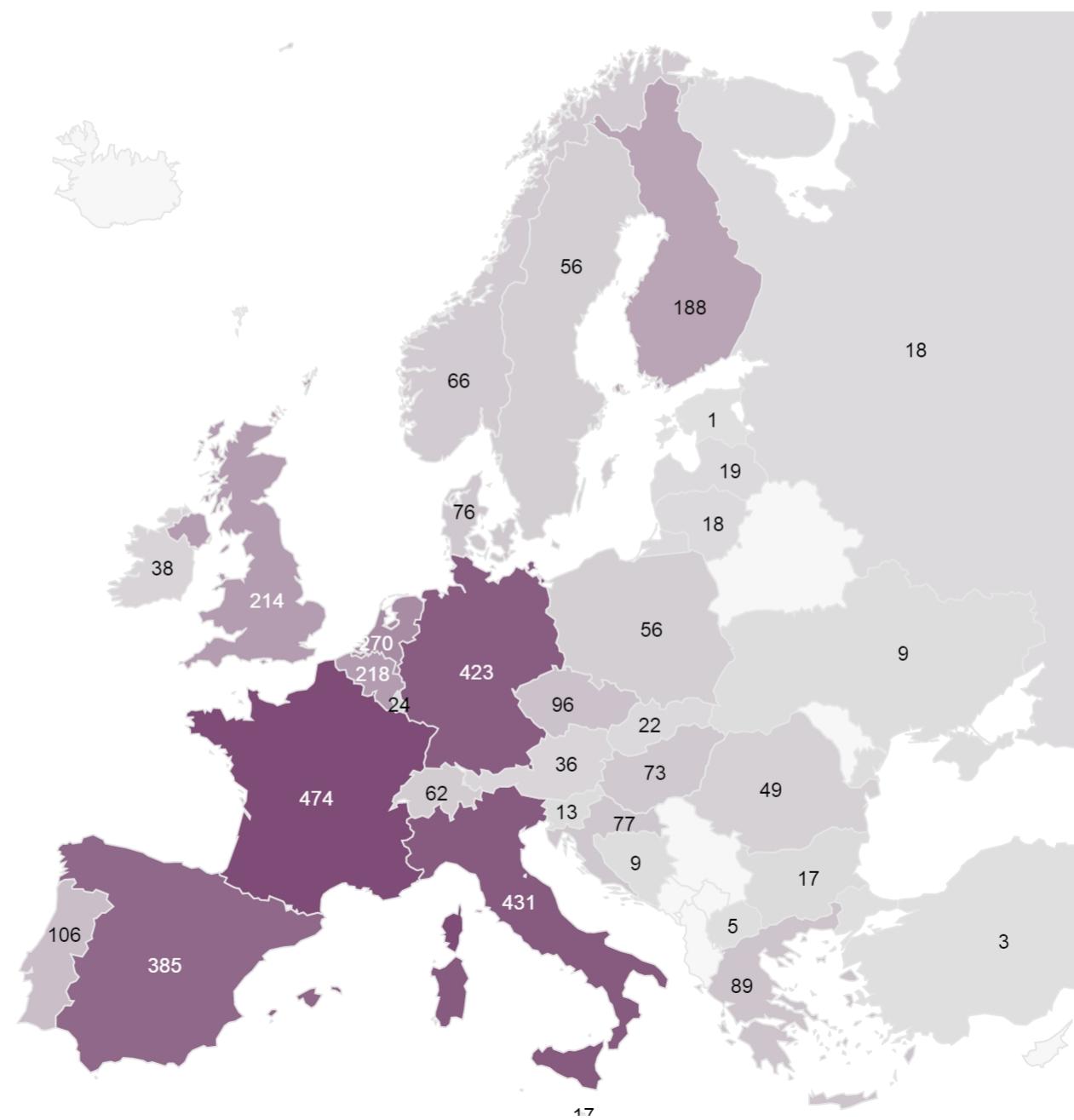
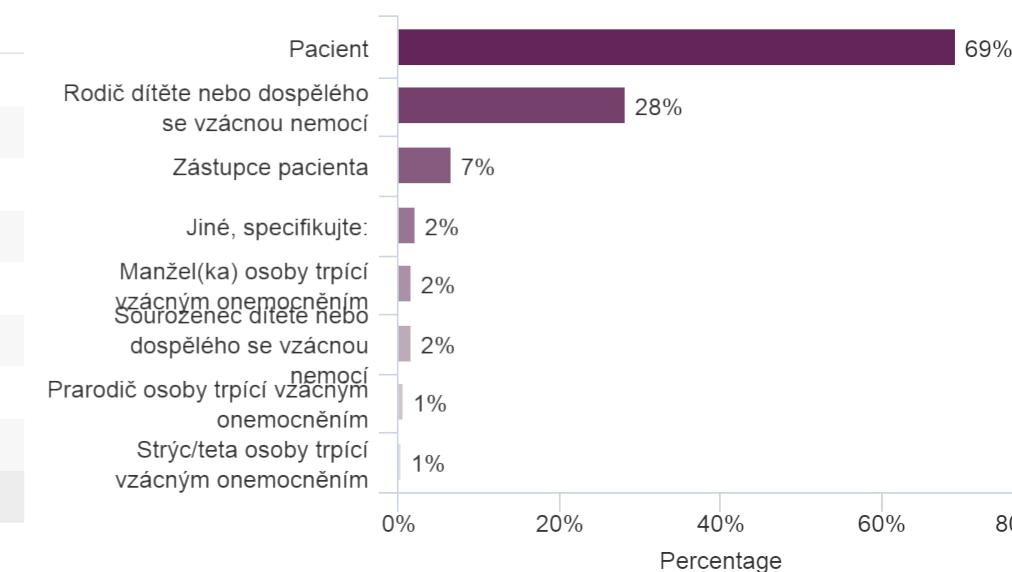


Ve které zemi žijete?



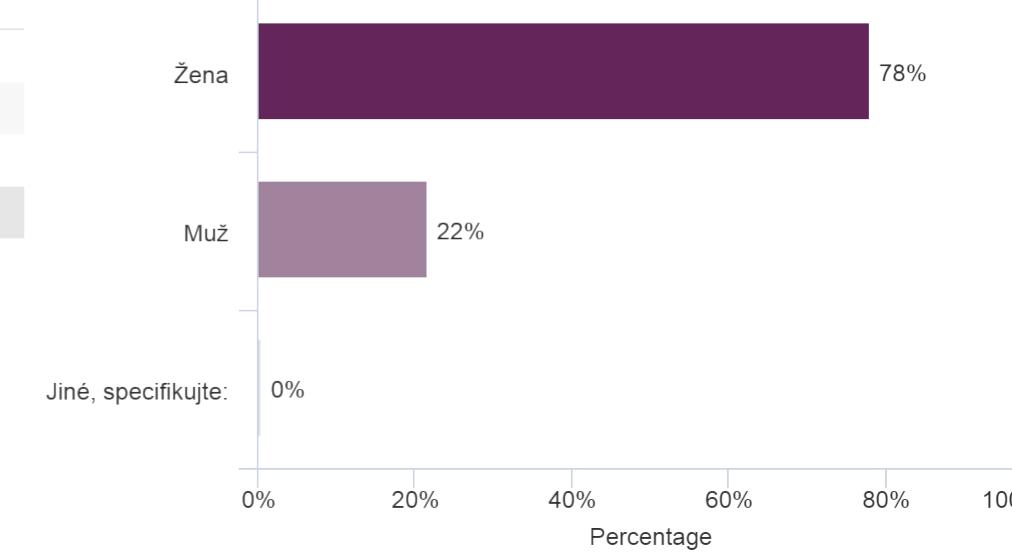
Jak byste chtěl/a na tento dotazník odpovídat? Z pozice... Je možných několik odpovědí

	N
Pacient	2 536
Rodič dítěte nebo dospělého se vzácnou nemocí	1 038
Zástupce pacienta	243
Jiné, specifikujte:	81
Manžel(ka) osoby trpící vzácným onemocněním	68
Sourozenec dítěte nebo dospělého se vzácnou nemocí	64
Prarodič osoby trpící vzácným onemocněním	27
Strýc/teta osoby trpící vzácným onemocněním	21
TOTAL	3 662



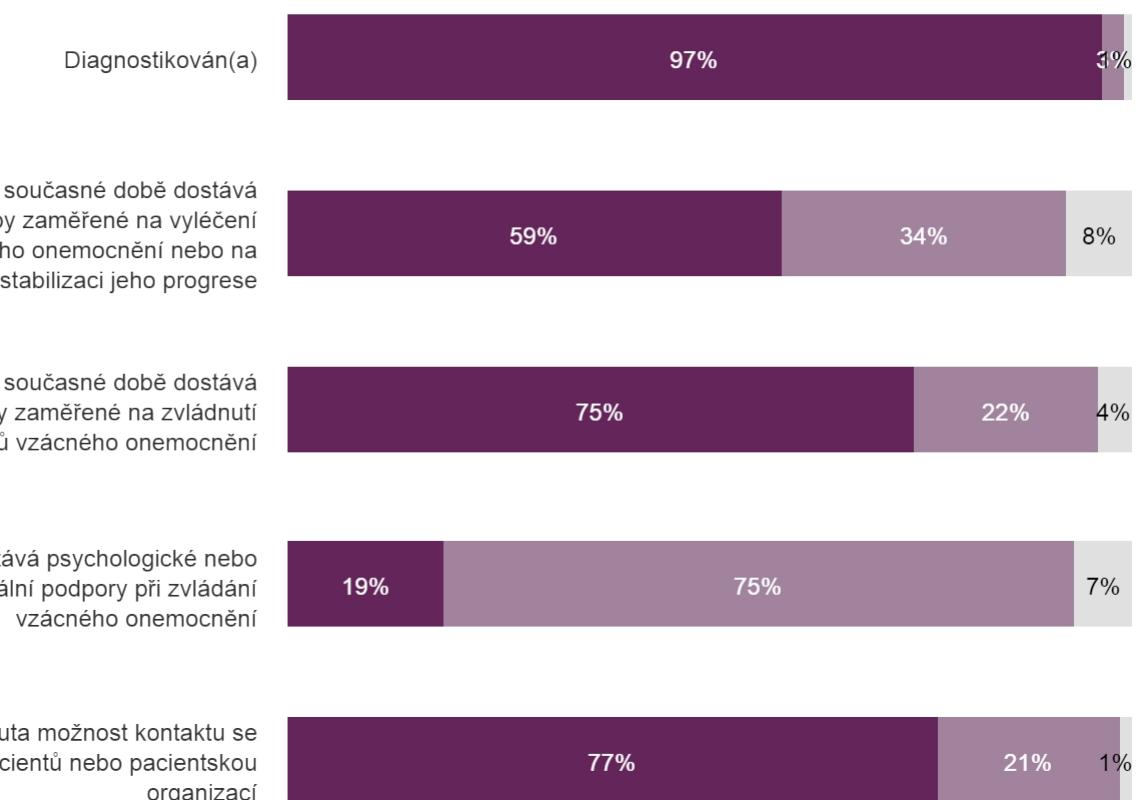
Jste:

	N
Žena	2 820
Muž	779
Jiné, specifikujte:	14
TOTAL	3 613

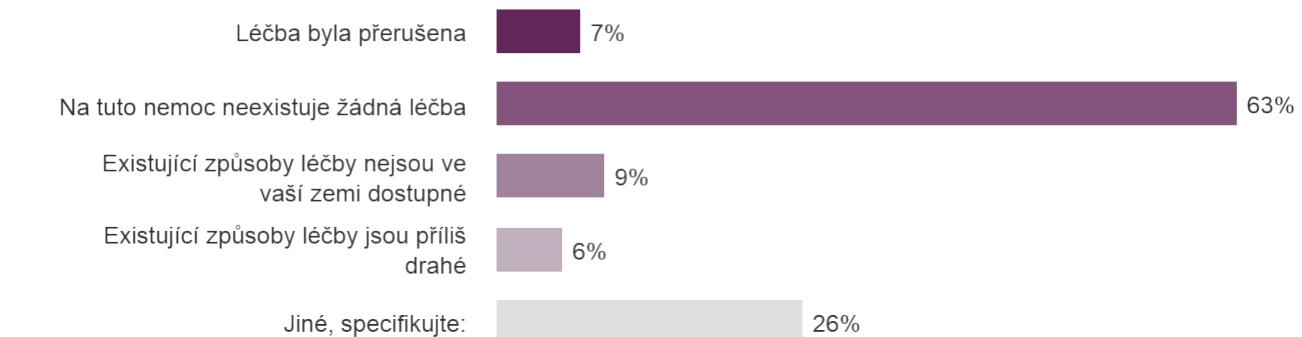


Vám nebo osobě, o kterou pečujete:

	ANO	NE	NENÍ RELEVANTNÍ	TOTAL
Diagnostikován(a)	3 539	96	27	3 662
Se v současné době dostává péče/léčby zaměřené na vyléčení vzácného onemocnění nebo na výraznou stabilizaci jeho progrese	2 154	1 231	277	3 662
Se v současné době dostává péče/léčby zaměřené na zvládnutí příznaků vzácného onemocnění	2 729	798	135	3 662
Se dostává psychologické nebo emocionální podpory při zvládání vzácného onemocnění	686	2 737	239	3 662
Je poskytnuta možnost kontaktu se skupinou pacientů nebo pacientskou organizací	2 829	786	47	3 662
TOTAL	11 937	5 648	725	18 310

Vám nebo osobě, o kterou pečujete:**Vám nebo osobě, o kterou pečujete, se nedostává léčby vzácného onemocnění, protože:**

	N
Léčba byla přerušena	119
Na tuto nemoc neexistuje žádná léčba	1 023
Existující způsoby léčby nejsou ve vaší zemi dostupné	153
Existující způsoby léčby jsou příliš drahé	93

Vám nebo osobě, o kterou pečujete, se nedostává léčby vzácného onemocnění, protože:

Byli byste během příštích 10 let ochotni zúčastnit se konzultací na dálku (prostřednictvím telefonu, videa, e-mailu, textových zpráv, aplikace):

	ANO, VŽDY	ANO, ČAS OD ČASU	ANO, ALE POUZE V PŘÍPADĚ, ŽE NEEXISTIS... JINÁ MOŽNOST (JAKO V DOBĚ KRIZE)	NE	NEVÍM	TOTAL
Pokud odborníka, se kterým byste měli konzultaci mít, již znáte nebo jste se s ním již osobně setkali	1 227	1 444	715	161	115	3 662
Pokud odborníka, se kterým byste měli konzultaci mít, ještě neznáte nebo jste se s ním ještě osobně nesetkali	715	901	1 016	742	288	3 662
TOTAL	1 942	2 345	1 731	903	403	7 324

Byli byste během příštích 10 let ochotni zúčastnit se konzultací na dálku (prostřednictvím telefonu, videa, e-mailu, textových zpráv, aplikace):

Pokud odborníka, se kterým byste měli konzultaci mít, již znáte nebo jste se s ním již osobně setkali



Pokud odborníka, se kterým byste měli konzultaci mít, ještě neznáte nebo jste se s ním ještě osobně nesetkali

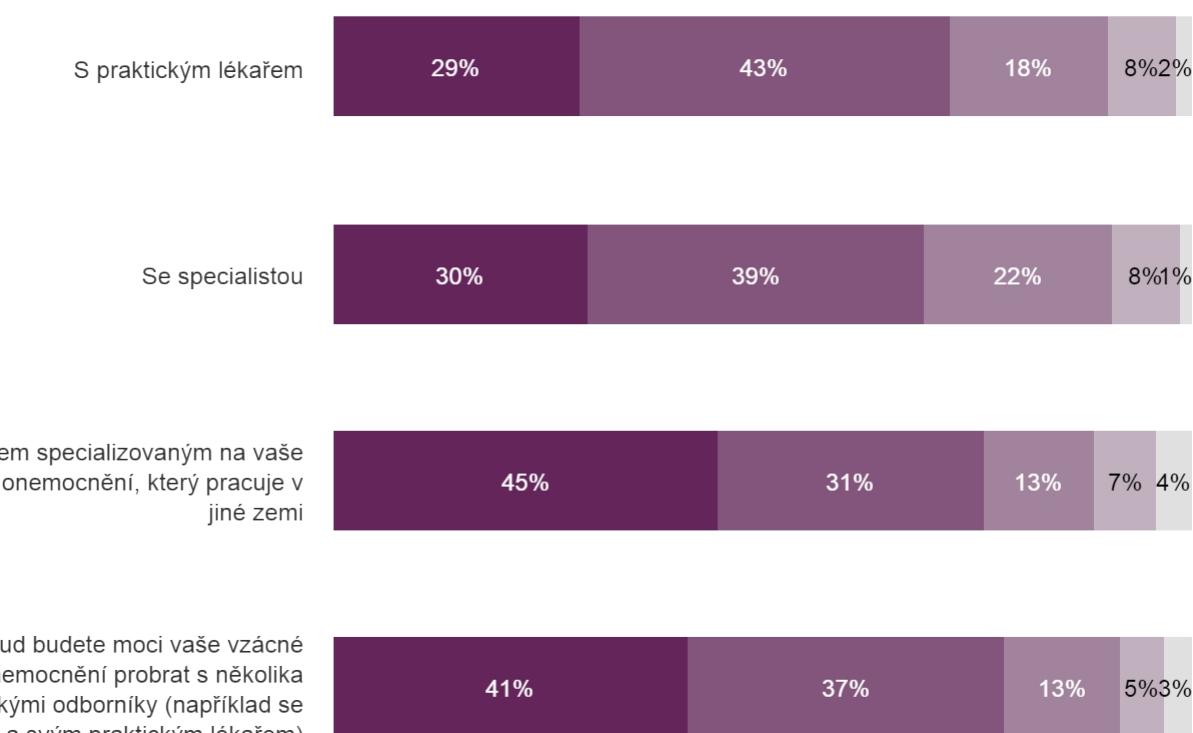


● ANO, vždy ● ANO, čas od času
● ANO, ale pouze v případě, že neexistuje jiná možnost (jako v době krize) ● NE ● Nevím

Byli byste během příštích 10 let ochotni zúčastnit se konzultací na dálku (prostřednictvím telefonu, videa, e-mailu, textových zpráv, aplikace):

		ANO, VŽDY	ANO, ČAS OD ČASU	ANO, ALE POUZE V PŘÍPADĚ, ŽE NEEXISTUJE JINÁ MOŽNOST (JAKO V DOBĚ KRIZE)	NE	NEVÍM	TOTAL
S praktickým lékařem		1 060	1 581	674	289	58	3 662
Se specialistou		1 096	1 434	800	289	43	3 662
S lékařem specializovaným na vaše vzácné onemocnění, který pracuje v jiné zemi		1 650	1 130	471	270	141	3 662
Pokud budete moci vaše vzácné onemocnění probrat s několika zdravotnickými odborníky (například se specialisty a svým praktickým lékařem)		1 518	1 353	490	189	112	3 662
TOTAL		5 324	5 498	2 435	1 037	354	14 648

Byli byste během příštích 10 let ochotni zúčastnit se konzultací na dálku (prostřednictvím telefonu, videa, e-mailu, textových zpráv, aplikace):



● ANO, vždy ● ANO, čas od času

● ANO, ale pouze v případě, že neexistuje jiná možnost (jako v době krize)

● NE ● Nevím

Myslíte si, že vzdálené virtuální konzultace jsou vhodné pro...

Myslíte si, že vzdálené virtuální konzultace jsou vhodné pro...

	PAS DU TOUT ADAPTÉES	PAS TRÈS ADAPTÉES	PLUTÔT ADAPTÉES	TRÈS ADAPTÉES	TOTAL
... stanovení diagnózy	1 340	1 362	701	172	3 575
... fyzioterapeutická ošetření	1 396	1 304	607	165	3 472
... krevní vyšetření nebo jiné typy klinických vyšetření nebo analýz, které lze provést doma	799	829	1 242	613	3 483
... psychologickou nebo citovou podporu, jako jsou setkání s psychologem nebo podpůrnou skupinou	314	654	1 582	922	3 472
TOTAL	3 849	4 149	4 132	1 872	14 002

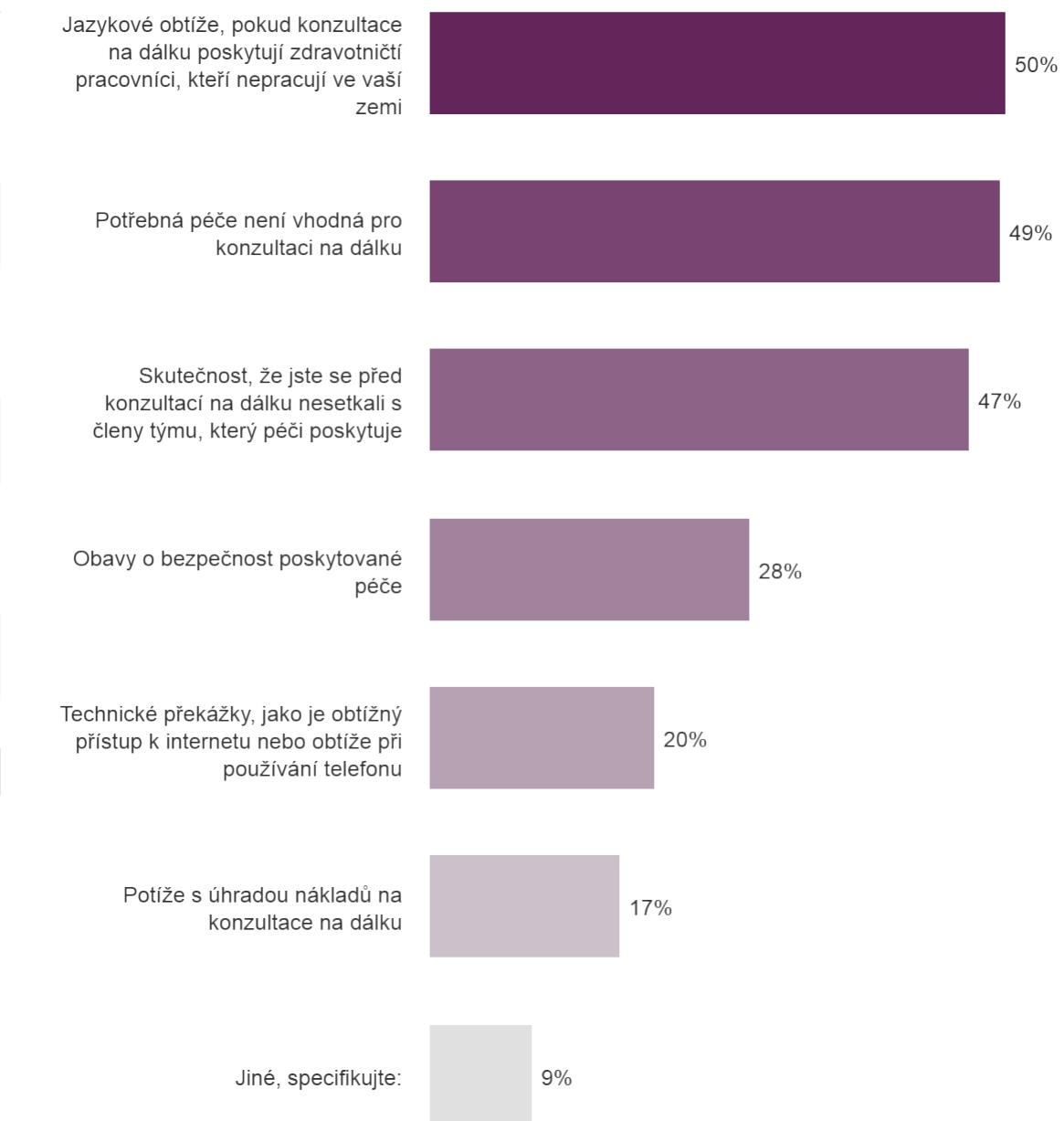


● Zcela nevhodné ● Nepříliš vhodné ● Docela vhodné ● Velmi vhodné

Jaké tři hlavní překážky by vám mohly zabránit v tom, abyste v příštích 10 letech využívali možností konzultace na dálku? Maximálně tři odpovědi

	N
Jazykové obtíže, pokud konzultace na dálku poskytují zdravotničtí pracovníci, kteří nepracují ve vaší zemi	1 824
Potřebná péče není vhodná pro konzultaci na dálku	1 803
Skutečnost, že jste se před konzultací na dálku nesetkali s členy týmu, který péče poskytuje	1 709
Obavy o bezpečnost poskytované péče	1 016
Technické překážky, jako je obtížný přístup k internetu nebo obtíže při používání telefonu	717
Potíže s úhradou nákladů na konzultace na dálku	606
Jiné, specifikujte:	331
TOTAL	3 662

Jaké tři hlavní překážky by vám mohly zabránit v tom, abyste v příštích 10 letech využívali možností konzultace na dálku? Maximálně tři odpovědi



Byli byste ochotni v příštích 10 letech využívat následující služby:

	ANO, VŽDY	ANO, ALE POUZE V PŘÍPADĚ, ŽE NEEXISTUJE JINÁ MOŽNOST (JAKO V DOBĚ KRIZE)	NE	NEVÍM	TOTAL
Předpisy zasílané e-mailem (elektronickou zprávou)	3 075	449	78	60	3 662
Předpisy zasílané poštou (v dopise)	1 584	879	1 059	140	3 662
Zasílání léků poštou (v zásilce odeslané vaši nemocnicí, lékárnou, farmaceutickou společností...)	2 391	847	301	123	3 662
TOTAL	7 050	2 175	1 438	323	10 986

Byli byste ochotni v příštích 10 letech využívat následující služby:

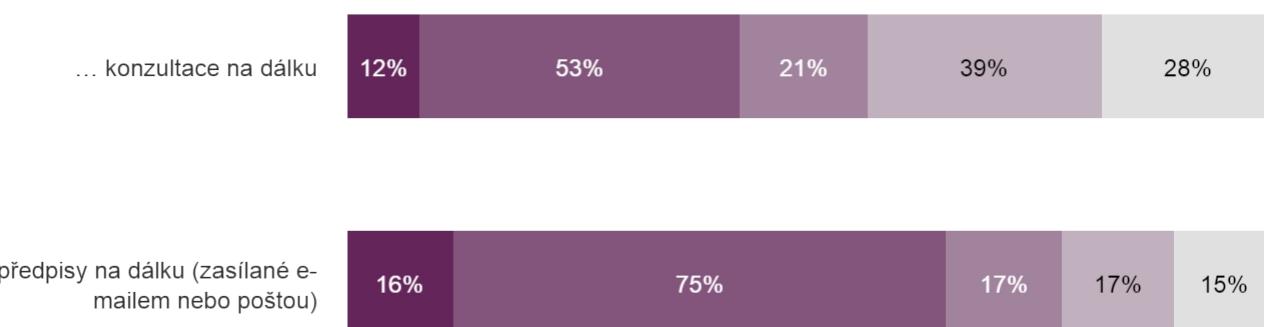


● ANO, vždy ● ANO, ale pouze v případě, že neexistuje jiná možnost (jako v době krize) ● NE
● Nevím

Z jakých dvou hlavních důvodů byste v příštích 10 letech využili...

	ÚSPORA PENĚZ	ÚSPORA ČASU	BEZPE...	PŘÍSTUP KE KVALIT... PÉCI	NEEXISTE... JINÉ MOŽNOSTI	TOTAL
... konzultace na dálku	440	1 938	767	1 415	1 019	5 579
... předpisy na dálku (zasílané e-mailem nebo poštou)	600	2 738	638	630	539	5 145
TOTAL	1 040	4 676	1 405	2 045	1 558	10 724

Z jakých dvou hlavních důvodů byste v příštích 10 letech využili...

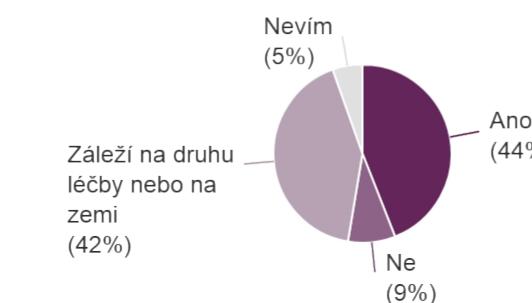


- Úspora peněz
- Úspora času
- Bezpečnost
- Přístup ke kvalitnější péci
- Neexistence jiné možnosti

Byli byste v příštích 10 letech a V DOBÁCH MIMO KRIZE ochotni cestovat do jiné země Evropské unie za účelem léčby svého vzácného onemocnění?

	N
Ano	1 441
Ne	281
Záleží na druhu léčby nebo na zemi	1 373
Nevím	177
TOTAL	3 272

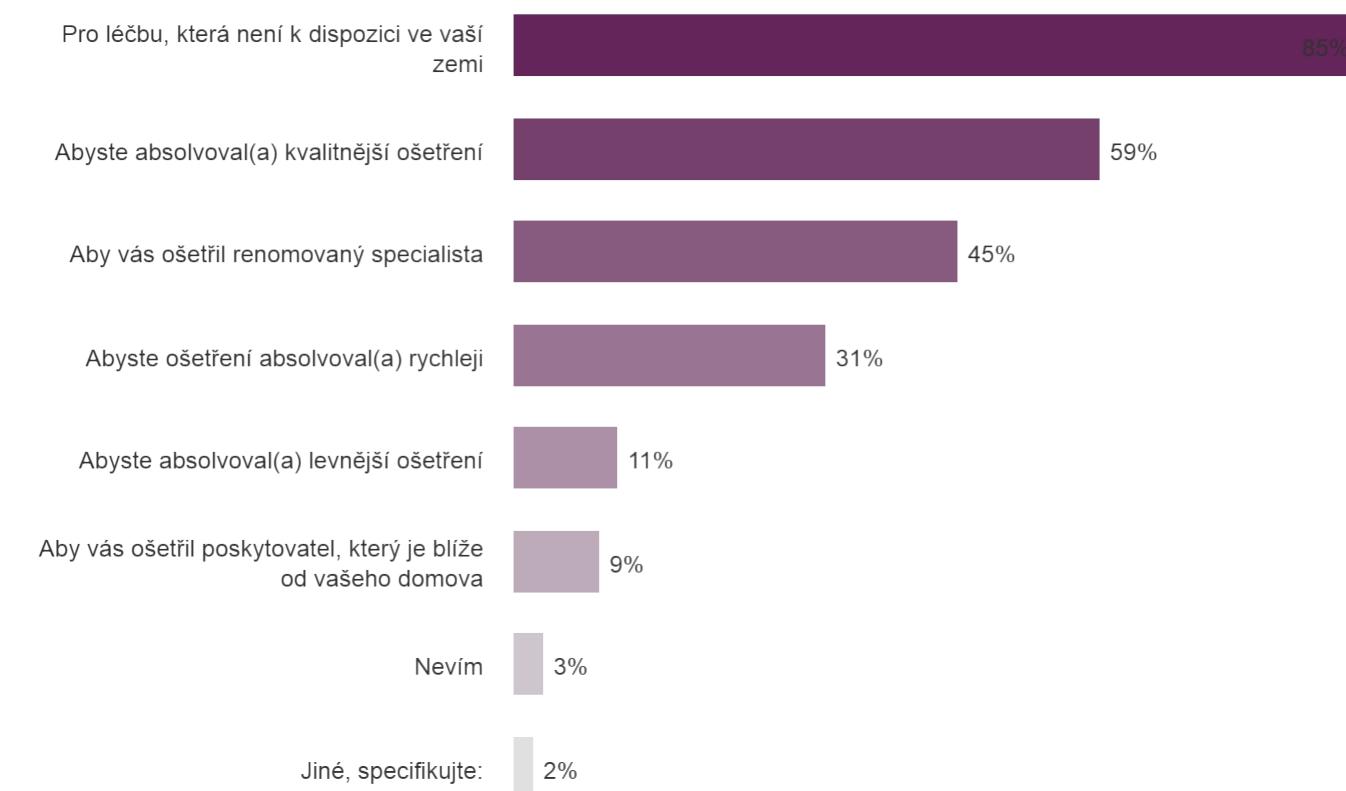
Byli byste v příštích 10 letech a V DOBÁCH MIMO KRIZE ochotni cestovat do jiné země Evropské unie za účelem léčby svého vzácného onemocnění?



Z kterých z následujících důvodů byste byl(a) ochoten/ochotna jet do jiné země EU za účelem lékařského ošetření? Je možných několik odpovědí

	N
Pro léčbu, která není k dispozici ve vaší zemi	2 541
Abyste absolvoval(a) kvalitnější ošetření	1 762
Aby vás ošetřil renomovaný specialista	1 339
Abyste ošetření absolvoval(a) rychleji	939
Abyste absolvoval(a) levnější ošetření	320
Aby vás ošetřil poskytovatel, který je blíže od vašeho domova	261
Nevím	94
Jiné, specifikujte:	68
TOTAL	2 991

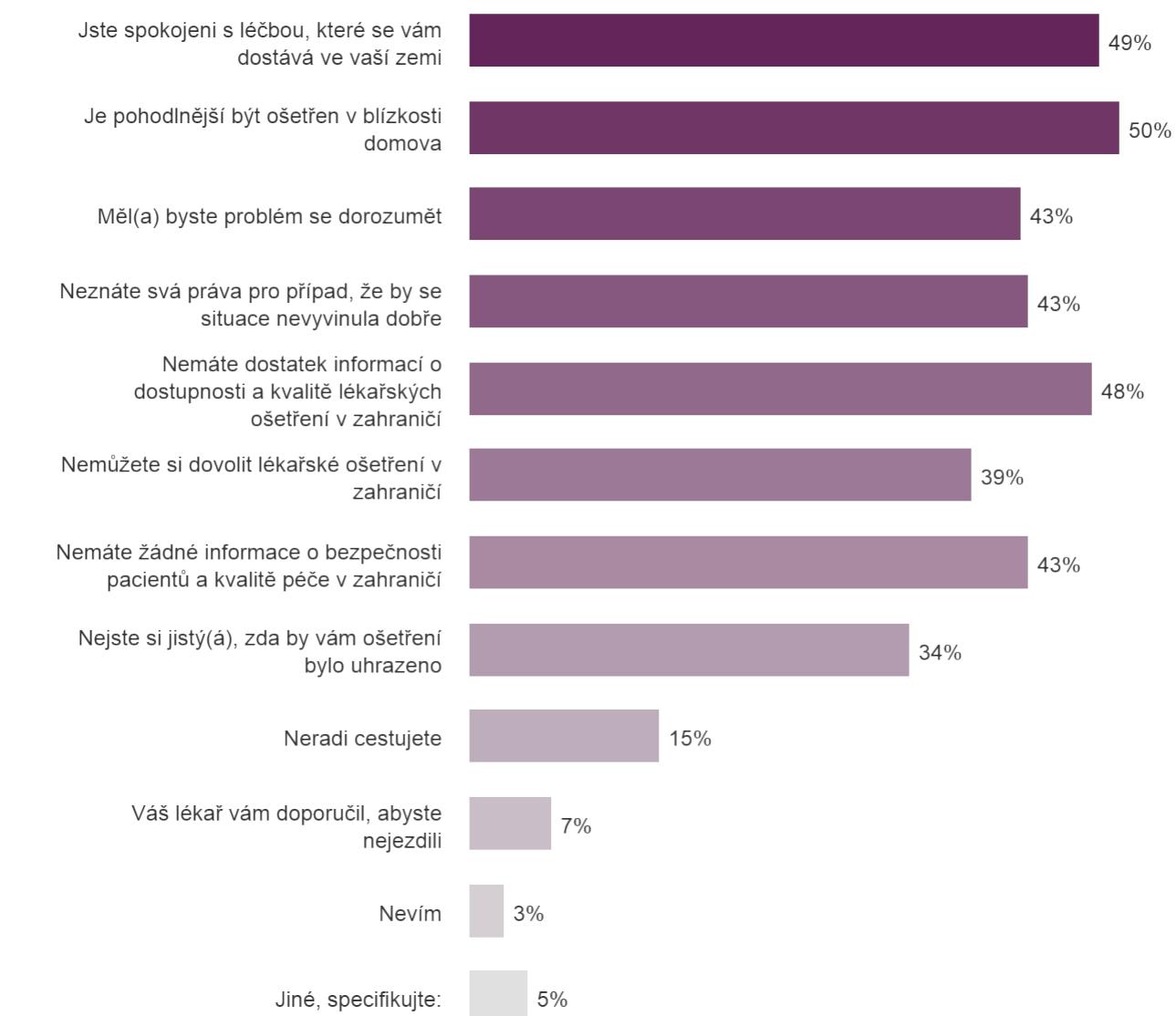
Z kterých z následujících důvodů byste byl(a) ochoten/ochotna jet do jiné země EU za účelem lékařského ošetření? Je možných několik odpovědí



Z kterých z následujících důvodů nejste ochoten/ochotna jet do jiné země EU za účelem lékařského ošetření? Je možných několik odpovědí

	N
Jste spokojeni s léčbou, které se vám dostává ve vaší zemi	895
Je pohodlnější být ošetřen v blízkosti domova	924
Měl(a) byste problém se dorozumět	783
Neznáte svá práva pro případ, že by se situace nevyvinula dobře	794
Nemáte dostatek informací o dostupnosti a kvalitě lékařských ošetření v zahraničí	885
Nemůžete si dovolit lékařské ošetření v zahraničí	713
Nemáte žádné informace o bezpečnosti pacientů a kvalitě péče v zahraničí	794
Nejste si jistý(á), zda by vám ošetření bylo uhrzeno	626
Neradi cestujete	272
Váš lékař vám doporučil, abyste nejezdili	120
Nevím	52
Jiné, specifikujte:	85
TOTAL	1 831

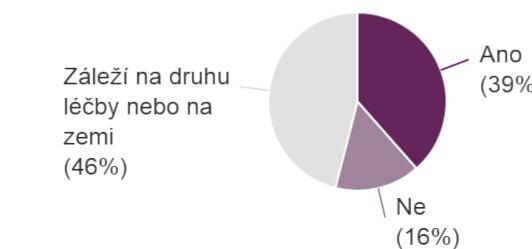
Z kterých z následujících důvodů nejste ochoten/ochotna jet do jiné země EU za účelem lékařského ošetření? Je možných několik odpovědí



Byli byste v příštích 10 letech a V DOBÁCH MIMO KRIZE ochotni cestovat do jiné země za účelem léčby svého vzácného onemocnění?

	N
Ano	144
Ne	58
Záleží na druhu léčby nebo na zemi	172
Nevím	16
TOTAL	390

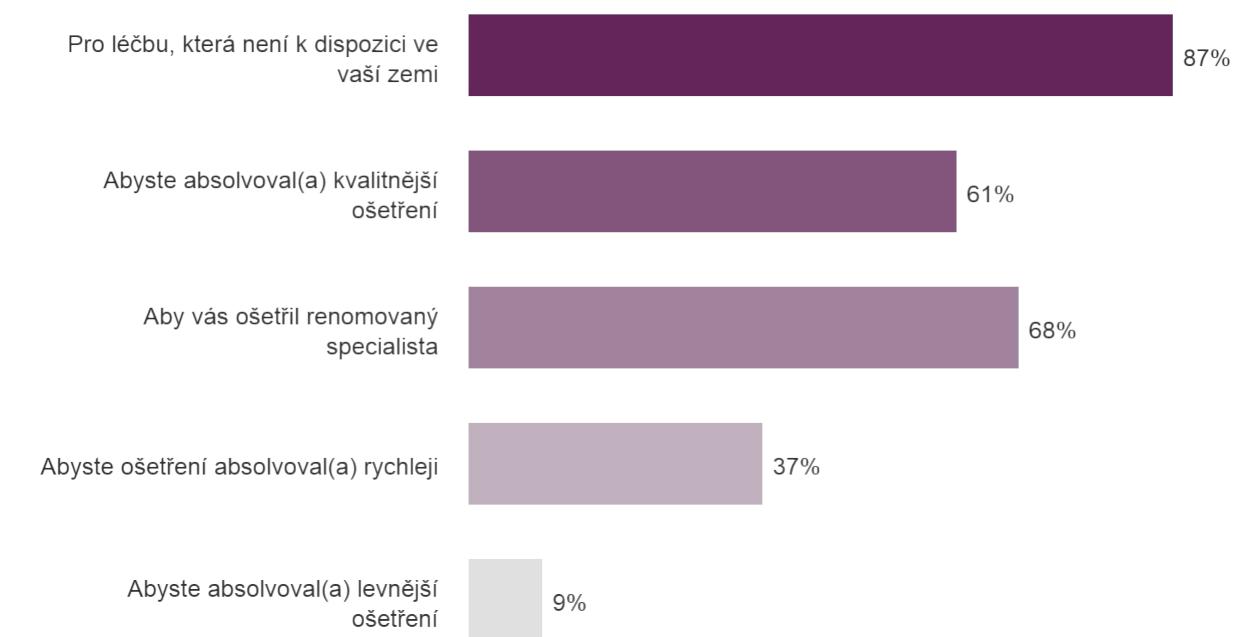
Byli byste v příštích 10 letech a V DOBÁCH MIMO KRIZE ochotni cestovat do jiné země za účelem léčby svého vzácného onemocnění?



