

Information till forskningsdeltagaren

I denna redogörelse beskrivs hur dina personuppgifter behandlas i THL:s forskning. I princip är deltagande i forskningen frivilligt. Du drabbas inte av några negativa följder om du inte deltar i forskningen eller om du avbryter ditt deltagande i forskningen. Om du avbryter ditt deltagande i forskningen kan det material som samlats in före avbrottet ändå användas i forskningen. I punkt 17 i denna redogörelse beskrivs närmare vilka rättigheter du har och hur du kan påverka behandlingen av dina uppgifter.

1. Personuppgiftsansvarig för forskningen

Institutet för hälsa och välfärd, THL

PB 30
00271 Helsingfors
tfn 029 524 6000

Kontaktperson i frågor som gäller forskningen:

Namn: Lauri Sääksvuori; forskningschef, THL
E-postadress: lauri.saaksvuori@thl.fi

2. Beskrivning av forskningsprojektet och ändamålet med behandlingen av personuppgifter

Vi undersöker 1) användningen, användarna, produktionen, effekterna (till exempel tillgången till tjänster och produktiviteten) och genomslaget av digitala tjänster och AI-lösningar inom den offentliga och privata social- och hälsovården samt 2) inriktningen, användningen, produktionen, effekterna och genomslaget av försöket med valfrihet för personer som fyllt 65 år och som genomförs med FPA-ersättningar.

Vi svarar på brännande informationsbehov genom att i) bygga upp en bättre materialgrund än tidigare utifrån nationella registermaterial, ii) producera registerbaserad forskning som beskriver fenomen inom digitala tjänster och AI-tjänster på social- och hälsovårdsområdet samt försöket med valfrihet för personer som fyllt 65 år, iii) genomföra nationellt betydande försök/piloter med digitala och AI-baserade lösningar för social- och hälsovårdstjänster i samarbete med välfärdsområden och andra tjänsteproducenter till stöd för konsekvensbedömning (det randomiserade digitalmottagningsförsöket i Österbotten genomfördes först) och iv) genomföra en registerbaserad efterhandsutvärdering av effekterna av försöket med valfrihet för personer som fyllt 65 år. Samtidigt producerar vi

information om hur och vilka gamla och nya material som kan utnyttjas som stöd för beslutsfattande i anslutning till digitala och AI-baserade social- och hälsovårdstjänster.

Syftet med arbetet är att stödja nationellt och regionalt beslutsfattande genom att producera högklassig forskning och analys som också är intressant internationellt. Den registerforskning som genomförs kan till sin karaktär vara beskrivande, kausal inferens baserad på observationsmaterial, strukturell ekonometri, mikrosimulering eller statistisk inlärning. Materialet utnyttjas också i den registerbaserade planeringen av eventuella framtida försök som anknyter till ämnet (till exempel powerberäkningar och Monte Carlo-simuleringar).

3. Parter och ansvarsfördelning i forskning som genomförs som samarbetsprojekt

THL, Åbo universitet, Aalto-universitetet. THL har huvudansvaret.

4. Forskningens ansvariga ledare eller ansvariga grupp

Namn: Lauri Sääksvuori; akademiforskare, THL

E-postadress: lauri.saaksvuori@thl.fi

5. Dataskyddsombudets kontaktuppgifter

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

6. Forskningens utförare

De forskare som specificeras i projektets tillståndsansökningar för material och som är anställda eller gästforskare vid THL, Åbo universitet eller Aalto-universitetet. Fråga forskningens kontaktperson om mer information (punkt 1).

7. Forskningens namn, karaktär och varaktighet

Forskningens namn: Användning, användare, produktion, produktivitet och genomslag av digitala tjänster och AI-lösningar i servicesystemet för social- och hälsovård samt försöket med valfrihet för personer som fyllt 65 år

Engångsundersökning Uppföljningsundersökning

Forskningens varaktighet (hur länge personuppgifter behandlas): 01/01/2024 – 31/12/2028

8. Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter

Grunden för behandlingen av personuppgifter är enligt artikel 6.1 i EU:s allmänna dataskyddsförordning följande:

- Den registrerades samtycke
- Fullgörande av en lagstadgad skyldighet
- 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 forskningen behandlas inte känsliga personuppgifter.

I forskningen behandlas följande känsliga personuppgifter:

- Ras eller etniskt ursprung
- Politiska åsikter
- Religiös eller filosofisk övertygelse
- Medlemskap i fackförening
- Genetiska uppgifter
- Behandling av biometriska uppgifter för att entydigt identifiera en person
- Hälsouppgifter
- Sexuellt beteende
- Sexuell läggning

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

- Den registrerades uttryckliga samtycke
- Vetenskapligt eller historiskt forskningsändamål eller statistiskt ändamål
- Arkiveringsändamål av allmänt intresse för forsknings- och kulturarvsmaterial

- Den registrerade har offentliggjort de känsliga uppgifter som behandlas
- Behandlingen är nödvändig av skäl som gäller ett viktigt allmänt intresse
- Behandlingen är nödvändig av skäl som gäller ett allmänt intresse inom folkhälsan
- Behandlingen föreskrivs i lag eller följer direkt av en uppgift som ålagts den personuppgiftsansvarige
- Behandlingen föreskrivs i lag eller följer direkt av en uppgift som ålagts den personuppgiftsansvarige

I forskningen behandlas uppgifter om brottmålsdomar eller överträdelser.

10. Vilka personuppgifter forskningsmaterialet innehåller

Patientens och den som genomför servicehändelsens individualiseringskod (personbeteckning / registreringsnummer) finns pseudonymiserad i det material som analyseras, och dessutom finns individens födelsedatum i materialet. Materialet innehåller omfattande socioekonomiska och sociodemografiska bakgrundsuppgifter om personen från Statistikcentralens register, såsom Inkomstregistret, uppgifter om bostadsortens läge, kontakter med primärvården och den specialiserade sjukvården, FPA-ersatta privatläkarbesök och undersökningar, läkemedelsordinationer och läkemedelsuttag, FPA:s sjukdagpenningar samt en länk från Valviras register över yrkesutbildade personer till yrkespersonernas bakgrundsuppgifter. Materialet är omfattande och detaljerat. Länkar till variabelförteckningarna för registren i fråga finns nedan i punkt 11.

Dessutom innehåller materialet för Österbottens digitalmottagningsförsök pseudonymiserad information om adress och bostadsortskod för invånare i Österbottens välfärdsområde.

11. Från vilka källor personuppgifter samlas in

Variabelförteckningarna och beskrivningarna för registren nedan finns för Statistikcentralens del i Taika-materialkatalogen (<https://taika.stat.fi>) och för THL:s och FPA:s del i Materialkatalogen (<https://aineistokatalogi.fi/catalog>). Forskningsprojektet använder en delmängd av variablerna i THL:s och FPA:s material.

- Följande FOLK-färdigmaterialmoduler från Statistikcentralen för åren 2017–2028: basuppgifter, familj, flyttning, perioduppgifter (pension, arbetslösa, anställningsförhållande), barn-föräldrar, inkomstuppgifter. Dessutom läggs uppgift om personens födelsedag till FOLK-basmaterialen vid Statistikcentralen.
- Statistikcentralens inkomstregistermoduler: förmånsuppgifter 2021–2028, löneuppgifter 2019–2028.
- Statistikcentralens INFRA-lägesdatamodul 2017–2028 i en mer detaljerad version som innehåller 250 m x 250 m rutidentifikationer för rutor med fler än tre invånare.
- Uppgifter från MDB:s befolkningsdatasystem om befolkningen i Österbotten, uttagna i början av 2025.
- THL:s AvoHilmo och Vårdanmälningsregister för hälso- och sjukvården; 2017–2028.
- FPA-ersatta läkararvoden och tandläkararvoden enligt åtgärd (FPA-ersättningar), FPA-ersättningarnas dataset Undersökning och vård (ersättningar för laboratorieundersökningar, 2023–2028), läkemedelsordinationer och läkemedelsuttag

(Kanta-Receptcentret), rätt till läkemedelsersättning samt FPA:s utbetalda perioder av sjukdagpenning; 2017–2028.

- Valviras centralregister över yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården (Terhikki): uppgifter om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården och deras yrkesrättigheter (yrkesrättigheten giltig vid någon tidpunkt under åren 2017–2028).
- Kanta: Centrala hälsouppgifter gällande datasetet Begäran om laboratorieundersökningar; 2017–2028.
- till producenten av servicehändelsen kopplas uppgifter, såsom servicebransch, sektor, lägeskommun och läge aggregerat till INFRA-rutor, från offentliga TOPI- och SOTE-register

Dessutom har det för Österbottens digitalmottagningsförsök bildats ett material med hjälp av MDB:s material som innehåller personbeteckning, uppgift om huruvida individen ingick i försöks- eller kontrollgruppen i piloten, pseudonymiserad adressuppgift samt övriga variabler som användes vid randomiseringen, såsom bostadsortskod och ålder.

12. Överföring eller utlämnande av uppgifter utanför forskningsgruppen

Överförs eller lämnas inte ut.

13. Överföring av uppgifter utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Överförs inte.

14. Automatiserat beslutsfattande

Automatiska beslut fattas inte.

15. Principer för skydd av personuppgifter

Uppgifterna är sekretessbelagda.

Skydd av manuellt material: ____

Uppgifter som behandlas i informationssystem:

- användarnamn lösenord registrering av användning passerkontroll
 annat, vad: Statistikcentralens Fiona-fjärranvändningslösning

Behandling av direkta identifieringsuppgifter:

- Direkta identifieringsuppgifter avlägsnas i analysfasen
 Materialet analyseras med direkta identifieringsuppgifter, eftersom (grund för att bevara direkta identifieringsuppgifter):

Personens direkta identifieringsuppgifter (till exempel kundens eller yrkespersonens personbeteckning, yrkespersonens individualiseringskod, kundens adress) pseudonymiseras före analysfasen. Koder som identifierar tjänsteproducenten och tjänsteproducentens enhet pseudonymiseras före analysfasen, men en direkt identifieringsuppgift (t.ex. namn) som gäller tjänsteproducenten och/eller tjänsteproducentens enhet kan senare läggas till materialet på basis av organisationens skriftliga samtycke.

16. Behandling av personuppgifter efter att forskningen har avslutats

- Forskningsmaterialet förstörs
 Forskningsmaterialet arkiveras:
 utan identifieringsuppgifter med identifieringsuppgifter

Var materialet arkiveras och för hur lång tid: ____

17. Den registrerades rättigheter och eventuell begränsning av dem

Dataskyddslagstiftningen garanterar den registrerade vissa rättigheter med vilka den registrerade kan säkerställa att skyddet för privatlivet, som hör till de grundläggande rättigheterna, tillgodoses. Om du vill utöva din rättighet, 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 tillämpas bland annat rätten till tillgång, rättelse och radering inte.

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 påverkar inte lagligheten av behandling som utförts med stöd av samtycket innan det återkallades.

Rätt till tillgång till uppgifter (artikel 15 i dataskyddsförordningen)

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

Rätt till rättelse av uppgifter (artikel 16 i dataskyddsförordningen)

Om det finns felaktigheter eller fel i dina personuppgifter som behandlas har du rätt att begära 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 behövs inte längre för de ändamål för vilka de samlades in eller för vilka de annars behandlades
- b) du återkallar det samtycke som behandlingen har grundat sig på och det inte finns någon annan laglig grund för behandlingen
- c) du invänder mot behandlingen och det inte finns någon motiverad grund för behandlingen
- d) personuppgifterna har behandlats lagstridigt; eller
- e) personuppgifterna måste raderas för att fullgöra en rättslig förpliktelse enligt unionsrätten eller medlemsstatens nationella rätt som den personuppgiftsansvarige omfattas av.

Undantag från rättigheterna

Från de rättigheter som beskrivs i denna punkt 17, Vilka rättigheter du har och undantag från rättigheterna, kan avvikelser göras på grunder som anges i dataskyddslagstiftningen till den del rättigheterna hindrar eller avsevärt försvårar uppnåendet av ett vetenskapligt eller historiskt forskningsändamål eller ett statistiskt ändamål. Behovet av att avvika från rättigheterna bedöms alltid från fall till fall.

Om du vill utöva din rättighet, följ dessa anvisningar: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>

Kontakter

Om du har frågor om rättigheterna, kontakta THL:s registratorskontor (kirjaamo@thl.fi) eller den kontaktperson som nämns i punkt 1.

Rätt att föra ärendet till dataombudsmannen för behandling

Du har rätt att föra ärendet till dataombudsmannens byrå för behandling om du anser att gällande dataskyddslagstiftning har överträtts vid behandlingen av dina personuppgifter.

Kontaktuppgifter:

Dataombudsmannens byrå

Dataombudsmannens byrå

Besöksadress: Fågelviksgränden 4, 00530 Helsingfors

Postadress: PB 800, 00531 Helsingfors

Telefonväxel: 029 56 66700

E-post: tietosuoja@om.fi