

TIETOSUOJASELOSTE

Yhdistetty rekisteriseloste ja informointiasiakirja

Henkilötietolaki (523/99) 10 ja 24 §

Rekisterinpitäjä: A-klinikkasäätiö (0200924-4)

Yhteystiedot: A-klinikkasäätiö, Ratamestarinkatu 7 A, 00520 Helsinki

Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa:

Kehittämiskoordinaattori Minna Magnusson, tietopuu(at)a-klinikka.fi

Tietosuojavastaava Tiia Ruokosalo, saatio.tietosuojaja(at)a-klinikka.fi

Rekisterin nimi: Tutkimushanke-, tutkimuslupa- ja käyttäjärekisteri

Rekisterin käyttötarkoitus:

Tutkimusluvan hakemista varten luvan hakija täyttää tutkimushankkeensa tiedot, jotka arkistoidaan tutkimushankerekisteriin. Tutkimussuunnitelman täyttäminen on edellytyksenä luvan myöntämiselle. Lisäksi tutkimushankelomakkeen tiedot ovat osana Tietopuu-sivuston tutkimushanketietokantaa. Tutkimusluvan käsittelijä luo tutkimusluparekisteriin lupatiedot, jotka säilytetään, jotta myöhemminkin voidaan tarkistaa myönnettyt luvat. Kaikki Tietopuu-sivustolle tunnuksat saaneet käyttäjät ovat myös osa sivuston käyttäjärekisteriä, jotta kirjautuneiden käyttöoikeuksia ja rooleja voidaan hallinnoida. Lokiin tallentuvia tietoja käytetään mahdollisten teknisten ongelmien selvittämiseen.

Rekisterin tietosisältö:

Tutkimushankerekisteri sisältää seuraavat tiedot, jotka luvan hakija täyttää. Rekisterin *perustietoihin* täytetään tutkimuksen nimi, tiivistelmä, tutkimuksen toteuttaja(t), tutkimuksen tyyppi, tieteenala, oppilaitos/tutkimuslaitos, keskeiset sidosryhmät/yhteistyötahot ja tarkasteltava teema. Nämä tiedot ovat myös julkisia ja näkyvät tutkimushanketietokannassa.

Tutkimushankerekisterin lisätieto-kentissä kysytään tutkimuksen vaihe, tutkimuksen arvioitu ajankohta, liittyykö tutkimus isompaan tutkimus- tai kehittämiskokonaisuuteen, tutkimuksen perustelut ja tavoitteet. Tutkimusaineistoon liittyen kysytään kuvausta aineistosta sekä sen keruu- ja käsittelymenetelmistä, aineistonkeruun ajankohta, aineiston säilytyspaikka tutkimuksen aikana, säilytetäänkö aineisto tulevia tutkimuksia varten sekä luodaanko henkilörekieteri. Eettisiin näkökulmiin liittyen kysytään tutkittavien informointi- ja suostumuksen hankkimiskäytännöistä, henkilökohtaisista vaitiolositoumuksista, onko tutkija A-klinikkasäätiön työntekijä, haetut/myönnetty tutkimusluvat, sairaanhoitopiiriin eettisen toimikunnan lausunto ja myöntääkö A-klinikkasäätiölle luvan julkaista tutkimusraportti verkkosivuillaan. Ennen vuotta 2018 lomakkeessa oli myös postitusosoite-kohta luvan lähettämistä varten, mutta nykyään se kysytään vain sähköpostitse.

Tutkimusluparekisteri sisältää seuraavat tiedot, jotka tutkimusluvan käsittelijä täyttää tutkimushankelomakkeen tietojen pohjalta: tutkimuksen nimi, tutkimusluvan saaja, tutkimuksen tyyppi, tieteenala, oppilaitos, hakemuksen toimituspäivämäärä, missä hanke toteutetaan, hankkeen puoltajat, mahdolliset lisäehdot, onko kyseessä asiakastutkimus, luvan myöntämispäivä, luvan myöntäjä, liitteet,

vaitiolositoumukset sekä tutkimusyksikkö, jonne menee tiedoksi. Myönnetyt tutkimusluvut (manuaalisessa muodossa) sisältävät tutkijan/tukijoiden nimet, tutkimuksen nimen, tutkimussuunnitelman toimituspäivämäärän, tutkimuksen toteutumipaikan, tutkimuksen puoltajan nimen, luvan myöntämispäivämäärän, tutkimusluvan myöntäjän allekirjoitukset, vaitiolositoumusten määrän ja yksiköiden nimet, joihin lupa menee tiedoksi.

Sivuston käyttäjärekisteriin tallentuu käyttäjätunnuksen saaneiden henkilöiden nimi ja sähköpostiosoite, tunnuksen aktiivisuus, käyttäjärooli, mistä lähtien on käyttänyt sivustoa ja koska on ollut viimeksi sivustolla kirjautuneena paikalla. Lokiin tallentuvat tiedot käyttäjätunnuksista, luoduista sisällöistä sekä niiden luomis- ja muokkausajankohdat.

Säännönmukaiset tietolähteet:

Tutkimuslupa- ja tutkimushankerekisterit kootaan sähköisten lomakkeiden tiedoista, jotka tutkimuksen tekijä antaa itse tai jotka lupakäsittelijä kirjaa ylös tutkimusluvan käsittelyyn liittyen. Sivuston käyttäjien rekisteriin tulevat henkilötiedot saadaan käyttäjältä itseltään sähköpostitse tai suullisesti tai luvanhakijan suostumuksella toisen henkilön kautta. Käyttäjärekisteriin liitetyt muut tiedot tulevat ylläpitäjän määrittelemien käyttöoikeuksien tai sivuston käytöstä rekisteröityvien tietojen kautta.

Tietojen säännönmukaiset luovutukset ja tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle:

Rekisteritietoja ei luovuteta eikä siirretä eteenpäin kolmansille osapuolille.

Rekisterinsuojauksen periaatteet:

A. Manuaalinen aineisto

Allekirjoitetut tutkimusluvut ja vaitiolositoumuspaperit ovat manuaalisessa muodossa mapissa lukitussa kaapissa A-klinikkasäätiön keskustoimistolla. Vuotta 2011 vanhemmat luvat ovat arkistoituina lukituissa varastotiloissa.

B. ATK:lle talletetut tiedot

Rekisterien tiedot tallentuvat palveluntarjoajan tietokantoihin, joihin ulkopuolisilla ei ole pääsyä. Palveluntarjoajalla on oma tietosuojaseloste tietojen käsittelystä. Tietokannat on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasanalla. Rekisteriä pääsevät käsittelemään ainoastaan tehtävään nimetyt henkilöt A-klinikkasäätiöltä sekä sivuston ylläpitoon/kehittämiseen osallistuvat alihankkijat. Luvan hakija on itse vastuussa käyttäjätunnuksestaan ja salasanastaan sekä siitä, ettei luovuta niitä ulkopuolisille. Ainoastaan tutkimushankkeiden perustiedot ovat kaikille nähtävillä Tietopuun julkisessa hanketietokannassa.

Tarkastusoikeus ja oikeus vaatia tiedon korjaamista:

Tutkimusluvan hakijat pystyvät tarkastelemaan ja muokkaamaan tutkimustaan koskevia tietoja kirjautumalla Tietopuuhun omilla tunnuksillaan. Tiedot ovat ainoastaan A-klinikkasäätiön nimettyjen henkilöiden nähtävillä, lukuun ottamatta julkiseen tutkimushanketietokantaan meneviä perustietoja. Tilajilla on oikeus pyytää itseään koskevia tietoja tarkasteltavaksi ja vaatia virheellisten henkilötietojen korjaamista. Yhteydenotot: tietopuu(at)a-klinikka.fi.

Muut henkilötietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet:

Tietoja ei luovuteta suoramarkkinointiin.