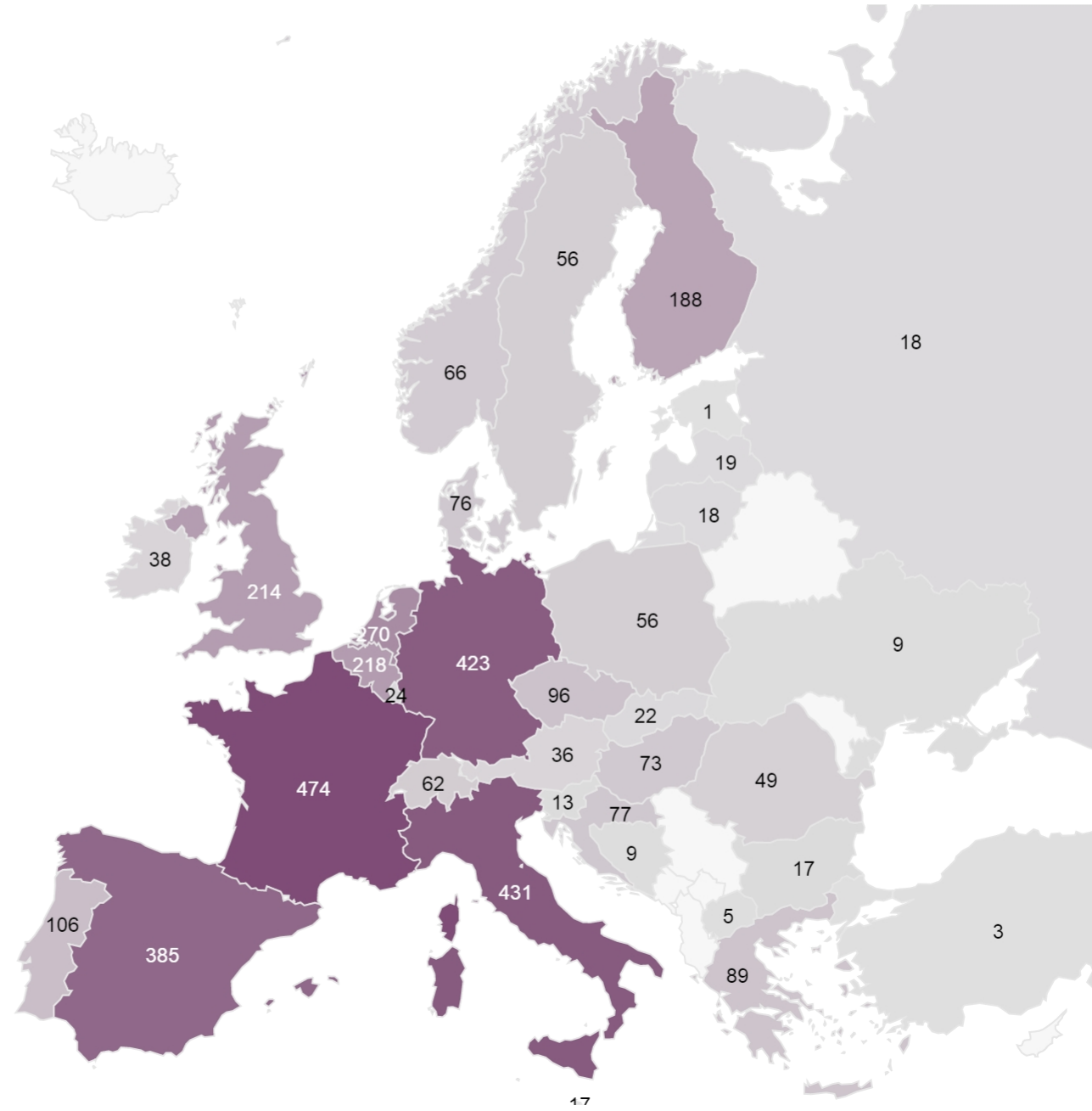
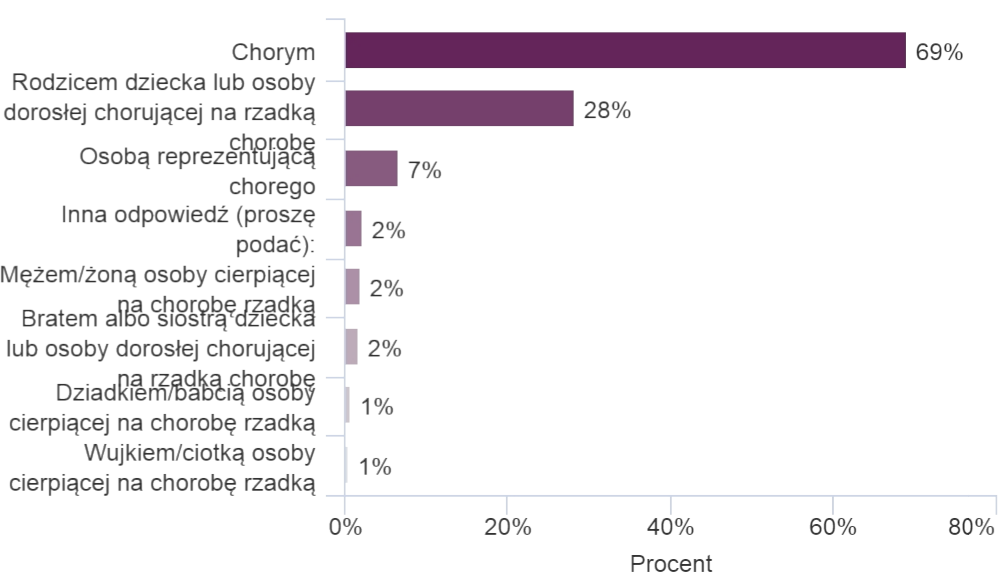


W jakim kraju mieszkasz?



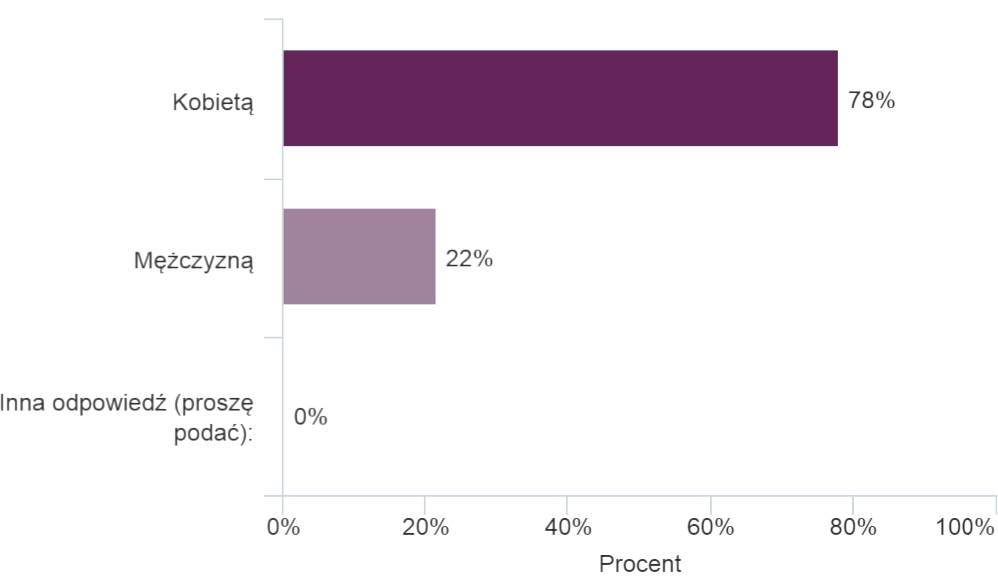
Jak chcesz udzielić odpowiedzi na pytania zawarte w tym kwestionariuszu? Jestem ... Można wybrać kilka odpowiedzi

	N
Chorym	2 536
Rodzicem dziecka lub osoby dorosłe...	1 038
Osobą reprezentującą chorego	243
Inna odpowiedź (proszę podać):	81
Mężem/żoną osoby cierpiącej na ch...	68
Bratem albo siostrą dziecka lub oso...	64
Dziadkiem/babcią osoby cierpiącej n...	27
Wujkiem/ciotką osoby cierpiącej na ...	21
SUMA	3 662



Czy jesteś:

	N
Kobietą	2 820
Mężczyzną	779
Inna odpowiedź (proszę podać):	14
SUMA	3 613



Czy Ty lub osoba, którą się opiekujesz:

	TAK	NIE	NIE DOTYCZY	CAŁKOWITY
Została zdiagnozowana	3 539	96	27	3 662
obecnie otrzymuje opiekę/leczenie w celu wyleczenia lub znaczącego ustabilizowania postępu rzadkiej choroby	2 154	1 231	277	3 662
obecnie otrzymuje opiekę/leczenie w celu kontroli objawów rzadkiej choroby	2 729	798	135	3 662
otrzymuje wsparcie psychologiczne lub emocjonalne w zakresie radzenia sobie z rzadką chorobą	686	2 737	239	3 662
jest w kontakcie z grupą lub organizacją zrzeszającą pacjentów	2 829	786	47	3 662
SUMA	11 937	5 648	725	18 310

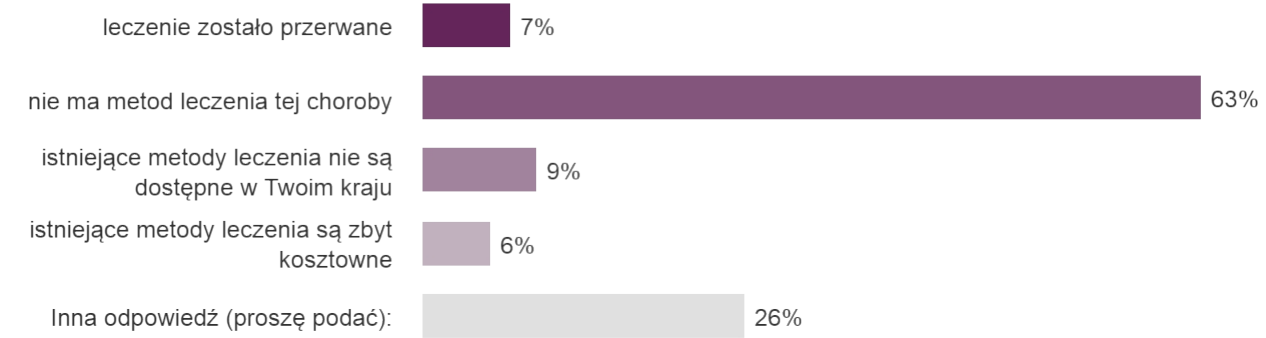
Ty lub osoba, którą się opiekujesz nie otrzymuje leczenia rzadkiej choroby, ponieważ:

	N
leczenie zostało przerwane	119
nie ma metod leczenia tej choroby	1 023
istniejące metody leczenia nie są dostępne w Twoim kraju	153
istniejące metody leczenia są zbyt kosztowne	93
Inna odpowiedź (proszę podać):	126

Czy Ty lub osoba, którą się opiekujesz:



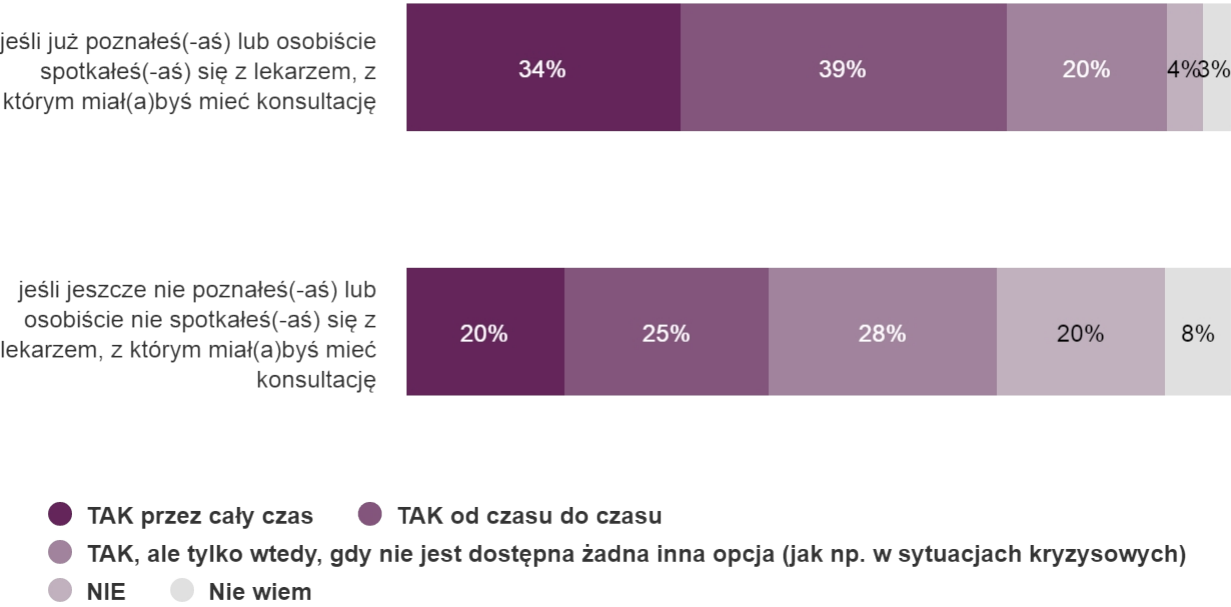
Ty lub osoba, którą się opiekujesz nie otrzymuje leczenia rzadkiej choroby, ponieważ:



Czy w ciągu następnych 10 lat chciał(a)byś mieć zdalne konsultacje (przez telefon, wideokonferencje, pocztę e-mail, wiadomości tekstowe, aplikacje):

	TAK PRZEZ CAŁY CZAS	TAK OD CZASU DO CZASU	TAK, ALE TYLKO WTEDY, GDY NIE JEST DOSTĘP... ŻADNA INNA OPCJA (JAK NP. W SYTUAC... KRYZYS...	NIE	NIE WIEM	CAŁKO...
jeśli już poznałeś(-aś) lub osobiście spotkałeś(-aś) się z lekarzem, z którym miał(a)byś mieć konsultację	1 227	1 444	715	161	115	3 662
jeśli jeszcze nie poznałeś(-aś) lub osobiście nie spotkałeś(-aś) się z lekarzem, z którym miał(a)byś mieć konsultację	715	901	1 016	742	288	3 662
SUMA	1 942	2 345	1 731	903	403	7 324

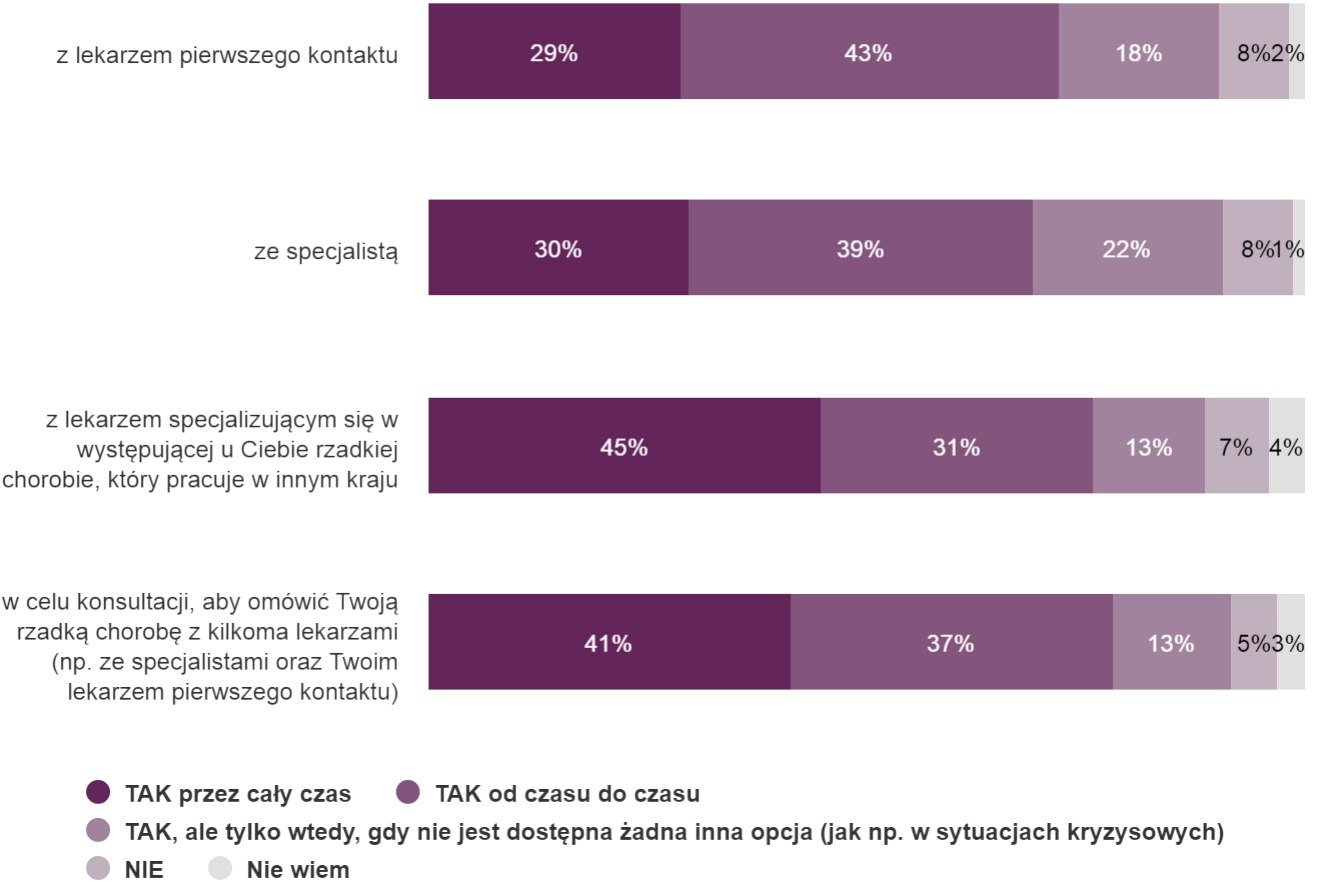
Czy w ciągu następnych 10 lat chciał(a)byś mieć zdalne konsultacje (przez telefon, wideokonferencje, pocztę e-mail, wiadomości tekstowe, aplikacje):



Czy w ciągu następnych 10 lat chciał(a)byś mieć zdalne konsultacje (przez telefon, wideokonferencje, pocztę e-mail, wiadomości tekstowe, aplikacje):

	TAK PRZEZ CAŁY CZAS	TAK OD CZASU DO CZASU	TAK, ALE TYLKO WTEDY, GDY NIE JEST DOSTĘ... ŻADNA INNA OPCJA (JAK NP. W SYTUA... KRYZY...	NIE	NIE WIEM	CAŁKO...
z lekarzem pierwszego kontaktu	1 060	1 581	674	289	58	3 662
ze specjalistą	1 096	1 434	800	289	43	3 662
z lekarzem specjalizującym się w występującej u Ciebie rzadkiej chorobie, który pracuje w innym kraju	1 650	1 130	471	270	141	3 662
w celu konsultacji, aby omówić Twoją rzadką chorobę z kilkoma lekarzami (np. ze specjalistami oraz Twoim lekarzem pierwszego kontaktu)	1 518	1 353	490	189	112	3 662
SUMA	5 324	5 498	2 435	1 037	354	14 648

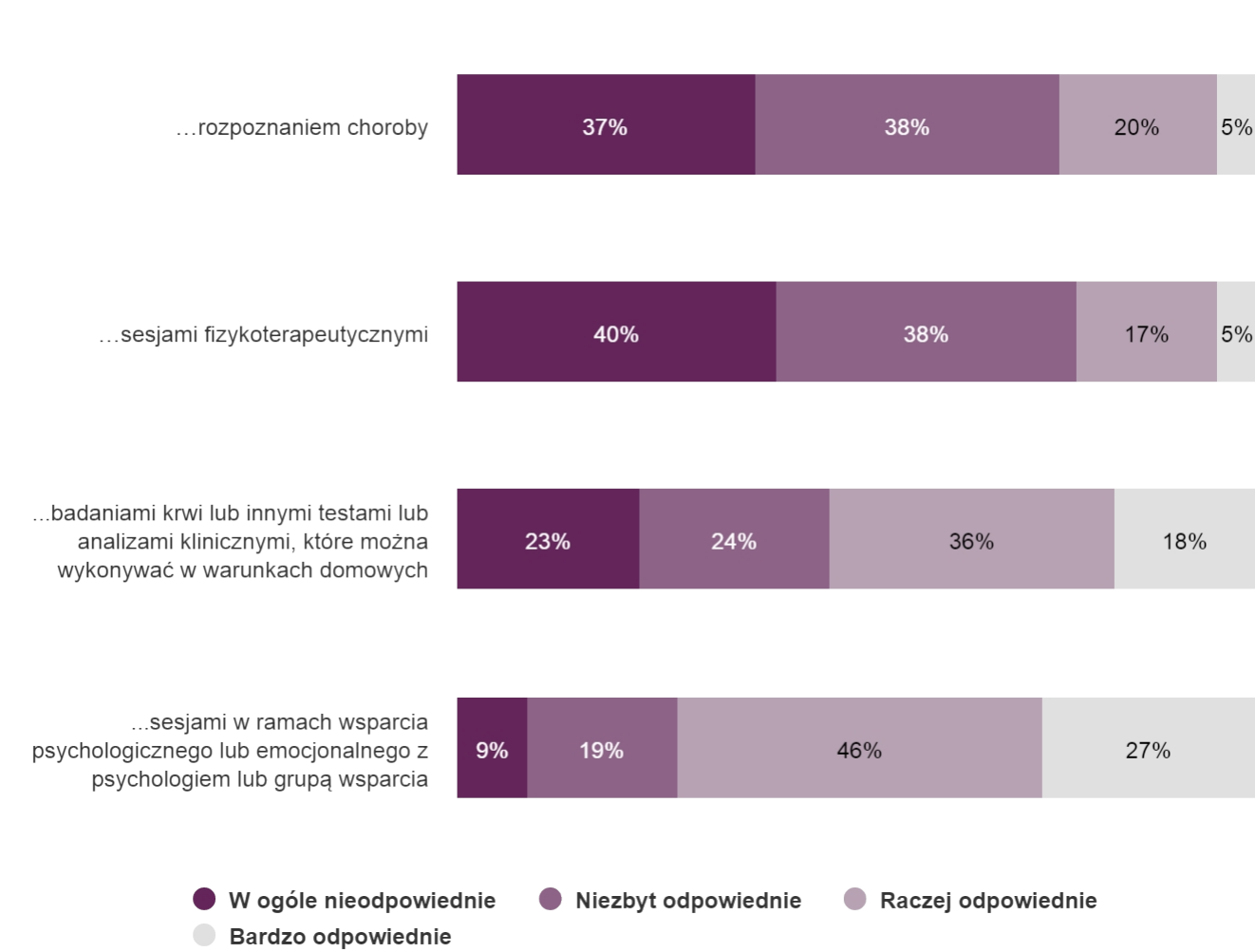
Czy w ciągu następnych 10 lat chciał(a)byś mieć zdalne konsultacje (przez telefon, wideokonferencje, pocztę e-mail, wiadomości tekstowe, aplikacje):



Czy Twoim zdaniem zdalne konsultacje wirtualne są odpowiednie w celach związanych z...

	W OGÓLE NIEODPOWIEDNIE	NIEZBYT ODPOWIEDNIE	RACZEJ ODPOWIEDNIE	BARDZO ODPOWIEDNIE	CAŁKOWITY
...rozpoznaniem choroby	1 340	1 362	701	172	3 575
...sesjami fizykoterapeutycznymi	1 396	1 304	607	165	3 472
...badaniami krwi lub innymi testami lub analizami klinicznymi, które można wykonywać w warunkach domowych	799	829	1 242	613	3 483
...sesjami w ramach wsparcia psychologicznego lub emocjonalnego z psychologiem lub grupą wsparcia	314	654	1 582	922	3 472
SUMA	3 849	4 149	4 132	1 872	14 002

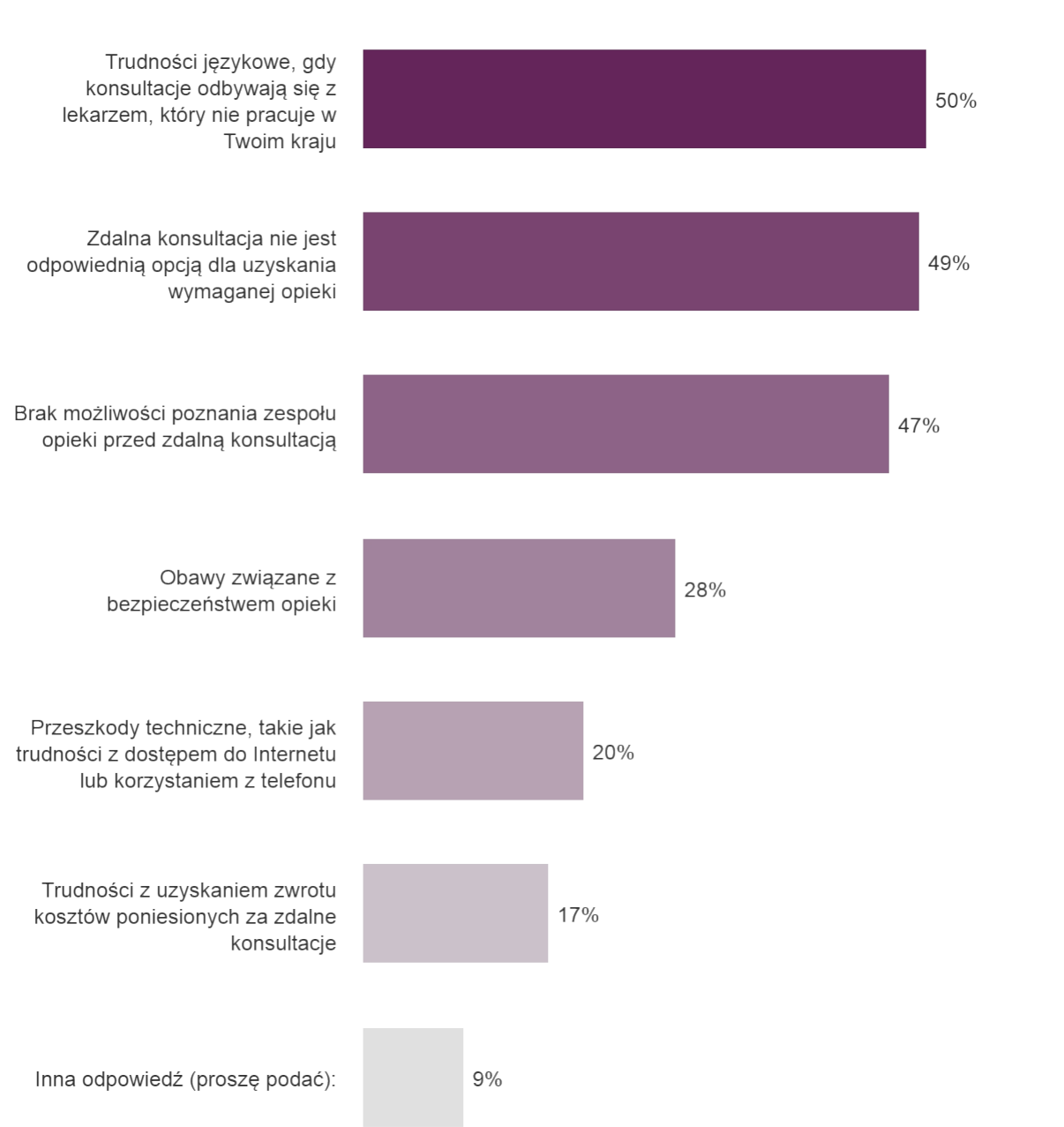
Czy Twoim zdaniem zdalne konsultacje wirtualne są odpowiednie w celach związanych z...



Jakie byłyby 3 główne przeszkody w korzystaniu przez Ciebie z opcji zdalnych konsultacji w ciągu następnych 10 lat? Maksymalnie 3 odpowiedzi

	N
Trudności językowe, gdy konsultacje odbywają się z lekarzem, który nie pracuje w Twoim kraju	1 824
Zdalna konsultacja nie jest odpowiednią opcją dla uzyskania wymaganej opieki	1 803
Brak możliwości poznania zespołu opieki przed zdalną konsultacją	1 709
Obawy związane z bezpieczeństwem opieki	1 016
Przeszkody techniczne, takie jak trudności z dostępem do Internetu lub korzystaniem z telefonu	717
Trudności z uzyskaniem zwrotu kosztów poniesionych za zdalne konsultacje	606
Inna odpowiedź (proszę podać):	331
SUMA	3 662

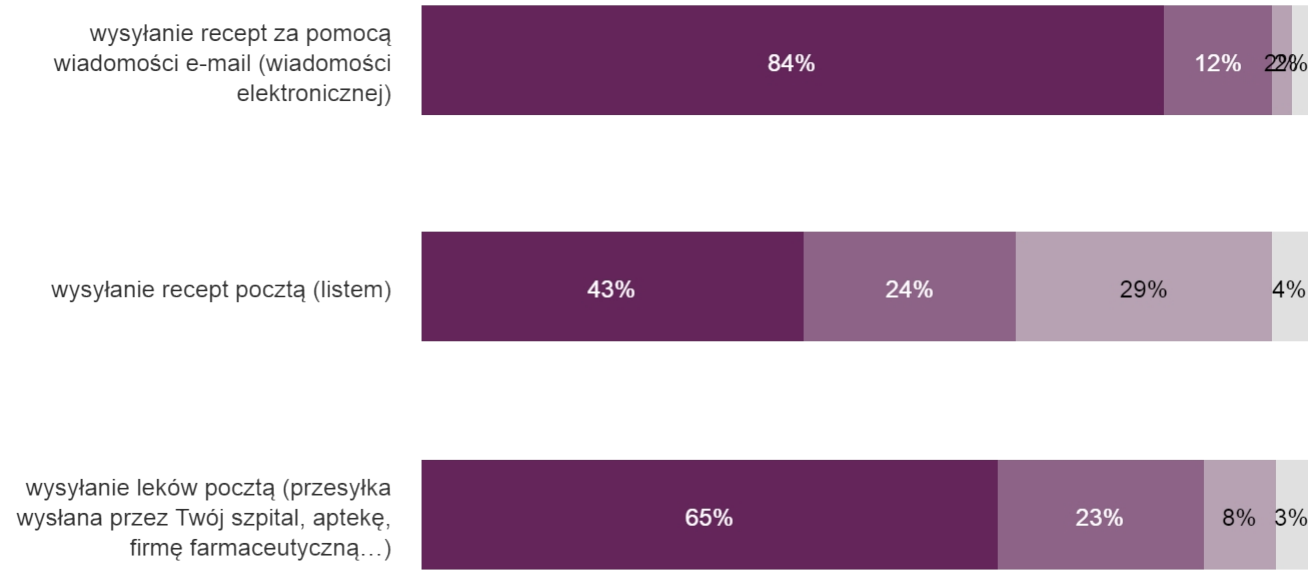
Jakie byłyby 3 główne przeszkody w korzystaniu przez Ciebie z opcji zdalnych konsultacji w ciągu następnych 10 lat? Maksymalnie 3 odpowiedzi



Czy był(a)byś skłonny(-a) do korzystania z następujących usług w ciągu następnych 10 lat:

	TAK PRZEZ CAŁY CZAS	TAK, ALE TYLKO WTEDY, GDY NIE JEST DOSTĘPNA ŻADNA INNA OPCJA (JAK NP. W SYTUACJ... KRYZYSO...	NIE	NIE WIEM	CAŁKOWITY
wysyłanie recept za pomocą wiadomości e-mail (wiadomości elektronicznej)	3 075	449	78	60	3 662
wysyłanie recept pocztą (listem)	1 584	879	1 059	140	3 662
wysyłanie leków pocztą (przesyłka wysłana przez Twój szpital, aptekę, firmę farmaceutyczną...)	2 391	847	301	123	3 662
SUMA	7 050	2 175	1 438	323	10 986

Czy był(a)byś skłonny(-a) do korzystania z następujących usług w ciągu następnych 10 lat:

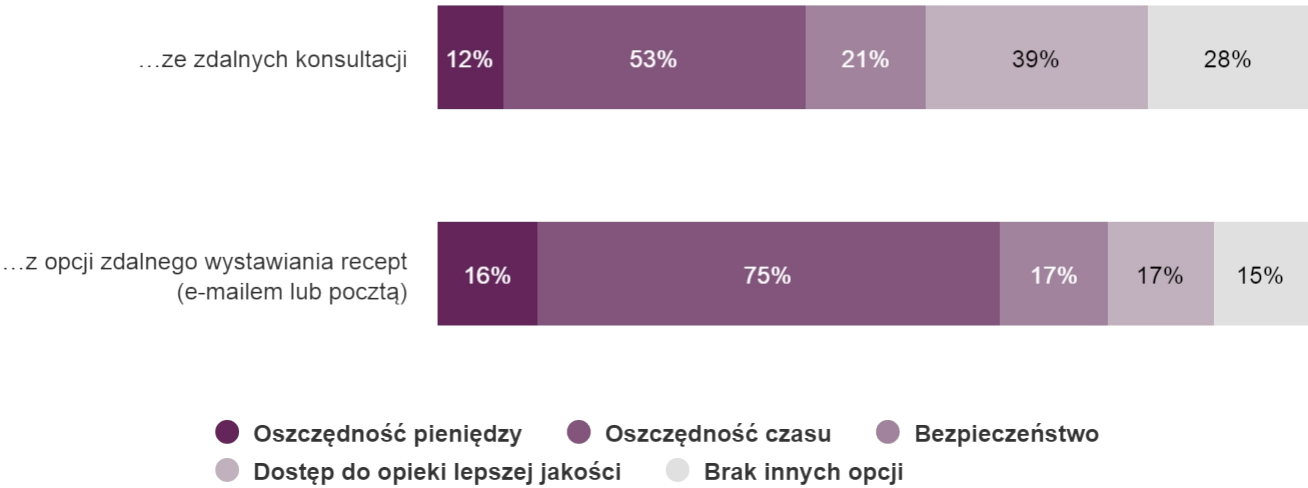


- TAK przez cały czas
- TAK, ale tylko wtedy, gdy nie jest dostępna żadna inna opcja (jak np. w sytuacjach kryzysowych)
- NIE
- Nie wiem

Jakie byłyby dwa główne powody, dla których w ciągu następnych 10 lat korzystał(a)byś...

	OSZCZĘDNOŚĆ PIENIĘDZY	OSZCZĘDNOŚĆ CZASU	BEZPIECZEŃSTWO	DOSTĘP DO OPIEKI LEPSZEJ JAKOŚCI	BRAK INNYCH OPCJI	CAŁKOWITY SUMA
...ze zdalnych konsultacji	440	1 938	767	1 415	1 019	5 579
...z opcji zdalnego wystawiania recept (e-mailem lub pocztą)	600	2 738	638	630	539	5 145
SUMA	1 040	4 676	1 405	2 045	1 558	10 724

Jakie byłyby dwa główne powody, dla których w ciągu następnych 10 lat korzystał(a)byś...



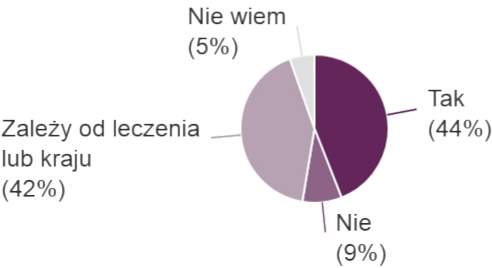
Czy w ciągu następnych 10 lat oraz POZA OKRESAMI SYTUACJI KRYZYSOWYCH był(a)byś skłonny(-a) do podróży do innego kraju na terenie Unii Europejskiej w celu otrzymania leczenia występującej u Ciebie rzadkiej choroby?

