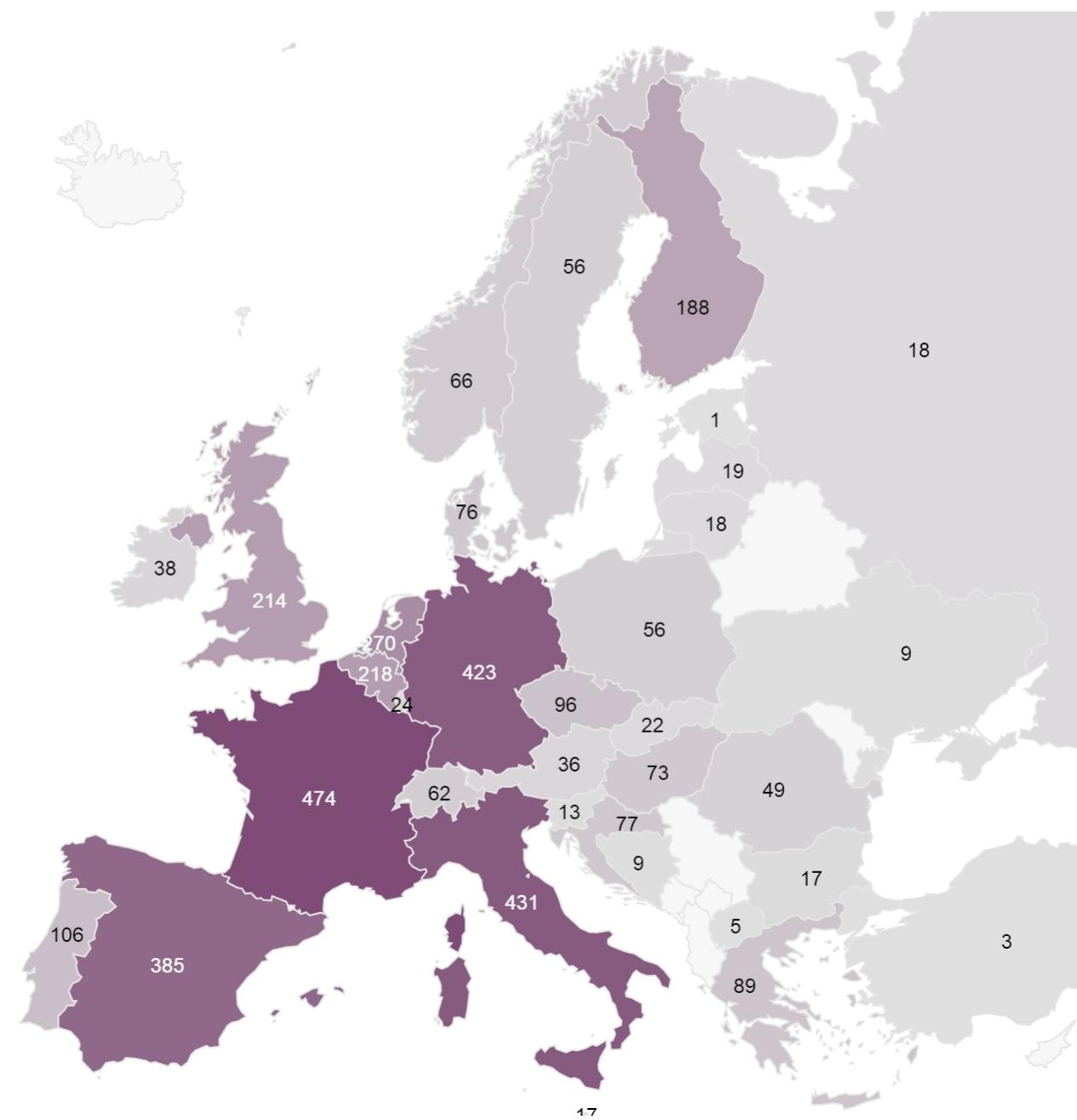
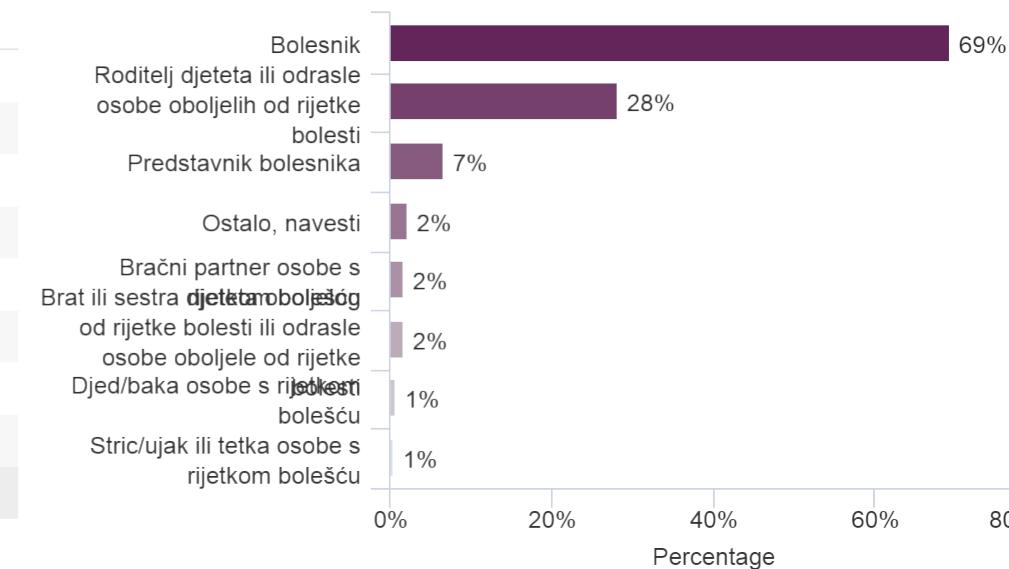


U kojoj državi živite?



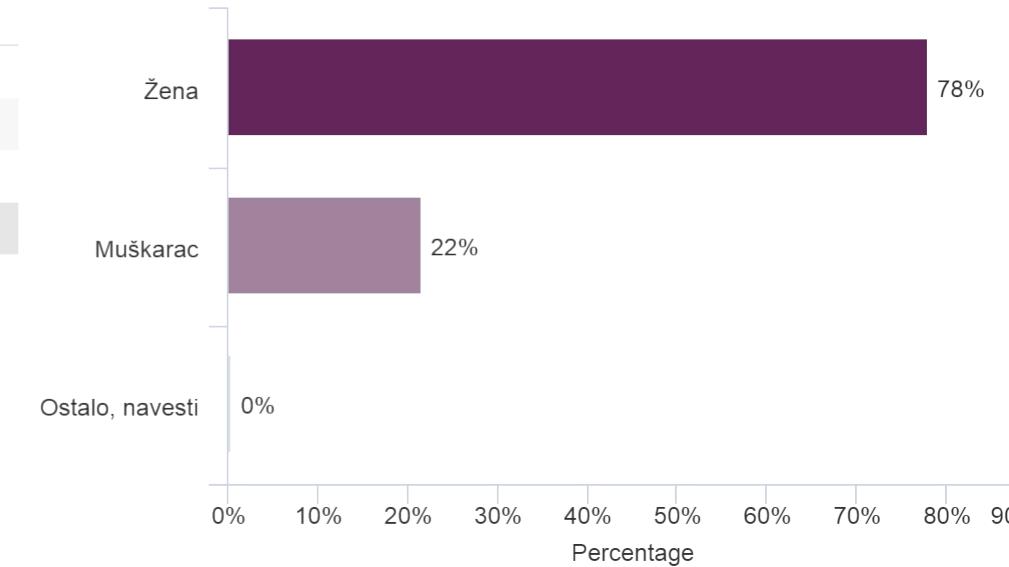
### Kako želite odgovoriti na ovaj upitnik? U svojstvu ... Nekoliko mogućih odgovora

	N
Bolesnik	2.536
Roditelj djeteta ili odrasle osobe oboljelih od rijetke bolesti	1.038
Predstavnik bolesnika	243
Ostalo, navesti	81
Bračni partner osobe s rijetkom bolesću	68
Brat ili sestra djeteta oboljelog od rijetke bolesti ili odrasle osobe oboljele od rijetke bolesti	64
Djed/baka osobe s rijetkom bolesću	27
Stric/ujak ili tetka osobe s rijetkom bolesću	21
<b>TOTAL</b>	<b>3.662</b>



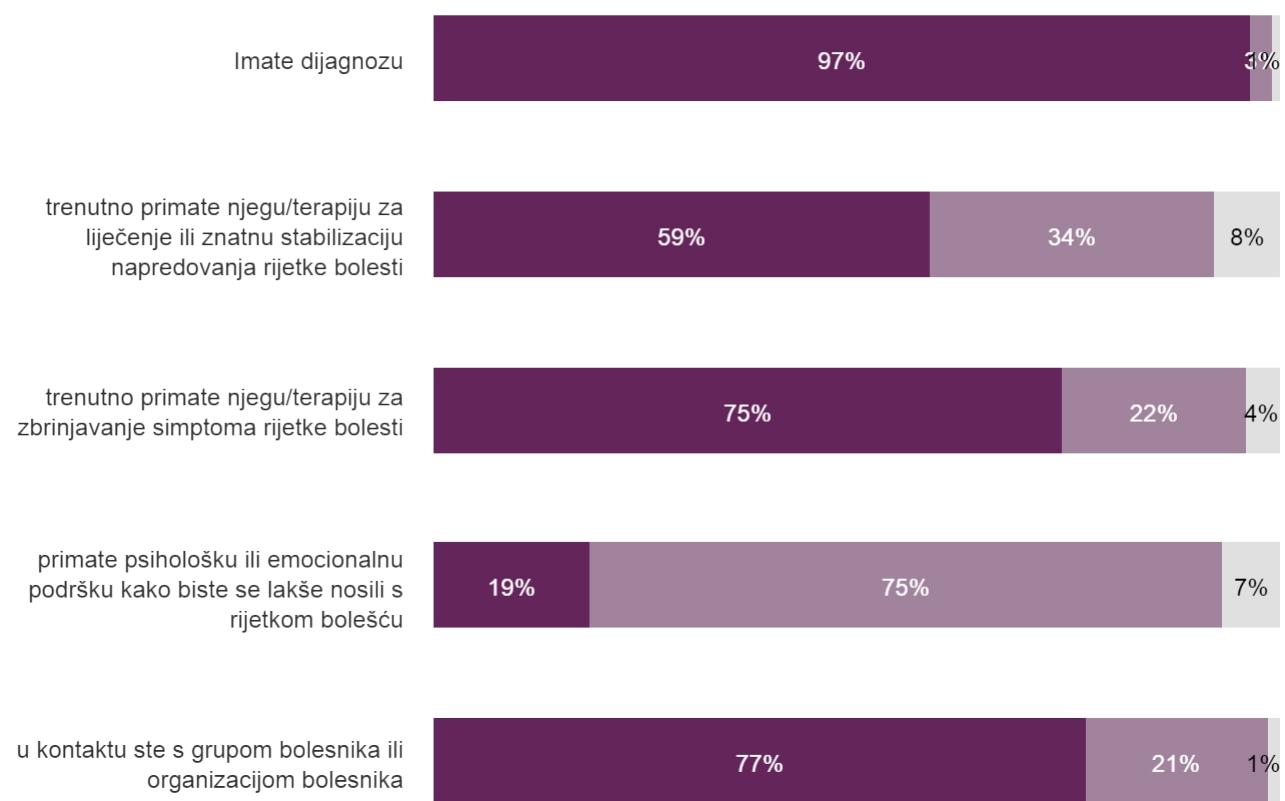
### Jeste li:

	N
Žena	2.820
Muškarac	779
Ostalo, navesti	14
<b>TOTAL</b>	<b>3.613</b>

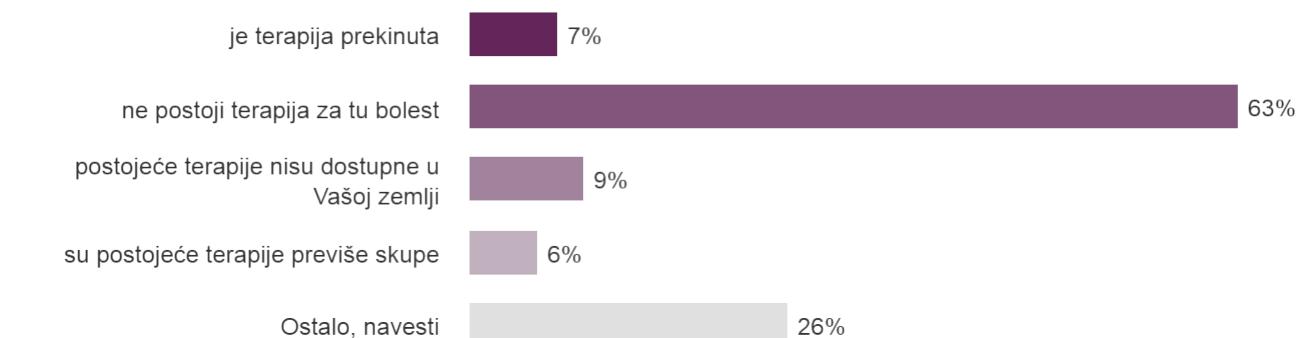


**Da li Vi ili osoba o kojoj brinete:**

	DA	NE	NIJE PRIMJENJIVO	TOTAL
Imate dijagnozu	3.539	96	27	<b>3.662</b>
trenutno primate njegu/terapiju za liječenje ili znatnu stabilizaciju napredovanja rijetke bolesti	2.154	1.231	277	<b>3.662</b>
trenutno primate njegu/terapiju za zbrinjavanje simptoma rijetke bolesti	2.729	798	135	<b>3.662</b>
primate psihološku ili emocionalnu podršku kako biste se lakše nosili s rijetkom bolešću	686	2.737	239	<b>3.662</b>
u kontaktu ste s grupom bolesnika ili organizacijom bolesnika	2.829	786	47	<b>3.662</b>
<b>TOTAL</b>	<b>11.937</b>	<b>5.648</b>	<b>725</b>	<b>18.310</b>

**Da li Vi ili osoba o kojoj brinete:****Vi ili osoba o kojoj brinete ne primate terapiju za rijetku bolest jer:**

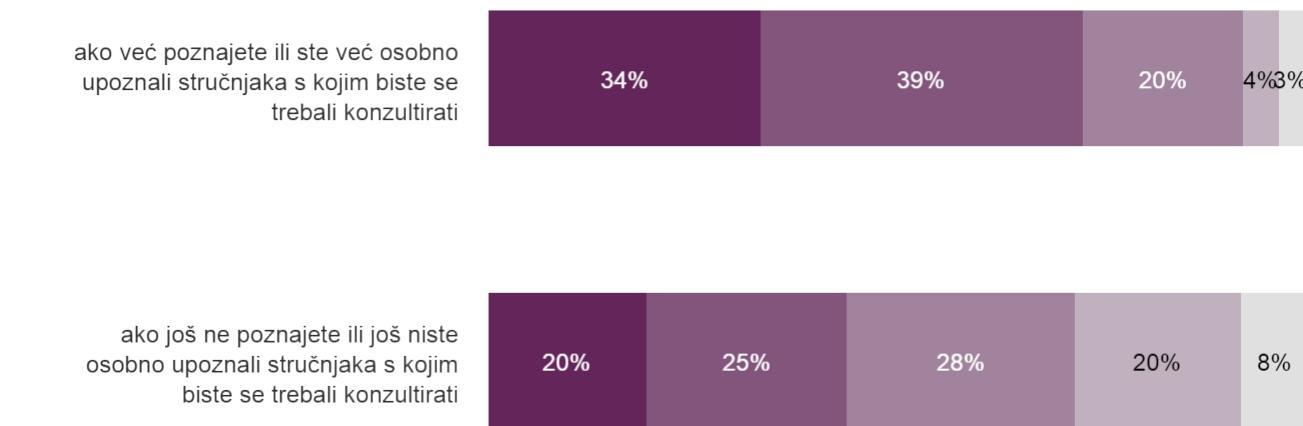
	N
je terapija prekinuta	119
ne postoji terapija za tu bolest	1.023
postojeće terapije nisu dostupne u Vašoj zemlji	153
su postojeće terapije previše skupe	93
Ostalo, navesti	426

**Vi ili osoba o kojoj brinete ne primate terapiju za rijetku bolest jer:**

**U narednih 10 godina, biste li bili voljni obavljati konzultacije na daljinu (putem telefona, videa, e-pošte, tekstovnih poruka, aplikacija):**

	DA, SVE VRIJEME	DA, POVREMENO	DA, ALI SAMO AKO NE POSTOJI DRUGA MOGUĆ... (KAO U VRIJEME KRIZE)	NE	NE ZNAM	TOTAL
ako već poznajete ili ste već osobno upoznali stručnjaka s kojim biste se trebali konzultirati	1.227	1.444	715	161	115	<b>3.662</b>
ako još ne poznajete ili još niste osobno upoznali stručnjaka s kojim biste se trebali konzultirati	715	901	1.016	742	288	<b>3.662</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1.942</b>	<b>2.345</b>	<b>1.731</b>	<b>903</b>	<b>403</b>	<b>7.324</b>

**U narednih 10 godina, biste li bili voljni obavljati konzultacije na daljinu (putem telefona, videa, e-pošte, tekstovnih poruka, aplikacija):**

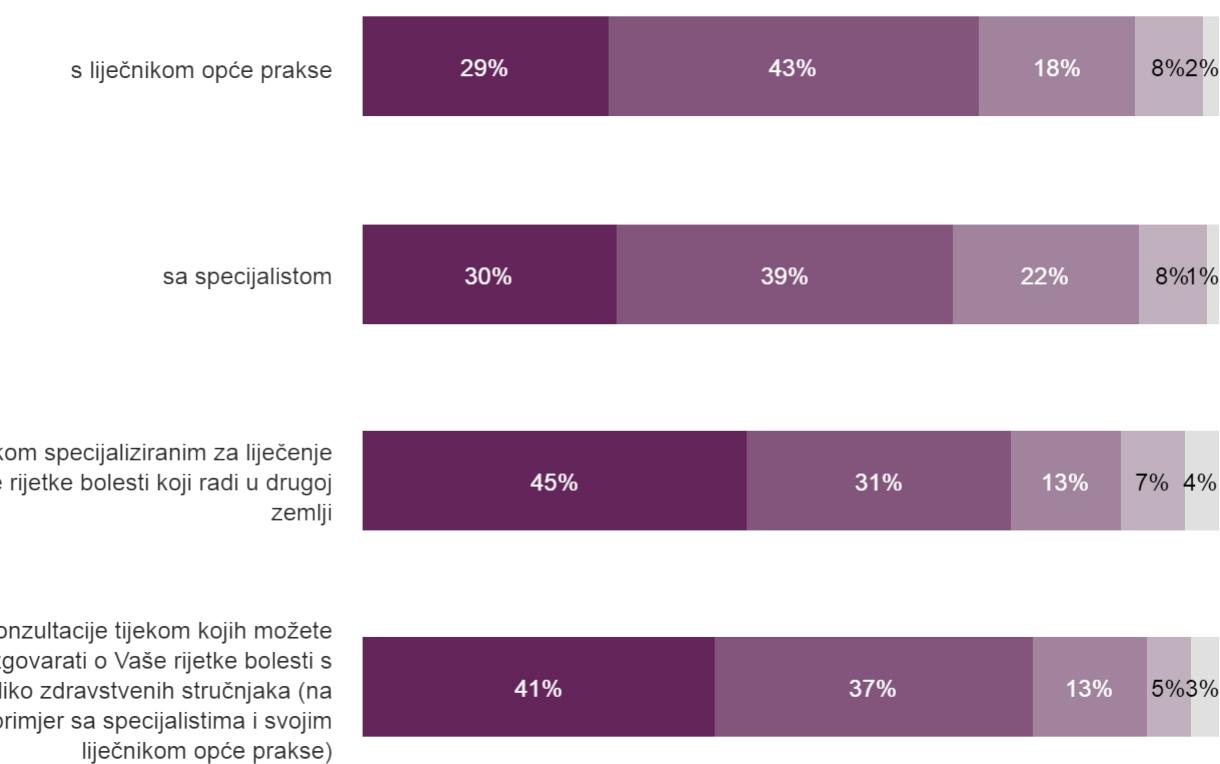


- DA, sve vrijeme      ● DA, povremeno
- DA, ali samo ako ne postoji druga mogućnost (kao u vrijeme krize)      ● NE      ● Ne znam

**U narednih 10 godina, biste li bili voljni obavljati konzultacije na daljinu (putem telefona, videa, e-pošte, tekstovnih poruka, aplikacija):**

			DA, ALI SAMO AKO NE POSTOJI DRUGA MOGU... (KAO U VRIJEME KRIZE)	NE	NE ZNAM	TOTAL
	DA, SVE VRIJEME	DA, POVREMEN				
s liječnikom opće prakse	1.060	1.581	674	289	58	3.662
sa specijalistom	1.096	1.434	800	289	43	3.662
s liječnikom specijaliziranim za liječenje Vaše rijetke bolesti koji radi u drugoj zemlji	1.650	1.130	471	270	141	3.662
za konzultacije tijekom kojih možete razgovarati o Vaše rijetke bolesti s nekoliko zdravstvenih stručnjaka (na primjer sa specijalistima i svojim liječnikom opće prakse)	1.518	1.353	490	189	112	3.662
<b>TOTAL</b>	<b>5.324</b>	<b>5.498</b>	<b>2.435</b>	<b>1.037</b>	<b>354</b>	<b>14.648</b>

**U narednih 10 godina, biste li bili voljni obavljati konzultacije na daljinu (putem telefona, videa, e-pošte, tekstovnih poruka, aplikacija):**

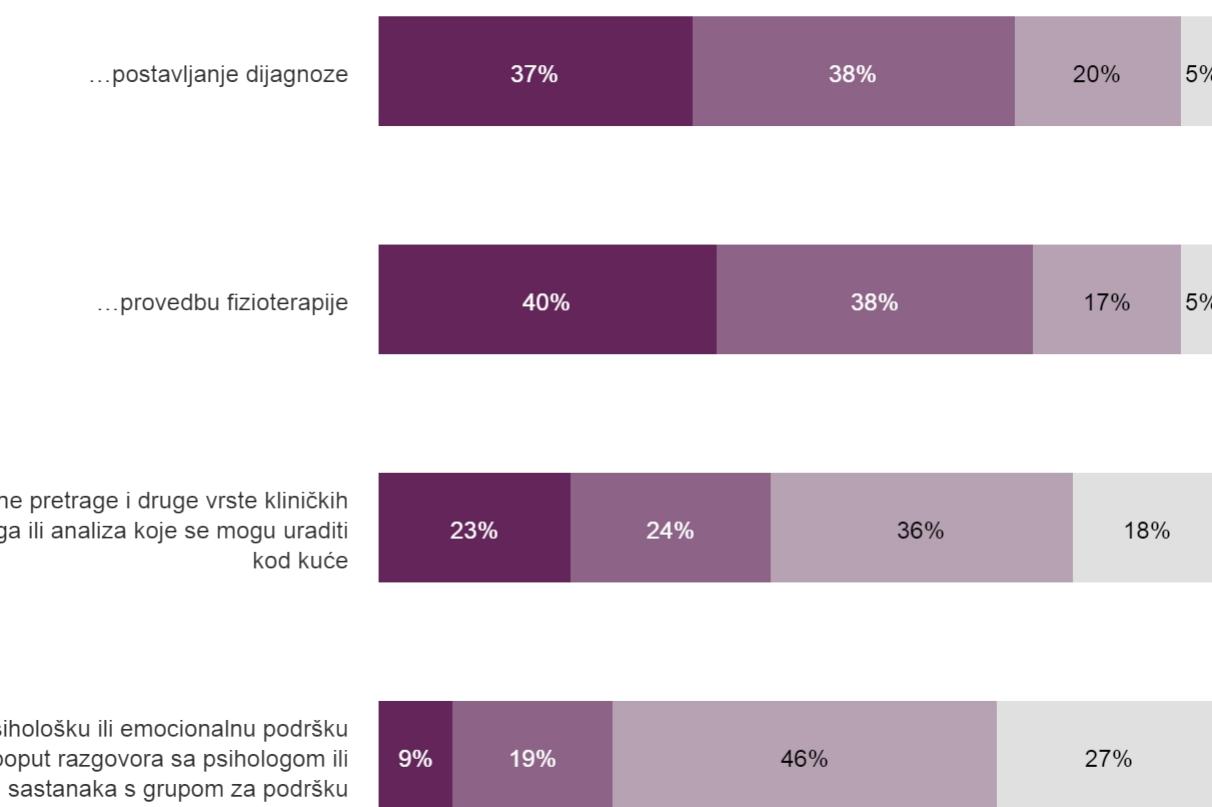


- DA, sve vrijeme
- DA, povremeno
- DA, ali samo ako ne postoji druga mogućnost (kao u vrijeme krize)
- NE
- Ne znam

## Smatraće li da su virtualne konzultacije na daljinu prikladne za...

	NIMALO PRIKLADNE	NE BAŠ PRIKLADNE	PRILIČNO PRIKLADNE	VRLO PRIKLADNE	TOTAL
...postavljanje dijagnoze	1.340	1.362	701	172	<b>3.575</b>
...provedbu fizioterapije	1.396	1.304	607	165	<b>3.472</b>
...krvne pretrage i druge vrste kliničkih pretraga ili analiza koje se mogu uraditi kod kuće	799	829	1.242	613	<b>3.483</b>
...psihološku ili emocionalnu podršku poput razgovora sa psihologom ili sastanaka s grupom za podršku	314	654	1.582	922	<b>3.472</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.849</b>	<b>4.149</b>	<b>4.132</b>	<b>1.872</b>	<b>14.002</b>

## Smatraće li da su virtualne konzultacije na daljinu prikladne za...

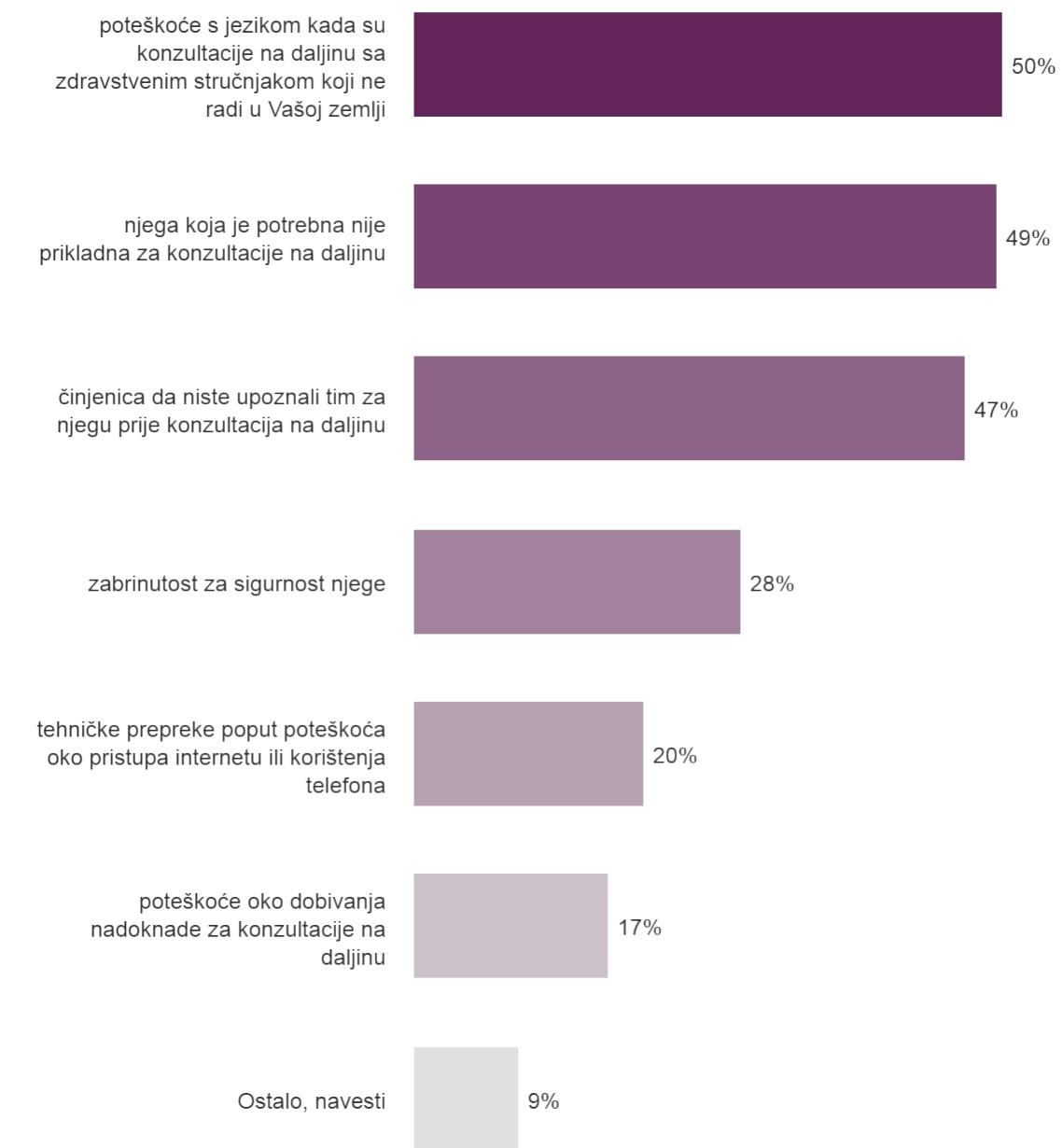


● nimalo prikladne   ● ne baš prikladne   ● prilično prikladne   ● vrlo prikladne

**Koje bi Vam bile 3 glavne prepreke za korištenje konzultacija na daljinu u narednih 10 godina? Najviše 3 odgovora**

	N
poteškoće s jezikom kada su konzultacije na daljinu sa zdravstvenim stručnjakom koji ne radi u Vašoj zemlji	1.824
njega koja je potrebna nije prikladna za konzultacije na daljinu	1.803
činjenica da niste upoznali tim za njegu prije konzultacija na daljinu	1.709
zabrinutost za sigurnost njegе	1.016
tehničke prepreke poput poteškoća oko pristupa internetu ili korištenja telefona	717
poteškoće oko dobivanja nadoknade za konzultacije na daljinu	606
Ostalo, navesti	331
<b>TOTAL</b>	<b>3.662</b>

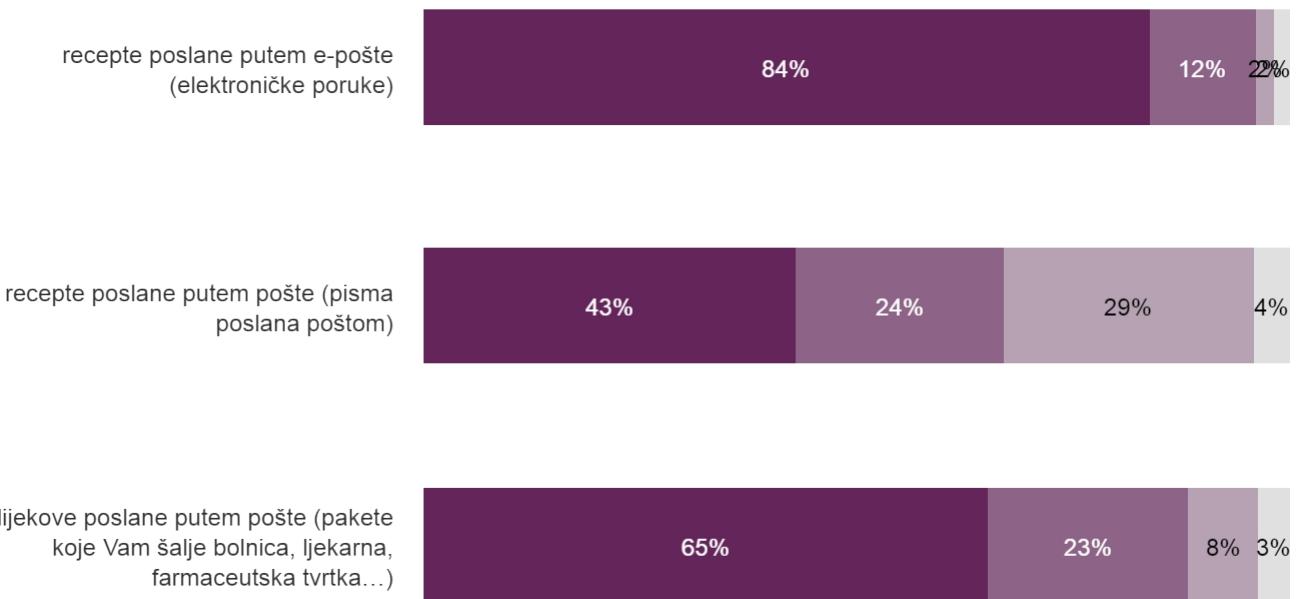
**Koje bi Vam bile 3 glavne prepreke za korištenje konzultacija na daljinu u narednih 10 godina? Najviše 3 odgovora**



## U narednih 10 godina, biste li bili voljni koristiti sljedeće usluge:

	DA, SVE VRIJEME	DA, ALI SAMO AKO NE POSTOJI DRUGA MOGUĆN... (KAO U VRIJEME KRIZE)	NE	NE ZNAM	TOTAL
recepte poslane putem e-pošte (elektroničke poruke)	3.075	449	78	60	3.662
recepte poslane putem pošte (pisma poslana poštom)	1.584	879	1.059	140	3.662
lijekove poslane putem pošte (pakete koje Vam šalje bolnica, ljekarna, farmaceutska tvrtka...)	2.391	847	301	123	3.662
<b>TOTAL</b>	<b>7.050</b>	<b>2.175</b>	<b>1.438</b>	<b>323</b>	<b>10.986</b>

## U narednih 10 godina, biste li bili voljni koristiti sljedeće usluge:

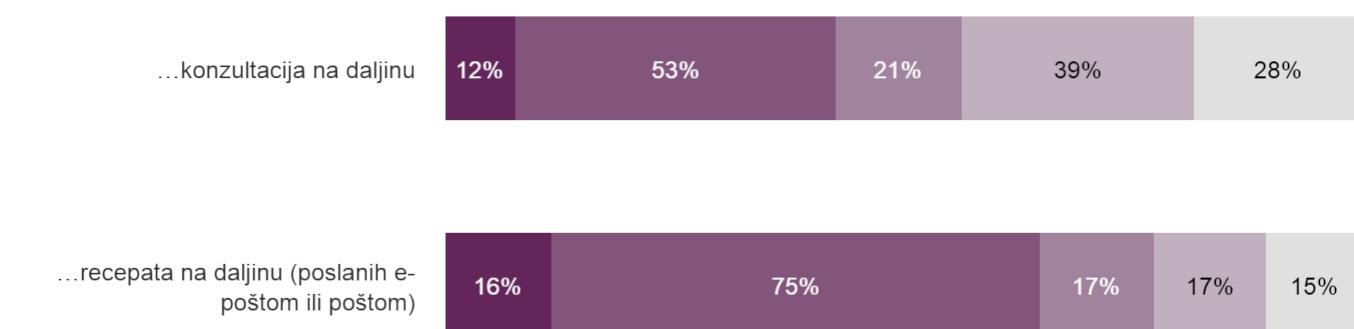


● DA, sve vrijeme    ● DA, ali samo ako ne postoji druga mogućnost (kao u vrijeme krize)    ● NE  
● Ne znam

## U narednih 10 godina, koja bi Vam bila dva glavna razloga za korištenje...

	UŠTEDA NOVCA	UŠTEDA VREME...	SIGUR...	PRISTUP KVALIT... NJEZI	NEDOS... DRUGIH MOGUĆ...	TOTAL
...konzultacija na daljinu	440	1.938	767	1.415	1.019	5.579
...recepata na daljinu (poslanih e-poštom ili poštom)	600	2.738	638	630	539	5.145
<b>TOTAL</b>	<b>1.040</b>	<b>4.676</b>	<b>1.405</b>	<b>2.045</b>	<b>1.558</b>	<b>10.724</b>

## U narednih 10 godina, koja bi Vam bila dva glavna razloga za korištenje...

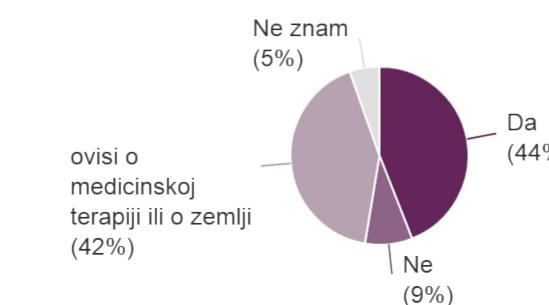


- ušteda novca
- ušteda vremena
- sigurnost
- pristup kvalitetnijoj njezi
- nedostatak drugih mogućnosti

**U narednih 10 godina i IZVAN VREMENA KRIZA, biste li bili voljni putovati u drugu zemlju u Europskoj uniji radi primanja medicinske terapije za Vašu rijetku bolest?**

	N
Da	1.441
Ne	281
ovisi o medicinskoj terapiji ili o zemlji	1.373
Ne znam	177
<b>TOTAL</b>	<b>3.272</b>

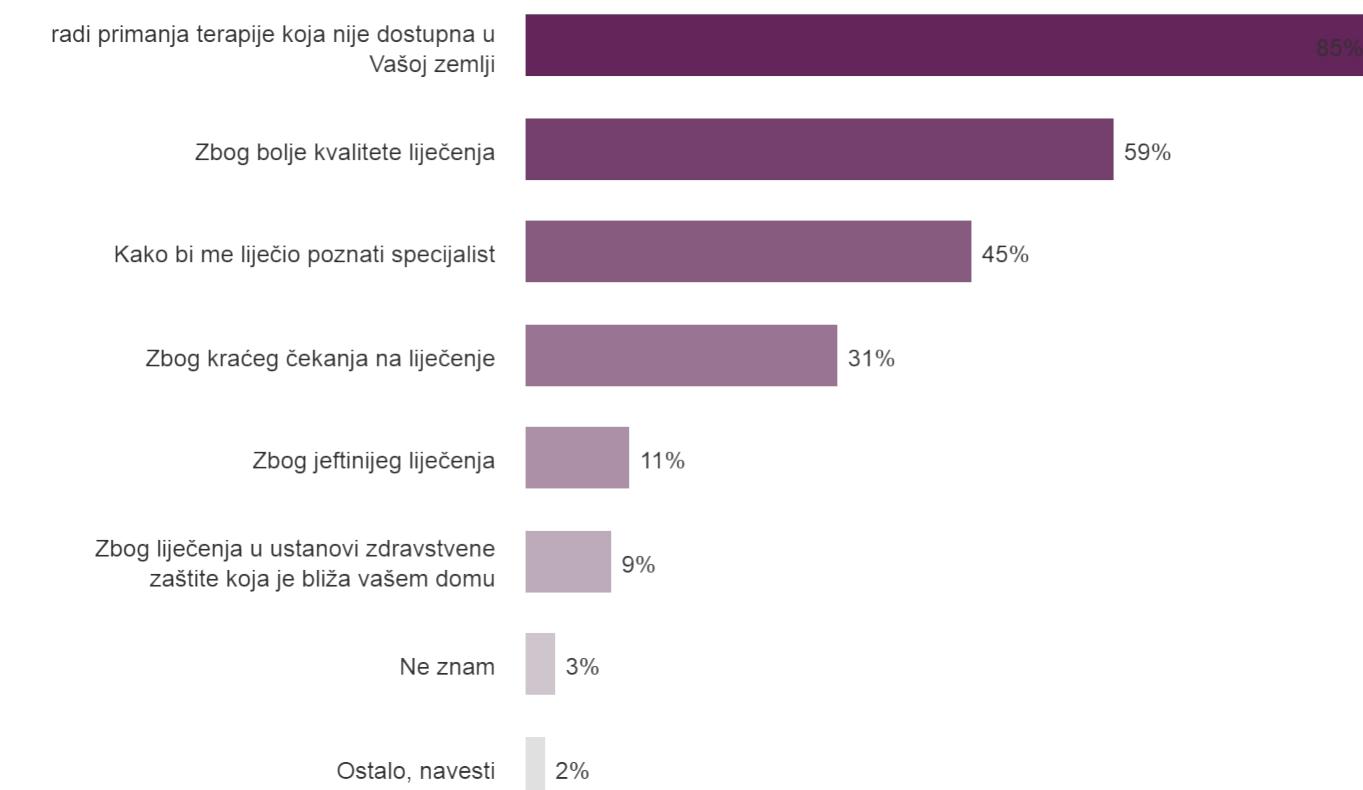
**U narednih 10 godina i IZVAN VREMENA KRIZA, biste li bili voljni putovati u drugu zemlju u Europskoj uniji radi primanja medicinske terapije za Vašu rijetku bolest?**



**Zbog kojih od navedenih razloga biste bili voljni otpovjetati u drugu državu članicu EU radi liječenja? Nekoliko mogućih odgovora**

	N
radi primanja terapije koja nije dostupna u Vašoj zemlji	2.541
Zbog bolje kvalitete liječenja	1.762
Kako bi me liječio poznati specijalist	1.339
Zbog kraćeg čekanja na liječenje	939
Zbog jeftinijeg liječenja	320
Zbog liječenja u ustanovi zdravstvene zaštite koja je bliža vašem domu	261
Ne znam	94
Ostalo, navesti	68
<b>TOTAL</b>	<b>2.991</b>

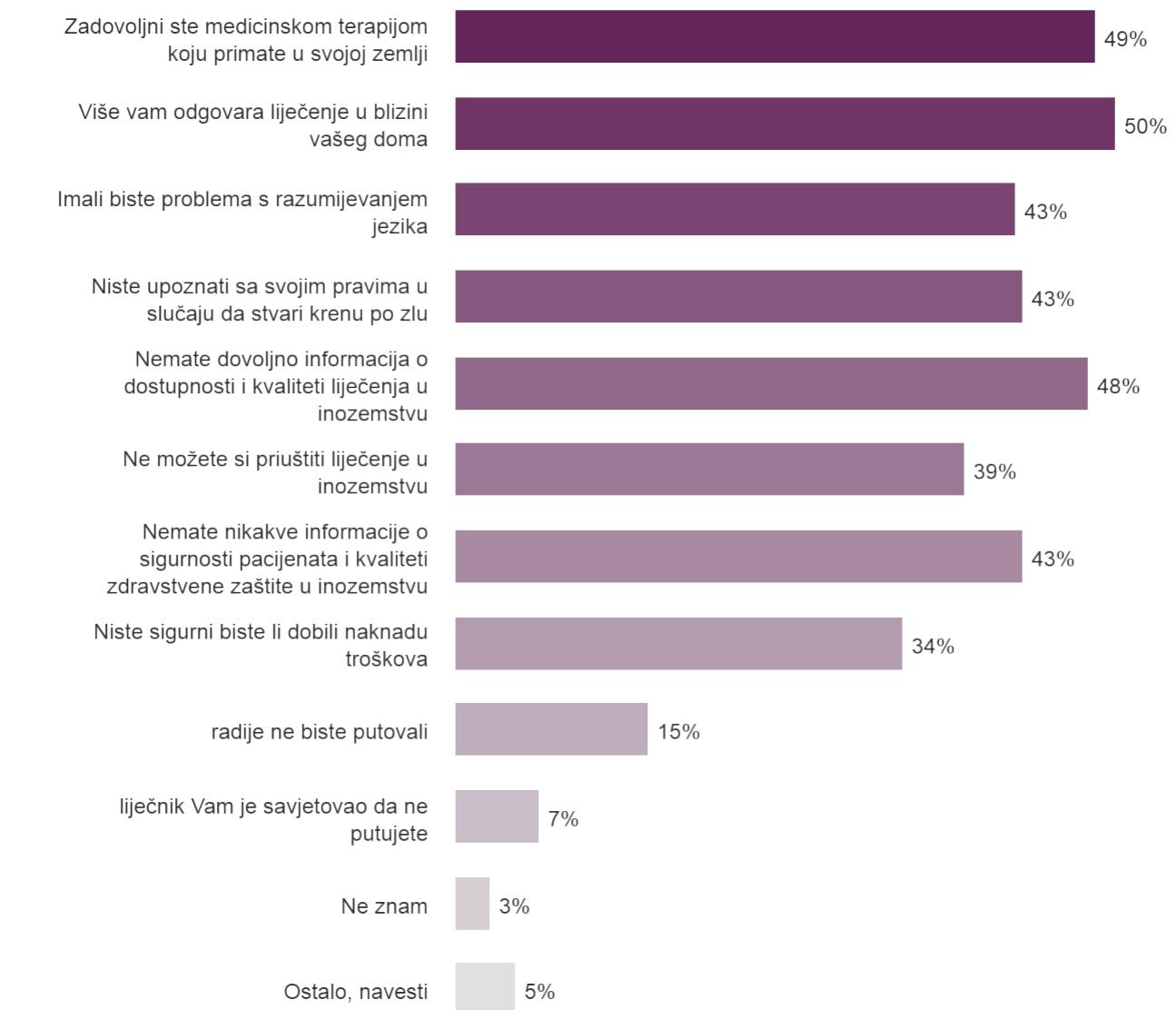
**Zbog kojih od navedenih razloga biste bili voljni otpovjetati u drugu državu članicu EU radi liječenja? Nekoliko mogućih odgovora**



**Zbog kojih od navedenih razloga niste voljni otići u drugu državu članicu EU radi liječenja?  
Nekoliko mogućih odgovora**

	<b>N</b>
Zadovoljni ste medicinskom terapijom koju primate u svojoj zemlji	895
Više vam odgovara liječenje u blizini vašeg doma	924
Imali biste problema s razumijevanjem jezika	783
Niste upoznati sa svojim pravima u slučaju da stvari krenu po zlu	794
Nemate dovoljno informacija o dostupnosti i kvaliteti liječenja u inozemstvu	885
Ne možete si priuštiti liječenje u inozemstvu	713
Nemate nikakve informacije o sigurnosti pacijenata i kvaliteti zdravstvene zaštite u inozemstvu	794
Niste sigurni biste li dobili naknadu troškova radije ne biste putovali	626
272	
Iječnik Vam je savjetovao da ne putujete	120
Ne znam	52
Ostalo, navesti	85
<b>TOTAL</b>	<b>1.831</b>

**Zbog kojih od navedenih razloga niste voljni otići u drugu državu članicu EU radi liječenja? Nekoliko mogućih odgovora**



**U narednih 10 godina i IZVAN VREMENA KRIZA, biste li bili voljni putovati u drugu zemlju u Europskoj uniji radi primanja medicinske terapije za Vašu rijetku bolest?**

	N
Da	144
Ne	58
ovisi o medicinskoj terapiji ili o zemlji	172
Ne znam	16
<b>TOTAL</b>	<b>390</b>

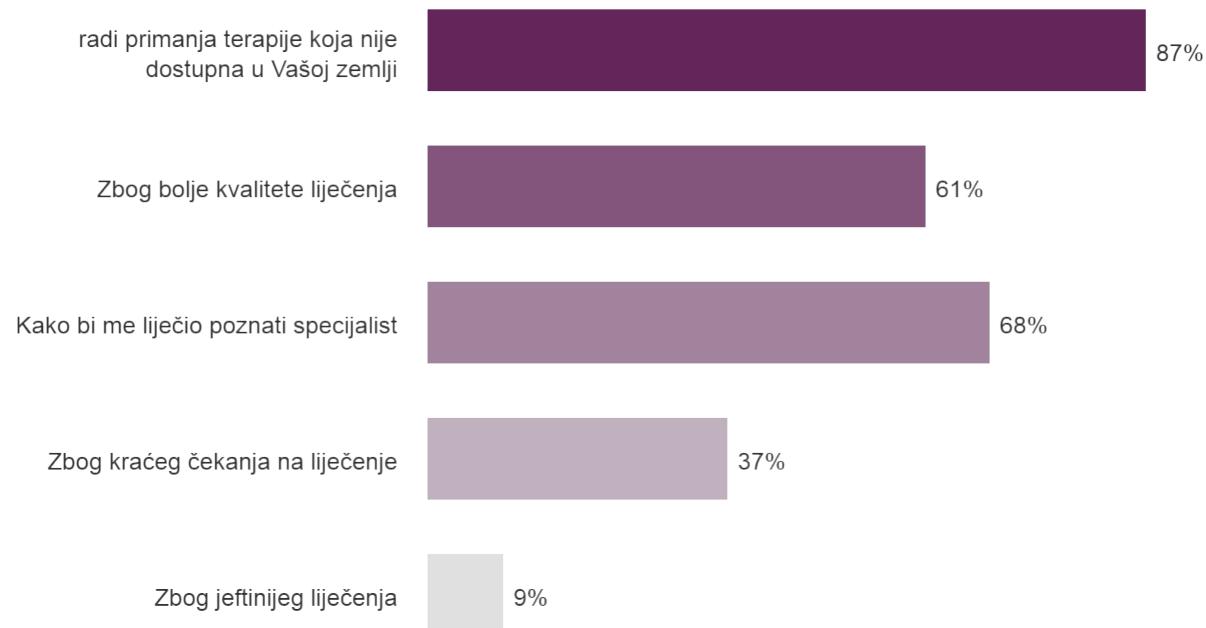
**U narednih 10 godina i IZVAN VREMENA KRIZA, biste li bili voljni putovati u drugu zemlju u Europskoj uniji radi primanja medicinske terapije za Vašu rijetku bolest?**



**Iz kojeg od sljedećih razloga biste bili voljni putovati u drugu zemlju radi primanja medicinske terapije za Vašu rijetku bolest? Nekoliko mogućih odgovora**

	N
radi primanja terapije koja nije dostupna u Vašoj zemlji	276
Zbog bolje kvalitete liječenja	192
Kako bi me liječio poznati specijalist	216
Zbog kraćeg čekanja na liječenje	116
Zbog jeftinijeg liječenja	30
Zbog liječenja u ustanovi zdravstvene zaštite koja je bliža vašem domu	14
Ne znam	13
Ostalo, navesti	10
<b>TOTAL</b>	<b>332</b>

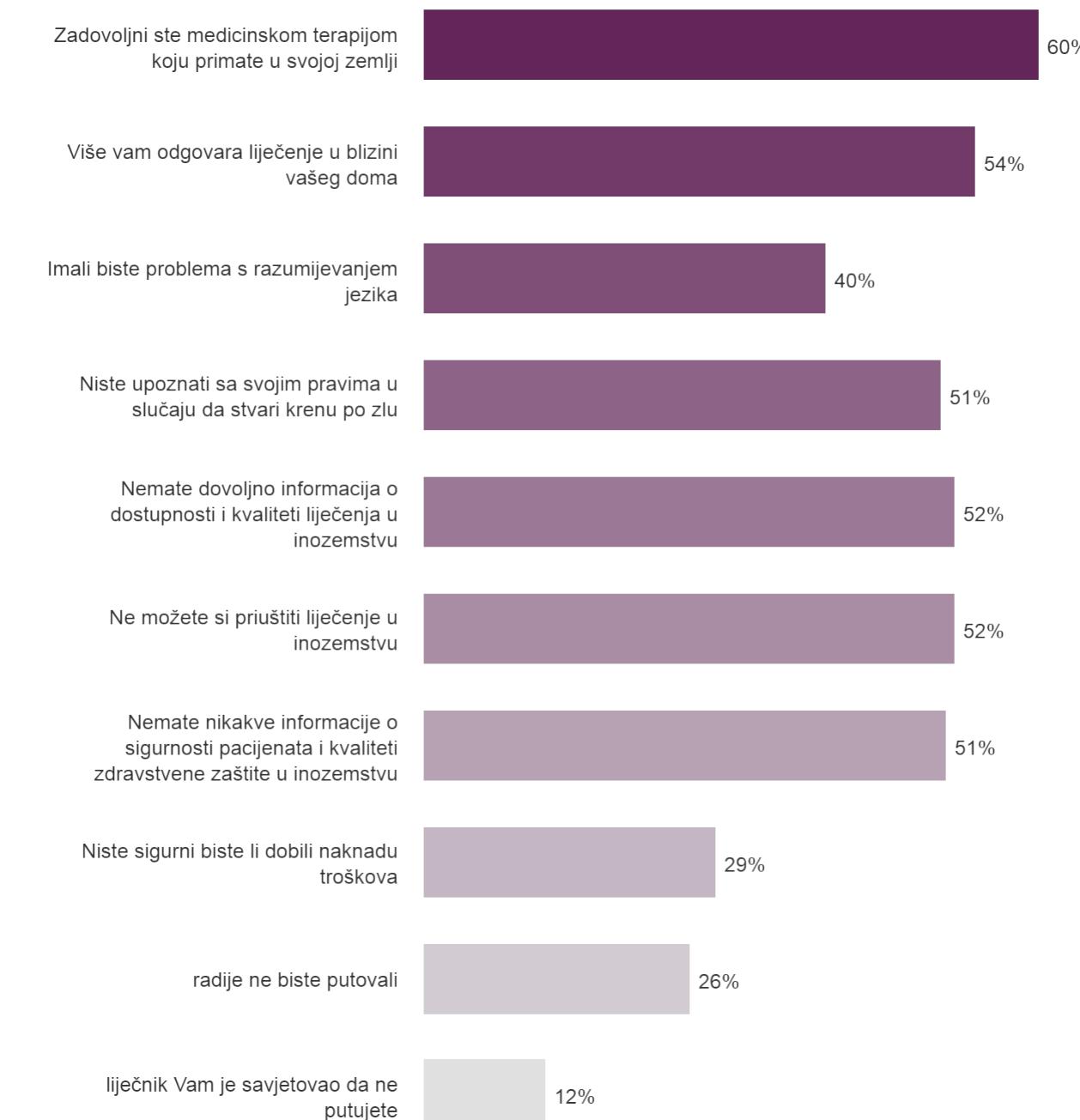
**Iz kojeg od sljedećih razloga biste bili voljni putovati u drugu zemlju radi primanja medicinske terapije za Vašu rijetku bolest? Nekoliko mogućih odgovora**



Iz kojeg od sljedećih razloga ne biste bili voljni odlaziti u drugu zemlju radi primanja medicinske terapije za rijetku bolest odnosno rijetke bolesti? Nekoliko mogućih odgovora

	N
Zadovoljni ste medicinskom terapijom koju prime u svojoj zemlji	145
Više vam odgovara liječenje u blizini vašeg doma	130
Imali biste problema s razumijevanjem jezika	95
Niste upoznati sa svojim pravima u slučaju da stvari krenu po zlu	122
Nemate dovoljno informacija o dostupnosti i kvaliteti liječenja u inozemstvu	125
Ne možete si priuštiti liječenje u inozemstvu	125
Nemate nikakve informacije o sigurnosti pacijenata i kvaliteti zdravstvene zaštite u inozemstvu	123
Niste sigurni biste li dobili naknadu troškova radije ne biste putovali	69
liječnik Vam je savjetovao da ne putujete	29
Ne znam	4
Ostalo, navesti	16
<b>TOTAL</b>	<b>246</b>

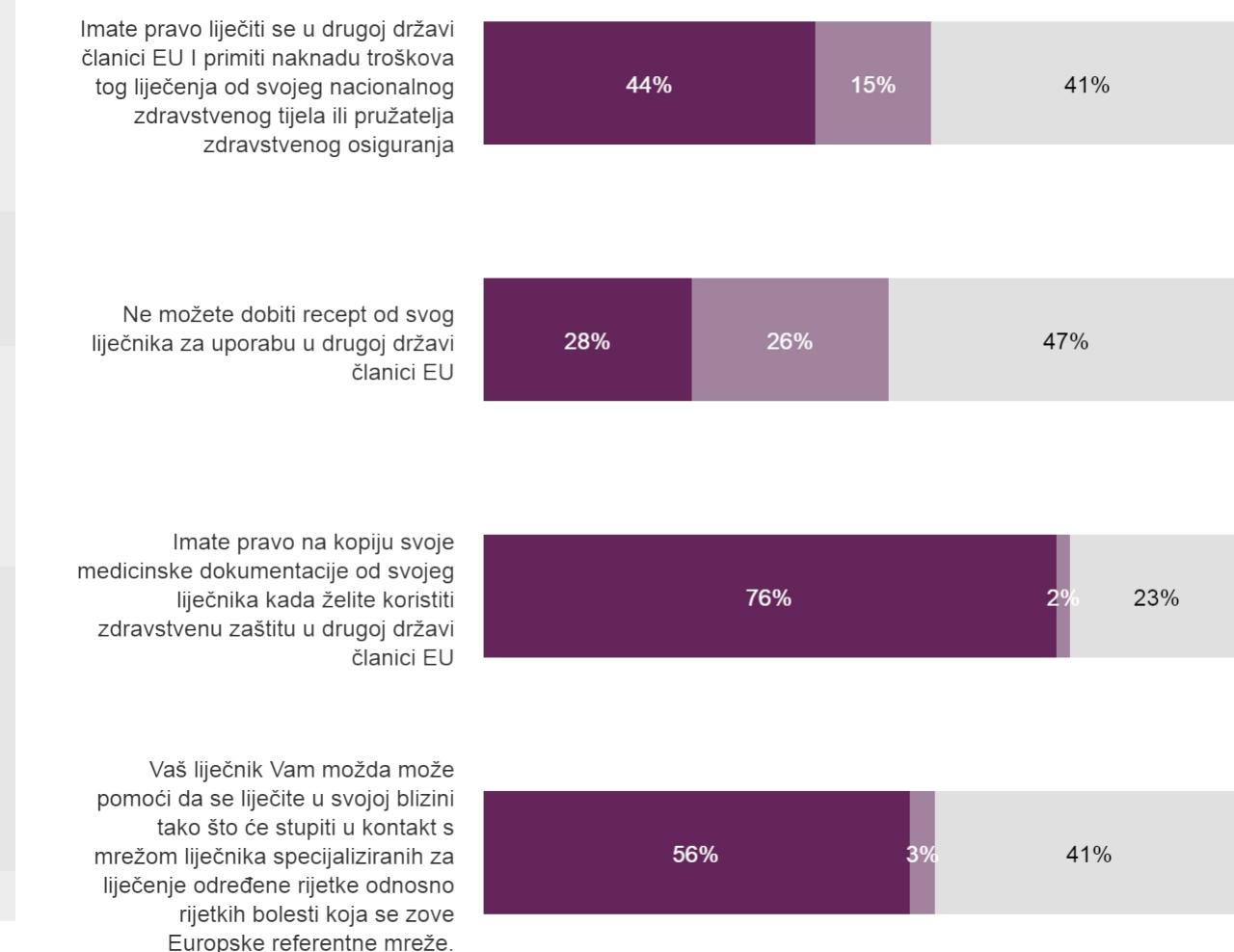
Iz kojeg od sljedećih razloga ne biste bili voljni odlaziti u drugu zemlju radi primanja medicinske terapije za rijetku bolest odnosno rijetke bolesti? Nekoliko mogućih odgovora



**Ovo su neke izjave vezane uz zdravstvenu zaštitu korištenu u drugoj državi članici EU. Možete li mi za svaku od sljedećih izjava reći mislite li da je točna ili netočna?**

	TOČNO	NETOČNO	NE ZNAM	TOTAL
Imate pravo lječiti se u drugoj državi članici EU i primiti naknadu troškova tog liječenja od svojeg nacionalnog zdravstvenog tijela ili pružatelja zdravstvenog osiguranja	1.433	496	1.343	3.272
Ne možete dobiti recept od svog liječnika za uporabu u drugoj državi članici EU	905	845	1.522	3.272
Imate pravo na kopiju svoje medicinske dokumentacije od svojeg liječnika kada želite koristiti zdravstvenu zaštitu u drugoj državi članici EU	2.471	57	744	3.272
Vaš liječnik Vam možda može pomoći da se lječite u svojoj blizini tako što će stupiti u kontakt s mrežom liječnika specijaliziranih za liječenje određene rijetke odnosno rijetkih bolesti koja se zove Europske referentne mreže.	1.841	105	1.326	3.272
<b>TOTAL</b>	<b>6.650</b>	<b>1.503</b>	<b>4.935</b>	<b>13.088</b>

**Ovo su neke izjave vezane uz zdravstvenu zaštitu korištenu u drugoj državi članici EU. Možete li mi za svaku od sljedećih izjava reći mislite li da je točna ili netočna?**

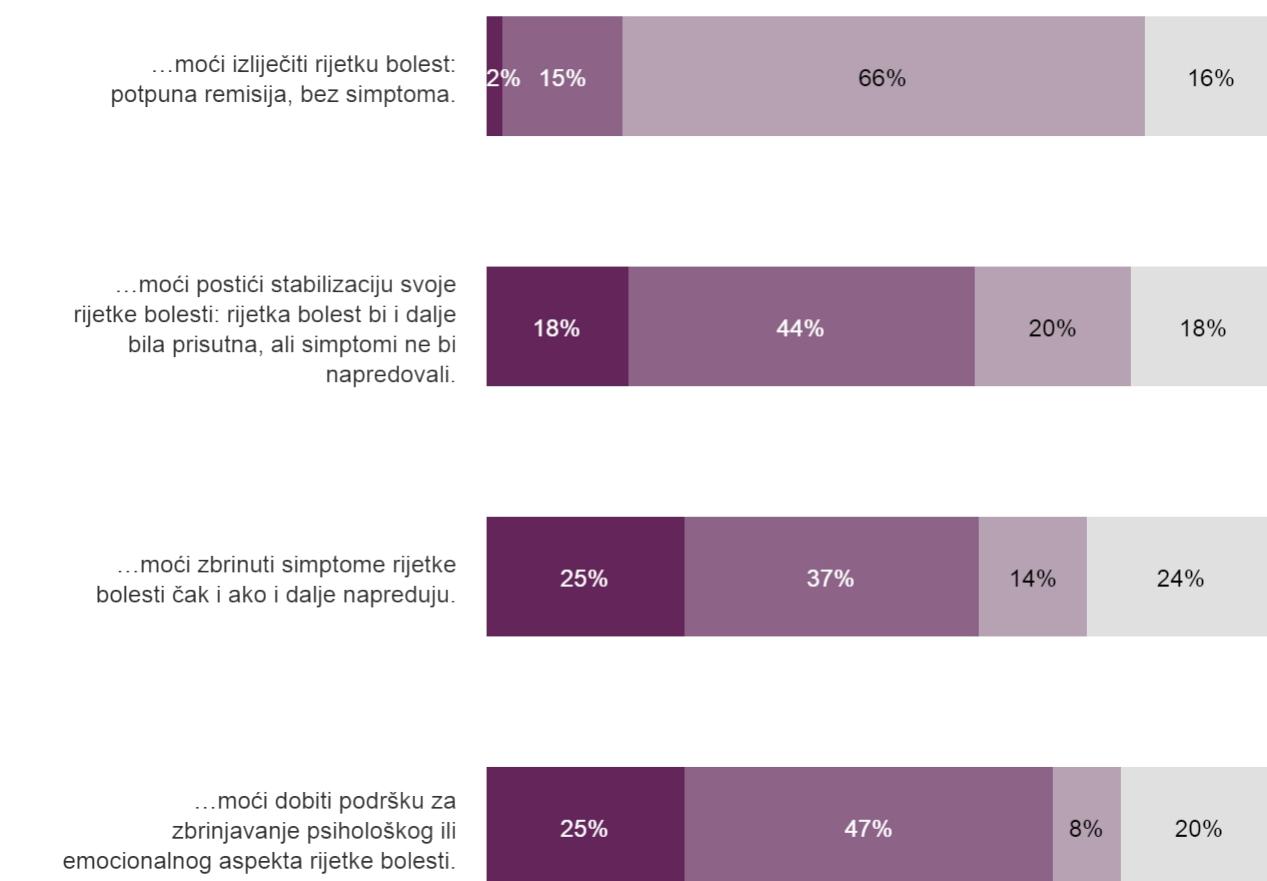


● Točno   ● Netočno   ● Ne znam

## Mislite li da je moguće i realno da ćete u narednih 10 godina Vi ili osoba za koju se brinete...

	TO SE VEĆ DOGODILO	DA, I TO SE JOŠ NIJE DOGODILO	NE	NE ZNAM	TOTAL
...moći izlječiti rijetku bolest: potpuna remisija, bez simptoma.	79	565	2.419	599	<b>3.662</b>
...moći postići stabilizaciju svoje rijetke bolesti: rijetka bolest bi i dalje bila prisutna, ali simptomi ne bi napredovali.	672	1.596	728	666	<b>3.662</b>
...moći zbrinuti simptome rijetke bolesti čak i ako i dalje napreduju.	925	1.363	504	870	<b>3.662</b>
...moći dobiti podršku za zbrinjavanje psihološkog ili emocionalnog aspekta rijetke bolesti.	925	1.712	309	716	<b>3.662</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2.601</b>	<b>5.236</b>	<b>3.960</b>	<b>2.851</b>	<b>14.648</b>

## Mislite li da je moguće i realno da ćete u narednih 10 godina Vi ili osoba za koju se brinete...



● to se već dogodilo    ● DA, i to se još nije dogodilo    ● NE    ● Ne znam

## Mislite li da je moguće i realno da čete u narednih 10 godina Vi ili osoba za koju se brinete...

	TO SE VEĆ DOGODILO	DA, I TO SE JOŠ NIJE DOGODILO	NE	NE ZNAM	TOTAL
...nećete biti ograničeni rijetkom bolešću u obavljanju aktivnosti vezanih za rutinske potrebe poput svakodnevnih kućanskih obveza, obavljanja neophodnih poslova, kupovine ili izlaska u druge svrhe.	941	843	1.295	583	<b>3.662</b>
...moći sudjelovati u izobrazbi na isti način kao i druge osobe (prilagođeni prijevoz, pristupačnost, prilagođene mjere školovanja ako je potrebno).	1.414	1.000	611	637	<b>3.662</b>
...moći imati pristup prilagođenom i pristupačnom zaposlenju kao i fleksibilnim radnim uvjetima (podešavanje radnog vremena, rad na daljinu).	886	1.320	795	661	<b>3.662</b>
...nećete biti žrtva diskriminacije usled svoje rijetke bolesti ili invaliditeta u raznim aspektima svakodnevnog života.	844	1.170	963	685	<b>3.662</b>
<b>TOTAL</b>	<b>4.085</b>	<b>4.333</b>	<b>3.664</b>	<b>2.566</b>	<b>14.648</b>

## Mislite li da je moguće i realno da čete u narednih 10 godina Vi ili osoba za koju se brinete...

...nećete biti ograničeni rijetkom bolešću u obavljanju aktivnosti vezanih za rutinske potrebe poput svakodnevnih kućanskih obveza, obavljanja neophodnih poslova, kupovine ili izlaska u druge svrhe.



...moći sudjelovati u izobrazbi na isti način kao i druge osobe (prilagođeni prijevoz, pristupačnost, prilagođene mjere školovanja ako je potrebno).



...moći imati pristup prilagođenom i pristupačnom zaposlenju kao i fleksibilnim radnim uvjetima (podešavanje radnog vremena, rad na daljinu).



...nećete biti žrtva diskriminacije usled svoje rijetke bolesti ili invaliditeta u raznim aspektima svakodnevnog života.

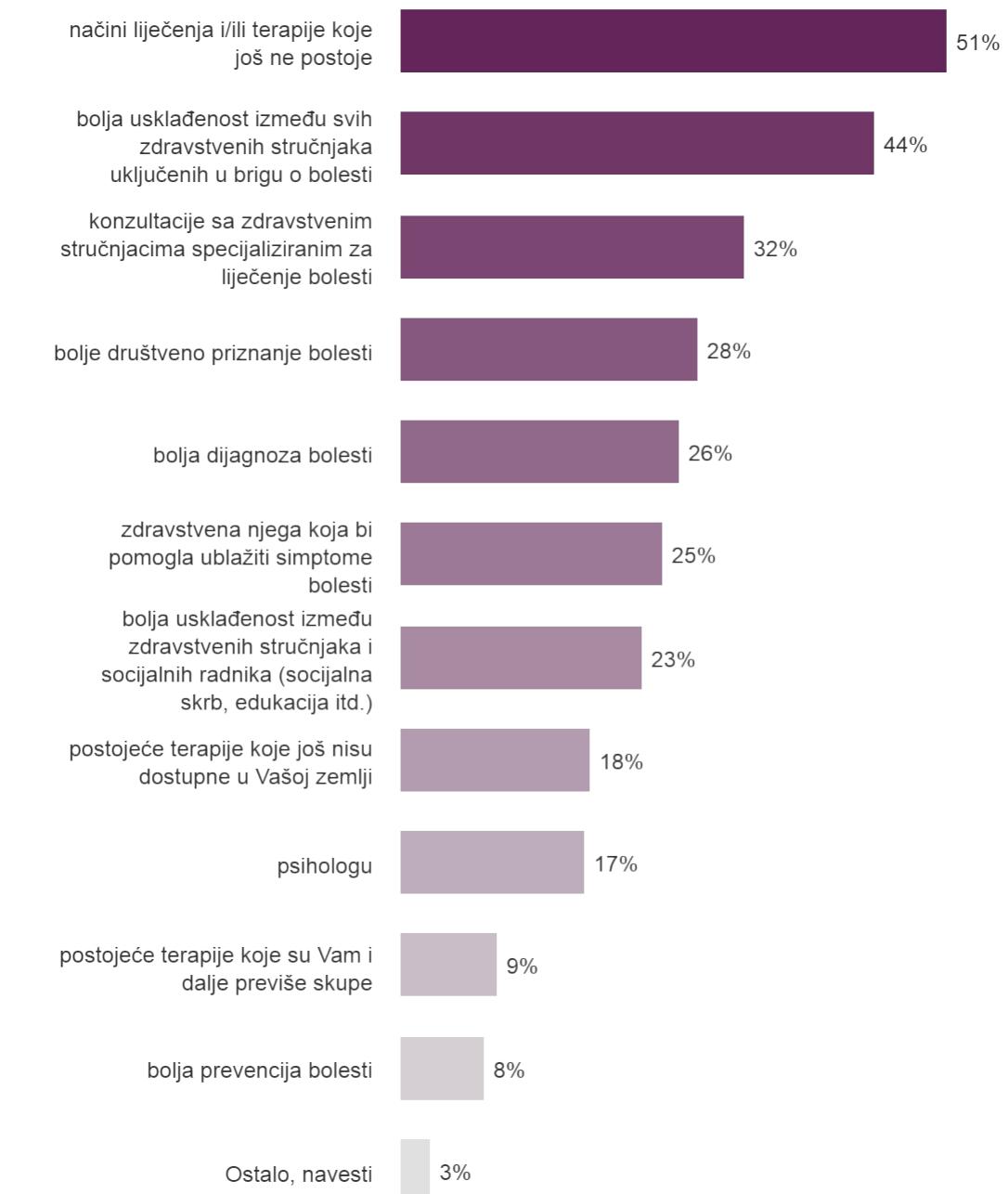


● to se već dogodilo

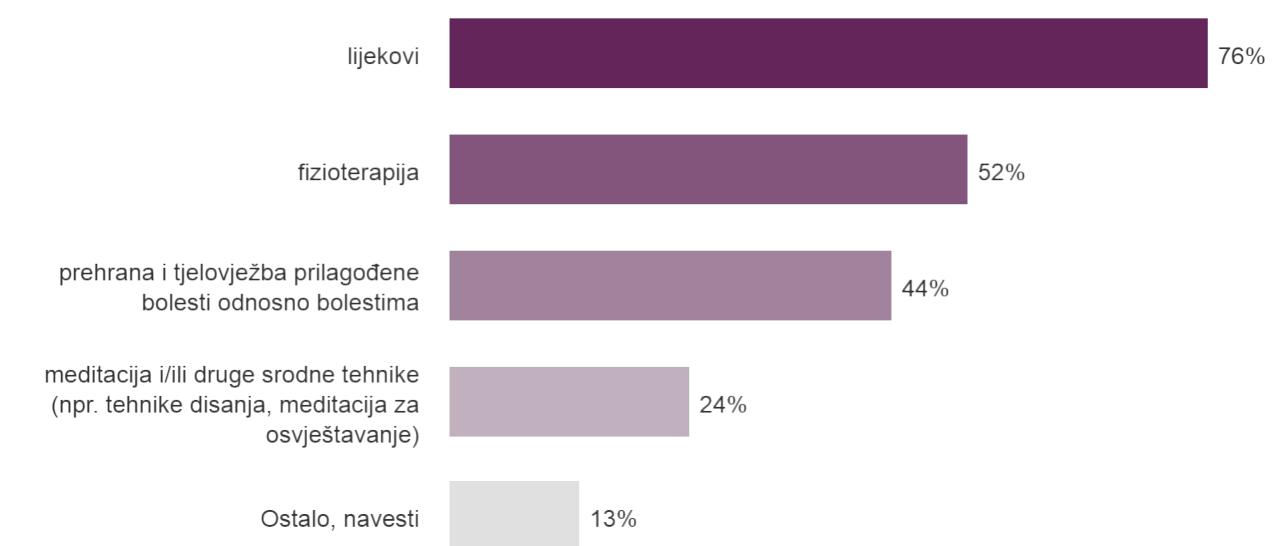
● DA, i to se još nije dogodilo

● NE ● Ne znam

	N
načini liječenja i/ili terapije koje još ne postoje	1.871
bolja usklađenost između svih zdravstvenih stručnjaka uključenih u brigu o bolesti	1.625
konzultacije sa zdravstvenim stručnjacima specijaliziranim za liječenje bolesti	1.178
bolje društveno priznanje bolesti	1.024
bolja dijagnoza bolesti	962
zdravstvena njega koja bi pomogla ublažiti simptome bolesti	899
bolja usklađenost između zdravstvenih stručnjaka i socijalnih radnika (socijalna skrb, edukacija itd.)	833
postojeće terapije koje još nisu dostupne u Vašoj zemlji	654
psihologu	637
postojeće terapije koje su Vam i dalje previše skupe	338
bolja prevencija bolesti	292
Ostalo, navesti	111
<b>TOTAL</b>	<b>3.662</b>



