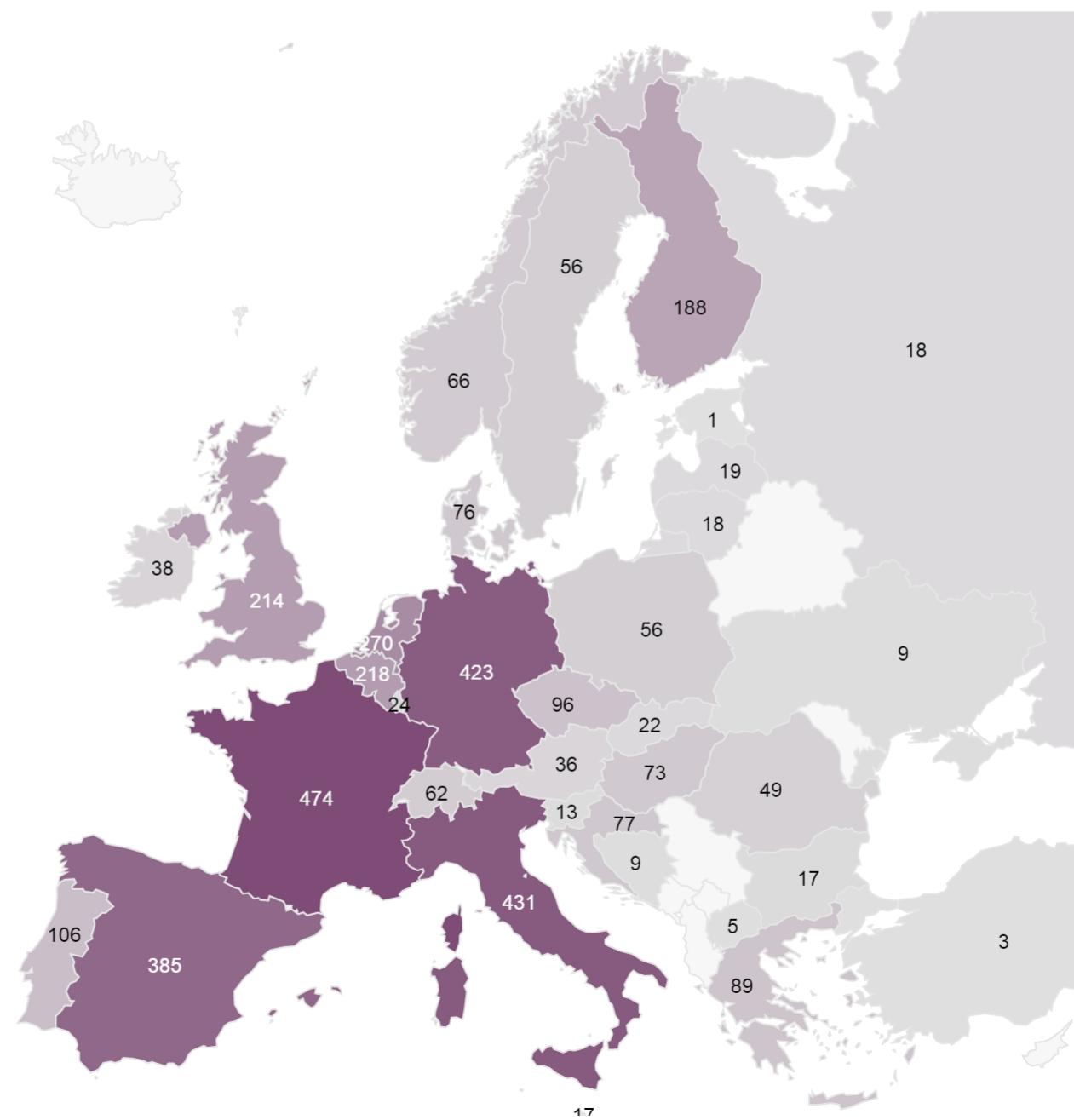


В коя страна живеете?



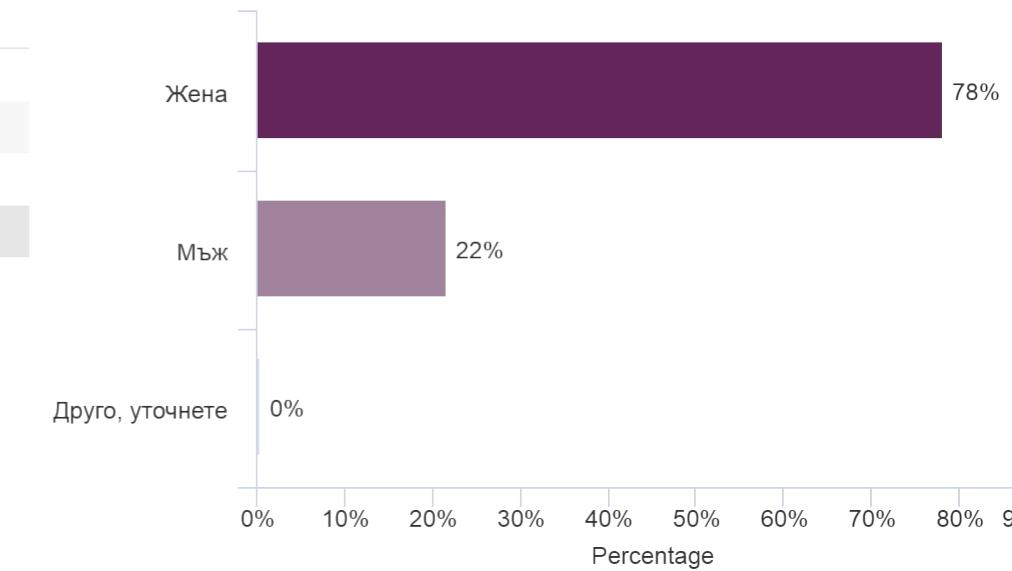
Как искате да отговорите на този въпросник? В качеството си на ... възможни са няколко отговора

	N
Пациент	2 536
Родител на дете или възрастен с ред... възрастен с рядко заболяване	1 038
Представител на пациент	243
Друго, уточнете	81
Съпруг/а на лице с рядко заболява... заболяване	68
Брат/сестра на дете или възрасте... възрастен с рядко заболяване	64
Дядо или баба на лице с рядко заболява... заболяване	27
Чично/леля на лице с рядко заболява... заболяване	21
TOTAL	3 662



Вие сте:

	N
Жена	2 820
Мъж	779
Друго, уточнете	14
TOTAL	3 613

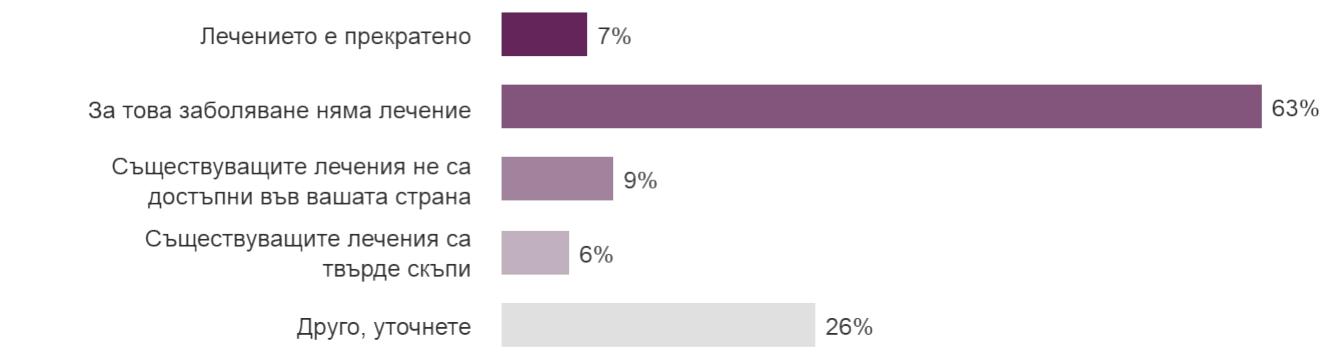


Дали вие или лицето, за което се грижите:

	ДА	НЕ	НЕПРИЛОЖИ...	TOTAL
е диагностицирано	3 539	96	27	3 662
Получавате в момента грижи/ лечение с цел да се излекувате или да се стабилизира в значителна степен развитието на рядкото заболяване	2 154	1 231	277	3 662
Получавате в момента грижи/ лечение с цел да се третират симптомите на рядкото заболяване	2 729	798	135	3 662
Получавате психологическа или емоционална подкрепа, която да ви помогне да се справите с рядкото заболяване	686	2 737	239	3 662
Във връзка с група пациенти или пациентска организация	2 829	786	47	3 662
TOTAL	11 937	5 648	725	18 310

Дали вие или лицето, за което се грижите:**Вие или лицето, за което се грижите, не получавате лечение за рядкото заболяване, защото:**

	N
Лечението е прекратено	119
За това заболяване няма лечение	1 023
Съществуващите лечения не са достъпни във вашата страна	153
Съществуващите лечения са твърде скъпи	93
Прочето уточните	126

Вие или лицето, за което се грижите, не получавате лечение за рядкото заболяване, защото:

В рамките на следващите 10 години вие бихте искали да получавате дистанционни консултации (чрез телефон, видеовръзка, имейл, текстови съобщения, приложение):

	ДА, ПРЕЗ ЦЯЛОТО ВРЕМЕ	ДА, ОТ ВРЕМЕ НА ВРЕМЕ	ДА, НО САМО АКО НЯМА ДРУГА ВЪЗМОЖНОСТ (КАТО ПО ВРЕМЕ НА КРИЗА)	НЕ	НЕ ЗНАМ	TOTAL
Ако вие познавате или сте се срещали лично със специалиста, с когото ще се консултирате	1 227	1 444	715	161	115	3 662
Ако още не познавате или не сте се срещали лично със специалиста, с когото ще се консултирате	715	901	1 016	742	288	3 662
TOTAL	1 942	2 345	1 731	903	403	7 324

В рамките на следващите 10 години вие бихте искали да получавате дистанционни консултации (чрез телефон, видеовръзка, имейл, текстови съобщения, приложение):

Ако вие познавате или сте се срещали лично със специалиста, с когото ще се консултирате



Ако още не познавате или не сте се срещали лично със специалиста, с когото ще се консултирате

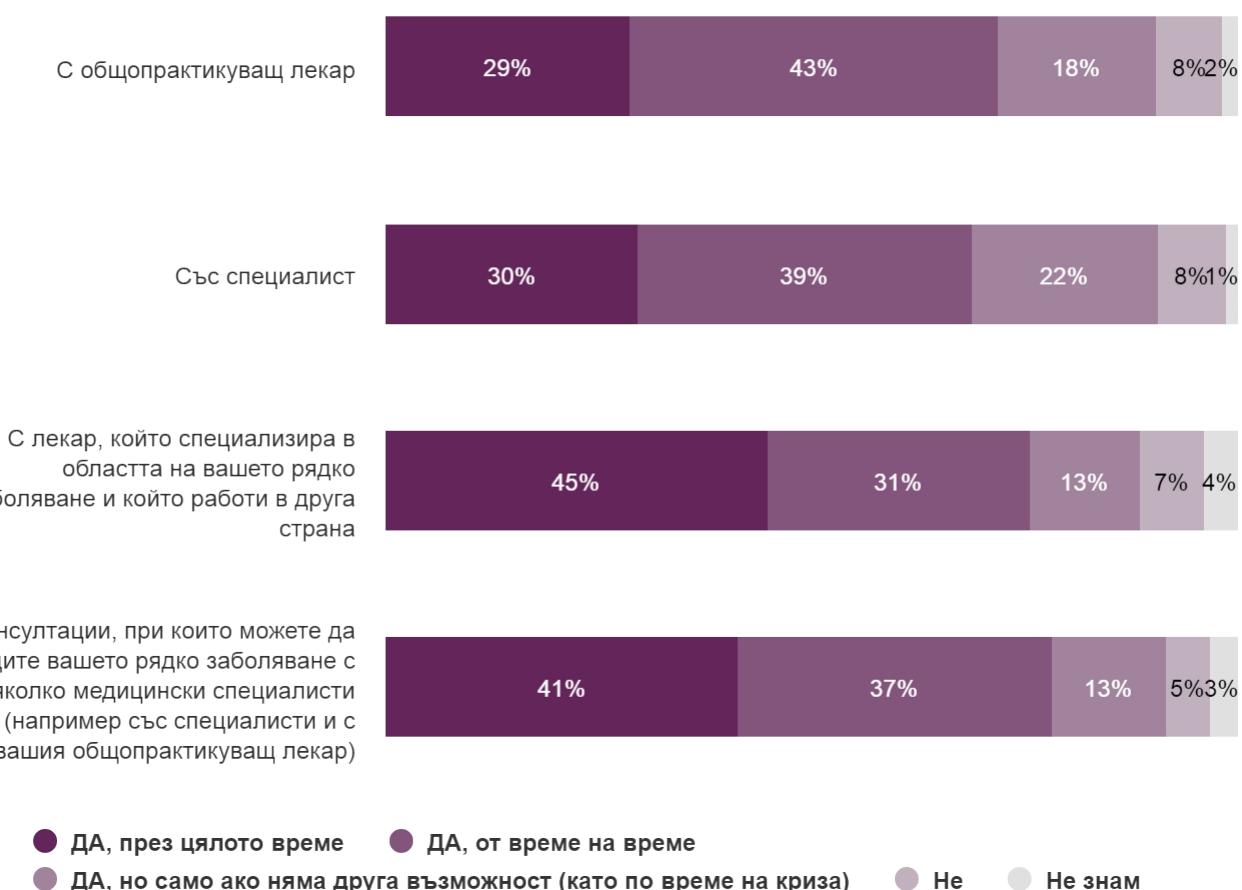


● ДА, през цялото време ● ДА, от време на време
● ДА, но само ако няма друга възможност (като по време на криза) ● Не ● Не знам

В рамките на следващите 10 години вие бихте искали да получавате дистанционни консултации (чрез телефон, видеовръзка, имейл, текстови съобщения, приложение):

			ДА, НО САМО АКО НЯМА ДРУГА ВЪЗМОЖНОСТ (КАТО ПО ВРЕМЕ НА КРИЗА)	ДА, ПРЕЗ ЦЯЛОТО ВРЕМЕ	ДА, ОТ ВРЕМЕ НА ВРЕМЕ	НЕ	НЕ ЗНАМ	TOTAL
C общопрактикуващ лекар	1 060	1 581	674	289	58	3 662		
Със специалист	1 096	1 434	800	289	43	3 662		
С лекар, който специализира в областта на вашето рядко заболяване и който работи в друга страна	1 650	1 130	471	270	141	3 662		
За консултации, при които можете да обсъдите вашето рядко заболяване с няколко медицински специалисти (например със специалисти и с вашия общопрактикуващ лекар)	1 518	1 353	490	189	112	3 662		
TOTAL	5 324	5 498	2 435	1 037	354	14 648		

В рамките на следващите 10 години вие бихте искали да получавате дистанционни консултации (чрез телефон, видеовръзка, имейл, текстови съобщения, приложение):



Смятате ли, че дистанционните виртуални консултации са подходящи за...

	ИЗОБЩО НЕ СА ПОДХОДЯ... ...поставяне на диагноза	НЕ СА МНОГО ПОДХОДЯ... ...занятия с физиотерапия	ПОДХОДЯ... СА ДОНЯКЪДЕ ...кръвни изследвания или други видове клинични изследвания или анализи, които може да се направят в домашни условия	МНОГО СА ПОДХОДЯ... ...психологическа или емоционална подкрепа, като например занятия с психолог или група за подкрепа	TOTAL
...поставяне на диагноза	1 340	1 362	701	172	3 575
...занятия с физиотерапия	1 396	1 304	607	165	3 472
...кръвни изследвания или други видове клинични изследвания или анализи, които може да се направят в домашни условия	799	829	1 242	613	3 483
...психологическа или емоционална подкрепа, като например занятия с психолог или група за подкрепа	314	654	1 582	922	3 472
TOTAL	3 849	4 149	4 132	1 872	14 002

Смятате ли, че дистанционните виртуални консултации са подходящи за...

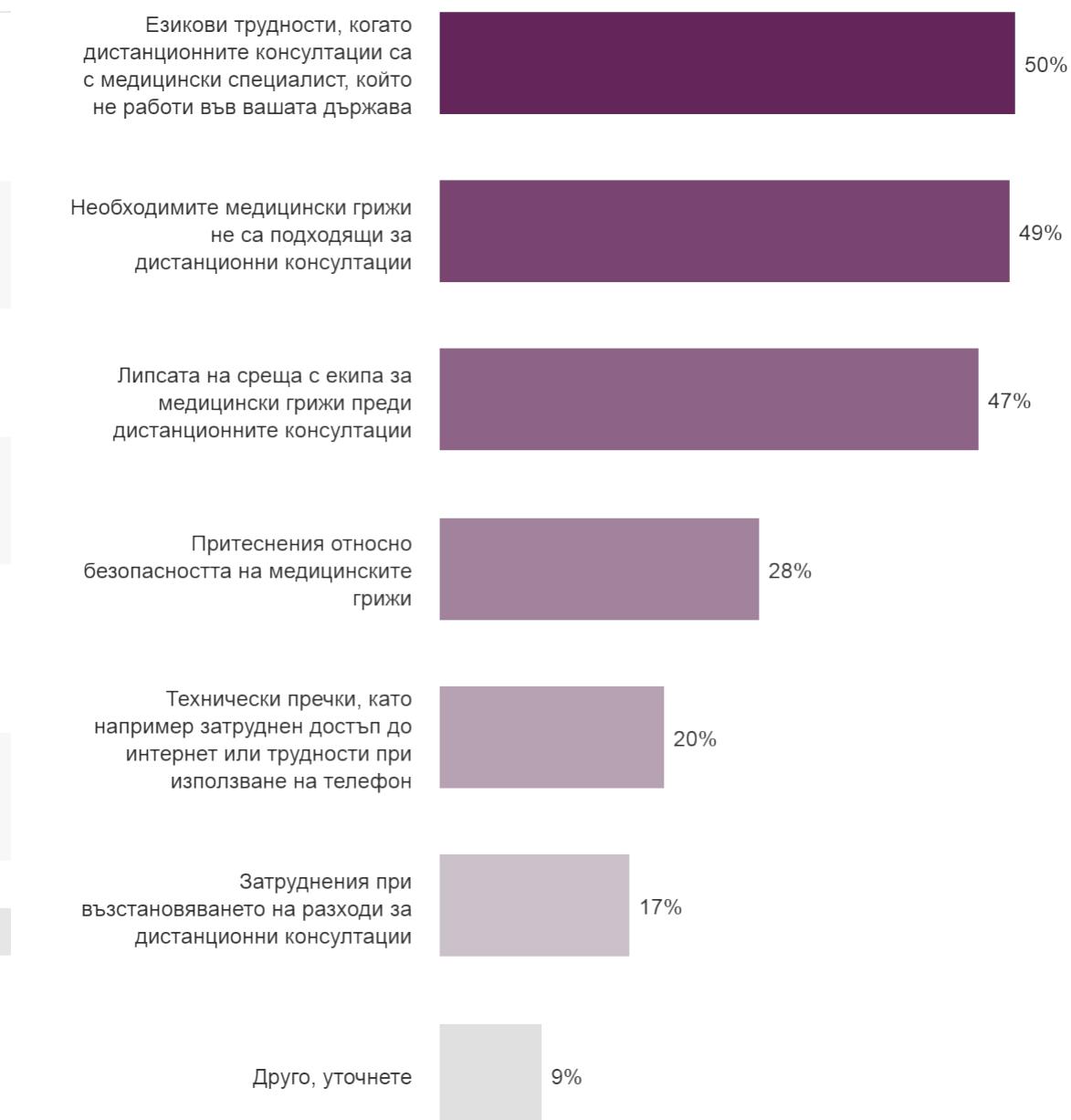


● Изобщо не са подходящи ● Не са много подходящи ● Подходящи са донякъде
 ● Много са подходящи

Какви може да бъдат 3-те основни препятствия пред вас да използвате дистанционни консултации през следващите 10 години? Максимум 3 отговора

	N
Езикови трудности, когато дистанционните консултации са с медицински специалист, който не работи във вашата държава	1 824
Необходимите медицински грижи не са подходящи за дистанционни консултации	1 803
Липсата на среща с екипа за медицински грижи преди дистанционните консултации	1 709
Притеснения относно безопасността на медицинските грижи	1 016
Технически пречки, като например затруднен достъп до интернет или трудности при използване на телефон	717
Затруднения при възстановяването на разходи за дистанционни консултации	606
Друго, уточнете	331
TOTAL	3 662

Какви може да бъдат 3-те основни препятствия пред вас да използвате дистанционни консултации през следващите 10 години? Максимум 3 отговора



В рамките на следващите 10 години бихте ли искали да използвате следните услуги:

	ДА, ПРЕЗ ЦЯЛОТО ВРЕМЕ	ДА, НО САМО АКО НЯМА ДРУГА ВЪЗМОЖ... (КАТО ПО ВРЕМЕ НА КРИЗА)	НЕ	НЕ ЗНАМ	TOTAL
Рецепти по имейла (електронно съобщение)	3 075	449	78	60	3 662
Рецепти по пощата (изпратено писмо)	1 584	879	1 059	140	3 662
Лекарства, изпратени по пощата (пратки, изпратени от болницата, аптеката, фармацевтичната компания...)	2 391	847	301	123	3 662
TOTAL	7 050	2 175	1 438	323	10 986

В рамките на следващите 10 години бихте ли искали да използвате следните услуги:

Рецепти по имейла (електронно съобщение)



Рецепти по пощата (изпратено писмо)



Лекарства, изпратени по пощата (пратки, изпратени от болницата, аптеката, фармацевтичната компания...)



● ДА, през цялото време

● Не

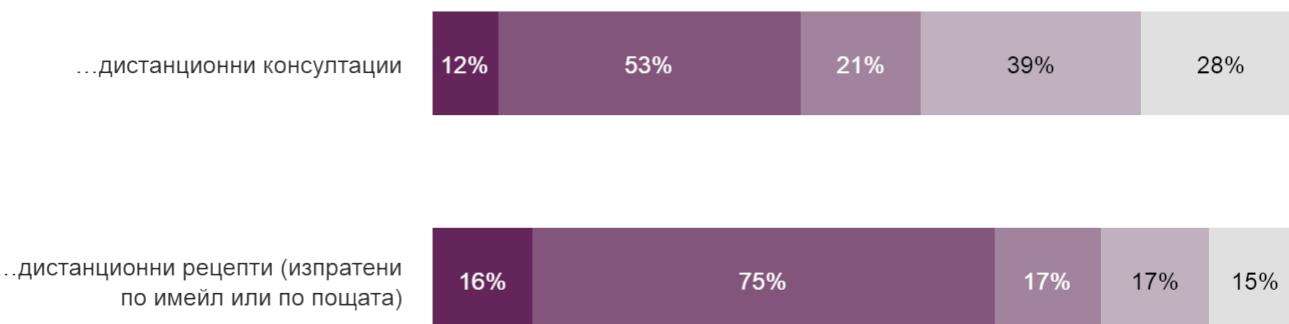
● ДА, но само ако няма друга възможност (като по време на криза)

● Не знам

В рамките на следващите 10 години кои може да бъдат двете основни причини да използвате...

	ПЕСТЕНЕ НА ПАРИ	ПЕСТЕНЕ НА ВРЕМЕ	БЕЗОП...	ПОЛУЧ... НА ПО- КАЧЕС... МЕДИЦ... ГРИЖИ	ЛИПСА НА ДРУГА ВЪЗМО...	TOTAL
...дистанционни консултации	440	1 938	767	1 415	1 019	5 579
...дистанционни рецепти (изпратени по имейл или по пощата)	600	2 738	638	630	539	5 145
TOTAL	1 040	4 676	1 405	2 045	1 558	10 724

В рамките на следващите 10 години кои може да бъдат двете основни причини да използвате...

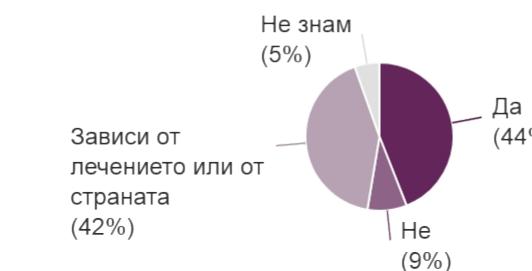


- Пестене на пари ● Пестене на време ● Безопасност
- Получаване на по-качествени медицински грижи ● Липса на друга възможност

В рамките на следващите 10 години и КОГАТО СИТУАЦИЯТА НЕ Е КРИЗИСНА бихте ли искали да пътувате до друга страна на Европейския съюз, за да получите лечение за вашето рядко заболяване?

	N
Да	1 441
Не	281
Зависи от лечението или от страната	1 373
Не знам	177
---	---

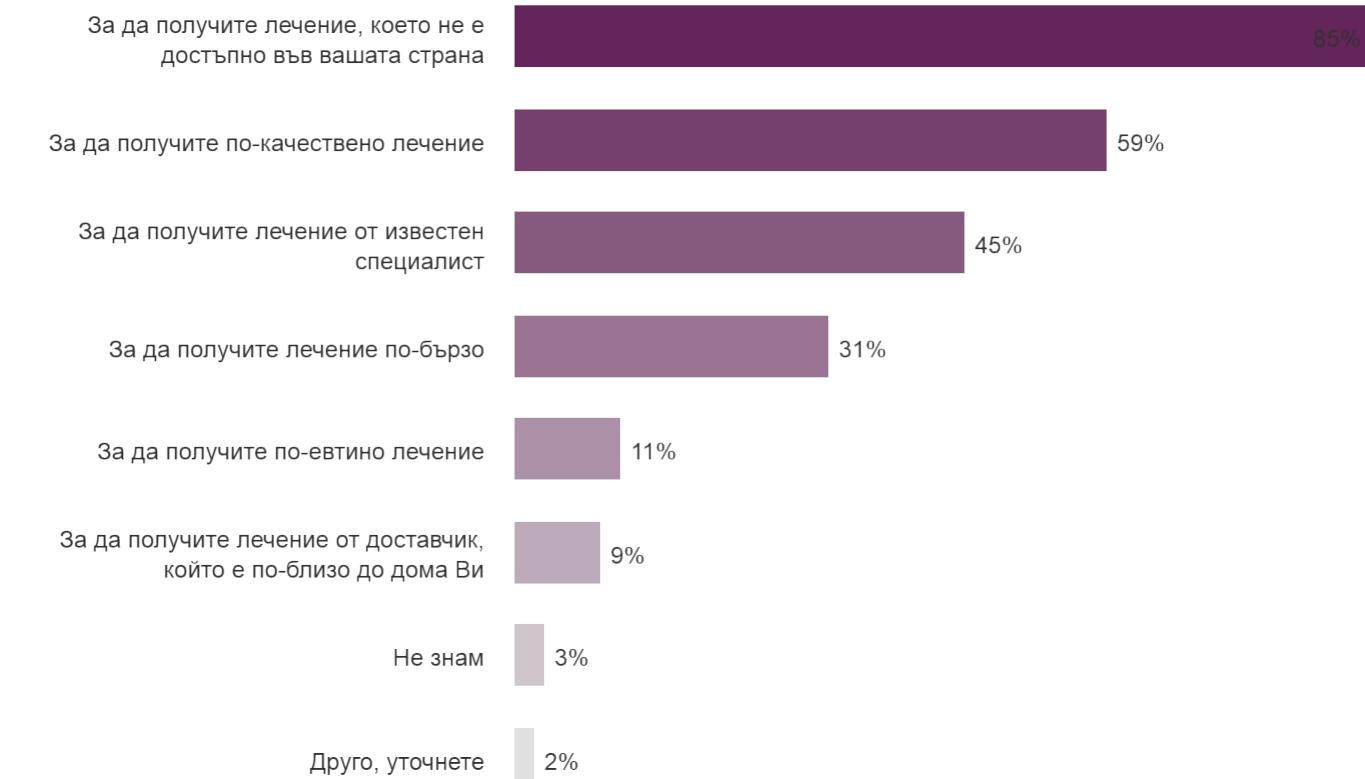
В рамките на следващите 10 години и КОГАТО СИТУАЦИЯТА НЕ Е КРИЗИСНА бихте ли искали да пътувате до друга страна на Европейския съюз, за да получите лечение за вашето рядко заболяване?



Поради кои от следните причини бихте бил/а готов/а да пътувате до друга страна от ЕС, за да получите медицинско лечение? възможни са няколко отговора

	N
За да получите лечение, което не е достъпно във вашата страна	2 541
За да получите по-качествено лечение	1 762
За да получите лечение от известен специалист	1 339
За да получите лечение по-бързо	939
За да получите по-евтино лечение	320
За да получите лечение от доставчик, който е по-близо до дома Ви	261
Не знам	94
Друго, уточнете	68
TOTAL	2 991

