LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Descripción del tratamiento de datos personales con fines científicos. Aviso de privacidad; artículos 13, 14 y 30 del Reglamento (UE) 2016/679

17.8.2021

Información para participantes en el estudio

Va a participar en un estudio dirigido por la Universidad de Laponia. En este documento se describe cómo se tratarán sus datos en el proyecto de investigación.

La participación en el estudio es voluntaria. Si no participa en el estudio o retira su participación, no se enfrentará a ningún tipo de consecuencias negativas. Si se retira del estudio, los datos recogidos antes de su retirada podrán ser utilizados en el estudio. En el apartado 17 de este aviso de privacidad, describimos detalladamente qué derechos tiene y cómo puede intervenir en el tratamiento de sus datos.

1. Institución responsable del estudio

Universidad de Laponia
Dirección: Po Box 122, (Yliopistonkatu 8), FI-96101 Rovaniemi, Finlandia

Persona de contacto:

Nombre: Henna Pirskanen
Dirección: University of Lapland, Po Box 122, (Yliopistonkatu 8), FI-96101 Rovaniemi, Finland
Número de teléfono: +358 40-659 8059
Correo electrónico: henna.pirskanen@ulapland.fi

2. Descripción del proyecto de investigación y propósito del tratamiento de datos personales

En el proyecto de investigación se recoge información de niños y niñas de 8 y 9 años y de adolescentes de 15 y 16 sobre las experiencias de dolor o duelo que hayan podido tener, como pelearse o discutir con un amigo, poner fin a una relación sentimental o enfrentarse a la enfermedad o el fallecimiento de una persona cercana. Para superar estas situaciones es posible necesitar apoyo, y en este estudio también preguntamos a niños y adolescentes quiénes les han brindado esa ayuda. Por eso se preguntará por estos asuntos, mediante un cuestionario, a 600 niños y adolescentes en centros educativos de España y Finlandia. El cuestionario es un formulario impreso o en línea con preguntas. En el cuestionario no se le pide al participante nombre, número de teléfono ni correo electrónico.

Además, se realizarán entrevistas a al menos 40 alumnos en Finlandia y 40 en España. El propósito de las entrevistas es profundizar en la información recogida en los cuestionarios y dar a los partici-

pantes la oportunidad de hablar de sus experiencias de dolor y duelo y de su superación. La entrevista dura entre 30 y 60 minutos. Durante la entrevista los participantes también pueden rellenar un mapa de relaciones sociales y un mapa de duelo. En el mapa de relaciones sociales, el participante puede anotar las personas más cercanas; en el mapa de duelo, las personas relacionadas con el duelo y con su recuperación. Si el participante da su consentimiento, la entrevista será grabada.

En el proyecto también se recabarán entrevistas de grupo con profesionales, como profesores, trabajadores sociales de los centros, orientadores y otros profesionales dedicados a la protección de la infancia. El propósito de las entrevistas de grupo es recoger información sobre las experiencias y las percepciones de los profesionales en su trabajo con niños y adolescentes en situación de duelo.

Cada participante recibirá información por escrito del estudio. Esta descripción del tratamiento de datos con fines científicos se entregará por escrito a los tutores de los menores y a los participantes.

El proyecto de investigación está financiado por la Academia de Finlandia y la Fundación Alli Paasikivi.

Se describe la recogida de datos personales en el apartado 9 de este documento.

3. Partes de la investigación conjunta y distribución de responsabilidades

El proyecto de investigación no es un proyecto de investigación conjunta.

4. Investigador principal

Nombre: Henna Pirskanen

Dirección: PO Box 122 (Yliopistonkatu 8), FI-96101 Rovaniemi, Finland

Teléfono: + 358 40 659 8059

Correo electrónico: henna.pirskanen@ulapland.fi

5. Contacto del delegado de protección de datos

El delegado de protección de datos de la Universidad de Laponia es Hannu Mikkola (máster en Derecho con habilitación profesional). Su información de contacto es tietosuoja@ulapland.fi.

6. Encargados del tratamiento de datos en el estudio

Pueden utilizar los datos recogidos en el estudio la investigadora principal en el proyecto de investigación; estudiantes de doctorado aceptados en el proyecto por la Universidad de Laponia para llevar a cabo sus tesis; ayudantes de investigación, y estudiantes aceptados por la Universidad de Laponia y por la Universidad de Jyväskyla para llevar a cabo sus trabajos de fin de grado y de fin de máster. Los datos anonimizados también pueden ser tratados por otros investigadores seleccionados por el proyecto de investigación; seguirán la normativa de protección de datos y participarán en la comunicación de resultados al investigador principal. Los estudiantes que desarrollan sus tesis dentro del proyecto firman un acuerdo de confidencialidad.

7. Nombre, tipo y duración del proyecto de investigación

Nombre del proyecto de investigación: *Dolor y duelo de niños y adolescentes en el entorno familiar y próximo.*

x ☐ Estudio único ☐ Estudio de seguimiento

Duración del tratamiento de los datos personales: Los datos personales serán tratados durante el desarrollo del proyecto de investigación (2019-2025) como mínimo; todos los datos personales serán eliminados, como muy tarde, cinco años después de la conclusión del proyecto siguiendo medidas de seguridad. En el formulario de consentimiento informado, se les ha pedido a los participantes que señalen si quieren participar en un posible estudio futuro. En caso de que este estudio se llevara a cabo, se volvería a contactar con los participantes por separado para asegurar que se puede continuar el tratamiento de sus datos.

8. Fundamentos legales para el tratamiento de datos con fines de investigación/archivo

Los datos serán tratados según los intereses legítimos expresados en el artículo 6.1 del RGPD:

☐ Consentimiento dado por el interesado.

☐ Necesario para el cumplimiento de una obligación legal del responsable del tratamiento.

x ☐ Interés público.

x ☐ El tratamiento es necesario para fines de investigación científica o histórica o para fines estadísticos.

☐ Archivo de datos de investigación o datos de patrimonio cultural.

☐ Satisfacción de intereses legítimos del responsable del tratamiento o de un tercero.

9. Datos personales recogidos en el proyecto de investigación

• En el cuestionario se recogerán datos de identificación indirecta, como la edad del menor, relaciones familiares, nivel educativo y profesión de los padres, así como experiencias de dolor y duelo de los participantes. También se recoge información sobre quiénes les han ayudado a recuperarse del duelo. Si el participante cita a terceros por su nombre en el cuestionario, estos datos de identificación se eliminarán en la fase de análisis de los datos.

• De los niños y jóvenes que participen en la entrevista, se recogerán datos de identificación como su nombre, apellidos, dirección de correo electrónico y teléfono, así como la grabación del sonido de la

entrevista y los mapas de relaciones sociales y de duelo. También se recogerá el nombre, apellidos, y dirección de correo electrónico o teléfono de su tutor legal. En las entrevistas a profesionales se recogerán los siguientes datos de identificación: nombre, apellidos, dirección de correo electrónico o número de teléfono y grabación de sonido. Además, en las entrevistas, se pueden recoger datos de identificación directa, como el domicilio, y de identificación indirecta, como familiares de los niños y jóvenes. Las entrevistas se transcribirán a partir de los archivos de las grabaciones de sonido y todos los datos de identificación serán seudonimizados o anonimizados, de modo que en las transcripciones será imposible identificar a los participantes o a terceros.

10. Tratamiento de categorías especiales de datos

En el estudio, se tratarán las siguientes categorías especiales de datos personales:

X☐ Salud

Si el menor menciona alguna información relacionada con su salud o la de otra persona, son datos pertenecientes a una categoría especial de datos personales. Las categorías especiales de datos personales se tratarán en la investigación científica de acuerdo con el artículo 9.2j del RGPD y con el artículo 6(7) de la ley finlandesa de protección de datos (1050/2018).

11. Fuentes de las que se recogen los datos personales

Los cuestionarios a niños y adolescentes se recogen en papel en las aulas. Si las visitas del equipo investigador a los centros educativos no fueran posibles, el cuestionario puede realizarse en línea mediante Webropol. El cuestionario será codificado como un archivo de datos del programa estadístico SPSS.

Se recogerán datos cualitativos de niños y adolescentes en las entrevistas individuales, así como de los profesionales en las entrevistas de grupo. Las entrevistas se grabarán con una grabadora digital y se transcribirán posteriormente. Los mapas de relaciones sociales y de duelo son diagramas con forma de elipse presentados en papel. Durante la entrevista, el participante puede completarlos con información sobre sus personas más cercanas y sobre personas relacionadas con el duelo.

12. Transferencia de datos personales fuera del grupo de investigación

Las grabaciones de sonido de las entrevistas serán transcritas por proveedor(es) de servicios, con quien(es) se firmará un acuerdo conforme al RGPD. No se transferirán otros datos fuera del equipo de investigación.

13. Transferencia de datos personales fuera de la Unión Europea/Área Económica Europea

A lo largo del estudio no se transferirán datos fuera de la Unión Europea/Área Económica Europea.

14. Decisiones automatizadas

No habrá decisiones automatizadas a lo largo del estudio.

15. Principios de la protección de datos personales

x ☐ La información es confidencial.

Custodia física de los datos: Los formularios de consentimiento informado de los niños y de sus tutores, los cuestionarios y los mapas de relaciones sociales y de duelo se almacenarán bajo llave en armarios en despachos con control de entrada. Las grabaciones de sonido de las entrevistas se transcribirán y los datos de los cuestionarios serán codificados como archivos de SPSS y Excel, que se almacenarán en un servidor protegido de la universidad. Los archivos de audio se destruirán según las medidas de protección de datos una vez transcritos. Los datos de las entrevistas serán seudonimizados y anonimizados, de modo que aquellos datos tales como nombres o ubicaciones que pudieran afectar a la identificación de una persona serán eliminados o modificados en la fase de análisis del estudio.

Los datos personales utilizados en el estudio se protegerán mediante:

x ☐ usuario x ☐ contraseña ☐ uso con licencia x ☐ control de entrada (instalaciones físicas)

☐ otra (por favor, especifique cuál)

Tratamiento de datos de identificación directa:

x ☐ Los datos de identificación directa se eliminarán en la fase de análisis.

☐ Se analizarán los datos con identificadores directos.

16. Tratamiento de los datos personales tras la conclusión del estudio

☐ El registro de la investigación será borrado.

x ☐ El registro de la investigación será archivado...

x ☐ sin datos de identificación.

☐ con datos de identificación.

Los datos de los cuestionarios en formato SPSS, las entrevistas transcritas y los mapas de relaciones sociales y de duelo serán archivados como datos seudonimizados o anonimizados y escaneados por medios digitales en una carpeta en un servidor protegido de la Universidad de Laponia. Las grabaciones de sonido de las entrevistas serán borradas después de que las transcripciones hayan sido cotejadas. Las entrevistas realizadas a niños y adolescentes no serán almacenadas en el Archivo Finlandés de Datos de las Ciencias Sociales. Las entrevistas de grupo con profesionales, tras su anonimización, pueden ser archivadas y almacenadas en el Archivo Finlandés de Datos de las Ciencias Sociales.

17. Derechos del interesado y su incumplimiento

La persona de contacto en cualquier asunto relativo a sus derechos aparece mencionada en el apartado 1 de este documento.

Derecho a retirar su consentimiento (Artículo 7, RGPD)

Usted tiene derecho a retirar su consentimiento si el tratamiento de datos se basa en el consentimiento. La retirada del consentimiento no afectará a la licitud del tratamiento basada en el consentimiento previo a su retirada.

Derecho de acceso (Artículo 15, RGPD)

Usted tiene derecho a obtener información de si sus datos personales se están tratando o no y, en caso de que así sea, qué datos están siendo tratados. Si fuera necesario, puede solicitar una copia de los datos personales tratados.

Derecho de rectificación (Artículo 16, RGPD)

Si hubiera datos inexactos o erróneos en el tratamiento de sus datos personales, tiene derecho a solicitar que sus datos personales se rectifiquen o completen.

Derecho de supresión (Artículo 17, RGPD)

Tiene derecho a solicitar la supresión de sus datos personales en determinadas situaciones:

a) los datos personales ya no son necesarios en relación con los fines para los que fueron recogidos o tratados de otro modo;

b) usted retira el consentimiento en el que se basa el tratamiento, y no hay otro fundamento jurídico para el tratamiento;

c) usted se opone al tratamiento de sus datos, y no hay otros motivos legítimos para el tratamiento;

d) los datos personales han sido tratados de forma ilícita;

e) los datos personales deben suprimirse para el cumplimiento de una obligación legal establecida en el Derecho de la Unión o de los Estados miembros que se aplique al responsable del tratamiento.

No obstante, el derecho de supresión no se aplica si la supresión impidiera los objetivos del tratamiento de datos realizado con fines de investigación científica o los obstaculizara en gran medida.

Derecho a la limitación del tratamiento (Artículo 18, RGPD)

Tiene derecho a limitar el tratamiento de sus datos en algunas situaciones:

a) usted niega la exactitud de sus datos personales. Se puede limitar el tratamiento de sus datos personales hasta que la universidad pueda verificar la exactitud de los datos;

b) el tratamiento es ilícito y usted se opone a la supresión de los datos personales y solicita en su lugar la limitación de su uso;

c) la universidad ya no necesita los datos personales para los fines del tratamiento, pero usted los necesita para la formulación, el ejercicio o la defensa de una reclamación;

d) usted se ha opuesto a que sus datos sean tratados mientras se verifica si los motivos legítimos del responsable prevalecen sobre los derechos del sujeto de estudio.

Derecho a la portabilidad de los datos de un sistema a otro (Artículo 20, RGPD)

Usted tiene derecho a recibir los datos personales que ha facilitado en un formato estructurado, de uso común y lectura mecánica, y a transmitirlos a otro responsable del tratamiento si es posible, y si el tratamiento se efectúa por medios automatizados.

Cuando ejerce su derecho a la portabilidad de los datos de un sistema a otro, usted tiene derecho a que los datos se transmitan de responsable a responsable cuando sea técnicamente posible.

Derecho de oposición (Artículo 21, RGPD)

Usted tiene derecho a oponerse a que sus datos personales sean tratados si el tratamiento se basa en interés público o legítimo. En consecuencia, la universidad no puede tratar sus datos personales, salvo que pueda mostrar que el tratamiento se fundamenta en una razón de importancia notable y justificada que prevalece sobre sus derechos. La universidad puede continuar con el tratamiento de sus datos personales cuando sea necesario para cumplir un cometido de interés público.

Excepciones a los derechos de los interesados

Podrán establecerse excepciones a los derechos anteriormente señalados en ciertas situaciones específicas según el RGPD y la ley finlandesa de protección de datos, siempre que esos derechos imposibiliten el logro de los fines de investigación científica e histórica o estadística o los obstaculizara sobremanera. La necesidad de cada excepción debe ser evaluada de forma separada en cada situación.

Derecho a presentar una reclamación (Artículo 77, RGPD)

Usted tiene derecho a presentar una reclamación ante una autoridad de control, en particular en el Estado miembro en el que tenga su residencia habitual o lugar de trabajo si considera que el tratamiento de sus datos personales infringe el Reglamento General de Protección de Datos.

En España, la autoridad de control es la Agencia Española de Protección de Datos:

C/ Jorge Juan, 6

28001 (Madrid)

Tel.: 900 293 183 (horario de 9 a 15 h)

Página web: https://www.aepd.es/

Twitter: @AEPD_es

En Finlandia, la autoridad de control es la Oficina del Defensor de la Protección de Datos:

Oficina del Defensor de la Protección de Datos

Calle: Ratapihantie 9, 6. floor, FI-00520 Helsinki

Dirección postal: PO Box 800, FI-00521 Helsinki

Teléfono (centralita): 029 56 66700

Fax: 029 56 66735

Correo electrónico: tietosuoja(at)om.fi

Página web: http://www.tietosuoja.fi