

31.10.2022

1 Rekisterinpitäjä	Nimi Tampereen korkeakoulusäätiö sr <hr/> Osoite 33014 Tampereen yliopisto <hr/> Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) +358-50-3186151/Johanna Ruusuvuori
2 Tietosuoja- vastaava	Yhteystiedot dpo@tuni.fi
3 Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa	Yhteyshenkilö (esim. tutkimuksen vastaava tutkija tai tutkimustiimin jäsen) Johanna Ruusuvuori
4 Tutkimuksen nimi	Tietoon pohjautuva jaettu päätöksenteko terveydenhuollossa (PROSHADE)
5 Rekisterin nimi	Tietoon pohjautuva jaettu päätöksenteko terveydenhuollossa (PROSHADE)
6 Henkilötietojen käsitte- lyn tarkoitus sekä oi- keusperuste	<p>Rekisterin sisältämiä henkilötietoja käsitellään tutkimusaineistona tieteellisessä tutkimuksessa.</p> <p>Henkilötietoja käytetään tutkimushankkeen aineiston hallintaa ja analyysia varten. Tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa jaetun päätöksenteon tueksi ja kehittää siihen liittyviä käytäntöjä, tiedon lukutaitoa ja potilaiden osallistumista terveydenhuollossa. Tutkimusaineiston avulla analysoidaan tiedon lukutaitoa ja vuorovaikutusta epilepsiapotilaiden ja MS-tautipotilaiden vastaanottotilanteissa, hoitokäytäntöjä koskevassa päätöksenteossa ja hoidon suunnittelussa. Tarkempi kuvaus tutkimushankkeen tavoitteista ja hyödyistä on kuvattu erillisellä, tutkittaville annettavalla tiedotteella.</p> <p>Tässä tutkimuksessa henkilötietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 6 artiklan seuraaviin kohtiin:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Artikla 6, 1e: Yleistä etua koskevan tehtävän suorittaminen tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö</p> <p>Lisäksi tässä tutkimuksessa arkaluontoisten henkilötietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan seuraaviin kohtiin:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Artikla 9, 2j: Yleisen edun mukainen arkistointitarkoitus taikka tieteellinen ja historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus</p>
7 Henkilötietoryhmät	<p>Tutkimusta koskeva rekisteri sisältää tutkittavasta seuraavia henkilötietoja sekä arkaluonteisia henkilötietoja:</p> <p>Rekisteröidyn nimi, osoite, puhelinnumero ja syntymäaika suostumuksessa Rekisteröidyn allekirjoittama suostumus Rekisteröidyn ääni Rekisteröidyn ulkonäkö ja oletettu sukupuoli (jos on suostunut videoimiseen)</p>

31.10.2022

	<p>Rekisteröidyn haastattelussa tai vastaanottotilanteessa mahdollisesti itse epäsuorasti esiintuomat tiedot Rekisteröidyn Digihoitopolkuun kirjaamat sähköiset tiedot (viestit, yhteydenottopyynnöt, chatlogit, potilaan täyttämä oirepäiväkirja, kohtauskalenteri) Rekisteröidyn antamat yhteystiedot Rekisteröidyn äidinkieli, sukupuoli, ikä ja koulutustaso.</p>
<p>8 Tietolähteet</p>	<p>Tutkimusaineisto kerätään seuraavilla tavoilla ja seuraavia tietolähteitä käytetään:</p> <p>Tietolähteenä on tutkittava itse.</p> <p>Henkilötietoja mahdollisesti sisältävä tutkimusaineisto kerätään seuraavasti:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Tutkijat keräävät tietoa tallentamalla epilepsiapotilaiden ja MS-tautipotilaiden sekä heidän hoitoonsa osallistuvien kasvokkaisia, videoneuvottelussa tai puhelimitse käytyjä kohtaamisia vastaanottotilanteissa sekä epilepsiapotilaiden ja MS-tautipotilaiden haastatteluja yhdessä rekisteröidyn kanssa sovittuina aikoina ja sovituilla tavoilla. 2) Rekisteröidyt itse voivat epäsuorasti tuoda esiin henkilötietoja vastaanoton tai haastattelun aikana 3) Tutkijat keräävät muistiinpanoja haastattelutilanteissa 4) Digihoitopolkuun syötetyt sähköiset tiedot (viestit, yhteydenottopyynnöt, chat-logit, potilaan täyttämä oirepäiväkirja, kohtauskalenteri)
<p>9 Tietojen vastaanottajat</p>	<p>Henkilötietojen vastaanottajia ovat ne kolmannet osapuolet, rekisterinpitäjät sekä henkilötietojen käsittelijät, joille rekisterin sisältämiä henkilötietoja siirretään tai luovutetaan. Tietoja luovutetaan seuraaville tahoille:</p> <p>Konsortion sisällä aineistoa voidaan siirtää toiselle tutkimusryhmälle (työpakettien mukaan) analysoitavaksi hankkeen yhteistyösopimuksen mukaisesti. Alkuperäinen aineisto on käytössä vain tässä ilmoituksessa vastuullisena toimivalla tutkimusryhmällä ja konsortioon kuuluvilla tutkimusryhmillä. Vastuu henkilötietojen käsittelystä säilyy konsortiolla. Aineistoa voivat käyttää myös konsortion työskentelyyn kiinteästi kuuluvat muut tutkijat, tutkijaseminaarin osallistujat ja tutkimukseen osallistuvat graduntekijät. Tunnisteellista tietoa sisältävää aineistoa käyttävät henkilöt allekirjoittavat vaihtoloukmuksen.</p> <p>Ulkopuolinen käsittelijä litteroi tallennettua aineistoa. Tutkimusaineiston tekstinnös hankintaan litterointipalveluna yliopiston kilpailuttaman ja tietojenkäsittelysopimuksen tehneeltä, ulkoiselta palvelutoimittajalta, joka sitoutuu käsittelemään aineistoa luottamuksellisesti.</p> <p>Hankkeen päätyttyä videoaineisto ja sen pseudonymisoidut litteraatiot luovutetaan kansalliseen Kielipankkiin säilytettäväksi tieteellistä tutkimuskäyttöä varten.</p>
<p>10 Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle</p>	<p>Ei siirretä</p>
<p>11 Henkilötietojen säilytysaika</p>	

31.10.2022

	<p>Rekisteriin kerättyjä tietoja säilytetään ainoastaan niin kauan ja siinä laajuudessa kuin on tarpeellista suhteessa niihin alkuperäisiin tai yhteensopiviin tarkoituksiin, joihin henkilötiedot on kerätty.</p> <p>Henkilötietojen kokonaissäilytysaika koostuu tutkimuksen kestosta, mahdollisista lakisääteisistä säilytysajoista ja mahdollisesta yleisen edun mukaisesta arkistoinnista.</p> <p>Rekisterin henkilötietoja säilytetään seuraavien säilytysaikojen mukaisesti:</p> <p>Tutkimuksen kesto: 1.8.2021-30.9.2026</p> <p>Henkilötietojen käsittelyaika: Tutkimushankkeen valmistumiseen saakka ja kunnes hankkeen julkaisusuunnitelmaan merkityt julkaisut on julkaistu, kuitenkin enintään 30.9.2034 saakka.</p> <p>Tämän jälkeen tunnistetietoa sisältävää videoaineistoa ja niiden pseudonymisoituja litteraatioita säilytetään kansallisessa Kielipankissa, joka on kieliaineistoja käyttävien tutkijoiden palvelu. Aineiston käyttämiseen liittyvistä ehdoista sovitaan Kielipankin kanssa tallennussopimuksella. Pääsy aineistoon rajataan hakemuksen perusteella henkilökohtaisen käyttöoikeuden saaneille käyttäjille. Käyttöoikeuksia valvoo ja hallinnoi Kielipankki. Aineistoa säilytetään Kielipankissa niin kauan kuin tarve tietojen käyttöön ja säilytykseen on yhä olemassa. Tarve arvioidaan 5 vuoden välein.</p> <p>Kyselyn aineisto tarjotaan arkistoitavaksi mahdollista myöhempää käyttöä varten 25 vuoden ajalle Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon (FSD). Tietoarkisto voi luovuttaa aineistoa tutkimukseen ja ylempiin opinnäytteisiin.</p>
<p>12 Rekisterin suojauksen periaatteet</p>	<p>Tutkimuksen yhteydessä kerätty aineisto analysoidaan suurin tunnistetiedoin, koska videoaineisto mahdollistaa vuorovaikutustilanteissa tapahtuvan toiminnan tarkan analyysin siten, että tärkeät puheen yksityiskohdat, kuten tauot ja intonaatio sekä non-verbaali toiminta (esim. esineiden käyttö) otetaan analyysissä huomioon. Video auttaa tallentamaan esimerkiksi katseen suunnat, eleet ja asennot, hiljaisuudet sekä puheenvuorojen tarkat muotoilut, joita ei muuten olisi mahdollista dokumentoida. Nämä seikat ovat olennaisia erityisesti tutkittaessa osallistumismahdollisuuksia keskusteluun – esimerkiksi katseen suuntaaminen on aivan keskeinen puheenvuoron jakamisen käytänne inhimillisessä vuorovaikutuksessa.</p> <p>Henkilötietoja sisältäviä manuaalisia (esim. paperiset suostumuslomakkeet) aineistoja säilytetään yliopiston lukituissa tiloissa ja lukitussa kaapissa, joihin on pääsy ainoastaan nimetyillä ja tehtäviensä vuoksi pääsyyn valtuutetuilla henkilöillä.</p> <p>Digitaaliset aineistot (tietojärjestelmät ja laitteet) on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasanalla. Yliopiston tietojärjestelmissä on käytössä kaksivaiheinen käyttäjän tunnistus. Tietoihin ja tietojärjestelmiin pääsevät käsiksi vain ne, joilla on pääsy tutkijaryhmälle rajattuun sähköiseen työskentelyalustaan ja siellä tietyn aineiston käyttö lupa selkeästi määriteltyihin käyttötarkoituksiin käyttäjätunnuksen rekisteröinnin kautta (lokietojen kerääminen). Muilla ei ole mahdollisuutta katsella, käsitellä, muuttaa tai poistaa tietoja.</p>

31.10.2022

	<p>Tietoja käsittelevät tutkimusryhmään kuuluvat tai kiinteästi sen toimintaan osallistuvat henkilöt, jotka ovat sitoutuneet noudattamaan tutkimuksen toteuttamisessa tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön ohjeita sekä pitämään salassa kaikki tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot. Arkaluonteisen potilastiedon käsittelyssä on huomioitu erityisen korkea salassapitointressi.</p> <p>Tutkimusryhmien käytettäväksi annetut tiedot eristetään selkeästi omaksi kokonaisuudekseen. Käytämme yliopiston suojattua verkkolevyä (s-asema), sillä yliopistojen käyttämät tiedonjakamisalustat ovat käyttäjätunnusperusteisia, salasanasuojattuja ja GDPR sopivia. Pääsyä aineistoon kontrolloidaan ja valvotaan muun muassa rajoittamalla käyttöoikeuksia vain sallituille henkilöille ja keräämällä lokitietoja henkilötietojen käsittelystä.</p> <p>Tietojen siirrossa tiedot suojataan ja tiedostot salataan. Tietoja voidaan siirtää vaitiolovelvolliselle tutkimuspalveluihin erikoistuneelle yritykselle tallennettujen aineistojen litterointia varten. Tiedonsiirron asianmukaisista salausjärjestelmistä vastaa kyseinen organisaatio.</p>
13 Tutkittavan oikeudet rekisteröitynä	<p>Oikeus saada pääsy henkilötietoihin Rekisteröidyllä on oikeus tarkastaa, mitä häntä koskevia tietoja rekisteriin on tallennettu sekä miten ja mihin tarkoituksiin tietoa käytetään. Rekisterinpitäjän on pyydetäessä toimitettava jäljennös käsiteltävistä henkilötiedoista. Jäljennöksen toimittaminen ei saa vaikuttaa haitallisesti muiden oikeuksiin ja vapauksiin.</p> <p>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.</p> <p>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 tietojensa oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi.</p> <p>Oikeus peruuttaa suostumus Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa tutkimukseen antamansa suostumus. Peruuttamista ennen kerättyjä henkilötietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa, mikäli tämä on välttämätöntä. Suostumuksen voi peruuttaa kirjallisesti ottamalla yhteys rekisterinpitäjään tai tutkimusta suorittavan tahon yhteyshenkilöön.</p> <p>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</p>

31.10.2022

	<p>unionin oikeuteen tai kansallisen lainsäädäntöön perustuvan lakisääteisen velvoitteen 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.</p> <p>Koska henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimustarkoitus, arvioimme, että oikeuden tulla unohdetuksi toteuttaminen todennäköisesti estäisi tai suuresti vaikeuttaisi tieteellisen tutkimuksen toteuttamista. Näin ollen tutkittavan oikeus saada tiedot poistettua on rajoittunut: jo kerättyä aineistoa ja siitä tehtyjä analyyskejä ei voi peruuttaa.</p> <p>Perustelut, miksi rekisteröidyillä ei ole oikeutta saada tietoja</p> <p>Tietojen käsittely tapahtuu tieteellisen tutkimuksen mahdollistamiseksi, jolla voidaan katsoa olevan merkittävä yleinen etu kansanterveyden ja tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta. Tietosuoja-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 suojatoimia sekä toimii parhaansa mukaan rekisteröidyn oikeuksien ja etujen suojaamiseksi.</p> <p>Kansallisen tietosuojalain 31 §:n mukaisesti rekisteröidyn oikeudesta päästä tietoihinsa, oikaista tietonsa ja rajoitusoikeudesta voidaan poiketa lain edellytysten täyttyessä ja mikäli on tapauskohtaisesti arvioitu poikkeuksen tarpeellisuus ja asianmukaisuus. Poikkeusmahdollisuus arvioidaan yksittäistapauksellisesti kunkin pyynnön yhteydessä.</p> <p>Rekisterinpitäjä ei pysty tunnistamaan kyselyyn vastanneita rekisteröityjä, jolloin tietosuoja-asetuksen oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta. Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä kyselytutkimuksen yhteyshenkilöön tai rekisterinpitäjään. Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista antaa yhteyshenkilö.</p>
<p>14 Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle</p>	<p>Rekisteröidyillä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, jos rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä rikotaan soveltuvaa tietosuojasääntelyä. Kansallinen valvontaviranomainen on Suomessa Tietosuojavaltutetun toimisto, yhteystiedot:</p> <p>Tietosuojavaltutetun toimisto</p> <p>Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki Puhelinneuvonta yksityishenkilöille: 029 56 66777 Puhelinvaihe: 029 566 6700 Kirjaamo: 029 566 6768 Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja@om.fi</p>