



v3/ 2019

**DATASKYDDSBESKRIVNING  
FÖR VETENSKAPLIG UNDERSÖKNING  
EU:s allmänna dataskyddsförordning  
Artiklarna 12–14**

**Datum för uppgörande: 23.9.2019  
Uppdaterad 28.1.2022**

## **Information åt den som deltar i Helsinki Health Study -undersökningen**

Den här beskrivningen innehåller information om hur dina personuppgifter hanteras i undersökningen.

Det är frivilligt att delta i undersökningen. Du utsätts inte för några negativa följder om du inte deltar i undersökningen eller om du avbryter ditt deltagande i undersökningen. I punkt 15 i denna beskrivning berättas mer ingående om dina rättigheter och hur du kan påverka hanteringen av dina uppgifter.

## **Information om hur Helsinki Health Study -undersökningen hanterar personuppgifter**

I Helsinki Health Study -undersökningen används personuppgifter som material. Syftet med denna beskrivning är att ge information om de personuppgifter som hanteras, om varifrån personuppgifterna erhålls och hur de används i undersökningen. I slutet av denna beskrivning finns mer ingående information om de rättigheter som de registrerade har.

### **1. Registeransvarig för undersökningen**

Helsingfors universitet  
Adress: PB 3 (Fabiansgatan 33) 00014 Helsingfors universitet

### **2. Kontaktperson och ansvarig forskare**

Kontaktperson i frågor som gäller undersökningen:  
Namn: Tea Lallukka  
Fakultet/avdelning/enhet: Medicinska fakulteten, avdelningen för folkhälsovetenskap  
Adress: Stockholmsgatan 8b, 00014 Helsingfors universitet  
Telefonnummer: 029 4127549

E-postadress: [tea.lallukka@helsinki.fi](mailto:tea.lallukka@helsinki.fi)

### **3. Kontaktuppgifter till dataskyddsombudet**

Helsingfors universitets dataskyddsombud nås per e-post på adressen [tietosuoja@helsinki.fi](mailto:tietosuoja@helsinki.fi).

#### 4. Beskrivning av forskningsprojektet och syftet med hanteringen av personuppgifter

Namn på undersökningen: Helsinki Health Study

Helsinki Health Study är en hälsoundersökning som utförs vid Helsingfors universitets medicinska och statsvetenskapliga fakultet, och undersöker hälsan hos Helsingfors stads personal. Undersökningen reder ut hur arbets- och annan livsmiljö samt levnadsvanor tillsammans med biologiska riskfaktorer påverkar sjukdomar och välbefinnande, sjukfrånvaro och invalidpensionering samt hälsan och välbefinnandet hos dem som gått i pension. I undersökningen utnyttjas information som samlats in med hjälp av en enkät, registeruppgifter samt information från företagshälsoundersökningar och information som samlats in i samband med undersökningarna. Informationen har samlats in endast i syfte av vetenskaplig forskning.

Undersökningen består av följande delar:

1. Delen som baserar sig på information i Helsingfors stads personalregister. Materialet inkluderar Helsingfors stads arbetstagare från och med år 1990. Med hjälp av dessa registeruppgifter undersöks hela personalens sjukfrånvaro.
2. Enkäten är riktad till arbetstagare i åldern 40–60 år. En enkät som undersöker hälsan och kartlägger arbetsförhållandena för 40, 45, 50, 55 eller 60 år fyllda arbetstagare i Helsingfors stads tjänst påbörjades åren 2000–2002. Materialinsamlingen i det grundläggande skedet skedde i tre faser under åren 2000, 2001 och 2002. Till dem som besvarat basenkäten har en uppföljningsenkät skickats år 2007, 2012 och 2017 och skickas åter år 2022.
3. Insamlade uppgifter från hälsoundersökningarna i åldersspecifika åldersgrupper för arbetstagare i åldern 40–60. Utöver basenkäten samlades uppgifter om utgångsläget för de åldersgruppspecifika hälsoundersökningarna för åren 2000–2003 gällande dem som gav sitt samtycke till det.
4. Delen som grundar sig på uppgifter från Företagshälsan Helsingfors. Materialet inkluderar alla hälsobesök som skett inom Helsingfors stads egen företagshälsa från och med år 2004.
5. En enkät till arbetstagare under 40 år. År 2017 utvidgades delen för enkäten att omfatta personer under 40 år (till personer födda år 1978 eller senare), med en hälsoenkät som riktades till personal som stått i ett anställningsförhållande i minst 4 månader. En uppföljningsenkät skickas år 2022 åt dem som deltagit i basenkäten.
6. År 2019 påbörjades en DAQI-interventionsundersökning: Depression och sjukfrånvaro bland unga vuxna personer: inverkan av onlineterapi i vård av depressionssymptom. Undersökningen har avbrutits.
7. Registeruppgifter från utomstående registeransvariga.

På ovannämnda sätt kompletteras insamlat material med uppgifter som hämtas hos olika registeransvariga (se punkt 9 för mer information). Kombinationen av uppgifterna möjliggör en mångsidigare undersökning av hälsa och faktorer som påverkar hälsa. Uppgifter ombeds och kombineras endast för personer som deltagit i enkäten och/eller givit sitt samtycke till överlåtande av uppgifter, vilka gett sitt samtycke till detta i ett tidigare skede med ett frågeformulär eller i samband med en hälsoundersökning. Endast forskningsdelen som baserar sig på registeruppgifter kombinerar uppgifter i Helsingfors stads personregister med andra registeruppgifter.

Därtill har man i delar (punkterna 2 och 5 ovan) av forskningsprojektets enkät samlat in kontaktuppgifter till dem som hör till forskningsgruppen i syfte att sända ut enkätformulär och belöningar. I syfte att genomföra enkäten för personer under 40 år har man därtill samlat in arbetsepostadresser och även telefonnummer för en del deltagare. Dessa uppgifter används inte i syfte för själva undersökningen och kombineras inte med annat forskningsmaterial.

## 5. Forskningen utförs av

Helsinki Health Study -forskningsgruppen vid Helsingfors universitets medicinska och statsvetenskapliga fakultet samt Finlands Cancerregister.

## 6. Uppgifter i undersökningsmaterialet

Individualiseringsuppgifter: namn, adress, personnummer. Även arbetsepostadress och telefonnummer för en del under 40 år gamla respondenter i enkäten.

Forskningsmaterialet innehåller enkätsvar, uppgifter insamlade i samband med företagshälsovårdarens undersökningar samt registeruppgifter i Helsingfors stads personalregister, Företagshälsa Helsingfors, Folkpensionsanstalten (FPA), Pensionsskyddscentralen (PSC) och Statistikcentralen (SC).

En noggrannare uppställning av uppgifterna i forskningsmaterialet:

Enkät bland ett urval ur Helsingfors stads personal (enkäter för åren 2000–2002, 2007, 2012, 2017, 2022)

- uppgifter om hälsa, sjukdom, välbefinnande, hälsorelaterat beteende, arbetsförhållanden, sociala förhållanden, sociodemografiska faktorer (t.ex. utbildning, inkomster, hushållets storlek) och förmögenhet som respondenten själv rapporterat.

Hälsoundersökningar relaterade till företagshälsa för en del av Helsingfors stads personal (åren 2000–2003)

- uppgifter som samlats in under hälsovårdens undersökningar och information gällande sjukdom som samlats in med en blankett i samband med hälsoundersökningen av företagshälsa

Uppgifter i Helsingfors stads personalregister (från och med år 1990)

- uppgifter om arbetsförhållande (bl.a. när arbetsförhållandet börjat och slutat, befattning)

- uppgifter om frånvaro (bl.a. begynnelse datum och sista datum för sjukfrånvaro)
- sociodemografiska uppgifter (bl.a. grundläggande utbildning, modersmål)

registeruppgifter i Företagshälsa Helsingfors (från och med år 2004)

- identifieringsuppgifter för besöket, identifieringsuppgifter för kunden, kundens personnummer, orsaken till besöket, tidpunkten för besöket och yrkesgrupp som skött mottagningen (hälsovårdare för företagshälsa, läkare osv.).

Pensionsskyddscentralen (från och med år 1990)

- Uppgifter om arbetspension och arbetspensionsrehabilitering: information om påbörjade pensioner, beslut om avslag på ansökan om pension och förhandsbeslut om arbetspension och arbetspensionsrehabilitering (bl.a. vilken slags pension, pensionssektor och pensionslag, datum för utfärdat beslut, orsak till avslag, diagnoskod för invalidpensioner)

Folkpensionscentralen (från och med år 1990)

- Information om inköp av receptbelagda läkemedel och ersättningsrättighet till specialersättning för läkemedel
- Information om perioder som berättigat till sjukdagpenning (bl.a. begynnelse datum och sista datum, diagnosuppgifter)

Institutet för hälsa och välfärd (från och med år 1990)

- Vårdanmälningssystemet för social och hälsovården (HILMO,) information om vårdperioder inom specialsjukvården och öppenvårdsbesök inom primärvården: bl.a. tjänsteleverantör, orsak till vårdbesök
- Uppgifter i cancerregistret om alla cancersjukdomar från och med år 1953 (bl.a. läge, tidpunkt för upptäckt, vård)

Statistikcentralen (från och med år 1990)

- Information om socioekonomisk ställning: socioekonomisk ställning, utbildning, yrkesställning samt uppgifter om sysselsättning och inkomster)
- uppgifter om dödsfall: dödsdag, dödsorsak

## 7. Källor från vilka personuppgifter samlas in

Uppgifterna hos olika registeransvariga (Helsingfors stad, Företagshälsa Helsingfors, PSC, FPA, THL, Statistikcentralen) uppdateras årligen eller efter behov så länge som undersökningen pågår. Ur registren hämtas endast sådan information som är relevant med tanke på undersökningen. För att kunna hämta uppgifter krävs ett forskningstillstånd av varje enskild registeransvarig. I fortsättningen är det Findata som är tillståndsmyndighet. Tillstånd ska ansökas separat för varje forskare som använder uppgifterna.

Då information hämtas hos en registeransvarig får den registeransvariga ingen sådan information som på annat sätt samlats in (enkätsvar, information relaterad till hälsoinspektioner eller uppgifter som hämtats hos andra registeransvariga). Då registeruppgifter kombineras hämtas uppgifterna hos registeransvariga i form av personnummer eller andra identifieringsuppgifter.

Personbeteckning samt andra hämtade uppgifter behandlas och de sänds på ett förtroligt och datasäkert sätt.

## 8. Känsliga personuppgifter

I undersökningen behandlas följande särskilda kategorier av personuppgifter som avses i artikel 9 i dataskyddsförordningen (dvs. 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 bygger på artikel 9.2.j i dataskyddsförordningen (behandlingen är nödvändig för vetenskapliga eller historiska forskningsändamål) och på 6 § 1 mom. 7 punkten i dataskyddslagen (Artikel 9.1 i dataskyddsförordningen tillämpas inte på behandling av uppgifter för vetenskaplig eller historisk forskning eller för statistikföring).

I undersökningen behandlas uppgifter som gäller fällande domar i brottmål eller överträdelser.

Behandlingen av uppgifter om fällande domar i brottmål och överträdelser bygger på 7 § 1 mom. 2 punkten i dataskyddslagen (Personuppgifter som rör i artikel 10 i dataskyddsförordningen avsedda fällande domar i brottmål och överträdelser eller därmed sammanhängande säkerhetsåtgärder får behandlas om de behandlas för vetenskaplig eller historisk forskning eller för statistikföring).

## 9. Varaktigheten av behandlingen av personuppgifter

Helsinki Health Study påbörjades år 2000 och forskningstillståndet gäller fram till år 2025 varefter behovet för fortsatt forskning bedöms på nytt.

## 10. Rättslig grund för behandling av personuppgifter

Personuppgifter behandlas i enlighet med artikel 6 och punkt 1 i den allmänna dataskyddsförordningen:

- en uppgift av allmänt intresse eller som ett led i den personuppgiftsansvariges myndighetsutövning:
  - en vetenskaplig eller historisk undersökning eller framställning av statistik (Dataskyddslagen punkt 3 i 4 §)
  - arkivering av forskningsmaterial och kulturarvsmaterial (Dataskyddslagen punkt 4 i 4 §)

- respondentens medgivande  
 förverkligande av den personuppgiftsansvariges eller en tredje parts berättigade intressen vilket berättigat intresse är det frågan om:

Om behandlingen av personuppgifter grundar sig på studiedeltagarens samtycke har studiedeltagaren rätt att när som helst återkalla sitt samtycke. En återkallelse av samtycket påverkar inte lagenligheten för den behandling som gjorts före återkallelsen.

Hantering av uppgifter i enkätformulären och hälsodeklarationen samt kombinationen av denna information med registerinformation som kan hämtas hos den registeransvarige grundar sig på respondentens samtycke. Motiveringen för att behandla information i Helsingfors stads personalregister samt Företagshälsan Helsingfors som sammanförts med registerinformation som tillhandahålls av utomstående personuppgiftsansvarige grundar sig på allmännyttig vetenskaplig forskning.

## 11. Uppgifternas mottagare

Helsinki Health Study -undersökningen utförs på nationell nivå av en forskningsgrupp som är verksam i Finland. Enkätinformation kan överlåtas inom EU-området för ändamål av förverkligande av internationellt forskningssamarbete. Informationen överläts vid behov endast i syfte för vetenskaplig forskning och endast till forskningsgruppens samarbetsparter. Vid överlåtelser och överföringar av uppgifter säkerställs att principerna i dataskyddsförordningen samt den registrerades rättigheter verkställs.

Inom studien utförs därtill internationellt forskningssamarbete med forskare som utnämns för Whitehall-undersökningen (University College London, Department of Epidemiology and Public Health, Stor-Britannien), Global Burden of Disease -projektets utnämnda forskare samt det japanska Toyaman universitetet. Med hjälp av internationellt forskningssamarbete kan man till exempel jämföra resultat från material som samlats in från Finland med resultat från material som samlats in från andra länder samt delta i omfattande forskning som gäller kartläggningen av hälsan bland olika slags befolkningar.

Inom forskning som utförs som samarbete överlåtes endast sådant material som är nödvändigt för att förverkliga den ifrågasvarande studien, och samarbetsparterna har inte tillgång till annat forskningsmaterial. Information som hämtats hos utomstående registeransvariga (Pensionsskyddscentralen, Folkpensionsanstalten, Institutet för hälsa och välfärd, Statistikcentralen) överläts till ändamål för samarbete inom forskning, endast om tillståndsmyndigheten har tillåtit detta i det användningstillstånd de utfärdat.

Informationen överförs på ett datasäkert sätt. Direkta identifieringsuppgifter har tagits bort från det överlåtna materialet så att en enskild respondent inte kan identifieras på basis av materialet. Även resultat från internationellt forskningssamarbete rapporteras i vetenskapliga publikationer på gruppnivå så att en enskild respondent inte kan identifieras. I all hantering av personuppgifter i Finland och på övriga områden inom EU tillämpas regleringen i den allmänna dataskyddsförordningen och forskare har absolut tystnadsplikt.

För att förverkliga enkäten har (postsändning av enkätformulär, lagring i elektroniskt format, datasäker lagring samt genomföring av telefonintervjuer) personuppgifter överförts till

underleverantörer för hantering. Underleverantörerna omfattas av sekretess och absolut tystnadsplikt gällande personuppgifter.

## 12. Överföring eller överlåtelse av uppgifterna till länder utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Helsingfors universitet har kommit överens om överlåtande av uppgifterna i Helsinki Health Study med universitetet i Washington i anknäring till forskningen Global Burden of Disease. Till avtalet om överlåtandet tillämpas skyddshandlingarna (C(2010)593) i enlighet med artikel 46(2) i dataskyddsförordningen.

## 13. Skyddet av personuppgifter

Personuppgifterna i forskningsmaterialet behandlas och förvaras så att endast personer som behöver dem för forskning kan granska uppgifterna.

Uppgifterna som behandlas i datasystem skyddas på följande sätt:

- Användarkod  lösenord  registrering av bruk  åtkomstkontroll  
 annat, vad:

Hur fysiskt material skyddas: Enkätsvaren för åren 2000–2002, 2007 och 2012 samt hälsodeklarationerna för åren 2000–2003 samt annat motsvarande material har förstörts på ett datasäkert sätt. Enkätformulären för åren 2017 och 2022 förvaras i låsbara lokaler i låsta skåp i underleverantörens lokaler. Telefoninspelningar för enkäten som utfördes år 2017 och som gäller under 40-år gamla arbetstagare förvaras på ett datasäkert sätt på en server som tillhör den part som utfört telefonintervjuerna. Enkätsvaren och telefoninspelningarna gällande år 2017 har förstörts på ett datasäkert sätt. Enkätsvaren från år 2022 kommer att förstöras på ett datasäkert sätt då alla behövliga kontroller har gjorts. DAQI-undersökningen har avbrutits och de insamlade undersökningskuverten har förstörts på ett datasäkert sätt.

Behandling av direkta individualiseringsuppgifter:

- Den registeransvariga samlar in personuppgifter utan direkta individualiseringsuppgifter  
 Direkta individualiseringsuppgifter raderas i analyskedet  
 Materialet analyseras med direkt identifierande uppgifter (grund för förvaring av direkt identifierande uppgifter):

## 14. Behandlingen av personuppgifter efter att undersökningen slutförts

- Undersökningsmaterialet raderas  
 Undersökningsmaterialet arkiveras:  
 utan individualiseringsuppgifter  med individualiseringsuppgifter

Var arkiveras materialet och för hur lång tid: I dataarkivet fram till år 2040

## 15. Vilka rättigheter har den registrerade samt avvikelser från rättigheterna

Kontaktpersonen i frågor som gäller den undersökta personens rättigheter är den person som meddelas i punkt 1 i denna beskrivning.

### **Den registrerades rättigheter**

Enligt dataskyddsförordningen har den registrerade rätt att:

- få insyn i uppgifterna
- rätta uppgifter
- radera uppgifterna och bli bortglömd
- begränsa behandlingen av uppgifter
- överföra uppgifterna till ett annat system
- invända mot behandlingen av uppgifter
- inte bli föremål för automatiserat beslutsfattande

Den registrerade kan dock inte utöva alla rättigheter i alla situationer. Detta påverkas bland annat av den grund på vilken personuppgifter behandlas.

Mer ingående information om den registrerades rättigheter i olika situationer finns på dataombudsmannens webbplats: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

### **Rättigheternas tillämplighet**

Om behandlingen av personuppgifter i undersökningen inte kräver att den registrerade identifieras och den personuppgiftsansvariga inte kan identifiera den registrerade, tillämpas inte rätten till insyn i, rättelse, radering, begränsning av behandling, informationsskyldighet och flyttning av uppgifterna om inte den registrerade ger tilläggsinformation som möjliggör identifiering (artikel 11 i dataskyddsförordningen).

### **Avvikelse från rättigheterna**

Dataskyddsförordningen och Finlands dataskyddslag möjliggör avvikelse från vissa av den registrerades rättigheter när personuppgifter behandlas för vetenskaplig forskning och genomförandet av rättigheterna skulle hindra uppnåendet av forskningsändamålet eller försvåra det i omfattande utsträckning.

Behovet att avvika från den registrerades rättigheter prövas alltid från fall till fall.

### **Rätt att lämna klagomål**

Du har rätt att lämna klagomål till dataombudsmannens byrå om du anser att behandlingen av dina personuppgifter bryter mot lagstiftningen om dataskydd.

Kontaktinformation:

Dataombudsmannens byrå

Besöksadress: Bangårdsvägen 9, 6 vån., 00520 Helsingfors

Postadress: PB 800, 00521 Helsingfors

Växel: 029 56 66700

Fax: 029 56 66735



