

Tietosuojaseloste pitkäaikaisesti säilytettävistä tiedoista

Yleistä tietosuojaselosteesta

Tämä dokumentti kuvailee Suomen henkilötietolain (523/1999) 10 §:n ja 24 §:n sekä EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (679/2016) 12 ja 13 artiklan (General Data Protection Regulation, GDPR) mukaiset vaatimukset, joita sovelletaan lähtökohtaisesti kaikkeen henkilötietojen käsittelyyn Kilta-rekisterissä.

1. Rekisterinpitäjä

Nimi: **Fibromyalgiayhdistys ry**

Osoite: Kytösuontie 6 F 78, 00300 Helsinki

Y-tunnus: 2960256-6

2. Yhteyshenkilö

nimi: Päivi Vaarakallio

sähköposti: paivi.vaarakallio@fibromyalgiayhdistys.com

3. Rekisterin nimi

Kilta-niminen rekisteri jäsenyyden, asiakkuuden ja sidosryhmien henkilöiden henkilötietojen hallitsemiseksi.

4. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

- Rekisterissä käsitellään Suomen Reumaliiton jäsenyhdistysten (jäljempänä yhdistys) jäsenten ja sen entisten jäsenten, heidän suostumuksellaan, annettuja henkilötietoja. Tämän lisäksi rekisterissä käsitellään yhdistyksen luottamushenkilöiden ja yhdistyksen toimintaan liittyvien organisaatioiden yhteyshenkilöiden henkilötietoja.
- Henkilötietoja voidaan käsitellä seuraavissa käyttötarkoituksissa:
 - Jäsenpalvelun ja siihen liittyvän viestinnän ja markkinoinnin hoitaminen, toteuttaminen, kehittäminen ja seuranta. Rekisteri toimii myös myyntireskontrana, jossa voi tarkistaa jäsenlaskujen suorituksia sekä laskuttaa yhdistyksen jäsenille kohdistuvia laskuja, esim. tapahtumien osallistumismaksuja, aktiviteettiryhmien osallistumismaksuja ym. vastaavaa. Yhdistyksen jäsenmaksujen laskutus tapahtuu keskitetysti Suomen Reumaliiton toimesta.
 - Lisäksi henkilötietoja voidaan käsitellä jäsenyyden hoitoon liittyviin tehtäviin:
 - jäsentietojen ylläpito
 - jäsenlehtien, -tiedotteiden ja -kirjeiden postitus
 - yhteydenpito yhdistysten luottamus- ja vastuuhenkilöihin
 - muut yhdistyksen säännössä mainitut ja sääntöjen mukaan tehtyjen päätösten mukaiset tarpeelliset tehtävät
 - asiakkuuden hallintarekisteri
 - sidosryhmien henkilöiden ja asiakkaiden yhteystietojen ylläpito
 - jäsensuhteen analysointi, ryhmittely ja raportointi, yhdistystoiminnan

- toteuttaminen ja toiminnan kehittämiseen liittyvät tarkoitukset
- jäsenpalautteen ja jäsenen tyytyväisyystietojen kerääminen ja käsittely
- markkinatutkimusten ja mielipidekyselyiden toteuttaminen
- käsittelytehtäviä voidaan ulkoistaa yhdistyksen ulkopuolisille palveluntarjoajille tietosuojalainsäädännön mukaisesti ja sen asettamissa rajoissa, esim. jäsenlehden postitusta varten
- rekisteröidyn diagnoosin käsittely perustuu rekisteröidyn antamaan suostumukseen
- lasten henkilötietojen käsittely perustuu siihen, että vanhempainvastuunkantaja on antanut tähän nimenomaisen suostumuksensa tai valtuutuksensa

5. Rekisterin tietosisältö

- Jäsentiedot

Pakolliset tiedot

- nimi- ja yhteystiedot (henkilö/yritys/yhteisönimi ja osoitetiedot)
- maakunta (päivittyy osoitteen postinumerokentän mukaan)
- sukupuoli (mies, nainen, muu, yritys/yhteisö)
- jäsenlaji / Muu rooli
- huoltajan tiedot alle 13-vuotiaasta jäsenestä

Vapaaehtoiset perustiedot

- muut yhteystiedot (puhelin, sähköposti, www-sivu)
- syntymäaika (päivä, kuukausi ja vuosi)
- kieli (suomi, ruotsi)
- yhteydenottokiellot
- diagnoosit

Vapaaehtoiset jäsenen taustatiedot

- ks. jäseneksi liittymislomake (<https://kilta.reumaliitto.fi/verkkolomakkeet/jasenhakemus>)
- perustuvat jäsenen itsensä vapaaehtoisesti ilmoittamiin tietoihin

- Yhdistystiedot
 - yhdistyksen yhteystiedot
 - pankkitiedot
 - jäsenyysslajin hinnat
 - luottamustoimet: yhdistyksen ylläpitämät tieto jäsenen toiminnasta yhdistyksen luottamustehtävässä ja/ tai roolissa
- Lehtirekisteri
 - tieto siitä, saako ilmoituksen tehnyt henkilö Reuma-lehden: Kyllä / ei, kpl-määrä
 - tieto siitä, saako ilmoituksen tehnyt henkilö jäsenyhdistyksen oman lehden
- Muut tiedot
 - Suomen Reumaliiton ylläpitämä tieto, toimiiko ilmoituksen tehnyt henkilöt Suomen Reumaliiton luottamustoimessa tai muussa vapaaehtoistoimessa

- tieto siitä, onko ilmoituksen tehnyt henkilö saanut hallituksen myöntämän kunniamerkin
- tieto siitä, onko ilmoituksen tehnyt henkilö saanut kunniapuheenjohtaja arvon
- Jäsenliittymislomake
(<https://kilta.reumaliitto.fi/verkkolomakkeet/jasenhakemus>)
 - Lomakkeessa todetaan, että lomakkeella annettuja tietoja säilytetään Kiltarekisterissä toiminnan kehittämisessä ja jäsenpalvelujen tuottamisessa.
 - Tieto siitä, että tietoja käsitellään luottamuksellisesti, EU:n tietosuojasetuksen, muun soveltavan lainsäädännön sekä jäsenyhdistyksen ja Reumaliiton tietosuojaselosteiden mukaisesti.

6. Sääntöjen mukaiset tietolähteet

Henkilön itsensä tekemän ilmoituksen ja muutosilmoituksen perusteella ylläpidettävä(t) rekisteri(t).

Erilaisissa tilaisuuksissa kyselyihin ja / tai arvontoihin osallistuneiden tiedot asianomaisen suostumuksella.

Ostetut osoiterekisterit ja osoitteiden päivityspalvelut.

7. Tietojen säännönmukaiset luovutukset

Sääntöjen mukaan tietoja ei luovuteta ulkopuolelle. Tietoja käytetään vain yhdistyksen ja Suomen Reumaliiton toiminnassa.

Sähköistä jäsenrekisteriä omassa toiminnassaan käyttävää yhdistystä koskee seuraava:

Tietoja luovutetaan aika ajoin rekisterijärjestelmän toimittajalle Kehätieto Oy:lle järjestelmän teknistä ylläpitoa ja jatkokehittämistä varten. Kehätieto Oy on IT2000-sopimusehtojen mukaisesti sitoutunut ylläpitämään henkilörekisterin sisältämät tiedot salassa ja käsittelemään tietoja huolellisesti ja luottamuksellisesti tietosuojahuomioon ottaen. Tiedot luovutetaan konekielisessä muodossa, tapauksesta riippuen joko teknisen käyttöyhteyden kautta tai ATK-tallenteena Kehätieto Oy:n asiakaspalveluun tai tapauskohtaisesti nimetyille Kehätieto Oy:n työntekijälle.

Keskitetty laskutus:

Laskuaineisto toimitetaan ulkopuolisen palvelutarjoajan palvelimelle (ProMail), josta laskut lähetetään postitse tai sähköpostitse laskun vastaanottajalle.

Lehti- ja uutiskirjerekisteri:

- lehtirekisterin postitustiedot luovutetaan salasanasuojattuna, pakattuna tiedostona painotalolle
- uutiskirjeiden tilaajalistat hallinnoidaan ulkopuolisen palvelutarjoajan palvelimilla (Postiviidakko)

8. Tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Sääntöjen mukaan tietoja ei siirretä Euroopan Unionin ulkopuolelle. Tietoja käytetään vain yhdistyksen ja Suomen Reumaliiton omassa toiminnassa.

9. Tietojen suojaus

ATK:n avulla käsiteltävät henkilötiedot:

Rekisteri on suojattu ulkopuoliselta käytöltä ja tietojen käyttöä valvotaan. Järjestelmään on rajattu pääsy vain sellaisilla henkilöillä, jotka tarvitsevat kyseisiä tietoja työtehtäviensä hoitamiseksi. Pääsy tiedostoihin on suojattu normaaleilla tietoturvamennettelyillä käyttöoikeuksineen, salasanoineen ja palomureineen.

Rekisterin/rekistereiden tietosisältö on tallennettu järjestelmätoimittajan toimittaman Suomen Reumaliiton tarpeisiin muokattuun tietokantaan. Tietokanta sijaitsee toimittajan tiloissa olevalla palvelimella. Pääsy tietokantatiedostoihin on suojattu normaaleilla tietoturvamennettelyillä käyttöoikeuksineen, salasanoineen ja palomureineen. Pääsy sovellukseen on suojattu henkilökohtaisilla käyttäjätunnuksilla ja salanasoilla. Sovellusta käytetään Internetin välityksellä.

10. Tarkastusoikeus

Rekisteröity henkilö tai hänen valtuuttamansa edustajansa voi tarkastaa, mitä tietoja henkilöstä on merkitty henkilörekisteriin, tai ettei rekisterissä ole häntä koskevia tietoja. Maksutta tiedot voi tarkastaa kerran vuodessa. Henkilön tiedot voidaan tarkastaa ainoastaan niiden rekisteriin merkittyjen tietojen osalta, jotka on ilmoitettu henkilörekisteriin 1.1.2010 tai sen jälkeen.

Tarkastuspyyntö on esitettävä kirjallisesti yhdistykselle ja se on omakätisesti tai valtuutetun allekirjoitettava. Pyyntöissä on kerrottava henkilön nimi ja syntymäaika. Tiedot tulostetaan paperille ja annetaan asiakkaalle tai toimitetaan postitse asiakkaan ilmoittamaan osoitteeseen.

11. Oikeus vaatia tietojen korjaamista

Rekisterinpitäjän on ilman aiheetonta viivytystä oma-aloitteisesti tai rekisteröidyn henkilön vaatimuksesta oikaistava, poistettava tai täydennettävä rekisterissä oleva, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellinen, tarpeeton, puutteellinen tai vanhentunut henkilötieto.

Jos tiedon korjaamisesta tai tarkastusoikeuden toteuttamatta jättämisestä kieltäydytään, rekisteröidylle annetaan kirjallinen kieltäytymistodistus ja hänellä on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun ratkaistavaksi osoitteella: Tietosuojavaltuutetun toimisto, PL 800, 00531 HELSINKI. Tietosuojavaltuutettu voi antaa rekisterinpitäjälle määräyksen tiedon korjaamisesta.

Tarkastusoikeuden toteuttamiseksi ja tiedon korjaamiseksi tulee ottaa yhteyttä rekisteriä hoitavaan henkilöön (ks. tiedot edellä).

12. Muut henkilötietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet

Rekisteröity voi itse Killan Asiointipalvelussa (<https://oma.reumaliitto.fi/>) nähdä ja päivittää omia yhteystietojaan. Lisäksi hän voi tarkastaa jäsenmaksusuorituksensa.

Rekisteröidyllä on oikeus koska tahansa vastustaa henkilötietojensa käsittelyä suoramarkkinointitarkoituksiin. Rekisteröity voi antaa liitolle 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 kohdan "10. Tarkastusoikeus" mukaisesti. Yhdistys voi pyytää rekisteröityä tarkentamaan pyyntöään kirjallisesti ja varmentamaan rekisteröidyn henkilöllisyyden ennen pyynnön käsittelemistä. Yhdistys voi kieltäytyä pyynnön toteuttamisesta sovellettavassa laissa säädetyllä perusteella.

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 henkilötietojensa ei ole käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

Fibromyalgiayhdistys ry

Ilina Karenius

puheenjohtaja

Tietosuojaseloste pitkäaikaisesti säilytettävistä tiedoista on

- laadittu 7.10.2022
- päivitetty 21.9.2023