

# ¡COMPARTIR Y PROTEGER NUESTROS DATOS SANITARIOS!

Principales conclusiones de la investigación dirigida por EURORDIS-Rare Diseases Europe relativas a las preferencias de los pacientes con enfermedades raras sobre el intercambio y protección de datos.

## 1 ¿POR QUÉ COMPARTIR LOS DATOS SANITARIOS?

Los pacientes con enfermedades raras, con independencia de la severidad de su enfermedad y perfil socio demográfico, desean compartir sus datos:

Para promover la investigación de su enfermedad...

El **97%** estarían dispuestos a compartir sus datos para **entender mejor los mecanismos y causas** de su enfermedad

El **97%** a **desarrollar nuevos tratamientos** para su enfermedad

El **97%** a **mejorar el diagnóstico** de su enfermedad

...o mejorar su atención sanitaria

El **95%** a recibir **consejo especializado adicional** sobre su atención



también desean compartir sus datos para mejorar la investigación de enfermedades distintas a las suyas.

Los pacientes con enfermedades raras parecen más inclinados a compartir sus datos que la población general: dependiendo del estudio, entre el 37% y el 80% de la población general declaran que estarían dispuestos a compartir sus datos sanitarios<sup>1</sup>.



Si tuviese la oportunidad, estaría dispuesto/a a compartir su información sanitaria o la de la persona que cuida para los siguientes fines:

La posibilidad de debatir y conocer información sobre la enfermedad y el proyecto de investigación son los principales incentivos para participar en dichas iniciativas:

1



**69%**

La posibilidad de **obtener más información** sobre su enfermedad

2



**66%**

La posibilidad de **discutir y hacer preguntas** directamente a profesionales implicados en el proyecto de investigación

3



**62%**

La posibilidad de **estar informados sobre los resultados** del proyecto de investigación

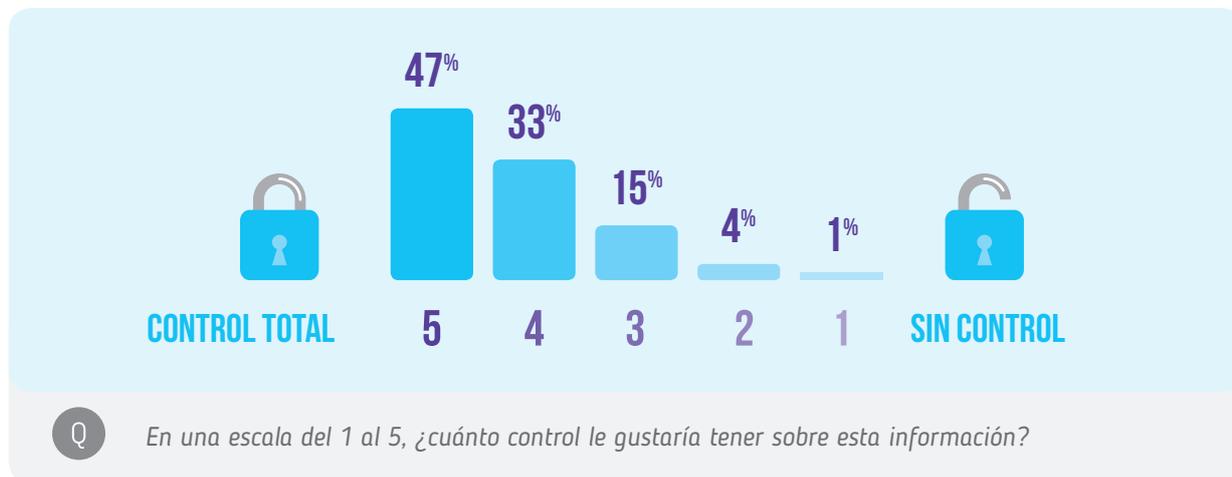


De la lista que aparece a continuación, ¿qué tres opciones le animarían principalmente a participar en un proyecto que implicase compartir su información sanitaria o la de la persona que cuida?

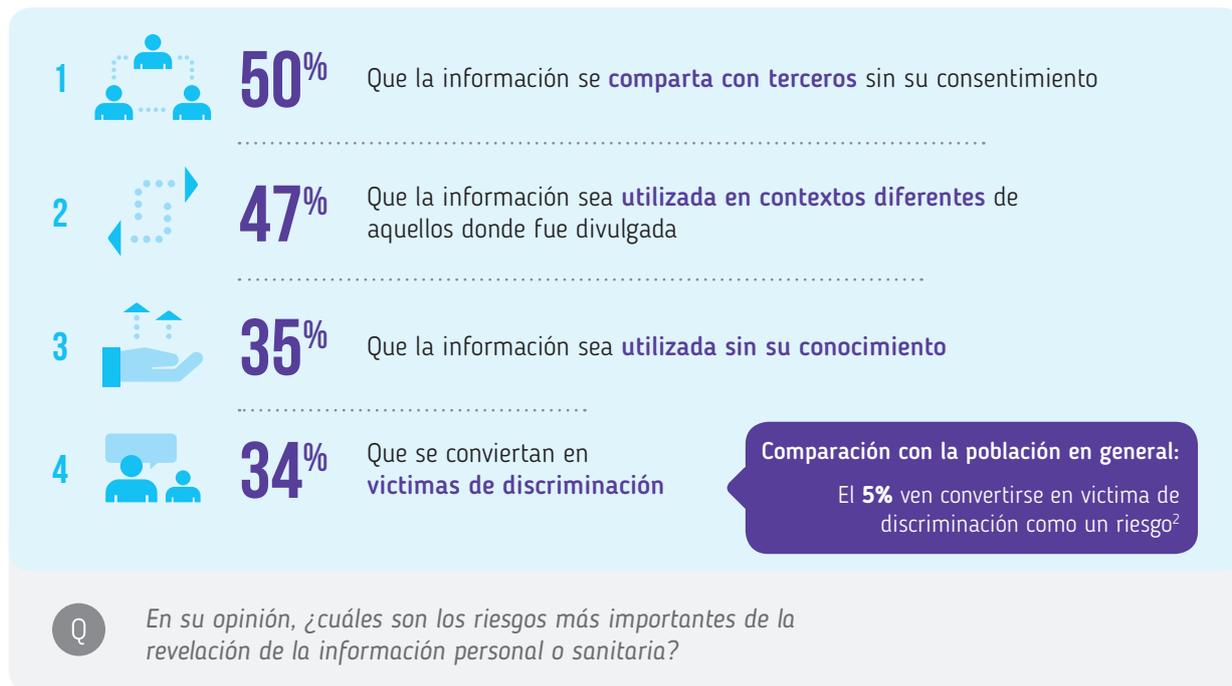
## 2 LA PUESTA EN COMÚN DE DATOS: RIESGO Y NIVEL DE CONTROL

Los pacientes con enfermedades raras quieren tener el control sobre los datos que comparten:

El 80% dijeron que querían tener el control total (47%) o casi total (33%). Estar a favor de la puesta en común de los datos y exigir más control no es contradictorio, son claramente dos requisitos paralelos.



Según los pacientes con enfermedades raras, los principales riesgos asociados con el intercambio de datos son:



**¡GRACIAS** a todas las personas que viven con una enfermedad rara que participaron en la encuesta y grupos de debate y a los socios de Rare Barometer!

2: European Commission: Data Protection Report. 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)