

Yhdistys- ja sidosryhmärekisteri

REKISTERIN NIMI

Suomen Reumaliiton yhdistys- ja sidosryhmärekisteri

REKISTERIN PITÄJÄ

Suomen Reumaliitto ry (jäljempänä Reumaliitto)
Iso Roobertinkatu 20–22 A
00120 Helsinki
p. 09 476 155
info@reumaliitto.fi
www.reumaliitto.fi

YHTEYSHENKILÖT

Yhteyshenkilö

Toimitusjohtaja
Maria Ekroth
p. 040 707 9114
maria.ekroth@reumaliitto.fi

Rekisterin pääkäyttäjä

Johdon sihteeri Tuija Toivonen
p. 040 504 8759
tuija.toivonen@reumaliitto.fi

Rekisterin pääkäyttäjän sijainen

Kurssisihteeri Leena Lopenen
p. 040 504 4536
leena.loponen@reumaliitto.fi

1. YHDISTYSREKISTERI

Rekisteri sisältää tiedot Reumaliiton jäsenyhdistyksistä, niiden toimihenkilöistä, yhdistyskohtaisen ryhmätoiminnan vastuuhenkilöistä ja liiton luottamushenkilöistä.

Yhdistystiedot

- Yhdistyksen nimi, mahdollisen toimiston osoitetiedot ja mahdollisten kotisivujen osoitetieto
- Yhdistyksen toimihenkilöiden (ks. jäljempänä) osoite-, puhelinnumero- ja sähköpostiosoitteetiedot
- Toimintakieli (suomi tai ruotsi tai suomi ja ruotsi)
- Toiminta-alue (maakunta) ja aluetoimikuntatieto (8 aluetoimikunta- aluetta)
- Yhdistyksen perustamispäivä ja toiminnan päättymispäivä
- Muut määritykset: jäsenrekisterin käyttötapa (käyttääkö yhdistys samaa rekisterijärjestelmää oman jäsenrekisterinsä ylläpidossa, jolloin Reumaliitolla ja yhdistyksellä on yhteiset perustiedot)
- Yhdistykseen liittyvät lisätiedot (kuten ryhmätoiminnan vastuuhenkilötiedot)
- Listaus aktiivisista toimihenkilöistä (puheenjohtaja, jäsenasioiden hoitaja / sähköisenjäsenrekisterin hoitaja)

Reumaliiton luottamustoimi

- Valtuuston ja hallituksen puheenjohtajat, jäsenet ja varajäsenet
- Luottamustoimen tila (aktiivinen / passiivinen)

- Luottamustoimen alkamis- ja päättymispäivämäärä

Yhdistyskohtaisen ryhmätoiminnan vastuhenkilötieto

- Vastuuhenkilön rooli
- Vastuuhenkilön roolin tila (aktiivinen / passiivinen)
- Vastuuhenkilöroolin alkamis- ja päättymispäivämäärä

TIETOJENKÄSITTELYN TARKOITUS

Yhdistysrekisteri

Yhdistyskohtaisten tietojen avulla hallinnoidaan jäsenyhdistyksien perustietoja. Tietoja käytetään Reumaliiton laskutuksessa, sisäisessä viestinnässä ja muussa Reumaliiton tavoitteen mukaisen toiminnan toteuttamisessa.

Toimihenkilötiedot

Tietoja käytetään Reumaliiton sisäisessä viestinnässä ja Reumaliiton tavoitteen mukaisen toiminnan toteuttamisessa.

Yhdistyskohtaisen ryhmätoiminnan vastuhenkilötieto

Tietoja käytetään Reumaliiton sisäisessä viestinnässä ja Reumaliiton tavoitteen mukaisen toiminnan toteuttamisessa.

Reumaliiton luottamustoimi

Tietoja käytetään Reumaliiton sisäisessä viestinnässä ja Reumaliiton tavoitteen mukaisen toiminnan toteuttamisessa.

GSM-numeroiden ja sähköpostiosoitteiden käyttö

Järjestelmään tallennettua gsm-numeroa voidaan hyödyntää Reumaliiton viestinnässä, jolloin henkilölle lähetetään tekstiviestillä tietoa tulevasta maksuttomista jäsenyhdistyksensä ja Reumaliiton tapahtumista.

Henkilöllä on oikeus kieltää tekstiviestien ja sähköpostien lähettäminen ja kiello tallennetaan yhdistys- ja sidosryhmärekisteriin.

TIETOLÄHTEET

Jäsenyhdistysrekisteri

Yhdistystietoja ylläpidetään Reumaliiton hallituksen päätösten sekä yhdistyksien itsensä ilmoittamien tietojen perusteella.

Toimihenkilötiedot

Yhdistyskohtaiset toimihenkilö- ja vastuuhenkilöt päivitetään vuosittain yhdistyksen ilmoittamien tietojen perusteella.

Yhteystiedot päivittyvät yhdistyksen ilmoittamien lehtirekisteritietojen avulla tai yhdistyksen itsensä ylläpitämän jäsenrekisterin tietosisällön mukaisesti.

Yhdistyskohtaisen ryhmätoiminnan vastuhenkilötieto

Yhdistyskohtaiset vastuuhenkilöt päivitetään vuosittain yhdistyksen ilmoittamien tietojen perusteella. Yhteystiedot päivittyvät yhdistyksen ilmoittamien lehtirekisteritietojen avulla tai yhdistyksen itse ylläpitämän jäsenrekisterin tietosisällön mukaisesti.

Reumaliiton luottamustoimi

Valtuuston jäsenet valitaan sääntöjen mukaan kolmen vuoden välein ja tiedot päivitetään päätöksien perusteella. Yhteystiedot päivittyvät yhdistyksen ilmoittamien lehtirekisteritietojen avulla, yhdistyksen itse ylläpitämän jäsenrekisterin tietosisällön mukaisesti tai henkilön oman ilmoituksen perusteella.

Hallitus valitaan sääntöjen mukaan kolmenvuoden välein ja tiedot päivitetään päätöksiensä perusteella. Yhteystiedot päivittyvät yhdistyksen ilmoittamien lehtirekisteritietojen avulla, yhdistyksen itse ylläpitämän jäsenrekisterin tietosisällön mukaisesti tai henkilön oman ilmoituksen perusteella.

TIETOJEN LUOVUTUS

Tietoja ei luovuteta yhdistyksen ulkopuolelle eikä siirretä Euroopan Unionin ulkopuolelle. Tietoja käytetään vain jäsenyhdistyksen ja Reumaliiton omassa toiminnassa.

YHTEYSTIETOJEN LUETTELOT

Jäsenyhdistysluettelo

Jäsenyhdistyksiensä ilmoittamista ja Reumaliiton rekisteriin tallentamista puheenjohtajan ja jäsenasioidenhoitajan tiedoista laaditaan vuosittain yhteystietoluettelo (Suomen Reumaliiton jäsenyhdistykset). Luettelossa julkaistaan (mikäli henkilö ei ole toisin ilmoittanut) roolitieto sekä yhteystiedot.

Tietojen koonnista ja edellä kuvatulla tavalla luovuttamisesta ilmoitetaan jäsenyhdistykselle. Henkilö voi kieltää omien tietojensa julkaiseminen yhdistysluettelossa ja puheenjohtajatietojen julkaiseminen Reumaliiton kotisivuilla.

Yhteystietoluetteloa voivat käyttää Reumaliiton tavoitteen mukaisessa toiminnassa Reumaliiton työntekijät, jäsenyhdistyksen puheenjohtajat ja jäsenyhdistyksiensä toimistot. Luettelo toimitetaan myös Reumaliiton luottamusjohdolle ja aluetoimikuntien puheenjohtajille. Luettelon sisältämien tietojen luovuttaminen ulkopuolisille tai niiden käyttäminen markkinoinnissa on kiellettyä.

Luottamustoimien luettelo ja julkaiseminen

Reumaliiton puheenjohtajiston (valtuuston ja hallituksen puheenjohtajat) nimi- ja yhteystiedot, hallituksen ja valtuuston jäsenten ja varajäsenten nimi- ja paikkakuntatiedot julkaistaan Reumaliiton nettisivuilla. Yhteystiedot kokonaisuudessaan julkaistaan Suomen Reumaliiton jäsenyhdistykset -luettelossa, jos henkilö ei ole toisin ilmoittanut.

2. SIDOSRYHMÄREKISTERI

Rekisteri sisältää tiedot Reumaliiton toiminnan kannalta oleellisista henkilöistä, yhteistyötahoista ja sidosryhmistä. Rekisteri sisältää tiedot Reuma-lehden saajista ja diagnoosikohtaiset postituslistat.

Reuma-lehden saajarekisteri (lehtirekisteri)

Reumaliiton julkaiseman jäsenlehden, Reuma-lehden postittamiseen tarvittavat tiedot koostuvat jäsenyhdistyksiensä ilmoittamista lehden saajista, lehden tilaajista ja vapaaosakappaleiden saajista.

- Pakolliset tiedot: nimi- ja osoitetiedot
- Vapaaehtoiset yhteystiedot: puhelin, sähköposti, www-sivu, lisäosoite
- Vapaaehtoiset lisätiedot: syntymäaika, arvo tai ammatti, diagnoositiedot, työllisyystilanne, pohjakoulutus, mistä saanut tiedon jäsenyydestä, liittymissyys ja -tapa
- Muu tietosisältö: jäsenyyden tila, sukupuoli (mies, nainen, yritys/yhteisö), äidinkieli (suomi, ruotsi, englanti, muu), maakunta (päivittyy osoitteen postinumerokentän mukaan), jäsenlaji / Muu rooli, jäsenyyden (/asiakkuuden) alkamis- ja rekisteröintipäivämäärä, jäsenyyden (/asiakkuuden) päättämispäivä ja päättymisen syy, markkinoinnin estot
- Reuma-lehden lähetysohjeet: Saa lehden kyllä/ei ja lehtilähetysten

- kappalemäärä
- Tieto jäsenyyden ulkopuolisesta kerta- tai kestitilauksesta: tilauksen alkamis- ja päättymispäivämäärästä sekä tilauslaji
- Merkintä vapaakappaleen lähettämisestä
- Mahdolliset lisätiedot

Henkilö liittyessä jäseneksi Reumaliiton kotisivujen kautta, tallentuvat kaikki hänen ilmoittamansa tiedot järjestelmään. Lehtirekisterissä hyödynnetään vain pakollisia ja vapaaehtoisia yhteystietoja. Muut tiedot ovat näkyvillä vain pääkäyttäjälle ja toiminnassaan järjestelmää käyttävän yhdistyksen rekisterihoitajalle.

Henkilön liittyessä jäsenliittymislomakkeella pääkäyttäjä tai järjestelmää omassa toiminnassaan käyttävän yhdistyksen rekisterinhoitaja tallentaa kaikki annetut tiedot järjestelmään. Lehtirekisterissä hyödynnetään vain pakollisia ja vapaaehtoisia yhteystietoja.

Sidosryhmärekisteri

Reumaliiton toiminnan kannalta keskeisimmät sidoshenkilöt ja – ryhmät sekä yhteistyötahot:

- Reumaliiton sisäiset neuvottelukunnat, ohjausryhmät, jaostot ja ryhmät sekä ulkopuoliset yhteistyötahot ja niiden muodostamat ryhmät.
- Reumaliiton aluetoimikunnat
- Reumaliiton kuntoutustoimintaan liittyvät roolimääritykset
- Reumaliiton projektien yhteistyöhenkilöt ja – tahot
- Reumaliiton terveydenedistämiseen liittyvät roolit
- Reumaliiton varainhankinnan yhteydet
- Reumaliiton sisäisen viestinnän ohjaustiedot sekä ulkopuolisten tahojen roolijaottelu
- Diagnoosikohtaiset vertaistukijat

Diagnoosikohtaiset postituslistat

Postituslistalle ilmoittautuneen henkilön

- Perustiedot (ks. Lehtirekisterin tietosisältö)
- Postituslistan määrite
 - Harvinaiset postituslistat (Arvo 1, arvo 10, arvo 11, arvo 12, arvo 13, arvo 2, arvo 3, arvo 4, arvo 5, arvo 5A, arvo 5B, arvo 6, arvo 6A, arvo 7, arvo 8, arvo 9)
 - SLE-postituslista
 - Nuorten matkat

TIETOJENKÄSITTELYN TARKOITUS

Lehtirekisteri

Reuma-lehden osoiterekisterin tietokannan pohjalta lehti lähetetään neljä kertaa vuodessa yhdistyksien jäsenille, kesto- ja vuosikertatilaajille sekä vapaakappaleiden saajille.

Nimi- ja osoitetietoja voidaan käyttää Reumaliiton johtoryhmän erillisellä päätöksellä tieteellisissä tutkimuksissa sekä Reumaliiton arpajaisissa.

Rekisterin tietoja voidaan hyödyntää yleisellä tasolla jäsenrakenteen tilastoinnissa, yksittäisiä tietoja ei nosteta esille.

Sidosryhmärekisteri

Tietoja käytetään Reumaliiton sisäisessä ja ulkoisessa viestinnässä Reumaliiton tavoitteen mukaisen toiminnan toteuttamisessa.

Diagnoosikohtaiset postituslistat

Postituslistatietoja hyödynnetään diagnoosikohtaisessa viestinnässä.

GSM-numeroiden ja sähköpostiosoitteiden käyttö

Järjestelmään tallennettua gsm-numeroa voidaan hyödyntää Reumaliiton viestinnässä, jolloin henkilölle lähetetään tekstiviestinä tietoa tulevista maksuttomista jäsenyhdistyksensä ja Reumaliiton tapahtumista.

Järjestelmään tallennettua sähköpostiosoitetta voidaan hyödyntää Reumaliiton viestinnässä, jolloin henkilölle lähetetään sähköpostitse tietoa tulevista jäsenyhdistyksensä ja Reumaliiton tapahtumista.

Henkilöllä on oikeus kieltää tekstiviestien ja sähköpostien lähettäminen ja kieltö tallennetaan yhdistys- ja sidosryhmärekisteriin.

TIETOLÄHTEET

Lehtirekisteri

Reuma-lehden saajien yhteystietojen ylläpito tapahtuu kahdella tavalla:

- Jäsenyhdistykset ilmoittavat Reumaliitolle jäsenet, joilla on oikeus saada Reuma-lehti. Yhdistys ilmoittaa uudet ja poistettavat jäsenet sekä osoite/nimi muutokset lehtirekisteri päivittäjälle (rekisterin pääkäyttäjä).
- Jäsenyhdistyksien, jotka ylläpitävät omaa jäsenrekisteriään samalla rekisterijärjestelmällä kuin Reumaliitto ylläpitää omaa yhdistys- ja sidosryhmärekisteriänsä, lehden saajat otetaan suoraan ko. yhdistyksen ylläpitämästä jäsenrekisteristä.

Molemmissa tapauksissa käytettävissä olevan tiedon oikeellisuudesta vastaan ko. perustiedon ilmoittanut/ylläpitävä jäsenyhdistys.

Reumaliiton kotisivujen kautta ilmoittautuneilta jäseniltä edellytetään nimi- ja osoitetietojen luovuttamista, muut tiedot ovat vapaaehtoisia. Liittymisen yhteydessä annetut tiedot tallentuvat automaattisesti rekisteriin ja tiedot toimitetaan jäsenyhdistykselle, joka tämän jälkeen vahvistaa jäsenyyden (ks. myös Sidoryhmärekisteri → Tietosisältö).

Vuosi- ja kestopilauksien tietokantaa ylläpidetään tilauksen yhteydessä ilmoitettujen tietojen perusteella sekä Reumaliiton tietoon saatettujen tietomuutoksien mukaisesti.

Vapaakappaleiden saajien yhteystiedot päivittyvät Reumaliiton viestintäosaston ilmoitusten mukaisesti.

Sidosryhmärekisteri

Sidosryhmien ja yhteistyötahojen tiedot kerätään muun toiminnan ohessa sähköpostitse, erillisillä lomakkeilla tai luottamusjohtoon päätöksien perusteella. Reumaliiton työntekijä vastaa oman vastualueensa sidosryhmäyhteystietojen päivityksistä.

Diagnoosikohtaiset postituslistat

Henkilön ilmoittautuessa postituslistalle hän on velvollinen ilmoittamaan diagnoosinsa ja yhteystietonsa (nimi ja osoite), mikäli hänen tietojansa ei löydy entuudestaan lehti- tai sidosryhmärekisteristä.

TIETOJEN LUOVUTUKSET

Tietoja ei luovuteta yhdistyksen ulkopuolelle eikä siirretä Euroopan Unionin ulkopuolelle. Tietoja käytetään vain jäsenyhdistyksen ja Suomen Reumaliiton omassa toiminnassa.

Lehtirekisteri

Reuma-lehden lähettämiseen tarvittavat tiedot ovat henkilön /yrityksen nimi ja osoitetieto.

Tiedot toimitetaan sähköisesti painotaloon neljä kertaa vuodessa, noin kaksi viikkoa ennen lehden ilmestymistä. Painotalo ei tallenna tietoja omaan käyttöönsä eikä luovuta niitä eteenpäin.

Henkilöllä on oikeus kieltää Reuma-lehden lähettäminen ja kieltä tallennetaan yhdistys- ja sidosryhmärekisteriin.

Mikäli jäsenyhdistys ottaa rekisterijärjestelmän osaksi omaa toimintaansa ja ryhtyy ylläpitämään sen avulla omaa jäsenrekisteriänsä, siirtyvät tällöin ko. yhdistyksen Reumaliitolle ilmoittamat Reuma-lehden saajatiedot yhdistyksen jäsenrekisterin pohjatiedoiksi. Tällöin kaikki liittymisen yhteydessä annetut tiedot siirtyvät jäsenyhdistyksen käyttöön. Jäsenyhdistys on veloitettu ylläpitämään omaa henkilötietolain edellyttämää rekisteriselostetta.

Sidosryhmärekisteri

Sidosryhmien ja yhteistyötahojen tietoja käytetään vain Reumaliiton omassa toiminnassa eikä niitä luovuteta kolmannelle osapuolelle.

Aluetoimikuntien puheenjohtajien yhteystiedot ja toimikuntien jäsenien nimi- ja paikkakuntatiedot julkaistaan yhdistysluettelossa (ks. Yhdistysrekisteri → tietojen luovutukset)

Diagnoosikohtaiset postituslistat

Postituslistan tietoja käytetään vain ko. diagnoosiryhmää koskevissa postituksissa. Tiedot ovat vain rekisterin pääkäyttäjän nähtävillä. Tietoja ei luovuteta kolmannelle osapuolelle.

Tieteellisissä tutkimustarkoituksissa

Lisätietoja toimitusjohtaja Maria Ekroth p. 040 707 9114 tai maria.ekroth@reumaliitto.fi

Henkilöllä on oikeus kieltää nimi- ja osoitetietojen luovuttaminen tieteellisiin tutkimustarkoituksiin ja kieltä tallennetaan yhdistys- ja sidosryhmärekisteriin.

Reumaliiton järjestämissä arpajaisissa

Lisätietoja toimitusjohtaja Maria Ekroth p. 040 707 9114 tai maria.ekroth@reumaliitto.fi

Henkilöllä on oikeus kieltää arpojen lähettäminen ja kieltä tallennetaan yhdistys- ja sidosryhmärekisteriin.

3. TIETOTURVA

Rekisterin tietosisältö on tallennettu Avoine Oy:n toimittaman Suomen Reumaliiton tarpeisiin muokatun Ankkuri-sovelluksen tietokantaan. Tietokanta sijaitsee Avoine Oy:n tiloissa olevalla palvelimella. Pääsy tietokantatiedostoihin on suojattu normaaleilla tietoturvamennettelyillä käyttöoikeuksineen, salasanoineen ja palomuureineen.

Pääsy rekisterisovellukseen on suojattu henkilökohtaisilla käyttäjätunnuksilla ja salanasoilla. Sovellusta käytetään Internetin välityksellä. Yhdistys- ja sidosryhmärekisteriin on pääsy vain Reumaliiton työntekijöillä rajoitetuin valtuuksin sekä rekisterin pääkäyttäjillä täysin valtuuksin.

Jokainen rekisterijärjestelmää omassa toiminnassaan käyttävä yhdistys on ohjeistettu yhdistyskäyttäjän vastuulla olevista suojausmenetelmistä. Yhdistys on vastuussa oman käyttäjätunnuksensa asianmukaisesta säilytyksestä. Yhdistys nimeää jäsenrekisterinsä pääkäyttäjän, joka on vastuussa rekisterin tietosisällöstä ja ylläpidossa käytettävän tietokoneen sekä internetyhteyden asianmukaisesta suojauksesta. Rekisterijärjestelmää käyttävän yhdistyksen nimeämällä rekisterihoitajalla on täysi käyttöoikeus perustietoihin,

katselu- ja raportointi oikeudet yhdistystietoihin ja toimihenkilö-, luottamustoimi- ja yhdistyskohtaisiin ryhmätoiminnan vastuuhenkilömäärytyksiin.

Toistuvat virheelliset kirjautumisyrietykset samasta IP-osoitteesta lukitsevat kirjautumismahdollisuuden hetkeksi.

Rekisterin käyttöoikeuksia hallinnoi rekisterin pääkäyttäjä sekä pääkäyttäjän varahenkilö. Käyttäjakohtaiset salasanat eivät ole näkyvillä. Käyttäjähallintaan on pääsy vain edellä mainittujen henkilöiden käyttäjätunnuksilla.

4. TARKASTUSOIKEUS

Tarkastusoikeudessa noudatetaan henkilötietolakia 22.4.1999/523.

Rekisteröity henkilö tai hänen valtuuttamansa edustajansa voi tarkastaa, mitä tietoja henkilöstä on merkitty henkilörekisteriin, tai ettei rekisterissä ole häntä koskevia tietoja. Maksutta tiedot voi tarkastaa kerran vuodessa. Henkilön tiedot voidaan tarkastaa ainoastaan niiden rekisteriin merkittyjen tietojen osalta, jotka on ilmoitettu henkilörekisteriin 1.1.2010 tai sen jälkeen.

Tarkastuspyyntö on esitettävä kirjallisesti Suomen Reumaliitto ry:lle 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.

5. REKISTERITIE TOJEN KORJAAMINEN

Rekisterinpitäjän on ilman aiheetonta viivytystä oma-aloitteisesti tai rekisteröidyn henkilön/yrityksen vaatimuksesta oikaistava, poistettava tai täydennettävä rekisterissä oleva, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellinen, tarpeeton, puutteellinen tai vanhentunut henkilötieto.

Jos tiedon korjaamisesta tai tarkastusoikeuden toteuttamatta jättämisestä kieltäydytään, rekisteröidylle annetaan kirjallinen kieltäytymistodistus ja hänellä on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun ratkaistavaksi osoitteella: Tietosuojavaltuutetun toimisto, PL 315, 00181 Helsinki. Tietosuojavaltuutettu voi antaa rekisterinpitäjälle määräyksen tiedon korjaamisesta.