



**ADHD Care in Finland
(Oriolan tutkimusnumero 1105)**

TIETOSUOJASELOSTE

Versio 2.0, 18.3.2021

Tämä on tietosuojalain ja EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (GDPR) mukainen tietosuojaseloste rekisteritutkimuksesta muodostuvasta tutkimusrekisteristä. Tutkimuksen rahoittaa Takeda Oy ja toteuttaa Oriola Finland Oy. Tutkimus tehdään yhteistyössä THL:n kanssa.

Tietosuojaselosteen aiempi versio (1.0) on laadittu 31.1.2020.

Tutkimuksen koko nimi

Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) Care in Finland

Rekisterin nimi

1105 ADHD Care in Finland

Tutkimuksen kesto ja luonne

Kertatutkimus, jonka kesto on: 30.9.2020-31.5.2022

Tutkimuksen rekisterinpitäjät

Oriola Oy
Orionintie 5
02200 Espoo

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)
Mannerheimintie 166
00300 Helsinki

Tutkimuksen vastuullinen johtaja ja yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa

Heli Salminen-Mankonen
Oriola Oy
Orionintie 5
02200 Espoo
+358 40 7192945
heli.salminen-mankonen@oriola.com

Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Oriolan tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: GDPR-DPO@oriola.com

Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on muodostaa kokonaiskuva ADHD diagnoosin saaneista, hoitopoluista ja liitännäissairauksista kaikki ikäryhmät huomioiden. Tutkimuksessa hyödynnetään suomalaisen julkisen hallinnon rekistereiden tietoja ADHD potilaiden kokonaiskuvan kartoittamiseksi.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuojasetuksen (EU) 2016/679 ja kansallisen tietosuojalain (HE 9/2018) mukaisesti seuraava: yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488).

Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Arkaluonteiset henkilötiedot: terveystiedot ja tutkimuksessa tarvittavat muut rekisteritiedot

- Tutkittavien AvoHilmo-tiedot perusterveydenhuollon käynneistä;
- Tutkittavien Hilmo-tiedot erikoissairaanhoidon käynneistä ja hoitjaksoista;
- Tutkittavien lääkemääräyksiä koskevat tiedot Kelan reseptikeskuksesta;
- Tutkittavien lääkeostoja koskevat tiedot Kelan Lääkeostotiedot-rekisteristä;
- Tutkittavien lääkeostokorvauksia koskevat tiedot Kelan Lääkeostokorvaus-rekisteristä;
- Tutkittavien maksetut eläke-etuudet, vammaistukien saajat, kuntoutusrahan saajat/maksetut etuudet, työttömyysturvan maksutiedot ja tiedot sairauspäivärahoista Kelan etuusrekistereistä;
- Tutkittavien työssäoloaika Eläketurvakeskuksesta;
- Tutkittavien demografiset tekijät Digi- ja väestötietovirastosta;
- Tutkittavien koulutustasoa ja sosioekonomisia tekijöitä Tilastokeskuksesta;
- Tutkittavien 9. luokan arvosanat Opetushallituksen Koski-tietovarannosta;
- Tutkittavien merkinnät rikosrekisterissä Oikeusrekisterikeskuksesta

Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tiedot kerätään seuraavista rekistereistä:

Rekisterinpitäjä	Rekisterin nimi
Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)	Terveystieteiden tutkimuskeskus (Hilmo)
	Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri (Avo-Hilmo)
Kansaneläkelaitos (Kela)	Reseptikeskus
Kela	Sairausvakuutuksesta korvattavat lääkehoitoilmoitukset
Kela	Erytymattomuusrekisteri
Kela	Maksetut eläke-etuudet
Kela	Vammaistukien saajat
Kela	Kuntoutusrahan saajat ja maksetut etuudet
Kela	Työttömyysturvan maksutiedot
Kela	Sairauspäivärahojen kausitiedosto
Eläketurvakeskus	Ansaintarekisteri: työeläkevakuutettu työskentely
Digi- ja väestötietovirasto	Väestötietojärjestelmä
Tilastokeskus	Tutkintorekisteri
Tilastokeskus	Taika aineistokatalogi
Oikeusrekisterikeskus	Rikosrekisteri
Opetushallitus	Koski tietovaranto

Henkilötietojen vastaanottajat

Tutkimuksen vastuullinen johtaja: dosentti Heli Salminen-Mankonen

Oriolan muut tutkijat, jotka ovat allekirjoittaneet salassapitosopimuksen sekä tutkimuskohtaisen salassapitositoumuksen.

Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Ei manuaalista aineistoa, tiedonkeruu tapahtuu digitaalisesti.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot: käyttäjätunnus, salasana, käytön rekisteröinti, kulunvalvonta.

Suorien tunnistetietojen käsittely: Rekisteritiedot saadaan alkuperäisistä rekisterilähteistä ilman suoria henkilötunnisteita. Kaikki tutkimuksen tulokset julkaistaan tilastollisesti niin, ettei yksittäisen henkilön tunnistaminen ole mahdollista.

Tutkimus- ja henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimuksen päättymisen jälkeen tutkimusrekisteri arkistoidaan korkeintaan viideksi vuodeksi. Arkistoinnin päätyttyä tutkimuksen tutkimusrekisteri hävitetään.

Rekisteröityjen oikeudet

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. Tutkittavien oikeuksiin kuuluu:

- Oikeus saada pääsy omiin tietoihin
- Oikeus oikaista omia tietoja
- Oikeus rajoittaa omien tietojen käsittelyä
- Oikeus vastustaa omien tietojen käsittelyä

Rekisteritiedot saadaan sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaiselta, Findatalta, alkuperäisistä rekisterilähteistä ilman suoria henkilötunnisteita. Täten jos tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, on hänen otettava yhteyttä tutkimusaineiston luovuttajaan Findataan. Findatan yhteystiedot: info@findata.fi, 029 524 6500

Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuojavaltuutetun yhteystiedot ovat:

Tietosuojavaltuutetun toimisto, Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki, tietosuoja@om.fi