

Σημείωση απορρήτου

Δια του παρόντος, συναινώ με την επεξεργασία των προσωπικών μου δεδομένων για τους σκοπούς διεξαγωγής των ερευνών του Rare Barometer και των μελετών του EURORDIS-Rare Diseases Europe, μιας μη κερδοσκοπικής συμμαχίας περισσότερων από 1.000 οργανισμών ασθενών με σπάνιες παθήσεις από περισσότερες από 70 χώρες (εφεξής «EURORDIS»).

Το Rare Barometer είναι μια πρωτοβουλία έρευνας που συλλέγει δυναμικά τις εμπειρίες και τη γνώμη των ανθρώπων που ζουν με σπάνιες παθήσεις και των στενών μελών της οικογένειάς τους σε θέματα που τους επηρεάζουν άμεσα.

Διεξάγει 1 έως 3 μελέτες κάθε χρόνο, ενώ οι παγκόσμιες διαδικτυακές έρευνες μεταφράζονται σε τουλάχιστον 23 γλώσσες.

Το Rare Barometer φιλοξενεί επίσης μια ομάδα έρευνας περισσότερων από 20.000 ανθρώπων οι οποίοι συμφώνησαν να λαμβάνουν προσκλήσεις μέσω email για συμμετοχή στις έρευνες και τις μελέτες που διεξάγονται από το EURORDIS.

Περισσότερες πληροφορίες:

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

Κατανοώ ότι:

- Το EURORDIS συλλέγει μόνο τα δεδομένα που κοινοποιώ με τη θέλησή μου στο έντυπο εγγραφής ή/και στις έρευνες του Rare Barometer και ότι το EURORDIS δεν χρησιμοποιεί cookies ή τεχνικές παρακολούθησης για τις έρευνες και τις μελέτες του Rare Barometer. Τα δεδομένα που συλλέγονται μπορούν να περιλαμβάνουν προσωπικά και ευαίσθητα δεδομένα, συμπεριλαμβανομένων δεδομένων υγείας (όπως το όνομα της σπάνιας πάθησής μου).
- Δεν θα κοινοποιούνται προσωπικά δεδομένα εκτός της ομάδας του Rare Barometer, ενώ το άτομο που είναι υπεύθυνο για τη διαχείριση των προσωπικών μου δεδομένων είναι η Jessie Dubief, Διευθύντρια Κοινωνικών Ερευνών και Rare Barometer Lead στο EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org).
- Το Rare Barometer συμμορφώνεται με τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων (GDPR). Τα δεδομένα μου συλλέγονται μέσω του λογισμικού ερευνών Sphinx, αποθηκεύονται σε ασφαλείς διακομιστές στη Γαλλία, προστατεύονται με κωδικό πρόσβασης και είναι ψευδωνυμοποιημένα.
- Τα δεδομένα μου θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για σκοπούς έρευνας και συνηγορίας. Δεν θα γίνει χρήση των δεδομένων μου για σκοπούς μάρκετινγκ.
- Το EURORDIS θα κοινοποιεί μόνο τα συλλογικά αποτελέσματα της έρευνας στους συμμετέχοντες στην έρευνα, στους οργανισμούς ασθενών, στους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων, στους ερευνητές και στο ευρύτερο κοινό, προκειμένου να επιφέρει αλλαγές στην κοινότητα των ανθρώπων με σπάνιες παθήσεις και υπό την προϋπόθεση ότι μπορεί να διασφαλιστεί η ανωνυμία των ερωτηθέντων (για παράδειγμα με την κοινοποίηση μόνο συλλογικών αποτελεσμάτων με επαρκή αριθμό απαντήσεων).
- Έχω το δικαίωμα να σταματήσω να απαντώ στις έρευνες, να προσπελάσω τα δεδομένα που κοινοποίησα στο Rare Barometer, να αποσύρω τα δεδομένα μου και να απεγγραφώ από την ομάδα του Rare Barometer οποιαδήποτε στιγμή χωρίς να υποστώ αντίποινα, διαχωρισμό ή ζημία με οποιονδήποτε τρόπο. Για να γίνει αυτό, μπορώ να αποστείλω email στη διεύθυνση rare.barometer@eurordis.org