

Уведомление о конфиденциальности

Настоящим я даю согласие на обработку моих персональных данных с целью проведения опросов и исследований Rare Barometer, осуществляемых EURORDIS-Rare Diseases Europe — некоммерческим альянсом, состоящим из более чем 1000 организаций пациентов с редкими заболеваниями из более чем 70 стран (далее — EURORDIS).

Rare Barometer — это инициатива по проведению опросов, в рамках которой проводится тщательный сбор опыта и мнений людей, имеющих редкое заболевание, и их близких родственников относительно вопросов, непосредственно их касающихся.

В рамках этой инициативы ежегодно проводится от 1 до 3 исследований, а международные онлайн-опросы проводятся не менее чем на 23 языках.

К тому же в Rare Barometer собрана выборка респондентов, состоящая более чем из 20 000 людей, которые согласились получать электронные письма с приглашением на участие в опросах и исследованиях, проводимых EURORDIS.

Дополнительная информация:

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

Я понимаю, что:

- EURORDIS собирает только те данные, которые я охотно сообщаю в регистрационной форме и/или в рамках опросов Rare Barometer, и что EURORDIS не использует cookies или методы отслеживания при проведении опросов и исследований Rare Barometer. Собираемые данные могут включать в себя персональные и конфиденциальные данные, в том числе медицинские данные (такие как название редкого заболевания, диагностированного у меня).
- "Персональные данные не будут передаваться за пределы группы Rare Barometer, а лицом, ответственным за управление моими персональными данными, является Jessie Dubief — директор по социологическим исследованиям и Rare Barometer Lead при альянсе EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org).
- Rare Barometer соответствует требованиям Общего регламента по защите данных (GDPR). Мои данные собираются с помощью программного обеспечения для проведения опросов Sphinx и хранятся на безопасных серверах во Франции, они защищены паролем и псевдомизированы.

- Мои данные будут использоваться только в исследовательских и информативных целях — маркетинговое использование моих данных не предусмотрено.
- EURORDIS предоставит участникам опроса, организациям пациентов, лицам, ответственным за принятие решений, исследователям и широкой общественности только общие результаты опроса, чтобы добиться изменений для сообщества редких заболеваний при условии сохранения анонимности респондентов (например, путем передачи только совокупных результатов с достаточным количеством ответов).
- Я имею право перестать заполнять опросы, получить доступ к данным, предоставленным мной Rare Barometer, отозвать свои данные, а также отписаться от панели Rare Barometer в любое время, не подвергаясь преследованиям, дискриминации или какому-либо ущербу. Для этого я могу отправить электронное письмо по адресу rare.barometer@eurordis.org