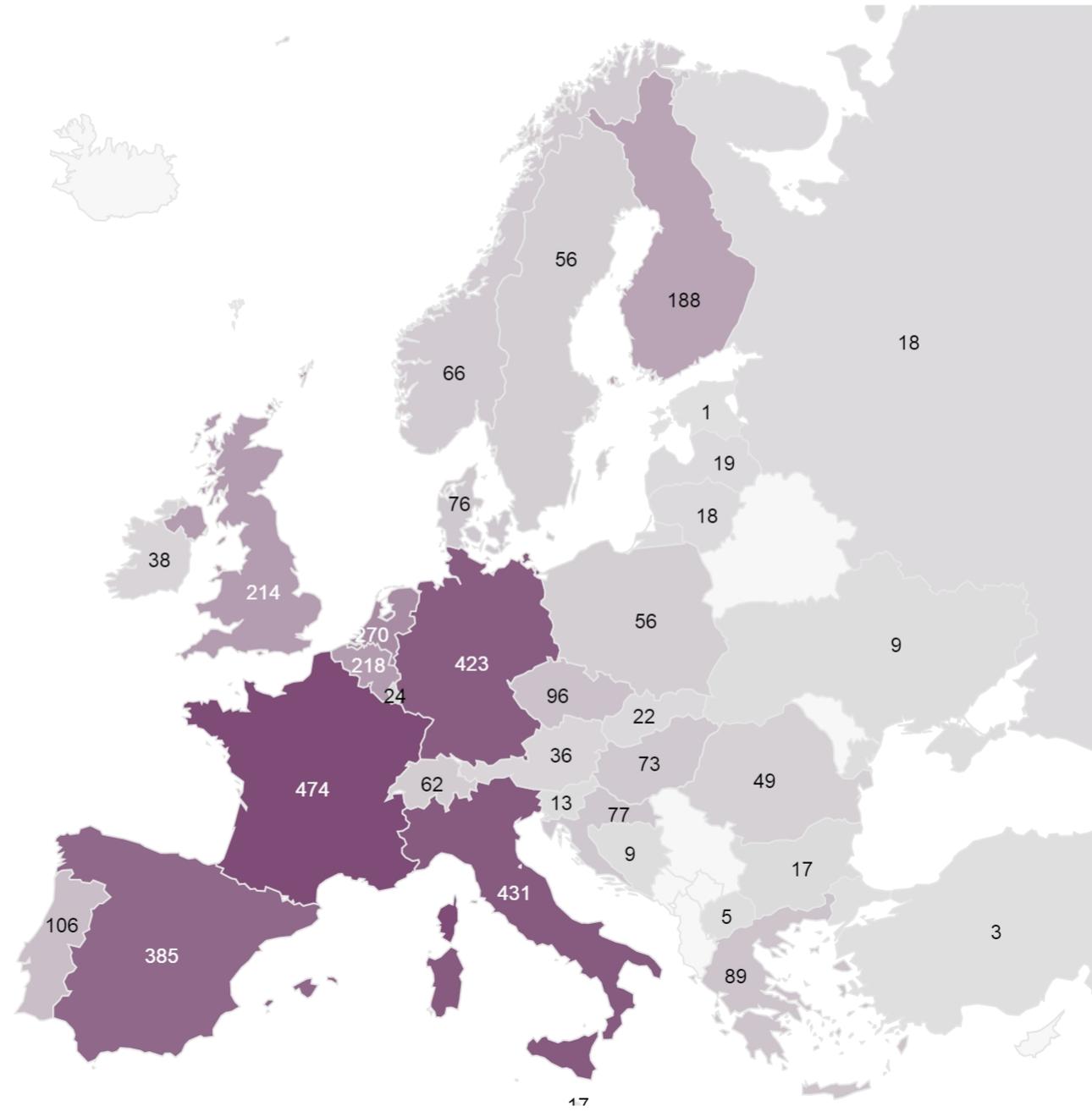
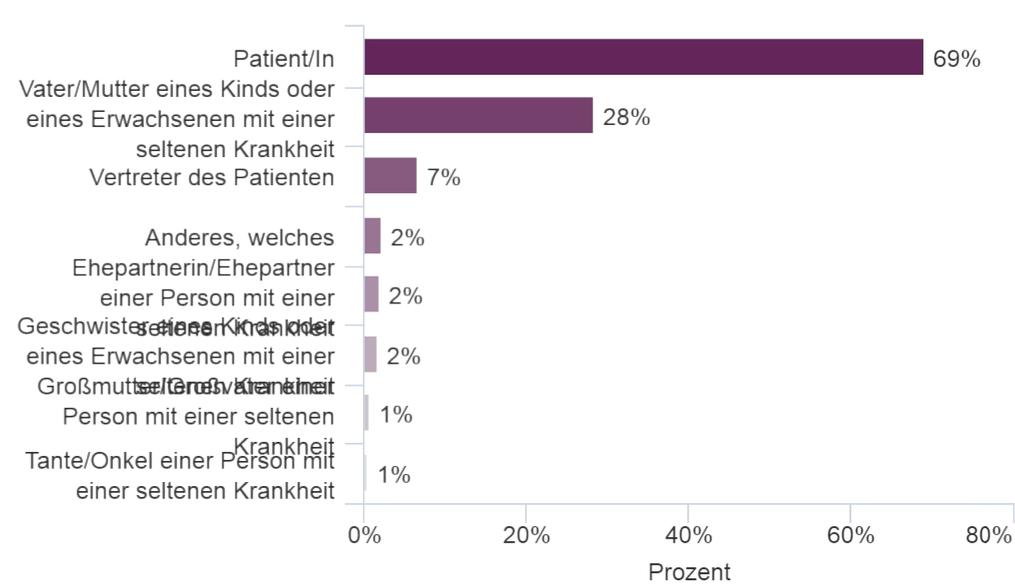


In welchem Land leben Sie/lebst du?



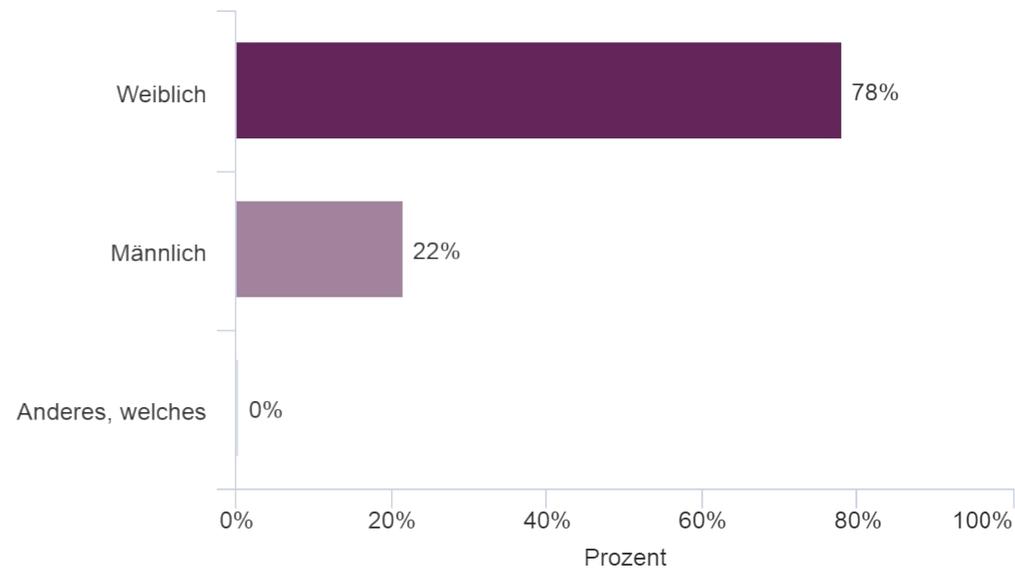
Wie möchten Sie den Fragebogen ausfüllen? In Ihrer Funktion als ... Mehrere Antworten möglich

	N
Patient/In	2.536
Vater/Mutter eines Kinds oder eines ...	1.038
Vertreter des Patienten	243
Anderes, welches	81
Ehepartnerin/Ehepartner einer Pers...	68
Geschwister eines Kinds oder eines ...	64
Großmutter/Großvater einer Person ...	27
Tante/Onkel einer Person mit einer s...	21
GESAMT	3.662



Ihr Geschlecht ?

	N
Weiblich	2.820
Männlich	779
Anderes, welches	14
GESAMT	3.613



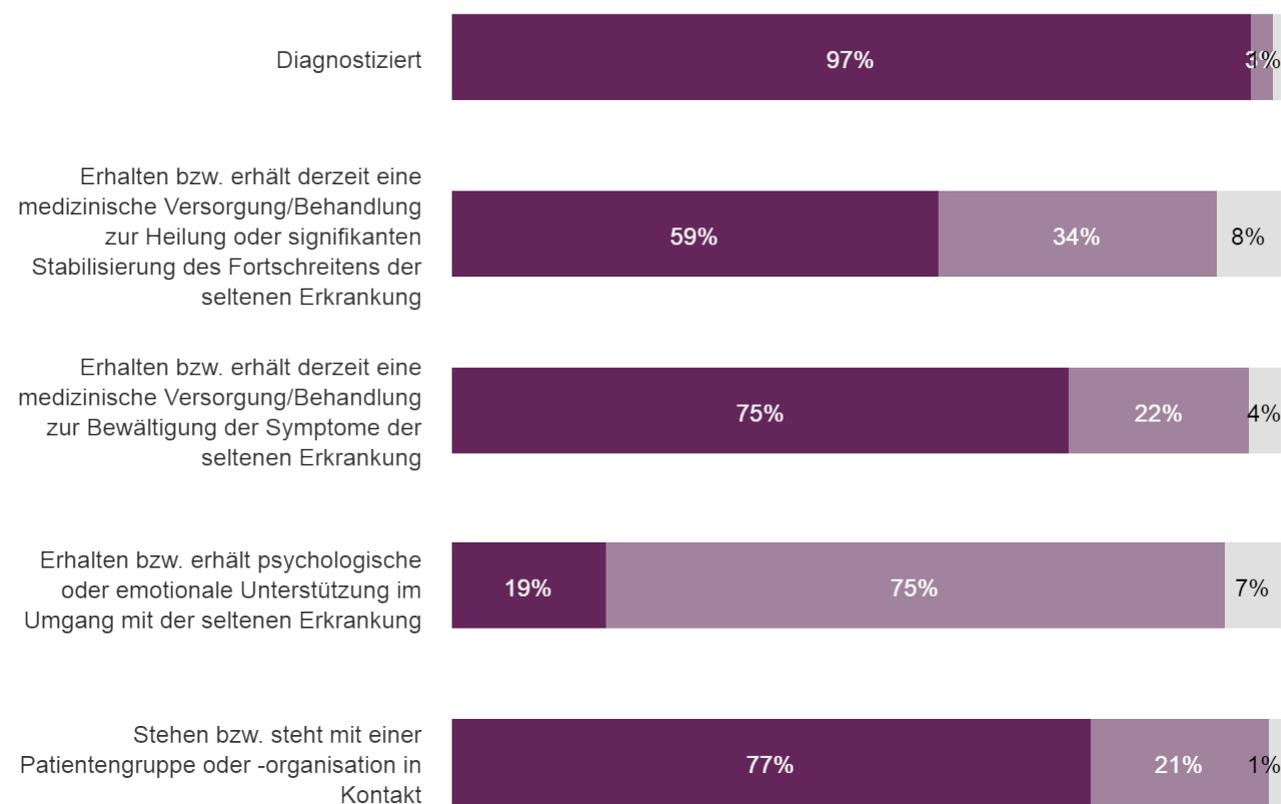
Trifft Folgendes auf Sie bzw. die Person, die Sie betreuen, zu:

	JA	NEIN	NICHT ZUTREFFEND	GESAMT
Diagnostiziert	3.539	96	27	3.662
Erhalten bzw. erhält derzeit eine medizinische Versorgung/Behandlung zur Heilung oder signifikanten Stabilisierung des Fortschreitens der seltenen Erkrankung	2.154	1.231	277	3.662
Erhalten bzw. erhält derzeit eine medizinische Versorgung/Behandlung zur Bewältigung der Symptome der seltenen Erkrankung	2.729	798	135	3.662
Erhalten bzw. erhält psychologische oder emotionale Unterstützung im Umgang mit der seltenen Erkrankung	686	2.737	239	3.662
Stehen bzw. steht mit einer Patientengruppe oder -organisation in Kontakt	2.829	786	47	3.662

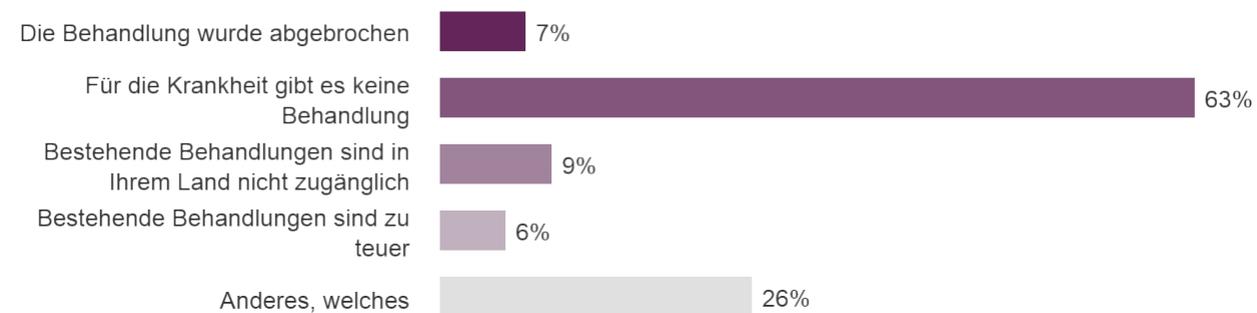
Erhalten Sie bzw. erhält die Person, die Sie betreuen, aus folgenden Gründen keine Behandlung für die seltene Erkrankung:

	N
Die Behandlung wurde abgebrochen	119
Für die Krankheit gibt es keine Behandlung	1.023
Bestehende Behandlungen sind in Ihrem Land nicht zugänglich	153
Bestehende Behandlungen sind zu	93

Trifft Folgendes auf Sie bzw. die Person, die Sie betreuen, zu:



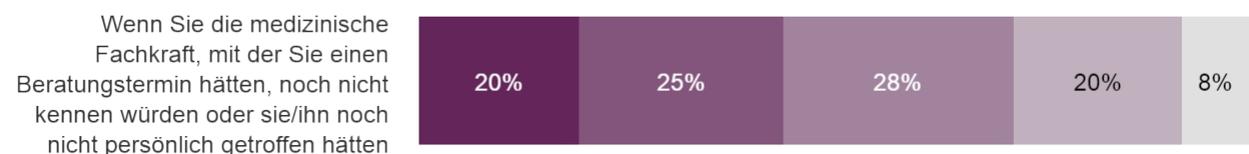
Erhalten Sie bzw. erhält die Person, die Sie betreuen, aus folgenden Gründen keine Behandlung für die seltene Erkrankung:



Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre bereit, Fernberatungen (über Telefon, Video, E-Mail, Text, App) in Anspruch zu nehmen?

	JA, JEDERZEIT	JA, HIN UND WIEDER	JA, ABER NUR, WENN ES KEINE ANDERE OPTION GIBT (WIE Z. B. IN KRISENZEITEN)	NEIN	NICHT BEKANNT	GESAMT
Wenn Sie die medizinische Fachkraft, mit der Sie einen Beratungstermin hätten, bereits kennen würden oder sie/ihn schon einmal persönlich getroffen hätten	1.227	1.444	715	161	115	3.662
Wenn Sie die medizinische Fachkraft, mit der Sie einen Beratungstermin hätten, noch nicht kennen würden oder sie/ihn noch nicht persönlich getroffen hätten	715	901	1.016	742	288	3.662

Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre bereit, Fernberatungen (über Telefon, Video, E-Mail, Text, App) in Anspruch zu nehmen?

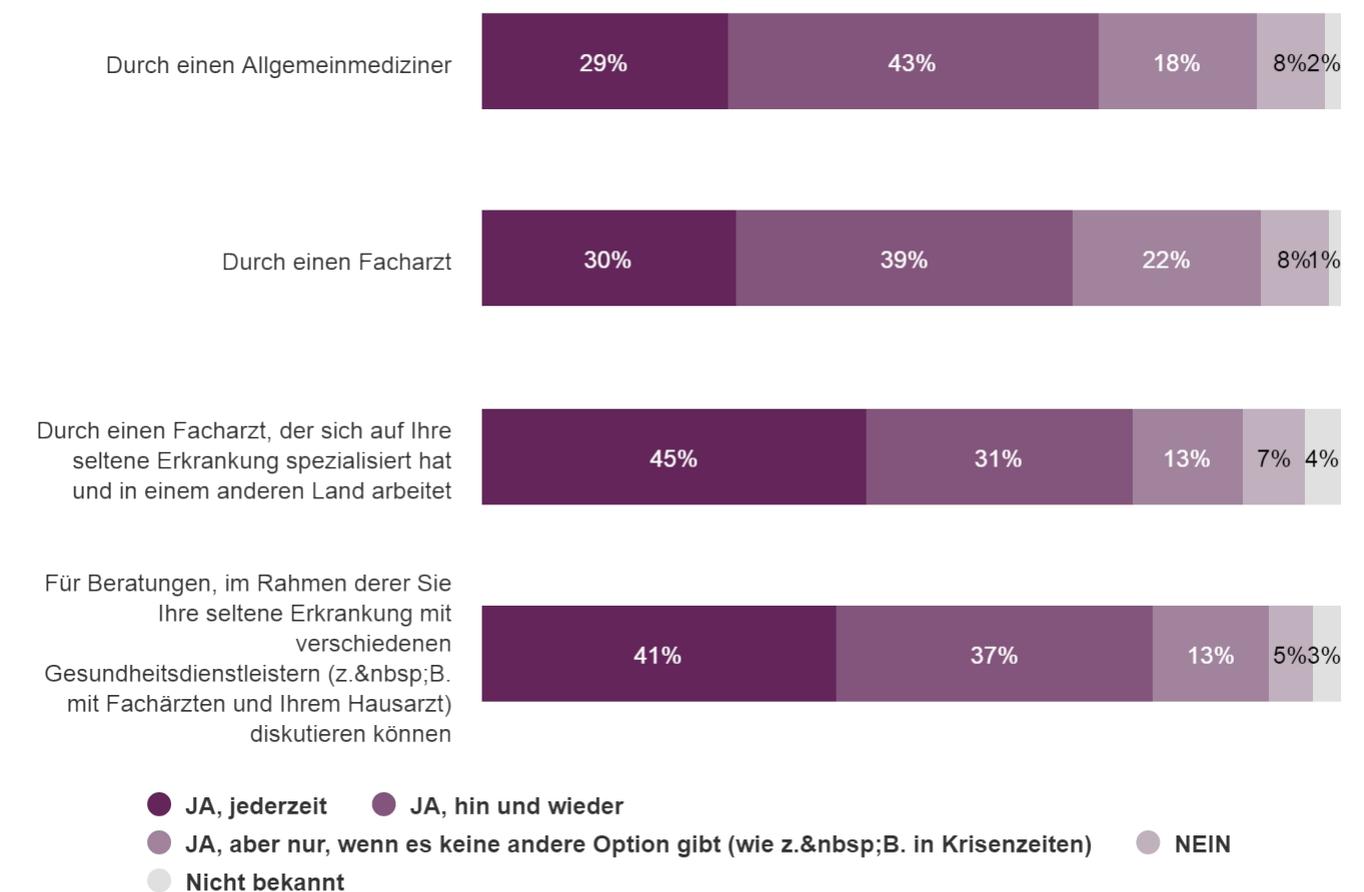


- JA, jederzeit
- JA, hin und wieder
- JA, aber nur, wenn es keine andere Option gibt (wie z. B. in Krisenzeiten)
- NEIN
- Nicht bekannt

Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre bereit, Fernberatungen (über Telefon, Video, E-Mail, Text, App) in Anspruch zu nehmen?

Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre bereit, Fernberatungen (über Telefon, Video, E-Mail, Text, App) in Anspruch zu nehmen?

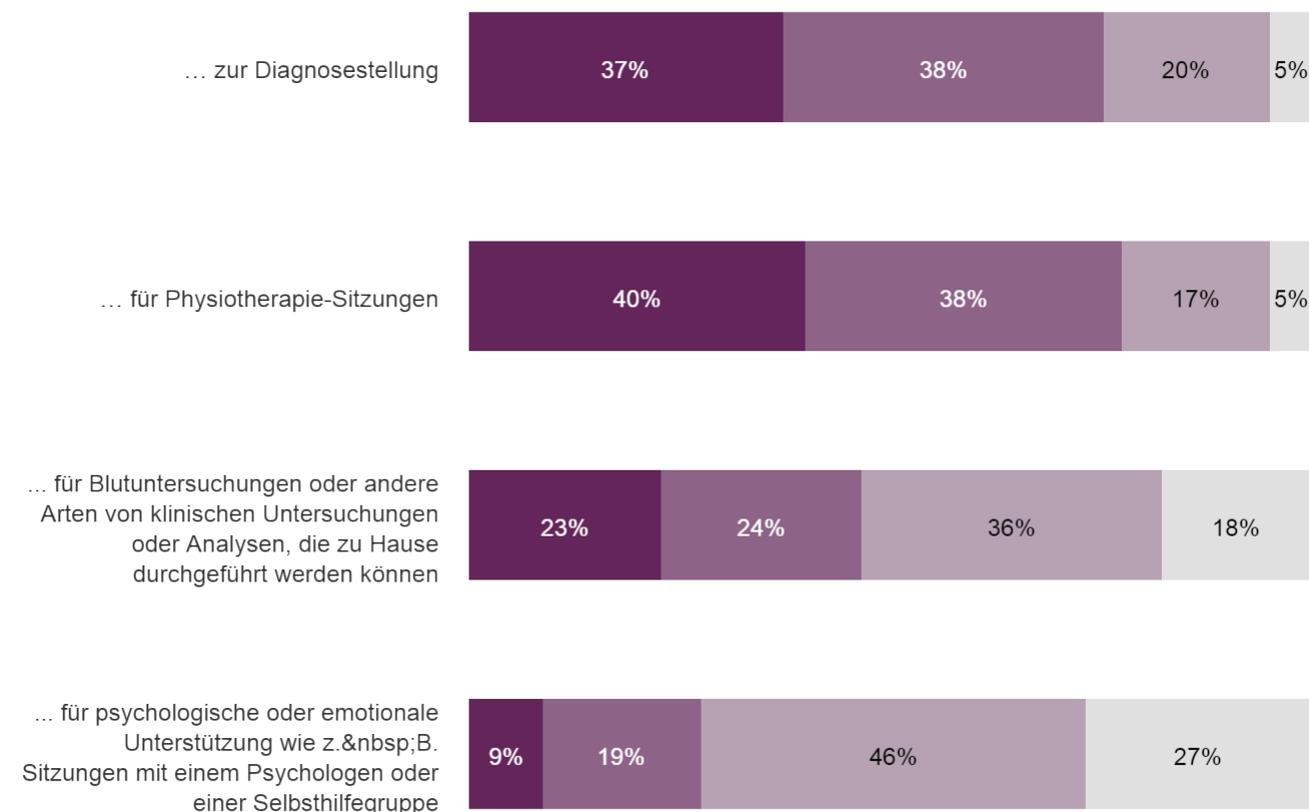
	JA, JEDER...	JA, HIN UND WIEDER	JA, ABER NUR, WENN ES KEINE ANDERE OPTION GIBT (WIE Z. B. IN KRISE...)	NEIN	NICHT BEKAN...	GESAMT
Durch einen Allgemeinmediziner	1.060	1.581	674	289	58	3.662
Durch einen Facharzt	1.096	1.434	800	289	43	3.662
Durch einen Facharzt, der sich auf Ihre seltene Erkrankung spezialisiert hat und in einem anderen Land arbeitet	1.650	1.130	471	270	141	3.662
Für Beratungen, im Rahmen derer Sie Ihre seltene Erkrankung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern (z. B. mit Fachärzten und Ihrem Hausarzt) diskutieren können	1.518	1.353	490	189	112	3.662
GESAMT	5.324	5.498	2.435	1.037	354	14.648



Glauben Sie, dass virtuelle Fernberatungen geeignet sind ...

	ÜBERHAUPT NICHT GEEIGNET	NICHT SEHR GEEIGNET	RELATIV GEEIGNET	SEHR GEEIGNET	GESAMT
... zur Diagnosestellung	1.340	1.362	701	172	3.575
... für Physiotherapie-Sitzungen	1.396	1.304	607	165	3.472
... für Blutuntersuchungen oder andere Arten von klinischen Untersuchungen oder Analysen, die zu Hause durchgeführt werden können	799	829	1.242	613	3.483
... für psychologische oder emotionale Unterstützung wie z. B. Sitzungen mit einem Psychologen oder einer Selbsthilfegruppe	314	654	1.582	922	3.472
GESAMT	3.849	4.149	4.132	1.872	14.002

Glauben Sie, dass virtuelle Fernberatungen geeignet sind ...

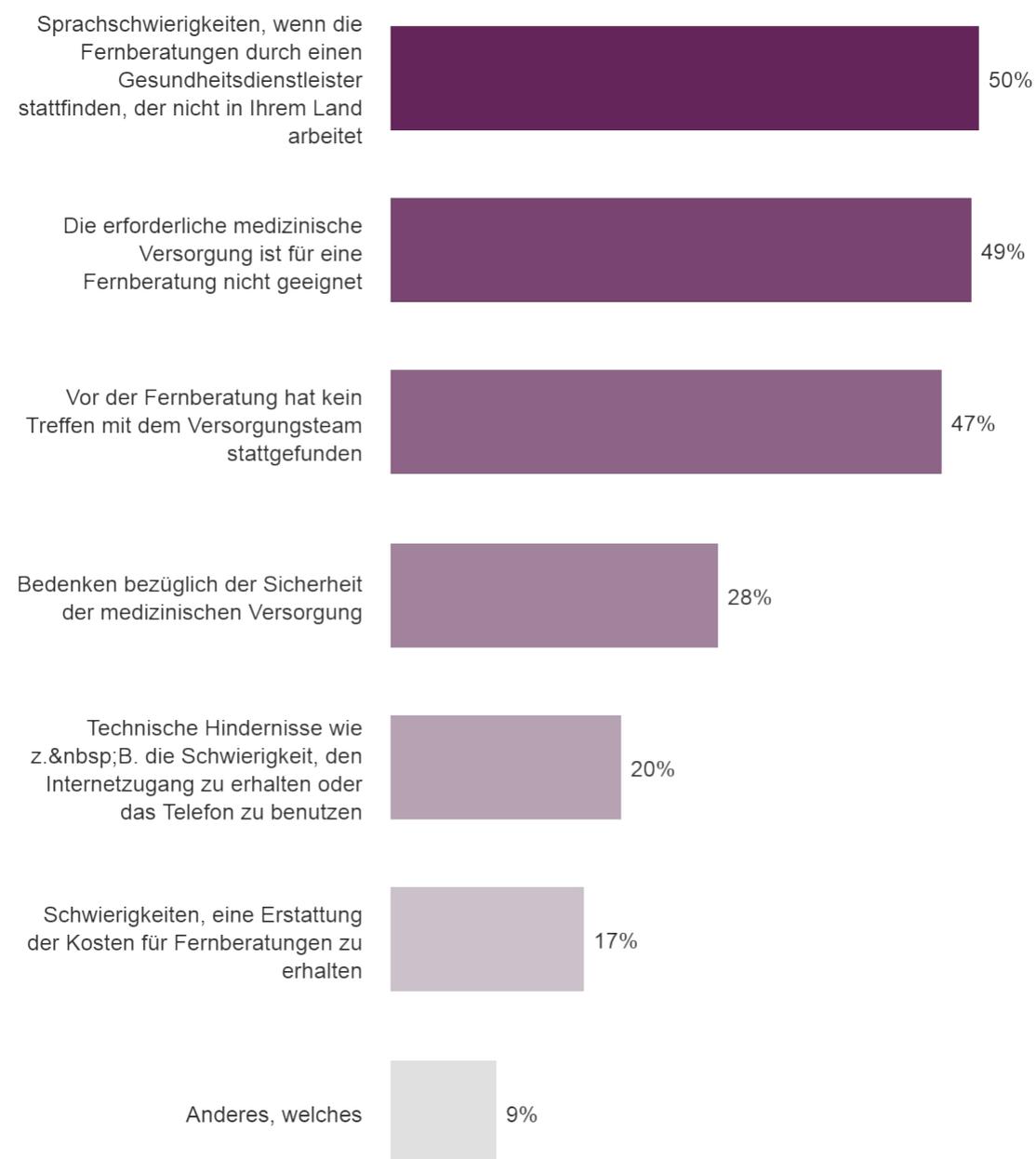


● Überhaupt nicht geeignet
 ● Nicht sehr geeignet
 ● Relativ geeignet
 ● Sehr geeignet

Was wären für Sie die 3 Haupthindernisse bei der Nutzung von Fernberatungen innerhalb der nächsten 10 Jahre? Maximal 3 Antworten

	N
Sprachschwierigkeiten, wenn die Fernberatungen durch einen Gesundheitsdienstleister stattfinden, der nicht in Ihrem Land arbeitet	1.824
Die erforderliche medizinische Versorgung ist für eine Fernberatung nicht geeignet	1.803
Vor der Fernberatung hat kein Treffen mit dem Versorgungsteam stattgefunden	1.709
Bedenken bezüglich der Sicherheit der medizinischen Versorgung	1.016
Technische Hindernisse wie z. B. die Schwierigkeit, den Internetzugang zu erhalten oder das Telefon zu benutzen	717
Schwierigkeiten, eine Erstattung der Kosten für Fernberatungen zu erhalten	606
Anderes, welches	331
GESAMT	3.662

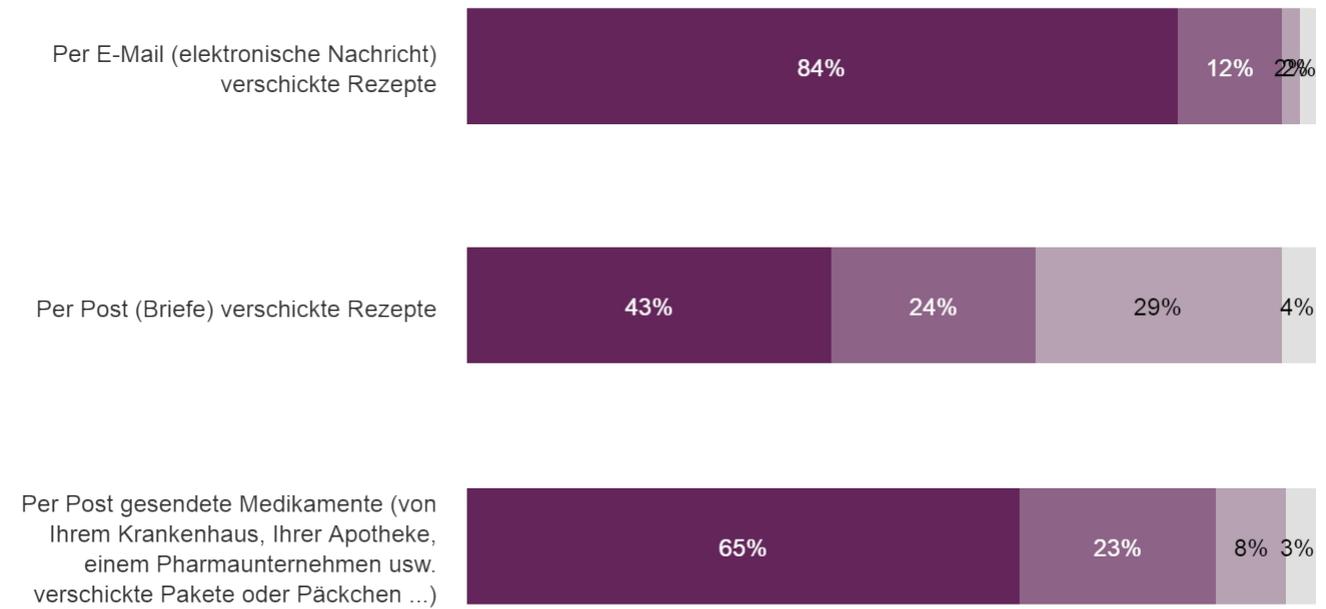
Was wären für Sie die 3 Haupthindernisse bei der Nutzung von Fernberatungen innerhalb der nächsten 10 Jahre? Maximal 3 Antworten



Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre bereit, die folgenden Dienstleistungen zu nutzen?

