

14.8.2024

Päätös syntyneiden lasten rekisterin tietoja koskevasta tiedonantovelvollisuudesta

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) päättää Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) 5, 5 c ja 5 d § nojalla tiedonantovelvollisuudesta, jonka mukaan terveydenhuoltoa järjestävät viranomaiset sekä yksityisesti terveysalan palveluja järjestävät ja tuottavat palvelunantajat luovuttavat THL:lle synnyttäjiä, synnytyksiä ja syntyneitä lapsia koskevia tietoja THL:n syntyneiden lasten rekisteriin (syntymärekisteri).

THL:lla on oikeus saada tiedot maksutta sekä salassapitovelvoitteiden ja muiden tietojen käyttöä koskevien rajoitusten estämättä tunnistetietoineen niiden tehtävien hoitamiseksi, joista on säädetty Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 2 § 1 momentin 1–3, 4 ja 4 d kohdassa.

Aiemmat päätökset

Tätä päätöstä vastaavasta tiedonantovelvollisuudesta ei ole aiempaa THL:n päätöstä.

Vastaavat tiedot on aiemmin kerätty terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetun lain (556/1989) nojalla.

Luovutettavat tiedot ja luovutuskäytännöt

Tämän päätöksen nojalla luovutettavat tiedot sisältyvät Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetussa laissa säädettyyn tiedonsaantioikeuteen ja ovat lain tarkoittamalla tavalla välttämättömiä väestöä koskevia tietoja, joita THL tarvitsee laissa säädettyjen tehtäviensä hoitamiseksi. Luovutettavat tiedot on kuvattu liitteessä 1.

THL kerää tiedot tunnistetietoina niin, että tiedot ovat henkilötunnuksen avulla yhdistettävissä muihin tietoihin. THL on tämän päätöksen perusteella vastaanottamiensa tietojen rekisterinpitäjä.

Henkilötietojen käsittelyn perusteet ja menettelyt

Lainsäädäntö

Tiedonantovelvollisuus kohdistuu sellaisiin tietoihin, jotka ovat välttämättömiä THL:lle laissa säädettyjen tehtävien hoitamiseksi.

Päätös perustuu lakiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta ja erityisesti 2 §:n 1 momentin kohtiin 1–3, 4 ja 4 d (lakisääteiset tehtävät) sekä 5 ja 5 b–5 d § (tiedonsaantioikeudet). Edellä mainitut lakisääteiset tehtävät, joihin tämän päätöksen nojalla luovutettavia tietoja käytetään, on määritelty laissa seuraavasti:

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtävänä on

- tutkia ja seurata väestön hyvinvointia ja terveyttä, niihin vaikuttavia tekijöitä ja niihin liittyviä ongelmia, ongelmien yleisyyttä ja ehkäisymahdollisuuksia, sekä kehittää ja edistää toimenpiteitä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ongelmien vähentämiseksi,

14.8.2024

- tutkia, seurata, arvioida ja kehittää sekä ohjata sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja antaa asiantuntijatukea hyvinvointia ja terveyttä edistävien politiikkojen, toimintatapojen ja käytäntöjen toteuttamiseksi,
- harjoittaa alan tutkimusta,
- ylläpitää alan tiedostoja ja rekistereitä sekä huolehtia tehtävälleen tietoperustasta ja sen hyödyntämisestä sekä
- ylläpitää alan laaturekistereitä.

THL on myös tilastolain (280/2004) tarkoittama tilastoviranomainen. Tilastoviranomaistehtävästä on säädetty Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 2 §:n 1 momentin 4 c kohdassa ja 5 h §:ssä, jonka 3 momentin mukaan THL saa käyttää 5 §:n nojalla saamia tietoja myös tilastoviranomaistehtäviin.

Eräiltä osin tehtävistä säädetään Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain ohella yksityiskohtaisemmin erityislainsäädännössä, kuten tartuntatautilain (1227/2016) 25, 34, 36 ja 51 §:ssä, joissa säädetään rokotusten vaikuttavuuteen ja turvallisuuteen sekä tartuntatauteihin, niiden leviämiseen ja niistä ihmisille ja yhteiskunnalle aiheutuvien haittojen ehkäisemiseen liittyvistä tehtävistä.

Päätöksessä on otettu huomioon tietosuoja-asetus (2016/679) sekä tiedonhallintalaki (906/2019).

Rekisteritoiminta

THL:n ylläpitämien sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterien tietosuojailmoituksissa kuvataan tietosuoja-asetuksen mukaisesti muun muassa rekisteriä koskeva lainsäädäntö, rekisterin käyttötarkoitus, tietosisältö ja tietolähteet.

Tutkimuskäyttö

THL:ssa tutkimusetiikkaan ja sen arviointiin sovelletaan ensisijaisesti asiaa koskevan lainsäädännön ohella tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistusta sekä laitoksen työjärjestystä, hyvää tutkimustapaa koskevaa ohjeistoa sekä muita laitoksen sisäisiä määräyksiä ja ohjeita. THL:ssa tehtävässä työssä sovelletaan laitoksen eettisiä ohjeita. Tutkimussuunnitelmat arvioidaan tieteenalakohtaisten eettisten käytänteiden mukaisesti.

Muutokset tiedonantovelvollisuuteen

THL voi antaa päätöksen voimassa ollessa tarkentavaa ohjeistusta luovutettavista tiedoista ja luovutustavasta sekä muista tiedonantovelvollisuuden soveltamiseen liittyvistä asioista. Mikäli tietosisältöihin kohdistuu merkittäviä muutoksia tai tiedonkeruuta laajennetaan, THL tekee muutoksesta uuden päätöksen neuvoteltuaan tiedonantajien tai heitä edustavien tahojen kanssa.

Neuvottelu- ja kuulemisvelvoite

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 5 d §:n mukaan uusi tiedonkeruu tai jo kerättävien tietojen tietosisältöjen merkittävä muutos taikka tiedonkeruiden laajentaminen edellyttää neuvottelua tiedonantajia edustavien järjestöjen tai

14.8.2024

organisaatioiden kanssa sekä tietosuojavaltuutetun kuulemista ennen päätöksen tekemistä.

Tiedonkeruu jatkuu vuoden 2017 alusta voimassa olleen ohjeistuksen mukaisesti. Koska kyseessä ei ole uusi tiedonkeruu, jo kerättävien tietojen tietosisältöjen merkittävä muutos taikka tiedonkeruiden laajentaminen, tiedonantajien edustajien kanssa ei ole neuvoteltu. Tiedontoimituspalvelun (TTP) käyttöönotosta on tiedotettu tiedonantajille jo ennen tämän päätöksen antamista.

Tietosuojavaltuutettua on kuultu, ja tietosuojavaltuutetun toimisto on antanut päätösluonnoksen perusteella lausunnon [4.7.2024 (Dnro TSV/6367/2024)].

Muutoksenhaku

Tähän päätökseen saa vaatia oikaisua siten kuin hallintolaissa (434/2003) säädetään. Tiedonantovelvollisten lisäksi tietosuojavaltuutetulla on Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 5 c § 3 momentin perusteella oikeus vaatia oikaisua. Oikaisuvaatimusohje on päätöksen liitteenä 2.

Lisätiedot

Lisätietoja päätöksestä antaa

- syntyneiden lasten rekisterin tietoja koskevista asioissa erityisasiantuntija Anna Heino, puh. 029 524 7177, sähköposti anna.heino@thl.fi

-hallinnollisissa asioissa tiimipäällikkö Toni Suutari, puh. 029 524 7002, sähköposti toni.suutari@thl.fi.

Helsingissä 14.8.2024

Sirpa Soini
osastonjohtaja

Jan Magnusson
yksikönpäällikkö

Liitteet

- 1) Luovutettavat tiedot ja luovutuskäytännöt
- 2) Oikaisuvaatimusohje

Jakelu

Päätös yleistiedoksiantona

14.8.2024

Tämän päätöksen tiedoksianto tapahtuu yleistiedoksiantonä. Asiakirja pidetään kaikkien nähtävillä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksessa 24.9.2024 saakka. Päätöksen nähtäville asettamisesta ilmoitetaan yleisessä tietoverkossa THL:n verkkosivuilla <https://thl.fi/fi/ajankohtaista/yleistiedoksiannot>. Tämän päätöksen tiedoksisaannin katsotaan tapahtuneen seitsemäntenä päivänä siitä, kun edellä mainittu ilmoitus on julkaistu THL:n nettisivuilla.

Tiedoksi

Tietosuojavaltuutettu