

РЕЗУЛЬТАТИ ОПИТУВАННЯ

Думка людей, які живуть з рідкісним захворюванням, щодо скринінгу новонароджених

Опитування Rare Barometer з дослідницьким проектом Screen4Care

Цільова популяція:

- Люди, які живуть з рідкісним захворюванням, або
- члени родини (батьки та близькі родичі)



24 травня - 23 липня 2023 року.

6179 респондентів у всьому світі та

5569 респондентів у Європі



24 мови



50 країн



+ **1 300** zastoupených onemocnění

ПАНЕЛЬ ДЛЯ ЄВРОПИ



ЯК КОРИСТУВАТИСЯ ЦІЄЮ ІНФОРМАЦІЙНОЮ ПАНЕЛЮ

На цій інформаційній панелі ви знайдете результати для кожного запитання опитування Rare Barometer щодо думки людей, які живуть з рідкісними захворюваннями, щодо скринінгу новонароджених.

Будь ласка, не використовуйте результати запитань, для яких менше 30 респондентів.

Під час використання результатів зверніться до Rare Barometer або додайте логотип Rare Barometer



МОВИ

Ви можете змінити мову в нижньому лівому куті цієї сторінки та отримати доступ до запитань і модальностей, як вони відображалися респондентам 24 мовами опитування.

Переклад недоступний для деяких змінних, які були обчислені після закриття анкети, а також для деяких коментарів, доданих на цю інформаційну панель.



Інформація

Для отримання додаткової інформації:

- зверніться до команди Rare Barometer за адресою: rare.barometer@eurordis.org.
- Відвідайте веб-сайт R за адресою: eurordis.org/voices.
- Відвідайте нашу веб-сторінку, присвячену скринінгу новонароджених: eurordis.org/rare-barometer-survey.

СПИСОК ЗМІСТУ

1. Зразок інформації
2. Готовність респондентів до того, щоб їхнє рідкісне захворювання було діагностовано при народженні
3. Думка респондентів щодо скринінгу новонароджених на всі рідкісні захворювання

БІЛЬШЕ В ОПИТУВАННІ

Дослідницькі питання та поглиблений аналіз європейських результатів наведено в повному звіті англійською мовою: tiny.cc/RB_NBS

Основні результати доступні в інформаційних бюлетенях: tiny.cc/RB_NBS

Оригінал анкети: tiny.cc/RB_NBS_questionnaire

Чи є ви...

5 569

Пристрій для відповіді



● PC ● Tablet ● Smartphone

Середня кількість хвилин для заповнення анкети/60

26

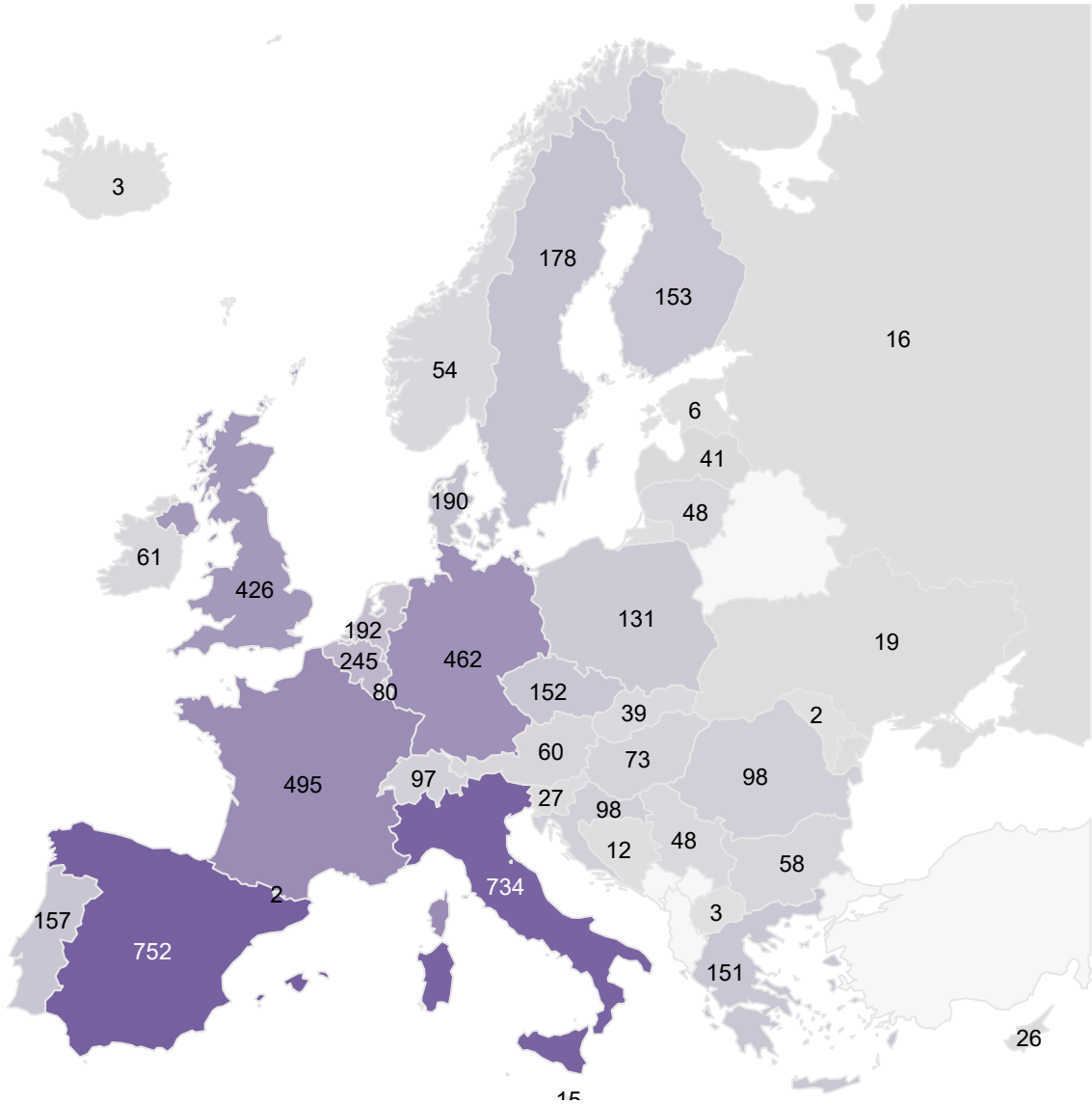
Mean

Середня кількість хвилин для заповнення анкети/60

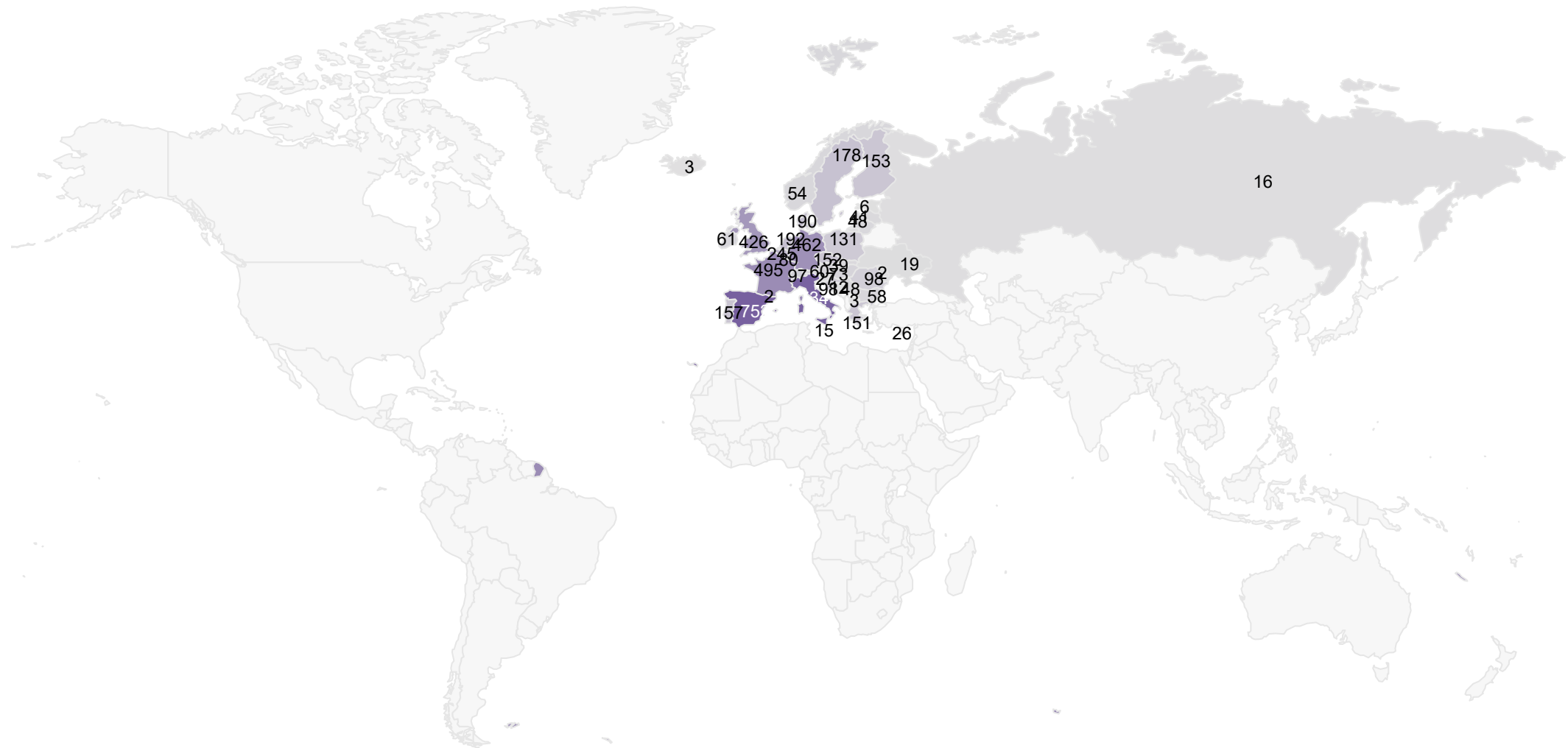
19

Median

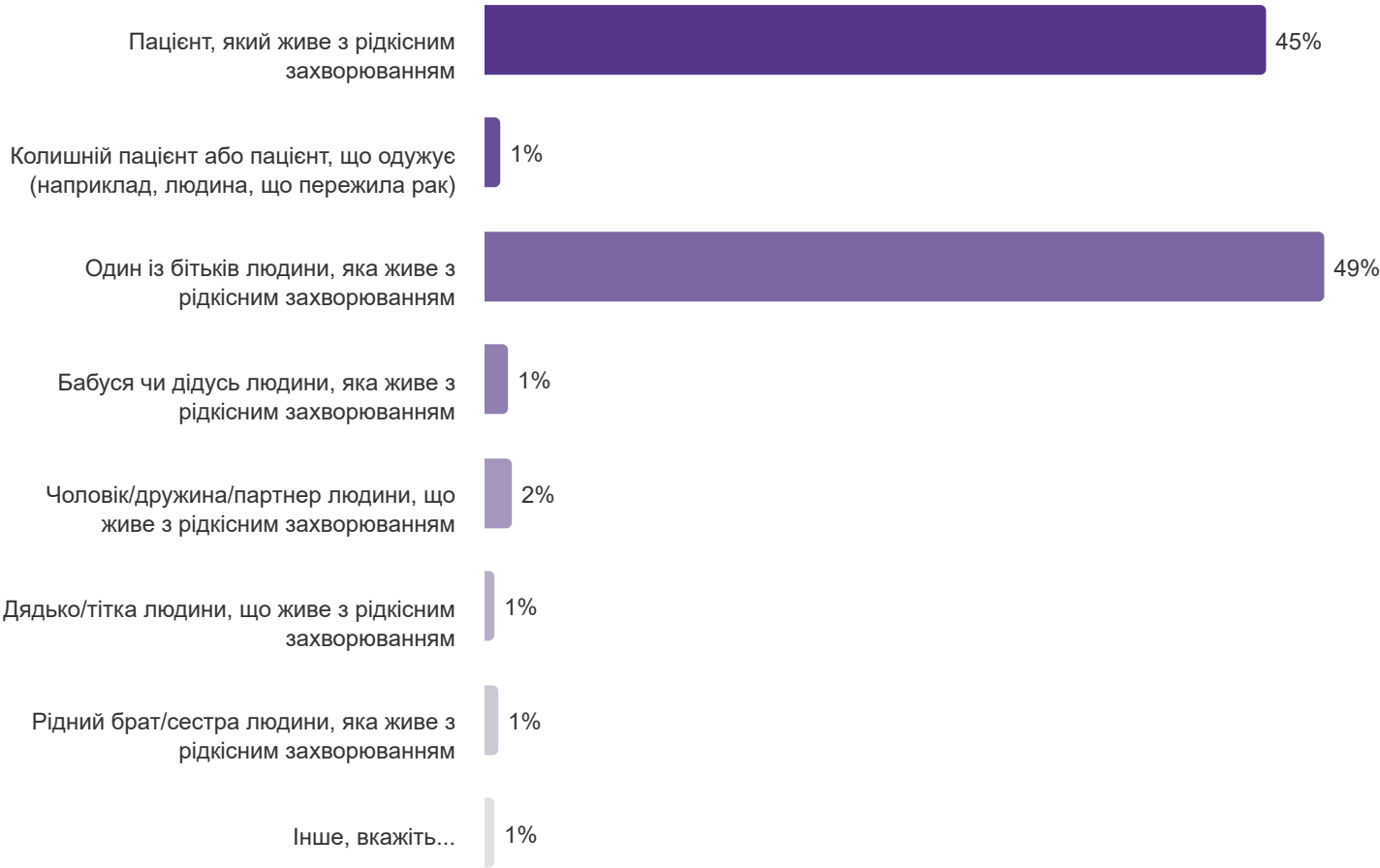
В якій країні ви живете?



В якій країні ви живете?



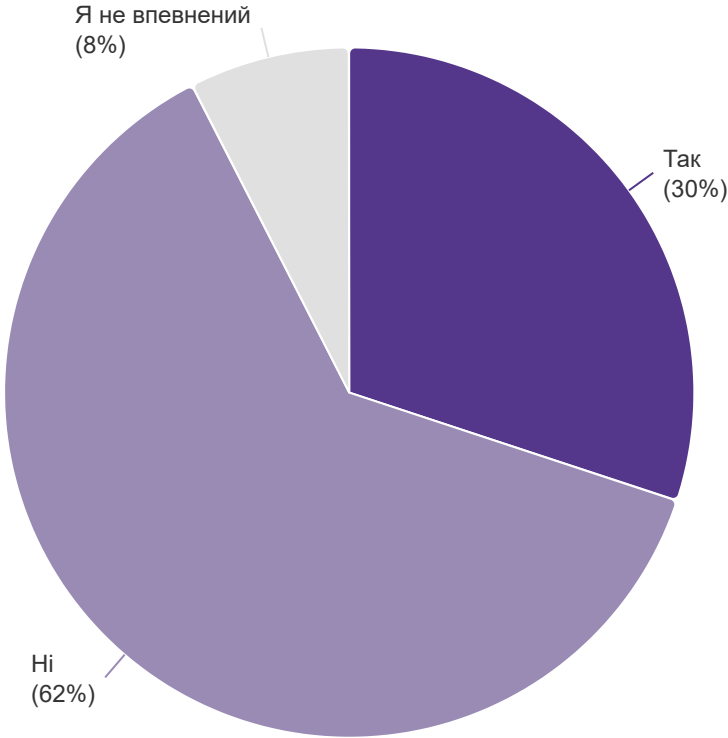
Чи є ви...



Чи є ви...

	N
Пацієнт, який живе з рідкісним захворюванням	2 514
Колишній пацієнт або пацієнт, що одужує (наприклад, людина, що пережила рак)	53
Один із бітьків людини, яка живе з рідкісним захворюванням	2 701
Бабуся чи дідусь людини, яка живе з рідкісним захворюванням	80
Чоловік/дружина/партнер людини, що живе з рідкісним захворюванням	93
Дядько/тітка людини, що живе з рідкісним захворюванням	39

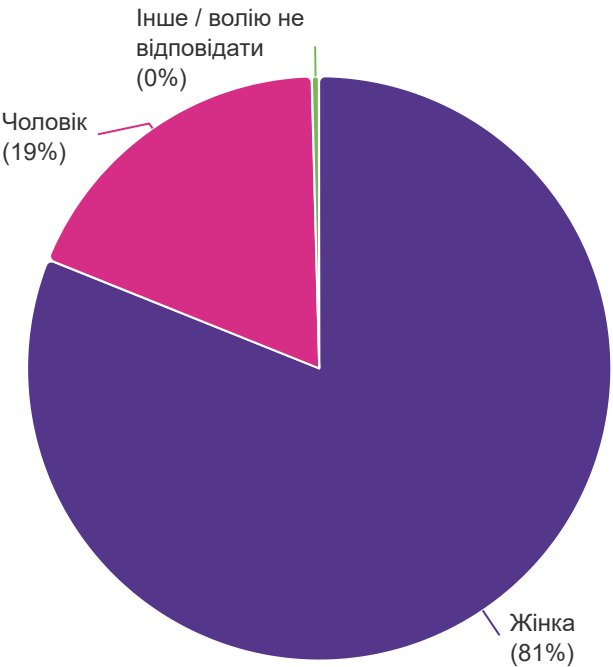
Чи є Ви також представником пацієнтів, тобто берете участь у волонтерській та/або політичній діяльності, спрямованій на підтримку рідкісних захворювань?



Чи є Ви також представником пацієнтів, тобто берете участь у волонтерській та/або політичній діяльності, спрямованій на підтримку рідкісних захворювань?

	N
Так	1 675
Ні	3 475
Я не впевнений	419
TOTAL	5 569

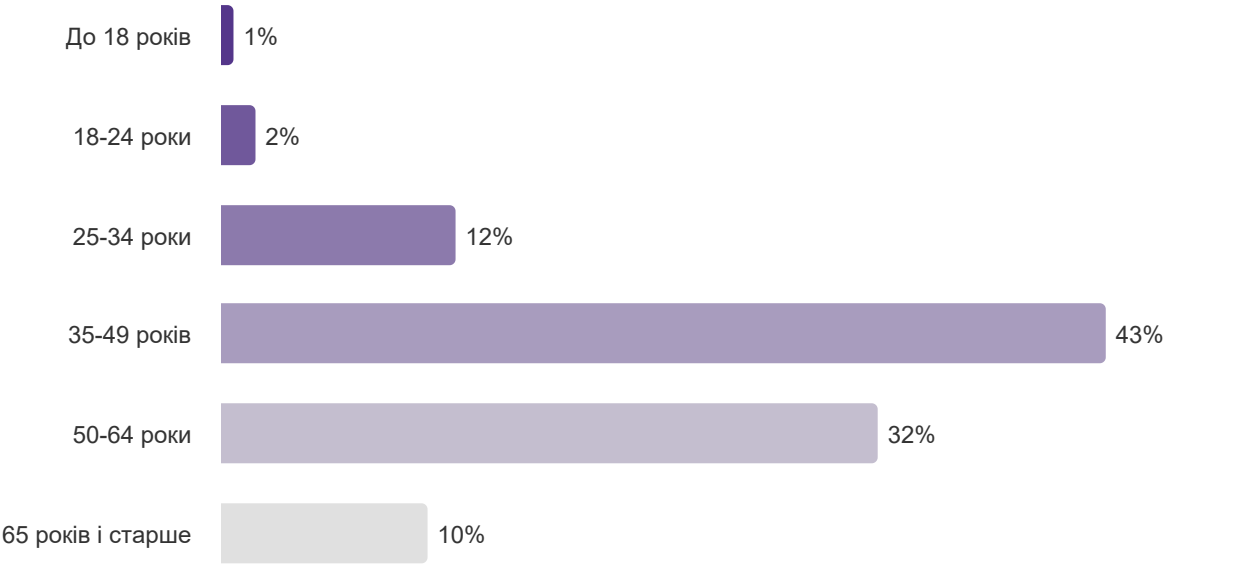
Ви:



Ви:

	N
Жінка	4 235
Чоловік	967
Інше / волію не відповідати	21
TOTAL	5 223

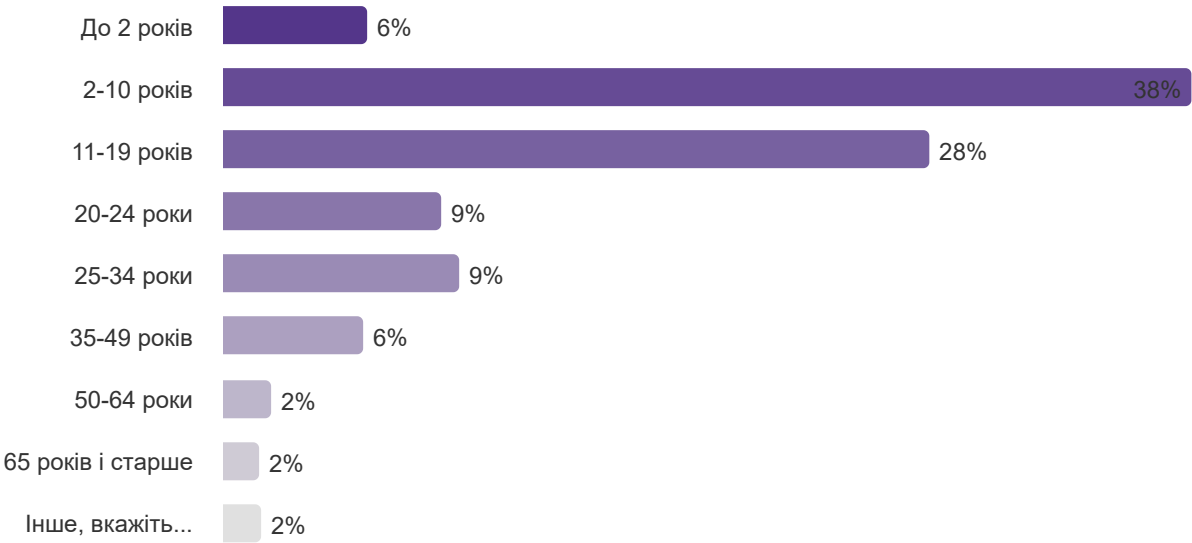
Скільки тобі років?



