

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

16.12.2019

AGNES-tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot

Tutkittavista on kerätty seuraavia tietoja:

- 1) Henkilön tunnistetiedot: Henkilön nimi, syntymäaika ja henkilötunnus, osoite ja puhelinnumero
- 2) Tutkimustiedot (eivät sisällä tutkittavien henkilöiden tunnistetietoja)
 - Kotihaastattelutiedot: sosiodemografiset taustatekijät, ikäkokemus, terveydentila, toiminta- ja liikkumiskyky, liikunta-aktiivisuus, aktiivisena vanheneminen (toiminta ja toimintamahdollisuudet eri tilanteissa), psyykinen hyvinvointi, tavoitteet, sinnikkyys, mieliala, elämänlaatu, sosiaaliset suhteet, ageismi, väsyminen, kognitiiviset kyvyt, elinpiiri, harrastukset, tietoteknologian käyttö, autonomia, asumisympäristö, kulkuneuvojen käyttö, terveystiedon lukutaito, ravitsemus, terveystietäytyminen
 - Laboratoriotutkimukset: terveydenhoitajan tarkastus (paino, pituus, kehonkoostumus, leposydänpaino, verenpaine, ortostaattinen koe, valtimoiden jäykkyys), lääkärintarkastus tarvittaessa, pieni verenkuvakuva, CRP, D-vitamiini, kolesteroli, näkö, kuulo, spirometria, kognitio, reaktionopeus, lihasvoima, kävelynopeus, ympäristökokemukset
 - Tiedot fyysisestä aktiivisuudesta ja sykevälivaihtelusta aktiivisuus- ja sykevälivaihtelumittarilla
 - Interventiotutkimus: elämäntilanteesta tapahtuneet muutokset, aktiivisena vanheneminen (toiminta ja toimintamahdollisuudet eri tilanteissa), terveys, sosiaaliset suhteet, harrastukset, mieliala, elämänlaatu, hyvinvointi, terveystietäytyminen, sinnikkyys, elinpiiri, liikkumiskyky

Rekisteritiedot: kerätään tietoa eliniästä (väestörekisteri) vuoden 2028 loppuun. Tarvittaessa tutkimuksen lääkäri tarkisti Efficia-järjestelmästä mahdollisen muistisairausdiagnoosin sekä sydänsairausdiagnoosin ja -lääkityksen varmistaakseen turvallisen osallistumisen laboratoriotutkimukseen. Efficia-järjestelmän tietoja ei ole yhdistetty tutkimustietoihin.

Tämä tietosuojailmoitus on julkaistu tutkimuksen verkkosivulla, ja tutkittaville on toimitettu linkki näihin tietoihin postitse lähetetyssä tiedotteessa.

Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tutkimuksessa/arkistoinnissa

Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa perustuu yleiseen etuun. Käsittely on tarpeen tieteellistä tutkimusta varten ja se on oikeasuhtaista sillä tavoiteltuun yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden (tietosuojalaki 4.1 § 3-kohta).

Erityisten henkilötietoryhmien eli terveyttä koskevien tietojen käsittelykiellosta poiketaan yleisen edun mukaisen tieteellisen tutkimustarkoituksen perusteella (tietosuojalaki 6 §).

Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa tietoja siirretään EU-ETA -alueen ulkopuolelle.

Tutkimus tekee kansainvälistä yhteistyötä Sveitsissä sijaitsevan Baselin yliopiston apulaisprofessori, lääketieteen tohtori Timo Hinrichsin kanssa. Kansainväliseen yhteistyöhön luovutetaan vain sellaista aineistoa, josta yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa. Kansainvälinen yhteistyö liittyy liikkumiskyvyn, liikkumisaktiivisuuden sekä sydämen ja verisuonien toimintakyvyn tutkimiseen.

Henkilötietojen luovuttaminen EU/ETA-maiden ulkopuolelle on mahdollista vain, jos tietyt suoja-toimia koskevat edellytykset täyttyvät. Maalla, johon tietoja siirretään, on komission päätös tietosuojan tason riittävydestä (tietosuoja-asetuksen 45 artikla).

Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain tieteellistä tutkimusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tutkittavien tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.

Tunnistettavuuden poistaminen

Suorat henkilötunnisteet on poistettu suoja-toimena aineiston perustamisvaiheessa eli aineisto on pseudonymisoitu. Tunnistettavuuteen voidaan palata koodiavaimen avulla ja siten aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja. Tutkittavien osoite ja heidän raportoimansa ympäristökokemukset sekä julkisesti saatavilla olevista kartta- ja katunäkymäpalveluista kerätyt tiedot asuinalueiden ulkoympäristön piirteistä koottiin karttapohjaiseen paikkatieto-ohjelmistoon erillisellä koodiavaimella yhdistettynä. Ennen tietojen yhdistämistä muuhun tutkimusaineistoon henkilön tunnistelliset tiedot poistetaan.

Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

Tutkittavien tunnistetiedot ja havaintotunnukset sisällytetään vain yhteen listaan, jonka avulla tunnistetiedot voidaan yhdistää tutkimushavaintoihin ja rekisteritietoihin (ns. koodiavain). Koodiavainta säilytetään Jyväskylän yliopiston suojatulla verkkolevyllä ja vain tehtävään määrättyllä tutkijalla on omalla käyttäjätunnuksella ja salasanalla pääsy listaan. Suostumuslomakkeita säilytetään lukollisessa kaapissa lukittavassa huoneessa Jyväskylän yliopiston Viveca-rakennuksessa. Kaikki muut paperilomakkeet tuhoetaan tietosuojamateriaalina heti, kun ne on tallennettu tiedostoiksi ja tiedostot on tarkistettu. Hävitykseen asti lomakkeita säilytetään lukollisessa kaapissa Jyväskylän yliopiston Viveca-rakennuksessa lukittavassa huoneessa. Tutkimustiedot säilytetään yliopiston verkkolevyllä ja vain erikseen nimetyt tutkijat pääsevät omalla käyttäjätunnuksellaan ja salasanalla käsiksi tiedostoihin. Tutkimuksen yhteydessä kerättävät verinäytteet tuhoetaan heti, kun tarvittavat analyysit niistä on tehty. Siihen asti niitä säilytetään pakastimessa Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellisessä tiedekunnassa. Kaikki tutkimuksen haastattelijat, mittaaajat ja opinnäytetöiden tekijät on perehdytetty tietosuojaan ja vaitiolovelvollisuuteen liittyviin asioihin.

Henkilötietojen suojaamiseksi käytetään lisäksi seuraavia Jyväskylän yliopiston ohjeiden mukaisia suoja-toimia:

- Tutkimukselle on annettu eettinen ennakoarvio
- Tutkimuksesta on tehty erillinen tietosuojan vaikutustentarvio
- Tutkijat ovat suorittaneet tietosuoja ja tietoturvakoulutukset
- Muut organisatoriset toimenpiteet (kuten koulutus ja sopimukset tutkijoiden, tutkimusavustajien ja opinnäytetöiden tekijöiden kanssa)

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri säilytetään tunnistetiedoin 10 vuoden ajan, jonka jälkeen koodiavain hävitetään ja anonymisoitu aineisto tallennetaan kansalliseen Tietoarkistoon. Koodiavaimen säilytyksen jatkamisesta tehdään väliarvio vuonna 2023.

Tutkimusrekisteri anonymisoidaan eli kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteelliseen henkilötietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja.

Rekisterinpitäjä ja tutkimuksen tekijät

Tämän tutkimuksen rekisterinpitäjä on Jyväskylän yliopisto, Seminaarinkatu 15, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto. Vaihde (014) 260 1211, Y-tunnus 0245894-7.

Jyväskylän yliopiston tietosuojavastaava: puh. 040 805 3297, [tietosuoja\(at\)ju.fi](mailto:tietosuoja(at)ju.fi).

Tutkimuksen vastuullinen johtaja: professori Taina Rantanen, puh. 040 805 3590, taina.rantanen@ju.fi.

Henkilötietoja käsittelevät tutkimusryhmän jäsenet, tutkimusryhmän lukuun tutkimuksessa työskentelevät Jyväskylän yliopistoon sopimussuhteessa olevat henkilöt sekä opinnäytetöiden tekijät. Tutkijoita, muuta henkilöstöä ja opinnäytetöiden tekijöitä sitoo salassapitovelvollisuus. Lisätietoja henkilöistä saa tutkimuksen johtajalta.

Tutkittavan oikeudet

- Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)
Tutkittavalla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietoja ja mitä henkilötietoja käsitellään. Tutkittava voi halutessaan pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.
- Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)
Jos käsiteltävissä henkilötiedoissa on epätarkkuuksia tai virheitä, tutkittavalla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.
- Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)
Tutkittavalla on oikeus vaatia henkilötietojen 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)
Tutkittavalla on oikeus henkilötietojen käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos tutkittava kiistää henkilötietojensa paikkansapitävyyden.
- Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)
Tutkittavalla on oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin yliopisto ei voi käsitellä tutkittavan henkilötietoja, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää tutkittavan oikeudet.
- 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 henkilötietoja ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon. Tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi, ts. profilointi vaan tutkittavan henkilötietoja ja ominaisuuksia arvioidaan laajemman tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen

Jos tutkittavalla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, hän voi 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@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>

Tutkittavalla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikan sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli hän katsoo, 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