Z kterého z následujících důvodů byste byli ochotni cestovat do jiné země za účelem léčby svého vzácného onemocnění? Je možných několik odpovědí

	N
Pro léčbu, která není k dispozici ve vaší zemi	276
Abyste absolvoval(a) kvalitnější ošetření	192
Aby vás ošetřil renomovaný specialista	216
Abyste ošetření absolvoval(a) rychleji	116
Abyste absolvoval(a) levnější ošetření	30
Aby vás ošetřil poskytovatel, který je blíže od vašeho domova	14
Nevím	13
Jiné, specifikujte:	10

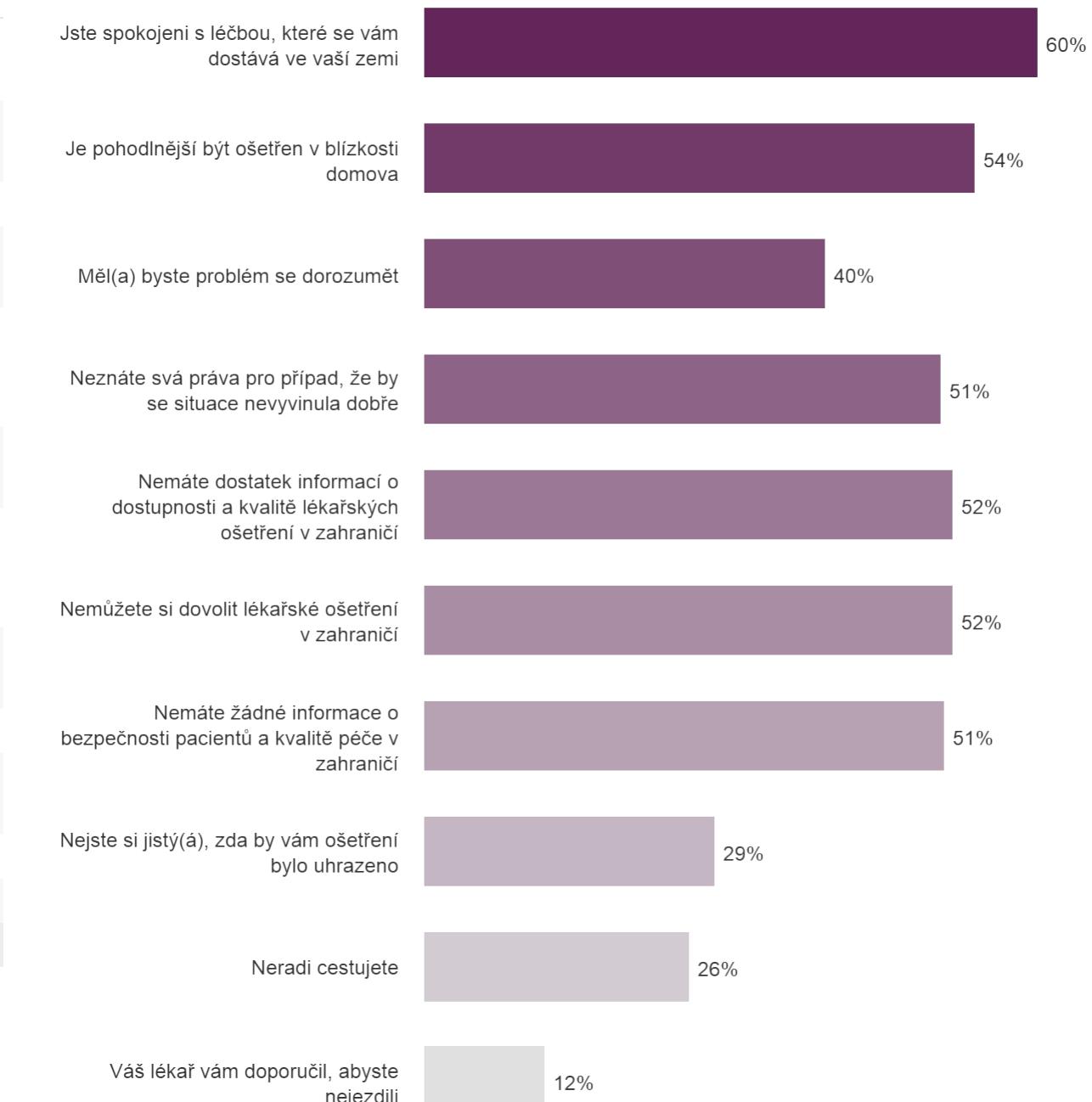
Z kterého z následujících důvodů byste byli ochotni cestovat do jiné země za účelem léčby svého vzácného onemocnění? Je možných několik odpovědí



Z kterého z následujících důvodů byste nebyli ochotni odjet do jiné země za účelem léčby vašeho vzácného onemocnění? Je možných několik odpovědí

	N
Jste spokojeni s léčbou, které se vám dostává ve vaší zemi	145
Je pohodlnější být ošetřen v blízkosti domova	130
Měl(a) byste problém se dorozumět	95
Neznáte svá práva pro případ, že by se situace nevyvinula dobře	122
Nemáte dostatek informací o dostupnosti a kvalitě lékařských ošetření v zahraničí	125
Nemůžete si dovolit lékařské ošetření v zahraničí	125
Nemáte žádné informace o bezpečnosti pacientů a kvalitě péče v zahraničí	123
Nejste si jistý(á), zda by vám ošetření bylo uhrazeno	69
Neradi cestujete	63
Váš lékař vám doporučil, abyste nejezdili	29
Nevím	4
Jiné, specifikujte:	16
TOTAL	246

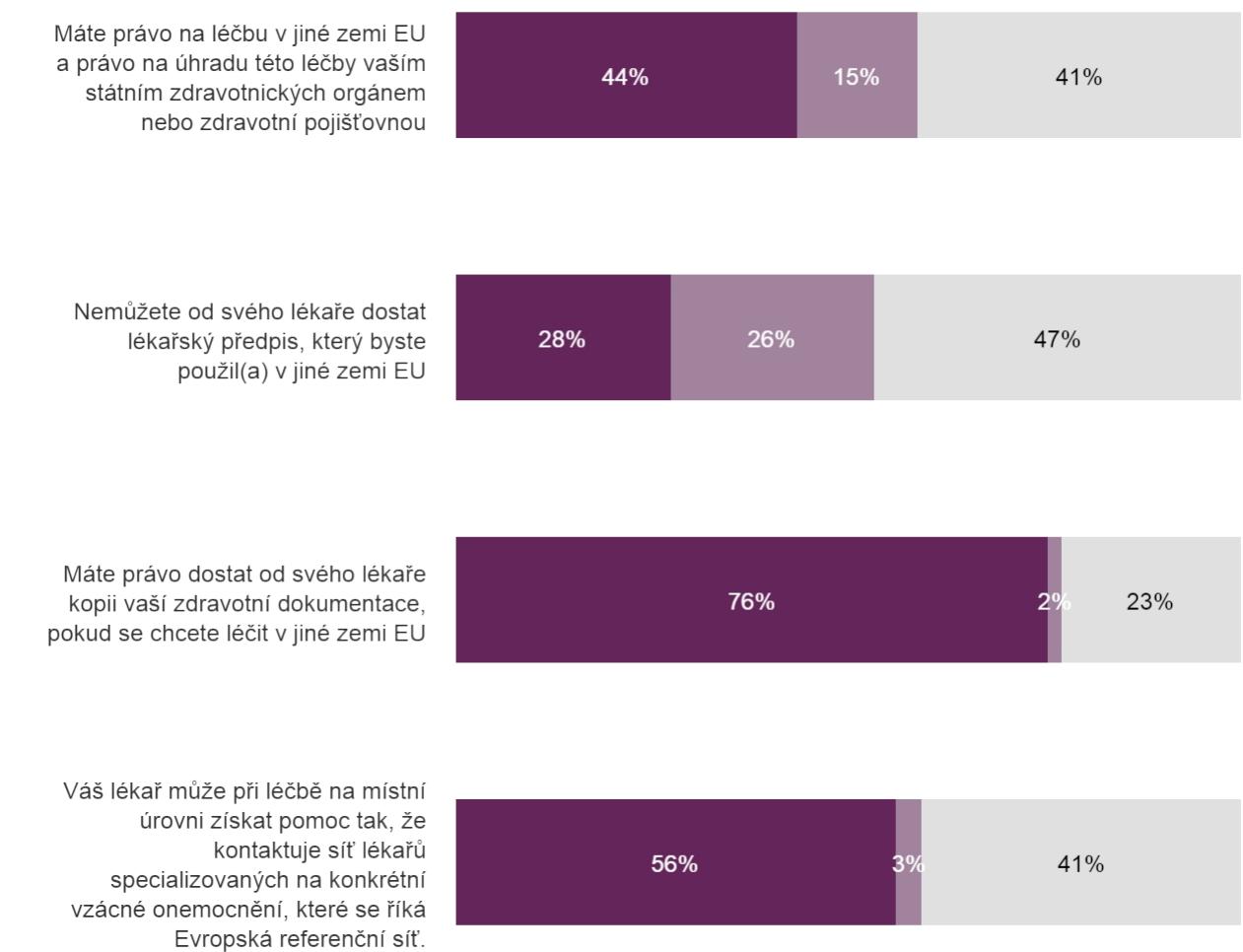
Z kterého z následujících důvodů byste nebyli ochotni odjet do jiné země za účelem léčby vašeho vzácného onemocnění? Je možných několik odpovědí



Následuje několik výroků týkajících se zdravotní péče absolvované v jiné zemi EU. Mohl(a) byste mi prosím u každého říci, zda si myslíte, že je pravdivý, nebo nepravdivý?

	PRAVDIVÝ	NEPRAVDIVÝ	NEVÍM	TOTAL
Máte právo na léčbu v jiné zemi EU a právo na úhradu této léčby vaším státním zdravotnických orgánem nebo zdravotní pojíšťovnou	1 433	496	1 343	3 272
Nemůžete od svého lékaře dostat lékařský předpis, který byste použil(a) v jiné zemi EU	905	845	1 522	3 272
Máte právo dostat od svého lékaře kopii vaší zdravotní dokumentace, pokud se chcete léčit v jiné zemi EU	2 471	57	744	3 272
Váš lékař může při léčbě na místní úrovni získat pomoc tak, že kontaktuje síť lékařů specializovaných na konkrétní vzácné onemocnění, které se říká Evropská referenční síť.	1 841	105	1 326	3 272
TOTAL	6 650	1 503	4 935	13 088

Následuje několik výroků týkajících se zdravotní péče absolvované v jiné zemi EU. Mohl(a) byste mi prosím u každého říci, zda si myslíte, že je pravdivý, nebo nepravdivý?



● Pravdivý ● Nepravdivý ● Nevím

Myslíte si, že je možné a realistické, že býte do 10 let vy nebo osoba, o kterou pečujete...

	UŽ TOMU TAK JE	ANO, ALE ZATÍM TOMU TAK NENÍ	NE	NEVÍM	TOTAL
... mohli být vyléčeni ze vzácného onemocnění: celková remise, žádné příznaky.	79	565	2 419	599	3 662
... mohli dosáhnout stabilizace svého vzácného onemocnění: vzácné onemocnění by stále existovalo, ale příznaky by se nezhoršovaly.	672	1 596	728	666	3 662
... dokázali zvládat příznaky vzácného onemocnění, i když by se stále ještě zhoršovaly.	925	1 363	504	870	3 662
... měli k dispozici podporu, která by vám pomohla zvládat psychologické nebo emocionální aspekty vzácného onemocnění.	925	1 712	309	716	3 662
TOTAL	2 601	5 236	3 960	2 851	14 648

Myslíte si, že je možné a realistické, že býte do 10 let vy nebo osoba, o kterou pečujete...

... mohli být vyléčeni ze vzácného onemocnění: celková remise, žádné příznaky.

2%	15%	66%	16%
----	-----	-----	-----

... mohli dosáhnout stabilizace svého vzácného onemocnění: vzácné onemocnění by stále existovalo, ale příznaky by se nezhoršovaly.

18%	44%	20%	18%
-----	-----	-----	-----

... dokázali zvládat příznaky vzácného onemocnění, i když by se stále ještě zhoršovaly.

25%	37%	14%	24%
-----	-----	-----	-----

... měli k dispozici podporu, která by vám pomohla zvládat psychologické nebo emocionální aspekty vzácného onemocnění.

25%	47%	8%	20%
-----	-----	----	-----

Už tomu tak je

ANO, ale zatím tomu tak není

NE

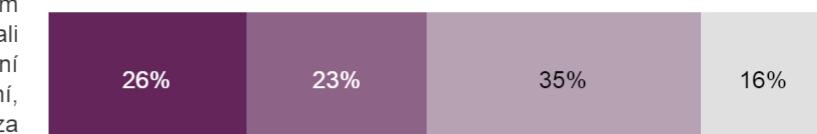
Nevím

Myslíte si, že je možné a realistické, že byste do 10 let vy nebo osoba, o kterou pečujete...

	UŽ TOMU TAK JE	ANO, ALE ZATÍM TOMU TAK NENÍ	NE	NEVÍM	TOTAL
... nebyli vzácným onemocněním omezeni natolik, abyste nezvládali běžné úkony, jako jsou každodenní domácí práce, zaměstnání, nakupování nebo pochůzky za jiným účelem.	941	843	1 295	583	3 662
... mohli využívat možnosti vzdělávání na stejné úrovni jako ostatní (přizpůsobená doprava, přístupnost, v případě potřeby přizpůsobená výuka).	1 414	1 000	611	637	3 662
... mohli získat přístup k přizpůsobenému a přístupnému zaměstnání a také k pružným pracovním ujednáním (úprava pracovní doby, práce na dálku).	886	1 320	795	661	3 662
... nebyli diskriminováni kvůli svému vzácnému onemocnění nebo postižení v různých oblastech každodenního života.	844	1 170	963	685	3 662
TOTAL	4 085	4 333	3 664	2 566	14 648

Myslíte si, že je možné a realistické, že byste do 10 let vy nebo osoba, o kterou pečujete...

... nebyli vzácným onemocněním omezeni natolik, abyste nezvládali běžné úkony, jako jsou každodenní domácí práce, zaměstnání, nakupování nebo pochůzky za jiným účelem.



... mohli využívat možnosti vzdělávání na stejné úrovni jako ostatní (přizpůsobená doprava, přístupnost, v případě potřeby přizpůsobená výuka).



... mohli získat přístup k přizpůsobenému a přístupnému zaměstnání a také k pružným pracovním ujednáním (úprava pracovní doby, práce na dálku).

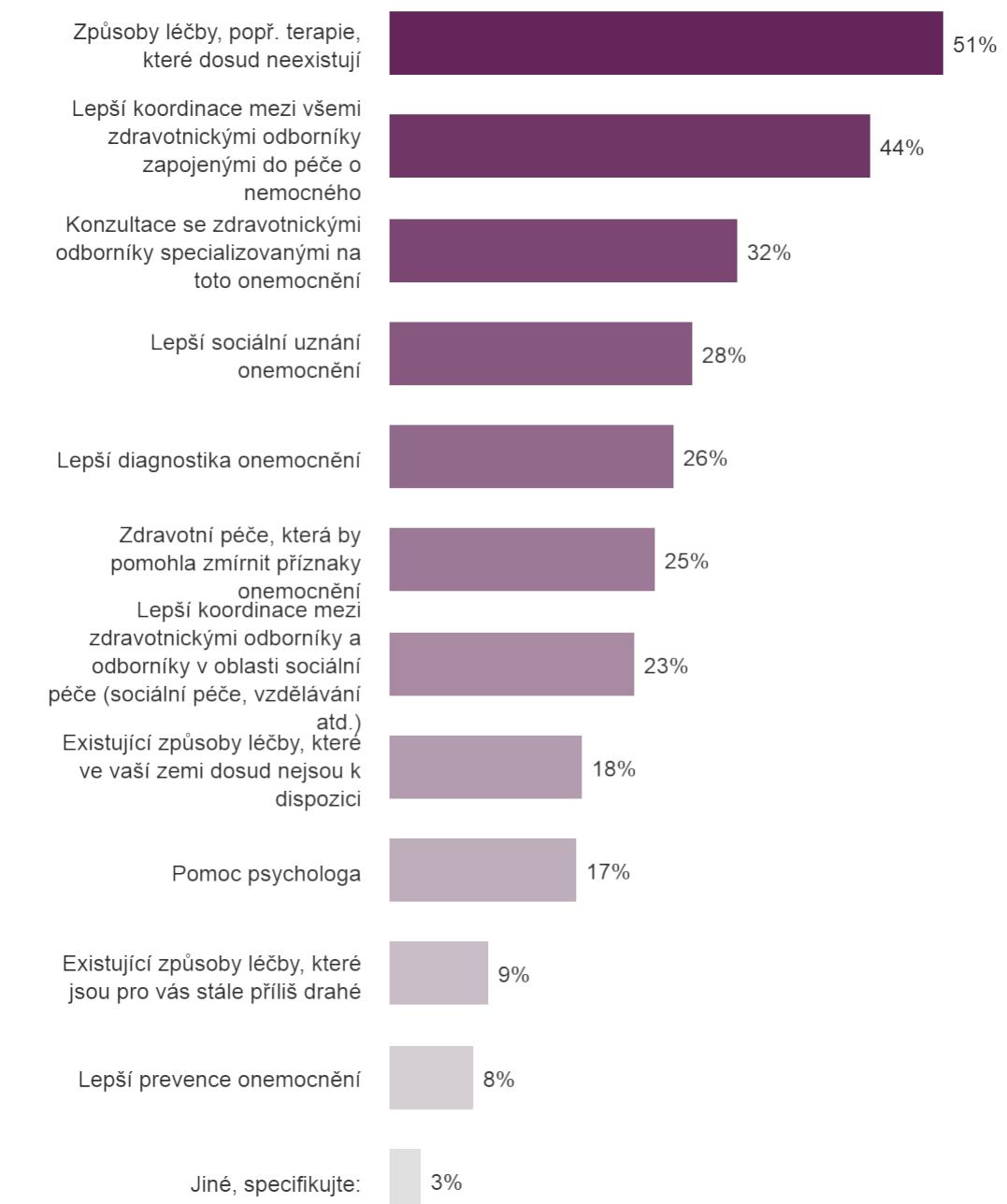


... nebyli diskriminováni kvůli svému vzácnému onemocnění nebo postižení v různých oblastech každodenního života.

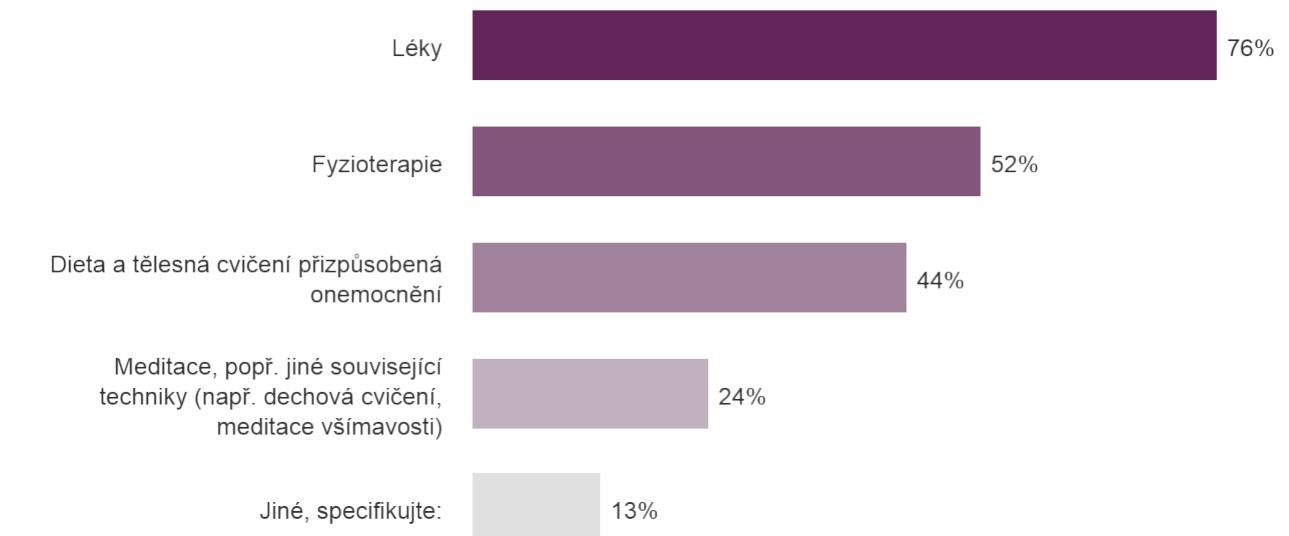


● Už tomu tak je ● ANO, ale zatím tomu tak není ● NE ● Nevím

	N
Způsoby léčby, popř. terapie, které dosud neexistují	1 871
Lepší koordinace mezi všemi zdravotnickými odborníky zapojenými do péče o nemocného	1 625
Konzultace se zdravotnickými odborníky specializovanými na toto onemocnění	1 178
Lepší sociální uznání onemocnění	1 024
Lepší diagnostika onemocnění	962
Zdravotní péče, která by pomohla zmírnit příznaky onemocnění	899
Lepší koordinace mezi zdravotnickými odborníky a odborníky v oblasti sociální péče (sociální péče, vzdělávání atd.)	833
Existující způsoby léčby, které ve vaší zemi dosud nejsou k dispozici	654
Pomoc psychologa	637
Existující způsoby léčby, které jsou pro vás stále příliš drahé	338
Lepší prevence onemocnění	292
Jiné, specifikujte:	111
TOTAL	3 662