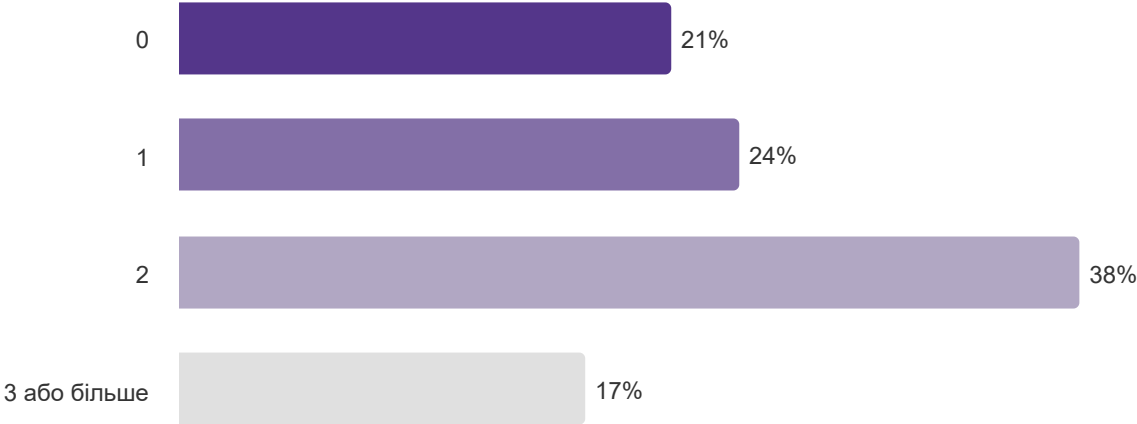
Скільки тобі років?

	N
До 18 років	35
18-24 роки	92
25-34 роки	590
35-49 років	2 206
50-64 роки	1 640
65 років і старше	518
TOTAL	5 081

Скільки років людині, яка страждає на рідкісне захворювання?



Скільки у вас дітей?

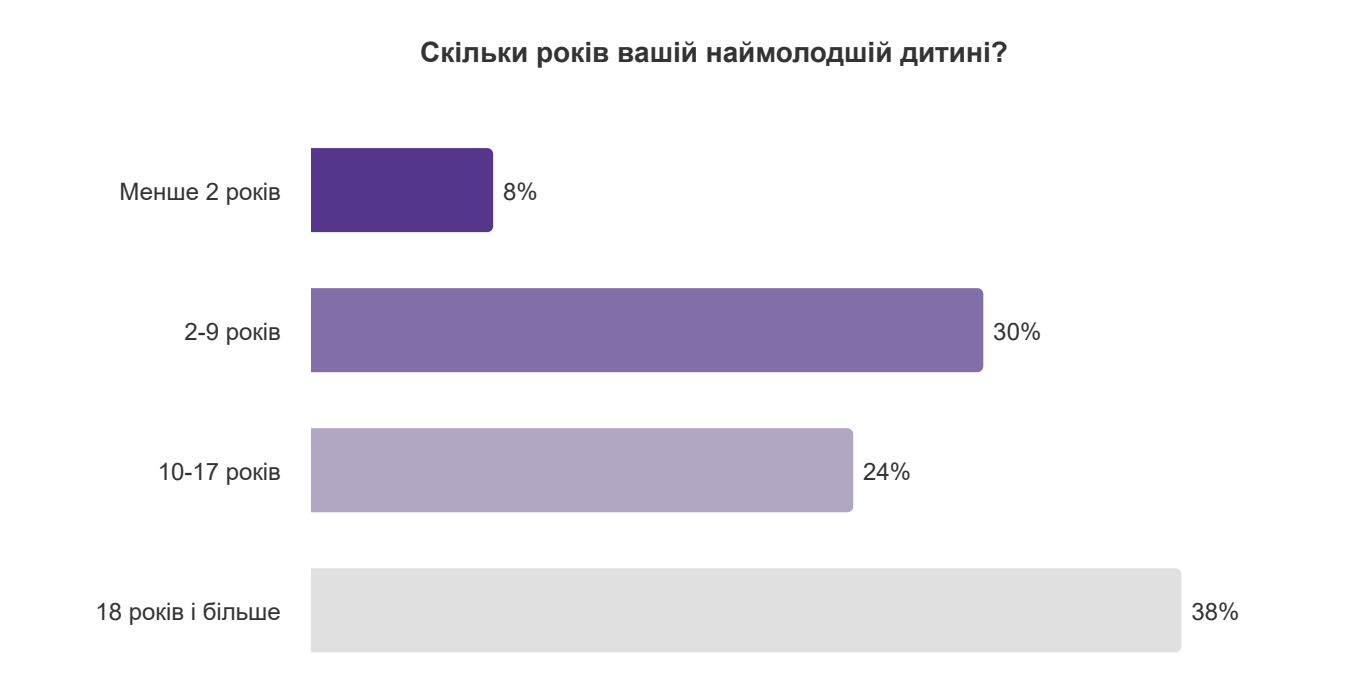


Скільки років людині, яка страждає на рідкісне захворювання?

	N
До 2 років	157
2-10 років	1 040
11-19 років	758
20-24 роки	235
25-34 роки	255
35-49 років	152
50-64 роки	53
65 років і старше	41
Інше, вкажіть...	42
TOTAL	2 733

Скільки у вас дітей?

	N
	1 059
1	1 203
2	1 932
3 або більше	876
TOTAL	5 070

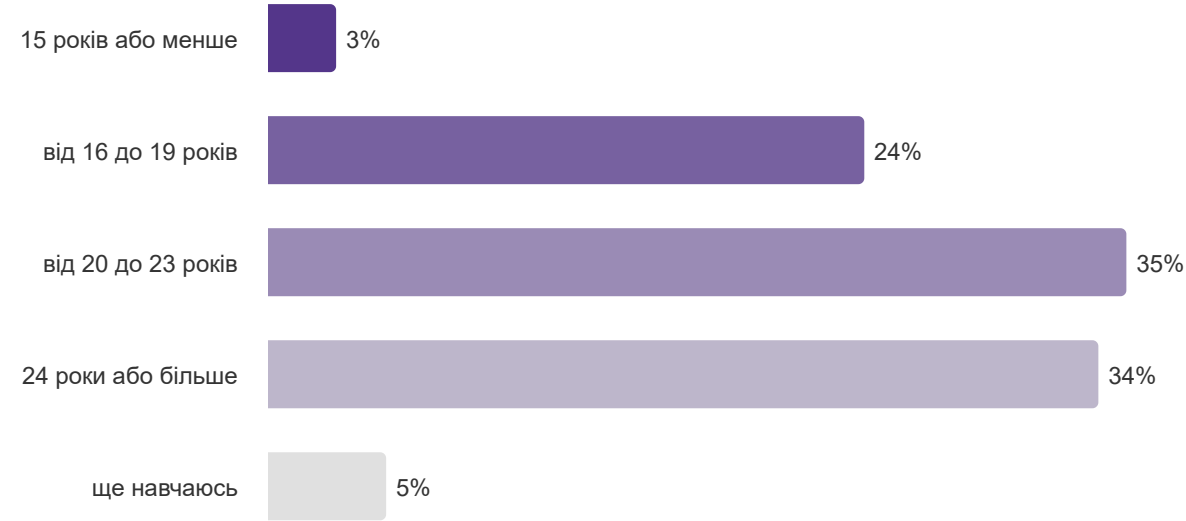


	N
Менше 2 років	324
2-9 років	1 189
10-17 років	959
18 років і більше	1 538
TOTAL	4 010



	N
	1 045
1	2 560
2 або більше	405
TOTAL	4 010

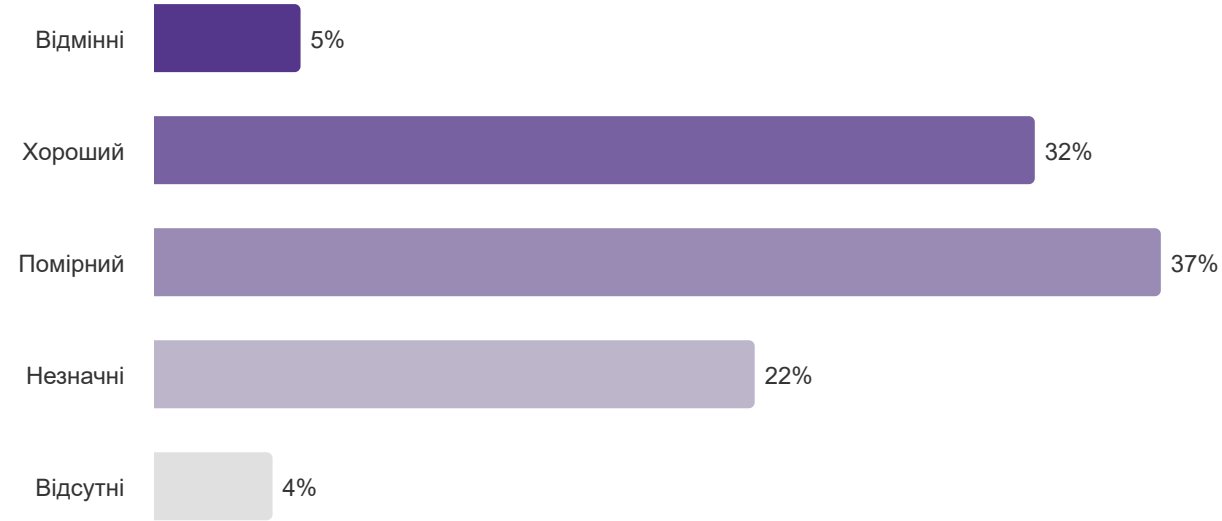
Скільки вам було років, коли ви припинили навчання на денній формі?



Скільки вам було років, коли ви припинили навчання на денній формі?

