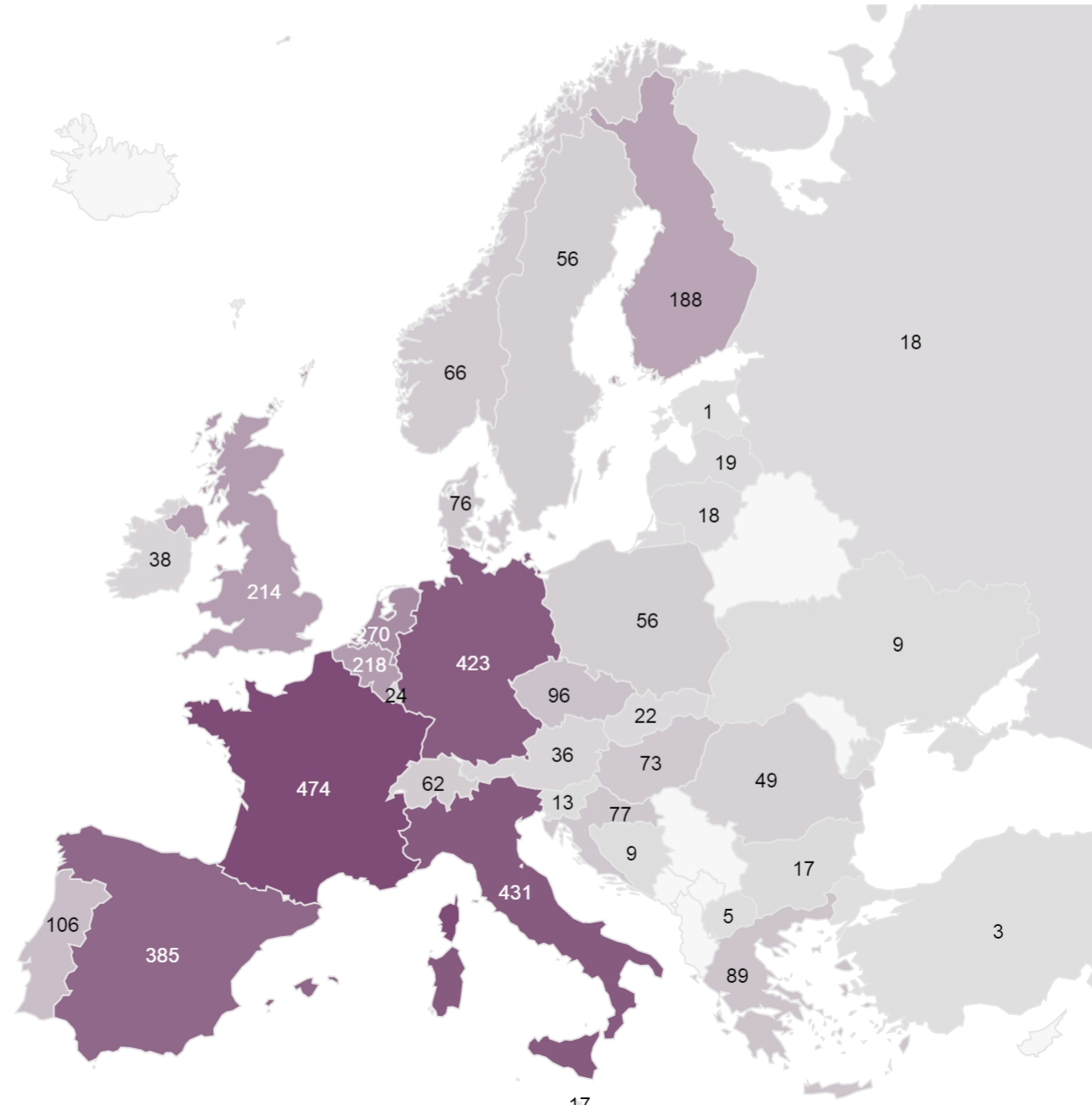
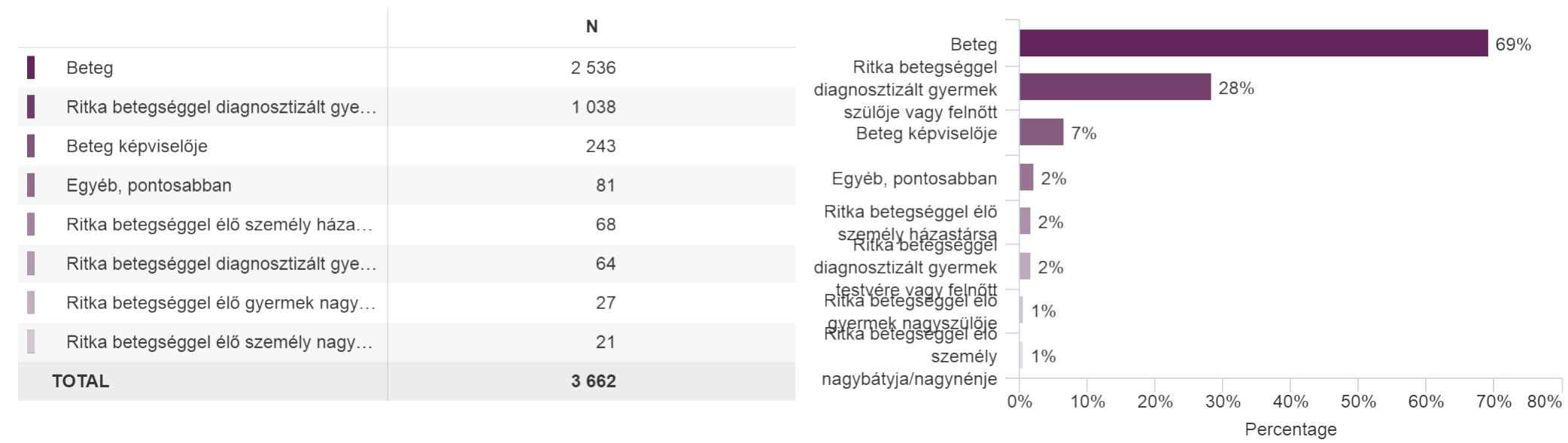


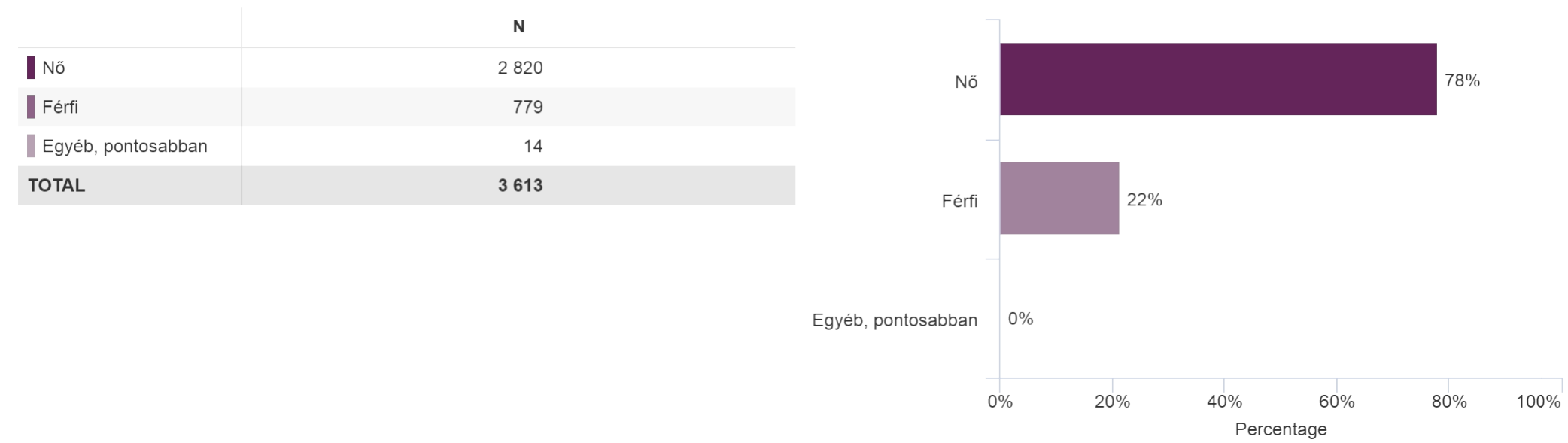
Melyik ország a lakóhelye?



Hogyan szeretne válaszolni a kérdőívre? A minőségemben. Több válasz is lehetséges



Ön :



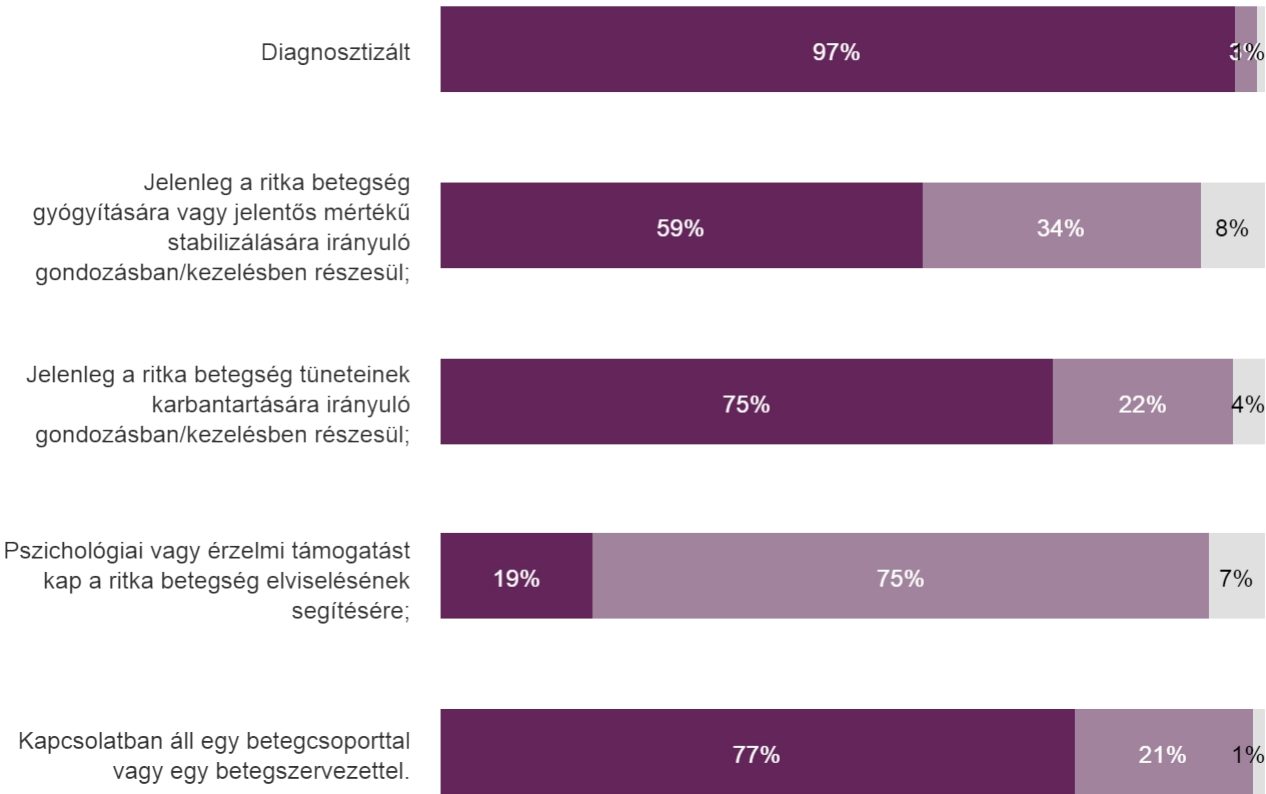
Ön vagy az Ön által gondozott személy:

	IGEN	NEM	NEM ÉRTELMEZHE...	TOTAL
Diagnosztizált	3 539	96	27	3 662
Jelenleg a ritka betegség gyógyítására vagy jelentős mértékű stabilizálására irányuló gondozásban/kezelésben részesül;	2 154	1 231	277	3 662
Jelenleg a ritka betegség tüneteinek karbantartására irányuló gondozásban/kezelésben részesül;	2 729	798	135	3 662
Pszichológiai vagy érzelmi támogatást kap a ritka betegség elviselésének segítésére;	686	2 737	239	3 662
Kapcsolatban áll egy betegcsoporttal vagy egy betegszervezettel.	2 829	786	47	3 662
TOTAL	11 937	5 648	725	18 310

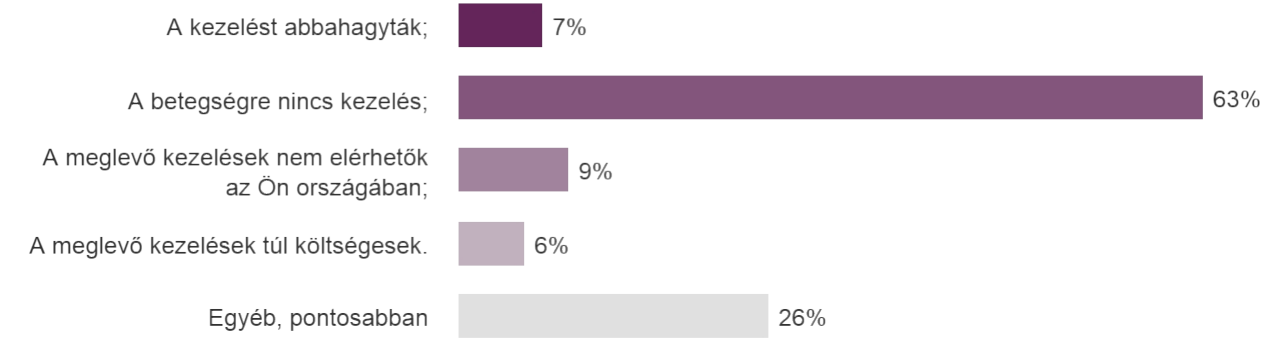
Ön vagy az Ön által gondozott személy nem kap kezelést a ritka betegségre, mert:

	N
A kezelést abbahagyták;	119
A betegségre nincs kezelés;	1 023
A meglevő kezelések nem elérhetők az Ön országában;	153
A meglevő kezelések túl költségesek.	93
Egyéb, pontosabban	176

Ön vagy az Ön által gondozott személy:



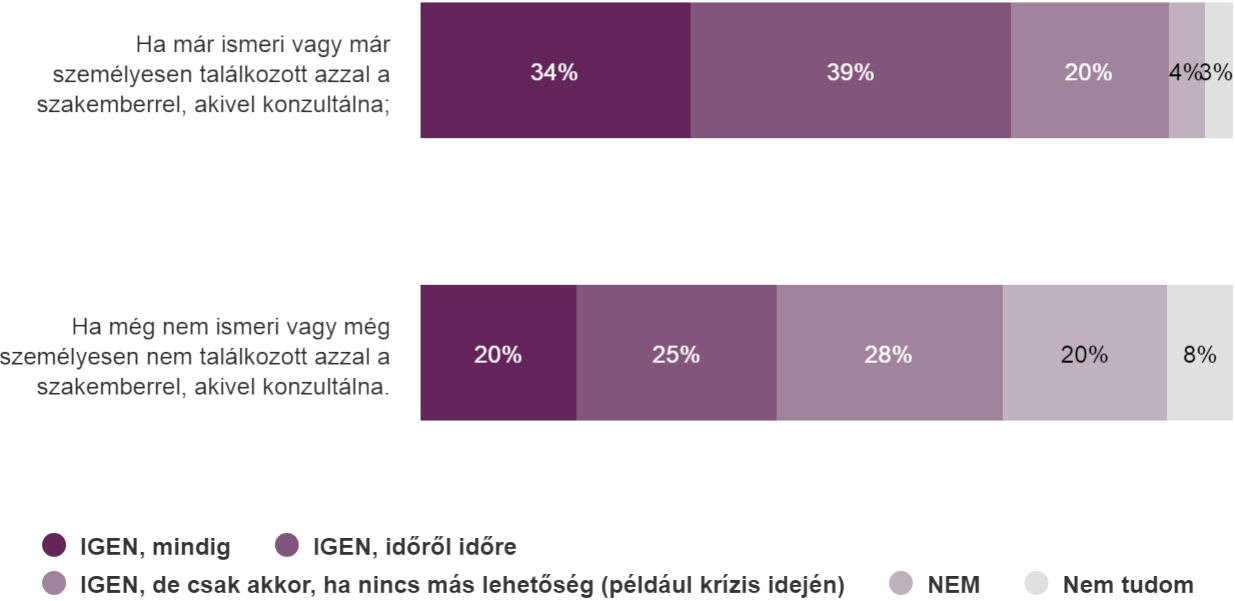
Ön vagy az Ön által gondozott személy nem kap kezelést a ritka betegségre, mert:



A következő 10 évben hajlandó lenne részt venni távkonzultációkon (telefonon, videón, e-mailen, szöveges üzeneteken, alkalmazáson keresztül):

	IGEN, MINDIG	IGEN, IDŐRŐL IDŐRE	IGEN, DE CSAK AKKOR, HA NINCS MÁS LEHETŐ... (PÉLDÁUL KRÍZIS IDEJÉN)	NEM	NEM TUDOM	TOTAL
Ha már ismeri vagy már személyesen találkozott azzal a szakemberrel, akivel konzultálna;	1 227	1 444	715	161	115	3 662
Ha még nem ismeri vagy még személyesen nem találkozott azzal a szakemberrel, akivel konzultálna.	715	901	1 016	742	288	3 662
TOTAL	1 942	2 345	1 731	903	403	7 324

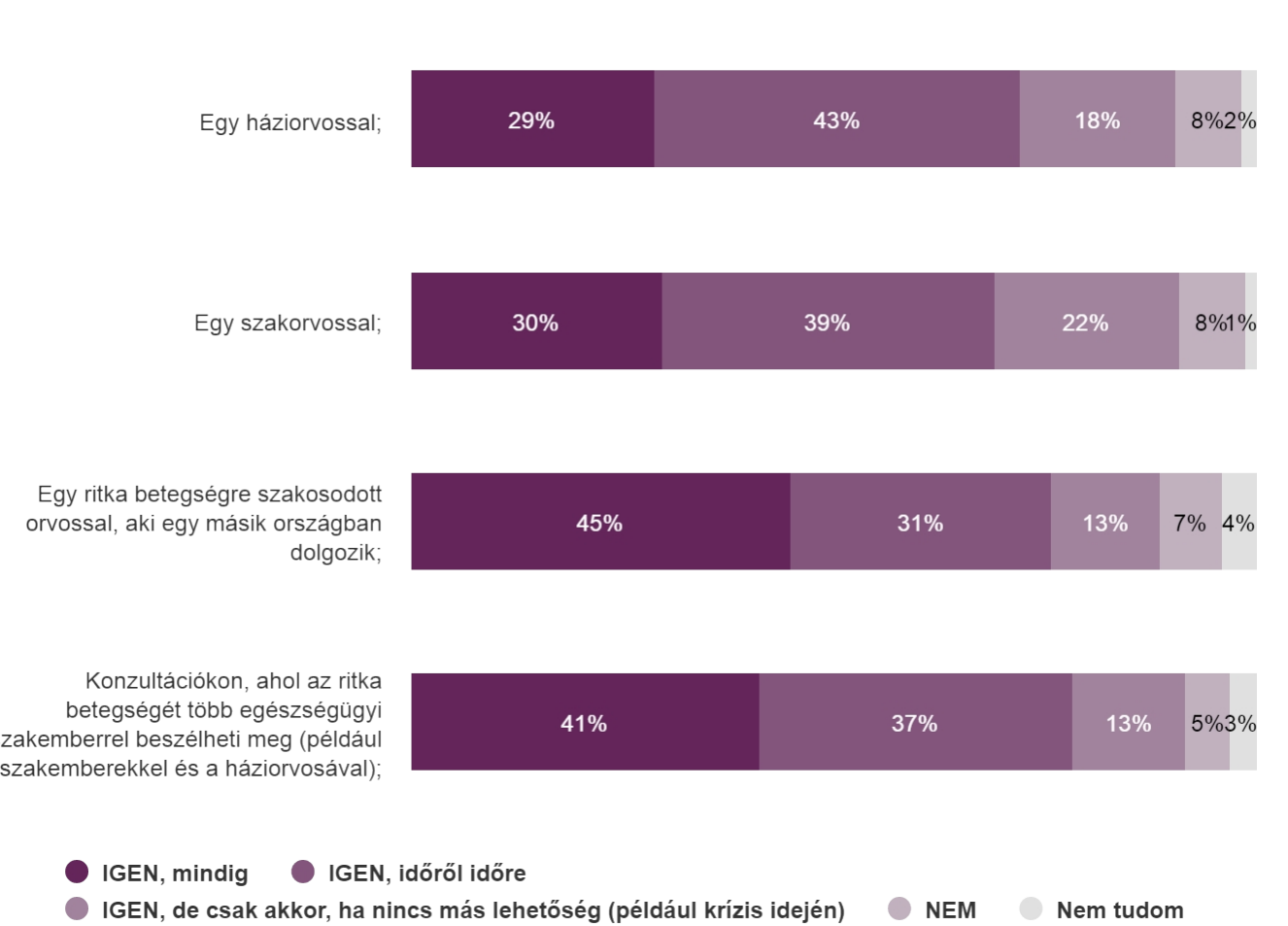
A következő 10 évben hajlandó lenne részt venni távkonzultációkon (telefonon, videón, e-mailen, szöveges üzeneteken, alkalmazáson keresztül):



A következő 10 évben hajlandó lenne részt venni távkonzultációkon (telefonon, videón, e-mailen, szöveges üzeneteken, alkalmazáson keresztül):

	IGEN, MINDIG	IGEN, IDŐRŐL IDŐRE	IGEN, DE CSAK AKKOR, HA NINCS MÁS LEHET... (PÉLD... KRÍZIS IDEJÉN)	NEM	NEM TUDOM	TOTAL
Egy háziorvossal;	1 060	1 581	674	289	58	3 662
Egy szakorvossal;	1 096	1 434	800	289	43	3 662
Egy ritka betegségre szakosodott orvossal, aki egy másik országban dolgozik;	1 650	1 130	471	270	141	3 662
Konzultációkon, ahol az ritka betegségét több egészségügyi szakemberrel beszélheti meg (például szakemberekkel és a háziorvosával);	1 518	1 353	490	189	112	3 662
TOTAL	5 324	5 498	2 435	1 037	354	14 648

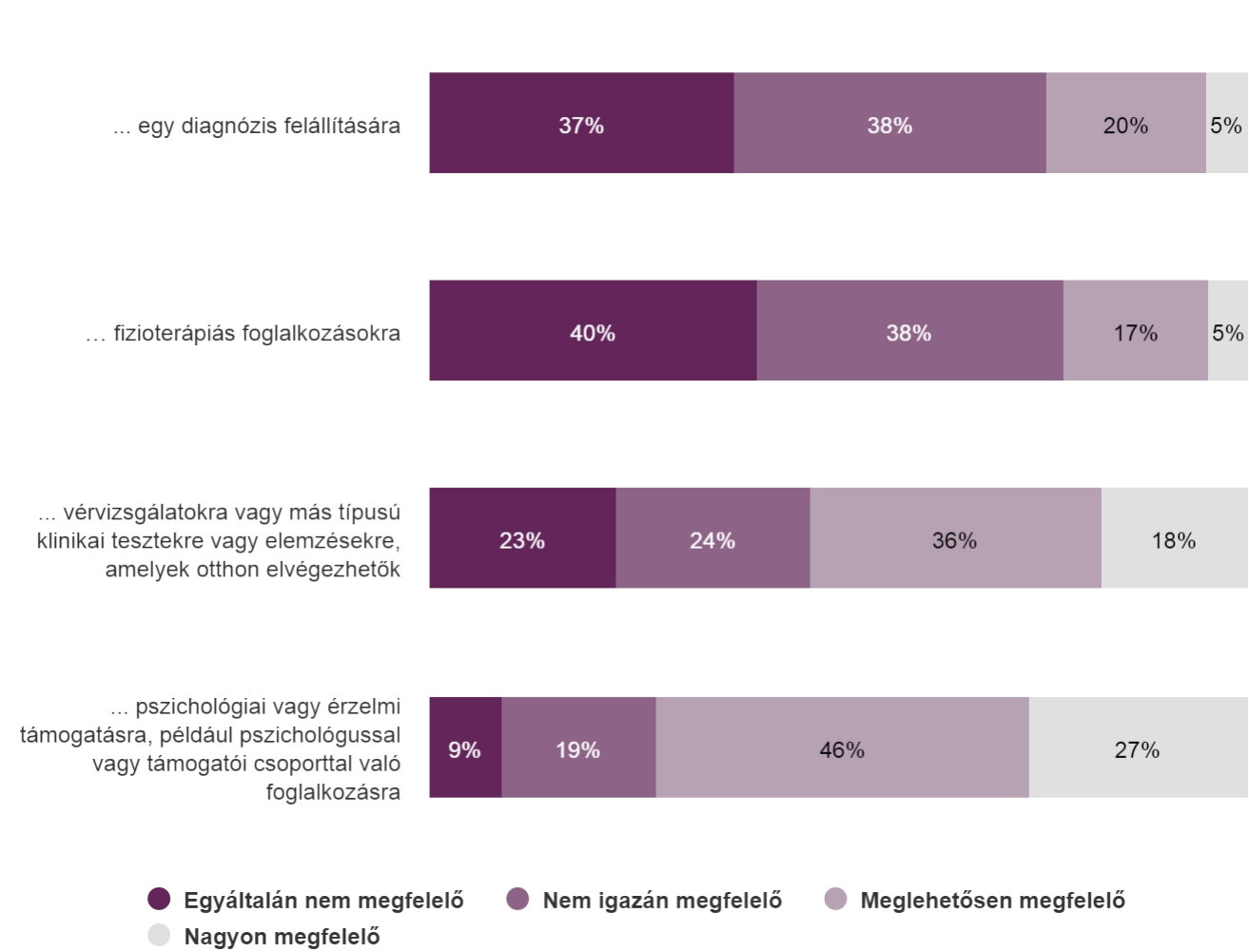
A következő 10 évben hajlandó lenne részt venni távkonzultációkon (telefonon, videón, e-mailen, szöveges üzeneteken, alkalmazáson keresztül):



Ön szerint megfelelő-e a virtuális távkonzultáció ...

	EGYÁLTA... NEM MEGFELE...	NEM IGAZÁN MEGFELE...	MEGLEHE... MEGFELE...	NAGYON MEGFELE...	TOTAL
... egy diagnózis felállítására	1 340	1 362	701	172	3 575
... fizioterápiás foglalkozásokra	1 396	1 304	607	165	3 472
... vérvizsgálatokra vagy más típusú klinikai tesztekre vagy elemzésekre, amelyek otthon elvégezhetők	799	829	1 242	613	3 483
... pszichológiai vagy érzelmi támogatásra, például pszichológussal vagy támogatói csoporttal való foglalkozásra	314	654	1 582	922	3 472
TOTAL	3 849	4 149	4 132	1 872	14 002

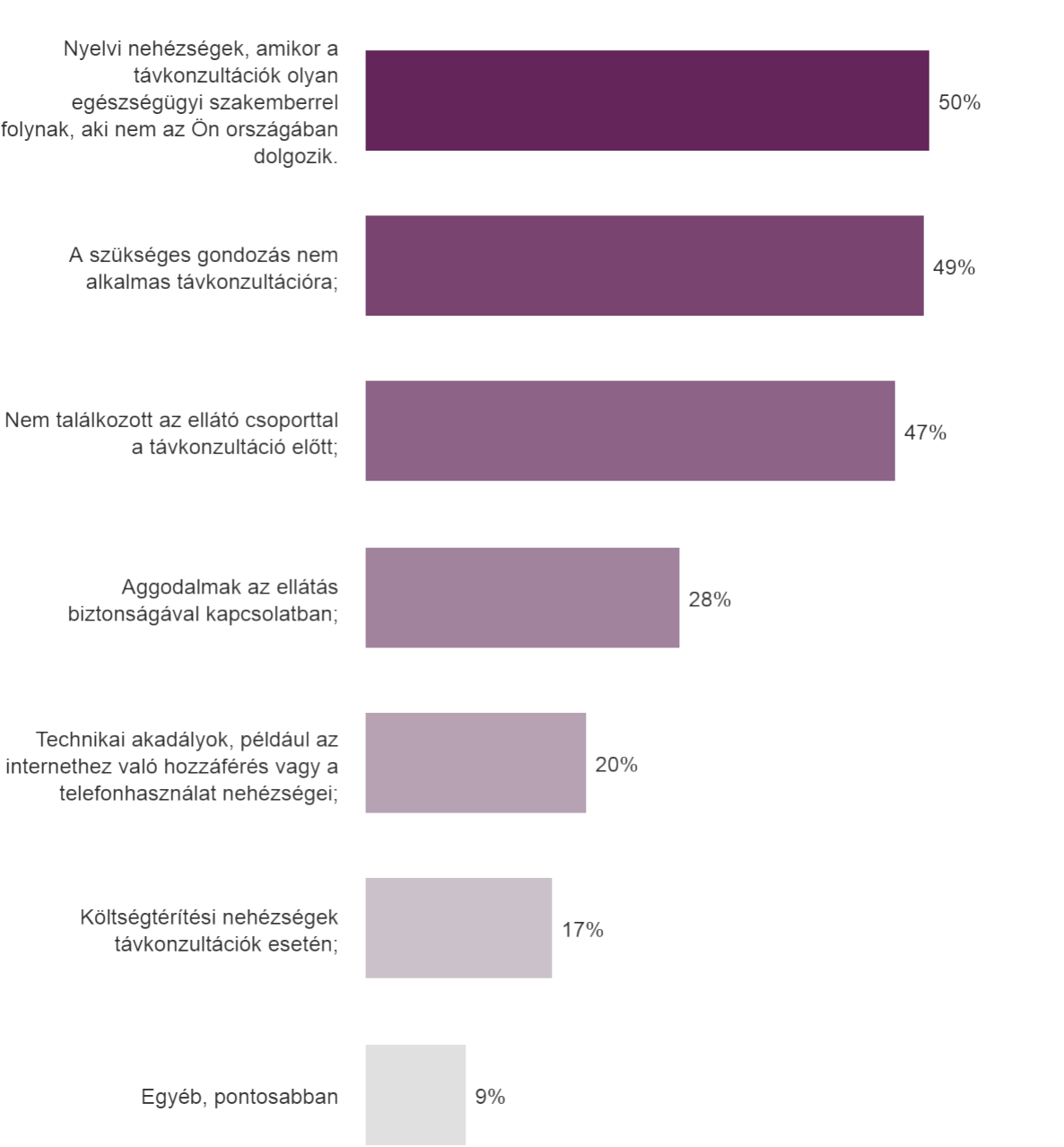
Ön szerint megfelelő-e a virtuális távkonzultáció ...



Mi lenne a 3 fő akadálya annak, hogy távkonzultációkon vegyen részt a következő 10 évben? Legfeljebb 3 válasz

	N
Nyelvi nehézségek, amikor a távkonzultációk olyan egészségügyi szakemberrel folynak, aki nem az Ön országában dolgozik.	1 824
A szükséges gondozás nem alkalmas távkonzultációra;	1 803
Nem találkozott az ellátó csoporttal a távkonzultáció előtt;	1 709
Aggodalmak az ellátás biztonságával kapcsolatban;	1 016
Technikai akadályok, például az internethez való hozzáférés vagy a telefonhasználat nehézségei;	717
Költségtérítési nehézségek távkonzultációk esetén;	606
Egyéb, pontosabban	331
TOTAL	3 662

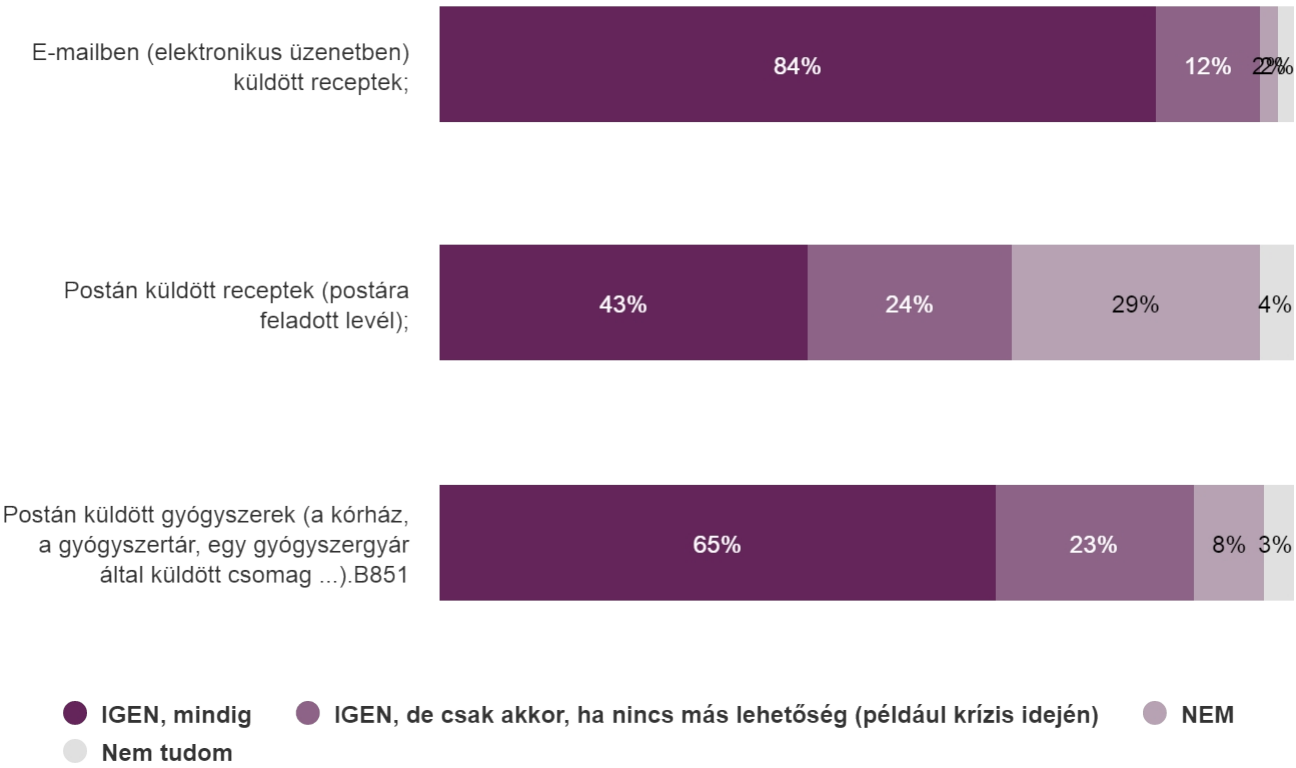
Mi lenne a 3 fő akadálya annak, hogy távkonzultációkon vegyen részt a következő 10 évben? Legfeljebb 3 válasz



A következő 10 évben hajlandó-e igénybe venni a következő szolgáltatásokat:

	IGEN, MINDIG	IGEN, DE CSAK AKKOR, HA NINCS MÁ S LEHETŐSÉG (PÉLDÁUL KRÍZIS IDEJÉN)	NEM	NEM TUDOM	TOTAL
E-mailben (elektronikus üzenetben) küldött receptek;	3 075	449	78	60	3 662
Postán küldött receptek (postára feladott levél);	1 584	879	1 059	140	3 662
Postán küldött gyógyszerek (a kórház, a gyógyszertár, egy gyógyszergyár által küldött csomag ...).B851	2 391	847	301	123	3 662
TOTAL	7 050	2 175	1 438	323	10 986

