

Työterveyslaitos

Liite tiedotteeseen tutkimuksesta **Digitaalinen työkyky- ja toimintakyköpolku pitkäaikaisesti ja monimuotoisesti oireileville (DigiPimo)**

Tutkimuksen tietosuojaseloste

Rekisterinpitäjät Työterveyslaitos (myöhemmin TTL) yhteistyössä Jyväskylän yliopiston Psykologian laitoksen (myöhemmin JyU) kanssa.

Yhteystiedot
Työterveyslaitos
Topeliuksenkatu 41 B 00290 Helsinki, puhelin 03 04741

Jyväskylän yliopisto, psykologian laitos
PL 35, FI-40014 Jyväskylän yliopisto

Yhteistyöhanke ja tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako **Vastuullinen johtaja** Tiina Paunio, psykiatrian professori, Helsingin yliopisto, ylilääkäri (TTL), tiina.paunio@helsinki.fi

Muut tutkimukseen osallistuvat tutkimusryhmän jäsenet:
Sanna Selinheimo, PsM, psykologi, hankkeen projektipäällikkö (TTL), sanna.selinheimo@ttl.fi
Aki Vuokko, LT, työterveyshuollon erikoislääkäri, vastuulääkäri (TTL) aki.vuokko@ttl.fi
Kirsi Ruotsalainen, LL, työterveyteen erikoistuva lääkäri (TTL)
Markku Sainio, LKT, dos. (TTL)
Heli Järnefelt, PsT, erikoispsykologi ja psykoterapeutti (TTL)
Raimo Lappalainen, PsT, prof. (JyU)
Katariina Keinonen, PsT, (JyU)
Eero-Matti Gummerus, PsM (HUS)

Tutkimuksen suorittajat Hankkeen tutkimusryhmän jäsenet vastaavat tutkittavien haastattelemisesta, aineiston keräämisestä ja tallentamisesta tutkimusrekisteriin.

TTL:lla: Sanna Selinheimo, Aki Vuokko, Kirsi Ruotsalainen, Heli Järnefelt, Markku Sainio

JyU:ssa: Raimo Lappalainen, Katariina Keinonen

Helsingin Yliopisto, TTL, HUS: Tiina Paunio

Lisäksi tutkimushoitajat Elina Hälström, Tuula Riihimäki, Sari Fischer ja Outi Fischer käsittelevät tutkimusaineistoa. Eero-Matti Koivisto vastaa HUS-verkko-ohjelman käyttötietojen käsittelystä.

Työterveyslaitos

Näillä yllämainituilla TTL: ja JyU:n tutkijoilla on käyttöoikeus rekisteriin tallennettuun aineistoon sekä pseudonymisoituun aineistoon. Suorittajien tehtävät tutkimusrekisterin ylläpidossa jakaantuvat seuraavasti:

- a) JyU vastaa sen haastatteluaineiston osan, jonka keräämiseen JyU työntekijät osallistuvat kokoamisesta ja toimittamisesta TTL:lle tutkimuksen rekisteriin. JyU:n rekisteri ei sisällä muuta tunnistettavaa tietoa tutkittavista. JyU keräämät tiedot hävitetään heti, kun ne on liitetty TTL:lla säilytettävään rekisteriin.
- b) TTL vastaa koko tutkimusrekisterin ylläpidosta ja aineiston keräämisestä (ml aineistojen yhdistäminen JyU ja TTL keräämien tietojen välillä, koodiavaimen säilyttäminen, tietojen anonymisointi)
- c) TTL vastaa yhdistetyn aineiston jakamisesta anonymisoidusti JyU tutkijoille
- d) sekä TTL vastaa arkistoinnista tutkimuksen päätyttyä
- e) TTL vastaa tutkimusrekisteriä koskeviin tiedusteluihin vastaamisesta
- f) HUS vastaa verkko-ohjelman käyttötietojen kokoamisesta ja toimittamisesta tutkimusrekisteriin (TTL)

**Yhteystiedot
rekisteriä
koskevissa
asioissa**

Outi Fischer, ylihoitaja, Työterveyslaitos, Topeliuksenkatu
41b. 00250 Helsinki
p. 030 - 4741, sposti; outi.fischer@ttl.fi

**Tutkimusrekisterin
nimi ja
mahdollinen
lyhenne**

Digitaalinen työkyky ja toimintakykypolku pitkäaikaisesti ja monimuotoisesti oireileville (DigiPimo)

**Henkilötietojen
käsittelyn tarkoitus**

Tutkimus toteutetaan kansallisena seurantatutkimuksena
10//2019-12/2022.

Tutkimuksessa kerättyjä tietoja käytetään pitkittyneistä oireista kärsiville tarjottavan kuntoutuksen edistämiseen tähtäävään tutkimustyöhön, uusien hoitoratkaisujen kehittämiseen sekä oireiloihin vaikuttavien tekijöiden tunnistamista selvittämistä koskevaan tutkimukseen.

**Henkilötietojen
käsittelyn perusta**

Tietosuojasetuksen 6 artikla, 1a: rekisteröidyn antama yksiselitteinen suostumus
9 artikla, 2a: Rekisteröitävän antama nimenomainen suostumus tietojen käsittelyyn

**Tutkimusrekisterin
tietosisältö**

Tutkimuksesta kiinnostuneet henkilöt ottavat yhteyttä tutkijoihin. Heille kerrotaan tutkimuksesta ja pyydetään

Työterveyslaitos

suostumus osallistua jonka perusteella muodostuu tutkimusrekisteri. Tutkimusaineisto muodostuu tutkittavilta kerätystä kyselyaineistosta, tuloksista, etäkuntoutuksen käyttötiedoista sekä älypuhelimeen integroidulla digitaalisella tiedonkeruusovelluksella kerätystä tiedoista.

Tutkimukseen sopimattomiksi todettujen tai tutkimuksen keskeyttäneiden tiedot säilytetään myös rekisterissä.

1) Tutkittavan yksilöintitiedot: Nimi, henkilötunnus, yhteystiedot, ja yksilöintitiedot joiden perusteella tutkittava voidaan yhdistää muuhun tutkimusaineistoon eli rekisteriaineistoihin sekä kyselyaineistoon.

2) Paperikansioissa oleva aineisto: Tieto suostumuksesta ja alkuhaastattelun yhteenveto

3) Sähköisessä muodossa oleva aineisto: Kohdan kyselylomakkeiden tiedot tallennettuina suojatulla kovalevyllä sähköisesti. Pääsy aineistoon on vain tässä selosteessa nimetyillä henkilöillä.

Sähköisin kyselylomakkein kerätyt tiedot kattavat seuraavat kokonaisuudet taustatiedot, oireet, reagointi- ja hallintakeinot, elämänlaatu ja toimintakyky sekä kokemukset kuntoutuksesta, digitaalisella tiedonkeruusovelluksella kerätyt tiedot sekä etäkuntoutuksen käyttötiedot.

5) Rekisteriaineisto: valtakunnallisista suomalaisista rekistereistä (Perusterveydenhuollon ja työterveyshuollon avohoidon sekä erikoissairaanhoidon hoitoilmoitusrekisteri (lähde THL) sekä erityiskorvausoikeuksien ja lääkeostojen rekisteri sekä eläke-, sairausvakuutus- ja kuntoutusrekisteri, sairauspäiväraha, vammaistuet (lähde KELA).

Säännönmukaiset tietolähteet

Kaikkien tietojen saanti perustuu tutkittavan suostumukseen.

Henkilötietojen vastaanottajat

Tutkimuksen suorittajat ovat tietoja vastaanottavia tahoja.

Henkilötietojen siirto EU:n ja ETA-alueen ulkopuolelle ja käytettävät suojaimet

Henkilötietoja ei siirretä tai luovuteta EU tai ETA alueen ulkopuolelle Työterveyslaitoksen toimesta. Pseudonymisoituja tietoja voidaan luovuttaa alkuperäistä tarkoitusta varten. Näitä pseudonymisoituja tietoja ei voida yhdistää yksittäisiin henkilöihin. Tiedelehdet edellyttävät, että tutkimustulokset jaetaan kansainvälisten julkisten tietokantojen kautta, jotta tutkimusaineisto on käytettävissä

Työterveyslaitos

tulosten tieteellisyyden arvioimiseksi. Nämä koskevat vain tietoja, joista ei voida jäljittää yksittäisen osallistujan henkilö- tai potilastietoja. Työterveyslaitos ei luovuta arkaluontoisia potilastietoja muille tahoille.

