

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

4.11.2019

1. Tutkimuksessa LIIKUNNALLINEN KUNTOUTUS CP- LAPSILLA JA NUORILLA VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN, HERMOLIHASJÄRJESTELMÄN TOIMINTAAN JA METABOLISEN TERVEYDEN MUUTTUJIIN (EXECP) käsiteltävät henkilötiedot

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja

1) Henkilön yksilöintitiedot: Henkilön nimi, syntymäaika, osoite ja puhelinnumero

2) Tutkimustiedot (eivät sisällä tutkittavien henkilöiden yksilöintitietoja)

Kyselylomaketiedot ja haastattelutiedot

- Sosiodemografiset taustatekijät

- Terveystilaan liittyvät poissulkukriteerit, CP-vamman tyyppi, lääkitys ja nykyinen hoito (ei vertailuryhmän tutkittavilta)

- Liikunta-aktiivisuus, osallistuminen, motiivit ja asenteet liikuntaa kohtaan

- Ravitsemustila

- Kyky seurata suullisia ohjeita ja seisoa koko jalkapohja lattiassa

Fyysinen aktiivisuus

- Objektiivisesti mitattu inaktiivisuus, kevyt, keskiraskas ja raskas liikunta

Laboratoriotutkimukset

- Kehon koostumus (pituus, paino, vyötärönympäryys, bioimpedanssi-muuttujat, verenpaine, verisuonten jäykkyys)

- Pieni verenkuvaa, glukoosi, rasvat, insuliini

- Nivelten liikelaaajuus ja jäykkyys

- Kävelynopeus, kävelyn liikeanalyysi ja mekaaninen tehokkuus

- Lihasvoima

- Lihasaktiivisuus ja refleksiherkkyys

- Motoriset taidot

- Syke

Tiedot fyysisestä ja kognitiivisesta harjoittelusta

- Harjoitustaajuus, vastus, harjoituksen kesto

MEG-mittauksista saatava tieto aivojen magneettikäyrästä ja lihasaktiivisuuksista

Tiedot harjoitteluinterventiosta (ei vertailuryhmän tutkittavilta)

- Harjoitustaajuus, tehdyt liikkeet, vastus, harjoituksen kesto

- Tutkittavien kokemukset harjoituksesta

- Intervention ulkopuolella tehty liikunta-aktiivisuus, fyysinen harjoittelu tai kuntoutus

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

2. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tutkimuksessa/arkistoinnissa

Tutkittavan suostumus (EU 679/2016 6.1 a)

Tutkimuksessa käsitellään/kysytään seuraavia erityisryhmiin kuuluvia henkilötietoja:

Terveys

11.4.2019

Erityisten henkilötietoryhmien käsittelykiellosta poiketaan seuraavalla perusteella:

- Tutkittavan nimenomainen suostumus (EU 679/2016 9.2 a)

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 varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että Sinua koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.

Tunnistettavuuden poistaminen

- Suorat tunnistetiedot poistetaan suojatoimena 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

Kaikkea kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkimushenkilöille annetaan tunnuskoodi, jota käytetään manuaalisissa ja sähköisissä aineistoissa. Koodiavainta, joka yhdistää henkilötiedot (nimen, yhteystiedot, syntymäajan) ja tunnuskoodin, säilytetään Jyväskylän yliopiston tietokoneilla, ja vain tutkimuksen päättäjällä ja väitöskirjatyöntekijällä on omalla käyttäjätunnuksella ja salasanalla pääsy listaan. Suostumuslomakkeita säilytetään lukollisessa kaapissa Jyväskylän yliopiston Viveca-rakennuksessa, ja avainta päättäjän tai väitöskirjaa tekevän tohtorikoulutettavan huoneessa. Kaikki pöytäkirjat ja lomakkeet tuhoetaan tietosuojamateriaalina heti, kun ne on tallennettu tiedostoksi ja tiedot tarkastettu. Hävitykseen asti näitä säilytetään lukollisessa kaapissa tutkimustiloissa. Tiedot säilytetään yliopiston tietokoneilla ja vain tutkimuksen mittaajat ja tutkijat pääsevät omalla käyttäjätunnuksellaan ja salasanalla käsiksi tiedostoihin. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan siten, ettei yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista.

Tutkimukselle on annettu eettinen ennakkoarvio

- Kyllä

Keski-Suomen Sairaanhoidopiirin tutkimuseettinen toimikunta on antanut tutkimukselle puoltavan lausunnon 13.4.2017 (täydennetty 25.4.2018, 1.10.2019).

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuojaja tietoturvakoulutukset

- Kyllä

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Henkilötietoja sisältävän aineiston (=tunnisteellinen aineisto) arkistoinnilla tarvitaan aina perustelu ja erillinen oikeusperuste.

Aineisto arkistoidaan tunnisteellisenä:

Tutkittavan suostumuksen perusteella (EU 679/2016 artikla 6.1 a)

Erityisten henkilötietoryhminen arkistointikiellosta poiketaan, koska:

Aineisto arkistoidaan nimenomaisen suostumuksen perusteella (EU 679/2017 9.2 a)

Lisätietoa arkistoinnin kestosta ja paikasta: Kyselylomakkeet ja mittauspöytäkirjat sähköisenä Jyväskylän yliopiston tietokoneille ja suostumuslomakkeet lukolliseen kaappiin Jyväskylän yliopiston Viveca-rakennukseen. Tutkimuksen yhteydessä kerättyjä verinäytteitä säilytetään pakastimessa Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellisessä tiedekunnassa 10 vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen, jonka jälkeen ne tuhotaan. Manuaalinen tutkimusaineisto (kyselylomakkeet, mittauspöytäkirjat, päiväkirjat jne.) hävitetään heti kun tiedot on tallennettu ja tarkastettu. Pseudonymisoituja tietoja säilytetään 5 vuotta kerrallaan, jonka jälkeen tarkastetaan, onko tietojen säilyttäminen tunnisteellisessa muodossa enää tarpeen.

Rekisterinpitäjä(t) 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:** [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, PL 35, VIV227, 40014 Jyväskylän yliopisto.

Yhteyshenkilö: Pedro Valadao, 040 145 9280, email: pedro.valadao@jyu.fi, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto.

Tutkimuksen suorittajat: Taija Juutinen, Janne Avela, Harri Piitulainen, Eero Haapala, Pedro Valadao, Alfredo Ruiz ja Tiina Parviainen. Lisäksi tutkimuksen aikana voi olla muita henkilötietoja käsitteleviä henkilöitä, jotka ovat sopimussuhteessa yliopistoon. Lisätietoja henkilöistä saa tutkimuksen johtajalta.

Rekisteröidyn oikeudet

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettun käsittelyyn lainmukaisuuteen.

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 tietosuoja-laissa 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 tietosuoja-asetusta (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