

# SHARE AND PROTECT OUR HEALTH DATA!

Résultats de l'enquête Rare Barometer  
sur la protection et le partage des données

Jessie Dubief – Rare Barometer Programme Senior Manager  
Médecine génomique et SHS  
30 juin 2023



# EURORDIS

a not-for-profit organization working across borders and diseases  
to improve the lives of people living with rare diseases

**1000+**

Member patient  
organisations

Outreach to over  
**2,500**  
patient groups

**74** countries (28 EU countries)

**44** National Alliances of rare  
disease patient organisations

**72** European Federations for  
specific rare diseases

Over  
**440**  
volunteers

Founded in

**1997**

**40+**

Staff members with  
offices in Paris, Brussels  
and Barcelona

# LE PROGRAMME RARE BAROMETER



## Objectifs

Transformer l'expérience et l'opinion des personnes vivant avec une maladie rare sur des sujets qui concernent directement **en chiffres et en faits** pour nourrir le **plaidoyer** de la communauté des maladies rares

*Evidence-based advocacy*



## Enquêtes

**Auprès des malades et de leur famille proche**

**1-3** enquêtes par an

**23** langues

**Mondiales**

Données sauvegardées sur un serveur sécurisé en France

Résultats envoyés aux participants



## Panel

**20,000+**

Personnes vivant avec une maladie rare recevant des invitations par email pour participer aux études d'EURORDIS

*L'inscription au panel n'est pas obligatoire pour participer aux enquêtes*



# ENQUÊTE EN COURS: OPINION SUR LE DÉPISTAGE NÉONATAL



31 MAI → 23 JUILLET 2023

## POPULATION VISEE

Toutes les personnes vivant avec une maladie rare et leur famille proche, quelle que soit leur maladie (génétique ou non) et leur expérience avec le dépistage à la naissance.

24 langues

TOUTES

les maladies rares

Répondre à l'enquête:  
[tiny.cc/survey\\_NBS\\_RD](https://tiny.cc/survey_NBS_RD)

Voir le questionnaire:  
[tiny.cc/RB\\_NBS\\_questionnaire](https://tiny.cc/RB_NBS_questionnaire)

**Enquête  
Rare Barometer  
sur le partage et la  
protection des données**



# PARTAGE ET PROTECTION DES DONNÉES DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE

## Spécificités des personnes vivant avec une maladie rare:

- Des populations de petites taille, diversifiées et isolées géographiquement
- Peur de la discrimination
- Vulnérabilité inhérente au fait de vivre avec une maladie rare
- Des bénéfices avérés au partage de données

## Objectifs du projet:

- Encourager les chercheurs et les soignants participant à des initiatives de partage de données à **reconnaître l'importance de comprendre le point de vue des personnes vivant avec une maladie rare**
- **Encourager les échanges** sur les bonnes pratiques du partage de données

# SECURING PATIENT PREFERENCES ON DATA SHARING

## MULTIPLE APPROACHES TO SECURING PATIENT PREFERENCES ON DATA SHARING



Facilitation of the RD Connect Patient Advisory Council (PAC). RD Connect is an integrated platform connecting databases, registries, biobanks and clinical bioinformatics for rare disease research (16 members), 2012-2018



Webinar on concerns of General Data Protection Regulation (50 participants), 2017



Delphi exercise with expert patients on data sharing and data protection (16 patients), 2016



Participation in focus groups on data sharing for international research<sup>5</sup> (52 patients)

McCormack P, Kole A, Gainotti S, Mascalzoni D, Molster C, Lochmüller H, Woods S. 'You should at least ask'. The expectations, hopes and fears of rare disease patients on large-scale data and biomaterial sharing for genomics research. Eur J Hum Genet. 2016 Oct;24(10):1403-8. doi: [10.1038/ejhg.2016.30](https://doi.org/10.1038/ejhg.2016.30). Epub 2016 Apr 6. PMID: 27049302; PMCID: PMC5027679.

# UNE ENQUÊTE DE GRANDE ECHELLE SUR LE PARTAGE ET LA PROTECTION DES DONNÉES

MARS .....> MAI 2018

**2,013** répondants  
dans le monde

**23** langues

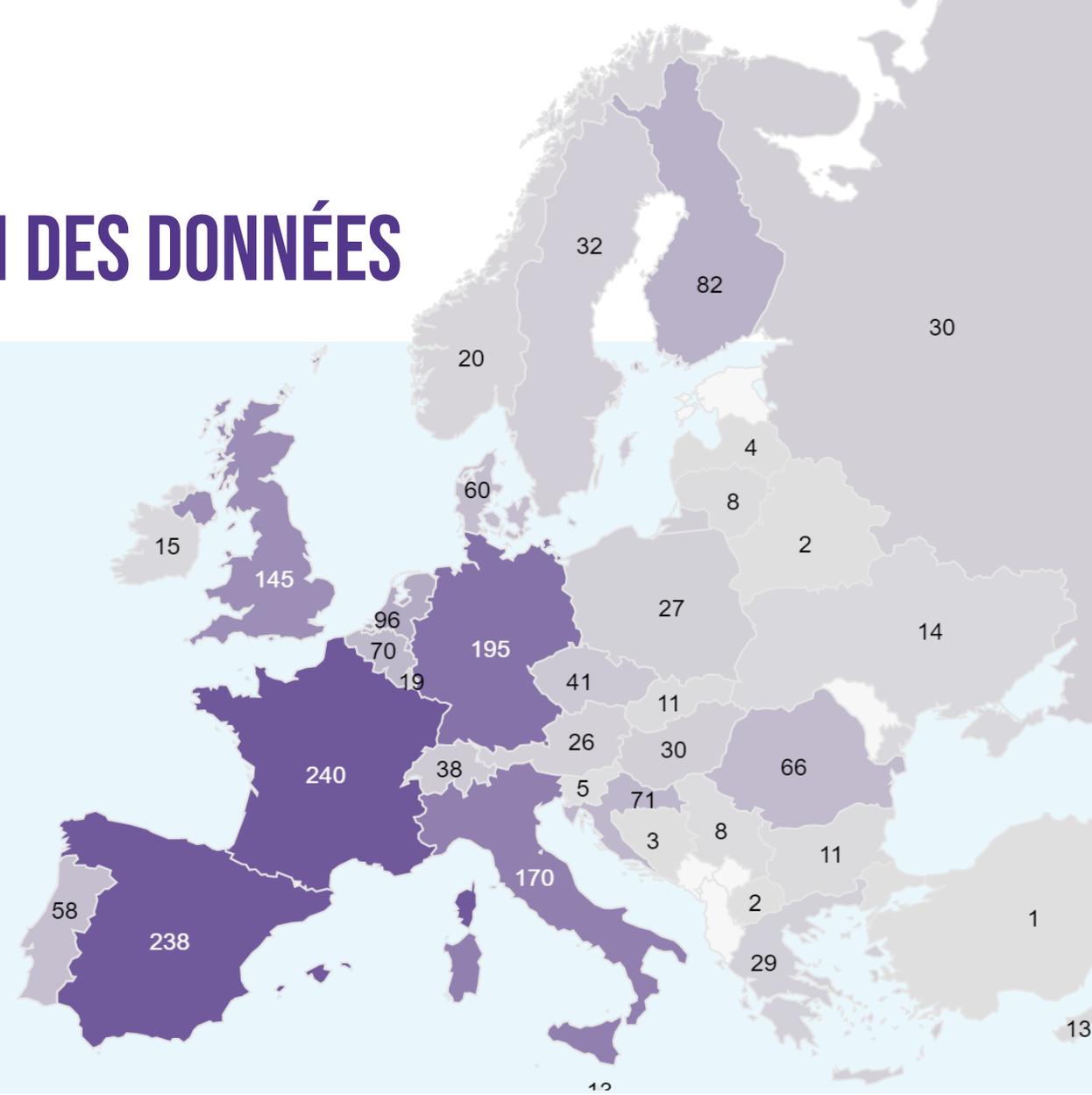
**Population ciblées**

Toutes les personnes vivant avec  
une maladie rare et leur famille  
proche (16 ans ou plus)

**66** pays

**660+**  
maladies  
représentées

**Questionnaire développé avec un comité d'experts:**  
sociologie, droit, biologie, politiques de santé, éthique,  
PROMs (Patient Reported Outcome Measurements)



# RÉSULTATS

## Publication

Courbier, S.<sup>1</sup>, Dimond, R.<sup>2</sup> & Bros-Facer, V.<sup>1</sup>  
Share and protect our health data: an evidence-based approach to rare disease patients' perspectives on data sharing and data protection - quantitative survey and recommendations. *Orphanet J Rare Dis* **14**, 175 (2019). <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1123-4>

<sup>1</sup> EURORDIS-Rare Diseases Europe, Paris, France

<sup>2</sup>School of Social Sciences, Cardiff University, Cardiff, UK



## Infographie: principaux résultats

Partagez et protégez nos données de santé !

<https://www.eurordis.org/publications/share-and-protect-our-health-data/>



# LES MALADES SOUHAITENT PARTAGER LEURS DONNÉES

## Pour encourager les recherches sur leur maladie ...

**97%** seraient prêtes à partager leurs données pour **mieux comprendre les mécanismes et les causes** de leur maladie

**97%** pour **développer de nouveaux traitements** pour leur maladie

**97%** pour **mieux diagnostiquer** leur maladie

## ... ou pour améliorer leurs soins

**95%** pour recevoir **davantage de conseils spécialisés** à propos de leurs soins



**sont aussi prêtes à partager leurs données pour améliorer la recherche sur des maladies autres que les leurs**

**Les personnes atteintes de maladies rares semblent plus enclines à partager leurs données de santé que la population générale** : selon les études existantes, entre 37% et 80% de la population générale déclarent être prêts à partager leurs données de santé<sup>1</sup>.



*Si on vous le proposait, seriez-vous prêt à rendre vos informations de santé/ celles de la personne dont vous vous occupez disponibles pour :*

1: Attitudes towards data sharing, YouGov. 2018. [https://docs.google.com/spreadsheets/d/1\\_ntuc7IZEeXxLdvaFsfqrujNFQUPTI7B377G0XnQo/edit#gid=2093652055](https://docs.google.com/spreadsheets/d/1_ntuc7IZEeXxLdvaFsfqrujNFQUPTI7B377G0XnQo/edit#gid=2093652055) and [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/2018\\_ehealth\\_infographic\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/2018_ehealth_infographic_en.pdf)

# LES DONNÉES CONSIDÉRÉES COMME SENSIBLES

- 51%** Informations sur les handicaps
- 49%** Informations génétiques sur la maladie
- 48%** Données physiologiques (ex. pressions sanguine, résultats d'analyses biologiques)
- 42%** Symptômes liés à la maladie
- 33%** Nom de la maladie



In this context, how sensitive do you think each of the following types of information are?

# PRINCIPALES MOTIVATIONS POUR PARTAGER SES DONNÉES



**69%** Mieux connaître sa maladie



**66%** Discuter et poser des questions aux professionnels impliqués dans le projet de recherche



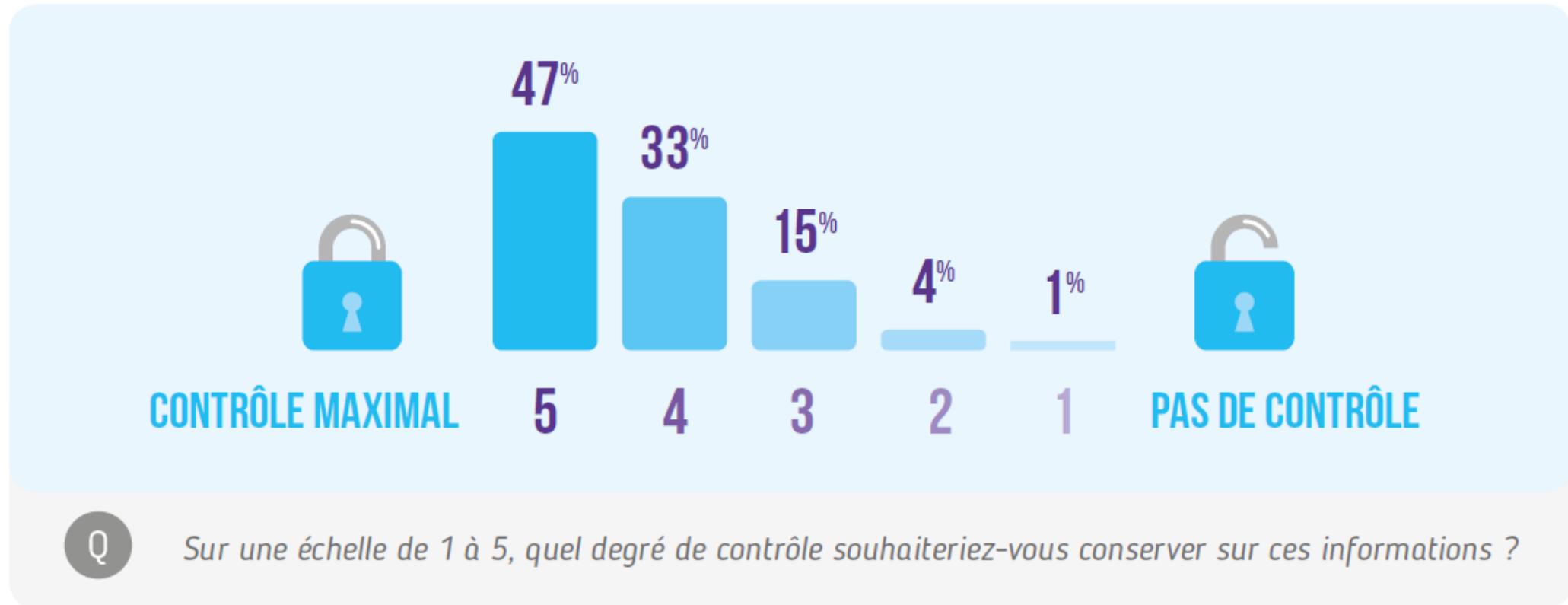
**62%** Connaître les résultats du projet de recherche



*Parmi la liste suivante, quelles sont les trois principales options qui vous encourageraient à participer à un projet impliquant le partage de vos informations de santé/celles de la personne dont vous vous occupez ?*

# LE CONTRÔLE SUR LES DONNÉES PARTAGÉES

80% déclarent vouloir un contrôle total (47%) ou presque total (33%). Le partage des données de santé et le contrôle de ce partage sont clairement présentés comme deux exigences parallèles.



# RISQUES ASSOCIÉS AU PARTAGE DE DONNÉES

-  **50%** Le partage de leurs données **avec un tiers** sans leur consentement
-  **47%** L'utilisation de leurs données **dans un contexte différent** de celui pour lequel elles ont été collectées
-  **35%** L'utilisation de leurs données **sans qu'elles en soient informés**
-  **34%** Devenir l'objet de discriminations

Comparaison avec la population générale :

**5%** considèrent qu'ils peuvent faire l'objet de discriminations liées au partage de leurs données de santé<sup>2</sup>



*Selon vous, quels sont les risques les plus importants liés à la fuite de vos informations personnelles ou de santé ?*

<sup>2</sup>: European Commission: Data Protection Report. Special Eurobarometer 431; 2015 [https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs\\_431\\_sum\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_sum_en.pdf)

# UNE PLUS GRANDE CONFIANCE DANS LES ORGANISATIONS À BUT NON LUCRATIF

**89%** Medical doctor involved  
in their healthcare

**79%** Researcher from  
a non-profit organisation

**77%** Patient organisation

**69%** Other healthcare professionals  
(dentists, pharmacists, nurses)

**48%** Government  
from their  
country

Only 48% of respondents reported confidence in government entities that are frequent initiators and custodians of data sharing initiatives

**47%** Researcher from a private  
genetic testing company

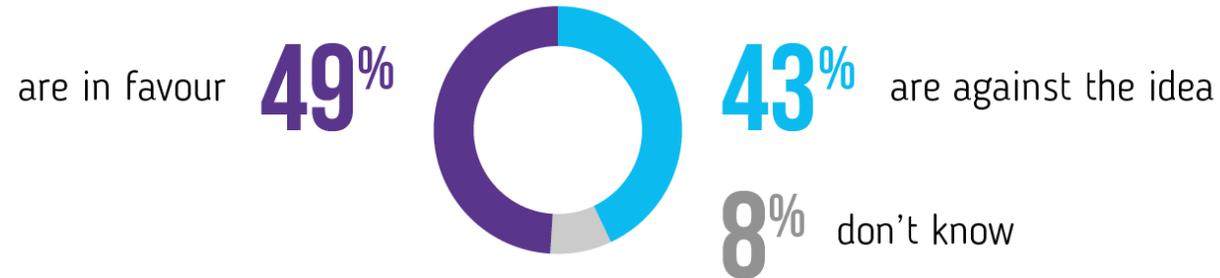
**45%** Researcher from a pharmaceutical  
or medical device company

**16%** Insurance company



People involved in the project can belong to different types of organisations. How much confidence do you have in each of them to handle and use your health information carefully?

# UNE DÉLÉGATION DES RESPONSABILITÉS À DES COMITÉS D'ÉTHIQUE?



*Would you allow an ethics committee to decide on your behalf with whom your information will be shared, how and why?*



Co-funded by the European Union

# THANK YOU

## to the Rare Barometer participants, partners and corporate donors in 2022!

[rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)