

1. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto

Tutkimuksen nimi: Tervaskannot 90+ - 2022

- Kertatutkimus
 Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika: Tutkimus alkoi vuonna 1995 ja uuden aineiston keräämistä jatketaan toistaiseksi (ainakin vuoteen 2030).

Henkilötietojen käsittelyaika: Henkilötietoja säilytetään ainakin vuoteen 2030 saakka koska koottua aineistoa käytetään useissa väitöskirjatutkimuksissa ja uusille tutkimuksille haetaan jatkuvasti rahoitusta.

2. Rekisterinpitäjä

- Tutkimus tehdään työsuhteessa Tampereen yliopistona toimivaan Tampereen korkeakoulusäätiöön, jolloin rekisterinpitäjä on Tampereen korkeakoulusäätiö.

Tampereen korkeakoulusäätiö sr
33014 Tampereen yliopisto
Kalevantie 4, 33100 Tampere
Y-tunnus 2844561-8

3. Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi Linda Enroth
Osoite Arvo Ylpön katu 34, 33520 Tampere
Puhelinnumero 040 190 1647
Sähköpostiosoite linda.enroth@tuni.fi

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Tampereen korkeakoulusäätiö sr
33014 Tampereen yliopisto
Kalevantie 4, 33100 Tampere
Y-tunnus 2844561-8
postiosoite: Tietosuojavastaava, Tampereen yliopisto, 33014 Tampereen yliopisto).
sähköpostiosoite: dpo@tuni.fi

5. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi Linda Enroth
Osoite Arvo Ylpön katu 34, 33520 Tampere
Puhelinnumero 040 190 1647
Sähköpostiosoite linda.enroth@tuni.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittaa Tervaskannot 90+ tutkijaryhmä. Tutkimuksen johtajat: terveystieteiden tohtori Linda Enroth ja professori Marja Jylhä. Postikyselyn toteuttamista varten Tampereen yliopisto tekee palveluntuottajan kanssa (Tutkimustie Oy) tietojenkäsittelysopimuksen. Tutkimustie Oy lähettää ja vastaanottaa koodinumerolla varustetut kysely- ja suostumuslomakkeet ja muuttaa lomakkeiden tiedot sähköiseen muotoon.

7. Tutkimusrekisterin tietosisältö ja henkilötietojen tietolähteet

-Tutkittava väestö (90-vuotiaat ja sitä vanhemmat tamperelaiset) tavoitetaan Digi- ja väestötietovirastosta sekä Tampereen kaupungilta saatujen tietojen perusteella (nimitiedot, henkilötunnus ja yhteystiedot).

-Kyselytutkimuksella kerätään tietoa tutkittavien terveydestä, toimintakyvystä, elinoloista, elämäntilanteesta, sosiaalisista suhteista, sosioekonomisesta asemasta, avuntarpeesta ja avunsaamisesta. Lisäksi tiedot, jotka tutkimukseen osallistuva antaa mahdollisesti avoimissa vastauksissa.

-Kyselytutkimukseen yhdistetään tiedot sosiaali- ja terveyspalvelujen käytöstä ja sairauksista sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusrekistereistä (Terveysdenhuollon hoitoilmoitusrekisteri, Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri ja Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri) ja tiedot lääkeostoista ja korvauksista Kelan Lääkeostorekisteristä sekä Lääkekorvausrekisteristä.

-Kuolinaika yhdistetään kyselyyn Digi- ja väestötietoviraston väestötietojärjestelmästä, kuolinsyyt ja kuolinpaikka Tilastokeskuksen kuolemansyyaineistosta.

8. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tieteellinen tutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää 90 vuotta täyttäneiden ja sitä vanhempien terveyttä, toimintakykyä, elinoloja, elämäntilannetta, avun tarvetta, ja kuolleisuutta sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä, ja näissä tapahtuneita muutoksia. Aineistoon kuuluvat kaikki kotona asuvat 90-vuotiaat ja sitä vanhemmat tamperelaiset vuosilta 1995, 1996 ja 1998 ja kaikki sekä kotona että ympärivuorokautisessa hoidossa asuvat 90-vuotiaat ja sitä vanhemmat tamperelaiset vuosina 2001, 2003, 2007, 2010, 2014, 2018, 2022.

Tarkempi kuvaus hankkeesta löytyy hankkeen nettisivuilta ja tiedotteesta tutkittaville.

