

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Osallistut Turun yliopistossa tehtävään tieteelliseen tutkimukseen. Tässä tietosuojailmoituksessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimusprojektissa. Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu negatiivisia seuraamuksia, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 18 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Turun yliopisto, FI-20014 Turku

2. Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevilla asioilla

Projektikoordinaattori Annimari Meri challenge@utu.fi

3. Tutkimuksen kuvaus ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Euroopan tutkimusneuvoston (European Research Council, ERC) Challenge-projektin WP4 osatutkimuksessa tutkitaan geneettisiä tekijöitä, jotka liittyvät lasten ja nuorten toimintaan kaveriporukassa (muiden auttaminen; vetäytyvä käyttäytyminen; kiusaaminen, jne.), heidän hyvinvointiinsa sekä siihen, missä määrin heidän toimintaansa voidaan (tai ei voida) vaikuttaa koulussa tehtävien toimenpiteiden avulla.

Sylkinäytteestä eristetystä DNA:sta saatava informaatio ja nyt kerättävät kyselyvastaukset yhdistetään pseudonymisoituna niihin kyselyvastauksiin, jotka osallistuja on kouluaikanaan antanut KiVa koulu -ohjelman vaikuttavuustutkimuksen (RCT) aikana 2007-08 tai 2008-09. Kaikki näin muodostuvasta tutkimusaineistosta tehdyt analyysit tehdään ja raportoidaan ryhmätasolla. Osallistujien nimi- tai muut tunnistetiedot eivät tallennu tutkimusaineistoon. Yksittäisten osallistujien vastauksia ei voida tunnistaa tutkimusaineistosta eikä niitä koskaan raportoida aineistosta kirjoitetuissa tutkimusartikkeleissa, julkaisuissa tai opinnäytetöissä.

Yllä kuvatun tutkimustavoitteen lisäksi sylkinäytteistä eristetystä DNA:sta muodostuvaa geneettistä aineistoa voidaan käyttää muissa molekyyli-genetiikan tutkimuksissa, joissa aineistoa yhdistetään osallistujien aiemmissa tutkimuksissa (KiVa RCT) ja myös mahdollisissa tulevaisuudessa tutkimuksissa antamiin tietoihin. Kerättyä aineistoa voidaan käyttää myös tulevaisuudessa tieteellisissä tutkimuksissa.

Tämän tutkimuksen osallistujilta pyydetään tutkimussuostumus sylkinäytteen antamisesta sekä kyselylomakkeeseen vastaamisesta, sekä nyt kerättyjen tietojen yhdistämisestä vuosina 2007-09 kerättyyn aineistoon. Lisäksi heiltä kysytään suostumus, että vuosina 2007-09 kerättyjä henkilötietoja saadaan edelleen säilyttää.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Christina Salmivalli, INVEST Psykologia

Osoite: 20014 Turun yliopisto

E-mail: christina.salmivalli@utu.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Turun yliopiston tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: dpo@utu.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

INVEST Psykologia tutkimusryhmä (rajattu käyttöoikeus vain nimetyillä tutkimusryhmän jäsenillä, joiden työhön tämä tutkimus kuuluu).

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto

Tutkimuksen nimi: CHALLENGE – Haastavat kiusaamistapaukset, WP4 Genetics

Tutkimustiedote ja -suostumus lähetetään noin 25 000 19-27 -vuotiaalle henkilölle, jotka kouluaikanaan (2007-09) osallistuivat KiVa koulu -ohjelman vaikuttavuustutkimukseen. Noin 18 000 heistä pyydetään antamaan suostumus sylkinäytteen antamisesta ja/tai kyselylomakkeeseen vastaamisesta, ja noin 7000 vain kyselylomakkeeseen vastaamisesta.

Sylkinäyte. Tutkimussuostumuksen antaneille osallistujille lähetetään postitse sylkinäytteen antamiseen tarkoitettu keräysputki, tarkat ohjeet näytteen antamiseen sekä palautuskuori, jossa näytteen voit lähettää postitse suoraan THL:n laboratorioon. Sylkinäytteestä eristetystä DNA:sta saatava informaatio yhdistetään pseudonymisoituna niihin kyselyvastauksiin, jotka osallistuja on kouluaikanaan antanut KiVa koulu -ohjelman vaikuttavuustutkimuksen aikana 2007-09.

Kyselyt. Tutkimussuostumuksen antaneilla osallistujilla on mahdollisuus vastata kyselylomakkeeseen, jossa kysytään osallistujan elämän varrella tapahtuneista asioista, nykyisestä hyvinvoinnista, elämäntilanteesta, ajatuksista sekä suunnitelmista esimerkiksi perheen perustamisen suhteen. Yhdistämällä näitä tietoja kouluajan kyselyvastauksiin selvitämme mm. kouluaikana ja sen jälkeen tapahtuneiden kokemusten yhteyttä varhaisaikuisuuden elämäntilanteeseen, hyvinvointiin ja suunnitelmiin. Niiden osalta, jotka antavat myös sylkinäytteen, tutkitaan lisäksi perimän osuutta näihin asioihin.

