

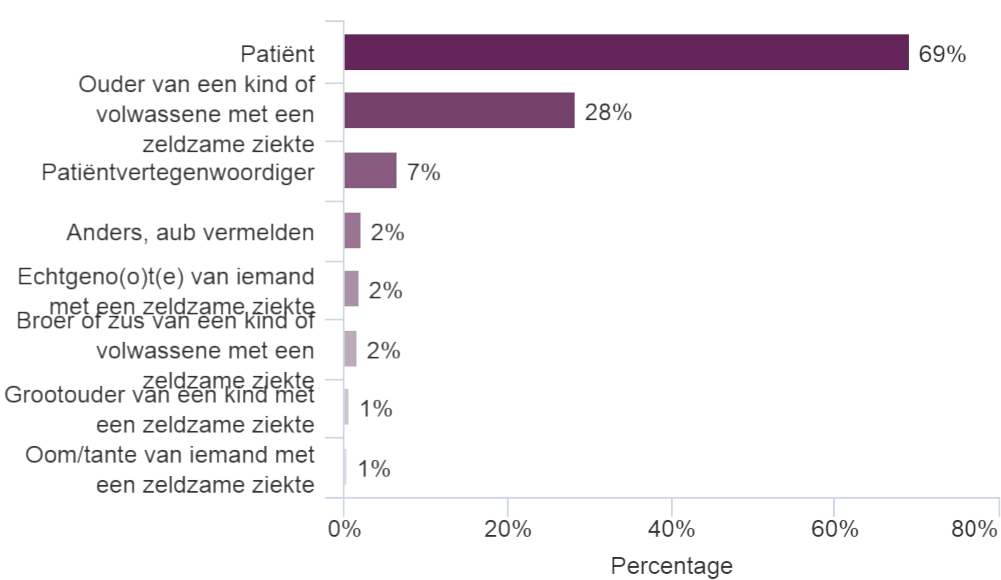
Sample size : 3662 responses

Map of Europe showing the number of COVID-19 cases per country as of March 11, 2020. The map uses a color scale from light yellow (low cases) to dark red (high cases). The numbers represent the total cases in each country.

Country	Cases
Albania	3
Armenia	9
Azerbaijan	18
Belarus	1
Belgium	218
Bulgaria	24
Croatia	13
Cyprus	1
Czechia	13
Denmark	56
Estonia	1
Finland	56
France	474
Germany	423
Greece	89
Hungary	49
Iceland	38
Ireland	214
Italy	431
Latvia	19
Lithuania	18
Malta	1
Netherlands	270
Norway	66
Poland	96
Portugal	106
Romania	62
Slovakia	36
Slovenia	77
Spain	385
Sweden	188
Switzerland	76
Turkey	17
Ukraine	56
United Kingdom	214

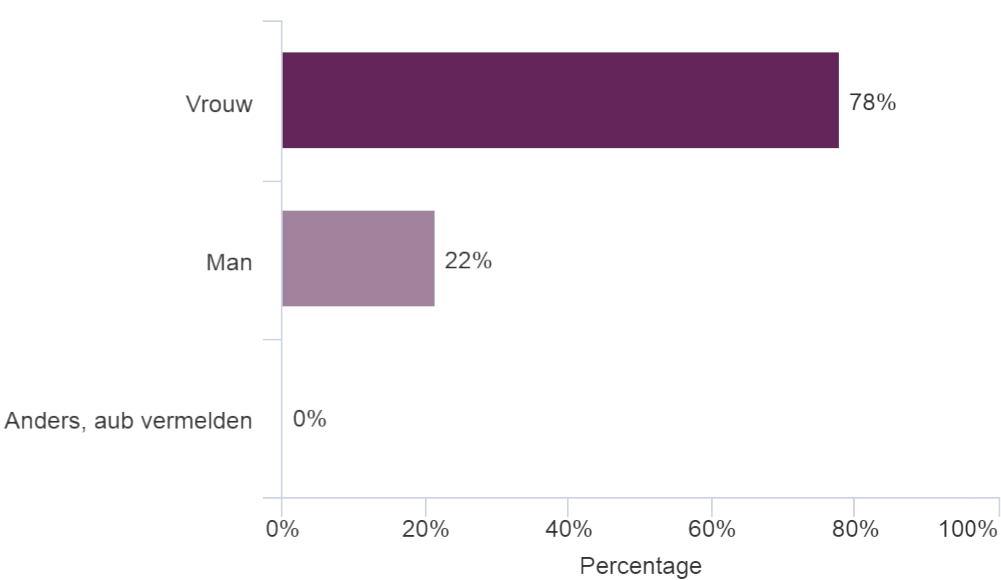
Hoe wilt u deze vragenlijst invullen? Als... Meerdere antwoorden mogelijk

	N
Patiënt	2.536
Ouder van een kind of volwassene met een zeldzame ziekte	1.038
Patiëntvertegenwoordiger	243
Anders, aub vermelden	81
Echtgeno(o)t(e) van iemand met een zeldzame ziekte	68
Broer of zus van een kind of volwassene met een zeldzame ziekte	64
Grootouder van een kind met een zeldzame ziekte	27
Oom/tante van iemand met een zeldzame ziekte	21
TOTAAL	3.662



Bent u:

	N
Vrouw	2.820
Man	779
Anders, aub vermelden	14
TOTAAL	3.613



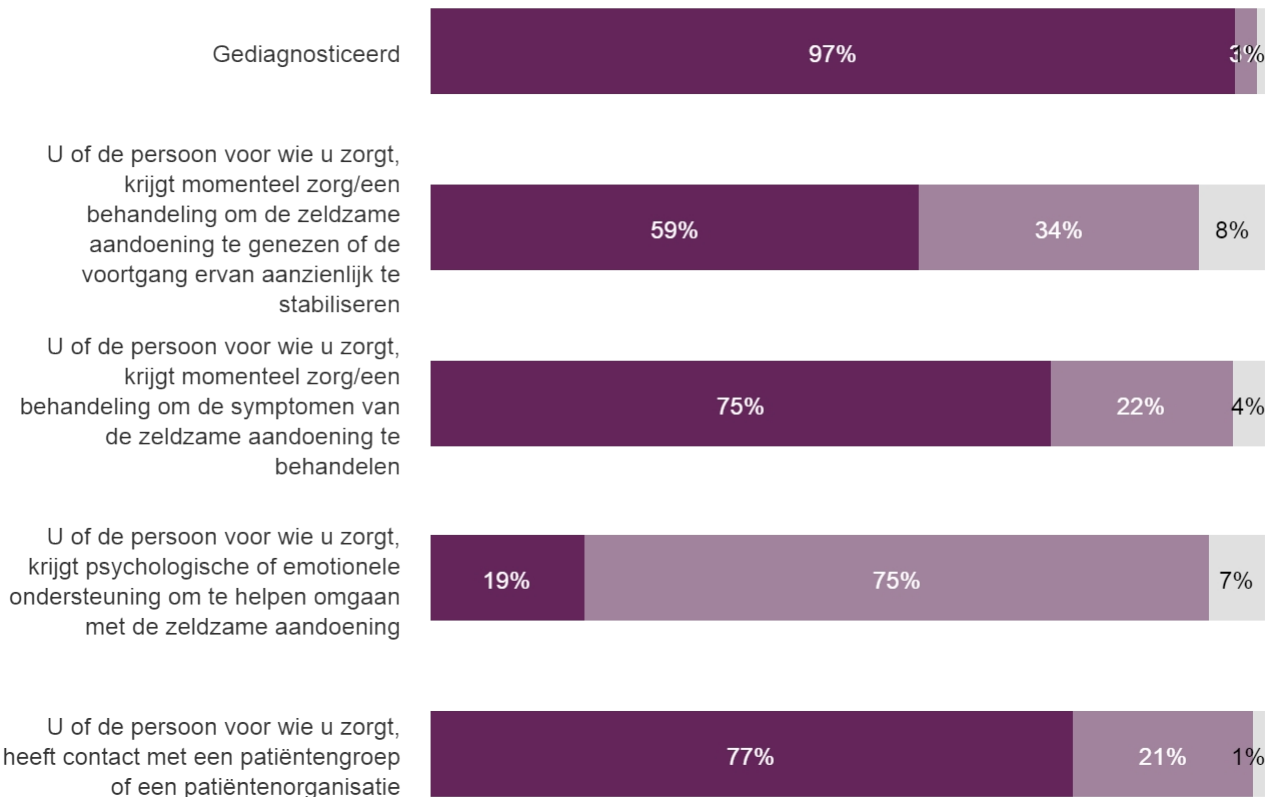
Is het volgende op u of de persoon voor wie u zorgt van toepassing:

	JA	NEE	NIET VAN TOEPASSING	TOTAL
Gediagnosticeerd	3.539	96	27	3.662
U of de persoon voor wie u zorgt, krijgt momenteel zorg/een behandeling om de zeldzame aandoening te genezen of de voortgang ervan aanzienlijk te stabiliseren	2.154	1.231	277	3.662
U of de persoon voor wie u zorgt, krijgt momenteel zorg/een behandeling om de symptomen van de zeldzame aandoening te behandelen	2.729	798	135	3.662
U of de persoon voor wie u zorgt, krijgt psychologische of emotionele ondersteuning om te helpen omgaan met de zeldzame aandoening	686	2.737	239	3.662
U of de persoon voor wie u zorgt, heeft contact met een patiëntengroep of een	2.829	786	47	3.662

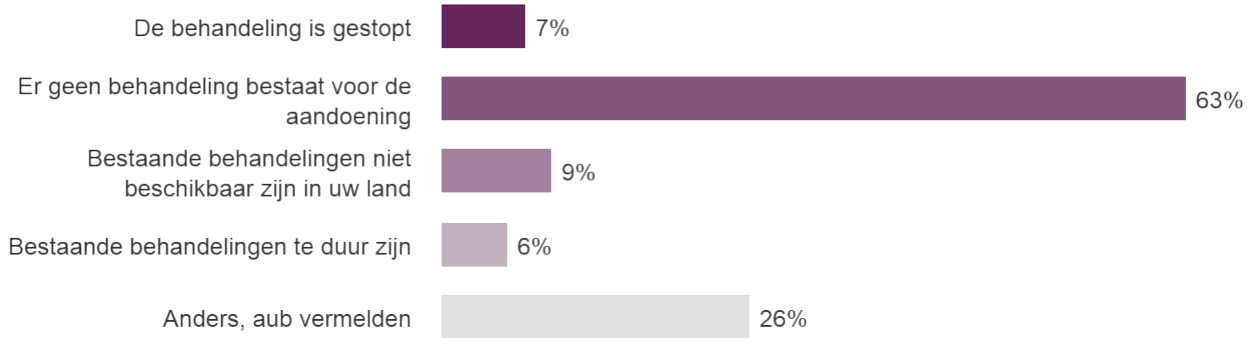
U of de persoon voor wie u zorgt, krijgt geen behandeling voor de zeldzame aandoening omdat:

	N
De behandeling is gestopt	119
Er geen behandeling bestaat voor de aandoening	1.023
Bestaande behandelingen niet beschikbaar zijn in uw land	153
Bestaande behandelingen te duur zijn	93

Is het volgende op u of de persoon voor wie u zorgt van toepassing:



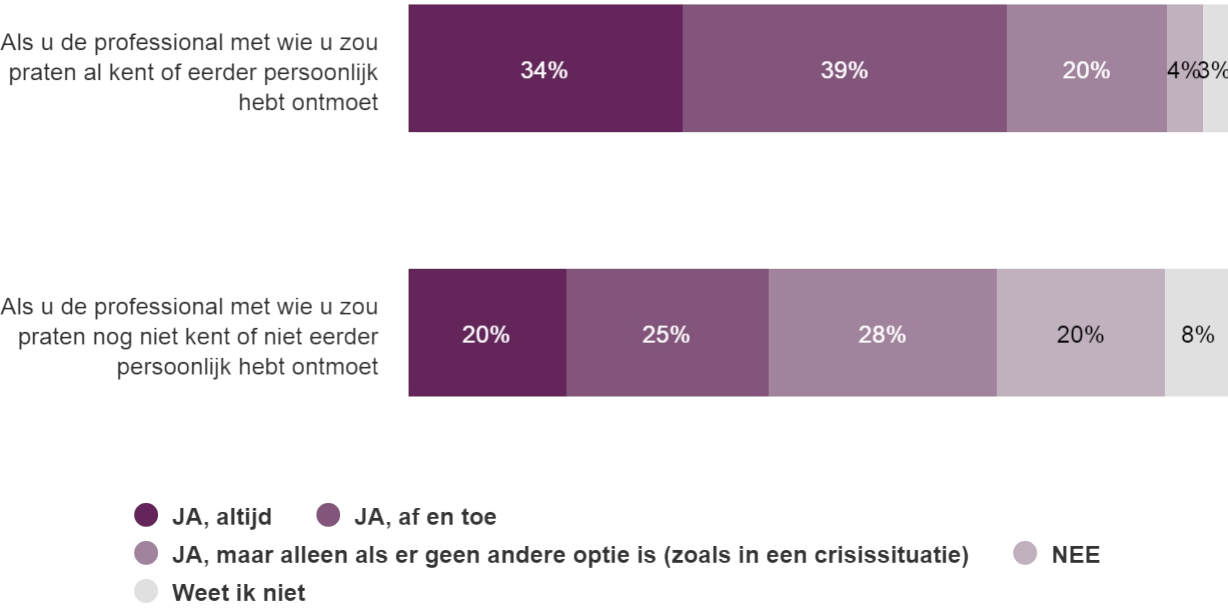
U of de persoon voor wie u zorgt, krijgt geen behandeling voor de zeldzame aandoening omdat:



Zou u binnen de komende 10 jaar bereid zijn op afstand te praten (via telefoon, video, e-mail, sms, app):

	JA, ALTIJD	JA, AF EN TOE	JA, MAAR ALLEEN ALS ER GEEN ANDERE OPTIE IS (ZOALS IN EEN CRISISS...)	NEE	WEET IK NIET	TOTAL
Als u de professional met wie u zou praten al kent of eerder persoonlijk hebt ontmoet	1.227	1.444	715	161	115	3.662
Als u de professional met wie u zou praten nog niet kent of niet eerder persoonlijk hebt ontmoet	715	901	1.016	742	288	3.662
TOTAAL	1.942	2.345	1.731	903	403	7.324

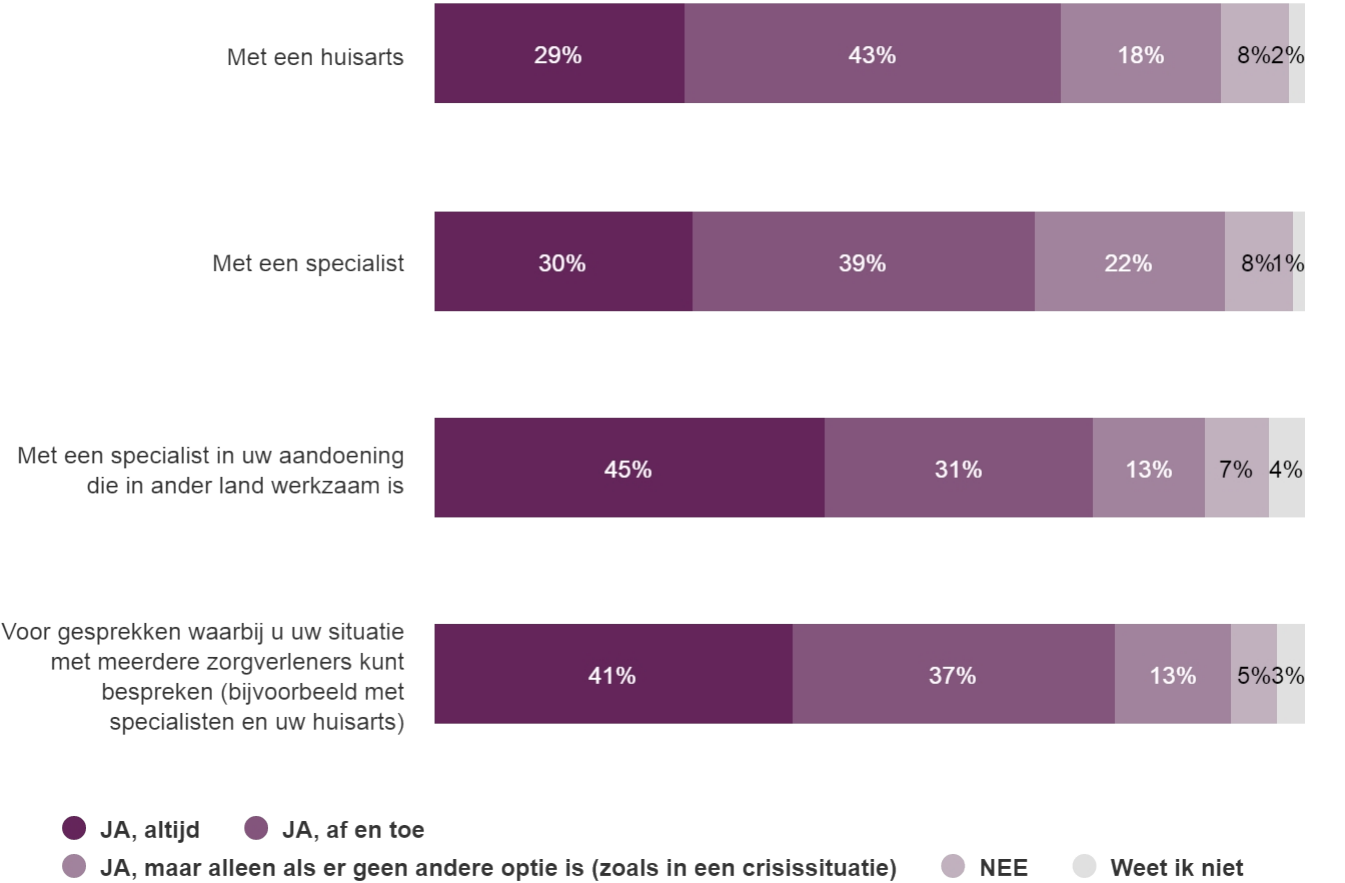
Zou u binnen de komende 10 jaar bereid zijn op afstand te praten (via telefoon, video, e-mail, sms, app):



Zou u binnen de komende 10 jaar bereid zijn op afstand te praten (via telefoon, video, e-mail, sms, app):

	JA, ALTIJD	JA, AF EN TOE	JA, MAAR ALLEEN ALS ER GEEN ANDERE OPTIE IS (ZOALS IN EEN CRISIS...	NEE	WEET IK NIET	TOTAL
Met een huisarts	1.060	1.581	674	289	58	3.662
Met een specialist	1.096	1.434	800	289	43	3.662
Met een specialist in uw aandoening die in ander land werkzaam is	1.650	1.130	471	270	141	3.662
Voor gesprekken waarbij u uw situatie met meerdere zorgverleners kunt bespreken (bijvoorbeeld met specialisten en uw huisarts)	1.518	1.353	490	189	112	3.662
TOTAAL	5.324	5.498	2.435	1.037	354	14.648

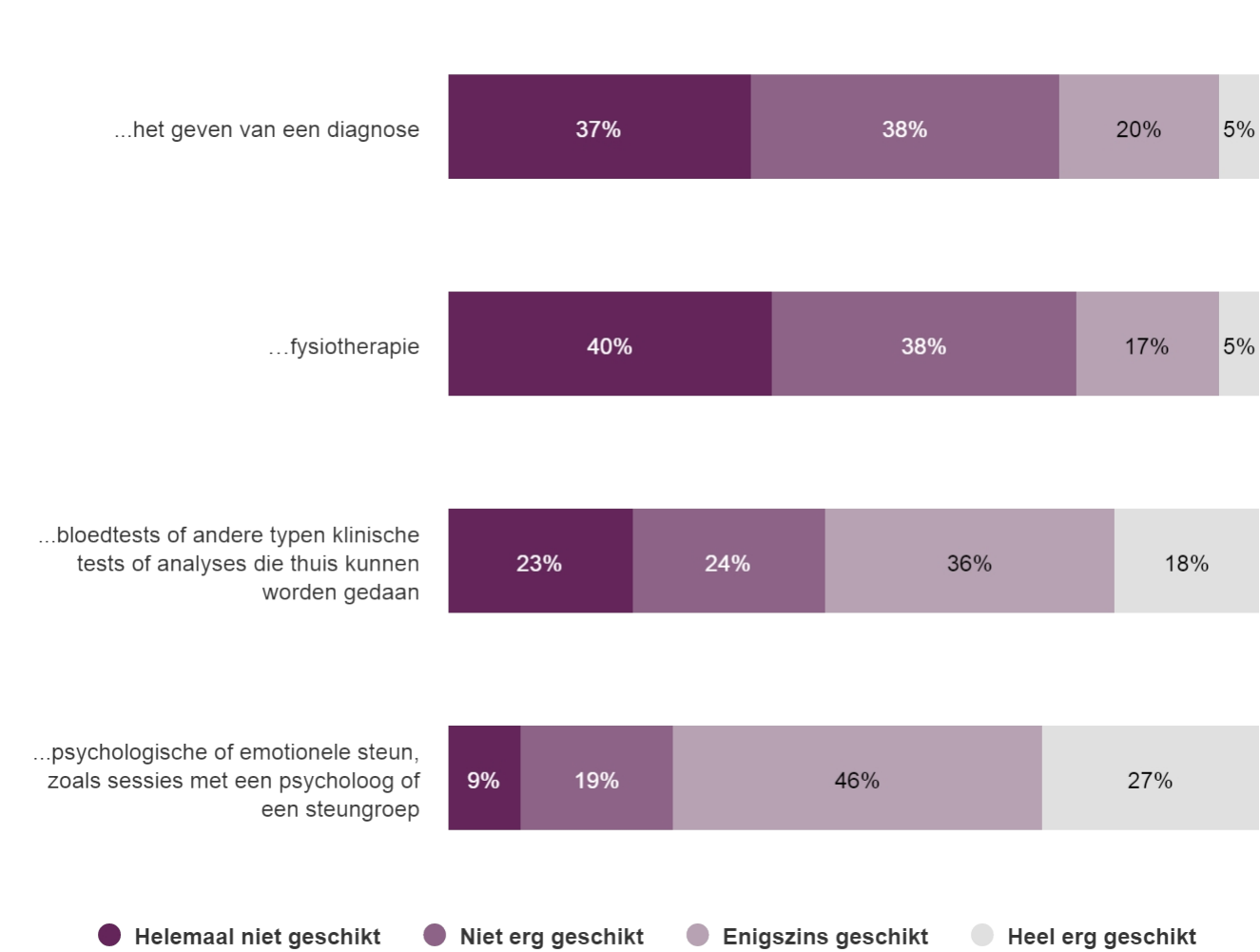
Zou u binnen de komende 10 jaar bereid zijn op afstand te praten (via telefoon, video, e-mail, sms, app):



Vindt u dat virtuele gesprekken geschikt zijn voor...

