

TIETOSUOJASELOSTE

Rekisterinpitäjä ja yhteyshenkilö

Rekisterinpitäjä: Liikehäiriösairauksien liitto ry

Osoite: Käsityöläiskatu 4a, 3 krs, 20100 Turku

Puhelin: 02 274 0400

Sähköposti: info@liikehairio.fi

Y-tunnus: 0767468-1

Yhteyshenkilö: Kirsi Tuovinen

Puhelin: 050 560 1317

Sähköposti: kirsi.tuovinen@liikehairio.fi

Yhdistyksen nimi ja henkilö

Suomen Dystonia-yhdistys ry

Jäsenrekisterin hoitaja: Katja Säkkinen

Sähköposti: jasiensiat@dystoniayhdistys.com

1. Rekisteröidyt

Rekisterissä käsitellään yhdistyksien jäsenten ja yhdistyksien toimintaan liittyvien organisaatioiden yhteyshenkilöiden sekä sen luottamushenkilöiden henkilötietoja.

2. Henkilötietojen käsittelyn peruste ja käyttötarkoitus

Rekisterin käyttötarkoituksena on rekisteröityjen henkilötietojen ajantasainen hallinta jäsenyyden aikana, sen ylläpito ja kehittäminen. Rekisteriä käytetään jäsenviestintään, jäsenlaskutukseen, tilastointiin, tieteelliseen tutkimukseen ja toiminnan suunnitteluun.

Henkilötietojen käsittely perustuu yhdistyksen lainsäädännölliseen veloitteeseen ylläpitää jäsenrekisteriä sekä tietyissä tapauksissa sopimuksen täytäntöönpanoon.

Rekisteröidyn jäsentietojen käsittely perustuu rekisteröidyn antamaan suostumukseen.

3. Käsiteltävät henkilötiedot

Rekisterissä käsitellään jäsenyhdistyksen jäsenten henkilö- ja yhteystietoja sekä muita jäsenyyteen liittyviä tarpeellisia tietoja.

Näitä tietoja ovat:

Rekisteröidyn perustiedot: etu- ja sukunimi, syntymäpäivä, ja – aika, sukupuoli, liittymis- ja

päättymispäivä, status (aktiivisuus), jäsennumero, postituskieli, osoite, maa, kunta, maakunta

Rekisteröidyn yhteystiedot: puhelin- ja matkapuhelinnumero, sähköpostiosoite, postitustieto

Rekisteröidyn lisätiedot: diagnoosi, diagnoosivuosi, sairaanhoitopiiri, huomautukset

Rekisteröidyn jäsenyydet: jäsenyhdistys, jäsenlaji, jäsenyyden alkamis- ja päättymispäivä

Rekisteröidyn tehtävät: luottamus- ja vapaaehtoistoimet

Rekisteröidyn ansiomerkit: merkki, myöntämispäivä

Rekisteröidyn laskut: jäsenmaksutiedot

4. Säännömukaiset tietolähteet

Henkilötietoja kerätään rekisteröidyltä itseltään. Osoitepäivitykset ja kuolintieto Postin palvelun kautta.

5. Henkilötietojen suojaaminen ja tietoturva

Digitaalisesti käsiteltävät henkilötiedot on suojattu ja tallennettu liiton jäsenrekisteri järjestelmään, johon on rajattu pääsy vain sellaisilla henkilöillä, jotka tarvitsevat kyseisiä tietoja työtehtäviensä hoitamiseksi. Kyseisillä henkilöillä on käytössään henkilökohtaiset käyttäjätunnukset ja salasanat.

Henkilötiedot on suojattu ulkopuoliselta käytöltä ja jäsentietojen käyttöä valvotaan. Käyttäjällä on henkilökohtainen käyttäjätunnus ja salasanasuojaus. Yhdistyksen ulkopuolelle lähetettävät henkilötiedot salataan. Käytetyt työasemat ja tallennusmediat on salattu.

6. Henkilötietojen säännömukaiset luovutukset ja siirrot

Henkilötietoja luovutetaan liiton yhteistyökumppaneille jäsenyhdistyksen jäsenyyteen liittyvien toimenpiteiden ja palveluiden toteuttamiseksi.

Suomen Dystonia-yhdistys ry:n Jäsentiedotteen osoiteisto lähetetään Dystonia-yhdistyksen toimesta kirjapainoon sähköisesti lukittuna taulukkona, jonka salasana lähetetään tekstiviestinä. Jäsentiedote ilmestyy kolme kertaa vuodessa. Osoiteaineisto sisältää nimen, lähiosoitteen, postinumeron ja postitoimipaikan.

Hermolla-lehden osoiteaineisto lähetetään Liikehäiriösairauksien liiton toimesta kirjapainoon sähköisesti, Excel-tiedostona turvapostia käyttäen. Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Osoiteaineisto sisältää jäsennumeron, nimen, osoitteen ja lehden kappalemäärän.

Joulukorttiosoitteisto lähetetään Liikehäiriösairauksien liiton toimesta postituksesta vastaavalle henkilölle sähköisesti, Excel-tiedostona turvapostia käyttäen. Joulukortit lähetetään kerran vuodessa. Osoiteaineisto sisältää jäsennumeron, nimen, osoitteen.

Henkilötietoja ei luovuteta kolmannelle osapuolelle.

7. Henkilötietojen siirrot Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Liitto voi käyttää henkilötietojen käsittelyssä myös muita palveluntarjoajia, jotka sijaitsevat Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolella. Henkilötietojen siirto Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle toteutetaan aina jollakin alla mainitulla, lainmukaisella perusteella:

- Euroopan komissio on päättänyt, että kyseisessä vastaanottajamaassa on varmistettu riittävä tietosuojan taso tai
- Yhdistys on toteuttanut asianmukaiset suojatoimet henkilötietojen siirtämiseksi käyttämällä Euroopan komission hyväksymiä tietosuojaa koskevia vakiolausekkeita. Rekisteröidyllä on tällöin oikeus saada jäljennös kyseisistä vakiolausekkeista ottamalla Yhdistykseen yhteyttä Yhteydenotot-kohdassa kuvatun mukaisesti tai
- Rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa henkilötietojensa siirtämiseksi, tai henkilötietojen siirtämiselle on olemassa muu lainmukainen peruste.

Henkilötietoihin ei anneta pääsyä enempää kuin on välttämätöntä palveluiden toteuttamiseksi.

Henkilötietojen siirto Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle perustuu aina voimassa olevaan henkilötietojen käsittelyä koskevaan lainsäädäntöön ja toteutetaan kyseisen lainsäädännön mukaisesti.

8. Henkilötietojen säilytysaika

Henkilötiedot säilytetään rekisterissä niin kauan kuin rekisteröity on yhdistyksen jäsen. Jäsenet, joiden jäsenyys on päättynyt kuluvana vuonna, ovat passiivisina jäseninä rekisterissä kuluvan vuoden loppuun ja heidän tietonsa poistetaan seuraavan vuoden tammikuussa.

Henkilötietoja voidaan säilyttää myös tätä kauemmin, jos sovellettava lainsäädäntö tai liiton sopimusveloitteet kolmansia osapuolia kohtaan edellyttävät pidempää säilytysaikaa (Yhdistyksen oikeutettu etu KKO 2017:15).

Suomen Dystonia-yhdistys ry säilyttää ilmoittautumis- ja yhteystietolomakkeistaan tallentamia tietoja tapahtuman päättymisen jälkeen kolmen kuukauden ajan, jonka jälkeen tiedot poistetaan.

9. Profilointi

Profilointia käytetään kurssien markkinoinnissa ja kyselyissä (ikä, jäsenlaji, paikkakunta).

Suomen Dystonia-yhdistys ry kysyy vertaistukikeskusteluja varten myös dystonia-muotoa.

10. Rekisteröidyn oikeudet

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

11. Oikeus valittaa valvontaviranomaiselle

Jokaisella rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus asianomaiselle valvontaviranomaiselle tai sen Euroopan unionin jäsenvaltion valvontaviranomaiselle, jossa rekisteröidyn asuinpaikka tai työpaikka sijaitsee, mikäli rekisteröity katsoo, että hänen henkilötietojensa ei ole käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

12. Yhteydenotot

Rekisteröidyn oikeuksien käyttämistä koskevat pyynnöt, kysymykset tästä tietosuojaselosteesta ja muut yhteydenotot tulee tehdä sähköpostitse jäsenkoordinaattori Kirsi Tuoviselle, kirsi.tuovinen@liikehairio.fi.

Rekisteröity voi myös ottaa yhteyttä henkilökohtaisesti tai kirjallisesti alla olevaan osoitteeseen:

Liikehäiriösairauksien liitto ry
Jäsenkoordinaattori Kirsi Tuovinen
Käsityöläiskatu 4a, 3 krs. 20100 Turku

Jäsenrekisterin hoitaja Katja Säkkinen
Suomen Dystonia-yhdistys ry
c/o Liikehäiriösairauksien liitto ry
Käsityöläiskatu 4a, 3 krs. 20100 Turku

13. Muutokset tähän tietosuojaselosteeseen

Tätä tietosuojaselostetta voidaan päivittää, esimerkiksi lainsäädännön muuttuessa.