



Harvinaiset-verkoston yhteydenottorekisterin rekisteriseloste

1. Rekisterin nimi

Harvinaiset-verkoston harvinaisyhteydenotot -rekisteri

2. Rekisterin pitäjä

Harvinaiset-verkosto (c/o Suomen Reumaliitto ry)
Iso Roobertinkatu 20–22 A, 00120 Helsinki
info@harvinaiset.fi
www.harvinaiset.fi

3. Yhteyshenkilöt

Rekisterin pääkäyttäjä

Suunnittelija Riikka Kaukinen
p. 044 563 0083
riikka.kaukinen@harvinaiset.fi

Rekisterin pääkäyttäjän varahenkilö

Suunnittelija Kati Saari
p. 040 542 2922
kati.saari@harvinaiset.fi

4. Rekisterin sisältö ja tarkoitus

Rekisteri sisältää tiedot Harvinaiset-verkostolle tehdyistä yhteydenotoista. Rekisterin tietoja voidaan hyödyntää yleisellä tasolla yhteydenottajarakenteen tilastoinnissa, yksittäisiä tietoja ei nosteta esille.

Rekisterin tarkoituksena on mahdollistaa:

- harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin liittyviin kysymyksiin vastaaminen,
- palautteen kerääminen Harvinaiset-verkoston verkkosivuston kehittämistä varten,
- yhteydenpito tapahtumatiedotusta varten (valinnainen).

5. Rekisterin tietolähteet

- Harvinaiset-verkoston verkkosivuston kautta tulleet yhteydenotot,
- Harvinaiset-verkostolle tai sen työntekijöille sähköpostitse lähetetyt kysymykset,
- erilaisissa tapahtumissa ja tilaisuuksissa kyselyihin ja/tai arvontoihin osallistuneiden tiedot (vain asianomaisen suostumuksella).

6. Rekisterin tietosisältö

Pakolliset tiedot:

- yhteydenottajan nimi, sähköpostiosoite sekä kysymyksen aihe

Vapaaehtoiset tiedot:

- puhelinnumero

Muut omasta harkinnasta mahdollisesti annetut lisätiedot:

- esimerkiksi diagnoosi- ja/tai muu sairaushistoriaan liittyvä tieto.



7. Rekisterin tietojen käsittely

Tietoja käytetään kysymyksiin vastattaessa sekä tilastollisiin tarkoituksiin. Tietoja käsitellään ainoastaan lain yksityisyyden suojasta määrämällä tavalla, henkilölain sallimissa ja velvoittamissa rajoissa. Kysymyksiä ja kysyjien yhteystietoja säilytetään pääsääntöisesti 12 kk tai kunnes kysyjän asia on käsitelty.

8. Rekisterin tietojen luovuttaminen

Harvinaista sairautta tai vammaa koskevan kysymyksen tiedot sekä kysyjän tiedot voidaan kysyjän suostumuksella luovuttaa Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisölle. Tietoja ei luovuteta verkoston tai sen jäsenyhteisöjen ulkopuolelle eikä siirretä Euroopan Unionin ulkopuolelle. Tietoja käytetään vain Harvinaiset-verkoston omassa toiminnassa.

9. Tietoturva ja rekisterin suojauksen periaatteet

Rekisterin tietosisältö on tallennettu tietokantaan suojatulle sähköpostipalvelimelle. Sovellusta käytetään internetin välityksellä. Rekisterin käyttöoikeuksia hallinnoi rekisterin pääkäyttäjä sekä tarvittaessa pääkäyttäjän varahenkilö.

Rekisterin suojauksen periaatteet ovat

- a) ATK:n avulla käsiteltävän aineiston osalta: Sähköinen yhteydenottolomake on SSL-suojattu. Pääsy tietokantatiedostoihin on suojattu normaaleilla tietoturvamennettelyillä käyttöoikeuksineen, salasanoineen ja palomureineen. Rekisterin käyttöoikeus on ainoastaan Harvinaiset-verkoston työntekijöillä. Pääsy sovellukseen on suojattu henkilökohtaisilla käyttäjätunnuksilla ja salanasoilla.
- b) Manuaalisen aineiston osalta: Rekisteristä ei ylläpidetä manuaalista versiota. Rekisterin tiedoista otetut tulosteet tuhotaan silppuamalla.

10. Tarkastusoikeus

Tarkastusoikeudessa noudatetaan henkilötietolakia 22.4.1999/523. Kysymyksiä ja palautetta lähettänyt henkilö tai hänen valtuuttamansa edustaja voi tarkistaa mitä tietoja henkilöstä on tallennettu rekisteriin. Hänellä on myös oikeus vaatia virheellisen tiedon oikaisua. Maksutta tiedot voi tarkastaa kerran vuodessa.

Tarkastuspyyntö on esitettävä kirjallisesti Harvinaiset-verkostolle. Tarkastuspyynnössä on oltava omakätinen tai valtuutetun allekirjoitus. Tiedot tulostetaan paperille ja annetaan asiakkaalle tai postitetaan asiakkaan ilmoittamaan osoitteeseen.

11. Rekisteritietojen korjaaminen

Rekisterinpitäjän on ilman aiheetonta viivytystä oma-aloitteisesti tai rekisteröidyn henkilön vaatimuksesta oikaistava, poistettava tai täydennettävä rekisterissä oleva, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellinen, tarpeeton, puutteellinen tai vanhentunut tieto.