Päivitetty: 24.02.2025 Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679 mukainen tietosuojaseloste

1. Rekisterinpitäjä	**Nimi** **Kansallinen Lastenlääkkeiden tutkimusverkosto, FINPEDMED** Finnish Investigators Network for Pediatric Medicines Det nationella nätverket för forskning av barnläkemedel
	Yhteystiedot HUS Yhtymä, Lasten ja Nuorten sairauksien toimiala, Digitaaliset ja Innovaatiopalvelut, Stenbäckinkatu 11, Helsinki, PL 280, 00029 HUS **Puhelin:** 09-47172700 **Verkkosivusto:** www.finpedmed.fi /.com sekä www.nordicpedmed.com
2. Rekisteriasioista vastaava henkilö ja/tai yhteyshenkilö	**Nimi** **Puhelin** **Yhteystiedot; osoite** Pirkko Lepola 050-5142646 pirkko.lepola@hus.fi, postiosoitetiedot yllä. Keskitetty FINPEDMED toimiston s-posti: finpedmed@hus.fi
3. Rekisterin nimi	FINPEDMED-NORDICPEDMED jäsenrekisteri (tutkijarekisteri)
4. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus / rekisterin käyttötarkoitus	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.
5. Rekisterin tietosisältö	Ei sisällä geneettisiä, biometrisiä tai terveystietoja. Tietosisältö: Nimi ja yhteystiedot, erikoisala, työtehtävä, virkanimike, vastuualue, koulutustausta, erikoisala, kliininen tutkimuskokemus, muu asiantuntijuus, GCP-osaaminen, toimintaan sitoutuminen, tutkimustietojen salassapitovelvollisuus, rekisteröitymisen suostumus, päivämäärä.
6. Säännönmukaiset tietolähteet	Jäsenten oma ilmoitus internet-pohjaiseen rekisteriin, jossa jäsenten omien tietojen ylläpito, muuttuneiden tietojen korjaus. Rekisterinpitäjä hyväksyy jäsenet ja asettaa määräajan henkilötietojen säilyttämisestä. Henkilötietojen muokkaus, korjaus ja poistaminen jäsenten omasta toimesta tai rekisterinpitäjän toimesta. Määräaikaistarkastelu jäsenten aktiivisuudesta tehdään yhden vuoden välein kyselyllä.
7. Säännönmukaiset tietojen luovutukset ja tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle ja tietojen säilytysaika.	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 tai poistetaan määräaikaistarkastelun vastausten mukaisesti.
8. Rekisterin suojauksen periaatteet	**A. Manuaalinen aineisto**: Ei manuaalista aineistoa vuoden 2024 jälkeen. **B. Verkkotietokantaan talletetut tiedot**: FINPEDMED-NORDICPEDMED sivusto, 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 toimittaa rekisteröityneelle pyynnöstä sähköpostilla (manuaalinen toimenpide).
9. Tarkastusoikeus ja tarkastusoikeuden toteuttaminen	Rekisteriin hyväksytyillä on mahdollisuus ilman erillistä kirjallista ilmoitusta katsoa ja tarkastaa itseään koskevat tiedot joko sähköisesti FINPEDMED-NORDICPEDMED sivujen kautta kirjautumalla tai rekisterinpitäjän kautta toimiston aukioloaikoina.
10. Tiedon korjaaminen ja tiedon korjaamisen toteuttaminen	Rekisteriin hyväksytyt korjaavat rekisteritietonsa itse FINPEDMED-NORDICPEDMED internetsivujen extranetin kautta omilla tunnuksillaan tai ilmoittavat ne itse FINPEDMED toimistolle, tai rekisterinpitäjä pyytää tietojen korjaamista rekisteröityneiltä määräaikaistarkastelun kautta. Tietojen oikeellisuus ja ajantasaisuus perustuu jäsenten omaan ilmoitukseen sekä tarkastelukyselyn vastauksiin. Jos rekisteröityneeseen ei saada yhteyttä, eikä jäsenyyttä voida varmistaa, rekisterinpitäjä poistaa henkilön tiedot.
11. Muut mahdolliset oikeudet	Rekisterin tietoja voidaan käyttää vain rekisteröityneen omalla suostumuksella, jolloin rekisteröityneillä on oikeus myös kieltää itseään koskevien tietojen käyttö. Käytön salliminen ja kielto ilmoitetaan FINPEDMED toimistolle. Rekisterinpitäjä pidättää oikeuden päivittää ja muuttaa tietosuojaselostetta.

©HUS Lasten ja nuorten sairaudet – FINPEDMED 2025