

Päivitetty: 9.7.2020 Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679 mukainen tietosuojaseloste

<b>1. Rekisterinpitäjä</b>	<b>Nimi</b> <b>Kansallinen Lastenlääkkeiden tutkimusverkosto, FINPEDMED</b> Finnish Investigators Network for Pediatric Medicines Det nationella nätverket för forskning av barnläkemedel									
	<b>Yhteystiedot</b> Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiiri, HYKS Lasten ja Nuorten sairaudet, Digitaaliset ja Innovaatiopalvelut Stenbäckinkatu 11, Helsinki, PL 280, 00029 HUS <b>Puhelin:</b> 09-47172700 <b>Verkkosivusto:</b> <a href="http://www.finpedmed.fi">www.finpedmed.fi</a> / .com sekä <a href="http://www.nordicpedmed.com">www.nordicpedmed.com</a>									
<b>2. Rekisteriasioista vastaava henkilö ja/tai yhteyshenkilö</b>	<table border="0"> <tr> <td><b>Nimi</b></td> <td><b>Puhelin</b></td> <td><b>Yhteystiedot; osoite</b></td> </tr> <tr> <td>Pirkko Lepola</td> <td>050-5142646</td> <td><a href="mailto:pirkko.lepola@hus.fi">pirkko.lepola@hus.fi</a>, postiosoitteetiedot yllä.</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Keskitetty FINPEDMED toimiston s-posti: <a href="mailto:c4c.finpedmed@hus.fi">c4c.finpedmed@hus.fi</a></td> </tr> </table>	<b>Nimi</b>	<b>Puhelin</b>	<b>Yhteystiedot; osoite</b>	Pirkko Lepola	050-5142646	<a href="mailto:pirkko.lepola@hus.fi">pirkko.lepola@hus.fi</a> , postiosoitteetiedot yllä.	Keskitetty FINPEDMED toimiston s-posti: <a href="mailto:c4c.finpedmed@hus.fi">c4c.finpedmed@hus.fi</a>		
<b>Nimi</b>	<b>Puhelin</b>	<b>Yhteystiedot; osoite</b>								
Pirkko Lepola	050-5142646	<a href="mailto:pirkko.lepola@hus.fi">pirkko.lepola@hus.fi</a> , postiosoitteetiedot yllä.								
Keskitetty FINPEDMED toimiston s-posti: <a href="mailto:c4c.finpedmed@hus.fi">c4c.finpedmed@hus.fi</a>										
<b>3. Rekisterin nimi</b>	FINPEDMED-NORDICPEDMED jäsenrekisteri (tutkijarekisteri)									
<b>4. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus / rekisterin käyttötarkoitus</b>	Lastenlääkkeiden tutkimukseen liittyvät tieteelliset asiantuntijatehtävät. Jäsenrekisteriä käytetään tutkijoiden etsimiseen tutkimus- ja asiantuntijahankkeisiin ja tutkijoiden informoimiseen. Rekisteri käyttötarkoitus perustuu tietosuoja-asetuksen Artiklan 5.1.:n, Artiklan 6.1. a),b),e),f)) ja Artiklan 7. mukaisesti rekisteröidyn omaan suostumukseen sekä jäsensuhteeseen, ja tieteellisen tutkimuksen tekemiseen. Rekisterin tiedot ovat salassa pidettäviä ja tarkoitettu vain FINPEDMED toimiston käyttöön.									
<b>5. Rekisterin tietosisältö</b>	Ei sisällä geneettisiä, biometrisiä tai terveystietoja. Tietosisältö: Nimi ja yhteystiedot, päätoimiala, työtehtävä, virkanimike, vastuualue, koulutustausta, erikoisala, kliininen tutkimuskokemus, muu asiantuntijuus, GCP -osaaminen, toimintaan sitoutuminen, muuttuneiden rekisteritietojen ilmoittaminen, tutkimustietojen salassapitovelvollisuus, rekisteröitymisen suostumus, päivämäärä.									
<b>6. Säännönmukaiset tietolähteet</b>	Jäsenten oma ilmoitus internet-pohjaiseen rekisteriin. Perustuu jäsenten omaan tietojen ylläpitoon, koskien muuttuneita tai korjattuja tietoja. Henkilötietojen lisäys, muokkaus, korjaus ja poistaminen jäsenten omalla ilmoituksella rekisterinpitäjälle.									
<b>7. Säännönmukaiset tietojen luovutukset ja tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle ja tietojen säilytysaika.</b>	Ei säännönmukaista luovutusta. Rekisteröityneiden yhteystietoja tai muita rekisterin tietoja voidaan luovuttaa vain rekisteröityneen omalla suostumuksella tutkimuksen tai asiantuntijatehtävän toimeksiantajalle tai muille tutkimusta tekeville osapuolille. Toimeksiantaja voi toimia EU-alueella sekä sen ulkopuolella. Rekisterin tiedot henkilöittäin säilytetään niin kauan, kuin rekisteröity itse haluaa olla rekisteröityneenä.									
<b>8. Rekisterin suojauksen periaatteet</b>	<b>A. Manuaalinen aineisto:</b> FINPEDMED-NORDICPEDMED toimisto, lukitut tilat <b>B. ATK:lle talletetut tiedot:</b> FINPEDMED-NORDICPEDMED toimisto, suojattu tietokanta, käyttöoikeudet, salasana, varmuuskopio. Tietokanta sijaitsee Suomessa Planeetta Internetin konesalissa. Tietokantaan on pääsy vain rajatuilla IT-vastuuhenkilöillä palvelun ylläpitäjällä (Planeetta Internet Oy, Helsinki). Henkilötiedot sijaitsevat yhdessä tietokannassa ja ne voidaan tarvittaessa poistaa tai toimittaa henkilölle pyynnöstä (manuaalinen toimenpide).									
<b>9. Tarkastusoikeus ja tarkastusoikeuden toteuttaminen</b>	Rekisteröityneillä on mahdollisuus ilman erillistä kirjallista ilmoitusta katsoa ja tarkastaa itseään koskevat rekisterin tiedot joko sähköisesti FINPEDMED-NORDICPEDMED internetsivujen extranetin kautta tai rekisterinpitäjän kautta toimiston aukioloaikoina.									
<b>10. Tiedon korjaaminen ja tiedon korjaamisen toteuttaminen</b>	Rekisteröityneet korjaavat poistettavat, muutettavat ja täydennettävät rekisteritiedot itse FINPEDMED-NORDICPEDMED internetsivujen extranetin kautta omilla tunnuksillaan tai ilmoittavat ne itse FINPEDMED toimistolle Tietojen oikeellisuus ja ajantasaisuus perustuu jäsenten omaan ilmoitukseen.									
<b>11. Muut mahdolliset oikeudet</b>	Rekisterin tietoja voidaan käyttää vain rekisteröityneen omalla suostumuksella, jolloin rekisteröityneillä on oikeus myös kieltää itseään koskevien tietojen käyttö. Käytön salliminen ja kieltäminen ilmoitetaan FINPEDMED toimistolle. Rekisterinpitäjä pidättää oikeuden päivittää ja muuttaa tietosuojaselostetta.									