

Tietoa henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa: ”Liikunnan vaikutus ikääntymiseen liittyviin muutoksiin– satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (XAGE-tutkimus)”

Liikunnan vaikutusta ikääntymiseen liittyviin muutoksiin tutkivassa tutkimuksessa käytetään aineistona henkilötietoja. Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa käsiteltävistä henkilötiedoista sekä siitä, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa. Selosteen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia rekisteröidyillä on. Tutkimukseen osallistuminen ja henkilötietojen antaminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f. (”Folkhälsan”)
Osoite: PL 211 (Topeliuksenkatu 20), 00251 Helsinki

2. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija

Nimi: Niko Wasenius
Osoite: PL 211 (Topeliuksenkatu 20), 00251 Helsinki
Puhelinnumero: 044-3714921
Sähköpostiosoite: niko.wasenius@helsinki.fi

3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Folkhälsanin tietosuojavastaava on johtava lakimies Johan Huldén. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta dataskydd@folkhalsan.fi

4. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa kerätään tietoa tietollista tutkimusta varten, jossa selvitetään liikunnan vaikutusta ikääntymiseen. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää 24-viikon mittaisen kotona toteutettavan kestävyys- ja lihasvoimaharjoittelun vaikutusta biologista ikääntymistä ja ikääntymisprosessia kuvaaviin tekijöihin. Tutkimuksessa kerätään tietoa tutkittavilta kyselylomakkeiden, suoritus- ja toimintakykytestien (esim. puristusvoima), aktiivisuusmittareiden ja verinäytteiden avulla. Tutkimuksessa selvitetään myös DNA:n eli

geeniperimän merkitystä ikääntymisprosessissa ja määritetään ikääntymisen aiheuttamia tunnettuja biokemiallisia muutoksia DNA:n rakenteessa kuten metylaatio. Kerätyn tiedon avulla tutkitaan, miten liikunta vaikuttaa mm. kehonkoostumukseen, verenkierron aineenvaihduntatuotteisiin, elimistön tulehdustekijöihin ja ikääntymistä kuvaaviin biologisiin, biokemiallisiin ja fysiologisiin tekijöihin. Tutkimme myös liikunnan vaikutusta elämänlaatuun ja psyykkiseen hyvinvointiin ja sitä, miten erilaiset lähtötilanteen tekijät kuten geneettiset riskitekijät ovat yhteydessä liikuntaan ja ikääntymisprosessia kuvaaviin tekijöihin.

5. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittavat tutkimusryhmän tutkijat ja tutkimushoitajat. Tutkimuksessa on mukana tutkijoita Folkhälsanin tutkimuskeskuksesta, Aalto-yliopistosta ja Työterveyslaitokselta. Samfundet Folkhälsan on tutkimuksen rekisterinpitäjä ja vastaa henkilötietojen käsittelystä. Myös muiden tutkimuskeskusten tutkijat käsittelevät henkilötietoja. Tutkimuksen verinäytteet otetaan keskitetysti HUSLABissa ja näytteet säilytetään Suomen molekyyli lääketieteen instituutti FIMM:in kautta vuokrattavissa säilytystiloissa. Kliiniset rasituskokeet suoritetaan Työterveyslaitoksella. Aalto-yliopiston tutkijoiden kanssa toteutetaan mitokondrioiden toimintakyvyn mittaukset Folkhälsanin tutkimuskeskuksen tiloissa sekä kerätyn aineiston analysoinnit.

6. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkittavasta kerätään seuraavia henkilötietoja:

1. Yhteystiedot: nimi, osoite, sähköpostiosoite ja puhelinnumero
2. Henkilötunnus
3. Demografiatiedot: ikä, sukupuoli, syntymäaika, koulutustiedot, tulotiedot ja eläköityminen
4. Fyysiset mittaukset: pituus, paino, kehon painoindeksi, kehonkoostumus, vyötärön ympäryys, verenpaine, pulssi, pulssiaallon etenemisnopeus, kehittyneet glukaation lopputuotteet, mitokondrioiden toimintakyky, spiroergometritestin tulokset (mm. maksimisyke, maksimaalinen hapenotto, maksimiteho)
5. Sairaus/terveys/hyvinvointitietoja: sairaudet, koettu terveys, masennus- ja ahdistusoirekyselyt, tupakointi, alkoholinkäytön riskitason arviointi, elämänlaatu, unikäyttäytyminen, fyysinen aktiivisuus, ravitsemus, toiminta- ja suorituskyky
6. Geneettinen ja epigeneettinen tieto: geeniperimä, DNA-CpG metylaatio
7. Muut biologisista näytteistä määritetyt tiedot: fenotyypin ikä, sokeri ja rasva-aineenvaihduntaa kuvaavat tekijät, tulehdustekijät, maksa-arvot, verenkuvan, solujen välisen viestinnän välittäjäaineita kuvaavat tekijät, mitokondrioiden toimintakykyä kuvaavat tekijät ja telomeerit

7. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tallennettavat tiedot kerätään tutkittavilta käyttämällä kyselylomakkeita, tekemällä mittauksia (kts kohta 6.), keräämällä biologisia näytteitä ja analysoimalla näytteitä laboratorion menetelmillä.

8. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaisia erityisiä henkilötietoryhmiä (eli arkaluonteisia henkilötietoja):

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveys
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluontoisten tietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan j alakohtaan (käsittely on tarpeen tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten) sekä tietosuojalain 6 §:n 1 momentin 7 kohtaan (tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohtaa ei sovelleta tieteellistä tutkimusta varten tehtävään tietojen käsittelyyn).

- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

Rikostuomioita tai rikkomuksia koskevien tietojen käsittely perustuu tietosuojalain 7 §:n 1 momentin 2 kohtaan (tietosuoja-asetuksen 10 artiklassa tarkoitettuihin rikostuomioihin ja rikkomuksiin tai niihin liittyviin turvaamistoimiin liittyviä henkilötietoja saa käsitellä, jos niitä käsitellään tieteellistä tutkimusta varten).

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- yleistä etua koskeva tehtävä:
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)
 - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi (tietosuojalain 4 §:n 4 kohta)
- tutkittavan suostumus
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

Jos henkilötietojen käsittely perustuu tutkittavan suostumukseen, tutkittavalla on koska tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa. Suostumuksen peruminen ei vaikuta ennen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

10. Tietojen vastaanottajat

Henkilötietoja voidaan siirtää tai luovuttaa tutkimusryhmän ulkopuolelle tutkimusyhteistyökumppaneina toimivien yliopistojen tai muiden tutkimusorganisaatioiden

tutkijoille. Mittausten toteuttamista varten henkilötietoja (esim.nimi, puhelinnumero, sukupuoli, ikä ja henkilötunnus) luovutetaan HUSLABiin ja Työterveyslaitokselle. Henkilötietoja siirretään tutkimuksen alkuperäistarkoituksen toteuttamiseen vaadittavien erityisosaamista vaativien tehtävien toteuttamiseen alihankkijoilla tai palveluntarjoajilla, kuten laboratoriomittaukset HUSLAB:ssa sekä tilastolliset tai muut analyysit Aalto-yliopiston tutkijoiden toimesta. Tietoja ei luovuteta kaupalliseen tarkoitukseen tai vakuutusyhtiöille. Henkilötietojen luovuttaminen Folkhälsanin ulkopuolelle edellyttää sopimusta tutkimusyhteistyöstä, tietojenluovutussopimusta tai sopimusta henkilötietojen käsittelystä.

11. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

12. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automaattisia päätöksiä, joilla on merkittävä vaikutus tutkittaviin.

13. Henkilötietojen suojaus

Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan niitä tarvitsevat henkilöt pääsevät tarkastelemaan tietoja.

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

- käyttäjätunnus ja salasana
- käytön rekisteröinti/lokitus
- kulunvalvonta
- salaus/kryptaus
- kaksivaiheinen tunnistautuminen
- muu, mikä:

Manuaalista (esim. paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa) olevaa aineistoa suojataan seuraavilla tavoilla: Aineisto säilytetään lukitussa kaapissa, lukitussa tilassa, johon vain asianmukaisilla henkilöillä on pääsy.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot ilman suoria tunnistetietoja
- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa ja säilytetään erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta
- Aineisto analysoidaan suoria tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

14. Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Kerättyjä henkilötietoja säilytetään kunnes voidaan katsoa aineiston vanhentuneen. Aineistoa tullaan säilyttämään vähintään 10 vuoden ajan julkaisuajankohdasta. Tämän jälkeen säilytystarve arvioidaan säännöllisesti viiden vuoden välein.

15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusaineisto hävitetään
- Tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten:
- ilman suoria tunnistetietoja tunnistetiedoin
- Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti:
- ilman suoria tunnistetietoja tunnistetiedoin

Tutkimusaineiston säilytys perustuu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b ja e alakohtiin. Ennen uutta tutkimuskäyttöä rekisterinpitäjä varmistaa, että uusi tutkimuskäyttö on yhteensopivaa aineiston alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa asetuksen vaatimusten mukaisesti. Tutkimusaineiston uudesta tutkimuskäytöstä lähetetään rekisteröidyille uusi tietosuojailmoitus, paitsi jos rekisterinpitäjä ei enää pysty tunnistamaan rekisteröityjä tutkimusaineistosta.

Uudesta tutkimuksesta ei voida lähettää ilmoitusta rekisteröidyille myöskään silloin, jos tietojen toimittaminen olisi mahdotonta tai kohtuuttoman vaivalloista tai jos se estäisi tai vaikeuttaisi suuresti tutkimustarkoitusten saavuttamista (tietosuoja-asetuksen 14 artiklan 5 kohdan b alakohta).

Missä aineistoa säilytetään ja kuinka kauan: Tutkimusaineisto säilytetään rekisterinpitäjän (Folkhälsan) toimesta tietosuoja-asetusten mukaisesti kunnes aineiston voidaan katsoa vanhentuneen.

16. Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy tietoihin
- oikaista tietoja
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa tietojen käsittelyä
- siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- vastustaa tietojen käsittelyä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa. Tilanteeseen vaikuttaa esimerkiksi se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään.

Tarkempaa tietoa rekisteröidyn oikeuksista eri tilanteissa löytyy tietosuojavaltuutetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

Oikeuksien soveltuminen

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta, ellei rekisteröidy anna tunnistamisen mahdollistavia lisätietoja (tietosuoja-asetuksen 11 artikla).

Oikeuksista poikkeaminen

Tietosuoja-asetus ja Suomen tietosuojalaki mahdollistavat tietyistä rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuresti käsittelyn tarkoitusten saavuttamista. Tarvetta poiketa rekisteröidyn oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi