



Syöpään sairastuneiden kokemukset työttömyydestä ja/tai työkyvyttömyydestä -kysely 2025 Tietosuojailmoitus

Päivätty 5.11.2025

Tietojen rekisterinpitäjä

Suomen Syöpäpotilaat ry. (jäljempänä **“Rekisterinpitäjä”**)

Osoite: Siltasaarencatu 4, 00530 Helsinki

Kyselyn yhteyshenkilö teeman osalta (työttömyys ja työkyvyttömyys): erityisasiantuntija

Emma Andersson, emma.andersson@syopapotilaat.fi

Yhteyshenkilö tietosuoja-asioissa: toiminnanjohtaja Jenni Tamminen-Sirkä,

jenni.tamminen-sirkia@syopapotilaat.fi

Olet osallistumassa Suomen Syöpäpotilaat ry:n (SSP) verkossa toteuttamaan kyselyselvitykseen syöpään sairastuneiden työttömyyden, työnhaun ja työkyvyttömyyden kokemuksista. Kyselyssä kartoitetaan em. näkökulmien vaikutuksia sairastuneen työelämäosallisuuteen, mahdollisia työelämäosallisuuden tai työelämään paluun haasteita, taloutta ja toimeentuloa, sairauden puheeksi ottamista, kokemuksia etuus- ja tukipalveluista sekä kuntoutuksesta. Kartoitusta auttaa SSP:tä tekemään kyselyselvityksen tulosten pohjalta vaikuttamis- ja edunvalvontatyötä.

Kysely on tarkoitettu syöpään sairastuneille, joilla on kokemusta työttömyydestä, työnhausta ja/tai työkyvyttömyydestä, ja siihen voivat vastata 18 vuotta täyttäneet syövän sairastaneet tai parhaillaan sairastavat.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja perustuu suostumukseen. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja tulosten raportoinnissa yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa. Älä ilmoita kyselyn avoimissa kentissä mitään henkilötietojasi!

Tässä tietosuojailmoituksessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään selvityksessä. Sinulla on lain mukaan oikeus saada nämä tiedot.

Kyselyssä kerättävät ja käsiteltävät henkilötiedot

Kyselyssä ei kerätä suoria tunnistetietoja, kuten nimeä tai henkilötunnusta. Selvityksessä sinulta kysytään seuraavia epäsuoria tunnistetietoja:

- Ikäryhmä
- Sukupuoli
- Vastaajan hyvinvointialue
- Koulutustausta
- Varsinaiset teemaan liittyvät kyselyvastaukset

Lisäksi käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoryhmiä:

- Terveys:
 - Sairauden nykytilanne

Taustatiedot antavat selkeyttä siihen, miten sairastumisen vaikutukset näkyvät työelämäosallisuudessa, työelämässä jatkamisessa ja jaksamisessa, työnhaussa sekä työ- ja toimintakyvyssä. Taustamuuttujat havainnollistavat ja auttavat myös vertailevan tiedon kerryttämisessä vaikuttamistyötä ja edunvalvontaa varten.

Tuloksia käsittelevät ainoastaan Suomen Syöpäpotilaat ry:n työntekijät. Tuloksia hyödynnetään potilasjärjestön vaikuttamistyössä ja viestinnässä. Antamalla suostumuksesi annat meille luvan käyttää vastauksia luottamuksella vaikuttamistyössä ja viestinnässä.

Lähteet, joista henkilötietoja kerätään

Henkilötietojasi kerätään vain Webropol-kyselylomakkeella omalla suostumuksellasi. Selvitykseen osallistuminen ja kysymyksiin vastaaminen on vapaaehtoista.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittely selvityksessä perustuu vastaajan nimenomaiseen suostumukseen.

Henkilö- ja terveystietoja käsitellään Rekisterinpitäjän vaikuttamistyön ja viestinnän suunnittelussa, kehittämisessä ja seurannassa. Käsittelyn tarkoituksena on myös tuottaa uutta tietoa Suomen Syöpäpotilaat ry:n työn tueksi.

Tietojen siirto tai luovuttaminen kyselyn toteuttajan ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta Suomen Syöpäpotilaat ry:n ulkopuolelle. Henkilötietojasi käsittelevät ainoastaan Rekisterinpitäjän toimihenkilöt, joilla on työnsä puolesta peruste käsitellä aineistoa. Tietoja käsitteleviä työntekijöitä koskee vaitiolovelvollisuus. Vaitiolovelvollisuus jatkuu työntekijän palvelussuhteen päätyttyä. Tiedot on suojattu organisaation ulkopuolisilta tahoilta. Tietojärjestelmiä käyttää vain henkilö, jolla on käyttäjätunnus ja salasana.

Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

Automaattinen päätöksenteko ja profilointi

Selvityksessä antamiasi tietoja ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon.

Selvityksessä henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi ts. profilointi, vaan tietoja arvioidaan laajemman yhteiskunnallisen vaikutuksen näkökulmasta.

Henkilötietojen suojaaminen

Selvityksessä kerättyjä henkilötietoja ja kyselytuloksia käsitellään luottamuksellisesti tietosuojalainsäädännön edellyttämällä tavalla. Tietojasi ei voida tunnistaa selvitykseen liittyvistä tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista. Henkilötietojen suojaamiseksi käytetään seuraavia suojatoimia:

- Kyselyaineisto muutetaan sellaiseen muotoon, ettei tutkittava ole niistä tunnistettavissa, kun henkilötiedot eivät enää ole tarpeen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten asianmukaisuuden varmistamiseksi.
- Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot suojataan käyttäjätunnuksella ja salasanalla ja niihin on pääsy vain nimetyillä Rekisterinpitäjän asiantuntijoilla.
- Tulokset esitetään niin, että yksittäistä vastaajaa ei ole mahdollista tunnistaa.

Henkilötietojen säilytys

Tietoja säilytetään 24 kuukautta. Säilytysaikaan vaikuttaa kyselyn toteuttamiseen sekä tulosten analysointiin käytetty aika.

Sinun oikeutesi

Sinulla on oikeus keskeyttää kyselyyn vastaaminen missä vaiheessa tahansa lomaketta täyttäessäsi.

Sinulla on oikeus peruuttaa suostumus ja poistattaa vastaustietosi. Jos haluat peruuttaa suostumuksesi ja poistattaa vastaustietosi, ole ystävällisesti yhteydessä Jenni Tamminen-Sirkiään osoitteessa jenni.tamminen-sirkia@syopapotilaat.fi. Ilmoita viestissäsi kyselyssä pyydetty ja talteen ottamasi koodi. Ainoastaan koodin meille

ilmoittamalla voimme poistaa tietosi. Poistamme tietosi kuukauden kuluessa pyynnön vastaanottamisesta.

Ota yhteyttä

Voit kysyä henkilötietojesi käsittelystä ottamalla yhteyttä Jenni Tamminen-Sirkiään osoitteessa jenni.tamminen-sirkia@syopapotilaat.fi.

Ilmoitus tietosuojavaltuutetulle

Sinulla on oikeus tehdä ilmoitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuojavaltuutetun toimisto: <https://tietosuoja.fi>