

REZULTATI ANKETE

Mnenje ljudi, ki živijo z redko boleznijo, o presejalnem pregledu novorojenčkov

Prieskum Rare Barometer s výskumným projektom Screen4Care

Ciljna populacija:

- Ljudje, ki živijo z redko boleznijo, ali
- družinski člani (starši in bližnji sorodniki)



24. maj - 23. julij 2023.

6179 anketirancev po vsem svetu ter

5569 anketirancev v Evropi



24 JEZIKI



50 držav



Predstavljenih je več kot 1300 redkih bolezni

TABLEAU DE BORD EUROPE



KAKO UPORABLJATI TO NADZORNO PLOŠČO

Na tej nadzorni plošči boste našli rezultate za vsako vprašanje raziskave Rare Barometer o mnenju ljudi, ki živijo z redko bolezni, o presejalnem pregledu novorojenčkov.

Prosimo, da ne uporabite rezultatov vprašanj, pri katerih je manj kot 30 anketirancev.

Pri uporabi rezultatov si oglejte Rare Barometer ali dodajte logotip Rare Barometer.



JEZIKI

V spodnjem levem kotu te strani lahko spremenite jezik in imate dostop do vprašanj in modalitet, kot so se pojavili anketirancem v 24 jekih ankete.

Prevod ni na voljo za nekatere spremenljivke, ki so bile izračunane po zaprtju vprašalnika, in za nekatere komentarje, dodane na tej nadzorni plošči.



Informacije

Za več informacij:

- Stopite v stik z ekipo Rare Barometer na rare.barometer@eurordis.org.
- Obiščite spletno mesto Rare Barometer na eurordis.org/voices.
- Obiščite našo spletno stran, namenjeno pregledu novorojenčkov: eurordis.org/rare-barometer-survey.

SEZNAM VSEBINE

1. Vzorčne informacije

2. Pripravljenost anketirancev, da je bila njihova redka bolezen diagnosticirana ob rojstvu

3. Mnenje anketirancev o presejalnem pregledu novorojenčkov za vse redke bolezni

VEČ V ANKETI

Raziskovalna vprašanja in poglobljena analiza evropskih rezultatov so v celotnem poročilu v angleščini: [tiny.cc/RB_NBS](#)

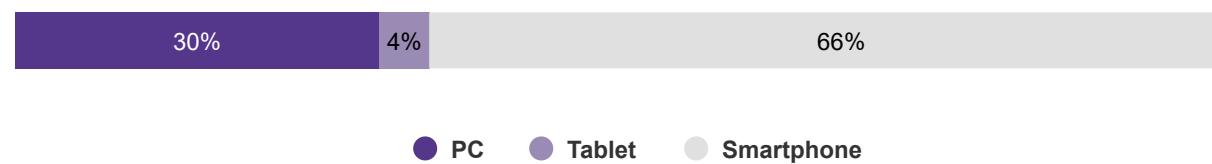
Ključni rezultati so na voljo v informativnih listih: [tiny.cc/RB_NBS](#)

Originalni vprašalnik: [tiny.cc/RB_NBS_questionnaire](#)

Ali ste...

5.569

Naprava za odgovor



Povprečno število minut za izpolnjevanje vprašalnika

26

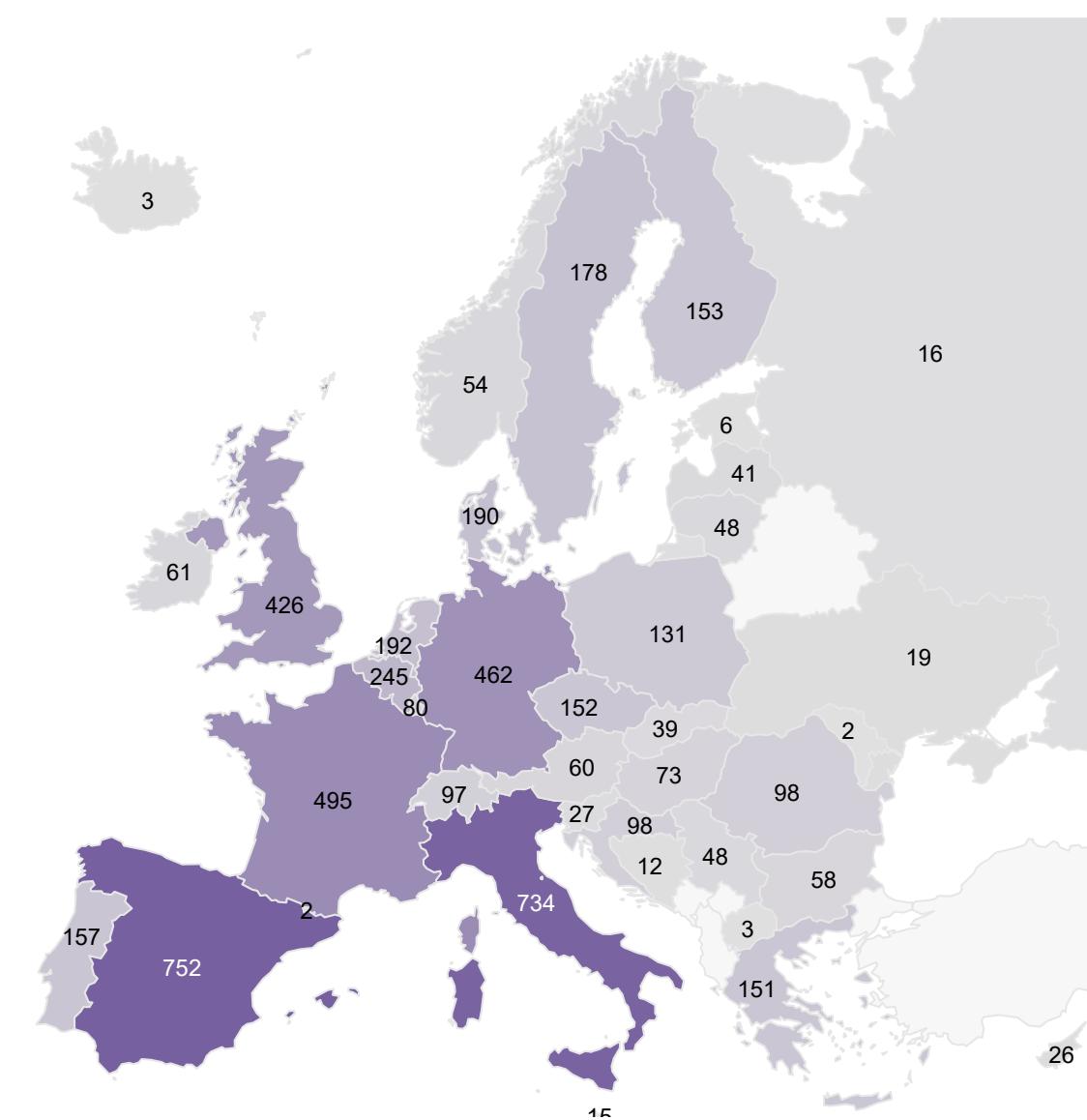
Mean

Srednje število minut za izpolnjevanje vprašalnika

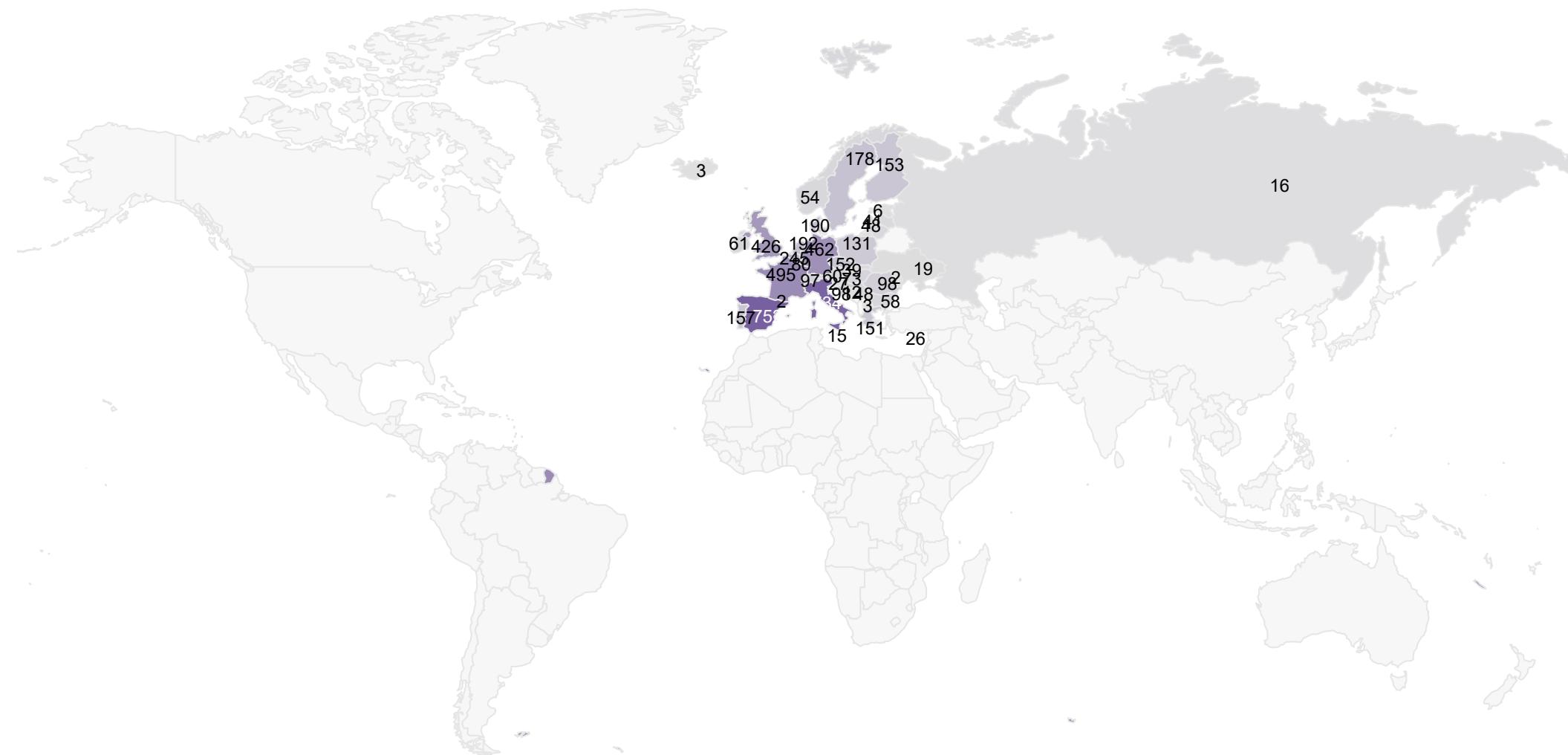
19

Median

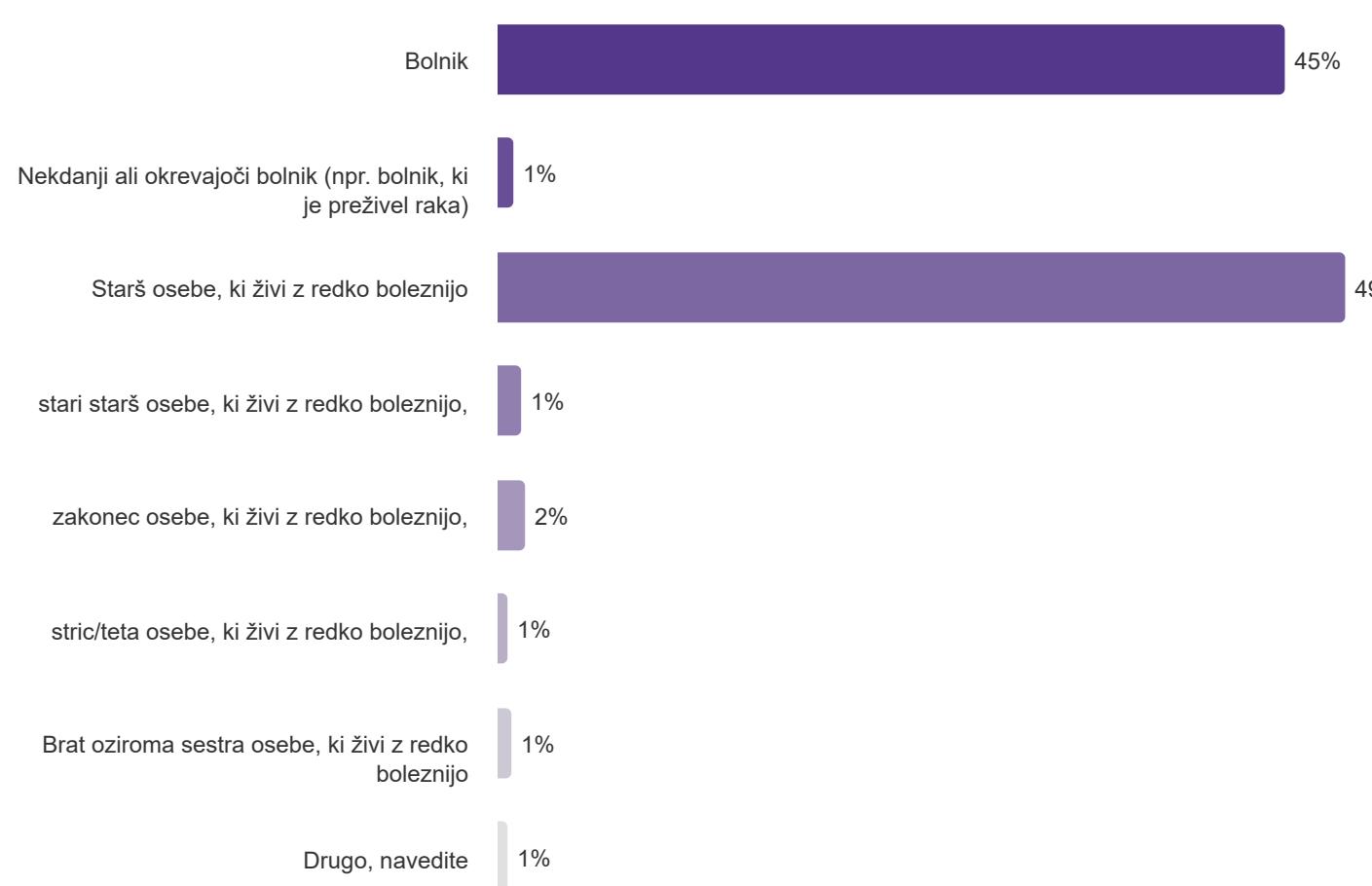
V kateri državi živite?



V kateri državi živite?



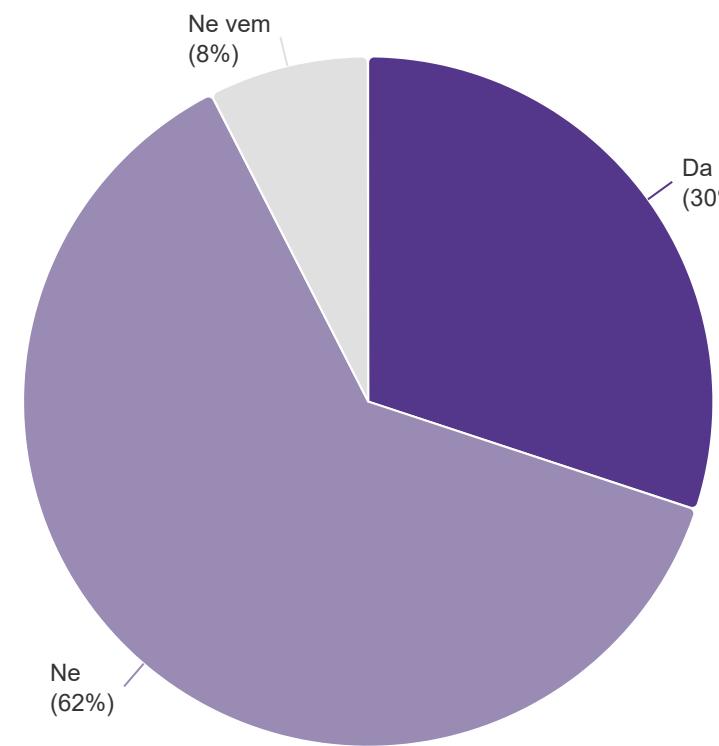
Ali ste...



Ali ste...

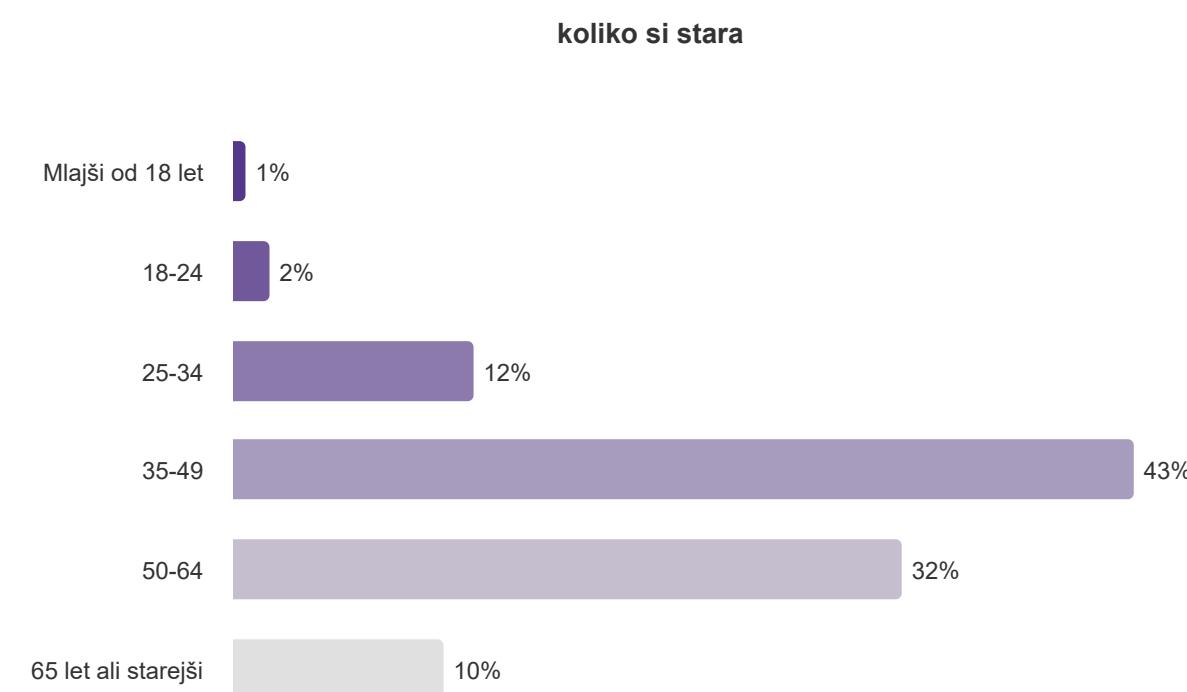
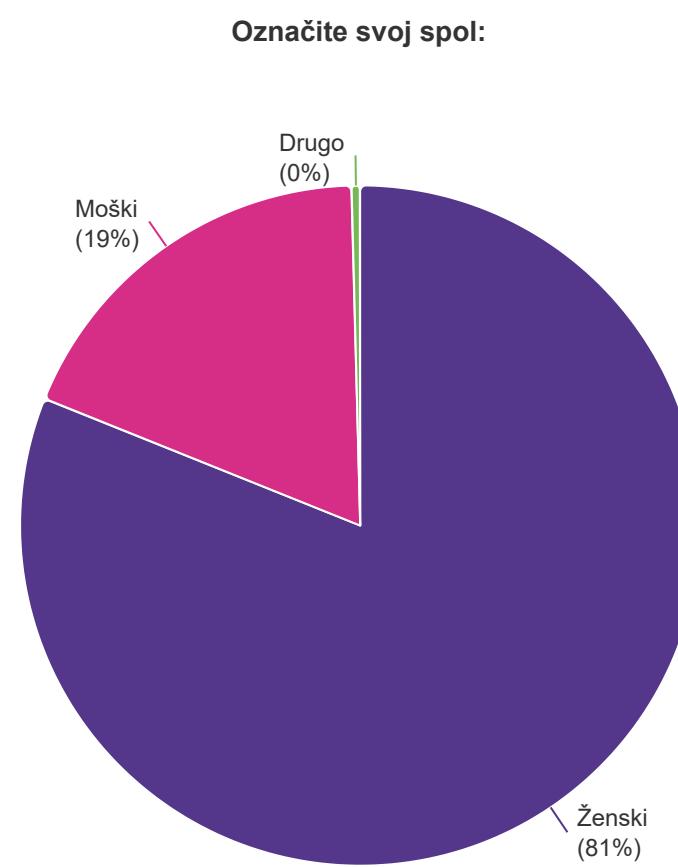
	N
Bolnik	2.514
Nekdanji ali okrevajoči bolnik (npr. bolnik, ki je preživel raka)	53
Starš osebe, ki živi z redko boleznijo	2.701
stari starš osebe, ki živi z redko boleznijo,	80
zakonec osebe, ki živi z redko boleznijo,	93
stric/teta osebe, ki živi z redko boleznijo,	39
Brat oziroma sestra osebe, ki živi z redko boleznijo	49
Drugo, navedite	40
TOTAL	5.569

Ali ste predstavnik bolnikov, npr. ste vključeni v politične dejavnosti za podporo redkim boleznim?



Ali ste predstavnik bolnikov, npr. ste vključeni v politične dejavnosti za podporo redkim boleznim?

	N
Da	1.675
Ne	3.475
Ne vem	419
TOTAL	5.569



Označite svoj spol:

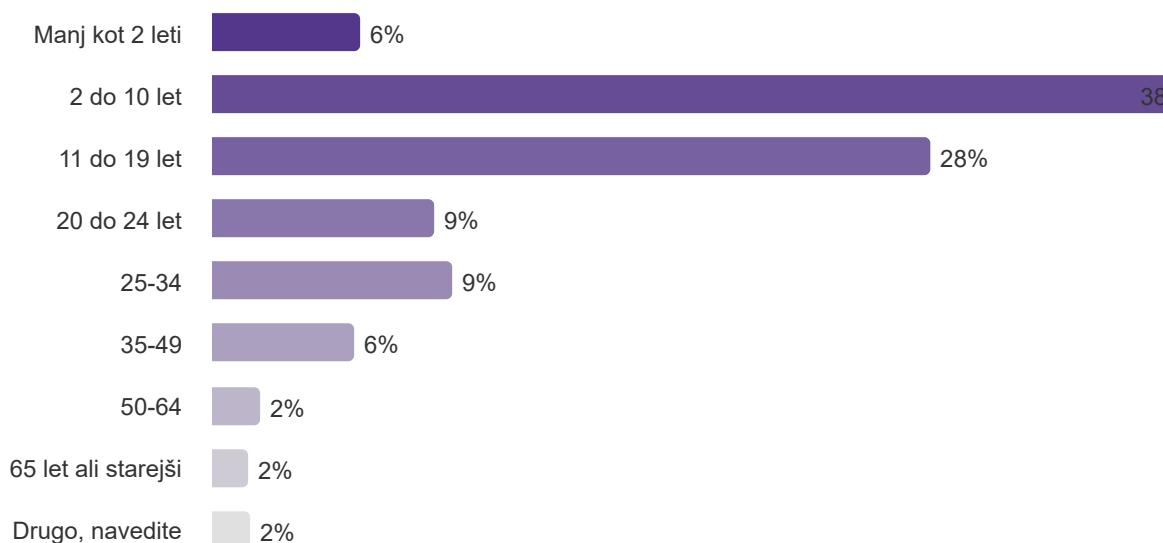
	N
Ženski	4.235
Moški	967
Drug	21
TOTAL	5.223

koliko si stara

N

Mlajši od 18 let	35
18-24	92
25-34	590
35-49	2.206
50-64	1.640
65 let ali starejši	518
TOTAL	5.081

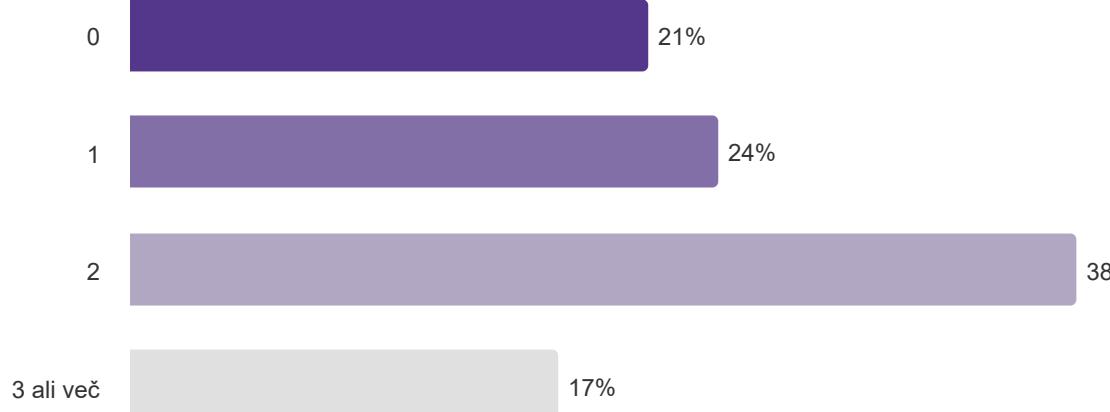
Koliko je stara oseba, ki jo je prizadela redka bolezen?



Koliko je stara oseba, ki jo je prizadela redka bolezen?

	N
Manj kot 2 leti	157
2 do 10 let	1.040
11 do 19 let	758
20 do 24 let	235
25-34	255
35-49	152
50-64	53
65 let ali starejši	41
Drug, navedite	42
TOTAL	2.733

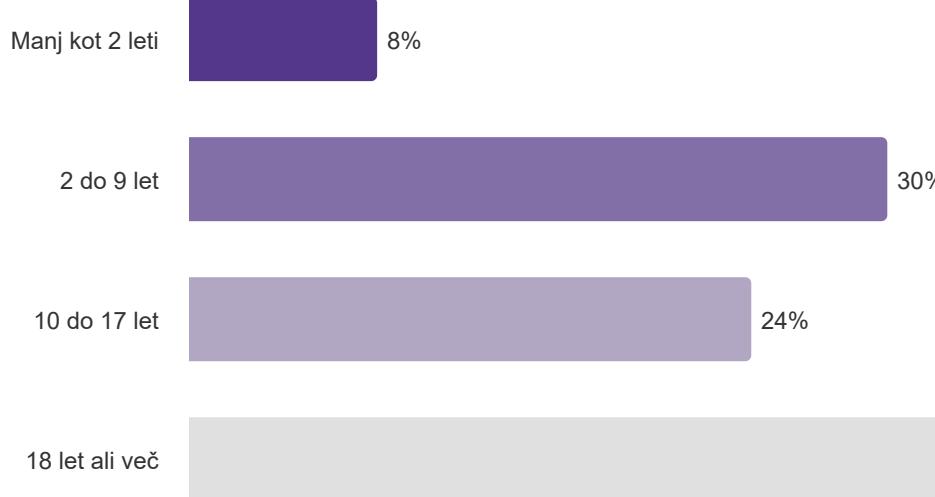
Koliko otrok imate?



Koliko otrok imate?

	N
	1.059
1	1.203
2	1.932
3 ali več	876
TOTAL	5.070

Koliko je star vaš najmlajši otrok?



Koliko je star vaš najmlajši otrok?

	N
Manj kot 2 leti	324
2 do 9 let	1.189
10 do 17 let	959
18 let ali več	1.538
TOTAL	4.010

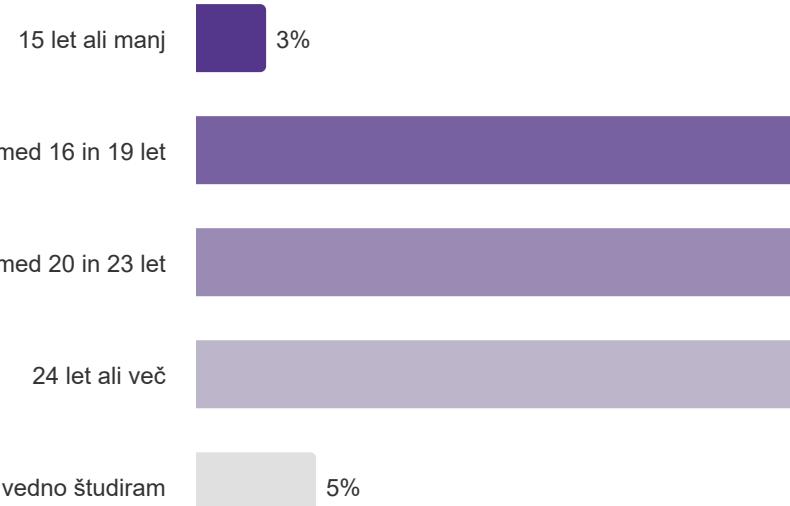
Koliko otrok z redko bolezni jo imate?



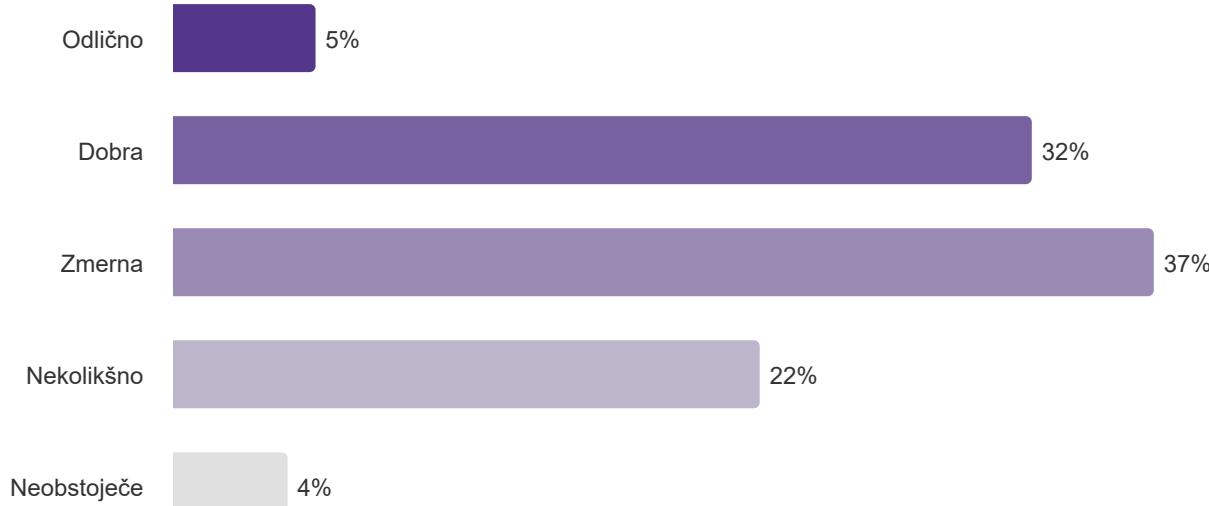
Koliko otrok z redko bolezni jo imate?

	N
0	1.045
1	2.560
2 ali več	405
TOTAL	4.010

Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje?



Kako bi opisali svoje znanje o genetiki?



Koliko ste bili stari, ko ste zaključili redno izobraževanje?

	N
15 let ali manj	142
med 16 in 19 let	1.222
med 20 in 23 let	1.757
24 let ali več	1.699
še vedno študiram	243
TOTAL	5.063

Kako bi opisali svoje znanje o genetiki?

	N
Odlično	270
Dobra	1.618
Zmerna	1.850
Nekolikšno	1.105
Neobstoječe	220
TOTAL	5.063

Kako bi se najbolje opisali?

V državi, kjer živim, pripadam etnični večini

92%

V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine

5%

Drugo, navedite

3%

Kako bi se najbolje opisali?

N

V državi, kjer živim, pripadam etnični večini

4.217

V državi, kjer živim, sem del etnične manjšine

224

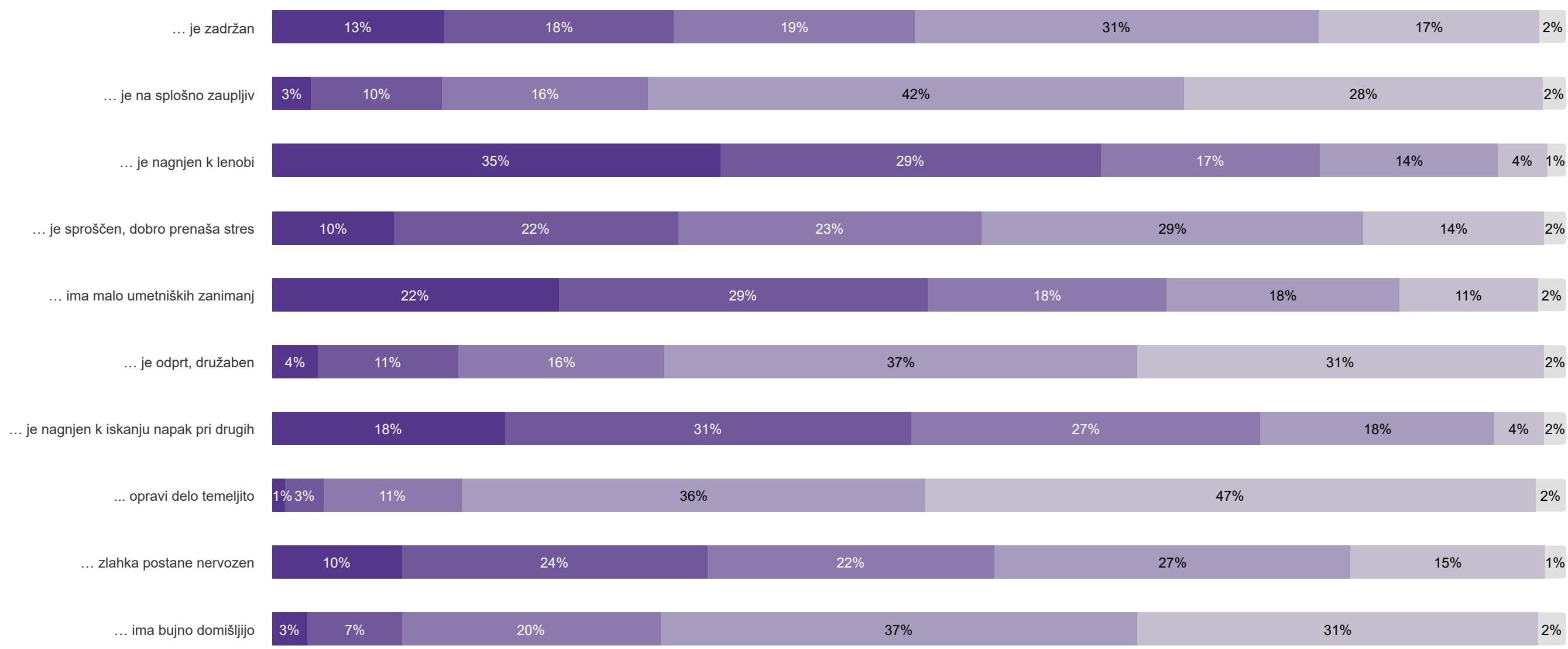
Drugo, navedite

139

TOTAL

4.580

Več vprašanj o vas Te informacije nam bodo omogočile poglobljeno analizo podatkov. Sebe vidim kot nekoga, ki:



● Zelo se ne strinjam ● Malo se ne strinjam ● Se niti ne strinjam niti ne strinjam ● Malo se strinjam ● Zelo se strinjam ● Ne morem reči

Več vprašanj o vas Te informacije nam bodo omogočile poglobljeno analizo podatkov. Sebe vidim kot nekoga, ki:

	ZELO SE NE STRINJAM	MALO SE NE STRINJAM	SE NITI NE STRINJAM NITI NE STRINJAM	MALO SE STRINJAM	ZELO SE STRINJAM	NE MOREM REČI	TOTAL
... je zadržan	680	905	946	1.585	867	101	5.084
... je na splošno zaupljiv	156	514	811	2.110	1.406	87	5.084
... je nagnjen k lenobi	1.769	1.495	857	699	193	71	5.084
... je sproščen, dobro prenaša stres	483	1.119	1.193	1.496	712	81	5.084
... ima malo umetniških zanimanj	1.132	1.449	940	913	544	106	5.084
... je odprt, družaben	183	551	810	1.862	1.594	84	5.084
... je nagnjen k iskanju napak pri drugih	922	1.595	1.368	921	196	81	5.083
... opravi delo temeljito	56	150	542	1.823	2.396	116	5.083
... zlahka postane nervozen	514	1.202	1.129	1.397	765	76	5.083
... ima bujno domišljijo	144	370	1.020	1.868	1.576	105	5.083

Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite:

Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)

Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami

Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni

Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA
UGOTOVLJENA

Drugo, navedite

89%



5%

2%

4%

0%

Izberite stavek, ki najbolje opisuje vaš položaj ali položaj osebe, za katero skrbite:

Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije in bilo je POTRJENO z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina)

Poznam IME redke bolezni, sindroma ali malformacije, vendar še NI bilo potrjeno z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami

Imam le DELNE informacije o imenu redke bolezni ali prizadetega gena ali vrsti bolezni

Vem, da gre za redko bolezen, vendar ime ali vzrok NISTA BILA
UGOTOVLJENA

Drugo, navedite

TOTAL

4.984

258

110

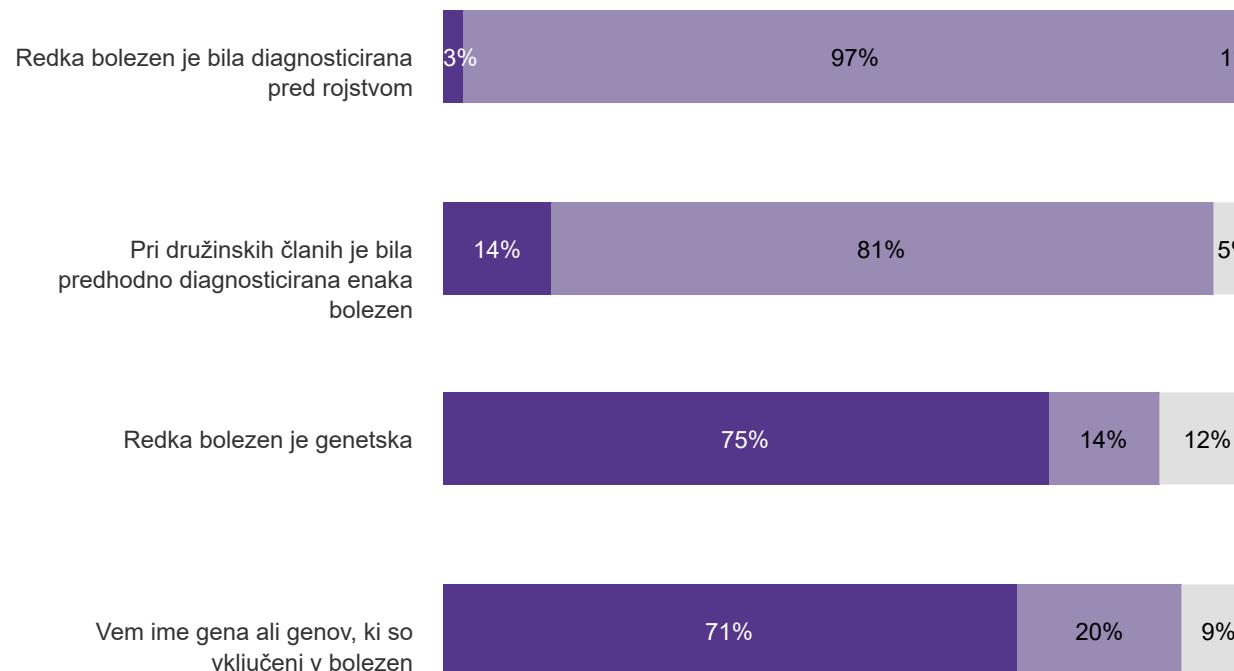
195

22

5.569**N**

Opomba: Ta vprašanja so bila zastavljena samo anketirancem, ki so rekli, da je bila redka bolezen diagnosticirana.Zadnja točka je bila zastavljena samo tistim, ki so navedli, da so redke bolezni genetske.

Ali naslednji stavki veljajo za vašo situacijo?

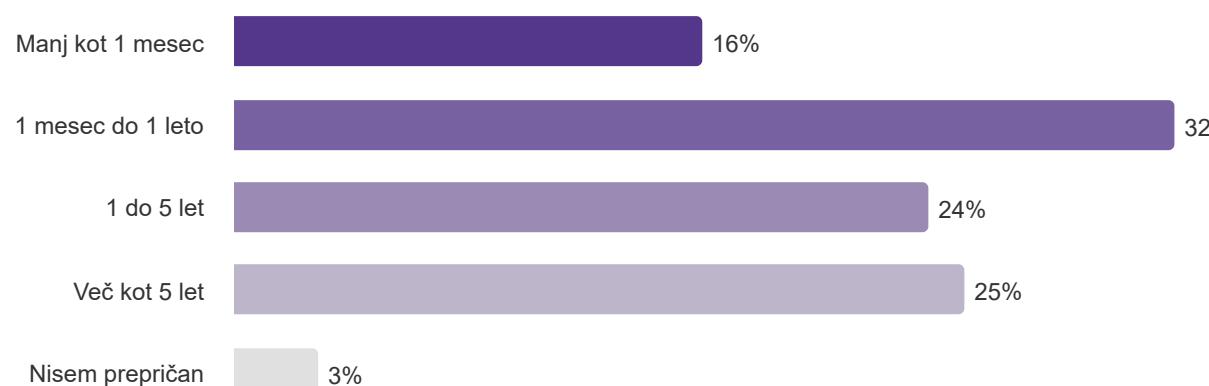


● Da ● Ne ● Nisem prepričan

Ali naslednji stavki veljajo za vašo situacijo?

	DA	NE	NISEM PREPRIČAN	TOTAL
Redka bolezen je bila diagnosticirana pred rojstvom	149	5.139	32	5.320
Pri družinskih članih je bila predhodno diagnosticirana enaka bolezen	725	4.329	266	5.320
Redka bolezen je genetska	3.981	725	614	5.320
Vem ime gena ali genov, ki so vključeni v bolezen	3.261	927	406	4.594

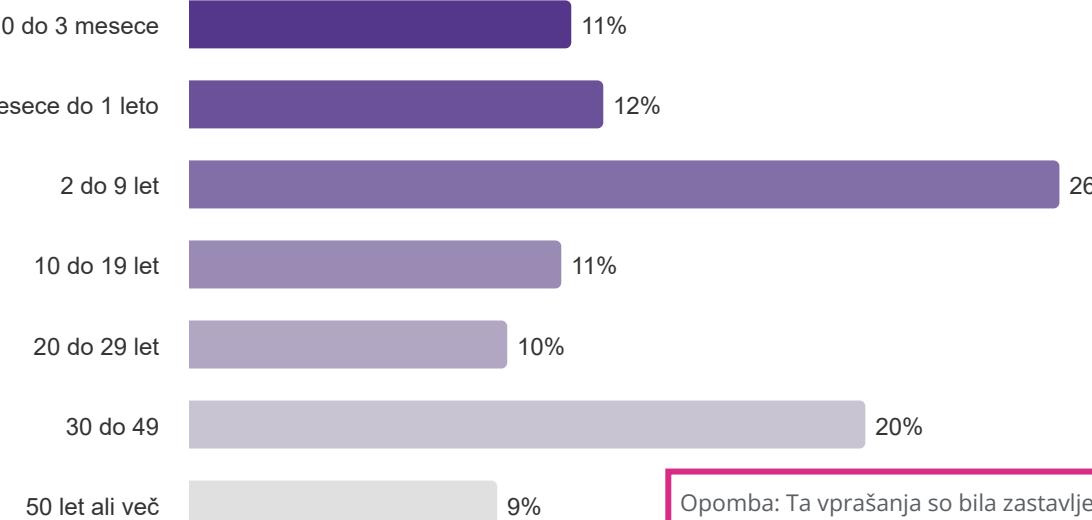
Koliko časa je trajalo od prvega zdravniškega pregleda do potrditve diagnoze z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina):



Koliko časa je trajalo od prvega zdravniškega pregleda do potrditve diagnoze z ustreznimi genetskimi, kliničnimi, medicinskimi slikovnimi, molekularnimi ali biokemičnimi preiskavami (npr. biopsija, preiskava krvi ali urina):

	N
Manj kot 1 mesec	825
1 mesec do 1 leto	1.655
1 do 5 let	1.222
Več kot 5 let	1.284
Nisem prepričan	152
TOTAL	5.138

Koliko ste bili stari, ko so vam potrdili diagnozo?

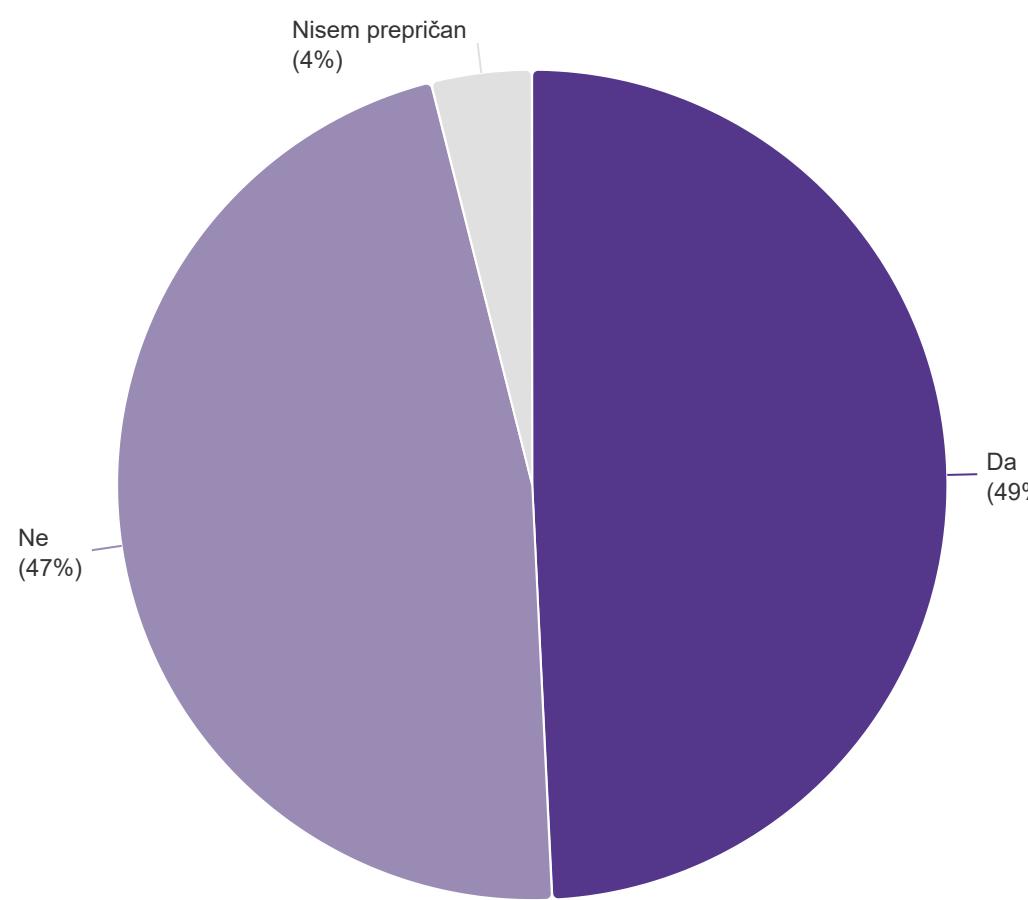


Koliko ste bili stari, ko so vam potrdili diagnozo?

	N
0 do 3 mesece	587
4 mesece do 1 leto	638
2 do 9 let	1.335
10 do 19 let	574
20 do 29 let	489
30 do 49	1.040
50 let ali več	474
TOTAL	5.137

Opomba: Ta vprašanja so bila zastavljena samo anketirancem, ki so rekli, da je bila redka bolezen diagnosticirana.

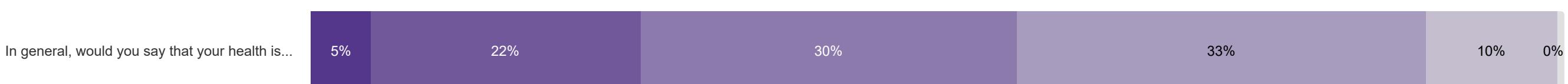
Ali je bila redka bolezen diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu?



To vprašanje je bilo zastavljeno samo, ko je bila diagnoza diagnosticirana pri bolnikih, mlajših od 3 mesecev.

Ali je bila redka bolezen diagnosticirana s standardnimi preiskavami, opravljenimi ob rojstvu?

	N
Da	289
Ne	275
Nisem prepričan	23
TOTAL	587



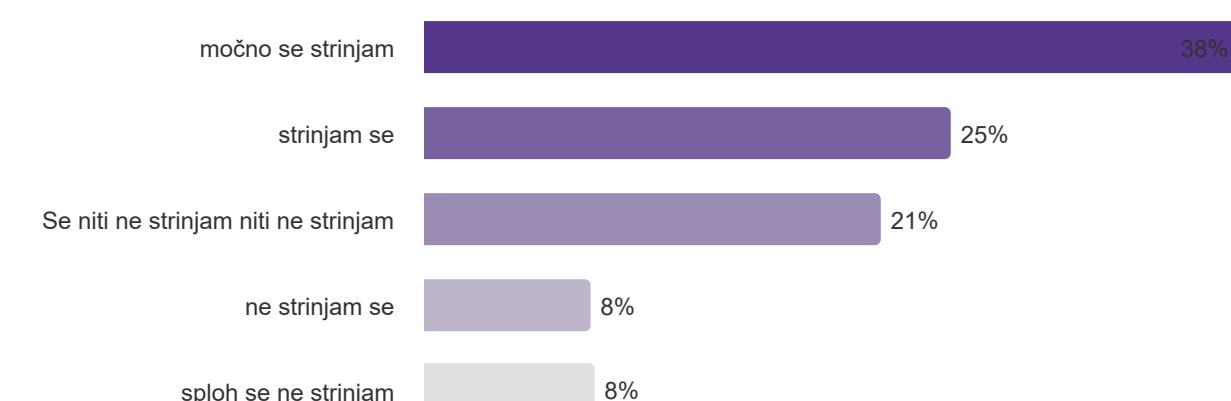
● Zelo slaba ● Slaba ● Niti slaba niti dobra ● Dobra ● Zelo dobra ● Ne vem/nisem prepričan

	ZELO SLABA	SLABA	NITI SLABA NITI DOBRA	DOBRA	ZELO DOBRA	NE VEM/NISEM PREPRIČAN	TOTAL
In general, would you say that your health is...	274	1.200	1.667	1.822	579	27	5.569
Kako bi ocenili svojo kakovost življenja?	250	875	1.524	2.191	683	46	5.569

... bi želel dobiti diagnozo OB ROJSTVU

	N
močno se strinjam	965
strinjam se	624
Se niti ne strinjam niti ne strinjam	542
ne strinjam se	199
sploh se ne strinjam	204
TOTAL	2.534

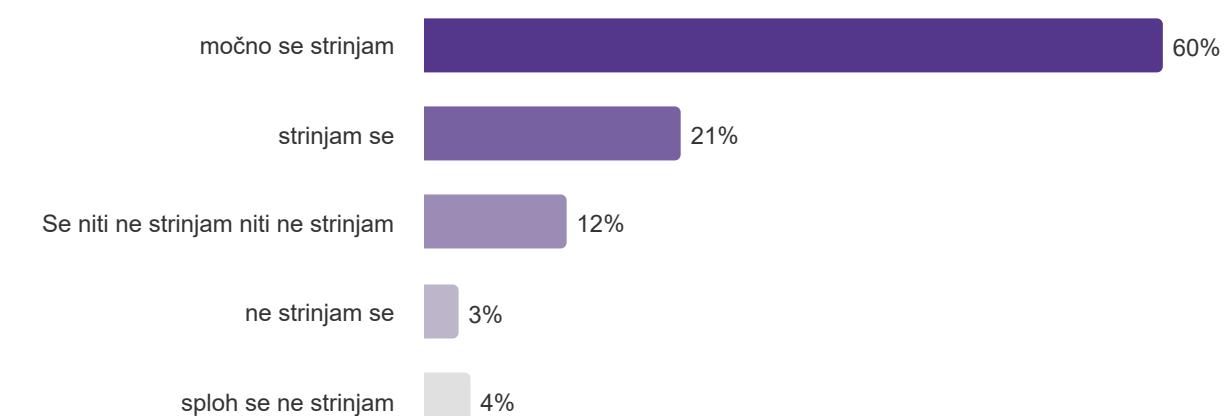
... bi želel dobiti diagnozo OB ROJSTVU



... bi si želel, da bi oseba, za katero skrbim, dobila diagnozo OB ROJSTVU

	N
močno se strinjam	1.812
strinjam se	634
Se niti ne strinjam niti ne strinjam	354
ne strinjam se	86
sploh se ne strinjam	116
TOTAL	3.002

