Tietoa henkilötietojesi käsittelystä ”*Elämää kuulovamman tai kuulosairauden kanssa*” -tutkimuksessa

”*Elämää kuulovamman tai kuulosairauden kanssa*” -tutkimuksessa käytetään aineistona henkilötietoja. Tämän tietosuojailmoituksen tarkoituksena on antaa tietoa käsiteltävistä henkilötiedoista sekä siitä, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa. Selosteen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on henkilötietoihisi liittyen.

Tutkimukseen osallistuminen ja henkilötietojen antaminen on vapaaehtoista ja voit koska tahansa, myös tutkimuksen aikana, keskeyttää osallistumisesi. Päätöksestä olla osallistumatta tai keskeyttää osallistuminen ei koidu sinulle mitään negatiivisia seurauksia.

1. Kuvaus tutkimushankkeesta ja miksi henkilötietojasi tarvitaan

Henkilötietoja käsitellään osana tietokirjan laatimista ja tieteellistä artikkelia varten Helsingin yliopistolla. Yleisen valtio-opin apulaisprofessori Hanna Wass vastaa aineiston käytännön hallinnasta kuten käsiteltävien tietojen minimoinnista, täsmällisyydestä sekä säilytysaikojen määräytymisestä ja asianmukaisten järjestelmien/sovellusten käyttämisestä. Yliopisto ohjaa ja tukee henkilötietojen käsittelyssä suunnittelusta lopullisen työn julkaisuun ja tarjoaa tarvittavan infrastruktuurin sekä välineet tutkimuksen toteuttamiseksi.

2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Helsingin yliopisto
Osoite: PL 4 (Yliopistonkatu 3), 00014 Helsingin yliopisto

Kuuloliitto
Ilkantie 4
00400 Helsinki

3. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:
Nimi: Hanna Wass
Tiedekunta/osasto/yksikkö: valtiotieteellinen tiedekunta
Osoite: PL 54, 00014 Helsingin yliopisto
Puhelinnumero: +358 50 4484 399
Sähköpostiosoite: hanna.wass@helsinki.fi

Yhteyshenkilö Kuuloliitossa
Nimi: Anniina Lavikainen
Osoite: Ilkantie 4, 00400 Helsinki
Puhelinnumero: +358405784649
Sähköpostiosoite: anniina.lavikainen@kuuloliitto.fi

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@helsinki.fi.

5. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkittavan antamat haastatteluvastaukset.

6. Mistä lähteistä henkilötietojasi kerätään

Tutkittavalta itseltään.

7. Arkaluonteiset henkilötiedot (ja erityiset henkilötietoryhmät)

Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

8. 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 (tietosuojalaki 4.3 §)

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

9. Tietojen vastaanottajat

Tutkimusaineiston avovastaukset luovutetaan sähkäisessä muodossa salatulla sähköpostilla tutkimusryhmän jäsen, psykoterapeutti, tietokirjailija Heli Pruukille aineiston pohjalta laadittavan tietokirjan työstämistä varten. Avovastaukset eivät sisällä henkilötietoja eikä niiden pohjalta ole mahdollista tunnistaa yksittäistä vastaajaa.

10. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä Euroopan talousalueen ulkopuolelle, niitä käsitellään ainoastaan EU:n alueella.

11. Henkilötietojen suojaus

Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan niitä tarvitsevat henkilöt pääsevät tarkastelemaan tietoja. Tutkimusaineisto on tallennettu Helsingin yliopiston tietojärjestelmään, joka on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasanalla.

Suorien tunnistetietojesi käsittely:

Rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot ilman suoria tunnistetietoja.

12. Henkilötietojesi käsittelyn kesto

Tutkimuksen aikana:

Aineistoa käytetään kahden vuoden ajan sen keräämisajankohdasta.

Tutkimuksen päättymisen jälkeen:

Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti ilman suoria tunnistetietoja Tietoarkistossa.

13. Automatisoitu päätöksenteko

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

14. Sinun oikeutesi ja niiden rajoittaminen

Alla mainittujen oikeuksien käyttämiseksi ota yhteyttä tämän tietosuojailmoituksen kohdassa 3 nimettyyn tutkimuksen yhteyshenkilöön ja kerro, mitä oikeuksiasi haluat käyttää.

Sinun oikeutesi rekisteröitynä

Pyrimme toteuttamaan oikeutesi aina, kun se on mahdollista. Oikeuksiesi soveltuvuuteen vaikuttaa esimerkiksi se, millä oikeusperusteella henkilötietojasi käsitellään. Oikeuksien soveltumista arvioimme aina tapauskohtaisesti. Tutkimuksen yhteyshenkilö auttaa sinua oikeuksiesi toteuttamisessa ja kertoo niiden soveltuvuudesta.

Tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiasi ovat:

- saada tietää käsitelläänkö sinun tietojasi,
- saada pääsy omiin tietoihisi,
- oikaista virheelliset ja vanhentuneet tietosi,
- poistaa tietosi ja tulla unohdetuksi,
- rajoittaa omien tietojesi käsittelyä,
- siirtää tietosi rekisterinpitäjältä toiselle,
- vastustaa tietojesi käsittelyä sekä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Jostain oikeudesta saatetaan tieteellisen tutkimuksen yhteydessä joutua poikkeamaan esimerkiksi silloin, jos oikeutesi toteuttaminen vaarantaisi koko tutkimuksen. Usein voi olla esimerkiksi niin, ettei kaikkia jo kerättyjä ja tutkimukseen sisällytettyjä tietojasi ole mahdollista poistaa jälkikäteen, mutta tämä ei vaikuta oikeuteesi keskeyttää tutkimukseen osallistuminen.

Lisätietoa oikeuksistasi eri tilanteissa löydät Tietosuojavaltuutetun toimiston verkkosivuilta: https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa

Valitusoikeus

Jos koet, että henkilötietojasi on käsitelty epäasianmukaisesti, voit aina ottaa yhteyttä

rekisterinpitäjän tietosuojavastaavaan, jonka yhteystiedot löydät tämän tietosuojailmoituksen kohdasta 4.

Sinulla on myös oikeus tehdä valitus valvovalle viranomaiselle, eli Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuojavaltuutetun toimiston yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto
https://tietosuoja.fi/ilmoitus-tietosuojavaltuutetulle
Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki
Vaihde: 029 56 66700
Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi