

Informativa sulla Privacy

Con la presente, acconsento al trattamento dei miei dati personali per condurre sondaggi e studi tramite Rare Barometer da parte di EURORDIS-Rare Diseases Europe (di seguito 'EURORDIS') un'alleanza no-profit composta da oltre 1000 associazioni di pazienti affetti da malattie rare di oltre 70 Paesi.

Rare Barometer è un'iniziativa che raccoglie in maniera affidabile, attraverso sondaggi, le esperienze e le opinioni delle persone che convivono con una malattia rara e dei loro familiari su tematiche che hanno un impatto diretto sulla loro vita.

Questa iniziativa effettua da 1 a 3 studi ogni anno e i sondaggi online globali vengono tradotti in almeno 23 lingue diverse.

Rare Barometer ospita anche un panel di sondaggi di oltre 20.000 persone che hanno accettato di ricevere inviti via email per partecipare a indagini e studi condotti da EURORDIS.

Maggiori informazioni:

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

Accetto che:

- EURORDIS raccoglie solo i dati che condivido volontariamente tramite il modulo di registrazione di Rare Barometer e/o i sondaggi e non utilizza cookie o tecniche di tracciamento per i sondaggi e gli studi di Rare Barometer. I dati raccolti possono includere dati personali e sensibili, compresi dati sulla salute (come il nome della mia malattia rara).
- Non saranno condivisi dati personali al di fuori del team di Rare Barometer e la persona responsabile della gestione dei miei dati personali è Jessie Dubief, Social Research Director e responsabile di Rare Barometer presso EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org).
- Rare Barometer è conforme alle norme del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati (GDPR). I miei dati vengono raccolti tramite il software di sondaggio Sphinx, salvati su server sicuri in Francia, protetti da password e pseudonimizzati.
- I miei dati saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca e difesa dei diritti e non verranno utilizzati per scopi di marketing.
- EURORDIS condividerà solo i risultati aggregati dei sondaggi solo con i partecipanti alle indagini, le associazioni di pazienti, i decisori politici, i ricercatori e il pubblico più ampio, per promuovere cambiamenti a favore della comunità delle malattie rare e a condizione che l'anonimato dei rispondenti sia garantito (ad esempio, condividendo solo risultati collettivi con un numero sufficiente di risposte).
- Ho il diritto di interrompere la partecipazione ai sondaggi, di accedere ai dati che ho condiviso con Rare Barometer, di ritirare il consenso al trattamento dei miei dati e di cancellare la mia iscrizione al panel di Rare Barometer in qualsiasi momento senza subire ritorsioni, discriminazioni o essere danneggiato in alcun modo. Per fare ciò, posso inviare un'email a rare.barometer@eurordis.org