

FINDATA

The background is a solid blue color with several abstract geometric elements. There are white lines forming a large 'X' shape. In the upper right, there is a grid of small white dots with a white square highlighting a 3x3 section. In the lower right, there is a cluster of white lines radiating from a point. In the lower left, there is a small white circle around a dot in a 3x3 grid.

Tervetuloa Findatan
hakemusklinikalle!

13.12.2022

Ohjelma



14.00–14.05

Tervetuloa ja yleisesti tilaisuudesta

14.05–14.30

Findatan hakemuskäsittelyprosessi

14.30–15.00

TAYS: Tiedonhaku potilaskertomuksista ja muusta ei-rakenteisesta datasta

15.00–15.30

Kysymyksiä ja keskustelua



Miten hakemuksen käsittely etenee Findatassa?

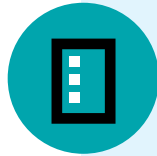
Prosessi vaiheittain (1/2)

0. Hakija on yhteydessä suoraan rekisterinpitäjiin, jos tarvitsee lisätietoja aineistoista tai muuttujista.

Rekisterinpitäjien on vastattava 15 arkipäivän kuluessa Findatan lisätieto- ja kustannusarviopyyntöön.



1. Hakija toimittaa hakemuksen tai lisätiedot Findatalle.



2. Findata tarkistaa, että hakemuksen tiedot riittävät käsittelyyn.

3. Findata lähettää lisätieto- ja kustannusarviopyynnot rekisterinpitäjille.

4. Findata lähettää poimintakuvauksen ja enimmäiskustannusarviot hakijalle hyväksyttäväksi.

5. Hakemukseen tehdään päätös.



Puutteellinen hakemus tai poimintakuvauksen puuttuminen johtavat hakemuksen palauttamiseen tai lisäselvityspyyntöön.

Rekisterinpitäjät pyytävät tarvittaessa poimintakuvauksen tarkentamista.

Hakemuskäsittely n. 1-3 kk

Hakemuskäsittely voi kestää pidempään, jos

- hakemus tai poimintakuvaus on puutteellinen
- hakija ei vastaa viesteihin
- hakemus vaatii paljon lisäselvittelyä tai
- hakemuskäsittelyn aikana tehdään merkittäviä muutoksia hakemukseen.
- Rekisterinpitäjät eivät toimita kustannusarvioitaan pyydetyssä määräajassa

Prosessi vaiheittain (2/2)

Rekisterinpitäjillä on 30 arkipäivää aikaa toimittaa aineistot Findatalle.



6. Findata lähettää aineistopyynnöt rekisterinpitäjille, joilla on 30 arkipäivää aikaa toimittaa aineisto.

7. Findata ottaa saapuneet aineistot käsittelyyn.

8. Aineisto luovutetaan luvansaajalle (tavoite 60 arkipäivää päätöksestä).




9. Luvansaajalla on 3 kuukautta aikaa tarkistaa aineisto.

10. Findata poistaa aineiston omista tiedoistaan määräajan kuluttua.

Aineistonkäsittely 60 arkipäivää päätöksestä

Aineistonkäsittely kestää pidempään, jos

- kohdejoukkoa ei toimiteta heti päätöksen jälkeen
- aineiston poiminta toteutetaan monivaiheisena
- rekisterinpitäjien toimitukset myöhästyvät tai
- aineisto on erityisen monimutkainen.



Mitä on hyvä huomioida hakemusta täyttäessä?

Kootut vinkit hakemuskäsittelyn nopeuttamiseksi

1. Valitse oikea hakemustyyppi
2. Selvitä kuuluuko hakemus Findatan toimivaltaan
3. Kuvaa ja rajaa tarvitsemasi aineisto
4. Varmista budjetti (jos mahdollista)
5. Täytä hakemus huolellisesti ja vastaa lisäkysymyksiin

+ Nämä tiedot tarvitset hakemuksen lähettämiseen

1. Valitse oikea hakemustyyppi

- Tietolupa, jos haluat yksilötasoista aineistoa
- Tietopyyntö, jos haluat tilastotasoista aineistoa
- Muutoshakemus, kun haet olemassa olevaan tietolupaan
 - voimassaoloajan jatkamista
 - aineiston käsittelyyn oikeutettujen henkilöiden muuttamista
 - seurantavuosien jatkamista Findatan myöntämään lupaan (kohdejoukko, mahdolliset verrokkit ja sukulaiset sekä poimittavat tiedot pysyvät samoina)
 - tietoluvalla luovutetun aineiston rekisterinpitäjän tai luvansaajan muutosta
 - käsittely-ympäristön vaihtamista
 - aineiston käsittelyn laajentamista EU-/ETA-alueen ulkopuolelle myönnetystä luvasta poiketen
 - muuttujien lisäämistä Findatan aineiston poimintaan, kun poiminta on jo tehty (kohdejoukko, mahdolliset verrokkit ja sukulaiset pysyvät samoina)
 - muiden kuin toisiolain alaisten tietojen lisäämistä Findatan luvasta poiketen

2. Selvitä kuuluuko hakemus Findatan toimivaltaan

Findata käsittelee:

- Tietolupahakemuksia, kun hakemus kohdistuu
 - usean toisiolain piiriin kuuluvan rekisterinpitäjän tietoihin (huom. toimivallan siirtäneet)
 - yhden tai usean yksityisen sosiaali- tai terveydenhuollon palvelunjärjestäjän rekisteritietoihin
 - Kanta-palveluihin tallennettuihin asiakastietoihin
- Tietopyyntöjä, kun hakemus kohdistuu toisiolain alaisen rekisterinpitäjän tai rekisterinpitäjien sosiaali- tai terveystietoihin
- Muutoshakemuksia, kun muutos koskee usean eri rekisterinpitäjän tai yksityisen palveluntarjoajan aineistoa.