	N
15 років або менше	142
від 16 до 19 років	1 222
від 20 до 23 років	1 757
24 роки або більше	1 699
ще навчаюсь	243
TOTAL	5 063

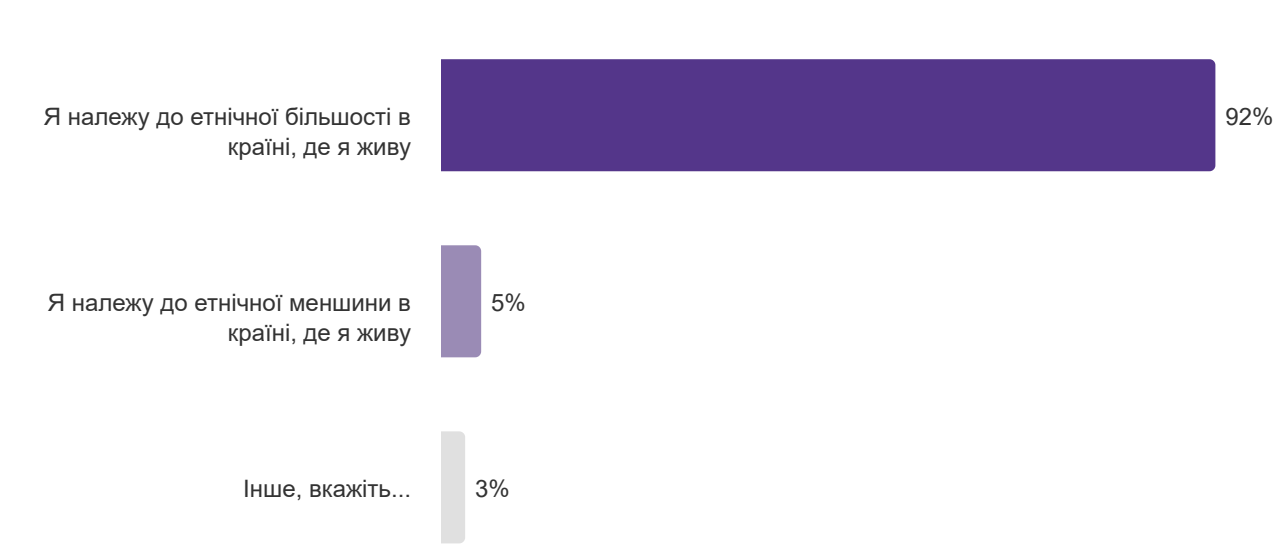
Як би Ви охарактеризували свої знання з генетики?



Як би Ви охарактеризували свої знання з генетики?

	N
Відмінні	270
Хороший	1 618
Помірний	1 850
Незначні	1 105
Відсутні	220
TOTAL	5 063

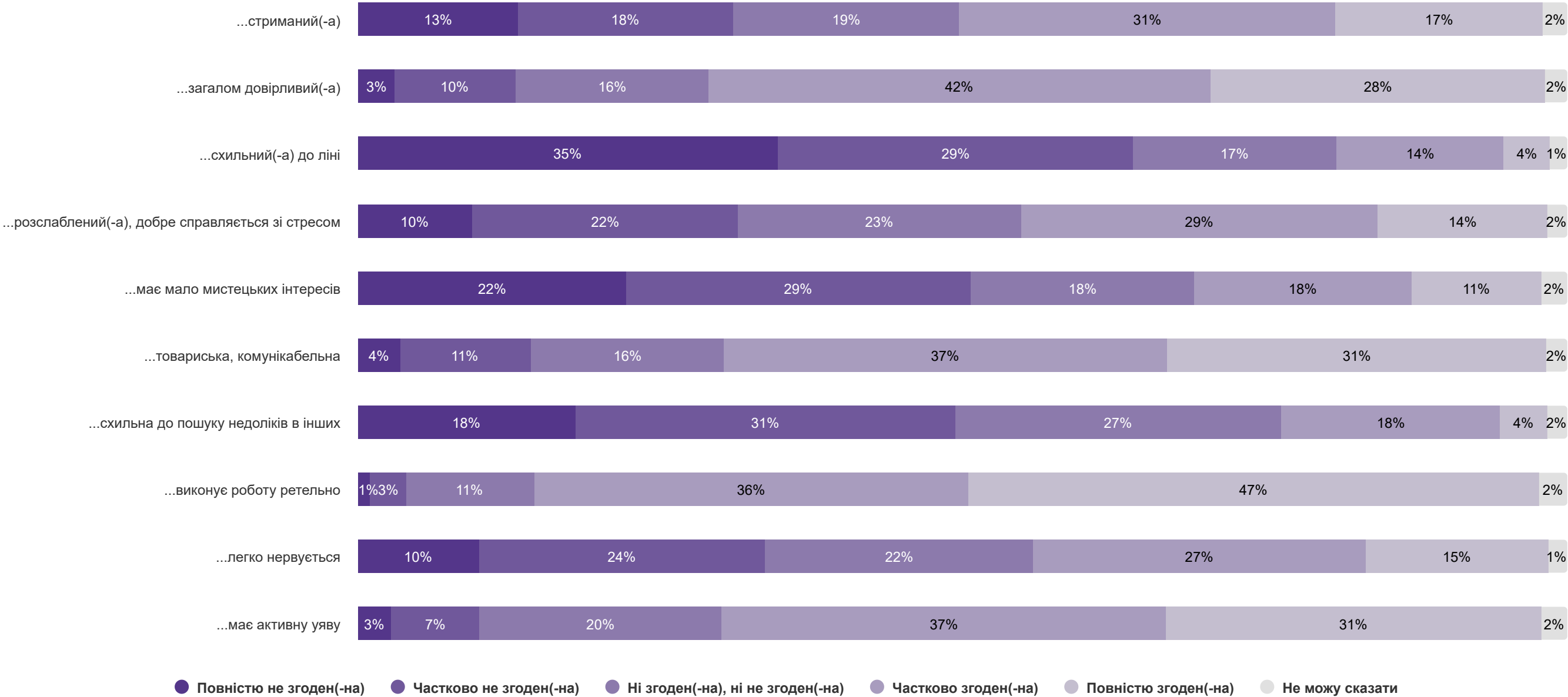
Як би ви найкраще описали себе?



Як би ви найкраще описали себе?

	N
Я належу до етнічної більшості в країні, де я живу	4 217
Я належу до етнічної меншини в країні, де я живу	224
Інше, вкажіть...	139
TOTAL	4 580

Більше запитань про вас Ця інформація дозволить нам більш глибоко проаналізувати дані. Я бачу себе як людину, яка:

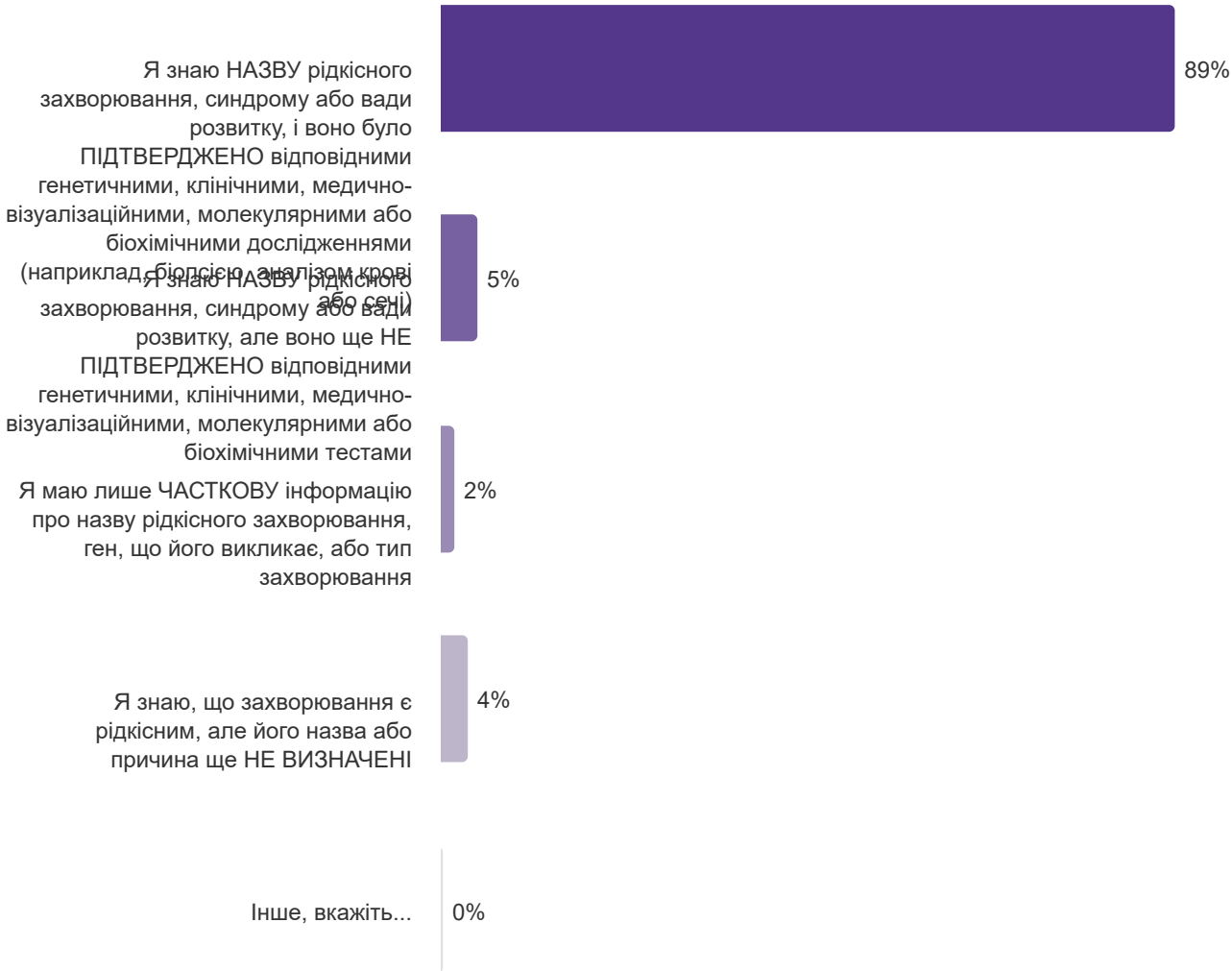


Повністю не згоден(-на) Частково не згоден(-на) Ні згоден(-на), ні не згоден(-на) Частково згоден(-на) Повністю згоден(-на) Не можу сказати

Більше запитань про вас Ця інформація дозволить нам більш глибоко проаналізувати дані. Я бачу себе як людину, яка:

	ПОВНІСТЮ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	ЧАСТКОВО НЕ ЗГОДЕН(-НА)	НІ ЗГОДЕН(-НА), НІ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	ЧАСТКОВО ЗГОДЕН(-НА)	ПОВНІСТЮ ЗГОДЕН(-НА)	НЕ МОЖУ СКАЗАТИ	TOTAL
...стриманий(-а)	680	905	946	1 585	867	101	5 084
...загалом довірливий(-а)	156	514	811	2 110	1 406	87	5 084
...схильний(-а) до ліні	1 769	1 495	857	699	193	71	5 084
...розслаблений(-а), добре справляється зі стресом	483	1 119	1 193	1 496	712	81	5 084
...має мало мистецьких інтересів	1 132	1 449	940	913	544	106	5 084
...товариська, комунікабельна	183	551	810	1 862	1 594	84	5 084
...схильна до пошуку недоліків в інших	922	1 595	1 368	921	196	81	5 083
...виконує роботу ретельно	56	150	542	1 823	2 396	116	5 083
...легко нервується	514	1 202	1 129	1 397	765	76	5 083
...має активну уяву	144	370	1 020	1 868	1 576	105	5 083

Будь ласка, оберіть речення, яке найкраще описує Вашу ситуацію:

