



1 Tutkimus- rekisterin pitäjä	
2 Tutkimus- rekisterin tietotyypit	
3 Tietojen käyttötarkoitus	
4 Tutkimus- rekisterin sijaintipaikka	Osoite
5 Tutkimus- rekisterin yllä- pitoon käytet- tyjen laitteiden sijainti	Osoite
6 Tutkimus- rekisterin hävittäminen ja arkistointi	<input type="checkbox"/> Rekisteri hävitetään Hävittämisen toteutustapa: <input type="checkbox"/> Rekisteri arkistoidaan Arkistointi perustuu:
7 Tutkimus- rekisterin hävittäminen ja arkistointi	<input type="checkbox"/> Käyttäjätunnus <input type="checkbox"/> Käytön rekisteröinti <input type="checkbox"/> Salasana <input type="checkbox"/> Kulun valvonta Selvitys suojauksesta:



Ohje tutkimusrekisterilomakkeen täyttämiseksi

1. kohta

Kohtaan merkitään mahdollisesti muodostuvan henkilöpohjaisen tutkimusrekisterin rekisterinpitäjä. Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan henkilötietolain (523/1999) mukaan yhtä tai useampaa henkilöä, yhteisöä, laitosta tai säätiötä, jonka käyttöä varten henkilökirjasto perustetaan ja jolla on oikeus määrätä henkilökirjaston käytöstä tai jonka tehtäväksi rekisterinpito on lailla säädetty.

2. kohta

Kohtaan merkitään tutkimusrekisteriin talletettavat tietotyypit se, mitä tietoja rekisteröidystä (potilaasta, asiakkaasta) henkilökirjastoon on tarkoitus tallettaa (esim. henkilön nimi, henkilötunnus, diagnoosi). Jos rekisterissä on useita osatiedostoja, eri osatiedostoihin kuuluvat tiedot ryhmitellään väliotsikoiden avulla.

3. kohta

Tutkimusrekisterin käyttötarkoituksesta tulee (henkilötietolain mukaan) ilmetä, millaisten tehtävien hoitamiseen henkilökirjastoa käytetään. Käyttötarkoitus voidaan ilmaista yleisessä muodossa annetulla pääotsikolla (esim. tutkimus) sekä luettelemalla tarkemmin toiminnot ja tarkoitukset, joihin rekisteriä käytetään. Varsinainen tutkimuksen tarkoitus tulee selvittää erillisessä tutkimussuunnitelmassa.

4. kohta

Kohtaan merkitään tutkimusrekisterin sijaintipaikka ja osoite (esim. tutkimuslaitoksen nimi ja osoite).

5. kohta

Lomakkeeseen merkitään ne tutkimuksen suorittajien omien toimitilojen ulkopuolella olevat tilat, joissa tutkimusrekisterin ylläpitoon käytetyt keskuslaitteistot sijaitsevat (esim. rekisterinpidosta huolehtivan atk-palveluyrityksen osoite).

6. kohta

Henkilötietolain mukaan henkilökirjasto hävitetään tai siirretään arkistoitavaksi kansallisarkiston luvan saaneeseen arkistoon tai sen tiedot muutetaan sellaiseen muotoon, ettei tiedon kohde ole niistä tunnistettavissa, kun henkilötiedot eivät enää ole tarpeen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten varmistamiseksi. Jos tieteellistä tutkimusta varten on käsitelty henkilötietolaissa tarkoitettuja arkaluonteisia tietoja, ne on poistettava rekisteristä välittömästi sen jälkeen, kun käsittelylle ei enää ole henkilötietolaissa mainittua perustetta. Perustetta ja käsittelyn tarvetta on arvioitava vähintään viiden (5) vuoden välein, jollei henkilötietolaissa tarkoitettu tietosuojalautakunnan luvasta muuta johdu.

Henkilötietolain mukaan arkaluonteisia tietoja ovat mm. henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia sekä henkilön sosiaalihuollon tarvetta tai hänen saamia sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita sosiaalihuollon etuuksia kuvaavat tiedot.

7. kohta

Rekisterinpitäjän on huolehdittava rekisterin käytön valvonnasta ja suojauksesta henkilötietolain mukaisesti. Tutkimusrekisterin käyttö on mahdollista vain luvan saaneille. Henkilötunnuksen käsittelyssä noudatetaan henkilötietolain määräyksiä. Suositeltavaa on poistaa henkilöiden tunnistetiedot aineiston kokoamisen jälkeen. Kohdassa ilmoitetaan tunnistetietojen poistamisesta ja henkilökohtaisten tietojen suojaamisesta luvaton käyttöä vastaan. Manuaaliset tutkimusrekisterit säilytetään asianmukaisissa tiloissa ja sähköisesti ylläpidettävät tutkimusrekisterit suojataan esimerkiksi käyttäjätunnuksin ja salasanoilla.