

17.9.2026



**Kansallinen urtikariatutkimus
(Oriolan tutkimusnumero 1200)**

TIETOSUOJASELOSTE

Versio 1.0, 17.9.2026

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

1. Tutkimuksen toteuttaja ja rekisteritietojen käsittelijä

Oriola Finland Oy
Orionintie 5
02200 Espoo

2. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Henkilötietojen vastaanottajat ja käsittelijät

Oriolan muut tutkijat, jotka ovat allekirjoittaneet salassapitosopimuksen.

Tutkimuksen toimeksiantaja ja tutkimusrekisterin tietojen valvoja

Novartis Finland Oy
Revontulenkua 1, 02100 Espoo, Suomi

17.9.2026

Vastuunjako

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

Tutkimus toteutetaan Oriolan toimesta Oriolan tutkimusapteekkiverkoston apteekeissa, tutkimusverkoston ulkopuolisissa apteekeissa ja Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry:n kautta.

3. Tutkimuksen yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa

Mari Pölkki
Oriola Finland Oy
Orionintie 5
02200 Espoo
+35840 483 8611
mari.polkki@oriola.com

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Oriolan tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: GDPR-DPO@oriola.com

5. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto aika

Kansallinen urtikariatutkimus – kysely kroonista urtikariaa sairastaville aikuisille Suomessa

Kertaluontoinen kyselytutkimus, jonka aineisto kerätään: 1.9.2026-31.12.2026.

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

17.9.2026

6. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on muodostaa kokonaiskuva kroonista urtikariaa sairastavien aikuisten hoitopoluista, tautitaakasta sekä sairauden vaikutuksesta elämänlaatuun ja arkeen. Tutkimuksessa hyödynnetään kroonista urtikariaa sairastavilta kyselytutkimuksella kerättävää aineistoa. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista, eikä osallistumisella ole vaikutusta potilaiden hoitoon. Tavoitteena on kerätä 200–500 vastausta.

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

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

Kysely on anonyymi.

Arkaluonteiset terveystiedot: sairauden kesto, sairauden oireet, sairauden aktiivisuus, lääkitystiedot, terveydenhuollon palvelujen käyttö.

Kyselyllä kerättävää tietoa ovat: ikä, sukupuoli, asuinmaakunta, tietoja sairaudesta ja lääkityksestä sekä tietoja terveyspalveluiden käytöstä, tiedontarpeista, tietolähteistä sekä hoidon tavoitteista. Lisäksi kyselyllä kerätään tietoa kroonisen urtikarian aktiivisuudesta sekä tietoja yleisestä elämänlaadusta, toimintakyvystä ja terveydentilasta sairauden vaikeutta mittaavilla validoiduilla kyselyillä. Validoidut instrumentit ovat: EQ-5D-5L, WPAI, DLQI, UCT, UAS7.

17.9.2026

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 tieteellisenä julkaisuna.

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.

17.9.2026

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 mainittuja rekisteröidyn oikeuksia; poistaa tai tarkistaa tai siirtää tietoja.

Muista rekisteröidyn oikeuksia 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