

Ključni nalazi istraživanja koje je proveo savez EURORDIS–Rare Diseases Europe o preferencijama pacijenata s rijetkim bolestima a u vezi s dijeljenjem i zaštitom podataka:

## 1 ZAŠTO DIJELITI PODATKE KOJI SE ODOSE NA ZDRAVLJE?

Pacijenti s rijetkim bolestima, bez obzira na težinu svoje bolesti i socijalno-demografski profil, očito su voljni dijeliti svoje podatke:

U cilju poticanja istraživanja o njihovoj bolesti...

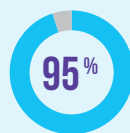
97% bili bi spremni dijeliti svoje podatke radi boljeg razumijevanja mehanizama i uzroka svoje bolesti

97% radi razvijanja novih terapija za svoju bolest

97% radi poboljšanja dijagnoze svoje bolesti

ili radi poboljšanje vlastite zdravstvene njege

95% radi dobivanja dodatnih stručnih savjeta za vlastitu njegu




također su voljni dijeliti svoje podatke radi unaprjeđenja istraživanja i drugih bolesti.


Dojam je da pacijenti s rijetkim bolestima radije dijele svoje podatke nego opća populacija: ovisno o ispitivanju, između 37 % i 80 % opće populacije izjavljuje da bi bilo spremno dijeliti svoje zdravstvene podatke<sup>1</sup>.


P

Ako Vam se pruži mogućnost, biste li bili voljni dati zdravstvene podatke, svoje ili osobe o kojoj brinete, u svrhu:

Mogućnost razgovora ili stjecanja informacija o bolesti i projektu glavni su poticaj na sudjelovanje u takvim inicijativama.

1  69% mogućnost stjecanja više informacija o vlastitoj bolesti

2  66% mogućnost razgovora i postavljanja pitanja izravno stručnjacima koji su uključeni u projekt

3  62% mogućnost dobivanja obavještenja o rezultatima projekta

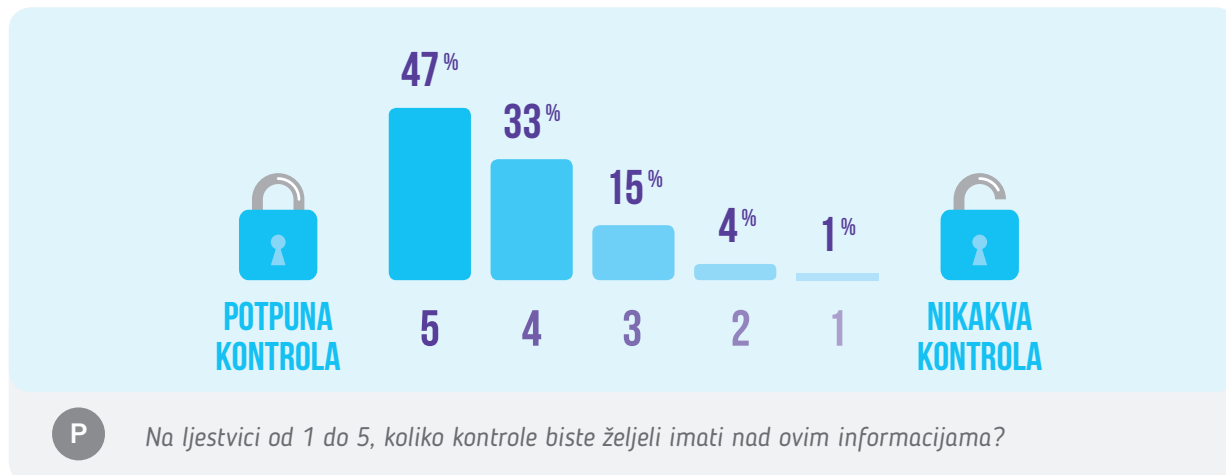
P

Koje su tri glavne opcije koje bi Vas potakle na sudjelovanje u projektu koji uključuje dijeljenje zdravstvenih podataka, Vaših ili osobe koju negujete?

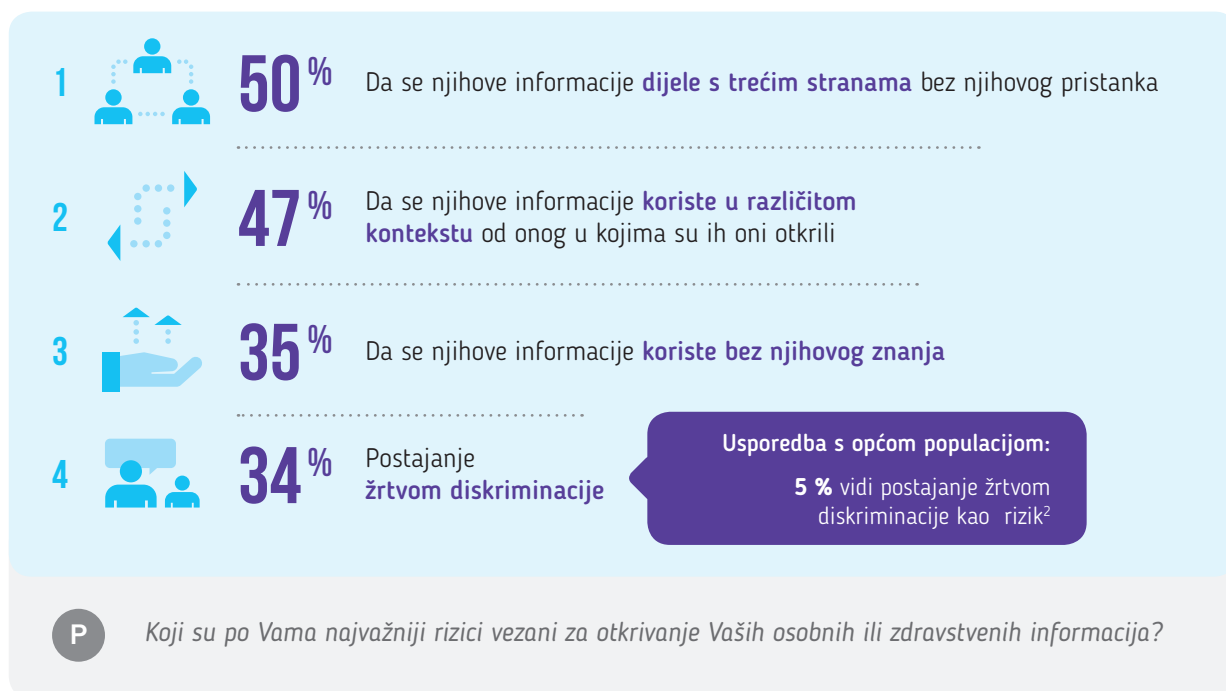
## 2 DIJELJENJE PODATAKA: RIZIK I RAZINA KONTROLE

**Pacijenti s rijetkim bolestima žele imati kontrolu nad podacima koje dijele.**

80 % njih je reklo da želi imati potpunu (47 %) ili skoro potpunu (33 %) kontrolu. Podržavanje dijeljenja podataka i zahtjev za većom kontrolom nisu proturječni, oni se jasno navode kao dva istodobna zahtjeva.



**Prema pacijentima s rijetkim bolestima, glavni rizici koji se odnose na podjelu podataka su:**



**HVALA**

svim ljudima koji žive s rijetkim bolestima a koji su sudjelovali u anketi i skupinama za razgovor i partnerima programa Rare Barometer!

2: Europska komisija: Izvješće o zaštiti podataka. 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)