

РЕЗУЛТАТИ ОТ ПРОУЧВАНЕТО

Мнението на хората, живеещи с рядко заболяване, относно скрининга на новородени

Проучване на Rare Barometer с
изследователския проект Screen4Care

Целева популация:

- Хора, живеещи с рядко заболяване и
- членове на семейството (родители и близки роднини)



24 май - 23 юли 2023 г.

6179 респонденти по целия свят и

5569 респонденти в Европа



24 езика



50 държави



Представени са 1300+ редки заболявания

ТАБЛО ЗА ЕВРОПА



КАК ДА ИЗПОЛЗВАТЕ ТОВА ТАБЛО ЗА УПРАВЛЕНИЕ

В това табло за управление ще намерите резултати за всеки въпрос от проучването Rare Barometer относно мнението на хората, живеещи с рядко заболяване, относно скрининга на новородени.

Моля, не използвайте резултати от въпроси, за които има по-малко от 30 респонденти.

Моля, вижте Rare Barometer или добавете логото на Rare Barometer, когато използвате резултатите.



ЕЗИЦИ

Можете да промените езика в долния ляв ъгъл на тази страница и да имате достъп до въпросите и модалностите, както са се появили на респондентите на 24-те езика на проучването.

Не е наличен превод за някои променливи, които са изчислени след затварянето на въпросника, и за някои коментари, добавени в това табло за управление.



Информация

За повече информация:

- свържете се с екипа на Rare Barometer на rare.barometer@eurordis.org.
- Посетете уебсайта на Rare Barometer на eurordis.org/voices.
- Посетете нашата уеб страница, посветена на скрининг на новородени: eurordis.org/rare-barometer-survey.

СПИСЪК НА

1. Примерна информация
2. Желание на респондентите тяхната рядка болест да бъде диагностицирана при раждането
3. Мнението на респондентите относно скрининга на новородени за всички редки заболявания

ПОВЕЧЕ ЗА АНКЕТАТА

Изследователски въпроси и задълбочен анализ на европейските резултати са в пълния доклад на английски: tiny.cc/RB_NBS

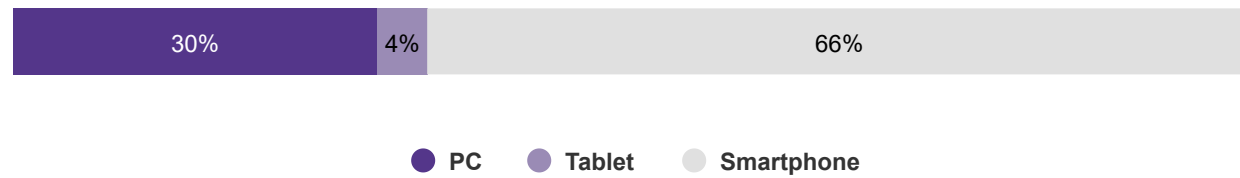
Ключовите резултати са налични в информационните листове: tiny.cc/RB_NBS

Оригинален въпросник: tiny.cc/RB_NBS_questionnaire

Брой респонденти

5 569

Устройство, използвано за отговор



Среден брой минути за попълване на въпросника

26

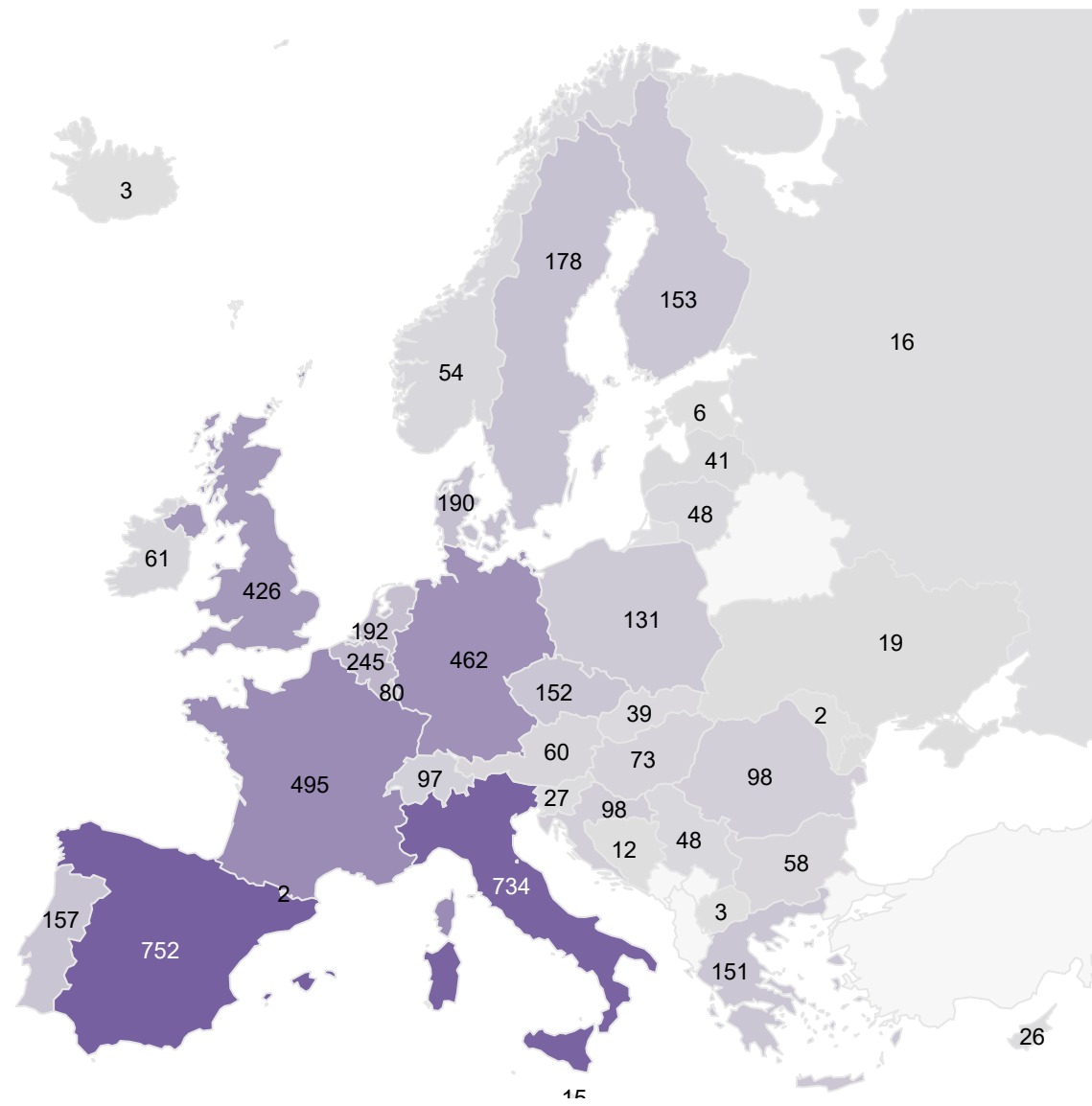
Mean

Среден брой минути за попълване на въпросника

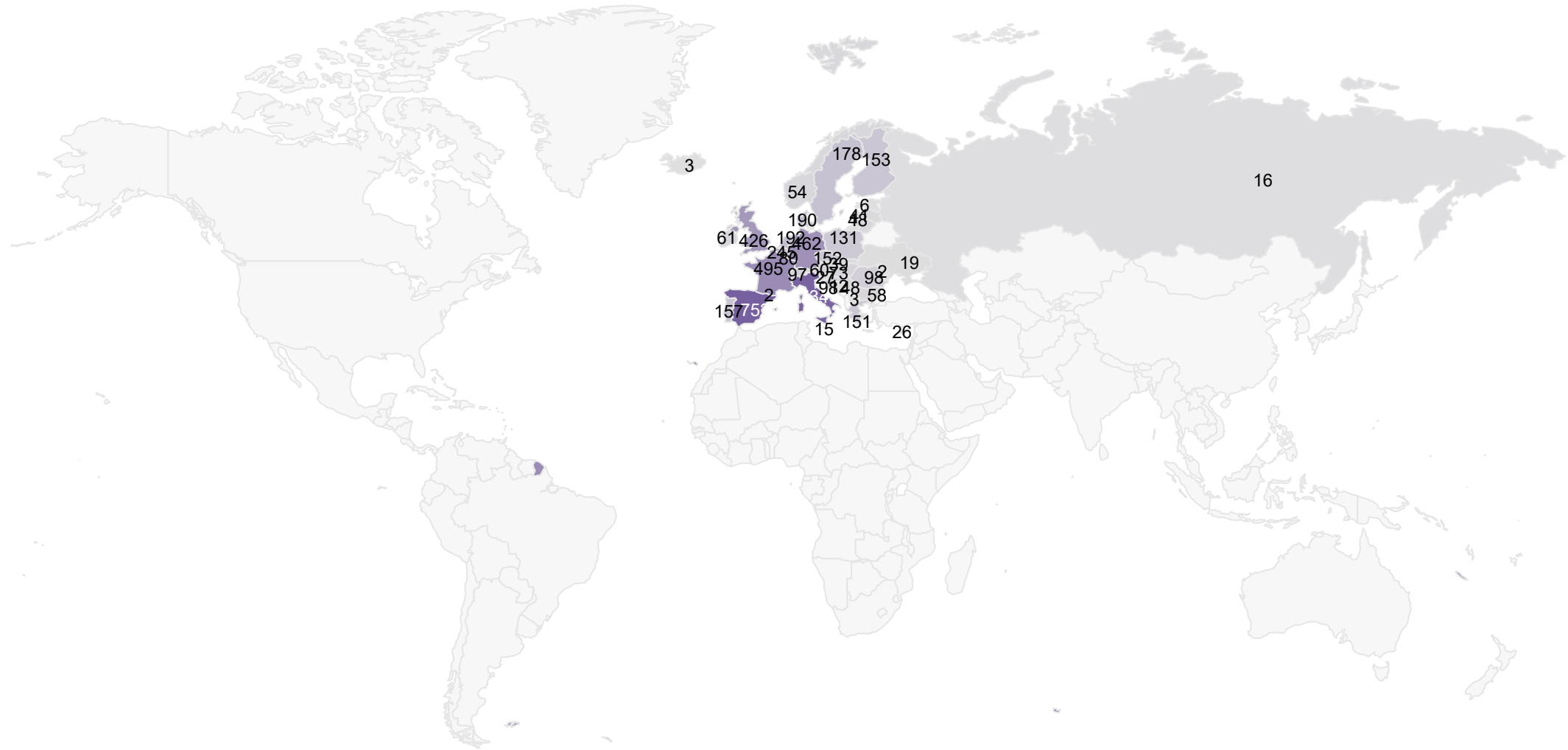
19

Median

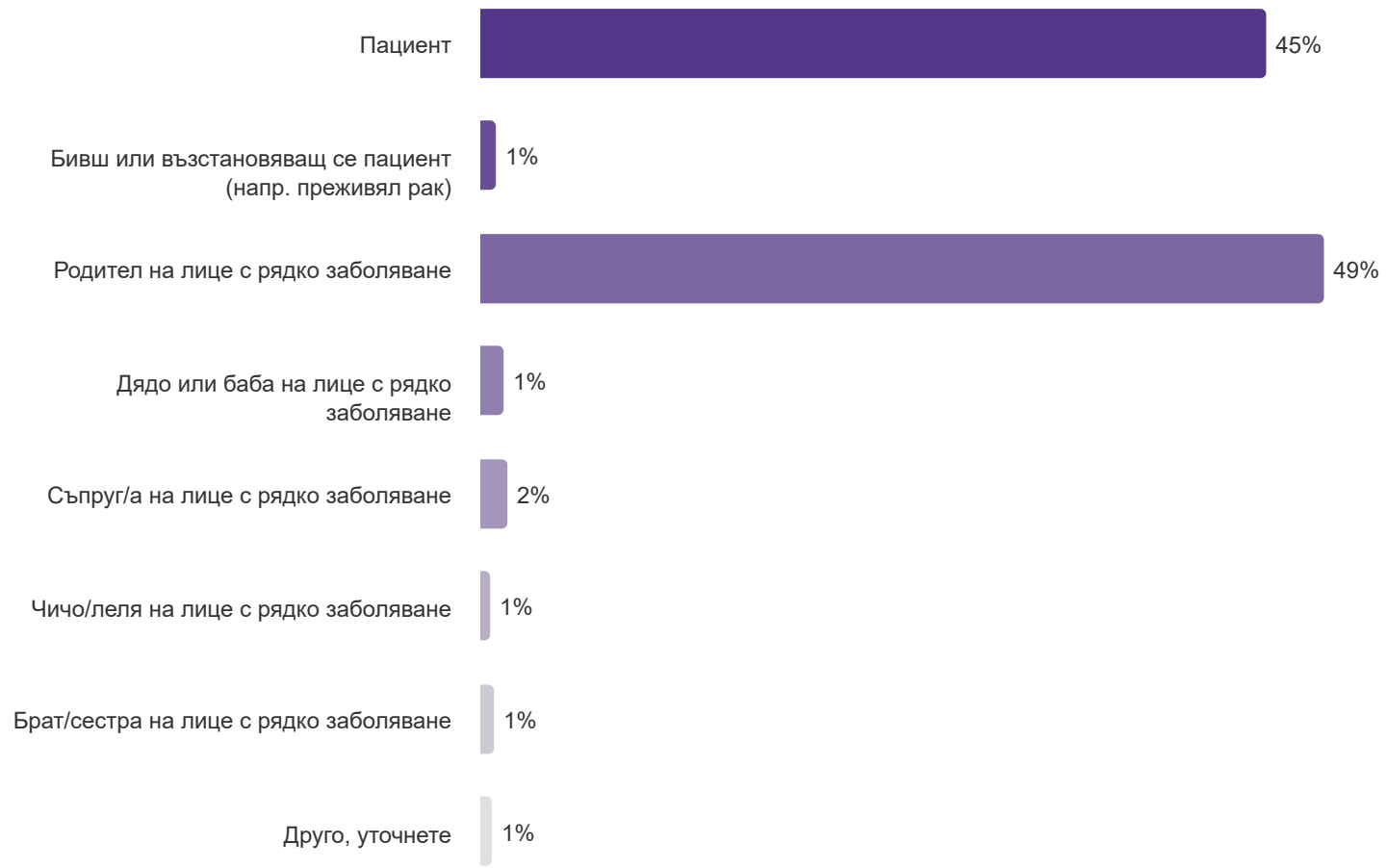
В коя страна живеете?



В коя страна живееете?



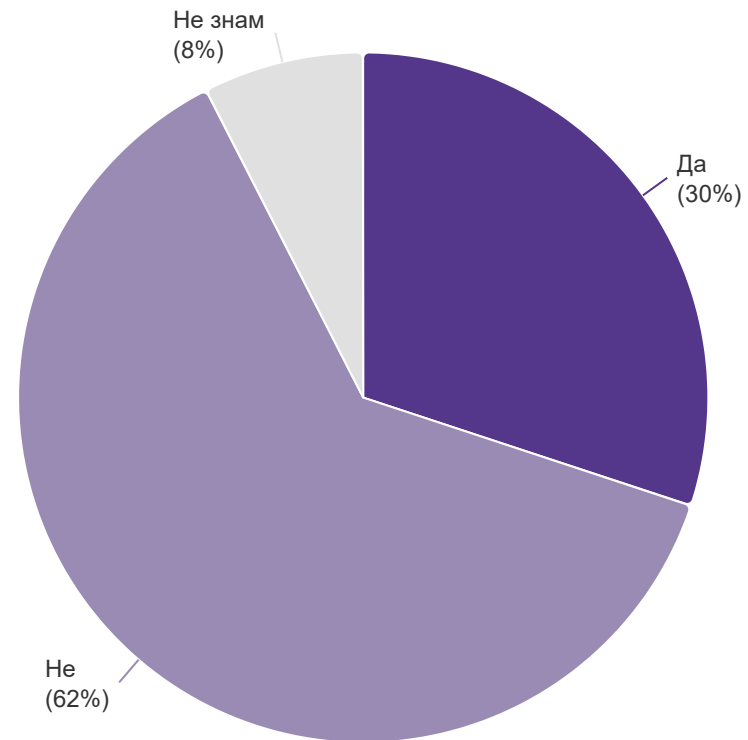
Вие сте...



Вие сте...

	N
Пациент	2 514
Бивш или възстановяващ се пациент (напр. преживял рак)	53
Родител на лице с рядко заболяване	2 701
Дядо или баба на лице с рядко заболяване	80
Съпруг/а на лице с рядко заболяване	93
Чичо/леля на лице с рядко заболяване	39
Брат/сестра на лице с рядко заболяване	49
Друго, уточнете	40
TOTAL	5 569

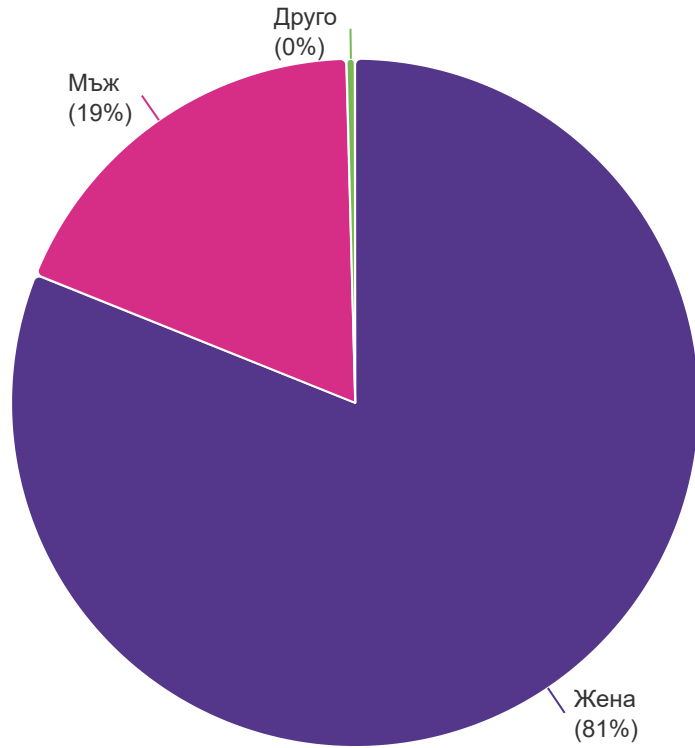
Вие сте пациентски представител, тоест вземате участие в обществени дейности в подкрепа на каузата на редките заболявания?



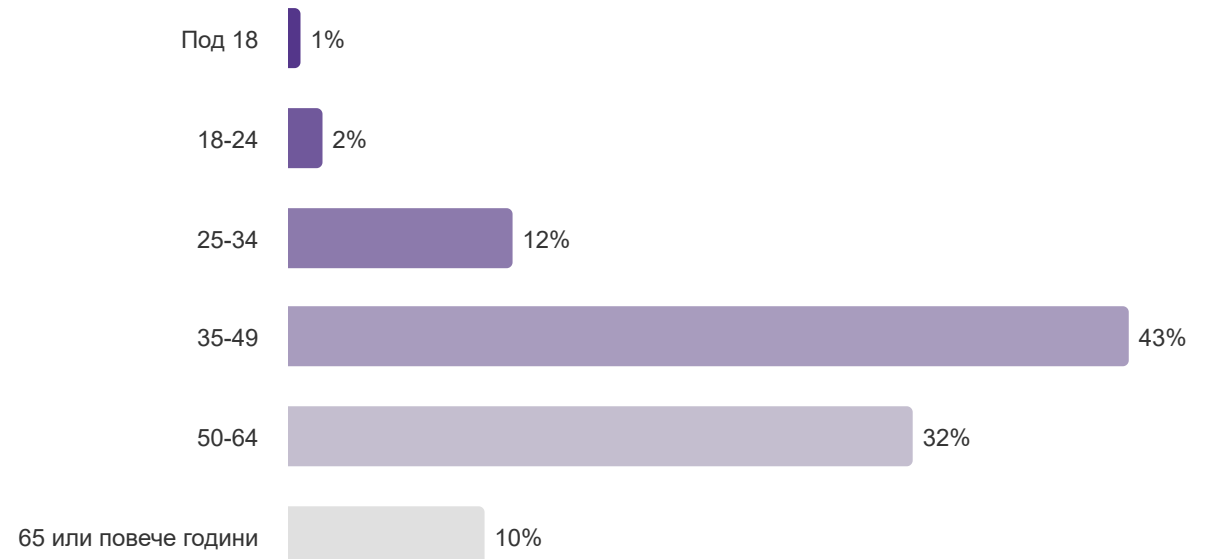
Вие сте пациентски представител, тоест вземате участие в обществени дейности в подкрепа на каузата на редките заболявания?

	N
Да	1 675
Не	3 475
Не знам	419
TOTAL	5 569

Вие сте:



На колко години си?



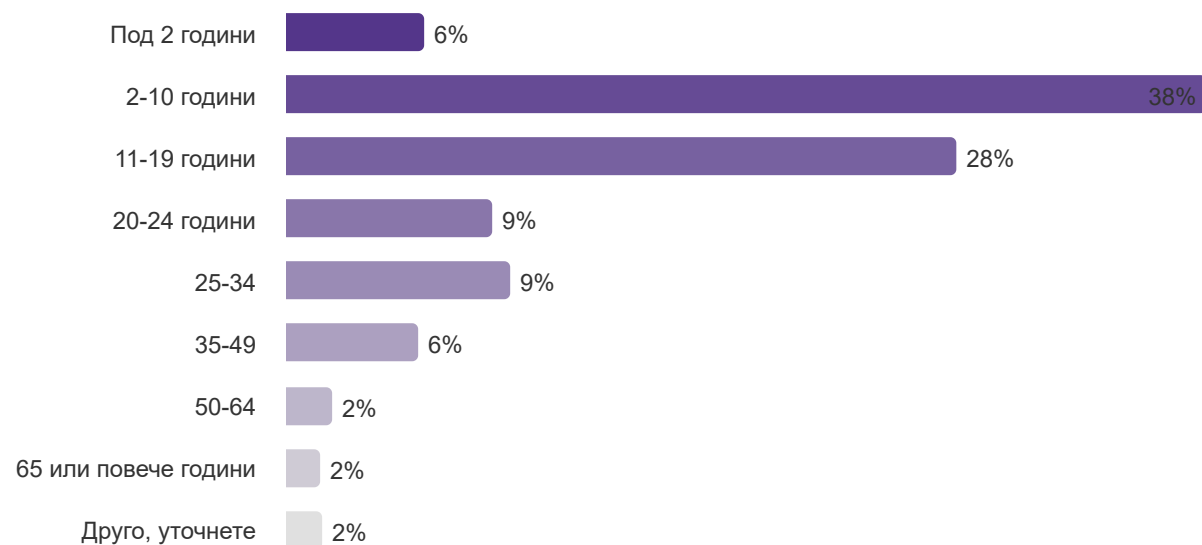
Вие сте:

	N
Жена	4 235
Мъж	967
Друго	21
TOTAL	5 223

На колко години си?

	N
Под 18	35
18-24	92
25-34	590
35-49	2 206
50-64	1 640
65 или повече години	518
TOTAL	5 081

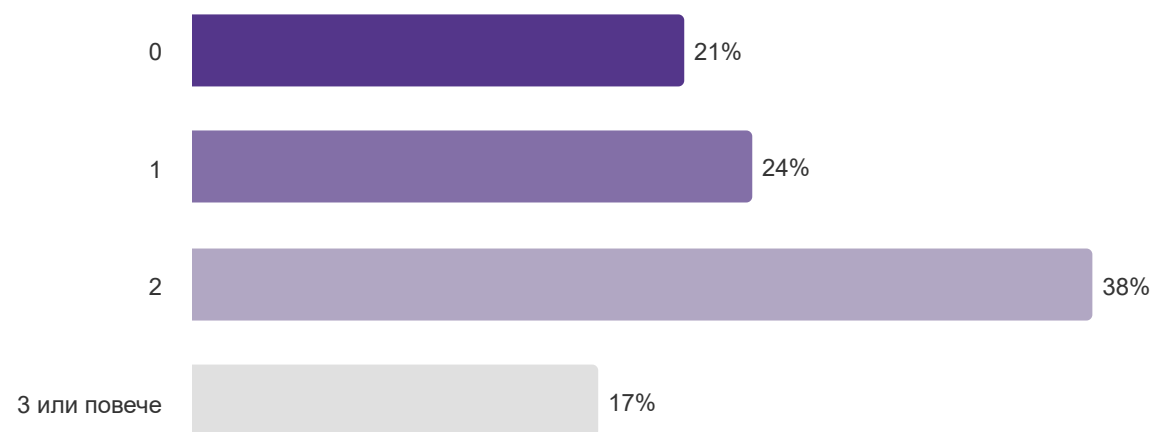
На колко години е лицето, засегнато от рядкото заболяване?



На колко години е лицето, засегнато от рядкото заболяване?

	N
Под 2 години	157
2-10 години	1 040
11-19 години	758
20-24 години	235
25-34	255
35-49	152
50-64	53
65 или повече години	41
Друго, уточнете	42
TOTAL	2 733

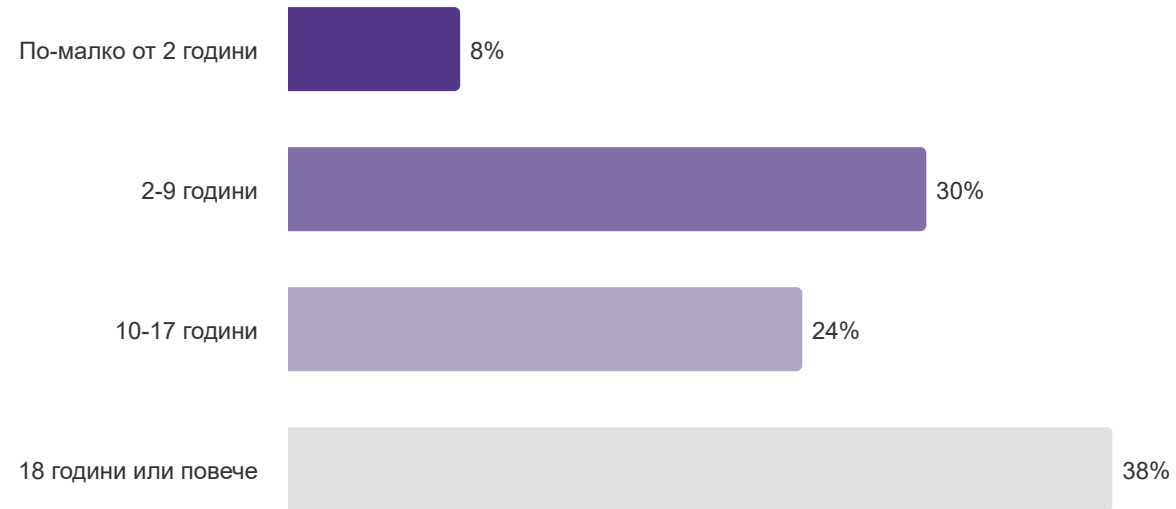
Колко деца имате?



Колко деца имате?

	N
	1 059
1	1 203
2	1 932
3 или повече	876
TOTAL	5 070

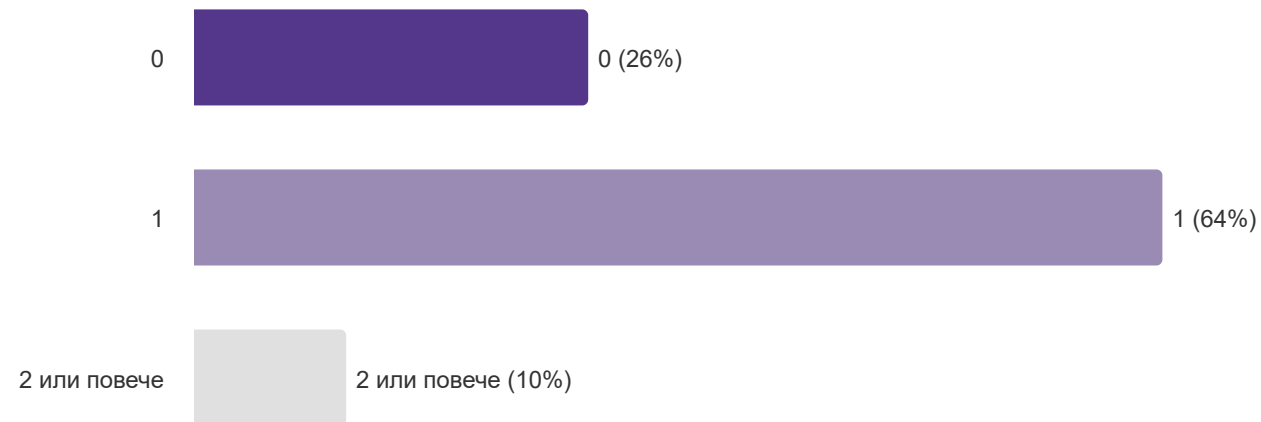
На колко години е най-малкото дете?



На колко години е най-малкото дете?

	N
По-малко от 2 години	324
2-9 години	1 189
10-17 години	959
18 години или повече	1 538
TOTAL	4 010

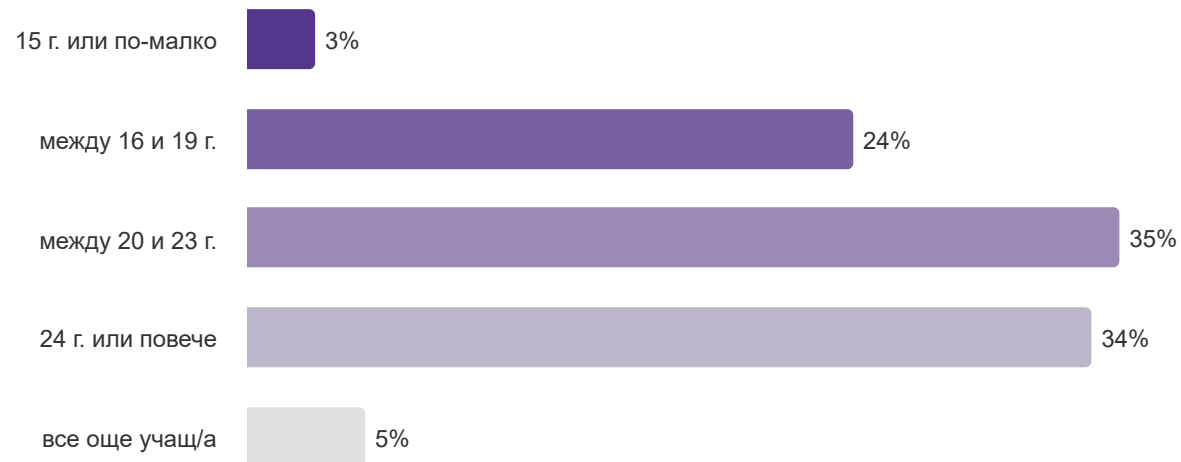
Колко деца имате, засегнати от рядко заболяване?



Колко деца имате, засегнати от рядко заболяване?

	N
	1 045
1	2 560
2 или повече	405
TOTAL	4 010

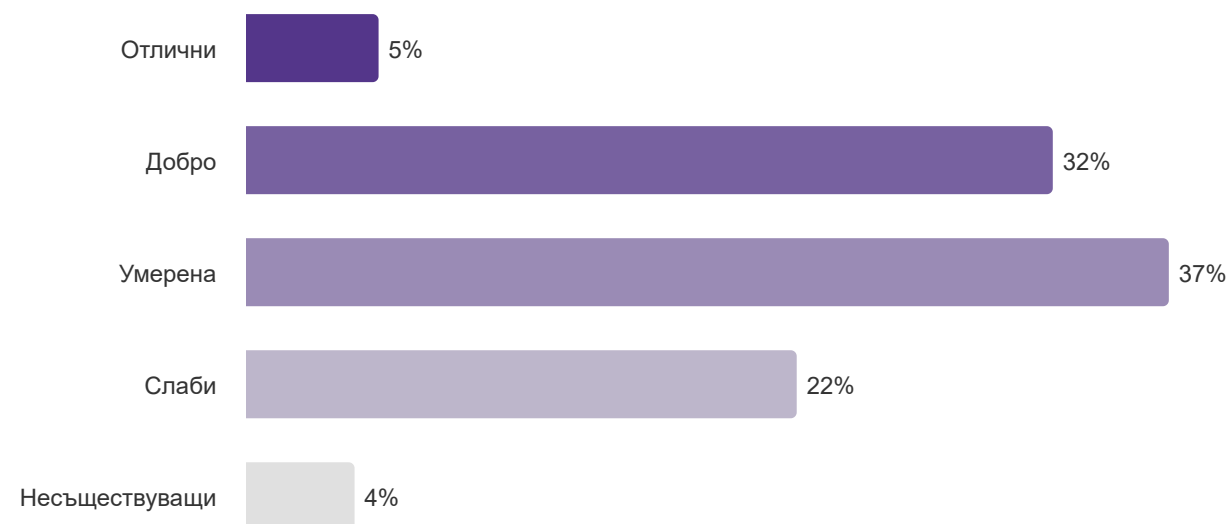
На колко години бяхте, когато завършихте най-високата степен на Вашето образование - редовно обучение (без да включвате допълнителни курсове за обучение или квалификация)?



На колко години бяхте, когато завършихте най-високата степен на Вашето образование - редовно обучение (без да включвате допълнителни курсове за обучение или квалификация)?

	N
15 г. или по-малко	142
между 16 и 19 г.	1 222
между 20 и 23 г.	1 757
24 г. или повече	1 699
все още учащ/а	243
TOTAL	5 063

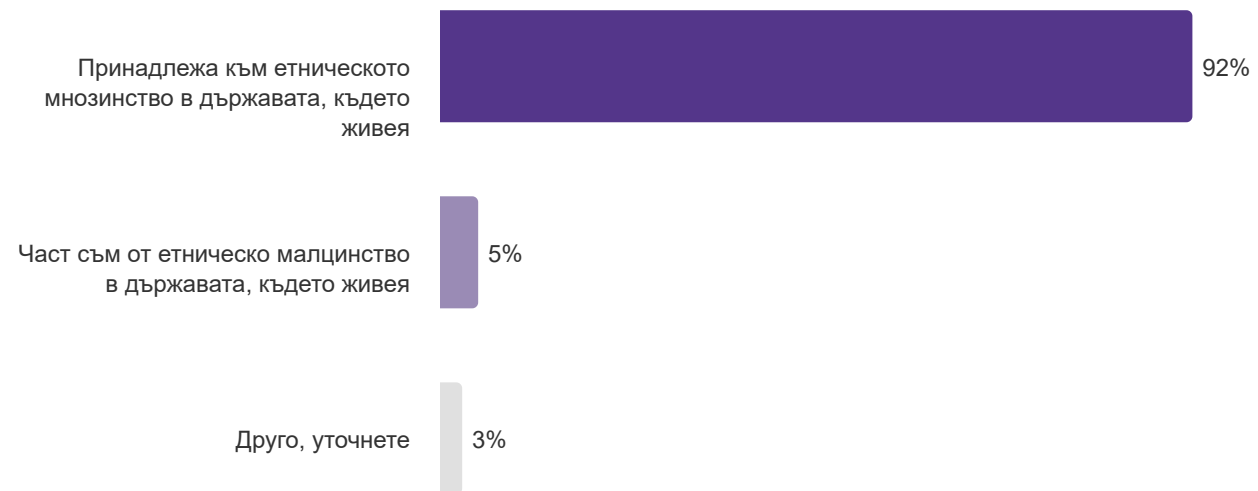
Как бихте описали познанията си по генетика?



Как бихте описали познанията си по генетика?

	N
Отлични	270
Добро	1 618
Умерена	1 850
Слаби	1 105
Несъществуващи	220
TOTAL	5 063

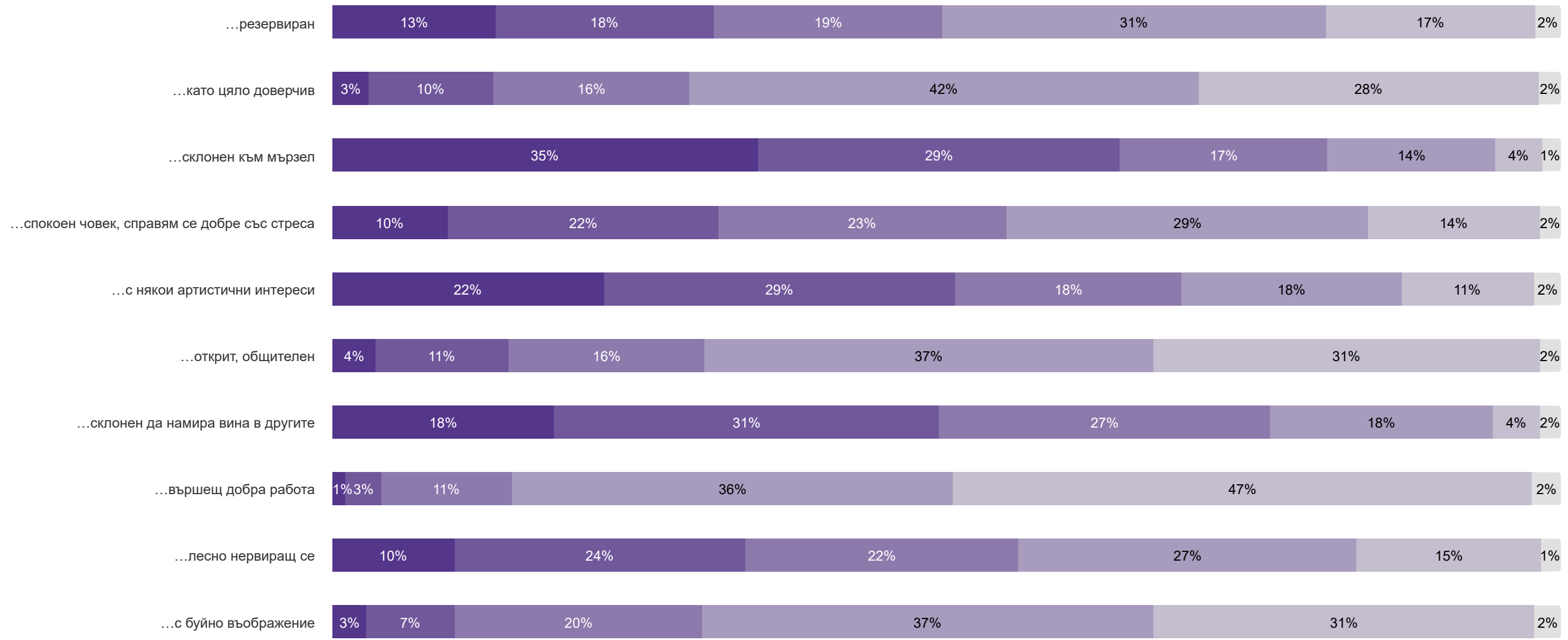
Как бихте се описали?



Как бихте се описали?

	N
Принадлежа към етническото мнозинство в държавата, където живея	4 217
Част съм от етническо малцинство в държавата, където живея	224
Друго, уточнете	139
TOTAL	4 580

Още въпроси за Вас. Тази информация ще ни позволи да анализираме по-задълбочено данните. Аз смятам, че съм:



● Въобще не е съгласен
 ● Малко не е съгласен
 ● Нито съгласен, нито несъгласен
 ● Малко съгласен
 ● Доста съгласен
 ● Не мога да кажа

Още въпроси за Вас. Тази информация ще ни позволи да анализираме по-задълбочено данните. Аз смятам, че съм:

	ВЪОБЩЕ НЕ Е СЪГЛАСЕН	МАЛКО НЕ Е СЪГЛАСЕН	НИТО СЪГЛАСЕН, НИТО НЕСЪГЛАСЕН	МАЛКО СЪГЛАСЕН	ДОСТА СЪГЛАСЕН	НЕ МОГА ДА КАЖА	TOTAL
...резервиран	680	905	946	1 585	867	101	5 084
...като цяло доверчив	156	514	811	2 110	1 406	87	5 084
...склонен към мързел	1 769	1 495	857	699	193	71	5 084
...спокоен човек, справям се добре със стреса	483	1 119	1 193	1 496	712	81	5 084
...с някои артистични интереси	1 132	1 449	940	913	544	106	5 084
...открит, общителен	183	551	810	1 862	1 594	84	5 084
...склонен да намира вина в другите	922	1 595	1 368	921	196	81	5 083
...вършец добра работа	56	150	542	1 823	2 396	116	5 083
...лесно нервиращ се	514	1 202	1 129	1 397	765	76	5 083
...с буйно въображение	144	370	1 020	1 868	1 576	105	5 083

Моля, изберете изречението, което най-добре описва вашата ситуация или положението на човека, за когото се грижите:

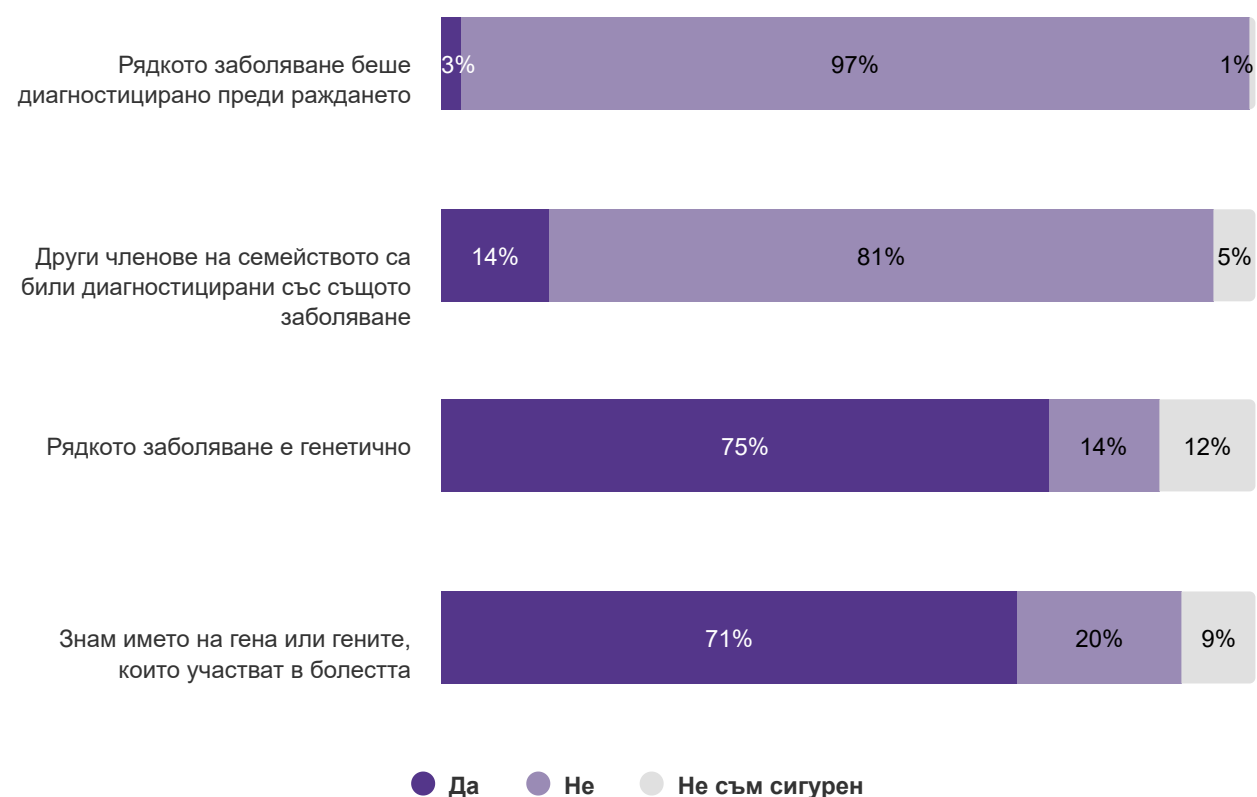


Моля, изберете изречението, което най-добре описва вашата ситуация или положението на човека, за когото се грижите:

	N
Знам ИМЕТО на рядкото заболяване, синдром или малформация, и то е ПОТВЪРДЕНО посредством подходящи генетични, клинични, образно-диагностични, молекулярни или биохимични изследвания (напр. биопсия, кръвни или уринни тестове)	4 984
Знам ИМЕТО на рядкото заболяване, синдром или малформация, но то още НЕ е потвърдено посредством подходящи генетични, клинични, образно-диагностични, молекулярни или биохимични изследвания	258
Имам само ЧАСТИЧНА информация за името на рядкото заболяване или гена, който го причинява, или вида на заболяването	110
Знам, че заболяването е рядко, но името или причинителят досега НЕ СА ОТКРИТИ	195
Друго, уточнете	22
TOTAL	5 569

Забележка: Тези въпроси бяха зададени само на респонденти, които казаха, че рядкото заболяване е диагностицирано. Последният елемент беше зададен само на онези, които посочиха, че редките заболявания са генетични.

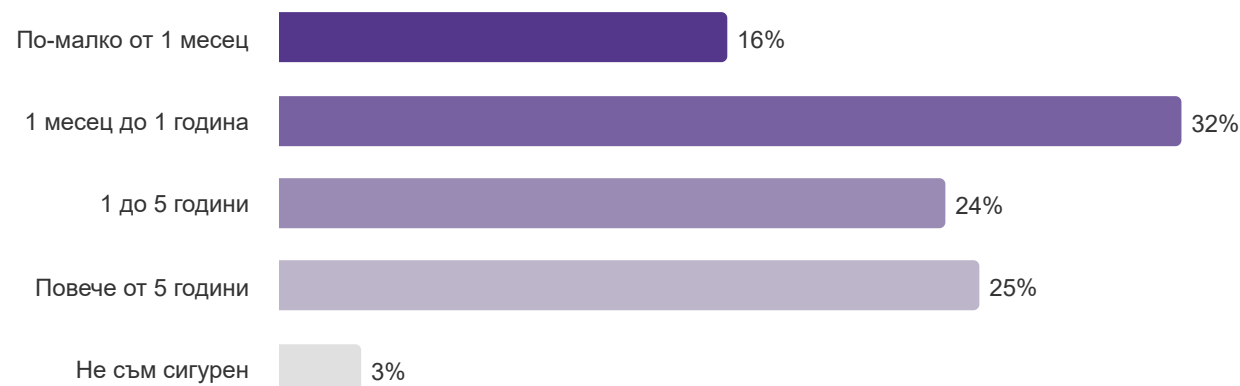
Отнасят ли се за вашата ситуация следващите изречения?



Отнасят ли се за вашата ситуация следващите изречения?

	ДА	НЕ	НЕ СЪМ СИГУРЕН	TOTAL
Рядкото заболяване беше диагностицирано преди раждането	149	5 139	32	5 320
Други членове на семейството са били диагностицирани със същото заболяване	725	4 329	266	5 320
Рядкото заболяване е генетично	3 981	725	614	5 320
Знам името на гена или гените, които участват в болестта	3 261	927	406	4 594

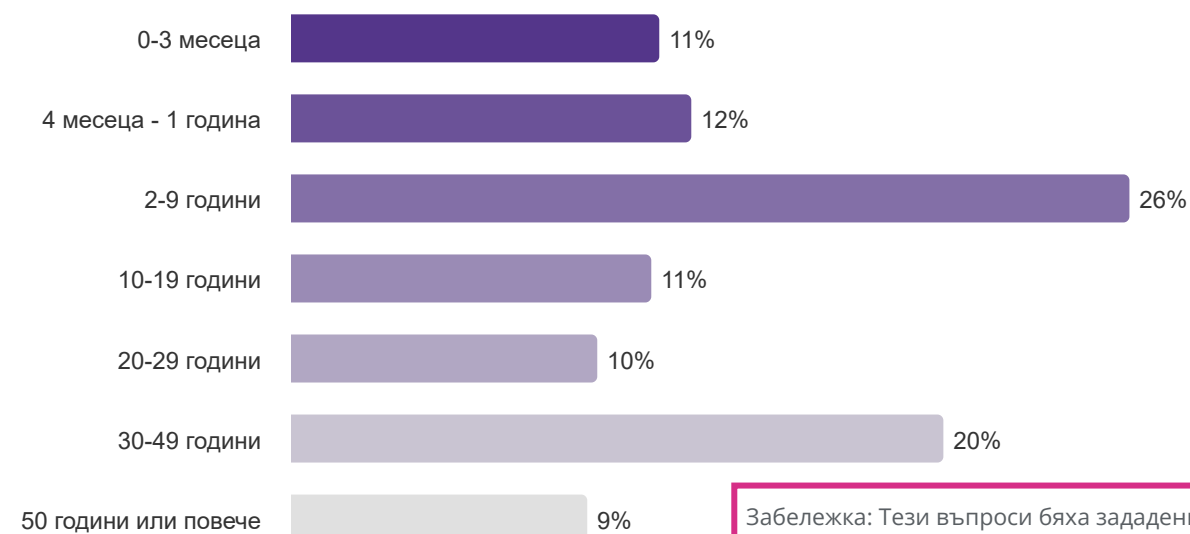
Колко време мина от първата медицинска намеса до потвърждаване на диагнозата чрез подходящи генетични, клинични, медицински образни, молекулярни или биохимични изследвания (напр. биопсия, изследване на кръв или урина):



Колко време мина от първата медицинска намеса до потвърждаване на диагнозата чрез подходящи генетични, клинични, медицински образни, молекулярни или биохимични изследвания (напр. биопсия, изследване на кръв или урина):

	N
По-малко от 1 месец	825
1 месец до 1 година	1 655
1 до 5 години	1 222
Повече от 5 години	1 284
Не съм сигурен	152
TOTAL	5 138

На колко години бяхте, когато беше потвърдена диагнозата Ви?

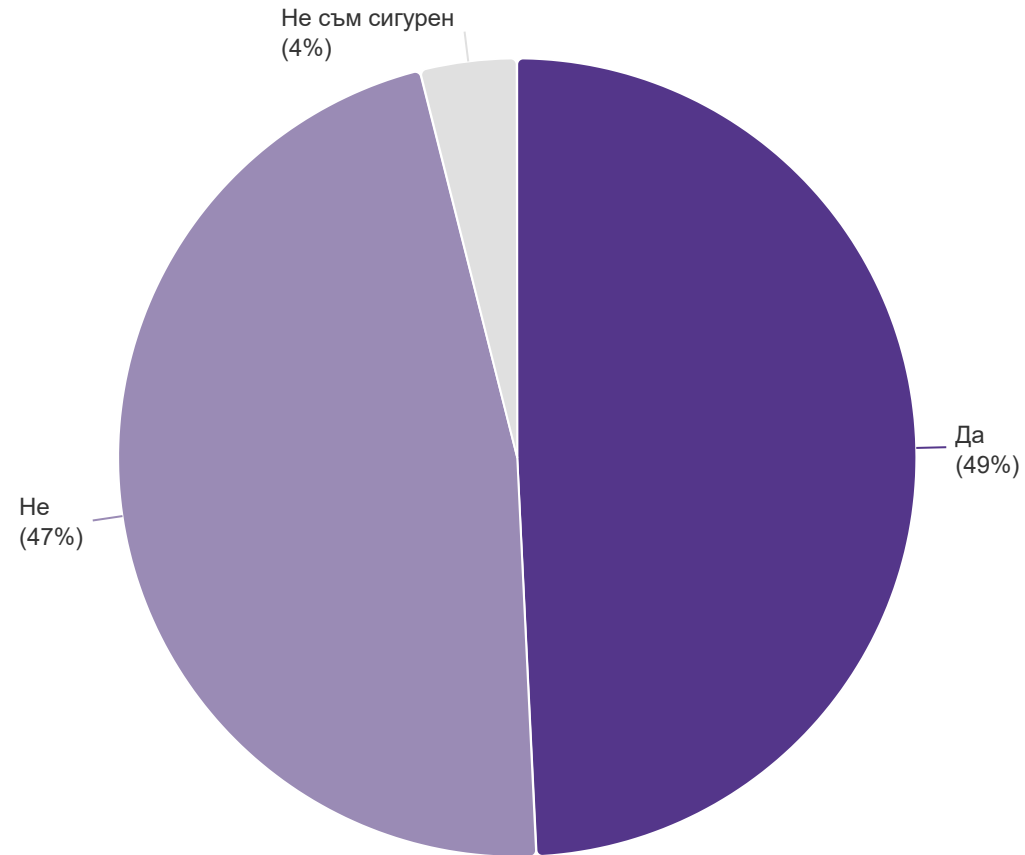


На колко години бяхте, когато беше потвърдена диагнозата Ви?

