

## Tietoa Katse huulioon? -tutkimukseen osallistuvan lapsen huoltajalle

Lapsesi on osallistumassa Oulun yliopiston tekemään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten lapsesi henkilötietoja käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun tai lapseesi ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos lapsesi ei osallistu tutkimukseen tai jos hän keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen. Jos hän keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän ilmoituksen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla ja lapsellasi on ja miten voit vaikuttaa lapsesi tietojen käsittelyyn.

### 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Oulun yliopisto, PL 8000, 90014 Oulun yliopisto (Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaa)

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: professori Kerttu Huttunen

Käyntiosoite: Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaan kampus, Oulu

Postiosoite: PL 1000, 90014 Oulun yliopisto

Puhelinnumero: +358 50 477 6610

Sähköpostiosoite: kerttu.huttunen(at)oulu.fi

### 2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Katse huulioon? -hankkeessa tutkitaan lasten huuliolukutaitoa, sen taustatekijöitä ja puhujan ilmeen vaikutusta huulioluvun onnistumiseen. Lisäksi osalta lapsista tutkitaan katseen kohdentamista huulioluvun aikana ja osa lapsista osallistuu kuntoutuskokeiluun, jossa harjoitellaan huuliolukutaitoa.

Tutkimuksen aikana kerätään henkilötietoja (mm. huoltajan yhteystiedot, lapsen nimi ja ikä, tietoa lapsen varhaisesta kielellisestä kehityksestä, lapsen mahdolliset kommunikointiin vaikuttavat diagnoosit, mitatut kuulokynnykset, sairaalassa mitattu puheentunnistuskky, kielellisiä ja kognitiivisia taitoja kuvaavia testipisteitä sekä katseen kohdentamista ja lapsen testauksen aikaista toimintaa kuvaavaa äänite- ja videoaineistoa) joiden avulla tarkastellaan huulioluvun onnistumista, sen harjoittelua sekä huuliolukutaitoon liittyviä piirteitä. Lapsen testauksen aikaista toimintaa kuvaava äänite- ja videoaineisto tuhotaan heti testipisteytyksen valmistuttua. Tietoja käsitellään tutkimustunnuksella varustettuna eli tutkittavan nimi ei ole näkyvissä enää aineiston analyysivaiheessa. Tutkimuksen tulokset julkaistaan ryhmätasolla, joten yksittäiset osallistujat eivät ole tunnistettavissa tuloksista. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellisen tutkimuksen tekeminen.

### 3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Ei yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus. Kyseessä ei ole yhteistyöhanke.

TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE  
EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.  
PÄIVÄYS: 18.10.2022

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja

Nimi: professori Kerttu Huttunen

Käyntiosoite: Pentti Kaiteran katu 1, Linnanmaan kampus, Oulun yliopisto

Postiosoite: PL 1000, 90014 Oulun yliopisto

Puhelinnumero: +358 50 477 6610

Sähköpostiosoite: kerttu.huttunen(at)oulu.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Oulun yliopiston tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: dpo@oulu.fi.

6. Tutkimuksen suorittajat

Katse huulioon? -tutkimushankkeen tutkijat ja tutkimusavustajat keräävät ja käsittelevät tutkimusaineistoa seuraavasti:

Aineiston kerääjät Minna Mauno, Reetta Viljanen, Elina Niemitalo-Haapola, Kerttu Huttunen, Katja Dindar, Päivi Majaranta, Tiia Juopperi, Ada-Sofia Saukkonen, sekä mahdollisesti myös myöhemmin hankkeeseen liittyvä logopedian opiskelija NN keräävät, tallentavat ja käsittelevät tutkittavien lasten ja heidän vanhempiensa henkilötietoja. Lisäksi hankkeen tutkijoista Henri Olkonieni tapaa silmänliikerekisteröinnin yhteydessä joitakin tutkittavia lapsia ohjatessaan aineiston kerääjiä tutkimuksen alkuvaiheessa, mutta hän ei käsittele lasten henkilötietoja.

Hankkeen tutkijat Henri Olkonieni, Ignace Hooge, Satu Saalasti, Kaisa Tiippana, Xiaobai Li ja NN (tutkijatohtori, palkataan myöhemmin) käsittelevät lapsille testaamisen aikana esitettävissä kuva- ja videoärsykeissä esiintyvien aikuisten henkilötietoja (kasvot).

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kesto aika

Tutkimuksen nimi: Katse huulioon? – Optimaalisen katseen käyttötavan ja ilmeiden roolin tunnistaminen kuulovammaisten ja normaalikuuloisten lasten huuliolukutaitojen tukemisessa

☒ (osalla tutkittavista) Kertatutkimus ☒ (interventioon osallistuvilla) Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): Tutkimuksen pilotointi alkaa lokakuussa 2022. Varsinainen aineiston kerääminen alkaa vuoden 2023 alussa ja päättyy arviolta vuoden 2025 aikana. Henkilötietoja käsitellään aineiston keräämisen aikana sekä tutkimuksen valmistumiseen eli väitöskirjojen ja viimeisten artikkelien valmistumiseen saakka (noin vuoteen 2029).

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- ☐ tutkittavan suostumus
- ☐ rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattaminen
- ☒ yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai julkisen vallan käyttö
- ☐ rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettu etu (jos oikeutettu etu niin mikä: )

TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE  
EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.  
PÄIVÄYS: 18.10.2022

## 9. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- ☐ Rotu tai etninen alkuperä
- ☐ Poliittiset mielipiteet
- ☐ Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- ☐ Ammattiliiton jäsenyys
- ☐ Geneettiset tiedot
- ☐ Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- ☒ Terveys
- ☐ Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- ☐ Tutkittavan suostumus
- ☒ Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- ☐ Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- ☐ Muu peruste (mikä?):

- ☐ Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

## 10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

- Tutkittavan nimi, tutkimustunnus, sukupuoli, perheen kotikieli sekä huoltajan nimi ja yhteystiedot, huoltajan/huoltajien koulutustaso
- Tutkittavan terveyteen liittyviä taustatietoja huoltajan raportoimana:
  - o täysiaikaisuus syntyessä
  - o aistitoimintojen normaalius (mukaan lukien tieto silmälasien käytöstä) tai kuulovian aste
  - o puheen, kielen ja motoristen taitojen normaalius
  - o välikorvatulehdusten määrä
  - o puheenkehitykseen, kielellisiin taitoihin ja kontaktikykyyn mahdollisesti vaikuttavat sairaudet
  - o mikäli lapsen kuuloa on sairaalassa tutkittu, tieto lapsen kuulokyvystä
- Erilaisten testien ja arviointimenetelmien pistemäärät
- Tutkittavan silmien liikettä kuvaava tieto (vain niiltä tutkittavilta, jotka testataan lähikontaktissa)
- Lyhytaikaisesti lapsen testauksen aikaista toimintaa kuvaavaa äänite- ja videoaineistoa (lähitestauksessa äänitallenne, etätestauksessa tietokoneen näytön videointi), joka tuhoetaan välittömästi tutkimuskerralla tehtyjen testien pisteytyksen tarkistamisen jälkeen.
- Tutkittavan harjoittelua kuvaavat tiedot. Sovellus kerää itseensä (lapsen käyttämälle älylaitteelle, jolle sovellus on asennettu) harjoitusmäärää ja harjoituksissa edistymistä koskevaa tietoa. Tämä toteutuu vain niiden tutkittavien osalta, jotka osallistuvat huulilulukiharjoitusjaksolle.

## TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.

PÄIVÄYS: 18.10.2022

## 11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tietoja kerätään tutkittavan henkilön huoltajan täyttämästä suostumuslomakkeesta ja taustatietokyselystä sekä tutkittavan suoriutumista kuvaavista mittareista, joilla tarkoitetaan erilaisia tutkittavan toimintaa mittaavia tai rekisteröiviä testejä, arviointimenetelmiä, ohjelmistoja ja laitteita.

## 12. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä eikä luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

## 13. Henkilötietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä tietoja EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

## 14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

## 15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Lapsen nimi muutetaan tutkimustunnukseksi koodiavaimen avulla. Aineisto säilytetään lukituissa tiloissa, joihin vain tutkimushankkeen henkilöstöllä on pääsy.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

☒ käyttäjätunnus ☒ salasana ☐ käytön rekisteröinti ☐ kulunvalvonta  
☐ muu, mikä:

Lapsen nimi on korvattu tutkimustunnuksella ja aineisto on salasanasuojattu, myös yliopiston verkkolevylle tehtävissä varmuuskopioinneissa.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa  
☐ Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

## 16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

☐ Henkilötietosi hävitetään

☒ Henkilötietosi arkistoidaan:

☒ ilman tunnistetietoja ☐ tunnistetiedoin

Koodiavain tuhoetaan silloin, kun aineisto siirretään säilytettäväksi arkistoon. Aineisto säilytetään Oulun yliopiston logopedian tutkimusyksikön ja CMVS-yksikön tiloissa artikkeleiden ja väitöskirjojen valmistumiseen saakka (arviolta vuosi 2029), minkä jälkeen se

TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE  
EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.  
PÄIVÄYS: 18.10.2022

siirretään säilytettäväksi 10 vuoden ajan Oulun yliopiston lukituissa tiloissa sijaitsevaan lukittuun arkistokaappiin. Tämän jälkeen aineisto tuhotaan.

### 17. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen?

Tietosuoja-lainsäädännön mukaisesti tutkittavalla on tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. Mikäli tutkittava haluaa käyttää tässä kohdassa 17 mainittua oikeuttaan, ota yhteyttä kohdassa 1 mainittuun tutkimuksen yhteyshenkilöön

#### Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

#### Oikeus pyytää pääsyä tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus pyytää tietoa siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöstä käsiteltävistä henkilötiedoista.

#### Oikeus pyytää tietojen oikaisemista (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

#### Oikeus pyytää tietojen poistamista tai käsittelyn rajoittamista, oikeus vastustaa käsittelyä pyytää tietojen siirtoa järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 17, 18, 20, 21 artiklat)

Voit myös pyytää tutkimuksessa käytettyjen henkilötietojesi poistamista tai niiden käsittelyn rajoittamista sekä voit vastustaa käsittelyä tai pyytää tietojesi siirtämistä järjestelmästä toiseen.

#### Oikeuksista poikkeaminen

Edellä tässä kohdassa 17 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen mainitut oikeudet eivät ole ehdottomia eivätkä siten päde jokaisessa tapauksessa ja näistä oikeuksista saatetaan poiketa tietosuojaa koskevan lainsäädännön mukaisesti esim. silloin kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

### 18. Valitusoikeus

Sinulla on lisäksi oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE  
EU:N YLEINEN TIETOSUOJA-ASETUS 12-14 ART.  
PÄIVÄYS: 18.10.2022

Yhteystiedot:

Tietosuoja-valtuutetun toimisto  
Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki  
Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki  
Vaihde: 029 56 66700  
Faksi: 029 56 66735  
Sähköposti: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)