

DATASKYDDSMEDDELANDE OM VETENSKAPLIG FORSKNING

EU:s allmänna dataskyddsförordning, artikel 12–14

Användning av de patientrapporterade utfallsmåtten (PROM) som stöd för planering och utvärdering av rehabilitering.

26.9.2022

Information för den som deltar i studien

1. Personuppgiftsansvarig för studien

I den här beskrivningen redogörs det för hur Institutet för hälsa och välfärd (THL) behandlar dina personuppgifter i samband med studien. Utgångspunkten är att det är frivilligt att delta i studien. Det uppstår inga negativa följder för dig om du väljer att inte delta i studien eller om du avbryter ditt deltagande i den. Om du väljer att avbryta ditt deltagande i studien, kan de uppgifter som samlats in innan du avbryter deltagandet ändå användas i studien. I punkt 18 i denna beskrivning ger vi utförligare information om dina rättigheter och om hur du kan påverka behandlingen av dina uppgifter.

Institutet för hälsa och välfärd (THL)

PB 30, 00271 Helsingfors

029 524 6000

De ovan nämnda organisationerna beslutar och ansvarar för behandlingen av personuppgifter för de syften som beskrivs i detta meddelande, det vill säga de är personuppgiftsansvariga för dessa uppgifter.

2. Kontaktperson i ärenden gällande forskningen

Namn: Susanna McLellan

Telefonnummer: 029 524 7824

e-post: susanna.mclellan@thl.fi

3. Beskrivning av forskningsprojektet och syftet med behandlingen av personuppgifter

I undersökningen insamlas information om användbarheten hos mätare av funktionsförmågan som är avsedda för alla klientgrupper och som grundar sig på klientens självbedömning som stöd för planering och utvärdering av rehabiliteringen. Klientens och den yrkesutbildade personens användningserfarenheter ger närmare information om hur mätarna av funktionsförmågan kan utnyttjas och om förutsättningarna för att börja använda dem. Den information som fås om mät-egenskaperna stöder utvecklingen av utvärderingen av rehabiliteringens effekter och hur verkningsfull rehabiliteringen är.

Undersökningen genomförs i åtta välfärdsområden. Målet för varje område är att samla in 100 klienters självbedömningar av sin funktionsförmåga i början och slutet av rehabiliteringsperioden. Utöver utfallsmåtten ombes klienter och yrkesutbildade att ge respons på användningen av mätarna i enkäter och vad gäller yrkesutbildade personer även vid samtal under projektets gång och efter att datainsamlingen avslutats. Rehabiliteringsperiodens eller interventionens innehåll och längd samt antalet yrkesutbildade personer som deltar i projektet varierar från region till region.

Institutet för hälsa och välfärd THL ansvarar för informationshanteringen, arkiveringen, analysen och rapporteringen av det forskningsmaterial som samlas in. Projektet finansieras av social- och hälsovårdsministeriet.

Personuppgifter är de bakgrundsuppgifter som klienten och den yrkesutbildade personen själv uppger samt klientens utfallsmått om sin funktionsförmåga. Endast de mest nödvändiga bakgrundsuppgifterna om klienterna och de yrkesutbildade personerna samlas in för att kunna göra ändamålsenliga analyser av forskningsmaterialet.

I enkäten riktad till de yrkesutbildade personerna efterfrågas inga direkta personbeteckningar. Direkta identifierande personuppgifter som samlas in om klienterna används för att kombinera uppgifterna i två enkäter som mäter funktionsförmågan. Den andra mätningen sker före rehabiliteringsperioden och den andra mätningen efter rehabiliteringsperioden. Direkta personbeteckningar avlägsnas från forskningsmaterialet. I det material som forskarna använder eller i resultatrapporteringen kan enskilda personer inte identifieras.

4. Parter och ansvarsfördelning i forskning som genomförs som samarbetsprojekt

THL är personuppgiftsansvarig enligt dataskyddsförordningen.

Organisationerna som anges i punkt 1 är gemensamt personuppgiftsansvariga, dvs. de fastställer tillsammans ändamålen och metoderna för behandlingen av personuppgifter.

Deltagarna i undersökningen kan rikta alla ansökningar gällande utövande av den registrerades rättigheter till kontaktpersonen nedan:

Namn: Susanna McLellan

Telefonnummer: 029 524 7824

e-post: susanna.mclellan@thl.fi

Vid behov vidarebefordrar kontaktpersonen begäran även till de andra organisationerna som är personuppgiftsansvariga. Den som deltar i enkäten kan använda sina rättigheter enligt dataskyddsförordningen i förhållande till var och en av de personuppgiftsansvariga. I sådana fall kan mottagaren vid behov förmedla begäran eller yrkandet även till de andra personuppgiftsansvariga.

5. Ansvarig ledare eller ansvarig grupp för forskningen

Namn: Päivikki Koponen

Telefonnummer: 029 524 8868

e-post: paivikki.koponen@thl.fi

6. Kontaktuppgifter till dataskyddsombudet

E-postadress till organisationens dataskyddsombud: tietosuoja@thl.fi

7. Undersökningens genomförare

Undersökningen genomförs av en forskningsgrupp som består av THL:s anställda och som arbetar inom projektet.

8. Undersökningens namn, art och varaktighet

Namn: Användning av de patientrapporterade utfallsmåtten (PROM) som stöd för planering och utvärdering av rehabilitering..

Typ av undersökning: Engångsundersökning

Tidsperiod för undersökningen (hur länge personuppgifterna behandlas):
4.9.2022–31.12.2023

9. Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter

Personuppgifter behandlas på följande grund enligt artikel 6.1 i EU:s allmänna dataskyddsförordning:

- Vetenskaplig forskning av allmänt intresse (artikel 6.1 e i dataskyddsförordningen)

10. Känsliga personuppgifter

I undersökningen behandlas följande personuppgifter:

- hälsouppgifter

Behandlingen av känsliga uppgifter grundar sig därtill på följande specialvillkor i artikel 9.2 i dataskyddsförordningen:

- Vetenskapligt eller historiskt forskningsändamål eller statistiskt ändamål

11. Personuppgifter som behandlas

Personens identifieringsuppgift (klient): personbeteckning, namn, födelseår, kön, välfärdsområde

Personens identifieringsuppgift (yrkesutbildad person): yrkesbeteckning, arbetserfarenhet, utbildning för direktmottagning, välfärdsområde

Personens identifieringsuppgift på ett diskussionsmöte mellan yrkesutbildade personer: e-postadress som syns vid inspelningen av mötet, med vilken den yrkesutbildade har loggat in sig i diskussionen.

Uppgifter som samlas in i undersökningsmaterialet (klienten): grunden för rehabiliteringsperioden (diagnos eller misstanke om sjukdom i rörelseorganen eller annan grund), rehabiliteringsperiodens form (direktmottagning / annan mottagning / grupprehabilitering / handledd rehabilitering hemma / annan rehabilitering), uppgifter enligt informationsinnehållet i enkäten om mätare för funktionsförmågan och mätarens användarupplevelse

Uppgifter som samlas in i undersökningsmaterialet (yrkesutbildad person): uppgifter enligt informationsinnehållet i enkäten om användning av mätare av funktionsförmågan

12. Från vilka källor samlas personuppgifterna

Uppgifterna fås av personen själv.

13. Överförande eller överlåtande av uppgifter utanför forskargruppen

Uppgifter utlämnas eller överförs inte regelmässigt utanför forskningsgruppen. Det insamlade forskningsmaterialet kan användas och överlåtas i enlighet med lagen om Institutet för hälsa och välfärd (668/2008) och lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården (552/2019). THL fattar själv beslut om en undersökning som uppfyller kriterierna för THL:s interna undersökning. THL har överfört behörigheten till datatillståndsmyndigheten inom social- och hälsovården (Findata), som i första hand ansvarar för datatillstånden för en sökande utanför THL.

14. Överförande eller överlåtande av uppgifter utanför EU eller europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Personuppgifter överlåts inte till områden utanför EU eller EES.

15. Automatiserat beslutsfattande

I vetenskaplig forskning fattas inte några automatiska beslut

16. Principer för skydd av personuppgifter

Uppgifterna är sekretessbelagda. Den personuppgiftsansvarige har gjort en konsekvensbedömning av dataskyddet. Den personuppgiftsansvarige har förbundit sig att följa de fastställda uppförandekoderna inom sitt område.

Skydd för manuellt material:

- Låst läge
- Tillträdesrätter
- Definierade tillträdes- och nyttjanderätter

Uppgifter som behandlas i IT-systemet:

- Användarnamn
- Lösenord
- Registrering av användning

- Passerkontroll
- Pseudonymisering

Behandling av direkta identifikationsuppgifter:

- Direkta identifieringsuppgifter avlägsnas i analysskedet

17. Behandling av personuppgifter efter avslutad undersökning

Forskningsmaterialet arkiveras med identifikationsuppgifter.

Var arkiveras materialet och hur länge:

- Materialet förvaras i 20 år.

18. Den registrerades rättigheter och eventuella begränsningar i dessa

Dataskyddslagstiftningen garanterar deltagaren vissa rättigheter, genom vilka deltagaren kan säkerställa att den grundläggande rättigheten till integritetsskydd uppfylls. **Om du vill utnyttja din rätt, kontakta organisationens registratörskontor** eller den person som nämns i punkt 2.

Återkallande av samtycke (artikel 7 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att återkalla ditt samtycke, om behandlingen av personuppgifterna grundar sig på samtycke. Återkallandet av samtycket påverkar inte lagligheten av behandling som grundar sig på samtycke, innan detta återkallas.

Rätt till tillgång till uppgifter (artikel 15 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att få information om huruvida dina personuppgifter behandlas i undersökningen och vilka av dina personuppgifter som behandlas i undersökningen. Om du vill kan du också begära en kopia av de personuppgifter som behandlas.

Rätt till rättelse av uppgifter (artikel 16 i dataskyddsförordningen)

Om det i dina personuppgifter finns ofullständiga eller felaktiga uppgifter har du rätt att kräva att de rättas eller kompletteras.

Rätt till radering av uppgifter (artikel 17 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att kräva att dina personuppgifter raderas i följande fall:

- a) personuppgifterna är inte längre nödvändiga för de ändamål för vilka de samlats in eller på annat sätt behandlats

- b) du återkallar det samtycke på vilket behandlingen har grundat sig och det inte finns andra lagliga grunder för behandlingen
- c) du invänder mot behandlingen och det saknas berättigade skäl för behandlingen
- d) personuppgifterna har behandlats på olagligt sätt; eller
- e) personuppgifterna måste raderas för att uppfylla en rättslig förpliktelse i unionsrätten eller i medlemsstatens nationella rätt som den personuppgiftsansvarige omfattas av.

Undantag från rättigheterna

Undantag kan göras från de rättigheter som beskrivs i **punkt 18 om vilka rättigheter du har och undantag från dessa rättigheter** i enlighet med motiveringar i lagstiftningen om dataskyddet till den del rättigheterna förhindrar vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller sannolikt omöjliggör eller avsevärt försvårar statistiska ändamål. Behovet av att avvika från rättigheterna bedöms alltid från fall till fall.

Om du vill utnyttja din rättighet, kontakta organisationens registratorskontor.

Kontaktuppgifter

Om du har frågor om rättigheter, kontakta organisationens registratorskontor eller den kontaktperson som nämns i punkt 2.

Rätt att överföra ärendet för behandling av dataombudsmannen

Du har rätt att överföra ärendet för behandling av dataombudsmannens byrå om du anser att brott mot gällande dataskyddslagstiftning har skett vid behandlingen av dina personuppgifter.

Kontaktuppgifter:

Dataombudsmannens byrå

Besöksadress: Fågelviksgränden 4, 00530 Helsingfors

Postadress: PB 800, 00531 Helsingfors

Växel: 029 56 66700

Fax: 029 56 66735

e-post: tietosuoja@om.fi