

HUS-yhtymän toisilain alaiset rekisteritutkimukset

TIETOSUOJASELOSTE/REKISTERÖIDYN INFORMOINTI 4.2.2025

1 REKISTERINPITÄJÄ

Nimi:

HUS-yhtymä

Yhteistutkimuksissa HUS voi toimia yhteisrekisterinpitäjänä yhden tai useamman yhteisrekisterinpitäjän kanssa. Tieto kunkin meneillään olevan rekisteritutkimuksen rekisterinpitäjyydestä on saatavilla tutkimuksen tiivistelmästä: [Rekisteritutkimuksiin myönnetyt tietoluvat | HUS](#) HUS toimii yhteisrekisterinpitäjien rekisteritutkimuksissa ensisijaisena yhteydenottopisteenä rekisteröidyille.

Osoite:

HUS-yhtymä,
Stenbäckinkatu 9, Helsinki
PL 100, 00029 HUS

Yhteystiedot:

Puhelinvaihtokeskus: 09 4711
Kirjaamon telefax: 09 471 75500
Kirjaamon sähköposti: kirjaamo@hus.fi Postiosoite: HUS kirjaamo, PL 200, 00029 HUS

2 REKISTERIN VASTUUKENKILÖ

HUS-yhtymän tutkimusjohtaja

3 TIETOSUOJAVASTAAVAN YHTEYSTIEDOT

Postiosoite:
HUS kirjaamo
PL 200 00029 HUS
sähköposti:
tietosuoja@hus.fi

4 YHTEYSTIEDOT REKISTERIÄ KOSKEVISSA ASIOISSA

Postiosoite:
HUS kirjaamo
PL 200 00029 HUS
sähköposti:
kirjaamo@hus.fi

5 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN TARKOITUS

Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena on tieteellinen tutkimus (rekisteritutkimukset). Rekisteritutkimus on tieteellistä tutkimusta, jossa tutkimusaineisto muodostuu osittain tai kokonaan erilaisten rekisterien, kuten potilasrekisterin, sisältämistä tiedoista. Rekisteritutkimuksesta laaditaan aina tutkimussuunnitelma. Tutkimussuunnitelmassa kuvataan rekisteritutkimuksen rekisterinpitäjä(t), tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja kesto, tutkimuksessa käsiteltävät henkilötietoryhmät, tietotyypit sekä tutkimusryhmän kokoonpano. Ajantasaiset tiivistelmät rekisteritutkimuksista löytyvät lisäksi HUSin verkkosivuilta: [Rekisteritutkimuksiin myönnetyt tietoluvat | HUS](#)

6 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN PERUSTA

Tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e (yleistä etua koskevan tehtävän suorittaminen tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö) sekä 9 artiklan 2 kohdan j (yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimustarkoitus).

Toisiolain (552/2019) 2 §:n 1 mom. 2 kohta ja 38 § (tieteellinen tutkimus).

Tietosuojalain (1050/2018) 6 §:n 1 mom. 7 kohta (erityisten henkilötietoryhmien henkilötietojen käsittely tieteelliseen tutkimukseen).

7 REKISTERIN TIETOSISÄLTÖ

Tutkimuskohtaiset asiakastietolain (703/2023) mukaiset asiakastiedot ja/tai potilashallinnolliset asiakastiedot.

8 SÄÄNNÖNMUKAISET TIETOLÄHTEET

HUS-yhtymän omat potilastietorekisterit, muiden sosiaali- ja terveydenhuollon tietorekisterit Suomesta tai ulkomailta.

HENKILÖTIETOJEN VASTAANOTTAJARYHMÄT

Tieteellistä tutkimusta tekevät tutkijat ja tutkimusryhmät. Tietojen luovutus rekisteritutkimukseen perustuu tutkimussuunnitelmaan, jolle on myönnetty viranomaisen tietolupa. Tietoja luovutetaan rekisteritutkimusta varten ainoastaan toisiolain vaatimukset täyttävään tietoturvalliseen käyttöympäristöön (esimerkiksi HUS Acamedic).

Mahdollisessa tutkimustulosten julkaisussa noudatetaan Findatan ohjetta:

[Anonyymien tulosten tuottaminen – Findata.](#)

TIETOJEN SÄÄNNÖNMUKAISET LUOVUTUKSET

Tutkimusrekisterin tietoja ei lähtökohtaisesti luovuteta (poikkeuksena toisiolain 55 §:n mukaiset tilanteet) tutkimusryhmän ulkopuolisille tahoille tutkimuksen aikana.

Henkilötietoja voivat käsitellä rekisteritutkimuksen aikana ainoastaan HUS, mahdolliset muut rekisteritutkimuksen rekisterinpitäjät ja henkilötietojen käsittelijät, joiden kanssa on solmittu kirjallinen sopimus henkilötietojen käsittelystä.

9 TIETOJEN SÄILYTYSAIKA

Rekisteritutkimuksen ajankohta ja kesto ilmoitetaan HUSin sivuilla osoitteessa rekisteritutkimuksen tiivistelmässä: [Rekisteritutkimuksiin myönnetyt tietoluvat | HUS](#)

Tietoja säilytetään pääsääntöisesti 10 vuotta rekisteritutkimuksen päättymisestä.

10 TIETOJEN SIIRTO EU:N TAI ETA-ALUEEN ULKOPUOLELLE

Tutkimusrekisterin tietoja siirretään käsiteltäväksi EU-/ETA-alueen ulkopuolelle, jos tutkimuksen toteutus sitä edellyttää. EU-/ETA-alueen ulkopuoliset henkilötietojen siirrot, siirtooperusteet sekä henkilötietojen käsittelijät kirjataan tutkimussuunnitelmaan.

Tutkimuskohtaisista siirtoja EU-/ETA-alueen ulkopuolelle voidaan tehdä tietosuoja-asetuksen mukaisilla siirtooperusteilla huolehtien tietosuoja-asetuksen edellyttämistä toimenpiteistä ja sopimuksista. Pääsääntöisesti henkilötietojen siirtooperusteena on EU-komission päätös kyseisen maan tietosuojan riittävästä tasosta (45 artikla). Yhdysvaltojen

osalta edellytyksenä on tässä tilanteessa myös käsittelijän liittyminen Data Privacy Framework -järjestelyyn.

Tutkimuskohtaisia siirtoja voidaan toteuttaa tarvittaessa myös muita asianmukaisia suojatoimenpiteitä käyttäen, esimerkiksi noudattamalla EU-komission hyväksymiä vakiosopimuslausekkeita (46 artikla) tai varmistamalla, että käsittelijällä on voimassa olevat yritystä koskevat sitovat säännöt (47 artikla).

REKISTERIN SUOJAUKSEN PERIAATTEET

Rekisterin tiedot suojataan Findatan [määräyksen](#) mukaisesti.

Rekisteröityjen oikeuksien suojaamisessa noudatetaan lisäksi soveltuvin osin tietosuojalain 6 §:n 2 momentissa listattuja asianmukaisia ja erityisiä suojatoimenpiteitä. Tapauskohtainen harkinta tehdään tutkimuskohtaisesti.

REKISTERÖIDYN OIKEUDET

Rekisteröidyllä on seuraavat oikeudet:

- Oikeus saada pääsy omiin henkilötietoihin (15 artikla)
rekisteröity voi tehdä kirjallisen tietopyynnön omista tiedoistaan
- Oikeus tietojen oikaisemiseen (16 artikla)
rekisteröity voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen
- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (18 artikla)
rekisteröity voi tehdä vapaamuotoisen vaatimuksen, joka käsitellään aina tapauskohtaisesti
- Oikeus vastustaa käsittelyä (21 artikla)
rekisteröity voi tehdä vapaamuotoisen vaatimuksen, joka käsitellään aina tapauskohtaisesti

On mahdollista, ettei yllä mainittuja oikeuksia pystytä rekisteritutkimuksessa joissain tapauksissa täysimääräisesti toteuttamaan. Mahdollinen oikeuksista poikkeaminen perustuu aina tietosuojalainsäätöön.

Edellä mainittuja oikeuksia koskevat hakemukset tai vaatimukset toimitetaan:

Postiosoite:
HUS kirjaamo

PL 200 00029 HUS
sähköposti:
kirjaamo@hus.fi

11 OIKEUS TEHDÄ VALITUS VALVONTAVIRANOMAISELLE

Jokaisella rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, erityisesti siinä jäsenvaltiossa, jossa hänen vakinainen asuinpaikkansa tai työpaikkansa on tai jossa väitetty rikkomus on tapahtunut, jos rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU tietosuojakeinosta, sanotun kuitenkin rajoittamatta muita hallinnollisia muutoksenhakukeinoja tai oikeussuojakeinoja.

Valvontaviranomaisen tiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

<https://tietosuojakeino.fi/etusivu>

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Sähköposti: tietosuojakeino(at)om.fi Puhelinvaihe: 029 566 6700

Kirjaamo: 029 566 6768