

DATASKYDDSBESKRIVNING/-MEDDELANDE
SOM GÄLLER VETENSKAPLIG FORSKNING
EU:s allmänna dataskyddsförordning
artiklarna 12–14

Datum:

Information om behandlingen av personuppgifter i samband med forskningsstudien
[fyll i studiens namn här]

Personuppgifter används som material i forskningsstudien [Studiens namn här]. Syftet med denna dataskyddsbeskrivning är att informera om de personuppgifter som behandlas, varifrån de kommer och hur de används i forskningsstudien. 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 påföljder 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

Den personuppgiftsansvarige är den organisation, som beslutar om behandlingen av personuppgifter och som därmed är den som i sista hand ansvarar för behandlingen av personuppgifter.

Om organisationer som genomför en forskning tillsammans behandlar samma personuppgifter i forskningen och gemensamt fastställer ändamålen med och metoden för behandlingen av personuppgifterna, är de gemensamt personuppgiftsansvariga. Använd texten nedan, om det är frågan om gemensamt personuppgiftsansvariga. Radera den i annat fall.

Ovan nämnda organisationer är gemensamt personuppgiftsansvariga i denna forskning, dvs. de fastställer gemensamt ändamålen med och metoderna för behandlingen av personuppgifter.

2. Kontaktperson och ansvarig forskare

Kontaktperson i forskningsrelaterade dataskyddsärenden: *(den person som forskningsdeltagarna kan kontakta i forskningsrelaterade dataskyddsärenden)*

Namn:

Adress:

Telefon:

E-postadress:

Ansvarig forskare: *Om den ansvariga forskaren också är kontaktperson behöver uppgifterna*

inte uppges två gånger.

Namn:

Adress:

Telefon:

E-postadress:

3. Kontaktuppgifter för dataskyddsombudet

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

Om det är frågan om gemensamt personuppgiftsansvariga, lägg till uppgifterna för de andra organisationernas dataskyddsombud.

4. Beskrivning av forskningsprojektet och ändamålet med behandlingen av personuppgifter

Ändamålet med behandlingen anger för vilken forskningsstudie personuppgifterna behandlas. Beskriv projektet ur ett sådant perspektiv att forskningsdeltagaren förstår hur och för vilket ändamål hans eller hennes uppgifter behandlas.

5. De som genomför forskningsstudien

Här antecknas alla de aktörer som under forskningsstudien har rätt att behandla uppgifter i forskningsregistret. Du behöver inte räkna upp enskilda personer, utan du kan nämna dem enligt kategori (t.ex. forskningsgruppens forskare och forskningsassistenter).

Om det är fråga om ett samprojekt för flera organisationer, ska du också beskriva vad respektive organisation gör och ansvarsfördelningen.

6. Uppgifter som ingår i forskningsmaterialet

Här uppges de uppgifter eller typer av uppgifter om forskningsdeltagaren/den registrerade som samlas in och lagras. Uppgifter som individualiserar personen ska specificeras (namn, födelsedatum, kontaktuppgifter), likaså andra forskningsdata.

Enligt dataskyddsförordningen är det inte endast namn, personbeteckningar, kontaktuppgifter och andra direkta identifierare som avses med personuppgifter. Även information som rör en indirekt identifierbar person (till exempel med hjälp av uppgifter som fås från annat håll) utgör personuppgifter. Till exempel om identiteten hos en enkätrespondent är känd utgör alla hans eller hennes svar personuppgifter eftersom dessa är uppgifter som avser en identifierad person. Likaså kan anonyma svar utgöra personuppgifter om det utifrån svaren går att komma fram till vem personen är. Även pseudonymiserade uppgifter är personuppgifter.

Mer information om personuppgifter och identifierbarhet finns på Dataarkivets webbplats:
<https://www.fsd.tuni.fi/aineistonhallinta/fi/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi.html>

7. I vilka källor samlas personuppgifter

Här beskriver du varifrån du har fått de uppgifter som lagras. Av forskningsdeltagaren själv, av deltagarens föräldrar, från register osv.

8. Känsliga personuppgifter

I forskningsstudien behandlas inga sådana särskilda kategorier av personuppgifter som avses i artikel 9 i dataskyddsförordningen (dvs. känsliga personuppgifter).

ELLER

I forskningsstudien 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:

Vid icke-kommersiell vetenskaplig forskning rekommenderas alternativet "en uppgift av

allmänt intresse: vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål” som rättslig grund för behandlingen av personuppgifter.

- 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

Här uppges om personuppgifter i regel överförs eller lämnas ut utanför forskningsgruppen. Mottagare som ska ta del av uppgifterna kan till exempel vara:

- Samarbetande universitet och andra forskningsorganisationer
- Samarbetande företag
- Underleverantörer och tjänsteleverantörer (t.ex. företag som erbjuder analys- eller transkriberingstjänster eller ett företag som erbjuder enkätjänst på nätet osv.)

Mottagare som är kända när dataskyddsmeddelandet upprättas:

Namnge mottagarna och uppgive vilka uppgifter som lämnas ut till dem och för vilket ändamål.

Mottagare som ännu inte är kända när dataskyddsmeddelandet upprättas:

Bedöm vilken typ av mottagare din forskningsstudie kommer att ha och för vilket ändamål uppgifter kan komma att lämnas ut till dem.

För att få lämna ut personuppgifter utanför Folkhälsan krävs nästan alltid ett avtal om forskningssamarbete, ett avtal om utlämnande av uppgifter eller ett avtal om behandling av personuppgifter. Kontakta FH:s jurist Johan Huldén eller GDPR-ansvariga outi.elomaa@helsinki.fi.

11. Överföring och utlämnande av uppgifter utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Välj lämpligt alternativ.

Alternativ 1:

Uppgifter överförs inte utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet.

Alternativ 2:

Uppgifter kan komma att överföras utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet till följande länder:

[räkna upp länderna]

Under den tid som forskningsstudien pågår kan uppgifter också komma att överföras till mottagare i andra länder. Grupperna av dessa mottagare beskrivs under punkt 10 ovan.

Överföringen av uppgifter grundar sig på EU-kommissionens beslut om adekvat skyddsnivå eller standardiserade dataskyddsbestämmelser som antagits av kommissionen (*kommissionens standardavtalsklausuler*) (https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/standard-contractual-clauses-scc_en), som mottagaren av personuppgifter förbinder sig att följa.

Om det inom ramen för forskningsstudien finns behov att överföra forskningsmaterial som innehåller personuppgifter utanför EES, kontakta FH:s jurist Johan Huldén eller GDPR-ansvariga outi.elomaa@helsinki.fi.

För överföring av personuppgifter utanför EES krävs något av följande:

- Mottagaren befinner sig i ett land som fått kommissionens beslut om adekvat skyddsnivå: https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/adequacy-decisions_en
- Kommissionens standardiserade dataskyddsbestämmelser (*kommissionens standardavtalsklausuler*) har undertecknats tillsammans med mottagaren: https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/standard-contractual-clauses-scc_en,
Observera! Det här gäller överföring av uppgifter till Storbritannien.
eller
- Den registrerade har gett sitt uttryckliga samtycke till att personuppgifter överförs efter att han eller hon informerats om att sådana överföringar kan medföra risker för den registrerade på grund av att skyddsåtgärderna ovan saknas.

Det räknas också som överföring av personuppgifter utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet om uppgifterna lagras på servrar i Finland men granskas utanför EES (om till exempel en forskare vid ett universitet utanför EES kan komma åt uppgifterna via nätet).

12. Automatiserat beslutsfattande

Inom ramen för forskningsstudien 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:
[Beskriv på ett allmänt plan hur uppgifterna förvaras, t.ex. i ett låst utrymme, låst skåp/kassaskåp, en lokal dit endast behöriga personer har tillträde osv.]

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 personuppgifterna behandlas i denna forskningsstudie

Om den exakta varaktigheten är känd ska den uppges här. Om inte, ska det anges hur behandlingens varaktighet bestäms.

15. Behandling av personuppgifter efter forskningsstudien

- 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 dataskyddsmedelande 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:

Om forskningsmaterial ska lämnas ut till exempel till Dataarkivet, Språkbanken, EGA eller en annan aktör som förmedlar forskningsmaterial till nya användningsändamål, uppges det här och beskriv kort vad aktören i fråga gör samt hur förmedlingen av material i praktiken går till.

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.

[Om det i samband med forskningsprojektet görs undantag från den registrerades rättigheter enligt artiklarna 15, 16, 18 eller 21 och om känsliga personuppgifter behandlas i samband med projektet, ska det för projektet i enlighet med dataskyddslagen utföras en konsekvensbedömning avseende dataskydd innan behandlingen av personuppgifter inleds.]

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