

Notificare de confidențialitate

Prin această declarație îmi dau acordul pentru prelucrarea datelor mele cu caracter personal în scopul desfășurării studiilor și a sondajelor Rare Barometer de către EURORDIS-Rare Diseases Europe, o alianță non-profit a peste 1000 de organizații de pacienți cu boli rare din peste 70 de țări (denumită în continuare „EURORDIS”).

Rare Barometer este o inițiativă de desfășurare a sondajelor care colectează informații fiabile cu privire la experiențele și opiniile persoanelor care trăiesc cu o boală rară și ale membrilor familiilor acestora în legătură cu subiecte care îi vizează direct.

Această inițiativă desfășoară între 1 și 3 studii anual, iar sondajele globale online sunt traduse în cel puțin 23 de limbi.

Rare Barometer cuprinde, de asemenea, un eșantion de sondaj de peste 20,000 de persoane care au acceptat invitațiile trimise prin e-mail de a participa la sondaje și studii desfășurate de EURORDIS.

Mai multe informații:

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

Înțeleg că:

- EURORDIS colectează doar datele pe care le furnizez de bunăvoie în formularul de înregistrare și/sau în sondajele Rare Barometer și că EURORDIS nu utilizează module cookie sau tehnici de urmărire pentru sondajele și studiile Rare Barometer. Informațiile colectate pot include date cu caracter personal și date sensibile, inclusiv date privind sănătatea (de exemplu, denumirea bolii mele rare).
- "Datele cu caracter personal nu vor fi transmise altor persoane decât membrilor echipei Rare Barometer, iar persoana responsabilă cu gestionarea datelor mele cu caracter personal este Jessie Dubief, director pentru cercetări sociale și Rare Barometer Lead la EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org)."
- Rare Barometer respectă Regulamentul general privind protecția datelor (GDPR). Datele mele sunt colectate prin intermediul software-ului pentru sondaje Sphinx, sunt salvate pe servere securizate din Franța, sunt protejate cu parolă și sunt pseudonimizate.
- Datele mele vor fi utilizate doar în scopuri de cercetare și sensibilizare și nu vor fi utilizate în scopuri de marketing.
- EURORDIS va pune la dispoziția participanților sondajelor, organizațiilor de pacienți, factorilor de decizie, cercetătorilor și publicului larg doar rezultatele colective ale sondajelor, cu scopul de a provoca schimbări pentru comunitatea de boli rare, cu condiția să fie asigurată anonimitatea respondenților (de exemplu, prin punerea la dispoziție doar a rezultatelor colective cu un număr suficient de răspunsuri).
- Am dreptul de a înceta să răspund la sondaje, de a accesa datele pe care le-am furnizat în cadrul inițiativei Rare Barometer, de a-mi retrage datele și de a mă dezabona de la mesajele destinate eșantionului Rare Barometer în orice moment, fără represalii, discriminare sau oricare alte prejudicii. În acest scop, pot trimite un e-mail la rare.barometer@eurordis.org