

Wesentliche Ergebnisse der von EURORDIS-Rare Diseases Europe durchgeführten Forschung über Präferenzen von Patienten mit seltenen Erkrankungen bei Datenschutz und Datenpreisgabe:

1 WARUM GESUNDHEITSBEZOGENE DATEN ZUR VERFÜGUNG STELLEN?

Patienten mit seltenen Erkrankungen sind, unabhängig vom Schweregrad ihrer Erkrankung und ihres soziodemografischen Profils, eindeutig bereit, ihre Daten zur Verfügung zu stellen:

Zur Förderung der Forschung für ihre Erkrankung ...

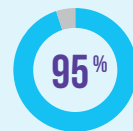
97% wären bereit, ihre Daten für ein **besseres Verständnis der Mechanismen und Ursachen** ihrer Erkrankungen zur Verfügung zu stellen

97% um **neue Behandlungen** für ihre Erkrankungen zu entwickeln

97% um die **Diagnose** ihrer Erkrankung zu verbessern

oder zur Verbesserung ihrer Gesundheitsversorgung

95% um **zusätzliche fachkundige Beratung** zu ihrer Versorgung zu erhalten




sind ebenfalls bereit, ihre Daten für die Verbesserung der Forschung zu anderen Erkrankungen als ihre eigene zur Verfügung zu stellen.


Patienten mit einer seltenen Erkrankung scheinen eher bereit zu sein, ihre Daten zur Verfügung zu stellen als die Allgemeinbevölkerung: abhängig von der Studie erklären zwischen 37 % und 80 % der Allgemeinbevölkerung, dass sie bereit wären, ihre Gesundheitsdaten bereitzustellen¹.



Falls Sie die Möglichkeit hätten, würden Sie Ihre Gesundheitsdaten bzw. die der Person, die Sie betreuen, für Verfügung stellen, um:

Die Möglichkeit, die Erkrankung zu besprechen und mehr Informationen über diese zu erhalten, und das Forschungsprojekt sind die Hauptanreize für die Teilnahme an solchen Initiativen:

1  **69%** Die Möglichkeit, **mehr Informationen** über ihre Erkrankung zu erfahren

2  **66%** Die Möglichkeit, den am Forschungsprojekt beteiligten Fachleuten direkt **Fragen zu stellen und diese zu diskutieren**

3  **62%** Die Möglichkeit, **über Ergebnisse** des Forschungsprojekts informiert zu bleiben

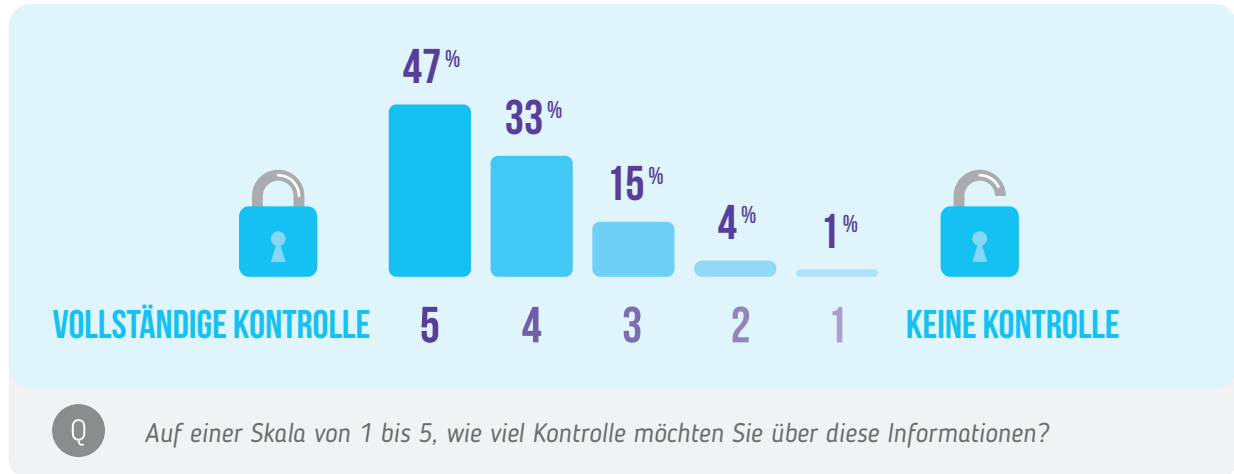


Welche drei Hauptoptionen aus der Liste unten würden Sie zur Teilnahme an einem Projekt überzeugen, für das Sie Ihre Gesundheitsinformationen bzw. die der von Ihnen betreuten Person zur Verfügung stellen müssen?

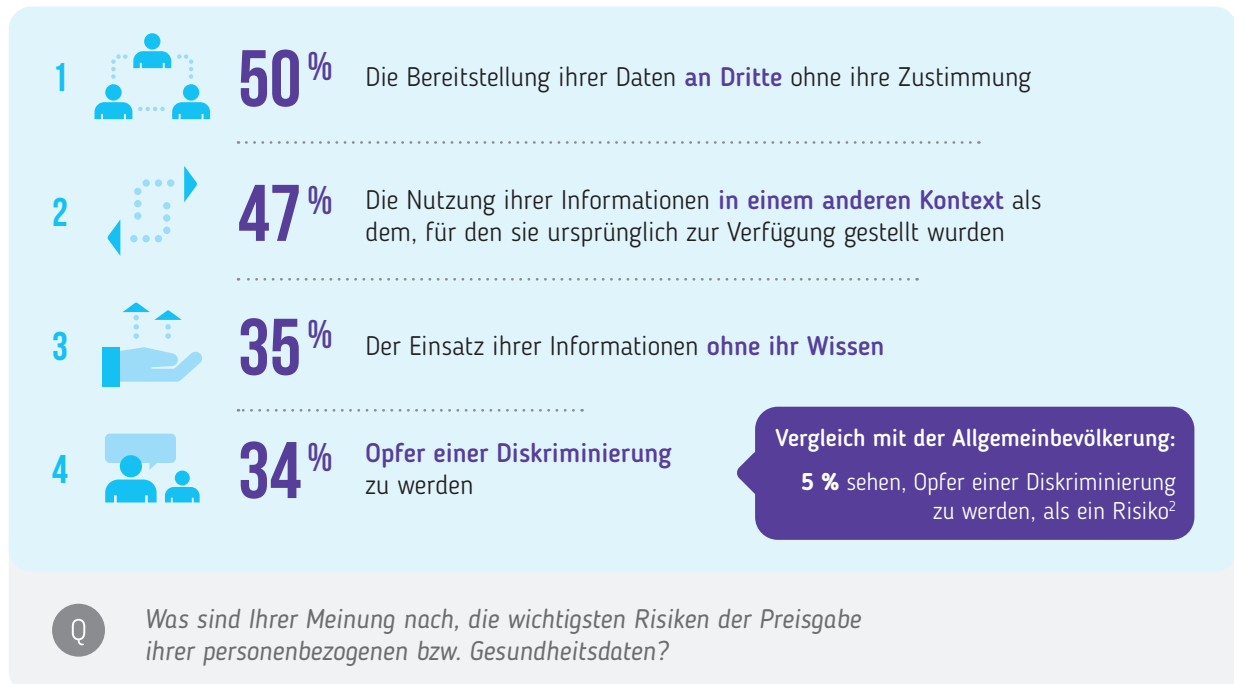
2 DATENPREISGABE: RISIKO UND MASS AN KONTROLLE

Patienten mit seltenen Erkrankungen möchten Kontrolle über die von ihnen bereitgestellten Daten haben:

80 % meinten, sie möchten vollständige (47 %) oder fast vollständige (33 %) Kontrolle. Der Preisgabe von Daten zuzustimmen und mehr Kontrolle zu fordern, stellt keinen Widerspruch dar. Sie sind eindeutig als zwei parallele Anforderungen angegeben.



Laut Patienten mit seltenen Erkrankungen sind die Hauptrisiken der Preisgabe von Daten:



HERZLICHEN DANK

an alle Menschen mit einer seltenen Erkrankung, die an der Umfrage und den Diskussionsgruppen teilgenommen haben, und an die Rare Barometer Partner!

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