



## SUPER-TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

Helsingin yliopiston Suomen molekyylilääketieteen instituutti (FIMM) käsittelee henkilötietoja Suomalaisen psykoosisairauksien perinnöllisyysmekanismeja selvittävän tutkimuksen (SUPER) suorittamiseksi. Henkilötietojen käsittely perustuu osallistujan antamaan suostumukseen ja tutkimuksen tarkoituksena on yleishyödyllinen tieteellinen tutkimus.

SUPER tutkimukseen liittyen THL Biopankki käsittelee SUPER-tutkimukseen osallistujien (rekisteröity) henkilötietoja biopankkilaissa (688/2012) säädettyjä tehtäviä varten, mikäli osallistuja on antanut erillisen suostumuksensa tietojensa tallentamiseen THL Biopankkiin.

FIMM noudattaa henkilötietojen käsittelyssä voimassa olevaa tietosuoja- ja muuta lainsäädäntöä ja huolehtii, että henkilötietojen tietoturva on asianmukaisella tasolla. Tässä ilmoituksessa kerromme tarkemmin kuinka FIMM käsittelee henkilötietojasi SUPER-tutkimuksessa. Tutkimukseen osallistuneena voit milloin tahansa peruuttaa suostumuksesi ilman itseesi kohdistuvia haitallisia seuraamuksia. Tarkempia tietoja osallistujien oikeuksista ja suostumuksen peruuttamisesta löydät jäljempänä.

Tämän selosteen kohdassa 15 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

### 1. Tutkimuksen yhteisrekisterinpitäjät

#### Päärekisterinpitäjä

- (i) Helsingin yliopisto ("HY"), Suomen molekyylilääketieteen instituutti  
Osoite: PL 20, 00014 Helsingin yliopisto  
Yhteyshenkilö: ks. kohta 3 alla.

#### Muut rekisterinpitäjät

- (ii) Terveystieteiden tutkimuskeskus  
Osoite: PL 30, 00271 Helsinki  
Yhteyshenkilö: Jaana Suvisaari, 029 524 6000, jaana.suvisaari@thl.fi
- (iii) Broad Institute of MIT and Harvard, Stanley Center for Psychiatric Research  
Osoite: 415 Main Street, Cambridge, MA 02142, USA  
Yhteyshenkilö: Benjamin Neale, +1 617 714 7000, bneale@broadinstitute.org

### 2. Tutkimuksen vastuullinen tutkija tai tutkimuksesta vastaava ryhmä

SUPER-tutkimuksesta vastaava tutkija on professori Aarno Palotie  
Helsingin yliopisto, Suomen molekyylilääketieteen instituutti (FIMM)  
PL20, 00014 Helsingin yliopisto  
Puhelinnumero: 0415015915  
[aarno.palotie@helsinki.fi](mailto:aarno.palotie@helsinki.fi)

### 3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helsingin yliopiston (päärekisterinpitäjä) tietosuojavastaava on Veera Löthman. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@helsinki.fi.

### 4. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

SUPER-tutkimus on Suomen laajuinen psykoosisairauksien perinnöllisyysmekanismeja selvittävä yleishyödyllinen tutkimus. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tutkia psykoosisairauksien perinnöllisyysmekanismeja sekä yleisemmin saamaan tietoa psykoosisairauksista ja psykoosia sairastavien tai sairastaneiden tilanteesta Suomessa. Tutkimuksen avulla pyritään saamaan lisää tietoa psykoosisairauksista, psykoosin sairastaneista henkilöistä sekä auttamaan näiden ihmisten tilannetta tulevaisuudessa, sekä selvittämällä psykoosisairauksien syntyä, kulkua että tehokkaita tapoja tukea sairastuneita. Tutkimus pyrkii saamaan mukaan yli 10 000 psykoosin sairastanutta tai psykoosia sairastavaa suomalaista henkilöä vuosien 2015 - 2018 aikana. Tutkittavien tilannetta verrataan muihin suomalaisiin ja mahdollisesti kansainvälisiin verrokkeihin.

Henkilötietoja ei käsitellä automaattista päätöksentekoa varten.

### 5. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

SUPER-tutkimusrekisterin tietosisältö muodostuu kolmesta eri aiheesta. Minkään jäljempänä mainitun rekisterin alkuperäisiä tietoja ei milloinkaan siirretä tai luovuteta FIMM:n tai THL:n ulkopuolelle sellaisenaan. Broad instituutin tutkijat saavat ainoastaan koodattua tietoa ja rekisteritiedosta johdettuja muuttujia.

#### i. Suostumus ja purkukoodirekisteri

Erikseen pidettävä rekisteri tutkimukseen suostuneista tutkittavista, joka sisältää tutkittavien yksilöintitiedot (nimi, syntymäaika, yhteystiedot), sekä tiedon siitä, onko hän suostunut tutkimukseen (annetut suostumukset) tai kieltäytynyt tutkimuksesta.

Tämä rekisteri toimii lisäksi purkukoodirekisterinä ja sisältää tiedon tutkittavalle asetetusta tutkimuskooditunnuksesta.

#### ii. Näyte- ja tietorekisteri:

Päättutkimusrekisteri, joka sisältää yksilöintitietona tutkittavien kooditunnuksen ja muina tietoina kaiken tutkimuksessa tutkittavista tutkittavan suostumuksen perusteella tallennettavan tiedon, eli:

- geneettisen tiedon;
- fenotyyppitiedot tutkimuksen aikana otetuista verikokeista, täytettävästä kyselylomakkeesta sekä suoritetusta haastattelusta, ja;
- valtakunnallisista rekistereistä ja potilastietojärjestelmistä tutkittavan suostumuksella kerätty tutkimuksen kannalta välttämätön tieto (Terveystieteiden tutkimuskeskusrekisteri/Poistorekisteri (THL), Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri (THL), Erytyskorvausoikeuksien tiedosto (KELA), Eläke-, sairausvakuutus- ja kuntoutusrekisteri, sairauspäiväraha, vammaistuet (KELA), Lääkeostotiedot (KELA), Syntyneiden lasten rekisteri (THL), Tutkintorekisteri (Tilastokeskus), Ammatti- ja koulutustietorekisterit (Tilastokeskus), Epämuodostumarekisteri (THL), Yhteisvalintarekisteri (Opetushallitus), Kuolemansyyrekisteri/Kuolintodistusarkisto (Tilastokeskus), Rikosrekisteri (OM), Pääesikunnan asevelvollisten rekisteri (Pääesikunta), Työministeriön siviilipalvelusmiesten rekisteri (TEM)) sekä terveydenhuoltolaitosten potilasasiakirjat)

## iii. Tietojenluovutusrekisteri

Tämä rekisteri sisältää tiedot tahoista, joille rekisteristä on luovutettu tietoja. Tietoja luovutetaan ainoastaan tässä tietosuojailmoituksessa mainituille tahoille. Selostetta päivitetään, mikäli tutkimukseen liittyy uusia tutkimusryhmiä tai tutkimuslaitoksia. Tallennettavia tietoja ovat aineiston vastaanottaneiden tutkijoiden, tutkimusryhmän ja näiden yhteyshenkilöiden nimi ja yhteystiedot sekä kuvaus luovutetusta aineistosta ja viittaukset aineiston luovutusta koskeviin sopimuksiin. Nämä tiedot saadaan tietojen vastaanottajilta tai luodaan FIMM:ssä.

## 6. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tiedot suostumus- ja purkurekisteriin saadaan aina osallistujalta itseltään.

Näyte- ja tietorekisterin geneettiset tiedot saadaan tutkimuksen aikana otetuista verikokeista, kun taas fenotyyppitiedot saadaan edellä mainituista näytteistä, tutkittavan täyttämästä kyselylomakkeesta sekä suoritetusta haastattelusta. Näyte- ja tietorekisterin sisältämät tutkittavan suostumuksella kerättävät rekisteritiedot saadaan seuraavista rekistereistä:

- a) Hoitoilmoitusrekisterit sekä terveydenhuollon asiakirjat:  
Kaikki diagnoosit, ml. psykiatriset F-diagnoosit, sekä näihin diagnooseihin liittyvien vuodeosasto- ja poliklinikka-/terveyskeskuskäyntien määrä ja toteutumipaikka. Psykiatristen sairaalahoitojaksojen osalta kerätään myös loppulausuntojen sekä psykiatrisen potilaan lisälehden tiedot sekä hoitojakson lääkitystiedot. Lisäksi kerätään itsemurhaan tai itsetuhoiseen käyttäytymiseen viittaavat koodit (X69-X84, Z72.8, Z91.5).
- b) Erityiskorvausoikeuksien tiedosto & lääkeostotiedot:  
Kelan ylläpitämistä resepti- ja lääkkeiden erityiskorvausoikeuksien tiedostoista poimitaan tiedot kaikista tutkittaville määrättyistä lääkkeistä ja näinä vuosina voimassa olleista lääkkeiden erityiskorvausoikeuksista.
- c) KELAn eläke-, sairausvakuutus- ja kuntoutusrekisterit, sairauspäiväraha- ja vammaistukirekisterit:  
Tutkittavan psyykkisiin sairauksiin liittyvät tiedot, ml. tiedot kuntoutuksista, kuntoutussuunnitelmista sekä eläkkeistä, sairauspäivärahoista ja vammaistuksista.
- d) Syntyneiden lasten rekisteri:  
Tiedot tutkittavan synnytyksen kulusta ja komplikaatioista sekä lapsuus- ja nuoruusvuosien kulusta ja komplikaatioista.
- e) Tutkintorekisteri:  
Tiedot tutkittavan suorittamista tutkinnoista ja koulutuksista.
- f) Ammatti- ja koulutustietorekisteri:  
Tutkittavan ammatti- ja koulutustiedot.
- g) Epämuodostumarekisteri:  
Tiedot tutkittavan mahdollisista kehityshäiriöistä tai epämuodostumista.
- h) Yhteisvalintarekisteri:  
Tiedot tutkittavan arvosanoista ja suoriutumisesta.
- i) Kuolemansyyrekisteri:  
Tiedot tutkittavan kuolinsyystä, mikäli tutkittava kuolee tutkimusaikana.
- j) Rikosrekisteri: tiedot tutkittavan suorittamista rikoksista.
- k) Asevelvollisuusrekisteri & sekä siviilipalvelusmiesten rekisteri:  
Tiedot tutkittavan asevelvollisuuden suorittamisesta tai keskeytykseen johtaneista tekijöistä.

## 7. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

SUPER-tutkimushanke on kohdassa 1 mainittujen tahojen yhteistyöhanke. Suurin osa tutkimuksesta toteutetaan FIMM:issä. Hankkeessa on lisäksi mukana THL:n tutkijoita.

Broad instituutti suorittaa tietyt osat tutkimuksesta. Tutkittavilta kerätyt näytteet siirretään FIMM:ltä Broad instituutille kokogenomisekvenoitavaksi ja muiden analyysien tekemistä varten. Näytteiden siirron yhteydessä Broad instituutti käsittelee myös fenotyyppitietoja. Kyseiset tiedot palautetaan FIMM:lle.

Yhteisrekisterinpitäjien koordinaattorina toimii Helsingin yliopisto. Kaikki rekisteröidyn tietopyynnot ja muut yhteydenotot voi osoittaa kohdassa 2 mainitulle yhteyshenkilölle. Yhteyshenkilö välittää rekisteröidyn tietopyynnot ja muut yhteydenotot tarvittaessa muille yhteisrekisterinpitäjille.

## 8. Henkilötietojen käsittelijät

Henkilötietojen käsittelijöinä toimivat mainitut rekisterinpitäjäorganisaatiot. Koodattua tietoa ja kerätyistä tiedoista johdettuja muuttujia (näyte- ja tietorekisterin tietoja) käsittelevät lisäksi tutkimukseen liittyvät tutkijat yliopistoista, yliopistollisista sairaaloista, sairaanhoitopiireistä sekä valtionmielisairaaloista tutkimussuunnitelman ja tutkittavien antaman suostumuksen mukaisesti.

## 9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- ☒ tutkittavan suostumus
- ☐ rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- ☒ 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:

## 10. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- ☐ Rotu tai etninen alkuperä
- ☐ Poliittiset mielipiteet
- ☐ Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- ☐ Ammattiliiton jäsenyys
- ☒ Geneettiset tiedot
- ☐ Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- ☒ Terveys
- ☐ Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen oikeusperusteeseen:

- ☒ Tutkittavan suostumus
- ☒ Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- ☐ Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- ☐ Muu peruste (mikä?):
- ☒ Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

## 11. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Henkilötietoja käsitellään luottamuksellisina salassapitovelvollisuutta, EU:n yleistä tietosuojasetusta ja tietosuojalakea noudattaen. Salassa pidettäviin tietoihin pääsy rajoitetaan henkilökohtaisen käyttäjätunnuksen, salasanan ja käyttöoikeuksien avulla. Työasemalta kirjaututaan pois tai se lukitaan poistuttaessa työpisteestä. FIMM:n ja THL Biopankin tietojärjestelmät mahdollistavat käytön seurannan ja yksittäisten tunnistustapahtumien jäljitettävyyden.

Päätutkimusrekisterinä toimiva näyte- ja tietorekisteri ei sisällä lainkaan suoraan tunnisteellisia henkilötietoja, vaan kaikki siinä olevat tiedot ovat pseudonymisoituja / koodattuja, eli tutkittavalle on annettu sattumanvaraisesti tuotettu tutkimustunniste (esim. SU12345). Henkilön tunnistaminen tutkimustunnisteen perusteella edellyttää pääsyä suostumus- ja purkukoodirekisteriin.

Suoraan tunnisteellisia henkilötietoja sisältävään FIMM:n suostumus- ja purkukoodirekisteriin on pääsy tutkimuksesta vastaavalle henkilöllä sekä muutamalla tämän suoraan valtuuttamalla henkilöllä. Rekisterin käytöstä vastaa tutkimuksesta vastaava henkilö. FIMM:n suostumus- ja purkukoodirekisteri sijaitsee teknisesti palomuurin eriytyksessä rekisteritietoliikenneverkossa.

Rekisteritiedoista johdetaan päätemuuttujia, joissa yksilön tunnistamisen mahdollisuutta vähennetään. Esimerkiksi tapahtumapäivät muunnetaan henkilön pyöristetyksi iäksi, tapahtumapaikka muutetaan maakuntatasolle. Päätemuuttujat ovat usein koosteita enemmän kuin yhdestä rekisteristä muodostettuja (esim. yhdistetään sairaalapoistodiagnoosi ja lääkekorvaustieto yhdeksi päätediagnoosiksi).

Biopankkitutkimusten yhteydessä näytteenantajilta kerätyt allekirjoitetut suostumuslomakkeet arkistoidaan arkistolain (831/1994) mukaisesti FIMM:n tiloissa olevaan paperiarkistoon. Suostumuslomakkeet ovat salassa pidettäviä ja säilytetään tutkimuksen loppuun saakka. Arkistotilat ovat manuaalisesti lukitut ja lisäksi FIMM:n tiloissa on kulunvalvonta. Toimintaohjeita ja järjestelmiä päivitetään jatkuvasti vastaamaan ajanmukaisia vaatimuksia.

## 12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

SUPER-tutkimuksessa käsiteltäviä henkilötietoja olevia tietoja voidaan siirtää tai luovuttaa koodattuina muihin psykoosisairauksia koskeviin tutkimuksiin, mikäli luovutuksensaajalla on oikeus/oikeudet käsitellä tietoja ja hän täyttää muutkin tietosuojasetuksen, lain ja FIMM:n vaatimat toiminnan edellytykset. Siirrettävät tai luovutettavat tiedot voivat sisältää myös geneettistä tietoa.

Luovutusperusteena toimii tutkittavan antama suostumus, jossa tutkittava on nimenomaisesti suostunut siihen, että tutkittavaan liittyviä koodattuja tietoja saa käyttää psykoosisairauksien tutkimiseen ja tutkittavaan liittyviä koodattuja tietoja saa luovuttaa yhteistyökumppaneille tai tietokantoihin, myös EU ja ETA-alueen ulkopuolelle, mm. Yhdysvaltoihin.

Vastaanottajaryhmiä ovat kotimaisten ja ulkomaisten yliopistojen, sairaaloiden ja tutkimuslaitosten tutkijat. Aineiston vastaanottajat voivat toimia joko henkilötietojen käsittelijöinä FIMM:n puolesta ja lukuun tai sitten he ovat itsenäisiä rekisterinpitäjiä saamansa aineiston osalta rajattuun käyttötarkoitukseen.

Tiedot siirretään tai luovutetaan ainoastaan koodattuina tai summa-aineistoina. Tietoja luovutetaan henkilötunnisteiden kanssa ainoastaan yllä mainittuja rekisteripoimintoja varten THL:lle. THL saattaa luovuttaa näitä tietoja eteenpäin yllä mainituille rekisteriviranomaisille pyytäessään poimintoja yllä mainituista rekistereistä aineiston kokoamiseksi.

