

PANEL PRO EVROPU

Názor lidí žijících se vzácným onemocněním na novorozenecký screening

Průzkum Rare Barometer s výzkumným projektem Screen4Care

CÍLOVÁ POPULACE:

- Pacienti žijící se vzácným onemocněním nebo
- členové jejich rodiny (rodiče a blízcí příbuzní)



24. května – 23. července 2023.

6179 respondentů po celém světě a

5569 respondentů v Evropě



24 JAZYKY



50 držav



Představení je več kot **1300** redkih bolezni

JAK POUŽÍVAT TENTO PANEL



JAK POUŽÍVAT TENTO PANEL

V tomto panelu najdete výsledky pro každou otázku průzkumu Rare Barometer o názorech lidí žijících se vzácnými onemocněními na novorozenecký screening.

Nepoužívejte prosím výsledky otázek, u kterých je méně než 30 respondentů.

Při použití výsledků se podívejte na Rare Barometer nebo přidejte logo Rare Barometer.



JAZYKY

Jazyk můžete změnit v levé dolní části této stránky a budete mít přístup k otázkám a modalitám tak, jak se zobrazovaly respondentům ve 24 jazycích průzkumu.

Překlad není k dispozici pro některé proměnné, které byly vypočteny po uzavření dotazníku a pro některé komentáře přidáné na tento panel.



Informace

Pro více informací: kontaktujte tým Rare Barometer na adrese rare.barometer@eurordis.org.

Navštivte webovou stránku Rare Barometer na adrese eurordis.org/voices.

Navštivte naši webovou stránku věnovanou screeningu novorozenců: eurordis.org/rare-barometer-survey.

SEZNAM OBSAHU

1. Ukázkové informace

2. Ochota respondentů, aby jejich vzácná nemoc byla diagnostikována při narození

3. Názor respondentů na novorozenecký screening na všechna vzácná onemocnění

VÍCE V ANKETU

Výzkumné otázky a hloubková analýza evropských výsledků jsou v plné zprávě v angličtině: tiny.cc/RB_NBS

Klíčové výsledky jsou k dispozici v informačních listech: tiny.cc/RB_NBS

Původní dotazník: tiny.cc/RB_NBS_questionnaire

Jste...

