



TIETOSUOJAILMOITUS

Olet osallistumassa tieteelliseen tutkimukseen. Tässä tietosuojailmoituksessa sinulle kerrotaan henkilötietojesi [ja tai lapsesi henkilötietojen käsittelystä] osana tutkimusta. Sinulla on lain mukaan oikeus saada nämä tiedot.

1. Rekisterinpitäjä(t) tutkimuksessa Perimä, elämäntavat ja terveys -biopankkipilottitutkimus

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, 040 805 3297.

Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai ryhmä

Nimi: Elina Sillanpää
Puhelinnumero: +358401429639
Sähköposti: elina.sillanpaa@jyu.fi
Työosoite: Rautpohjankatu 8a, 40700 Jyväskylä

Henkilötietoja tutkimuksessa käsittelevät tutkimusryhmän jäsenet: Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellisen tiedekunnan tutkijat ja opinnäytetöitä tekevät opiskelijat, professori Timo Lakan ja professori Arto Mannermaan tutkimusryhmät Itä-Suomen yliopistossa sekä opinnäytetöitä tekevät opiskelijat Itä-Suomen yliopistosta.

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:

Keski-Suomen biopankki

Myös edellisessä kohdassa mainittujen Jyväskylän yliopiston opinnäytetyön tekijöiden sekä Itä-Suomen yliopiston tutkijoiden ja opinnäytetöiden tekijöiden kanssa tullaan tekemään tietojenkäsittelysopimus.

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 monitorijalle tai verifioijalle määrääjälle, mikäli tämä on välttämätöntä. Nämä toimivat tutkimushenkilöstön valvonnassa ja heidän kanssaan tehdään tietojenkäsittelysopimukset.

3. Henkilötietojen muu luovuttaminen tutkimuksen aikana

Henkilötietojasi käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

4. Tutkimuksessa Perimä, elämäntavat ja terveys -biopankkipilottitutkimus käsiteltävät henkilötiedot

Henkilötietojasi käsitellään tiedotteessa kuvattua tutkimustarkoitusta varten.

Tutkimuksessa sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: syntymäaika, siviilisääty, koulutus-, työ- ja tulotiedot, elämäntapatiedot, terveystiedot sekä elinympäristötiedot. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan. Huomaa, että vaikka kirjaudut OmaBiopankkiin ja sitä kautta kyselylomakkeelle Suomi.fi-tunnistautumisen kautta, nimesi ja henkilötunnuksesi eivät missään vaiheessa päädy tutkijoiden käsiin.

Sinua koskevia tutkimuksen kannalta tarpeellisia tietoja kerätään myös muista henkilörekistereistä: Keski-Suomen biopankkirekisteri, genomi- ja diagnoositiedot, laboratoriotutkimusten tulokset, pituus ja paino.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoryhmiä tai rikkomuksia ja rikostuomioita:

- ☒ Geneettiset tiedot
- ☒ Terveys

Tämä tietosuojailmoitus on julkaistu tutkimuksen verkkosivulla ja tutkittavalle on annettu suora linkki sähköisellä kyselylomakkeella näihin tietoihin.

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)

6. Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa henkilötietojasi 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).

Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

- ☒ käyttäjätunnuksella ☒ salasanalla

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojan vaikutustenarvio**

- ☒ Kyllä ☐ Ei, koska tämän tutkimuksen tekijä on tarkastanut, ettei vaikutustenarviointi ole pakollinen.

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 12.2027. Aineisto arkistoidaan Keski-Suomen biopankkiin.

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 käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

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

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 pystytä 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 tietosuojavalettu.

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