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste: *EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 6 kohta 1 sekä tietosuojalaki 4 §:*

- Tutkittavan suostumus
 - Miten suostumuksen voi peruuttaa:
- Rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattaminen
 - Säädökset: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.
- Yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
- Rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen
 - Mikä oikeutettu etu on kyseessä: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

Muu, mikä: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

Arkaluonteiset henkilötiedot (erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat tiedot ja rikostiedot)

- Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja
- Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:
- Rotu tai etninen alkuperä
 - Poliittiset mielipiteet
 - Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
 - Ammattiliiton jäsenyys
 - Geneettiset tiedot
 - Biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
 - Terveystiedot
 - Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja:

- Ei
- Kyllä

Arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikkelit 9 (erityiset henkilötietoryhmät) ja 10 (rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvät tiedot) sekä tietosuoja laki 6 ja 7 §:t

- Rekisteröidyn suostumus
- Käsittely koskee henkilötietoja, jotka rekisteröity on nimenomaisesti saattanut julkisiksi;
- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai julkisen vallan käyttö
- Käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia varten

10. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle

Siirretäänkö rekisterin tietoja kolmanteen maahan tai kansainväliselle järjestölle EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle:

- Ei
- Kyllä, mihin:

11. Rekisterin suojauksen periaatteet

Manuaalisen aineiston (esim. paperiaineisto) suojaaminen:

- Lukitussa tilassa
- Lukitussa kaapissa
- Muuten, miten: Tervaskannot 90+ -tutkimuksen postikyselyaineisto säilytetään ARVO-rakennuksen lukitussa arkistihuoneessa, johon on pääsy ainoastaan nimetyillä henkilöillä.

Digitaalisen aineiston suojaaminen (esim. tietojärjestelmät ja laitteet):

- käyttäjätunnus
- salasana
- kaksivaiheinen käyttäjän tunnistus (MFA)
- pääsynhallinta verkko-osoitteiden avulla (IP-osoitteet)
- käytön rekisteröinti (lokitietojen kerääminen)
- kulunvalvonta
- muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
- Aineisto on pseudonymisoitu
- Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):
Tutkijoille kaikki aineisto annetaan aina ilman suoria tunnistetietoja. Rekisteriaineisto toimitetaan rekisteriviranomaisilta ilman suoria tunnistetietoja.

Tietojen suojaus tietojen siirroissa:

- tiedonsiirron salaus (kuvaile miten):
- tiedoston salaus (kuvaile miten)
- muu, mikä: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

12. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusrekisteri hävitetään
- Tutkimusrekisteri arkistoidaan anonymisoituna ilman tunnistetietoja
- Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin koska tutkimus on seurantatutkimus ja samat henkilöt voivat osallistua useaan aineistonkeruuseen. Lisäksi kyselyaineiston ja rekisteritietojen yhdistäminen edellyttää suorien tunnistetietojen säilyttämistä. Tervaskannot 90+ postikyselyaineisto säilytetään Tampereen yliopiston ARVO-rakennuksen lukitussa arkistohuoneessa, johon on pääsy ainoastaan nimetyillä henkilöillä. Kyselyaineiston metatiedot (tutkimusaineiston sisällön, keruun ja muuttujien huolellinen kuvailu) arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon. Henkilötietoja säilytetään ainakin vuoteen 2030 saakka koska koottua aineistoa käytetään useissa väitöskirjatutkimuksissa ja uusille tutkimuksille haetaan jatkuvasti rahoitusta.

13. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on, ellei tietosuojalainsäädännöstä muuta johdu:

- Tietojen tarkastusoikeus (oikeus saada pääsy henkilötietoihin)
 - o Rekisteröidyllä on oikeus tietää, käsitelläänkö hänen henkilötietojaan vai ei, ja mitä henkilötietoja hänestä on tallennettu.
- Oikeus tietojen oikaisemiseen
 - o Rekisteröidyllä on oikeus vaatia, että häntä koskevat virheelliset, epätarkat tai puutteelliset henkilötiedot oikaistaan tai täydennetään ilman aiheetonta viivytystä. Lisäksi henkilöllä on oikeus vaatia, että tarpeettomat henkilötiedot poistetaan.
- Oikeus tietojen poistamiseen
 - o Rekisteröidyllä on poikkeustapauksissa oikeus saada henkilötietonsa kokonaan poistettua rekisterinpitäjän rekistereistä (oikeus tulla unohdetuksi).
- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen
 - o Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus pyytää henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista siksi aikaa, kunnes hänen tietonsa on asianmukaisesti tarkistettu ja korjattu tai täydennetty.
- Vastustamisoikeus
 - o Henkilöllä on tietyissä tilanteissa oikeus henkilökohtaiseen, erityiseen tilanteeseensa perustuen milloin tahansa vastustaa henkilötietojensa käsittelyä.
- Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
 - o Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus saada häntä koskevat henkilötiedot, jotka hän on toimittanut rekisterinpitäjälle, jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koineellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää tiedot toiselle rekisterinpitäjälle.
- Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle
 - o Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkansa sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, jos hän katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Rekisteröidyllä on lisäksi oikeus käyttää hallinnollisia muutoksenhakekeinoja sekä muita oikeussuojakeinoja.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Puhelinvaihe: 029 566 6700

Sähköposti: tietosuoja@om.fi

Rekisteröidyn oikeuksien käyttämistä koskevissa pyynnöissä noudatetaan rekisterinpitäjän tietopyyntöprosessia.