

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

Lue täyttöohjeet ennen rekisteriselosteen täyttämistä. Käytä tarvittaessa liitettä.

Laatimispäivä
17.5.2018

1a Tutkimus- rekisterin- pitäjä	Nimi Työterveyslaitos
	Osoite PL 40, 00251 Helsinki
	Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) puh. 030-4741
1b Yhteistyö- hankkeena tehtävän tut- kimuksen osapuolet ja vastuunjako	Työterveyslaitos: tutkimusaineiston omistaja ja arkistoiija. Työterveyslaitos hankkii sairaus- ja altistumistiedot, muodostaa tutkimusaineiston ja toteuttaa altistumisen arvioinnin. Washingtonin yliopisto St. Louis, Missouri ja Työterveyslaitos suunnittelevat analyysit yhdessä, mutta ne toteutetaan Työterveyslaitoksella.
1c Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä	Työterveyslaitos: Markku Sallmén, FT, vanhempi tutkija
1d Tutkimuksen suorittajat	Kaikki henkilöt, joilla on tutkimuksen kuluessa oikeus käsitellä rekisteritietoja Markku Sallmén, FT, vanhempi tutkija, Työterveyslaitos; Markku Sainio, LT, ylilääkäri, Työterveyslaitos; Christer Hublin, LT, apulaisylilääkäri, Työterveyslaitos; Sanni Uuksulainen, FM, vanhempi asiantuntija, Työterveyslaitos.
2 Yhteyshenki- lö rekisteriä koskevissa asioissa	Nimi Markku Sallmén
	Osoite PL 40, 00251 Helsinki
	Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) puh. 043 8258288, sähköposti: markku.sallmen@ttl.fi
3 Tutkimus- rekisteri	Rekisterin nimi Risk of Parkinson disease Associated with Solvent Exposures in Finland
	<input checked="" type="checkbox"/> kertatutkimus <input type="checkbox"/> seurantatutkimus
	Tutkimuksen kesto 25.8.2014-31.12.2018
4 Henkilötieto- jen käsittelyn tarkoitus	Tutkimuksessa selvitetään, liittyykö suomalaisten altistumiseen työssä liuotinaineille lisääntynyt Parkinsonin taudin (PD) vaara. Tutkimusaineisto muodostuu noin 30 000 potilaasta, joille on Kansaneläkelaitoksessa myönnetty erityiskorvausoikeus PD:n vuoksi sekä heille valituista verrokeista. Tutkittavien altistuminen arvoidaan väestölaskentojen ammattitiedon ja FINJEM -työaltistematriisin avulla. Kumulatiivisen altistumisen arvioimiseksi kerätään tiedot tutkittavien työsuhteista ja ammatista.

5 Rekisterin tietosisältö	<p>Tunnistetiedot: henkilötunnus, havaintonumero</p> <p>Demografiset tiedot (Väestörekisterikeskus, Väestön keskusrekisteri): Tapausten ja verrokkien henkilötunnus, sukupuoli, syntymäkotikunta, asuinkunta, muuttohistoria, tiedot kuolemista</p> <p>Altistumistiedot: väestölaskentojen pitkittäisaineisto: ammatti, koulutus (Tilastokeskus); Altistekohtainen altistumisen taso ja yleisyys eri ammateissa (FINJEM - työaltistematriisi, Työterveyslaitos); Tiedot työsuhteista: alku- ja loppupäivämäärä, työnantaja, työeläkelaki (Eläketurvakeskuksen ansaintarekisteri)</p> <p>Sairautstiedot: Kansaneläkelaitoksen erityiskorvausrekisteri, tiedot Parkinsonin taudista ja Alzheimerin taudista: henkilötunnus, korvauskoodi, korvausoikeuden myöntöpäivä, diagnoosi.</p>
6 Säännönmukaiset tietolähteet	<p>Parkinsonin tautia koskevat tiedot: Kansaneläkelaitos</p> <p>Päivitetyt henkilötiedot: Väestörekisterikeskus</p> <p>Ammatti- ja työhistoriatiedot: Tilastokeskus ja Eläketurvakeskus</p> <p>Tiedot kerätään yllämainittujen viranomaisten tai laitosten luvilla.</p>
7 Tietojen säännönmukaiset luovutukset	
8 Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle	
9 Rekisterin suojauksen periaatteet	<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 type="checkbox"/> Tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Aineisto analysoidaan tunnistetiedoin, koska <small>Peruste tunnistetietojen säilyttämiselle</small> Tietojen yhdistäminen edellyttää täydellisiä henkilötietoja (henkilötunnus).</p>
10 Tutkimusaineiston hävittäminen tai arkistointi	<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: tunnistetiedoin: Työterveyslaitoksen tutkimusarkisto.</p>