



## TIETOSUOJASELOSTEMALLI INVALIDILIITON JÄSENYHDISTYKSILLE

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	2
8. TIETOJEN SIIRTO EU:N TAI ETA:N ULKOPUOLELLE	3
9. REKISTERIN SUOJAUKSEN PERIAATTEET	3
10. REKISTERITIETOJEN SÄILYTYS	3
11. REKISTERÖIDYN INFORMOINTI	3
12. TARKASTUSOIKEUS	3
13. OIKEUS VAATIA TIEDON KORJAAMISTA	4
14. MUUT HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYYN LIITTYVÄT OIKEUDET	4



## 1. REKISTERIN PITÄJÄ

Suomen Marfan-yhdistys ry  
050-598 2724 / Eeva Luukkonen  
marfanyhdistys@gmail.com  
marfan.fi

## 2. YHTEYSHENKILÖ REKISTERIÄ KOSKEVISSA ASIOISSA

Saila Rantanen / tietosuojasta vastaava henkilö  
Salpausselänkatu 37 B 3  
45100 Kouvola  
050-537 9665  
sähköposti: sailarantanen61(at)gmail.com

## 3. REKISTERIN NIMI

Suomen Marfan-yhdistys ry:n jäsenrekisteri

## 4. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYN TARKOITUS

- \_ Ylläpitää rekisteröityjen yhteystietoja
- \_ Kirjata ensisijaiset diagnoositiedot liittymishetkellä
- \_ Laskuttaa jäsenten jäsenmaksut (jos yhdistys laskuttaa itse jäsenmaksut)
- \_ Mahdolliset jäsenyyteen ja merkkipäiviin liittyvät muistamiset
- \_ Yhteydenpito jäsenistöön
- \_ Ylläpitää lehtirekisteriä
- \_ 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, va  
diagnoosi, luottamustoimet, laskuluettelo, muut mahdolliset tiedot
- \_ Jäsenyyden kuluessa kertynyt tieto henkilötietojen käsittelyn tarkoitus-kohdan asioista

## 6. SÄÄNNÖNMUKAISET TIETOLÄHTEET

- \_ Kilta-rekisteri
- \_ marfan.fi sivustolta jäsenhakemukset
- \_ 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, järjestövuokituksen vakuutettujen rekisterissä, liittovaalien yhteydessä äänioikeutettujen rekisterissä, jäsenkorttien postitusrekisterissä, jäsenlaskutuksessa sekä Invalidiliiton yhteydenpidossa jäseniin. Rekisterinpitäjä ei luovuta säännönmukaisesti muita rekisteröityjen henkilötietoja ulkopuolisille.

## **8. TIETOJEN SIIRTO EU:N TAI ETA:N ULKOPUOLELLE**

Tietoja ei luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

## **9. REKISTERIN SUOJAUKSEN PERIAATTEET**

Rekisteriin tallennettavat tiedot vaativat henkilön suostumuksen tietojen tallentamiseen. 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 ovat oikeutettuja asianmukaisesti käsittelemään vain käyttöoikeuden saaneet, jäsenyhdistyksen tietosuojavastaava tai tietosuoja-asioista vastaava/t.

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

## **10. 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.

## **11. REKISTERÖIDYN INFORMOINTI**

Tietosuojaseloste on saatavilla

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

## **12. TARKASTUSOIKEUS**

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

## **13. 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.

## **14. MUUT HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYYN LIITTYVÄT OIKEUDET**

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