

Az EURORDIS–Rare Diseases Europe által a ritka betegséggel élő betegek adatmegosztási és adatvédelmi preferenciái kapcsán folytatott felmérés kulcsfontosságú eredményei:

1 MIÉRT ÉRDEMES MEGOSZTANI AZ EGÉSZSÉGÜGYI ADATOKAT?

A ritka betegséggel élő betegek, a betegségük súlyosságától és társadalmi-demográfiai profiljuktól függetlenül nyilvánvalóan hajlandóak megosztani egészségügyi adataikat azért, hogy:

Támogassák a betegségükkel kapcsolatos kutatást...

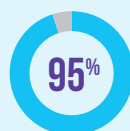
97% hajlandóak lennének adataik megosztására, a betegségük **mechanizmusának és okainak** jobb megértése érdekében

97% új **kezelések kifejlesztése** érdekében

97% a betegségük **diagnózisának javítása** érdekében

vagy az egészségügyi ellátásuk javítása érdekében

95% az ellátásukkal kapcsolatos **további szakértői tanácsok** kapása érdekében




ugyancsak készen állnak adataik megosztására, a sajátjuktól **eltérő betegségekkel kapcsolatos kutatás javítása** érdekében.


A ritka betegséggel élő betegek inkább hajlamosak adataik megosztására, mint az általános populáció: vizsgálattól függően, az általános populáció 37% és 80% közötti része nyilatkozta azt, hogy készen áll egészségügyi adatainak megosztására¹.


K

Ha lehetőséget kapna, hajlandó lenne-e megosztani a saját vagy az Ön által gondozott személy egészségügyi adatait az alábbi célból:

A betegséggel és a projekttel kapcsolatos megbeszélés és információszerezés a legfontosabb ösztönzés az ilyen kezdeményezésekben való részvételre.

1  **69%** A betegségükkel kapcsolatos **információszerezés** lehetősége

2  **66%** A projektben részt vevő szakemberekkel való közvetlen **beszélgetés és kérdések feltételének** lehetősége

3  **62%** A projekt eredményeiről való **értesülés** lehetősége

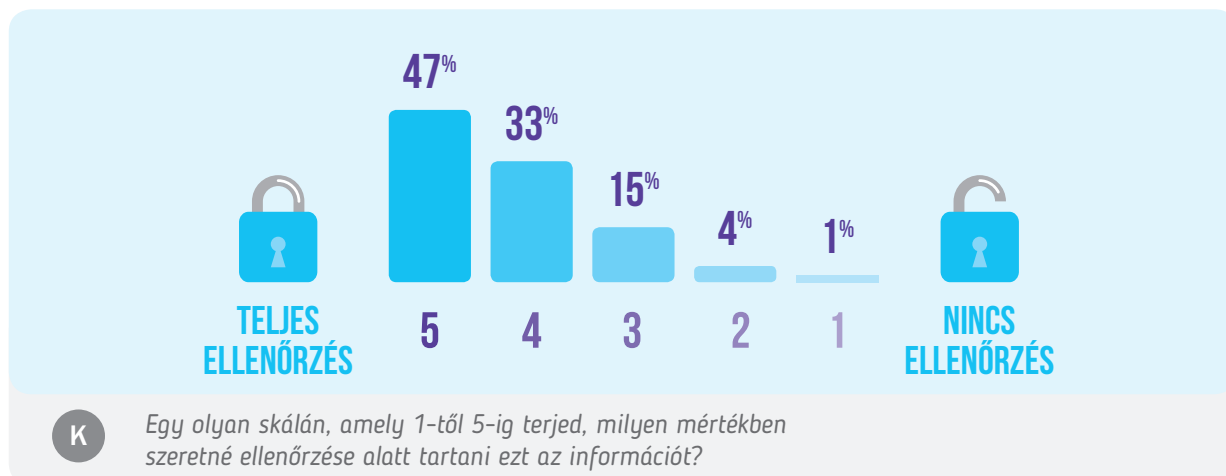
K

Melyik lenne a három legfontosabb ok, amely rávonná Önt arra, hogy részt vegyen egy olyan projektben, amelynek keretében meg kellene osztania a saját vagy az Ön által gondozott személy egészségügyi adatait?

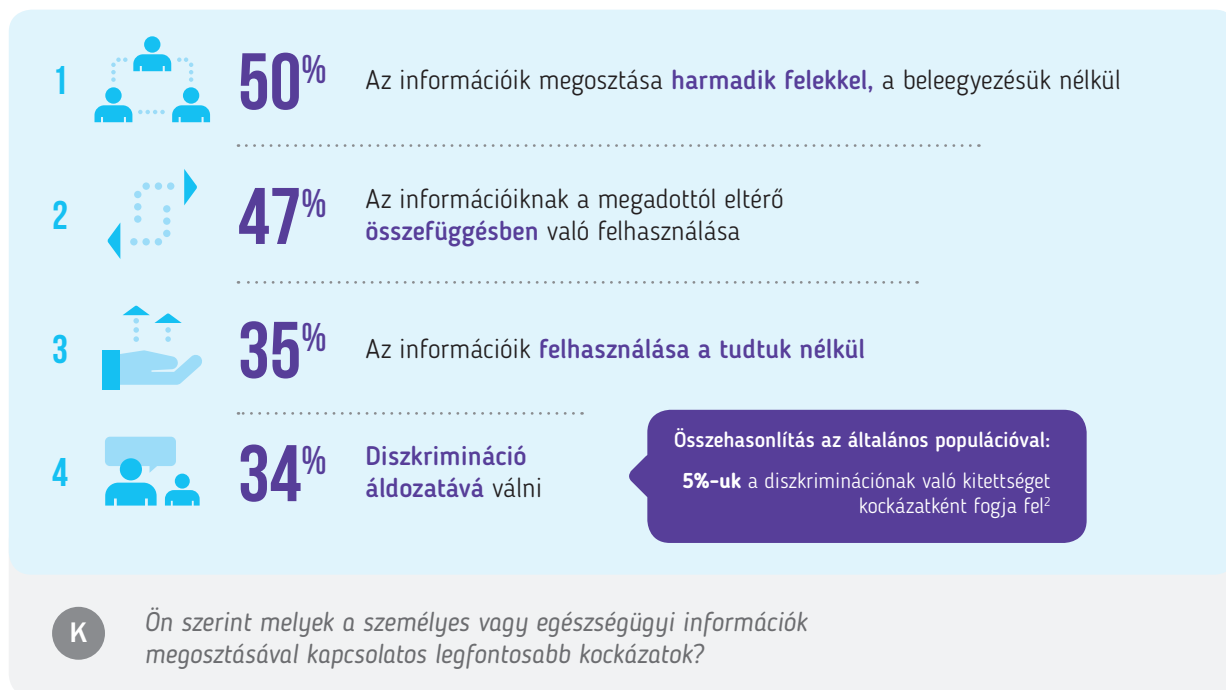
2 ADATMEGOSZTÁS: KOCKÁZAT ÉS ELLENŐRIZHETŐSÉGI SZINT

A ritka betegséggel élő betegek azt szeretnék, hogy ellenőrizni tudják a megosztott adataikat.

80%-uk azt mondta, hogy teljes (47%) vagy majdnem teljes (33%) ellenőrzést szeretne. Az adatok megosztására való hajlandóság és a magasabb ellenőrizhetőségre való törekvés nem zárják ki egymást, két egymástól független követelményként vannak megjelenítve.



A ritka betegséggel élő betegek szerint az adatmegosztáshoz társuló fő kockázatok a következők:



KÖSZÖNJÜK mindazon ritka betegséggel élőknek, akik részt vettek a felmérésben és a megbeszélési csoportokban és a Rare Barometer partnereknek!

2: Európai Bizottság: Adatvédelmi jelentés. Special Eurobarometer 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf