

Informacja o ochronie prywatności

Niniejszym wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych w celu prowadzenia ankiet oraz badań Rare Barometer przez EURORDIS-Rare Diseases Europe, sojuszu ponad 1000 organizacji non-profit zajmujących się pacjentami z chorobami rzadkimi z ponad 70 krajów (dalej 'EURORDIS').

Rare Barometer to ankieta, która gromadzi doświadczenia i opinie osób z chorobami rzadkimi oraz ich bliskich na tematy, które bezpośrednio ich dotyczą.

Każdego roku przeprowadza się od 1 do 3 badań, a globalne ankiety online są tłumaczone na co najmniej 23 języki.

Rare Barometer zrzesza także panel badawczy ponad 20 000 osób, które zgodziły się na wysyłanie im e-maili z zaproszeniami do udziału w ankietach i badaniach prowadzonych przez EURORDIS.

Więcej informacji:

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

Rozumiem, że:

- EURORDIS gromadzi jedynie te dane, które dobrowolnie podałem(-łam) w formularzu rejestracyjnym Rare Barometer i/lub w ankietach, oraz że EURORDIS nie korzysta z plików cookie ani technik śledzenia w ankietach i badaniach Rare Barometer; gromadzone dane mogą obejmować dane osobowe i wrażliwe, w tym dane medyczne (takie jak nazwa choroby rzadkiej ankietowanego);
- "żadne dane osobowe nie będą przekazywane poza zespół Rare Barometer, a osobą odpowiedzialną za zarządzanie moimi danymi osobowymi jest Jessie Dubief, dyrektor ds. badań społecznych oraz Rare Barometer Lead w EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org);
- Rare Barometer jest zgodny z ogólnym rozporządzeniem o ochronie danych (RODO); moje dane są gromadzone za pośrednictwem oprogramowania ankietowego Sphinx, zapisywane na bezpiecznych serwerach we Francji, chronione hasłem i zanonimizowane;
- moje dane zostaną wykorzystane wyłącznie do celu badań i rzecznictwa – nie posłużą do celów marketingowych;
- EURORDIS będzie przekazywać wyłącznie zbiorcze wyniki ankiet ich uczestnikom, organizacjom pacjentów, decydentom, badaczom i szerszemu kręgowi odbiorców, aby umożliwić wprowadzanie zmian w społeczności osób z chorobami rzadkimi i pod warunkiem zapewnienia respondentom anonimowości (na przykład poprzez przekazywanie wyłącznie zbiorczych wyników z wystarczającą liczbą odpowiedzi);
- mam prawo przerwać wypełnianie ankiet, uzyskać dostęp do danych, które przekazałem(-łam) do Rare Barometer, wycofać swoje dane oraz zrezygnować z subskrypcji panelu Rare Barometer w dowolnym momencie bez obawy o odwet, dyskryminację ani jakikolwiek uszczerbek. W tym celu mogę wysłać e-mail na adres rare.barometer@eurordis.org