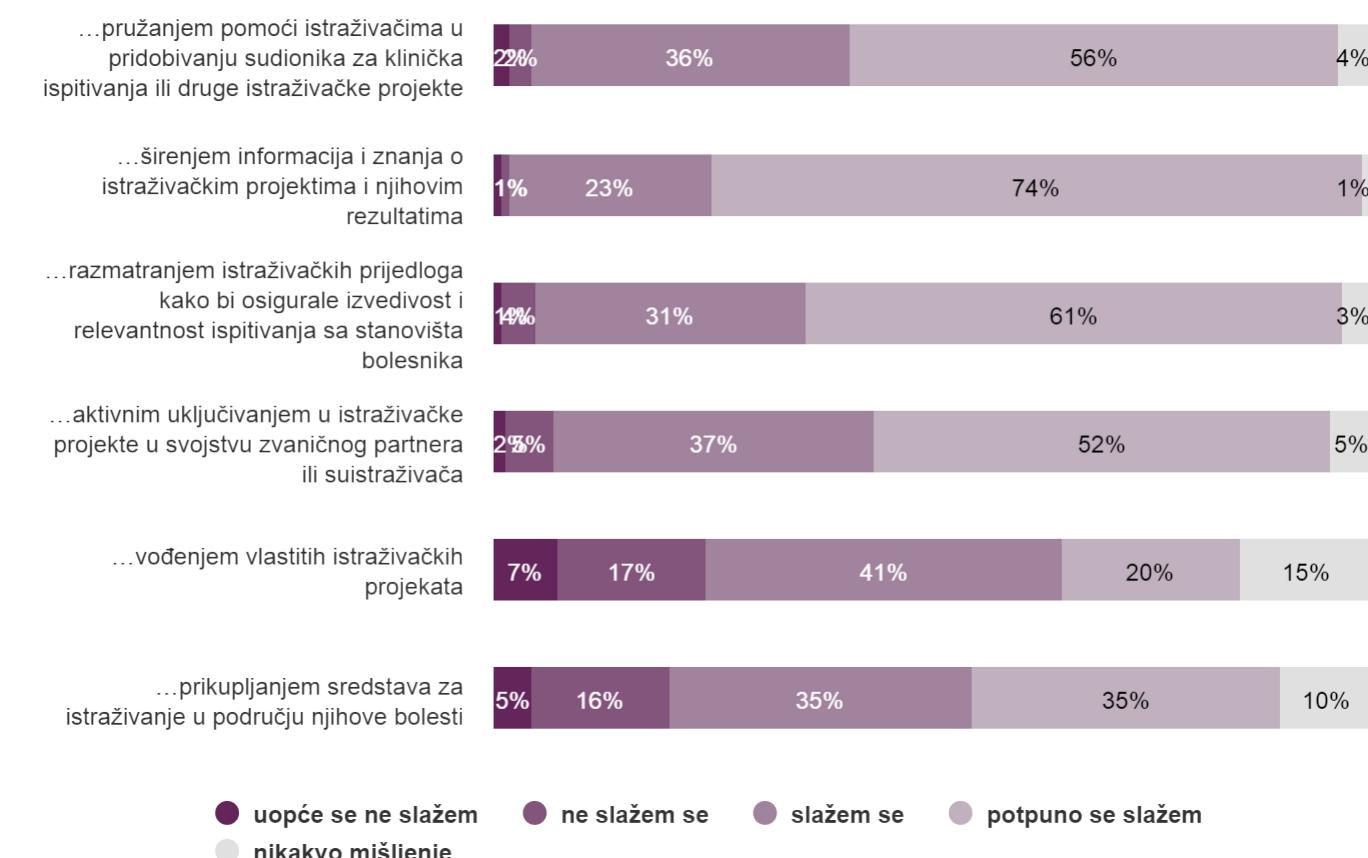
	N
lijekovi	685
fizioterapija	469
prehrana i tjelovježba prilagođene bolesti odnosno bolestima	400
meditacija i/ili druge srodne tehnike (npr. tehnike disanja, meditacija za osvještavanje)	218
Ostalo, navesti	119
<b>TOTAL</b>	<b>899</b>



**U svojstvu predstavnika bolesnika, mislite li da bi ORGANIZACIJE BOLESNIKA trebale doprinijeti istraživanju u području rijetkih bolesti...**

	UOPĆE SE NE SLAŽEM	NE SLAŽEM SE	SLAŽEM SE	POTPUNO SE SLAŽEM	NIKAKVO MIŠLJENJE	TOTAL
...pružanjem pomoći istraživačima u pridobivanju sudionika za klinička ispitivanja ili druge istraživačke projekte	5	6	88	135	9	243
...širenjem informacija i znanja o istraživačkim projektima i njihovim rezultatima	3	2	56	180	2	243
...razmatranjem istraživačkih prijedloga kako bi osigurale izvedivost i relevantnost ispitivanja sa stanovišta bolesnika	3	9	75	148	8	243
...aktivnim uključivanjem u istraživačke projekte u svojstvu zvaničnog partnera ili suistraživača	4	13	89	126	11	243
...vođenjem vlastitih istraživačkih projekata	18	41	99	49	36	243
...prikljupljanjem sredstava za istraživanje u području njihove bolesti	11	38	84	85	25	243
<b>TOTAL</b>	<b>44</b>	<b>109</b>	<b>491</b>	<b>723</b>	<b>91</b>	<b>1.458</b>

**U svojstvu predstavnika bolesnika, mislite li da bi ORGANIZACIJE BOLESNIKA trebale doprinijeti istraživanju u području rijetkih bolesti...**



● uopće se ne slažem  
 ● ne slažem se  
 ● slažem se  
 ● potpuno se slažem  
● nikakvo mišljenje

**U cilju potpunog uključivanja u istraživanje u području rijetke odnosno rijetkih bolesti koje predstavljate, koja vrsta podrške bi Vašoj organizaciji bila najpotrebnija? Nekoliko mogućih odgovora**

	N
financijska podrška	194
ljudski resursi	168
spoznaje ili sposobnosti	147
Ostalo, navesti	13
Ne znam	8
ništa	2
<b>TOTAL</b>	<b>243</b>

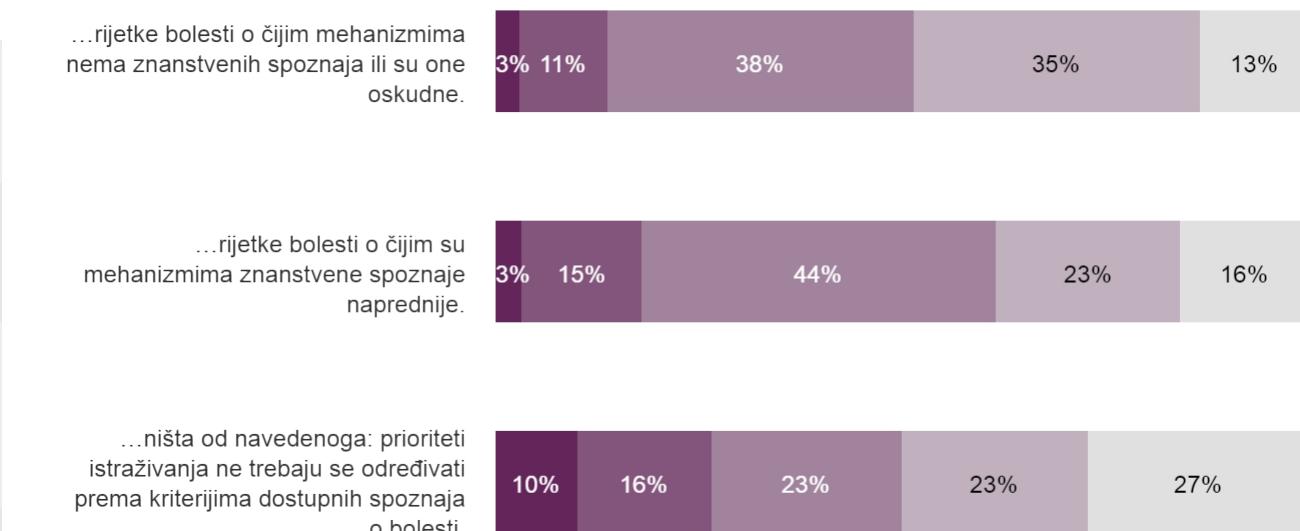
**U cilju potpunog uključivanja u istraživanje u području rijetke odnosno rijetkih bolesti koje predstavljate, koja vrsta podrške bi Vašoj organizaciji bila najpotrebnija? Nekoliko mogućih odgovora**



**U narednih 10 godina, mislite li da bi se raspoloživa sredstva za ISTRAŽIVANJE U PODRUČJU SVIH RIJETKIH BOLESTI trebala usredotočiti na...**

	UOPĆE SE NE SLAŽEM	NE SLAŽEM SE	SLAŽEM SE	POTPUNO SE SLAŽEM	NIKAKVO MIŠLJE...	TOTAL
...rijetke bolesti o čijim mehanizmima nema znanstvenih spoznaja ili su one oskudne.	62	204	711	670	246	<b>1.893</b>
...rijetke bolesti o čijim su mehanizmima znanstvene spoznaje naprednije.	64	277	822	423	292	<b>1.878</b>
...ništa od navedenoga: prioriteti istraživanja ne trebaju se određivati prema kriterijima dostupnih spoznaja o bolesti.	200	314	450	436	515	<b>1.915</b>
<b>TOTAL</b>	<b>326</b>	<b>795</b>	<b>1.983</b>	<b>1.529</b>	<b>1.053</b>	<b>5.686</b>

**U narednih 10 godina, mislite li da bi se raspoloživa sredstva za ISTRAŽIVANJE U PODRUČJU SVIH RIJETKIH BOLESTI trebala usredotočiti na...**

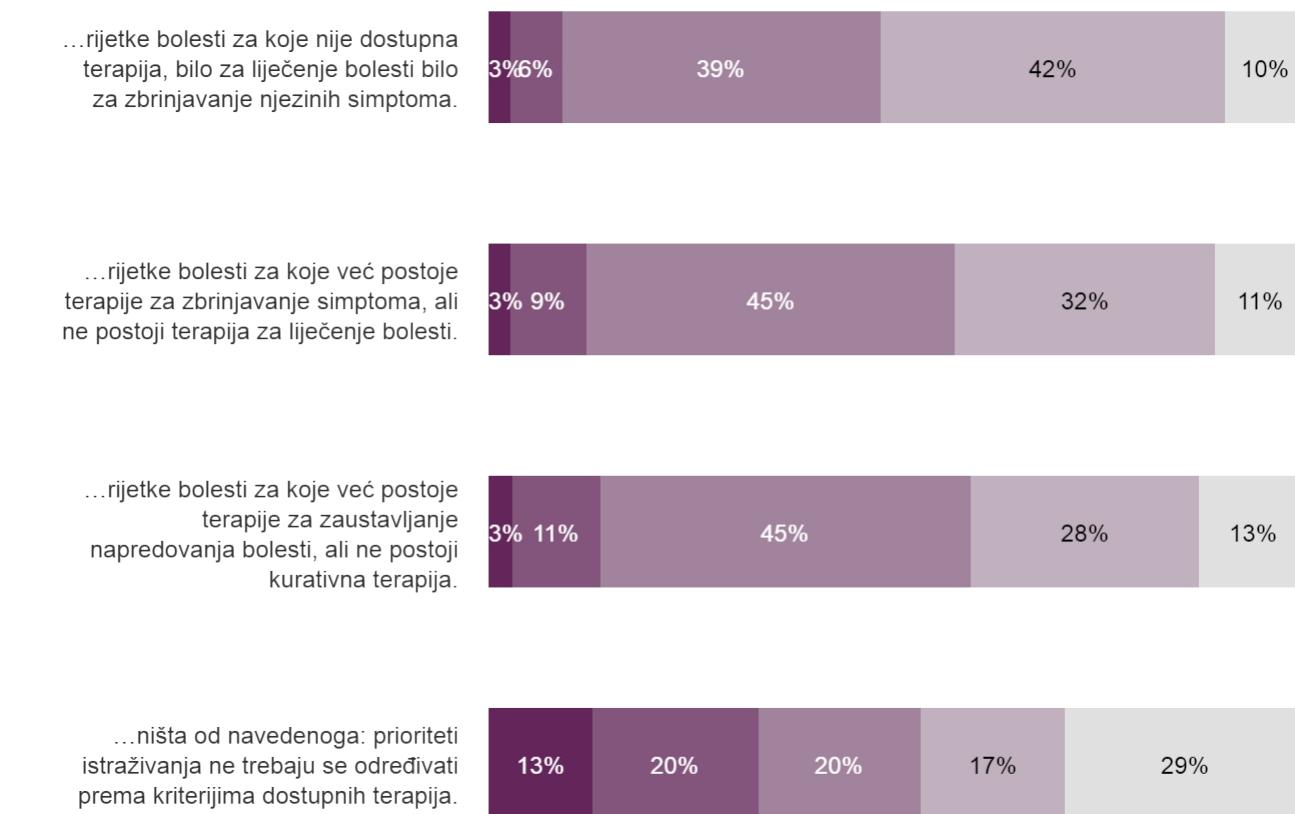


● uopće se ne slažem    ● ne slažem se    ● slažem se    ● potpuno se slažem  
● nikakvo mišljenje

