

Oznámení o ochraně osobních údajů

Tímto uděluji souhlas se zpracováním svých osobních údajů pro účely provádění průzkumů programu Rare Barometer a studií společností EURORDIS-Rare Diseases Europe, neziskovou aliancí více než 1000 organizací pacientů se vzácným onemocněním z více než 70 zemí (dále jen „EURORDIS“).

Rare Barometer je iniciativa v oblasti provádění průzkumů, která ve velkém měřítku shromažďuje zkušenosti a názory osob se vzácným onemocněním a jejich blízkých rodinných příslušníků na témata, která se jich bezprostředně týkají.

Každý rok provádí 1 až 3 studie a celosvětové online průzkumy jsou překládány nejméně do 23 jazyků.

Program Rare Barometer je také hostitelem průzkumného panelu více než 20 000 osob, které souhlasily se zasíláním e-mailových pozvánek k účasti v průzkumech a studiích prováděných společností EURORDIS.

Další informace:

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

Beru na vědomí následující skutečnosti:

- Organizace EURORDIS shromažďuje pouze údaje, které dobrovolně uvádím v registračním formuláři a/nebo v průzkumech programu Rare Barometer, a organizace EURORDIS nepoužívá v rámci průzkumů a studií programu Rare Barometer soubory cookie ani techniky sledování. Shromažďované údaje mohou zahrnovat osobní a citlivé údaje, včetně údajů o zdravotním stavu (například název mého vzácného onemocnění).
- "Mimo tým programu Rare Barometernebudou předávány žádné osobní údaje. Osobou odpovědnou za správu mých osobních údajů je paní Jessie Dubief, ředitelka pro sociální průzkum a vedoucí programu Rare Barometer v organizaci EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org).
- Program Rare Barometer splňuje požadavky obecného nařízení o ochraně osobních údajů (GDPR). Mé údaje jsou shromažďovány prostřednictvím softwaru pro vytváření průzkumů Sphinx, ukládány na zabezpečených serverech ve Francii, chráněny heslem a pseudonymizovány.
- Mé údaje budou používány pouze pro účely výzkumu a ochrany zájmů pacientů; nebudou používány k žádným marketingovým účelům.
- Organizace EURORDIS bude sdělovat celkové výsledky průzkumu pouze účastníkům průzkumu, organizacím pacientů, osobám s rozhodovací pravomocí, výzkumným pracovníkům a širší veřejnosti s cílem dosáhnout změny ve prospěch komunity pacientů se vzácným onemocněním při zajištění anonymity respondentů (například sdělováním pouze souhrnných výsledků s dostatečným počtem odpovědí).
- Mám právo kdykoli přestat na průzkumy odpovídat, získat přístup k údajům, které jsem programu Rare Barometer poskytl/a, odvolat souhlas se zpracováním svých údajů a kdykoli se odhlásit z panelu programu Rare Barometer, aniž bych byl/a jakkoli postižen/a, diskriminován/a nebo poškozen/a. Mohu tak učinit zasláním e-mailu na adresu rare.barometer@eurordis.org