

A FELMÉRÉS EREDMÉNYEI

Ritka betegséggel élők véleménye az újszülöttszűrésről

Rare Barometer felmérés a Screen4Care kutatási projekttel

Célközönség:

- Ritka betegségben szenvedők
- vagy családtagok (szülők és közeli hozzátartozók)



2023. május 24 - július 23.

6179 válaszadó világszerte

és Európában **5569** válaszadó



24 nyelven



50 ország



1300+ ritka betegség képviselteti magát

IRÁNYÍTÓPULT EURÓPÁHOZ



HOGYAN KELL HASZNÁLNI EZT A IRÁNYÍTÓPULTT

Ezen az irányítópulton megtalálja a Rare Barométer felmérés minden kérdésére vonatkozó eredményt a ritka betegséggel élők újszülöttszűréséről alkotott véleményéről.

Kérjük, ne használja olyan kérdések eredményeit, amelyekre 30-nál kevesebb válaszoló van.

Kérjük, olvassa el az Rare Barometer oldalt, vagy adja hozzá az Rare Barometer logót az eredmények használatakor.



NYELVEK

Az oldal bal alsó sarkában módosíthatja a nyelvet, és hozzáférhet a kérdésekhez és módozatokhoz, ahogyan azok a megkérdezettek számára megjelentek a felmérés 24 nyelvén.

A kérdőív bezárása után számított egyes változók és az ezen az irányítópulton hozzáadott megjegyzések fordítása nem érhető el.



Információ

További információért:

- lépjen kapcsolatba a Rare Barometer csapatával a rare.barometer@eurordis.org.
- Címenlátogasson el az Rare Barometer webhelyére az eurordis.org/voices.
- Címenlátogassa meg újszülött szűrésnek szentelt weboldalunkat: eurordis.org/rare-barometer-survey.

TARTALOMJEGYZÉK

1. Mintainformáció
2. A válaszadók hajlandósága arra, hogy ritka betegséget születésükkor diagnosztizálják
3. A válaszadók véleménye az összes ritka betegség újszülöttszűréséről

BŐVEBBEN A FELMÉRÉST

A kutatási kérdések és az európai eredmények mélyreható elemzése a teljes jelentésben található angol nyelven: tiny.cc/RB_NBS

A legfontosabb eredmények a következő adatlapokon érhetők el: tiny.cc/RB_NBS

Eredeti kérdőív: tiny.cc/RB_NBS_questionnaire

Válaszadók száma

5 569

A válaszadáshoz használt eszköz



● PC ● Tablet ● Smartphone

A kérdőív kitöltésére fordítható percek
átlagos száma

26

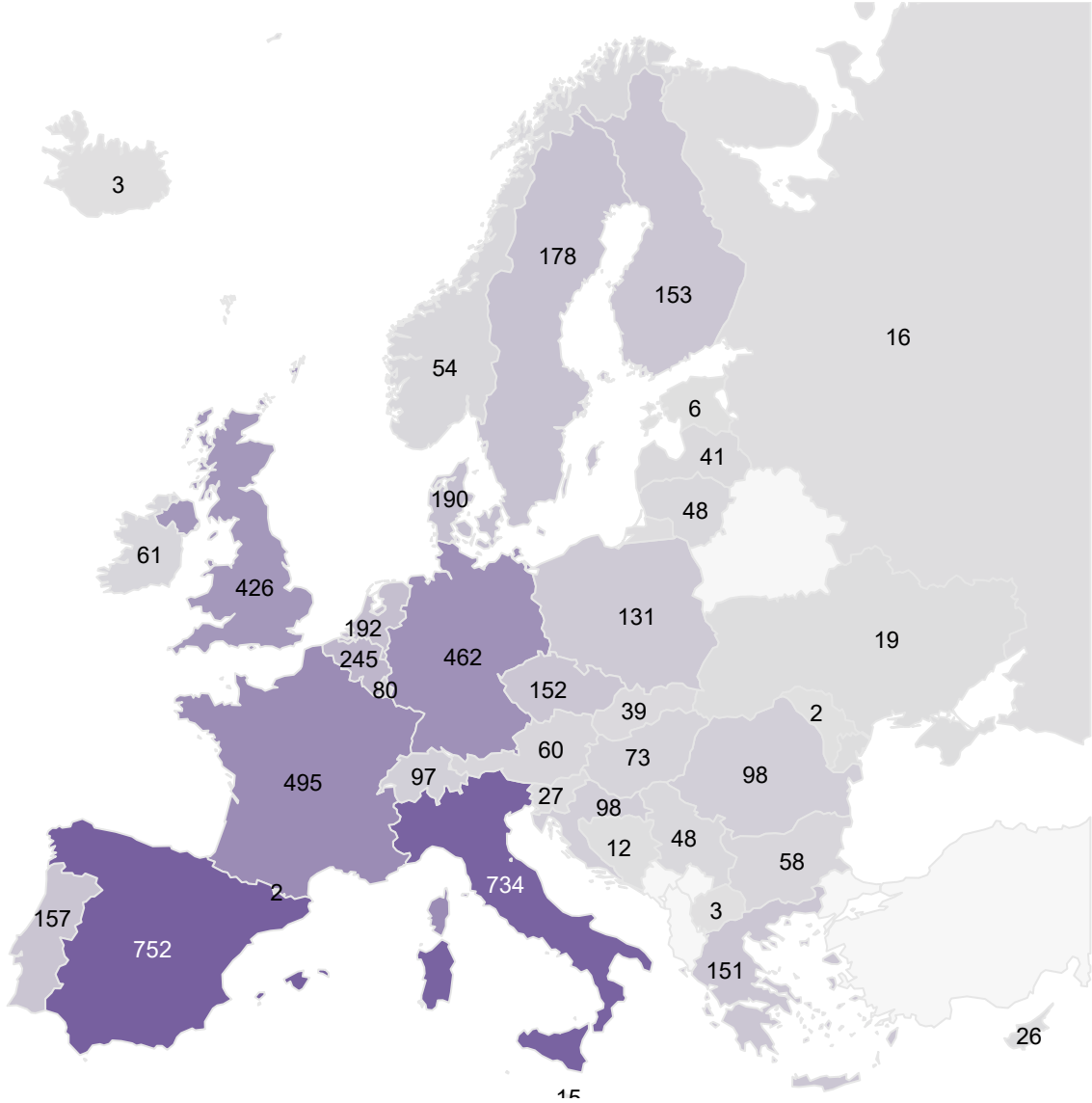
Mean

A kérdőív kitöltésére fordított percek
átlagos száma

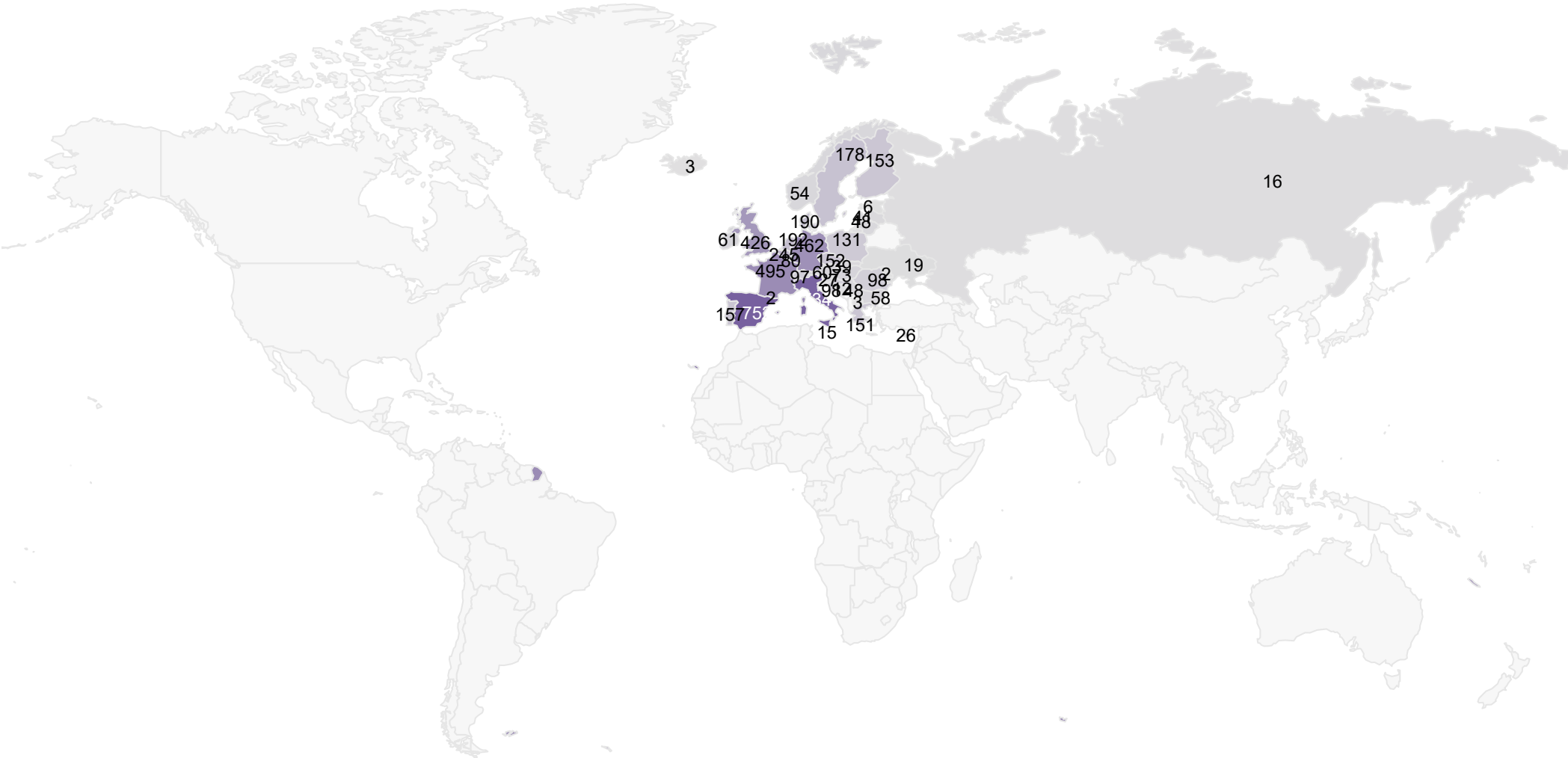
19

Median

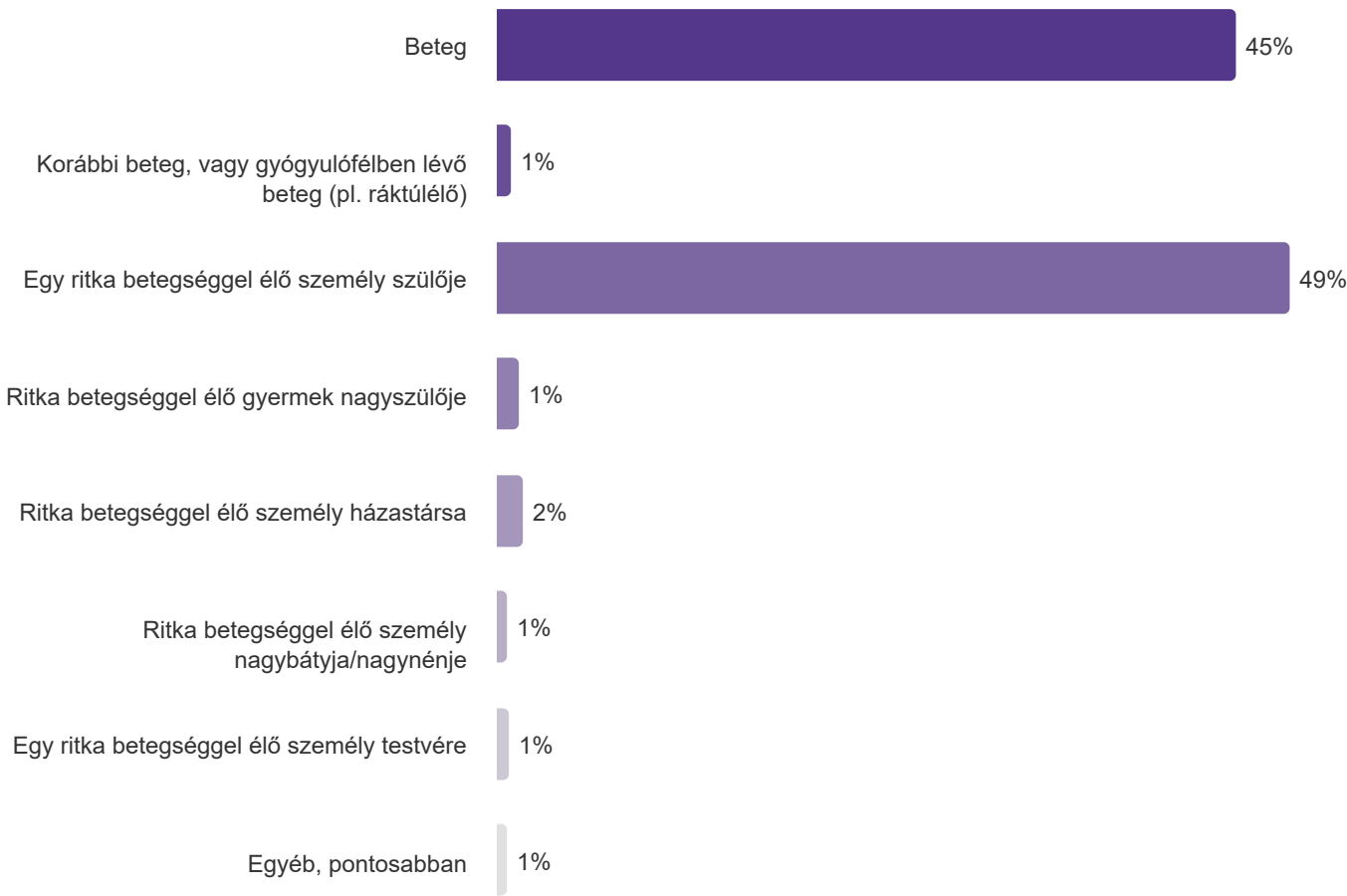
Melyik ország a lakóhelye?



Melyik ország a lakóhelye?



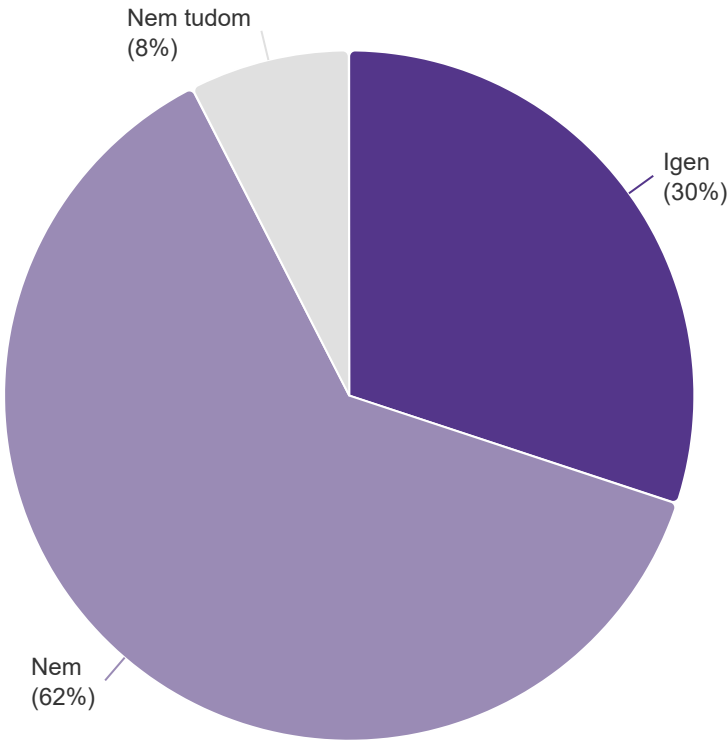
Ön egy...



Ön egy...

	N
Beteg	2 514
Korábbi beteg, vagy gyógyulófélben lévő beteg (pl. ráktúlélő)	53
Egy ritka betegséggel élő személy szülője	2 701
Ritka betegséggel élő gyermek nagyszülője	80
Ritka betegséggel élő személy házastársa	93
Ritka betegséggel élő személy nagybátyja/nagynénje	39
Egy ritka betegséggel élő személy testvére	49
Egyéb, pontosabban	40
TOTAL	5 569

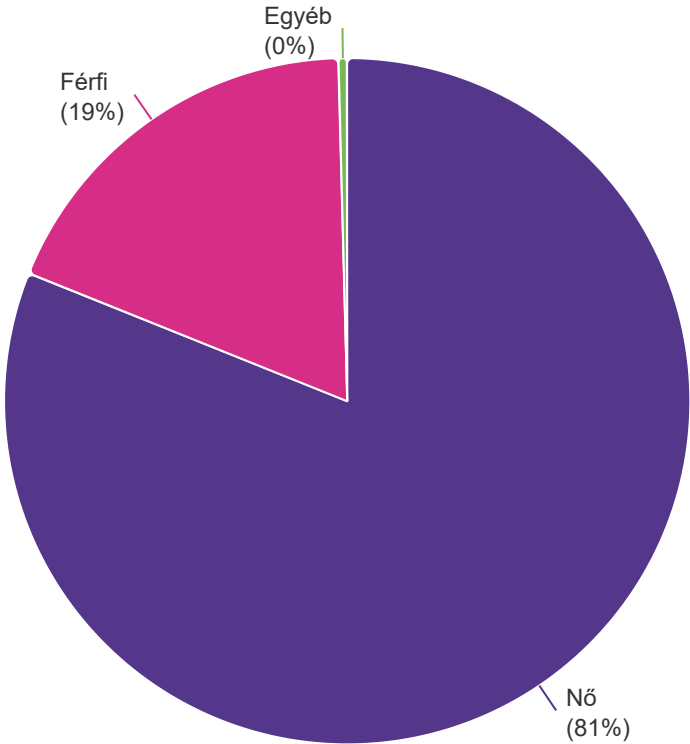
Ön betegképviselő, vagyis részt vesz olyan politikai tevékenységekben, amelyek a ritka betegségek ügyeit támogatják?



Ön betegképviselő, vagyis részt vesz olyan politikai tevékenységekben, amelyek a ritka betegségek ügyeit támogatják?

	N
Igen	1 675
Nem	3 475
Nem tudom	419
TOTAL	5 569

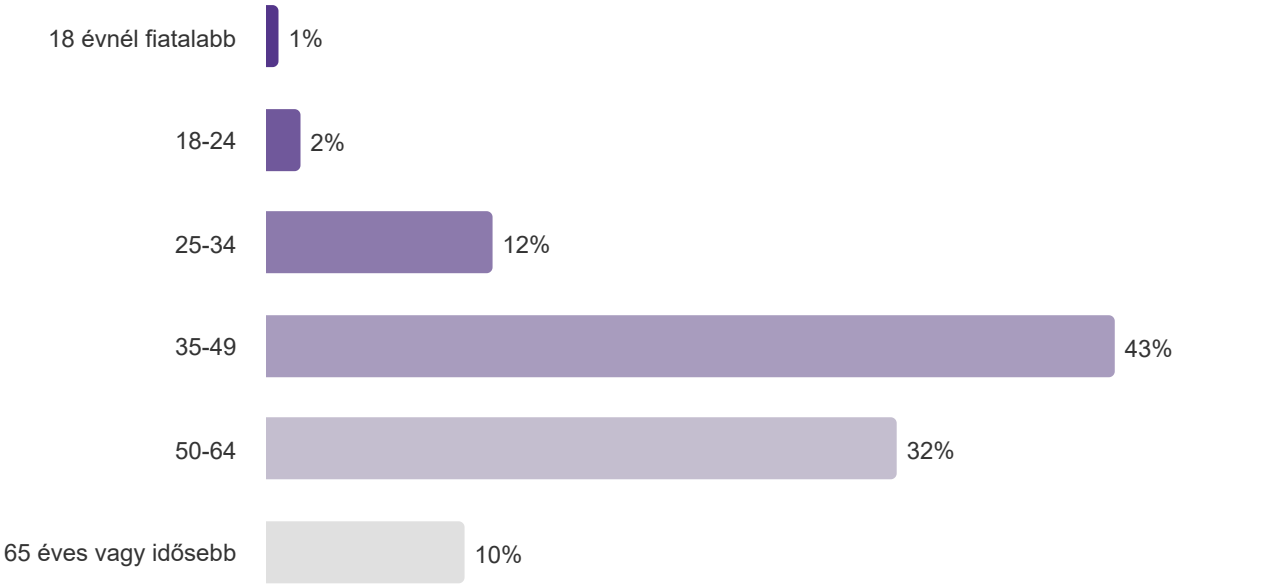
Ön :



Ön :

	N
Nő	4 235
Férfi	967
Egyéb	21
TOTAL	5 223

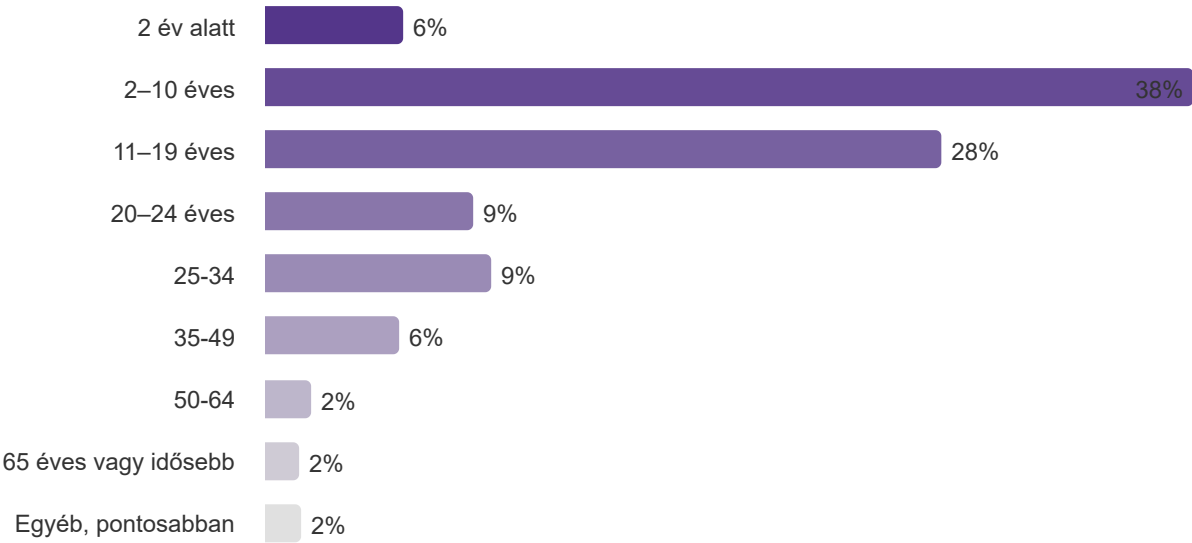
How old are you?



How old are you?