	N
0-3 месеца	587
4 месеца - 1 година	638
2-9 години	1 335
10-19 години	574
20-29 години	489
30-49 години	1 040
50 години или повече	474
TOTAL	5 137

Забележка: Тези въпроси бяха зададени само на респонденти, които казаха, че рядкото заболяване е диагностицирано.

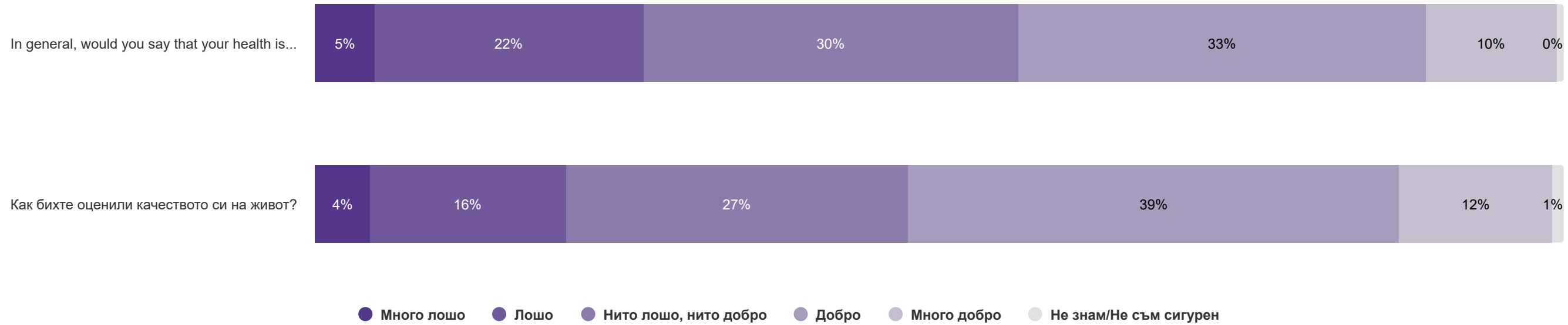
Рядкото заболяване беше ли диагностицирано чрез стандартни изследвания, извършени при раждането?



Този въпрос се задава само когато пациентите са били диагностицирани на възраст под 3 месеца.

Рядкото заболяване беше ли диагностицирано чрез стандартни изследвания, извършени при раждането?

	N
Да	289
Не	275
Не съм сигурен	23
TOTAL	587

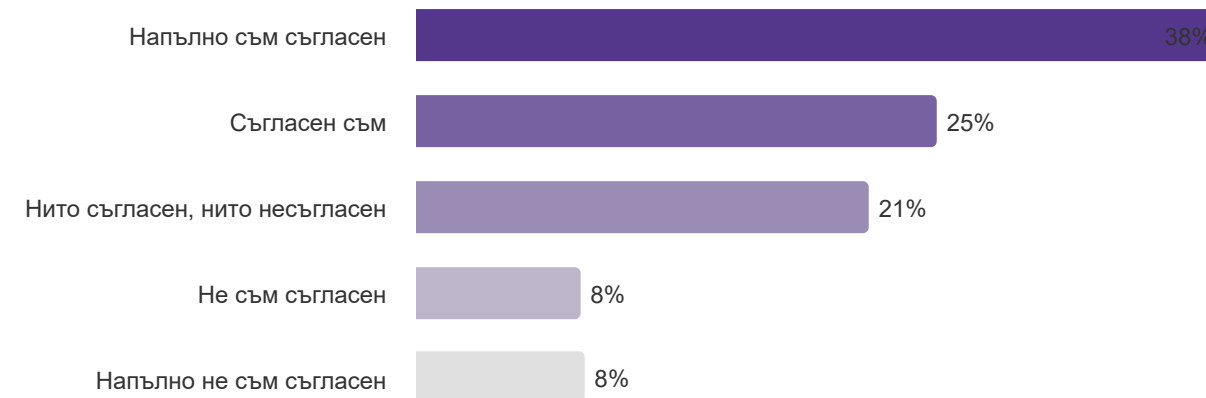


	МНОГО ЛОШО	ЛОШО	НИТО ЛОШО, НИТО ДОБРО	ДОБРО	МНОГО ДОБРО	НЕ ЗНАМ/НЕ СЪМ СИГУРЕН	TOTAL
In general, would you say that your health is...	274	1 200	1 667	1 822	579	27	5 569
Как бихте оценили качеството си на живот?	250	875	1 524	2 191	683	46	5 569

...бих предпочел диагнозата да се определи ПРИ РАЖДАНЕТО

	N
Напълно съм съгласен	965
Съгласен съм	624
Нито съгласен, нито несъгласен	542
Не съм съгласен	199
Напълно не съм съгласен	204
TOTAL	2 534

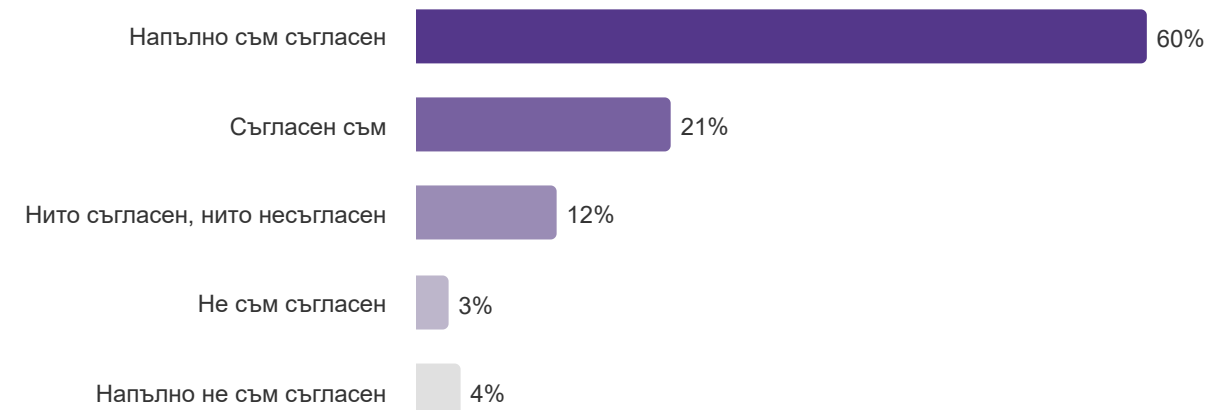
...бих предпочел диагнозата да се определи ПРИ РАЖДАНЕТО



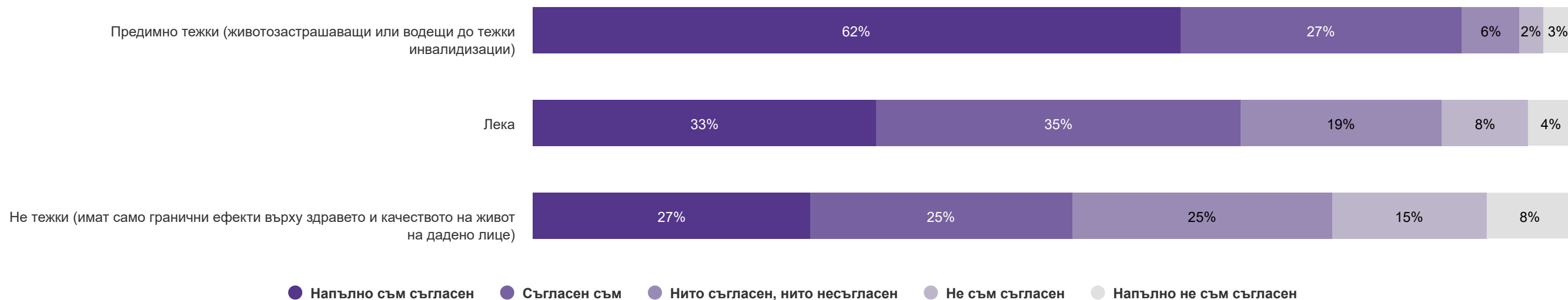
...бих предпочел диагнозата на лицето, за което се грижа, да се определи ПРИ РАЖДАНЕТО

	N
Напълно съм съгласен	1 812
Съгласен съм	634
Нито съгласен, нито несъгласен	354
Не съм съгласен	86
Напълно не съм съгласен	116
TOTAL	3 002

...бих предпочел диагнозата на лицето, за което се грижа, да се определи ПРИ РАЖДАНЕТО



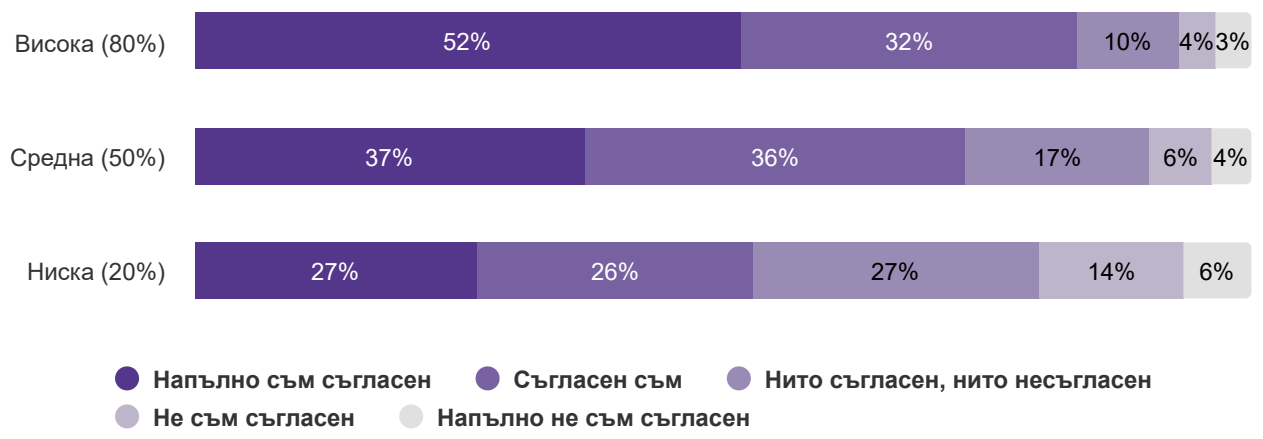
По Ваше мнение, трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането, ПРИ УСЛОВИЕ, ЧЕ са:



По Ваше мнение, трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането, ПРИ УСЛОВИЕ, ЧЕ са:

	НАПЪЛНО СЪМ СЪГЛАСЕН	СЪГЛАСЕН СЪМ	НИТО СЪГЛАСЕН, НИТО НЕСЪГЛАСЕН	НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	НАПЪЛНО НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	TOTAL
Предимно тежки (животозастрашаващи или водещи до тежки инвалидизации)	3 475	1 502	308	126	158	5 569
Лека	1 844	1 953	1 076	459	237	5 569
Не тежки (имат само гранични ефекти върху здравето и качеството на живот на дадено лице)	1 490	1 407	1 386	824	462	5 569

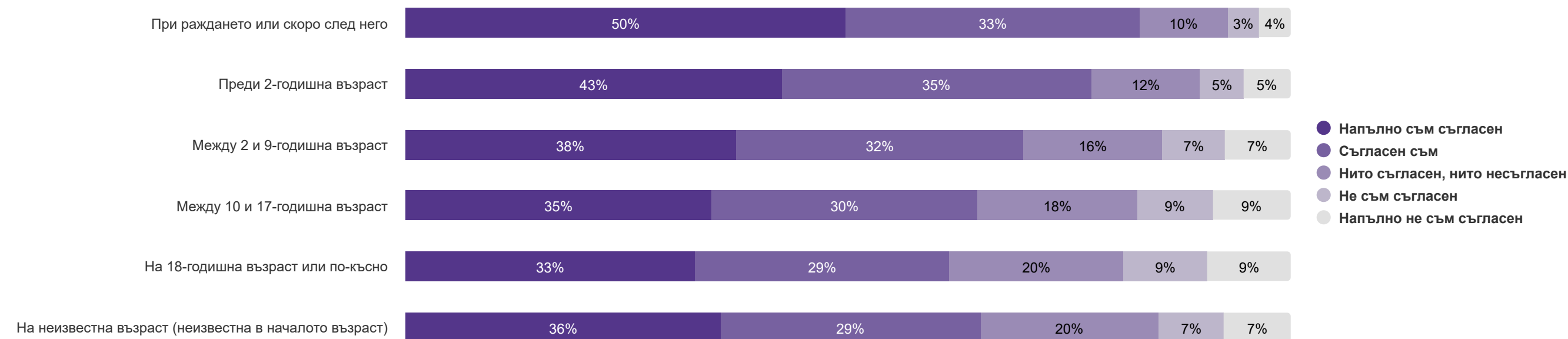
При скриниране за дадено заболяване може да има шанс заболяването да не се развие дори, ако тестът е положителен. По Ваше мнение, трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането, **ПРИ УСЛОВИЕ, ЧЕ** ако тестът е положителен, вероятността заболяването реално да се развие, е:



При скриниране за дадено заболяване може да има шанс заболяването да не се развие дори, ако тестът е положителен. По Ваше мнение, трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането, **ПРИ УСЛОВИЕ, ЧЕ** ако тестът е положителен, вероятността заболяването реално да се развие, е:

	СЪГЛАСЕН СЪМ	НАПЪЛНО СЪМ СЪГЛАСЕН	НИТО СЪГЛАСЕН, НИТО НЕСЪГЛАСЕН	НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	НАПЪЛНО НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	TOTAL
Висока (80%)	1 779	2 886	532	196	176	5 569
Средна (50%)	2 005	2 067	972	329	196	5 569
Ниска (20%)	1 454	1 495	1 514	757	349	5 569

Дадено заболяване може да се диагностицира при раждането, но да се прояви едва по-късно в живота. По Ваше мнение трябва ли ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ да бъдат скринирани при раждането, ПРИ УСЛОВИЕ, ЧЕ първите симптоми типично се появяват:



Дадено заболяване може да се диагностицира при раждането, но да се прояви едва по-късно в живота. По Ваше мнение трябва ли ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ да бъдат скринирани при раждането, ПРИ УСЛОВИЕ, ЧЕ първите симптоми типично се появяват:

	НАПЪЛНО СЪМ СЪГЛАСЕН	СЪГЛАСЕН СЪМ	НИТО СЪГЛАСЕН, НИТО НЕСЪГЛАСЕН	НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	НАПЪЛНО НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	TOTAL
При раждането или скоро след него	2 778	1 854	552	190	195	5 569
Преди 2-годишна възраст	2 380	1 944	685	268	292	5 569
Между 2 и 9-годишна възраст	2 090	1 808	873	392	406	5 569
Между 10 и 17-годишна възраст	1 934	1 672	1 006	474	483	5 569
На 18-годишна възраст или по-късно	1 826	1 603	1 095	529	516	5 569
На неизвестна възраст (неизвестна в началото възраст)	1 995	1 637	1 115	406	416	5 569

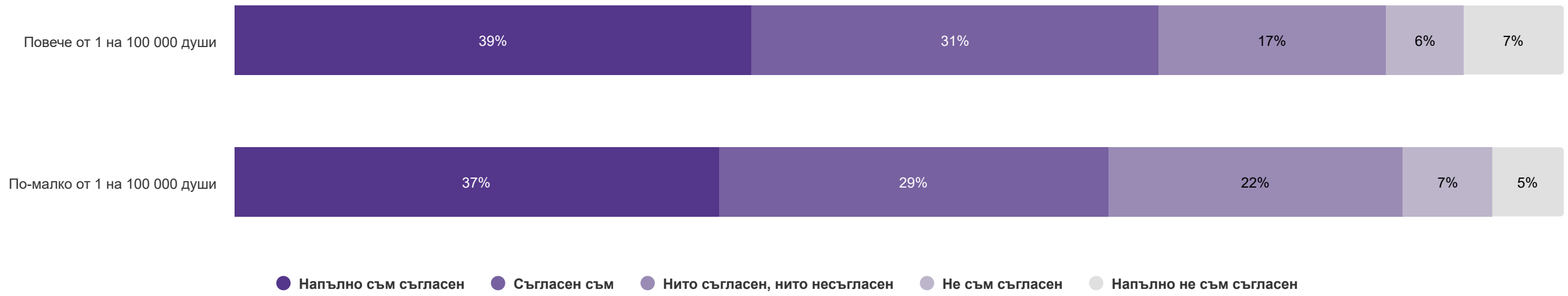
Следващите няколко въпроса ще бъдат за мнението Ви за използването на тестове за скрининг за **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** при раждането. По Ваше мнение, трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането:



Следващите няколко въпроса ще бъдат за мнението Ви за използването на тестове за скрининг за **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** при раждането. По Ваше мнение, трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането:

	НАПЪЛНО СЪМ СЪГЛАСЕН	СЪГЛАСЕН СЪМ	НИТО СЪГЛАСЕН, НИТО НЕСЪГЛАСЕН	НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	НАПЪЛНО НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	TOTAL
Ако има лечение(я) или интервенция(и) за намаляване или контрол на ефектите на рядкото заболяване, включително лекарство, операция, диета или други медицински средства	2 825	1 846	584	178	136	5 569
Дори при липса на такова(ива) лечение(я) или интервенция(и)	2 047	1 776	1 090	436	220	5 569

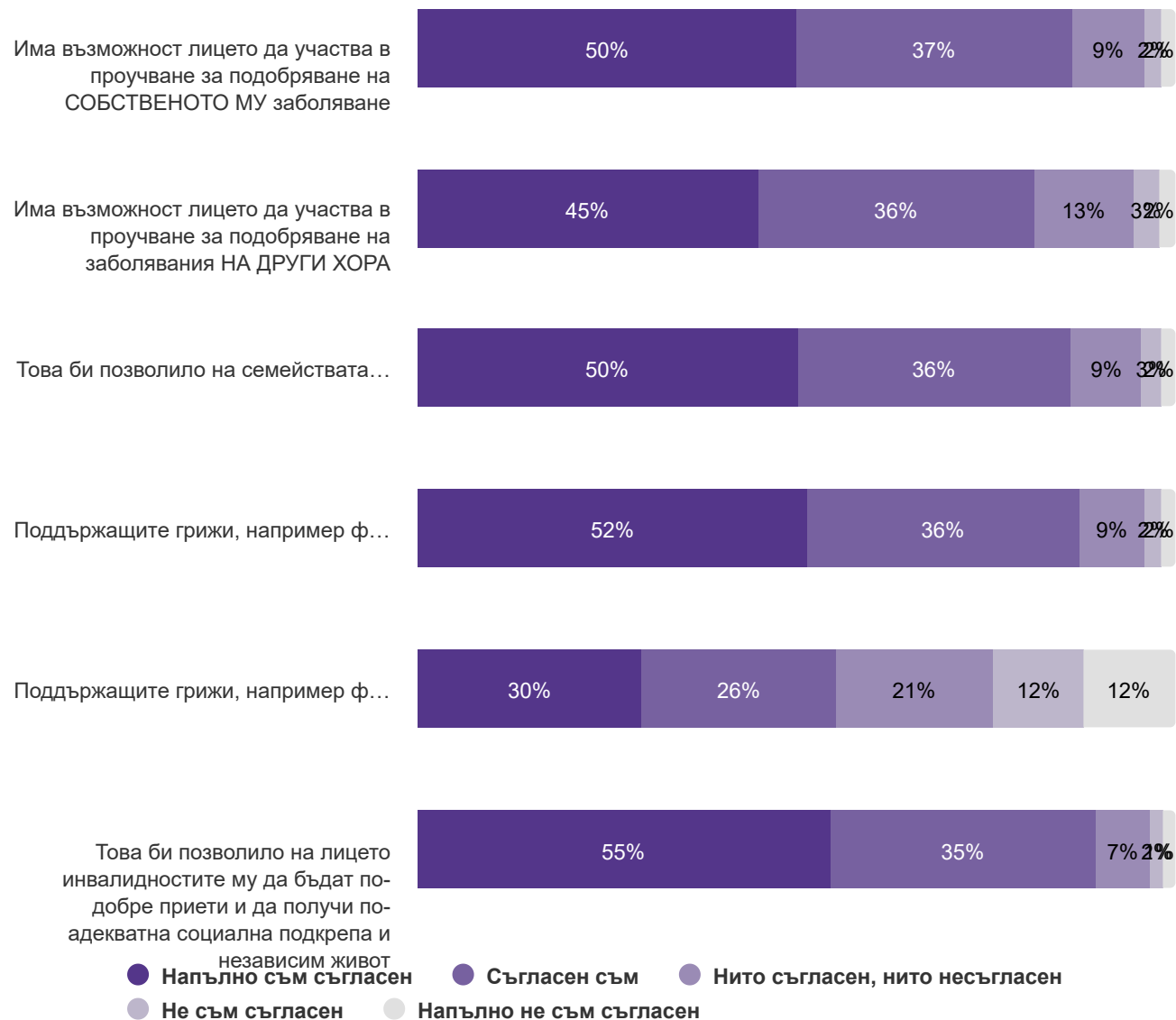
По Ваше мнение, трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането, **ПРИ УСЛОВИЕ, ЧЕ** засягат:



По Ваше мнение, трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането, **ПРИ УСЛОВИЕ, ЧЕ** засягат:

	НАПЪЛНО СЪМ СЪГЛАСЕН	СЪГЛАСЕН СЪМ	НИТО СЪГЛАСЕН, НИТО НЕСЪГЛАСЕН	НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	НАПЪЛНО НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	TOTAL
Повече от 1 на 100 000 души	2 172	1 703	953	328	413	5 569
По-малко от 1 на 100 000 души	2 036	1 631	1 232	375	295	5 569

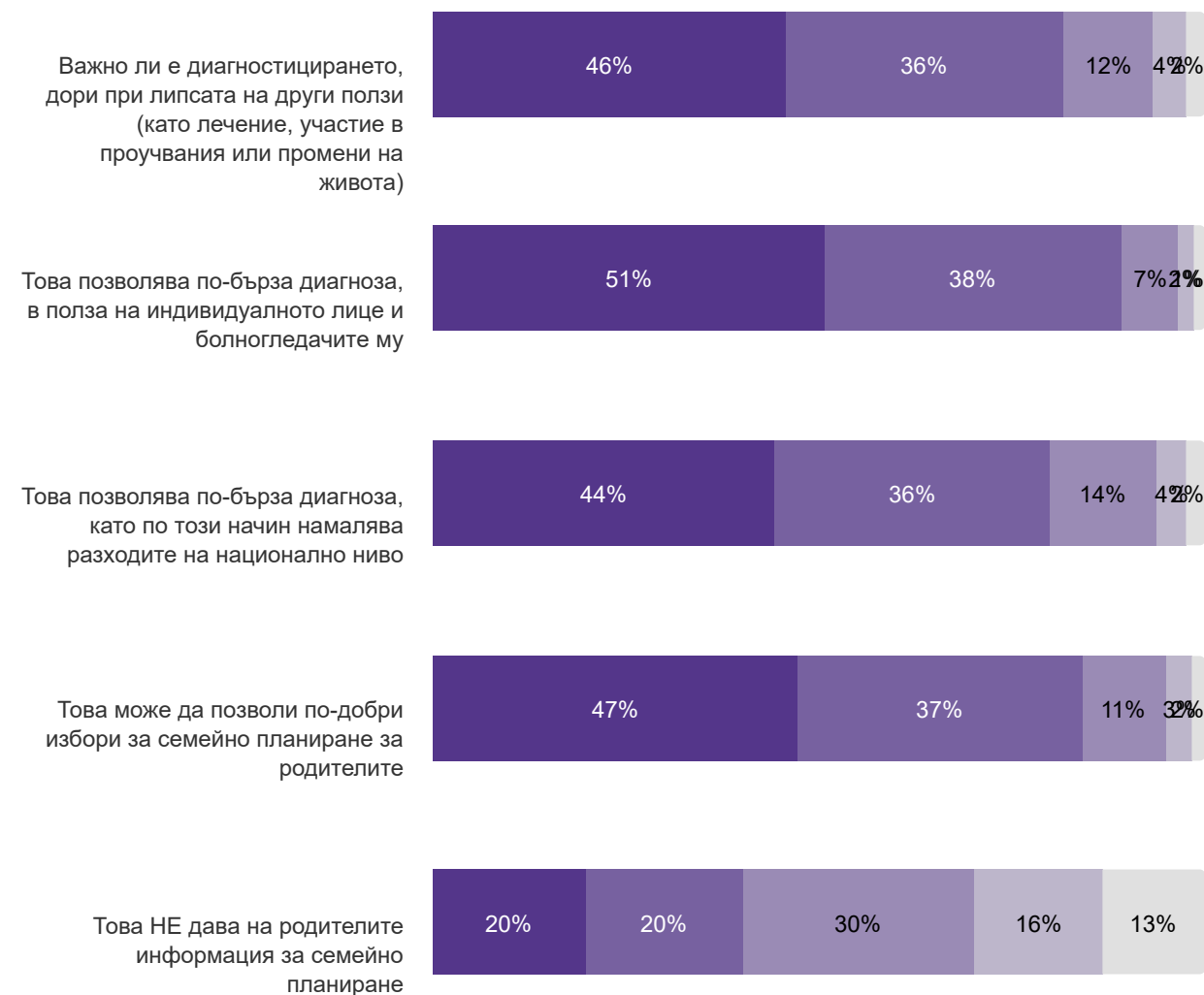
По Ваше мнение трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането, АКО НЕ СЪЩЕСТВУВА ЛЕЧЕНИЕ И:



По Ваше мнение трябва ли **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** да бъдат скринирани при раждането, АКО НЕ СЪЩЕСТВУВА ЛЕЧЕНИЕ И:

	НАПЪ... СЪМ СЪГЛА...	СЪГЛА... СЪМ	НИТО СЪГЛА... НИТО НЕСЪГ...	НЕ СЪМ СЪГЛА...	НАПЪ... НЕ СЪМ СЪГЛА...	TOTAL
Има възможност лицето да участва в проучване за подобряване на СОБСТВЕНОТО МУ заболяване	2 792	2 040	527	123	87	5 569
Има възможност лицето да участва в проучване за подобряване на заболявания НА ДРУГИ ХОРА	2 521	2 030	731	186	101	5 569
Това би позволило на семействата да планират или да правят предварително промени в стила си на живот (например преместване в нова къща или подготвяне на дома за инвалидности)	2 809	2 004	515	153	88	5 569
Поддържащите грижи, например физиотерапия или поведенчески интервенции (с цел самоконтрол или емоционална подкрепа), МОГАТ да подобрят контрола върху заболяването	2 877	2 006	475	112	99	5 569
Поддържащите грижи, например физиотерапия или поведенчески интервенции (с цел самоконтрол или емоционална подкрепа), НЕ МОГАТ да подобрят контрола върху заболяването	1 656	1 430	1 155	671	657	5 569

По Ваше мнение трябва ли ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ да бъдат скринирани при раждането, АКО НЕ СЪЩЕСТВУВА ЛЕЧЕНИЕ И:



По Ваше мнение трябва ли ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ да бъдат скринирани при раждането, АКО НЕ СЪЩЕСТВУВА ЛЕЧЕНИЕ И:

	НАПЪЛНО СЪМ СЪГЛАС...	СЪГЛАС... СЪМ	НИТО СЪГЛАС... НИТО НЕСЪГЛ...	НЕ СЪМ СЪГЛАС...	НАПЪЛНО НЕ СЪМ СЪГЛАС...	TOTAL
Важно ли е диагностицирането, дори при липсата на други ползи (като лечение, участие в проучвания или промени на живота)	2 565	1 998	646	239	121	5 569
Това позволява по-бърза диагноза, в полза на индивидуалното лице и болногледачите му	2 845	2 141	397	116	70	5 569
Това позволява по-бърза диагноза, като по този начин намалява разходите на национално ниво	2 471	1 991	776	201	130	5 569
Това може да позволи по-добри избори за семейно планиране за родителите	2 641	2 062	606	171	89	5 569
Това НЕ дава на родителите информация за семейно планиране	1 117	1 135	1 672	912	733	5 569

● Напълно съм съгласен
 ● Съгласен съм
 ● Нито съгласен, нито несъгласен
● Не съм съгласен
 ● Напълно не съм съгласен

По Ваше мнение трябва ли ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ да бъдат скринирани при раждането, АКО НЕ СЪЩЕСТВУВА ЛЕЧЕНИЕ И:



По Ваше мнение трябва ли ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ да бъдат скринирани при раждането, АКО НЕ СЪЩЕСТВУВА ЛЕЧЕНИЕ И:

	НАПЪ... СЪМ СЪГЛА...	СЪГЛА... СЪМ	НИТО СЪГЛА... НИТО НЕСЪГ...	НЕ СЪМ СЪГЛА...	НАПЪ... НЕ СЪМ СЪГЛА...	TOTAL
Знаейки предварително за психичните или физически ограничения на дадено дете, може да позволи на родителите по-подходящо	2 787	2 080	476	154	72	5 569
Заболяването може да се проследява и да се избегнат увреждания чрез практики за превенция	2 858	2 136	411	91	73	5 569
Това може евентуално да прогнозира отговора на пациента към лекарство, несвързано с наличието на рядко заболяване	2 068	2 016	1 132	237	116	5 569
Това може да позволи на членовете на семействата да знаят, че носят варианта, причиняващ заболяването	2 854	2 106	423	120	66	5 569
Има възможност за присъединяване към група за подкрепа на пациенти или онлайн общност	2 462	2 159	704	152	92	5 569
НЯМА възможност за						

По Ваше мнение, може ли скринирането за **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** при раждането...



По Ваше мнение, може ли скринирането за **ВСЯКАКВИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ** при раждането...

	НАПЪ... СЪМ СЪГЛА...	СЪГЛА... СЪМ	НИТО СЪГЛА... НИТО НЕСЪГ...	НЕ СЪМ СЪГЛА...	НАПЪ... НЕ СЪМ СЪГЛА...	TOTAL
...да доведе до дискриминация?	482	1 069	1 141	1 505	1 372	5 569
...да направи семейството по-силно?	1 682	2 181	1 101	384	221	5 569
...да създаде стигма за семейството?	388	1 073	1 616	1 522	970	5 569
...да причини тревожност за родителите?	1 083	2 331	1 216	577	362	5 569
...да подкопае доверието в системата, осигуряваща	278	538	1 841	1 893	1 019	5 569

Благодаря ти!

За всякакви въпроси, моля, свържете се с екипа на
Rare Barometer на rare.barometer@eurordis.org