

Principaux résultats de la recherche menée par EURORDIS–Rare Diseases Europe portant sur les préférences des personnes atteintes de maladies rares quant au partage et à la protection de leurs données de santé.

1 POURQUOI PARTAGER CES DONNÉES ?

Les personnes atteintes de maladies rares, quelle que soit la sévérité de leur maladie et leur profil sociodémographique, souhaitent partager leurs données :

Pour encourager les recherches sur leur maladie ...

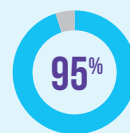
97% seraient prêtes à partager leurs données pour mieux comprendre les mécanismes et les causes de leur maladie

97% pour développer de nouveaux traitements pour leur maladie

97% pour mieux diagnostiquer leur maladie

... ou pour améliorer leurs soins

95% pour recevoir davantage de conseils spécialisés à propos de leurs soins




sont aussi prêtes à partager leurs données pour améliorer la recherche sur des maladies autres que les leurs


Les personnes atteintes de maladies rares semblent plus enclines à partager leurs données de santé que la population générale : selon les études existantes, entre 37% et 80% de la population générale déclarent être prêts à partager leurs données de santé¹.



Si on vous le proposait, seriez-vous prêt à rendre vos informations de santé/ celles de la personne dont vous vous occupez disponibles pour :

Les principales motivations pour participer à de telles initiatives sont de discuter avec les professionnels et de mieux connaître sa maladie et le projet de recherche :

1  69% Mieux connaître sa maladie

2  66% Discuter et poser des questions aux professionnels impliqués dans le projet de recherche

3  62% Connaître les résultats du projet de recherche

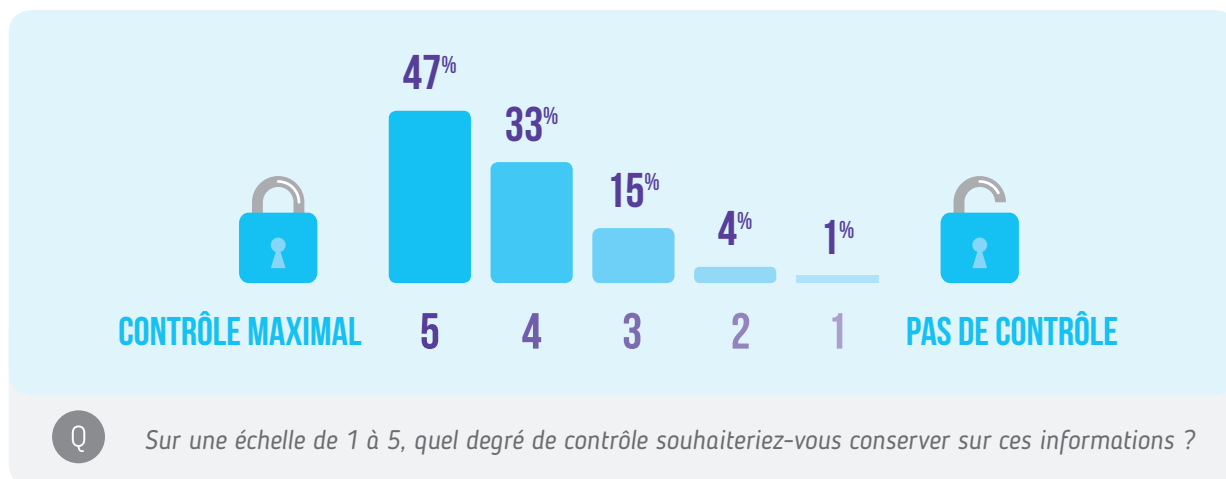


Parmi la liste suivante, quelles sont les trois principales options qui vous encourageraient à participer à un projet impliquant le partage de vos informations de santé/celles de la personne dont vous vous occupez ?

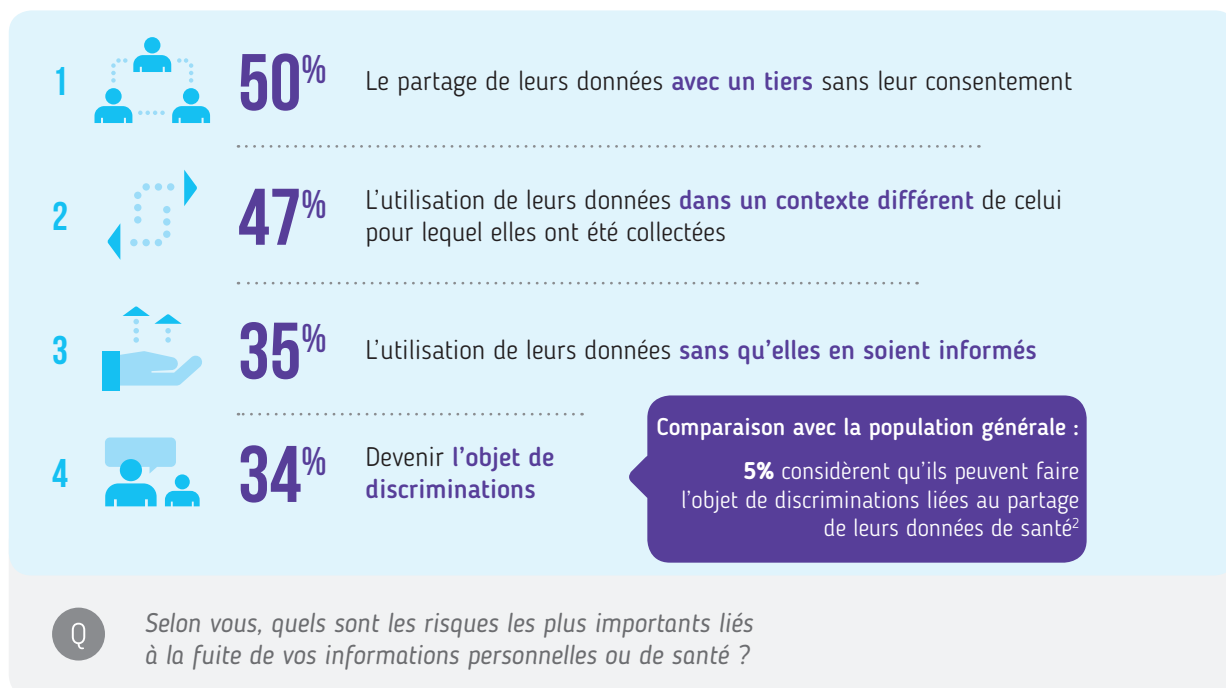
2 PARTAGER LES DONNÉES DE SANTÉ : RISQUES ET NIVEAUX DE CONTRÔLE

Les personnes atteintes de maladies rares veulent contrôler les données qu'elles partagent :

80% déclarent vouloir un contrôle total (47%) ou presque total (33%). Le partage des données de santé et le contrôle de ce partage sont clairement présentés comme deux exigences parallèles.



D'après les personnes atteintes de maladies rares, les principaux risques liés au partage de leurs données sont :



MERCI à toutes les personnes vivant avec une maladie rare qui ont participé à ce sondage et aux groupes de discussion, et aux partenaires de Rare Barometer !

2: European Commission: Data Protection Report. Special Eurobarometer 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf