

POTILASREKISTERI

TIETOSUOJASELOSTE/REKISTERÖIDYN INFORMOINTI 4.3.2022

1 REKISTERINPITÄJÄ

Nimi:

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä

Osoite:

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä,
Stenbäckinkatu 9, Helsinki
PL 100, 00029 HUS

Yhteystiedot:

Puhelinvaihte: 09 4711
Kirjaamon telefax: 09 471 75500
Kirjaamon sähköposti: keskuskirjaamo@hus.fi
Postiosoite: HUS keskuskirjaamo, PL 200, 00029 HUS

2 REKISTERIN VASTUUKILÖ

Rekisterin vastuukilö: HUSin johtajaylilääkäri

Rekisteriasioita hoitavia viranhaltijoita ovat

- yhtymähallinnon hallintoylilääkäri
- HYKS:n tulosityksiköiden hallinnolliset ylilääkärit
- sairaanhoitoalueiden johtavat lääkärit
- sairaanhoidollisten palveluyksiköiden johtavat lääkärit

Edellä mainitut viranhaltijat käsittelevät mm. virheenoikaisuja tai tietojen poistoja koskevat vaatimukset.

3 TIETOSUOJAVASTAAVAN YHTEYSTIEDOT

Postiosoite:

HUS Keskuskirjaamo

PL 200 00029 HUS

sähköposti:

eutietosuoja@hus.fi

4 YHTEYSTIEDOT REKISTERIÄ KOSKEVISSA ASIOISSA

Kts. Etusivu/Tietoa meistä/Yhteystiedot/Kirjaamot ja arkistot.

5 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN TARKOITUS

- potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestäminen, suunnittelu, toteutus ja seuranta
- laadunvalvonta
- potilaan hoidon ja tutkimusten laskuttaminen
- terveydenhuollon toiminnan suunnittelu, tilastointi, seuranta ja arviointi
- tieteellinen tutkimus
- ammattihenkilöiden toiminnan valvonta
- terveydenhuollon opetus

6 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN PERUSTA

Edellä kuvattu henkilötietojen käsittely perustuu mm. seuraaviin säädöksiin:

- EU tietosuoja-asetus 2016/679, 6 artiklan 1 c) ja e) kohdat, 9 artiklan 2 h) kohta
- terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326
- laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä 784/2021
- erikoissairaanhoidonlaki 1.12.1989/1062
- mielenterveyslaki 14.12.1990/1116
- arkistolaki 23.9.1994/831
- laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559
- laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785

- sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 30.3.2009/298
- laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä 26.4.2019 2019/522
- liikennevakuutuslaki 460/2016
- laki tie- ja maastoliikenneonnettomuuksien tutkinnasta 1512/2016

7 REKISTERIN TIETOSISÄLTÖ

Potilasrekisteri sisältää potilaan palvelutapahtumat ja niihin liittyvät sairauden ja hoidon kulkua koskevat potilaskertomusmerkinnät, tutkimustilaukset, tutkimuslausunnot ja -tulokset sekä niihin liittyvät tekniset tallenteet. Potilasrekisteri muodostuu potilastietojärjestelmästä, sairaus- tai toimintokohtaisista potilastietojärjestelmistä, diagnostisten palveluiden potilastietojärjestelmistä (esim. laboratorio ja kuvantaminen) sekä paperi- ja filmimuotoisista potilasasiakirjoista.

Potilasrekisteriin tallennetaan potilaan yksilöimiseksi ja asioinnin järjestämiseksi tarvittavat henkilötiedot: nimi ja henkilötunnus, kotikunta, osoite, puhelinnumero, potilaan äidinkieli/asiointikieli, tulkin tarve, potilaan nimeämä yhteyshenkilö, tarvittaessa alaikäisen huoltaja/huoltajat tai potilaan laillisen edustajan yhteystiedot.

Potilasrekisteriin kuuluu myös muista terveydenhuollon toimintayksiköistä saadut hoidon kannalta välttämättömät tiedot.

