

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

**(30.04.2020)**

**”Tarkkaavuus- ja lukivaikeuksien päällekkäistyminen – taitoprofiilit ja aivotason mekanismit”  
käsiteltävät henkilötiedot**

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: henkilötunnus, nimi, sähköpostiosoite, osoite, puhelinnumero, kyselyvastaukset, äänitallenne, haastattelumuistiinpanot.

Sinua koskevia tutkimuksen kannalta tarpeellisia tietoja kerätään myös Lastentutkimusklinikan henkilörekisteristä. Lastentutkimuskliniikka on Jyväskylän kaupungin perheneuvolan ja Niilo Mäki Instituutin yhdessä ylläpitämä yksikkö. Tässä rekisterissä on tietoja lapsena tehdyistä neuropsykologisista testeistä. Voit saada lisätietoja näistä tutkimuksen vastuullisilta johtajilta (Jarmo Hämäläinen tai Juha-Matti Latvala).

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

**1. 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:

Terveys

Eriyisten henkilötietoryhmien (terveystiedot) käsittelykiellosta poiketaan seuraavalla perusteella:

Yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus (tietosuojalaki 6 §)

**Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle**

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei siirretä EU/ETA -alueen ulkopuolelle.

**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.

**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  käytön rekisteröinnillä  kulunvalvonnalla (fyysinen tila)  
 muulla tavoin, miten:

Tutkimukselle on annettu eettinen ennakoarvio

- Kyllä

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuoja ja tietoturvakoulutukset

- Kyllä

Sopimukset tutkimusavustajien ja/tai henkilötietojen käsitelijöiden/yhteisrekisterinpitäjien kanssa

- Kyllä

A.

### B. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Aineisto arkistoidaan tunnisteellisena:

- Yleisen edun perusteella. Henkilötietoja sisältävien tutkimusaineistojen käsittely arkistointitarkoituksessa on tarpeen yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden (tietosuojalaki 4.4§)

Eriyisten henkilötietoryhminen arkistointikiellosta poiketaan, koska:

- Tutkimusaineistoa käsitellään yleishyödyllisessä arkistointitarkoituksessa (tietosuojalaki 6.1 § 8-kohta). Arkistoidusta tutkimusaineistosta voidaan lähinnä **tarkistaa tai varmistaa** tutkimusta koskevia seikkoja.

Lisätietoa arkistoinnin kestosta ja paikas

ta:

Täydellinen arkisto säilytetään Lastentutkimusklinikan ja Niilo Mäki Instituutin toimesta. Pseudonymisoitu aineisto ja aivotutkimusaineisto arkistoidaan Jyväskylän yliopiston palvelimille. Arkisto säilytetään 10 vuotta minkä jälkeen sen säilytystarve arvioidaan uudelleen.

### 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.

Tällä tutkimuksella on yhteisrekisterinpitäjät:

- C. Jyväskylän yliopisto, Seminaarinkatu 15, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto. Vaihe (014) 260 1211, Y-tunnus 0245894-7. Jyväskylän yliopiston tietosuojavastaava: [tietosuoja\(at\)jyu.fi](mailto:tietosuoja(at)jyu.fi), puh. 040 805 3297.
- D. Niilo Mäki -säätiö sr (Niilo Mäki Instituutti), PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto tietosuoja@nmi.fi puh. 010 229 2990

**Tutkimuksen vastuulliset johtajat:**

Juha-Matti Latvala, Niilo Mäki Instituutti, PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto i, p. 050 441 4043, e-mail: [juha-matti.latvala@nmi.fi](mailto:juha-matti.latvala@nmi.fi)

ja

Jarmo Hämäläinen, Seminaarinkatu 15, 40014 Jyväskylän yliopisto, p. 040 805 3490, e-mail: [jarmo.a.hamalainen@jyu.fi](mailto:jarmo.a.hamalainen@jyu.fi)

**Tutkimuksen suorittajat:** Tuija Aro, Paavo Leppänen, Georgia Gerike, Ariane Tretow, Anna-Kaija Eloranta, Hanna-Maija Lapinkero. Lisätietoja henkilöistä saa tutkimuksen johtajilta.

**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.

Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä yliopiston tietosuojavastaavaan. Kaikki oikeuksien toteuttamista koskevat pyynnot 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>

tai

Niilo Mäki -säätio sr (Niilo Mäki Instituutti), PL 35, 40014 Jyväskylän yliopisto e- mail: tietosuoja@nmi.fi, puh. 010 229 2990. Henkilötietojen tarkastuspyynnot tehdään sähköisesti osoitteessa <https://www.nmi.fi/tietosuoja/>

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