

Resultados principais da investigação realizada pela EURORDIS–Rare Diseases Europe sobre as preferências das pessoas com doenças raras sobre a partilha e a proteção de dados:

1 PORQUÊ PARTILHAR OS DADOS RELACIONADOS COM A SAÚDE?

As pessoas com doenças raras, independentemente da gravidade da sua doença e do seu perfil sociodemográfico, estão claramente dispostas a partilhar os seus dados:

Para promover a investigação sobre a sua doença...

97% estariam dispostas a partilhar os seus dados para **compreender melhor os mecanismos e as causas** da sua doença

97% para **desenvolver novos tratamentos** para a sua doença

97% para **melhorar o diagnóstico** da sua doença

ou para melhorar os seus cuidados de saúde

95% para receber **aconselhamento especializado adicional** sobre os seus cuidados



estão também dispostas a partilhar os seus dados para melhorar a investigação de doenças que não as suas.

As pessoas com doenças raras parecem mais inclinadas a partilhar os seus dados do que a população em geral: consoante o estudo, entre 37% e 80% da população em geral declara que estaria disposta a partilhar os seus dados de saúde¹.



Se tivesse oportunidade, estaria disposto/a a disponibilizar a informação sobre a sua saúde / a saúde da pessoa de quem cuida, com a finalidade de:

A possibilidade de discutir e obter informações sobre a doença e o projeto de investigação são os principais incentivos para participar em iniciativas deste tipo:



1 69% A possibilidade de **obter mais informações** sobre a sua doença



2 66% A possibilidade de **discutir e colocar perguntas** diretamente aos profissionais envolvidos no projeto de investigação



3 62% A possibilidade de **ser informado dos resultados** do projeto de investigação



Da lista que se segue, quais são as três principais opções que o/a fariam participar num projeto que implica partilhar informação sobre a sua saúde / a saúde da pessoa de quem cuida?

1: Attitudes towards data sharing, YouGov, 2018. https://docs.google.com/spreadsheets/d/1_-ntuc7IZEeXxLdvaFsfqrujiNFQUPTI7B377G0XnQo/edit#gid=2093652055 and https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/2018_ehealth_infographic_en.pdf