

Dataskyddsbeskrivning för en vetenskaplig undersökning

Dataskyddsbeskrivningen innehåller den information som undersökningsdeltagarna ska delges när personuppgifter behandlas i samband med en vetenskaplig undersökning. Bestämmelser om skyldigheten att tillhandahålla information finns i artiklarna 12–14 i EU:s allmänna dataskyddsförordning (EU 2016/679). Personuppgifter är sådana uppgifter som kan användas för att identifiera en person direkt eller indirekt, till exempel genom att kombinera en enskild uppgift med någon annan uppgift som möjliggör identifiering.

Med hjälp av dataskyddsbeskrivningen kan man säkerställa den personuppgiftsansvariges ansvarsskyldighet. Ansvarsskyldigheten är en central princip i dataskyddsförordningen och den innebär att den personuppgiftsansvarige ska kunna påvisa att han eller hon följer dataskyddslagstiftningen. Dataskyddsbeskrivningen kan också tjäna som underlag för utarbetandet av den information som ges till dem som deltar i undersökningen.

1 Undersökningens namn

Utvärdering av rehabiliteringens effekter

2 Personuppgiftsansvarig för undersökningen

Folkpensionsanstalten (FPA)
Adress: PB 450, 00056 FPA (Nordenskiöldsgatan 12, 00250
HELSINGFORS)
Telefonnummer: 020 634 11

3 Kontaktperson i ärenden som gäller forskningsregistret

Namn: Saija Karinkanta (FPA:s forskningsenhet)
Postadress: Aleksis Kiven katu 18, 33210 Tammerfors
Telefonnummer: 0206340212
E-postadress: saija.karinkanta@kela.fi

Namn: Tuomas Reitera (FPA:s rehabiliteringstjänster)
Postadress: Nordenskiöldsgatan 12, 00250 Helsingfors
Telefonnummer: 0206343214
E-postadress: tuomas.reitera@kela.fi

4 Parter och ansvarsfördelning i undersökningen

Undersökningen genomförs av FPA:s forskningsenhet. De serviceproducenter som tillhandahåller sådan FPA-rehabilitering som omfattas av utvärdering av rehabiliteringens effekter deltar i undersökningen i egenskap av FPA:s avtalsparter genom att lämna utvärderingsuppgifter till FPA. Uppgifter lämnas in endast om sådana

rehabiliteringsklienter som har gett sitt samtycke till att delta i undersökningen och således även till utlämnande av uppgifter.

5 Ansvarig forskningsledare eller grupp som ansvarar för undersökningen

Namn: Saija Karinkanta, ansvarig forskare, FPA:s forskningsenhet
Postadress: Aleksis Kiven katu 18, 33210 Tammerfors
Telefonnummer: 0206340212
E-postadress: saija.karinkanta@kela.fi

6 Personer som genomför undersökningen

Medan undersökningen pågår behandlas uppgifterna i forskningsregistret av namngivna forskare vid FPA:s forskningsenhet och den juridiska enheten för förmånstjänster samt av dataexperter vid FPA:s datalager.

7 Kontaktinformation för dataskyddsombudet

FPA:s dataskyddsombud: Raila Brummer
e-post: tietosuoja@kela.fi

8 Undersökningens art och längd

Engångsundersökning Uppföljande undersökning

Tid som undersökningen pågår (hur länge personuppgifterna behandlas):

Från 1.1.2022. Uppgifter samlas årligen in om dem som deltagit i FPA:s rehabilitering under året i fråga. Uppgifterna sparas i 10 år, varefter de förstörs.

9 Beskrivning av undersökningen och ändamålet med behandlingen av personuppgifter

Syftet med behandlingen av personuppgifter är att utvärdera och undersöka effekterna och resultaten av FPA:s rehabilitering. I undersökningen samlas årligen uppgifter in om på förhand fastställda rehabiliteringstjänster som omfattas av utvärdering av rehabiliteringens effekter. Uppgifter samlas in om sådana rehabiliteringsklienter som har samtyckt till att delta i undersökningen och därmed till att mätuppgifter som samlats in under rehabiliteringen förmedlas till FPA samt till att uppgifterna i fråga samkörs med uppgifter ur FPA:s förmånsregister och med registeruppgifter som fås från Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata och från Pensionskyddscentralen och som är väsentliga för undersökningen.

Mätuppgifterna förmedlas till FPA:s datalager via en skyddad förbindelse. Samkörningen av registeruppgifterna genomförs i FPA:s datalager i

enlighet med gällande avtal. Efter att avtalet har löpt ut söks tillstånd för samkörning av registeruppgifter årligen hos Findata.

Utifrån det insamlade materialet produceras årligen en rapport där rehabiliteringens effekter utvärderas. Utifrån materialet produceras också andra forskningspublikationer som hänför sig till utvärderingen av rehabiliteringens effekter. I analyserna eller publikationerna går det inte att identifiera enskilda personer, utan de görs på gruppnivå.

10 Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter

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

- Deltagarens samtycke
- Den personuppgiftsansvariges fullgörande av en rättslig förpliktelse
- Vetenskaplig eller historisk forskning eller statistikföring av allmänt intresse eller den personuppgiftsansvariges myndighetsutövning
- Berättigat intresse; vilket?
- Annat, vad?

11 Känsliga personuppgifter/särskilda kategorier av personuppgifter

- I undersökningen behandlas inga känsliga/särskilda personuppgifter

I undersökningen behandlas följande känsliga/särskilda personuppgifter:

- Ras eller etniskt ursprung
- Politiska åsikter
- Religiös eller filosofisk övertygelse
- Medlemskap i fackförbund
- Genetiska uppgifter
- Biometriska uppgifter för entydig identifiering av en person
- Hälsouppgifter
- En fysisk persons sexualliv eller sexuella läggning

Behandlingen av känsliga uppgifter baserar sig på följande specialvillkor som anges i artikel 9.2 i dataskyddsförordningen:

- Undersökningsslagarens uttryckliga samtycke
- Vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål
- Undersökningsslagaren har offentliggjort de känsliga uppgifter som behandlas
- Behandlingen behövs på grund av ett viktigt allmänt intresse

Annat, vad?

12 Personuppgifter som ingår i forskningsmaterialet

Med registrerade avses här klienter som deltar i FPA-rehabilitering och som har gett sitt samtycke till undersökningen.

Uppgiftskategorierna i registret beskrivs i en separat bilaga (Bilaga 1.).

13 Källor för personuppgifterna

Personuppgifter samlas in till undersökningen från följande källor:

Direkt av de personer som deltar i undersökningen

Intervju

Frågeformulär som sänds per post

Elektroniskt frågeformulär

Videofilmning

Annat sätt, vilket?

Undersökningsdeltagarna är inte skyldiga att tillhandahålla de personuppgifter som behövs, det är frivilligt att delta i undersökningen.

Från annat håll än av dem som deltar i undersökningen, varifrån och vilka uppgifter?

Mätuppgifter och registermaterial som tillhandahålls av serviceproducenterna: FPA (förmåsuppgifter), Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata och Pensionsskyddscentralen. I bilaga 1 anges de uppgiftskategorier som samlas in i samband med undersökningen.

14 Överföring/utlämnande av uppgifter utanför forskningsgruppen

Uppgifter överförs eller utlämnas inte.

15 Överföring/utlämnande av uppgifter utanför EU eller EES

Uppgifter överförs eller utlämnas inte.

16 Automatiserat beslutsfattande

Det förekommer inga automatiserade beslut. Personuppgifter som samlats in för undersökningen används inte för beslutsfattande som gäller personerna i fråga.

17 Principer för skydd av personuppgifter

Uppgifterna är sekretessbelagda.

Manuellt material:

Manuellt material samlas inte in.

Manuellt material samlas in för forskningen; det manuella materialet skyddas på följande sätt:

Uppgifter som behandlas i datasystemen:

Användarnamn Lösenord Registrering av användning

Passerkontroll

Annat, vad?

Anonymisering/pseudonymisering av material:

Materialet anonymiseras då materialet skapas (alla identifikationsuppgifter avlägsnas i sin helhet så att det inte går att återfå uppgifter som kan kopplas till enskilda personer eller att foga nya uppgifter till materialet).

Direkta identifikationsuppgifter avlägsnas då materialet skapas (pseudonymiserat material, vilket innebär att det med hjälp av en kod eller motsvarande går att återfå uppgifter som kan kopplas till enskilda personer och nya uppgifter kan fogas till materialet). Den kodnyckel som kopplar ihop identifikationsuppgifterna med undersökningsnumren förvaras omsorgsfullt separat från personuppgifterna och undersökningsmaterialet, och endast en begränsad del av forskningsgruppens medlemmar har tillgång till den.

Materialet analyseras med direkta identifikationsuppgifter, eftersom (motivering till att direkta identifikationsuppgifter bevaras):

Skyddsåtgärder i fråga om känsliga uppgifter:

Forskningsplan

Det finns en ansvarig person för undersökningen. Ansvarig person: specialforskare Saija Karinkanta

Personuppgifter behandlas och lämnas ut endast i forskningssyfte och så att uppgifter om enskilda personer inte avslöjas för utomstående

För undersökningens del har en konsekvensbedömning avseende dataskydd gjorts

18 Behandling av personuppgifter efter undersökningen

Forskningsregistret förstörs

Forskningsregistret arkiveras utan identifikationsuppgifter

Forskningsregistret arkiveras med identifikationsuppgifter

Var arkiveras materialet och hur länge?

19 Deltagarens rättigheter och eventuella begränsningar av rättigheterna

Dataskyddslagstiftningen garanterar den som deltar i en undersökning vissa rättigheter, som undersökningsdeltagaren kan stödja sig på för att säkerställa att rätten till integritetsskydd, som hör till de grundläggande rättigheterna, tillgodoses. Om en undersökningsdeltagare vill utnyttja sin rätt ska han eller hon kontakta den person som nämns i punkt 3.

Rätt att återkalla sitt samtycke (artikel 7 i dataskyddsförordningen)

En registrerad har rätt att återkalla sitt samtycke om behandlingen av personuppgifter grundar sig på samtycke. Återkallandet påverkar inte lagligheten hos sådan behandling av personuppgifter som skett innan samtycket återkallades.

Rätt till tillgång (artikel 15 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att få veta om dina personuppgifter behandlas i en vetenskaplig undersökning och vilka uppgifter om dig som behandlas i undersökningen. Om du så önskar kan du begära en kopia av uppgifterna.

Rätt till rättelse (artikel 16 i dataskyddsförordningen)

Om det finns felaktigheter i dina personuppgifter eller om de är ofullständiga har du rätt att begära att uppgifterna rättas eller kompletteras.

Rätt till radering (artikel 17 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att begära 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 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 medlemsstaternas nationella rätt som den personuppgiftsansvarige omfattas av.

Undantag från rättigheterna

I vissa fall kan undantag från de rättigheter som beskrivs i denna punkt (19 Deltagarens rättigheter och eventuella begränsningar av rättigheterna) tillämpas på de grunder som anges i dataskyddslagstiftningen 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.

Besvär rätt

En registrerad har rätt att lämna in ett klagomål till dataombudsmannens byrå, om han eller hon anser att behandlingen av personuppgifter strider mot gällande dataskyddslagstiftning.

Kontaktinformation:

Dataombudsmannens byrå

Besöksadress: Fågelviksgränden 4, 00530, Helsingfors

Postadress: PB 800, 00531 Helsingfors

Växel: 029 566 6700

Registratorskontoret: 029 566 6768

E-post: tietosuoja@om.fi

Bilaga 1. Uppgiftskategorier i forskningsregistret

Mätuppgifter för utvärderingen av rehabiliteringens effekter

I samband med utvärderingen av rehabiliteringens effekter används mätuppgifter som samlats in under rehabiliteringen gällande rehabiliteringens effekter och som serviceproducenten skickar till FPA jämte personbeteckningar för registrering i registret för utvärdering av rehabiliteringens effekter.

Sådana mätuppgifter är:

- Datum för mätningen
- Uppgift om huruvida mätningen har utförts i rehabiliteringens inlednings-, avslutnings- eller uppföljningsfas
- GAS, instrument som mäter uppfyllelsen av rehabiliteringsmålen
- WHOQOL BREF, instrument som mäter livskvalitet
- Blanketten Frågor om arbetsförmågan (innehåller bl.a. klientens egen bedömning av arbetsförmågan)
- Becks mätinstrument för bedömning av graden av depressionssymtom (BDI-21)

Svaren på alla de frågor som ställs i samband med mätningarna skrivs in i registret.

Registeruppgifter (FPA:s förmånsregister, Myndigheten för digitalisering och befolkningsdatas register, Pensionsskyddscentralens register)

Allmänna uppgifter

Allmänna uppgifter kan också användas i samband med utvärderingen av rehabiliteringens effekter.

Sådana uppgifter är

- personuppgifter
- uppgifter om adress och boende
- uppgifter om familjeförhållandena
- försäkringsuppgifter
- beskattningsuppgifter
- uppgifter om arbetsinkomst och förmögenhet
- uppgifter om förskotts innehållning
- referensuppgifter om förmånerna

Förmånsuppgifter

Vid utvärderingen av rehabiliteringens effekter används förutom mätuppgifter dessutom pensions- och rehabiliteringsuppgifter och uppgifter om sjukförsäkringsförmåner som fås ur FPA:s förmånssystem. Nedan i bilagan uppräknas dessa registeruppgifter som hänför sig till klienternas livssituation och som kan användas vid utvärderingen av rehabiliteringens effekter. Förmånerna och uppgifterna om dem är uppställda enligt kundernas olika livsskeden.

- A. Egen sjukdom, funktionsnedsättning, arbetsförmåga
 - o sjukvårdersättningar: uppgifter om ansökningar, avgörande, utbetalning och handläggning
 - o internationella sjukvårdsförmåner: uppgifter om avgörande, utbetalning och handläggning
 - o rätt till läkemedelsersättningar: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande och handläggning

- läkemedelersättningar: kontroll- och uppföljningsdata
- sjukdagpenning: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande, utbetalning och handläggning
- sjukpension och pensionsdelar samt särskilt stöd till invandrare: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande, utbetalning och handläggning
- individuell förtidspension och pensionsdelar: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande, utbetalning och handläggning
- handikappbidrag för personer över 16 år: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande, utbetalning och handläggning
- uppgifter om vårdbidrag för pensionstagare (sjukpension, individuell förtidspension, ålderspension, förtida ålderspension)

B. Studier

- studiestöd: uppgifter om ansökningar, handläggning, beredning, avgörande, utbetalning och beslut
- studiestöd: uppgifter från läroinrättningarna om vilka som har antagits som studerande
- arbetskraftspolitisk vuxenutbildning: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande, utbetalning och handläggning
- vuxenutbildningsstöd: uppgifter om lånegaranti

C. Arbetslöshet

- grunddagpenning för arbetslösa: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande, utbetalning och handläggning
- grunddagpenning för arbetslösa: kontrolldata
- arbetsmarknadsstöd: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande, utbetalning och handläggning
- arbetsmarknadsstöd: kontrolldata
- arbetslöshetspension och pensionsdelar: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande, utbetalning och handläggning
- pensionsstöd till långtidsarbetslösa: uppgifter om ansökningar, beredning, avgörande, utbetalning och handläggning

D. Övriga uppgifter som hänför sig till klienterna

Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata

- kön
- boendekommun
- ålder
- civilstånd

Uppgifter i Pensionsskyddscentralens pensions-, intjänings- samt statistik- och forskningsregister.

- uppgift om tid i arbete, arbetslöshet
- uppgift om tid i pension