

Tietosuojailmoitus Muistijälki – aivoterveyttä elämän varrelle -hankkeen tutkimus

Hankkeen kesto: 1.3.2025 – 31.10.2027

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Muistijälki – aivoterveyttä elämän varrelle -hankkeen tavoitteena on ottaa käyttöön muistipalvelupolku-toimintamalli Kanta-Hämeessä sekä arvioida lyhyellä ja pitkällä aikavälillä toimintamallin vaikutuksia aivoterveyttä edistävän ja muistisairauksia ennaltaehkäisevän toiminnan rakenteisiin kohdistuen. Tarkoituksena on toteuttaa kehittämis- ja käyttöönottoprosessi, jonka konkreettisena tuloksena Kanta-Hämeessä on suunniteltu, otettu käyttöön ja arvioitu muistipolkumalli. Muistipalvelupolku-malli otetaan käyttöön toimintatutkimuksen viitekehyksessä tarkoittaen kehittämis- ja arviointiprosessin toteuttamista toimintatutkimuksen sykleissä. Tutkimuksen kohdistuu erityisesti malliin käyttöönottoon eli rakenteisiin ja toimintakäytäntöihin alueella, ja eri toimijoiden (hyvinvointialue, kunnat, järjestöt, seurakunnat) muodostamiin yhteistyökäytäntöihin ja rajapintoihin sekä ammattilaisten osaamiseen.

Hankkeen päätoteuttaja on Kanta-Hämeen hyvinvointialue Oma Häme. Osatoteuttajina toimivat Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry ja Hämeen ammattikorkeakoulu Oy.

Tämä tietosuojailmoitus koskee hankkeessa tehtävää tutkimusta, josta vastaa Hämeen ammattikorkeakoulu Oy.

Tutkimukseen osallistuvilta kerätään henkilötietoja. Henkilötietoja käytetään tutkimuksen toteuttamiseen sekä yhteydenpitoon.

Tutkimusaineisto voidaan kerätä tietoa kohderyhmän edustajilta haastatteluiden ja/tai kyselyiden avulla, keskustelumuistioina tai muina kirjallisina dokumentteina kuten palautteina. Haastattelut voidaan äänittää tai videoida. Kerättyjä aineistoja käytetään tieteellisen tutkimuksen ja ammatillisten julkaisujen tekemiseen. Tutkimuksen perusteella kehitetään käytäntöjä toimintamallin käyttöönottamiseksi ja aineistoa voidaan käyttää hankkeen raportoinnissa, esityksissä sekä opetuksessa.

Kerättävät tiedot

Voimme kerätä ja tallentaa ammattilaisen tai vapaaehtoisen roolissa toimivilta henkilöiltä seuraavia tietoja tutkimusaineistoa varten: henkilön työrooli (lähihoitaja, sairaanhoitaja/terveydenhoitaja, asiantuntija, esihenkilö tai johtaja, vapaaehtoistoimija, muu), toimiala, jossa henkilö työskentelee (terveydenhuolto, sosiaalihuolto, kasvatus ja koulutus, kulttuuri, liikunta, vapaa-aika, kolmas sektori, muu). Nimi ja yhteystiedot kerätään yhteydenpitoa ja haastattelukutsun/kyselylomakkeen lähettämistä ja osallistumisen suostumuksen vahvistamista varten. Allekirjoitus voidaan kerätä osallistumisen suostumuksen vahvistamiseksi.

Voimme kerätä ja tallentaa toimintaan osallistuvilta kuntalaiselta seuraavia tietoja tutkimusaineistoa varten: asuinpaikan tyyppi (maaseutumainen/kaupunkimainen), ikäryhmä, sukupuoli. Nimi ja yhteystiedot kerätään yhteydenpitoa ja haastattelukutsun/kyselylomakkeen lähettämistä. Allekirjoitus voidaan kerätä osallistumisen suostumuksen vahvistamiseksi.

Tutkimusta tehdessä käytetään tiedonkeräämisen minimiperiaatetta eli ainoastaan tutkimuksen kannalta tarpeellisia tietoja kerätään. Tutkimusta varten ei kerätä erityisiä henkilötietoryhmiä, mutta tutkija on tiedostanut, että haastatteluissa ja kyselyjen avovastauksissa tutkittava voi antaa erityisiä henkilötietoja, kuten terveydentilaa kuvaavat liittyvät tiedot. Erityiset henkilötiedot poistetaan aineistosta heti kun mahdollista.

Lähtökohtana on henkilötietojen turvallinen käsittely ja säilyttäminen. Tutkimusaineistot kootaan Hämeen ammattikorkeakoulun suojattuun sijaintiin, jonne pääsy on ainoastaan hankkeen toteutusvaiheessa nimetyillä henkilöillä. Pääsy sijaintiin vaatii henkilökohtaisen käyttäjätunnuksen ja salasanan. Tutkimusaineistot pseudonymisoidaan mahdollisimman pian. Tutkimuksen tulokset raportoidaan siten, että yksittäiset henkilöt eivät ole tunnistettavissa. Tuloksissa ei raportoida yksittäisen henkilön vastauksia, vaan laajempina kokonaisuuksina. Raportoinnin yhteydessä voidaan julkaista sitaatteja esimerkiksi haastattelu- tai kyselyaineistosta, kuitenkin niin, ettei henkilöä voida sitaatista tunnistaa.

Yhteyshenkilö hanketta koskevissa asioissa

Päivi Sanerma, HAMKin osahankkeen projektipäällikkö

Organisaatio: Hämeen ammattikorkeakoulu / HAMK Tech -tutkimusyksikkö

Osoite: Visamäentie 35 A, 13100 Hämeenlinna

Sähköposti: päivi.sanerma@hamk.fi

Jukka Pulkkinen, projektin vastuullinen johtaja

Organisaatio: Hämeen ammattikorkeakoulu / HAMK Tech -tutkimusyksikkö

Osoite: Visamäentie 35 A, 13100 Hämeenlinna

Sähköposti: jukka.pulkkinen@hamk.fi

Hankkeen suorittajat

Hankkeen projektipäällikkö ja asiantuntijat HAMKista sekä muut tulevat HAMKin saman projektiryhmän jäsenet voivat myös käsitellä hankkeessa kerättyjä tietoja. Ainoastaan projektin HAMKin erikseen määritetyillä työntekijöillä on pääsy hankkeen rekisteriin ja aineistoon.

Muistijälki – Aivoterveyttä elämän varrelle -hankkeen projektiryhmän jäsenet Kanta-Hämeen hyvinvointialueelta ja Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry:stä voivat osallistua pseudonymisoitujen aineistojen käsittelyyn.

Käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyperuste on yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus.

Henkilötietosisältö ja säilytysajat

- **Nimi ja yhteystiedot** kerätään yhteydenpitoa ja haastattelukutsun/kyselylomakkeen lähettämistä varten. Suostumuksessa osallistua tutkimukseen kysytään allekirjoitus. Säilytetään hankkeen päättymiseen 31.10.2027 asti.
- **Tutkimusaineistoa varten kerättävät taustatiedot:** henkilön työrooli, toimiala, asuinpaikan tyyppi (maaseutumainen/kaupunkimainen), ikäryhmä, sukupuoli. Säilytetään hankkeen päättymisen jälkeen 10 vuotta HAMKin palvelimella. Hankkeen päättyessä arvioidaan, onko aineistossa osia, jotka voitaisiin anonyymina julkaista kaikkien saataville Tietoarkistoon.
- **Tutkimuskyselyt ja haastatteluaineistot kirjallisessa muodossa.** Säilytetään hankkeen päättymisen jälkeen 10 vuotta HAMKin palvelimella. Hankkeen päättyessä arvioidaan, onko aineistossa osia, jotka voitaisiin anonyymina julkaista kaikkien saataville Tietoarkistoon.
- **Ääni- ja videotallenteet haastatteluista.** Tuhotaan viimeistään 31.10.2027.

Rekisteröidyt

Rekisteröityinä ovat tutkimukseen osallistuvat henkilöt.

Rekisterin tietolähteet

Henkilötietoja kerätään rekisteröidyltä itseltään ja julkisilta www-sivustoilta.

Henkilötietojen vastaanottajat

Henkilötietojen vastaanottajat:

- tutkimuksessa voidaan käyttää ulkoisen palvelutarjoajan verkkolomakepalvelua (Webropol). Hankkeen toteuttajat ja palveluntarjoaja ovat solmineet sopimuksen henkilötietojen käsittelyä koskevista käytännöistä.
- henkilötietoja käsitellään HAMKin tietoturvalliseksi toteamissa ympäristöissä OneDrive for Business ja Microsoft Teams -palveluissa tiedonluokitteluun perustuvan ohjeistuksen puitteissa. Sähköpostipalvelu Microsoft Outlookia käytetään yhteydenpitoon ja sähköpostiosoitteiden käsittelyyn.

Rekisterin suojauksen periaatteet

A Manuaalinen aineisto

Jos hankkeessa syntyy manuaalista aineistoa, tallennetaan ne sähköiseen muotoon. Alkuperäinen manuaalinen aineisto hävitetään tietoturvallisesti mahdollisimman pian.

B Sähköinen aineisto

Sähköiset aineistot säilytetään Hämeen ammattikorkeakoulun tietoturvalisilla palvelimilla ja tietoturvalisiksi todetuissa palveluissa. Palveluihin pääsy vaatii henkilökohtaiset käyttäjätunnukset ja salasana. Järjestelmän tietoihin pääsevät ja niitä käyttävät vain ne henkilöt, joilla työnsä puolesta on niihin oikeus.

Rekisterinpitäjä

Päivi Sanerma, tutkijayliopettaja

Organisaatio: Hämeen ammattikorkeakoulu Oy

Sähköposti: päivi.sanerma@hamk.fi

Tietosuojavastaava

Nimi: Kari Kataja

Sähköposti: tietosuojavastaava@hamk.fi

Hämeen ammattikorkeakoulu Oy

PL 230, 13101 Hämeenlinna

Automaattinen päätöksenteko

Rekisterissä ei tehdä automaattista päätöksentekoa

Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

Rekisteröidyn oikeudet ja niiden rajoittaminen

EU:n yleinen tietosuoja-asetus (2016/679) antaa rekisteröidylle seuraavat oikeudet:

Oikeus peruuttaa suostumuksen

Rekisteröidyllä on milloin tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta ennen suostumuksen peruuttamista suoritettun käsittelyn lainmukaisuuteen. (artikla 7)

Oikeus saada pääsy tietoihinsa

Rekisteröidyllä on oikeus saada rekisterinpitäjältä vahvistus siitä, käsitelläänkö häntä koskevia henkilötietoja. Rekisteröidyllä on oikeus saada pääsy tietoihinsa. Tarkastusoikeudesta voidaan periä maksu tai siitä voidaan kieltäytyä, jos pyynnöt ovat ilmeisen perusteettomia tai kohtuuttomia, erityisesti jos niitä esitetään toistuvasti. (artikla 12 ja artikla 15)

Oikeus tietojen oikaisemiseen

Rekisteröidyllä on oikeus vaatia rekisterissä olevan virheellisen tiedon oikaisemista (artikla 16). Korjaamispyyntö tehdään kirjallisesti. Joissain tietojärjestelmissä henkilö pystyy myös itse korjaamaan omat tietonsa.

Oikeus tietojen poistamiseen

Rekisteröidyllä on oikeus vaatia henkilötietojensa poistamista, jos yksi seuraavista toteutuu (artikla 17):

- Henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin.
- Rekisteröity peruuttaa suostumuksen, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta.
- Rekisteröity vastustaa käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä (artikla 21).
- Henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti.
- Henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Rekisteröidyllä kuitenkin ei ole oikeutta tietojen poistamiseen tutkimuksissa, mikäli tietojen poistaminen todennäköisesti estää kyseisen käsittelyn tai vaikeuttaa sitä suuresti.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen

Rekisteröidyllä on oikeus käsittelyn rajoittamiseen, jos yksi seuraavista toteutuu (artikla 18):

- Rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa rekisterinpitäjä voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden.
- Käsittely on lainvastaista ja rekisteröity vastustaa henkilötietojen poistamista ja vaatii sen sijaan niiden käytön rajoittamista.
- Rekisterinpitäjä ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta rekisteröity tarvitsee niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi.
- Rekisteröity on vastustanut henkilötietojen käsittelyä artikla 21 kohdan nojalla odotettaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeutetut perusteet rekisteröidyn perusteet.

Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen

Rekisteröidyllä on oikeus saada koneluettavassa muodossa häntä koskevat henkilötiedot, jotka hän on rekisterinpitäjälle toimittanut, mikäli käsittely perustuu suostumukseen ja käsittely tapahtuu automaattisesti. (artikla 20)

Pyynnöt näiden oikeuksien käyttämiseen osoitetaan:

Nimi: Päivi Sanerma

Organisaatio: Hämeen ammattikorkeakoulu Oy

Sähköposti: päivi.sanerma@hamk.fi

Oikeus tehdä valitus

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistolle. Lisätietoja

<https://tietosuoja.fi/>.