

Ključne ugotovitve iz raziskave, ki jo je izvedlo združenje EURORDIS–Rare Diseases Europe v povezavi s preferencami bolnikov z redkimi boleznimi glede posredovanja in zaščite podatkov:

## 1 ZAKAJ POSREDOVATI Z ZDRAVJEM POVEZANE PODATKE?

Bolniki z redkimi boleznimi so ne glede na resnost svoje bolezni in družbeno-demografski profil jasno pripravljeni posredovati svoje podatke:

Za spodbujanje raziskav, povezanih z njihovo boleznijo ...

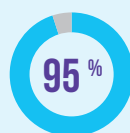
97 % bi bili pripravljeni za posredovanje svojih podatkov za **boljše razumevanje mehanizmov in vzrokov** svoje bolezni

97 % za **razvoj novih oblik zdravljenja** za svojo bolezen

97 % za **izboljšanje diagnosticiranja** svoje bolezni

ali **izboljšanje svoje zdravstvene oskrbe**

95 % za **dodaten specialistični nasvet** glede svoje oskrbe



so prav tako pripravljeni posredovati svoje podatke za **izboljšanje raziskav, povezanih z boleznimi, ki ne prizadenejo njih.**

Bolniki z redkimi boleznimi so hitreje pripravljeni posredovati svoje podatke kot splošna populacija: različne študije so ugotovile, da je med 37 % in 80 % splošne populacije izjavilo, da bi pristalo na posredovanje svojih zdravstvenih podatkov<sup>1</sup>.



Če bi imeli priložnost, bi bili pripravljeni razkriti svoje podatke/podatke osebe, za katero skrbite, za naslednje namene:

**Možnost razprave in pridobivanja informacij o bolezni in projektu je glavna spodbuda za sodelovanje pri takih iniciativah.**

1



69 % Možnost **pridobivanja več informacij** o bolezni

2



66 % Možnost neposredne **razprave in zastavljanja vprašanj** strokovnjakom, vključenim v projekt

3



62 % Možnost **obveščeniosti o rezultatih** projekta

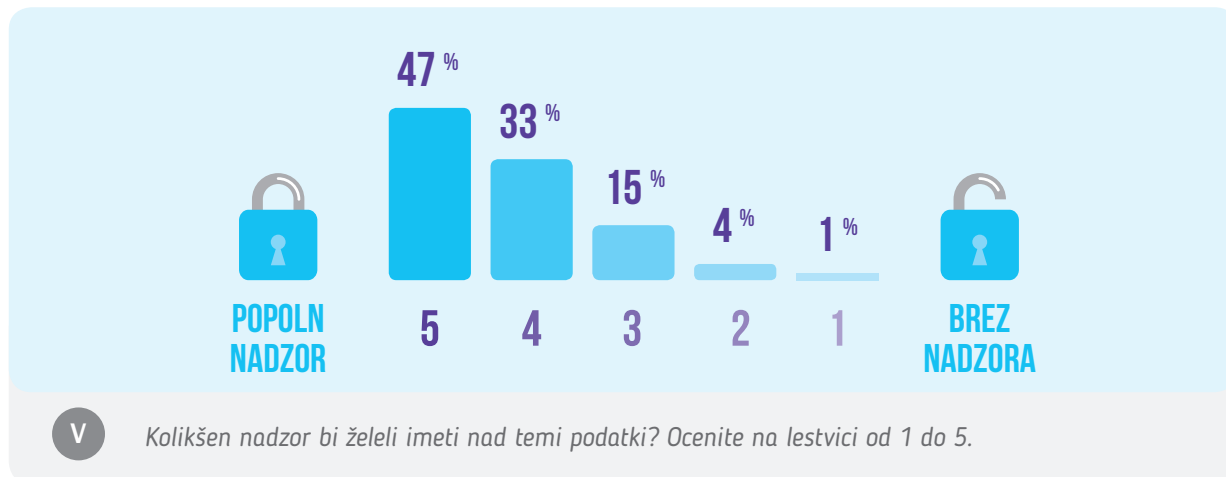


Katere so tri glavne možnosti, ki bi vas spodbudile k sodelovanju v projektu, ki vključuje posredovanje vaših zdravstvenih podatkov/zdravstvenih podatkov osebe, za katero skrbite?

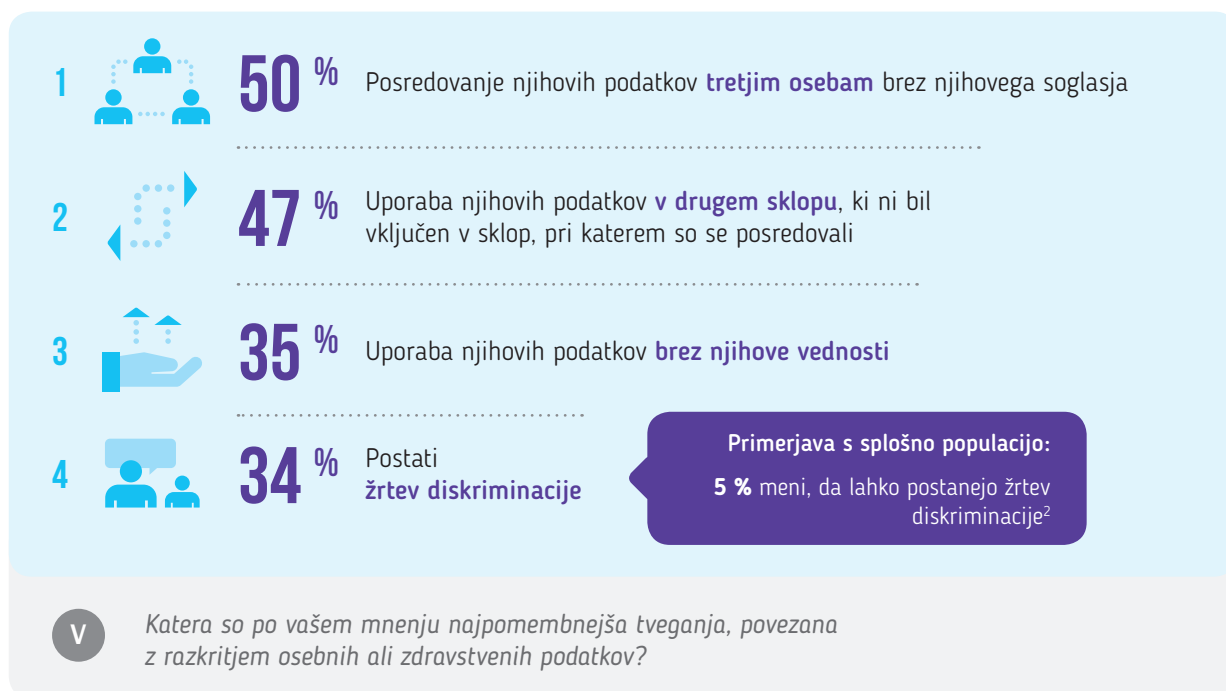
## 2 POSREDOVANJE PODATKOV: TVEGANJE IN STOPNJA NADZORA

**Bolniki z redkimi boleznimi želijo imeti nadzor nad podatki, ki jih posredujejo.**

80 % jih je navedlo, da želijo imeti popoln (47 %) nadzor ali skoraj popoln (33 %) nadzor. Ker podpirajo posredovanje podatkov in želijo večji nadzor, kar si ni nasprotujoče, sta ti zadevi jasno navedeni kot dve vzporedni zahtevi.



**Bolniki z redkimi boleznimi menijo, da so glavna tveganja, povezana s posredovanjem podatkov, naslednja:**



**ZAHVALJUJEMO  
SE**

vsem bolnikom z redkimi boleznimi, ki so sodelovali v anketi, razpravljaljskim skupinam in partnerjem skupnosti Rare Barometer!

2: European Commission: Data Protection Report (Evropska komisija: poročilo o varstvu podatkov). 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)