	N
18 évnél fiatalabb	35
18-24	92
25-34	590
35-49	2 206
50-64	1 640
65 éves vagy idősebb	518
TOTAL	5 081

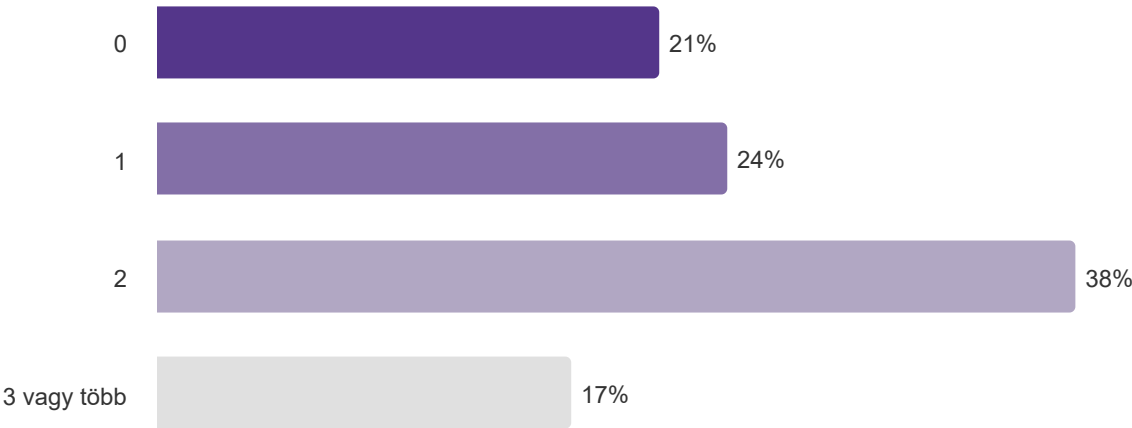
Hány éves a ritka betegséggel érintett személy?



Hány éves a ritka betegséggel érintett személy?

	N
2 év alatt	157
2–10 éves	1 040
11–19 éves	758
20–24 éves	235
25-34	255
35-49	152
50-64	53
65 éves vagy idősebb	41
Egyéb, pontosabban	42
TOTAL	2 733

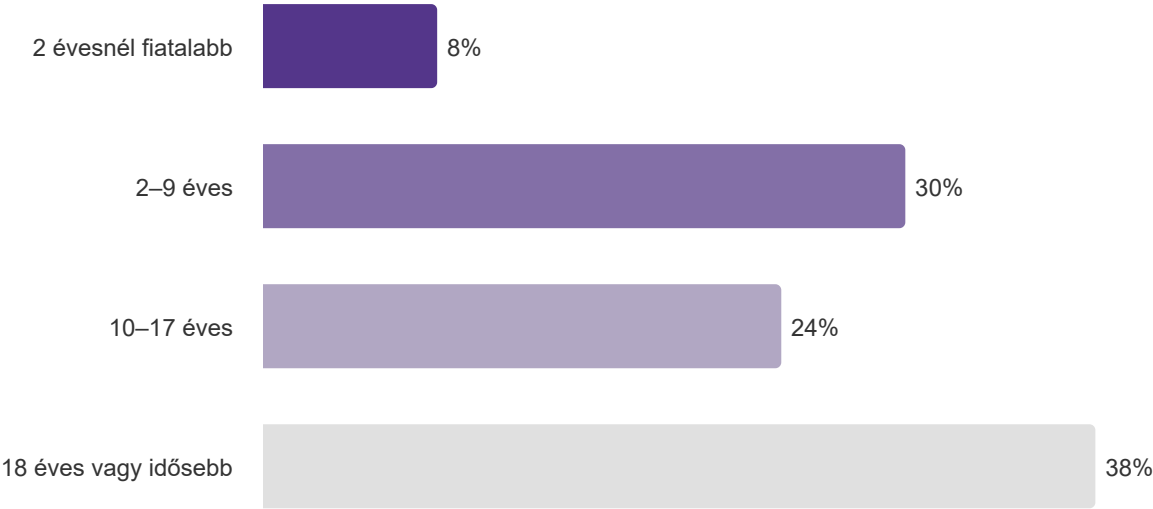
Önnek hány gyermeke van?



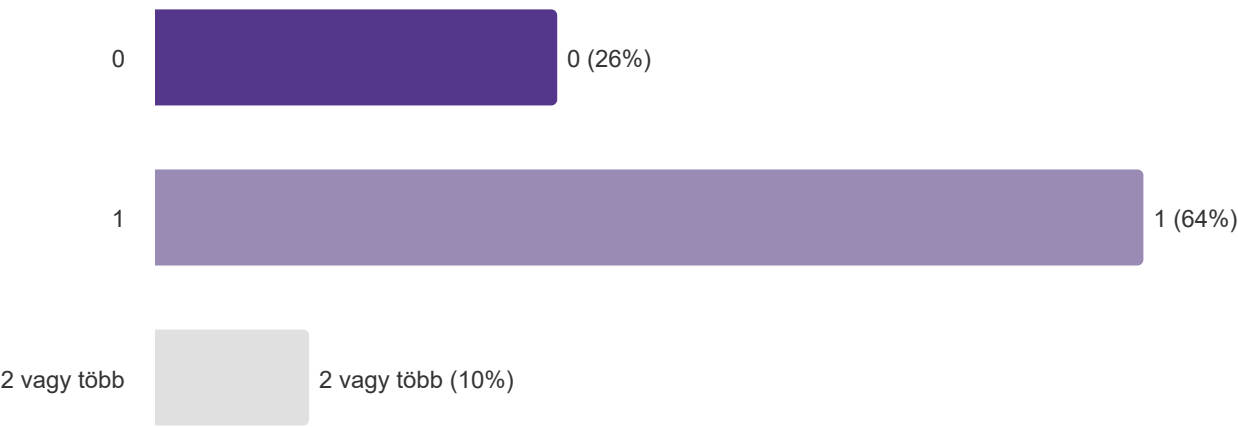
Önnek hány gyermeke van?

	N
	1 059
1	1 203
2	1 932
3 vagy több	876
TOTAL	5 070

Hány éves a legfiatalabb gyermeke?



Hány olyan gyermeke van, akiket ritka betegség érint?



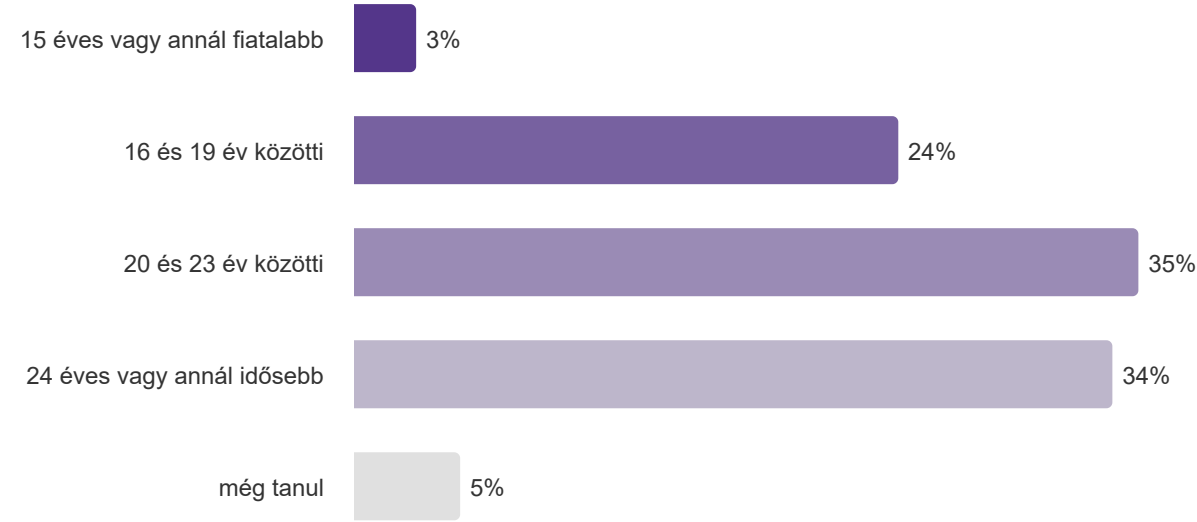
Hány éves a legfiatalabb gyermeke?

	N
2 évesnél fiatalabb	324
2–9 éves	1 189
10–17 éves	959
18 éves vagy idősebb	1 538
TOTAL	4 010

Hány olyan gyermeke van, akiket ritka betegség érint?

	N
	1 045
1	2 560
2 vagy több	405
TOTAL	4 010

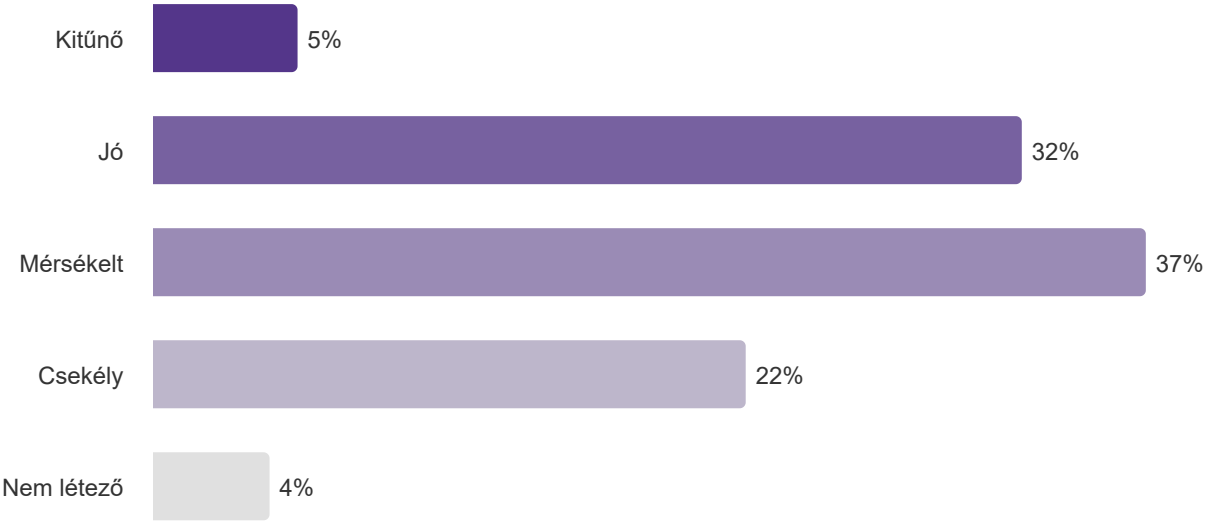
Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit?



Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit?

	N
15 éves vagy annál fiatalabb	142
16 és 19 év közötti	1 222
20 és 23 év közötti	1 757
24 éves vagy annál idősebb	1 699
még tanul	243
TOTAL	5 063

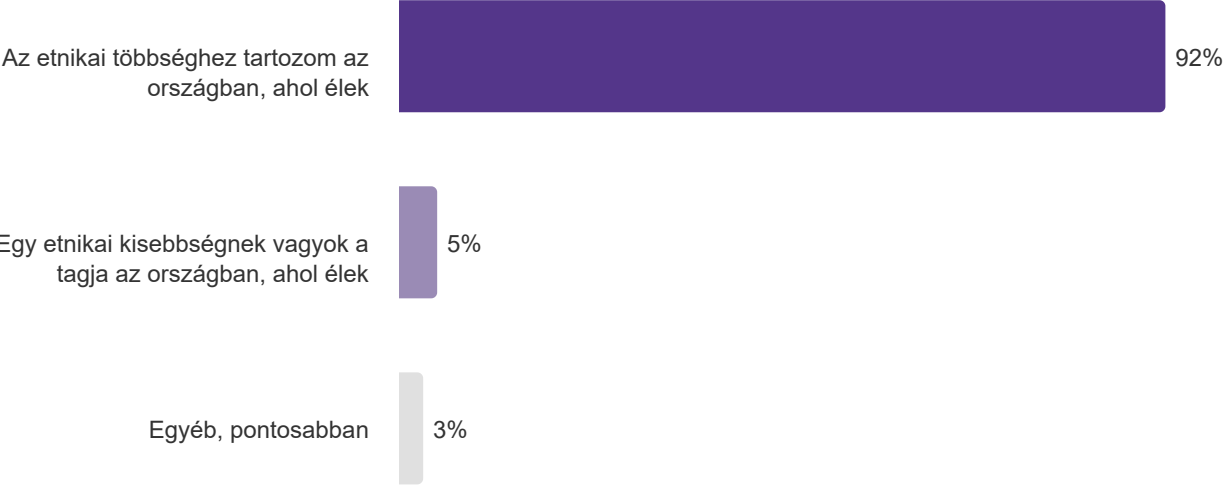
Miként jellemezné a genetikai ismereteit?



Miként jellemezné a genetikai ismereteit?

	N
Kitűnő	270
Jó	1 618
Mérsékelt	1 850
Csekély	1 105
Nem létező	220
TOTAL	5 063

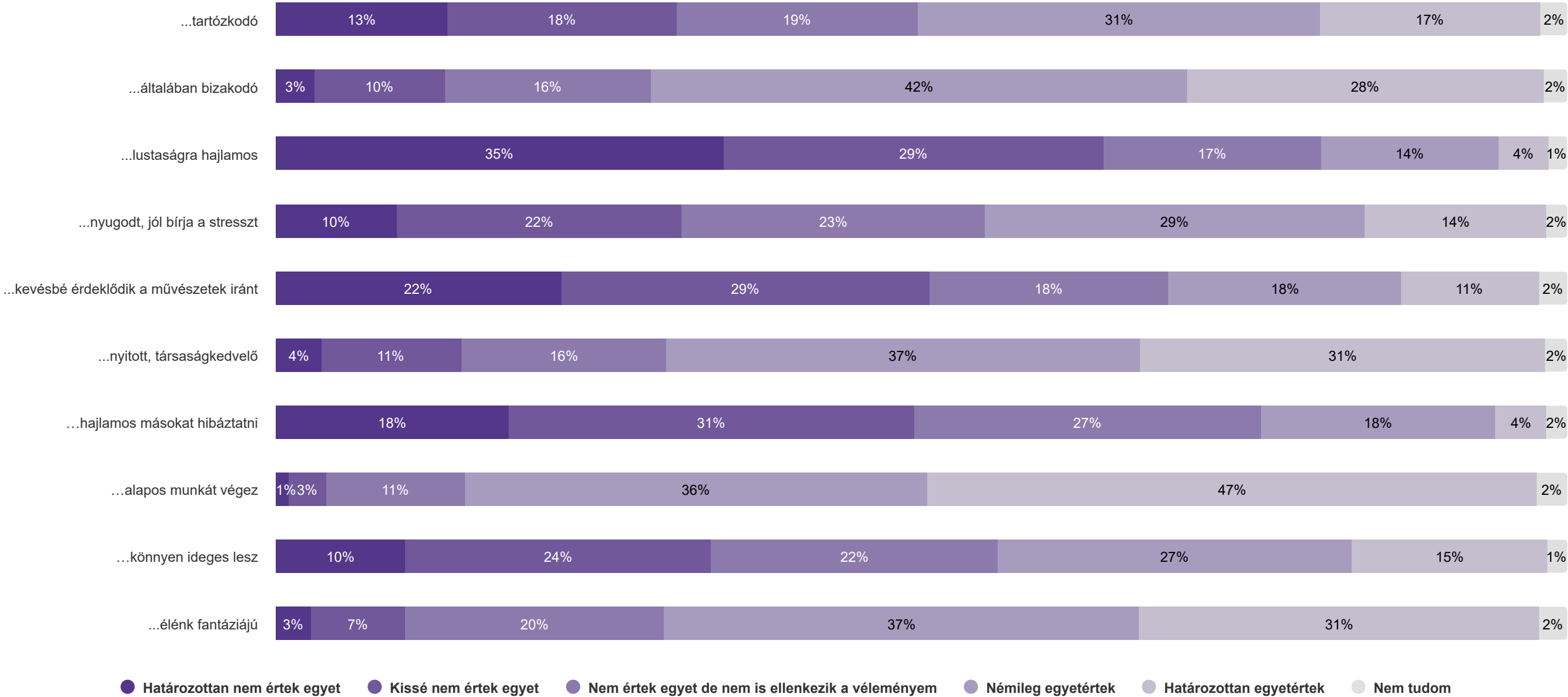
Hogyan írná le leginkább önmagát?



Hogyan írná le leginkább önmagát?

	N
Az etnikai többséghez tartozom az országban, ahol élek	4 217
Egy etnikai kisebbségnek vagyok a tagja az országban, ahol élek	224
Egyéb, pontosabban	139
TOTAL	4 580

Tovább kérdések önnel kapcsolatban. Ezen információk segítségével az adatok részletesebben elemezhetők. Magamat olyasvalakinek tartom, aki:

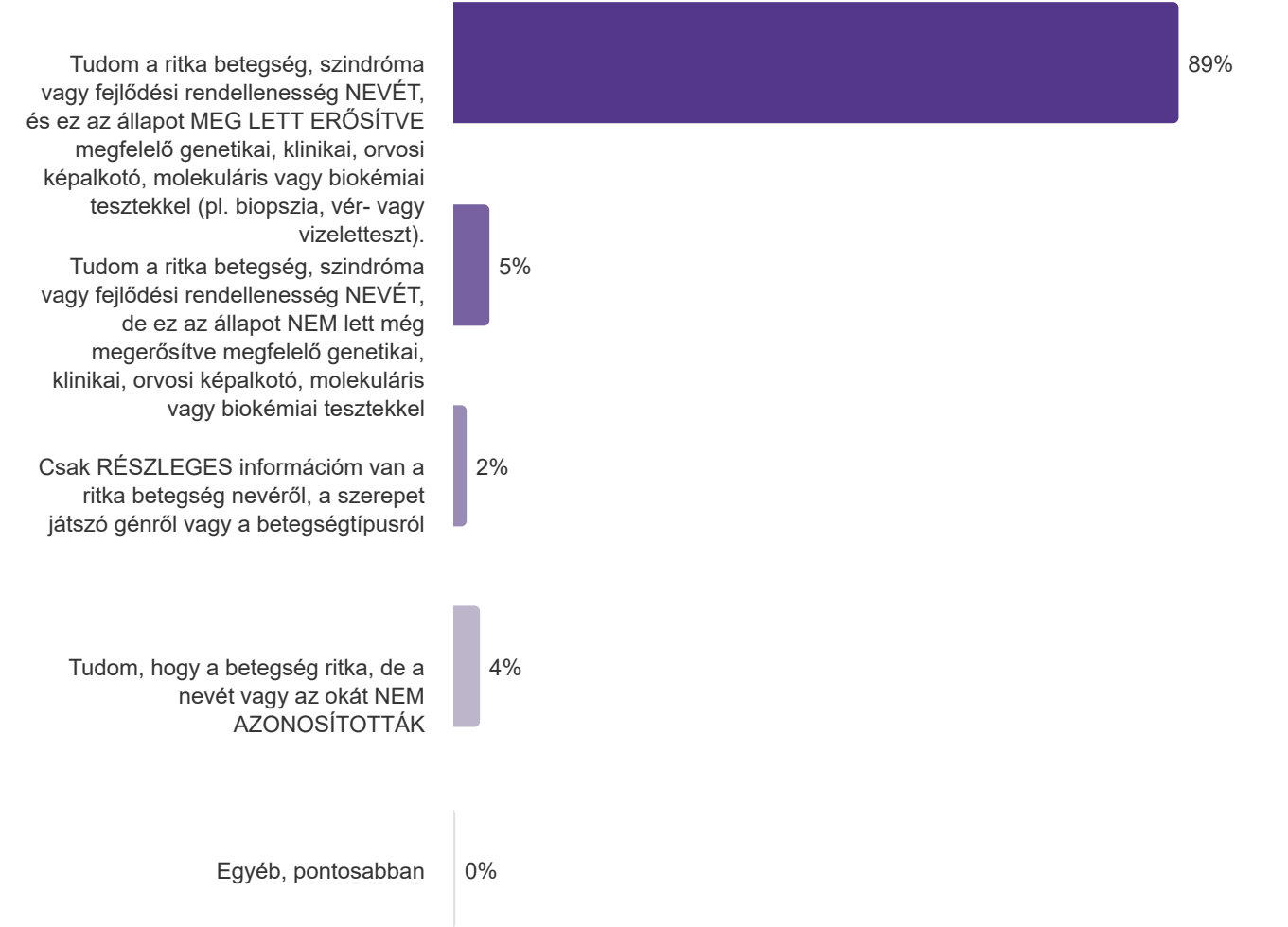


● Határozottan nem értek egyet ● Kissé nem értek egyet ● Nem értek egyet de nem is ellenkezik a véleményem ● Némileg egyetértek ● Határozottan egyetértek ● Nem tudom

Tovább kérdések önnel kapcsolatban. Ezen információk segítségével az adatok részletesebben elemezhetők. Magamat olyasvalakinek tartom, aki:

	HATÁROZOTTAN NEM ÉRTEK EGYET	KISSÉ NEM ÉRTEK EGYET	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLENKEZIK A VÉLEMÉNYEM	NÉMILEG EGYETÉRTEK	HATÁROZOTTAN EGYETÉRTEK	NEM TUDOM	TOTAL
...tartózkodó	680	905	946	1 585	867	101	5 084
...általában bizakodó	156	514	811	2 110	1 406	87	5 084
...lustaságra hajlamos	1 769	1 495	857	699	193	71	5 084
...nyugodt, jól bírja a stresszt	483	1 119	1 193	1 496	712	81	5 084
...kevésbé érdeklődik a művészetek iránt	1 132	1 449	940	913	544	106	5 084
...nyitott, társaságkedvelő	183	551	810	1 862	1 594	84	5 084
...hajlamos másokat hibáztatni	922	1 595	1 368	921	196	81	5 083
...alapos munkát végez	56	150	542	1 823	2 396	116	5 083
...könnyen ideges lesz	514	1 202	1 129	1 397	765	76	5 083
...élénk fantáziájú	144	370	1 020	1 868	1 576	105	5 083

Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét:

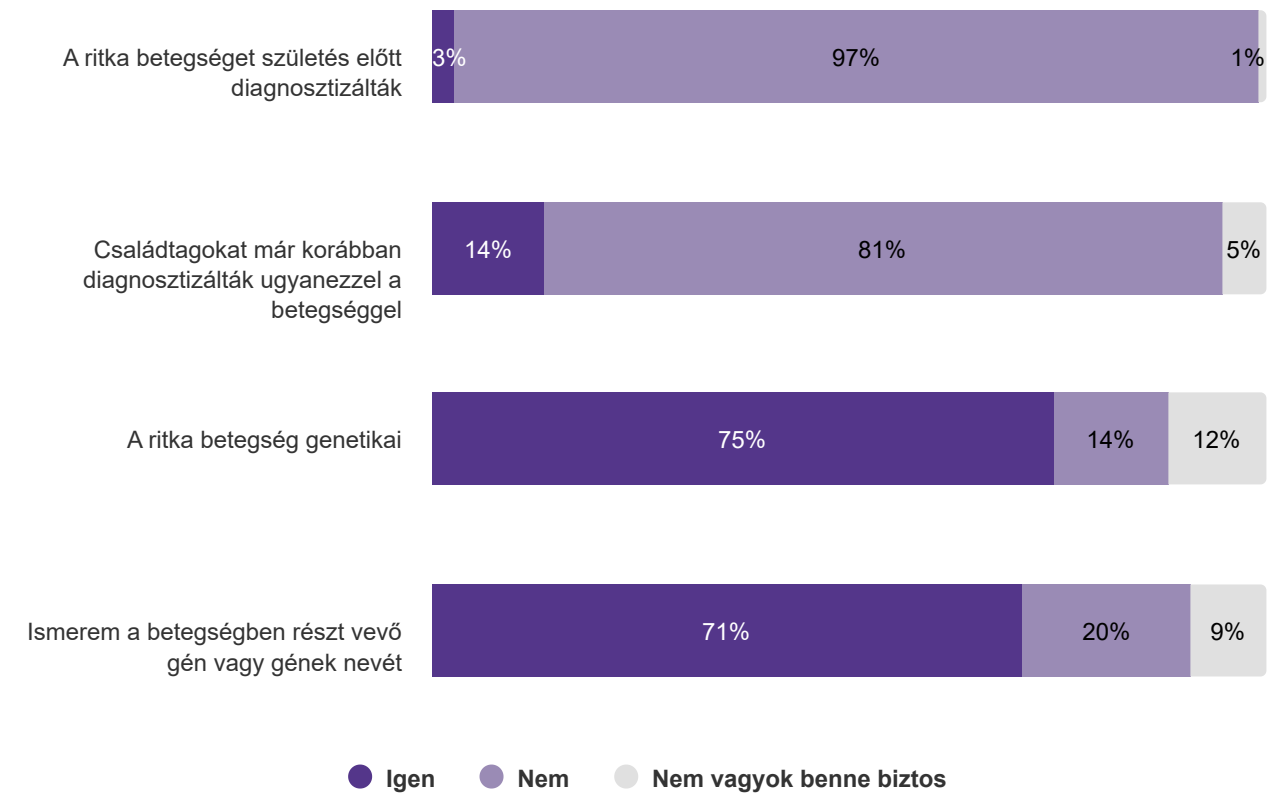


Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét:

	N
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	4 984
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	258
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevééről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtypusról	110
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	195
Egyéb, pontosabban	22
TOTAL	5 569

Megjegyzés: Ezeket a kérdéseket csak azoknak a válaszadóknak tették fel, akik azt mondták, hogy a ritka betegséget diagnosztizálták.Az utolsó pontot csak azoktól kérdezték meg, akik jelezték, hogy a ritka betegségek genetikai eredetűek.

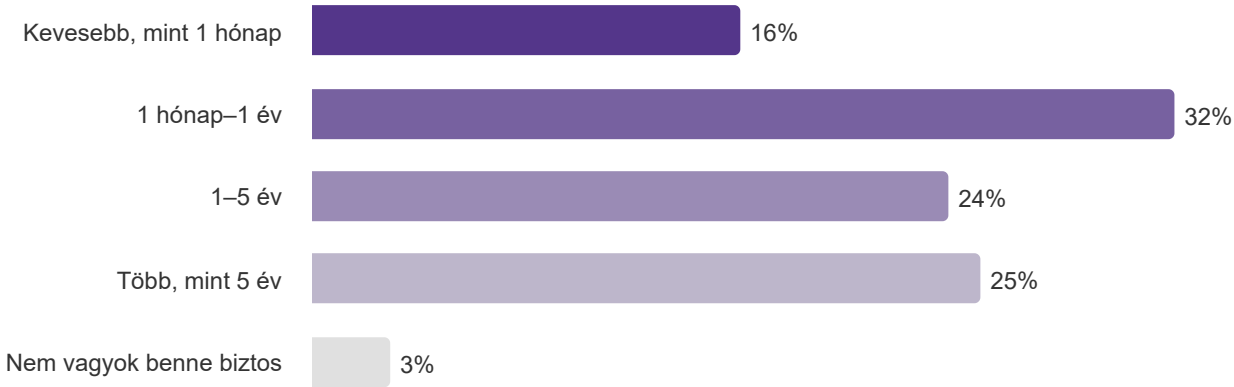
Vonatkoznak a következő állítások az Ön helyzetére?



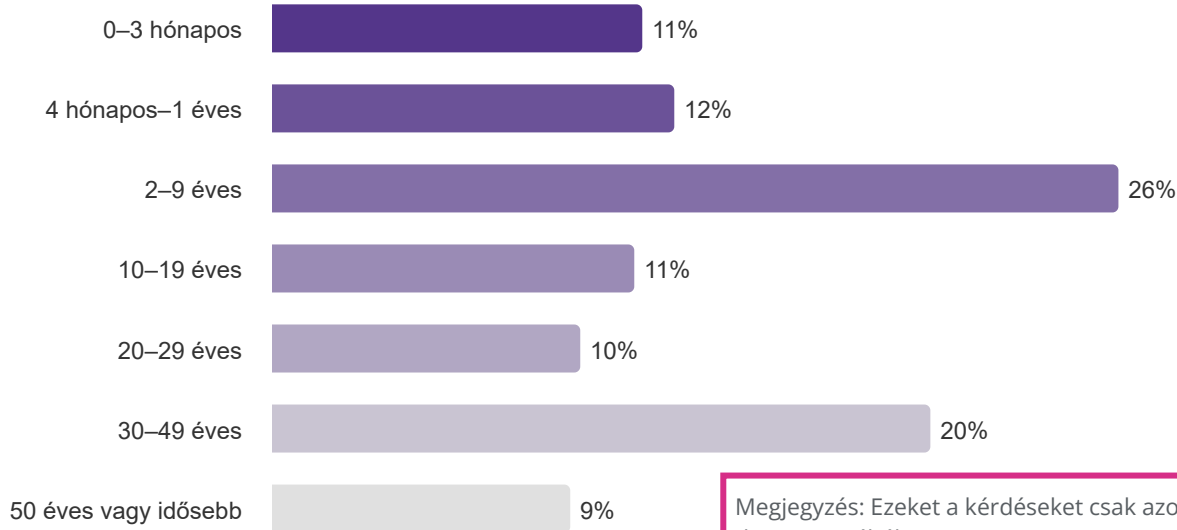
Vonatkoznak a következő állítások az Ön helyzetére?

	IGEN	NEM	NEM VAGYOK BENNE BIZTOS	TOTAL
A ritka betegséget születés előtt diagnosztizálták	149	5 139	32	5 320
Családtagokat már korábban diagnosztizálták ugyanezzel a betegséggel	725	4 329	266	5 320
A ritka betegség genetikai	3 981	725	614	5 320
Ismerem a betegségben részt vevő gén vagy gének nevét	3 261	927	406	4 594

Az első orvosi találkozástól számítva mennyi időbe telt, amíg a diagnózist megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai vizsgálatokkal (pl. biopszia, vér- vagy vizeletvizsgálat) megerősítették:



Mennyi időś volt, amikor megkapta a megerősített diagnózist?



Megjegyzés: Ezeket a kérdéseket csak azoknak a válaszadóknak tették fel, akik azt mondták, hogy a ritka betegséget diagnosztizálták.

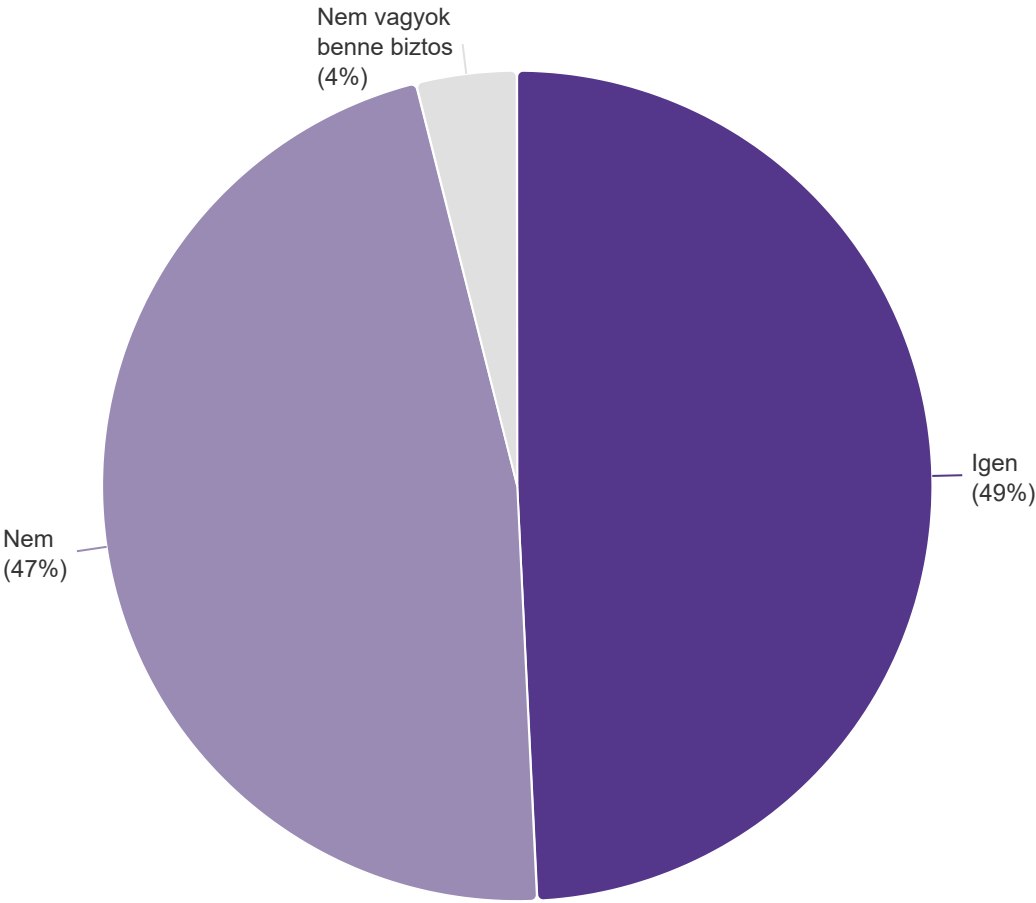
Az első orvosi találkozástól számítva mennyi időbe telt, amíg a diagnózist megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai vizsgálatokkal (pl. biopszia, vér- vagy vizeletvizsgálat) megerősítették:

	N
Kevesebb, mint 1 hónap	825
1 hónap–1 év	1 655
1–5 év	1 222
Több, mint 5 év	1 284
Nem vagyok benne biztos	152
TOTAL	5 138

Mennyi időś volt, amikor megkapta a megerősített diagnózist?

	N
0–3 hónapos	587
4 hónapos–1 éves	638
2–9 éves	1 335
10–19 éves	574
20–29 éves	489
30–49 éves	1 040
50 éves vagy idősebb	474
TOTAL	5 137

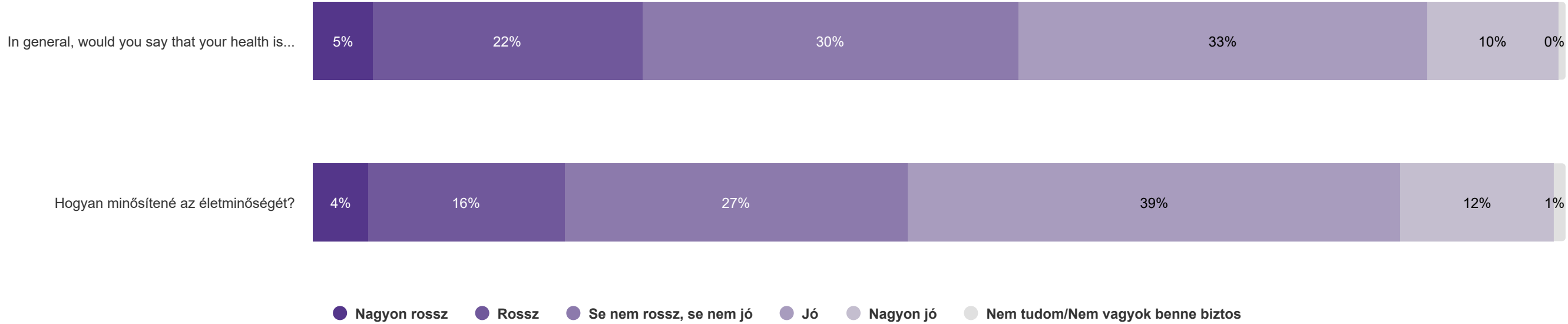
A ritka betegséget a születéskor elvégzett standard vizsgálatokkal diagnosztizálták?



Ezt a kérdést csak akkor tették fel, amikor a betegeket 3 hónaposnál fiatalabbak diagnosztizálták.

A ritka betegséget a születéskor elvégzett standard vizsgálatokkal diagnosztizálták?

	N
Igen	289
Nem	275
Nem vagyok benne biztos	23
TOTAL	587



	NAGYON ROSSZ	ROSSZ	SE NEM ROSSZ, SE NEM JÓ	JÓ	NAGYON JÓ	NEM TUDOM/NEM VAGYOK BENNE BIZTOS	TOTAL
In general, would you say that your health is...	274	1 200	1 667	1 822	579	27	5 569
Hogyan minősítené az életminőségét?	250	875	1 524	2 191	683	46	5 569

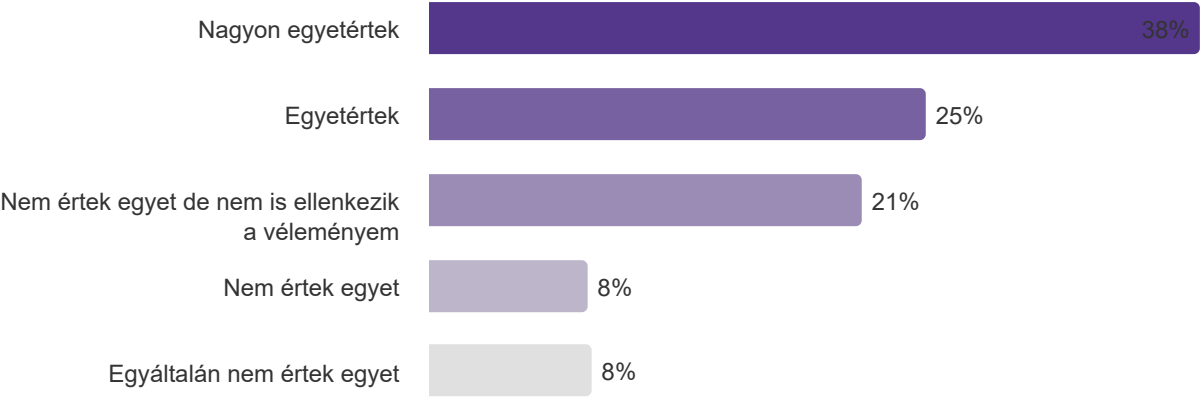
...jó lett volna, ha a SZÜLETÉSEMKOR megtörténik a diagnosztizálás.

	N
Nagyon egyetértek	965
Egyetértek	624
Nem értek egyet de nem is ellenkezik a véleményem	542
Nem értek egyet	199
Egyáltalán nem értek egyet	204
TOTAL	2 534

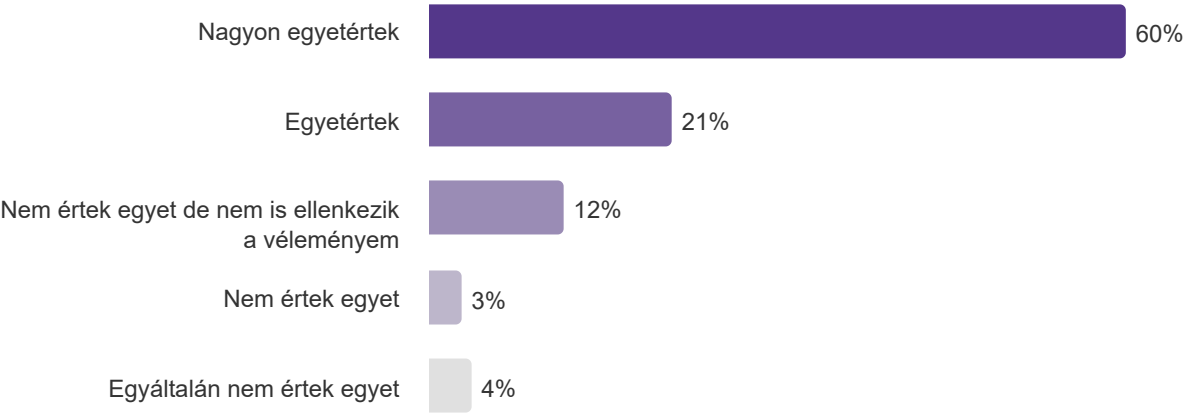
...jó lett volna, ha az általam gondozott személy SZÜLETÉSEKOR megtörténik a diagnosztizálás.

	N
Nagyon egyetértek	1 812
Egyetértek	634
Nem értek egyet de nem is ellenkezik a véleményem	354
Nem értek egyet	86
Egyáltalán nem értek egyet	116
TOTAL	3 002

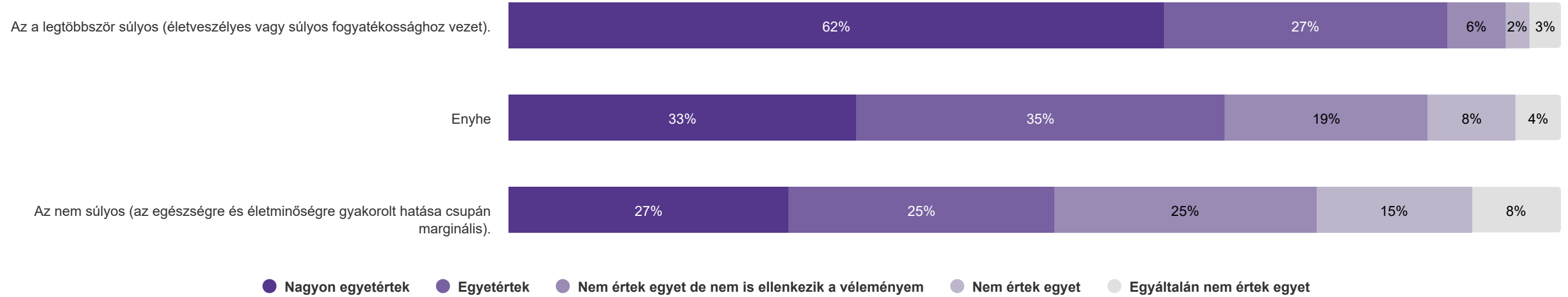
...jó lett volna, ha a SZÜLETÉSEMKOR megtörténik a diagnosztizálás.



...jó lett volna, ha az általam gondozott személy SZÜLETÉSEKOR megtörténik a diagnosztizálás.



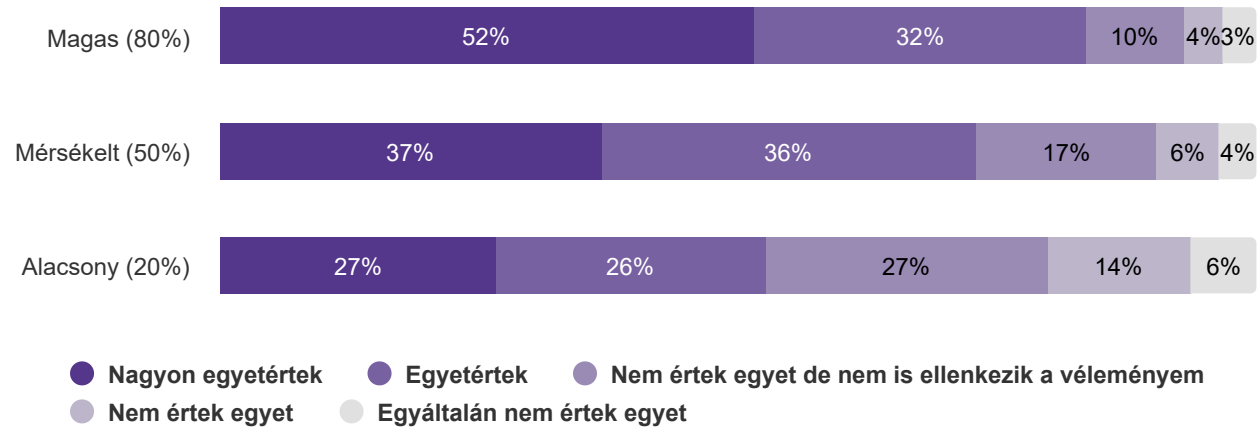
Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor, FELTÉVE, HOGY:



Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor, FELTÉVE, HOGY:

	NAGYON EGYETÉRTEK	EGYETÉRTEK	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLENKEZIK A VÉLEMÉNYEM	NEM ÉRTEK EGYET	EGYÁLTALÁN NEM ÉRTEK EGYET	TOTAL
Az a legtöbbször súlyos (életveszélyes vagy súlyos fogyatékossághoz vezet).	3 475	1 502	308	126	158	5 569
Enyhe	1 844	1 953	1 076	459	237	5 569
Az nem súlyos (az egészségre és életminőségre gyakorolt hatása csupán marginális).	1 490	1 407	1 386	824	462	5 569

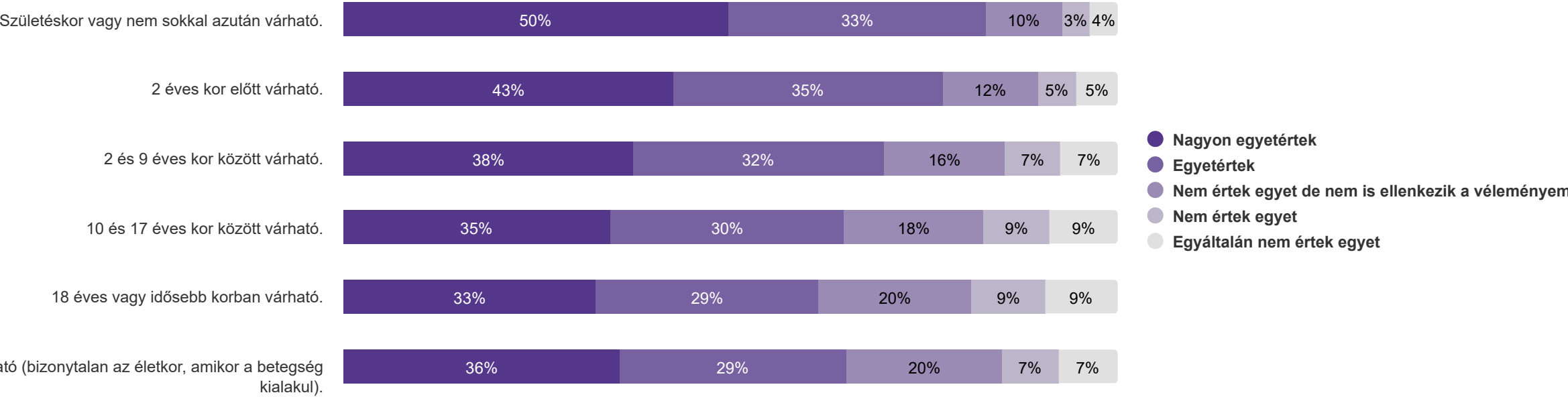
Betegségekre végzett szűrővizsgálatok esetében fennállhat annak lehetősége, hogy a betegség nem alakul ki akkor sem, ha a vizsgálat eredménye pozitív. Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor, FELTÉVE, HOGY amennyiben a vizsgálat eredménye pozitív, a betegség tényleges kialakulásának esélye:



Betegségekre végzett szűrővizsgálatok esetében fennállhat annak lehetősége, hogy a betegség nem alakul ki akkor sem, ha a vizsgálat eredménye pozitív. Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor, FELTÉVE, HOGY amennyiben a vizsgálat eredménye pozitív, a betegség tényleges kialakulásának esélye:

	EGYETÉ...	NAGYON EGYETÉ...	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLENKE... A VÉLEMÉ...	NEM ÉRTEK EGYET	EGYÁLTA... NEM ÉRTEK EGYET	TOTAL
Magas (80%)	1 779	2 886	532	196	176	5 569
Mérsékelt (50%)	2 005	2 067	972	329	196	5 569
Alacsony (20%)	1 454	1 495	1 514	757	349	5 569

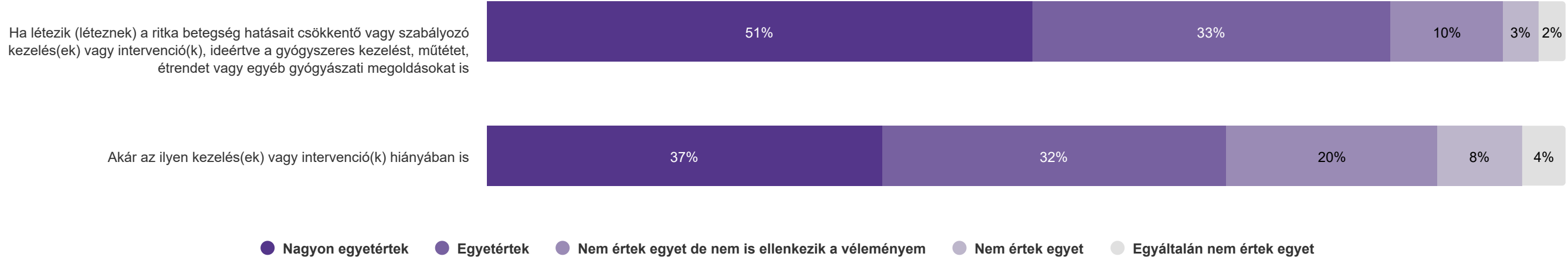
A betegség diagnosztizálható születéskor, de csak az élet későbbi szakaszában manifesztálódik. Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor, FELTÉVE, HOGY az első tünetek megjelenése jellemzően:



A betegség diagnosztizálható születéskor, de csak az élet későbbi szakaszában manifesztálódik. Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor, FELTÉVE, HOGY az első tünetek megjelenése jellemzően:

	NAGYON EGYETÉRTEK	EGYETÉRTEK	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLENKEZIK A VÉLEMÉNYEM	NEM ÉRTEK EGYET	EGYÁLTALÁN NEM ÉRTEK EGYET	TOTAL
Születéskor vagy nem sokkal azután várható.	2 778	1 854	552	190	195	5 569
2 éves kor előtt várható.	2 380	1 944	685	268	292	5 569
2 és 9 éves kor között várható.	2 090	1 808	873	392	406	5 569
10 és 17 éves kor között várható.	1 934	1 672	1 006	474	483	5 569
18 éves vagy idősebb korban várható.	1 826	1 603	1 095	529	516	5 569
Ismeretlen életkorban várható (bizonytalan az	1 995	1 637	1 115	406	416	5 569

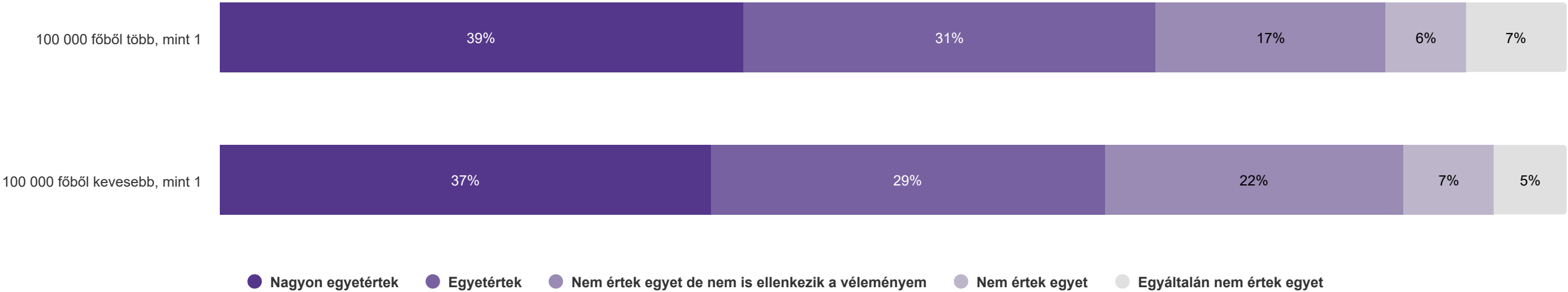
A következő néhány kérdés arra vonatkozik, hogy mi a véleménye a BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉGRE irányuló, születéskor végzett szűrővizsgálatokról. Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor:



A következő néhány kérdés arra vonatkozik, hogy mi a véleménye a BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉGRE irányuló, születéskor végzett szűrővizsgálatokról. Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor:

	NAGYON EGYETÉRTEK	EGYETÉRTEK	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLENKEZIK A VÉLEMÉNYEM	NEM ÉRTEK EGYET	EGYÁLTALÁN NEM ÉRTEK EGYET	TOTAL
Ha létezik (léteznek) a ritka betegség hatásait csökkentő vagy szabályozó kezelés(ek) vagy intervenció(k), ideértve a gyógyszeres kezelést, műtétet, étrendet vagy egyéb gyógyászati megoldásokat is	2 825	1 846	584	178	136	5 569
Akár az ilyen kezelés(ek) vagy intervenció(k) hiányában is	2 047	1 776	1 090	436	220	5 569

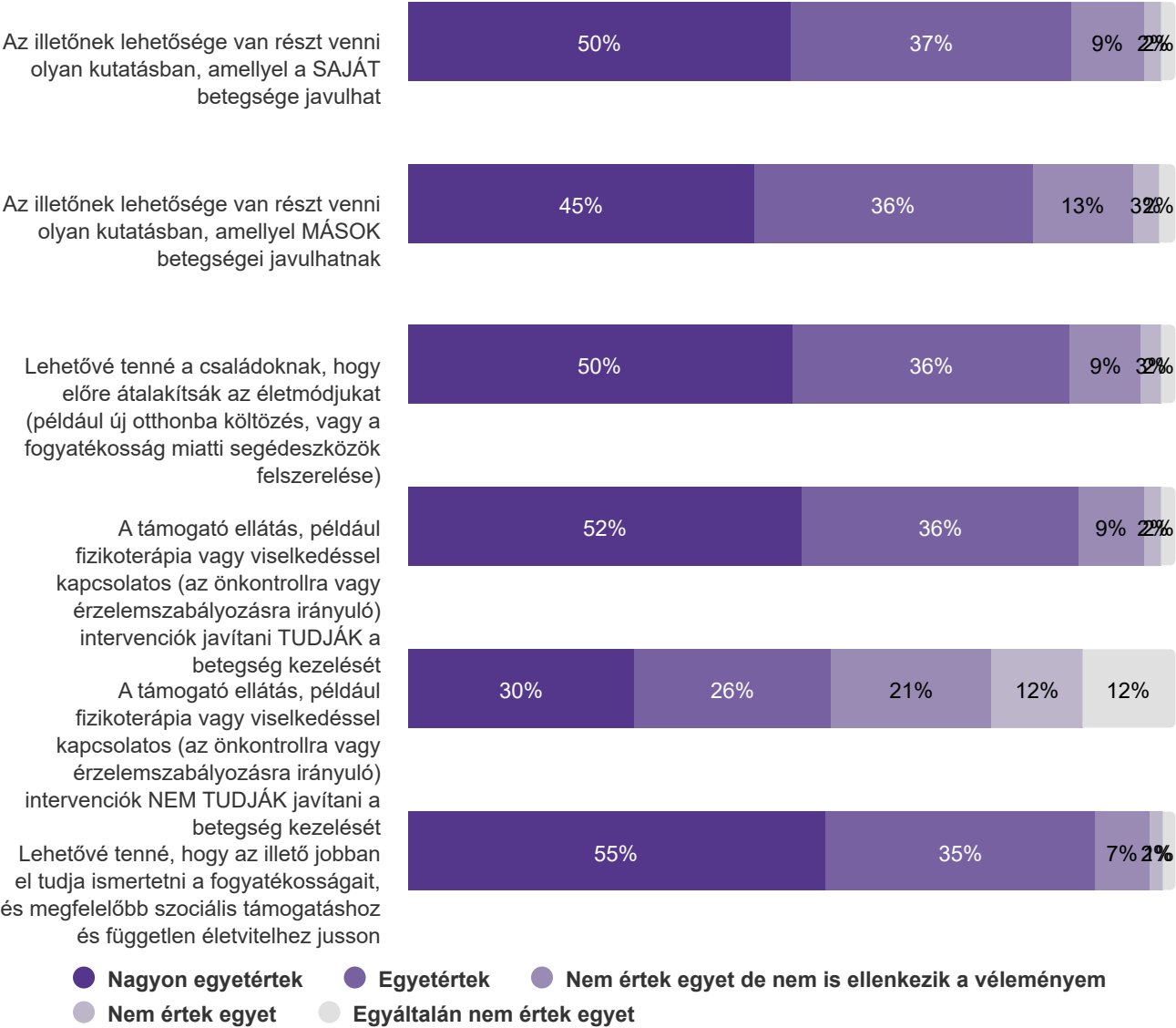
Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor, FELTÉVE, HOGY az érintettek létszáma:



Véleménye szerint kellene-e BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében szűrővizsgálatokat végezni születéskor, FELTÉVE, HOGY az érintettek létszáma:

	NAGYON EGYETÉRTEK	EGYETÉRTEK	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLENKEZIK A VÉLEMÉNYEM	NEM ÉRTEK EGYET	EGYALTALÁN NEM ÉRTEK EGYET	TOTAL
100 000 főből több, mint 1	2 172	1 703	953	328	413	5 569
100 000 főből kevesebb, mint 1	2 036	1 631	1 232	375	295	5 569

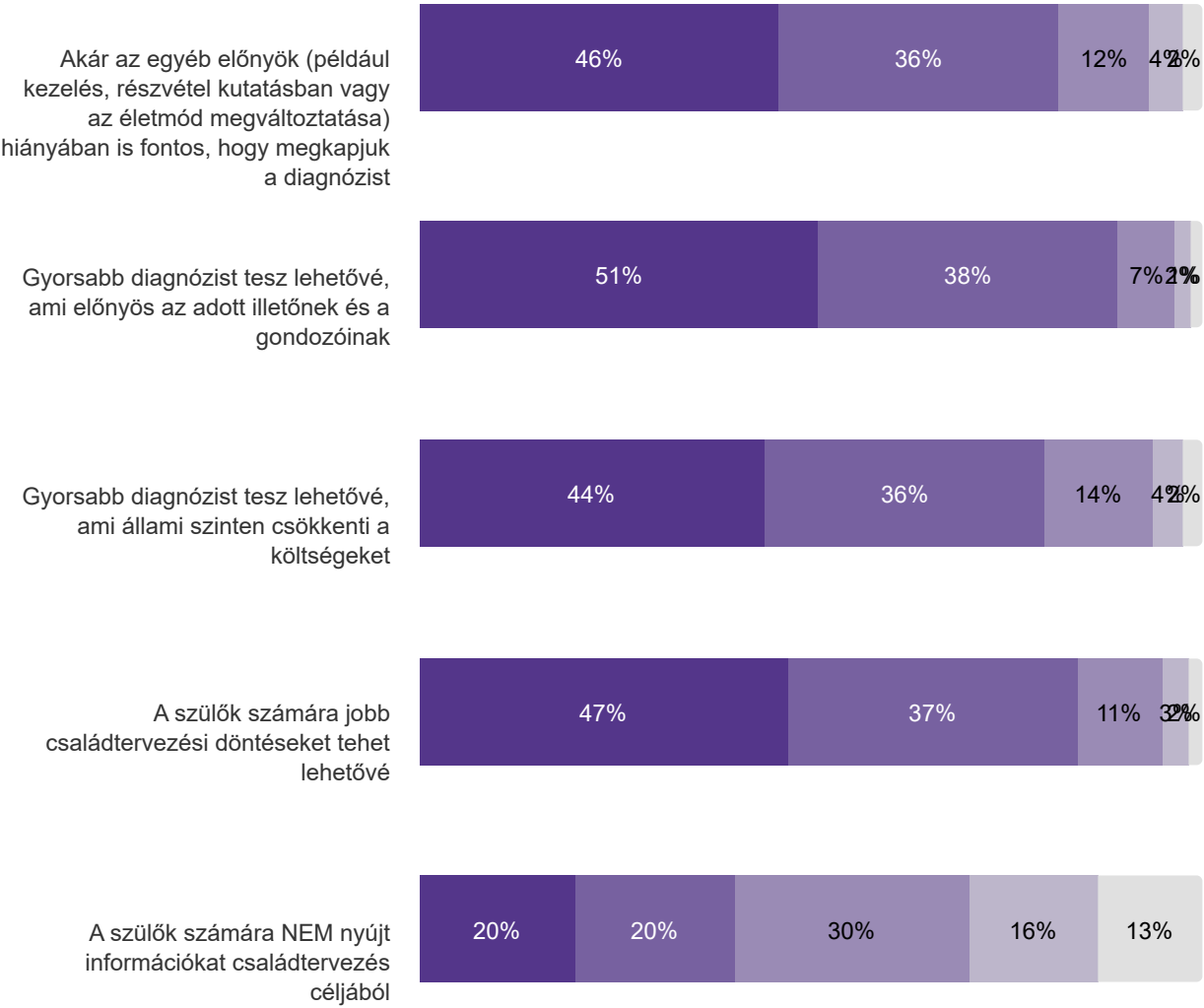
Véleménye szerint kellene-e a születéskor szűrővizsgálatokat végezni BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉGRE, HA ARRA NEM LÉTEZIK KEZELÉS:



Véleménye szerint kellene-e a születéskor szűrővizsgálatokat végezni BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉGRE, HA ARRA NEM LÉTEZIK KEZELÉS:

	NAGYON EGYET...	EGYET...	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLEN... A VÉLEM...	NEM ÉRTEK EGYET	EGYÁL... NEM ÉRTEK EGYET	TOTAL
Az illetőnek lehetősége van részt venni olyan kutatásban, amellyel a SAJÁT betegsége javulhat	2 792	2 040	527	123	87	5 569
Az illetőnek lehetősége van részt venni olyan kutatásban, amellyel MÁSOK betegségei javulhatnak	2 521	2 030	731	186	101	5 569
Lehetővé tenné a családoknak, hogy előre átalakítsák az életmódjukat (például új otthonba költözés, vagy a fogyatékoság miatti segédeszközök felszerelése)	2 809	2 004	515	153	88	5 569
A támogató ellátás, például fizioterápia vagy viselkedéssel kapcsolatos (az önkontrollra vagy érzelemszabályozásra irányuló) intervenciók javítani TUDJÁK a betegség kezelését	2 877	2 006	475	112	99	5 569
A támogató ellátás, például fizioterápia vagy viselkedéssel kapcsolatos (az önkontrollra vagy érzelemszabályozásra irányuló)	1 656	1 430	1 155	671	657	5 569

Véleménye szerint kellene-e a születéskor szűrővizsgálatokat végezni BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉGRE, HA ARRA NEM LÉTEZIK KEZELÉS:

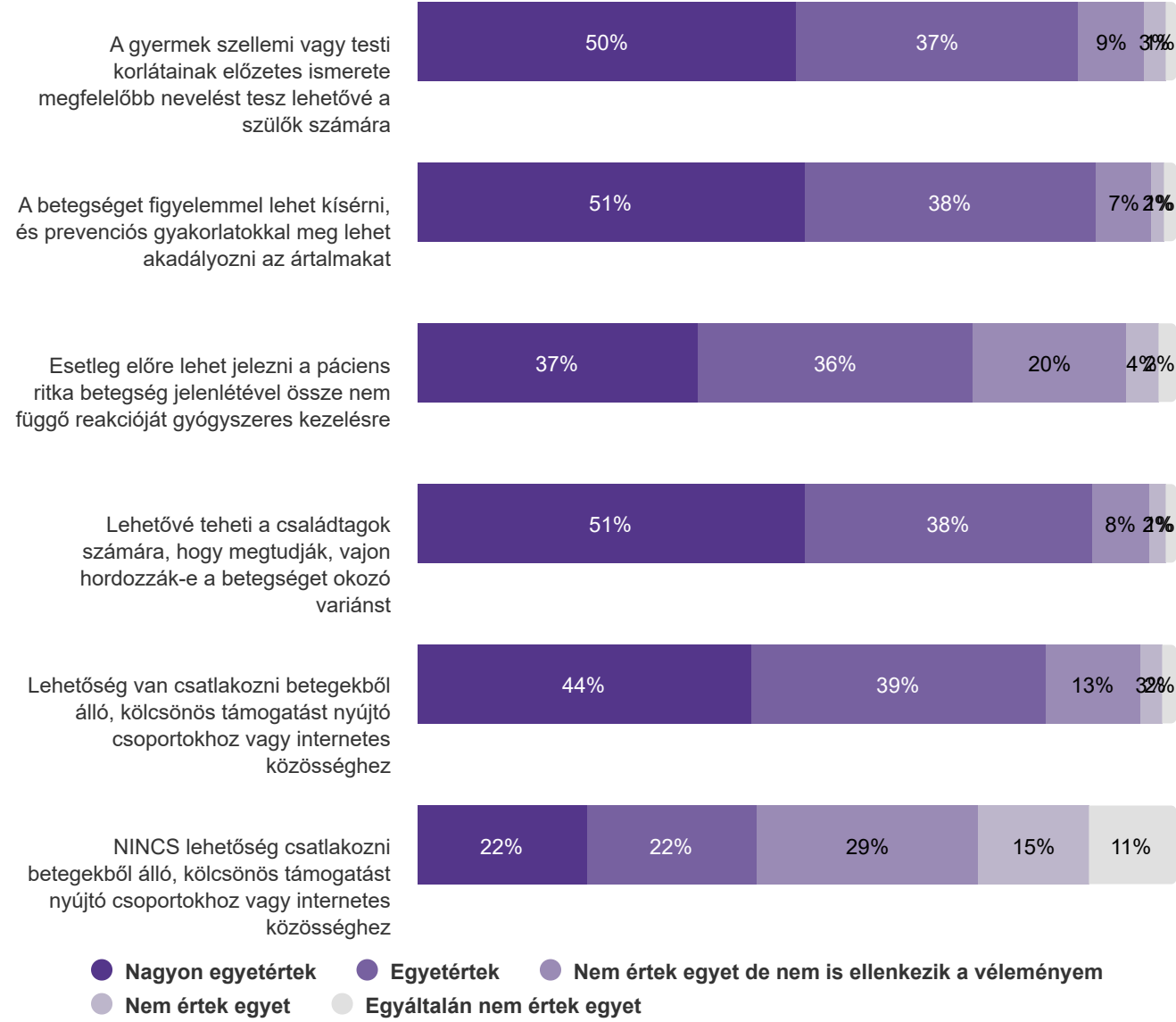


● Nagyon egyetértek ● Egyetértek ● Nem értek egyet de nem is ellenkezik a véleményem
● Nem értek egyet ● Egyáltalán nem értek egyet

Véleménye szerint kellene-e a születéskor szűrővizsgálatokat végezni BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉGRE, HA ARRA NEM LÉTEZIK KEZELÉS:

	NAGYON EGYETÉ...	EGYETÉ...	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLENK... A VÉLEMÉ...	NEM ÉRTEK EGYET	EGYÁLT... NEM ÉRTEK EGYET	TOTAL
Akár az egyéb előnyök (például kezelés, részvétel kutatásban vagy az életmód megváltoztatása) hiányában is fontos, hogy megkapjuk a diagnózist	2 565	1 998	646	239	121	5 569
Gyorsabb diagnózist tesz lehetővé, ami előnyös az adott illetőnek és a gondozóinak	2 845	2 141	397	116	70	5 569
Gyorsabb diagnózist tesz lehetővé, ami állami szinten csökkenti a költségeket	2 471	1 991	776	201	130	5 569
A szülők számára jobb családtervezési döntéseket tehet lehetővé	2 641	2 062	606	171	89	5 569
A szülők számára NEM nyújt információkat családtervezés céljából	1 117	1 135	1 672	912	733	5 569

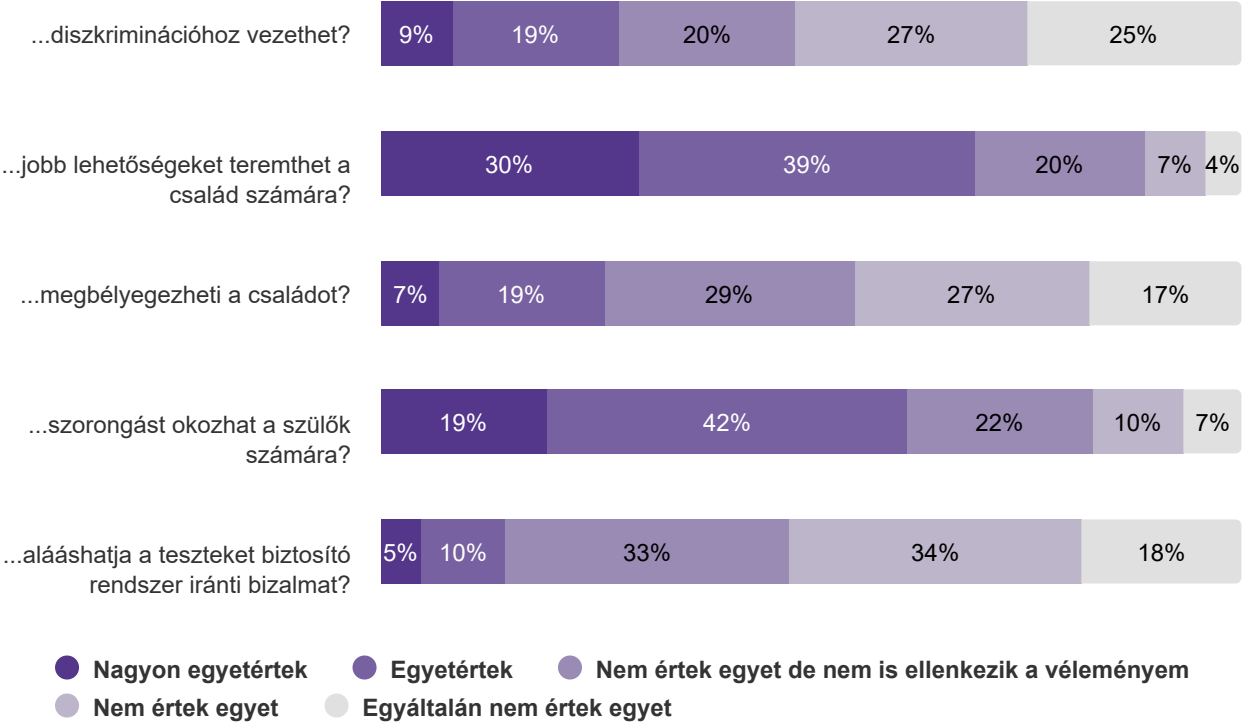
Véleménye szerint kellene-e a születéskor szűrővizsgálatokat végezni BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉGRE, HA ARRA NEM LÉTEZIK KEZELÉS:



Véleménye szerint kellene-e a születéskor szűrővizsgálatokat végezni BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉGRE, HA ARRA NEM LÉTEZIK KEZELÉS:

	NAGYON EGYET...	EGYET...	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLEN... A VÉLEM...	NEM ÉRTEK EGYET	EGYÁL... NEM ÉRTEK EGYET	TOTAL
A gyermek szellemi vagy testi korlátainak előzetes ismerete megfelelőbb nevelést tesz lehetővé a szülők számára	2 787	2 080	476	154	72	5 569
A betegséget figyelemmel lehet kísérni, és prevenciós gyakorlatokkal meg lehet akadályozni az ártalmakat	2 858	2 136	411	91	73	5 569
Esetleg előre lehet jelezni a páciens ritka betegség jelenlétével össze nem függő reakcióját gyógyszeres kezelésre	2 068	2 016	1 132	237	116	5 569
Lehetővé teheti a családtagok számára, hogy megtudják, vajon hordozzák-e a betegséget okozó variánst	2 854	2 106	423	120	66	5 569
Lehetőség van csatlakozni betegekből álló, kölcsönös támogatást nyújtó csoportokhoz vagy internetes közösséghez	2 462	2 159	704	152	92	5 569

Véleménye szerint vajon BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében a szűrővizsgálatok végzése születéskor:



Véleménye szerint vajon BÁRMILYEN RITKA BETEGSÉG tekintetében a szűrővizsgálatok végzése születéskor:

	NAGYON EGYET...	EGYET...	NEM ÉRTEK EGYET DE NEM IS ELLEN... A VÉLEM...	NEM ÉRTEK EGYET	EGYÁL... NEM ÉRTEK EGYET	TOTAL
...diszkriminációhoz vezethet?	482	1 069	1 141	1 505	1 372	5 569
...jobb lehetőségeket teremthet a család számára?	1 682	2 181	1 101	384	221	5 569
...megbélyegezheti a családot?	388	1 073	1 616	1 522	970	5 569
...szorongást okozhat a szülők számára?	1 083	2 331	1 216	577	362	5 569

Köszönöm!

Kérdéseivel forduljon a Rare Barometer csapatához a
rare.barometer@eurordis.org címen