	HELEMAAL NIET GESCHIKT	NIET ERG GESCHIKT	ENIGSZINS GESCHIKT	HEEL ERG GESCHIKT	TOTAL
...het geven van een diagnose	1.340	1.362	701	172	3.575
...fysiotherapie	1.396	1.304	607	165	3.472
...bloedtests of andere typen klinische tests of analyses die thuis kunnen worden gedaan	799	829	1.242	613	3.483
...psychologische of emotionele steun, zoals sessies met een psycholoog of een steungroep	314	654	1.582	922	3.472
TOTAAL	3.849	4.149	4.132	1.872	14.002

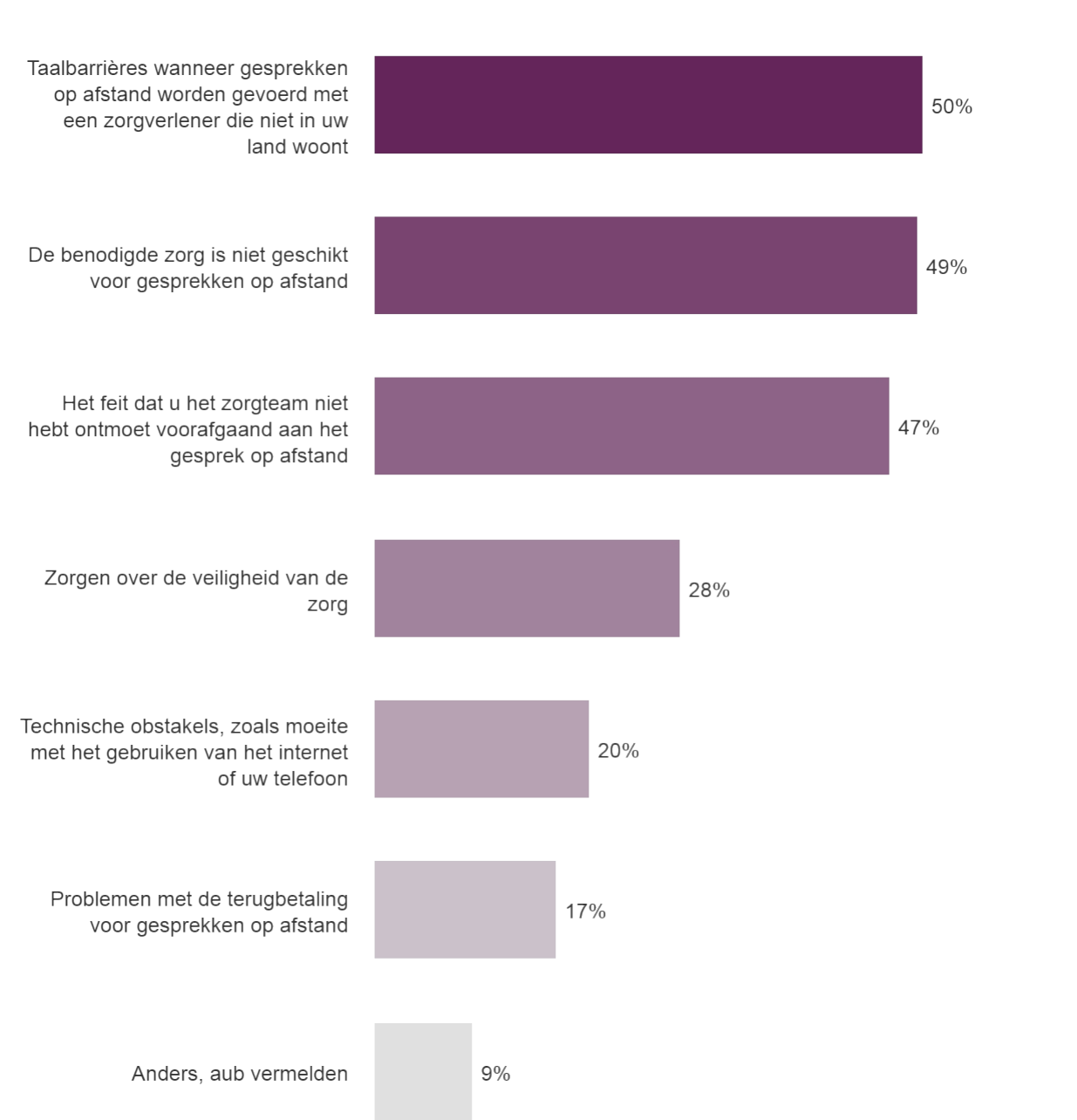
Vindt u dat virtuele gesprekken geschikt zijn voor...



Wat zouden voor u de komende 10 jaar de drie voornaamste obstakels zijn voor gesprekken op afstand? Geef maximaal drie antwoorden

Wat zouden voor u de komende 10 jaar de drie voornaamste obstakels zijn voor gesprekken op afstand? Geef maximaal drie antwoorden

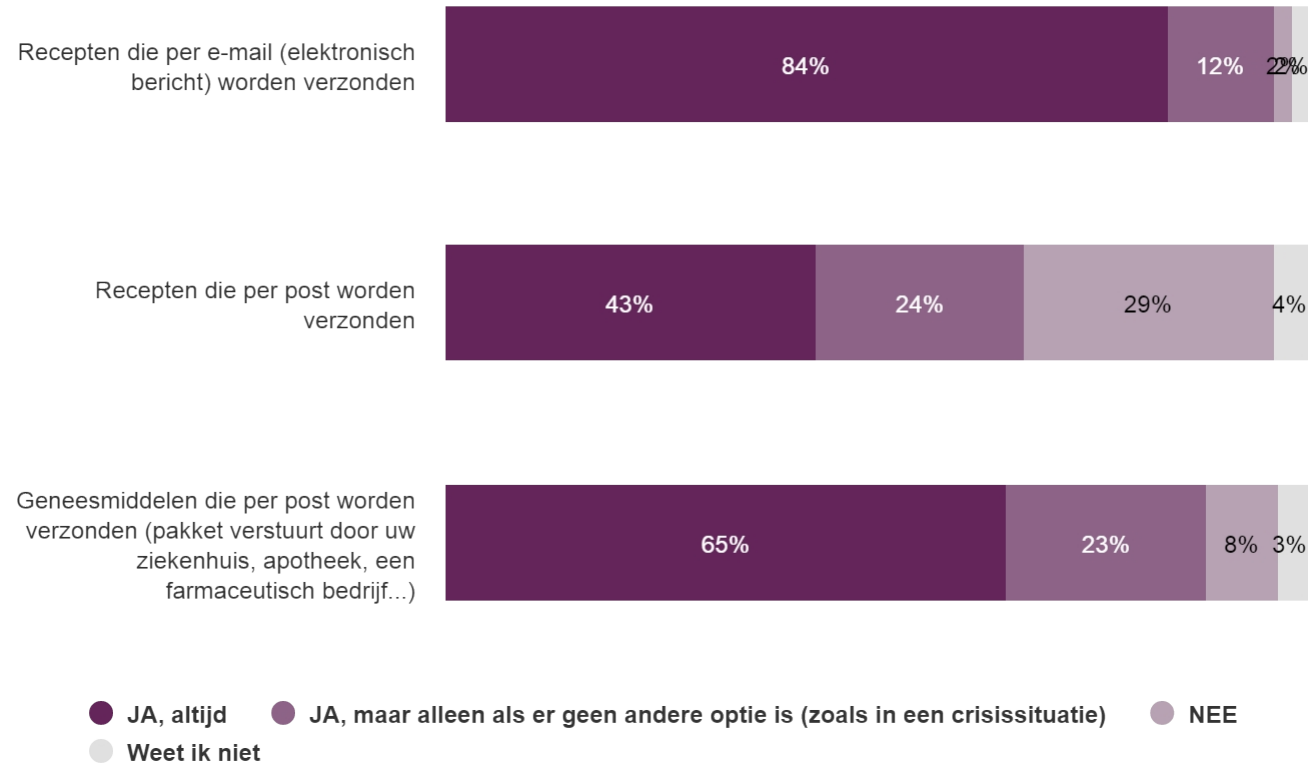
	N
Taalbarrières wanneer gesprekken op afstand worden gevoerd met een zorgverlener die niet in uw land woont	1.824
De benodigde zorg is niet geschikt voor gesprekken op afstand	1.803
Het feit dat u het zorgteam niet hebt ontmoet voorafgaand aan het gesprek op afstand	1.709
Zorgen over de veiligheid van de zorg	1.016
Technische obstakels, zoals moeite met het gebruiken van het internet of uw telefoon	717
Problemen met de terugbetaling voor gesprekken op afstand	606
Anders, aub vermelden	331
TOTAAL	3.662



Zou u binnen de komende 10 jaar bereid zijn gebruik te maken van de volgende diensten:

	JA, ALTIJD	JA, MAAR ALLEEN ALS ER GEEN ANDERE OPTIE IS (ZOALS IN EEN CRISISSITUATIE)	NEE	WEET IK NIET	TOTAL
Recepten die per e-mail (elektronisch bericht) worden verzonden	3.075	449	78	60	3.662
Recepten die per post worden verzonden	1.584	879	1.059	140	3.662
Geneesmiddelen die per post worden verzonden (pakket verstuurt door uw ziekenhuis, apotheek, een farmaceutisch bedrijf...)	2.391	847	301	123	3.662
TOTAAL	7.050	2.175	1.438	323	10.986

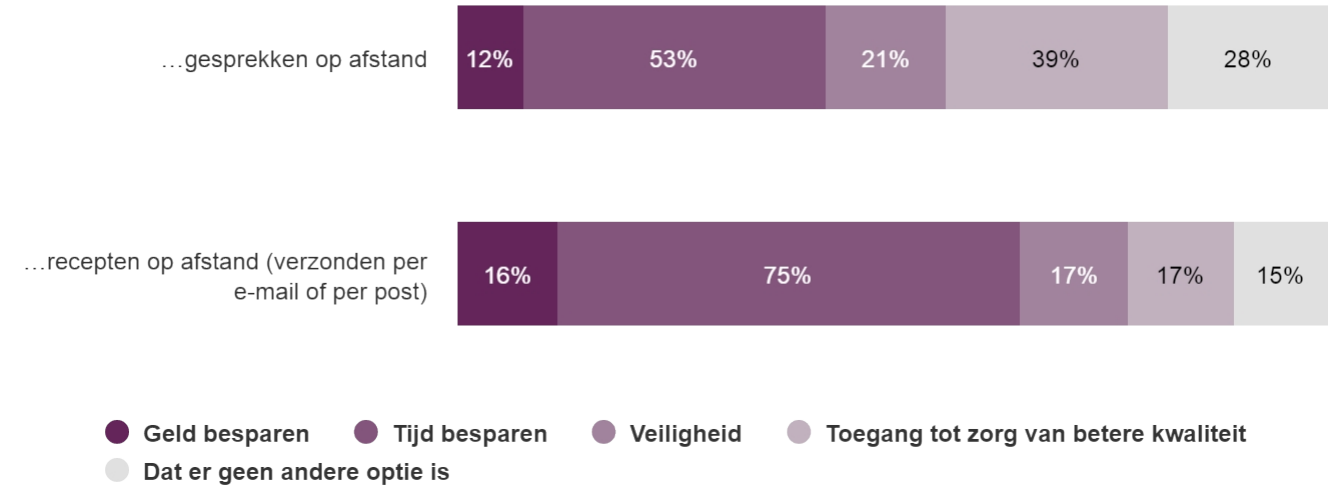
Zou u binnen de komende 10 jaar bereid zijn gebruik te maken van de volgende diensten:



Wat zouden voor u de voornaamste twee redenen zijn om de komende 10 jaar gebruik te maken van...

	GELD BESPA...	TIJD BESPA...	VEILIG...	TOEGA... TOT ZORG VAN BETERE KWALIT...	DAT ER GEEN ANDERE OPTIE IS	TOTAL
...gesprekken op afstand	440	1.938	767	1.415	1.019	5.579
...recepten op afstand (verzonden per e-mail of per post)	600	2.738	638	630	539	5.145
TOTAAL	1.040	4.676	1.405	2.045	1.558	10.724

Wat zouden voor u de voornaamste twee redenen zijn om de komende 10 jaar gebruik te maken van...



