

## 1. Rekisterinpitäjä ja yhteyshenkilö

Rekisterinpitäjä: Suomen Parkinson-liitto ry

Osoite: Suvilinnantie 2, 20900 Turku

Puhelin: 02 274 0400

Sähköposti: parkinson-liitto@parkinson.fi

Y-tunnus: 0767468-1

Yhteyshenkilö: Leena Kataja

Puhelin: 050 560 1317,

Sähköposti: [leena.kataja@parkinson.fi](mailto:leena.kataja@parkinson.fi)

Rekisterin käyttäjä: Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry

Yhteyshenkilö: Maaria Hänninen, puh. 050 359 886

Sähköposti: [upy.ry@kolumbus.fi](mailto:upy.ry@kolumbus.fi)

## 2. Rekisteröidyt

Rekisterissä käsitellään yhdistyksien jäsenien ja yhdistyksen toimintaan liittyvien organisaatioiden yhteyshenkilöiden sekä sen luottamushenkilöiden henkilötietoja.

## 3. Henkilötietojen käsittelyn peruste ja käyttötarkoitus

Rekisterin käyttötarkoituksena on rekisteröityjen henkilötietojen ajantasainen hallinta jäsenyyden aikana, sen ylläpito ja kehittäminen. Sekä jäsenviestintää, jäsenlaskutusta, tilastointia, tieteellistä tutkimusta ja toiminnan suunnittelua.

Myös päätyneiden jäsenyyksien dokumentaation hallinta henkilötietojärjestelmässä, mikäli hänellä on ollut luottamustehtävä, ainoastaan nimi ja luottamustoimi tieto säilytetään.

Henkilötietojen käsittely perustuu yhdistyksen lainsäädännölliseen velvoitteeseen ylläpitää jäsenrekisteriä sekä tietyissä tapauksissa sopimuksen täytäntöönpanoon.

Rekisteröidyn jäsentietojen käsittely perustuu rekisteröidyn antamaan suostumukseen.

## 4. Käsiteltävät henkilötiedot

Rekisterissä käsitellään jäsenyhdistyksen jäsenien henkilö- ja yhteystietoja sekä muita jäsenyyteen liittyviä tarpeellisia tietoja. Näitä tietoja ovat:

*Rekisteröidyn perustiedot:* etu- ja sukunimi, syntymäpäivä, ja – aika, sukupuoli, liittymis- ja päättymispäivä, status (aktiivisuus), jäsennumero, postituskieli, osoite, maa, kunta, maakunta

*Rekisteröidyn yhteystiedot:* puhelin- ja matkapuhelinnumero, sähköpostiosoite, postitustieto

*Rekisteröidyn lisätiedot:* diagnoosi, diagnoosivuosi, sairaanhoitopiiri, huomautukset

*Rekisteröidyn jäsenyydet:* jäsenyhdistys, jäsenlaji, jäsenyyden alkamis- ja päättymispäivä

*Rekisteröidyn tehtävät:* luottamus- ja vapaaehtoistoimet

*Rekisteröidyn ansiomerkit:* merkki, myöntämispäivä

*Rekisteröidyn laskut:* jäsenmaksutiedot

## **5. Säännönmukaiset tietolähteet**

Henkilötietoja kerätään rekisteröidyltä itseltään. Osoitepäivitykset ja kuolintieto Postin palvelun kautta.

## **6. Henkilötietojen suojaaminen ja tietoturva**

Digitaalisesti käsiteltävät henkilötiedot on suojattu ja tallennettu liiton jäsenrekisteri järjestelmään, johon on rajattu pääsy vain sellaisilla henkilöillä, jotka tarvitsevat kyseisiä tietoja työtehtäviensä hoitamiseksi. Kyseisillä henkilöillä on käytössään henkilökohtaiset käyttäjätunnukset ja salasanat.

Henkilötiedot on suojattu ulkopuoliselta käytöltä ja jäsentietojen käyttöä valvotaan. Käyttäjällä on henkilökohtainen käyttäjätunnus ja salasanasuojaus. Yhdistyksen ulkopuolelle lähetettävät henkilötiedot salataan. Käytetyt työasemat ja tallennusmediat ovat salattu.

## **7. Henkilötietojen säännönmukaiset luovutukset ja siirrot**

Liiton yhteistyökumppaneille jäsenyhdistyksen jäsenyyteen liittyvien toimenpiteiden ja palveluiden toteuttamiseksi.

Parkinson-postia-lehden osoiteaineisto lähetetään Parkinson-liiton toimesta kirjapainoon sähköisesti. Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa.

Osoiteaineisto sisältää: jäsennumeron, nimen, osoitteen ja lehden kappalemäärän.

Joulukortti/arpa osoiteisto lähetetään Suomen Parkinson-liiton toimesta postituksesta vastaavalle henkilölle sähköisesti, joulukortit/arvat lähetetään kerran vuodessa. Osoiteaineisto sisältää: jäsennumeron, nimen, osoitteen

Jäsenyhdistysten tiedotteet; Suomen Parkinson-liiton toimesta postituksesta vastaavalle henkilölle sähköisesti. Osoiteaineisto sisältää: jäsennumeron, nimen, osoitteen.

Luovuttamistapa: Excel-tiedostona sähköpostilla turvapostia käyttäen.

Henkilötietoja ei luovuteta kolmannelle osapuolelle.

Parkkis-lehden osoiteaineisto lähetetään Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen toimesta kirjapainoon sähköisesti. Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa.

Osoiteaineisto sisältää: nimen, osoitteen ja lehden kappalemäärän.

Luovuttamistapa: Salasanalla suojattuna excel-tiedostona sähköpostilla.

Henkilötietoja ei luovuteta kolmannelle osapuolelle.

## **8. Henkilötietojen siirrot Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle**

Liitto voi käyttää henkilötietojen käsittelyssä myös muita palveluntarjoajia, jotka sijaitsevat Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolella. Henkilötietojen siirto Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle toteutetaan aina jollakin alla mainitulla, lainmukaisella perusteella:

- Euroopan komissio on päättänyt, että kyseisessä vastaanottajamaassa on varmistettu riittävä tietosuojan taso;
- Yhdistys on toteuttanut asianmukaiset suojatoimet henkilötietojen siirtämiseksi käyttämällä Euroopan komission hyväksymiä tietosuojaa koskevia vakiolausekkeita. Rekisteröidyllä on tällöin oikeus saada jäljennös kyseisistä vakiolausekkeista ottamalla Yhdistykseen yhteyttä Yhteydenotot-kohdassa kuvatun mukaisesti; tai
- Rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa henkilötietojensa siirtämiseksi, tai henkilötietojen siirtämiselle on olemassa muu lainmukainen peruste.

Henkilötietoihin ei anneta pääsyä enempää kuin on välttämätöntä palveluiden toteuttamiseksi. Henkilötietojen siirto Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle perustuu aina voimassaolevaan henkilötietojen käsittelyä koskevaan lainsäädäntöön ja toteutetaan kyseisen lainsäädännön mukaisesti.

## 9. Henkilötietojen säilytysaika

Henkilötiedot säilytetään rekisterissä niin kauan kuin rekisteröity on yhdistyksen jäsen. Jäsenyyden päättymisen jälkeen henkilötietoja säilytetään kuluvan vuoden jäsenyyden päättymisestä. Sen jälkeen tiedot poistetaan. Yhdistyksen oikeutetun edun perusteella, ts. mahdollisiin oikeusvaateisiin puolustautumisen takia (KKO 2017:15). Henkilötiedot voidaan säilyttää myös tätä kauemmin, jos sovellettava lainsäädäntö tai liiton sopimusvelvoitteet kolmansiä kohtaan edellyttävät pidempää säilytysaikaa.

## 10. Profilointi

Profilointia käytetään kurssien markkinoinnissa, kyselyissä mm. iän, jäsenlajin, paikkakunnan mukaan.

## 11. Rekisteröidyn oikeudet

Rekisteröidyllä on oikeus koska tahansa vastustaa henkilötietojensa käsittelyä suoramarkkinointitarkoituksiin. Rekisteröity voi antaa liitolle/yhdistykselle kanavakohtaisia suoramarkkinointia koskevia suostumuksia ja kieltöjä (esimerkiksi kieltää sähköpostitse lähetettävät markkinointiviestit).

Lisäksi rekisteröidyllä on lähtökohtaisesti oikeus soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti milloin tahansa:

- saada tieto henkilötietojensa käsittelystä;
- saada pääsy omiin tietoihinsa ja tarkastaa itseään koskevat Yhdistyksen käsittelemät henkilötiedot;
- vaatia epätarkan ja virheellisen henkilötiedon oikaisua ja tietojen täydentämistä;
- vaatia henkilötietojensa poistamista;
- peruuttaa suostumuksensa ja vastustaa henkilötietojensa käsittelyä siltä osin kuin henkilötietojen käsittely perustuu rekisteröidyn suostumukseen;
- vastustaa henkilötietojensa käsittelyä henkilökohtaiseen erityiseen tilanteeseensa liittyvällä perusteella siltä osin kuin henkilötietojen käsittelyperusteena on Yhdistyksen oikeutettu etu;
- saada henkilötietonsa koneluettavassa muodossa ja siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle edellyttäen, että rekisteröity on itse toimittanut kyseiset henkilötiedot Yhdistykselle, Yhdistys käsittelee kyseisiä henkilötietoja rekisteröidyn suostumuksen perusteella ja käsittely suoritetaan automaattisesti; ja
- vaatia henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista.

Rekisteröidyn tulee esittää edellä mainitun oikeuden toteuttamista koskeva pyyntö tämän tietosuojaselosteen yhteydenotot-kohdan mukaisesti. Liitto voi pyytää rekisteröityä tarkentamaan pyyntöään kirjallisesti ja varmentamaan rekisteröidyn henkilöllisyyden ennen pyynnön käsittelemistä. Yhdistys voi kieltäytyä pyynnön toteuttamisesta sovellettavassa laissa säädetyllä perusteella.

## **12. Oikeus valittaa valvontaviranomaiselle**

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 henkilötietojaan ei ole käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

## **13. Yhteydenotot**

Rekisteröidyn oikeuksien käyttämisestä koskevat pyynnöt, kysymykset tästä tietosuojaselosteesta ja muut yhteydenotot tulee tehdä sähköpostitse jäsensihteeri Leena Kataja, [leena.kataja@parkinson.fi](mailto:leena.kataja@parkinson.fi).

Rekisteröity voi myös ottaa yhteyttä henkilökohtaisesti tai kirjallisesti alla olevaan osoitteeseen:

Suomen Parkinson-liitto ry  
jäsensihteeri Leena Kataja  
PL 905, 20101 Turku

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry  
toimistos sihteeri Maaria Hänninen  
Paciuksenkaari 8 B 18, 00270 Hki

## **14. Muutokset tähän tietosuojaselosteeseen**

Tätä tietosuojaselostetta voidaan päivittää aika ajoin esimerkiksi lainsäädännön muuttuessa. Tämä tietosuojaseloste on viimeksi päivitetty 25.5.2018.