5 569

APPAREIL_SAISIE

--/60

--/60



● PC ● Tablet ● Smartphone

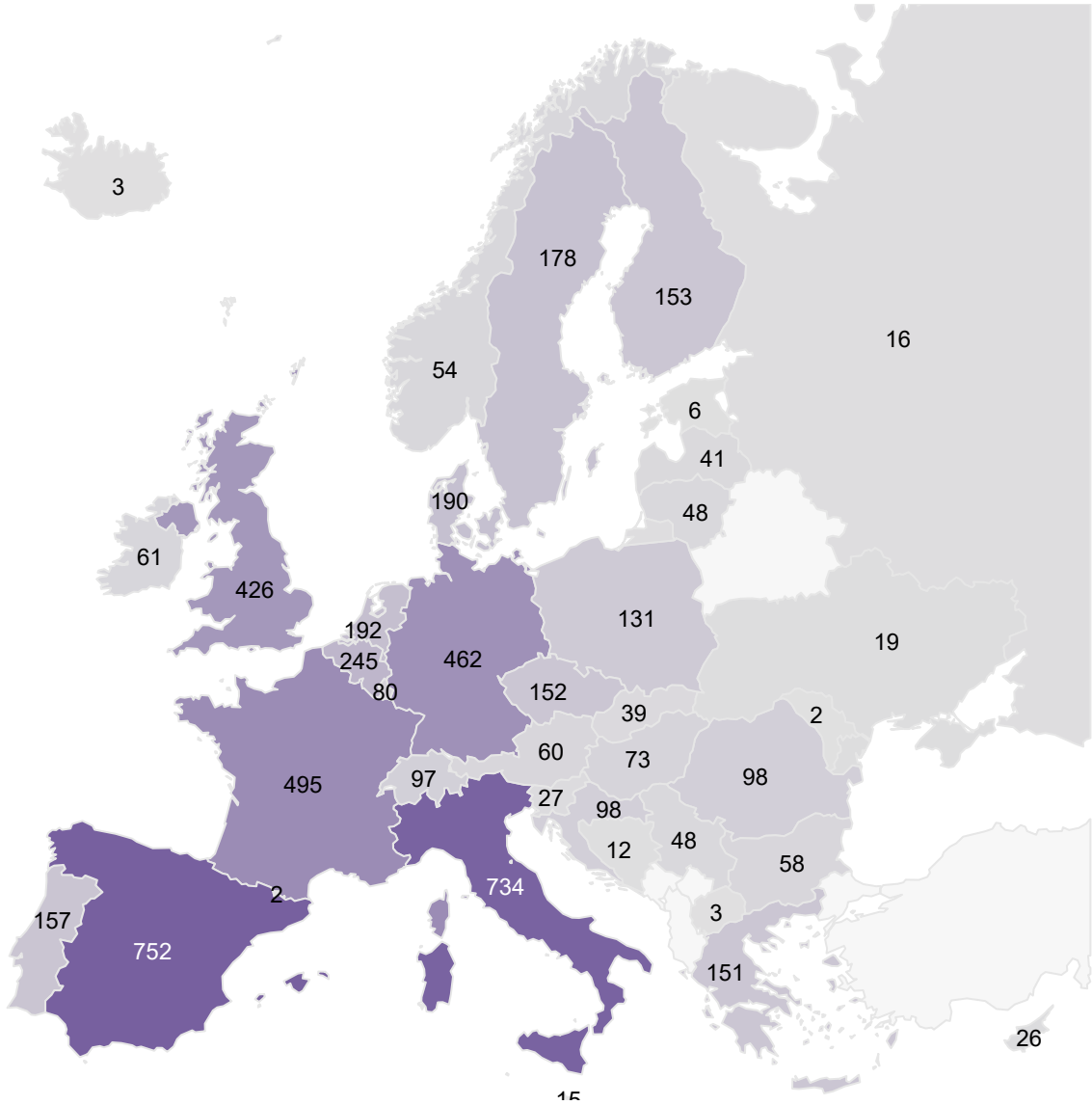
26

Mean

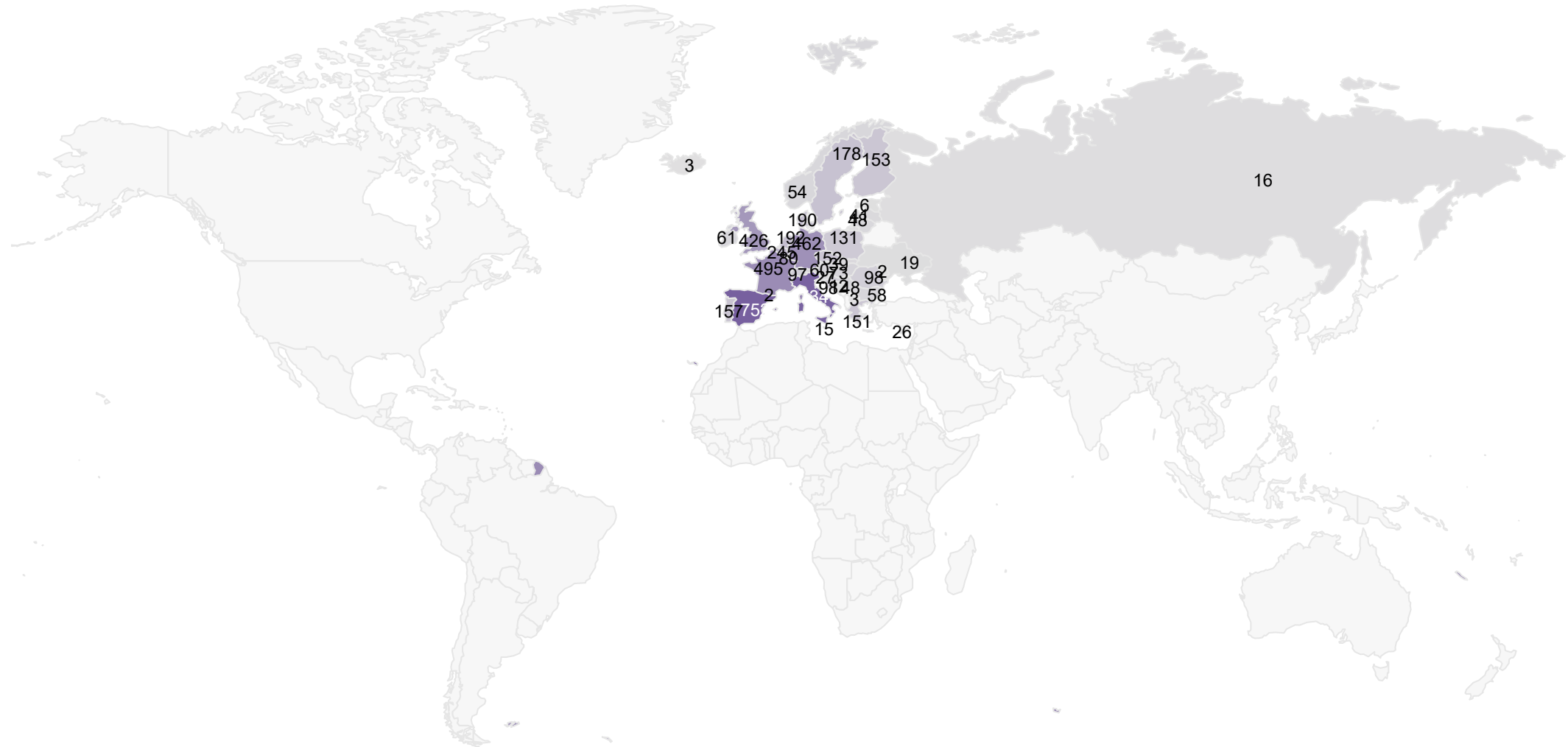
19

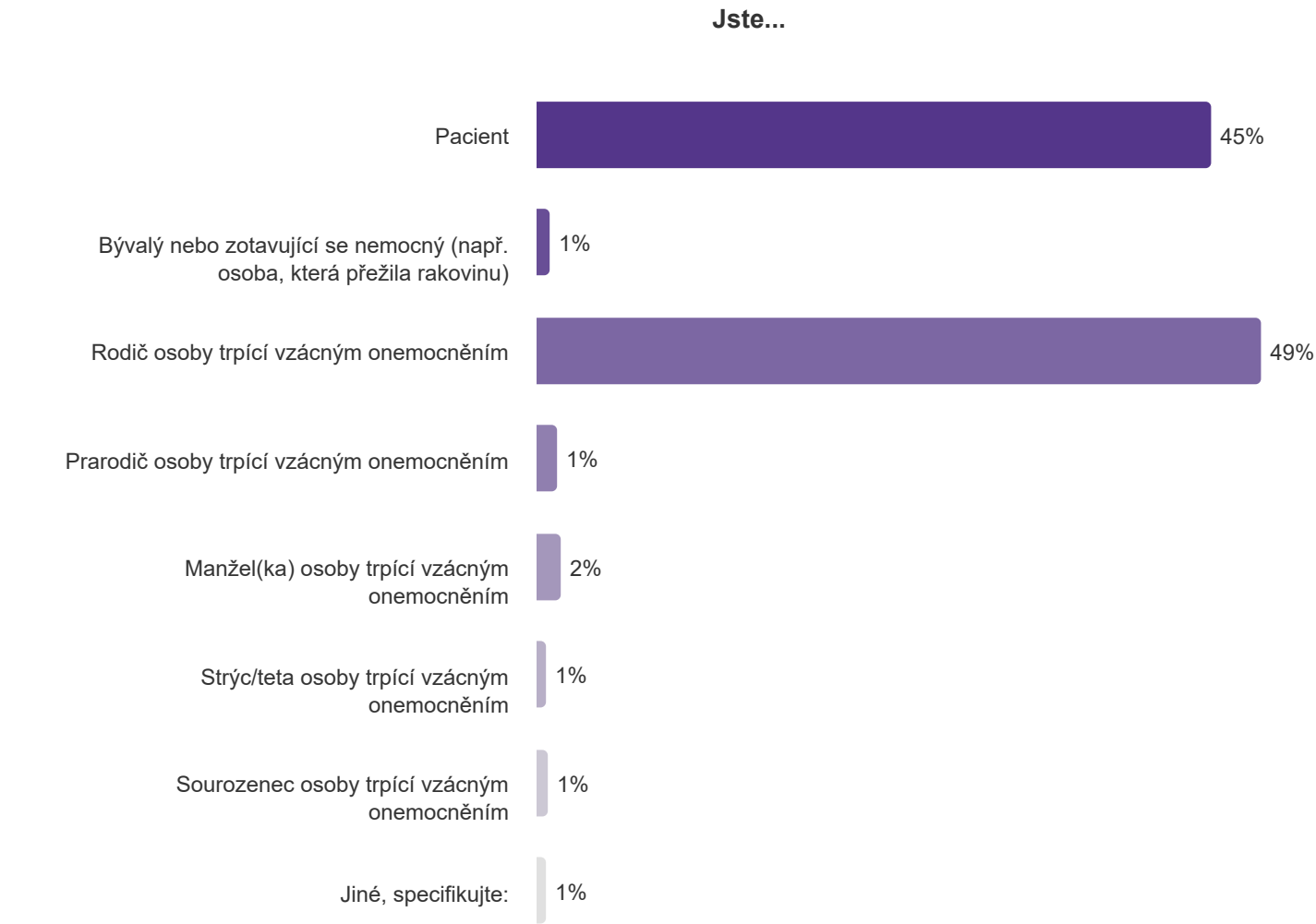
Median

Ve které zemi žijete?



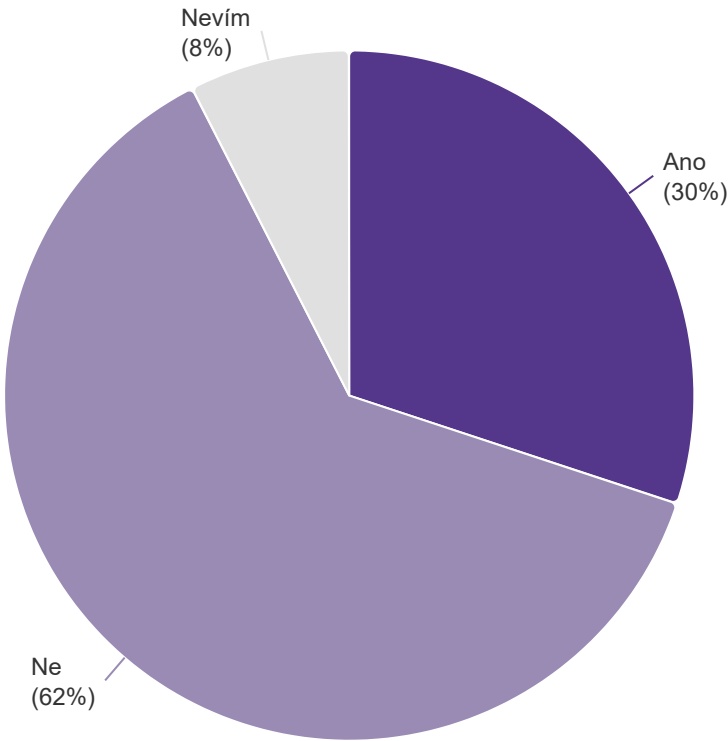
Ve které zemi žijete?





Jste...	N
Pacient	2 514
Bývalý nebo zotavující se nemocný (např. osoba, která přežila rakovinu)	53
Rodič osoby trpící vzácným onemocněním	2 701
Prarodič osoby trpící vzácným onemocněním	80
Manžel(ka) osoby trpící vzácným onemocněním	93
Strýc/teta osoby trpící vzácným onemocněním	39
Sourozenec osoby trpící vzácným onemocněním	49
Jiné, specifikujte:	40
TOTAL	5 569

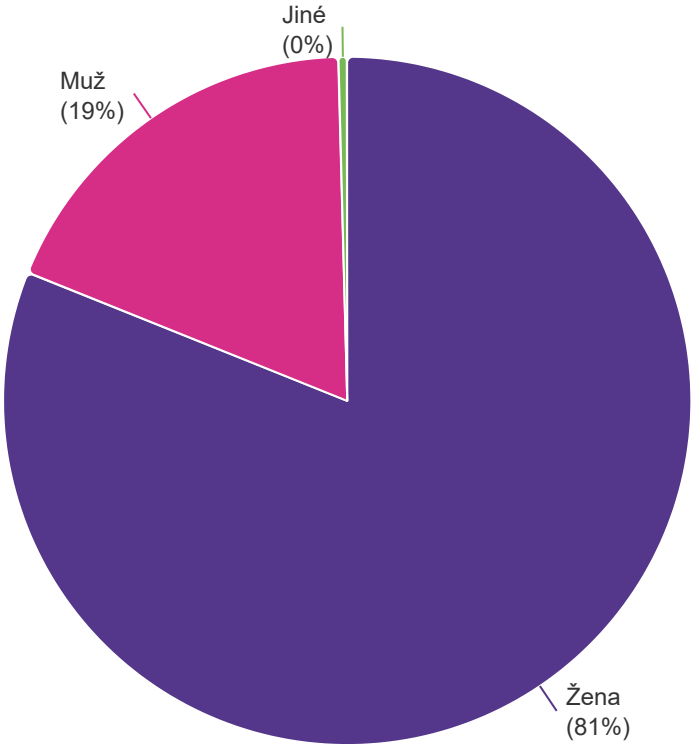
Jste zástupcem nemocných, tj. zapojujete se do politických aktivit na podporu vzácných onemocnění?



Jste zástupcem nemocných, tj. zapojujete se do politických aktivit na podporu vzácných onemocnění?

	N
Ano	1 675
Ne	3 475
Nevím	419
TOTAL	5 569

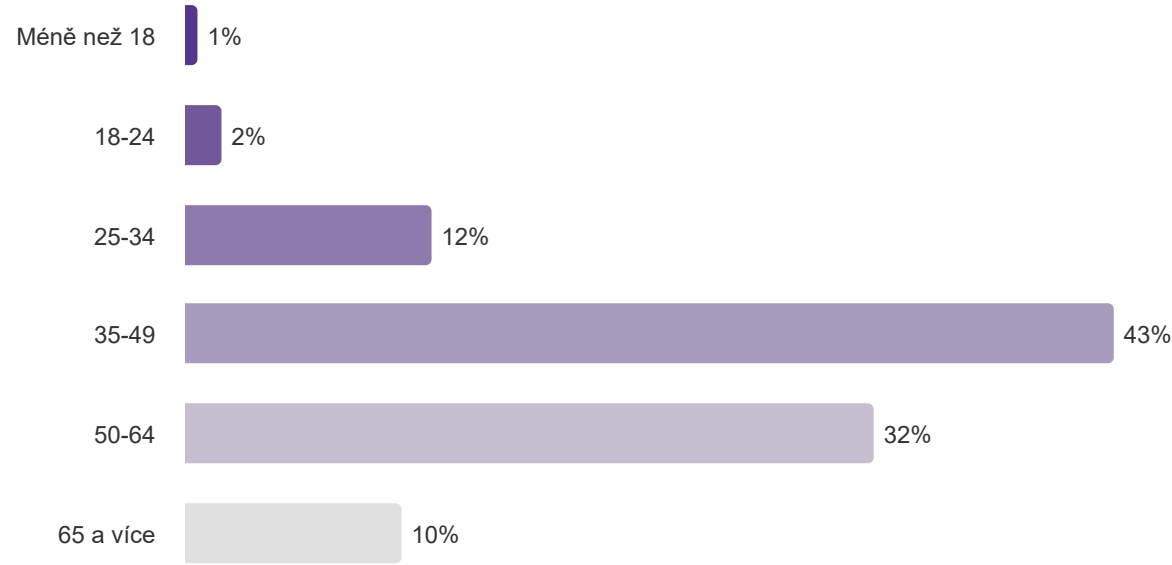
Jste:



Jste:

	N
Žena	4 235
Muž	967
Jiné	21
TOTAL	5 223

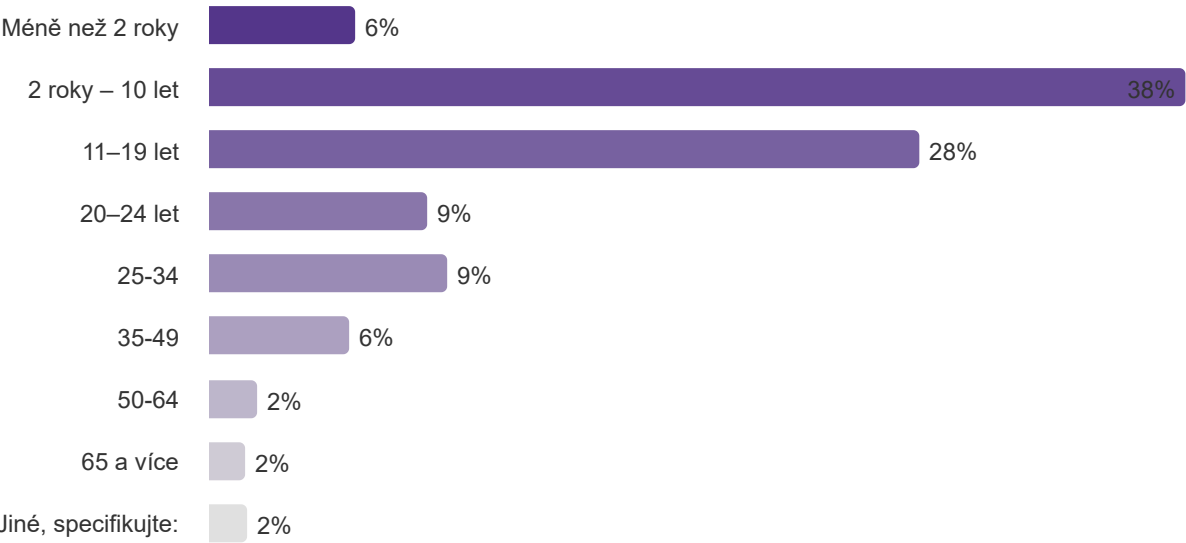
Kolik je Vám let?



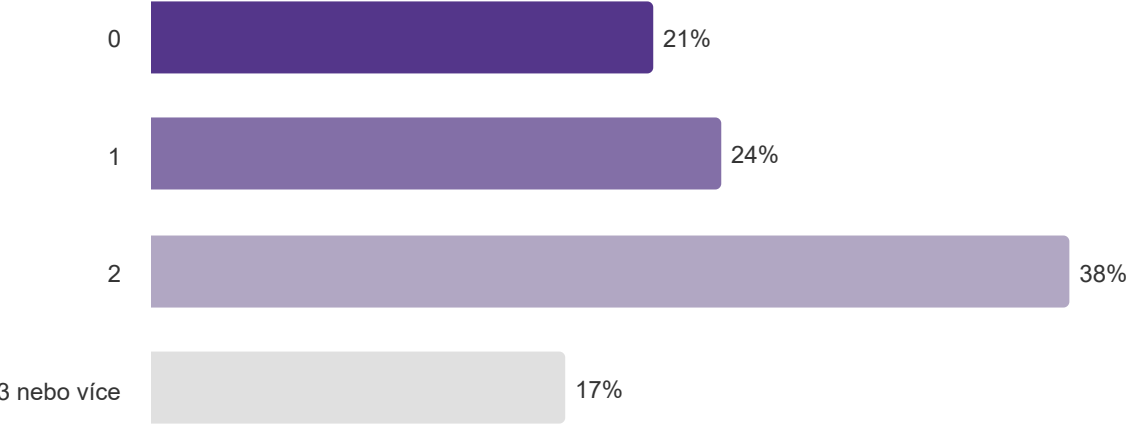
Kolik je Vám let?

	N
Méně než 18	35
18-24	92
25-34	590
35-49	2 206
50-64	1 640
65 a více	518
TOTAL	5 081

Kolik let je osobě postižené vzácným onemocněním?



Kolik máte dětí?



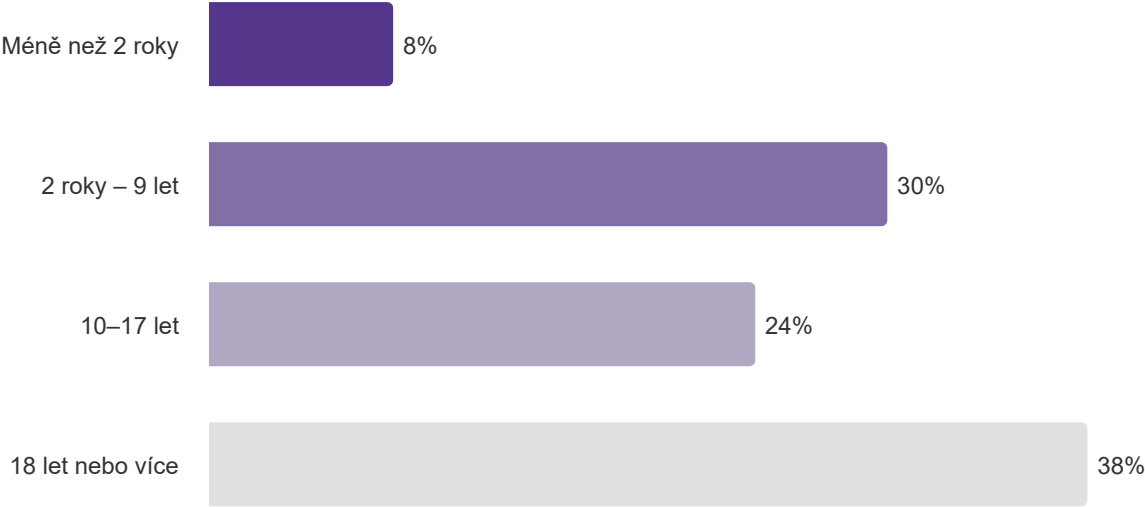
Kolik let je osobě postižené vzácným onemocněním?

	N
Méně než 2 roky	157
2 roky – 10 let	1 040
11–19 let	758
20–24 let	235
25-34	255
35-49	152
50-64	53
65 a více	41
Jiné, specifikujte:	42
TOTAL	2 733

Kolik máte dětí?

	N
	1 059
1	1 203
2	1 932
3 nebo více	876
TOTAL	5 070

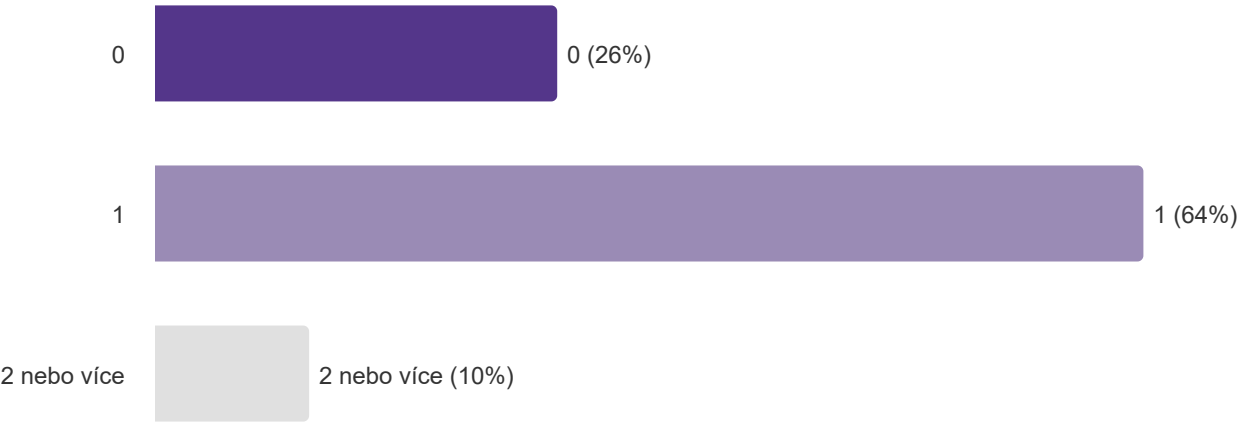
Kolik let je vašemu nejmladšímu dítěti?



Kolik let je vašemu nejmladšímu dítěti?

	N
Méně než 2 roky	324
2 roky – 9 let	1 189
10–17 let	959
18 let nebo více	1 538
TOTAL	4 010

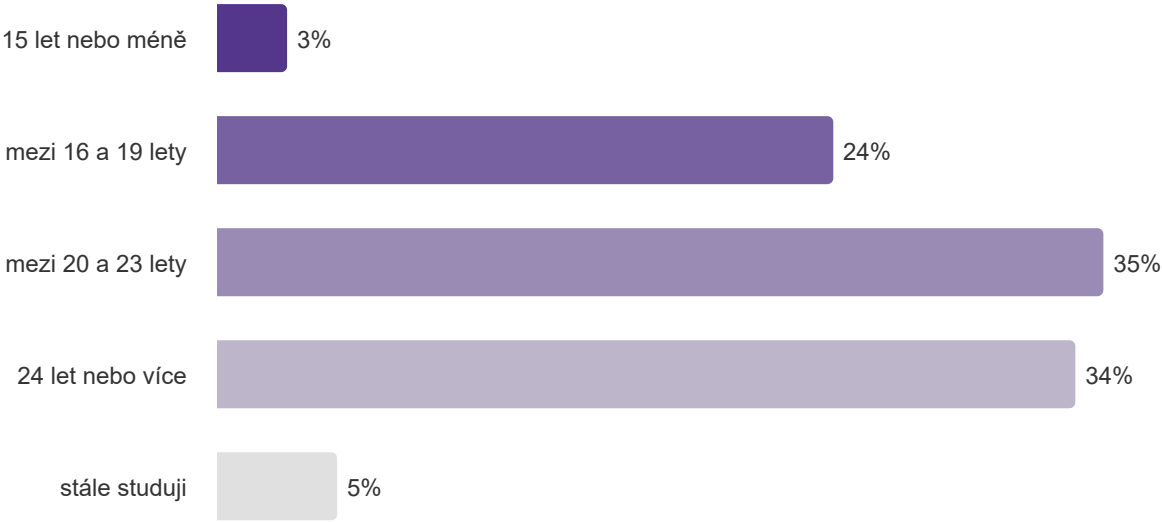
Kolik máte dětí, které jsou postiženy vzácným onemocněním?



Kolik máte dětí, které jsou postiženy vzácným onemocněním?

	N
	1 045
1	2 560
2 nebo více	405
TOTAL	4 010

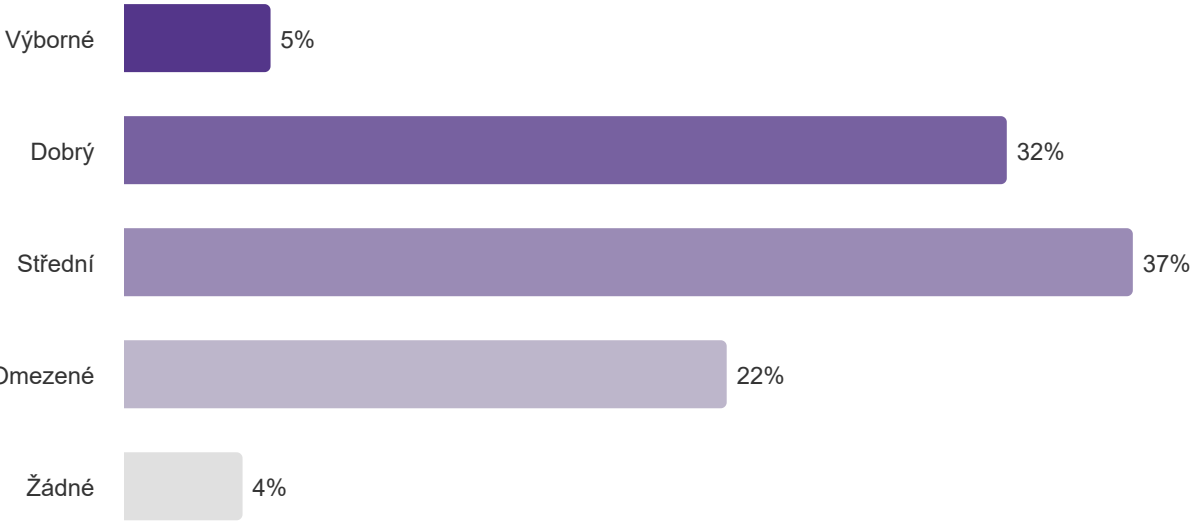
Kolik Vám bylo let, když jste ukončil(a) své vzdělávání? Máme na mysli řádné, denní studium.



Kolik Vám bylo let, když jste ukončil(a) své vzdělávání? Máme na mysli řádné, denní studium.

	N
15 let nebo méně	142
mezi 16 a 19 lety	1 222
mezi 20 a 23 lety	1 757
24 let nebo více	1 699
stále studuji	243
TOTAL	5 063

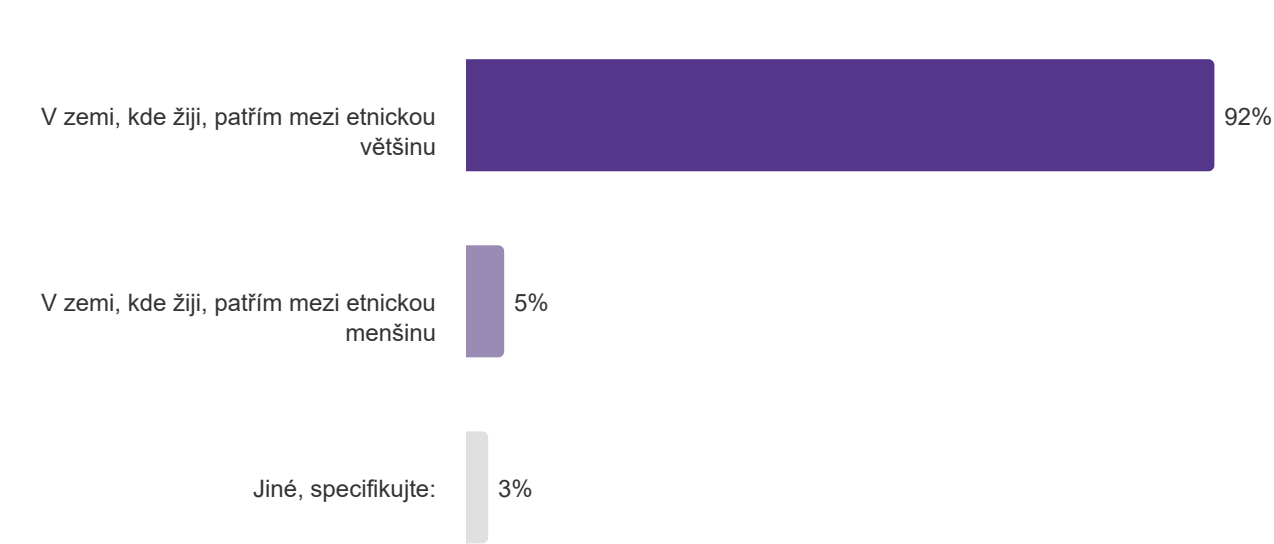
Jak byste popsal/a své znalosti ohledně dědičnosti?



Jak byste popsal/a své znalosti ohledně dědičnosti?

	N
Výborné	270
Dobrý	1 618
Střední	1 850
Omezené	1 105
Žádné	220
TOTAL	5 063

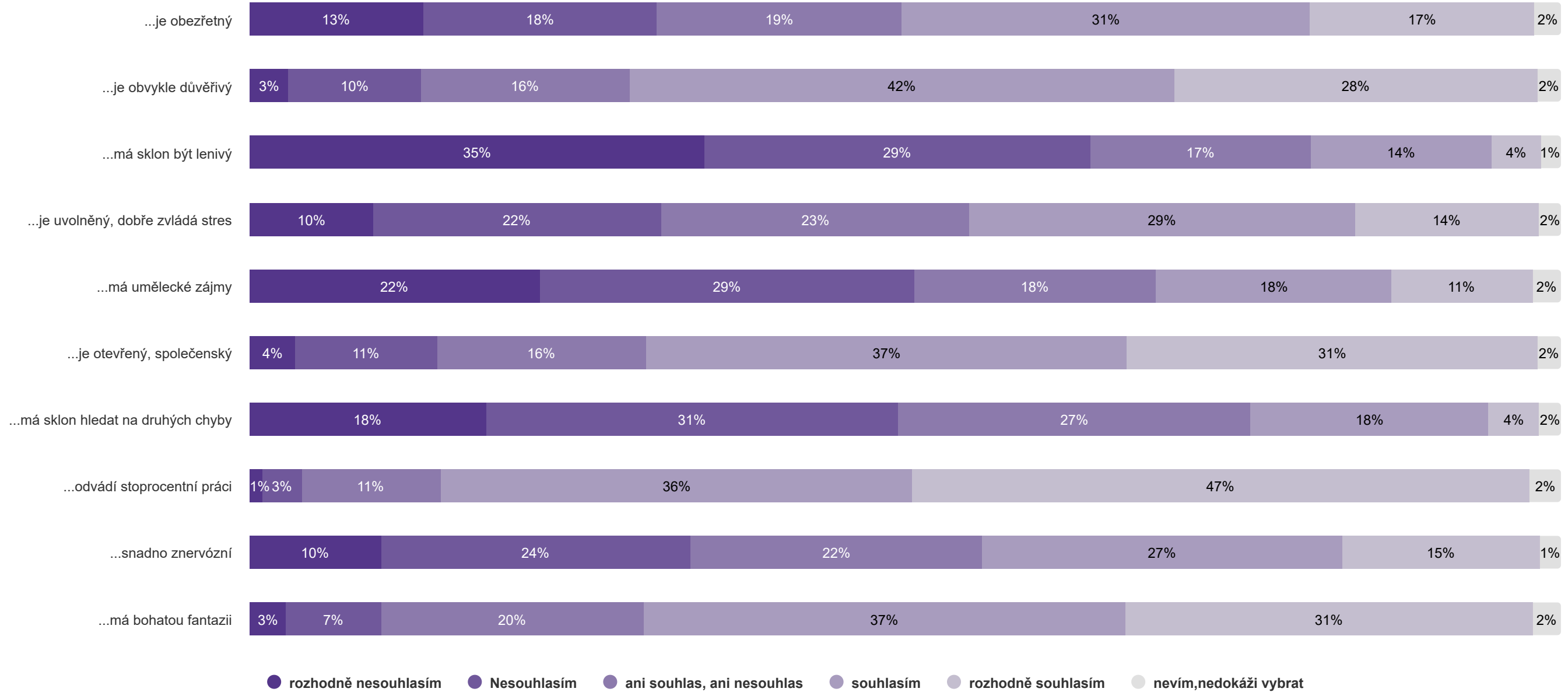
Jak byste se nejlépe popsali?



Jak byste se nejlépe popsali?

	N
V zemi, kde žiji, patřím mezi etnickou většinu	4 217
V zemi, kde žiji, patřím mezi etnickou menšinu	224
Jiné, specifikujte:	139
TOTAL	4 580

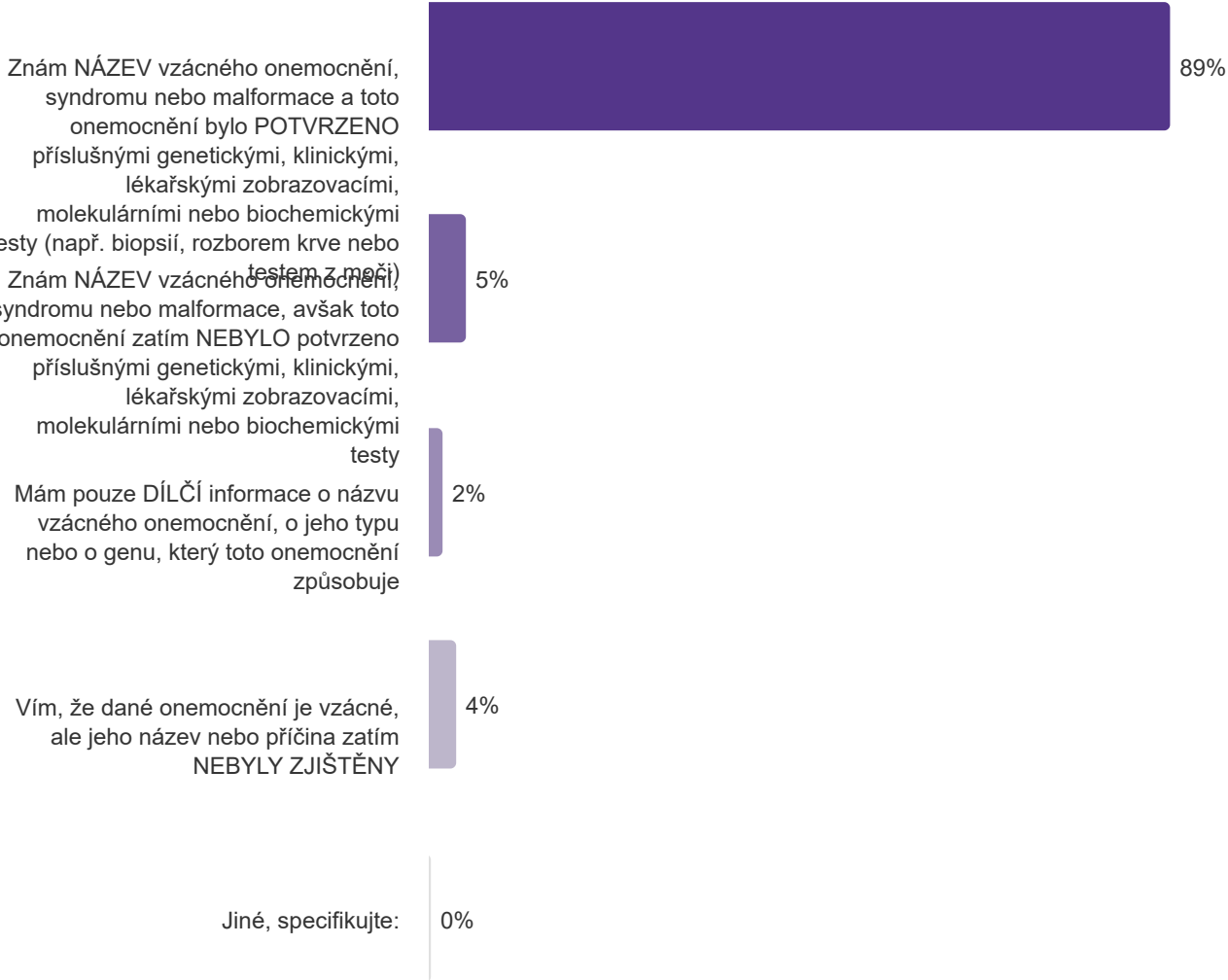
Další dotazy o vás. Tyto informace nám umožní provést hlubší analýzu dat. Považuji se za člověka, který...



Další dotazy o vás. Tyto informace nám umožní provést hlubší analýzu dat. Považuji se za člověka, který...

	ROZHODNĚ NESOUHLASÍM	NESOUHLASÍM	ANI SOUHLAS, ANI NESOUHLAS	SOUHLASÍM	ROZHODNĚ SOUHLASÍM	NEVÍM,NEDOKÁŽI VYBRAT	TOTAL
...je obezřetný	680	905	946	1 585	867	101	5 084
...je obvykle důvěřivý	156	514	811	2 110	1 406	87	5 084
...má sklon být lenivý	1 769	1 495	857	699	193	71	5 084
...je uvolněný, dobře zvládá stres	483	1 119	1 193	1 496	712	81	5 084
...má umělecké zájmy	1 132	1 449	940	913	544	106	5 084
...je otevřený, společenský	183	551	810	1 862	1 594	84	5 084
...má sklon hledat na druhých chyby	922	1 595	1 368	921	196	81	5 083
...odvádí stoprocentní práci	56	150	542	1 823	2 396	116	5 083
...snadno znervózní	514	1 202	1 129	1 397	765	76	5 083
...má bohatou fantazii	144	370	1 020	1 868	1 576	105	5 083

Vyberte prosím větu, která nejlépe vystihuje vaši situaci nebo situaci osoby, o kterou se staráte:

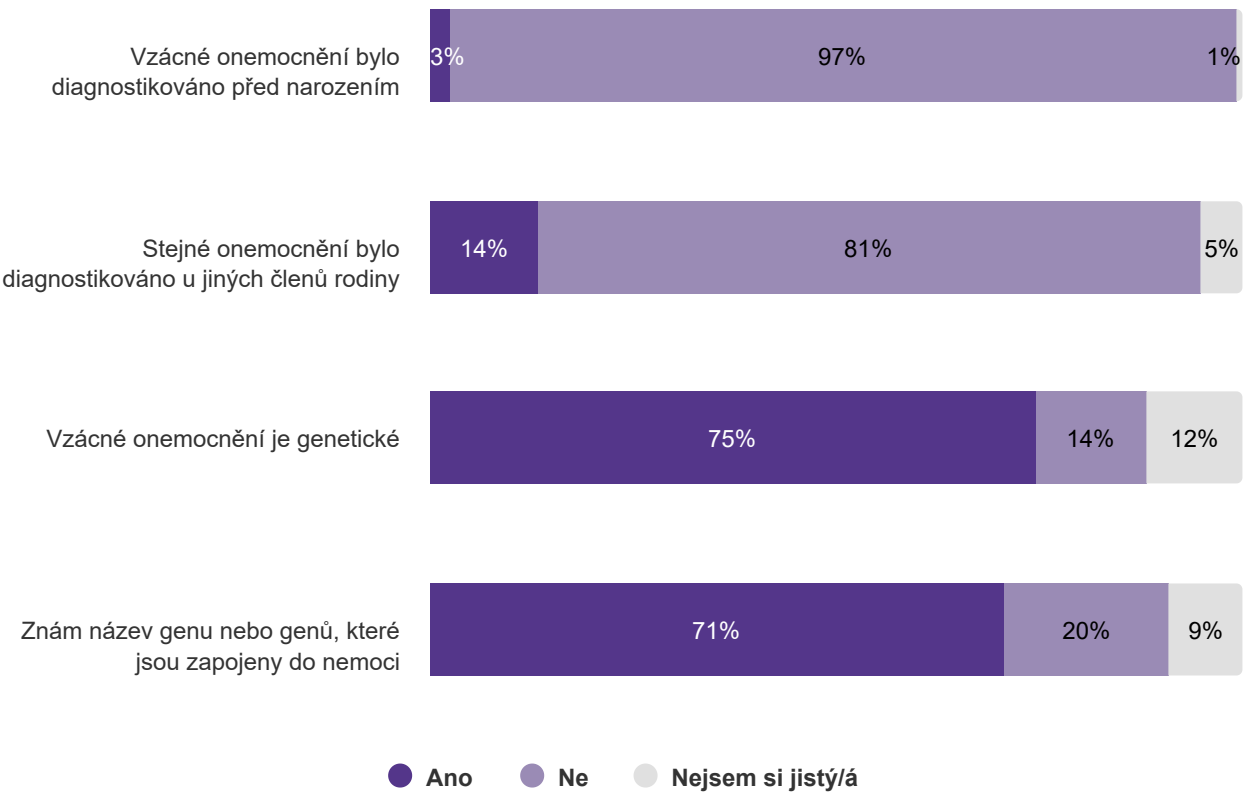


Vyberte prosím větu, která nejlépe vystihuje vaši situaci nebo situaci osoby, o kterou se staráte:

	N
Znám NÁZEV vzácného onemocnění, syndromu nebo malformace a toto onemocnění bylo POTVRZENO příslušnými genetickými, klinickými, lékařskými zobrazovacími, molekulárními nebo biochemickými testy (např. biopsií, rozbořem krve nebo testem z moči)	4 984
Znám NÁZEV vzácného onemocnění, syndromu nebo malformace, avšak toto onemocnění zatím NEBYLO potvrzeno příslušnými genetickými, klinickými, lékařskými zobrazovacími, molekulárními nebo biochemickými testy	258
Mám pouze DÍLČÍ informace o názvu vzácného onemocnění, o jeho typu nebo o genu, který toto onemocnění způsobuje	110
Vím, že dané onemocnění je vzácné, ale jeho název nebo příčina zatím NEBYLY ZJIŠTĚNY	195
Jiné, specifikujte:	22
TOTAL	5 569

Poznámka: Tyto otázky byly položeny pouze respondentům, kteří uvedli, že vzácné onemocnění bylo diagnostikováno.Poslední položka byla požádána pouze o ty, kteří uvedli, že vzácná onemocnění jsou genetická.

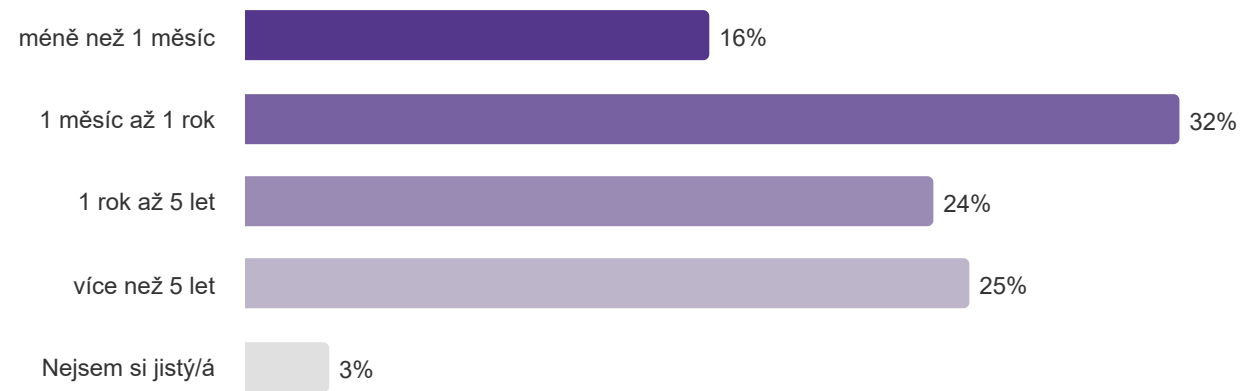
Odpovídají následující tvrzení vaší situaci?



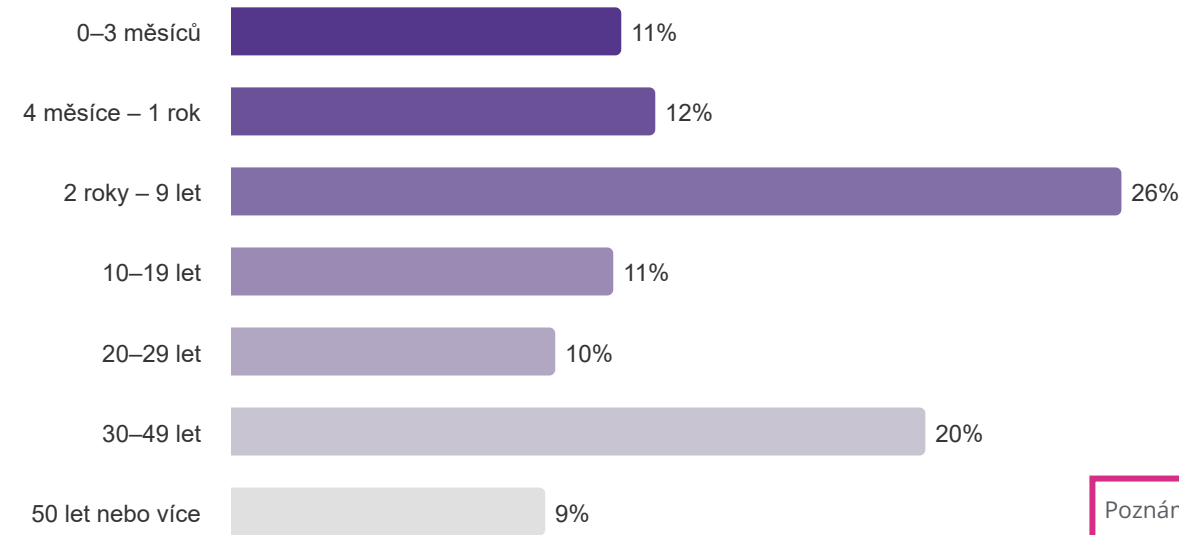
Odpovídají následující tvrzení vaší situaci?

	ANO	NE	NEJSEM SI JISTÝ/Á	TOTAL
Vzácné onemocnění bylo diagnostikováno před narozením	149	5 139	32	5 320
Stejné onemocnění bylo diagnostikováno u jiných členů rodiny	725	4 329	266	5 320
Vzácné onemocnění je genetické	3 981	725	614	5 320
Znám název genu nebo genů, které jsou zapojeny do nemoci	3 261	927	406	4 594

Jak dlouho to trvalo od prvního setkání se zdravotníky do potvrzení diagnózy pomocí vhodných genetických, klinických, zobrazovacích, molekulárních nebo biochemických vyšetření (např. biopsie, vyšetření krve nebo moči):



Kolik vám bylo let, když vám byla diagnóza potvrzena?



Jak dlouho to trvalo od prvního setkání se zdravotníky do potvrzení diagnózy pomocí vhodných genetických, klinických, zobrazovacích, molekulárních nebo biochemických vyšetření (např. biopsie, vyšetření krve nebo moči):

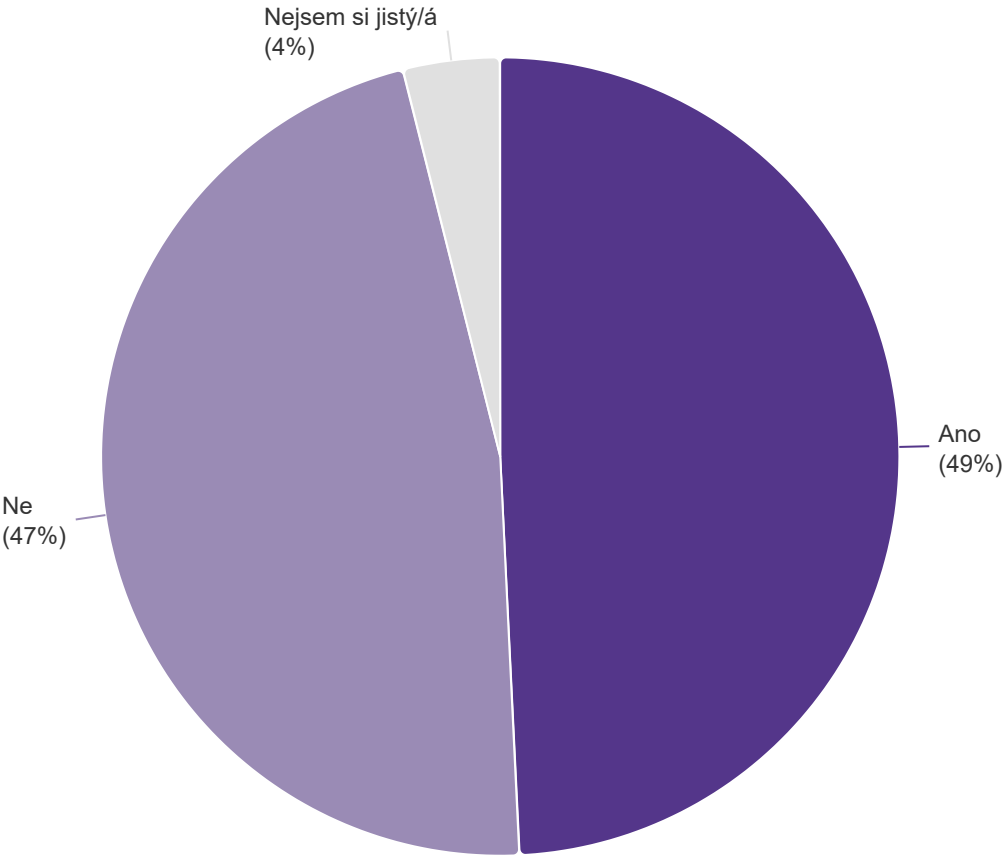
	N
méně než 1 měsíc	825
1 měsíc až 1 rok	1 655
1 rok až 5 let	1 222
více než 5 let	1 284
Nejsem si jistý/á	152
TOTAL	5 138

Kolik vám bylo let, když vám byla diagnóza potvrzena?

	N
0–3 měsíců	587
4 měsíce – 1 rok	638
2 roky – 9 let	1 335
10–19 let	574
20–29 let	489
30–49 let	1 040
50 let nebo více	474
TOTAL	5 137

Poznámka: Tyto otázky byly položeny pouze respondentům, kteří uvedli, že vzácné onemocnění bylo diagnostikováno.

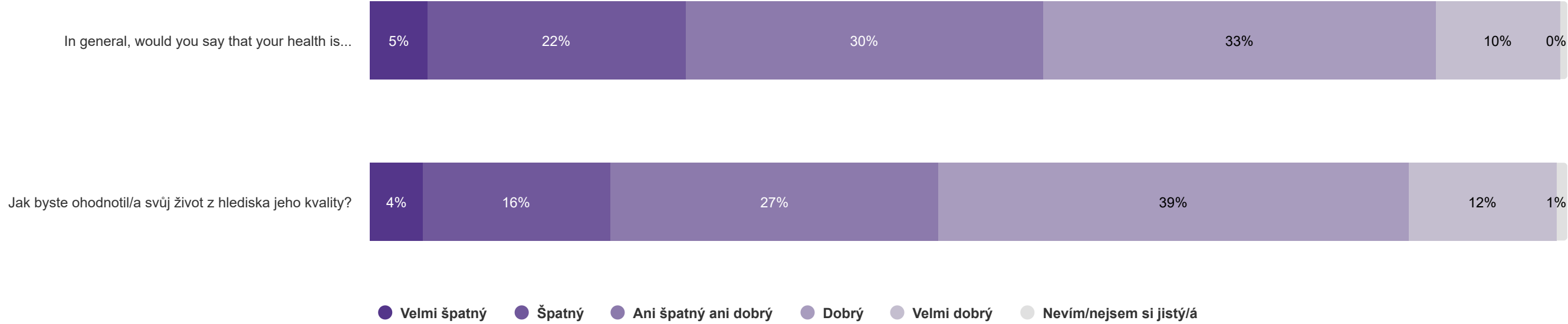
Bylo toto vzácné onemocnění diagnostikováno pomocí standardních vyšetření prováděných při narození?



Tato otázka byla položena pouze u pacientů, kteří byli diagnostikováni mladší než 3 měsíce.

Bylo toto vzácné onemocnění diagnostikováno pomocí standardních vyšetření prováděných při narození?

	N
Ano	289
Ne	275
Nejsem si jistý/á	23
TOTAL	587

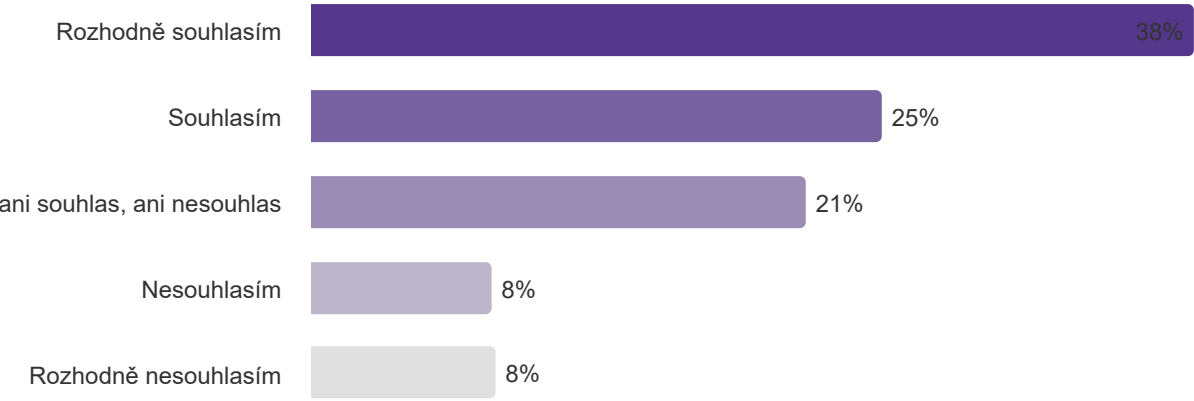


	VELMI ŠPATNÝ	ŠPATNÝ	ANI ŠPATNÝ ANI DOBRÝ	DOBRÝ	VELMI DOBRÝ	NEVÍM/NEJSEM SI JISTÝ/Á	TOTAL
In general, would you say that your health is...	274	1 200	1 667	1 822	579	27	5 569
Jak byste ohodnotil/a svůj život z hlediska jeho kvality?	250	875	1 524	2 191	683	46	5 569

...chtěl/a bych být diagnostikován/a PŘI NAROZENÍ

	N
Rozhodně souhlasím	965
Souhlasím	624
ani souhlas, ani nesouhlas	542
Nesouhlasím	199
Rozhodně nesouhlasím	204
TOTAL	2 534

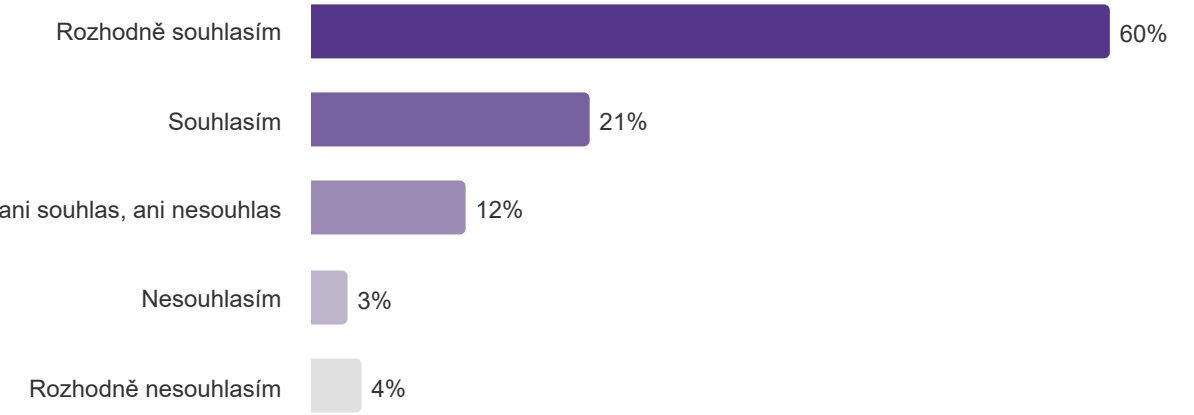
...chtěl/a bych být diagnostikován/a PŘI NAROZENÍ



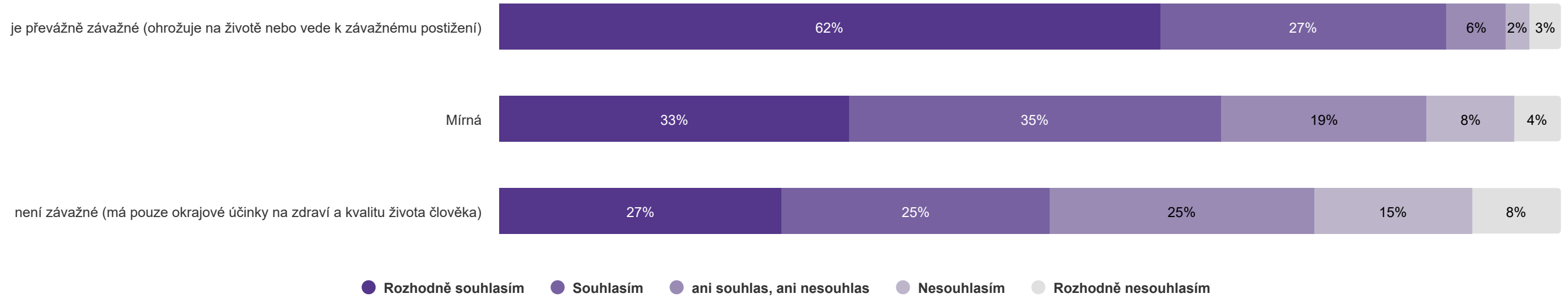
...přál/a bych si, aby osoba, o kterou pečuji, byla diagnostikována PŘI NAROZENÍ

	N
Rozhodně souhlasím	1 812
Souhlasím	634
ani souhlas, ani nesouhlas	354
Nesouhlasím	86
Rozhodně nesouhlasím	116
TOTAL	3 002

...přál/a bych si, aby osoba, o kterou pečuji, byla diagnostikována PŘI NAROZENÍ



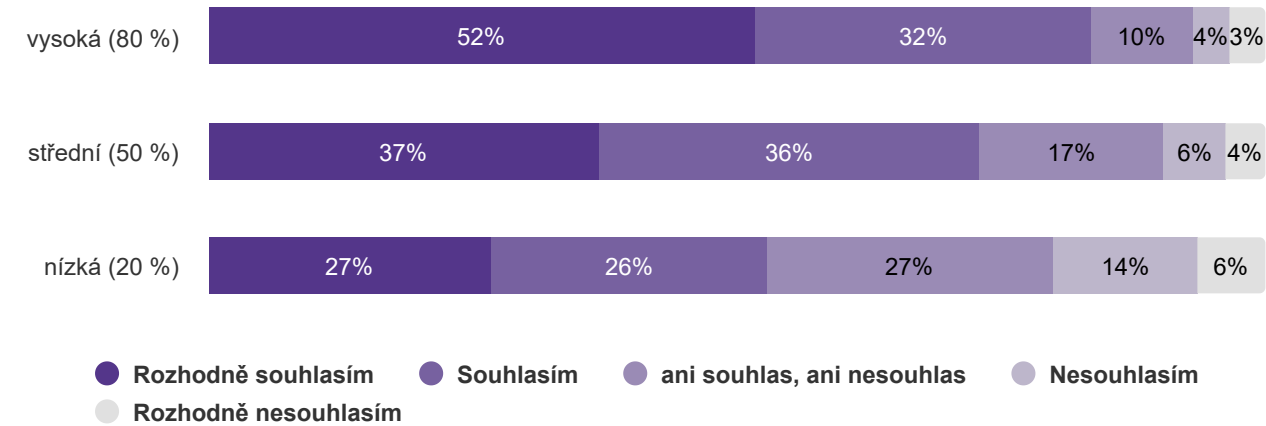
Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ ZA PŘEDPOKLADU, že:



Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ ZA PŘEDPOKLADU, že:

	ROZHODNĚ SOUHLASÍM	SOUHLASÍM	ANI SOUHLAS, ANI NESOUHLAS	NESOUHLASÍM	ROZHODNĚ NESOUHLASÍM	TOTAL
je převážně závažné (ohrožuje na životě nebo vede k závažnému postižení)	3 475	1 502	308	126	158	5 569
Mírná	1 844	1 953	1 076	459	237	5 569
není závažné (má pouze okrajové účinky na zdraví a kvalitu života člověka)	1 490	1 407	1 386	824	462	5 569

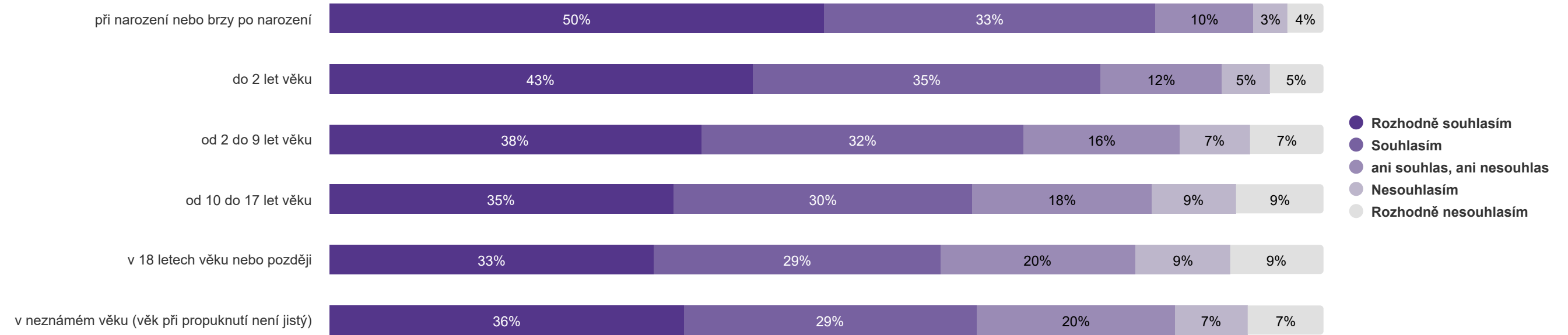
Při testování na určité onemocnění existuje možnost, že se onemocnění nerozvine, i když je vyšetření pozitivní. Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ ZA PŘEDPOKLADU, že pokud je vyšetření pozitivní, bude pravděpodobnost, že se onemocnění projeví:



Při testování na určité onemocnění existuje možnost, že se onemocnění nerozvine, i když je vyšetření pozitivní. Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ ZA PŘEDPOKLADU, že pokud je vyšetření pozitivní, bude pravděpodobnost, že se onemocnění projeví:

	SOUHLA...	ROZHODNĚ SOUHLA...	ANI SOUHLAS, ANI NESOUH...	NESOUH...	ROZHODNĚ NESOUH...	TOTAL
vysoká (80 %)	1 779	2 886	532	196	176	5 569
střední (50 %)	2 005	2 067	972	329	196	5 569
nízká (20 %)	1 454	1 495	1 514	757	349	5 569

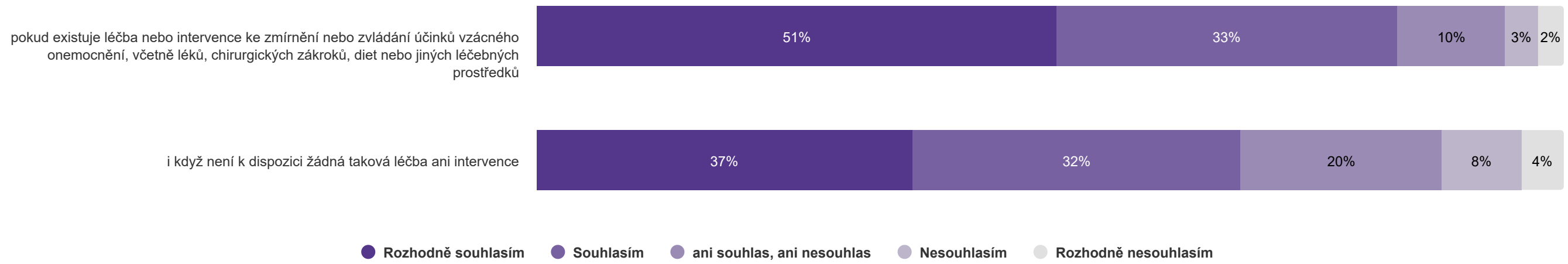
Onemocnění lze diagnostikovat při narození, ale projeví se až později v životě. Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ ZA PŘEDPOKLADU, že se první příznaky projevují typicky:



Onemocnění lze diagnostikovat při narození, ale projeví se až později v životě. Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ ZA PŘEDPOKLADU, že se první příznaky projevují typicky:

	ROZHODNĚ SOUHLASIM	SOUHLASIM	ANI SOUHLAS, ANI NESOUHLAS	NESOUHLASIM	ROZHODNĚ NESOUHLASIM	TOTAL
při narození nebo brzy po narození	2 778	1 854	552	190	195	5 569
do 2 let věku	2 380	1 944	685	268	292	5 569
od 2 do 9 let věku	2 090	1 808	873	392	406	5 569
od 10 do 17 let věku	1 934	1 672	1 006	474	483	5 569
v 18 letech věku nebo později	1 826	1 603	1 095	529	516	5 569
v neznámém věku (věk při propuknutí není jistý)	1 995	1 637	1 115	406	416	5 569

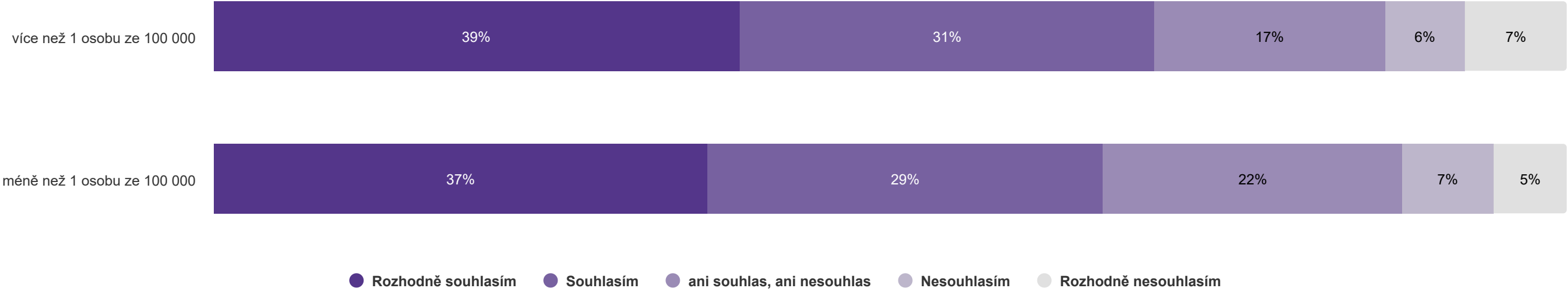
Dalších několik otázek se týká vašeho názoru na provádění testů k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ při narození. Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ:



Dalších několik otázek se týká vašeho názoru na provádění testů k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ při narození. Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ:

	ROZHODNĚ SOUHLASÍM	SOUHLASIM	ANI SOUHLAS, ANI NESOUHLAS	NESOUHLASÍM	ROZHODNĚ NESOUHLASÍM	TOTAL
pokud existuje léčba nebo intervence ke zmírnění nebo zvládnání účinků vzácného onemocnění, včetně léků, chirurgických zákroků, diet nebo jiných léčebných prostředků	2 825	1 846	584	178	136	5 569
i když není k dispozici žádná taková léčba ani intervence	2 047	1 776	1 090	436	220	5 569

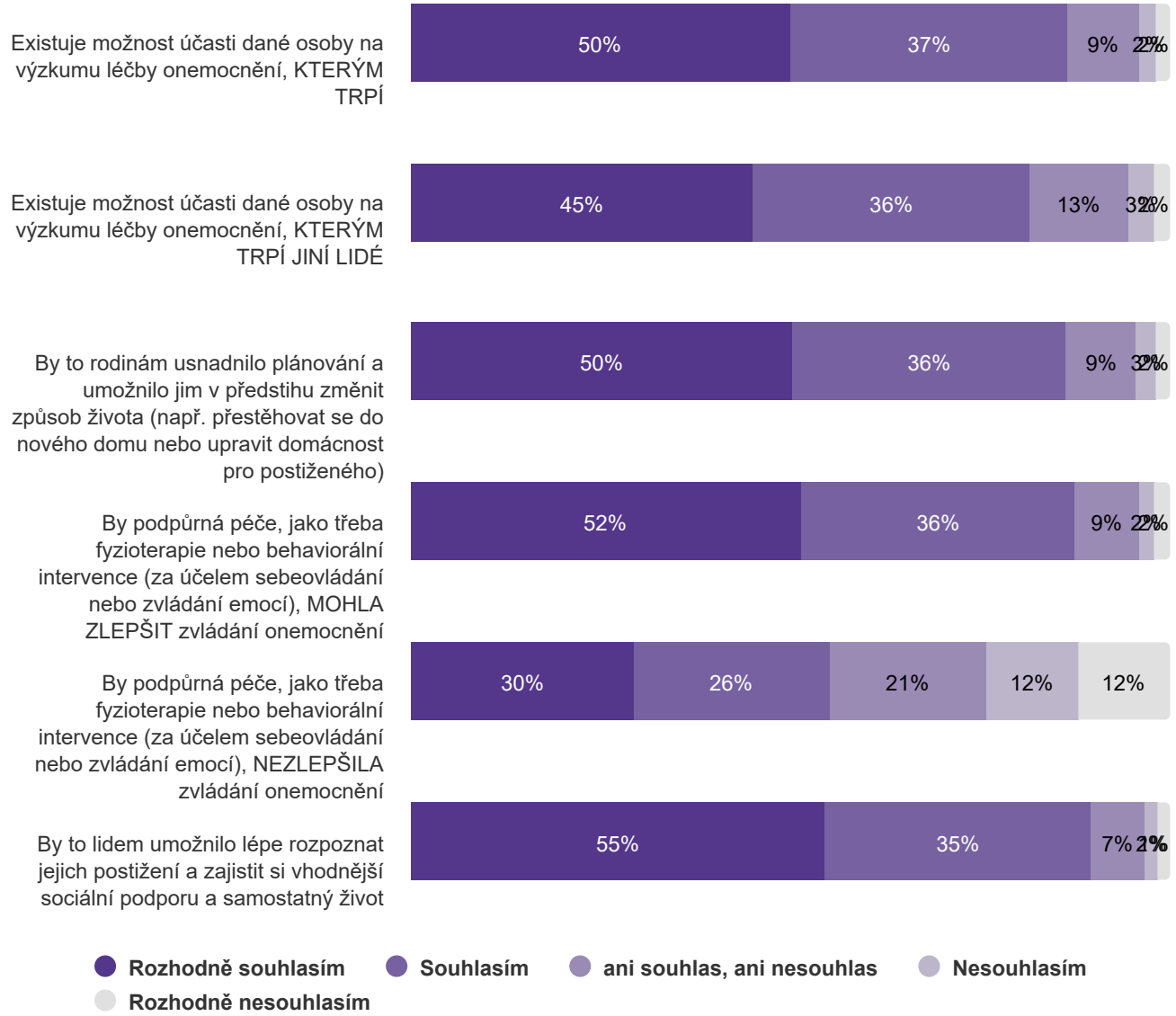
Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ ZA PŘEDPOKLADU, že postihuje:



Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ ZA PŘEDPOKLADU, že postihuje:

	ROZHODNĚ SOUHLASÍM	SOUHLASÍM	ANI SOUHLAS, ANI NESOUHLAS	NESOUHLASÍM	ROZHODNĚ NESOUHLASÍM	TOTAL
vícе než 1 osobu ze 100 000	2 172	1 703	953	328	413	5 569
méně než 1 osobu ze 100 000	2 036	1 631	1 232	375	295	5 569

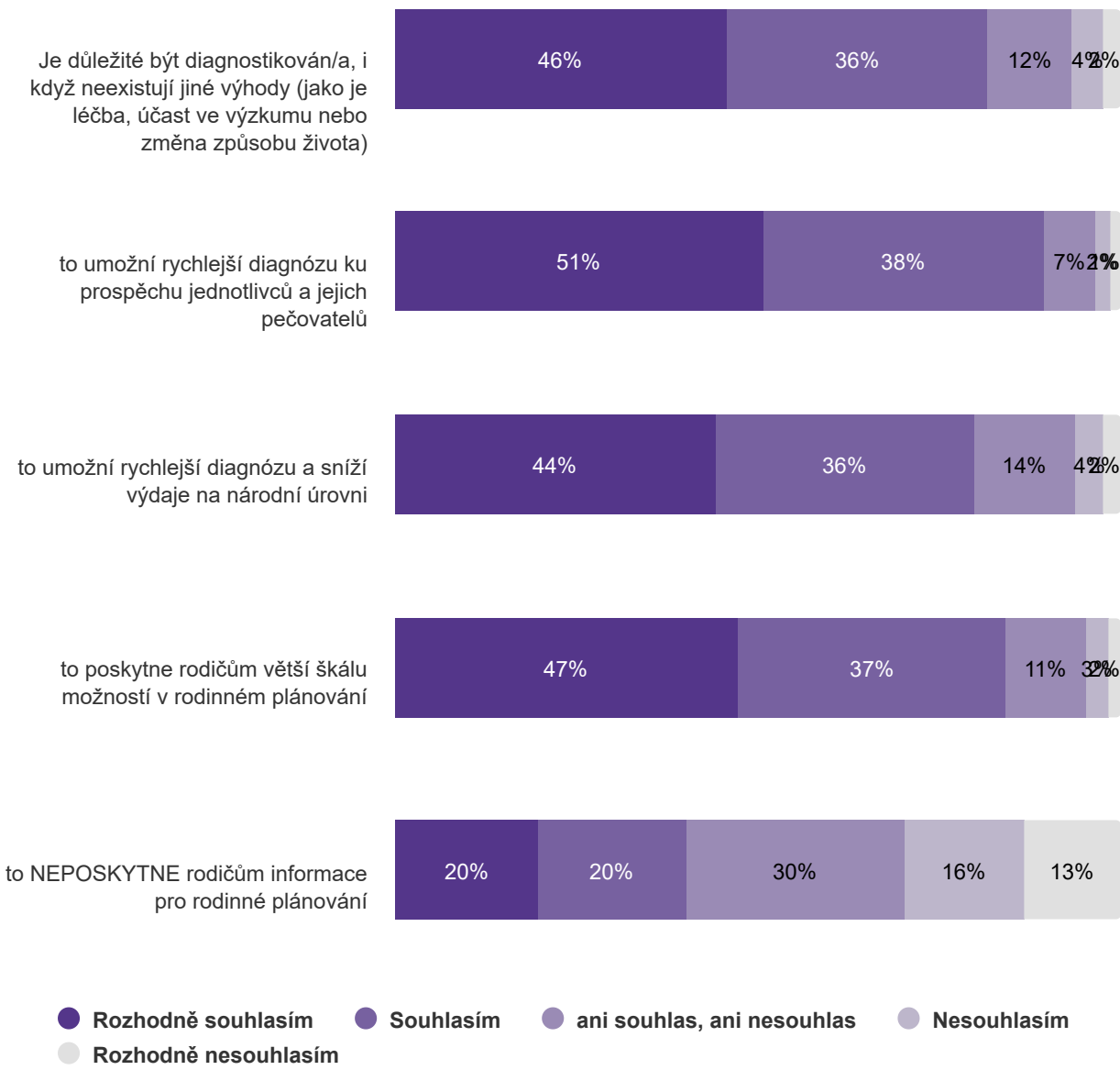
Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ, IKDYŽ PRO NĚJ NEEXISTUJE LÉČBA, ALE ZÁROVEŇ:



Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ, IKDYŽ PRO NĚJ NEEXISTUJE LÉČBA, ALE ZÁROVEŇ:

	ROZHO... SOUHL...	SOUHL...	ANI SOUHL... ANI NESOU...	NESOU...	ROZHO... NESOU...	TOTAL
Existuje možnost účasti dané osoby na výzkumu léčby onemocnění, KTERÝM TRPÍ	2 792	2 040	527	123	87	5 569
Existuje možnost účasti dané osoby na výzkumu léčby onemocnění, KTERÝM TRPÍ JINÍ LIDÉ	2 521	2 030	731	186	101	5 569
By to rodinám usnadnilo plánování a umožnilo jim v předstihu změnit způsob života (např. přestěhovat se do nového domu nebo upravit domácnost pro postiženého)	2 809	2 004	515	153	88	5 569
By podpůrná péče, jako třeba fyzioterapie nebo behaviorální intervence (za účelem sebeovládání nebo zvládnání emocí), MOHLA ZLEPŠIT zvládnání onemocnění	2 877	2 006	475	112	99	5 569
By podpůrná péče, jako třeba fyzioterapie nebo behaviorální intervence (za účelem sebeovládání nebo zvládnání emocí), NEZLEPŠILA zvládnání onemocnění	1 656	1 430	1 155	671	657	5 569
By to lidem umožnilo lépe rozpoznat jejich postižení a zajistit si vhodnější sociální podporu a samostatný život	3 045	1 952	397	101	74	5 569

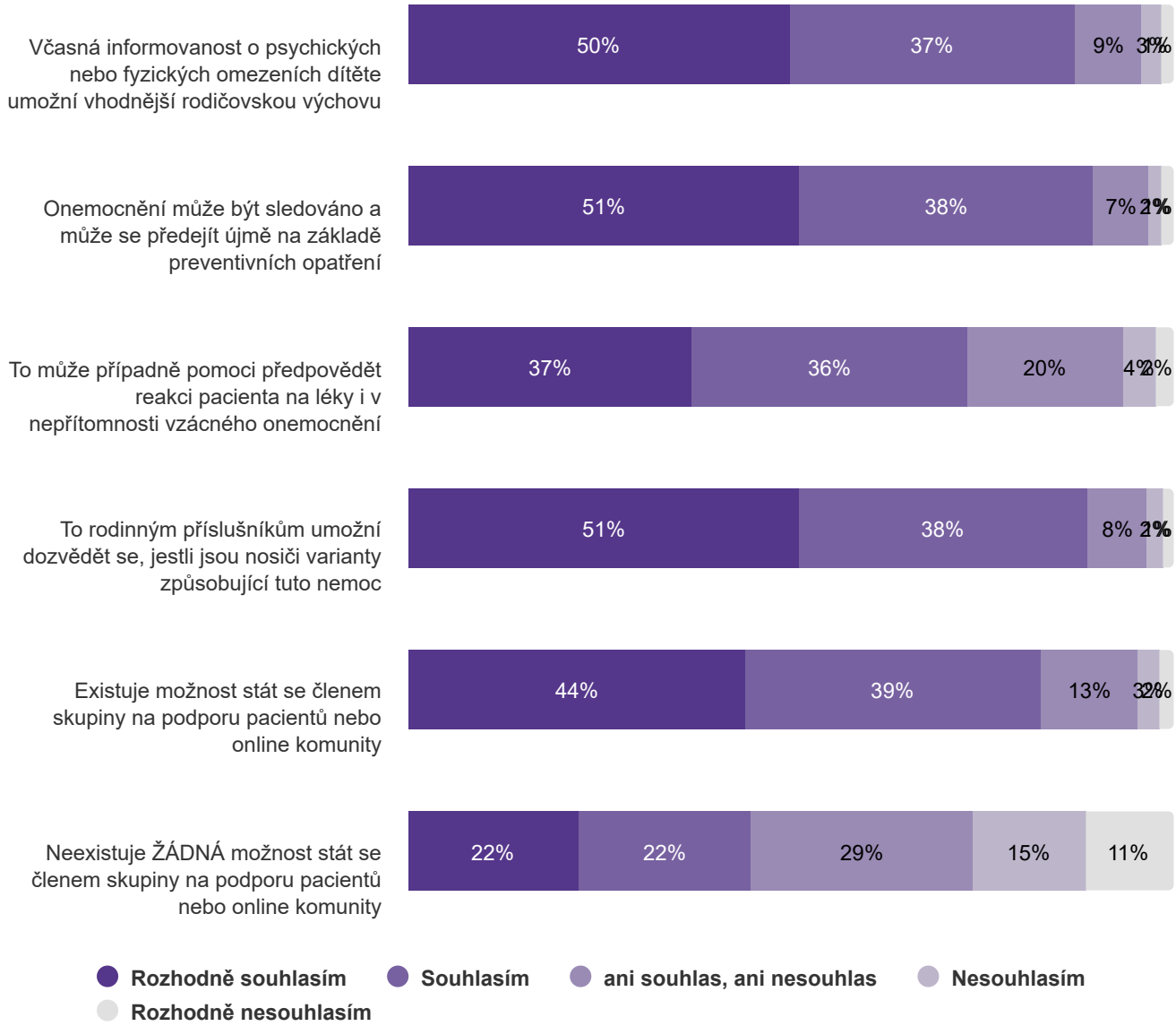
Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ, IKDYŽ PRO NĚJ NEEXISTUJE LÉČBA, ALE ZÁROVEŇ:



Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ, IKDYŽ PRO NĚJ NEEXISTUJE LÉČBA, ALE ZÁROVEŇ:

	ROZHO... SOUHLA...	SOUHLA...	ANI SOUHLAS, ANI NESOU...	NESOU...	ROZHO... NESOU...	TOTAL
Je důležité být diagnostikován/a, i když neexistují jiné výhody (jako je léčba, účast ve výzkumu nebo změna způsobu života)	2 565	1 998	646	239	121	5 569
to umožní rychlejší diagnózu ku prospěchu jednotlivců a jejich pečovatelů	2 845	2 141	397	116	70	5 569
to umožní rychlejší diagnózu a sníží výdaje na národní úrovni	2 471	1 991	776	201	130	5 569
to poskytne rodičům větší škálu možností v rodinném plánování	2 641	2 062	606	171	89	5 569
to NEPOSKYTNE rodičům informace pro rodinné plánování	1 117	1 135	1 672	912	733	5 569

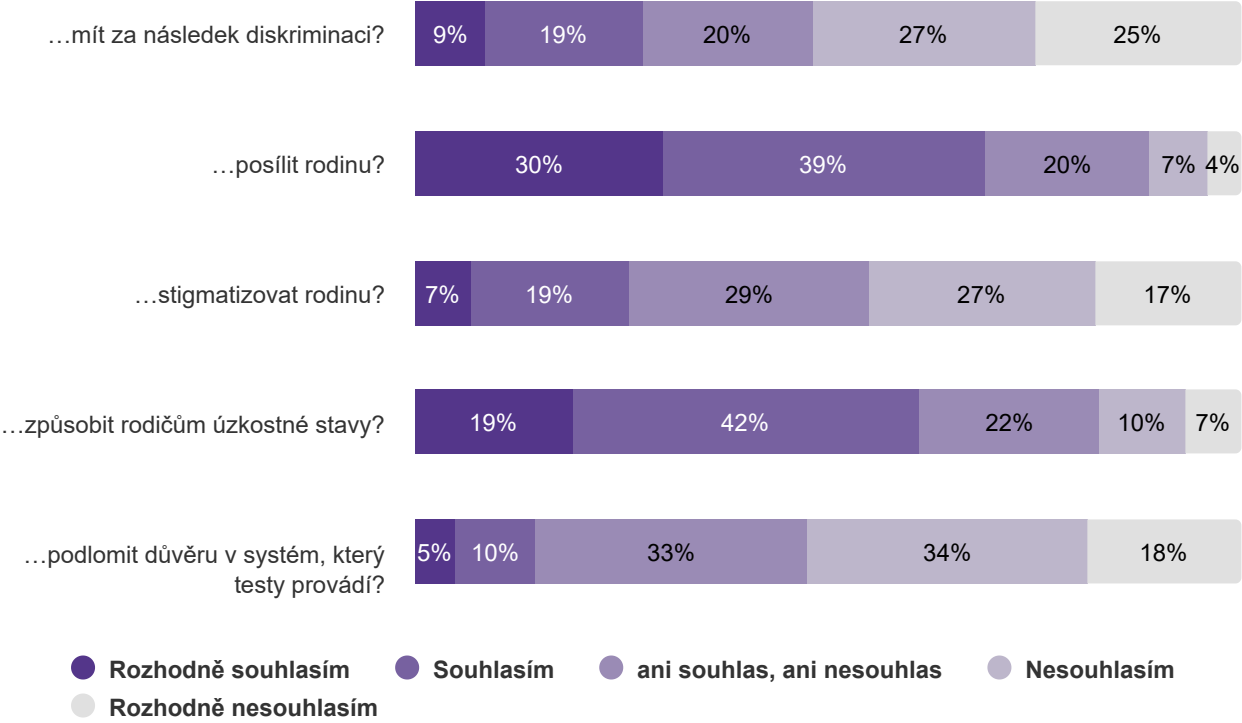
Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ, IKDYŽ PRO NĚJ NEEEXISTUJE LÉČBA, ALE ZÁROVEŇ:



Při narození by se měly provádět testy k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ, IKDYŽ PRO NĚJ NEEEXISTUJE LÉČBA, ALE ZÁROVEŇ:

	ROZHO... SOUHL...	SOUHL...	ANI SOUHL... ANI NESOU...	NESOU...	ROZHO... NESOU...	TOTAL
Včasná informovanost o psychických nebo fyzických omezeních dítěte umožní vhodnější rodičovskou výchovu	2 787	2 080	476	154	72	5 569
Onemocnění může být sledováno a může se předejít újmě na základě preventivních opatření	2 858	2 136	411	91	73	5 569
To může případně pomoci předpovědět reakci pacienta na léky i v nepřítomnosti vzácného onemocnění	2 068	2 016	1 132	237	116	5 569
To rodinným příslušníkům umožní dozvědět se, jestli jsou nosiči varianty způsobující tuto nemoc	2 854	2 106	423	120	66	5 569
Existuje možnost stát se členem skupiny na podporu pacientů nebo online komunity	2 462	2 159	704	152	92	5 569
Neexistuje ŽÁDNÁ možnost stát se členem skupiny na podporu pacientů nebo online komunity	1 253	1 249	1 624	819	624	5 569

Mohlo by podle vašeho názoru provádění testů k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ při narození...



Mohlo by podle vašeho názoru provádění testů k odhalení JAKÉHOKOLI VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ při narození...

	ROZHO... SOUHL...	SOUHL...	ANI SOUHL... ANI NESOU...	NESOU...	ROZHO... NESOU...	TOTAL
...mít za následek diskriminaci?	482	1 069	1 141	1 505	1 372	5 569
...posílit rodinu?	1 682	2 181	1 101	384	221	5 569
...stigmatizovat rodinu?	388	1 073	1 616	1 522	970	5 569
...způsobit rodičům úzkostné stavy?	1 083	2 331	1 216	577	362	5 569
...podlomit důvěru v systém, který testy provádí?	278	538	1 841	1 893	1 019	5 569

Děkuji!

V případě jakýchkoli dotazů kontaktujte tým Rare Barometer na
rare.barometer@eurordis.org