

Tietoa henkilötietojen käsittelystä SUNRISE Finland pilot study -tutkimuksessa

SUNRISE Finland -pilottitutkimuksessa käytetään aineistona henkilötietoja. Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa käsiteltävistä henkilötiedoista sekä siitä, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa. Selosteen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia rekisteröidyillä on.

Tutkimukseen osallistuminen ja henkilötietojen antaminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f. ("Folkhälsan")
Osoite: PL 211 (Topeliuksenkatu 20), 00251 Helsinki

2. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa tietosuoja-asioissa: Eva Roos
Nimi: Eva Roos
Osoite: PL 211 (Topeliuksenkatu 20), 00251 Helsinki
Puhelinnumero: +358 50 407 6382
Sähköpostiosoite: eva.roos@folkhalsan.fi

Vastuullinen tutkija: Eva Roos

3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Folkhälsanin tietosuojavastaava on johtava lakimies Johan Huldén. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta dataskydd@folkhalsan.fi

4. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

SUNRISE Finland -pilottitutkimus on osa kansainvälistä International Study of 24-Hour Movement Behaviours in the Early Years: The SUNRISE Study -tutkimusta, jossa on tällä hetkellä mukana 41 maata. SUNRISE-tutkimuksen tavoitteena on kerätä tietoa alle kouluikäisten lasten liikunnasta, paikallaanolosta/ruutuajasta ja unesta sekä motorisista ja kognitiivisista taidoista. Hankkeen

tulokset lisäävät tietämystä lasten terveystietäytymisestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Tällainen tieto auttaa parantamaan lasten terveyttä ja hyvinvointia sekä edistämään sosiaalista tasa-arvoa. Saatua tietoa voidaan hyödyntää terveyden edistämistyössä sekä perustana uusien suositusten ja käytäntöjen laatimisessa alle kouluikäisille lapsille. Tämän pilottitutkimuksen tarkoituksena on testata, miten kansainvälisen SUNRISE-tutkimuksen tutkimusprotokolla toimii Suomessa. Pilottitutkimus toteutetaan Folkhälsanin ruotsinkielisissä päiväkodeissa ja kielikylpypäiväkodeissa tavoitteenamme rekrytoida yhteensä 100 lasta, 50 kaupunkialueilta ja 50 maaseutualueilta.

Pilottitutkimuksessa selvitetään, kuinka suuri osa osallistuvista 3–4-vuotiaista lapsista täyttää Maailman terveysjärjestön (WHO:n) suositukset liikunnan, paikallaanolon/ruutuajan ja unen suhteen. Tutkimme myös onko suositusten täyttymisessä eroa sukupuolten, perheen sosioekonomisen aseman tai maaseutu/kaupunkielinympäristöjen välillä. Lisäksi tarkastelemme ovatko lasten fyysinen kunto sekä motoriset ja/tai kognitiiviset (työmuisti ja tarkkaavuus) taidot yhteydessä suositusten täyttymiseen. Kansainvälisen SUNRISE-pilottitutkimuksen lisäksi keräämme SUNRISE Finland -pilottitutkimuksessa lisätietoja vanhempien/hooltajan kyselylomakkeilla. Alla on esitelty tarkemmin kerättävien tietojen aihealueet. Nämä SUNRISE Finland -protokollaa koskevat kerätyt tiedot tuottavat lisätietoa suomalaisten lasten ja vanhempien/hooltajien elintavoista ja ovat analysoitavana ainoastaan Suomessa.

Lapsilta mitataan pituus, paino ja vyötärön ympäryys, liikuntaa, paikallaanoloa ja unta liikemittareilla, motorisia taitoja ja fyysistä kuntoa kuudella eri testillä, sekä kognitiivisia taitoja tablettitietokoneilla pelattavilla kahdella pelillä. Edellä mainitut lapsilta mitattavat tiedot lähetetään Wollongongin yliopistoon Australiaan pseudonymisoituna, jolloin henkilötietoja ei voida suoraan yhdistää tiettyyn henkilöön. Lisäksi lasten vanhemmilta/hooltajilta kerätään tietoa kahdella kyselylomakkeella, joista toinen liittyy kansainväliseen SUNRISE-protokollaan, jonka vain toinen vanhemmista täyttää ja toinen SUNRISE Finland -protokollaan, jonka lapsen 1-2 hooltajaa täyttää. Kansainväliseen SUNRISE-protokollaan liittyen vanhemmalta kysytään tietoa lapsen uneen, digitaalisen median käyttöön ja ruokailuun liittyen sekä omiin sosiodemografisiin tekijöihin ja digitaalisen median käyttöön liittyen. Nämä tiedot lähetetään Wollongongin yliopistoon Australiaan pseudonymisoidussa muodossa. SUNRISE Finland -protokollan kyselyssä kerätään tietoa lapsen uneen, digitaalisen median käyttöön, luonnossa liikkumiseen ja fyysisen kunnan arviointiin liittyen, sekä hooltajan liikuntaan, sosiodemografisiin tekijöihin, digitaalisen median käyttöön ja uneen liittyen. Näitä tietoja ei lähetetä Australiaan, vaan ne analysoidaan Folkhälsanin tutkimuskeskuksessa. Hooltajilta ja päiväkotien henkilökunnalta kerätään lisäksi tietoa tutkimuksen kulusta nimettömällä fokusryhmähaastatteluilta. Haastattelusta saadut vastaukset lähetetään Wollongongin yliopistoon Australiaan.

5. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimus suoritetaan Folkhälsanin tutkimuskeskuksessa (Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f.) yhteistyössä kansainvälisen SUNRISE-tutkimuskonsortion kanssa. Pilottitutkimuksen tiedonkeruuvaiheesta vastaa vastuullinen tutkija Eva Roos, Marja Leppänen ja Elina Engberg sekä aineistonkerääjät. Aineiston tuottamisesta, laadusta ja arkistoinnista vastaa tutkimusavustajat, -koordinaattorit sekä tutkijat. Kerätty aineisto tallennetaan tutkimuskonsortion päävastuuorganisaation Wollongongin yliopiston (Australia) tietoturvatulle palvelimelle, missä professori Anthony Okelyn johtama ryhmä käsittelee aineistot valmiiksi analysejä varten, jotka tehdään Suomessa Eva Roosin ryhmässä (Folkhälsan on myös tämän aineiston rekisterinpitäjä).

6. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimuksessa kerätään tietoa 3–4-vuotiaista lapsista, heidän huoltajistaan sekä haastatellaan päiväkodin henkilökuntaa. Kerättävät henkilötiedot pseudonymisoidaan luomalla jokaiselle tutkittavalle oma ID-tunnus.

Lapsilta kerättävät tiedot: nimi, ikä, syntymäpäivä, osoite, päiväkotiki, sukupuoli, synnyinmaa, pituus, paino, vyötärön ympäryys, tiedot fyysisestä kunnosta, karkea- ja hienomotorisista taidoista, kognitiivisista taidoista, ylä- ja alaraajojen lihasvoimasta sekä kahden liikemittarin avulla mitattu tieto liikkumisesta, paikallaanolosta ja unesta. Liikemittareilla kerätään aineistoa lapselta yhteensä viiden päivän ajan. Mittaukset fyysisistä ominaisuuksista toteutetaan aineistonkerääjien toimesta lapsen päiväkodissa.

Lapsesta kerätään lisäksi tietoa huoltajien täyttämillä kyselylomakkeilla. Kansainväliseen SUNRISE-protokollaan kuuluvan vanhempien kyselylomakkeen täyttää vain toinen huoltajista. Tässä lomakkeessa kysellään tietoja lapsen ruokailuun, uneen, ruutuaikaan sekä liikkumiseen/ulkoiluun ja paikallaanoloon liittyen. Mikäli kaksi vanhempaa/huoltajaa osallistuu tutkimukseen, molemmat täyttävät toisen kyselylomakkeen koskien lapsen unta, arvioitua fyysistä kuntoa, vuorokausirytmää, ruutuaikaa sekä ulkoilua.

Huoltajilta kerätään heitä itseään koskevat tiedot kyselylomakkeiden muodossa. Heitä koskevia, kerättäviä tietoja ovat: nimi, ikä, syntymäpäivä, sukupuoli, synnyinmaa, suhde tutkimukseen osallistuvaan lapseen, siviilisääty, koulutusaste, pituus, paino, tietoja liikkumiseen, ulkoiluun, ruutuaikaan, sosioekonomiseen asemaan sekä uneen.

Päiväkodin johtajalta kerätään suostumus päiväkodin osallistumisesta tutkimukseen. Päiväkotien henkilökunnalle tehdään nimettöminä palautetta keräävä Focus Group -haastattelu, johon osallistuu yhteensä 4-8 henkilöä. Kyselyllä kerätään tietoa tutkimuksen kulkuun liittyen, kuten lapsien kokemuksia tutkimuksesta. Lisäksi jokaisen päiväkodin henkilökunnasta yhdelle työntekijälle esitetään muutama kysymys. Kyselyllä kartoitetaan päiväkodin rutiineja, kuten päiväunitottumuksia.

7. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tietoa kerätään sähköisessä muodossa Webropol-ohjelmiston sähköisellä kyselylomakkeella sekä REDCap-ohjelmiston sähköisellä kyselylomakkeella (Webropol-kyselyt: päiväkodin johtajan suostumus tutkimukseen osallistumiseksi, vanhemman/huoltajan suostumuslomake tutkimukseen osallistumiseksi, vanhempien kyselylomake SUNRISE Finland -protokollaan liittyen, lapsen fyysistä kuntoa koskeva kyselylomake, liikemittareista pidettävä päiväkirja sekä RedCap-kysely: kansainväliseen SUNRISE-protokollaan kuuluva vanhempien kyselylomake). REDCap-ohjelmaan raportoidaan tiedot lasten pituudesta, painosta ja vyötärön ympäryksestä sekä motorisiin taitoihin ja fyysiseen kuntoon liittyvistä testeistä. Early Years Toolbox -ohjelmalla kerätään tietoa lasten kognitiivisista taidoista. ActiGraph- ja Axivity-liikemittareilla kerätään tietoa lasten liikkumisesta ja unesta. Liikemittarit eivät tallenna tietoa lasten sijainnista.

8. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaisia erityisiä henkilötietoryhmiä (eli arkaluonteisia henkilötietoja):

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveys
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluontoisten tietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan j alakohtaan (käsittely on tarpeen tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten) sekä tietosuojalain 6 §:n 1 momentin 7 kohtaan (tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohtaa ei sovelleta tieteellistä tutkimusta varten tehtävään tietojen käsittelyyn).

- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

Rikostuomioita tai rikkomuksia koskevien tietojen käsittely perustuu tietosuojalain 7 §:n 1 momentin 2 kohtaan (tietosuoja-asetuksen 10 artiklassa tarkoitettuihin rikostuomioihin ja rikkomuksiin tai niihin liittyviin turvaamistoimiin liittyviä henkilötietoja saa käsitellä, jos niitä käsitellään tieteellistä tutkimusta varten).

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- yleistä etua koskeva tehtävä:
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)
 - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi (tietosuojalain 4 §:n 4 kohta)
- tutkittavan suostumus
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

Jos henkilötietojen käsittely perustuu tutkittavan suostumukseen, tutkittavalla on koska tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa. Suostumuksen peruminen ei vaikuta ennen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

10. Tietojen vastaanottajat

Pilottitutkimuksessa kerätty SUNRISE-ptotokollaan liittyvä aineisto lähetetään SUNRISE-tutkimuksen päävastuuorganisaation Wollongongin yliopistoon (Australia) Anthony Okelyn

tutkimusryhmälle. SUNRISE Finland -osuutta koskevat tiedot tallennetaan väliaikaisesti tietoturvaliselle Webropol Oy:n palvelimelle, josta tiedot siirretään Folkhälsanin tietoturvatulle palvelimelle, johon on rajattu pääsy.

11. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Kerätyn aineiston lähetyksessä päävastuun Australiaan huomioidaan EU:n tietosuojalaki henkilötiedoista GDPR (General Data Protection Regulation). Kerätty aineisto pseudonymisoidaan (jokaiselle tutkittavalle luodaan oma tutkimuksen ID-tunnus) ennen lähetystä, jotta tutkittavia ei voida tunnistaa datan perusteella. Olemme myös laatineet yhteistyösopimuksen Wollongongin yliopiston (Australia) kanssa, joka kattaa immateriaalioikeudet, tietojen käytön, luottamuksellisuuden, yksityisyyden sekä kunkin osapuolen roolit ja vastuut henkilötietojen käsittelyssä. Kansainvälisen SUNRISE-protokollan aineiston tuottamisesta ja siirtämisestä vastaa tutkimuskonsortion päävastuuyliopisto Wollongongin yliopisto Australiassa. Tietojen siirto koskee 100 lasta ja 200 huoltajaa.

12. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automaattisia päätöksiä.

13. Henkilötietojen suojaus

Osallistujien tietosuojaa varmistetaan poistamalla henkilötietojen tunnistettavuus ja tunnisteet korvataan numerokoodein (ID-numeroin). Myös päiväkodit luokitellaan numerokoodein. Tunnistetiedot tallennetaan erikseen muusta tutkimusaineistosta elektronisesti. Vain rajoitetulla määrällä henkilöstöä on pääsy tunnistetietoihin.

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

- käyttäjätunnus ja salasana
- käytön rekisteröinti/lokitus
- kulunvalvonta
- salaus/kryptaus
- kaksivaiheinen tunnistautuminen
- muu, mikä:

Suostumuslomakkeista saatu data tallentuu sähköisessä muodossa Webropol Oy:n ylläpitämälle tietoturvaliselle palvelimelle väliaikaisesti, josta tiedot siirretään Folkhälsanin tietoturvatulle palvelimelle, johon on rajattu pääsy. Webropol Oy takaa tietojen yksityisyyden. Webropol on sitoutunut käyttämään alan parhaimpia teknisiä käytänteitä, jotta tiedot ovat turvattu, ja ettei niiden luvaton käyttö ole mahdollista. Webropol toimii SaaS -palvelun tavoin (Software as a Service) ja kyselyt luodaan Webropolin alustalla osoitteessa: <https://new.webropolsurveys.com>. Palvelu sijaitsee Webropolin palveluntarjoajan palvelimella Suomessa. Laitteiden fyysinen suojaus ja varmuustallennus suoritetaan palvelun tarjoajan toimesta. ([Microsoft PowerPoint - brochure-template.pptx \(webropol.fi\)](#)).

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot ilman suoria tunnistetietoja
- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa ja säilytetään erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta
- Aineisto analysoidaan suoria tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

14. Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Henkilötietoja käsitellään hankkeen toteuttamisen aikana (2023).

15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusaineisto hävitetään
- Tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten:
 - ilman suoria tunnistetietoja tunnistetiedoin
- Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti:
 - ilman suoria tunnistetietoja tunnistetiedoin

Tutkimusaineiston säilytys perustuu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b ja e alakohtiin. Ennen uutta tutkimuskäyttöä rekisterinpitäjä varmistaa, että uusi tutkimuskäyttö on yhteensopivaa aineiston alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa asetuksen vaatimusten mukaisesti. Tutkimusaineiston uudesta tutkimuskäytöstä lähetetään rekisteröidyille uusi tietosuojailmoitus, paitsi jos rekisterinpitäjä ei enää pysty tunnistamaan rekisteröityjä tutkimusaineistosta.

Uudesta tutkimuksesta ei voida lähettää ilmoitusta rekisteröidylle myöskään silloin, jos tietojen toimittaminen olisi mahdotonta tai kohtuuttoman vaivalloista tai jos se estäisi tai vaikeuttaisi suuresti tutkimustarkoitusten saavuttamista (tietosuoja-asetuksen 14 artiklan 5 kohdan b alakohta).

Missä aineistoa säilytetään ja kuinka kauan: Aineisto tallennetaan suojattuihin tietokantoihin, joita Folkhälsan hallinnoi käyttäjätunnusten ja salasanojen takana 10 vuoden ajan. Varastointitarve arvioidaan säännöllisesti.

16. Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy tietoihin
- oikaista tietoja
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa tietojen käsittelyä
- siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- vastustaa tietojen käsittelyä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa. Tilanteeseen vaikuttaa esimerkiksi se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään.

Tarkempaa tietoa rekisteröidyn oikeuksista eri tilanteissa löytyy tietosuojavaltuutetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

Oikeuksien soveltuminen

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta, ellei rekisteröidy anna tunnistamisen mahdollistavia lisätietoja (tietosuoja-asetuksen 11 artikla).

Oikeuksista poikkeaminen

Tietosuoja-asetus ja Suomen tietosuojalaki mahdollistavat tietyistä rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuresti käsittelyn tarkoitusten saavuttamista.

Tarvetta poiketa rekisteröidyn oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki
Vaihde: 029 56 66700
Faksi: 029 56 66735
Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi