

Laatimispäivä: 25.5.2018

<b>1</b> <b>Rekisterin- pitäjä</b>	<b>Nimi</b> Harvinaiset-verkosto c/o Suomen Reumaliitto ry
	<b>Osoite</b> Iso Roobertinkatu 20-22 A, 00120 Helsinki
	<b>Muut yhteystiedot</b> <a href="mailto:info@harvinaiset.fi">info@harvinaiset.fi</a> , <a href="http://www.harvinaiset.fi">www.harvinaiset.fi</a>
<b>2</b> <b>Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa</b>	<b>Nimi</b> Kati Saari
	<b>Osoite</b> Harvinaiset-verkosto c/o Suomen Reumaliitto ry, Iso Roobertinkatu 20-22 A, 00120 Helsinki
	<b>Muut yhteystiedot</b> <a href="mailto:harvinaiset@harvinaiset.fi">harvinaiset@harvinaiset.fi</a>
<b>3</b> <b>Rekisterin nimi</b>	Henkilörekisteri yhteydenottolomakkeella, sähköpostilla tai puhelimitse yhteyttä ottavista henkilöistä ja uutiskirjeen tilaajista sekä sidosryhmiin kuuluvista henkilöistä, joiden tietojen säilytettävyyden on lyhytaikaista.
<b>4</b> <b>Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus</b>	<p>Rekisterin tarkoituksena on mahdollistaa:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin liittyviin yleisiin kysymyksiin vastaaminen,</li><li>- palautteen kerääminen Harvinaiset-verkoston verkkosivuston kehittämistä varten,</li><li>- kohdennettu tiedonvälitys verkoston toiminnasta,</li><li>- muu Harvinaiset-verkoston tarkoituksen mukaisen toiminnan toteuttaminen ja kehittäminen.</li></ul> <p>Henkilötietojen (mm. lääketieteellisen diagnoosin, syntymäajan ja osoitetietojen) käsittely perustuu henkilön antamaan nimenomaiseen suostumukseen.</p> <p>Alle 16-vuotiaan lapsen henkilötietojen käsittely perustuu vanhempainvastuun kantajan antamaan suostumukseen tai valtuutukseen.</p> <p>Valokuvia ja videotallenteita voidaan käyttää Harvinaiset-verkoston viestinnässä ja sosiaalisessa mediassa tallenteilla esiintyvien henkilöiden suostumuksella. Kuvia ja tallenteita ei luovuteta edelleen kolmannelle taholle.</p> <p>Henkilötietojen käsittelytehtäviä voidaan ulkoistaa ulkopuolisille palveluntarjoajille tietosuojalainsäädännön mukaisesti ja sen asettamissa rajoissa.</p>
<b>5</b> <b>Rekisterin tietosisältö ja säilytysajat</b>	<p>Henkilörekisterin tietoja säilytetään pääsääntöisesti sähköisessä muodossa.</p> <p>Yhteydenottojen hallinnoimisen yhteydessä voidaan käsitellä seuraavia tietoja:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- etu- ja sukunimi, sähköpostiosoite, osoite, puhelinnumero, maakunta,</li><li>- arvo/ammatti/tehtävänimike,</li><li>- muut rekisteröidyn omasta harkinnasta mahdollisesti annetut lisätiedot (esim. lääketieteellinen diagnoosi ja/tai muu sairaushistoriaan liittyvä tieto).</li></ul> <p>Yhteydenottolomakkeen perustiedot:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Pakolliset tiedot: nimi, sähköpostiosoite sekä kysymyksen aihe,</li><li>- Vapaaehtoiset tiedot: puhelinnumero,</li><li>- Kysyjän omasta harkinnasta mahdollisesti annetut lisätiedot: esim. lääketieteellinen diagnoosi ja/tai muu sairaushistoriaan liittyvä tieto.</li></ul>

	<p>Tapahtumien järjestämisen yhteydessä sekä muun Harvinaiset-verkoston tarkoituksen mukaisen toiminnan toteuttamiseksi voidaan käsitellä seuraavia henkilötietoja:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- etu- ja sukunimi</li><li>- osoite, sähköpostiosoite, puhelinnumero</li><li>- ikä, syntymävuosi</li><li>- sukupuoli</li><li>- maksutiedot</li><li>- valokuva tai videotallenne, jossa henkilö esiintyy</li><li>- tieto erityisruokavaliosta</li><li>- tieto muusta erityisesti huomioitavasta asiasta (esim. tarve esteettömään kulkuun)</li><li>- lääketieteellinen diagnoosi</li><li>- tieto siitä, toimiiko rekisteröity Harvinaiset-verkoston vapaaehtoistojena.</li></ul> <p>Tietoja säilytetään ainoastaan niin kauan ja siinä laajuudessa, kuin on tarpeellista suhteessa niihin alkuperäisiin tai yhteensopiviin tarkoituksiin, joihin henkilötiedot on kerätty, ja kun tietojen hallinnointiin liittyvät velvollisuudet ja toimenpiteet on suoritettu loppuun. Uutiskirjeen tilaajien tiedot säilytetään, kunnes tilaaja peruuttaa tilauksensa.</p>
<b>6</b> <b>Säännön-</b> <b>mukaiset</b> <b>tietolähteet</b>	<p>Yhteystietoluetteloiden hallinnoimisen yhteydessä käsiteltävien henkilötietojen lähteenä toimii:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- sidosryhmärekisteri</li><li>- internetistä löytyvät henkilötiedot</li><li>- henkilön itsensä antamat tiedot sähköpostitse, puhelimitse tai postitse</li><li>- Harvinaiset-verkoston uutiskirjeen tilaajatiedot,</li><li>- erilaisissa tapahtumissa ja tilaisuuksissa niiden kyselyihin ja/tai arvontoihin osallistuneiden tiedot, jotka ovat halunneet liittyä uutiskirjeen tilaajiksi.</li></ul> <p>Tapahtumien järjestämisen yhteydessä sekä muun Harvinaiset-verkoston tarkoituksen mukaisen toiminnan toteuttamiseksi käsiteltävien henkilötietojen lähteenä toimii:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- sidosryhmärekisteri</li><li>- henkilön itsestään antamat tiedot sähköpostitse, puhelimitse tai postitse.</li><li>- henkilön tekemät ilmoittautumiset sähköisen ilmoittautumislomakkeen tai Harvinaiset-verkoston kotisivujen kautta tai sähköpostitse.</li></ul>
<b>7</b> <b>Tietojen</b> <b>säännön-</b> <b>mukaiset</b> <b>luovutukset</b>	<p>Yhteystietoluetteloita ei säännönmukaisesti luovuteta eteenpäin. Harvinaista sairautta tai vammaa koskevan kysymyksen tiedot sekä kysyjän tiedot voidaan kysyjän suostumuksella luovuttaa Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisölle.</p> <p>Tapahtumien järjestämisen yhteydessä sekä muun Harvinaiset-verkoston tarkoituksen mukaisen toiminnan toteuttamiseksi käsiteltäviä henkilötietoja voidaan luovuttaa:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- tapahtumapaikan edustajille</li><li>- tapahtuman yhteydessä majoitus- ja ravitsemuspalveluiden toteuttajille</li><li>- muulle tapahtuman yhteistyötaholle.</li></ul>
<b>8</b> <b>Tietojen siirrot</b> <b>EU:n tai ETA:n</b> <b>ulkopuolelle</b>	<p>Rekisterissä olevia henkilötietoja ei siirretä Euroopan Unionin ulkopuolelle.</p>
<b>9</b> <b>Rekisterin</b> <b>suojauksen</b> <b>periaatteet</b>	<p>Rekisterin tietosisältö on tallennettu tietokantaan suojatulle palvelimelle. Sovellusta käytetään internetin välityksellä. Rekisterin käyttöoikeuksia hallinnoi rekisterin pääkäyttäjä sekä tarvittaessa pääkäyttäjälle erikseen nimettävä varahenkilö.</p> <p>Rekisterin suojauksen periaatteet ovat</p> <p>a) ATK:n avulla käsiteltävän aineiston osalta: Sähköinen yhteydenottolomake on SSL-suojattu. Pääsy tietokantatiedostoihin on suojattu normaaleilla tietoturvamenettelyillä käyttöoikeuksineen, salasanoineen ja palomureineen. Rekisterin käyttöoikeus on ainoastaan Harvinaiset-verkoston työntekijöillä. Pääsy sovellukseen on suojattu henkilökohtaisilla käyttäjätunnuksilla ja salanasoilla.</p> <p>b) Manuaalisen aineiston osalta: Rekisteristä ei ylläpidetä manuaalista versiota. Rekisterin tiedoista mahdollista jatkokäsittelyä varten otetut tulosteet tuhotaan silppuamalla.</p>

<p><b>10</b> <b>Tarkastus- oikeus</b></p>	<p>Rekisteröity henkilö tai hänen valtuuttamansa edustaja voi tarkastaa, mitä tietoja henkilöstä on merkitty henkilörekisteriin, tai ettei rekisterissä ole häntä koskevia tietoja. Tiedot voi maksutta tarkastaa kerran vuodessa. Henkilön tiedot voidaan tarkastaa ainoastaan niiden rekisteriin merkittyjen tietojen osalta, jotka on ilmoitettu henkilörekisteriin 1.1.2010 tai sen jälkeen.</p> <p>Tarkastuspyyntö on esitettävä kirjallisesti rekisterinpitäjälle ja se on omakätisesti tai valtuutetun allekirjoitettava. Pyyntö on kerrottava henkilön nimi ja syntymäaika. Tiedot tulostetaan paperille ja annetaan asiakkaalle tai toimitetaan postitse asiakkaan ilmoittamaan osoitteeseen. Kirjallinen lomake on saatavilla rekisterinpitäjältä.</p>
<p><b>11</b> <b>Oikeus vaatia tiedon korjaamista</b></p>	<p>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 henkilötieto.</p>
<p><b>12</b> <b>Muut henkilö- tietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet</b></p>	<p>Rekisteröity voi koska tahansa antaa Harvinaiset-verkoston kanavakohtaisia suoramarkkinointia koskevia suostumuksia ja kieltoja (esimerkiksi kieltää sähköpostitse lähetettävät markkinointiviestit).</p> <p>Rekisteröidyllä on lähtökohtaisesti oikeus soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti milloin tahansa:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- saada tieto henkilötietojensa käsittelystä</li><li>- saada pääsy omiin tietoihinsa ja tarkastaa itseään koskevat henkilötiedot</li><li>- vaatia epätarkan ja virheellisen henkilötiedon oikaisua ja tietojen täydentämistä</li><li>- vaatia henkilötietojensa poistamista tai henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista</li><li>- peruuttaa suostumuksensa ja vastustaa henkilötietojensa käsittelyä siltä osin kuin henkilötietojen käsittely perustuu rekisteröidyn suostumukseen.</li></ul> <p>Rekisteröidyn tulee esittää edellä mainitun oikeuden toteuttamista koskeva pyyntö tämän tietosuojaselosteen kohdan "10. Tarkastusoikeus" mukaisesti. Harvinaiset-verkosto voi pyytää rekisteröityä tarkentamaan pyyntöään kirjallisesti ja varmentamaan rekisteröidyn henkilöllisyyden ennen pyynnön käsittelemistä. Harvinaiset-verkosto voi kieltäytyä pyynnön toteuttamisesta sovellettavassa laissa säädetyllä perusteella.</p> <p>Jokaisella rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus asianomaiselle valvontaviranomaiselle taikka sen Euroopan unionin jäsenvaltion valvontaviranomaiselle, jossa rekisteröidyn asuinpaikka tai työpaikka sijaitsee, mikäli rekisteröity katsoo, että hänen henkilötietojensa ei ole käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti.</p>