

Svarbiausios įžvalgos atlikus EURORDIS apklausą dėl retomis ligomis sergančių asmenų požiūrio į dalijimąsi duomenimis ir jų apsaugą.

1 KODĖL NAUDINGA DALINTIS SVEIKATOS DUOMENIMIS?

Retomis ligomis sergantys asmenys, nepaisant jų ligų kompleksiško ir sociodemografinio profilio, jie akivaizdžiai linkę dalintis duomenimis dėl toliau nurodytų priežasčių.

Siekdami prisidėti prie atitinkamų ligų tyrimų...

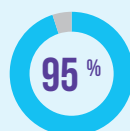
97 % jie linkę dalintis savo duomenimis: kad geriau suprastų juos kamuojančių ligų mechanizmus ir priežastis;

97 % kad prisidėtų prie naujų gydymo metodų atradimų;

97 % kad pagerintų atitinkamų ligų diagnostiką;

kad pagerintų savo pačių sveikatos priežiūros kokybę;

95 % kad iš specialistų gautų naujų patarimų dėl sveikatos priežiūros;



taip pat linkę dalintis savo duomenimis, kad taip pat prisidėtų prie kovos su kitomis ligomis.

Retomis ligomis sergantys asmenys labiau linkę dalintis savo duomenimis, nei likusieji. Priklausomai nuo apklausos, nuo 37 iki 80 proc. dalyvių sutinka dalintis savo sveikatos duomenimis¹.

KI

Jei atsirastų galimybė, ar norėtumėte pasidalinti savo asmenine (arba jūsų slaugomo asmens) informacija toliau nurodytais tikslais?

Galimybė diskutuoti apie ligą ir projektą, o taip pat gauti naujos informacijos, yra pagrindinės tokių iniciatyvų priežastys.

1



69 % Galimybė daugiau sužinoti apie ligą.

2



66 % Galimybė diskutuoti apie ligą ir tiesiogiai projekte dirbantiems specialistams užduoti aktualius klausimus.

3



62 % Galimybė sužinoti tyrimo rezultatus.

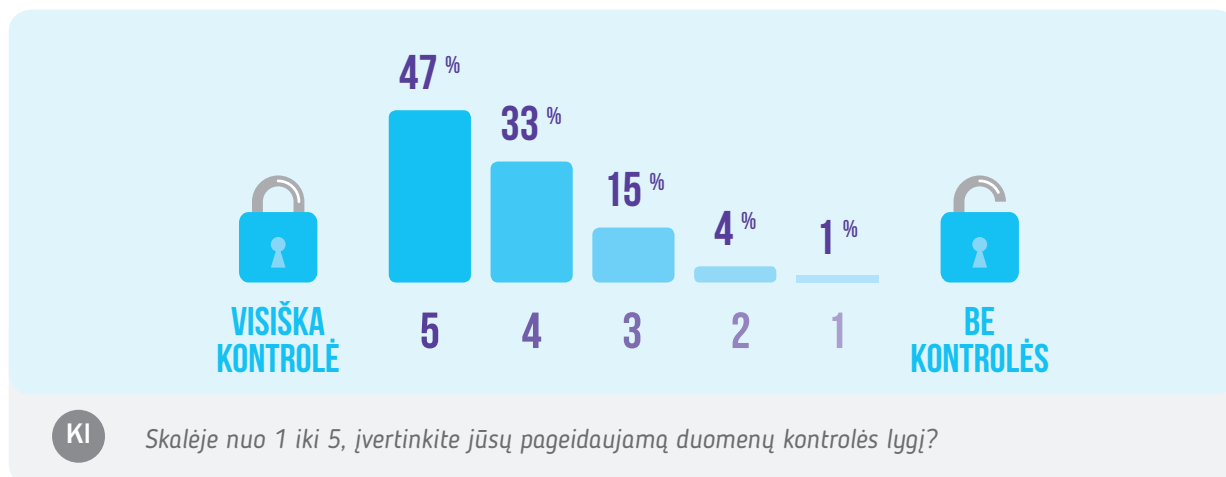
KI

Pasirinkite tris pagrindines aplinkybes, skatinančias jus dalyvauti projekte ir dalintis jūsų (arba jūsų slaugomo asmens) sveikatos duomenimis?

2 DALIJIMASIS DUOMENIMIS: RIZIKA IR KONTROLĖS LYGIS

Retomis ligomis sergantys asmenys nori kontroliuoti duomenis, kuriais jie dalinasi.

80 proc. apklaustųjų nurodė pageidaujantys visiškai (47 %) arba beveik visiškai (33 %) kontroliuoti duomenis, kuriais jie dalinasi. Dalintis duomenimis ir siekti didesnės jų kontrolės neprieštarauja viena kitam ir yra aiškiai išreikšti du lygiagretūs pageidavimai.



Toliau įvardijami pagrindiniai retomis ligomis sergančių asmenų nurodyti nuogąstavimai dėl pavojų, susijusių su duomenų dalijimusi.



Dėkojame

visiems retomis ligomis sergantiems asmenims dalyvavusiems apklausoje ir diskusijų grupėse, taip pat dėkojame „Rare Barometer“ partneriams!

2. Europos Komisija: duomenų apsaugos ataskaita. Specialusis „Eurobarometer“ leidinys Nr. 431; 2015 m. https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf