

7.3.2025



**Parkinsonin taudin taakka Suomessa
(Oriolan tutkimusnumero 1125)**

TIETOSUOJASELOSTE

Versio 1.0, 7.3.2025

Tämä on tietosuojalain ja EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (GDPR) mukainen tietosuojaseloste kyselytutkimuksesta muodostuvasta henkilörekisteristä. Tutkimuksen rahoittaa AbbVie Oy ja toteuttaa Oriola Finland Oy.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Oriola Finland Oy
Orionintie 5
02200 Espoo

2. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Henkilötietojen vastaanottajat ja käsittelijät

Oriolan tutkijat, jotka ovat allekirjoittaneet salassapitosopimuksen.

Tutkimuksen toimeksiantaja

AbbVie Oy
Veturitie 11 T 132
00520 Helsinki

Vastuunjako

Oriola on tutkimusrekisterin rekisterinpitäjä ja rekisteritietojen käsittelijä. Tutkimuksen toimeksiantajalla ei ole pääsyä tutkimusrekisteriin, vaan he saavat haltuunsa ainoastaan anonyymit tutkimustulokset.

Tutkimus toteutetaan Oriolan toimesta Oriolan tutkimusapteekkiverkoston apteekeissa ja suomalaisissa potilasjärjestöissä.

3. Tutkimuksen yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa

Ilona Iso-Mustajärvi
Oriola Finland Oy
Orionintie 5
02200 Espoo
+358 50 3226 115
ilona.iso-mustajarvi@oriola.com

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Oriolan tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: GDPR-DPO@oriola.com

5. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tieteellinen tutkimus ”Parkinsonin taudin taakka Suomessa – Tosimaailman tutkimus omaishoitajien ja potilaiden elämänlaadusta ja tautitaakasta”

Kertatutkimus, jonka arvioitu kesto on: 1.4.-30.9.2025

Tutkimusrekisteri on anonyymi eikä sisällä suoria tunnistetietoja tai muita tietoja, joilla kerättyjä tietoja voisi yhdistää yksittäisiin tutkittaviin.

6. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata Parkinsonin taudin (PD) aiheuttamaa taakkaa levodopahoitoa saaville potilaille ja levodopapotilaiden läheisille Suomessa sekä tutkia heidän elämänlaatuaan. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista, eikä osallistumisella ole vaikutusta potilaiden hoitoon. Tavoitteena on kerätä vastauksia 400 hoitajalta ja 400 potilaalta.

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU) 2016/679 ja kansallisen tietosuojalain (1050/2018) mukaisesti

artikla 6.1a (rekisteröidyn antama suostumus) ja erityisten henkilötietoryhmien käsittelyssä tietosuoja-asetuksen 9 artiklan kohta 2 a (rekisteröidyn antama nimenomainen suostumus)

8. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Kyselyt ovat anonyymejä ja potilaille ja läheisille on erilliset kyselyt.

Arkaluonteiset terveystiedot:

Sairauden kesto

Sairauden oireet

Sairauden etenemiseen liittyvät tekijät

Potilaan lääkitystiedot

Muut tutkimustiedot:

Validoidut elämänlaatukyselyt (EQ-5D-5L, MCSI, PDQ-8)

Sosiodemografiset muuttujat: ikä, sukupuoli, koulutustaso, työllisyystilanne, potilaan asumistilanne

Potilaan ja hoitajan välinen suhde

Potilaan hoitamiseen käytetty aika keskimäärin

9. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Kyseessä on kyselytutkimus, jossa osallistujat vastaavat sähköisesti kyselylomakkeella.

10. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä eikä luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Ryhmätasoiset tutkimustulokset julkaistaan tieteellisessä aikakauslehdessä tai tieteellisessä konferenssissa posterina.

11. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

12. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

13. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä. Tietoa käsittelevät vain ne henkilöt, joilla on työnsä puolesta oikeus käsitellä tietoja.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Ei manuaalista aineistoa, tiedonkeruu tapahtuu digitaalisesti.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus, salasana, käytön rekisteröinti, kulunvalvonta.

14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimuksen päättymisen jälkeen henkilörekisteri arkistoidaan ilman suoria tunnistetietoja korkeintaan viideksi vuodeksi Oriolaan. Arkistoinnin päätyttyä tutkimuksen henkilörekisteri hävitetään.

15. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Tähän rekisteriin ei kerätä sellaisia henkilöä yksilöiviä tietoja, joista yksittäinen vastaaja voitaisiin tunnistaa. Näin ollen tässä kyselyssä tai siitä muodostuvassa rekisterissä ei voida soveltaa EU:n tietosuoja-asetuksessa 2016/679 mainittuja rekisteröidyn oikeuksia; poistaa tai tarkistaa tai siirtää tietoja.

Muista rekisteröidyn oikeuksista koskevista kysymyksistä tutkittavaa pyydetään ottamaan yhteyttä rekisterinpitäjään, katso kohdat 1A ja 11.

Valitusoikeus

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli hän katsoo, että hänen henkilötietojensa käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuojavaltuutetun yhteystiedot ovat:

Tietosuojavaltuutetun toimisto, Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki, tietosuoja@om.fi