

1 Rekisterinpitäjä	<p>Nimi: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä</p> <p>Osoite: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä Stenbäckinkatu 9 PL 100, 00029 HUS</p> <p>Yhteystiedot Puhelinvaihte 09 4711 Kirjaamon telefax 09 471 75500, kirjaamon sähköposti keskuskirjaamo@hus.fi postiosoite: HUS keskuskirjaamo PL 200, 00029 HUS</p>
2 Rekisterin vastuhenkilö	<p>Arno Nordin ylilääkäri, HUS Vatsakeskus, Elinsiirto- ja maksakirurgia postiosoite: PL 340 00029 HUS sähköposti: arno.nordin@hus.fi</p>
3 Tietosuojavastaava	<p>Petri Hämäläinen kehittämispäällikkö postiosoite: PL 440 HUS palvelukeskus 00029 HUS sähköposti: petri.hamalainen@hus.fi</p>
4 Yhteystiedot rekisteriä koskevissa asioissa	<p>Nina Ask järjestelmäsihteeri postiosoite: PL 340 HUS Meilahden tornisairaala 00029 HUS sähköposti: nina.ask@hus.fi</p>
5 Rekisterin nimi	ELINSIIRTOREKISTERIT (ELINLUOVUTTAJAT JA VATSAELINTEN SAAJAT)
6 Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus	<ul style="list-style-type: none">• elinluovuttajien välttämättömien tietojen rekisteröinti• potilaiden valinta elinsiirtoon, hoidon järjestäminen ja elinsiirron saaneiden potilaiden seurannan rekisteröinti• laadunvalvonta• elinsiirtotoiminnan suunnittelu, tilastointi, seuranta ja arviointi• tieteellinen tutkimus

7 Henkilötietojen käsittelyn perusta	<p>Edellä kuvattu henkilötietojen käsittely perustuu mm. seuraaviin säädöksiin:</p> <ul style="list-style-type: none"> • EU tietosuoja-asetus 2016/679, 6 artiklan 1 c) ja e) kohdat • Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 101/2001 • Sosiaali- ja terveysministeriön asetus ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 1302/2007 • Fimean määräys 2/2014 • Fimean määräys 1/2016 • rekisteröidyn kirjallinen suostumus
8 Rekisterin tietosisältö	<p>Elinluovuttajien välttämättömät tiedot, jotta elinten laatu, turvallisuus sekä jäljitettävyys voidaan taata.</p> <p>Elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden potilaiden kliiniset seurantatiedot.</p>
9 Säännönmukaiset tietolähteet	<p>Tiedot saadaan</p> <ul style="list-style-type: none"> • HUS:n oman toiminnan kautta hoidon yhteydessä • henkilötiedot HUS potilastietojärjestelmästä ja Väestörekisterikeskukselta • muilta terveydenhuollon toimintayksiköiltä (potilaan/luovuttajan oma keskussairaala) • SPR Veripalvelu (potilaiden ja luovuttajien kudostutkimukset) • Tilastokeskus
10 Henkilötietojen vastaanottajaryhmät	<p>Hoitoon liittyvät vastaanottajat:</p> <p>Vastaanottajat, joille HUS:lla on lainsäädännön perusteella joko oikeus tai velvollisuus luovuttaa tietoja:</p> <ul style="list-style-type: none"> • valvontaviranomaiset kuten mm. <ul style="list-style-type: none"> ○ aluehallintavirasto ○ tietosuojavaltuutetun toimisto ○ Valvira ○ Fimea • kuntien sosiaaliviranomaiset • oikeusviranomaiset • poliisi <p>• tieteellinen tutkimus tutkimusluvan perusteella</p>
11 Tietojen säännönmukaiset luovutukset	<p>Tietoja luovutetaan ilmoitusvelvollisuuden tai –oikeuden perusteella valvovalle viranomaiselle seuraavien säädösten perusteella:</p> <p>Työtapaturma- ja ammattitautilaki (2015/459) Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä 9.6.1989/556 Lastensuojelulaki 13.4.2007/417 Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812 Sairausvakuutuslaki 21.12.2004/1224 Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 101/2001 Sosiaali- ja terveysministeriön asetus ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä 1302/2007 Fimean määräys 2/2014</p>

	<p>Fimean määräys 1/2016</p> <p>Lisäksi tietoja luovutetaan tieteelliseen tutkimukseen tutkimuslupapäätöksiä perusteella.</p> <p>Luovuttajien, elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden potilaiden tiedot kirjataan tietojärjestelmään Scandiatransplant-organisaatiossa, joka on yhteispohjoismainen elinluovuttajaorganisaatio. Organisaation avulla parannetaan potilaiden mahdollisuuksia saada sopiva siirrännäinen. Suomalaisten luovuttajien ja potilaiden tiedot omistaa HUS.</p> <p>Tietoja luovutetaan ilman henkilötunnuksia myös seuraaville organisaatioille:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ELTR (European Liver Transplant Registry), Euroopan maksarekisteri • CTS (Collaborative Transplant Study, Heidelberg University), Euroopan munuaisrekisteri
<p>12 Tietojen säilytysaika</p>	<p>Rekisteriin sisältyvät luovuttajan tiedot säilytetään 50 vuoden ajan luovuttajan kuolemasta tai, jos kuolemasta ei ole tietoa, 100 vuotta viimeisestä rekisterimerkinnästä (169/2017 16 § Elin- ja kudossiirtorekisterit)</p> <p>Potilasasiakirjojen säilytysaika on säädetty sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella potilasasiakirjoista (30.3.2009/298).</p>
<p>13 Rekisteröidyn oikeudet</p>	<p>Rekisteröidyllä on seuraavat oikeudet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oikeus saada pääsy omiin henkilötietoihin (15 artikla) <ul style="list-style-type: none"> ○ rekisteröity voi tehdä kirjallisen tietopyynnön omista tiedoistaan • Oikeus tietojen oikaisemiseen (16 artikla) <ul style="list-style-type: none"> ○ rekisteröity voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen • Oikeus tietojen poistamiseen (17 artikla) <ul style="list-style-type: none"> ○ rekisteröity voi vaatia rekisterin käyttötarkoituksen kannalta turhan tai väärän tiedon poistamista • Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (18 artikla) <ul style="list-style-type: none"> ○ rekisteröity voi tehdä vapaamuotoisen vaatimuksen, joka käsitellään aina tapauskohtaisesti • Oikeus vastustaa käsittelyä (21 artikla) <ul style="list-style-type: none"> ○ rekisteröity voi tehdä vapaamuotoisen vaatimuksen, joka käsitellään aina tapauskohtaisesti • Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (20 artikla) <ul style="list-style-type: none"> ○ rekisteröity voi tehdä vapaamuotoisen vaatimuksen, joka käsitellään aina tapauskohtaisesti <p>Tietyissä tilanteissa rekisterinpitäjä voi perustellusta syystä kieltäytyä toteuttamasta rekisteröidyn vaatimuksia. Esim. tietojen totaaliseen poistovaatimukseen ei voida suostua, koska tietojen säilytysaika ja -velvollisuus on lailla säädetty. Sen sijaan yksilöity korjaus- tai poistovaatimus toteutetaan, jos HUS:n terveydenhuollon ammattihenkilö toteaa, että kyseessä on selkeästi virheellinen tai rekisterin käyttötarkoituksen kannalta turha tieto.</p>

	<p>Edellä mainittuja oikeuksia koskevat hakemukset tai vaatimukset toimitetaan:</p> <p>Rekisterin vastaavalle lääkärille tai yhteyshenkilölle (osoitteet edellä)</p>
14 Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle	Ei siirretä.
15 Rekisterin suojauksen periaatteet	<p>Tiedot ovat salassa pidettäviä. Asiattomien pääsy tiloihin on estetty.</p> <p>A Tietoteknisesti käsiteltävät tiedot</p> <p>Elinsiirtorekisterin tietoja käsitellään HUS:n tietojärjestelmissä HUS:n tietoverkossa, joka on suojattu palomuurin. Tietoliikenne työasemien ja järjestelmien välillä on suojattua. Salassa pidettävät asiat ja asiakirjat on suojattu tietojärjestelmien roolipohjaisella käyttöoikeushallinnalla. Käyttöoikeudet tietojärjestelmiin myönnetään roolipohjaisesti työtehtävien ja työyksikön perusteella. Normaalia poikkeavat käyttöoikeudet hyväksyy työntekijän esimies.</p> <p>B Manuaalinen aineisto</p> <p>Paperimuodossa oleva aineisto säilytetään lukituissa tiloissa, joihin on pääsy vain ko. asioita tai asiakirjoja käsittelevillä henkilöillä.</p>
16 Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle	<p>Jokaisella rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, erityisesti siinä jäsenvaltiossa, jossa hänen vakinainen asuinpaikkansa tai työpaikkansa on taikka jossa väitetty rikkominen on tapahtunut, jos rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU tietosuojaa-asetusta, sanotun kuitenkaan rajoittamatta muita hallinnollisia muutoksenhakukeinoja tai oikeussuojakeinoja.</p> <p>Valvontaviranomaisen tiedot:</p> <p>Tietosuojavaltuutetun toimisto</p> <p>Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki Vaihde: 029 56 66700 Faksi: 029 56 66735 Sähköposti: tietosuoj(at)om.fi</p>