

Adatvédelmi nyilatkozat

Ezennel hozzájárulok ahhoz, hogy személyes adataimat az EURORDIS-Rare Diseases Europe, a 70 ország 1,000 ritka betegséggel foglalkozó betegszervezetét tömörítő nonprofit szövetség (a továbbiakban: „EURORDIS”) a Rare Barometer felmérések és tanulmányok elvégzése céljából kezelje.

A Rare Barometer egy olyan felmérési kezdeményezés, amely nagy alapossággal gyűjti a ritka betegséggel élő emberek és közeli családtagjaik tapasztalatait és véleményét az őket közvetlenül érintő témákban.

Évente 1–3 vizsgálatot végez, és a globális online felméréseket legalább 23 nyelvre fordítják le.

A Rare Barometer működtet egy több mint 20 000 tagot egyesítő felmérési panelt is, akik beegyeztek abba, hogy e-mailben meghívást kapjanak az EURORDIS által végzett felmérésekben és vizsgálatokban való részvételre.

További információ:

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

Megértettem az alábbiakat:

- Az EURORDIS csak azokat az adatokat gyűjti, amelyeket önkéntesen megosztok a Rare Barometer regisztrációs űrlapon és/vagy a felmérésekben, és hogy az EURORDIS nem használ sütiket vagy nyomkövető technikákat a Rare Barometer felmérések és vizsgálatok során. A begyűjtött adatok személyes és érzékeny adatokat tartalmazhatnak, beleértve az egészségügyi adatokat (például a ritka betegségem nevét).
- A személyes adataim nem kerülnek megosztásra a Rare Barometer csapatán kívül, és a személyes adataim kezeléséért felelős személy Jessie Dubief szociális kutatási igazgató és Rare Barometer Lead az EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org) szervezetnél.
- A Rare Barometer eleget tesz az európai általános adatvédelmi rendelet (GDPR) előírásainak. Az adataimat a Sphinx felmérő szoftverrel gyűjtik, és jelszóval védve és álnevesítve Franciaországban található biztonságos szervereken tárolják.
- Adataimat kizárólag kutatási és érdekérvényesítési célokra használják fel – az adataimat nem használják fel marketing célokra.
- Az EURORDIS csak a felmérés kollektív eredményeit osztja meg a felmérés résztvevőivel, a betegszervezetekkel, a döntéshozókkal, a kutatókkal és a szélesebb nyilvánossággal azzal a céllal, hogy a ritka betegségekkel élők közösségét érintő változásokat érjen el és azzal a feltétellel, hogy a válaszadók anonimitásának biztosíthatónak kell lennie (például csak a megfelelő számú válaszadó kollektív eredményeinek megosztásával).
- Jogom van ahhoz, hogy felfüggeszsem a kérdőívek kitöltését, bármikor hozzáférjek a Rare Barometer kereteiben megosztott adataimhoz, visszavonjam az adataimat, és leiratkozzam a Rare Barometer panelről anélkül, hogy bármilyen megtorlás, diszkrimináció vagy sérelem érne. Ehhez elég egy e-mailt küldenem a rare.barometer@eurordis.org címre.