

معلومات للمشاركين في البحث

في هذا السرد نصف كيفية تداول بياناتك وبيانات طفلك أثناء فحص فين لابسيت (FinLapset) المتعلق بصحة ورفاهية العائلات التي لديها أطفال رُضِعَ وخدماتها. من الناحية المبدئية فإن المشاركة في البحث طوعية. لا تتعرض أنت ولا عائلتك إلى أي توابع سلبية إذا لم تشاركوا في البحث أو إذا أوقفتم مشاركتكم في البحث. إذا أوقفتم مشاركتكم في البحث، فإن المواد التي تم جمعها قبل إيقاف المشاركة بإمكاننا أن نستخدمها على كل حال في البحث. في الناحية 17 من هذا السرد نتحدث بشكل أدق عن الحقوق التي لديك ولدى عائلتك، وعن كيفية بإمكانك أن تؤثر في تداول المعلومات الخاصة بك وبطفلك.

1. المسؤول عن سجل بيانات البحث

الأشخاص الذين يتم التواصل معهم في الأمور المتعلقة بالبحث:
الاسم: ريفا كليمتي (Reija Klemetti)
رقم الهاتف: 029 524 7265
عنوان البريد الإلكتروني: reija.klemetti@thl.fi

مؤسسة الصحة والرفاهية (THL)
صندوق بريد 30
"هلسنكي" Helsinki 00271
هاتف: 029 524 6000

الاسم: مارييت فورينما (Maaret Vuorenmaa)
رقم الهاتف: 029 5247008
عنوان البريد الإلكتروني: maaret.vuorenmaa@thl.fi

2. وصف بشأن مشروع البحث والهدف من تداول البيانات الشخصية

هدف مشروع فين لابسيت (FinLapset) هذا هو متابعة رفاهية وصحة الأطفال الصغار وعائلاتهم وتجاربهم بشأن الخدمات. المجموعة التي يستهدفها البحث هي الأطفال الرُضِعَ الذين تبلغ أعمارهم 3 - 6 أشهر وعائلاتهم في فنلندا. نجمع المعلومات من كلا والدي الأطفال من خلال استمارات أسئلة الاستبيان ومن قوائم المعلومات ومن السجلات. ننشر نتائج البحث على الخدمة الشبكية لمؤسسة الصحة والرفاهية (THL) وكتقرير إحصائي وكمشور علمي. من غير الممكن التعرف على البيانات الشخصية للأفراد من تقرير النتيجة. نستفيد من معلومات البحث لتطوير خدمات العائلة التي لديها أطفال ولصناعة القرار الإقليمي والوطني وكذلك لتقييم السياسة الصحية والاجتماعية الوطنية والتخطيط لها. معلومات إضافية عن البحث تجدها على الرابط: thl.fi/finlapset/vauvat.

مؤسسة الصحة والرفاهية لديها الإمكانية كمؤسسة بحثية أن تطلب بيانات التسجيل المتعلقة بالصحة والرفاهية لهذا البحث من مختلف السلطات ومن السجلات المسؤولة عنها ومن حداد الرعاية الصحية بإذن من المسؤولين عن السجلات. نستعمل معلومات السجل بغرض إجراء البحث فقط. نسعى من خلال استعمال معلومات السجل للتقليل من العبء على المُجيب، لأنه لا توجد هناك حاجة لسؤال المُجيب مُباشرةً عن المعلومات التي يتم الحصول عليها من السجلات.

نختار بيانات الأشخاص من المنظومة المعلوماتية لدائرة البيانات الرقمية وتسجيل السكان (سابقاً مركز السجل السكاني). (مصدر العنوان: المنظومة المعلوماتية لتسجيل السكان، دائرة البيانات الرقمية وتسجيل السكان ووكالة الدولة لأولاند، صندوق بريد 123 PL، 00531 هلسنكي Helsinki). تم اختيار أرقام الهواتف من المنظومة المعلوماتية ProFinder (سابقاً LeadCloud). نستعمل البيانات الشخصية وأرقام الهواتف فقط من أجل التواصل مع الأشخاص الذين يتم إجراء البحث عليهم، وكذلك لتوحيد بيانات السجل المذكورة أعلاه مع الإجابات على أسئلة الاستبيان التي أفاد بها الشخص الذي يتم إجراء البحث عليه. بعد توحيد المواد مع المعلومات التي يتم الحصول عليها من قوائم المعلومات والسجلات، يتم إزالة البيانات التعريفية المُباشرة من معلومات البحث.

المسؤولة عن المعلومات الشخصية ومواد البحث التي تم جمعها هي مؤسسة الصحة والرفاهية (THL). حيث أنها كسلطة رسمية تقوم بحفظ وتداول المعلومات بشكل موثوق به وملزمة بكنتم السر مع الالتزام بتشريعات حماية المعلومات. كل الأشخاص القائمين بجمع المعلومات وتداولها ملزمين بكنتم السر.

3. المدير المسؤول عن البحث أو الفريق المسؤول عنه

المديرة المسؤولة عن البحث هي رئيسة الوحدة يوهانا لاممي-تاسكولا (Johanna Lammi-Taskula).

العنوان: هلسنكي PL 30, 00271 Helsinki

رقم الهاتف: 029 524 6000 (البدالة الهاتفية)

عنوان البريد الإلكتروني: etunimi.sukunimi@thl.fi

4. بيانات الاتصال للمسؤول عن حماية المعلومات لمؤسسة الصحة والرفاهية "THL":

tietosuoja@thl.fi

5. القائمون بإجراء البحث

تقوم بإجراء البحث وحدة الرفاهية لمؤسسة الصحة والرفاهية "THL"، وحدة الشباب والشابات والعائلات.

6. اسم البحث وطبيعته والفترة التي يستغرقها

اسم البحث: بحث – فين لابسيت (FinLapset) - البحث الوطني للعائلات التي لديها أطفال رُضع لسنة 2020.

بحث المتابعة

بحث لمرة واحدة

نجمع أثناء البحث المعلومات من المُجيب لمرة واحدة فقط، ولكن البيانات الشخصية والمواد التي تجمعت وبيانات السجل المُرفقة بها سوف نحتفظ بها ونستعملها لعدة سنوات بعد جمع المعلومات. هذا يجعل من الممكن على سبيل المثال متابعة تسجيل مواد البحث. سوف نستعمل البيانات الشخصية فقط موحدةً مع السجلات المُلحقة لاستعمالها بغرض البحث. نُقيم بأن مرحلة متابعة سجل البحث سوف تستغرق لمدة سنتين، وسوف نقوم حسب الحاجة بتحديث بيانات السجل أثناء مرحلة المتابعة. سوف نقوم بعد مرحلة المتابعة بتحويل البيانات التعريفية إلى صيغة بحيث لا يُمكن التعرف من خلالها بعد ذلك على الجهة التي تستهدفها المعلومة.

7. الأساس القانوني لتداول البيانات الشخصية

وفقاً للمادة 6 الفقرة 1 من اللائحة العامة لحماية البيانات في الاتحاد الأوروبي، فإن تداول البيانات الشخصية يستند على:

x الامتثال للالتزام القانوني (اللائحة العامة لحماية البيانات المادة 6 الفقرة 1 مُشتق الفقرة ج)

8. البيانات الشخصية الحساسة

تداول أثناء البحث البيانات الشخصية الحساسة التالية:

x البيانات الصحية

x العرق أو الأصل العرقي

تداول البيانات الحساسة يستند على لائحة حماية البيانات المادة 9 الفقرة 2 أو وفقاً للشرط الخاص لقانون حماية البيانات 6 §:

x التداول منصوص عليه في القانون أو يستند مباشرةً على المهام التي تم إسنادها قانونياً إلى المسؤول عن السجل

9. ما هي البيانات الشخصية التي تتضمنها بيانات البحث

بيانات تعريف شخصية الفرد: الرقم الشخصي للطفل الذي يبلغ 3 - 6 أشهر من عمره واسم الوالد/الوالدة وبيانات الاتصال والجنس.

بيانات مواد البحث المتوجب جمعها: بيانات الرفاهية والبيانات الصحية وكذلك التجارب بشأن الخدمة.

البيانات التي يتم جمعها من السجلات:

سجل المواليد (جنس الطفل ووزنه وطوله عند الولادة ومعلومات عن حال الطفل بعد الولادة والتشخيصات والغذاء الذي حصل عليه الطفل حتى سن 7 أيام ومعلومات عن حال الأم أثناء الحمل والتشخيصات والمتابعات وفحوص الغربلية وكذلك عن الحمل وعن الحال بعد الولادة)

دائرة البيانات الرقمية وتسجيل السكان (سابقاً مركز السجل السكاني) (الرقم الشخصي للطفل الرضيع وحرف ترتيب الطفل للولادة متعددة الأجنحة، وبيانات العنوان للوالد/الوالدة وسنة الولادة والدولة والجنس والحالة الاجتماعية واللغة الأم) سجلات بلاغات الرعاية الصحية (معلومات عن زيارات الطفل للمستشفى وللرعاية الصحية المفتوحة والتشخيصات) بيانات دعم الرعاية وشراء الأدوية وتعويزات الأدوية التي يمنحها كيلا (Kela) والإجازات العائلية التي تم منحها بسبب الطفل بيانات المنظومة المعلوماتية: التدوينات التي تجمعت بشأن الطفل في المنظومة المعلوماتية (التشخيصات والفعاليات)

10. من أي مصادر تُجمع البيانات الشخصية

نختار بيانات الأشخاص من المنظومة المعلوماتية لدائرة البيانات الرقمية وتسجيل السكان (سابقاً مركز السجل السكاني). (مصدر العنوان: المنظومة المعلوماتية لتسجيل السكان، دائرة البيانات الرقمية وتسجيل السكان ووكالة الدولة لأولاند، صندوق بريد 123 PL، 00531 هلسنكي Helsinki). تم اختيار أرقام الهواتف من المنظومة المعلوماتية ProFinder (سابقاً LeadCloud).

11. نقل المعلومات أو تسليمها إلى خارج نطاق فريق البحث

لا يتم تسليم أو نقل البيانات الشخصية وفقاً للقانون إلى خارج نطاق فريق البحث. مواد البحث التي تم جمعها وإزالة البيانات الشخصية منها، من الممكن تسليمها وفقاً لخطة البحث وفقاً لطلب الإذن بالاستخدام بغرض البحث.

12. لا يتم نقل المعلومات أو تسليمها خارج منطقة الاتحاد الأوروبي (EU) أو المنطقة الاقتصادية الأوروبية (ETA)

13. لا يتم إعداد إصدار للقرار تلقائي (من خلال الأتمتة) بخصوص البحث

14. مبادئ حماية البيانات الشخصية

X البيانات تُحفظ قيد السرية.

نحمي المنظومة المعلوماتية التي تتداول المعلومات كما يلي:

X تسجيل الاستخدام
X مراقبة العبور

X اسم المستخدم
X كلمة السر

التعامل مع البيانات التعريفية المباشرة: X نُزيل البيانات التعريفية المباشرة أثناء مرحلة التحليل

15. تداول البيانات الشخصية بعد انتهاء البحث

X نقوم بأرشفة سجل البحث: بدون البيانات التعريفية في الأرشيف الوطني بشكل دائم ومستمر.

16. حقوق الشخص الذي تم تسجيله وإمكانية تقييدها

تشريعات حماية المعلومات تتضمن للشخص الذي يتم إجراء البحث عليه حقوق مُعينة، حيث أنه بإمكان الشخص الذي تم إجراء البحث عليه أن يتحقق من حقوقه الأساسية من ناحية إنجاز حماية الخصوصية الفردية. إذا كان الشخص الذي تم إجراء البحث عليه يُريد استخدام حقه، فتواصل مع: kirjaamo@thl.fi.

الحق في إطلاع الشخص على بياناته، (لائحة حماية المعلومات، المادة 15)
لديك الحق في الحصول على معلومات عما سوف يتم تداول بياناتك الشخصية أثناء البحث وما هي البيانات الشخصية لديك التي يتم تداولها أثناء البحث. بإمكانك أيضاً إذا أردت أن تطلب نسخة عن البيانات الشخصية التي يتم التعامل معها.

الحق في تعديل البيانات (لائحة حماية المعلومات، المادة 16)
إذا كانت هناك أمور غير دقيقة أو أخطاء بخصوص بياناتك الشخصية التي يتم تداولها، فلديك الحق في طلب تعديلها أو إكمالها.

الحق في إزالة البيانات (لائحة حماية المعلومات، المادة 17)
لديك الحق بأن تطلب إزالة بياناتك الشخصية في الحالات التالية:
1) لم تعد حاجة إلى البيانات الشخصية لتلك الأغراض التي تم جمعها من أجلها، أو التي من أجلها تم تداولها بخلاف ذلك
2) ألغيت الموافقة التي استند عليها التداول، ولا يوجد أساس قانوني آخر للتداول
3) تُعارض التداول ولا يوجد سبب مُبرر للتداول
4) تم تداول البيانات الشخصية بما يُخالف القانون؛ أو
5) يتوجب إزالة البيانات الشخصية من أجل الامتثال للالتزام قانوني بموجب قانون الاتحاد الأوروبي أو قانون دولة عضو ينطبق على المسؤول عن السجل.

الاستثناءات بشأن الحقوق
في هذه الناحية 16 ما هي الحقوق التي لديك والاستثناءات بشأن الحقوق الموصوفة قد يتم استثناء التشريعات المتعلقة بحماية البيانات لأسباب خاصة بجزئية أن الحقوق تمنع من إنجاز الهدف من البحث العلمي أو البحث التاريخي أو تمنع من إنجاز الهدف الإحصائي أو أنها تجعل ذلك صعباً إلى حد كبير. نقوم بتقييم الحاجة بخصوص الاستثناء عن الحقوق دائماً كل حالة على حدة.

الحق في تقديم الشكوى/طلب الاستئناف:
لديك الحق في تقديم شكوى إلى مكتب مندوب حماية المعلومات، إذا اعتبرت أنه تم الإخلال أثناء تداول بياناتك الشخصية بتشريعات حماية المعلومات سارية المفعول.

بيانات الاتصال:

مكتب مندوب حماية المعلومات

موقع المكان: Ratapihantie 9، الطابق 6، Helsinki 00520 هلسنكي.

العنوان البريدي: صندوق بريد 800، 00521 هلسنكي

البدالة الهاتفية: 029 56 66700

فاكس: 029 56 66735

البريد الإلكتروني: tietosuoja@om.fi