



TIETOSUOJAILMOITUS

Lynchin syndrooma, elämäntavat ja biomarkerit -tutkimus

Olet osallistumassa tieteelliseen tutkimukseen. Tässä tietosuojailmoituksessa sinulle kerrotaan osana tutkimusta. Sinulla on lain mukaan oikeus saada nämä tiedot.

1. Rekisterinpitäjät

Rekisterinpitäjät vastaavat henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta tutkimuksessa.

Tämän tutkimuksen yhteisrekisterinpitäjiä ovat:

Jyväskylän yliopisto, Seminaarinkatu 15, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto. Jyväskylän yliopiston tietosuojavastaava: tietosuoja@jyu.fi, 040 805 3297

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (HUS), Helsingin yliopistollinen sairaala, PL 440, 00029 HUS. HUS tietosuojavastaava: eutietosuoja@hus.fi

Keski-Suomen hyvinvointialue, Sairaala Nova, Hoitajantie 1, 40620 Jyväskylä, Nova tietosuojavastaava: tietosuoja@hyvaks.fi, 040 0147217

Tutkimuksen vastuulliset johtajat yksiköittäin

	<i>Jyväskylän yliopisto:</i>	<i>HUS:</i>	<i>Keski-Suomen hyvinvointialue:</i>
Nimi:	Eija Laakkonen	Toni Seppälä	Jukka-Pekka Mecklin
Puhelin:	040 8053588	044 3398858	014 2691988
Sähköposti:	eija.k.laakkonen@jyu.fi	toni.t.seppala@hus.fi	jukka-pekka.mecklin@hyvaks.fi
Työosoite:	PL 35/viv 40014 Jyväskylän yliopisto	PL 440 00029 HUS	Hoitajantie 1 40620 Jyväskylä

Henkilötietoja tutkimuksessa käsittelevät tutkimusryhmän jäsenet: tutkimusryhmän jäsenenä toimivat Jyväskylän yliopiston tutkijat. Tutkimusaineistosta voidaan tehdä opinnäytetöitä, jolloin opinnäytetyöntekijästä tulee henkilötietojen käsittelijä (katso alla). Opinnäytetyötä tekevät maisterivaiheen opiskelijat voivat käsitellä henkilötietoja.

2. Henkilötietojen käsittelijä(t)

Henkilötietojen käsittelijällä tarkoitetaan tahoa, joka käsittelee henkilötietoja rekisterinpitäjän lukuun ja sen antamien ohjeiden mukaisesti. Henkilötietojen käsittelijän kanssa on laadittava tietojenkäsittelysopimus. Tässä tutkimuksessa henkilötietojen käsittelijöitä ovat:

Sellaiset opinnäytetyöntekijät (esim. pro gradu -tutkimusta tekevä opiskelija), jotka eivät ole työsuhteessa Jyväskylän yliopistoon.

Tutkimuksen toteutuksen aikana rekisterinpitäjä voi käyttää myös muita henkilötietojen käsittelijöitä, joita ei pystytä nimeämään etukäteen. Käsittelijöiden kanssa tehdään aina tarvittavat sopimukset ja niiden soveltuvuus henkilötietojen tietoturvalliseen käsittelyyn arvioidaan ennen sopimuksen tekoa. Rekisteröityä informoidaan käsittelijän käyttämisestä erikseen, jos muutos on merkittävä rekisteröidyn näkökulmasta.

Tutkimustiedon oikeellisuuden varmistamiseksi rekisterinpitäjä voi antaa tietoja käsiteltäväksi (ensisijaisesti ilman suoria tunnistetietoja) ns. tutkimuksen monitorioijalle tai verifioijalle määrääjälle, mikäli tämä on välttämätöntä. Nämä toimivat tutkimushenkilöstön valvonnassa ja heidän kanssaan tehdään tietojenkäsittelysopimukset.

3. Henkilötietojen muu luovuttaminen tutkimuksen aikana

Tietojasi käsitellään luottamuksellisesti.

Koska tietojesi käsittely perustuu yleiseen etuun, voidaan tietojasi luovuttaa tutkimuksen kuluessa, alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa yhteensopivaan tarkoitukseen, toisin sanoen tutkimukseen, joka toteutetaan suomalaisessa yliopistossa tai vastaavassa tutkimusyhteisössä. Tällöin huolehditaan riittävästä teknisistä ja organisatorisista suojaustoimista. Saat halutessasi tutkimuksen vastuulliselta johtajalta tarkat tiedot siitä, minne tietojasi on luovutettu.

