



**PSORIASISLIITTO**  
**PSORIASISFÖRBUNDET**



# Tietosuojaseloste henkilötietojen käsittelystä Psoriasisliitossa

## 1. Rekisterinpitäjän nimi ja yhteystiedot

Psoriasisliitto ry, Y-tunnus: 0217080-4

Fredrikinkatu 27 A 3, 00120 Helsinki, p. 040 9052 543 (arkisin klo 9.00–15.00).

Sähköposti: [liittotoimisto@psori.fi](mailto:liittotoimisto@psori.fi) .

## 2. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset

Jäsenrekisterin ylläpitotehtäviin liiton ja yhdistysten tarpeisiin

- jäsenlaskutus
- jäsenviestintä
- jäsenmaksupalautusten organisoimiseksi yhdistyksille
- jäsentilastojen tekemiseen toiminnan suunnittelua varten
- tarrojen tekemiseen yhdistysten postitustarpeita varten
- jäsenille suunnattujen kyselyiden ja selvitysten tekemiseen
- Ihon aika -lehden postitukseen
- yhdistysten tapahtumien järjestämiseen
- seurantaan, minne esitteitä on lähetetty
- myyntireskontrassa laskutukseen koskien mm. aurinkopainotteisten kurssien ja alueellisten vertaistukikurssien omavastuuosuuksien laskuttamista
- jäsenyyden toteamiseksi yhdistysten vuosikokouksissa
- yhdistysten hallitusten käyttöön varsinaisten- ja kannattajajäsenten hyväksymiseen ja erottamiseen

- kutsujen lähettämiseen esim. yhdistysten vuosikokouksiin ja muihin sen jäsenille suunnattuihin tapahtumiin

### Vapaaehtoistoiminnan koordinointiin

- koulutus- ja muiden tilaisuuksien järjestämiseen vapaaehtoisille ja luottamushenkilöille
- osallistuja- ja majoitustietojen lähettämiseen koulutustilaisuuksien järjestäjille
- osallistujatiedot seuranta- ja arviointitiedon keräämistä ja analysointia varten
- liittohallituksen jäseniä koskevien tietojen keräämiseen esim. Patentti- ja rekisterihallitusta varten
- psoriasista koskevan tiedon välittämiseen jäsenille, lehden ja uutiskirjeen tilaajille sekä tiedotejakelumme vastaanottajille.
- tiedottamiseen ja yhteydenpitoon yhdistysten puheenjohtajille, sihteereille, kokemustoimijoille ja muille vapaaehtoisille
- tietojen hakemiseen aiemmin toteutetuista esim. jäsenkyselyistä

### Alueellisten vertaistukikurssien järjestämiseen

- valintaprosessin läpiviemiseen
- kurssien toteutukseen
- seurantakyselyiden ja tuloksellisuus- ja vaikutus selvitysten lähettämiseen
- Opintokeskus Siviksen tarkoituksiin, ks. tarkemmin kohta 4.
- jos kurssilaisista on otettu valokuva ja hän allekirjoittaa suostumuksen sen käyttämiseen liiton verkkosivuilla tai lehdessä, tämä arkistoidaan lupa-kansioon

### Aurinkopainotteisten kurssien järjestämiseen

- valintaprosessin läpiviemiseen
- kurssien toteutukseen ja seurantakyselyiden sekä tuloksellisuus- ja vaikutus selvitysten lähettämiseen
- kurssiturvallisuuden varmistamiseen (mm. tiedot muista sairauksista, lähiomaisesta ja alkoholin käytöstä)
- varautumiseen ongelmatilanteiden varalta (tiedot matkavakuutuksesta ja passin numero)

### Psoriasista sairastaville tarkoitettujen muiden palveluiden järjestämiseen

- yhteistyöhön ja viestintään ammattilaisten kanssa mm. info- ja ensitiedontilaisuuksia järjestettäessä



## Työsuhteisiin liittyviin asioihin

- työsuhteisiin liittyvät asiat, kuten työsopimukset, sairauspäiväraha korvaukset (Kela), Ay-maksut, työterveyshuollon laskujen liitteet, henkilökunnan lääkärintodistukset
- uusien työntekijöiden rekrytointiin ja palkkaukseen liittyvät tiedot

## 3. Rekisteröityjen ryhmät ja henkilötietoryhmät

Henkilötiedot koskevat seuraavia henkilötietoryhmiä:

- jäsenet
- maksajien tiedot (jos joku toinen maksaa jäsenyyden jäsenen puolesta)
- lehden ja esitteiden tilaajat
- lehden vapaakappaleiden saajat
- uutiskirjeen tilaajat
- liiton ja yhdistysten luottamushenkilöt sekä vapaaehtoistoimijat
- vapaaehtoistoimijat (muut kuin jäsenet)
- yhteistyökumppanit
- liiton koulutuksiin ja tapahtumiin hakijat ja osallistujat
- henkilöt, joilta on tilaisuuksissa tai tapahtumissa pyydetty lupa kuvaamiseen
- kuvapankki
- terveys- ja sosiaalialan ammattilaiset
- liiton asiantuntijalääkärit
- liiton koordinoimiin hankeryhmiin osallistujat
- kursseille hakeneet ja niille valitut
- palkan ja palkkion saajat
- henkilöt, jotka ovat tai ovat olleet työsuhteessa Psoriasisliittoon
- henkilöt, jotka ovat juuri osallistuneet liiton rekrytointiprosessiin
- henkilöt, jotka ovat halunneet jättää avomuotoisen työhakemuksen liittoon.

## 4. Tahot, joille henkilötietoja on luovutettu tai luovutetaan

- Jäsentiedot siirretään Kehätiedolle, joka on tietojen käsittelijä. Psoriasisliitto on Kehätietoon nähden rekisterinpitäjä.
- Jäsenten ilmoittamat sähköpostiosoitteet siirretään Psoriasisliiton uutiskirjeen jakelujärjestelmään MailChimpiin. Muita tietoja ei siirretä. MailChimpin päätoimisto sijaitsee Atlantassa, Yhdysvalloissa. Tästä kerrotaan verkkosivustollamme olevassa jäsenrekisterimme tietosuojaselosteessa.
- Kurssikirjeessä mainitaan, että annamme kurseille valittujen tietoja matkanjärjestäjälle. Kurssilaisten huonejakolista lähetetään matkatoimistolle (tällä hetkellä Tjäreborg) sekä alku- ja jälkijakson hotelleille (Airport Hotel Pilotti ja Onnela). Alueellisilla kursseilla lista menee kurssipaikkana toimiville hotelleille, joita on useampia ja jotka vaihtelevat vuosittain.
- Tietosuojaselosteet ovat verkkosivuilla jäseneksi liittymis- ja esitetilauslomakkeiden, Ota yhteyttä - lomakkeen sekä uutiskirje-tilauslomakkeen yhteydessä sekä omalla Tietosuoja-asiat-sivulla.
- Jäseneksi liittymislomakkeeseen rastitetaan laatikko sille, saako tietoja luovuttaa tutkimustarkoituksiin.
- Jäsenkortit painetaan ja postitetaan painotalon kautta.
- Rauhala Yhtiöt Oy:n rooli on IT-palveluntarjoaja. Psoriasisliitto on luovuttanut Rauhala Yhtiöt Oy:lle henkilötietoja osapuolten sopimuksissa kuvattujen palveluiden tuottamiseksi. Mm. taloushallinto-ohjelma Sonetin palvelin on Rauhalassa. Rauhala Yhtiöt Oy on 22.5.2018 täydentänyt Psoriasisliiton kanssa tekemäänsä sopimusta toimittamalla meille ”Erytisehoja henkilötietojen käsittelystä”.
- Psoriasisliitto toteuttaa koulutuksia, tapahtumia ja kursseja yhteistyössä Opintokeskus Siviksen kanssa. Siviksen asiakkaiden tiedot tallentuvat opintokeskuksen omaan koulutuksenohjausjärjestelmään Sivisverkkoon. Sivisverkko toimii myös Opintokeskus Siviksen asiakasrekisterinä.
- Open Badge factory (virtuaaliset osaamismerkkit) myönnetään sähköpostin kautta. Merkin saaneista luettelo OBF:ssa. Sitä hallinnoi Discendum.
- Ihon ajan osoitteisto menee lehden painoon.
- Tutkimuskyselyissä sähköpostiosoitteistoja voidaan ulkoistaa, jolloin osoitteiston käytöstä tehdään sopimus tutkimuslaitoksen kanssa.
- Kyselyihin osallistujien tietoja kerätään Webropolin ja Google Formsin kautta.

## 5. Henkilötietojen siirtäminen EU-alueen ulkopuolelle

Jäsenten ilmoittamat sähköpostiosoitteet siirretään Psoriasisliiton uutiskirjeen jakelujärjestelmään MailChimpiin. Sen päätoimisto sijaitsee Atlantassa, Yhdysvalloissa. Tästä kerromme nettisivustollamme olevassa jäsenrekisterimme tietosuojaselosteessa.



## 6. Määräajat eri tietoryhmien poistamiselle

Kaikki henkilötietojen säilyttäminen perustuu tarpeeseen. Joidenkin tietojen säilyttämisen tarvetta perustelee toiminnon sujuminen, joidenkin tietojen rahoittajalta tai lainsäätäjältä saadut ohjeet.

Henkilötietojen säilyttäminen Psoriasisliitossa perustuu rekisterinpitäjän oikeutettuun etuun ja yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseen.

### Jatkuva/pysyvä tiedon säilytys

- Jäsentiedot (nimi, osoite, sähköposti, puhelinnumero, syntymäaika), koska jäsenyys jatkuu automaattisesti. Halutessaan jäsen voi pyytää tietojensa poistamista. Myös Ihon ajan tilaukset jatkuvat automaattisesti.
- Hallituksen jäsenten tiedot.
- Liiton kouluttamien vapaaehtoistoimijoiden nimi, yhdistys ja sähköposti.
- Yhteistyökumppaneiden yhteystiedot.
- Sähköpostilistat eri alueiden puheenjohtajista, sihteereistä ja muista aktiivitoimijoista.
- Avotyöhakemusten säilyttäminen.

### Tietojen säilytys vuosia (lakivelvoitteet)

- Henkilöstön tietoja säilytetään pitkiäkin aikoja, ks. tarkemmin eri dokumentteja koskevat ohjeet lainsäädännöstä

### Tietojen säilytys yli vuoden

- Kurssilaisten tiedot (nimi, osoite, puhelin, sähköposti, syntymäaika) siitä lähtien, kun kurssimuodossa on alettu tilastoida valittujen henkilöiden ensikertalaisuus (rahoittajan ohje seurata ensikertalaisuutta).
- Osallistujien yhteystiedot, jos tehdään kurssien ja/tai tapahtumien jälkikäteisarviointia, niin että menee yli vuosi.

### Tietojen poistaminen viiveettä

- Jäsenjärjestöavustuksen hakijatiedot poistetaan vuosittain tilinpäätöksen valmistuttua

## **7. Henkilötietojen käsittelyn turvallisuutta koskevat tekniset ja organisatoriset turvatoimet**

### Tekniset turvatoimet

#### *Tietojen käsittely*

- Henkilötietoja ei käytetä muuhun kuin niiden varsinaiseen käyttötarkoitukseen.
- Henkilötietoja ei luovuteta ulkopuolisille ilman, että tarkistetaan, että tällä on oikeus saada haluamansa tiedot.



- Henkilötietojen säilytystarve määritellään tapauskohtaisesti ja ne hävitetään välittömästi, kun niitä ei enää tarvita.
- Liittoon paperisena tulevat henkilötiedot hävitetään välittömästi, kun ne on tallennettu rekisteriin tai kun niitä ei enää tarvita.
- Käytössä turvatulostus.
- Liiton yhteyshenkilöt vastaavat rekisteröityjen henkilötietoja koskeviin pyyntöihin.
- Mikäli rekisteröidyt esittävät yhdistykselle sellaisia tietoja koskevia korjaus- tai oikaisupyynnöjä, joita yhdistykset eivät pysty toteuttamaan, yhdistyksen tulee ilmoittaa asiasta liittoon.
- Tietojen poistamista koskevat pyynnöt tulee ilmoittaa liittoon.
- Liiton yhteyshenkilöt ilmoitetaan rekisteriä koskevassa tietosuojaselosteessa.

### *Tietojen säilytys*

- Henkilötiedot säilytetään lukitussa kaapissa.
- Muistitikkuja ei käytetä henkilötietojen säilyttämiseen.
- Tilaisuuksiin mukaan tulostettavat osallistujalistat säilytetään huolellisesti ja hävitetään välittömästi, kun niitä ei enää tarvita.

### *Tietoturvaloukkauksista ilmoittaminen*

- Henkilötietojen tietoturvaloukkauksia ovat esimerkiksi varastettu tietokone tai hakkerointi. Liitto tekee ilmoituksen järjestelmää koskevasta tietoturvaloukkauksesta tietosuojavaltuutetun toimistoon.

- Tämän lisäksi liitto ilmoittaa yhdistykselle tietoturvaloukkauksesta heti, kun se on tullut siitä tietoiseksi, ja riittävässä ajassa rekisterinpitäjän tietosuojasääntelyn mukaisten ilmoitusvelvollisuuksien täyttämiseksi, asianmukaisella tavalla esimerkiksi puhelimitse tai sähköpostitse.

*Ilmoitus sisältää vähintään seuraavat tiedot:*

- 1) Kuvaus tietoturvaloukkauksesta, mahdollisuuksien mukaan tiedot siitä, mitä rekisteröityjen ryhmiä ja henkilörekistereitä tietoturvaloukkaus on koskenut ja niiden arvioitu lukumäärä.
- 2) Liiton tietosuoja-asioista vastaavan yhteyshenkilön nimi ja yhteystiedot.
- 3) Kuvaus todennäköisistä seurauksista ja/tai toteutuneet seuraukset.
- 4) Kuvaus toimenpiteistä, joihin on ryhdytty tietoturvaloukkauksen johdosta ja sen haittavaikutusten lieventämiseksi.

Liitto dokumentoi jäsenrekisteriin kohdistuvat tietoturvaloukkaukset ja pyynnöstä toimittaa dokumentaation yhdistykselle.

Yhdistyksen on tehtävä keskusjärjestölle vastaava ilmoitus, mikäli se tulee tietoiseksi loukkauksesta.

## Organisatoriset turvatoimet

- Jokainen työntekijä täyttää *Salassapito- ja käyttäjäsitoumuksen* aloittaessaan Psoriasisliiton palveluksessa.
- Psoriasisliiton liittohallitus täyttää *Salassapito- ja käyttäjäsitoumuksen* sen jälkeen, kun se on heille esitelty.
- Informoitu yhdistyksiä liiton ja yhdistysten vastuista 25.5.2018 voimaan tulleessa tietosuoja-asetuksessa.
- IT-järjestelmiemme tietoturva, mm. virustorjunta (F-secure) ja palomuurit (Watchguard) on ulkoistettu Rauhala Yhtiöt Oy:lle, ks. tarkemmin IT-ympäristön tekninen peruskuvauk, asiakassopimus Psoriasisliiton ja Rauhala Yhtiöt Oy:n välillä, päivätty 26.11.2015.





**PSORIASISLIITTO**  
**PSORIASISFÖRBUNDET**



- Office 365:n palvelin sijaitsee Rauhalan konesalissa.
- Jäsentiedot ovat rekisterissä salasanan takana, rekisteriin on eritasoisia käyttäjätunnuksia, jotta jokainen voi nähdä vain tarvitsemansa tiedot.
- Kaikki reskontran laskutustiedot ovat ohjelmassa salasanan takana.
- Rekisterinpitäjä käsittelee henkilötietoja, jotka luonteensa, laajuutensa ja/tai tarkoitustensa vuoksi edellyttävät laajamittaista rekisteröityjen säännöllistä ja järjestelmällistä seurantaa. Näiden perusteella tietosuojavastaaviksi on nimetty jäsenkoordinaattori Jemina Kakko 1.1.2022 alkaen (järjestötoiminnan tietosuoja) ja kuntoutussuunnittelija Kristiina Rautio (kuntoutuspalvelutoiminnan tietosuoja).

päivitetty 28.12.2021 / Sonja Bäckman