

УВЕДОМЛЕНИЕ О КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ

Общий регламент ЕС о защите персональных данных, статьи 12-14

Информация для участника исследования

В данном пояснении описывается, каким образом обрабатывают Ваши персональные данные и данные Вашего ребёнка, используемые в исследовании Дети Финляндии (FinLapset), направленном на изучение здоровья и благосостояния семей с детьми младенческого возраста, а также предоставляемых семьям услуг. Исходно участие в данном исследовании является добровольным. Отказ от участия в исследовании или прекращение участия не повлечёт за собой никаких негативных последствий ни для Вас лично, ни для членов Вашей семьи. Если Вы прекратите своё участие в исследовании, то в нем все же могут быть использованы данные, накопленные до прекращения. В пункте 17 данного уведомления точнее раскрывается, какими правами Вы и Ваша семья наделены, и каким образом Вы можете повлиять на обработку своих данных и данных своего ребёнка.

1. Держатель реестра исследования

Национальный институт здравоохранения и социального благосостояния THL

PL (П/Я) 30

00271 Helsinki

тел. 029 524 6000

Контактное лицо по вопросам исследования:

Имя: Рейя Клеметти (Reija Klemetti)

Номер телефона: 029 524 7265

Адрес электронной почты: reija.klemetti@thl.fi

Имя: Маарет Вуоренмаа (Maaret Vuorenmaa)

Номер телефона: 029 5247008

Адрес электронной почты: maaret.vuorenmaa@thl.fi

2. Описание исследовательского проекта и целей обработки персональных данных

Целью исследования Дети Финляндии (FinLapset) является наблюдение за благосостоянием и здоровьем семей с маленькими детьми и самих детей, а также впечатлениями от полученных ими услуг. Целевой группой исследования являются младенцы в возрасте 3-6 месяцев и их семьи в Финляндии. Данные собирают у обоих родителей с помощью анкет опросника, из базы данных Kanta, а также из реестров. Результаты исследования будут опубликованы Национальным институтом здравоохранения и социального благосостояния THL в сети, а также в виде статистических отчётов и научных изданий. Отдельные лица не могут быть идентифицированы в отчётах по результатам исследования. Данные исследования будут использованы при разработке услуг для семей с детьми, при принятии решений на национальном и региональном уровне, а также при оценке и планировании национальной политики в области социальной защиты и здравоохранения. Дополнительная информация об исследовании размещена на сайте thl.fi/finlapset/vauvat.

УВЕДОМЛЕНИЕ О КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ

Общий регламент ЕС о защите персональных данных, статьи 12-14

Национальный институт здравоохранения и социального благосостояния в качестве научного учреждения имеет право в целях проведения данного исследования запрашивать информацию о состоянии здоровья и благополучия из реестров, поддерживаемых различными официальными инстанциями и подразделениями здравоохранения, с разрешения регистрационных инстанций. Регистрационные данные используются исключительно в исследовательских целях. Использование регистрационных данных нацелено на то, чтобы меньше обременять участников опроса, так как нет необходимости напрямую запрашивать у респондентов данные, которые можно получить из реестров.

Персональные данные получают выборкой из информационной системы Агентства цифрового развития и базы данных населения Финляндии, ранее Центр регистрации населения (источник адреса: Информационная система населения, Агентство цифрового развития и базы данных населения Финляндии и Государственное управление по делам Аландских островов, PL 123 00531 HELSINKI). Номера телефонов участников получены из информационной системы ProFinder (ранее LeadCloud). Персональные данные и номера телефонов используют лишь для контактов с участниками опроса, а также для воссоединения вышеуказанных регистрационных данных с ответами респондентов. После воссоединения исследовательских материалов с информацией, полученной из реестров и базы данных Kanta, непосредственные идентификационные данные удаляются из исследовательских материалов.

Национальный институт здравоохранения и социального благосостояния THL отвечает за сохранность персональных данных и накапливающихся исследовательских материалов.

Являясь официальной инстанцией, THL занимается хранением и обработкой данных конфиденциально и с соблюдением обязательства неразглашения информации, а также с соблюдением законодательства о защите данных. Все лица, выполняющие сбор и обработку информации, связаны обязательством неразглашения конфиденциальной информации.

3. Ответственный руководитель исследования или отвечающая за исследование группа

Ответственным руководителем исследования является менеджер подразделения Рейя Клеметти (Reija Klemetti).

Адрес: PL 30, 00271 Helsinki

Номер телефона: 029 524 6000 (коммутатор)

Адрес электронной почты: имя.фамилия@thl.fi

4. Контактные данные ответственного за защиту информации THL: tietosuoja@thl.fi

5. Кто выполняет исследование

Исследование выполняет подразделение THL «Дети, молодёжь и семьи», входящее в отдел «Благосостояния».

6. Название, вид и продолжительность исследования

Название исследования: Исследование Дети Финляндии (FinLapset) – национальное исследование семей с детьми младенческого возраста в 2020 году

УВЕДОМЛЕНИЕ О КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ

Общий регламент ЕС о защите персональных данных, статьи 12-14

- ✓ Разовое исследование
- ✓ Трекинговое исследование

Информация собирается у участников исследования лишь один раз, однако персональные данные, накопленный материал и связанные с ними регистрационные данные будут храниться и использоваться в течение многих лет после сбора информации. Благодаря этому возможно производить, например, реестровый трекинг исследовательского материала. Персональные данные обрабатываются в исследовательских целях лишь для воссоединения их с данными необходимых реестров. Продолжительность трекинговой стадии исследования по реестрам, по предварительным прогнозам, составит два года. В период трекинговой стадии регистрационные данные будут, по мере необходимости, актуализированы. По истечении этого периода идентификационные данные будут изменены так, что распознать по ним объект информации будет невозможно.

7. Юридические основания обработки персональных данных

В соответствии с пунктом 1 статьи 6 Общего регламента ЕС о защите персональных данных основанием для обработки персональных данных является следующее:

- ✓ Выполнение установленной законом обязанности (в соответствии с подпунктом «с» пункта 1 статьи 6 Общего регламента ЕС о защите персональных данных)

8. Деликатная персональная информация

В данном исследовании ведётся работа со следующей персональной информацией деликатного характера:

- ✓ Данные о здоровье
- ✓ Данные о расе или этническом происхождении

Обработка персональных данных деликатного характера в соответствии с пунктом 2 статьи 9 Общего регламента или в соответствии с § 6 Закона о защите данных основывается на особом условии:

- ✓ Обработка установлена законом или непосредственно вытекает из задач, установленных законом для держателя реестра

9. Какие персональные данные содержат исследовательские материалы

Идентификационные данные личности: Идентификационный код личности младенца в возрасте 3-6 месяцев, имя родителя, контактные данные, пол.

Данные, накапливаемые в исследовательских материалах: данные о благосостоянии и здоровье, а также опыт получения услуг.

Информация, извлекаемая из реестров:

Реестр новорождённых (пол ребёнка, вес и рост после родов, данные о самочувствии ребёнка после родов, о диагнозах и полученном им питании в течение первых 7 суток жизни,

УВЕДОМЛЕНИЕ О КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ

Общий регламент ЕС о защите персональных данных, статьи 12-14

информация о самочувствии матери в период беременности, о диагнозах, контроле и скринингах, а также о родах и самочувствии после родов)

Агентство цифрового развития и базы данных населения Финляндии (ранее Центр регистрации населения) (идентификационный код личности младенца, а в случае многоплодной беременности – порядковая буква, адресные данные родителя, год и государство рождения, пол, семейное положение и родной язык)

Реестры информации о лечении системы здравоохранения (данные о посещении ребёнком стационарных или амбулаторных лечебных заведений и диагнозах)

Социальная поддержка, оказываемая ребёнку Ведомством Kela на уход, приобретение лекарств, компенсацию лекарств, и семейные отпуска, предоставленные по причине ребёнка

Информация из базы данных Kanta: отметки, зарегистрированные в Kanta (диагнозы и процедуры)

10. Из каких источников получают персональные данные

Персональные данные получают выборкой из информационной системы Агентства цифрового развития и базы данных населения Финляндии, ранее Центр регистрации населения (источник адреса: Информационная система населения, Агентство цифрового развития и базы данных населения Финляндии и Государственное управление по делам Аландских островов, PL 123 00531 HELSINKI). Номера телефонов участников получены из информационной системы ProFinder (ранее LeadCloud).

