

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 left, there is a 3x3 grid of dots with a white circle around the center dot. In the lower right, there is a cluster of white lines forming a fan-like shape.

Tervetuloa Findatan
hakemusklinikalle!

9.1.2024

Ohjelma



13.00–13.05

Tervetuloa ja yleisesti tilaisuudesta

13.05–13.30

Findatan hakemuskäsittelyprosessi

13:30 – 14:00

Kysymyksiä ja keskustelua



Miten tietolupahakemuksen käsittely etenee Findatassa?

Prosessi vaiheittain (1/2)

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

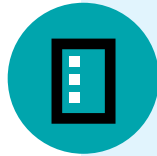
Rekisterinpitäjien on vastattava 15 arkipäivän kuluessa Findatan poiminta- ja kustannusarviopyyntöön.

Rekisterinpitäjä X

Rekisterinpitäjä Y

Rekisterinpitäjä Z

1. Hakija toimittaa hakemuksen tai lisätiedot Findatalle.



2. Findata tarkistaa, että hakemuksen tiedot riittävät käsittelyyn.

3. Findata lähettää poiminta- ja kustannusarviopyynnot rekisterinpitäjille.

4. Findata lähettää poimintakuvauksen ja enimmäiskustannusarvion 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 tietolupahakemusta 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 lupia jo myönnetty, ovatko voimassa/ lupaprosessi käynnissä?

Muista tietojen minimointiperiaate!

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

Poiminnan vaihe nro	Vaiheen kuvaus	Poimintavaiheen enimmäisaika (arkipäiviä)
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>	30
	Findata esikäsittelee kohdejoukon, ja poistaa tietojensa käsittelyn Findatassa kieltäneet henkilöt joukosta.	5
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>	30
	Findata esikäsittelee verrokkit ja/tai sukulaiset, ja poistaa tietojensa käsittelyn Findatassa kieltäneet henkilöt joukosta.	5
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>	30
4	Findata esikäsittelee ja pseudonymisoi aineiston ja luovuttaa pseudonymisoidun aineiston luvansaajalle Kapseli -käyttöympäristöön.	30

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. 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 muuttajat	Kuvaa tähän poimittava aineisto muuttujatasolla.
Rakenteettomat muuttajat	<p>Listaa tähän vielä uudelleen ne muuttajat, 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 aineistonkäsittelykulut
 - Findatan Kapseli-käyttöympäristön tai muun Toini-rekisteriin rekisteröidyn käyttöympäristön käyttökulut
- Tietopyyntö
 - Päätösmaksu
 - Rekisterinpitäjien poimintakulut
 - Findatan aineistokäsittely ja analyysit
- Muutoshakemus
 - Päätösmaksu
 - Mahdolliset muut, esim. aineistonkäsittelykulut ja aineiston poimintaan liittyvät kulut
- 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
 - Kerro selkeästi ja perustellen hakemuksella, jos et aio käsitellä aineistoa Findatan Kapselissa
 - Luvanhakijan muut (yhdistettävät) aineistot on selkeästi kuvattu. Mikäli aineisto sisältää suostumuksella kerättyä tietoa, liitä hakemukseen suostumuslomake ja tutkittavien tiedotteen.
 - 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.

Nämä tiedot tarvitsit 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
 - tietosuoja (lähtökohtaisesti aina pseudonymisointi)
 - käsittelymaat (huom. Jos aineistonkäsittelyä muualla kuin EU/ETA-maissa, edellytetään lisätoimenpiteitä)
 - Tietojenkäsittelyn vaikutusten arviointi, jos tarkoitus rajoittaa rekisteröityjen oikeuksia tai käsitellään laajasti erityisiä henkilötietoja
 - mahdollinen tarve säilyttää aineistoa hankkeen päättymisen jälkeen

Muutoshakemukset

Mitä muutos- hakemuksella voi hakea?

- **Vähäiset muutokset:**
 - Tietoluvan voimassaoloajan jatkaminen
 - Tietoluvalla luovutetun aineiston rekisterinpitäjän muutos
 - Henkilötietoaineiston käsittelyyn oikeutettujen henkilöiden muuttaminen
 - Henkilötietoaineiston käyttöympäristön vaihtaminen muuhun, kuin Kapseli-käyttöympäristöön (Findatan tarjoama tietoturvallinen käyttöympäristö)
- **Muut muutokset:**
 - Tietojen (esim. muuttujien) lisääminen
 - Pidennys ajanjaksoon, jonka ajalta henkilötietoja kerätään. (Vain jos aiemman luvan on myöntänyt Findata tai rekisterinpitäjä on sittemmin siirtänyt lupatoimivaltansa Findatalle.)

Vähäiset muutokset 1/2

- Tietoluvan voimassaoloajan jatkaminen
 - Alkuperäisen tietoluvan tulee olla voimassa ennen hakemuksen jättämistä
 - Alkuperäiset luvat tulee liittää hakemuksen liitteeksi. Niiden tulee olla myönnetty samalle hankkeelle, jolle muutosta haetaan (sama rekisterinpitäjä, luvansaaja)
 - Huomioi, että aineiston käsittely on sallittua vain tietoturvalisessa käyttöympäristössä. Jos aineisto ei vielä sijaitse tietoturvalisessa käyttöympäristössä, astuu vaatimus muutosluban myötä voimaan ja aineisto tulee siirtää.
- Tietoluvalla luovutetun aineiston rekisterinpitäjän muutos
 - Hakemuskäsittelyn aikana tarvitaan dokumentaatio siitä, että rekisterinpitäjät (alkuperäinen ja uusi) ovat sopineet keskenään aineiston rekisterinpitäjyyden muutoksesta.

Vähäiset muutokset 2/2

- **Henkilötietoaineiston käsittelyyn oikeutettujen henkilöiden muuttaminen**
 - Hakemuksen liitteeksi tarvitaan salassapitositoumukset kaikilta uusilta käsittelijöiltä, joita ei ole mainittu aikaisemmissa luvissa
 - Salassapitositoumus annetaan Findatan pohjalla. Lomake tulee allekirjoittaa käsin tai sähköisesti. Huomioi myös nimenselvennys ja organisaatio.
- **Henkilötietoaineiston käyttöympäristön vaihtaminen**
 - Perustele hakemuksessa käyttöympäristön vaihdon tarve. Kapseli on toisiolain mukaan aina ensisijainen käyttöympäristö.
 - Käyttöympäristön voi aina vaihtaa Kapseliin ilman muutospäätöstä. Siirtyminen Kapseliin tehdään Kapseli-hakemuksella.

Muut muutokset 1/2

- Tietojen (esim. muuttujien) lisääminen
 - Hakemuksen liitteenä tulee toimittaa poimintakuvaus lisättävistä muuttujista.
 - Kohdejoukko ei saa muuttua. Muuttujia voi lisätä vain poimintoihin sellaisista rekistereistä, jotka on jo aikaisemmin luvitettu.
- Pidennys ajanjaksoon, jonka ajalta henkilötietoja kerätään.
 - Poiminnan aikavälin muutos on mahdollinen muutoshakemuksella vain, jos kohdejoukko ei muutu
 - Taustalla tulee olla Findatan myöntämä tietolupa.

Muut muutokset 2/2

- **Henkilötietoaineiston käsittelyn laajentaminen EU- ja ETA-alueen ulkopuolelle.**
 - Jos käsittelijöihin halutaan lisätä EU- ja ETA-alueen ulkopuolella toimivia henkilöitä, tulee ns. vakiolausekkeet allekirjoittaa aineiston rekisterinpitäjän ja EU- ja ETA-alueen ulkopuolisen organisaation välillä.
 - Käsittely voi tapahtua ainoastaan tietoturvalisenssin käyttöympäristössä.

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

Etukäteiskysymyksiä ja vastauksia 1/3

1. Onko mahdollista pyytää rekisteriaineistosta laskettuja parametrejä, jotka eivät ole aineistolistoilla?
 - Findatalta on mahdollista hakea aggregoitua tietoa tietopyynnöllä. Tietopyyntöhakemuksessa määritetään, millaisia tietoja rekisteriaineistosta halutaan ja missä muodossa. Rekisterinpitäjiltä voi kysyä lisätietoja itse rekisteristä poimittavista muuttujista.
2. Saako aineistot valmiiksi aggregoituina esim. 250m x 250m rasterille?
 - Findatalta on mahdollista hakea aggregoitua tietoa tietopyynnöllä. Tietopyyntöhakemuksessa määritetään, millaisia tietoja rekisteriaineistosta halutaan ja missä muodossa. Tapauskohtaisesti hakemuskäsittelyn aikana arvioidaan, mitä tietoja on mahdollista toimittaa anonyymissa muodossa.
3. Vaikuttaako aineistopyynnön hintaan, mikäli aineistoja halutaan useammalta vuodelta?
 - Lähtökohtaisesti mitä pidemmältä ajalta tietoja kerätään, niin sitä kalliimpi poiminta on. Rekisterinpitäjät kuitenkin hinnoittelevat poimintansa itsenäisesti.

Etukäteiskysymyksiä ja vastauksia 2/3

4. Minkälaista hintahaarukkaa voi odottaa 10:lle eri parametrille, jotka ovat johdettu tai yhdistelty eri rekisteriaineistoista yhden kunnan alueelle?
 - Hintahaarukkaa on hyvin vaikea arvioida etukäteen. Hintaan vaikuttaa hyvin paljon esim. miltä rekisterinpitäjiltä tietoja poimitaan ja miten dataa tarvitsee käsitellä.
5. Mikäli myöhemmin tulee lisätarvetta toiselle aineistolle saman useampivuotisen projektin sisällä, tuleeko tehdä muutos- vai täysin uusi hakemus? Onko jatkuva aineistojen saanti mahdollista? Jos on, kuinka usein uusia aineistoja olisi mahdollista saada? Esim. kerran kuukaudessa/vuodessa?
 - Mikäli poimitaan samat tiedot kuin aiemmin eli vain pidemmältä ajalta, riittää tietoluvan muutoshakemus. Sama pätee myös silloin, kun halutaan lisätä poimittavia muuttujia samoilta rekisterinpitäjiltä kuin alkuperäisessä poiminnassa. Sen sijaan, jos haetaan kokonaan uutta rekisteriaineistoa uudesta tietolähteestä tai tutkittavien joukko muuttuu, tarvitaan uusi tietolupa. Tietolupa voidaan myöntää myös ns. "rullaavana", jolloin yksi ja sama tietolupa sisältää useampia toistuvia poimintoja.
6. Tuleeko Findatalle ilmoittaa kaikki aineistot, esim. itsekerätyt palaute-aineistot, joihin Findatalta saatuja aineistoja yhdistetään? Entä miten toimia projektin edetessä ja mahdollisten uusien aineistojen tullessa mukaan?
 - Kaikki se data, jota tullaan yhdistämään Findatalta saatuihin aineistoihin, tulee mainita tietolupahakemuksella. Kaikki se data, jota tullaan yhdistämään Findatalta saatuihin aineistoihin, tulee mainita tietolupahakemuksella.

Etukäteiskysymyksiä ja vastauksia 3/3

7. Saako saatuja aineistoja "uusiokäyttää" saman projektin sisällä? Esim. analyysitapojen muuttuessa?
- Findatan tietolupa myönnetään aina tietylle hankkeelle ja tiettyyn käyttötarkoitukseen. Mikäli projektin luonne muuttuu niin oleellisesti, että myönnetty tietolupa ei enää kattaisi uutta käyttöä, hankkeelle täytyy hakea uusi tietolupa.
8. Onko aineistoille tehtäviä analyysejä rajoitettu, ja kuinka tarkkaan käytettävät metodit tulee listata. Riittääkö esim. exploratory data analysis? Saako aineistoihin hyödyntää koneoppimista tai kehittää alueellisista tiedoista anonyymejä käyttäytymismalleja?
- Tietoturvalisessa käyttöympäristössä (yksilötasoiset aineistot) voidaan suorittaa hyvin erilaisia analyysimenetelmiä, myös koneoppimista. Jos tietoturvalisesta käyttöympäristöstä halutaan ottaa ulos tuloksia, niiden tulee kuitenkin olla anonyymeja. Findatalla on lakisääteinen velvollisuus varmistaa tulosten anonymiteetti ennen niiden julkaisua. Tietolupahakemuksessa on tärkeää kuvata yleisellä tasolla, millaisia menetelmiä tutkimuskysymysten ratkaistavaksi aiotaan käyttää.

Kiitos!

FINDATA

findata.fi

info@findata.fi | @FindataFi