	N
Tak	1 441
Nie	281
Zależy od leczenia lub kraju	1 373
Nie wiem	177
SUMA	3 272

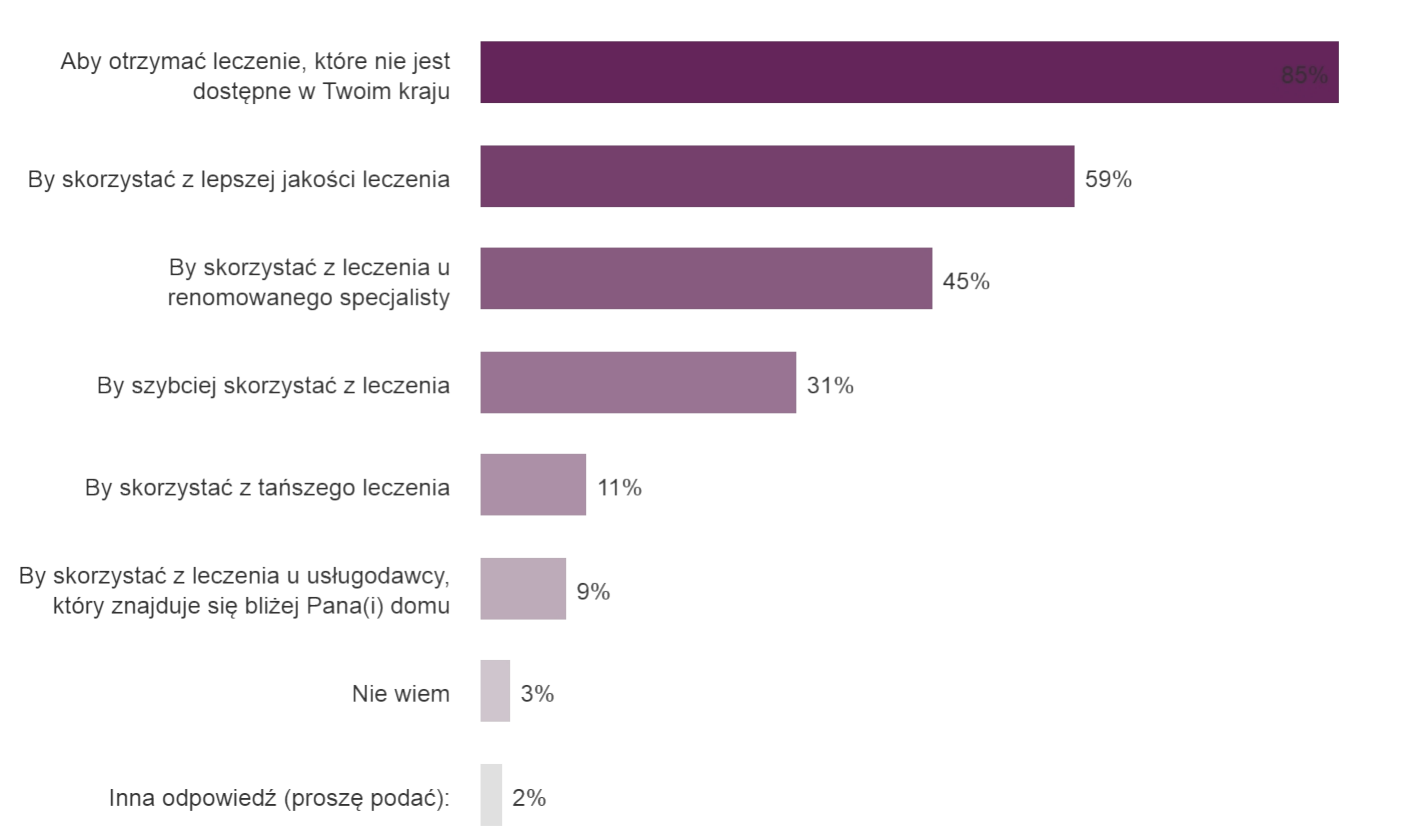
Dla których z następujących powodów był(a)by Pan(i) skłonny(a) podróżować do innego państwa UE, by skorzystać z leczenia medycznego? Można wybrać kilka odpowiedzi

	N
Aby otrzymać leczenie, które nie jest dostępne w Twoim kraju	2 541
By skorzystać z lepszej jakości leczenia	1 762
By skorzystać z leczenia u renomowanego specjalisty	1 339
By szybciej skorzystać z leczenia	939
By skorzystać z tańszego leczenia	320
By skorzystać z leczenia u usługodawcy, który znajduje się bliżej Pana(i) domu	261
Nie wiem	94
Inna odpowiedź (proszę podać):	68
SUMA	2 991

Czy w ciągu następnych 10 lat oraz POZA OKRESAMI SYTUACJI KRYZYSOWYCH był(a)byś skłonny(-a) do podróży do innego kraju na terenie Unii Europejskiej w celu otrzymania leczenia występującej u Ciebie rzadkiej choroby?



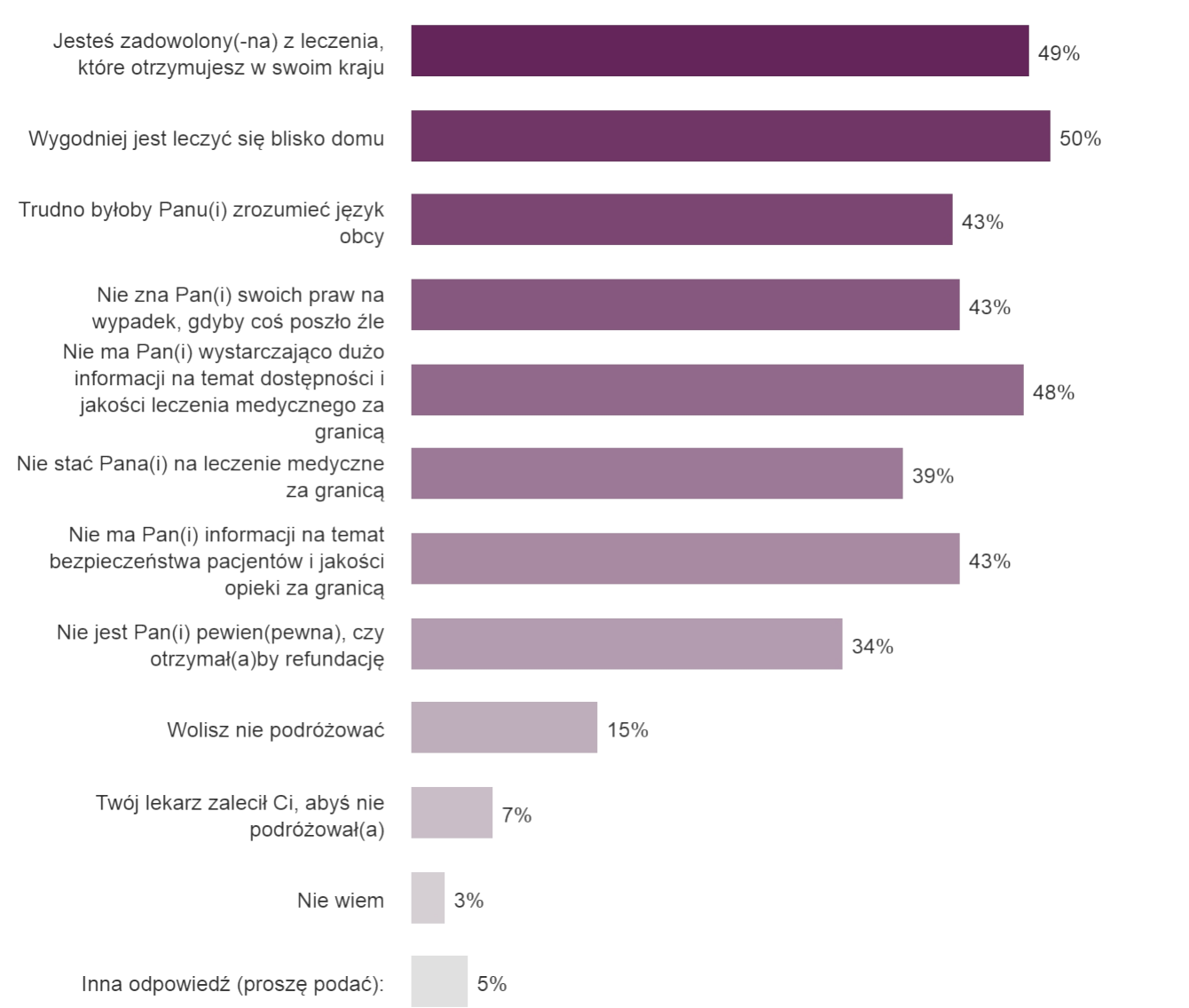
Dla których z następujących powodów był(a)by Pan(i) skłonny(a) podróżować do innego państwa UE, by skorzystać z leczenia medycznego? Można wybrać kilka odpowiedzi



Dla których z następujących powodów nie jest Pan(i) skłonny(a) wyjechać do innego państwa UE, by skorzystać z leczenia medycznego? Można wybrać kilka odpowiedzi

