

Belangrijke bevindingen uit onderzoek uitgevoerd door EURORDIS-Rare Diseases Europe naar de voorkeuren van patiënten met een zeldzame aandoening met betrekking to het delen en beschermen van gegevens:

1 WAAROM WORDEN GEGEVENS OVER GEZONDHEID GEDEELD?

Patiënten met een zeldzame aandoening zijn duidelijk bereid om hun gegevens te delen ongeacht de ernst van hun aandoening en hun sociodemografische profiel:

Om onderzoek naar hun aandoening te stimuleren, zou...

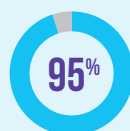
97% bereid zijn hun gegevens te delen, zodat de mechanismen en oorzaken van hun aandoening beter begrepen kunnen worden

97% bereid zijn hun gegevens te delen om nieuwe behandelingen voor hun aandoening te ontwikkelen

97% bereid zijn hun gegevens te delen om de diagnose van hun aandoening te verbeteren

of hun zorg te verbeteren

95% bereid zijn om hun gegevens te delen om extra zorgadvies van een specialist te krijgen





is ook bereid om hun gegevens te delen om onderzoek naar aandoeningen anders dan hun eigen aandoening te verbeteren.


Patiënten met een zeldzame aandoening lijken eerder bereid om hun gegevens te delen dan de algemene bevolking: afhankelijk van het onderzoek zegt tussen 37% en 80% van de algemene bevolking bereid te zijn om hun gezondheidsgegevens te delen¹.

V Als u de kans zou krijgen, zou u dan bereid zijn uw eigen gezondheidsgegevens of de gezondheidsgegevens van de persoon voor wie u zorgt beschikbaar te maken:

De mogelijkheid om informatie over de aandoening en het project te bespreken en er meer over te weten te komen, zijn de voornaamste beweegredenen om deel te nemen aan dergelijke initiatieven.

1  69% Om meer te leren over hun aandoening

2  66% Om rechtstreeks te praten met en vragen te stellen aan professionals die zijn betrokken bij het project

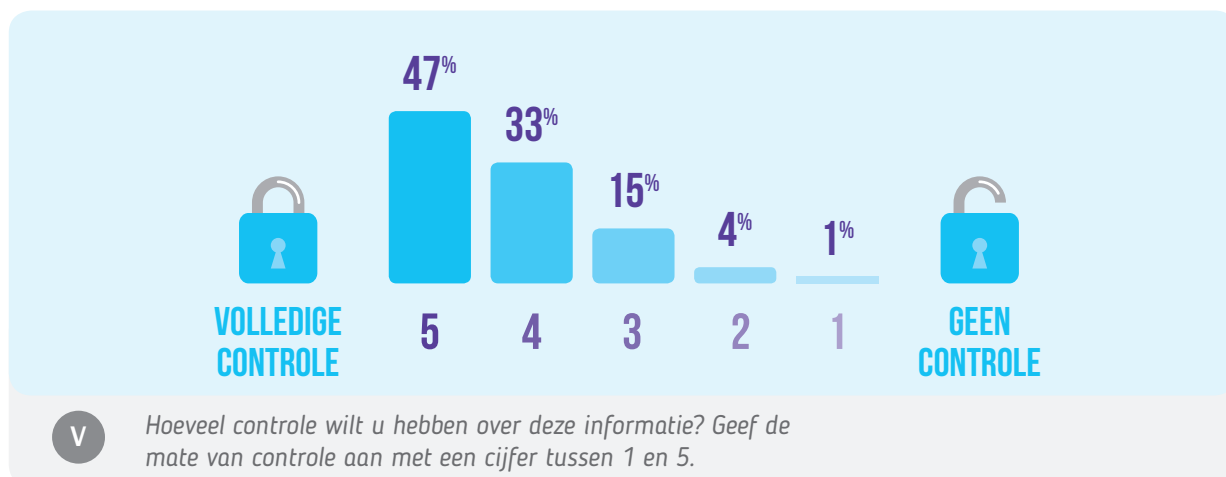
3  62% Om op de hoogte te worden gesteld van de resultaten van het project

V Welke drie opties zijn voor u de voornaamste beweegredenen om deel te nemen aan een project waarbij uw eigen gezondheidsgegevens of de gezondheidsgegevens van de persoon voor wie u zorgt worden gedeeld?

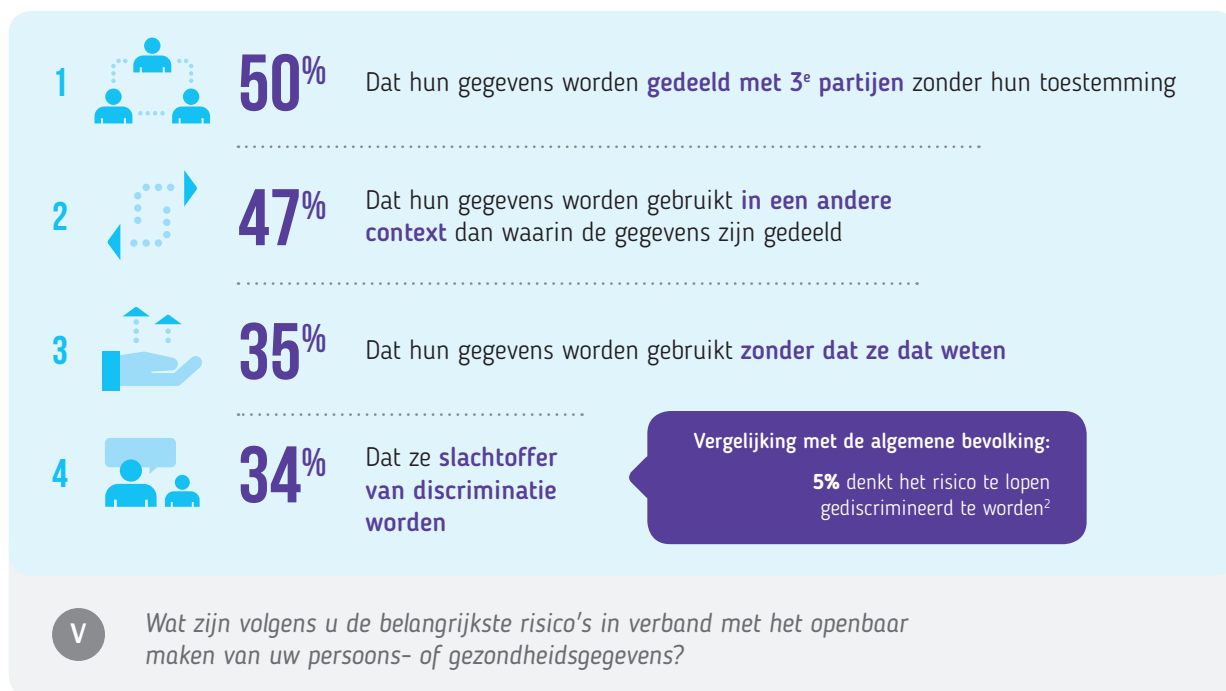
2 DELEN VAN GEGEVENS: RISICO'S EN MATE VAN CONTROLE

Patiënten met een zeldzame aandoening willen controle hebben over de gegevens die ze delen.

80% zegt volledige (47%) of bijna volledige (33%) controle te willen hebben. Voorstander zijn van het delen van gegevens en de wens om meer controle te hebben, zijn niet tegenstrijdig en worden duidelijk genoemd als twee naast elkaar bestaande eisen.



Volgens patiënten met een zeldzame aandoening zijn de voornaamste risico's met betrekking tot het delen van gegevens:



HARTELIJK DANK

aan alle mensen met een zeldzame aandoening die deel hebben genomen aan het onderzoek en discussiegroepen, en aan de partners van Rare Barometer!

2: Europese Commissie: verslag gegevensbescherming. Special Eurobarometer 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf