

Sekretessmeddelande

Härmed samtycker jag till att låta mina personuppgifter bearbetas för att utföra Rare Barometer-enkäter och -studier som genomförs av EURORDIS-Rare Diseases Europe, en icke-vinstdrivande förening av över 1 000 patientorganisationer för personer med sällsynta sjukdomar från över 70 länder (kallas härnäst "EURORDIS").

Rare Barometer är ett enkätinitiativ som samlar in erfarenheter och synpunkter från personer som lever med en sällsynt sjukdom och deras närmaste familj om ämnen som påverkar dem direkt.

Rare Barometer genomför 1 till 3 studier varje år, och de globala onlineenkäterna översätts till minst 23 språk.

Rare Barometer är också värd för en enkätpanel med över 20 000 personer som har samtyckt till att få inbjudningar via e-post för att delta i enkäter och studier som genomförs av EURORDIS.

Mer information:

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

Jag förstår att:

- EURORDIS endast samlar in data som jag delar frivilligt i registreringsformuläret för Rare Barometer och/eller i enkäter, och att EURORDIS inte använder cookies eller spårningsteknik för Rare Barometer-enkäter och -studier. Data som samlas in kan inkludera personuppgifter och känsliga uppgifter, inklusive hälsouppgifter (t.ex. namnet på min sällsynta sjukdom).
- "Inga personuppgifter delas utanför Rare Barometer-teamet. Personen som ansvarar för hantering av mina personuppgifter är Jessie Dubief, chef för social forskning och Rare Barometer Lead hos EURORDIS (jessie.dubief@eurordis.org)."
- Rare Barometer uppfyller kraven i allmänna dataskyddsförordningen (GDPR). Mina data samlas in med enkätprogramvaran Sphinx, sparas på säkra servrar i Frankrike, skyddas med lösenord och använder pseudonymer istället för riktiga namn.
- Mina data kommer endast att användas för forskning och för att förespråka gruppens intressen. Mina data kommer inte att användas för marknadsföring.
- EURORDIS delar endast samlade enkätresultat med enkätens deltagare, patientorganisationer, beslutsfattare, forskare och allmänheten, med avsikt att skapa positiva förändringar för personer som lever med sällsynta sjukdomar och under förutsättning att de svarandes anonymitet kan säkerställas (till exempel genom att endast dela samlade resultat med ett tillräckligt antal svar).
- Jag har rätt att sluta svara på enkäter, att få åtkomst till data som jag har delat med Rare Barometer, att dra tillbaka mina data och att när som helst sluta delta i Rare Barometer-panelen utan påföljd, diskriminering eller någon form av skada. Om jag vill sluta delta kan jag skicka e-post till rare.barometer@eurordis.org