

Obvestilo o zasebnosti

Soglašam, da se moji osebni podatki obdelujejo za namene izvajanja anket in študij Rare Barometer, ki jih izvaja EURORDIS – Rare Diseases Europe, neprofitno združenje več kot 1 000 organizacij bolnikov z redkimi boleznimi iz več kot 70 držav (v nadaljnjem besedilu: EURORDIS).

Rare Barometer je pobuda za raziskave, ki temeljito zbira izkušnje in mnenja ljudi z redko boleznijo ter njihovih ožjih družinskih članov o temah, ki jih neposredno zadevajo.

V okviru programa vsako leto izvedejo 1 do 3 študije, globalne spletne ankete pa so prevedene v vsaj 23 jezikov.

Program Rare Barometer vključuje tudi anketno skupino več kot 20 000 ljudi, ki so privolili v prejemanje povabil po e-pošti za sodelovanje v anketah in študijah, ki jih izvaja organizacija EURORDIS.

Več informacij:

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

Razumem, da:

- EURORDIS zbira samo podatke, ki jih prostovoljno delim v prijavnem obrazcu in/ali anketah programa Rare Barometer, ter da EURORDIS za ankete in študije v okviru programa Rare Barometer ne uporablja piškotkov ali tehnik sledenja. Zbrani podatki lahko vključujejo osebne in občutljive podatke, vključno z zdravstvenimi podatki (kot je ime moje redke bolezni).
- "Nobeni osebni podatki ne bodo posredovani izven ekipe Rare Barometer, oseba, odgovorna za upravljanje mojih osebnih podatkov, pa je Jessie Dubief, direktorica socialnih raziskav in vodja programa Rare Barometer Lead pri organizaciji EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org).
- Program Rare Barometer je skladen s Splošna uredba o varstvu podatkov (SUVP). Moji podatki se zbirajo prek programske opreme Sphinx za ankete ter so shranjeni na zaščitene strežnikih v Franciji, zaščiteni z geslom in psevdonimizirani.
- Moji podatki se bodo uporabljali samo za raziskovalne in zagovorniške namene – moji podatki se ne bodo uporabljali za trženje.
- EURORDIS bo skupne rezultate ankete delil le s sodelujočimi v anketi, organizacijami bolnikov, nosilci odločanja, raziskovalci in širšo javnostjo, da bi dosegli spremembe za skupnost oseb z redkimi boleznimi, in pod pogojem, da je mogoče zagotoviti anonimnost anketirancev (na primer z deljenjem le skupnih rezultatov z zadostnim številom odgovorov).
- Imam pravico, da kadar koli preneham odgovarjati na ankete, da dostopam do podatkov, ki sem jih delil v okviru programa Rare Barometer, da umaknem svoje podatke in da se odjavim iz skupine Rare Barometer, ne da bi pri tem utrpel kakršne koli povračilne ukrepe, diskriminacijo ali škodo. To lahko storim tako, da pošljem e-sporočilo na naslov rare.barometer@eurordis.org