

**TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN
TIETOSUOJASELOSTE/-ILMOITUS
EU:n yleinen tietosuoja-asetus
12–14 artiklat
Laatimispäivä: 30.6.2023**

Tietoa henkilötietojen käsittelystä DAGIS-tutkimuksessa

DAGIS-tutkimuksessa käytetään aineistona henkilötietoja. DAGIS-tutkimus sisältää useita osioita (esim. DAGIS Next ja DAGIS Salo). Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa koko DAGIS-hankkeessa 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

Helsingin yliopisto
Osoite: PL3 (Fabianinkatu 33), 00014 Helsingin yliopisto

Itä-Suomen yliopisto
Joensuun kampus, Yliopistokatu 2, 80100 Joensuu
PL 111, 80101 Joensuu

Edellä luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

2. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa tietosuoja-asioissa: Eva Roos
Nimi: Eva Roos
Osoite: Folkhälsan, Topeliuksenkatu 20, 00250 Helsinki
Puhelinnumero: 0504076382
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

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@helsinki.fi

Itä-Suomen yliopiston tietosuojavastaava on Helena Eronen, sähköpostiosoite: tietosuoja@uef.fi puh. 050 576 0282.

4. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

DAGIS-tutkimus on monivaiheinen, vuonna 2014 aloitettu seurantatutkimushanke, jonka eri osioihin on tähän mennessä osallistunut yhteensä 1700 lasta ja heidän huoltajaansa. Tutkimusaineistoa on kerätty/kerätään päiväkodeista ja niiden henkilökunnalta 10 eri kunnasta Uudellamaalla, Varsinais-Suomessa, Kanta-Hämeessä ja Etelä-Pohjanmaalla ja kouluista Salossa. DAGIS-hankkeessa kerättyjen henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tutkia lasten elintapoja ja painoa, niitä selittäviä tekijöitä kotona, päiväkodissa ja koulussa, ja seurata elintapojen, painon ja terveyden kehittymistä. Tutkittavia aihealueita ovat ruoankäyttö, liikkuminen, ruutujen käyttö, uni, stressi, palautuminen, itsesäätely ja oppiminen. Kaikkia aihealueita ei tutkita kaikilta tutkittavilta.

5. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittaa Eva Roosin tutkimusryhmä Folkhälsanin tutkimuskeskuksessa, Maijaliisa Erkkolan tutkimusryhmä Helsingin yliopistossa, Elintarvike- ja ravitsemustieteiden osastolla ja Nina Sajaniemen tutkimusryhmä Itä-Suomen yliopistossa, Soveltavan kasvatustieteen ja opettajankoulutuksen osastolla. Tutkimusryhmissä henkilötietoja käsittelevät tutkimusryhmän tutkijat ja tutkimusavustajat.

6. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimusaineisto sisältää tutkittavien (lasten, heidän huoltajiensa ja osin päiväkodin henkilöstön ja kouluhenkilöstön) suorat tunnistelliset henkilötiedot: nimen ja yhteystiedot sekä varsinaisen tutkimusaineiston, joka koostuu lapsia, perhettä, kotia, vanhempia, päiväkoteja ja kouluja koskevista tiedoista.

Lasta koskevat henkilötiedot sisältävät tietoja ruoankäytöstä, liikkumisesta, ruutujen käytöstä, unesta, stressistä, palautumisesta, terveydestä, painosta ja pituudesta, temperamentista, itsesäätelytaidoista ja oppimisesta sekä hius- ja sylkinäytteiden kortisoli- ja alfa-amylaasipitoisuuksista.

Perhettä ja huoltajia koskevat tiedot sisältävät tietoja elintapoihin liittyvistä tekijöistä kotona, huoltajien ruoankäytöstä, perheen sosioekonomisesta asemasta ja muista taustatiedoista (kuten sisarusten määrästä).

Päiväkoteja koskevat tiedot sisältävät tietoja päiväkodin ja päiväkotiryhmien fyysisestä ympäristöstä, henkilökunnan, päiväkotiryhmien ja päiväkotien toimintatavoista ja henkilökunnan asenteista lasten elintapoihin liittyen.

Kouluja koskevat tiedot sisältävät tietoja koulun taustatiedoista, fyysisestä ympäristöstä ja liikkumiseen ja ruokailuun liittyvistä käytännöistä.

7. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tiedot tutkittavista kerätään tutkittavilta itseltään, heidän huoltajiltaan sekä päiväkodin ja koulun henkilökunnalta kyselyillä, erilaisilla mittareilla (esim. kiihtyvyyssmittari) ja haastattelemalla.

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:

*) Ennen vuotta 2018 alkaneissa DAGIS-tutkimuksissa henkilötietojen käsittelyperusteena on ollut tutkittavan suostumus. Nykyisten suositusten mukaisesti koko DAGIS-tutkimuksen tietojen käsittelyn peruste on yleinen etu tieteellisessä tutkimuksessa.

10. Tietojen vastaanottajat

Tutkittavien henkilötietoja tallennetaan väliaikaisesti Webropol Oy:n tietoturvalisille palvelimille tietojen keräämistä varten. Suoria tunnistettavia henkilötietoja ei luovuteta DAGIS-hankkeen ulkopuolisille. Muuta tutkimusainesta voidaan jakaa johtoryhmän päätöksellä yhteistyökumppaneille käytettäväksi tutkimuksessa, jonka tavoite on samankaltainen kuin DAGIS-hankkeessa. Aineiston siirto Euroopan talousalueen (ETA) sisällä tapahtuu pseudonymisoidussa muodossa (koodattuna), jolloin ulkopuoliset eivät voi enää yhdistää tietoja tiettyyn henkilöön ja henkilöllisyytensä on suojattu. Tietosuojailmoituksen laatimishetkellä ei ole tiedossa aineiston vastaanottajia. Aineiston mahdollisia vastaanottajia ovat yliopistot ja muut tutkimusorganisaatiot. Henkilötietojen luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle edellyttää sopimusta tutkimusyhteistyöstä tai tietojenluovutus sopimusta.

11. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä Euroopan talousalueen ulkopuolelle. Aineistoa voidaan luovuttaa Euroopan talousalueen ulkopuolelle ainoastaan anonymisoidussa muodossa, jolloin ne eivät enää ole henkilötietoja.

12. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automaattisia päätöksiä, joilla on merkittävä vaikutus tutkittaviin.

13. Henkilötietojen suojaus

Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan niitä tarvitsevat henkilöt pääsevät tarkastelemaan tietoja. Pseudonymisoinnin koodiavainta säilytetään erillään muusta aineistosta.

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

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

Manuaalista (esim. paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa) olevaa aineistoa suojataan seuraavilla tavoilla: paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa olevaa aineistoa säilytetään lukitussa kaapissa lukitussa tilassa, johon vain asianmukaisilla henkilöillä on pääsy.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

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

14. Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Kyseessä on monivuotinen seurantatutkimus. Henkilötietoja käsitellään niin pitkään kuin tutkimus on käynnissä (arviolta vuoteen 2033), ja säilytetään vielä tutkimuksen valmistuttua 10 vuotta tulosten varmistamiseksi. Tutkimuksen jatkamisesta päättää tutkimuksen johtoryhmä, joka arvioi aineiston säilytystarpeen säännöllisesti 3 vuoden välein tutkimuksen päättyttyä.

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).

Tutkimusaineisto säilytetään rekisterinpitäjien (Samfundet Folkhälsan i Svenska Finland rf., Helsingin yliopisto, Itä-Suomen yliopisto) palvelimilla asianmukaisesti suojattuna vuoteen 2043. Tutkimuksen päättyessä tutkimusaineisto anonymisoidaan ja luovutetaan Yhteiskuntatieteelliselle tietoarkistolle tutkimus- ja opetuskäyttöön. Rekisterinpitäjien hallussaan pitämä sähköisen tutkimusaineisto hävitetään ja paperinen tutkimusaineisto tuhoetaan.

16. Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö, vastuullinen tutkija Eva Roos. Tutkittavat voivat käyttää oikeuksiaan ottamalla yhteyttä vastuulliseen tutkijaan. Käsittelyn toteuttaa hankkeen aineistohallintavastaava Reetta Lehto.

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. Tutkittavan tietoja ei voida poistaa jo julkaistujen tutkimusten aineistoista. Tutkimustuloksia julkaistaan vain ryhmätasolla, josta yksittäiset tutkittavat eivät ole tunnistettavissa.

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