

13.3.2026



Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD)
(Oriolas undersökningsnummer 1124)

DATASKYDDSBESKRIVNING

Version 1.0, 13.3.2026

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
Lokkvägen 11 T 132
00520 Helsingfors

13.3.2026

Ansvarsfördelning

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

Undersökningen genomförs på apoteken och eventuellt 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

5. Undersökningens namn, art och varaktighet

Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD) i Finland, en enkätundersökning ur patientens perspektiv om vårdpraxis och sjukdomens inverkan på vardagslivet.

Engångsundersökning vars uppskattade varaktighet är: 23.03.2026-31.07.2026.

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

13.3.2026

6. Beskrivning av forskningsprojektet och ändamålen med behandlingen av personuppgifter

Syftet med studien är att beskriva hur inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD) påverkar livskvaliteten hos dem som lever med sjukdomen. Personer som är 18 år eller äldre och som använder läkemedel för Crohns sjukdom, ulcerös kolit (colitis ulcerosa) eller intermediär kolit kan delta till studien. Syftet är att samla in svar från 200 patienter.

Att delta i enkäten är frivilligt. Att besvara enkäten är helt anonymt och enskilda deltagare kan inte identifieras utifrån sina svar. Studien genomförs elektroniskt och enkäten besvaras via en internetlänk eller en QR-kod. Inbjudningar till studien delas ut via apotek och eventuellt via patientorganisationer. Studiens resultat behandlas på gruppnivå och kommer att publiceras i en vetenskaplig publikation.

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

Sjukdomshistori

Symptomer av sjukdomen

Medicinsk historia

Börda som sjukdomen lägger på patienten

Att få vård inom hälso- och sjukvårdstjänsterna

Patienternas upplevelser av den vård de fått inom hälso- och sjukvårdstjänsterna

Vårdplanen

Validerad livskvalitetsenkät (EQ-5D-5L)

Sociodemografiska variabler: Ålder, kön, familjestorlek, utbildningsnivå, sysselsättning, bostadsområde

13.3.2026

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.

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 manuell material:

Inget manuell material, insamlingen av uppgifter sker digitalt.

Uppgifter som behandlas i datasystem:

Användarnamn, lösenord, registrering av användning, passerkontroll.

13.3.2026

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