

Kľúčové zistenia z prieskumu vykonaného európskou organizáciou pre zriedkavé choroby EURORDIS o preferenciách pacientov so zriedkavými chorobami ohľadom zdieľania a ochrany údajov:

1 PREČO ZDIEĽAŤ ÚDAJE SPOJENÉ SO ZDRAVÍM?

Pacienti so zriedkavými chorobami, nezávisle od závažnosti ich choroby a ich socio-demografického profilu, sú zjavne ochotní zdieľať svoje údaje:

na podporu výskumu spojeného s ich chorobou

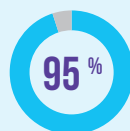
97 % by bolo ochotných zdieľať svoje údaje, aby lepšie porozumeli mechanizmu a príčinám ich choroby

97 % na vývoj novej liečby pre ich chorobu

97 % na zlepšenie diagnózy ich choroby

alebo zlepšenie ich zdravotnej starostlivosti

95 % aby získali ďalšie rady odborníkov ohľadom ich starostlivosti



sú tiež ochotní zdieľať svoje údaje, aby sa zlepšil výskum chorôb iných, než je tá ich.


Pacienti so zriedkavými chorobami sú zdanlivo ochotnejší zdieľať svoje údaje než široká verejnosť: v závislosti od štúdie, medzi 37 % a 80 % širokej verejnosti prehlásilo, žeby boli ochotní zdieľať svoje zdravotné údaje¹.




Ak by ste mali príležitosť, boli by ste ochotný/-á poskytnúť svoje zdravotné údaje alebo zdravotné údaje osoby, o ktorú sa staráte na účely:

Možnosť diskusie a získanie informácií o chorobe a projekte sú hlavným podnetom pre účasť na takýchto iniciatívach.

1  69 % možnosť získať viac informácií o tejto chorobe

2  66 % možnosť diskutovať a klásť otázky priamo odborníkom zapojeným do projektu

3  62 % možnosť byť informovaný/-á o výsledkoch projektu

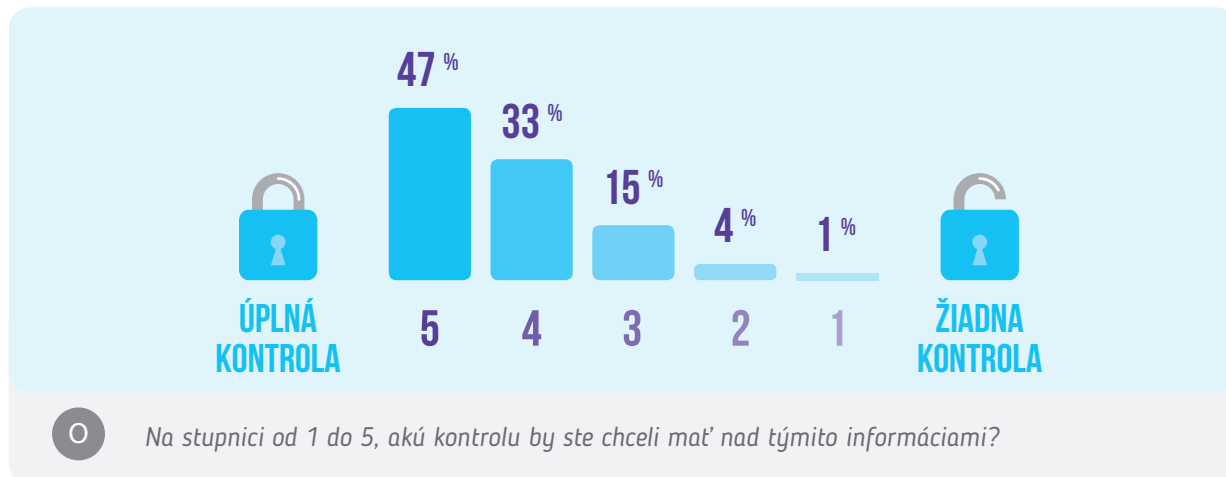


Aké sú tri hlavné možnosti, ktoré by zvýšili vašu ochotu zúčastniť sa projektu, súčasťou ktorého je zdieľanie vašich zdravotných údajov alebo zdravotných údajov osoby, o ktorú sa staráte?

