

DEZVĂLUIREA ȘI PROTEJAREA DATELE NOASTRE PRIVIND SĂNĂTATEA!

Concluzii cheie ale studiului desfășurat de EURORDIS-Rare Diseases Europe cu privire la preferințele pacienților care suferă de boli rare în ceea ce privește dezvăluirea și protejarea datelor:

1 DE CE SĂ ÎMPĂRTĂȘESC INFORMAȚII PRIVIND SĂNĂTATEA?

Pacienții care suferă de boli rare, indiferent de gravitatea bolii lor și de profilul lor socio-demografic, sunt dornici să comunice informații despre ei:

Pentru a încuraja cercetarea în domeniul bolii lor...

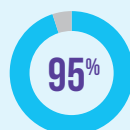
97% sunt dispuși să-și împărtășească datele pentru a înțelege mai bine mecanismele și cauzele bolii lor

97% pentru a dezvolta noi tratamente pentru boala lor

97% pentru a îmbunătăți diagnosticarea bolii lor

sau pentru a-și îmbunătăți îngrijirea medicală

95% pentru a primi îndrumări suplimentare din partea unui specialist cu privire la îngrijirea lor



sunt, de asemenea, dispuși să-și dezvăluie datele pentru a îmbunătăți cercetarea altor boli, diferite de cea de care suferă.

Pacienții care suferă de boli rare par să fie mai dispuși să-și împărtășească datele decât populația generală: în funcție de studiu, între 37% și 80% din populația generală declară că ar fi dispuși să-și dezvăluie datele medicale¹.



Dacă vi s-ar oferi ocazia, ați fi dispus(ă) să puneți la dispoziție datele dvs./ datele privind sănătatea persoanei pe care o îngrijiți în scopul:

Posibilitatea de a discuta și afla informații despre boală și despre proiect sunt principalele motivații privind participarea la astfel de inițiative.

1



69%

Posibilitatea de a afla mai multe informații despre boala lor

2



66%

Posibilitatea de a discuta și pune întrebări direct cadrelor medicale implicate în proiect

3



62%

Posibilitatea de a fi informat asupra rezultatelor proiectului

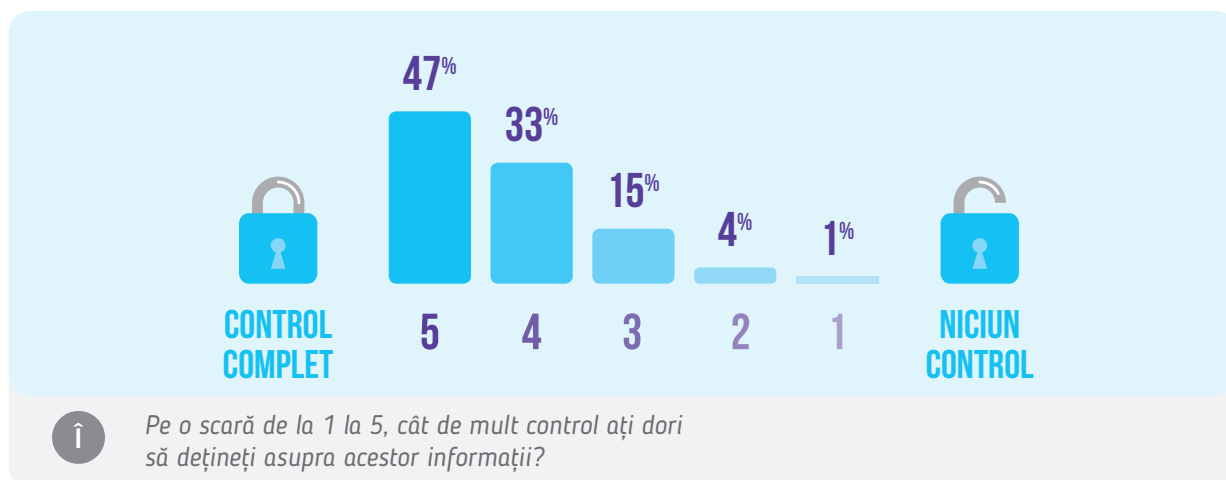


Care sunt principalele trei opțiuni care v-ar încuraja să participați la un proiect care implică împărtășirea informațiilor legate de sănătate ale dvs./ale persoanei pe care o îngrijiți?

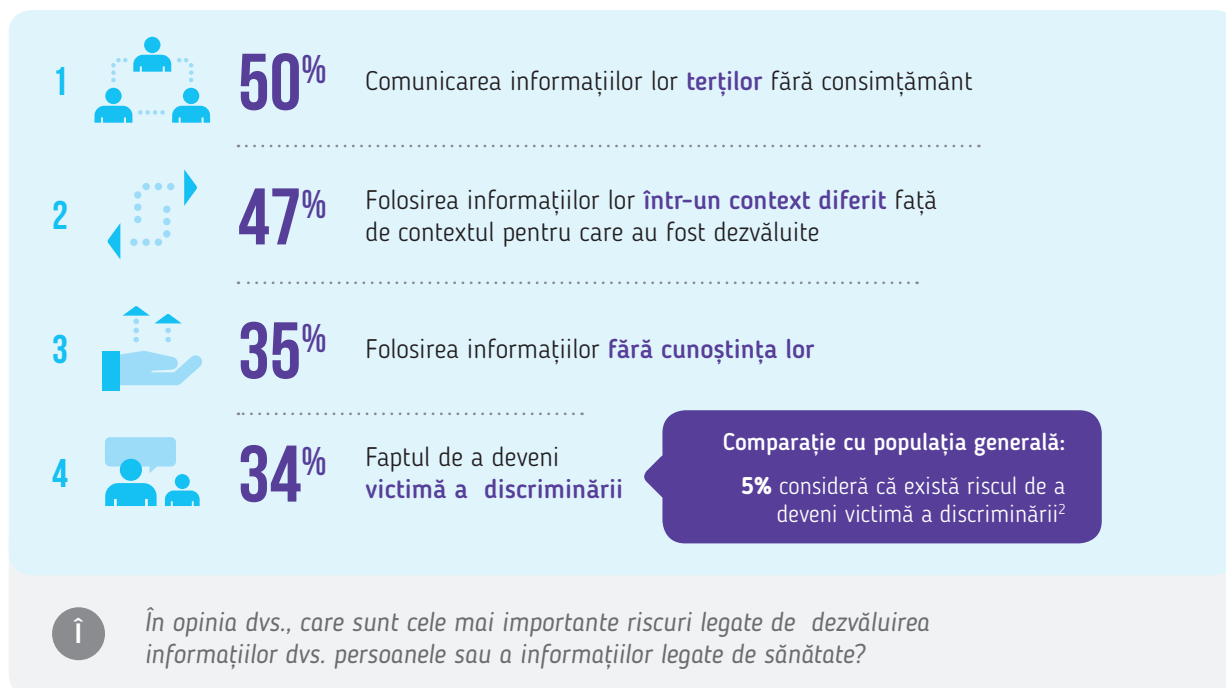
2 DEZVĂLUIREA DATELOR: RISC ȘI NIVEL DE CONTROL

Pacienții care suferă de boli rare vor să dețină controlul asupra datelor pe care le împărtășesc.

80% au spus că doresc să dețină control complet (47%) sau aproape complet (33%). Faptul de a avea o opinie favorabilă față de dezvăluirea datelor și dorința de a deține un nivel mai ridicat de control nu sunt aspecte contradictorii; acestea sunt afirmate în mod clar ca două cerințe paralele.



Conform pacienților care suferă de boli rare, principalele riscuri legate de împărtășirea datelor sunt:



Mulțumim tuturor persoanelor care suferă de o boală rară care au participat la sondaj și la grupurile de discuții și partenerilor Rare Barometer!

2. Comisia Europeană: Raport privind Protecția Datelor. Special Eurobarometer 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf