

Galvenie secinājumi pēc EURORDIS-Rare Diseases Europe veiktā pētījuma par reto slimību pacientu izvēli par informācijas sniegšanu un datu aizsardzību:

## 1 KĀDĒĻ VAJADZĒTU SNIEGT INFORMĀCIJU PAR VESELĪBU?

Neatkarīgi no slimības smaguma un sociāli demogrāfiskā profila, pacienti ar retām slimībām nešaubīgi izvēlas sniegt informāciju par sevi:

Lai sekmētu pētījumus par  
viņu slimību...

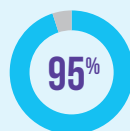
97% būtu gatavi sniegt informāciju par sevi,  
lai labāk saprastu slimības norisi un  
cēloņus

97% lai attīstītu jaunus viņu slimības  
ārstēšanas veidus

97% lai uzlabotu viņu slimības diagnostikas  
iespējas

vai lai uzlabotu viņu veselības aprūpi

95% lai saņemtu papildus speciālista  
padomu ar viņu aprūpi saistītos  
jautājumos




būtu gatavi sniegt informāciju  
par sevi arī nolūkā veicināt  
pētījumus citu slimību jomā.


Pacienti ar retām slimībām, salīdzinot ar vispārējo populāciju, labprātāk sniedz informāciju par sevi: atkarībā no pētījuma, no 37% līdz 80% vispārējās populācijas apstiprina, ka piekristu sniegt informāciju par savu veselību<sup>1</sup>.

J Ja jums būtu šāda iespēja, vai jūs vēlētos sniegt informāciju par jūsu/jūsu aprūpētās personas veselību nolūkā:

Iespēja pārrunāt un uzzināt vairāk par slimību vai projektu ir galvenie iemesli dalībai šādos pasākumos.

1  69% iespēja uzzināt vairāk par viņu slimību

2  66% iespēja pārrunāt un uzdot jautājumus tieši projektā iesaistītajiem speciālistiem

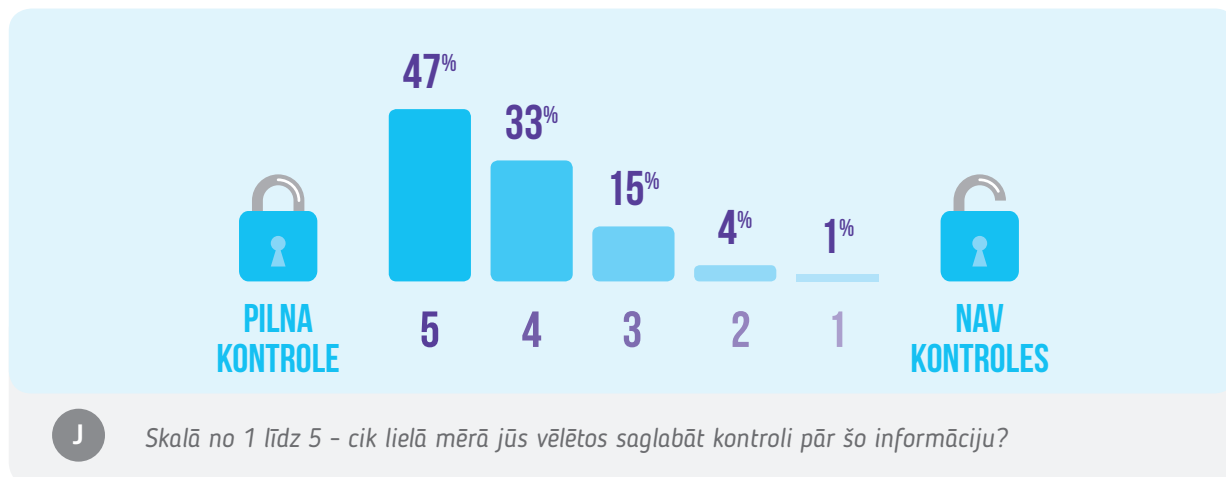
3  62% iespēja saņemt informāciju par projekta rezultātiem

J Kuri būtu trīs noteicošie faktori, lai ieinteresētu jūs piedalīties projektā un sniegt informāciju par jūsu vai jūsu aprūpē esošās personas veselību?

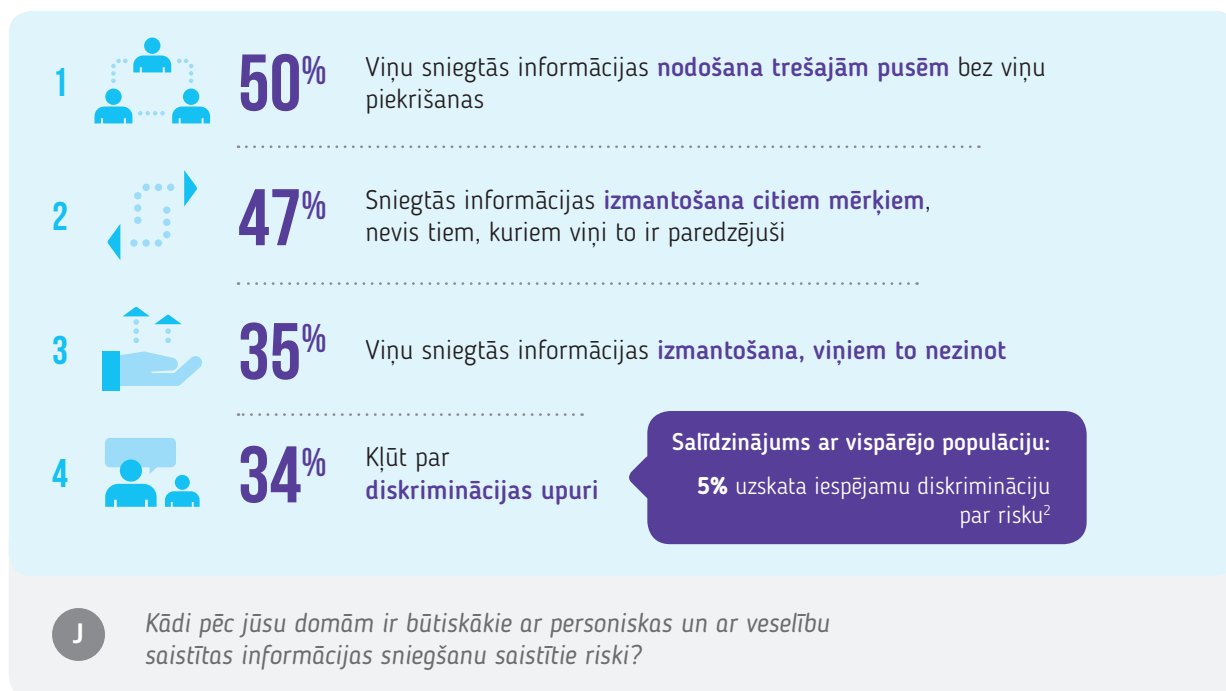
## 2 INFORMĀCIJAS SNIEGŠANA: RISKI UN KONTROLES IESPĒJAS

Pacienti ar retām slimībām vēlas paši paturēt kontroli pār informāciju, kuru viņi sniedz par sevi.

80% atzīst, ka vēlas saglabāt pilnu (47%) vai gandrīz pilnu (33%) kontroli. Vēlme sniegt informāciju un saglabāt iespējami daudz kontroles pār to nav pretrunīgas tendences, tās tiek skaidri minētas kā atsevišķas prasības.



Pacienti ar retām slimībām uzskata, ka galvenie ar informācijas sniegšanu saistītie riski ir:



### PALDIES

visiem cilvēkiem, kuri sadzīvo ar retu slimību un kuri piedalījās aptaujā un diskusiju grupās, kā arī Rare Barometer partneriem!

2: Eiropas Komisija: ziņojums par datu aizsardzību. "Special Eurobarometer" ziņojums 431; 2015 [https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs\\_431\\_sum\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf)