

# Tietosuojaseloste lyhytaikaisesti 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. Kilta-rekisterin ylläpitäjä

Nimi: **Fibromyalgiayhdistys ry**

Osoite: Kytösuntie 6 F 78, 00300 Helsinki

Y-tunnus: 2960256-6

### 2. Yhteyshenkilö

nimi: Päivi Vaarakallio

sähköposti: paivi.vaarakallio@fibromyalgiayhdistys.com

### 3. Rekisterin nimi

Henkilörekisterit, joiden tietojen säilytettävyyden on lyhytaikaista.

- Rekisterit:
  - Kilta (jäsen- ja sidosryhmärekisteri)
  - sähköposti
  - Excel-taulukko

### 4. Henkilötietojen käsittely tarkoitus

Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena on hallinnoida lyhytaikaisesti säilytettäviä henkilötietoja seuraavissa yhteyksissä:

- yksittäisten tapahtumien ja koulutusten järjestäminen ja kehittäminen (esim. retket, juhlat ja aktiviteettitapahtumat) sekä niihin liittyvän markkinoinnin toteuttaminen
- yhteystietoluetteloiden ylläpitäminen (esim. toimihenkilöiden ja sidosryhmien yhteystiedot)
- muu yhdistyksen tarkoituksen mukaisen toiminnan toteuttaminen ja kehittäminen

Henkilötietojen käsittely perustuu yhdistyksen oikeutettuun etuun ja / tai henkilön antamaan suostumukseen.

Rekisteröidyn lääketieteellisen diagnoosin, ruoka-aine- ja liikuntarajoitteiden, syntymäajan sekä sosiaaliturvatunnuksen käsittely perustuu rekisteröidyn antamaan nimenomaiseen suostumukseen.

Alle 13-vuotiaan lapsen henkilötietojen käsittely perustuu vanhempainvastuun kantavan antamaan nimenomaiseen suostumukseen tai valtuutukseen.

Valokuvia ja videotallenteita voidaan käyttää yhdistyksen sosiaalisessa mediassa

vain tallenteilla esiintyvien henkilöiden antamalla nimenomaisella suostumuksella. Kuvia ja tallenteita ei luovuteta edelleen kolmannelle taholle.

Henkilötietojen käsittelytehtäviä voidaan ulkoistaa ulkopuolisille palveluntarjoajille tietosuojalainsäädännön mukaisesti ja sen asettamissa rajoissa.

## 5. Rekisterin tietosisältö

Henkilörekisterin tietoja säilytetään sähköisessä ja manuaalisessa muodossa.

Yhteystietoluetteloiden hallinnoimisen yhteydessä voidaan käsitellä seuraavia henkilötietoja:

- etunimi
- sukunimi
- osoite
- maakunta
- sähköpostiosoite
- puhelinnumero
- arvo/ammatti/tehtävänimike
- toimipaikka
- tieto siitä, toimiiko rekisteröity yhdistyksen toimihenkilöroolissa tai Suomen Reumaliitto ry:n luottamustoimessa tai vapaaehtoistoimijana.

Tapahtumien ja koulutusten järjestämisen yhteydessä sekä muun Reumaliiton tarkoituksen mukaisen toiminnan toteuttamiseksi voidaan käsitellä seuraavia henkilötietoja:

- etunimi
- sukunimi
- osoite
- sähköpostiosoite
- puhelinnumero
- syntymävuosi
- syntymäaika ja sosiaaliturvatunnus
- sukupuoli
- äidinkieli
- yhdistysjäsenyyden laji
- markkinoinnin estot
- maksutiedot
- valokuva, jossa henkilö esiintyy
- videotallenne, jossa henkilö esiintyy
- tieto erityisruokavaliosta
- tieto muusta erityisesti huomioitavasta asiasta (esim. tarve esteettömään kulkuun)
- lääketieteellinen diagnoosi

Tietoja säilytetään ainoastaan niin kauan ja siinä laajuudessa, kuin on tarpeellista suhteessa niihin alkuperäisiin tai yhteensopiviin tarkoituksiin, joihin henkilötiedot on kerätty, ja kun tietojen hallinnointiin liittyvät velvollisuudet ja toimenpiteet on suoritettu loppuun.

## 6. Sääntöjen mukaiset tietolähteet

Yhteystietoluetteloiden hallinnoimisen yhteydessä käsiteltävien henkilötietojen lähteenä toimii:

- Kilta-rekisteri
- henkilön itsensä antamat tiedot sähköisesti, sähköpostitse, puhelimitse tai postitse

Tapahtumien ja koulutusten järjestämisen yhteydessä sekä muun yhdistyksen tarkoituksen mukaisen toiminnan toteuttamiseksi käsiteltävien henkilötietojen lähteenä toimii:

- Kilta-rekisteri
- henkilön vapaaehtoisesti itsestään antamat tiedot sähköpostitse, puhelimitse tai postitse
- henkilön tekemät ilmoittautumiset Kilta-rekisterin kautta ja yhdistyksen tai Reumaliiton kotisivujen ilmoittautumislomakkeen kautta tai sähköpostitse

## 7. Tietojen säännönmukaiset luovutukset

Yhteystietoluottoja ei säännönmukaisesti luovuteta eteenpäin.

Tapahtumien ja koulutusten järjestämisen yhteydessä sekä muun yhdistyksen tarkoituksen mukaisen toiminnan toteuttamiseksi käsiteltäviä henkilötietoja voidaan luovuttaa:

- aktiviteettiryhmien vetäjille
- aktiviteettipalvelujen tarjoajille
- koulutusten järjestäjille
- matkanjärjestäjille
- tapahtumapaikan edustajille
- tapahtuman yhteydessä majoitus- ja ravitsemuspalveluiden toteuttajille
- muulle tapahtuman yhteistyötaholle

## 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

Sähköinen rekisteri (Kilta) 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 tietoturvanmenettelyillä käyttöoikeuksineen, salasanoineen ja palomuurineen.

## 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. Pyynnössä 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 Reumaliitolle kanavakohtaisia suoramarkkinointia koskevia suostumuksia ja kieltoja (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 henkilötietojaan ei ole käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

### **Fibromyalgiayhdistys ry**

Ilina Karenius

puheenjohtaja

Tietosuojaseloste lyhytaikaisesti säilytettävistä tiedoista on

- laadittu 7.10.2022
- päivitetty 21.9.2023