



25.3.2024

## TIETOSUOJAILMOITUS

Olette osallistumassa tieteelliseen tutkimukseen. Tässä tietosuojailmoituksessa Teille kerrotaan henkilötietojenne käsittelystä osana tutkimusta. Teillä on lain mukaan oikeus saada nämä tiedot.

### 1. Rekisterinpitäjät

Rekisterinpitäjä vastaa henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta tutkimuksessa.

Tämän tutkimuksen *rekisterinpitäjä* on: Jyväskylän yliopisto, Seminaarinkatu 15, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto. Y-tunnus 0245894-7. Jyväskylän yliopiston tietosuojavastaava: [tietosuoja@jyu.fi](mailto:tietosuoja@jyu.fi), 040 805 3297.

Lisäksi tutkimuksen *yhteisrekisterinpitäjänä* musiikillista reagoitua kartoittavan kyselyn osalta on: Helsingin yliopisto, Yliopistonkatu 3, PL 4, 00014 Helsingin yliopisto. Y-tunnus 0313471-7. Helsingin yliopiston tietosuojavastaava: [tietosuoja@helsinki.fi](mailto:tietosuoja@helsinki.fi)

Yhteisrekisterinpitäjät ovat määritelleet henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot yhdessä (sopimus yhteisrekisterinpitäjyydestä).

### Tutkimuksen vastuullinen johtaja

Nimi: Esa Ala-Ruona

Puhelinnumero: +358 40 805 4297

Sähköposti: [esa.ala-ruona@jyu.fi](mailto:esa.ala-ruona@jyu.fi)

Työosoite: Musiikin, taiteen ja kulttuurin tutkimuksen laitos, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto

**Henkilötietoja tutkimuksessa käsittelevät tutkimusryhmän jäsenet:** Musiikin, mielen, kehon ja aivojen tutkimuksen huippuyksikön tähän tutkimukseen nimetyt tutkijat.

Lisäksi musiikillista reagoitua kartoittavan kyselyn ja aivokuvantamisen osalta tietojen käsittelyyn osallistuvat tutkijat musiikin, mielen, kehon ja aivojen huippuyksikössä seuraavissa laitoksissa:

Musiikin, taiteen ja kulttuuritutkimuksen laitos, Jyväskylän yliopisto

Psykologian ja logopedian laitos, Helsingin yliopisto

Kasvatustieteen laitos, Helsingin yliopisto.

### 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 tutkimusryhmän lisäksi tutkimuksessa toimivat terapeutit sekä testaajat. 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 monitoroijalle tai verifioijalle määrääjälle, mikäli tämä on välttämätöntä. Nämä toimivat tutkimushenkilöstön valvonnassa ja heidän kanssaan tehdään tietojenkäsittelysopimukset.

### 3. Henkilötietojen muu luovuttaminen tutkimuksen aikana

Tietojanne käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

### 4. Tutkimuksessa *Musiikkiterapia masennukseen liittyvien häiriöiden hoidossa työikäisillä – satunnaistettu kontrolloitu tutkimus ja monimenetelmäinen tutkimus* käsiteltävät henkilötiedot

Henkilötietojanne käsitellään tiedotteessa kuvattua tutkimustarkoitusta varten.

Tutkimuksessa Teiltä kerätään seuraavia henkilötietoja: nimi, osoite, sähköpostiosoite, puhelinnumero, äidinkieli, toissijainen puhuttu kieli, syntymäpäivä, kansalaisuus, sukupuoli, koulutus, musiikillinen tausta, pituus, paino, kyselyvastaukset, sekä ääni- ja videotallenteet. Lisäksi osalta tutkittavista kerätään aineistoa haastattelun ja/tai aivokuvantamismenetelmien (fMRI, MEG) avulla erillisiin suostumuksiin perustuen. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoryhmiä:

☒ Terveys (diagnoosit, meneillään olevat hoitokeinot, lääkitys, terveyspalvelujen käyttö sekä nykytilaan vaikuttavat muut sairaudet tai oireet)

Tämä tietosuojailmoitus on toimitettu tutkittavalle sähköpostitse rekrytoinnin yhteydessä.

Kaikki tutkittavat ovat täysi-ikäisiä.

### 5. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tieteellisessä tutkimuksessa

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

**Tutkimukset, joihin haetaan ennakkoarviota hyvinvointialueen eettiseltä toimikunnalta**

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

### 6. Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa tietojanne ei siirretä EU/ETA-alueen ulkopuolelle.

### 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 suojatoimena aineiston perustamisvaiheessa (pseudonymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja) pois lukien ääni- ja videoaineisto.

☒ Ääni- ja videoaineisto analysoidaan suurin tunnistetiedoin, sillä analyysin kannalta istuntokohtaisen audio- ja videomateriaalin tunnisteellinen arkistointi on tarpeellista. Tunnisteellisten tietojen käsittelytarvetta

arvioidaan vähintään viiden vuoden välein ja tarkistetaan, onko tietojen säilyttäminen tunnisteellisenä edelleen tarpeellista.

### Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

☒käyttäjätunnuksella ☒salasanalla ☒käytön rekisteröinnillä ☒kulunvalvonnalla (fyysinen tila)  
☒muulla tavoin, miten: Käyttäen apuna Jyväskylän yliopiston korotetun suojausluokan salassapitomenettelyjä.

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojan vaikutustenarvio**

☒Kyllä

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuoja- ja tietoturvakoulutukset

☒Kyllä

Sopimukset tutkimusavustajien ja/tai henkilötietojen käsittelijöiden/yhteisrekisterinpitäjien kanssa

☒ Kyllä

## 8. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSEN PÄÄTTYMISEN JÄLKEEN

☒Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin eli sisältäen henkilötietoja tutkimuksen päätyttyä arviolta 01/2030 alkaen.

**Oikeudellinen peruste tutkimusaineistoon sisältyvien henkilötietojen arkistointiin tutkimuksen päätyttyä**

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

## 9. Rekisteröidyn oikeudet

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

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

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

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

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

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

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

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

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 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 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. Oikeuksista voidaan poiketa myös, jos rekisteröityä ei pystytä tai ei enää pystytäkään tunnistamaan.

### ***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 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.

**Tietoturvaloukkauksesta tai sen epäilystä ilmoittaminen Jyväskylän yliopistolle**  
<https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuojailmoitus/ilmoita-tietoturvaloukkauksesta>

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>