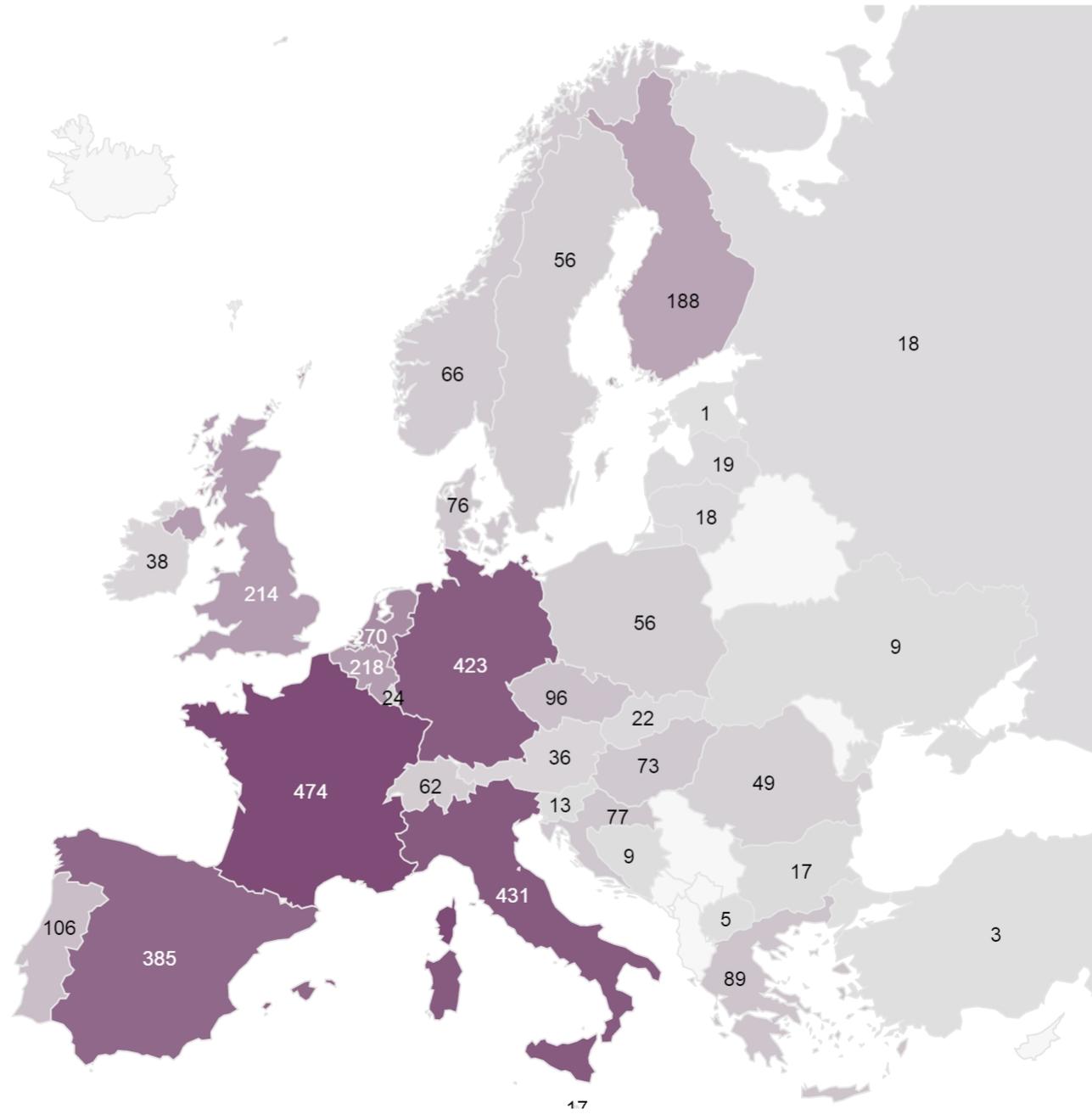
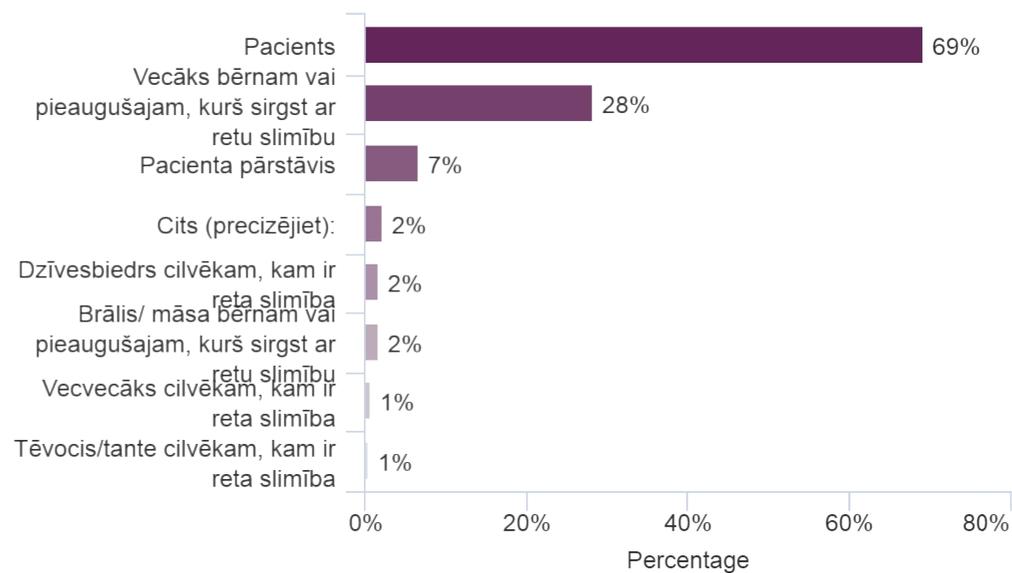


Kurā valstī Jūs dzīvojat?



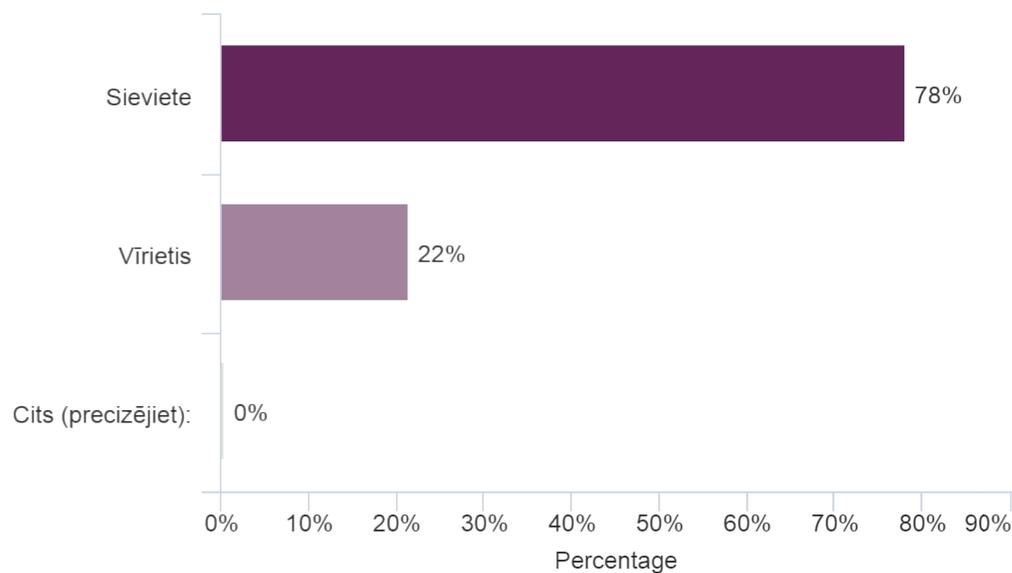
Kādā statusā atbildēsiet uz aptaujas jautājumiem? Kā... iespējamās vairākas atbildes

	N
Pacients	2 536
Vecāks bērnam vai pieaugušajam, k...	1 038
Pacienta pārstāvis	243
Cits (precizējiet):	81
Dzīvesbiedrs cilvēkam, kam ir reta sl...	68
Brālis/ māsa bērnam vai pieaugušaj...	64
Vecvecāks cilvēkam, kam ir reta sli...	27
Tēvocis/tante cilvēkam, kam ir reta s...	21
TOTAL	3 662



Vai Jūs esat :

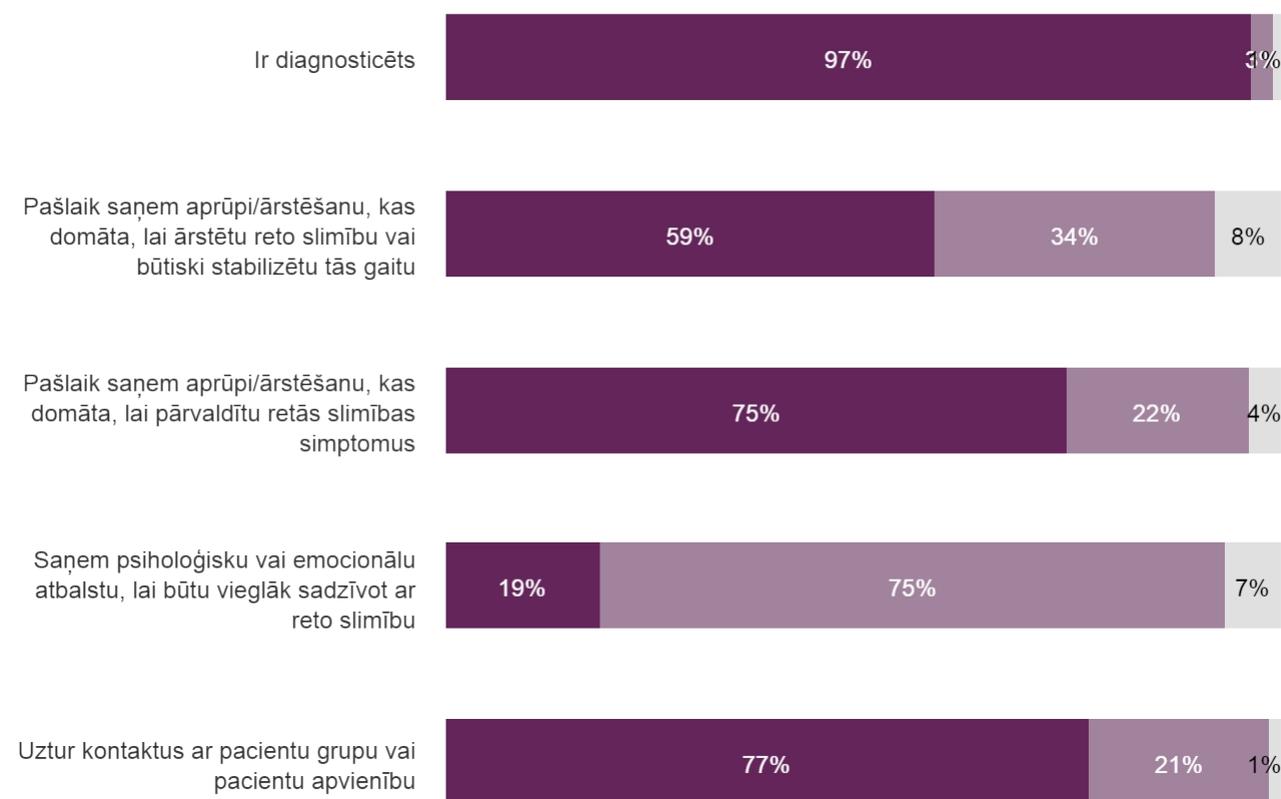
	N
Sieviete	2 820
Vīrietis	779
Cits (precizējiet):	14
TOTAL	3 613



Vai jūs vai persona, kuru aprūpējat:

	JĀ	NĒ	NEATTIECAS	TOTAL
Ir diagnosticēts	3 539	96	27	3 662
Pašlaik saņem aprūpi/ārstēšanu, kas domāta, lai ārstētu reto slimību vai būtiski stabilizētu tās gaitu	2 154	1 231	277	3 662
Pašlaik saņem aprūpi/ārstēšanu, kas domāta, lai pārvaldītu retās slimības simptomus	2 729	798	135	3 662
Saņem psiholoģisku vai emocionālu atbalstu, lai būtu vieglāk sadzīvot ar reto slimību	686	2 737	239	3 662
Uztur kontaktus ar pacientu grupu vai pacientu apvienību	2 829	786	47	3 662
TOTAL	11 937	5 648	725	18 310

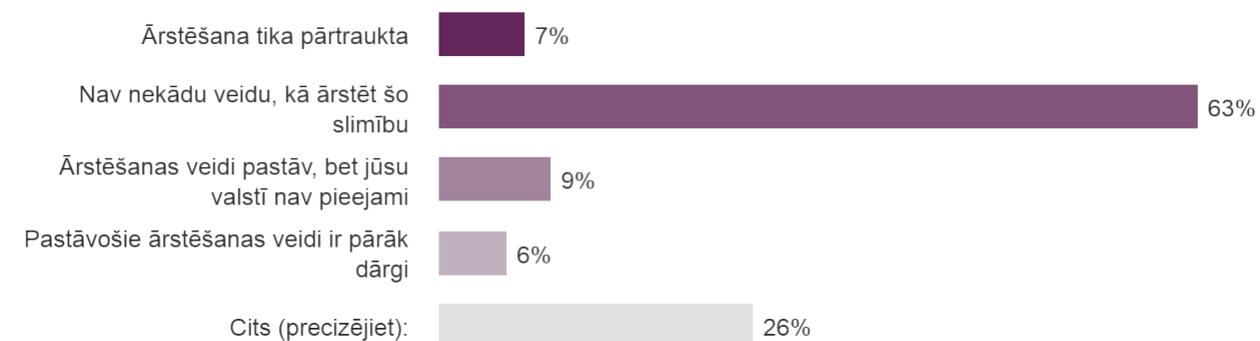
Vai jūs vai persona, kuru aprūpējat:



Jūs vai persona, kuru aprūpējat, nesaņem retās slimības ārstēšanu, tāpēc ka:

	N
Ārstēšana tika pārtraukta	119
Nav nekādu veidu, kā ārstēt šo slimību	1 023
Ārstēšanas veidi pastāv, bet jūsu valstī nav pieejami	153
Pastāvošie ārstēšanas veidi ir pārāk dārgi	93

Jūs vai persona, kuru aprūpējat, nesaņem retās slimības ārstēšanu, tāpēc ka:



Vai jūs tuvāko 10 gadu laikā gribētu konsultēties ar ārstu attālā režīmā (izmantojot tālruni, videosaziņu, e-pastu, īsziņas, lietotni):

	JĀ, VISOS GADĪJU...	JĀ, DAŽKĀRT	JĀ, BET TIKAI TAD, JA CITĀDI NEVAR (PIEMĒR... KRĪZES LAIKĀ)	NĒ	NEZINU	TOTAL
Ja jūs jau iepriekš būtu iepazinies vai kādreiz personīgi ticies ar to darbinieku, ar kuru ir paredzēta šāda konsultācija	1 227	1 444	715	161	115	3 662
Ja jūs vēl nebūtu iepazinies vai iepriekš personīgi ticies ar to darbinieku, ar kuru ir paredzēta šāda konsultācija	715	901	1 016	742	288	3 662
TOTAL	1 942	2 345	1 731	903	403	7 324

Vai jūs tuvāko 10 gadu laikā gribētu konsultēties ar ārstu attālā režīmā (izmantojot tālruni, videosaziņu, e-pastu, īsziņas, lietotni):

Ja jūs jau iepriekš būtu iepazinies vai kādreiz personīgi ticies ar to darbinieku, ar kuru ir paredzēta šāda konsultācija



Ja jūs vēl nebūtu iepazinies vai iepriekš personīgi ticies ar to darbinieku, ar kuru ir paredzēta šāda konsultācija

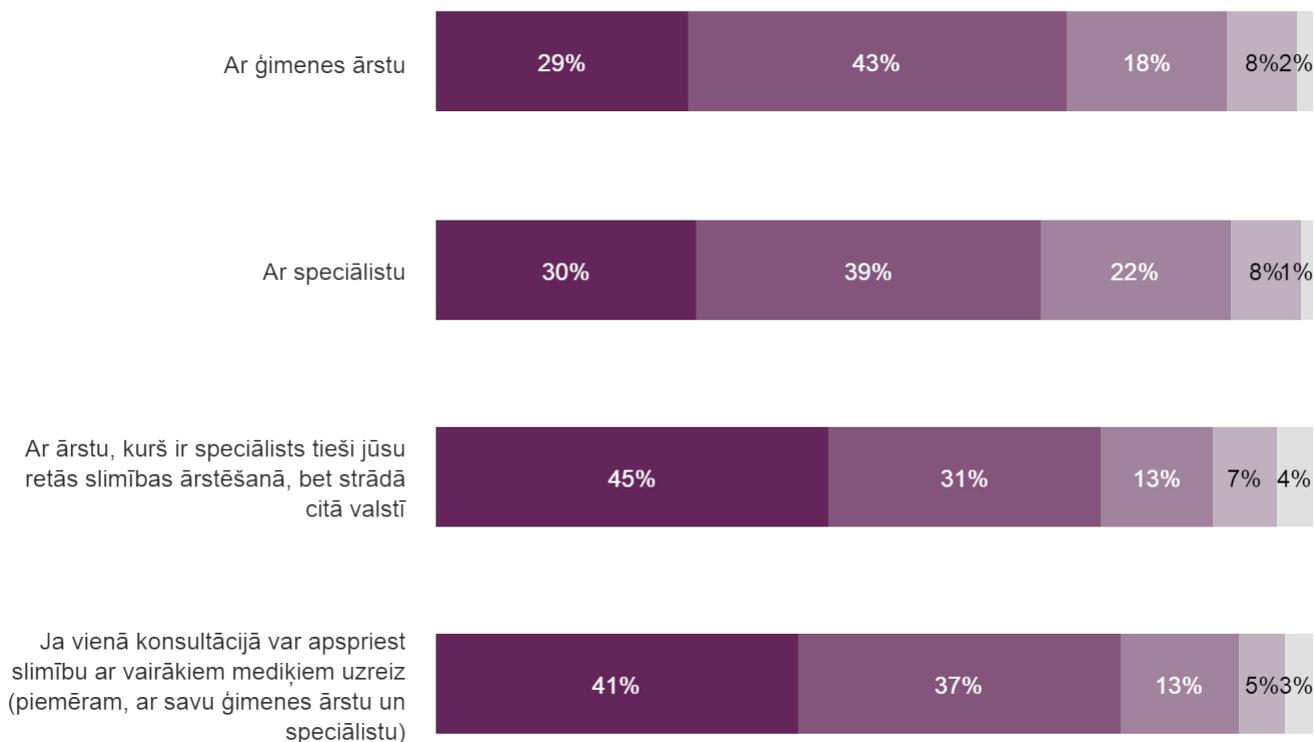


- JĀ, visos gadījumos
- JĀ, dažkārt
- JĀ, bet tikai tad, ja citādi nevar (piemēram, krīzes laikā)
- Nē
- Nezinu

Vai jūs tuvāko 10 gadu laikā gribētu konsultēties ar ārstu attālā režīmā (izmantojot tālruni, videosaziņu, e-pastu, īsziņas, lietotni):

Vai jūs tuvāko 10 gadu laikā gribētu konsultēties ar ārstu attālā režīmā (izmantojot tālruni, videosaziņu, e-pastu, īsziņas, lietotni):

	JĀ, VISOS GADĪJ...	JĀ, DAŽKĀ...	JĀ, BET TIKAI TAD, JA CITĀDI NEVAR (PIEMĒ... KRĪZES LAIKĀ)	NĒ	NEZINU	TOTAL
Ar ģimenes ārstu	1 060	1 581	674	289	58	3 662
Ar speciālistu	1 096	1 434	800	289	43	3 662
Ar ārstu, kurš ir speciālists tieši jūsu retās slimības ārstēšanā, bet strādā citā valstī	1 650	1 130	471	270	141	3 662
Ja vienā konsultācijā var apspriest slimību ar vairākiem mediķiem uzreiz (piemēram, ar savu ģimenes ārstu un speciālistu)	1 518	1 353	490	189	112	3 662
TOTAL	5 324	5 498	2 435	1 037	354	14 648

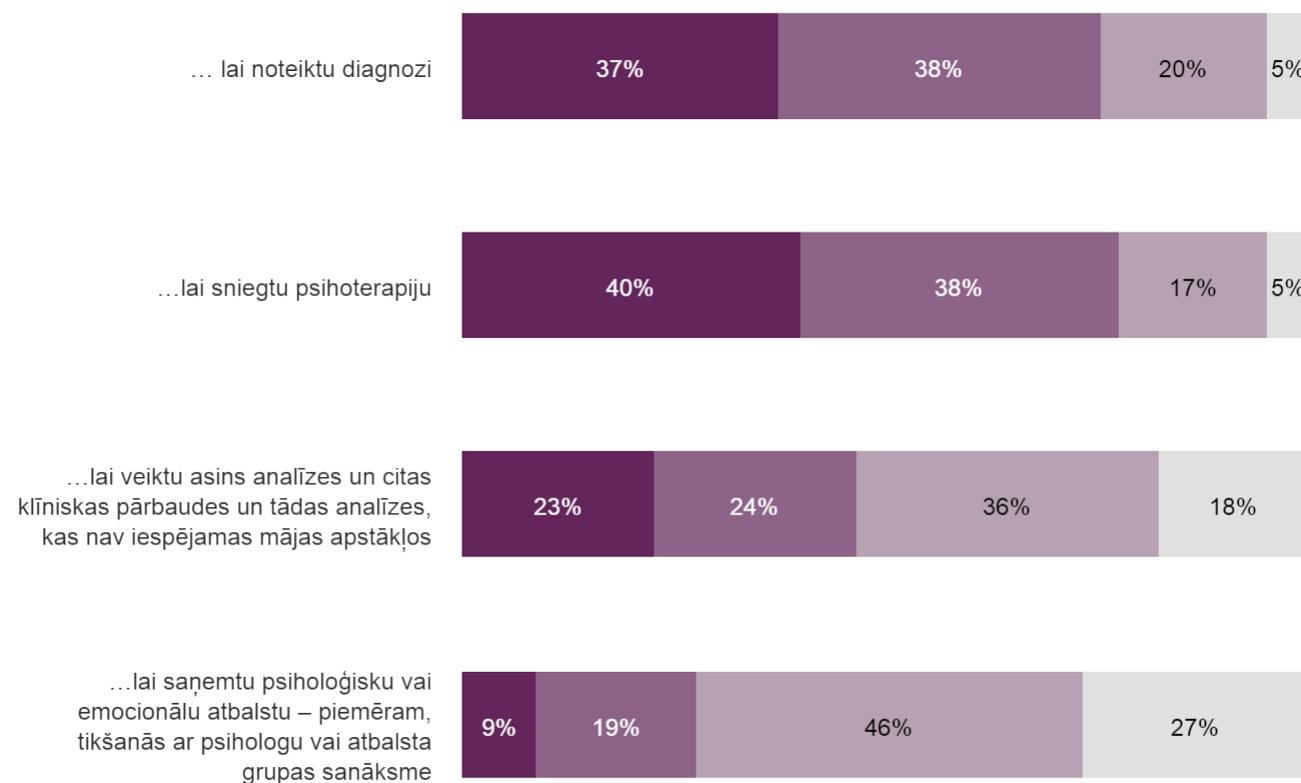


● JĀ, visos gadījumos
 ● JĀ, dažkārt
 ● JĀ, bet tikai tad, ja citādi nevar (piemēram, krīzes laikā)
 ● Nē
 ● Nezinu

Vai domājat, ka attālas virtuālas konsultācijas der, ...

	NEMAZ NAV PIEMĒRO...	NAV ĪSTI PIEMĒRO...	DIEZGAN LABI PIEMĒRO...	ĻOTI PIEMĒRO...	TOTAL
... lai noteiktu diagnozi	1 340	1 362	701	172	3 575
...lai sniegtu psihoterapiju	1 396	1 304	607	165	3 472
...lai veiktu asins analīzes un citas klīniskas pārbaudes un tādas analīzes, kas nav iespējamās mājās apstākļos	799	829	1 242	613	3 483
...lai saņemtu psiholoģisku vai emocionālu atbalstu – piemēram, tikšanās ar psihologu vai atbalsta grupas sanāksme	314	654	1 582	922	3 472
TOTAL	3 849	4 149	4 132	1 872	14 002

Vai domājat, ka attālas virtuālas konsultācijas der, ...

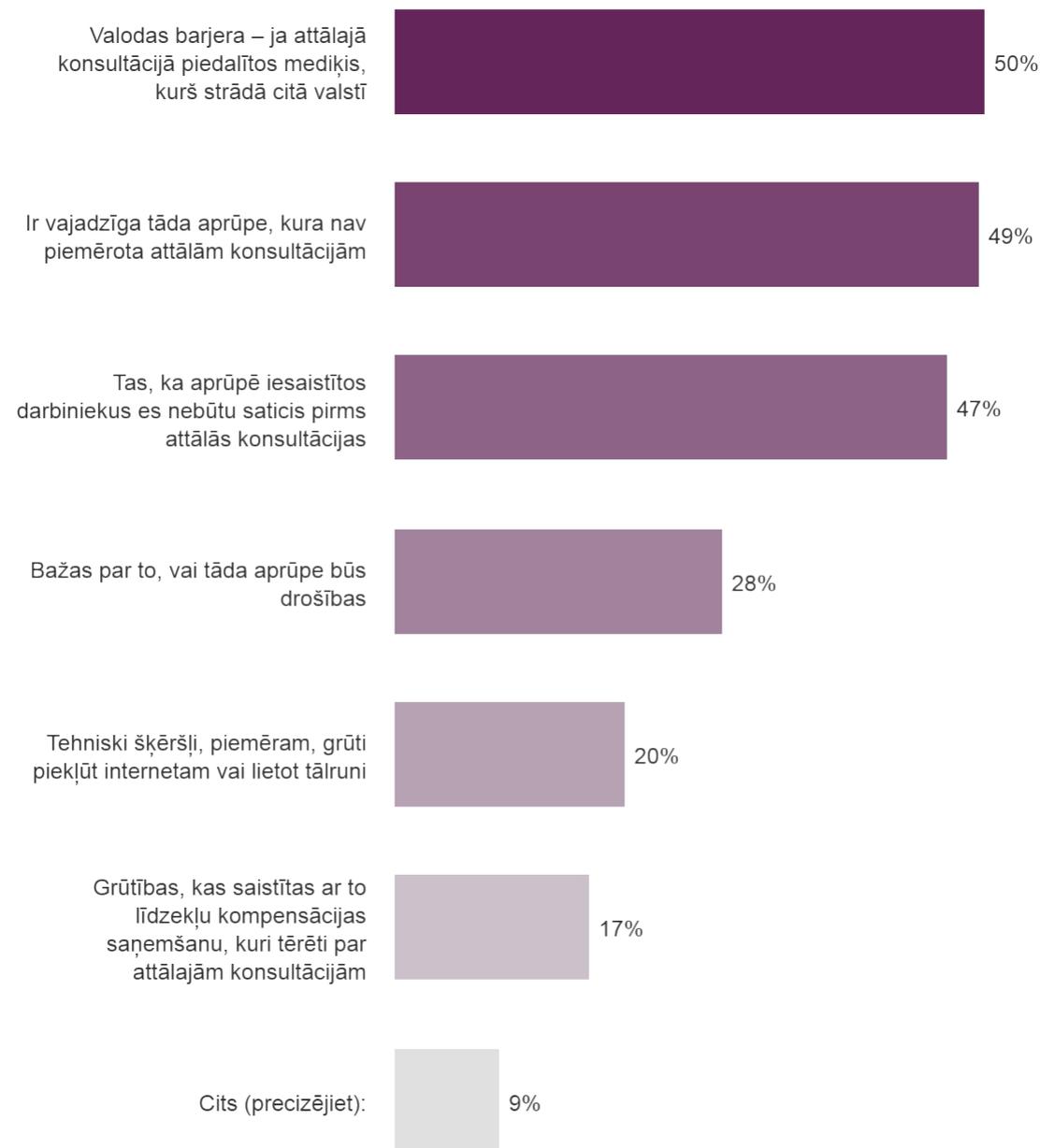


- Nemaz nav piemērotas
- Nav īsti piemērotas
- Diezgan labi piemērotas
- Ļoti piemērotas

Kādi tuvāko 10 gadu laikā jums varētu būt 3 lielākie šķēršļi attālu konsultāciju izmantošanā? Ne vairāk kā 3 atbildes

	N
Valodas barjera – ja attāļajā konsultācijā piedalītos mediķis, kurš strādā citā valstī	1 824
Ir vajadzīga tāda aprūpe, kura nav piemērota attālām konsultācijām	1 803
Tas, ka aprūpē iesaistītos darbiniekus es nebūtu satīcis pirms attālās konsultācijas	1 709
Bažas par to, vai tāda aprūpe būs drošības	1 016
Tehniski šķēršļi, piemēram, grūti piekļūt internetam vai lietot tālruni	717
Grūtības, kas saistītas ar to līdzekļu kompensācijas saņemšanu, kuri tērēti par attāļajām konsultācijām	606
Cits (precizējiet):	331
TOTAL	3 662

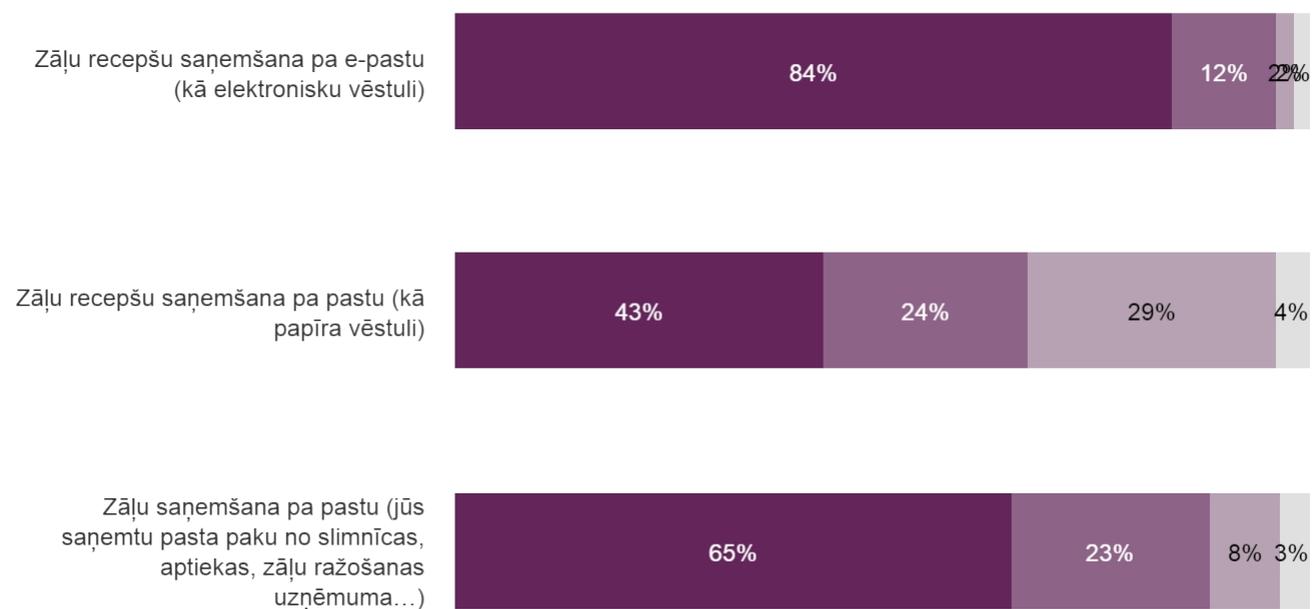
Kādi tuvāko 10 gadu laikā jums varētu būt 3 lielākie šķēršļi attālu konsultāciju izmantošanā? Ne vairāk kā 3 atbildes



Vai tuvāko 10 gadu laikā jūs būtu ar mieru izmantot šādus pakalpojumus:

Vai tuvāko 10 gadu laikā jūs būtu ar mieru izmantot šādus pakalpojumus:

	JĀ, VISOS GADĪJUMOS	JĀ, BET TIKAI TAD, JA CITĀDI NEVAR (PIEMĒRAM, KRĪZES LAIKĀ)	NĒ	NEZINU	TOTAL
Zāļu recepšu saņemšana pa e-pastu (kā elektronisku vēstuli)	3 075	449	78	60	3 662
Zāļu recepšu saņemšana pa pastu (kā papīra vēstuli)	1 584	879	1 059	140	3 662
Zāļu saņemšana pa pastu (jūs saņemt pasta paku no slimnīcas, aptiekas, zāļu ražošanas uzņēmuma...)	2 391	847	301	123	3 662
TOTAL	7 050	2 175	1 438	323	10 986



● JĀ, visos gadījumos
 ● JĀ, bet tikai tad, ja citādi nevar (piemēram, krīzes laikā)
 ● Nē
 ● Nezinu

Kuri tuvāko 10 gadu laikā jums būtu divi būtiskākie iemesli izmantot...

	NAUDAS IETAUP...	LAIKA IETAUP...	DROŠĪBA	PIEKĻU... LABĀK... KVALIT... APRŪPEI	JA TĀ BŪTU VIENĪGĀ IESPĒJA	TOTAL
...attālas konsultācijas	440	1 938	767	1 415	1 019	5 579
...attāli izrakstītas receptes (piesūtītas pa e-pastu vai parasto pastu)	600	2 738	638	630	539	5 145
TOTAL	1 040	4 676	1 405	2 045	1 558	10 724

Kuri tuvāko 10 gadu laikā jums būtu divi būtiskākie iemesli izmantot...

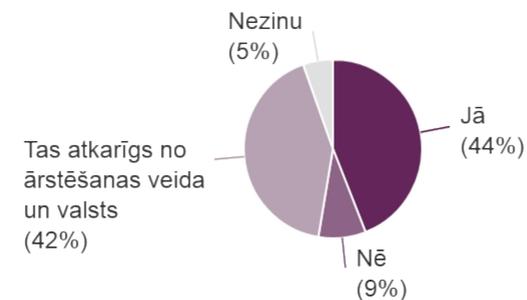


- Naudas ietaupījums
- Laika ietaupījums
- Drošība
- Piekļuve labākas kvalitātes aprūpei
- Ja tā būtu vienīgā iespēja

Vai tuvāko 10 gadu laikā (TĀDOS PERIODOS, KAD NAV KRĪZE) jūs būtu ar mieru braukt uz kādu citu Eiropas Savienības valsti, lai tur tiktu ārstēta jūsu retā slimība?

	N
Jā	1 441
Nē	281
Tas atkarīgs no ārstēšanas veida un valsts	1 373
Nezinu	177
TOTAL	3 272

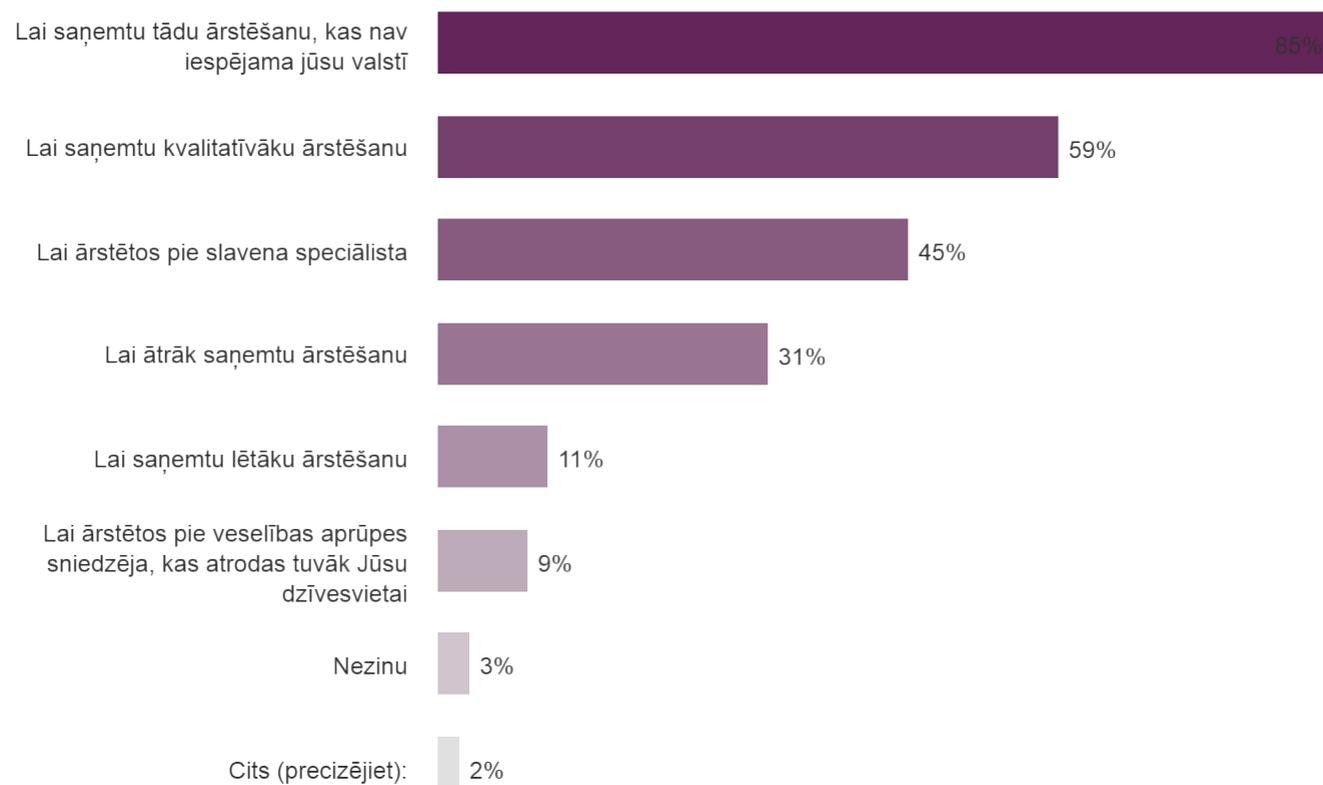
Vai tuvāko 10 gadu laikā (TĀDOS PERIODOS, KAD NAV KRĪZE) jūs būtu ar mieru braukt uz kādu citu Eiropas Savienības valsti, lai tur tiktu ārstēta jūsu retā slimība?



Kuru turpmāk minēto iemeslu dēļ Jūs būtu gatavs (-a) doties uz citu ES valsti, lai saņemtu ārstēšanu? Iespējamās vairākas atbildes

	N
Lai saņemtu tādu ārstēšanu, kas nav iespējama jūsu valstī	2 541
Lai saņemtu kvalitatīvāku ārstēšanu	1 762
Lai ārstētos pie slavena speciālista	1 339
Lai ātrāk saņemtu ārstēšanu	939
Lai saņemtu lētāku ārstēšanu	320
Lai ārstētos pie veselības aprūpes sniedzēja, kas atrodas tuvāk Jūsu dzīvesvietai	261
Nezinu	94
Cits (precizējiet):	68
TOTAL	2 991

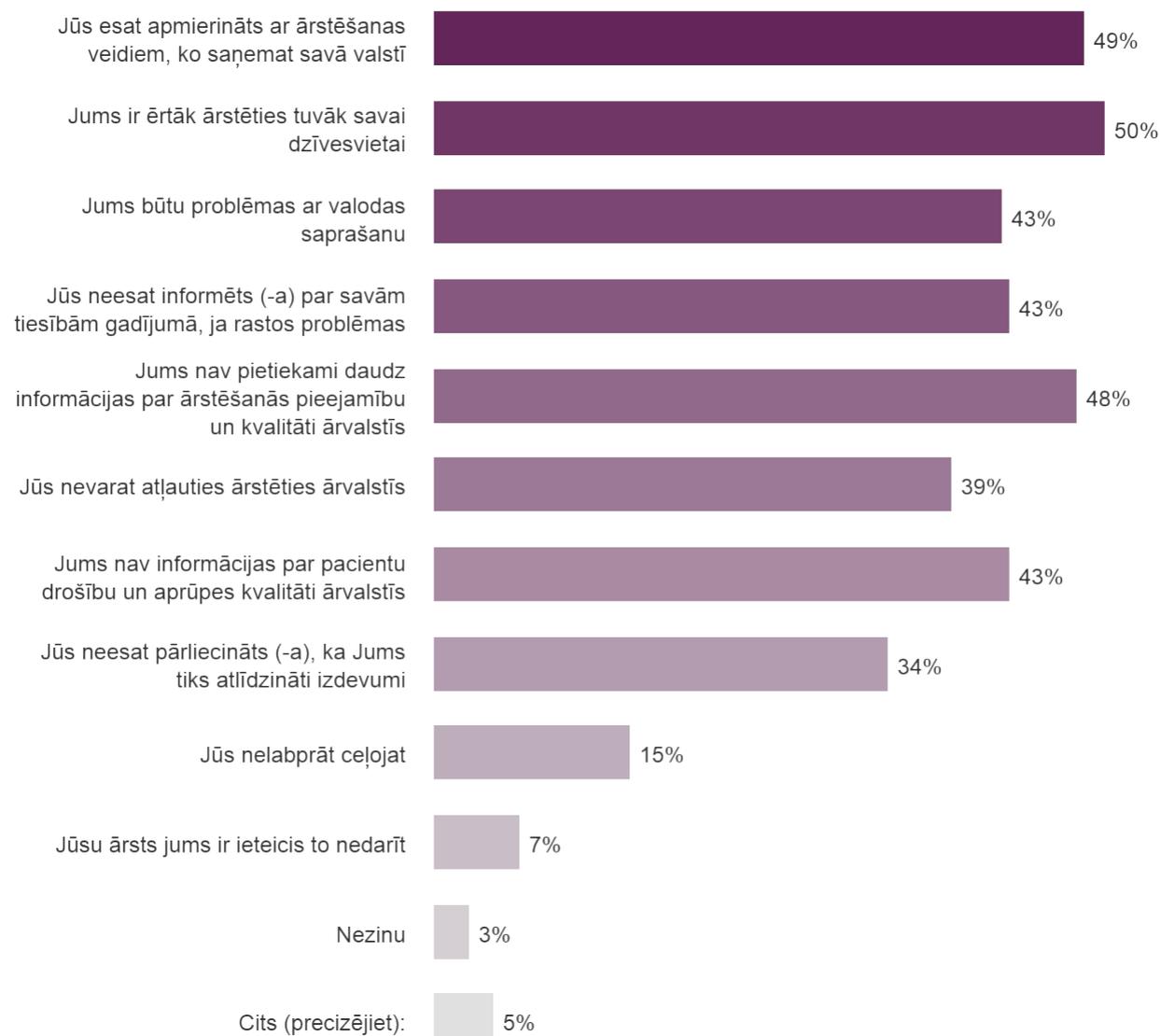
Kuru turpmāk minēto iemeslu dēļ Jūs būtu gatavs (-a) doties uz citu ES valsti, lai saņemtu ārstēšanu? Iespējamās vairākas atbildes



Kuru turpmāk minēto iemeslu dēļ Jūs neesat gatavs (-a) doties uz citu ES valsti, lai saņemtu ārstēšanu? Iespējamās vairākas atbildes

	N
Jūs esat apmierināts ar ārstēšanas veidiem, ko saņemat savā valstī	895
Jums ir ērtāk ārstēties tuvāk savai dzīvesvietai	924
Jums būtu problēmas ar valodas saprašanu	783
Jūs neesat informēts (-a) par savām tiesībām gadījumā, ja rastos problēmas	794
Jums nav pietiekami daudz informācijas par ārstēšanās pieejamību un kvalitāti ārvalstīs	885
Jūs nevarat atļauties ārstēties ārvalstīs	713
Jums nav informācijas par pacientu drošību un aprūpes kvalitāti ārvalstīs	794
Jūs neesat pārliecināts (-a), ka Jums tiks atlīdzināti izdevumi	626
Jūs nelabprāt ceļojat	272
Jūsu ārsts jums ir ieteicis to nedarīt	120
Nezinu	52
Cits (precizējiet):	85
TOTAL	1 831

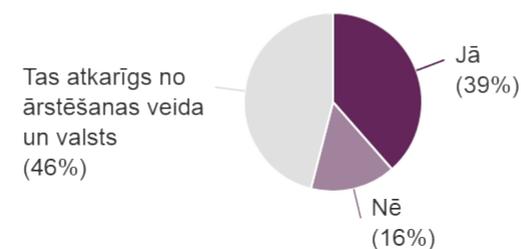
Kuru turpmāk minēto iemeslu dēļ Jūs neesat gatavs (-a) doties uz citu ES valsti, lai saņemtu ārstēšanu? Iespējamās vairākas atbildes



Vai tuvāko 10 gadu laikā (TĀDOS PERIODOS, KAD NAV KRĪZE) jūs piekristu braukt uz kādu citu valsti, lai tur tiktu ārstēta jūsu retā slimība?

	N
Jā	144
Nē	58
Tas atkarīgs no ārstēšanas veida un valsts	172
Nezinu	16
TOTAL	390

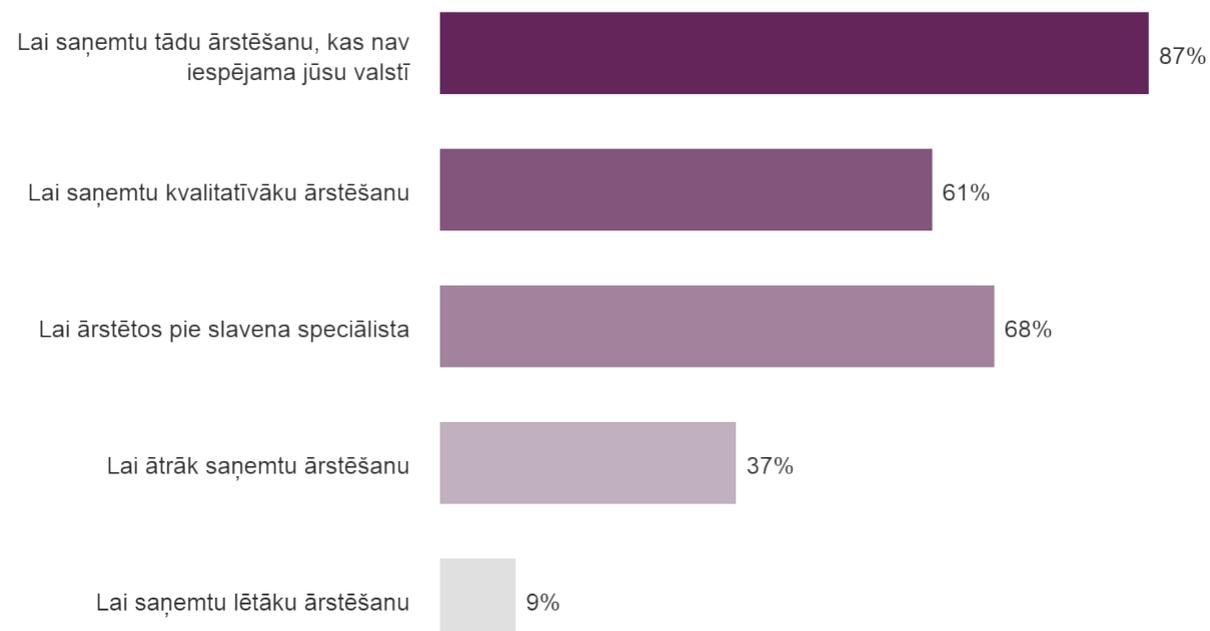
Vai tuvāko 10 gadu laikā (TĀDOS PERIODOS, KAD NAV KRĪZE) jūs piekristu braukt uz kādu citu valsti, lai tur tiktu ārstēta jūsu retā slimība?



Kuri no šeit nosauktajiem iemesliem liktu jums piekrist braucienam uz citu valsti, lai tur ārstētu jūsu reto slimību? Iespējamās vairākas atbildes

	N
Lai saņemtu tādu ārstēšanu, kas nav iespējama jūsu valstī	276
Lai saņemtu kvalitatīvāku ārstēšanu	192
Lai ārstētos pie slavena speciālista	216
Lai ātrāk saņemtu ārstēšanu	116
Lai saņemtu lētāku ārstēšanu	30
Lai ārstētos pie veselības aprūpes sniedzēja, kas atrodas tuvāk Jūsu dzīvesvietai	14
Nezinu	13
Cīts (precizējiet):	10
TOTAL	332

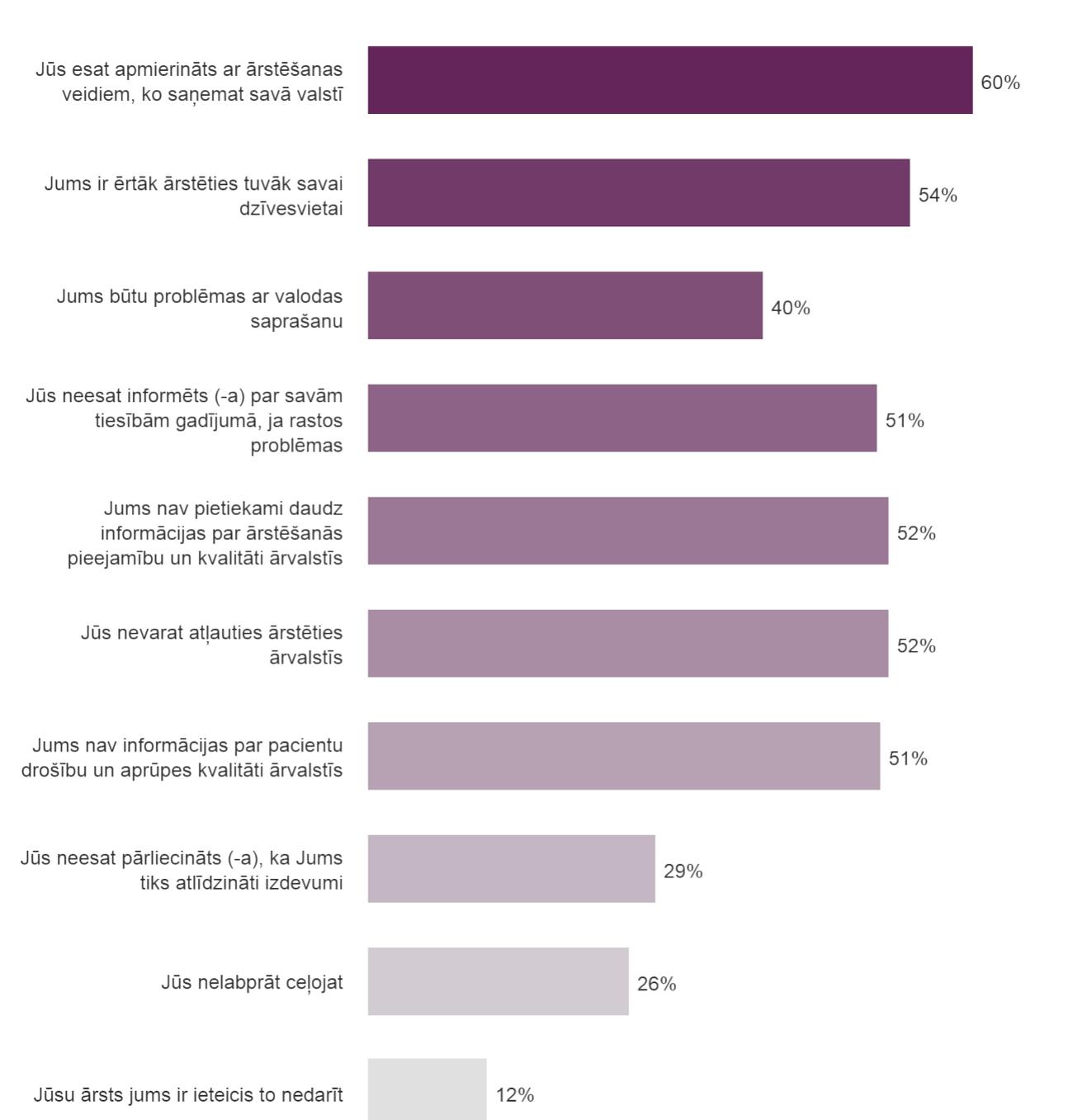
Kuri no šeit nosauktajiem iemesliem liktu jums piekrist braucienam uz citu valsti, lai tur ārstētu jūsu reto slimību? Iespējamās vairākas atbildes



Kuri no šeit nosauktajiem iemesliem liktu jums nepiekrīst braucienam uz citu valsti, lai tur ārstētu jūsu reto slimību? Iespējamās vairākas atbildes

	N
Jūs esat apmierināts ar ārstēšanas veidiem, ko saņemat savā valstī	145
Jums ir ērtāk ārstēties tuvāk savai dzīvesvietai	130
Jums būtu problēmas ar valodas saprašanu	95
Jūs neesat informēts (-a) par savām tiesībām gadījumā, ja rastos problēmas	122
Jums nav pietiekami daudz informācijas par ārstēšanās pieejamību un kvalitāti ārvalstīs	125
Jūs nevarat atļauties ārstēties ārvalstīs	125
Jums nav informācijas par pacientu drošību un aprūpes kvalitāti ārvalstīs	123
Jūs neesat pārliecināts (-a), ka Jums tiks atlīdzināti izdevumi	69
Jūs nelabprāt ceļojat	63
Jūsu ārsts jums ir ieteicis to nedarīt	29
Nezinu	4
Cits (precizējiet):	16
TOTAL	246

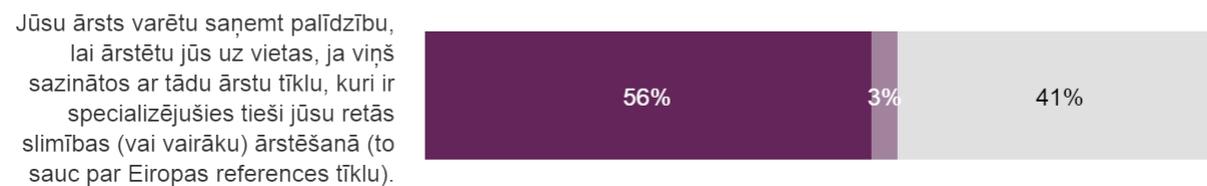
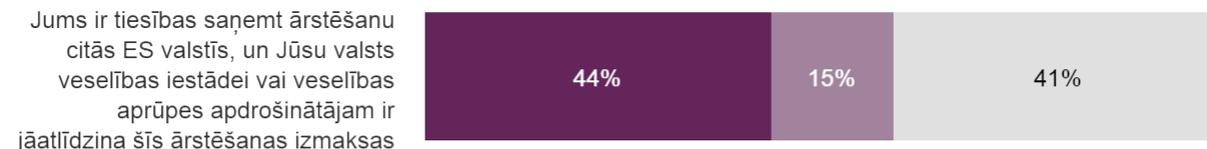
Kuri no šeit nosauktajiem iemesliem liktu jums nepiekrīst braucienam uz citu valsti, lai tur ārstētu jūsu reto slimību? Iespējamās vairākas atbildes



Lūk, daži apgalvojumi, kas attiecas uz citās ES valstīs saņemtu veselības aprūpi. Vai Jūs, lūdzu, par katru no tiem varētu pateikt, vai, Jūsaprāt, tas ir patiess vai nepatiess?

	PATIESS	NEPATIESS	NEZINU	TOTAL
Jums ir tiesības saņemt ārstēšanu citās ES valstīs, un Jūsu valsts veselības iestādei vai veselības aprūpes apdrošinātājam ir jāatlīdzina šīs ārstēšanas izmaksas	1 433	496	1 343	3 272
Jūsu ārsts nevar izrakstīt recepti, ko Jūs varētu izmantot citā ES valstī	905	845	1 522	3 272
Ja vēlaties saņemt veselības aprūpi citā ES valstī, Jums ir tiesības no sava ārsta saņemt savas medicīniskās kartes kopiju	2 471	57	744	3 272
Jūsu ārsts varētu saņemt palīdzību, lai ārstētu jūs uz vietas, ja viņš sazinātos ar tādu ārstu tīklu, kuri ir specializējušies tieši jūsu retās slimības (vai vairāku) ārstēšanā (to sauc par Eiropas referenes tīklu).	1 841	105	1 326	3 272
TOTAL	6 650	1 503	4 935	13 088

Lūk, daži apgalvojumi, kas attiecas uz citās ES valstīs saņemtu veselības aprūpi. Vai Jūs, lūdzu, par katru no tiem varētu pateikt, vai, Jūsaprāt, tas ir patiess vai nepatiess?



● Patiess ● Nepatiess ● Nezinu

Vai domājat, ka tuvāko 10 gadu laikā var kļūt reāli iespējams, ka jums vai personai, kuru jūs aprūpējat...

	TAS IR IESPĒJAMS JAU TAGAD	JĀ, BET PAŠLAIK TAS VĒL NAV IESPĒJAMS	NĒ	NEZINU	TOTAL
...izārstētu reto slimību – pilnīga remisija, simptomi vairs neparādītos.	79	565	2 419	599	3 662
...retā slimība varētu tikt stabilizēta: pacientam vēl turpinātos retā slimība, taču tās simptomi nepastiprinātos.	672	1 596	728	666	3 662
...retās slimības simptomi varētu tikt pārvaldīti, pat ja tie aizvien vēl pastiprinātos.	925	1 363	504	870	3 662
...varētu tikt sniegts atbalsts, kas ļauj tikt galā ar retās slimības psiholoģiskajiem un emocionālajiem aspektiem.	925	1 712	309	716	3 662
TOTAL	2 601	5 236	3 960	2 851	14 648

Vai domājat, ka tuvāko 10 gadu laikā var kļūt reāli iespējams, ka jums vai personai, kuru jūs aprūpējat...



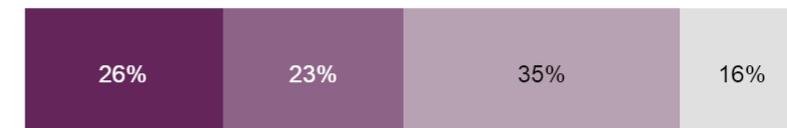
● Tas ir iespējams jau tagad
 ● Jā, bet pašlaik tas vēl nav iespējams
 ● Nē
 ● Nezinu

Vai domājat, ka tuvāko 10 gadu laikā var kļūt reāli iespējams, ka jums vai personai, kuru jūs aprūpējat...

Vai domājat, ka tuvāko 10 gadu laikā var kļūt reāli iespējams, ka jums vai personai, kuru jūs aprūpējat...

	TAS IR IESPĒJAMS JAU TAGAD	JĀ, BET PAŠLAIK TAS VĒL NAV IESPĒJAMS	NĒ	NEZINU	TOTAL
...retā slimība neierobežotu spējas paveikt ikdienas lietas, piemēram: parasti mājas darbi, vajadzīgāko lietu nokārtošana, iepirkšanās, pārvietošanās kādu citu mērķu vai iemeslu dēļ.	941	843	1 295	583	3 662
...būtu iespējams iesaistīties mācībās līdzīgi kā to dara citi cilvēki (ja nepieciešams – ar pielāgotu pārvietošanās, pieejamības un pedagoģisko līdzekļu palīdzību).	1 414	1 000	611	637	3 662
...būtu iespējams izmantot pielāgotas un īpaši pieejamas algota darba iespējas, kā arī elastīgus nodarbinātības variantus (ar piemērotāku darbalaiku; strādājot attālināti).	886	1 320	795	661	3 662
...dažādos ikdienas dzīves aspektos nebūtu jāsaskaras ar diskrimināciju, kuras iemesls ir retā slimība vai invaliditāte.	844	1 170	963	685	3 662
TOTAL	4 085	4 333	3 664	2 566	14 648

...retā slimība neierobežotu spējas paveikt ikdienas lietas, piemēram: parasti mājas darbi, vajadzīgāko lietu nokārtošana, iepirkšanās, pārvietošanās kādu citu mērķu vai iemeslu dēļ.



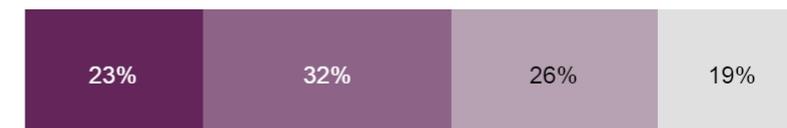
...būtu iespējams iesaistīties mācībās līdzīgi kā to dara citi cilvēki (ja nepieciešams – ar pielāgotu pārvietošanās, pieejamības un pedagoģisko līdzekļu palīdzību).



...būtu iespējams izmantot pielāgotas un īpaši pieejamas algota darba iespējas, kā arī elastīgus nodarbinātības variantus (ar piemērotāku darbalaiku; strādājot attālināti).

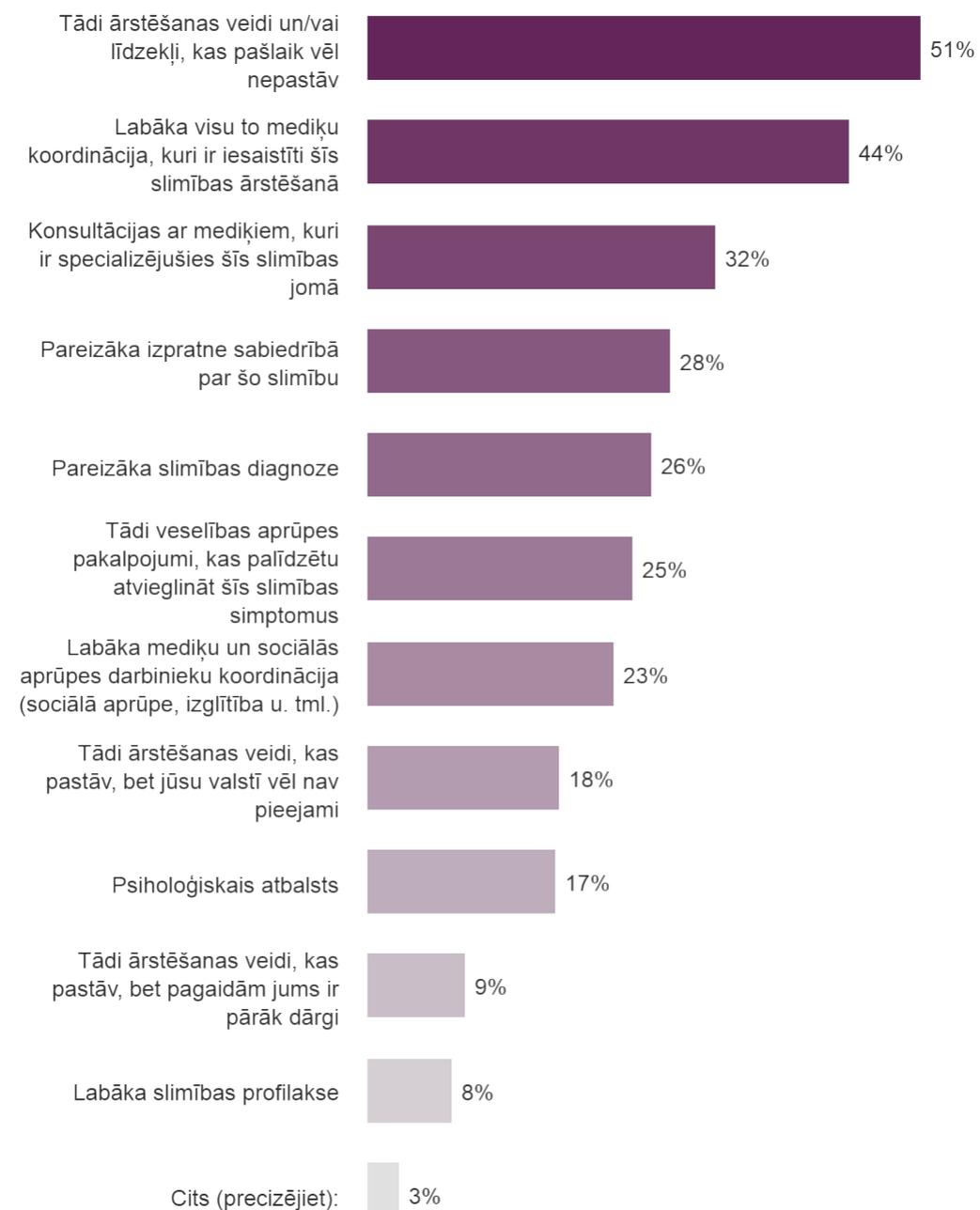


...dažādos ikdienas dzīves aspektos nebūtu jāsaskaras ar diskrimināciju, kuras iemesls ir retā slimība vai invaliditāte.

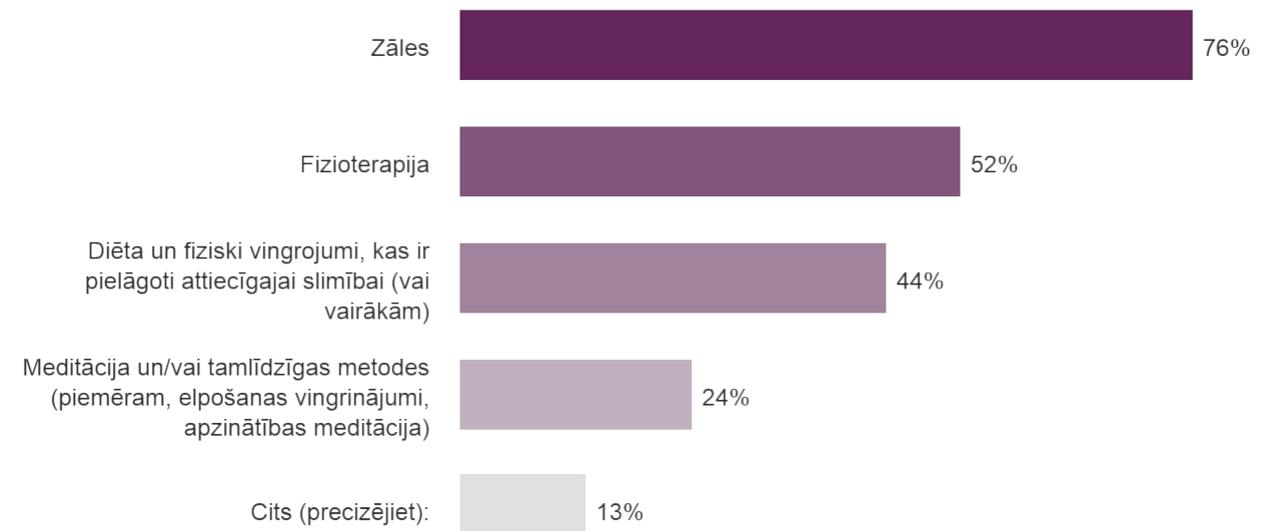


● Tas ir iespējams jau tagad ● Jā, bet pašlaik tas vēl nav iespējams ● Nē ● Nezinu

	N
Tādi ārstēšanas veidi un/vai līdzekļi, kas pašlaik vēl nepastāv	1 871
Labāka visu to mediķu koordinācija, kuri ir iesaistīti šīs slimības ārstēšanā	1 625
Konsultācijas ar mediķiem, kuri ir specializējušies šīs slimības jomā	1 178
Pareizāka izpratne sabiedrībā par šo slimību	1 024
Pareizāka slimības diagnoze	962
Tādi veselības aprūpes pakalpojumi, kas palīdzētu atvieglināt šīs slimības simptomus	899
Labāka mediķu un sociālās aprūpes darbinieku koordinācija (sociālā aprūpe, izglītība u. tml.)	833
Tādi ārstēšanas veidi, kas pastāv, bet jūsu valstī vēl nav pieejami	654
Psiholoģiskais atbalsts	637
Tādi ārstēšanas veidi, kas pastāv, bet pagaidām jums ir pārāk dārgi	338
Labāka slimības profilakse	292
Cits (precizējiet):	111
TOTAL	3 662



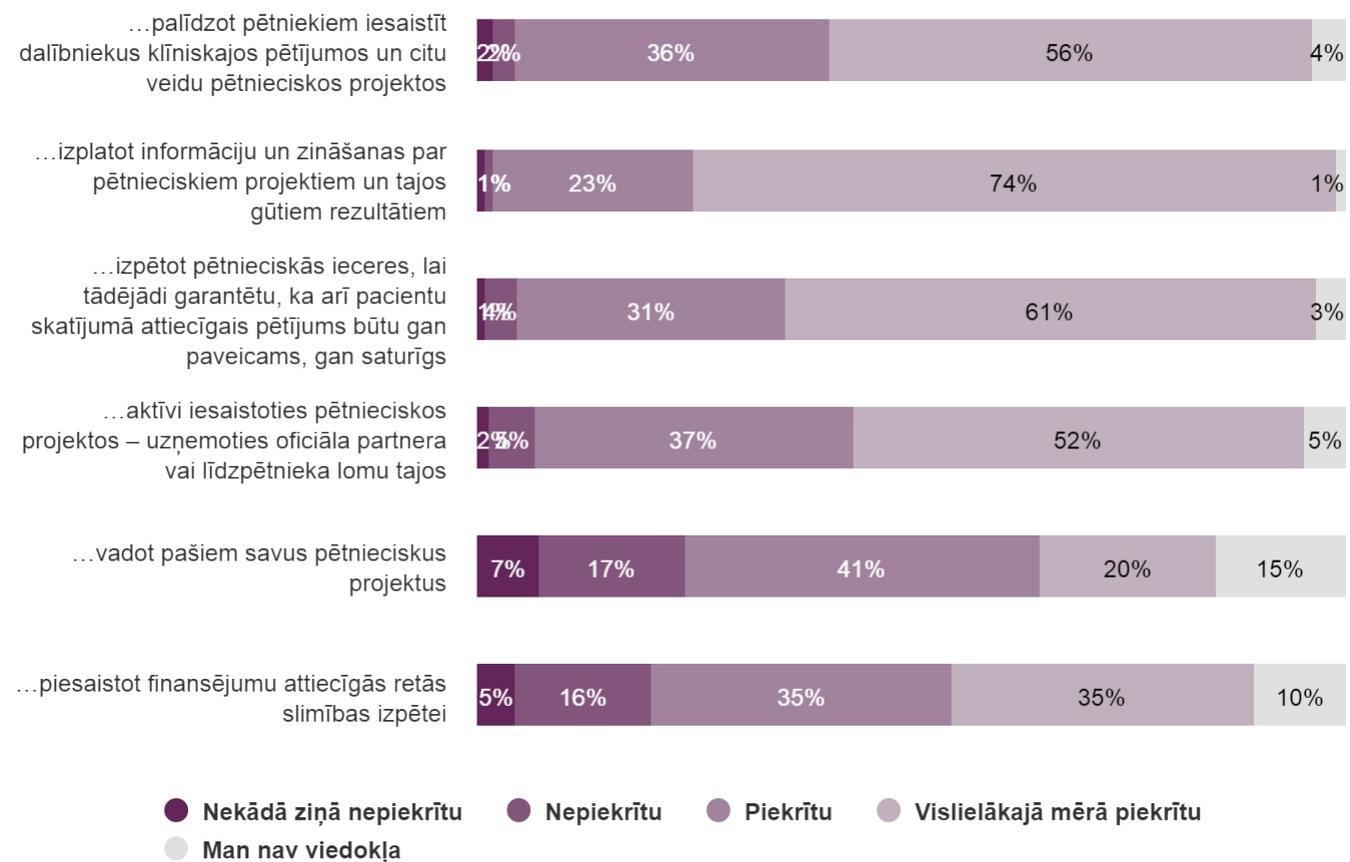
	N
Zāles	685
Fizioterapija	469
Diēta un fiziski vingrojumi, kas ir pielāgoti attiecīgajai slimībai (vai vairākām)	400
Meditācija un/vai tamlīdzīgas metodes (piemēram, elpošanas vingrinājumi, apzinātības meditācija)	218
Cits (precizējiet):	119
TOTAL	899



Vai, būdams pacienta pārstāvis, piekrītat, ka PACIENTU BIEDRĪBĀM ir pienākums palīdzēt reto slimību izpētes norisēm,...

	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIE...	NEPIE...	PIEKRĪ...	VISLIE... MĒRĀ PIEKRĪ...	MAN NAV VIEDO...	TOTAL
...palīdzot pētniekiem iesaistīt dalībniekus klīniskajos pētījumos un citu veidu pētnieciskos projektos	5	6	88	135	9	243
...izplatot informāciju un zināšanas par pētnieciskiem projektiem un tajos gūtiem rezultātiem	3	2	56	180	2	243
...izpētīt pētnieciskās ieceres, lai tādējādi garantētu, ka arī pacientu skatījumā attiecīgais pētījums būtu gan paveicams, gan saturīgs	3	9	75	148	8	243
...aktīvi iesaistoties pētnieciskos projektos – uzņemoties oficiāla partnera vai līdzpētnieka lomu tajos	4	13	89	126	11	243
...vadot pašiem savus pētnieciskus projektus	18	41	99	49	36	243
...piesaistot finansējumu attiecīgās retās slimības izpētei	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1 458

Vai, būdams pacienta pārstāvis, piekrītat, ka PACIENTU BIEDRĪBĀM ir pienākums palīdzēt reto slimību izpētes norisēm,...



Kāda veida atbalsts jūsu organizācijai būtu visvairāk vajadzīgs, lai tā varētu pilnvērtīgi iesaistīties to reto slimību, ar kurām saistīta jūsu darbība, izpētes procesos? Iespējamās vairākas atbildes

	N
Finansiāls atbalsts	194
Cilvēkresursi	168
Zināšanas vai spējas	147
Cits (precizējiet):	13
Nezinu	8
Nekāds	2
TOTAL	243

Kāda veida atbalsts jūsu organizācijai būtu visvairāk vajadzīgs, lai tā varētu pilnvērtīgi iesaistīties to reto slimību, ar kurām saistīta jūsu darbība, izpētes procesos? Iespējamās vairākas atbildes



Vai, jūsuprāt, resursi, kas ir pieejami VISU RETO SLIMĪBU IZPĒTES JOMĀ, tuvāko 10 gadu laikā būtu galvenokārt jāveltī...

	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEK...	NEPIEK...	PIEKRĪTU	VISLIEL... MĒRĀ PIEKRĪTU	MAN NAV VIEDOKĻA	TOTAL
...tādu reto slimību izpētei, par kuru norises gaitu zinātniskā aspektā ir zināms ļoti maz vai pat nemaz.	62	204	711	670	246	1 893
...tādu reto slimību izpētei, par kuru norises gaitu pašlaik jau ir vairāk zinātniskas informācijas.	64	277	822	423	292	1 878
...neviens variants no minētajiem – pētnieciskās prioritātes nav jānosaka pēc tā, cik daudz par slimību jau ir zināms.	200	314	450	436	515	1 915
TOTAL	326	795	1 983	1 529	1 053	5 686

Vai, jūsuprāt, resursi, kas ir pieejami VISU RETO SLIMĪBU IZPĒTES JOMĀ, tuvāko 10 gadu laikā būtu galvenokārt jāveltī...



● Nekādā ziņā nepiekrītu
 ● Nepiekrītu
 ● Piekrītu
 ● Vislielākajā mērā piekrītu
 ● Man nav viedokļa

Vai, jūsuprāt, resursi, kas ir pieejami VISU RETO SLIMĪBU IZPĒTES JOMĀ, tuvāko 10 gadu laikā būtu galvenokārt jāveltī...

	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEK...	NEPIEK...	PIEKRĪTU	VISLIEL... MĒRĀ PIEKRĪTU	MAN NAV VIEDOKĻA	TOTAL
...tādu reto slimību izpētei, kam jau pastāv ārstēšanas veidi – vai nu slimības izārstēšanai, vai arī tikai simptomu apārstēšanai.	57	127	770	835	192	1 981
...tādu reto slimību izpētei, kam jau pastāv ārstēšanas veidi, kas domāti simptomu apārstēšanai, bet ne slimības izārstēšanai.	58	182	891	632	218	1 981
...tādu reto slimību izpētei, kam jau pastāv ārstēšanas veidi, ar ko var apturēt slimības pasliktināšanos, bet nevar pavisam izārstēt slimību.	65	213	897	551	256	1 982
...neviens variants no minētajiem – pētnieciskās prioritātes nav jānosaka pēc tā, kādi ārstēšanas veidi jau pieejami.	259	402	392	347	584	1 984
TOTAL	439	924	2 950	2 365	1 250	7 928

Vai, jūsuprāt, resursi, kas ir pieejami VISU RETO SLIMĪBU IZPĒTES JOMĀ, tuvāko 10 gadu laikā būtu galvenokārt jāveltī...



● Nekādā ziņā nepiekrītu
 ● Nepiekrītu
 ● Piekrītu
 ● Vislielākajā mērā piekrītu
 ● Man nav viedokļa

Vai, jūsuprāt, resursi, kas ir pieejami VISU RETO SLIMĪBU IZPĒTES JOMĀ, tuvāko 10 gadu laikā būtu galvenokārt jāveltī...

	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEKRĪ...	NEPIEKRĪ...	PIEKRĪTU	VISLIELĀ... MĒRĀ PIEKRĪTU	MAN NAV VIEDOKĻA	TOTAL
...tādu reto slimību izpētei, kam jau pastāv ārstēšanas veidi (simptomu apārstēšanai vai slimības izārstēšanai), bet tie ir ļoti dārgi vai nu pašam pacientam (un ģimenei), vai arī sabiedrībai.	58	229	872	489	276	1 924
...tādu reto slimību izpētei, kuras ir saistītas ar ļoti lieliem tēriņiem pacientam (un ģimenei) vai sabiedrībai (piemēram, par pagaidu aprūpi, pielāgotu dzīvesveidu).	55	185	891	514	275	1 920
...neviens variants no minētajiem – pētnieciskās prioritātes nav jānosaka pēc tā, cik smaga ir attiecīgā slimība.	258	424	421	344	486	1 933
TOTAL	371	838	2 184	1 347	1 037	5 777

Vai, jūsuprāt, resursi, kas ir pieejami VISU RETO SLIMĪBU IZPĒTES JOMĀ, tuvāko 10 gadu laikā būtu galvenokārt jāveltī...

...tādu reto slimību izpētei, kam jau pastāv ārstēšanas veidi (simptomu apārstēšanai vai slimības izārstēšanai), bet tie ir ļoti dārgi vai nu pašam pacientam (un ģimenei), vai arī sabiedrībai.



...tādu reto slimību izpētei, kuras ir saistītas ar ļoti lieliem tēriņiem pacientam (un ģimenei) vai sabiedrībai (piemēram, par pagaidu aprūpi, pielāgotu dzīvesveidu).



...neviens variants no minētajiem – pētnieciskās prioritātes nav jānosaka pēc tā, cik smaga ir attiecīgā slimība.



● Nekādā ziņā nepiekrītu
 ● Nepiekrītu
 ● Piekrītu
 ● Vislielākajā mērā piekrītu
 ● Man nav viedokļa

Vai, jūsuprāt, resursi, kas ir pieejami VISU RETO SLIMĪBU IZPĒTES JOMĀ, tuvāko 10 gadu laikā būtu galvenokārt jāveltī...

	NEKĀDĀ ZIŅĀ NEPIEKŖ...	NEPIEKŖ...	PIEKŖĪTU	VISLIELĀ... MĒRĀ PIEKŖĪTU	MAN NAV VIEDOKĻA	TOTAL
...tādu reto slimību izpētei, ar kurām slimo ļoti maz cilvēku, tāpēc finansējuma piesaiste un sabiedrības izpratnes veicināšana ir grūtāka.	74	244	782	498	286	1 884
...tādu reto slimību izpētei, kuras ir biežāk sastopamas un kuru pētīšana sniegtu labumu lielākam skaitam cilvēku.	76	289	810	466	237	1 878
...neviens variants no minētajiem – pētnieciskās prioritātes nav jānosaka pēc tā, cik daudziem cilvēkiem ir attiecīgā slimība.	201	312	483	500	437	1 933
TOTAL	351	845	2 075	1 464	960	5 695

Vai, jūsuprāt, resursi, kas ir pieejami VISU RETO SLIMĪBU IZPĒTES JOMĀ, tuvāko 10 gadu laikā būtu galvenokārt jāveltī...

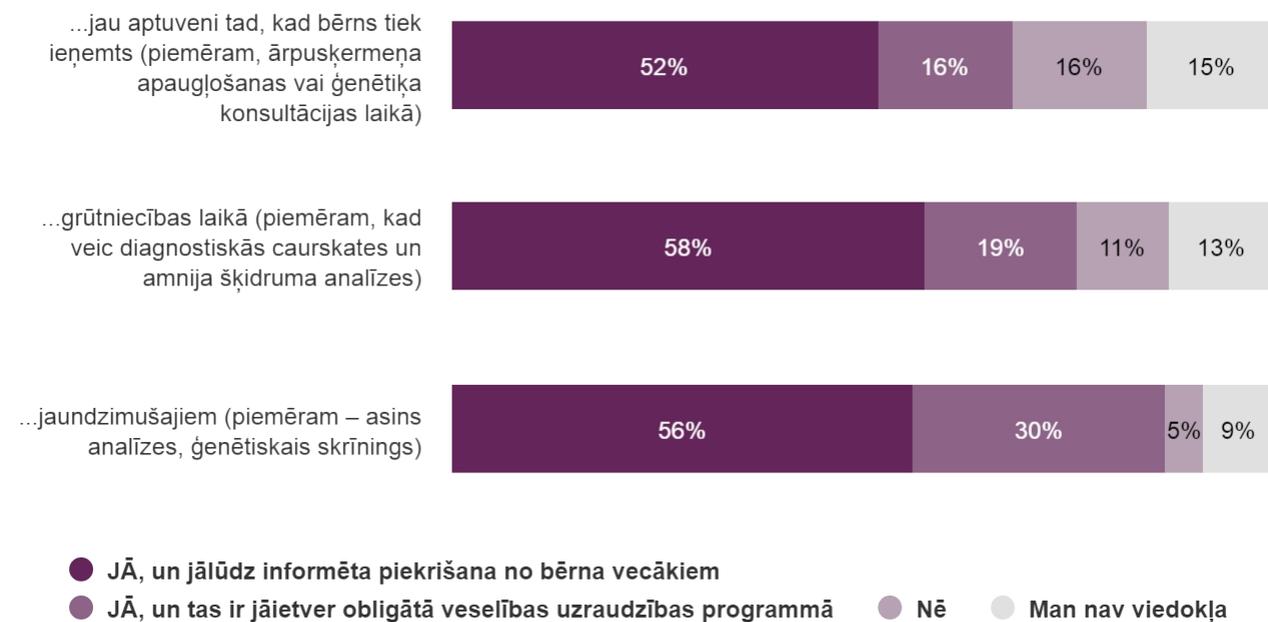


● Nekādā ziņā nepiekrītu
 ● Nepiekrītu
 ● Piekrītu
 ● Vislielākajā mērā piekrītu
 ● Man nav viedokļa

Vai, jūsuprāt, lai diagnosticētu retas slimības jau agrīnā stadijā, attiecīgās pārbaudes būtu jāveic...

	JĀ, UN JĀLŪDZ INFORMĒTA PIEKRIŠANA NO BĒRNA VECĀKIEM	JĀ, UN TAS IR JĀIETVER OBLIGĀTĀ VESELĪBAS UZRAUDZĪ... PROGRAM...	NĒ	MAN NAV VIEDOKĻA	TOTAL
...jau aptuveni tad, kad bērns tiek ieņemts (piemēram, ārpusķermeņa apaugļošanas vai ģenētiķa konsultācijas laikā)	1 903	599	599	561	3 662
...grūtniecības laikā (piemēram, kad veic diagnostiskās caurskates un amnija šķidrums analīzes)	2 110	678	414	460	3 662
...jaundzimušajiem (piemēram – asins analīzes, ģenētiskais skrīnings)	2 062	1 115	171	314	3 662
TOTAL	6 075	2 392	1 184	1 335	10 986

Vai, jūsuprāt, lai diagnosticētu retas slimības jau agrīnā stadijā, attiecīgās pārbaudes būtu jāveic...



Jūsaprāt, kādas slimības būtu jāmēģina diagnosticēt jaundzimušajiem, ja tā būtu daļa no veselības uzraudzības programmas? Iespējamās vairākas atbildes

	N
Tādas slimības, ko IR IESPĒJAMS novērst un/vai ārstēt	2 879
Tādas slimības, kuras var skart arī citus radniekus (pārmantotas slimības)	2 556
Tādas slimības, kuru gadījumā dzīvesveida pielāgošana (diēta, izglītošanās...) spēj uzlabot veselību un paaugstināt dzīves kvalitāti	2 460
Tādas slimības, kas var izpausties, cilvēkam kļūstot vecākam	1 706
Tādas slimības, ko PAGAIDĀM NAV IESPĒJAMS novērst un/vai ārstēt	1 453
Man nav viedokļa	218
Cits (precizējiet):	59
Neviens variants no minētajiem	49
TOTAL	3 647

Jūsaprāt, kādas slimības būtu jāmēģina diagnosticēt jaundzimušajiem, ja tā būtu daļa no veselības uzraudzības programmas? Iespējamās vairākas atbildes

