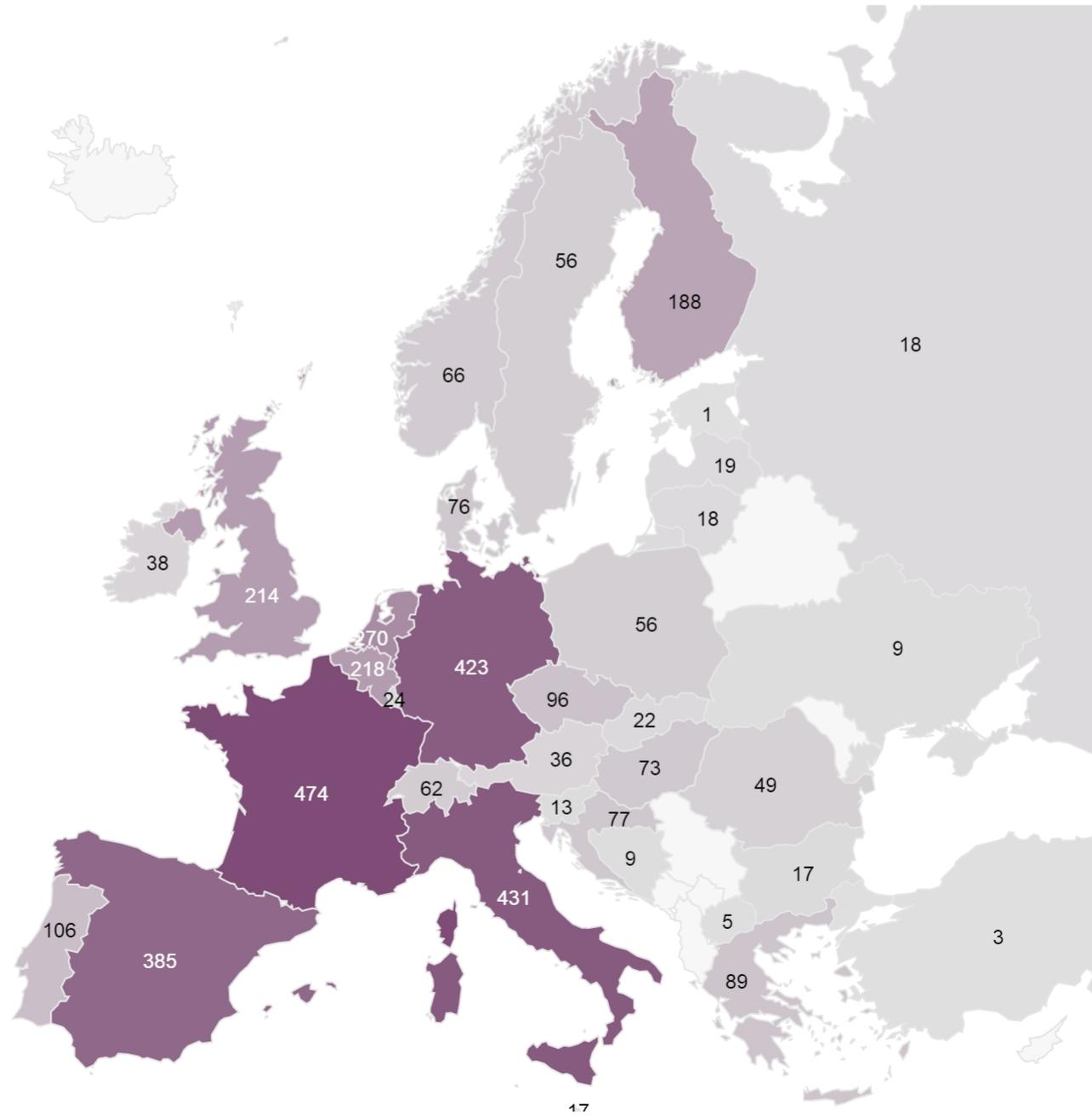
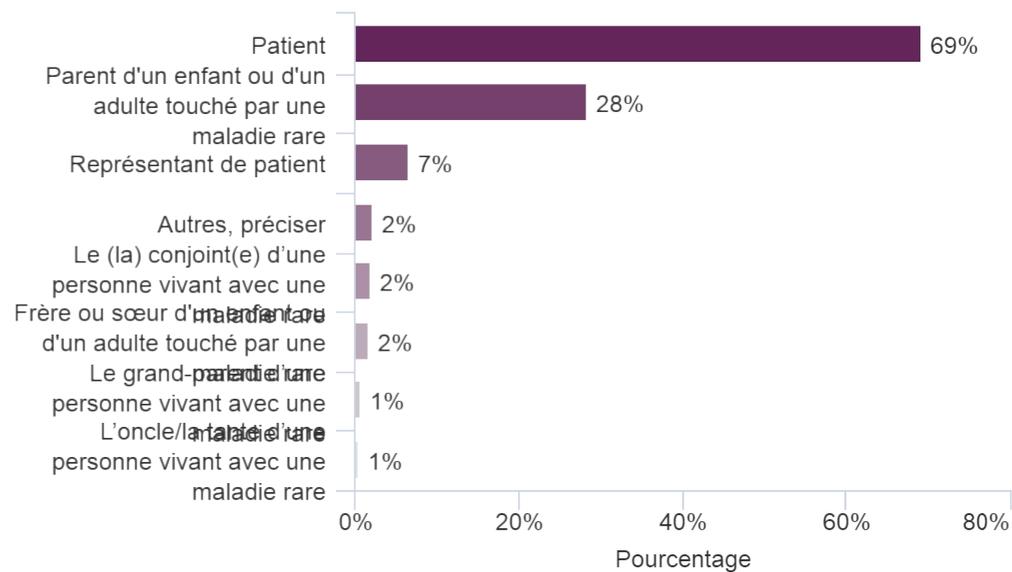


Dans quel pays vivez-vous?



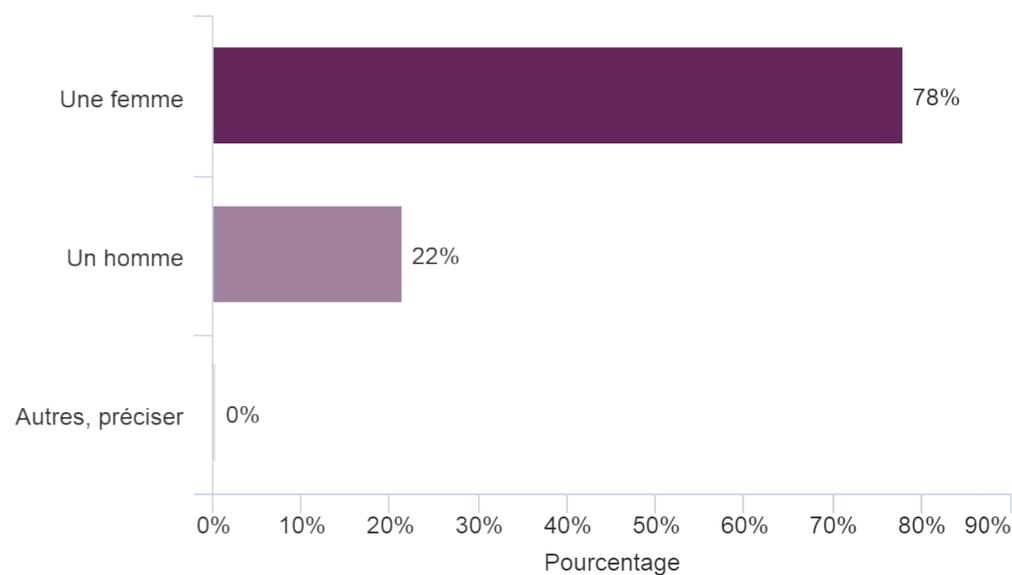
Souhaitez-vous répondre à ce questionnaire en tant que...

	N
Patient	2 536
Parent d'un enfant ou d'un adulte to...	1 038
Représentant de patient	243
Autres, préciser	81
Le (la) conjoint(e) d'une personne vi...	68
Frère ou sœur d'un enfant ou d'un a...	64
Le grand-parent d'une personne viv...	27
L'oncle/la tante d'une personne viva...	21
TOTAL	3 662



Etes-vous ...

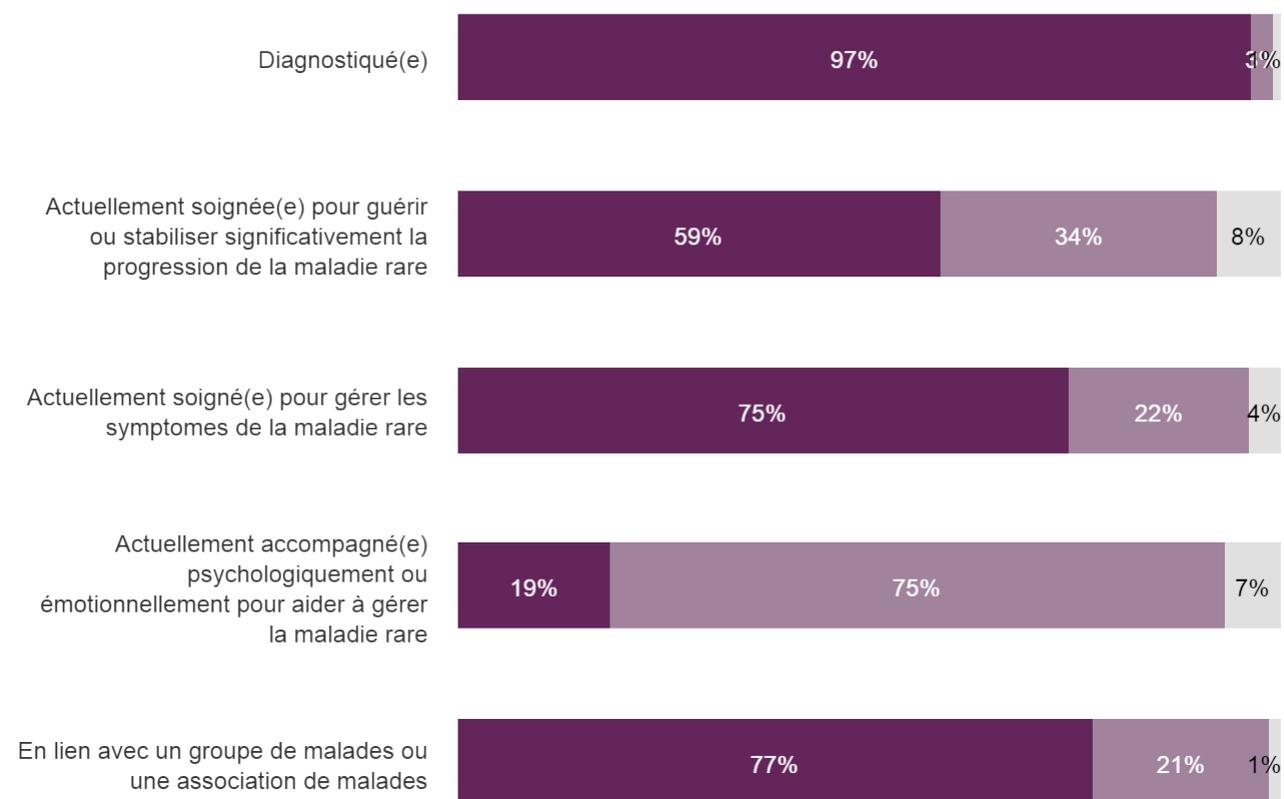
	N
Une femme	2 820
Un homme	779
Autres, préciser	14
TOTAL	3 613



Êtes-vous ou la personne dont vous vous occupez est-elle :

	OUI	NON	NON CONCERNÉ(E)	TOTAL
Diagnostiqué(e)	3 539	96	27	3 662
Actuellement soignée(e) pour guérir ou stabiliser significativement la progression de la maladie rare	2 154	1 231	277	3 662
Actuellement soigné(e) pour gérer les symptômes de la maladie rare	2 729	798	135	3 662
Actuellement accompagné(e) psychologiquement ou émotionnellement pour aider à gérer la maladie rare	686	2 737	239	3 662
En lien avec un groupe de malades ou une association de malades	2 829	786	47	3 662
TOTAL	11 937	5 648	725	18 310

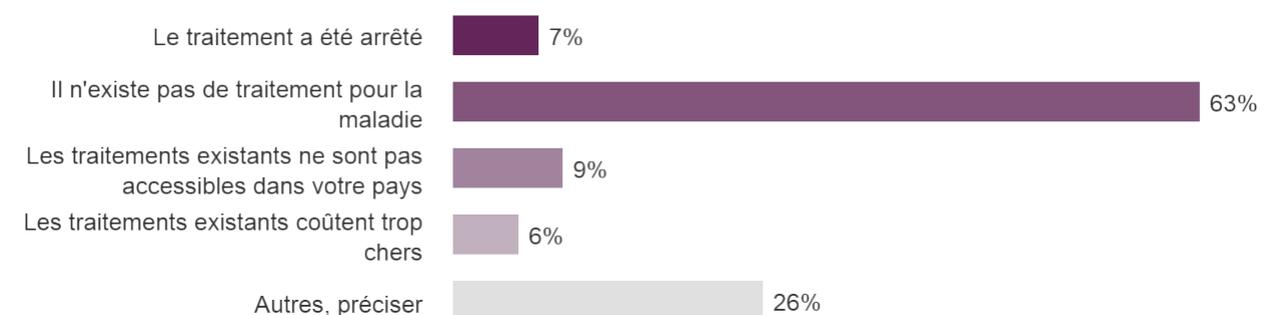
Êtes-vous ou la personne dont vous vous occupez est-elle :



Vous ou la personne dont vous vous occupez ne recevez pas de traitement pour la maladie rare parce que :

	N
Le traitement a été arrêté	119
Il n'existe pas de traitement pour la maladie	1 023
Les traitements existants ne sont pas accessibles dans votre pays	153
Les traitements existants coûtent	92

Vous ou la personne dont vous vous occupez ne recevez pas de traitement pour la maladie rare parce que :

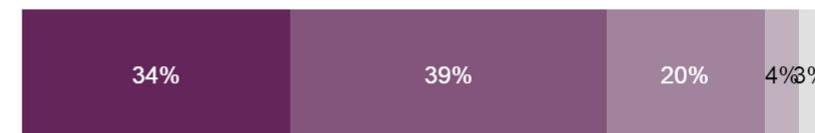


Durant les 10 prochaines années, seriez-vous prêt à participer à des consultations à distance (par téléphone, vidéo, email, SMS, application de smartphone) :

Durant les 10 prochaines années, seriez-vous prêt à participer à des consultations à distance (par téléphone, vidéo, email, SMS, application de smartphone) :

	OUI TOUT LE TEMPS	OUI DE TEMPS EN TEMPS	OUI MAIS SEULEM... S'IL N'Y A PAS D'AUTRE SOLUTION (PAR EX. PENDANT UNE CRISE)	NON	JE NE SAIS PAS	TOTAL
Si vous connaissez déjà ou avez déjà rencontré le professionnel de santé avec qui vous effectueriez une consultation	1 227	1 444	715	161	115	3 662
Si vous ne connaissez pas encore ou n'avez pas encore rencontré le professionnel de santé avec qui vous effectueriez une consultation	715	901	1 016	742	288	3 662
TOTAL	1 942	2 345	1 731	903	403	7 324

Si vous connaissez déjà ou avez déjà rencontré le professionnel de santé avec qui vous effectueriez une consultation



Si vous ne connaissez pas encore ou n'avez pas encore rencontré le professionnel de santé avec qui vous effectueriez une consultation

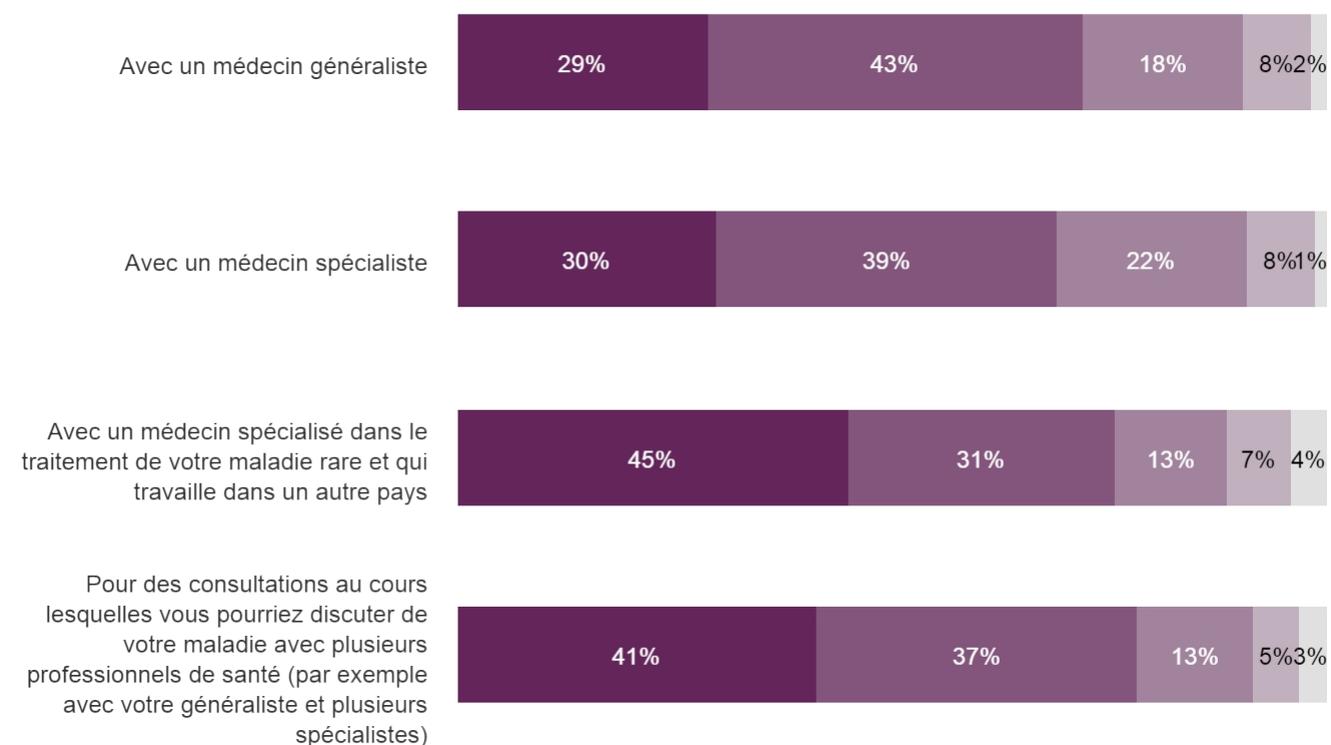


- OUI tout le temps
- OUI de temps en temps
- OUI mais seulement s'il n'y a pas d'autre solution (par ex. pendant une crise)
- NON
- Je ne sais pas

Durant les 10 prochaines années, seriez-vous prêt à participer à des consultations à distance (par téléphone, vidéo, email, SMS, application de smartphone) :

	OUI TOUT LE TEMPS	OUI DE TEMPS EN TEMPS	OUI MAIS SEULE... S'IL N'Y A PAS D'AUTRE SOLUTI... (PAR EX. PENDA... UNE CRISE)	NON	JE NE SAIS PAS	TOTAL
Avec un médecin généraliste	1 060	1 581	674	289	58	3 662
Avec un médecin spécialiste	1 096	1 434	800	289	43	3 662
Avec un médecin spécialisé dans le traitement de votre maladie rare et qui travaille dans un autre pays	1 650	1 130	471	270	141	3 662
Pour des consultations au cours lesquelles vous pourriez discuter de votre maladie avec plusieurs professionnels de santé (par exemple avec votre généraliste et plusieurs spécialistes)	1 518	1 353	490	189	112	3 662
TOTAL	5 324	5 498	2 435	1 037	354	14 648

Durant les 10 prochaines années, seriez-vous prêt à participer à des consultations à distance (par téléphone, vidéo, email, SMS, application de smartphone) :

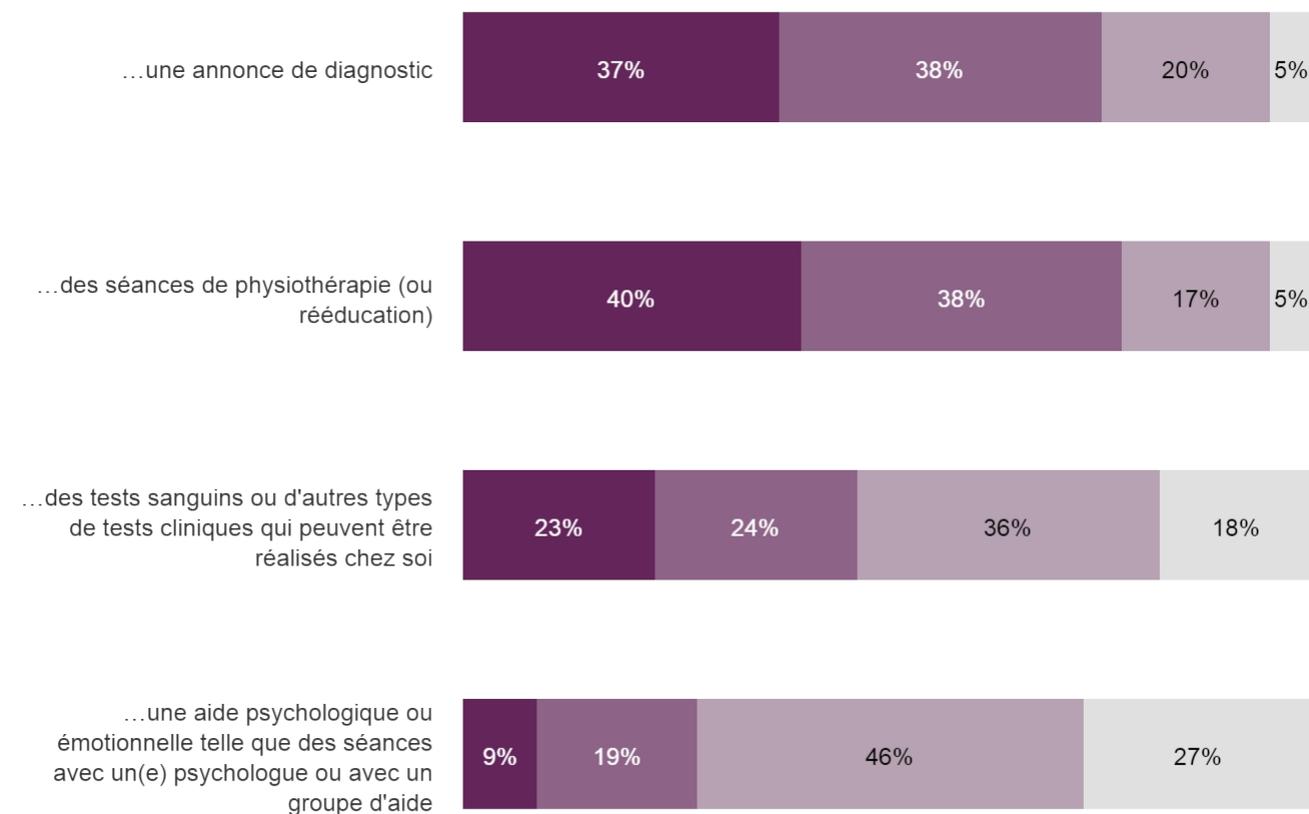


- OUI tout le temps
- OUI de temps en temps
- OUI mais seulement s'il n'y a pas d'autre solution (par ex. pendant une crise)
- NON
- Je ne sais pas

Pensez-vous que les consultations à distance (en ligne) sont adaptées à...

	PAS DU TOUT ADAPTÉES	PAS TRÈS ADAPTÉES	PLUTÔT ADAPTÉES	TRÈS ADAPTÉES	TOTAL
...une annonce de diagnostic	1 340	1 362	701	172	3 575
...des séances de physiothérapie (ou rééducation)	1 396	1 304	607	165	3 472
...des tests sanguins ou d'autres types de tests cliniques qui peuvent être réalisés chez soi	799	829	1 242	613	3 483
...une aide psychologique ou émotionnelle telle que des séances avec un(e) psychologue ou avec un groupe d'aide	314	654	1 582	922	3 472
TOTAL	3 849	4 149	4 132	1 872	14 002

Pensez-vous que les consultations à distance (en ligne) sont adaptées à...

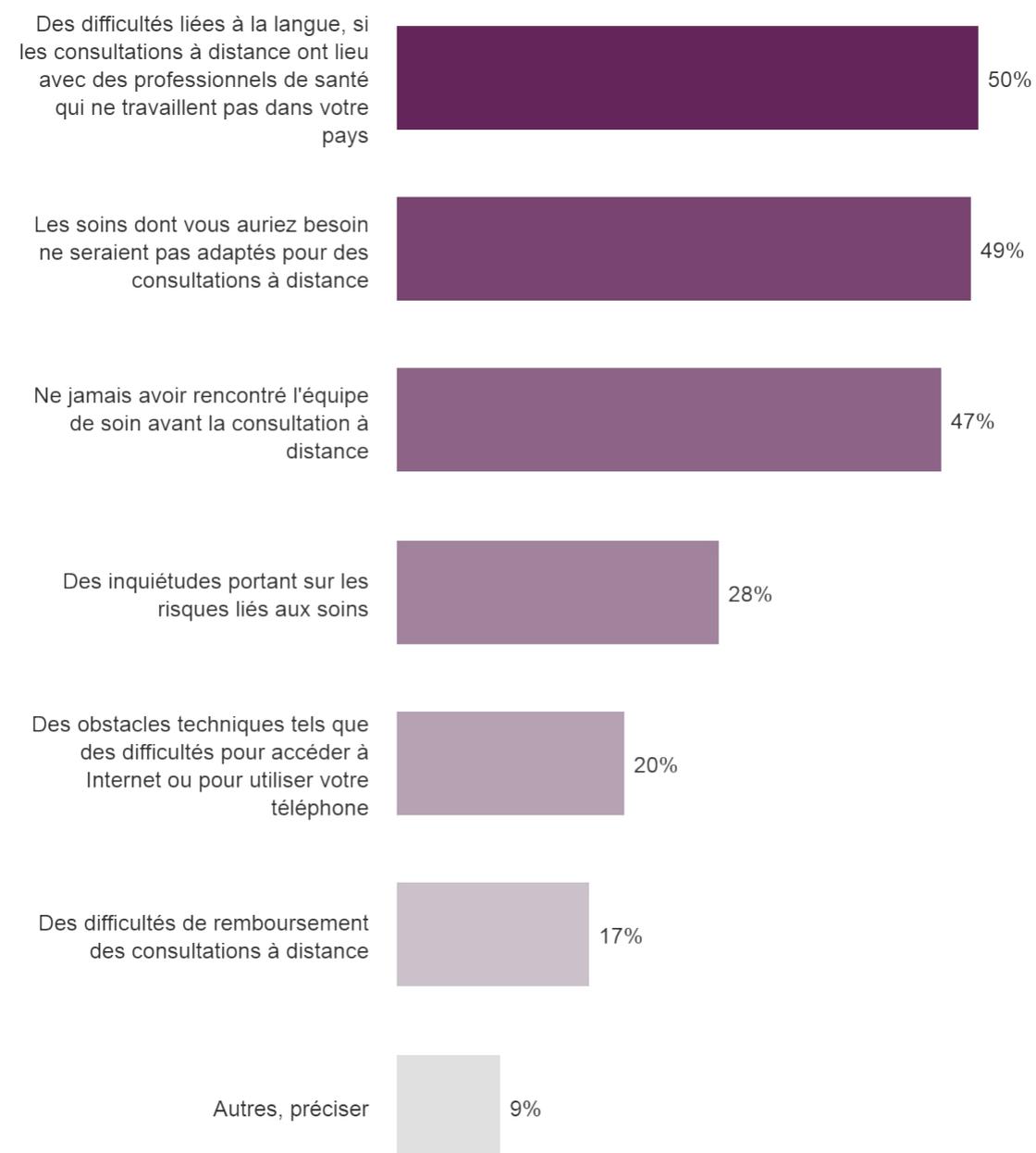


● Pas du tout adaptées
 ● Pas très adaptées
 ● Plutôt adaptées
 ● Très adaptées

Quels seraient les 3 principaux obstacles qui vous empêcheraient de participer à des consultations à distance au cours des 10 prochaines années ? 3 réponses maximum

	N
Des difficultés liées à la langue, si les consultations à distance ont lieu avec des professionnels de santé qui ne travaillent pas dans votre pays	1 824
Les soins dont vous auriez besoin ne seraient pas adaptés pour des consultations à distance	1 803
Ne jamais avoir rencontré l'équipe de soin avant la consultation à distance	1 709
Des inquiétudes portant sur les risques liés aux soins	1 016
Des obstacles techniques tels que des difficultés pour accéder à Internet ou pour utiliser votre téléphone	717
Des difficultés de remboursement des consultations à distance	606
Autres, préciser	331
TOTAL	3 662

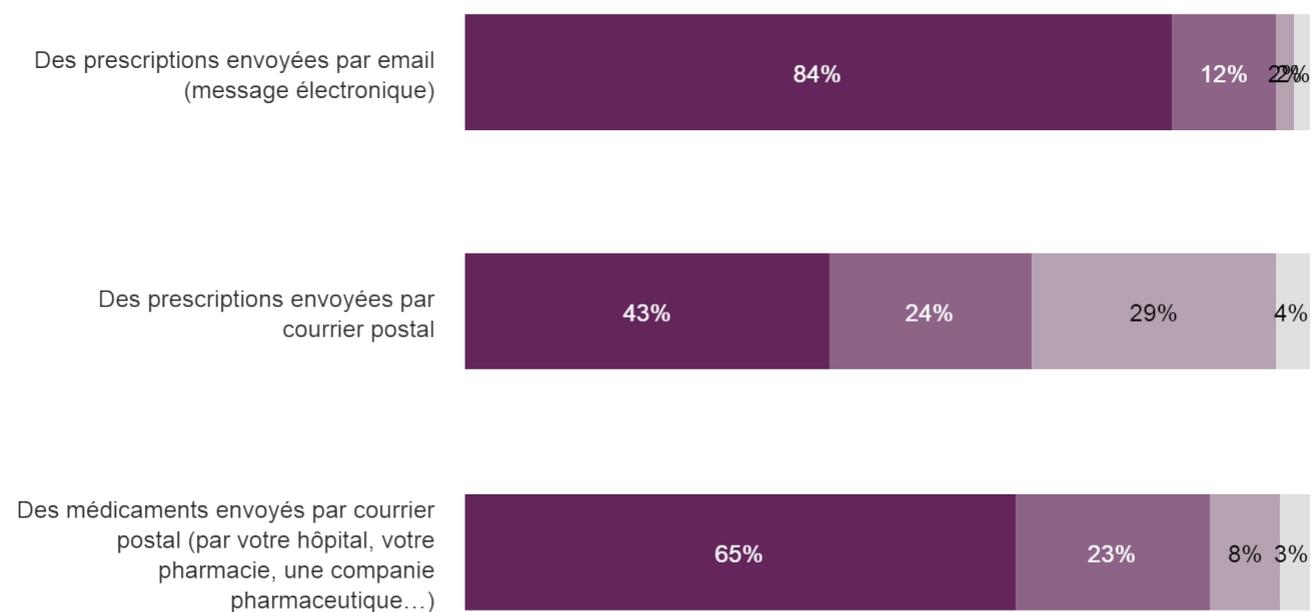
Quels seraient les 3 principaux obstacles qui vous empêcheraient de participer à des consultations à distance au cours des 10 prochaines années ? 3 réponses maximum



Au cours des 10 prochaines années, seriez-vous prêt à utiliser les services suivants :

	OUI TOUT LE TEMPS	OUI MAIS SEULEMENT S'IL N'Y A PAS D'AUTRE SOLUTION (PAR EX. PENDANT UNE CRISE)	NON	JE NE SAIS PAS	TOTAL
Des prescriptions envoyées par email (message électronique)	3 075	449	78	60	3 662
Des prescriptions envoyées par courrier postal	1 584	879	1 059	140	3 662
Des médicaments envoyés par courrier postal (par votre hôpital, votre pharmacie, une compagnie pharmaceutique...)	2 391	847	301	123	3 662
TOTAL	7 050	2 175	1 438	323	10 986

Au cours des 10 prochaines années, seriez-vous prêt à utiliser les services suivants :

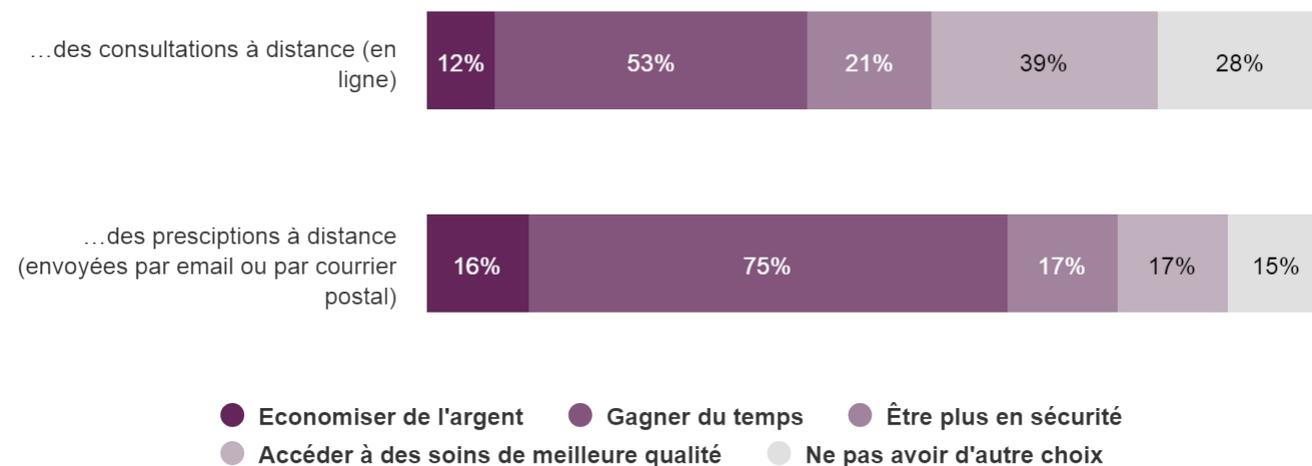


● OUI tout le temps
 ● OUI mais seulement s'il n'y a pas d'autre solution (par ex. pendant une crise)
 ● NON
 ● Je ne sais pas

Au cours des 10 prochaines années, quelles seraient les deux principales raisons pour lesquelles vous utiliseriez...

	ECONO... DE L'ARGE...	GAGNER DU TEMPS	ÊTRE PLUS EN SÉCURI...	ACCÉD... À DES SOINS DE MEILLE... QUALITÉ	NE PAS AVOIR D'AUTRE CHOIX	TOTAL
...des consultations à distance (en ligne)	440	1 938	767	1 415	1 019	5 579
...des prescriptions à distance (envoyées par email ou par courrier postal)	600	2 738	638	630	539	5 145
TOTAL	1 040	4 676	1 405	2 045	1 558	10 724

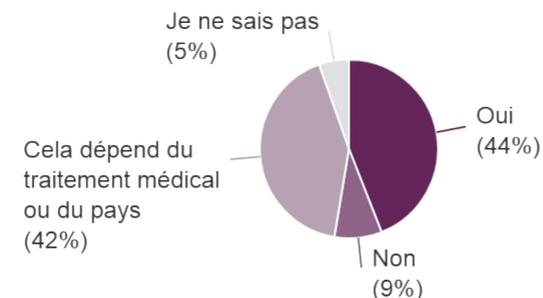
Au cours des 10 prochaines années, quelles seraient les deux principales raisons pour lesquelles vous utiliseriez...



Au cours des 10 dernières années et HORS PÉRIODES DE CRISE, iriez-vous dans un autre pays de l'Union Européenne pour recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ?

	N
Oui	1 441
Non	281
Cela dépend du traitement médical ou du pays	1 373
Je ne sais pas	177
TOTAL	3 272

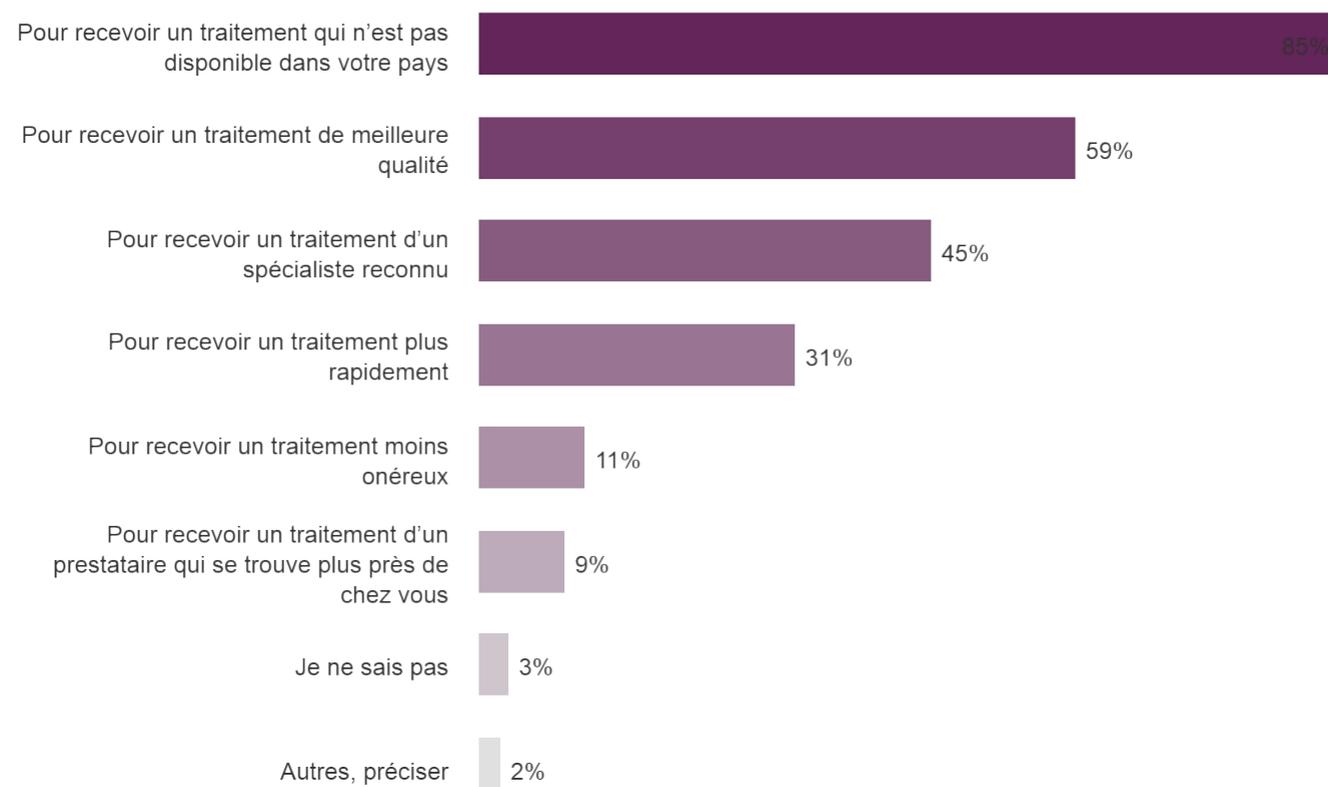
Au cours des 10 dernières années et HORS PÉRIODES DE CRISE, iriez-vous dans un autre pays de l'Union Européenne pour recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ?



Parmi les suivantes, pour quelles raisons iriez-vous dans un autre pays de l'Union Européenne afin de recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ? Plusieurs réponses possibles

	N
Pour recevoir un traitement qui n'est pas disponible dans votre pays	2 541
Pour recevoir un traitement de meilleure qualité	1 762
Pour recevoir un traitement d'un spécialiste reconnu	1 339
Pour recevoir un traitement plus rapidement	939
Pour recevoir un traitement moins onéreux	320
Pour recevoir un traitement d'un prestataire qui se trouve plus près de chez vous	261
Je ne sais pas	94
Autres, préciser	68
TOTAL	2 991

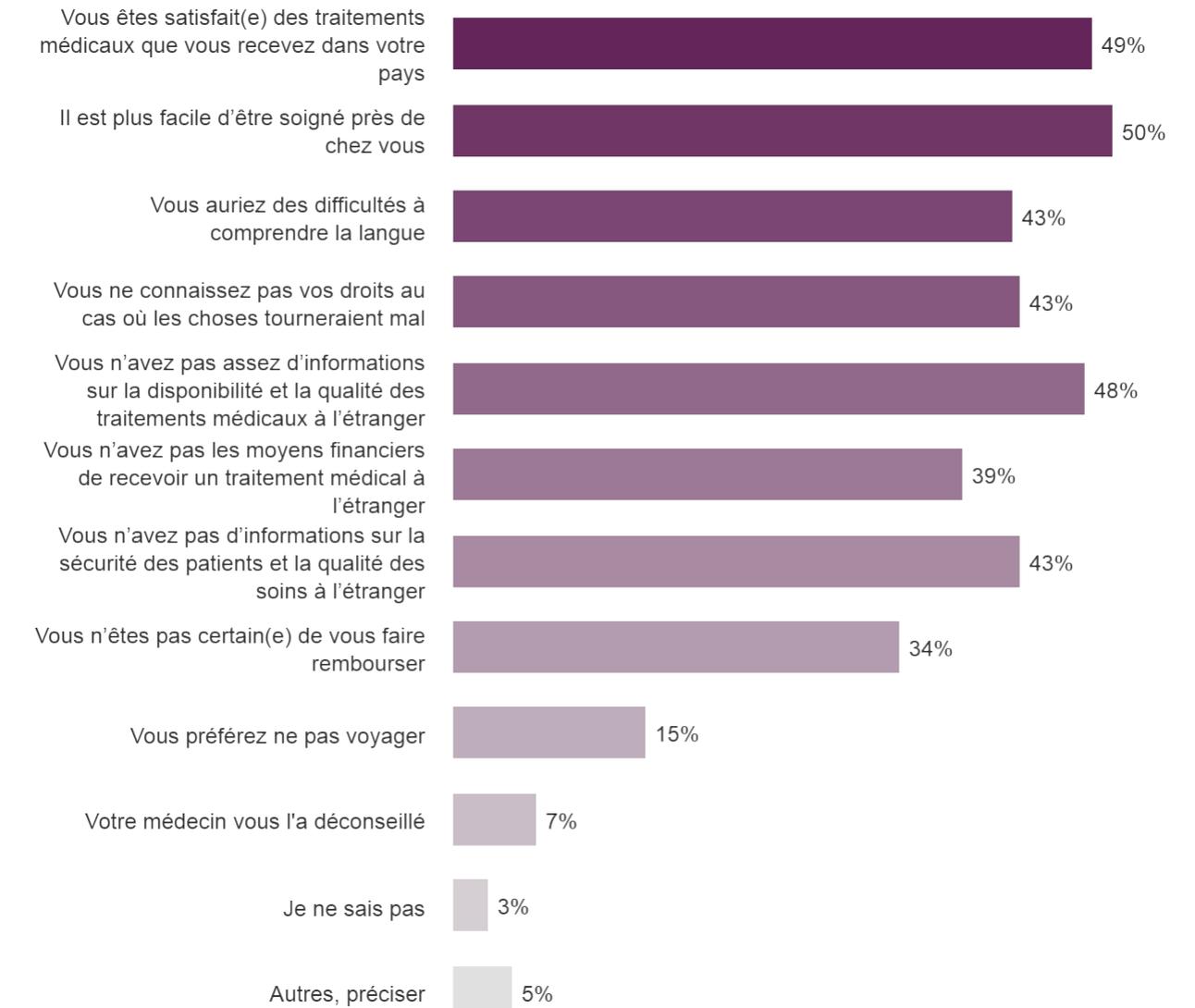
Parmi les suivantes, pour quelles raisons iriez-vous dans un autre pays de l'Union Européenne afin de recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ? Plusieurs réponses possibles



Pour quelles raisons, parmi les suivantes, n'êtes-vous pas prêt(e) à vous rendre dans un autre pays de l'Union Européenne pour recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ? Plusieurs réponses possibles

	N
Vous êtes satisfait(e) des traitements médicaux que vous recevez dans votre pays	895
Il est plus facile d'être soigné près de chez vous	924
Vous auriez des difficultés à comprendre la langue	783
Vous ne connaissez pas vos droits au cas où les choses tourneraient mal	794
Vous n'avez pas assez d'informations sur la disponibilité et la qualité des traitements médicaux à l'étranger	885
Vous n'avez pas les moyens financiers de recevoir un traitement médical à l'étranger	713
Vous n'avez pas d'informations sur la sécurité des patients et la qualité des soins à l'étranger	794
Vous n'êtes pas certain(e) de vous faire rembourser	626
Vous préférez ne pas voyager	272
Votre médecin vous l'a déconseillé	120
Je ne sais pas	52
Autres, préciser	85
TOTAL	1 831

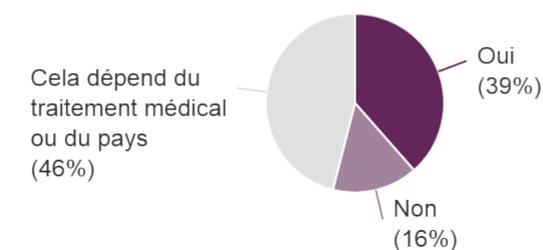
Pour quelles raisons, parmi les suivantes, n'êtes-vous pas prêt(e) à vous rendre dans un autre pays de l'Union Européenne pour recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ? Plusieurs réponses possibles



Au cours des 10 dernières années et HORS PÉRIODES DE CRISE, iriez-vous dans un autre pays pour recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ?

	N
Oui	144
Non	58
Cela dépend du traitement médical ou du pays	172
Je ne sais pas	16
TOTAL	390

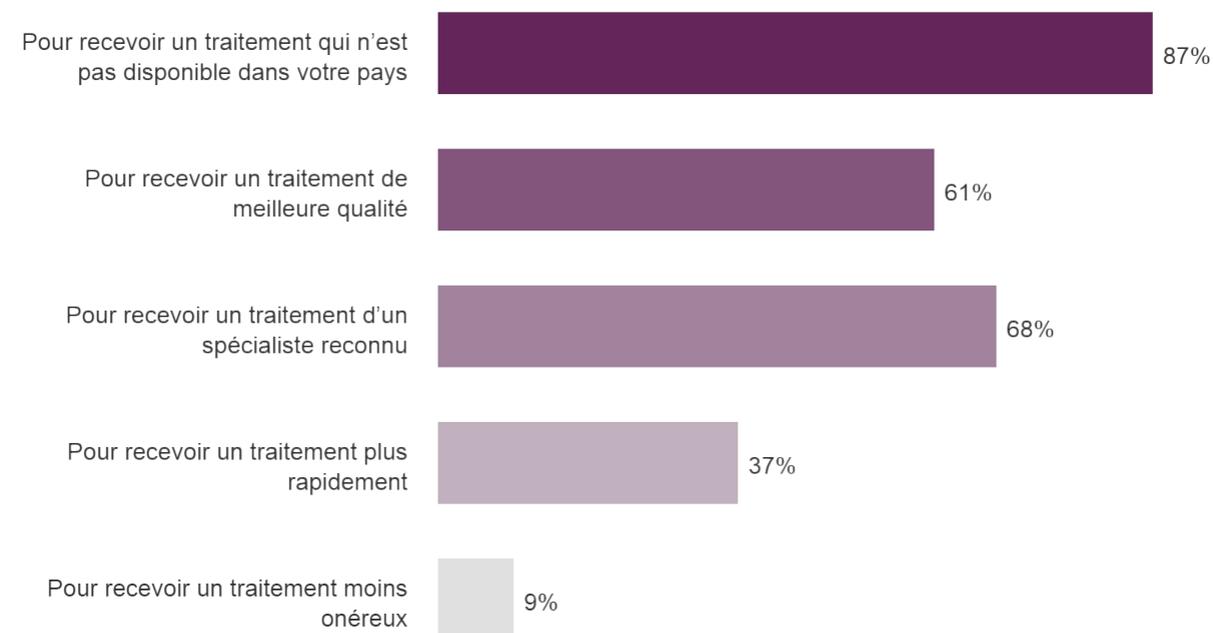
Au cours des 10 dernières années et HORS PÉRIODES DE CRISE, iriez-vous dans un autre pays pour recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ?



Parmi les suivantes, pour quelles raisons iriez-vous dans un autre pays afin de recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ? Plusieurs réponses possibles

	N
Pour recevoir un traitement qui n'est pas disponible dans votre pays	276
Pour recevoir un traitement de meilleure qualité	192
Pour recevoir un traitement d'un spécialiste reconnu	216
Pour recevoir un traitement plus rapidement	116
Pour recevoir un traitement moins onéreux	30
Pour recevoir un traitement d'un prestataire qui se trouve plus près de chez vous	14
Je ne sais pas	13

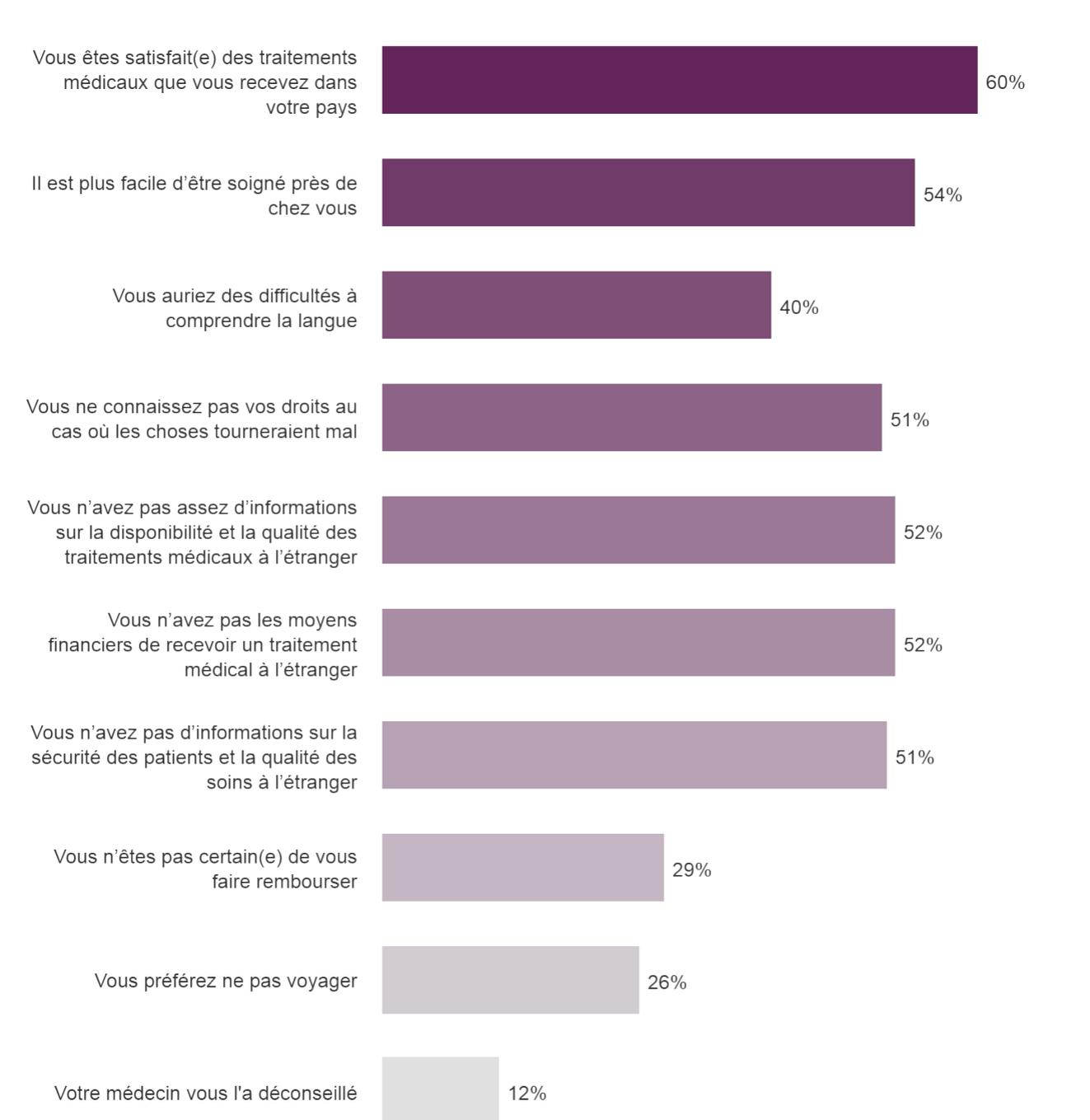
Parmi les suivantes, pour quelles raisons iriez-vous dans un autre pays afin de recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ? Plusieurs réponses possibles



Pour quelles raisons, parmi les suivantes, n'êtes-vous pas prêt(e) à vous rendre dans un autre pays pour recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ? Plusieurs réponses possibles

	N
Vous êtes satisfait(e) des traitements médicaux que vous recevez dans votre pays	145
Il est plus facile d'être soigné près de chez vous	130
Vous auriez des difficultés à comprendre la langue	95
Vous ne connaissez pas vos droits au cas où les choses tourneraient mal	122
Vous n'avez pas assez d'informations sur la disponibilité et la qualité des traitements médicaux à l'étranger	125
Vous n'avez pas les moyens financiers de recevoir un traitement médical à l'étranger	125
Vous n'avez pas d'informations sur la sécurité des patients et la qualité des soins à l'étranger	123
Vous n'êtes pas certain(e) de vous faire rembourser	69
Vous préférez ne pas voyager	63
Votre médecin vous l'a déconseillé	29
Je ne sais pas	4
Autres, préciser	16
TOTAL	246

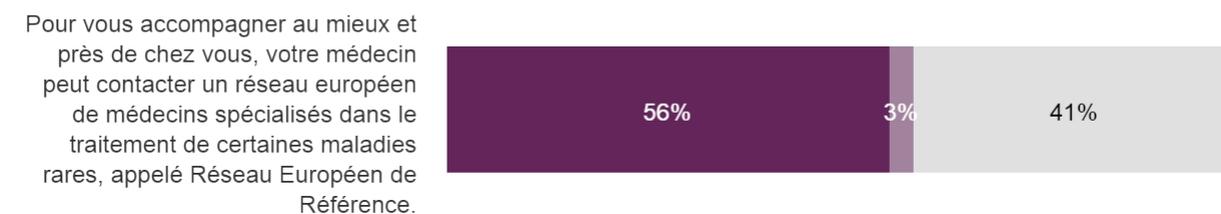
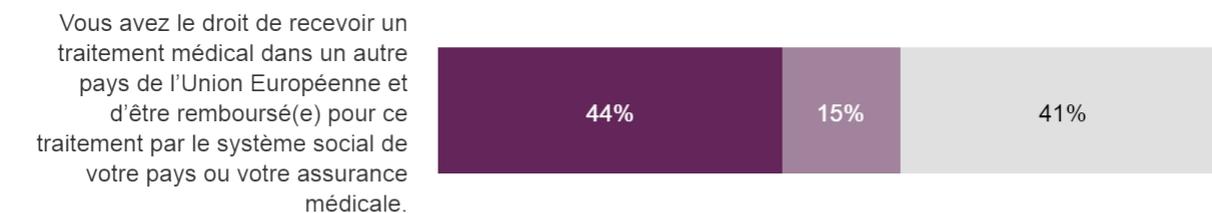
Pour quelles raisons, parmi les suivantes, n'êtes-vous pas prêt(e) à vous rendre dans un autre pays pour recevoir un traitement médical pour votre maladie rare ? Plusieurs réponses possibles



Voici quelques affirmations relatives aux soins de santé reçus dans un autre pays de l'Union Européenne. Pour chacune d'entre elles, pouvez-vous dire si vous pensez qu'elle est vraie ou fausse ?

	VRAIE	FAUSSE	JE NE SAIS PAS	TOTAL
Vous avez le droit de recevoir un traitement médical dans un autre pays de l'Union Européenne et d'être remboursé(e) pour ce traitement par le système social de votre pays ou votre assurance médicale.	1 433	496	1 343	3 272
Vous ne pouvez pas obtenir une prescription de votre médecin pour l'utiliser dans un autre pays de l'Union Européenne.	905	845	1 522	3 272
Vous avez le droit de recevoir une copie de votre dossier médical de la part de votre médecin lorsque vous cherchez à recevoir des soins de santé dans un autre pays de l'Union Européenne.	2 471	57	744	3 272
Pour vous accompagner au mieux et près de chez vous, votre médecin peut contacter un réseau européen de médecins spécialisés dans le traitement de certaines maladies rares, appelé Réseau Européen de Référence.	1 841	105	1 326	3 272
TOTAL	6 650	1 503	4 935	13 088

Voici quelques affirmations relatives aux soins de santé reçus dans un autre pays de l'Union Européenne. Pour chacune d'entre elles, pouvez-vous dire si vous pensez qu'elle est vraie ou fausse ?



● Vraie ● Fausse ● Je ne sais pas

Pensez-vous qu'il serait possible et réaliste qu'au cours des 10 dernières années, vous ou la personne dont vous vous occupez...

Pensez-vous qu'il serait possible et réaliste qu'au cours des 10 dernières années, vous ou la personne dont vous vous occupez...

	C'EST DÉJÀ LE CAS	OUI ET CE N'EST PAS ENCORE LE CAS	NON	JE NE SAIS PAS	TOTAL
...puisse être guéri(e) de la maladie rare : rémission totale de la maladie rare, disparition des symptômes.	79	565	2 419	599	3 662
...puisse stabiliser la maladie rare : la maladie serait toujours présente mais les symptômes ne progresseraient plus.	672	1 596	728	666	3 662
...pourrait gérer les symptômes de la maladie rare même s'ils progressent toujours.	925	1 363	504	870	3 662
...pourrait être aidé(e) à gérer les aspects psychologiques et/ou émotionnels de la maladie rare.	925	1 712	309	716	3 662
TOTAL	2 601	5 236	3 960	2 851	14 648



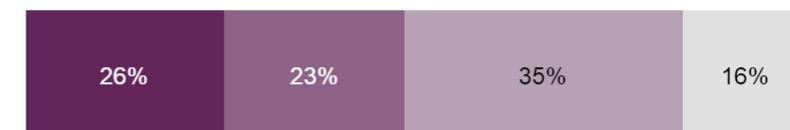
● C'est déjà le cas ● OUI et ce n'est pas encore le cas ● NON ● Je ne sais pas

Pensez-vous qu'il serait possible et réaliste qu'au cours des 10 dernières années, vous ou la personne dont vous vous occupez...

Pensez-vous qu'il serait possible et réaliste qu'au cours des 10 dernières années, vous ou la personne dont vous vous occupez...

	C'EST DÉJÀ LE CAS	OUI ET CE N'EST PAS ENCORE LE CAS	NON	JE NE SAIS PAS	TOTAL
...ne serait pas limité(e) par la maladie rare pour assurer les tâches quotidiennes, telles que les tâches domestiques, professionnelles ou éducatives, les achats, les loisirs ou autres.	941	843	1 295	583	3 662
...pourrait participer à des activités éducatives (école...) au même titre que d'autres personnes (transports adaptés, accessibilité, scolarité adaptée si besoin).	1 414	1 000	611	637	3 662
...pourrait avoir accès à un emploi adapté et accessible, ainsi qu'à des conditions de travail flexibles (adaptation des heures de travail, télétravail...).	886	1 320	795	661	3 662
...ne subirait pas de discriminations dues à la maladie rare ou aux handicaps qui y sont liés, dans les différents aspects de la vie.	844	1 170	963	685	3 662
TOTAL	4 085	4 333	3 664	2 566	14 648

...ne serait pas limité(e) par la maladie rare pour assurer les tâches quotidiennes, telles que les tâches domestiques, professionnelles ou éducatives, les achats, les loisirs ou autres.



...pourrait participer à des activités éducatives (école...) au même titre que d'autres personnes (transports adaptés, accessibilité, scolarité adaptée si besoin).



...pourrait avoir accès à un emploi adapté et accessible, ainsi qu'à des conditions de travail flexibles (adaptation des heures de travail, télétravail...).



...ne subirait pas de discriminations dues à la maladie rare ou aux handicaps qui y sont liés, dans les différents aspects de la vie.

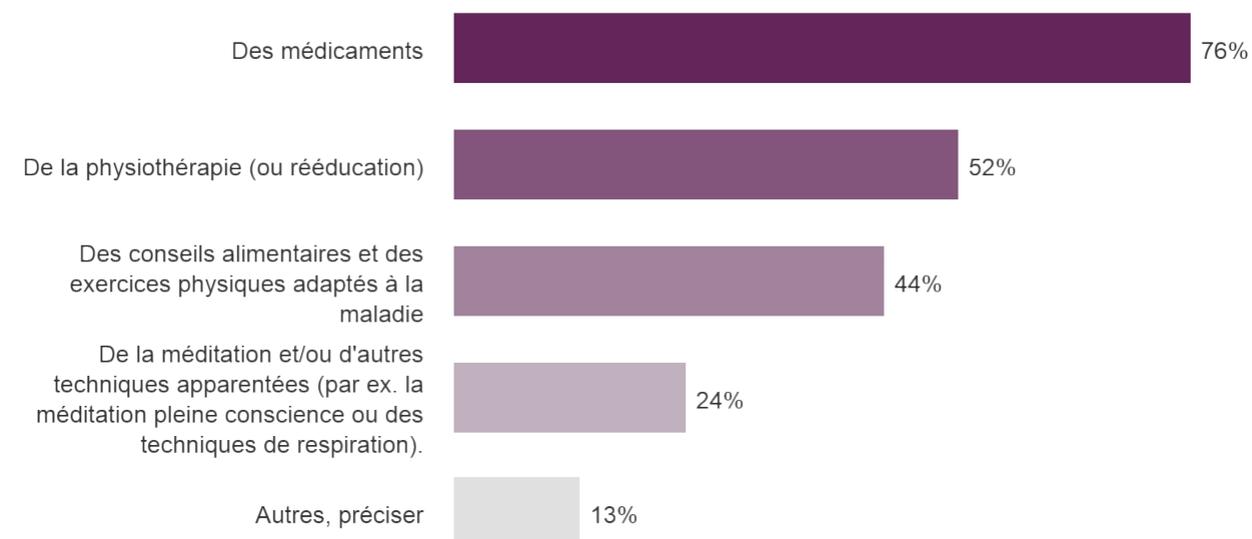


● C'est déjà le cas ● Oui et ce n'est pas encore le cas ● NON ● Je ne sais pas

	N
Des traitements et/ou des thérapies qui n'existent pas encore	1 871
Une meilleure coordination entre l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans les soins ou le traitement de la maladie	1 625
Des consultations avec des professionnels de santé spécialisés dans les soins ou le traitement de la maladie	1 178
Une meilleure reconnaissance sociale de la maladie	1 024
Un meilleur diagnostic de la maladie	962
Des soins de santé qui aideraient à atténuer ou à soulager les symptômes de la maladie	899
Une meilleure coordination entre les professionnels de santé et les professionnels de l'aide sociale (accompagnement social, scolarisation, éducation, etc.)	833
Des traitements et/ou des thérapies qui ne sont pas encore disponibles dans votre pays	654
Un soutien psychologique	637
Des traitements et/ou des thérapies qui sont encore trop coûteux pour vous	338
Une meilleure prévention de la	



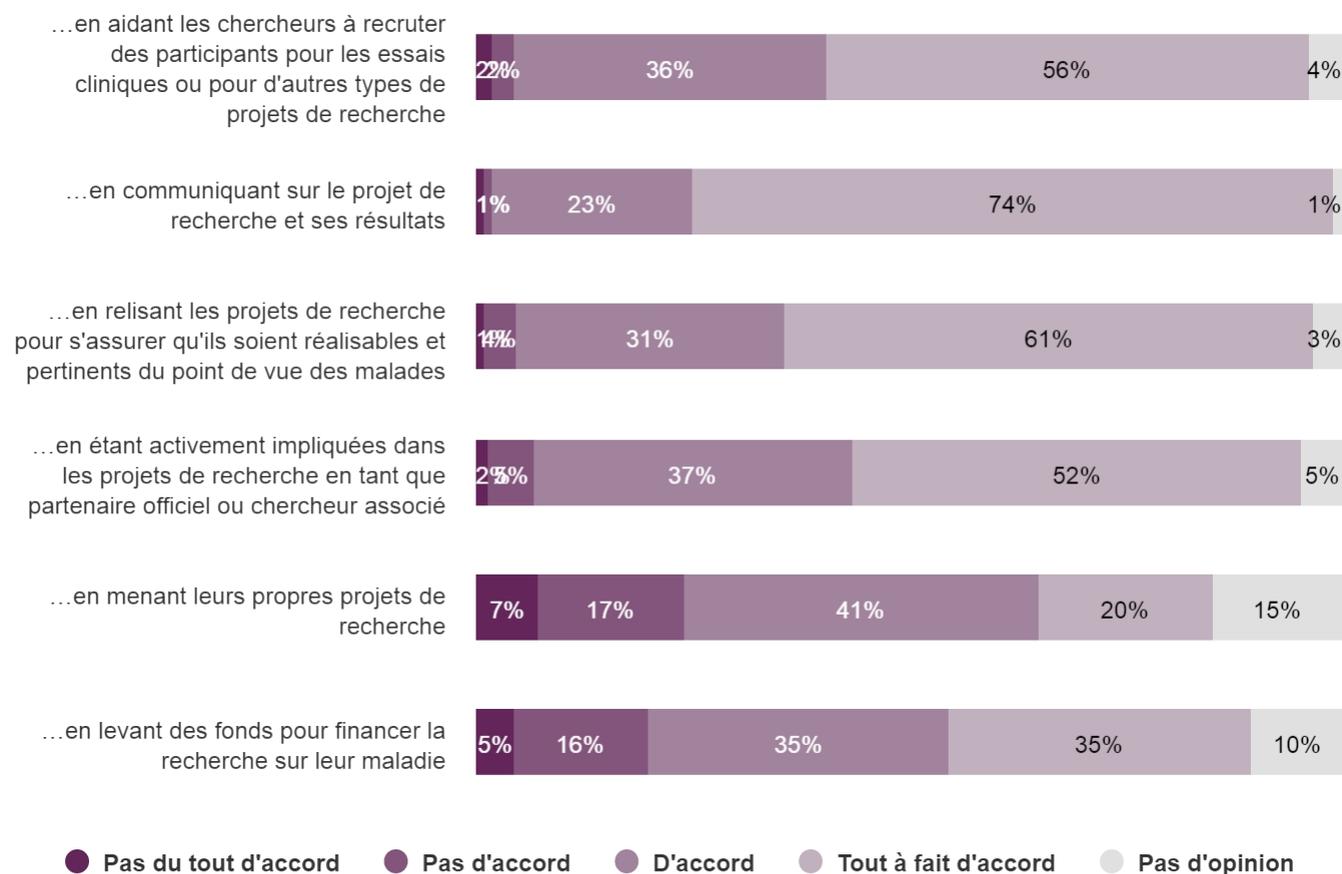
	N
Des médicaments	685
De la physiothérapie (ou rééducation)	469
Des conseils alimentaires et des exercices physiques adaptés à la maladie	400
De la méditation et/ou d'autres techniques apparentées (par ex. la méditation pleine conscience ou des techniques de respiration).	218
Autres, préciser	119



En tant que représentant de malades, pensez-vous que LES ASSOCIATIONS DE MALADES doivent participer à la recherche sur les maladies rares...

	PAS DU TOUT D'ACC...	PAS D'ACC...	D'ACC...	TOUT À FAIT D'ACC...	PAS D'OPIN...	TOTAL
...en aidant les chercheurs à recruter des participants pour les essais cliniques ou pour d'autres types de projets de recherche	5	6	88	135	9	243
...en communiquant sur le projet de recherche et ses résultats	3	2	56	180	2	243
...en relisant les projets de recherche pour s'assurer qu'ils soient réalisables et pertinents du point de vue des malades	3	9	75	148	8	243
...en étant activement impliquées dans les projets de recherche en tant que partenaire officiel ou chercheur associé	4	13	89	126	11	243
...en menant leurs propres projets de recherche	18	41	99	49	36	243
...en levant des fonds pour financer la recherche sur leur maladie	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1 458

En tant que représentant de malades, pensez-vous que LES ASSOCIATIONS DE MALADES doivent participer à la recherche sur les maladies rares...



● Pas du tout d'accord
 ● Pas d'accord
 ● D'accord
 ● Tout à fait d'accord
 ● Pas d'opinion

Afin d'être pleinement impliquée dans la recherche sur la (les) maladie(s) rare(s) que vous représentez, de quel type ressources votre association aurait-elle le plus besoin ? Plusieurs réponses possibles

	N
Aide financière	194
Ressources humaines	168
Savoirs ou compétences	147
Autres, préciser	13
Je ne sais pas	8
Aucune ressource n'est nécessaire	2
TOTAL	243

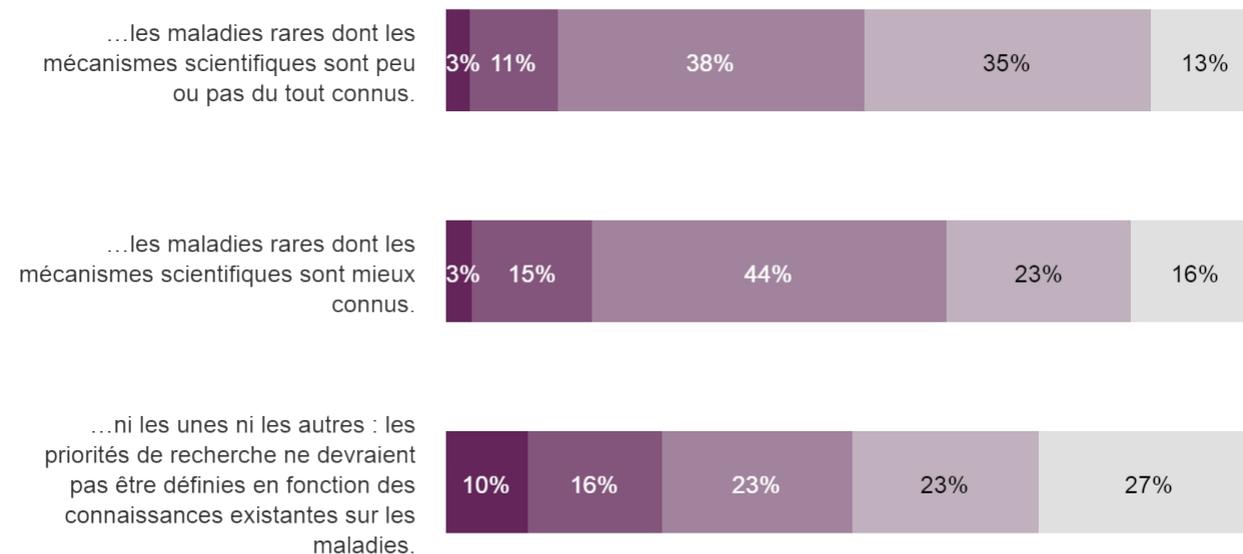
Afin d'être pleinement impliquée dans la recherche sur la (les) maladie(s) rare(s) que vous représentez, de quel type ressources votre association aurait-elle le plus besoin ? Plusieurs réponses possibles



Au cours des 10 prochaines années, pensez-vous que les moyens disponibles pour les RECHERCHES SUR L'ENSEMBLE DES MALADIES RARES devraient se concentrer sur...

	PAS DU TOUT D'ACCO...	PAS D'ACCO...	D'ACCO...	TOUT À FAIT D'ACCO...	PAS D'OPINION	TOTAL
...les maladies rares dont les mécanismes scientifiques sont peu ou pas du tout connus.	62	204	711	670	246	1 893
...les maladies rares dont les mécanismes scientifiques sont mieux connus.	64	277	822	423	292	1 878
...ni les unes ni les autres : les priorités de recherche ne devraient pas être définies en fonction des connaissances existantes sur les maladies.	200	314	450	436	515	1 915
TOTAL	326	795	1 983	1 529	1 053	5 686

Au cours des 10 prochaines années, pensez-vous que les moyens disponibles pour les RECHERCHES SUR L'ENSEMBLE DES MALADIES RARES devraient se concentrer sur...



Au cours des 10 prochaines années, pensez-vous que les moyens disponibles pour les RECHERCHES SUR L'ENSEMBLE DES MALADIES RARES devraient se concentrer sur...

	PAS DU TOUT D'ACCO...	PAS D'ACCO...	D'ACCO...	TOUT À FAIT D'ACCO...	PAS D'OPINION	TOTAL
...les maladies rares pour lesquelles aucun traitement n'est disponible, que ce soit pour guérir la maladie ou pour atténuer ou soulager les symptômes.	57	127	770	835	192	1 981
...les maladies rares pour lesquelles des traitements pour atténuer ou soulager les symptômes existent déjà, mais qui ne peuvent être guéries.	58	182	891	632	218	1 981
...les maladies rares pour lesquelles des traitements pour stopper la progression des symptômes existent déjà, mais qui ne peuvent être guéries.	65	213	897	551	256	1 982
...ni les unes ni les autres : les priorités de recherche ne devraient pas être définies en fonction des traitements disponibles.	259	402	392	347	584	1 984
TOTAL	439	924	2 950	2 365	1 250	7 928

Au cours des 10 prochaines années, pensez-vous que les moyens disponibles pour les RECHERCHES SUR L'ENSEMBLE DES MALADIES RARES devraient se concentrer sur...

...les maladies rares pour lesquelles aucun traitement n'est disponible, que ce soit pour guérir la maladie ou pour atténuer ou soulager les symptômes.



...les maladies rares pour lesquelles des traitements pour atténuer ou soulager les symptômes existent déjà, mais qui ne peuvent être guéries.



...les maladies rares pour lesquelles des traitements pour stopper la progression des symptômes existent déjà, mais qui ne peuvent être guéries.



...ni les unes ni les autres : les priorités de recherche ne devraient pas être définies en fonction des traitements disponibles.

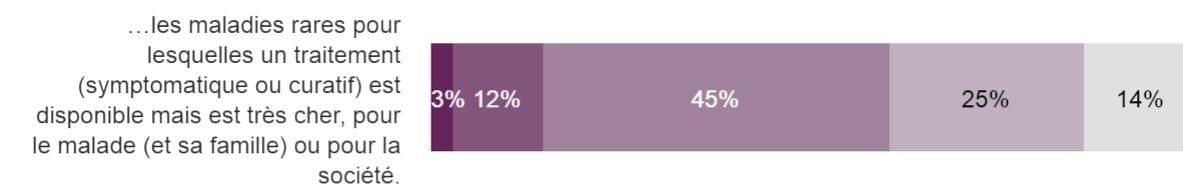


● Pas du tout d'accord
 ● Pas d'accord
 ● D'accord
 ● Tout à fait d'accord
 ● Pas d'opinion

Au cours des 10 prochaines années, pensez-vous que les moyens disponibles pour les RECHERCHES SUR L'ENSEMBLE DES MALADIES RARES devraient se concentrer sur...

	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT À FAIT D'ACCORD	PAS D'OPINION	TOTAL
...les maladies rares pour lesquelles un traitement (symptomatique ou curatif) est disponible mais est très cher, pour le malade (et sa famille) ou pour la société.	58	229	872	489	276	1 924
...les maladies rares qui entraînent de très forts coûts pour les malades (et leur famille) ou pour la société (soins à domicile, adaptation de la vie quotidienne...).	55	185	891	514	275	1 920
...ni les unes ni les autres : les priorités de recherche ne devraient pas être définies en fonction de la gravité de la maladie.	258	424	421	344	486	1 933
TOTAL	371	838	2 184	1 347	1 037	5 777

Au cours des 10 prochaines années, pensez-vous que les moyens disponibles pour les RECHERCHES SUR L'ENSEMBLE DES MALADIES RARES devraient se concentrer sur...



Au cours des 10 prochaines années, pensez-vous que les moyens disponibles pour les RECHERCHES SUR L'ENSEMBLE DES MALADIES RARES devraient se concentrer sur...

	PAS DU TOUT D'ACCORD	PAS D'ACCORD	D'ACCORD	TOUT À FAIT D'ACCORD	PAS D'OPINION	TOTAL
...les maladies rares qui affectent très peu de personnes et pour lesquelles il est plus difficile de lever des fonds ou de les faire connaître du grand public.	74	244	782	498	286	1 884
...les maladies rares qui sont plus répandues et pour lesquelles la recherche bénéficierait à davantage de personnes.	76	289	810	466	237	1 878
...ni les unes ni les autres : les priorités de recherche ne devraient pas être définies en fonction du nombre de personnes vivant avec la maladie.	201	312	483	500	437	1 933
TOTAL	351	845	2 075	1 464	960	5 695

Au cours des 10 prochaines années, pensez-vous que les moyens disponibles pour les RECHERCHES SUR L'ENSEMBLE DES MALADIES RARES devraient se concentrer sur...



● Pas du tout d'accord
 ● Pas d'accord
 ● D'accord
 ● Tout à fait d'accord
 ● Pas d'opinion

D'après vous, afin de diagnostiquer les maladies rares à un stade précoce, des tests de dépistage devraient être pratiqués...

	OUI AVEC LE CONSENT... ÉCLAIRÉ DES PARENTS	OUI DANS LE CADRE D'UN PROGRAM... DE SANTÉ PUBLIQUE OBLIGATO...	NON	JE N'AI PAS D'OPINION	TOTAL
...au moment de la conception de l'enfant (par ex. durant la fertilisation in vitro ou lors de consultations en génétique).	1 903	599	599	561	3 662
...durant la grossesse (par ex. dépistage par imagerie médicale, par des tests sur le liquide amniotique)	2 110	678	414	460	3 662
...à la naissance (par ex. par des tests sanguins ou un dépistage génétique)	2 062	1 115	171	314	3 662

D'après vous, afin de diagnostiquer les maladies rares à un stade précoce, des tests de dépistage devraient être pratiqués...

...au moment de la conception de l'enfant (par ex. durant la fertilisation in vitro ou lors de consultations en génétique).



...durant la grossesse (par ex. dépistage par imagerie médicale, par des tests sur le liquide amniotique)



...à la naissance (par ex. par des tests sanguins ou un dépistage génétique)



- OUI avec le consentement éclairé des parents
- OUI dans le cadre d'un programme de santé publique obligatoire
- NON
- Je n'ai pas d'opinion

D'après vous, quelles maladies rares devraient être dépistées chez les nouveaux-nés dans le cadre d'un programme de santé publique ? Plusieurs réponses possibles

	N
Les maladies qui POURRAIENT être prévenues et/ou traitées	2 879
Les maladies qui peuvent toucher d'autres membres de la familles (maladies héréditaires)	2 556
Les maladies pour lesquelles une gestion appropriée (alimentation, éducation...) peut améliorer la santé et la qualité de vie des malades	2 460
Les maladies qui peuvent se développer au cours de la vie, y compris plusieurs années après la naissance	1 706
Les maladies qui NE PEUVENT PAS ENCORE être prévenues et/ou traitées	1 453
Je n'ai pas d'opinion	218
Autres, préciser	59
Ni les unes ni les autres	49

D'après vous, quelles maladies rares devraient être dépistées chez les nouveaux-nés dans le cadre d'un programme de santé publique ? Plusieurs réponses possibles

