

Personvernkonsekvensvurdering

Prosjekttittel: Ungdata 2024

Behandlingsansvarlig: OsloMet - storbyuniversitetet / Senter for velferds- og arbeidslivsforskning / Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA)

Prosjektansvarlig: Anders Bakken

Meldeskjemanummer: 844317

Innhold

1	Bakgrunn	4
1.1	Behov for DPIA	4
1.2	Sammendrag	4
1.2.1	Hvilke lover og tillatelser som gjelder for Ungdataundersøkelsen	4
2	Formål	4
2.1	Formål med behandlingen	4
2.2	Vurdering av prinsippet om formålsbegrensning	5
3	Registrerte	5
3.1	Registrerte, utvalg og rekruttering og kontakt med de registrerte	5
3.2	Vurdering av prinsippet om informasjon og åpenhet.....	6
3.3	Vurdering av de registrertes øvrige rettigheter og friheter	6
4	Rettslig grunnlag for behandlingen av personopplysninger.....	7
4.1	Beskrivelse av rettslig grunnlag	7
4.2	Vurdering av lovlighet	7
5	Datakilder, type og omfang av personopplysninger.....	8
5.1	Beskrivelse av datakilder, type og omfang personopplysninger.....	8
5.2	Vurdering av prinsippet om dataminimering.....	9
6	Dataflyt og sikkerhet.....	10
6.1	Databehandler.....	10
6.2	Andre med tilgang til opplysninger	10
6.3	Beskrivelse av dataflyt.....	10
6.3.1	Gjennomføring av undersøkelsen.....	10
6.3.2	Behandlingen etter at undersøkelsen er gjennomført	11
6.4	Beskrivelse av sikkerhetstiltak.....	12
6.5	Vurdering av riktighet, integritet, konfidensialitet og personopplysningssikkerhet.....	12
7	Varighet	12
7.1	Beskrivelse av varighet	12
7.2	Vurdering av prinsippet om lagringsbegrensning	12
8	Personverntjenesters samlede vurdering av personvernet	13
8.1	Oppsummering av risiko for de registrertes rettigheter.....	13
8.2	Vurdering av de registrertes friheter.....	13
8.3	Planlagte tiltak for å håndtere risikoene	13
8.4	Samlet vurdering fra Sikts personverntjenester	14
8.5	Endringer	14
9	Rådføring og beslutning fra ledelsen ved OsloMet.....	14
9.1	Rådføring med personvernombudet.....	14

9.2	Ledelsens beslutning	14
9.3	Følgende personer har deltatt i personvernkonsekvensutredningen.....	14

Hva er en personvernkonsekvensvurdering? (DPIA)

En vurdering av personvernkonsekvenser (Data Protection Impact Assessment - DPIA) skal sikre at personvernet til de som er registrert ivaretas. En vurdering av personvernkonsekvenser er en prosess som skal beskrive behandlingen av personopplysninger, og vurdere om den er nødvendig og proporsjonal. Den skal også bidra til å håndtere de risikoene behandlingen medfører for enkeltpersoners rettigheter og friheter ved å vurdere dem og fastlegge risikoreduserende tiltak. Dette er en plikt etter personvernregelverket. Artikkel 35 definerer når det er påkrevd å gjøre en DPIA, hva den skal inneholde og hvem som skal gjennomføre den.

Vurdering av personvernkonsekvenser er et viktig verktøy for ansvarlighet, ettersom det ikke bare hjelper den behandlingsansvarlige med å sikre samsvar med kravene i *personvernforordningen*, men også med å dokumentere at det er gjort tilstrekkelige tiltak for å sikre at regelverket overholdes. Med andre ord er en vurdering av personvernkonsekvenser en prosess som skal bidra til å skape og påvise etterlevelse.

Om personverntjenesters rolle og vurdering

Etter avtale om personverntjenester for forskning punkt 5.1 f) og g) skal Sikt – Kunnskapssektorens personverntjenester forhåndsvurdere om den planlagte behandlingen av personopplysninger som er meldt nødvendiggjør personvernkonsekvensvurdering (DPIA) og eventuelt forhåndsdrøfting med Datatilsynet, og utfører i så fall dette i samråd med OsloMet sin ledelse og personvernombud jf. art. 35 og art. 36.

1 Bakgrunn

1.1 Behov for DPIA

Det er vår vurdering at den planlagte behandlingen av personopplysninger i Ungdata vil innebære relativt høy risiko for de registrertes rettigheter og friheter, og dermed krever en personvernkonsekvensvurdering (DPIA) jf. personvernforordningen art. 35 nr. 1.

Dette fordi den planlagte behandlingen av personopplysninger innebærer:

- behandling av særlige kategorier av personopplysninger (sensitive opplysninger) eller opplysninger av svært personlig karakter
- behandling av personopplysninger i stor skala, både med hensyn til utvalgsstørrelse og mengde opplysninger
- behandling av personopplysninger om sårbare registrerte

1.2 Sammendrag

Ungdata er et kvalitetssikret og standardisert system for lokale spørreskjemaundersøkelser som gjennomføres på mellomtrinnet, ungdomstrinnet og i videregående skole. Formålet er: 1) å gi kommuner, fylkeskommuner og statlige myndigheter kunnskap som kan brukes i arbeidet med å gjøre oppvekstsituasjonen til barn og unge bedre, 2) å gi barn og unge i alderen 10 til 19 år mulighet til å fortelle lokalpolitikere og forskere hvordan de har det, og hva de driver med i fritiden og 3) å framskaffe forskningsdata om unges oppvekstsituasjon lokalt, nasjonalt og over tid til bruk i ulike forsknings- og utviklingsprosjekter. Ungdata er finansiert gjennom en direktebevilgning over statsbudsjettet. Ungdata dekker mange aspekter av barn og unges hverdagsliv og omfatter et bredt spekter av temaområder.

På barne- og ungdomstrinnet er undersøkelsene anonyme, mens det behandles personopplysninger om elever i videregående skole.

Ungdata-undersøkelsene gjennomføres i de fleste kommuner og i alle fylker på videregående. Data fra de lokale undersøkelsene samles i en database som brukes til forskning og som statistikkgrunnlag for regional og nasjonal statistikkproduksjon. Personopplysninger fra undersøkelsene fjernes fra databasen etter fem år.

Rent praktisk gjennomføres undersøkelsene ved at skoleelevene svarer på spørsmål om ulike sider ved livet sitt i skoletiden med en voksen til stede. Undersøkelsene gjennomføres elektronisk.

1.2.1 Hvilke lover og tillatelser som gjelder for Ungdataundersøkelsen

Ungdata-undersøkelsene har blitt gjennomført i flere runder tidligere og behandlingen av personopplysninger i undersøkelsene er regulert av personvernforordningen og personopplysningsloven. Ungdata har sendt fremleggelsesvurdering til REK og har fått tilbakemelding om at komiteen ikke vurderer Ungdata som et prosjekt som faller innenfor helseforskningsloven og derfor ikke er framleggingspliktig til REK.

2 Formål

2.1 Formål med behandlingen

Hovedformålet med Ungdata-undersøkelsene er å gi kommuner, fylkeskommuner og statlige myndigheter statistikk som kan brukes i arbeidet med å gjøre oppvekstsituasjonen til barn og unge bedre, herunder et kunnskapsgrunnlag for kommunalt og fylkeskommunalt plan- og utviklingsarbeid

knyttet til folkehelse og forebyggende arbeid overfor ungdom. Undersøkelsene skal også framskaffe forskningsdata som kan brukes i samfunnsfaglige forskningsprosjekter der målet er å produsere kunnskap om barn og unges oppvekstsituasjon lokalt, regionalt, nasjonalt og over tid. Det er også et formål å gi barn og unge en mulighet til å fortelle lokalpolitikere, beslutningstakere og forskere hvordan de har det, og hva de driver med i frtiden. Prosjektet vil bidra med grunnleggende kunnskap om hva det vil si å være barn og ungdom ulike steder i Norge og om oppvekstbetingelsene har endret seg.

For å oppfylle formålet med Ungdata er det nødvendig å behandle enkelte demografiske opplysninger om ungdommene i undersøkelsen. Formålet med denne behandlingen er knyttet til målet om at Ungdata skal være et kunnskapsgrunnlag for kommunalt og fylkeskommunalt planarbeid. I dette arbeidet er det også nødvendig å ha informasjon om kjønn og klassesrinn da det ofte er viktige skiller mellom gutter og jenter og på ulike klassesrinn. Opplysningene om utdanningsprogram, skolekarakterer, landbakgrunn, og bosituasjon brukes i forsknings- og utviklingsprosjekter, der målet er å framskaffe ny kunnskap om ungdoms oppvekstvilkår. Kunnskapen fra disse prosjektene er også ofte av høy relevans for kommunene og fylkene, men også for statlige organer.

Fra Universitetet i Tromsø er det et ønske om å ha med spørsmål om samisk språk og identitet i Ungdata. I første omgang er dette tenkt inn i undersøkelsene i de tre nordligste fylkene, der dataene som samles inn vil bli brukt til å studere den samiske ungdomsbefolkningens oppvekstvilkår og levekår sammenliknet med resten av befolkningen. Det er kun gjennom forskningsprosjekter at data på samers levekår og deltakelse i fritidsaktiviteter kan dokumenteres. Bakgrunnen for å inkludere spørsmål om samisk bakgrunn er behovet for oppdatert kunnskap om samisk ungdoms oppvekstsituasjon. Ungdata skal avspeile den totale ungdomsbefolkningen, og representerer en viktig kilde for økt kunnskap om samisk ungdoms hverdagsliv.

Ungdata har blitt oppfordret til å legge frem undersøkelsen for Sakkyndig etisk komité for samisk helseforskning. Dette er enda ikke gjort. Dersom undersøkelsen skal inkludere spørsmål om samisk språk og identitet skal Ungdata først sende søknad til denne komiteen. Det kan hende at det vil komme enkelte revisjoner i DPIA, så det opprettes en versjon 2 av DPIA om og når dette blir aktuelt.

2.2 Vurdering av prinsippet om formålsbegrensning

Ungdata-undersøkelsen har vidt definerte formål og det er mange underprosjekter som bruker data fra innsamlingene. Videre er det flere institusjoner involvert, og disse bruker data til forskjellige formål. Vi vurderer at prinsippet om formålsbegrensning er noe utfordret.

Det er iverksatt tiltak som bidrar til å redusere risikoen ved det brede formålet, og da særlig informasjon til både ungdommene selv og deres foresatte, og egnede dataminimeringstiltak. Vi trekker også frem at det ikke foreligger en direkte kobling mellom besvarelse av de sensitive spørsmålene i spørreskjemaet og den registrerte sin identitet. Videre vil data som innhentes være svært lite identifiserende. Tiltakene er egnet til å redusere risikoene ved et noe bredt formål.

3 Registrerte

3.1 Registrerte, utvalg og rekruttering og kontakt med de registrerte

De registrerte er videregående elever i alderen 16-19 år alle fylker i Norge. I løpet av en treårsperiode vil det være over 100 000 registrerte totalt. Det innhentes også potensielt personopplysninger om deres foresatte.

Elevene rekrutteres gjennom skolene, og skolene rekrutteres av fylkeskommunene.

