

WYNIKI ANKIETY

Opinia osób cierpiących na choroby rzadkie na temat badań przesiewowych noworodków

Badanie Rare Barometer w ramach projektu badawczego
Screen4Care

Populacja docelowa:

- Osoby cierpiące na rzadką chorobę lub
- członkowie rodziny (rodzice i bliscy krewni)



24 maja - 23 lipca 2023 r.

6179 respondentów na całym świecie i

5569 respondentów w Europie



24 języki



50 krajów



Reprezentowanych jest ponad **1300** rzadkich chorób

PANEL ROZDZIELCZY DLA EUROPY



JAK KORZYSTAĆ Z TEGO Panelu

W tym panelu znajdziesz wyniki na każde pytanie ankiety Rare Barometer dotyczącej opinii osób cierpiących na choroby rzadkie na temat badań przesiewowych noworodków.

Prosimy nie wykorzystywać wyników pytań, na które respondentów jest mniej niż 30.

Podczas korzystania z wyników należy zapoznać się z Rare Barometer lub dodać logo Rare Barometer.



JĘZYKI

Możesz zmienić język w lewym dolnym rogu tej strony i uzyskać dostęp do pytań i sposobów, w jakich pojawiały się respondentom, w 24 językach ankiety.

Tłumaczenie nie jest dostępne w przypadku niektórych zmiennych obliczonych po zamknięciu kwestionariusza oraz w przypadku niektórych komentarzy dodanych w tym panelu.



Informacja

Po więcej informacji:

- Skontaktuj się z zespołem Rare Barometer pod adresem rare.barometer@eurordis.org.
- Odwiedź stronę internetową Rare Barometer pod adresem eurordis.org/voices.
- Odwiedź naszą stronę internetową poświęconą badaniom przesiewowym noworodków: eurordis.org/rare-barometer-survey.

SPIS TREŚCI

1. Przykładowe informacje

2. Wola respondentów, aby ich rzadka choroba została zdiagnozowana już po urodzeniu

3. Opinia respondentów na temat badań przesiewowych noworodków w kierunku wszystkich chorób rzadkich

WIĘCEJ W ANKIECIE

Pytania badawcze i dogłębna analiza wyników europejskich znajdują się w pełnym raporcie w języku angielskim: tiny.cc/RB_NBS

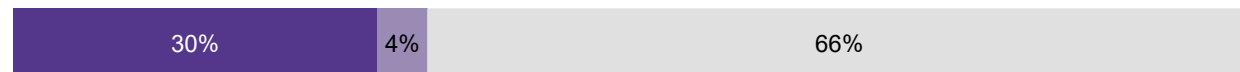
Kluczowe wyniki są dostępne w arkuszach informacyjnych: tiny.cc/RB_NBS

Oryginalny kwestionariusz: tiny.cc/RB_NBS_questionnaire

Liczba respondentów

5 569

Urządzenie używane do odbierania



● PC ● Tablet ● Smartphone

Średnia liczba minut na wypełnienie
ankiety

26

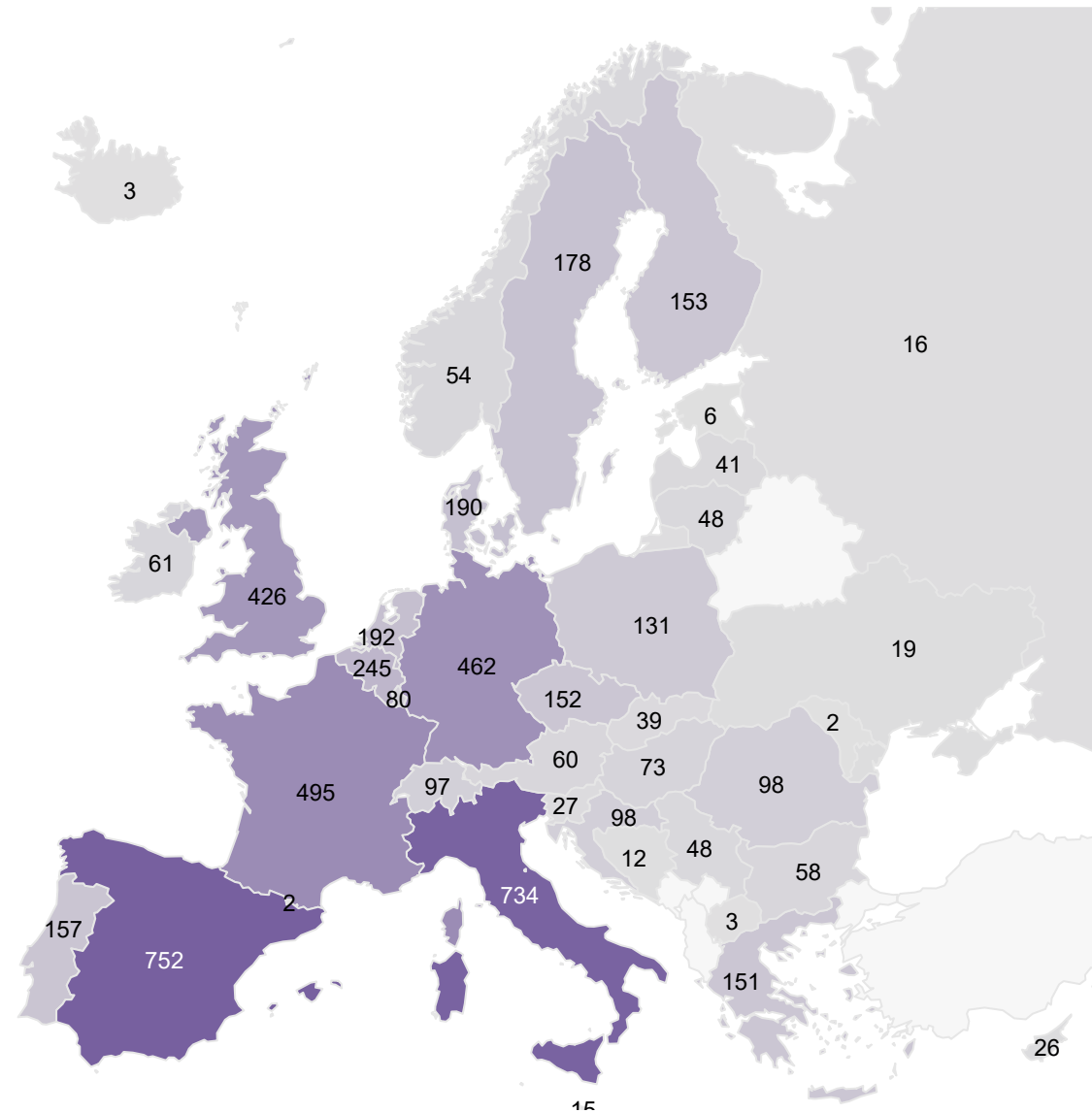
Średnia

Średnia liczba minut na wypełnienie
kwestionariusza

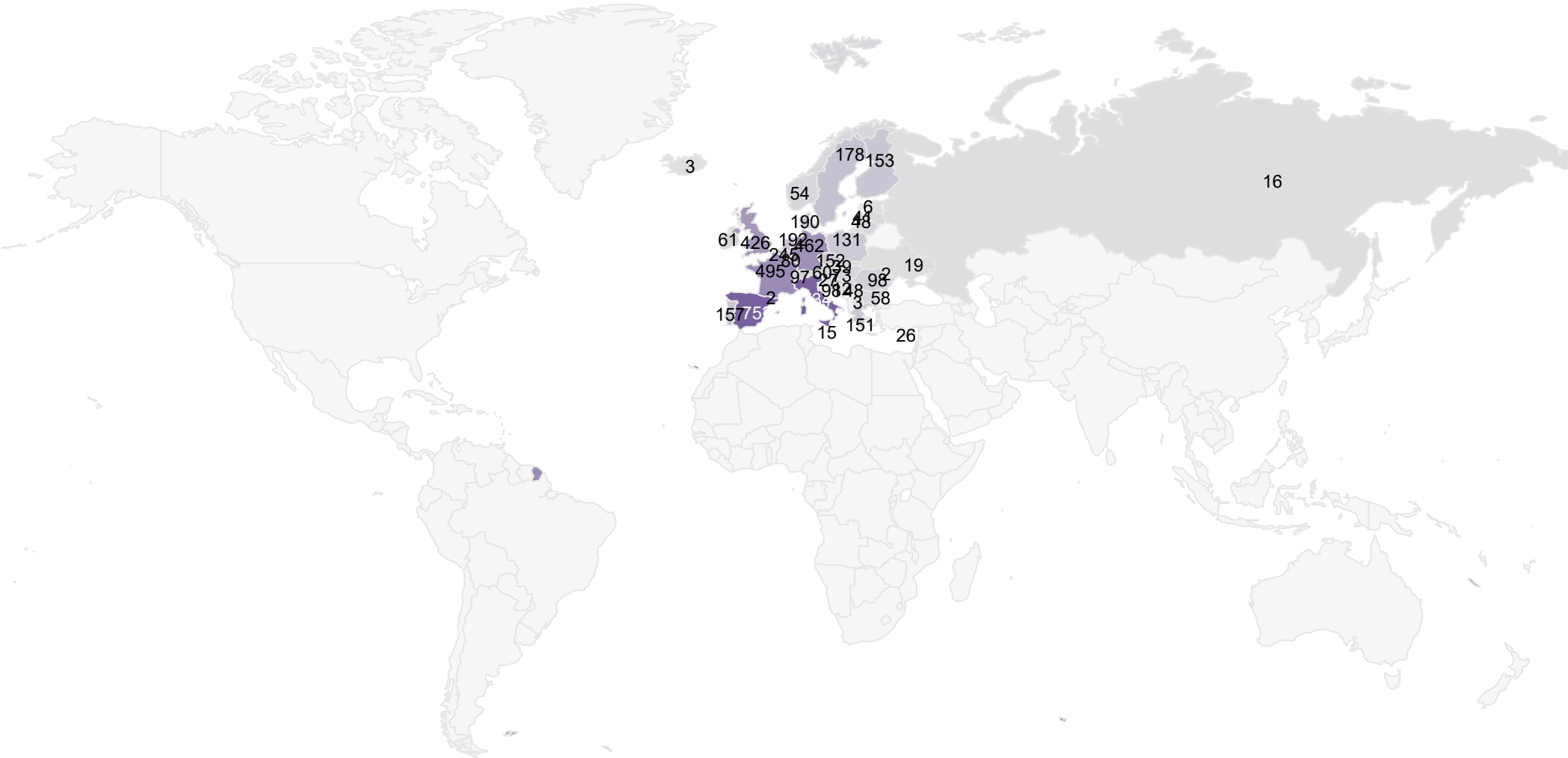
19

Mediana

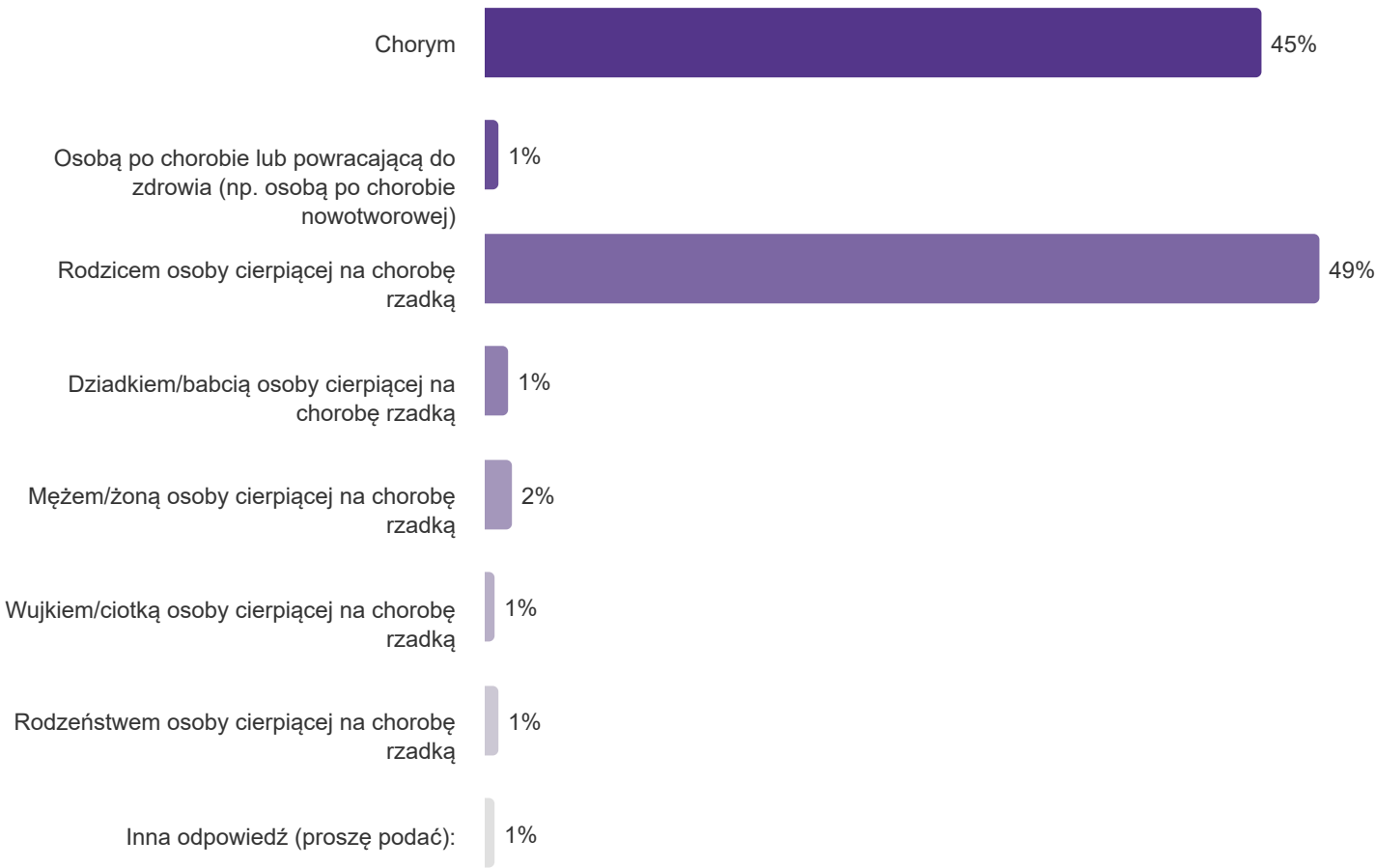
W jakim kraju mieszkasz?



W jakim kraju mieszkasz?



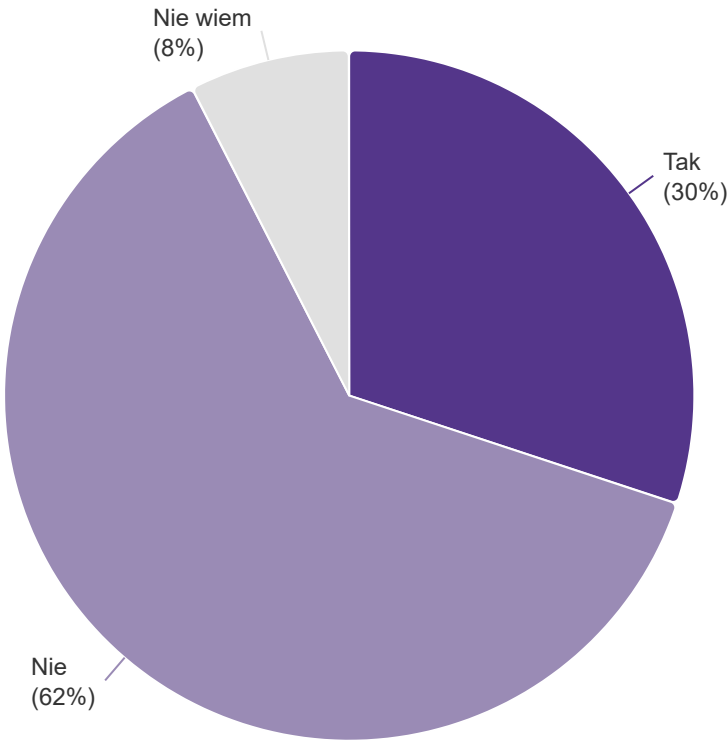
Czy jesteś...



Czy jesteś...

	N
Chorym	2 514
Osobą po chorobie lub powracającą do zdrowia (np. osobą po chorobie nowotworowej)	53
Rodzicem osoby cierpiącej na chorobę rzadką	2 701
Dziadkiem/babcią osoby cierpiącej na chorobę rzadką	80
Mężem/żoną osoby cierpiącej na chorobę rzadką	93
Wujkiem/ciotką osoby cierpiącej na chorobę rzadką	39
Rodzeństwem osoby cierpiącej na chorobę rzadką	49
Inna odpowiedź (proszę podać):	40
SUMA	5 569

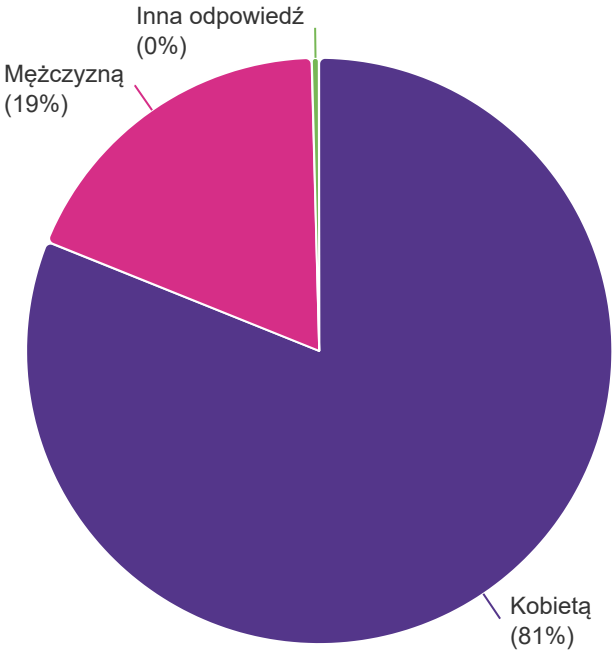
Czy jesteś przedstawicielem pacjentów, tzn. angażujesz się w działania na rzecz wsparcia leczenia chorób rzadkich?



Czy jesteś przedstawicielem pacjentów, tzn. angażujesz się w działania na rzecz wsparcia leczenia chorób rzadkich?

	N
Tak	1 675
Nie	3 475
Nie wiem	419
SUMA	5 569

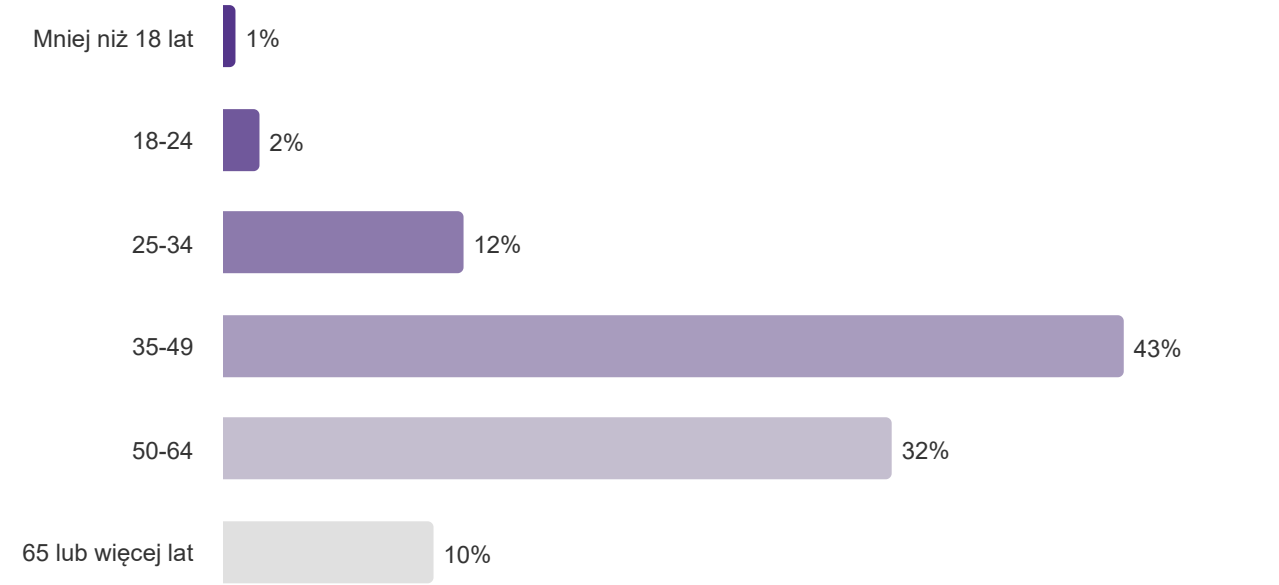
Czy jesteś:



Czy jesteś:

	N
Kobieta	4 235
Mężczyzna	967
Inna odpowiedź	21
SUMA	5 223

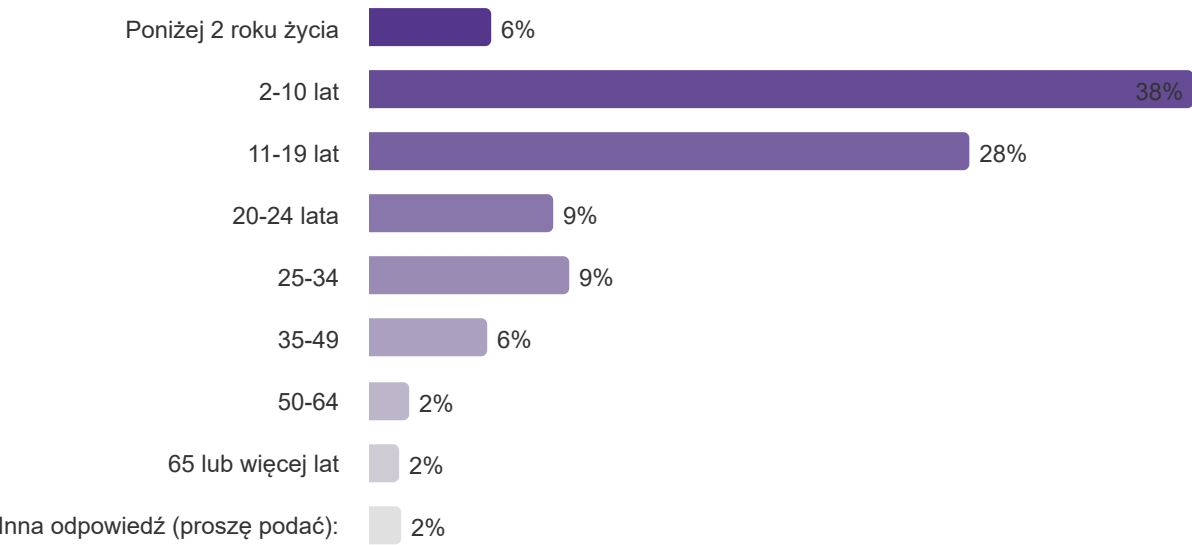
How old are you?



How old are you?

	N
Mniej niż 18 lat	35
18-24	92
25-34	590
35-49	2 206
50-64	1 640
65 lub więcej lat	518
SUMA	5 081

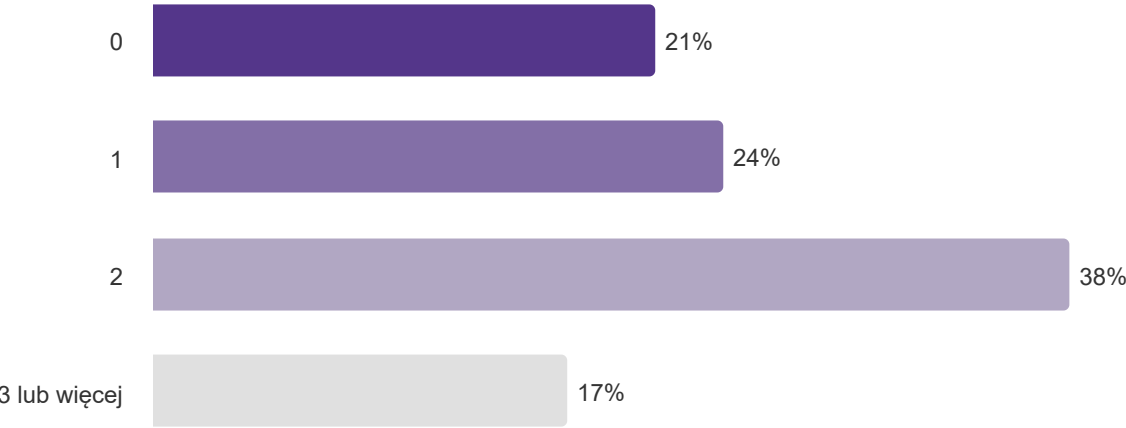
W jakim wieku jest osoba dotknięta rzadką chorobą?



W jakim wieku jest osoba dotknięta rzadką chorobą?

	N
Poniżej 2 roku życia	157
2-10 lat	1 040
11-19 lat	758
20-24 lata	235
25-34	255
35-49	152
50-64	53
65 lub więcej lat	41
Inna odpowiedź (proszę podać):	42
SUMA	2 733

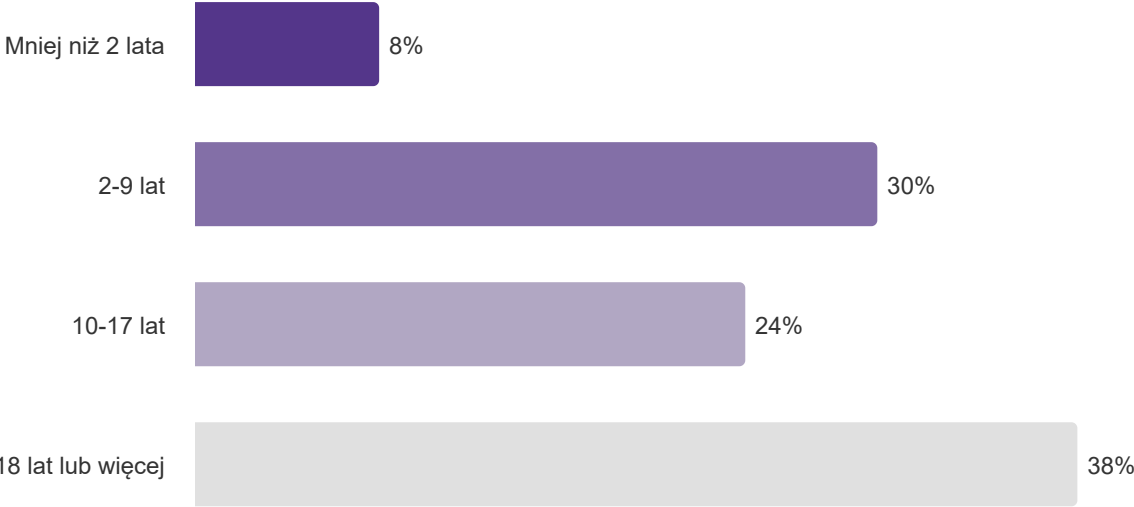
Ile masz dzieci?



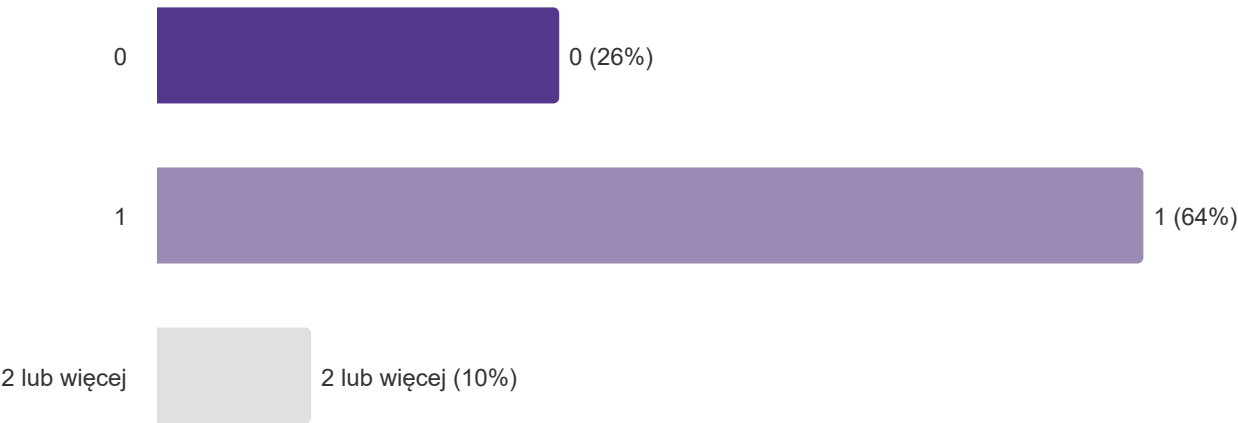
Ile masz dzieci?

	N
	1 059
1	1 203
2	1 932
3 lub więcej	876
SUMA	5 070

Ile lat ma Twoje najmłodsze dziecko?



Ile masz dzieci dotkniętych rzadką chorobą?



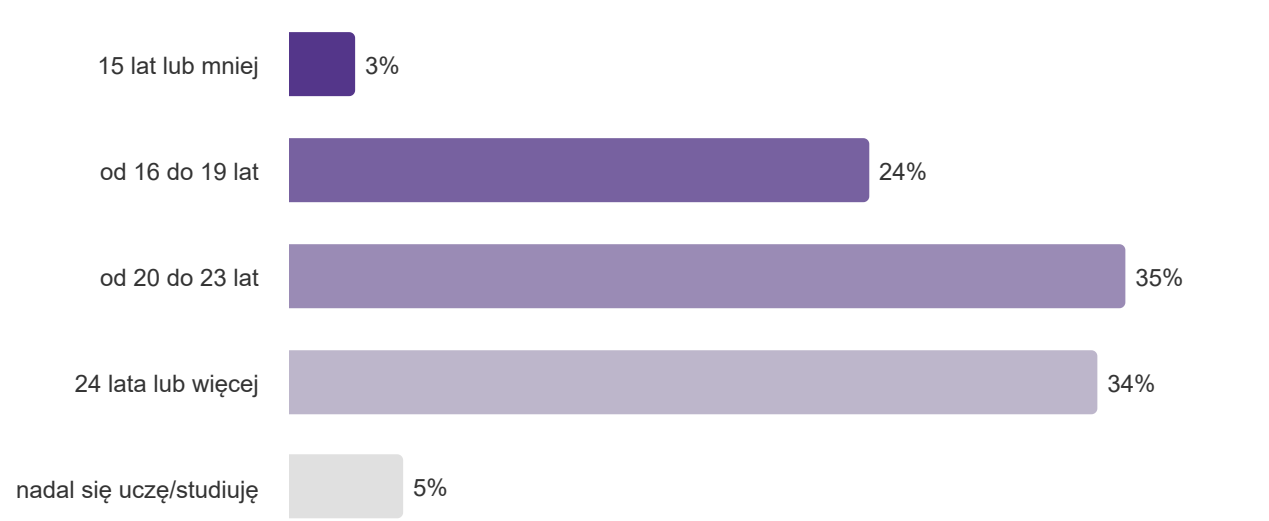
Ile lat ma Twoje najmłodsze dziecko?

	N
Mniej niż 2 lata	324
2-9 lat	1 189
10-17 lat	959
18 lat lub więcej	1 538
SUMA	4 010

Ile masz dzieci dotkniętych rzadką chorobą?

	N
	1 045
1	2 560
2 lub więcej	405
SUMA	4 010

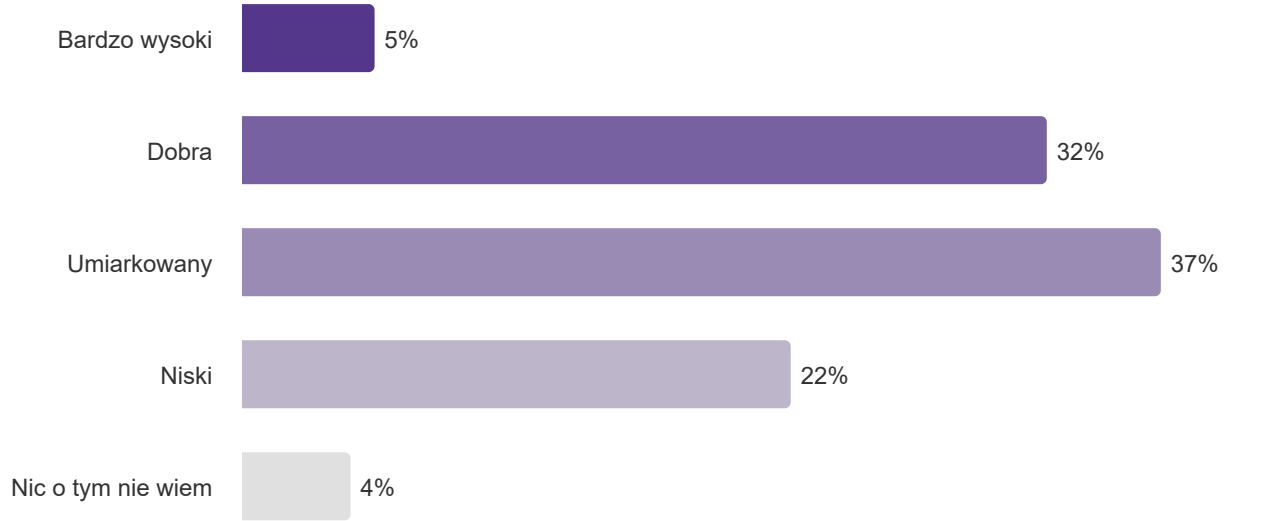
Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym?



Ile miał(a) Pan(i) lat, kiedy skończył(a) Pan(i) kształcenie - szkołę lub studia - odbywane w trybie dziennym?

	N
15 lat lub mniej	142
od 16 do 19 lat	1 222
od 20 do 23 lat	1 757
24 lata lub więcej	1 699
nadal się uczę/studiuję	243
SUMA	5 063

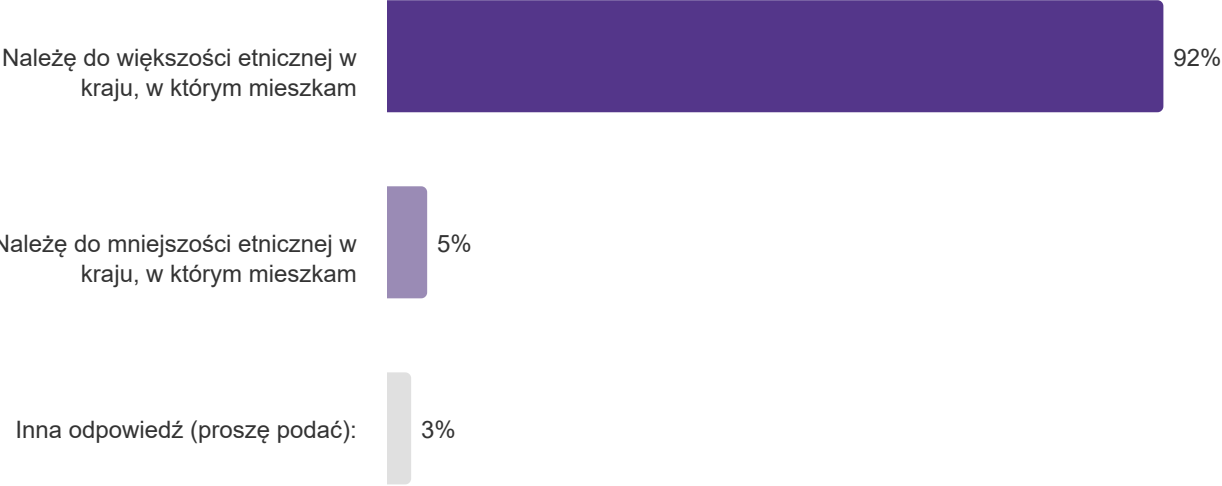
Jak określił(a)byś poziom swojej wiedzy na temat genetyki?



Jak określił(a)byś poziom swojej wiedzy na temat genetyki?

	N
Bardzo wysoki	270
Dobra	1 618
Umiarkowany	1 850
Niski	1 105
Nic o tym nie wiem	220
SUMA	5 063

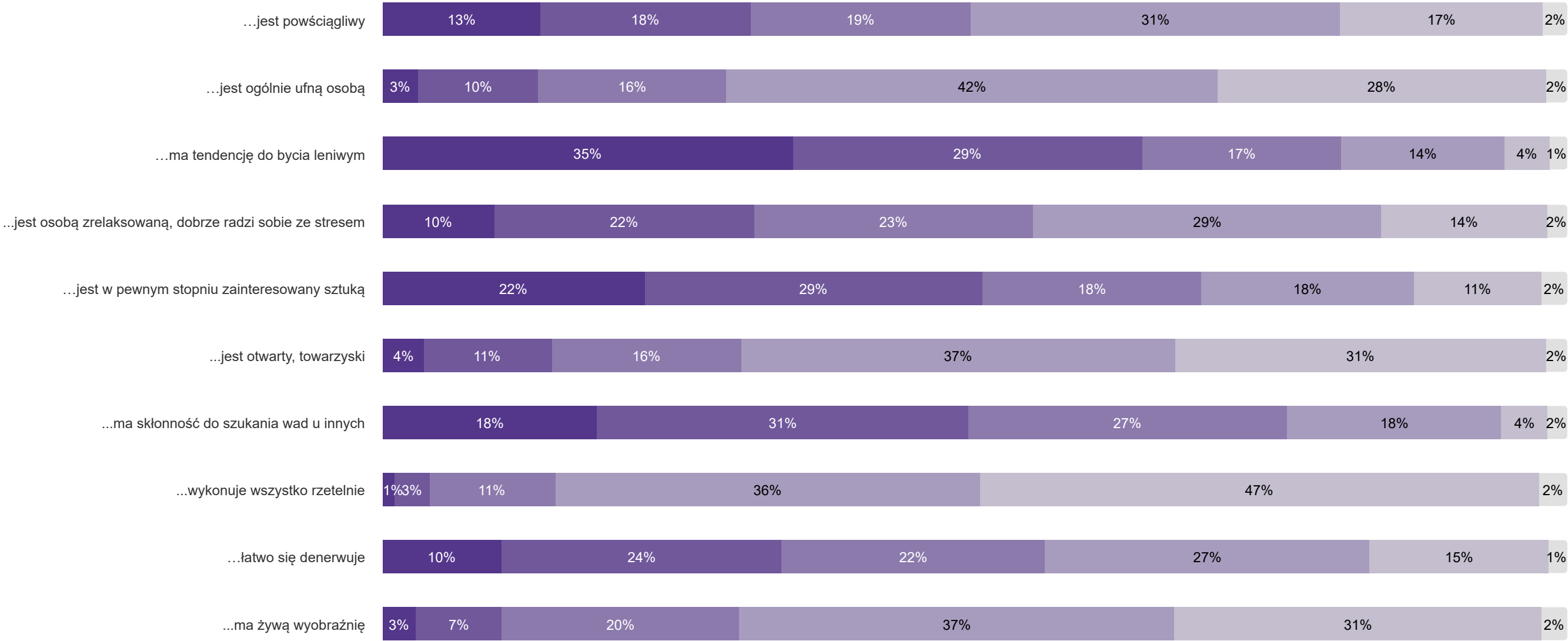
Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje?



Które stwierdzenie najlepiej Cię opisuje?

	N
Należę do większości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	4 217
Należę do mniejszości etnicznej w kraju, w którym mieszkam	224
Inna odpowiedź (proszę podać):	139
SUMA	4 580

Więcej pytań na Twój temat. Te informacje pozwolą nam lepiej przeanalizować zebrane dane. Widzę siebie jako kogoś, kto:



● Zdecydowanie nie zgadzam się ● W pewnym stopniu nie zgadzam się ● Nie mam zdania ● W pewnym stopniu zgadzam się ● Zdecydowanie zgadzam się ● Trudno powiedzieć

Więcej pytań na Twój temat. Te informacje pozwolą nam lepiej przeanalizować zebrane dane. Widzę siebie jako kogoś, kto:

	ZDECYDOWANIE NIE ZGADZAM SIĘ	W PEWNYM STOPNIU NIE ZGADZAM SIĘ	NIE MAM ZDANIA	W PEWNYM STOPNIU ZGADZAM SIĘ	ZDECYDOWANIE ZGADZAM SIĘ	TRUDNO POWIEDZIEĆ	OGÓŁEM
...jest powściągliwy	680	905	946	1 585	867	101	5 084
...jest ogólnie ufną osobą	156	514	811	2 110	1 406	87	5 084
...ma tendencję do bycia leniwym	1 769	1 495	857	699	193	71	5 084
...jest osobą zrelaksowaną, dobrze radzi sobie ze stresem	483	1 119	1 193	1 496	712	81	5 084
...jest w pewnym stopniu zainteresowany sztuką	1 132	1 449	940	913	544	106	5 084
...jest otwarty, towarzyski	183	551	810	1 862	1 594	84	5 084
...ma skłonność do szukania wad u innych	922	1 595	1 368	921	196	81	5 083
...wykonuje wszystko rzetelnie	56	150	542	1 823	2 396	116	5 083
...łatwo się denerwuje	514	1 202	1 129	1 397	765	76	5 083
...ma żywą wyobraźnię	144	370	1 020	1 868	1 576	105	5 083

Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz:

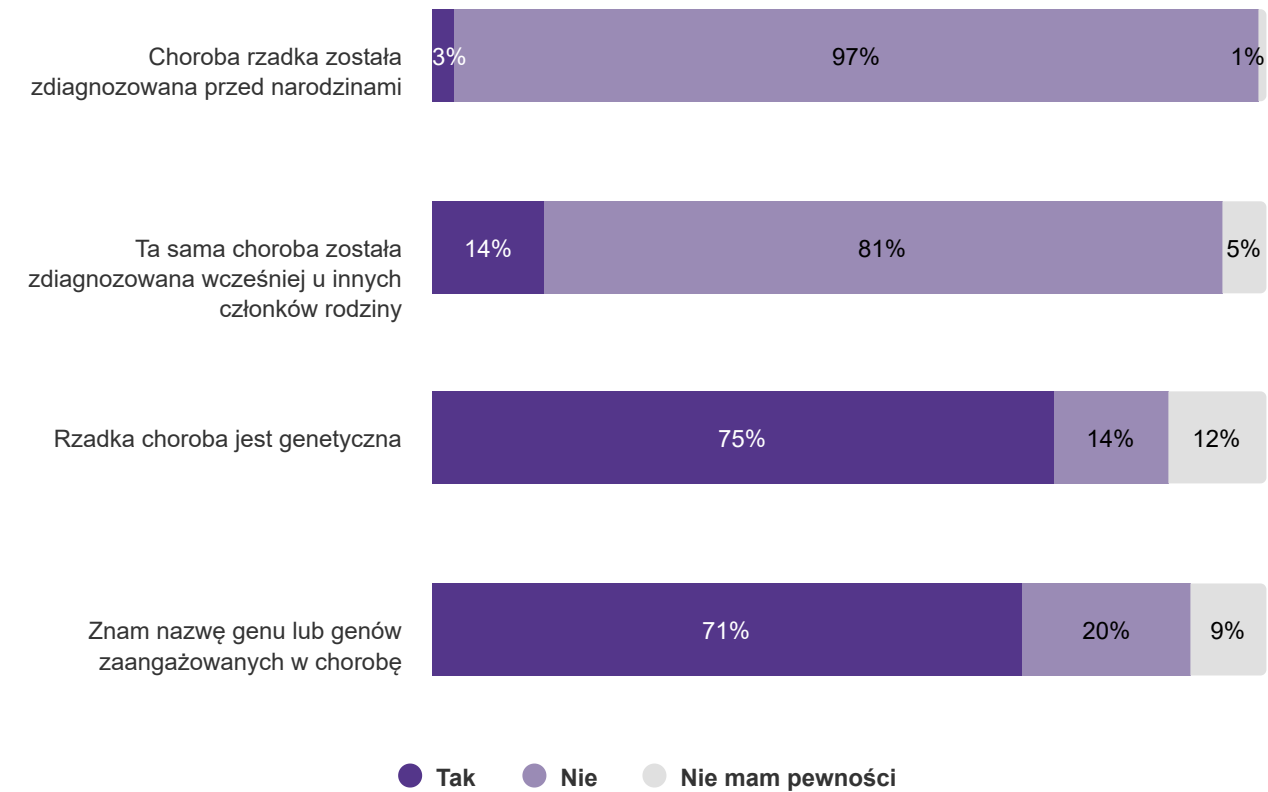


Proszę wybrać wszystkie stwierdzenia, które dobrze opisują Twoją sytuację lub sytuację osoby, którą się opiekujesz:

	N
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym została ona POTWIERDZONA przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne (np. biopsję, badanie krwi lub moczu).	4 984
Znam NAZWĘ rzadkiej choroby, zespołu lub wady wrodzonej, przy czym NIE została ona jeszcze potwierdzona przez odpowiednie badania genetyczne, kliniczne, obrazowe, molekularne lub biochemiczne.	258
Mam tylko CZĘŚCIOWE informacje na temat nazwy rzadkiej choroby lub genu odpowiedzialnego za ten typ choroby	110
Wiem, że to choroba rzadka, ale NIE OKREŚLONO dotychczas jej nazwy ani przyczyny.	195
Inna odpowiedź (proszę podać):	22
SUMA	5 569

Uwaga: pytania te zadano wyłącznie respondentom, którzy stwierdzili, że zdiagnozowano tę rzadką chorobę.O ostatnie pytanie zadano jedynie tym osobom, które wskazały, że choroby rzadkie mają podłoże genetyczne.

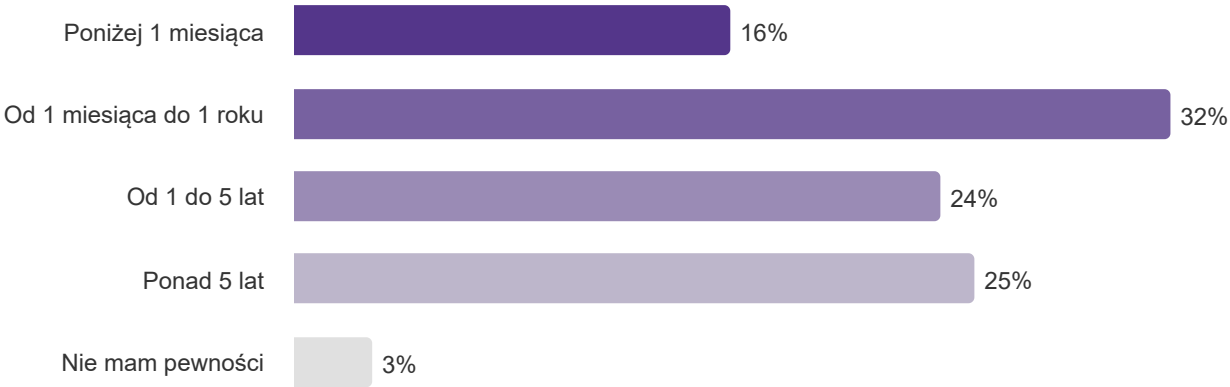
Czy następujące stwierdzenia pasują do Twojej sytuacji?



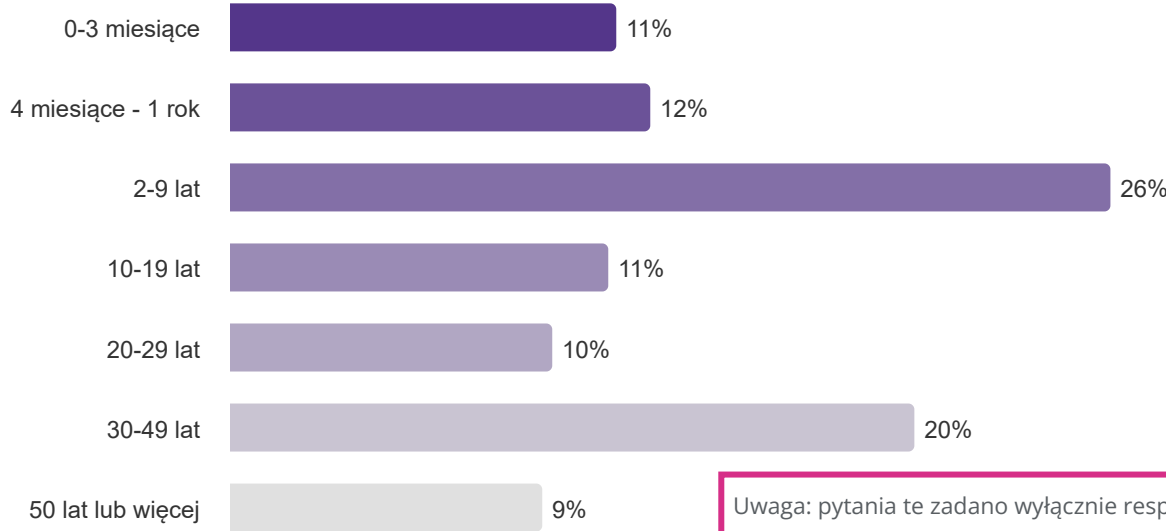
Czy następujące stwierdzenia pasują do Twojej sytuacji?

	TAK	NIE	NIE MAM PEWNOŚCI	OGOŁEM
Choroba rzadka została zdiagnozowana przed narodzinami	149	5 139	32	5 320
Ta sama choroba została zdiagnozowana wcześniej u innych członków rodziny	725	4 329	266	5 320
Rzadka choroba jest genetyczna	3 981	725	614	5 320
Znam nazwę genu lub genów zaangażowanych w chorobę	3 261	927	406	4 594

Ile czasu upłynęło od pierwszego kontaktu z lekarzem do chwili potwierdzenia rozpoznania na podstawie odpowiednich badań genetycznych, klinicznych, obrazowania medycznego, badań molekularnych lub biochemicznych (np. biopsja, badanie krwi lub moczu):



Ile miałeś(-aś) lat kiedy diagnoza została potwierdzona?



Uwaga: pytania te zadano wyłącznie respondentom, którzy stwierdzili, że zdiagnozowano tę rzadką chorobę.

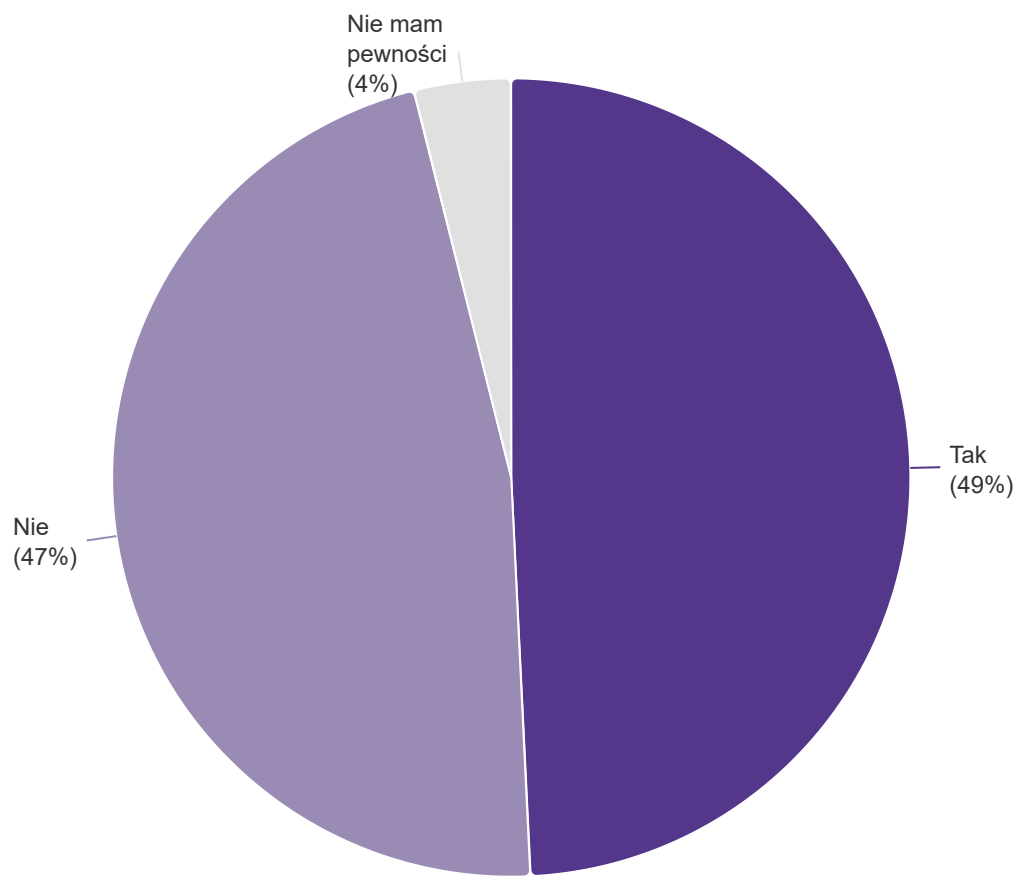
Ile czasu upłynęło od pierwszego kontaktu z lekarzem do chwili potwierdzenia rozpoznania na podstawie odpowiednich badań genetycznych, klinicznych, obrazowania medycznego, badań molekularnych lub biochemicznych (np. biopsja, badanie krwi lub moczu):

	N
Poniżej 1 miesiąca	825
Od 1 miesiąca do 1 roku	1 655
Od 1 do 5 lat	1 222
Ponad 5 lat	1 284
Nie mam pewności	152
SUMA	5 138

Ile miałeś(-aś) lat kiedy diagnoza została potwierdzona?

	N
0-3 miesiące	587
4 miesiące - 1 rok	638
2-9 lat	1 335
10-19 lat	574
20-29 lat	489
30-49 lat	1 040
50 lat lub więcej	474
SUMA	5 137

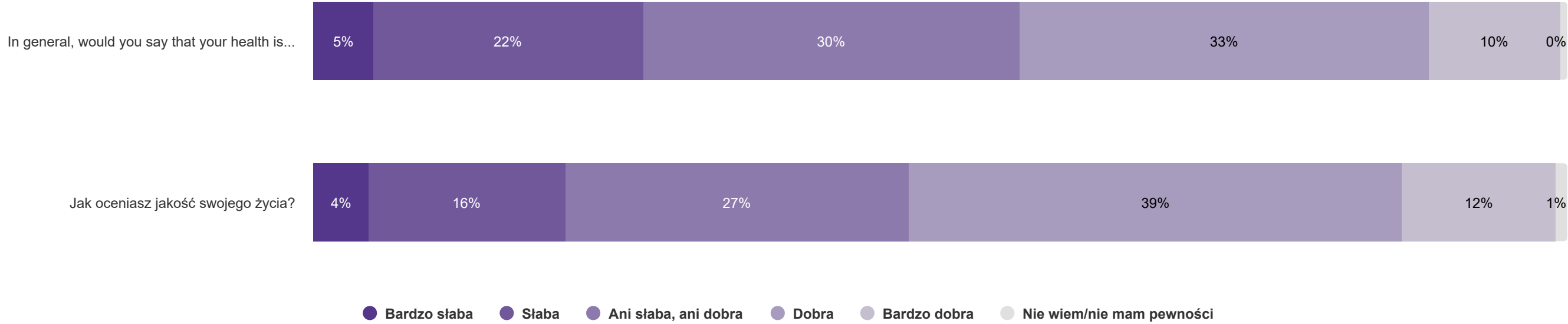
Czy rzadka choroba została zdiagnozowana na podstawie standardowych testów wykonywanych przy urodzeniu?



To pytanie zadano wyłącznie pacjentom, u których zdiagnozowano chorobę w wieku poniżej 3 miesięcy.

Czy rzadka choroba została zdiagnozowana na podstawie standardowych testów wykonywanych przy urodzeniu?

	N
Tak	289
Nie	275
Nie mam pewności	23
SUMA	587



	BARDZO SŁABA	SŁABA	ANI SŁABA, ANI DOBRA	DOBRA	BARDZO DOBRA	NIE WIEM/NIE MAM PEWNOŚCI	OGÓŁEM
In general, would you say that your health is...	274	1 200	1 667	1 822	579	27	5 569
Jak oceniasz jakość swojego życia?	250	875	1 524	2 191	683	46	5 569

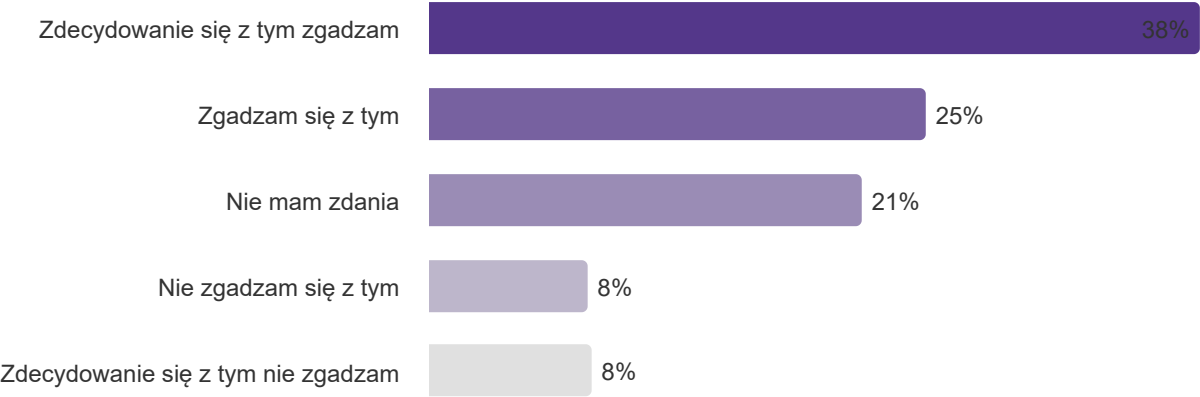
...chciał(a)bym być zdiagnozowany(-a) TUŻ PO URODZENIU

	N
Zdecydowanie się z tym zgadzam	965
Zgadzam się z tym	624
Nie mam zdania	542
Nie zgadzam się z tym	199
Zdecydowanie się z tym nie zgadzam	204
SUMA	2 534

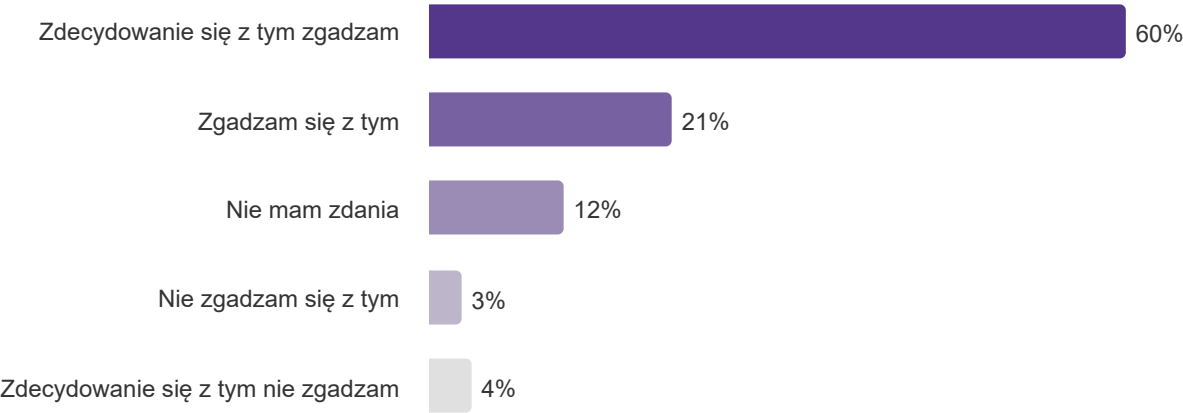
...chciał(a)bym, aby osoba, którą się opiekuję, została zdiagnozowana TUŻ PO URODZENIU

	N
Zdecydowanie się z tym zgadzam	1 812
Zgadzam się z tym	634
Nie mam zdania	354
Nie zgadzam się z tym	86
Zdecydowanie się z tym nie zgadzam	116
SUMA	3 002

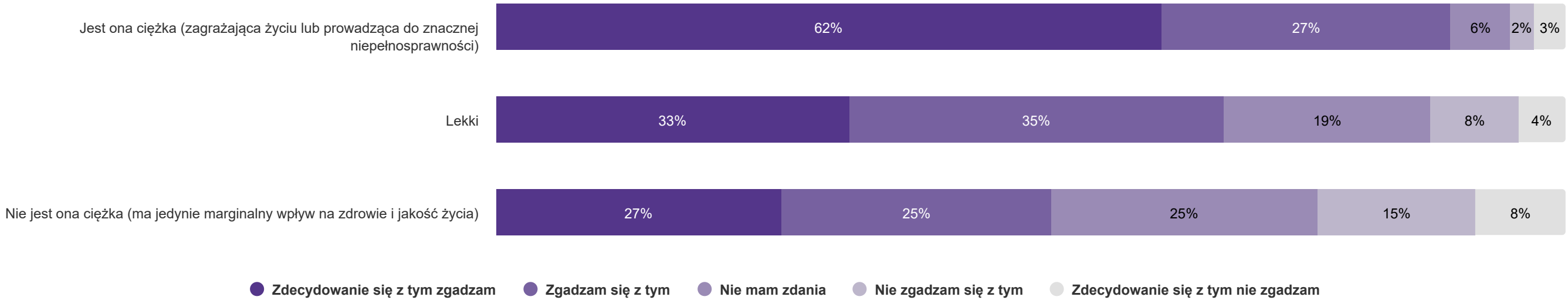
...chciał(a)bym być zdiagnozowany(-a) TUŻ PO URODZENIU



...chciał(a)bym, aby osoba, którą się opiekuję, została zdiagnozowana TUŻ PO URODZENIU



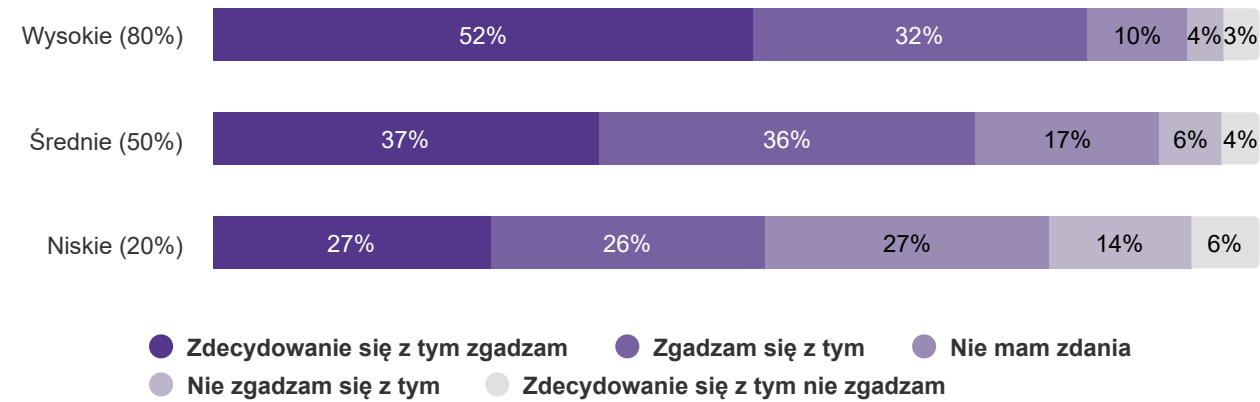
Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu W SYTUACJI, gdy:



Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu W SYTUACJI, gdy:

	ZDECYDOWANIE SIĘ Z TYM ZGADZAM	ZGADZAM SIĘ Z TYM	NIE MAM ZDANIA	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYDOWANIE SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	OGÓŁEM
Jest ona ciężka (zagrożająca życiu lub prowadząca do znacznej niepełnosprawności)	3 475	1 502	308	126	158	5 569
Lekki	1 844	1 953	1 076	459	237	5 569
Nie jest ona ciężka (ma jedynie marginalny wpływ na zdrowie i jakość życia)	1 490	1 407	1 386	824	462	5 569

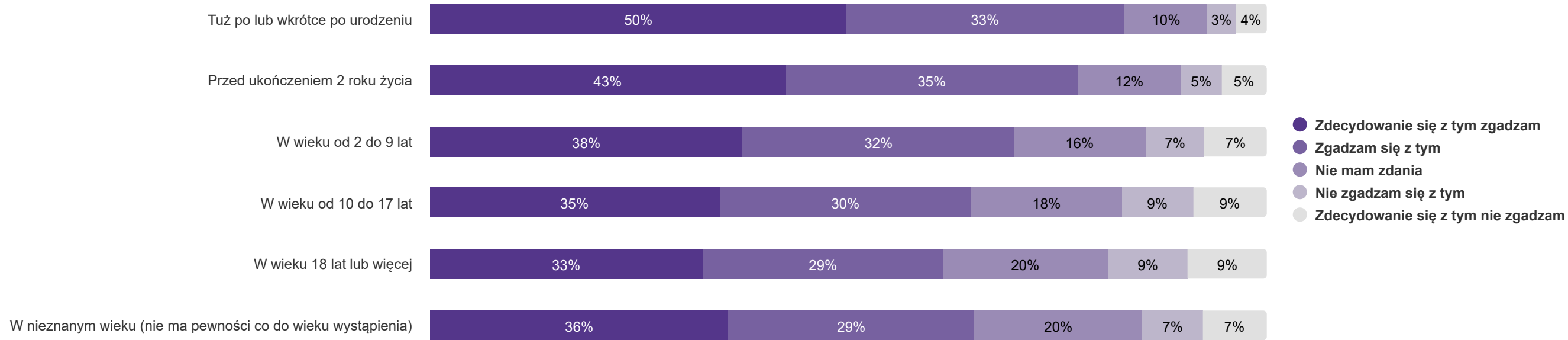
W przypadku badań przesiewowych w kierunku danej choroby może istnieć prawdopodobieństwo, że choroba nie rozwinie się nawet w przypadku dodatniego wyniku testu. Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu W SYTUACJI, gdy w przypadku dodatniego wyniku testu prawdopodobieństwo, że choroba rzeczywiście wystąpi, jest:



W przypadku badań przesiewowych w kierunku danej choroby może istnieć prawdopodobieństwo, że choroba nie rozwinie się nawet w przypadku dodatniego wyniku testu. Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu W SYTUACJI, gdy w przypadku dodatniego wyniku testu prawdopodobieństwo, że choroba rzeczywiście wystąpi, jest:

	ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYDO... SIĘ Z TYM ZGADZAM	NIE MAM ZDANIA	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYDO... SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	OGÓŁEM
Wysokie (80%)	1 779	2 886	532	196	176	5 569
Średnie (50%)	2 005	2 067	972	329	196	5 569
Niskie (20%)	1 454	1 495	1 514	757	349	5 569

Choroba może być zdiagnozowana tuż po urodzeniu, ale może ujawnić się dopiero w późniejszym okresie życia. Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu W SYTUACJI, gdy pierwsze objawy pojawiają się typowo:



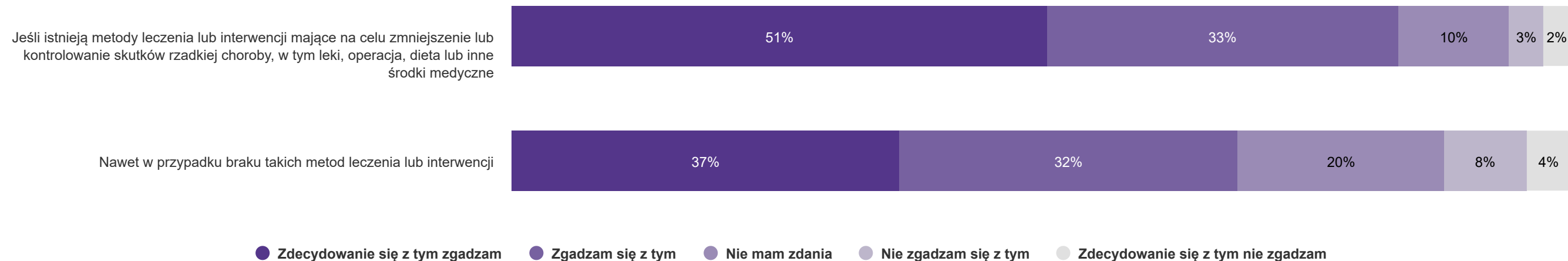
Choroba może być zdiagnozowana tuż po urodzeniu, ale może ujawnić się dopiero w późniejszym okresie życia. Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu W SYTUACJI, gdy pierwsze objawy pojawiają się typowo:

	ZDECYDOWANIE SIĘ Z TYM ZGADZAM	ZGADZAM SIĘ Z TYM	NIE MAM ZDANIA	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYDOWANIE SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	OGÓŁEM
Tuż po lub wkrótce po urodzeniu	2 778	1 854	552	190	195	5 569
Przed ukończeniem 2 roku życia	2 380	1 944	685	268	292	5 569
W wieku od 2 do 9 lat	2 090	1 808	873	392	406	5 569
W wieku od 10 do 17 lat	1 934	1 672	1 006	474	483	5 569
W wieku 18 lat lub więcej	1 826	1 603	1 095	529	516	5 569
W nieznanym wieku (nie ma pewności co do wieku wystąpienia)	1 995	1 637	1 115	406	416	5 569

Przykładowa informacja : Cnsqcs__undermined_tests_system nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONTINENT pośród "Europe" I case_controle nie zawiera "control" I Consent_rep_leg nie jest pośród "Nie"
Wielkość próby 5569 odpowiedzi

Przykładowa informacja : Cnsqcs__undermined_tests_system nie jest pośród "Brak odpowiedzi" I CONTINENT pośród "Europe" I case_controle nie zawiera "control" I Consent_rep_leg nie jest pośród "Nie"
Wielkość próby 5569 odpowiedzi

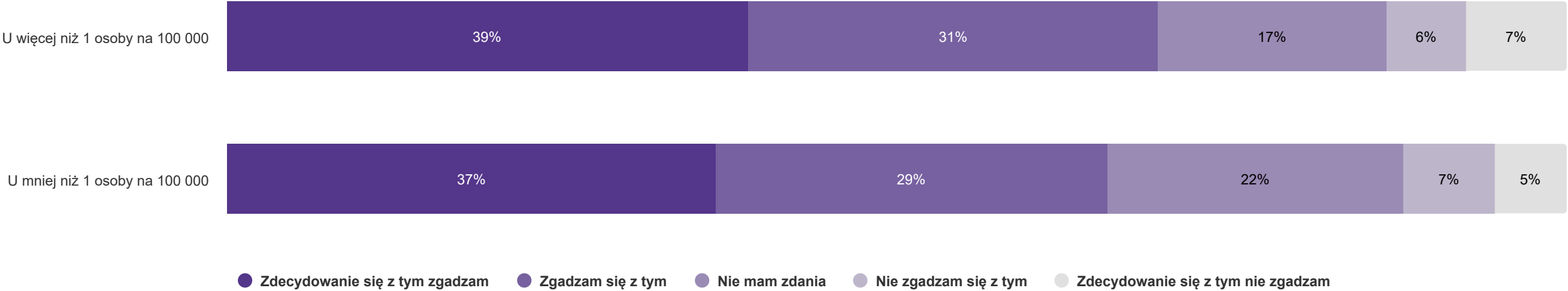
Następne kilka pytań będzie dotyczyło Twojej opinii na temat stosowania testów przesiewowych na JAKĄKOLWIEK RZADKĄ CHOROBE ̄ tuż po urodzeniu. Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY ̄ tuż po urodzeniu:



Następne kilka pytań będzie dotyczyło Twojej opinii na temat stosowania testów przesiewowych na JAKĄKOLWIEK RZADKĄ CHOROBE ̄ tuż po urodzeniu. Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu:

	ZDECYDOWANIE SIĘ Z TYM ZGADZAM	ZGADZAM SIĘ Z TYM	NIE MAM ZDANIA	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYDOWANIE SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	OGÓŁEM
Jeśli istnieją metody leczenia lub interwencji mające na celu zmniejszenie lub kontrolowanie skutków rzadkiej choroby, w tym leki, operacja, dieta lub inne środki medyczne	2 825	1 846	584	178	136	5 569
Nawet w przypadku braku takich metod leczenia lub interwencji	2 047	1 776	1 090	436	220	5 569

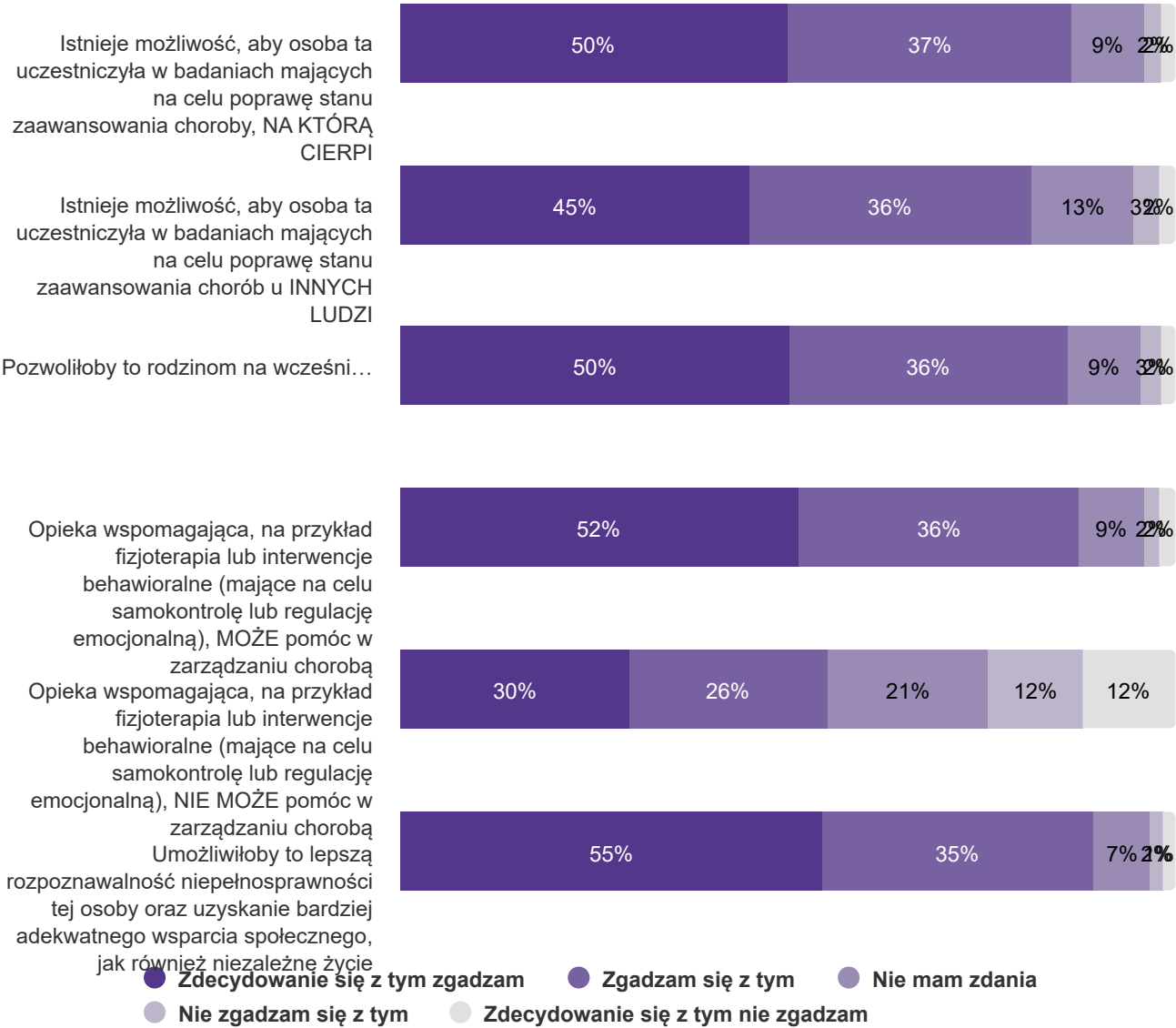
Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu W SYTUACJI, gdy pojawia się ona:



Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu W SYTUACJI, gdy pojawia się ona:

	ZDECYDOWANIE SIĘ Z TYM ZGADZAM	ZGADZAM SIĘ Z TYM	NIE MAM ZDANIA	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYDOWANIE SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	OGÓŁEM
U więcej niż 1 osoby na 100 000	2 172	1 703	953	328	413	5 569
U mniej niż 1 osoby na 100 000	2 036	1 631	1 232	375	295	5 569

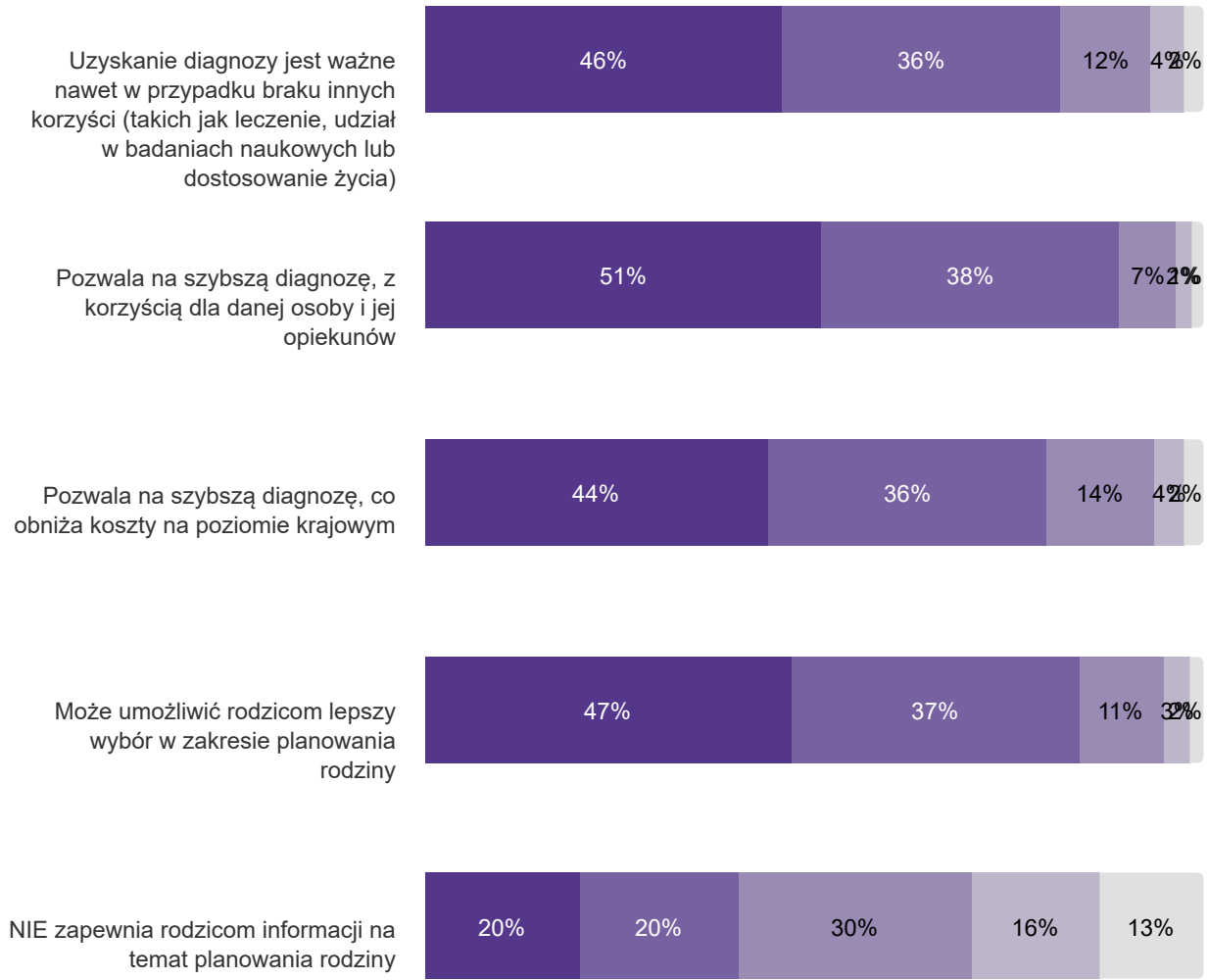
Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu, JEŚLI NIE ISTNIEJĄ METODY JEJ LECZENIA ORAZ:



Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu, JEŚLI NIE ISTNIEJĄ METODY JEJ LECZENIA ORAZ:

	ZDECY... SIĘ Z TYM ZGADZ...	ZGADZ... SIĘ Z TYM	NIE MAM ZDANIA	NIE ZGADZ... SIĘ Z TYM	ZDECY... SIĘ Z TYM NIE ZGADZ...	OGÓŁEM
Istnieje możliwość, aby osoba ta uczestniczyła w badaniach mających na celu poprawę stanu zaawansowania choroby, NA KTÓRĄ CIERPI	2 792	2 040	527	123	87	5 569
Istnieje możliwość, aby osoba ta uczestniczyła w badaniach mających na celu poprawę stanu zaawansowania chorób u INNYCH LUDZI	2 521	2 030	731	186	101	5 569
Pozwoliłoby to rodzinom na wcześniejsze zaplanowanie lub dostosowanie stylu życia (np. przeprowadzka do nowego domu lub dostosowanie domu do potrzeb osób niepełnosprawnych)	2 809	2 004	515	153	88	5 569
Opieka wspomagająca, na przykład fizjoterapia lub interwencje behawioralne (mające na celu samokontrolę lub regulację emocjonalną), MOŻE pomóc w zarządzaniu chorobą	2 877	2 006	475	112	99	5 569
Opieka wspomagająca, na przykład fizjoterapia lub interwencje behawioralne (mające na celu samokontrolę lub reulacie	1 656	1 430	1 155	671	657	5 569

Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu, JEŚLI NIE ISTNIEJĄ METODY JEJ LECZENIA ORAZ:

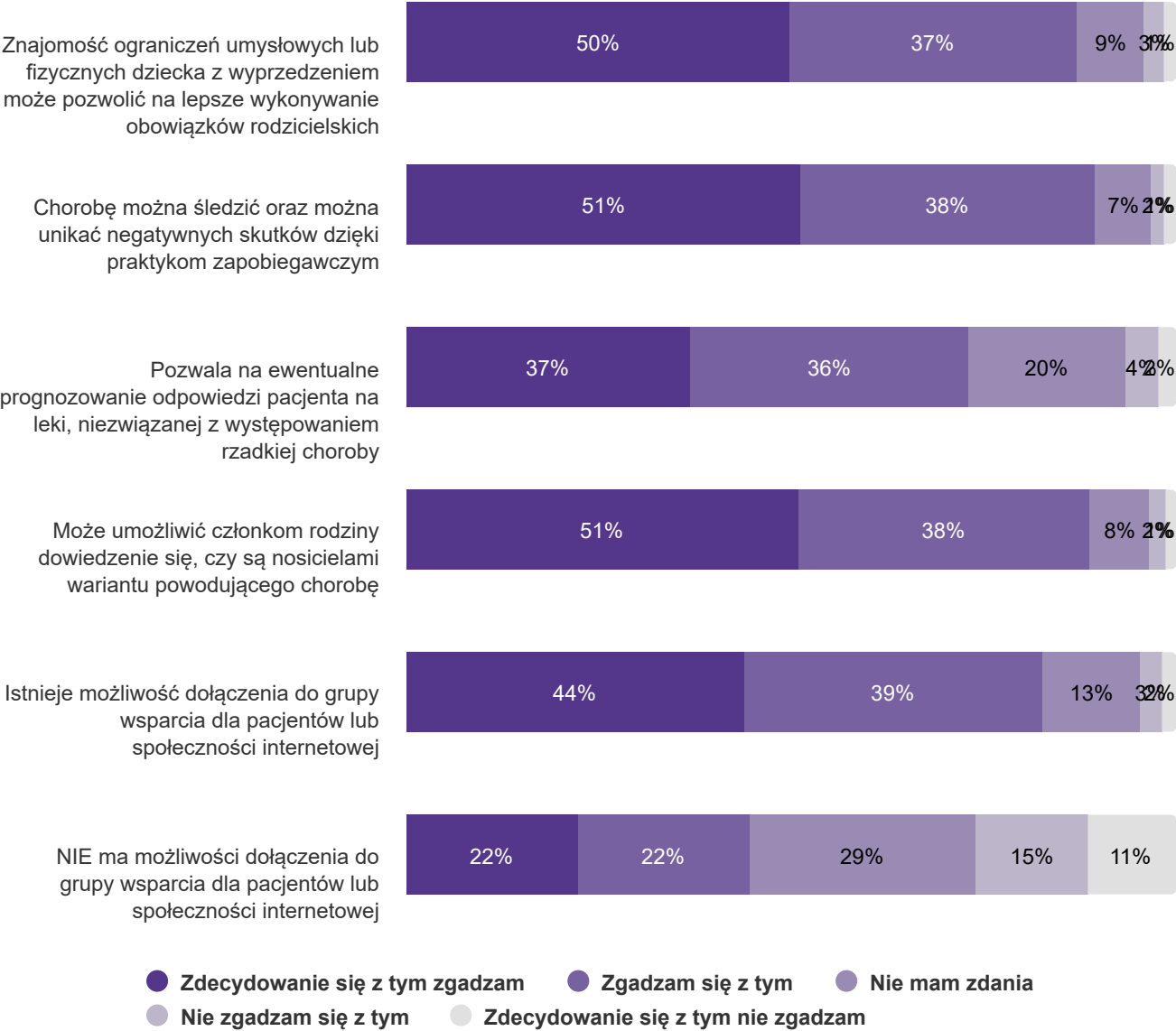


● Zdecydowanie się z tym zgadzam ● Zgadzam się z tym ● Nie mam zdania
● Nie zgadzam się z tym ● Zdecydowanie się z tym nie zgadzam

Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu, JEŚLI NIE ISTNIEJĄ METODY JEJ LECZENIA ORAZ:

	ZDECYD... SIĘ Z TYM ZGADZAM	ZGADZAM SIĘ Z TYM	NIE MAM ZDANIA	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYD... SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	OGÓŁEM
Uzyskanie diagnozy jest ważne nawet w przypadku braku innych korzyści (takich jak leczenie, udział w badaniach naukowych lub dostosowanie życia)	2 565	1 998	646	239	121	5 569
Pozwala na szybszą diagnozę, z korzyścią dla danej osoby i jej opiekunów	2 845	2 141	397	116	70	5 569
Pozwala na szybszą diagnozę, co obniża koszty na poziomie krajowym	2 471	1 991	776	201	130	5 569
Może umożliwić rodzicom lepszy wybór w zakresie planowania rodziny	2 641	2 062	606	171	89	5 569
NIE zapewnia rodzicom informacji na temat planowania rodziny	1 117	1 135	1 672	912	733	5 569

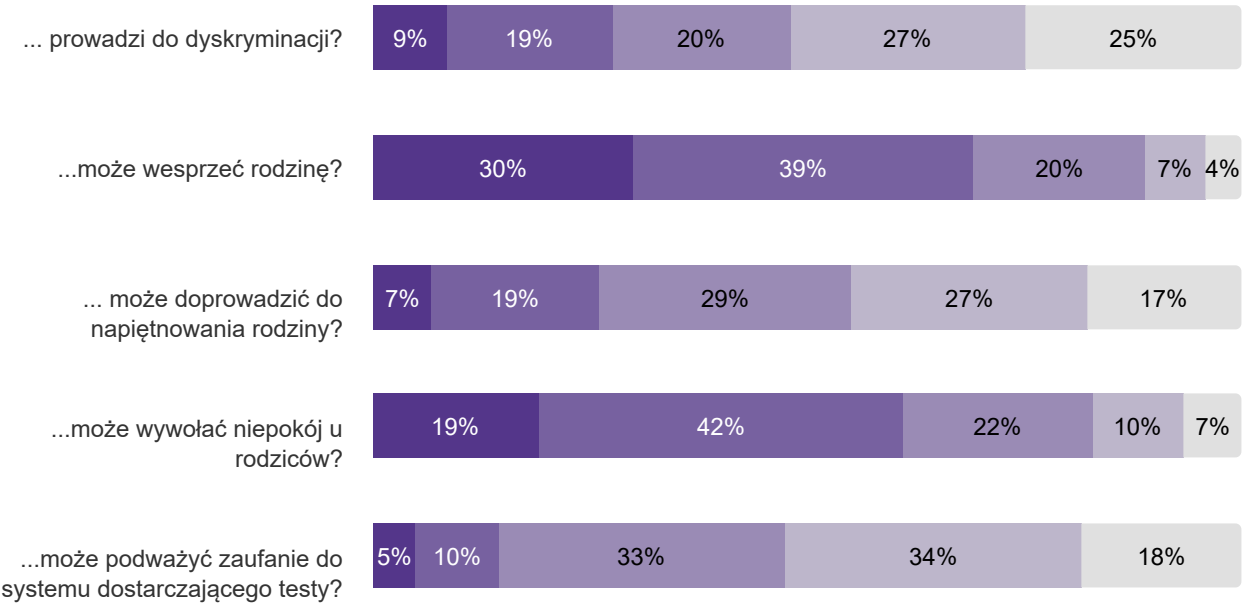
Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu, JEŚLI NIE ISTNIEJĄ METODY JEJ LECZENIA ORAZ:



Czy Twoim zdaniem należy wykonywać badania przesiewowe w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu, JEŚLI NIE ISTNIEJĄ METODY JEJ LECZENIA ORAZ:

	ZDECY... SIĘ Z TYM ZGADZ...	ZGADZ... SIĘ Z TYM	NIE MAM ZDANIA	NIE ZGADZ... SIĘ Z TYM	ZDECY... SIĘ Z TYM NIE ZGADZ...	OGÓŁEM
Znajomość ograniczeń umysłowych lub fizycznych dziecka z wyprzedzeniem może pozwolić na lepsze wykonywanie obowiązków rodzicielskich	2 787	2 080	476	154	72	5 569
Chorobę można śledzić oraz można unikać negatywnych skutków dzięki praktykom zapobiegawczym	2 858	2 136	411	91	73	5 569
Pozwala na ewentualne prognozowanie odpowiedzi pacjenta na leki, niezwiązanej z występowaniem rzadkiej choroby	2 068	2 016	1 132	237	116	5 569
Może umożliwić członkom rodziny dowiedzenie się, czy są nosicielami wariantu powodującego chorobę	2 854	2 106	423	120	66	5 569
Istnieje możliwość dołączenia do grupy wsparcia dla pacjentów lub społeczności internetowej	2 462	2 159	704	152	92	5 569
NIE ma możliwości dołączenia do grupy wsparcia dla pacjentów lub społeczności internetowej	1 253	1 249	1 624	819	624	5 569

Czy Twoim zdaniem wykonywanie badań przesiewowych w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu...



● Zdecydowanie się z tym zgadzam ● Zgadzam się z tym ● Nie mam zdania
● Nie zgadzam się z tym ● Zdecydowanie się z tym nie zgadzam

Czy Twoim zdaniem wykonywanie badań przesiewowych w kierunku JAKIEJKOLWIEK RZADKIEJ CHOROBY tuż po urodzeniu...

	ZDECY... SIĘ Z TYM ZGADZ...	ZGADZ... SIĘ Z TYM	NIE MAM ZDANIA	NIE ZGADZ... SIĘ Z TYM	ZDECY... SIĘ Z TYM NIE ZGADZ...	OGÓŁEM
... prowadzi do dyskryminacji?	482	1 069	1 141	1 505	1 372	5 569
...może wesprzeć rodzinę?	1 682	2 181	1 101	384	221	5 569
... może doprowadzić do napiętnowania rodziny?	388	1 073	1 616	1 522	970	5 569
...może wywołać niepokój u rodziców?	1 083	2 331	1 216	577	362	5 569
...może podważyć zaufanie do systemu dostarczającego testy?	278	538	1 841	1 893	1 019	5 569

Dziękuję!

W razie pytań prosimy o kontakt z zespołem Rare Barometer pod
adresem rare.barometer@eurordis.org