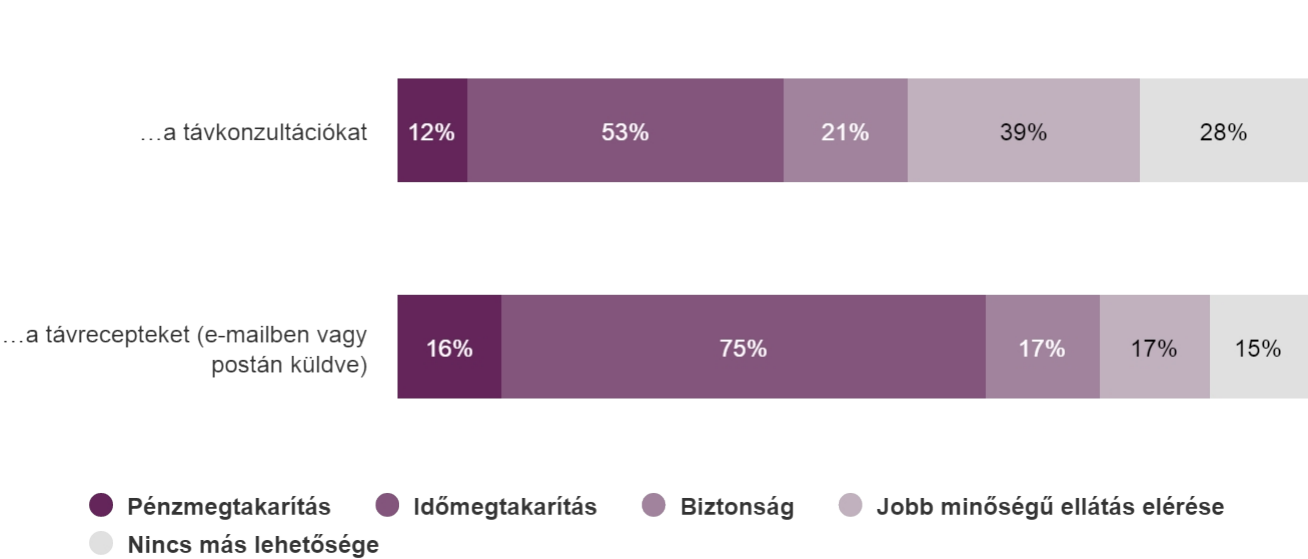
A következő 10 évben hajlandó-e igénybe venni a következő szolgáltatásokat:



A következő 10 évben mi lenne a két fő oka annak, hogy igénybe veszi ...

	PÉNZM... Megtakarítás	IDŐME... Megtakarítás	BIZTON... Biztonság	JOB MINŐS... ELLÁTÁS ELÉRÉSE	NINCS MÁS LEHET... Nincs más lehetősége	TOTAL
...a távkonzultációkat	440	1 938	767	1 415	1 019	5 579
...a távrecepteket (e-mailben vagy postán küldve)	600	2 738	638	630	539	5 145
TOTAL	1 040	4 676	1 405	2 045	1 558	10 724

A következő 10 évben mi lenne a két fő oka annak, hogy igénybe veszi ...



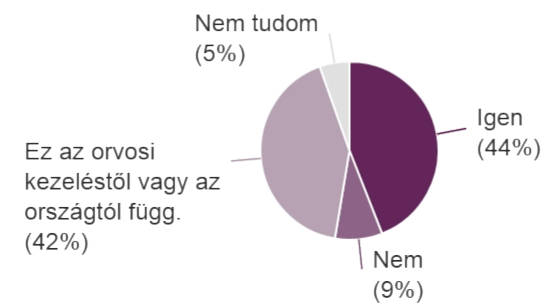
A következő 10 évben és a KRÍZIS IDŐKET NEM SZÁMÍTVA, hajlandó lenne-e az Európai Unió egy másik tagországába utazni, hogy orvosi kezelést kapjon ritka betegségére?

	N
Igen	1 441
Nem	281
Ez az orvosi kezeléstől vagy az országtól függ.	1 373
Nem tudom	177
TOTAL	3 272

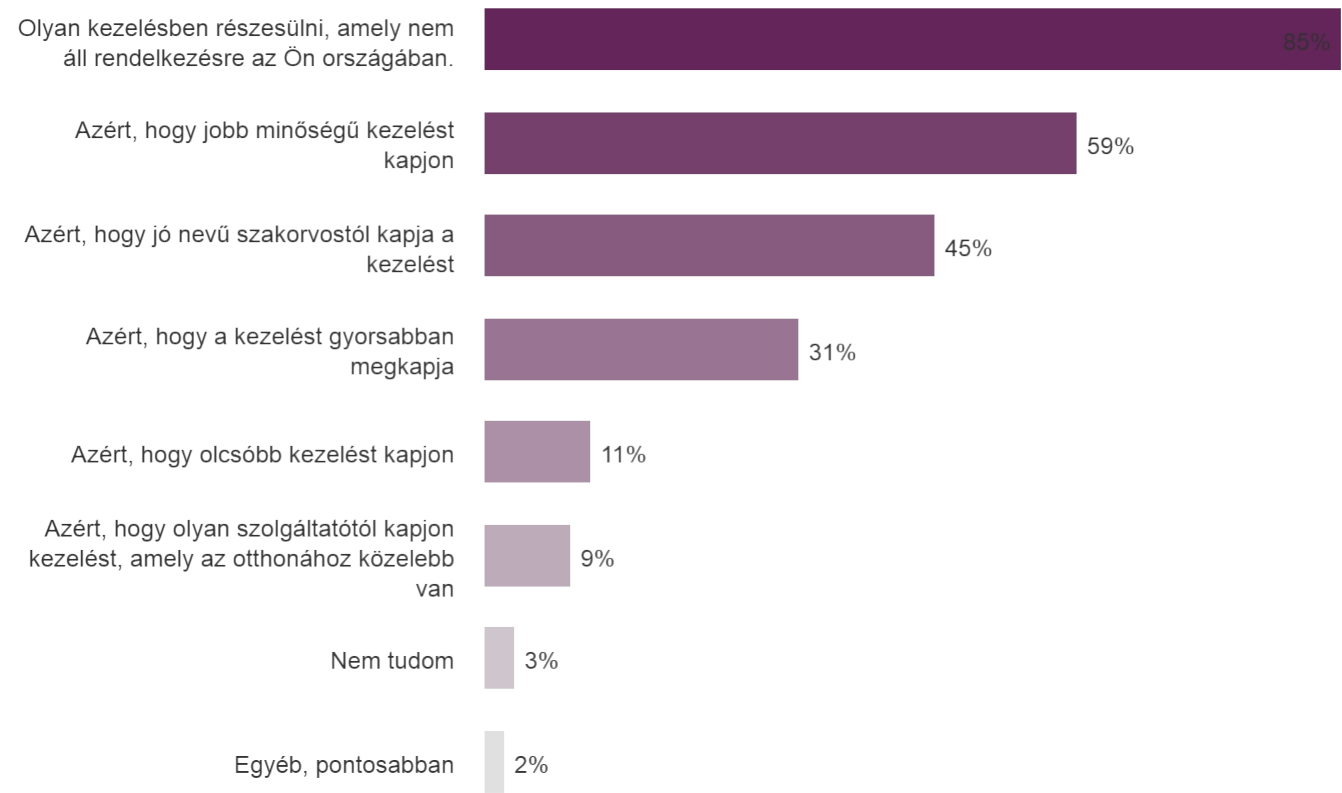
Az alábbi okok közül melyek miatt utazna el egy másik EU országba azért, hogy orvosi kezelést kapjon? Több válasz is lehetséges

	N
Olyan kezelésben részesülni, amely nem áll rendelkezésre az Ön országában.	2 541
Azért, hogy jobb minőségű kezelést kapjon	1 762
Azért, hogy jó nevű szakorvostól kapja a kezelést	1 339
Azért, hogy a kezelést gyorsabban megkapja	939
Azért, hogy olcsóbb kezelést kapjon	320
Azért, hogy olyan szolgáltatótól kapjon kezelést, amely az otthonához közelebb van	261
Nem tudom	94
Egyéb, pontosabban	68
TOTAL	2 991

A következő 10 évben és a KRÍZIS IDŐKET NEM SZÁMÍTVA, hajlandó lenne-e az Európai Unió egy másik tagországába utazni, hogy orvosi kezelést kapjon ritka betegségére?



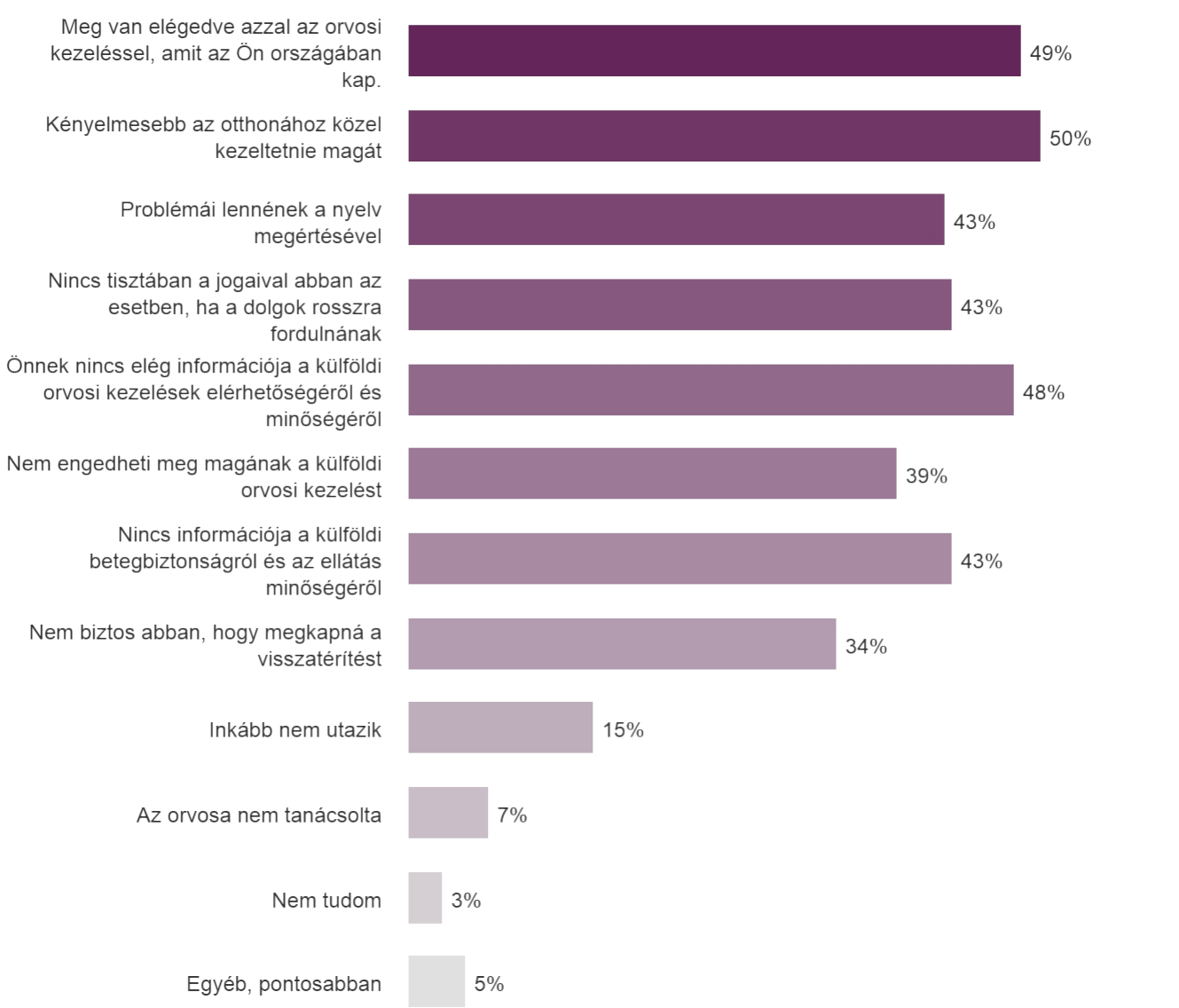
Az alábbi okok közül melyek miatt utazna el egy másik EU országba azért, hogy orvosi kezelést kapjon? Több válasz is lehetséges



Az alábbi okok közül melyek miatt nem hajlandó elutazni egy másik EU országba azért, hogy orvosi kezelést kapjon? Több válasz is lehetséges

	N
Meg van elégedve azzal az orvosi kezeléssel, amit az Ön országában kap.	895
Kényelmesebb az otthonához közel kezeltetnie magát	924
Problémái lennének a nyelv megértésével	783
Nincs tisztában a jogaival abban az esetben, ha a dolgok rosszra fordulnának	794
Önnek nincs elég információja a külföldi orvosi kezelések elérhetőségéről és minőségéről	885
Nem engedheti meg magának a külföldi orvosi kezelést	713
Nincs információja a külföldi megbiztonságról és az ellátás minőségéről	794
Nem biztos abban, hogy megkapná a visszatérítést	626
Inkább nem utazik	272
Az orvosa nem tanácsolta	120
Nem tudom	52
Egyéb, pontosabban	85
TOTAL	1 831

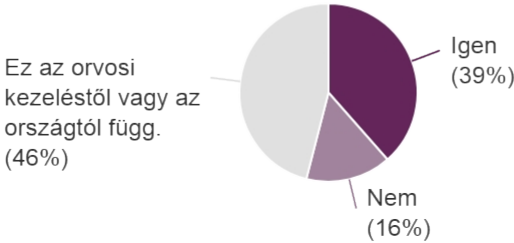
Az alábbi okok közül melyek miatt nem hajlandó elutazni egy másik EU országba azért, hogy orvosi kezelést kapjon? Több válasz is lehetséges



A következő 10 évben és a KRÍZIS IDŐKET NEM SZÁMÍTVA, hajlandó lenne-e egy másik országba utazni, hogy ritka betegségére orvosi kezelést kapjon?

	N
Igen	144
Nem	58
Ez az orvosi kezeléstől vagy az országtól függ.	172
Nem tudom	16
TOTAL	390

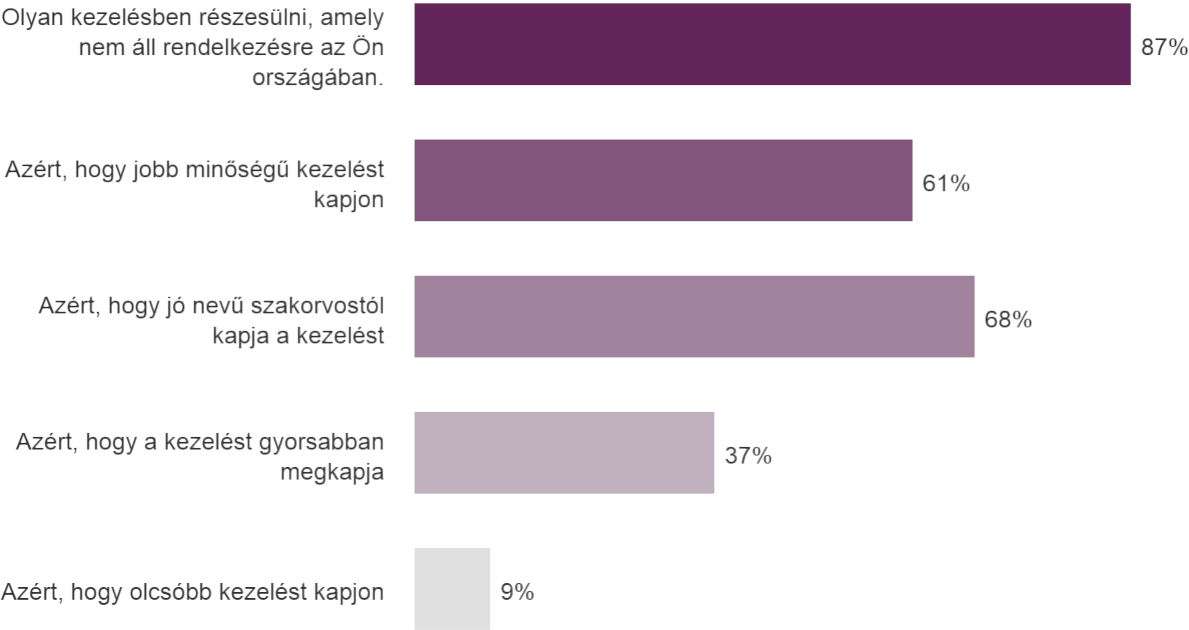
A következő 10 évben és a KRÍZIS IDŐKET NEM SZÁMÍTVA, hajlandó lenne-e egy másik országba utazni, hogy ritka betegségére orvosi kezelést kapjon?



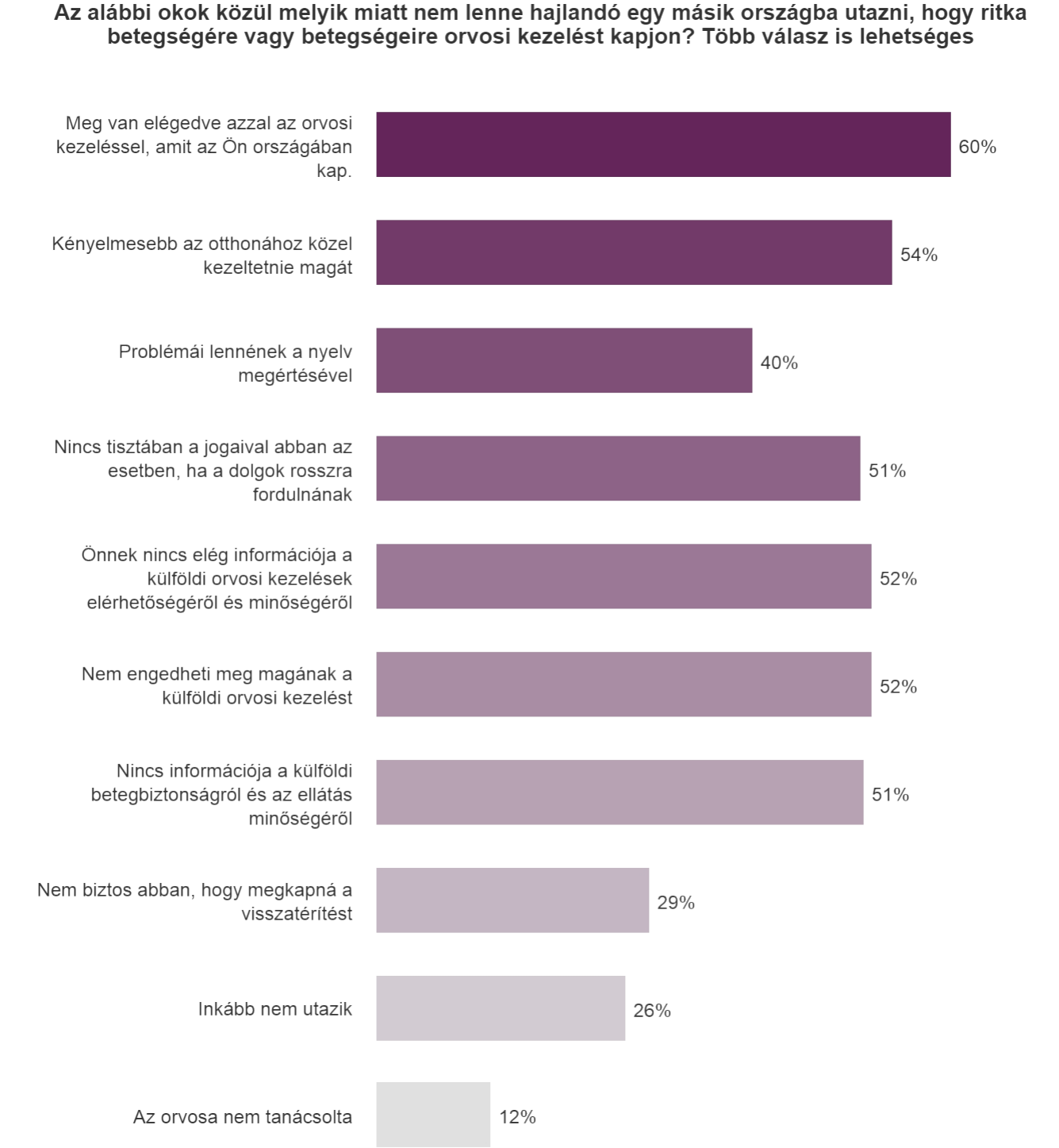
Az alábbi okok közül melyik miatt lenne hajlandó egy másik országba utazni, hogy ritka betegségére orvosi kezelést kapjon? Több válasz is lehetséges

	N
Olyan kezelésben részesülni, amely nem áll rendelkezésre az Ön országában.	276
Azért, hogy jobb minőségű kezelést kapjon	192
Azért, hogy jó nevű szakorvostól kapja a kezelést	216
Azért, hogy a kezelést gyorsabban megkapja	116
Azért, hogy olcsóbb kezelést kapjon	30
Azért, hogy olyan szolgáltatótól kapjon kezelést, amely az otthonához közelebb van	14
Nem tudom	13

Az alábbi okok közül melyik miatt lenne hajlandó egy másik országba utazni, hogy ritka betegségére orvosi kezelést kapjon? Több válasz is lehetséges



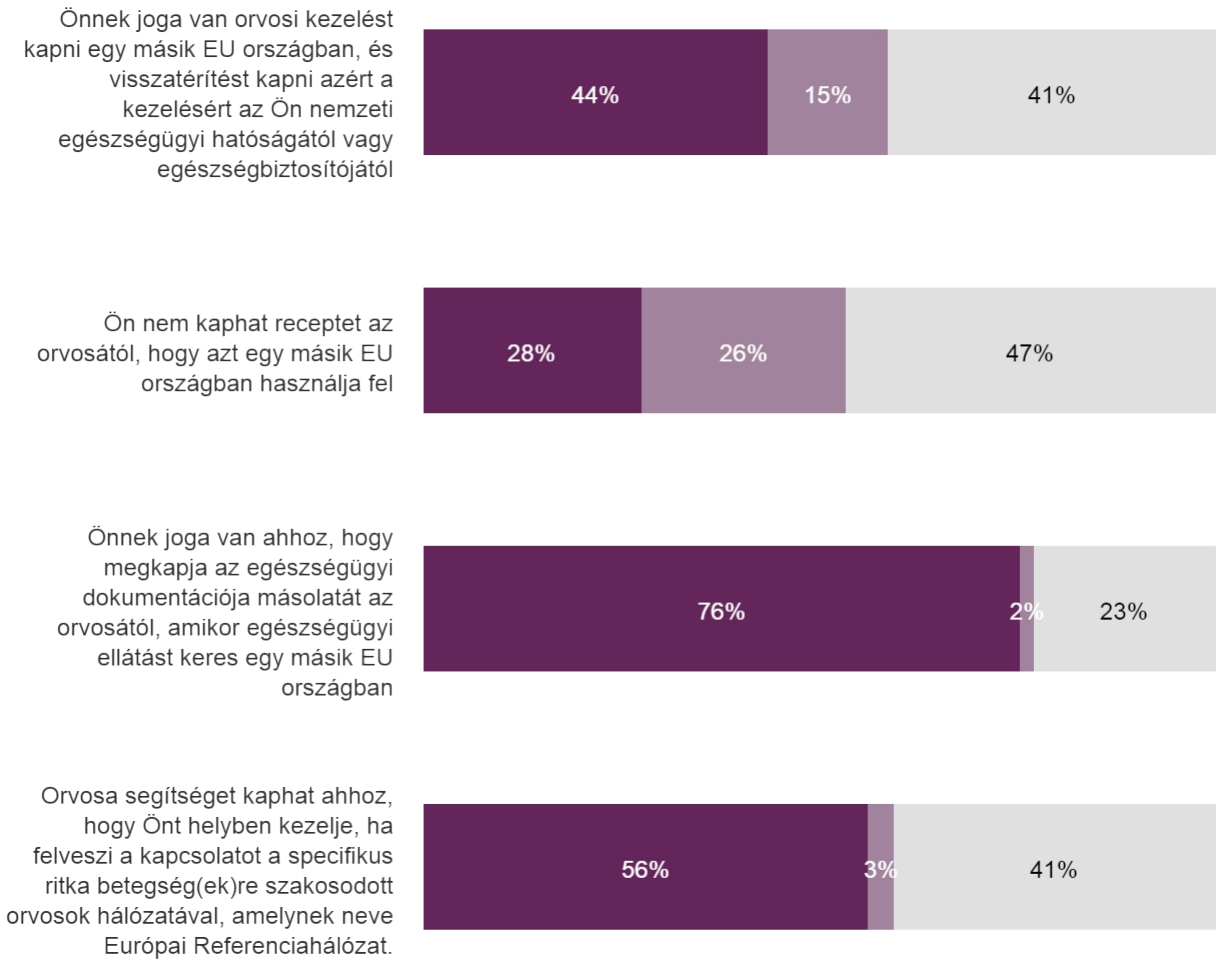
Az alábbi okok közül melyik miatt nem lenne hajlandó egy másik országba utazni, hogy ritka betegségére vagy betegségeire orvosi kezelést kapjon? Több válasz is lehetséges	
	N
Meg van elégedve azzal az orvosi kezeléssel, amit az Ön országában kap.	145
Kényelmesebb az otthonához közel kezeltetnie magát	130
Problémái lennének a nyelv megértésével	95
Nincs tisztában a jogaival abban az esetben, ha a dolgok rosszra fordulnának	122
Önnek nincs elég információja a külföldi orvosi kezelések elérhetőségéről és minőségéről	125
Nem engedheti meg magának a külföldi orvosi kezelést	125
Nincs információja a külföldi megbiztonságról és az ellátás minőségéről	123
Nem biztos abban, hogy megkapná a visszatérítést	69
Inkább nem utazik	63
Az orvosa nem tanácsolta	29
Nem tudom	4
Egyéb, pontosabban	16
TOTAL	246



Itt van néhány kijelentés egy másik EU országban kapott egészségügyi ellátással kapcsolatban. Az alábbiak mindegyikére mondja meg kérem, hogy mit gondol, igaz vagy hamis?

	IGAZ	HAMIS	NEM TUDOM	TOTAL
Önnek joga van orvosi kezelést kapni egy másik EU országban, és visszatérítést kapni azért a kezelésért az Ön nemzeti egészségügyi hatóságától vagy egészségbiztosítójától	1 433	496	1 343	3 272
Ön nem kaphat receptet az orvosától, hogy azt egy másik EU országban használja fel	905	845	1 522	3 272
Önnek joga van ahhoz, hogy megkapja az egészségügyi dokumentációja másolatát az orvosától, amikor egészségügyi ellátást keres egy másik EU országban	2 471	57	744	3 272
Orvosa segítséget kaphat ahhoz, hogy Önt helyben kezelje, ha felveszi a kapcsolatot a specifikus ritka betegség(ek)re szakosodott orvosok hálózatával, amelynek neve Európai Referenciahálózat.	1 841	105	1 326	3 272
TOTAL	6 650	1 503	4 935	13 088

Itt van néhány kijelentés egy másik EU országban kapott egészségügyi ellátással kapcsolatban. Az alábbiak mindegyikére mondja meg kérem, hogy mit gondol, igaz vagy hamis?

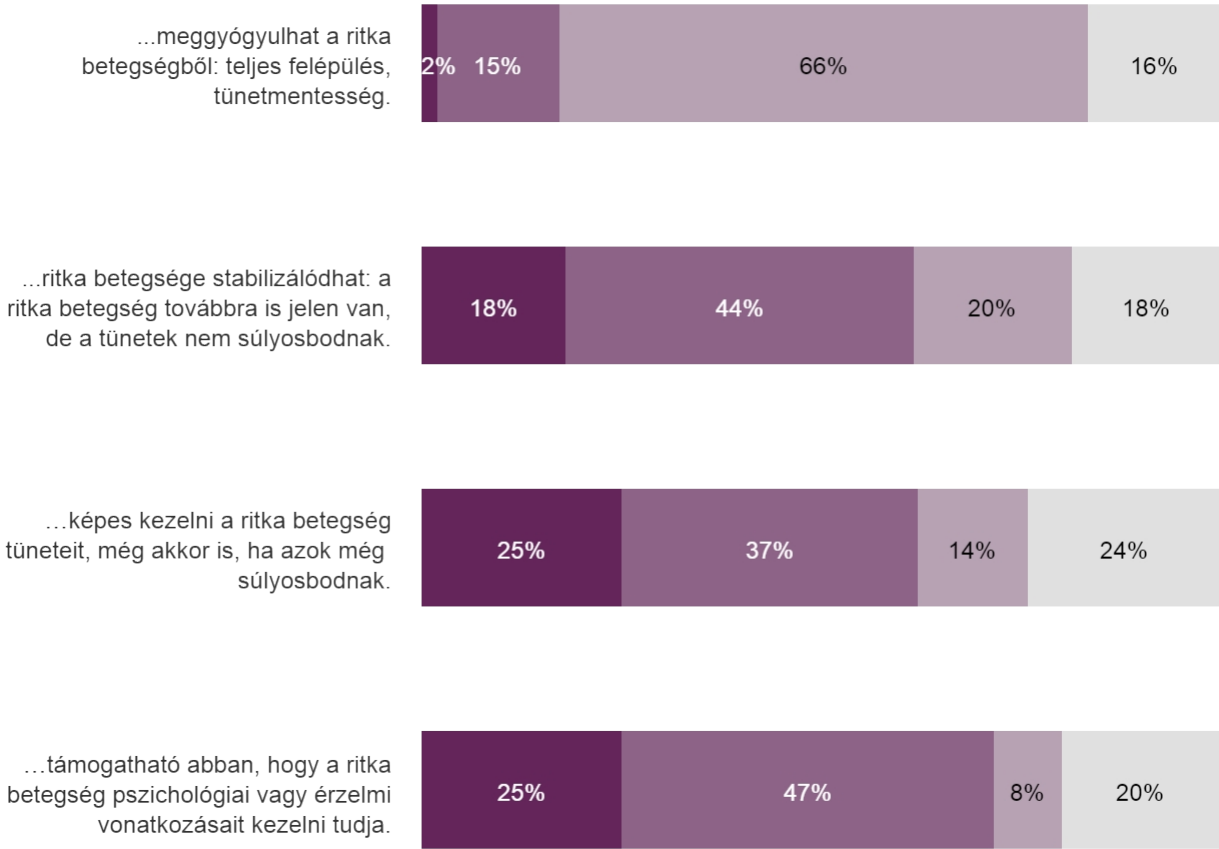


● Igaz ● Hamis ● Nem tudom

Véleménye szerint lehetséges és reális, hogy 10 éven belül Ön vagy az Ön által gondozott személy ...

	EZ MÁR ÍGY VAN	IGEN ÉS EZ MÉG NEM ÍGY VAN	NEM	NEM TUDOM	TOTAL
...meggyógyulhat a ritka betegségből: teljes felépülés, tünetmentesség.	79	565	2 419	599	3 662
...ritka betegsége stabilizálódhat: a ritka betegség továbbra is jelen van, de a tünetek nem súlyosbodnak.	672	1 596	728	666	3 662
...képes kezelni a ritka betegség tüneteit, még akkor is, ha azok még súlyosbodnak.	925	1 363	504	870	3 662
...támogatható abban, hogy a ritka betegség pszichológiai vagy érzelmi vonatkozásait kezelni tudja.	925	1 712	309	716	3 662
TOTAL	2 601	5 236	3 960	2 851	14 648

Véleménye szerint lehetséges és reális, hogy 10 éven belül Ön vagy az Ön által gondozott személy ...

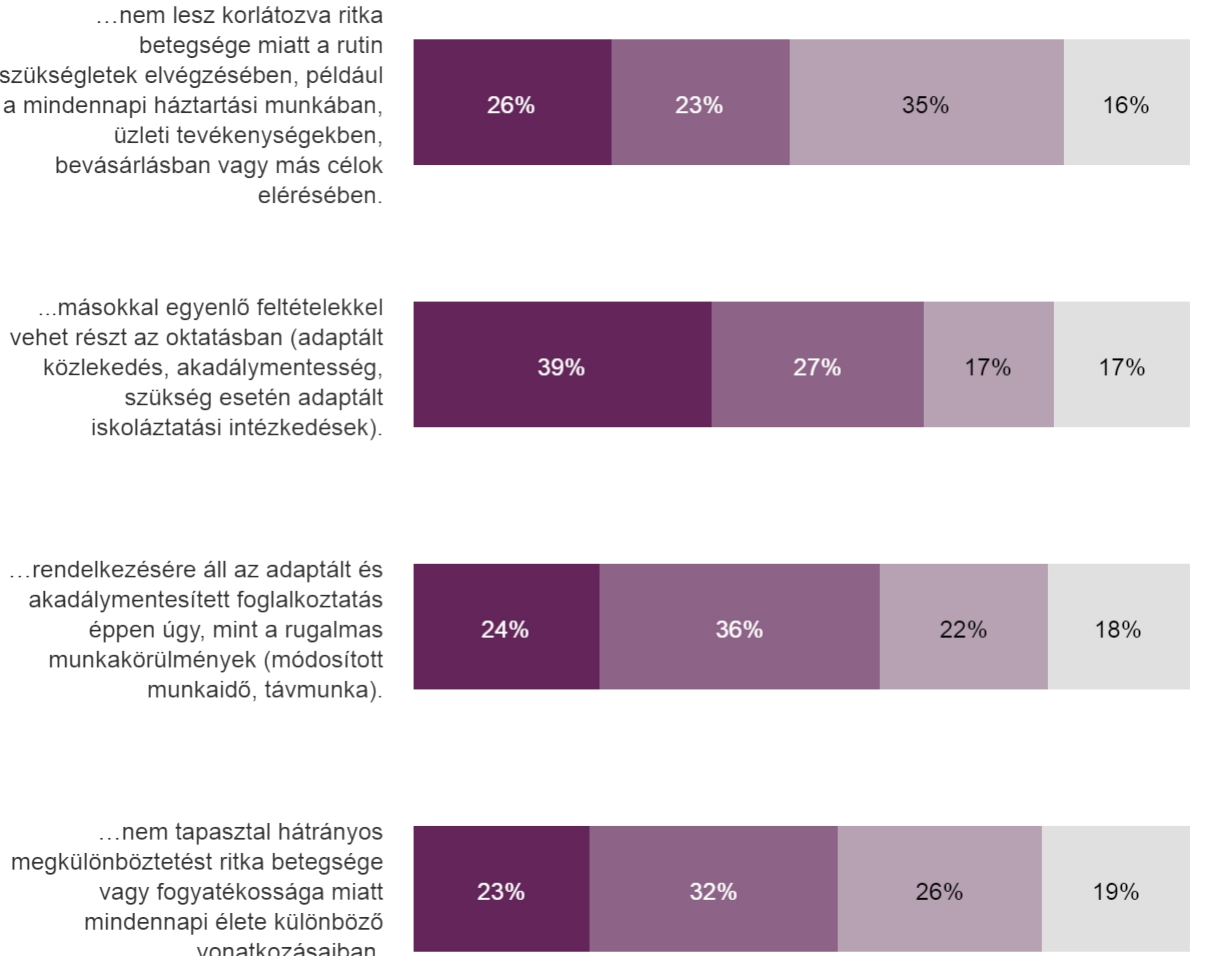


● Ez már így van ● IGEN és ez még nem így van ● NEM ● Nem tudom

Véleménye szerint lehetséges és reális, hogy 10 éven belül Ön vagy az Ön által gondozott személy ...

