

APTAUJAS REZULTĀTI

Ar retu slimību dzīvojošo cilvēku viedoklis par jaundzimušo skrīningu

Rare Barometer aptauja ar Screen4Care pētniecības projektu

Mērķa populācija:

- Cilvēki, kas dzīvo ar retu slimību, vai
- ģimenes locekļi (vecāki un tuvi radnieki)



2023. gada 24. maijs–23. jūlijs.

6179 respondenti visā pasaulē un

5569 respondenti Eiropā



24 valodas



50 valstis



Pārstāvētas **1300+** retas slimības

EIROPAS INFORMĀCIJAS PANELIS



KĀ IZMANTOT ŠO INFORMĀCIJAS PANELI

Šajā informācijas panelī jūs atradīsiet rezultātus katram jautājumam Rare Barometer aptaujā par to cilvēku viedokli, kuri slimo ar retām slimībām par jaundzimušo skrīningu.

Lūdzu, neizmantojiet to jautājumu rezultātus, kuriem ir mazāk par 30 respondentiem.

Izmantojot rezultātus, lūdzu, skatiet Rare Barometer vai pievienojiet Rare Barometer logotipu.



VALODAS

Jūs varat mainīt valodu šīs lapas apakšējā kreisajā stūrī un piekļūt jautājumiem un modalitātēm, kā tie bija redzami respondentiem 24 aptaujas valodās.

Tulkošana nav pieejama dažiem mainīgajiem lielumiem, kas tika aprēķināti pēc anketas aizvēršanas, un dažiem komentāriem, kas pievienoti šajā informācijas panelī.



Informācija

Lai iegūtu vairāk informācijas:

- Sazinieties ar Rare Barometer komandu pa e-pastu rare.barometer@eurordis.org.
- Apmeklējiet Rare Barometer vietni eurordis.org/voices.
- Apmeklējiet mūsu jaundzimušo skrīningam veltīto vietni: eurordis.org/rare-barometer-survey.

SATURA SARAKSTS

1. Informācijas paraugs
2. Respondentu vēlme, lai viņu retā slimība tiktu diagnosticēta dzimšanas brīdī
3. Respondentu viedoklis par jaundzimušo skrīningu uz visām retajām slimībām

VAIRĀK PAR APTAUJU

Pētījumu jautājumi un padziļināta Eiropas rezultātu analīze ir pilnā ziņojumā angļu valodā: http://tiny.cc/RB_NBS

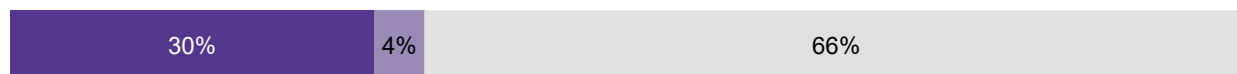
Galvenie rezultāti ir pieejami faktu lapās: http://tiny.cc/RB_NBS

Sākotnējā anketa: tiny.cc/RB_NBS_questionnaire

Respondentu skaits

5 569

Ierīce, ko izmanto, lai atbildētu



● PC ● Tablet ● Smartphone

Vidējais minūšu skaits anketas aizpildīšanai

26

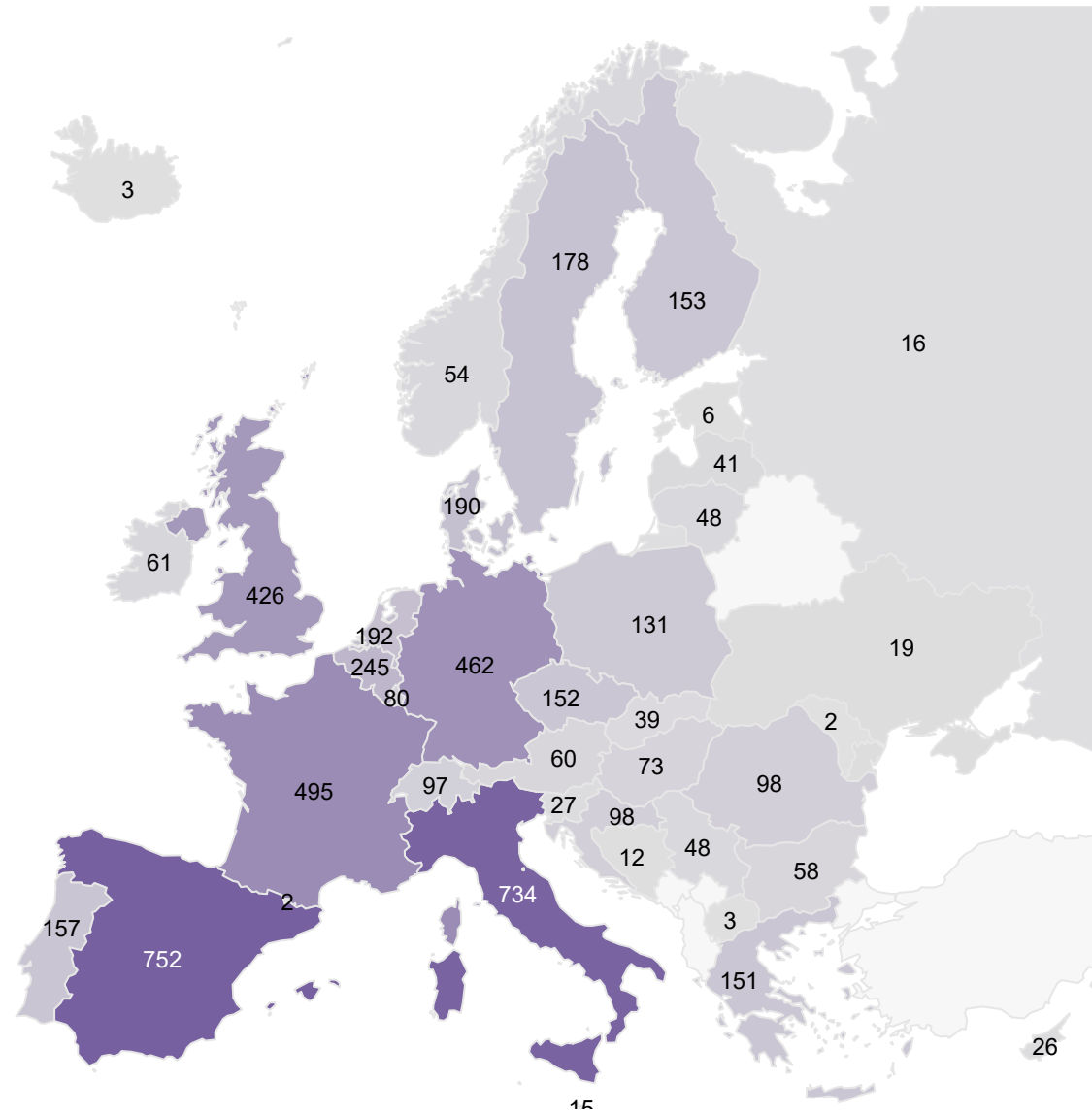
Mean

Vidējais minūšu skaits anketas aizpildīšanai

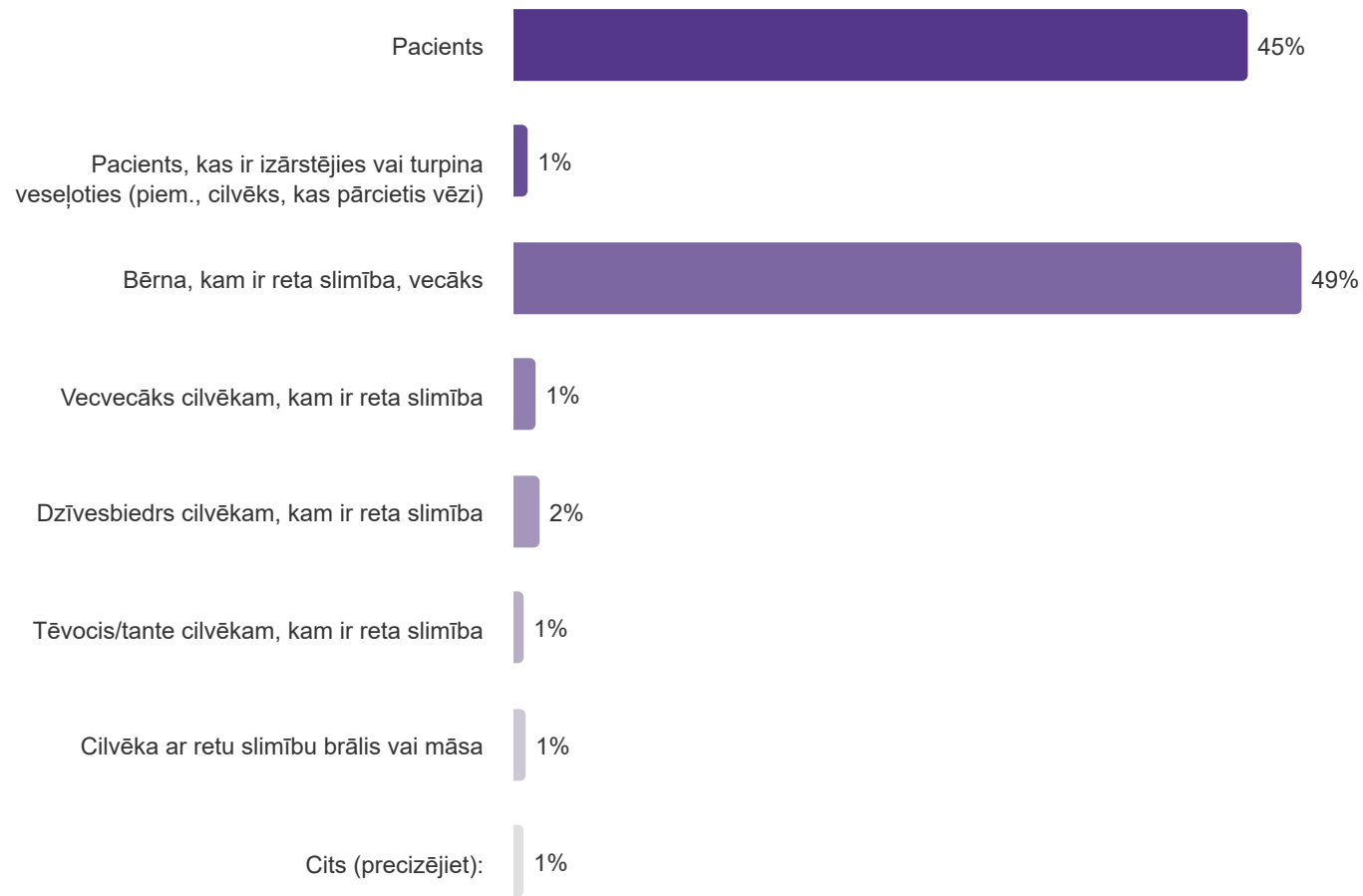
19

Median

Kurā valstī Jūs dzīvojat?



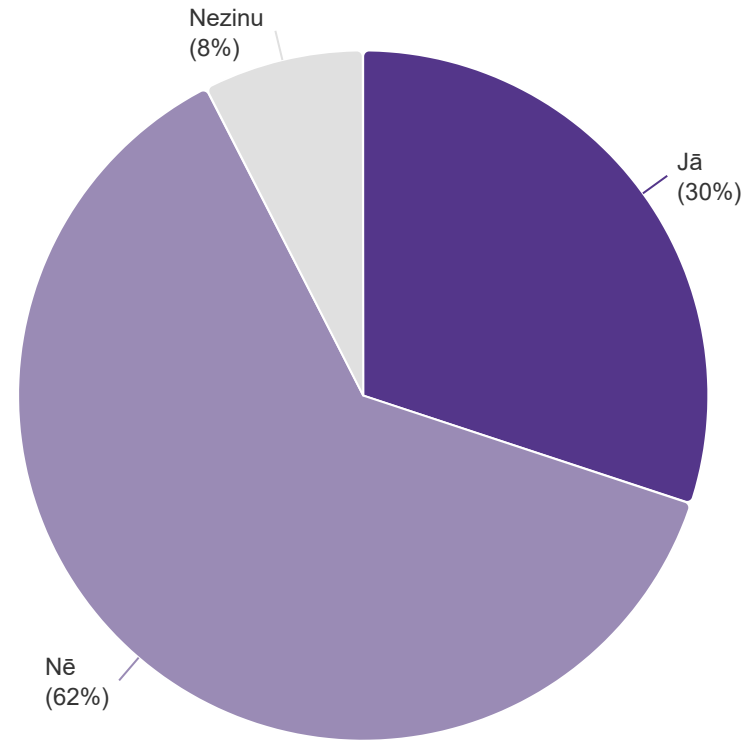
Vai jūs esat...



Vai jūs esat...

Vai jūs esat...	N
Pacients	2 514
Pacients, kas ir izārstējies vai turpina veseloties (piem., cilvēks, kas pārcietis vēzi)	53
Bērna, kam ir reta slimība, vecāks	2 701
Vecvecāks cilvēkam, kam ir reta slimība	80
Dzīvesbiedrs cilvēkam, kam ir reta slimība	93
Tēvocis/tante cilvēkam, kam ir reta slimība	39
Cilvēka ar retu slimību brālis vai māsa	49
Cits (precizējiet):	40
TOTAL	5 569

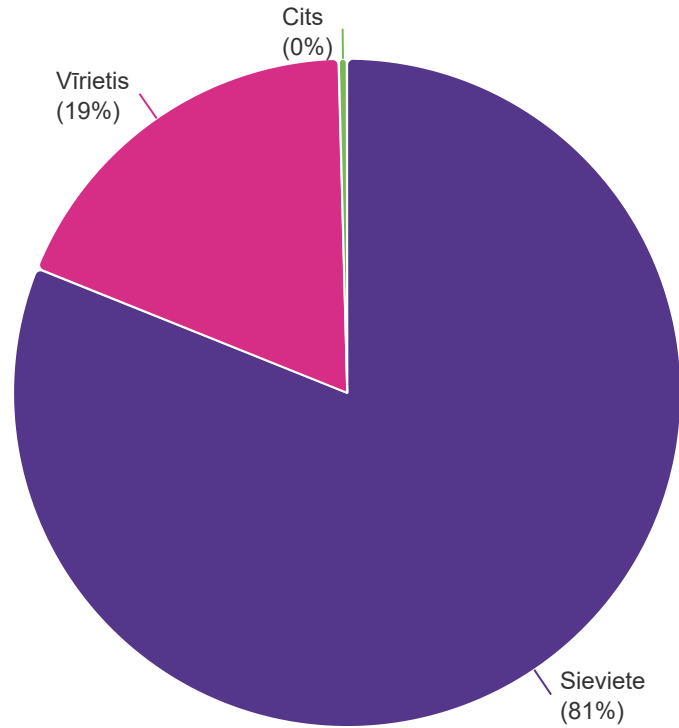
Vai esat pacienta pārstāvis, t.i., esat iesaistīts personu ar retām slimībām atbalsta politikas izstrādē?



Vai esat pacienta pārstāvis, t.i., esat iesaistīts personu ar retām slimībām atbalsta politikas izstrādē?

	N
Jā	1 675
Nē	3 475
Nezinu	419
TOTAL	5 569

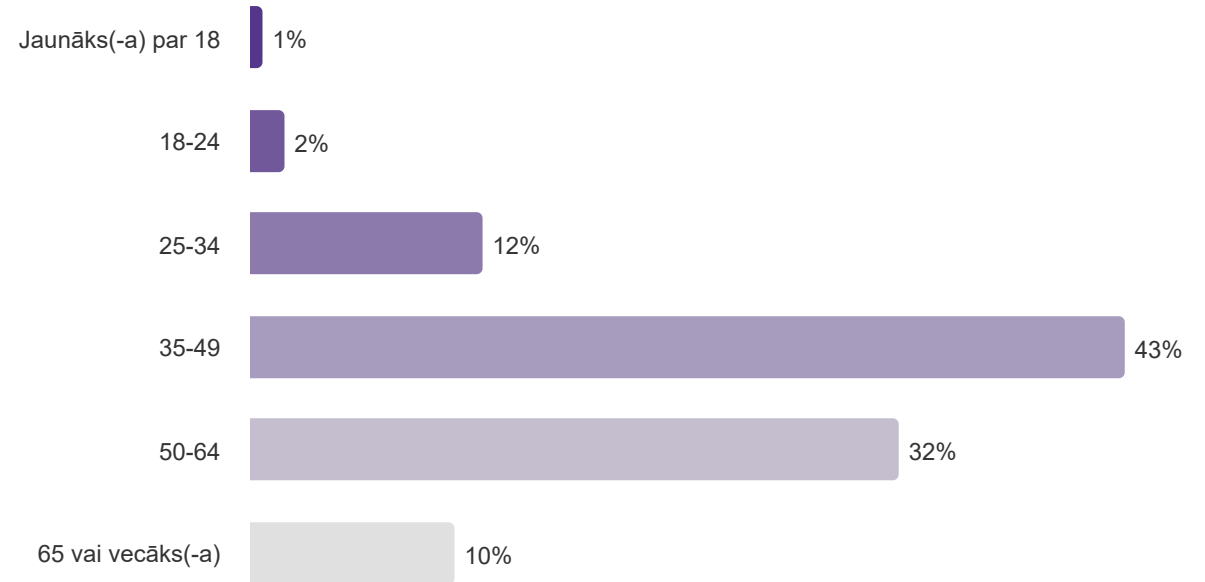
Vai Jūs esat :



Vai Jūs esat :

	N
Sieviete	4 235
Vīrietis	967
Cits	21
TOTAL	5 223

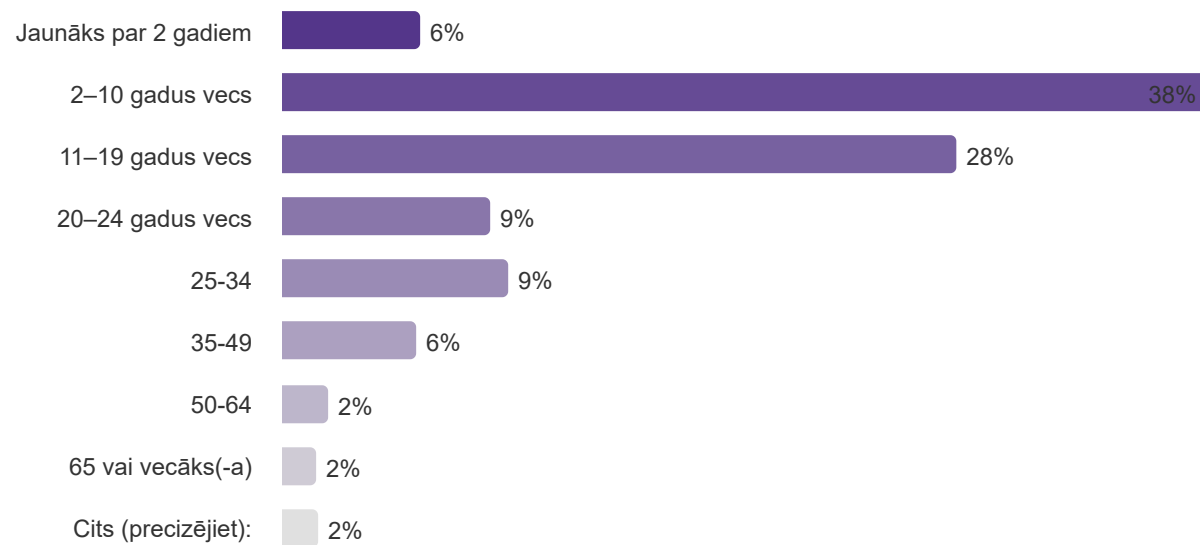
How old are you?



How old are you?

	N
Jaunāks(-a) par 18	35
18-24	92
25-34	590
35-49	2 206
50-64	1 640
65 vai vecāks(-a)	518
TOTAL	5 081

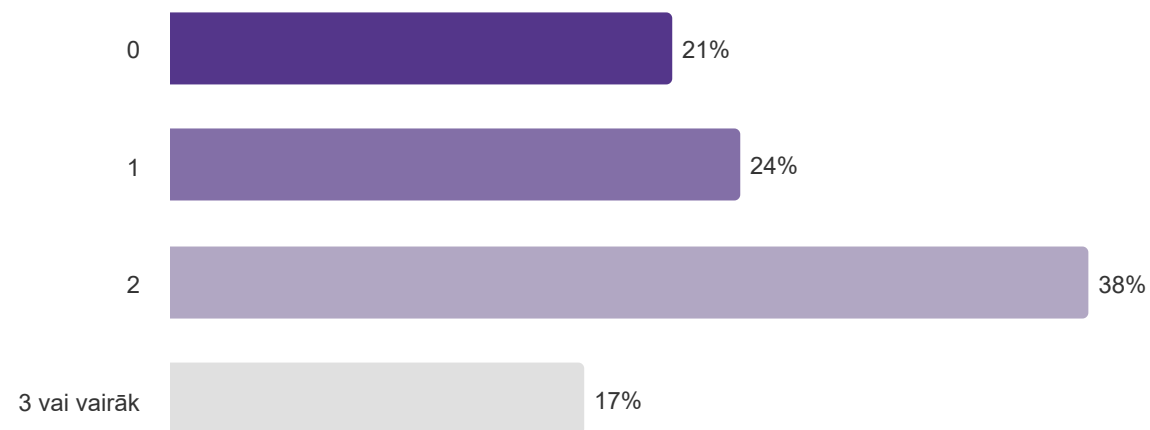
Cik vecs ir cilvēks, kuru skar retā slimība?



Cik vecs ir cilvēks, kuru skar retā slimība?

	N
Jaunāks par 2 gadiem	157
2–10 gadus vecs	1 040
11–19 gadus vecs	758
20–24 gadus vecs	235
25-34	255
35-49	152
50-64	53
65 vai vecāks(-a)	41
Cits (precizējiet):	42
TOTAL	2 733

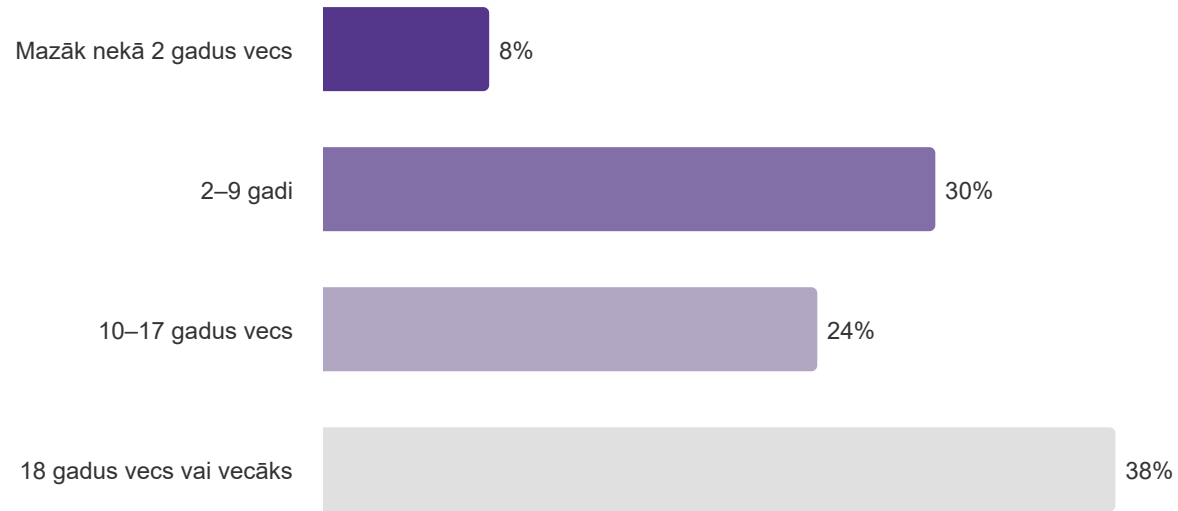
Cik jums ir bērnu?



Cik jums ir bērnu?

	N
	1 059
1	1 203
2	1 932
3 vai vairāk	876
TOTAL	5 070

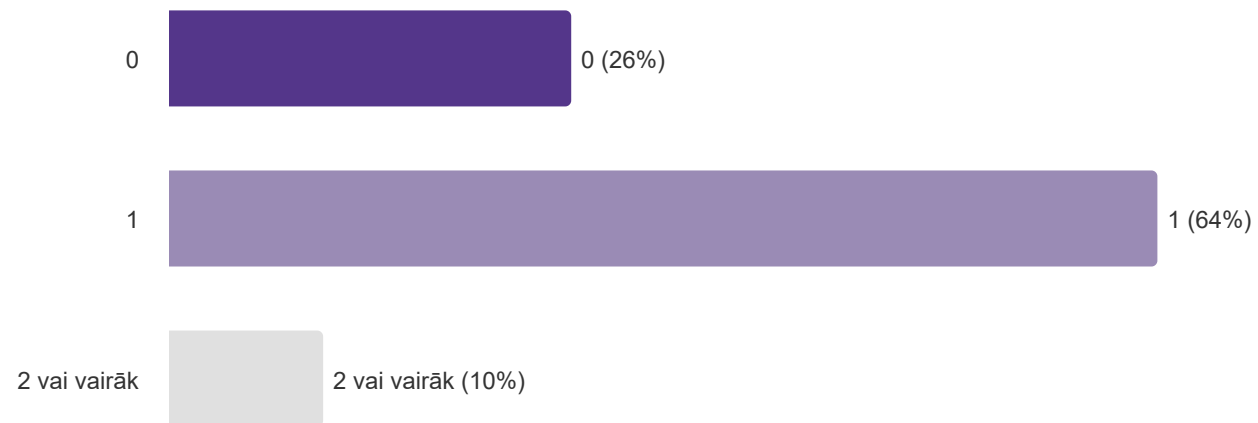
Cik vecs ir jūsu jaunākais bērns?



Cik vecs ir jūsu jaunākais bērns?

	N
Mazāk nekā 2 gadus vecs	324
2-9 gadi	1 189
10-17 gadus vecs	959
18 gadus vecs vai vecāks	1 538
TOTAL	4 010

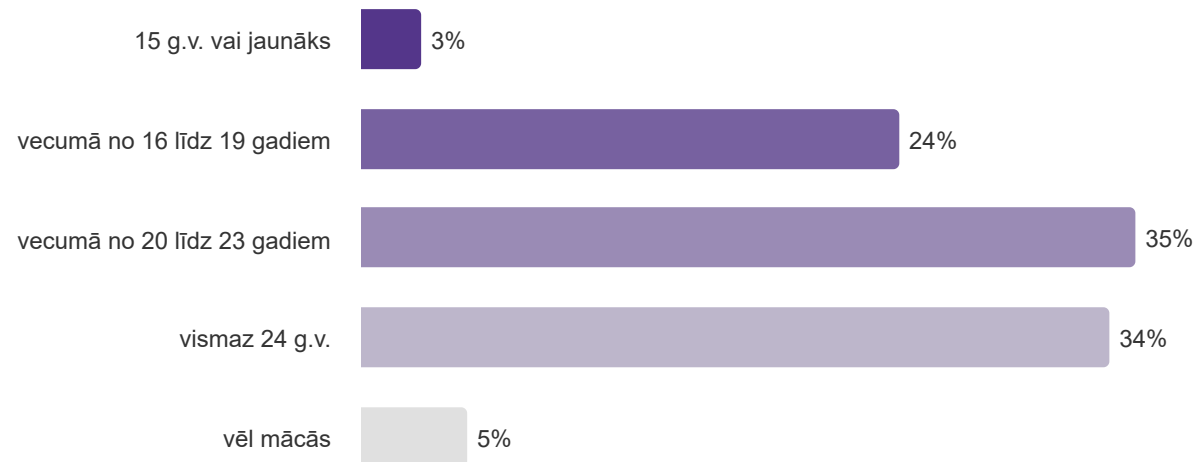
Cik jums ir bērnu, kurus skar retā slimība?



Cik jums ir bērnu, kurus skar retā slimība?

	N
0	1 045
1	2 560
2 vai vairāk	405
TOTAL	4 010

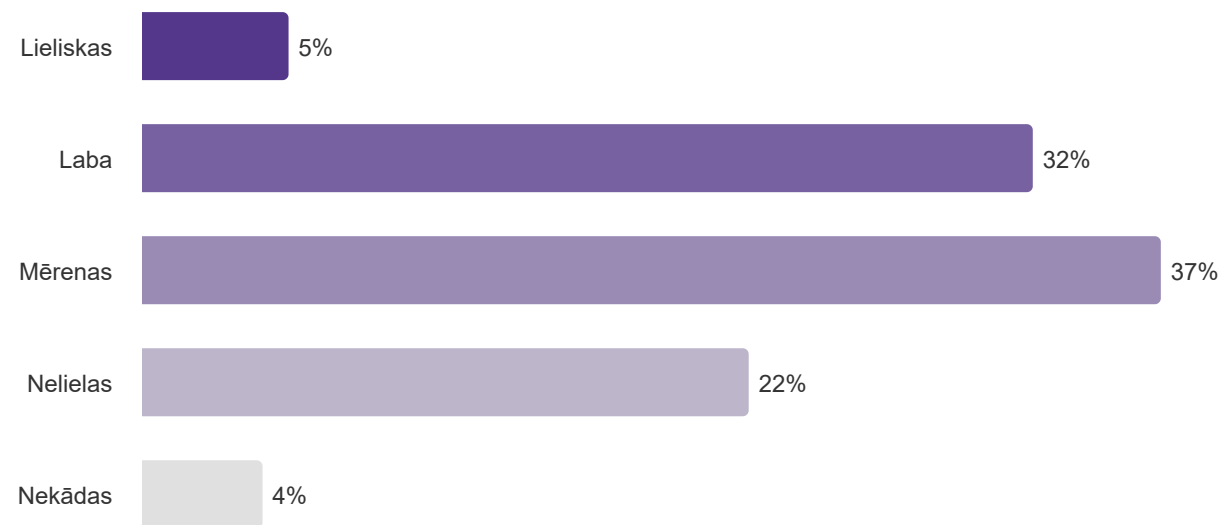
Kādā vecumā Jūs pabeidzāt pilna laika mācības? (PILNA LAIKA MĀCĪBAS – mācības ir pamatnodarbošanās (saņemts pamatskolas vai vidusskolas diploms, bakalaura, maģistra grāds u.c.))



Kādā vecumā Jūs pabeidzāt pilna laika mācības? (PILNA LAIKA MĀCĪBAS – mācības ir pamatnodarbošanās (saņemts pamatskolas vai vidusskolas diploms, bakalaura, maģistra grāds u.c.))

	N
15 g.v. vai jaunāks	142
vecumā no 16 līdz 19 gadiem	1 222
vecumā no 20 līdz 23 gadiem	1 757
vismaz 24 g.v.	1 699
vēl mācās	243
TOTAL	5 063

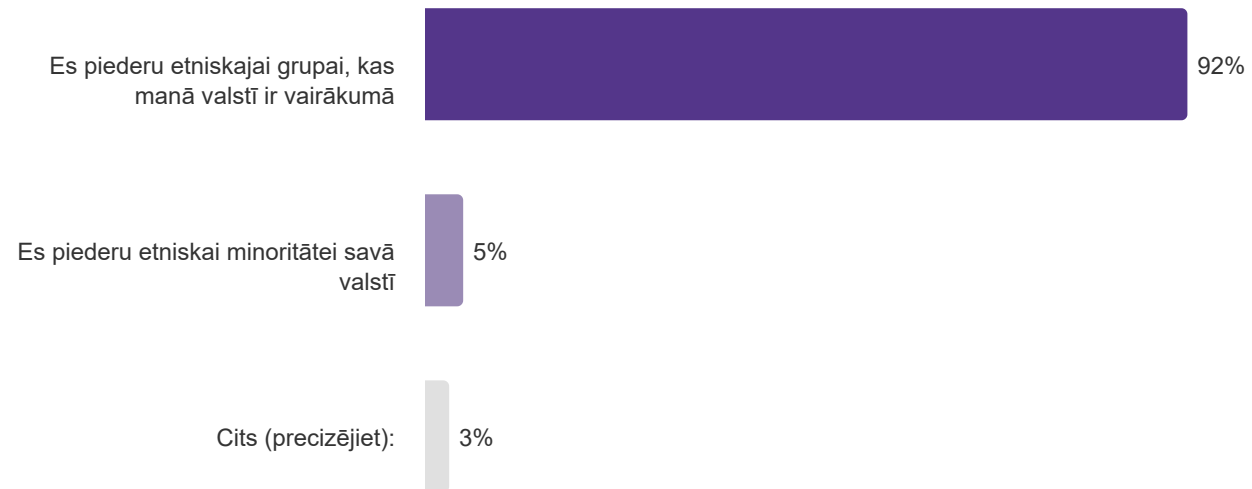
Kā jūs raksturotu savas zināšanas par ģenētiku?



Kā jūs raksturotu savas zināšanas par ģenētiku?

	N
Lieliskas	270
Laba	1 618
Mērenas	1 850
Nelielas	1 105
Nekādas	220
TOTAL	5 063

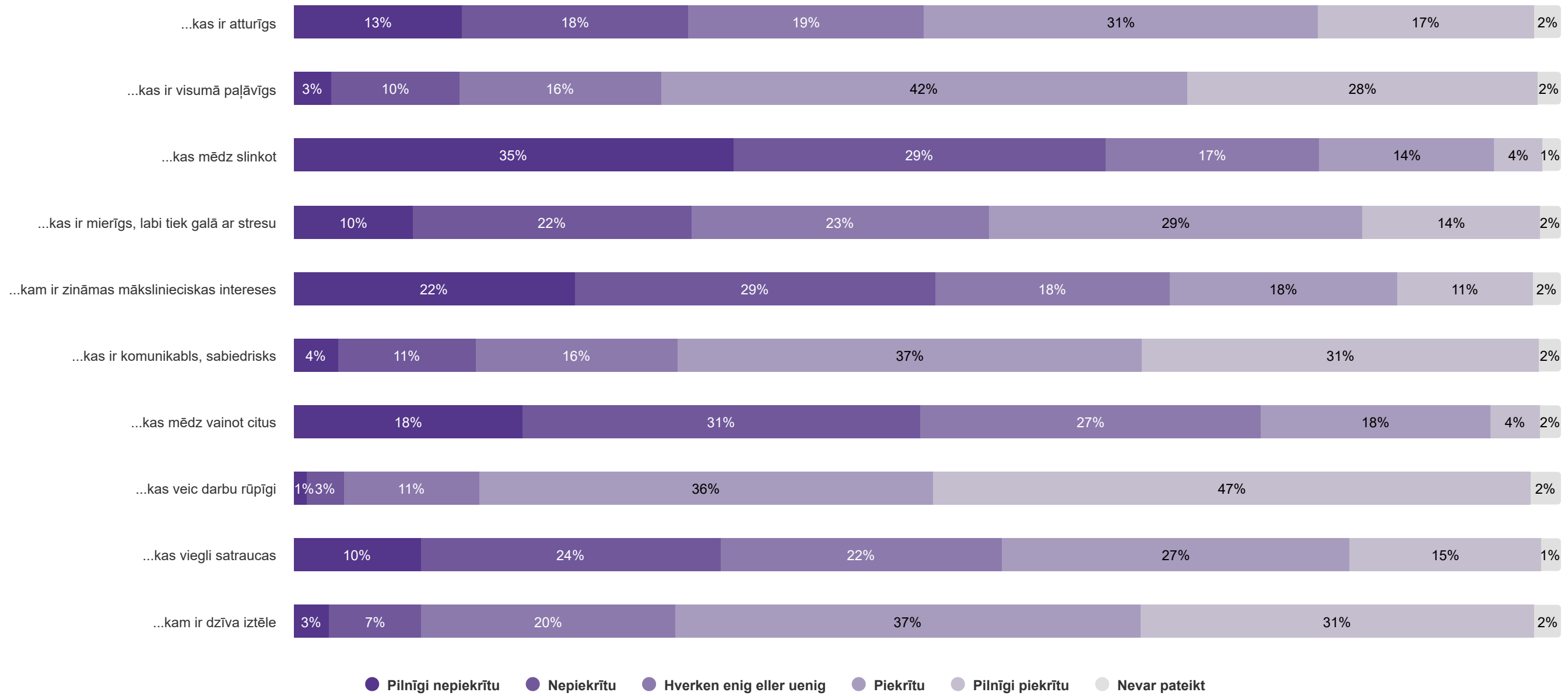
Kā jūs sevi vislabāk varētu raksturot?



Kā jūs sevi vislabāk varētu raksturot?

	N
Es piederu etniskajai grupai, kas manā valstī ir vairākumā	4 217
Es piederu etniskai minoritātei savā valstī	224
Cits (precizējiet):	139
TOTAL	4 580

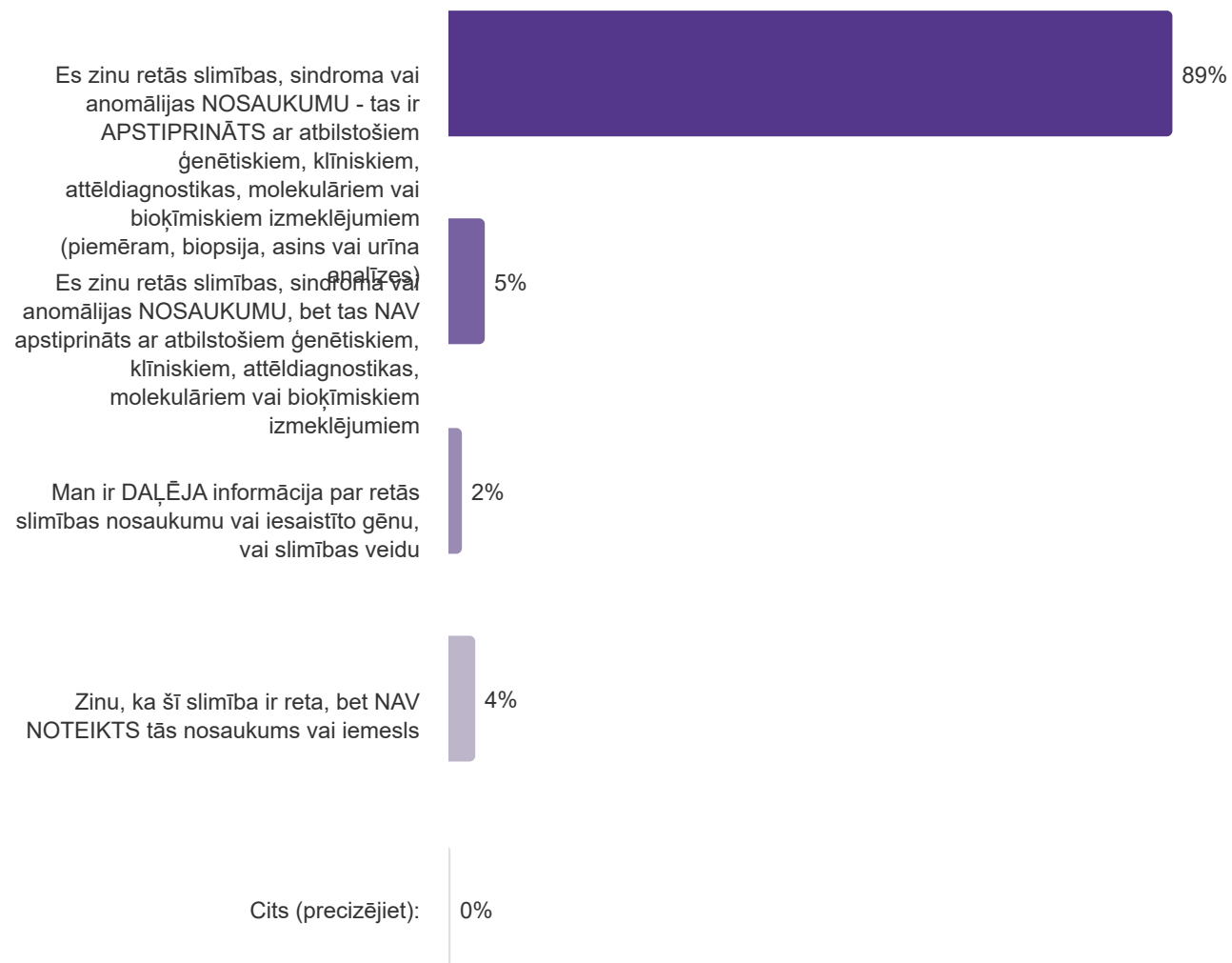
Vairāk jautājumu par jums. Šī informācija ļaus mums labāk analizēt iegūtos datus. Es uzskatu sevi par cilvēku, ...



Vairāk jautājumu par jums. Šī informācija ļaus mums labāk analizēt iegūtos datus. Es uzskatu sevi par cilvēku, ...

	PILNĪGI NEPIEKRĪTU	NEPIEKRĪTU	HVERKEN ENIG ELLER UENIG	PIEKRĪTU	PILNĪGI PIEKRĪTU	NEVAR PATEIKT	TOTAL
...kas ir atturīgs	680	905	946	1 585	867	101	5 084
...kas ir visumā paļāvīgs	156	514	811	2 110	1 406	87	5 084
...kas mēdz slinkot	1 769	1 495	857	699	193	71	5 084
...kas ir mierīgs, labi tiek galā ar stresu	483	1 119	1 193	1 496	712	81	5 084
...kam ir zināmas mākslinieciskas intereses	1 132	1 449	940	913	544	106	5 084
...kas ir komunikabls, sabiedrīks	183	551	810	1 862	1 594	84	5 084
...kas mēdz vainot citus	922	1 595	1 368	921	196	81	5 083
...kas veic darbu rūpīgi	56	150	542	1 823	2 396	116	5 083
...kas viegli satraucas	514	1 202	1 129	1 397	765	76	5 083
...kam ir dzīva iztēle	144	370	1 020	1 868	1 576	105	5 083

Lūdzu, atlasiet teikumu, kas vislabāk raksturo jūsu vai jūsu aprūpētās personas situāciju:

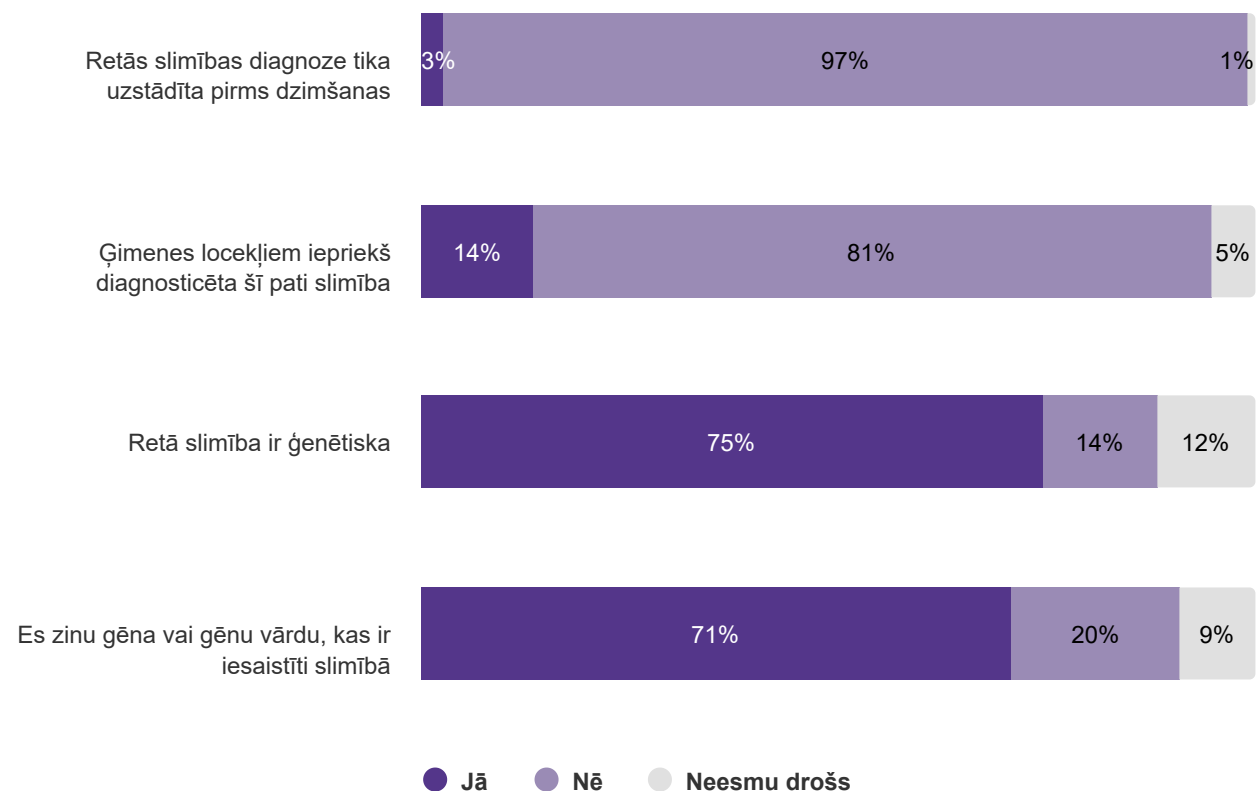


Lūdzu, atlasiet teikumu, kas vislabāk raksturo jūsu vai jūsu aprūpētās personas situāciju:

	N
Es zinu retās slimības, sindroma vai anomālijas NOSAUKUMU - tas ir APSTIPRINĀTS ar atbilstošiem ģenētiskiem, klīniskiem, attēldiagnostikas, molekulāriem vai bioķīmiskiem izmeklējumiem (piemēram, biopsija, asins vai urīna analīzes)	4 984
Es zinu retās slimības, sindroma vai anomālijas NOSAUKUMU, bet tas NAV apstiprināts ar atbilstošiem ģenētiskiem, klīniskiem, attēldiagnostikas, molekulāriem vai bioķīmiskiem izmeklējumiem	258
Man ir DAĻĒJA informācija par retās slimības nosaukumu vai iesaistīto gēnu, vai slimības veidu	110
Zinu, ka šī slimība ir reta, bet NAV NOTEIKTS tās nosaukums vai iemesls	195
Cits (precizējiet):	22
TOTAL	5 569

Piezīme: šie jautājumi tika uzdoti tikai tiem respondentiem, kuri teica, ka retā slimība ir diagnosticēta. Pēdējais jautājums tika uzdots tikai tiem, kuri norādīja, ka retās slimības ir ģenētiskas.

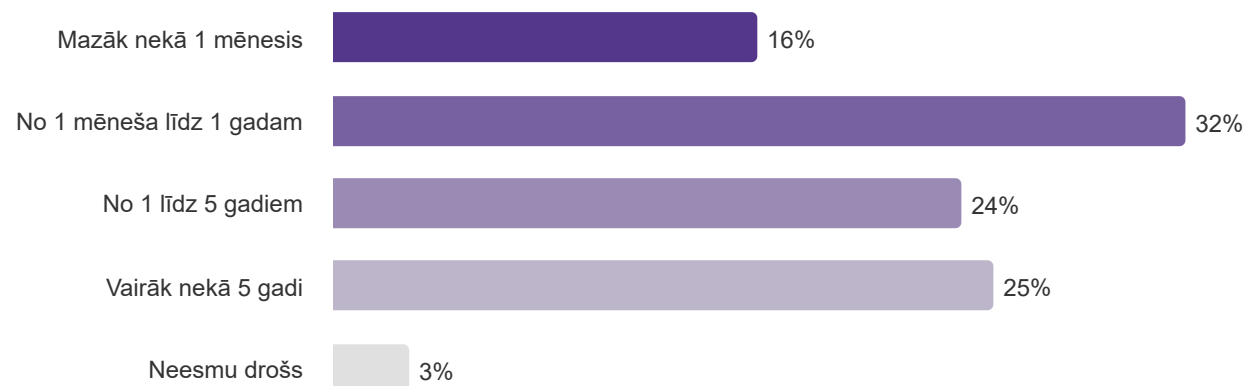
Vai tālāk minētie teikumi atbilst jūsu situācijai?



Vai tālāk minētie teikumi atbilst jūsu situācijai?

	JĀ	NĒ	NEESMU DROŠS	TOTAL
Retās slimības diagnoze tika uzstādīta pirms dzimšanas	149	5 139	32	5 320
Ģimenes locekļiem iepriekš diagnosticēta šī pati slimība	725	4 329	266	5 320
Retā slimība ir ģenētiska	3 981	725	614	5 320
Es zinu gēna vai gēnu vārdu, kas ir iesaistīti slimībā	3 261	927	406	4 594

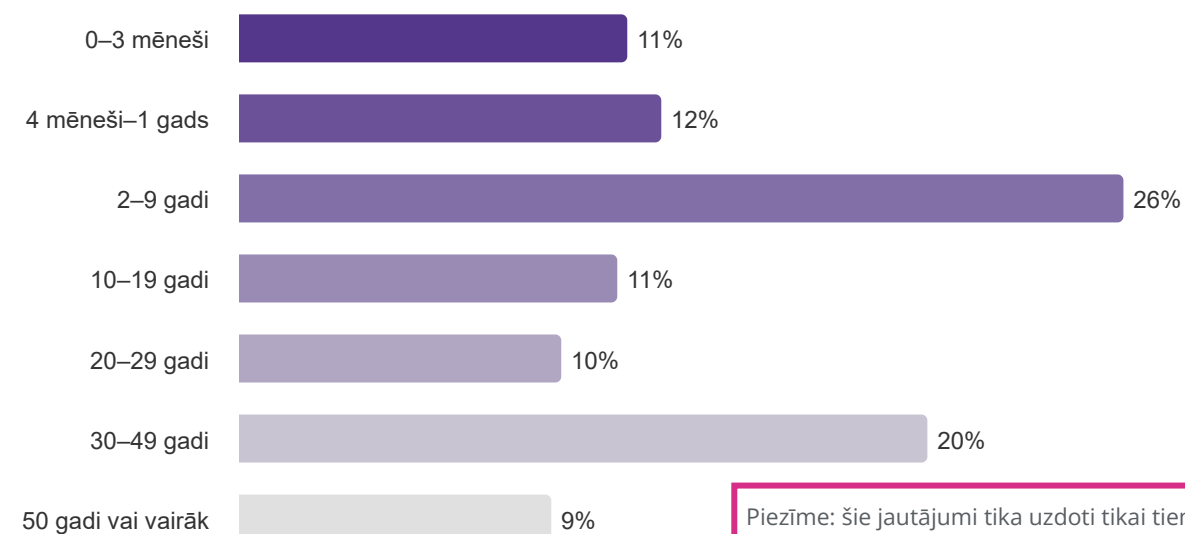
Cik ilgs laiks pagāja no pirmās tikšanās ar ārstu, līdz diagnoze tika apstiprināta ar atbilstošiem ģenētiskiem, klīniskiem, medicīniskiem attēldiagnostikas, molekulāriem vai bioķīmiskiem testiem (piemēram, biopsija, asins vai urīna analīze):



Cik ilgs laiks pagāja no pirmās tikšanās ar ārstu, līdz diagnoze tika apstiprināta ar atbilstošiem ģenētiskiem, klīniskiem, medicīniskiem attēldiagnostikas, molekulāriem vai bioķīmiskiem testiem (piemēram, biopsija, asins vai urīna analīze):

	N
Mazāk nekā 1 mēnesis	825
No 1 mēneša līdz 1 gadam	1 655
No 1 līdz 5 gadiem	1 222
Vairāk nekā 5 gadi	1 284
Neesmu drošs	152
TOTAL	5 138

Kāds bija jūsu vecums, kad jums tika apstiprināta diagnoze?

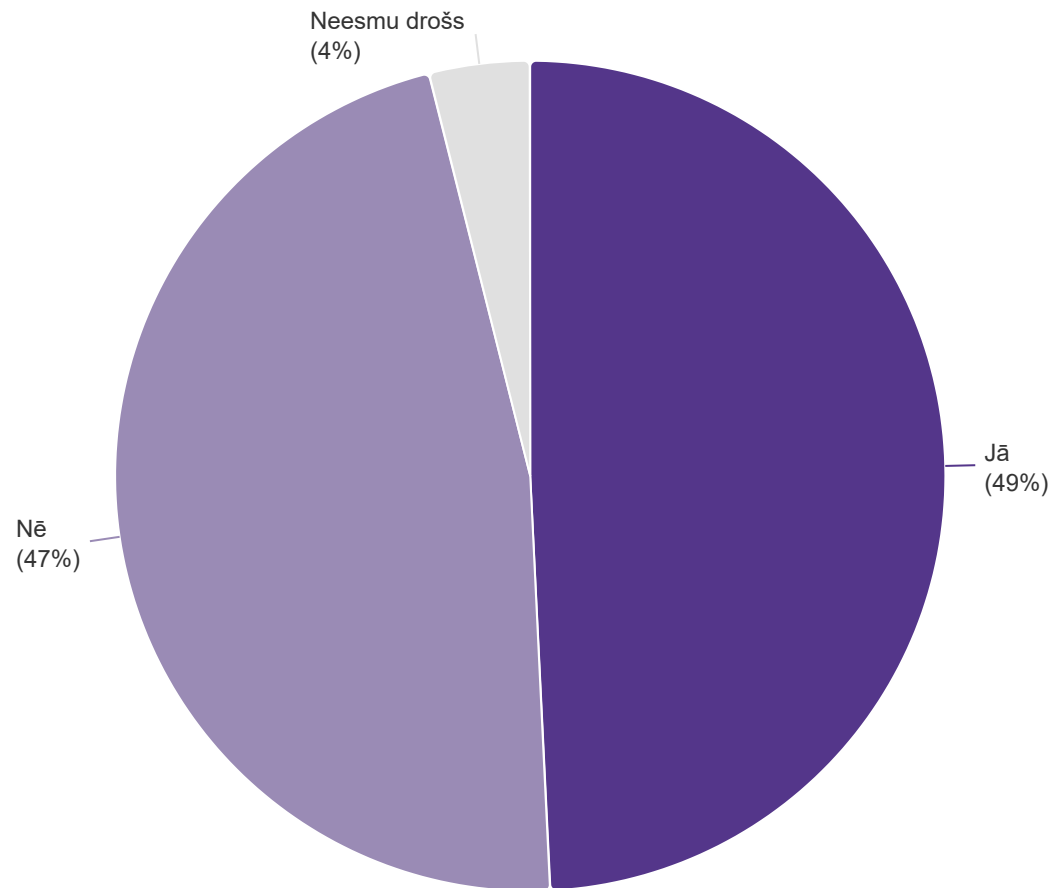


Kāds bija jūsu vecums, kad jums tika apstiprināta diagnoze?

	N
0–3 mēneši	587
4 mēneši–1 gads	638
2–9 gadi	1 335
10–19 gadi	574
20–29 gadi	489
30–49 gadi	1 040
50 gadi vai vairāk	474
TOTAL	5 137

Piezīme: šie jautājumi tika uzdoti tikai tiem respondentiem, kuri teica, ka retā slimība ir diagnosticēta.

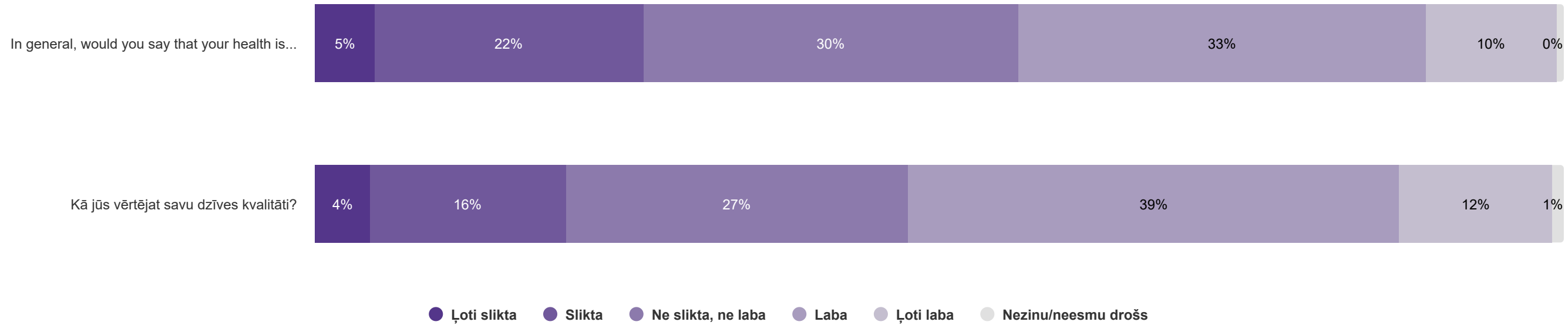
Vai retā slimība tika diagnosticēta, veicot standarta izmeklēšanu uzreiz pēc dzimšanas?



