

# 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](http://www.lihastautiliitto.fi)  
Osoite: Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku  
Puh. 0447361030  
Sähköposti: [lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi](mailto:lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi)

### 2.1 Rekisteriasioista vastaava henkilö

Nimi: Laura Fröberg  
Osoite: Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku  
Puh. 0447361030  
Sähköposti: [laura.froberg@lihastautiliitto.fi](mailto: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 tietosuojasetuksen (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 työelämästatus 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 pääsylvä 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 muutospyynnöt on tehtävä suoraan siihen jäsenyhdistykseen, jolta tiedot on rekisteriin saatu. Ilmoituksen voi osoittaa myös Lihastautiliiton keskustoimistolle (Läntinen Pitkätatu 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 muutospyynnöt 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 aiheetonta 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.



# REKISTERITIETOJEN 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 aiheetonta 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*

