

## Aviso de Privacidad

Por la presente, doy mi consentimiento Rare Diseases Europe para el tratamiento de mis datos personales con el fin de realizar encuestas y estudios de Rare Barometer por EURORDIS-Rare Diseases Europe, una alianza sin ánimo de lucro de más de 1000 organizaciones de pacientes con enfermedades raras de más de 70 países (en adelante «EURORDIS»).

Rare Barometer es una iniciativa de encuestas que recoge de forma sólida las experiencias y opiniones de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familiares cercanos sobre temas que les afectan directamente.

Realiza de 1 a 3 estudios cada año, y las encuestas globales en línea se traducen al menos a 23 idiomas.

Rare Barometer también alberga un panel de encuestas de más de 20.000 personas que aceptaron recibir invitaciones por correo electrónico para participar en encuestas y estudios realizados por EURORDIS.

Más información:

EURORDIS: [eurordis.org](http://eurordis.org)

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

Entiendo que:

EURORDIS solo recoge los datos que voluntariamente comparto en el formulario de registro y/o encuestas de Rare Barometer y que EURORDIS no utiliza cookies ni técnicas de seguimiento para las encuestas y estudios de Rare Barometer. Los datos recogidos pueden incluir datos personales y sensibles, incluidos datos sanitarios (como el nombre de mi enfermedad rara).

No se compartirá ningún dato personal fuera del equipo de Rare Barometer, y la persona responsable de la gestión de mis datos personales es Jessie Dubief, Social Research Director y Rare Barometer Lead en EURORDIS ([jessie.dubief@eurordis.org](mailto:jessie.dubief@eurordis.org)).

Rare Barometer cumple con el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD). Mis datos se recopilan a través del software de encuestas Sphinx, se guardan en servidores seguros en Francia, se protegen con contraseña y se seudonimizan.

Mis datos sólo se utilizarán con fines de investigación y promoción; no se hará ningún uso comercial de los mismos.

EURORDIS sólo compartirá los resultados colectivos de la encuesta con los participantes de la encuesta, organizaciones de pacientes, responsables de la toma de decisiones, investigadores y el público en general, para lograr un cambio para la comunidad de enfermedades raras y bajo la condición de que se pueda garantizar el anonimato de los encuestados (por ejemplo, compartiendo sólo los resultados colectivos con un número suficiente de respuestas).

Tengo derecho a dejar de responder a las encuestas, a acceder a los datos que he compartido con Rare Barometer, a retirar mis datos y a darme de baja del panel de Rare Barometer en

cualquier momento sin sufrir represalias, discriminación o verme perjudicado de ningún modo.  
Para ello, puedo enviar un correo electrónico a [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org).