

Споделяме и защитаваме нашите данни за здравословното състояние!

Основни констатации от проучване, проведено от EURORDIS-Rare Diseases Europe, за предпочитанията на пациентите с редки заболявания по отношение на споделянето и защитата на данни:

1 ЗАЩО СЛЕДВА ДА СЕ СПОДЕЛЯТ ДАННИ, СВЪРЗАНИ СЪС ЗДРАВΟΣЛОВНОТО СЪСТОЯНИЕ?

Пациентите с редки заболявания независимо от степента на тежест и социодемографския профил определено желаят да споделят своите данни:

За да се стимулира научноизследователската дейност за техните заболявания...

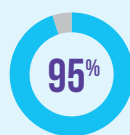
97% са готови да споделят данните си, за да се разберат по-добре механизмите и причините за техните заболявания

97% за да се разработят нови лечения за техните заболявания

97% за да се подобри диагностиката на техните заболявания

или да се подобрят здравните грижи за тях

95% да се получи допълнителна консултация от специалист по грижите, полагани за тях




също така желаят да споделят своите данни, за да се подобри научноизследователската дейност за заболявания, различни от техните.


Пациентите с редки заболявания са по-склонни да споделят своите данни от населението като цяло: в зависимост от проучването между 37% и 80% от населението като цяло заявяват, че са готови да споделят данните за своето здравословно състояние¹.


К

Ако имате тази възможност, бихте ли направили информацията за здравословното състояние на Вас самите или на лицето, за което полагате грижи, достъпна за следните цели:

Възможността да се обсъжда и получава информация за заболяването и проекта е основният стимул да се участва в подобни инициативи.

1  69% Възможността да се получи повече информация за техните заболявания

2  66% Възможността да се обсъжда и да се задават въпроси директно на професионалисти, участващи в проекта

3  62% Възможността да се получи информация за резултатите от проекта

К

Кои са трите главни възможности, които биха Ви насърчили да участвате в проект, включващ споделянето на информация за здравословното състояние на Вас самите или на лицето, за което полагате грижи?

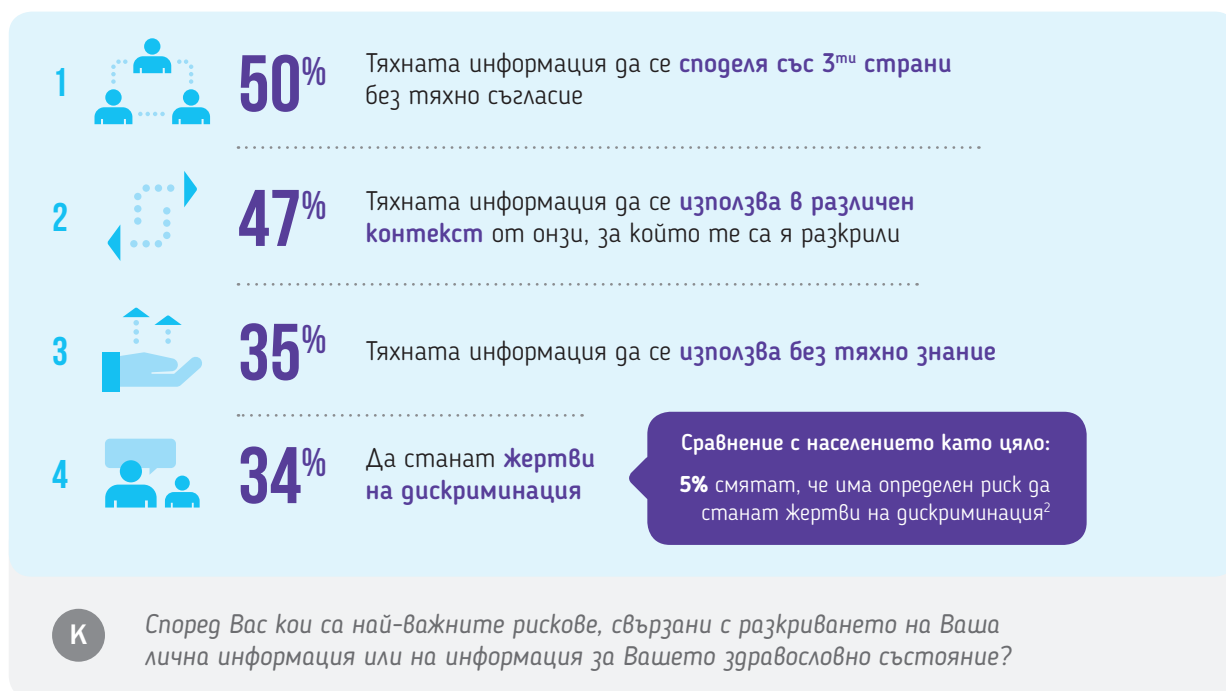
2 Споделяне на данни: рискове и степен на контрол

Пациентите с редки заболявания искат да имат контрол над данните, които споделят.

80% заявяват, че искат да имат пълен (47%) или близък до пълния (33%) контрол. Желанието да се възползват от споделяне на данни и желанието за повече контрол не си противоречат: те са явно заявени като две успоредни изисквания.



Според пациентите с редки заболявания основните рискове, свързани със споделянето на данни, са следните:



Благодарим на всички хора с редки заболявания, които участваха в анкетата и в дискусийните групи, и на партньорите на Rare Barometer!

2: Европейска комисия: доклад за защита на данните. Специално проучване на Евробарометър 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf