

DATASKYDDSBESKRIVNING FÖR HARNES-NÄTVERKEN

1. PERSONUPPGIFTSANSVARIG OCH KONTAKTUPPGIFTER

Finlands Neuroförbund rf (FO-nummer 0282482-0)

Vaihemäentie 10
21250 Masku

Kontaktperson i personuppgiftsfrågor
Specialplanerare Kirsi Asula
fornamn.efternamn@neuroliitto.fi
tfn: 040 753 3055

Neuroförbundets dataskyddsbud
Virve Koivisto
fornamn.efternamn@neuroliitto.fi
tfn 040 837 4370

2. SYFTE OCH RÄTTSLIG GRUND FÖR PERSONUPPGIFTSBEHANDLING

Personuppgifter behandlas för

- förmedling av möjligheter till kamratstöd mellan de som ansluter sig till nätverk enligt sjukdomsgrupp
- information om sällsynta neurologiska sjukdomar
- information om och marknadsföring av föreningsverksamhet för sällsynta neurologiska sjukdomar
- information om och marknadsföring av förbundets tjänster
- undersökningar, enkäter och utredningar som gäller nätverksmedlemmar.

Den rättsliga grunden för behandling av uppgifter är

- den registrerades uttryckliga samtycke
- den personuppgiftsansvariges berättigade intresse.

Neuroförbundet begär den registrerades samtycke för behandling av personuppgifter om lagstiftningen förutsätter det. Samtycket kan återkallas när som helst (se avsnittet *Den registrerades rättigheter* längre ner).

3. PERSONUPPGIFTSGRUPPER SOM BEHANDLAS

Neuroförbundet samlar endast in sådana personuppgifter om de registrerade som är väsentliga och nödvändiga för de användningssyften som angetts i denna beskrivning.

Dessa personuppgifter kan tillhöra följande personuppgiftsgrupper:

- identifikationsuppgifter: namn, hemort, födelsedatum, kön, diagnos
- kontaktuppgifter: postadress, e-postadress, telefonnummer
- för minderåriga sjuka barn är den registrerade en vårdnadshavare, med vars samtycke barnets diagnosuppgifter och födelsedatum behandlas
- samtycken, förbud och begränsningar som den registrerade gett för behandlingen av sina personuppgifter.

4. INFORMATIONSKÄLLOR

Uppgifter samlas in av den registrerade själv och när det gäller ett minderårigt barn av barnets vårdnadshavare. Anslutning till Harnes-nätverken sker antingen genom en anslutningsblankett i elektroniskt eller pappersformat.

Personuppgifter kan även samlas in och uppdateras för syften som angetts i denna dataskyddsbeskrivning från offentligt tillgängliga källor och inom gränserna för tillämpad lagstiftning.

5. ÖVERLÅTELSE OCH ÖVERFÖRING AV UPPGIFTER

Vi använder oss av underleverantörer vid behandlingen av personuppgifter. Harnes-nätverken används och upprätthålls genom en molntjänst som tillhandahålls av Vitec-Avoine Oy. Vi lämnar inte ut personuppgifter utanför EU/EES-området.

Avtal som uppfyller kraven i gällande lagstiftning tecknas med tjänsteleverantören och underleverantören.

Vi lämnar inte ut personuppgifter utanför EU/EES-området.

6. SKYDD OCH FÖRVARINGSTID FÖR UPPGIFTERNA

Vid behandling av personuppgifter strävar Neuroförbundet under alla omständigheter efter att garantera ett ändamålsenligt skydd av personuppgifterna och dataskydd.

Endast särskilt utsedda personer på förbundet och föreningarna har tillgång till systemet där personuppgifterna finns sparade. Varje användare har ett individuellt användarnamn och lösenord till systemet, som ger åtkomst till nödvändiga uppgifter i registret för att sköta sina arbetsuppgifter eller uppdrag. Uppgifterna som registret innehåller finns på Avoine Oy:s servrar. Manuella uppgifter förvaras i låsta lokaler med begränsat tillträde.

Den personuppgiftsansvarige bedömer regelbundet om det är nödvändigt att förvara uppgifterna med hänsyn till tillämplig lagstiftning. Den personuppgiftsansvarige ansvarar dessutom i rimlig omfattning för åtgärder som säkerställer att personuppgifter som inte överensstämmer med registrets syfte, är föråldrade eller felaktiga inte förvaras i registret. Den personuppgiftsansvarige korrigerar eller raderar sådana uppgifter utan onödigt dröjsmål.

Alla som behandlar personuppgifter har tystnadsplikt om uppgifter som omfattas av dataskyddet, Neuroförbundets anställda enligt arbetsavtalslagen och de frivilliga i medlemsföreningarna enligt uttryckliga sekretessförbindelser.

Vi förvarar personuppgifter minst så länge som medlemskapet, förtroendeuppdraget, frivilliguppdraget eller intressentrelationen pågår, med hänsyn till lagstiftning och myndighetskrav, bland annat bokföringslagstiftningen, speciallagstiftningen om registrerades uppgifter samt krav avseende arkivering. Vid förtroendeuppdrag arkiveras dessutom personens namn, uppdrag och mandatperiod permanent som historiska uppgifter.

7. DEN REGISTRERADES RÄTTIGHETER

Den registrerade har rätt att kontrollera sina personuppgifter och kräva rättelse eller radering av felaktiga uppgifter utan onödigt dröjsmål, om lagliga grunder till det föreligger. Den registrerade kan ändra eller återkalla sitt tidigare samtycke för behandling av personuppgifter.

Den registrerade har rätt att invända mot eller begränsa behandlingen av sina personuppgifter, samt att anföra klagomål hos tillsynsmyndigheten. I samband med invändningar ska den registrerade specificera orsaken till invändningen. Den personuppgiftsansvarige kan endast vägra att tillmötesgå en invändning på de grunder som fastställs i lagen.

8. KONTAKT

Alla förfrågningar och begäranden ska framföras skriftligen eller personligen till de kontaktpersoner som anges i punkt 1. Vi kontrollerar den registrerades identitet innan vi svarar. Vi svarar utan onödigt dröjsmål, men senast inom en månad från att vi mottagit en begäran.

9. ÄNDRINGAR I DATASKYDDSBESKRIVNINGEN

Om vi gör ändringar i denna beskrivning, kommer vi att upprätthålla en versionshistorik med daterade ändringar. Väsentliga ändringar meddelas de registrerade vid behov. Vi rekommenderar att den registrerade besöker vår webbplats regelbundet för att få kännedom om eventuella ändringar.