

**REGISTERBESKRIVNING ÖVER VETENSKAPLING
FORSKNING**

Personuppgiftslagen (523/1999) 10 § och 14 §

Datum för uppgörande

14.9.2017

Läs ifyllningsanvisningarna före du fyller i registerbeskrivningen. Använd vid behov bilagor.

1a Forsknings- registeran- svarig	<small>Namn</small>	HUCS urologi, TAYS urologi, Tammerfors universitet, Samhällsvetenskapliga fakulteten
	<small>Adress</small>	HUCS: Haartmansgatan 4, PB 340, 00029 HNS
	<small>Övriga kontaktuppgifter (t.ex. telefonnummer under arbetstid, e-postadress)</small>	
1b Parter och ansvars- fördelning för samarbets- projekt	Forskningen genomförs i samarbete mellan Tammerfors universitet, HUCS och TAYS. En central databas inrättas vid Tammerfors universitet. Dessutom inrättas för båda sjukhusen en egen, mer omfattande databas där screeningdata om deltagare sparas. De centrala variablerna för analys av forskningsresultat överförs även till den centrala databasen vid Tammerfors universitet där man också sparar registeruppgifterna och data om jämförelsegruppen och de som vägrar delta eller avbryter sitt deltagande i forskningen. Varje part ansvarar för förstöring av sitt material efter att forskningen avslutits.	
1c Forskningens ansvariga ledare eller för forskningen ansvarig grupp	Anssi Auvinen, med. dr., professor i epidemiologi, Tammerfors universitet	
1d Forskningen utförs av	Alla personer som under forskningens lopp har rätt att behandla registeruppgifter Anssi Auvinen, Tammerfors universitet; Teuvo LJ Tammela, TAYS; Antti Rannikko, HUCS; Kimmo Taari; HUCS; Paula Kujala, Fimlab; Tuomas Mirtti, HUCS; Anu Kenttämies, HUCS; Irina Rinta-Kiikka, TAYS; Terho Lehtimäki, Tammerfors universitet; Niku Oksala, TAYS; Kim Petterson, Åbo universitet; Tuomas Kilpeläinen, HUCS	
2 Kontaktper- son i ärenden som gäller registret	<small>Namn</small>	Anssi Auvinen, professor i epidemiologi
	<small>Adress</small>	SOC/Hälsovetenskaper, Arvo B335, 33014 Tammerfors universitet
	<small>Övriga kontaktuppgifter (t.ex. telefonnummer under arbetstid, e-postadress)</small>	anssi.auvinen@uta.fi
3 Tutkimus- rekisteri	<small>Registrets namn</small>	Proscreen-screeningundersökning
	<input type="checkbox"/> engångsforskning	<input checked="" type="checkbox"/> uppföljande forskning
	<small>Längd för forskningen</small>	10/2017 - 12/2037
4 Ändamålet med behand- lingen av person- uppgifter	Ändamålet är att utreda om dödlighet i prostatacancer kan minskas med hjälp av en befolkningsbaserad screening. Det är nödvändigt att inrätta ett personsregister för att man ska kunna följa upp screeningens fortskridande, screeningresultat, förekomster av och dödlighet i prostatacancer. Registrets data samlas in från ett stort antal källor och sammanlänkas med personbeteckning.	

5 Registrets datainnehåll	Se Registerinnehåll
6 Regelmässiga uppgiftskällor	Enkätformulär, journaler från HUCS och TAYS, Cancerregistret, Institutet för hälsa och välfärd, Fpa, Befolkningsregistercentralen, Statistikcentralen
7 Regelmässigt utlämnande av uppgifter	Nej.
8 Översändande av uppgifter utanför EU eller EES	Nej.
Principerna för skyddet av registret	<input checked="" type="checkbox"/> Uppgifterna är sekretessbelagda. Manuellt material: Dokument i pappersform förvaras på ett låst ställe. Uppgifter som behandlas på ADB: <input checked="" type="checkbox"/> användarnamn <input checked="" type="checkbox"/> lösenord <input type="checkbox"/> registrering av användning <input type="checkbox"/> passerkontroll <input type="checkbox"/> annat, vad: <input checked="" type="checkbox"/> Identifieringsuppgifterna avlägsnas vid analysskedet. <div style="border: 1px solid black; width: 100%; height: 15px; margin: 2px 0;"></div> <input type="checkbox"/> Materialet analyseras med identifieringsuppgifter, eftersom
10 Förstöring eller arkivering av forskningsmaterial	<input checked="" type="checkbox"/> Forskningsregistret förstörs. <input type="checkbox"/> Forskningsregistret arkiveras <input type="checkbox"/> utan identifieringsuppgifter <input type="checkbox"/> med identifieringsuppgifter Var: Forskningsregistret förstörs efter en ändamålsenlig säkerhetsperiod när forskningen har avslutats.