

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η γνώμη των ατόμων που ζουν με μια σπάνια ασθένεια για τον προσυμπτωματικό έλεγχο νεογνών

Μια έρευνα Rare Barometer με το ερευνητικό έργο Screen4Care

Πληθυσμός στόχος:

- Άτομα που ζουν με μια σπάνια ασθένεια ή
- μέλη της οικογένειας (γονείς και στενοί συγγενείς)



24 Μαΐου - 23 Ιουλίου 2023.

6.179 ερωτηθέντες παγκοσμίως και

5.569 ερωτηθέντες στην Ευρώπη



24 γλώσσες



50 χώρες



Αντιπροσωπεύονται 1.300+ σπάνιες ασθένειες

ΤΑΜΠΛΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ



ΠΩΣ ΝΑ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΣΕΤΕ ΑΥΤΟ ΤΟ ΤΑΜΠΛΟ

Σε αυτόν τον πίνακα εργαλείων, θα βρείτε αποτελέσματα για κάθε ερώτηση της έρευνας Rare Barometer σχετικά με τη γνώμη των ατόμων που ζουν με μια σπάνια ασθένεια στον προσυμπτωματικό έλεγχο νεογνών.

Μην χρησιμοποιείτε αποτελέσματα ερωτήσεων για τις οποίες υπάρχουν λιγότεροι από 30 ερωτηθέντες.

Ανατρέξτε στο Rare Barometer ή προσθέστε το λογότυπο Rare Barometer όταν χρησιμοποιείτε τα αποτελέσματα.



ΓΛΩΣΣΕΣ

Μπορείτε να αλλάξετε τη γλώσσα στο κάτω αριστερό μέρος αυτής της σελίδας και να έχετε πρόσβαση στις ερωτήσεις και τις λεπτομέρειες όπως εμφανίστηκαν στους ερωτηθέντες στις 24 γλώσσες της έρευνας.

Η μετάφραση δεν είναι διαθέσιμη για ορισμένες μεταβλητές που υπολογίστηκαν μετά το κλείσιμο του ερωτηματολογίου και για ορισμένα σχόλια που προστέθηκαν σε αυτόν τον πίνακα ελέγχου.



Πληροφορίες

Για περισσότερες πληροφορίες:

- επικοινωνήστε με την ομάδα Rare Barometer στο rare.barometer@eurordis.org.
- επισκεφθείτε τον ιστότοπο Rare Barometer στη διεύθυνση eurordis.org/voices.
- Επισκεφθείτε την ιστοσελίδα μας που είναι αφιερωμένη στον προληπτικό έλεγχο νεογνών: eurordis.org/rare-barometer-survey.

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ

1. Δείγματα πληροφοριών (σελίδες 3-12)
2. Η προθυμία των ερωτηθέντων να έχει διαγνωστεί η σπάνια ασθένειά τους κατά τη γέννηση (σελίδες 13-24)
3. Γνώμη των ερωτηθέντων σχετικά με τον προσυμπτωματικό έλεγχο νεογνών για όλες τις σπάνιες ασθένειες (σελίδες 25-41)

ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΑ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ

Ερευνητικά ερωτήματα και σε βάθος ανάλυση των ευρωπαϊκών αποτελεσμάτων βρίσκονται στην πλήρη έκθεση στα αγγλικά: tiny.cc/RB_NBS

Τα βασικά αποτελέσματα είναι διαθέσιμα στα ενημερωτικά φύλλα: tiny.cc/RB_NBS

Αρχικό ερωτηματολόγιο: tiny.cc/RB_NBS_questionnaire

Είστε...

