

**SELOSTE TIETOSUOJA-ASETUKSEN INFORMOINTIVELVOITTEEN EDELLYTTÄMISTÄ TIEDOISTA**

Laatimispvm

1. Rekisterinpitäjä	Nimi	Suomen Syöpäyhdistys ry
	Osoite	Unioninkatu 22, 00130 Helsinki
	Muut yhteystiedot	09 135 331
2. Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa	Nimi	Marika Skyttä
	Osoite	Unioninkatu 22, 00130 Helsinki
	Muut yhteystiedot	044 298 2606
3. Tietosuojavastaava	Nimi	Tapio Luostarinen
	Osoite	Unioninkatu 22, 00130 Helsinki
	Muut yhteystiedot	050 464 7028; tapio.luostarinen (at)cancer.fi
4. Rekisterin nimi		Sairaanhoidajan vastaanotto/periytyvyysneuvonta
5. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus		<p>Syöpäjärjestöissä annettavan sairaanhoidajan neuvonnan tarkoituksena on kartoittaa henkilön perinnöllistä alttiutta syöpään. Kartoituksessa tehdään asiakkaan kertoman perusteella sukupuoli, josta ilmenee asiakkaan nimi, syntymäaika ja yhteystiedot. Periytyvyysneuvontatyötä tekevät siihen koulutetut sairaanhoitajat. Hoitajan maksuttomaan tapaamiseen voi tulla syöpäpotilas, syöpäpotilaan läheinen tai terve ihminen, joka haluaa tulla keskustelemaan syöpään liittyvistä asioista yleisellä tasolla.</p> <p>Tietojen säilyttäminen perustuu henkilötietolakiin 523/1999, lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista 758/1992 ja sosiaali- ja terveysministeriön asetukseen potilasasiakirjojen laatisemisesta ja niiden säilyttämisestä 298/2009</p>
6. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste		Rekisteröidyn suostumukseen perustuva.
7. Oikeutetut edut ja tietoa tasapainotestistä, jos käsittelyn peruste on oikeutettu etu	Rekisterinpitäjän oikeutetut edut	
	Kolmannen osapuolen oikeutetut edut	
	Tietoa tasapainotestistä	
8. Rekisterin tietosisältö henkilötietoryhmittäin	Rekisteröidyltä saadut tiedot	Nimi, henkilötunnus, osoite, puhelinnumero, sähköposti, syntymäpaikka ja tiedon sairastatko

		<p>syöpää. Lisäksi äitisi ja isäsi etunimi, syntymävuosi/henkilötunnus, mahdollinen kuolinaika, syntymäpaikka ja mikäli heillä on todettu syöpä niin minkä syövän, syöpään sairastumisikä ja missä syöpää on hoidettu.</p> <p>Sisarusten etunimi, syntymävuosi, mahdollinen kuolinaika, syntymäpaikka, kotikunta ja onko heistä joku sairastanut syövän ja jos on sairastanut, niin mikä syöpä, minkä ikäisenä ja missä hoidettu.</p> <p>Samat tiedot kysytään myös kysyjän omista lapsista ja syöpään sairastuneista muista suvun jäsenistä.</p>
	Muista lähteistä rekisteröidystä saadut tiedot tietolähteineen (ainakin julkinen/yksit., organisaatio/toimiala/ sektori, EU/ei EU, yleisesti saatavilla oleva?)	<p>Päivämäärä, milloin henkilö on käynyt hoitajan vastaanotolla</p> <p>Perinnöllisyyslääkärin allekirjoitus ja päivämäärä</p> <p>Tietoja saadaan ainoastaan henkilöltä itseltään.</p>
9. Rekisterin suojauksen periaatteet	Manuaalinen aineisto	<p>Lähetteestä ja sukupuusta jää alkuperäinen Suomen Syöpäyhdistyksen toimitiloihin ja niitä säilytetään lukollisessa kaapissa lukollisen oven takana kulkuvalvotussa tilassa.</p> <p>Tietojen käsittelijää sitoo ammatillinen vaitiolovelvollisuus.</p>
	ATK:lla käsiteltävät tiedot	Ei ole
10. Vastaanottajat, joille henkilötietoja siirretään tai luovutetaan	<p>Rekisterinpitäjät</p> <p>Yhteisrekisterinpitäjät</p> <p>Henkilötietojen käsittelijät</p> <p>Kolmannet osapuolet</p>	<p>Yliopistosairaaloiden perinnöllisyyslääketieteen yksikkö tai erikoissairaanhoidon asiantuntijalääkärin läheteellä.</p>
11. Vastaanottajaryhmät, jos vastaanottajien tietoja ei ilmoiteta kohdassa 10	Syy vastaanottajan nimeämättä jättämiseen	
	Vastaanottajaryhmät (käsittelytoimet, toimiala, sektori, alasektori, sijainti)	

<p>12. Tietojen siirto kolmansiin maihin (EU:n ulkopuolelle) tai kv. järjestöihin, tiedot käytettävistä suojaustoimista ja keinot saada kopio tai tieto niiden sisällöstä</p>	<p>Komission päätös tietosuojan riittävydestä</p> <hr/> <p>Siirron suojaustoimien asianmukaisuus</p> <hr/> <p>Rekisteröityjen oikeuksien täytäntöönpanokelpoisuus</p>	<p>Tietoja ei luovuteta eikä siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.</p>
<p>13. Henkilötietojen säilyttämisaika tai sen määrittämiskriteerit (henkilötietoryhmittäin)</p>		<p>Tietojen säilyttäminen perustuu lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista 758/1992 ja sosiaali- ja terveysministeriön asetukseen potilasasiakirjojen laatisemisesta ja niiden säilyttämisestä 298/2009</p>
<p>14. Rekisteröidyn oikeus</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• päästä henkilötietoihin</li> <li>• tietojen oikaisemiseen</li> <li>• tietojen poistamiseen</li> <li>• käsittelyn rajoittamiseen</li> </ul> <p>Miten rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan?</p>		<p>Tarkastus-, korjaus- ja kielto-oikeutta koskevat yhteydenotot tulee tehdä ensisijaisesti kirjallisena sähköpostitse osoitteeseen neuvonta(at)cancer.fi tai postitse (Suomen Syöpäyhdistys, Unioninkatu 22, 00130 Helsinki tai alueelliseen syöpäyhdistykseen), tai henkilökohtaisena käyntinä Suomen Syöpäyhdistyksessä tai alueellisessa syöpäyhdistyksessä.</p>
<p>15. Oikeus peruuttaa suostumus, kun henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste on suostumus</p>	<p>Suostumuksen peruuttamisen menettelytapa</p>	<p>Sähköpostitse neuvonta(at)cancer.fi tai postitse Suomen Syöpäyhdistys, Neuvontapalvelu, Unioninkatu 22 00130 Helsinki</p>
<p>16. Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle</p>		<p>Rekisteröidyllä on oikeus kannella tietosuojasetuksen rikkomuksesta valvontaviranomaiselle: Tietosuojavaltuutetun toimisto, PL 800, 00521 Helsinki, puh. 029 566 6700, tietosuoja(at)om.fi</p>
<p>17. Automaattinen päätöksenteko ml. profilointi ja evästeiden käyttö</p>	<p>Olemassaolo</p> <p>Käsittelyyn liittyvä logiikka</p> <p>Käsittelyn merkittävyys ja seuraukset rekisteröidylle</p>	<p>Henkilötietojesi käsittelyn yhteydessä ei harjoiteta automaattista päätöksentekoa, profilointia eikä kerätä evästeitä.</p>