

Κοινοποιείτε και προστατέψτε τα δεδομένα της υγείας σας!

Βασικά ευρήματα από την έρευνα που διεξάχθηκε από την EURORDIS-Rare Diseases Europe για τις προτιμήσεις των ασθενών με σπάνια νόσο για την κοινοποίηση και προστασία δεδομένων:

1 ΓΙΑΤΙ ΝΑ ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΕΤΕ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ;

Οι ασθενείς με σπάνια νόσο, ανεξαρτήτως της βαρύτητας της νόσου τους και του κοινωνικού και δημογραφικού προφίλ τους είναι σαφώς πρόθυμοι να κοινοποιήσουν τα δεδομένα τους:

Για την προώθηση της έρευνας για τη νόσο τους...

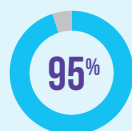
97% θα είναι έτοιμοι να κοινοποιήσουν τα δεδομένα τους για την καλύτερη αντίληψη των μηχανισμών και των αιτιών της νόσου τους

97% για την ανάπτυξη νέων θεραπειών για τη νόσο τους

97% για την βελτίωση της διάγνωσης της νόσου τους

ή για τη βελτίωση της φροντίδας υγείας τους

95% για τη λήψη επιπλέον συμβουλών από ειδικούς για τη φροντίδα τους




είναι, επίσης, πρόθυμοι να μοιραστούν τα δεδομένα τους για τη βελτίωση της έρευνας για νόσους διαφορετικές από τις δικές τους.


Οι ασθενείς με σπάνια νόσο φαίνεται να είναι περισσότερο διατεθειμένοι να κοινοποιήσουν τα δεδομένα τους απ' ό,τι ο γενικός πληθυσμός: Ανάλογα με τη μελέτη, ποσοστό μεταξύ 37% και 80% του γενικού πληθυσμού δηλώνουν ότι θα ήταν έτοιμοι να κοινοποιήσουν τα δεδομένα της υγείας τους¹.


E

Αν είχατε την ευκαιρία, θα ήσασταν διατεθειμένοι να κάνετε τις πληροφορίες υγείας που αφορούν εσάς ή το πρόσωπο που φροντίζετε διαθέσιμες για τον σκοπό:

Η δυνατότητα να συζητήσετε και να μάθετε πληροφορίες για τη νόσο και την εργασία είναι τα κύρια κίνητρα για τη συμμετοχή σε τέτοιες πρωτοβουλίες.

1  **69%** Η δυνατότητα να μάθετε περισσότερες πληροφορίες για τη νόσο σας

2  **66%** Η δυνατότητα να συζητήσετε και να κάνετε ερωτήσεις απευθείας σε επαγγελματίες που ασχολούνται με την εργασία

3  **62%** Η δυνατότητα να ενημερωθείτε για τα αποτελέσματα της εργασίας

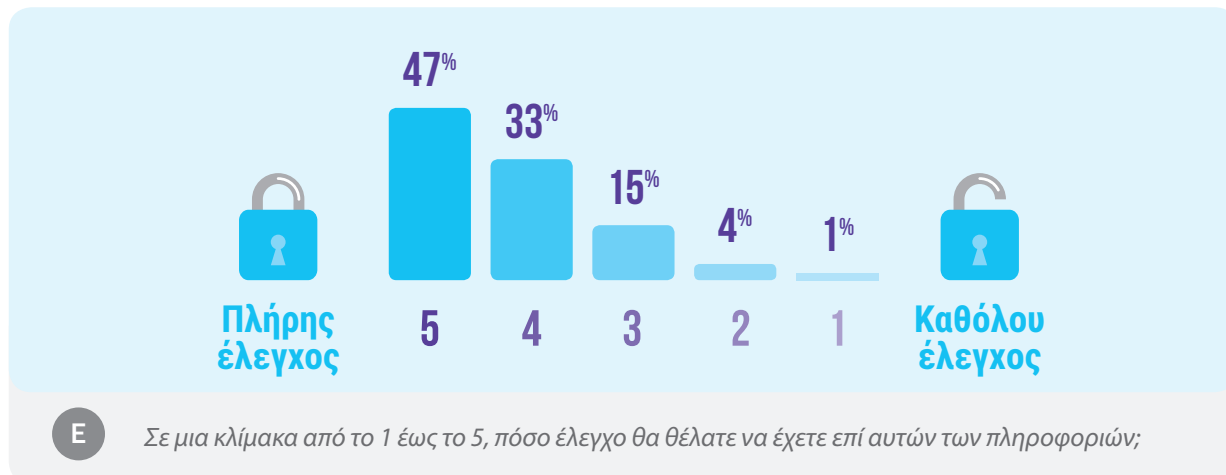
E

Ποιες είναι οι τρεις κύριες επιλογές που θα σας ενθάρρυναν να συμμετάσχετε σε μια εργασία που θα περιλάμβανε την κοινοποίηση των πληροφοριών υγείας που αφορούν εσάς ή το πρόσωπο που φροντίζετε;

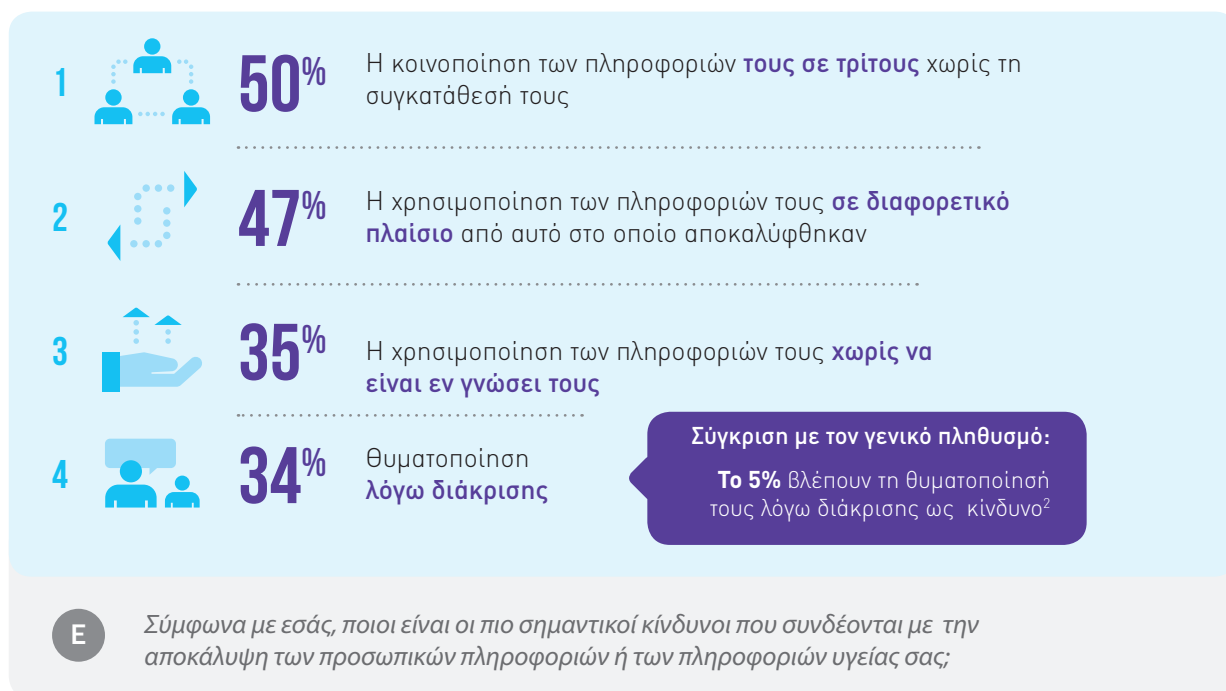
2 Κοινοποίηση δεδομένων: κίνδυνος και επίπεδο ελέγχου

Οι ασθενείς με σπάνια νόσο θέλουν να έχουν τον έλεγχο των δεδομένων που κοινοποιούν.

80% ανέφερε ότι ήθελαν να έχουν τον πλήρη (47%) ή σχεδόν πλήρη (33%) έλεγχο. Η θετική αντιμετώπιση της κοινοποίησης δεδομένων και η απαίτηση για περισσότερο έλεγχο δεν προκαλούν αντίφαση, αλλά δηλώνονται σαφώς ως δύο παράλληλες απαιτήσεις.



Σύμφωνα με τους ασθενείς με σπάνια νόσο, οι κύριοι κίνδυνοι που συσχετίζονται με την κοινοποίηση δεδομένων είναι:



ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ όσους ζουν με σπάνια νόσο και συμμετείχαν στην έρευνα και στις ομάδες συζήτησης, καθώς και στους εταίρους του Rare Barometer!

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