

6.3.2024

Teave uuringus osalejale

Soomes Tervise ja Heaolu Instituut (THL) viib läbi uuringu FinLapset, mis annab infot 2024. aastal sündinud lastega perede tervise, heaolu, ühiskonnaelus osalemise, teenuste kasutamise ja teenusekogemuste ning neid mõjutavate tegurite kohta. See selgitus kirjeldab, kuidas kasutatakse ja töödeldakse Teie isikuandmeid uuringus FinLapset. Uuringus osalemisest keeldumisel või selle katkestamisel ei ole negatiivseid tagajärgi Teie jaoks. Selle teatise punktis 17 selgitatakse üksikasjalikumalt Teie õigusi ja seda, kuidas Te saate mõjutada enda andmete töötlemist.

1. Uuringu vastutav töötleja

Soomes Tervise ja Heaolu Instituut

PL 30
00271 Helsinki
tel 029 524 6000

Kontaktisik uurimisküsimustes: Maaret Vuorenmaa, spetsialist-uuriija
Aadress: THL, PK 30, 00271 HKI
Telefon 029 524 6000 (üldtelefon)
E-posti aadress: eesnimi.perekonnanimi@thl.fi

2. Uurimisprojekti kirjeldus ja isikuandmete töötlemise eesmärk

Uuringu FinLapset eesmärk on anda igakülgset ja ajakohast teavet 2024. aastal sündinud laste ja nende perede tervise, heaolu ja ühiskonnaelus osalemise ning nende elus toimuvate muutuste kohta. Samuti vaadeldakse uuringus lastega perede perepuhkuse, haridus-, sotsiaal- ja tervishoiuteenuste kasutamist ning võimalikke muutusi nende teenuste kasutamises. Nimetatud andmete kogumine on osa THLi seadusjärgsest tegevusest. Uurimisandmeid kasutatakse ka teaduslikus uurimistöös.

Uuring hõlmab kõiki 2024. aastal Soomes sündivaid lapsi ($N \approx 42\,000$) ja nende ametlikke vanemaid ($N \approx 84\,000$). Uuringu valimisse kuuluvad lapsed, kes on sündinud ajavahemikus 5.2.–31.3.2024 ja 22.4.–11.8.2024 ($N \approx 19\,000$) ja nende laste ametlikud vanemad ($N \approx 38\,000$).

Uurimisandmestik on kahetasandiline.

- 1) Vanematelt kogutud küsitlusandmeid ja üksikisiku tasandil, valimisse kuuluvate 2024. aastal sündinud laste ja nende vanemate registriandmeid sisaldav andmestik. Laste vanemaid palutakse osaleda küsitlusuuringus, kui laps on 2–4 kuu vanune, ning uuringu edenedes võib-olla uuesti, kui laps on 4-, 6-, 9–10 ja 11–12 -aastane.

Uuringu peamine eesmärk on koguda teavet vanemate kogemuste kohta järgmistel teemadel: 1) pere tervis ja heaolu, 2) vanemate toimetulek ja igapäevane elukorraldus ning 3) pere teenustevajadus ja teenuste piisavus. Lastelt endilt küsitluste kaudu teavet ei koguta.

6.3.2024

Küsitlusandmeid töödeldakse, analüüsitakse ja edastatakse sõltumatu andmestikuna. Lisaks võidakse vanematelt küsitluste teel kogutud andmeid ühendada ametlikest registritest (rahvastikuregister, THL, KELA, haridusameti ja statistikaameti registrid) saadud andmetega.

Küsitlusele vastates annab vanem loa enda ja 2024. aastal sündinud lapse registriandmete ja küsitlusandmete ühendamiseks. Kui küsitlusele vastavad mõlemad lapse vanemad, ühendatakse vanemate ja nende lapsega seotud andmed. Registriandmeid lapse õdede-vendade kohta ei ühendata uurimisandmestikuga.