5.569

Συσκευή που χρησιμοποιείται για απάντηση



● PC ● Tablet ● Smartphone

--/60

26

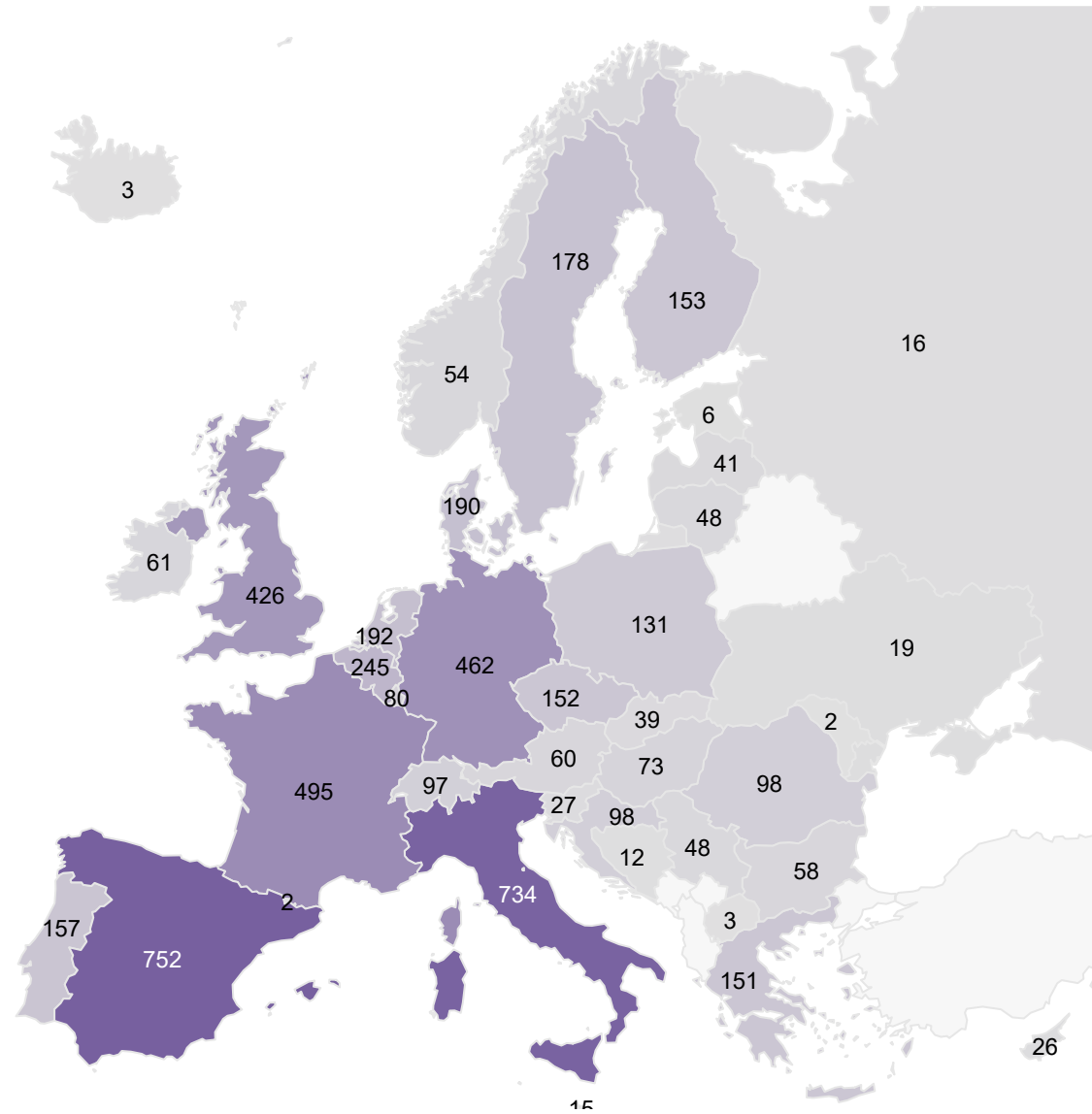
Mean

--/60

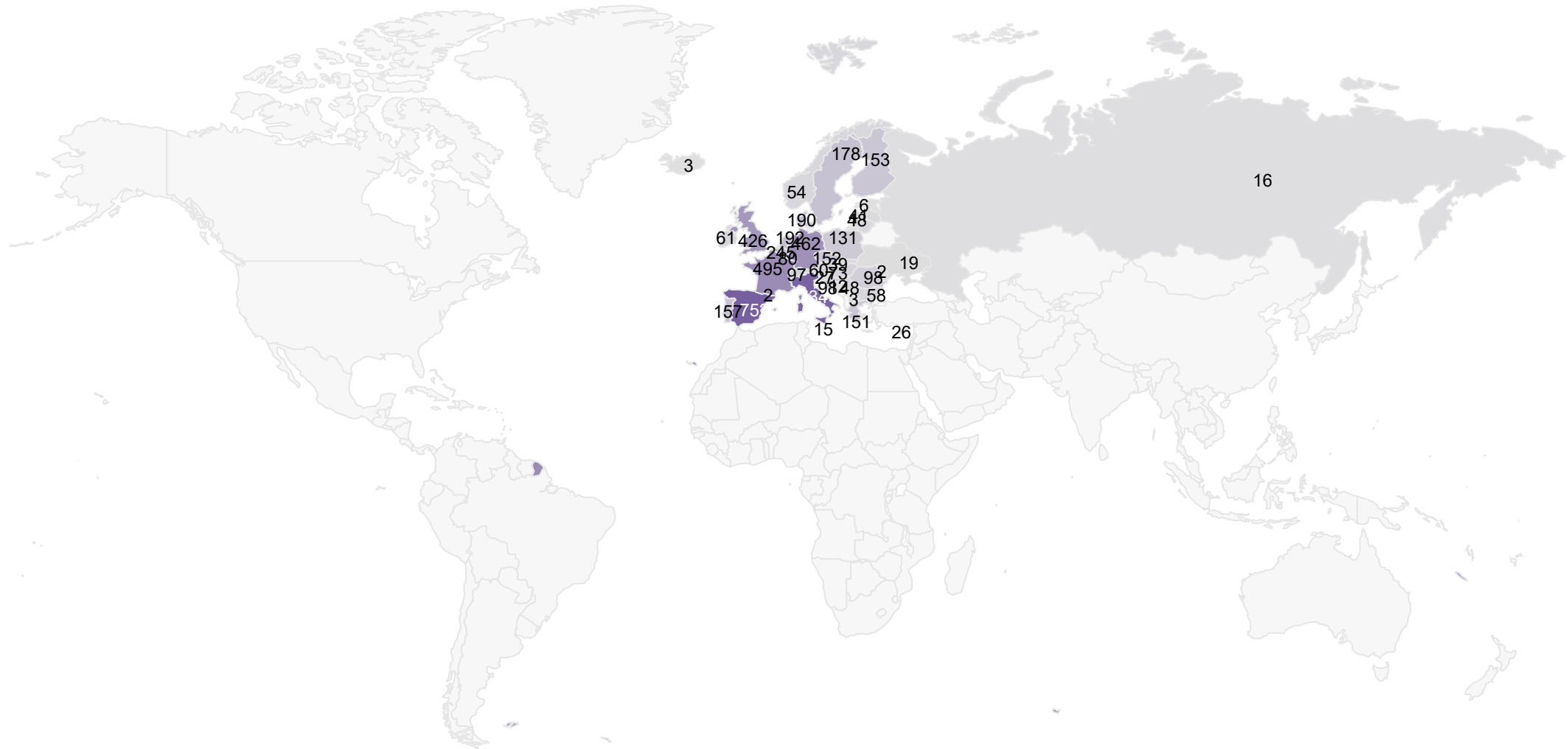
19

Median

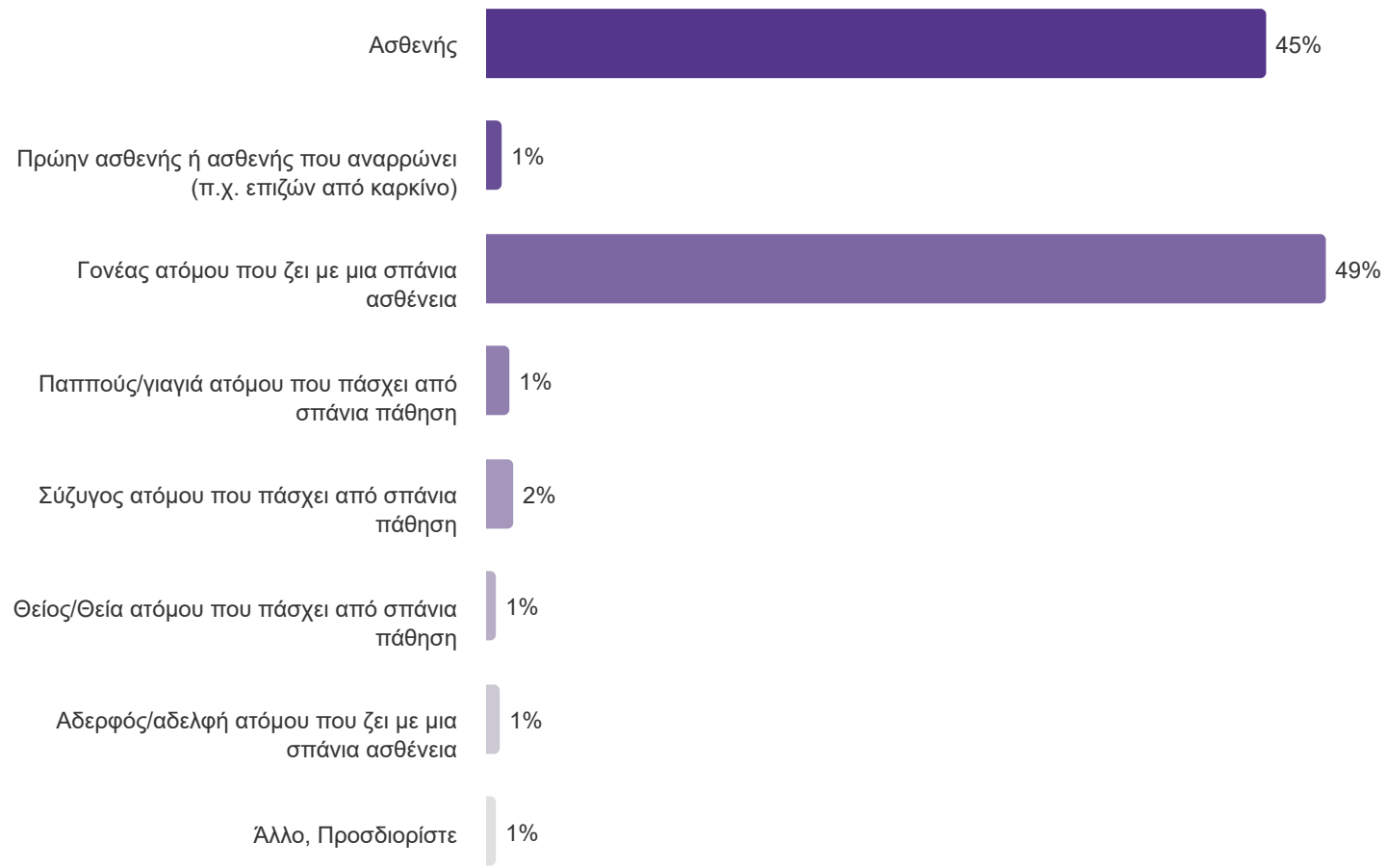
Σε ποια χώρα ζείτε;



Σε ποια χώρα ζείτε;



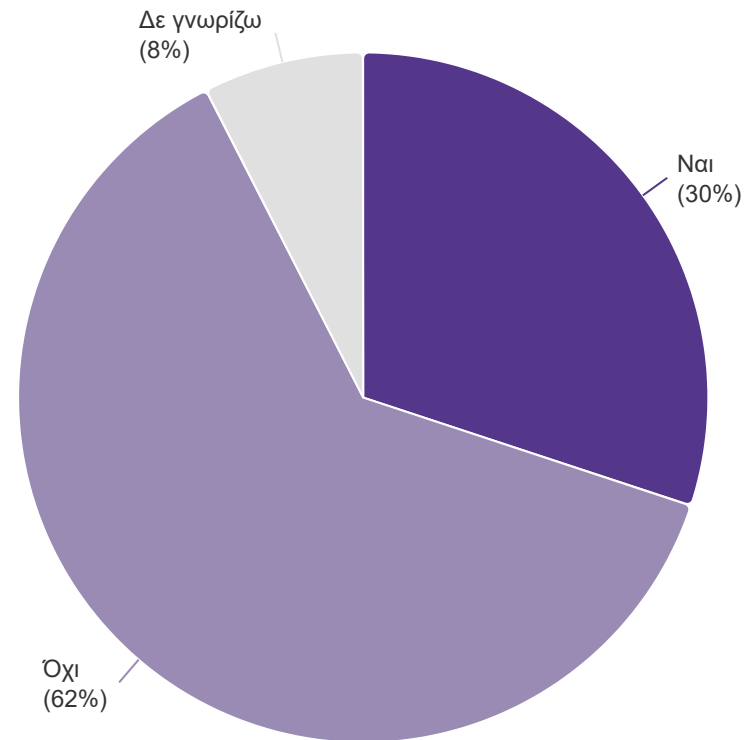
Είστε...



Είστε...

Είστε...	N
Ασθενής	2.514
Πρώην ασθενής ή ασθενής που αναρρώνει (π.χ. επιζών από καρκίνο)	53
Γονέας ατόμου που ζει με μια σπάνια ασθένεια	2.701
Παππούς/γιαγιά ατόμου που πάσχει από σπάνια πάθηση	80
Σύζυγος ατόμου που πάσχει από σπάνια πάθηση	93
Θείος/Θεία ατόμου που πάσχει από σπάνια πάθηση	39
Αδερφός/αδελφή ατόμου που ζει με μια σπάνια ασθένεια	49
Άλλο, Προσδιορίστε	40
TOTAL	5.569

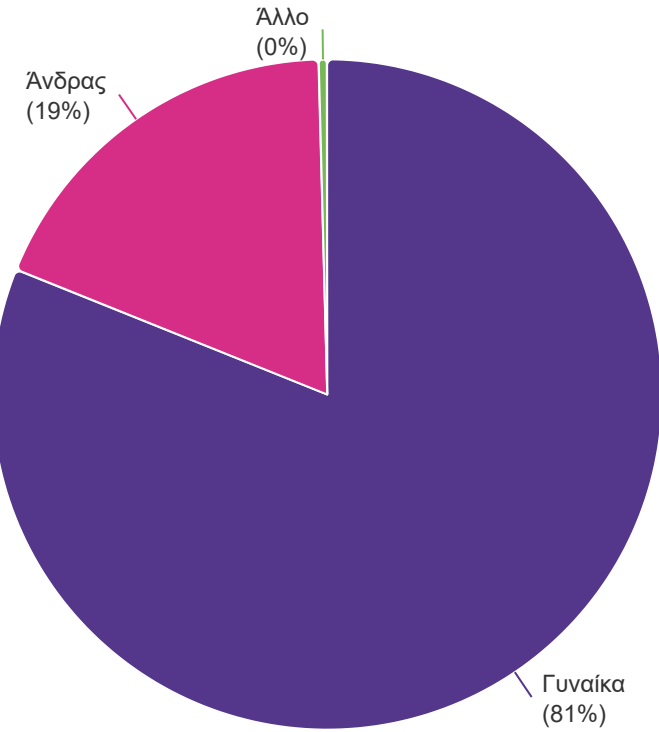
Είστε εκπρόσωπος ασθενών, δηλαδή συμμετέχετε σε δραστηριότητες πολιτικής για την αντιμετώπιση των αιτιών των σπάνιων ασθενειών;



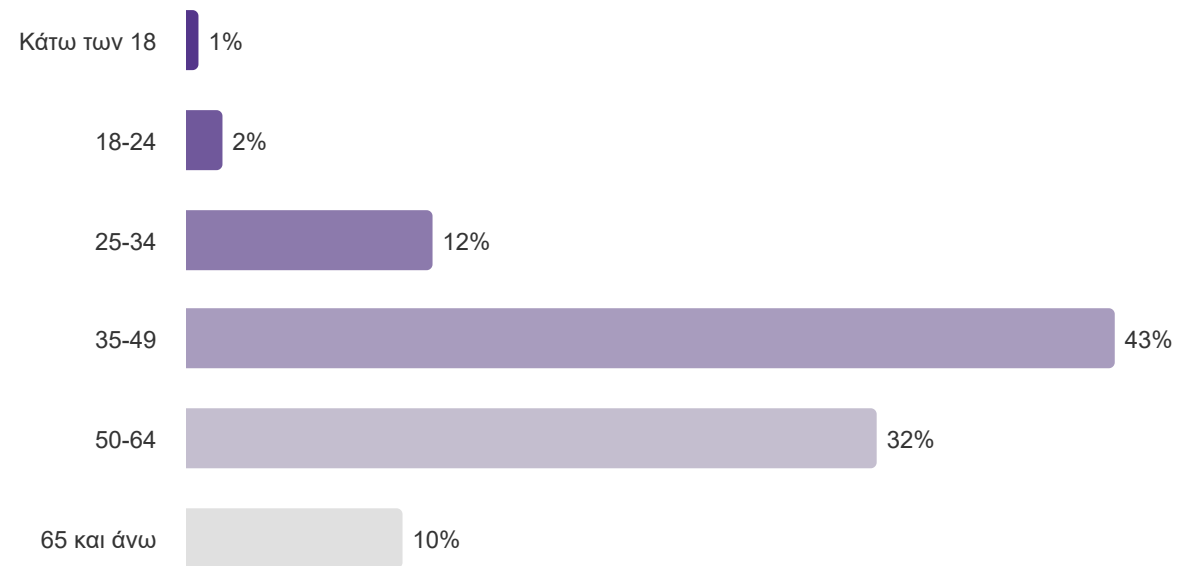
Είστε εκπρόσωπος ασθενών, δηλαδή συμμετέχετε σε δραστηριότητες πολιτικής για την αντιμετώπιση των αιτιών των σπάνιων ασθενειών;

	N
Ναι	1.675
Όχι	3.475
Δε γνωρίζω	419
TOTAL	5.569

Είστε:



Πόσο χρονών είσαι?



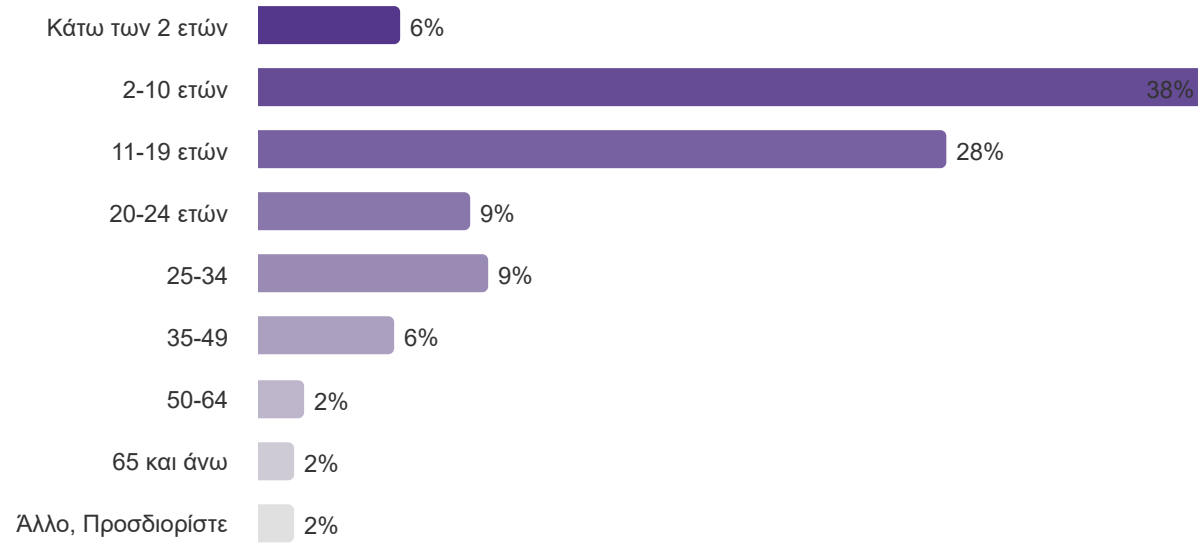
Είστε:

	N
Γυναίκα	4.235
Άνδρας	967
Άλλο	21
TOTAL	5.223

Πόσο χρονών είσαι?

	N
Κάτω των 18	35
18-24	92
25-34	590
35-49	2.206
50-64	1.640
65 και άνω	518
TOTAL	5.081

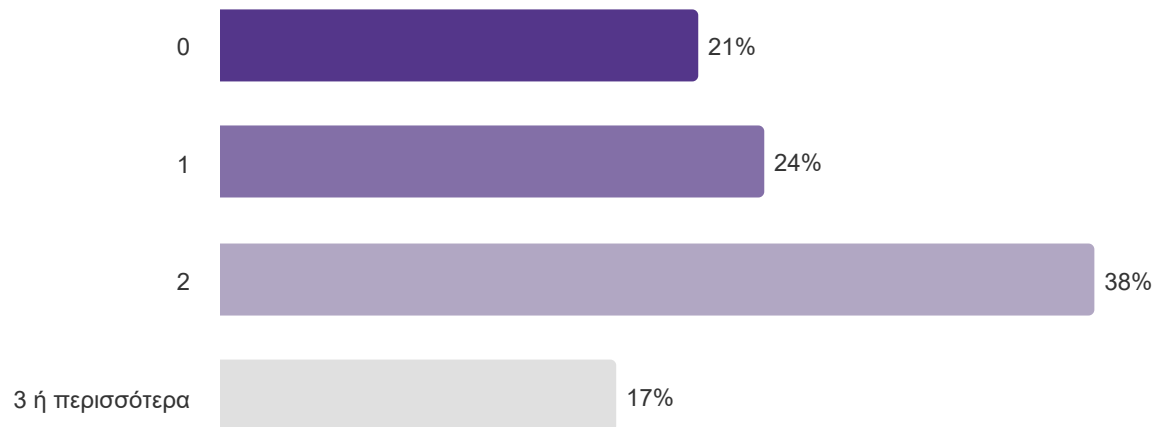
Πόσο ετών είναι το άτομο που πάσχει από τη σπάνια νόσο;



Πόσο ετών είναι το άτομο που πάσχει από τη σπάνια νόσο;

	N
Κάτω των 2 ετών	157
2-10 ετών	1.040
11-19 ετών	758
20-24 ετών	235
25-34	255
35-49	152
50-64	53
65 και άνω	41
Άλλο, Προσδιορίστε	42
TOTAL	2.733

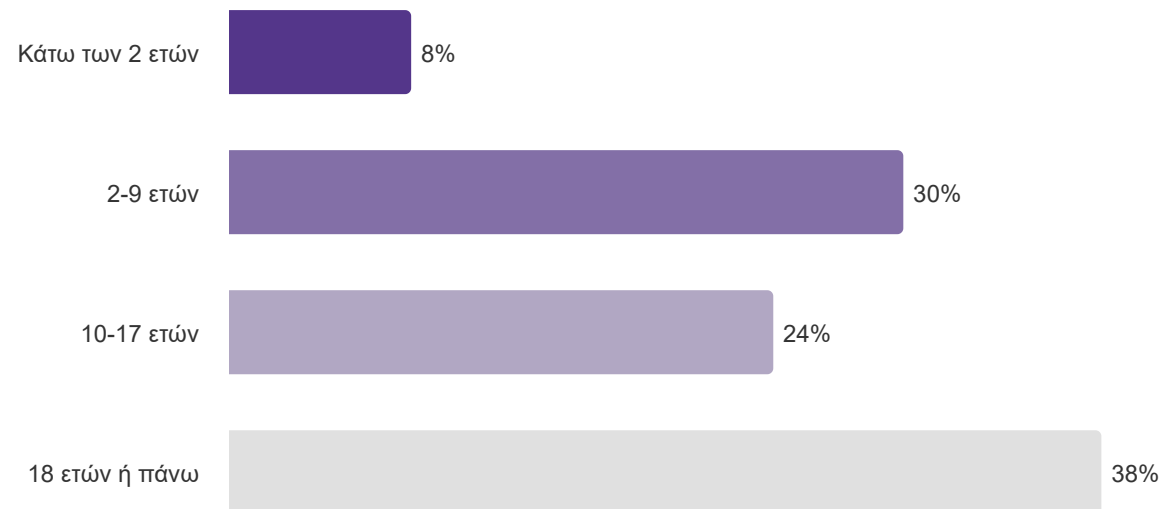
Πόσα παιδιά έχετε;



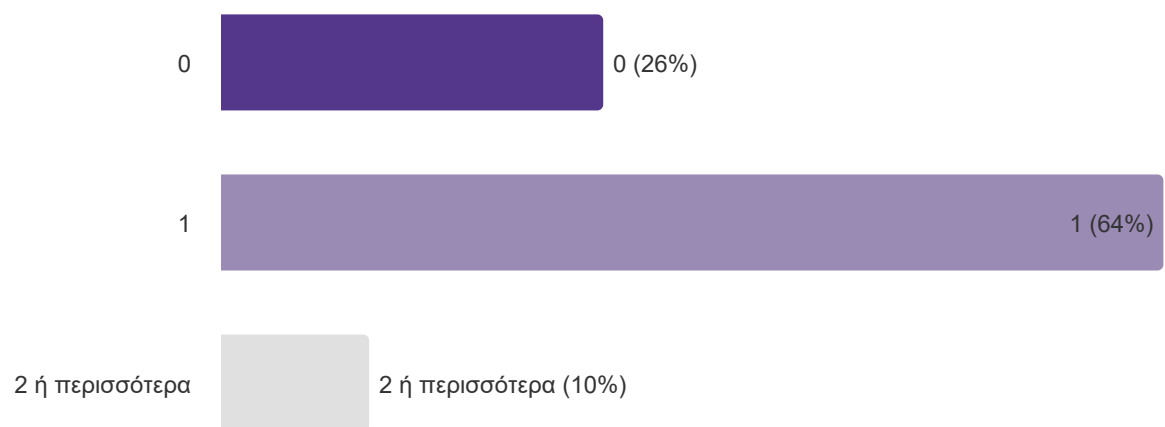
Πόσα παιδιά έχετε;

	N
	1.059
1	1.203
2	1.932
3 ή περισσότερα	876
TOTAL	5.070

Πόσο ετών είναι το μικρότερο παιδί σας;



Πόσα από τα παιδιά σας πάσχουν από τη σπάνια νόσο;



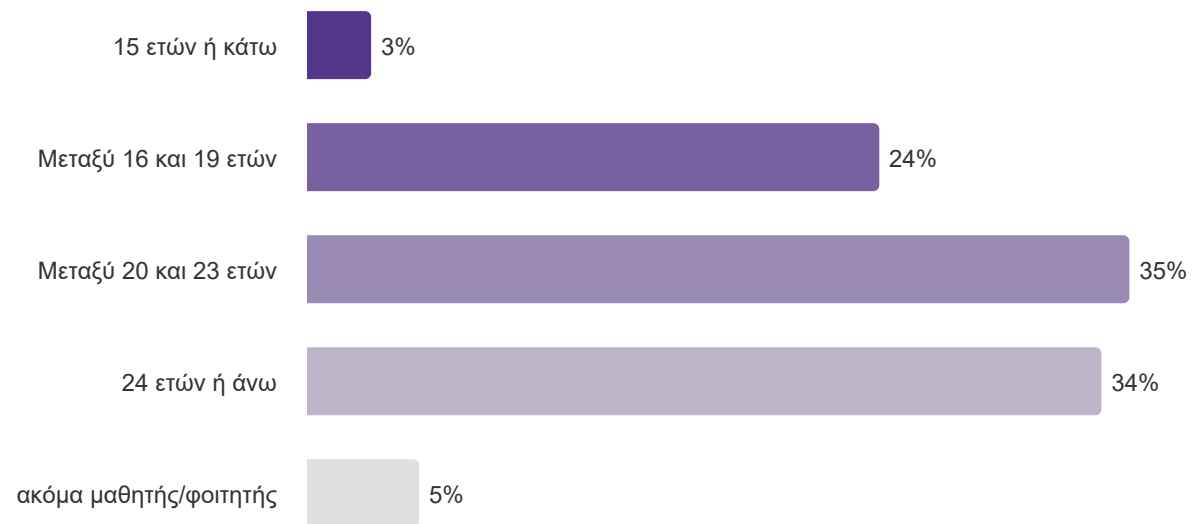
Πόσο ετών είναι το μικρότερο παιδί σας;

	N
Κάτω των 2 ετών	324
2-9 ετών	1.189
10-17 ετών	959
18 ετών ή πάνω	1.538
TOTAL	4.010

Πόσα από τα παιδιά σας πάσχουν από τη σπάνια νόσο;

	N
0	1.045
1	2.560
2 ή περισσότερα	405
TOTAL	4.010

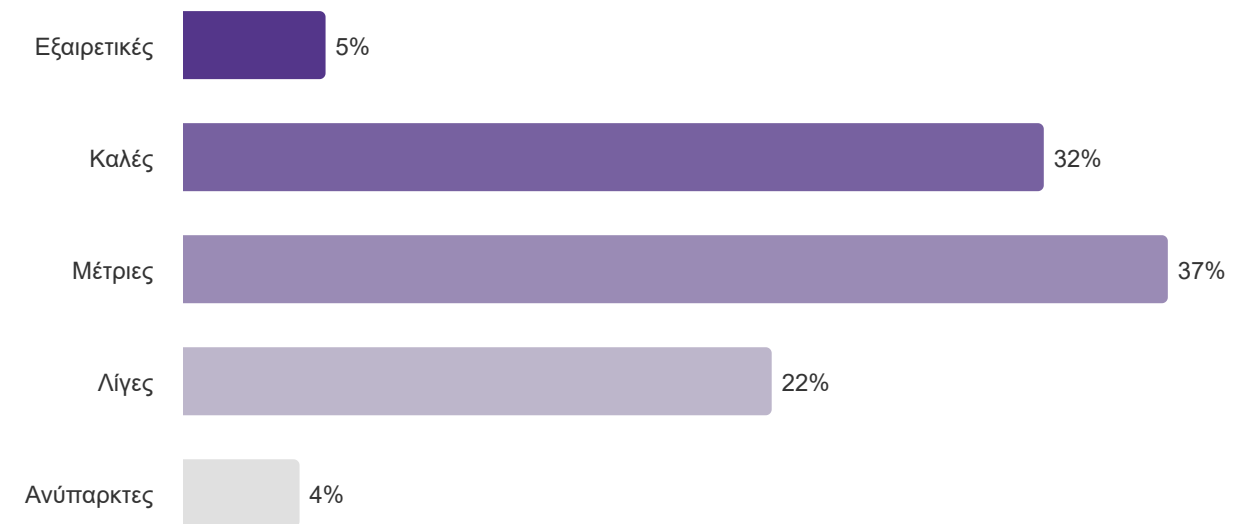
Πόσο χρονών ήσασταν όταν σταματήσατε την πλήρη φοίτησή σας σε εκπαιδευτικό ίδρυμα;



Πόσο χρονών ήσασταν όταν σταματήσατε την πλήρη φοίτησή σας σε εκπαιδευτικό ίδρυμα;

	N
15 ετών ή κάτω	142
Μεταξύ 16 και 19 ετών	1.222
Μεταξύ 20 και 23 ετών	1.757
24 ετών ή άνω	1.699
ακόμα μαθητής/φοιτητής	243
TOTAL	5.063

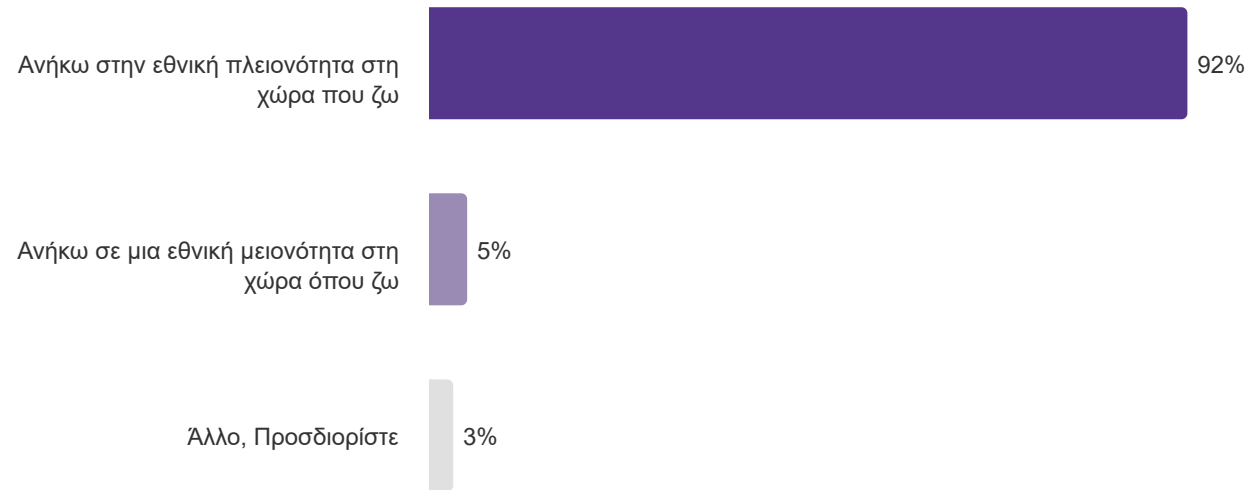
Πώς θα περιγράφατε τις γνώσεις σας σχετικά με τη γενετική;



Πώς θα περιγράφατε τις γνώσεις σας σχετικά με τη γενετική;

	N
Εξαιρετικές	270
Καλές	1.618
Μέτριες	1.850
Λίγες	1.105
Ανύπαρκτες	220
TOTAL	5.063

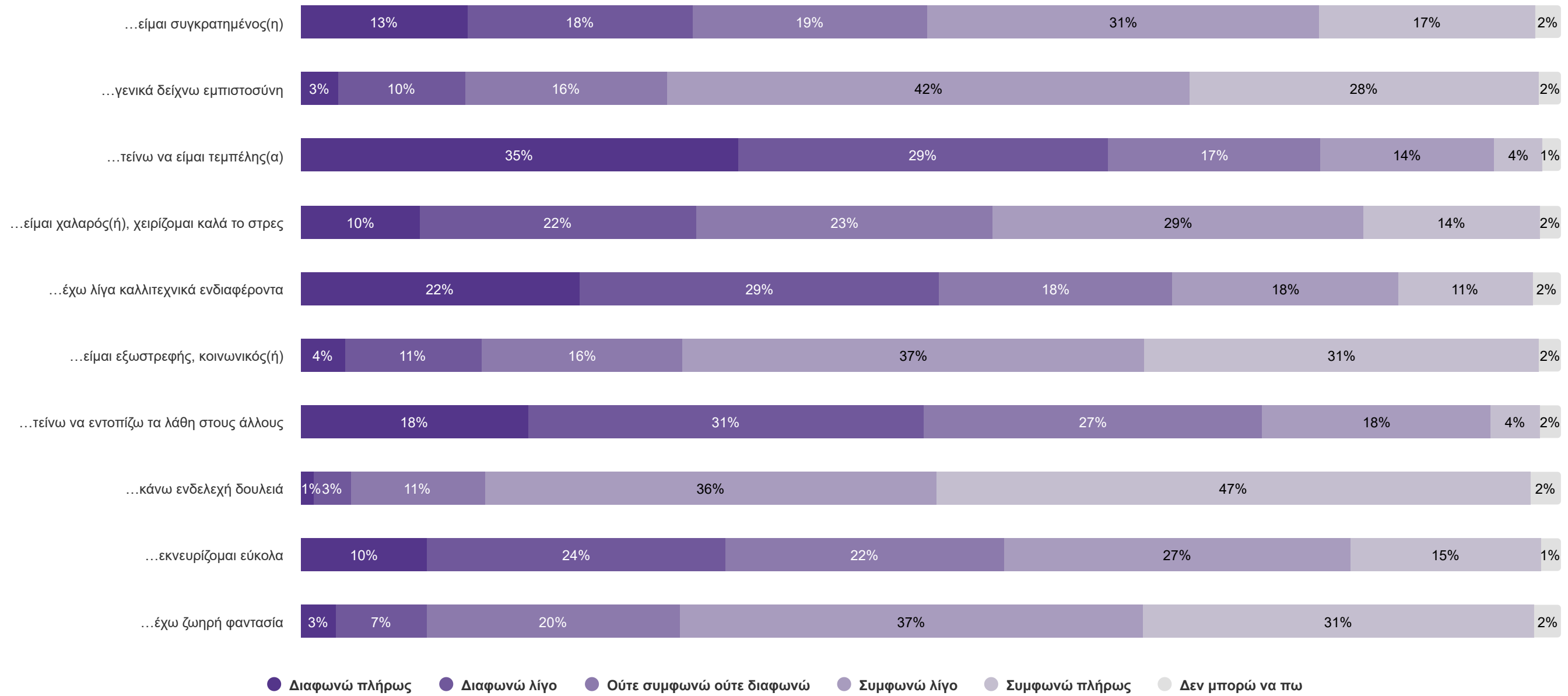
Πώς θα περιγράφατε καλύτερα τον εαυτό σας;



Πώς θα περιγράφατε καλύτερα τον εαυτό σας;

	N
Ανήκω στην εθνική πλειονότητα στη χώρα που ζω	4.217
Ανήκω σε μια εθνική μειονότητα στη χώρα όπου ζω	224
Άλλο, Προσδιορίστε	139
TOTAL	4.580

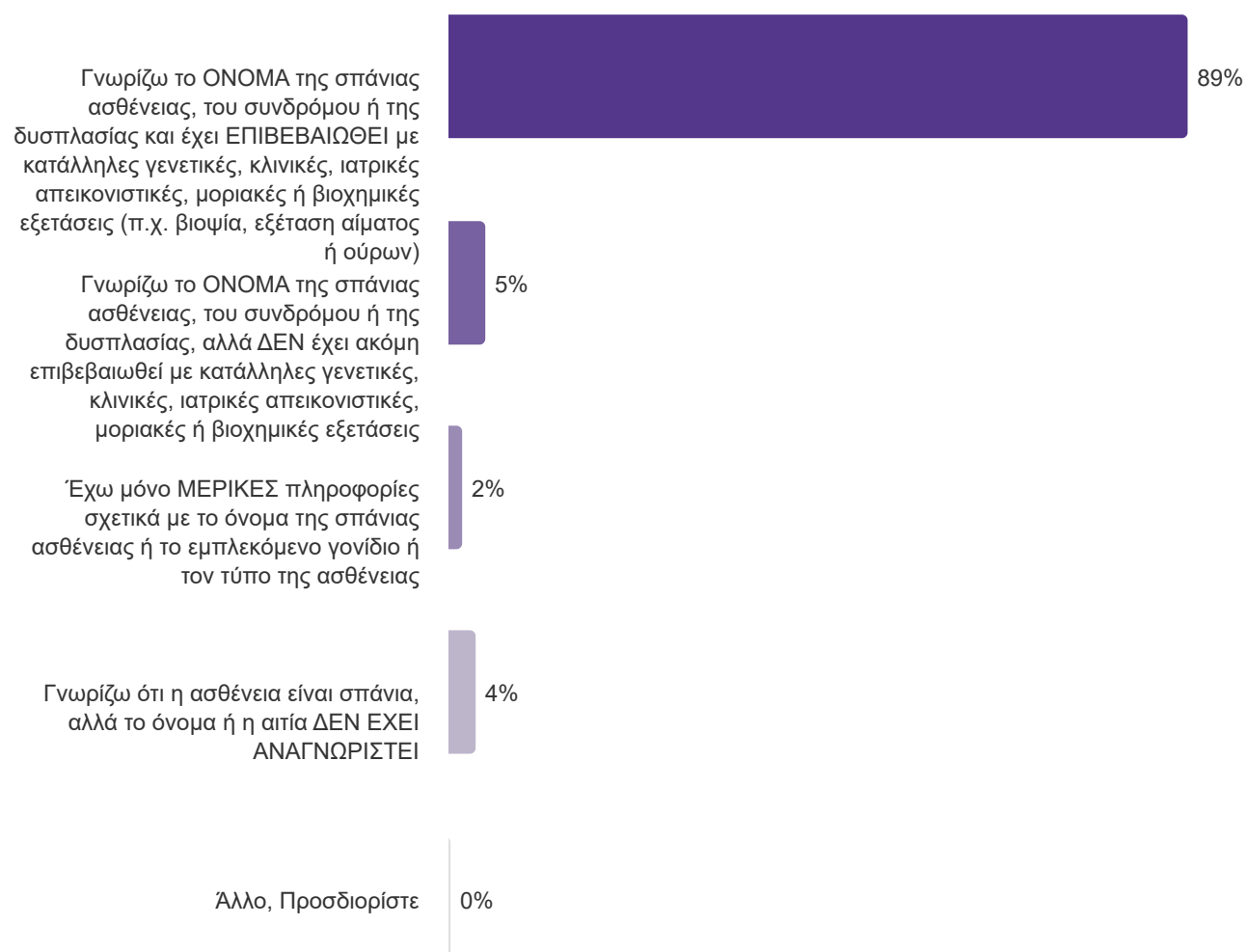
Περισσότερες ερωτήσεις για εσάς: Αυτές οι πληροφορίες θα μας επιτρέψουν να αναλύσουμε τα δεδομένα σε μεγαλύτερο βάθος Θεωρώ τον εαυτό μου ότι:



Περισσότερες ερωτήσεις για εσάς: Αυτές οι πληροφορίες θα μας επιτρέψουν να αναλύσουμε τα δεδομένα σε μεγαλύτερο βάθος Θεωρώ τον εαυτό μου ότι:

	ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΛΗΡΩΣ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΛΙΓΟ	ΟΎΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ ΟΎΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΛΙΓΟ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΛΗΡΩΣ	ΔΕΝ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΠΩ	TOTAL
...είμαι συγκρατημένος(η)	680	905	946	1.585	867	101	5.084
...γενικά δείχνω εμπιστοσύνη	156	514	811	2.110	1.406	87	5.084
...τείνω να είμαι τεμπέλης(α)	1.769	1.495	857	699	193	71	5.084
...είμαι χαλαρός(ή), χειρίζομαι καλά το στρες	483	1.119	1.193	1.496	712	81	5.084
...έχω λίγα καλλιτεχνικά ενδιαφέροντα	1.132	1.449	940	913	544	106	5.084
...είμαι εξωστρεφής, κοινωνικός(ή)	183	551	810	1.862	1.594	84	5.084
...τείνω να εντοπίζω τα λάθη στους άλλους	922	1.595	1.368	921	196	81	5.083
...κάνω ενδελεχή δουλειά	56	150	542	1.823	2.396	116	5.083
...εκνευρίζομαι εύκολα	514	1.202	1.129	1.397	765	76	5.083
...έχω ζωηρή φαντασία	144	370	1.020	1.868	1.576	105	5.083

Επιλέξτε την πρόταση που περιγράφει καλύτερα την κατάστασή σας ή την κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε:

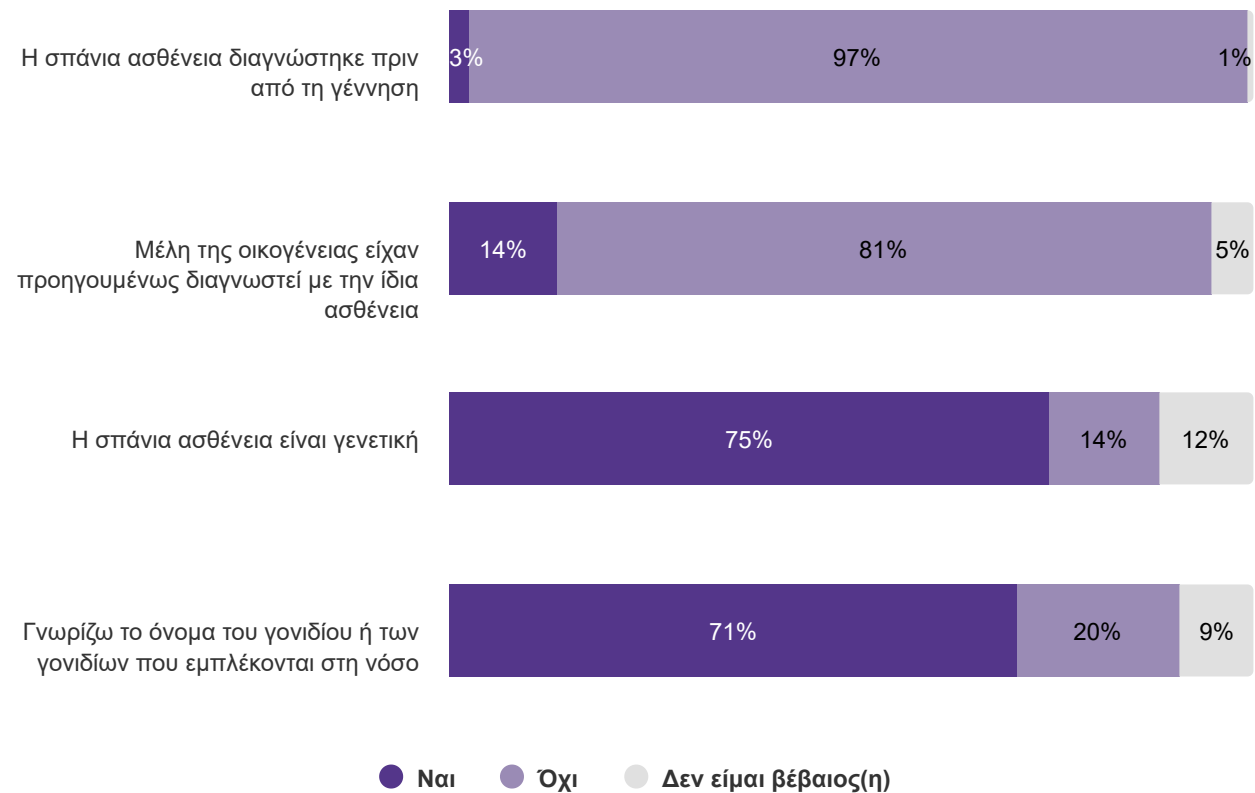


Επιλέξτε την πρόταση που περιγράφει καλύτερα την κατάστασή σας ή την κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε:

	N
Γνωρίζω το ΟΝΟΜΑ της σπάνιας ασθένειας, του συνδρόμου ή της δυσπλασίας και έχει ΕΠΙΒΕΒΑΙΩΘΕΙ με κατάλληλες γενετικές, κλινικές, ιατρικές απεικονιστικές, μοριακές ή βιοχημικές εξετάσεις (π.χ. βιοψία, εξέταση αίματος ή ούρων)	4.984
Γνωρίζω το ΟΝΟΜΑ της σπάνιας ασθένειας, του συνδρόμου ή της δυσπλασίας, αλλά ΔΕΝ έχει ακόμη επιβεβαιωθεί με κατάλληλες γενετικές, κλινικές, ιατρικές απεικονιστικές, μοριακές ή βιοχημικές εξετάσεις	258
Έχω μόνο ΜΕΡΙΚΕΣ πληροφορίες σχετικά με το όνομα της σπάνιας ασθένειας ή το εμπλεκόμενο γονίδιο ή τον τύπο της ασθένειας	110
Γνωρίζω ότι η ασθένεια είναι σπάνια, αλλά το όνομα ή η αιτία ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΤΕΙ	195
Άλλο, Προσδιορίστε	22
TOTAL	5.569

Σημείωση: Αυτές οι ερωτήσεις τέθηκαν μόνο σε ερωτηθέντες που είπαν ότι η σπάνια ασθένεια έχει διαγνωστεί. Το τελευταίο στοιχείο ρωτήθηκε μόνο σε όσους ανέφεραν ότι οι σπάνιες ασθένειες είναι γενετικές.