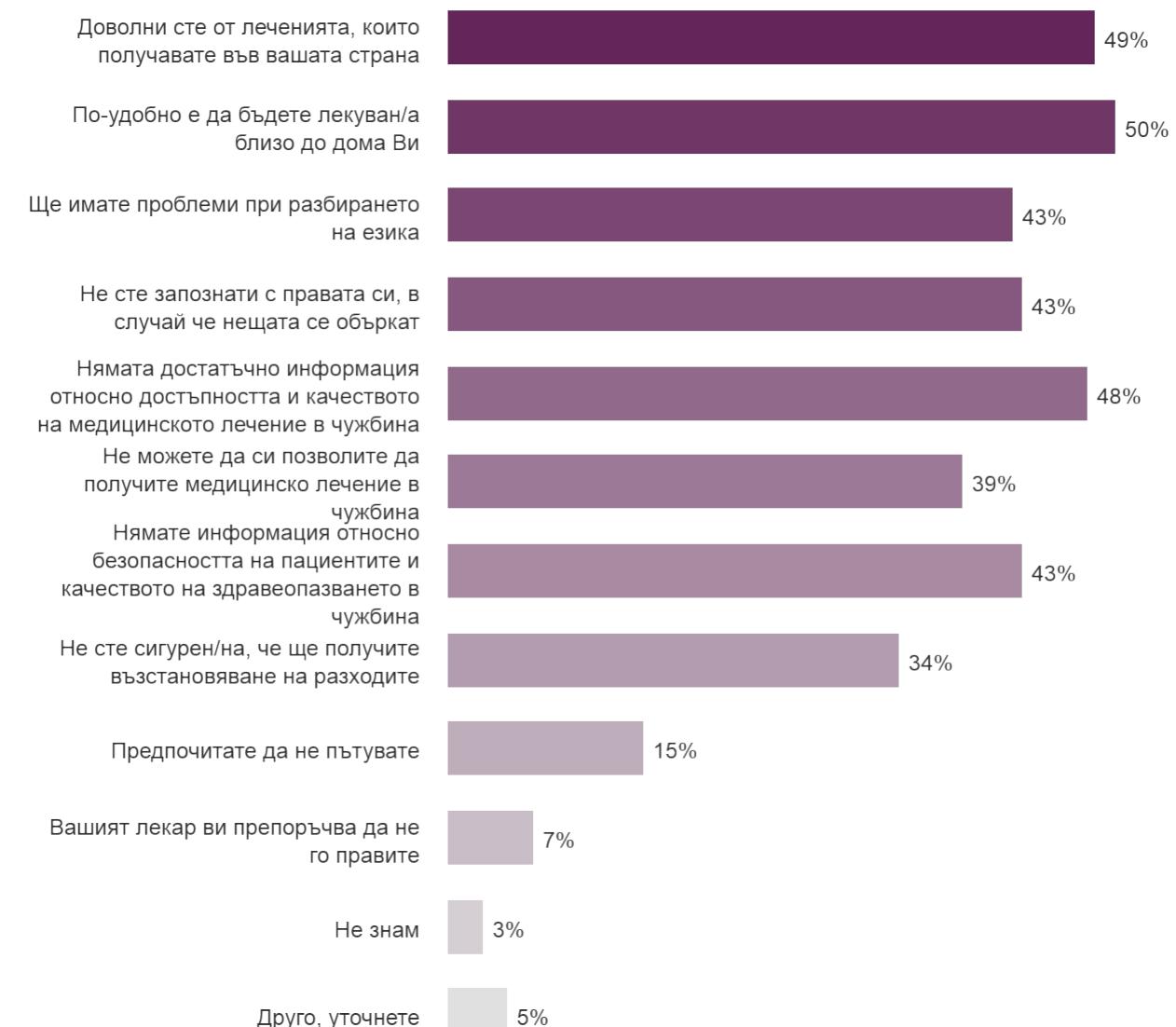
Поради кои от следните причини бихте бил/а готов/а да пътувате до друга страна от ЕС, за да получите медицинско лечение? възможни са няколко отговора



Поради кои от следните причини не сте готов/а да пътувате до друга страна от ЕС, за да получите медицинско лечение? възможни са няколко отговора

	N
Доволни сте от лечението, които получавате във вашата страна	895
По-удобно е да бъдете лекуван/а близо до дома Ви	924
Ще имате проблеми при разбирането на езика	783
Не сте запознати с правата си, в случай че нещата се объркат	794
Нямата достатъчно информация относно достъпността и качеството на медицинското лечение в чужбина	885
Не можете да си позволите да получите медицинско лечение в чужбина	713
Нямаете информация относно безопасността на пациентите и качеството на здравеопазването в чужбина	794
Не сте сигурен/на, че ще получите възстановяване на разходите	626
Предпочитате да не пътувате	272
Вашият лекар ви препоръчва да не го правите	120
Не знам	52
Друго, уточнете	85
TOTAL	1 831

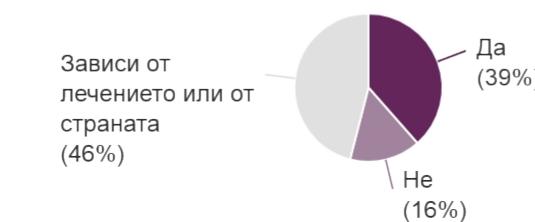
Поради кои от следните причини не сте готов/а да пътувате до друга страна от ЕС, за да получите медицинско лечение? възможни са няколко отговора



В рамките на следващите 10 години и КОГАТО СИТУАЦИЯТА НЕ Е КРИЗИСНА бихте ли искали да пътувате до друга страна, за да получите лечение за вашето рядко заболяване?

	N
Да	144
Не	58
Зависи от лечението или от страната	172
Не знам	16
TOTAL	390

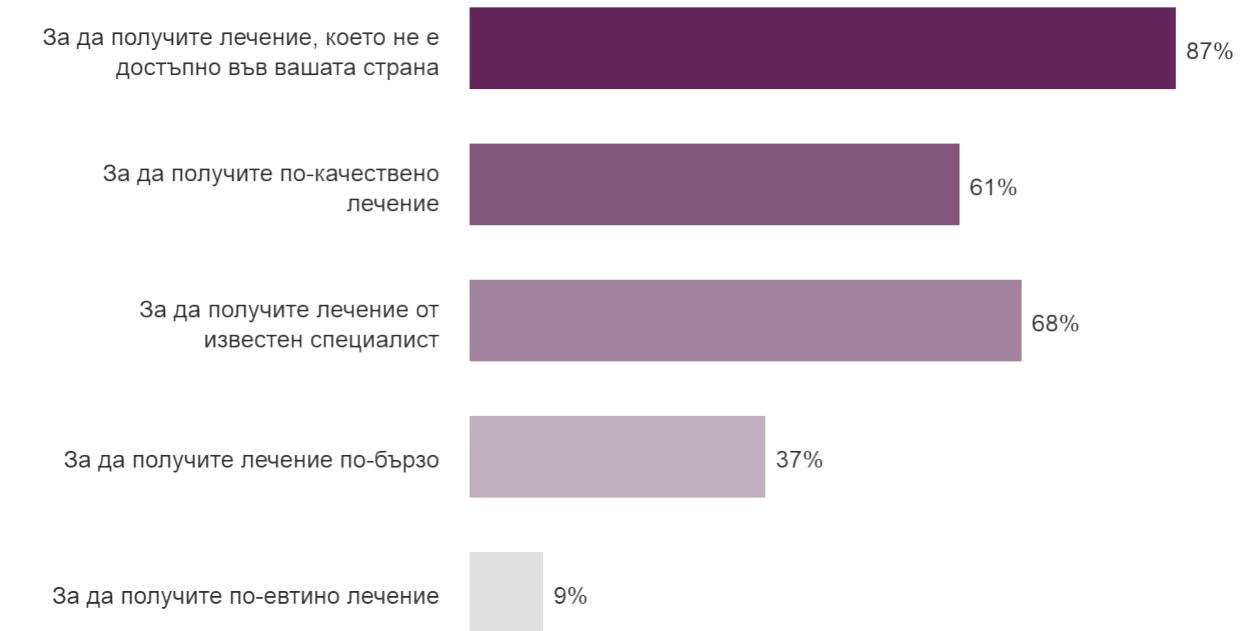
В рамките на следващите 10 години и КОГАТО СИТУАЦИЯТА НЕ Е КРИЗИСНА бихте ли искали да пътувате до друга страна, за да получите лечение за вашето рядко заболяване?



По коя от следните причини бихте искали да пътувате до друга страна, за да получите лечение за вашето рядко заболяване? възможни са няколко отговора

	N
За да получите лечение, което не е достъпно във вашата страна	276
За да получите по-качествено лечение	192
За да получите лечение от известен специалист	216
За да получите лечение по-бързо	116
За да получите по-евтино лечение	30
За да получите лечение от доставчик, който е по-близо до дома Ви	14
Не знам	13
Друго, уточнете	10
TOTAL	332

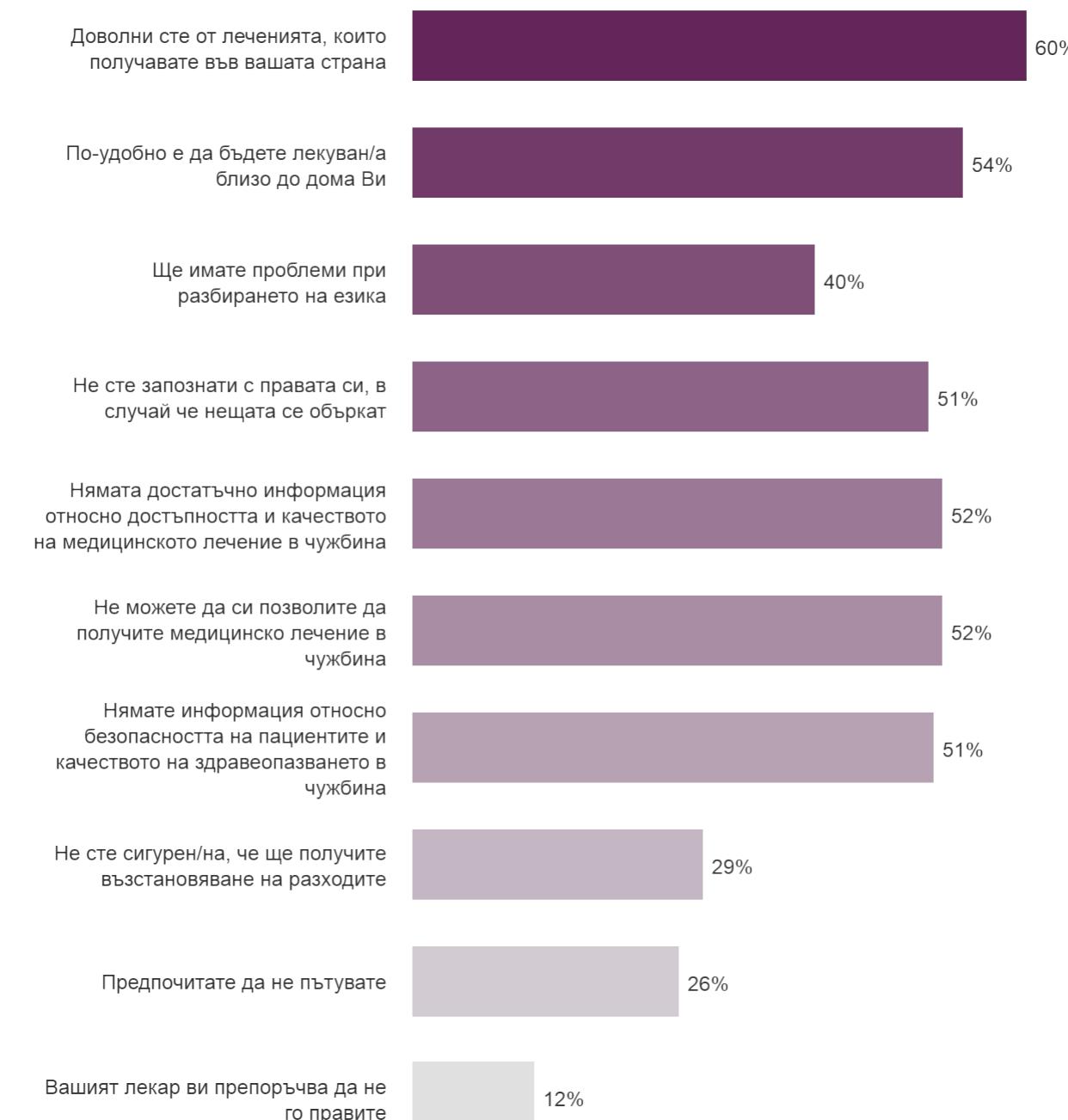
По коя от следните причини бихте искали да пътувате до друга страна, за да получите лечение за вашето рядко заболяване? възможни са няколко отговора



По коя от следните причини не бихте искали да отидете в друга страна, за да получите лечение за вашето рядко заболяване? възможни са няколко отговора

	N
Доволни сте от лечението, които получавате във вашата страна	145
По-удобно е да бъдете лекуван/а близо до дома Ви	130
Ще имате проблеми при разбирането на езика	95
Не сте запознати с правата си, в случай че нещата се объркат	122
Нямата достатъчно информация относно достъпността и качеството на медицинското лечение в чужбина	125
Не можете да си позволите да получите медицинско лечение в чужбина	125
Нямаете информация относно безопасността на пациентите и качеството на здравеопазването в чужбина	123
Не сте сигури/на, че ще получите възстановяване на разходите	69
Предпочитате да не пътувате	63
Вашият лекар ви препоръчва да не го правите	29
Не знам	4
Друго, уточнете	16
TOTAL	246

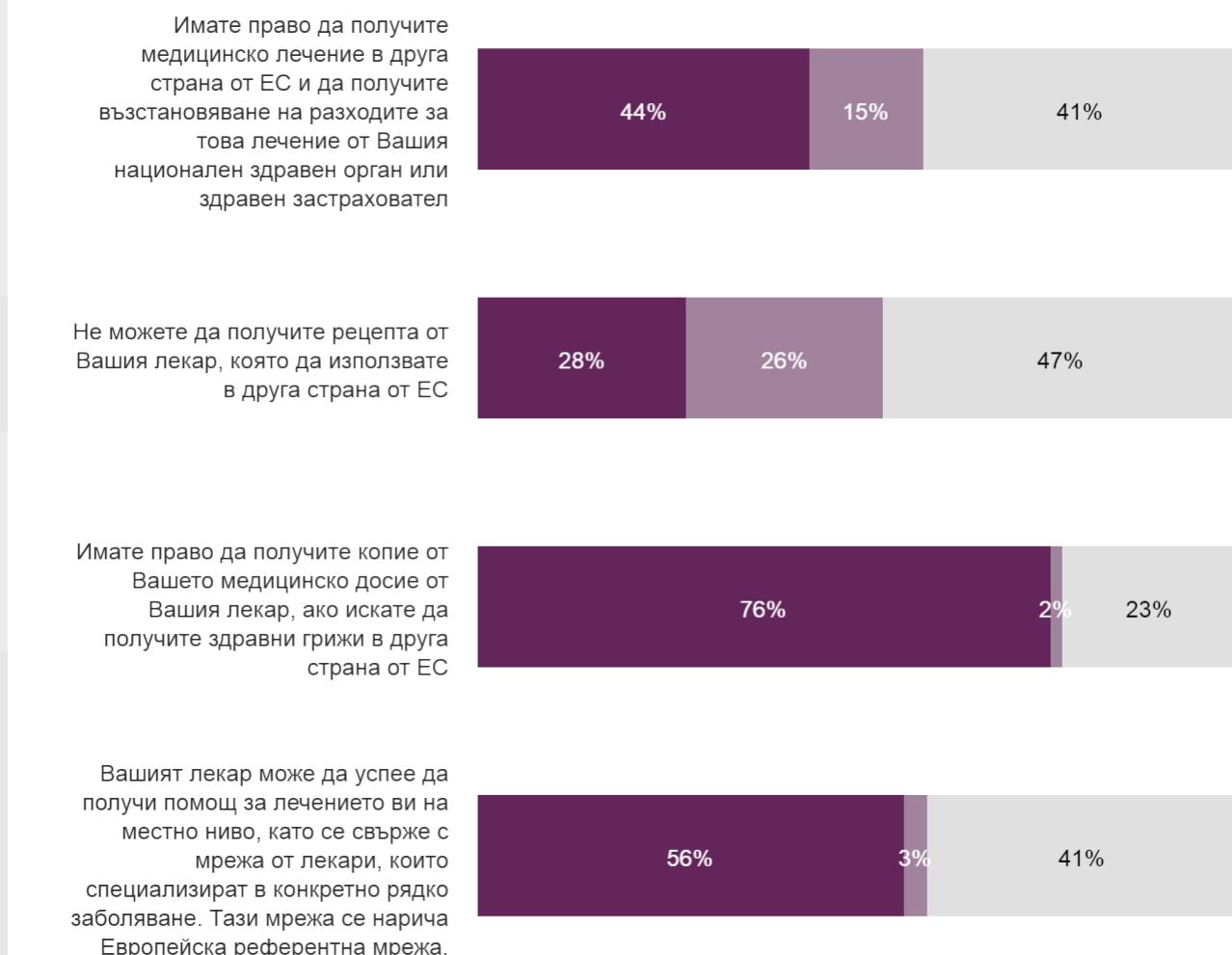
По коя от следните причини не бихте искали да отидете в друга страна, за да получите лечение за вашето рядко заболяване? възможни са няколко отговора



Ще Ви прочета няколко твърдения, свързани със здравните грижи, които се получават в друга страна от ЕС. За всяко от тях, бихте ли ми казали дали смятате, че е вярно или грешно?

	ВЯРНО	ГРЕШНО	НЕ ЗНАМ	TOTAL
Имате право да получите медицинско лечение в друга страна от ЕС и да получите възстановяване на разходите за това лечение от Вашия национален здравен орган или здравен застраховател	1 433	496	1 343	3 272
Не можете да получите рецепта от Вашия лекар, която да използвате в друга страна от ЕС	905	845	1 522	3 272
Имате право да получите копие от Вашето медицинско досие от Вашия лекар, ако искате да получите здравни грижи в друга страна от ЕС	2 471	57	744	3 272
Вашият лекар може да успее да получи помош за лечението ви на местно ниво, като се свърже с мрежа от лекари, които специализират в конкретно рядко заболяване. Тази мрежа се нарича Европейска референтна мрежа.	1 841	105	1 326	3 272
TOTAL	6 650	1 503	4 935	13 088

Ще Ви прочета няколко твърдения, свързани със здравните грижи, които се получават в друга страна от ЕС. За всяко от тях, бихте ли ми казали дали смятате, че е вярно или грешно?

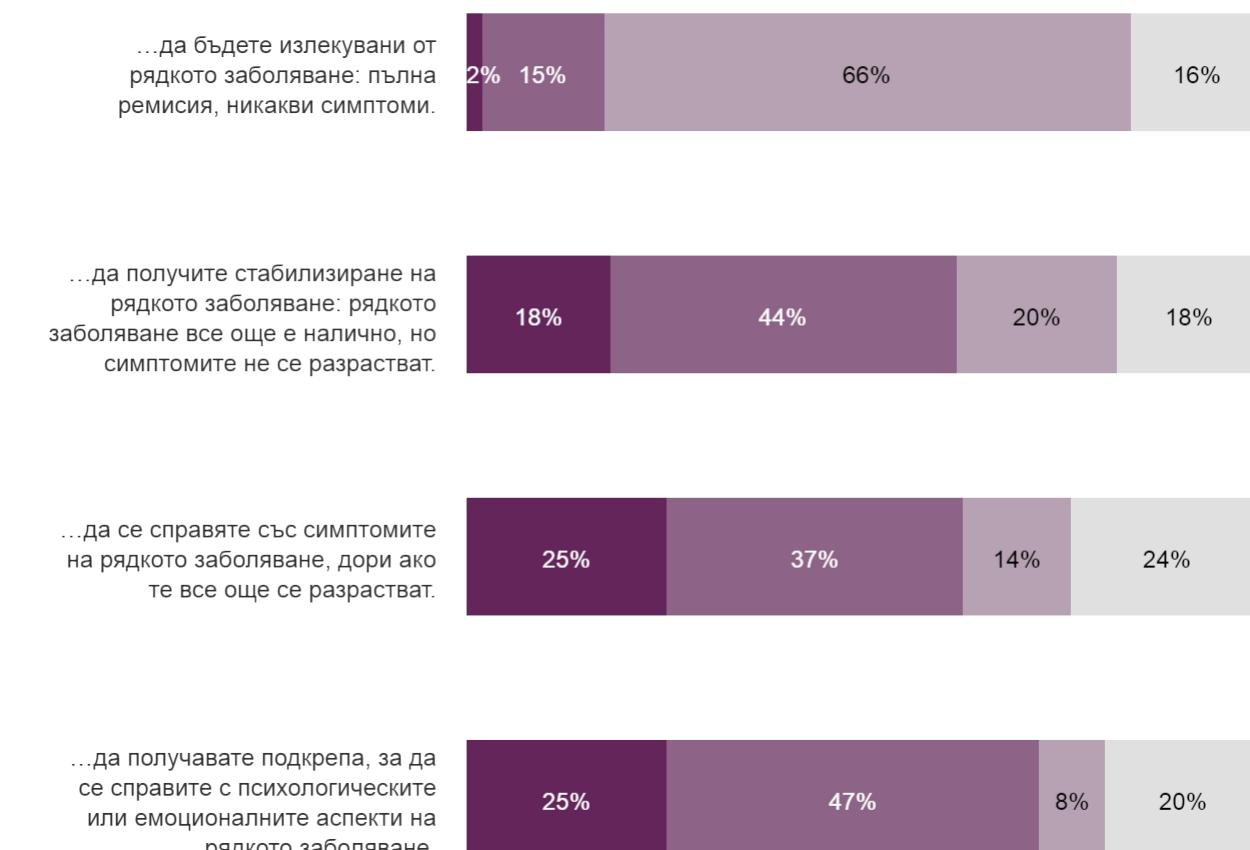


● Вярно ● Грешно ● Не знам

Смятате ли, че е възможно и реалистично в рамките на 10 години вие или лицето, за което се грижите...

	СЛУЧАЯТ Е ИМЕННО ТАКЪВ	ДА, НО СЛУЧАЯТ ВСЕ ОЩЕ НЕ Е ТАКЪВ	НЕ	НЕ ЗНАМ	TOTAL
...да бъдете излекувани от рядкото заболяване: пълна ремисия, никакви симптоми.	79	565	2 419	599	3 662
...да получите стабилизиране на рядкото заболяване: рядкото заболяване все още е налично, но симптомите не се разрастват.	672	1 596	728	666	3 662
...да се справяте със симптомите на рядкото заболяване, дори ако те все още се разрастват.	925	1 363	504	870	3 662
...да получавате подкрепа, за да се справите с психологическите или емоционалните аспекти на рядкото заболяване.	925	1 712	309	716	3 662
TOTAL	2 601	5 236	3 960	2 851	14 648

Смятате ли, че е възможно и реалистично в рамките на 10 години вие или лицето, за което се грижите...



● Случаят е именно такъв

● ДА, но случаят все още не е такъв

● Не

● Не знам

Смятате ли, че е възможно и реалистично в рамките на 10 години вие или лицето, за което се грижите...

	СЛУЧАЯТ Е ИМЕННО ТАКЪВ	ДА, НО СЛУЧАЯТ ВСЕ ОЩЕ НЕ Е ТАКЪВ	НЕ	НЕ ЗНАМ	TOTAL
...да не бъдете ограничени от рядкото заболяване по отношение на рутинни дейности, като например ежедневното домакинстване, необходимите служебни задължения, пазаруването или придвижването с друга цел.	941	843	1 295	583	3 662
...да участвате в образователния процес наравно с другите (адаптиран транспорт, достъпна среда, адаптирани училищни условия при нужда).	1 414	1 000	611	637	3 662
...да имате достъп до адаптирана и достъпна работа, а също така да имате гъвкави условия на труд (регулиране на работното време, дистанционна работа).	886	1 320	795	661	3 662
...да не бъдете дискриминирани поради рядкото ви заболяване или поради физическите ограничения в различни аспекти на ежедневния живот	844	1 170	963	685	3 662

Смятате ли, че е възможно и реалистично в рамките на 10 години вие или лицето, за което се грижите...

...да не бъдете ограничени от рядкото заболяване по отношение на рутинни дейности, като например ежедневното домакинстване, необходимите служебни задължения, пазаруването или придвижването с друга цел.



...да участвате в образователния процес наравно с другите (адаптиран транспорт, достъпна среда, адаптирани училищни условия при нужда).



...да имате достъп до адаптирана и достъпна работа, а също така да имате гъвкави условия на труд (регулиране на работното време, дистанционна работа).



...да не бъдете дискриминирани поради рядкото ви заболяване или поради физическите ограничения в различни аспекти на ежедневния живот.



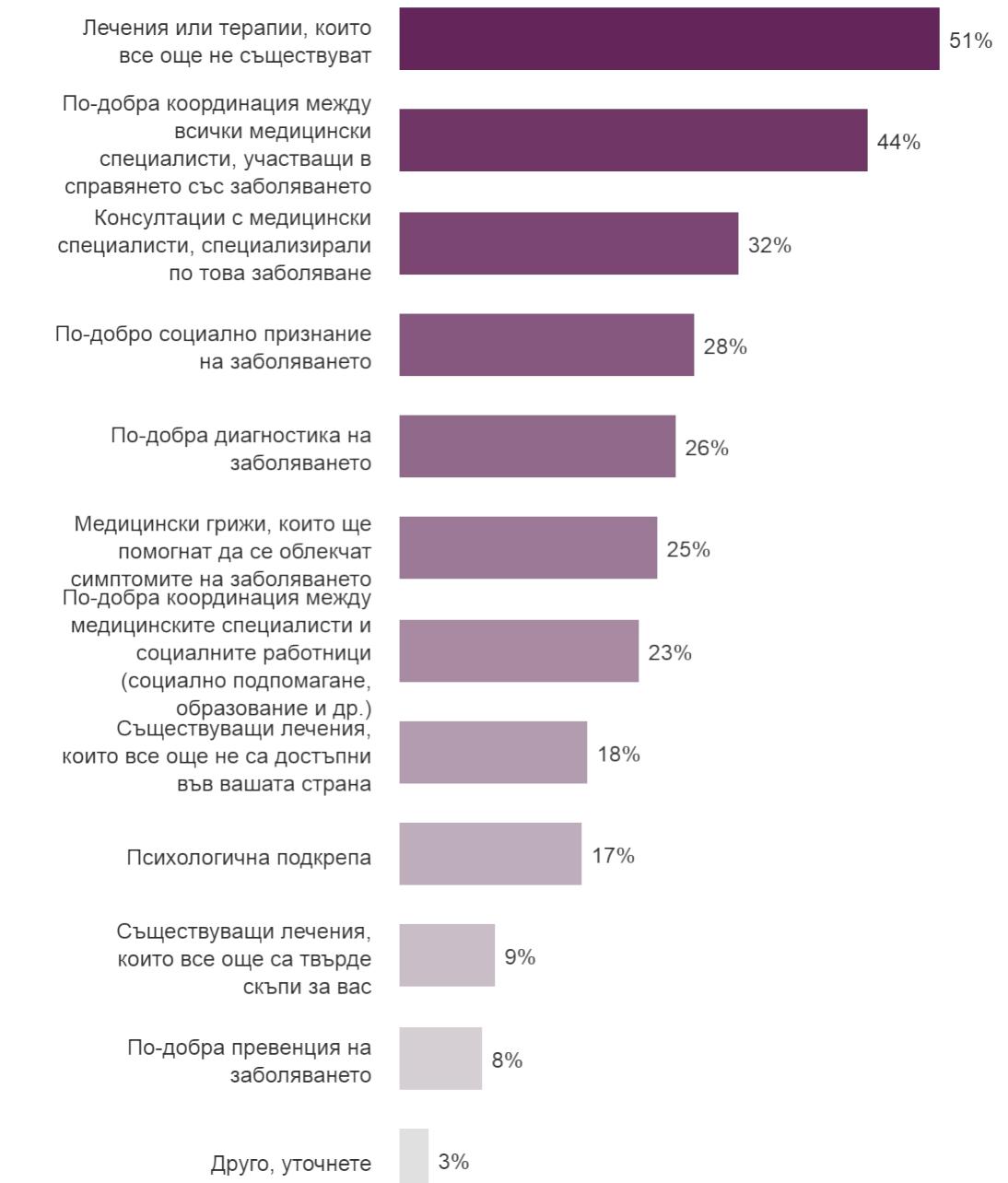
● Случаят е именно такъв

● ДА, но случаят все още не е такъв

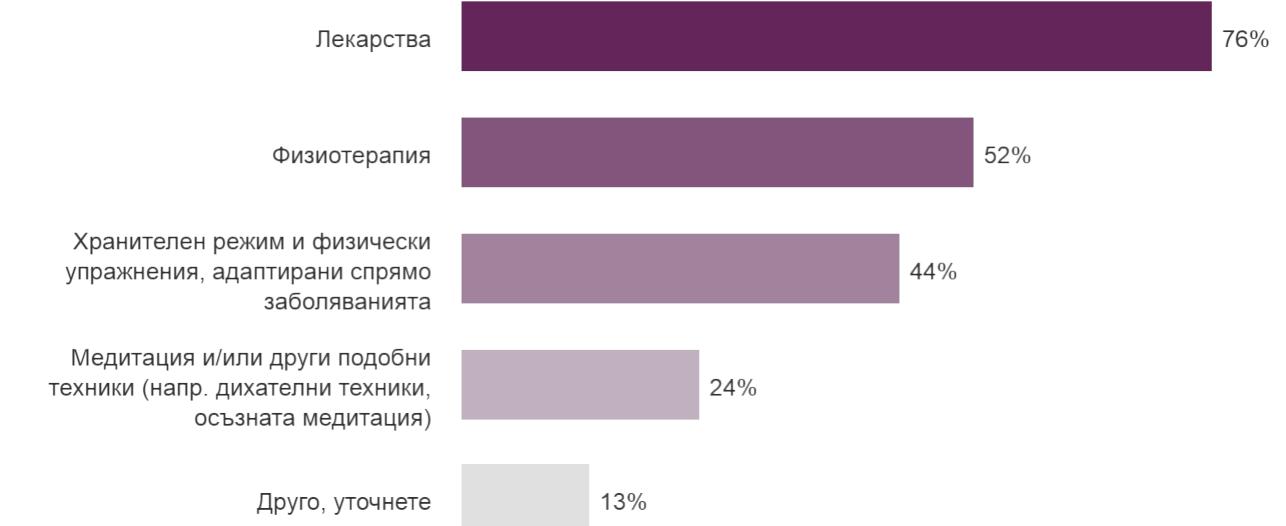
● Не

● Не знам

	N
Лечения или терапии, които все още не съществуват	1 871
По-добра координация между всички медицински специалисти, участващи в справянето със заболяването	1 625
Консултации с медицински специалисти, специализирани по това заболяване	1 178
По-добро социално признание на заболяването	1 024
По-добра диагностика на заболяването	962
Медицински грижи, които ще помогнат да се облекчат симптомите на заболяването	899
По-добра координация между медицинските специалисти и социалните работници (социално подпомагане, образование и др.)	833
Съществуващи лечения, които все още не са достъпни във вашата страна	654
Психологична подкрепа	637
Съществуващи лечения, които все още са твърде скъпи за вас	338
По-добра превенция на заболяването	292
Прямо уточнете	111



