



**TUTKIMUKSEN
TIETOSUOJA- ja REKISTERISELOSTE
CHARM-TUTKIMUS
EU:n yleinen tietosuoja-asetus
13 ja 14 artiklat
25.1.2019
Päivitetty 21.9.2022**

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tämä seloste kuvaa, miten henkilötietojanne käsitellään Helsingin yliopiston CHARM-tutkimuksessa. Henkilötiedot ovat tietoja, joiden avulla Teidät voidaan tunnistaa (esim. henkilötunnus). Seloste on päivitetty 21.9.2022. Selosteen aiemman version saa tutkijoilta (antero.olakivi@helsinki.fi).

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu tutkimuksen yleishyödyllisyyteen. Henkilötietoja kerätään vain tieteellistä tutkimusta varten.

Tutkimukseen osallistuminen on Teille vapaaehtoista. Tämän selosteen kohdassa 8 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia Teillä on ja miten voitte vaikuttaa tietojenne käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Helsingin yliopisto
Osoite: PL 3 (Fabianinkatu 33), 00014 Helsingin yliopisto

Tutkimuksen rekisterinpitäjä valvoo, että tutkimusaineiston käsittely kunnioittaa tietosuojalainsäädäntöä ja niitä lupauksia, joita tutkijat ovat antaneet tutkimukseen osallistuville.

Yhteyshenkilö tutkimuksen tietosuoja koskeissa asioissa on yliopistonlehtori Antero Olakivi. Sähköpostiosoite: charm-project@helsinki.fi

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@helsinki.fi.

2. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittely perustuu yleisen edun mukaiseen tieteelliseen tarkoitukseen (EU:n tietosuoja-asetuksen artikla 6 kohta 1 e).

3. Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimuksen vastuullinen tutkija on professori Sirpa Wrede. Sähköpostiosoite: charm-project@helsinki.fi

Tutkimus on osa laajempaa tutkimushanketta, jonka toteuttaa Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikkö. Vuosina 2018–2025 toimivassa tutkimusyksikössä ovat mukana Helsingin yliopisto, Tampereen yliopisto ja Jyväskylän yliopisto. Tutkimusta rahoittaa Suomen Akatemia. Tutkimusaineiston kerää KS-Konsultointi.

Henkilötietoja sisältävää tutkimusaineistoa käsittelevät vain Helsingin yliopiston CHARM-hankkeen tutkijat tai heidän kanssaan kirjallisen sopimuksen tehneet yliopistojen tai tutkimuslaitosten tutkijat sekä KS-Konsultointi, joka kerää tutkimusaineiston. Kaikki edellä mainitut tahot allekirjoittavat vaitiolositoumuksen, noudattavat tietosuojalainsäädäntöä ja huolehtivat aineiston tietoturvasta. Yhteistyöyliopistojen ja -tutkimuslaitosten tutkijat voivat käyttää tutkimusaineistoja vain yhteistyössä CHARM-hankkeen tutkijoiden kanssa.

Henkilötietoja sisältävää aineistoa ei missään olosuhteissa siirretä tai luovuteta EU:n ulkopuolelle.

4. Tutkimuksen nimi ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Ikääntyminen, terveys ja hoiva Suomessa asuvien venäjänkielisten näkökulmasta (CHARM).

Helsingin yliopisto säilyttää tutkimusta varten kerättyjä henkilötietoja vuoden 2060 loppuun saakka. Tiedot rekistereistä (ks. kohdat 5 ja 6) haetaan vuosille 2014–2034. Tämän jälkeen tietojen päivittämisen tarve arvioidaan uudelleen.

KS-Konsultointi hävittää tutkimusta varten kerätyt henkilötiedot välittömästi aineiston keruun loputtua ja kun aineisto on siirtynyt Helsingin yliopiston haltuun.

5. Tutkimuksen tarkoitus ja kerättävät henkilötiedot

Tutkimuksen toteuttaa Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikköön kuuluva Helsingin yliopiston tutkimusryhmä. Tutkimus perustuu huippuyksikön ja tutkimusryhmän tutkimussuunnitelmalle. Tutkimus kartoittaa Suomessa asuvien 50 vuotta täyttäneiden venäjänkielisten ihmisten terveyttä ja hyvinvointia, sosiaali- ja terveystalouden käyttöä ja palvelukokemuksia, taloudellista toimeentuloa, arkielämää ja elinympäristöä sekä hoivan ja avun tarvetta ja antamista Suomessa. Näitä tietoja tutkimus kerää kohderyhmälle postitettavalla kyselylomakkeella.

Mikäli kyselylomakkeeseen vastaava henkilö on antanut suostumuksensa, hänen kyselyssä antamansa vastaukset yhdistetään eri rekisterinpitäjiltä saataviin rekisteritietoihin. Rekisteritietojen yhdistämiseen käytetään vastaajan henkilötunnusta, jonka tutkimuksen toteuttajat ovat saaneet Väestörekisterikeskukselta. Henkilötunnukset korvataan satunnaistetulla tunnistenumeraalla niissä aineistoissa, joita tutkijat käyttävät varsinaisessa tutkimustyössä. Tunnistenumeron perusteella yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa analysoitavasta aineistosta. Henkilötunnustiedot ja tunnistenumerot yhdistävä koodiavain säilytetään huolellisesti erillään henkilötiedoista ja tutkimusaineistosta ja siihen on pääsy vain rajatulla osalla Helsingin yliopiston CHARM-tutkimusryhmän jäsenistä.

Vastaajan kyselyssä antamiin vastauksiin yhdistettävät rekisteritiedot ovat sairastavuuteen, terveystietoihin, asumiseen, siviilisäätyyn, työsuhteisiin ja eläkkeelle siirtymiseen liittyviä tietoja. Rekisteritiedot haetaan erikseen eri rekisteripitäjiltä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastokeskus, Kansaneläkelaitos, Eläketurvakeskus ja Väestörekisterikeskus). Rekisteritiedoilla täydennettyä aineistoa käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti.

Osallistujan terveyttä koskevia tietoja voidaan pitää arkaluonteisina tietoina. Terveystietojen käsittely perustuu yleisen edun mukaiseen tieteelliseen tarkoitukseen (EU:n tietosuojasetuksen artikla 6 kohta 1 e).

Mahdollista uusintakyselyä varten vastaajien henkilötunnukset tallennetaan Helsingin yliopiston suojatulle palvelimelle. Helsingin yliopiston tutkimusryhmä säilyttää henkilötunnukset erillään muusta aineistosta eikä luovuta niitä ulkopuolisille tahoille. Henkilötunnuksen avulla vastaajan aiemmassa CHARM-kyselyssä antamat tiedot yhdistetään hänen uusintakyselyssä antamiinsa tietoihin.

Vastaamattomuudesta johtuvia vääristymiä korjataan laskemalla vastauksille painokertoimet. Painokertoimet lasketaan käyttämällä rekisteritietoja kyselyn vastaanottajien tuloista, työllisyydestä ja siviilisäädystä. Painokertoimien laskemisen jälkeen katoanalyysissä käytetyt rekisteritiedot tuhoetaan niiden vastaajien osalta, jotka eivät ole antaneet suostumustaan rekisteritietojensa käyttämiseen tutkimuksessa.

6. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Kyselyn vastaanottajien nimet, henkilötunnukset ja yhteystiedot on kerätty Väestörekisterikeskukselta. Mikäli vastaaja on antanut suostumuksensa, hänen kyselyvastauksensa yhdistetään seuraavista rekisteristä saataviin tietoihin. Rekisteritiedot koskevat sairauksia, terveystietojen käyttöä, työsuhteita ja eläkkeelle siirtymistä.

- 1) Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen hoitoilmoitusrekisteri ja perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri.
- 2) Tilastokeskuksen kuolemansyytilasto.
- 3) Kelan erityiskorvausrekisteri, lääketilasto sekä tiedot maksetuista eläkkeistä.
- 4) Eläketurvakeskuksen tiedot yksityisen ja julkisen sektorin eläkkeistä ja työsuhteista.
- 5) Väestörekisterikeskuksen tiedot asumis- ja avioliittohistoriasta.

Painokertoimien laskemista varten kerätään rekisteritiedot kaikkein vastaanottajien tuloista, työllisyydestä ja siviilisäädystä (rekisterit 3–5 ja niiden lisäksi tuloja koskevat tiedot Verohallinnosta).

7. Henkilötietojen suojausten periaatteet tutkimuksen aikana

Henkilötietoja sisältävää tutkimusaineistoa käsittelevät vain Helsingin yliopiston CHARM-hankkeen tutkijat tai heidän kanssaan kirjallisen sopimuksen tehneet yliopistojen tai

tutkimuslaitosten tutkijat sekä KS-Konsultointi, joka kerää tutkimusaineiston. Kaikki edellä mainitut tahot allekirjoittavat vaitiolositoumuksen, noudattavat tietosuojalainsäädäntöä ja huolehtivat aineiston tietoturvasta. Yhteistyöyliopistojen ja -tutkimuslaitosten tutkijat voivat käyttää tutkimusaineistoja vain yhteistyössä CHARM-hankkeen tutkijoiden kanssa.

Nimet, henkilötunnukset ja yhteystiedot poistetaan niistä aineistoista, joita tutkimustyössä tehtävissä analyyseissa käytetään. Henkilötiedot säilytetään huolellisesti ja suojattuina ulkopuolisilta. Tulokset raportoidaan tilastollisessa, ryhmätason muodossa. Yksittäisiä henkilöitä ei voida koskaan tunnistaa raportoiduissa tuloksissa.

8. Mitä oikeuksia Teillä on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

Teillä on oikeus peruuttaa osallistumisenne tutkimukseen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Teillä on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojanne hankkeessa ja mitä henkilötietojanne hankkeessa käsitellään. Voitte myös halutessanne pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Teillä on oikeus vaatia henkilötietojenne poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Teillä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsotte, että henkilötietojenne käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Sähköposti: tietosuoja@om.fi