



Tietoa henkilötietojen käsittelystä Helsingin yliopiston Kasvaingenomiikan-tutkimuksessa

Helsingin yliopistolla tehdään tutkimusta, jossa käytetään aineistona henkilötietoja. Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa käsiteltävistä henkilötiedoista sekä siitä, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa. Kohdassa 15 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on rekisteröitynä ja miten voit vaikuttaa henkilötietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Helsingin yliopisto, Lääketieteellisen genetiikan ja perinnöllisyyslääketieteen osasto,
PL 63 (Haartmaninkatu 8), 00014 Helsingin yliopisto

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Lauri A. Aaltonen

Osoite: Biomedicum1, PL 63, 00014 Helsingin yliopisto

Puhelinnumero: 029411911

Sähköpostiosoite: lauri.aaltonen@helsinki.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Ihmisen genomiprojektin valmistuminen sekä alati kehittyvät laboratoriomenetelmät ovat luoneet otollisen maaperän tutkimuksille, jotka kohdistuvat ihmisen tautigeeneihin. Tutkimuksen avulla toivotaan päästävän kiinni yleisten kansantautien geenitaustaan, ja sitä kautta tautien syvällisempään ymmärtämiseen ja tehokkaampiin hoitomuotoihin, sekä ennaltaehkäisyyn. Tutkimuksellamme on neljä päätavoitetta, jotka kaikki palvelevat lääketieteen pyrkimystä vähentää syöpäsairastavuutta ja parantaa hoitotuloksia:

- 1) Uusien korkean tai keskisuuren alttiuden kasvainsairauksien sekä niiden taustalla olevien geneettisten muutosten tunnistaminen.
- 2) Väestössä yleisien geneettisten variaatioiden tunnistaminen (mahdollisesti jo tunnetuilta genomien alueilta) sekä niiden biologisen toiminnan ja merkityksen tulkinta kasvainsairauksissa.
- 3) Kliinisesti merkityksellisten kasvaintyyppien mutatomien selvittäminen ja tulkinta (koko genomien laajuisen mutaatioanalyysin kautta).
- 4) Muiden sairauksien sekä ympäristöaltisteiden vaikutus kasvainten syntyyn.

Tutkimuslinjamme on ollut hyvin pitkäkestoinen, ja ryhmämme on saanut jatkokauden myös Suomen Akatemian huippuyksikkörahoituksessa vuosiksi 2018-2025 (Centre of Excellence in Tumor Genomics huippuyksikössä). Eettisen toimikunnan lausunto tutkimuslinjastamme on voimassa 12.3.2022 asti, mutta jos aihetta ilmenee – esimerkiksi tarve muuttaa suostumusasiakirjoja uusien toimintatapojen tullessa ajankohtaiseksi – olemme yhteydessä toimikuntaan jo aiemmin. Periytyvän kasvainalttiuden tutkimus on ollut erityisen hedelmällistä. Harvinaisten periytyvien kasvainalttiussyndroomien geenit ovat useassa tapauksessa osoittautuneet merkittäviksi myös yleisten syöpämuotojen synnyssä. Nykytilanteessa useimpien korkean alttiuden kasvainsyndroomien geenit on jo tunnistettu, ja tutkimus suuntautuu väestötasolla kenties yleisempiin, kansanterveydellistäkin merkitystä omaaviin, vain kohtalaisesti kohonneen alttiuden geenien tunnistamiseen. Tutkimuksemme on jatkunut vuosia ilman erityisiä ongelmia, joka mielestämme hyvin heijastaa sitä, että toiminta on hyvissä uomissa ja esimerkiksi suostumusasiakirjat onnistuneesti laadittuja. Suuri kiitos kuuluu myös kliinisille yhteistyökumppaneillemme, jotka ovat selvästikin onnistuneet informoimaan osallistujia kattavasti. Olemme vuosien mittaan saaneet yhteydenottoja myös tutkittavilta itseltään, ja myös nämä interaktiot ovat sujuneet mallikkaasti.

Työmme periytyvän paksusuolisyövän geenitaustan selvittämisessä on opettanut, että kasvainalttiussuvuissa tyypillisesti esiintyy hyvin erilaisia kasvaimia, vaikka tietyn elinryhmän tuumorit ovatkin usein silmäänpistävimmin yliedustettuna. Vaikka tutkimuksemme yksi painopiste edelleenkin on periytyvä suolistosyöpä, ovat myös muut kasvaintyyppit mielenkiinnon kohteena.

Tutkimustyössä näytemateriaalin laatu ja laajuus ovat ratkaisevassa osassa. Suomalainen perustutkimus on onnekaassa asemassa, koska keskitetty terveydenhuolto tarjoaa hyvät mahdollisuudet paitsi näytehankintaan, myös esimerkiksi kliinisten taustatietojen saamiseen. Pelkkä veri- tai kasvainnäyte ilman lisätietoja, kuten kliinisiä sairauskertomustietoja, patologian arkistojen resursseja, syöpärekisterin vahvistamia tietoja aiemmista kasvaimista tai tietoja sukulaisten mahdollisesta kasvainalttiudesta, on arvoltaan vähäinen. Korkealaatuisten oheistietojen hankintamahdollisuus on suomalaisen lääketieteellisen tutkimuksen keskeinen vahvuus.

Mahdolliset yhteydenotot tutkimussukuihin/potilaisiin tapahtuvat hoitavan sairaalan välityksellä. Tutkimukseen tarvitaan näytemateriaalia kasvainpotilaista ja heidän sukulaisistaan seuraavasti:

1) Tuorenäytteet

Tuorenäytteitä (tyypillisesti veri, muu normaalikudos, toimenpiteen yhteydessä poistettava kasvainkudos) hankitaan siihen suostuvaisilta tutkittavilta heidän allekirjoitettuaan tietoisin suostumuksen.

2) Diagnostiikan näytemateriaali, erityisesti fiksoitu eli säilötty kudos (nk. paraffiiniblokkit, patologian laboratorioden arkistot; myös DNA-laboratoriot, biopankit ym. tulevat kyseeseen potentiaalisina näytelähteinä).

Näitä tutkimme kulloisenkin lainsäädännön sallimissa rajoissa, tällä hetkellä 2/2019 neljä tietä ovat mahdollisia:

a) Tutkittavan lupa.

b) Luovutus biopankeista.

c) VALVIRA:n lupa, joka on saatavissa tietäin edellytyksin, jos tutkimuksessa tarvittavia näytteitä ei ole saatavissa biopankista.

d) Toimintayksikön johtajan lupa tapauksissa, joissa näytteet ovat anonymisoituja.

Mihin tarkoitukseen tietoja tarvitaan:

Yksittäisen tutkittavan kohdalla tutkimuksen lähtökohta on tyypillisesti jokin seuraavista:

I) Hoitava lääkäri kerää prospektiivisesti valikoimatonta näytesarjaa kasvainpotilaista tai toteaa potilastapauksessa piirteitä periytyvästä kasvainalttiudesta (esim. nuori ikä, sukurasite, useita eri primäärikasvaimia). Potilaalta tiedustellaan halukkuutta osallistua tutkimukseen, ja hän saa eettisen toimikunnan tarkastamat suostumusasiakirjat luettavakseen mahdollista allekirjoitusta varten. Tässä vaiheessa kuten myös myöhemmin potilas voi ottaa yhteyttä tutkimusryhmään saadakseen lisätietoja (yhteystiedot asiakirjassa; tutkimuksesta vetäytyminen on myös mahdollista aina tutkittavan niin halutessa). Halutessaan tutkittava allekirjoittaa asiakirjan, josta annetaan hänelle kopio. Tutkittava suostuessaan ottaa myös tässä vaiheessa kantaa siihen, haluaako hän tietoja tutkimuksen kulusta, jos hänen terveytensä kannalta tärkeää informaatiota paljastuu, vai haluaako hän vain antaa näytteen tutkimusta edistääkseen eikä toivo jatkoyhteydenottoja. Tutkimusnäytteistä ei tehdä varsinaista diagnostiikkaa vaan mahdolliset potilaan kannalta merkitykselliset löydökset tulee varmistaa uudesta potilasnäytteestä, jonka potilas halutessaan antaa nimenomaan diagnostista tarkoitusta varten.

Tai II Kasvainalttiita henkilöitä tunnistetaan syöpärekisterin ja muiden terveydenhuollon rekistereiden avulla etsimällä henkilöitä, joiden sairaus sopii periytyväksi tai elämänaikaiseen altisteeseen (kuten jokin ympäristötekijä esim. ammattialtistus tai sairaus kuten tulehduksellinen suolistosairaus) liittyväksi. On myös mahdollista tukeutua säilöttyihin diagnostiikan kudospäätteisiin esimerkiksi kuolleiden potilaiden kohdalla tai lukumääräisesti suurissa erissä (VALVIRAn ja anonymisoiduissa näytteissä terveydenhuollon toimintayksikön johtajan lupa).

Tai III Biopankkinäytteet. Nämä ovat yleensä anonymisoituja laajoja näytesarjoja, joiden käyttöä säätelee erityisesti biopankkilaki.

Tämän tyyppisistä aineistoista saadaan esimerkiksi epidemiologista ja geneettistä dataa sekä tietoa siitä, minkälainen variaatio liittyy syöpäpotilaisiin verrokiväestöön verrattuna.

Tutkimusta varten tarvittavat kudospäätteet toimitetaan tutkimusryhmälle (tärkeimmät sairauskertomustiedot oheistettuna, erityisesti mahdollinen patologin raportti sekä leikkauskertomus). Tutkimushoitaja tai vastaava selvittää tarvittaessa sukutaustan väestörekisterin, seurakuntien, kansallisarkistojen ja maistraattien avulla. Löydettyjen suvun jäsenten syöpäsairastavuus tarkistetaan Syöpärekisteristä ja kuolinsyyrekisterin avulla. Kuolinsyytietoja saatetaan saada myös seurakuntien ja maistraattien kautta. Näin syntyy tieto suvun syöpäalttiudesta, esimerkiksi suvussa esiintyvien kasvaimien määrästä ja laadusta, sairastumisistä ja hoitopaikoista. Jälkimmäinen tieto on merkityksellinen haettaessa patologian osastoilla säilytettäviä säilöttyjä kudospaloja tai tarvittaessa sairauskertomustietoja. Kasvaimen syntytapaa valottavia lisätietoja kuten tietoja muista mahdollisesti asiaan vaikuttaneista sairauksista ja lääkehoidoista saadaan poisto- ja hoitoilmoitusrekisteristä, ja ammattialtisteista Tilastokeskuksesta. Kaikista tutkittavista ei tarvita tietoja useista lähteistä; usein pelkästään kasvaintaudin kannalta merkitykselliset sairauskertomustiedot riittävät.

Nämä tiedot antavat pohjan laboratorioanalyysille, joilla pyritään selvittämään, onko kasvaimen synnyn taustalla geneettinen tai ympäristötekijä. Tutkimus ei pyri pelkästään selvittämään periytyvää alttiutta vaan kasvainnäytteitä tutkimalla voidaan saada tietoa siitä, miten ja miksi kasvain on elämän aikana kehittynyt.

3. Tutkimuksen vastuullinen tutkija tai tutkimuksesta vastaava ryhmä

Nimi: Lauri A. Aaltonen

Osoite: Biomedicum1, PL 63, 00014 Helsingin yliopisto
Puhelinnumero: 029411911
Sähköpostiosoite: lauri.aaltonen@helsinki.fi

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helsingin yliopiston tietosuojavastaava on Veera Löthman. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@helsinki.fi.

5. Tutkimuksen suorittajat

Kasvaingenomiikan tutkimusryhmä, Lääketieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto yhteistyössä tiettyjen Suomen Syöpärekisterin tutkijoiden sekä HUSin, KSKS:n ja OYSin kliinikkolääkäreiden kanssa.

6. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kestoaika

Tutkimuksen nimi: Kasvaingeenitutkimus

Kertatutkimus Seurantatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto:

Toistaiseksi. THL:n tutkimuslupa voimassa 31.12.2022 asti tällä hetkellä.

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- tutkittavan suostumus
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö:
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

8. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimukseen mahdollisesti sopivia kasvainpotilaita tunnistetaan kolmella tavalla: hoitavan lääkärin toimesta, Suomen Syöpärekisterin avulla, sekä biopankeista.

Jos kyseessä on hoitavan lääkärin kautta tapahtunut rekrytointi tutkimuksellemme tyypillisesti riittävät sairauskertomustiedot sekä suvun kasvainhistoria (lähteet 1-4), ja vain poikkeustapauksissa saatetaan tarvita tietolähteitä 5-6.

1) Terveystietojen viranomaisesta hallussa olevat potilasasiakirjatiedot.

Yksityiskohtaista tietoa terveydentilasta.

2) Väestörekisteri

Potilaiden ja sukulaisten henkilötietoja.

3) Seurakuntien arkistot / kansallisarkistot / maistraatit

Potilaiden ja sukulaisten henkilötietoja ja kuolinsyytietoja

4) Suomen Syöpärekisteri

Tiedot potilaiden ja heidän omaistensa syöpäkasvaimista

Tunnistettaessa tutkittavia Syöpärekisterin kautta saatetaan tutkittaviin Syöpärekisterissä yhdistää myös tietoja seuraavista lähteistä:

5) Poisto/hoitoilmoitusrekisteri

-päädiagnoosit

-sivudiagnoosit

-diagnoosipäivämäärät

-hoitojaksot

-palveluntuottaja (sairaala tms)

-hoitoon tulon syy

-lääkitys; kauppanimi ja ATC

-lääkkeen määräämispäivä

6) Tilastokeskus

Tiedot potilaiden ja heidän omaistensa kuolinsyistä, tiedot potilaiden ammattitaustasta.

Biopankkitoiminnan saadessa jalansijaa hyödynnämme enenevässä määrin myös tätä näytelähdettä.

7) Biopankkinäytteistä, ja kohorttinäytteistä saatavat taustatiedot. Näiden tietojen saatavuus vaihtelee tapauskohtaisesti, mutta saatavuuden mukaan mahdollisesti tutkimuksen kannalta tärkeitä tietoja ovat henkilötiedot, ammattitiedot, tiedot diagnooseista ja niiden ajankohdasta, kuolintieto. Biopankkinäytteissä yhteys tutkittavan henkilöllisyyteen on tyypillisesti katkaistu, ellei tutkittava erityisesti ole toisin ilmoittanut.

Myös muut tietolähteet ovat mahdollisesti hyödyllisiä. Näistä potentiaalisiksi olemme tunnistanee työterveyslaitoksen (altistetiedot), STUK (radonkartat) ja SYKE (erilaiset ympäristöön liittyvät altisteet ja tekijät).

Geneettinen tieto saadaan:

1) Tuorenäytteet

Tuorenäytteitä (tyypillisesti veri, muu normaalikudos, toimenpiteen yhteydessä poistettava kasvainkudos) hankitaan siihen suostuvaisilta tutkittavilta heidän allekirjoitettuaan tietoisien suostumuksen.

2) Diagnostiikan näyttemateriaali, erityisesti fiksoitu eli säilötty kudos (nk. paraffiiniblokkit, patologian laboratorioden arkistot; myös DNA-laboratoriot, biopankit ym. tulevat kyseeseen potentiaalisina näytelähteinä).

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 tietosuojasetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen oikeusperusteeseen:

- 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. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Kuten kohdassa 8 jo todettiin, tutkimukseen mahdollisesti sopivia kasvainpotilaita tunnistetaan kolmella tavalla: hoitavan lääkärin toimesta, Suomen Syöpärekisterin avulla, sekä biopankeista.

Jos kyseessä on hoitavan lääkärin kautta tapahtunut rekrytointi tutkimuksellemme tyypillisesti riittävät sairauskertomustiedot sekä suvun kasvainhistoria (lähteet 1-4), ja vain poikkeustapauksissa saatetaan tarvita tietolähteitä 5-6.

1) Terveystieteiden tutkimuskeskuksen hallussa olevat potilasasiakirjatiedot.

Yksityiskohtaista tietoa terveydentilasta.

2) Väestörekisteri

Potilaiden ja sukulaisten henkilötietoja.

3) Seurakuntien arkistot / kansallisarkistot / maistraatit

Potilaiden ja sukulaisten henkilötietoja ja kuolinsyytietoja

4) Suomen Syöpärekisteri

Tiedot potilaiden ja heidän omaistensa syöpäkasvaimista

Tunnistettaessa tutkittavia Syöpärekisterin kautta saatetaan tutkittaviin Syöpärekisterissä yhdistää myös tietoja seuraavista lähteistä:

5) Poisto/hoidoilmoitusrekisteri

-päädiagnoosit

-sivudiagnoosit

-diagnoosipäivämäärät

-hoitajakset

-palveluntuottaja (sairaala tms)

-hoitoon tulon syy

-lääkitys; kauppanimi ja ATC

-lääkkeen määräämispäivä

6) Tilastokeskus

Tiedot potilaiden ja heidän omaistensa kuolinsyistä, tiedot potilaiden ammattitaidusta.

Biopankkitoiminnan saadessa jalansijaa hyödynnämme enenevässä määrin myös tätä näytelähdettä.

7) Biopankkinäytteistä, ja kohorttinäytteistä saatavat taustatiedot. Näiden tietojen saatavuus vaihtelee tapauskohtaisesti, mutta saatavuuden mukaan mahdollisesti tutkimuksen kannalta tärkeitä tietoja ovat henkilötiedot, ammattitiedot, tiedot diagnooseista ja niiden ajankohdasta, kuolintieto. Biopankkinäytteissä yhteys tutkittavan henkilöllisyyteen on tyypillisesti katkaistu, ellei tutkittava erityisesti ole toisin ilmoittanut.

Myös muut tietolähteet ovat mahdollisesti hyödyllisiä. Näistä potentiaalisiksi olemme tunnustaneet työterveyslaitoksen (altistetiedot), STUK (radonkartat) ja SYKE (erilaiset ympäristöön liittyvät altisteet ja tekijät).

Geneettinen tieto saadaan:

1) Tuorenäytteet

Tuorenäytteitä (tyypillisesti veri, muu normaalikudos, toimenpiteen yhteydessä poistettava kasvainkudos) hankitaan siihen suostuvaisilta tutkittavilta heidän allekirjoitettuaan tietoisien suostumuksen.

2) Diagnostiikan näytemateriaali, erityisesti fiksoitu eli säilötty kudos (nk. paraffiiniblokki, patologian laboratorioden arkistot; myös DNA-laboratoriot, biopankit ym. tulevat kyseeseen potentiaalisina näytelähteinä).

11. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Rekisteri toimii vain tutkimusryhmän työn mahdollistamiseksi. Yksityiskohtaisia taustatietoja tutkittavista ei luovuteta ulkopuolisille. Tutkimusten tulokset julkaistaan korkeatasoisissa kansainvälisissä tiedelehdissä, ja tulosten taustalla olevia analyysejä, kuten perimästä tehtyjä analyysejä, saatetaan tallentaa suojattuihin kansainvälisiin tietokantoihin voimassaolevaa tietosuojalainsäädäntöä noudattaen.

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

Rekisteri toimii vain tutkimusryhmän työn mahdollistamiseksi. Yksityiskohtaisia taustatietoja tutkittavista ei luovuteta ulkopuolisille. Tutkimusten tulokset julkaistaan korkeatasoisissa kansainvälisissä tiedelehdissä, ja tulosten taustalla olevia analyysejä, kuten perimästä tehtyjä analyysejä, saatetaan tallentaa suojattuihin kansainvälisiin tietokantoihin voimassaolevaa tietosuojalainsäädäntöä noudattaen.

13. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Manuaalisena kerättävän aineiston, kuten sairauskertomuskopioiden, pitkäaikainen säilytys tapahtuu tutkimusryhmän tiloissa olevassa lukitussa huoneessa. Huoneeseen on pääsy vain tutkimusryhmän jäsenillä ja sen ovesa on

kulunvalvontajärjestelmä. Aktiivisesti käytössä olevaa manuaalista aineistoa säilytetään toimistohuoneiden sisällä lukollisissa kaapeissa.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta

muu, mikä: Tietokannassa (Progeny) on määritelty, että vain tietyille henkilöille on myönnetty pääsyoikeudet identifioiviin henkilötietoihin (nimi, henkilötunnus). Tietokanta on asennettu omalle palvelinkoneelleen, joka on Helsingin yliopiston tietoverkon sisällä yliopiston palomuurin takana ja käyttö on rajattu sallitaksi ainoastaan tutkimusryhmän omilta koneilta. Henkilötietoja ei ladata tietokannasta paikallisille koneille, eikä missään muualla, kuin tässä tietokannassa, säilytetä elektronisessa muodossa olevia henkilötietoja.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään

Tutkimusrekisteri arkistoidaan:

ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

15. Mitä oikeuksia tutkittavalla on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

Oikeuksista poikkeaminen

Yleinen tietosuoja-asetus ja Suomen tietosuojalaki mahdollistavat tietyistä rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuresti käsittelyn tarkoitusten saavuttamista.

Tarvetta poiketa rekisteröidyn oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Tässä hankkeessa on todennäköisesti poikettava seuraavista rekisteröidyn oikeuksista:

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Syy oikeuksista poikkeamiseen:

- Tutkimushenkilön tiedoissa saattaa olla arkaluontoista tietoa hänen sukulaisistaan, joten tietoja ei voida sellaisenaan näyttää tutkittavalle tai siirtää toiseen järjestelmään.

- Tutkittavalla on oikeus milloin tahansa perua suostumus näytteensä käsittelyyn, jolloin näyte tuhotaan. Jo tehtyjä analyysejä ei ole kohtuullisin keinoin mahdollista poistaa tutkimusaineistosta.

Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuojasetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy tietoihin
- oikaista tietoja
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa tietojen käsittelyä
- siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- vastustaa tietojen käsittelyä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa. Tilanteeseen vaikuttaa esimerkiksi se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään.

Tarkempaa tietoa rekisteröidyn oikeuksista eri tilanteissa löytyy tietosuojavaltuutetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

Valitusoikeus

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

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki
Vaihde: 029 56 66700
Faksi: 029 56 66735
Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi