

**DATASKYDDSBESKRIVNING/-MEDDELANDE SOM GÄLLER VETENSKAPLIG
FORSKNING**

**EU:s allmänna dataskyddsförordning
artiklarna 12–14**

Datum: 30.6.2023

Beskrivning av hantering av personuppgifter i DAGIS forskningsprojektet

I DAGIS forskningsprojektet (studien) används personuppgifter. DAGIS studien består av flera faser, delstudier (t.ex. DAGIS Next och DAGIS Salo). Syftet med denna beskrivning är att ge uppgifter om hela DAGIS studiens hantering av personuppgifter samt beskriva ursprunget till uppgifterna och dessa används i studien. I slutet av beskrivningen presenteras noggrannare den registrerades rättigheter.

Att delta i studien och uppge personuppgifter är frivilligt. Att inte delta eller avbryta deltagandet i studien förorsakar inte dig några negativa följder.

1. Studiens registerupprätthållare

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

Helsingfors universitet
Adress: Pb 3 (Fabiansgatan 33), 00014 Helsingfors universitet

Östra Finlands universitet
Joensuun kampus, Yliopistokatu 2, 80100 Joensuu
PL 111, 80101 Joensuu

Ovannämnda organisationer är i denna studie samregisterupprätthållare, dvs de definierar tillsammans syftet och hanteringen av personuppgifterna.

2. Kontaktperson och ansvarig forskare

Kontaktperson gällande dataskyddsärenden i denna studie: Eva Roos

Namn: Eva Roos
Adress: Folkhälsan, Topeliusgatan 20, 00250 Helsingfors
Telefonnummer: 0504076382
Epost adress: eva.roos@folkhalsan.fi

Ansvarig forskare: Eva Roos

3. Dataskyddsansvarigas kontaktuppgifter

Folkhälsans dataskyddsansvarig är ledande juristen Johan Hulden. Han är nårbär på epost adressen: dataskydd@folkhalsan.fi

Helsingfors universitets dataskyddsansvariga nås på epost adressen: tietosuoja@helsinki.fi

Östra Finlands universitets dataskyddsansvariga är Helena Eronen och nås på epost adressen : tietosuoja@uef.fi och telefonnumret 050 576 0282.

4. Beskrivning av forskningsprojektet och ändamålet med hantering av personuppgifter

DAGIS-studien startade år 2014 och består av många faser med uppföljningar. Tillsvidare har sammanlagt 1700 barn och deras vårdnads deltagit i DAGIS studien.

Forskningsmaterial har tills nu samlats/samlas i daghem och från personal på daghem i 10 kommuner i Nyland, Egentliga Finland, Tavastland och syd Österbotten och i skolor i Salo. Syftet med DAGIS studiens insamlade personuppgifter är att undersöka barns levnadsvanor och vikt, möjliga relaterade faktorer i hem-, daghems och skolmiljö som förklarar dessa och följa upp utvecklingen av levnadsvanor, vikt och hälsa.

Forskningsteman är kostvanor, fysisk aktivitet, användning av digitala skärmar, sömn, stress, återhämtning från stress, självreglering och inlärning. Alla teman undersöks inte från alla registrerade.

5. De som genomför forskningsstudien

Studien genomförs av grupp Eva Roos, Folkhälsans forskningscentrum, grupp Maijaliisa Erkkola, Helsingfors universitet, avdelningen för näringslära och livsmedelsvetenskaper och grupp Nina Sajaniemi, östra Finlands universitet, avdelningen för applicerad pedagogik och lärarutbildning. I forskargrupperna hanterar forskarna och forskningsassistenterna personuppgifter.

6. Uppgifter som ingår i forskningsmaterialet

Forskningsmaterialet innehåller de registrerades (barn, deras vårdnadshavare och delvis daghems- och skolpersonal) direkta identifierbara personuppgifter: namn och kontaktuppgifter, och det egentliga forskningsmaterialet som består av barn, familjer, hem, föräldrar, daghem och skolor.

Barnets personuppgifter innehåller uppgifter om kostvanor, fysisk aktivitet, användning av digitala skärmar, sömn, stress, återhämtning från stress, hälsa, vikt och längd,

temperament, självregleringsförmåga, inlärnin g samt halter av kortisol och alfa-amylas i hår- och salivprov.

Familjens och vårdnadshavarnas uppgifter innehåller uppgifter om faktorer som har samband till barns levnadsvanor, vårdnadshavarnas kostvanor, familjens sosioekonomiska status och andra bakgrundsfaktorer (t.ex. mängden syskon).

Uppgifter från daghem innehåller uppgifter om daghemmens och daghemsgruppernas fysiska miljö, personalens, daghemsgruppernas och daghemmens verksamhetsprinciper samt personalens attityder gällande barns levnadsvanor.

Skolornas uppgifter innehåller bakgrundsuppgifter om skolan, uppgifter om den fysiska miljön för fysisk aktivitet och praxis om måltider i skolan.

7. Uppgifter som ingår i forskningsmaterialet

Uppgifter om de registrerade samlas in via fråge enkäter från dem själva, deras vårdnadshavare samt daghemmets och skolans personal, via mätare (t.ex. accelerometrar) och via intervjuer.

8. Känsliga personuppgifter i forskningsstudien

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 a 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

Det berättigade intresset:

*) I de DAGIS studier som påbörjats före år 2018 har behandlingen av personuppgifter baserat sig på den undersöktas samtycke. Enligt nutida rekommendationer baserar sig behandlingen av personuppgifter på uppgift av allmänt intresse inom forskning

10. Personuppgifternas mottagare

De undersöktas personuppgifter sparas tillfälligt för insamlingen av data på Webropol ab:s datasäkra server. Direkta identifierbara personuppgifter delas inte obehöriga dvs sådana som inte hör till DAGIS studien. Annat undersökningsmaterial kan med ledningsgruppens samtycke delas till samarbetspartners vars forskningssyfte är liknande som i DAGIS studien. Uppgifter inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (ETA)

sker i pseudonymiserad form (kodad form), vilket betyder att utomstående kan inte kombinera uppgifter med en viss person och därmed är identiteten skyddad. I skrivandet stund av dataskyddsmeddelande finns ingen vetskap om möjliga mottagare av data. Möjliga mottagare av data är universitet och andra organisationer inom forskning. En förutsättning för överlåtelse av data är att det görs upp ett avtal om forskningssamarbete eller överlåtelse av data.

11. Överföring och utlämnande av uppgifter utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Personuppgifter överförs inte utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet. Data kan överlåtas utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet endast i anonymiserad form, vilket innebär att de inte mera är personuppgifter.

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. Kodnyckeln för pseudonymisering förvaras skilt från annat forskningsdata.

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

- ☒ användarnamn och lösenord
- ☐ registrering av användning/logg över användning
- ☐ åtkomstkontroll
- ☒ kryptering/ pseudonymisering
- ☐ tvåfaktorsautentisering
- ☐ annat, vad:

Manuellt material (t.ex. i pappersform eller i en annan fysisk form) skyddas på följande sätt: i pappersform eller i annan fysisk form varande data förvaras i 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 personuppgifterna behandlas i denna forskningsstudie

Studien är en mångårig uppföljningsstudie. Personuppgifter behandlas så länge som studien pågår (uppskattningsvis fram till år 2033) och uppgifterna förvaras ännu 10 år efter detta för att säkerställa resultaten. Beslut om att fortsätta studien görs av ledningsgruppen, som efter att studien har avslutats uppskattar med tre års intervall förvaringsbehovet.

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 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: Materialet lagras hos registerupprätthållarna (Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f., Helsingfors universitet, östra Finlands

universitet) på ändamålsenligt skyddade lagringsutrymmen. Då studien upphör anonymiseras forskningsmaterialet och överförs sedan till Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv för forsknings- och undervisningsbruk. Det elektroniska forskningsmaterialet och det material som finns i pappersform hos registerupprätthållarna förstörs.

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, ansvariga forskaren Eva Roos. De registrerade kan använda sina rättigheter genom att kontakta ansvarig forskare. Hanteringen görs av studiens ansvariga för datahantering Reetta Lehto.

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. Den registrerades uppgifter kan inte avlägsnas från redan publicerade resultat. Forskningsresultat publiceras endast på gruppnivå, där enskilda registrerade inte går att identifiera.

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, anmälningskyldigheten 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.

Behandling av klagomål

Du har rätt att lämna in ett klagomål till dataombudsmannens kansli, om du anser att behandlingen av dina personuppgifter strider mot gällande dataskyddsförordning.

Kontaktuppgifter:

Dataombudsmannens byrå

Adress: Fågelviksgränden 4, 00530 Helsingfors

Postadress: PB 800, 00521 Helsingfors

Telefonväxel: 029 566 6700

Fax: 029 56 66 735

E-post: tietosuoja(at)om.fi