

РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА

Мнение людей, живущих с редким заболеванием, о скрининге новорожденных

Опрос Rare Barometer в рамках исследовательского проекта Screen4Care

ЦЕЛЕВАЯ ГРУППА:

- люди с редкими заболеваниями или
- члены их семей (родители и близкие родственники)



24 мая - 23 июля 2023 г.

6179 респондентов по всему миру и

5569 во всем в Европе



24 языков



50 стран



представлено более **1330** заболеваний

ПАНЕЛЬ ДЛЯ ЕВРОПЫ



КАК ПОЛЬЗОВАТЬСЯ ЭТОЙ ПАНЕЛЬЮ

На этой информационной панели вы найдете результаты по каждому вопросу опроса «Rare Barometer» о мнении людей, живущих с редким заболеванием, при скрининге новорожденных.

Пожалуйста, не используйте результаты вопросов, по которым менее 30 респондентов.

Пожалуйста, обратитесь к Rare Barometer или добавьте логотип Rare Barometer при использовании результатов.



ЯЗЫКИ

Вы можете изменить язык в левом нижнем углу этой страницы и получить доступ к вопросам и модальностям в том виде, в каком они были представлены респондентам на 24 языках опроса.

Перевод недоступен для некоторых переменных, рассчитанных после закрытия анкеты, а также для некоторых комментариев, добавленных на этой информационной панели.



Информация

Для дополнительной информации:

- свяжитесь с командой Rare Barometer по адресу rare.barometer@eurordis.org.
- Посетите веб-сайт Rare Barometer по адресу eurordis.org/voices.
- Посетите нашу веб-страницу, посвященную скринингу новорожденных: eurordis.org/rare-barometer-survey.

СПИСОК СОДЕРЖИМОГО

1. Пример информации
2. Готовность респондентов к тому, чтобы их редкое заболевание было диагностировано при рождении
3. Мнение респондентов о скрининге новорожденных на все редкие заболевания

ПОДРОБНЕЕ ОБ ОПРОСЕ

Вопросы исследования и углубленный анализ европейских результатов представлены в полном отчете на английском языке: tiny.cc/RB_NBS

Ключевые результаты доступны в информационных бюллетенях: tiny.cc/RB_NBS

Исходная анкета: tiny.cc/RB_NBS_questionnaire.

Количество респондентов

5 569

Устройство, используемое для ответа



● PC ● Tablet ● Smartphone

Среднее количество минут на
заполнение анкеты

26

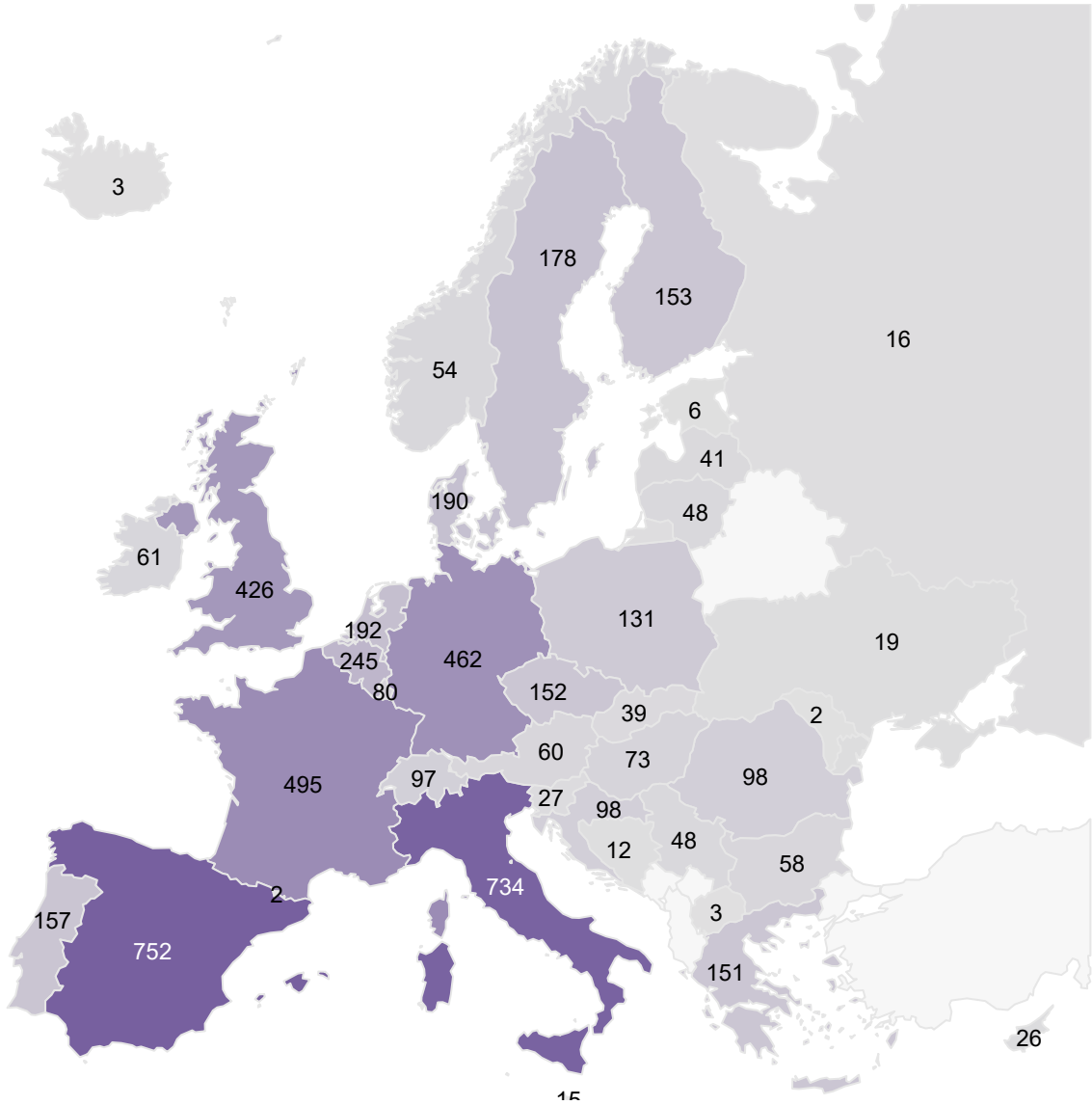
Mean

Среднее количество минут на
заполнение анкеты

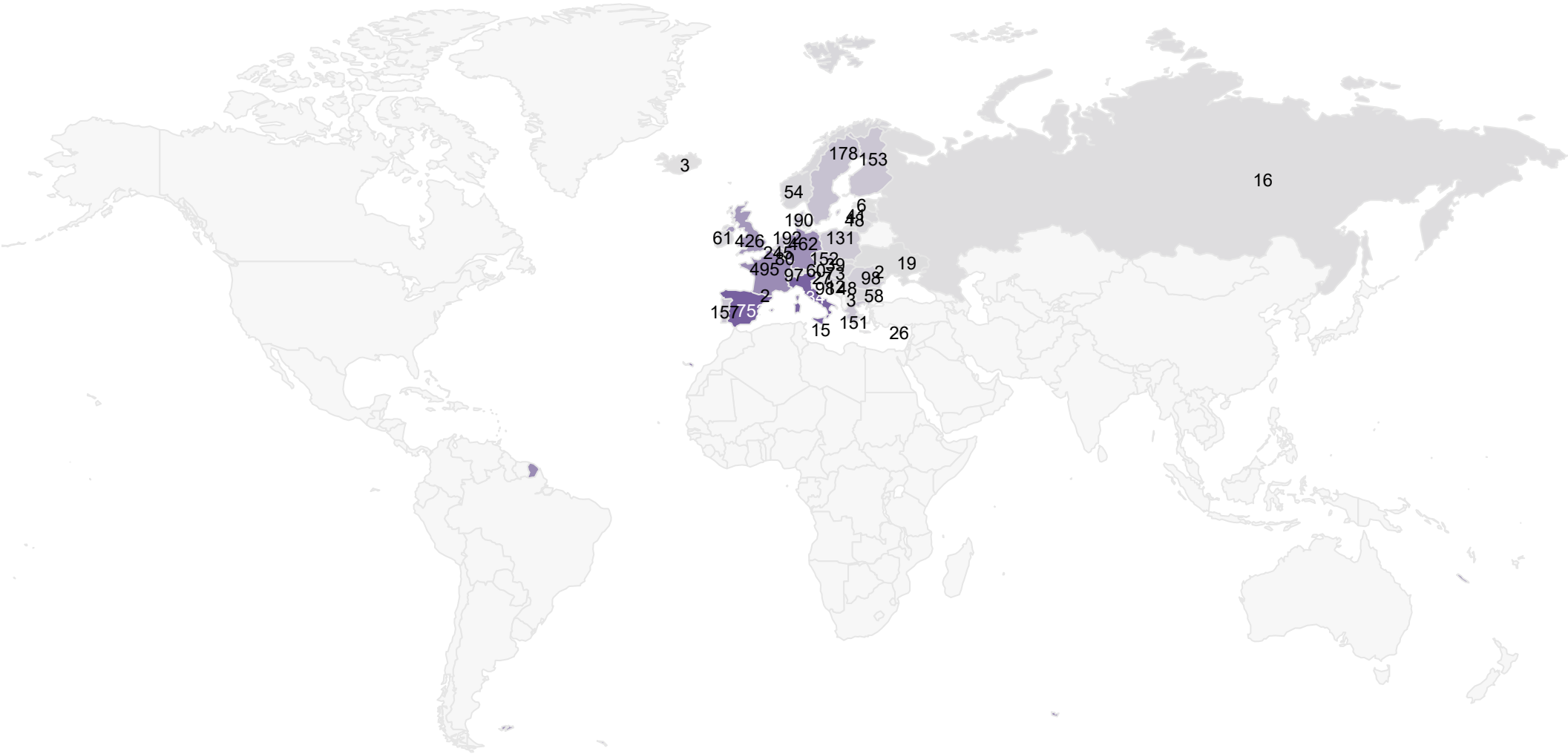
19

Median

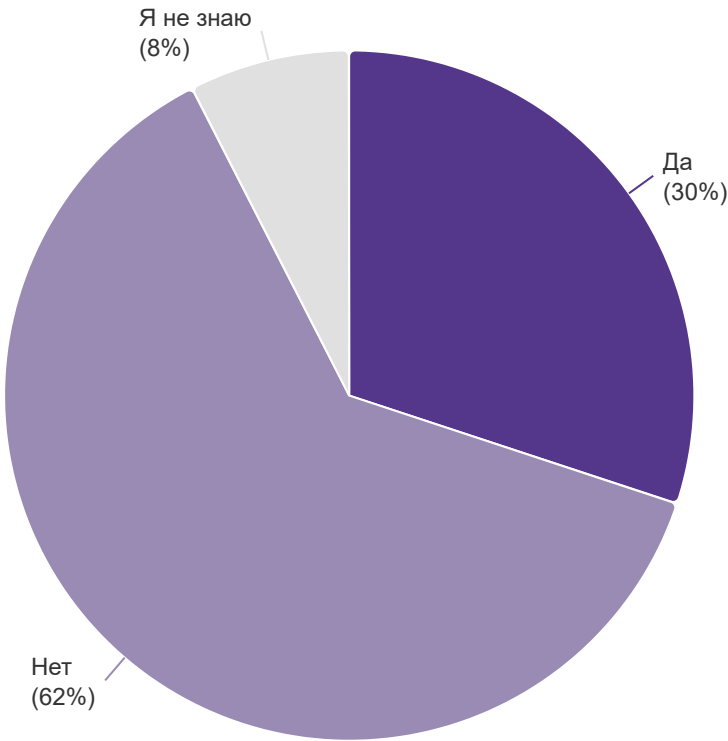
В какой стране Вы проживаете?



В какой стране Вы проживаете?



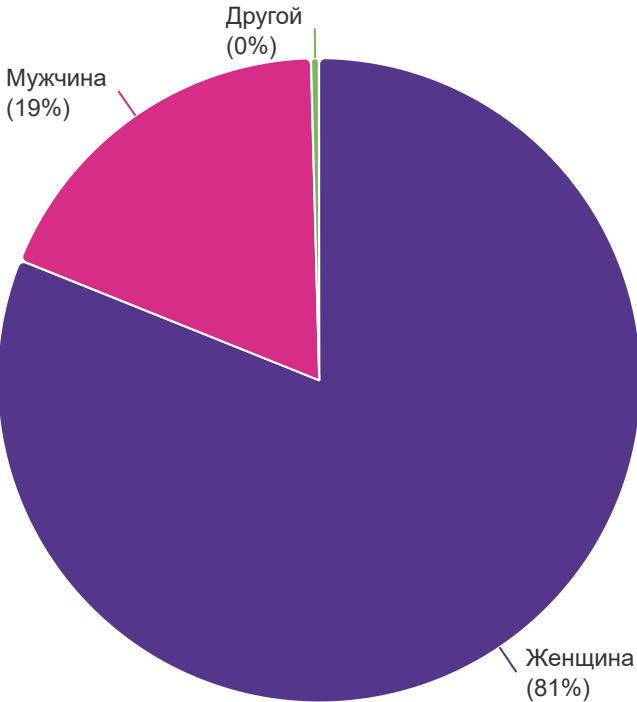
Вы являетесь представителем больного, то есть, принимаете участие в политике в области деятельности в поддержку выявления причин редких заболеваний?



Вы являетесь представителем больного, то есть, принимаете участие в политике в области деятельности в поддержку выявления причин редких заболеваний?

	N
Да	1 675
Нет	3 475
Я не знаю	419
TOTAL	5 569

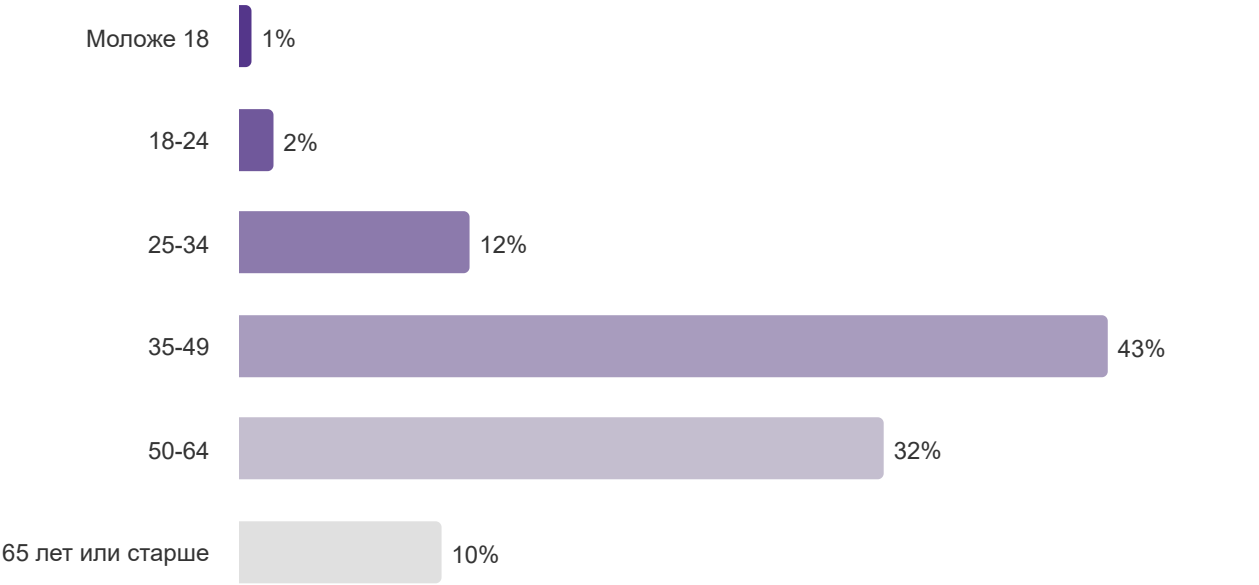
Укажите свой пол



Укажите свой пол

	N
Женщина	4 235
Мужчина	967
Другой	21
TOTAL	5 223

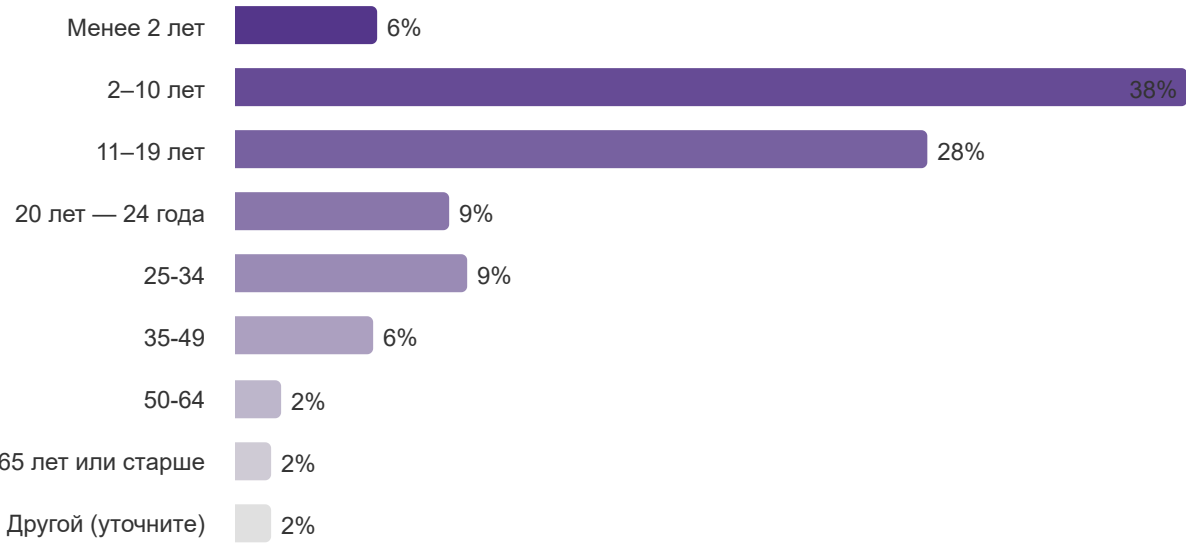
How old are you?



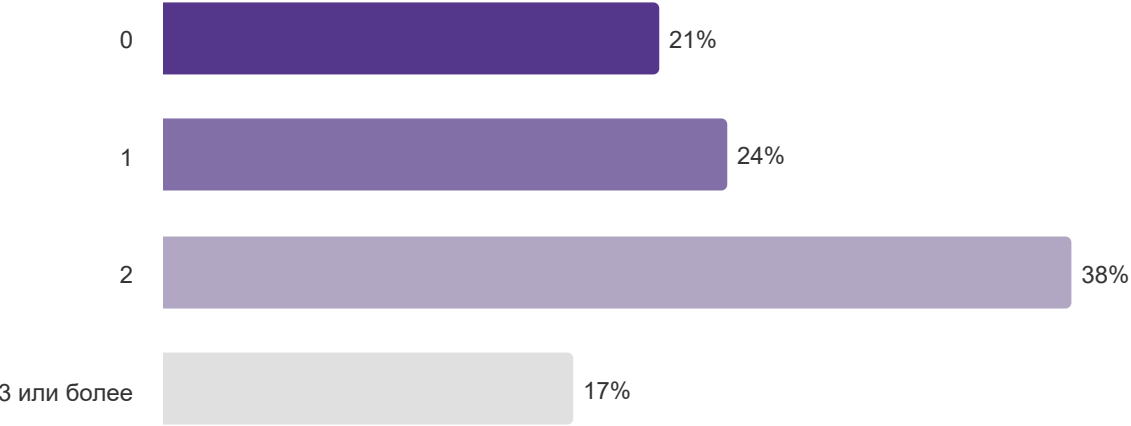
How old are you?

	N
Моложе 18	35
18-24	92
25-34	590
35-49	2 206
50-64	1 640
65 лет или старше	518
TOTAL	5 081

Сколько лет человеку, страдающему редким заболеванием?



Сколько у Вас детей?



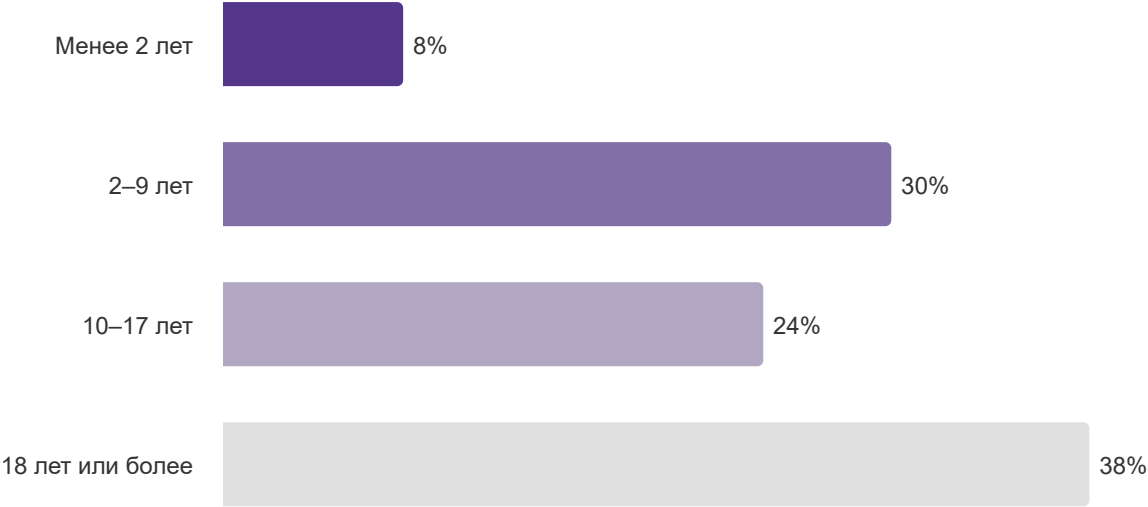
Сколько лет человеку, страдающему редким заболеванием?

	N
Менее 2 лет	157
2–10 лет	1 040
11–19 лет	758
20 лет — 24 года	235
25-34	255
35-49	152
50-64	53
65 лет или старше	41
Другой (уточните)	42
TOTAL	2 733

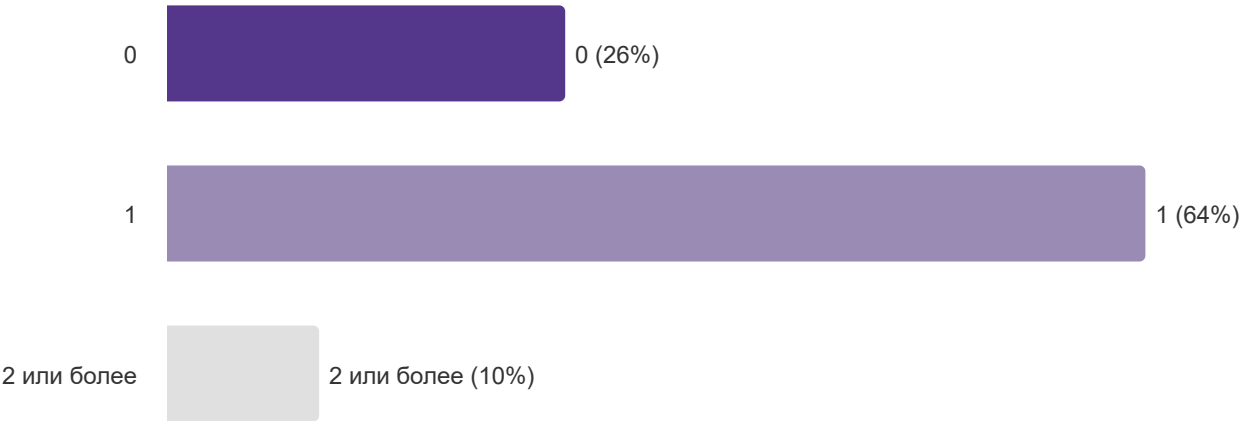
Сколько у Вас детей?

	N
	1 059
1	1 203
2	1 932
3 или более	876
TOTAL	5 070

Сколько лет Вашему младшему ребенку?



Сколько у Вас детей, страдающих редким заболеванием?



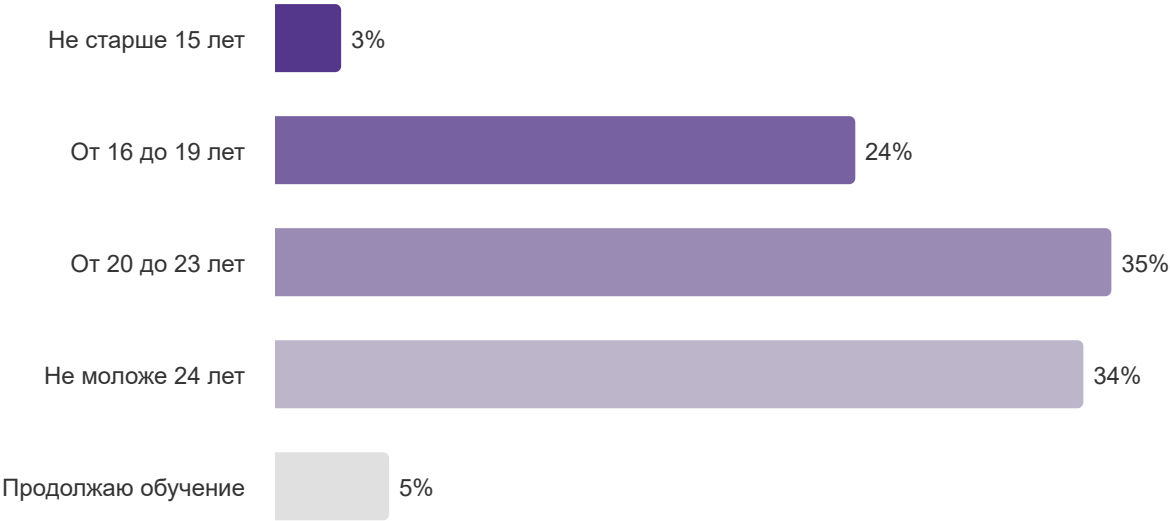
Сколько лет Вашему младшему ребенку?

	N
Менее 2 лет	324
2–9 лет	1 189
10–17 лет	959
18 лет или более	1 538
TOTAL	4 010

Сколько у Вас детей, страдающих редким заболеванием?

	N
	1 045
1	2 560
2 или более	405
TOTAL	4 010

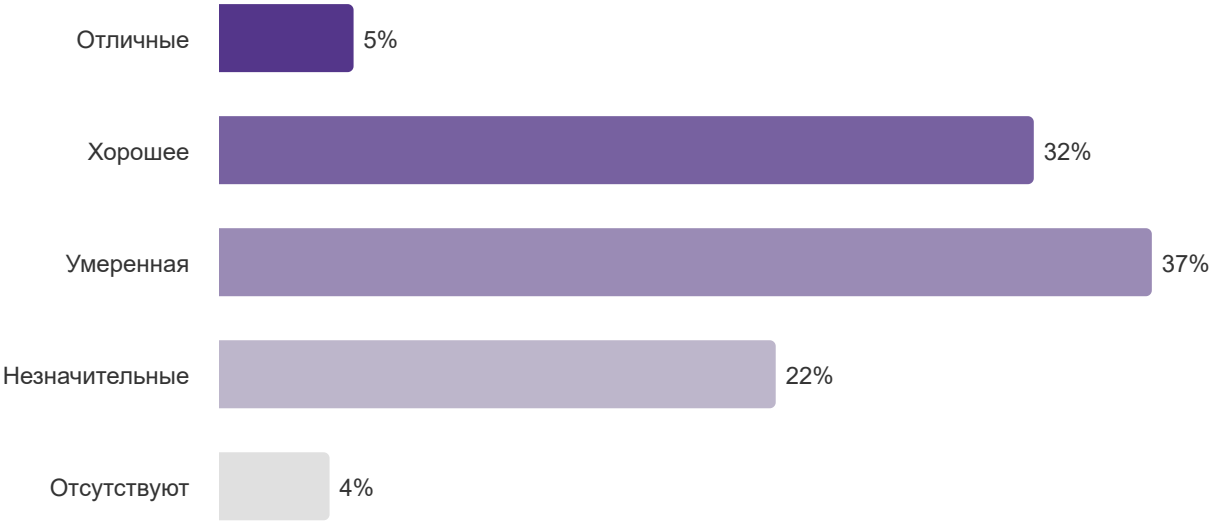
Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение?



Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение?

	N
Не старше 15 лет	142
От 16 до 19 лет	1 222
От 20 до 23 лет	1 757
Не моложе 24 лет	1 699
Продолжаю обучение	243
TOTAL	5 063

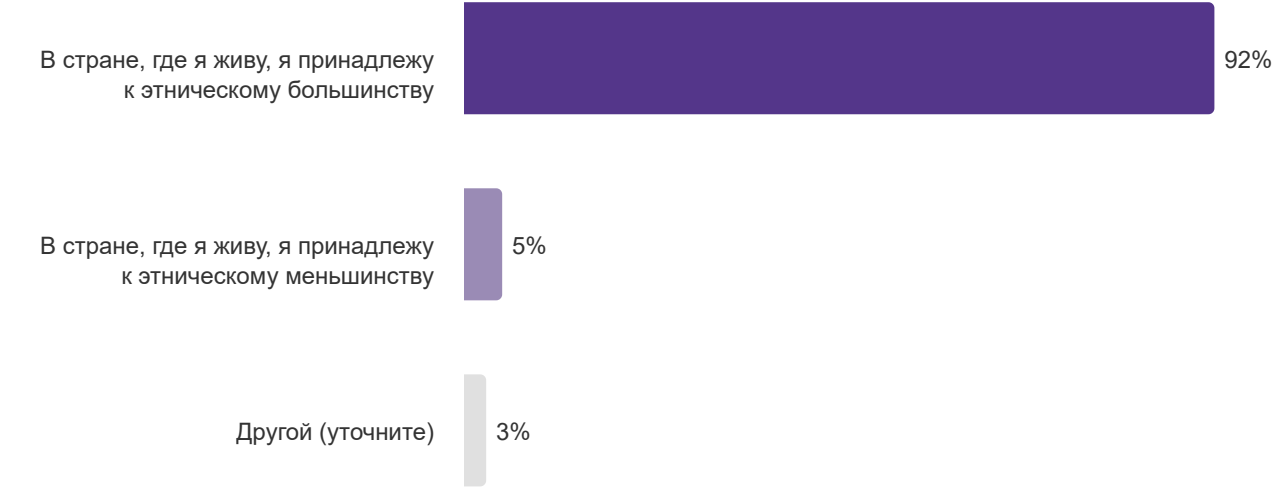
Как бы Вы описали свои знания в области генетики?



Как бы Вы описали свои знания в области генетики?

	N
Отличные	270
Хорошее	1 618
Умеренная	1 850
Незначительные	1 105
Отсутствуют	220
TOTAL	5 063

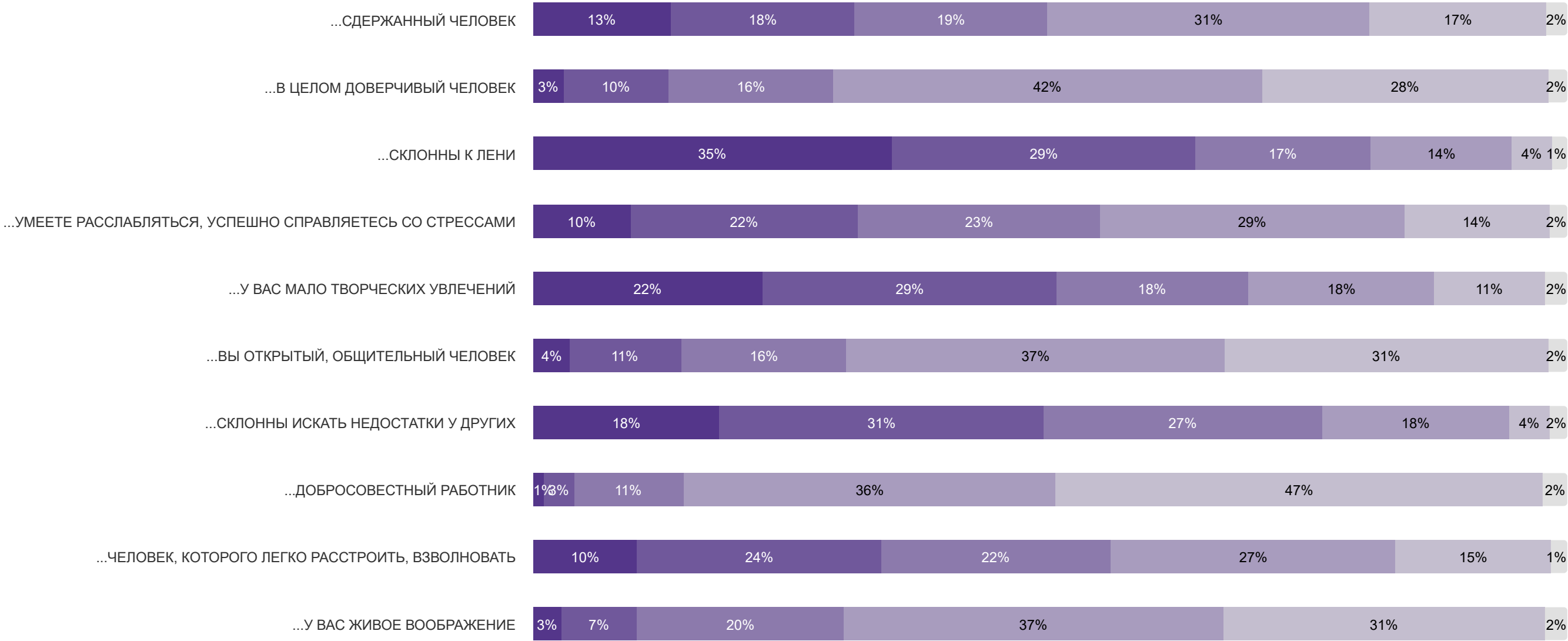
Как бы Вы точнее всего описали себя?



Как бы Вы точнее всего описали себя?

	N
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому большинству	4 217
В стране, где я живу, я принадлежу к этническому меньшинству	224
Другой (уточните)	139
TOTAL	4 580

Дополнительные вопросы о Вас. Данная информация поможет нам выполнить детальный анализ полученных данных. ВАМ КАЖЕТСЯ, ЧТО ВЫ ...

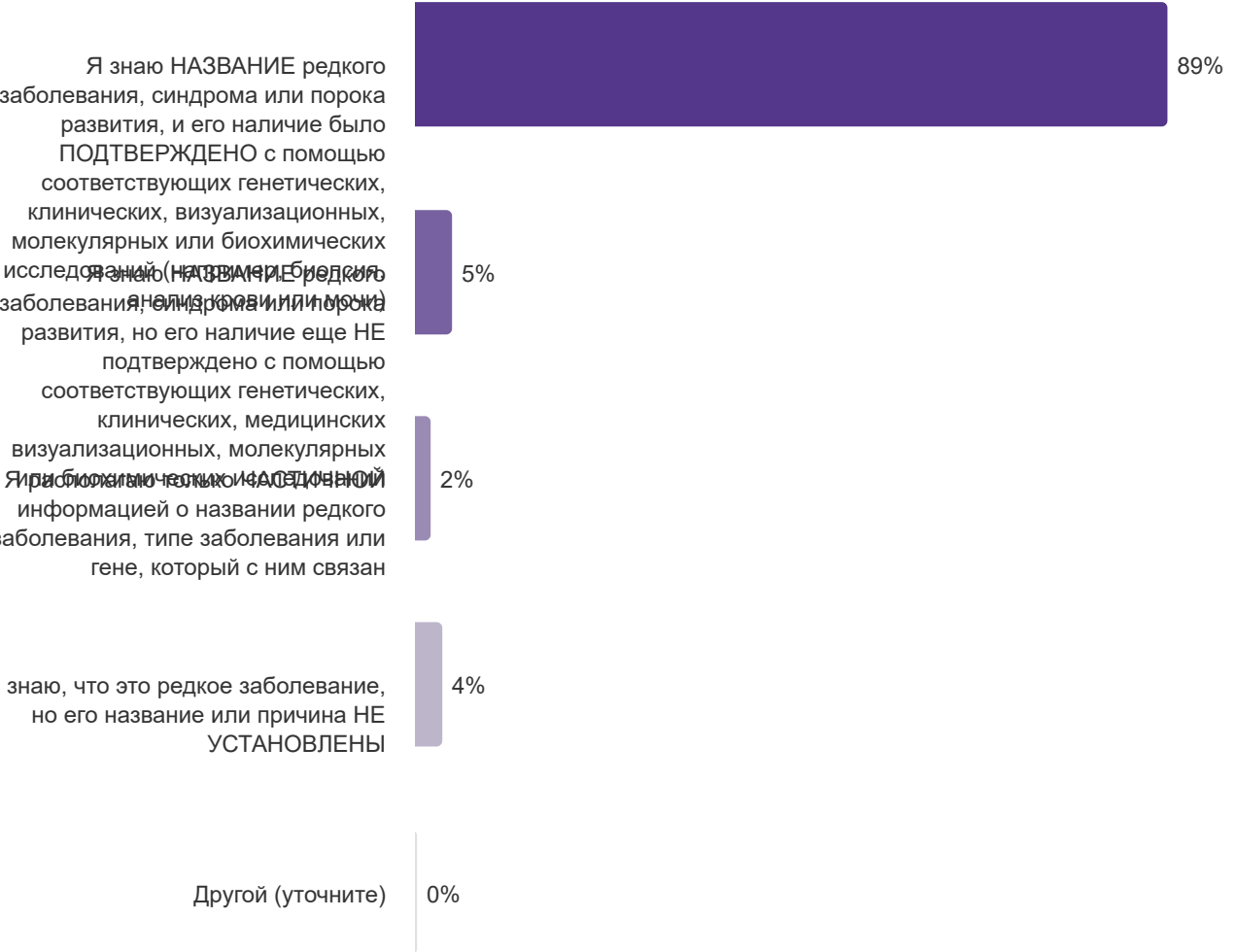


● совершенно не согласен ● скорее не согласен ● ни то чтобы согласен – ни то чтобы нет ● скорее согласен ● полностью согласен ● трудно сказать

Дополнительные вопросы о Вас. Данная информация поможет нам выполнить детальный анализ полученных данных. ВАМ КАЖЕТСЯ, ЧТО ВЫ ...

	СОВЕРШЕННО НЕ СОГЛАСЕН	СКОРЕЕ НЕ СОГЛАСЕН	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛАСЕН – НИ ТО ЧТОБЫ НЕТ	СКОРЕЕ СОГЛАСЕН	ПОЛНОСТЬЮ СОГЛАСЕН	ТРУДНО СКАЗАТЬ	TOTAL
...СДЕРЖАННЫЙ ЧЕЛОВЕК	680	905	946	1 585	867	101	5 084
...В ЦЕЛОМ ДОВЕРЧИВЫЙ ЧЕЛОВЕК	156	514	811	2 110	1 406	87	5 084
...СКЛОННЫ К ЛЕНИ	1 769	1 495	857	699	193	71	5 084
...УМЕЕТЕ РАССЛАБЛЯТЬСЯ, УСПЕШНО СПРАВЛЯЕТЕСЬ СО СТРЕССАМИ	483	1 119	1 193	1 496	712	81	5 084
...У ВАС МАЛО ТВОРЧЕСКИХ УВЛЕЧЕНИЙ	1 132	1 449	940	913	544	106	5 084
...ВЫ ОТКРЫТЫЙ, ОБЩИТЕЛЬНЫЙ ЧЕЛОВЕК	183	551	810	1 862	1 594	84	5 084
...СКЛОННЫ ИСКАТЬ НЕДОСТАТКИ У ДРУГИХ	922	1 595	1 368	921	196	81	5 083
...ДОБРОСОВЕСТНЫЙ РАБОТНИК	56	150	542	1 823	2 396	116	5 083
...ЧЕЛОВЕК, КОТОРОГО ЛЕГКО РАССТРОИТЬ, ВЗВОЛНОВАТЬ	514	1 202	1 129	1 397	765	76	5 083

Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь:

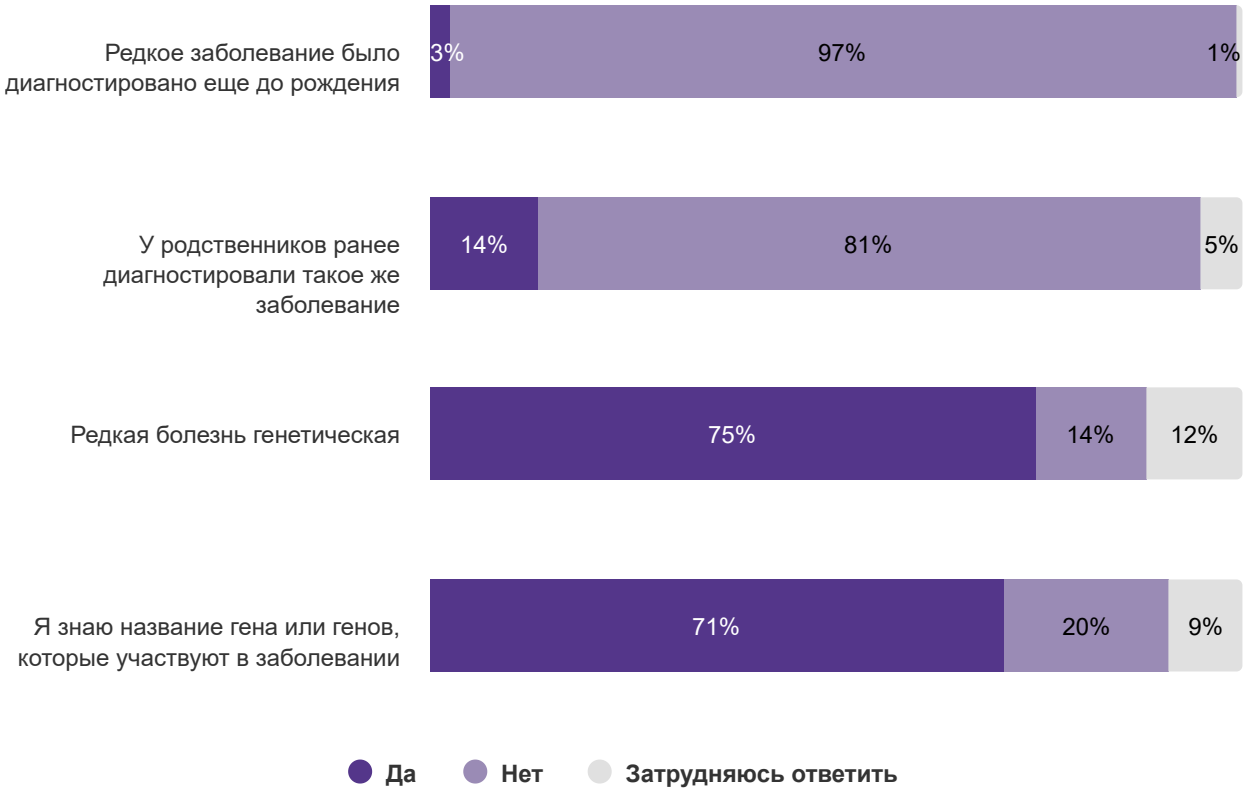


Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь:

	N
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	4 984
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	258
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	110
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	195
Другой (уточните)	22
TOTAL	5 569

Примечание. Эти вопросы задавались только тем респондентам, которые сообщили, что у них диагностировано редкое заболевание.Последний пункт задавался только тем, кто указал, что редкое заболевание является генетическим.

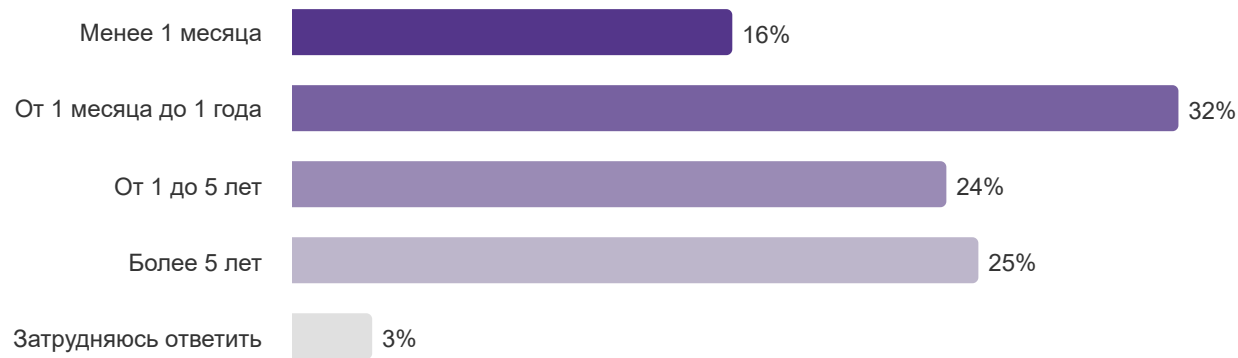
Применимы ли следующие предложения к Вашей ситуации?



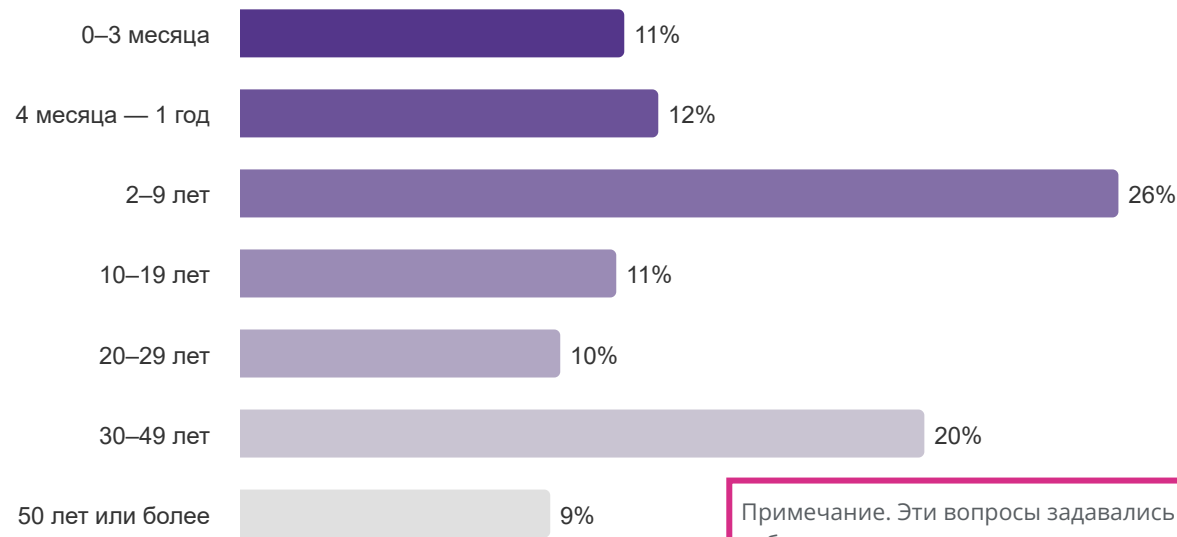
Применимы ли следующие предложения к Вашей ситуации?

	ДА	НЕТ	ЗАТРУДНЯЮ... ОТВЕТИТЬ	TOTAL
Редкое заболевание было диагностировано еще до рождения	149	5 139	32	5 320
У родственников ранее диагностировали такое же заболевание	725	4 329	266	5 320
Редкая болезнь генетическая	3 981	725	614	5 320
Я знаю название гена или генов, которые участвуют в заболевании	3 261	927	406	4 594

Сколько времени прошло от первого обращения к врачу до подтверждения диагноза с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсии, анализа крови или мочи):



Сколько Вам было лет, когда диагноз был подтвержден?



Примечание. Эти вопросы задавались только тем респондентам, которые сообщили, что у них диагностировано редкое заболевание.

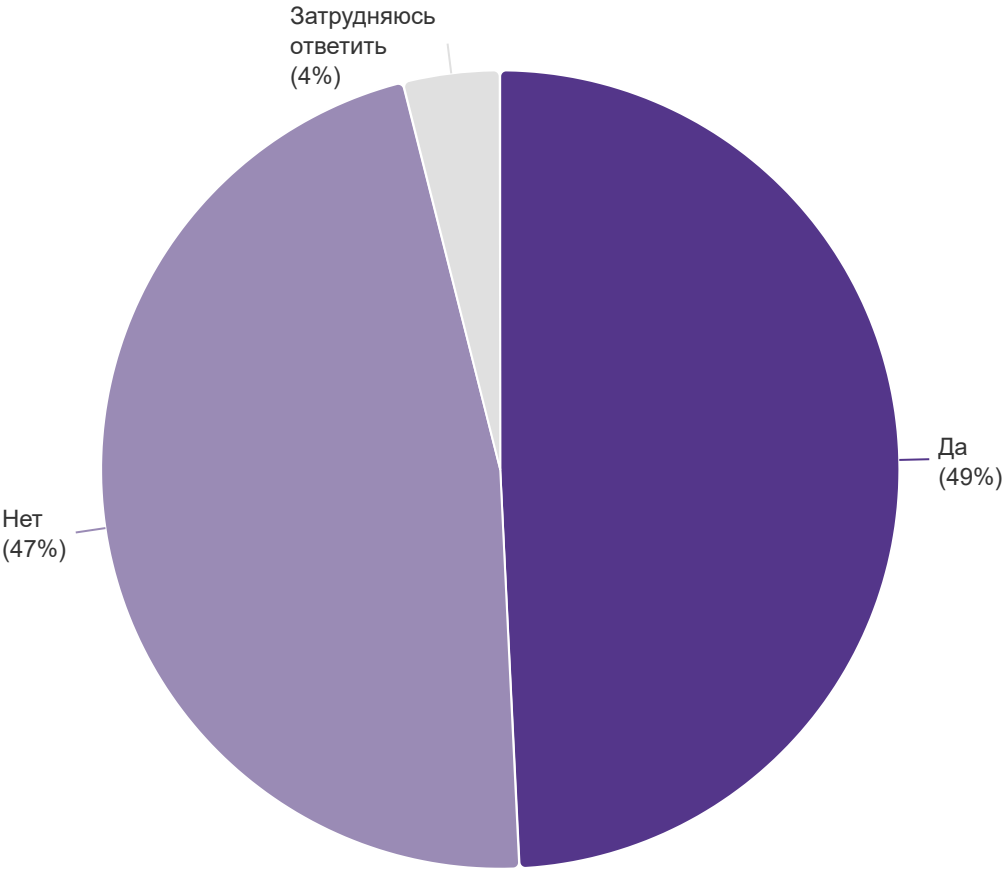
Сколько времени прошло от первого обращения к врачу до подтверждения диагноза с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсии, анализа крови или мочи):

	N
Менее 1 месяца	825
От 1 месяца до 1 года	1 655
От 1 до 5 лет	1 222
Более 5 лет	1 284
Затрудняюсь ответить	152
TOTAL	5 138

Сколько Вам было лет, когда диагноз был подтвержден?

	N
0–3 месяца	587
4 месяца — 1 год	638
2–9 лет	1 335
10–19 лет	574
20–29 лет	489
30–49 лет	1 040
50 лет или более	474
TOTAL	5 137

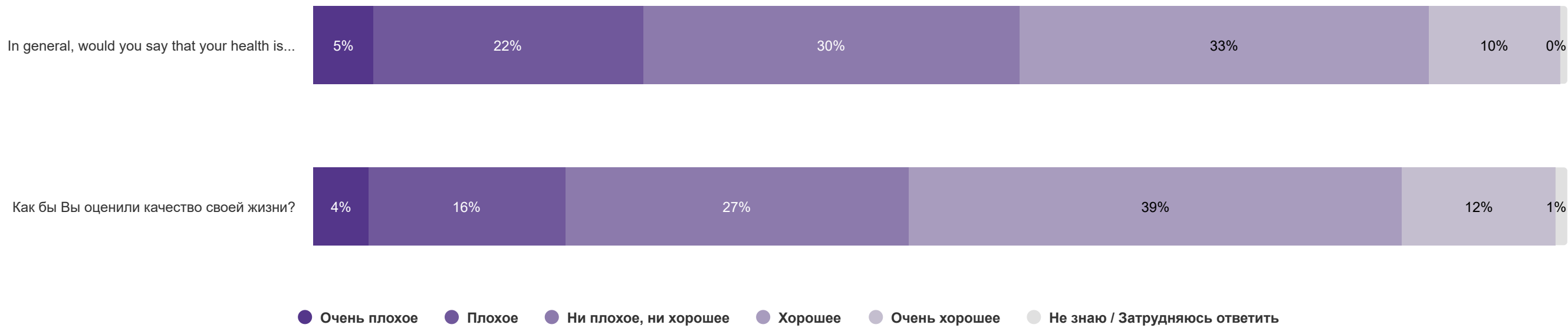
Было ли редкое заболевание диагностировано с помощью стандартных анализов, которые проводятся при рождении?



Этот вопрос задавался только в том случае, если диагноз был поставлен пациентам в возрасте до 3 месяцев.

Было ли редкое заболевание диагностировано с помощью стандартных анализов, которые проводятся при рождении?

	N
Да	289
Нет	275
Затрудняюсь ответить	23
TOTAL	587

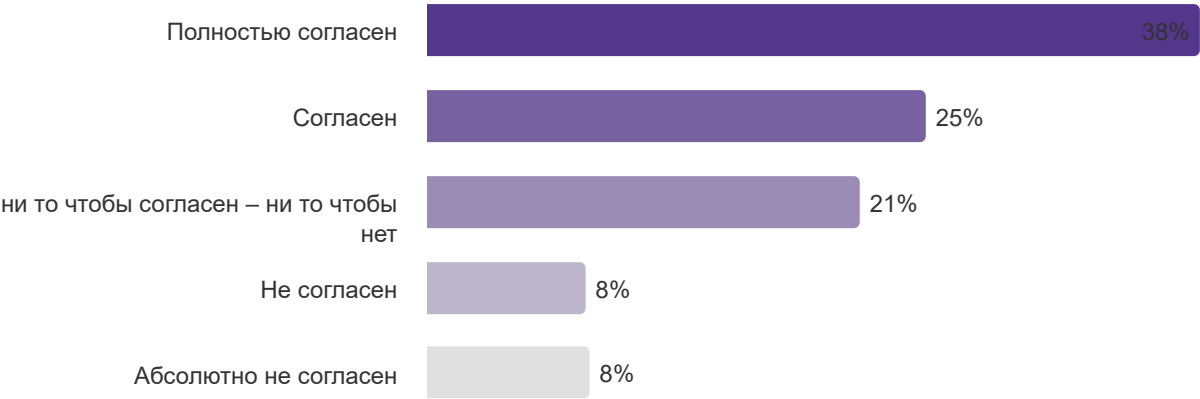


	ОЧЕНЬ ПЛОХОЕ	ПЛОХОЕ	НИ ПЛОХОЕ, НИ ХОРОШЕЕ	ХОРОШЕЕ	ОЧЕНЬ ХОРОШЕЕ	НЕ ЗНАЮ / ЗАТРУДНЯЮСЬ ОТВЕТИТЬ	TOTAL
In general, would you say that your health is...	274	1 200	1 667	1 822	579	27	5 569
Как бы Вы оценили качество своей жизни?	250	875	1 524	2 191	683	46	5 569

...мне бы хотелось, чтобы диагноз был поставлен ПРИ РОЖДЕНИИ

	N
Полностью согласен	965
Согласен	624
ни то чтобы согласен – ни то чтобы нет	542
Не согласен	199
Абсолютно не согласен	204
TOTAL	2 534

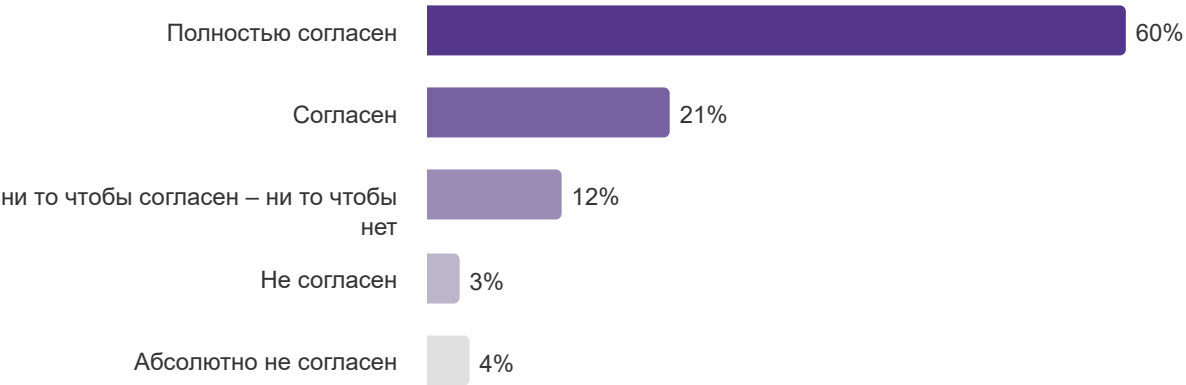
...мне бы хотелось, чтобы диагноз был поставлен ПРИ РОЖДЕНИИ



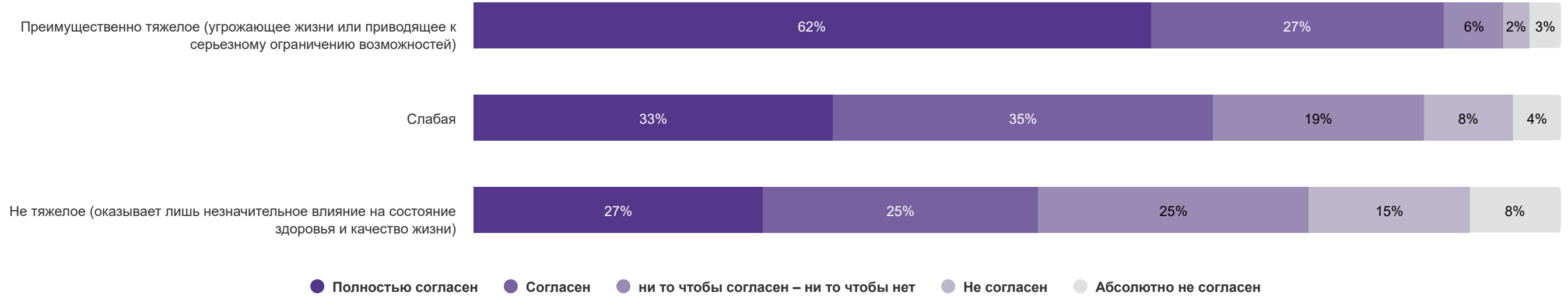
...мне бы хотелось, чтобы диагноз человеку, за которым я ухаживаю, был поставлен ПРИ РОЖДЕНИИ

	N
Полностью согласен	1 812
Согласен	634
ни то чтобы согласен – ни то чтобы нет	354
Не согласен	86
Абсолютно не согласен	116
TOTAL	3 002

...мне бы хотелось, чтобы диагноз человеку, за которым я ухаживаю, был поставлен ПРИ РОЖДЕНИИ



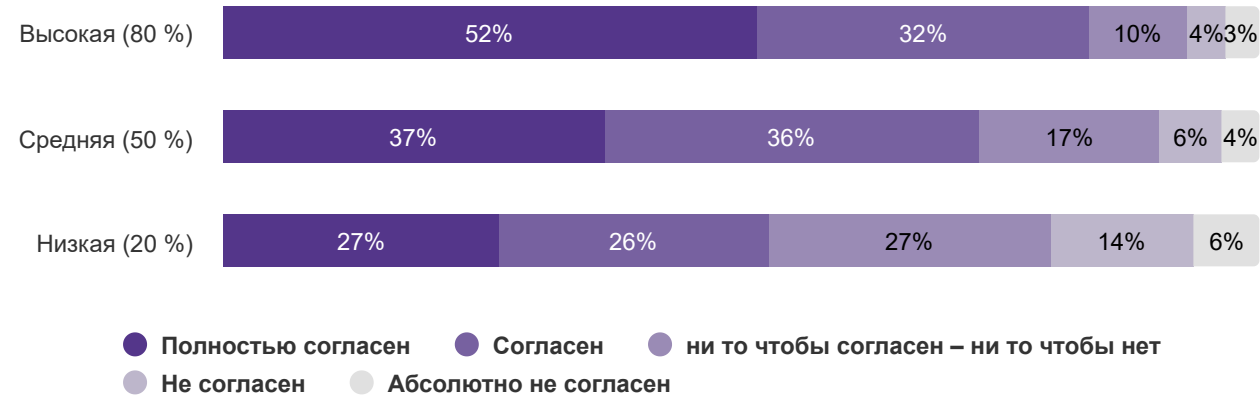
По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении, ПРИ УСЛОВИИ, что оно:



