

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

Tässä ilmoituksessa kuvataan henkilötietojesi käsittelyä Suomen Syöpäyhdistys ry:n ylläpitämän Suomen Syöpärekisterin ”Kohti parasta suolistosyövän seulontaa” -tutkimuksessa. Ilmoituksen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Suomen Syöpäyhdistys ry

Mäkelänkatu 2
00500 Helsinki
puh. 09 135 331

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Aapeli Nevala
Osoite: Mäkelänkatu 2, 00500 Helsinki
Puhelinnumero: +358 445364365
Sähköpostiosoite: aapeli.nevala@cancer.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Projektissa luodaan tilastollisiin malleihin perustuvat työkalut suolistosyövän seulontaohjelman arviointiin. Mallien avulla rakennetaan simulaatioita, joihin perustuen voidaan tutkia esimerkiksi seulonta-aikataulun, erilaisten testien, riskiryhmäpohjaisen seulonnan ja seulontaikäryhmien merkitystä ohjelman vaikuttavuudessa. Projektissa on kehitetty suomalaiseen yksilötason dataan perustuva simulaatiomalli, ja tällä hetkellä kehitetään työkaluja riskipohjaisen seulonnan mallinnukseen ja seulontaohjelman arviointiin.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimusprojektin osapuolina ovat Suomen Syöpärekisteri ja Helsingin yliopiston tutkimusryhmät. Henkilötunnisteiset tilastoanalyysit tehdään Syöpärekisterissä. Helsingin yliopisto ei käsittele henkilötietoja yksilötasolla eikä tunnisteellisenä, eikä aineisto siirry Suomen Syöpärekisterin ulkopuolelle tunnistettavassa muodossa.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

www.syöpäjärjestöt.fi

Nimi: Tytti Sarkeala
Osoite: Mäkelänkatu 2, 00500 Helsinki
Puhelinnumero: +358 50 411 4238
Sähköpostiosoite: tytti.sarkeala@cancer.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Suomen Syöpäyhdistys ry:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: tietosuojavastaava@cancer.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Suomen Syöpärekisterin ja Helsingin yliopiston tutkijat

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto aika

Tutkimuksen nimi: Kohti parasta suolistosyövän seulontaa

☐

Kertatutkimus

☒

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): **1.1.2022 - 31.12.2026**

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:

☐

Tutkittavan suostumus

☐

Lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

☒

Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö

☐

Oikeutettu etu

☐

Muu, mikä:

9. 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

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Pseudonymisoitu tunniste, sukupuoli, ikä, syöpäseulontaohjelmassa kertyvät seulontaprosessiin liittyvät havainnot kuten primääritestitulokset, syöpärekisteriin kertyvät tiedot paksu- ja peräsuolen syövästä (ml. diagnoosipäivä, kasvaimen tyyppi), kuolinaika, henkilön seulontakäynnin yhteydessä itse ilmoittamat tiedot.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tietolähteitä ovat syöpärekisteri (syöpätiedot), väestörekisteri (tieto elossaolosta, kuolinaika), joukkotarkastusrekisteri (seulontatiedot).

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä tai luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Tietojen käsittelyssä ei tehdä automaattisia päätöksiä tai profilointia.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä

Manuaalisen aineiston suojaaminen:
Ei manuaalista aineistoa.

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):

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

☒ Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään
☐ Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto arkistoidaan
☐ ilman tunnistetietoja ☐ tunnistetiedoin

Tutkimuksessa käytetään vain joukkotarkastusrekisterin ja syöpärekisterin rutiinityössä syntyviä tietosisältöjä. Lopullisesta analyysiaineistosta tallennetaan vain sen uudelleen luomiseen vaadittavat ohjelmistot.

17. 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 5.

- ☐ 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 suoritettujen 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:

- a) Henkilötietojasi ei enää tarvita niin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin.
- b) Peruutat suostumuksesi henkilötietojesi käsittelyyn ja henkilötietojesi käsittelyn oikeusperuste on suostumus.
- c) Vastustat henkilötietojesi käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä.
- d) Henkilötietojasi on käsitelty lainvastaisesti.
- e) 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:

- a) Kun kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden, henkilötietojen käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa rekisterinpitäjä voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden.
- b) Vaadit lainvastaisesti käsiteltyjen henkilötietojesi käytön rajoittamista poistamisen sijaan.
- c) 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 5.

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
Vaihe: 029 566 6700
Faksi: 029 566 6735
Sähköposti: tietosuoja (at) om.fi