

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

Lue täyttöohjeet ennen rekisteriselosteen täyttämistä. Käytä tarvittaessa liitettä.

1 aatimispäivä  
20.12.2017

<b>1a</b> Tutkimus- rekisterin- pitäjä	<p>Nimi Työterveyslaitos</p> <p>Osoite PL 40, 00032 Työterveyslaitos</p> <p>Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) puh. 030-4741</p>
<b>1b</b> Yhteistyö- hankkeena tehtävän tut- kimuksen osapuolet ja vastuunjako	<p>Työterveyslaitos: tutkimusaineiston omistaja ja arkistoiija. Työterveyslaitos hankkii sairaus- ja altistumistiedot, muodostaa tutkimusaineiston ja toteuttaa altistumisen arvioinnin ja analysoi tutkimusaineiston, vastuu raportoinnista. Tampereen yliopisto ja Washingtonin yliopisto, St. Louis, Missouri, tarjoavat asiantuntemusta tutkimuksen eri vaiheessa ja osallistuvat tulosten raportointiin.</p>
<b>1c</b> Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä	<p>Työterveyslaitos: Markku Sallmén, FT, vanhempi tutkija</p>
<b>1d</b> Tutkimuksen suorittajat	<p>Kaikki henkilöt, joilla on tutkimuksen kuluessa oikeus käsitellä rekisteritietoja Markku Sallmén, FT, vanhempi tutkija, Työterveyslaitos; Sanni Uuksulainen, FM, vanhempi asiantuntija, Työterveyslaitos, Christer Hublin, LT, apulaisylilääkäri, Työterveyslaitos; Aki Koskinen, FM, erityisasiantuntija, Työterveyslaitos, Markku Sainio, LT, ylilääkäri, Työterveyslaitos. Christina Lassfolk, kehittämisspäällikkö, Työterveyslaitos. Anneli OJajärvi, Erityisasiantuntija, Työterveyslaitos.</p>
<b>2</b> Yhteyshenki- lö rekisteriä koskevissa asioissa	<p>Nimi Markku Sallmén</p> <p>Osoite Työterveyslaitos, Työympäristö, PL 18, 00032 Työterveyslaitos</p> <p>Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) puh. 043 8258288, sähköposti: markku.sallmen@ttl.fi</p>
<b>3</b> Tutkimus- rekisteri	<p>Rekisterin nimi Occupational risk factors and neurodegenerative disease</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> kertatutkimus <input type="checkbox"/> seurantatutkimus</p> <p>Tutkimuksen kesto 1.9.2015-28.2.2020</p>
<b>4</b> Henkilötieto- jen käsittelyn tarkoitus	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Alzheimerin taudin ja Parkinsonin taudin työperäisiä riskitekijöitä. Hankkeessa tutkitaan näiden tautien esiintyvyyttä ammattitehtävien ja lukuisten työaltisteiden, erityisesti liijy- ja liuotinaltistumisen yhteyttä sairastuvuuteen. Tutkimuksen tapaus-verrokki aineisto muodostuu noin 110 000 potilaasta, joille on Kansaneläkelaitoksessa vuosina 1995–2014 myönnetty erityiskorvausoikeus Alzheimerin taudin vuoksi, noin 30 000 potilaasta, joille on vuosina 1975–2014 myönnetty erityiskorvausoikeus Parkinsonin taudin vuoksi sekä em. potilaille valittavista verrokeista. Tutkimuksen kohorttiaineisto muodostuu noin 21 000 työntekijästä, joilta on Työterveyslaitoksessa mitattu veren liijypitoisuus vuosina 1973–1983, noin 9 000 työntekijästä, joilta on mitattu liuotainepitoisuuksia vuosina 1965–1983 sekä näille työntekijöille valittavasta vertailuryhmästä. Tutkittavien altistumien arvioidaan Tilastokeskuksen tietokannasta kerättävien ammattitietojen ja FINJEM työaltistematriisin avulla. Kumulatiivisen altistumisen arvioimiseksi pyydetään Eläketurvakeskuksen tietokannasta työsuhdetiedot. Tapaus-verrokki tutkimuksessa verrataan tutkimukseen tapausten ja verrokkien altistumista työaltisteille. Kohorttitutkimuksessa verrataan sairastuvuutta altistuneiden tutkimuskohorttien ja väestövertailuryhmien välillä.</p>

