

Tietosuojailmoitus (versio 8.6.2022)

Rekisteritutkimus neurofibromatoosista Suomessa

Rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjä on Turun yliopisto.

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkittavien henkilötietoja käsitellään yleistä etua koskevaa tieteellistä tutkimusta varten erillisen tutkimussuunnitelman mukaan. Tutkimuksessa on tavoitteena ymmärtää paremmin neurofibromatoosiin liittyvää sairastavuutta sekä neurofibromatoosia sairastavien henkilöiden sijoittumista suomalaisessa yhteiskunnassa. Käsiteltäviä tietoja ei käytetä rekisteröityjä koskevaan päätöksentekoon.

Henkilötietojen käsittelyaika

Henkilötietoja käsitellään kansallisen tietolupaviranomaisen (Findata) myöntämän tutkimusluvan voimassaolon ajan.

Käsiteltävät henkilötiedot

Tietoja käsitellään 2125 neurofibromatoosia sairastavasta henkilöstä, 21250 verrokista sekä näiden ensimmäisen asteen sukulaisista. Tiedot kattavat koko Suomen ja tietolähteestä riippuen ajanjakson vuodesta 1953 nykypäivään. Tutkimuksessa käytettävät tiedot saadaan kansallisista viranomaisrekistereistä.

- Pseudonymisoitu yksilöivä tunniste, syntymä-, kuolin-, maastamuuttopäivät, kotikunta, syntymävaltio, ensimmäisen asteen sukulaiset yms. perustiedot.
- Kelan tiedot vammaistukien saajista, kuntoutuspalvelujen saajista ja maksuista, kuntoutusrahan saajista ja maksetuista etuuksista, Kelan eläke-etuuksien saajista, lääkekorvausoikeuksista, sairausvakuutuksesta korvatuista lääkehoitoimituksista, sairauspäiväraha-kausista sekä Kanta-reseptikeskuksen aineistosta
- Tilastokeskuksen tiedot kuolinsyistä sekä sosioekonomisesta asemasta
- Syöpärekisterin syöpärekisteritiedot sekä tiedot rintasyöpä- ja kohdunkaulan syövän seulonnasta
- THL:n tiedot poisto- ja hoitoilmoitusrekistereistä, epämuodostumarekisteristä, syntyneiden lasten rekisteristä sekä raskaudenkeskeyttämisrekisteristä
- Potilasasiakirjoista poimitut tiedot esimerkiksi *NF1*-geenin mutaatioista, hoitopoluista sekä sairauksista ja tutkimuksista

Henkilötietojen luovutus ja siirto

Henkilötietoja ei luovuteta eteenpäin tai siirretä ETA-maiden ulkopuolelle.

Rekisteröidyn oikeudet

Rekisteröity voi olla oikeuksiinsa liittyen yhteydessä Turun yliopiston tietosuojavastaavaan:

<https://www.utu.fi/fi/tietosuoja/dpo>

+358 29 450 3009

dpo@utu.fi

Rekisteröidyllä on oikeus saada tietää, sisältyykö tutkimusaineistoon hänen tietojaan. Rekisteröidyllä on myös oikeus saada pääsy itseään koskeviin tietoihin, oikaista tietoja, poistaa tiedot tai rajoittaa niiden käsittelyä.

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä kantelu henkilötietojen käsittelystä kansalliselle valvontaviranomaiselle (Tietosuojavaltuutettu).

Rekisteröidyn oikeuksiin ja vapauksiin kohdistuvat riskit

Tutkimuksessa käsitellään arkaluonteisia tietoja, kuten tietoja sairauksista ja tuloista. Käsittely toteutetaan tietoturvalisessa käyttöympäristössä, tutkijat noudattavat salassapitovelvollisuutta eikä tutkijoiden ole mahdollista tunnistaa aineistosta yksittäistä henkilöä, mikä pienentää käsittelyyn liittyviä riskejä.