

INTERVENE - RINTASYÖPÄTUTKIMUKSEN TIEDOTE

Tutkimuksen nimi

Intervene - rintasyöpätutkimus

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Sinua pyydetään mukaan HUS Kliinisen genetiikan yksikön, Helsingin Biopankin ja Helsingin yliopiston Intervene - rintasyöpätutkimukseen, jonka tavoitteena on tuottaa uutta tietoa rintasyövän perinnöllisestä alttiudesta sekä edistää uusia toimintatapoja rintasyövän mahdollisimman varhaisen tunnistamisen mahdollistamiseksi. Saat kutsun, koska sinulla on rintasyöpää sairastava lähisukulainen, joka on jo mukana tutkimuksessa.

Tässä tiedotteessa kuvataan tutkimus ja sinun mahdollinen osuutesi siinä.

Lue rauhassa tämä tiedote. Jos sinulla on kysyttävää, ota yhteyttä tutkijalääkäriin tai muuhun tutkimushenkilökuntaan (yhteystiedot löytyvät asiakirjan lopusta).

Jos päätät osallistua tutkimukseen, sinua pyydetään allekirjoittamaan erillinen sähköinen suostumus. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Helsingin Biopankin kanssa, ja näytteet otetaan HUSLAB-toimipisteessä, joten sinua pyydetään antamaan myös erillinen biopankkisuostumus Helsingin Biopankille, mikäli et ole tätä jo aiemmin antanut. Biopankkisuostumus annetaan myös sähköisenä. Koska Intervene-tutkimuksen näytteet kerätään Helsingin Biopankkiin, tutkimukseen osallistumisen edellytyksenä on, että pystyt antamaan biopankkinäytteesi HUSLAB-toimipisteessä.

Mikäli haluat osallistua tutkimukseen mutta sinun ei ole mahdollista antaa sähköistä suostumusta ota yhteyttä tutkimushoitajaan. Yhteystiedot tämän tiedotteen lopussa.

HUSin tutkimuseettinen toimikunta on antanut tutkimussuunnitelmalle puoltavan lausunnon.

Osallistumisen vapaaehtoisuus, keskeyttäminen ja suostumuksen peruuttaminen

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisesi tai peruuttaa jo annetun suostumuksesi tähän tutkimukseen syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana.

Halutessasi peruuttaa tutkimukseen osallistumisesi ota yhteyttä tutkimushoitaja Janita Niemelä, janita.niemela@hus.fi, +35840 1627 157.

Jos päätät peruuttaa suostumuksesi, sinusta siihen mennessä kerättyjä tietoja ja/tai näytteitä käytetään osana tutkimusaineistoa. Peruutus tutkimukseen osallistumisesta tulee aina toimittaa kirjallisena.

Mitä tutkitaan ja miksi

Tämän lääketieteellisen tutkimuksen päämääränä on tuottaa uutta tietoa rintasyövän perinnöllisestä alttiudesta sekä testata uutta toimintatapaa hyödyntää perimänlaajuista riskitietoa rintasyöpäpotilaiden terveiden sukulaisten perinnöllisyysneuvonnassa.

Osana rintasyöpäpotilaiden normaalia arviota tutkitaan rintasyöpäriskiä vaikuttavia yksittäisiä geenimuutoksia osalta potilaista, joilla on joko nuorella iällä todettu rintasyöpä tai suvussa merkittävästi rinta- ja/tai munasarjasyöpää. Yksittäisten geenien syöpäriskiä lisääviä muutoksia löytyy n. 5 – 10 %lla potilaista. Rintasyövän perinnölliseen alttiuteen vaikuttaa kuitenkin koko perimä. Intervene -rintasyöpätutkimuksessa hyödynnämme uutta tapaa mitata perinnöllistä rintasyöpäalttiutta perimänlaajuisesti, joka täydentää yksittäisiin geenimuutoksiin perustuvia riskiarviomenetelmiä. Kysymyksessä on ns. polygeeninen (monigeeninen) riskisumma, joka myös vaikuttaa rintasyöpäpotilaan terveen sukulaisten riskiin sairastua. Monigeeninen riskisumma on vielä kokeellinen menetelmä. Intervene -tutkimuksessa selvitämme, miten menetelmää voitaisiin hyödyntää rintasyöpäpotilaiden perinnöllisyysneuvonnassa, kun rintasyöpää sairastavalla perheenjäsenellä on todettu kohonnut perinnöllinen riski. Käytännössä rintasyöpää sairastavien potilaiden lähisukulaisille tarjotaan mahdollisuus osallistua Intervene -rintasyöpätutkimukseen, mikäli potilaalla on todettu rintasyöpäriskiä kasvattava yksittäinen geenimuutos tai kohonnut monigeenisen riskisumman tulos.

Intervene-tutkimus toteutetaan yhteistyössä Helsingin Biopankin kanssa, mikä tarkoittaa, että tutkimuksen osallistujilta pyydetään erilliset suostumukset sekä Intervene-tutkimukselle että biopankkiin (mikäli et ole jo aiemmin antanut biopankkisuostumusta). Käytännössä Intervene-tutkimuksen tutkimustiedot kerätään suoraan Intervene-tutkimukselle, kun taas tutkimuksen verinäytteet kerätään biopankkinäytteinä Helsingin Biopankkiin, josta ne luovutetaan Intervene-tutkimukselle. Tutkimukseen osallistuvan on pystyttävä luovuttamaan biopankkinäyte HUSLAB-laboratoriossa. Biopankkilain nojalla biopankki voi luovuttaa biopankkinäytteitäsi myös muille biopankkilain mukaisille tutkimushankkeille. Lisätietoa löydät biopankin tiedotteesta (helsinginbiopankki.fi).

Tutkimuksen toteuttaa HUS Kliinisen genetiikan yksikkö, Helsingin Biopankki ja Helsingin yliopisto. Tutkimukseen osallistuu noin 500 rintasyöpäpotilasta Suomessa sekä heidän lähisukulaisiaan.

Miten tutkitaan

Tutkimuksen alussa sinusta otetaan biopankkiin verinäyte DNA-analyysia varten perinnöllisen syöpäalttiuden määrittämiseksi, jonka tulokset kerrotaan tutkittavalle. Tämän lisäksi sinulta pyydetään verinäyte 1, 3 ja 5 vuoden kuluttua. Kaikkien laboratoriokäyntien yhteydessä otetaan verinäytteitä muita tieteellisiä tutkimusanalyysia varten, esim. eri geenien käyttöaktiiviteettia tai veren valkuaisainepitoisuuksien mittaamista varten. Näitä tuloksia ei kerrota tutkittaville. Tutkimukseen osallistuvien luovuttama verimäärä on pieni. Yhteensä tutkimuksen aikana neljällä laboratoriokäynnillä otetaan 30 ml verta. Lisäksi tutkimuksessa kerätään kyselylomakkeiden avulla tietoa osallistujien terveydentilasta sekä heidän kokemuksestaan perinnöllisen riskitiedon saamisesta.

Sinulle ei ole tutkimukseen osallistumisesta välttämättä välitöntä hyötyä, mutta osallistumisesi saattaa mahdollistaa potilaiden täsmällisempää seulontaa ja hoitoa tulevaisuudessa.

Mikäli olet kiinnostunut osallistumaan, pyydämme sinua ottamaan yhteyttä Intervene-tutkimuksen perinnöllisyysneuvontaan: janita.niemela@hus.fi tai 0401627157. Liitä sähköpostiviestiin puhelinnumerosi. Tutkimuksesta kiinnostuneille järjestetään puhelintapaaminen tutkimuslääkärin tai hoitajan kanssa. Samassa yhteydessä annetaan tarkempaa tietoa sekä rintasyövän perinnöllisyydestä että Intervene-tutkimuksen tavoitteista. Mikäli päätät osallistua tutkimukseen, sinulta pyydetään sähköinen suostumus, sekä Intervene-hankkeeseen että Helsingin Biopankkiin (mikäli et ole muussa yhteydessä biopankkisuostumusta jo antanut), sinua pyydetään täyttämään sähköinen kyselylomake ja sinulle luodaan laboratoriolähete verinäytteen ottamista varten. Perinnöllisten analyysitulosten valmistuttua saat kutsun toiseen tutkimus/perinnöllisyshoitajan kanssa pidettävään puhelinvastaanottoon tulosten kuulemista ja neuvontaa varten. Tulosten perusteella sinulle suositellaan tarvittaessa tehostettua jatkoseurantaa rintasyövän valtakunnallisten diagnostiikka- ja hoitosuositusten mukaisesti. Kaikkia tutkimukseen osallistujia pyydetään kuitenkin käymään laboratoriossa verinäytteen ottoa varten sekä vastaamaan kyselylomakkeeseen vuoden, kolmen vuoden ja viiden vuoden kuluttua tutkimuksen käynnistymisestä.

Intervene-tutkimukselle kerättyjä näyte- ja tutkimustietoja voidaan myös yhdistää tutkimuksen tietosuojailmoituksessa kuvattuihin rekisteritietoihin kuten esimerkiksi Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ylläpitämään terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteriin. Rekisteritietoja kerätään vuosittain yhteensä 10 vuoden ajan rintasyövän toteamisesta.

Tutkimuksen alkamisesta sen ensimmäisten tieteellisten tulosten julkaisuun on arvioitu kestävän 5 vuotta. Tutkittavien osuuden ensimmäinen vaihe, sekä sen jälkeen toteutettavat 1 vuoden, 3 vuoden ja 5 vuoden laboratorioskäynnit ja kyselytutkimukset ajoittuvat vuosille 2023–2029. Kokonaisuudessaan tutkimus jatkuu vuoteen 2034 ja sen tuloksista tulee syntymään useita tieteellisiä julkaisuja.

Tutkimuksen toteuttaja ja rahoittaja

Tämän tutkimuksen toteuttavat HUS Kliinisen genetiikan yksikkö, Helsingin Biopankki ja Helsingin yliopiston Suomen molekyyli- ja lääketieteen instituutti FIMM. Tutkimuspaikkakohtainen johtava tutkija HUSissa on dosentti Eveliina Salminen, joka vastaa tutkimuksessa tutkittavien turvallisuudesta.

Tutkimuspaikkakohtainen johtava tutkija Helsingin yliopistossa on dosentti Elisabeth Widén. Tutkimuksen toimeksiantaja on Helsingin yliopisto. Ulkomaisia yhteistyökumppaneita ovat Sienan ja Torinon yliopistot Italiassa, joissa toteutetaan vastaava rintasyöpätutkimus italialaisilla potilailla ja heidän lähisukulaisillaan.

Tutkimuksen rahoittaa Euroopan Unioni (Horizon 2020 rahoituksella) ja Suomen Akatemia.

Tutkimushoitajien palkka maksetaan osittain tutkimushankkeen yllä mainitusta rahoituksesta. Osalle tutkijalääkäreistä maksetaan erillinen korvaus tutkimuksen parissa työskentelystä.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt ja riskit

Intervene-tutkimus on laajin tähän mennessä Suomessa toteutettu seurantatutkimus, jossa selvitetään rintasyövän perimänlaajuisten alttiuden merkitystä sairauden ilmenemiseen ja ennusteeseen. Tutkimuksen myötä saamme uutta ja arvokasta tietoa, joka voi auttaa kehittämään tehokkaampia seulontamenetelmiä rintasyövän tunnistamiseksi mahdollisimman varhain.

Tutkimuksen osallistujana saat tietoa omasta perinnöllisestä rintasyöpäalttiudestasi.

Tutkimusten tilastoanalyysien tulokset tullaan julkaisemaan kansainvälisissä julkaisusarjoissa, mutta tästä ei tiedoteta tutkittaville erikseen.

Tutkittavien vakuutusurva ja korvaukset

HUS on vakuuttanut tutkimukseen osallistujat potilasvakuutuslain mukaisesti. Jos tutkimuksen takia tehdystä toimenpiteestä aiheutuu sinulle henkilövahinko, voit hakea korvausta HUSin potilasvakuutuksesta. Lisätietoja vakuutuksesta antaa HUSin potilasasiamies (suomenkielinen palvelunumero 09 471 71262 tai sähköposti hyks.potilasasiamies@hus.fi).

Sairauden seuranta tapahtuu normaalin hoitokäytännön mukaisesti. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota eikä laboratoriokäynneistä syntyviä kuluja korvata.

Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus (lyhyesti)

Tässä tutkimuksessa sovelletaan suomalaista tutkimus- ja henkilötietojen suojaa koskevaa lainsäädäntöä. Tutkijat ja muu tutkimushenkilöstö ovat sitoutuneet noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä ja tutkimuksen eettisiä ohjeita. Tarkempi kuvaus tutkimuksen oikeusperustasta on tämän tiedotteen lopussa.

Henkilötietojasi käsitellään tieteellistä tutkimustarkoitusta varten. Sinusta kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Kaikki tietojasi käsittelevät tahot ja henkilöt ovat salassapitovelvollisia. Lisää tietoa henkilötietojesi käsittelystä ja oikeuksistasi saat tämän tiedotteen lopusta.

Lisätiedot ja yhteyshenkilöt

Jos sinulla on kysyttävää tutkimuksesta, voit olla yhteydessä tutkijalääkäriin tai muuhun henkilökuntaan. Voit keskustella heidän kanssaan kaikista tutkimuksen aikana mahdollisesti ilmenneistä mieltäsi askarruttavista asioista.

Eveliina Salminen, dosentti, vs osastonylilääkäri
Tutkimuspaikkakohtainen johtaja, HUS
Kliinisen genetiikan yksikkö
eveliina.e.salminen@hus.fi
p. +358 40 8384 509

Janita Niemelä, Tutkimushoitaja, HUS
janita.niemela@hus.fi
p. +35840 1627 157

Tiedotteen laatimispäivä: 09.02.2023

KUVAUS TUTKIMUKSESSA TAPAHTUVASTA HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYSTÄ JA SIIHEN LIITTYVÄT TUTKITTAVAN OIKEUDET

Henkilötiedot

Henkilötiedolla tarkoitetaan sellaisia tietoja, joiden perusteella henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai välillisesti esimerkiksi yhdistämällä yksittäinen tieto johonkin toiseen tietoon, joka mahdollistaa tunnistamisen. Henkilötietojen käsittelyssä on noudatettava tietosuoja-asetuksen vaatimuksia. Intervene-tutkimuksessa käsiteltäviä henkilötietoja ovat esim. tutkittavan nimi, henkilötunnus, sairauskertomustiedot, kyselylomakkeella kerätyt terveystiedot, biopankkinäytteet ja biopankkinäytteisiin liittyvät tiedot. Tutkimuskäsittelyä varten henkilötiedot koodataan eli pseudonymisoidaan, jonka jälkeen, niitä ei voida enää yhdistää tiettyyn henkilöön ilman lisätietoja. Pseudonymisoidut tiedot ovat kuitenkin yhä henkilötietoja, jonka takia myös niiden käsittelyssä sovelletaan tietosuojasäännöksiä.

Rekisterinpitäjä

Intervene-tutkimuksen rekisterinpitäjänä tutkimuksessa on HUS ja Helsingin yliopisto, jotka vastaavat tutkimuksen yhteydessä tapahtuvien henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta.

Tutkimuksessa HUS vastaa tutkittavien rekrytoinnista, näytteenotosta sekä kliinisten tietojen tallentamisesta tutkimuskäyttöä varten. Helsingin biopankki/HUS vastaa tutkimusnäytteiden säilytyksestä, ja Helsingin yliopisto vastaa Intervene-tutkimukseen luovutetuista biopankkinäytteistä tehdyistä analyyseistä ja niiden tuloksista, sekä tutkittavilta, että kansallisista rekistereistä kerätyistä tiedoista.

Tutkimusrekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä henkilötietoja. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Henkilötietojen käsittelyperuste

Intervene -rintasyöpätutkimus on lääketieteellinen tutkimus. Lääketieteellisessä tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyperusteena on lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain (488/1999) 21 a §:n mukaisesti keskeisten tutkimuksen suorittamiseen liittyvien käsittelytoimien osalta yleinen etu ja kansanterveyteen liittyvä yleinen etu (EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen artiklat 6.1.e ja 9.2.i).

Henkilötietojen käsittely

Henkilötietojasi tutkimuksessa käsiteltäessä sovelletaan tietosuojalain 6 §:n 2 momenttia.

Tutkimuksessa henkilötietojasi käsittelevät ainoastaan tutkimusryhmään nimetyt henkilöt, joiden työtehtäviin niiden käsittely kuuluu.

Tutkimuksen rekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä henkilötietoja. Tutkittavien henkilöllisyyden tietää vain tutkimuksen henkilökunta, joka on salassapitovelvollinen. Kaikkia tutkimuksessa sinusta kerättäviä tietoja käsitellään tietojen keräämisen jälkeen koodattuina, joten tietojasi ei voida tunnistaa tutkimukseen liittyvistä tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista. Tietojen koodaaminen tarkoittaa sitä, että nimesi ja henkilötunnuksesi poistetaan ja korvataan yksilöllisellä koodilla. Tämän jälkeen sinua koskevia tietoja ei voida tunnistaa

ilman koodiavainta, jonka säilytyksestä vastaa tutkimuksesta vastaava henkilö. Tutkimuksen ulkopuolisilla henkilöillä ei ole pääsyä koodiavaimeen. Tutkimustulokset analysoidaan koodattuna.

Tutkimuksessa kerätään henkilötietoja sairauskertomuksesta, joiden avulla arvioidaan tutkittavan riski sairastua rintasyöpään. Näihin tietoihin lukeutuu mm. tieto aiemmin sairastetusta muusta syövästä, tieto perinnöllisestä rintasyöpä- tai munasarjasyöpäalttiudesta, lisääntymisterveyteen liittyviä, tietoja, ja tieto hormonikorvaushoidosta.

Edellä mainittujen lisäksi terveydentilaasi koskevia ja tämän tutkimuksen kannalta tarpeellisia henkilötietoja on tarkoitus kerätä myös seuraavista terveydenhuollon toimintayksiköistä ja henkilörekistereistä: Väestörekisterikeskus, Eläketurvakeskus, Kela, THL, Tilastokeskus. Tutkijat voivat tuolloin hankkia tarvitsemansa tiedot henkilötunnuksesi avulla. Tietojesi yhdistämistä varten haetaan tarvittavat viranomaisluvut.

Henkilötietojen luovutus

Intervene-tutkimus on yhteensä 15 vuotta kestävä tutkimusprojekti, jossa kerätään tutkimusverinäytteitä tutkimuksen alussa sekä vuoden, kolmen vuoden ja viiden vuoden seurannan jälkeen, sekä myös rekisteritietoja 10 vuoden ajan tutkimuksen alkamisesta. Tutkimusprojektin kulku on kuvattu tarkemmin tämän tiedotteen sivulla 2 kohdassa "Miten tutkitaan". Ensimmäisestä verinäytteestä tehtävät geenitutkimusanalyysit on pääasiallisesti tarkoitus analysoida Helsingin yliopistossa, Suomen molekyyli lääketieteen instituutin laboratoriossa, jossa tehdään geenien emäsjärjestyksen määrittäminen (ns. eksomisekvensointi) sekä koko perimän kattava geenisiruanalyysi. Geenimuutoslöydösten varmentaminen tehdään HUSin laboratoriossa.

Osa tutkimusanalyyseista, joilla selvitetään syöpäalttiuteen liittyviä tekijöitä, tehdään myöhemmin tai viimeistään viiden vuoden seurannan jälkeen, jolloin kaikkia kerättyjä näytteitä on mahdollista tutkia samanaikaisesti. Silloin analyyseja suorittavan laboratorion valinta tehdään analyysipalvelun laatu ja hinta huomioiden julkisista hankinnoista ja käyttöoikeussopimuksista annetun lain mukaisella tavalla. Näistä analyyseistä esimerkkinä koko genomin kattavat rintasyöpäalttiuteen vaikuttavat perinnölliset muutokset ja eri geenien toimintaa sekä muita rintasyöpäalttiustutkimuksen kannalta tärkeitä määrittämiä, esim. veren valkuaisaineiden pitoisuuksien muutoksia.

Koska emme voi tällä hetkellä tietää, mitkä toimijat tulevat tarjoamaan kyseisiä analyyseja vuonna 2029 ja sen jälkeen, on mahdollista, että Intervene-tutkimuksessa kerättyjä verinäytteitä tai näytteeseen liittyviä tietoja, voidaan siirtää analysoitaviksi koodattuina myös Helsingin yliopiston Intervene-tutkimusryhmän ulkopuolelle. Tietoja tai näytteitä siirretään ainoastaan siinä tapauksessa, ettei tutkimusryhmä itse pysty näitä analyyseja tekemään ja mikäli tutkimusryhmän ulkopuolella suoritettu analyysi merkitsevällä tavalla edistää Intervene-tutkimuksen tavoitteita. Tässä tapauksessa, henkilötietojen mahdolliset vastaanottajat tai vastaanottajaryhmät ovat tutkijat, akateemiset tutkimusorganisaatiot tai kaupalliset toimijat Suomessa tai ulkomailla, jotka tekevät tutkimusyhteistyötä Intervene-tutkimusryhmän kanssa tai tutkijat, akateemiset tutkimusorganisaatiot tai kaupalliset toimijat Suomessa tai ulkomailla, jotka toteuttavat analyysityötä alihankintana Intervene-tutkimusryhmälle. Jälkimmäisessä tapauksessa henkilötietoja vastaanottavat tahot toimivat Intervene tutkimuksen henkilötietojen käsittelijöinä eivätkä rekisteripitäjinä. Uusista yhteistyötahoista tiedotetaan Intervene-tutkimuksen internetsivuilla www.intervene.fi.

Yllä mainituista syistä Intervene-tutkimuksen yhteydessä otettuja koodattuja tietojasi tai näytteitäsi voidaan myös siirtää EU:n ja Euroopan talousalueen (ETA) ulkopuolisiin maihin, joissa kaikissa tietosuoja ei ole sama kuin EU:ssa. Tällöin tutkimuksen rekisterinpitäjä (tässä tutkimuksessa Helsingin yliopisto) varmistaa, että henkilötiedot siirretään asianmukaisia suojatoimia käyttäen. Tässäkin tapauksessa henkilötietoja vastaanottava taho toimii Intervene-tutkimuksen henkilötietojen käsittelijänä eikä rekisterinpitäjänä. Kun tietoja siirretään tai luovutetaan ETA-maiden sisällä, näiden tietojen siirrosta ja tietosuojasta sovitaan aina erillisellä sopimuksella. Tutkimuksen rekisterinpitäjä vastaa näistä toimista.

Lisäksi Intervene-tutkimus voi siirtää tutkimusta varten kerättyjä ja siinä aikaansaatuja tietoja (kuten kyselytutkimustietoja) sekä tutkimuksessa kerätyistä potilasasiakirjatiedoista johdettuja tietoja tunnisteellisena Helsingin Biopankkiin, jossa niitä voidaan hyödyntää uusissa biopankkilain mukaisissa tutkimushankkeissa.

Henkilötietojen säilytys

Henkilötietojesi säilytysaika sääntelee lainsäädäntö sekä hyvä kliininen tutkimustapa. Henkilötietojesi säilytyksestä vastaa rekisterinpitäjät HUS ja Helsingin yliopisto. Tietojasi säilytetään tietoturvalisessä ympäristössä vuoteen 2049 (15 vuotta tutkimuksen päättymisestä, jonka jälkeen ne hävitetään asianmukaisesti).

Tutkittavan oikeudet

Sinulla on oikeus saada tietoa henkilötietojesi käsittelystä ja pyytää henkilötietojesi käsittelyn rajoittamista. Sinulla on myös oikeus tarkastaa tietosi ja pyytää niiden oikaisemista tai täydentämistä, jos esimerkiksi havaitset niissä virheen tai ne ovat puutteellisia tai epätarkkoja. Sinulla on myös oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä.

Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä näitä oikeuksia voidaan kuitenkin rajoittaa. Laki voi velvoittaa rekisterinpitäjän säilyttämään tutkimustietosi tietyn määräjän rekisteröidyn oikeuksista riippumatta. Laki sallii poikkeukset rekisteröidyn oikeuksista silloin, kun se on välttämätöntä tieteellisten tutkimustulosten ja tutkittavien turvallisuuden varmistamiseksi.

Voit milloin tahansa tiedustella, käsittelemmekö henkilötietojasi ja vaatia käsittelyn perustelua. Voit myös tiedustella, mistä olemme saaneet tietojasi ja mihin näytteitäsi ja tietojasi on luovutettu. Sinulla on oikeus saada tiedot maksutta ja kohtuullisessa ajassa (yhden kuukauden kuluessa pyynnöstä). Jos tietopyyntösi on hyvin laaja tai jostakin muusta perustellusta syystä tietojen kerääminen on erityisen aikaa vievää, voidaan määräaika pidentää enintään kahdella (2) kuukaudella. Määräjän jatkamisesta ja syystä ilmoitetaan sinulle.

Tietosuoja-asioissa suosittelemme ottamaan yhteyttä tutkimuksen rekisterinpitäjän tietosuojavastaavaan.

Petri Hämäläinen, kehittämispäällikkö, tietosuojavastaava
HUS Helsingin yliopistollinen sairaala, yleishallinto ja juridiikka
eutietosuoja@hus.fi
Postiosoite: PL 440, 00029 HUS

Lotta Ylä-Sulkava, lakimies, tietosuojavastaava



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI



Tiedote, rintasyöpäpotilaan sukulainen 3.0 FI, 1.11.2023

Helsingin yliopisto
tietosuoja@helsinki.fi
Postiosoite: PL 4, 00014 Helsingin yliopisto

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679 tai tietosuojalakia (1050/2018). Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimisto, Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki, PL 800, 00531 Helsinki
Puhelinvaihe: 029 566 6700, Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja@om.fi