



<b>1. Rekisterinpitäjä</b>	Keski-Suomen hyvinvointialue Hoitajantie 1 40620 Jyväskylä Y-tunnus: 3221318-2  <b>Rekisterin vastuhenkilö:</b> Osastonylilääkäri Teijo Kuopio
<b>2. Tietosuojavastaava</b>	Irma Latikka puh. 0400 147 217 <a href="mailto:tietosuoja@hyvaks.fi">tietosuoja@hyvaks.fi</a>
<b>3. Rekisterin nimi</b>	<b>Keski-Suomen Biopankkirekisteri</b>  Rekisteri muodostuu seuraavista osioista: näyte- ja tietorekisteri, suostumusrekisteri, koodirekisteri, luovutusrekisteri.
<b>4. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste ja lainmukaisuus</b>	Henkilötietojen käsittelyn perusteena ovat - lakisääteinen velvoite - suostumus  <b>Keskeinen ohjaava lainsäädäntö:</b> EU:n yleinen tietosuoja-asetus (679/2016) Tietosuojalaki (1080/2018) Biopankkilaki (688/2012) Valtioneuvoston asetus biopankin suostumusasiakirjasta (643/2013)
<b>5. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus</b>	Biopankkilain mukainen biopankkitoiminta ja rekisteröityjen oikeuksien toteuttamiseen liittyvät käsittelytoimet. Rekisteröidyn näytteiden ja tietojen käsittely biopankissa ja niiden luovuttaminen biopankkitutkimukseen. Ylläpidetään biopankkisuostumuksen tai -kiellon tehneiden henkilöiden tietoja sekä niiden henkilöiden tietoja, joiden vanhoja näytteitä ja niihin liittyviä tietoja on siirretty biopankkiin tiedonantomenettelyn kautta. Rekisterissä ylläpidetään biopankkitutkimusten tutkimusryhmien henkilöiden tietoja.
<b>6. Rekisterin tietosisältö ja henkilötietoryhmät</b>	<b>Rekisteröityjen ryhmät:</b> - Biopankkisuostumuksen, biopankkikiellon tai niiden peruutuksen tehneet henkilöt.  <b>Henkilötietoryhmät:</b> rekisteri sisältää henkilötietoja ja erityisiä henkilötietoja, sisältäen:  Näyte- ja tietorekisteri: - näytteen antajan yksilöinti: biopankkikoodi, sukupuoli, syntymäaika - näytteeseen tai sen tekniseen tallenteeseen liittyvää tietoa, esim. näytteen koodi, sijainti, näytetyyppi, ottoajankohta, diagnostinen tieto, käsittelyhistoria, näytteeseen liittyvä lausuntoteksti, näytteistä määritetty tieto

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- näytteen antajan terveystietoa esim. näytteeseen liittyvät diagnoosit ja lääketieteelliset toimenpiteet, näytteen johdosta annettu hoito, laboratoriomittausten tulokset, sairaalakäynnit, kuvantamis- ja muut tutkimukset sekä niiden tekniset tallenteet ja tulokset</li> <li>- biopankkitutkimuksista saadut tutkimustulokset</li> </ul> <p>Suostumusrekisteri:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rekisteröidyn nimi ja henkilötunnus, suostumus- ja kieltolomakkeiden tiedot, antopäivä, mahdolliset rajaukset ja peruutukset. Vanhojen näytteiden siirtoa koskevat kiellot ja suostumukset tiedotteineen.</li> </ul> <p>Koodirekisteri:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rekisteröidyn nimi, henkilötunnus ja biopankkikohtainen koodi (biopankkiID), joka korvaa muussa biopankkiaineistossa henkilötunnuksen.</li> </ul> <p>Luovutusprojektikohtaiset koodit.</p>
<b>7. Säännönmukaiset tietolähteet</b>	<p>Tietosisältö koostuu:</p> <p>Suostumusrekisteri:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rekisteröidyn itse antamat tiedot.</li> </ul> <p>Näyte- ja tietorekisteri:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rekisteröidyn itse antamat tiedot, Keski-Suomen hyvinvointialueen potilasrekisteri, biopankkitutkimukset, terveydenhuollon yksiköt ja tutkimusryhmät, jotka ovat siirtäneet aineistoja biopankkiin tiedonantomenettelyllä.</li> </ul> <p>Koodirekisteri:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rekisteröidyn nimi ja henkilötunnus biopankin suostumusrekisteristä. Biopankkikoodi muodostuu automaattisesti.</li> </ul>
<b>8. Tietojen säännönmukaiset luovutukset</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Henkilötiedot on säädetty salassa pidettäväksi.</li> <li>- Tietoja ei säännönmukaisesti luovuteta biopankin ulkopuolelle.</li> <li>- Tietoja voidaan luovuttaa biopankkitutkimukseen lainsäädäntöön perustuen.</li> </ul>
<b>9. Tietojen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle</b>	<p>Tietoja voidaan luovuttaa biopankkitutkimukseen lainsäädäntöön perustuen.</p>
<b>10. Rekisterin tietojen suojausten periaatteet ja säilyttäminen</b>	<p>Tietojen säilytystä, arkistointia, hävittämistä ja muuta käsittelyä ohjataan tiedonohjaussuunnitelmalla sekä säädäntöön perustuen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Suostumusrekisteri: Pysyvästi. Biopankin suostumusasiakirjasta annetun Valtioneuvoston asetuksen mukaisesti.</li> <li>- Näyte- ja tietorekisteri, koodirekisteri: Toistaiseksi. Säilytysaika arvioidaan uudelleen vähintään 10 vuoden välein (biopankkilaki).</li> </ul>



	<p>Alkuperäiset allekirjoitetut paperilomakkeet talletetaan biopankin lukituissa tiloissa olevaan lukolliseen arkistokaappiin, johon on pääsy nimetyillä henkilöillä. Tilassa on kulunvalvonta.</p> <p>Suostumusrekisteriä säilytetään Keski-Suomen Biopankin tietojärjestelmässä. Tietojärjestelmään on henkilökohtaiset käyttöoikeudet niille työntekijöille, joiden on tarpeellista päästä käsittelemään tietoja. Käyttöoikeudet myöntää biopankista vastaava henkilö ja myönnettyistä käyttöoikeuksista ylläpidetään käyttäjäluettoa.</p> <p>Tietojärjestelmän käyttö edellyttää aina tunnistautumista henkilökohtaisilla käyttäjätunnuksilla. Käyttäjän tunnistaminen tapahtuu käyttäjätunnusta ja salasanaa käyttäen tai vahvemman tunnistamismenetelmän avulla. Käyttöoikeuksien tarvetta arvioidaan uudelleen vuosittain.</p> <p>Biopankki noudattaa Keski-Suomen hyvinvointialueella hyväksytyjä tietosuoja- ja turvaohjeita.</p>
<p><b>11. Rekisteröidyn oikeudet</b></p>	<p>Suostumuksen perusteella ylläpidettävään henkilörekisteriin on rekisteröidyllä seuraavat oikeudet:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. oikeus saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä</li><li>2. oikeus saada pääsy tietoihin</li><li>3. oikeus oikaista tietoja</li><li>4. oikeus poistaa tietoja</li><li>5. oikeus rajoittaa tietojen käsittelyä</li><li>6. oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen</li><li>7. oikeus vastustaa tietojen käsittelyä</li><li>8. oikeus olla johtumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi ilman lainmukaista perustetta</li></ol> <p>Lisää rekisteröidyn oikeuksista Keski-Suomen hyvinvointialueen Internet-sivuilla: <a href="https://hyvaks.fi/asiakkaana/rekisteroidyn-oikeudet">https://hyvaks.fi/asiakkaana/rekisteroidyn-oikeudet</a></p> <p>Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, jos rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä rikotaan tietosuoja-asetusta ja sen mukaisia rekisteröidyn oikeuksia.</p> <p><b>Suomen valvontaviranomaisen yhteystiedot:</b> Tietosuojavaltuutetun toimisto Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki Sähköposti: <a href="mailto:tietosuoja@om.fi">tietosuoja@om.fi</a> Puhelinvaihe: 029 566 6700 Kirjaamo: 029 566 6768</p>



<b>12. Keskeiset käytettävät tietojärjestelmät</b>	BC Platforms
--	--------------