	JA, JEDERZEIT	JA, ABER NUR, WENN ES KEINE ANDERE OPTION GIBT (WIE Z. B. IN KRISENZEITEN...)	NEIN	NICHT BEKANNT	GESAMT
Per E-Mail (elektronische Nachricht) verschickte Rezepte	3.075	449	78	60	3.662
Per Post (Briefe) verschickte Rezepte	1.584	879	1.059	140	3.662
Per Post gesendete Medikamente (von Ihrem Krankenhaus, Ihrer Apotheke, einem Pharmaunternehmen usw. verschickte Pakete oder Päckchen ...)	2.391	847	301	123	3.662
GESAMT	7.050	2.175	1.438	323	10.986

Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre bereit, die folgenden Dienstleistungen zu nutzen?

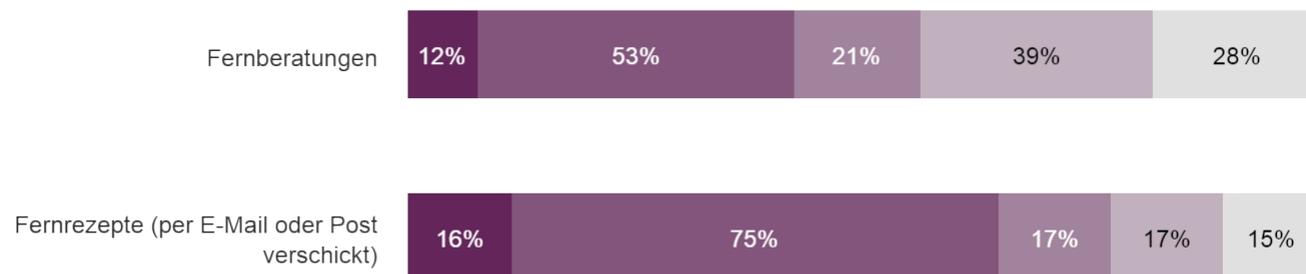


- JA, jederzeit
- JA, aber nur, wenn es keine andere Option gibt (wie z. B. in Krisenzeiten)
- NEIN
- Nicht bekannt

Was wären für Sie in den nächsten 10 Jahren die beiden Hauptgründe zur Nutzung der folgenden Dienstleistungen?

	GELD SPAREN	ZEIT SPAREN	SICHER...	ZUGANG ZU EINER QUALIT... HOCH... MEDIZI... VERSO...	ICH HABE KEINE ANDERE MÖGLI...	GESAMT
Fernberatungen	440	1.938	767	1.415	1.019	5.579
Fernrezepte (per E-Mail oder Post verschickt)	600	2.738	638	630	539	5.145
GESAMT	1.040	4.676	1.405	2.045	1.558	10.724

Was wären für Sie in den nächsten 10 Jahren die beiden Hauptgründe zur Nutzung der folgenden Dienstleistungen?

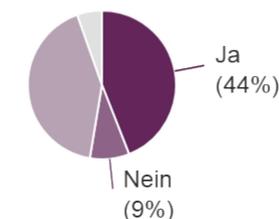


- Geld sparen
- Zeit sparen
- Sicherheit
- Zugang zu einer qualitativ hochwertigeren medizinischen Versorgung
- Ich habe keine andere Möglichkeit

Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre und AUSSERHALB VON KRISENZEITEN bereit, in ein anderes Land der Europäischen Union zu reisen, um sich einer medizinischen Behandlung Ihre seltene Erkrankung zu unterziehen?

	N
Ja	1.441
Nein	281
Das hängt von der medizinischen Behandlung oder vom Land ab	1.373
Nicht bekannt	177

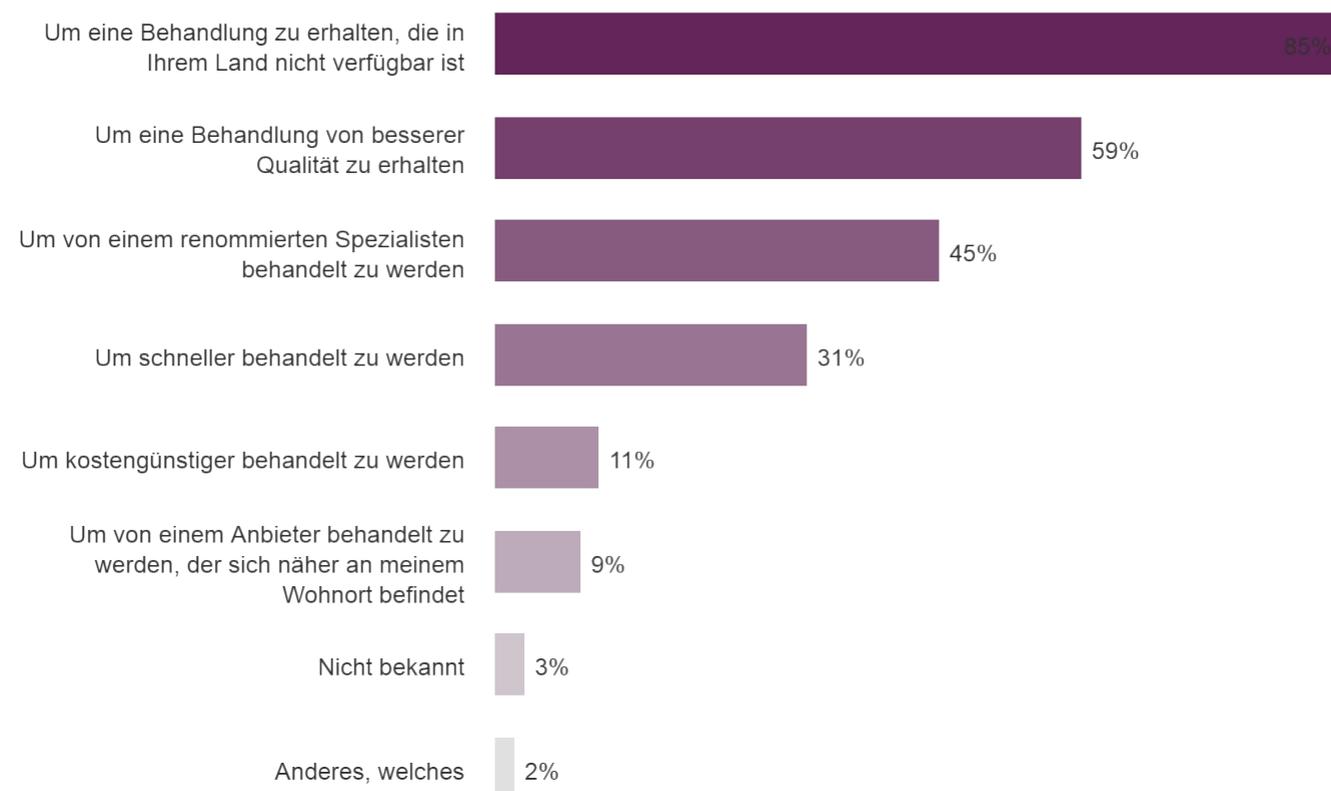
Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre und AUSSERHALB VON KRISENZEITEN bereit, in ein anderes Land der Europäischen Union zu reisen, um sich einer medizinischen Behandlung Ihre seltene Erkrankung zu unterziehen?



Aus welchen der folgenden Gründe wären Sie bereit, in ein anderes EU-Land zu reisen, um sich medizinisch behandeln zu lassen? Mehrere Antworten möglich

	N
Um eine Behandlung zu erhalten, die in Ihrem Land nicht verfügbar ist	2.541
Um eine Behandlung von besserer Qualität zu erhalten	1.762
Um von einem renommierten Spezialisten behandelt zu werden	1.339
Um schneller behandelt zu werden	939
Um kostengünstiger behandelt zu werden	320
Um von einem Anbieter behandelt zu werden, der sich näher an meinem Wohnort befindet	261
Nicht bekannt	94
Anderes, welches	68
GESAMT	2.991

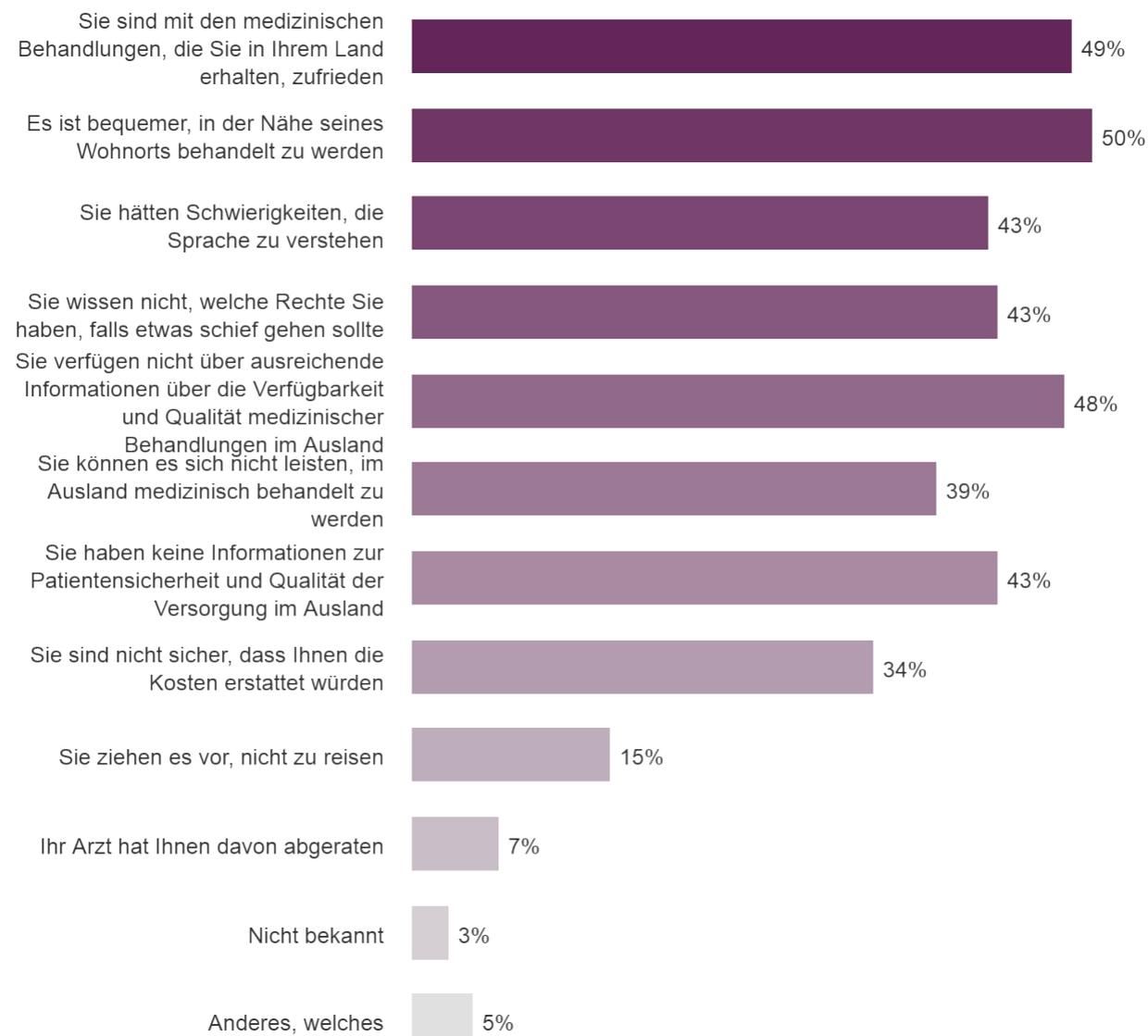
Aus welchen der folgenden Gründe wären Sie bereit, in ein anderes EU-Land zu reisen, um sich medizinisch behandeln zu lassen? Mehrere Antworten möglich



Aus welchen der folgenden Gründe wären Sie nicht bereit, in ein anderes EU-Land zu reisen, um sich medizinisch behandeln zu lassen? Mehrere Antworten möglich

	N
Sie sind mit den medizinischen Behandlungen, die Sie in Ihrem Land erhalten, zufrieden	895
Es ist bequemer, in der Nähe seines Wohnorts behandelt zu werden	924
Sie hätten Schwierigkeiten, die Sprache zu verstehen	783
Sie wissen nicht, welche Rechte Sie haben, falls etwas schief gehen sollte	794
Sie verfügen nicht über ausreichende Informationen über die Verfügbarkeit und Qualität medizinischer Behandlungen im Ausland	885
Sie können es sich nicht leisten, im Ausland medizinisch behandelt zu werden	713
Sie haben keine Informationen zur Patientensicherheit und Qualität der Versorgung im Ausland	794
Sie sind nicht sicher, dass Ihnen die Kosten erstattet würden	626
Sie ziehen es vor, nicht zu reisen	272
Ihr Arzt hat Ihnen davon abgeraten	120
Nicht bekannt	52
Anderes, welches	85
GESAMT	1.831

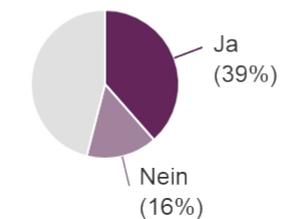
Aus welchen der folgenden Gründe wären Sie nicht bereit, in ein anderes EU-Land zu reisen, um sich medizinisch behandeln zu lassen? Mehrere Antworten möglich



Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre und AUSSERHALB VON KRISENZEITEN bereit, in ein anderes Land zu reisen, um sich einer medizinischen Behandlung Ihre seltene Erkrankung zu unterziehen?

	N
Ja	144
Nein	58
Das hängt von der medizinischen Behandlung oder vom Land ab	172
Nicht bekannt	16
GESAMT	390

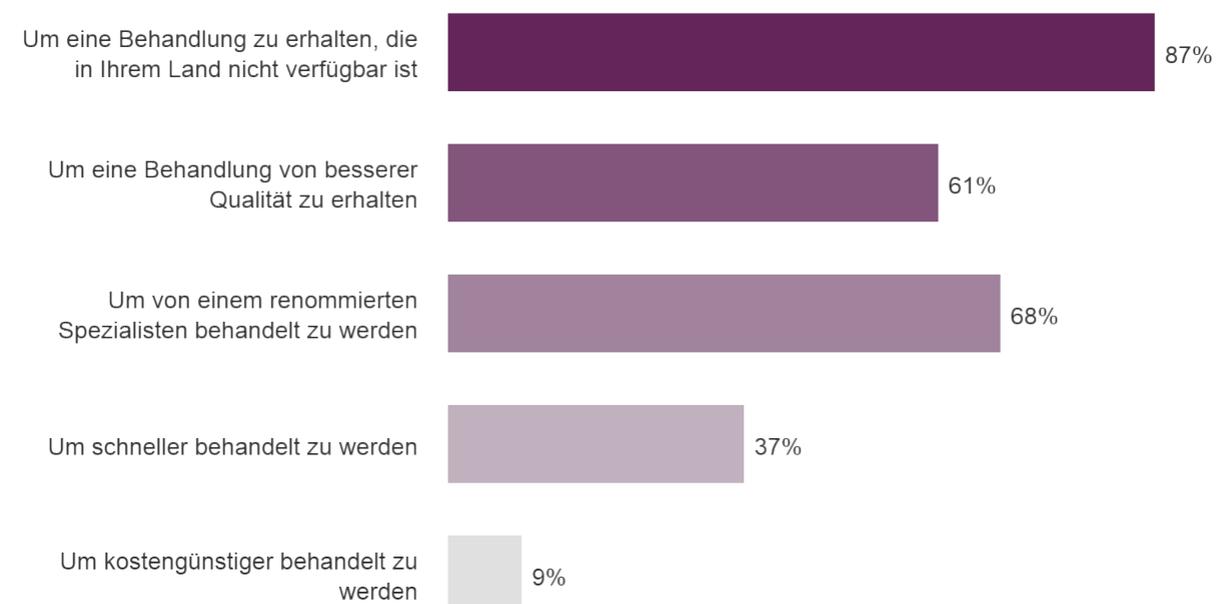
Wären Sie innerhalb der nächsten 10 Jahre und AUSSERHALB VON KRISENZEITEN bereit, in ein anderes Land zu reisen, um sich einer medizinischen Behandlung Ihre seltene Erkrankung zu unterziehen?



Aus welchen der folgenden Gründe wären Sie bereit, in ein anderes Land zu reisen, um sich einer medizinischen Behandlung Ihre seltene Erkrankung zu unterziehen? Mehrere Antworten möglich

	N
Um eine Behandlung zu erhalten, die in Ihrem Land nicht verfügbar ist	276
Um eine Behandlung von besserer Qualität zu erhalten	192
Um von einem renommierten Spezialisten behandelt zu werden	216
Um schneller behandelt zu werden	116
Um kostengünstiger behandelt zu werden	30
Um von einem Anbieter behandelt zu werden, der sich näher an meinem Wohnort befindet	14
Nicht bekannt	13
Anderes, welches	10

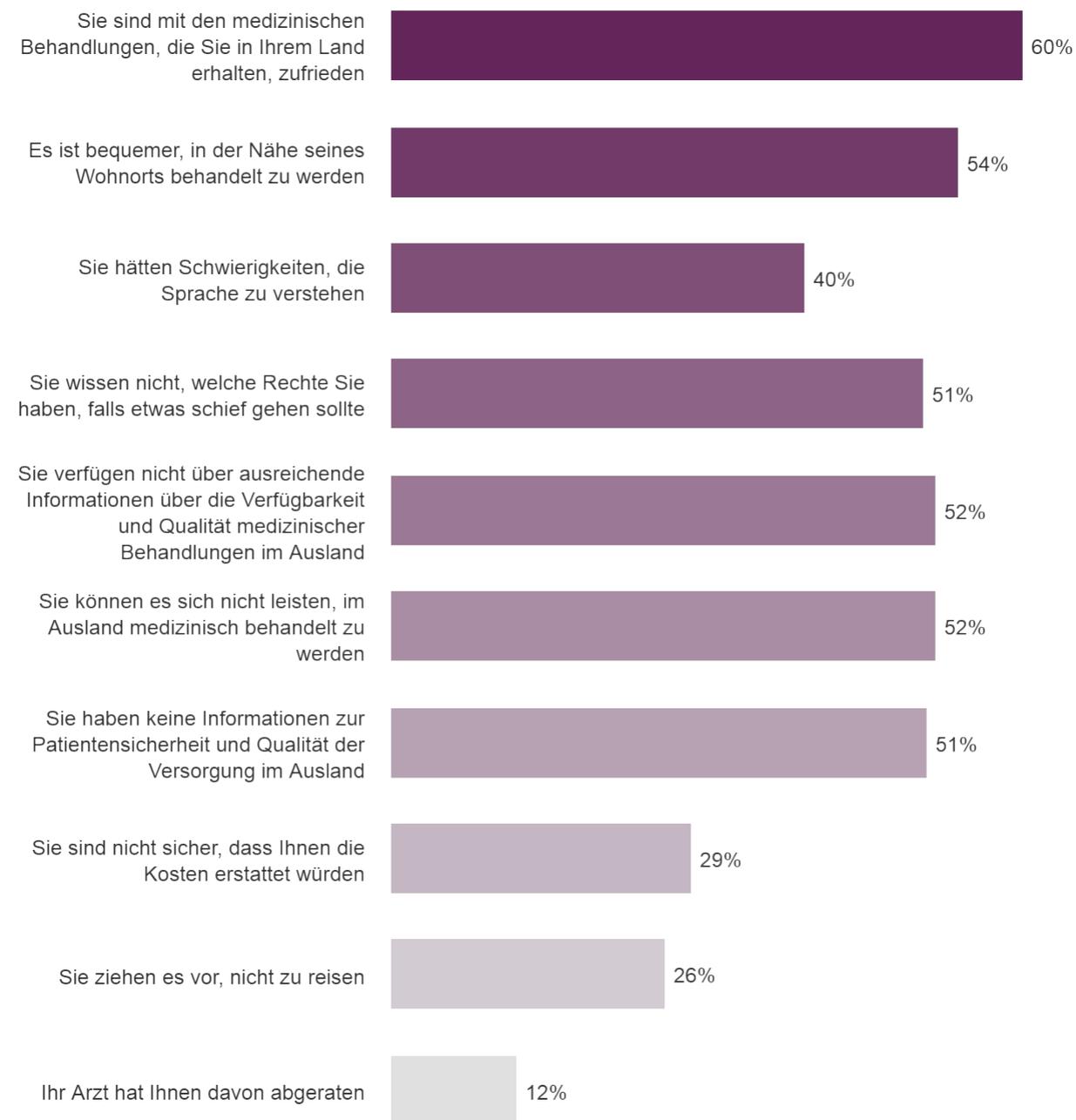
Aus welchen der folgenden Gründe wären Sie bereit, in ein anderes Land zu reisen, um sich einer medizinischen Behandlung Ihre seltene Erkrankung zu unterziehen? Mehrere Antworten möglich



Aus welchen der folgenden Gründe wären Sie nicht bereit, in ein anderes Land zu reisen, um sich einer medizinischen Behandlung Ihre seltene(n) Erkrankung(en) zu unterziehen? Mehrere Antworten möglich

	N
Sie sind mit den medizinischen Behandlungen, die Sie in Ihrem Land erhalten, zufrieden	145
Es ist bequemer, in der Nähe seines Wohnorts behandelt zu werden	130
Sie hätten Schwierigkeiten, die Sprache zu verstehen	95
Sie wissen nicht, welche Rechte Sie haben, falls etwas schief gehen sollte	122
Sie verfügen nicht über ausreichende Informationen über die Verfügbarkeit und Qualität medizinischer Behandlungen im Ausland	125
Sie können es sich nicht leisten, im Ausland medizinisch behandelt zu werden	125
Sie haben keine Informationen zur Patientensicherheit und Qualität der Versorgung im Ausland	123
Sie sind nicht sicher, dass Ihnen die Kosten erstattet würden	69
Sie ziehen es vor, nicht zu reisen	63
Ihr Arzt hat Ihnen davon abgeraten	29
Nicht bekannt	4
Anderes, welches	16

Aus welchen der folgenden Gründe wären Sie nicht bereit, in ein anderes Land zu reisen, um sich einer medizinischen Behandlung Ihre seltene(n) Erkrankung(en) zu unterziehen? Mehrere Antworten möglich

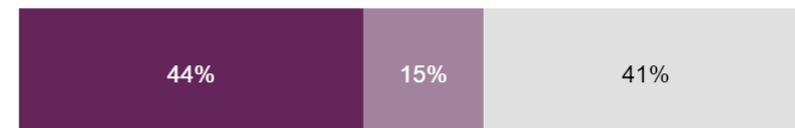


Es folgen einige Aussagen zum Erhalt von Gesundheitsversorgung in anderen EU-Ländern. Sagen Sie mir bitte zu jeder der folgenden Aussagen, ob diese Ihrer Meinung nach richtig oder falsch ist.

Es folgen einige Aussagen zum Erhalt von Gesundheitsversorgung in anderen EU-Ländern. Sagen Sie mir bitte zu jeder der folgenden Aussagen, ob diese Ihrer Meinung nach richtig oder falsch ist.

	RICHTIG	FALSCH	NICHT BEKANNT	GESAMT
Sie haben das Recht, in einem anderen EU-Land medizinisch behandelt zu werden und die Kosten für diese Behandlung von Ihrer nationalen Gesundheitsbehörde oder Ihrer Krankenversicherung erstattet zu bekommen	1.433	496	1.343	3.272
Ihr Arzt kann Ihnen kein Rezept ausstellen, das Sie in einem anderen EU-Land einlösen können	905	845	1.522	3.272
Sie haben ein Recht darauf, eine Kopie Ihrer Krankenakte von Ihrem Arzt zu erhalten, wenn Sie sich in einem anderen EU-Land medizinisch versorgen lassen möchten	2.471	57	744	3.272
Ihr Arzt könnte ein Netzwerk von Ärzten, die sich auf bestimmte seltene Erkrankungen spezialisiert haben, Europäische Referenznetzwerke genannt, kontaktieren, um Unterstützung für Ihre Behandlung vor Ort zu erhalten.	1.841	105	1.326	3.272
GESAMT	6.650	1.503	4.935	13.088

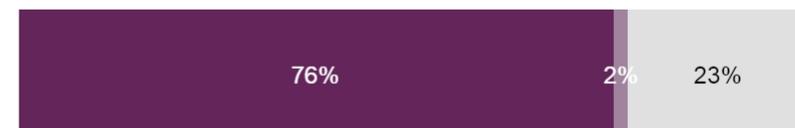
Sie haben das Recht, in einem anderen EU-Land medizinisch behandelt zu werden und die Kosten für diese Behandlung von Ihrer nationalen Gesundheitsbehörde oder Ihrer Krankenversicherung erstattet zu bekommen



Ihr Arzt kann Ihnen kein Rezept ausstellen, das Sie in einem anderen EU-Land einlösen können



Sie haben ein Recht darauf, eine Kopie Ihrer Krankenakte von Ihrem Arzt zu erhalten, wenn Sie sich in einem anderen EU-Land medizinisch versorgen lassen möchten



Ihr Arzt könnte ein Netzwerk von Ärzten, die sich auf bestimmte seltene Erkrankungen spezialisiert haben, Europäische Referenznetzwerke genannt, kontaktieren, um Unterstützung für Ihre Behandlung vor Ort zu erhalten.

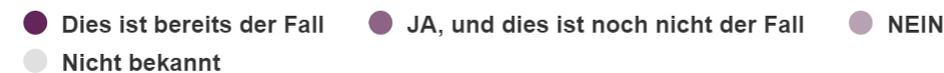


● Richtig ● Falsch ● Nicht bekannt

Ist es Ihrer Ansicht nach möglich und realistisch, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, innerhalb der nächsten 10 Jahre ...

Ist es Ihrer Ansicht nach möglich und realistisch, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, innerhalb der nächsten 10 Jahre ...

	DIES IST BEREITS DER FALL	JA, UND DIES IST NOCH NICHT DER FALL	NEIN	NICHT BEKANNT	GESAMT
... von der seltenen Erkrankung geheilt werden bzw. geheilt wird: vollständige Remission, keine Symptome?	79	565	2.419	599	3.662
... eine Stabilisierung der seltenen Erkrankung erreichen könnte(n)? Die seltene Erkrankung wäre noch vorhanden, aber die Symptome schreiten nicht voran.	672	1.596	728	666	3.662
... die Symptome der seltenen Erkrankung bewältigen könnte(n), selbst wenn diese noch fortschreiten?	925	1.363	504	870	3.662
... unterstützt werden könnte(n), um die psychologischen oder emotionalen Aspekte der seltenen Erkrankung zu bewältigen?	925	1.712	309	716	3.662
GESAMT	2.601	5.236	3.960	2.851	14.648



Ist es Ihrer Ansicht nach möglich und realistisch, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, innerhalb der nächsten 10 Jahre ...

Ist es Ihrer Ansicht nach möglich und realistisch, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, innerhalb der nächsten 10 Jahre ...

	DIES IST BEREITS DER FALL	JA, UND DIES IST NOCH NICHT DER FALL	NEIN	NICHT BEKANNT	GESAMT
... durch die seltene Erkrankung nicht eingeschränkt würde(n), um routinemäßige Notwendigkeiten zu erledigen, wie z. B. tägliche Hausarbeiten, notwendige Geschäfte tätigen, Einkaufen oder Mobilität aus anderen Gründen?	941	843	1.295	583	3.662
... gleichberechtigten Zugang zu Bildung haben könnte(n) (behindertengerechter Transport, Barrierefreiheit, bei Bedarf angepasste Schulbildungsmaßnahmen)?	1.414	1.000	611	637	3.662
... Zugang zu angepassten und erreichbaren Beschäftigungsmöglichkeiten sowie flexiblen Arbeitszeitregelungen (Anpassung der Arbeitszeiten, Telearbeit) haben könnte(n).	886	1.320	795	661	3.662
... wegen der seltenen Erkrankung oder Behinderung/Einschränkung in den verschiedenen Aspekten des täglichen Lebens nicht diskriminiert	844	1.170	963	685	3.662

... durch die seltene Erkrankung nicht eingeschränkt würde(n), um routinemäßige Notwendigkeiten zu erledigen, wie z. B. tägliche Hausarbeiten, notwendige Geschäfte tätigen, Einkaufen oder Mobilität aus anderen Gründen?



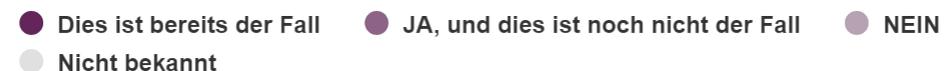
... gleichberechtigten Zugang zu Bildung haben könnte(n) (behindertengerechter Transport, Barrierefreiheit, bei Bedarf angepasste Schulbildungsmaßnahmen)?



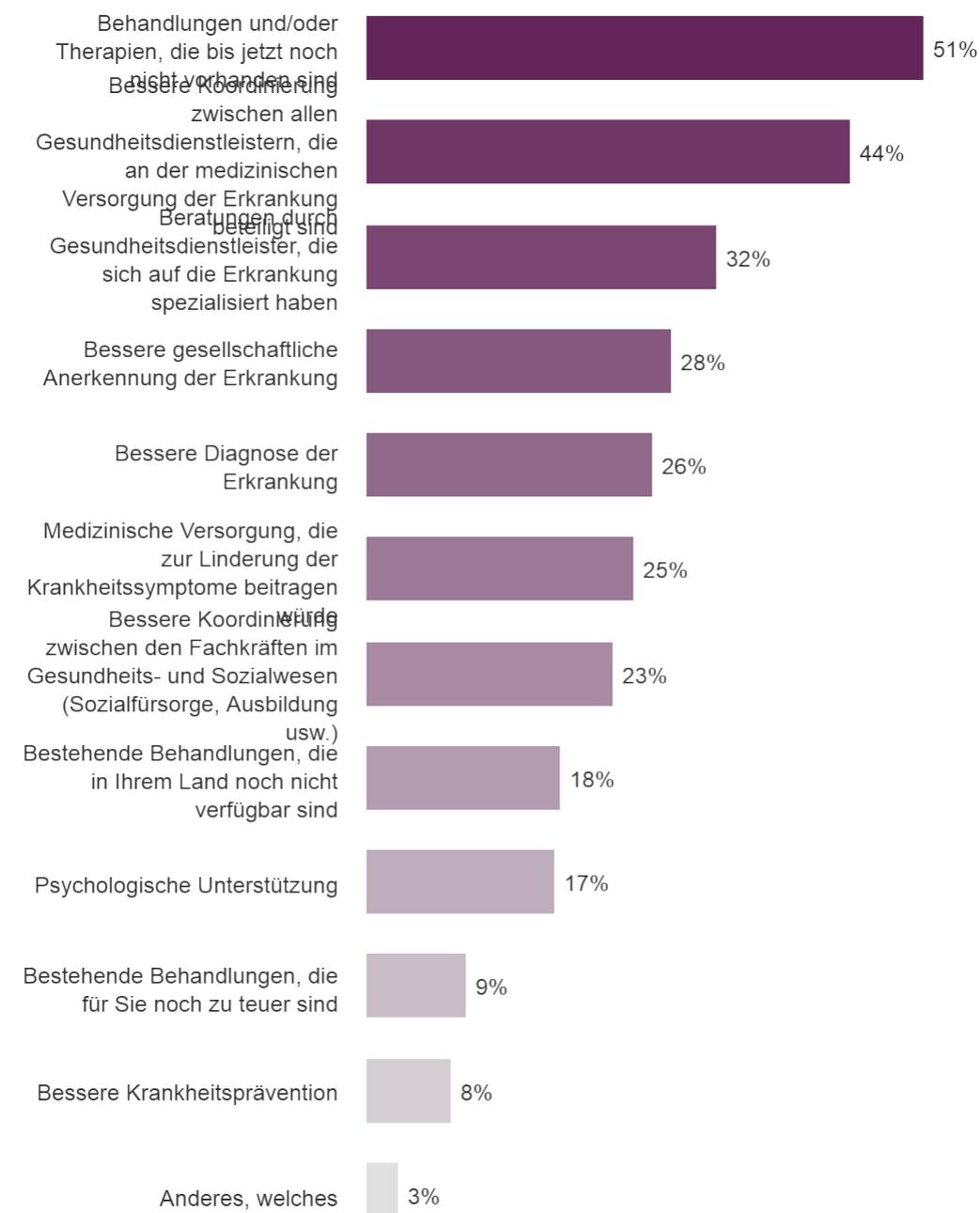
... Zugang zu angepassten und erreichbaren Beschäftigungsmöglichkeiten sowie flexiblen Arbeitszeitregelungen (Anpassung der Arbeitszeiten, Telearbeit) haben könnte(n).



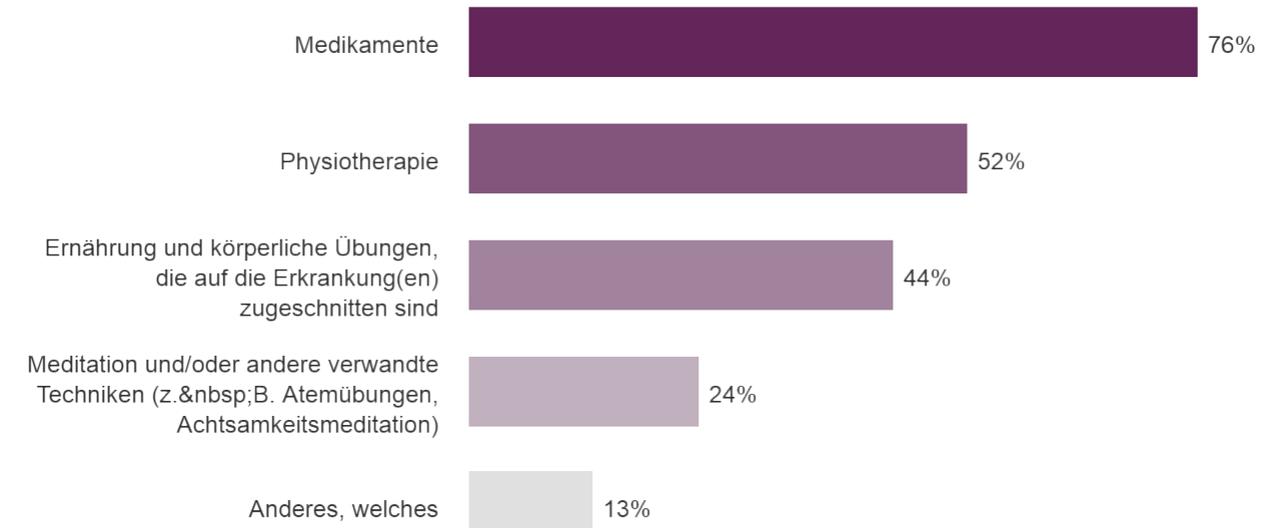
... wegen der seltenen Erkrankung oder Behinderung/Einschränkung in den verschiedenen Aspekten des täglichen Lebens nicht diskriminiert werden bzw. wird?



	N
Behandlungen und/oder Therapien, die bis jetzt noch nicht vorhanden sind	1.871
Bessere Koordinierung zwischen allen Gesundheitsdienstleistern, die an der medizinischen Versorgung der Erkrankung beteiligt sind	1.625
Beratungen durch Gesundheitsdienstleister, die sich auf die Erkrankung spezialisiert haben	1.178
Bessere gesellschaftliche Anerkennung der Erkrankung	1.024
Bessere Diagnose der Erkrankung	962
Medizinische Versorgung, die zur Linderung der Krankheitssymptome beitragen würde	899
Bessere Koordinierung zwischen den Fachkräften im Gesundheits- und Sozialwesen (Sozialfürsorge, Ausbildung usw.)	833
Bestehende Behandlungen, die in Ihrem Land noch nicht verfügbar sind	654
Psychologische Unterstützung	637
Bestehende Behandlungen, die für Sie noch zu teuer sind	338
Bessere Krankheitsprävention	292
Anderes, welches	111



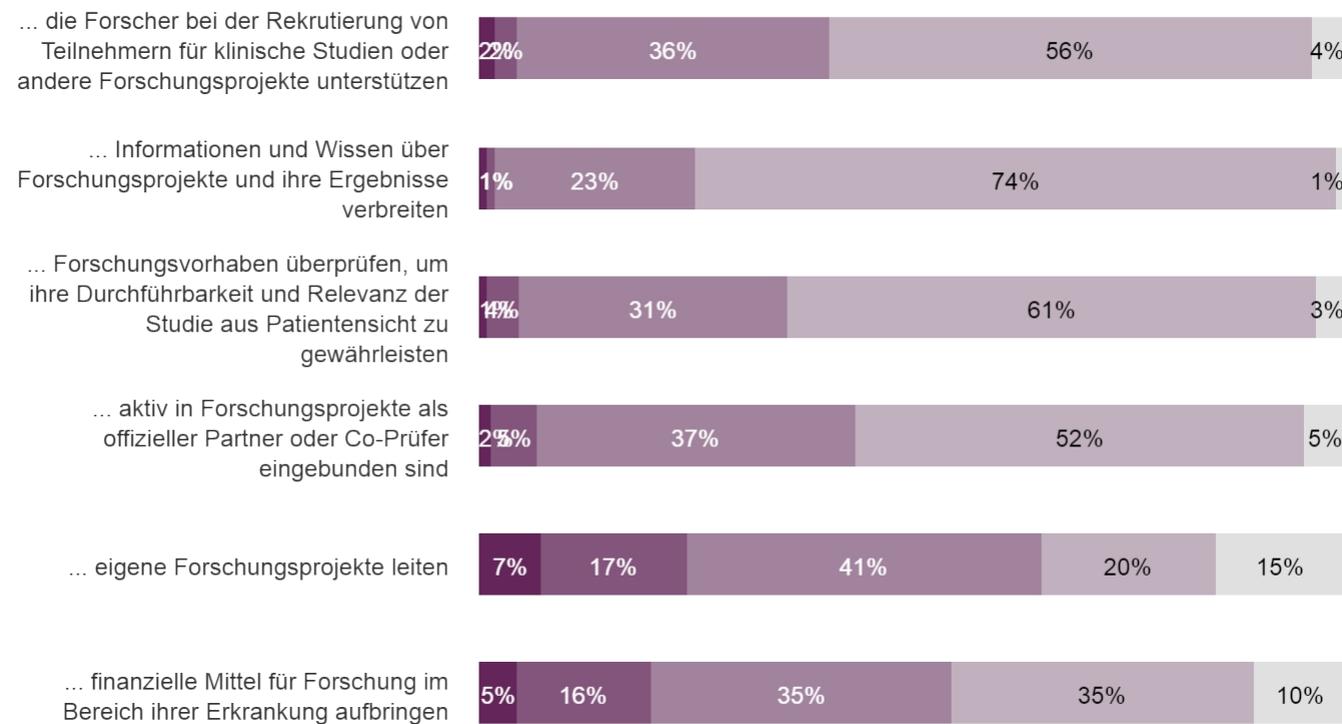
	N
Medikamente	685
Physiotherapie	469
Ernährung und körperliche Übungen, die auf die Erkrankung(en) zugeschnitten sind	400
Meditation und/oder andere verwandte Techniken (z. B. Atemübungen, Achtsamkeitsmeditation)	218
Anderes, welches	119
GESAMT	899



Sind Sie als Patientenvertreter/In der Ansicht, dass PATIENTENORGANISATIONEN ihren Beitrag zur Forschung im Bereich seltener Erkrankungen leisten sollten, indem sie ...

	STIMME ÜBERH... NICHT ZU	STIMME NICHT ZU	STIMME ZU	STIMME VÖLLIG ZU	KEINE MEINU...	GESAMT
... die Forscher bei der Rekrutierung von Teilnehmern für klinische Studien oder andere Forschungsprojekte unterstützen	5	6	88	135	9	243
... Informationen und Wissen über Forschungsprojekte und ihre Ergebnisse verbreiten	3	2	56	180	2	243
... Forschungsvorhaben überprüfen, um ihre Durchführbarkeit und Relevanz der Studie aus Patientensicht zu gewährleisten	3	9	75	148	8	243
... aktiv in Forschungsprojekte als offizieller Partner oder Co-Prüfer eingebunden sind	4	13	89	126	11	243
... eigene Forschungsprojekte leiten	18	41	99	49	36	243
... finanzielle Mittel für Forschung im Bereich ihrer Erkrankung aufbringen	11	38	84	85	25	243
GESAMT	44	109	491	723	91	1.458

Sind Sie als Patientenvertreter/In der Ansicht, dass PATIENTENORGANISATIONEN ihren Beitrag zur Forschung im Bereich seltener Erkrankungen leisten sollten, indem sie ...



● Stimme überhaupt nicht zu
 ● Stimme nicht zu
 ● Stimme zu
 ● Stimme völlig zu
 ● Keine Meinung

Welche Art von Unterstützung braucht Ihre Organisation am meisten, um vollständig in die Forschung im Bereich seltener Erkrankungen, die Sie vertreten, eingebunden zu sein? Mehrere Antworten möglich

	N
Finanzielle Unterstützung	194
Personal	168
Kenntnisse oder Fähigkeiten	147
Anderes, welches	13
Nicht bekannt	8
Keine	2
GESAMT	243

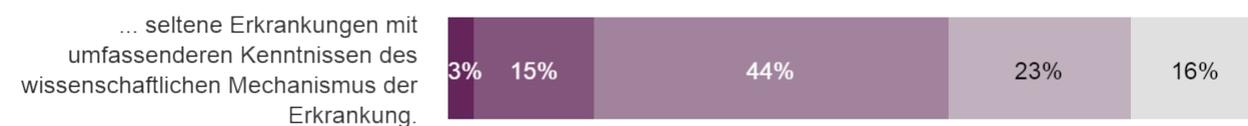
Welche Art von Unterstützung braucht Ihre Organisation am meisten, um vollständig in die Forschung im Bereich seltener Erkrankungen, die Sie vertreten, eingebunden zu sein? Mehrere Antworten möglich



Sind Sie der Ansicht, dass verfügbare Ressourcen für die FORSCHUNG IM BEREICH ALLER SELTENEN ERKRANKUNGEN in den nächsten 10 Jahren ihren Fokus richten sollten auf ...

	STIMME ÜBERH... NICHT ZU	STIMME NICHT ZU	STIMME ZU	STIMME VÖLLIG ZU	KEINE MEINUNG	GESAMT
... seltene Erkrankungen, bei denen der wissenschaftliche Mechanismus der Erkrankung nicht oder nur wenig bekannt ist.	62	204	711	670	246	1.893
... seltene Erkrankungen mit umfassenderen Kenntnissen des wissenschaftlichen Mechanismus der Erkrankung.	64	277	822	423	292	1.878
... keinen der obengenannten Punkte: Forschungsprioritäten sollten nicht nach den Kriterien des verfügbaren Wissensstandes einer Erkrankung gesetzt werden.	200	314	450	436	515	1.915
GESAMT	326	795	1.983	1.529	1.053	5.686

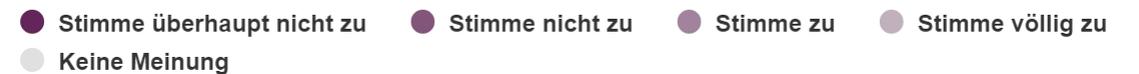
Sind Sie der Ansicht, dass verfügbare Ressourcen für die FORSCHUNG IM BEREICH ALLER SELTENEN ERKRANKUNGEN in den nächsten 10 Jahren ihren Fokus richten sollten auf ...



Sind Sie der Ansicht, dass verfügbare Ressourcen für die FORSCHUNG IM BEREICH ALLER SELTENEN ERKRANKUNGEN in den nächsten 10 Jahren ihren Fokus richten sollten auf ...

Sind Sie der Ansicht, dass verfügbare Ressourcen für die FORSCHUNG IM BEREICH ALLER SELTENEN ERKRANKUNGEN in den nächsten 10 Jahren ihren Fokus richten sollten auf ...

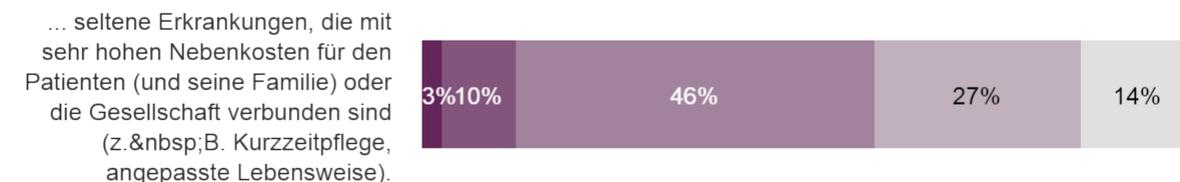
	STIMME ÜBERH... NICHT ZU	STIMME NICHT ZU	STIMME ZU	STIMME VÖLLIG ZU	KEINE MEINUNG	GESAMT
... seltene Erkrankungen, für die es keine Behandlung gibt, sei es, um die Erkrankung zu heilen oder ihre Symptome zu bewältigen.	57	127	770	835	192	1.981
... seltene Erkrankungen, für die es bereits Behandlungen gibt, um die Symptome zu bewältigen, aber keine Behandlung, um die Erkrankung zu heilen.	58	182	891	632	218	1.981
... seltene Erkrankungen, für die es bereits Behandlungen gibt, um die Progression zu stoppen, aber keine Heilbehandlung.	65	213	897	551	256	1.982
... keinen der obengenannten Punkte: Forschungsprioritäten sollten nicht nach den Kriterien verfügbarer Behandlungen gesetzt werden.	259	402	392	347	584	1.984
GESAMT	439	924	2.950	2.365	1.250	7.928



Sind Sie der Ansicht, dass verfügbare Ressourcen für die FORSCHUNG IM BEREICH ALLER SELTENEN ERKRANKUNGEN in den nächsten 10 Jahren ihren Fokus richten sollten auf ...

Sind Sie der Ansicht, dass verfügbare Ressourcen für die FORSCHUNG IM BEREICH ALLER SELTENEN ERKRANKUNGEN in den nächsten 10 Jahren ihren Fokus richten sollten auf ...

	STIMME ÜBERHAUPT NICHT ZU	STIMME NICHT ZU	STIMME ZU	STIMME VÖLLIG ZU	KEINE MEINUNG	GESAMT
... seltene Erkrankungen, für die es eine Behandlung (symptomatisch oder heilend) gibt, aber die entweder für den Patienten (und seine Familie) oder die Gesellschaft sehr teuer ist.	58	229	872	489	276	1.924
... seltene Erkrankungen, die mit sehr hohen Nebenkosten für den Patienten (und seine Familie) oder die Gesellschaft verbunden sind (z. B. Kurzzeitpflege, angepasste Lebensweise).	55	185	891	514	275	1.920
... keinen der obengenannten Punkte: Forschungsprioritäten sollten nicht nach den Kriterien der Schwere einer Erkrankung gesetzt werden	258	424	421	344	486	1.933

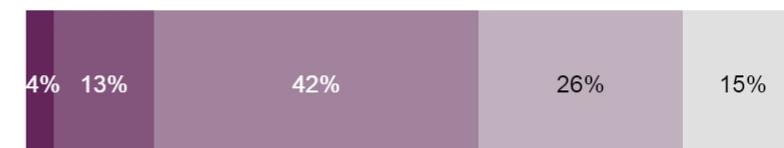


Sind Sie der Ansicht, dass verfügbare Ressourcen für die FORSCHUNG IM BEREICH ALLER SELTENEN ERKRANKUNGEN in den nächsten 10 Jahren ihren Fokus richten sollten auf ...

	STIMME ÜBERHAUPT NICHT ZU	STIMME NICHT ZU	STIMME ZU	STIMME VÖLLIG ZU	KEINE MEINUNG	GESAMT
... seltene Erkrankungen, von denen nur sehr wenige Menschen betroffen sind, für die es schwieriger ist, finanzielle Mittel aufzubringen und die Öffentlichkeit aufzuklären.	74	244	782	498	286	1.884
... seltene Erkrankungen, die häufiger vorkommen und bei denen mehr Menschen von der Forschung profitieren könnten.	76	289	810	466	237	1.878
... keinen der obengenannten Punkte: Forschungsprioritäten sollten nicht nach den Kriterien der Anzahl von Menschen, die mit der Erkrankung leben, gesetzt werden.	201	312	483	500	437	1.933
GESAMT	351	845	2.075	1.464	960	5.695

Sind Sie der Ansicht, dass verfügbare Ressourcen für die FORSCHUNG IM BEREICH ALLER SELTENEN ERKRANKUNGEN in den nächsten 10 Jahren ihren Fokus richten sollten auf ...

... seltene Erkrankungen, von denen nur sehr wenige Menschen betroffen sind, für die es schwieriger ist, finanzielle Mittel aufzubringen und die Öffentlichkeit aufzuklären.



... seltene Erkrankungen, die häufiger vorkommen und bei denen mehr Menschen von der Forschung profitieren könnten.



... keinen der obengenannten Punkte: Forschungsprioritäten sollten nicht nach den Kriterien der Anzahl von Menschen, die mit der Erkrankung leben, gesetzt werden.



Zu welchem Zeitpunkt sollten Ihrer Meinung nach Tests zu seltene Erkrankungen durchgeführt werden, um die Erkrankung im Frühstadium zu diagnostizieren?

	JA, MIT EINWILLIG... DER ELTERN	JA, IM RAHMEN EINES OBLIGATO... GESUNDH...	NEIN	DAZU HABE ICH KEINE MEINUNG	GESAMT
Um den Zeitpunkt der Befruchtung herum (z. B. In-vitro-Fertilisation, genetische Beratung)	1.903	599	599	561	3.662
Während der Schwangerschaft (z. B. medizinische Bildgebung, Fruchtwasseruntersuchungen)	2.110	678	414	460	3.662
Kurz nach der Geburt des Kindes (z. B. Blutuntersuchungen, genetisches Screening)	2.062	1.115	171	314	3.662
GESAMT	6.075	2.392	1.184	1.335	10.986

Zu welchem Zeitpunkt sollten Ihrer Meinung nach Tests zu seltene Erkrankungen durchgeführt werden, um die Erkrankung im Frühstadium zu diagnostizieren?



Auf welche Erkrankungen sollten Ihrer Meinung nach Neugeborene im Rahmen eines Gesundheitsprogramms untersucht werden? Mehrere Antworten möglich

	N
Erkrankungen, die vermieden und/oder behandelt werden KÖNNEN	2.879
Erkrankungen, von denen andere Familienmitglieder betroffen sein können (Erbkrankheiten)	2.556
Erkrankungen, bei denen eine geeignete Behandlung (Ernährung, Aufklärung ...) die Gesundheit und Lebensqualität verbessern kann	2.460
Erkrankungen, die später im Leben auftreten können	1.706
Erkrankungen, die NOCH NICHT vermieden und/oder behandelt werden können	1.453
Dazu habe ich keine Meinung	218
Anderes, welches	59
Keinen der obengenannten Punkte	49
GESAMT	3.647

Auf welche Erkrankungen sollten Ihrer Meinung nach Neugeborene im Rahmen eines Gesundheitsprogramms untersucht werden? Mehrere Antworten möglich