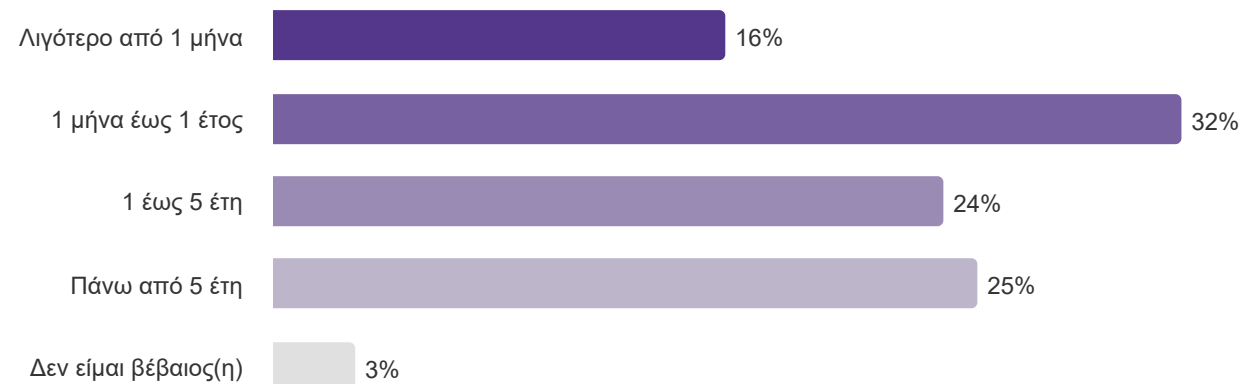
Ισχύουν οι παρακάτω προτάσεις στην περίπτωση σας;



Ισχύουν οι παρακάτω προτάσεις στην περίπτωση σας;

	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΔΕΝ ΕΊΜΑΙ ΒΈΒΑΙΟΣ(Η)	TOTAL
Η σπάνια ασθένεια διαγνώστηκε πριν από τη γέννηση	149	5.139	32	5.320
Μέλη της οικογένειας είχαν προηγουμένως διαγνωστεί με την ίδια ασθένεια	725	4.329	266	5.320
Η σπάνια ασθένεια είναι γενετική	3.981	725	614	5.320
Γνωρίζω το όνομα του γονιδίου ή των γονιδίων που εμπλέκονται στη νόσο	3.261	927	406	4.594

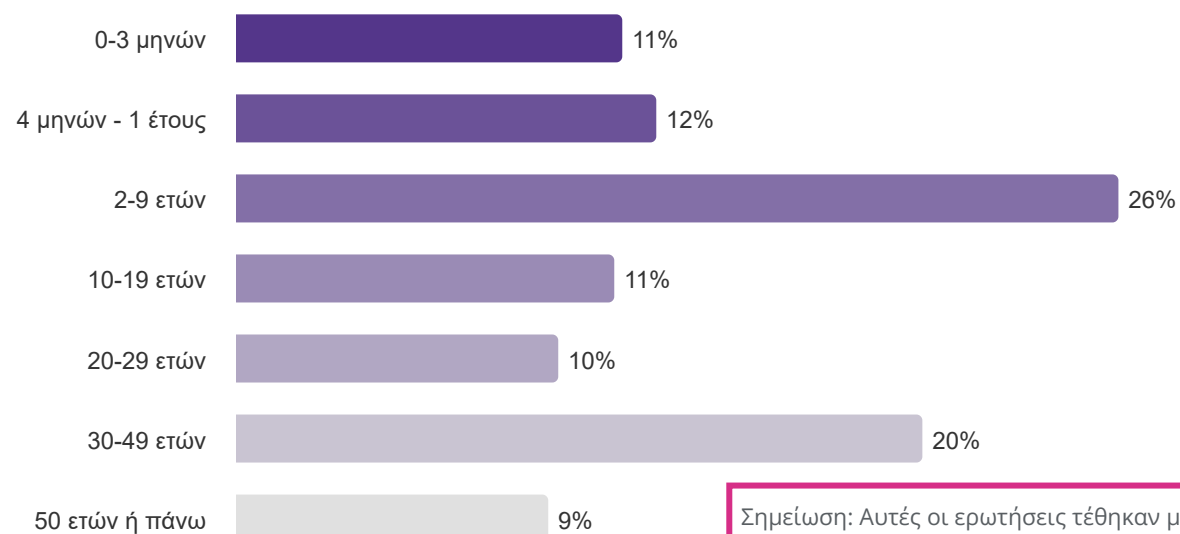
Πόσος χρόνος χρειάστηκε από το πρώτο ιατρικό ραντεβού έως ότου επιβεβαιωθεί η διάγνωση με κατάλληλες γενετικές, κλινικές, ιατρικές απεικονιστικές, μοριακές ή βιοχημικές εξετάσεις (π.χ. βιοψία, εξέταση αίματος ή ούρων):



Πόσος χρόνος χρειάστηκε από το πρώτο ιατρικό ραντεβού έως ότου επιβεβαιωθεί η διάγνωση με κατάλληλες γενετικές, κλινικές, ιατρικές απεικονιστικές, μοριακές ή βιοχημικές εξετάσεις (π.χ. βιοψία, εξέταση αίματος ή ούρων):

	N
Λιγότερο από 1 μήνα	825
1 μήνα έως 1 έτος	1.655
1 έως 5 έτη	1.222
Πάνω από 5 έτη	1.284
Δεν είμαι βέβαιος(η)	152
TOTAL	5.138

Πόσο ετών ήσαστε όταν λάβατε επιβεβαιωμένη διάγνωση;

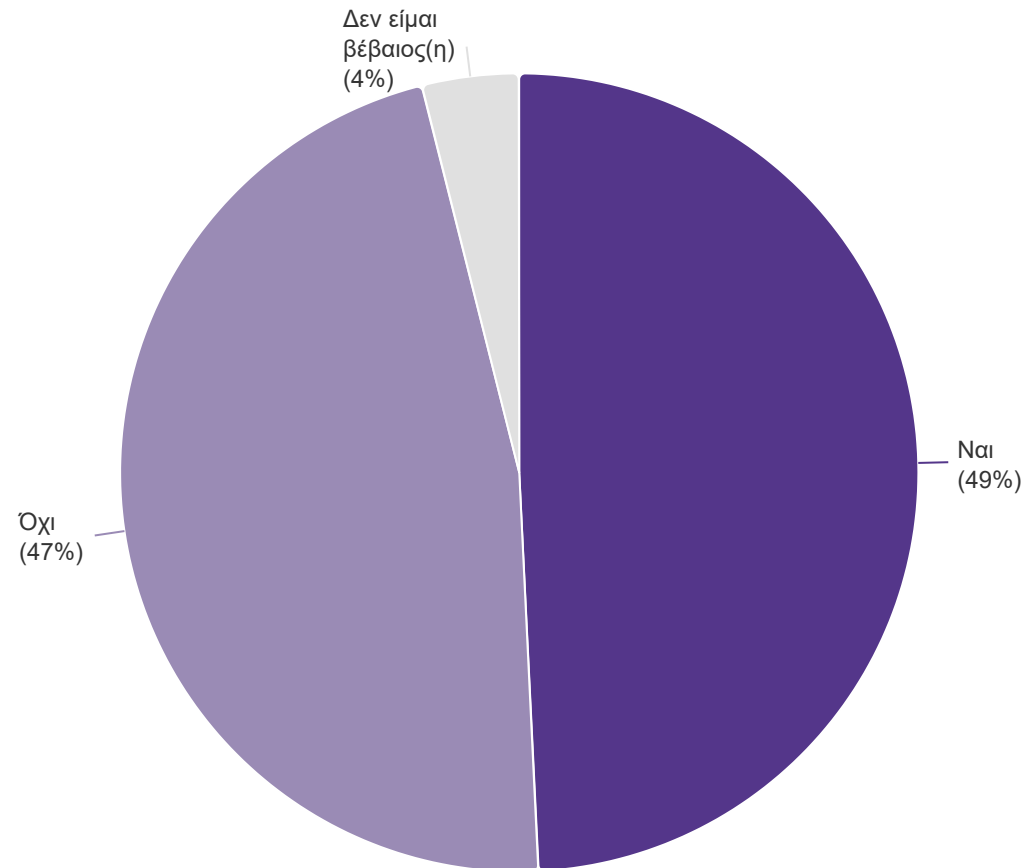


Πόσο ετών ήσαστε όταν λάβατε επιβεβαιωμένη διάγνωση;

	N
0-3 μηνών	587
4 μηνών - 1 έτους	638
2-9 ετών	1.335
10-19 ετών	574
20-29 ετών	489
30-49 ετών	1.040
50 ετών ή πάνω	474
TOTAL	5.137

Σημείωση: Αυτές οι ερωτήσεις τέθηκαν μόνο σε ερωτηθέντες που είπαν ότι η σπάνια ασθένεια έχει διαγνωστεί.

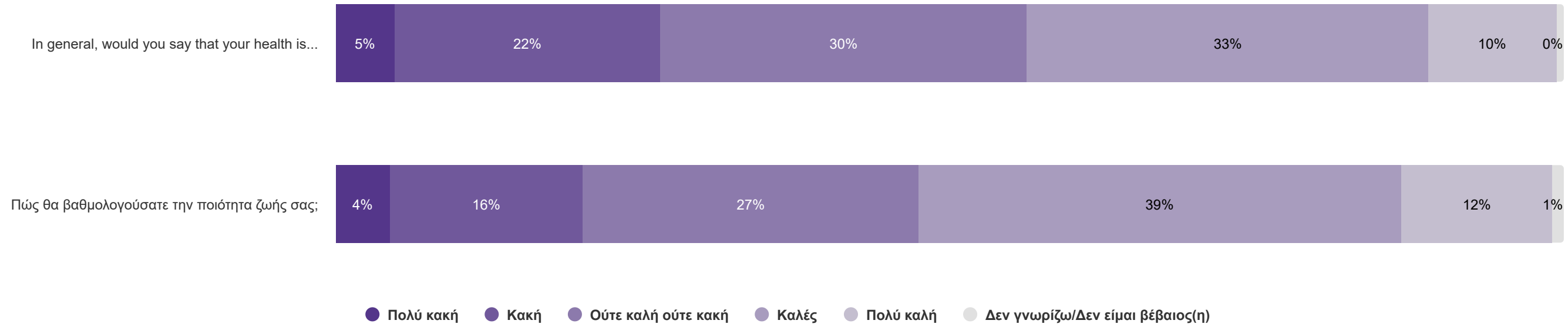
Διαγνώστηκε η σπάνια νόσος με τις συνήθεις εξετάσεις που πραγματοποιήθηκαν κατά τη γέννηση;



Αυτή η ερώτηση τέθηκε μόνο όταν οι ασθενείς διαγνώστηκαν κάτω των 3 μηνών.

