

Principali risultati della ricerca condotta da EURORDIS-Rare Diseases Europe sulle preferenze dei pazienti affetti da malattie rare in merito alla condivisione e alla protezione dei dati.

1 PERCHÉ É IMPORTANTE CONDIVIDERE I DATI SANITARI?

I pazienti con malattie rare, indipendentemente dalla gravità della malattia e dal profilo socio-demografico, sono chiaramente disposti a condividere i propri dati:

Per favorire la ricerca sulla loro malattia ...

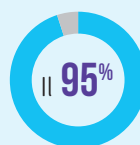
Il **97%** sarebbe pronto a condividere i propri dati per comprendere meglio i meccanismi e le cause della propria malattia

Il **97%** per sviluppare nuovi trattamenti per la propria malattia

Il **97%** per migliorare la diagnosi della propria malattia

...o per migliorare l'assistenza sanitaria

Il **95%** per ricevere ulteriori consulenze specialistiche sui propri trattamenti



è inoltre disposto a condividere i propri dati per migliorare la ricerca su malattie diverse dalla propria.

I pazienti con malattie rare sembrano più propensi a condividere i propri dati rispetto alla popolazione generale: a seconda dei vari studi, tra il 37% e l'80% della popolazione generale dichiara di essere pronta a condividere i propri dati sanitari¹.



Se le venisse data l'opportunità, sarebbe disposto/a a rendere disponibili le informazioni che riguardano la Sua salute/quella della persona che assiste al fine di:

La possibilità di discutere e apprendere informazioni sulla malattia e i relativi progetti di ricerca sono i principali incentivi per partecipare a tali iniziative:

1



Per il **69%** la possibilità di apprendere ulteriori informazioni sulla propria malattia

2



Per il **66%** la possibilità di discutere e porre domande direttamente ai professionisti coinvolti nel progetto di ricerca

3



Per il **62%** la possibilità di essere informati sui risultati del progetto di ricerca

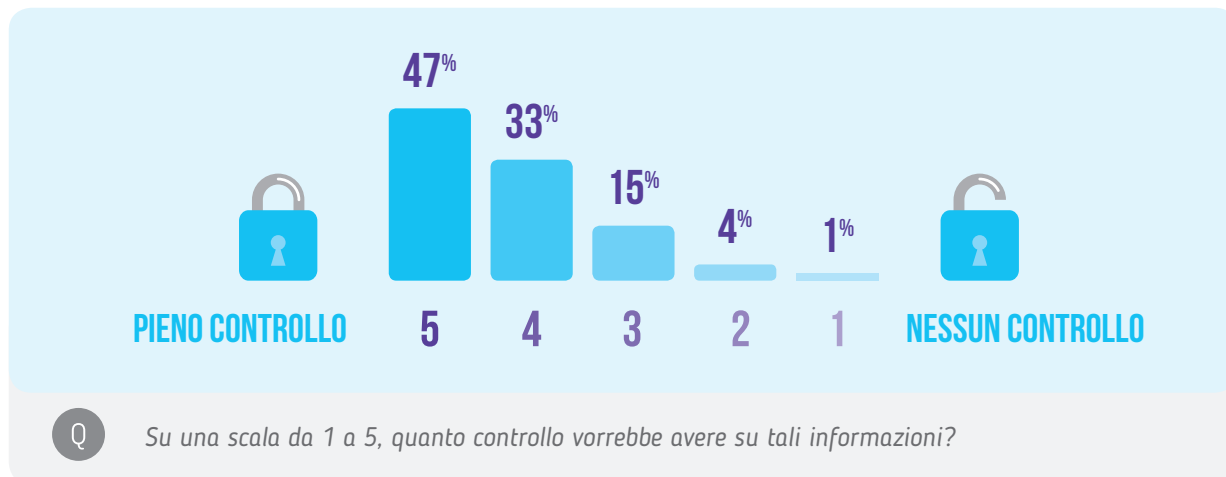


Dell'elenco che segue, quali sono le tre principali opzioni che La incoraggerebbero a partecipare a un progetto che prevede la condivisione di informazioni che riguardano la Sua salute/quella della persona che assiste?

2 CONDIVISIONE DEI DATI: RISCHIO E LIVELLO DI CONTROLLO

I pazienti con malattie rare vogliono avere il controllo sui dati che condividono:

L'80% ha dichiarato di voler avere il controllo completo (47%) o quasi (33%). Essere a favore della condivisione dei dati e richiedere un maggiore controllo non sono in contraddizione, ma sono chiaramente indicate come due esigenze parallele.



Secondo i pazienti con malattie rare, i principali rischi associati alla condivisione dei dati sono:



GRAZIE a tutte le persone affette da una malattia rara che hanno partecipato al sondaggio e ai gruppi di discussione e ai partner di 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