

Laadittu 22.5.2018
Viimeisin päivitys 4.2.2021

1. Vastaava rekisterinpitäjä	Invalidiliitto ry 0116565-9 Mannerheimintie 107 00280 Helsinki, vaihde 09 613191
2. Yhteystiedot henkilötietojen käsittelyä koskevissa asioissa	Invalidiliitto ry / Tietosuoja Mannerheimintie 107 00280 Helsinki puhelin 09 613 191 tietosuoja@invalidiliitto.fi
3. Rekisterin nimi	Invalidiliiton tieteellisissä tutkimuksissa käytetyt henkilötietojen käsittelyn periaatteet esitetään kunkin tutkimuksen omassa rekisteriselosteessaan. Tässä selosteessa kuvataan tutkimuksien pääperiaatteita henkilötietojen käsittelyssä.
4. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus	Jokaisen tieteellisen tutkimuksen rekisteriselosteessa on kirjattu henkilötietojen käsittelyn tarkoitus, esim. henkilön toimintakykyyn, hyvinvointiin tai yhteiskunnalliseen osallistumiseen liittyvä tarkoitus.
5. Rekisterin tietosisältö ja toteutus	<p>Jokaisen tieteellisen tutkimuksen tietosuojaselosteessa on kirjattu henkilörekisterin tietosisältö ja toteutus. Tyypillisesti ne sisältävät seuraavia henkilötietoja: nimi, osoite ja kotikunta, mahdollisesti myös henkilötunnus ja terveydentilaan liittyviä tietoja.</p> <p>Muita kuin erityiseen henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 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.</p> <p>Tutkimuksessa voidaan käsitellä myös seuraavia tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaisia erityisiä henkilötietoryhmiä (eli arkaluonteisia henkilötietoja): rotu tai etninen alkuperä, poliittiset</p>

Laadittu 22.5.2018
Viimeisin päivitys 4.2.2021

	<p>mielipiteet, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus, ammattiliiton jäsenyys, geneettiset tiedot, biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten, terveys, luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen. Mikäli näin tehdään, perustuu arkaluontoisten tietojen käsittely tietosuojasetuksen 9 artiklan 2 kohdan a) -alakohtaan (rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa kyseisten henkilötietojen käsittelyyn yhtä tai useampaa tiettyä tarkoitusta varten) ja j) -alakohtaan (käsittely on tarpeen tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten) sekä tietosuojalain 6 §:n 1 momentin 7 kohtaan (tietosuojasetuksen 9 artiklan 1 kohtaa ei sovelleta tieteellistä tutkimusta varten tehtävään tietojen käsittelyyn).</p> <p>Jos henkilötietojen käsittely perustuu tutkittavan suostumukseen tai nimenomaiseen suostumukseen, tutkittavalla on koska tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa. Suostumuksen peruminen ei vaikuta ennen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.</p>
6. Säännönmukaiset tietolähteet	Jokaisen tutkimuksen tieteellisen tutkimuksen rekisteriselosteessa on kirjattu säännönmukaiset tietolähteet.
7. Tietojen vastaanottajat	<p>Henkilötietoja ei siirretä tai luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle muuta kuin koskien sähköistä kyselypalvelua (Webropol) ja mahdollisten haastattelutallenteiden purkamista tekstiksi ulkopuolisella palveluntuottajalla. Webropolista kyselytutkimuksen vastuututkija siirtää ohjelman lataa -toiminnon kautta tiedot SPSS-ohjelmaan. Webropolin kanssa ei tehdä erillistä yhteistyösopimusta vaan Invalidiliiton aikanaan tekemä sopimus Webropol palveluntarjoajan kanssa kattaa tietosuojan rikkomattomuuden. Mahdollisesti käytettävän litteraatiopalvelun tuottajan kanssa tehdään yhteistyösopimus.</p> <p>Tutkimusryhmän jäsenet tekevät yhteistyösopimuksen Invalidiliiton kanssa tutkimusyhteistyöstä.</p>
8. Automatisoitu päätöksenteko	Tutkimuksissa ei tehdä automaattisia päätöksiä.
9. Tietojen luovutukset ja tietojen siirto EU:n	Tietoja ei luovuteta tai siirretä EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

Laadittu 22.5.2018
Viimeisin päivitys 4.2.2021

tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle	
10. Rekisterin suojauksen periaatteet	<p>Jokaisen tutkimuksen tieteellisen tutkimuksen rekisteriselosteessa on kirjattu rekisterin suojauksen periaatteet ja henkilötietojen käyttö tutkimuksen vaiheissa aikataulutettuna, esimerkiksi näin:</p> <p>Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan tutkimuksesta vastaava henkilö ja kyselytutkimuksen vastuututkija pääsevät tarkastelemaan tietoja.</p> <p>Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan esimerkiksi seuraavilla tavoilla: käyttäjätunnus ja salasana, käytön rekisteröinti/lokitus, kulunvalvonta, salaus/kryptaus, kaksivaiheinen tunnistautuminen, tai tapa, joka kerrotaan selosteessa.</p> <p>Manuaalista (esim. paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa) olevaa aineistoa suojataan esimerkiksi seuraavilla tavoilla: Manuaalinen tutkimusaineisto säilytetään Invalidiliiton tutkimuksen lukitussa huoneessa lukitussa kaapissa, johon vain tutkimusjohtajalla tai tutkijalla hänen valvonnassaan on pääsy.</p> <p>Myös suorien tunnistetietojen käsittely kuvataan tutkimuksen tietosuojaselosteessa. Esim. rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot ilman suoria tunnistetietoja, suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa ja säilytetään erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta tai että aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin ja kerrotaan peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle.</p> <p>Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen kuvataan esimerkiksi näin: tutkimusaineisto hävitetään, tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten joko ilman suoria tunnistetietoja tai tunnistetiedoin, tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti joko ilman suoria tunnistetietoja tai tunnistetiedoin.</p> <p>Tutkimusaineiston säilytys perustuu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b ja e alakohtiin. Ennen uutta tutkimuskäyttöä rekisterinpitäjä varmistaa, että uusi tutkimuskäyttö on yhteensopivaa aineiston alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa</p>



Laadittu 22.5.2018
Viimeisin päivitys 4.2.2021

	<p>asetuksen vaatimusten mukaisesti. Tutkimusaineiston uudesta tutkimuskäytöstä lähetetään rekisteröidyille uusi tietosuojailmoitus, paitsi jos rekisterinpitäjä ei enää pysty tunnistamaan rekisteröityjä tutkimusaineistosta.</p> <p>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).</p> <p>Tutkimuksen tietosuojaselosteessa kerrotaan missä aineistoa säilytetään ja kuinka kauan, esim. sähköinen tutkimuksen havaintomatriisi säilytetään Invalidiliiton tutkimuksen verkkoasemalla 10 vuotta tutkimuksen päättymisen ja raportoinnin jälkeen ja manuaalinen aineisto säilytetään Invalidiliiton tutkimuksen lukitussa huoneessa lukitussa kaapissa 10 vuotta tutkimuksen päättymisen ja raportoinnin jälkeen.</p>
<p>11. Rekisteröidyn tarkastusoikeus</p>	<p>Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:</p> <ul style="list-style-type: none"> • saada pääsy tietoihin • oikaista tietoja • poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi • rajoittaa tietojen käsittelyä • siirtää tiedot järjestelmästä toiseen • vastustaa tietojen käsittelyä • olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi. <p>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</p> <p>Tarkastusoikeusvaatimus tulee esittää em. rekisteriasioita hoitavalle taholle omakätisesti allekirjoitetulla kirjeellä tai henkilökohtaisesti rekisterinpitäjän luona käymällä ja toimittamalla kirjallinen rekisteritietojen tarkastuspyyntö yhteystaholle. Henkilöllisyys tarkistetaan ennen tietojen luovuttamista. Tiedot luovutetaan ilman aiheetonta viivytystä.</p> <p>Jos rekisterinpitäjä kieltäytyy antamasta tietoja, annetaan</p>

Laadittu 22.5.2018
Viimeisin päivitys 4.2.2021

	rekisteröidylle kieltäytymisestä kirjallinen todistus, josta käy ilmi kieltäytymisen syy.
12. Oikeus vaatia tiedon korjaamista	<p>Rekisteröidyllä on oikeus vaatia rekisterissä olevan käsittelyn kannalta virheellisen, tarpeettoman, puutteellisen tai vanhentuneen henkilötiedon oikaisemista, poistamista tai täydentämistä ilman aiheetonta viivettä. Rekisteröity voi myös pyytää poistamaan henkilötietonsa erillisellä lomakkeella. Vaatimus henkilötietojen korjaamisesta pyydetään toimittamaan sähköpostitse yhteystaholle.</p> <p>Oikeuksien soveltuminen Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta, ellei rekisteröidy anna tunnistamisen mahdollistavia lisätietoja (tietosuoja-asetuksen 11 artikla).</p> <p>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.</p>
13. Muut henkilötietojen käsittelyyn liittyvä oikeudet	Tarkastusoikeuttaan käyttämään pyrkinyt voi viedä asian tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi ja arvioitavaksi saatuaan kieltäytymisestä kirjallisesti perustellun todistuksen, mikäli katsoo että henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.
Lisäohjeita henkilötietojen tarkastamiseen ja korjaamispyyntöön	https://tietosuoja.fi