

10.4.2025

Uppgiftsskyldiga, uppgifter som lämnas ut och praxis för utlämnande

Uppgiftsskyldiga

Skyldigheten att lämna uppgifter till registret för assisterad befruktning gäller alla fertilitetskliniker som är verksamma i Finland (både på den privata och den offentliga sidan). Skyldigheten att lämna uppgifter till registret över assisterad befruktning gäller inte enheter inom hälso- och sjukvården där man endast utför till exempel grundläggande undersökningar i anslutning till barnlöshet eller ovulationsinduktionsbehandlingar.

Uppgifter som ska överlätas

I registret samlas följande uppgifter in:

- Uppgifter om den fertilitetsklunik som utfört behandlingen (social- och hälsovårds-OID-kod), uppgifter om informationsförsändelsen samt datapostsspecifik tidpunkt för redigering eller skapande
- Personuppgifter för den vårdbehövande personen (personbeteckning, bosättningsland, parrelationssituation)
- Bakgrundsuppgifter om den vårdbehövande personen (diagnos av orsaken till barnlösheten, uppgifter om hur länge man har försökt bli gravid, tidigare graviditeter och förlossningar, vikt och längd, uppgift om rökning och användning av nikotinprodukter)
- Makens/makans personuppgifter (personbeteckning) och bakgrundsuppgifter (diagnos av orsaken till barnlösheten, typ av barnlöshet (primär/sekundär), vikt och längd, information om rökning och användning av nikotinprodukter)
- Uppgifter i läkemedelsprotokollet i anslutning till behandlingscykeln (datum då behandlingen inleddes, läkemedelsprotokoll (separerade inseminationsbehandlingar, IVF/ICSI-överföringar och överföringar av frysta embryon), lösgöringsmedicinering för äggceller, medicinering med lutealfasstöd, totaldos av gonadotropin)
- Uppgifter om insamling av äggceller (datum för insamlingen, antal insamlade äggceller, antal mogna äggceller, antal djupfrysta äggceller, orsak till nedfrysning av äggceller)
- Uppgifter om behandlingscykeln (cykelspecifik kod, behandlingstyp, könscellsspecifikt ursprung (egen/donerad) och färskhet (färsk/fryst), ålder hos den donerade äggcellsdonatorn, insamlingssätt för spermier, befruktningssätt för äggceller, 2 PN antal äggceller, användning av embryodiagnostik, antal frysta embryon, uppgifter om frysning av alla embryon (freeze all) och orsaken till det, uppgifter om embryonal öppning, datum för överföring av embryo, datum för insemination, uppgifter om överföring av fryst embryo, antal överförda embryon, antal odlingsdagar för överförda embryon)
- Uppgift om avbrytande av behandlingen och orsaken till avbrottet
- Behandlingscykelns slutresultat (graviditetstestresultat, uppgift om klinisk graviditet, antal foster, foster-/barnspecifik information om graviditetens slutresultat)
- Uppgifter om barnet/fostret (barnets födelsedatum, abortdatum, graviditetens längd, det födda barnets födelsevikt och kön, antal födda barn)
- Komplikationer enligt klassificering

I registret samlas man inte in uppgifter om grundundersökningar som föregår behandlingarna, enbart ovulationsinduktionsbehandlingar, åtgärder i anslutning till enbart könsceller eller förvaring av könsceller eller donationer av spermier.

10.4.2025

THL kommer att publicera en mer detaljerad handbok som preciserar insamlingen och dokumentationen av uppgifter på sin webbplats under 2025.

Överlåtelsepraxis

Datainsamlingen för registret över assisterad befruktning inleds den **1 januari 2026**. Den första dataöverföringen till THL gällande behandlingscykler som inletts i januari 2026 ska göras 15.2.2026. Därefter ska uppgifterna skickas till THL varje månad (senast den 15 varje månad). Vid leverans av databasurval ska man använda de dataleveranslösningar som stöds av THL (vid tidpunkten för beslutet THL Informationsleveranstjänst (TTP) och Replikerings-tjänsten).

Om det inte är möjligt att inleda lämnandet av uppgifter till THL senast den 15 februari 2026, ska uppgiftslämnarna meddela THL om detta senast den 30 september 2025. Tidtabellen ska i dessa fall avtalas separat med THL och även då ska omfattande uppgifter om påbörjade behandlingscykler lämnas till THL retroaktivt från och med 1.1.2026.

Om det på fertilitetskliniken inte är möjligt att registrera uppgifter om assisterad befruktning i patientdatasystemet i strukturerad form eller på grund av det ringa antalet behandlingar (i förhållande till vårdmängden i hela landet) skulle en uppdatering av patientdatasystemet medföra en oskälig belastning på fertilitetskliniken, är det i specialfall möjligt att komma överens med THL om ett annat sätt att lämna uppgifterna. Även då ska man lämna uppgifter om assisterad befruktning på kliniken enligt registrets datainnehåll till THL i enlighet med anvisningarna.

THL preciserar anvisningarna för urval och dataöverföring under 2025.