

26.02.2024

Beslut om uppgiftsskyldighet gällande uppgifter i cancerregistret

Institutet för hälsa och välfärd (THL) beslutar med stöd av 5, 5 c och 5 d § i lagen om Institutet för hälsa och välfärd (668/2008) om uppgiftsskyldighet enligt vilken hälso- och sjukvårdsmyndigheter samt privata aktörer som ordnar hälso- och sjukvårdstjänster (grundläggande och specialiserad sjukvård) överlåter nödvändiga uppgifter om förekomsten, förebyggandet, vården och den medicinska rehabiliteringen av cancersjukdomar samt användningen av tjänster till THL.

THL har rätt att avgiftsfritt och trots sekretessplikten och andra begränsningar i fråga om användningen av uppgifter få nödvändiga uppgifter om befolkningen tillsammans med identifieringsuppgifter, för skötseln av de uppgifter som föreskrivs i 2 § 1 mom. 1–3, 4 och 4 d-punkten i lagen om Institutet för hälsa och välfärd.

Tidigare beslut

Det finns inget tidigare beslut av THL som motsvarar detta beslut om skyldigheten att lämna uppgifter.

Motsvarande uppgifter har tidigare samlats in med stöd av lagen om riksomfattande personregister för hälsovården (556/1989) och förordningen (774/1989).

Uppgifter som ska överlåtas och praxis vid överlåtande

De uppgifter som överlåts enligt detta beslut ingår i den rätt till information som föreskrivs i lagen om Institutet för hälsa och välfärd och är i enlighet med det som avses i lagen nödvändiga uppgifter om befolkningen som THL behöver för att sköta sina lagstadgade uppgifter. De uppgifter som överlåts beskrivs i bilaga 1.

THL behöver identifierbara uppgifter så att de kan kopplas till andra uppgifter med hjälp av personbeteckningen. THL är personuppgiftsansvarig för de uppgifter som institutet tar emot med stöd av detta beslut.

Uppgifterna skickas till Cancerföreningen i Finland rf, som upprätthåller ett cancerregister på uppdrag av THL.

Grunderna och förfarandena vid behandling av personuppgifter

Lagstiftning

Skyldigheten att lämna uppgifter gäller sådana uppgifter som är nödvändiga för att THL ska kunna sköta sina lagstadgade uppgifter.

Beslutet grundar sig på lagen om Institutet för hälsa och välfärd och särskilt 2 § 1 mom. 1–3, 4 och 4 d-punkten (lagstadgade uppgifter), 5 och 5 b–5 d § (rätt att få information). De ovan nämnda lagstadgade uppgifterna för vilka uppgifterna som lämnas ut med stöd av detta beslut används, definieras i lagen på följande sätt:

Institutet för hälsa och välfärd ska

- undersöka och följa befolkningens välfärd och hälsa, faktorer som påverkar dem och problem i anslutning till dem, hur utbredda problemen är och möjligheterna att

26.02.2024

förebygga dem, samt utveckla och främja åtgärder för att främja välfärd och hälsa och minska problem i anslutning till dem.

- undersöka, följa, utvärdera, utveckla och styra verksamheten inom social- och hälsovården och ge experthjälp som behövs för att genomföra sådan politik och tillämpa sådana tillvägagångssätt och sådan praxis som främjar välfärd och hälsa.
- bedriva forskning inom branschen.
- upprätthålla datafiler samt föra register inom området och sörja för kunskapsunderlaget inom sitt uppgiftsområde och för nyttiggörandet av det.
- föra kvalitetsregister inom branschen.

THL är också en sådan statistikmyndighet som avses i statistiklagen (280/2004). Statistikmyndighetsuppgiften föreskrivs i 2 § 1 mom. 4 c-punkten och 5 h § i lagen om Institutet för hälsa och välfärd, enligt vars 3 mom. THL får använda uppgifter som det erhållit med stöd av 5 § även för statistikmyndighetsuppgifter.

Bestämmelser om vissa uppgifter finns förutom i lagen om Institutet för hälsa och välfärd även i speciallagstiftningen, såsom 25, 34, 36 och 51 § i lagen om smittsamma sjukdomar (1227/2016), där det föreskrivs om vaccinationernas effektivitet och säkerhet samt om uppgifter i anslutning till smittsamma sjukdomar, deras spridning och förebyggande av skador som dessa orsakar människor och samhället.

I beslutet beaktas dataskyddsförordningen (2016/679) och informationshanteringslagen (906/2019).

Registerverksamhet

I dataskyddsmeddelandena för de register inom social- och hälsovården som upprätthålls av THL, beskrivs i enlighet med dataskyddsförordningen bland annat den lagstiftning som registret omfattas av, syftet med registret samt registrets datainnehåll och informationskällor.

Användning i forskning.

Vid THL tillämpas på forskningsetik och bedömningen av den i första hand utöver den lagstiftning som gäller frågan även forskningsetiska delegationens (TENK) anvisningar samt institutets arbetsordning, anvisningar om god forskningssed samt andra interna föreskrifter och anvisningar. I arbetet vid THL tillämpas institutets etiska anvisningar. Forskningsplaner utvärderas enligt den etiska praxis som förekommer inom den specifika vetenskapsgrenen.

Ändringar i uppgiftsskyldigheten

THL kan medan beslutet är i kraft ge närmare anvisningar om vilka uppgifter som ska lämnas ut och om sättet för utlämnande samt om andra frågor som gäller tillämpningen av uppgiftsskyldigheten. Om det sker betydande förändringar av informationsinnehållet eller om insamlingen av uppgifter utvidgas, fattar THL ett nytt beslut om ändringen efter samråd med uppgiftslämnarna eller de instanser som representerar dem.

Skyldighet att samråda och höra

26.02.2024

Enligt 5 d § i lagen om Institutet för hälsa och välfärd förutsätter en ny insamling av uppgifter, en betydande ändring av informationsinnehållet i uppgifter som redan samlas in eller en utvidgning av insamlingar av uppgifter samråd med organisationer som företräder uppgiftslämnare samt hörande av dataombudsmannen innan beslut fattas.

Förhandlingar om denna insamling av uppgifter har förts under Cancerföreningen i Finlands regelbundna möten med uppgiftslämnare under år 2023.

Dataombudsmannen har hörts och Dataombudsmannens byrå har utifrån utkastet till beslut gett ett utlåtande den 18 januari 2024 (Dnr TSV/354/2024).

Ansökan om ändring

Omprövning av detta beslut får begäras på det sätt som föreskrivs i förvaltningslagen (434/2003). Utöver de uppgiftsskyldiga har dataombudsmannen med stöd av 5 c § 3 mom. i lagen om Institutet för hälsa och välfärd rätt att begära omprövning. Anvisning om begäran om omprövning finns i bilaga 2 till beslutet.

Mer information

Mer information om beslutet ges

- i ärenden som gäller uppgifter i cancerregistret, direktör för informationstjänsterna Sebastian Johansson (Finlands Cancerförening rf), tfn 050 345 8641, e-post sebastian.johansson@cancer.fi
- i administrativa ärenden teamchef Toni Suutari (THL), tfn 029 524 7002, e-post toni.suutari@thl.fi

Helsingfors 26.2.2024

Sirpa Soini
avdelningsdirektör

Jarmo Kärki
enhetschef

Bilagor

- 1) Uppgifter som ska överlåtas och praxis vid överlåtande
- 2) Anvisning om begäran om omprövning

26.02.2024

Distribution

Beslut genom offentlig delgivning

Delgivning av detta beslut till de personuppgiftsansvariga sker som offentlig delgivning. Dokumentet hålls tillgängligt för alla vid Institutet för hälsa och välfärd fram till den 5 april 2024. Framläggandet av beslutet meddelas i det allmänna datanätet på THL:s webbsida <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/aktuellt/offentlig-delgivning>. Delgivningen av detta beslut anses ha skett den sjunde dagen efter att ovan nämnda meddelande har publicerats på THL:s webbsida.

För kännedom

Dataombudsmannen