

Information över behandling av personuppgifter i SUNRISE Finland-studien

Som datamaterial i SUNRISE Finland-studien används personuppgifter. Syftet med detta meddelande är att ge information om personuppgifterna som behandlas samt varifrån personuppgifterna härstammar och hur de används i studien. I slutet av meddelandet ges en mer utförlig beskrivning av rättigheterna som den registrerade har.

Det är frivilligt att delta i studien och ange personuppgifter. Inga negativa följder riktas mot dig eller ditt barn om ni inte deltar i studien eller om ni avbryter ert deltagande.

1. Forskningens registerinnehavare

Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f. ("Folkhälsan")
Adress: PL 211 (Topeliusgatan 20), 00251 Helsingfors

2. Kontaktperson och ansvarig forskare

Kontaktperson för dataskyddsärenden som gäller studien: Eva Roos
Namn: Eva Roos
Adress: PL 211 (Topeliusgatan 20), 00251 Helsingfors
Telefonnummer: +358 50 407 6382
E-postadress: eva.roos@folkhalasan.fi

Ansvarig forskare: Eva Roos

3. Kontaktuppgifter till den dataskyddsansvarige

Folkhälsans dataskyddsansvarige är ledande jurist Johan Huldén. Han kan kontaktas via e-postadressen dataskydd@folkhalasan.fi

4. Beskrivning av forskningsprojektet och syftet med hantering av personuppgifter

SUNRISE Finland-studien är en del av den internationella International Study of 24-Hour Movement Behaviours in the Early Years: The SUNRISE Study-studien, i vilken 41 länder deltar för tillfället. Syftet med SUNRISE-studien är att samla information om fysisk aktivitet,

stillavarande/skrämtid och sömn, samt motoriska och kognitiva färdigheter bland barn under skolåldern. I studien kartläggs hur stor andel av 3–4-åriga barn som uppnår Världshälsoorganisationens (WHO:s) rekommendationer för fysisk aktivitet, stillavarande/skrämtid och sömn (=rörelsebetende). Studiens resultat bidrar med ökad kunskap om barnens hälsobeteenden och vilka faktorer som är relaterade till dem. Denna typ av information är till hjälp i främjande av barnens hälsa och välbefinnande och främjande av social jämlikhet. Erhållna informationen kan utnyttjas i hälsofrämjande arbete och som grund för utformande av nya rekommendationer och praxis för barn under skolåldern. I Finland verkställs studien i stadsmiljöer och närliggande landsbygdsmiljöer i huvudstadsregionen, Åbo, Kuopio och Uleåborg. Sammanlagt rekryteras 1000 deltagare, varav hälften kommer från stadsmiljö och hälften från landsbygdsmiljö.

Studien tar reda på hur stor andel av 3–4-åriga barn som uppnår Världshälsoorganisationens (WHO:s) rekommendationer för fysisk aktivitet, stillavarande/skrämtid och sömn (=rörelsebetende). Utöver detta undersöker vi också vilka faktorer som har samband med barnens rörelsebetende och motoriska och kognitiva färdigheter (arbetsminne och exekutiva funktioner). Vi fokuserar speciellt på skillnader enligt kön, familjens socioekonomiska status och föräldrarnas hälsovanor och psykiska välbefinnande. Dessutom kartlägger vi ifall barnens motoriska och kognitiva färdigheter (arbetsminne och exekutiva funktioner) har samband med rörelsebetendet. Med hjälp av adressuppgifter och platsinformationssystemet (GIS) undersöker vi också ifall boendeortens och daghemsmiljöns drag (bl.a. naturmiljö och bygd miljö) har samband med barnens rörelsebetende.

Med information som insamlats från nationella register undersöker vi i ett senare skede också samband mellan sociodemografiska faktorer (såsom flytt från boendeorten, utbildningsuppgifter, inkomst och adressuppgifter), faktorer gällande barnens och föräldrarnas hälsa (såsom sjukdomar och medicinering) och barnens rörelsebetende, vikt och motoriska och kognitiva färdigheter. Enligt dataskyddsförordningen tillhör dessa uppgifter känsliga uppgifter och de kommer att skyddas särskilt noggrant under behandlingen. För användning av data i registerstudien frågar vi i frågeformuläret efter personbeteckning av deltagarna och det är frivilligt att ange det. Utöver det frågar vi om lov av Finlands tillståndsmyndighet för social- och hälsovårdsdata, Findata. Till de barn och föräldrar som deltar i SUNRISE Finland-studien kommer vi att i framtiden skicka inbjudningar gällande deltagande i uppföljningsstudier. Syftet med uppföljningsstudierna är att undersöka bland annat rörelsebetendet bland de deltagande barnen sen när de är äldre. Vi informerar noggrannare om registerstudierna och uppföljningsstudierna per e-postmeddelande och på våra hemsidor när de är aktuella. Vi ansöker om en etisk bedömning av register- och uppföljningsstudierna innan de genomförs. De som deltar i studien har möjlighet att neka sitt deltagande i registerstudierna och uppföljningsstudierna när som helst.

5. Genomförare av studien

Forskningsassistenter, forskningskoordinatorer och forskare ansvarar för producerande av data, kvaliteten på data och arkivering av data. Studien genomförs på Folkhälsans forskningscentrum (Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f.) i professor Eva Roos forskningsgrupp. För studiens datainsamlingsfas ansvarar gruppens ansvariga forskare Eva

Roos, studiens gruppleddare Elina Engberg och datainsamlare. En del av studien görs i samarbete med internationella SUNRISE-forskningskonsortiet, vars huvudansvariga organisation är Wollongong-universitet (Australien). En grupp som leds av professor Anthony Okely behandlar pseudonymiserade data färdigt inför analyserna. SUNRISE Finland-studiens huvudanalyser görs i Finland i Eva Roos forskningsgrupp.

6. Hurdan information innehåller forskningsdata

I daghemmen mäts barnens längd, vikt och midjemått. Fysisk aktivitet, stillavarande och sömn mäts med rörelsemätare, motoriska färdigheter med fem olika test och kognitiva färdigheter med två spel som spelas på datorplatta. Information som insamlats av barnen skickas till Wollongong-universitet i Australien i pseudonymiserad form så att personuppgifter inte direkt kan sammankopplas med en specifik person.

Utöver det insamlas information av barnens föräldrar/vårdnadshavare med två frågeformulär, varav det ena tillhör den internationella SUNRISE-studien (bara en av föräldrarna fyller i) och det andra tillhör Finlands del av SUNRISE-studien och fylls i av alla föräldrar/vårdnadshavare som deltar i studien. Gällande den internationella SUNRISE-studien tillfrågas föräldrarna information om barnens sömn, användning av digitala medier, matvanor samt sociodemografiska uppgifter och egen användning av digitala medier. Dessa uppgifter skickas till Wollongong-universitet i Australien i pseudonymiserad form. Med hjälp av frågeformuläret som gäller SUNRISE Finland-studien insamlas information om bland annat både den svarandes egna och barnets hemadress och personbeteckning. Information insamlas också gällande barnets sömn, användning av digitala medier, vistelse i naturen och uppskattning av fysiska konditionen. Med frågeformuläret insamlas också information om föräldrarnas sociodemografiska uppgifter, motionerande, användning av digitala medier, sömn, symtom gällande psykiskt välbefinnande och självskattad hälsa. Dessa uppgifter skickas inte till Australien, utan de analyseras enbart på Folkhälsans forskningscentrum i pseudonymiserad form.

Information som insamlas från register handlar om sociodemografiska uppgifter, såsom flytt från boendeorten, inkomst och utbildning, samt faktorer som gäller hälsa, såsom sjukdomar (diagnoser) och läkemedelsförskrivningar.

Av daghemschefen insamlas samtycke till att daghemmet deltar i studien. En av datainsamlarna intervjuar också en i personalen för att få information gällande studiens fortskridning, som till exempel daghemmets rutiner.

7. Från vilka källor insamlas personuppgifter

Information om föräldrarna och barnen insamlas med elektroniska frågeformulär av föräldrar/barnets vårdnadshavare och med en dagbok gällande användning av rörelsemätare. Information om barnen samlas också in med mätningar och test som utförs på daghemmen och med rörelsemätare. Information om barnen och föräldrarna kombineras också från registeruppgifter, vars registerinnehavare är Institutet för hälsa och välfärd,

Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata, Folkpensionsanstalten, Kanta-tjänster, Social- och hälsovårdens privata och offentliga serviceproducenter och Statistikcentralen.

8. Känsliga personuppgifter

I studien behandlas följande särskilda kategorier av personuppgifter enligt dataskyddsförordningens artikel 9 (dvs. känsliga personuppgifter):

- Ras eller etniskt ursprung
- Politiska åsikter
- Religiös eller filosofisk övertygelse
- Medlemskap i fackförening
- Genetiska uppgifter
- Biometriska uppgifter för att entydigt identifiera en person
- Hälsa
- Information om en fysisk persons sexualliv eller sexuella läggning

Behandling av känsliga uppgifter grundar sig punkt 2 j i dataskyddsförordningens 9:e artikel (behandling är nödvändig för vetenskapligt forskningssyfte) samt dataskyddslagens 6:e § moment 1 punkt 7 (artikel 9 punkt 1 i dataskyddsförordningen tillämpas inte i behandling av information för vetenskaplig forskning).

I studien behandlas uppgifter angående dom för brott eller förseelse.

Behandling av uppgifter som gäller dom för brott eller förseelser grundar sig på dataskyddslagens 7:e § moment 1 punkt 2 (det är tillåtet att behandla personuppgifter som i dataskyddsförordningens 10:e artikel hör till dom för brott och förseelser eller säkringsåtgärder gällande dessa ifall de behandlas för vetenskapliga forskningssyften).

9. Rättslig grund för behandling av personuppgifter

Personuppgifter behandlas på basis av 6:e artikelns 1:a punkt i allmänna dataskyddsförordningen enligt följande:

- uppgift som berör allmänt berättigat intresse:
 - vetenskaplig eller historisk forskning eller statistikföring (dataskyddslagens 4:e § punkt 3)
 - arkivering av forskningsmaterial och kulturarvsmaterial (dataskyddslagens 4:e § punkt 4)
- samtycke av den som deltar i studien
- efterlevande av registerinnehavarens lagstadgade förpliktelse
- förverkligande av registerinnehavarens eller en tredje parts berättigade intressen
Vilket berättigat intresse är det frågan om:

Ifall behandling av personuppgifter baserar sig på samtycke av den som deltar i studien har deltagaren rätt att när som helst annullera sitt samtycke. Annullerande av samtycke påverkar inte lagenligheten av den behandling som utförts före annulleringen.

10. Informationens mottagare

En del av data som samlats in i studien skickas i pseudonymiserad form till Anthony Okelys forskningsgrupp på Wollongong-universitet (Australien), som är SUNRISE-studiens huvudansvariga organisation. Informationen gäller det som insamlats från det föräldrafrågeformuläret som tillhör internationella SUNRISE-studien samt mätningarna som görs på barnen (längd, vikt, midjemått, information om grov- och finmotoriska färdigheter, kognitiva färdigheter, övre och nedre extremitetens muskelstyrka samt data över rörelse, stillavarande och sömn som insamlats med två rörelsemätare).

Information som inte skickas till huvudansvariga organisationen Wollongong-universitet sparas tillfälligt på en datasäker Webropol Oy-server.

Data kan användas i examensarbeten inom till exempel idrotts-, näringsvetenskaps-, psykologi- eller beteendevetenskapsbranschen. Ansvariga forskaren ger rättigheter till andra forskare/studerande att behandla forskningsmaterial (pseudonymiserad). Data som överläts till utomstående användning bör vara i enlighet med SUNRISE Finland-studiens forskningsområde.

11. Överföring av information utanför Europas ekonomiska samarbetsområde

När data skickas till Australien beaktas EU:s dataskyddslag om personuppgifter (GDPR, General Data Protection Regulation). Insamlade data pseudonymiseras före sändning, så att det inte går att identifiera deltagaren utifrån data. Vi har även gjort ett samarbetsavtal med Wollongong-universitetet (Australien) som täcker immateriella rättigheter, användning av information, konfidentialitet, personlig integritet samt alla parter roller och ansvar i behandlingen av personuppgifter. Överförande av information baserar sig på EU-kommissionens standardavtalsklausuler (https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/standard-contractual-clauses-scc_en), med vilka mottagaren av personuppgifterna förbinder sig till att följa de klausulenliga dataskyddskraven.

12. Automatiserat beslutsfattande

I studien fattas inga automatiserade beslut.

13. Skydd av personuppgifter

Personuppgifter som tillhör forskningsdata behandlas och förvaras skyddade så att enbart de personer som behöver data har tillgång till att komma åt det.

Data som behandlas i informationssystem är skyddade på följande sätt:

- användarnamn och lösenord
- registrerande av användning/loggning
- tillgänglighetskontroll
- kodning/kryptering
- tvåfasig autentisering
- annat, vad:

Behandling av direkt identifierbara data:

- Registerinnehavaren samlar in personuppgifter utan direkt identifierbar information
- Direkt identifierbara data raderas i analyseringsfasen och förvaras skilt från forskningsdata som analyseras.
- Data analyseras med direkta identifieringsuppgifter eftersom (motivering för förvaring av direkta identifieringsuppgifter):

14. Varaktighet av personuppgifternas behandling i denna studie

Personuppgifterna behandlas under studiens datainsamlingsfas (2022–2025) och förvaras efter det i minst 25 års tid för inbjudningar till uppföljningsstudier och uppföljningsstudier.

15. Behandling av personuppgifter efter att studien är slut

- Forskningsdata förstörs
- Forskningsdata förvaras för att avgöra pålitligheten av denna studie:
 - utan direkt identifierbara uppgifter med identifierbara uppgifter
- Forskningsdata förvaras för senare, kompatibel vetenskaplig forskning i enlighet med dataskyddsförordningens krav;
 - utan direkt identifierbara uppgifter med identifierbara uppgifter

Förvaring av forskningsdata grundar sig på punkt 1 b och e i artikel 5 i dataskyddsförordningen. Innan användning i nytt forskningssyfte försäkras sig registerinnehavaren att nya forskningen är kompatibel med det ursprungliga syftet för data enligt förordningens krav. Inför användning av forskningsdata i ny forskning skickas ett nytt dataskyddsmeddelande till de registrerade, med undantag av fall där registerinnehavaren inte längre kan identifiera den registrerade i forskningsdata.

Meddelande om ny forskning kan inte heller skickas till den registrerade om det är omöjligt eller orimligt krävande att skicka informationen eller om det skulle märkbart förhindra eller försvåra uppnåendet av forskningssyftet (artikel 14; punkt 5; stycke b i dataskyddsförordningen).

Data sparas i skyddade databaser som styrs av Folkhälsan bakom användarnamn och lösenord i minst 25 års tid för behov av fastställande och eventuella uppföljningsstudier. Lagringsbehovet uppskattas regelbundet.

16. Vilka rättigheter har den registrerade och avvikelser från rättigheterna

Gällande rättigheter för personen som deltar i studien är kontaktpersonen den personen som nämnts i punkt 1.

Den registrerades rättigheter

Enligt dataskyddsförordningen har den registrerade rättighet att:

- få tillgång till sina uppgifter
- rätta sina uppgifter
- radera sina uppgifter och bli bortglömd
- begränsa behandlingen av uppgifter
- flytta uppgifterna mellan system
- motsätta sig behandling av uppgifter
- inte vara föremål för automatiskt beslutsfattande

Den registrerade kan dock inte utöva alla sina rättigheter i alla situationer. Situationen påverkas till exempel av på vilken grund personuppgifterna behandlas.

Noggrannare information om den registrerades rättigheter i olika situationer finns på dataombudsmannens hemsidor: <https://tietosuoja.fi/sv/vilka-rattigheter-har-den-registrerade-i-olika-situationer>

Tillämpande av rättigheterna

Om behandling av personuppgifterna inte förutsätter att den registrerade identifieras eller att registerinnehavaren kan identifiera den registrerade, tillämpas inte rätten till kontrollerande, korrigerande och raderande av egna uppgifter, att begränsa behandlingen, anmälningsskyldighet eller att överföra uppgifter, ifall den registrerade inte anger tilläggsuppgifter som möjliggör identifiering (artikel 11 i dataskyddsförordningen).

Avvikelse från rättigheterna

Dataskyddsförordningen och Finlands dataskyddslag möjliggör avvikelser från vissa rättigheter som den registrerade har i sådana fall där personuppgifter behandlas för vetenskapliga forskningssyften och rättigheternas utövande skulle märkbart förhindra eller försvåra uppnåendet av behandlingens syfte.

Behov av avvikelser från den registrerades rättigheter avgörs alltid från fall till fall.

Rätten att överklaga

Du har rätt att överklaga till dataombudsmannens byrå om du anser att det i behandlingen av dina personuppgifter brutits mot den i kraft varande dataskyddslagstiftningen.

Kontaktuppgifter:

Dataombudsmannens byrå

Besöksadress: Fågelviksgränden 4, 00530 Helsingfors

Postadress: PL 800, 00530 Helsingfors

Telefonväxel: 029 56 66700

Fax: 029 56 66735

E-post: tietosuoja(at)om.fi