



27.3.2021 / tr

TIETOSUOJASELOSTE

Tietosuoja-asetuksen (EU2016/679) ja kansallista soveltamista koskevan tietosuojalain (1050/2018) mukainen seloste henkilötietojen käsittelystä

1 Rekisterin nimi

Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen (KSLTY ry) jäsenrekisteri

Yhteisrekisteri - KSLTY ry:n jäsentiedot (Keski-Suomen lihastautiyhdistys ja Lihastautiliitto)

2 Rekisterinpitäjä

Nimi: Keski-Suomen lihastautiyhdistys ry (jäljempänä yhdistys)
Verkkosivut: www.kslty.fi ja
<https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi>
Osoite: Viitalantie 10, 41370 Kuusa
Puh. 050 3841 112
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: tommirantanen[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 velvollisuuteen pitää luetteloa jäsenistään (Yhdistyslaki 503/1989 11 §): ja oikeutettuun etuun käsitellä jäsentietoja yhdistyksen tarkoituksen toteuttamiseksi. Yhdistys ja Lihastautiliitto ry muodostavat henkilötiedoista

yhteisrekisterin. Sen oikeusperusteena on osapuolten oikeutettu etu sekä keskinäinen sopimus henkilötietojen käsittelystä ja siirrosta (4.1.2021).

Henkilötietojen käsittely päättyy, kun rekisteröidyn jäsenyys lihastautiyhdistyksessä on päättynyt ja Lihastautiyhdistys ry on poistanut rekisteröidyn tiedot tai kun rekisteröity on rajoittanut tai vastustanut tietojensa käsittelyä, ellei yhdistyksen oikeutetusta edusta muuta johdu.

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. Tiedoista voidaan muodostaa jäsenryhmiä.

Yhdistys tallentaa jäsentiedot sähköistä käsittelyä varten ulkopuolisen **palveluntarjoajan palvelimelle** Suomessa (**Yhdistysavain Rekisteri**, Vitec Avoine Oy, kotipaikka Helsinki, Y-tunnus 1935337-5, www.yhdistysavain.fi)

Jäsentietoja annetaan sopimuksen (yhteisrekisteri) varaisesti sähköisenä Yhdistysavain palvelussa Lihastautiliitto ry:lle (kotipaikka Turku Y-tunnus 0509058-6) tavanomaisena osana yhdistyksen toiminnan harjoittamista ja yhdistyksen jäsensuhteen hoitamista keskusjärjestöön. Tarkoitus, johon tiedot luovutetaan, sopii yhteen yhdistyksen henkilötietojen käsittelyn tarkoituksen kanssa ja rekisteröidyn voidaan katsoa tietävän henkilötietojen luovuttamisesta eikä vastusta sitä jättäessään jäsenhakemuksensa. Yhdistyksen Yhdistysavain Rekisteri on ensisijainen lähde Lihastautiliiton ylläpitämään henkilörekisteriin nähden.

Tiedotteen tai laskun lähettäminen kirjeitse Yhdistysavaimen Rekisteristä (Vitec 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 tietosuojasetuksen vaatimukset.

5 Jäsenrekisterin 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-/vapaaehtoistehtävä 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 Jäsenrekisterin 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 Yhteisrekisterin tietosisältö ja tietojen siirto ja tietojen luovuttaminen

Yhteisrekisteri koostuu yhdistyksen keräämistä jäsentiedoista. Yhteisrekisteriä koskevaan sopimukseen perustuen yhdistys siirtää **Lihastautiliitolle** sen tarvitsemia henkilötietoja,

jotka Lihatauliitto tallentaa keskitettyyn jäsenrekisteriin (Lime CRM). Tarkoituksella, johon tietoja luovutetaan, on asiallinen yhteys lihastautiyhdistyksen tietojen käsittelyn tarkoitukseen (ks. luku 4. ja Lihastautiliitto ry:n oma seloste henkilötietojen käsittelystä, vastuuhenkilöt ja yhteystiedot www.lihastautiliitto.fi).

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 Yhdistysavain Rekisteristä **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.

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

8 Jäsenrekisterin 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 tietosuoja-asetuksen ja tietosuojalain vaatimukset ja sillä varmistetaan rekisteröidyn oikeuksien suojeleminen.

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

Henkilötietoja käsitellään pääsääntöisesti sähköisessä muodossa. Käsittely Yhdistysavain 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-Suomen aluetoiminnasta vastaavalla järjestösuunnittelijalla on rajattu käyttöoikeus yhdistyksen Yhdistysavain Rekisteriin (ks. luku 4. ja 7., KSLTY ry hallitus 23.11.2016, § 10). He saavat työtehtävissään katsella ja kopioida tai siirtää henkilötietoja tallennettavaksi niiden käsittelyn tarkoituksen mukaisessa laajuudessa. He voivat pyydettyäessä avustaa yhdistystä virheellisten tai vanhentuneiden jäsentietojen käsittelyssä ja muiden rekisteriä koskevien asioiden hoitamisessa. Muiden Yhdistysavain Rekisterin toimintojen käyttö edellyttää yhdistyksen hallituksen lupaa tai suostumusta.

Rekisteritietojen käyttöoikeuden haltijat vastaavat käyttö- ja tiedonsiirtoyhteyksiensä, ohjelmistojensa, laitteidensa ja käyttöympäristönsä sekä Yhdistysavaimen 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.

Kun yhdistyksen henkilötiedon käsittelijä havaitsee **poikkeaman henkilötietojen käsittelyssä tai suojassa**, on hänen kirjattava tapahtuma ja **arvioitava haitan vakavuutta** rekisteröidyn näkökulmasta (oikeudet, vapaudet ja vahingot) ja **riskin toteutumisen todennäköisyyttä** (ei aiheudu riskiä, aiheutuu riski, aiheutuu korkea riski) ja pyytää tarvittaessa asiantuntija-apua. Mikäli poikkeama edellyttää riskin / haitan torjumiseksi korjaavia toimenpiteitä tulee tapahtumasta ilmoittaa viipymättä henkilötietojen käsittelyn yhteyshenkilölle ja selvittää hänen kanssaan toimenpiteet.

Henkilötietojen tietoturvaloukkauksella tarkoitetaan tapahtumaa, jonka seurauksena henkilötietoja tuhoutuu, häviää, muuttuu, henkilötietoja luovutetaan luvattomasti tai niihin pääsee käsiksi taho, jolla ei ole käsittelyoikeutta. Jos yhdistyksen henkilötiedon käsittelijä huomaa **tietomurron tai muun vakavan tietoturvaloukkauksen** tapahtuneen, hän ilmoittaa asiasta välittömästi rekisterinpitäjän yhteyshenkilölle, joka vastaa ilmoituksesta viranomaiselle, Lihastautiliitolle sekä loukatulle henkilölle. Ilmoitus tulee tehdä 72 tunnin kuluessa tietoturvaloukkauksen tapahtumisesta.

Ilmoitukseen tulee sisältyä vähintään seuraavat tiedot:

1. Kuvaus tietoturvaloukkauksesta, mahdollisuuksien mukaan tiedot siitä, mitä rekisteröityjen ryhmiä ja henkilötietoja tietoturvaloukkaus on koskenut ja niiden arvioitu lukumäärä.
2. Yhdistyksen tietosuoja-asioista vastaavan yhteyshenkilön nimi ja yhteystiedot.
3. Kuvaus todennäköisistä seurauksista ja/tai toteutuneet seuraukset

4. Kuvaus toimenpiteistä, joihin on ryhdytty tietoturvaloukkauksen johdosta ja sen haittavaikutusten lieventämiseksi

Yhdistys dokumentoi jäsenrekisteriin kohdistuvat tietoturvaloukkaukset ja toimittaa pyynnöstä dokumentaation Lihastautiliitolle.

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 rajoittaa ja vastustaa henkilötietojen käsittelyä

Rekisteröidyllä jäsenellä on oikeus tietosuoja-asetuksen 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 tietojaan** Yhdistysavaimen verkkopalvelussa kirjaututtuaan ensin henkilökohtaisella käyttäjätunnuksella ja salasanalla suojatulle jäsensivulle. Tietosuojaseloste on myös luettavissa samassa osoitteessa <https://keskisuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi> .

Jäsenrekisteriin tehdään merkintä tietosuojaoikeuden käyttämisestä, jos rekisteröity rajoittaa tai vastustaa tietojensa käsittelyä

Seloste on hyväksytty käyttöön 27.3.2021 (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"/> 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 lihastautiyhdisty ry / jäsenasiat
Hietasyrjäntie 356
41370 Kuusa