De registrerte/elevene og foresatte til barn under 18 år får informasjon senest to uker før undersøkelsen gjennomføres på skolen. Dette skjer gjennom skolene/skoleeier gjennom de kanaler som vanligvis brukes i formell kommunikasjon mellom skolen og elever/foresatte.

I noen fylker/kommuner har ikke de videregående skolene direkte kontakt med elevenes foresatte (ikke noe e-postadresse, telefonnummer eller felles tilgang på Fronter). Dette er fordi de videregående skolene tolker det slik at siden elevene har fritt valg til å velge å gå på skole (eller slutte/ikke møte opp), så trenger ikke skolen å ha kontakt med foresatte. Disse skolene bruker ranselpost, informasjon på nettsiden og felles foreldremøter når de skal ut med informasjon til foresatte.

Det har blitt undersøkt om det er mulig å sende vanlig brevpost til elevenes hjemmeadresser, men dette ble ikke sett på som en mulig løsning fordi; 1) portoene til brevene ville koste svært mye, og 2) skolene må da gjøre en omfattende jobb med å organisere utsendingen av informasjonsskriv.

Elevene oppfordres til å ta med informasjonsskrivet hjem til foresatte, samt at skolen legger ut informasjonen lett tilgjengelig på skolens hjemmeside og orienterer om undersøkelsen på felles foreldremøter.

I disse kommunene/fylkene er dette kanalene skolen normalt bruker til å nå foresatte og det kan derfor antas at de foresatte er vant til dette. Ulempen med å etablere nye informasjonskanaler for undersøkelsen vurderes som for omfattende til at undersøkelsen da kunne bli gjennomført.

3.2 Vurdering av prinsippet om informasjon og åpenhet

Ungdata henter opplysningene via et omfattende spørreskjema, der det er flere spørsmål som kan oppleves som sensitive eller inngripende. Det kan være utfordrende for den enkelte registrerte å fullt ut forstå omfanget av undersøkelsen, særlig siden de registrerte er unge personer, og noen ned til 16 år. Ungdata gjør flere tiltak for å ivareta og oppfylle informasjonsplikten.

Vi trekker frem at informasjonen gis lagvis, og med et språk som er tilpasset barn og unge, jf. personvernforordningen art. 12 nr. 1. Informasjon sendes ut i god tid før undersøkelsen gjennomføres, og både elever og deres foresatte får informasjon om at undersøkelsen vil dekke sensitive temaer. Det gis også informasjon på dagen undersøkelsen gjennomføres, og det vil opprettes en egen personvernerklæring for Ungdata med utfyllende informasjon. Vi vurderer likevel at prinsippet om informasjon og åpenhet er noe utfordret i Ungdata.

3.3 Vurdering av de registrertes øvrige rettigheter og friheter

Den registrertes rettigheter gjelder kun når den behandlingsansvarlige er i stand til å identifisere den registrerte i datamaterialet eller når den registrerte gir ytterligere opplysninger som muliggjør identifisering. I prosjektet vil det være svært vanskelig å identifisere deltakere for prosjektet da opplysningene er lite identifiserbare og det eksisterer ingen koblingsnøkkel.

I den grad den registrerte tar kontakt med prosjektet og kan identifiseres i datamaterialet vil den registrerte ha rett til innsyn, retting, sletting og protest. Vi anbefaler at OsloMet etablerer en rutine for håndtering av rettighetsforespørsler, hvis dette ikke er gjort.

4 Rettslig grunnlag for behandlingen av personopplysninger

4.1 Beskrivelse av rettslig grunnlag

Rettslig grunnlag for behandlingen av personopplysninger i Ungdata 2024 er personvernforordningen art. 6 nr. 1 e), jf. art. 6 nr. 3 b), jf. art. 9 nr. 2 j), jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9. Behandlingen er omfattet av nødvendige garantier, jf. personvernforordningen art. 89 nr.1.

4.2 Vurdering av lovlighet

Ungdata har vurdert å bruke samtykke som rettslig grunnlag, og dette er gjort i tidligere undersøkelser. Etter en ny vurdering anses ikke samtykke egnet som rettslig grunnlag, og det er flere grunner til det. Det som utelukker samtykke er at Ungdata kun behandler indirekte identifiserende personopplysninger, noe som gjør at det i de fleste tilfeller vil være umulig å gjenfinne de registrerte i datamaterialet. De registrerte kan derfor ikke trekke tilbake samtykket slik personvernforordningen art. 7 nr. 3 slår fast som et vilkår for samtykke. Omfanget i undersøkelsen tilsier også at samtykke er lite egnet som rettslig grunnlag.

Ungdata vil derfor behandle personopplysninger med grunnlag i at det er en oppgave i allmennhetens interesse og nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig forskning. Én av målsettingene med Ungdata er å legge til rette for medvirkning, ved å gi barn og unge mulighet til å fortelle lokalpolitikere og forskere hvordan de har det, og hva de driver med i fritiden. Prosjektet bidrar til å gi politikere og andre som bestemmer i samfunnet, kunnskap som kan bidra til å gjøre oppvekstsituasjonen til barn og unge bedre. Kommunene bruker resultatene i plan- og utviklingsarbeid rettet mot barn og ungdom, for eksempel i planlegging av kultur- og fritidstilbud, forebygging og folkehelsearbeid. Folkehelseinstituttet bruker dataene til utarbeidelse av Oppvekstprofilene, et verktøy for kommunal planlegging. Funnene blir dessuten ofte brukt i undervisning, av media, av statlige myndigheter og andre som er interessert i barn og unges situasjon i samfunnet. Det fremstår som klart nødvendig å behandle personopplysningene for å kunne oppfylle formålet med forskningen. De demografiske opplysningene er nødvendige for å kunne si noe om geografiske forskjeller eller kunne forklare ulikheter i oppvekstvilkår, for eksempel. Videre vurderes det at samfunnsnyttene overstiger den ulempen behandlingen måtte medføre for de registrerte. Ungdata utgjør et viktig kunnskapsgrunnlag og har utvilsomt stor samfunnsnytte, og med de tiltakene som er iverksatt for å redusere grad av risiko til et minimum for de registrerte sine rettigheter og friheter, det vil si informasjon til både ungdommene selv og deres foresatte i forkant, og dataminimeringstiltak som går på at man ikke samler inn kobling mellom ID og besvarelse, reduserer risikoen ved behandlingen i tilstrekkelig grad.

I Ungdata er det spørsmål om forhold som kan vekke følelser eller reaksjoner hos noen. For de fleste vil spørsmålene i undersøkelsen være uproblematisk å svare på, men noen vil likevel kunne oppleve enkelte temaer som vanskelige. Siden det ikke er mulig å finne ut hvem som har svart hva, kan ikke Ungdata brukes av den enkelte elev til å si fra dersom man trenger hjelp eller ønsker å komme i kontakt med noen. Det vil heller ikke være mulig for noen å følge opp hva den enkelte har svart. Det at undersøkelsen for de fleste er anonym vil trolig bidra til mer ærlige svar fra ungdommene og dermed en mer pålitelig rapportering av hvordan ungdommene har det. Ungdommene og foresatte informeres i forkant om at undersøkelsen inneholder sensitiv tematikk som helse, mobbing, vold, trakassering, regelbrudd og rusmiddelbruk, at deltakelse er frivillig og at ungdommene kan hoppe over spørsmål de ikke ønsker å svare på. Foresatte til ungdommer under 18 år kan reservere sitt barn fra å delta i undersøkelsen ved å gi beskjed til skolen. For å ivareta respondentene legges det også opp til at skolene og kommunen/fylkeskommunen skal sikre at helsesykepleier/skolehelsetjenesten er klar med beredskap i etterkant av undersøkelsen for de elever som måtte ha behov for det. På slutten av spørreskjemaet informeres det om mulighetene for å henvende seg til skolehelsetjenesten og Røde Kors' anonyme samtaletilbud «Kors på halsen». Den som administrerer undersøkelsen i klasserommet, skal også informere om dette før de starter undersøkelsen. For å kunne velge de valgfrie tilleggsmodulene F5 og F6 i spørreskjemaet som omhandler selvskading, har NOVA satt som en

forutsetning at kommunen/fylkeskommunen har etablert et samarbeid med Regionale ressursentre om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging (RVTS) eller et annet kompetansesenter på selvmords-/selvskadingsproblematikk. Formålet er at relevante kompetansemiljøer skal bistå kommunen/fylkeskommunen med å fortolke og forstå funnene, følge opp resultatene i etterkant og ev. sette i gang riktig oppfølging.

Vi mener at ungdommene i undersøkelsen kan selv ta stilling til om de vil delta eller ikke. Begrunnelsen for dette er at de får støtte av sine foresatte ved at foresatte også får informasjon, det er lite identifiserende data, det vektlegges at det er viktig at ungdommen får uttale seg om egne forhold. Ungdom på denne alderen har allerede rett til å ta en rekke avgjørelser, for eksempel er de over den seksuelle lavalderen, de har rett til å be om helsehjelp, melde seg inn og ut av foreninger, etc. De registrerte vil være 16 år og eldre, og ut fra en helhetsvurdering av prosjektets omfang vurderer vi at de bør kunne være i stand til å bestemme selv om de ønsker å delta.

I henhold til personvernforordningen art. 89 nr. 1 må OsloMet ha på plass nødvendige garantier for å sikre den registrertes rettigheter og friheter, og disse garantiene skal sikre at det er innført tekniske og organisatoriske tiltak for særlig å sikre at prinsippet om dataminimering overholdes. Det at Ungdata ikke samler inn personopplysninger i form av kobling mellom person og besvarelse, og at de samler inn begrenset mengde demografiske opplysninger er gode tiltak som ivaretar dataminimeringsprinsippet. Videre har OsloMet innført organisatoriske tiltak som taushetserklæringer, databehandleravtale og tilgangsbegrensninger basert på need-to-know-prinsippet, samt rutiner for vurdering av databehov i hvert tilfelle. Vi vurderer at dette utgjør garantier som sikrer de registrertes rettigheter og friheter.

5 Datakilder, type og omfang av personopplysninger

5.1 Beskrivelse av datakilder, type og omfang personopplysninger

Personopplysningene hentes fra et spørreskjema som ungdommene fyller ut en gang.

For elever i videregående behandles opplysninger om kjønn, alder, klassetrinn, utdanningsprogram, landbakgrunn og bostedskommune. I tillegg registreres elevens skoletilhørighet. Kommuner, fylkeskommuner, KORUS og NOVA har anledning til å legge inn ytterligere demografiske spørsmål i det lokale spørreskjemaet: religionstilhørighet, om de bor på hybel, foreldrenes yrkesstatus og hvem ungdommen bor sammen. I de nordligste fylkene vil spørsmål om samisk bakgrunn inkluderes.

Det innhentes svært omfattende opplysninger om ulike aspekt av ungdommenes liv.

Det innhentes bakgrunnsopplysninger om blant annet kjønn, klassetrinn, utdanningsprogram, alder, ulike familieforhold og økonomiske forhold. Det registreres også opplysninger om hjemkommune, bostedskommune og hvilken skole elevene går på.

Videre etterspørres opplysninger om seksuelle forhold, seksuell erfaring, seksuell trakassering, mobbing, om en har utøvd vold eller opplevd vold. Det stilles spørsmål om bruk av røyk, snus, alkohol og andre rusmidler. Det etterspørres opplysninger om fysiske helseplager, spisevaner og fysisk aktivitet. Videre innhentes opplysninger om religion, religiøs tilknytning og politiske holdninger. Det behandles derfor særlige kategorier av personopplysninger om ungdommene om etnisitet, politisk oppfatning, religion, helse og om seksuelle forhold.

Om foreldrene innhentes opplysninger om høyere utdanning, men det spesifiseres ikke hvilken av foreldrene som evt. har høyere utdanning. Videre hvorvidt foreldrene er født i Norge eller i utlandet. Det

innhentes også opplysninger om ungdommenes forhold til egne foreldre, familieøkonomi og bosituasjon.

5.2 Vurdering av prinsippet om dataminimering

I Ungdata samles det ikke inn direkte identifiserende personopplysninger, men kombinasjonen av de demografiske opplysningene kan i sjeldne tilfeller gjøre det mulig å identifisere enkeltpersoner. De demografiske opplysningene brukes til ulike formål. Informasjon om kommune- og skoletilhørighet er nødvendig for å kunne nå målet om å være et kunnskapsgrunnlag for kommunalt og fylkeskommunalt planarbeid. I dette arbeidet er det også nødvendig å ha informasjon om kjønn og klassetrinn da det ofte er viktige skiller mellom gutter og jenter og på ulike klassetrinn. Opplysningene om valgt utdanningsprogram, alder, skolekarakterer, landbakgrunn, og hvem ungdommene bor sammen med brukes i forsknings- og utviklingsprosjekter, der målet er å framskaffe ny kunnskap om ungdoms oppvekstvilkår. Kunnskapen fra disse prosjektene har høy relevans for kommuner og fylker, i tillegg til statlige myndigheter.

Enkelte demografiske spørsmål (religionstilhørighet, om de bor på hybel, foreldrenes yrkesstatus, hvem de unge bor sammen med) er valgfrie for kommunene, fylkeskommunene, KORUS og NOVA. Spørsmålene er da knyttet til spesifikke lokale kunnskapsbehov eller til forskning.

Som omtalt under punkt 4.2 Vurdering av lovlighet, inngår en del spørsmål i undersøkelse som kan oppleves som ganske inngripende og personlige. Dette er eksempelvis spørsmål om helse, seksualitet, mobbing, vold, trakassering, regelbrudd og rusmiddelbruk. Spørsmålene som er med i undersøkelsen er nøye valgt ut, fordi de belyser sentrale aspekter ved ungdommens oppvekst og hverdagsliv. Dette er temaer som ungdom ofte tar opp som viktige saker at samfunnet bør ta tak i og jobbe med og som for øvrig har stor samfunnsinteresse. Å ha oppdatert kunnskap om også de utfordrende sidene ved ungdomslivet vil være viktig i vurdering av hvilke forebyggende og avhjelpende tiltak som samfunnet bør iverksette.

Selve undersøkelsen gjennomføres uten at det skjer en kobling mellom besvarelse og identifikasjon. Så den tekniske gjennomføringen er anonym. Videre innhentes det så få bakgrunnsopplysninger at det kun er en teoretisk mulighet for identifisering. Gitt at spørsmålene er så sensitive og at det er ungdommer som inkluderes, vil det ha store konsekvenser å la være å vurdere personvernet. Vi oppfatter at det også er Datatilsynet sitt råd at man bør ta høyde for at det behandles personopplysninger i slike tilfeller, slik at man gjør de nødvendige vurderingene av personvernet. Vi baserer dette på Datatilsynet sine vurderinger i en dialog med Helsedirektoratet om grensene for anonymitet. I vurderingene peker de på at et tilnærmet anonymt datagrunnlag i seg selv har en lavere risiko¹. Vi er enige i disse vurderingene og mener de også kan ha relevans for gjennomføringen av Ungdata. Vi mener derfor at Ungdata har gjort relevante og effektive tiltak for å ivareta dataminimeringsprinsippet.

¹ https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/strategi-for-persontilpasset-medisin-i-helsetjenesten/Svar%20p%C3%A5%20sp%C3%B8rsm%C3%A5l%20i%20oppdragsbrev%20fra%20Helse%20S%C3%B8r-%C3%98st%20RHF.pdf/_attachment/inline/6f3d2f2b-14d4-4c9b-8c51-9d3d199393b9:5ea99c01a5d7ab8dad2244244ce1d6d3acd72fc4/Svar%20p%C3%A5%20sp%C3%B8rsm%C3%A5l%20i%20oppdragsbrev%20fra%20Helse%20S%C3%B8r-%C3%98st%20RHF.pdf

6 Dataflyt og sikkerhet

6.1 Databehandler

Virkksomhet	Rolle/funksjon	Tilgang til alle / utvalg personopplysninger?	Ca. antall medarbeidere med tilgang	Hvordan får virksomheten tilgang?
TSD	Databehandler – sikker lagring av data	Alle	10	TSD drifter sikker løsninger
Rambøll	Databehandler – Datainnsamler	Alle	5	Rambøll samler inn dataene gjennom Results by Rambøll

Det er inngått databehandleravtale med både TSD og Rambøll.

6.2 Andre med tilgang til opplysninger

Ansatte ved KORUS som faktisk skal arbeide med data fra Ungdata skal ha mulighet til å få tilgang til data med personopplysninger fra Ungdata.

Primært vil tilgangen skje gjennom oppretting av egne områder på Ungdatas TSD-område, avgrenset til bruk for ansatte ved KORUS - og der det ikke vil være mulig å overføre data til servere utenfor TSD-området. Det vil si at de som skal jobbe med analyser, må gjøre dette på den samme TSD-serveren som personopplysningene i Ungdata for øvrig oppbevares på. De ansatte vil kun få tilgang til de demografiske variablene som er nødvendig for å oppfylle kunnskapsbehovet.

Enkelte KORUS har egne TSD-løsninger eller tilsvarende sikre tekniske løsninger. Vi ønsker sekundært at de som har slike løsninger kan få overført data som inneholder persondata til disse løsningene. Overføring av data vil skje i henhold til OsloMet sine rutiner for sikker sending av fortrolig informasjon <https://ansatt.oslomet.no/sikker-sending-av-data>. Det vil si at datafilen vil bli kryptert (via 7-zip, Filesender eller tilsvarende godkjent krypteringsløsning) og sendt til ekstern mottaker via Filesender (filesender.uninett.no). Passord til datafilen vil bli sendt via en annen kanal enn datafilen, fortrinnsvis via SMS.

I tilfeller der KORUS får tilgang til data med personopplysninger, det vil si at identifikasjon er mulig gjennom sammenstilling, vil institusjonene være selvstendig behandlingsansvarlige for sin behandling. Disse institusjonene kan få tilgang for formål om utarbeiding av statistikk eller forskning. I slike tilfeller vil det inngås overføringssavtaler og disse må bl.a. slå fast at mottaker er selvstendig ansvarlig for sin behandling, og at dette inkluderer selvstendig vurdering av personvernet (f.eks. DPIA) samt fastsetting av eget rettslig grunnlag. Det vurderes at OsloMet kan lovlig overføre data med personopplysninger til KORUS med hjemmel i art. 6. nr. 1 e), jf. nr. 3 b) og art. 9 nr. 2 j), med supplerende rettsgrunnlag i personopplysningsloven §§ 8 og 9 da det lovlige grunnlaget som Ungdata baserer sin behandling på også åpner for at personopplysningene kan behandles for statistiske formål, noe som er KORUS sine primære formål. De registrerte får informasjon om at KORUS også har tilgang til opplysningene.

6.3 Beskrivelse av dataflyt

6.3.1 Gjennomføring av undersøkelsen

Undersøkelsen er nettbasert og det legges til rette for gjennomføring slik at alle elevene får muligheten til delta via datamaskin eller nettbrett. Unntaket gjelder der foresatte har benyttet seg av

reservasjonsadgangen. I hvert klasserom skal det være en lærer eller annen voksen person som administrerer undersøkelsen.

Skolene sørger for at undersøkelsen gjennomføres på lik linje som en prøve. Det innebærer at elevene plasseres slik at de sitter atskilt og ikke kan se hverandres svar. Administrator skal ikke under noen omstendigheter følge med på elevenes besvareelser. Elevene som ikke skal delta tilbys alternativt pedagogisk opplegg. Ungdata anbefaler skolene at dette pedagogiske opplegget involverer en aktivitet på datamaskin/nettbrett, slik at det ikke er åpenbart for andre elever hvem som ikke deltar.

Alle som deltar i undersøkelsen får utdelt en engangskode som de bruker til å logge seg inn for å svare på undersøkelsen. Engangskoden er knyttet til elevens kommune- og skoletilhørighet, for å sikre at eleven får spørreskjemaet som gjelder for hans/hennes enhet og for å kunne følge opp svarprosent lokalt. Det er for øvrig ingen direkte kobling mellom personen som svarer og engangskoden. I etterkant er det heller ingen kobling mellom besvarelsen og den tildelte engangskoden.

6.3.2 Behandlingen etter at undersøkelsen er gjennomført

Når en undersøkelse ved en skole er ferdig gjennomført, logger NOVA seg inn i portalen til Rambøll med personlig brukernavn og passord (tofaktoriøsning) og ber om å få lastet ned datasettet. Datasettet blir så sendt zippet og passordbeskyttet via e-post. For å laste det ned må man igjen logge inn i portalen med brukernavn og passord (tofaktoriøsning). Datasettet kommer i en zippet og passordbeskyttet mappe med et annet passord. Den beskyttede mappen lagres så lokalt på passordbeskyttet PC eid av OsloMet med kryptert harddisk og flyttes over på en egen server i Tjenester for Sensitive Data (TSD). Mappen på lokal PC slettes umiddelbart etter at den er lastet over til TSD.

Filene fra de ulike lokale undersøkelsene legges i en filstruktur basert på undersøkelses-ID (som består av kommunenummer og årstall for gjennomføring). Undersøkelsene blir så renset og koblet sammen i en felles fil, som omtales som Ungdatabasen. Fra denne databasen trekkes det ut ulike utvalg, avhengig av behov for videre bearbeiding. For det første trekkes det ut utvalg til KORUS. Dette er utvalg som noen ganger vil være anonyme, mens andre ganger inneholder de indirekte identifiserende personopplysninger. Utover at enkelte KORUS har egne løsninger utenfor TSD (se punkt 6.2), overføres det ikke filer som inneholder indirekte identifiserende personopplysninger utenfor TSD. Kun noen få personer ved NOVA og KORUS vil få tilgang til datasett med personopplysninger i TSD for analyse. Alle som behandler data med personopplysninger har undertegnet en taushetserklæring, og har taushetsplikt.

For det andre lages anonyme datafiler, som kan overføres til områder utenfor TSD. Dette er filer som ikke inneholder variabler som kan brukes til å bakveisidentifisere enkeltpersoner. I praksis betyr det at opplysninger om hvilken skole elevene går på, eget og foreldres fødeland, bosituasjon (om eleven bor hos mor eller far o.l.), utdanningsprogram, karakterer og andre detaljerte spørsmål som for eksempel hvilken idrett eleven driver med er tatt ut. Anonyme filer brukes til å produsere egne rapporter og i interne og eksterne prosjekter der det ikke er behov for detaljerte bakgrunnsopplysninger. Anonyme filer kan utleveres etter søknad til ansatte i kommuner og regioner for å bidra til lokal politikktutforming og planlegging, samt til forskere, studenter og andre som ønsker tilgang og til Sikt sitt forskningsdataarkiv for oppbevaring og videre formidling. Ved utlevering til eksterne aktører gjøres det alltid en vurdering om det kan finnes informasjon som skal slettes, for ytterligere å minimere risikoen for at personer som har svært lokal kjennskap til deltakerne i undersøkelsen skal gis muligheter til å bakveisidentifisere respondenter.

Eksterne som får tilgang til anonyme data signerer alltid en datautleveringsavtale der de samtykker til å følge gjeldende regler knyttet til konfidensialitet, forskningsetikk og Ungdatas publiseringsregler (<https://www.ungdata.no/publiseringsregler/>), sletting av data når forskningsprosjektet er avsluttet og å oppbevare datafilen på et trygt område.

6.4 Beskrivelse av sikkerhetstiltak

I datainnsamlingsfasen sikres datasikkerheten gjennom sikringstiltak fra databehandler (Rambøll) gjennom kryptering og oppbevaring i datainnsamlingsportal «Results by Rambøll» som håndterer mer enn 1 million spørreskjemaundersøkelser per år og som hvert år reviderer IT-sikkerhet ved ekstern partner. Det gjøres også fysiske sikkerhetstiltak som beskrevet under punkt 6.3.1 Når en undersøkelse er ferdig gjennomført av Rambøll, logger NOVA seg inn i portalen til Rambøll med personlig brukernavn og passord (tofaktør-løsning) og ber om å få lastet ned datasettet. Datasettet blir så sendt via e-post. For å laste det ned må man igjen logge inn i portalen med brukernavn og passord (tofaktør-løsning). Filen kommer i en zippet og passordbeskyttet mappe med et annet passord. Den beskyttede mappen lagres så lokalt på passordbeskyttet PC eid av OsloMet med kryptert harddisk og flyttes over på en egen server i Tjenester for Sensitive Data (TSD).

Dataene vil oppbevares hos Tjenester for Sensitive Data (TSD) ved Universitetet i Oslo. TSD gir forskere en forskningsplattform som oppfyller lovens strenge krav til behandling og lagring av sensitive forskningsdata.

Prosjektleder administrerer tilgang til datamaterialet. Bare et begrenset antall prosjektmedarbeidere får tilgang til samtlige data på prosjektet. Prosjektet drives ut ifra need-to-know-prinsippet som innebærer at prosjektmedarbeiderne kun gis tilgang til begrensede datafiler å jobbe med relatert til spesifikke problemstillinger.

6.5 Vurdering av riktighet, integritet, konfidensialitet og personopplysningssikkerhet

Ved å godkjenne DPIAen har behandlingsansvarlig vurdert at prosjektet har satt inn rimelige tiltak for å sikre at personopplysningene er korrekte og oppdaterte, og at eventuelle uriktige opplysninger rettes eller slettes uten opphold.

Opplysningene hentes fra de registrerte selv. Forskergruppen har ingen mulighet til å verifisere riktigheten av opplysningene. Det er svært vanskelig å identifisere enkeltpersoner i datasettet. Opplysningene i forskningsprosjektet vil ikke benyttes til kontrollformål eller beslutningstaking ovenfor den registrerte. Derfor vil det, dersom noen av opplysningene i forskningsprosjektet skulle være uriktige, ikke ha alvorlige implikasjoner for de registrerte.

7 Varighet

7.1 Beskrivelse av varighet

Datamaterialet som samles inn i 2024, anonymiseres innen 31.12.2028. Data som samles inn senere vil bli anonymisert fem år etter hver avsluttede datainnsamling. Anonymisering skjer ved at alle opplysninger som samlet sett bidrar til at enkeltpersoner kan identifiseres, fjernes eller grovkategoriseres. Eksempelvis blir alder slettet, foresattes fødeland grovkategorisert til to eller tre kategorier, skoletilhørigheter slått sammen eller fjernet. Etter det vil de anonymiserte dataene bli arkivert for videre bruk i forsknings- og utviklingsarbeid, hos NOVA og hos Sikt.

7.2 Vurdering av prinsippet om lagringsbegrensning

Ungdata er en gjentakende undersøkelse som går over mange år. Men varigheten av behandlingen av personopplysninger for de registrerte er alltid avgrenset til fem år. Vi vurderer derfor at prinsippet om lagringsbegrensning er godt ivaretatt i Ungdata.

8 Personverntjenesters samlede vurdering av personvernet

8.1 Oppsummering av risiko for de registrertes rettigheter

Prosjektet behandler særlige kategorier personopplysninger i et stort omfang, både med tanke på utvalgsstørrelse og antall opplysninger. Selv om mulighetene for å identifisere enkeltpersoner i datasettet er svært begrenset, må det høye antallet personer som inngår kombinert med omfanget av opplysninger og sensitiviteten tilsi at det er stort omfang i Ungdata. Prosjektet har et relativt bredt formål, og data skal brukes til underprosjekter av andre forskere og rådgivere ved andre institusjoner. Dette krever gode og tydelige utleveringsrutiner og god informasjonssikkerhet. Det er også svært viktig at samarbeidende institusjoner er klar over at de er selvstendig behandlingsansvarlige for sine nye formål dersom de får utlevert data som potensielt inneholder personopplysninger. Ungdata sine utleveringsrutiner må derfor også være tydelige på at mottaker er ansvarlig for å få på plass eget rettslig grunnlag for sin behandling.

Oppsummert finner vi samlet sett risiko for manglende reell åpenhet, forutsigbarhet og medbestemmelse. Dette fordi det samlet sett er et stort omfang opplysninger som behandles og det kan være vanskelig å forklare det reelle omfanget for de registrerte.

8.2 Vurdering av de registrertes friheter

I angivelsen av behandlingsgrunnlag må det også vurderes hvordan de registrerte sine friheter er ivaretatt med utgangspunkt i Den Europeiske menneskerettighetskonvensjon Artikkel 8. I henhold til denne artikkel har de registrerte i følgende rettigheter: retten til privatliv og kommunikasjonsvern; retten til ikke å bli diskriminert; tanke-, tros- og religionsfrihet; og ytrings-, og informasjonsfrihet.

Vi vil her fremheve særlig to friheter vi mener er utfordret i dette prosjektet: retten til privatliv og retten til å ikke bli diskriminert.

Retten til privatliv er utfordret ved at det er registrert svært sensitive data i stort omfang om den enkelte registrerte. Forskerne får dermed tilgang til svært personlige opplysninger om de registrerte. Risikoen reduseres ved at det ikke foreligger direkte kobling til direkte identifiserende opplysninger. Videre er opplysningene lite identifiserende i seg selv, da det er gjort tiltak for dataminimering.

Retten til å ikke bli diskriminert vil kunne bli utfordret dersom data skulle komme på avveie. Dette fordi typen opplysninger er av en slik karakter (sykdom, seksuelle forhold, bruk av rusmidler, religiøse forhold og politiske holdninger, m.m.) at de registrerte vil kunne bli diskriminert i f.eks. arbeidslivet dersom dette skulle bli kjent. Denne retten ivaretas ved at det gjøres gode grep for dataminimering (data er lite identifiserende) og informasjonssikkerhet, samt ved at data utelukkende skal brukes til forskningsformål og statistikkproduksjon.

8.3 Planlagte tiltak for å håndtere risikoene

Det er iverksatt mange gode tiltak for å redusere risiko for fysiske personer sine rettigheter og friheter. Vi fremhever følgende tiltak som særlig er egnet til å redusere risikoen ved behandlingen i tilstrekkelig grad:

- Informasjon til ungdommene og deres foresatte
- Strengt vilkår for utlevering / gode og tydelige utleveringsrutiner og god informasjonssikkerhet
- Begrenset innsamling av demografiske opplysninger som minimerer muligheten for sikker identifikasjon
- Effektive dataminimeringstiltak

- Ingen direkte kobling mellom navn og besvarelser

8.4 Samlet vurdering fra Sikts personverntjenester

Vi vurderer at Ungdata håndterer de identifiserte risikoene på en akseptabel måte, og at personvernet er tilstrekkelig ivaretatt. Etter å ha gjennomført personvernkonsekvensvurderingen i samråd med forsker, mener vi at personvernrisikoen er redusert i en slik grad at behandlingen kan gjennomføres i samsvar med personvernforordningen, uten forhåndsdrøfting med Datatilsynet.

Vi legger spesielt vekt på at det gis god informasjon til alle registrerte og deres foreldre, samt at det gjøres grundige og effektive tiltak for dataminimering, slik at materialet vil være svært lite identifiserende for den enkelte registrerte.

8.5 Endringer

Dersom behandling av personopplysninger igangsettes på grunnlag av denne vurderingen, og deretter endres, minner vi om at dette kan utløse behov for en revisjon av DPIA. Ta kontakt med rådgiver hos oss hvis dere er i tvil om endringene må meldes til oss. Hvis det skjer endringer, vil vi hjelpe dere med å gjennomføre en oppdatert vurdering.

9 Rådføring og beslutning fra ledelsen ved OsloMet

9.1 Rådføring med personvernombudet

Under forutsetning av at gitte opplysninger er korrekte finner Personvernombudet at prosjektet er tenkt gjennomført i henhold til gjeldende personvernprinsipper, at det foreligger gyldig behandlingsgrunnlag, at de registrertes rettigheter er tilstrekkelig ivaretatt og at oppførte tiltak reduserer risikoen for den registrertes rettigheter og friheter til et nivå som personvernombudet finner tilstrekkelig.

9.2 Ledelsens beslutning

OsloMet – storbyuniversitetets vurdering av personvernet

Personvernombudet ved OsloMet – storbyuniversitetet har gjennomgått personvernkonsekvensvurderingen sammen med instituttdirektør for Velferdsforskningsinstituttet NOVA ved Senter for velferds- og arbeidslivsforskning (SVA) ved OsloMet – storbyuniversitetet, og stiller seg bak Personverntjenester (Sikt)s konklusjon.

Se vedlagte «Godkjennelse av personvernkonsekvensvurdering (DPIA)»

9.3 Følgende personer har deltatt i personvernkonsekvensutredningen

Navn	Rolle/funksjon	Virksomhet
Anders Bakken	Prosjektansvarlig, NOVA (SVA)	OsloMet
Siri Tenden	Seniorrådgiver	Sikt
Hildur Thorarensen	Seniorrådgiver	Sikt
Linn Sørensen Holst	Seniorrådgiver FoU, NOVA (SVA)	OsloMet
Hanne Cecilie Hougen	Seniorrådgiver, NOVA (SVA)	OsloMet
Guro Ødegård	Instituttdirektør NOVA (SVA)	OsloMet
Ingrid S. Jacobsen	Personvernombud	OsloMet