

## TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

Tässä ilmoituksessa kuvataan henkilötietojesi käsittelyä Suomen Syöpäyhdistys ry:n ylläpitämän Suomen Syöpärekisterin ”Suolistosyövän seulontaohjelman käynnistys ja arviointi” -tutkimuksessa. Ilmoituksen kohdassa 16 (sivu 4) kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

”Suolistosyövän seulontaohjelman käynnistys ja arviointi” -tutkimuksen tarkoituksena on arvioida seulontaohjelman toteuttamista ja seulonnan vaikutusta suolistosyöpäkuolleisuuteen. Tässä ilmoituksessa kuvattujen tietojen avulla pyritään kehittämään mahdollisimman hyvin toimiva seulonta.

### 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

**Suomen Syöpäyhdistys ry**  
Unioninkatu 22  
00130 Helsinki  
puh. 09 135 331

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:  
Nimi: Nea Malila  
Osoite: Unioninkatu 22, 00130 Helsinki  
Puh: 050 305 5730  
Sähköposti: nea.malila (at) cancer.fi

### 2. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

”Suolistosyövän seulontaohjelman käynnistys ja arviointi” -tutkimuksen vastuullinen johtaja on dosentti Nea Malila.  
Yhteystiedot ks. kohta 1.

### 3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Suomen Syöpäyhdistys ry:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: tietosuojavastaava (at) cancer.fi

### 4. Tutkimuksen suorittajat

Seuraavilla henkilöillä on tutkimuksen kuluessa oikeus käsitellä tutkimusrekisterin tietoja:  
Nea Malila, Ahti Anttila, Sirpa Heinävaara, Sanni Helander, Maija Jäntti, Janne Pitkäniemi, Karri Seppä, Tytti Sarkeala

## 5. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

**Tutkimuksen nimi:** Suolistosyövän seulontaohjelman käynnistys ja arviointi

- Kertatutkimus  Seurantatutkimus

**Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):** 2019-2028

## 6. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietoja käsitellään ”Suolistosyövän seulontaohjelman käynnistys ja arviointi” -tutkimuksen toteuttamiseksi. Tutkimuksen tarkoitus on selvittää seulonnan vaikutusta suolistosyöpäkuolleisuuteen.

## 7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojesi käsittelyn oikeusperuste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti:

- Tutkittavan suostumus  
 Yleistä etua koskeva tieteellinen tutkimus tai tilastointi

## 8. Arkaluonteiset henkilötiedot

- Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- Terveystiedot  
 Geneettiset tiedot  
 Rotu tai etninen alkuperä  
 Poliittiset mielipiteet  
 Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus  
 Ammattiliiton jäsenyys  
 Biometriset tiedot henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten  
 Seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojesi käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen ehtoon:

- Tutkittavan nimenomainen suostumus

- Yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

## 9. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Rekisteröidystä kerätään ja tallennetaan seuraavat tiedot:

Henkilön perustiedot: nimi, osoite, kotikunta, maastamuutto- ja kuolintieto

Henkilön itse ilmoittamat esitiedot: pituus ja paino, säännöllinen lääkkeiden käyttö,

lääkeaineyleherkkyys, krooniset sairaudet, lähisukulaisen suolistosyöpä, tupakointi, alkoholin käyttö

Henkilön suolistosyövän seulontaa koskevat tiedot: testitiedot liittyen FIT-testin näytteeseen ja sen tutkimiseen laboratoriossa, mahdolliset jatkotutkimustiedot, mahdollisen kirurgisen toimenpiteen tiedot

Henkilön sosioekonomisesta asemaa kuvaavat tiedot

Tiedot henkilön erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon käynneistä sekä hoitojaksoista

Tiedot henkilön syövästä

Valikoitumisen arviointiin tarvittavat tiedot kyselyistä

## 10. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tiedot kerätään seulontakeskuksena toimivasta laboratoriosta. Näiden tietojen lähteet ovat seulontaprosessi (seulontaa koskevat tiedot) sekä taustatietokysymyksiin vastanneet henkilöt (taustatiedot). Lisäksi kerätään tietoja seuraavista rekistereistä:

| <b>Rekisterinpitäjä</b>                | <b>Rekisterin nimi tai tiedot</b>  |
|--|--|
| Väestörekisterikeskus                  | Väestötietojärjestelmä   |
| Tilastokeskus                          | Sosioekonomista asemaa kuvaavat tiedot, kuolintiedot   |
| Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) | Terveidenhuollon hoitoilmoitusrekisteri Hilmo<br>Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri Avohilmo<br>Syöpärekisteri<br>ATH-kysely |

## 11. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä tai luovuteta säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle.

