

Information om behandlingen av personuppgifter i samband med forskningsstudien: Motionens påverkan på åldringsprocessen – en randomiserad kontrollerad studie (XAGE-studien)

Personuppgifter används som material i studien om motionens påverkan på åldringsprocessen. Syftet med denna dataskyddsbeskrivning är att informera om de personuppgifter som behandlas, varifrån de kommer och hur de används i studien. I slutet av dataskyddsbeskrivningen redogörs närmare för vilka rättigheter de registrerade har.

Det är frivilligt att delta i studien och att lämna personuppgifter. Det blir inga negativa följder för dig, om du inte deltar i studien eller om du avbryter ditt deltagande i studien.

1. Den personuppgiftsansvarige för forskningsstudien

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

2. Kontaktperson och ansvarig forskare

Kontaktperson i forskningsrelaterade dataskyddsärenden:
Namn: Niko Wasenius
Adress: PB 211 (Topeliusgatan 20), 00251 Helsingfors
Telefon: 044-3714921
E-postadress: niko.wasenius@helsinki.fi

3. Kontaktuppgifter för dataskyddsombudet

Chefsjurist Johan Huldén är Folkhälsans dataskyddsombud. Han nås via e-postadressen dataskydd@folkhalasan.fi

4. Beskrivning av forskningsprojektet och ändamålet med behandlingen av personuppgifter

Personuppgifter samlas in för en vetenskaplig studie om motionens påverkan på åldringsprocessen. Studiens syfte är att undersöka hur ett 24 veckors hembaserat motionsprogram som består av uthållighets- och styrketräning påverkar faktorer relaterade till biologiskt åldrande och biologisk åldringsprocess. Data samlas in med frågeformulär, tester för

funktions- och prestationsförmåga (tex. händernas gripkraft), aktivitetsmätare och blodprov. Även betydelsen av DNA i åldringsprocessen samt biokemiska förändringar i DNA-strukturen så som metylering som orsakas av åldrandet undersöks i studien.

På basis av den insamlade informationen undersöker vi hur motion påverkar bl.a. kroppssammansättning, ämnesomsättningens slutprodukter i blodcirkulationen, kroppens inflammationsmarkörer samt biologiska, biokemiska och fysiologiska biomarkörer som är kopplade till åldrandet. Vi undersöker även motionens påverkan på livskvalitet och psykiskt välmående. Vi undersöker också ifall olika faktorer vid utgångsläge så som genetiska riskfaktorer har ett samband med motion och biomarkörer kopplade till åldringsprocessen.

5. De som genomför forskningsstudien

Forskare och forskningsskötare inom forskningsgruppen genomför studien. Forskarna representerar följande institut: Folkhälsans forskningscentrum, Aalto-universitet och Arbetshälsoinstitutet. Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f. är studiens registerförare och ansvarig för behandling av personuppgifter. Forskarna i andra forskningsinstitut behandlar också personuppgifter. Studiens blodprov tas i HUSLAB och proven sparas i utrymmen som hyrs av FIMM (Institute for Molecular Medicine Finland). Kliniska tester för spiroergometri genomförs av Arbetshälsoinstitutet. Mätningar av mitokondriernas funktion och analysering av data genomförs i samarbete med forskare från Aalto Universitetet i Folkhälsans forskningscentrums utrymmen.

6. Uppgifter som ingår i forskningsmaterialet

Studien samlar in följande uppgifter om deltagarna:

1. Kontaktuppgifter: namn, adress, epostadress och telefonnummer
2. Personbeteckning
3. Demografiska uppgifter: ålder, kön, födelsedatum, utbildning, inkomst och uppgifter om pensionering
4. Fysiska mätningar: längd, vikt, viktindex, kroppssammansättning, midjemått, blodtryck, puls, pulsvågshastighet, avancerade glykerade slutprodukter, mitokondriernas funktion, resultat av spiroergometritest (bl.a. maximal puls, maximal syreupptagningsförmåga, maximal effekt)
5. Information om sjukdomar/hälsa/välmående: sjukdomar, upplevd hälsa, frågeformulär om depression och ångest, rökning, riskbedömning av alkoholanvändning, livskvalitet, sömn, fysisk aktivitet, näring samt funktions- och prestationsförmåga
6. Genetiska och epigenetiska uppgifter: genom, DNA-CpG metylering
7. Andra uppgifter på basis av biologiska prov: fenotypisk ålder, fett- och glukosmetabolism, inflammationsmarkörer, levervärden, blodstatus, faktorer som beskriver signalsubstanser av cellsignalering, faktorer som beskriver mitokondriernas funktion och telomerer.

