

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

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden koululaisten osallistuminen Move!-mittauksiin

29.1.2020

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden koululaisten osallistuminen Move!-mittauksiin on osa laajempaa tutkimushanketta "Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden koululaisten osallistuminen toimintakykyä ja liikuntakäyttäytymistä mittaaviin seurantatutkimuksiin (Move! ja LIITU) (TUTKA2)". Move!-tutkimuksessa kerättäviä henkilötietoja ovat opiskelijan sukupuoli, ikä, toimintarajoite ja oppilaitos. Tutkittavan henkilötunnusta ei kysytä.

Tämä tietosuojailmoitus on toimitettu sähköisesti tutkittavan opiskelijan huoltajalle. Tietosuojailmoitus löytyy myös sähköisenä Likesin verkkosivuilta likes.fi/tutkimus/soveltava-liikunta.

Mihin henkilötietojen käsittely perustuu tutkimuksessa/arkistoinnissa

Henkilötietojen käsittely perustuu tutkittavan aktiiviseen suostumukseen (EU 679/2016 6.1 a) ja tutkimus saatetaan huoltajille tiedoksi ja heillä on mahdollisuus kieltää huolettavansa tutkimukseen osallistuminen.

Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Henkilötietoja sisältävää tutkimusaineistoa ei siirretä EU/ETA -alueen ulkopuolelle.

Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilöt. Tutkimuksessa kerätyt tiedot ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti tietosuojalainsäädännön edellyttämällä tavalla. Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten (tilastointi) sekä muutoinkin toimitaan niin, että tutkittavia koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille. Tutkimusraporteissa tulokset esitetään ryhmitasolla tilastollisina lukuina, kuten keskiarvoina tai prosenttilukuina siten, ettei yksilöitä voida tunnistaa.

Tunnistettavuuden poistaminen

Tutkimusaineisto kerätään ilman henkilötunnusta. Aineistoa käsitellään tutkimushenkilönumeroin (ID koodi). Arkistointivaiheessa pseudonyymien aineiston koodiavain hävitetään ja epäsuorat tunnistetiedot (kuten nimi, ikä, toimintarajoite / terveystieto, koulu) luokitellaan, jotta paluuta tunnistamiseen henkilötietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja. Aineisto arkistoidaan anonyymina Likes-tutkimuskeskukseen alla kuvattujen säilytysperiaatteiden mukaan. Arkistointitarvetta arvioidaan viiden vuoden välein.

Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

Tutkimuksessa kerätyt tiedot ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti tietosuojalainsäädännön edellyttämällä tavalla. Digitaalinen aineisto säilytetään Likes-tutkimuskeskuksen verkkoasemalla henkilökohtaisen käyttäjätunnuksen ja salasanan takana. Tutkittavien henkilötiedot poistetaan aineistosta ja tutkijat käsittelevät aineistoa ilman henkilötunnisteita. Vain Move!-mittausten tutkimusryhmällä on oikeudet käyttää ko. tiedostoja. Henkilötietoja käsittelevät vain ne henkilöt, joiden on välttämätöntä

käsitellä näitä tietoja: tutkija, joka kerää aineiston; tutkimusjohtaja, joka vastaa aineistosta; tilastoasiantuntija, joka käsittelee ja analysoi aineistoa.

Digitaalinen aineisto säilytetään erillisessä palvelininstanssissa suojattujen verkkoyhteyksien takana. Pääsynvalvonnassa käytetään henkilökohtaisia käyttöoikeuksia ja vahvaa autentikaatiota. Käyttö kirjataan lokitietoihin. Tiedon eheys varmistetaan säännöllisillä hallinnollisilla, tietoturvallisuus- ja varmistuskäytännöillä. Tallennusjärjestelmä täyttää Vahti-suosituksen mukaiset luotettavan tietojärjestelmän vaatimukset.

Tutkimuksessa kerätään myös video- ja valokuvamateriaalia niiltä, jotka antavat siihen erikseen suostumuksensa. Video ja valokuvamateriaalia käytetään ohjemateriaalin luomiseen siten, että se voi olla opettajien, koulujen ja muiden opetusalan ammattilaisten käytössä Opetushallituksen Move! -nettisivuilla, joihin kaikilla on vapaa pääsy. Materiaalia voidaan esitellä myös koulutuksissa sekä kansallisissa ja kansainvälisissä seminaareissa. Kuvamateriaalit kerätään nimettöminä, eikä niihin yhdistetä missään vaiheessa henkilötietoja.

Rekisterinpitäjä ja tutkimuksen tekijät

Tutkimusrekisterinpitäjä on Likes-tutkimuskeskus, Rautpohjankatu 8, 40700, Jyväskylä. Likes-tutkimuskeskus on tutkimusaineiston omistaja ja vastaa tutkimusaineiston keräämisestä, hallinnoinnista sekä henkilötietojen hävittämisestä.

Tutkimuksen vastuulliset johtajat ja yhteystiedot:

Tuija Tammelin, tutkimusjohtaja, FT, Likes-tutkimuskeskus, Jyväskylä. tuija.tammelin@likes.fi puh. +358 400 247998.

Piritta Asunta, tutkija, LitT, Likes-tutkimuskeskus, Jyväskylä, piritta.asunta@likes.fi, p.+358505765212

Tutkimuksen suorittajat: Tuija Tammelin, Harto Hakonen, Piritta Asunta, Anni Lindeman

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 suoritetun käsittelyn 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 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 tutkimuksen vastaavaan tutkijaan, sähköposti: tuija.tammelin@likes.fi puh. +358 400 247998.

Tietoturvaloukkauksesta tai sen epäilystä ilmoittaminen

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