11. Передача данных за пределы исследовательской группы

Персональные данные, согласно правилам, не передаются и не выдаются за пределы исследовательской группы. Накопленные исследовательские материалы, из которых удалены персональные данные, могут быть переданы для исследовательских целей при наличии исследовательского плана и одобренного заявления на получение доступа к материалам.

12. Информация не будет передаваться за пределы ЕС или ЕЭЗ

13. В исследовании принятие решений не будет проводиться автоматизировано

14. Принципы защиты персональной информации

- ✓ Информация является секретной.

В информационной системе данные защищены следующим образом:

- ✓ идентификационный код личности
- ✓ регистрация пользования
- ✓ пароль
- ✓ контроль передвижения

Обработка информации по прямому опознанию:

- ✓ Информация по прямому опознанию удаляется на стадии анализа

УВЕДОМЛЕНИЕ О КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ

Общий регламент ЕС о защите персональных данных, статьи 12-14

15. Обработка персональных данных после окончания исследования

- ✓ Исследовательский реестр сдаётся на постоянное хранение в Национальный архив без опознавательной информации.

16. Права зарегистрированного лица и их возможное ограничение

Законодательство о защите персональных данных предоставляет исследуемому лицу определенные права, которые дают ему возможность обеспечить защиту неприкосновенности частной жизни, являющейся одним из основных прав человека. **Если исследуемый хочет воспользоваться своими правами, то он должен связаться с регистратурой THL** (kirjaamo@thl.fi).

Право на доступ к информации (статья 15 Общего регламента ЕС о защите персональных данных)

У Вас имеется право на получение информации о том, обрабатываются ли Ваши персональные данные в исследовании, и о том, какие именно данные обрабатываются в исследовании. При желании Вы можете получить копию обрабатываемых персональных данных.

Право на корректирование данных (статья 16 Общего регламента ЕС о защите персональных данных)

Если в Ваших обрабатываемых персональных данных имеются неточности или ошибки, то у Вас есть право сделать запрос на исправление или дополнение данных.

Право на удаление данных (статья 17 Общего регламента ЕС о защите персональных данных)

У Вас имеется право потребовать удаления своих персональных данных в следующих случаях:

- Ваши персональные данные больше не нужны для тех целей, для которых они собирались или обрабатывались
- Вы отменили своё согласие, на котором основывалась обработка данных, и для обработки не существует других законных оснований
- Вы противитесь обработке данных и для обработки не существует обоснованных причин
- Ваши персональные данные обрабатывались незаконным образом, или
- персональные данные должны быть удалены для соблюдения установленных законом обязательств судебных инстанций ЕС или основанных на законодательстве страны-члена ЕС обязательств, применимых к держателю реестра.

Отклонение от прав

В пункте **16 Какими правами Вы располагаете и отклонение от прав** констатируется, что могут иметь место отклонения от вышеописанных прав на основаниях, соответствующих законодательству о защите персональных данных, если права препятствуют научным или

УВЕДОМЛЕНИЕ О КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ

Общий регламент ЕС о защите персональных данных, статьи 12-14

историческим целям исследования, или достижению статистической цели, или же сильно затрудняют их. Потребность в отклонении от прав оценивается всегда на индивидуальной основе.

Право на обжалование

У Вас имеется право подать жалобу в Агентство уполномоченного по защите персональных данных, если Вы считаете, что при обработке Ваших персональной информации было нарушено действующее законодательство о защите персональных данных.

Контактные данные:

Агентство уполномоченного по защите персональных данных

Адрес для посещения: Ratapihantie (Ратапихантие) 9, 6-й этаж, 00520 Хельсинки

Почтовый адрес: PL 800, 00521 Helsinki

Телефонный центр: 029 56 66700

Факс: 029 56 66735

Электронная почта: tietosuoja@om.fi