

Bekendtgørelse om beskyttelse af personlige oplysninger

Jeg giver hermed mit samtykke til behandling af mine personoplysninger med henblik på gennemførelse af Rare Barometer-undersøgelser og studier af EURORDIS-Rare Diseases Europe, en non-profit forening bestående af flere end 1000 patientorganisationer for sjældne sygdomme fra over 70 lande (herefter "EURORDIS").

Rare Barometer er et undersøgelsesinitiativ, der på en pålidelig måde indsamler erfaringer og meninger fra mennesker, der lever med en sjælden sygdom, og deres nære familiemedlemmer om emner, der direkte påvirker dem.

Rare Barometer gennemfører 1 til 3 undersøgelser hvert år, og globale online-undersøgelser oversættes til mindst 23 sprog.

Rare Barometer er også vært for et undersøgelsespanel på mere end 20.000 mennesker, der har indvilliget i at modtage e-mailinvitationer til at deltage i undersøgelser og studier udført af EURORDIS.

Flere oplysninger:

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

Jeg er indforstået med, at:

- EURORDIS kun indsamler de oplysninger, som jeg frivilligt deler i Rare Barometer-registreringsformularen og/eller -undersøgelserne, og at EURORDIS ikke bruger cookies eller sporingsteknikker til Rare Barometer-undersøgelserne og -studierne. De indsamlede oplysninger kan omfatte personlige og følsomme oplysninger, herunder sundhedsoplysninger (såsom navnet på min sjældne sygdom).
- Ingen personlige oplysninger vil blive delt uden for Rare Barometer-teamet, og den person, der er ansvarlig for håndteringen af mine personlige oplysninger, er Jessie Dubief, Social Research Director og Rare Barometer Lead hos EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org).
- Rare Barometer overholder Den generelle forordning om databeskyttelse (GDPR). Mine oplysninger indsamles via Sphinx-undersøgelsessoftwaren, gemmes på sikrede servere i Frankrig, passwordbeskyttes og pseudonymiseres.
- Mine oplysninger vil kun blive brugt til forskning og fortalervirksomhed – der vil ikke blive gjort brug af mine oplysninger til markedsføring.
- EURORDIS vil kun dele kollektive undersøgelsesresultater med undersøgelsesdeltagere, patientorganisationer, beslutningstagere, forskere og den bredere offentlighed for at skabe forandring for samfundet for sjældne sygdomme og under forudsætning af, at respondenternes anonymitet kan sikres (f.eks. ved kun at dele kollektive resultater med et tilstrækkeligt antal svar).
- Jeg har ret til at stoppe med at besvare undersøgelser, få adgang til de oplysninger, jeg har delt med Rare Barometer, trække mine oplysninger tilbage og afmelde mig fra Rare Barometer-panelet til enhver tid uden at blive udsat for repressalier, diskrimination eller blive skadet på nogen måde. For at gøre det kan jeg sende en e-mail til rare.barometer@eurordis.org