

Avis de confidentialité

Par la présente, je consens au traitement de mes données personnelles dans le cadre de la réalisation des enquêtes et études Rare Barometer par EURORDIS-Rare Diseases Europe, une alliance à but non lucratif regroupant plus de 1 000 associations de personnes atteintes de maladies rares dans plus de 70 pays (désigné plus bas par 'EURORDIS').

Rare Barometer est un programme d'enquêtes qui recueille les expériences et les opinions des personnes atteintes d'une maladie rare et des membres de leur famille proche sur des sujets qui les concernent directement. Ce programme est développé indépendamment par EURORDIS et est une initiative à but non lucratif ; aucune utilisation commerciale de vos coordonnées ne sera faite. Il mène une à trois études par an et ses enquêtes mondiales en ligne sont traduites dans au moins 25 langues. Rare Barometer héberge également un panel de plus de 20 000 personnes qui ont accepté de recevoir des invitations par email pour participer à des enquêtes et des études menées par EURORDIS.

Plus d'informations :

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

Je comprends que :

- EURORDIS ne recueille que les données que je partage volontairement dans le formulaire d'inscription et/ou dans les enquêtes Rare Barometer, et que EURORDIS n'utilise pas de cookies ni de techniques de suivi dans le cadre des enquêtes et études Rare Barometer. Les données collectées peuvent inclure des données personnelles et sensibles, y compris des données de santé (comme le nom de ma maladie rare).
- Aucune donnée personnelle n'est partagée en dehors de l'équipe Rare Barometer, et la personne responsable du traitement de mes données personnelles est Jessie Dubief, Directrice de la Recherche Sociale et Rare Barometer Lead chez EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org).
- Rare Barometer se conforme au Règlement général sur la protection des données (RGPD). Mes données sont collectées par le biais du logiciel d'enquête Le Sphinx, sauvegardées sur des serveurs sécurisés en France, protégées par un mot de passe et pseudonymisées.
- Mes données ne seront utilisées qu'à des fins de recherche et de plaidoyer - aucune utilisation commerciale ne sera faite de mes données.
- EURORDIS ne partagera que les résultats agrégés des enquêtes avec les participants aux études, des associations de patients, des décideurs, des chercheurs et le grand public, pour contribuer à de réels changements au sein de la communauté des maladies rares et à condition que l'anonymat des répondants soit garanti (par exemple en ne partageant que les résultats collectifs pour lesquels le nombre de réponses est suffisant).
- J'ai le droit de cesser de répondre aux enquêtes, d'accéder aux données que j'ai partagées avec Rare Barometer, de retirer mes données et de me désinscrire du panel Rare Barometer à tout moment en envoyant un e-mail à rare.barometer@eurordis.org