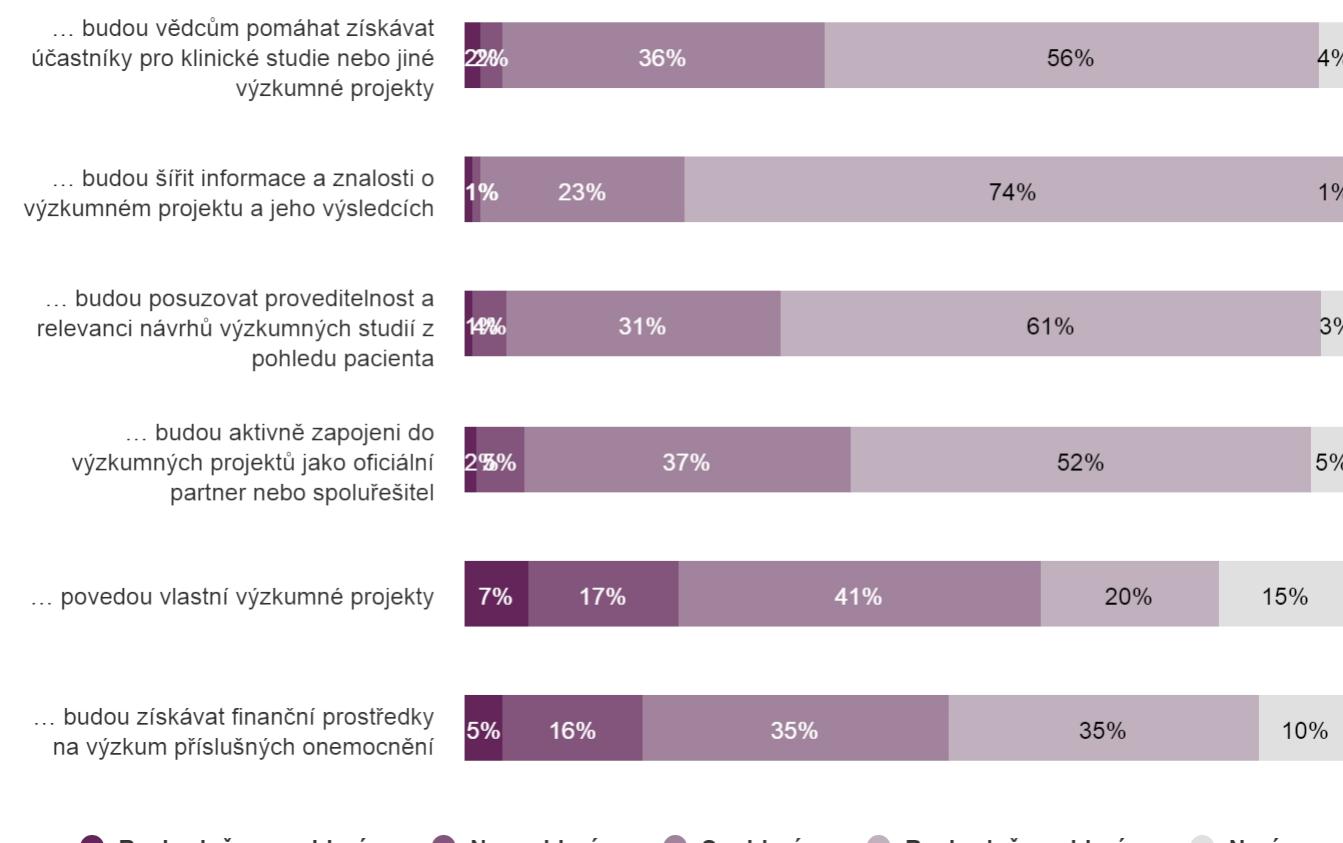
	N
Léky	685
Fyzioterapie	469
Dieta a tělesná cvičení přizpůsobená onemocnění	400
Meditace, popř. jiné související techniky (např. dechová cvičení, meditace všímavosti)	218
Jiné, specifikujte:	119
TOTAL	899



Myslíte si jako zástupce pacientů, že by PACIENTSKÉ ORGANIZACE měly přispívat k výzkumu vzácných onemocnění tím, že...

	ROZHODNĚ NESOUHLASÍM	NESOUHLASÍM	SOUHLASÍM	ROZHODNĚ SOUHLASÍM	NEVÍM	TOTAL
... budou vědcům pomáhat získávat účastníky pro klinické studie nebo jiné výzkumné projekty	5	6	88	135	9	243
... budou šířit informace a znalosti o výzkumném projektu a jeho výsledcích	3	2	56	180	2	243
... budou posuzovat proveditelnost a relevanci návrhů výzkumných studií z pohledu pacienta	3	9	75	148	8	243
... budou aktivně zapojeni do výzkumných projektů jako oficiální partner nebo spoluřešitel	4	13	89	126	11	243
... povedou vlastní výzkumné projekty	18	41	99	49	36	243
... budou získávat finanční prostředky na výzkum příslušných onemocnění	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1 458

Myslíte si jako zástupce pacientů, že by PACIENTSKÉ ORGANIZACE měly přispívat k výzkumu vzácných onemocnění tím, že...



Jaký typ podpory by vaše organizace potřebovala, aby se mohla plně zapojit do výzkumu vzácných onemocnění, které zastupujete? Je možných několik odpovědí

	N
Finanční podpora	194
Lidské zdroje	168
Znalosti a schopnosti	147
Jiné, specifikujte:	13
Nevím	8
Nic	2
TOTAL	243

Jaký typ podpory by vaše organizace potřebovala, aby se mohla plně zapojit do výzkumu vzácných onemocnění, které zastupujete? Je možných několik odpovědí



Myslíte si, že by se zdroje vyčleněné na VÝZKUM VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ měly v příštích 10 letech zaměřit na...

	ROZHODNĚ NESOUHLASÍM	NESOUHLASÍM	SOUHLASÍM	ROZHODNĚ SOUHLASÍM	NEVÍM	TOTAL
... vzácná onemocnění, o jejichž mechanismech nejsou k dispozici žádné nebo jen omezené vědecké poznatky.	62	204	711	670	246	1 893
... vzácná onemocnění, o jejichž mechanismech jsou k dispozici pokročilejší vědecké poznatky.	64	277	822	423	292	1 878
... nic z výše uvedeného: výzkumné priority by neměly být stanovovány podle kritérií dostupných poznatků o onemocnění.	200	314	450	436	515	1 915
TOTAL	326	795	1 983	1 529	1 053	5 686

Myslíte si, že by se zdroje vyčleněné na VÝZKUM VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ měly v příštích 10 letech zaměřit na...

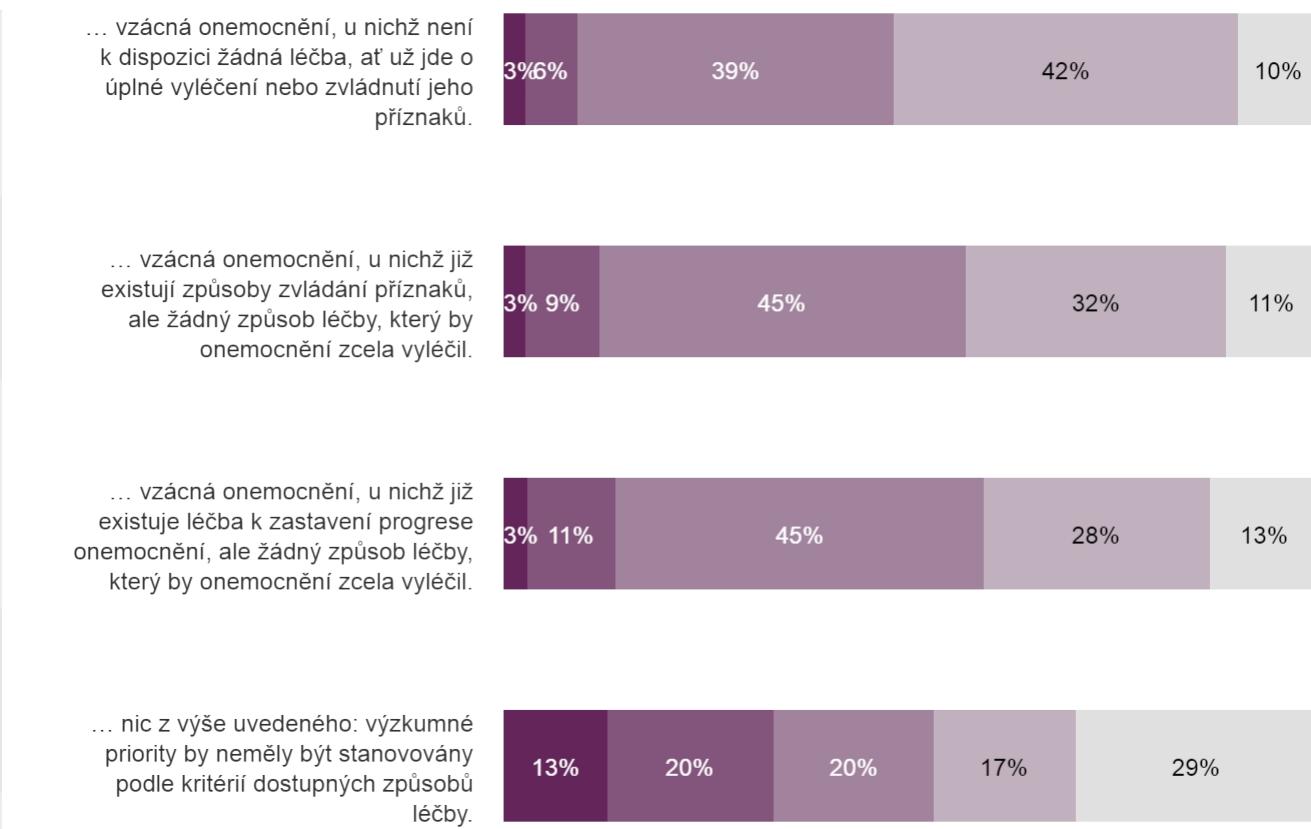


● Rozhodně nesouhlasím ● Nesouhlasím ● Souhlasím ● Rozhodně souhlasím
● Nevím

Myslíte si, že by se zdroje vyčleněné na VÝZKUM VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ měly v příštích 10 letech zaměřit na...

