

# DATASKYDDSMEDDELANDE FÖR UNDERSÖKNINGEN

EU:s allmänna dataskyddsförordning, artikel 12–14

## Information för den som deltar i forskning

I den här beskrivningen finns information om hur dina och ditt barns personuppgifter behandlas inom ramen för undersökningen FinBarn (FinLapset) om spädbarnsfamiljers hälsa, välfärd och service. Utgångspunkten är att det är frivilligt att delta i undersökningen. Det uppstår inga negativa följder för dig eller din familj om ni väljer att inte delta i undersökningen eller om ni avbryter ert deltagande i undersökningen. Om ni väljer att avbryta ert deltagande i undersökningen, kan de uppgifter som samlats in innan ni avbrutit deltagandet ändå användas i undersökningen. I punkt 17 i denna beskrivning ger vi utförligare information om dina och din familjs rättigheter och om hur du kan påverka behandlingen av dina och ditt barns uppgifter.

### 1. Personuppgiftsansvarig för undersökningen

#### Institutet för hälsa och välfärd

PB 30

00271 Helsingfors

tfn 029 5246000

Kontaktpersoner i ärenden gällande undersökningen:

Namn: Reija Klemetti

Telefonnummer: 029 5247265

E-postadress: reija.klemetti@thl.fi

Namn: Maaret Vuorenmaa

Telefonnummer: 0295247008

E-postadress: maaret.vuorenmaa@thl.fi

### 2. Beskrivning av forskningsprojektet och ändamålet med behandlingen av personuppgifter

Målet med undersökningen FinBarn (FinLapset) är att följa små barns och deras familjers välfärd, hälsa och serviceupplevelser. Målgrupp för undersökningen är spädbarn som är cirka 3–6 månader gamla och deras familjer i Finland. Information samlas in av barnets båda föräldrar med enkätformulär, ur uppgifter i Kantatjänsterna och ur register. Resultaten av undersökningen publiceras i THL:s webbtjänst samt i form av statistikrapporter och vetenskapliga publikationer. Enskilda personer kan inte identifieras i resultatrapporteringen. Undersökningsinformationen utnyttjas vid utveckling av tjänster för barnfamiljer, i det regionala och nationella beslutsfattandet och i bedömningen och planeringen av den nationella social- och hälsopolitiken. Mer information om undersökningen finns på adressen [thl.fi/finlapset/vauvat](https://thl.fi/finlapset/vauvat).

Institutet för hälsa och välfärd har i egenskap av forskningsinstitut möjlighet att med anledning av denna undersökning be om registeruppgifter som berör hälsa och välfärd ur register som upprätthålls av olika myndigheter och hälso- och sjukvårdsenheter med tillstånd av den personuppgiftsansvarige. Registeruppgifterna används endast i forskningssyfte. Genom att utnyttja registeruppgifter strävar man efter att göra det enklare för deltagarna genom att inte behöva be dem om de uppgifter som finns i registren.

Personuppgifter plockas ur Befolkningsregistercentralens datasystem (Adresskälla: Befolkningsdatasystemet, Befolkningsregistercentralen, PB 123, 00531 HELSINGFORS) Telefonnummer plockas ur informationsystemet LeadCloud. Personuppgifter och telefonnummer används endast för att kontakta deltagarna och för att sammanföra ovan nämnda registeruppgifter med de svar som deltagarna gett. Efter att materialet

**DATASKYDDSMEDDELANDE  
FÖR UNDERSÖKNINGEN**

EU:s allmänna dataskyddsförordning, artikel 12–14

sammanförts med uppgifter ur Kanta-tjänsterna och olika register raderas direkta identifikationsuppgifter ur undersökningsmaterialet.

Institutet för hälsa och välfärd ansvarar för personuppgifterna och det undersökningsmaterial som samlas in och förvarar och behandlar i egenskap av myndighet informationen konfidentiellt och med iakttagande av tystnadsplikten och lagstiftningen om dataskydd. Alla personer som samlar in och behandlar uppgifterna har tystnadsplikt.

### **3. Ansvarig forskningsledare eller en motsvarande grupp**

Forskningschef Reija Klemetti är ansvarig forskningsledare.

Adress: PB 30, 00271 Helsingfors

Telefonnummer: 029 524 6000 (växel)

E-postadress: fornamn.efternamn@thl.fi

### **4. Kontaktuppgifter till THL:s dataskyddsombud: tietosuoja@thl.fi**

### **5. De som genomför forskningen**

Undersökningen genomförs av enheten Kunskapsledning och medskapande vid avdelningen för Folkhälsa och välfärd vid THL.

### **6. Forskningsstudiens namn, art och varaktighet**

Undersökningens namn: Undersökningen FinBarn (FinLapset) – en nationell undersökning för spädbarnsfamiljer 2020

- ✓ Engångsundersökning
- ✓ Uppföljningsundersökning

De uppgifter som samlas av deltagarna i undersökningen samlas endast en gång, men personuppgifterna, det samlade materialet och de registeruppgifter som anslutits till detta kommer att lagras och användas flera år efter datainsamlingen. Det här möjliggör till exempel registeruppföljning av forskningsmaterialet. Personuppgifterna behandlas endast för anslutning av register i forskningssyfte. Registeruppföljningsskedet i undersökningen beräknas pågå i två år och registeruppgifterna kommer vid behov att uppdateras under uppföljningsskedet. Efter uppföljningsskedet ändras de identifierande uppgifterna till en sådan form att objektet för uppgifterna inte längre kan identifieras.

### **7. Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter**

Personuppgifter behandlas på följande grund enligt artikel 6.1 i EU:s allmänna dataskyddsförordning:

- ✓ Behandlingen är nödvändig för att fullgöra en rättslig förpliktelse (artikel 6.1 c i dataskyddsförordningen)

### **8. Känsliga personuppgifter**

I undersökningen behandlas följande känsliga personuppgifter:

- ✓ X Hälsouppgifter
- ✓ X Ras eller etniskt ursprung

## **DATASKYDDSMEDDELANDE FÖR UNDERSÖKNINGEN**

EU:s allmänna dataskyddsförordning, artikel 12–14

Behandlingen av känsliga uppgifter grundar sig på följande specialvillkor i artikel 9.2 i dataskyddsförordningen eller 6 § i dataskyddslagen:

- √ Behandlingen av uppgifterna regleras i lag eller föranleds av en uppgift som direkt har ålagts den personuppgiftsansvarige i lag

### **9. Personuppgifter som ingår i forskningsmaterialet**

En persons identifieringsuppgifter: Personbeteckning för det 3–6 månader gamla barnet, föräldrarnas namn, kontaktuppgifter, kön.

Information som samlas in i forskningsmaterialet: uppgifter om hälsa och välfärd samt serviceupplevelser.

Register från vilka uppgifter samlas:

Registret över födda barn (barnets kön, födelsevikt och -längd, uppgifter om barnets mående, diagnoser och näring efter födseln fram till 7 dygns ålder, uppgifter om mammans mående, diagnoser, uppföljning och screeningar under graviditeten samt om förlossningen och måendet efter förlossningen)

Befolkningsregistercentralen (spädbarnets personbeteckning och ordningsbokstav vid flerbördsgraviteter, uppgifter om föräldrarnas adress, födelseår och -stat, kön, civilstånd och modersmål)

Vårdnamningsregister för hälso- och sjukvården (uppgifter om barnets diagnoser och besök på sjukhus och inom öppenvården)

Uppgifter om vårdstöd, läkemedelsinköp och läkemedelsersättningar som Fpa beviljat barnet och familjeledigheter som beviljats för barnet

Uppgifter ur Kanta-tjänsterna: anteckningar om barnet i Kanta-tjänsterna (diagnoser och åtgärder)

### **10. Från vilka källor samlas personuppgifterna**

Personuppgifter plockas ur Befolkningsregistercentralens datasystem (Adresskälla: Befolkningsdatasystemet, Befolkningsregistercentralen, PB 123, 00531 HELSINGFORS) Telefonnummer plockas ur informationssystemet LeadCloud.

### **11. Överföring eller utlämnande av uppgifter utanför forskargruppen**

Personuppgifter utlämnas eller överförs inte regelmässigt utanför forskningsgruppen. Det forskningsmaterial som har samlats, ur vilket personuppgifterna har avlägsnats, kan mot en forskningsplan och en godkänd anhållan om användningstillstånd utlämnas för forskningsändamål.

### **12. Uppgifter överförs eller utlämnas inte utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet**

### **13. I undersökningen görs inte automatiserat beslutsfattande**

### **14. Principer för skydd av personuppgifter**

- √ Alla uppgifter är sekretessbelagda.

De uppgifter som behandlas i datasystemen skyddas enligt följande:

- √ användarkod

## DATASKYDDSMEDDELANDE FÖR UNDERSÖKNINGEN

EU:s allmänna dataskyddsförordning, artikel 12–14

- ✓ registrering av användningen
- ✓ lösenord
- ✓ passerkontroll

Behandling av direkta identifikationsuppgifter:

- ✓ Uppgifter som direkt kan identifiera en person avlägsnas i analyskedet

### 15. Behandling av personuppgifter efter avslutad undersökning

- ✓ Forskningsregistret arkiveras: utan identifieringsuppgifter i Riksarkivet tills vidare varaktigt.

### 16. Den registrerades rättigheter och eventuella begränsningar i dessa

Dataskyddslagstiftningen garanterar deltagaren vissa rättigheter, genom vilka deltagaren kan säkerställa att den grundläggande rättigheten till integritetsskydd uppfylls. **Om en deltagare vill utnyttja denna rättighet, kontakta** kirjaamo@thl.fi.

#### Rätt till tillgång till uppgifter (artikel 15 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att få information om huruvida dina personuppgifter behandlas i undersökningen och vilka av dina personuppgifter som behandlas i undersökningen. Om du vill kan du också begära en kopia av de personuppgifter som behandlas.

#### Rätt till rättelse av uppgifter (artikel 16 i dataskyddsförordningen)

Om det i dina personuppgifter finns ofullständiga eller felaktiga uppgifter har du rätt att kräva att de rättas eller kompletteras.

#### Rätt till radering av uppgifter (artikel 17 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att kräva att dina personuppgifter raderas i följande fall:

- a) personuppgifterna är inte längre nödvändiga för de ändamål för vilka de samlats in eller på annat sätt behandlats
- b) du återkallar det samtycke på vilket behandlingen har grundat sig och det inte finns andra lagliga grunder för behandlingen
- c) du invänder mot behandlingen och det saknas berättigade skäl för behandlingen
- d) personuppgifterna har behandlats på olagligt sätt; eller
- e) personuppgifterna måste raderas för att uppfylla en rättslig förpliktelse i unionsrätten eller i medlemsstatens nationella rätt som den personuppgiftsansvarige omfattas av.

#### Undantag från rättigheterna

Undantag kan göras från de rättigheter som beskrivs i **punkt 16 om Den registrerades rättigheter och eventuella begränsningar i dessa** i enlighet med motiveringar i lagstiftningen om dataskyddet till den del rättigheterna förhindrar vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller sannolikt omöjliggör eller avsevärt försvårar statistiska ändamål. Behovet av att avvika från rättigheterna bedöms alltid från fall till fall.

**DATASKYDDSMEDDELANDE  
FÖR UNDERSÖKNINGEN**

EU:s allmänna dataskyddsförordning, artikel 12–14

**Besvärsrätt**

Du har rätt att framföra klagomål till Dataombudsmannens byrå om du anser att brott mot gällande dataskyddslagstiftning har skett vid behandlingen av dina personuppgifter.

Kontaktinformation:

**Dataombudsmannens byrå**

Besöksadress: Bangårdsvägen 9, vån. 6, 00520 Helsingfors

Postadress: PB 800, 00521 Helsingfors

Växel: 029 56 66700

Fax: 029 56 66735

E-post: tietosuoja@om.fi