

## **TIEDOTE KANSALLISESTA SYÖPÄTUTKIMUKSESTA**

Kutsumme Teidät osallistumaan kansalliseen syöpätutkimukseen. Tutkimuksen toteuttavat yhteistyössä Oriolaan kuuluva Farenta, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) sekä Suomen Syöpäpotilaat ry tarkoituksenaan arvioida syövän ja sen hoidon aiheuttamia kustannuksia sekä potilaalle että terveydenhuoltojärjestelmälle. Tutkimus toteutetaan tieteellisenä tutkimuksena ja tulosten avulla pyritään arvioimaan hoitojen vaikuttavuutta erityisesti potilaan näkökulmasta. Julkaisemisen jälkeen tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää myös kaupallisissa tarkoituksissa, mutta kuitenkin aina siten, etteivät yksittäiset vastaukset tai henkilöt erotu lopullisista tuloksista eivätkä ole tunnistettavissa.

### ***Osallistumisen vapaaehtoisuus***

Jokainen suomalainen syöpää sairastava potilas voi antaa suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä siitä kieltäytymistä tarvitse perustella eikä se vaikuta saamaanne hoitoon tai lääkitykseen.

### ***Kyselyn toteutustapa***

- Voitte osallistua tutkimukseen Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasverkostosta löytyvän linkin kautta
- Suomen Syöpäpotilaat ry:n kotisivuilta löytyvän linkin kautta:  
<http://syopapotilaat.fi/ajankohtaista/verkkouutiset/kansallinen-syopatutkimus>
- Vaihtoehtoisesti tutkimukseen voi osallistua noin 150 suomalaisessa apteekissa kyselyä varten käyttöön annettavalla iPad-laitteella.

Kyselyyn voi vastata vain yhden kerran joko apteekissa tai Syöpäpotilaat ry:n kautta.

Kyselyillä kerätyt tiedot yhdistetään Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) toimesta THL:n hoitoilmoitusrekistereiden tietoihin perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon hoitajaksoista ja käynneistä sekä syöpärekisterin tietoihin syöpäsairauksista, sairaanhoitopiirien potilasrekisteritietoihin sekä Kelan etuuksia ja Tilastokeskuksen sosiodemografiaa kuvaaviin rekisteritietoihin. Tarkempi kuvaus tietolähteistä löytyy suostumuslomakkeesta sekä tutkimuksen tietosuojailmoituksesta. Tutkimuksessa tietoja käsitellään tilastollisesti ja suojattuina, eikä yksittäistä vastaajaa pyritä tunnistamaan.

(jatkuu seuraavalla sivulla)

## **Tietojen käsittely ja tutkittavan oikeudet**

Tietoja käsitellään EU:n tietosuoja-asetuksen (EU) 2016/679 mukaisesti.

1. Henkilötietojen käsittelyperusteena on yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus (EU:n tietosuoja-asetus (EU) 2016/679, 6 art. ja 9 art. ja Kansallinen tietosuojalaki 4 §:n 3 kohta (HE 9/2018).
2. Tutkimuksen rekisterinpitäjinä toimivat Oriolaan kuuluva Farenta Oy ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Farenta Oy, Orionintie 5, 02200 Espoo. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Mannerheimintie 166, 00271 Helsinki.
3. Henkilötietoja, mukaan lukien sähköpostiosoitetta, puhelinnumeroa ja henkilötunnusta käytetään vain tieteelliseen tutkimukseen, eikä tietoja käytetä profilointiin tai markkinointitarkoituksiin. Kaikki tutkimuksen tulokset julkaistaan tilastollisesti niin, ettei yksittäisen henkilön tunnistaminen ole mahdollista.
4. Sähköpostiosoitetta ja puhelinnumeroa käsittelee Farenta Oy. Henkilötunnusta käsitellään vain Farenta Oy:ssä ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksessa (THL) tietojen yhdistämistä varten.
5. Henkilötietoja käsitellään niin kauan kuin se on välttämätöntä tutkimuksen toteuttamiseksi tai sen tulosten varmistamiseksi. Henkilötiedot arkistoidaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitosta koskevan lainsäädännön mukaan.
6. Teillä on oikeus tarkistaa, rajoittaa, poistaa tai siirtää tutkimusrekisterissä olevat tiedot.
7. Tietojen tarkastuspyynnöt, suostumuksen peruuttaminen ja muut rekisteröidyn oikeuksia koskevat pyynnöt pyydetään toimittamaan Farenta Oy:lle osoitteella GDPR-DPO@oriola.com.
8. Teillä on oikeus olla yhteydessä tai tehdä kantelu tietosuojavaltuutetun toimistoon, joka on tietosuojaa valvova viranomainen Suomessa: Tietosuojavaltuutetun toimisto, Ratapihantie 9, 6.krs, 00520 Helsinki: tietosuoja@om.fi.
9. Tietoja käsitellään EU:ssa ja käsittely perustuu EU:n yleiseen tietosuoja-asetukseen sekä kansalliseen tietosuojalainsäädäntöön.

### **Lisätietoja tutkimuksesta**

Tarkempi kuvaus tutkimuksesta löytyy sivustolta: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kansallinen-syopatutkimus>

### **Yhteydenotot**

Oriola/Farentan tutkimustiimi  
tutkimus@farenta.fi  
Puh. 010 4398 255