	ROZHODNĚ NESOUHLASÍM	NESOUHLASÍM	SOUHLOSTUJU	ROZHODNĚ SOUHLASÍM	NEVÍM	TOTAL
... vzácná onemocnění, u nichž není k dispozici žádná léčba, ať už jde o úplné vyléčení nebo zvládnutí jeho příznaků.	57	127	770	835	192	1 981
... vzácná onemocnění, u nichž již existují způsoby zvládání příznaků, ale žádný způsob léčby, který by onemocnění zcela vyléčil.	58	182	891	632	218	1 981
... vzácná onemocnění, u nichž již existuje léčba k zastavení progrese onemocnění, ale žádný způsob léčby, který by onemocnění zcela vyléčil.	65	213	897	551	256	1 982
... nic z výše uvedeného: výzkumné priority by neměly být stanovovány podle kritérií dostupných způsobů léčby.	259	402	392	347	584	1 984
TOTAL	439	924	2 950	2 365	1 250	7 928

Myslíte si, že by se zdroje vyčleněné na VÝZKUM VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ měly v příštích 10 letech zaměřit na...



● Rozhodně nesouhlasím ● Nesouhlasím ● Souhlasím ● Rozhodně souhlasím
● Nevím

Myslíte si, že by se zdroje vyčleněné na VÝZKUM VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ měly v příštích 10 letech zaměřit na...

Myslíte si, že by se zdroje vyčleněné na VÝZKUM VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ měly v příštích 10 letech zaměřit na...

	ROZHODNĚ NESOUH...	NESOUH...	SOUHLA...	ROZHODNĚ SOUHLA...	NEVÍM	TOTAL
... vzácná onemocnění, u nichž je k dispozici léčba (symptomatická nebo kurativní), ale je velmi nákladná, a to jak pro pacienta (a rodinu), tak pro společnost.	58	229	872	489	276	1 924
... vzácná onemocnění, u nichž vznikají velmi vysoké související náklady pro pacienta (a rodinu) nebo pro společnost (např. úlevová péče, přizpůsobený život).	55	185	891	514	275	1 920
... nic z výše uvedeného: výzkumné priority by neměly být stanovovány podle kritérií závažnosti onemocnění.	258	424	421	344	486	1 933
TOTAL	371	838	2 184	1 347	1 037	5 777

... vzácná onemocnění, u nichž je k dispozici léčba (symptomatická nebo kurativní), ale je velmi nákladná, a to jak pro pacienta (a rodinu), tak pro společnost.



... vzácná onemocnění, u nichž vznikají velmi vysoké související náklady pro pacienta (a rodinu) nebo pro společnost (např. úlevová péče, přizpůsobený život).



... nic z výše uvedeného: výzkumné priority by neměly být stanovovány podle kritérií závažnosti onemocnění.

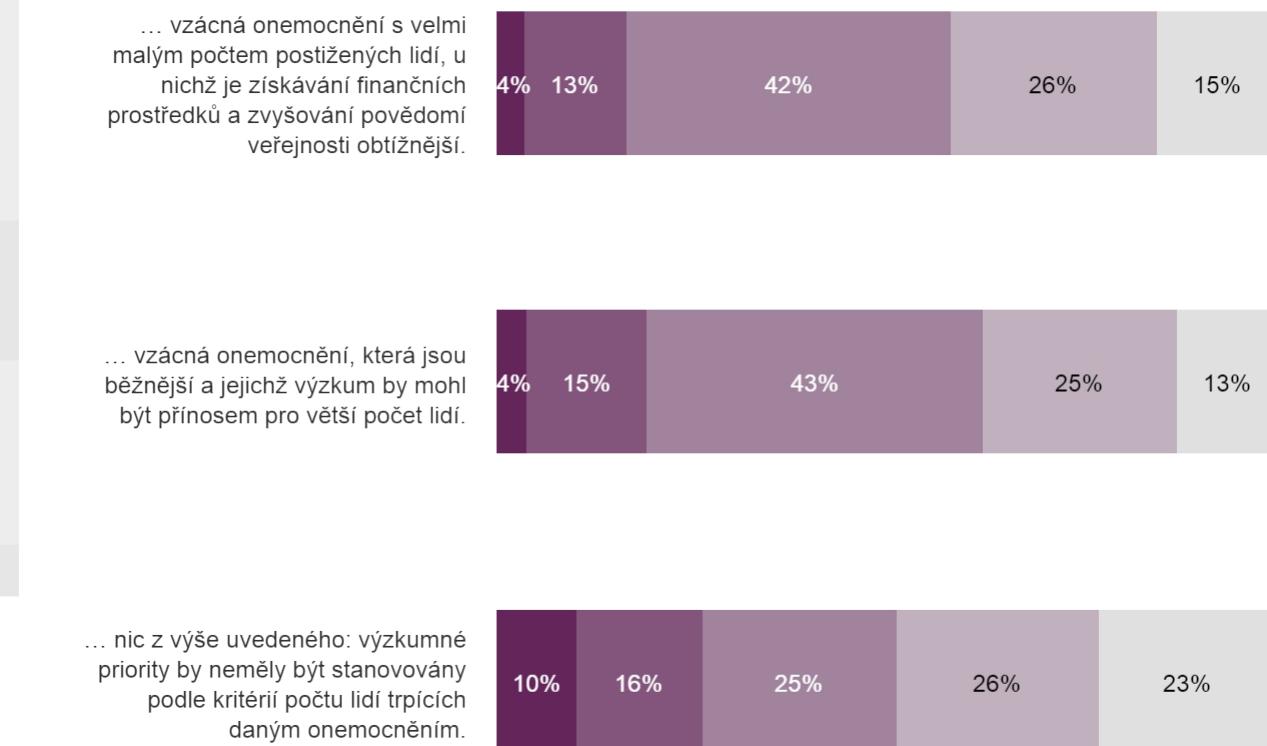


● Rozhodně nesouhlasím ● Nesouhlasím ● Souhlasím ● Rozhodně souhlasím
● Nevím

Myslíte si, že by se zdroje vyčleněné na VÝZKUM VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ měly v příštích 10 letech zaměřit na...

	ROZHOD... NESOUH...	NESOUH...	SOUHLA...	ROZHOD... SOUHLA...	NEVÍM	TOTAL
... vzácná onemocnění s velmi malým počtem postižených lidí, u nichž je získávání finančních prostředků a zvyšování povědomí veřejnosti obtížnější.	74	244	782	498	286	1 884
... vzácná onemocnění, která jsou běžnější a jejichž výzkum by mohl být přínosem pro větší počet lidí.	76	289	810	466	237	1 878
... nic z výše uvedeného: výzkumné priority by neměly být stanovovány podle kritérií počtu lidí trpících daným onemocněním.	201	312	483	500	437	1 933
TOTAL	351	845	2 075	1 464	960	5 695

Myslíte si, že by se zdroje vyčleněné na VÝZKUM VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ měly v příštích 10 letech zaměřit na...



● Rozhodně nesouhlasím ● Nesouhlasím ● Souhlasím ● Rozhodně souhlasím
● Nevím

Měla by se podle vašeho názoru v zájmu časné diagnostiky provádět vyšetření na vzácná onemocnění...

	ANO, S INFORMOVANÝM SOUHLASEM RODIČŮ	ANO, JAKO SOUČÁST POVINNÉHO ZDRAVOTNÍHO PROGRAMU	NE	NEMÁM NA TUTO VĚC NÁZOR	TOTAL
... v době početí dítěte (např. při oplodnění in vitro, genetickém poradenství)	1 903	599	599	561	3 662
... během těhotenství (např. lékařské zobrazování, testy z plodové vody)	2 110	678	414	460	3 662
... při narození dítěte (např. krevní testy, genetický screening)	2 062	1 115	171	314	3 662
TOTAL	6 075	2 392	1 184	1 335	10 986

Měla by se podle vašeho názoru v zájmu časné diagnostiky provádět vyšetření na vzácná onemocnění...



● ANO, s informovaným souhlasem rodičů

● ANO, jako součást povinného zdravotního programu

● NE

● Nemám na tuto věc názor

Na jaká onemocnění by měli podle vašeho názoru být novorozenci vyšetřeni v rámci zdravotního programu? Je možných několik odpovědí

	N
Onemocnění, kterým by se MOHLO předejít, popř. která by se MOHLA léčit	2 879
Onemocnění, která mohou mít vliv na ostatní členy rodiny (dědičná onemocnění)	2 556
Onemocnění, u kterých může vhodný způsob zvládání (strava, vzdělávání...) zlepšit zdraví a kvalitu života	2 460
Onemocnění, která se mohou rozvinout v pozdějším průběhu života	1 706
Onemocnění, kterým DOSUD NELZE předcházet, popř. která DOSUD NELZE léčit	1 453
Nemám na tuto věc názor	218
Jiné, specifikujte:	59
Nic z výše uvedeného	49

Na jaká onemocnění by měli podle vašeho názoru být novorozenci vyšetřeni v rámci zdravotního programu? Je možných několik odpovědí