Potilasrekisteritietoja tallennetaan myös Microsoft Azure -pilvipalveluun. Pilvipalveluun tallennetut potilasrekisteritiedot kerätään monesta eri HUSin käytössä olevasta tietojärjestelmästä. Yhdistettyjen tietojen kokonaisuutta ja siihen liittyviä tietoteknisiä, tiedon hallintaan liittyviä analyysityökaluja kutsutaan tietoaalaksi. Tietoaalaseen kerättyjen potilasrekisteritietojen käyttö tapahtuu edellä kohdassa 5 kuvattuihin käsittelytarkoituksiin ja perustuu kohdassa 6 kuvattuihin säädöksiin. Pilvipalvelun maantieteellinen sijainti on Irlanti tai Hollanti. Tietoaalasta on tehty tietosuojaa koskeva vaikutustenenarviointi, joka on toimitettu tietosuojavaltuutetun toimistoon.

Tietoaalaseen tallennetut tiedot ovat salakirjoitettuja, ja niiden käyttö edellyttää ammattihenkilöiltä vastaavia käyttöoikeuksia kuin potilastietojärjestelmissä. Tietoaalastaan suuri laskentakapasiteetti ja analytiikkateknologiat antavat potilastietojen toissijaiselle käytölle kuten mm. tieteelliselle tutkimukselle tai tietojohdantiselle muita tietojärjestelmiä paremmat edellytykset. Tietoaalalla mahdollistaa myös potilaan hoidossa sellaisten analyysityökalujen käytön, joita perustietojärjestelmissä ei ole saatavilla.

8 SÄÄNNÖNMUKAISET TIETOLÄHTEET

Tiedot saadaan

- HUSin oman toiminnan kautta hoidon yhteydessä
- rekisteröidyiltä itseltään
- viranomaisilta
- henkilötiedot digi- ja väestötietovirastolta
- muilta terveydenhuollon toimintayksiköiltä

9 HENKILÖTIETOJEN VASTAANOTTAJARYHMÄT

Hoitoon liittyvät vastaanottajat:

- terveydenhuollon toimintayksiköt ja lääkärit, jotka tekevät potilaista lähetteen HUSiin ja joille lähetetään HUSin hoidon päätyttyä jatkohoidon kannalta tarpeelliset tiedot
- potilaiden jatkohoidosta vastaavat terveydenhuollon toimintayksiköt
- potilaat

Vastaanottajat, joille HUSilla on lainsäädännön perusteella joko oikeus tai velvollisuus luovuttaa tietoja:

- vakuutusyhtiöt ja vakuutuslaitokset
- kuntien sosiaali- ja terveystieteelliset viranomaiset
- terveyden ja hyvinvoinnin laitos
- Kansaneläkelaitos
- valvontaviranomaiset kuten mm.
 - aluehallintovirasto
 - Valvira
 - tietosuojavaltuutetun toimisto
- oikeusviranomaiset
- poliisi
- onnettomuustutkintainstituutti

10 TIETOJEN SÄÄNNÖNMUKAISET LUOVUTUKSET

Tietoja luovutetaan terveydenhuollon toimintayksiköille mm. edellytyksillä:

- Terveydenhuoltolain (30.12.2010/1326) perusteella silloin, kun potilas on informoitu sairaanhoitopiirin yhteisestä potilastietorekisteristä eikä potilas ole kieltänyt tietojensa luovuttamista
- Potilastiedon arkiston (KanTa) kautta potilastiedon arkiston suostumuksella
- Potilaslain (17.8.1992/785) mukaisesti potilaan suostumuksella jatkohoitoa varten

Tietoja luovutetaan ilmoitusvelvollisuuden tai –oikeuden perusteella mm. seuraavien säästösten perusteella:

- laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä 26.4.2019 2019/522
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)
- Lastensuojelulaki (417/2007)
- Sairausvakuutuslaki 21.12.2004/1224
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014
- Tartuntatautilaki 1227/2016
- Työtaturma- ja ammattitautilaki (2015/459)

Tietoja luovutetaan tieteelliseen tutkimukseen

- eettisen toimikunnan puoltavan lausunnon ja tutkimuslupapäätöksen perusteella sekä
- tutkimuslupapäätöksen perusteella ns. rekisteritutkimukseen

Tietoja luovutetaan ns. toisiolain (laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä 552/2019) mukaisiin käyttötarkoituksiin lupahakemuksen ja HUSin viranomaispäätöksen perusteella silloin, kun tietolupahakemus tai tietopyyntö koskee vain HUSin tietoja.

HUSilla on velvollisuus luovuttaa tietoja myös em. toisiolain mukaiselle kansalliselle tietolupaviranomaiselle (Findata) silloin, kun tietolupaviranomainen hyväksyy useita rekisterinpitäjiä koskevat tietolupahakemukset tai tietopyynnot ja muodostaa niistä aggregoitua tietoa.

Sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevan lain mukaiset käyttötarkoitukset ovat:

- tieteellinen tutkimus
- tilastointi
- kehittämis- ja innovaatiotoiminta
- viranomaisohjaus ja valvonta
- viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtävät
- opetus
- tietojohdaminen

Lisäksi tietoja voidaan luovuttaa Biopankkiin biopankkilain (688/2012) mukaisella potilaan suostumuksella, katso tarkemmin Helsingin biopankin internet-sivut.

Jäsenkunnille, ERVA-alueen sairaanhoitopiireille tai muille potilaan hoidon maksajille luovutetaan säännöllisesti laskutuksen oikeellisuuden tarkistamisen edellyttämät henkilötiedot.

11 TIETOJEN SÄILYTYSAIKA

Potilasasiakirjojen säilytysaika on säädetty sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella potilasasiakirjoista (30.3.2009/298). Säilytysaika on pääsääntöisesti 12 vuotta potilaan kuolemasta.

12 PROFILOINTI

Tietosuoja-asetuksessa profiloinnilla tarkoitetaan mitä tahansa henkilötietojen automaattista käsittelyä, jossa henkilötietoja käyttämällä arvioidaan luonnollisen henkilön tiettyjä henkilökohtaisia ominaisuuksia. HUS käyttää tietoteknisiä menetelmiä, joilla voidaan karottaa potilastietojärjestelmän tietojen perusteella potilaita, jotka esimerkiksi on kutsuttava kontrollitutkimuksiin. Käsittelyperusteena profiloinnissa on sairauksien ennaltaehkäisy, hoidon järjestäminen ja toteuttaminen. Automaattinen henkilötietojen käsittely on apuväline hoidon toteutusta varten eikä se sisällä missään vaiheessa automaattista päätöksentekoa.

13 TIETOJEN SIIRTO EU:N TAI ETA-ALUEEN ULKOPUOLELLE

Henkilötietoja voidaan siirtää tietosuoja-asetuksen 45 artiklan mukaisesti sellaisiin EU/ETA-alueen ulkopuolisiin maihin, joissa on EU komission hyväksymä tietosuojan taso. Komissio ylläpitää listaa ns. kolmansista maista, joissa tietosuoja on komission tekemän erillispäätöksen perusteella vastaavalla tasolla kuin EU:ssa.

Lisäksi henkilötietoja voidaan siirtää EU/ETA-alueen ulkopuolelle kolmansiin maihin tai kansainvälisille järjestöille silloin, jos rekisterinpitäjä tai henkilötietojen käsittelijä on toteuttanut tietosuoja-asetuksen 46–47 artiklojen mukaiset suojatoimet. Yleisin suojatoimi on se, että henkilötietoja ei siirretä tunnisteellisesti vaan henkilötiedot pseudonymisoidaan ennen siirtoa. Esimerkiksi henkilötietojen koodaaminen on pseudonymisointia, jolloin siirrettyjä ja koodattuja tietoja ei voida yhdistää tiettyyn henkilöön ilman koodivainta, joka jää rekisterinpitäjälle. Muita suojatoimia pseudonymisoinnin ohella ovat

- Komission hyväksymien vakiolausekkeiden mukaisen sopimuksen solmiminen luovutuksensaajan kanssa ennen tietojen siirtoa
- Siirron kohdemaan henkilötietoja koskevan lainsäädännön arviointi ennen siirtoa
- Tietosuojan vaikutusten arvioinnin (DPIA) tekeminen ennen siirtoa

Jos edellä mainittuja suojatoimia ei ole käytössä, voidaan tietoja siirtää EU/ETA-alueen ulkopuolelle myös rekisteröidyn nimenomaisella suostumuksella. Tällöin rekisteröidylle ilmoitetaan, että henkilötietojen suoja kohdemaassa ei välttämättä ole yhtä hyvällä tasolla kuin EU/ETA-alueella. Kyseeseen voi tulla myös tietosuoja-asetuksen 49 artiklan mukainen erityistilannetta koskeva poikkeus kuten rekisteröidyn elintärkeä etu (esim. kantasolusiirrossa sopivan luovuttajan löytäminen).

HUSissa tyypillisiä tilanteita, joissa tietoja siirretään EU/ETA-alueen ulkopuolelle, ovat seuraavat:

1. Tieteellinen tutkimus, siirtoja tehdään kansainvälisissä monikeskustutkimuksissa sekä yksittäisissä tutkimuksissa, joissa tutkimuksen toteuttaminen ei ole mahdollista vain EU/ETA-alueen sisällä tai esim. tutkimusaineiston analysointiin tai vertailuun ei ole saatavilla soveltuvaa analyysipalvelua EU/ETA-alueella.
2. Potilastietojärjestelmien tekninen ylläpito. Kansainvälisten yritysten tietojärjestelmien teknistä ylläpitoa tai kiireellistä virheenkorjausta ei ole aina mahdollista saada EU/ETA-alueella.

3. Vastaavasti lääkinnällisten laitteiden ylläpitoa ei ole aina mahdollista toteuttaa EU/ETA-alueen sisällä, jolloin joudutaan turvautumaan siihen toimittajan tukipisteeseen, joka pystyy tekemään tarvittavat tekniset huoltotoimenpiteet.
4. Lääkinnällisiin laitteisiin (esim. insuliinipumppu, sydäntahdistin) voi sisältyä myös hoidon kannalta olennainen toimittajan ohjelmistopalvelu, joka mahdollistaa laitteen toiminnan ja potilaan tilan etäseurannan HUSin hoitohenkilökunnalle. Laitteet eivät siirrä toimittajan palveluun tunnisteellista henkilötietoa.

14 REKISTERIN SUOJAUKSEN PERIAATTEET

A Sähköisesti käsiteltävät tiedot

Salassa pidettävät asiat ja asiakirjat on suojattu potilastietojärjestelmien roolipohjaisella käyttöoikeushallinnalla. Käyttöoikeudet potilastietojärjestelmiin myönnetään roolipohjaisesti työtehtävien ja työyksikön perusteella. Normaalia poikkeavat käyttöoikeudet hyväksyy työntekijän esimies.

B Manuaalinen aineisto

Paperimuodossa oleva aineisto säilytetään lukituissa tiloissa, joihin on pääsy vain ko. asioita tai asiakirjoja käsittelevillä henkilöillä.

15 REKISTERÖIDYN OIKEUDET

Rekisteröidyllä on seuraavat oikeudet:

- Oikeus saada pääsy omiin henkilötietoihin 15 artikla
rekisteröity voi tehdä kirjallisen tietopyynnön omista tiedoistaan
- Oikeus tietojen oikaisemiseen (16 artikla)
rekisteröity voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen
- Oikeus tietojen poistamiseen (17 artikla)
rekisteröity voi vaatia rekisterin käyttötarkoituksen kannalta turhan tai väärän tiedon poistamista

- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (18 artikla)
rekisteröity voi tehdä vapaamuotoisen vaatimuksen, joka käsitellään aina tapauskohtaisesti
- Oikeus vastustaa käsittelyä (21 artikla)
rekisteröity voi tehdä vapaamuotoisen vaatimuksen, joka käsitellään aina tapauskohtaisesti
- Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (20 artikla)
rekisteröity voi tehdä vapaamuotoisen vaatimuksen, joka käsitellään aina tapauskohtaisesti

Ohjeet, lomakkeet ja postitusosoitteet löytyvät HUSin internet-sivulta kohdasta Potilaalle/Opas potilaalle/Hoidon jälkeen. Lomakkeet voi myös pyytää tulostettuna esim. hoitokäynnin yhteydessä. Rekisteröity voi tehdä myös vapaamuotoisen hakemuksen.

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 HUSin terveydenhuollon ammattihenkilö toteaa, että kyseessä on virheellinen tai potilasrekisterin käyttötarkoituksen kannalta turha tieto.

16 OIKEUS TEHDÄ VALITUS VALVONTAVIRANOMAISELLE

Jokaisella rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, erityisesti siinä jäsenvaltiossa, jossa hänen vakinainen asuinpaikkansa tai työpaikkansa on tai jossa väitetty rikkomus on tapahtunut, jos rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU tietosuoja-asetusta, sanotun kuitenkin rajoittamatta muita hallinnollisia muutoksenhakukeinoja tai oikeussuojakeinoja.

Valvontaviranomaisen tiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

<https://tietosuoja.fi/etusivu>

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi Puhelinvaihe: 029 566 6700

Kirjaamo: 029 566 6768