

3.11.2023

Information för den som deltar i studien

Institutet för hälsa och välfärd (THL) genomför undersökningen FinBarn/Finland100, som producerar information om hälsa, välfärd, delaktighet i samhället, användning och upplevelser av tjänster samt faktorer som påverkar dessa hos familjer till barn som fötts år 2017. Denna beskrivning innehåller information om hur dina personuppgifter behandlas i undersökningen FinBarn/Finland100. Utgångspunkten är att det är frivilligt att delta i studien. Det uppstår inga negativa följder för dig om du väljer att inte delta i undersökningen eller om du avbryter ditt deltagande i den. I punkt 17 i denna beskrivning ger vi utförligare information om dina rättigheter och om hur du kan påverka behandlingen av dina uppgifter.

1. Personuppgiftsansvarig för undersökningen

Institutet för hälsa och välfärd, THL

PB 30

00271 Helsingfors

tfn 029 524 6000

Kontaktperson i ärenden gällande undersökningen:

Maaret Vuorenmaa, specialforskare

Adress: THL, PB 30, 00271 Helsingfors

Telefonnummer: 029 524 6000 (växel)

E-postadresser: fornamn.efternamn(at)thl.fi

2. Beskrivning av forskningsprojektet och syftet med behandlingen av personuppgifter

Det är fråga om ett forskningsprojekt som genomförs vid THL i samarbete mellan forskningsgrupperna FinBarn och Finland100.

Målet med undersökningen FinBarn/Finland100 är att producera heltäckande och aktuell information om hälsa, välfärd och delaktighet i samhället hos barn födda år 2017 och deras familjer samt om förändringar i dessa. I undersökningen granskas också barnfamiljernas användning av familjeledigheter samt bildnings-, social- och hälsovårdstjänster och eventuella förändringar i användningen av tjänsterna. Dessa är en del av THL:s lagstadgade uppgifter. Forskningsmaterialet utnyttjas också i vetenskaplig forskning.

Denna undersökning är samtidigt också en förundersökning inom det nationella Finland100-projektet som beretts av THL och som stöder beredningen av Finland 100-projektet. Projektet finansieras av Finska Kulturfonden och dess syfte är att producera information för att trygga välfärden under de kommande decennierna. Den egentliga Finland100-datainsamlingen görs för familjer som får ett barn 2026.

Populationen i undersökningen är alla barn som är födda 2017 och som bor i Finland samt deras officiella föräldrar. I urvalet ingår varannat barn som fötts 2017 ($N \approx 26\,500$) och barnets officiella föräldrar ($N \approx 53\,000$).

Forskningsmaterialet har två nivåer:

- 1) Material som enbart består av registeruppföljning och som innehåller registeruppgifter på individnivå och som innehåller uppgifter om alla barn födda i Finland 2017 och deras föräldrar. Dessutom strävar man efter att identifiera syskon till ett barn som fötts 2017 och även deras registeruppgifter kopplas till detta material. I undersökningen utnyttjas registeruppgifter som administreras av MDB, THL, FPA,

Utbildningsstyrelsen, Statistikcentralen, Skatteförvaltningen, Rättsregistercentralen och Finansinspektionen. Forskningsmaterialet kombineras inte med enkätdata som samlas in av deltagarna.

- 2) Material som innehåller enkätdata från föräldrarna och registeruppgifter på individnivå om barn födda 2017 som ingår i urvalet och deras föräldrar. Barnens föräldrar ombeds delta i enkäten när barnet är i förskoleåldern och eventuellt på nytt när undersökningen framskrider och barnet är 9–10 år och 11–12 år gammalt. Tyngdpunkten i enkäten ligger på att få information om föräldrarnas erfarenheter av följande ämnesområden: 1) familjens hälsa och välfärd, 2) föräldrarnas ork och vardag, 3) föräldrarnas delaktighet i samhället och identifiering samt 4) familjens servicebehov och servicens tillräcklighet. Information samlas inte in av barnen själva med hjälp av enkäter. Enkätmaterialen behandlas, analyseras och rapporteras också som eget självständigt material. Dessutom kan enkätdata från föräldrarna kombineras med uppgifter som hämtats från myndighetsregistren (register som administreras av MDB, THL, FPA, Utbildningsstyrelsen och Statistikcentralen, Skatteförvaltningen och Finansinspektionen). Genom att besvara enkäten ger föräldern sitt samtycke till att egna registeruppgifter och registeruppgifter om barnet som fötts 2017 och enkätmaterial kombineras. Om barnets båda föräldrar besvarar enkäten kombineras uppgifterna om föräldrarna och deras barn med varandra. Registeruppgifter om barnets syskon kopplas inte till undersökningsmaterialet.

Resultaten av undersökningen publiceras på THL:s webbplats, i rapporter och motsvarande allmänfattliga publikationer samt i vetenskapliga referentgranskade publikationsserier. Forskningsinformationen utnyttjas i bedömningen och planeringen av den nationella och regionala social- och hälsopolitiken.

Personuppgifterna används för att kontakta deltagarna och för att sammanföra ovan nämnda registeruppgifter med de svar som deltagarna gett. När registeruppgifterna har sammanförts avlägsnas de identifierande personuppgifterna från forskningsmaterialet. I materialet som forskarna har tillgång till kan inga enskilda deltagare direkt identifieras.

Mer information om undersökningen finns på adressen: thl.fi/finlapset

3. Parter och ansvarsfördelning i forskning som genomförs som samarbetsprojekt

THL är personuppgiftsansvarig enligt dataskyddsförordningen.

THL samarbetar också med forskningsgrupper i andra organisationer inom ramen för forskningssamarbetsavtalen. Till samarbetsparterna överförs begränsat delmaterial utan identifikationsuppgifter och de fungerar som gemensamt personuppgiftsansvariga under samarbetsavtalets giltighetstid. Samarbetspartner som är gemensamt personuppgiftsansvariga listas i bilaga 1 i samband med detta dataskyddsmeddelande.

THL ansvarar alltid för den personuppgiftsansvariges skyldigheter på det sätt som närmare föreskrivs i dataskyddsförordningen.

Deltagarna kan göra alla begäranden om den registrerades rättigheter till THL, som vid behov förmedlar dem till partner som är gemensamt personuppgiftsansvariga.

4. Ansvarig ledare eller ansvarig grupp för forskningen

Forskningsprojektet genomförs vid THL i samarbete mellan forskningsgrupperna FinBarn och Finland100.

Adress: PB 30, 00271 Helsingfors

Telefonnummer: 029 524 6000 (växel)

E-postadress: etunimi.sukunimi@thl.fi

5. Kontaktuppgifter till dataskyddsombudet

E-postadressen för THL:s dataskyddsansvarige: tietosuoja@thl.fi.

6. Undersökningens genomförare

Undersökningen genomförs av forskarna vid THL:s avdelning Folkhälsa och välfärd, gruppen FinBarn i teamet Kunskapsbas för välfärdsledning och servicesystem vid enheten Kunskapsledning och medskapande samt forskarna i gruppen Finland100 vid enheten Biobank vid avdelningen Informationsförmedlarna. Forskare från THL:s övriga avdelningar och samarbetsorganisationer deltar också i analysen av uppgifterna och rapporteringen av resultaten (se bilaga 1).

7. Undersökningens namn, art och varaktighet

Undersökningens namn: Undersökningen FinBarn/Finland100 för familjer med barn födda 2017

Det är fråga om en uppföljningsundersökning där man med hjälp av registermaterial på individnivå och datainsamling genom enkäter granskar välfärden hos familjer med barn födda 2017.

Båda föräldrarna till ett barn som fötts 2017 får personligen ett eget frågeformulär med identiskt innehåll år 2024, då barnet är i förskoleåldern. Barnets föräldrar kan också ombes att delta i enkäten på nytt under uppföljningsskedet.

Registeruppgifterna om ett barn som fötts 2017 och barnets föräldrar följs upp under från och med graviditeten tills barnet som fötts år 2017 fyller 18 år. Registeruppgifter om barnets syskon kan följas upp högst tills syskonet fyller 18 år. Uppföljningen av syskonens register inleds dock tidigast från graviditetstiden för ett barn som fötts 2017 och avslutas senast samtidigt som uppföljningen av ett barn som fötts 2017.

Registeruppgifterna om ett barn som fötts 2017, barnets syskon och föräldrar uppdateras under uppföljningsfasen.

Efter att undersökningens registeruppföljning har avslutats (senast 2040) förvaras forskningsmaterialet i enlighet med punkt 16.

8. Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter

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

- ☐ Deltagarens samtycke
- ☐ Fullgörande av en rättslig förpliktelse
- ☒ Vetenskaplig eller historisk forskning av allmänt intresse, statistikföring eller utövande av offentlig makt som hör till den personuppgiftsansvarige (4 § 3 punkten i dataskyddslagen)

9. Känsliga personuppgifter

☐ I undersökningen behandlas inte känsliga personuppgifter.

I undersökningen behandlas följande känsliga personuppgifter:

- ☒ Ras eller etniskt ursprung
- ☒ Politiska åsikter
- ☐ Religiös eller filosofisk övertygelse
- ☐ Medlemskap i fackförbund
- ☐ Genetiska uppgifter

- ☐ Behandling av biometriska uppgifter för entydig identifiering av en person
- ☒ Hälsouppgifter
- ☐ Sexuellt beteende
- ☒ Sexuell läggning

Behandlingen av känsliga uppgifter grundar sig på följande specialvillkor i artikel 9.2 i dataskyddsförordningen eller 6 § i dataskyddslagen:

- ☐ Deltagarens uttryckliga samtycke
- ☒ Vetenskapligt eller historiskt forskningsändamål eller statistiskt ändamål
- ☒ Arkiveringsbehov av forskningsmaterial och kulturarvsmaterial av allmänt intresse
- ☐ Deltagaren har offentliggjort de känsliga uppgifter som behandlas
- ☒ Behandlingen är nödvändig på grund av viktigt allmänt intresse
- ☒ Behandlingen är nödvändig på grund av allmänt intresse relaterat till folkhälsan
- ☐ Om behandlingen föreskrivs i lag eller föranleds av en uppgift som direkt har ålagts den personuppgiftsansvarige
- ☒ I undersökningen behandlas uppgifter som rör fällande domar i brottmål eller överträdelser.

10. Personuppgifter som ingår i forskningsmaterialet

I enkäterna i undersökningen FinBarn/Finland100 kartläggs föräldrarnas bedömningar av sin egen och sitt barns välfärd, hälsa (t.ex. sinnesstämning, barnets temperament, interaktion), delaktighet i samhället samt utnyttjandet av bildnings-, social- och hälsovårdstjänster.

Uppgifter om barnet och föräldrarna som samlas in från myndighetsregistren:

Institutet för hälsa och välfärd:

- Uppgifter i registret över födda barn (t.ex. uppföljningsuppgifter om graviditeten, förlossningen och barnet)
- Uppgifter i hälso- och sjukvårdens vårdanmälningsregister (HILMO) och primärvårdens vårdanmälningsregister (AvoHilmo) (t.ex. besöksdatum, diagnoser och åtgärder)
- Barnskyddsregistret (datum för inledande och avslutande av placering utom hemmet)
- Uppgifter i inkomstregistret

Folkpensionsanstalten (FPA):

- Uppgifter om barnfamiljers förmåner (t.ex. moderskapsunderstöd, föräldrapenning, stöd för hemvård eller flexibel/partiell vårdpenning och privatvårdsstöd)
- Uppgifter om rehabilitering (t.ex. laggrund för rehabilitering, rehabiliteringsåtgärd, diagnos, huvudmål och ersatta besök)
- Uppgifter i Kanta Receptcenter och FPA:s Receptdatabas (t.ex. läkemedelsordinationer och läkemedelsinköp som ersätts från sjukförsäkringen och läkemedelspreparatets ATC-kod)
- Uppgifter om ersättningsrättigheter för läkemedel (t.ex. startdatum och diagnos)
- Handikappbidrag (t.ex. startdatum och diagnos)
- Uppgifter om utbetalning av sjukdagpenning (t.ex. startdatum för arbetsoförmåga, yrkeskod och diagnoskod)
- Uppgifter om utbetalning av utkomstskydd för arbetslösa (t.ex. betalningsdag, ersättningsgrund och del av förmån), allmänt bostadsbidrag (t.ex. beslutsdatum, sökandens livssituation och antalet minderåriga barn), underhållsstöd (t.ex. utbetalningsmånad och kod för förmånsdelen) och grundläggande utkomststöd (t.ex. utbetalningsmånad, yrke och roll i hushållet med utkomststöd)

Statistikcentralen:

- uppgifter om utbildning och yrke, socioekonomisk ställning, huvudsaklig verksamhet, hushållets inkomster, dödsorsaker, longitudinellt material med personuppgifter (FOLK)

Utbildningsstyrelsen:

- Informationsresursen inom småbarnspedagogiken Varda (t.ex. datum då småbarnspedagogiken inleds och avslutas och antalet veckotimmar)
- Informationsresursen inom förskoleundervisning och grundläggande utbildning Koski (Uppgift om förskoleundervisningens studierätter och uppgift om förlängd läroplikt, stödformer, beslutsperioder för särskilt stöd)

Skatteförvaltningen:

- Inkomstregister (uppgifter om löner och förmåner)

Finansinspektionen:

- inkomstrelaterade förmåner

Rättsregistercentralen:

- Straffregistret (uppgifter om t.ex. böter)

Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata:

- Befolkningsdatasystemet (kopia som THL använder): namn, adress, hemkommun, kön, födelsedatum och födelseort, födelsehemkommun, utländsk födelsestat, datum för flytt till Finland, nationalitet, civilstånd, civilståndshistoria, modersmål, kontaktspråk, familjeförhållande, antal personer i hushållet, föräldrarnas roll, uppgift om hos vem barnet bor och eventuellt dödsdatum, barnets mor-/farföräldrars födelsestat.

Identifieringsuppgifter behövs för att hämta uppgifter ur myndighetsregistren och kombinera olika uppgifter. I det egentliga forskningsmaterialet som analyseras har direkta identifieringsuppgifter avlägsnats.

11. Från vilka källor samlas personuppgifterna

THL, Folkpensionsanstalten, Statistikcentralen, Utbildningsstyrelsen, Skatteförvaltningen, Finansinspektionen, Rättsregistercentralen, Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata, uppgifter som deltagarna lämnat på enkäter.

12. Överförande eller överlåtande av uppgifter utanför forskargruppen

Uppgifter utlämnas eller överförs inte regelmässigt utanför forskningsgruppen. Det insamlade forskningsmaterialet kan användas i enlighet med lagen om Institutet för hälsa och välfärd (668/2008) och överförs avtalsbaserat till samarbetspartnerna (se bilaga 1). 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. Även i fråga om datatillstånd som beviljas av Findata ska den planerade användningen och utlämnandet av uppgifter motsvara de ändamål för vilka uppgifterna har getts.

13. Överföring av uppgifter utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Uppgifter överförs eller utlämnas i regel inte utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet. Användningstillstånd kan beviljas THL:s samarbetspartner för vetenskapliga undersökningar eller statistiska utredningar på så sätt att uppgifter som gör det möjligt att identifiera personer har avlägsnats.

14. Automatiserat beslutsfattande

Det förekommer inga automatiserade beslut.

15. Principer för skydd av personuppgifter

☒ Uppgifterna är sekretessbelagda.

Skydd för manuellt material: ☐

Uppgifter som behandlas i IT-system:

☒ användarnamn ☒ lösenord ☒ registrering av användning ☒ passerkontroll

☐ annat, vad:

Behandling av direkta identifikationsuppgifter:

☒ Direkta identifieringsuppgifter avlägsnas i analyskedet

☐ Material analyseras med uppgifter som direkt kan identifiera en person, på grund av (motivering till lagring av uppgifter som direkt kan identifiera en person):

16. Behandling av personuppgifter efter avslutad undersökning

☐ Forskningsmaterialet förstörs

☒ Forskningsmaterialet arkiveras:

☒ utan identifieringsuppgifter ☐ med identifieringsuppgifter

Var materialet arkiveras och hur länge: Permanent i Riksarkivet

17. 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 utöva din rätt ska du följa dessa anvisningar: <https://thl.fi/sv/om-thl/dataskydd>**

Alternativt kan du kontakta THL:s registratorskontor (kirjaamo@thl.fi) eller den kontaktperson som nämns i punkt 1.

Om THL inte kan identifiera dig utifrån materialet, tillämpas inte rätten att få tillgång till uppgifterna, rättelse eller avlägsnande av uppgifter.

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

Man kan avvika från de rättigheter som beskrivs i denna punkt 17. Vilka rättigheter har du och avvikelser från rättigheterna på grunder i enlighet med lagstiftningen om dataskydd till den del rättigheterna hindrar eller avsevärt försvårar uppnåendet av vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål. Behovet av att avvika från rättigheterna bedöms alltid från fall till fall.

Om du vill utöva din rätt ska du följa dessa anvisningar: <https://thl.fi/sv/om-thl/dataskydd>

Kontaktuppgifter

Om du vill utnyttja din rättighet, kontakta THL:s registratorskontor (kirjaamo@thl.fi) eller den kontaktperson som nämns i punkt 1.

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

E-post: tietosuoja@om.fi

BILAGA 1. GEMENSAMT PERSONUPPGIFTSANSVARIGA OCH MATERIAL

Organisation:

Tammerfors Universitet, Tammerfors