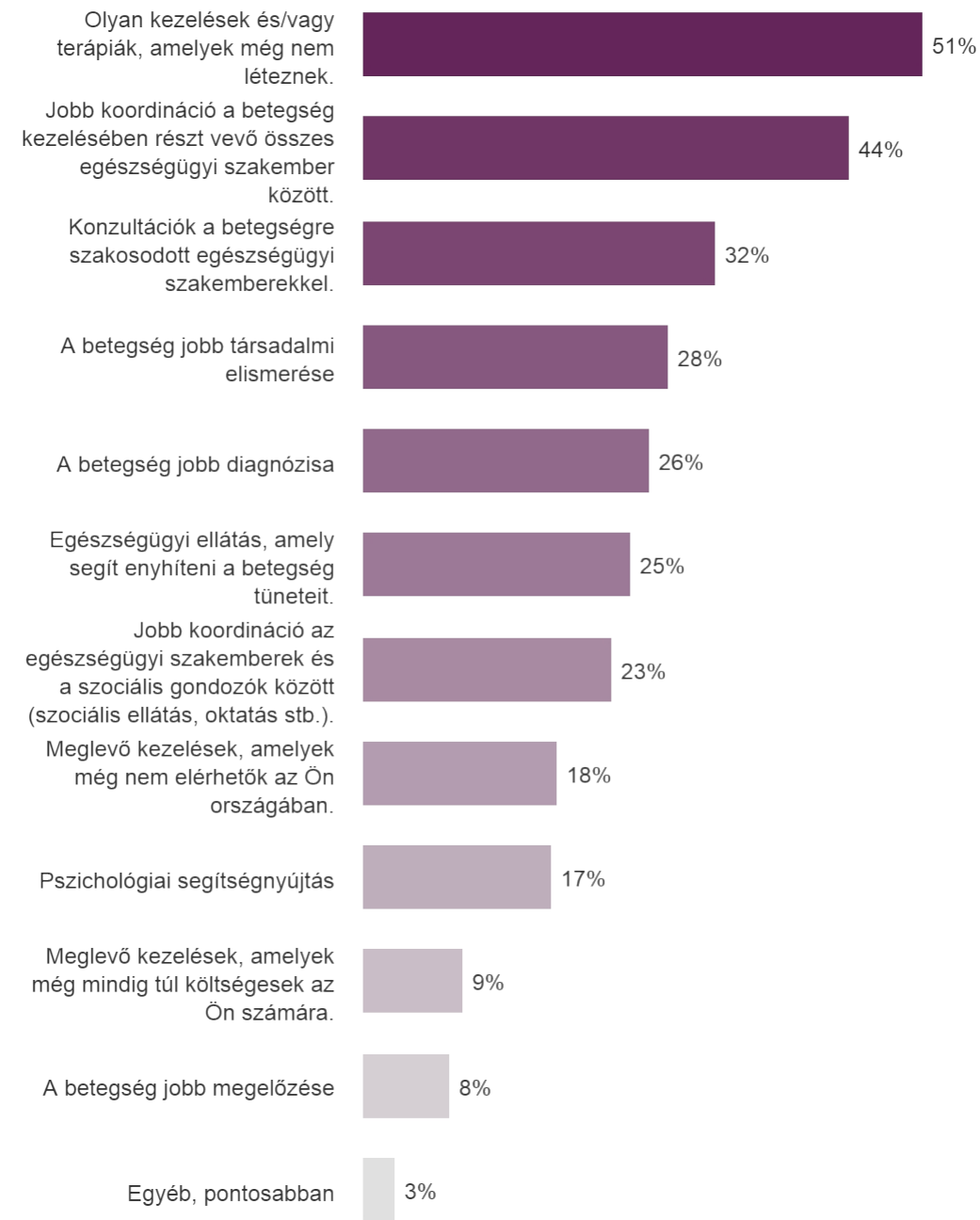
	EZ MÁR ÍGY VAN	IGEN ÉS EZ MÉG NEM ÍGY VAN	NEM	NEM TUDOM	TOTAL
...nem lesz korlátozva ritka betegsége miatt a rutin szükségletek elvégzésében, például a mindennapi háztartási munkában, üzleti tevékenységekben, bevásárlásban vagy más célok elérésében.	941	843	1 295	583	3 662
...másokkal egyenlő feltételekkel vehet részt az oktatásban (adaptált közlekedés, akadálymentesség, szükség esetén adaptált iskoláztatási intézkedések).	1 414	1 000	611	637	3 662
...rendelkezésére áll az adaptált és akadálymentesített foglalkoztatás éppen úgy, mint a rugalmas munkakörülmények (módosított munkaidő, távmunka).	886	1 320	795	661	3 662
...nem tapasztal hátrányos megkülönböztetést ritka betegsége vagy fogyatékossága miatt mindennapi élete különböző vonatkozásaiban.	844	1 170	963	685	3 662
TOTAL	4 085	4 333	3 664	2 566	14 648

Véleménye szerint lehetséges és reális, hogy 10 éven belül Ön vagy az Ön által gondozott személy ...

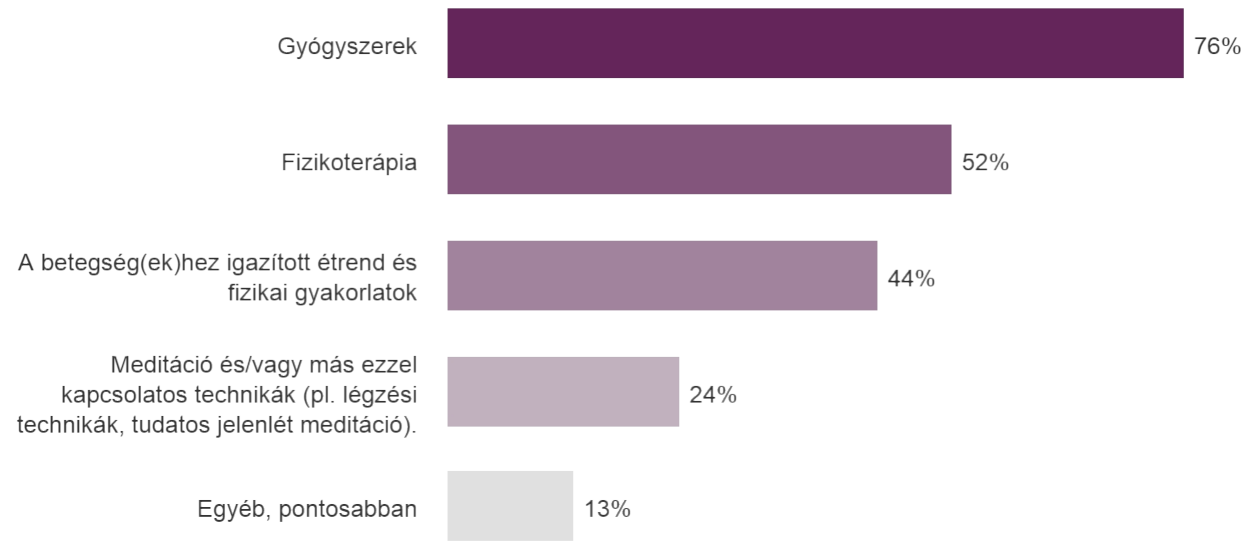


● Ez már így van ● IGEN és ez még nem így van ● NEM ● Nem tudom

	N
Olyan kezelések és/vagy terápiák, amelyek még nem léteznek.	1 871
Jobb koordináció a betegség kezelésében részt vevő összes egészségügyi szakember között.	1 625
Konzultációk a betegségre szakosodott egészségügyi szakemberekkel.	1 178
A betegség jobb társadalmi elismerése	1 024
A betegség jobb diagnózisa	962
Egészségügyi ellátás, amely segít enyhíteni a betegség tüneteit.	899
Jobb koordináció az egészségügyi szakemberek és a szociális gondozók között (szociális ellátás, oktatás stb.).	833
Meglevő kezelések, amelyek még nem elérhetők az Ön országában.	654
Pszichológiai segítségnyújtás	637
Meglevő kezelések, amelyek még mindig túl költségesek az Ön számára.	338
A betegség jobb megelőzése	292
Egyéb, pontosabban	111
TOTAL	3 662



	N
Gyógyszerek	685
Fizikoterápia	469
A betegség(ek)hez igazított étrend és fizikai gyakorlatok	400
Meditáció és/vagy más ezzel kapcsolatos technikák (pl. légzési technikák, tudatos jelenlét meditáció).	218
Egyéb, pontosabban	119
TOTAL	899



Betegképviselőként gondolja-e, hogy a BETEGSZERVEZETEKNEK hozzá kellene járulniuk a ritka betegségek kutatásához az alábbiakkal...

	EGYÁLTÁN NEM ÉRTEK EGYET	NEM ÉRTEK EGYET	EGYETÉRTÉK	NAGYON EGYETÉRTÉK	NINCS VÉLEMÉNYEM	TOTAL
...a kutatók segítése a résztvevők toborzásában klinikai vizsgálatokhoz vagy más kutatási projektekhez	5	6	88	135	9	243
... információk és ismeretek terjesztése a kutatási projektről és annak eredményeiről	3	2	56	180	2	243
... kutatási javaslatok áttekintése a vizsgálat megvalósíthatóságának és relevanciájának biztosítása érdekében a beteg szempontjából	3	9	75	148	8	243
... aktív részvétel a kutatási projektekben hivatalos partnerként vagy társkutatóként	4	13	89	126	11	243
... saját kutatási projektek vezetése	18	41	99	49	36	243
... pénzeszközök gyűjtése a betegség kutatására	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1 458

Betegképviselőként gondolja-e, hogy a BETEGSZERVEZETEKNEK hozzá kellene járulniuk a ritka betegségek kutatásához az alábbiakkal...



Az Ön szervezetének milyen típusú támogatásra lenne leginkább szüksége, hogy teljes mértékben részt vegyen az Ön által képviselt ritka betegség(ek) kutatásában? Több válasz is lehetséges

	N
Pénzügyi támogatás	194
Emberi erőforrások	168
Tudás vagy képességek	147
Egyéb, pontosabban	13
Nem tudom	8
Semmi	2
TOTAL	243

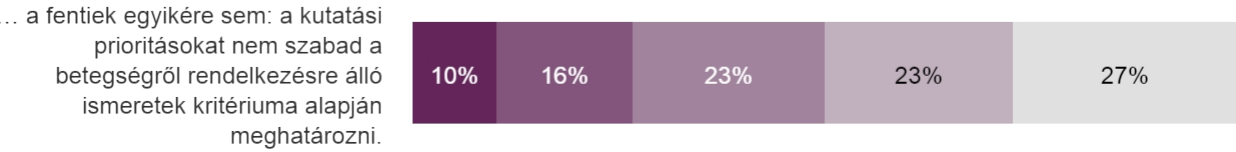
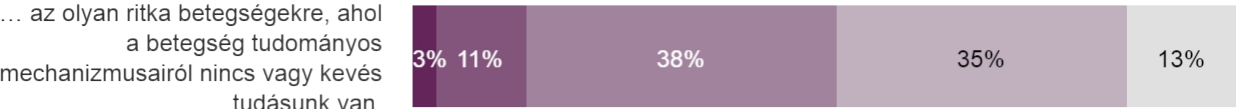
Az Ön szervezetének milyen típusú támogatásra lenne leginkább szüksége, hogy teljes mértékben részt vegyen az Ön által képviselt ritka betegség(ek) kutatásában? Több válasz is lehetséges



Véleménye szerint a következő 10 évben az ÖSSZES RITKA BETEGSÉGGEL FOGLALKOZÓ KUTATÁS rendelkezésre álló erőforrásait összpontosítani kell ...

	EGYÁLT... NEM ÉRTEK EGYET	NEM ÉRTEK EGYET	EGYETÉ...	NAGYON EGYETÉ...	NINCS VÉLEMÉ...	TOTAL
... az olyan ritka betegségekre, ahol a betegség tudományos mechanizmusairól nincs vagy kevés tudásunk van.	62	204	711	670	246	1 893
... az olyan ritka betegségekre, ahol a betegség tudományos mechanizmusairól előrehaladott tudásunk van.	64	277	822	423	292	1 878
... a fentiek egyikére sem: a kutatási prioritásokat nem szabad a betegségről rendelkezésre álló ismeretek kritériuma alapján meghatározni.	200	314	450	436	515	1 915
TOTAL	326	795	1 983	1 529	1 053	5 686

Véleménye szerint a következő 10 évben az ÖSSZES RITKA BETEGSÉGGEL FOGLALKOZÓ KUTATÁS rendelkezésre álló erőforrásait összpontosítani kell ...

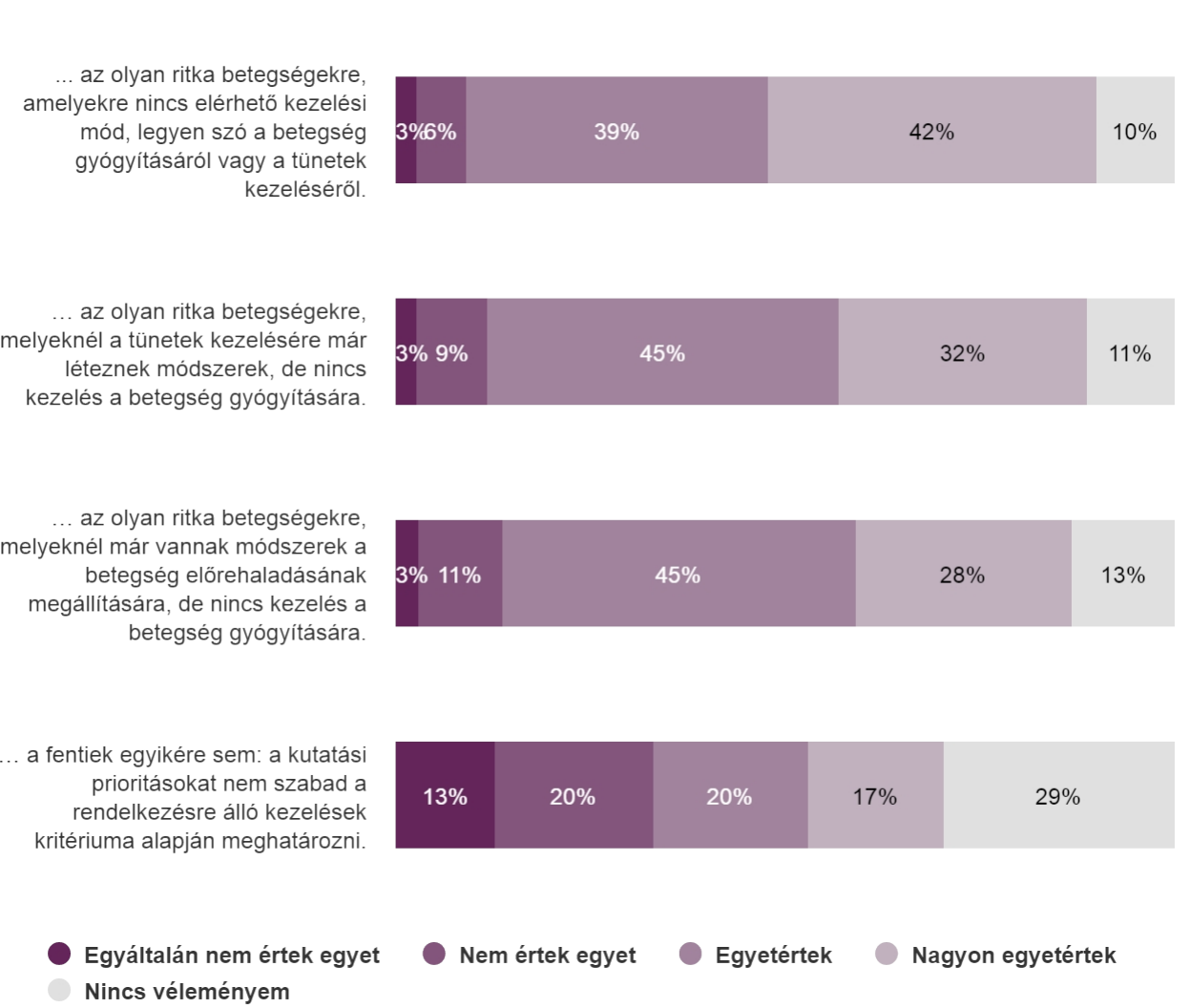


- Egyáltalán nem értek egyet
- Nem értek egyet
- Egyetértek
- Nagyon egyetértek
- Nincs véleményem

Véleménye szerint a következő 10 évben az ÖSSZES RITKA BETEGSÉGGEL FOGLALKOZÓ KUTATÁS rendelkezésre álló erőforrásait összpontosítani kell ...

	EGYÁLT... NEM ÉRTEK EGYET	NEM ÉRTEK EGYET	EGYETÉ...	NAGYON EGYETÉ...	NINCS VÉLEMÉ...	TOTAL
... az olyan ritka betegségekre, amelyekre nincs elérhető kezelési mód, legyen szó a betegség gyógyításáról vagy a tünetek kezeléséről.	57	127	770	835	192	1 981
... az olyan ritka betegségekre, amelyeknél a tünetek kezelésére már léteznek módszerek, de nincs kezelés a betegség gyógyítására.	58	182	891	632	218	1 981
... az olyan ritka betegségekre, amelyeknél már vannak módszerek a betegség előrehaladásának megállítására, de nincs kezelés a betegség gyógyítására.	65	213	897	551	256	1 982
... a fentiek egyikére sem: a kutatási prioritásokat nem szabad a rendelkezésre álló kezelések kritériuma alapján meghatározni.	259	402	392	347	584	1 984
TOTAL	439	924	2 950	2 365	1 250	7 928

Véleménye szerint a következő 10 évben az ÖSSZES RITKA BETEGSÉGGEL FOGLALKOZÓ KUTATÁS rendelkezésre álló erőforrásait összpontosítani kell ...



Véleménye szerint a következő 10 évben az ÖSSZES RITKA BETEGSÉGGEL FOGLALKOZÓ KUTATÁS rendelkezésre álló erőforrásait összpontosítani kell ...

	EGYÁLTÁ... NEM ÉRTEK EGYET	NEM ÉRTEK EGYET	EGYETÉ... EGYET	NAGYON EGYETÉ... EGYET	NINCS VÉLEMÉ... VÉLEMÉNYEM	TOTAL
... az olyan ritka betegségekre, amelyek kezelése (tüneti vagy gyógyító) rendelkezésre áll, de nagyon drága akár a beteg (és a család), akár a társadalom számára.	58	229	872	489	276	1 924
... az olyan ritka betegségekre, amelyek nagyon magas társult költségekkel járnak a beteg (és a család) vagy a társadalom számára (pl. kisegítő gondozás, adaptált életmód).	55	185	891	514	275	1 920
... a fentiek egyikére sem: a kutatási prioritásokat nem szabad a betegség súlyosságának kritériuma alapján meghatározni.	258	424	421	344	486	1 933

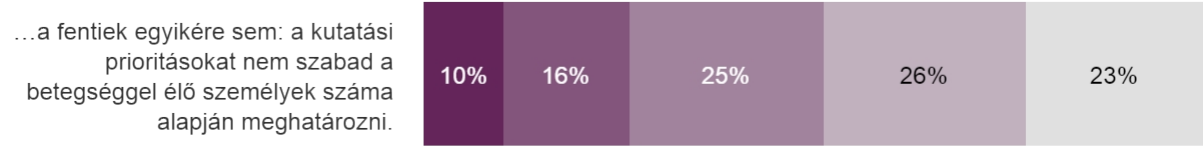
Véleménye szerint a következő 10 évben az ÖSSZES RITKA BETEGSÉGGEL FOGLALKOZÓ KUTATÁS rendelkezésre álló erőforrásait összpontosítani kell ...



Véleménye szerint a következő 10 évben az ÖSSZES RITKA BETEGSÉGGEL FOGLALKOZÓ KUTATÁS rendelkezésre álló erőforrásait összpontosítani kell ...

	EGYÁLT... NEM ÉRTEK EGYET	NEM ÉRTEK EGYET	EGYETÉ...	NAGYON EGYETÉ...	NINCS VÉLEMÉ...	TOTAL
...a nagyon kevés esetben jelentkező ritka betegségekre, amelyekre nehezebb előteremteni a pénzeszközöket és felhívni a nyilvánosság figyelmét.	74	244	782	498	286	1 884
...az olyan ritka betegségekre, amelyek gyakrabban fordulnak elő, és ahol a kutatás több ember számára is előnyös lehet.	76	289	810	466	237	1 878
...a fentiek egyikére sem: a kutatási prioritásokat nem szabad a betegséggel élő személyek száma alapján meghatározni.	201	312	483	500	437	1 933
TOTAL	351	845	2 075	1 464	960	5 695

Véleménye szerint a következő 10 évben az ÖSSZES RITKA BETEGSÉGGEL FOGLALKOZÓ KUTATÁS rendelkezésre álló erőforrásait összpontosítani kell ...

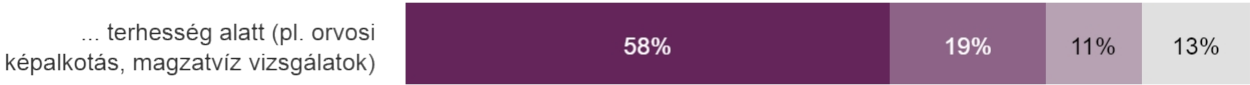
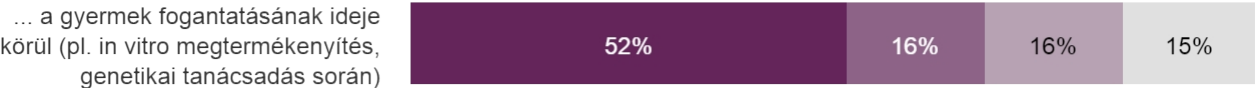


● Egyáltalán nem értek egyet ● Nem értek egyet ● Egyetértek
● Nagyon egyetértek ● Nincs véleményem

Véleménye szerint a ritka betegségek korai diagnosztizálása érdekében a ritka betegségek tesztjeit mikor kell elvégezni ...

	IGEN, A SZÜLŐK TÁJÉKOZT... ALAPULÓ BELEEGYE...	IGEN, EGY KÖTELEZŐ EGÉSZSÉ... PROGRAM RÉSZEKÉNT	NEM	NINCS VÉLEMÉN...	TOTAL
... a gyermek fogantatásának ideje körül (pl. in vitro megtermékenyítés, genetikai tanácsadás során)	1 903	599	599	561	3 662
... terhesség alatt (pl. orvosi képalkotás, magzatvíz vizsgálatok)	2 110	678	414	460	3 662
.... a gyermek születésekor (pl. vérvizsgálatok, genetikai szűrés)	2 062	1 115	171	314	3 662
TOTAL	6 075	2 392	1 184	1 335	10 986

Véleménye szerint a ritka betegségek korai diagnosztizálása érdekében a ritka betegségek tesztjeit mikor kell elvégezni ...



- IGEN, a szülők tájékoztatáson alapuló beleegyezésével
- IGEN, egy kötelező egészségügyi program részeként
- NEM
- Nincs véleményem

Véleménye szerint milyen betegségekre kell vizsgálni az újszülötteket egy egészségügyi program keretében? Több válasz is lehetséges

	N
Olyan betegségekre, amelyek MEGELŐZHETŐK és/vagy KEZELHETŐK	2 879
A család többi tagját esetlegesen érintő betegségekre (örökletes betegségekre)	2 556
Olyan betegségekre, amelyek esetén a megfelelő betegségkezelés (étrend, oktatás...) javíthatja az egészséget és az életminőséget	2 460
Olyan betegségekre, amelyek később alakulhatnak ki az élet során.	1 706
Olyan betegségekre, amelyek MÉG NEM ELŐZHETŐK MEG és/vagy MÉG NEM KEZELHETŐK	1 453
Nincs véleményem	218
Egyéb, pontosabban	59
A fentiek egyikére sem	49
TOTAL	3 647

Véleménye szerint milyen betegségekre kell vizsgálni az újszülötteket egy egészségügyi program keretében? Több válasz is lehetséges

