

14.4.2015


1. REKISTERIN NIMI	Pohjois-Suomen biopankki Borealixen (jatkossa Biopankki) suostumusrekisteri
2. REKISTERINPITÄJÄ	Nimi Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
	Käyntiosoite Kajaanintie 50, 90220 Oulu
	Postiosoite PL 10, 90029 OYS
	Puhelinvaihte (08) 315 2011
3. REKISTERIASIOIDEN VASTUHENKILÖ	Johtajaylilääkäri Aino-Liisa Oukka Postiosoite: PL 10, 90029 OYS
4. REKISTERIASIOIDEN YHTEYSHENKILÖ	Pohjois-Suomen biopankki Borealis Johtaja Saila Kauppila Postiosoite: PL 10, 90029 OYS
5. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN TARKOITUS	<p>Biopankin suostumusrekisterin käyttötarkoitus on ylläpitää tietoa kansalaisen tahdosta osallistua biopankkitutkimukseen, peruuttaa tai muuttaa antamansa suostumus tai kieltää näytteiden anto biopankkiin, ja näin varmistaa itsemääräämisoikeuden toteutuminen.</p> <p>Suostumusrekisteriin kirjataan kiellot sekä biopankkilain 11§ mukaiset suostumukset, 12§ mukaiset suostumusten peruutukset ja muutokset sekä 13§ mukaiset vanhojen näytteiden siirtoa koskevat suostumukset ja kiellot.</p> <p>Henkilötietojen käsittely perustuu biopankkilakiin (688/2012 20 § ja 22 §).</p>
6. TIETOSISÄLTÖ	<p>Suostumusrekisteri koostuu suostumuksista ja kielloista seuraavasti:</p> <p>A) Biopankin johtajalle (rekisteriasioiden yhteyshenkilö) osoitettu kirjallinen suostumus</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. rekisteröidyn itsensä antama, koskee hänen aiempien ja tulevien näytteiden ja niihin liittyvien tietojen siirtoa biopankkiin tai 2. rekisteröidyn puolesta toimimaan oikeutetun henkilön antama, koskee rekisteröidyn aiempien ja tulevien näytteiden ja niihin liittyvien tietojen siirtoa biopankkiin. <p>B) Biopankin johtajalle (rekisteriasioiden yhteyshenkilö) osoitettu kirjallinen kielto</p>



14.4.2015

	<ol style="list-style-type: none"> 1. rekisteröidyn itsensä tekemä kielto siirtää näyte ja siihen liittyvät tiedot biopankkiin, 2. rekisteröidyn itsensä tekemä biopankkisuostumuksen peruutus koskien jo suostumuksella kerättyjä näytteitä ja niihin liittyviä tietoja, 3. rekisteröidyn puolesta suostumuksen antoon oikeutetun henkilön tekemä kielto siirtää näyte ja siihen liittyvät tiedot biopankkiin. <p>Suostumusten ja kieltojen liitteeksi tallennetaan kulloinkin voimassa olevien tiedotteiden tietosisältö sekä rekisteröidyn tahdonilmaus, otetaanko häneen yhteyttä biopankkitutkimusten mahdollisten kliinisten löydösten tai uusien suostumuspyyntöjen vuoksi.</p> <p>Suostumusrekisteriin merkitään kielto, mikäli on syytä olettaa, että vainaja olisi eläessään vastustanut näytteidensä tutkimuksellista käyttöä.</p> <p>Henkilö, jolla ei vielä ole suomalaista henkilötunnusta, voidaan yksilöidä terveydenhuollon toimintayksikön tilapäisellä tunnuksella, joka yhdistetään myöhemmin annettavaan viralliseen henkilötunnukseen.</p>
7. SÄÄNNÖNMUKAISET TIETOLÄHTEET	Suostumusrekisterin tietosisältö kostuu biopankin vastaanottamista rekisteröityjen kirjallisista suostumuksista, kielloista, peruutuksista ja muutoksista sekä vanhojen näytteiden siirtoa koskevista kielloista ja suostumuksista tiedotteineen.
8. SÄÄNNÖNMUKAINEN TIETOJEN LUOVUTUS	Rekisterin sisältöä ei luovuteta biopankin ulkopuolelle.
9. TIETOJEN SIIRTO EU:N TAI ETA:N ULKOPUOLELLE	Rekisterin tietoja ei luovuteta biopankin ulkopuolelle.
10. SUOJAUSPERIAATTEET	<p>Suostumusrekisteri on suojattu ulkopuolisilta Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä. Biopankin johtaja myöntää henkilökohtaiset käyttöoikeudet niille työntekijöille, joiden on tarpeellista päästä käsittelemään tietoa ja ylläpitää listaa rekisterin käyttöön oikeutetuista henkilöistä.</p> <p>Biopankki noudattaa PPSHP:ssa hyväksytyjä tietosuoja- ja turvaohjeita.</p>
11. REKISTERÖIDYN TARKASTUSOIKEUS JA REKISTERIN YLLÄPITO	Jokaisella on oikeus tietää, onko rekisterissä häntä koskevia tietoja ja jos tietoja on, oikeus tarkastaa tietonsa. Oikeudesta voidaan poiketa vain erityisestä syystä.

14.4.2015

	<p>Tarkastuspyyntö on esitettävä kirjallisesti rekisterin yhteyshenkilölle. Tarkastettavat tiedot annetaan pyynnöstä, yleensä kirjallisesti. Mikäli tarkastuspyyntöön ei suostuta, rekisteröidylle annetaan kirjallinen todistus kieltäytymisen syistä.</p> <p>Rekisterissä havaitut virheet korjataan oma-aloitteisesti tavanomaisen ylläpitomenettelyn yhteydessä.</p> <p>Rekisteröidyn kirjallisesti tekemästä vaatimuksesta rekisteritietoja voidaan oikaista, poistaa tai täydentää. Mikäli oikaisuvaatimukseen ei suostuta, rekisteröidylle annetaan kirjallinen todistus kieltäytymisen syistä.</p> <p>Mikäli tarkastuspyyntöön tai oikaisuvaatimukseen ei suostuta, rekisteröidyllä on oikeus viedä asia käsiteltäväksi tietosuojavaltuutetulle.</p>
12. PAIKKA, AIKA, ALLEKIRJOITUS	<p>Oulussa, 22.04.2015</p>  <p>Aino-Liisa Oukka johtajaylilääkäri</p>