7. I vilka källor samlas personuppgifter

Uppgifter samlas in av deltagare med frågeformulär, mätningar och test (se punkt 6.) samt genom att ta blodprov och analysera prov med laboratoriemetoder.

8. Känsliga personuppgifter

I studien behandlas följande i artikel 9 i dataskyddsförordningen avsedda särskilda kategorier av personuppgifter (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 baserar sig 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 forskningsstudien behandlas uppgifter som rör fällande domar i brottmål eller överträdelser.

Behandlingen av uppgifter som rör fällande domar i brottmål eller överträdelser baserar sig 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 uppgifterna behandlas för vetenskaplig forskning).

9. Rättslig grund för behandling av personuppgifter

Personuppgifter behandlas på följande rättsliga grund enligt artikel 6.1 i den allmänna dataskyddsförordningen:

- uppgift av allmänt intresse:
 - vetenskaplig eller historisk forskning eller statistikföring (4 § 3 punkten i dataskyddslagen)
 - arkivering av forskningsmaterial och kulturarvsmaterial (4 § 4 punkten i dataskyddslagen)
- forskningsdeltagarens samtycke
- rättslig förpliktelse som åvilar den personuppgiftsansvarige
- ändamål som rör den personuppgiftsansvariges eller en tredje parts berättigade intressen aktuellt berättigat intresse:

Om behandlingen av personuppgifter baserar sig på forskningsdeltagarens samtycke, har han eller hon rätt att när som helst återkalla sitt samtycke. Återkallandet av samtycket påverkar inte lagligheten i behandlingen före återkallandet.

10. Personuppgifternas mottagare

Personuppgifter kan överföras eller lämnas ut utanför forskningsgruppen till forskare inom samarbetande universitet och forskningsorganisationer. Personuppgifter (tex. namn, telefonnummer, kön, ålder, personbeteckning) lämnas ut till HUSLAB och Arbetshälsoinstitutet för att kunna genomföra mätningar.

Uppgifter överförs till underleverantörer och tjänstleverantörer som ansvarar för genomförandet av mätningar och tester som kräver specialkunskap så som laboratorieundersökningar (HUSLAB) och statistiska eller andra analyser (forskare vid Aalto-universitet).

Uppgifter lämnas inte ut för kommersiell användning eller till försäkringsbolag. För att lämna ut uppgifter utanför Folkhälsan krävs ett avtal om forskningssamarbete, ett avtal om utlämnande av uppgifter eller ett avtal om behandling av personuppgifter.

11. Överföring och utlämnande av uppgifter utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Uppgifter överförs inte utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet.

12. Automatiserat beslutsfattande

Inom ramen för studien förekommer inget automatiserat beslutsfattande som i betydande grad påverkar forskningsdeltagarna.

13. Skydd av personuppgifter

Forskningsmaterial som innehåller personuppgifter behandlas och förvaras så, att endast de personer som behöver uppgifterna har tillgång till dem.

Uppgifter som behandlas i IT-system skyddas på följande sätt:

- användarnamn och lösenord
- registrering/loggning av användningen
- passerkontroll
- kryptering
- tvåfaktorsautentisering
- annat, vad:

Manuellt material (t.ex. i pappersform eller i en annan fysisk form) skyddas på följande sätt: Material sparas i ett låst skåp, i ett låst utrymme dit endast behöriga personer har tillträde.

Behandling av direkta identifieringsuppgifter:

- Den personuppgiftsansvarige samlar in personuppgifter utan direkta identifieringsuppgifter
- Direkta identifieringsuppgifter raderas under analysfasen och lagras separat från det forskningsmaterial som ska analyseras
- Materialet analyseras med direkta identifieringsuppgifter, eftersom (motivering till att direkta identifieringsuppgifter lagras):

14. Hur länge behandlas personuppgifterna i denna studie

Personuppgifterna sparas tills data kan anses vara föråldrat. Data kommer att sparas minst 10 år efter att resultat har publicerats. Efter det uppskattas lagringsbehovet regelbundet vart femte år.

15. Behandling av personuppgifter efter studien

- Forskningsmaterialet förstörs
- Forskningsmaterialet lagras för bedömning av resultatens tillförlitlighet:
 utan direkta identifieringsuppgifter med identifieringsuppgifter
- Forskningsmaterialet lagras för senare, förenlig vetenskaplig forskning i enlighet med dataskyddsförordningens krav:
 utan direkta identifieringsuppgifter med identifieringsuppgifter

Lagringen av forskningsmaterialet grundar sig på artikel 5.1 b och e i dataskyddsförordningen. Innan ny forskningsanvändning ska den personuppgiftsansvarige försäkra sig om att den nya användningen är förenlig med materialets ursprungliga användningsändamål i enlighet med förordningens krav. Ett nytt dataskyddsmeddelande om den nya forskningsanvändningen av forskningsmaterialet skickas till de registrerade, förutom om den personuppgiftsansvarige inte längre kan identifiera de registrerade i materialet.

Inte heller då kan de registrerade informeras om den nya forskningen, om tillhandahållandet av informationen visar sig vara omöjligt eller skulle medföra en oproportionell ansträngning eller skulle göra det omöjligt eller avsevärt försvåra uppfyllandet av målen med forskningsändamålen (artikel 14.5 b i dataskyddsförordningen).

Var materialet lagras och hur länge:

Data lagras av registerförare (Samfundet Folkhälsan) enligt dataskyddsförordningen tills data kan anses vara föråldrat.

16. Den registrerades rättigheter samt undantag från rättigheterna

Kontaktperson i ärenden som rör forskningsdeltagarens rättigheter är den person som nämns under punkt 1 i denna information.

Den registrerades rättigheter

Enligt dataskyddsförordningen har den registrerade rätt att:

- få tillgång till uppgifterna
- få uppgifterna rättade
- få uppgifterna raderade och att bli bortglömd
- begränsa behandlingen av uppgifterna
- överföra uppgifter från ett system till ett annat

- göra invändningar mot behandlingen av uppgifterna
- inte bli föremål för automatiserat beslutsfattande.

Den registrerade kan dock inte utöva alla rättigheter i alla situationer. Exempelvis grunden för behandlingen av personuppgifter inverkar på situationen.

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

Tillämpning av rättigheterna

Om behandlingen av personuppgifter i undersökningen inte kräver att den registrerade identifieras och om den personuppgiftsansvarige inte är i stånd att identifiera den registrerade, ska rätten att kontrollera uppgifterna, rätten till rättelse, rätten till radering, rätten till begränsning av behandling, anmälningsskyldigheten eller rätten till dataportabilitet inte gälla, om inte den registrerade tillhandahåller ytterligare information som gör identifieringen möjlig (artikel 11 i dataskyddsförordningen).

Undantag från rättigheterna

Dataskyddsförordningen och Finlands dataskyddslag möjliggör undantag från vissa av de registrerades rättigheter när personuppgifter behandlas i samband med vetenskaplig forskning och utövandet av rättigheterna skulle göra det omöjligt eller mycket svårt att uppfylla ändamålen med behandlingen. Behovet att göra undantag från den registrerades rättigheter bedöms alltid från fall till fall.

Rätt att lämna in klagomål

Du har rätt att lämna in ett klagomål till Dataombudsmannens byrå, om du anser att behandlingen av dina personuppgifter strider mot gällande dataskyddslagstiftning.

Kontaktuppgifter:

Dataombudsmannens byrå
Besöksadress: Fågelviksgränden 4, 00530 Helsingfors
Postadress: PB 800, 00531 Helsingfors
Växel: 029 56 66700
Fax: 029 56 66735
E-post: tietosuoja(at)om.fi