

# DATASKYDDSMEDDELANDE

4.10.2023

Beskrivning av behandlingen av personuppgifter i vetenskaplig forskning (dataskyddsmeddelande EU (679/2016), artiklarna 13, 14, 30) (6.11.2019)

## Barn och ungas fysiska aktivitetsvanor i Finland – LIITU studien

Deltagarna är under läsåret 2023–2024 i åldern 7–20 år och de kommer att vara 7000–8000 till antalet. Rekryteringen sker via läroanstalterna. Ansökan om forskningslov för läroanstalterna görs från städer och kommuner.

Om du enbart deltar i enkätundersökningen samlas dina personuppgifter INTE in och dina svar sammanförs INTE med registren som nämns senare.

Om du utöver enkätundersökningen också deltar i mätningen med rörelsemätare samlas det, i samband med att du på förhand ger ditt samtycke att delta, in följande personuppgifter om dig: personbeteckning, namn, adress och e-postadress. När du deltar i enkätundersökningen och mätningen med rörelsemätare får du ett personligt ID-nummer som tillfrågas i början av enkäten. När du deltar i enkätundersökningen och mätningarna med rörelsemätare samlas följande uppgifter in om dig: enkätsvar, uppgifter från rörelsemätare om stillavarande beteende, fysisk aktivitet och sömn. Adressuppgifter används för att beräkna längden på skolvägen. Ytterligare sammanfogas adressuppgiften med geografisk information från Finlands miljöcentral för att beskriva omgivningen för rörelse. Med hjälp av ID-numret är det möjligt att sammanföra data från enkäterna och rörelsemätarna. Personbeteckningen som ges i samband med samtycke behövs för att möjliggöra att dina uppgifter kan sammanföras med registeruppgifter i ett eventuellt senare skede av studien. Du kan delta i undersökningen utan att ange ditt personnummer. I det fallet kopplas inte dina uppgifter ihop med registerdata. Ifall du just nu är minderårig och du hinner fylla 18 år innan dina uppgifter kopplas ihop med registerdata så kommer man att separat fråga dig lov om att koppla ihop uppgifterna. Du får närmare information om användningen av registeruppgifter då uppföljningsstudien – där de nu insamlade uppgifterna sammanförs med uppgifter ur de olika registren – påbörjas. De ovanstående uppgifterna sammanförs med följande register eller eventuella register som i framtiden ersätter dessa register:

- Register för sjukdomar och deras vård (vårdrapporteringsystemen Hilmo och avo-Hilmo),
- FPA-läkemedelsregister,
- Arbetspensionsförsäkringsregister (bl.a. förtidspensionering),
- värnpliktsregistret,
- Statistikcentralens befolkningsstatistik (kommande inkomster s.k. Folk modul),

- Finlands miljöcentral's geografiska informationsmaterial samt
- Koski studie- och examensregister.
- Geografisk informations data från Finlands miljöcentral; adressuppgifter för hemmet och skolan för att beräkna längden på skolvägen och för att beskriva miljön för rörelse

Detta dataskyddsmeddelande finns tillgängligt på LIITU-studiens nätsidor ([www.ukkinstituutti.fi/liitu](http://www.ukkinstituutti.fi/liitu)). Här publiceras också möjliga innehållsuppdateringar. Dataskyddsmeddelandet finns till påseende i samband med att man svarar på enkäten och i det elektroniska systemet där man ger samtycke till mätning med en accelerometer.

### Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter vid forskning/arkivering

Behandlingen behövs för vetenskaplig eller historisk forskning eller för statistikföring och den står i proportion till det mål av allmänt intresse som eftersträvas (artikel 4.1 i lagen om dataskydd, punkt 3).

Studien behandlar/frågar om följande särskilda kategorier av personuppgifter eller brott och brottstraff: Etniskt ursprung och Hälsa.

Undantag från förbudet mot behandling av särskilda kategorier av personuppgifter baseras på följande: Vetenskaplig eller historisk forskning eller statistiska syften i allmänintresse (artikel 6 i lagen om dataskydd)

### Överföring av personuppgifter utanför EU/EES

Insamlad data används möjligen vid internationellt forskningssamarbete. Deltagarna i studien informeras om eventuella forskningssamarbeten och behövliga skyddsåtgärder vid behandlingen av personuppgifter ombesörjs.

### Skydd av personuppgifter

Behandlingen av personuppgifter i denna studie baseras på en behörig forskningsplan och forskningen har en ansvarsperson. Dina personuppgifter kommer endast att användas och överlämnas för historisk / vetenskaplig forskning eller andra kompatibla ändamål (statistik) och också i övrigt handlar vi så att uppgifter som berör Dig inte avslöjas för utomstående.

Studien har erhållit en etisk förhandsbedömning  Ja

Forskare har genomgått dataskydd- och säkerhetsutbildning  Ja

Avtal med forskningsassistenter och/eller hanterare av persondata/upprätthållare av samregister har gjorts  Ja

## Avlägsnandet av identifierbarhet

Direkta identifikationsuppgifter tas bort som en försiktighetsåtgärd under skapandet av data (pseudonymiserad data, där man med hjälp av kod eller liknande information kan återgå till identifikationen och tillägga ny information)

## Personuppgifterna som behandlas i studien kommer att skyddas med

användarnamn  lösenord  åtkomstkontroll (fysiskt utrymme)

En konsekvensbedömning för studiens dataskydd har utarbetats och en överenskommelse om behandlingen av personuppgifterna görs skilt med forskningsassistenterna.

## Registrering och hantering av enkätdata

Respondentens person-, skol- och klassinformation är endast känd för dem som ansvarar för studien och lagras separat från forskningsmaterialet på ändamålsenligt dataskyddade hårddiskar i låsta utrymmen vid Jyväskylä universitet. Endast forskningens ansvariga ledare samt forskaren som ansvarar för hanteringen av huvuddatan har kontroll över det låsta utrymmet och över den krypterade informationen. Både forskningens ansvariga ledare och forskaren som ansvarar för datahanteringen kommer att delta i utbildningar för dataskydd för att säkerställa att forskningen har aktuell information om gällande riktlinjer, som till exempel EU:s allmänna dataskyddsförordning (GDPR).

Resultat på läroanstaltnivå delas inte ut till utomstående och resultaten skickas till skolorna endast såvida det finns åtminstone 20 deltagare. Detta för att säkra sekretessen hos deltagaren. Dessutom analyseras uppgifterna utan ovannämnda person-, skol- och klassuppgifter. Därtill omkodas födelsemånaden och året till en ny åldersvariabel. Uppgifterna analyseras alltid i form av större statistiska helheter.

Obehörig tillgång till data är mycket osannolik. Obehörig användning av data skulle kräva dataintrång. Förlust av data är osannolikt eftersom det inte finns något behov av att fysiskt överföra data och ifrågasvarande data delas inte heller inom forskarteamet. Dessutom kommer originaldata inte att publiceras någonstans. LIITU-studiens enkätdata, utan uppgifter om skola/läroanstalt eller klass, kommer att lagras vid universitetet i Jyväskyläs nätdrive skyddad med personligt användarnamn och lösenord i 60 år för uppföljningsstudie. I uppföljningen är man intresserad av situationen på befolkningsnivå, varigenom materialet bevaras i en sådan form som upprätthåller individens anonymitet.

## Registrering och hantering av material som uppmätts med och sammanförts med material från rörelsemätare

Deltagarens namn- och adressuppgifter används för att säkerställa returnering av accelerometern och för att skicka individuell respons på resultaten från accelerometermätningen. Adressuppgifter används ytterligare för att räkna ut längden på skolvägen och uppgifterna kopplas ihop med Finlands miljöcentrals geografiska information för att kunna beskriva miljön för rörelse. Adressuppgifter förvaras datasäkert på samma sätt som andra personuppgifter. Uppdaterad kontaktinformation hämtas från Befolkningsregistret då uppföljningsstudien påbörjas. Endast huvudanvändaren för det elektroniska samtyckesystemet och statistikern som är ansvarig för att hantera data av rörelsemätare har kännedom om deltagarnas personuppgifter. Personuppgifterna lagras vid UKK-institutet separat från forskningsmaterialet, skyddat med personligt användarnamn och lösenord. Dessutom hålls personbeteckningarna åtskilda från studerandes kontaktinformation, och endast administratören av UKK-institutets elektroniska samtyckesystem har tillgång till personbeteckningarna. Obehörig användning av data skulle kräva dataintrång. Förlust av data är osannolikt eftersom data inte fysiskt överförs samt identifierbar information inte delas inom forskarteamet. Också rörelsedata analyseras som större statistiska helheter så att det inte är möjligt att identifiera en enskild deltagare. Sammanföringen av uppgifter från enkäten och rörelsemätaren görs med hjälp av personbeteckningen, vilket avslöjar forskningsdeltagarnas identitet för forskarna för ett ögonblick. Data som samlas in med rörelsemätare kommer att lagras i UKK-institutets nätdrive bakom användarnamn och lösenord i 60 år.

## Behandling av personuppgifter efter att denna studie slutförts

Forskningsmaterialet kommer att användas i uppföljningsundersökningar. Materialet kommer att lagras i 60 år. Materialets lagringsbehov bedöms vart femte år. Den långa lagringstiden förutsätter även en bedömning av materialets lagring med jämna mellanrum för att säkerställa att datasäkerheten är tryggad.

## Registerupprätthållare och forskningens utförare

Samregisterupprätthållare för denna studie är Jyväskylä universitet och UKK-institutet.

Jyväskylä universitet, Seminaarinkatu 15, PB 35, FI-40014 Jyväskylä universitet, Finland. Växel (014) 260 1211, FO-nummer 0245894-7. Dataskyddsansvarig vid Jyväskylä universitet: tietosuoja(at) jyu.fi, tfn +358 40 805 3297.

UKK-institutet, Kaupinpuistonkatu 1, 33500 Tammerfors, Finland. Växel 03 282 9111, FO-nummer 0427806-9. info(at)ukkinstituutti.fi. Dataskyddsansvarig vid UKK-institutet: tietosuoja@ukkinstituutti.fi, tel. +358 46 922 1658.

### Forskningens ansvariga ledare:

JY (forskningshelhet och enkätdata): Sami Kokko, +358 40 805 3561, sami.p.kokko@jyu.fi, L 329 Keskussairaalan tie 4.

UKK (data från rörelsemätare): Tommi Vasankari, +358 40 505 915 tommi.vasankari@ukkinstituutti.fi, Kaupinpuistonkatu 1, 33500 Tammerfors, Finland.

Kontaktperson (er): Projektforskare Riikka Hämylä: riikka.e.hamyla@jyu.fi, 050 521 6132.

Äldre forskare Carola Ray, carola.ray@folkhalsan.fi, 050 3705193

Kontaktperson/rörelsemätare: koordinator Teea Mäkinen, teea.makinen@ukkinstituutti.fi, 050 352 9900

De som genomför forskningen: De personer som hanterar personuppgifter har avtal med universitetet eller UKK-institutet. Mer information om personerna ges av studiens ledare.

I Jyväskylä universitets idrottsvetenskapliga fakultet den statistiker som ansvarar för enkät data och inom informationsteknologiska fakulteten Sami Äyrämö, på UKK-institutet den statistiker som administrerar accelerometer data, samt den person som är huvudanvändare för det elektroniska Webropol- enkätssystemet.

Forskningsmaterialet (pseudonymiserad data) kommer att användas av forskare i LIITU-studien för fortsatta analyser och rapporter (Jyväskylä universitet, UKK-institutet, KiHu, Jamk/Likes, Statens idrottsråd, Samfundet Folkhälsan, Åbo universitet, Tammerfors universitet, SUEK, Finlands Paraolympiska Kommitte samt Ministeriet för utbildning och kultur, i avhandlingar (Jyväskylä universitet, Tammerfors universitet, Åbo universitet) och samarbetsstudier så som STYLE (Tulevaisuuden tutkimuskeskus (Åbo universitet), Finlands miljöinstitut, Teknologiska forskningscentralen VTT Ab och Åbo handelshögskola (Åbo universitet). Forskningsmaterialet kan möjligen också användas i internationella vetenskapliga publikationer där jämförelser görs med motsvarande uppgifter från andra länder.

### Den registrerades rättigheter

Rätt till tillgång till uppgifter (artikel 15 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att veta om och hur dina personuppgifter behandlas. Du kan också begära en kopia av de personuppgifter som är under behandling.

Rätt till rättelse av uppgifter (artikel 16 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att få felaktiga personuppgifter som är under behandling och som rör dig rättade eller kompletterade.

Rätt till radering av uppgifter (artikel 17 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att kräva att dina personuppgifter raderas i vissa fall. Rätt till radering gäller däremot inte, om raderingen av uppgifterna väsentligen förhindrar eller försvårar syftet med behandlingen i den vetenskapliga forskningen.

Rätt att begränsa hanteringen (artikel 18 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att begränsa hanteringen av dina personuppgifter under vissa omständigheter, till exempel om du bestrider korrektheten i dina personuppgifter.

Rätt till dataportabilitet till andra system (artikel 20 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att i ett strukturerat, allmänt använt och maskinläsbart format få ut de personuppgifter som rör dig och som du har tillhandahållit, och rätt att överföra dessa uppgifter till en annan personuppgiftsansvarig, om det är möjligt och behandlingen sker automatiserat.

### Avvikelse av rättigheter

I vissa enskilda fall kan undantag från de rättigheter som beskrivs här tillämpas på de grunder som anges i dataskyddsförordningen och i dataskyddslagen i Finland till den del rättigheterna gör det omöjligt eller mycket svårt att uppfylla vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål. Behovet att tillämpa undantag bedöms alltid från fall till fall.

### Profilering och automatiserad beslutsfattande

I undersökningen används dina personuppgifter inte för automatiserade beslut. I studien är syftet med att hantera personuppgifter inte att utvärdera dina personliga egenskaper, dvs. profilering, utan dina personuppgifter och egenskaper utvärderas ur en bredare vetenskaplig forskningssynvinkel.

Förverkligandet av den registrerades rättigheter. Om du har några frågor kring den registrerades rättigheter, kan du kontakta universitetets dataskyddsansvariga. Alla begäranden om utövande av rättigheter lämnas in till universitetet i Jyväskylä, Registratur och arkiv, PB 35 (C), 40014 Jyväskylä universitet, tel +358 40 805 3472, e-post: kirjaamo(at) jyu.fi.

Besöksadress: Seminaarinkatu 15 C-byggnad (Universitetets huvudbyggnad, 1: a våningen), rum C 140.

Rapportering om dataskyddsbrott eller dess misstanke till Jyväskylä universitet

<https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuojailmoitus/ilmoita-tietoturvaloukkauksesta>

Du har rätt att lämna in ett klagomål till övervakningsmyndigheten på den ort där du har stadigvarande arbets- eller boplats, om du anser att behandlingen av personuppgifter strider mot EU: s allmänna dataskyddsförordning (EU) 2016/679. I Finland är övervakningsmyndigheten dataombudsmannen.

Dataombudsmannens byrå

Fågelviksgränden 4, 00530 Helsingfors, PB 800, 00521 Helsingfors

Telefonväxel: 029 566 6700 E-post (registrator): tietosuojaja(at)om.fi