

## **1. REKISTERINPITÄJÄ**

Neuroliitto ry  
Vaihemäentie 10  
21520 Masku

(jäljempänä Liitto)

Neuroliiton ylläpitämä Harnes-verkostojen jäsenten yhteystietorekisteri.

## **2. REKISTERIASIOIDEN YHTEYSHENKILÖ**

Kirsi Asula  
kirsi.asula@neuroliitto.fi  
puhelin 040-7533055

## **3. REKISTERIN NIMI**

Harnes-verkostot

## **4. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN OIKEUSPERUSTE JA TARKOITUS**

Liitto pitää yllä sairausryhmäkohtaisten verkostojen jäsenten yhteystietoluetteloja vertaistukimahdollisuuksien välittämiseksi sekä Liiton ajankohtaisten, harvinaisiin neurologisiin sairauksiin liittyvien tapahtumien ja uutisten tiedottamiseksi. Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena on:

- vertaistukimahdollisuuksien antaminen
- harvinaisiin neurologisiin sairauksiin ja niihin liittyvän järjestötoiminnan viestintä, tiedottaminen ja markkinointi.

## **5. KÄSITELTÄVÄT HENKILÖTIEDOT**

Rekisterinpitäjä käsittelee sairausryhmittäisten verkostojen yhteydessä seuraavia henkilötietoja:

- rekisteröidyn perustiedot: diagnoosi, nimi, kotipaikka, syntymäaika ja sukupuoli
- rekisteröidyn yhteystiedot: sähköpostiosoite, puhelinnumero, osoitetiedot
- alaikäisten sairastavien lasten kohdalla rekisteröity on huoltaja, jonka suostuksesta lapsesta käsitellään diagnoosi ja syntymäaika

## **6. TIETOLÄHTEET**

Tiedot saadaan rekisteröidyltä itseltään ja alaikäisen lapsen kohdalla hänen huoltajaltaan. Harnes-verkostoihin liitytään joko sähköisen tai paperisen liittymislomakkeen välityksellä. Tiedot siirretään järjestörekisteriin ja verkostokohtaiseen tiedostoon.

## **7. TIETOJEN LUOVUTUKSET JA SIIRROT**

Hyödynnämme henkilötietojen käsittelyssä lukuumme toimivia alihankkijoita. Harnes-verkostoja käytetään ja ylläpidetään Avoine Oy:n pilvipalvelusta. Palveluntarjoajan ja alihankkijan kanssa laaditaan voimassa olevan lainsäädännön edellytykset täyttävät sopimukset.

Harnes-verkostojen jäsenten tiedot tallennetaan Neuroliiton keskitettyyn järjestörekisteriin ja tiedostoon.

Emme luovuta henkilötietoja EU/ETA alueen ulkopuolelle.

## **8. TIETOJEN SUOJAUS JA SÄILYTYSAJAT**

Henkilötietoja sisältävän järjestelmän käyttöön ovat oikeutettuja vain nimetyt henkilöt Liitossa. Kullakin käyttäjällä on oma käyttäjätunnus ja salasana järjestelmään. Rekisterin sisältämät tiedot ovat Avoine Oy:n konosalissa sijaitsevilla tietokannoissa. Tiedosto on tallennettu pilvipalvelussa ylläpidettävälle palvelimelle, jossa käyttöoikeus on harnes-erikoissuunnittelijalla ja järjestörekisterin hoitajalla. Kyseiset työntekijät pääsevät kirjautumaan tiedostoon henkilökohtaisella käyttäjätunnuksella ja salasanalla. Manuaalista aineistoa, esimerkiksi tulostettuja jäsenlistauksia ja liittymislomakkeita, säilytetään kahden kuukauden ajan, minkä jälkeen ne tuhotaan.

Henkilötietoja säilytetään vähintään jäsenyyden keston ajan ottaen huomioon lainsäädännön ja viranomaisten vaatimukset mm. rekisteröityjen tietoja koskeva erityislainsäädäntö ja arkistointia koskevat vaatimukset.

Rekisterinpitäjä arvioi säilyttämisen tarpeellisuutta säännöllisesti sovellettava lainsäädäntö huomioon ottaen. Tämän lisäksi rekisterinpitäjä huolehtii sellaisista kohtuullisista toimenpiteistä, joilla varmistetaan, ettei rekisteröidyistä säilytetä rekisterissä käsittelyn tarkoituksiin nähden yhteensopimattomia, vanhentuneita tai virheellisiä henkilötietoja. Rekisterinpitäjä oikaisee tai hävittää tällaiset tiedot viipymättä.

## **9. REKISTERÖIDYN OIKEUDET**

Rekisteröidyllä on oikeus tarkastaa itseään koskevat henkilörekisteriin tallennetut tiedot ja vaatia virheellisen tiedon oikaisua tai poistamista, mikäli sille on lailliset perusteet. Rekisteröidyllä on myös oikeus peruuttaa suostumuksensa tai muuttaa sitä.

Rekisteröidyllä on tietosuoja-asetuksen mukaisesti oikeus vastustaa tai pyytää tietojensa käsittelyn rajoittamista sekä tehdä valitus henkilötietojen käsittelystä valvontaviranomaiselle.

Erityisistä henkilökohtaisista syistä rekisteröidyllä on oikeus myös vastustaa itseensä kohdistuvia käsittelytoimia. Vaatimuksen yhteydessä rekisteröidyn tulee yksilöidä se erityinen tilanne, jonka perusteella vastustaa käsittelyä. Rekisterinpitäjä voi kieltäytyä toteuttamasta vastustamista koskevaa pyyntöä ainoastaan laissa säädetyin perustein.

## **10. YHTEYDENOTOT**

Kaikki tätä selostetta koskevat yhteydenotot ja pyynnöt tulee esittää kirjallisesti tai henkilökohtaisesti kohdassa kaksi (2) nimetyille yhteyshenkilöille.

## **11. TIETOSUOJASELOSTEEN MUUTOKSET**

Mikäli muutamme tätä selostetta, laitamme muutokset näkyville selosteeseen päivättyinä. Mikäli muutokset ovat merkittäviä, voimme informoida näistä myös muulla tavoin, kuten sähköpostitse tai laittamalla internetsivuillemme asiasta ilmoituksen. Suosittelemme, että käytte säännöllisesti sivuillamme ja huomioitte mahdolliset muutoksemme selosteessa.