

Lausunto OM 1/41/2016

Yleisen tietosuojasetuksen vaikutuksesta tieteelliseen tutkimukseen

Huomiomme koskee lausuntopyynnössä esiin nostettua henkilötietojen pseudonymisointia tieteellisessä tutkimuksessa.

Potilaille voi aiheutua haittaa, mikäli lääketieteellisessä, esimerkiksi geenipankeista saadusta aineistosta tehdystä tutkimuksesta tai muista lähteistä saaduista näytteistä pseudonymisointi tehdään niin, että henkilötiedon palauttaminen näytteen antajaan ei ole enää mahdollista.

Henkilötiedon palauttamisen mahdollisuus tulisi jättää lakiin ainakin niissä tapauksissa, joissa voidaan olettaa, että tutkimuksen kautta saadaan tietoa, jolla voidaan merkittävästi edistää näytteen antajien terveydentilaa tai parantaa heidän saamansa hoidon laatua.

Kunnioitavasti,

Suomen Syöpäpotilaat ry:n plsta

Minna Anttonen
toiminnanjohtaja