

ELINSIIRTOREKISTERI

1 REKISTERINPITÄJÄ

Nimi:

HUS-yhtymä

Osoite:

HUS-yhtymä,
Stenbäckinkatu 9, Helsinki
PL 100, 00029 HUS

Yhteystiedot:

Puhelinvaihte: 09 4711
Kirjaamon sähköposti: kirjaamo@hus.fi
Postiosoite: HUS kirjaamo, PL 200, 00029 HUS

2 REKISTERIN VASTUUHENKILÖ

Arno Nordin
ylilääkäri, HUS Vatsakeskus, Elinsiirto- ja maksakirurgia
postiosoite: PL 320 00029 HUS
sähköposti: arno.nordin@hus.fi

3 TIETOSUOJAVASTAAVAN YHTEYSTIEDOT

Postiosoite:
HUS Keskuskirjaamo
PL 200 00029 HUS
sähköposti: eutietosuoja@hus.fi

4 YHTEYSTIEDOT REKISTERIÄ KOSKEVISSA ASIOISSA

Nina Ask
järjestelmäsihteeri

postiosoite:
PL 320
HUS Meilahden Siltasairaala
00029 HUS
sähköposti: nina.ask@hus.fi

5 REKISTERIN NIMI

ELINSIIRTOREKISTERIT (ELINLUOVUTTAJAT JA VATSAELINTEN SAAJAT)

6 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN TARKOITUS

- elinluovuttajien välttämättömien tietojen rekisteröinti
- potilaiden valinta elinsiirtoon, hoidon järjestäminen ja elinsiirron saaneiden potilaiden seurannan rekisteröinti
- laadunvalvonta
- elinsiirtotoiminnan suunnittelu, tilastointi, seuranta ja arviointi
- tieteellinen tutkimus tutkimusluvan perusteella

7 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN PERUSTE

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

Elinluovuttajien välttämättömät tiedot, jotta elinten laatu, turvallisuus sekä jäljitettävyys voidaan taata.

Elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden potilaiden kliiniset seurantatiedot.

9 SÄÄNNÖNMUKAISET TIETOLÄHTEET

Tiedot saadaan:

HUS:n oman toiminnan kautta hoidon yhteydessä
henkilötiedot HUS potilastietojärjestelmästä ja Digi- ja väestötietovirastolta
muilta terveydenhuollon toimintayksiköiltä (potilaan/luovuttajan oma keskussairaala)
SPR Veripalvelusta (potilaiden ja luovuttajien kudostutkimukset)
Tilastokeskukselta

10 HENKILÖTIETOJEN VASTAANOTTAJARYHMÄT

Hoitoon liittyvät vastaanottajat:

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

- valvontaviranomaiset kuten mm.
 - aluehallintavirasto
 - tietosuojavaltuutetun toimisto
 - Valvira
 - Fimea
- kuntien sosiaaliviranomaiset
- oikeusviranomaiset, THL
- tieteellinen tutkimus tutkimusluvan perusteella

11 TIETOJEN SÄÄNNÖNMUKAISET LUOVUTUKSET

Tietoja luovutetaan ilmoitusvelvollisuuden tai –oikeuden perusteella valvovalle viranomaiselle seuraavien säädösten perusteella:

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

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

Lisäksi tietoja luovutetaan tieteelliseen tutkimukseen tutkimuslupapäätöksiä perusteella. Luovuttajien, elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden potilaiden tiedot kirjataan tietojärjestelmään Scandiatransplant-organisaatiossa, joka on yhteispohjoismainen elinluovuttajaorganisaatio. Organisaation avulla parannetaan potilaiden mahdollisuuksia saada sopiva siirännäinen. Suomalaisten luovuttajien ja potilaiden tiedot omistaa HUS.

Tietoja luovutetaan Ilman henkilötunnuksia myös seuraaville organisaatioille:

- ELTR (European Liver Transplant Registry), Euroopan maksarekisteri
- CTS (Collaborative Transplant Study, Heidelberg University), Euroopan munuaisrekisteri

12 TIETOJEN SÄILYTYSAIKA

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)

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)

13 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

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.

Edellä mainittuja oikeuksia koskevat hakemukset tai vaatimukset toimitetaan:

Rekisterin vastaavalle lääkärille tai yhteyshenkilölle (osoitteet edellä)

14 TIETOJEN SIIRTO EU:N TAI ETA:N ULKOPUOLELLE

Ei siirretä.

15 REKISTERIN SUOJAUKSEN PERIAATTEET

Tiedot ovat salassa pidettäviä. Asiattomien pääsy tiloihin on estetty.

Tietoteknisesti käsiteltävät tiedot:

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. Normaalisti poikkeavat käyttöoikeudet hyväksyy työntekijän esihenkilö.

Manuaalinen aineisto:

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

16 OIKEUS TEHDÄ VALITUS VALVONTAVIRANOMAISELLE

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 tietosuoja-asetusta, sanotun kuitenkin rajoittamatta muita hallinnollisia muutoksenhakukeinoja tai oikeussuojakeinoja.

Valvontaviranomaisen tiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi