

26.2.2024

Päätös joukkotarkastusrekisterin 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 hyvinvointialueet ja Helsingin kaupunki luovuttavat THL:lle tiedot syöpäseulontaan kutsuttavista, toteutuneista syöpäseulontatutkimuksista ja niiden tuloksista.

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.

Tässä päätöksessä on huomioitu valtioneuvoston asetus seulonnoista (339/2011, 'seulonta-asetus') 6 c §, siten kuin se on muutettu asetuksella 908/2018.

Aiemmat päätökset

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

Vastaavat tiedot on aiemmin kerätty terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetun lain (556/1989) ja asetuksen (774/1989) sekä seulonta-asetuksen 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 tarvitsee tiedot tunnistellisina niin, että tiedot ovat henkilötunnuksen avulla yhdistettävissä muihin tietoihin. THL on tämän päätöksen perusteella vastaanottamiensa tietojen rekisterinpitäjä.

Tiedot toimitetaan Suomen Syöpäyhdistys ry:lle, joka ylläpitää kohdunkaulasyövän, rintasyövän ja suolistosyövän joukkotarkastusrekistereitä THL:n toimeksiannosta.

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:

26.2.2024

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.
- 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 tehtäväalueensa tietoperustasta ja sen hyödyntämisestä.
- ylläpitää alan laaturekistereitä.

THL on myös tilastolain (280/2004) tarkoittama tilastoviranomainen.

Tilastoviranomaistehtävästä on säädetty Terveyden 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 saamiaan tietoja myös tilastoviranomaistehtäviin.

Eräiltä osin tehtävistä säädetään Terveyden 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 tietosuojaa-asetus (2016/679) sekä tiedonhallintalaki (906/2019).

Rekisteritoiminta

THL:n ylläpitämien sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterien tietosuojailmoituksissa kuvataan tietosuojaa-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.

26.2.2024

Neuvottelu- ja kuulemisvelvoite

Terveyden 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 organisaatioiden kanssa sekä tietosuojavaltuutetun kuulemista ennen päätöksen tekemistä.

Koska kyseessä ei ole uusi tiedonkeruu tai jo kerättävien tietojen tietosisältöjen merkittävä muutos taikka tiedonkeruiden laajentaminen, tarvetta neuvottelulle tiedonantajia edustavien järjestöjen tai organisaatioiden kanssa ei ole ollut.

Tietosuojavaltuutettua on kuultu, ja tietosuojavaltuutetun toimisto on antanut päätösluonnoksen perusteella lausunnon 12.1.2024 (Dnro TSV/80/2024).

Muutoksenhaku

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

Lisätiedot

Lisätietoja päätöksestä antavat

- joukkotarkastusrekisterien tietoja koskeissa asioissa seulontajohtaja Tytti Sarkeala (Suomen Syöpäyhdistys ry), puh. 050 411 4238, sähköposti tytti.sarkeala@cancer.fi
- hallinnollisissa asioissa tiimipäällikkö Toni Suutari (THL), puh. 029 524 7002, sähköposti toni.suutari@thl.fi

Helsingissä 26.2.2024

Sirpa Soini
osastonjohtaja

Jarmo Kärki
yksikönpäällikkö

Liitteet

- 1) Luovutettavat tiedot ja luovutuskäytännöt
- 2) Oikaisuvaatimusohje

26.2.2024

Tiedoksi

Tietosuojavaltuutettu
Etelä-Karjalan hyvinvointialue
Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue
Etelä-Savon hyvinvointialue
Helsingin kaupunki
Itä-Uudenmaan hyvinvointialue
Kainuun hyvinvointialue
Kanta-Hämeen hyvinvointialue
Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue
Keski-Suomen hyvinvointialue
Keski-Uudenmaan hyvinvointialue
Kymenlaakson hyvinvointialue
Lapin hyvinvointialue
Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue
Pirkanmaan hyvinvointialue
Pohjanmaan hyvinvointialue
Pohjois-Karjalan hyvinvointialue
Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue
Pohjois-Savon hyvinvointialue
Päijät-Hämeen hyvinvointialue
Satakunnan hyvinvointialue
Vantaan ja Keravan hyvinvointialue
Varsinais-Suomen hyvinvointialue