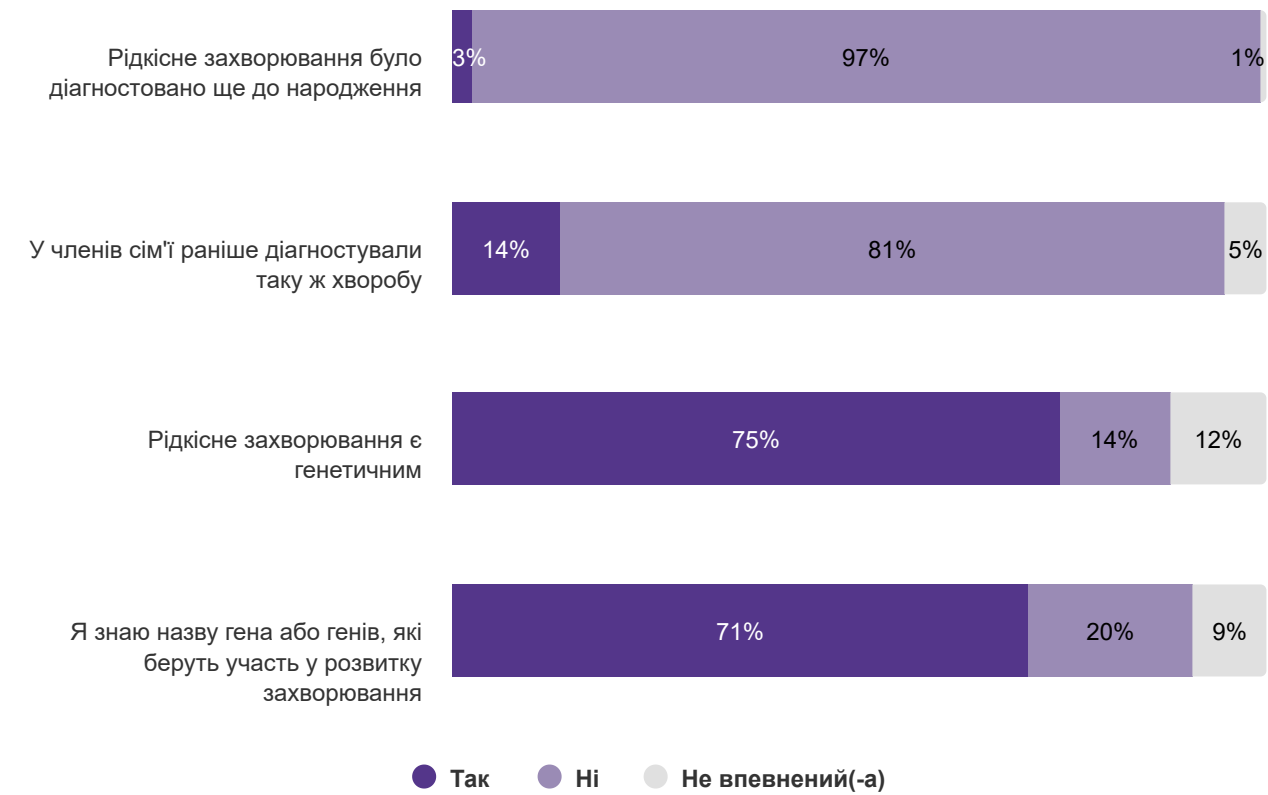


Будь ласка, оберіть речення, яке найкраще описує Вашу ситуацію:

	N
Я знаю НАЗВУ рідкісного захворювання, синдрому або вади розвитку, і воно було ПІДТВЕРДЖЕНО відповідними генетичними, клінічними, медично-візуалізаційними, молекулярними або біохімічними дослідженнями (наприклад, біопсією, аналізом крові або сечі)	4 984
Я знаю НАЗВУ рідкісного захворювання, синдрому або вади розвитку, але воно ще НЕ ПІДТВЕРДЖЕНО відповідними генетичними, клінічними, медично-візуалізаційними, молекулярними або біохімічними тестами	258
Я маю лише ЧАСТКОВУ інформацію про назву рідкісного захворювання, ген, що його викликає, або тип захворювання	110
Я знаю, що захворювання є рідкісним, але його назва або причина ще НЕ ВИЗНАЧЕНІ	195
Інше, вкажіть...	22
TOTAL	5 569

Примітка: ці запитання ставили лише респондентам, які сказали, що рідкісне захворювання було діагностовано. Останній пункт задавали лише тим, хто вказав, що рідкісні захворювання є генетичними.

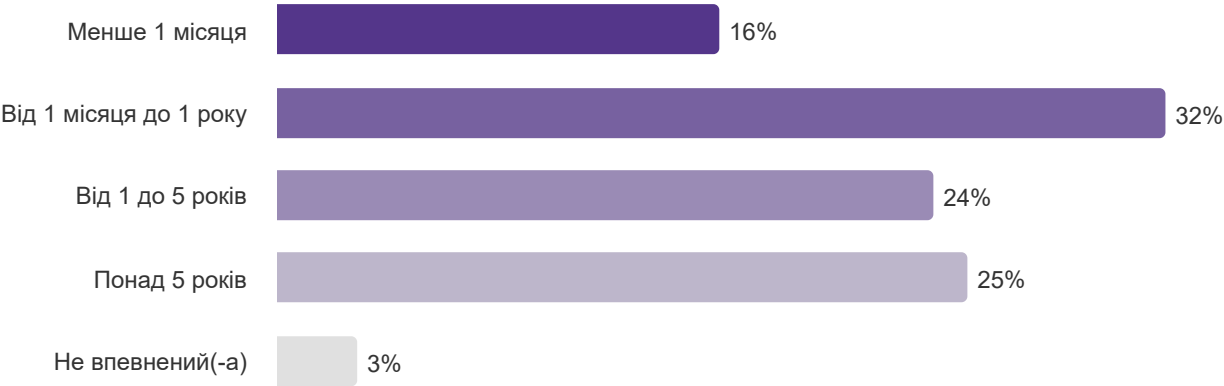
Чи стосуються наступні ствердження Вашої ситуації?



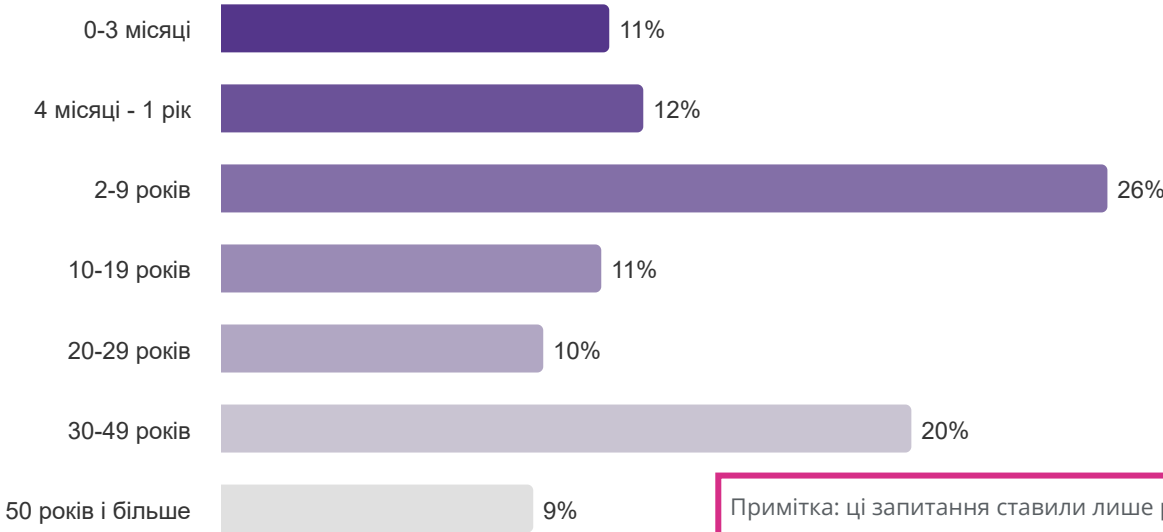
Чи стосуються наступні ствердження Вашої ситуації?

	ТАК	НІ	НЕ ВПЕВНЕНИЙ(- А)	TOTAL
Рідкісне захворювання було діагностовано ще до народження	149	5 139	32	5 320
У членів сім'ї раніше діагностували таку ж хворобу	725	4 329	266	5 320
Рідкісне захворювання є генетичним	3 981	725	614	5 320
Я знаю назву гена або генів, які беруть участь у розвитку захворювання	3 261	927	406	4 594

Скільки часу пройшло від першого звернення до лікаря до підтвердження діагнозу відповідними генетичними, клінічними, медично-візуалізаційними, молекулярними або біохімічними тестами (наприклад, біопсією, аналізом крові або сечі):



Скільки Вам було років, коли Ви отримали підтверджений діагноз?



Примітка: ці запитання ставили лише респондентам, які сказали, що рідкісне захворювання було діагностовано.

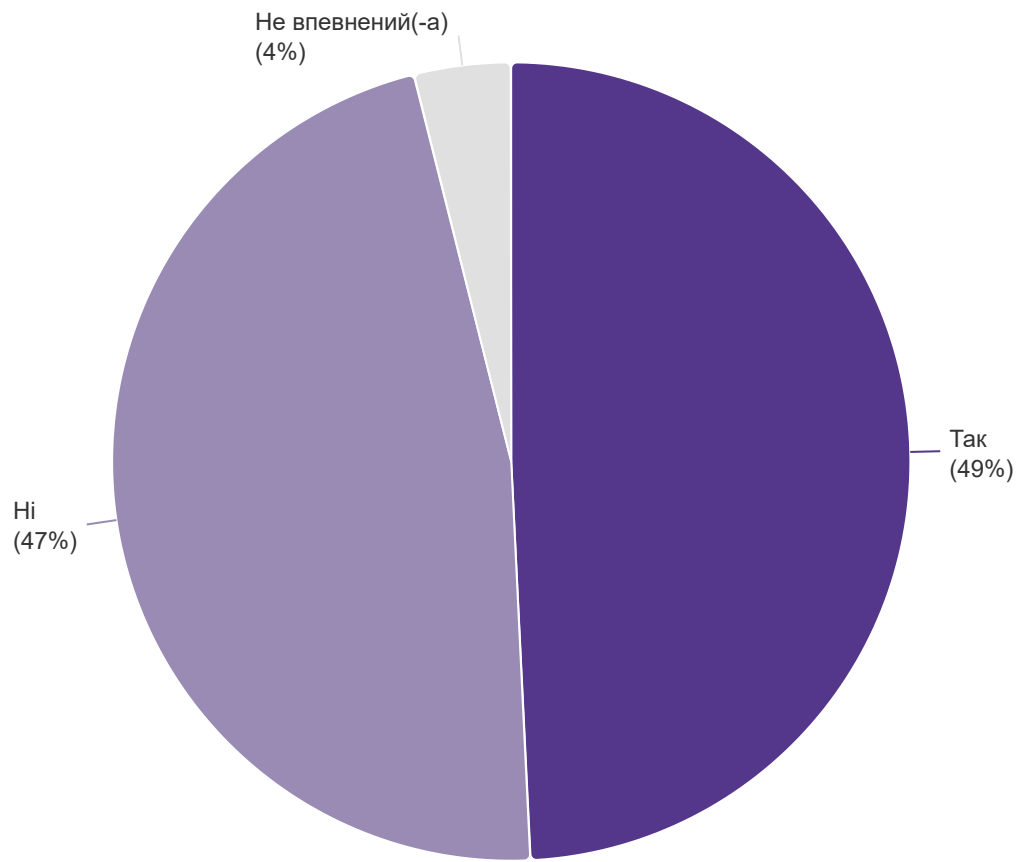
Скільки часу пройшло від першого звернення до лікаря до підтвердження діагнозу відповідними генетичними, клінічними, медично-візуалізаційними, молекулярними або біохімічними тестами (наприклад, біопсією, аналізом крові або сечі):

	N
Менше 1 місяця	825
Від 1 місяця до 1 року	1 655
Від 1 до 5 років	1 222
Понад 5 років	1 284
Не впевнений(-а)	152
TOTAL	5 138

Скільки Вам було років, коли Ви отримали підтверджений діагноз?

