

Tietosuojaseloste –Tieteellinen tutkimus

Kerromme tällä tietosuojaselosteella sinulle tietosuojalainsäädännön edellyttämät tiedot siitä, miten käsittelemme henkilötietojasi. Tietosuojalainsäädännössä käytetään termiä ”rekisteröity” henkilöstä, johon henkilötiedot liittyvät. Käytämme tässä tietosuojaselosteessa rekisteröidystä ”sinä”- muotoa ja rekisterinpitäjästä ”me”-muotoa.

Tietosuojaselosteeseen voidaan tehdä tarvittaessa päivityksiä tai muutoksia. Jos muutos on merkittävä, ilmoitamme siitä sinulle lainsäädännön vaatimalla tavalla.

Tämä tietosuojaseloste on tullut voimaan 01.06.2025.

1. Rekisterinpitäjä

Tutkimuksen rekisterinpitäjänä on:

Tampereen korkeakoulusäätiö sr. (Tampereen yliopisto)
2844561-8
Kalevantie 4 33100 TAMPERE

Tutkimus tehdään työsuhteessa Tampereen korkeakoulusäätiöön (Tampereen yliopisto).

Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyä koskevissa asioissa on Henri Rosti, Lääketieteen opiskelija, jonka tavoitat Henri.Rosti@tuni.fi. Yliopiston puhelinvaihte palvelee numerossa +358 (0) 294 52 11.

Voit ottaa Tampereen yliopiston tietosuojaan liittyvissä yleisissä kysymyksissä yhteyttä tietosuojavastaavaan dpo@tuni.fi.

2. Käsittelyn kohde ja tarkoitus

Tutkimuksen nimi: Akuutin leukemian ja tyypin 1 diabeteksen yhteisesiintyvyys lapsilla ja nuorilla: eksploratiivinen tekoälyavusteinen rekisteritutkimus

Kyseessä on kertatutkimus, joka kestää 31.7.2037 saakka.

Henkilötietojasi käsitellään osana tieteellisen tutkimuksen toteuttamista. Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena on yllä kuvatun tieteellisen tutkimuksen toteuttaminen.

Tutkimuksessa selvitetään lasten akuutin leukemian ja tyypin 1 diabeteksen esiintyvyyttä, mahdollisia yhteisiä riskitekijöitä sekä sairauksien välistä yhteisesiintymistä suomalaisessa

väestössä. Tarkoituksena on tunnistaa biologisia, ympäristöön ja infektioihin liittyviä sekä sosioekonomisia tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa sairauksien kehittymiseen.

Tutkimuksen aikana henkilötietoja käsitellään pseudonymisoituna, eikä tutkijoilla ole pääsyä alkuperäisiin tunnistetietoihin. Tietoja käsittelee vain tutkimusryhmän valtuuttama henkilöstö, ja tietojenkäsittely tapahtuu suojatussa ja valvotussa Kapseli-ympäristössä Findatan tietoturva- ja tietosuojavaatimusten mukaisesti. Kaikki analyysit tehdään siten, ettei yksittäistä henkilöä voida tunnistaa lopputuloksista.

Tutkimuksen vastuullinen johtaja (Atte Nikkilä) vastaa tutkimuksen toteuttamisesta. Tutkimuksesta vastaavaksi tahoksi voidaan nimetä myös tutkimusryhmä. Tutkimuksen suorittamiseen osallistuvat tutkimusryhmän jäsenet.

Tutkimuksen tulokset, joista yksittäinen tutkittava ei ole tunnistettavissa, on tarkoitus julkaista alan tieteellisissä julkaisuissa.

3. Käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojesi käsittelyperusteena on:

- suostumus (rekisteröidyn)
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- elintärkeiden etujen suojaaminen
- yleistä etua koskeva tehtävä tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi

Mikäli erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja (esim. terveystiedot, rikostuomioihin liittyvät tiedot) käsitellään, perusteena on:

- nimenomainen suostumus (rekisteröidyn)
- elintärkeiden etujen suojaaminen, kun suostumuksen antaminen on estynyt
- oikeusvaateen laatiminen, esittäminen tai puolustaminen
- yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
- kansanterveyteen liittyvä yleinen etu kansallisen lainsäädännön perusteella¹
- muu tietosuojalainsäädännön mukainen peruste, joka on täsmennetty kansallisessa lainsäädännössä:

¹ Tutkimuksen luotettavuuden tai tutkittavien turvallisuuden varmistaminen taikka lakisääteisen tai lakisääteisen ilmoitus-, tiedonluovutus tai -arkistointivelvoitteiden noudattaminen.

Mikäli kyseessä on lääketieteellinen tutkimus, henkilötietoja tutkimuksessa käsiteltäessä sovelletaan tietosuojalain (1050/2018) 6 §:n 2 momenttia.

4. Henkilötietojen lähteet ja käsiteltävät tiedot

Henkilötietoja voidaan kerätä tilanteen mukaan joko suoraan sinulta tai muista lähteistä. Tietoja saadaan:

- sinulta rekisteröitynä
- seuraavista säännönmukaisista tietolähteistä: Findata

Käsitlemme seuraavia henkilötietoryhmiä:

- Yleiset henkilötiedot:
- Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat, ns. arkaluontoiset tiedot:
 - Terveystiedot:
 - Diagnoosit (ICD-10, ICD-9, ICPC)
 - Diagnoosien päivämäärät ja kestot
 - Sairaudet ja sairausryhmät (esim. mielenterveys, syöpä, infektiot, tuki- ja liikuntaelinsairaudet, neurologiset sairaudet, sydän- ja verisuonisairaudet, hengityselinsairaudet, diabetes jne.)
 - Psykiatriset diagnoosit
 - Äkilliset vs. krooniset sairaudet
 - Ensidiagnoosit ja relapsit
 - Käyntitiedot erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa
 - Hoitopisodit
 - Hoidon tyyppi ja kesto
 - Leikkaukset ja toimenpiteet
 - Synnytykset ja raskauteen liittyvät hoidot
 - Psykiatrinen sairaalahoito
 - Reseptilääkkeiden ostot (ATC-koodit)
 - Lääkityksen aloitus- ja lopetuspäivämäärät
 - Lääkkeiden annostelu ja käyttömäärät
 - Psykykenlääkkeet, diabeteslääkkeet, sydänlääkkeet, kipulääkkeet, unilääkkeet jne.
 - Laboratoriotutkimukset (esim. glukoosi, kolesteroli, tulehdusarvot)
 - Biomittarit (BMI, verenpaine, pituus, paino)
 - Näytteiden ottopäivämäärät
 - Mielenterveyspalvelujen käyttö

- Psyykkinen oireilu
- Masennus- ja ahdistuneisuushäiriöt
- Itsemurhayritykset
- Tupakointi (nykyinen ja aiempi)
- Alkoholin käyttö
- Huumeiden käyttö
- Uni ja liikunta (rajallisesti)
- Osallistuminen seulontoihin ja tarkastuksiin
- Neuvolakäynnit
- Fysioterapia ja kuntoutus
- Raskaus- ja synnytystiedot
- Äidin terveys raskauden aikana
- Lapsen syntymätiedot, mahdolliset komplikaatiot

Rotu tai etninen alkuperä

Poliittiset mielipiteet tai uskonnollinen/ filosofinen vakaumus

Ammattiliiton jäsenyys

Seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Geneettiset tiedot

Biometriset tiedot henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten

Rikostuomiota tai rikkomuksia koskevat tiedot

Tekniset tiedot:

Muut tiedot:

- Sukupuoli
- Syntymäaika
- Kuolinaika
- Emigraatioajankohta ja -status
- Äidinkieli
- Kansalaisuus
- Postinumero (ensimmäinen ja viimeinen)
- Asuinpaikan koordinaatit (leveys- ja pituusasteet, alku ja loppu)
- Asumisen aloitus- ja lopetuspäivämäärät
- Asumisen tyyppi
- Rakennustunniste
- Kunta ja kuntanimi
- Äidin ja isän henkilötunnukset

- Perhesuhteet ja sukulaisuustiedot
- Avioliitto- ja avoliittotiedot
- Avioliiton alkamis- ja päättymisajat sekä päättymissyyt
- Perhemuodot ja lasten lukumäärä
- Koulutustiedot (esim. peruskoulun päättötodistus, korkein tutkinto)
- Ammattikoodit ja sosioekonominen asema
- Tulotiedot, ansiot, eläketulot
- Työssäolo, ansiotyöpäivät, sektori
- Etuusjaksot ja niiden pituudet
- Työttömyystiedot ja tukijaksot
- Toimeentulotuki (kokonaissummat, kuukausittaiset määrät)
- Vero- ja sosiaalietuustiedot
- Osallistuminen työmarkkinatoimenpiteisiin
- Asumisen historia ja muutokset
- Kotikunta ja maakunta
- Kotitalouden tiedot (esim. perheessä olevat lapset, avio-/avopuoliso)
- Lapsen syntymän yhteydessä kerätyt taustatiedot (esim. äidin siviilisääty, perhemuoto)
- Syntymäpaikka ja syntymäkellonaika
Koulutus ja opiskelutiedot (jos rekisteristä mukana, viittaus puuttuu suoraan dokumentista)
- Eläkerekisterin tiedot (laji, alkamispvm, syyt, sektori jne.)

Käsitlemme seuraaviin rekisteröityjen ryhmiin kuuluvien henkilöiden tietoja:

Työntekijät Opiskelijat Tutkittavat Tutkijat Muu:

5. Henkilötietojen siirrot ja luovuttaminen

Henkilötietojasi voidaan tietyissä tilanteissa siirtää myös EU/ETA-maiden ulkopuolelle kolmansiin maihin tai kansainvälisille järjestöille. Henkilötietojen siirron yhteydessä turvataan riittävä tietosuojan taso käyttämällä asianmukaista siirtomekanismia (esim. vakiosopimuslausekkeet) ja teknisiä suojoimia.

Henkilötietojasi ei siirretä EU/ETA-maiden ulkopuolelle

Henkilötietojasi siirretään EU/ETA-maiden ulkopuolelle seuraavasti: Siirtomekanismi ja suojoimet ovat seuraavat:

Henkilötietojasi ei luovuteta toisille rekisterinpitäjille säännönmukaisesti.

Henkilötietojasi voidaan luovuttaa toisille rekisterinpitäjille lainsäädännön perusteella seuraavasti:

Henkilötietojasi voivat tilannekohtaisesti käsitellä myös henkilötietojen käsittelijät, joiden kanssa solmimme henkilötietojen käsittelystä asianmukaiset sopimukset. Johtavalla tutkijalla on pääsy henkilötietoihin tutkimuksen laadun ja oikeellisuuden varmistamiseksi.

6. Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojasi suojataan käyttämällä asianmukaisia teknisiä ja organisatorisia suojaustoimia. Suojaamme tietojasi teknisesti mm. virusturvalla, palomuurilla ja huolehtimalla säännöllisistä ohjelmistopäivityksistä. Lisäksi edellytämme kirjautumisen yhteydessä salasanaa, käyttäjätunnusta ja tilannekohtaisesti kaksivaiheista tunnistautumista.

Suojamme tietojasi myös organisatorisilla keinoilla. Henkilöstömme on salassapitovelvollinen ja tietoihin pääsyä rajataan sisäisesti. Toteutamme tarvittaessa myös erityisiä lisäsuojaustoimia, kuten erillisiä säilytysijainteja.

Mahdollisia manuaalisia aineistoja suojataan säilyttämällä ne lukituissa tiloissa.

Aineisto:

- kerätään suorien tunnistetietojen kanssa
- kerätään ilman suoria tunnistetietoja
- pseudonymisoidaan keräämisen jälkeen
- säilytetään suurin tunnistetiedoin, koska se on välttämätöntä seuraavista syistä:

Tässä tutkimuksessa tietojasi suojataan lisäksi seuraavasti: Tietoja käsitellään ainoastaan suljetussa Kapseli-ympäristössä, josta ainoastaan analysoitu ja tunnistetun data voidaan siirtää järjestelmän ulkopuolelle.

7. Henkilötietojen säilytysaika

Henkilötietojasi säilytetään tapauskohtaisesti tarpeelliseksi arvioitu aika. Säilytysaikaan vaikuttavat myös lainsäädännön vaatimukset. Noudatamme henkilötietojen säilytyksessä tiedonohjaussuunnitelmaamme (TOS) ja soveltuvaa lainsäädäntöä.

Henkilötietojasi säilytetään tässä yhteydessä seuraavasti: Henkilötietojasi säilytetään tutkimuksessa Findatan suojatussa etäkäyttöympäristössä 31.7.2037 saakka. Tämän jälkeen henkilötiedot anonymisoidaan pysyvästi.

Tutkimuksen päättymisen jälkeen henkilötietoja sisältävä tutkimusrekisteri:

- hävitetään kokonaisuudessaan

- arkistoidaan anonymisoituna ilman tunnistetietoja
- arkistoidaan tunnistetiedoin.

8. Profilointi ja automaattinen päätöksenteko

Henkilötietojasi ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon.

9. Tietosuojaoikeudet ja niiden käyttäminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa sinulle rekisteröitynä tiettyjä oikeuksia. Oikeudet riippuvat osittain henkilötietojen käsittelyn perusteesta. Tietyissä tapauksissa oikeuksiasi voidaan rajoittaa esimerkiksi lakisääteisen veloitteemme vuoksi tai jos käsittely tapahtuu tieteellistä tutkimusta, tilastointia tai arkistointia varten. Jos oikeuksiasi on rajoitettu, toteutamme lainsäädännön edellyttämät asianmukaiset ja tarpeelliset suojatoimenpiteet. Sinulla on seuraavia tietosuojaoikeuksia, joita voit käyttää tekemällä sitä koskevan pyynnön.

Oikeus saada pääsy tietoihin

Sinulla on oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä ja tutustua itseäsi koskeviin henkilötietoihin.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen

Sinulla voi olla oikeus rajoittaa henkilötietojen käsittelyä laissa säädetyissä tapauksissa. Rajoittamisoikeus voi tulla kyseeseen esimerkiksi, jos sinua koskevat henkilötiedot ovat mielestäsi virheellisiä, niitä käsitellään lainvastaisesti tai olet vastustanut tietojesi käsittelyä.

Vastustamisoikeus

Sinulla on tietyissä tilanteissa oikeus henkilökohtaiseen, erityiseen tilanteeseesi perustuen vastustaa henkilötietojesi käsittelyä.

Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle

Sinulla on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle (Tietosuojavaltuutettu), jos henkilötietojesi käsittelyssä käsityksesi mukaan rikotaan tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi