

REKISTERI- JA TIETOSUOJASELOSTE

KANSALLINEN SYÖPÄTUTKIMUS

Tämä on Oriolan kansallisen syöpätutkimuksen henkilötietolain (10 ja 24 §) ja EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (GDPR) mukainen rekisteri- ja tietosuojaseloste. Laadittu 21.2.2019. Viimeisin muutos 8.10.2019.

1. Rekisterinpitäjä

Tutkimuksen rekisterinpitäjinä toimivat Oriola ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Oriola, Orionintie 5, 02200 Espoo. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Mannerheimintie 166, 00271 Helsinki.

2. Rekisteristä vastaava yhdyshenkilö

Oriolan tietosuojavastaava GDPR-DPO@oriola.com

3. Rekisterin nimi

Kansallisen syöpätutkimuksen tutkimusrekisteri.

4. Oikeusperuste ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukainen oikeusperuste henkilötietojen käsittelylle on yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus (EU:n tietosuoja-asetus (EU) 2016/679, 6 art. ja 9 art. ja Kansallinen tietosuojalaki 4 §:n 3 kohta (HE 9/2018)).

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus. Kyselytutkimukseen osallistuneen henkilön henkilötunnusta käytetään THL:n rekistereissä hänestä olevien tietojen yhdistämisessä. Henkilötunnusta käsitellään vain Oriolassa ja THL:ssa. Sähköpostiosoitetta tai puhelinnumeroa käytetään jatkokyselyn lähettämiseksi ja mahdolliseen myöhempään yhteydenottoon. Sähköpostiosoitetta ja puhelinnumeroa käsittelee vain Oriola.

Henkilötietoja, mukaan lukien sähköpostiosoitetta, puhelinnumeroa ja henkilötunnusta käytetään vain tieteelliseen tutkimukseen, eikä tietoja käytetä profilointiin tai markkinointitarkoituksiin.

5. Rekisterin tietosisältö ja säilytysaika

Rekisteriin tallennettavia tietoja ovat henkilötunnus, sähköpostiosoite, puhelinnumero ja rekistereistä saatavat terveystiedot.

Henkilötietoja käsitellään niin kauan kuin se on välttämätöntä tutkimuksen toteuttamiseksi tai sen tulosten varmistamiseksi. Henkilötiedot arkistoidaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitosta koskevan lainsäädännön mukaan.

6. Rekisterin tietolähteet

Rekisteriin tallennettavat tiedot saadaan tutkimukseen vapaaehtoisesti osallistuvilta henkilöiltä www-lomakkeella täytettävästä kyselystä.

7. Tietojen luovutukset ja tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta säännönmukaisesti muille tahoille.

Kaikki tutkimuksen tulokset julkaistaan tilastollisesti niin, ettei yksittäisen henkilön tunnistaminen ole mahdollista.

Tietoja käsitellään EU:ssa ja käsittely perustuu EU:n yleiseen tietosuoja-asetukseen sekä kansalliseen tietosuojalainsäädäntöön.

8. Rekisterin suojauksen periaatteet

Rekisterin käsittelyssä noudatetaan huolellisuutta ja tietojärjestelmien avulla käsiteltävät tiedot suojataan asianmukaisesti. Internet-palvelinten laitteiston fyysisistä ja digitaalisesta tietoturvasta huolehditaan asiaankuuluvasti. Rekisterinpitäjät huolehtivat siitä, että tallennettuja tietoja sekä palvelimien käyttöoikeuksia ja muita henkilötietojen turvallisuuden kannalta kriittisiä tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja vain niiden työntekijöiden toimesta, joiden työnkuvaan se kuuluu.

9. Tarkastusoikeus ja oikeus vaatia tiedon korjaamista

Jokaiselle rekisterissä olevalla henkilöllä on oikeus tarkistaa rekisteriin tallennetut tietonsa ja vaatia mahdollisen virheellisen tiedon korjaamista tai puutteellisen tiedon täydentämistä. Mikäli henkilö haluaa tarkistaa hänestä tallennetut tiedot tai vaatia niihin oikaisua, pyyntö tulee lähettää Oriolalle osoitteella GDPR-DPO@oriola.com. Rekisterinpitäjä voi pyytää tarvittaessa pyynnön esittäjää todistamaan henkilöllisyytensä. Rekisterinpitäjä vastaa asiakkaalle EU:n tietosuoja-asetuksessa säädettyssä ajassa.

10. Muut henkilötietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet

Rekisterissä olevalla henkilöllä on oikeus pyytää häntä koskevien henkilötietojen poistaminen rekisteristä ("oikeus tulla unohdetuksi"). Niin ikään rekisteröidyillä on oikeus tarkistaa, rajoittaa, tai siirtää tutkimusrekisterissä olevat tiedot.

Tietojen tarkastuspyynnöt, suostumuksen peruuttaminen ja muut rekisteröidyn oikeuksia koskevat pyynnöt pyydetään toimittamaan rekisterinpitäjälle osoitteella GDPR-DPO@oriola.com. Rekisterinpitäjä voi pyytää tarvittaessa pyynnön esittäjää todistamaan henkilöllisyytensä. Rekisterinpitäjä vastaa asiakkaalle EU:n tietosuoja-asetuksessa säädettyssä ajassa.

Rekisteröidyillä on oikeus olla yhteydessä tai tehdä kantelu tietosuojavaltuutetun toimistoon, joka on tietosuoja valvova viranomainen Suomessa: Tietosuojavaltuutetun toimisto, Ratapihantie 9, 6.krs, 00520 Helsinki: tietosuoja@om.fi.

Lisätietoja tutkimuksesta

Tarkempi kuvaus tutkimuksesta löytyy sivustolta: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kansallinen-syopatutkimus>

Yhteydenotot

Oriolan tutkimustiimi, tutkimus@oriola.com, puh. 010 4398 255