

## **1. Rekisterinpitäjä ja yhteyshenkilö**

Rekisterinpitäjä: Parkinsonliitto ry  
Osoite: Suvilinnantie 2, 20900 Turku  
Puhelin: 02 274 0400  
Sähköposti: [parkinson-liitto@parkinson.fi](mailto: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)

Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistys ry  
Yhteyshenkilö: Riitta Niskanen  
Puhelin: 050 462 5820  
Sähköposti: [riitta.niskanen@telemail.fi](mailto:riitta.niskanen@telemail.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 veloitteeseen 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 päättämispäivä, 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 päättämispäivä

*Rekisteröidyn tehtävät:* luottamus- ja vapaaehtoistoimet

*Rekisteröidyn ansiomerkit:* merkki, myöntämispäivä

*Rekisteröidyn laskut:* jäsenmaksutiedot

#### 5. Säännönmukaiset tietolähteet

Henkilötietoja kerätään rekisteröidyltä itseltään. Osoitepäivitykset ja kuolintieto tulee 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.

Hermolla lehden osoiteaineisto lähetetään Parkinsonliiton toimesta kirjapainoon sähköisesti. Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa.

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

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

Jäsenyhdistysten tiedotteet; Parkinsonliiton toimesta postituksesta vastaavalle henkilölle sähköisesti. Osoiteaineisto sisältää: jäsennumeron, nimen, osoitteen.

Luovuttamistapa: Excel-tiedostona sähköpostilla turvapostia käyttäen.

Yhdistys antaa painotalolle jäsenten postiosoitteet Excel tiedostona jäsenlehden (Potevat) tai muun postin kautta jaettavan tiedotteen postitusta varten.

Osoitetiedosto sisältää nimen ja osoitteen.

Luovutustapa: Viedään painotaloon muistitikulla.

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 suojoimet 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 kolmansia kohtaan edellyttävät pidempää säilytysaika.

## **10. Profilointi**

Profilointiä 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 pyynnot, 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:

Parkinsonliitto ry  
jäsensihteeri Leena Kataja  
PL 905, 20101 Turku

Pohjois-Karjalan Parkinsonyhdistys ry  
Yhteyshenkilö: Riitta Niskanen  
Puhelin: 050 462 5820  
Sähköposti: [riitta.niskanen@telemail.fi](mailto:riitta.niskanen@telemail.fi)

## 14. Muutokset tähän tietosuojaselosteeseen

Tätä tietosuojaselostetta voidaan päivittää aika ajoin esimerkiksi lainsäädännön muuttuessa. Tämä tietosuojaseloste on viimeksi päivitetty 4.5.2019.