	N
0-3 місяці	587
4 місяці - 1 рік	638
2-9 років	1 335
10-19 років	574
20-29 років	489
30-49 років	1 040
50 років і більше	474
TOTAL	5 137

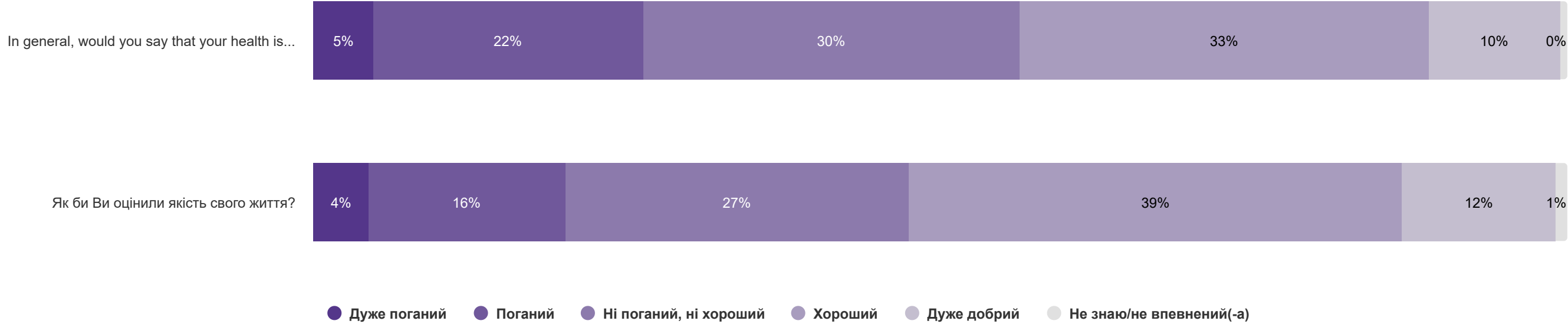
Чи було рідкісне захворювання діагностовано за допомогою стандартних аналізів, проведених при народженні?



Це питання ставили лише тоді, коли пацієнти були діагностовані віком до 3 місяців.

Чи було рідкісне захворювання діагностовано за допомогою стандартних аналізів, проведених при народженні?

	N
Так	289
Ні	275
Не впевнений(-а)	23
TOTAL	587



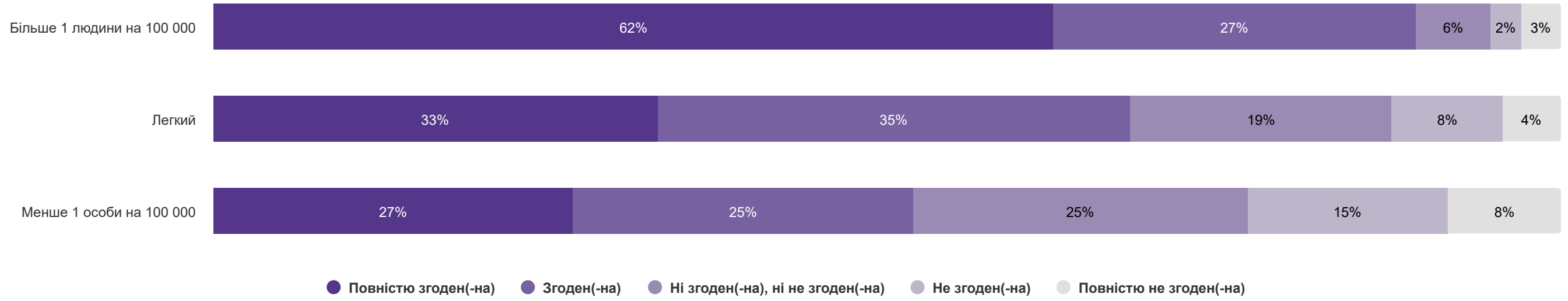
	ДУЖЕ ПОГАНИЙ	ПОГАНИЙ	НІ ПОГАНИЙ, НІ ХОРОШИЙ	ХОРОШИЙ	ДУЖЕ ДОБРИЙ	НЕ ЗНАЮ/НЕ ВПЕВНЕНИЙ(-А)	TOTAL
In general, would you say that your health is...	274	1 200	1 667	1 822	579	27	5 569
Як би Ви оцінили якість свого життя?	250	875	1 524	2 191	683	46	5 569

...я хотів(-ла) би, щоб мені поставили діагноз при народженні	
	N
Повністю згоден(-на)	965
Згоден(-на)	624
Ні згоден(-на), ні не згоден(-на)	542
Не згоден(-на)	199
Повністю не згоден(-на)	204
TOTAL	2 534

...я хотів(-ла) би, щоб людині, за якою я доглядаю, поставили діагноз ПРИ НАРОДЖЕННІ	
	N
Повністю згоден(-на)	1 812
Згоден(-на)	634
Ні згоден(-на), ні не згоден(-на)	354
Не згоден(-на)	86
Повністю не згоден(-на)	116
TOTAL	3 002



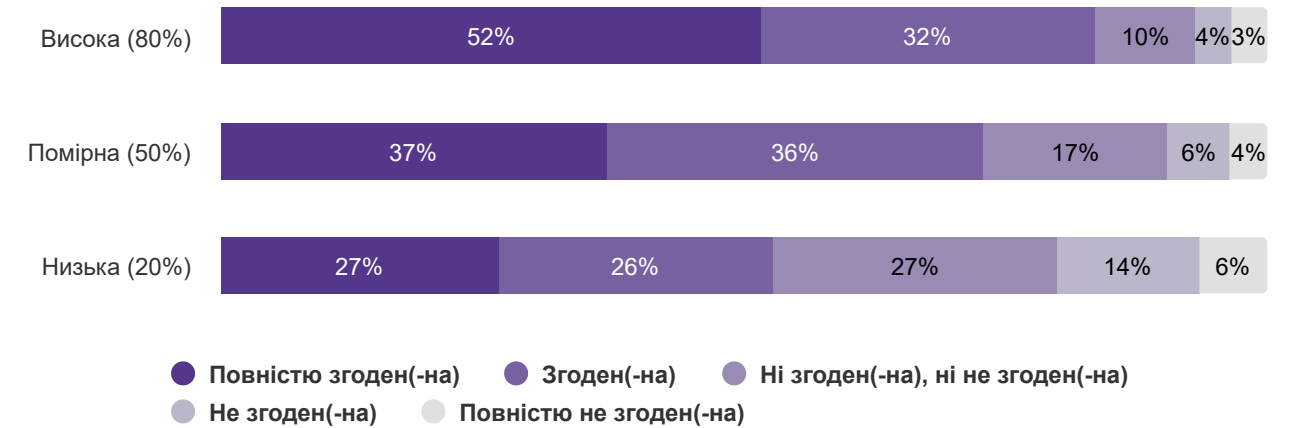
На Вашу думку, чи слід проводити скринінг при народженні на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ за умови, що воно впливає на



На Вашу думку, чи слід проводити скринінг при народженні на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ за умови, що воно впливає на

	ПОВНІСТЮ ЗГОДЕН(-НА)	ЗГОДЕН(-НА)	НІ ЗГОДЕН(-НА), НІ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	НЕ ЗГОДЕН(-НА)	ПОВНІСТЮ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	TOTAL
Більше 1 людини на 100 000	3 475	1 502	308	126	158	5 569
Легкий	1 844	1 953	1 076	459	237	5 569
Менше 1 особи на 100 000	1 490	1 407	1 386	824	462	5 569

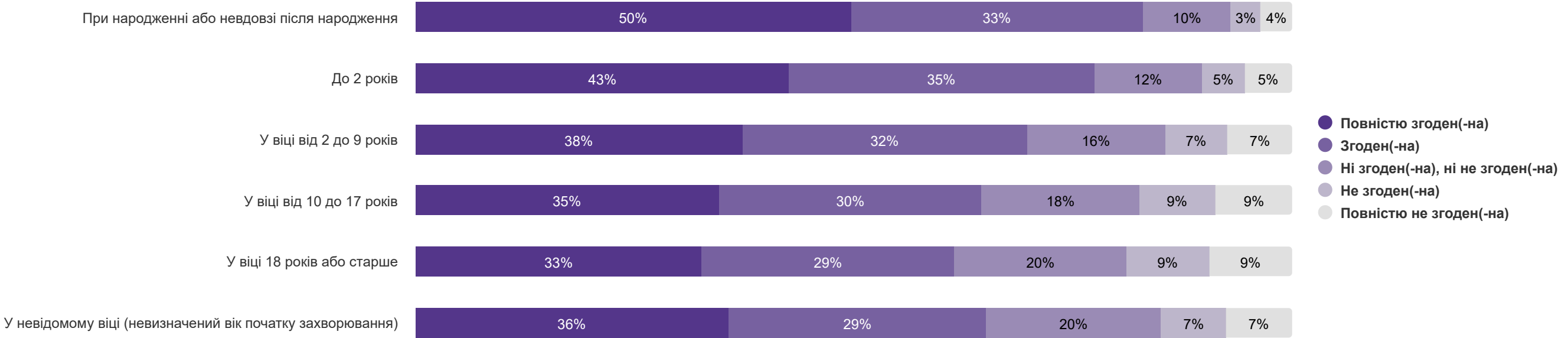
При скринінгу на захворювання може існувати ймовірність того, що хвороба не розвинеться, навіть якщо тест буде позитивним. На Вашу думку, чи слід проводити скринінг на БУДЬ-ЯКЕ рідкісне захворювання при народженні ЗА УМОВИ, що якщо тест буде позитивним, то ймовірність того, що хвороба дійсно з'явиться, є:



При скринінгу на захворювання може існувати ймовірність того, що хвороба не розвинеться, навіть якщо тест буде позитивним. На Вашу думку, чи слід проводити скринінг на БУДЬ-ЯКЕ рідкісне захворювання при народженні ЗА УМОВИ, що якщо тест буде позитивним, то ймовірність того, що хвороба дійсно з'явиться, є:

	ЗГОДЕН(- НА)	ПОВНІСТЮ ЗГОДЕН(- НА)	НІ ЗГОДЕН(- НА), НІ НЕ ЗГОДЕН(- НА)	НЕ ЗГОДЕН(- НА)	ПОВНІСТЮ НЕ ЗГОДЕН(- НА)	TOTAL
Висока (80%)	1 779	2 886	532	196	176	5 569
Помірна (50%)	2 005	2 067	972	329	196	5 569
Низька (20%)	1 454	1 495	1 514	757	349	5 569

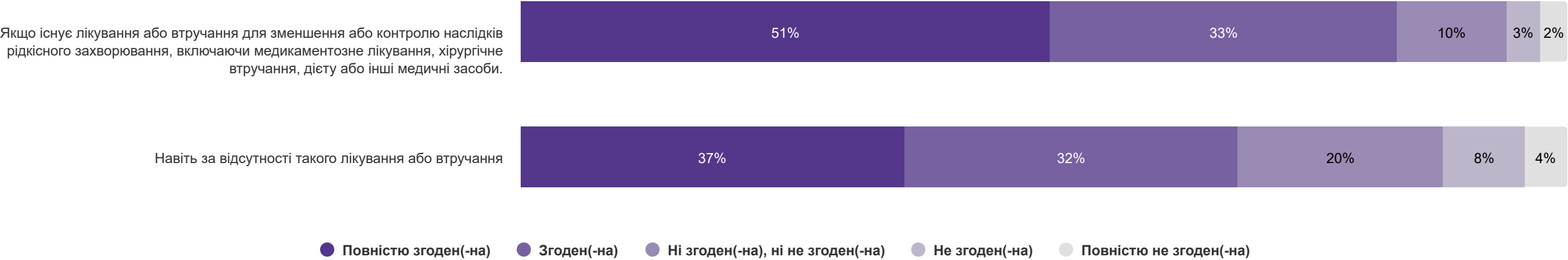
Хвороба може бути діагностована при народженні, але проявитися лише пізніше в житті. На Вашу думку, чи слід проводити скринінг при народженні на БУДЬ-ЯКЕ рідкісне захворювання, за умови, що перші симптоми зазвичай з'являються:



Хвороба може бути діагностована при народженні, але проявитися лише пізніше в житті. На Вашу думку, чи слід проводити скринінг при народженні на БУДЬ-ЯКЕ рідкісне захворювання, за умови, що перші симптоми зазвичай з'являються:

	ПОВНІСТЮ ЗГОДЕН(-НА)	ЗГОДЕН(-НА)	НІ ЗГОДЕН(-НА), НІ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	НЕ ЗГОДЕН(-НА)	ПОВНІСТЮ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	TOTAL
При народженні або невдовзі після народження	2 778	1 854	552	190	195	5 569
До 2 років	2 380	1 944	685	268	292	5 569
У віці від 2 до 9 років	2 090	1 808	873	392	406	5 569
У віці від 10 до 17 років	1 934	1 672	1 006	474	483	5 569
У віці 18 років або старше	1 826	1 603	1 095	529	516	5 569
У невідомому віці (невизначений вік початку захворювання)	1 995	1 637	1 115	406	416	5 569

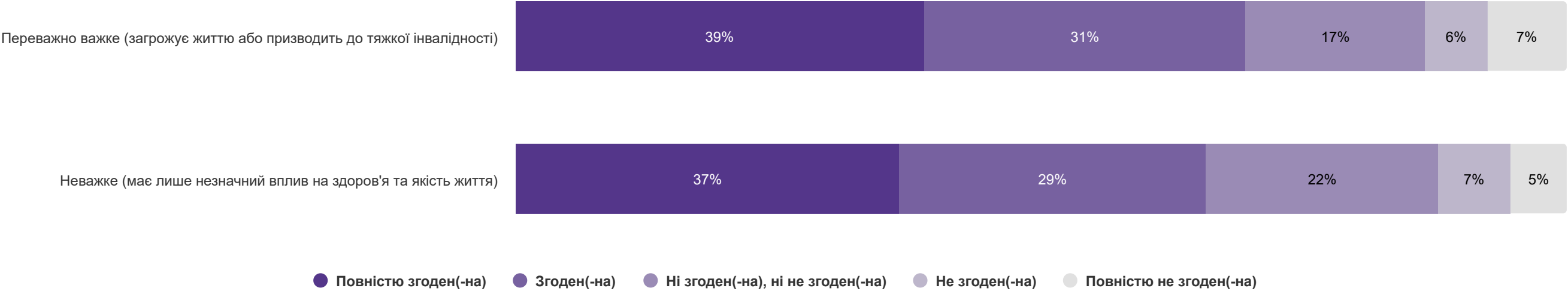
Наступні кілька запитань стосуватимуться Вашої думки щодо використання аналізів для скринінгу на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ при народженні. . На Вашу думку, чи слід проводити скринінг на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ при народженні:



Наступні кілька запитань стосуватимуться Вашої думки щодо використання аналізів для скринінгу на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ при народженні. . На Вашу думку, чи слід проводити скринінг на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ при народженні:

	ПОВНІСТЮ ЗГОДЕН(-НА)	ЗГОДЕН(-НА)	НІ ЗГОДЕН(-НА), НІ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	НЕ ЗГОДЕН(-НА)	ПОВНІСТЮ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	TOTAL
Якщо існує лікування або втручання для зменшення або контролю наслідків рідкісного захворювання, включаючи медикаментозне лікування, хірургічне втручання, дієту або інші медичні засоби.	2 825	1 846	584	178	136	5 569
Навіть за відсутності такого лікування або втручання	2 047	1 776	1 090	436	220	5 569

На Вашу думку, чи потрібно проводити скринінг при народженні дитини на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ, ЗА УМОВИ, що воно є:



На Вашу думку, чи потрібно проводити скринінг при народженні дитини на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ, ЗА УМОВИ, що воно є:

	ПОВНІСТЮ ЗГОДЕН(-НА)	ЗГОДЕН(-НА)	НІ ЗГОДЕН(-НА), НІ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	НЕ ЗГОДЕН(-НА)	ПОВНІСТЮ НЕ ЗГОДЕН(-НА)	TOTAL
Переважно важке (загрожує життю або призводить до тяжкої інвалідності)	2 172	1 703	953	328	413	5 569
Неважке (має лише незначний вплив на здоров'я та якість життя)	2 036	1 631	1 232	375	295	5 569

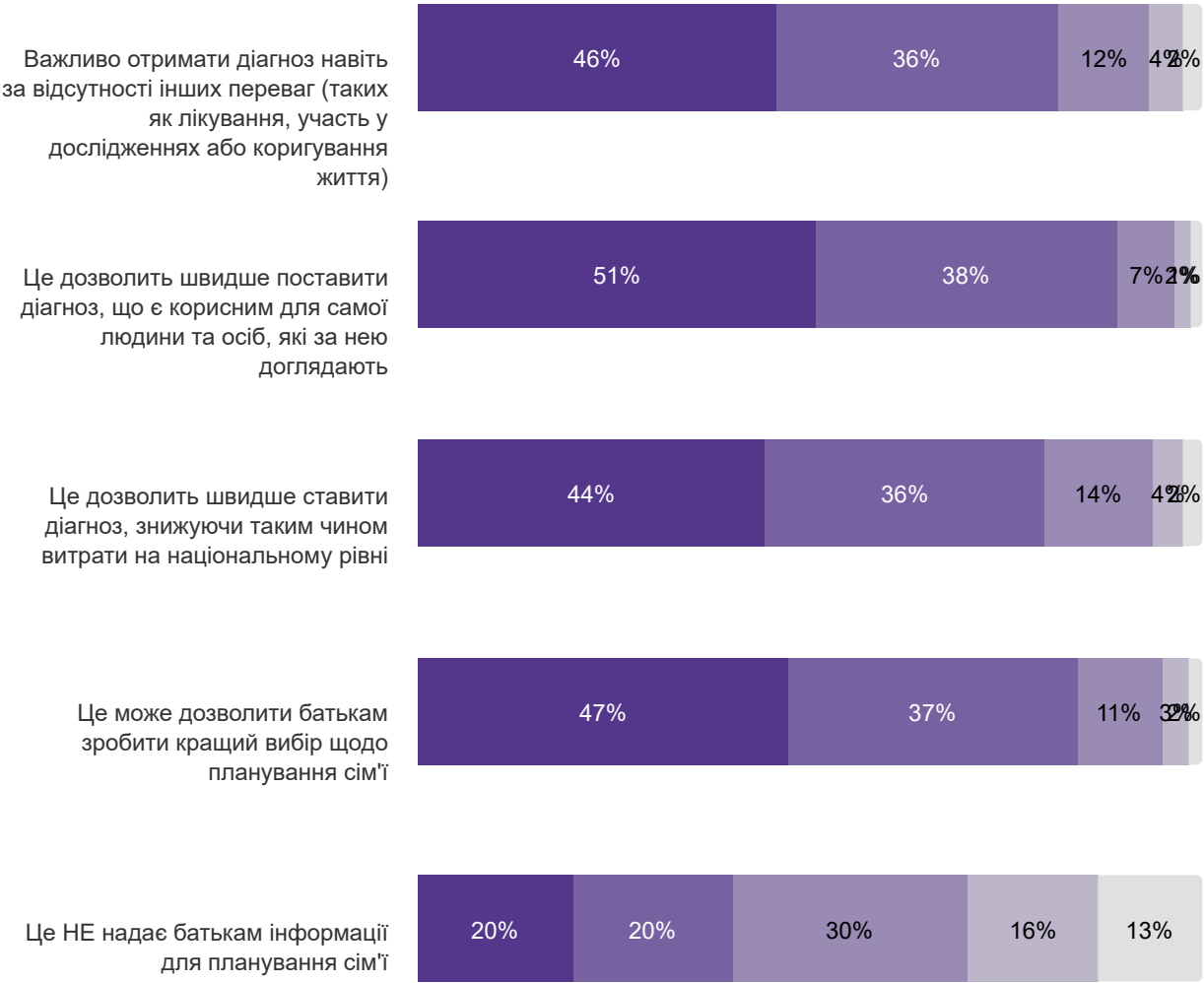
На Вашу думку, чи слід при народженні дитини проводити скринінг БУДЬ-ЯКОГО РІДКІСНОГО ЗАХВОРЮВАННЯ, якщо для нього НЕ ІСНУЄ ЛІКУВАННЯ ТА:



На Вашу думку, чи слід при народженні дитини проводити скринінг БУДЬ-ЯКОГО РІДКІСНОГО ЗАХВОРЮВАННЯ, якщо для нього НЕ ІСНУЄ ЛІКУВАННЯ ТА:

	ПОВНІ... ЗГОДЕ... НА)	ЗГОДЕ... НА)	НІ ЗГОДЕ... НА), НІ НЕ ЗГОДЕ... НА)	НЕ ЗГОДЕ... НА)	ПОВНІ... НЕ ЗГОДЕ... НА)	TOTAL
Існує можливість для людини брати участь у дослідженнях, спрямованих на поліпшення ВЛАСНОГО захворювання	2 792	2 040	527	123	87	5 569
Існує можливість для людини брати участь у дослідженнях, спрямованих на поліпшення лікування захворювань ІНШИХ ЛЮДЕЙ	2 521	2 030	731	186	101	5 569
Це дозволить сім'ям заздалегідь планувати або вносити корективи в спосіб життя (наприклад, переїзд в новий будинок або пристосування будинку для людей з обмеженими можливостями)	2 809	2 004	515	153	88	5 569
Підтримуюча допомога, наприклад, фізіотерапія або поведінкові втручання (спрямовані на самоконтроль або емоційну регуляцію), МОЖЕ покращити управління хворобою	2 877	2 006	475	112	99	5 569
Підтримуюча допомога, наприклад, фізіотерапія або поведінкові втручання (спрямовані на самоконтроль або емоційну регуляцію), НЕ МОЖЕ покращити лікування хвороби						