## 12. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä tai luovuteta säännönmukaisesti EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

### 13. Automatisoitu päätöksenteko

Tietojen käsittelyssä ei tehdä automaattisia päätöksiä tai profilointia.

### 14. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Kyselylomakkeet säilytetään seulontakeskuksena toimivasta laboratorion lukituissa tiloissa, jonne ulkopuolisilla ei ole pääsyä.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus  salasana  käytön rekisteröinti  kulunvalvonta  
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

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

### 15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään  
 Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto arkistoidaan  
 ilman tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Tutkimuksen päättymisen jälkeen aineisto arkistoidaan Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselle (THL).

### 16. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa sinulle tutkittavana tiettyjä oikeuksia, joilla voit varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. Mikäli haluat käyttää jotakin rastilla merkityistä oikeuksista, ota yhteyttä tietosuojavastaavaan, yhteystiedot ilmoituksen kohdassa 3.

Oikeus suostumuksen peruuttamiseen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)  
Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojesi käsittely perustuu antamaasi suostumukseen (tämän ilmoituksen kohdat 8 ja 9). Suostumuksesi peruuttaminen ei vaikuta ennen peruuttamista suoritetun henkilötietojesi käsittelyn lainmukaisuuteen.

- Oikeus saada pääsy henkilötietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)  
Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoistasi.
- Oikeus henkilötietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)  
Sinulla on oikeus pyytää käsiteltävien henkilötietojesi oikaisua tai täydennystä, jos niissä on epätarkkuuksia ja virheitä.
- Oikeus henkilötietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)  
Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:
- Henkilötietojasi ei enää tarvita niin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin.
  - Peruutat suostumuksesi henkilötietojesi käsittelyyn ja henkilötietojesi käsittelyn oikeusperuste on suostumus.
  - Vastustat henkilötietojesi käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä.
  - Henkilötietojasi on käsitelty lainvastaisesti.
  - Henkilötietosi on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.
- Oikeus henkilötietojen käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)  
Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi käsittelyn rajoittamista seuraavissa tapauksissa:
- Kun kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden, henkilötietojen käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa rekisterinpitäjä voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden.
  - Vaadit lainvastaisesti käsiteltyjen henkilötietojesi käytön rajoittamista poistamisen sijaan.
  - Tarvitset henkilötietojasi oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi, eikä rekisterinpitäjä enää tarvitse kyseisiä tietoja käsittelyn tarkoituksiin.

#### Oikeuksista poikkeaminen

Tietosuojalainsäädäntö mahdollistaa rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen tieteellistä tai historiallista tutkimusta tai muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten siltä osin, kuin tällaiset oikeudet todennäköisesti estävät näiden erityisten tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti ja tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden tarkoitusten täyttämiseksi.

- Tässä tutkimuksessa ei poiketa rekisteröityjen oikeuksista.

Tässä tutkimuksessa poiketaan seuraavista rekisteröityjen oikeuksista:

- Oikeus saada pääsy henkilötietoihin  
 Oikeus henkilötietojen oikaisemiseen  
 Oikeus henkilötietojen poistamiseen  
 Oikeus henkilötietojen käsittelyn rajoittamiseen

Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan tapauskohtaisesti. Oikeuksista poikettaessa noudatetaan vaadittuja suojatoimenpiteitä.

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tietosuojavastaava, yhteystiedot ilmoituksen kohdassa 4.

Oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi

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

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto  
Käyntiosoite: Ratapihankatu 9, 6. krs, 00520 Helsinki  
Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki  
Vaihde: 029 566 6700  
Faksi: 029 566 6735  
Sähköposti: tietosuoja (at) om.fi