4. Tutkimuksessa Lynchin syndrooma, elämäntavat ja biomarkerit käsiteltävät henkilötiedot

Henkilötietojasi käsitellään tiedotteessa kuvattua tutkimustarkoitusta varten.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja nimi, sähköpostiosoite, osoite, puhelinnumero, kyselyvastaukset ja verinäytteistä analysoitavat tiedot. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Sinua koskevia tutkimuksen kannalta tarpeellisia tietoja kerätään myös Suomen Lynchin syndrooma -rekisteristä (<https://www.lynchsyndrooma.fi/>).

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoryhmiä:

- ☒ Geneettiset tiedot
- ☒ Terveys

Tämä tietosuojailmoitus on julkaistu tutkimuksen verkkosivulla.

5. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tieteellisessä tutkimuksessa

☒ Yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus (tietosuoja-asetuksen artikla 6.1.e, erityiset henkilötietoryhmät 9.2.j)

6. Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa tietojasi voidaan siirtää EU/ETA-alueen ulkopuolelle, mikäli kyseessä on tutkimusyhteistyö. Siirtooperusteena esimerkiksi Yhdysvaltoihin on EU Komission vastaavuuspäätös (artikla 45), jonka mukaan vastaanottavan tahon tietosuojan taso on riittävä, tai komission vakiosopimuslauseke (asetuksen 46 artiklan 2 kohta).

7. Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Tutkimuksen rekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä tietoja.

Tunnistettavuuden poistaminen

- ☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan suojatoimenä aineiston perustamisvaiheessa (pseudonymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja).

Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

- ☒ käyttäjätunnuksella ☒ salasanalla

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojan vaikutustenarvio**

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuojan ja tietoturvakoulutukset

- ☒ Kyllä

Sopimukset tutkimusavustajien ja/tai henkilötietojen käsittelijöiden/yhteisrekisterinpitäjien kanssa

- ☒ Kyllä

8. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSEN PÄÄTTYMISEN JÄLKEEN

- ☒ Tutkimusrekisteri arkistoidaan luotettuun ja kuratoituun tutkimusarkistoon tunnistetiedoin eli sisältäen henkilötietoja tutkimuksen päätyttyä arviolta aikaisintaan 12.2030 alkaen.

Oikeudellinen peruste tutkimusaineistoon sisältyvien henkilötietojen arkistointiin tutkimuksen päätyttyä

- ☒ Tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi *yleisen edun perusteella* (tutkimusaineisto arkistoidaan tutkimuksen päätyttyä ja arkistoitava aineisto sisältää henkilötietoja), arkistoitavalle aineistoille tehdään arvonmääritys (tietosuojasetuksen artikla 6.1 e, erityiset henkilötietoryhmät 9.2.j).

9. Rekisteröidyn oikeudet

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuojasetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuojasetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuojasetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa. Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuojasetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

Vastustamisoikeus (tietosuojasetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin rekisterinpitäjä ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädettyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Oikeuksista voidaan poiketa myös jos rekisteröityä tai hänestä kerättyjä tietoja ei enää pystytä tunnistamaan ja yhdistämään.

Arkistointi

Kun henkilötietoja käsitellään yleisen edun mukaisessa arkistointitarkoituksessa rekisteröidyllä ei pääsääntöisesti ole edellä kerrottuja oikeuksia. Arkistoitujen aineistojen autenttisuus, luotettavuus ja tutkimuksellinen arvo vaarantuvat, jos aineistoihin sisältyviä henkilötietoja ryhdyttäisiin muuttamaan. Poikkeaminen oikeuksista perustuu tietosuojalain 32 §:ään ja tietosuoja-asetuksen 17 artiklan 3 kohtaan.

Profilointi ja automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon. Tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi, ts. profilointi vaan henkilötietojasi ja ominaisuuksia arvioidaan laajemman tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä Jyväskylän yliopiston tietosuojavastaavaan. Kaikki oikeuksien toteuttamista koskevat pyynnöt toimitetaan Jyväskylän yliopiston kirjaamoon. Kirjaamo ja arkisto, PL 35 (C), 40014 Jyväskylän yliopisto, puh. 040 805 3472, e-mail: kirjaamo(at)jyu.fi. Käyntiosoite: Seminaarinkatu 15 C-rakennus (Yliopiston päärakennus, 1. krs), huone C 140.

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne vastaavat yhdessä henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta. Tutkittavat voivat tehdä kaikki tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi Jyväskylän yliopiston tietosuojavastaavalle tai henkilölle. Tutkittava voi käyttää tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiaan suhteessa kuhunkin rekisterinpitäjään ja kutakin rekisterinpitäjää vastaan. Tällöin vastaanottaja välittää pyynnön tai vaatimuksen myös muille yhteisrekisterinpitäjille.

Tietoturvaloukkauksesta tai sen epäilystä ilmoittaminen Jyväskylän yliopistolle

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimiston ajantasaiset yhteystiedot: <https://tietosuoja.fi/etusivu>