

Ylisukupolvinen syöpätaakka -rekisteritutkimus

Tässä tietosuojailmoituksessa kerrotaan, miten käsittelemme kansallisista rekistereistä tieteellistä tutkimusta varten poimittuja henkilötietoja.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä ja henkilötietojen käsittelijä

Tutkimusta varten muodostetun henkilöaineiston rekisterinpitäjänä ja henkilötietojen käsittelijänä toimii Suomen Syöpäyhdistys ry.

Suomen Syöpäyhdistys ry

Mäkelänkatu 2
00500 Helsinki
puh. 09 135 331

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Anniina Kyrölahti
anniina.kyronlahti@cancer.fi

Tutkimuksen vastuullinen johtaja

Janne Pitkäniemi
janne.pitkaniemi@cancer.fi
puh. 050 372 3335

Tietosuojavastaavan yhteystiedot

tietosuojavastaava@cancer.fi

Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen päämääränä on tarkastella vanhemman syöpään sairastumisen vaikutusta syöpädiagnoosin tai syöpäkuoleman hetkellä alle 18-vuotiaiden tai sen jälkeen syntyneiden lasten myöhempään kehitykseen ja pärjäämiseen, kuten koulutus- ja tulotasoon aikuisiällä sekä psykiatriseen sairastuvuuteen, tapaturma-alttiuteen ja mahdolliseen ennen aikaiseen kuolemaan. Tämän tiedon perusteella voidaan ehkäistä vanhemman syöpään liittyviä, tutkimuksessa tunnistettuja haittoja lapsille kohdentamalla tukea paremmin.

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus (rekisteritutkimus). Rekisteritutkimuksessa tutkimusaineisto muodostuu erilaisten rekisterien sisältämistä tiedoista.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e alakohta (käsittely on tarpeen tieteellistä tai historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten ja se on oikeasuhtaista sillä tavoiteltuun yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden) ja 9 artiklan 2 kohdan j alakohta (erityisten henkilötietoryhmien käsittely).

Henkilötunnusta käsitellään rekisteröidyn yksiselitteiseksi yksilöimiseksi historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka tilastointia varten (Tietosuoja laki (1050/2018) 29 §:n 1. momentin 3. kohta).

Käsiteltävät henkilötiedot ja tietolähteet

Tutkimuksessa yhdistetään henkilötietoja väestörekisteristä ja terveydenhuollon eri rekistereistä Suomessa. Tutkimusta varten käytettävät henkilötiedot ja rekisterit on kuvattu alla.

Väestötietojärjestelmä

- Henkilötunnus
- Sukulaisuussuhde
- Kuolinpäivä
- Maastamuuttopäivä

Syöpärekisteri

- Henkilötiedot
 - Henkilötunnus
- Kasvainta koskevat tiedot
 - Diagnoosi
 - Lähtöelin (topografia eli sijainti)
 - Histologinen tyyppi (morfologia)
 - Toteamisaika ja -ikä
 - Levinneisyys
 - Kasvaimen pahanlaatuisuus
 - Hoidon toteutuma

Terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri ja Poistoilmoitusrekisteri

- Henkilötiedot
 - Henkilötunnus
- Käynnin tiedot
 - Diagnoosit
 - Ulkoinen syy ja tapaturmatyyppi
 - Tapaturmapaikka
 - Saapumis- ja lähtöpäivämäärä
 - Käynnin erikoisala

Sairausvakuutuksesta korvattavat lääkeostot ja Lääkekorvausoikeudet

- Henkilötiedot
 - Henkilötunnus
- Tiedot lääkeostoista ja korvausoikeuksista
 - Ostopäivä
 - Korvausoikeusnumero
 - Pakkausten lukumäärä
 - ATC-luokka
 - Korvausoikeuden alkamis- ja loppumispäivämäärä
 - Diagnoosi

Tilastokeskus

- Henkilötiedot
 - Suojattu henkilönumero
 - Sukupuoli
 - Syntymä- ja kuolinvuosi
 - Syntymävaltio
 - Kansalaisuus
 - Äidinkieli
- Sosioekonomiset tiedot
 - Perhetiedot (siviilisääty, lasten lukumäärä, perheen koko)
 - Koulutus
 - Tulotiedot
 - Etuudet
 - Eläketiedot
 - Kuolinsyytiedot

Mistä lähteistä henkilötiedot on kerätty?

Aineisto tutkimusta varten kerätään Digi- ja viestintäviraston ylläpitämästä Väestötietojärjestelmästä, Terveystietojärjestelmästä ja hyvinvoinninlaitoksen ylläpitämästä Syöpärekisteristä, Terveystietojärjestelmän hoitoilmoitusrekisteristä ja Poistoilmoitusrekisteristä, Kelan Sairausvakuutuksesta korvattavat lääketoimitukset ja Lääkekorvausoikeudet -rekistereistä sekä Tilastokeskukselta.

Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen

Eri rekisterinpitäjät poimivat pyydettyä henkilöaineistoa ja ne siirretään Findatan kautta Tilastokeskuksen suojattuun Fiona-etäkäyttöympäristöön. Tietoja käsittelevät vain tutkimusluvassa nimetyt tutkijat.

Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötiedot kerätään eri rekistereistä henkilötunnusta käyttäen. Henkilötiedot yhdistetään Tilastokeskuksella, jossa aineisto yhdistämisen jälkeen pseudonymisoidaan. Aineiston käsittely tutkijoiden toimesta tapahtuu

pseudonymisoituna. Tunnisteavain säilytetään Tilastokeskuksella, eikä tutkijoilla ole siihen pääsyä.

Tietojen siirtäminen ja luovuttaminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tutkimusrekisterin tietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

Henkilötietojen säilyttäminen

Aineisto säilytetään Tilastokeskuksella tutkimusluvan voimassaoloajan päättymiseen asti eli noin viiden vuoden ajan, ellei tutkimukselle haeta jatkoa. Tutkimusaineiston hävittäminen tapahtuu Tilastokeskuksen periaatteiden mukaisesti. Suomen Syöpäyhdistykselle ei synny tutkimuksesta hävitettävää tai arkistoitavaa aineistoa.

Rekisteröidyn oikeudet

Tutkimushenkilön oikeuksien suojaamisessa noudatetaan lisäksi soveltuvin osin tietosuojalain 6 §:n 2 momentissa listattuja asianmukaisia ja erityisiä suojatoimenpiteitä.

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on seuraavat oikeudet

- Oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä (tietosuoja-asetuksen 14 artikla)
- Oikeus tutustua tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)
- Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)
- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)
- Oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)
- Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle (tietosuoja-asetuksen 77 artikla)

Lisätietoja oikeuksistaasi saat tietosuojavaaltuutetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaaltuutetun toimistoon, mikäli hän katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuojavaaltuutetun yhteystiedot:

Tietosuojavaaltuutetun 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