

TIETOSUOJAILMOITUS

Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto

Tutkimuksen nimi: Kun syöpä ei häviä: Etnografinen tutkimus kroonisesta rintasyövästä elettyinä ja institutionaalisena (Kun syöpä ei häviä -hanke)

Kertatutkimus

Tutkimuksen kesto: 1.9.2023-31.8.2025

Henkilötietojen käsittelyaika: 1.9.2023–31.8.2030. Aineistoa säilytetään hankkeen aikana ja sen päättymisen jälkeen sähköisessä muodossa Tampereen yliopiston hallinnoimalla verkkolevyllä (P-asema) ja salatulla (kryptatulla) kovalevyllä. Aineistoa käytetään hankkeen päättymisen jälkeen vastuullisen tutkijan muissa tieteellisissä julkaisuissa, jotka kirjoitetaan varsinaisten hankejulkaisujen lisäksi. Harkitulta osin aineiston tarkasti rajattuja ja pseudonymisoituja osia voidaan hyödyntää myös vastuullisen tutkijan valitseman luotettavan Tampereen yliopiston tai muun organisaation (esim. toinen yliopisto tai tutkimuslaitos) tutkijakumppanin kanssa kirjoitetuissa yhteisissä hankkeen tutkimussuunnitelmaa noudattavissa tutkimusjulkaisuissa. Mikäli yhteisjulkaisuja kirjoitetaan muiden organisaatioiden kuin Tampereen yliopiston tutkijoiden kanssa, laaditaan tarvittavat henkilötietojen käsittelysopimukset.

Rekisterinpitäjä

Tutkimus tehdään työsuhteessa Tampereen yliopistona toimivaan Tampereen korkeakoulusäätiöön, jolloin rekisterinpitäjä on Tampereen korkeakoulusäätiö.

Tampereen korkeakoulusäätiö sr
33014 Tampereen yliopisto
Kalevantie 4, 33100 Tampere
Y-tunnus 2844561-8
Tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: dpo@tuni.fi

Tutkimuksen vastuullinen johtaja, tutkimuksen suorittaja ja yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa.

Nimi Suvi Holmberg
Osoite Tampereen yliopisto, Porin yksikkö, Pohjoisranta 11A, 28100 Pori
Puhelinnumero 050318 6089
Sähköpostiosoite suvi.holmberg@tuni.fi

Tutkimusrekisterin tietosisältö

Terveystietojen ammattilaisilta kerättävät tiedot: nimi, sähköpostiosoite tai muu itse valittu yhteystieto, haastatteluvastukset teemoihin ”arjesta lyhyesti, työn sisältö ja arki, työn sisältö, krooninen rintasyöpä ja arki sekä kuvittelukysymys” sekä muut haastatteluissa ja havainnoinnissa esiin tulevat asiat. Kroonista rintasyöpää sairastavilta kerättävät tiedot: nimi, sähköpostiosoite tai muu itse valittu yhteystieto, haastatteluvastukset teemoihin ”elämäntilanne ja arki, arki ja krooninen rintasyöpä, arki, krooninen rintasyöpä ja terveydenhuolto sekä, krooninen rintasyöpä ja arki sekä kuvittelukysymys” sekä muut haastatteluissa ja havainnoinnissa esiin tulevat asiat.

Henkilötietojen tietolähteet

Tutkimukseen osallistuvat itse.

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus. Henkilötietoja käytetään analysoitaessa sitä, 1) Kuinka kroonisen rintasyövän kanssa elävät ihmiset merkityksellistävät arkeaan sairauden kanssa, 2) Kuinka kroonisen rintasyövän kanssa eletty arki merkityksellistyy terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta, 3) Kuinka sairaalan ulkopuolella eletty arki ja institutionaalinen hoito on mahdollista yhdistää. Tutkimuksessa kerätään seuraavia tutkimuksen kannalta oleellisia henkilötietoja, mikäli ne nousevat esiin: ikä, krooniseen rintasyöpään liittyvät terveystiedot, elämäntilanne. Aineistoja ei tallenneta henkilöiden nimillä tai sosiaaliturvatunnuksilla. Tunnistetietoja poistamalla ja häivyttämällä pyritään siihen, ettei yksittäisiä henkilöitä tunnisteta tutkimuksen julkaisuista.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste: *EU:n yleinen tietosuojalaki, artikla 6 kohta 1 sekä tietosuojalaki 4 §:*

Tutkittavan suostumus

Miten suostumuksen voi peruuttaa: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

Rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

Säädökset: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

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: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

Muu, mikä: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

Arkaluonteiset henkilötiedot (erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat tiedot ja rikostiedot)

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja (näitä tietoja ei erikseen kysytä, mutta tutkimukseen osallistuvat ihmiset voivat tuoda niitä omaehtoisesti esille):

Rotu tai etninen alkuperä

Poliittiset mielipiteet

Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus

Ammattiliiton jäsenyys

Geneettiset tiedot

Terveystiedot

Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja:

Ei

Arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

EU:n yleinen tietosuojalaki, artikkelit 9 (erityiset henkilötietoryhmät) ja 10 (rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvät tiedot) sekä tietosuojalaki 6 ja 7 §:t

Rekisteröidyn suostumus

Käsittely koskee henkilötietoja, jotka rekisteröity on nimenomaisesti saattanut julkisiksi;

Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai julkisen vallan käyttö

Käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia varten

Jos kyseessä on yhteistyöhanke: Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Kyseessä ei ole yhteistyöhanke muiden osapuolien kanssa.

Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja siirretään tai luovutetaan säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Äänitallioitu haastatteluaineisto siirretään Tutkimustie Oy:lle, jonka kanssa tehdään tietojenkäsittelysopimus, jonka mukaisesti palveluntuottaja sitoutuu noudattamaan ajantasaisia tietosuojasääntöjä. Aineisto siirretään litteroitavaksi Tutkimustie Oy:n suojatun sähköisen portaalin kautta. Litterointipalvelu tuhoaa käsittelemänsä materiaalin välittömästi toimitettua sen hankkeen vastuulliselle tutkijalle.

Aineisto on vastuullisen tutkijan käytettävissä tieteellisiä julkaisuja varten viisi (5) vuotta hankkeen päättymisen jälkeen (31.8.2030). Harkitulta osin vastuullinen tutkija voi hyödyntää aineiston tarkasti rajattuja ja pseudonymoituja osia myös valitsemansa luotettavan Tampereen yliopiston tai muun organisaation tutkijakumppanin kanssa kirjoitettavissa yhteisissä hankkeen tutkimussuunnitelmaa noudattavissa tutkimusjulkaisuissa. Mikäli vastuullisen tutkijan valitsema luotettava tutkimuskumppani hyödyntää tarkasti rajattuja ja pseudonymoituja osia aineistosta hankkeen tutkimussuunnitelman mukaisia yhteisjulkaisua varten, data jaetaan kryptattuna sekä salasanoin suojatussa Teams/OneDrive -kansiossa, jonne vain tutkimuskumppanilla on pääsy.

Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle

Siirretäänkö rekisterin tietoja kolmanteen maahan tai kansainväliselle järjestölle EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle:

Ei

Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

Rekisterin suojauksen periaatteet

Manuaalisen aineiston (esim. paperiaineisto) suojaaminen:

- Lukitussa tilassa
- Lukitussa kaapissa

Digitaalisen aineiston suojaaminen (esim. tietojärjestelmät ja laitteet):

- käyttäjätunnus
- salasana
- kaksivaiheinen käyttäjän tunnistus (MFA)

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
- Aineisto on pseudonymisoitu

Tietojen suojaus tietojen siirroissa:

- tiedonsiirron salaus: Siirrot tehdään vastuullisen tutkijan luotetussa yksityisissä verkoissa ja/tai Tampereen yliopiston VPN-salauksen avulla. Tutkimustie Oy:lla on käytössään suojattu sähköinen portaali haastatteluaineistojen siirtoon.
- tiedoston salaus (kuvaile miten): Vastuullisen tutkijan käytössä on Tampereen yliopiston hallinnoima verkkolevy, jonne on pääsy ainoastaan tietosuojailmoituksen 3. kohdassa mainitulla vastaavalla tutkijalla. Varmuuskopiot aineistosta tallennetaan salatulle (kryptatulle) ulkoiselle kovalevyllä.

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusrekisteri säilytetään ilman suoria tunnistetietoja viisi (5) vuotta hankkeen päättymisen jälkeen. Tämän jälkeen tutkimusrekisteri hävitetään.

Aineisto säilytetään hankkeen päättymisen jälkeen ilman suoria tunnistetietoja hankkeen vastuullisen tutkijan käytössä olevalla, Tampereen yliopiston hallinnoimalla verkkolevyllä (P-asema) ja salatulla (kryptatulla) ulkoisella kovalevyllä. Aineiston hallinnoimisesta hankkeen päättymisen jälkeen vastaa hankkeen vastuullinen tutkija.

Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on, ellei tietosuojalainsäädännöstä muuta johdu:

- Tietojen tarkastusoikeus (oikeus saada pääsy henkilötietoihin)
 - o Rekisteröidyillä on oikeus tietää, käsitelläänkö hänen henkilötietojaan vai ei, ja mitä henkilötietoja hänestä on tallennettu.

- Oikeus tietojen oikaisemiseen
 - o Rekisteröidyillä on oikeus vaatia, että häntä koskevat virheelliset, epätarkat tai puutteelliset henkilötiedot oikaistaan tai täydennetään ilman aiheetonta viivytystä. Lisäksi henkilöllä on oikeus vaatia, että tarpeettomat henkilötiedot poistetaan.

- Oikeus tietojen poistamiseen
 - o Rekisteröidyillä on poikkeustapauksissa oikeus saada henkilötietonsa kokonaan poistettua rekisterinpitäjän rekistereistä (oikeus tulla unohdetuksi).

- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen
 - o Rekisteröidyillä on tietyissä tilanteissa oikeus pyytää henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista siksi aikaa, kunnes hänen tietonsa on asianmukaisesti tarkistettu ja korjattu tai täydennetty.

- Vastustamisoikeus
 - o Henkilöllä on tietyissä tilanteissa oikeus henkilökohtaiseen, erityiseen tilanteeseensa perustuen milloin tahansa vastustaa henkilötietojensa käsittelyä.

- Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
 - o Rekisteröidyillä on tietyissä tilanteissa oikeus saada häntä koskevat henkilötiedot, jotka hän on toimittanut rekisterinpitäjälle, jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää tiedot toiselle rekisterinpitäjälle.

- Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle
 - o Rekisteröidyillä on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkansa sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, jos hän katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuojaa-asetusta (EU) 2016/679. Rekisteröidyillä on lisäksi oikeus käyttää hallinnollisia muutoksenhakukeinoja sekä muita oikeussuojakeinoja.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuojaja@om.fi

Rekisteröidyn oikeuksien käyttämistä koskevissa pyynnöissä noudatetaan rekisterinpitäjän tietopyyntöprosessia.