

REKISTERISELOSTE

EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) mukainen rekisteriseloste. Päivitetty 04/2018

1 Rekisterin nimi

Lihastautiliitto ry:n jäsenrekisteri

2 Rekisterinpitäjä

Nimi: Lihastautiliitto ry
Verkkosivut: www.lihastautiliitto.fi
Osoite: Läntinen Pitkätatu 35, 20100 Turku
Puh. 0447361030
Sähköposti: lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

2.1 Rekisteriasioista vastaava henkilö

Nimi: Laura Fröberg
Osoite: Läntinen Pitkätatu 35, 20100 Turku
Puh. 0447361030
Sähköposti: laura.froberg@lihastautiliitto.fi

3 Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus / Rekisterin käyttötarkoitus

Rekisterin tarkoituksena on koota yhteen Lihastautiliiton 12 jäsenyhdistyksen jäsenrekisterit.

Henkilötiedot kerätään kootusti yhteen valtakunnallisen tiedotuksen, sekä tasapuolisen tiedonsaannin toteutumista ja Lihastautiliiton Porras-lehden postitustietoja varten.

Yhdistysten jäsenmäärien tietoja käytetään laskutusta varten.

Tiedoista voidaan koota tilastoja, joista ei kuitenkaan ole tunnistettavissa yksittäisiä henkilöitä.

Tiedot tuodaan lihastautiyhdistysten omista Yhdistysavain-palvelussa sijaitsevista jäsenrekistereistä. Sopimus tietojen käsittelystä liitteenä.

4 Rekisterin tietosisältö

Rekisteriin kerätään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) 5 § periaatteiden mukaisesti henkilötiedot, sekä näiden lisäksi osoite- sekä diagnoositiedot.



Rekisteriin tuodaan ainoastaan jäsenyhdistysten Yhdistysavaimessa sijaitsevan liittymislomakkeen ensimmäiset 17 tietuetta (jäsenyyden laatu, etu-, ja sukunimi, syntymäaika, sähköpostiosoite, diagnoositiedot, osoitetiedot, puhelinnumero, työelämästatus, alle 18-vuotiaan jäsenen vanhempien yhteystiedot, yhdistykseen liittymispäivämäärä), sekä rekisterissä luodaan yksilölliset tunnisteet jokaiselle jäsenelle.

5 Rekisterin tietolähteet

Rekisteriin kirjattavat tiedot saadaan jäsenyyttä hakeneen henkilön liittymislomakkeeseen kirjaamista tiedoista tuomalla tiedot kunkin 12 jäsenyhdistyksen Yhdistysavaimessa sijaitsevasta jäsenrekisteristä.

Tiedot viedään väliaikaisesti excel-pohjaisiin taulukoihin rekisterivastaavan tietokoneelle, josta ne siirretään valmiiksi automatisoitujen makrojen avulla integrointia varten luotuun kansioon, josta tiedot automaattisesti siirtyvät rekisteriin ja niihin luodaan yksilölliset tunnistetiedot kullekin henkilölle.

6 Tietojen luovuttaminen ja tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Rekisterin tiedot saadaan luovutettuna Lihastautiliiton 12 jäsenyhdistyksen omista jäsenrekistereistä.

Rekisteriin kerättyjä tunnistettavia henkilötietoja luovutetaan eteenpäin ainoastaan Porras-lehden postitustietojen vuoksi lehteä painavalle Erweko Oy:lle (nimi- ja osoitetiedot), muutoin tietoja ei luovuteta Lihastautiliiton ulkopuolelle.

Rekisteristä voidaan koota esimerkiksi diagnoosin, iän tai työelämästatuksen perusteella eroteltuja tilastoja, joista ei kuitenkaan käy ilmi tunnistettavia henkilötietoja.

Rekisteriin tallennettuja tietoja ei luovuteta EU-alueen tai ETA:n ulkopuolelle.

7 Rekisterin suojauksen periaatteet

Rekisteriin tallennettavia tietoja ei säilytetä manuaalisesti. Sähköinen jäsenrekisteri sijaitsee Lihastautiliitto ry:n omistamalla palvelimella, johon on pääsy Turun tietokeskuksella. Käyttöoikeus rekisteritietoihin on Lihastautiliiton jäsenrekisterivastaavan lisäksi jäsenrekisterin palveluntarjoajalla, Limellä.

Fyysinen pääsy tietoihin on estetty kulunvalvonnan, sekä muiden turvatoimien avulla. Pääsy tietoihin vaatii riittävät oikeudet, sekä monivaiheisen tunnistautumisen. Luvattomalta pääsystä estetään myös mm. palomuurien ja teknisen suojautumisen avulla.



Rekisteritietoihin pääsee käsiksi ainoastaan rekisterinpitäjän nimeämä rekisterivastaava ja erikseen nimetyt tekniset henkilöt. Ainoastaan nimetyillä henkilöillä on oikeus käsitellä ja ylläpitää rekisterin tietoja. Käyttäjää sitoo vaitiolovelvollisuus. Rekisteritiedot varmuuskopioidaan turvallisesti ja ne ovat palautettavissa tarpeen tullen.

Lihastautiliitto ry, IT-palveluympäristön tarjoaja, sekä rekisteripalvelun tarjoaja huolehtivat tietoturvan säilymisestä parhaan kykynsä mukaan.

8 Tarkastusoikeus

Rekisteriin ei tehdä suoraan henkilötietomuutoksia, vaan ne päivittyvät jäsenyhdistysten jäsenrekisterien tietojen pohjalta.

Rekisteriin merkityllä henkilöllä on oikeus pyytää omat henkilötietonsa ja tarkastaa ne kirjallisella ilmoituksella. Ensisijaisesti henkilötietojen muutospyyntö on tehtävä suoraan siihen jäsenyhdistykseen, jolta tiedot on rekisteriin saatu.

Ilmoituksen voi osoittaa myös Lihastautiliiton keskustoimistolle (Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku). Tulostettava tietojen korjausvaatimuslomake löytyy rekisteriselosteen viimeiseltä sivulta.

9 Rekisteritietojen korjaaminen

Rekisteriin ei tehdä suoraan henkilötietomuutoksia, vaan ne päivittyvät jäsenyhdistysten jäsenrekisterien tietojen pohjalta.

Henkilötietojen muutospyyntö on tehtävä ensisijaisesti suoraan siihen jäsenyhdistykseen, johon henkilö kuuluu ja jolta tiedot on Lihastautiliiton rekisteriin saatu.

Henkilötietomuutokset myös poistuvat automaattisesti Lihastautiliitto ry:n jäsenrekisteristä, kun tiedot on poistettu jäsenyhdistyksen rekisteristä.

Lihastautiliitto ry:n rekisterinpitäjän on kuitenkin ilman aiheutonta viivytystä, rekisteröidyn henkilön vaatimuksesta ilmoitettava pyynnöstä oikaista, poistaa tai täydentää rekisterissä oleva, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellinen, tarpeeton, puutteellinen tai vanhentunut henkilötieto siihen lihastautiyhdistykseen, josta kyseinen henkilötieto on rekisteriin luovutettu.



REKISTERITIEDOJEN KORJAUSVAATIMUS

Vaadin seuraavasta Lihastautiliitto ry:n rekisteristä tietoni oikaistaviksi:

jäsenrekisteri

(valtuutan samalla Lihastautiliitto ry:n rekisterivastaavan luovuttamaan tiedot siihen Lihastautiliiton jäsenyhdistykseen, johon kuulun)

markkinointirekisteri

rekisteri ansiomerkkien saajista

Vaatimukset	<input type="checkbox"/> Vaadin seuraavat tiedot korjattaviksi:
	Perustelut
	<input type="checkbox"/> Vaadin seuraavat tiedot poistettaviksi
	Perustelut
	<input type="checkbox"/> Vaadin seuraavat tiedot täydennettäväksi



	Perustelut
Vaatimuksen esittäjä	Nimi
	Osoite
	Sähköposti
	Puhelin
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja aika
	Allekirjoitus

EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) mukaisesti rekisterinpitäjän on ilman aiheutonta viivytystä oma-aloitteisesti tai rekisteröidyn vaatimuksesta oikaistava, poistettava tai täydennettävä rekisterissä oleva, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellinen, tarpeeton, puutteellinen tai vanhentunut henkilötieto.

Jos rekisterinpitäjä kieltäytyy korjaamasta tietoja, sen tulee antaa asiasta kirjallinen kieltäytymisdokumentti, jossa on mainittava myös kieltäytymisen syy.

Rekisteritietojen korjausvaatimus postitetaan osoitteeseen:

Lihastautiliitto ry / Rekisterivastaava

Läntinen Pitkäkatu 35

20100 Turku



SOPIMUS TIETOJENKÄSITTELYSTÄ

Sopimus EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) mukaisen henkilötietoja käsittelevän rekisterin käsittelystä seuraavien osapuolten välillä:

Rekisterinpitäjä	Kaakkois-Suomen Lihastautiyhdistys ry
Tunniste	151.632
Yhteyshenkilö	Pia Haakana puheenjohtaja kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com +358 45 8403 696

Tietojen käsittelijä	Lihastautiliitto ry
Tunniste	0509058-6
Yhteyshenkilö	Laura Fröberg Järjestöassistentti lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi +35844 736 1030

Osapuolten yleiset oikeudet ja velvollisuudet

Tässä sopimuksessa sovitaan ehdoista, joiden mukaan Lihastautiliitto ry käsittelee Lihastautiyhdistyksen jäsenrekisteriinsä keräämiä henkilötietoja. Käsiteltävät henkilötiedot ja käsittelyn perusteet on kuvattu tämän sopimuksen tietosuojaliitteessä.

Tämä sopimus on voimassa niin kauan kuin tietojen käsittelijä käsittelee rekisterinpitäjän toimesta sen keräämiä henkilötietoja.

Henkilötiedolla tarkoitetaan kaikkia tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön liittyviä tietoja. Henkilötietojen käsittelyllä tarkoitetaan toimintoa tai toimintoja, joita kohdistetaan henkilötietoihin sisältäviin tietojoukkoihin automaattista tietojenkäsittelyä käyttäen.

Lihastautiyhdistys vastaa tietojen keräämisestä ja käsittelee henkilötietoja laillisesti, huolellisesti ja hyvää tietojenkäsittelytapaa noudattaen, sekä huomioi asiakkaan toimittamat tietojen korjaukset, poistot ja muutokset ilman aiheetonta viivästystä henkilötietojen käsittelyssä.



Lihastautiliitto määrittelee henkilötietojen käyttötarkoitukseen vaadittavat henkilötiedot, joita Lihastautiyhdistys kerää ja käsittelee.

Lihastautiliitto varmistaa että henkilötietojen siirtyminen ja käsittely on lainmukaista koko sopimuksen voimassaoloajan ja varmistaa että henkilötietoja käsittelevät henkilöt ovat sitoutuneet noudattamaan salassapitovelvollisuutta.

Käsiteltävät henkilötiedot

Käsittelyn tarkoitus. Henkilörekisterin tarkoituksena on mahdollistaa

- 1) valtakunnallisen tiedotuksen, sekä tasapuolisen tiedonsaannin toteutumista
- 2) Lihastautiliiton Porras-lehden jakelu,
- 3) jäsenmäärätietojen keruu laskutusta varten, sekä
- 4) tietojen muu analysointi lain hyväksymässä tarkoituksessa.

Käsiteltävät tiedot. Lihastautiyhdistys kerää ja säilyttää käsittelyn kohteena olevat Lihastautiliiton määrittämät ja käsittelyyn vaadittavat tietosuojaselosteen mukaiset kustakin henkilöstä ilmoitetut tiedot.

Tällaisia tietoja ovat jäsenyyden laatu, henkilön nimi, syntymäaika, sähköpostiosoite, lihassairauden diagnoosi, osoitetiedot, matkapuhelinnumero, työelämästatus.

Rekisterinpitäjä on vastuussa tietojen tarkkuudesta, eheydestä, sisällöstä, luotettavuudesta ja lainmukaisuudesta.

Käsittelyn kesto. Henkilötietoja käsitellään Lihastautiliiton toimesta niin pitkään kuin sopimus on voimassa osapuolten välillä.

Käsittelyn tietoturva

Hallinto. Lihastautiyhdistys suostuu siihen, että sen keräämät, valmiiksi määritellyt henkilötiedot siirretään Lihastautiliiton henkilötietorekisteriin automaatiotekniikalla ja että henkilötietoja käsitellään Lihastautiliiton harkinnan mukaisesti muidenkin kuin jäsenrekisterivastaavan toimesta.

Mikäli tietoja käsitellään tällaisen osapuolen toimesta, Lihastautiliitto vastaa siitä, että kyseinen taho sitoutuu tämän tietosuojaliitteen mukaisiin Lihastautiliittoa koskeviin vastuisiin.



Tietosuojan varmistaminen. Fyysinen pääsy Lihastautiliiton hallussa oleviin tietoihin on estetty kulunvalvonnan, sekä muiden turvatoimien avulla. Pääsy tietoihin vaatii riittävät oikeudet, sekä monivaiheisen tunnistautumisen.

Luvattomalta pääsylvä estetään myös mm. palomuurien ja teknisen suojautumisen avulla. Lihastautiliitto vastaa, että tietojen siirto tapahtuu tietoteknisesti turvallisessa ICT-ympäristössä. Lihastautiliiton ulkopuolisista ICT-palveluista on laadittu kirjalliset sopimukset luottamuksellisen ja arkaluontoisen tiedon salassapidosta.

Osapuolet sitoutuvat toteuttamaan kaikki Eu:n yleisen tietosuoja-asetuksen vaatimat tietoturvatimenpiteet. Tietojen käsittelijän mahdollisista tietoturvaloukkauksista ja muista käyttöhäiriöistä ilmoitetaan rekisterinpitäjälle ilman viivästymistä tämän sopimuksen ensimmäisellä sivulla mainitulle rekisterinpitäjän yhteyshenkilölle.

Sopimusta on tehty kaksi samansanaista kappaletta, yksi kummallekin sopijapuolelle.
Turussa 1.5.2018 / Lappeenrannassa 25.5.2018

Kaakkois-Suomen Lihastautiyhdistys ry

Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja Pia Haakana

Järjestöassistentti, Laura Fröberg