Tutkimuksen kesto: 2020-2025

8. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Yleiseen etuun perustuva Tieteellinen tutkimus

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 6, kohta 1:

- rekisteröidyn suostumus
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
säädökset:
 - yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö
 - 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 tietosuoja-asetus, artikla 9 (erityiset henkilötietoryhmät):

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

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

- Alkuperäinen KiVa koulu -ohjelman kokeiluvaiheen tutkimusaineisto koostuu kyselyvastauksista (3 kertaa vuoden aikana). Osallistujien henkilötietoja (nimi, syntymäaika tai henkilötunnus) säilytetään erillään pseudonymisoidusta tutkimusaineistosta.
- Sylkinäytteet (DNA, genotyyppi)

Kaikki tutkimusaineisto pseudonymisoidaan. Henkilötietoja ei koskaan yhdistetä tutkimusaineistoon.

11. Erityiset henkilötietoryhmät

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietokategorioita:
Sylkinäytteet (DNA, genotyyppi)

KiVa koulu -ohjelman kokeiluvaiheen tutkimusaineiston perustella voidaan muodostaa ryhmätason profiileja kiusatuista oppilaista sekä toisia kiusaavista oppilaista. Teknisten ratkaisujen ja pseudonymisoinnin vuoksi yksittäisiä oppilaita ei voida tunnistaa kiusatuiksi tai toisia kiusaaviksi oppilaiksi.

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 9 (erityiset henkilötietoryhmät):

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

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tutkimukseen kutsuttavien nimet ja syntymäajat tai henkilötunnukset on saatu KiVa koulu -ohjelman kokeiluvaiheen rekisteristä, joka on Turun yliopiston omistama. Tutkimustiedotteiden ja -suostumusten lähettämistä varten tutkimukseen kutsuttavien yhteystiedot (postiosoite) pyydetään Digi- ja väestötietoviraston osoitepalvelusta (<https://dvv.fi/osoitepalvelu>). Kaikki muut tiedot kerätään suoraan suostumuksen antaneilta suostumuslomakkeella (sähköpostiosoite), kyselylomakkeella ja sylkinäytteellä.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja käsitellään tutkimusryhmän nimettyjen henkilöiden toimesta ja tietoja luovutetaan vain sen sisällä ja sen jäsenten kesken.

Tietoja luovutetaan Turun yliopiston ulkopuolelle vain seuraavalla tavalla: Sylkinäytteet postitetaan suoraan Turun yliopiston yhteistyökumppanin THL Biopankin näytehallintalaboratorioon analysoitavaksi ja varastoitavaksi.

Yliopisto käyttää alihankkijoita oman palvelunsa toteuttamisessa (kyselyt). Kaikki aineisto tallennetaan Turun yliopiston salatuille palvelimille tai verkkolevyille. Henkilötietojen käsittelijänä sähköisessä Wellu-kyselytyökalussa toimii yliopiston alihankkija Anders Innovations Oy. Rekisterinpitäjän (Turun yliopisto) ja tietojen käsittelijän (Anders Innovations Oy) roolit ja työnjako määritellään osapuolten välisessä sopimuksessa.

14. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Henkilötietoja ei käsitellä EU:n tai ETA:n ulkopuolella. Koodattua genotyyppiaineistoa (ilman DNA-näytteitä) ja pseudonymisoitua fenotyyppiaineistoa (kyselyvastaukset) saatetaan analysoida yhteistyössä EU:n tai ETA:n ulkopuolella työskentelevien tutkijoiden kanssa, mutta vain erikseen määritellyissä tutkimustarkoituksissa. Tällöinkin tutkimusaineistoa siirretään vain, jos siirtäminen onnistuu täysin EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen säännösten mukaisesti.

15. Automatisoitu päätöksenteko

Käsittelyssä ei tehdä automaattisia päätöksiä.

16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

- Tiedot ovat salassa pidettäviä
- Paperilomakkeiden suojaus: paperilomakkeet (mahdolliset paperiset tutkimussuostumukset ja kyselylomakkeet) tuhoetaan, kun tieto on saatu siirrettyä digitaaliseen muotoon.
- Tietojärjestelmissä käsiteltävät henkilötiedot:

Tutkimussuostumusta ja kyselylomaketta varten tarvittavat henkilötiedot (nimi) säilytetään salatusta ja salasanasuojatusta Wellu-kyselytyökalussa, joka sijaitsee Turun yliopiston salatuilla palvelimilla.

