

8.4.2025



## **Bördan av Parkinsons sjukdom i Finland (Oriolas undersökningsnummer 1125)**

# **DATASKYDDSBESKRIVNING**

**Version 1.0, 8.4.2025**

Det här är en dataskyddsbeskrivning enligt dataskyddslagen och EU:s allmänna dataskyddsförordning (GDPR) för ett personregister som bildas i samband med en enkätundersökning. Undersökningen finansieras av AbbVie Oy och genomförs av Oriola Finland Oy.

### **1. Personuppgiftsansvarig för undersökningen**

Oriola Finland Oy  
Orionvägen 5  
02200 Esbo

### **2. Parter och ansvarsfördelning i undersökningen som genomförs som ett samarbetsprojekt**

#### **Mottagare av personuppgifter och personuppgiftsbiträden**

Forskare vid Oriola, vilka har undertecknat ett sekretessavtal.

#### **Undersökningens sponsor**

AbbVie Oy  
Lokvägen 11 T 132  
00520 Helsingfors

## Ansvarsfördelning

Oriola är personuppgiftsansvarig för forskningsregistret och personuppgiftsbiträde. Undersökningens sponsor har inte åtkomst till forskningsregistret, utan får endast tillgång till anonyma forskningsresultat.

Undersökningen genomförs av Oriola på apoteken i Oriolas forskningsapoteknätverk och i finska patientorganisationer.

### 3. Undersökningens kontaktperson i frågor som gäller undersökningen

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

### 4. Dataskyddsombudets kontaktuppgifter

E-postadress till Oriolas dataskyddsombud: [GDPR-DPO@oriola.com](mailto:GDPR-DPO@oriola.com)

### 5. Undersökningens namn, art och varaktighet

Den vetenskapliga studien ”Bördan av Parkinsons sjukdom i Finland – en undersökning om livskvalitet och sjukdomsbörda hos patienter och deras närstående”

Engångsundersökning vars varaktighet är: 11.4–30.9.2025

Forskningsregistret är anonymt och innehåller inga direkta identifikationsuppgifter eller annan information som kunde koppla insamlade uppgifter till enskilda deltagare.

## **6. Beskrivning av forskningsprojektet och ändamålen med behandlingen av personuppgifter**

Syftet med denna studie är att beskriva den börda som Parkinsons sjukdom lägger på levodopabehandlade patienter samt närstående till de levodopabehandlade patienterna i Finland, och att utforska deras livskvalitet. Det är frivilligt att delta i undersökningen och deltagandet har ingen effekt på vården av patienterna. Syftet är att samla in svar från 400 närstående och 400 patienter.

## **7. Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter**

I enlighet med EU:s allmänna dataskyddsförordning (EU) 2016/679 och dataskyddslagen (1050/2018) är grunden för behandlingen av personuppgifter artikel 6.1a (den registrerades samtycke) och grunden för behandlingen av särskilda kategorier av personuppgifter artikel 9.2 a (den registrerades uttryckliga samtycke).

## **8. Vilka personuppgifter innehåller undersökningsmaterialet**

Enkätsvaren är anonyma. Separata frågeformulär ingår för närstående till Parkinson-patienter och för Parkinson-patienter.

Frågeformulären samlar information om livskvalitet hos deltagare med validerade livskvalitetsenkäter, information om den närståendes och patientens sociodemografi (ålder, kön, utbildning, sysselsättningsstatus, patientens hushållsstatus), sjukdomsvaraktighet (tid sedan första symtom, tid sedan diagnos), Parkinson-symtomen (frekvens, rörelse under sömn, inverkan av symtomen på patienten och närstående), sjukdomsprogression (5-2-1, patientrapporterad bedömning av deras sjukdomsstadium), Parkinson-behandling (frekvens av levodopaanvändning, användning av andra Parkinson-behandlingar [tablett, djup hjärnstimulering, infusion]). Dessutom kommer information om relationen mellan patienten och den närstående och om den tid som den närstående spenderar på omvårdnad att samlas in i enkäten för närstående.

## **9. Från vilka källor samlas personuppgifter in**

Det är fråga om en enkätundersökning där deltagarna svarar elektroniskt på enkäten.

## 10. Överföring eller utlämnande av uppgifter utanför forskningsgruppen

Personuppgifter överförs inte och lämnas inte ut utanför forskningsgruppen.

Gruppenivåns forskningsresultat kommer att publiceras i en vetenskaplig tidskrift eller på en vetenskaplig konferens.

## 11. Överföring eller utlämnande av uppgifter utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet

Uppgifter överförs eller utlämnas inte utanför EU eller Europeiska ekonomiska samarbetsområdet.

## 12. Automatiserat beslutsfattande

Inga beslut fattas automatiskt.

## 13. Principer för skydd av personuppgifter

Uppgifterna är sekretessbelagda. Uppgifter behandlas endast av dem som har rätt att behandla uppgifterna på grund av sitt arbete.

### Skydd av manuellt material:

Inget manuellt material, insamlingen av uppgifter sker digitalt.

### Uppgifter som behandlas i datasystem:

Användarnamn, lösenord, registrering av användning, passerkontroll.

## 14. Behandling av personuppgifter efter undersökningens slut

Efter undersökningens slut arkiveras personregistret utan direkta identifikationsuppgifter i högst fem år vid Oriola. Efter arkiveringens slut förstörs undersökningens personregister.

## 15. Den registrerades rättigheter och möjlig begränsning av dessa rättigheter

I detta register samlas inga sådana unika identifierare från vilka enskilda deltagare kan identifieras. Följaktligen kan rätten att radera, granska eller överföra uppgifter som nämns i EU:s dataskyddsförordning inte tillämpas på varken denna enkät eller på det register som skapas av den.

I andra frågor som rör den registrerades rättigheter ombeds undersökningsdeltagaren kontakta den personuppgiftsansvarige, se punkterna 1A och 11.

### Rätt att lämna in klagomål

Den registrerade har rätt att lämna in ett klagomål till dataombudsmannens byrå om den registrerade anser att hens personuppgifter har behandlats i strid med den gällande dataskyddslagstiftningen.

Dataombudsmannens kontaktuppgifter:

Dataombudsmannens byrå, Fågelviksgränden 4, 00530 Helsingfors, tietosuoja@om.fi