

TIETOSUOJASELOSTE

Tietosuojalaki (1050/2018)

Lue täyttöohjeet ennen rekisteriselosteeseen täyttämistä. Käytä tarvittaessa liitettä.

Laatimispäivä
19.3.2024

1 Rekisterinpitäjä	<p>Nimi OUKALI, Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun lihastautiyhdistys ry, y-tunnus: 2989418-3</p> <p>Osoite Lehtokertunkuja 4 A 4, 90410 Oulu</p> <p>Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) oukali.lty@gmail.com, p. 0452116791, www.oukali-lihastautiyhdistys.com</p>
2 Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa	<p>Nimi Anni Mannelin</p> <p>Osoite Lehtokertunkuja 4 A 4, 90410 Oulu</p> <p>Muut yhteystiedot (esim. puhelin virka-aikana, sähköpostiosoite) oukali.lty@gmail.com, p. 0452116791</p>
3 Rekisterin nimi	<p>Sense -jäsenrekisteri / Vitec Avoine Oy (y-tunnus 1935337-5) on Yhteisrekisteri – OUKALI, Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun lihastautiyhdistys ry sekä Lihastautiliitto ry</p>
4 Henkilötietojen oikeusperuste ja tarkoitus	<p>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).</p> <p>Rekisterin tarkoituksena on kerätä yhdistyksen jäsenistä yhdistyksen (503/1989) 11 §:n ja yhdistyksen sääntöjen (säännöt PRH 18.4.1983, 5 §) 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.</p> <p>Henkilötietojen käsittely päättyy, kun rekisteröidyn jäsenyys lihastautiyhdistyksessä on päätynyt ja Lihastautiyhdistys ry on poistanut rekisteröidyn tiedot tai kun rekisteröity on rajoittanut tai vastustanut tietojensa käsittelyä, ellei yhdistyksen oikeutetusta edusta muuta johdu.</p> <p>Yhdistys tallentaa jäsentiedot sähköistä käsittelyä varten ulkopuolisen palveluntarjoajan palvelimelle Suomessa Sense -jäsenrekisteri / Vitec Avoine Oy, y-tunnus 1935337-5, kotipaikka Helsinki, www.yhdistysavain.fi</p> <p>Jäsentietoja annetaan sopimuksen (yhteisrekisteri) varaisesti sähköisenä Yhdistysavain palvelussa Lihastautiliitto ry:lle (kotipaikka Turku Y-tunnus 0509058-6) tavanomaisena osana yhdistyksen toiminnan harjoittamista ja yhdistyksen jäsenyhteyden 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.</p> <p>Tiedotteen tai laskun lähettäminen kirjeitse Sense -jäsenrekisteri / Vitec Avoine Oy, y-tunnus 1935337-5, 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.</p>
5 Rekisterin tietosisältö	<p>Rekisteriin kerätään pakollisina tietoina yhdistyksen (503/1989) 11 §:n vaatimat henkilötiedot eli jäsenen täydellinen nimi ja kotipaikka. Lisäksi jäsenyyttä haettaessa tai toiminnan kuluessa kerätään tiedot:</p> <ul style="list-style-type: none">• Jäsenten yhteystiedot (postiosoite, puhelin ja sähköposti sekä verkkosivun osoite).• Lapsijäsenen vanhemmat ja heidän yhteystiedot.

	<ul style="list-style-type: none"> • Jäsenyystiedot (pakollinen jäsenyytyn valinta, syntymäaika tai 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). • Jäsen- ja muut maksutiedot (jäsenmaksuryhmä, laskutukset ja maksusuoritukset). • Rekisterin lisätiedot (työelämästatus 16 v. täyttäneiltä, jäsenryhmä, erityisosaaminen, josta on hyötyä yhdistystoiminnassa, luottamus- /vapaaehtoistehtävä yhdistyksessä, jäsenyyden hoitoon liittyvä huomautus tai sopimus, jäsentietojen käsittelyyn liittyvä ilmoitus tietosuojasetuksen mukaisen rekisteröidyn oikeuden käyttämisestä (esim. rajoitus tai kieltö), 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 Säännön- mukaiset tieto- lähteet	<p>Jäsenrekisteriin kirjattavat tiedot saadaan jäsenen omalla ilmoituksella tai jäsenyyttä hakevan henkilön ilmoituksella paperisen tai sähköisen jäsenhakemuslomakkeen kautta. Yhdistysavain jäsensivulle käyttäjätunnuksillaan kirjautunut jäsen voi katsella tai täydentää ja muuttaa Yhdistysavain Rekisterissä omia jäsentietojaan, jotka on määritelty muokattaviksi. Käyttäjätunnuksia ei saa luovuttaa sivullisille. Rekisteriin tallennettavia tietoja voi syntyä 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).</p> <p>Jos jäsentä ei tavoiteta rekisterissä olevilla tiedoilla, voidaan jäsenen yhteystiedot selvittää julkisesta rekisteristä. Tällöin jäsenrekisteriin tehdään merkintä, mistä tieto on saatu.</p>

7 Tietojen säännön- mukaiset luovutukset ja tietojen siirto EU:n ja ETA:n ulkopuolelle	<p>Tietoja voidaan luovuttaa tarvittaessa ja osana normaalia yhdistyksen toimintaa Lihastautiliitto ry:lle, jotta yhdistys ja liitto voivat ehkäistä tietokatkoksia toimintojensa välillä ja huolehtia tietoturvasta. Lisäksi tiedon luovutuksen tarkoitus on edistää Lihastautiliitto ry:n yhdistyslain mukaisia tehtäviä, kuten laskutusta ja tiedotusta. Tietoja käsitellään luottamuksellisesti, yhdistys on nimennyt erikseen henkilöt, joilla on pääsy jäsenjärjestelmään. Samoin Lihastautiliitto on nimennyt jäsenrekisterinhoitajan. Henkilötiedot on suojattu käyttäjätunnusten ja salasanojen avulla.</p> <p>Tiedotteen tai laskun lähettäminen kirjeitse Sense -jäsenrekisteri / Vitec Avoine Oy, y-tunnus 1935337-5, 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.</p> <p>Tietoja ei luovuteta EU/ETA-maiden ulkopuolelle.</p>
8 Rekisterin suojauksen periaatteet	<p>Rekisteritietojen käyttöoikeuden haltijat vastaavat käyttö- ja tiedonsiirtoyhteyksiensä, ohjelmistojensa, laitteidensa ja käyttöympäristönsä sekä Yhdistysavaimen(Vitec Avoine Oy) käyttäjätunnusteiden säilytyksen tietoturvasta. Jäsenrekisterin suojauksessa noudatetaan huolellisuutta ja normaaleja tietoturvatavoimia.</p> <p>Henkilötietoja käsitellään pääsääntöisesti sähköisessä muodossa. Käsittely Sense -jäsenrekisteri / Vitec Avoine Oy, y-tunnus 1935337-5, 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. Vanha ja tarpeeton aineisto hävitetään silppuamalla.</p> <p>Sähköinen aineisto on suojattu suojausohjelmistolla, valvotulla palvelimella, käyttäjätunnuksilla ja salasanoilla. Sense -jäsenrekisteri / Vitec Avoine Oy, y-tunnus 1935337-5, henkilötietoja voi käsitellä vain henkilö, jolla on siihen Lihastautiliitto ry:n myöntämät oikeudet. Samoin Lihastautiliitto on nimennyt jäsenrekisterinhoitajan.</p> <p>Rekisteri on suojattu ulkopuoliselta käytöltä. Rekisteri sisältää salassa pidettäviä tietoja. Kaikkien henkilötietoja käsittelevien tulee toteuttaa riittävät suojoitimet asianmukaisten teknisten ja</p>

	<p>organisatoristen toimien täytäntöönpanemiseksi niin, että käsittely täyttää EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja tietosuojalain vaatimukset ja sillä varmistetaan rekisteröidyn oikeuksien suojeleminen.</p> <p>Sähköinen jäsenrekisteri sijaitsee valvotussa palvelinkeskuksessa käyttäjätunnuksin suojatulla palvelimella. OUKALI ry ja rekisteripalvelun tarjoaja Sense -jäsenrekisteri / Vitec Avoine Oy, y-tunnus 1935337-5, huolehtivat tietoturvan säilymisestä parhaan kykynsä mukaan. Henkilötietoja voi käsitellä vain henkilö, jolla on pääkäyttäjän oikeudet. Yhdistyksen jäsenellä on oikeus itse käsitellä omia tietojaan kirjauduttuaan käyttäjätunnuksellaan ja salasanaan Yhdistysavain jäsensivulle. Yhdistyksen toimielimiin kuuluvalla henkilöllä on oikeus tehtävissään säilyttää ja käsitellä pääkäyttäjän jäsenrekisteristä antamia tarpeellisia jäsentietoja. Tietoja käsitellään luottamuksellisesti käsittelyn tarkoituksen mukaisessa laajuudessa.</p> <p>Tietomurroista ilmoitetaan välittömästi rekisterinpitäjälle, viranomaiselle ja asianosaiselle. 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. 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:</p> <ol style="list-style-type: none"> 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. <p>Yhdistys dokumentoi jäsenrekisteriin kohdistuvat tietoturvaloukkaukset ja toimittaa pyynnöstä dokumentaation Lihastautiliitolle.</p>
<p>9 Tarkastus- oikeus ja oikeus vaatia tiedon korjaamista</p>	<p>Yhdistyksen jäsenellä on oikeus itse tarkastella ja käsitellä omia tietojaan kirjauduttuaan käyttäjätunnuksellaan ja salasanaan jäsenjärjestelmään. Rekisteriin merkityllä jäsenellä on oikeus tarkastaa henkilörekisteriin talletetut tietonsa, muuttaa niitä sekä pyytää rekisterinpitäjää korjaamaan virheelliset tietonsa. Pynnön esittäjän henkilöllisyys on voitava todentaa ja tietopyyntö tulee olla riittävän yksilöity. Tiedot on annettava jäsenelle ymmärrettävässä muodossa ja halutessaan myös kirjallisena.</p> <p>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.</p> <p>Rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan ottamalla yhteyttä tämän tietosuojaselosteen yhteyshenkilöön.</p>
<p>10 Muut henkilö- tietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet</p>	<p>Rekisteröidyllä jäsenellä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus, pyytää poistamaan tiedot rekisteristä ja tietosuoja-asetuksen tarkoittamalla tavalla rajoittaa rekisterinpitäjää käsittelemästä häntä itseään koskevia tietoja ja kieltää niiden käyttö suoramainontaa, etämyyntiä ja muuta sellaista varten.</p> <p>Jäsen voi halutessaan itse tarkistaa ja korjata tietojaan Sense -jäsenrekisteri / Vitec Avoine Oy, y-tunnus 1935337-5, verkkopalvelussa kirjauduttuaan henkilökohtaisella käyttäjätunnuksella ja salasanaan suojatulle jäsensivulle. Lisätietoja kirjautumisesta saa yhdistykseltä ja Lihastautiliitto ry:stä. Tietosuojaseloste on luettavissa yhdistyksen verkkosivuilla www.oukali-lihastautiyhdistys.com/</p> <p>Lainsäädännön ja yhdistyksen toiminnan muuttuessa pidetään oikeus muuttaa tätä tietosuojaselostetta.</p>