Διαγνώστηκε η σπάνια νόσος με τις συνήθεις εξετάσεις που πραγματοποιήθηκαν κατά τη γέννηση;

	N
Ναι	289
Όχι	275
Δεν είμαι βέβαιος(η)	23
TOTAL	587

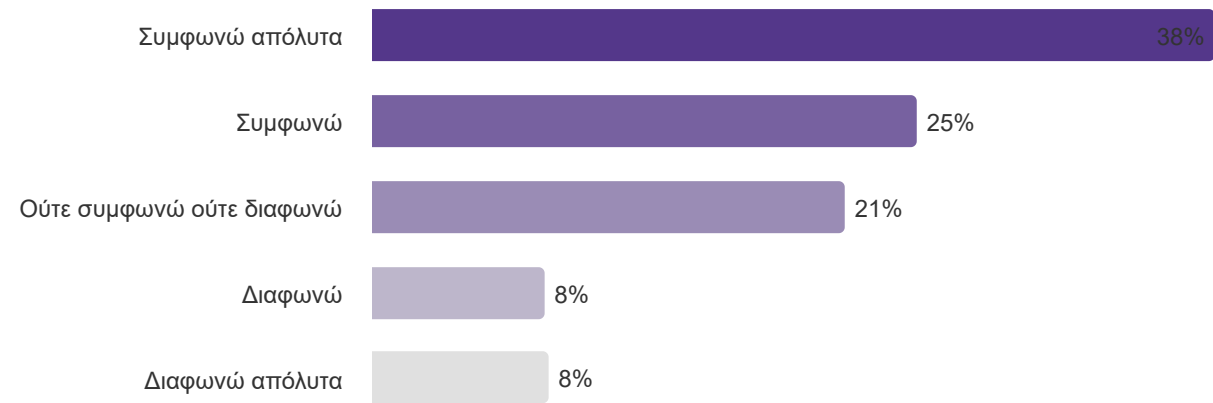


	ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ	ΚΑΚΗ	ΟΥΤΕ ΚΑΛΗ ΟΥΤΕ ΚΑΚΗ	ΚΑΛΕΣ	ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ	ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΩ/ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ ΒΕΒΑΙΟΣ(Η)	TOTAL
In general, would you say that your health is...	274	1.200	1.667	1.822	579	27	5.569
Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας;	250	875	1.524	2.191	683	46	5.569

...θα ήθελα να είχα διαγνωστεί ΚΑΤΑ ΤΗ ΓΕΝΝΗΣΗ

	N
Συμφωνώ απόλυτα	965
Συμφωνώ	624
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	542
Διαφωνώ	199
Διαφωνώ απόλυτα	204
TOTAL	2.534

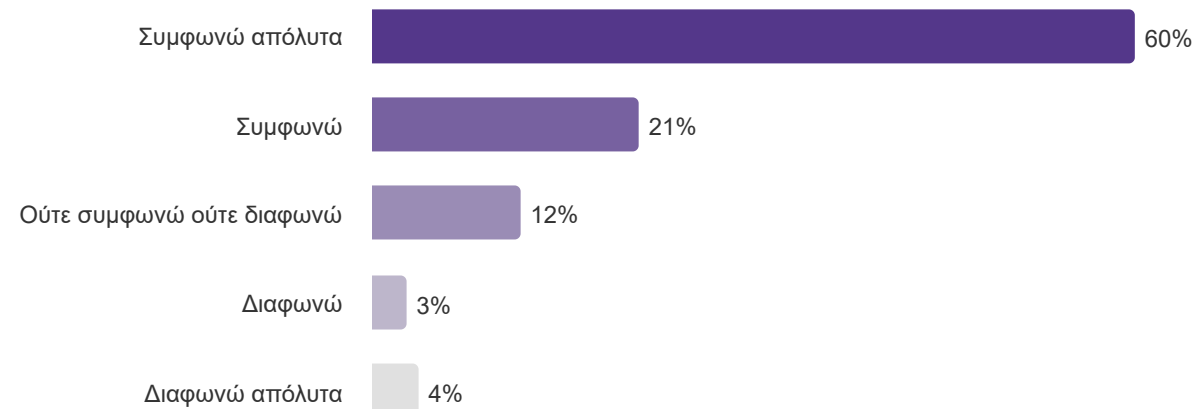
...θα ήθελα να είχα διαγνωστεί ΚΑΤΑ ΤΗ ΓΕΝΝΗΣΗ



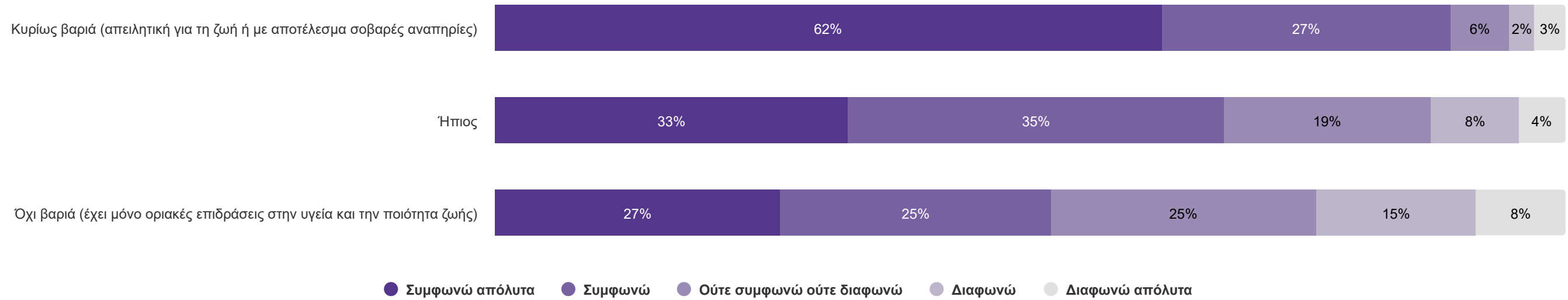
...θα ήθελα το άτομο που φροντίζω να έχει διαγνωστεί ΚΑΤΑ ΤΗ ΓΕΝΝΗΣΗ

	N
Συμφωνώ απόλυτα	1.812
Συμφωνώ	634
Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	354
Διαφωνώ	86
Διαφωνώ απόλυτα	116
TOTAL	3.002

...θα ήθελα το άτομο που φροντίζω να έχει διαγνωστεί ΚΑΤΑ ΤΗ ΓΕΝΝΗΣΗ



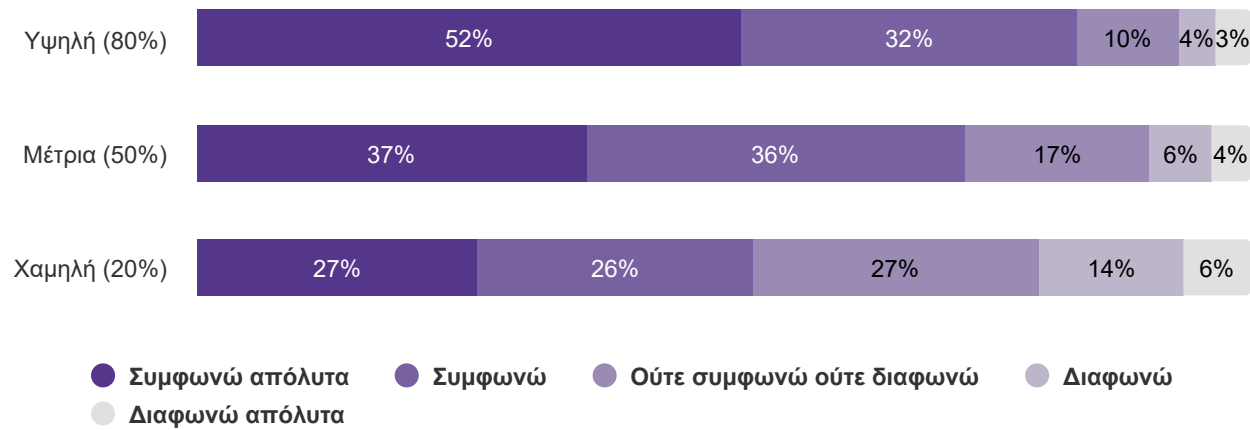
Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΕΦΟΣΟΝ είναι:



Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΕΦΟΣΟΝ είναι:

	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΣΥΜΦΩΝΩ	Ο΄ΥΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ Ο΄ΥΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	TOTAL
Κυρίως βαριά (απειλητική για τη ζωή ή με αποτέλεσμα σοβαρές αναπηρίες)	3.475	1.502	308	126	158	5.569
Ήπιος	1.844	1.953	1.076	459	237	5.569
Όχι βαριά (έχει μόνο οριακές επιδράσεις στην υγεία και την ποιότητα ζωής)	1.490	1.407	1.386	824	462	5.569

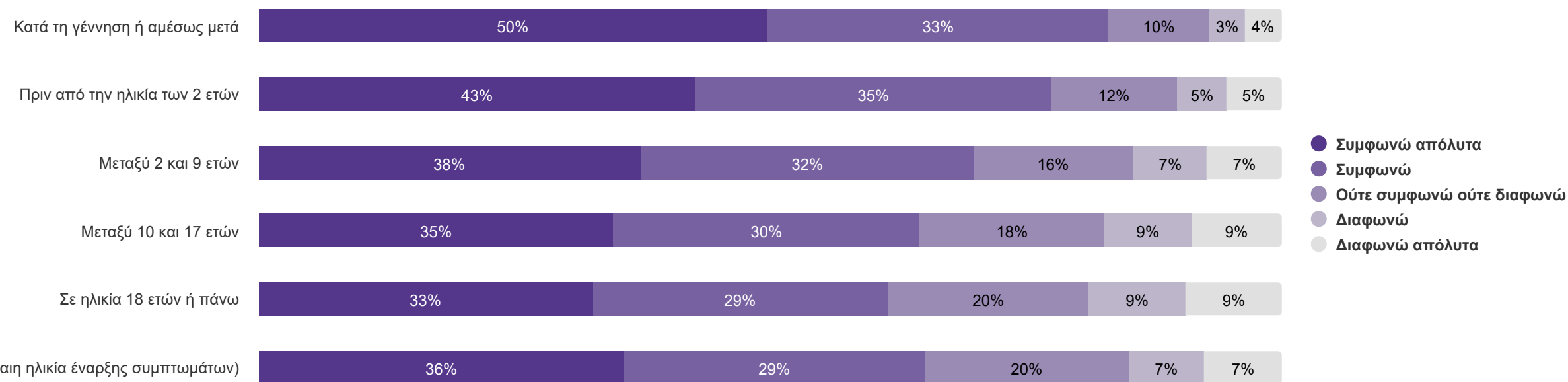
Κατά τον προσυμπτωματικό έλεγχο για μία νόσο, μπορεί να υπάρχει πιθανότητα να μην εμφανιστεί η νόσος ακόμα και αν η εξέταση είναι θετική. Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση ΔΕΔΟΜΕΝΟΥ ΟΤΙ εάν η εξέταση είναι θετική, η πιθανότητα να εμφανιστεί πραγματικά η ασθένεια είναι:



Κατά τον προσυμπτωματικό έλεγχο για μία νόσο, μπορεί να υπάρχει πιθανότητα να μην εμφανιστεί η νόσος ακόμα και αν η εξέταση είναι θετική. Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση ΔΕΔΟΜΕΝΟΥ ΟΤΙ εάν η εξέταση είναι θετική, η πιθανότητα να εμφανιστεί πραγματικά η ασθένεια είναι:

	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΟΎΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ ΟΎΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	TOTAL
Υψηλή (80%)	1.779	2.886	532	196	176	5.569
Μέτρια (50%)	2.005	2.067	972	329	196	5.569
Χαμηλή (20%)	1.454	1.495	1.514	757	349	5.569

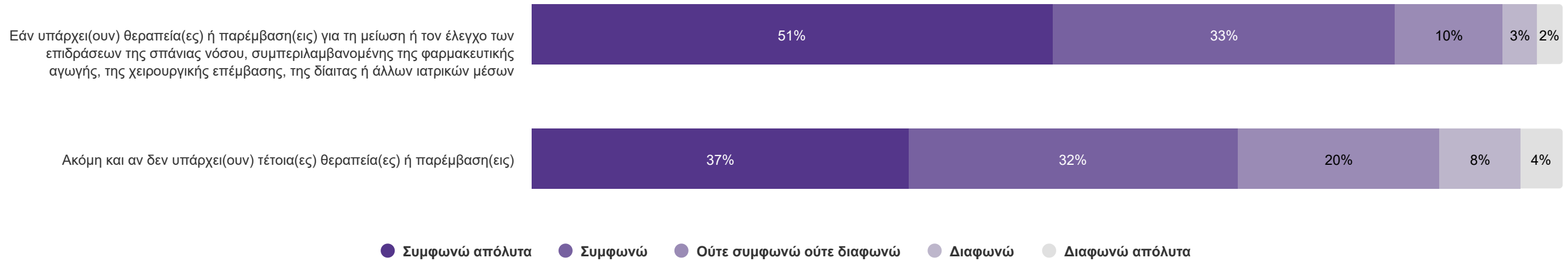
Μια νόσος μπορεί να διαγνωστεί κατά τη γέννηση, αλλά να εκδηλωθεί αργότερα στη ζωή του ατόμου. Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΔΕΔΟΜΕΝΟΥ ότι συνήθως εμφανίζονται τα πρώτα συμπτώματα:



Μια νόσος μπορεί να διαγνωστεί κατά τη γέννηση, αλλά να εκδηλωθεί αργότερα στη ζωή του ατόμου. Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΔΕΔΟΜΕΝΟΥ ότι συνήθως εμφανίζονται τα πρώτα συμπτώματα:

	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΟΎΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ ΟΎΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	TOTAL
Κατά τη γέννηση ή αμέσως μετά	2.778	1.854	552	190	195	5.569
Πριν από την ηλικία των 2 ετών	2.380	1.944	685	268	292	5.569
Μεταξύ 2 και 9 ετών	2.090	1.808	873	392	406	5.569
Μεταξύ 10 και 17 ετών	1.934	1.672	1.006	474	483	5.569
Σε ηλικία 18 ετών ή πάνω	1.826	1.603	1.095	529	516	5.569
Σε άγνωστη ηλικία (αβέβαιη ηλικία έναρξης συμπτωμάτων)	1.995	1.637	1.115	406	416	5.569

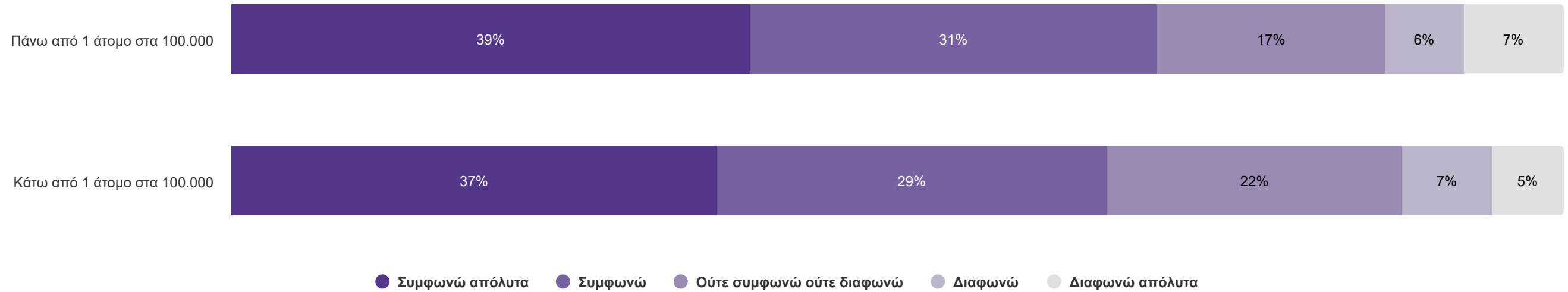
Οι επόμενες ερωτήσεις θα αφορούν στη γνώμη σας σχετικά με τη χρήση εξετάσεων για προσυμπτωματικό έλεγχο για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση. Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση:



Οι επόμενες ερωτήσεις θα αφορούν στη γνώμη σας σχετικά με τη χρήση εξετάσεων για προσυμπτωματικό έλεγχο για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση. Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση:

	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΟΎΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ ΟΎΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	TOTAL
Εάν υπάρχει(ουν) θεραπεία(ες) ή παρέμβαση(εις) για τη μείωση ή τον έλεγχο των επιδράσεων της σπάνιας νόσου, συμπεριλαμβανομένης της φαρμακευτικής αγωγής, της χειρουργικής επέμβασης, της διαίτας ή άλλων ιατρικών μέσων	2.825	1.846	584	178	136	5.569
Ακόμη και αν δεν υπάρχει(ουν) τέτοια(ες) θεραπεία(ες) ή παρέμβαση(εις)	2.047	1.776	1.090	436	220	5.569

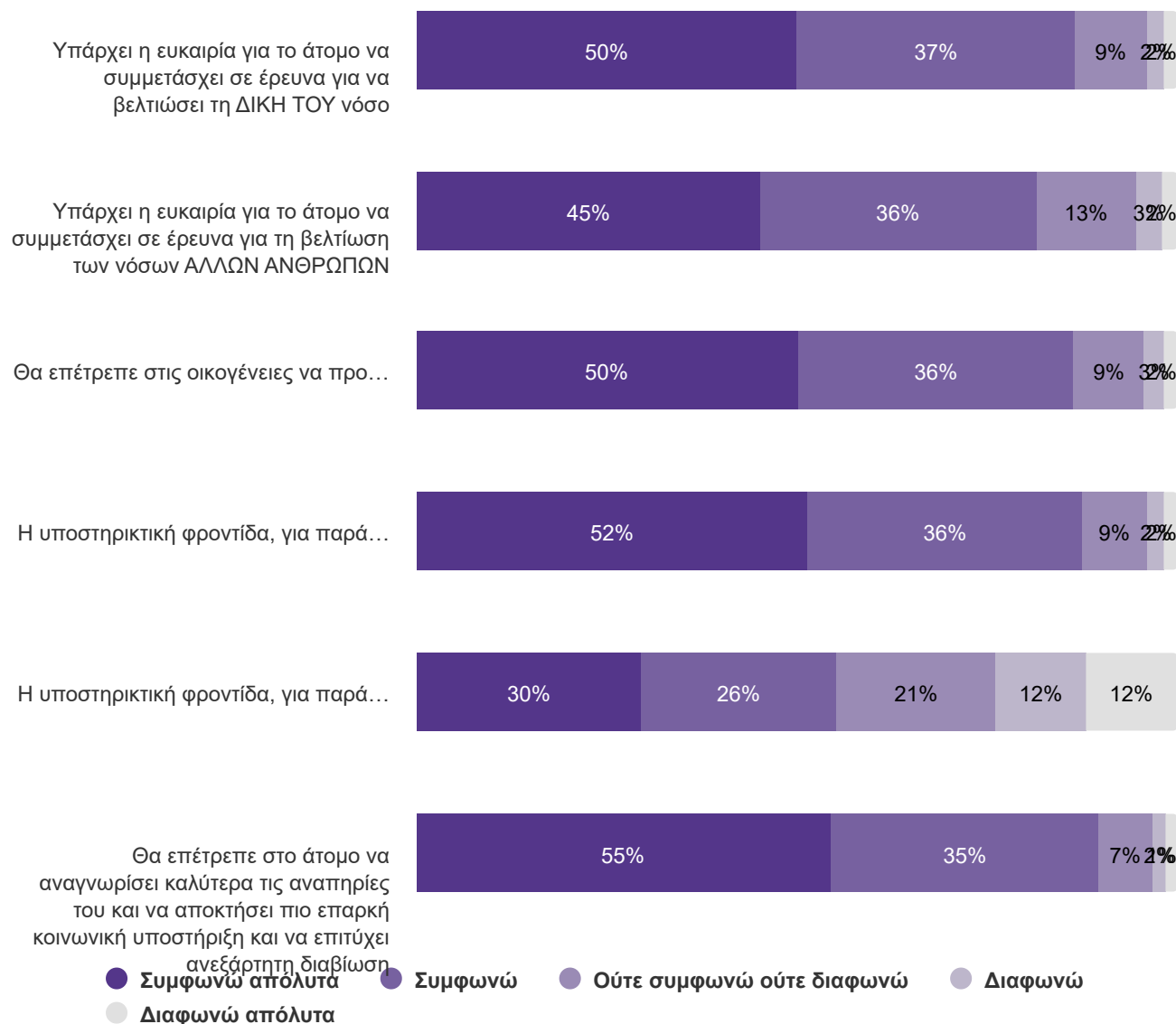
Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΔΕΔΟΜΕΝΟΥ ΟΤΙ επηρεάζει:



Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΔΕΔΟΜΕΝΟΥ ΟΤΙ επηρεάζει:

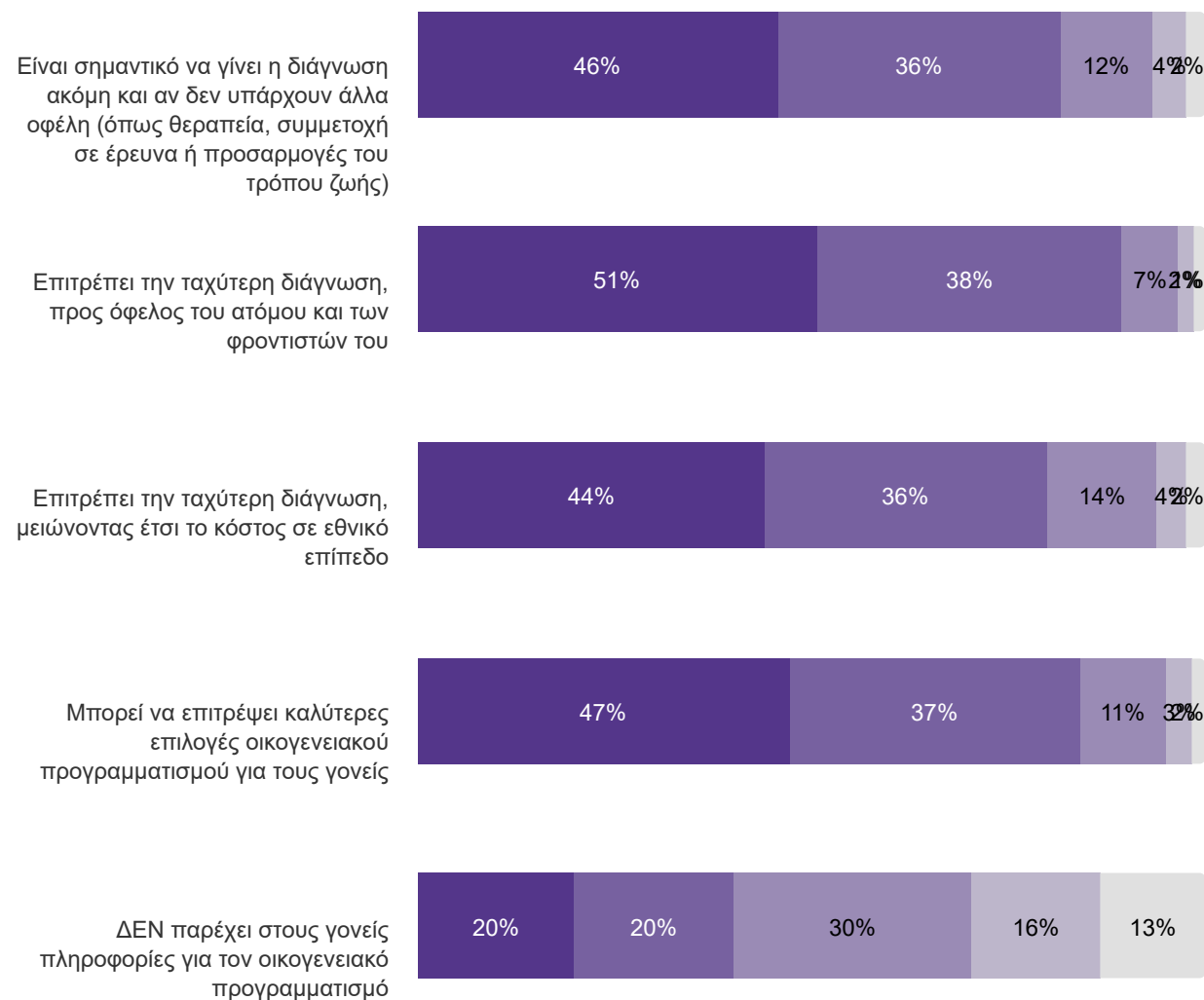
	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΟΎΤΕ ΣΥΜΦΩΝΩ ΟΎΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	TOTAL
Πάνω από 1 άτομο στα 100.000	2.172	1.703	953	328	413	5.569
Κάτω από 1 άτομο στα 100.000	2.036	1.631	1.232	375	295	5.569

Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΕΑΝ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ: Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΕΑΝ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ:



	ΣΥΜΦ... ΑΠΟΛΥ...	ΣΥΜΦ...	ΟΥΤΕ ΣΥΜΦ... ΟΥΤΕ ΔΙΑΦΩ...	ΔΙΑΦΩ...	ΔΙΑΦΩ... ΑΠΟΛΥ...	TOTAL
Υπάρχει η ευκαιρία για το άτομο να συμμετάσχει σε έρευνα για να βελτιώσει τη ΔΙΚΗ ΤΟΥ νόσο	2.792	2.040	527	123	87	5.569
Υπάρχει η ευκαιρία για το άτομο να συμμετάσχει σε έρευνα για τη βελτίωση των νόσων ΑΛΛΩΝ ΑΝΘΡΩΠΩΝ	2.521	2.030	731	186	101	5.569
Θα επέτρεπε στις οικογένειες να προγραμματίσουν ή να κάνουν προσαρμογές στον τρόπο ζωής τους εκ των προτέρων (όπως μετακόμιση σε νέο σπίτι ή προσαρμογή του σπιτιού για αναπηρίες)	2.809	2.004	515	153	88	5.569
Η υποστηρικτική φροντίδα, για παράδειγμα φυσικοθεραπεία ή συμπεριφορικές παρεμβάσεις (που προορίζονται για αυτοέλεγχο ή συναισθηματική ρύθμιση), ΜΠΟΡΟΥΝ να βελτιώσουν τη διαχείριση της νόσου	2.877	2.006	475	112	99	5.569
Η υποστηρικτική φροντίδα, για παράδειγμα φυσικοθεραπεία ή συμπεριφορικές παρεμβάσεις (που προορίζονται για αυτοέλεγχο ή συναισθηματική ρύθμιση), ΔΕ ΜΠΟΡΟΥΝ να βελτιώσουν τη	1.656	1.430	1.155	671	657	5.569

Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΕΑΝ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ:

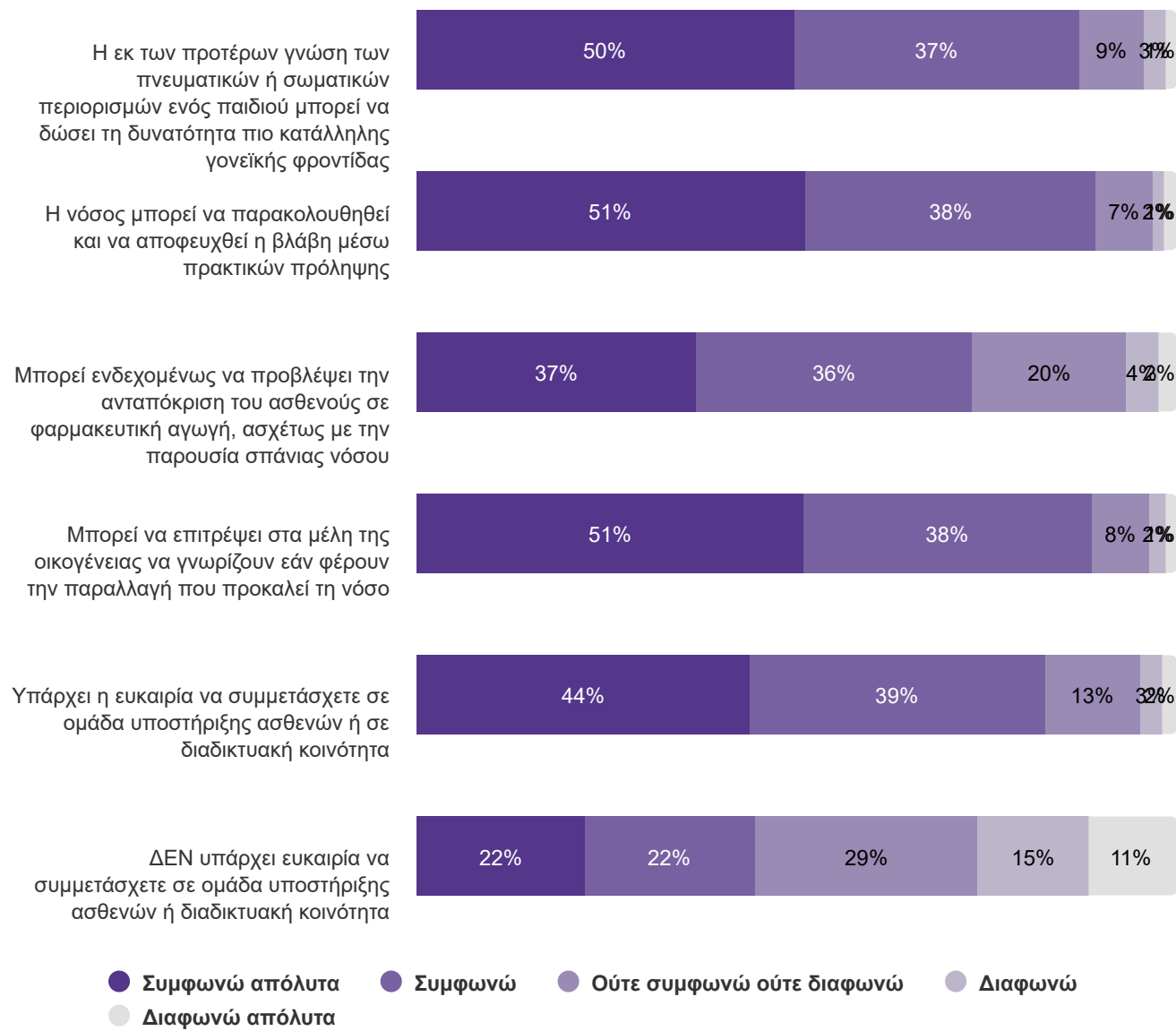


● Συμφωνώ απόλυτα
 ● Συμφωνώ
 ● Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ
 ● Διαφωνώ
 ● Διαφωνώ απόλυτα

Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός έλεγχος για ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΕΑΝ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ:

	ΣΥΜΦΩ... ΑΠΟΛΥΤΑ	ΣΥΜΦΩ...	ΟΎΤΕ ΣΥΜΦΩ... ΟΎΤΕ ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	TOTAL
Είναι σημαντικό να γίνει η διάγνωση ακόμη και αν δεν υπάρχουν άλλα οφέλη (όπως θεραπεία, συμμετοχή σε έρευνα ή προσαρμογές του τρόπου ζωής)	2.565	1.998	646	239	121	5.569
Επιτρέπει την ταχύτερη διάγνωση, προς όφελος του ατόμου και των φροντιστών του	2.845	2.141	397	116	70	5.569
Επιτρέπει την ταχύτερη διάγνωση, μειώνοντας έτσι το κόστος σε εθνικό επίπεδο	2.471	1.991	776	201	130	5.569
Μπορεί να επιτρέψει καλύτερες επιλογές οικογενειακού προγραμματισμού για τους γονείς	2.641	2.062	606	171	89	5.569
ΔΕΝ παρέχει στους γονείς πληροφορίες για τον οικογενειακό προγραμματισμό	1.117	1.135	1.672	912	733	5.569

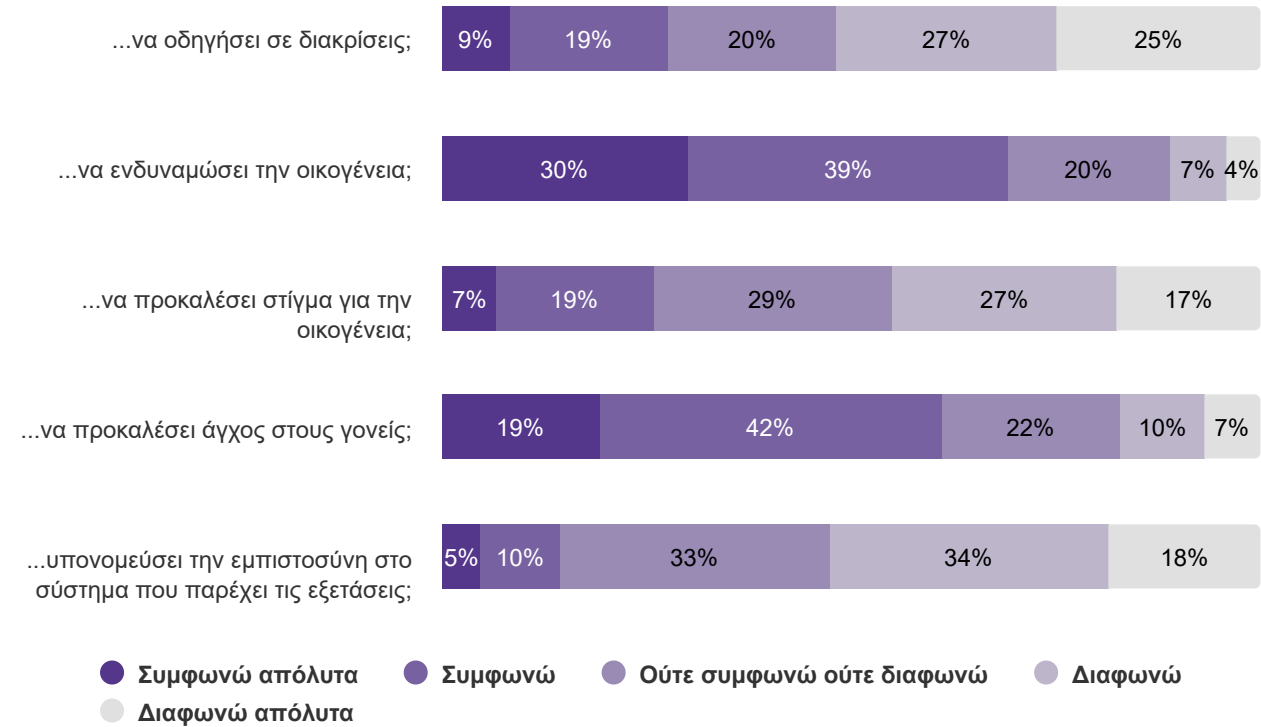
έλεγχος για Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΕΑΝ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ:



έλεγχος για Κατά τη γνώμη σας, θα πρέπει να γίνεται προσυμπτωματικός ΚΑΘΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση, ΕΑΝ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ:

	ΣΥΜΦ... ΑΠΟΛΥ...	ΣΥΜΦ...	ΟΎΤΕ ΣΥΜΦ... ΟΎΤΕ ΔΙΑΦΩ...	ΔΙΑΦΩ...	ΔΙΑΦΩ... ΑΠΟΛΥ...	TOTAL
Η εκ των προτέρων γνώση των πνευματικών ή σωματικών περιορισμών ενός παιδιού μπορεί να δώσει τη δυνατότητα πιο κατάλληλης γονεϊκής φροντίδας	2.787	2.080	476	154	72	5.569
Η νόσος μπορεί να παρακολουθηθεί και να αποφευχθεί η βλάβη μέσω πρακτικών πρόληψης	2.858	2.136	411	91	73	5.569
Μπορεί ενδεχομένως να προβλέψει την ανταπόκριση του ασθενούς σε φαρμακευτική αγωγή, ασχέτως με την παρουσία σπάνιας νόσου	2.068	2.016	1.132	237	116	5.569
Μπορεί να επιτρέψει στα μέλη της οικογένειας να γνωρίζουν εάν φέρουν την παραλλαγή που προκαλεί τη νόσο	2.854	2.106	423	120	66	5.569
Υπάρχει η ευκαιρία να συμμετάσχετε σε ομάδα υποστήριξης ασθενών ή σε διαδικτυακή κοινότητα	2.462	2.159	704	152	92	5.569
ΔΕΝ υπάρχει ευκαιρία να συμμετάσχετε σε ομάδα υποστήριξης ασθενών ή διαδικτυακή κοινότητα	1.253	1.249	1.624	819	624	5.569

Κατά τη γνώμη σας, θα μπορούσε ο προσυμπτωματικός έλεγχος για ΟΠΟΙΑΔΗΠΟΤΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση...



Κατά τη γνώμη σας, θα μπορούσε ο προσυμπτωματικός έλεγχος για ΟΠΟΙΑΔΗΠΟΤΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΟ κατά τη γέννηση...

	ΣΥΜΦ... ΑΠΟΛΥ...	ΣΥΜΦ...	Ο΄ΥΤΕ ΣΥΜΦ... Ο΄ΥΤΕ ΔΙΑΦΩ...	ΔΙΑΦΩ...	ΔΙΑΦΩ... ΑΠΟΛΥ...	TOTAL
...να οδηγήσει σε διακρίσεις;	482	1.069	1.141	1.505	1.372	5.569
...να ενδυναμώσει την οικογένεια;	1.682	2.181	1.101	384	221	5.569
...να προκαλέσει στίγμα για την οικογένεια;	388	1.073	1.616	1.522	970	5.569
...να προκαλέσει άγχος στους γονείς;	1.083	2.331	1.216	577	362	5.569
...υπονομεύσει την εμπιστοσύνη στο σύστημα που παρέχει τις εξετάσεις;	278	538	1.841	1.893	1.019	5.569

Ευχαριστώ!

Για οποιαδήποτε ερωτήσεις, επικοινωνήστε με την ομάδα
του Rare Barometer στο rare.barometer@eurordis.org