

## Tietoa henkilötietojen käsittelystä koirien ja kissojen geenitutkimuksessa

Koirien ja kissojen geenitutkimuksessa käytetään aineistona henkilötietoja. Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa käsiteltävistä henkilötiedoista sekä siitä, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa. Selosteen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia rekisteröidyillä on.

Tutkimukseen osallistuminen ja henkilötietojen antaminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen.

### 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Helsingin yliopisto  
Osoite: PL 3 (Fabianinkatu 33), 00014 Helsingin yliopisto

### 2. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija

Vastuullinen tutkija ja yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Hannes Lohi

Tiedekunta ja osasto:

- Eläinlääketieteellinen tiedekunta, Eläinlääketieteellisten biotieteiden osasto
- Lääketieteellinen tiedekunta, Lääketieteellisen genetiikan ja perinnöllisyyslääketieteen osasto

Osoite: Haartmaninkatu 8, PL 63 00014 Helsingin yliopisto

Puhelinnumero: +358 2 941 25085

Sähköpostiosoite: hannes.lohi@helsinki.fi

### 3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@helsinki.fi.

#### 4. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimusryhmä selvittää koirien ja kissojen sairauksia ja niiden syitä. Eläimistä kerätään terveys- ja käyttäytymistietoa sekä biologisia näytteitä. Omistajien henkilötietoja kerätään eläinten tunnistamiseksi, eläintä koskevien tietojen keräämiseksi, tutkimustulosten raportointia ja muuta yhteydenpitoa varten.

Tutkimukseen liittyviä henkilötietoja käsittelevät koirien ja kissojen geenitutkimusryhmän nykyiset jäsenet Helsingin yliopiston lääketieteellisessä ja eläinlääketieteellisessä tiedekunnassa. Tutkimusryhmä vastaa aineiston käytännön hallinnasta kuten käsiteltävien tietojen minimoinnista, täsmällisyydestä sekä säilytysaikojen määräytymisestä ja asianmukaisten järjestelmien/sovellusten käyttämisestä. Yliopisto ohjaa ja tukee henkilötietojen käsittelyssä suunnittelusta lopullisen työn julkaisuun ja tarjoaa tarvittavan infrastruktuurin sekä välineet tutkimuksen toteuttamiseksi.

#### 5. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Rekisteriin tallennetaan ja käytetään seuraavia **omistajan tietoja**:

- Omistajan nimi: omistajien ja eläinten tunnistaminen
- Sähköpostiosoite ja puhelinnumero: yhteydenotoissa eläimen terveystietoja ja muita tutkimuksen kannalta tärkeitä tietoja koskien, tulosten raportointi
- Katuosoite: erottamaan samannimiset omistajat toisistaan näytteiden vastaanoton ja terveystietojen päivityksen aikana
- Postinumero: eläinten maantieteellisen jakauman tutkimisessa suhteessa eläimen terveyteen vaikuttaviin ympäristötekijöihin
- IP-osoite: internetpalvelimen lokitiedostojen tarkistukseen kyberhyökkäyksen ja huijauksen tunnistamisessa ja torjumisessa

Rekisteriin tallennetaan ja käytetään seuraavia **eläimen tietoja**:

- Näytteen lähettämisen yhteydessä lähetettävä näytelomake
  - o Eläimen nimi
  - o Rotu
  - o Rekisterinumero ja tunnistusmerkintä
  - o Syntymäaika
  - o Sukupuoli ja tieto kastroinnista tai steriloinnista
  - o Mahdollinen kuolinaika ja -syy
  - o Virallisten terveystutkimusten tulokset (lonkkanivelet, kyynärnivelet, olkanivelet, selkä, polvilumpioluksaatio, sydäntutkimus, silmätutkimus)
  - o Isän ja emän nimet sekä rekisterinumerot
- Vapaaehtoiset kyselyillä kerättävät lisätiedot eläimen terveydestä ja käyttäytymisestä (kyselyt sijaitsevat tietoturvalisella REDCap-alustalla Helsingin yliopiston palvelimella)
  - o Esim. terveystietolomake (mahdolliset perinnölliset sairaudet ja käyttäytymiseen liittyvät ongelmat), epilepsia ja dyskinesia -kysely, käyttäytymiskysely

## 6. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tutkimukseen vapaaehtoisesti osallistuvat eläinten omistajat luovuttavat tiedot itse tutkimuksessa käytettävien sähköisten tai paperisten lomakkeiden välityksellä.

## 7. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei käsitellä tietosuojalain 9 artiklan mukaisia erityisiä henkilötietoryhmiä (eli arkaluonteisia henkilötietoja).

## 8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuojalain 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- yleistä etua koskeva tehtävä:
  - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)
  - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi (tietosuojalain 4 §:n 4 kohta)
- tutkittavan suostumus
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

Jos henkilötietojen käsittely perustuu tutkittavan suostumukseen, tutkittavalla on koska tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa. Suostumuksen peruminen ei vaikuta ennen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

## 9. Tietojen vastaanottajat

### Omistajan tiedot

Omistajan tietoja (lista edellä kohdassa 5) ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle, paitsi erityistapauksissa omistajan erillisellä luvalla.

### Eläimen tiedot

Eläimen tietoja (lista edellä kohdassa 5) voidaan luovuttaa **tieteellistä tutkimusta** varten seuraaville tahoille:

- Yhteistyökumppaneina toimivat yliopistot ja muut tutkimusorganisaatiot
- Yhteistyökumppaneina toimivat yritykset
- Alihankkijat ja palveluntarjoajat (esim. analyysi- tai litterointipalveluja tarjoava yritys, verkossa olevan kyselypalvelun tarjoava yritys jne.)

## 10. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

### Omistajan tiedot

Omistajan tietoja (lista edellä kohdassa 5) ei siirretä Euroopan talousalueen ulkopuolelle, vaan niitä käsitellään ainoastaan EU:n alueella.

### Eläimen tiedot

Eläimen tietoja (lista edellä kohdassa 5) voidaan siirtää tieteellistä tutkimusta varten Euroopan talousalueen ulkopuolelle yhteistyökumppaneille seuraaviin maihin: Yhdysvallat, Kanada, Yhdistynyt kuningaskunta, Kiina, Japani

Tietoja saatetaan tutkimuksen kuluessa siirtää myös muissa maissa sijaitseville vastaanottajille, joiden ryhmät on kuvattu edellä kohdassa 9.

Tietojen siirto perustuu EU-komission päätökseen tietosuojan riittävydestä tai komission vakiosopimuslausekkeisiin

([https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/standard-contractual-clauses-scc\\_en](https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/standard-contractual-clauses-scc_en)), joilla henkilötietojen vastaanottaja sitoutuu noudattamaan lausekkeiden mukaisia tietosuojavaatimuksia.

## 11. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automaattisia päätöksiä, joilla on merkittävä vaikutus tutkittaviin.

## 12. Henkilötietojen suojaus

Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan niitä tarvitsevat henkilöt pääsevät tarkastelemaan tietoja.

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

- käyttäjätunnus ja salasana
- käytön rekisteröinti/lokitus
- kulunvalvonta
- salaus/kryptaus
- kaksivaiheinen tunnistautuminen
- muu, mikä:

Manuaalista (esim. paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa) olevaa aineistoa suojataan säilyttämällä niitä lukitussa tilassa, johon vain asianmukaisilla henkilöillä on pääsy.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot ilman suoria tunnistetietoja
- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa ja säilytetään erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta
- Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

### 13. Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Tämä tutkimus on seurantatutkimus. Tutkimus on alkanut syksyllä 2006 ja jatkuu toistaiseksi.

### 14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusaineisto hävitetään
- Tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten:
- ilman suoria tunnistetietoja  tunnistetiedoin
- Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti:
- ilman suoria tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Tutkimusaineiston säilytys perustuu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b ja e alakohtiin. Tutkimusaineiston uudesta tutkimuskäytöstä lähetetään rekisteröidyille uusi tietosuojailmoitus, paitsi jos rekisterinpitäjä ei enää pysty tunnistamaan rekisteröityjä tutkimusaineistosta.

Uudesta tutkimuksesta ei voida lähettää ilmoitusta rekisteröidylle myöskään silloin, jos tietojen toimittaminen olisi mahdotonta tai kohtuuttoman vaivalloista tai jos se estäisi tai vaikeuttaisi suuresti tutkimustarkoitusten saavuttamista (tietosuoja-asetuksen 14 artiklan 5 kohdan b alakohta).

Missä aineistoa säilytetään ja kuinka kauan: Tutkimuksen loppumisen jälkeen tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin Helsingin yliopiston suojatulle palvelimelle mahdollista jatkokäyttöä varten toistaiseksi.

### 15. Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu yhteyshenkilö.

#### Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy omiin tietoihin
- oikaista tietojaan
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa omien tietojensa käsittelyä
- siirtää tiedot rekisterinpitäjältä toiselle
- vastustaa tietojen käsittelyä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa. Tilanteeseen

vaikuttaa esimerkiksi se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään.

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

### **Oikeuksista poikkeaminen**

Tietosuoja-asetus ja Suomen tietosuojalaki 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.

### **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

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi