

# Tutkimusdatan tietosuojaseloste

## 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

*Patrick Jern, Psykologian aine, Åbo Akademi FI-20500 Turku*

## 2. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

*Patrick Jern on vastuullinen tutkija, ja vastuussa rekisteristä, henkilötietojen säilytyksestä, sekä tutkimusdatan keruusta. Yhteistyökumppanit saavat käyttöönsä anonymisoituja tai pseudonymisoituja tiedostoja (ei sisällä tietoja joiden perusteella henkilöt voitaisiin tunnistaa, eikä yhteistyökumppaneilla ole pääsyä tunnistetietoihin).*

## 3. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

*Patrick Jern, PsT, apulaisprofessori. Sähköposti: patrick.jern@abo.fi, puh. 046 921 9187*

## 4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

*Roald von Schoultz, Åbo Akademi. Puh: 02 215 4007*

## 5. Tutkimuksen suorittajat

*Apulaisprof. Patrick Jern, Prof. Pekka Santtila, Apulaisprof. Joshua Tybur, apulaisprof. Brendan Zietsch, tutkijatohtori Ada Johansson, tohtoriopiskelija Marianne Källström, tohtoriopiskelija Annika Gunst, sekä muut mahdolliset projektin yhteistyökumppanit mukaan lukien tutkimusassistentit, väitöskirjan tekijät sekä psykologian maisterintutkinnon lopputyön kirjoittajat.*

## 6. Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

*Patrick Jern, PsT, apulaisprofessori. Sähköposti: patrick.jern@abo.fi, puh. 046 921 9187*

## 7. Tutkimusrekisterin nimi

*Åbo Akademi kaksostutkimus*

## 8. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

*Henkilötiedot kerätään osana Åbo Akademin kaksostutkimusprojektia. Tutkimuksen rahoittaa tällä hetkellä Euroopan Tutkimusneuvosto (eng. European Research Council, ERC), Suomen Akatemia (päätökset nro 274521, 284385 ja 319403) ja Åbo Akademi. Tutkimuksessa kerätään psykometristä kyselylomakedataa seksuaalisuudesta, aggressiivisuudesta ja syömiseen liittyvistä tekijöistä. Tämän lisäksi tutkimuksessa on aikaisemmin (vuonna 2006) kerätty osalta*

osallistuneilta sylkinäytteitä sekä em. ilmiöiden geneettisen taustan selvittämistä varten (DNA-analyysimenetelmällä) sekä hormonitasojen mittausta varten. Sylkinäytteet kerättiin ei-invasiivisella menetelmällä, jonka tutkimukseen osallistuja voi suorittaa itse kotona. Tutkimussuunnitelma on saanut Åbo Akademin eettisen lautakunnan hyväksynnän.

## 9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuojasetuksen artikla 6 tai artikla 9.

EU:n yleinen tietosuojasetus, artikla 6, kohta 1 (valitse yksi peruste kuhunkin käyttötarkoitukseen):

- X rekisteröidyn suostumus
- X rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

säädökset:

- yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö
- X tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
- tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen

mikä oikeutettu etu on kyseessä:

EU:n yleinen tietosuojasetus, artikla 9 (erityiset henkilötietoryhmät):

- X rekisteröidyn suostumus
- X yleisen edun mukainen arkistointitarkoitus, tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi

## 10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

*Nimi, syntymäaika, yhteystiedot, sähköpostiosoite, äidinkieli, sukupuoli.*

## 11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

*Nimi, yhteystiedot, äidinkieli, sukupuoli sekä syntymäaika saadaan Väestörekisterikeskukselta (dokumentti VRK/2342/2018-2), muut tiedot osallistajat antavat itse.*

## 12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

*Vuoden 2018 datakeräilyyn yhteydessä osallistujien kesken arvotaan muutamia lahjakortteja (osallistuminen arvontaan on vapaaehtoista). Åbo Akademin taloussihteerille luovutetaan ne tiedot mitkä ovat välttämättömiä jotta arvonnin voittajille voidaan toimittaa lahjakortin asianmukaisesti. Taloussihteerille ei luovuteta tutkimusdataa. Tutkimuksen yhteydessä täysin anonymisoituja datatiedostoja (tiedostoja, josta ei voida tunnistaa yksittäisiä henkilöitä) voidaan*

arkistoida avoin data-ajatuksen mukaisesti Open Science Framework-sivuilla tai muulla vastaavalla sivulla.

### 13. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Anonymisoitu tiedosto (ei sisällä tietoja joista voitaisiin tunnistaa yksittäisiä osallistujia) tai pseudonymisoitu tiedosto voidaan luovuttaa niille tutkimusryhmään kuuluville tutkijoille jotka ovat EU:n tai ETA:n ulkopuolella (apulaisprof. Brendan Zietsch, prof. Sarah E. Medland) sekä muille mahdollisille EU- tai ETA- alueen ulkopuolella oleville yhteistyökumppaneille erillisellä sopimuksella johon tietojen käyttö tieteellistä tutkimusta varten on perusteltu ja dokumentoitu.

### 14. Automatisoitu päätöksenteko

Ei tehdä.

### 15. Henkilötietojen suojaamisen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä  
Salassapitoperuste:

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavin keinoin:

X käyttäjätunnus X salasana  käytön rekisteröinti  kulunvalvonta  
X muu, mikä: *Tiedot, joista yksittäisiä henkilöitä voisi tunnistaa (esim. nimi ja osoitetiedot) säilytetään erillään ja ei yhdistetä muihin tutkimuksessa kerättyihin tietoihin lukuun ottamatta tietoja joita tarvitaan korvauksen toimittamista varten. Tiedot säilytetään vastuullisen tutkijan henkilökohtaisella serveritilalla Åbo Akademin palvelimella sekä turvakopio erillisellä kiintolevyllä lukitussa kaapissa vastaavan tutkijan työhuoneessa.*

Suorien tunnistetietojen käsittely:

X Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suoran tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

### 16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään

X Tutkimusrekisteri arkistoidaan X ilman tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan: Open Science Framework tai vastaava avointa dataa arkistoiva sivusto, sekä Åbo Akademin palvelimet.

Miten pitkäksi aikaa: Toistaiseksi

## 17.Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen.

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, mikäli rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

*Rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista voidaan poiketa tieteellisessä tutkimuksessa seuraavin suojatoimin:*

- *Henkilötietojen käsittely perustuu tutkimussuunnitelmaan.*
- *Tutkimuksella on vastuuhenkilö tai siitä vastaava ryhmä.*
- *Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.*
- *Jos tutkimuksessa käsitellään tietosuoja-asetuksen artiklan 9 kohdassa 1 (erityiset henkilötietoryhmät) ja artiklassa 10 (rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvät henkilötiedot) tarkoitettuja henkilötietoja, niin em. kohtien 1 – 3 noudattamisen lisäksi tulee tehdä tietosuoja-asetuksen 35 artiklan mukainen tietosuojan vaikutustenarviointi.*

*Seuraavista rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista poiketaan tässä tutkimuksessa seuraavilta osin:*

*Valitse ne kohdat, joiden osalta on päätetty rajoittaa rekisteröidyn oikeuksia. Kirjaa tekstikenttään perustelut, miksi näin on tarpeellista tehdä.*

X Rekisteröidyllä on oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot (artikla 15).

*Rekisteröidyt eivät voi tarkistaa itseään koskevia tietoja (niitä tutkimustietoja joita he itse ovat suostumuksella antaneet), seuraavia poikkeuksia lukuunottamatta (niin kauan kunnes dataa ei ole anonymisoitu): Väestörekisterikeskukselta saadut tiedot, nimi, syntymäaika, sähköpostiosoite, puhelinnumero sekä osoite. Rajoitus on tehty sillä suuren osallistujamäärän vuoksi tarkistaminen vaikeuttaisi huomattavasti tutkimuksen tekoa. Sen jälkeen kun data anonymisoidaan, mitään tietoja ei ole enää mahdollista tarkistaa.*

X Rekisteröidyllä on oikeus tietojensa oikaisemiseen (artikla 16).

*Rekisteröidyllä on oikeus tietojensa oikaisemiseen, siihen asti kunnes datankeru hänen kohdallaan lopetetaan (hänen omasta päätöksestään tai tutkimusjohtajan päätöksestä). Tämän*

*jälkeen tietoja ei voi tutkimuseettisistä syistä muuttaa (ajatus on että datankeruun aikana on aikaa huomata selkeät virheet), sekä sen perusteella että niiden muuttaminen tämän jälkeen vaikeuttaisi tutkimuksen tekoa huomattavasti, tai tekisi sen mahdottomaksi.*

X Rekisteröidyllä on oikeus tietojensa poistattamiseen (artikla 17). Oikeutta henkilötietojen poistamiseen ei sovelleta tieteellisessä tai historiallisessa tutkimustarkoituksessa silloin, kun poisto-oikeus todennäköisesti estää tai vaikeuttaa käsittelyä.

*Rekisteröidyllä on oikeus tietojensa poistattamiseen siihen asti, kunnes datankeruu hänen kohdallaan lopetetaan (hänen päätöksestään tai tutkimusjohtajan päätöksestä).*

X Rekisteröidyllä on oikeus vaatia käsittelyn rajoittamista (artikla 18).

*Rekisteröity on antanut suostumuksensa osallistumiseen ja datan keräämiseen, sekä hänellä on halutessaan oikeus poistaa tietonsa yllä mainitulla rajoituksella. Käsittelyn rajoittaminen vaikeuttaisi huomattavasti tieteellisen tutkimuksen tekoa, tai tekisi sen käytännössä mahdottomaksi.*

X Rekisteröidyn oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä (artikla 21).

*Rekisteröity on antanut suostumuksensa tutkimuksen osallistumiseen, ja hänellä on oikeus peruuttaa suostumuksensa ja pyytää omia tietoja poistettavaksi, siihen asti kunnes datankeruu hänen kohdallaan lopetetaan. Tämän jälkeen tietojen käsittely vastustaminen tekisi tutkimuksen teon mahdottomaksi. Anonymisoinnin jälkeen yksittäisen henkilön tietoja ei myöskään enää pysty identifioimaan.*

#### Versiohistoria

Pvm	Muutosten tekijä	Muutokset lyhyesti
1.10.2018	PJ	Ensimmäinen versio