

ANVISNINGAR FÖR IFYLLNING AV FORSKNINGSREGISTERBESKRIVNING

Blanketten har formats för vetenskaplig forskning och den är till sin omfattning mer informativ än en vanlig registerbeskrivning.

- 1a) Med registeransvarig, det vill säga en fullföljare av forskning, avses en organisation, enskild forskare eller forskningsgrupp, till vars användning ett register bildas och vilka har rätt att bestämma över registrets användning. Registeransvarig är inte till exempel en forskare, som i sitt arbets- eller tjänsteförhållande forskar för en forskningsanstalt eller ett sjukhus. Den registeransvarige är i detta fall forskningsanstalten eller sjukhuset. En forskare som verkar självständigt och utför egen privat forskning är däremot registeransvarig.

Om den registeransvarige inte har något verksamhetsställe inom Europeiska unionen men använder i Finland belägna anordningar också för annan hantering av personuppgifter än enbart för att översända sådana via finskt territorium, skall den registeransvarige utse en företrädare i Finland. På denna punkt skall utöver den registeransvariges namn antecknas företrädaren jämte kontaktuppgifter.

- 1b) Om forskningen utförs som ett gemensamt projekt för till exempel flera forskningsanstalter eller sjukhus, skall de olika, ur personuppgiftslagen härledda, skyldigheterna och ansvaren definieras för alla parter. Till exempel, vilken part som ansvarar för att förstöra personuppgifter.
- 1c) Den ansvariga ledaren för forskningen är en person utsedd av den registeransvarige, som ansvarar för utförandet av forskningen. Istället för en ansvarig ledare kan man även utse en grupp som ansvarar för utförandet av forskningen.
- 1d) Utförare av forskning är alla de forskare eller andra personer, som har rätt att behandla personuppgifter i registret.
- 2) Till kontaktpersonen kan framställas olika förfrågningar angående personuppgifternas behandling.
- 3) Till personregistret ges ett namn som beskriver registrets användningsändamål och skiljer registret från den registeransvariges andra register. Till samma register räknas sådana delregister, som är tekniskt åtskilda, om de används för att utföra samma forskning (logiskt register). Delregister kan uppehållas både med hjälp av adb eller manuellt.
- 4) Syftet med behandlingen av personuppgifter berättar för hurudant utförande av forskning, som registret har upprättats. Föremålet och längden för forskningen individualiseras. En väldigt allmän definition, till exempel cancerforskning, fyller inte kravet på tillräcklig individualisering. Syftet med behandlingen av personuppgifter skall definieras före upprättandet av registret.
- 5) Datainnehållet i ett forskningsregister skall definieras före upprättandet av registret. I beskrivningen märks de uppgifter eller uppgiftstyper, som kan förvaras om den registrerade. Personens individualiserande uppgifter specificeras (t.ex. namn,

födelsedatum och kontaktuppgifter). På samma sätt specificeras alla forskningsuppgifter. Uppgifterna kan grupperas med hjälp av mellanrubriker. Vid behov kan skilda bilagor användas.

- 6) En beskrivning över varifrån och på vilka grunder de uppgifter som har sparats i registret kan fås. Uppgifterna kan fås på basis av den registrerades tillstånd eller på basis av en specialbestämmelse i lag, vilket nämns på denna punkt.
- 7) Utlämnas personuppgifter regelbundet? Om uppgifterna utlämnas, till vem utlämnas de. Berätta även, vilka uppgifter utlämnas och på vad detta utlämnande grundar sig. Som grund för utlämningen kan vara den registrerades tillstånd eller en bestämmelse i lag. I situationer där personuppgifternas behandling utlokaliseras och uppgifterna ges över till uppdragshavaren, sker inte utlämning av personuppgifter. Meddela om utlokaliseringen av personuppgifter i punkt 4.
- 8) Förflyttas personuppgifter till områden utanför Europeiska unionen eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet? I så fall på vilka grunder och vart?
- 9) Skyddet av manuellt material kan beskrivas till exempel genom att nämna förvaring i låsta utrymmen. För ADB uppgifternas del kan meddelas, hur uppgifterna har skyddats från utomstående i organisationen samt hur användningsrättigheterna har begränsats inom organisation. Berätta om de allmänna principerna för skyddet. Meddela inte detaljer som äventyrar dataskyddet. På denna punkt är det även bra att meddela ifall personuppgifterna som har sparats i registret är sekretessbelagda.
- 10) Forskningsregistret förstörs eller arkiveras efter forskningens avslutande. Om forskningsregistret arkiveras, märker man på denna punkt vart det arkiveras och arkiveras det med identifieringsuppgifterna eller utan dem.