

Tietolupahakemus: yksilötasoinen aineisto

Keski-Uudenmaan hyvinvointialueelle lähetetään tietolupahakemus, kun halutaan yksilötasoista aineistoa ainoastaan yhdeltä rekisterinpitäjältä eli Keski-Uudenmaan hyvinvointialueelta. Mikäli aineistoa tarvitaan useammalta kuin yhdeltä rekisterinpitäjältä, tulee tietolupahakemus osoittaa Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaiselle Findatalle.

Tietolupahakemukset liitteineen ovat salassa pidettäviä, mutta viranomaispäätökset ovat lähtökohtaisesti julkisia. Julkaisemme myönteisen tietolupahakemuspäätöksen saaneista hankkeista seuraavat tiedot verkkosivuillamme: päätöspäivämäärä; päätöksen saaja (organisaatio); hankkeen nimi; lyhyt kuvaus tietojen käyttötarkoituksesta; toisilain mukainen käyttötarkoitus.

Tähdellä (*) merkityt kentät ovat hakemuksessa pakollisia.

Hakijan tiedot

Etunimi *	Sukunimi *
Sähköpostiosoite *	
Puhelinnumero *	
Organisaatio	
Organisaation Y-tunnus	Organisaatioyksikkö
Hakijan tehtävänimike	
Postiosoite *	Postinumero *
Postitoimipaikka *	Maa *

EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (GDPR) mukainen rekisterinpitäjä

Hakemuksessa ilmoitetut hakijan ja hakijatahon organisaation välinen sidonnaisuussuhde*	<input type="checkbox"/> Työ- tai virkasuhde <input type="checkbox"/> Muu, mikä _____
Onko rekisterinpitäjänä*	<input type="checkbox"/> Hakija yksin <input type="checkbox"/> Hakijan organisaatio <input type="checkbox"/> Yhteisrekisteri

Onko rekisteripitäjiä useita		<input type="checkbox"/>	Ei
		<input type="checkbox"/>	Kyllä, luettele kaikki rekisteripitäjät alle tai erilliseen liitteeseen,
Organisaatio / luonnollisen henkilön nimi*	Organisaation Y-tunnus (pakollinen mikäli rekisteripitäjä ei ole luonnollinen henkilö) *		
1	1		
2	2		
3	3		
4	4		
Postiosoite *	Postinumero *		
1	1		
2	2		
3	3		
4	4		
Postitoimipaikka *	Maa *		
1	1		
2	2		
3	3		
4	4		

Laskutustiedot

Onko laskutettava taho sama kuin luvanhakija? *
Laskutustapa *

Tietojen käyttötarkoitus

Toisilain mukainen aineiston käyttötarkoitus *	<input type="checkbox"/>	Tieteellinen tutkimus
	<input type="checkbox"/>	Tilastointi
	<input type="checkbox"/>	Opetus
	<input type="checkbox"/>	Viranomaisen suunnittelu ja selvitystehtävä
Mikäli kyseessä on tieteellinen tutkimus, vastuu henkilö (nimi, oppiarvo ja taustaorganisaatio)		
<i>Huom. mikäli kyseessä on tieteellinen tutkimus, tulee tietolupahakemuksen liitteeksi liittää tutkimussuunnitelma ja tutkimuslupa.</i>		
<i>Mikäli tutkimukseen soveltuva lainsäädäntö edellyttää eettistä ennakkoarviointia tai ihmistieteellisen eettisen toimikunnan arviointia, tulee liitteenä toimittaa eettisen toimikunnan lausunto tutkimuksesta.</i>		
Hankkeen nimi *		

Lyhyt kuvaus tietojen käyttötarkoituksesta (Mistä hankkeessa on kyse ja miksi haettavia tietoja tarvitaan ilmoitettuun käyttötarkoitukseen) *

Tämän osatutkimuksen tavoitteena on tutkia, millaiset lääkehoidolliset tarpeet ovat yleisimpiä lastensuojelun sijaishuollon laitoshoidossa olevien lasten (0-17-vuotiaat) asiakasryhmässä kokonaiskuvan muodostamiseksi lääkehoidon merkityksestä lasten hoidon kokonaisuudessa. Lääkehoidon kokonaisuuksien ymmärtämiseksi tutkitaan myös, millaiset terveysongelmat korostuvat asiakasryhmässä.

Luettele ne henkilöt, jotka tulevat käsittelemään aineistoa sekä heidän organisaationsa (tutkimuksesta vastaava henkilö tai vastuuryhmä; nimi, oppiarvo ja taustaorganisaatio) *

Aliisa Niemelä, proviisori, tutkija, Keski-Uudenmaan hyvinvointialue
Pirjo Laitinen-Parkkonen, johtajaylilääkäri, tutkimus- ja kehitysjohtaja, Keski-Uudenmaan hyvinvointialue
Tero Vahlberg, biostatistikko, Turun yliopisto

Kohdejoukon ja vertailujoukon poimintaehtojen määrittely

Mistä rekistereistä tietoja poimitaan? *

Keski-Uudenmaan hyvinvointialueen tietoa: sosiaalihuollon asiakastietojärjestelmän tiedot ja terveydenhuollon potilastietojärjestelmän tiedot

Miten kohdejoukko muodostetaan? *

Keusoten omiin lastensuojelulaitoksiin vuosina 2019-nykyhetki sijoitetut lapset ja nuoret (0-17-vuotiaat)

Kohdejoukosta poimittavat tiedot (kuvaa tarve mahdollisimman tarkasti mm. ajanjakso) *

Sosiaalihuollon asiakastiedot: pseudonymisoitu tunnistus, ikä, sukupuoli, sijoitusmuoto ja -paikka, sijoituksen alkuaika, ja loppupvm. Terveydenhuollon potilastiedot sijoituksen ajalta: lääkitystiedot (kaikki lääkeaineet ATC-koodeittain), diagnoositiedot (pää- ja sivudiagnoosit ICD10-koodeittain), hoitajien kirjaamat ICPC-2-käyntisykkoodit

Mikäli aineistopoiminta tehdään vaiheistetusti, kuvaa tietojen poimintajärjestys

1. sosiaalihuollon asiakastiedot 2. terveydenhuollon potilastiedot

Kohdejoukon koko? *

Kaikki kyseisellä aikavälillä sijoitettuna olleet lapset ja nuoret

Poimitaanko kohdejoukolle verrokkijoukkoa? *

ei

Miten verrokkijoukko muodostetaan?

-

Aineiston käsittely

Yksilötasoista aineistoa käsitellään toisilain mukaan lähtökohtaisesti pseudonymisoituna tietoturvalisessa käyttöympäristössä. Tietoturvalisessa käyttöympäristössä tulee olla 1.5.2022 alkaen auditoitu Findatan antamien määräysten mukaisesti.

Mihin toisilain mukaiseen tietoturvalisessa käyttöympäristössä tiedot luovutetaan? (Toisilaki 51§ 3. mom., 20§ 1. ja 3. mom.)

- Findata
- muu tietoturvalisessa käyttöympäristössä ja peruste miksi, SD Desktop, CSC. Soveltuu sensitiivisen datan käsittelyyn, akateemiselle tutkimukselle maksuton

Toivottu aineiston poiminta-ajankohta

1.6.2024

Toivottu aineiston vastaanottopäivä

30.6.2024

Aineiston käyttöaika (xx.xx.xxxx -xx.xx.xxxx) *

30.6.2024-31.12.2028 (tai väitöskirjan valmistumiseen saakka)

Aineiston säilytysaika (xx.xx.xxxx -xx.xx.xxxx) * 30.6.2024-31.12.2028 (tai väitöskirjan valmistumiseen saakka)
Suunniteltu aineiston hävittämisajankohta * 1.1.2029
Jos säilytysaika on pidempi kuin aineiston käsittelyaika perustele, miksi aineiston säilytysaika on pidempi? (huom. tietoja ei saa säilyttää sen jälkeen, kun tietolupapäätöksen voimassaolo on päättynyt)
Miten aineiston tietoturva varmistetaan? * Pseudonymisointi; Pseudonymisointiavainta ei luovuteta tutkijalle tai tutkimusryhmälle; Säilytys, käsittely ja analyysi suoritetaan tietoturvallisessa SD Desktop-käyttöympäristössä; Salassapitositoumus allekirjoitetaan.
Onko henkilötietoaineistoa tarve säilyttää tietoluvan päättymisen jälkeen (esim. tutkimustulosten luotettavuuden varmistamiseksi)? * ei
Missä maissa tietoja käsitellään? Henkilötietojen käsittely ulkomailta käsin on henkilötietojen siirtämistä, vaikka tiedot olisivat tietoturvallisessa etäkäyttöympäristössä. Lue lisää siirtoerusteista ja henkilötietojen siirroista Tietosuojavaltuutetun ja Findatan verkkosivuilta. Aineistoja ei siirretä EU/ETA-maiden ulkopuolelle.

Tiedonhyödyntämissuunnitelma

Kuvaa tietosuojaa koskeva vaikutustenarvio (DPIA), mikäli yleinen tietosuojasetus tai tietosuojalaki sellaisen laatimista edellyttää* Pseudonymisointi suojaa tutkittavien henkilöllisyyttä. Tutkimuksessa käsitellään ainoastaan tutkimuksen kannalta välttämättömiä henkilötietoja ja ne suojataan asianmukaisesti. Tietojärjestelmien ja käyttöympäristöjen tietoturva huolehditaan ja tietojen siirto suoritetaan tietoturvallisesti. Tietosuojalakeja ja -määräyksiä noudatetaan. Yksittäisiä tutkittavia ei ole mahdollista tunnistaa tutkimusraportista.
Mikä on henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste? (Tietosuojasetus 6 artikla 1 kohta sekä tietosuojalaki 4 §) * Yleinen etu, tieteellinen tutkimus
Haetko tällä hakemuksella käyttöoikeutta erityisiin henkilötietoihin? * Erityisiä (tai arkaluontoisia) henkilötietoja ovat mm. terveystiedot, biometriset tiedot, geneettiset tiedot, etninen alkuperä ja seksuaalinen suuntautuminen tai käyttäytyminen. (tietosuojasetus 9 artikla 2 kohta ja tietosuojalaki 6 §). * Kyllä, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastiedot, sisältäen terveys- ja lääkitystietoja.
Kuvaa ne erityiset toimenpiteet, joilla huolehditaan tunnisteellisen aineiston tietoturvasta tietoturvaloukkausten minimoimiseksi Henkilötunnukset on pseudonymisoitu, pseudonymisointiavain säilytetään erillään tutkimusaineistosta eikä tutkijalla tai muilla tutkimusaineiston käsitelijöillä ole pääsyä pseudonymisointiavaimeen. Aineistoa säilytetään ja käsitellään Findatan hyväksymässä tietoturvallisessa käyttöympäristössä (SD Desktop, CSC). Tietojen siirto rekisterinpitäjältä käyttöympäristöön tapahtuu tietoturvallisia yhteyksiä käyttäen.
Hankkeen rahoittajat tai tilaajat * Keski-Uudenmaan hyvinvointialueelle on myönnetty valtion terveyden tutkimuksen tutkimusrahoitus tutkimusta varten.

Lisätiedot

Keski-Uudenmaan hyvinvointialueen yhteyshenkilö, jos hakemuksesta on keskusteltu ennalta Sinikka Auvinen, johtava tietoanalyttikko
--

Lisätietoja

Liitteet

<input checked="" type="checkbox"/>	Tutkimuslupa
<input checked="" type="checkbox"/>	Tutkimussuunnitelma
<input type="checkbox"/>	Eettisen toimikunnan lausunto
<input type="checkbox"/>	Tietosuojaa koskeva vaikutusten arvio (DPIA)
<input checked="" type="checkbox"/>	Muu <u>Aineistonhallintasuunnitelma</u>

Olen tutustunut 1.10.2022 voimaan tulleeseen Keski-Uudenmaan hyvinvointialueen toisiolain tietopalveluhinnastoon ja tietoinen tietolupahakemuksen hinnoittelusta.

Sitoudun noudattamaan yleisen tietosuojaa-asetuksen ja toisiolain mukaisia velvoitteita ja vakuutan antamani tiedot oikeiksi

Päiväys	Hakijan ja/tai hakijoiden allekirjoitus ja nimenselvennys
17 . 12 . 20 24	_____ Aliisa Niemelä
__ . __ . 20__	_____
__ . __ . 20__	_____

Tietosuoja

Hakemuksesta, hakemuksen käsittelystä ja hakijasta muodostuu rekisteritietoja hakijarekisteriin, josta vastaa Keski-Uudenmaan hyvinvointialue. Rekisterin henkilötietojen käsittelyssä noudatetaan EU-yleistä tietosuojasetusta (2016/679) sekä muuta voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä. Tietosuojaselosteet ovat nähtävissä Keski-Uudenmaan hyvinvointialueen verkkosivuilla. Hakijalla on oikeus pyynnöstä tutustua itseään koskeviin rekisteritietoihin. Lisätietoja tietosuojasta ja rekisteröidyn oikeuksista löydät Keski-Uudenmaan hyvinvointialueen nettisivuilta osoitteesta: <https://www.keski-uudenmaansote.fi/asiakkaalle/tietosuoja/>.