**U narednih 10 godina, mislite li da bi se raspoloživa sredstva za ISTRAŽIVANJE U PODRUČJU SVIH RIJETKIH BOLESTI trebala usredotočiti na...**

	UOPĆE SE NE SLAŽEM	NE SLAŽEM SE	SLAŽEM SE	POTPUNO SE SLAŽEM	NIKAKVO MIŠLJE...	TOTAL
...rijetke bolesti za koje nije dostupna terapija, bilo za liječenje bolesti bilo za zbrinjavanje njezinih simptoma.	57	127	770	835	192	1.981
...rijetke bolesti za koje već postoje terapije za zbrinjavanje simptoma, ali ne postoji terapija za liječenje bolesti.	58	182	891	632	218	1.981
...rijetke bolesti za koje već postoje terapije za zaustavljanje napredovanja bolesti, ali ne postoji kurativna terapija.	65	213	897	551	256	1.982
...ništa od navedenoga: prioriteti istraživanja ne trebaju se određivati prema kriterijima dostupnih terapija.	259	402	392	347	584	1.984
<b>TOTAL</b>	<b>439</b>	<b>924</b>	<b>2.950</b>	<b>2.365</b>	<b>1.250</b>	<b>7.928</b>

**U narednih 10 godina, mislite li da bi se raspoloživa sredstva za ISTRAŽIVANJE U PODRUČJU SVIH RIJETKIH BOLESTI trebala usredotočiti na...**

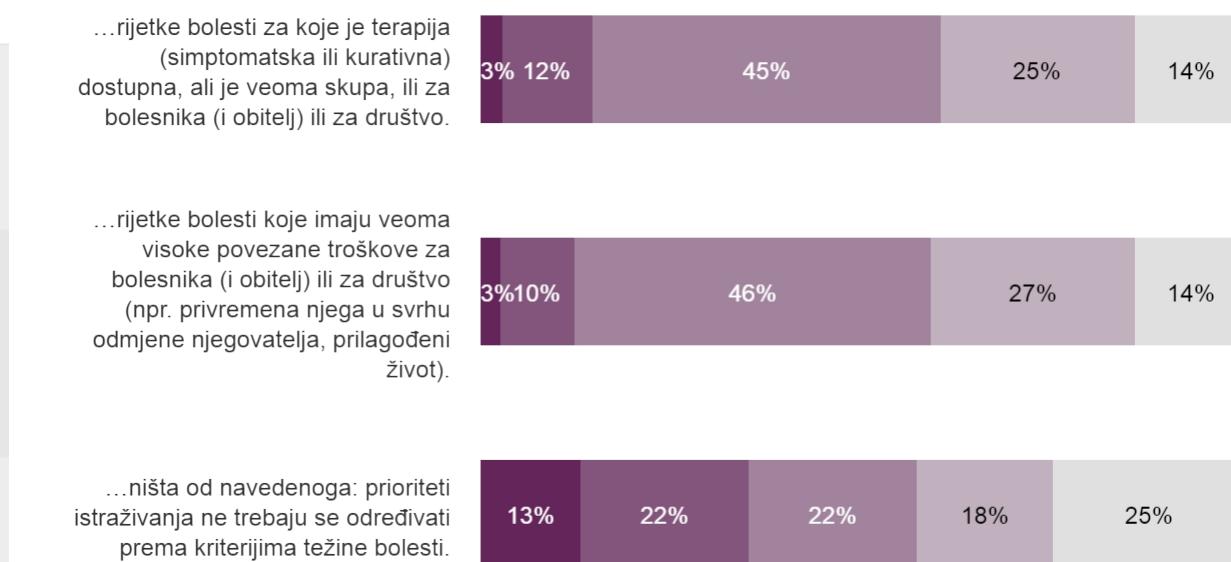


● uopće se ne slažem    ● ne slažem se    ● slažem se    ● potpuno se slažem  
● nikakvo mišljenje

**U narednih 10 godina, mislite li da bi se raspoloživa sredstva za ISTRAŽIVANJE U PODRUČJU SVIH RIJETKIH BOLESTI trebala usredotočiti na...**

	UOPĆE SE NE SLAŽEM	NE SLAŽEM SE	SLAŽEM SE	POTPUNO SE SLAŽEM	NIKAKVO MIŠLJENJE	TOTAL
...rijetke bolesti za koje je terapija (simptomatska ili kurativna) dostupna, ali je veoma skupa, ili za bolesnika (i obitelj) ili za društvo.	58	229	872	489	276	1.924
...rijetke bolesti koje imaju veoma visoke povezane troškove za bolesnika (i obitelj) ili za društvo (npr. privremena njega u svrhu odmjene njegovatelja, prilagođeni život).	55	185	891	514	275	1.920
...ništa od navedenoga: prioriteti istraživanja ne trebaju se određivati prema kriterijima težine bolesti.	258	424	421	344	486	1.933
<b>TOTAL</b>	<b>371</b>	<b>838</b>	<b>2.184</b>	<b>1.347</b>	<b>1.037</b>	<b>5.777</b>

**U narednih 10 godina, mislite li da bi se raspoloživa sredstva za ISTRAŽIVANJE U PODRUČJU SVIH RIJETKIH BOLESTI trebala usredotočiti na...**

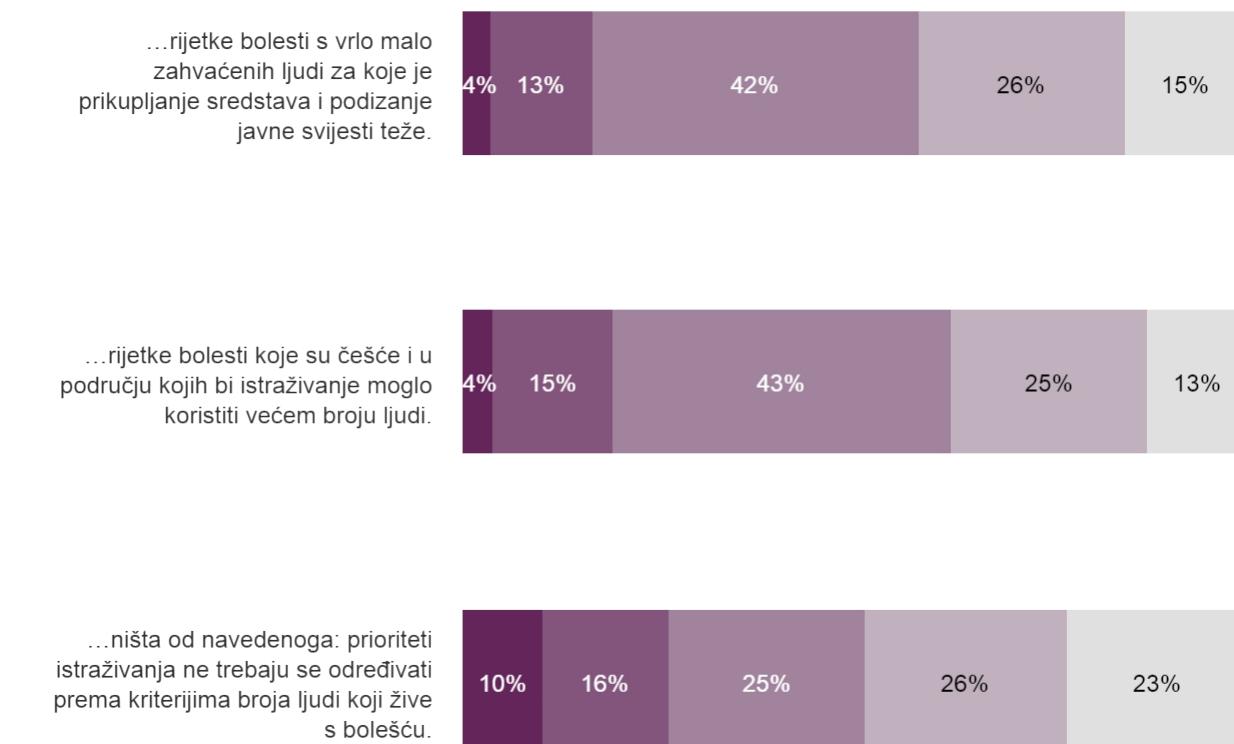


● uopće se ne slažem    ● ne slažem se    ● slažem se    ● potpuno se slažem  
● nikakvo mišljenje

**U narednih 10 godina, mislite li da bi se raspoloživa sredstva za ISTRAŽIVANJE U PODRUČJU SVIH RIJETKIH BOLESTI trebala usredotočiti na...**

	UOPĆE SE NE SLAŽEM	NE SLAŽEM SE	SLAŽEM SE	POTPUNO SE SLAŽEM	NIKAKVO MIŠLJEN...	TOTAL
... rijetke bolesti s vrlo malo zahvaćenih ljudi za koje je prikupljanje sredstava i podizanje javne svijesti teže.	74	244	782	498	286	<b>1.884</b>
... rijetke bolesti koje su češće i u području kojih bi istraživanje moglo koristiti većem broju ljudi.	76	289	810	466	237	<b>1.878</b>
... ništa od navedenoga: prioriteti istraživanja ne trebaju se određivati prema kriterijima broja ljudi koji žive s bolešću.	201	312	483	500	437	<b>1.933</b>
<b>TOTAL</b>	<b>351</b>	<b>845</b>	<b>2.075</b>	<b>1.464</b>	<b>960</b>	<b>5.695</b>

**U narednih 10 godina, mislite li da bi se raspoloživa sredstva za ISTRAŽIVANJE U PODRUČJU SVIH RIJETKIH BOLESTI trebala usredotočiti na...**



● uopće se ne slažem    ● ne slažem se    ● slažem se    ● potpuno se slažem  
 ● nikakvo mišljenje

Po Vašem mišljenju, u cilju dijagnosticiranja rijetkih bolesti u ranom stadiju, trebaju li se pretrage za rijetke bolesti obavljati...

	DA, UZ INFORMIR... PRISTANAK RODITELJA	DA, U SKLOPU OBVEZNOG ZDRAVSTV... PROGRAMA	NE	NEMAM MIŠLJENJE	TOTAL
...u vrijeme začeća djeteta (npr. tijekom oplodnje in vitro, genetskog savjetovanja)	1.903	599	599	561	3.662
...tijekom trudnoće (npr. medicinsko snimanje, pretrage plodne vode)	2.110	678	414	460	3.662
...pri rođenju djeteta (npr. krvne pretrage, genetski probir)	2.062	1.115	171	314	3.662
<b>TOTAL</b>	<b>6.075</b>	<b>2.392</b>	<b>1.184</b>	<b>1.335</b>	<b>10.986</b>

Po Vašem mišljenju, u cilju dijagnosticiranja rijetkih bolesti u ranom stadiju, trebaju li se pretrage za rijetke bolesti obavljati...

...u vrijeme začeća djeteta (npr. tijekom oplodnje in vitro, genetskog savjetovanja)



...tijekom trudnoće (npr. medicinsko snimanje, pretrage plodne vode)



...pri rođenju djeteta (npr. krvne pretrage, genetski probir)



● DA, uz informirani pristanak roditelja  
● NE ● nemam mišljenje

● DA, u sklopu obveznog zdravstvenog programa

**Po Vašem mišljenju, za koje poremećaje bi se trebale obavljati pretrage u novorođenčadi u sklopu zdravstvenog programa? Nekoliko mogućih odgovora**

	<b>N</b>
za poremećaje koji BI SE MOGLI spriječiti i/ili liječiti	2.879
za poremećaje koji mogu pogoditi druge članove obitelji (naslijedni poremećaji)	2.556
za poremećaje kod kojih odgovarajuće zbrinjavanje bolesti (prehrana, edukacija...) može poboljšati zdravlje i kvalitetu života	2.460
za poremećaje koji se mogu razviti kasnije u životu	1.706
za poremećaje koji SE JOŠ NE MOGU spriječiti i/ili liječiti	1.453
nemam mišljenje	218
Ostalo, navesti	59
Ništa od navedenoga	49
<b>TOTAL</b>	<b>3.647</b>

**Po Vašem mišljenju, za koje poremećaje bi se trebale obavljati pretrage u novorođenčadi u sklopu zdravstvenog programa? Nekoliko mogućih odgovora**