Šis jautājums tika uzdots tikai tad, ja pacienti tika diagnosticēti līdz 3 mēnešu vecumam.

Vai retā slimība tika diagnosticēta, veicot standarta izmeklēšanu uzreiz pēc dzimšanas?

	N
Jā	289
Nē	275
Neesmu drošs	23
TOTAL	587



	ĻOTI SLIKTA	SLIKTA	NE SLIKTA, NE LABA	LABA	ĻOTI LABA	NEZINU/NEESMU DROŠS	TOTAL
In general, would you say that your health is...	274	1 200	1 667	1 822	579	27	5 569
Kā jūs vērtējat savu dzīves kvalitāti?	250	875	1 524	2 191	683	46	5 569

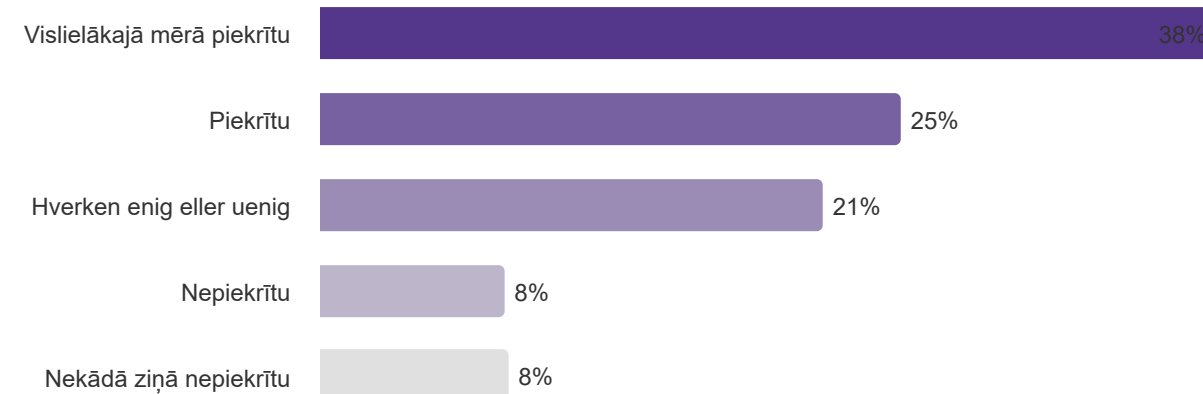
...es gribētu, lai man diagnoze būtu noteikta UZREIZ PĒC DZIMŠANAS

	N
Vislielākajā mērā piekrītu	965
Piekrītu	624
Hverken enig eller uenig	542
Nepiekrītu	199
Nekādā ziņā nepiekrītu	204
TOTAL	2 534

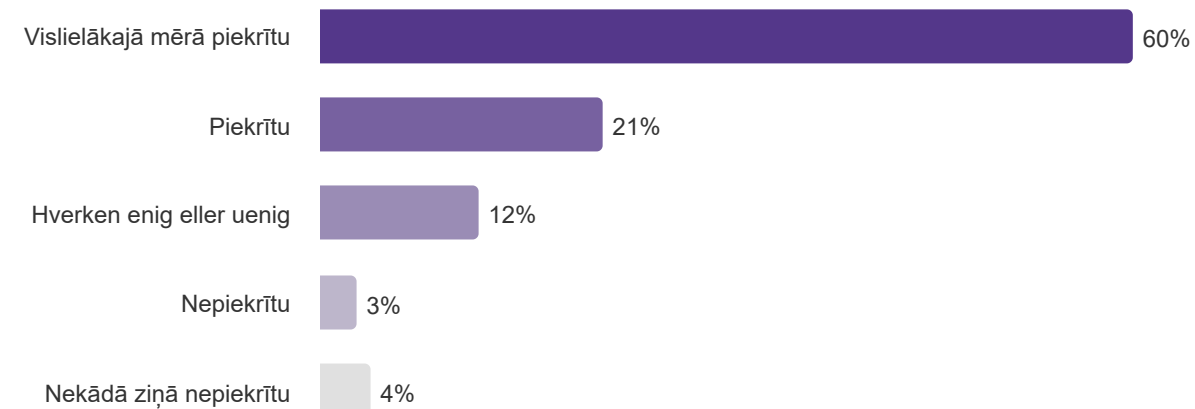
...es gribētu, lai manai aprūpējamai personai diagnoze būtu noteikta UZREIZ PĒC DZIMŠANAS

	N
Vislielākajā mērā piekrītu	1 812
Piekrītu	634
Hverken enig eller uenig	354
Nepiekrītu	86
Nekādā ziņā nepiekrītu	116
TOTAL	3 002

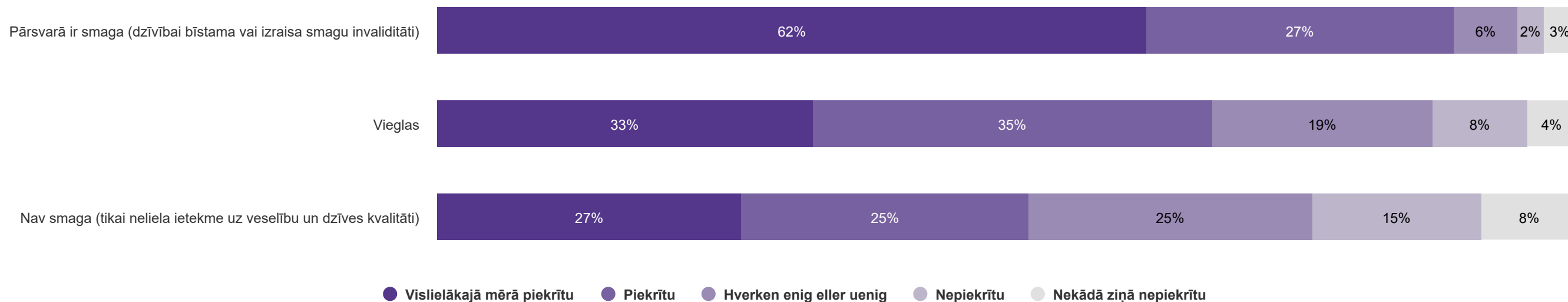
...es gribētu, lai man diagnoze būtu noteikta UZREIZ PĒC DZIMŠANAS



...es gribētu, lai manai aprūpējamai personai diagnoze būtu noteikta UZREIZ PĒC DZIMŠANAS



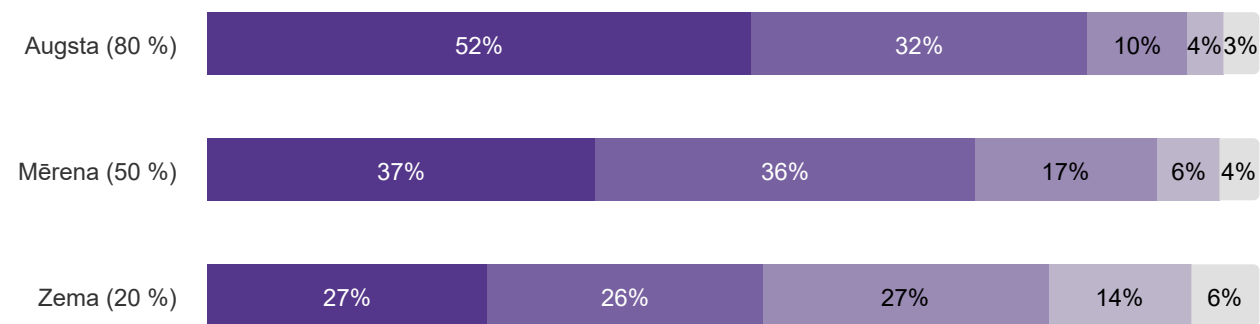
Vai, jūsuprāt, JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings būtu jāveic uzreiz pēc dzimšanas AR NOSACĪJUMU, ka tā:



Vai, jūsuprāt, JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings būtu jāveic uzreiz pēc dzimšanas AR NOSACĪJUMU, ka tā:

	VISLIELĀKAJĀ MĒRĀ PIEKRĪTU	PIEKRĪTU	HVERKEN ENIG ELLER UENIG	NEPIEKRĪTU	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEKRĪTU	TOTAL
Pārsvārā ir smaga (dzīvībai bīstama vai izraisa smagu invaliditāti)	3 475	1 502	308	126	158	5 569
Vieglas	1 844	1 953	1 076	459	237	5 569
Nav smaga (tikai neliela ietekme uz veselību un dzīves kvalitāti)	1 490	1 407	1 386	824	462	5 569

Veicot slimības skrīningu, var pastāvēt iespēja, ka slimība neattīstīsies, pat ja tests būs pozitīvs.
 Vai, pēc jūsu domām, būtu jāveic JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings uzreiz pēc piedzimšanas AR NOSACĪJUMU, KA, ja tests ir pozitīvs, iespēja, ka slimība patiešām attīstīsies ir:

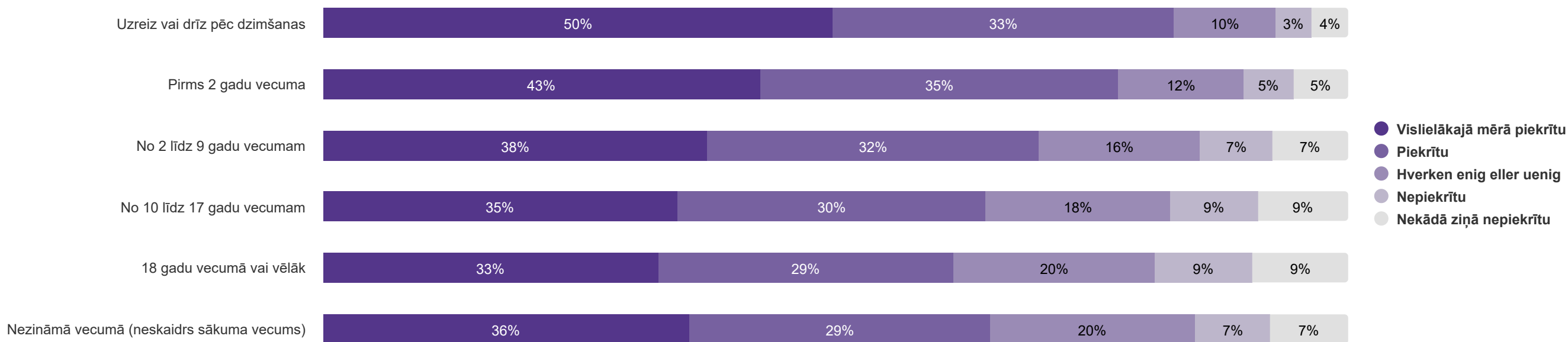


● Vislielākajā mērā piekrītu
 ● Piekrītu
 ● Hverken enig eller uenig
 ● Nepiekrītu
 ● Nekādā ziņā nepiekrītu

Veicot slimības skrīningu, var pastāvēt iespēja, ka slimība neattīstīsies, pat ja tests būs pozitīvs.
 Vai, pēc jūsu domām, būtu jāveic JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings uzreiz pēc piedzimšanas AR NOSACĪJUMU, KA, ja tests ir pozitīvs, iespēja, ka slimība patiešām attīstīsies ir:

	PIEKRĪTU	VISLIELĀ... MĒRĀ PIEKRĪTU	HVERKEN ENIG ELLER UENIG	NEPIEKRĪ...	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEKRĪ...	TOTAL
Augsta (80 %)	1 779	2 886	532	196	176	5 569
Mērena (50 %)	2 005	2 067	972	329	196	5 569
Zema (20 %)	1 454	1 495	1 514	757	349	5 569

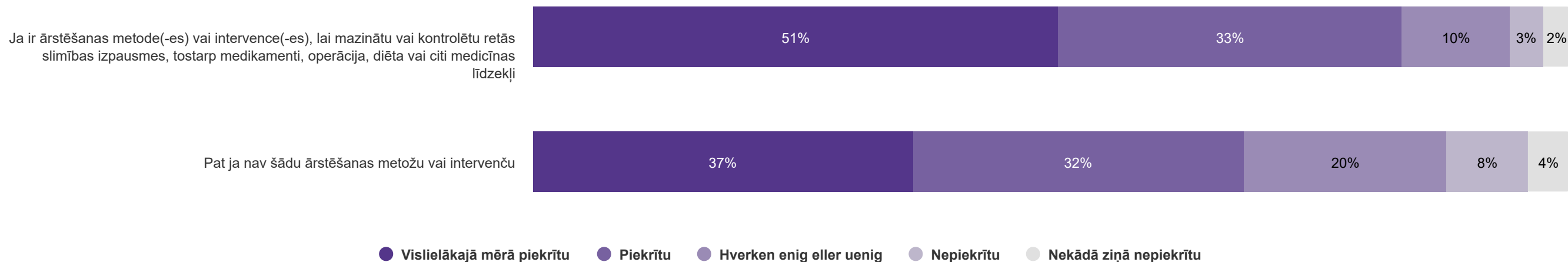
Var tikt diagnosticēta uzreiz pēc piedzimšanas, bet izpausties tikai vēlāk dzīvē. Vai, jūsuprāt, JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings būtu jāveic uzreiz pēc dzimšanas AR NOSACĪJUMU, ka parasti pirmie simptomi parādās:



Var tikt diagnosticēta uzreiz pēc piedzimšanas, bet izpausties tikai vēlāk dzīvē. Vai, jūsuprāt, JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings būtu jāveic uzreiz pēc dzimšanas AR NOSACĪJUMU, ka parasti pirmie simptomi parādās:

	VISLIELĀKAJĀ MĒRĀ PIEKRĪTU	PIEKRĪTU	HVERKEN ENIG ELLER UENIG	NEPIEKRĪTU	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEKRĪTU	TOTAL
Uzreiz vai drīz pēc dzimšanas	2 778	1 854	552	190	195	5 569
Pirms 2 gadu vecuma	2 380	1 944	685	268	292	5 569
No 2 līdz 9 gadu vecumam	2 090	1 808	873	392	406	5 569
No 10 līdz 17 gadu vecumam	1 934	1 672	1 006	474	483	5 569
18 gadu vecumā vai vēlāk	1 826	1 603	1 095	529	516	5 569
Nezināmā vecumā (neskaidrs sākuma vecums)	1 995	1 637	1 115	406	416	5 569

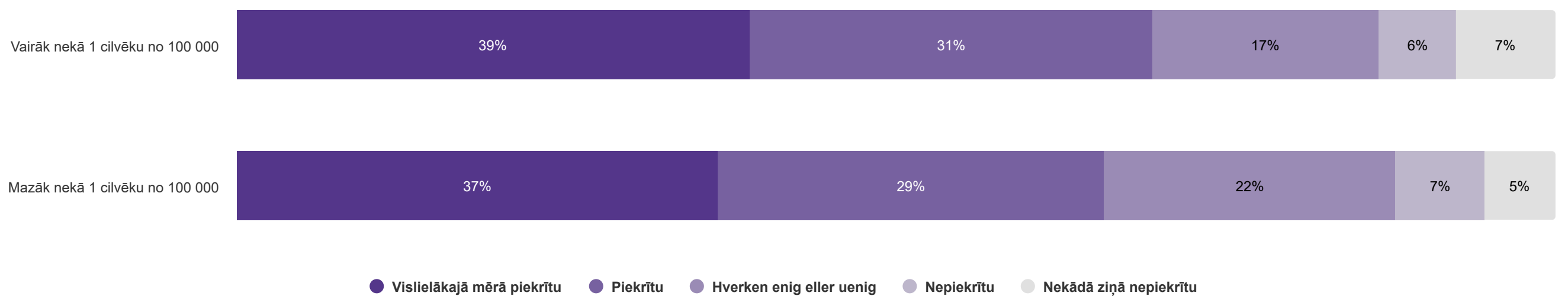
Nākamie jautājumi būs par jūsu viedokli attiecībā uz testu izmantošanu JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningam uzreiz pēc piedzimšanas. Vai, jūsuprāt, JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings būtu jāveic uzreiz pēc dzimšanas:



Nākamie jautājumi būs par jūsu viedokli attiecībā uz testu izmantošanu JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningam uzreiz pēc piedzimšanas. Vai, jūsuprāt, JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings būtu jāveic uzreiz pēc dzimšanas:

	VISLIELĀKAJĀ MĒRĀ PIEKRĪTU	PIEKRĪTU	HVERKEN ENIG ELLER UENIG	NEPIEKRĪTU	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEKRĪTU	TOTAL
Ja ir ārstēšanas metode(-es) vai intervence(-es), lai mazinātu vai kontrolētu retās slimības izpausmes, tostarp medikamenti, operācija, diēta vai citi medicīnas līdzekļi	2 825	1 846	584	178	136	5 569
Pat ja nav šādu ārstēšanas metožu vai intervenču	2 047	1 776	1 090	436	220	5 569

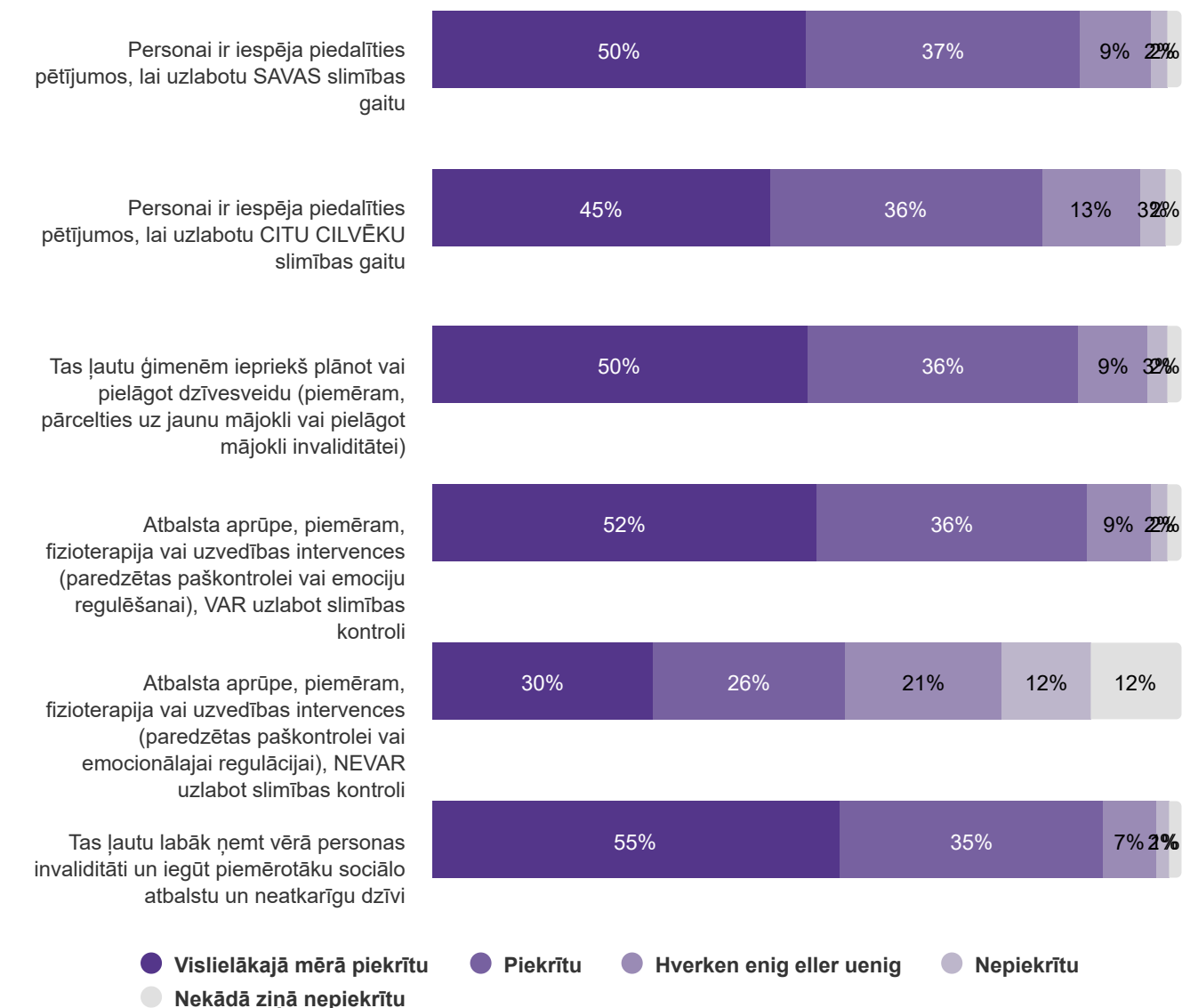
Vai pēc jūsu domām vajadzētu veikt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningu uzreiz pēc piedzimšanas AR NOSACĪJUMU, KA tā skar:



Vai pēc jūsu domām vajadzētu veikt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningu uzreiz pēc piedzimšanas AR NOSACĪJUMU, KA tā skar:

	VISLIELĀKAJĀ MĒRĀ PIEKRĪTU	PIEKRĪTU	HVERKEN ENIG ELLER UENIG	NEPIEKRĪTU	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEKRĪTU	TOTAL
Vairāk nekā 1 cilvēku no 100 000	2 172	1 703	953	328	413	5 569
Mazāk nekā 1 cilvēku no 100 000	2 036	1 631	1 232	375	295	5 569

Vai, pēc jūsu domām, vajadzētu veikt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningu uzreiz pēc dzimšanas, JA ŠĪ SLIMĪBA NAV ĀRSTĒJAMA UN:



Vai, pēc jūsu domām, vajadzētu veikt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningu uzreiz pēc dzimšanas, JA ŠĪ SLIMĪBA NAV ĀRSTĒJAMA UN:

	VISLIE... MĒRĀ PIEKRĪTU	PIEKRĪTU	HVERK... ENIG ELLER UENIG	NEPIEK...	NEKĀDĀ ZINĀ NEPIEK...	TOTAL
Personai ir iespēja piedalīties pētījumos, lai uzlabotu SAVAS slimības gaitu	2 792	2 040	527	123	87	5 569
Personai ir iespēja piedalīties pētījumos, lai uzlabotu CITU CILVĒKU slimības gaitu	2 521	2 030	731	186	101	5 569
Tas ļautu ģimenēm iepriekš plānot vai pielāgot dzīvesveidu (piemēram, pārcelties uz jaunu mājokli vai pielāgot mājokli invaliditātei)	2 809	2 004	515	153	88	5 569
Atbalsta aprūpe, piemēram, fizioterapija vai uzvedības intervences (paredzētas paškontrolei vai emociju regulēšanai), VAR uzlabot slimības kontroli	2 877	2 006	475	112	99	5 569
Atbalsta aprūpe, piemēram, fizioterapija vai uzvedības intervences (paredzētas paškontrolei vai emocionālajai regulācijai), NEVAR uzlabot slimības kontroli	1 656	1 430	1 155	671	657	5 569
Tas ļautu labāk ņemt vērā personas invaliditāti un iegūt piemērotāku sociālo atbalstu un neatkarīgu dzīvi	3 045	1 952	397	101	74	5 569
TOTAL	15 700	11 462	3 800	1 346	1 106	33 414

Vai, pēc jūsu domām, vajadzētu veikt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningu uzreiz pēc dzimšanas, JA ŠĪ SLIMĪBA NAV ĀRSTĒJAMA UN:

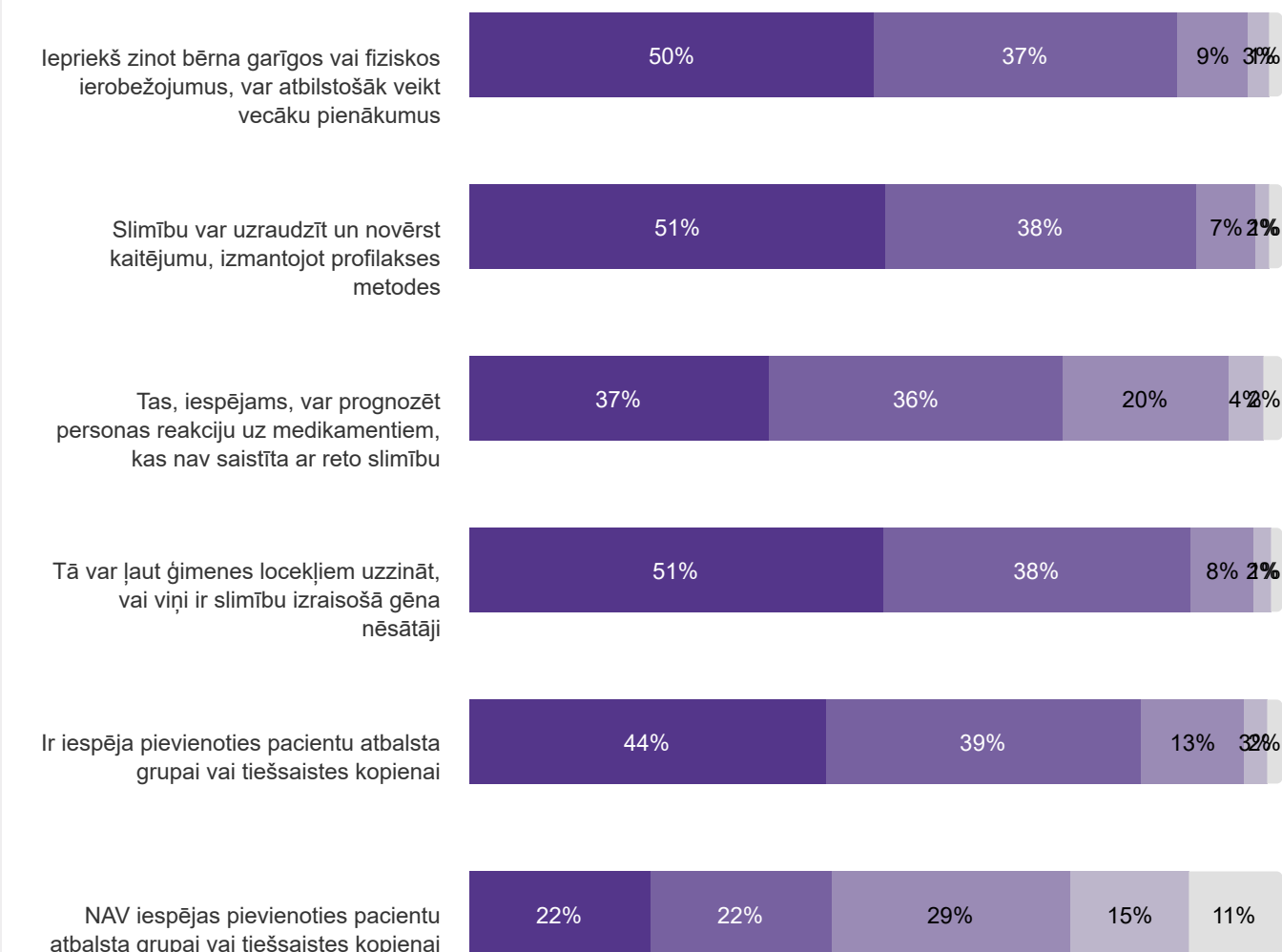


● Vislielākajā mērā piekrītu
 ● Piekrītu
 ● Hverken enig eller uenig
 ● Nepiekrītu
 ● Nekādā ziņā nepiekrītu

Vai, pēc jūsu domām, vajadzētu veikt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningu uzreiz pēc dzimšanas, JA ŠĪ SLIMĪBA NAV ĀRSTĒJAMA UN:

	VISLIEL... MĒRĀ PIEKRĪTU	PIEKRĪTU	HVERKEN ENIG ELLER UENIG	NEPIEK... NEPIEK...	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEK...	TOTAL
Ir svarīgi uzzināt diagnozi pat tad, ja nav citu ieguvumu (piemēram, ārstēšana, dalība pētījumos vai pielāgošanās dzīvei)	2 565	1 998	646	239	121	5 569
Tas ļauj ātrāk noteikt diagnozi, kas ir izdevīgi gan konkrētajai personai, gan tās aprūpētājiem	2 845	2 141	397	116	70	5 569
Tas ļauj ātrāk noteikt diagnozi, tādējādi samazinot izmaksas valsts līmenī	2 471	1 991	776	201	130	5 569
Tas var ļaut vecākiem labāk veikt ģimenes plānošanu	2 641	2 062	606	171	89	5 569
Tas NESNIEDZ vecākiem informāciju par ģimenes plānošanu	1 117	1 135	1 672	912	733	5 569

Vai, pēc jūsu domām, vajadzētu veikt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningu uzreiz pēc dzimšanas, JA ŠĪ SLIMĪBA NAV ĀRSTĒJAMA UN:

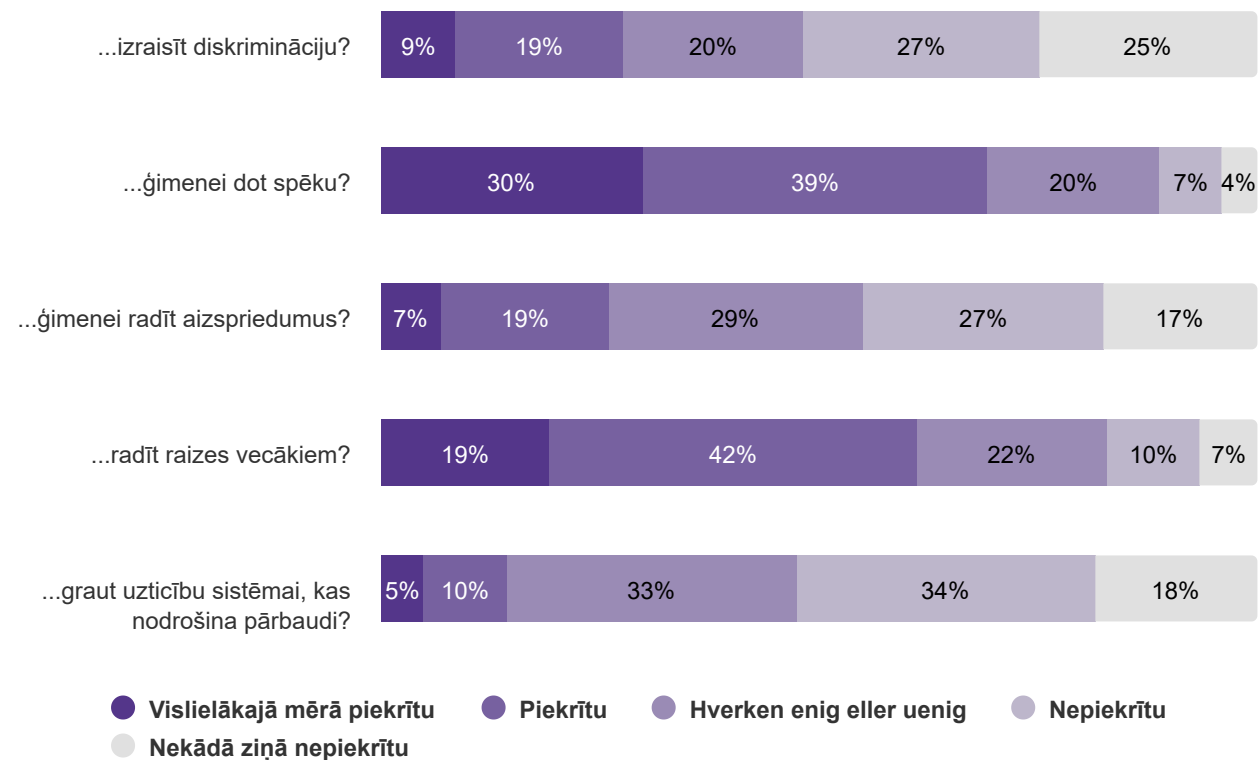


● Vislielākajā mērā piekrītu
 ● Piekrītu
 ● Hverken enig eller uenig
 ● Nepiekrītu
 ● Nekādā ziņā nepiekrītu

Vai, pēc jūsu domām, vajadzētu veikt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīningu uzreiz pēc dzimšanas, JA ŠĪ SLIMĪBA NAV ĀRSTĒJAMA UN:

	VISLIE... MĒRĀ PIEKRĪ...	PIEKRĪ...	HVERK... ENIG ELLER UENIG	NEPIE...	NEKĀDĀ ZINĀ NEPIE...	TOTAL
Iepriekš zinot bērna garīgos vai fiziskos ierobežojumus, var atbilstošāk veikt vecāku pienākumus	2 787	2 080	476	154	72	5 569
Slimību var uzraudzīt un novērst kaitējumu, izmantojot profilakses metodes	2 858	2 136	411	91	73	5 569
Tas, iespējams, var prognozēt personas reakciju uz medikamentiem, kas nav saistīta ar reto slimību	2 068	2 016	1 132	237	116	5 569
Tā var ļaut ģimenes locekļiem uzzināt, vai viņi ir slimību izraisošā gēna nēsātāji	2 854	2 106	423	120	66	5 569
Ir iespēja pievienoties pacientu atbalsta grupai vai tiešsaistes kopienai	2 462	2 159	704	152	92	5 569
NAV iespējas pievienoties pacientu atbalsta grupai vai tiešsaistes kopienai	1 253	1 249	1 624	819	624	5 569

Vai jūsprāt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings uzreiz pēc dzimšanas varētu...



Vai jūsprāt JEBKURAS RETAS SLIMĪBAS skrīnings uzreiz pēc dzimšanas varētu...

	VISLIE... MĒRĀ PIEKRĪ...	PIEKRĪ...	HVERK... ENIG ELLER UENIG	NEPIE...	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIE...	TOTAL
...izraisīt diskrimināciju?	482	1 069	1 141	1 505	1 372	5 569
...ģimenei dot spēku?	1 682	2 181	1 101	384	221	5 569
...ģimenei radīt aizspriedumus?	388	1 073	1 616	1 522	970	5 569
...radīt raizes vecākiem?	1 083	2 331	1 216	577	362	5 569
...graut uzticību sistēmai, kas nodrošina pārbaudi?	278	538	1 841	1 893	1 019	5 569

Paldies!

Ja jums ir kādi jautājumi, lūdzu, sazinieties ar Rare Barometer komandu, izmantojot e-pasta adresi rare.barometer@eurordis.org