Rekisterin suojausten periaatteet

Sähköinen aineisto: Tutkimustiedostot ja yhteenvedotiedostot ovat tietoturvallisuusperiaatteilla täyttävällä verkkolevyllä, jolle oikeudet tutkimukseen osallistuneilla tutkijoilla ja TTL:n tietohallinnolla.

- x käyttäjätunnus
- x salasana
- x käytön rekisteröinti (mediatri)

- x Tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
- x Aineiston pseudonymisoituja osia voidaan julkaista ja hyödyntää ns. avoimena aineistona (eng. open data) tutkittavan kirjallisen suostumuksen tämän sallissa.

Se osa pseudonymisoidusta aineistosta, joka on tutkittavien suostumuksella julkaistu avoimen lähdekoodin periaatteen mukaisesti jää julkiseksi.

Yksilöivät henkilötiedot ja koodiavain sekä pseudonymisoitu aineisto säilytetään pysyvästi Työterveyslaitoksella.

Manuaalinen aineisto: Henkilöiden paperikansiot säilytetään tutkimusarkistossa Työterveyslaitoksella.

Tutkimusrekisterin säilytysaika

Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin Työterveyslaitoksella (Topeliuksenkatu 41 B, Työterveyslaitos).

Rekisteröidyn oikeudet

Voit koska tahansa peruuttaa suostumuksesi ja osallistumisesi tutkimukseen. Sinulla on myös oikeus pyytää tietojenne käytön rajoittamista jolloin tietojasi ei enää käytetä tutkimuksessa. Sinulla on myös oikeus pyytää tietojesi oikaisemista tai täydentämistä, esimerkiksi, jos havaitset niissä virheen tai ne ovat puutteellisia tai epätarkkoja.

Voit milloin tahansa ottaa yhteyttä ja tiedustella säilyttämmekö Sinua koskevia tietoja, tietojenkäsittelyn luonteesta, mistä olemme saaneet Sinun tietojasi tai mihin Sinun tietojasi on luovutettu. Sinulla on oikeus saada tiedot maksutta ja kohtuullisessa ajassa (yhden kuukauden sisällä siitä, kun pyydät tietoja). Jos Sinun tietopyyntösi on hyvin laaja tai jostakin muusta perustellusta syystä tietojen kerääminen on hyvin monimutkaista, voidaan määräaika pidentää enintään kahdella kuukaudella. Pyydetty tiedot toimitetaan Sinulle kirjallisesti. Tiedot voidaan antaa myös suullisesti, mutta se edellyttää, että Sinun henkilöllisyytesi

Työterveyslaitos

voidaan varmistaa luotettavasti. Tietosuoja-asioissa suosittelemme Teitä ottamaan ensisijaisesti yhteyttä tutkimuksen vastuututkija Tiina Paunioon tai hankkeen projektipäällikköön Sanna Selinheimoon.

Rekisterinpitäjä-organisaation tietosuojavastaava

Työterveyslaitoksen oma tietosuojavastaava seuraa tietosuojasääntöjen noudattamista.

Tietosuojavastaava, Työterveyslaitos

PL 40, 00032 Työterveyslaitos
puh. 030 474 2429, tsv@ttl.fi

Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle

Suomessa tietosuojan toteutumista valvoo tietosuojavaltuutettu. Tietosuojavaltuutetun toimistosta saa tietoa henkilötietojen oikeasta käsittelystä ja jonne voi myös tehdä valituksen tietosuojan käsittelystä.

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki
Puhelinvaihe: 029 566 6700
Kirjaamo: 029 566 6768 Faksi: 029 566 6735
Sähköposti tietosuoja@om.fi

Tutkimuksen oikeusperusta

Tämä tutkimus ja siihen kuuluva henkilötietojen käsittely perustuu seuraaviin lainsäädäntöihin. Lisäksi tätä tutkimusta varten on tullut saada puoltava lausunto eettiseltä toimikunnalta.

EU tietosuoja-asetus 2016/679, 6 artikla 1 a), ja 9 artikla 2 a)

Lisäksi tätä tutkimusta ja henkilötietojen käsittelyä siinä koskevat myös terveydenhuoltolaki (1326/2010), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994), laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (62/1999), tietosuojalaki (1050/2018), ja arkistolaki (831/1994) huomioiden kuitenkin EU:n tietosuoja-asetuksen yli kansallisen lainsäädännön menevät määräykset.