Muut henkilötiedot (nimi, syntymäaika, sähköpostiosoite) säilytetään salatulla, käyntivalvotulla ja kryptatulla Turun yliopiston verkkolevyllä. Vain rajatuilla tutkimusryhmän jäsenillä on pääsy henkilötietoihin ja pääsyä valvoo tutkimushankkeen datakontrolleri. Henkilötiedot säilytetään aina erillään pseudonymisoidusta tutkimusaineistosta.

Sylkinäytteet (DNA) säilytetään THL Biopankin näytehallintalaboratoriossa. Laboratoriossa tehdään tutkimuspalveluna korkealaatuista DNA-, RNA- ja solujen eristystä ja jatkokäsittelyä sekä hallinnoidaan ja säilytetään suuria näytemateriaaleja. Laboratorion korkeatasoinen varustelu mahdollistaa näytteiden automatisoidun käsittelyn. Laboratorion tarpeisiin on kehitetty myös tiedonhallintamenetelmiä, jotka auttavat laadunvalvonnassa ja näytteiden tietosuojan säilyttämisessä. THL noudattaa henkilötietojen käsittelyssä voimassa olevaa tietosuoja- ja muuta lainsäädäntöä ja huolehtii, että henkilötietojen tietoturva on asianmukaisella tasolla.

muu:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
- Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavin keinoin:

- käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta
 muu, mikä?

17. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Henkilötietojen käsittelyn kesto: henkilörekisterissä olevat tiedot säilytetään lähtökohtaisesti toistaiseksi. Rekisterin tietosisältöä arvioidaan kuitenkin jatkuvasti ja vähintään 10 vuoden välein huomioiden sen, ettei tarpeetonta tietoa tule säilyttää.

Tutkimusaineisto arkistoidaan:

- ilman tunnistetietoja
 tunnistetietojen kanssa

Tutkimushankkeen päätyttyä sellainen aineisto, joka voidaan avata, arkistoidaan Tutkimusarkistoon <http://www.fsd.uta.fi/en/>. Tämä jälkeen se on hyödynnettävissä muiden tutkijoiden käyttöön. Suostumuksen tällaiseen tutkimukseen voi antaa tutkimusryhmän johtaja (Salmivalli).

Pseudonymisoidut sylkinäytteet (ilman henkilötietoja, koodattu id-tunnisteella) varastoidaan THL Biopankin näytehallintalaboratorioon (tai vastaavaan hyväksytyyn biopankkiin Suomessa).

Sykinäytteiden pohjalta genotyypattu tutkimusaineisto säilytetään erillään kyselyaineistoista (koko genotyyppiaineiston suuren tiedostokoon vuoksi tämä on väistämätöntä).

18. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Osallistujat voivat milloin tahansa ottaa yhteyttä tutkijoihin saadakseen tietoa tietojensa käytöstä. Lisäksi heillä on mahdollisuus tarkistaa hankkeen sivustolta (<https://sites.utu.fi/challenge>), mitä tutkimuksia aineistosta on kulloinkin käynnissä. Osallistujilla on tutkimuksen aikana oikeus kieltäytyä tutkimuksesta, jättää vastaamatta kysymyksiin ja keskeyttää tutkimus. Heillä on myös oikeus kieltää DNA-datansa käyttö tulevissa analyyseissa ottamalla yhteyttä tutkijoihin (dataa ei voida poistaa analyyseista, jotka ovat käynnissä tai jo tehty). Tutkittavilla on myös oikeus pyytää henkilötietojensa poistamista tutkimusrekisteristä.

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 ja toimittaa se tietosuojavaltuutetun toimistoon 30 päivää ennen tutkimuksen aloittamista.

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

- Rekisteröidyllä on oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot (artikla 15).
- Rekisteröidyllä on oikeus tietojensa oikaisemiseen (artikla 16).
- 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 vaatia käsittelyn rajoittamista (artikla 18).
- Oikeus tietojen siirtämiseen (artikla 20)
- Rekisteröidyn oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä (artikla 21).

Syyt poikkeuksiin: Osallistujilla on oikeus pyytää tunnistetietojensa poistamista. Kuitenkin pyyntöön asti kerätty muu tutkimusaineisto (kyselyjen vastaukset) säilytetään nimettömänä käsittelyperusteena Yleinen etu (tieteellinen tutkimus), mikäli aineiston tuhoaminen estäisi tutkimuksen tavoitteiden toteutumisen. Tämä arvioidaan jokaisen pyynnön kohdalla erikseen.

Valitusoikeus

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

Turun yliopiston tietosuojavastaavan yhteystieto sähköpostitse: DPO@utu.fi