

Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tutkimuksen nimi: Vammaisuuden laitoshistorian tarinat / Narratives of institutionalised disability history (InDi)

Tutkimuksessa käsitellään henkilötiedoiksi luokiteltavia tietoja. Rekisterinpitäjänä toimii väitöskirjatutkija Essi Kurki, Itä-Suomen yliopisto, yhteiskuntatieteiden laitos, essi.kurki@uef.fi. Henkilötietojen käsittelytarkoitus on tieteellinen tutkimus, jossa tutkitaan vammaisten ihmisten ja heidän elämänsä kuvauksia laitoshuollon asiakirjoissa vuosien 1927–1977 aikana, ja niiden käsittelyperuste on yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus. Tutkimus perustuu Perttulan keskuslaitoksen ja Vaalijalan arkistoaineistoihin. Käsiteltävät henkilötiedot ovat: henkilöä koskevat perustiedot (mm. nimi, syntymäaika, sukupuoli), terveystiedot (mm. diagnoosit) sekä sosiaalihuollon toteuttamista koskevat tiedot.

Tutkimusaineisto pseudonymisoidaan ja uudelleennimetään laitosten asukkaiden henkilöllisyyksien suojaamiseksi. Tutkimusaineistoa säilytetään yliopiston ohjeiden mukaisesti viisi vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen 31.12.2033 saakka, jonka jälkeen se hävitetään. Aineisto analysoidaan vain epäsuoria tunnistetietoja käyttäen. Koodiavaimia tai peitekoodeja ei käytetä. Henkilötietoja ei siirretä muille osapuolille eikä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle. Henkilötietojen perusteella ei tehdä automaattisia päätöksiä eikä profilointia.

Rekisteröidyllä on oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä, saada pääsy tietoihin, rajoittaa tietojen käsittelyä, oikaista tietoja ja vastustaa tietojen käsittelyä, jos rekisteröity on tunnistettavissa. Lisäksi rekisteröidyllä on oikeus tehdä ilmoitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos hän kokee, että henkilötietoja on käsitelty lainsäädännön vastaisesti (sähköposti: tietosuoja@om.fi). Oikeuksia voi käyttää ottamalla yhteyttä rekisteripitäjään.