Siirrettäessä tai luovutettaessa aineistoja rajataan aineisto vain kulloinkin hyväksytyn tutkimussuunnitelman toteuttamiseksi tarvittaviin tietoihin. Ennen aineiston siirtoa tai luovuttamista FIMM tekee luovutuksensaajan kanssa sopimuksen, jossa sovitaan näytteiden ja tietojen käyttötarkoituksesta, käyttöajasta, edelleenluovutusrajoituksista ja takaisinpalautusvelvollisuudesta.

Mikäli osallistuja on antanut siihen erillisen suostumuksensa, SUPER-tutkimuksen aikana kerättyjä tietoja voidaan tutkimuksen päätyttyä luovuttaa THL Biopankkiin.

Tutkittavalle kerrotaan hänen pyynnöstään, minne hänen tietojaan ja näytteitään on FIMM:stä siirretty tai luovutettu ja mistä rekistereistä hänen tietojaan on saatu.

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

SUPER-tutkimusrekisterissä olevia tietoja voidaan siirtää tai luovuttaa koodattuina myös EU:n ja ETA:n ulkopuolelle asianmukaisia suojatoimia noudattaen. Lisäksi yksi yhteisrekisterinpitäjistä, Broad Institute of MIT and Harvard, Stanley Center for Psychiatric Research, on Yhdysvalloissa sijaitseva tutkimusorganisaatio.

Koodatut tiedot luovutetaan National Institute of Health'n (NIH) alaisuudessa toimivan National Center for Biotechnology Informationille dbGAP-tietokantaan asetettavaksi.

Koodattuja tietoja voidaan myös luovuttaa tai siirtää muihin psykoosisairauksia koskeviin tutkimuksiin, mikäli luovutuksensaajalla on käsittelyperusteen mukainen oikeus käsitellä tietoja ja hän täyttää muutkin tietosuoja-asetuksen, lain ja FIMM:n vaatimat toiminnan edellytykset.

Suojatoimena luovutuksille tai siirroille käytetään tietosuoja-asetuksen artiklan 46 mukaisia suojatoimia:

- Broad Institute yhteisrekisterinpitäjänä on sopimusteitse sidottu noudattamaan GDPR:n vaatimuksia kokonaisuudessaan.
- NIH:n ja muiden tulevien luovutusten osalta käytetään ensisijaisesti artiklan 46 2(d)-kohdan mukaisia mallisopimuslausekkeita.
- Tietyissä tilanteissa luovutuksen vastaanottaja on sijoittautunut suojatoimena artiklan 46 perusteella komission päätöksen mukaisiin turvallisiin maihin tai muuhun komission hyväksymän järjestelyn piiriin (esim. EU-USA Privacy Shield).

Viranomaisrekistereistä kerättyjä tietoja ei sellaisenaan luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle, vaan niistä annetaan päätepistemuuttujia, kuten yllä on kuvattu, joissa henkilötietojen yksilöllisyyden ja tunnistettavuuden tasoa on laskettu.

### 14. Henkilötietojen käsittelyn keston ja säilytyksen määräytymisen perusteet

SUPER-tutkimusrekisterissä olevia tietoja säilytetään siihen asti, kunnes tutkimusrekisteritietoja käyttävät psykoosisairauksia koskevat tutkimushankkeet ovat päättyneet. Perusteena tälle on, että henkilötietoja käsitellään yleisen tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1(e) kohdan mukaisesti ainoastaan tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten ja yleisen tietosuoja-asetuksen 89 artiklan 1 kohdan mukaisesti, joka puolestaan mahdollistaa henkilötietojen pitkäaikaisen säilytyksen niin kauan kuin on tarpeen tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten.

Lähtökohtaisesti tämä tarkoittaa, että SUPER-tutkimusrekisterissä olevia tietoja säilytetään lähtökohtaisesti 20 vuoden ajan, mikäli tutkimukselle ei anota jatkoaikaa eettiseltä toimikunnalta. Viranomaisluvin rekisteriin yhdistettyjen tietojen säilytyksen osalta kunnioitetaan kunkin toimivaltaisen viranomaisen käyttölupapäätöksiä. Rekisterin tietosisältöä arvioidaan kuitenkin jatkuvasti ja vähintään 10 vuoden välein huomioiden sen, ettei tarpeetonta tietoa tule säilyttää. Tutkimuksesta kieltäytyneiden tiedot poistetaan heti aineistokeräyksen päätyttyä.

Tutkimuksen päätyttyä koko tutkimusrekisteri hävitetään 6 kuukauden kuluessa, paitsi siltä osin kun osallistuja on antanut nimenomaisen suostumuksensa aineiston siirtämiseen THL Biopankkiin, ellei siirtoa ole jo suoritettu aiemmin tutkimuksen kuluessa.

Biopankkitutkimusten yhteydessä näytteenantajilta kerätyt allekirjoitetut suostumuslomakkeet arkistoidaan arkistolain mukaisesti FIMM:n tiloissa olevaan paperiarkistoon. Suostumuslomakkeet ovat salassa pidettäviä ja säilytetään tutkimuksen loppuun saakka. Arkistotilat ovat manuaalisesti lukitut ja lisäksi FIMM:n tiloissa on kulunvalvonta.

## 15. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen

Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä (tutkimukseen osallistuvalla) on oikeus:

- Saada pääsy tietoihin: Rekisteröidyllä on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö hänen henkilötietojaan tutkimuksessa ja mitä henkilötietoja tutkimuksessa käsitellään. Rekisteröity voi halutessaan pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.
- Oikaista tietoja: Jos käsiteltävissä henkilötiedoissa on epätarkkuuksia tai virheitä, rekisteröidyllä on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.
- Suostumuksen peruuttaminen: Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettua käsittelyä lainmukaisuuteen.
- Oikeus tulla unohdetuksi: Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:
  - (a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
  - (b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
  - (c) vastustat käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
  - (d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
  - (e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.
- rajoittaa tietojen käsittelyä
- siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Tarkempaa tietoa rekisteröidyn oikeuksista eri tilanteissa löytyy tietosuojavaltuutetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

Rekisteröidyllä (tutkimukseen osallistujalla) on tietosuoja-asetuksen mukaan oikeus peruuttaa antamansa suostumus, siltä osin kuin henkilötietojen käsittely perustuu rekisteröidyn antamaan suostumukseen. Suostumuksen perumisesta ilmoitetaan kirjallisesti FIMM:in tutkimuksesta vastaavalle henkilölle (professori Aarno Palotie) tai kohdassa 3 mainitulle yhteyshenkilölle. Ilmoituksen voi tehdä allekirjoitetulla peruutuslomakkeella tai vapaamuotoisella kirjeellä, joka sisältää rekisteröidyn yksilöivät henkilötiedot sekä allekirjoituksen. Väärinkäytösten estämiseksi FIMM varaa oikeuden vahventaa rekisteröidyn henkilöllisyyden luotettavalla tavalla.

Rekisteröidyllä on oikeus saada tämä tietosuojaseloste sekä kysyä, mitä näytteitä ja/tai tietoja hänestä on kerätty, mistä lähteistä ja mikä on niiden alkuperä. Hän voi kysyä, mihin näytteitä ja tietoja on luovutettu ja jos niitä on luovutettu EU:n ulkopuolelle, hänellä on oikeus saada ilmoitus siirron suojatakeista. Hän voi pyytää tietojensa oikaisemista tai poistamista ilmoittamalla asiasta kirjallisesti tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

## Oikeuksista poikkeaminen

Yleinen tietosuoja-asetus ja Suomen tietosuoja laki (1050/2018) mahdollistavat tietyistä rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuresti käsittelyn tarkoitusten saavuttamista.

Tarvetta poiketa rekisteröidyn oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 3 mainittu yhteyshenkilö.

Tässä hankkeessa on todennäköisesti poikettava seuraavista rekisteröidyn oikeuksista:

- ☒ Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)
- ☐ Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)
- ☒ Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)
- ☒ Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)
- ☐ Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Syy oikeuksista poikkeamiseen: Rekisteröidyn oikeutta saada pääsyä omiin tietoihinsa joudutaan rajoittamaan, sillä osa kerätyistä tiedoista (geneettinen tieto) on yksilötasolla vaikeasti tutkittavaa ja saattaa sisältää epätarkkuuksia. Tästä on tiedotettu rekisteröityä heidän osallistuesaan tutkimukseen. Yksittäistä tutkittavaa koskevien tietojen poistaminen tutkimusaineistosta tai käsittelyn rajoittaminen ei ole mahdollista ilman kohtuutonta vaivaa. Lisäksi yksittäistä tutkittavaa koskevien tietojen poistaminen tai käsittelyn rajoittaminen vaarantaisi tutkimuksen jatkamisen.

## Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto  
Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki  
Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki  
Vaihe: 029 56 66700  
Faksi: 029 56 66735  
Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi