

TIETOSUOJASELOSTE  
EU:n yleinen tietosuoja-asetus  
(2016/679)

1 Rekisterin nimi	Nuorten miesten lisääntymisterveys -tutkimuksen rekisteri
2 Rekisterinpitäjä	Turun yliopisto, Biolääketieteen laitos, Kiinamylynkatu 10, 20520 Turku,
3 Rekisteriasioista vastaava henkilö	Jorma Toppari LT, professori jorma.toppari@utu.fi
4 Yhteyshenkilö rekisteriasioissa	Helena Virtanen, yliopistonlehtori, Biolääketieteen laitos, Kiinamylynkatu 10, 20520 Turku, helena.virtanen@utu.fi,
5 Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja käsittelyn oikeusperuste	Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus (Nuorten miesten lisääntymisterveys -tutkimus, Ympäristön vaikutukset miesten lisääntymisterveyden kehitykseen -tutkimus (DEER), Miehen lisääntymisterveyttä määrittävät tekijät -tutkimus (DeMaRe). Nuorten miesten lisääntymisterveys tutkimus (RHYMe)). Tutkimuksen henkilötietojen käsittely perustuu yleiseen etuun, TSA 6(1)(e), TsL 4§, sekä erityisten henkilötietojen osalta yleisen edun mukaiseen tieteelliseen tutkimukseen, TSA 9(2)(j), TsL 6§
6 Henkilörekisterin tietosisältö	<p>Tutkimuskoodirekisteri: tutkittavien tutkimuskoodi, nimi, yhteystiedot, syntymäaika tai henkilötunnus. Henkilöiden nimitietoja käsitellään vain Turussa ja tutkimuskoodin avain säilytetään vain Turun yliopistossa.</p> <p>Tutkimustietorekisteri: tutkittavien tutkimuskoodi, syntymäpäivä, tutkimustietoja (lääkärintarkastuksen tuloksia, siemenneste-, DNA-, epigeneettisten ja šeeruminäytteiden analyysituloksia, kuvantamistuloksia, terveys-, sairaus ja lääkitystietoja, tietoja lapsuusajasta, elintavoista, koulutuksesta ja työolosuhteista).</p> <p>Kyselytieto äidin raskausajan terveydestä, elämäntavoista ja kemikaalialtistuksista.</p> <p>Tutkimuskoodirekisteri ja tutkimustietorekisteri säilytetään erillään</p>
6 Säännönmukaiset tietolähteet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Väestörekisterikeskus/ Digi- ja väestötietovirasto (osoitetiedot)</li> <li>- Euroopan poikatutkimuksen yhteinen pseudonymisoitu tietokanta Rigshospitaletissa Kööpenhaminassa (Danish Data Protection Agency:n hyväksymä). Täältä saadaan äidin raskausaikaa ja pojan lapsuusaikaa koskevia tietoja niistä pojista, jotka ovat olleet mukana myös Euroopan poikatutkimuksessa.</li> <li>- Tutkimuskäyntiin liittyvät mittaukset ja tutkimuksessa kerättyjen näytteiden analytiikka</li> <li>- Tutkittavien vastaukset kyselylomakkeeseen</li> <li>-Tietojen saanti perustuu tutkittavien antamaan suostumukseen (muut kuin väestörekisterin tiedot)</li> </ul>

<p>8 Henkilötietojen säännönmukaiset luovutukset</p>	<p>Yhteinen pseudonymisoitu tietokanta Tanskassa Rigshospitaletissa [ei sisällä suoraa tunnistetietoa, Danish Data Protection Agency hyväksynyt (Regional Committee on Health Research Ethics ((KF) 01-030/97 and H-17011468) ja Danish Data Protection Agency (1997-1200-074 and VD-2018-118/i-Suite 6358), yhteyshenkilöt Niels Jørgensen ja Katharina Main].</p>
<p>9 Tietojen siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle - Siirretäänkö tietoja kolmanteen maahan tai kansainväliselle järjestölle? Kenelle? - Tiedot suojoimista</p>	<p>Pseudonymisoidut pakastetut siirtönäytteet ja niihin liittyvä siemennesteanalyysin tulos lähetetään Kanadaan (yhteistyökumppani Sarah Kimmins ja Jacquetta Trasler, Université de Montréal ja McGill University, Montreal, Kanada) (Tutkimuksissa: Miehen lisääntymisterveyttä määrittävät tekijät (DeMaRe) ja Nuorten miesten lisääntymisterveydestutkimus (RHYMe)).</p>
<p>10 Henkilötietojen säilytysajat</p>	<p>Henkilötietoja säilytetään arkistointisäädösten mukaisesti vähintään 15 vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen</p>
<p>11 Rekisterin ylläpitojärjestelmät ja suojausten periaatteet</p>	<p>Tutkimushenkilöstön käyttämät tietokoneet on suojattu salasanalla ja käyttäjätunnuksella. Sähköiseen kyselyyn on pääsy vain nimetyillä tutkijoilla. Varmuustiedostot ulkoisella kovalevyllä, joka on lukitussa tilassa. Manuaalinen aineisto on lukitussa tilassa. Vain tutkimushenkilöstöllä on pääsy kyseisiin lukittuihin tiloihin.</p>
<p>12 Rekisteröidyn oikeudet ja niiden toteuttaminen</p>	<p>Ohjeistetaan julkisilla verkkosivuilla: Turun yliopisto/tietosuoja/tietosuojapolitiikka</p>
<p>13 Tietosuojavastaavan yhteystiedot</p>	<p>tietosuoja@utu.fi</p>
<p>14 Tietosuojaselosteen tiedot</p>	<p>Selosteen päiväys 8.5.2024</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Korvaa aiemman tietosuojaselosteen</p>