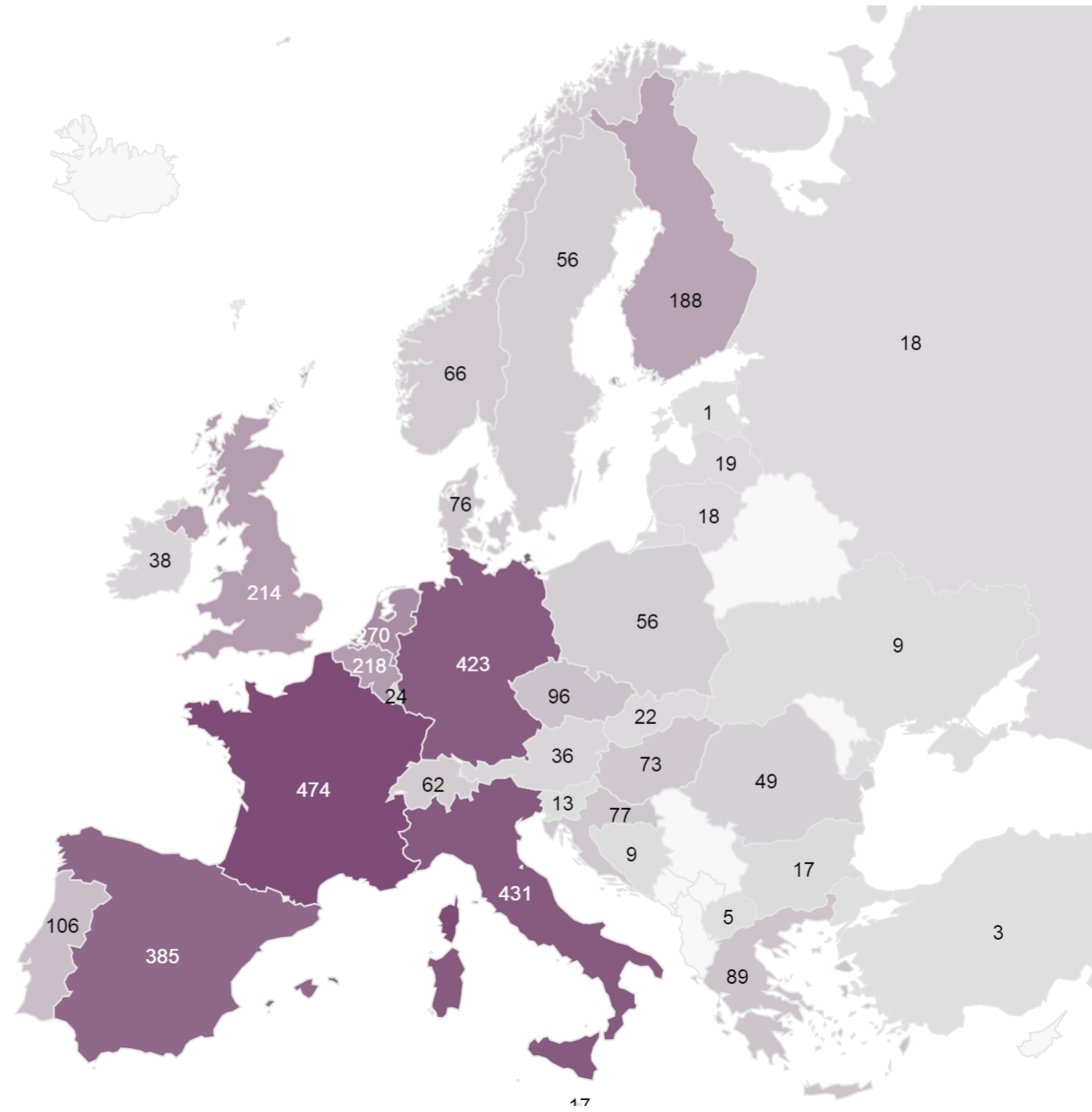
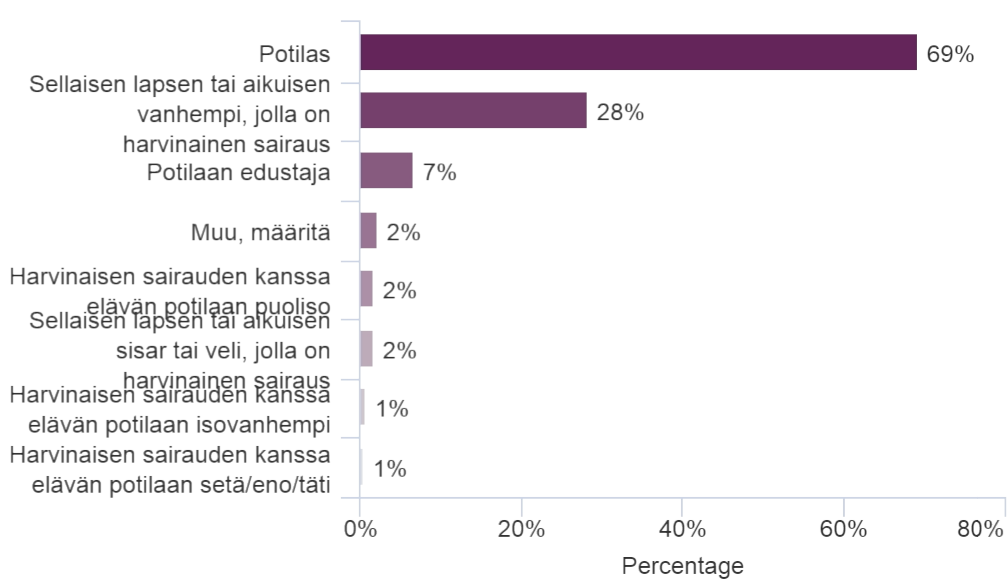


Missä maassa asut?



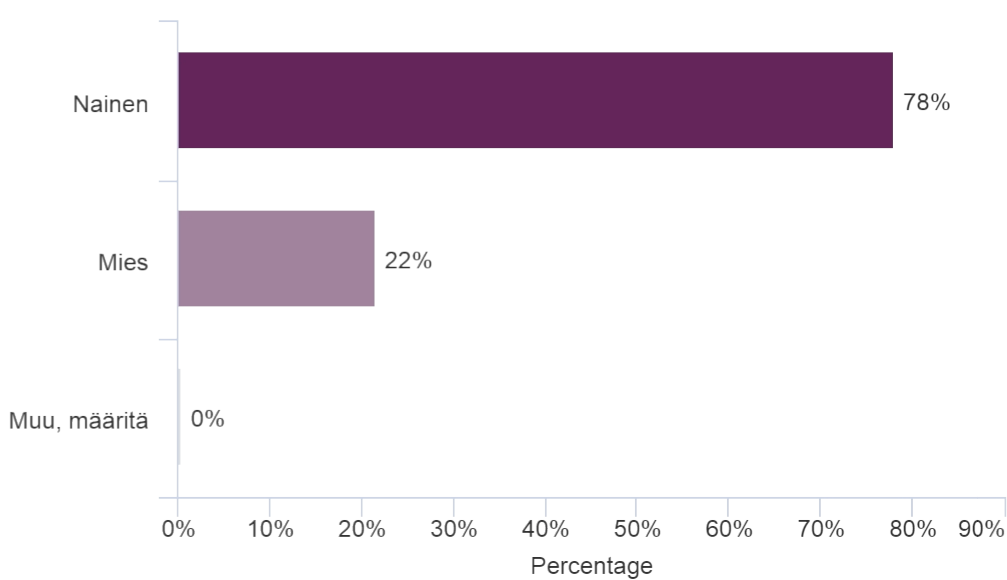
Missä ominaisuudessa haluat vastata kyselyyn? Olet ... Voit valita useamman vaihtoehdon

	N
Potilas	2 536
Sellaisen lapsen tai aikuisen vanhe...	1 038
Potilaan edustaja	243
Muu, määritä	81
Harvinaisen sairauden kanssa elävä...	68
Sellaisen lapsen tai aikuisen sisar ta...	64
Harvinaisen sairauden kanssa elävä...	27
Harvinaisen sairauden kanssa elävä...	21
TOTAL	3 662



Sukupuolesi:

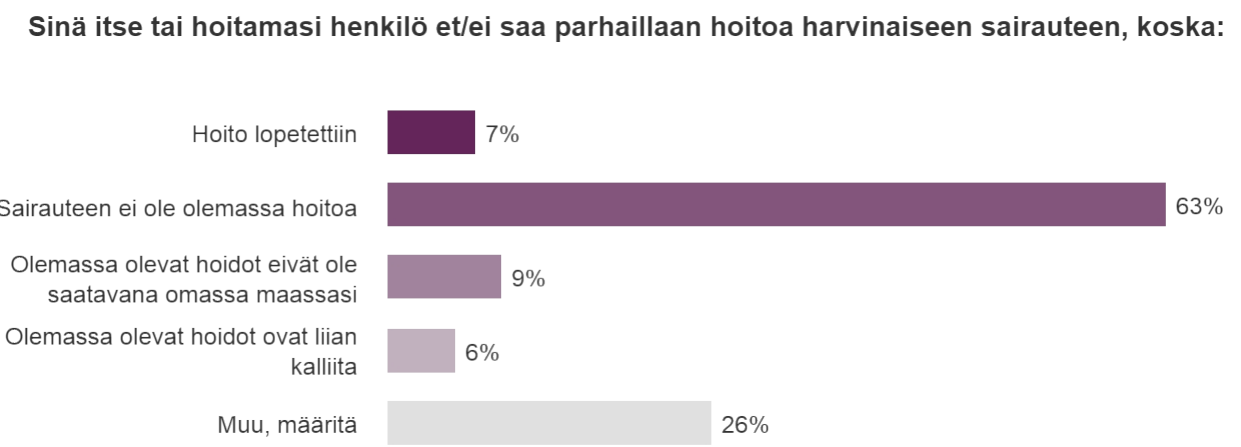
	N
Nainen	2 820
Mies	779
Muu, määritä	14
TOTAL	3 613



Koskeeko seuraava itseäsi tai henkilöä, jota hoidat:				
	KYLLÄ	EI	EI SOVELLU	TOTAL
Diagnosoitu	3 539	96	27	3 662
Saa parhaillaan hoitoa, joka parantaa tai vakauttaa huomattavasti harvinaisen sairauden etenemistä	2 154	1 231	277	3 662
Saa parhaillaan hoitoa, jolla hallitaan harvinaisen sairauden oireita	2 729	798	135	3 662
Saa parhaillaan henkistä tai tunnetukea harvinaisen sairauden käsittelemiseen	686	2 737	239	3 662
On yhteydessä potilasryhmän tai potilasjärjestön kanssa	2 829	786	47	3 662
TOTAL	11 937	5 648	725	18 310



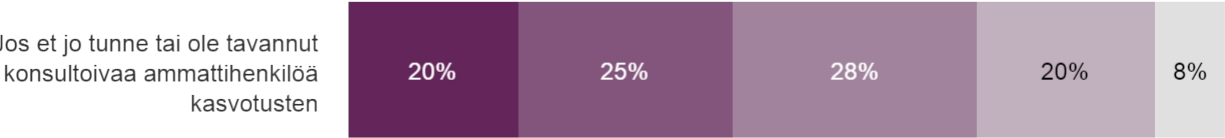
Sinä itse tai hoitamasi henkilö et/ei saa parhaillaan hoitoa harvinaiseen sairauteen, koska:	
	N
Hoito lopetettiin	119
Sairauteen ei ole olemassa hoitoa	1 023
Olemassa olevat hoidot eivät ole saatavana omassa maassasi	153
Olemassa olevat hoidot ovat liian kalliita	93
Muu, määritä	176



Olisitko seuraavan 10 vuoden sisällä halukas osallistumaan etäkonsultointiin (puhelimien, videon, sähköpostin, tekstiviestien, sovellusten välityksellä):

	KYLLÄ KOSKA TAHANSA	KYLLÄ AIKA AJAIN	KYLLÄ MUTTA VAIN, JOS MUUTA VAIHTO... EI OLE (ESIM. HÄTÄTI...	EN	EN TIEDÄ	TOTAL
Jos jo tunnet tai olet tavannut konsultoivan ammattihenkilön kasvotusten	1 227	1 444	715	161	115	3 662
Jos et jo tunne tai ole tavannut konsultoivaa ammattihenkilöä kasvotusten	715	901	1 016	742	288	3 662
TOTAL	1 942	2 345	1 731	903	403	7 324

Olisitko seuraavan 10 vuoden sisällä halukas osallistumaan etäkonsultointiin (puhelimien, videon, sähköpostin, tekstiviestien, sovellusten välityksellä):

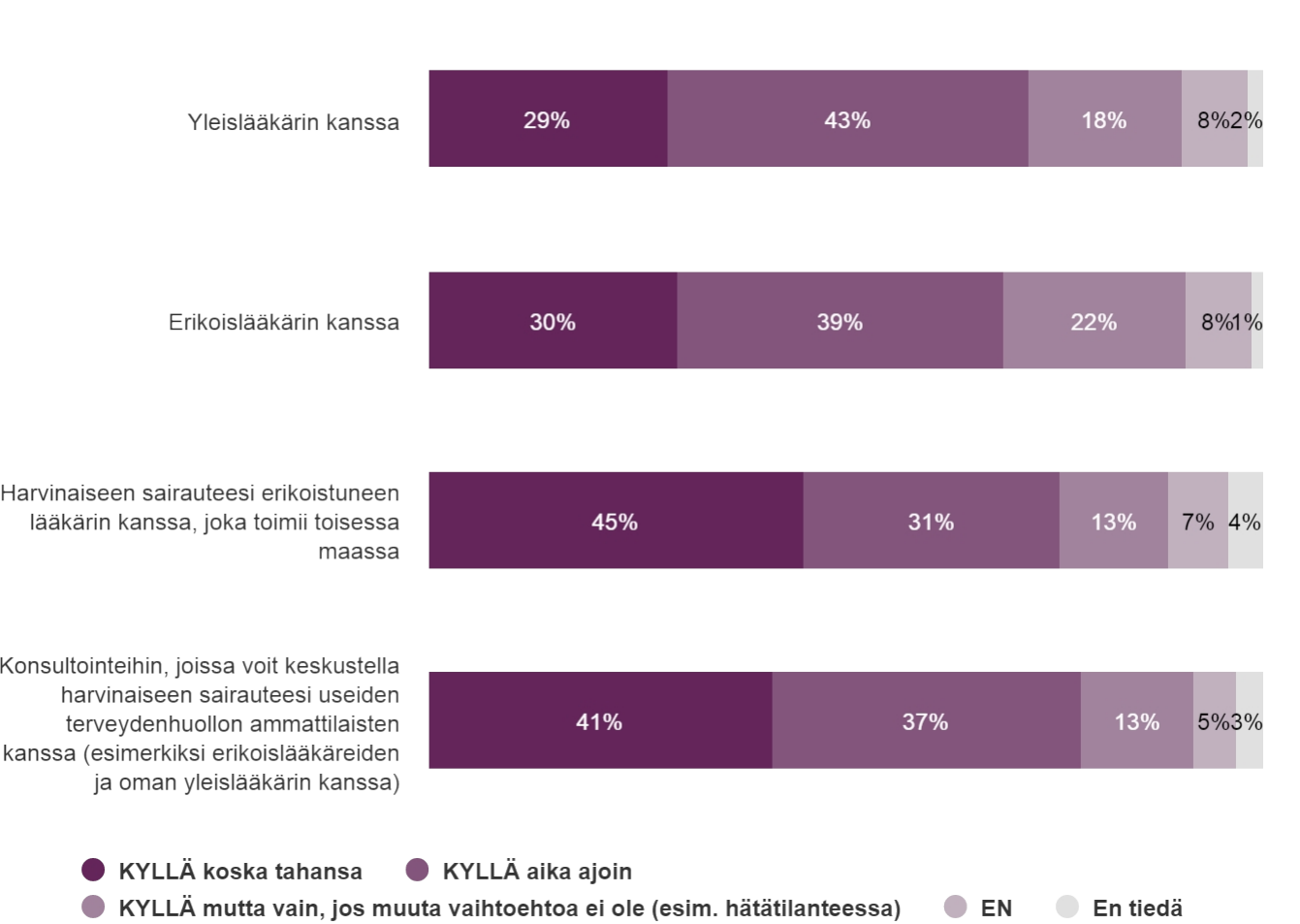


- KYLLÄ koska tahansa
- KYLLÄ aika ajoin
- KYLLÄ mutta vain, jos muuta vaihtoehtoa ei ole (esim. hätätilanteessa)
- EN
- En tiedä

Olisitko seuraavan 10 vuoden sisällä halukas osallistumaan etäkonsultointiin (puhelimien, videon, sähköpostin, tekstiviestien, sovellusten välityksellä):

	KYLLÄ KOSKA TAHAN...	KYLLÄ AIKA AJAIN	KYLLÄ MUTTA VAIN, JOS MUUTA VAIHT... EI OLE (ESIM. HÄTÄTI...	EN	EN TIEDÄ	TOTAL
Yleislääkärin kanssa	1 060	1 581	674	289	58	3 662
Erikoislääkärin kanssa	1 096	1 434	800	289	43	3 662
Harvinaiseen sairauteesi erikoistuneen lääkärin kanssa, joka toimii toisessa maassa	1 650	1 130	471	270	141	3 662
Konsultointeihin, joissa voit keskustella harvinaiseen sairauteesi useiden terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (esimerkiksi erikoislääkäreiden ja oman yleislääkärin kanssa)	1 518	1 353	490	189	112	3 662
TOTAL	5 324	5 498	2 435	1 037	354	14 648

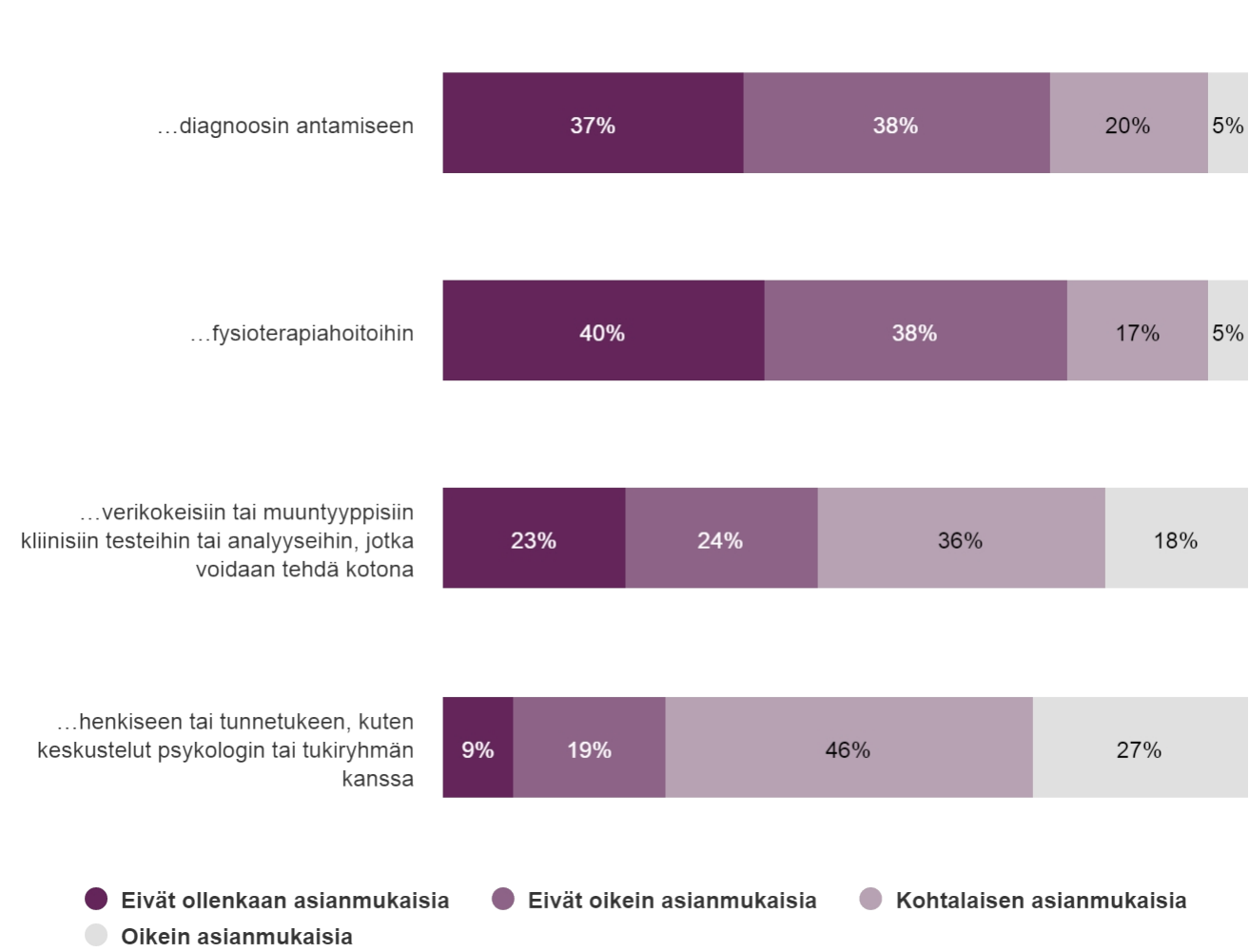
Olisitko seuraavan 10 vuoden sisällä halukas osallistumaan etäkonsultointiin (puhelimien, videon, sähköpostin, tekstiviestien, sovellusten välityksellä):



Ovatko virtuaaliset etäkonsultoinnit mielestäsi asianmukaisia...

	PAS DU TOUT ADAPTÉES	PAS TRÈS ADAPTÉES	PLUTÔT ADAPTÉES	TRÈS ADAPTÉES	TOTAL
...diagnoosin antamiseen	1 340	1 362	701	172	3 575
...fysioterapiahoitoihin	1 396	1 304	607	165	3 472
...verikokeisiin tai muuntyyppisiin kliinisiin testeihin tai analyysihin, jotka voidaan tehdä kotona	799	829	1 242	613	3 483
...henkiseen tai tunnetukeen, kuten keskustelut psykologin tai tukiryhmän kanssa	314	654	1 582	922	3 472
TOTAL	3 849	4 149	4 132	1 872	14 002

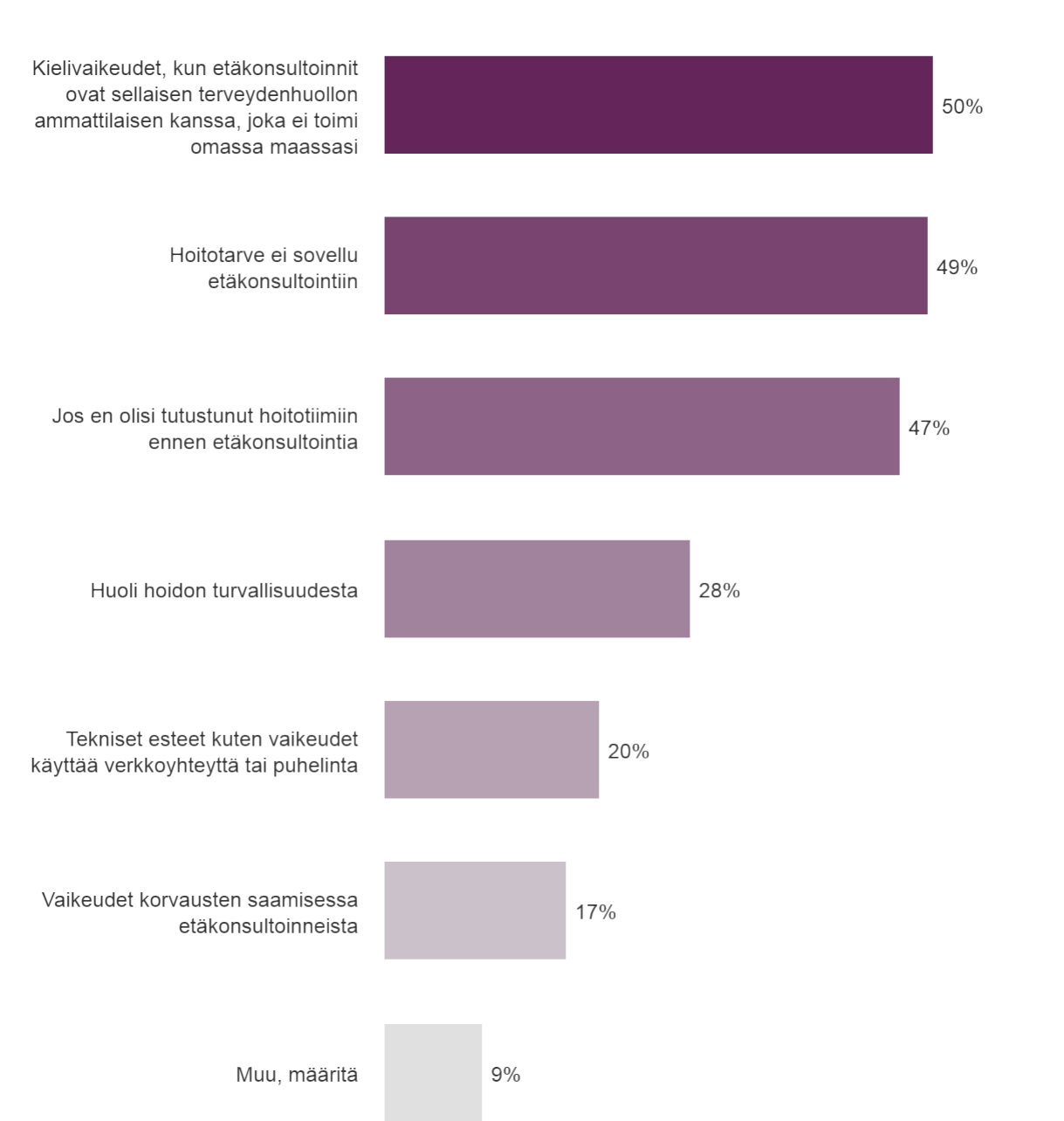
Ovatko virtuaaliset etäkonsultoinnit mielestäsi asianmukaisia...



Mitkä olisivat 3 pääasiallista estettä, joiden vuoksi et käyttäisi etäkonsultointeja seuraavan 10 vuoden sisällä? Enintään 3 vastausta

	N
Kielivaikeudet, kun etäkonsultoinnit ovat sellaisen terveydenhuollon ammattilaisen kanssa, joka ei toimi omassa maassasi	1 824
Hoitotarve ei sovellu etäkonsultointiin	1 803
Jos en olisi tutustunut hoitotiimiin ennen etäkonsultointia	1 709
Huoli hoidon turvallisuudesta	1 016
Tekniset esteet kuten vaikeudet käyttää verkkoyhteyttä tai puhelinta	717
Vaikeudet korvausten saamisessa etäkonsultoinneista	606
Muu, määritä	331
TOTAL	3 662

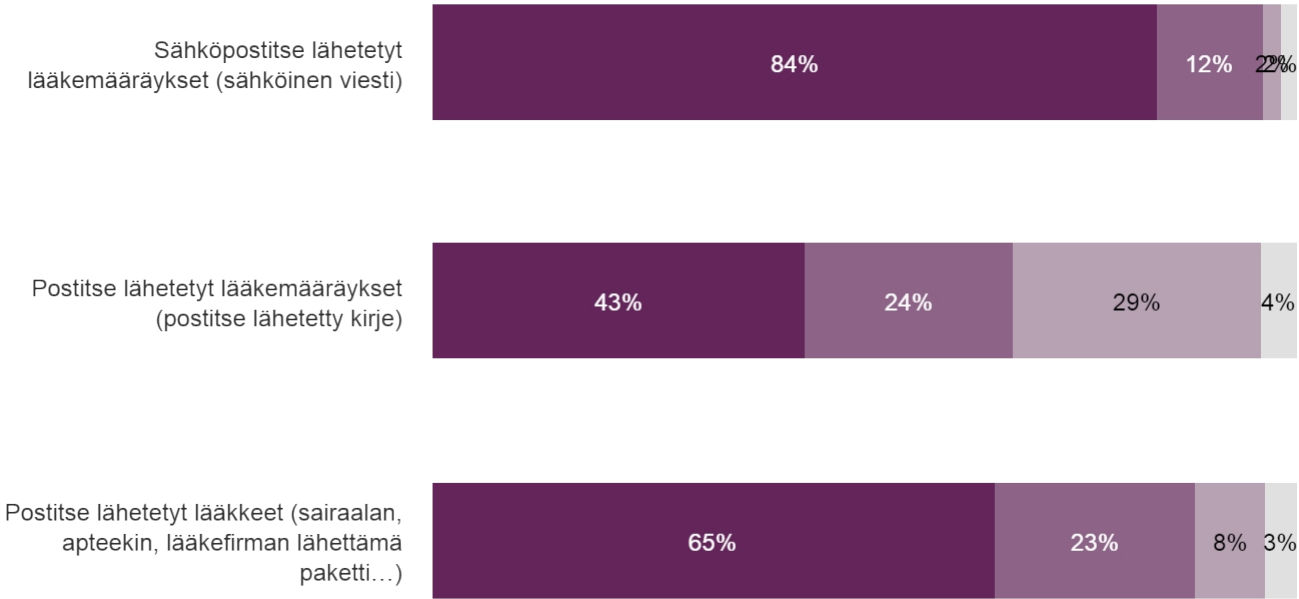
Mitkä olisivat 3 pääasiallista estettä, joiden vuoksi et käyttäisi etäkonsultointeja seuraavan 10 vuoden sisällä? Enintään 3 vastausta



Olisitko halukas käyttämään alla olevia palveluja seuraavan 10 vuoden sisällä:

	KYLLÄ KOSKA TAHANSA	KYLLÄ MUTTA VAIN, JOS MUUTA VAIHTOEHTOEH... EI OLE (ESIM. HÄTÄTILA...	EN	EN TIEDÄ	TOTAL
Sähköpostitse lähetetyt lääkemääräykset (sähköinen viesti)	3 075	449	78	60	3 662
Postitse lähetetyt lääkemääräykset (postitse lähetetty kirje)	1 584	879	1 059	140	3 662
Postitse lähetetyt lääkkeet (sairaalan, apteekin, lääkefirman lähettämä paketti...)	2 391	847	301	123	3 662
TOTAL	7 050	2 175	1 438	323	10 986

Olisitko halukas käyttämään alla olevia palveluja seuraavan 10 vuoden sisällä:

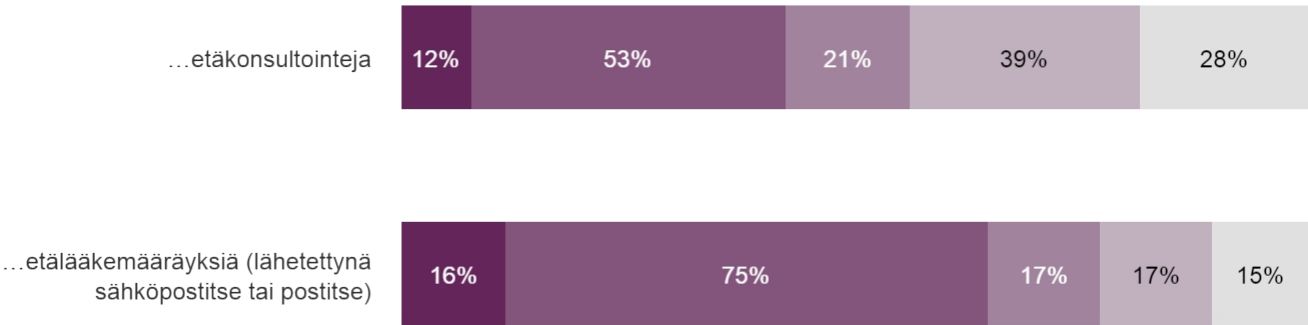


KYLLÄ koska tahansa KYLLÄ mutta vain, jos muuta vaihtoehtoa ei ole (esim. hätätilanteessa)
EN En tiedä

Mitkä olisivat kaksi tärkeintä syytä seuraavan 10 vuoden sisällä käyttää...

	RAHAN SÄÄST...	AJAN SÄÄST...	TURVA...	KORKE... HOIDON SAATA...	MUIDEN VAIHTO... PUUTT...	TOTAL
...etäkonsultointeja	440	1 938	767	1 415	1 019	5 579
...etälääkemääräyksiä (lähetettynä sähköpostitse tai postitse)	600	2 738	638	630	539	5 145
TOTAL	1 040	4 676	1 405	2 045	1 558	10 724

Mitkä olisivat kaksi tärkeintä syytä seuraavan 10 vuoden sisällä käyttää...

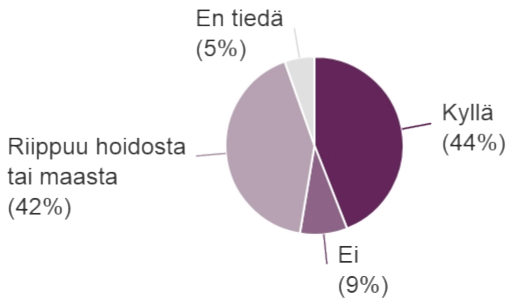


- Rahan säästäminen
- Ajan säästäminen
- Turvallisuus
- Korkealaatuisen hoidon saatavuus
- Muiden vaihtoehtojen puuttuminen

Olisitko halukas seuraavan 10 vuoden sisällä KRIISIAIKOJA LUKUUN OTTAMATTA matkustamaan toiseen Euroopan unionin maahan saamaan hoitoa harvinaiseen sairauteesi?

	N
Kyllä	1 441
Ei	281
Riippuu hoidosta tai maasta	1 373
En tiedä	177
TOTAL	3 272

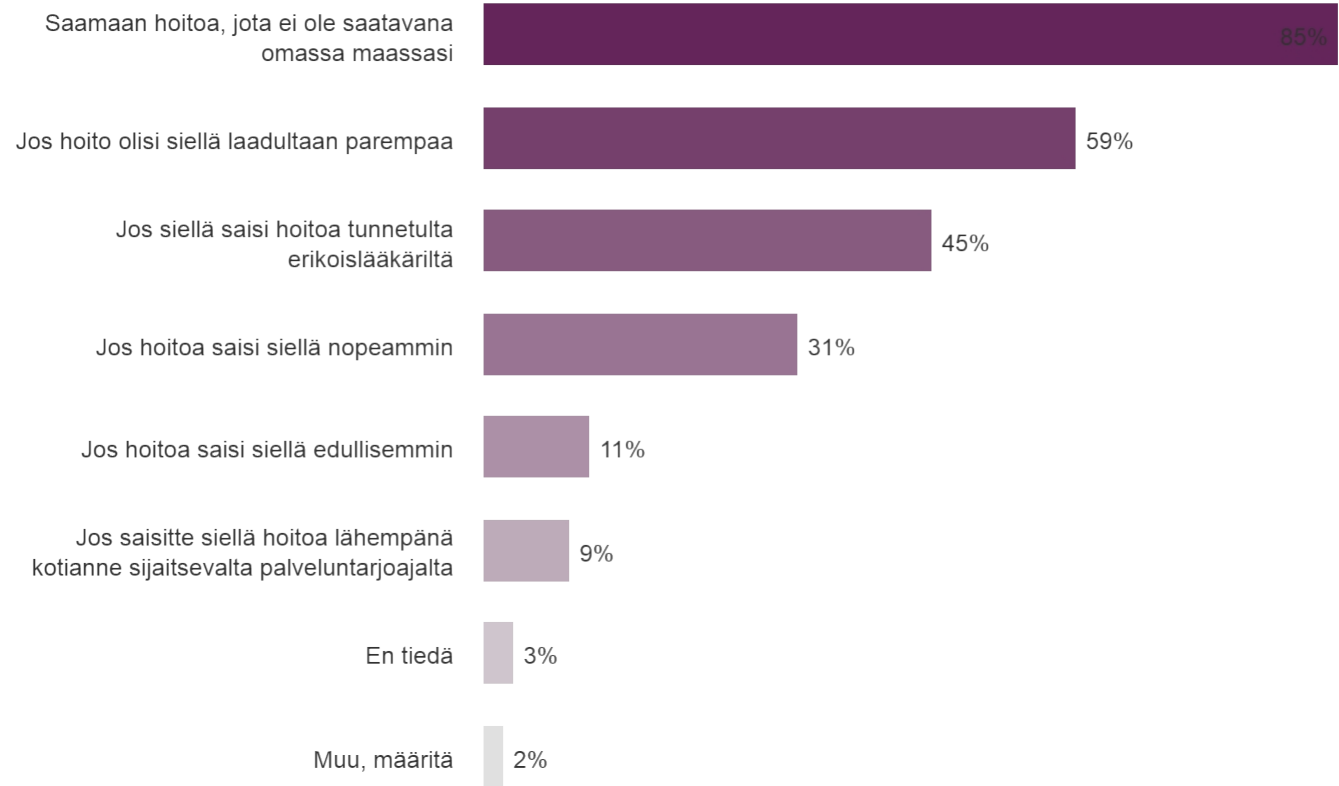
Olisitko halukas seuraavan 10 vuoden sisällä KRIISIAIKOJA LUKUUN OTTAMATTA matkustamaan toiseen Euroopan unionin maahan saamaan hoitoa harvinaiseen sairauteesi?



Mistä seuraavaksi luetelluista syistä olisitte halukas matkustamaan johonkin toiseen Eumaahan saamaan lääketieteellistä hoitoa? Voit valita useamman vaihtoehdon

	N
Saamaan hoitoa, jota ei ole saatavana omassa maassasi	2 541
Jos hoito olisi siellä laadultaan parempaa	1 762
Jos siellä saisi hoitoa tunnetulta erikoislääkäriltä	1 339
Jos hoitoa saisi siellä nopeammin	939
Jos hoitoa saisi siellä edullisemmin	320
Jos saisitte siellä hoitoa lähempänä kotianne sijaitsevalta palveluntarjoajalta	261
En tiedä	94
Muu, määritä	68
TOTAL	2 991

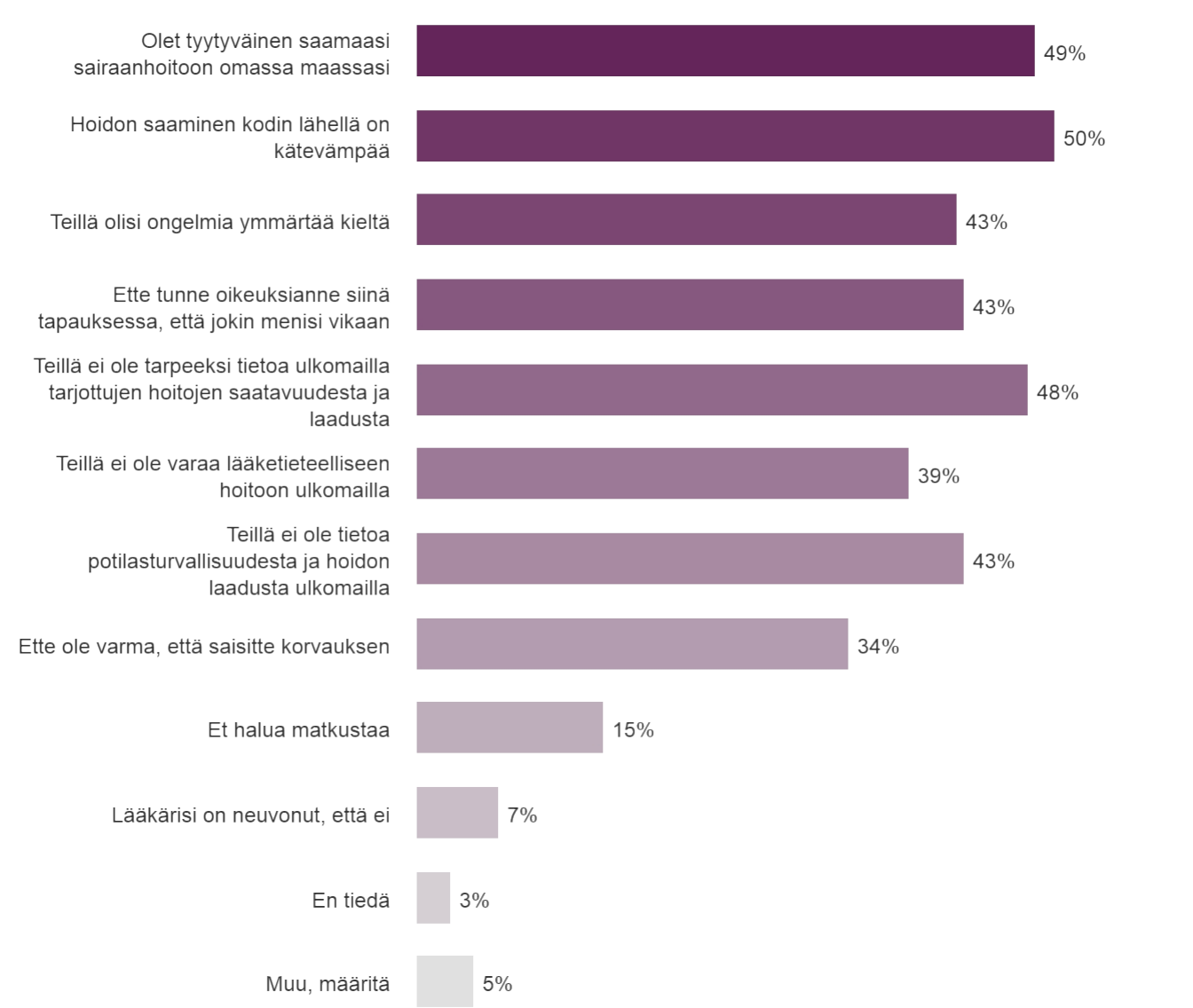
Mistä seuraavaksi luetelluista syistä olisitte halukas matkustamaan johonkin toiseen Eumaahan saamaan lääketieteellistä hoitoa? Voit valita useamman vaihtoehdon



Miksi ette ole halukas lähtemään johonkin toiseen EU-maahan saamaan lääketieteellistä hoitoa? Voit valita useamman vaihtoehdon

	N
Olet tyytyväinen saamaasi sairaanhoitoon omassa maassasi	895
Hoidon saaminen kodin lähellä on kätevämpää	924
Teillä olisi ongelmia ymmärtää kieltä	783
Ette tunne oikeuksianne siinä tapauksessa, että jokin menisi vikaan	794
Teillä ei ole tarpeeksi tietoa ulkomailla tarjottujen hoitojen saatavuudesta ja laadusta	885
Teillä ei ole varaa lääketieteelliseen hoitoon ulkomailla	713
Teillä ei ole tietoa potilasturvallisuudesta ja hoidon laadusta ulkomailla	794
Ette ole varma, että saisitte korvauksen	626
Et halua matkustaa	272
Lääkärisi on neuvonut, että ei	120
En tiedä	52
Muu, määritä	85
TOTAL	1 831

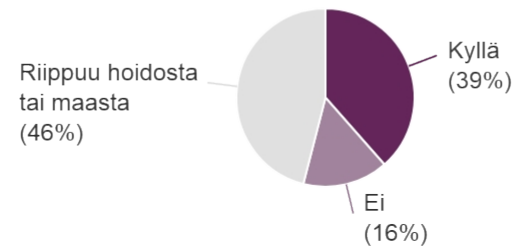
Miksi ette ole halukas lähtemään johonkin toiseen EU-maahan saamaan lääketieteellistä hoitoa? Voit valita useamman vaihtoehdon



Olisitko halukas seuraavan 10 vuoden sisällä KRIISIAIKOJA LUKUUN OTTAMATTA matkustamaan toiseen maahan saamaan hoitoa harvinaiseen sairauteesi?

	N
Kyllä	144
Ei	58
Riippuu hoidosta tai maasta	172
En tiedä	16
TOTAL	390

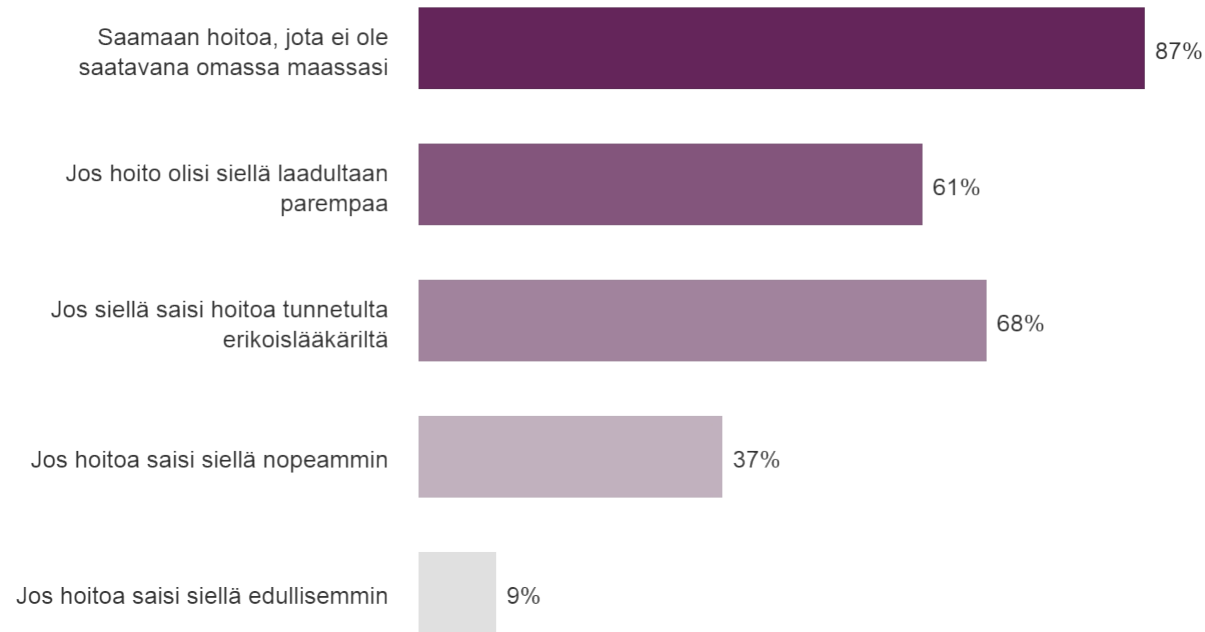
Olisitko halukas seuraavan 10 vuoden sisällä KRIISIAIKOJA LUKUUN OTTAMATTA matkustamaan toiseen maahan saamaan hoitoa harvinaiseen sairauteesi?



Mistä seuraavista syistä olisit halukas matkustamaan toiseen maahan saamaan hoitoa harvinaiseen sairauteesi? Voit valita useamman vaihtoehdon

	N
Saamaan hoitoa, jota ei ole saatavana omassa maassasi	276
Jos hoito olisi siellä laadultaan parempaa	192
Jos siellä saisi hoitoa tunnetulta erikoislääkäriltä	216
Jos hoitoa saisi siellä nopeammin	116
Jos hoitoa saisi siellä edullisemmin	30
Jos saisitte siellä hoitoa lähempänä kotianne sijaitsevalta palveluntarjoajalta	14
En tiedä	13
Muu, määritä	10
TOTAL	332

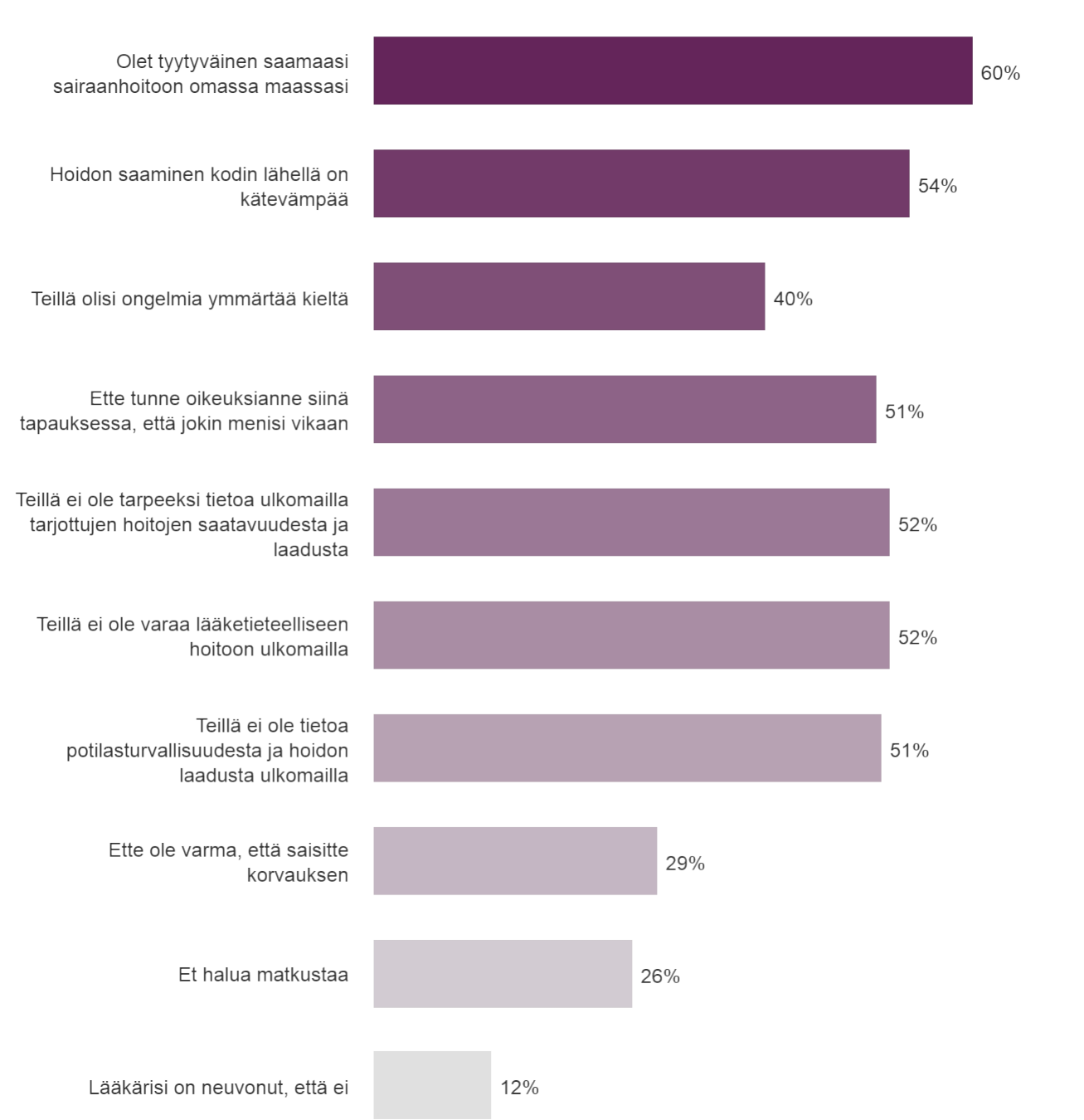
Mistä seuraavista syistä olisit halukas matkustamaan toiseen maahan saamaan hoitoa harvinaiseen sairauteesi? Voit valita useamman vaihtoehdon



Mistä seuraavista syistä et olisi halukas menemään toiseen maahan saamaan hoitoa harvinaiseen sairauteesi? Voit valita useamman vaihtoehdon

	N
Olet tyytyväinen saamaasi sairaanhoitoon omassa maassasi	145
Hoidon saaminen kodin lähellä on kätevämpää	130
Teillä olisi ongelmia ymmärtää kieltä	95
Ette tunne oikeuksianne siinä tapauksessa, että jokin menisi vikaan	122
Teillä ei ole tarpeeksi tietoa ulkomailla tarjottujen hoitojen saatavuudesta ja laadusta	125
Teillä ei ole varaa lääketieteelliseen hoitoon ulkomailla	125
Teillä ei ole tietoa potilasturvallisuudesta ja hoidon laadusta ulkomailla	123
Ette ole varma, että saisitte korvauksen	69
Et halua matkustaa	63
Lääkärisi on neuvonut, että ei	29
En tiedä	4
Muu, määritä	16
TOTAL	246

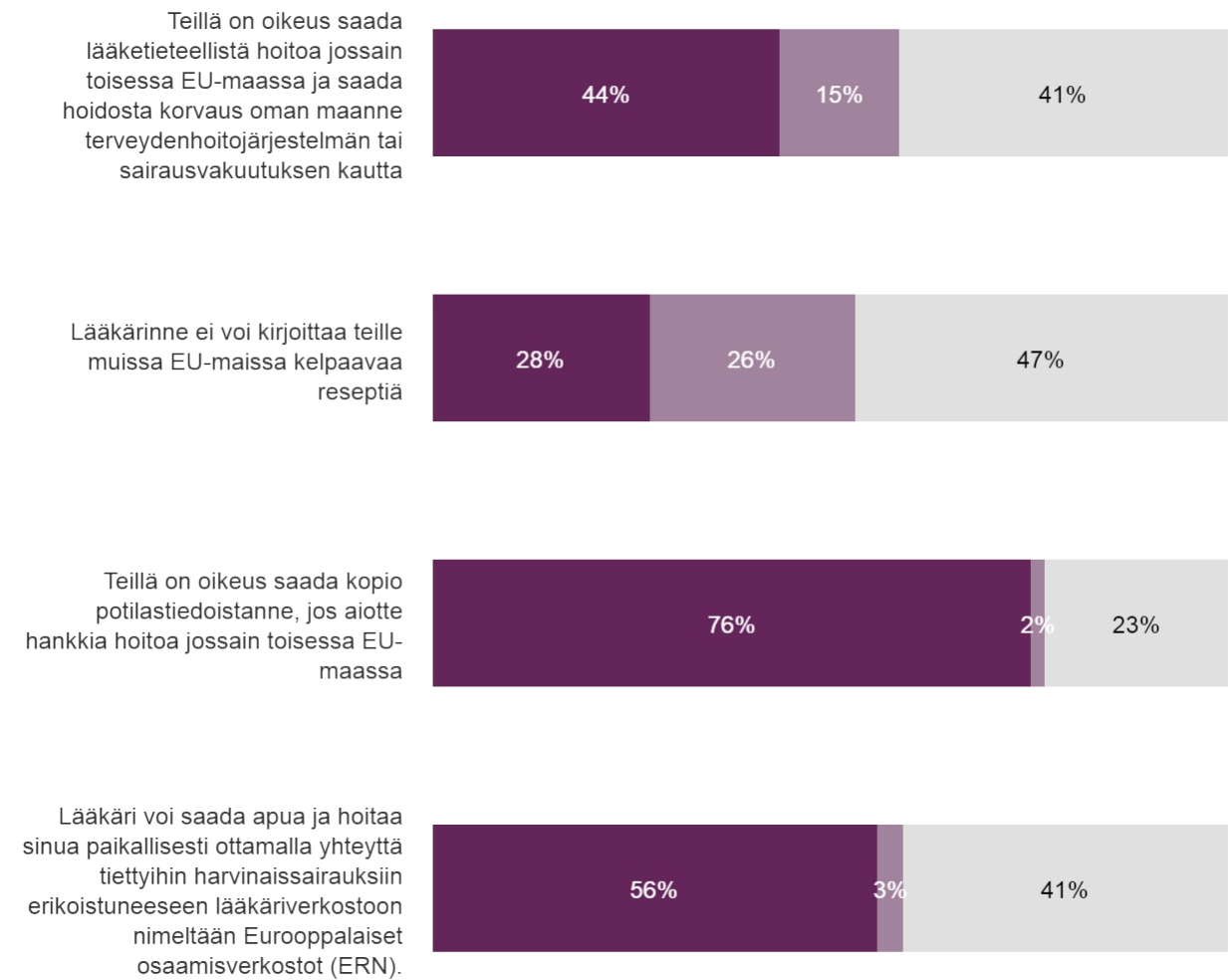
Mistä seuraavista syistä et olisi halukas menemään toiseen maahan saamaan hoitoa harvinaiseen sairauteesi? Voit valita useamman vaihtoehdon



Seuraavaksi luettelen muissa EU-maissa saatuihin terveydenhoitopalveluihin liittyviä väittämiä. Kertokaa, pitävätkö ne mielestänne paikkansa vai eivät.

	PITÄÄ PAIKKANS A	EI PIDÄ PAIKKAANS A	EN TIEDÄ	TOTAL
Teillä on oikeus saada lääketieteellistä hoitoa jossain toisessa EU-maassa ja saada hoidosta korvaus oman maanne terveydenhoitojärjestelmän tai sairausvakuutuksen kautta	1 433	496	1 343	3 272
Lääkärinne ei voi kirjoittaa teille muissa EU-maissa kelpaavaa reseptiä	905	845	1 522	3 272
Teillä on oikeus saada kopio potilastiedoistanne, jos aiotte hankkia hoitoa jossain toisessa EU-maassa	2 471	57	744	3 272
Lääkäri voi saada apua ja hoitaa sinua paikallisesti ottamalla yhteyttä tiettyihin harvinaissairauksiin erikoistuneeseen lääkäriverkostoon nimeltään Eurooppalaiset osaamisverkostot (ERN).	1 841	105	1 326	3 272
TOTAL	6 650	1 503	4 935	13 088

Seuraavaksi luettelen muissa EU-maissa saatuihin terveydenhoitopalveluihin liittyviä väittämiä. Kertokaa, pitävätkö ne mielestänne paikkansa vai eivät.

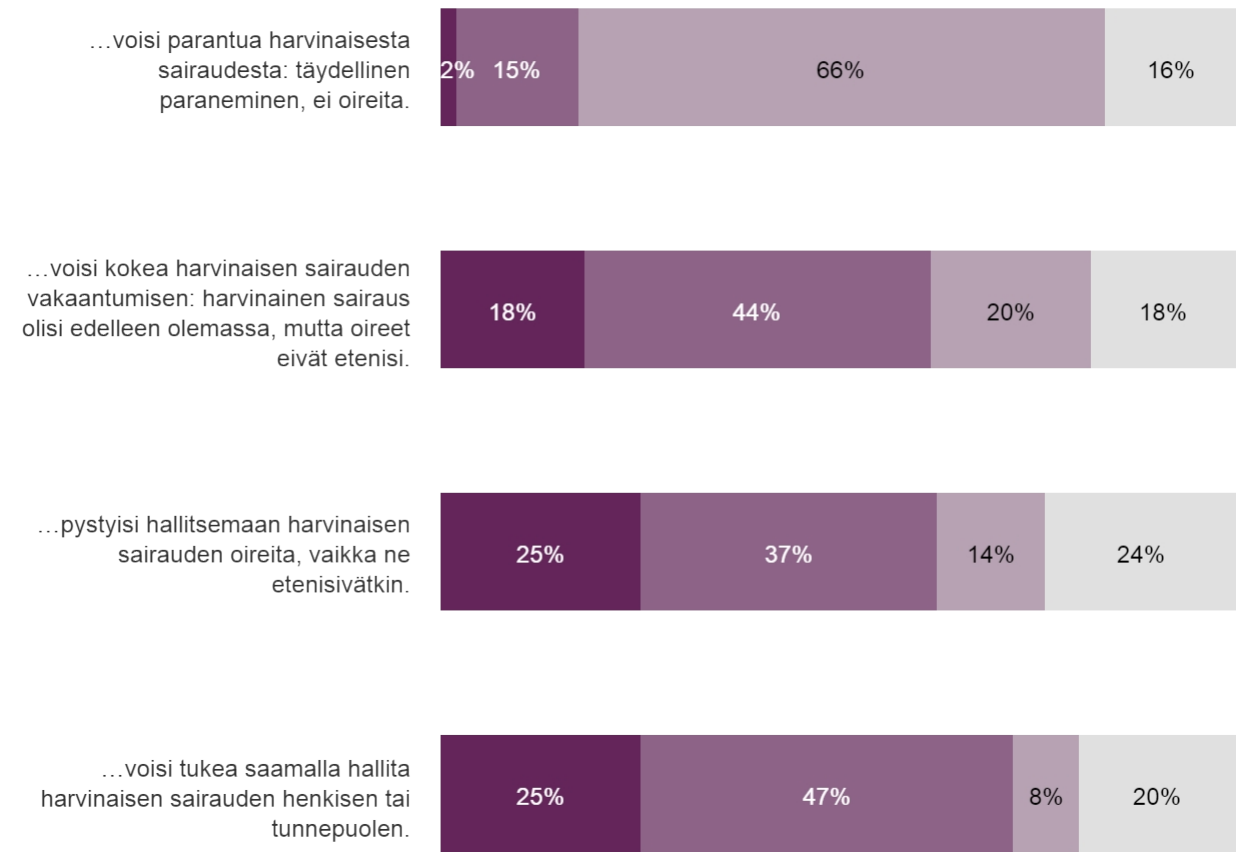


● Pitää paikkansa ● Ei pidä paikkaans a ● En tiedä

Onko mielestäsi mahdollista ja realistista, että 10 vuoden sisällä sinä itse tai henkilö, jota hoidat...

	NÄIN ON JO NYT	KYLLÄ EIKÄ ASIA OLE VIELÄ NÄIN	EN	EN TIEDÄ	TOTAL
...voisi parantua harvinaisesta sairaudesta: täydellinen paraneminen, ei oireita.	79	565	2 419	599	3 662
...voisi kokea harvinaisen sairauden vakaantumisen: harvinainen sairaus olisi edelleen olemassa, mutta oireet eivät etenisi.	672	1 596	728	666	3 662
...pystyisi hallitsemaan harvinaisen sairauden oireita, vaikka ne etenisivätkin.	925	1 363	504	870	3 662
...voisi tukea saamalla hallita harvinaisen sairauden henkisen tai tunnepuolen.	925	1 712	309	716	3 662
TOTAL	2 601	5 236	3 960	2 851	14 648

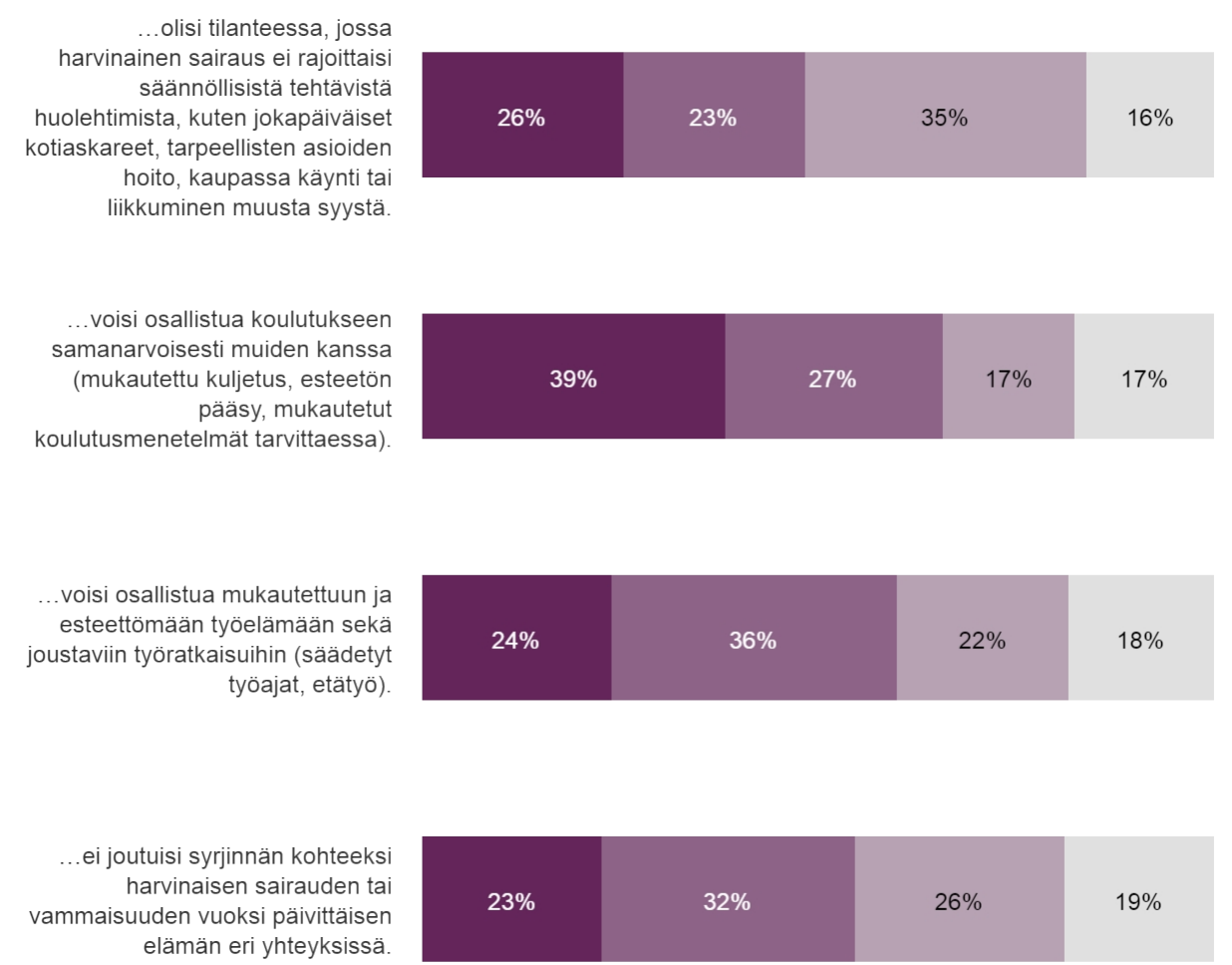
Onko mielestäsi mahdollista ja realistista, että 10 vuoden sisällä sinä itse tai henkilö, jota hoidat...



● Näin on jo nyt ● KYLLÄ eikä asia ole vielä näin ● EN ● En tiedä

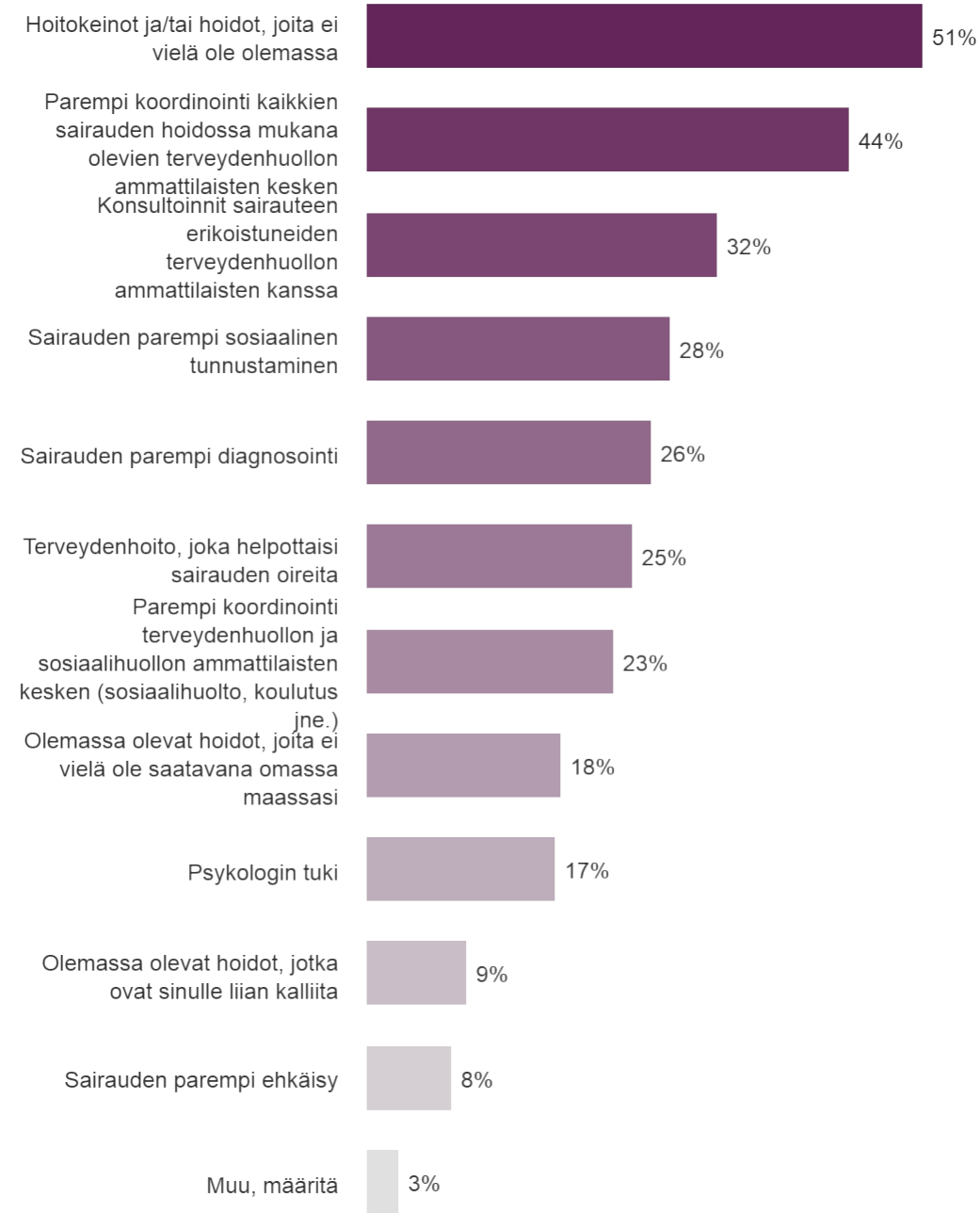
Onko mielestäsi mahdollista ja realistista, että 10 vuoden sisällä sinä itse tai henkilö, jota hoidat...	NÄIN ON JO NYT	KYLLÄ EIKÄ ASIA OLE VIELÄ NÄIN	EN	EN TIEDÄ	TOTAL
...olisi tilanteessa, jossa harvinainen sairaus ei rajoittaisi säännöllisistä tehtävistä huolehtimista, kuten jokapäiväiset kotiaskareet, tarpeellisten asioiden hoito, kaupassa käynti tai liikkuminen muusta syystä.	941	843	1 295	583	3 662
...voisi osallistua koulutukseen samanarvoisesti muiden kanssa (mukautettu kuljetus, esteetön pääsy, mukautetut koulutusmenetelmät tarvittaessa).	1 414	1 000	611	637	3 662
...voisi osallistua mukautettuun ja esteettömään työelämään sekä joustaviin työratkaisuihin (säädetyt työajat, etätyö).	886	1 320	795	661	3 662
...ei joutuisi syrjinnän kohteeksi harvinaisen sairauden tai vammaisuuden vuoksi päivittäisen elämän eri yhteyksissä.	844	1 170	963	685	3 662
TOTAL	4 085	4 333	3 664	2 566	14 648

Onko mielestäsi mahdollista ja realistista, että 10 vuoden sisällä sinä itse tai henkilö, jota hoidat...

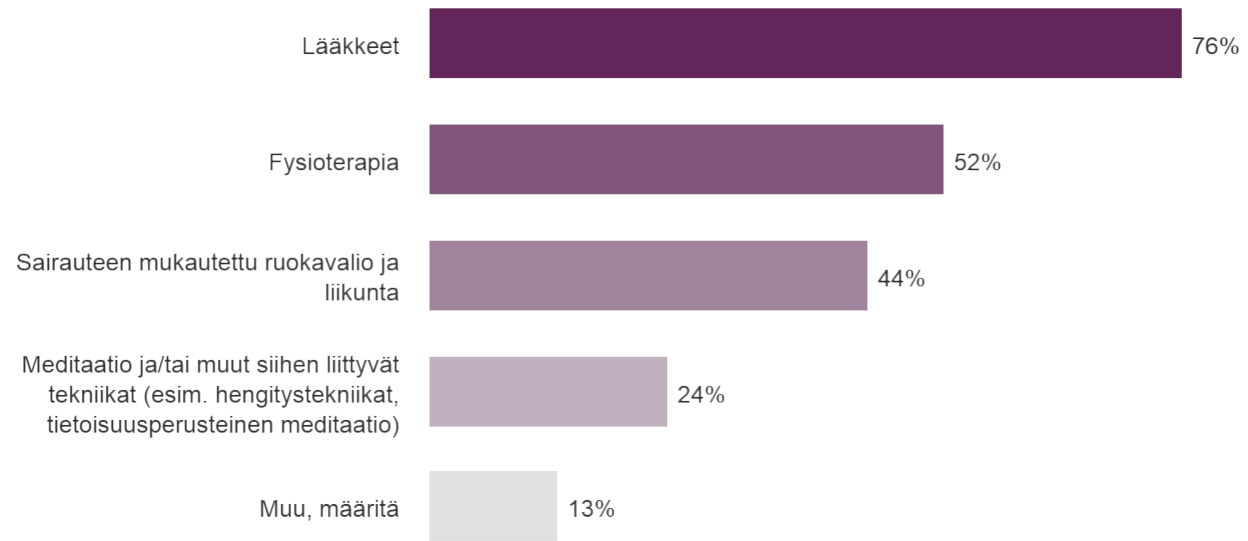


● Näin on jo nyt ● KYLLÄ eikä asia ole vielä näin ● EN ● En tiedä

	N
Hoitokeinot ja/tai hoidot, joita ei vielä ole olemassa	1 871
Parempi koordinointi kaikkien sairauden hoidossa mukana olevien terveydenhuollon ammattilaisten kesken	1 625
Konsultoinnit sairauteen erikoistuneiden terveydenhuollon ammattilaisten kanssa	1 178
Sairauden parempi sosiaalinen tunnustaminen	1 024
Sairauden parempi diagnosointi	962
Terveydenhoito, joka helpottaisi sairauden oireita	899
Parempi koordinointi terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattilaisten kesken (sosiaalihuolto, koulutus jne.)	833
Olemassa olevat hoidot, joita ei vielä ole saatavana omassa maassasi	654
Psykologin tuki	637
Olemassa olevat hoidot, jotka ovat sinulle liian kalliita	338
Sairauden parempi ehkäisy	292
Muu, määritä	111
TOTAL	3 662



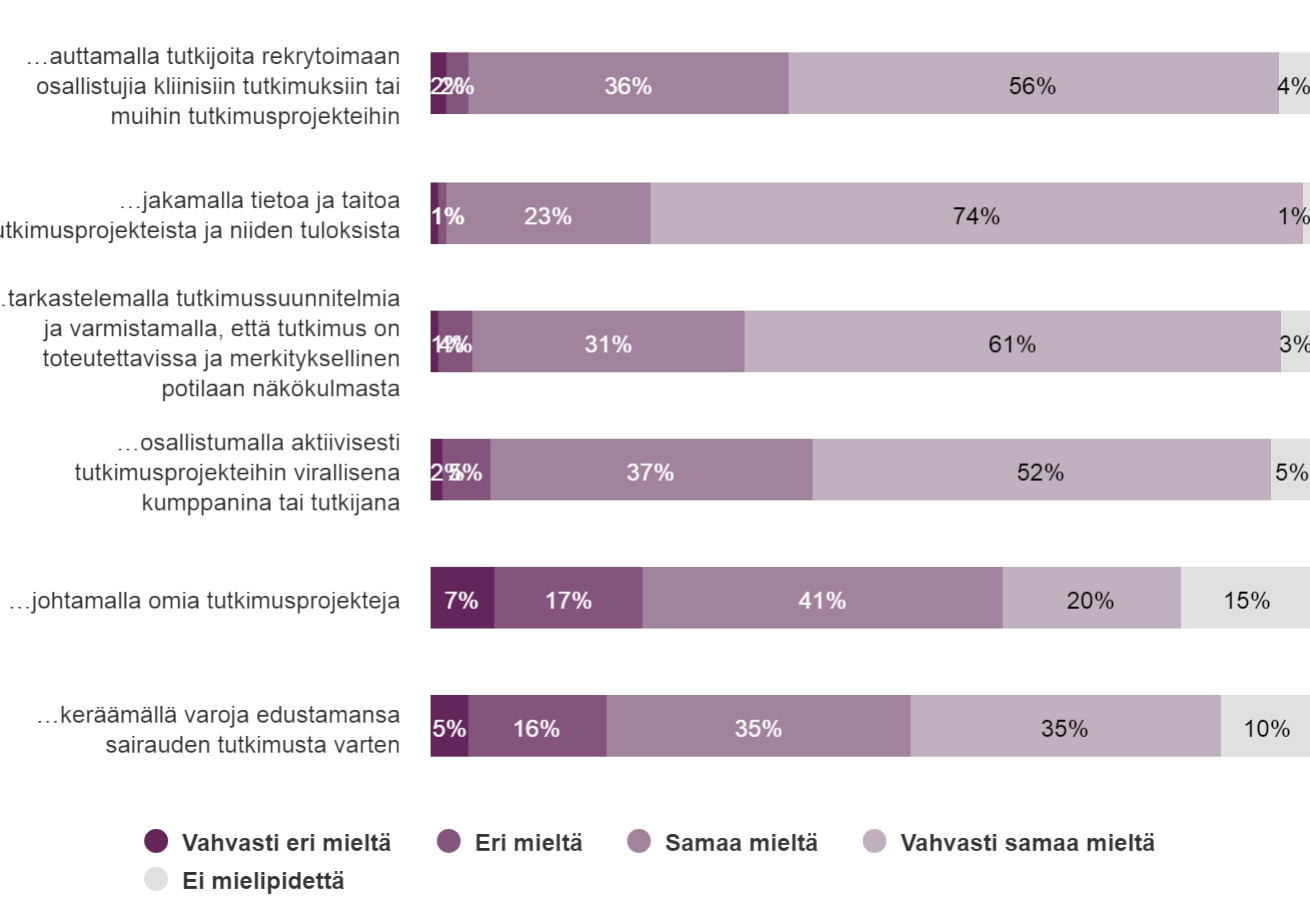
	N
Lääkkeet	685
Fysioterapia	469
Sairauteen mukautettu ruokavalio ja liikunta	400
Meditaatio ja/tai muut siihen liittyvät tekniikat (esim. hengitystekniikat, tietoisuusperusteinen meditaatio)	218
Muu, määritä	119
TOTAL	899



Oletko potilaan edustajana sitä mieltä, että POTILASJÄRJESTÖJEN pitäisi osallistua harvinaisten sairauksien tutkimukseen...

	VAHVA... ERI MIELTÄ	ERI MIELTÄ	SAMAA MIELTÄ	VAHVA... SAMAA MIELTÄ	EI MIELIPI...	TOTAL
...auttamalla tutkijoita rekrytoimaan osallistujia klinisiin tutkimuksiin tai muihin tutkimusprojekteihin	5	6	88	135	9	243
...jakamalla tietoa ja taitoa tutkimusprojekteista ja niiden tuloksista	3	2	56	180	2	243
...tarkastelemalla tutkimussuunnitelmia ja varmistamalla, että tutkimus on toteutettavissa ja merkityksellinen potilaan näkökulmasta	3	9	75	148	8	243
...osallistumalla aktiivisesti tutkimusprojekteihin virallisena kumppanina tai tutkijana	4	13	89	126	11	243
...johtamalla omia tutkimusprojekteja	18	41	99	49	36	243
...keräämällä varoja edustamansa sairauden tutkimusta varten	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1 458

Oletko potilaan edustajana sitä mieltä, että POTILASJÄRJESTÖJEN pitäisi osallistua harvinaisten sairauksien tutkimukseen...



Minkä tyyppistä tukea järjestönne tarvitsisi eniten osallistuakseen täysin edustamienne harvinaisten sairauksien tutkimukseen? Voit valita useamman vaihtoehdon

	N
Taloudellista tukea	194
Henkilöstöresursseja	168
Tietoa tai taitoa	147
Muu, määritä	13
En tiedä	8
Ei mitään	2
TOTAL	243

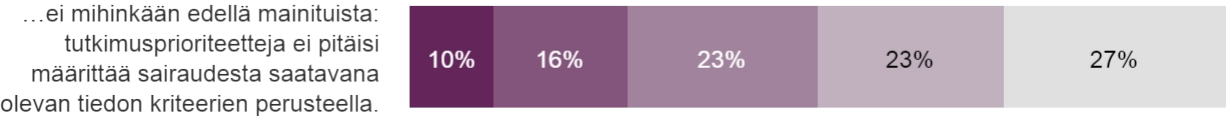
Minkä tyyppistä tukea järjestönne tarvitsisi eniten osallistuakseen täysin edustamienne harvinaisten sairauksien tutkimukseen? Voit valita useamman vaihtoehdon



Oletko sitä mieltä, että seuraavan 10 vuoden sisällä saatavana olevat resurssit KAIKKIEN HARVINAISSAIRAUKSIEN TUTKIMUSTEN osalta pitäisi kohdistaa...

	VAHVASTI ERI MIELTÄ	ERI MIELTÄ	SAMAA MIELTÄ	VAHVASTI SAMAA MIELTÄ	EI MIELIPI...	TOTAL
...harvinaissairauksiin, joiden tieteellisistä mekanismeista ei tiedetä mitään tai tietoa on vain vähän.	62	204	711	670	246	1 893
...harvinaissairauksiin, joiden tieteellisistä mekanismeista on enemmän tietoa.	64	277	822	423	292	1 878
...ei mihinkään edellä mainituista: tutkimusprioriteetteja ei pitäisi määrittää sairaudesta saatavana olevan tiedon kriteerien perusteella.	200	314	450	436	515	1 915
TOTAL	326	795	1 983	1 529	1 053	5 686

Oletko sitä mieltä, että seuraavan 10 vuoden sisällä saatavana olevat resurssit KAIKKIEN HARVINAISSAIRAUKSIEN TUTKIMUSTEN osalta pitäisi kohdistaa...

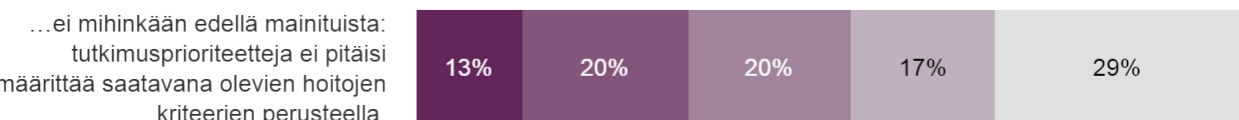
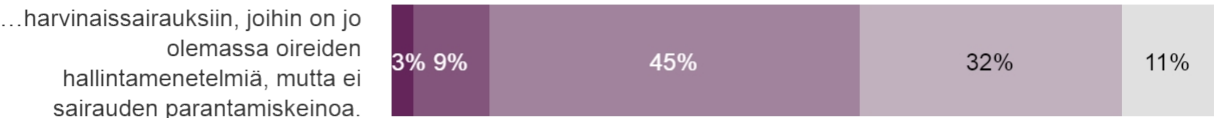
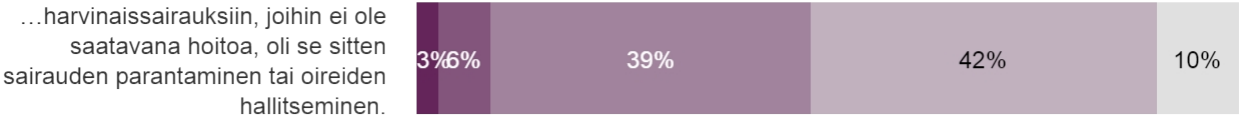


● Vahvasti eri mieltä ● Eri mieltä ● Samaa mieltä ● Vahvasti samaa mieltä
● Ei mielipidettä

Oletko sitä mieltä, että seuraavan 10 vuoden sisällä saatavana olevat resurssit KAIKKIEN HARVINAISSAIRAUKSIEN TUTKIMUSTEN osalta pitäisi kohdistaa...

	VAHVASTI ERI MIELTÄ	ERI MIELTÄ	SAMAA MIELTÄ	VAHVASTI SAMAA MIELTÄ	EI MIELIPI...	TOTAL
...harvinaissairauksiin, joihin ei ole saatavana hoitoa, oli se sitten sairauden parantaminen tai oireiden hallitseminen.	57	127	770	835	192	1 981
...harvinaissairauksiin, joihin on jo olemassa oireiden hallintamenetelmiä, mutta ei sairauden parantamiskeinoa.	58	182	891	632	218	1 981
...harvinaissairauksiin, joiden eteneminen voidaan jo pysäyttää, mutta johon ei ole parantamiskeinoa.	65	213	897	551	256	1 982
...ei mihinkään edellä mainituista: tutkimusprioriteetteja ei pitäisi määrittää saatavana olevien hoitojen kriteerien perusteella.	259	402	392	347	584	1 984
TOTAL	439	924	2 950	2 365	1 250	7 928

Oletko sitä mieltä, että seuraavan 10 vuoden sisällä saatavana olevat resurssit KAIKKIEN HARVINAISSAIRAUKSIEN TUTKIMUSTEN osalta pitäisi kohdistaa...

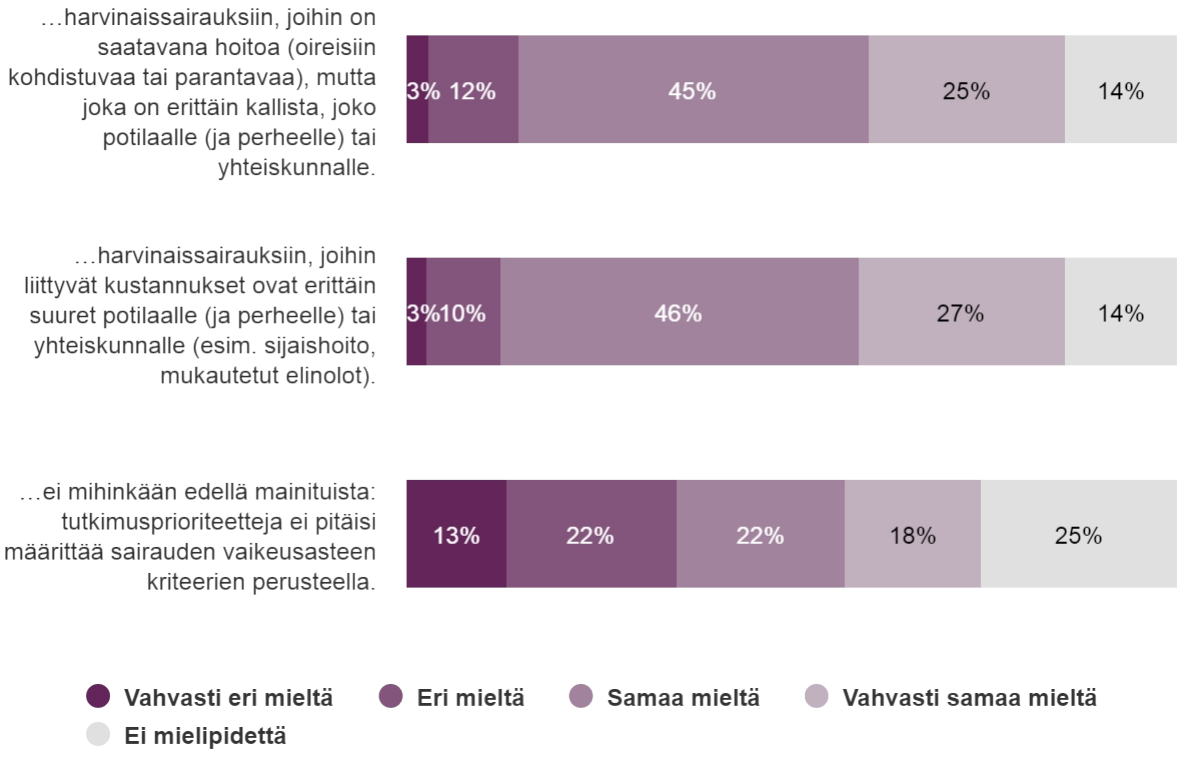


● Vahvasti eri mieltä ● Eri mieltä ● Samaa mieltä ● Vahvasti samaa mieltä
● Ei mielipidettä

Oletko sitä mieltä, että seuraavan 10 vuoden sisällä saatavana olevat resurssit KAIKKIEN HARVINAISSAIRAUKSIEN TUTKIMUSTEN osalta pitäisi kohdistaa...

	VAHVASTI ERI MIELTÄ	ERI MIELTÄ	SAMAA MIELTÄ	VAHVASTI SAMAA MIELTÄ	EI MIELIPID... MIELTÄ	TOTAL
...harvinaissairauksiin, joihin on saatavana hoitoa (oireisiin kohdistuvaa tai parantavaa), mutta joka on erittäin kallista, joko potilaalle (ja perheelle) tai yhteiskunnalle.	58	229	872	489	276	1 924
...harvinaissairauksiin, joihin liittyvät kustannukset ovat erittäin suuret potilaalle (ja perheelle) tai yhteiskunnalle (esim. sijaishoito, mukautetut elinolot).	55	185	891	514	275	1 920
...ei mihinkään edellä mainituista: tutkimusprioriteetteja ei pitäisi määrittää sairauden vaikeusasteen kriteerien perusteella.	258	424	421	344	486	1 933
TOTAL	371	838	2 184	1 347	1 037	5 777

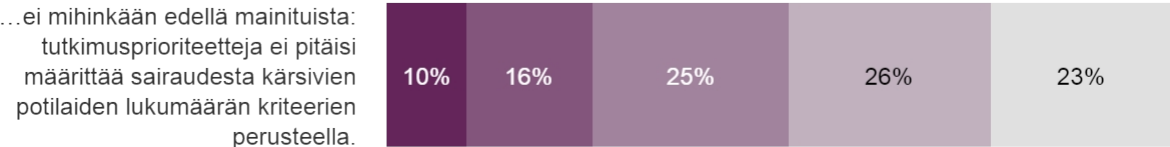
Oletko sitä mieltä, että seuraavan 10 vuoden sisällä saatavana olevat resurssit KAIKKIEN HARVINAISSAIRAUKSIEN TUTKIMUSTEN osalta pitäisi kohdistaa...



Oletko sitä mieltä, että seuraavan 10 vuoden sisällä saatavana olevat resurssit KAIKKIEN HARVINAISSAIRAUKSIEN TUTKIMUSTEN osalta pitäisi kohdistaa...

	VAHVASTI ERI MIELTÄ	ERI MIELTÄ	SAMAA MIELTÄ	VAHVASTI SAMAA MIELTÄ	EI MIELIPID... MIELTÄ	TOTAL
...harvinaissairauksiin, joita esiintyy hyvin vähän ja joihin on vaikeampi kerätä varoja ja joista on vaikeampi levittää tietoa yleisesti.	74	244	782	498	286	1 884
...harvinaissairauksiin, jotka ovat yleisempiä ja joissa tutkimus voisi hyödyttää useampia ihmisiä.	76	289	810	466	237	1 878
...ei mihinkään edellä mainituista: tutkimusprioriteetteja ei pitäisi määrittää sairaudesta kärsivien potilaiden lukumäärän kriteerien perusteella.	201	312	483	500	437	1 933
TOTAL	351	845	2 075	1 464	960	5 695

Oletko sitä mieltä, että seuraavan 10 vuoden sisällä saatavana olevat resurssit KAIKKIEN HARVINAISSAIRAUKSIEN TUTKIMUSTEN osalta pitäisi kohdistaa...

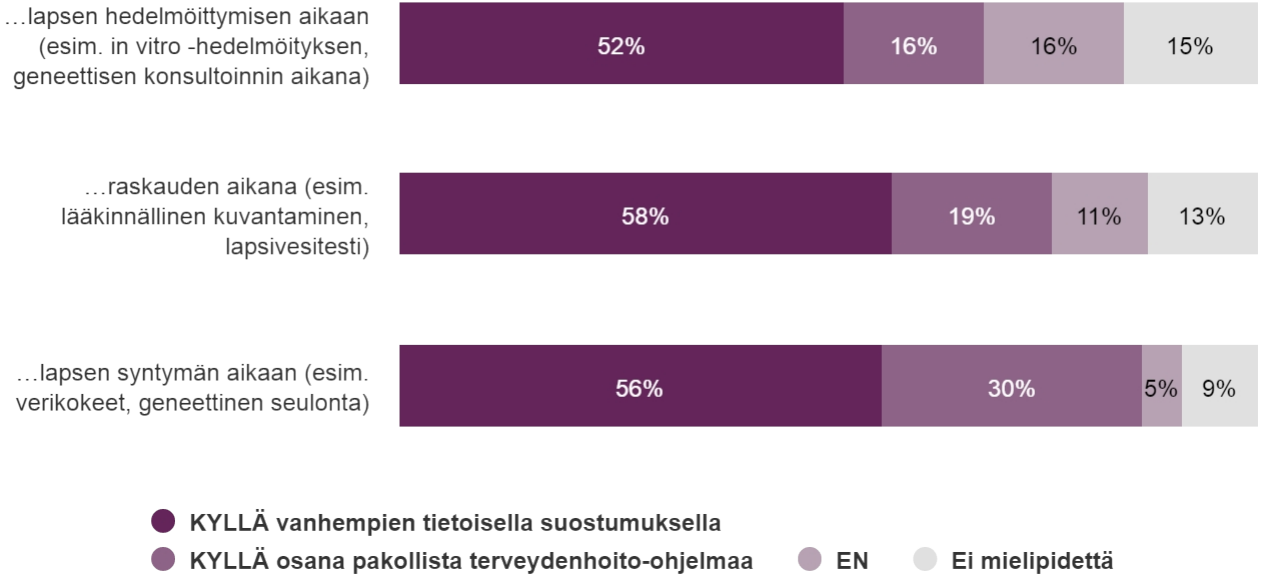


● Vahvasti eri mieltä ● Eri mieltä ● Samaa mieltä ● Vahvasti samaa mieltä
● Ei mielipidettä

Olisiko harvinaissairauksien diagnosoimiseksi aikaisessa vaiheessa omasta mielestäsi tehtävä testejä...

	KYLLÄ VANHEMPI... TIETOISEL... SUOSTUM...	KYLLÄ OSANA PAKOLLISTA TERVEYDE... OHJELMAA	EN	EI MIELIPIDE...	TOTAL
...lapsen hedelmöittymisen aikaan (esim. in vitro -hedelmöityksen, geneettisen konsultoinnin aikana)	1 903	599	599	561	3 662
...raskauden aikana (esim. lääkinnällinen kuvantaminen, lapsivesitesti)	2 110	678	414	460	3 662
...lapsen syntymän aikaan (esim. verikokeet, geneettinen seulonta)	2 062	1 115	171	314	3 662
TOTAL	6 075	2 392	1 184	1 335	10 986

Olisiko harvinaissairauksien diagnosoimiseksi aikaisessa vaiheessa omasta mielestäsi tehtävä testejä...



Mitä seuraavista sairauksista pitäisi omasta mielestäsi vastasyntyneillä testata osana terveydenhoito-ohjelmaa? Voit valita useamman vaihtoehdon	
	N
Sairaudet, jotka VOITATAISIIN ehkäistä ja/tai hoitaa	2 879
Sairaudet, jotka voivat vaikuttaa toisiin perheenjäseniin (periytyvät sairaudet)	2 556
Sairaudet, joissa asianmukainen sairauden hallinta (ruokavalio, valistus...) voi parantaa terveyttä ja elämänlaatua	2 460
Sairaudet, jotka voivat kehittyä myöhemmällä iällä	1 706
Sairaudet, joita EI VIELÄ VOIDA ehkäistä ja/tai hoitaa	1 453
Ei mielipidettä	218
Muu, määritä	59
Ei mihinkään edellä mainituista	49
TOTAL	3 647

