

Privacyverklaring

Hierbij geef ik toestemming voor het verwerken van mijn persoonsgegevens ten behoeve van het uitvoeren van Rare Barometer-onderzoeken en -studies door EURORDIS-Rare Diseases Europe, een non-profitalliantie bestaande uit ruim 1000 organisaties voor patiënten met een zeldzame ziekte uit meer dan 70 landen (hierna: 'EURORDIS').

Rare Barometer is een onderzoeksinitiatief dat tot doel heeft om ervaringen en meningen te verzamelen van mensen met een zeldzame ziekte en hun naasten over onderwerpen die hen direct aangaan.

In het kader van dit initiatief worden jaarlijks 1 tot 3 onderzoeken uitgevoerd. Internationale onderzoeken die online worden gedaan, worden vertaald in minimaal 23 talen.

Rare Barometer beschikt ook over een onderzoekspanel van meer dan 20.000 mensen die ermee hebben ingestemd om per e-mail uitnodigingen te ontvangen voor onderzoeken die worden uitgevoerd door EURORDIS.

Meer informatie:

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

Ik begrijp het volgende:

- EURORDIS verzamelt alleen de gegevens die ik vrijwillig deel via het registratieformulier en/of onderzoeken van Rare Barometer en EURORDIS gebruikt geen cookies of volgtechnieken voor de Rare Barometer-onderzoeken en -studies. De verzamelde gegevens kunnen persoonsgegevens en gevoelige gegevens omvatten, inclusief gezondheidsgegevens (waaronder de naam van mijn zeldzame ziekte).
- "Mijn persoonsgegevens worden niet gedeeld met anderen dan het Rare Barometer-team en de persoon die verantwoordelijk is voor het beheer van mijn persoonsgegevens is Jessie Dubief, Social Research Director en Rare Barometer Lead bij EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org).
- Rare Barometer voldoet aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Mijn gegevens worden verzameld via de onderzoekssoftware Sphinx en worden in gepseudonimiseerde vorm opgeslagen op beveiligde servers in Frankrijk, in bestanden die met een wachtwoord worden beveiligd.
- Mijn gegevens worden alleen gebruikt voor onderzoek en om mijn belangen te behartigen. Mijn gegevens worden niet gebruikt voor marketingdoeleinden.
- EURORDIS deelt alleen collectieve onderzoeksresultaten met onderzoeksdeelnemers, patiëntenorganisaties, besluitvormers, onderzoekers en het bredere publiek. Dit doet ze om verandering teweeg te brengen voor de gemeenschap van mensen met een zeldzame ziekte, en op voorwaarde dat de anonimiteit van de deelnemers kan worden gewaarborgd (bijvoorbeeld door alleen collectieve resultaten te delen bij voldoende respondenten).
- Ik heb het recht om te stoppen met deelnemen aan onderzoeken, om de gegevens in te zien die ik heb gedeeld met Rare Barometer, om mijn gegevens te laten verwijderen en om me uit te schrijven bij het Rare Barometer-panel. Dit kan op elk moment zonder dat dit leidt tot vergelding of discriminatie en zonder dat dit schadelijke gevolgen voor mij heeft. Hiervoor kan ik een e-mail sturen naar rare.barometer@eurordis.org.