



## Dataskyddsmeddelande

11.02.2020

Beskrivning av behandlingen av personuppgifter i vetenskaplig forskning (EU-679/2016, artiklarna 13, 14, 30) (06.11.2019)

### **Personuppgifter som behandlas i studien Barn och ungdomars motions- och idrottsvanor i Finland (LIITU)**

Deltagarna i studien är år 2020 till sin ålder 15–18 år. Ungefär 7000–8000 personer deltar i studien. Rekryteringen sker via läroanstalterna. Forskningslov för läroanstalterna ansöks från städerna.

Studien samlar in följande personuppgifter om dig: personbeteckning, namn, adress, e-postadress och enkätsvar. Dessutom samlas in uppgifter från rörelsemätare om stillavarande beteende, fysisk aktivitet och sömn från en del av eleverna. Personbeteckningen behövs för att möjliggöra att dina uppgifter kan sammanföras med registeruppgifter. 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 miljöcentrals geografiska informationsmaterial samt
- Koski studie- och examensregister.

I samband med enkäten frågar vi skilt om lov att sammanföra dina uppgifter från LIITU-enkätstudien med ovannämnda registeruppgifter. De som deltar i de objektiva mätningarna tillfrågas också skilt om lov att sammanföra uppgifter från rörelsemätaren med ovannämnda registeruppgifter. Du får närmare information om användningen av registeruppgifter då uppföljningsstudien – där de nu insamlade uppgifterna sammanförs med uppgifter ur de olika registren – påbörjas.

Detta dataskyddsmeddelande är publicerat på LIITU-studiens webbsida (med möjliga uppdateringar). Dataskyddsmeddelandet är tillgängligt då man besvarar det elektroniska frågeformuläret och det elektroniska samtyckesformuläret (för dem, som ifrågavarande samtycke frågas). Deltagarens vårdnadshavare får meddelandet för kännedom.

## **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 4.1.3 i lagen om dataskydd).

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 forskningsarbete. Deltagarna i studien informeras om eventuella forskningsarbeten, och behövliga skyddsåtgärder vid behandlingen av dina 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 den som ansvarar för studien och lagras separat från forskningsmaterialet på ändamålsenligt dataskyddade hårddiskar i låsta utrymmen vid Jyväskylä universitet. Endast projektledaren samt forskaren som ansvarar för hanteringen av huvuddatan har kontroll över det låsta utrymmet och över den krypterade informationen. Både projektledaren 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).

För att upprätthålla deltagarnas integritet kommer specifik information om läroanstalt inte att lämnas ut till någon. 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 mycket osannolikt eftersom det inte finns något behov av att fysiskt överföra data och ifrågavarande 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 ett 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 kontaktinformation används för att säkerställa returnering av rörelsemätaren och för att leverera personligt mätningsdata. Denna information kommer att förstöras när rörelsemätarna har returnerats och personlig feedback om deltagarnas fysiska aktivitet, stillavarande och sömn skickats till läroanstalterna. Uppdaterad kontaktinformation hämtas från Befolkningsregistret då uppföljningsstudien påbörjas. Huvudanvändaren för det elektroniska samtyckesystemet, de som hanterar samtyckesblanketterna och statistikern som är ansvarig för att hantera data av aktivitetsmätare har kännedom om deltagarnas personuppgifter. Personuppgifterna lagras vid UKK- institutet separat från forskningsmaterialet, skyddat med ett 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. 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.

## Behandlingen av personuppgifter efter forskningen slutförande

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 med jämna mellanrum av materialets lagring 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, Jyväskylä universitet: [tietosuoja\(at\)jyu.fi](mailto: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-institut: [tietosuoja@ukkinstituutti.fi](mailto: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](mailto:sami.p.kokko@jyu.fi), L 329 Keskussairaalanatie 4.

UKK (accelerometerdata): Tommi Vasankari, +358 40 505 915 [tommi.vasankari@ukkinstituutti.fi](mailto:tommi.vasankari@ukkinstituutti.fi), Kaupinpuistonkatu 1, 33500 Tammerfors, Finland.

Kontaktperson (er): Projektforskare Katja Rinta-Antila: [katja.t.rinta-antila@jyu.fi](mailto:katja.t.rinta-antila@jyu.fi), 0406261716. Seniorforskare Nina Simonsen: [nina.simonsen@folkhalsan.fi](mailto:nina.simonsen@folkhalsan.fi)

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 denna studie hanteras personuppgifter av: Fakulteten för informationsteknologi vid Jyväskylä universitet (Sami Äyrämö) och Webropol (elektroniskt enkätssystem).

Forskningsmaterialet (utan personuppgifter) kommer att användas av forskare i LIITU-studien för fortsatta analyser och rapporter (JY, UKK-institutet, KiHu, Likes, Statens idrottsråd, Folkhälsan, Åbo universitet, Tammerfors universitet, Nuorisotutkimusseura ry, Finlands centrum för etik inom idrotten (FCEI) och Finland Paraolympiska Kommitté samt Ministeriet för utbildning och kultur, 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 (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 i denna punkt 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

Bangårdsvägen 9, 6: e våningen, 00520 Helsingfors, PB 800, 00521 Helsingfors

Telefonväxel: 029 566 6700

E-post (registrator): [tietosuoja\(at\)om.fi](mailto:tietosuoja(at)om.fi)