

Jäsenrekisteri, pitkäaikaisesti säilytettävät henkilötiedot

Selosteen käsittelypäivämäärä: 14.11.2025 / RK

1 Rekisterin- pitäjä	<p>Nimi Systeeminen skleroosi ja Morfea ry</p> <p>Osoite Metsäkedonkatu 33 as2 24260</p> <p>Muut yhteystiedot 040-7383563 marjo70.makela@gmail.com</p>
2 Yhteys henkilö rekisteriä koskevissa asioissa	<p>Nimi Riikka Kauramäki</p> <p>Osoite Tapiolantie 14 04230 Kerava</p> <p>Muut yhteystiedot 040-7563270 riikka.kaura@kolumbus.fi</p>
3 Rekisterin nimi	Henkilörekisteri jäsenistä, asiakkaista ja sidosryhmiin kuuluvista henkilöistä
4 Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus	<p>Rekisterin tarkoituksena on hallinnoida yhdistyksen jäsenten ja luottamushenkilöiden tietoja heidän antamallaan suostumuksella sekä hallinnoida yhdistyksen toimintaan liittyvien eri tahojen yhteys henkilöiden yhteystietoja.</p> <p>Jäsenmaksunsa maksaneiden, yhdistyksen rekisterin aktiivisten, jäsenten henkilötietoja voidaan käsitellä seuraavissa käyttötarkoituksissa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - jäsentietojen ylläpito - jäsenmaksujen laskutus ja perintä - jäsenpalvelun ja siihen liittyvän viestinnän ja markkinoinnin toteuttaminen, kehittäminen ja seuranta - jäsenlehtien, -tiedotteiden ja -kirjeiden postitus - jäsentietojen ryhmittely ja raportointi yhdistystoiminnan kehittämistä varten - jäsenpalautteen kerääminen ja käsittely - jäsenistöön liittyvien tutkimusten ja mielipidekyselyiden toteuttaminen. <p>Poistuneiden, entisten jäsenten tiedot rajoittuvat yhdistyksen historian kannalta merkittäviin tietoihin. Yhdistyksen rekisterissä: poistunut henkilö merkitään passiiviseksi.</p> <p>Lisäksi rekisterissä olevia henkilötietoja voidaan käsitellä seuraavissa käyttötarkoituksissa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - yhteydenpito yhdistysten luottamus- ja vastuuhenkilöiden kanssa - jäsenille suunnattujen tapahtumien ja matkojen toteuttaminen - sidosryhmiin kuuluvien henkilöiden yhteystietojen ylläpito - muut yhdistyksen säännöissä mainitut ja sääntöjen mukaan tehtyjen päätösten mukaiset tarpeelliset tehtävät. <p>Henkilötietojen käsittelytehtäviä voidaan ulkoistaa ulkopuolisille palveluntarjoajille tietosuojalainsäädännön mukaisesti ja sen asettamissa rajoissa.</p> <p>Rekisteröidyn lääketieteellisen diagnoosin käsittely perustuu rekisteröidyn antamaan nimenomaiseen suostumukseen.</p> <p>Alle 16-vuotiaiden lasten henkilötietojen käsittely perustuu vanhempainvastuun kantajan antamaan nimenomaiseen suostumukseen tai valtuutukseen.</p>
5 Rekisterin tietosisältö	Henkilörekisteri on sähköisessä (tai tietokoneen tiedostona) muodossa ja se sisältää alla lueteltuja tietoja.

Jäsenrekisteri, pitkäaikaisesti säilytettävät henkilötiedot

	<p>Jäsenmaksunsa maksanut jäsen Pakolliset perustiedot:</p> <ul style="list-style-type: none"> - henkilön/ yrityksen/ yhteisön nimi - osoite - maakunta - jäsenlaji / muu rooli. <p>Vapaaehtoisesti ilmoitettavat perustiedot:</p> <ul style="list-style-type: none"> - puhelinnumero - sähköpostiosoite <p>Jäsenen vapaaehtoisesti ilmoitettavat taustatiedot:</p> <ul style="list-style-type: none"> - tieto jäseneksi liittymisen tavasta - tieto siitä, mitä kautta saanut tiedon jäseneksi liittymisen mahdollisuudesta. <p>Poistuneen, lopettaneen jäsenen tiedot:</p> <ul style="list-style-type: none"> - etunimi, sukunimi - osoite - jäsenmaksuvuodet <p>Sidosryhmään kuuluvan henkilön tiedot:</p> <ul style="list-style-type: none"> - etunimi, sukunimi - toimipaikka ja osoite - sähköpostiosoite ja puhelinnumero - tieto käyttötarkoituksesta
<p>6 Säännön- mukaiset tietolähteet</p>	<p>Jäsenten henkilötietojen lähteenä toimii vapaaehtoisesti tehdyt jäseneksi ilmoittautumisilmoitukset, jäsenen antamat tietojen muutosilmoitukset sekä jäsenyyden päättymiset.</p> <p>Asiakastietojen ja yhteyshenkilöiden tietoja saadaan asianomaisilta itseltään, markkinoinnin kautta tai julkisten verkkosivujen kautta.</p>
<p>7 Tietojen säännön- mukaiset luovutukset</p>	<p>Rekisterissä olevia henkilötietoja saa luovuttaa sellaisenaan säännönmukaisesti vain Suomen Reumaliitolle. Tietoja käytetään yhdistyksen ja Suomen Reumaliiton omassa toiminnassa. Lisäksi tietoja luovutetaan mahdollisen yhdistyksen jäsenlehden postitusta hoitavalle ulkopuoliselle taholle. Tähän tulee kirjata, miten tiedot toimitetaan ja kuinka vastaanottajataho käsittelee vastaanottamaansa tietoa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - tiedon lähetystapa (sähköpostitse, muistitikulla, salattuna, paperisena ym.) - mitä tiedoille tapahtuu postituspaikassa lehden/ tiedotteen lähtemiseksi - miten postituspaikassa on varmistettu tietojen suojaus - miten hoidetaan postituksen jälkeen tarpeettomaksi käyneiden henkilötietojen tuhoaminen
<p>8 Tietojen siirrot EU:n tai ETA:n ulkopuolelle</p>	<p>Rekisterissä olevia henkilötietoja ei siirretä Euroopan Unionin ulkopuolelle.</p>
<p>9 Rekisterin suojauksen periaatteet</p>	<p>Sähköinen rekisteri on suojattu ulkopuoliselta käytöltä ja tietojen käyttöä valvotaan. Järjestelmään on rajattu pääsy vain sellaisilla henkilöillä, jotka tarvitsevat kyseisiä tietoja työtehtäviensä hoitamiseksi. Pääsy tietokoneeseen, jossa tiedostot ovat, on suojattu normaaleilla tietoturvamennettelyillä käyttöoikeuksineen, salasanoineen ja palomuurineen.</p>

Jäsenrekisteri, pitkäaikaisesti säilytettävät henkilötiedot

	Jäsenrekisterissä olevien tietojen osalta on tehty erillinen salassapitosopimus jäsenasioiden hoitajan ja/ tai puheenjohtajan kanssa.
10 Tarkastus- oikeus	<p>Rekisteröity henkilö tai hänen valtuuttamansa edustaja voi tarkastaa, mitä tietoja henkilöstä on merkitty henkilörekisteriin, tai ettei rekisterissä ole häntä koskevia tietoja. Tiedot voi maksutta tarkastaa kerran vuodessa. Henkilön tiedot voidaan tarkastaa ainoastaan niiden rekisteriin merkittyjen tietojen osalta, jotka on ilmoitettu henkilörekisteriin 1.1.2010 tai sen jälkeen.</p> <p>Tarkastuspyyntö on esitettävä kirjallisesti rekisterinpitäjälle ja se on omakätisesti tai valtuutetun allekirjoitettava. Pyynnössä on kerrottava henkilön nimi ja syntymäaika. Tiedot tulostetaan paperille ja annetaan asiakkaalle tai toimitetaan postitse asiakkaan ilmoittamaan osoitteeseen. Kirjallinen lomake on saatavilla rekisterinpitäjältä.</p>
11 Oikeus vaatia tiedon korjaamista	Rekisterinpitäjän on ilman aiheetonta viivytystä oma-aloitteisesti tai rekisteröidyn henkilön vaatimuksesta oikaistava, poistettava tai täydennettävä rekisterissä oleva, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellinen, tarpeeton, puutteellinen tai vanhentunut henkilötieto.
12 Muut henkilö- tietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet	<p>Rekisteröidyllä on oikeus koska tahansa vastustaa henkilötietojensa käsittelyä suoramarkkinointitarkoituksiin. Rekisteröity voi antaa yhdistykselle kanavakohtaisia suoramarkkinointia koskevia suostumuksia ja kieltoja (esimerkiksi kieltää sähköpostitse lähetettävät markkinointiviestit).</p> <p>Lisäksi rekisteröidyllä on lähtökohtaisesti oikeus soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti milloin tahansa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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. <p>Rekisteröidyn tulee esittää edellä mainitun oikeuden toteuttamista koskeva pyyntö tämän tietosuojaselosteen kohdan "10. Tarkastusoikeus" mukaisesti. Yhdistys voi pyytää rekisteröityä tarkentamaan pyyntöään kirjallisesti ja varmentamaan rekisteröidyn henkilöllisyyden ennen pyynnön käsittelemistä. Yhdistys voi kieltäytyä pyynnön toteuttamisesta sovellettavassa laissa säädetyllä perusteella.</p> <p>Jokaisella Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus asianomaiselle valvontaviranomaiselle taikka sen Euroopan unionin jäsenvaltion valvontaviranomaiselle, jossa Rekisteröidyn asuinpaikka tai työpaikka sijaitsee, mikäli Rekisteröity katsoo, että hänen henkilötietojaan ei ole käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti.</p>