

Information för den som deltar i forskning

Du är på väg att delta i forskning som bedrivs vid Institutet för hälsa och välfärd. I det följande beskrivs hur dina personuppgifter behandlas i samband med forskningsstudien.

Det är frivilligt för dig att delta. Det blir inga negativa påföljder för dig, om du inte deltar eller om du avbryter ditt deltagande. Om du avbryter kan dock material som samlats in före det användas för forskningsstudien. Under punkt 17 redogörs närmare för vilka rättigheter du har och hur du kan påverka behandlingen av dina uppgifter.

1. Den personuppgiftsansvarige för forskningen

Institutet för hälsa och välfärd (THL)

PB 30 (Mannerheimvägen 166)

00271 Helsingfors

Telefon: +358 29 524 6000

Kontaktperson i forskningsrelaterade ärenden:

Namn: Lauri Sääksvuori, akademiforskare (Finlands Akademi), THL

E-postadress: lauri.saaksvuori@thl.fi

2. Beskrivning av forskningsprojektet och ändamålet med behandlingen av personuppgifter

Vi undersöker användningen av digitala hälso- och sjukvårdstjänster, deras användare, produktion och effekter. Vi besvarar akuta kunskapsbehov genom: i) att bygga upp en bättre databas än tidigare, ii) att producera registerbaserad forskning som beskriver fenomen relaterade till digitala hälso- och sjukvårdstjänster och iii) att genomföra nationellt betydelsefulla försök/pilotprojekt om digitala hälsotjänster i samarbete med välfärdsområden och andra tjänsteleverantörer som stöd för effektbedömning (t.ex. Välfärdsområdet Österbottens digitalklinikpilot). Samtidigt producerar vi information om hur och vilka äldre och nya datamaterial som kan utnyttjas för att stödja beslutsfattandet kring digitala hälso- och sjukvårdstjänster. Syftet med arbetet är att stödja nationellt och regionalt beslutsfattande genom att producera högkvalitativ och även internationellt intressant forskning.

I det första skedet byggs en databas upp av de nationella registermaterial (THL, FPA, Statistikcentralen) som är centrala för forskningen om digitala hälso- och sjukvårdstjänster. Denna databas används i registerforskning som granskar fenomen relaterade till digitala hälso- och sjukvårdstjänster. Forskningen kan vara beskrivande, bygga på kausal slutledning från observationsdata, strukturell ekonometri, mikrosimulering eller statistiskt lärande. Dessutom

utnyttjas materialet i det första skedet för registerbaserad planering av försök med digitala tjänster (till exempel styrkekalkyler och Monte Carlo-simuleringar).
I det andra skedet genomförs, i samarbete med välfärdsområden och andra tjänsteleverantörer, nationellt betydelsefulla försök/pilotprojekt kring digitala hälso- och sjukvårdstjänster. Det första exemplet är digitalklinikpilotförsöket i Välfärdsområdet Österbotten.

3. Parter och ansvarsfördelning i forskning som genomförs som samarbetsprojekt

Institutet för hälsa och välfärd (THL), Åbo universitet, Aalto-universitetet. THL har huvudansvaret för forskningen.

4. Ansvarig forskare eller grupp som ansvarar för forskningen

Namn: Lauri Sääksvuori, akademiforskare (Finlands Akademi), THL
E-postadress: lauri.saaksvuori@thl.fi

5. Kontaktuppgifter för dataskyddsombudet

E-postadress till THL:s dataskyddsombud: tietosuoja@thl.fi

6. De som genomför forskningen

De forskare som anges i projektets ansökningar om dataåtkomst och som är anställda av eller gästforskare vid THL, Åbo universitet eller Aalto-universitetet. Fråga kontaktpersonen som nämns i punkt 1 om du vill veta mer.

7. Forskningsstudiens namn, art och varaktighet

Forskningsstudiens namn: Användning, produktion och effekter av digitala hälso- och sjukvårdstjänster

Engångsundersökning

Uppföljningsundersökning

Hur länge personuppgifterna behandlas:

01/01/2024 – 31/12/2028

8. Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter

Personuppgifter behandlas på följande rättsliga grund enligt artikel 6.1 i den allmänna dataskyddsförordningen:

- forskningspersonens/deltagarens samtycke
- iakttagande av en rättslig förpliktelse
- Vetenskaplig eller historisk forskning av allmänt intresse, statistisk behandling eller utövande av offentlig makt som tillkommer den personuppgiftsansvarige (dataskyddslagens 4 § 3 punkten)

9. Känsliga personuppgifter

I forskningen behandlas följande känsliga personuppgifter:

- Ras eller etniskt ursprung
- Politiska åsikter
- Religiös eller filosofisk övertygelse
- Medlemskap i fackförening
- Genetiska uppgifter
- Biometrisk uppgifter för att entydigt identifiera en fysisk person
- Uppgifter om hälsa
- Uppgifter om en fysisk persons sexualliv eller sexuella läggning

