

INFORMOINTI TERATOLOGISEN TIETOPALVELUN ASIAKASREKISTERISTÄ

Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus 2016/679
(EU tietosuojasetus)

1 REKISTERINPITÄJÄ

Nimi:

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä

Osoite:

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

2 REKISTERIN VASTUUHENKILÖ

Johortoryhmän puheenjohtaja Maaret Castren, HYKS Akuutti

3 TIETOSUOJAVASTAAVA

Petri Hämäläinen
kehittämispäällikkö
postiosoite:
PL 440
HUS palvelukeskus
00029 HUS
sähköposti: petri.hamalainen@hus.fi

4 YHTEYSTIEDOT REKISTERIÄ KOSKEVISSA ASIOISSA

Heli Malm, erikoislääkäri
Teratologinen tietopalvelu
Tukholmankatu 17
00029 HUS
puhelin: (09) 4717 6589
sähköposti: heli.malm@hus.fi

5 REKISTERIN NIMI

TERATOLOGISEN TIETOPALVELUN ASIAKASREKISTERI

6 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN TARKOITUS

Käyttötarkoitus: Lääkkeiden sikiövaikutuksia koskeva henkilökohtainen asiakasneuvonta.

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

Henkilökohtaisessa neuvonnassa joudutaan kysymään nimi ja yhteystiedot (puhelinnumero), jos 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.

7 HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN PERUSTA

EU tietosuojasetus 2016/679, 6 artiklan kohta.

1 c) käsittely on tarpeen rekisterinpitäjän lakisäätöisen velvoitteen noudattamiseksi;

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

8 REKISTERIN TIETOSISÄLTÖ

Henkilöistä kerätään/tallennetaan:

- 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, lähisuvussa esiintyneet epämuodostumat, imeväisen ikä).
- tietoja voidaan käyttää tilastoinnissa (esim. paikkakunta, ikä, lääkkeet).

9 SÄÄNNÖNMUKAISET TIETOLÄHTEET

Tapauskohtaiseen neuvontaan tarvittavat tiedot kerätään puhelun yhteydessä.

10 HENKILÖTIETOJEN VASTAANOTTAJARYHMÄT

Mitään tunnisteellista tietoa ei missään tilanteessa luovuteta rekisterin ulkopuolelle.

11 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.

12 TIETOJEN SÄILYTYSAIKA

Tunnisteeton tieto säilytetään toistaiseksi.

13 REKISTERÖIDYN OIKEUDET

Rekisteröidyillä on seuraavat oikeudet, huomioiden kuitenkin, että mikäli yhteystietoja ei kysytä, tai yhteystieto on poistunut (neuvonta annettu), henkilön tunnistaminen kyselyistä ei yleensä ole mahdollista:

- 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

Edellä mainittuja oikeuksia koskevat hakemukset tai vaatimukset toimitetaan Teratologiseen tietopalveluun:

Heli Malm, erikoislääkäri
Teratologinen tietopalvelu
Tukholmankatu 17
00029 HUS
puhelin: (09) 4717 6589
sähköposti: heli.malm@hus.fi

14 TIETOJEN SIIRTO EU:N TAI ETA:N ULKOPUOLELLE

Mitään tunnistettavaa tietoa ei luovuteta rekisterin ulkopuolelle.

15 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 rekisteriin:

- 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 tunnistettavaa tietoa.

16 OIKEUS TEHDÄ VALITUS VALVONTAVIRANOMAISELLE

Jokaisella rekisteröidyillä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, erityisesti siinä jäsenvaltiossa, jossa hänen vakinainen asuinpaikkansa tai työpaikkansa on taikka jossa väitetty rikkomus on tapahtunut, jos rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU tietosuojaa- 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
Vaihe: 029 56 66700
Faksi: 029 56 66735
Sähköposti: [tietosuoja\(at\)om.fi](mailto:tietosuoja(at)om.fi)