

TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE

PSHP Tietosuojaseloste (yleinen etu)
(EU:n yleinen tietosuoja-asetus (679/2016) art. 12, 13 ja 14)
8.6.2021

1 Rekisterinpitäjä

Urho Kekkonen Kuntoinstituuttisäätiö (UKK-instituutti)
Kaupinpuistonkatu 1, 33500 Tampere
puh. 040 505 9157, tutkimus@ukkinstituutti.fi

2 Tietosuojavastaava

tietosuoja@ukkinstituutti.fi, puh. 046 922 1658

3 Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa

tutkimuksen johtaja Tommi Vasankari,
tommi.vasankari@ukkinstituutti.fi

4 Tutkimuksen nimi

KunnonKartta 2021 -väestötutkimus

5 Rekisterin nimi

KunnonKartta21

6 Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus sekä oikeusperuste

Rekisterin sisältämiä henkilötietoja käsitellään tutkimusaineistona tieteellisessä tutkimuksessa.

Tutkimuksessa kerätään tietoja osallistujien terveydestä ja hyvinvoinnista, elämänlaadusta sekä liikuntatottumuksista. Lisäksi liikemittarilla kerätään tietoa liikkumisesta, paikallaanolosta ja unesta sekä mitataan fyysistä kuntoa. Tutkimuksessa seurataan edellä mainittujen tekijöiden tilaa sekä niiden yhteyttä terveyteen ja hyvinvointiin.

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus. Oikeusperusteena on yleinen etu, tarkemmin tieteellinen tai historiallinen tutkimus (EU:n tietosuoja-asetuksen artikla 6(1) e henkilötietojen ja artikla 9(2)) arkaluonteisten henkilötietojen osalta).

7 Henkilötietoryhmät

Esitetty kohdassa 8

8 Tietolähteet

Tutkimusaiheisto kerätään seuraavilla tavoilla ja seuraavia tietolähteitä käyttäen:

Väestörekisteri: nimi, henkilötunnus, lähiosoite, postinumero, postitoimipaikka

Eniro-numeropalvelu: puhelinnumero

Osallistujan antama suostumus: sähköpostiosoite

Osallistujan täyttämä tutkimuskysely: tiedot terveydentilasta, terveystietoisuudesta, sairauksista ja oireista, liikuntatottumuksista, hyvinvoinnista, elämänlaadusta

Mittaukset: pituus, paino, vyötärön ympäryys, verenpaine, verinäytteet sekä kuntotestit

Liikemittaritiedot liikkumisesta, paikallaanolosta ja unesta

Unipäiväkirjan tiedot: nukkumaanmeno- ja heräämisajoista sekä koetusta vireystilasta

Rekisteritiedot: Hoitoilmoitusrekisteri (Hilmo), Kuolinsyyrekisteri, Lääkekorvausrekisteri sekä Kelan tiedot sairauspoissaoloista ja eläkepäätöksistä

9 Tietojen vastaanottajat

Henkilötietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolisille henkilöille tai tahoille.

10 Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

11 Henkilötietojen säilytysaika

Rekisteriin kerättyjä tietoja säilytetään ainoastaan niin kauan ja siinä laajuudessa kuin on tarpeellista suhteessa niihin alkuperäisiin tai yhteensopiviin tarkoituksiin, joihin henkilötiedot on kerätty.

Henkilötietojen kokonaissäilytysaika koostuu tutkimuksen kestosta, mahdollisista lakisääteisistä säilytysajoista ja mahdollisesta yleisen edun mukaisesta arkistoinnista.

Rekisterin henkilötietoja säilytetään seuraavien säilytysaikojen mukaisesti:

Henkilötietoja säilytetään tutkimuksen ajan ja ne hävitetään tutkimuksen päätyttyä. Tutkimustietojen yhdistäminen rekisteritietoihin päättyy 20 vuoden kuluttua tietojen keruusta.

12 Rekisterin suojauksen periaatteet

Tutkimuksen yhteydessä kerätyt henkilötiedot säilytetään ja käsitellään pseudonymisoidussa muodossa, tarkoittaen, että ne yksilöidään numerosarjalla nimen sijaan. Lisäksi henkilötiedot de-identifioidaan siten, että niistä poistetaan kaikki tarpeettomasti yksilöivät tunnisteen.

Henkilötietoja sisältäviä fyysisiä ja sähköisiä aineistoja säilytetään lukituissa tiloissa, joihin on pääsy ainoastaan nimetyillä ja tehtäviensä vuoksi pääsyyn valtuutetuilla henkilöillä.

Tietokannat on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasalla. Tietoihin ja tietojärjestelmiin pääsevät käsiksi vain ne, joilla on tietyn aineiston käyttöluva selkeästi määriteltäviin käyttötarkoituksiin. Muilla ei ole mahdollisuutta katsella, käsitellä, muuttaa tai poistaa tietoja.

Tietoja käsittelevät tutkimusryhmään kuuluvat henkilöt, jotka ovat sitoutuneet noudattamaan tutkimuksen toteuttamisessa tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käy-

tännön ohjeita sekä pitämään salassa kaikki tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot. Arkaluonteisen tiedon käsittelyssä on huomioitu erityisen korkea salassapitointressi.

Tutkimusryhmien käytettäväksi annetut tiedot eristetään selkeästi omaksi kokonaisuudekseen. Pääsyä aineistoon kontrolloidaan ja valvotaan muun muassa rajoittamalla käyttöoikeuksia vain sallituille henkilöille.

