

EPILEPSIATUTKIMUSSÄÄTIÖN TIETOSUOJASELOSTE

Epilepsiatutkimussäätiön seloste tietosuoja-asetuksen mukaisista rekisteritietojen käsittelytoimista

1. REKISTERINPITÄJÄ JA SEN EDUSTAJA

Epilepsiatutkimussäätiö – Stiftelsen för Epilepsiforskning toimii henkilötietojen käsittelyä ja tietosuoja koskevan lainsäädännön tarkoittamana rekisterinpitäjänä. Säätiön osoite on c/o Epilepsialiitto, Malmin kauppatie 26, 00700 HELSINKI. Rekisterinpitäjän edustajana ja tietosuojavastaavana toimii Epilepsialiiton toiminnanjohtaja Virpi Tarkiainen, epilepsialiitto@epilepsia.fi, p. 09 3508 230.

2. KÄSITTELYN TARKOITUS

Epilepsiatutkimussäätiö käsittelee henkilöitä koskevaa rekisteritietoa täyttääkseen sääntöjensä mukaisen tehtävänsä eli tukeakseen epilepsiaan liittyvää tieteellistä tutkimusta. Säätiö on sitoutunut noudattamaan toimiessaan voimassaolevaa henkilötietojen käsittelyyn ja tietosuojaan liittyvää lainsäädäntöä. Säätiö ei käsittele arkaluonteisia henkilötietoja.

3. KUVAUS REKISTERIRYHMISTÄ JA REKISTERÖIDYN OIKEUDET

Epilepsiatutkimussäätiö kerää ja käyttää henkilötietoja seuraavissa henkilörekistereissä:

A. APURAHAN HAKIJAT/SAAJAT

Apurahanhakijoiden ja -saajien osalta rekisteritietojen keräämisen oikeusperusteena sovelletaan oikeutetun edun perustetta: ilman tietojen keräämistä apurahahakemusten vastaanotto ja käsittely sekä apurahojen maksaminen ja seuranta eivät ole mahdollista. Tiedot saadaan hakulomakkeista. Apurahansaajat täyttävät yhteystieto- ja tilitietolomakkeen maksatusta varten. Vuoden 2019 apurahahausta alkaen annetaan tiedoksi henkilötietojen käsittely.

Apurahoista tiedotetaan lähinnä Epilepsialiiton medioissa ja Aurora-tietokannassa sekä mahdollisesti erikseen päätetysti muilla tavoilla. Apurahanhakijalta kerätään hakemuksessa henkilötiedot: nimi, , oppiarvo, postiosoite, työpaikka (tutkimuspaikka), sähköpostiosoite ja puhelinnumero. Lisäksi käsittelyssä tallentuvat tutkimushanketta kuvaavat tiedot. Näitä tietoja käytetään apurahahakemuksen käsittelyssä, jolloin säätiön tieteellisen valiokunnan jäsenet pääsevät henkilökohtaisten salasanojen avulla näkemään kyseiset tiedot (Epilepsialiiton ylläpitämä Office365 Sharepoint). Tieteellinen valiokunta arvioi ja pisteyttää hakemukset. Säätiön linjauksen mukaan jäsenten hakijoille antamia pisteitä tai kommentteja ei anneta apurahaa hakeneiden tai kenenkään muunkaan, ei edes säätiön hallituksen tai muiden henkilöiden tietoon.

Säätiön hallitus päättää apurahojen jakamisesta valiokunnan esityksen perusteella. Apurahaa hakeneille tiedotetaan päätöksestä sähköpostiviestillä, joka lähetetään hakemuksessa annettuun sähköpostiosoitteeseen. Apurahansaajan tai hänen työryhmänsä jäsenen osalta kerätään edellä mainittujen tietojen lisäksi maksatushakemuksen jättämisen yhteydessä seuraavat täydentävät tiedot: henkilötunnus ja pankkiyhteystiedot. Apurahapäätösten teon jälkeen säätiö on tietyin edellytyksin velvollinen ilmoittamaan apurahansaajien henkilötiedot ja apurahojen suuruudet eläkevakuutusyhtiölle ja verottajalle, mistä vastaa säätiön taloushallinnosta vastaava Talenom Oy.

Epilepsiatutkimussäätiö ylläpitää luetteloa www.epilepsia.fi -sivuilla jakamiensa apurahojen saajista. Luettelossa on vuosittain jaoteltuna apurahan saajan nimi, tutkimusaihe ja apurahan määrä. Luettelon

pitämisen perusteena on yleinen etu ja avoimuus: yhteiskunnan tulee saada tietää, mihin säätiöt varojaan käyttävät.

B. SÄÄTIÖN LUOTTAMUSHENKILÖT

Luottamushenkilöiden rekisteritietojen keräämisen oikeusperusteena sovelletaan säätiölain ja muun lainsäädännön velvoitteita sekä oikeutetun edun perustetta. Tiedot kerätään rekisteröidyiltä itseltään. Luottamushenkilöitä kerätään seuraavat tiedot: nimi, arvo/ammatti, henkilötunnus, postiosoite, verotuskunta, pankkiyhteydet, puhelinnumero ja sähköpostiosoite. Rekisterin tietoja käytetään Patentti- ja rekisterihallitukselle ja muille viranomaisille toimitettavaa säätiön toiminnan raportointia varten sekä säätiön maksamien korvausten (lähinnä matkat) maksussa.

C. LÄHIPIIRIREKISTERI

Lähipiirin osalta rekisteritietojen keräämisen oikeusperusteena sovelletaan säätiölain velvoitteita. Säätiön luottamushenkilöiltä kerätään tiedot henkilön raportointivelvollisuuden alaisesta lähipiiristä.

D. YHTEYSTIEDOT

Lahjoittajatietoja kertyy säätiön hallintoon. Yhteystietorekisterin osalta rekisteritietojen keräämisen oikeusperusteena sovelletaan henkilöiden suostumusta. Tiedot kerätään henkilöiden oman ilmoituksen perusteella. Yhteystietorekisteriin kerätään seuraavia tietoja: nimi, sähköpostiosoite ja/tai postiosoite. Rekisterin tietoja käytetään mahdollisten kiitoskirjeiden lähettämiseen sekä säätiön toiminnasta tiedottamiseen.

Rekisteröidyn oikeudet hänen tietojansa sisältävän rekisterin osalta:

- tiedonsaantioikeus
- tarkastusoikeus
- oikeus tietojen oikaisuun
- tietojen siirto-oikeus
- tietojen poisto-oikeus
- käsittelyn rajoittamisoikeus
- käsittelyn vastustamisoikeus
- oikeus olla joutumatta merkittäviä vaikutuksia aiheuttavan automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Jos rekisteröity haluaa vedota em. oikeuksiin, hänen tulee ottaa yhteyttä säätiön asiamieheen. Yhteystiedot ovat tämän selosteen alussa.

4. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELIJÄT JA KÄYTTÄJÄT

a. Apurahanhakijat ja –saajat: Säätiön asiamies, taloushallinnon apurahamaksatuksia hoitavat henkilöt Talenom Oy:ssä sekä käsittelyalustan tekniikasta vastaavan Kehätieto Oy:n yhteyshenkilöt (keskinäinen sopimus; Epilepsialiitto ja Kehätieto Oy). Hakemustietojen osalta tietoja käsittelevät myös säätiön tieteellisen valiokunnan jäsenet sekä apurahansaajien osalta mahdollisesti säätiön hallitus.

b. Säätiön luottamushenkilöt: Säätiön asiamies ja taloushallinnon työntekijät Talenom Oy:ssä.

c. Lähipiirirekisteri: Säätiön asiamies.

d. Yhteystietorekisteri (lahjoittajat): Säätiön asiamies ja taloushallinnon työntekijät Talenom Oy:ssä.

Säätiön tiedot sijaitsevat tietoturvasuojatulla palvelimella, johon on pääsy vain niillä henkilöillä, joilla on työtehtäviensä puolesta tarve käsitellä kyseisiä tietoja. Säätiö ja henkilötietoja käsittelevät työntekijät ovat

sitoutuneet noudattamaan voimassaolevaa henkilötietojen käsittelyyn ja tietosuojaan liittyvää lainsäädäntöä. Säätiön ulkopuolisten toimijoiden osalta tästä on varmistuttu sopimuksin. Säätiön manuaaliset asiakirjat säilytetään Epilepsialiiton lukitussa asiakirjavarastossa ja toiminnanjohtajan lukittavassa huoneessa.

5. TIETORYHMIEN POISTAMISEN SUUNNITELLUT MÄÄRÄAJAT

- a. Apurahahakemukset ovat sähköisessä muodossa vain käsittelyn vaadittavan ajan, sen jälkeen manuaalisesti em. asiakirjavarastossa. Rekisterinpitäjän apurahatoiminnan mahdollistamiseksi ja kehittämiseksi, historiatietojen tallentamiseksi ja avoimuuden varmistamiseksi apurahahakemustiedot säilytetään pysyvästi.
- b. Säätiön luottamushenkilöt: tiedot säilytetään pysyvästi säätiön historiatietojen tallentamiseksi.
- c. Lähipiirirekisteri: tiedot säilytetään pysyvästi säätiön historiatietojen tallentamiseksi.
- d. Yhteystietorekisteri: tiedot säilytetään pysyvästi tai kunnes yhteystieto vanhenee/päätyy.