

03.11.2023

Информация для участников исследования

Национальный институт здравоохранения и социального благосостояния (THL) проводит исследование «Дети Финляндии/Финляндия100» (FinLapset / Suomi100), которое должно собрать информацию о здоровье, благополучии, общественном участии, использовании услуг, сопутствующем опыте и влияющих на это факторах в отношении семей с детьми, родившимися в 2017 году. Это информационное сообщение поясняет, каким образом Ваши персональные данные обрабатываются в исследовании «Дети Финляндии/Финляндия100» (FinLapset / Suomi100). Участие в исследовании изначально является добровольным. Прекращение или отказ от участия в исследовании не повлекут за собой никаких негативных последствий для Вас лично. Далее в пункте 17 подробнее описываются Ваши права и возможности повлиять на обработку Ваших персональных данных.

1. Держатель реестра исследования

Национальный институт здравоохранения и социального благосостояния THL

PL (П/Я) 30

00271 Helsinki/Хельсинки

тел. 029524 6000

Контактное лицо по вопросам исследования: Маарет Вуоренмаа, старший научный сотрудник

Адрес: THL, PL 30, 00271 НК

Номер телефона: 029 524 6000 (коммутатор)

Электронная почта: etunimi.sukunimi(at)thl.fi

2. Описание исследовательского проекта и цель обработки персональных данных

Настоящий исследовательский проект — один из проектов Национального института здравоохранения и социального благосостояния THL, реализуемый в сотрудничестве с исследовательскими группами FinLapset и Suomi100.

Цель проекта «Дети Финляндии/Финляндия100» (FinLapset / Suomi100) — предоставить исчерпывающую и актуальную информацию о здоровье, благополучии и общественном участии детей, родившихся в 2017 году, и их семей, а также об изменениях в этих аспектах. Исследование также будет затрагивать такие вопросы, как отпуск по уходу за ребенком, использование услуг в сфере образования, социального обеспечения и здравоохранения, и возможные изменения в использовании этих услуг. Это относится к предусмотренной законодательством деятельности Национального института здравоохранения и социального благосостояния THL. Исследовательские материалы будут использованы, в том числе, в научных исследованиях.

Это исследование также является предварительным исследованием в рамках национального проекта Suomi100 («Финляндия100»), разработанного институтом THL, и будет использоваться для подготовки проекта Suomi100. Проект финансируется Культурным фондом Финляндии (Suomen Kulttuurirahasto), и его цель — собрать информацию для обеспечения благополучия в ближайшие десятилетия. Сбор информации в рамках проекта Suomi100 будет проводиться в семьях, в которых ребенок родится в 2026 году.

Референтной группой исследования являются все дети 2017 года рождения, проживающие в Финляндии, и их официальные родители/опекуны. В выборку исследования был включен каждый

второй ребенок, родившийся в 2017 году (прибл. 26 500), а также официальные родители/опекуны ребенка (прибл. 53 000).

Исследование проводится на двух уровнях:

