LASERI (Lasten Sepelvaltimotaudin Riskitekijät) -tutkimuksen tietosuojaseloste

Olet ottamassa osaa Turun yliopistossa järjestettävään tieteelliseen tutkimukseen. Tässä tietosuojaselosteessa kerrotaan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

1. Rekisterinpitäjä

Turun yliopisto

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:
Nimi: Olli Raitakari
Puh.: 040 76 82 897
E-mail: olli.raitakari@utu.fi

2. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Turun yliopiston tietosuojavastaava on tavoitettavissa sähköpostitse dpo@utu.fi ja puhelimitse +358294503009.

3. Kuvaus tutkimuksesta ja henkilötietojen käsittelystä

LASERI-tutkimus (Lasten Sepelvaltimotaudin Riskitekijät -tutkimus, Young Finns Study) on vuonna 1980 aloitettu pitkäaikainen väestötutkimus, jossa on seurattu alun perin tutkimukseen osallistuneita henkilöitä sekä osin myös heidän perheenjäseniään useissa seurantavaiheissa. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää terveyteen, sairauksien syntyyn, ehkäisyyn, toteamiseen ja ennusteeseen liittyviä tekijöitä sekä niiden yhteyksiä ihmisen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin elämänkulun eri vaiheissa. Kerättyjä tietoja käytetään erityisesti sydän- ja verisuonitautien sekä muiden kansanterveydellisesti merkittävien sairauksien riskitekijöiden, elintapojen, biologisten mekanismien, sosiaalisten ja ympäristötekijöiden sekä terveyden kehityskulkujen tutkimiseen. Henkilötietoja tarvitaan tutkittavien tunnistamiseen ja seuraamiseen sekä tietojen yhdistämiseen eri seurantavaiheiden ja rekisteriaineistojen välillä. Aineistoa voidaan käyttää myös LASERI-tutkimuksen tutkimusalueeseen kuuluvissa erillisissä tutkimushankkeissa ja tutkimusyhteistyössä kotimaisten ja kansainvälisten yhteistyökumppaneiden kanssa. Tulokset raportoidaan siten, ettei yksittäisiä tutkittavia voida tunnistaa julkaisuista.

4. Henkilöt, jotka osallistuvat henkilötietojen käsittelyyn

LASERI-tutkimusryhmä (kansallinen tutkimusryhmä, koordinoiva yksikkö Väestötutkimuskeskus, Turun yliopisto). Tutkimusryhmän tutkijat ja yhteistyötahot käyttävät aineistoa, jossa suorat tunnistetiedot on korvattu tutkimuskoodilla. Kaikki tutkijat ja yhteistyötahot ovat sitoutuneet tutkimuksen tietosuojaan; ajantasainen luettelo yhteistyötahoista on saatavilla LASERI-tutkimuksen kotisivuilla

(http://youngfinnsstudy.utu.fi/). Suoria tunnistetietoja sisältäviin rekistereihin on pääsy vain niillä henkilökunnan jäsenillä, jotka tarvitsevat tietoja työtehtäviensä hoitamiseen, ja he ovat allekirjoittaneet salassapitositoumuksen.

5. Henkilötietojen käsittelyn kesto

Tutkimus on aloitettu vuonna 1980, ja sitä on tarkoitus jatkaa ainakin vuoteen 2068 asti. Henkilötietoja käsitellään koko tämän ajan tutkimuksen seurantavaiheiden toteuttamiseksi. Tutkimuksen päätyttyä aineisto arkistoidaan myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti (ks. kohta 13).

6. Henkilötietojen lainmukainen käsittelyperuste

Henkilötietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 6(1) artiklan alakohtaan:

☐ yleistä etua koskeva tehtävä:
- ☐ tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastolliset tarkoitukset
- ☐ tieteellisten aineistojen tai kulttuuriperinnöllisten materiaalien arkistointi

☒ rekisteröidyn suostumus
☐ rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
☐ rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettu etu

7. Tutkimusaineistoon sisältyvät henkilötiedot

Yksilöintitiedot: nimi, henkilötunnus ja yhteystiedot. Tutkittavilta itseltään kerätyt tiedot: kyselylomaketiedot sekä kliinisissä tutkimuksissa, laboratoriomittauksissa, biokemiallisissa analyyseissa ja fysikaalisissa mittauksissa saadut tiedot, kuten elintavat, ravitsemus, sairaudet, lääkitykset, sukutausta, sosioekonominen asema, antropometria, verenpaine, veren biokemialliset riskitekijät sekä verisuonten rakennetta ja toimintaa kuvaavat mittaukset. Viranomaisrekistereistä saadut tiedot (ks. kohta 9). Tutkittavien perheenjäseniltä (vanhemmat, puolisot, lapset) kerätyt kysely-, laboratorio- ja mittaustiedot, kun he ovat osallistuneet tutkimukseen. Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja, erityisesti terveydentilaa koskevia tietoja (ks. kohta 8).

8. Erityiset henkilötietoryhmät (arkaluontoiset henkilötiedot)

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja:

Terveystiedot.

Erityisten henkilötietoryhmien käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan alakohtaan:

☐ yleistä etua koskeva tehtävä:
- ☐ tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastolliset tarkoitukset
- ☐ tieteellisten aineistojen tai kulttuuriperinnöllisten materiaalien arkistointi

☒ rekisteröidyn suostumus
☐ rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

9. Henkilötietojen keräämisen lähteet

Henkilötietoja kerätään tutkittavilta itseltään sekä heidän vanhemmiltaan, puolisoiltaan ja lapsiltaan kyselyin, kliinisin tutkimuksin ja näytteenotoin. Seuranta-aikana kerättyjä tietoja täydennetään yhdistämällä niihin tietoja viranomaisten ja muiden julkisten toimijoiden ylläpitämistä rekistereistä voimassa olevan lainsäädännön, tutkimuslupien ja annettujen suostumusten mukaisesti, esimerkiksi: Digi- ja väestötietoviraston väestötietojärjestelmä; Suomen Syöpärekisteri; Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterit (mm. syntyneiden lasten rekisteri, hoitoilmoitusjärjestelmä Hilmo, Avohilmo); Kansaneläkelaitoksen (Kela) rekisterit ja tietovarannot, kuten lääkekorvaus- ja reseptitiedot; Tilastokeskuksen rekisterit ja aineistot, kuten kuolinsyytiedot; hyvinvointialueiden asiakas- ja potilastietojärjestelmät.

10. Henkilötietojen suojatoimenpiteet

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:
☒ käyttäjätunnus ja salasana
☐ käytön rekisteröinti/lokitus
☐ kulunvalvonta
☐ salaus/kryptaus
☐ kaksivaiheinen tunnistautuminen
☐ muu, mikä:

Manuaalista (esim. paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa) olevaa aineistoa suojataan seuraavilla tavoilla: lukituissa ja pääsyltään rajatuissa tiloissa, joihin on pääsy vain asianmukaisilla henkilöillä.

Suorien tunnistetietojen käsittely:
☐ Aineisto kerätään ilman suoria tunnistetietoja
☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa:
Suorat tunnistetiedot (nimi, henkilötunnus, yhteystiedot) poistetaan analysoitavasta tutkimusaineistosta ja korvataan tutkimustunnuksella. Tunnisteavainta säilytetään erillään tutkimusaineistosta, ja siihen on pääsy vain erikseen valtuutetuilla henkilöillä.
☐ Aineisto analysoidaan suorin tunnistetiedoin, koska:

11. Henkilötietojen siirtäminen ja jakaminen kolmansille osapuolille

Henkilötietoja siirretään seuraaville vastaanottajille rekisterinpitäjän ulkopuolelle:

Tutkimusyhteistyökumppanit: eri yliopistot, tutkimuslaitokset ja muut tutkimusyhteistyötahot Suomessa, Euroopassa ja sen ulkopuolella, joiden kanssa LASERI-tutkimusryhmä toteuttaa tieteellistä tutkimusta. Siirroista tehdään aina kirjallinen sopimus, ja yhteistyökumppaneille luovutetaan vain pseudonymisoitu aineisto ja tutkimuksen kannalta välttämättömät tiedot.

12. Henkilötietojen siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Vastaanottajamaat vaihtelevat kulloisenkin kansainvälisen tutkimusyhteistyön mukaan, eikä kiinteää maalistaa voida etukäteen antaa.

Siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle toteutetaan seuraavalla tavalla:

☒ Siirtäminen kohdistuu maahan, jonka tietoturvan tason EU:n komissio on määritellyt riittäväksi.
☒ Siirto toteutetaan käyttämällä EU:n komission hyväksymiä vakiolausekkeita (standard contractual clauses; ”SCC”).
☐ Muu peruste:

13. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

☐ Tutkimusaineisto poistetaan

☐ Tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten:
☐ ilman suoria tunnistetietoja ☐ tunnistetiedoin

☒ Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti:
☐ ilman suoria tunnistetietoja ☒ tunnistetiedoin

Tutkimusaineisto säilytetään ainakin vuoteen 2068 asti

Tutkimusaineiston säilytys perustuu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b ja e alakohtiin. Tutkimusaineiston uudesta tutkimuskäytöstä lähetetään tutkittaville uusi tietosuojaseloste, paitsi jos rekisterinpitäjä ei enää pysty tunnistamaan tutkittavia tutkimusaineistosta.

14. Rekisteröidyn oikeudet sekä niihin tehtävät poikkeamat

Lisätietoa tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksistasi antaa kohdassa 1 mainittu yhteyshenkilö.

Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- tarkistaa itseään koskevat tiedot (15 artikla)
- oikaista omia tietoja (16 artikla)
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi (17 artikla)
- rajoittaa omien tietojen käsittelyä (18 artikla)
- siirtää tiedot rekisterinpitäjältä toiselle (20 artikla)
- vastustaa tietojen käsittelyä (21 artikla)
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi (22 artikla)

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa, riippuen esimerkiksi siitä, mikä on henkilötietojen käsittelyperuste.

Rekisteröidyn oikeuksiin tehtävät poikkeamat

Tietosuojalainsäädäntö mahdollistaa rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuresti käsittelyn tarkoitusten saavuttamista. Tarve tehdä poikkeamia rekisteröityjen oikeuksiin arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Tämän tietosuojaselosteen tutkimuksessa on todennäköisesti tarpeen tehdä poikkeamia seuraaviin rekisteröityjen oikeuksiin:

Tutkimusaineisto pseudonymisoidaan, ja yksittäisiä mittaus-, kysely-, laboratorio- tai havaintotietoja ei välttämättä voida jälkikäteen muuttaa, poistaa tai täydentää rekisteröidyn pyynnöstä, jos se ei ole mahdollista aineiston rakenteen, seuranta-asetelman tai tutkimustulosten luotettavuuden kannalta, tai jos oikeuden toteuttaminen vaikeuttaisi vakavasti tutkimuksen tarkoituksen saavuttamista. Pelkästään pyynnön työläys ei ole riittävä peruste rajoittaa rekisteröidyn oikeuksia.

☐ Oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot (15 artikla)
☒ Oikeus oikaista omia tietoja (16 artikla)
☒ Oikeus poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi (17 artikla)
☒ Oikeus rajoittaa omien tietojen käsittelyä (18 artikla)
☐ Oikeus vastustaa tietojen käsittelyä (21 artikla)

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta, ellei rekisteröity pysty antamaan luotettavan tunnistamisen mahdollistavia lisätietoja (11 artikla).

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetulle, jos koet, että henkilötietojasi on käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön vastaisesti.

Tietosuojavaltuutetun yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki
Puhelinvaihde: 029 566 6700
Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja(at)om.fi