

1. Registeransvarig för forskningen

Institutet för hälsa och välfärd (THL)
Postadress: PB 30, 00271 Helsingfors
Besöksadress: Mannerheimvägen 166, Helsingfors

Åbo universitet, institutionen för socialvetenskaper
Adress: Institutionen för sociala vetenskaper, sociologi, 20014 Åbo universitet

Kontaktperson för frågor som rör forskningen:
Namn: Henri Salokangas
Adress: Institutet för hälsa och välfärd, Mannerheimvägen 166, Helsingfors
Telefonnummer: +358 29 524 7598
e-postadress: henri.salokangas@thl.fi

Namn: Matti Lindberg
Adress: Institutionen för sociala vetenskaper, sociologi, 20014 Åbo universitet
Telefonnummer: +358 50 347 0936 e-postadress:
mattlin@utu.fi

2. Beskrivning av forskningsprojektet och syftet med behandlingen av personuppgifter

Det allmänna målet med forskningen är att granska uppkomstmekanismerna för ojämlikhet i samhället i fråga om välfärd och hälsa. I forskningen granskas i vilken mån den socioekonomiska framgången, hälsan (inklusive psykisk hälsa), marginalisering och familjebildning samt andra händelser i livet i vuxen ålder förklaras av barndomens uppväxtmiljö, genetiska arv och olika livshändelser. Dessutom granskas socialskyddets roll som utjämnare av ojämlikhet. I forskningen beskrivs skillnader i födelsekohort och tidsmässiga förändringar i Finland under de senaste decennierna. I forskningen används molekylgenetiska uppgifter som kopplas till Statistikcentralens, FPA:s och THL registeruppgifter. Genetiska uppgifter kommer inte att kopplas samman med uppgifter som tillhandahålls av förvaltningsdomstolarna.

3. Parter och ansvarsfördelning i fråga om forskning som genomförs som ett samarbetsprojekt

I projektet ingår samarbete mellan institutionen för sociala vetenskaper och institutionen för kliniska vetenskaper vid Åbo universitet samt THL:s forskare inom ramen för

flaggskeppsprojektet INVEST som finansieras av Finlands Akademi. Forskningsmaterialet används av forskningsgruppen i Statistikcentralens system Fiona för distansanvändning. Institutet för hälsa och välfärd ansvarar för alla registrerades rättigheter.

De organisationer som räknas upp i punkt 1 fungerar i denna undersökning som gemensamma personuppgiftsansvariga, dvs. de fastställer tillsammans ändamålen och metoderna för behandlingen av personuppgifter.

Deltagarna i forskningen kan göra alla förfrågningar om denna undersökning för att den registrerades rättigheter ska kunna användas till följande kontaktperson:

Namn: Henri Salokangas

Adress: Institutet för hälsa och välfärd, Mannerheimvägen 166, Helsingfors

Telefonnummer: +358 29 524 7598

e-postadress: henri.salokangas@thl.fi

Kontaktpersonen förmedlar vid behov begäran även till andra organisationer som fungerar som gemensamma personuppgiftsansvariga.

Den som undersöks kan utöva sina rättigheter enligt dataskyddsförordningen i förhållande till varje personuppgiftsansvarig. Då kan mottagaren vid behov förmedla begäran eller yrkandet även till andra gemensamt personuppgiftsansvariga.

4. Ansvarig forskningsledare eller ansvarig grupp

Pasi Moisio

Institutet för hälsa och välfärd, PB 30, 00271 Helsingfors tfn

+358 29 524 7228;

pasi.moisio@thl.fi

Jani Erola

Institutionen för sociala vetenskaper, sociologi, 20014 Åbo universitet tfn

+358 40 512 5286

jani.erola@utu.fi

5. Dataskyddsombudets kontaktuppgifter

THL:s dataskyddsombud Jarkko Reittu e-post:

tietosuoja@thl.fi

6. Personer som genomför forskningen

Forskare vid Institutet för hälsa och välfärd och Åbo universitet

7. Forskningens namn, karaktär och varaktighet

Forskningens namn: INVEST

Engångsforskning Uppföljningsforskning

Forskningens längd (hur länge personuppgifterna behandlas):

01.09.2020 - 31.12.2025. Man söker eventuellt en fortsättning på forskningen efter den 31 december 2025.

8. Rättslig grund för behandling av personuppgifter

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

- Deltagarens samtycke
 Iakttagande av en lagstadgad skyldighet
 Vetenskaplig eller historisk forskning av allmänt intresse, statistikföring eller utövning av offentlig makt som tillhör den registeransvarige Berättigad förmån Annat, vad:

9. Känsliga personuppgifter

I forskningen behandlas inga känsliga personuppgifter.

I forskningen behandlas följande känsliga personuppgifter:

- Ras eller etniskt ursprung
 Politiska åsikter
 Religiös eller filosofisk övertygelse
 Medlemskap i fackförbund
 Genetiska data
 Behandling av biometriska uppgifter för entydig identifiering av en person
 Hälsouppgifter
 En fysisk persons sexuella beteende eller inriktning

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

- Deltagarens uttryckliga samtycke
- Vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål Den undersökta har offentliggjort de känsliga uppgifter som behandlas Annat, vad:
-
- I forskningen behandlas uppgifter om fällande domar i brottmål eller förseelser.
-

10. Vilka personuppgifter innehåller forskningsmaterialet

Statistikcentralens material (målgrupp hela Finlands befolkning; uppgifterna börjar 1987 och slutar det senaste tillgängliga året, om inte något annat nämns nedan):

- FOLK Grund
- FOLK Familj
- FOLK Examen
- FOLK Anställning
- FOLK Inkomst
- FOLK Bostadsförbund
- FOLK folkräkning 1950
- FOLK folkräkningar 1970-1985
- FOLK perioduppgifter: arbetslöshet, pension, placering, jobsökning, anställningsförhållande, arbetskraftsutbildning
- FOLK hushåll
- FOLK barn-föräldrar-år
- FOLK barn-föräldrar
- EDUC_TYHR Gemensam antagning på andra stadiet (alla delar)
- EDUC_TREK Examensregister
- EDUC_OPISK Studerande (alla delar)
- ya246a: Lönestrukturmaterial (inkl. harmoniserad), total
- Uppgifter om modulen YTL (Studentexamensnämnden) från och med 1967
- servicematerial för inkomstfördelningen år 2014 (utvalda variabler)
- Vitsordsuppgifter från grundskolans avgångsbetyg
- postnummer, födelsestat, inrese-/utflyttningsdagar
- person-make/maka-länktabell: uppgifter om personens makar (skyddade koder)
- person-barn-länktabell: uppgifter om personens barn (skyddade koder)
- barnets förhållande till föräldern (för de år som finns tillgängliga): biologisktagning
- personens födelsemånad
- Uppgifter om dödsorsak (inkl. ICD-klassificering samt dödsort (hem, sjukhus osv.))

FÖR VETENSKAPLIG FORSKNING
DATASKYDDSMEDDELANDE
EU:s allmänna dataskyddsförordning artikel
12–14
1.2.2024

THL:s uppgifter:

- Hälso- och sjukvårdens avskrivnings-/vårdanmälningsregister från åren 1969–2019
- Primärvårdens vårdanmälningsregister 2010–2020
- Socialvårdens vårdanmälningsregisteruppgifter från åren 1995–2018
- Uppgifter i födelseregistret
- Uppgifter i utkomstregistret
- Uppgifter i barnskyddsregistret
-

THL:s övriga uppgifter:

- Genetisk information (polygena riskpoäng). Se offentligt tillkännagivande 14 mars 2022 "THL och Åbo universitet undersöker minskningen av välfärds- och hälsoskillnader mellan generationerna i ett projekt som använder genetisk information insamlad i THL:s befolkningshälsoforskningar"

Länk: [Offentligt tillkännagivande 2022 - THL](#)

- Beslutsuppgifter från förvaltningsdomstolar (Beslut som getts i ärenden om barnskydd)

FPA:s förmåsuppgifter:

- Mottagare och betalningar av bostadsbidrag för pensionstagare
- Mottagare och betalningar av allmänt bostadsbidrag
- Utbetalda FPA:s pensionsförmåner
- Mottagare av FPA:s pensionsförmåner
- Mottagare och betalningar av rehabiliteringstjänster, kompletterad med basuppgifter
- Mottagare av rehabiliteringspenning och utbetalda förmåner
- Betalningar av moderskapsunderstöd
- Betalningar av barnbidrag
- Betalningar av stöd för vård av barn
- Betalningar av föräldradagpenningar
- Betalningar av underhållsstöd
- Statsborgen för studielån
- Betalningar av studiestöd
- Lösningar för grundläggande utkomststöd
- Anmälningar om utkomststöd och ansökningar om kompletterande stöd som FPA skickar till kommunerna
- Betalningar av grundläggande utkomststöd
- Mottagarhushåll av utkomststöd
- Mottagare av grundläggande utkomststöd (personer)
- Fakturor för grundläggande utkomststöd (fakturor som betalats på kundens vägnar samt behandlade åtagandefakturor)

- Förmånsperiodsspecifika uppgifter om avgöranden inom det grundläggande utkomststödet
- Uppgifter om hushållets medlemmar i avgöranden om grundläggande utkomststöd
- Inkomstuppgifter för avgöranden om grundläggande utkomststöd
- Uppgifter om utgifter för avgöranden om grundläggande utkomststöd
- Längden på de sjukdagpenningsperioder som inletts
- Betalningar av sjukdagpenning
- Mottagare av sjukdagpenning
- Rätt till läkemedelsersättning
- Läkemedelsleveranser som ersätts från sjukförsäkringen
- Läkararvoden per åtgärd
- Sjukvårdsersättningar
- Undersökning och vård, per åtgärd
- Läkararvoden enligt specialområde
- Sjukvårdsersättningar (inkl. läkemedel) per betalningsrad
- Mottagare av specialvårdspenning
- Betalningsuppgifter om utkomstskyddet för arbetslösa
- Försäkringsperioder
- Mottagare av handikappbidrag
- Betalningar av handikappbidrag

11. Varifrån samlas personuppgifter in

Register från Statistikcentralen, FPA, THL och förvaltningsdomstolarna, samt genuppgifter från THL:s befolkningshälsostudier.

12. Överföring eller utlämnande av uppgifter utanför forskningsgruppen

Uppgifterna är tillgängliga för forskargruppen via Statistikcentralens Fiona-fjärranvändningssystem. Uppgifter lämnas inte ut utanför Fiona-systemet. Information från förvaltningsdomstolarna förbehandlas till statistisk form hos THL innan överföring till Fiona.

13. Överföring eller utlämnande av uppgifter utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Överförs inte.

Personuppgifter behandlas från utlandet från flera länder inom EU/EEA samt från två länder utanför EU/EEA-området (Schweiz och Storbritannien). Behandlingen av uppgifterna från utlandet (och inom landet) sker via Statistikcentralens Fiona-fjärranvändningssystem. Uppgifter överförs inte utanför Fiona-systemet. Fjärranvändning från Schweiz och Storbritannien baseras på ett beslut från Europeiska kommissionen enligt artikel 45 om adekvat dataskydd.

14. Automatiserat beslutsfattande

Inga automatiska beslut fattas.

15. Principer för skydd av personuppgifter

Uppgifterna är sekretessbelagda.

Skydd av manuellt material: Manuellt material används inte i forskningen

Uppgifter som behandlas i datasystemen: användarkod lösenord
 registrering av användning passagekontroll annat, vad:

Behandling av direkta identifieringsuppgifter:

Direkta identifieringsuppgifter raderas i analyskedet
 Materialet analyseras med direkta identifieringsuppgifter eftersom (grund för förvaring av direkta identifieringsuppgifter):

16. Behandling av personuppgifter efter avslutad forskning

Forskningsregistret förstörs
 Forskningsregistret arkiveras:
 utan identifieringsuppgifter med identifieringsuppgifter

Var arkiveras materialet och för hur lång tid:

17. Den registrerades rättigheter och eventuella begränsningar av dem

Dataskyddslagstiftningen garanterar den som undersöks vissa rättigheter genom vilka den som undersöks kan säkerställa att integritetsskyddet som hör till de grundläggande fri- och rättigheterna tillgodoses. **Om den undersökta vill utnyttja sin rätt, ta kontakt:**

Namn: Henri Salokangas

Adress: Institutet för hälsa och välfärd, Mannerheimvägen 166, Helsingfors

Telefonnummer: +358 29 524 7598

e-postadress: henri.salokangas@thl.fi

Återkallande av samtycke (artikel 7 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att återkalla ditt samtycke om behandlingen av personuppgifter grundar sig på ett samtycke. Återkallandet av samtycket påverkar inte lagenligheten i den behandling som utförts på basis av samtycket innan det återkallades.

Rätt att få tillgång till uppgifter (artikel 15 i dataskyddsförordningen)

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

Rätt till rättelse av uppgifter (artikel 16 i dataskyddsförordningen)

Om dina personuppgifter innehåller inexaktheter eller fel har du rätt att begära att de rättas eller kompletteras.

Rätt att radera uppgifter (artikel 17 i dataskyddsförordningen)

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

- a) personuppgifter inte längre behövs för de ändamål för vilka de samlades in eller för vilka de annars behandlades
- b) du återkallar ditt samtycke som behandlingen grundar sig på och det inte finns någon annan laglig grund för behandlingen
- c) du motsätter dig behandlingen och det inte finns någon grundad anledning till behandlingen
- d) personuppgifterna har behandlats lagstridigt, eller
- e) personuppgifterna ska raderas för att fullgöra en lagstadgad skyldighet som grundar sig på unionsrätten eller medlemsstatens lagstiftning och som tillämpas på den personuppgiftsansvarige.

Avvikelser från rättigheterna

I denna punkt **17 Vilka rättigheter har du och avvikelser från rättigheterna** kan man avvika från de rättigheter som beskrivs i 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.

Besvär rätt

Du har rätt att anföra klagomål till dataombudsmannens byrå om du anser att du har brutit mot gällande dataskyddslagstiftning vid behandlingen av dina personuppgifter.

Kontaktuppgifter:

Dataombudsmannens byrå

Besöksadress: Fågelviksgränden 4, 00530 Helsingfors

Postadress: PB 800, 00521 Helsingfors

Växel: 029 56 66700 Fax:

029 56 66735

e-post: tietosuoja@om.fi