- 1) Материал, формируемый исключительно на основе реестров и содержащий индивидуальные данные из реестров, который будет включать данные обо всех детях 2017 года рождения, проживающих в Финляндии, и их родителях. Также исследователи будут стремиться собрать данные из реестров о братьях и сестрах ребенка, родившегося в 2017 году, и эти данные также будут объединены с данными семьи. В исследовании будут использоваться данные реестров Агентства цифровой информации и учета населения DVV, Национального института здравоохранения и социального благосостояния THL, Управления социального обеспечения Kela, Национального управления образования Финляндии, Центрального статистического бюро Финляндии, Налоговой администрации, Центра правовых реестров и Службы финансового надзора. Эти исследовательские данные не объединяются с данными, собираемыми у респондентов посредством опроса.
- 2) Материал, содержащий данные опросов родителей и индивидуальные данные реестров детей, родившихся в 2017 году и входящих в выборку исследования, и их родителей. Родителям детей предложат принять участие в опросе, когда ребенок достигнет дошкольного возраста и, возможно, еще несколько раз по мере продвижения исследования, когда ребенку исполнится 9–10 лет и 11–12 лет. Основное внимание в опросе уделяется сбору информации об опыте родителей в следующих вопросах: 1) здоровье и благополучие родителей 2) самочувствие родителей и их будни 3) общественное участие и самоидентификация родителей 4) потребность семьи в услугах и ее адекватное обеспечение. В ходе опроса информация не собирается от самих детей. Данные опросов обрабатываются, анализируются и включаются в отчеты как отдельный материал. Кроме того, данные, полученные от родителей, могут быть объединены с данными из государственных реестров (реестры DVV, THL, Kela, Национального управления образования, Центрального статистического бюро, Налоговой администрации и Службы финансового надзора). Заполняя опросник, родитель дает свое согласие на объединение данных опроса с данными реестра, которые касаются самого родителя и ребенка, родившегося в 2017 году. Если оба родителя ребенка заполнят опросник, данные обоих родителей и ребенка также будут объединены в одно целое. Данные о братьях и сестрах ребенка, полученные из реестров, не объединяются с материалами исследования.

Результаты исследования публикуются на сайте Национального института здравоохранения и социального благосостояния THL, в отчетах и аналогичных публикациях общего характера, а также в сериях научных рецензируемых публикаций. Данные исследования будут использованы, в том числе, при оценке и планировании политики социальной защиты и здравоохранения на национальном и региональном уровнях.

Персональные данные будут использованы для контактов с участниками опроса, а также для объединения вышеуказанных данных реестров с ответами респондентов. После объединения данных реестров данные, которые можно использовать для идентификации личности, удаляются из исследовательских материалов. На основе материалов, предоставленных исследовательской группе, установить личность участников исследования напрямую будет невозможно.

Дополнительная информация об исследовании доступна на сайте: thl.fi/finlapset

3. Стороны, принимающие участие в совместном исследовании, и разделение их обязанностей

В соответствии с Общим регламенте ЕС о защите персональных данных, THL является держателем реестра исследования.

При проведении исследований THL также сотрудничает с исследовательскими группами из других организаций в рамках договора о научном сотрудничестве. Партнеры по исследованию получают ограниченный доступ к части материала без идентификационных данных и являются держателями общего реестра на протяжении всего срока действия договора о сотрудничестве. Партнеры, выступающие в качестве держателей общего реестра, перечислены в Приложении 1 к настоящей Политике конфиденциальности.

Во всех случаях THL несет ответственность за исполнение обязанностей держателя реестра согласно условиям, подробно описанным в Общем регламенте о защите персональных данных.

Участники исследования могут подавать любые запросы, касающиеся прав лиц, внесенных в реестр, непосредственно в институт THL, который, в случае необходимости, передаст их партнерам, выступающим в качестве держателей общего реестра.

4. Ответственный руководитель исследования или группа, отвечающая за проведение исследования

Исследовательский проект реализуется Национальным институтом здравоохранения и социального благосостояния THL в сотрудничестве с исследовательскими группами FinLapset и Suomi100.

Адрес: PL 30, 00271 Helsinki
Номер телефона: 029 524 6000 (коммутатор)
Электронная почта: etunimi.sukunimi@thl.fi

5. Контактные данные ответственного за защиту информации

Адрес электронной почты ответственного за защиту информации THL: tietosuoja@thl.fi

6. Кто проводит исследование

Исследование проводит Департамент института THL по поддержанию благосостояния (Hyvinvointivaikuttajat) и исследователи группы FinLapset команды базы данных по управлению благосостоянием и системе обслуживания Отделения управления информацией и партнерского развития, а также исследователи группы Suomi100 Биобанка Департамента поставщиков информации (Tiedonvälittäjät). Кроме того, в анализе данных и подготовке отчетов по результатам принимают участие исследователи из других отделений THL и организаций-партнеров (см. приложение 1).

