

VARSINAIS-SUOMEN  
SAIRAANHOITOPIIRI

TIETOSUOJASELOSTE  
EU:n yleinen tietosuoja-asetus  
(2016/679)

1 Rekisterin nimi	TEDDY-tutkimuksen tietovarasto
2 Rekisterinpitäjä	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Kiinamylynkatu 4-8, 20520 Turku
3 Rekisteriasioista vastaava henkilö	Jorma Toppari, ylilääkäri, professori DIPP/TEDDY/TrialNet-tutkimus Lemminkäisenkatu 3 B 20520 Turku jorma.toppari@utu.fi
4 Yhteyshenkilö rekisteriasioissa	Annika Adamsson, FT, tutkimuskoordinaattori DIPP/TEDDY/TrialNet-tutkimus Lemminkäisenkatu 3 B 20520 Turku annika.adamsson@utu.fi
5 Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja käsittelyn oikeusperuste	Monikansallinen epidemiologinen tutkimus, jonka tavoitteena on kartoittaa erilaisten ympäristötekijöiden osuutta tyyppin 1 diabeteksen kehittymisessä.  Käsittelyn oikeusperuste: yleinen etu
6 Henkilörekisterin tietosisältö	nimi, syntymäaika, henkilötunnus, sukupuoli huoltajan osoite, puhelinnumero tunnistekoodi elimistön aineenvaihduntatulokset (esim. sokeritasapaino) geneettisten analyysien tulokset kasvutiedot terveystiedot sukuanamneesi ympäristöaltistetiedot ruoka-ainetiedot fyysisen aktiivisuuden tiedot psykososiaalisen hyvinvoinnin tiedot perhe- ja koulutustiedot
6 Säännönmukaiset tietolähteet	Suomessa TEDDY-tutkimusta tehdään Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä (VSSH), Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä sekä Oulun yliopistossa. Tutkimuskäynnit, kyselylomakkeet ja biologiset näytteet ovat säännönmukaisia tietolähteitä tutkimuksessa.

<p>8 Henkilötietojen säännönmukaiset luovutukset</p>	<p>TEDDY-tutkimus on monikansallinen tyyppin 1 diabetestutkimus, jossa tutkimushenkilöistä kerätyt tutkimustiedot ja biologiset näytteet analysoidaan Yhdysvalloissa. Tutkimustiedot/näytteet lähetetään aina pelkästään tunniste-koodeilla varustettuina. Yksilöintitiedot eivät siirry aineiston mukana tutkimuksen missään vaiheessa.</p>
<p>9 Tietojen siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle - Siirretäänkö tietoja kolmanteen maahan tai kansainväliselle järjestölle? Kenelle? - Tiedot suojatoimista</p>	<p>TEDDY-tutkimuksen tutkimusnäytteitä ja tietoja siirretään Yhdysvaltoihin analysoitavaksi. Suomesta lähetettävät näytteet/tiedot siirtyvät ainoastaan tunniste-koodeilla varustettuina. Yksilöintitiedot eivät siirry aineiston mukana missään vaiheessa Yhdysvaltoihin.</p>
<p>10 Henkilötietojen säilytysajat</p>	<p>Henkilötietoja säilytetään VSSPH:n, PSHP:n ja Oulun yliopiston arkistointisuunnitelmien mukaisesti. Lisäksi noudatamme NIH:n toimintaperiaatteita tutkimusaineistojen säilyttämisestä.</p>
<p>11 Rekisterin ylläpitojärjestelmät ja suojauksen periaatteet</p>	<p>Rekisteritiedot säilytetään parhaiden käytäntöjen, hyvän tietoturvallisuuden ja lainsäädännön vaatimusten mukaisesti ulkopuolisilta suojattuina. Rekisterin suojauksessa noudatetaan VSSHP:n, PSHP:n ja Oulun yliopiston tietosuojaja- ja tietoturvapoliittikkaa. Rekisterin tietoihin on pääsy ainoastaan tutkimuskeskuksen hoito- ja tutkimushenkilöstöllä. Manuaalinen aineosto säilytetään lukituissa tiloissa, joihin on pääsy vain hoitohenkilöstöllä. Sähköiseen tietovarastoon pääsy edellyttää henkilökohtaisella käyttäjätunnuksella ja salasanalla kirjautumista järjestelmään.</p>
<p>12 Rekisteröidyn oikeudet ja niiden toteuttaminen</p>	<p>Jokaisella rekisteriin liitettyllä on tarkastusoikeus omiin tietoihinsa. Tietojen laajempi tarkastuspyyntö tulee toimittaa rekisterin yhteyshenkilölle. Lisätietoa rekisteröidyn oikeuksista VSSHP:n sivuilta <a href="http://www.vsshp.fi/fi/potilaille-ja-laheisille/Sivut/default.aspx">http://www.vsshp.fi/fi/potilaille-ja-laheisille/Sivut/default.aspx</a></p>
<p>13 Tietosuojavastaavan yhteystiedot</p>	<p>tietosuoja@tyks.fi, puh. 02 313 0000 (keskus)</p>
<p>14 Tietosuojaselosteen tiedot</p>	<p>Selosteen päiväys 27.8.2019</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Korvaa aiemman tietosuojaselosteen</p>

Tietosuojaseloste toimitetaan tiedoksi tietosuojavastaavalle sähköpostitse [tietosuoja@tyks.fi](mailto:tietosuoja@tyks.fi)