

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 BoAktiv

Rekisterinpitäjä vastaa henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta tutkimuksessa.

Tämän tutkimuksen **yhteisrekisterinpitäjiä** ovat:

Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f. ("Folkhälsan"), PL 211, 00251 Helsinki. Folkhälsanin tietosuojavastaava on johtava lakimies Johan Huldén: dataskydd@folkhalsan.fi

Jyväskylän yliopisto, Seminaarinkatu 15, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto. Y-tunnus 0245894-7. Jyväskylän yliopiston tietosuojavastaava: tietosuoja@jyu.fi, 040 805 3297.

Yhteisrekisterinpitäjät ovat määritelleet henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot yhdessä (tutkimussuunnitelma/aineistonhallintasuunnitelma).

Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai ryhmä

Nimi: Mikaela von Bonsdorff
Tutkimuksen johtaja, gerontologian ja kansanterveyden professori, Jyväskylän yliopisto ja Folkhälsanin tutkimuskeskus (Helsinki)
Puhelinnumero: 0400 342 692
Sähköposti: mikaela.vonbonsdorff@jyu.fi
Työosoite: PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto

Henkilötietoja tutkimuksessa käsittelevät tutkimusryhmän jäsenet:

BoAktiv-tutkimusryhmän projektikoordinaattori, tutkimusassistentti, maisteriopiskelijat sekä tutkijat Folkhälsanin tutkimuskeskuksessa ja Jyväskylän yliopiston Liikuntatieteellisessä tiedekunnassa ja Gerontologian tutkimuskeskuksessa.

2. Henkilötietojen käsittelijä(t)

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

Atlas.ti, jota käytetään haastatteluaineiston analysointiin sekä Microsoft (esim. Office365), jota käytetään aineiston tallennukseen Folkhälsanin ja Jyväskylän yliopiston ylläpitämillä palvelimilla ja jakamiseen turvasähköpostin välityksellä. Lisäksi aineiston analyysiin käytetään mahdollisesti litterointipalvelua. Litteroinnilla tarkoitetaan haastattelunauhoitteiden kääntämistä tekstiksi.

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

Henkilötietojasi voidaan luovuttaa tutkimuksen kuluessa alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa yhteensopivaan tarkoitukseen tutkimusyhteistyöhön Tampereen tai Lundin yliopiston gerontologian alan tutkijoille. Henkilötietojen käsittely perustuu tässä tutkimuksessa yleiseen etuun, joten luovuttamiseen ei tarvita suostumustasi. Saat halutessasi tutkimuksen vastuulliselta johtajalta tarkat tiedot siitä, minne tietojasi on luovutettu. Henkilötietoja luovutettaessa huolehditaan aina riittävästä teknisistä ja organisatorisista suojaustoimista. Tietojasi ei luovuteta tunnisteellisessa muodossa.

4. Tutkimuksessa BoAktiv käsiteltävät henkilötiedot

Henkilötietojasi käsitellään tiedotteessa kuvattua tutkimustarkoitusta varten.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja nimi, osoite, syntymäaika, sukupuoli, kyselyvastaukset (BoAktiv-kyselytutkimus), äänitallenne ja haastattelumuistiinpanot (BoAktiv-haastattelututkimus) ja/tai toimintakykytestitulokset (VireTV-interventio). Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoryhmiä:

Terveystiedot

Tämä tietosuojailmoitus on julkaistu BoAktiv-tutkimuksen verkkosivuilla ja sinulle on annettu suora linkki näihin tietoihin tutkimuksen tiedotteessa.

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. Henkilötietojen käsittely ja säilytys tapahtuu Folkhälsanin ja Jyväskylän yliopiston ylläpitämällä palvelimilla. Kaikki tutkimukseen osallistuvat tutkimusryhmän jäsenet ovat allekirjoittaneet salassapitositoumuksen.

Tunnistettavuuden poistaminen

- Suorat tunnistetiedot poistetaan suoja-aineistona aineiston perustamisvaiheessa. Aineisto niin sanotusti pseudonymisoidaan, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan epäsuoran tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja. Koodiavainta säilytetään tietoturvallisesti erillään aineistosta. Tutkimusryhmän jäsenet käsittelevät vain pseudonymisoituja koodattuja tietoja.

Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

- käyttäjätunnuksella salasanalla , joilla estetään asiattomien henkilöiden pääsy tietokantaan ja aineistoon.

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojan vaikutustenarvio**

- Kyllä, arvioinnissa on kartoitettu henkilötietojen käsittelystä aiheutuvat vaikutukset tutkittaville sekä mahdolliset riskit, ja suunniteltu toimenpiteet niiden pienentämiseksi.

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuojan ja tietoturvakoulutukset

- Kyllä

Sopimukset tutkimusavustajien ja/tai henkilötietojen käsittelijöiden/yhteisrekisterinpitäjien kanssa

- Kyllä, tutkimuksessa tehdään henkilötietojen käsittelysopimus kaikkien käsittelijöiden kanssa erikseen. Jyväskylän yliopiston ja Folkhälsanin välille laaditaan yhteisrekisterinpitäjyys-sopimus, missä sovitaan mm. osapuolten vastuut henkilötietojen käsittelyssä.

8. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusrekisteri anonymisoidaan tutkimuksen päätyttyä eli kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnistettavuuteen ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja. Tutkimuksen arvioidaan päättyvän vuonna 2029, jonka jälkeen aineistoa säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuojan asetuksen vaatimusten mukaisesti pseudonymisoidussa muodossa arviolta vuoteen 2035. Aineisto anonymisoidaan viimeistään vuonna 2035. Tutkimusaineisto arkistoidaan anonymisoiduna Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon myöhempää tutkimuskäyttöä varten. Henkilötietojen käsittelyn kesto ja aineiston säilytystarvetta arvioidaan kolmen vuoden välein.

9. Rekisteröidyn oikeudet

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuojan 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 (tietosuojan asetuksen 16 artikla)

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

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuojan 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 (tietosuojan 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.

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 Folkhälsanin tietosuojavastaavaan, Johan Huldéniin. Kaikki oikeuksien toteuttamista koskevat pyynnöt toimitetaan osoitteeseen: dataskydd@folkhalsan.fi

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 yhteyshenkilölle: Johan Huldén, dataskydd@folkhalsan.fi

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>