7. Название, вид и продолжительность исследования

Название исследования: Исследование «Дети Финляндии/Финляндия100» (FinLapset / Suomi100) для семей с детьми, родившимися в 2017 году

Настоящее исследование является трекинговым исследованием, направленным на изучение благополучия семей с детьми 2017 года рождения на основе индивидуальных данных реестров и результатов опросов.

В 2024 году, когда ребенок достигнет возраста дошкольной подготовки, каждому из родителей ребенка 2017 года рождения будет направлена собственная анкета (одинаковая для всех). Исследователи будут стремиться приглашать родителей принимать участие в дальнейших опросах на следующих этапах исследования.

Данные из реестров в отношении ребенка 2017 года рождения и его родителей будут собираться с момента беременности матери и до наступления совершеннолетия ребенка 2017 года рождения. Данные сестер и братьев ребенка будут отслеживаться через реестры до тех пор, пока братьям или сестрам не исполнится 18 лет. Однако мониторинг данных братьев и сестер в реестре начинается не раньше периода беременности матери ребенком, родившимся в 2017 году, и заканчивается не позднее окончания наблюдения за этим ребенком.

Данные реестров о ребенке 2017 года рождения, его братьях, сестрах и родителях будут обновляться на следующих этапах исследования.

После окончания мониторинга данных из реестров (не позднее 2040 года), данные исследования будут храниться в соответствии с процедурой, описанной в пункте 16.

8. 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:

- Согласие участника исследования
- Соблюдение установленного законом обязательства
- Проведение научного или исторического исследования для общественного блага, сбор статистических данных или использование своих законных полномочий держателем реестра (Закон о защите персональных данных, § 4, пункт 3).

9. Конфиденциальные персональные данные деликатного характера

В данном исследовании не обращаются с персональной информацией деликатного характера.

В данном исследовании обращаются со следующей персональной информацией деликатного характера:

- Данные о расе или этническом происхождении
- Политические взгляды
- Религиозная принадлежность или философские убеждения
- Принадлежность к профессиональному союзу
- Генетические данные
- Обработка биометрических данных для однозначной идентификации лица
- Данные о состоянии здоровья
- Сексуальное поведение
- Сексуальная ориентация

Обращение с персональными данными деликатного характера основывается на следующем особом условии пункта 2 статьи 9 Общего регламента о защите персональных данных или ст. 6 Закона о защите данных:

- Прямое согласие исследуемого
- Научная или историческая цель исследования или сбор статистических данных
- Цель архивирования исследовательских материалов и материалов культурного наследия в общественных интересах

- Участник исследования обнародовал обрабатываемую конфиденциальную информацию
- Обработка данных необходима для важной общественной пользы
- Обработка данных необходима для важной общественной пользы, относящейся к здоровью народа
- Обработка данных закреплена в законодательстве или непосредственно обосновывается задачами, установленными законом для держателя реестра.

- В исследовании обрабатываются данные, касающиеся уголовной судимости или проступков.

10. Какие персональные данные содержатся в материалах исследования

В опроснике исследования «Дети Финляндии/Финляндия100» (FinLapset / Suomi100) родителей просят оценить в отношении себя и ребенка такие аспекты как благополучие и здоровье (например, душевное состояние, темперамент ребенка, взаимодействие), общественное участие и использование услуг в сфере образования, социального обеспечения и здравоохранения.

Данные в отношении ребенка и родителей, которые собираются из государственных реестров:

Национальный институт здравоохранения и социального благосостояния:

- данные реестра о новорожденных (например, о беременности, родах, данные наблюдения за ребенком);
- данные реестров медицинского ухода системы здравоохранения (HILMO) и базовой медицинской помощи (AvoHilmo) (например, даты визитов, диагнозы и произведенные процедуры);
- реестр службы защиты детей (даты начала и окончания помещения ребенка за пределы дома);
- данные реестра материального положения.

Управление социального обеспечения (Kela):

- информация о пособиях для семей с детьми (например, пособие на рождение ребенка, родительское пособие, пособие по уходу за ребенком на дому или частичное пособие по уходу за ребенком, пособие на частный уход);
- информация о реабилитации (например, правовая основа реабилитации, меры по реабилитации, диагноз, основная цель и количество компенсированных приемов);
- информация из баз данных выписанных рецептов Kanta Reseptikeskus и Kelan Reseptitiedosto (например, выписанные рецепты и расходы на покупку лекарств, возмещенные медицинской страховкой, код АТС лекарственных препаратов);
- информация о праве компенсации расходов на лекарства (например, дата начала и диагноз);
- пособие по инвалидности (например, дата начала и диагноз);

- информация о выплате пособия по болезни (например, дата начала нетрудоспособности, код профессии и код диагноза);
- информация о выплате пособий по безработице (например, дата выплаты, основание для компенсации и размер пособия), на оплату проживания (например, дата вынесения решения, жизненная ситуация заявителя и количество несовершеннолетних детей), на содержание ребенка (например, срок выплаты и код размера пособия), по обеспечению прожиточного минимума (например, срок выплаты, профессия и роль в домохозяйстве-получателе).

Центральное статистическое бюро Финляндии:

- информация об образовании и профессии, социально-экономический статус, основной род деятельности, доходы домохозяйства, причины смерти, личные данные в динамике (FOLK).

Национальное управление образования Финляндии:

- База данных дошкольного воспитания Varda (например, даты начала и окончания дошкольного воспитания и количество часов в неделю).
- База данных дошкольного и основного образования Koski (данные, касающиеся права на дошкольное образование, и данные о продленном сроке обязательного образования, формы поддержки, сроки окончания специализированной поддержки).

Налоговая администрация:

- реестр о доходах (информация о заработной плате и пособиях).

Службы финансового надзора:

- льготы, основанные на доходе.

Центр правовых реестров:

- уголовный реестр (например, информация о штрафах).

Агентство цифровой информации и учета населения:

- реестр населения (копия, имеющаяся в распоряжении THL): имя, адрес, муниципалитет регистрации, пол, дата и место рождения, муниципалитет рождения, страна рождения для иностранных граждан, дата переезда в страну, национальность, семейное положение, история семейного положения, родной язык, язык официального общения, семейные отношения, количество человек в домохозяйстве, роль родителя, информация о том, с кем проживает ребенок, дата смерти, страна рождения бабушек и дедушек ребенка.

Идентификационная информация необходима для сбора данных из государственных реестров и их объединения. Непосредственно из материала исследования, который будет подвергаться анализу, идентификационные данные удаляются.

11. Источники персональных данных

ТНЛ, Управление социального обеспечения, Центральное статистическое бюро, Национальное управление образования, Налоговая администрация, Служба финансового надзора, Центр правовых реестров, Агентство цифровой информации и учета населения, данные, указанные респондентами в опросниках.

12. Передача данных за пределы исследовательской группы

Данные, согласно правилам, не передаются и не выдаются за пределы исследовательской группы. Собранный исследовательский материал может быть использован в соответствии с положениями Закона о Национальном институте здравоохранения и социального благосостояния (668/2008) и передан партнерам на основании договора о сотрудничестве (см. приложение 1). ТНЛ самостоятельно принимает решение о соответствии исследования внутренним критериям института.

ТНЛ передал полномочия на выдачу разрешений на работу с данными лицензирующему органу в сфере информации социального обеспечения и здравоохранения (Findata), который отвечает, в первую очередь, за выдачу разрешений сторонним соискателям. В отношении лицензий на использование данных, предоставленных Findata, планируемое использование и передача данных должны соответствовать целям, для которых данные были предоставлены.

13. Передача информации за пределы ЕС или ЕЭЗ

Информация, как правило, не перемещается и не передается за пределы ЕС или ЕЭЗ. Партнеры ТНЛ могут получить разрешение на использование данных для научных исследований или статистического анализа при условии, что информация, позволяющая установить личность респондентов, будет удалена.

14. Автоматизированное принятие решений

Решения не будут приниматься автоматически.

15. Принципы защиты персональной информации

Информация является секретной.

Защита физических материалов:

В информационной системе данные защищены следующим образом:

имя пользователя пароль запись истории использования контроль за перемещением
 другое, что именно:

Обработка данных, позволяющих идентифицировать респондента:

- Данные, позволяющие идентифицировать респондента, удаляются на стадии анализа.
 Материалы анализируются вместе с прямыми идентификационными данными, поскольку (основания для хранения прямых идентификационных данных):

16. Обращение с персональными данными после окончания исследования

- Исследовательские материалы уничтожают
 Исследовательские материалы архивируют:
 без прямых идентификационных данных с прямыми идентификационными данными

Где будут архивированы материалы и на какой срок: Национальный архив, бессрочно

17. Права зарегистрированного лица и их возможное ограничение

Законодательство о защите персональных данных гарантирует исследуемому лицу определенные права, которые дают ему возможность обеспечить защиту неприкосновенности частной жизни, являющейся одним из основных прав человека. **Если Вы хотите воспользоваться своим правом, действуйте согласно данным инструкциям: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>**

Как вариант, Вы можете обратиться в регистратуру THL (kirjaamo@thl.fi) или к контактному лицу, указанному в пункте 1.

Если THL не может опознать Вас по материалам, то право на доступ к информации, корректирование или удаление данных не применяется.

Отмена своего согласия (статья 7 Общего регламента ЕС о защите персональных данных)

Вы имеете право отозвать свое согласие, если обработка персональной информации основывается на согласии. Отмена согласия не влияет на законность обработки персональной информации, выполненной на его основании до момента отмены.

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

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

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

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

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

Вы имеете право потребовать удаления Ваших персональных данных в следующих случаях:

- a) Ваши персональные данные больше не нужны для тех целей, для которых их собрали или обрабатывали.
- b) Вы отменили Ваше согласие, на котором основывалась обработка данных, и для обработки не существует других законных оснований.
- c) Вы возражаете против обработки данных и для обработки не существует обоснованных причин.
- d) Ваши персональные данные обрабатывались незаконным образом
или

- е) персональные данные должны быть удалены для соблюдения законных обязательств, основанных на решении судебных инстанций ЕС или законодательстве страны-члена ЕС и применимых к держателю реестра.

Отказ в праве

Пункт 17 «Права, которыми Вы обладаете, и возможный отказ в них» также констатирует возможность отказа в вышеописанных правах на основаниях, соответствующих законодательству о защите персональных данных, если права препятствуют научным, историческим или статистическим целям исследования, или же сильно затрудняют их. Необходимость отказа в правах всегда оценивается на индивидуальной основе.

Если Вы хотите воспользоваться своим правом, действуйте согласно данным инструкциям:

<https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>

Контактная информация

Если у Вас возникнут вопросы о Ваших правах, обратитесь в регистратуру THL (kirjaamo@thl.fi) или к контактному лицу, указанному в пункте 1.

Право на обжалование в Бюро уполномоченного по защите информации

Вы имеете право подать жалобу в Бюро уполномоченного по защите информации, если считаете, что при обработке вашей персональной информации было нарушено действующее законодательство о защите персональных данных.

Контактные данные:

Бюро уполномоченного по защите информации

Бюро уполномоченного по защите информации

Адрес для посещения: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Почтовый адрес: PL 800, 00531 Helsinki

Колл-центр: 029 56 66700

Эл. почта: tietosuoja@om.fi

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. ДЕРЖАТЕЛИ ОБЩЕГО РЕЕСТРА И МАТЕРИАЛЫ

Организация