

Teratologisen tietopalvelun asiakasrekisteri

TIETOSUOJASELOSTE/REKISTERÖIDYN INFORMOINTI 27.6.2024

1 REKISTERINPITÄJÄ

Nimi:

HUS-yhtymä

Osoite:

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

Yhteystiedot:

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

2 REKISTERIN VASTUUHENKILÖ

Toimialajohtaja Maaret Castrén, HUS Akuutti

3 TIETOSUOJAVASTAAVAN YHTEYSTIEDOT

Postiosoite:
HUS kirjaamo
PL 200 00029 HUS
sähköposti:
tietosuoja@hus.fi

4 YHTEYSTIEDOT REKISTERIÄ KOSKEVISSA ASIOISSA

Maarit Leinonen, osastonylilääkäri
Teratologinen tietopalvelu
Tukholmankatu 17
00029 HUS
puhelin: (09) 4717 6589

sähköposti: maarit.leinonen@hus.fi

5 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN TARKOITUS

Lääkkeiden sikiövaikutuksia koskeva henkilökohtainen asiakasneuvonta

Teratologinen tietopalvelu on neuvontapalvelu, johon perheet ja terveydenhoitohenkilöstö voivat ottaa yhteyttä ja tiedustella lääkkeiden ja muiden ulkoisten altisteiden sikiövaikutuksista.

Asiakkaiden henkilökohtaisessa neuvonnassa voidaan joutua kysymään nimi ja puhelinnumero, mikäli neuvontaa varten joudutaan tutkimaan kirjallisuutta tai konsultoimaan muita alan asiantuntijoita. Tällöin asiakkaaseen otetaan yhteyttä uudestaan, kun lääkkeen/ muun altistuksen riskit on arvioitu ja neuvonta voidaan antaa. Näissä tilanteissa yhteystiedot poistuvat heti takaisinsoiton yhteydessä, yleensä 1-2 vrk sisällä ensimmäisestä puhelusta, jos seurantalomakkeen lähettämisestä ei sovita. Seurantatietojen keräämisestä on olemassa erikseen Teratologisen tietopalvelun tutkimusrekisteri.

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden sähköisellä lomakkeella kysytään aina yhteydenottajan nimi ja yhteystiedot (sähköpostiosoite ja puhelinnumero), koska sähköisiin yhteydenottoihin ei koskaan vastata reaaliaikaisesti, vaan 1-3 arkipäivän kuluessa. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden yhteystietoja ei hävitetä, jotta hoitavaan tahoon voidaan olla yhteydessä esimerkiksi lääkevalvontaviranomaisen niin vaatiessa.

6 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN PERUSTA

EU tietosuoja-asetus 2016/679, 6 artiklan kohta

1 c) käsittely on tarpeen rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattamiseksi;

1 e) käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttämiseksi;

7 REKISTERIN TIETOSISÄLTÖ

soittajan asema (esim. äiti, isä, lääkäri)

syntymävuosi tai ikä

asuinpaikkakunta

lääkkeet tai muut altisteet joille asiakas on altistunut raskauden tai imetyksen aikana, sekä syy lääkitykseen (äidin oire tai sairaus)

muut neuvontaan mahdollisesti vaikuttavat tekijät (ongelmat aikaisemmissa raskauksissa, perinataalisten vitamiinien käyttö, luontaistuotteiden käyttö, päihteiden käyttö, lähisu-
vussa esiintyneet epämuodostumat, imeväisen ikä)

tietoja voidaan käyttää tilastoinnissa (esim. paikkakunta, ikä, lääkkeet)

8 SÄÄNNÖNMUKAISET TIETOLÄHTEET

Neuvontaan tarvittavat tiedot kerätään puhelun yhteydessä tai terveydenhuollon ammattihenkilöille tarkoitettulla sähköisellä yhteydenottolomakkeella.

9 HENKILÖTIETOJEN VASTAANOTTAJARYHMÄT

Mitään tunnistellista tietoa ei missään tilanteessa luovuteta rekisterin ulkopuolelle.

10 TIETOJEN SÄÄNNÖNMUKAISET LUOVUTUKSET

Tietoja ei luovuteta säännönmukaisesti rekisteriä ylläpitävän tahon ulkopuolelle.

Tunnisteetonta tietoa voidaan luovuttaa lääkevalvontaviranomaiselle (FIMEA), jos epäily lääkkeen sikiöhaitasta syntyy. Ensisijaisesti tämän tiedon toimittaa kuitenkin potilasta hoitanut lääkäri.

11 TIETOJEN SÄILYTYSAIKA

Tunnisteeton tieto säilytetään toistaiseksi.

12 TIETOJEN SIIRTO EU:N TAI ETA-ALUEEN ULKOPUOLELLE

Mitään tunnistellista tietoa ei luovuteta rekisterin ulkopuolelle.

13 REKISTERIN SUOJAUKSEN PERIAATTEET

Kaikki yhteydenotot ovat aina salassa pidettäviä. Teratologisen tietopalvelun rekisteritiedot säilytetään ulkopuolisilta suojattuna ja niiden käyttöä valvotaan.

A Tietoteknisesti käsiteltävät tiedot

Salassa pidettävät tiedot on suojattu käyttöoikeushallinnalla.

Sähköisessä muodossa olevaan rekisterin

- rekisteritiedot säilytetään ulkopuolisilta suojattuna
- käyttöön tarvitaan henkilökohtainen käyttäjätunnus ja salasana
- käyttöoikeudet myönnetään tehtäväkohtaisesti
- ylläpidosta on tehty erillinen käyttö- ja ylläpitosopimus
- ATK -laitteet sijaitsevat suojatuissa ja valvotuissa tiloissa

B Manuaalinen aineisto

Paperimuodossa ei säilytetä mitään tunnistellista tietoa.

14 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

Rekisteröidyllä on edellä mainitut oikeudet, huomioiden kuitenkin, että mikäli yhteystietoja ei kysytä, tai yhteystieto on poistunut (neuvonta annettu), rekisteröityä ei voida tunnistaa.

Edellä mainittuja oikeuksia koskevat hakemukset tai vaatimukset toimitetaan
Teratologiseen tietopalveluun:

Maarit Leinonen, osastonylilääkäri
Teratologinen tietopalvelu
Tukholmankatu 17
00029 HUS
puhelin: (09) 4717 6589
sähköposti: maarit.leinonen@thl.fi

15 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 tietosuojasetusta, sanotun kuitenkaan 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