

26.4.2023

Beslut om skyldighet att lämna uppgifter ur synskaderegistret

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 informationsskyldigheten, enligt vilken de myndigheter som ordnar hälso- och sjukvård samt de som privat ordnar hälso- och sjukvårdstjänster överlåter uppgifter till THL som dokumenterats av ögonläkare och specialistläkare inom ögonsjukdomar samt uppgifter som registrerats för varaktigt synskadade personer vid enheter för ögonsjukdomar inom den specialiserande sjukvården, där det friskare ögats korrigerade synskärpa är mindre än 0.3 eller har någon annan motsvarande synnedsättning.

THL har rätt att få uppgifterna avgiftsfritt samt utan att begränsas av sekretessbestämmelserna och andra begränsningar som gäller användningen av andra uppgifter inklusive identifieringsuppgifter för hanteringen 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 datainsamling

THL har rätt att få uppgifterna avgiftsfritt samt utan att begränsas av sekretessbestämmelserna och andra begränsningar som gäller användningen av andra uppgifter inklusive identifieringsuppgifter för hanteringen 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

THL har inte fattat något tidigare beslut om informationsskyldigheten gällande uppgifterna i synskaderegistret.

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

Uppgifter som lämnas ut och praxis vid utlämnande

Uppgifterna i synskaderegistret ingår i rätten till information som föreskrivs i lagen om Institutet för hälsa och välfärd och är, på det sätt som avses i lagen, nödvändiga uppgifter om befolkningen som THL behöver för att sköta sina lagstadgade uppgifter. De uppgifter som överläts 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 meddelas på en blankett enligt bilaga 1 till Näkövammaisten liitto, som upprätthåller ett synskaderegister på uppdrag av THL.

Grunderna och förfarandena vid behandling av personuppgifter

Lagstiftning

Uppgiftsskyldigheten 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 (lagstadgade uppgifter), 5 punkten och 5 a–5 d § (rätt att få information). De ovan nämnda lagstadgade uppgifterna för vilka uppgifterna som lämnas ut enligt 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 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. punkt 4 c 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.

Skyldighet att samråda och höra

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.

Eftersom det är fråga om uppgifter som samlats in redan tidigare med stöd av lagen och det inte krävs att de personuppgiftsansvariga överför uppgifterna på nytt, har det inte ansetts nödvändigt med ett samrådsförfarande mellan THL och de personuppgiftsansvariga. I beslutets beredningsskede har Kommunförbundet kontaktats i egenskap av en sådan företrädare för de personuppgiftsansvariga som avses i 5 d § 1 mom. i lagen om Institutet för hälsa och välfärd. Kommunförbundet lämnade inga kommentarer.

Dataombudsmannen har hörts och Dataombudsmannens byrå har utifrån utkastet till beslut gett ett utlåtande den 26 september 2022 (Dnr 7865/92/2021).

Ansökan om ändring

Omprövning av detta beslut får begäras på det sätt som föreskrivs i förvaltningslagen. Utöver de informationsskyldiga 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 som bilaga.

Mer information om beslutet ges

- i ärenden som gäller uppgifter i synskaderegistret forskningschef Laura Tolkkinen, tfn 050 475 5537, e-post laura.tolkkinen@nkl.fi
- i administrativa ärenden teamchef Toni Suutari, tfn 029 524 7002, e-post toni.suutari@thl.fi

I Helsingfors 26. April 2023

Sirpa Soini
direktör

Jarmo Kärki
enhetchef

Bilagor

- 1) Anmälan_till_Synskadaderegistret
- 2) Anvisning om begäran om omprövning

För kännedom

Beslut om offentlig delgivning

Delgivning av detta beslut sker som offentlig delgivning. Dokumentet är tillgängligt för alla vid Institutet för hälsa och välfärd fram till 5.6.2023. Framläggandet av beslutet meddelas i det allmänna datanätet på Institutet för hälsa och välfärds webbplats <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/aktuellt/offentlig-delgivning>. Delfåendet av detta beslut anses ha skett den sjunde dagen efter att ovan nämnda anmälan har publicerats på Institutet för hälsa och välfärds webbplats.