

26.02.2024

## Päätös syöpärekisterin tietoja koskevasta tiedonantovelvollisuudesta

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) päättää Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) 5, 5 c ja 5 d § nojalla tiedonantovelvollisuudesta, jonka mukaan terveydenhuoltoa järjestävät viranomaiset sekä yksityisesti terveysalan palveluja järjestävät (perus- ja erikoissairaanhoido) luovuttavat THL:lle syöpätautien esiintyvyyttä, ennaltaehkäisyä, hoitoa ja lääkinnällistä kuntoutusta sekä palveluiden käyttöä koskevat välttämättömät tiedot.

THL:lla on oikeus saada tiedot maksutta sekä salassapitovelvoitteiden ja muiden tietojen käyttöä koskevien rajoitusten estämättä tunnistetietoineen niiden tehtävien hoitamiseksi, joista on säädetty Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 2 § 1 momentin 1–3, 4 ja 4 d kohdassa.

### Aiemmat päätökset

Tätä päätöstä vastaavasta tiedonantovelvollisuudesta ei ole aiempaa THL:n päätöstä.

Vastaavat tiedot on aiemmin kerätty terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetun lain (556/1989) ja asetuksen (774/1989) nojalla.

### Luovutettavat tiedot ja luovutuskäytännöt

Tämän päätöksen nojalla luovutettavat tiedot sisältyvät Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetussa laissa säädettyyn tiedonsaantioikeuteen ja ovat lain tarkoittamalla tavalla välttämättömiä väestöä koskevia tietoja, joita THL tarvitsee laissa säädettyjen tehtäviensä hoitamiseksi. Luovutettavat tiedot on kuvattu liitteessä 1.

THL tarvitsee tiedot tunnistellisina niin, että tiedot ovat henkilötunnuksen avulla yhdistettävissä muihin tietoihin. THL on tämän päätöksen perusteella vastaanottamiensa tietojen rekisterinpitäjä.

Tiedot toimitetaan Suomen Syöpäyhdistys ry:lle, joka ylläpitää syöpärekisteriä THL:n toimeksiannosta.

### Henkilötietojen käsittelyn perusteet ja menettelyt

#### Lainsäädäntö

Tiedonantovelvollisuus kohdistuu sellaisiin tietoihin, jotka ovat välttämättömiä THL:lle laissa säädettyjen tehtävien hoitamiseksi.

Päätös perustuu lakiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta ja erityisesti 2 §:n 1 momentin kohtiin 1–3, 4 ja 4 d (lakisääteiset tehtävät) sekä 5 ja 5 b–5 d § (tiedonsaantioikeudet). Edellä mainitut lakisääteiset tehtävät, joihin tämän päätöksen nojalla luovutettavia tietoja käytetään, on määritelty laissa seuraavasti:

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtävänä on

- tutkia ja seurata väestön hyvinvointia ja terveyttä, niihin vaikuttavia tekijöitä ja niihin liittyviä ongelmia, ongelmien yleisyyttä ja ehkäisymahdollisuuksia, sekä kehittää ja

26.02.2024

edistää toimenpiteitä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ongelmien vähentämiseksi.

- tutkia, seurata, arvioida ja kehittää sekä ohjata sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja antaa asiantuntijatukea hyvinvointia ja terveyttä edistävien politiikkojen, toimintatapojen ja käytäntöjen toteuttamiseksi.
- harjoittaa alan tutkimusta.
- ylläpitää alan tiedostoja ja rekistereitä sekä huolehtia tehtäväalueensa tietoperustasta ja sen hyödyntämisestä.
- ylläpitää alan laaturekistereitä.

THL on myös tilastolain (280/2004) tarkoittama tilastoviranomainen. Tilastoviranomaistehtävästä on säädetty Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 2 §:n 1 momentin 4 c kohdassa ja 5 h §:ssä, jonka 3 momentin mukaan THL saa käyttää 5 §:n nojalla saamiaan tietoja myös tilastoviranomaistehtäviin.

Eräiltä osin tehtävistä säädetään Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain ohella yksityiskohtaisemmin erityislainsäädännössä, kuten tartuntatautilain (1227/2016) 25, 34, 36 ja 51 §:ssä, joissa säädetään rokotusten vaikuttavuuteen ja turvallisuuteen sekä tartuntatauteihin, niiden leviämiseen ja niistä ihmisille ja yhteiskunnalle aiheutuvien haittojen ehkäisemiseen liittyvistä tehtävistä.

Päätöksessä on otettu huomioon tietosuojaa-asetus (2016/679) sekä tiedonhallintalaki (906/2019).

## Rekisteritoiminta

THL:n ylläpitämien sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterien tietosuojailmoituksissa kuvataan tietosuojaa-asetuksen mukaisesti muun muassa rekisteriä koskeva lainsäädäntö, rekisterin käyttötarkoitus, tietosisältö ja tietolähteet.

## Tutkimuskäyttö

THL:ssa tutkimusetiikkaan ja sen arviointiin sovelletaan ensisijaisesti asiaa koskevan lainsäädännön ohella tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistusta sekä laitoksen työjärjestystä, hyvää tutkimustapaa koskevaa ohjeistoa sekä muita laitoksen sisäisiä määräyksiä ja ohjeita. THL:ssa tehtävässä työssä sovelletaan laitoksen eettisiä ohjeita. Tutkimussuunnitelmat arvioidaan tieteenalakohtaisten eettisten käytänteiden mukaisesti.

## Muutokset tiedonantovelvollisuuteen

THL voi antaa päätöksen voimassa ollessa tarkentavaa ohjeistusta luovutettavista tiedoista ja luovutustavasta sekä muista tiedonantovelvollisuuden soveltamiseen liittyvistä asioista. Mikäli tietosisältöihin kohdistuu merkittäviä muutoksia tai tiedonkeruuta laajennetaan, THL tekee muutoksesta uuden päätöksen neuvoteltuaan tiedonantajien tai heitä edustavien tahojen kanssa.

## Neuvottelu- ja kuulemisvelvoite

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 5 d §:n mukaan uusi tiedonkeruu tai jo kerättävien tietojen tietosisältöjen merkittävä muutos taikka tiedonkeruiden

26.02.2024

laajentaminen edellyttää neuvottelua tiedonantajia edustavien järjestöjen tai organisaatioiden kanssa sekä tietosuojavaltuutetun kuulemista ennen päätöksen tekemistä.

Tästä tiedonkeruusta on neuvoteltu Suomen Syöpäyhdistyksen säännöllisissä tiedonantajatapaamisissa vuoden 2023 aikana.

Tietosuojavaltuutettua on kuultu, ja tietosuojavaltuutetun toimisto on antanut päätösluonnoksen perusteella lausunnon 18.1.2024 (Dnro TSV/354/2024).

## Muutoksenhaku

Tähän päätökseen saa vaatia oikaisua siten kuin hallintolaissa (434/2003) säädetään. Tiedonantovelvollisten lisäksi tietosuojavaltuutetulla on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 5 c § 3 momentin perusteella oikeus vaatia oikaisua. Oikaisuvaatimusohje on päätöksen liitteenä 2.

## Lisätiedot

Lisätietoja päätöksestä antavat

- syöpärekisterin tietoja koskevissa asioissa tietojohdaja Sebastian Johansson (Suomen Syöpäyhdistys ry), puh. 050 345 8641, sähköposti [sebastian.johansson@cancer.fi](mailto:sebastian.johansson@cancer.fi)
- hallinnollisissa asioissa tiimipäällikkö Toni Suutari (THL), puh. 029 524 7002, sähköposti [toni.suutari@thl.fi](mailto:toni.suutari@thl.fi)

Helsingissä 26.2.2024

Sirpa Soini  
osastonjohtaja

Jarmo Kärki  
yksikönpäällikkö

## Liitteet

- 1) Luovutettavat tiedot ja luovutuskäytännöt
- 2) Oikaisuvaatimusohje

26.02.2024

## Jakelu

### Päätös yleistiedoksiantona

Tämän päätöksen tiedoksianto rekisterinpitäjille tapahtuu yleistiedoksiantona. Asiakirja pidetään kaikkien nähtävillä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksessa 5.4.2024 saakka. Päätöksen nähtävälle asettamisesta ilmoitetaan yleisessä tietoverkossa THL:n verkkosivuilla <https://thl.fi/fi/ajankohtaista/yleistiedoksiannot>. Tämän päätöksen tiedoksisaannin katsotaan tapahtuneen seitsemäntenä päivänä siitä, kun edellä mainittu ilmoitus on julkaistu THL:n nettisivuilla.

### Tiedoksi

Tietosuojavaltuutettu