



07.10.2024

Yhteisten palvelujen johtaja

9 §

Tutkimuslupa tutkimukseen ”Umpilisäkkeen neuroendokriinisten tuumoreiden hoito ja hoidon tulokset lapsilla”

HEL 2024-011551 T 13 02 01

Päätös

Yhteisten palvelujen johtaja myönsi tutkimusluvan ***** tutkimukselle ”Umpilisäkkeen neuroendokriinisten tuumoreiden hoito ja hoidon tulokset lapsilla” (kansainvälinen tutkimusyhteistyö). Yhteyshenkilö on palveluesihenkilö ***** Tutkimuslupa on voimassa 31.12.2025 saakka.

Tutkimuslupaan sovelletaan seuraavia ehtoja:

Aineistoa käsittelevät ainoastaan tutkimuksen kannalta välttämättömät henkilöt tutkimustarkoituksessa. Jos henkilörekistereihin sisältyviä tai salassa pidettäviä tietoja käsittelevät muut kuin hakemuksen allekirjoittaneet ***** on heidän toimitettava salassapitositoumuksensa kaupungin kirjaamoon tämän päätöksen asiakirjoihin liitettäväksi (saatteenä mainittava asian diaarinumero HEL 2024-011551).

Tutkimusprosessissa noudatetaan yleisiä tutkimuseettisiä periaatteita. Tutkimusraportista ei saa olla tunnistettavissa tutkimukseen osallistuneita henkilöitä.

Tutkimuksesta ei tule koitua kustannuksia sosiaali-, terveys- ja pelastustoimelle.

Tutkija sitoutuu noudattamaan EU:n yleisen tietosuojasetuksen, tietosuojalain 1050/2018 sekä muun voimassa olevan lainsäädännön tutkijalle asettamia vaatimuksia.

Tutkija saapuu pyydettyä maksutta esittelemään tutkimuksen tuloksia Helsingin sosiaali-, terveys- ja pelastustoimeen.

Sähköinen tutkimusraportti tai sen osoite toimitetaan sosiaali-, terveys- ja pelastustoimialan käyttöön osoitteella: sotepe.tutkimusluvavat@hel.fi. Valmiit tutkimukset ovat henkilökunnan käytettävissä sosiaali-, terveys- ja pelastustoimen intrasivuilla.

Päätöksen perustelut

Lääketieteellistä tutkimusta varten haetaan pääsyä Auroran sairaalan potilasarkistossa oleviin 10–15 potilaan paperisiin sairauskertomuksiin vuosilta 1991–2005 koskien tuolloin suoritettua umpilisäkkeen poisto-



07.10.2024

Yhteisten palvelujen johtaja

leikkausta tai sen seurantaan Auroran sairaalassa. Koska tätä palvelua ei enää järjestetä Auroran sairaalassa, tutkimusluvasta päättää yhteisten palvelujen johtaja.

Kyseessä on kansainvälinen, retrospektiivinen monikeskustutkimus, jossa tutkitaan kohorttina potilaita, joilta on lapsuusiässä leikattu umpilisäkkeen histopatologisesti todennettu neuroendokriininen kasvain. Tutkimuksen tavoitteena on saada käsitys harvinaisen tuumorin hoitolinjoista ja hoitotuloksista. Tutkimuskysymykset ovat: Mikä on taudin uusiutumisen riski? Vaikuttaako laajennettu kirurgia ennusteeseen? Komplikaatiot?

Helsingin kaupungin tutkimuslupa koskee vain potilaiden asiakirjatietoja. Potilaita myös haastatellaan puhelimitse ja he vastaavat elämänlaatukselyihin. Tutkimukselle on näiltä osin HUSin tutkimuslupa (liite 6). Osallistujia informoidaan tutkimuksesta, heidän oikeuksistaan sekä henkilötietojen käsittelystä. Osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistujat antavat kirjallisen suostumuksensa. HUSin alueellinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta on antanut tutkimukselle puoltavan lausunnon (HUS/5911/2023, liite 5). Tutkimusta johtaa Amsterdamin lastensairaala (Amsterdam UMC) ja Suomen osalta Uusi lastensairaala.

Tutkimusaineistoa käsitellään ja säilytetään tietoturvasääntöjen mukaisesti liitteenä olevan tietosuojaselosteen mukaisesti (liite 3). Aineisto pseudonymisoidaan ja tallennetaan suojattuun tietokantaan ilman tunnistetietoja ja hävitetään kokonaisuudessaan 15 vuoden jälkeen tutkimuksen päätyttyä. Tulokset kirjataan siten, ettei osallistujia voida tunnistaa. Tutkija sitoutuu noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä ja eettisiä ohjeita. Tutkimuksesta on tarkoitus julkaista artikkeli kansainvälisessä vertaisarvioitussa julkaisussa.

Sosiaali-, terveys- ja pelastustoimialan toimialajohtajan päätöksen 30.11.2023 § 249 mukaan tutkimusluvasta myöntämisestä tai hylkäämisestä päättää yhteisten palvelujen johtaja palveluansa koskevissa tutkimusluvuissa.

Lisätiedot

Sini-Emilia Asikainen, erityissuunnittelija, puhelin: 09 310 43788
sini-emilia.asikainen(a)hel.fi

Liitteet

- 1 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 2 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 3 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 4 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
- 5 Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)



07.10.2024

Yhteisten palvelujen johtaja

6	Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
7	Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
8	Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)
9	Salassa pidettävä (JulkL (621/1999) 24.1 § 21 k)

Muutoksenhaku

Oikaisuvaatimusohje, sosiaali-, terveys- ja pelastuslautakunta

Otteet

Ote

Hakija

Yhteyshenkilö

Otteen liitteet

Oikaisuvaatimusohje, sosiaali-, terveys- ja pelastuslautakunta

Liite 1

Liite 2

Liite 3

Liite 4

Liite 5

Liite 6

Liite 7

Liite 8

Liite 9



07.10.2024

Yhteisten palvelujen johtaja

MUUTOKSENHAKUOHJEET

1

OHJEET OIKAISUVAATIMUKSEN TEKEMISEKSI

Pöytäkirjan 9 §.

Tähän päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen. Päätökseen ei saa hakea muutosta valittamalla tuomioistuimeen.

Oikaisuvaatimusoikeus

Oikaisuvaatimuksen saa tehdä

- se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (asianosainen)
- kunnan jäsen.

Oikaisuvaatimusaika

Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksi-saannista.

Oikaisuvaatimuksen on saavuttava Helsingin kaupungin kirjaamoon määräajan viimeisenä päivänä ennen kirjaamon aukioloajan päättymistä.

Mikäli päätös on annettu tiedoksi postitse, asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua kirjeen lähettämisestä. Kunnan jäsenen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon seitsemän päivän kuluttua siitä, kun pöytäkirja on nähtävänä yleisessä tietoverkossa.

Mikäli päätös on annettu tiedoksi sähköisenä viestinä, asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, kolmen päivän kuluttua viestin lähettämisestä.

Tiedoksisaantipäivää ei lueta oikaisuvaatimusaikaan. Jos oikaisuvaatimusajan viimeinen päivä on pyhäpäivä, itsenäisyyspäivä, vapunpäivä, joului- tai juhannusaatto tai arkilauantai, saa oikaisuvaatimuksen tehdä ensimmäisenä arkipäivänä sen jälkeen.

Oikaisuvaatimusviranomainen

Viranomainen, jolle oikaisuvaatimus tehdään, on Helsingin kaupungin sosiaali-, terveys- ja pelastuslautakunta.

Oikaisuvaatimusviranomaisen asiointiosoite on seuraava:



07.10.2024

Yhteisten palvelujen johtaja

Suojattu sähköposti: <https://securemail.hel.fi/>

Käytähän aina suojattua sähköpostia, kun lähetät henkilökohtaisia tietoja.

Muistathan asiointiin yhteydessä mainita kirjaamisnumeron (esim. HEL 2021-000123), mikäli asiasi on jo vireillä Helsingin kaupungissa.

Sähköpostiosoite: helsinki.kirjaamo@hel.fi
Postiosoite: PL 10
00099 HELSINGIN KAUPUNKI
Käyntiosoite: Pohjoisesplanadi 11-13
Puhelinnumero: 09 310 13700

Kirjaamon aukioloaika on maanantaista perjantaihin klo 08.15–16.00.

Oikaisuvaatimuksen muoto ja sisältö

Oikaisuvaatimus on tehtävä kirjallisena. Myös sähköinen asiakirja täyttää vaatimuksen kirjallisesta muodosta.

Oikaisuvaatimuksessa on ilmoitettava

- päätös, johon oikaisuvaatimus kohdistuu
- miten päätöstä halutaan oikaistavaksi
- millä perusteella päätöstä halutaan oikaistavaksi
- oikaisuvaatimuksen tekijä
- millä perusteella oikaisuvaatimuksen tekijä on oikeutettu tekemään vaatimuksen
- oikaisuvaatimuksen tekijän yhteystiedot

Pöytäkirja

Päätöstä koskevia pöytäkirjan otteita ja liitteitä lähetetään pyynnöstä. Asiakirjoja voi tilata Helsingin kaupungin kirjaamosta.



07.10.2024

Yhteisten palvelujen johtaja

Tiina Mäki
yhteisten palvelujen johtaja

Päätös on sähköisesti allekirjoitettu.

Pöytäkirja on pidetty nähtävänä yleisessä tietoverkossa osoitteessa
www.hel.fi 07.10.2024.