



**УЧЕТНЫЕ СВЕДЕНИЯ
ОБ ОБРАБОТКЕ И ЗАЩИТЕ ДАННЫХ
ИССЛЕДОВАНИЯ CHARM
Генеральный регламент ЕС
о защите персональных данных
статьи 13 и 14
25.1.2019 г.
Дополнен 6.10.2022**

Информация для участника исследования

В настоящем информационном листке дается описание того, как Ваши персональные данные будут обрабатываться при осуществлении Хельсинкским университетом исследования CHARM. Персональные данные представляют собой данные, с помощью которых Вас можно опознать (например, личный идентификационный код). Лист был обновлен 6.10.2022. Предыдущую версию можно получить у исследователя (antero.olakivi@helsinki.fi).

Обработка персональных данных в исследовании основывается на принципе общественной полезности исследования. Персональные данные будут собраны исключительно для научно-исследовательских целей.

Участие в данном исследовании является добровольным. В пункте 8 настоящего информационного листка будут более подробно изложены Ваши права и представлены Ваши возможности повлиять на обработку Ваших персональных данных.

1. Держатель реестра исследования

Хельсинкский университет
Адрес: PL 3 (Fabianinkatu 33), 00014 Helsingin yliopisto

Держатель реестра исследования осуществляет контроль над тем, чтобы обработка материала исследования проводилась в соответствии с законодательством о защите персональных данных, и чтобы в ходе обработки материала не были нарушены обещания, данные исследователями участникам исследования.

Контактное лицо по вопросам, касающимся защиты персональных данных при исследовании, преподаватель Антеро Олакиви.
E-mail: charm-project@helsinki.fi

С ответственным по защите персональных данных в Хельсинкском университете можно связаться по электронной почте tietosuoja@helsinki.fi.

2. Законность обработки персональных данных

Обработка персональных данных основывается на том, что она нужна для выполнения научно-исследовательских задач в интересах общества (Генеральный регламент ЕС о защите персональных данных, ст. 6, п. 1 е).

3. Лица, осуществляющие исследование

Исследованием руководит профессор Сирпа Вреде.

E-mail: charm-project@helsinki.fi

Исследование является частью более масштабного исследовательского проекта, осуществляемого Подразделением передовых исследований Хельсинкского университета по вопросам старения и социального ухода. В работе данного ППИ, учрежденного на период с 2018 г. по 2025 г., принимают участие научные исследователи из Хельсинкского университета и Университетов Тампере и Ювяскюля. Исследование финансируется Академией Финляндии. Материал исследования будет собран компанией KS-Konsultointi.

С материалом исследования, содержащим персональные данные, будут работать только члены хельсинкской научно-исследовательской группы проекта CHARM или исследователи университетов и НИИ, заключившие с ними письменный договор о сотрудничестве, а также представители компании KS-Konsultointi, осуществляющей сбор материала исследования. Все вышеуказанные стороны обязаны подписать Обязательство о неразглашении конфиденциальной информации, соблюдать требования законодательства о защите персональных данных, а также обеспечить безопасность данных материала исследования. Исследователям университетов и НИИ, с которыми заключены договоры о сотрудничестве, разрешается использовать научно-исследовательский материал только в сотрудничестве с исследователями проекта CHARM.

Любая передача материалов, содержащих персональные данные, за пределы Европейского Союза запрещена.

4. Название исследования и его продолжительность

Название исследовательской работы: Старение, здоровье и социальный уход с точки зрения русскоязычных людей, проживающих в Финляндии (CHARM).

Персональные данные, собранные для исследования, Хельсинкский университет будет хранить до конца 2060 года. Данные из реестров (см. пункты 5 и 6) будут браться за период 2014-2034 гг. После этого необходимость обновления данных будет пересмотрена.

KS-Konsultointi уничтожит собранные для исследования данные непосредственно по окончании сбора материала, как только данные будут переданы Хельсинкскому университету.

5. Цель исследования и сбор персональных данных

Исследование осуществляется научно-исследовательской группой Подразделения передовых исследований (ППИ) Хельсинкского университета по вопросам старения и социального ухода и основывается на Плана исследования ППИ и данной научно-исследовательской группы. Исследование нацелено на создание общей картины о состоянии здоровья и благополучия русскоязычных людей в возрасте от 50 лет и старше, проживающих в Финляндии, на выяснение их впечатлений об услугах в сфере социального обеспечения и здравоохранения в Финляндии, включая опыт использования таких услуг. Интерес для исследователей представляют также материальная обеспеченность и семейно-бытовые обстоятельства представителей целевой группы, их потребность в получении помощи и ухода, а также их собственная активность в оказании помощи и ухода. Эта информация будет собрана путем почтового анкетирования.

В случае если респондент дал свое согласие, его ответы будут добавлены к его данным, полученным от различных держателей реестров. Объединение данных будет проведено на основании личного идентификационного кода опрошенного, которые исполнители исследования получили из Центра регистрации населения Финляндии. Личные идентификационные коды в материалах, которые исследователи будут использовать в своей научно-исследовательской работе, будут заменены на случайные. Благодаря такому идентификационному коду отдельного респондента будет невозможно опознать в анализируемом материале. Ключ кодирования, связывающий личные идентификационные коды со случайными, будет храниться отдельно от персональных данных и материала исследования, и доступ к нему будет иметь только ограниченная часть членов научно-исследовательской группы CHARM Хельсинкского университета.

