

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

Lue täyttöohjeet ennen rekisteriselosteen täyttämistä. Käytä tarvittaessa liitettä.

I aatimispäivä
2.10.2014

1a Tutkimus- rekisterin- pitäjä	Nimi Työterveyslaitos ja Suomen Syöpäyhdistys/Suomen Syöpärekisteri
	Osoite TTL: Topeliuksenkatu 41 a A, 00250 Helsinki, Syöpärekisteri: Unionininkatu 22, 00130 Helsinki
	Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) TTL: puh. 030-4741, Syöpärekisteri: puh. 09-135 331
1b Yhteistyö- hankkeena tehtävän tut- kimuksen osapuolet ja vastuunjako	Työterveyslaitos: tutkimusaineiston omistaja ja arkistoiija. Syöpärekisteri hankkii tutkimushenkilöiden syöpäsairastavuustiedot. Työterveyslaitos hankkii altistumistiedot ja toteuttaa altistumisen arvioinnin. Työterveyslaitos ja Syöpärekisteri toteuttavat yhteistyössä aineiston analysoinnin ja tulosten raportoinnin.
1c Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä	Suomen Syöpäyhdistys/Suomen Syöpärekisteri: Ahti Anttila ja Eero Pukkala sekä Työterveyslaitos: Marja-Liisa Lindbohm ja Markku Sallmén
1d Tutkimuksen suorittajat	Kaikki henkilöt, joilla on tutkimuksen kuluessa oikeus käsitellä rekisteritietoja tutkimusjohtaja Ahti Anttila, Suomen Syöpäyhdistys/Suomen Syöpärekisteri tutkimusjohtaja Eero Pukkala, Suomen Syöpäyhdistys/Suomen Syöpärekisteri vanhempi tutkija Marja-Liisa Lindbohm, Työterveyslaitos erikoistutkija Markku Sallmén, Työterveyslaitos
2 Yhteyshenki- lö rekisteriä koskevissa asioissa	Nimi Markku Sallmén
	Osoite Topeliuksenkatu 41 a A, 00250 Helsinki
	Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) puh. 030 474 2209, sähköposti: markku.sallmen@ttl.fi
3 Tutkimus- rekisteri	Rekisterin nimi Lyijyn syöpävaara
	<input type="checkbox"/> kertatutkimus <input checked="" type="checkbox"/> seurantatutkimus
	Tutkimuksen kesto 1.1.2014-31.12.2018
4 Henkilötieto- jen käsittelyn tarkoitus	Tutkimuksessa selvitetään suomalaisten lyijylle altistuneiden työntekijöiden syöpäsairastuvuus- ja kuolleisuusriskit. Tutkimusaineiston muodostavat noin 21 000 työntekijää, joilta on Työterveyslaitoksessa mitattu veren lyijypitoisuus. Syöpärekisteristä saadaan tiedot syöpään sairastuneista. Kumulatiivisen altistumisen arvioimiseksi kerätään tiedot tutkittavien työsuhteista ja ammatista. Tutkimus osallistuu myös Kansainvälisen Syövätutkimuslaitoksen (IARC) johtamaan lyijyn syöpäriskiä arvioivaan yhteishankkeeseen, jossa yhdistetään viiden eri maan vastaavat aineistot, mukaan lukien Suomen aineisto.

5 Rekisterin tietosisältö	Tunnistetiedot: henkilötunnus, havaintonumero Altistumistiedot: veren lyijypitoisuus vuosilta 1973-83, mittauspäivä, työpaikka Työhistoriatiedot: ammatti, koulutus, sosioekonominen asema, työpaikka, toimiala, työsuhteen alku- ja loppupäivä Sairautstiedot: syöpädiagnoosi, diagnoosiaika, kasvaimen histologinen tyyppi, aikaisemmat syövät, mahdollinen kuolinaika, kuolemansyy
6 Säännönmukaiset tietolähteet	Syöpäsairauksia koskevat tiedot: Suomen Syöpäyhdistys/Suomen Syöpärekisteri Kuolemansyytiedot: Tilastokeskus Päivitetyt henkilötiedot, maastamuutto- ja kuolinaikatiedot: Väestörekisterikeskus Veren lyijypitoisuustiedot: Työterveyslaitos Ammatti- ja työhistoriatiedot: Tilastokeskus ja Eläketurvakeskus Tiedot kerätään yllämainittujen viranomaisten tai laitosten luvalla.
7 Tietojen säännönmukaiset luovutukset	
8 Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle	
9 Rekisterin suojauksen periaatteet	<input checked="" type="checkbox"/> Tiedot ovat salassapidettäviä. Manuaalinen aineisto: Säilytetään lukitussa tilassa. Rakennuksessa on kulunvalvonta. Aineistoon pääsy on vain niillä tutkijoilla, joilla on siihen käyttöoikeus. ATK:lla käsiteltävät tiedot: <input checked="" type="checkbox"/> käyttäjätunnus <input checked="" type="checkbox"/> salasana <input type="checkbox"/> käytön rekisteröinti <input checked="" type="checkbox"/> kulun valvonta <input type="checkbox"/> muu, mikä: <input type="checkbox"/> Tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa. <input checked="" type="checkbox"/> Aineisto analysoidaan tunnistetiedoin, koska <small>Peruste tunnistetietojen säilyttämiselle</small> tietojen yhdistäminen edellyttää täydellisiä henkilötietoja (henkilötunnus). Tutkimusaineisto toimitetaan IARC:iin ilman henkilötunnusta.
10 Tutkimusaineiston hävittäminen tai arkistointi	<input type="checkbox"/> Tutkimusrekisteri hävitetään. <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimusrekisteri arkistoidaan <input type="checkbox"/> ilman tunnistetietoja <input checked="" type="checkbox"/> tunnistetiedoin Mihin: Työterveyslaitoksen tutkimusarkisto