

Resultados principais da investigação realizada pela EURORDIS-Rare Diseases Europe sobre as preferências das pessoas com doenças raras sobre a partilha e a proteção de dados:

1 PORQUÊ PARTILHAR OS DADOS RELACIONADOS COM A SAÚDE?

As pessoas com doenças raras, independentemente da gravidade da sua doença e do seu perfil sociodemográfico, estão claramente dispostas a partilhar os seus dados:

Para promover a investigação sobre a sua doença...

97% estariam dispostas a partilhar os seus dados para **compreender melhor os mecanismos e as causas** da sua doença

97% para **desenvolver novos tratamentos** para a sua doença

97% para **melhorar o diagnóstico** da sua doença

ou para melhorar os seus cuidados de saúde

95% para receber **aconselhamento especializado adicional** sobre os seus cuidados



estão também dispostas a partilhar os seus dados para **melhorar a investigação de doenças que não as suas.**

As pessoas com doenças raras parecem mais inclinadas a partilhar os seus dados do que a população em geral: consoante o estudo, entre 37% e 80% da população em geral declara que estaria disposta a partilhar os seus dados de saúde¹.



Se tivesse oportunidade, estaria disposto/a a disponibilizar a informação sobre a sua saúde / a saúde da pessoa de quem cuida, com a finalidade de:

A possibilidade de discutir e obter informações sobre a doença e o projeto de investigação são os principais incentivos para participar em iniciativas deste tipo:

1



69%

A possibilidade de **obter mais informações** sobre a sua doença

2



66%

A possibilidade de **discutir e colocar perguntas** diretamente aos profissionais envolvidos no projeto de investigação

3



62%

A possibilidade de **ser informado dos resultados** do projeto de investigação

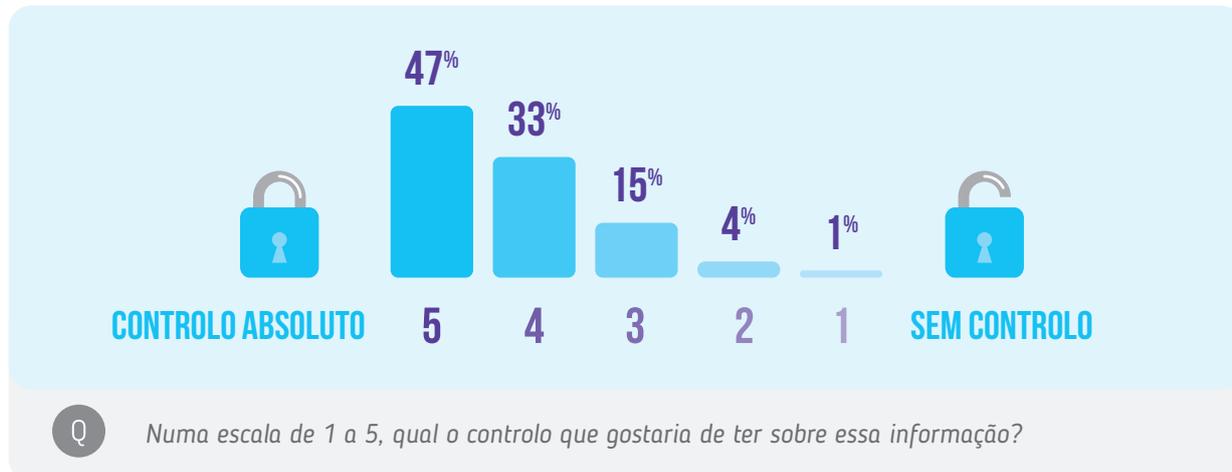


Da lista que se segue, quais são as três principais opções que o/a fariam participar num projeto que implica partilhar informação sobre a sua saúde / a saúde da pessoa de quem cuida?

2 PARTILHA DE DADOS: RISCO E NÍVEL DE CONTROLO

As pessoas com doenças raras querem ter controlo sobre os dados que partilham:

80% afirmaram que queriam ter controlo absoluto (47%) ou quase absoluto (33%). Ser a favor da partilha de dados e apelar a mais controlo não são contraditórios, são claramente considerados dois requisitos paralelos.



De acordo com as pessoas com doenças raras, os principais riscos associados à partilha de dados são:



OBRIGADO a todas as pessoas com doenças raras que participaram no inquérito e nos grupos de discussão, bem como aos parceiros do programa Rare Barometer!

2: Comissão Europeia. Data Protection Report (Relatório sobre a Proteção de Dados) Special Eurobarometer 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf