

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN REKISTERISELOSTE
Henkilötietolaki (523/1999) 10 § ja 14 §

Lue täyttöohjeet ennen rekisteriselosteeseen täyttämistä. Käytä tarvittaessa liitettä.

Laatimispäivä
14.9.2017

1a Tutkimus- rekisterin- pitäjä	Nimi HYKS urologia, TAYS urologia, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
	Osoite HYKS: Haartmaninkatu 4, PL 340, 00029 HUS
	Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite)
1b Yhteistyö- hankkeena tehtävän tut- kimuksen osapuolet ja vastuunjako	Tutkimus toteutetaan Tampereen yliopiston HYKSin ja TAYS:n yhteistutkimuksena. Tutkimuksen tietokanta muodostetaan Tampereen yliopistolle ja molempiin sairaaloihin muodostetaan oma laajempi tietokanta, johon kerätään seulontatiedot osallistujista. Tutkimustulosten analyysissä käytettävät keskeiset muuttujat siirretään myös TaY:n keskustietokantaan, jossa silytetään myös osallistumatomia ja vertailuryhmää koskevat tiedot sekä rekisteritiedot. Kukin osapuoli on vastuussa oman aineistonsa hävittämisestä tutkimuksen päätyttyä.
1c Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä	Anssi Auvinen, LT, epidemiologian professori, Tampereen yliopisto
1d Tutkimuksen suorittajat	Kaikki henkilöt, joilla on tutkimuksen kuluessa oikeus käsitellä rekisteritietoja Anssi Auvinen, Tampereen yliopisto; Teuvo LJ Tammela, TAYS; Antti Rannikko, HYKS; Kimmo Taari; HYKS; Paula Kujala, Fimlab; Tuomas Mirtti, HYKS; Anu Kenttämies, HYKS; Irina Rinta-Kiikka, TAYS; Terho Lehtimäki, Tampereen yliopisto; Niku Oksala, TAYS; Kim Petterson, Turun yliopisto; Tuomas Kilpeläinen, HYKS
2 Yhteyshenki- lö rekisteriä koskevissa asioissa	Nimi Anssi Auvinen, epidemiologian professori
	Osoite SOC/Terveystieteet, Arvo B335, 33014 Tampereen yliopisto
	Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) anssi.auvinen@uta.fi
3 Tutkimus- rekisteri	Rekisterin nimi Proscreen-seulontatutkimus
	<input type="checkbox"/> kertatutkimus <input checked="" type="checkbox"/> seurantatutkimus
	Tutkimuksen kesto 10/2017 - 12/2037
4 Henkilötieto- jen käsittelyn tarkoitus	Tarkoituksena on selvittää, voidaanko eturauhassyöpäkuolleisuutta vähentää järjestelmällisellä väestöpohjaisella seulonnalla. Tutkimusta varten täytyy perustaa henkilörekisteri, jotta voidaan seurata seulonnan toteutumista, seulontatuloksia sekä eturauhassyövän ilmaantuvuutta ja kuolleisuutta. Rekisteriin kerätään tietoja laajasti eri lähteistä ja linkitetään yhteen henkilötunnuksen avulla.

5 Rekisterin tietosisältö	Ks. Rekisterisisältö.
6 Säännönmukaiset tietolähteet	Kyselylomakkeet, HYKS ja TAYS potilaskertomukset, Syöpärekisteri, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, KELA, Väestörekisterikeskus, Tilastokeskus
7 Tietojen säännönmukaiset luovutukset	Ei.
8 Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle	Ei.
9 Rekisterin suojausperiaatteet	<input checked="" type="checkbox"/> Tiedot ovat salassapidettäviä. Manuaalinen aineisto: Paperiset tiedot säilytetään lukitussa paikassa. ATK:lla käsiteltävät tiedot: <input checked="" type="checkbox"/> käyttäjätunnus <input checked="" type="checkbox"/> salasana <input type="checkbox"/> käytön rekisteröinti <input type="checkbox"/> kulun valvonta <input type="checkbox"/> muu, mikä: <input checked="" type="checkbox"/> Tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa. _____ <small>Peruste tunnistetietojen säilyttämiselle</small> <input type="checkbox"/> Aineisto analysoidaan tunnistetiedoin, koska
10 Tutkimusaineiston hävittäminen tai arkistointi	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimusrekisteri hävitetään. <input type="checkbox"/> Tutkimusrekisteri arkistoidaan <input type="checkbox"/> ilman tunnistetietoja <input type="checkbox"/> tunnistetiedoin Mihin: Tutkimusrekisteri hävitetään asianmukaisen varoajan kuluttua tutkimuksen päättymisestä.