<b>5</b> <b>Rekisterin tietosisältö</b>	<p>Tunnistetiedot: henkilötunnus, havaintonumero</p> <p>Demografiset tiedot (Väestörekisterikeskus, Väestön keskusrekisteri): Tapausten ja verrokkien henkilötunnus, sukupuoli, syntymäkotikunta, asuinkunta, muuttohistoria, tiedot kuolemista ja maastamuutosta</p> <p>Altistumistiedot: biologiset altistumismittaukset (Työterveyslaitos); väestölaskentojen tiedot (Tilastokeskus): ammatti, koulutus, sosioekonominen asema ; Altistekohtainen altistumisen taso ja yleisyys eri ammateissa (FINJEM -työaltistematriisi, Työterveyslaitos); Tiedot työsuhteista: alku- ja loppupäivämäärä, työnantaja, työeläkelaki (Eläketurvakeskuksen ansaintarekisteri)</p> <p>Sairaustiedot: Kansaneläkelaitoksen erityiskorvausrekisteri, tiedot Parkinsonin taudista ja Alzheimerin taudista: henkilötunnus, korvauskoodi, korvausoikeuden myöntöpäivä, diagnoosi; Kuolemansyytiedot: Tilastokeskus.</p>
<b>6</b> <b>Säännönmukaiset tietolähteet</b>	<p>Biologisten altistumismittausten tiedot: Työterveyslaitos</p> <p>Alzheimerin tautia ja Parkinsonin tautia koskevat tiedot: Kansaneläkelaitos</p> <p>Päivitetyt henkilötiedot: Väestörekisterikeskus</p> <p>Ammattihistoriatiedot, kuolemansyytiedot: Tilastokeskus</p> <p>Työhistoriatiedot: Eläketurvakeskus</p> <p>Tiedot kerätään yllämainittujen viranomaisten tai laitosten luvilla.</p>
<b>7</b> <b>Tietojen säännönmukaiset luovutukset</b>	
<b>8</b> <b>Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle</b>	<p>Tutkimusaineisto TTL:ssä tunnisteellinen, mutta analyyseissä käytettävä aineisto on ilman tunnistetietoja.</p>
<b>9</b> <b>Rekisterin suojauksen periaatteet</b>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Tiedot ovat salassapidettäviä.</p> <p>Manuaalinen aineisto: Säilytetään lukitussa tilassa. Rakennuksessa on kulunvalvonta. Aineistoon pääsy on vain niillä tutkijoilla, joilla on siihen käyttöoikeus.</p> <p>ATK:lla käsiteltävät tiedot:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> käyttäjätunnus      <input checked="" type="checkbox"/> salasana      <input type="checkbox"/> käytön rekisteröinti      <input checked="" type="checkbox"/> kulun valvonta</p> <p><input type="checkbox"/> muu, mikä: _____</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa.</p> <p><input type="checkbox"/> Aineisto analysoidaan tunnistetiedoin, koska <small>Peruste tunnistetietojen säilyttämiselle</small> Tietojen yhdistäminen edellyttää kuitenkin täydellisiä henkilötietoja (henkilötunnus). Tunnisteellinen aineisto säilytetään Työterveyslaitoksessa.</p>
<b>10</b> <b>Tutkimusaineiston hävittäminen tai arkistointi</b>	<p><input type="checkbox"/> Tutkimusrekisteri hävitetään.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Tutkimusrekisteri arkistoidaan <input type="checkbox"/> ilman tunnistetietoja <input checked="" type="checkbox"/> tunnistetiedoin</p> <p>Mihin: Työterveyslaitoksen tutkimusarkisto</p>