DATASKYDDSFÖRORDNING / -MEDDELANDE FÖR VETENSKAPLIG FORSKNING
EU:s allmänna dataskyddsförordning
Artiklarna 12–14
Uppdaterad: 29.8.2026

Dataskyddsmeddelandet har uppdaterats den 3.3.2026 med anledning av att koordinationscentret för den internationella SUNRISE-studien flyttade till Kanada samt den 29.8.2026 med anledning av den första uppföljningsstudien inom SUNRISE Finland.

Information över behandling av personuppgifter i SUNRISE Finland-studien

Som datamaterial i SUNRISE Finland-studien används personuppgifter. Syftet med detta meddelande är att ge information om personuppgifterna som behandlas samt varifrån personuppgifterna härstammar och hur de används i studien. I slutet av meddelandet 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 och/eller ditt barn om ni inte deltar i studien eller om ni avbryter ert deltagande. Observera att samtycke till att delta i forskningen inte är detsamma som samtycke till behandling av personuppgifter. I stället för ditt samtycke använder vi allmänt intresse som rättslig grund för behandlingen av dina och/eller ditt barns personuppgifter. Mer information finns nedan i punkt 9.

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@folkhalsan.fi

Ansvarig forskare: Eva Roos

3. Kontaktuppgifter till den dataskyddsansvarige

Folkhälsans dataskyddsansvariga är chefsjurist Johan Huldén. Han kan kontaktas via e-postadressen: dataskydd@folkhalsan.fi

4. Beskrivning av forskningsprojektet och syftet med hantering av personuppgifter

Ändamålet med personuppgiftsbehandlingen är att genomföra SUNRISE Finland-studien. Studien inleddes år 2022. Studiens syften och metoder beskrivs nedan.

SUNRISE Finland -studien är en del av den internationella International Study of 24-Hour Movement Behaviours in the Early Years: The SUNRISE Study -studien, i vilken över 60 länder deltar för tillfället. Syftet med SUNRISE-studien är att samla information om fysisk aktivitet, stillavarande/skärmtid och sömn, samt motoriska och kognitiva färdigheter bland barn under skolåldern. I studien kartläggs hur stor andel av 3–4-åriga barn uppnår Världshälsoorganisationens (WHO:s) rekommendationer för fysisk aktivitet, stillavarande/skärmtid och sömn (=rörelsebeteende). Studiens resultat bidrar med ökad kunskap om barnens hälsobeteenden och vilka faktorer som är relaterade till dem. Denna typ av information är till hjälp i främjande av barnens hälsa och välbefinnande och främjande av social jämlikhet. Erhållna informationen kan utnyttjas i hälsofrämjande arbete och som grund för utformande av nya rekommendationer och praxis för barn under skolåldern. I Finland verkställdes studien i stadsmiljöer och närliggande landsbygdsmiljöer i Helsingfors, Esbo, Åbo, Kuopio och Uleåborg. Sammanlagt rekryterades 1081 deltagare, varav 57 % kom från stadsmiljö och 43 % från landsbygdsmiljö.

Studien tar reda på hur stor andel av 3–4-åriga barn uppnår Världshälsoorganisationens (WHO:s) rekommendationer för fysisk aktivitet, stillavarande/skärmtid och sömn (=rörelsebeteende). Utöver detta undersöker vi också vilka faktorer som har samband med barnens rörelsebeteende och motoriska och kognitiva färdigheter (arbetsminne och exekutiva funktioner). Vi fokuserar speciellt på skillnader enligt kön, familjens socioekonomiska status och föräldrarnas hälsovanor och psykiska välbefinnande. Dessutom kartlägger vi ifall barnens motoriska och kognitiva färdigheter (arbetsminne och exekutiva funktioner) har samband med rörelsebeteendet. Med hjälp av adressuppgifter och platsinformationssystemet (GIS) undersöker vi också ifall boendeortens och daghemsmiljöns drag (bl.a. naturmiljö och bygd miljö) har samband med barnens rörelsebeteende.

Med information som insamlats från nationella register undersöker vi i ett senare skede också samband mellan sociodemografiska faktorer (såsom flytt från boendeorten, utbildningsuppgifter, inkomst och adressuppgifter), faktorer gällande barnens och föräldrarnas hälsa (såsom sjukdomar och medicinering) och barnens rörelsebeteende, vikt och motoriska och kognitiva färdigheter. Enligt dataskyddsförordningen tillhör dessa uppgifter känsliga uppgifter och de kommer att skyddas särskilt noggrant under behandlingen. För användning av data i registerstudien frågar vi i frågeformuläret efter personbeteckning av deltagarna och det är frivilligt att ange det. Utöver det frågar vi lov av Finlands tillståndsmyndighet för social- och hälsovårdsdata, Findata.

Till de barn och föräldrar som deltar i SUNRISE Finland -studien kommer vi att i framtiden skicka inbjudningar gällande deltagande i uppföljningsstudier. Syftet med uppföljningsstudierna, vilken första kommer att utföras under åren 2026–2027, är att undersöka bland annat rörelsebeteendet bland de deltagande barnen sen när de är äldre. Vi informerar vårdnadshavarna närmare om den första uppföljningsstudien via e-post,

textmeddelande och/eller telefonsamtal när barnet är cirka 7–8 år gammalt. Detta gäller barn som deltog i eller bjöds in till studiens första fas.

Vi informerar noggrannare om registerstudierna och uppföljningsstudierna per e-postmeddelande och på våra hemsidor när de är aktuella. Vi ansöker om en etisk bedömning av register- och uppföljningsstudierna innan de genomförs. De som deltar i studien har möjlighet att neka sitt deltagande i registerstudierna och uppföljningsstudierna när som helst.

5. Genomförare av studien

Forskarna ansvarar för att studien genomförs enligt gällande krav och för att besvara deltagarnas frågor om hur personuppgifter behandlas i studien.

Studien genomförs vid Folkhälsans forskningscentrum (Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f.). För studiens datainsamlingsfas ansvarade ansvarig forskare Eva Roos, studiens andra ansvariga forskare Elina Engberg samt datainsamlare. Forskningsassistenter, forskningskoordinatorer och forskare ansvarar för producerande av data, kvaliteten på data och arkivering av data.

En del av den inledande fasen av studien genomförs i samarbete med det internationella SUNRISE-forskningskonsortiet, vars huvudansvariga organisation från och med den 9.11.2025 är University of Alberta (Kanada) under ledning av professor Valerie Carson. Det tidigare internationella koordineringscentret för SUNRISE-studien var beläget vid University of Wollongong i Australien. Samarbetet med dem fortsätter, men huvudansvaret ligger hos Carson-gruppen i Kanada. Huvudanalyserna av SUNRISE Finland-studien genomförs i Finland inom Elina Engbergs forskningsgrupp vid Folkhälsans forskningscentrum. Uppföljningsstudierna ingår inte i den internationella SUNRISE-studien.

University of Alberta fungerar som en självständig personuppgiftsansvarig, till vilken Folkhälsan lämnar ut dina uppgifter från studiens inledande fas endast i pseudonymiserad form, det vill säga utan information som kan användas för att identifiera dig eller ditt barn. Som självständig personuppgiftsansvarig ansvarar universitetet för sin del för att behandlingen av de överförda uppgifterna är laglig och att skyldigheterna enligt dataskyddsförordningen uppfylls. Ansvaret för att informera dig och tillgodose dina rättigheter kvarstår dock hos Folkhälsan.

6. Vilka personuppgifter ingår i forskningsmaterialet och hur de behandlas

I studiens inledande fas mättes barnens längd, vikt och midjemått på daghemmet. Fysisk aktivitet, stillasittande och sömn mättes med rörelsemätare, motoriska färdigheter med fem olika test och kognitiva färdigheter med två spel som spelades på datorplatta De uppgifter som har samlats in från barnen har lagrats och analyseras inom Folkhälsans forskning. Uppgifterna har också överförts till det internationella koordinationscentret.

Dessutom samlades information in från barnens föräldrar/vårdnadshavare genom två frågeformulär, varav det ena hörde till den internationella SUNRISE-studien (endast en av barnets föräldrar/vårdnadshavare fyllde i formuläret) och det andra till Finlands del av SUNRISE-studien (alla deltagande föräldrar/vårdnadshavare hade möjlighet att besvara formuläret). I frågeformuläret som hörde till den internationella SUNRISE-studien tillfrågades föräldern om barnets sömn, användning av digitala medier och matvanor samt om sociodemografiska faktorer och den egna användningen av digitala medier. Dessa uppgifter har lagrats på Folkhälsan och har överförts till det internationella koordineringscentret.

I frågeformuläret som gällde Finlands del av SUNRISE-studien samlades information in bland annat om den svarandes och barnets hemadress samt personbeteckning. Information samlades även in om barnets sömn, användning av digitala medier, vistelse i naturen och bedömning av fysisk kondition. Dessutom samlades uppgifter in om förälderns sociodemografiska faktorer, motion, användning av digitala medier, sömn samt psykiska symtom och upplevt välbefinnande. Dessa uppgifter har inte överförts till det internationella koordineringscentret, utan lagras vid Folkhälsans forskningscentrum.

I den första uppföljningsstudien under åren 2026–2027 samlas information in från barnens föräldrar/vårdnadshavare med hjälp av ett frågeformulär. I frågeformuläret samlas uppgifter om barnets och vårdnadshavarens bakgrundsfaktorer (t.ex. ålder, utbildning, inkomster, födelseland, bostadsort, familjesammansättning och boendeform), bådas användning av digitala medier, sociala relationer och välbefinnande, vårdnadshavarens symtom på psykisk ohälsa och föräldrautmattning, barnets psykosociala välbefinnande och beteendeutmaningar, vårdnadshavarens kognitiva funktionsförmåga i vardagen samt miljöfaktorer, såsom hemgårdens grönska, vistelse i naturen och naturmotion. Dessutom mäts föräldrarnas/vårdnadshavarnas och barnens rörelse, stillavarande och sömn med rörelsemätare, och föräldrarna/vårdnadshavarna mäter eller rapporterar sin egen och barnets längd, vikt och midjemått. Barnens exekutiva funktioner bedöms med två tester som genomförs på distans (videosamtal) tillsammans med forskningspersonalen i närvaro av vårdnadshavaren.

Framtida registerstudier: Information som insamlas från register handlar om sociodemografiska uppgifter, såsom flytt från boendeorten, inkomst och utbildning, samt faktorer som gäller hälsa, såsom sjukdomar (diagnoser) och läkemedelsförskrivningar. Mer information om registerstudien kommer att ges när den blir aktuell.

7. Från vilka källor insamlades/samlas personuppgifter in

I studiens inledande fas insamlades personuppgifter om föräldrarna och barnen genom elektroniska frågeformulär som besvarades av föräldrarna/barnets vårdnadshavare samt genom en rörelsemätardagbok. Information om barnen samlades också in med mätningar och tester som utfördes på daghemmen och med rörelsemätare.

I den första uppföljningsfasen samlas information om föräldrarna och barnen in genom elektroniska och pappersbaserade frågeformulär, rörelsemätare och rörelsemätardagböcker. Dessutom samlas information om barnen in med hjälp av två spelbaserade tester som genomförs via videoförbindelse under handledning av forskningspersonalen.

Information om barnen och föräldrarna kombineras också från registeruppgifter, vars registerinnehavare är Institutet för hälsa och välfärd, Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata, Folkpensionsanstalten, Kanta-tjänster, Social- och hälsovårdens privata och offentliga serviceproducenter och Statistikcentralen.

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 punkt 2 j i dataskyddsförordningens 9:e artikel (behandling är nödvändig för vetenskapligt forskningssyfte) 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 forskningssyften).

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. Observera att samtycke till att delta i studien inte är detsamma som samtycke till behandling av personuppgifter.

10. Informationens mottagare

En del av det material som samlas in i studien skickas och behandlas i pseudonymiserad form vid University of Alberta (Kanada), som fungerar som huvudansvarig organisation för SUNRISE-studien, inom professor Valerie Carsons forskningsgrupp (tidigare vid University of Wollongong i Australien). Dessa uppgifter omfattar föräldraenkäten som ingår i den internationella SUNRISE-studien samt resultaten av de mätningar som genomförts på barnen (längd, vikt, midjemått, uppgifter om grov- och finmotoriska färdigheter, kognitiva färdigheter, muskelstyrka i övre och nedre extremiteter samt uppgifter om fysisk aktivitet, stillavarande och sömn som mätts med hjälp av två rörelsemätare). De uppgifter som samlas in i uppföljningsstudien 2026–2027 överförs inte till den organisation i Kanada som ansvarar för den internationella SUNRISE-studien.

Eftersom det är fråga om ett internationellt forskningssamarbete kan vissa data som ingår i den internationella forskningen också delas med SUNRISE-forskargrupper i andra länder, till exempel den spanska SUNRISE-forskargruppen. Dessutom kan materialet vid behov delas med andra samarbetspartner och tjänsteleverantörer i syfte att uppnå forskningsprojektets mål, såsom:

För att undersöka deltagarnas boende- och daghemsmiljö (bl.a. naturmiljö och byggd miljö) med hjälp av GIS-geoinformationssystemdata har vi delat adressuppgifter med forskare vid Oulun Diakonissalaitoksen Säätiö sr. Hanteringen av materialet har avtalats i ett samarbets- och datahanteringsavtal. Även uppgifter som samlas in i uppföljningsstudien kan delas med forskare vid Oulun Diakonissalaitoksen Säätiö sr. för samma ändamål.

I studien använder vi IT-tjänsteleverantörer som fungerar som personuppgiftsbiträden i enlighet med våra instruktioner.

Data kan användas i examensarbeten inom till exempel idrotts-, näringsvetenskaps-, psykologi- eller beteendevetenskapsbranschen. Ansvariga forskaren ger rättigheter till andra forskare/studerande att behandla forskningsmaterial (pseudonymiserad). Användningsändamålet för material som lämnas ut för extern användning ska vara förenligt med syftena för SUNRISE Finland-studien.

11. Överföring av information utanför Europas ekonomiska samarbetsområde

Vid överföring av det insamlade materialet till det internationella koordineringscentret utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet beaktas Europeiska unionens dataskyddsförordning om behandling av personuppgifter (GDPR, General Data Protection Regulation). Materialet kan även delas i samarbetssyfte med andra länder utanför EES än Australien och Kanada. Det insamlade materialet pseudonymiseras före överföringen, så att

de registrerade inte kan identifieras utifrån uppgifterna. Med mottagarna ingås alltid ett samarbetsavtal som omfattar immateriella rättigheter till materialet, användningen av uppgifterna, konfidentialitet, skydd av den personliga integriteten samt respektive parts roller och ansvar vid behandlingen av personuppgifter.

Om mottagarlandet inte har fått ett beslut om tillräcklighet från Europeiska kommissionen (såsom Australien och Kanada) baseras överföringen av data på Europeiska kommissionens standardavtalsklausuler, genom vilka mottagaren av personuppgifterna förbinder sig att följa de dataskyddskrav som anges i klausulerna: https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/standard-contractual-clauses-scc_en.

12. Automatiserat beslutsfattande

I studien fattas inga automatiserade beslut.

13. Skydd av personuppgifter

Personuppgifter som tillhör forskningsdata behandlas och förvaras skyddade så att enbart de personer som behöver data har tillgång till att komma åt det.

Data som behandlas i informationssystem är skyddade på följande sätt:
☒ användarnamn och lösenord
☐ registrerande av användning/loggning
☒ tillgänglighetskontroll
☐ kodning/kryptering
☐ tvåfasig autentisering
☒ annat, vad: pseudonomiserad

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

Personuppgifter behandlas aktivt i forskningen fram till år 2035. Efter att studien har avslutats bevaras uppgifterna för att möjliggöra verifiering av forskningen och för eventuella uppföljningsstudier i minst 25 år.

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 punkt 1 b och e i artikel 5 i dataskyddsförordningen. Innan användning i nytt forskningssyfte försäkrar 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 dataskyddsmeddelande 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).

Data sparas i skyddade databaser som styrs av Folkhälsan bakom användarnamn och lösenord i minst 25 års tid för behov av fastställande och eventuella uppföljningsstudier. Lagringsbehovet uppskattas regelbundet.

16.Vilka rättigheter har den registrerade och avvikelse från rättigheterna

Gällande rättigheterna för personen som deltar i studien är kontaktpersonen 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: https://tietosuoja.fi/sv/vilka-rattigheter-har-den-registrerade-i-olika-situationer

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, anmälningsskyldighet 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 avvikelse 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 avvikelse från den registrerades rättigheter avgörs alltid från fall till fall.

Rätten att överklaga
Du har rätt 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