... bi si želel, da bi oseba, za katero skrbim, dobila diagnozo OB ROJSTVU



Ali bi bilo po vašem mnenju treba za KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, POD POGOJEM, da je:

Večinoma huda (življenjsko ogrožajoča ali vodi v hude invalidnosti)



Blaga



Ni huda (ima le obrobne učinke na zdravje in kakovost življenja)

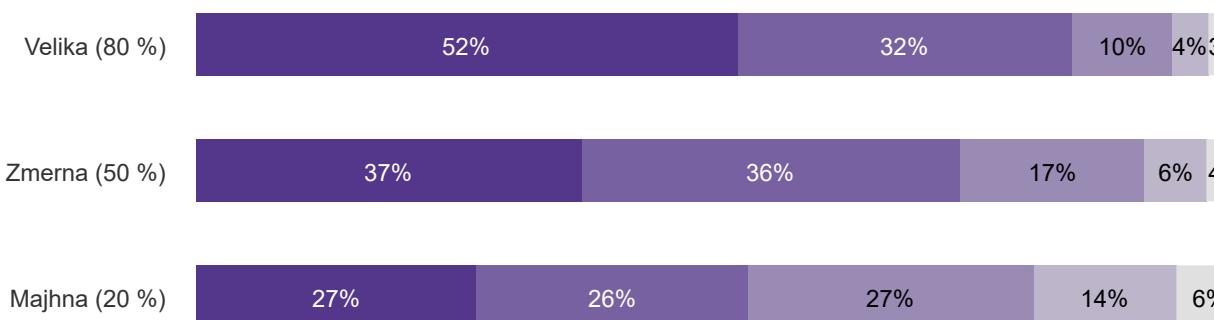


● močno se strinjam ● strinjam se ● Se niti ne strinjam niti ne strinjam ● ne strinjam se ● sploh se ne strinjam

Ali bi bilo po vašem mnenju treba za KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, POD POGOJEM, da je:

	MOČNO SE STRINJAM	STRINJAM SE	SE NITI NE STRINJAM NITI NE STRINJAM	NE STRINJAM SE	SPLOH SE NE STRINJAM	TOTAL
Večinoma huda (življenjsko ogrožajoča ali vodi v hude invalidnosti)	3.475	1.502	308	126	158	5.569
Blaga	1.844	1.953	1.076	459	237	5.569
Ni huda (ima le obrobne učinke na zdravje in kakovost življenja)	1.490	1.407	1.386	824	462	5.569

Pri presejanju za bolezen lahko obstaja možnost, da se bolezen ne pojavi, tudi če je test pozitiven. Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu POD POGOJEM, DA če je test pozitiven, je možnost, da se bolezen dejansko pojavi:

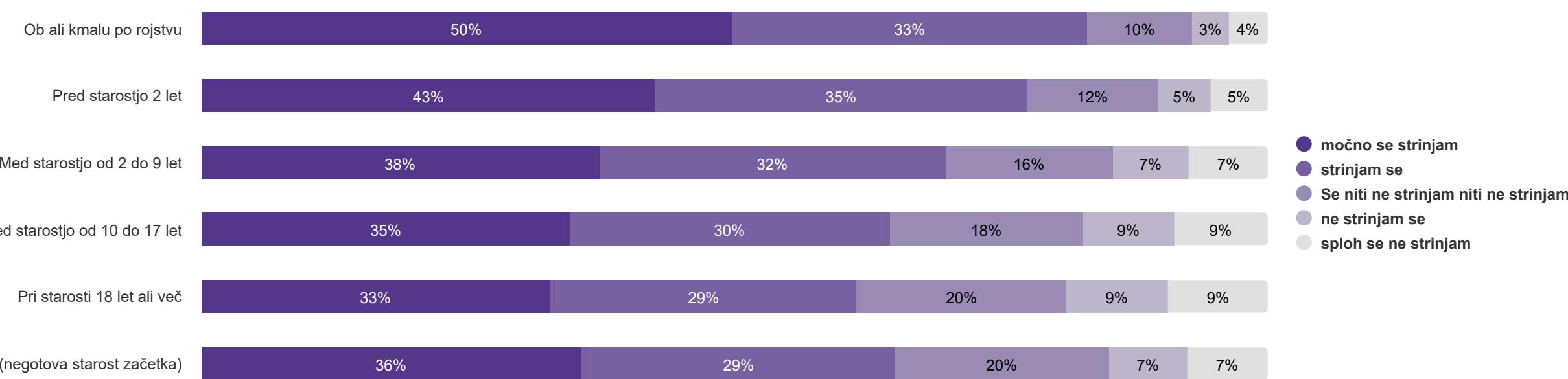


- močno se strinjam ● strinjam se ● Se niti ne strinjam niti ne strinjam
- ne strinjam se ● sploh se ne strinjam

Pri presejanju za bolezen lahko obstaja možnost, da se bolezen ne pojavi, tudi če je test pozitiven. Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu POD POGOJEM, DA če je test pozitiven, je možnost, da se bolezen dejansko pojavi:

	STRINJAM SE	MOČNO SE STRINJAM	SE NITI NE STRINJAM NITI NE STRINJAM	NE STRINJAM SE	SPLOH SE NE STRINJAM	TOTAL
Velika (80 %)	1.779	2.886	532	196	176	5.569
Zmerna (50 %)	2.005	2.067	972	329	196	5.569
Majhna (20 %)	1.454	1.495	1.514	757	349	5.569

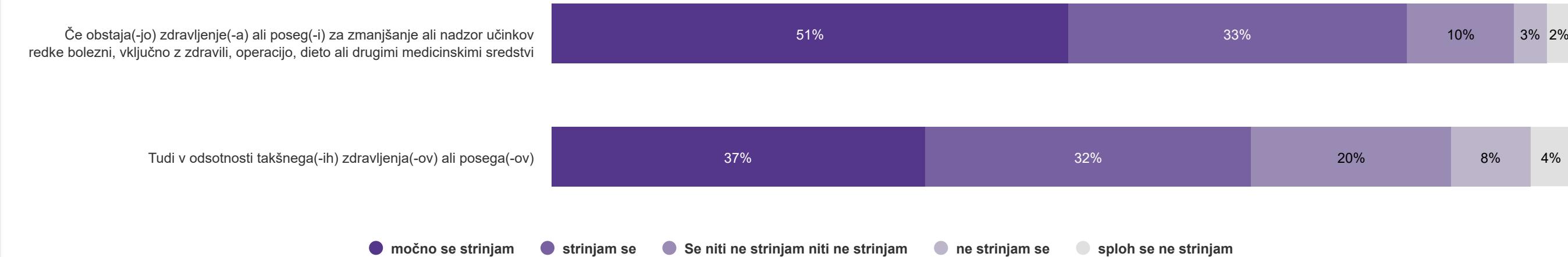
Bolezen mogoče diagnosticirati ob rojstvu, vendar se pokaže šele pozneje v življenju. Ali bi bilo po vašem mnenju treba za KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, POD POGOJEM, DA se prvi simptomi tipično pojavijo:



Bolezen mogoče diagnosticirati ob rojstvu, vendar se pokaže šele pozneje v življenju. Ali bi bilo po vašem mnenju treba za KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, POD POGOJEM, DA se prvi simptomi tipično pojavijo:

	MOČNO SE STRINJAM	STRINJAM SE	SE NITI NE STRINJAM NITI NE STRINJAM	NE STRINJAM SE	SPLOH SE NE STRINJAM	TOTAL
Ob ali kmalu po rojstvu	2.778	1.854	552	190	195	5.569
Pred starostjo 2 let	2.380	1.944	685	268	292	5.569
Med starostjo od 2 do 9 let	2.090	1.808	873	392	406	5.569
Med starostjo od 10 do 17 let	1.934	1.672	1.006	474	483	5.569
Pri starosti 18 let ali več	1.826	1.603	1.095	529	516	5.569
Pri neznani starosti (negotova starost začetka)	1.995	1.637	1.115	406	416	5.569

Naslednjih nekaj vprašanj bo o vašem mnenju o uporabi testov za presejanje KAKRŠNEKOLI REDKE BOLEZNI ob rojstvu. Ali bi bilo po vašem mnenju treba ob rojstvu presejati za KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN:



Naslednjih nekaj vprašanj bo o vašem mnenju o uporabi testov za presejanje KAKRŠNEKOLI REDKE BOLEZNI ob rojstvu. Ali bi bilo po vašem mnenju treba ob rojstvu presejati za KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN:

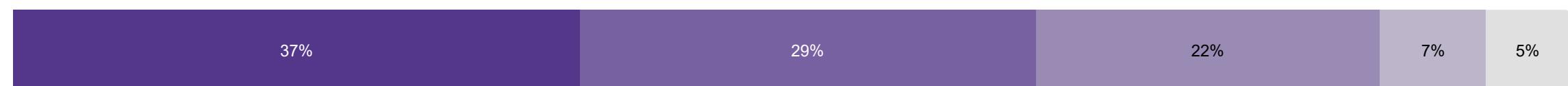
	MOČNO SE STRINJAM	STRINJAM SE	SE NITI NE STRINJAM NITI NE STRINJAM	NE STRINJAM SE	SPLOH SE NE STRINJAM	TOTAL
Če obstaja(-jo) zdravljenje(-a) ali poseg(-i) za zmanjšanje ali nadzor učinkov redke bolezni, vključno z zdravili, operacijo, dieto ali drugimi medicinskim sredstvi	2.825	1.846	584	178	136	5.569
Tudi v odsotnosti takšnega(-ih) zdravljenja(-ov) ali posega(-ov)	2.047	1.776	1.090	436	220	5.569

Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, POD POGOJEM, DA vpliva na:

Več kot 1 osebo na 100.000



Manj kot 1 osebo na 100.000



● močno se strinjam ● strinjam se ● Se niti ne strinjam niti ne strinjam ● ne strinjam se ● sploh se ne strinjam

Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, POD POGOJEM, DA vpliva na:

	MOČNO SE STRINJAM	STRINJAM SE	SE NITI NE STRINJAM NITI NE STRINJAM	NE STRINJAM SE	SPLOH SE NE STRINJAM	TOTAL
Več kot 1 osebo na 100.000	2.172	1.703	953	328	413	5.569
Manj kot 1 osebo na 100.000	2.036	1.631	1.232	375	295	5.569

Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, ČE ZDRAVLJENJE NE OBSTAJA IN:

Ima oseba možnost sodelovati v raziskavah za izboljšanje SVOJE LASTNE bolezni



Obstaja možnost, da oseba sodeluje v raziskavah za izboljšanje bolezni DRUGIH LJUDI



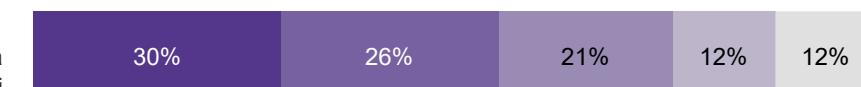
Bi družinam omogočila načrtovanje ali prilagoditev življenjskega sloga vnaprej (na primer selitev v novo hišo ali opremljanje doma za invalidnost)



Podpora nega, na primer fizioterapija ali vedenjski posegi (namenjeni samonadzoru ali čustveni regulaciji), LAHKO izboljša obvladovanje bolezni



Podpora nega, na primer fizioterapija ali vedenjski posegi (namenjeni samonadzoru ali čustveni regulaciji), NE MORE izboljšati obvladovanja bolezni



Bi osebi omogočila, da bi bila njena invalidnost bolje prepoznana, da bi pridobila ustrezejšo socialno podporo in samostojno življenje



● močno se strinjam ● strinjam se ● Se niti ne strinjam niti ne strinjam ● ne strinjam se
● sploh se ne strinjam

Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, ČE ZDRAVLJENJE NE OBSTAJA IN:

	MOČNO SE STRINJ... SE	STRINJ... SE	SE NITI NE STRINJ... NITI NE STRINJ...	NE STRINJ... SE	SPLOH SE NE STRINJ...	TOTAL
Ima oseba možnost sodelovati v raziskavah za izboljšanje SVOJE LASTNE bolezni	2.792	2.040	527	123	87	5.569
Obstaja možnost, da oseba sodeluje v raziskavah za izboljšanje bolezni DRUGIH LJUDI	2.521	2.030	731	186	101	5.569
Bi družinam omogočila načrtovanje ali prilagoditev življenjskega sloga vnaprej (na primer selitev v novo hišo ali opremljanje doma za invalidnost)	2.809	2.004	515	153	88	5.569
Podpora nega, na primer fizioterapija ali vedenjski posegi (namenjeni samonadzoru ali čustveni regulaciji), LAHKO izboljša obvladovanje bolezni	2.877	2.006	475	112	99	5.569
Podpora nega, na primer fizioterapija ali vedenjski posegi (namenjeni samonadzoru ali čustveni regulaciji), NE MORE izboljšati obvladovanja bolezni	1.656	1.430	1.155	671	657	5.569
Bi osebi omogočila, da bi bila njena invalidnost bolje prepoznana, da bi pridobila ustrezejšo socialno podporo in samostojno življenje	3.045	1.952	397	101	74	5.569

Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, ČE ZDRAVLJENJE NE OBSTAJA IN:

Pomembno je prejeti diagnozo, tudi če ni drugih koristi (kot so zdravljenje, sodelovanje v raziskavah ali prilagoditve življenja)



Omogoča hitrejšo diagnozo v korist posameznika in njegovih negovalcev



Omogoča hitrejšo diagnozo in s tem nižje stroške na ravni države



Staršem lahko omogoči boljše odločitve glede načrtovanja družine



Staršem NE nudi informacij za načrtovanje družine



- močno se strinjam
- strinjam se
- Se niti ne strinjam niti ne strinjam
- ne strinjam se
- sploh se ne strinjam

Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, ČE ZDRAVLJENJE NE OBSTAJA IN:

	MOČNO SE STRINJAM	STRINJAM SE	SE NITI NE STRINJAM NITI NE STRINJAM	NE STRINJAM SE	SPLOH SE NE STRINJAM	TOTAL
Pomembno je prejeti diagnozo, tudi če ni drugih koristi (kot so zdravljenje, sodelovanje v raziskavah ali prilagoditve življenja)	2.565	1.998	646	239	121	5.569
Omogoča hitrejšo diagnozo v korist posameznika in njegovih negovalcev	2.845	2.141	397	116	70	5.569
Omogoča hitrejšo diagnozo in s tem nižje stroške na ravni države	2.471	1.991	776	201	130	5.569
Staršem lahko omogoči boljše odločitve glede načrtovanja družine	2.641	2.062	606	171	89	5.569
Staršem NE nudi informacij za načrtovanje družine	1.117	1.135	1.672	912	733	5.569

Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, ČE ZDRAVLJENJE NE OBSTAJA IN:

Vnaprejšnje poznavanje otrokovih duševnih ali fizičnih omejitev lahko omogoči ustreznее starševstvo



Bolezen je mogoče spremljati in se izogniti škodi s preventivnimi praksami



Morda lahko napove bolnikov odziv na zdravila, ki ni povezan s prisotnostjo redke bolezni



Družinski člani lahko vedo, ali so nosilci različice, ki povzroča bolezen



Obstaja možnost, da se pridružite skupini za podporo bolnikom ali spletni skupnosti



Ni možnosti, da bi se pridružili skupini za podporo bolnikom ali spletni skupnosti



- močno se strinjam
- strinjam se
- Se niti ne strinjam niti ne strinjam
- ne strinjam se
- sploh se ne strinjam

Ali bi bilo po vašem mnenju treba KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN presejati ob rojstvu, ČE ZDRAVLJENJE NE OBSTAJA IN:

	MOČNO SE STRINJ... SE	SE NITI NE STRINJ... NITI NE STRINJ...	NE STRINJ... SE	SPLOH SE NE STRINJ...	TOTAL
Vnaprejšnje poznavanje otrokovih duševnih ali fizičnih omejitev lahko omogoči ustreznее starševstvo	2.787	2.080	476	154	72 5.569
Bolezen je mogoče spremljati in se izogniti škodi s preventivnimi praksami	2.858	2.136	411	91	73 5.569
Morda lahko napove bolnikov odziv na zdravila, ki ni povezan s prisotnostjo redke bolezni	2.068	2.016	1.132	237	116 5.569
Družinski člani lahko vedo, ali so nosilci različice, ki povzroča bolezen	2.854	2.106	423	120	66 5.569
Obstaja možnost, da se pridružite skupini za podporo bolnikom ali spletni skupnosti	2.462	2.159	704	152	92 5.569
NI možnosti, da bi se pridružili skupini za podporo bolnikom ali spletni skupnosti	1.253	1.249	1.624	819	624 5.569

Bi po vašem mnenju lahko presejanje za KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN ob rojstvu...



- močno se strinjam
- strinjam se
- Se niti ne strinjam niti ne strinjam
- ne strinjam se
- sploh se ne strinjam

Bi po vašem mnenju lahko presejanje za KAKRŠNO KOLI REDKO BOLEZEN ob rojstvu...

	MOČNO SE STRINJ... SE	SE NITI NE STRINJ... NITI NE STRINJ... SE	NE STRINJ... SE	SPLOH SE NE STRINJ... SE	TOTAL	
... vodilo v diskriminacijo?	482	1.069	1.141	1.505	1.372	5.569
... opolnomočilo družino?	1.682	2.181	1.101	384	221	5.569
... ustvarilo stigmo za družino?	388	1.073	1.616	1.522	970	5.569
... povzročilo tesnobo staršem?	1.083	2.331	1.216	577	362	5.569
... spokopalo zaupanje v sistem, ki zagotavlja teste?	278	538	1.841	1.893	1.019	5.569

Hvala vam!

Za vsa vprašanja se obrnite na ekipo Rare Barometer na
rare.barometer@eurordis.org