Данные реестров, которые будут добавлены к ответам респондента на анкетные вопросы, представляют собой данные, связанные с заболеваемостью, использованием услуг в области здравоохранения, проживанием, семейным положением, трудовыми отношениями и выходом на пенсию. Данные будут запрошены отдельно у каждого держателя реестра (Национальный институт здравоохранения и социального благосостояния THL, Центрального статистического бюро, Управления социального обеспечения Kela, Управления пенсионного обеспечения ETK и Центра регистрации населения Финляндии). Обработка материалов, дополненных данными из различных реестров, будет также проходить с соблюдением абсолютной конфиденциальности.

Данные, касающиеся состояния здоровья участника исследования, можно считать информацией деликатного характера. Обработка данных, касающихся состояния здоровья человека, основывается на том, что она нужна для выполнения научно-исследовательских задач в интересах общества (Генеральный регламент ЕС о защите персональных данных, ст. 6, п. 1 е).

В целях возможного повторного опроса личные идентификационные коды респондентов будут храниться на защищенном сервере Хельсинкского университета. Научно-исследовательская группа Хельсинкского университета будет хранить личные идентификационные коды отдельно от остального материала. Она также не имеет право передать их каким-либо сторонам вне университета. С помощью идентификационных кодов данные предыдущего опроса будут объединены с данными повторного исследования.

Искажения результатов, вызванные невозвратом анкет, будут скорректированы путем расчета весового коэффициента для каждого ответа. При вычислении весовых коэффициентов будут использованы извлеченные из реестров данные респондентов о доходах, занятости и семейном положении. После вычисления весовых коэффициентов данные из реестров тех участников исследования, кто не дал согласие на объединение данных анкет с данными реестров, будут уничтожены.

6. Из каких источников будут получены персональные данные

Имена адресатов опроса, их личные идентификационные коды и контактные данные были получены из Центра регистрации населения Финляндии. В случае если респондент дал свое согласие, его ответы будут добавлены к данным, полученным из следующих реестров. Эти данные касаются заболеваний, использования услуг в области здравоохранения, трудовых отношений и выхода на пенсию.

1) из Национального института здравоохранения и социального благосостояния: реестр системы здравоохранения об удалении из реестра/данные о лечении; реестр системы базового здравоохранения об амбулаторном лечении;

2) из Центрального статистического бюро: статистика смертности;

3) из Kela: реестр потребителей лекарственных препаратов, имеющих статус особой компенсации, статистика потребления лекарственных препаратов и данные по пенсионным выплатам;

4) из Управления пенсионного обеспечения: данные о трудовых отношениях и пенсиях, заработанных в частном и государственном секторах;

5) из Центра регистрации населения Финляндии: данные о всех местах жительства и актах гражданского состояния.

В целях вычисления весовых коэффициентов будут собраны данные реестров о доходах, занятости и семейном положении всех респондентов (реестры 3–5, а также данные, касающиеся доходов, из Налогового управления).

7. Принципы защиты персональных данных во время исследования

Материалы исследования, содержащие персональные данные, будут обрабатывать только исследователи проекта CHARM в Хельсинкском университете или исследователи других университетов или НИИ, заключившие с ними письменный договор о сотрудничестве, а также компания KS-Konsultointi, осуществляющая сбор материалов исследования. Все вышеупомянутые стороны обязаны подписать обязательство о неразглашении конфиденциальной информации, соблюдать требования законодательства о защите персональных данных, а также обеспечить безопасность данных материала исследования. Исследователям университетов и НИИ, с которыми

заключены договоры о сотрудничестве, разрешается использовать научно-исследовательский материал только в сотрудничестве с исследователями проекта CHARM.

Из анализируемых в ходе исследования материалов будут удалены имена, личные идентификационные коды и контактные данные. При хранении персональных данных респондентов будут соблюдены меры предосторожности, исключающие доступ к ним посторонних лиц. Результаты будут оглашены в статистической форме на групповом уровне. В сообщенных данных результатов опознать отдельных лиц будет невозможно.

8. Ваши права и основания для отступления от них

Контактным лицом по вопросам прав участника настоящего исследования является лицо, указанное в пункте 1 настоящего документа.

Вы имеете право отменить свое участие в исследовании.

Право на доступ к данным (Генеральный регламент ЕС о защите персональных данных, ст. 15)

Вы имеете право запрашивать информацию о том, будут ли Ваши персональные данные обрабатываться в научно-исследовательском проекте или нет, и если да, то какие именно данные в нем будут обрабатываться. При желании Вы можете также запросить копию тех персональных данных, которые подлежат обработке.

Право на удаление персональных данных (Генеральный регламент ЕС о защите персональных данных, ст. 17)

Вы имеете право требовать удаления Ваших персональных данных из материала в следующих случаях:

- а) Ваши персональные данные больше не требуются для целей, для которых они были собраны или же были подвергнуты обработке;
- б) Ваши персональные данные обрабатывались незаконно.

Однако Вы не можете воспользоваться правом на удаление персональных данных в тех случаях, если их удаление может серьезно помешать или воспрепятствовать достижению целей обработки в ходе научного исследования.

Отклонение от прав

От описанных в настоящем пункте прав возможно в определенных отдельных случаях отклониться на основаниях, указанных в Генеральном регламенте ЕС о защите персональных данных и финском Законе о защите персональных данных, касательно таких случаев, в которых права препятствуют достижению цели научного или исторического исследования, или его статистической цели, или же в значительной мере осложняют ее достижение. Необходимость отклонения от прав всегда определяется отдельно для каждого случая.

Право подачи жалобы

Вы вправе подать жалобу в Офис уполномоченного по защите персональных данных, если Вы считаете, что при обработке Ваших персональных данных было допущено нарушение действующего законодательства о защите персональных данных.

Контакты:

Офис уполномоченного по защите персональных данных

Адрес: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Почтовый адрес: PL 800, 00531 Helsinki

Телефон: 029 56 66700

E-mail: tietosuoja@om.fi