

Information över behandling av personuppgifter i SUNRISE Finland pilot study -studien

Som datamaterial i SUNRISE FINLAND -pilotstudien används personuppgifter. Syftet med detta utlåtande är att ge information om personuppgifterna som behandlas samt varifrån personuppgifterna härstammar. I slutet av utlåtandet 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 om du inte deltar i studien eller om du avbryter ditt 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 dataskyddsansvariga

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

4. Beskrivning av forskningsprojektet och syftet med bearbetning av personuppgifter

SUNRISE Finland -pilotstudien är en del av den internationella studien International Study of 24-Hour Movement Behaviours in the Early Years: The SUNRISE Pilot Study, i vilken 41 länder deltar för tillfället. Syftet med SUNRISE-projektet är att bland barn under skolåldern samla in

information om fysisk aktivitet, skärmtid och hälsobeteende, samt faktorer relaterade till dessa. Projektets resultat bidrar med ökad kunskap om barnens hälsobeteende och vilka faktorer som är relaterade till dem. Denna typ av information är till hjälp i främjande av barnens hälsa och välbefinnande samt i främjande av social jämställdhet. Erhållna informationen kan utnyttjas i hälsofrämjande arbete och som grund för utformande av nya rekommendationer och praxis för barn under skolåldern. Syftet med den här pilotstudien är att mäta hur den internationella studieprotokollan fungerar i Finland. Pilotstudien utförs på Folkhälsans svenskspråkiga daghem och språkbadsdaghem och vårt syfte är att rekrytera sammanlagt 100 barn – 50 från stadsmiljö och 50 från landsbygden.

I pilotstudien utreds hur stor andel av 3–4-åriga barnen uppnår Världshälsoorganisationens (WHO) rekommendationer för fysisk aktivitet, stillavarande/skrämtid och sömn. Vi studerar också ifall det finns skillnader i andelen som uppnår rekommendationerna enligt kön, familjens socioekonomiska status eller stads- och landsbygdsmiljö. Utöver detta utforskar vi ifall barnens fysiska kondition samt motoriska och / eller kognitiva (minne och exekutiva funktioner) färdigheter har samband med uppnåendet av rekommendationerna. Utöver den internationella SUNRISE-pilotstudien insamlar SUNRISE Finland -pilotstudien tilläggsinformation med ett frågeformulär till föräldrar/vårdnadshavare. Nedan ges en noggrannare beskrivning av vilka ämnesområden som den informationen innefattar. Denna information som samlas in för SUNRISE Finland -protokollet tillbringas mer kunskap om finländska barnens och föräldrarnas/vårdnadshavarnas levnadsvanor och analyseras enbart i Finland.

Datainsamlarna mäter barnens längd, vikt och midjemått. Fysisk aktivitet, stillavarande och sömn mäts med rörelsemätare, motoriska färdigheter och fysisk kondition med sex olika test och kognitiva färdigheter med två spel som spelas på en surfplatta. Ovannämnda informationen som mäts av barnen skickas till Wollongong universitetet i Australien i pseudonymiserad form så att personuppgifter inte direkt kan sammankopplas till en specifik person.

Dessutom insamlas information av föräldrarna/vårdnadshavarna med två frågeformulär, varav de ena hör till det internationella SUNRISE-protokollet och fylls i endast av ena föräldern, och den andra hör till SUNRISE-Finland -protokollet och fylls i av barnets 1–2 vårdnadshavare. Gällande det internationella SUNRISE-protokollet tillfrågas föräldrarna om information om barnets sömn, användning av digitala medier och kostvanor, samt deras egna sociodemografiska uppgifter och användning av digitala medier. Dessa uppgifter skickas till Wollongong universitetet i Australien i pseudonymiserad form. I frågeformuläret i SUNRISE-Finland protokollet insamlas information om barnets sömn, användning av digitala medier, vistelse i naturen och uppskattning av fysiska konditionen, samt föräldrarnas egna fysiska aktivitet, sociodemografiska faktorer, användning av digitala medier och sömn. Dessa uppgifter skickas inte till Australien utan de analyseras på Folkhälsans forskningscentrum. Med anonyma fokusgruppintervjuer insamlas också information av vårdnadshavarna och daghemspersonalen om hur studien fortskridit. Svaren från intervjuerna skickas till Wollongong universitet i Australien.

5. Genomförare av studien

Studien genomförs på Folkhälsans forskningscentrum (Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f.) i samarbete med internationella SUNRISE-forskningskonsortiet. För pilotstudiens dataskyddsfas ansvarar forskningsledare Eva Roos, Marja Leppänen och Elina Engberg, samt datainsamlarna. För producerandet av datamaterialet, dess kvalitet och arkivering ansvarar forskningsassistenterna, -koordinatorerna och forskarna. Insamlat data sparas på datasäkra servrar på Wollongong universitet (Australien) som är den huvudansvariga organisationen för forskningskonsortiet, och där en grupp ledd av professor Anthony Okely behandlar data färdigt för analyser som görs i Finland i Eva Roos grupp (Folkhälsan är även registerinnehavare för dessa data).

6. Hurdan information innehåller forskningsdata

I studien insamlas information om 3–4-åriga barn och deras vårdnadshavare och intervjuer ordnas för daghemspersonalen. Insamlade personuppgifterna pseudonymiseras genom att göra en personlig ID-beteckning till varje person som deltar i forskningen.

Information om barnen som samlas in: namn, ålder, födelsedatum, adress, daghem, kön, födelseland, längd, vikt, midjemått, barnets fysiska kondition, grov- och finmotoriska färdigheter, kognitiva färdigheter, övre och nedre extremitetens muskelstyrka samt fysisk aktivitet, stillavarande och sömn som mäts med två rörelsemätare. Rörelsemätarna samlar in data om barnet under fem dagars tid. Mätning av fysiska färdigheter genomförs på barnets daghem av datainsamlare.

Information om barnet samlas in med frågeformulär som fylls i av vårdnadshavarna. Frågeformuläret som hör till internationella SUNRISE-protokollet fylls i av endast ena vårdnadshavaren. Detta frågeformulär innehåller frågor om barnets kostvanor, sömn, skärmtid och fysisk aktivitet / vistelse utomhus och stillavarande. Ifall två föräldrar/vårdnadshavare deltar i studien fyller båda i frågeformulären om barnets sömn, uppskattad fysisk aktivitet, dygnsrytm, skärmtid och vistelse utomhus.

Information som gäller vårdnadshavarna insamlas av dem med frågeformulär. Information som insamlas av vårdnadshavarna är: namn, ålder, födelsedatum, kön, födelseland, relation till barnet som deltar i studien, civilstånd, utbildningsnivå, längd, vikt, information om fysisk aktivitet, vistelse utomhus, kostvanor, skärmtid, socioekonomisk status och sömn.

Av daghemsföreståndaren tillfrågas samtycke till att daghemmet deltar i studien. För daghemspersonalen görs en fokusgruppintervju där sammanlagt 4–8 personer deltar anonymt. Med frågor insamlas information om hur studien fortskridit – till exempel barnens upplevelser av studien. Utöver detta ställer vi några frågor till en i personalen från varje daghem. Med dessa frågor kartläggs daghemmets rutiner, som till exempel tupplursvanor.

7. Från vilka källor insamlas personuppgifter

Information insamlas i elektronisk form med Webropol-programmets elektroniska frågeformulär och REDCap-programmets elektroniska frågeformulär (Webropol-frågeformulären: daghemschefens samtycke till att delta i studien, föräldrarnas/vårdnadshavarens samtyckesformulär till att delta i studien, föräldrarnas

frågeformulär som hör till SUNRISE-Finland protokollet, frågeformulär om barnets fysiska kondition, dagbok över användning av rörelsemätarna, samt REDCap-frågeformuläret: föräldrarnas frågeformulär som hör till det internationella SUNRISE-protokollet.) I REDCap-programmet rapporteras uppgifter om barnens längd, vikt och midjemått samt testen för motoriska färdigheter och fysisk kondition. Med Early Years Toolbox-programmet insamlas information om barnens kognitiva färdigheter. Med ActiGraph- och Axivity-rörelsemätare insamlas information om barnens fysiska aktivitet och sömn. I rörelsemätarna sparas inte uppgifter om var barnet befinner sig.

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 på stycke j i punkt 2 i dataskyddsförordningens 9:e artikel (behandling är nödvändig för vetenskaplig forskning) 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 forsknings syften).

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 på lagenligheten av den behandling som utförts före annulleringen.

10. Informationens mottagare

Data som samlats in i pilotstudien skickas till Anthony Okelys forskningsgrupp på Wollongong universitet (Australien) som är huvudansvariga organisationen för SUNRISE-studien. Informationen som gäller SUNRISE-Finland förvaras tillfälligt på en datasäker Webropol Ab server, från vilken data kommer att överföras till Folkhälsans datasäkra servrar som har begränsad tillgång.

11. Överföring av information utanför Europas ekonomiska samarbetsområde

När data skickas till huvudansvariga landet Australien beaktas EU:s dataskyddslag om personuppgifter, GDPR (General Data Protection Regulation). Insamlat data pseudonymiseras (alla som deltar i studien får en personlig ID-beteckning) före sändning, så att det inte går att identifiera deltagaren utifrån data. Vi har även gjort ett samarbetsavtal med Wollongong universitet (Australien) som täcker immateriella rättigheter, användning av information, konfidentialitet, personlig integritet samt alla parter roller och ansvar i behandlingen av personuppgifter. Wollongong universitetet i Australien, som är huvudansvarig för forskningskonsortiet, har ansvaret för utvecklandet och överförande av internationella SUNRISE-protokollen. Överföring av information gäller 100 barn och 200 vårdnadshavare.

12. Automatiserat beslutsfattande

I studien fattas inga automatiserade beslut.

13. Skydd av personuppgifter

Deltagarnas integritet skyddas genom att eliminera identifierbarhet av personligt data och identifikation ersätts med sifferkoder (ID nummer). Daghemmen klassificeras också med sifferkoder. Data för identifiering förvaras elektroniskt, skilt från annan forskningsdata. Bara en begränsad mängd personal har tillgång till data för identifiering.

Data som behandlas i informationssystem är skyddade på följande sätt:

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

Data från samtyckesformulären sparas tillfälligt i elektronisk form på en datasäker server som upprätthålls av Webropol Ab, från vilken informationen överförs till Folkhälsans datasäkra server med begränsad tillgång. Webropol Ab garanterar uppgifternas integritet. Webropol har förbundit sig till att använda bland de bästa tekniska praxis i branschen för att försäkra att data är sekretessbelagda och att data inte är möjligt att använda utan behörighet. Webropol fungerar som SaaS -tjänsten (Software as a Service) och frågeformulären görs på Webropol plattformen på adressen: <https://new.webropolsurveys.com>. Tjänsten finns på tjänsteleverantör Webropols server i Finland. Fysiskt skyddande av apparaterna och säkerhetskopiering görs av tjänsteleverantören. ([Microsoft PowerPoint - brochure-template.pptx \(webropol.fi\)](#)).

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 medan studien genomförs (2023).

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 styckena b och e i punkt 1 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 dataskyddsmedel 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).

Var förvaras data och hur länge: Data sparas i skyddade databaser som styrs av Folkhälsan bakom användarnamn och lösenord under 10 års tid. Lagringsbehovet uppskattas regelbundet.

16. Vilka rättigheter har den registrerade och avvikelser från rättigheterna

Kontaktperson gällande rättigheterna för personen som deltar i studien är 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: [Vilka rättigheter har den registrerade i olika situationer? | Dataombudsmannens byrå \(tietosuoja.fi\)](#)

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, anmälningskyldighet 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 rätten 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