Isikuandmeid kasutatakse uuritavatega kontakti saamiseks ning eelnimetatud registriandmete ühendamiseks uuritava poolt küsitlusel antud vastustega. Pärast registriandmete ühendamist eemaldatakse otsesed isikuandmed uurimisandmestikust.

- 2) Ainult registritest kogutud, üksikisikute registriandmeid sisaldav andmestik sisaldab kõigi 2024. aastal Soomes sündinud laste ja nende vanemate andmeid. Lisaks püütakse registritest leida 2024. aastal sündinud lapse õed-vennad ja ühendatakse ka nende registriandmed selle andmestikuga. Uuringus kasutatakse rahvastikuregistri, THLi, KELA, haridusameti, statistikaameti ja maksuameti hallatavaid registriandmeid. Nimetatud uurimisandmestikuga ei ühendata uuritavatelt kogutud küsitlusandmeid ning seda andmestikku ei mõjuta uuritavate osalemine küsitlusuuringus.

Uuringu tulemused avaldatakse THLi veebilehel, aruannetes ja vastavates laiale lugejaskonnale mõistetavates artiklites ja teaduslikes eelretsenseeritud väljaannetes. Uuringu andmeid kasutatakse nt riiklike ja piirkondlike haridus-, sotsiaal- ja tervishoiuteenuste hindamisel, planeerimisel ja arendamisel.

Uuringu läbiviijate käsutuses olevate materjalide põhjal ei ole võimalik otseselt tuvastada uuringus osalevate vastajate isikut.

Lisateavet uuringu kohta leiate veebilehelt thl.fi/finlapset

3. Koostööprojektina korraldatava uuringu pooled ja vastutuse jaotus

THL on isikuandmete kaitse määruse kohaselt andmete vastutav töötleja.

THL teeb teaduskoostöölepingute raames koostööd ka teiste organisatsioonide uurimisrühmadega. Koostööpartneritele edastatakse piiratud osa andmestikust ilma identifitseerimistunnusteta ja nad toimivad koostöölepingu kehtivusaja jooksul kaasvastutavate töötlejatena. Kaasvastutavate töötlejatena osalevad koostööpartnerid on loetletud siinse andmekaitseteateise lisas 1.

THL vastutab isikuandmete kaitse määruse kohaselt kõigil juhtudel vastutava töötleja kohustuste eest.

6.3.2024

Uuritavad võivad esitada kõik andmesubjekti õigusi puudutavad taotlused THLile, kes edastab need vajaduse korral kaasvastutavate töötlejatena tegutsevatele koostööpartneritele.

4. Uuringu eest vastutav juht või selle eest vastutav rühm

Uuringut viib läbi THL uurimisrühm FinLapset.

Aadress: PL 30, 00271 Helsinki

Telefon: 029 524 6000 (üldtelefon)

E-posti aadress: eesnimi.perekonnanimi@thl.fi

5. Andmekaitseametniku kontaktandmed

THLi andmekaitseametniku e-posti aadress: tietosuoja@thl.fi

6. Uuringu korraldajad

Uuringu korraldavad THLi Rahvatervise ja heaolu osakonna FinLapseti rühma (1.8.2024 Rahvastiku osakond). Andmete analüüsis ja tulemuste esitamises osalevad ka teiste THLi osakondade ja partnerorganisatsioonide teadlased (vt lisa 1).

7. Uuringu nimi, olemus ja kestus

Uuringu nimi: Uuring FinLapset 2024. aastal sündinud laste peredele

Tegemist on seireuuringuga, kus registriandmete ja küsitluste abil kogutud teabe põhjal uuritakse 2017. aastal sündinud laste perede heaolu.

2024. aastal sündinud lapse mõlemale vanemale saadetakse isiklik, valdavalt identse sisuga küsimustik 2024. aastal, kui laps on 2–4 kuu vanune. Lapse vanemaid võidakse paluda uuesti osalema küsitlusuuringus ka uuringu seireetapil.

2024. aastal sündinud lapse ja tema vanemate registriandmeid kasutatakse uuringus kuni 2024. aastal sündinud lapse 18-aastaseks saamiseni. Lapse õdede-vendade registriteavet jälgitakse maksimaalselt kuni õde-venna 18-aastaseks saamiseni.

2024. aastal sündinud lapse, lapse õdede-vendade ja vanemate registriandmeid ajakohastatakse seireetapil.

Pärast andmeseire lõppemist (hiljemalt 2047. aastal) salvestatakse uurimisandmestik punkti 16 kohaselt.

8. Isikuandmete töötlemise õiguslik alus

6.3.2024

ELi isikuandmete kaitse üldmääruse artikli 6 lõike 1 kohaselt on isikuandmete töötlemise alused järgmised.

☒ Avalikes huvides olev teadus- või ajaloouuring, statistika või vastutava töötleja avaliku võimu teostamine (isikuandmete kaitse seaduse artikli 4 lõige 3)

9. Tundlikud isikuandmed

Uuringus töödeldakse järgmisi tundlikke isikuandmeid:

☒ Rassiline või etniline päritolu

☒ Terviseandmed

Tundlike isikuandmete töötlemise aluseks on järgmine eritingimus isikuandmete kaitse üldmääruse artikli 9 lõike 2 või isikuandmete kaitse seaduse § 6 kohaselt.

☒ Teadus- või ajaloouuringute või statistilisel eesmärgil

☒ Töötlemine on vajalik avalikes huvides toimuva arhiveerimise, teadus- või ajaloouuringute või statistilisel eesmärgil

☒ Töötlemine on vajalik olulise avaliku huvi eesmärgil

☒ Töötlemine on vajalik rahvatervise valdkonna avalikes huvides

10. Milliseid isikuandmeid sisaldab uurimisandmestik

Uuringu FinLapset käigus kogutakse ja analüüsitakse lapsevanemate hinnanguid enda ja lapse heaolu, tervise, ühiskonnaelus osalemise ning haridus-, sotsiaal- ja tervishoiuteenuste kasutamise kohta.

Ametlikest registritest kogutud andmed lapse ja vanemate kohta on järgmised:

Soome Tervise ja Heaolu Instituut:

- Sündinud laste registriandmed (nt raseduse, sünni ja lapse arengu jälgimisega seotud andmed)
- Tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande teatiste registri (HILMO) ja esmatasandi arstiabi teatiste registri (AvoHilmo) andmed (nt visiidi kuupäev, diagnoosid ja tehtud protseduurid)
- Lastekaitseregister (väljapoole kodu paigutamise algus- ja lõppkuupäev)
- Tuluregistri andmed

Rahvapensioniamet (KELA):

- Teave lastega perede toetuste kohta (nt rasedus- ja sünnitushüvitis, vanemahüvitis, koduhooldustoetus või paindlik/osaline hooldustoetus ja erahoiu toetus)
- Andmed rehabilitatsiooni kohta (nt rehabilitatsiooni õiguslik alus, rehabilitatsioonimeede, diagnoos, peamine eesmärk ja hüvitatud visiitide arv)

6.3.2024

- Kanta retseptikeskuse ja KELA retseptiandmestiku andmed (nt ravikindlustuse hüvitatavad ravimireseptid ja -ostud ning ravimi ATC-kood)
- Ravimite hüvitamisõiguse andmed (nt alguskuupäev ja diagnoos)
- Puudetoetus (nt alguskuupäev ja diagnoos)
- Andmed haigushüvitise maksmise kohta (nt töövõimetuse alguskuupäev, ametikood ja diagnoosikood)
- Andmed töötushüvitise (nt maksmise kuupäev, maksmise alus ja hüvitise summa), üldise eluasemetoetuse (nt otsuse tegemise kuupäev, taotleja olukord ja alaealiste laste arv), elatisraha (nt maksmise kuu ja hüvitise summa kood) ja elementaarse toimetulekutoetuse (nt maksmise kuu, amet ja roll toetuse saaja leibkonnas) kohta.

Statistikaamet:

- Haridus- ja ametiandmed, sotsiaal-majanduslik staatus, peamine tegevus, leibkonna sissetulekud, surma põhjused, isikuandmete kestevosa (FOLK)

Haridusamet:

- Koolieelse kasvatus andmebaas, Varda (nt koolieelse kasvatus algus- ja lõppkuupäev ning tundide arv nädalas)
- Eelkooli ja põhihariduse andmebaas, Koski (teave eelkooliõiguse ja pikendatud õppimiskohustuse kohta, toetusvormid, eritoetusperioodid)

Maksuamet (ainult registriandmete jälgimisel):

- Tuluregister (teave palkade ja hüvitiste kohta)

Digi- ja rahvastikuandmete amet:

- Rahvastikuregister (THLi kasutuses olev koopia): nimi, aadress, koduvald, sugu, sünniaeg ja -koht, sünnikoht, sünnikoht välisriigis, sissepääsu kuupäev, kodakondsus, perekonnaseis, perekonnaseisu ajalugu, emakeel, suhtluskeel, peresuhe, leibkonna suurus, vanema roll, teave selle kohta, kelle juures laps elab, võimalik surmakuupäev, lapse vanavanemate sünniriik

Identifitseerimisandmed on vajalikud andmete väljavõtmiseks haldusregistritest ja eri andmete ühendamiseks. Analüüsitavast uurimisandmestikust on otsesed isikuandmed eemaldatud.

11. Millistest allikatest isikuandmeid kogutakse

THL, KELA, statistikaamet, haridusamet, maksuamet, digi- ja rahvastikuandmete amet ja andmed, mida uuritavad on andnud küsitlusele vastates.

6.3.2024

12. Andmete edastamine või avalikustamine väljaspool uurimisrühma

Üldjuhul andmeid ei avalikustata ega edastata väljapoole uurimisrühma. Kogutud uurimisandmeid võib kasutada Soome Tervise ja Heaolu Instituudi seaduse (668/2008) kohaselt ja edastada koostööpartneritele lepingu alusel (vt lisa 1). THL teeb ise otsuse uuringu üle, mis vastab THLi-sisestele uurimiskriteeriumidele.

THL on andnud andmekaitseloa volitused sotsiaal- ja tervishoiu andmekaitseametile (Findata), kes vastutab peamiselt THLi-väliste taotlejate andmekaitSELubade eest. Ka Findata antud andmekaitSELubade puhul peab andmete kavandatud kasutamine ja avaldamine vastama eesmärkidele, mille jaoks andmed esitati.

13. Andmete edastamine väljapoole Euroopa Liitu või Euroopa Majanduspiirkonda

Üldjuhul ei edastata andmeid väljapoole Euroopa Liitu või Euroopa Majanduspiirkonda. Teadusuuringute või statistilise analüüsi eesmärgil võidakse anda juurdepääs THLi koostööpartneritele tingimusel, et otsest tuvastamist võimaldavad andmed on eemaldatud.

14. Automaatne otsuste tegemine

Automaatseid otsuseid ei tehta.

15. Isikuandmete kaitsmise põhimõtted

☒ Andmed on konfidentsiaalsed.

Infosüsteemides töödeldavad andmed:

☒ kasutajatunnus ☒ parool ☒ kasutamise registreerimine ☒ juurdepääsukontroll

Otseste identifitseerimistunnuste töötlemine:

☒ Otsest identifitseerimistunnused eemaldatakse analüüsi etapis.

16. Isikuandmete töötlemine pärast uuringu lõppemist

☒ Uurimisandmestik arhiveeritakse:

☒ ilma identifitseerimisandmeteta

Kuhu andmestik arhiveeritakse ja kui pikaks ajaks: rahvusarhiivi alaliselt

17. Andmesubjekti õigused ja nende võimalik piiramine

Andmekaitset reguleerivad õigusaktid annavad uuritavatele teatud õigused, et tagada privaatsuskaitse, mis on üks põhiõigustest. **Kui soovite oma õigust kasutada, järgige järgmisi juhiseid: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>**

Või võtke ühendust THLi bürooga (kirjaamo@thl.fi) või punktis 1 mainitud kontaktisikuga.

6.3.2024

Kui THL ei suuda Teid andmestiku põhjal tuvastada, siis ei kohaldata ka õigust andmetele ligipääsuks, parandamiseks ja kustutamiseks.

Nõusoleku tagasivõtmine (isikuandmete kaitse üldmääruse artikkel 7)

Teil on õigus oma nõusolek tagasi võtta, kui Teie isikuandmete töötlemine põhineb nõusolekul. Nõusoleku tagasivõtmine ei mõjuta enne tagasivõtmist nõusoleku alusel toimunud töötlemise seaduslikkust.

Õigus tutvuda andmetega (isikuandmete kaitse üldmääruse artikkel 15)

Teil on õigus teada, kas Teie isikuandmeid töödeldakse uuringus ja milliseid isikuandmeid uuringus töödeldakse. Samuti võite soovi korral taotleda koopiat töödeldavatest isikuandmetest.

Õigus andmete parandamisele (isikuandmete kaitse üldmääruse artikkel 16)

Kui töödeldavates isikuandmetes on ebatäpsusi või vigu, on Teil õigus nõuda nende parandamist või täiendamist.

Õigus andmete kustutamisele (isikuandmete kaitse üldmääruse artikkel 17)

Teil on õigus taotleda enda isikuandmete kustutamist järgmistel juhtudel:

- a) isikuandmeid ei ole enam vaja sellel eesmärgil, millega seoses need on kogutud või muul viisil töödeldud;
- b) võtate töötlemiseks antud nõusoleku tagasi ning puudub muu õiguslik alus isikuandmete töötlemiseks;
- c) esitate vastuväite isikuandmete töötlemise suhtes ja töötlemiseks pole ülekaalukaid õiguspäraseid põhjuseid;
- d) isikuandmeid on töödeldud ebaseaduslikult;
- e) isikuandmed tuleb kustutada selleks, et täita vastutava töötleja suhtes kohaldatava liidu või liikmesriigi õigusega ette nähtud juriidilist kohustust.

Õiguste puhul erandi tegemine

Selles punktis 17 on Teie õiguste ja õiguste puhul erandi tegemise kohta kirjeldatud, et õiguste puhul võidakse teha erandeid andmekaitset reguleerivate õigusaktide alusel juhul, kui need õigused takistavad või märkimisväärselt raskendavad teadusliku või ajaloolise uurimistöö või statistilise eesmärgi saavutamist. Õigustest erandi tegemise vajadust hinnatakse alati iga juhtumi puhul eraldi.

Kui soovite oma õigust kasutada, järgige järgmisi juhiseid: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>

Kontaktandmed

Kui Teil on küsimusi oma õiguste kohta, võtke ühendust THLi bürooga (kirjaamo@thl.fi) või punktis 1 mainitud kontaktisikuga.

Võimalus pöörduda andmekaitseasutuse poole

Kui kahtlustate, et Teie andmete töötlemisel on rikutud kehtivaid õigusakte, on Teil õigus pöörduda andmekaitseasutuse poole.

Kontaktandmed:

Andmekaitseasutuse büroo

Külastusaadress: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsingi

6.3.2024

Postiaadress: PL 800, 00531 Helsinki

Üldtelefon: 029 566 6700

E-post: tietosuoja@om.fi

LISA 1. KAASVASTUTAVAD TÖÖTLEJAD JA ANDMED

Organisatsioon