По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении, ПРИ УСЛОВИИ, что оно:

	ПОЛНОСТЬЮ СОГЛАСЕН	СОГЛАСЕН	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛАСЕН – НИ ТО ЧТОБЫ НЕТ	НЕ СОГЛАСЕН	АБСОЛЮТНО НЕ СОГЛАСЕН	TOTAL
Преимущественно тяжелое (угрожающее жизни или приводящее к серьезному ограничению возможностей)	3 475	1 502	308	126	158	5 569
Слабая	1 844	1 953	1 076	459	237	5 569
Не тяжелое (оказывает лишь незначительное влияние на состояние здоровья и качество жизни)	1 490	1 407	1 386	824	462	5 569

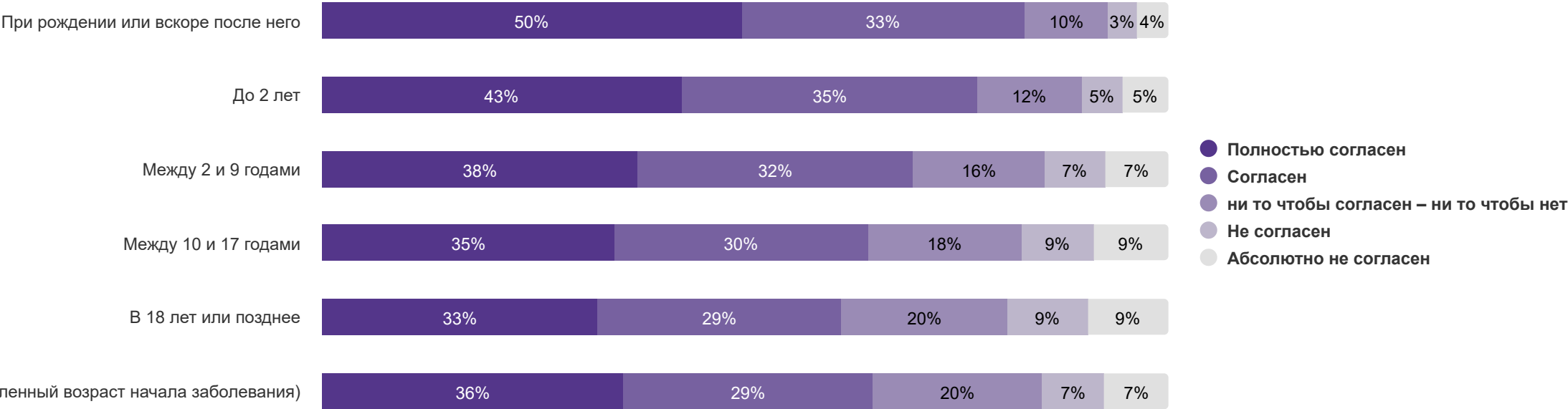
При проведении скрининга на заболевание может существовать вероятность того, что заболевание не разовьется, даже если результат теста будет положительным. По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении ПРИ УСЛОВИИ, что если результат теста будет положительным, то вероятность того, что заболевание действительно разовьется, будет следующей:



При проведении скрининга на заболевание может существовать вероятность того, что заболевание не разовьется, даже если результат теста будет положительным. По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении ПРИ УСЛОВИИ, что если результат теста будет положительным, то вероятность того, что заболевание действительно разовьется, будет следующей:

	СОГЛАСЕН	ПОЛНОС... СОГЛАСЕН	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛАСЕН – НИ ТО ЧТОБЫ НЕТ	НЕ СОГЛАСЕН	АБСОЛЮ... НЕ СОГЛАСЕН	TOTAL
Высокая (80 %)	1 779	2 886	532	196	176	5 569
Средняя (50 %)	2 005	2 067	972	329	196	5 569
Низкая (20 %)	1 454	1 495	1 514	757	349	5 569

Заболевание может быть диагностировано при рождении, но проявиться только в более позднем возрасте. По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении, ПРИ УСЛОВИИ, что первые симптомы обычно появляются:



Заболевание может быть диагностировано при рождении, но проявиться только в более позднем возрасте. По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении, ПРИ УСЛОВИИ, что первые симптомы обычно появляются:

	ПОЛНОСТЬЮ СОГЛАСЕН	СОГЛАСЕН	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛАСЕН – НИ ТО ЧТОБЫ НЕТ	НЕ СОГЛАСЕН	АБСОЛЮТНО НЕ СОГЛАСЕН	TOTAL
При рождении или вскоре после него	2 778	1 854	552	190	195	5 569
До 2 лет	2 380	1 944	685	268	292	5 569
Между 2 и 9 годами	2 090	1 808	873	392	406	5 569
Между 10 и 17 годами	1 934	1 672	1 006	474	483	5 569
В 18 лет или позднее	1 826	1 603	1 095	529	516	5 569
В неустановленном возрасте (неопределенный возраст начала заболевания)	1 995	1 637	1 115	406	416	5 569

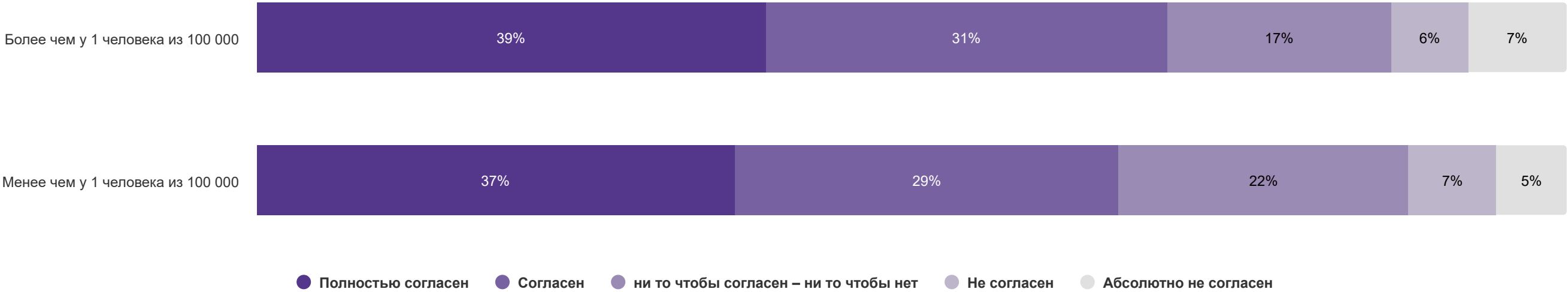
Следующие несколько вопросов будут касаться Вашего мнения об использовании тестов для скрининга на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении. По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении:



Следующие несколько вопросов будут касаться Вашего мнения об использовании тестов для скрининга на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении. По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении:

	ПОЛНОСТЬЮ СОГЛАСЕН	СОГЛАСЕН	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛАСЕН – НИ ТО ЧТОБЫ НЕТ	НЕ СОГЛАСЕН	АБСОЛЮТНО НЕ СОГЛАСЕН	TOTAL
При наличии методов лечения или вмешательства для ослабления или контроля последствий редкого заболевания, включая препараты, хирургическое вмешательство, диету или другие медицинские процедуры	2 825	1 846	584	178	136	5 569
Даже в случае отсутствия таких методов лечения или вмешательства	2 047	1 776	1 090	436	220	5 569

По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении ПРИ УСЛОВИИ, что оно встречается:



По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении ПРИ УСЛОВИИ, что оно встречается:						
	ПОЛНОСТЬЮ СОГЛАСЕН	СОГЛАСЕН	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛАСЕН – НИ ТО ЧТОБЫ НЕТ	НЕ СОГЛАСЕН	АБСОЛЮТНО НЕ СОГЛАСЕН	TOTAL
Более чем у 1 человека из 100 000	2 172	1 703	953	328	413	5 569
Менее чем у 1 человека из 100 000	2 036	1 631	1 232	375	295	5 569

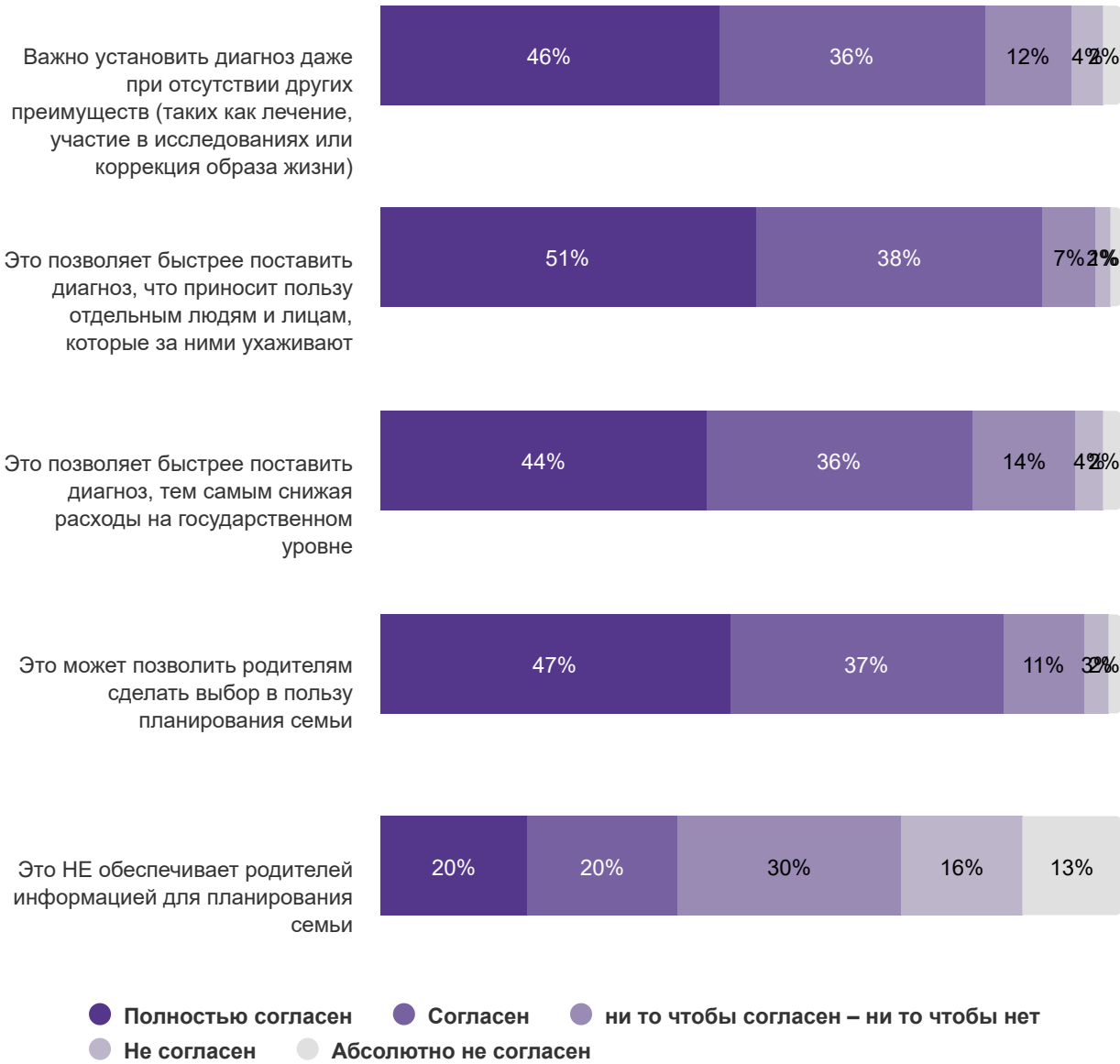
По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг при рождении на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ, ЕСЛИ ЛЕЧЕНИЯ НЕ СУЩЕСТВУЕТ И:



По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг при рождении на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ, ЕСЛИ ЛЕЧЕНИЯ НЕ СУЩЕСТВУЕТ И:

	ПОЛНОСТЬЮ СОГЛАСЕН	СОГЛАСЕН	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛАСЕН – НИ ТО ЧТОБЫ НЕ СООБРАЗИТЬ	НЕ СОГЛАСЕН	АБСОЛЮТНО НЕ СОГЛАСЕН	TOTAL
У человека имеется возможность участвовать в исследованиях для лечения СВОЕГО заболевания	2 792	2 040	527	123	87	5 569
У человека имеется возможность участвовать в исследованиях, которые помогут лечить заболевания ДРУГИХ ЛЮДЕЙ	2 521	2 030	731	186	101	5 569
Это позволит семьям заранее спланировать или скорректировать образ жизни (например, переехать в новое жилье или оборудовать пространство для человека с ограниченными возможностями)	2 809	2 004	515	153	88	5 569
Поддерживающее лечение, например физиотерапия или коррекция поведения (направленные на самоконтроль или регуляцию эмоций), МОГУТ способствовать более эффективному лечению заболевания	2 877	2 006	475	112	99	5 569
Поддерживающее лечение, например физиотерапия или коррекция поведения (направленные на самоконтроль или регуляцию эмоций), МОГУТ способствовать более эффективному лечению заболевания						

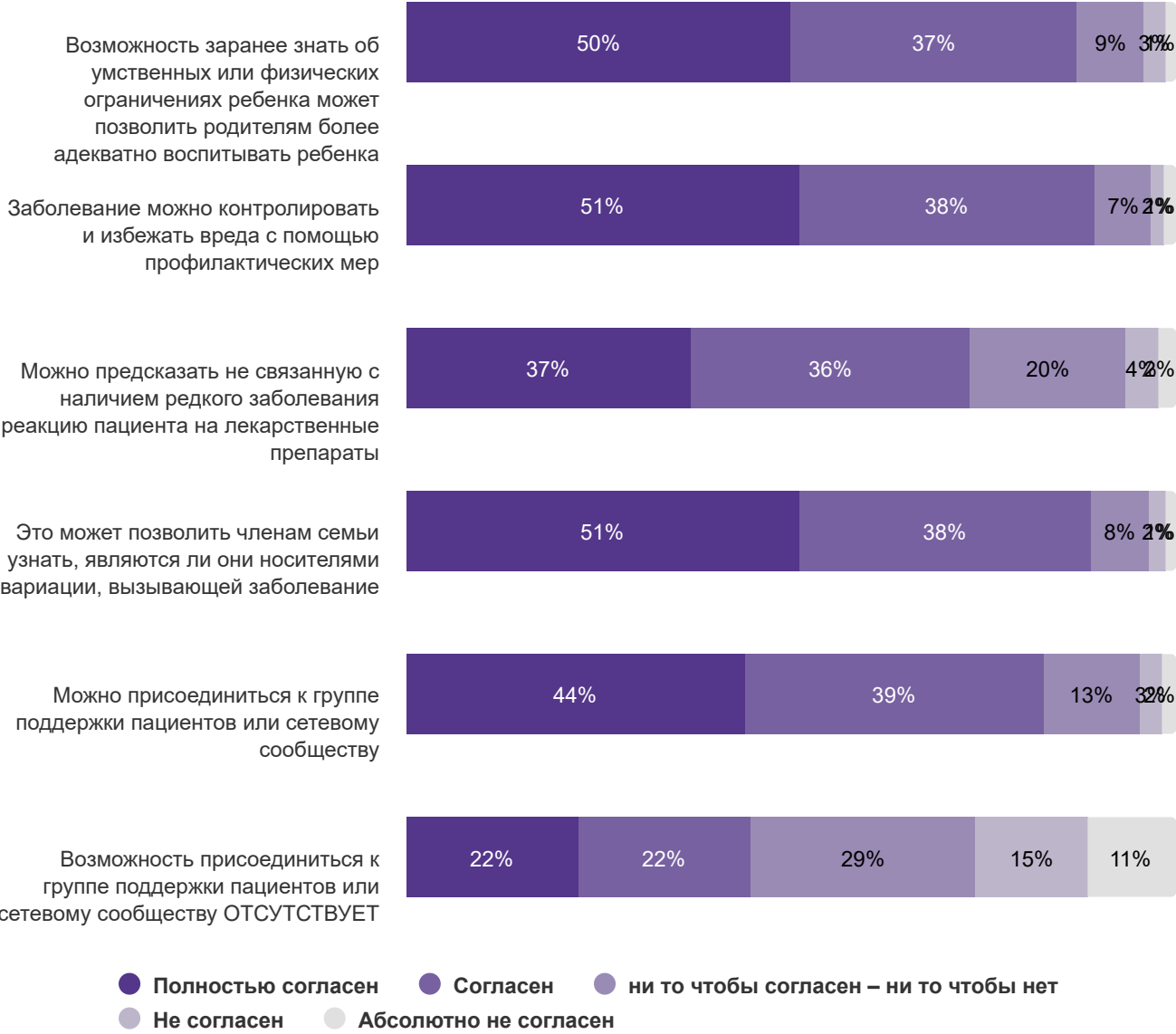
По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг при рождении на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ, ЕСЛИ ЛЕЧЕНИЯ НЕ СУЩЕСТВУЕТ И:



По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг при рождении на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ, ЕСЛИ ЛЕЧЕНИЯ НЕ СУЩЕСТВУЕТ И:

	ПОЛНО... СОГЛАС...	СОГЛАС...	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛАС... – НИ ТО ЧТОБЫ НЕТ	НЕ СОГЛАС...	АБСОЛ... НЕ СОГЛАС...	TOTAL
Важно установить диагноз даже при отсутствии других преимуществ (таких как лечение, участие в исследованиях или коррекция образа жизни)	2 565	1 998	646	239	121	5 569
Это позволяет быстрее поставить диагноз, что приносит пользу отдельным людям и лицам, которые за ними ухаживают	2 845	2 141	397	116	70	5 569
Это позволяет быстрее поставить диагноз, тем самым снижая расходы на государственном уровне	2 471	1 991	776	201	130	5 569
Это может позволить родителям сделать выбор в пользу планирования семьи	2 641	2 062	606	171	89	5 569
Это НЕ обеспечивает родителей информацией для планирования семьи	1 117	1 135	1 672	912	733	5 569

По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг при рождении на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ, ЕСЛИ ЛЕЧЕНИЯ НЕ СУЩЕСТВУЕТ И:



По Вашему мнению, следует ли проводить скрининг при рождении на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ, ЕСЛИ ЛЕЧЕНИЯ НЕ СУЩЕСТВУЕТ И:

	ПОЛН... СОГЛА...	СОГЛА...	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛА... – НИ ТО ЧТОБЫ НЕТ	НЕ СОГЛА...	АБСО... НЕ СОГЛА...	TOTAL
Возможность заранее знать об умственных или физических ограничениях ребенка может позволить родителям более адекватно воспитывать ребенка	2 787	2 080	476	154	72	5 569
Заболевание можно контролировать и избежать вреда с помощью профилактических мер	2 858	2 136	411	91	73	5 569
Можно предсказать не связанную с наличием редкого заболевания реакцию пациента на лекарственные препараты	2 068	2 016	1 132	237	116	5 569
Это может позволить членам семьи узнать, являются ли они носителями вариации, вызывающей заболевание	2 854	2 106	423	120	66	5 569
Можно присоединиться к группе поддержки пациентов или сетевому сообществу	2 462	2 159	704	152	92	5 569
Возможность присоединиться к						

Как Вы считаете, может ли скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении...



Как Вы считаете, может ли скрининг на ЛЮБОЕ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ при рождении...

	ПОЛН... СОГЛА...	СОГЛА...	НИ ТО ЧТОБЫ СОГЛА... – НИ ТО ЧТОБЫ НЕТ	НЕ СОГЛА...	АБСО... НЕ СОГЛА...	TOTAL
...привести к дискриминации?	482	1 069	1 141	1 505	1 372	5 569
...способствовать укреплению семьи?	1 682	2 181	1 101	384	221	5 569
...привести к стигматизации семьи?	388	1 073	1 616	1 522	970	5 569
...вызывать беспокойство у родителей?	1 083	2 331	1 216	577	362	5 569
...подорвать доверие к системе,	278	538	1 841	1 893	1 019	5 569

Спасибо!

По любым вопросам обращайтесь к команде Rare
Barometer по адресу rare.barometer@eurordis.org