13 Tutkittavan oikeudet rekisteröitynä

Oikeus saada pääsy henkilötietoihin

Rekisteröidyllä on oikeus tarkastaa, mitä häntä koskevia tietoja rekisteriin on tallennettu sekä miten ja mihin tarkoituksiin tietoa käytetään. Rekisterinpitäjän on pyydettäessä toimitettava jäljennös käsiteltävistä henkilötiedoista. Jäljennöksen toimittaminen ei saa vaikuttaa haitallisesti muiden oikeuksiin ja vapauksiin.

Oikeus saada virheelliset tiedot oikaistua

Rekisteröidyllä on oikeus vaatia, että rekisterinpitäjä oikaisee ilman aiheutonta viivytystä rekisteröityä koskevat epätarkat ja virheelliset henkilötiedot. Mikäli rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden, hän voi vaatia tietojen käsittelyä rajoitettavan ajaksi, jonka kuluessa rekisterinpitäjä varmistaa tietojen paikkansapitävyyden.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen

Rekisteröidyllä on oikeus siihen, että rekisterinpitäjä rajoittaa hänen tietojensa käsittelyä. Rajoittaminen voi liittyä rekisteröidyn oikaisupyyntöön tai tilanteeseen, jossa rekisterinpitäjällä on velvollisuus poistaa tiedot, mutta tutkittava haluaakin poistamisen sijasta niiden käsittelyn rajoittamista. Oikeuden tarkoitus on suojata rekisteröityä tilanteessa, jossa hänen tietojensa käsittelyn jatkaminen tai niiden poistaminen voi vaikuttaa haitallisesti hänen oikeuksiin ja vapauksiin. Rekisteröity voi esimerkiksi tarvita tietojansa oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi.

Oikeus peruuttaa suostumus

Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa tutkimukseen antamansa suostumus. Peruuttamista ennen kerättyjä henkilötietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa, mikäli tämä on välttämätöntä.

Oikeus tietojen poistamiseen

Rekisteröidyllä on oikeus saada häntä koskevat henkilötiedot poistettua ilman aiheutonta viivytystä edellyttäen, että jokin seuraavista toteutuu: henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin; henkilötietoja on käsitelty lain vastaisesti; tai henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai kansallisen lainsäädäntöön perustuvan lakisääteisen veloitteen noudattamiseksi. Tieteellistä tutkimusta koskeva lainsäädäntö tuo rajoituksia tutkittavan oikeuteen saada tiedot poistettua. Tutkivalla taholla voi olla velvollisuuksia säilyttää henkilötietoja osana tutkimusaineistoa esimerkiksi lääkkeiden ja lääkintälaitteita koskevan kansallisen tai EU-lainsäädännön nojalla. Oikeudesta tulla unohdetuksi voidaan poiketa, kun käsittely on tarpeen tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten ja oikeus todennäköisesti estää käsittelyn tai vaikeuttaa sitä suuresti.

Osallistujalla säilyvät yllä mainitut EU:n yleisen tietosuojaa-asetuksen mukaiset oikeudet niin kauan, kun tutkimusaineistosta on eroteltavissa yksittäisen tutkittavan tiedot eikä niiden toteutumisesta ole kohtuutonta haittaa tutkimuksen toteutumiselle.

Perustelut, miksi rekisteröidyllä ei ole oikeutta saada tietoja

Tietojen käsittely tapahtuu tieteellisen tutkimuksen mahdollistamiseksi, jolla voidaan katsoa olevan merkittävä yleinen etu kansanterveyden ja tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta. Tietosuojaa-asetuksen art. 14(5)(b):n mukaan oikeudesta voidaan poiketa, mikäli tietojen toimittaminen aiheuttaisi kohtuutonta vaivaa ja velvollisuus oikeuksien toteuttamiseen todennäköisesti estäisi yleisen edun mukaisen tieteellisen tutkimuksen toteuttamisen. Rekisterinpitäjä noudattaa asianmukaisia suoja-toimia sekä toimii parhaansa mukaan rekisteröidyn oikeuksien ja etujen suojaamiseksi. Mikäli tietoja pyydetään ulkopuoliselta toimijalta tai julkisista rekistereistä, kansallinen viranomainen toimii lupaviranomaisena, joka valvoo tietojen asianmukais-ta luovutusta tutkimustarkoituksiin. Rekisteröityjen tietoja käsitellään aina pseudonymisoituna eli salattuna, mikäli se on tutkimuksen luonne huomioiden mahdollista.

Kansallisen tietosuojalain 31 §:n mukaisesti rekisteröidyn oikeudesta päästä tietoihinsa, oikaista tietonsa ja rajoitusoikeudesta voidaan poiketa lain edellytysten täytyessä ja mikäli on tapauskohtaisesti arvioitu poikkeuksen tarpeellisuus ja asianmukaisuus. Poikkeusmahdollisuus arvioidaan yksittäistapauksellisesti kunkin pyynnön yhteydessä.

14 Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, jos rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä rikotaan soveltuva tietosuojasääntelyä. Kansallinen valvontaviranomainen on Suomessa Tietosuojavaltuutetun toimisto:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki
Puhelinneuvonta yksityishenkilöille: 029 56 66777
Puhelinvaihd: 029 566 6700
Kirjaamo: 029 566 6768
Faksi: 029 566 6735
Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja@om.fi