

Tietosuojailmoitus

20.6.2021

Kuvaus henkilötietojen käsittelystä tieteellisessä tutkimuksessa (tietosuojailmoitus EU (679/2016) 13, 14, 30 artikla) (06.11.2019)

Lasten ja nuorten liikunta- ja terveystietojen keräily Suomessa - LIITU-HBSC-tutkimus

Tutkimukseen osallistuvat ovat vuonna 2022 iältään 7–15 vuotta ja tutkimukseen osallistujia on n. 7000–8000 henkilöä. Rekrytointi tapahtuu oppilaitosten kautta. Kaupungeilta pyydetään oppilaitoksia koskevat tutkimusluvut.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: henkilötunnus, nimi, osoite, sähköpostiosoite, kyselyvastaukset, liikemittaritiedot paikallaanoloista, liikkumisesta ja unesta. Henkilötunnus tarvitaan, jotta Sinulta saadut tiedot voidaan yhdistää rekisteritietojen kanssa. Edellä mainittuja tietoja yhdistetään seuraavien rekistereiden tai näitä rekistereitä mahdollisesti myöhemmin korvaaviin rekistereihin:

- sairauksia ja niiden hoitoa koskevia rekisteritietoja [terveydenhuollon palveluidenkäyttökisterit (hoitoilmoitusjärjestelmät Hilmo ja avo-Hilmo),
- Kelan lääkerekisteri,
- Työeläkevakuutusrekisterit (mm. ennenaikaiset eläkkeet),
- asevelvollisuusrekisteri,
- Tilastokeskuksen väestötilastot (mm. tulevat tulotiedot ts. folk-moduulit),
- Suomen ympäristökeskuksen paikkatietoaineistot sekä
- Koski-opinto- ja tutkintorekisteri.

Sinulta pyydetään kyselyn yhteydessä erillinen lupa yhdistää kyselyssä antamiasi tietoja edellä kerrottujen rekisterien tietoihin. Samoin liikemittauksiin osallistuvilta pyydetään erillinen lupa yhdistää liikemittautietoja edellä kerrottujen rekisterien tietoihin. Kun seurantatutkimus, jossa nyt kerättyjä tietoja yhdistetään edellä mainittuihin rekisteritietoihin, aloitetaan, sinulle lähetetään tarkempaa tietoa rekisteritietojen käytöstä.

Tämä tietosuojailmoitus on nähtävillä LIITU-hankkeen verkkosivulla (josta löytyvät myös mahdolliset sisältöpäivitykset), se on saatavilla Webropol kyselyyn vastattaessa sekä sähköisessä suostumuslomakkeessa (niiden osalta, joilta pyydetään suostumus liikemittauksiin osallistumisesta). Lisäksi ilmoitus toimitetaan tiedoksi osallistujan vanhemmille.

Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tutkimuksessa/arkistoinnissa

Käsittely on tarpeen tieteellistä tai historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten ja se on oikeasuhtaista, sillä tavoiteltuun yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden (tietosuojalaki 4.1 § 3-kohta).

Tutkimuksessa käsitellään/kysytään seuraavia erityisryhmiin kuuluvia henkilötietoja taikka rikkomuksia ja rikostuomioita: Etninen alkuperä ja Terveys.

Erityisten henkilötietoryhmien käsittelykiellosta poiketaan seuraavalla perusteella: Yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus (tietosuojalaki 6 §)

Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Kerättyjä tietoja saatetaan käyttää kansainvälisessä tutkimusyhteistyössä. Tällaisessa yhteistyössä huolehditaan henkilötietojen käsittelyä koskevista suojoitoista ja tutkittavia informoidaan mahdollisista yhteistyötutkimuksista.

Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Henkilötietojasi käytetään ja luovutetaan vain historiallista/ tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten (tilastointi) sekä muutoinkin toimitaan niin, että Sinua koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.

Tutkimukselle on annettu eettinen ennakoarvio Kyllä

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuoja ja tietoturvakoulutukset Kyllä

Sopimukset tutkimusavustajien ja/tai henkilötietojen käsittelijöiden/yhteisrekisterinpitäjien kanssa Kyllä

Tunnistettavuuden poistaminen

Suorat tunnistetiedot poistetaan suojoitena 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 kulunvalvonnalla (fyysinen tila)

Tutkimuksesta on laadittu tietosuojan vaikutustenarviointi ja henkilötietojen käsittelystä tutkimusavustajien kanssa sovitaan erikseen.

Kyselyaineiston rekisteröinti ja hallinta

Kyselyyn vastaajien henkilö-, koulu- ja luokkatiedot ovat tiedossa vain tutkimuksesta vastaavilla henkilöillä ja niitä säilytetään erillään tutkimusaineistosta ja asianmukaisesti tietosuojatuilla kovalevyillä lukitussa tilassa Jyväskylän yliopistossa. Lukitun tilan ja tietojen salauksen hallinta on vain hankkeen johtajalla ja masterdatan hallinnoinnista vastaavalla tutkijalla. Sekä hankkeenjohtaja että datan hallinnoinnista vastaava tutkija osallistuvat tietosuojaan liittyviin koulutuksiin, jotta tutkimuksella on ajantasainen tieto voimassa olevista ohjeistuksista, kuten EU:n yleisestä tietosuojasetuksesta (GDPR).

Oppilaitoskohtaisia tietoja ei luovuteta kenellekään, jotta vastaajan yksilösuoja säilyy. Lisäksi aineistoa analysoidaan ilman edellä mainittuja henkilö-, koulu- ja luokkatietoja sekä

syntymäkuukausi ja -vuosi tiedot uudelleen luokitellaan ikä-muuttujaksi. Aineistoa analysoidaan aina isompina tilastollisina kokonaisuuksina.

Laiton tietoihin pääsy tehty erittäin epätodennäköiseksi. Tietojen asiaton käyttö edellyttäisi tietomurtoa. Tietojen katoaminen on epätodennäköistä, sillä tietoja ei ole tarpeen siirtää fyysisesti eikä ko. tietoja jaeta myöskään tutkimusryhmän sisällä. Lisäksi alkuperäisaineistoa ei missään julkaista. LIITU-HBSC-tutkimuksen kyselyaineistot, ilman oppilaitos- ja luokkatietoja, säilytetään Jyväskylän yliopistolla verkkoasemalla henkilökohtaisen käyttäjätunnuksen ja salasanan takana 60 vuotta seurantatutkimusta varten. Tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita väestötason tilannetiedoista, jolloin aineisto säilytetään siinä muodossa, että yksilön anonymiteetti säilyy.

Liikemittarilla mitatun ja yhdistetyn aineiston rekisteröinti ja hallinta

Tutkimukseen osallistuvan yhteystietoja käytetään liikemittarin takaisin saamisen varmistamiseksi ja henkilökohtaisten mittauspalautteiden toimittamiseksi. Nämä tiedot hävitetään, kun liikemittari on saatu takaisin ja oppilaitoksille on toimitettu osallistuneiden henkilökohtaiset palautteet liikkumisesta, paikallaanolosta ja unesta. Väestörekisteristä haetaan päivitettyt yhteystiedot siinä vaiheessa, kun seurantatutkimus alkaa. Osallistuneiden henkilötiedot ovat tiedossa vain sähköisen suostumusjärjestelmän pääkäyttäjällä ja liikemittaridatan hallinnoinnista vastaavalla tilastotieteilijällä. Henkilötietoja säilytetään UKK-instituutissa erillään tutkimusaineistosta henkilökohtaisella käyttäjätunnuksella ja salasanalla suojattuna. Lisäksi henkilötunnukset säilytetään erillään opiskelijan yhteystiedoista ja ainoastaan UKK-instituutin sähköisen suostumusjärjestelmän pääkäyttäjällä on pääsy näihin tunnuksiin. Tietojen asiaton käyttö edellyttäisi tietomurtoa. Tietojen katoaminen on epätodennäköistä, sillä tietoja ei siirretä fyysisesti, eikä tunnisteellisia tietoja jaeta tutkimusryhmän sisällä. Myös liikemittariaineisto analysoidaan isompina tilastollisina kokonaisuuksina siten, ettei yksittäistä osallistujaa ole mahdollista tunnistaa. Kyselyn ja liikemittariaineiston yhdistäminen tapahtuu henkilötunnuksen avulla, jolloin tutkittavien henkilöllisyys paljastuu hetkellisesti tutkijoille. Liikemittarilla kerätty aineisto säilytetään UKK-instituutin verkkoasemalla käyttäjätunnuksen ja salasanan takana 60 vuotta.

Henkilötietojen käsittely tämän tutkimuksen päättymisen jälkeen

Aineistoa on tarkoitus käyttää seurantatutkimuksissa. Aineistoa on tarkoitus säilyttää 60 vuotta. Aineiston säilytystarvetta arvioidaan 5 vuoden välein. Aineiston pitkä säilytysaika edellyttää myös aineiston tietoturvallisen säilyttämisen arviointia määräajoin.

Rekisterinpitäjä(t) ja tutkimuksen tekijät

Tämän tutkimuksen yhteisrekisterinpitäjät ovat Jyväskylän yliopisto ja UKK-Instituutti.

Jyväskylän yliopisto, Seminaarinkatu 15, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto. Vaihde (014) 260 1211, Y-tunnus 0245894-7. Jyväskylän yliopiston tietosuojavastaava: tietosuoja(at)jyu.fi, puh. 040 805 3297.

UKK-instituutti, Kaupinpuistonkatu 1, 33500 Tampere. Vaihde 03 282 9111, Y-tunnus: 0427806-9. info(a)ukkinstituutti.fi. UKK-instituutin tietosuojavastaava: tietosuoja@ukkinstituutti.fi, puh. 046 922 1658.

Tutkimuksen vastuullinen johtaja:

JY (tutkimuskokonaisuus ja kyselyaineistot): Sami Kokko, +358408053561, sami.p.kokko@jyu.fi, L 329 Keskussairaalantie 4.

UKK (liikemittariaineisto): Tommi Vasankari, 040 505 9157, tommi.vasankari@ukkinstituutti.fi, Kaupinpuistonkatu 1, 33500 Tampere.

Yhteyshenkilö(t): projektitutkija Leena Martin: leena.l.martin@jyu.fi, 0504754274.

Tutkimuksen suorittajat: Henkilötietoja käsittelevät ovat sopimussuhteessa yliopistoon tai UKKinstituuttiin. Lisätietoja henkilöistä saa tutkimuksen johtajilta.

Tässä tutkimuksessa henkilötietojen käsitteleviä ovat: Jyväskylän yliopiston informaatioteknologian tiedekunta (Sami Äyrämö) ja Webropol (sähköinen kyselyjärjestelmä).

Aineistoa (pseudonymisoitu aineisto) tullaan käyttämään LIITU-tutkijoiden jatkoanalyseissa ja raporteissa (JY, UKK-instituutti, KiHu, Likes, Valtion liikuntaneuvosto, Folkhälsan, Turun yliopisto (TuY), Tampereen yliopisto (TaY), nuorisotutkimusseura, SUEK, Suomen vammaisurheilu ja -liikunta ry sekä opetus- ja kulttuuriministeriö), opinnäytetöissä (JY, TaY, TuY) sekä yhteistyötutkimuksissa, kuten STYLE (Tulevaisuuden tutkimuskeskus (TuY), Suomen ympäristökeskus, Teknologian tutkimuskeskus VTT Oy sekä Turun kauppakorkeakoulu (TuY)). Aineistoa saatetaan käyttää myös mahdollisissa kansainvälisissä tiedejulkaisuissa, joissa vertaillaan eri maiden vastaavia tietoja.

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 siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla) Sinulla on oikeus saada toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle, jos se on mahdollista ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

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.

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 tietosuojasetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimisto Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki, PL 800, 00521 Helsinki
Puhelinvaihe: 029 566 6700 Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja@om.fi