



20.1.2021

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

1. Tutkimuksessa UNRESAT / NoARK käsiteltävät henkilötiedot

Akillesjänteen repeämä on yksi yleisimpiä liikuntaharrastuksen aiheuttamia jännevammoja, jonka ilmaantuvuus on ollut nousussa viime vuosikymmenten ajan. Vamman hyvää paranemista ennustavista tekijöistä on hyvin vähän tietoa. Tässä prospektiivisessä yhden vuoden seurantatutkimuksessa etsitään konservatiivisesti hoidetun akillesjänteen repeämän hyvää toiminnallista lopputulosta ennustavia tekijöitä.

Tutkimus tehdään yhteistyönä Keski-Suomen Sairaanhoidopiirin kanssa, jossa osa tutkimuksen tiedoista kerätään ja heillä on oma tutkimusrekisteri. Analyysivaiheessa yliopistossa ja sairaanhoidopiirissä kerättyjä tietoja tullaan yhdistämään julkaisemista varten. Tutkimukselle on olemassa Keski-Suomen Sairaanhoidopiirin tutkimuseettisen toimikunnan puoltava lausunto.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: nimi, sähköpostiosoite, osoite, puhelinnumero, sukupuoli, kyselyvastaukset, ultraäänikuvat ja -videot jännteestä ja pohkeesta, valokuvat nilkasta, nilkan voima, lihasten aktiivisuus, kävelynopeus, fyysisen aktiivisuuden taso ja siihen liittyvä päiväkirja.

Tämä tietosuojailmoitus on julkaistu tutkimuksen verkkosivulla ja tutkittavalle on annettu suora linkki näihin tietoihin.

2. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tutkimuksessa/arkistoinnissa

Käsittely on tarpeen tieteellistä tutkimusta taikka tilastointia varten ja se on oikeasuhtaista, sillä tavoiteltuun yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden (tietosuojain 4 §:n 3 kohta)

Tutkimuksessa käsitellään/kysytään seuraavia erityisryhmiin kuuluvia henkilötietoja:

Terveys

Eryisten henkilötietoryhmien käsittelykiellosta poiketaan seuraavalla perusteella:

Yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimustarkoitus (tietosuojalaki 6 §)

Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa tietojasi ei siirretä EU/ETA -alueen ulkopuolelle.

Henkilötietojen suojaaminen

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

Tunnistettavuuden poistaminen

- Suorat tunnistetiedot poistetaan suojatoimenä 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 käytön rekisteröinnillä kulunvalvonnalla (fyysinen tila)
 muulla tavoin, miten: Nimiä ja yhteystietoja sisältävä tiedosto suojataan lisäksi salasanalla.

Sähköinen aineisto säilytetään Jyväskylän yliopiston palvelimilla.

Tutkimukselle on annettu eettinen ennakkoarvio

- Kyllä

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojan vaikutustenarvio**/tietosuojavastaavaa on kuultu vaikutustenarvioinnista

- Kyllä Ei, koska tämän tutkimuksen vastuullinen johtaja on tarkastanut, ettei vaikutustenarviointi ole pakollinen.

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuoja ja tietoturvakoulutukset

- Kyllä

Sopimukset tutkimusavustajien ja/tai henkilötietojen käsittelijöiden/yhteisrekisterinpitäjien kanssa

- Kyllä

HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSEN PÄÄTTYMISEN JÄLKEEN

- Tutkimusrekisteri hävitetään 10 vuoden kuluttua tutkimuksen päättymisestä. Tutkimuksen arvioidaan päättyvän 31.12.2025 ja tutkimusrekisterin hävityspäiväksi 31.12.2035

Rekisterinpitäjä(t) ja tutkimuksen tekijät

Rekisterinpitäjä on se, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tavoitteet ja keinot organisaatio(t) tai henkilö(t) sekä vastaa henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta.

Tämän tutkimuksen rekisterinpitäjä on:

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

Tutkimuksen vastuullinen johtaja: Taija Juutinen, 040-5566582, taija.m.juutinen@jyu.fi. Työhuone: Viveca 227.

Tutkimuksen suorittajat: Väitöskirjatutkija Raad Khair ja yliopistoon sopimussuhteessa olevat tutkimusavustajat. Lisätietoja henkilöistä saa tutkimuksen johtajalta.

Keski-Suomen Sairaanhoidopiirissä tutkimuksesta NOARK vastaava henkilö on Juha Paloneva.

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.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin yliopisto ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

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.

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>