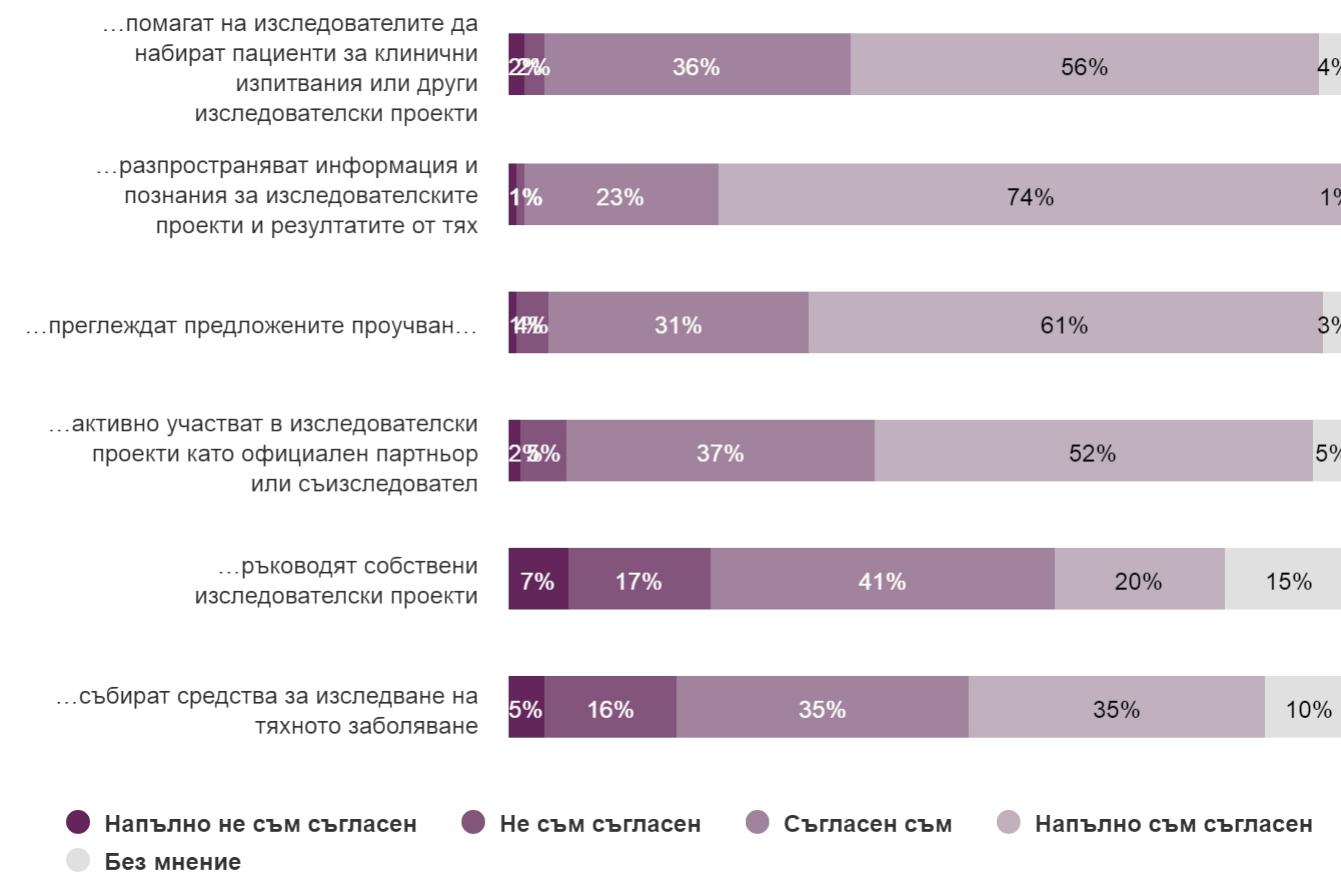
	N
Лекарства	685
Физиотерапия	469
Хранителен режим и физически упражнения, адаптирани спрямо заболяванията	400
Медитация и/или други подобни техники (напр. дихателни техники, осъзната медитация)	218
Друго, уточнете	119
TOTAL	899



Като представител на пациент смятате ли, че ПАЦИЕНТСКИТЕ ОРГАНИЗАЦИИ трябва да допринасят за изследванията на редките заболявания, като...

	НАПЪЛНО НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	СЪГЛАСЕН СЪМ	НАПЪЛНО СЪГЛАСЕН	БЕЗ МНЕНИЕ	TOTAL
...помагат на изследователите да набират пациенти за клинични изпитвания или други изследователски проекти	5	6	88	135	9	243
...разпространяват информация и познания за изследователските проекти и резултатите от тях	3	2	56	180	2	243
...преглеждат предложените проучвания, за да гарантират постижимостта и ползата на проучването от гледна точка на пациента	3	9	75	148	8	243
...активно участват в изследователски проекти като официален партньор или съизследовател	4	13	89	126	11	243
...ръководят собствени изследователски проекти	18	41	99	49	36	243
...събират средства за изследване на тяхното заболяване	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1 458

Като представител на пациент смятате ли, че ПАЦИЕНТСКИТЕ ОРГАНИЗАЦИИ трябва да допринасят за изследванията на редките заболявания, като...

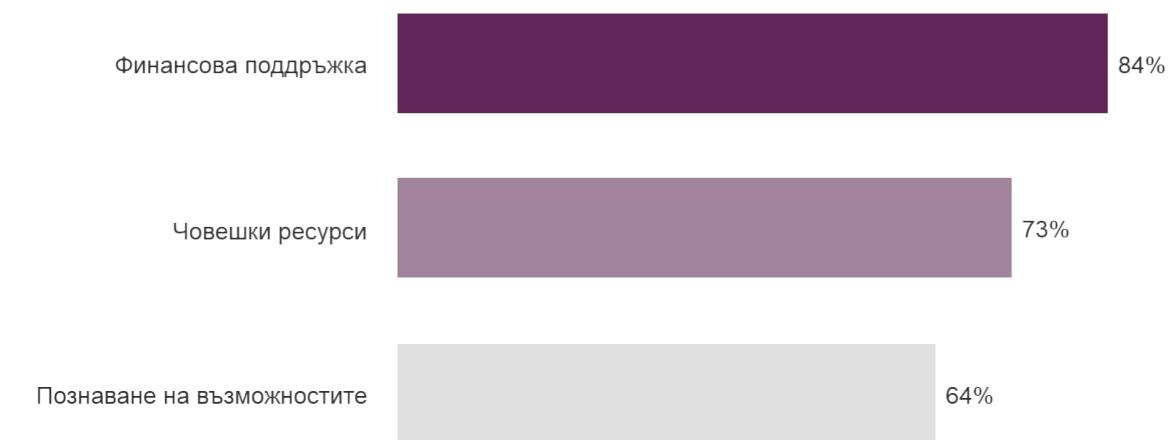


● Напълно не съм съгласен ● Не съм съгласен ● Съгласен съм ● Напълно съм съгласен
 ● Без мнение

От какъв тип поддръжка се нуждае най-вече вашата организация, за да участвате с пълни сили в изследването за вашите редки заболявания? възможни са няколко отговора

	N
Финансова поддръжка	194
Човешки ресурси	168
Познаване на възможностите	147
Друго, уточнете	13
Не знам	8
Нищо	2
TOTAL	243

От какъв тип поддръжка се нуждае най-вече вашата организация, за да участвате с пълни сили в изследването за вашите редки заболявания? възможни са няколко отговора



Смятате ли, че в рамките на следващите 10 години наличните ресурси за ИЗСЛЕДВАНИЯ ПО ВСИЧКИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ следва да се съсредоточат върху...

	НАПЪЛ... НЕ СЪМ СЪГЛА...	НЕ СЪМ СЪГЛА...	СЪГЛА... СЪМ	НАПЪЛ... СЪМ СЪГЛА...	БЕЗ МНЕНИЕ	TOTAL
...редките заболявания, за които няма познания или познанията за научните механизми на заболяването са осъдни.	62	204	711	670	246	1 893
...редките заболявания, за които познанията за научните механизми на заболяването са по-широки.	64	277	822	423	292	1 878
...нито едно от посочените: приоритетите в изследванията не бива да се задават въз основа на критериите за наличните познания за заболяването.	200	314	450	436	515	1 915
TOTAL	326	795	1 983	1 529	1 053	5 686

Смятате ли, че в рамките на следващите 10 години наличните ресурси за ИЗСЛЕДВАНИЯ ПО ВСИЧКИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ следва да се съсредоточат върху...



Смятате ли, че в рамките на следващите 10 години наличните ресурси за ИЗСЛЕДВАНИЯ ПО ВСИЧКИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ следва да се създадат върху...

