

Suostumukseesi perustuva henkilötietojesi käsittely

Suomen Syöpäyhdistys kerää, käsittelee ja käyttää sinusta henkilötietoja, joiden avulla olet tunnistettavissa suoraan. Henkilötietosi tallennetaan periytyvyysneuvonnan henkilörekisteriin. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on selvittää perinnöllisen syövän riskiäsi ja onko periytyvää syöpäalttiutta syytä selvittää tarkemmin. Syöpäjärjestöjen syövän perinnöllisyyteen erikoistunut asiantuntijalääkäri arvioi jatkotutkimusten tarpeen yliopistosairaalan kliinisen genetiikan yksikössä tai erikoissairaanhoidossa. Henkilötietojen käsittely perustuu antamaasi suostumukseen.

Voit peruuttaa suostumuksesi sähköpostitse osoitteeseen: [neuvonta\(at\)cancer.fi](mailto:neuvonta(at)cancer.fi) tai postitse: Suomen Syöpäyhdistys, Unioninkatu 22, 00130 Helsinki tai alueelliseen syöpäyhdistykseen.

Sinulta pyydetään periytyvyysneuvonnan henkilörekisteriin seuraavat henkilötiedot: nimi, henkilötunnus, osoite, puhelinnumero, sähköposti, syntymäpaikka ja tieto sairastatko syöpää. Lisäksi kysytään äitisi ja isäsi etunimi, syntymävuosi/henkilötunnus, mahdollinen kuolinaika, syntymäpaikka ja mikäli heillä on todettu syöpä, syöpätyyppi, syöpään sairastumisikä ja missä syöpää on hoidettu. Sinulta pyydetään myös omien sisarustesi etunimi, syntymävuosi, mahdollinen kuolinaika, syntymäpaikka, kotikunta ja onko heistä joku sairastanut syövän ja jos on sairastanut, niin mikä syöpä, minkä ikäisenä ja missä hoidettu. Samat tiedot kysytään myös kysyjän omista lapsista ja syöpään sairastuneista muista suvun jäsenistä.

Sinulta pyydetään suostumus periytyvyysneuvonnassa laaditun sukupuun tietojen välittämiseen asiantuntijalääkärin jatkoarviointia varten.

Syöpäjärjestöjen syövän perinnöllisyyteen erikoistunut asiantuntijalääkäri arvioi jatkotutkimusten tarpeen ja antaa tarvittaessa lähetteen yliopistosairaalaan. Antamiasi tietoja täydennetään yliopistosairaalan kliinisen genetiikan yksikössä.

Lähteestä ja sukupuusta jää kopio Suomen Syöpäyhdistykseen ja niitä säilytetään lukollisessa kaapissa lukollisten ovien takana kulkuvalvotussa tilassa. Tietojen käsittelijää sitoo ammatillinen vaitiolovelvollisuus.

Henkilötietojasi siirretään tai luovutetaan luvallasi Suomen Syöpäyhdistyksen sairaanhoitajalta syövän perinnöllisyyteen erikoistuneelle asiantuntijalääkärille ja tarvittaessa yliopistosairaalan kliinisen genetiikan yksikköön. Henkilötietojasi ei siirretä EU:n ulkopuolelle eikä kansainvälisiin järjestöihin.

Henkilötietojesi säilyttämisaika perustuu asetukseen sosiaali- ja terveysministeriön potilasasiakirjojen laatimisesta ja niiden säilyttämisestä 298/2009.

Sinulla on oikeus:

- päästä omiin henkilötietoihin
- tietojen oikaisemiseen
- tietojen poistamiseen
- käsittelyn rajoittamiseen

Voit käyttää oikeuksiasi ensisijaisesti kirjallisena sähköpostitse osoitteeseen [neuvonta\(at\)cancer.fi](mailto:neuvonta(at)cancer.fi) tai postitse (Suomen Syöpäyhdistys, Unioninkatu 22, 00130 Helsinki tai alueelliseen

syöpäyhdistykseen), tai henkilökohtaisena käyntinä Suomen Syöpäyhdistyksessä tai alueellisessa syöpäyhdistyksessä. Suomen Syöpäyhdistys ry tai kyseinen alueellinen syöpäyhdistys toimittaa vastaukset antamaasi sähköpostiosoitteeseen tai osoitteeseen. Sinulla on myös oikeus kannella tietosuoja-asetuksen rikkomuksesta valvontaviranomaiselle: Tietosuojavaltuutun toimisto, PL 800, 00521 Helsinki, käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, Helsinki, puhelinvaihte: 029 56 66700, sähköposti: tietosuoja(at)om.fi.

Henkilötietojesi käsittelyn yhteydessä ei harjoiteta automaattista päätöksentekoa eikä profilointia.

Rekisterinpitäjä: Suomen Syöpäyhdistys ry, Unioninkatu 22, 00130 Helsinki

Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa: Terveysosaston johtaja Juha Heino, Unioninkatu 22, 00130 Helsinki. juha.heino@cancer.fi puh. 050 3866 221

Tietosuojavastaava: Tapio Luostarinen tapio.luostarinen@cancer.fi puh. 050 4647 028