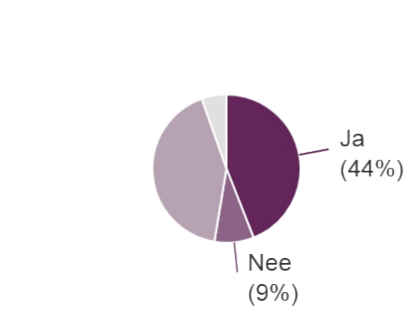
Zou u in de komende 10 jaar en ZONDER DAT ER SPRAKE IS VAN EEN CRISISSITUATIE bereid zijn om naar een ander land in Europa te reizen om een medische behandeling te krijgen voor uw zeldzame aandoening?

	N
Ja	1.441
Nee	281
Dat hangt af van de medische behandeling of het land	1.373
Weet ik niet	177
TOTAAL	3.272

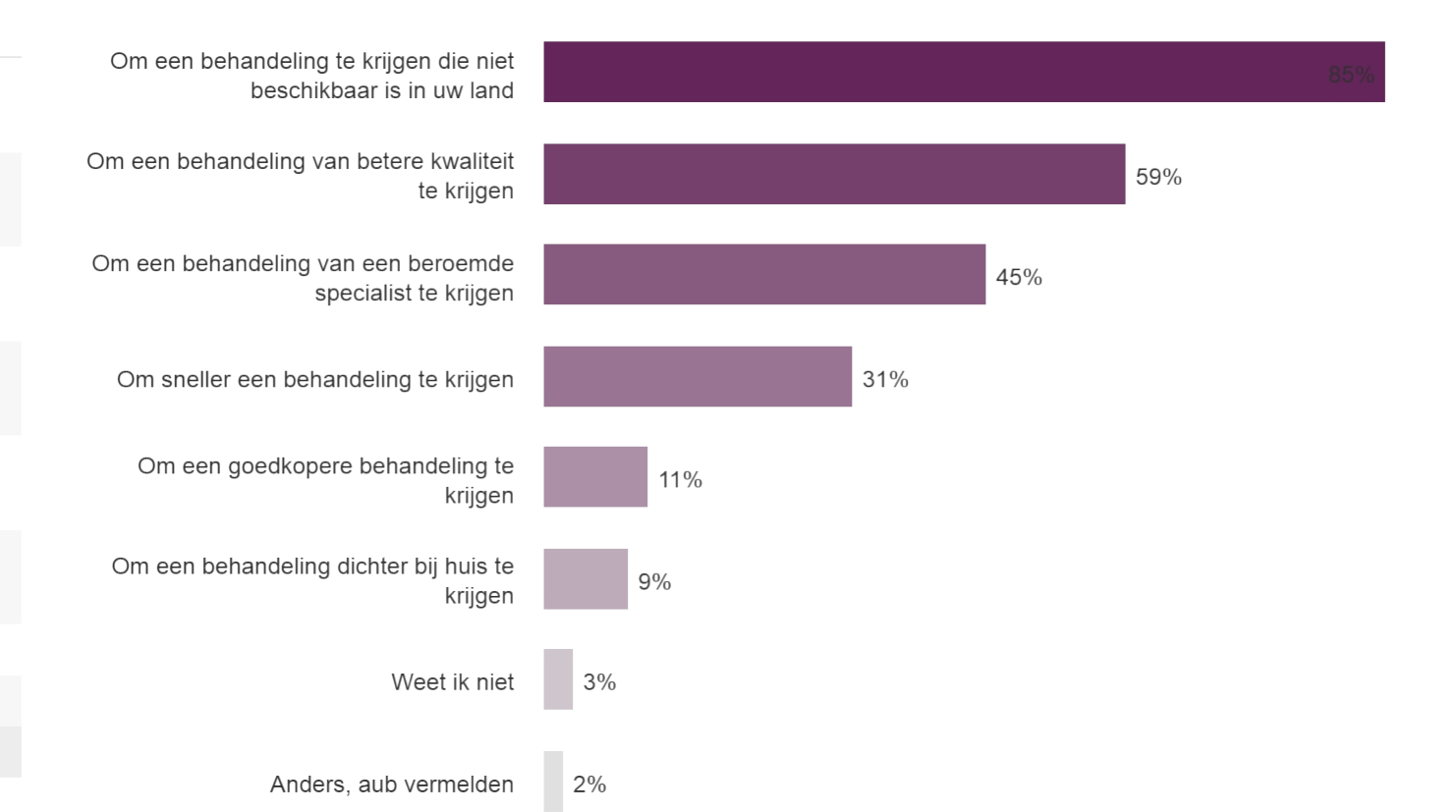
Om welke van de volgende redenen zou u bereid zijn om naar een ander EU-land te reizen voor een medische behandeling? Meerdere antwoorden mogelijk

	N
Om een behandeling te krijgen die niet beschikbaar is in uw land	2.541
Om een behandeling van betere kwaliteit te krijgen	1.762
Om een behandeling van een beroemde specialist te krijgen	1.339
Om sneller een behandeling te krijgen	939
Om een goedkopere behandeling te krijgen	320
Om een behandeling dichterbij huis te krijgen	261
Weet ik niet	94
Anders, aub vermelden	68
TOTAAL	2.991

Zou u in de komende 10 jaar en ZONDER DAT ER SPRAKE IS VAN EEN CRISISSITUATIE bereid zijn om naar een ander land in Europa te reizen om een medische behandeling te krijgen voor uw zeldzame aandoening?



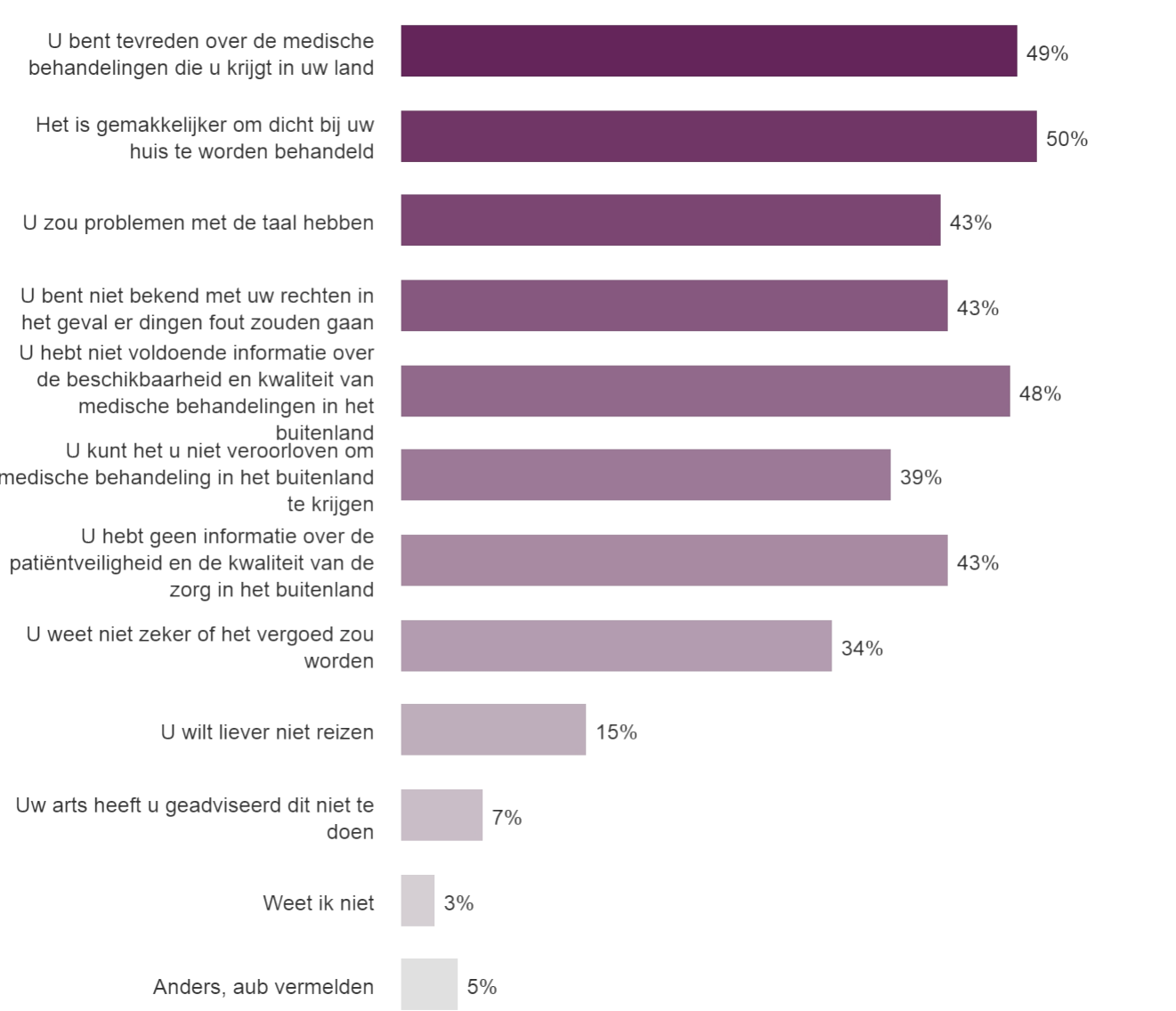
Om welke van de volgende redenen zou u bereid zijn om naar een ander EU-land te reizen voor een medische behandeling? Meerdere antwoorden mogelijk



Om welke van de volgende redenen bent u niet bereid om naar een andere EU-lidstaat te gaan om medische behandeling te krijgen? Meerdere antwoorden mogelijk

	N
U bent tevreden over de medische behandelingen die u krijgt in uw land	895
Het is gemakkelijker om dicht bij uw huis te worden behandeld	924
U zou problemen met de taal hebben	783
U bent niet bekend met uw rechten in het geval er dingen fout zouden gaan	794
U hebt niet voldoende informatie over de beschikbaarheid en kwaliteit van medische behandelingen in het buitenland	885
U kunt het u niet veroorloven om medische behandeling in het buitenland te krijgen	713
U hebt geen informatie over de patiëntveiligheid en de kwaliteit van de zorg in het buitenland	794
U weet niet zeker of het vergoed zou worden	626
U wilt liever niet reizen	272
Uw arts heeft u geadviseerd dit niet te doen	120
Weet ik niet	52
Anders, aub vermelden	85
TOTAAL	1.831

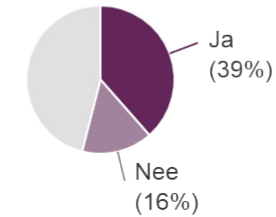
Om welke van de volgende redenen bent u niet bereid om naar een andere EU-lidstaat te gaan om medische behandeling te krijgen? Meerdere antwoorden mogelijk



Zou u in de komende 10 jaar en **ZONDER DAT ER SPRAKE IS VAN EEN CRISISSITUATIE** bereid zijn om naar een ander land te reizen om een medische behandeling te krijgen voor uw zeldzame aandoening?

	N
Ja	144
Nee	58
Dat hangt af van de medische behandeling of het land	172
Weet ik niet	16
TOTAAL	390

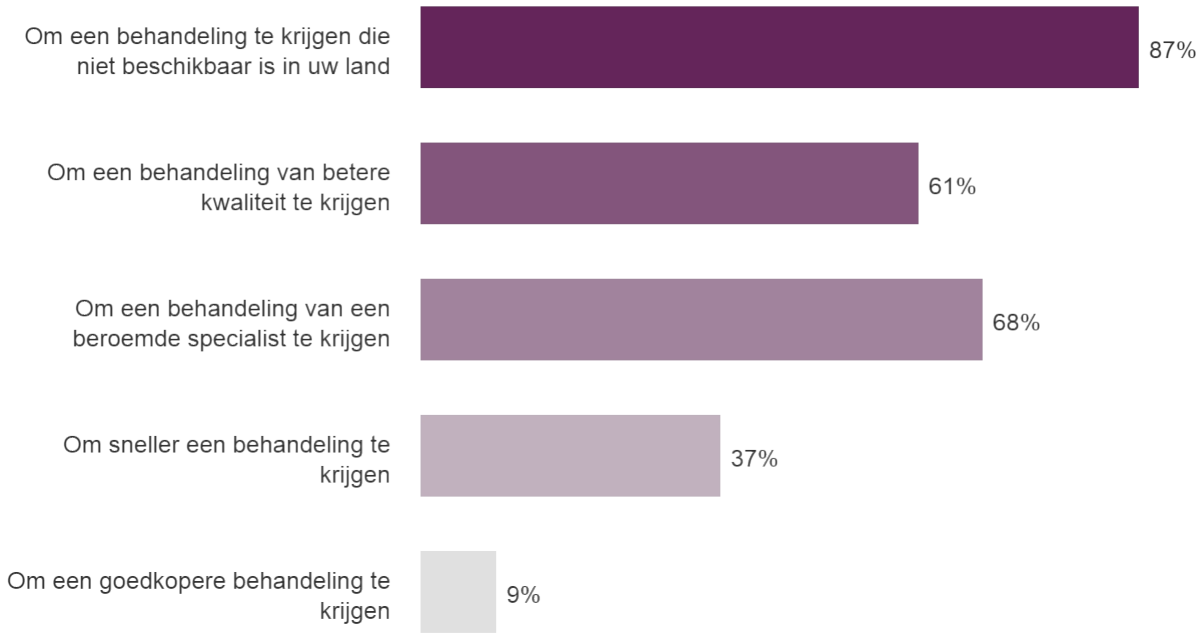
Zou u in de komende 10 jaar en **ZONDER DAT ER SPRAKE IS VAN EEN CRISISSITUATIE** bereid zijn om naar een ander land te reizen om een medische behandeling te krijgen voor uw zeldzame aandoening?



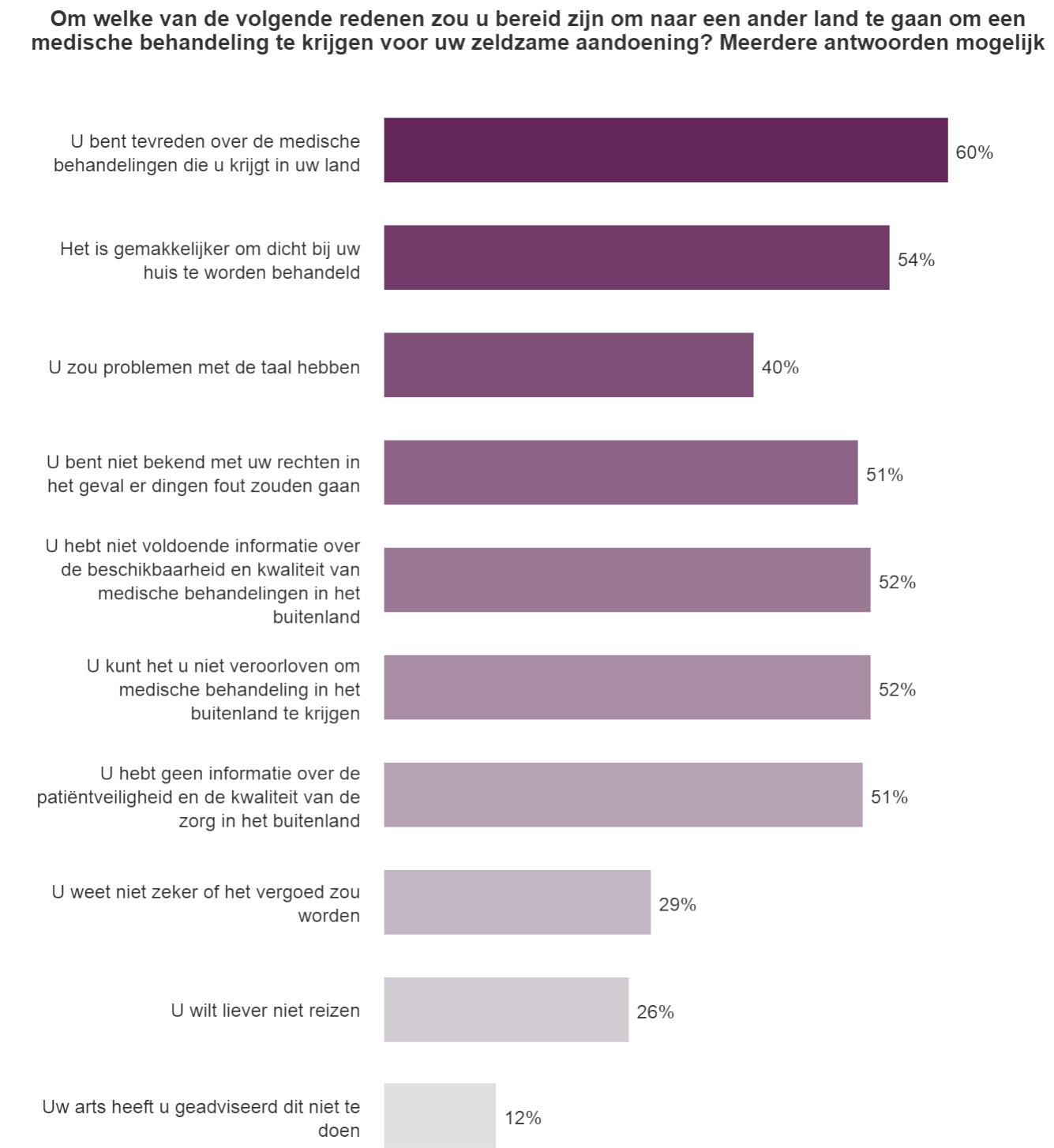
Om welke van de volgende redenen zou u bereid zijn om naar een ander land te reizen om een medische behandeling te krijgen voor uw zeldzame aandoening? Meerdere antwoorden mogelijk

	N
Om een behandeling te krijgen die niet beschikbaar is in uw land	276
Om een behandeling van betere kwaliteit te krijgen	192
Om een behandeling van een beroemde specialist te krijgen	216
Om sneller een behandeling te krijgen	116
Om een goedkopere behandeling te krijgen	30
Om een behandeling dichterbij huis te krijgen	14
Weet ik niet	13
Anders, aub vermelden	10

Om welke van de volgende redenen zou u bereid zijn om naar een ander land te reizen om een medische behandeling te krijgen voor uw zeldzame aandoening? Meerdere antwoorden mogelijk



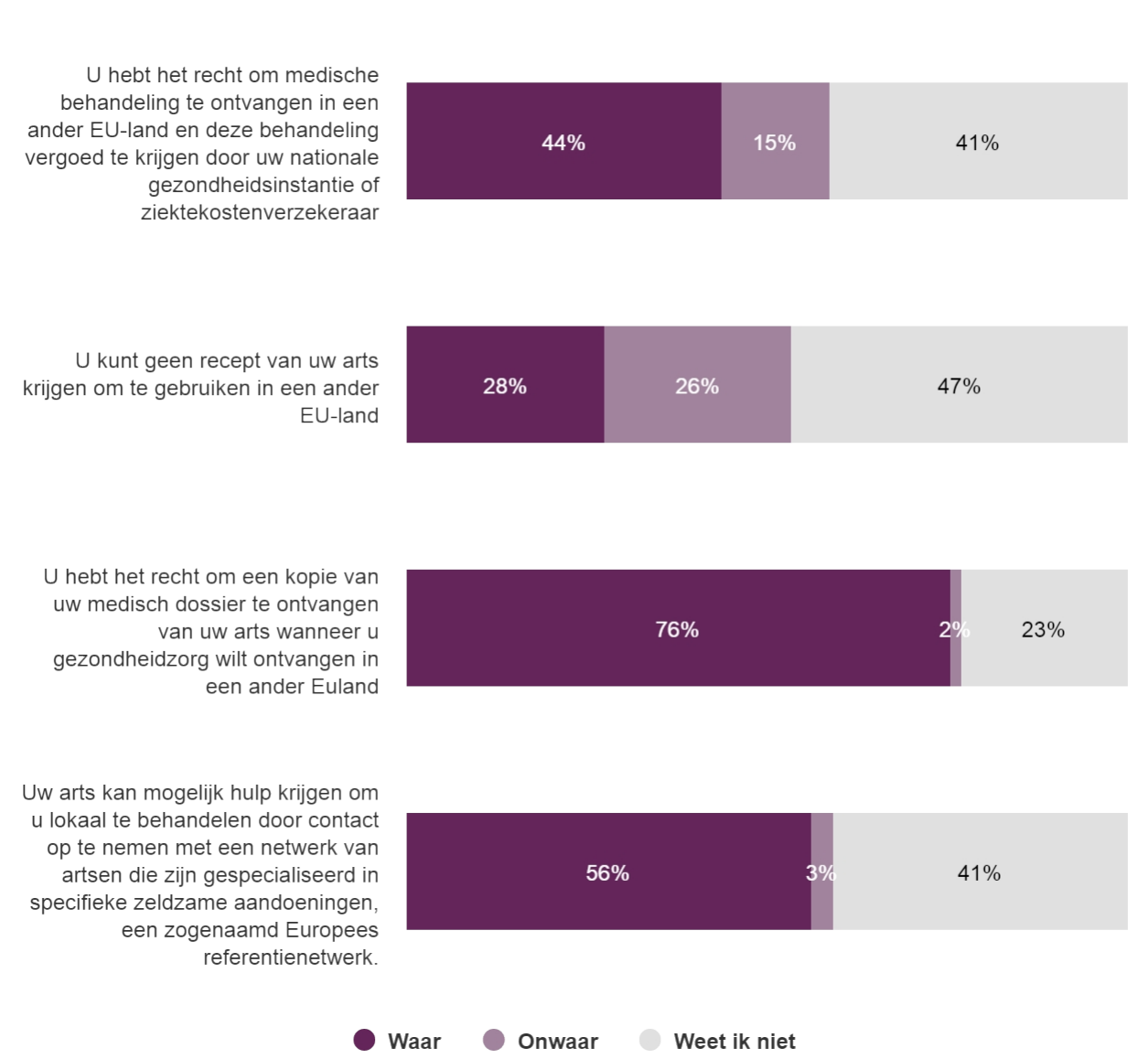
Om welke van de volgende redenen zou u bereid zijn om naar een ander land te gaan om een medische behandeling te krijgen voor uw zeldzame aandoening? Meerdere antwoorden mogelijk	
	N
U bent tevreden over de medische behandelingen die u krijgt in uw land	145
Het is gemakkelijker om dicht bij uw huis te worden behandeld	130
U zou problemen met de taal hebben	95
U bent niet bekend met uw rechten in het geval er dingen fout zouden gaan	122
U hebt niet voldoende informatie over de beschikbaarheid en kwaliteit van medische behandelingen in het buitenland	125
U kunt het u niet veroorloven om medische behandeling in het buitenland te krijgen	125
U hebt geen informatie over de patiëntveiligheid en de kwaliteit van de zorg in het buitenland	123
U weet niet zeker of het vergoed zou worden	69
U wilt liever niet reizen	63
Uw arts heeft u geadviseerd dit niet te doen	29
Weet ik niet	4
Anders, aub vermelden	16
TOTAAL	246



Hier volgen een aantal stellingen met betrekking tot ontvangen gezondheidszorg in een ander EU-land. Voor elk van de volgende, kunt u mij vertellen of u denkt dat dit waar of onwaar is?

	WAAR	ONWAAR	WEET IK NIET	TOTAL
U hebt het recht om medische behandeling te ontvangen in een ander EU-land en deze behandeling vergoed te krijgen door uw nationale gezondheidsinstantie of ziektekostenverzekeraar	1.433	496	1.343	3.272
U kunt geen recept van uw arts krijgen om te gebruiken in een ander EU-land	905	845	1.522	3.272
U hebt het recht om een kopie van uw medisch dossier te ontvangen van uw arts wanneer u gezondheidzorg wilt ontvangen in een ander Euland	2.471	57	744	3.272
Uw arts kan mogelijk hulp krijgen om u lokaal te behandelen door contact op te nemen met een netwerk van artsen die zijn gespecialiseerd in specifieke zeldzame aandoeningen, een zogenaamd Europees referentienetwerk.	1.841	105	1.326	3.272
TOTAAL	6.650	1.503	4.935	13.088

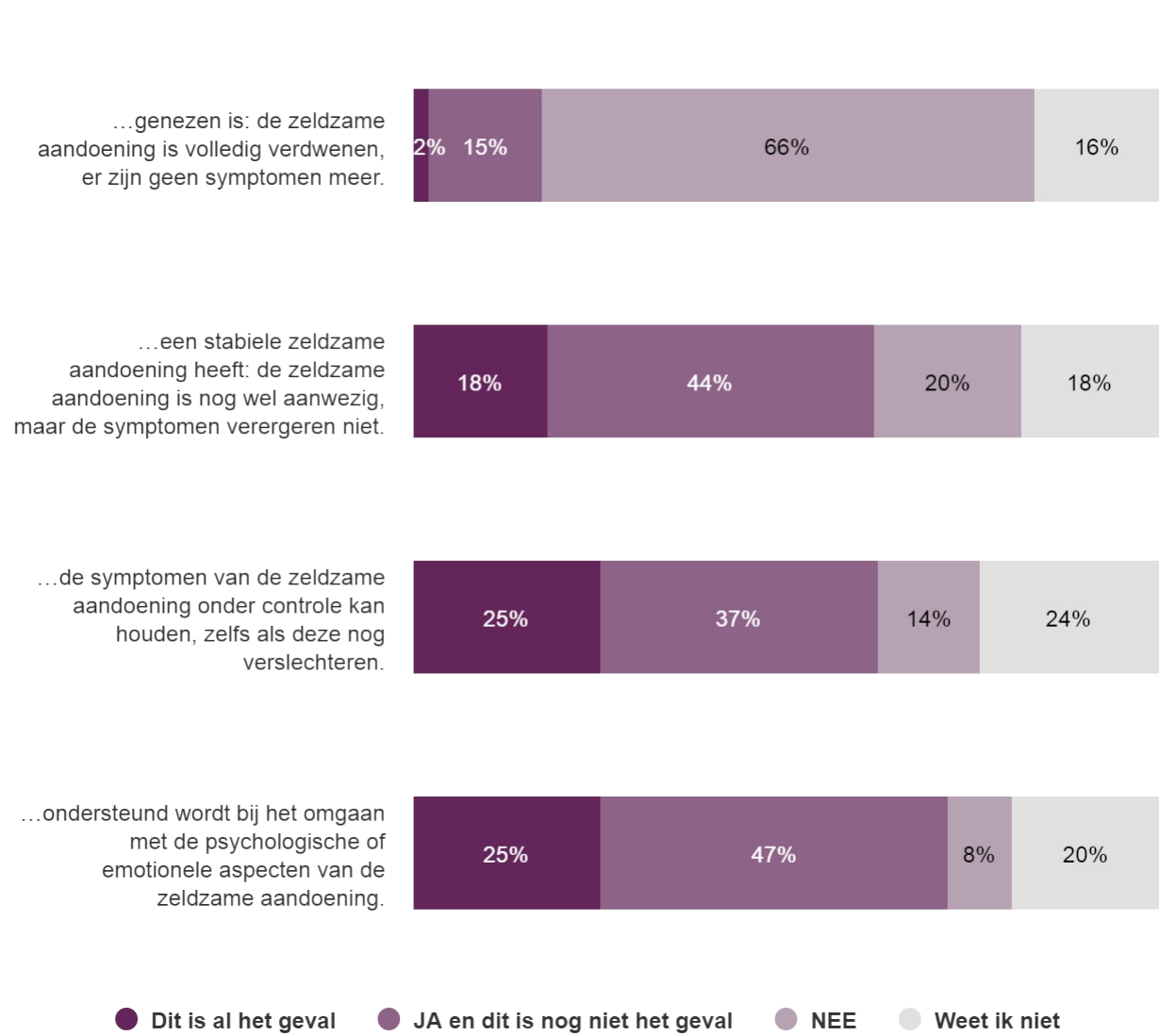
Hier volgen een aantal stellingen met betrekking tot ontvangen gezondheidszorg in een ander EU-land. Voor elk van de volgende, kunt u mij vertellen of u denkt dat dit waar of onwaar is?



Denkt u dat het mogelijk en realistisch is dat u of de persoon voor wie u zorgt binnen 10 jaar...

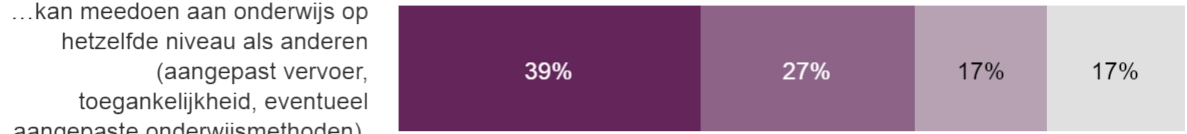
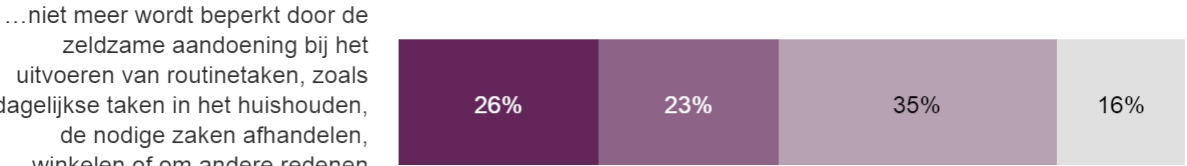
	DIT IS AL HET GEVAL	JA EN DIT IS NOG NIET HET GEVAL	NEE	WEET IK NIET	TOTAL
...genezen is: de zeldzame aandoening is volledig verdwenen, er zijn geen symptomen meer.	79	565	2.419	599	3.662
...een stabiele zeldzame aandoening heeft: de zeldzame aandoening is nog wel aanwezig, maar de symptomen verergeren niet.	672	1.596	728	666	3.662
...de symptomen van de zeldzame aandoening onder controle kan houden, zelfs als deze nog verslechteren.	925	1.363	504	870	3.662
...ondersteund wordt bij het omgaan met de psychologische of emotionele aspecten van de zeldzame aandoening.	925	1.712	309	716	3.662
TOTAAL	2.601	5.236	3.960	2.851	14.648

Denkt u dat het mogelijk en realistisch is dat u of de persoon voor wie u zorgt binnen 10 jaar...



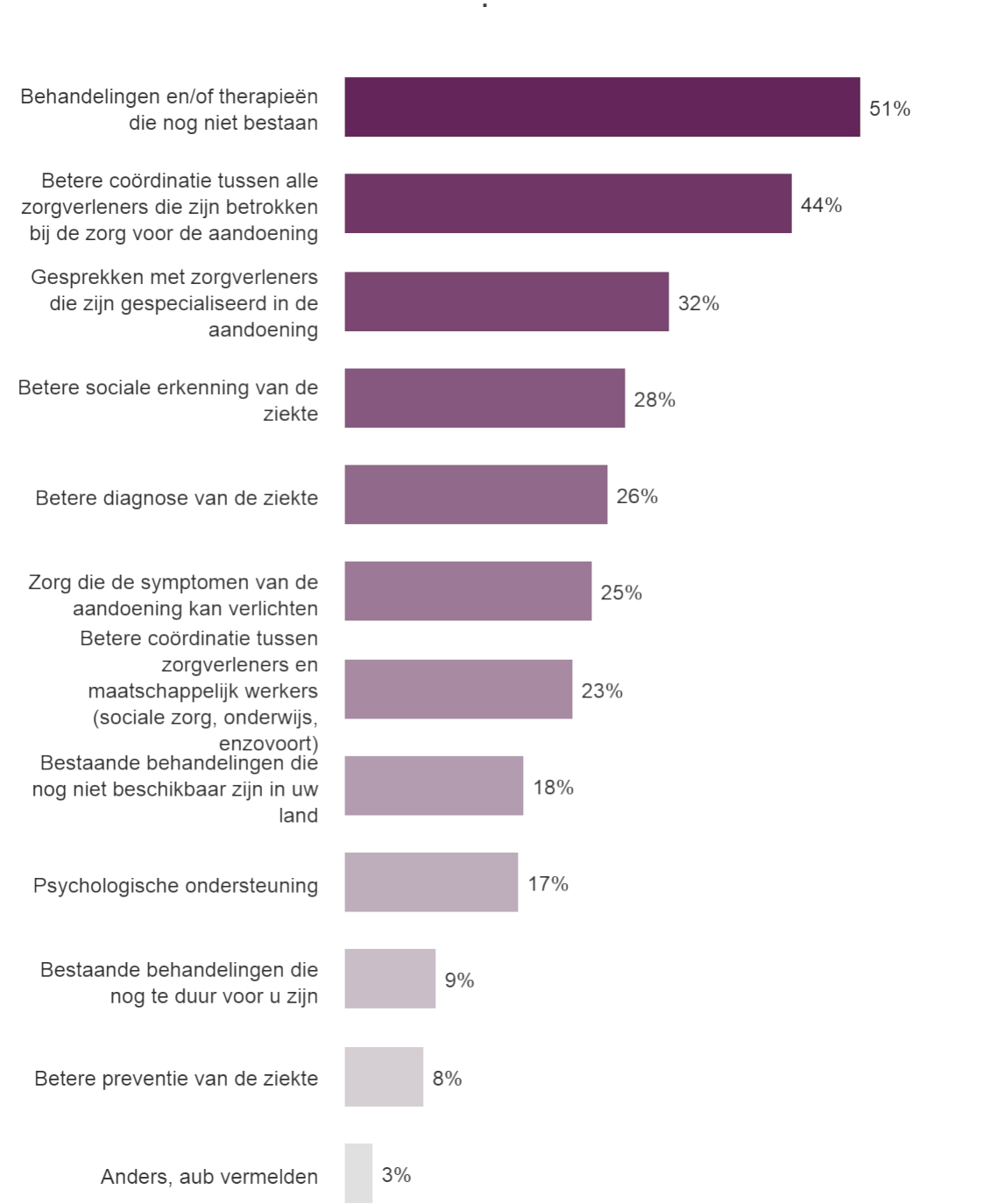
Denkt u dat het mogelijk en realistisch is dat u of de persoon voor wie u zorgt binnen 10 jaar...	DIT IS AL HET GEVAL	JA EN DIT IS NOG NIET HET GEVAL	NEE	WEET IK NIET	TOTAL
...niet meer wordt beperkt door de zeldzame aandoening bij het uitvoeren van routinetaken, zoals dagelijkse taken in het huishouden, de nodige zaken afhandelen, winkelen of om andere redenen naar buiten gaan.	941	843	1.295	583	3.662
...kan meedoen aan onderwijs op hetzelfde niveau als anderen (aangepast vervoer, toegankelijkheid, eventueel aangepaste onderwijsmethoden).	1.414	1.000	611	637	3.662
...toegang heeft tot aangepast en toegankelijk werk en flexibele werkafspraken kan maken (aanpassing van werkuren, vanuit huis werken).	886	1.320	795	661	3.662
...niet wordt gediscrimineerd vanwege de zeldzame aandoening of beperkingen bij verschillende aspecten van het dagelijks leven.	844	1.170	963	685	3.662
TOTAAL	4.085	4.333	3.664	2.566	14.648

Denkt u dat het mogelijk en realistisch is dat u of de persoon voor wie u zorgt binnen 10 jaar...

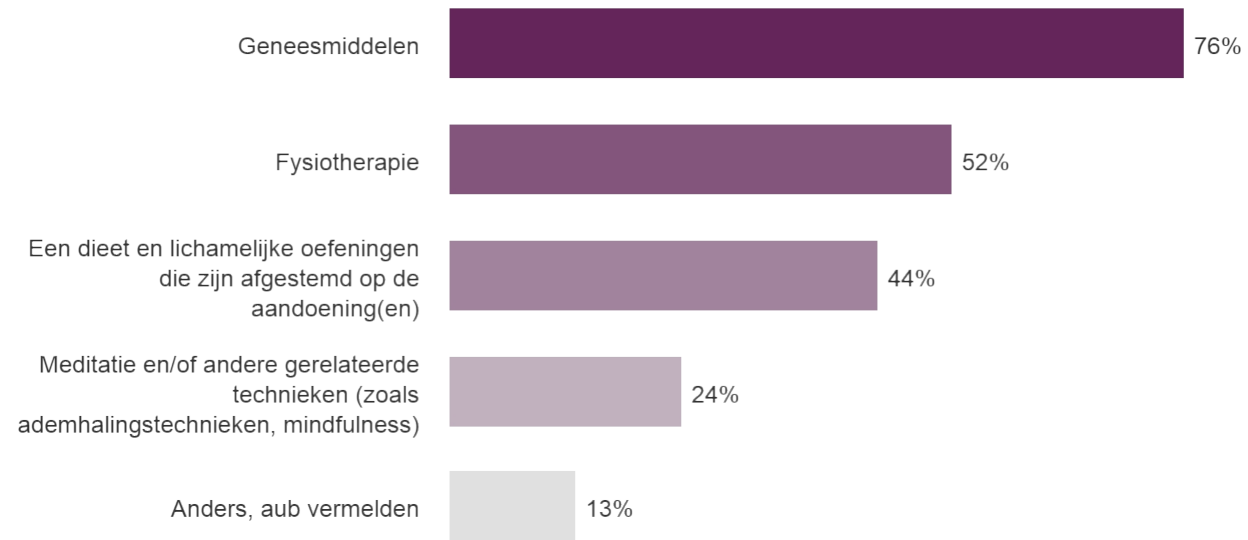


● Dit is al het geval ● JA en dit is nog niet het geval ● NEE ● Weet ik niet

	N
Behandelingen en/of therapieën die nog niet bestaan	1.871
Betere coördinatie tussen alle zorgverleners die zijn betrokken bij de zorg voor de aandoening	1.625
Gesprekken met zorgverleners die zijn gespecialiseerd in de aandoening	1.178
Betere sociale erkenning van de ziekte	1.024
Betere diagnose van de ziekte	962
Zorg die de symptomen van de aandoening kan verlichten	899
Betere coördinatie tussen zorgverleners en maatschappelijk werkers (sociale zorg, onderwijs, enzovoort)	833
Bestaande behandelingen die nog niet beschikbaar zijn in uw land	654
Psychologische ondersteuning	637
Bestaande behandelingen die nog te duur voor u zijn	338
Betere preventie van de ziekte	292
Anders, aub vermelden	111
TOTAAL	3.662



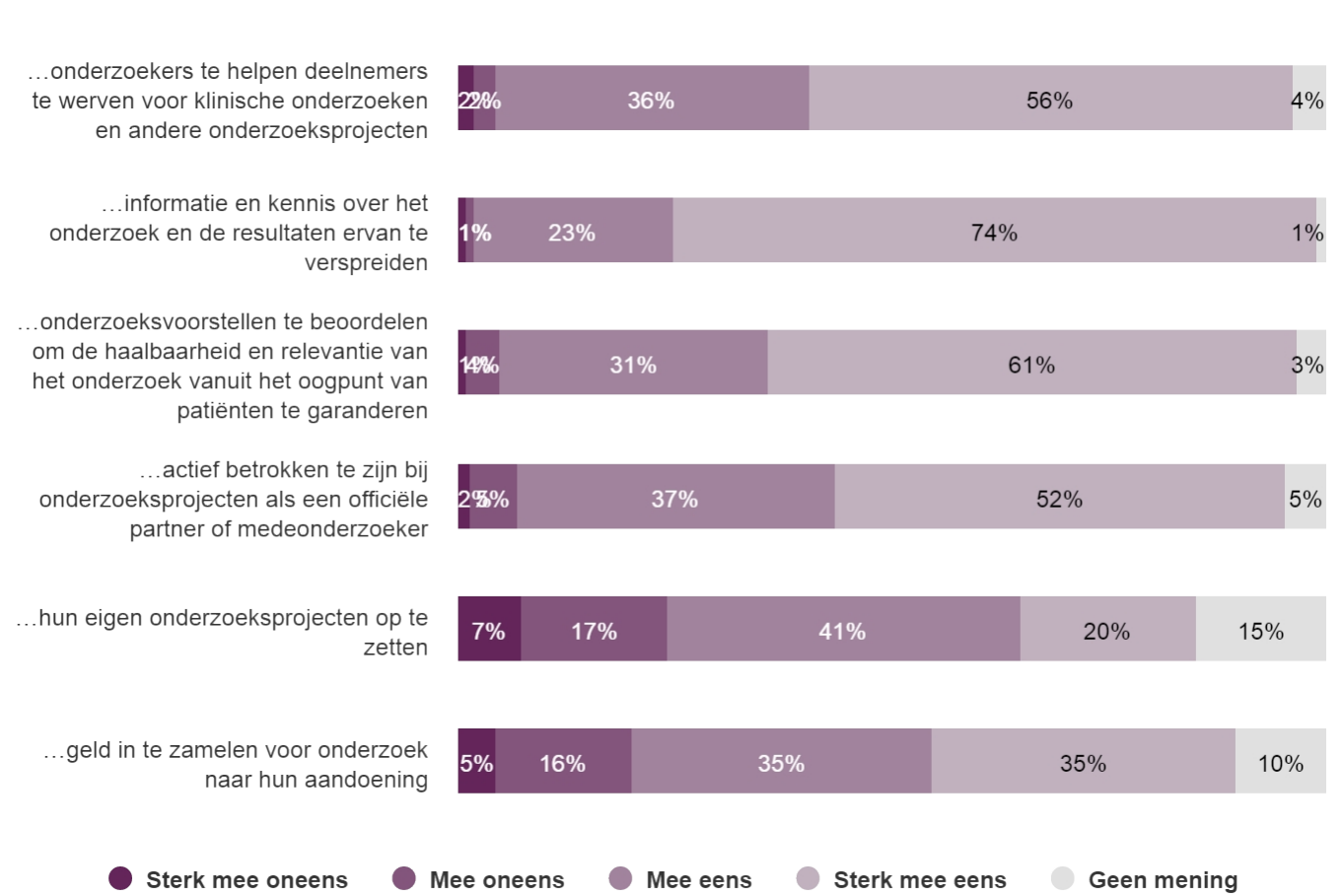
	N
Geneesmiddelen	685
Fysiotherapie	469
Een dieet en lichamelijke oefeningen die zijn afgestemd op de aandoening(en)	400
Meditatie en/of andere gerelateerde technieken (zoals ademhalingstechnieken, mindfulness)	218
Anders, aub vermelden	119
TOTAAL	899



Vindt u als patiëntenvertegenwoordiger dat PATIËNTENORGANISATIES bij zouden moeten dragen aan onderzoek naar zeldzame aandoeningen door...

	STERK MEE ONEENS	MEE ONEENS	MEE EENS	STERK MEE EENS	GEEN MENING	TOTAL
...onderzoekers te helpen deelnemers te werven voor klinische onderzoeken en andere onderzoeksprojecten	5	6	88	135	9	243
...Informatie en kennis over het onderzoek en de resultaten ervan te verspreiden	3	2	56	180	2	243
...onderzoeksvoorstellen te beoordelen om de haalbaarheid en relevantie van het onderzoek vanuit het oogpunt van patiënten te garanderen	3	9	75	148	8	243
...actief betrokken te zijn bij onderzoeksprojecten als een officiële partner of medeonderzoeker	4	13	89	126	11	243
...hun eigen onderzoeksprojecten op te zetten	18	41	99	49	36	243
...geld in te zamelen voor onderzoek naar hun aandoening	11	38	84	85	25	243
TOTAAL	44	109	491	723	91	1.458

Vindt u als patiëntenvertegenwoordiger dat PATIËNTENORGANISATIES bij zouden moeten dragen aan onderzoek naar zeldzame aandoeningen door...



Welk type steun zou uw organisatie het meeste nodig hebben om volledig betrokken te kunnen zijn bij het onderzoek naar de zeldzame aandoeningen(en) die u vertegenwoordigt? Meerdere antwoorden mogelijk

	N
Financiële steun	194
Personeel	168
Kennis of vaardigheden	147
Anders, aub vermelden	13
Weet ik niet	8
Niets	2
TOTAAL	243

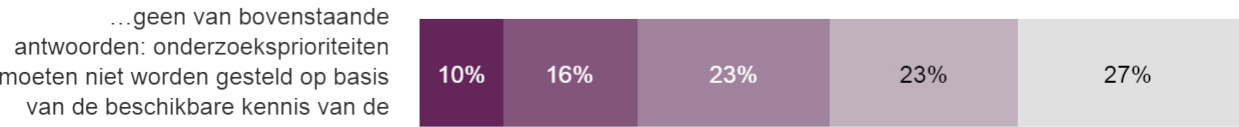
Welk type steun zou uw organisatie het meeste nodig hebben om volledig betrokken te kunnen zijn bij het onderzoek naar de zeldzame aandoeningen(en) die u vertegenwoordigt? Meerdere antwoorden mogelijk



Vindt u dat de beschikbare middelen voor ONDERZOEK NAAR ALLE ZELDZAME AANDOENINGEN de komende 10 jaar zouden moeten worden ingezet voor...

	STERK MEE ONEENS	MEE ONEENS	MEE EENS	STERK MEE EENS	GEEN MENING	TOTAL
...zeldzame aandoeningen waarvan de wetenschappelijke mechanismen niet of nauwelijks bekend zijn.	62	204	711	670	246	1.893
...zeldzame aandoeningen waarvan de wetenschappelijke mechanismen beter bekend zijn.	64	277	822	423	292	1.878
...geen van bovenstaande antwoorden: onderzoeksprioriteiten moeten niet worden gesteld op basis van de beschikbare kennis van de aandoening.	200	314	450	436	515	1.915
TOTAAL	326	795	1.983	1.529	1.053	5.686

Vindt u dat de beschikbare middelen voor ONDERZOEK NAAR ALLE ZELDZAME AANDOENINGEN de komende 10 jaar zouden moeten worden ingezet voor...

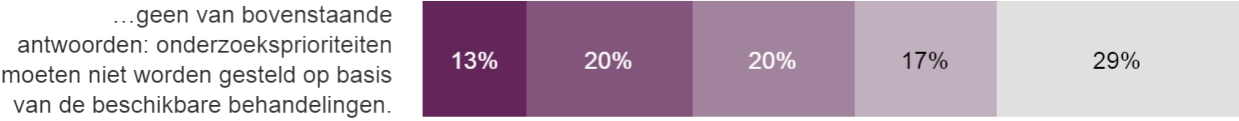
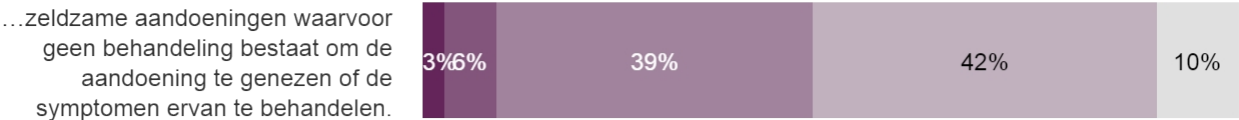


● Sterk mee oneens ● Mee oneens ● Mee eens ● Sterk mee eens ● Geen mening

Vindt u dat de beschikbare middelen voor ONDERZOEK NAAR ALLE ZELDZAME AANDOENINGEN de komende 10 jaar zouden moeten worden ingezet voor...

	STERK MEE ONEENS	MEE ONEENS	MEE EENS	STERK MEE EENS	GEEN MENING	TOTAL
...zeldzame aandoeningen waarvoor geen behandeling bestaat om de aandoening te genezen of de symptomen ervan te behandelen.	57	127	770	835	192	1.981
...zeldzame aandoeningen waarvoor al behandelingen bestaan om de symptomen te behandelen, maar niet om de aandoening te genezen.	58	182	891	632	218	1.981
...zeldzame aandoeningen waarvoor al behandelingen bestaan om de voortgang van de aandoening te stoppen, maar niet om de aandoening te genezen.	65	213	897	551	256	1.982
...geen van bovenstaande antwoorden: onderzoeksprioriteiten moeten niet worden gesteld op basis van de beschikbare behandelingen.	259	402	392	347	584	1.984
TOTAAL	439	924	2.950	2.365	1.250	7.928

Vindt u dat de beschikbare middelen voor ONDERZOEK NAAR ALLE ZELDZAME AANDOENINGEN de komende 10 jaar zouden moeten worden ingezet voor...

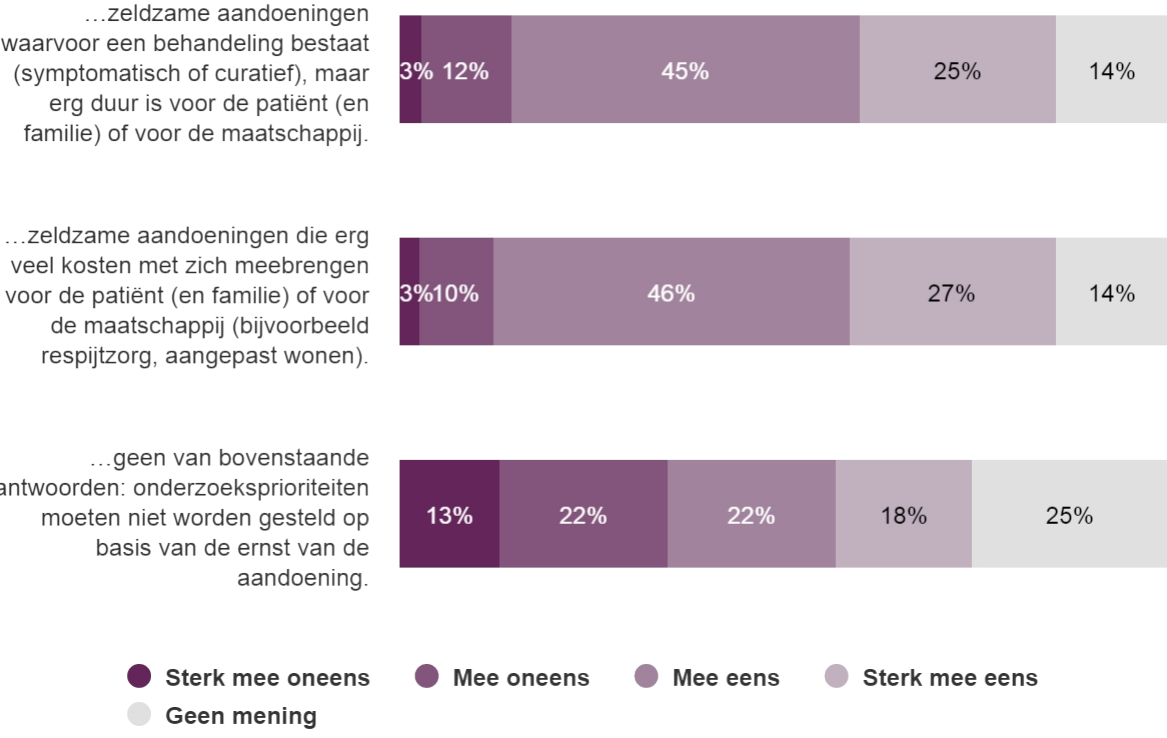


● Sterk mee oneens ● Mee oneens ● Mee eens ● Sterk mee eens ● Geen mening

Vindt u dat de beschikbare middelen voor ONDERZOEK NAAR ALLE ZELDZAME AANDOENINGEN de komende 10 jaar zouden moeten worden ingezet voor...

	STERK MEE ONEENS	MEE ONEENS	MEE EENS	STERK MEE EENS	GEEN MENING	TOTAL
...zeldzame aandoeningen waarvoor een behandeling bestaat (symptomatisch of curatief), maar erg duur is voor de patiënt (en familie) of voor de maatschappij.	58	229	872	489	276	1.924
...zeldzame aandoeningen die erg veel kosten met zich meebrengen voor de patiënt (en familie) of voor de maatschappij (bijvoorbeeld respijtzorg, aangepast wonen).	55	185	891	514	275	1.920
...geen van bovenstaande antwoorden: onderzoeksprioriteiten moeten niet worden gesteld op basis van de ernst van de aandoening.	258	424	421	344	486	1.933
TOTAAL	371	838	2.184	1.347	1.037	5.777

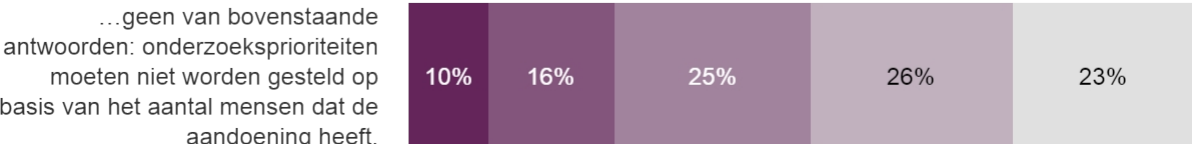
Vindt u dat de beschikbare middelen voor ONDERZOEK NAAR ALLE ZELDZAME AANDOENINGEN de komende 10 jaar zouden moeten worden ingezet voor...



Vindt u dat de beschikbare middelen voor ONDERZOEK NAAR ALLE ZELDZAME AANDOENINGEN de komende 10 jaar zouden moeten worden ingezet voor...

	STERK MEE ONEENS	MEE ONEENS	MEE EENS	STERK MEE EENS	GEEN MENING	TOTAL
...zeldzame aandoeningen die zeer zelden voorkomen, waardoor het inzamelen van geld en de bewustmaking moeilijk is.	74	244	782	498	286	1.884
...zeldzame aandoeningen die vaker voorkomen, waardoor meer mensen profijt zouden hebben van onderzoek.	76	289	810	466	237	1.878
...geen van bovenstaande antwoorden: onderzoeksprioriteiten moeten niet worden gesteld op basis van het aantal mensen dat de aandoening heeft.	201	312	483	500	437	1.933
TOTAAL	351	845	2.075	1.464	960	5.695

Vindt u dat de beschikbare middelen voor ONDERZOEK NAAR ALLE ZELDZAME AANDOENINGEN de komende 10 jaar zouden moeten worden ingezet voor...

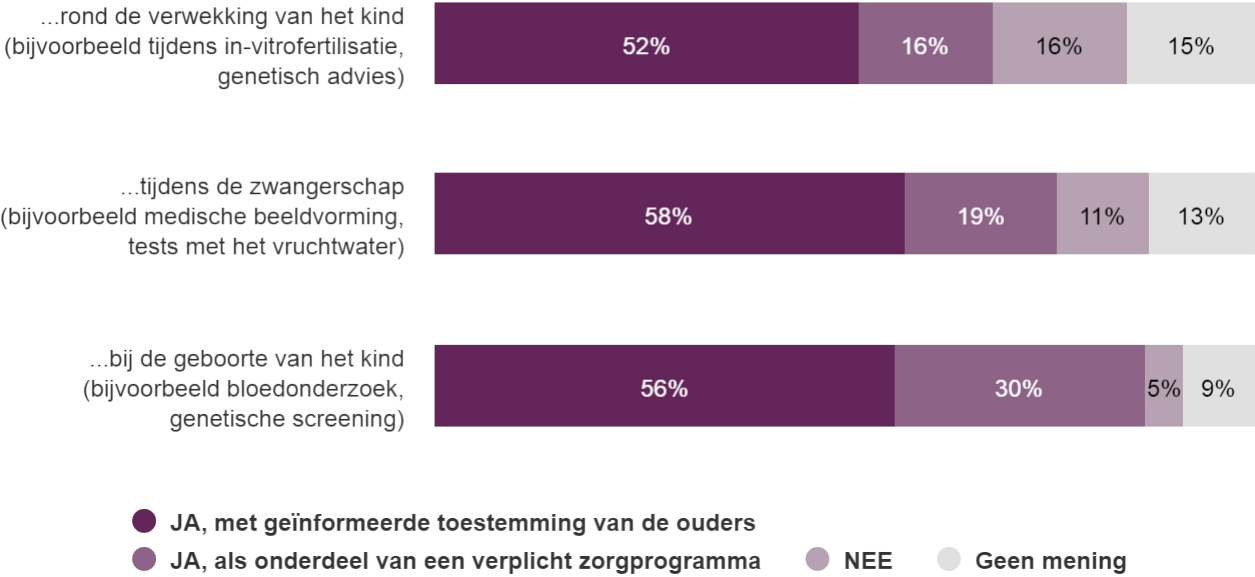


● Sterk mee oneens ● Mee oneens ● Mee eens ● Sterk mee eens
● Geen mening

Vindt u, om zeldzame aandoeningen in een vroeg stadium te diagnosticeren, dat tests voor zeldzame aandoeningen moeten worden uitgevoerd...

	JA, MET GEÏNFOR... TOESTEM... VAN DE OUDERS	JA, ALS ONDERDEEL VAN EEN VERPLICHT ZORGPRO...	NEE	GEEN MENING	TOTAL
...rond de verwekking van het kind (bijvoorbeeld tijdens in- vitrofertilisatie, genetisch advies)	1.903	599	599	561	3.662
...tijdens de zwangerschap (bijvoorbeeld medische beeldvorming, tests met het vruchtwater)	2.110	678	414	460	3.662
...bij de geboorte van het kind (bijvoorbeeld bloedonderzoek, genetische screening)	2.062	1.115	171	314	3.662
TOTAAL	6.075	2.392	1.184	1.335	10.986

Vindt u, om zeldzame aandoeningen in een vroeg stadium te diagnosticeren, dat tests voor zeldzame aandoeningen moeten worden uitgevoerd...



Op welke aandoeningen zouden pasgeborenen volgens u moeten worden getest als onderdeel van een zorgprogramma? Meerdere antwoorden mogelijk

	N
Aandoeningen die KUNNEN worden voorkomen en/of behandeld	2.879
Aandoeningen die bij andere familieleden kunnen voorkomen (erfelijke aandoeningen)	2.556
Aandoeningen waarbij een geschikte aanpak (dieet, voorlichting) de gezondheid en kwaliteit van leven kunnen verbeteren	2.460
Aandoeningen die zich op latere leeftijd ontwikkelen	1.706
Aandoeningen die NOG NIET KUNNEN worden voorkomen en/of behandeld	1.453
Geen mening	218
Anders, aub vermelden	59
Geen van bovenstaande antwoorden	49
TOTAAL	3.647

Op welke aandoeningen zouden pasgeborenen volgens u moeten worden getest als onderdeel van een zorgprogramma? Meerdere antwoorden mogelijk

