

## Datenschutzerklärung

Ich erkläre mich hiermit einverstanden mit der Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten zum Zweck der Durchführung von Rare-Barometer-Umfragen und -Studien durch EURORDIS-Rare Diseases Europe, einer gemeinnützigen Allianz von über 1000 Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen aus über 70 Ländern (nachstehen ‚EURORDIS‘).

Rare Barometer ist eine Umfrage-Initiative, die robuste Daten zu den Erfahrungen und Meinungen von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und deren engen Familienmitgliedern zu Themen, die sie direkt betreffen, erhebt.

Die Initiative führt 1 bis 3 Umfragen pro Jahr durch und globale Online-Umfragen werden in mindestens 23 Sprachen übersetzt.

Außerdem organisiert Rare Barometer ein Umfrage-Panel mit über 20.000 Personen, die sich bereit erklärt haben, E-Mail-Einladungen zur Teilnahme an von EURORDIS durchgeführten Umfragen und Studien zu erhalten.

Weitere Informationen:

- EURORDIS: [eurordis.org](http://eurordis.org)
- Rare Barometer: [eurordis.org/voices](http://eurordis.org/voices)

Ich verstehe, dass:

- EURORDIS nur die Daten sammelt, die ich freiwillig über das Rare-Barometer-Anmeldeformular und/oder die Umfragen mitteile und dass EURORDIS keine Cookies oder Tracking-Technologien für die Rare-Barometer-Umfragen und -Studien verwendet. Die erhobenen Daten können personenbezogene und vertrauliche Daten enthalten, einschließlich Gesundheitsdaten (wie der Name meiner seltenen Erkrankung).
- "Meine personenbezogenen Daten werden nur mit dem Rare-Barometer-Team geteilt und die Person verantwortlich für die Verwaltung meiner personenbezogenen Daten ist Jessie Dubief, Social Research Director und Rare Barometer Lead bei EURORDIS ([jessie.dubief@eurordis.org](mailto:jessie.dubief@eurordis.org)).
- Rare Barometer erfüllt die Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO). Meine Daten werden mittels der Sphinx-Umfrage-Software gesammelt, gespeichert auf gesicherten Servern in Frankreich, sind passwortgeschützt und pseudonymisiert.
- Meine Daten werden nur zu Forschungszwecken und für die Lobbyarbeit verwendet – meine Daten werden nicht für Marketingzwecke eingesetzt.
- EURORDIS teilt die kollektiven Umfrageergebnisse nur mit den Teilnehmern der Umfrage, Patientenorganisationen, politischen Entscheidungsträgern, Forschern und der breiteren Öffentlichkeit, um Veränderungen für die Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen herbeizuführen und unter der Voraussetzung, dass die Anonymität der Befragten gewährleistet werden kann (zum Beispiel, indem EURORDIS nur kollektive Ergebnisse teilt, für die es ausreichend Antworten gab).
- Ich habe das Recht, nicht mehr an den Umfragen teilzunehmen, auf die von mir mit Rare Barometer geteilten Daten zuzugreifen, meine Daten zurückzuziehen und mich von dem Rare-Barometer-Panel abzumelden; jeder Zeit und ohne irgendwelche Vergeltungsmaßnahmen, Diskriminierung zu erleiden bzw. in irgendeiner Weise geschädigt zu werden. Dazu kann ich eine E-Mail senden an [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)