

Klíčová zjištění průzkumu provedeného společností EURORDIS–Rare Diseases Europe o preferencích pacientů se vzácným onemocněním ohledně sdílení a ochrany údajů:

1 PROČ SDÍLET ÚDAJE TÝKAJÍCÍ SE ZDRAVÍ?

Pacienti se vzácným onemocněním bez ohledu na závažnost onemocnění a sociodemografický profil jsou jednoznačně ochotní sdílet své údaje:

Aby podpořili výzkum daného onemocnění...

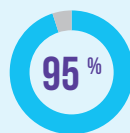
97 % jsou připraveni sdílet své údaje, aby lépe porozuměli mechanismům a příčinám svého onemocnění

97 % aby přispěli k vývoji nových způsobů léčby svého onemocnění

97 % aby přispěli k lepší diagnostice svého onemocnění

nebo aby přispěli ke zlepšení zdravotní péče

95 % aby získali další odborné rady ohledně své léčby




respondentů je také ochotno sdílet své údaje ke zlepšení výzkumu jiných onemocnění, než kterým jsou sami postiženi.

Pacienti se vzácným onemocněním mají větší tendenci sdílet své údaje než obecná populace: v různých studiích je podle svého vyjádření připraveno zdravotní údaje sdílet 37 % až 80 % obecné populace¹.

0 Pokud byste měli tu možnost, byli byste ochotni poskytnout své zdravotní údaje nebo zdravotní údaje osoby, o kterou pečujete, za následujícím účelem?

Hlavní motivací pro účast v takových iniciativách je možnost diskutovat o onemocnění a o projektu a získat podrobnější informace.

1  **69 %** Možnost dozvědět se podrobnější informace o svém onemocnění

2  **66 %** Možnost diskutovat přímo s odborníky zapojenými do projektu a klást jim otázky

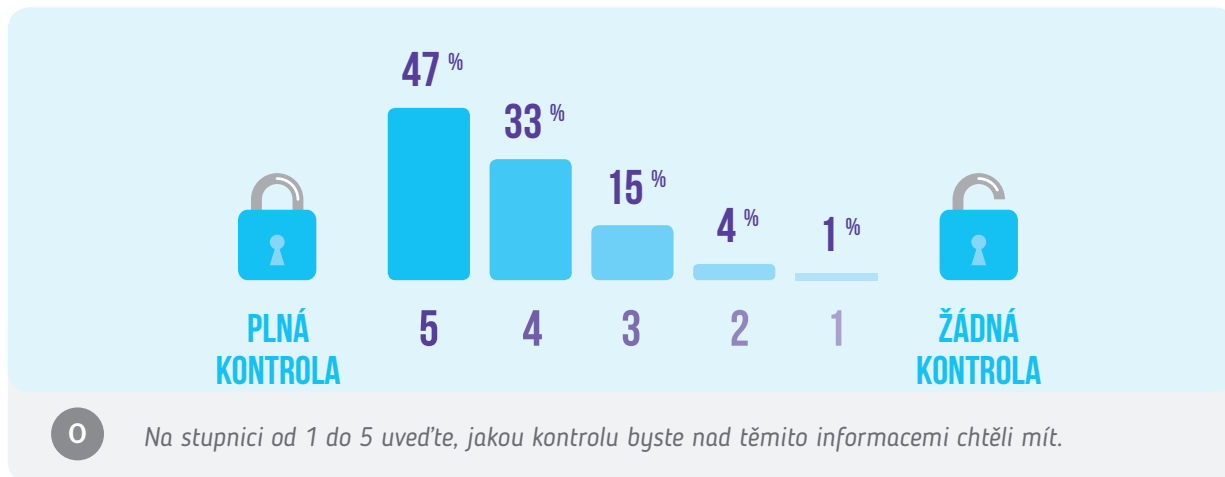
3  **62 %** Možnost získat informace o výsledcích projektu

0 Které tři hlavní důvody by vás přiměly k účasti v projektu, jehož součástí je poskytování vašich zdravotních údajů nebo zdravotních údajů osoby, o kterou pečujete?

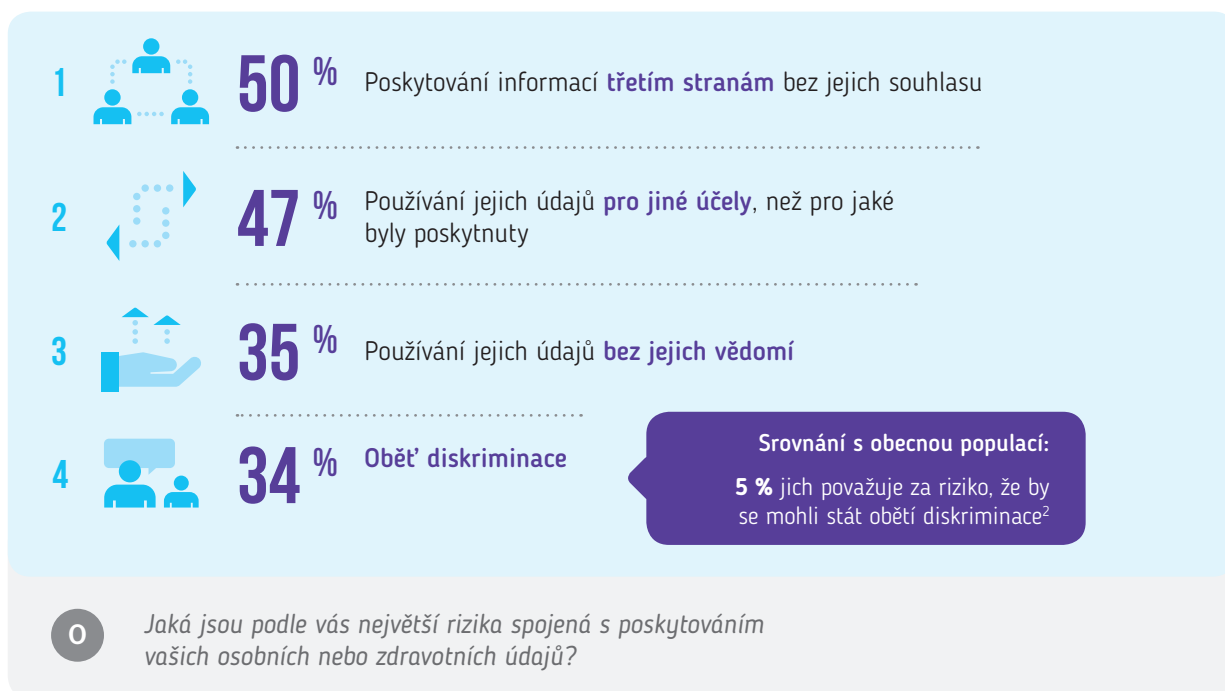
2 SDÍLENÍ ÚDAJŮ: RIZIKO A MÍRA KONTROLY

Pacienti se vzácným onemocněním chtějí mít kontrolu nad údaji, které sdílejí.

80 % jich uvedlo, že nad nimi chtějí mít plnou (47 %) nebo téměř plnou (33 %) kontrolu. Ochota sdílet údaje a volání po větší kontrole nejsou protichůdné postoje, jsou jednoznačně uváděny jako dva paralelní požadavky.



Podle pacientů se vzácným onemocněním jsou hlavními riziky souvisejícími se sdílením údajů:



**DĚKUJEME
VÁM**

všem lidem se vzácným onemocněním, kteří se zúčastnili ankety a zapojili do diskusních skupin, a partnerům programu Rare Barometer!

2: Evropská komise: Zpráva o ochraně osobních údajů. Special Eurobarometer 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf