

De primære resultater fra forskning udført af EURORDIS-Rare Diseases Europe om patienter med sjældne sygdomme og deres præferencer vedrørende dataformidling og -beskyttelse:

## 1 HVORFOR DELE HELBREDSRELATEREDE OPLYSNINGER?

Patienter med sjældne sygdomme er, uanset alvorligheden af deres sygdom og uafhængigt af deres socio-demografiske profil, tydeligt villige til at dele deres oplysninger:

For at fremme forskning i deres sygdom...

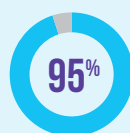
97% ville være villige til at dele deres oplysninger for **bedre at kunne forstå virkningsmekanismerne og årsagerne** til deres sygdom

97% for at **udvikle nye behandlinger** af deres sygdom

97% for at **forbedre diagnosticering** af deres sygdom

eller for at forbedre deres medicinske behandling

95% for at modtage **yderligere rådgivning fra specialister** om deres behandling





er også villige til at dele deres oplysninger for at forbedre forskning i andre sygdomme end deres egen.


Det fremgår, at patienter med sjældne sygdomme er mere villige til at dele deres oplysninger, end den generelle befolkning er: afhængig af den enkelte undersøgelse, udtrykker mellem 37% og 80% af den generelle befolkning, at de ville være villige til at dele deres helbredsoplysninger<sup>1</sup>.

**S** Hvis du havde mulighed for det, ville du være villig til at stille helbredsoplysninger om dig/den person du er omsorgsgiver for, til rådighed for følgende formål:

Muligheden for at tale om og få flere oplysninger om sygdommen og projektet er de primære motivationer for at deltage i denne type initiativer.

1  **69%** Muligheden for at **få flere oplysninger** om deres sygdom

2  **66%** Muligheden for **at tale om og at stille spørgsmål** direkte til de eksperter, der er involveret i projektet

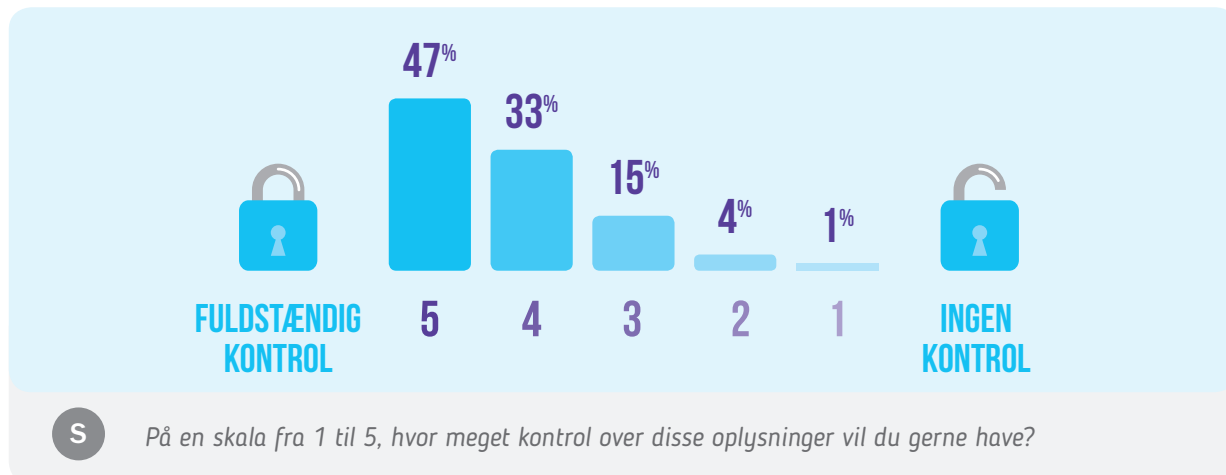
3  **62%** Muligheden for at **bive informeret om resultaterne** af projektet

**S** Hvilke tre hovedmuligheder ville tilskynde dig til at deltage i et projekt, som omfattede deling af helbredsoplysninger om dig/den person du er omsorgsgiver for?

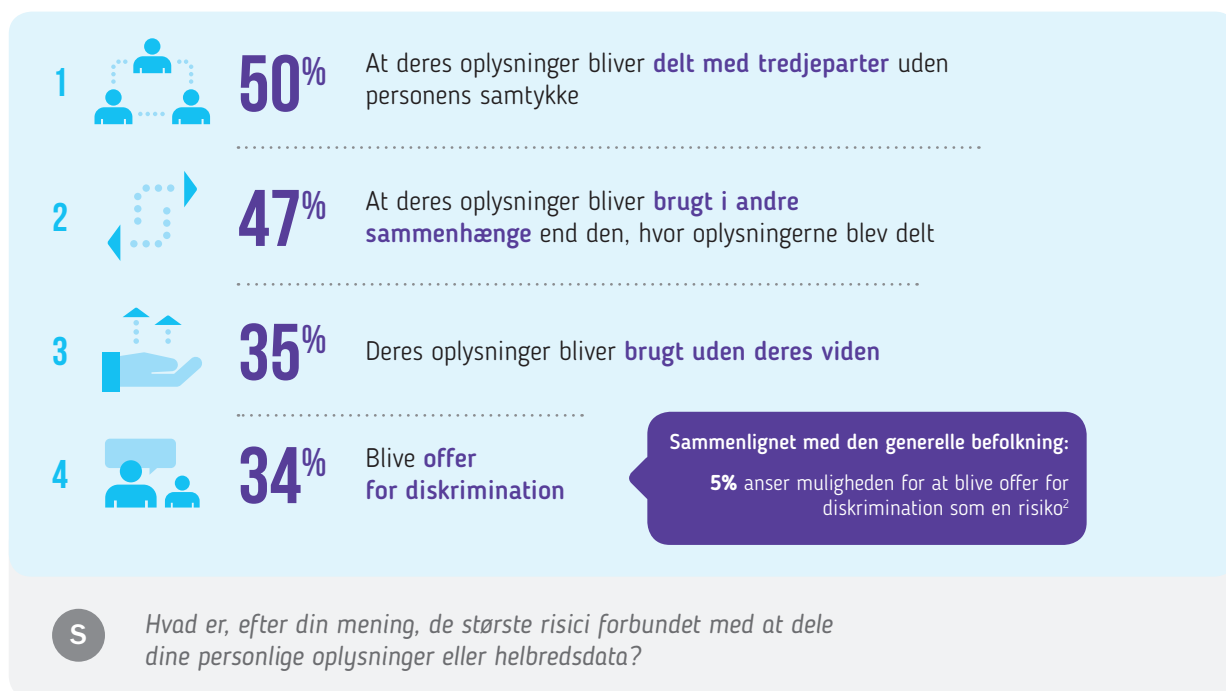
## 2 DELING AF OPLYSNINGER: RISICI OG MÆNGDEN AF KONTROL

Patienter med sjældne sygdomme vil have kontrol over de oplysninger, de deler.

80% sagde, at de ville have fuldstændig (47%) eller næsten fuldstændig (33%) kontrol. At være villig til at dele oplysninger, og samtidig ønske mere kontrol, er ikke en modsætning. Disse to ting er klart udtrykt som samtidige krav.



Ifølge patienter med sjældne sygdomme er de største risici forbundet med deling af oplysninger:



**MANGE TAK** til alle de personer, der lever med en sjælden sygdom, som deltog i denne undersøgelse og diskussionsgrupperne og til Rare Barometers partnere!

2: Europa-Kommissionen: Rapport om databeskyttelse. 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)