



**DATASKYDDSMEDDELANDE
SOM GÄLLER VETENSKAPLIG FORSKNING
EU:s allmänna dataskyddsförordning
artiklarna 13 och 14
Datum: 11.10.2018
Senast uppdaterad: 18.9.2020**

Information för den som deltar i forskning

Du är på väg att delta i forskning som bedrivs vid Samfundet Folkhälsan, Folkhälsans forskningscentrum. I det följande beskrivs hur dina personuppgifter behandlas i samband med forskningsstudien.

Det är frivilligt för dig att delta. Det blir inga negativa påföljder för dig, om du inte deltar eller om du avbryter ditt deltagande. Om du avbryter kan dock material som samlats in före det användas för forskningsstudien. Under punkt 17 redogörs närmare för vilka rättigheter du har och hur du kan påverka behandlingen av dina uppgifter.

1. Den personuppgiftsansvarige för forskningen

Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f. ("Folkhälsan")
Adress: PB 211 (Topeliusgatan 20), 00251 Helsingfors

Kontaktperson i forskningsrelaterade ärenden:

Namn: Heli Viljakainen
Adress: Folkhälsans forskningscentrum
Topeliusgatan 20
00250 Helsingfors
Telefon: +358 50 448 5660
E-postadress: heli.viljakainen@helsinki.fi

2. Beskrivning av forskningsprojektet och ändamålet med behandlingen av personuppgifter

Hälsa i Tonåren (Fin-HIT) studien är en uppföljningsundersökning med cirka 11500 barn i åldern 9-12 och deras 10000 föräldrar. Deltagarna rekryterades från 2011 till 2014 i skolor i Nyland, Egentliga Finland, Tavastland, Birkaland, Mellersta Finland, Norra Savolax och Norra Österbotten. Uppgifterna används för att förstå effekter av miljö, livsstil och genetiska faktorer på viktutveckling, ätbeteende, utveckling av kroniska och andra relevanta sjukdomar.

3. Parter och ansvarsfördelning i forskning som genomförs som samarbetsprojekt

Inget samarbetsprojekt.

4. Ansvarig forskare eller grupp som ansvarar för forskningen

Namn: Heli Viljakainen / Fin-HIT
 Adress: Folkhälsans forskningscentrum
 Topeliusgatan 20
 00250 Helsingfors
 Telefon: +358 50 448 5660
 E-postadress: heli.viljakainen@helsinki.fi

5. Kontaktuppgifter för dataskyddsbudet

Johan Huldén är Folkhälsans dataskyddsbudet och nås via e-postadressen dataskydd@folkhalsan.fi.

6. De som genomför forskningen

Dataförvaltare, ansvarig ledare och bioinformatiker.

7. Forskningsstudiens namn, art och varaktighet

Forskningsstudiens namn: Hälsa i Tonåren (Fin-HIT)

Engångsundersökning Uppföljningsundersökning

Hur länge personuppgifterna behandlas:

Eetiska kommittén har medgett ett positivt uttalande om den 25-åriga uppföljningen av deltagarna, från och med 2011. Personuppgifterna kommer att behandlas på fem år efter uppföljningen, approximativt till 2040.

8. Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter

Personuppgifter behandlas på följande rättsliga grund enligt artikel 6.1 i den allmänna dataskyddsförordningen:

- forskningspersonens/deltagarens samtycke
- fullgörande av en rättslig förpliktelse för den personuppgiftsansvarige
- utförande av en uppgift av allmänt intresse/ett led i den personuppgiftsansvariges myndighetsutövning
 - vetenskaplig eller historisk forskning eller statistikföring
 - arkivering av forskningsmaterial och kulturarvsmaterial
- ändamål som rör den personuppgiftsansvariges eller en tredje parts berättigade intressen aktuellt berättigat intresse:

9. Personuppgifter som ingår i forskningsmaterialet

Forskningsdatabasen innehåller följande information: livsstilsfaktorer, hälsoresultat, observationer om datainsamling och provtagning, resultat och tekniska register.

Direkta identifikationsuppgifter av deltagarna (namn, personnummer, adress, kontaktuppgifter) lagras skilt från forskningsdata och dessa kommer att förstöras när de inte längre behövs. Deltagarna och deras prover är pseudonymiserade med enskilda koder.

Data om barn innehåller: modersmål, kön, antal av vårdnadshavare, familjemiljö, medieanvändning, livsstilsfaktorer (näring, fysisk aktivitet, sömn), psykisk hälsa, ätbeteende, pubertetsutveckling, genetiska data, antropometriska mätningar, födelsemätt, användning av receptbelagda läkemedel, diagnoser från offentliga hälso- och sjukvård, munhälsa, dödsdatum och dödsorsak.

Uppgifter om föräldrar innehåller: modersmål, kön, biologisk relation till barn, känsla av sammanhang, psykisk hälsa, fysisk hälsa, ätbeteende, socioekonomisk status, medieanvändning, genetiska data, antropometriska mätningar, prenatalregister, användning av receptbelagda läkemedel, diagnoser från offentliga hälso- och sjukvård, munhälsa, dödsdatum och dödsorsak.

10. Känsliga personuppgifter

I forskningen behandlas följande känsliga personuppgifter:

- Ras eller etniskt ursprung
- Politiska åsikter
- Religiös eller filosofisk övertygelse
- Medlemskap i fackförening
- Genetiska uppgifter
- Biometriska uppgifter för att entydigt identifiera en fysisk person
- Uppgifter om hälsa
- Uppgifter om en fysisk persons sexualliv eller sexuella läggning

Behandlingen av känsliga uppgifter baserar sig på följande rättsliga grund enligt artikel 9.2 i dataskyddsförordningen:

- Forskningspersonens/deltagarens samtycke
- Vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål
- Forskningspersonen/deltagaren har offentliggjort de känsliga uppgifter som behandlas
- Annan grund (vilken?):

- I forskningen behandlas uppgifter som rör fällande domar i brottmål samt överträdelser.

11. Källor som personuppgifter samlas in från

Enkäter, genetiska data från salivprover, antropometriska mätningar, Befolkningsregistercentralen, läkemedelsrecept och återbetalningsuppgifter från Folkpensionsanstalten (Fpa), födelseregistret från Institutet för hälsa och välfärd (THL), Vårdnämningensregisteret (Hilmo) och registret över den öppna primärvården (Avohilmo), cancerregister och patientjournaler från skol- och barnhälsovård.

12. Överföring och utlämnande av uppgifter utanför forskningsgruppen

Följande parter analyserar de streckkodade proverna och hanterar genetiska data:

- FIMM
- Samarbetslaboratorier i EU / EES länder

13. Överföring och utlämnande av uppgifter utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Personuppgifter varken överförs eller utlämnas till länder utanför EU / EES-området, men ifall det skulle göras i framtiden så ska ett nytt samtycke begäras.

14. Automatiserat beslutsfattande

Det förekommer inga automatiserade beslut.

15. Principer för skydd av personuppgifter

Uppgifterna är sekretessbelagda.

Skydd för manuellt material: i låst rummet, i låst skåpet.

Uppgifter som behandlas i it-system:

användarnamn lösenord registrering av användning passerkontroll
 annat, vad:

Behandling av direkta identifikationsuppgifter:

Direkta identifikationsuppgifter raderas under analysfasen.
 Materialet analyseras med direkta identifikationsuppgifter, eftersom (grunden för att direkta identifikationsuppgifter bevaras):

16. Behandling av personuppgifter efter forskningen

Forskningsregistret förstörs
 Forskningsregistret arkiveras:
 utan identifikationsuppgifter med identifikationsuppgifter

Var materialet arkiveras och hur länge:

Data lagras och bearbetas på Folkhälsan och FIMM-servern åtminstone fram till 2040. Ett samtycke att lagra proverna till den nationella biobanken kommer att begäras.

17. Dina rättigheter samt undantag från rättigheterna

Kontaktperson i ärenden som rör forskningspersonens/deltagarens rättigheter är den person som nämns under punkt 1 i detta meddelande.

Återkallande av samtycke (artikel 7 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att återkalla ditt samtycke, om behandlingen av personuppgifter grundar sig på samtycke. Återkallandet av samtycket ska inte påverka lagligheten av behandling som grundar sig på samtycke, innan detta återkallas.

Rätt till tillgång (artikel 15 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att få veta huruvida dina personuppgifter håller på att behandlas i ett projekt och vilka personuppgifter om dig som behandlas i projektet. Om du så önskar kan du begära en kopia av de personuppgifter som är under behandling.

Rätt till rättelse (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 (artikel 17 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att kräva att dina personuppgifter raderas i följande fall:

- a) personuppgifterna behövs inte längre för de ändamål för vilka de samlats in eller på annat sätt behandlats
- b) du återkallar det samtycke på vilket behandlingen grundar sig, och det finns inte någon annan rättslig grund för behandlingen
- c) du invänder mot behandlingen (rätten att göra invändningar beskrivs längre fram) och det saknas berättigade skäl för behandlingen som väger tyngre
- d) personuppgifterna har behandlats på olagligt sätt, eller
- e) personuppgifterna måste raderas för att uppfylla en rättslig förpliktelse i unionsrätten eller i medlemsstaternas nationella rätt som den personuppgiftsansvarige omfattas av.

Rätt till radering gäller däremot inte, om radering av uppgifterna omöjliggör eller avsevärt försvårar uppnåendet av syftet med behandlingen i den vetenskapliga forskningen.

Rätt till begränsning av behandlingen (artikel 18 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att få behandlingen av dina personuppgifter begränsad om något av följande alternativ gäller:

- a) du bestrider personuppgifternas korrekthet, under en tid som ger den personuppgiftsansvarige möjlighet att kontrollera om personuppgifterna är korrekta
- b) behandlingen är olaglig och du motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning
- c) Den personuppgiftsansvarige behöver inte längre personuppgifterna för ändamålen med behandlingen men du behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk
- d) du har invänt mot behandling (se närmare nedan) i väntan på kontroll av huruvida den personuppgiftsansvariges berättigade skäl väger tyngre än den registrerades berättigade skäl.

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 den personuppgiftsansvarige och rätt att överföra dessa uppgifter till en annan personuppgiftsansvarig utan att den personuppgiftsansvarige hindrar detta, om den rättsliga grunden för behandlingen är samtycke eller ett avtal och behandlingen sker automatiserat.

När du utövar din rätt till dataportabilitet har du rätt till överföring av personuppgifterna direkt från en personuppgiftsansvarig till en annan, när detta är tekniskt möjligt.

Rätt att göra invändningar (artikel 21 i dataskyddsförordningen)

Du har rätt att göra invändningar mot att dina personuppgifter behandlas, om behandlingen grundar sig på ett allmänt intresse eller ett berättigat intresse. Den personuppgiftsansvarige får då inte längre behandla dina personuppgifter, om inte den personuppgiftsansvarige kan påvisa tvingande berättigade skäl för behandlingen som väger tyngre än den registrerades intressen, rättigheter och friheter eller om behandlingen sker för fastställande, utövande eller försvar av rättsliga anspråk. Den personuppgiftsansvarige får fortsätta behandla dina personuppgifter också när det behövs för att utföra en uppgift av allmänt intresse.

Undantag från rättigheterna

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.

Rätt att lämna in klagomål

Du har rätt att lämna in ett klagomål till Dataombudsmannens byrå, om du anser att behandlingen av dina personuppgifter strider mot gällande dataskyddslagstiftning.

Kontaktuppgifter:

Dataombudsmannens byrå

Besöksadress: Bangårdsvägen 9, 6:e vån., 00520 Helsingfors

Postadress: PB 800, 00521 Helsingfors

Växel: 029 56 66700
Fax: 029 56 66735
E-post: tietosuoja(at)om.fi