На Вашу думку, чи слід при народженні дитини проводити скринінг БУДЬ-ЯКОГО РІДКІСНОГО ЗАХВОРЮВАННЯ, якщо для нього НЕ ІСНУЄ ЛІКУВАННЯ ТА:

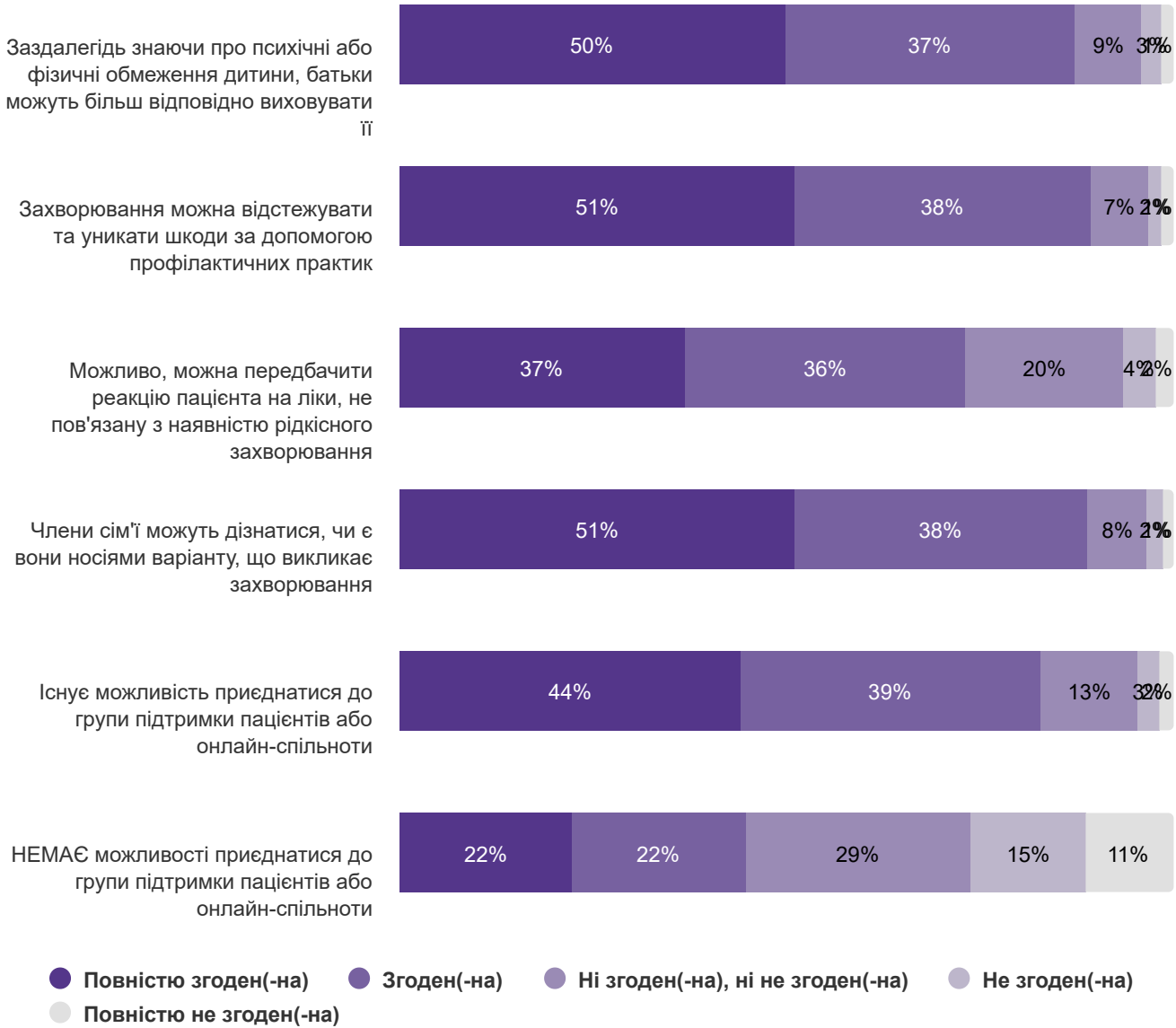


● Повністю згоден(-на) ● Згоден(-на) ● Ні згоден(-на), ні не згоден(-на)
● Не згоден(-на) ● Повністю не згоден(-на)

На Вашу думку, чи слід при народженні дитини проводити скринінг БУДЬ-ЯКОГО РІДКІСНОГО ЗАХВОРЮВАННЯ, якщо для нього НЕ ІСНУЄ ЛІКУВАННЯ ТА:

	ПОВНІС... ЗГОДЕН(- НА)	ЗГОДЕН(- НА)	НІ ЗГОДЕН(- НА), НІ НЕ ЗГОДЕН(- НА)	НЕ ЗГОДЕН(- НА)	ПОВНІС... НЕ ЗГОДЕН(- НА)	TOTAL
Важливо отримати діагноз навіть за відсутності інших переваг (таких як лікування, участь у дослідженнях або коригування життя)	2 565	1 998	646	239	121	5 569
Це дозволить швидше поставити діагноз, що є корисним для самої людини та осіб, які за нею доглядають	2 845	2 141	397	116	70	5 569
Це дозволить швидше ставити діагноз, знижуючи таким чином витрати на національному рівні	2 471	1 991	776	201	130	5 569
Це може дозволити батькам зробити кращий вибір щодо планування сім'ї	2 641	2 062	606	171	89	5 569
Це НЕ надає батькам інформації для планування сім'ї	1 117	1 135	1 672	912	733	5 569

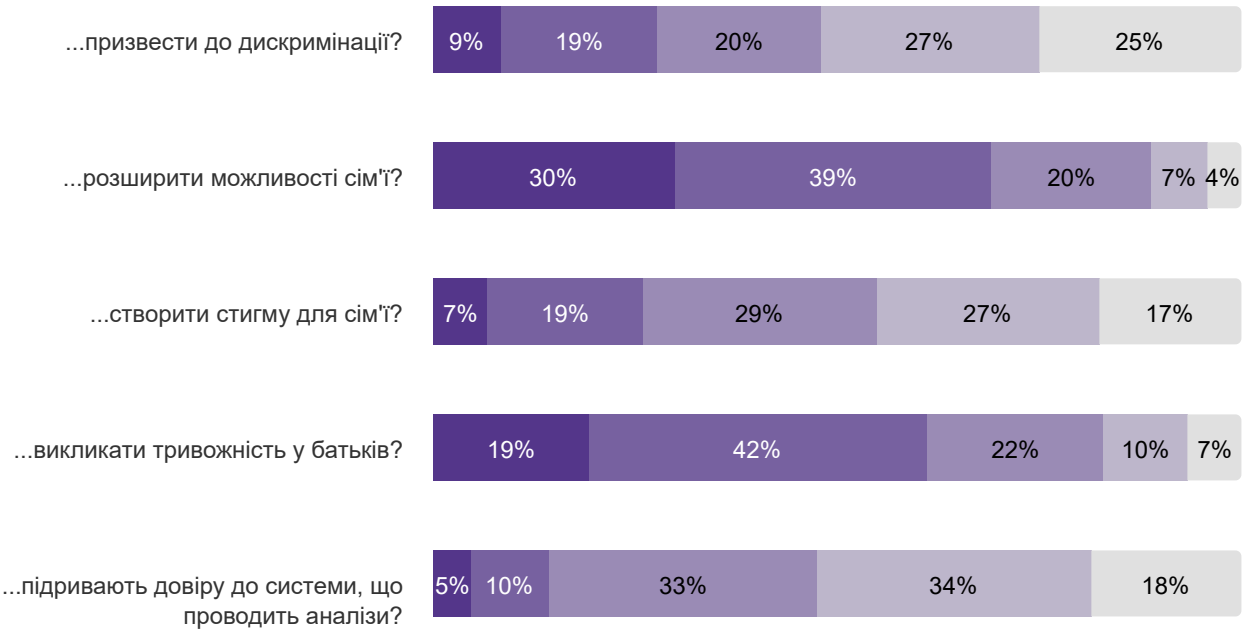
На Вашу думку, чи слід при народженні дитини проводити скринінг БУДЬ-ЯКОГО РІДКІСНОГО ЗАХВОРЮВАННЯ, якщо для нього НЕ ІСНУЄ ЛІКУВАННЯ ТА:



На Вашу думку, чи слід при народженні дитини проводити скринінг БУДЬ-ЯКОГО РІДКІСНОГО ЗАХВОРЮВАННЯ, якщо для нього НЕ ІСНУЄ ЛІКУВАННЯ ТА:

	ПОВНІ... ЗГОДЕ... НА)	ЗГОДЕ... НА)	НІ ЗГОДЕ... НА), НІ НЕ ЗГОДЕ... НА)	НЕ ЗГОДЕ... НА)	ПОВНІ... НЕ ЗГОДЕ... НА)	TOTAL
Заздалегідь знаючи про психічні або фізичні обмеження дитини, батьки можуть більш відповідно виховувати її	2 787	2 080	476	154	72	5 569
Захворювання можна відстежувати та уникати шкоди за допомогою профілактичних практик	2 858	2 136	411	91	73	5 569
Можливо, можна передбачити реакцію пацієнта на ліки, не пов'язану з наявністю рідкісного захворювання	2 068	2 016	1 132	237	116	5 569
Члени сім'ї можуть дізнатися, чи є вони носіями варіанту, що викликає захворювання	2 854	2 106	423	120	66	5 569
Існує можливість приєднатися до групи підтримки пацієнтів або онлайн-спільноти	2 462	2 159	704	152	92	5 569
НЕМАЄ можливості приєднатися до групи підтримки пацієнтів або онлайн-спільноти	1 253	1 249	1 624	819	624	5 569

На Вашу думку, чи може скринінг на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ при народженні...



● Повністю згоден(-на) ● Згоден(-на) ● Ні згоден(-на), ні не згоден(-на)
● Не згоден(-на) ● Повністю не згоден(-на)

На Вашу думку, чи може скринінг на БУДЬ-ЯКЕ РІДКІСНЕ ЗАХВОРЮВАННЯ при народженні...

	ПОВНІ... ЗГОДЕ... НА)	ЗГОДЕ... НА)	НІ ЗГОДЕ... НА), НІ НЕ ЗГОДЕ... НА)	НЕ ЗГОДЕ... НА)	ПОВНІ... НЕ ЗГОДЕ... НА)	TOTAL
...призвести до дискримінації?	482	1 069	1 141	1 505	1 372	5 569
...розширити можливості сім'ї?	1 682	2 181	1 101	384	221	5 569
...створити стигму для сім'ї?	388	1 073	1 616	1 522	970	5 569
...викликати тривожність у батьків?	1 083	2 331	1 216	577	362	5 569
...підривають довіру до системи, що проводить аналізи?	278	538	1 841	1 893	1 019	5 569

Дякую тобі!

З будь-якими запитаннями звертайтеся до команди Rare
Barometer за адресою rare.barometer@eurordis.org