	НАПЪЛ... НЕ СЪМ СЪГЛА...	НЕ СЪМ СЪГЛА...	СЪГЛА... СЪМ	НАПЪЛ... СЪМ СЪГЛА...	БЕЗ МНЕНИЕ	TOTAL
...редките заболявания, за които няма налично лечение, било то за излекуване на заболяването или за справяне със симптомите му.	57	127	770	835	192	1 981
...редките заболявания, за които вече има лекции за справяне със симптомите, но няма лечение за окончателно излекуване на заболяването.	58	182	891	632	218	1 981
...редките заболявания, за които вече има лекции за спиране на развитието на заболяването, но няма вариант за окончателно излекуване.	65	213	897	551	256	1 982
...Нито едно от посочените: приоритетите в изследванията не бива да се задават въз основа на критериите за наличните лечения.	259	402	392	347	584	1 984
TOTAL	439	924	2 950	2 365	1 250	7 928

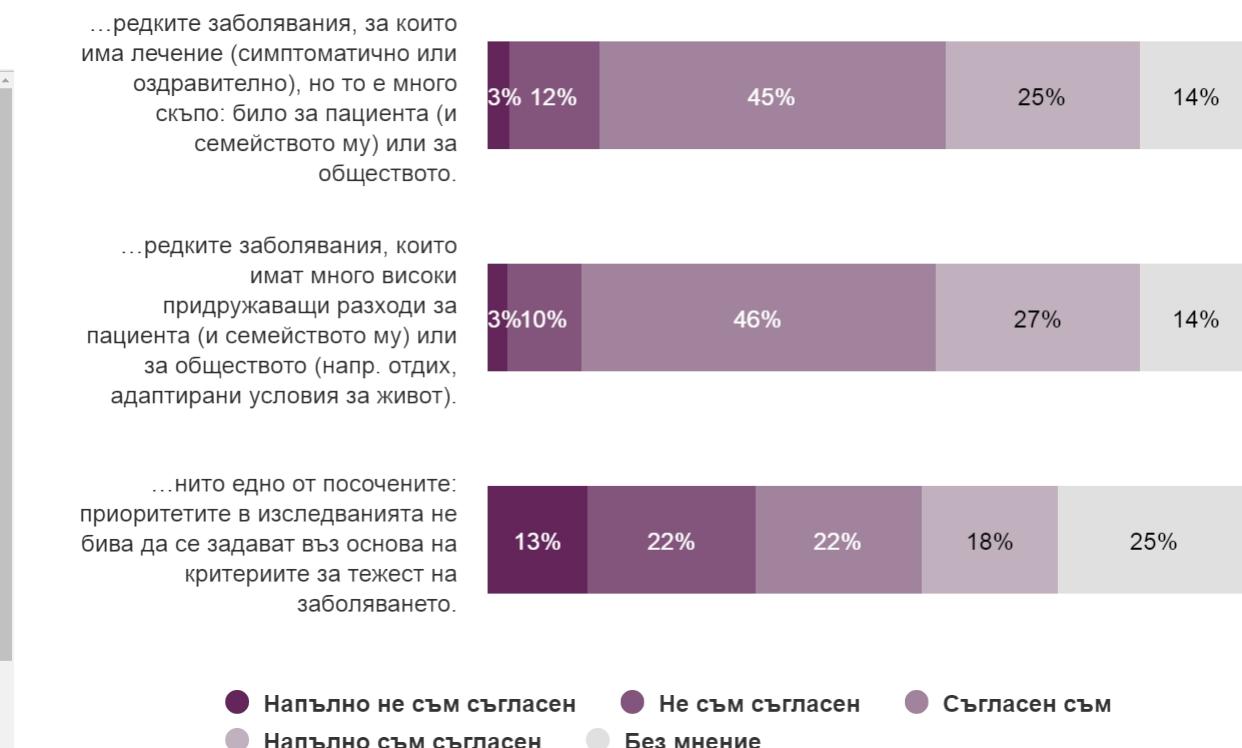
Смятате ли, че в рамките на следващите 10 години наличните ресурси за ИЗСЛЕДВАНИЯ ПО ВСИЧКИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ следва да се създадат върху...



Смятате ли, че в рамките на следващите 10 години наличните ресурси за ИЗСЛЕДВАНИЯ ПО ВСИЧКИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ следва да се съсредоточат върху...

	НАПЪЛНО НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	НЕ СЪМ СЪГЛАСЕН	СЪГЛАСЕН СЪМ	НАПЪЛНО СЪМ СЪГЛАСЕН	БЕЗ МНЕНИЕ	TOTAL
...редките заболявания, за които има лечение (симптоматично или оздравително), но то е много скъпо: било за пациента (и семейството му) или за обществото.	58	229	872	489	276	1 924
...редките заболявания, които имат много високи придружаващи разходи за пациента (и семейството му) или за обществото (напр. отдих, адаптиранi условия за живот).	55	185	891	514	275	1 920
...нито едно от посочените: приоритетите в изследванията не бива да се задават въз основа на критериите за тежест на заболяването.	258	424	421	344	486	1 933

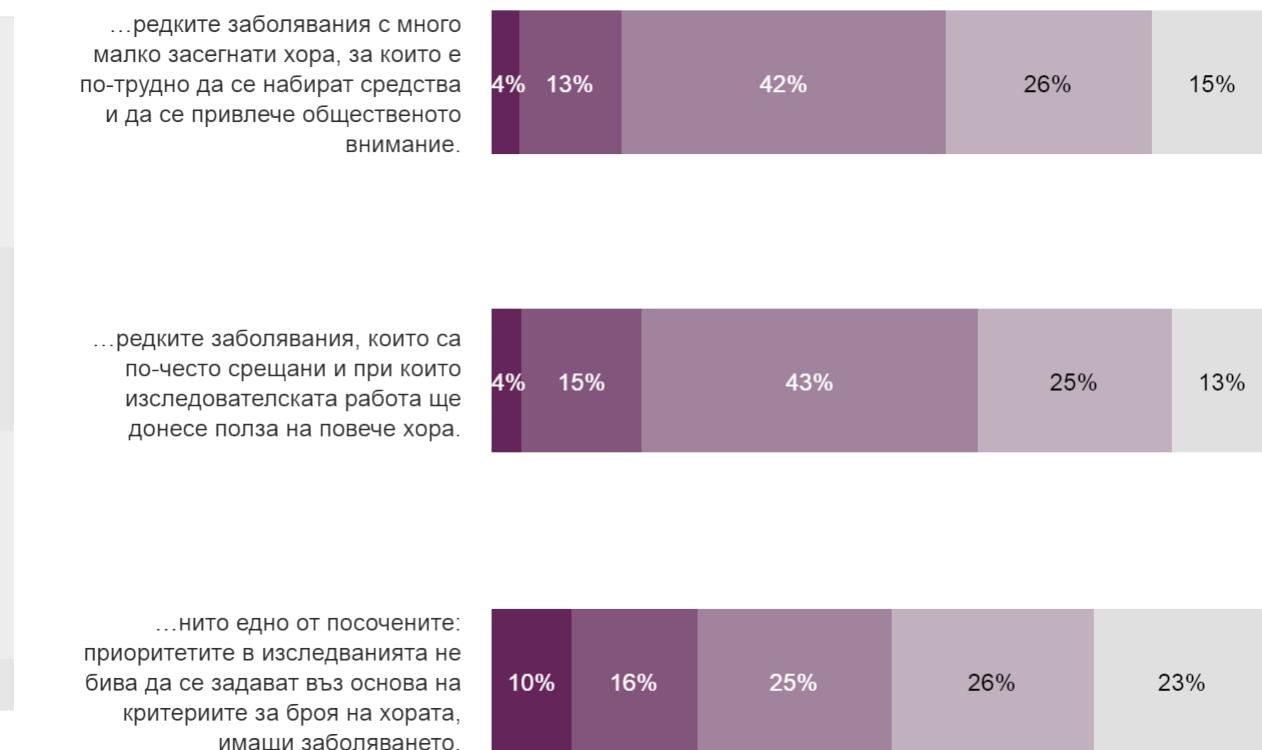
Смятате ли, че в рамките на следващите 10 години наличните ресурси за ИЗСЛЕДВАНИЯ ПО ВСИЧКИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ следва да се съсредоточат върху...



Смятате ли, че в рамките на следващите 10 години наличните ресурси за ИЗСЛЕДВАНИЯ ПО ВСИЧКИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ следва да се съсредоточат върху...

	НАПЪЛНО НЕ СЪМ СЪГЛАС...	НЕ СЪМ СЪГЛАС...	СЪГЛАС... СЪМ	НАПЪЛНО СЪМ СЪГЛАС...	БЕЗ МНЕНИЕ	TOTAL
...редките заболявания с много малко засегнати хора, за които е по-трудно да се набират средства и да се привлече общественото внимание.	74	244	782	498	286	1 884
...редките заболявания, които са по-често срещани и при които изследователската работа ще донесе полза на повече хора.	76	289	810	466	237	1 878
...нито едно от посочените: приоритетите в изследванията не бива да се задават въз основа на критериите за броя на хората, имащи заболяването.	201	312	483	500	437	1 933
TOTAL	351	845	2 075	1 464	960	5 695

Смятате ли, че в рамките на следващите 10 години наличните ресурси за ИЗСЛЕДВАНИЯ ПО ВСИЧКИ РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ следва да се съсредоточат върху...



● Напълно не съм съгласен ● Не съм съгласен ● Съгласен съм
● Напълно съм съгласен ● Без мнение

Според вас, за да се диагностицират редките заболявания в ранен стадий, трябва ли тестовете за редки заболявания да се правят...

	ДА, С ИНФОРМИРАНОТО СЪГЛАСИЕ НА РОДИТЕЛИ	ДА, КАТО ЧАСТ ОТ ЗАДЪЛЖИТЕЛНА ЗДРАВНА ПРОГРАМА	НЕ	НЯМАМ МНЕНИЕ	TOTAL
...около времето на зачеване на детето (напр. по време на оплождане ин витро, генетични консултации)	1 903	599	599	561	3 662
...по време на бременността (напр. медицински образни изследвания, изследване на амниотична течност)	2 110	678	414	460	3 662
...при раждане на детето (напр. кръвни изследвания, генетичен скрининг)	2 062	1 115	171	314	3 662

Според вас, за да се диагностицират редките заболявания в ранен стадий, трябва ли тестовете за редки заболявания да се правят...

...около времето на зачеване на детето (напр. по време на оплождане ин витро, генетични консултации)



...по време на бременността (напр. медицински образни изследвания, изследване на амниотична течност)



...при раждане на детето (напр. кръвни изследвания, генетичен скрининг)



- ДА, с информираното съгласие на родителите
- ДА, като част от задължителна здравна програма

● Не ● Нямам мнение

Според вас за какви проблеми следва да се тестват новородените като част от една здравна програма? възможни са няколко отговора

	N
Проблеми, които БИХА МОГЛИ да бъдат обект на превенция и/или лечение	2 879
Проблеми, които може да засегнат други членове на семейството (наследени проблеми)	2 556
Проблеми, за които подходящото третиране на заболяването (хранителен режим, образование...) може да подобри здравето и качеството на живота	2 460
Проблеми, които може да се появят по-късно през живота	1 706
Проблеми, които ВСЕ ОЩЕ НЕ БИХА МОГЛИ да бъдат обект на превенция и/или лечение	1 453
Нямам мнение	218
Друго, уточнете	59
Нито едно от посочените	49

Според вас за какви проблеми следва да се тестват новородените като част от една здравна програма? възможни са няколко отговора

