

## Aviso de privacidade

Pelo presente, autorizo o tratamento dos meus dados pessoais para efeitos da realização de inquéritos e estudos Rare Barometer pela EURORDIS-Doenças Raras Europa, uma aliança sem fins lucrativos de mais de 1000 associações de pessoas com doenças raras de mais de 70 países (doravante designada por “EURORDIS”).

O Rare Barometer é um programa de inquéritos que recolhe, de forma robusta, as experiências e opiniões das pessoas que vivem com uma doença rara e dos seus familiares próximos sobre tópicos que os afectam diretamente.

Este programa é propriedade independente da EURORDIS-Rare Diseases Europe e é uma iniciativa sem fins lucrativos; os seus dados nunca serão utilizados para fins comerciais.

Realiza 1 a 3 estudos por ano e os inquéritos globais online são traduzidos em, pelo menos, 25 línguas.

O Rare Barometer também conta com um painel de investigação com mais de 20 000 pessoas que aceitaram receber convites por email para participar em inquéritos e estudos realizados pela EURORDIS.

Mais informações:

- Em EURORDIS: [eurordis.org](http://eurordis.org)
- Em Rare Barometer: [eurordis.org/voices](http://eurordis.org/voices)

Eu entendo que:

- A EURORDIS só recolhe os dados que eu partilho voluntariamente no formulário de registo e/ou nos inquéritos do Rare Barometer e que a EURORDIS não utiliza cookies ou técnicas de rastreio para os inquéritos e estudos do Rare Barometer. Os dados recolhidos podem incluir dados pessoais e sensíveis, incluindo dados de saúde (como o nome da minha doença rara).
- Nenhum dado pessoal será partilhado fora da equipa do Rare Barometer e a pessoa responsável pela gestão dos meus dados pessoais é Jessie Dubief, Directora de Investigação Social e Responsável pelo Rare Barometer na EURORDIS ([jessie.dubief@eurordis.org](mailto:jessie.dubief@eurordis.org)).
- Rare Barometer está em conformidade com o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD). Os meus dados são recolhidos através do software de inquéritos Sphinx, guardados em servidores seguros em França, protegidos por palavra-passe e pseudonimizados.
- Os meus dados serão utilizados apenas para fins de investigação, representação e defesa de interesses - não serão utilizados para fins comerciais.
- A EURORDIS só partilhará os resultados coletivos do inquérito com os participantes no inquérito, as associações de doentes, os decisores políticos, os investigadores e o público em geral, para promover mudanças para a comunidade

das doenças raras e na condição de que o anonimato dos inquiridos possa ser assegurado (por exemplo, partilhando apenas os resultados coletivos quando haja um número suficiente de respostas).

- Tenho o direito de deixar de responder aos inquéritos, de aceder aos dados que partilhei com o Rare Barometer, de retirar os meus dados e de cancelar a minha inscrição no painel do Rare Barometer em qualquer altura, sem sofrer qualquer retaliação, discriminação ou ser prejudicado(a) de qualquer forma. Para tal, posso enviar um email para [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)