

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla
Teknologiaa hyödyntävä elintapaohjelma
ikäntyvien aivoterveiden edistämiseksi (LETHE)
20.02.2024

TIETOA TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

Tässä selosteessa kuvataan, miten Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) käsittelee henkilötietojasi tässä tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 18 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjät

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)
PL 30, 00271 Helsinki
029 524 6000

Karolinska Institutet

Perugian yliopisto

Wienin lääketieteellinen yliopisto

Yllämainitut organisaatiot päättävät ja vastaavat henkilötietojen käsittelystä tässä ilmoituksessa kerrottua tarkoitusta varten eli ovat näiden tietojen osalta rekisterinpitäjiä.

2. Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa

Nimi: Tiia Ngandu
Puhelinnumero: 029 524 7716
Sähköposti: tiia.ngandu@thl.fi

3. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

LETHE-hankkeen päätavoitteena on tunnistaa muistisairauksien varhaisia riskitekijöitä ikääntyvillä ja kehittää keinoja aivoterveiden tukemiseen sekä muistitoimintojen (kognition) heikentymisen ja muistisairauksien ennaltaehkäisyyn. Hankkeen puitteissa toteutettavassa kaksivuotisessa, monikansallisessa, satunnaistetussa kontrolloidussa pilottitutkimuksessa selvitetään digipohjaisen monitekijäisen elintapaohjauksen soveltuvuutta ikääntyville ja ohjauksen vaikutuksia terveyteen, riskitekijöihin ja elintapoihin. Tutkimuksessa selvitetään myös muistisairauksien ja ikääntymisen taustalla vaikuttavia mekanismeja sekä riski- ja suojatekijöitä. Tutkimuksessa hyödynnetään elintapaohjauksessa ja tietojen keräämisessä/analysoimisessa uusia teknologioita ja digityökaluja, kuten koneoppimista, älypuhelin, tablettia, hankkeessa itse kehitettyä mobiilisovellusta (LETHE-sovellus) sekä Fitbit-älykelloa. Uutta älyteknologiaa koskevassa osatutkimuksessa osalle tutkittavista tarjotaan lisäksi älylasit tai sosiaalinen robotti elintapaohjelman ja mobiilisovelluksen käytön tueksi 2 kk ajaksi. Pilottitutkimukseen rekrytoidaan yhteensä noin 160 tutkittavaa Suomessa, Ruotsissa, Italiassa sekä Itävallassa (noin 40 tutkittavaa per maa). Tutkittavat ovat 60–77-vuotiaita, joilla on kartoituskäynnin perusteella joitain muistisairauksien riskitekijöitä mutta ei muistisairausdiagnoosia tai merkittävää kognition heikentymää. Lisäksi tutkittavilta edellytetään kiinnostusta ja osaamista käyttää Android-pohjaisia älylaitteita.

Tutkimuksessa kerätään kattavasti tietoa tutkittavien kognitiosta, elintavoista, mielialasta,

terveydentilasta, toimintakyvystä ja elämänlaadusta erilaisten sähköisten/paperisten kyselyiden, mittauksen ja haastatteluiden avulla. Osatutkimuksessa älylasien käyttäjät voivat myös äänittää lyhyitä vastauksia kysymyksiin. Tietoja kerätään lähinnä tutkittavalta itseltään, minkä lisäksi läheiseltä kysytään joitain tutkittavan terveyteen ja toimintakykyyn liittyviä tietoja. Tutkittavilta kerätään myös tietoa liittyen osallistumiskokemuksiin, älypuhelimien ja Internetin käyttöön sekä terveyden lukutaitoon (mukaan lukien asenteet koskien muistisairauksia ja ennaltaehkäisyä). Tutkittavilta otetaan myös verinäytteitä, ja heidät kutsutaan aivojen magneettikuvaukseen. Aivokuvauksen tietoja yhdistettynä tutkittavien taustatietoihin (anonymisti, ilman henkilötunnistietoja) voidaan aiemmin mainittujen tutkimustavoitteiden lisäksi käyttää myös erillisessä tutkimuksessa luotaessa vertailuaineistoa muistisairauksien tunnistamiseksi ja hoidon arvioimiseksi. Aktiivisen tiedonkeruun lisäksi tutkimuksessa hyödynnetään älylaitteiden ja LETHE-sovelluksen tuottamaa passiivista eli automaattisesti kerättyä dataa (älykellon tiedot mm. unesta, fyysisestä aktiivisuudesta, sykkeestä; älypuhelimien sensoreiden ja sovellusten sekä älylasien ja robotin keräämä data laitteiden käytöstä, bluetooth-tiedot lähellä olevien älylaitteiden lukumäärän tunnistamiseksi). Tutkimuksessa hyödynnettävät ulkopuolisten palveluntarjoajien omat sovellukset ja palvelut (Fitbit-sovellus, Google-tili ja kalenteri, Youtube-videot ja Whatsapp-pikaviestisovellus) tuottavat myös tietoja, joita yhdistetään muun kerätyn tutkimustiedon kanssa. Älylaseja koskevassa osatutkimuksessa Google Cloud Services analysoi äänitiedostot ja muuntaa ne tekstiksi.

Yleistä etua koskeva tieteellinen tutkimus.

4. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimuksen toteuttaa LETHE-hankkeen konsortio, johon kuuluu 15 eurooppalaista yhteistyökumppania: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL, Suomi), Karolinska Institutet (Ruotsi), Perugian yliopisto (Università degli Studi di Perugia, Italia), Wienin lääketieteellinen yliopisto (Medizinische Universität Wien, Itävalta), FH Joanneum (Itävalta), Combinostics Oy (Suomi), Foundation for Research and Technology – Hellas (Kreikka), EGI Foundation (Hollanti), Extra Red s.r.l. (Italia), Infotrend Innovations Co Ltd (Kypros), Maastrichtin yliopisto (Hollanti), Kaasa solution GmbH (Saksa), Innovation To Grow (i2Grow, Italia), Alzheimer Europe (Luxemburg) sekä Lisbon Council (Belgia).

Tutkimuksen suorituspaikkoina (tutkimuskeskuksina) toimivat THL (Suomi), Karolinska Institutet (Ruotsi), Perugian yliopisto (Università degli Studi di Perugia, Italia) ja Wienin lääketieteellinen yliopisto (Medizinische Universität Wien, Itävalta). Nämä neljä toimivat myös tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä. Aineiston käsittelyyn ja datan analysointiin osallistuvat lisäksi FH Joanneum (Itävalta), Combinostics Oy (Suomi), Kaasa solution GmbH (Saksa), Innovation To Grow (i2Grow, Italia), Foundation for Research and Technology – Hellas (Kreikka), EGI Foundation (Hollanti), Extra Red s.r.l. (Italia) sekä Infotrend Innovations Co Ltd (Kypros).

Tutkimuskeskukset voivat käyttää paikallisia palveluntarjoajia esimerkiksi laboratorio- tai kuvantamispalveluiden hankkimiseksi ja tällöin nämä tahot toimivat henkilötietojen käsittelijöinä rekisterinpitäjän lukuun. Henkilötietojen käsittelijät voivat myös käyttää palveluntarjoajia alihankkijoina ja näin henkilötietojen käsittelijöinä hankkeessa hyödynnettävien teknisten käsittely-ympäristöjen ja teknisten ratkaisujen osalta (esimerkiksi EGI Foundationin alihankkija IPHC / SCIGNE Platform; myös muut palveluntarjoajat ovat myöhemmin mahdollisia). Kaikkien rekisterinpitäjien ja henkilötietojen käsittelijöiden kesken on solmittu tai solmitaan asianmukaiset ja oikeudellisesti sitovat sopimukset ennen tutkimuksen ja henkilötietojen käsittelyyn liittyvän työn aloittamista.

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi alla olevalle yhteyshenkilölle:

Nimi: Tiia Ngandu
Puhelinnumero: 029 524 7716
Sähköposti: tiia.ngandu@thl.fi

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjänä toimiville organisaatioille.

Tutkittava voi käyttää tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiaan suhteessa kuhunkin rekisterinpitäjään. Tällöin vastaanottaja voi tarvittaessa välittää pyynnön tai vaatimuksen myös muille yhteisrekisterinpitäjille.

5. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: LETHE-konsortio; Tiia Ngandu (THL:n vastuututkija)
Puhelinnumero: 0295247716
Sähköposti: tiia.ngandu(at)thl.fi

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Organisaation tietosuojavastaavan sähköpostiosoite on tietosuoja(at)thl.fi

7. Tutkimuksen suorittajat

LETHE-pilottitutkimuksen aineistonkeruuta suorittavat tutkijat ja tutkimushenkilökunta THL:n Väestöterveysyksiköstä (Suomi), Karolinska Institutista (Ruotsi), Perugian yliopistosta (Italia) ja Wienin lääketieteellisestä yliopistosta (Itävalta). Aineiston käsittelyyn ja analyysiin osallistuvat lisäksi muut kohdassa 4 mainitut projektipartnerit (henkilötietojen käsitelijät).

8. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Nimi: Teknologiaa hyödyntävä elintapaohjelma ikääntyvien aivoterveysten edistämiseksi (LETHE)
Tutkimuksen tyyppi: Seurantatutkimus
Tutkimuksen kesto (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 01.10.2022 – 31.12.2039

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:

- Yleistä etua koskeva tieteellinen tutkimus (tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e-alakohta)

10. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia henkilötietoja:

- geneettiset tiedot
- terveystiedot

Lisäksi arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

11. Käsiteltävät henkilötiedot

Henkilön yksilöintitiedot: nimi, henkilötunnus, syntymäaika, osoite, yhteystiedot (sähköposti, puhelinnumero) sekä tutkimusnumero ja pseudonyymi Google-tilitunnus (tutkimusnumeron tavoin käytettävä koodi). Tutkimuksessa kerättävät terveystiedot kerätään aina tutkimusnumeron avulla eivätkä sähköiset/paperiset tutkimuslomakkeet sisällä yksilöintitietoja. Älypuhelimesta, mobiilisovelluksista, Fitbit-älykellosta, älylaseista ja robotista saatavat tiedot yhdistetään ja käsitellään muun tiedon kanssa pseudonyymillä Google-tilitunnuksen avulla, josta ei voi tunnistaa tutkittavan henkilöllisyyttä. Tutkijoille luovutettavassa aineistossa on aina vain tutkimusnumero.

Tutkimukseen kutsuttujen henkilöiden suostumus heidän tietojensa käyttöön tutkimustarkoituksessa (päivätty, allekirjoitettu ja todistettu suostumuslomake).

Sähköisillä/paperisilla kyselylomakkeilla kerätyt tiedot: tutkittavien taustatekijät (perhe- ja asumistilanne, koulutus, työtilanne, talouden vuosiansiot, muistisairauksien ja sydän- ja verisuonitautien sukusite), terveystietäytyminen ja elintavat (mm. ravintotottumukset, liikunta, tupakointi, alkoholi, kognitiivinen/ sosiaalinen aktiivisuus), mieliala ja stressi-/masennusoireet, nukkuminen/unenlaatu, fyysinen toimintakyky, elämänlaatu, lääkitykset, terveyspalvelujen käyttö, sairaudet/diagnoosit sekä sydän- ja verisuonitautien riskitekijät. Lisäksi kerätään tietoja kokemuksista (tutkimukseen osallistumiseen liittyen), älypuhelimien ja Internetin käytöstä sekä terveyden lukutaidosta (ml. asenteet koskien muistisairauksia ja ennaltaehkäisyä). Paperisen/sähköisen tiedonkeruun lisäksi älylaseja koskevassa osatutkimuksessa äänitetään vastauksia kysymyksiin. Tietoja kerätään säännöllisesti myös mahdollisista haittatapahtumista.

Älylaitteiden ja sovellusten tuottama data: Fitbit-älykellon data fyysisestä aktiivisuudesta (mm. askeleet, energian kulutus, fyysisen aktiivisuuden määrä, kesto ja intensiteetti, syke) ja unesta (mm. unen vaiheet ja niiden kesto). Älypuhelindata (mm. bluetooth lähellä olevien laitteiden lukumäärän tunnistamiseksi, puhelimen eri toimintojen käyttö (ei kuitenkaan toimintojen sisältöjä kuten viestien vastaanottajia tai keskustelujen sisältöä), LETHE-mobiilisovelluksen käyttötiedot kuten esimerkiksi aikaleimat, kirjautumiskerrat, sovelluksessa vietetty aika, eri toimintojen käyttö ja niihin käytetty aika; älylasien ja robotin käyttötiedot). Sovellukseen integroidun Google-kalenterin data (tutkittavan itse kirjaamat tiedot) sekä kognitioharjoitteluohjelman käyttötiedot ja suoritusten tulokset. Sovelluksen kautta katsottavien Youtube-rentoutumisvideoiden katselukertojen määrä ja Whatsapp-pikaviestisovelluksen käyttötiedot.

Kliiniset mittaukset: verenpaine, pulssi, paino, pituus, vyötärön- ja lantionympäryys. Neuropsykologin suorittama kognitiivisen suorituskyvyn testistö sekä kartoituskäynnin yhteydessä tehtävät kognitiiviset testit. Digitaalisen kognitiivisen testauksen tulokset (tabletilta tehtävä cCOG-ohjelma). Lääkärin tai tutkimushoitajan tekemä kliininen kognition ja toimintakyvyn kokonaisarvio CDR-asteikolla (sisältää läheisen haastattelun).

Laboratoriomittaustulokset: kokonaiskolesteroli, HDL-kolesteroli, LDL-kolesteroli, triglyseridit, CRP, GGT, ALAT, ASAT, kreatiniini, HbA1c sekä paastoglukoosi. Verinäytteistä määritetään myöhemmin myös muita muistisairauksiin ja/tai ikääntymiseen liittyviä merkkiaineita sekä geenitekijöitä.

Aivojen magneettikuvantamisaineisto (2 kuvausta per tutkittava).

Laadullisessa osatutkimuksessa tehdyt haastattelut, joissa kysymykset liittyvät mm. tutkittavien osallistumiskokemuksiin, mielipiteisiin intervention eri osa-alueista ja digityökalujen käyttökokemuksiin.

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tutkimuskäynneillä kerätään tietoa tutkittavien kognitiosta, terveydentilasta ja toimintakyvystä haastatteluun, testeihin ja mittauksiin. Tutkimuskäynneillä otetaan myös verinäytteitä, ja tutkittavat kutsutaan osallistumaan aivojen magneettikuvaukseen. Tietoja tutkittavan terveydestä ja toimintakyvystä antaa tutkittavan itsensä lisäksi tämän läheinen.

Tutkimuskäyntien ulkopuolella tutkittavat täyttävät itsenäisesti sähköisiä kyselylomakkeita, joilla kerätään tietoa taustatekijöistä, terveyskäyttäytymisestä/elintavoista, mielialasta ja stressi-/masennusoireista, nukkumisesta, fyysisestä toimintakyvystä, elämänlaadusta, terveyden lukutaidosta, älypuhelimien ja Internetin käytöstä sekä kokemuksista tutkimukseen osallistumiseen liittyen. Digitaalinen kognitiivinen testaus suoritetaan tablettipohjaisella testiohjelmalla (cCOG). Äylaseja koskevassa osatutkimuksessa joihinkin kysymyksiin voi vastata halutessaan myös suullisesti ja vastaukset nauhoitetaan.

Tutkimuksessa käytettävien älylaitteiden ja sovellusten passiivisesti tuottama data: Fitbit-kellon data (mm. fyysinen aktiivisuus, syke, unitiedot), älypuhelindata (mm. bluetooth lähellä olevien laitteiden lukumäärän tunnistamiseksi, puhelimen eri toimintojen ja LETHE-sovelluksen käyttötiedot (ei kuitenkaan toimintojen sisältö kuten viestien vastaanottajat tai keskustelujen sisältö), älylasien ja robotin käyttötiedot, tutkimuksessa hyödynnettävien ulkoisten palveluntarjoajien sovellusten käyttötiedot). Ulkoisten palveluntarjoajien sovellukset (Fitbit-sovellus, Google-tili ja kalenteri, Youtube-videot, Whatsapp-pikaviestisovellus) keräävät ja käsittelevät omista sovelluksistaan peräisin olevia tietoja omien tietosuojaselosteidensa ja EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisten käyttöehtojensa mukaisesti. Tutkimusryhmällä ei ole tarkkaa tietoa tai kontrollia siihen, miten näitä tietoja käsitellään (esim. Googlen palveluun tallennettua tietoa). Tutkimukseen osallistuminen edellyttää, että tutkittava lukee ja hyväksyy ainakin Fitbitin ja Googlen käyttöehdot. Ulkopuolisten sovellusten keräämät, tutkimuksen kannalta olennaiset tiedot yhdistetään muiden tutkimustietojen kanssa hankkeen tutkimustarkoituksiin (ulkopuolisilla palveluntarjoajilla ei ole pääsyä muihin kuin oman sovelluksen kautta kerättyyn tietoon).

Laadullisessa osatutkimuksessa tutkittavat kutsutaan yksilö- tai pienryhmähaastatteluihin.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Yksilöiviä tunnistetietoja ei koskaan luovuteta tutkimuskeskuksen ulkopuolelle eivätkä tutkijat saa niitä käyttöönsä käsitellessään pseudonyymeja henkilötietoja.

Ennen tutkimuksen ja henkilötietojen käsittelyn alkua LETHE-hankkeessa mukana olevat partneriorganisaatiot (rekisterinpitäjät ja henkilötietojen käsittelijät) laativat ja allekirjoittavat asianmukaiset sopimukset. Tämän jälkeen pseudonyymi tutkimusaineisto on näiden organisaatioiden käytettävissä tutkimussuunnitelman mukaisiin tarkoituksiin. On mahdollista, että pseudonyymia tutkimusaineistoa voidaan siirtää tai luovuttaa myös hankkeen ulkopuolisille kansainvälisille yhteistyökumppaneille, joista kaikki eivät ole vielä tiedossa (joko EU-alueella tai EU:n/Euroopan talousalueen ulkopuolella). Tällöinkin tutkimusaineistoa voi käyttää vain tutkimussuunnitelman mukaisesti tutkimukseen ja tuotekehitykseen. Ennen aineiston luovuttamista tehdään erityinen luovutus sopimus, jossa määritellään aineiston käyttötarkoitus. Aineistosta luovutetaan aina vain käyttötarkoitusta varten välttämätön osa. Aineisto siirretään tai luovutetaan aina noudattaen rekisterinpitäjien määrittelemiä tietosuojaohteita.

LETHE-tutkimuksessa hyödynnetään joitain ulkopuolisten, kaupallisten palveluntarjoajien omia sovelluksia ja palveluita (Fitbit-sovellus, Google-tili ja kalenteri, Youtube-videot ja Whatsapp-pikaviestisovellus). Nämä palvelut keräävät ja käsittelevät omista sovelluksistaan peräisin olevia tietoja omien tietosuojaselosteidensa ja EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisten käyttöehtojensa mukaisesti. Tutkimusryhmällä ei ole tarkkaa tietoa tai kontrollia siihen, miten näitä tietoja käsitellään (esim. Googlen palveluun tallennettua tietoa). Sovellusten käyttö edellyttää, että tutkittavat lukevat ja hyväksyvät nämä ehdot. Tutkimukseen osallistuminen edellyttää ainakin Fitbitin ja Googlen ehtojen hyväksymistä, koska nämä ovat välttämättömiä LETHE-sovelluksen ja älykellon käytön kannalta. Tutkimusryhmällä on pääsy ulkopuolisten sovellusten keräämiin, tutkimukseen liittyviin tietoihin, ja ne yhdistetään muiden tutkimustietojen kanssa tutkimussuunnitelman mukaisiin tarkoituksiin. Kukin ulkopuolinen palveluntarjoaja käsittelee vain omasta sovelluksestaan saatavia tietoja, eli näillä tahoilla ei ole pääsyä muihin tutkimustietoihin. Uutta älyteknologiaa (äylaseja) koskevassa osatutkimuksessa Google Cloud Services analysoi lasien kautta kerätyt äänitiedostot ja muuntaa ne tekstiksi, joka

tallennetaan ja yhdistetään muuhun LETHE-tutkimusaineistoon (minkä jälkeen äänitiedostot hävitetään). Google Cloud Services ei säilytä ääni- tai tekstitiedostoja.

14. Tietojen siirtäminen ja luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

On mahdollista, että tutkimustietoja tullaan käyttämään EU:n ja Euroopan talousalueen ulkopuolisten yhteistyötahojen kanssa toteutettavassa tutkimuksessa. Näissä maissa tietosuoja ei välttämättä ole samalla tasolla kuin EU:ssa. Tutkimusryhmä varmistaa, että henkilötiedot siirretään asianmukaisesti ja tietoturvaa koskevien sopimusehtojen mukaisesti.

Tutkimuksessa käytettävien ulkopuolisten sovellusten osalta (Google, Fitbit, Youtube, Whatsapp) on mahdollista, että sovellusten keräämiä tietoja käsitellään EU:n ja ETA-alueen ulkopuolella, esim. Yhdysvalloissa.

15. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä tieteellisessä tutkimuksessa

16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä. Rekisterinpitäjä on laatinut tietosuojaa koskevan vaikutusten arvioinnin. Rekisterinpitäjä on sitoutunut noudattamaan alansa koskevia vahvistettuja käytännesääntöjä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

- Lukittu tila

Tietojärjestelmässä käsiteltävät tiedot:

- Käyttäjätunnus
- Salasana
- Kulunvalvonta
- Pseudonymisointi

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

17. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

THL; Mannerheimintie 166, 00300 Helsinki

Aineisto arkistoidaan pysyvästi.

18. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon** tai kohdassa 2. mainittuun yhteyshenkilöön.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuojasetuksen 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 (tietosuojasetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuojasetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuojasetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa **18 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuoja koskevan lainsäädännön mukaisilla perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon.

Yhteydenotot

Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon tai kohdassa 2. mainittuun yhteyshenkilöön.

Oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi

Sinulla on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun toimiston käsiteltäväksi, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi

