



TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

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

1. Rekisterinpitäjä(t) tutkimuksessa Perimä, elämäntavat ja terveys –biopankkitutkimus (BioRecall)

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, henkilöt, jotka suorittavat tutkimusta Jyväskylän yliopistossa ilman työsuhdetta (esim. apurahatutkijat).

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 hyvinvointialue (REDCap-kyselyohjelmisto)
- Microsoft
- CSC

Tutkimuksen toteutuksen aikana rekisterinpitäjä voi käyttää 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 määräajalle, mikäli tämä on välttämätöntä. Nämä toimivat tutkimushenkilöstön valvonnassa. Heidän kanssaan tehdään tietojenkäsittelysopimukset, mikäli he vastaanottavat henkilötietoja.

3. Henkilötietojen muu luovuttaminen tutkimuksen aikana

Henkilötietojasi voidaan luovuttaa tutkimuksen kuluessa, alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa yhteensopivaan tarkoitukseen muihin yliopistoihin tai tutkimuskeskuksiin EU:n alueella, kun käsittely perustuu yleiseen etuun. Tällöin huolehditaan riittävästä teknisistä ja organisatorisista suojatoimista. Saat halutessasi tutkimuksen vastuulliselta johtajalta tarkat tiedot siitä, minne tietojasi on luovutettu.

Henkilötietojasi voidaan luovuttaa myös Keski-Suomen Biopankille, mikäli annat siihen suostumuksesi suostumuslomakkeella. Henkilötiedot luovutetaan biopankille mahdollisimman pian aineiston keruun päättymisen jälkeen ja viimeistään 31.12.2027.

4. Tutkimuksessa Perimä, elämäntavat ja terveys –biopankkitutkimus (BioRecall) käsiteltävät henkilötiedot

Henkilötietojasi käsitellään tiedotteessa kuvattua tutkimustarkoitusta varten.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia henkilötietoja: ikä, siviilisääty, koulutus-, työ- ja tulotiedot, elämäntapatiedot, terveystiedot sekä elinympäristötiedot. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Sähköisen kyselyn täyttäjä: Huomaa, että vaikka kirjaudut OmaBiopankkiin ja sitä kautta kyselylomakkeelle Suomi.fi-tunnistautumisen kautta, nimesi ja henkilötunnuksesi eivät missään vaiheessa päädy tutkijoiden käsiin. Paperisen kyselyn täyttäjiltä pyydämme suostumuslomakkeen yhteydessä allekirjoituksen, mutta suostumuslomake toimitetaan biopankille eikä se siten päädy tutkijoiden käsiin.

Rekisteritiedot

Sinua koskevia tutkimuksen kannalta tarpeellisia tietoja kerätään seuraavista lähteistä.

Keski-Suomen Biopankin rekisteri: diagnoositiedot, geneettiset riskisummat ja tietyt genotyytit, laboratoriotulokset ja mittaustiedot sekä osoitetietojen perusteella saatavat geokoodit.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoryhmiä tai rikkomuksia ja rikostuomioita:

- Geneettiset tiedot
- Terveys
- Seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Tämä tietosuojailmoitus on julkaistu tutkimuksen verkkosivulla ja tutkittavalle on annettu suora linkki sähköisellä kyselylomakkeella näihin tietoihin. Paperisen kutsun saaneet ovat saaneet tietosuojailmoituksen kyselylomakkeen yhteydessä postitse.

5. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tieteellisessä tutkimuksessa

Henkilötietojesi käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisen tieteellisen tutkimuksen toteuttamiseksi tietosuojalain 4 § 3-kohdan perusteella. Erityisiä henkilötietoryhmiä käsitellään tieteellistä tutkimusta varten tietosuojalain 6 §:n 7-kohdan mukaisesti.

Henkilötietojesi luovuttaminen Keski-Suomen Biopankkiin sekä niiden säilyttäminen Keski-Suomen Biopankin rekisterissä tutkimuksen päätyttyä perustuu antamaasi suostumukseen (tietosuoja-asetus 6 artikla 1 a kohta ja erityisten henkilötietoryhmien osalta 9 artikla 2 a kohta).

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. Tutkimusaineistona käsitellään vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta tarpeellisia henkilötietoja.

Tutkittavien henkilötietoja käsitellään vain sellaisissa ympäristöissä ja välineillä, jotka rekisterinpitäjä on arvioinut riittävän tietoturvalliseksi henkilötietojen käsittelyyn. Erityisiä henkilötietoryhmiä koskevat korotetut tietoturva-vaatimukset. Aineiston käsittelystä on laadittu erillinen aineistohallintasuunnitelma.

Aineistosta poistetaan suojatoimena tunnistetiedot (pseudonymisointi), kun se on mahdollista. Tällöin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla. Aineiston elinkaaren aikana huomioidaan henkilötiedon minimointiperiaate ja tarpeellisuusvaatimus.

Tutkimuksesta on tehty erillinen tietosuojan vaikutustenarviointi.

8. Henkilötietojen käsittelyn kesto

Henkilötietoja sisältävä kyselyaineisto siirretään tutkimuksen aikana Keski-Suomen Biopankkiin viimeistään 31.12.2027, ja sitä säilytetään siellä tutkimuksen päätyttyä. Keski-Suomen Biopankissa tutkimusaineistoa säilytetään ja käsitellään biopankkilain ja biopankin tietosuojailmoituksen mukaisesti (mm. aineiston tieteellinen jatkokäyttö tapahtuu biopankin kautta). Tutkimuksen päättymisen (12/2030) jälkeen henkilötietoja sisältävän tutkimusaineiston säilyttämistarvetta arvioidaan viiden vuoden välein. Aineisto säilytetään niin kauan kuin se on tarpeen tutkimuksen toteuttamiseksi ja tulosten varmentamiseksi. Kun aineiston säilyttäminen ei ole enää perusteltua, se tuhotaan ja sen jälkeen tunnistettavia tietoja säilytetään ainoastaan biopankin rekisterissä.

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.

Oikeus vastustaa tietojen käsittelyä (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä eli pyytää, että niitä ei käsiteltäisi ollenkaan.

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. Lisäksi oikeuksista voidaan poiketa, jos rekisterinpitäjä osoittaa,

ettei se pysty tunnistamaan rekisteröityä. Jos rekisteröity antaa oikeuksia käyttääkseen lisätietoja, joiden perusteella hänet voidaan tunnistaa, on rekisteröidyn oikeudet lähtökohtaisesti toteutettava.

Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon.

Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä yliopiston tietosuojavastaavaan. Kaikki oikeuksien toteuttamista koskevat pyynnot 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 valvontaviranomaiselle, erityisesti siinä jäsenvaltiossa, jossa vakinainen asuinpaikkasi tai työpaikkasi on taikka jossa väitetty rikkominen on tapahtunut, 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>