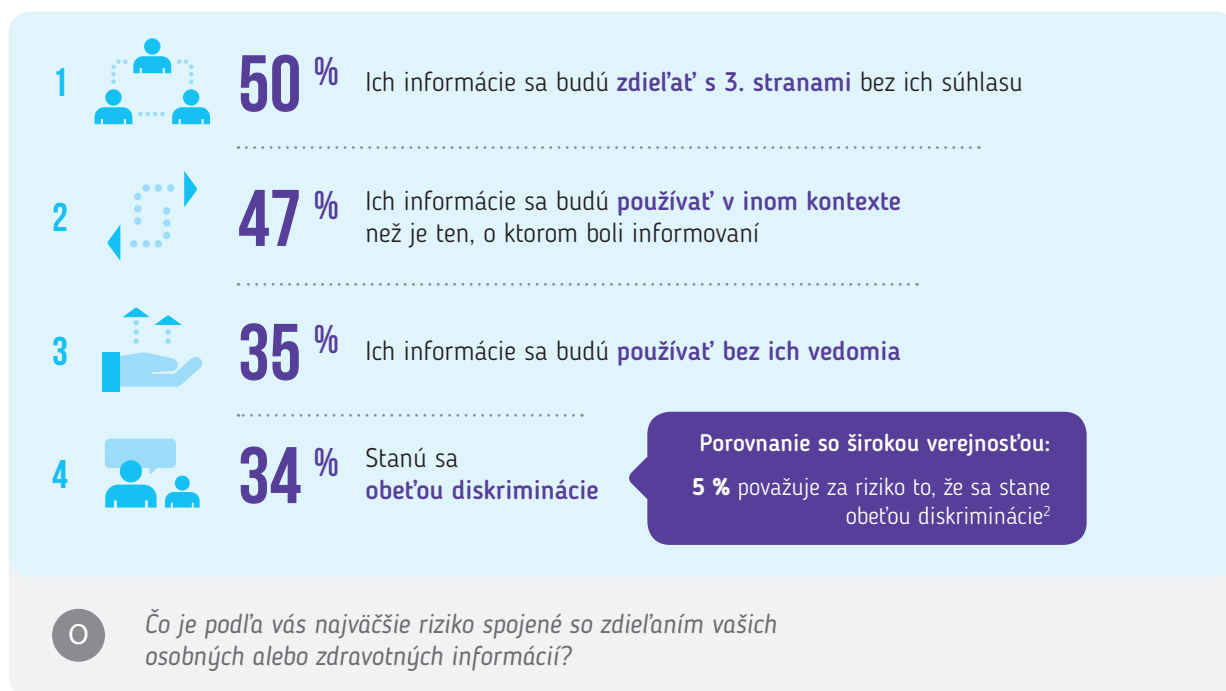
2 ZDIEĽANIE ÚDAJOV: RIZIKO A ÚROVEŇ KONTROLY

Pacienti so zriedkavými chorobami chcú mať kontrolu nad údajmi, ktoré zdieľajú.

80 % povedalo, že chcú mať úplnú (47 %) alebo takmer úplnú kontrolu (33 %). Súhlas so zdieľaním údajov a výzva pre vyššiu kontrolu nad údajmi si navzájom neprotirečia. Sú jasne vyjadrené ako dve paralelné požiadavky.



Podľa pacientov so zriedkavými chorobami je hlavným rizikom vyplývajúcim zo zdieľania údajov nasledujúce:



Ďakujeme

všetkým ľuďom, ktorí žijú so zriedkavou chorobou, a ktorí sa zúčastnili tohto prieskumu a diskusií, ako aj partnerom Rare Barometer!

2: Európska komisia: Správa o ochrane údajov Špeciálny eurobarometer 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf