

ПЕРЕДАЧА И ЗАЩИТА ДАННЫХ О ВАШЕМ ЗДОРОВЬЕ

Основные результаты проведенного EURORDIS–Rare Diseases Europe исследования предпочтений пациентов с редкими заболеваниями в сфере передачи и защиты данных:

1 ДЛЯ ЧЕГО НУЖНО ПЕРЕДАВАТЬ ДАННЫЕ О ЗДОРОВЬЕ?

Причины, по которым пациенты с редкими заболеваниями, независимо от степени серьезности заболевания и социо-демографического профиля пациента, готовы передавать свои данные:

ЧТОБЫ ПОДКРЕПИТЬ ИССЛЕДОВАНИЯ ПО ОПРЕДЕЛЕННОМУ ЗАБОЛЕВАНИЮ...

97% готовы передавать свои данные, чтобы обеспечить лучшее понимание механизмов и причин своего заболевания.

97% чтобы помочь в разработке новых лекарств для своего заболевания.

97% чтобы повысить качество диагностирования своего заболевания

ИЛИ ПОВЫСИТЬ КАЧЕСТВО ЕГО ЛЕЧЕНИЯ.

95% чтобы получить дополнительную консультацию специалиста по уходу.



ТАКЖЕ ГОТОВЫ ПЕРЕДАВАТЬ СВОИ ДАННЫЕ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ В ИССЛЕДОВАНИЯХ ДРУГИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ.

Пациенты с редкими заболеваниями охотнее передают свои данные, чем другие слои населения: согласно результатам исследования, от 37% до 80% других слоев населения заявляют, что готовы передавать данные о своем здоровье¹.



Если бы у вас был выбор, вы бы предоставили информацию о состоянии вашего здоровья / состоянии здоровья лица, за которым вы осуществляете уход в целях:

Возможность обсуждать и получать новую информацию о заболевании и исследовательских проектах является основным стимулом для участия в подобных инициативах:

1



69%

возможность узнать больше о своем заболевании.

2



66%

возможность участвовать в обсуждении и задавать вопросы напрямую специалистам, участвующим в исследовательском проекте.

3



62%

возможность получать информацию о результатах исследовательского проекта.



Какие три основные причины из списка ниже подтолкнули бы вас к участию в проекте, подразумевающем предоставление информации о состоянии вашего здоровья / состоянии здоровья лица, за которым вы осуществляете уход?

2 ПЕРЕДАЧА ДАННЫХ: РИСК И УРОВЕНЬ КОНТРОЛЯ

Пациенты с редкими заболеваниями хотят контролировать данные, которые передают:

80% сообщили, что хотят иметь полный (47%) или почти полный (33%) контроль. Готовность передавать данные и желание иметь больше контроля не противоречат друг другу – четко прослеживается параллельность этих требований.



Пациенты с редкими заболеваниями называют следующие основные риски, связанные с передачей данных:



СПАСИБО

всем людям с редкими заболеваниями, которые приняли участие в опросе и обсуждении, а также спасибо партнерам 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