

Viktiga fynd från forskning utförd av EURORDIS-Rare Diseases Europe om vad patienter med sällsynta diagnoser föredrar när det gäller delning och skydd av information:

1 VARFÖR DELA HÄLSORELATERAD INFORMATION?

Patienter med sällsynta diagnoser, oavsett sjukdomens svårighetsgrad och socio-demografisk profil, är helt klart villiga att dela med sig sin information:

För att främja forskning om sin sjukdom...

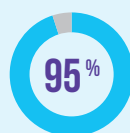
97% skulle vara redo att dela med sig sin information för att **bättre förstå mekanismerna för och orsakerna** till sin sjukdom

97% för att **utveckla nya behandlingar** för sin sjukdom

97% för att **förbättra diagnostiken** av sin sjukdom

eller för att förbättra sin sjukvård

95% för att få **ytterligare råd från en specialist** om sin vård




är också villiga att dela med sig sin information för att förbättra forskning om andra sjukdomar än deras egen.


Patienter med sällsynta diagnoser tycks vara mer benägna att dela med sig sin information än den allmänna befolkningen: beroende på studie säger mellan 37 och 80 % av den allmänna befolkningen att de skulle vara redo att dela med sig sin hälsoinformation¹.

F

Om du fick chansen, skulle du vara villig att göra hälsoinformationen för dig/personen du vårdar tillgänglig för följande ändamål:

Möjligheten att diskutera och få information om sjukdomen och projektet är de viktigaste motiven till att delta i sådana initiativ.

1  69% Möjligheten att **få information** om sin sjukdom

2  66% Möjligheten att **kunna diskutera och ställa frågor** direkt till experter som är involverade i projektet

3  62% Möjligheten att **bli informerad om resultaten** av projektet

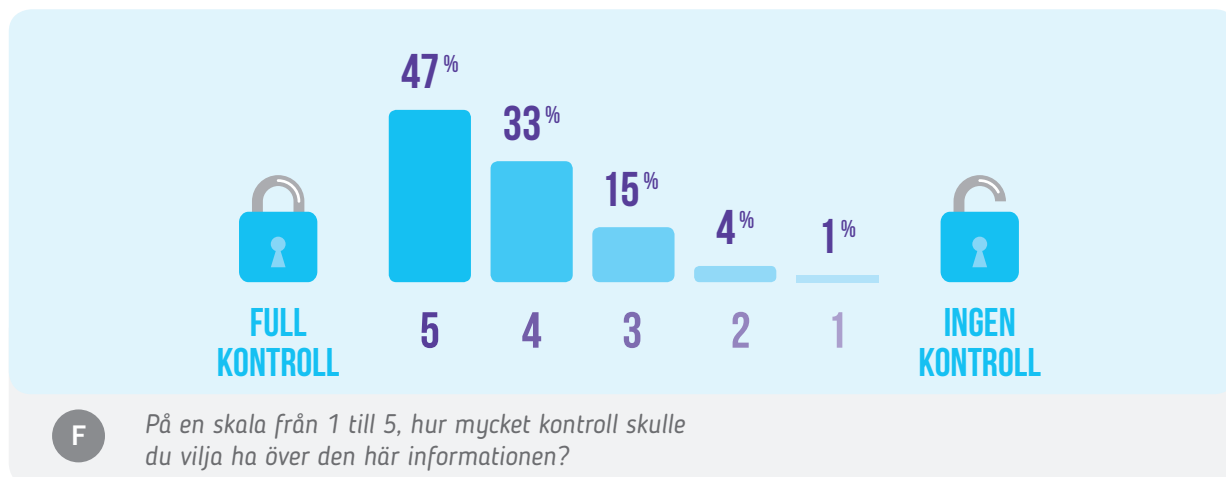
F

Vilka är de tre viktigaste alternativen som skulle få dig att vilja delta i ett projekt som innebär att du delar med dig din hälsoinformation/hälsoinformation för den person du vårdar?

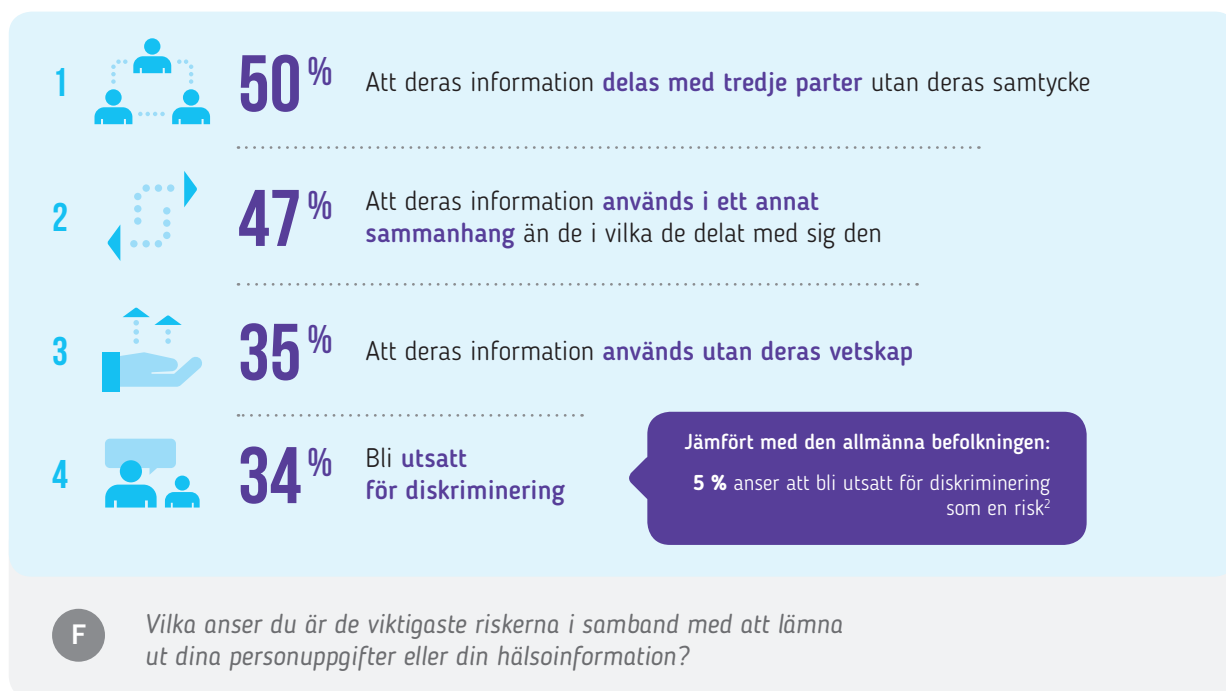
2 INFORMATIONSDELNING: RISK OCH GRAD AV KONTROLL

Patienter med sällsynta diagnoser vill ha kontroll över den information de delar med sig.

80 % sa att de ville ha full (47 %) eller nästan full (33 %) kontroll. Att vara för att dela information och att kräva större kontroll är inte motsägelsefullt utan anges tydligt som två parallella krav.



Enligt patienter med sällsynta diagnoser är de största riskerna i samband med informationsdelning:



TACK till alla som lever med en sällsynt diagnos och som deltagit i enkät- och diskussionsgrupperna och till Rare Barometers partners!

2: European Commission: Data Protection Report. Special Eurobarometer 431; 2015 https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf