



Liite kohtaan 1 (Tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste)

Henkilötunnuksella pääsy omien potilaiden tietoihin rekisterissä, terveystieteiden ylilääkärit

Kristiinankaupunki
Kaskinen
Närpiö
Maalahti-Korsnäs
Mustasaari (Oravainen-Vöyri-Maksamaa)
Pietarsaaren sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö
Uusikaarlepyy
Vaasa

Seuraavat henkilöt VSHP:ssa hoitavat rekisteriin liittyvät käytännön asiat (mm. rekisterin käyttöoikeudet, laboratoriotulosten kuittaus, tietojen yhdistäminen) ja pääsevät näkemään kerätyt tiedot ja henkilötunnukset. Rekisterissä tulee olla henkilötunnus, koska kyseessä on pitkäaikainen seuranta tutkimus ja tietoja kerätään myös sairaalan ulkopuolisista rekistereistä (ks. liite kohtaan 4). Analyysit ja raportit käsitellään ilman tunnistetietoja. Verinäytteet ja rekisteri säilytetään Vaasan keskussairaala.

Rekisterivastaava

vt. ylilääkäri
Annemari Käräjämäki
VKS, Perusterveydenhuollon yksikkö

Rekisterihoitaja

vt. osastonhoitaja
Lisa Sundman
VKS, Medisiinisen klinikkaryhmän hallinto

Hietalahdenkatu 2-4
65130 Vaasa
06-213 1111

sähköposti: etunimi.sukunimi@vshp.fi

DNA genotyytit määritetään ilman henkilötunnusta (pääsääntöisesti Lundin yliopiston tutkimuslaboratoriossa) ja yhdistetään sitten rekisterin kliinisen tiedon kanssa.

Prof. Leif Groop
Helsingin ja Lundin yliopisto