



Päivitetty 25.5.2018 / tr

## TIETOSUOJASELOSTE

Tietosuoja-asetuksen (EU2016/679) mukainen seloste henkilötietojen käsittelystä

### 1 Rekisterin nimi

Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen jäsenrekisteri

### 2 Rekisterinpitäjä

Nimi: Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry (jäljempänä yhdistys)  
Verkkosivut: [www.kslty.fi](http://www.kslty.fi) ja  
<https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi>  
Osoite: Hietasyrjäntie 356, 41370 Kuusa  
Puh. 050 0975 615  
Sähköposti: yhdistys[at]kslty.fi

#### 2.1 Rekisteriasioista vastaava henkilö

Nimi: Tommi Rantanen (Yhdistysavain Rekisterin pääkäyttäjä)  
Osoite: Hietasyrjäntie 356, 41370 Kuusa  
Puh. 050 0975 615  
Sähköposti: yhdistys[at]kslty.fi

Jäsenasioista vastaavan ollessa estynyt rekisteriasioita hoitaa yhdistyksen puheenjohtaja tai sihteeri tai yhdistyksen muu toimihenkilö, joka on nimetty Yhdistysavain Rekisterissä pääkäyttäjiksi.

### 3 Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste

Henkilötietojen käsittely perustuu yhdistyksen oikeutettuun etuun käsitellä jäsentietoja yhdistyksen tarkoituksen toteuttamiseksi ja rekisteröidyn suostumukseen tietojen luovuttamiseksi Lihastautiliitto ry:lle (lihastautiyhdistysten keskusjärjestö).

### 4 Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus / Rekisterin käyttötarkoitus

**Rekisterin tarkoituksena** on kerätä yhdistyksen jäsenistä yhdistyslain (503/1989) 11 §:n ja yhdistyksen sääntöjen (säännöt PRH 16.7.1985, 6 §) vaatimat henkilötiedot, ja muut

yhdistyksen toimintaa varten tarpeelliset tiedot. Yhteys- ja jäsenyystietoja kerätään jäsenasioiden hoitamista, tiedotusta ja laskutusta sekä jäsenten vuorovaikutusta, toiminnan järjestämistä, edunvalvontaa, tuen ja palvelujen tarjontaa sekä jäsenetujen toimittamista varten. Tiedoista voidaan koota tilastoja, joista yksittäistä jäsentä ei ole mahdollista tunnistaa.

**Jäsentiedot tallennetaan** sähköistä käsittelyä varten ulkopuolisen **palveluntarjoajan palvelimelle** Suomessa (Yhdistysavain Rekisteri, Avoine Oy, kotipaikka Helsinki, Y-tunnus 1935337-5, [www.yhdistysavain.fi](http://www.yhdistysavain.fi) )

**Jäsentietoja annetaan sähköisesti Yhdistysavain palvelussa Lihastautiliitto ry:lle** (kotipaikka Turku Y-tunnus 0509058-6) tavanomaisena osana yhdistyksen toiminnan harjoittamista ja yhdistyksen jäsensuhteen hoitamista (Lihastautiliitto ry säännöt PRH 26.5.2014; § 2, § 10.4). Tarkoitus, johon tiedot luovutetaan, sopii yhteen henkilötietojen käsittelyn tarkoituksen kanssa ja rekisteröidyn voidaan katsoa tietävän henkilötietojen luovuttamisesta jättäessään jäsenhakemuksensa. Yhdistyksen Yhdistysavain Rekisteri on ensisijainen lähde Lihastautiliiton ylläpitämään henkilörekisteriin nähden.

**Tiedotteen tai laskun lähettäminen kirjeitse Yhdistysavaimen Rekisteristä** (Avoine Oy) perustuu yhdistyksen antamaan toimeksiantoon, jossa **Postille** välitetään sähköisesti postituksen kannalta tarpeelliset tiedot. Posti hoitaa kirjeiden tulostamisen, kuorittamisen ja varsinaisen toimittamisen. Tähän ja muihin mahdollisiin henkilötietojen käsittelyn ulkoistamistilanteisiin liittyvä tietojen antaminen toimeksi saaneelle edellyttää, että henkilötietojen käsittelijä on antanut riittävät takeet siitä, että sen suorittama henkilötietojen käsittely täyttää tietosuojalain vaatimukset.

## 5 Rekisterin tietosisältö

Rekisteriin kerätään pakollisina tietoina yhdistyslain (503/1989) 11 §:n vaatimat henkilötiedot eli jäsenen täydellinen nimi ja kotipaikka. Lisäksi jäsenyyttä haettaessa tai toiminnan kuluessa kerätään tiedot:

- Jäsenten yhteystiedot (postiosoite, puhelin ja sähköposti sekä verkkosivun osoite).
- Lapsijäsenen vanhemmat ja heidän yhteystiedot.
- Jäsenyystiedot (pakollinen jäsenyytyn valinta, syntymäaika ja y-tunnus, jäsen-/viitenumero, jäsenyyden alkamisajankohta, yhteisöjäsenen edustaja, viimeisin merkintä rekisteriin [pvm pakollinen]).
- Varsinaisen jäsenyyden arkaluonteiset tiedot (lihassairauden luotettava sanallinen selvitys ja diagnoosi ICD10-koodi, jäsenkelpoisuuden toteamiseksi ks. yhdistyksen säännöt § 6.).
- Yhdistysavain verkkopalvelun käyttäjätiedot (käyttäjätunnus, salasana [suojattu]).
- Jäsen- ja muut maksutiedot (jäsenmaksuryhmä, laskutukset ja maksusuoritukset).

- Rekisterin lisätiedot (työelämästatus [16 v. täyttäneet], jäsenryhmä, erityisosaaminen, josta on hyötyä yhdistystoiminnassa, luottamus-/vapaaehtoistehävä yhdistyksessä, jäsenyyden hoitoon liittyvä huomautus tai sopimus, jäsentietojen käsittelyyn liittyvä ilmoitus tietosuoja-asetuksen mukaisen rekisteröidyn oikeuden käyttämisestä (esim. rajoitus tai kieltä), tilaus- sekä ilmoittautumis- ja osallistumistieto, tms.).
- Merkintä, että rekisteröity on tutustunut jäsentietoja koskevaan tietosuojaselosteeseen ja sallii tietojen luovuttamisen Lihastautiliitolle (pakollinen merkintä 25.5.2018 alkaen, jota ennen rekisteröidyn jäsenen katsotaan kuitenkin saaneen tiedon yhdistyksen tietosuojakäytännöistä ja henkilötietojen luovutuksesta ja jäsenhakemusta jättäessään toimineen tavalla, joka ilmaisee suostumusta).

## 6 Rekisterin tietolähteet

Jäsenrekisteriin kirjattavat tiedot saadaan **jäsenen omalla ilmoituksella** tai jäsenyyttä hakevan henkilön ilmoituksella paperisen tai sähköisen **jäsenhakemuslomakkeen** kautta.

Yhdistysavain jäsensivulle käyttäjätunnuksillaan kirjautunut (suojattu yhteys) **jäsen voi katsella tai täydentää ja muuttaa Yhdistysavain Rekisterissä omia jäsentietojaan**, jotka on määritelty muokattaviksi. Käyttäjätunnuksia ei saa luovuttaa sivullisille.

Rekisteriin tallennettavia tietoja syntyy **yhdistyksen omassa toiminnassa**.

Jäsentietoja saadaan myös **Lihastautiliiton kautta tai sen ylläpitämästä henkilörekisteristä**, jos sen alkuperäinen lähde on jäsen itse ja hänen katsotaan tietävän luovutuksesta (ks. luku 4. ja Lihastautiliitto ry:n jäsenrekisteriseloste).

Jos jäsentä ei tavoiteta rekisterissä olevilla tiedoilla, voidaan jäsenen yhteystiedot selvittää **julkisesta rekisteristä**. Tällöin jäsenrekisteriin tehdään merkintä, mistä tieto on saatu.

## 7 Tietojen luovuttaminen ja tietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Yhdistys luovuttaa **Lihastautiliitolle** sen tarvitsemia henkilötietoja. Tarkoituksella, johon tietoja luovutetaan, on asiallinen yhteys lihastautiyhdistyksen tietojen käsittelyn tarkoitukseen (ks. luku 4. ja Lihastautiliitto ry:n oma seloste henkilötietojen käsittelystä).

**Luovutettavat jäsentiedot (jäsenhakemuslomakkeella nimetyt tiedot)**

- Täydellinen nimi, kotipaikka, lapsijäsenen vanhemmat ja yhteystiedot
- Jäsenyystiedot (jäsenyyppi, jäsentunnus, syntymäaika ja y-tunnus, yhteisöjäsenen edustaja)
- Lihassairauden sanallinen selvitys ja Dg ICD10.koodi
- Rekisterin lisätiedot (vain käsittelyn kannalta tarpeellinen tieto)

Luovutus tapahtuu siirtämällä henkilötietojen ote **sähköisesti suojattuna Lihastautiliiton tietojärjestelmään**. Toissijaisesti tiedot toimitetaan paperitulosteena postitse.

Yhdistys voi julkaista sen toimielimiin kuuluvan luottamus-/vastuuhenkilön nimen ja yhteystiedon yhdistyksen sisäisessä ja ulkoisessa viestinnässä.

Rekisteriin tallennettuja **tietoja ei muutoin säännönmukaisesti luovuteta yhdistyksen ulkopuolelle**, ei myöskään EU-alueen tai ETA:n ulkopuolelle.

## 8 Rekisterin suojauksen periaatteet

**Rekisteri on suojattu ulkopuoliselta käytöltä. Rekisteri sisältää salassa pidettäviä tietoja.**

Kaikkien henkilötietoja käsittelevien tulee toteuttaa riittävät suojatoimet asianmukaisten teknisten ja organisatoristen toimien täytäntöönpanemiseksi niin, että käsittely täyttää EU:n yleisen tietosuojasetuksen vaatimukset ja sillä varmistetaan rekisteröidyn oikeuksien suojeleminen.

**Sähköinen jäsenrekisteri sijaitsee valvotussa palvelinkeskuksessa käyttäjätunnuksin suojatulla palvelimella. Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry ja rekisteripalvelun tarjoaja Avoine Oy huolehtivat tietoturvan säilymisestä parhaan kykynsä mukaan. Yhdistysvain Rekisterissä henkilötietoja voi käsitellä vain henkilö, jolla on pääkäyttäjän oikeudet.** Yhdistyksen jäsenellä on oikeus itse käsitellä omia tietojaan kirjaututtuaan käyttäjätunnuksellaan ja salasanaan Yhdistysvain jäsensivulle.

**Henkilötietoja käsitellään pääsääntöisesti sähköisessä muodossa.** Käsittely Yhdistysvain Rekisterissä tapahtuu suojatussa yhteydessä. Rekisteristä voidaan siirtää ote tai varmuuskopio manuaalista ja sähköistä käsittelyä varten tarkoituksen mukaisessa laajuudessa. **Tietoja ei siirretä suojaamattomana.** Tarpeeton, virheellinen tai vanhentunut aineisto hävitetään.

**Yhdistyksen toimielimiin kuuluvalla henkilöllä on oikeus tehtävissään säilyttää ja käsitellä pääkäyttäjän jäsenrekisteristä antamia tarpeellisia jäsentietoja.** Tietoja käsitellään **luottamuksellisesti** käsittelyn tarkoituksen mukaisessa laajuudessa.

**Lihastautiliiton jäsenasioiden hoitajalla ja Keski- ja Itä-Suomen järjestösuunnittelijalla on rajattu käyttöoikeus yhdistyksen Yhdistysvain Rekisteriin** (ks. luku 4. ja 7., KSLTY ry hallitus 23.11.2016, § 10). He saavat työtehtävissään katsella ja kopioida tallennettavaksi niiden käsittelyn tarkoituksen mukaisessa laajuudessa. He voivat avustaa tarvittaessa yhdistystä virheellisten tai vanhentuneiden jäsentietojen käsittelyssä ja muiden rekisteriä koskevien asioiden hoitamisessa. Muiden Yhdistysvain Rekisterin toimintojen käyttö edellyttää yhdistyksen hallituksen lupaa tai suostumusta.

**Rekisteritietojen käyttöoikeuden haltijat vastaavat käyttö- ja tiedonsiirtoyhteyksiensä, ohjelmistojensa, laitteidensa ja käyttöympäristönsä sekä Yhdistysvain käyttäjätunnisteiden säilytyksen tietoturvasta.** Tietoturvalla tarkoitetaan toimia, joilla varmistetaan se, että tiedot ovat vain niiden käyttöön oikeutettujen saatavilla, ettei tietoja voida muuttaa muiden kuin siihen oikeutettujen toimesta ja että tiedot ja tietojärjestelmät ovat niiden käyttöön oikeutettujen hyödynnettävissä. Paperilla olevat tiedot säilytetään

lukkojen takana, jonne on pääsy vain asianmukaisilla henkilöillä. Tarpeeton tai vanhentunut aineisto hävitetään asianmukaisesti.

Jos henkilötiedon käsittelijä huomaa **tietomurron tai muun vakavan tietoturvaloukkauksen** tapahtuneen, hän ilmoittaa asiasta välittömästi rekisterinpitäjälle, viranomaiselle sekä loukatulle henkilölle. Ilmoitus tulee tehdä 72 tunnin kuluessa tietoturvaloukkauksen tapahtumisesta.

## 9 Tarkastusoikeus

Rekisteriin merkityllä jäsenellä on oikeus tarkastaa henkilörekisteriin talletetut tietonsa sekä pyytää rekisterinpitäjää korjaamaan virheelliset tietonsa.

### Mitä tarkastusoikeus tarkoittaa

- jäsenellä on pyynnöstä oikeus saada tietää, mitä tietoja hänestä on henkilörekisterissä tai ettei rekisterissä ole häntä koskevia tietoja
- tiedot on annettava jäsenelle ymmärrettävässä muodossa ja halutessaan hän saa ne kirjallisesti
- jäsenellä on oikeus saada tietää, mistä tiedot rekisteriä varten säännönmukaisesti hankitaan ja mihin tietoja käytetään ja säännönmukaisesti luovutetaan

## 10 Rekisteritietojen korjaaminen

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

## 11 Oikeus peruuttaa suostumus sekä rajoittaa ja vastustaa henkilötietojen käsittelyä

Rekisteröidyllä jäsenellä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus ja tietosuojasetuksen tarkoittamalla tavalla rajoittaa rekisterinpitäjää käsittelemästä häntä itseään koskevia tietoja ja kieltää niiden käyttö suoramainontaa, etämyyntiä ja muuta suoramarkkinointia sekä markkina- ja mielipidetutkimusta samoin kuin henkilömatrikkelia ja sukututkimusta varten.

## 12 Jäsenen oikeuksien käyttäminen

**Tiedustelu** henkilötietojen käsittelystä, tarkastus- ja korjauspyyntö sekä muu oikeutettu vaatimus tulee esittää kirjallisesti **suoraan rekisterinpitäjälle** (lomake liitteenä). Tietojen tarkastaminen on lähtökohtaisesti maksuton. **Jäsen voi myös itse tarkastaa ja korjata tietojansa** Yhdistysavaimen verkkopalvelussa kirjaututtuaan ensin henkilökohtaisella käyttäjätunnuksella ja salasanalla suojatulle jäsensivulle. Tietosuojaseloste on myös luettavissa samassa osoitteessa <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi> .

*Seloste on hyväksytty käyttöön 21.2.2017 (Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry:n hallitus)*

# REKISTERÖIDYN OIKEUTTA KOSKEVA VAATIMUS

Vaadin seuraavia Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen jäsenrekisteriä ja henkilötietojeni käsittelyä koskevia toimenpiteitä:

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

	<input type="checkbox"/> Muu oikeuttani koskeva vaatimus  
	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 tai muusta oikeutetusta vaatimuksesta, sen tulee antaa asiasta kirjallinen kieltäytymistodistus, jossa on mainittava myös kieltäytymisen syy.

Rekisteritietojen käsittelyä koskeva vaatimus postitetaan osoitteeseen:

*Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry / jäsenasiat*  
*Hietasyrjäntie 356*  
*41370 Kuusa*