

Rekisteriseloste/rekisteröidyn informointi 5.3.2021

## **Elinsiirtorekisteri (elinluovuttajat ja vatsaelinten saajat)**

---

### **1 Rekisterinpitäjä**

**Nimi:**

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä.

**Osoite:**

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

**Yhteystiedot:**

puhelinvaihte: 09 4711

Kirjaamon telefax: 09 471 75500

kirjaamon sähköposti: [keskuskirjaamo@hus.fi](mailto:keskuskirjaamo@hus.fi)

postiosoite: HUS keskuskirjaamo, PL 200, 00029 HUS

---

### **2 Rekisterin vastuhenkilö**

Arno Nordin

ylilääkäri, HUS Vatsakeskus, Elinsiirto- ja maksakirurgia postiosoite:

PL 340, 00029 HUS

sähköposti: [arno.nordin@hus.fi](mailto:arno.nordin@hus.fi)

---

### **3 Tietosuojavastaava**

postiosoite: HUS Keskuskirjaamo, PL 200, 00029 HUS

sähköposti: [eutietosuoja@hus.fi](mailto:eutietosuoja@hus.fi)

---

### **4 Yhteystiedot rekisteriä koskevissa asioissa**

Nina Ask, järjestelmäsihteeri

postiosoite: PL 340, HUS Meilahden tornisairaala 00029 HUS

sähköposti: [nina.ask@hus.fi](mailto:nina.ask@hus.fi)

---

### **5 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.

---

## 6 Henkilötietojen käsittelyn perusta

- EU tietosuoja-asetus 2016/679, 6 artiklan 1 a) 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
- Työtapaturma- ja ammattitautilaki (2015/459)
- Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä 9.6.1989/556
- rekisteröidyn kirjallinen suostumus.

---

## 7 Rekisterin tietosisältö

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

Elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden potilaiden kliiniset seurantatiedot.

---

## 8 Säännönmukaiset tietolähteet

Tiedot saadaan

- HUSin oman toiminnan kautta hoidon yhteydessä
- henkilötiedot HUS potilastietojärjestelmästä ja digi- ja väestötietovirastolta
- muilta terveydenhuollon toimintayksiköiltä (potilaan/luovuttajan oma keskussairaala)
- SPR Veripalvelu (potilaiden ja luovuttajien kudostutkimukset)
- Tilastokeskus.

---

## 9 Henkilötietojen vastaanottajaryhmät

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

valvontaviranomaiset kuten mm.

- Fimea
- Valvira
- aluehallintavirasto
- tietosuojavaltuutetun toimisto
- Muut luovutusten saajat:
- terveydenhuollon toimintayksiköt
- kuntien sosiaaliviranomaiset
- tieteellinen tutkimus tutkimusluvan perusteella.

---

## 10 Tietojen säännönmukaiset luovutukset

Luovuttajien, elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden potilaiden tiedot kirjataan tietojärjestelmään ScandiTransplant-organisaatiossa, joka on yhteispohjoismainen elinluovuttajaorganisaatio. Organisaation avulla parannetaan potilaiden mahdollisuuksia saada sopiva siirännäinen. Suomalaisten luovuttajien ja potilaiden tietojen rekisterinpitäjä on HUS.

Tietoja luovutetaan edelle kohdassa 9 mainituille vastaanottajille.

Tietoja luovutetaan ilman tunnistetietoja myös seuraaville organisaatioille:

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

Lisäksi tietoja luovutetaan tieteelliseen tutkimukseen tutkimuslupapäätöksien perusteella.

---

## 11 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).

Potilasasiakirjojen säilytysaika on säädetty sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella potilasasiakirjoista (30.3.2009/298).

---

## 12 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 HUSin 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 (katso kohdat 2 ja 4).

---

### 13 Tietojen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle

Ei siirretä.

---

### 14 Rekisterin suojauksen periaatteet

Tietoteknisesti käsiteltävät tiedot:

Elinsiirtorekisterin tietoja käsitellään HUSin tietojärjestelmissä HUSin 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. Normaalista poikkeavat käyttöoikeudet hyväksyy työntekijän esimies.

Manuaalinen aineisto:

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

---

### 15 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 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](mailto:tietosuoja(at)om.fi)

Puhelinvaihe: 029 566 6700

Kirjaamo: 029 566 6768