

Keskeisiä löydöksiä EURORDIS–Rare Diseases Europe -aloitteessa tehdystä tutkimuksesta koskien harvinaisia sairauksia sairastavien potilaiden mielipiteitä tietojen jakamisesta ja suojaamisesta:

1 MIKSI JAKAISIT TERVEYTEESI LIITTYVIÄ TIETOJA?

Harvinaisia sairauksia sairastavat potilaat, riippumatta heidän sairautensa vakavuusasteesta tai yhteiskunnallisesta tai väestöllisestä profiilistaan, ovat selvästi halukkaita jakamaan tietoaan:

Heidän sairauttaan koskevan tutkimuksen edistämiseksi...

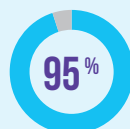
97% olisi valmis jakamaan tietonsa ymmärtääkseen paremmin mekanismit ja syyt sairautensa taustalla

97% uusien hoitojen kehittämiseksi sairautta varten

97% sairauden diagnosoinnin helpottamiseksi

tai oman terveydenhoitonsa parantamiseksi

95% saadaksesen erityisasiantuntijoilta lisäopastusta omasta hoidostaan



olisi myös valmis jakamaan tietonsa muuta kuin omaa sairauttaan koskevan tutkimuksen edistämiseksi.


Harvinaista sairautta sairastavat potilaat vaikuttavat olevan muuta väestöä halukkaampia jakamaan tietonsa: tutkimuksesta riippuen 37–80 % valtaväestöstä kertoo olevansa valmis jakamaan terveyttään koskevia tietoja¹.


K

Jos tilaisuus siihen ilmenisi, olisitko valmis antamaan omat / hoitamasi henkilön terveystiedot käytettäväksi seuraavaa tarkoitusta varten:

Mahdollisuus keskustella ja saada tietoa sairaudesta ja projektista ovat tärkeimmät kannustimet tällaisiin aloitteisiin osallistumiseen.

1  69% Mahdollisuus saada lisätieto omasta sairaudestaan

2  66% Mahdollisuus keskustella ja esittää kysymyksiä suoraan asiantuntijoille, jotka ovat mukana projektissa

3  62% Mahdollisuus saada tietoja projektin tuloksista

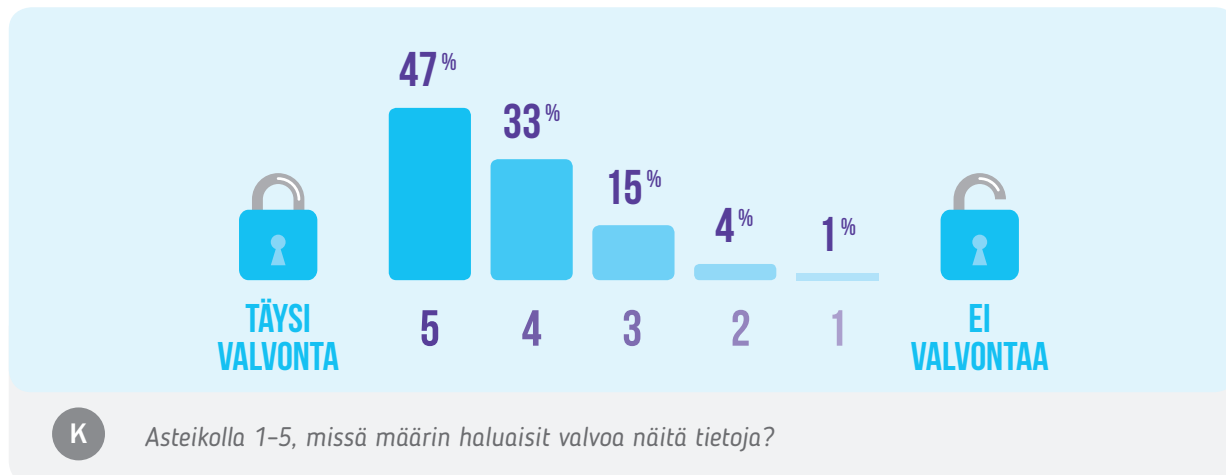
K

Mitkä ovat ne kolme päävaihtoehtoa, jotka rohkaisivat sinua osallistumaan projektiin, joka edellyttää oman / hoitamasi henkilön terveystietojen jakamisen?

2 TIETOJEN JAKAMINEN: RISKIT JA VALVONNAN TASO

Harvinaista sairautta sairastavat potilaat haluavat valvoa jakamiaan tietoja.

80 % sanoi haluavansa valvoa niitä täysin (47 %) tai lähes täysin (33 %). Halukkuus tietojen jakamiseen ja niiden paremman valvonnan edellyttäminen eivät ole ristiriidassa; ne ovat kaksi erillistä, rinnakkaista vaatimusta.



Harvinaista sairautta sairastavien potilaiden mukaan tietojen jakamiseen liittyvät pääasialliset riskit ovat:



KITOS

kaikille niille harvinaisen sairauden kanssa eläville, jotka osallistuivat kyselyyn ja keskusteluryhmiin, ja kiitos Rare Barometer -yhteistyökumppaneillemme!

2: Euroopan komissio: Tietosuojaraportti. Eurobarometri 431, erikoisnumero; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf