

TIETOSUOJASELOSTE

EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) mukainen tietosuojaseloste

päivitetty 08/2020

1 Rekisterin nimi

Lihastautiliitto ry:n keskitetty jäsenrekisteri

2 Rekisterinpitäjä

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

2.1 Rekisteriasioista vastaava henkilö

Nimi: Eija Eloranta
Osoite: Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku
Puh. 044 0386614
Sähköposti: eija.eloranta@lihastautiliitto.fi

3 Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus / Rekisterin käyttötarkoitus

Lihastautiliiton keskitetty jäsenrekisteri kokoaa yhteen Lihastautiliiton 12 jäsenyhdistyksen jäsenrekisterit. Lihastautiliiton ja 12 jäsenyhdistyksen rekisterit muodostavat yhteisrekisterin. Henkilötiedot kerätään Lihastautiliiton keskitettyyn rekisteriin valtakunnallista ja kohdennettua jäsentiedotusta, ajantasaisen tiedonsaannin toteutumista ja Lihastautiliiton jäsenetuna postittaman Porräs-lehden postitustietoja varten.

Yhdistysten jäsenmäärän perusteella Lihastautiliitto laskuttaa jäsenyhdistysten jäsenmaksun.

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

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



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 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). Lisäksi Lihastautiliiton keskitetyssä rekisterissä luodaan yksilölliset tunnisteet (jäsennumero) jokaiselle jäsenelle, kirjataan mahdollinen tieto jäsenen toimimisesta jäsenyhdistyksen hallituksessa ja Lihastautiliiton liittohallituksessa. Lisäksi kirjataan mahdollinen tieto siitä, että jäsenen toiveesta Porraslehteä ei postiteta tai Lihastautiliiton sähköisiä tiedotteita ei lähetetä ko. jäsenelle.

Lihastautiliiton keskitetyssä jäsenrekisterissä ei käsitellä muita jäsentietoja. Kukin jäsenyhdistys vastaa itse jäsentietojen käsittelystä ja rekisteröityjen informoinnista omassa Yhdistysavain-rekisterissään.

5 Rekisterin tietolähteet

Henkilötiedot kerätään rekisteröidyltä itseltään jäsenyhdistyksen jäsenrekisteriin. Jäsenyhdistysten jäsenrekistereinä toimii Yhdistysavain, jonka tuottaa Vitec Avoine Oy. Lihastautiliiton keskitettyyn rekisteriin tiedot tuodaan kunkin 12 jäsenyhdistyksen jäsenrekisteristä.

Lisäksi käytössä on Posti Group Oyj:n osoitepäivityspalvelu.

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

Rekisterin tiedot saadaan luovutettuna Lihastautiliiton 12 jäsenyhdistyksen omista jäsenrekistereistä. Lihastautiliitossa jäsentiedot viedään väliaikaisesti excel-pohjaisiin taulukoihin liiton jäsenrekisterinhoitajan tietokoneelle luotuun kansioon. Tämä tietojen siirto tehdään viikottain, valmiiksi automatisoitujen makrojen avulla. Tästä kansiosta jäsenrekisterinhoitaja siirtää jäsentiedot ensin palvelimelle ja sieltä tiedot luetaan automaattisesti Lihastautiliiton keskitettyyn jäsenrekisteriin kerran viikossa. Palvelimen, jonka kautta jäsentiedot siirtyvät Lihastautiliiton keskitettyyn jäsenrekisteriin, tarjoaa Tietokeskus Finland. Lihastautiliiton keskitetty jäsenrekisteri toimii Lime CRM-järjestelmässä.

Rekisteriin kerättyjä tunnistettavia henkilötietoja (nimi, postiosoite) luovutetaan eteenpäin Porras-lehden postitustietojen vuoksi lehteä painavalle painotalolle, joka toimittaa lehdet postiin.

Rekisteriin kerättyjä tunnistettavia yhteystietoja luovutetaan Lihastautiliiton käyttämään Uutiskirjesovellukseen, jota kautta jäsenet saavat sähköisiä tiedotteita ja uutisia.

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



7 Rekisterin suojauksen periaatteet

Rekisteriin tallennettavia tietoja ei säilytetä manuaalisesti.

Sähköinen jäsenrekisteri sijaitsee Tietokeskus Finlandin omistamalla palvelimella, johon on pääsy Tietokeskus Finlandilla. Käyttöoikeus rekisteritietoihin on Lihastautiliiton jäsenrekisterivastaavan ja tämän varahenkilön lisäksi jäsenrekisterin palveluntarjoajalla, Lime Technologies Finland Oy:lla.

Fyysinen pääsy tietoihin on estetty kulunvalvonnan, sekä muiden turvatoimien avulla. Pääsy tietoihin vaatii riittävät käyttöoikeudet, sekä monivaiheisen tunnistautumisen. Ainoastaan nimetyillä henkilöillä on pääsy, oikeus käsitellä ja ylläpitää rekisterin tietoja. Käyttäjiä 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

Lihastautiliiton keskitettyyn jäsenrekisteriin ei tehdä suoraan muita henkilötietomuutoksia kuin kirjataan yksilöllinen tunniste (jäsennumero) jokaiselle jäsenelle, kirjataan mahdollinen tieto jäsenen toimimisesta jäsenyhdistyksen hallituksessa ja Lihastautiliiton liittohallituksessa. Lisäksi kirjataan mahdollinen tieto siitä, että jäsenen toiveesta Porras-lehteä ei postiteta tai Lihastautiliiton sähköisiä tiedotteita ei lähetetä ko. jäsenelle. Kaikki muut muutokset jäsentietoihin tehdään jäsenyhdistyksen Yhdistysavain-rekisterissä. Tiedot kopioidaan jäsenyhdistysten Yhdistysavaimista sellaisinaan liiton keskitettyyn rekisteriin. Rekisteriin merkityllä henkilöllä on oikeus pyytää omat henkilötietonsa ja tarkastaa ne kirjallisella ilmoituksella. Henkilötietojen muutospyynnöt voi osoittaa siihen lihastautiyhdistykseen, jonka jäsen henkilö on, tai Lihastautiliiton keskustoimistolle (Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku). Tulostettava tietojen korjausvaatimuslomake löytyy rekisteriselosteen viimeiseltä sivulta. Mikäli jäsen esittää lihastautiyhdistykselle sellaisia jäsentietoja koskevia korjaus- tai oikaisupyynnöitä, joita lihastautiyhdistys ei pysty toteuttamaan, lihastautiyhdistys ilmoittaa asiasta Lihastautiliittoon. Vastaavasti Lihastautiliitto ilmoittaa lihastautiyhdistykselle, mikäli jäsen esittää sellaisia jäsentietoja koskevia korjaus- tai oikaisupyynnöitä, joita Lihastautiliitto ei pysty toteuttamaan.

Tietojen poistamista koskevat pyynnöt tulee ilmoittaa lihastautiyhdistykseen.

9 Rekisteritietojen korjaaminen

Henkilötietomuutokset poistuvat automaattisesti Lihastautiliitto ry:n jäsenrekisteristä, kun tiedot on poistettu jäsenyhdistyksen rekisteristä. Lihastautiliitto ry:n jäsenrekisterinhoitajan on ilman aiheetonta viivytystä, rekisteröidyn henkilön vaatimuksesta ilmoitettava



rekisteröidyn 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)

| | |
|-------------|---|
| 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 |

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 / Jäsenrekisterin hoitaja

Läntinen Pitkäkatu 35

20100 Turku

