

## Suomen ME/CFS-yhdistys ry

### Tukea ja vertaisuutta MEille -hanke

#### Tietosuojaseloste

Tukea ja vertaisuutta MEille -hanke (jatkossa pelkkä ”hanke”) kuuluu Suomen ME/CFS-yhdistys ry:n (jatkossa pelkkä ”yhdistys”) alaisuuteen. Kaikki hankkeen toiminta suojaa rekistereihin rekisteröityjen yksityisyyttä ja noudattaa kaikessa henkilötietojen käsittelyssä EU:n yleistä tietosuojasetusta (679/2016) ja yksityisyyden suojasta työelämässä annettua lakia (759/2004) sekä muuta soveltuvaa lainsäädäntöä ja hyvää tietojenkäsittelytapaa.

Hankkeen rekistereistä ja niissä olevista tiedoista vastaavat hankkeen työntekijät ja muut toiminnasta vastaavat henkilöt, ellei toisin mainita. Hankkeen ja yhdistyksen työntekijöitä koskee vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus, jonka lisäksi he ovat allekirjoittaneet myös tietoturvasitoumuksen.

#### Kerättävä ja käsiteltävä tieto

**Palveluneuvonta:** Henkilön soittaessa palveluneuvontaan tai laittaessa sähköpostia palveluneuvonnalle, tallentuu hänen puhelinnumerossa tai sähköpostiosoitteensa palveluneuvonnan puhelimeen tai sähköpostiin (Gmail/Outlook). Yhteystiedot poistetaan puhelimesta ja sähköpostista, kun niitä ei enää tarvita, eli useimmiten heti yhteydenoton jälkeen. Palveluneuvonnassa saadut tiedot ovat luottamuksellisia ja niitä käytetään vain neuvontatarkoituksessa. Palveluneuvontaan sähköpostitse yhteyttä ottavia ohjeistetaan välttämään arkaluontoisten terveydentilaa koskevien tietojen tai muiden henkilötietojen kirjoittaminen ja liittäminen sähköpostiin, koska yhteys ei ole salattu. Sama koskee pikaviestipalveluja kuten esimerkiksi Whatsappia. Toiminnassa voi asioida myös anonyymisti.

**Tietopäivät:** Tietopäiviä järjestetään hybridimallilla tai täysin etänä. Henkilön osallistuessa tietopäiviin etänä, häneltä kerätään Forms-lomaketyökalun kautta tieto sähköpostiosoitteesta osallistumislinkin lähettämistä varten. Tieto säilytetään Formssissa tietopäivään asti, jonka jälkeen ilmoittautumiset sähköpostiosoitteineen hävitetään. Forms-lomaketyökalulla voidaan ottaa ilmoittautumiset myös fyysisiin tapahtumiin osallistujamäärän kartoittamista varten, mutta tällöin ei kerätä mahdollisten erityisruokavalioiden ja/tai allergioiden lisäksi muita tunnistetietoja.

**Vertaistoiminta:** Vertaistoiminnan ryhmiä järjestetään pääosin etänä, mutta ajoittain myös fyysisesti kasvotusten. Henkilön osallistuessa ryhmätoimintaan, häneltä kerätään Forms-lomaketyökalun kautta tieto sähköpostiosoitteesta etäryhmien osallistumislinkin lähettämistä varten. Osallistumislinkit lähettää aina hankkeen työntekijä. Tieto säilytetään Formssissa ryhmien ajan, jonka jälkeen ilmoittautumiset sähköpostiosoitteineen hävitetään. Kaikille avoimiin ryhmiin ei oteta etukäteisilmoittautumista, vaan siihen julkaistaan osallistumislinkki yhdistyksen kotisivuilla ja/tai sosiaalisessa mediassa. Vertaistoiminnassa saadut tiedot ovat luottamuksellisia ja niitä käytetään vain vertaistoiminnan tarkoituksiin. Ryhmiä voivat ohjata myös vertaisohjaajat, jotka koulutetaan ja ohjeistetaan vaitiolo- ja salassapitovelvollisuuden sekä hyvän tietoturvan toteutumiseen. Toiminnassa voi asioida myös anonyymisti.

#### Rekisteröitävä tieto

Hanke rekisteröi palveluneuvonnasta, tietopäivistä ja vertaistoiminnasta kerättyjä tietoja alla mainittuihin ohjelmiin.

Excel-taulukkoon tilastoidaan:

- **Palveluneuvonnassa:** puhelin-, sähköposti- ja chat-kontaktien lukumäärä. Lisäksi tilastoidaan yhteydenoton aihe/teema yleisellä tasolla, niin ettei siitä voida tunnistaa yhteydenottajaa. Yhteydenottajien nimiä tai muita tunnistetietoja ei koskaan tilastoida Excel-tilastoon.
- **Tietopäivissä:** tietopäivien osallistujien määrä. Lisäksi tilastoidaan tapahtuman aihe/teema. Osallistujien nimiä tai muita tunnistetietoja ei koskaan tilastoida Excel-tilastoon.
- **Vertaistoiminnassa:** ryhmäkertojen ja ryhmäosallistujien määrä. Osallistujien nimiä tai muita tunnistetietoja ei koskaan tilastoida Excel-tilastoon.

#### Forms-lomaketyökaluun tilastoidaan:

- Ilmoittautumiset tietopäiviin ja vertaistoiminnan ryhmiin.
- Palveluneuvonnan, tietopäivien ja vertaistoiminnan asiakaspalautteet sekä yhteenvedot asiakaspalautteista. Asiakaspalautteet kerätään täysin anonymisti ja niiden vastauksista ei pystytä tunnistamaan yksittäistä vastaajaa.

#### SignHeroon ja sähköpostiin tilastoidaan:

- Vapaaehtoisten ryhmänohjaajien salassapito- ja vaitiolositoumukset sekä sopimukset ryhmien ohjaamisesta allekirjoitetaan sähköisesti ohjelmassa ja arkistoidaan toistaiseksi hankkeen työntekijän sähköpostissa (Gmail/Outlook).

Yllä mainittujen tietojen tilastollinen rekisteröinti on edellytys hankkeen toimintoihin osallistumiseen. Tietoja kerätään vain tilastollisia raportointitarkoituksia varten rahoittajalle (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus, jatkossa pelkkä ”STE”) ja yhdistykselle sekä toiminnasta yleiseen tiedottamiseen.

### **Tietojen luovuttaminen**

Hanke toimittaa vuosittain STEAlle edellä mainitut tiedot sähköisellä raportointilomakkeella ilman hankkeen toimintoihin osallistuneiden henkilöiden nimiä tai tunnistetietoja. Tiedot raportoidaan kokonaislukumäärinä tai muina laajempina kokonaisuuksina niin, ettei niistä pystytä tunnistamaan yksittäistä hankkeen toimintaan osallistunutta henkilöä. Esimerkiksi asiakaspalautteista tehdään anonymi kooste, josta selviää toiminnan vaikuttavuus ja tilastoista kerätään palveluneuvontaan, tietopäiviin ja vertaistukeen osallistuneiden lukumäärät. Anonymiä koosteita asiakaspalautteista tai toimintoihin osallistuneiden lukumääriä käytetään myös yleisesti koko yhdistyksen ja hankkeen toiminnasta raportointiin sekä koko yhdistyksen toiminnan kehittämiseen.

Hankkeen toimintoihin osallistuneiden henkilöiden nimiä tai muita tunnistetietoja taikka muuten arkaluontoiseksi katsottuja tietoja ei koskaan toimiteta hankkeen ulkopuolisille henkilöille tai kolmansille osapuolisille ilman asianosaisen henkilön lupaa tai lakisääteistä oikeutusta. Lakisääteinen oikeutus voi olla muun muassa ammattihenkilön sosiaalihuoltolain (1301/2014) 35 §:n mukainen velvollisuus ohjata sosiaalihuollon tarpeessa oleva henkilö hakemaan sosiaalipalveluja, ottaa yhteyttä sosiaalihuoltoon tuen tarpeen arvioimiseksi tai huolen ollessa vakava ilmoittaa sosiaalihuollolle tuen tarpeessa oleva henkilö salassapitosäännösten estämättä. Ammattihenkilöllä on myös velvollisuus lastensuojelulain (417/2007) 25 §:n mukaisesti tehdä lastensuojeluilmoitus, jos huoli lapsen hoidosta ja huolenpidosta, olosuhteista tai omasta käyttäytymisestä herää.

Hankkeessa kerättyä anonymiä tietoa ilman henkilö- ja tunnistetietoja voidaan hyödyntää myös:

- hankkeen, yhdistyksen ja/tai toiminnan yleisessä tiedottamisessa

- tilastollisissa ja/tai tutkimuksellisissa tarkoituksissa (esimerkiksi toiminnan edistymisen kuvaaminen tai hankkeessa kerättyjen yleisten tietojen hyödyntäminen teemaa koskevassa tutkimuksessa)
- kirjallisten materiaalien luomisessa

Tietoja ei luovuteta suoramarkkinointiin, markkinointitutkimuksiin tai vastaaviin tarkoituksiin.

Kaikki tieto kerätään hankkeen toimintoihin osallistuvilta henkilöiltä itseltään. Tietoja ei kerätä ilman henkilön suostumusta kolmannelta osapuolelta.

## **Tietojen säilyttäminen**

Kaikki hankkeessa kerättävä, käsiteltävä ja rekisteröitävä tieto pysyy Euroopan unionin alueella. Hankkeen käyttämät verkot, palvelimet ja pilvipalvelut ovat salasanalla suojattuja. Kaikkia työntekijöitä on ohjeistettu salasanojen turvalliseen käyttöön ja hyvään tietoturvaan muutoinkin. Tietoja käsitellään suojaetuilla yhteyksillä ja laitteilla.

Mikään tietojen säilyttämiseen käytetyistä ohjelmista (Gmail, Outlook, Forms, Excel, SignHero) ei ole yhdistyksen tai hankkeen oma, vaan kolmannen osapuolen tarjoama ohjelma tai palvelu. Outlook, Forms ja Excel ovat Microsoftin ohjelmia ja näitä tietoja säilytetään tietosuojatussa pilvipalvelimessa (Microsoft 365). SignHero on Avaintec Oy:n ohjelma.

Kaikki hanketta koskeva tieto tulee STEAn ohjeen mukaan säilyttää 10 vuoden ajan, jonka jälkeen ne tuhotaan.

## **Hankkeen toimintoihin osallistuvien henkilöiden oikeudet**

Hankkeen toimintoihin osallistuvilla henkilöillä (jatkossa pelkkä ”rekisteröity”) on tietosuojalainsäädännön takaamat oikeudet.

### Oikeus päästä tietoihin ja tietojen tarkastusoikeus

Rekisteröidyllä on oikeus saada vahvistus siitä, käsitelläänkö hänen henkilötietojaan. Rekisteröidyllä on myös oikeus tarkistaa ja nähdä itseään koskevat tiedot ja pyynnöstä oikeus saada tiedot kirjallisesti tai sähköisessä muodossa. Pyyntö tulee esittää kirjallisesti ja yhdistyksen/hankkeen on vastattava pyyntöön EU:n tietosuoja-asetuksessa säädetyssä ajassa (pääsääntöisesti kuukauden kuluessa).

### Oikeus tietojen oikaisuun ja tietojen poistamiseen

Rekisteröidyllä on oikeus vaatia virheellisen tai epätarkan tiedon korjaamista. Lisäksi rekisteröidyllä on voimassa olevan tietosuojalainsäädännön mukainen oikeus vaatia tietojensa poistamista. Rekisterinpitäjä poistaa, korjaa ja täydentää myös oma-aloitteisesti havaitsemansa käsittelyn tarkoituksen kannalta virheellisen, tarpeettoman, puutteellisen tai vanhentuneen henkilötiedon.

### Oikeus tietojen siirtämiseen sekä käsittelyn rajoittamiseen ja käsittelyn vastustamiseen

Rekisteröidyllä on oikeus vaatia tietojensa siirtämistä toiselle rekisterinpitäjälle. Lisäksi rekisteröidyllä on tietosuojalainsäädännön määrittämien edellytysten mukaisesti oikeus pyytää henkilötietojen käsittelyn rajoittamista. Lisäksi tilanteessa, jossa virheelliseksi epäiltyä henkilötietoa ei voida korjata tai poistaa taikka poistopyynnöstä on epäselvyyttä, rekisterinpitäjä rajoittaa tietoihin pääsyä. Rekisteröidyllä on oikeus vastustaa tietojen käyttöä tietynlaiseen käsittelyyn. Rekisteröidyllä on oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen ja käsittely suoramarkkinointia varten.

### Oikeus peruuttaa suostumus

Jos henkilötietojen käsittely perustuu käyttäjän erikseen antamaan suostumukseen, rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus häntä koskevien tietojen käsittelyyn. Peruuttamisella ei ole vaikutusta peruutusta aiemmin suoritettuun käsittelyyn.

### **Rekisterinpitäjän yhteystiedot**

Tietosuojaselosteeseen tai hankkeen tietojen rekisteröintiin ja käsittelyyn liittyvät kysymykset voi osoittaa Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeen työntekijöille sähköpostiosoitteeseen palveluneuvonta@smey.fi.

### **Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle ja valvontaviranomaisen yhteystiedot**

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojaviranomaiselle, mikäli rekisteröity katsoo, että hänen henkilötietojensa on käsitelty voimassa olevan lainsäädännön vastaisesti.

Tietosuojavaltuutetun toimisto

**Käyntiosoite:** Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

**Sähköposti:** tietosuoja@om.fi

**Postiosoite:** PL 800, 00521 Helsinki

**Vaihde:** 029 56 66700

### **Muutokset tietosuojaselosteeseen**

Palveluja kehitetään säännöllisesti ja Tukea ja vertaisuutta MEille -hanke pidättää itsellään oikeuden muuttaa tätä tietosuojaselostetta. Muutokset voivat perustua myös lainsäädännön muuttumiseen.

Tietosuojaseloste on julkaistu 4/2025.