Katso hakemusapurista, mille viranomaiselle hakemus pitää lähettää: findata.fi/hakemusapuri

3. Poimintakuvaus - kuvaa ja rajaa tarvitsemasi aineisto huolellisesti

Kuvaa tietolupaa/tietopyyntöä varten poimittava aineisto Findatan taulukkopohjalle muuttujatasolla rekisterinpitäjä- ja rekisterikohtaisesti. Kuvaa lomakkeelle myös poimintajärjestys.

Puutteellinen poimintakuvaus on yksi yleisimmistä syistä hakemuskäsittelyn venymiseen.

Aineisto

- Selvitä, mistä saat tarvitsemasi tiedot: rekisterinpitäjä, rekisterit. Hyödynnä Aineistokatalogi.fi ja rekisterinpitäjien neuvontapalveluja
- Mistä ja miten kohdejoukko muodostetaan? Onko rajausta riittävän tarkka?
- Poimitaanko verrokkeja/sukulaisia? Miten heidät määritellään?
- Mistä rekistereistä aineisto poimitaan? Mitä muuttujia poimintaan otetaan mukaan? Missä järjestyksessä?
- Mitä aikarajauksia poimintaan liittyy?
- Pyydä rekisterinpitäjiltä alustava kustannusarvio poiminnan kustannuksista.

Muut yhdistettävät aineistot

- Onhan kuvattu hakemukselle? Onko luvat kunnossa / lupaprosessi käynnissä?

Muista tietojen minimointiperiaate!

Tiedoksi: 1.11.2022 astuu voimaan Findatan määräys tietolupahakemusten sisällöstä: <https://findata.fi/luvat/tietolupahakemuksia-koskeva-maarays/>

Poiminnan vaihe nro	Vaiheen kuvaus
1	<p>Tällä poiminnalla tunnistetaan kohdejoukkoon kuuluvat henkilöt. Kuvaa, mistä rekisteristä kohdejoukko tunnistetaan ja mikä kohdejoukon arvioitu koko tai suuruusluokka on.</p> <p>Jos kohdejoukkoa ei tarvitse erikseen poimia, vaan sinulla on se jo olemassa, kuvaa tähän mistä se on peräisin.</p> <p><i>Esim. Findata lähettää kohdejoukkoa koskevan aineistopyynnön THL:lle ja THL toimittaa kohdejoukon Findatalle.</i></p>
2	<p>Tässä vaiheessa poimitaan mahdolliset verrokkit ja/tai sukulaiset.</p> <p><i>Esim. Findata lähettää kohdejoukon henkilötunnukset DVV:lle verrokkipoimintaa varten. DVV toimittaa verrokkit Findatalle.</i></p>
3	<p>Tässä vaiheessa poimitaan lopullinen aineisto. Kuvaa, mistä rekistereistä kohdejoukolle poimitaan tietoja.</p> <p><i>Esim. Findata lähettää kohdejoukon ja verrokkien henkilötunnukset THL:lle ja Kelalle aineistopoimintaa varten. Kela ja THL toimittavat aineistot Findatalle.</i></p>
4	

Poiminnan vaihe (kts. poimintajärjestys)	<i>Esim. Vaihe 1, kohdejoukon poiminta</i>
Rekisteri ja datasetti (osatietojoukko)	<i>Esim. Hoitoilmoitusrekisteri: Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri</i>
Rajaukset	<p>Kohdejoukko: Tällä poiminnalla tunnistetaan kohdejoukon henkilöitä.</p> <p>TAI Tällä poiminnalla poimitaan aineistoa jo tunnistetulle kohdejoukolle</p> <p>Kohdejoukon koko:</p>
	<p>Aikaväli, jolta tiedot poimitaan: Kirjaa tähän poimintaan liittyvät aikarajaukset.</p>
	<p>Poiminnan rajaukset: <i>Esim. vain yli 18-vuotiaat</i></p>
Poimittavat muuttujat	Kuvaa tähän poimittava aineisto muuttujatasolla.
Rakenteettomat muuttujat	<p>Listaa tähän vielä uudelleen ne muuttujat, jotka ajattelet poimittavan rakenteettomassa muodossa.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perustele rakenteettomien muuttujien tarve lyhyesti - Määrittele, saako rekisterinpitäjä luoda rakenteettomista muuttujista mahdollisuuksien mukaan suoraan rakenteellista dataa <p><i>Esim. Potilas-asiakirjojen tekstit tai sanahauulla poimittavat tekstikatkelmat. Kyseistä tietoa ei ole mahdollista saada muulla tavalla. Tekstit ja tekstikatkelmat tulee toimittaa sellaisinaan.</i></p>
Muuta huomioitavaa	

4. Varmista budjetti (jos vaan mahdollista)

Huomioitavat kustannukset. Kustannuksiin vaikuttaa mm. rekisterinpitäjien ja poimintakertojen määrä.

- Tietolupa
 - Tietolupapäätösmaksu
 - Rekisterinpitäjien poimintakulut
 - Findatan aineistonkäsittely
 - Findatan Kapseli-käyttöympäristö / joku muu auditoitu käyttöympäristö
- Tietopyyntö
 - Päätösmaksu
 - Rekisterinpitäjien poimintakulut
 - Findatan aineistokäsittely ja analyysit
- Muutoshakemus
 - Päätösmaksu
 - Mahdolliset muut maksut

Lisätietoa: [Hinnasto](#) & [keskimääräisiä kustannusarvioita](#)

5. Täytä hakemus huolellisesti ja valmistaudu vastaamaan lisäkysymyksiin

- Hakemuksen täyttöohjeet ja esitarkastuskriteerit löytyvät Findatan verkkosivuilta: findata.fi/luvat
- Kiinnitä huomiota erityisesti
 - Hakijan, yhteyshenkilön, rekisterinpitäjän ja laskutettavan tahon tiedot on merkitty oikein. (Esim. y-tunnus, organisaatio/henkilö, ensisijainen laskutustapa verkkolasku.)
 - Poimintakuvauksessa on mukana kaikki luvanhakijan tarvitsemat tiedot
 - Luvanhakijan muut (yhdistettävät) aineistot on selkeästi kuvattu. Mikäli aineisto sisältää suostumuksella kerättyä tietoa, liitä hakemukseen suostumuslomake ja tutkittavien tiedotteet.
 - Kaikista muihin aineistoihin liittyvistä luvista on ilmoitettu perustiedot:
 - Luvan myöntäjä, diaarinumero, lupapvm, mahd. voimassaoloaika
 - Huom! Muiden lupien tulla olla myönnetty samalle tutkimushankkeelle. Luvat luetellaan Findatan päätöksessä. Myöhemmin lisättävistä aineistoista tulee tehdä muutoshakemus.
- Jos haettavan aineiston rekisterinpitäjiltä on pyydetty kustannusarviot jo ennen hakemuksen jättämistä, liitä nämä hakemukseen. Kerro selkeästi ja perustellen hakemuksella, jos et aio käsitellä aineistoa Findatan Kapselissa (huom. 1.5.2022 aineistot vain auditoiduissa ympäristöissä)

Nämä tiedot tarvitset tietolupahakemuksen lähettämiseen

- Luvanhakijan, yhteyshenkilön, rekisterinpitäjän ja laskunmaksajan tiedot
- Tietojen käyttötarkoitus
 - jos kyseessä on tieteellinen tutkimus, myös tutkimussuunnitelma, mahdolliset tutkimusluvut ja eettisen toimikunnan lausunto
- Rekisteri-, rekisterinpitäjä- ja muuttujakohtainen poimintakuvaus ja vaiheistus, eli missä järjestyksessä tiedot poimitaan
- Muut hankkeeseen liittyvät tietoluvat, jos tarkoitus on yhdistää aineistoja
- Tiedot aineiston käsittelystä
 - käsittely-ympäristö
 - tietoturva (lähtökohtaisesti aina pseudonymisointi)
 - käsittelymaat (huom. Jos aineistonkäsittelyä muualla kuin EU/ETA-maissa, edellytetään lisätoimenpiteitä)
 - vaikutusten arviointi, jos tarkoitus rajoittaa rekisteröityjen oikeuksia tai käsitellään laajasti erityisiä henkilötietoja
 - mahdollinen tarve säilyttää aineistoa hankkeen päättymisen jälkeen

Keskeisimpiä linkkejä hakemusta valmisteleville

- Findatan verkkosivut: findata.fi - paljon tietoja hakemusta suunnittelevien tueksi mm. hinnoista, hakemuksen täyttämistä, toimivallasta ja aineistoista
 - Täyttöohjeet ja esitarkastuskriteerit: <https://findata.fi/tietoluvat/>
 - Hakemuksen käsittely: <https://findata.fi/luvat/#miten-hakemuksen-kasittely-etenee>
- Tietosuojavaltuutetun verkkosivut www.tietosuoja.fi - tärkeää tietoa henkilötietojen käsittelystä sekä tietoa tapauksista, joissa edellytetään DPIA:n
- Aineistokatalogi: www.aineistokatalogi.fi - tietoa (myös toisilain) alaisista aineistoista organisaatioittain rekisteri- ja muuttujatasolla
- Rekisterinpitäjien verkkosivut – ota myös rohkeasti yhteyttä suoraan rekisterinpitäjiin

Kiitos!

FINDATA

findata.fi

info@findata.fi | @FindataFi