



Съобщение за поверителност

Съгласявам се личните ми данни да се обработват във връзка с провеждане на анкети и проучвания на Rare Barometer от EURORDIS-Rare Diseases Europe, съюз с нестопанска цел от над 1000 организации на пациенти с редки заболявания от над 70 държави (наричан по-нататък „EURORDIS“).

Rare Barometer е анкетна инициатива за надеждно събиране на опита и мненията на хора с редки заболявания и близките им по въпроси, които имат пряко отношение към тях.

Провеждат се между 1 и 3 проучвания годишно, като световните онлайн анкети се превеждат на поне 23 езика.

Освен това Rare Barometer поддържа база данни от над 20 000 души, които са се съгласили да получават покани по имейл за участие в анкети и проучвания, провеждани от EURORDIS.

Повече информация:

- EURORDIS: eurordis.org
- Rare Barometer: eurordis.org/voices

Разбирам, че:

- EURORDIS събира само данните, които доброволно споделям във формуляра за регистрация в Rare Barometer и/или в анкетите на инициативата, както и че EURORDIS не използва бисквитки или други технологии за проследяване за анкетите и проучванията на Rare Barometer. Събираните данни могат да включват лични и чувствителни данни, включително здравни данни (например наименованието на рядкото ми заболяване).
- Личните данни няма да се споделят извън екипа на Rare Barometer. Лицето, което отговаря за управлението на личните ми данни, е Jessie Dubief, директор „Социални изследвания“ и Rare Barometer Lead в EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org).
- Rare Barometer спазва изискванията на Общия регламент относно защита на данните (ОПЗД). Данните ми се събират чрез анкетния софтуер Sphinx, запазват се на защитени сървъри във Франция, където се псевдонимизират и защитават с парола.
- Данните ми ще се използват за изследователски цели и защита на интересите на пациентите и няма да се използват за търговски или рекламни цели.
- EURORDIS ще споделя общи резултати от анкетата с участници в нея, пациентски организации, управляващи лица, изследователи и широката общественост само с цел постигане на промяна за хората с редки заболявания и при условие, че може да се гарантира анонимността на респондентите (например чрез споделяне само на общи резултати с достатъчен брой отговори).
- Имам право по всяко време да спра да попълвам анкетите, да осъществявам достъп до данните, които споделям с Rare Barometer, да оттегля данните си и да се отпиша от базата данни на Rare Barometer, без това да доведе до репресивни мерки, дискриминация или други вреди за мен. Ако желая да го направя, мога да изпратя имейл до rare.barometer@eurordis.org