

Jäsenrekisteriseloste 2021 - Suomen Hemofiliayhdistys ry (SHY)

1. Rekisterinpitäjät:

Rekisterin tekninen ylläpitäjä:

Arts & Minds Oy, Y-tunnus: 2790479-8, Otsonkallio 2, 02110 Espoo, Puh. 09-5915 0590

asiakaspalvelu@tietotoimisto.fi

Rekisterin käytännön ylläpitäjä:

Suomen Hemofiliayhdistys ry. (SHY), Ansaritie 1 a, 00350 Helsinki FINLAND
info@hemofilia.fi

2. Yhteyshenkilöt:

- SHY:n jäsenrekisteriasioita hoitaa: assistentti Ritva Laitinen, p. 050 323 1356
- Tietotoimistolla: Topi Haaramo, Arts & Minds Oy, Otsonkallio 2, 02120 Espoo, topi@tietotoimisto.fi

3. Rekisterin nimi: Suomen Hemofiliayhdistys ry:n jäsenrekisteri

Arts & Minds Oy /Tietotoimisto.fi-palvelu. Tietotoimisto.fi-palvelun jäsenrekisteri-ohjelmisto.

4. Rekisterin käyttötarkoitus

- yhdistyslain määrittelemän jäsenrekisterin pitäminen
- jäsenlehtien ja muiden osoitteistojen hallinta
- jäsenviestintä
- jäsenmaksulaskujen lähettäminen
- tapahtumalaskutus
- jäsenreskontran hallinta

5. Rekisteriin tallennettavat tiedot

- nimi, osoite, puhelinnumero ja sähköpostiosoite
- syntymäaika, tai henkilötunnus ja ammatti
- jäsenlaji: vuototautia sairastava/omainsain/hoidoalan ammattilainen/yhteisö
- taudinkuva: hemofilia A/hemofilia B/Von Willebrandt/Muu ja vaikeusaste: vaikea/keskivaikea/lievä
- tieto kotihoidosta ja pääasiallinen hoitopaikka
- tiedot maksetusta jäsenmaksusta
- tieto postin lähettämisestä (talouteen, jossa perhejäseniä, vain yksi postitus)
- tietolähde: jäseneltä itseltään/jäsenhakemuksesta (tehdään verkossa)

6. Henkilötietojen säilytysaika

Jäsenrekisterissä olevia henkilötietoja säilytetään niin kauan kuin jäsenyys on olemassa. Tiedot poistetaan heti jäsenyyden päättymisen jälkeen.

7. Tietojen luovuttaminen

Yhdistys ei luovuta tietoja ulkopuoliseen käyttöön, kaikki jäsenpostitus tapahtuu yhdistyksen toimesta.

Palvelun tarjoajan toimesta ei tehdä säännönmukaisia tietojen luovutuksia.

Tietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

8. Rekisterin tietojen suojaaminen

Henkilötiedot säilytetään luottamuksellisina. Tiedot kerätään tietokantoihin, jotka ovat palomuurin ja salasanojen suojatut. Tietoliikenneyhteydet on suojattu TSL-suojauksella. Tietokannat ja niiden varmuuskopiot sijaitsevat lukituissa ja vartioituissa tiloissa. Tietoihin on pääsy vain Arts & Minds Oy:n ylläpidossa toimivilla henkilöillä.

Palvelimet on suojattu virustorjunnalla, palomuurein, salasanoin, tietoturvakäytänteillä ja pääsy rajattu vain tietyille henkilöille. Palvelimien tietoturvapäivityksiä pidetään ajan tasalla.

Käyttäjäorganisaatiot hallitsevat käyttäjiä itse. Palvelun tarjoajan puolesta henkilötietoihin on pääsy vain henkilöillä, jotka ovat sitoutuneet salassapitoon tai ovat soveltuvan lakisääteisen salassapitovelvollisuuden alaisia.

Palvelun käytössä ovat varmennetut palvelintilat (Mediam Oy), jotka on sijoitettu Suomeen pääkaupunkiseudulle nopeiden verkkoyhteyksien läheisyyteen. Palvelintila on suunniteltu kriittistä toimintavarmuutta edellyttävien palvelinjärjestelmien sijoitustilaksi ja ne tarjoavat teknisesti kehittyneen ja turvallisen ympäristön datajärjestelmillemme. Palvelintila täyttää Viestintäviraston vaatimukset A-luokan laiteiloille (Viestintävirasto 48 A/2003, "Tärkeät tilat"). Palvelintilamme turvallisuudesta huolehditaan mm. seuraavin toimenpitein:

- Vartiointipalvelut
- Kameravalvonta 24/7/365
- Murtosuojaus
- Elektroninen hälytysjärjestelmä (mm. liikkeentunnistus)
- Kulunvalvontajärjestelmä
- ilmastointi: säädely lämpötila ja ilmankosteus
- varavoimajärjestelmä (UPS)
- palosuojaus- ja palohälytysjärjestelmä

9. Jäsenrekisteriin rekisteröidyn tarkastusoikeus

Rekisteröidyllä on henkilötietolain mukainen oikeus tarkastaa rekisteriin tallennetut itseään koskevat tiedot ja saada niistä kopiot. Tarkastuspyyntö tulee tehdä kirjallisesti ja osoittaa rekisteriasioista vastaavalle henkilölle.

- tarkastuspyyntöön pyritään vastaamaan viivytyksettä
- oikeuden käyttäminen on maksutonta kerran vuodessa
- tarkastuspyynnön voi tehdä henkilökohtaisen käynnin yhteydessä tai jollakin luotettavalla tavalla varmennetulla tavalla kirjallisesti (esim. allekirjoitettu kirje ja sen oikeaksi todistaminen)
- pyyntö osoitetaan Suomen Hemofiliayhdistys ry:lle/assistentti Ritva Laitiselle

10. Tietojen korjaaminen

Rekisterinpitäjä oikaisee, poistaa tai täydentää rekisterissä olevan, käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellisen, tarpeettoman, puutteellisen tai vanhentuneen henkilötiedon rekisteröidyn vaatimuksesta. Rekisteröidyn tulee ottaa yhteyttä rekisterinpitäjän rekisteriasioista vastaavaan henkilöön tiedon korjaamiseksi.

- oikaisupyyntö tehdään kirjallisena
- pyyntö osoitetaan: Suomen Hemofiliayhdistys ry/assistentti Ritva Laitinen

Päivitetty tammikuussa 2021

Hallitus

Suomen Hemofiliayhdistys ry