

Kluczowe ustalenia z badań przeprowadzonych przez EURORDIS–Rare Diseases Europe, dotyczących preferencji pacjentów z rzadkimi chorobami odnośnie udostępniania i ochrony danych:

## 1 DLACZEGO NALEŻY UDOSTĘPNIĆ DANE DOTYCZĄCE ZDROWIA?

Pacjenci z rzadkimi chorobami, bez względu na ich profil socjodemograficzny oraz stopień ciężkości schorzenia, są zdecydowanie skłonni do udostępniania swoich danych:

Aby ułatwić badania naukowe dotyczące występującej u nich choroby...

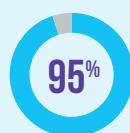
97% udostępniłoby swoje dane, aby lepiej zrozumieć mechanizm i przyczyny występującej u nich choroby

97% dla celów związanych z opracowywaniem nowych metod leczenia występującej u nich choroby

97% w celu poprawienia diagnostyki występującej u nich choroby

lub podnieść poziom opieki medycznej

95% aby uzyskać dodatkową poradę specjalistyczną w zakresie opieki medycznej




jest również skłonnych do udostępnienia danych w celu usprawnienia badań naukowych dotyczących innych chorób.


Pacjenci z rzadkimi chorobami są bardziej skłonni do udostępniania swoich danych niż populacja ogólna: w zależności od badania, od 37% do 80% populacji ogólnej deklaruje gotowość do udostępnienia swoich danych zdrowotnych<sup>1</sup>.

P

Czy w przypadku zaistnienia takiej możliwości, był(a)byś skłonny(-a) udostępnić swoje dane zdrowotne lub dane zdrowotne osoby, nad którą sprawujesz opiekę w następującym celu:

Głównym czynnikiem motywacyjnym do uczestnictwa w takich inicjatywach jest możliwość przedyskutowania lub uzyskania informacji na temat choroby oraz projektu.

1  69% Możliwość uzyskania szerszych informacji na temat swojej choroby

2  66% Możliwość bezpośredniego przedyskutowania i zadania pytań specjalistom zaangażowanym w projekt

3  62% Możliwość uzyskania informacji na temat wyników projektu

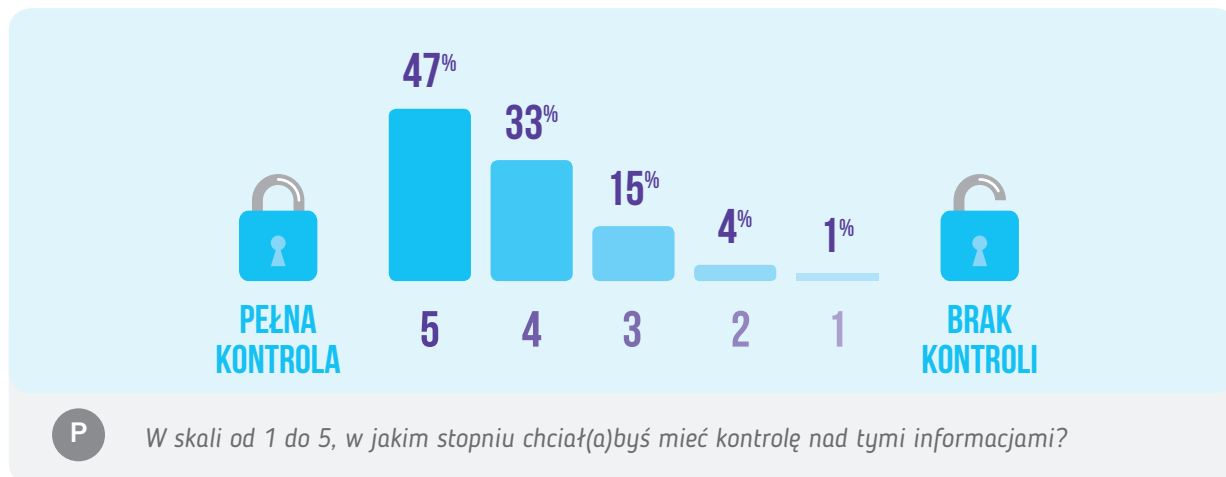
P

Które trzy główne opcje mogłyby zachęcić Ciebie do uczestnictwa w projekcie, który wymagałby udostępnienia Twoich danych zdrowotnych lub danych zdrowotnych osoby, nad którą sprawujesz opiekę?

## 2 UDOSTĘPNIANIE DANYCH: ZAGROŻENIA I POZIOM KONTROLI

**Pacjenci z rzadkimi chorobami chcą mieć kontrolę nad udostępnianymi przez siebie danymi.**

80% stwierdziło, że chce mieć pełną (47%) lub prawie pełną (33%) kontrolę. Popieranie udostępniania danych oraz chęć sprawowania większej kontroli nie są sprzecznymi stwierdzeniami; stanowią one wyraźnie dwa równoległe wymogi.



**Zdaniem pacjentów z rzadkimi chorobami główne zagrożenia związane z udostępnianiem danych to:**



**Dziękujemy** wszystkim osobom z rzadkimi chorobami, które wzięły udział w ankiecie i grupach dyskusyjnych oraz partnerom Rare Barometer!

2: Komisja Europejska: Raport dotyczący ochrony danych. Special Eurobarometer 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)