

Tietosuojailmoitus

Suostun siihen, että henkilötietojani käsitellään Rare Barometer -kyselyiden ja EURORDIS-Rare Diseases Europe -järjestön tekemien tutkimusten toteuttamistarkoituksiin. EURORDIS-Rare Diseases Europe on voittoa tavoittelematon, yli 1 000 harvinaissairauksien potilasorganisaatiota käsittävä yhteistyöjärjestö, joka toimii yli 70 maassa (jäljempänä 'EURORDIS').

Rare Barometer on tutkimusaloite, jossa kerätään harvinaisen sairauden kanssa elävien henkilöiden ja heidän läheisten perheenjäsentensä kokemuksia ja mielipiteitä aiheista, jotka vaikuttavat heihin suoraan.

Se toteuttaa 1–3 tutkimusta joka vuosi, ja maailmanlaajuiset verkkokyselyt käännetään vähintään 23 kielelle.

Rare Barometer järjestää myös kyselypaneelin, joka koostuu yli 20 000 henkilöstä, jotka ovat suostuneet vastaanottamaan osallistumiskutsuja sähköpostitse EURORDISin toteuttamiin kyselyihin ja tutkimuksiin.

Lisätietoja:

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

Ymmärrän, että:

- EURORDIS kerää vain sellaisia tietoja, jotka suostun jakamaan Rare Barometer -rekisteröintilomakkeessa ja/tai kyselyissä ja että EURORDIS ei käytä evästeitä tai seurantatekniikoita Rare Barometer -kyselyissä ja -tutkimuksissa. Kerätyt tiedot voivat sisältää henkilökohtaisia ja arkaluontoisia tietoja, kuten terveystietoja (esim. harvinaisen sairauteni nimi).
- Mitään henkilötietoja ei luovuteta Rare Barometer -tiimin ulkopuolelle, ja henkilötietojeni hallinnasta vastuussa oleva henkilö on Jessie Dubief, sosiaalitutkimusten päällikkö ja Rare Barometer Lead -johtohenkilö EURORDIS-yhteistyöjärjestössä (jessie.dubief@eurordis.org).
- Rare Barometer noudattaa yleistä tietosuojaa-asetusta (GDPR). Tietoni kerätään Sphinx-kyselyohjelmalla, tallennetaan suojatulle palvelimelle Ranskassa, suojataan salasanailla ja pseudonymisoidaan.
- Tietojani käytetään vain tutkimus- ja asianajotarkoituksiin – tietojani ei käytetä markkinointiin.
- EURORDIS luovuttaa vain koottuja tutkimustuloksia tutkimuksen osallistujille, potilasorganisaatioille, päätöksentekijöille, tutkijoille ja laajemmalle yleisölle saadakseen aikaan harvinaissairauksien yhteisöä koskevia muutoksia ja sillä ehdolla, että vastaajien anonymiteetti voidaan taata (esim. luovuttamalla vain koottuja tuloksia riittävästä määrästä vastauksia).
- Minulla on oikeus lopettaa kyselyihin vastaaminen, päästä tietoihin, joita olen luovuttanut Rare Barometer -kyselyssä, poistaa tietoni ja irtisanoutua Rare Barometer -paneelist milloin tahansa ilman, että se aiheuttaa vastatoimia, syrjintää tai minkäänlaista vahinkoa. Voin tehdä näin lähettämällä sähköpostia osoitteeseen rare.barometer@eurordis.org