Behandlingen av känsliga uppgifter baserar sig på följande rättsliga grund enligt artikel 9.2 i dataskyddsförordningen:

- Forskningspersonens/deltagarens samtycke
- Vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål
- Forskningspersonen/deltagaren har offentliggjort de känsliga uppgifter som behandlas

- Den registrerade har offentliggjort de känsliga uppgifterna
- Behandlingen är nödvändig av hänsyn till ett viktigt allmänt intresse
- Behandlingen är nödvändig av hänsyn till ett allmänt intresse på folkhälsoområdet
- Behandlingen är föreskriven i lag eller följer direkt av en uppgift som åligger den

10. Uppgifter som ingår i forskningsmaterialet

Patientens och tjänsteproducentens unika identifikationsuppgift (personbeteckning / registreringsnummer) finns i pseudonymiserad form i det material som analyseras, och dessutom innehåller materialet individens födelsedatum. Materialet omfattar ett brett urval av personens socioekonomiska och sociodemografiska bakgrundsuppgifter från Statistikcentralens register, såsom inkomstregistret (Tulorekisteri), uppgifter om bostättningsort, kontakter med primär- och specialistsjukvården, FPA-ersatta privatläkarbesök

samt läkemedelsrecept och -uttag. Materialet är omfattande och detaljerat. Länkar till respektive registers variabellistor finns nedan i punkt 11.

Dessutom innehåller materialet, vad gäller digitalklinikpiloten i Österbotten, pseudonymiserad information om adressen för de invånare som omfattas av Vårdsområdet Österbottens ansvar.

11. Källor som personuppgifter samlas in från

Information om variabellistor och beskrivningar av följande register finns hos Statistikcentralen i Taika-datakatalogen (<https://taika.stat.fi>) och hos THL och FPA i Aineistokatalogi (<https://aineistokatalogi.fi/catalog>). Forskningsprojektet använder ett urval av variabler från THL:s och FPA:s datamaterial.

- Från Statistikcentralen hämtas följande FOLK-färdiga datamoduler för åren 2017–2028: grunduppgift, familj, flyttning, perioduppgifter (pension, arbetslöshet, anställning), barn-föräldrar, inkomst. Dessutom lägger Statistikcentralen till personens födelsedag i FOLK-grunduppgifterna.
- Statistikcentralens moduler om inkomstregistret: förmåsuppgifter 2021–2028, löneuppgifter 2019–2028.
- Statistikcentralens INFRA-modul för positionsdata 2017–2028 i en mer detaljerad version, som innehåller rutidentifikatorer på 250 m x 250 m för områden med fler än tre invånare.
- Uppgifter ur Befolkningsdatasystemet (DVV).
- THL:s register AvoHilmo och Hilmo; 2017–2028.
- FPA:s läkararvoden och tandläkararvoden per åtgärd (FPA-ersättningar), läkemedelsrecept och -uttag (Kanta Receptcentret), rätt till läkemedelsersättningar, 2017–2028.
- Till uppgifterna om tjänsteproducenten för vårdenheten fogas bl.a. bransch, sektor, kommun och lokalisering i INFRA-rutor på grundnivå, från de offentliga TOPI- och SOTE-registren.

–
Därtill bildas, för digitalklinikförsöket i Österbotten, ett material med hjälp av registeruppgifter som Vårdsområdet Österbotten förfogar över (eller vid behov DVV:s uppgifter). I detta material finns personbeteckning, information om huruvida individen hörde till test- eller kontrollgruppen i pilotprojektet, pseudonymiserade adressuppgifter samt eventuella andra variabler som använts vid randomiseringen.

12. Överföring och utlämnande av uppgifter utanför forskningsgruppen

Inga överföringar eller utlämnanden görs.

13. Överföring av uppgifter utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Ingen överföring görs.

14. Automatiserat beslutsfattande

Inga automatiska beslut fattas.

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: Statistikcentralens Fiona-distansanvändningslösning

Behandling av direkta identifikationsuppgifter:

- Direkta identifikationsuppgifter raderas under analysfasen.
 Materialet analyseras med direkta identifikationsuppgifter, eftersom (grunden för att direkta identifikationsuppgifter bevaras):

Direkta identifieringsuppgifter (personbeteckning, yrkesutövarens identifikationsnummer, adress) pseudonymiseras före analysfasen. Koder som identifierar tjänsteleverantören och dess enhet pseudonymiseras också före analysfasen, men den direkta identifieringsuppgiften (t.ex. namn) för tjänsteleverantören eller dess enhet kan senare läggas till materialet med organisationens samtycke. Syftet är att särskilja kontakter från vissa välfärdsområden eller stora privata leverantörer, vilket är nödvändigt för att undersöka användning, produktion och effekter av en specifik digital lösning.

16. Behandling av personuppgifter efter forskningen

- Forskningsregistret förstörs
 Forskningsregistret arkiveras:
 utan identifikationsuppgifter med identifikationsuppgifter

Var materialet arkiveras och hur länge:

17. Dina rättigheter samt undantag från rättigheterna

Dataskyddslagstiftningen garanterar den registrerade vissa rättigheter för att säkerställa skyddet av privatlivet, som är en grundläggande rättighet. **Om du vill utöva dina rättigheter, följ dessa anvisningar:** <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>

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

Om THL inte kan identifiera dig i materialet gäller inte bland annat rätten till tillgång, rättelse och radering.

Återkallande av samtycke (artikel 7 i dataskyddsförordningen)

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

Rätt till tillgång (artikel 15 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att få veta huruvida dina personuppgifter håller på att behandlas i ett projekt och vilka personuppgifter om dig som behandlas i projektet. Om du så önskar kan du begära en kopia av de personuppgifter som är under behandling.

Rätt till rättelse (artikel 16 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att få felaktiga personuppgifter som är under behandling och som rör dig rättade eller kompletterade.

Rätt till radering (artikel 17 i dataskyddsförordningen)

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

- a) personuppgifterna behövs inte längre för de ändamål för vilka de samlats in eller på annat sätt behandlats
- b) du återkallar det samtycke på vilket behandlingen grundar sig, och det finns inte någon annan rättslig grund för behandlingen
- c) du invänder mot behandlingen (rätten att göra invändningar beskrivs längre fram) och det saknas berättigade skäl för behandlingen som väger tyngre
- d) personuppgifterna har behandlats på olagligt sätt, eller
- e) personuppgifterna måste raderas för att uppfylla en rättslig förpliktelse i unionsrätten eller i medlemsstaternas nationella rätt som den personuppgiftsansvarige omfattas av.

Rätt till radering gäller däremot inte, om radering av uppgifterna omöjliggör eller avsevärt försvårar uppnåendet av syftet med behandlingen i den vetenskapliga forskningen.

Rätt till begränsning av behandlingen (artikel 18 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att få behandlingen av dina personuppgifter begränsad om något av följande alternativ gäller:

- a) du bestrider personuppgifternas korrekthet, under en tid som ger THL möjlighet att kontrollera om personuppgifterna är korrekta
- b) behandlingen är olaglig och du motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning
- c) THL behöver inte längre personuppgifterna för ändamålen med behandlingen men du behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk
- d) du har invänt mot behandling (se närmare nedan) i väntan på kontroll av huruvida den personuppgiftsansvariges berättigade skäl väger tyngre än den registrerades berättigade skäl.

Rätt till dataportabilitet (artikel 20 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att i ett strukturerat, allmänt använt och maskinläsbart format få ut de personuppgifter som rör dig och som du har tillhandahållit THL och rätt att överföra dessa uppgifter till en annan personuppgiftsansvarig utan att THL hindrar detta, om den rättsliga grunden för behandlingen är samtycke eller ett avtal och behandlingen sker automatiserat.

När du utövar din rätt till dataportabilitet har du rätt till överföring av personuppgifterna direkt från en personuppgiftsansvarig till en annan, när detta är tekniskt möjligt.

Rätt att göra invändningar (artikel 21 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att göra invändningar mot att dina personuppgifter behandlas, om behandlingen grundar sig på ett allmänt intresse eller ett berättigat intresse. THL får då inte längre behandla dina personuppgifter, om inte THL kan påvisa tvingande berättigade skäl för behandlingen som väger tyngre än den registrerades intressen, rättigheter och friheter eller om behandlingen sker för fastställande, utövande eller försvar av rättsliga anspråk. THL får fortsätta behandla dina personuppgifter också när det behövs för att utföra en uppgift av allmänt intresse.

Undantag från rättigheterna

I vissa enskilda fall kan undantag från de rättigheter som beskrivs i denna punkt tillämpas på de grunder som anges i dataskyddsförordningen och i dataskyddslagen i Finland till den del rättigheterna gör det omöjligt eller mycket svårt att uppfylla vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål. Behovet att tillämpa undantag bedöms alltid från fall till fall.

Rätt att lämna in klagomål

Du har rätt att lämna in ett klagomål till Dataombudsmannens byrå, om du anser att behandlingen av dina personuppgifter strider mot gällande dataskyddslagstiftning.

Kontaktuppgifter:

Dataombudsmannens byrå

Besöksadress: Bangårdsvägen 9, 6:e vån., 00520 Helsingfors

Postadress: PB 800, 00521 Helsingfors

Växel: 029 56 66700

E-post: tietosuoja@om.fi