

Suostumukseesi perustuva henkilötietojesi käsittely

Suomen Syöpäyhdistys ja Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys keräävät, käsittelevät ja käyttävät sinusta henkilötietoja, joiden avulla olet tunnistettavissa suoraan. Henkilötietosi tallennetaan periytyvyysneuvonnan henkilökisteriin. 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 Suomen Syöpäyhdistykseen (sähköpostitse: [neuvonta\(at\)cancer.fi](mailto:neuvonta(at)cancer.fi) tai postitse: Suomen Syöpäyhdistys, Unioninkatu 22, 00130 Helsinki) tai Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykseen (sähköpostitse: etunimi.sukunimi@pssy.org tai postitse Oulun toimistoon: Rautatienkatu 22 B 13, 90100 Oulu tai Rovaniemen toimistoon Korkalonkatu 18, 96200 Rovaniemi).

Sinulta pyydetään periytyvyysneuvonnan henkilökisteriin 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. Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen Oulun ja Rovaniemen toimistoissa vastaavia kopioita säilytetään lukollisessa kaapissa, joka on lukollisessa huoneessa. Tietojen käsittelijää sitoo ammatillinen vaitiolovelvollisuus.

Henkilötietojasi siirretään tai luovutetaan luvallasi Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen sairaanhoitaja/neuvontahoitajalta 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 Suomen Syöpäyhdistyksen osoitteeseen [neuvonta\(at\)cancer.fi](mailto:neuvonta(at)cancer.fi) tai Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen osoitteeseen [etunimi.sukunimi\(at\)pssy.org](mailto:etunimi.sukunimi(at)pssy.org) tai postitse (Suomen Syöpäyhdistys, Unioninkatu 22, 00130 Helsinki tai Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen Oulun toimisto Rautatienkatu 22 B 13, 90100 Oulu tai Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen Rovaniemen toimisto, Korkalonkatu 18, 96200 Rovaniemi), tai henkilökohtaisena käyntinä Suomen Syöpäyhdistyksessä tai Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksessä. Suomen Syöpäyhdistys ry tai Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry toimittaa vastaukset antamaasi sähköpostiosoitteeseen tai osoitteeseen. Sinulla on myös oikeus kannella tietosuoja-asetuksen rikkomuksesta valvontaviranomaiselle: Tietosuojavaikuttetun toimisto, PL 800, 00521 Helsinki, käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, Helsinki, puhelinvaihte: 029 56 66700, sähköposti: [tietosuoja\(at\)om.fi](mailto:tietosuoja(at)om.fi).

Henkilötietojesi käsittelyn yhteydessä ei harjoiteta automaattista päätöksentekoa eikä profilointia.

Rekisterinpitäjä: Suomen Syöpäyhdistys ry, Unioninkatu 22, 00130 Helsinki ja Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry, Rautatienkatu 22 B 13, 90100 Oulu.

Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa: Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys, toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi, Rautatienkatu 22 B 13, 90100 Oulu, seppo.rajanieni@pssy.org 0400 293 136 ja Suomen Syöpäyhdistys ry, terveysosaston johtaja Juha Heino, Unioninkatu 22, 00130 Helsinki, juha.heino@cancer.fi 050 3866 221.

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