

TIETOSUOJASELOSTE

SUOMEN MARFAN-YHDISTYS RY JÄSENREKISTERI

Sisällys

1. Rekisterin pitäjä	2
2. Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa	2
3. Rekisterin nimi	2
4. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus	2
5. Rekisterin tietosisältö	2
6. Säännönmukaiset tietolähteet	2
7. Tietojen säännönmukaiset luovutukset	3
8. Tietojen muu luovutus	3
9. Tietojen siirto eu:n tai eta:n ulkopuolelle	3
10. Rekisterin suojauksen periaatteet	3
11. Rekisteritietojen säilytys	3
12. Rekisteröidyn informointi	4
13. tarkastusoikeus	4
14. Oikeus vaatia tiedon korjaamista	4
15. Muut henkilötietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet	4

1. REKISTERIN PITÄJÄ

Suomen Marfan-yhdistys ry
c/o Eeva Luukkonen
Ounasvaarantie 7 F 72
00970 Helsinki
050-598 2724 /Eeva Luukkonen
sähköposti: marfanyhdistys@gmail.com
www.marfan.fi

2. YHTEYSHENKILÖ REKISTERIÄ KOSKEVISSA ASIOISSA

Jaana Nevalainen / tietosuojasta vastaava henkilö
Vuokontie 676 B
83900 Juuka
040-8304909
sähköposti: jaana.b.nevalainen@gmail.com

3. REKISTERIN NIMI

Suomen Marfan-yhdistys ry:n jäsenrekisteri

4. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN TARKOITUS

- ❖ Ylläpitää rekisteröityjen yhteystietoja
- ❖ Kirjata ensisijaiset diagnoositiedot liittymishetkellä
- ❖ Mahdolliset jäsenyyteen ja merkkipäiviin liittyvät muistamiset
- ❖ Yhteydenpito jäsenistöön
- ❖ Ylläpitää osoiterekisteriä jäsenlehden postittamista varten
- ❖ Tilastotieto toiminnan suunnittelua, arviointia ja kehittämistä varten
- ❖ Mahdolliset muut yhdistyksen toimintaan liittyvät tarkoitukset (esim. koulutuksiin liittyvä henkilötietojen käsittely)

5. REKISTERIN TIETOSISÄLTÖ

- ❖ Henkilötiedot: nimi, osoite, puhelinnumero, sähköpostiosoite, syntymäaika, sukupuoli, diagnoosi, luottamustoimet, laskuluettelo, muut mahdolliset tiedot
- ❖ Jäsenyyden kuluessa kertynyt tieto henkilötietojen käsittelyn tarkoitus-kohdan asioista

6. SÄÄNNÖNMUKAISET TIETOLÄHTEET

- ❖ Kilta-rekisteri
- ❖ sähköinen tai kirjallinen jäsenhakemus
- ❖ tapahtumiin osallistumiset erillisillä listoilla

7. TIETOJEN SÄÄNNÖNMUKAISET LUOVUTUKSET

Jäsenten nimi, osoite, (sähköpostiosoite, puhelinnumero) ja syntymäaika tallennetaan Invalidiliitto ry:n henkilötietorekisteriin. Tietoja käytetään It-lehden tilaajarekisterissä, järjestövakuutuksen vakuutettujen rekisterissä, liittovaalien yhteydessä äänioikeutettujen rekisterissä, jäsenkorttien postitusrekisterissä, jäsenlaskutuksessa sekä Invalidiliiton yhteydenpidossa jäseniin. Rekisterinpitäjä ei luovuta säännönmukaisesti muita rekisteröityjen henkilötietoja ulkopuolisille.

8. TIETOJEN MUU LUOVUTUS

Rekisterin tilastotietoja voidaan luovuttaa tutkimuskäyttöön yksittäiselle tutkijalle erillistä tutkimuslupaa vastaan tai tunnetulle yhteistyöorganisaatiolle. Tällaisia tietoja voivat olla esimerkiksi jäsenmäärät, jäsenten sukupuoli- ja ikäjakauma. Tutkimuskäyttöön luovutettava tieto ei sisällä mitään jäsenten henkilöllisyyttä paljastavaa tietoa.

9. TIETOJEN SIIRTO EU:N TAI ETA:N ULKOPUOLELLE

Tietoja ei luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

10. REKISTERIN SUOJAUKSEN PERIAATTEET

Rekisteriin tallennettavat tiedot vaativat henkilön suostumuksen tietojen tallentamiseen. Suostumusta ei erikseen pyydetä ennen 25.5.2018 jäseneksi liittyneiltä. Yhdistyksen jäsenyys oikeuttaa nimi- ja kotipaikkatietojen tallentamisen.

Lisäksi rekisteröity antaa 25.5.2018 alkaen kutakin tiettyä tarkoitusta varten erillisen suostumuksensa tietojen tallentamiseen joko sähköisellä tai paperisella lomakkeella.

Rekisterin sisältämiä henkilötietoja on oikeutettu asianmukaisesti käsittelemään vain käyttöoikeuden saanut jäsenyhdistyksen tietosuojasta vastaava henkilö.

Rekisteritietoja säilytetään niin kauan kunnes rekisteröity itse pyytää poistamaan häntä koskevat jäsentiedot rekisteristä tai jäsenyyden katsotaan muuten päättyneen, ellei jokin velvollisuus lain, viranomais määräyksen tai muun pakottavan syyn johdosta pakota näitä tietoja pidempään säilyttämään.

11. REKISTERITIE TOJEN SÄILYTYS

Tiedot tallennetaan Kehätieto Oy:n toimittamaan Kilta jäsenrekisteriin. Paperisten hakemusten ja suostumusten tiedot siirretään jäsenrekisteriin. Tallennuksen jälkeen papereita säilytetään, kuten henkilökohtaisia arkaluontoisia tietoja sisältävät dokumentit lain mukaan tulee säilyttää, jäsenyyden ajan.

Järjestelmän käyttöoikeudet perustuvat henkilökohtaisiin käyttäjätunnuksiin ja salasanoihin ja niiden käyttöä valvotaan. Käyttöoikeus päätetään henkilön siirtyessä pois tehtävästä.

12. REKISTERÖIDYN INFORMOINTI

Tietosuojaseloste on saatavilla

- ❖ Suomen Marfan-yhdistys ry:n kotisivulla
- ❖ pyydetessä tietosuojasta vastaavalta henkilöltä sähköpostitse tai postitettuna

13. TARKASTUSOIKEUS

Rekisteröidyllä on oikeus tarkastaa itseään koskevat henkilötiedot. Rekisteröity voi esittää tarkastusoikeutta koskevan pyynnön henkilökohtaisesti tai kirjallisesti omakätisesti allekirjoitetulla kirjeellä, sähköpostitse tai henkilökohtaisesti käymällä tai toimittamalla kirjallinen rekisteritietojen tarkastuspyyntö oman jäsenyhdistyksensä yhteyshenkilölle. Henkilöllisyys tarkistetaan ennen tietojen luovuttamista. Tiedot luovutetaan ilman aiheetonta viivytyksiä. Mahdollisesta tarkastusoikeuden epäämisestä annetaan kirjallinen todistus.

Tarkastusoikeuttaan käyttämään pyrkinyt voi vielä asian tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi ja arvioitavaksi saatuaan kirjallisesti perustellun epäämistodistuksen. Tietosuojavaltuutetun käsittely on maksuton kerran vuodessa, muuten peritään tarkastuksesta aiheutuviin välittömiin kustannuksiin perustuva kohtuullinen maksu.

14. OIKEUS VAATIA TIEDON KORJAAMISTA

Rekisteröidyllä on oikeus vaatia rekisterissä olevan käsittelyn kannalta virheellisen, tarpeettoman, puutteellisen tai vanhentuneen tiedon oikaisemista, poistamista tai täydentämistä ilman aiheetonta viivettä. Vaatimus henkilötietojen korjaamisesta pyydetään toimittamaan sähköpostitse yhteyshenkilölle toimittamalla kirjallinen rekisteritietojen korjaamisvaatimus.

Rekisterinpitäjä oma-aloitteisesti tai rekisteröidyn vaatimuksesta oikaisee, poistaa tai täydentää rekisterissä olevan, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellisen, tarpeettoman, puutteellisen tai vanhentuneen henkilötiedon viivytyksettä. Korjauspyyntö osoitetaan rekisterin yhteyshenkilölle. Tietojen korjaamisesta päättää rekisterinpitäjä.

15. MUUT HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYYN LIITTYVÄT OIKEUDET

Rekisteristä ei luovuteta ilman rekisteröidyn suostumusta tietoja suoramarkkinointia, markkina- ja mielipidetutkimusta, henkilömatrikkelia ja sukututkimusta varten.