



1 Tutkimusrekisterin pitäjä	
2 Henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteet	Henkilötietojen käsittelyn peruste: Erityisten henkilötietoryhmien käsittelyn peruste:
3 Tutkimusrekisterin tietotyypit	
4 Tietojen käyttötarkoitus	
5 Tutkimusrekisterin sijaintipaikka	Osoite:
6 Tutkimusrekisterin ylläpitoon käytettyjen laitteiden sijainti	Osoite:
7 Tutkimusrekisterin hävittäminen ja arkistointi	<input type="checkbox"/> Rekisteri hävitetään, rekisterin hävittämisen tapa: <input type="checkbox"/> Rekisteri arkistoidaan, arkistointi perustuu:
8 Tutkimusrekisterin suojaus	<input type="checkbox"/> Käyttäjätunnus <input type="checkbox"/> Käytön rekisteröinti <input type="checkbox"/> Salasana <input type="checkbox"/> Kulun valvonta Selvitys suojauksesta:



Ohje tutkimusrekisterilomakkeen täyttämiseksi

1. Kohtaan merkitään mahdollisesti muodostuvan henkilöperustaisen tutkimusrekisterin rekisterinpitäjä. Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tietosuojalain mukaan yhtä tai useampaa henkilöä, yhteisöä, laitosta tai säätiötä, jonka käyttöä varten henkilörekisteri perustetaan ja jolla on oikeus määrätä henkilörekisterin käytöstä tai jonka tehtäväksi rekisterinpito on lailla säädetty. Tarvittaessa kohtaan merkitään myös tutkimusrekisterin tietosuojavastaavan yhteystiedot.
2. Kohtaan merkitään ne tietosuojalain mukaiset oikeusperusteet, joilla tutkimusrekisterin rekisterinpitäjä henkilötietoja käsittelee. Jos tutkimusrekisterissä käsitellään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia arkaluonteisia tietoja, tulee peruste näiden tietojen käsittelyyn ilmoittaa.
3. Kohtaan merkitään tutkimusrekisteriin talletettavat tietotyypit eli se, mitä tietoja rekisteröidystä (potilaasta, asiakkaasta) henkilörekisteriin on tarkoitus tallettaa (esim. henkilön nimi, henkilötunnus, diagnoosi). Jos rekisterissä on useita osatiedostoja, eri osatiedostoihin kuuluvat tiedot ryhmitellään väliotsikoiden avulla.
4. Kohdassa Tutkimusrekisterin käyttötarkoituksesta tulee (tietosuojalain mukaan) ilmetä, millaisten tehtävien hoitamiseen henkilörekisteriä 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.
5. Kohtaan merkitään tutkimusrekisterin sijaintipaikka ja osoite (esim. tutkimuslaitoksen nimi ja osoite).
6. Kohtaan merkitään ne tutkimuksen suorittajien omien toimitilojen ulkopuolella olevat tilat, joissa tutkimusrekisterin ylläpitoon käytetyt keskuslaitteistot sijaitsevat (esim. rekisterinpidosta huolehtivan atk-palveluyrityksen osoite).
7. Kohtaan merkitään, miten tietosuojalain mukaan henkilörekisteri 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 tietosuojalain mukaisessa tarkoitettuja erityisiä henkilötietoryhmiä, ne on poistettava rekisteristä välittömästi sen jälkeen, kun käsittelylle ei ole perustetta. Perustetta ja käsittelyn tarvetta on arvioitava vähintään viiden (5) vuoden välein, jollei lainsäädännöstä ja/tai viranomais määräyksistä muuta johdu.

Tietosuojalain mukaan erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja ovat mm. henkilön etnistä alkuperää, poliittista mielipidettä, uskonnollista vapautta, terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia sekä henkilön sosiaalihuollon tarvetta tai hänen saamiaan sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita sosiaalihuollon etuuksia kuvaavat tiedot.

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