	N
Jesteś zadowolony(-na) z leczenia, które otrzymujesz w swoim kraju	895
Wygodniej jest leczyć się blisko domu	924
Trudno byłoby Panu(i) zrozumieć język obcy	783
Nie zna Pan(i) swoich praw na wypadek, gdyby coś poszło źle	794
Nie ma Pan(i) wystarczająco dużo informacji na temat dostępności i jakości leczenia medycznego za granicą	885
Nie stać Pana(i) na leczenie medyczne za granicą	713
Nie ma Pan(i) informacji na temat bezpieczeństwa pacjentów i jakości opieki za granicą	794
Nie jest Pan(i) pewien(pewna), czy otrzymał(a)by refundację	626
Wolisz nie podróżować	272
Twój lekarz zalecił Ci, abyś nie podróżował(a)	120
Nie wiem	52
Inna odpowiedź (proszę podać):	85
SUMA	1 831

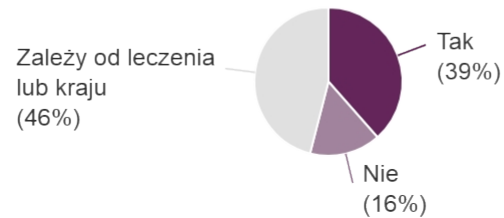
Dla których z następujących powodów nie jest Pan(i) skłonny(a) wyjechać do innego państwa UE, by skorzystać z leczenia medycznego? Można wybrać kilka odpowiedzi



Czy w ciągu następnych 10 lat oraz POZA OKRESAMI SYTUACJI KRYZYSOWYCH był(a)byś skłonny(-a) do podróży do innego kraju w celu otrzymania leczenia występującej u Ciebie rzadkiej choroby?

	N
Tak	144
Nie	58
Zależy od leczenia lub kraju	172
Nie wiem	16
SUMA	390

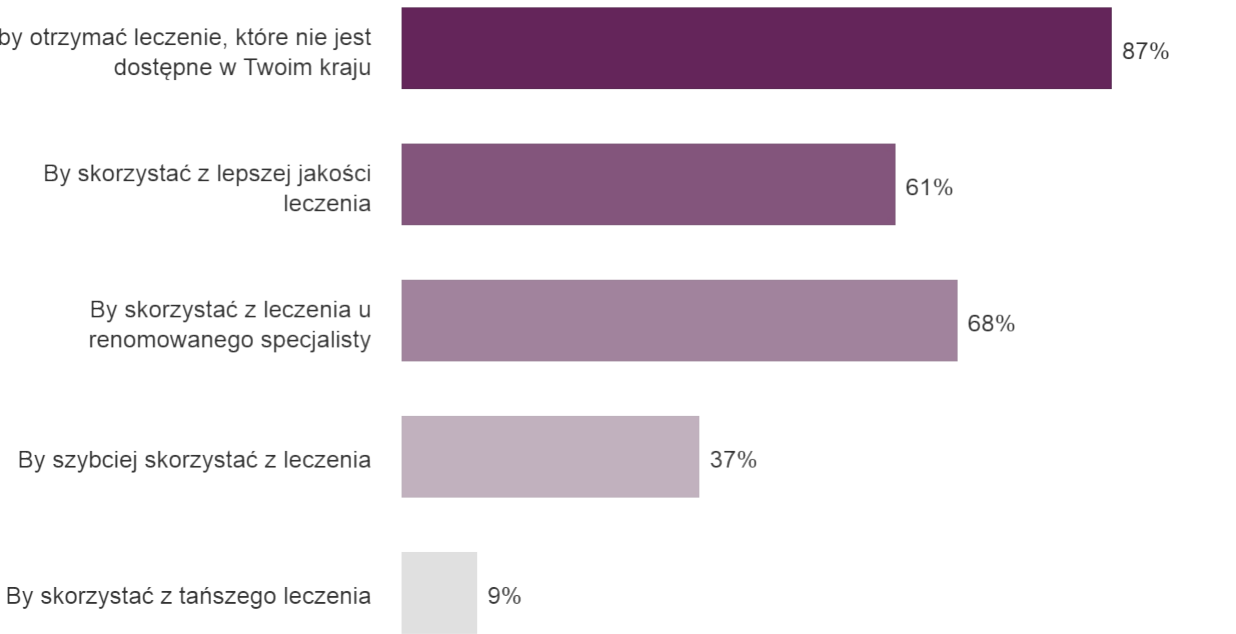
Czy w ciągu następnych 10 lat oraz POZA OKRESAMI SYTUACJI KRYZYSOWYCH był(a)byś skłonny(-a) do podróży do innego kraju w celu otrzymania leczenia występującej u Ciebie rzadkiej choroby?



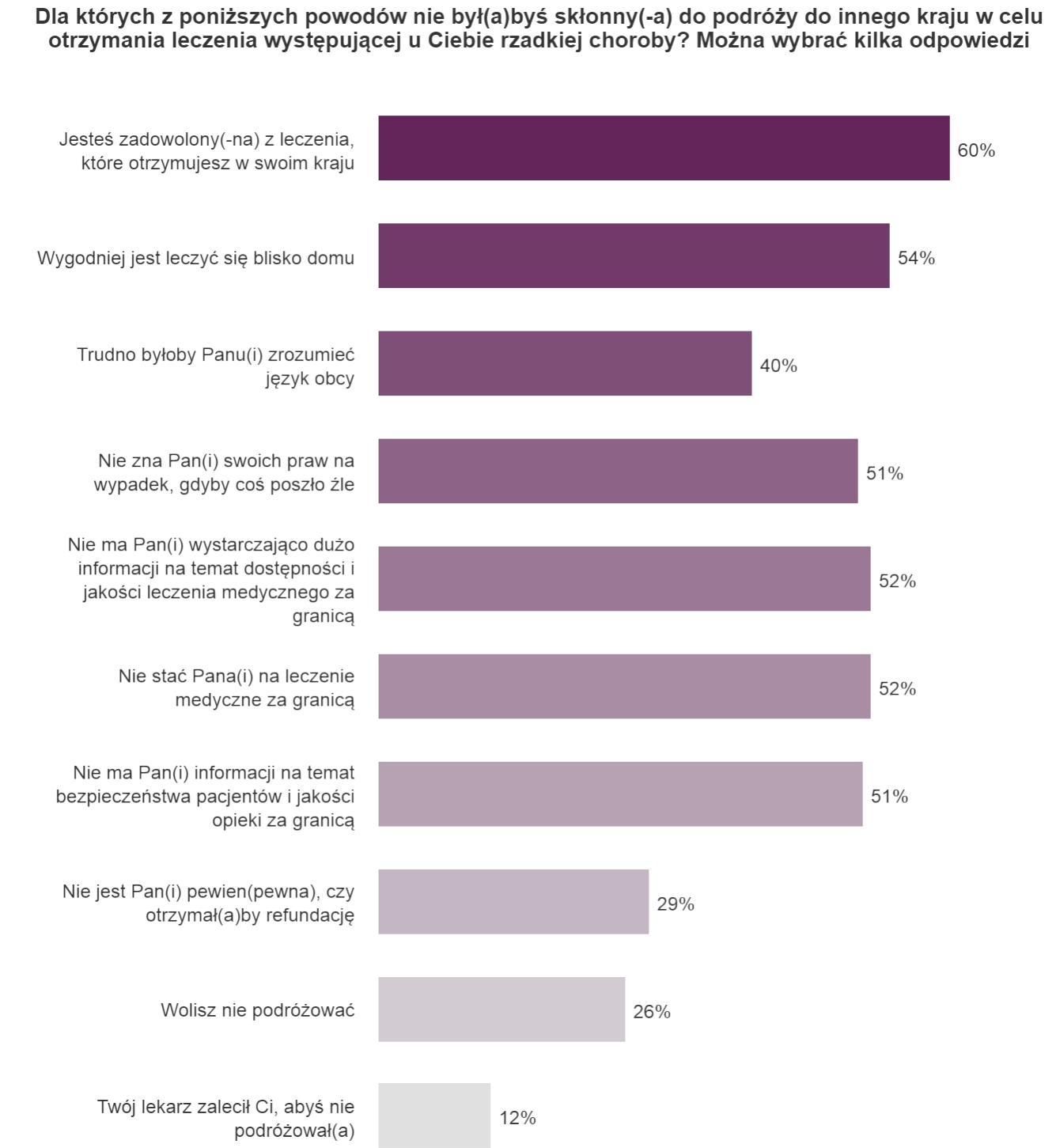
Dla których z poniższych powodów był(a)byś skłonny(-a) do podróży do innego kraju w celu otrzymania leczenia występującej u Ciebie rzadkiej choroby? Można wybrać kilka odpowiedzi

	N
Aby otrzymać leczenie, które nie jest dostępne w Twoim kraju	276
By skorzystać z lepszej jakości leczenia	192
By skorzystać z leczenia u renomowanego specjalisty	216
By szybciej skorzystać z leczenia	116
By skorzystać z tańszego leczenia	30
By skorzystać z leczenia u usługodawcy, który znajduje się bliżej Pana(i) domu	14
Nie wiem	13
Inna odpowiedź (proszę podać):	10
SUMA	332

Dla których z poniższych powodów był(a)byś skłonny(-a) do podróży do innego kraju w celu otrzymania leczenia występującej u Ciebie rzadkiej choroby? Można wybrać kilka odpowiedzi



Dla których z poniższych powodów nie był(a)byś skłonny(-a) do podróży do innego kraju w celu otrzymania leczenia występującej u Ciebie rzadkiej choroby? Można wybrać kilka odpowiedzi	
	N
Jesteś zadowolony(-na) z leczenia, które otrzymujesz w swoim kraju	145
Wygodniej jest leczyć się blisko domu	130
Trudno byłoby Panu(i) zrozumieć język obcy	95
Nie zna Pan(i) swoich praw na wypadek, gdyby coś poszło źle	122
Nie ma Pan(i) wystarczająco dużo informacji na temat dostępności i jakości leczenia medycznego za granicą	125
Nie stać Pana(i) na leczenie medyczne za granicą	125
Nie ma Pan(i) informacji na temat bezpieczeństwa pacjentów i jakości opieki za granicą	123
Nie jest Pan(i) pewien(pewna), czy otrzymał(a)by refundację	69
Wolisz nie podróżować	63
Twój lekarz zalecił Ci, abyś nie podróżował(a)	29
Nie wiem	4
Inna odpowiedź (proszę podać):	16
SUMA	246



Oto kilka stwierdzeń związanych z korzystaniem z usług medycznych w innym państwie UE. O każdym z następujących stwierdzeń proszę powiedzieć, czy jest ono Pana(i) zdaniem prawdziwe, czy fałszywe?

	PRAWDZIWE	FALSZYWE	NIE WIEM	CAŁKOWITY
Ma Pan(i) prawo do korzystania z leczenia medycznego w innym państwie UE i do refundacji tego leczenia przez krajowy fundusz zdrowia lub ubezpieczyciela zdrowotnego	1 433	496	1 343	3 272
Nie może Pan(i) otrzymać recepty od Pana(i) lekarza i skorzystać z niej w innym państwie UE	905	845	1 522	3 272
Ma Pan(i) prawo do otrzymania kopii dokumentacji medycznej od Pana(i) lekarza, gdy ubiega się Pan(i) o korzystanie z usług służby zdrowia w innym państwie UE	2 471	57	744	3 272
Twój lekarz może pomóc w znalezieniu możliwości leczenia lokalnie, kontaktując się z siecią lekarzy specjalizujących się w leczeniu określonej(-ych) choroby/chorób o nazwie European Reference Network [Europejska sieć referencyjna].	1 841	105	1 326	3 272
SUMA	6 650	1 503	4 935	13 088

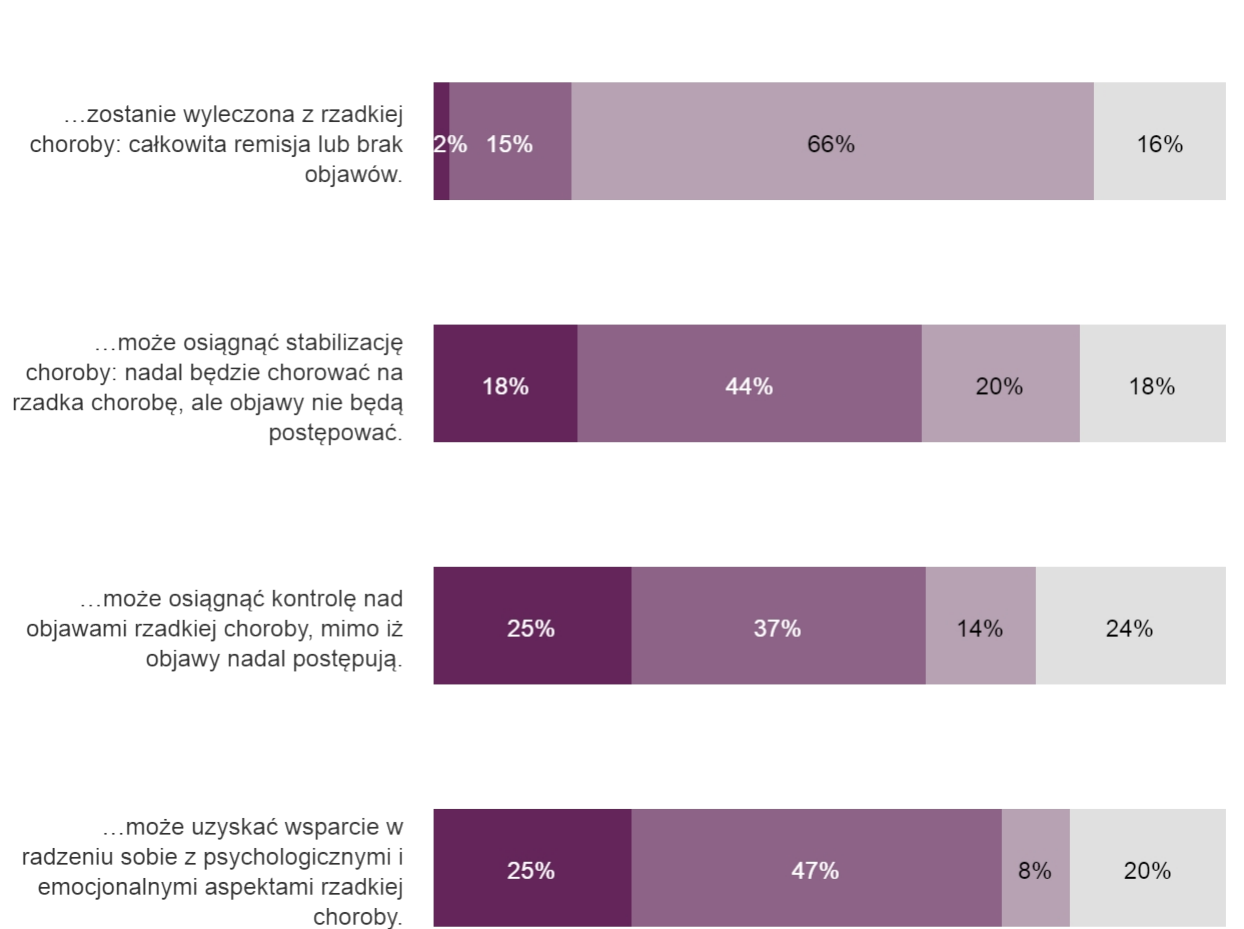
Oto kilka stwierdzeń związanych z korzystaniem z usług medycznych w innym państwie UE. O każdym z następujących stwierdzeń proszę powiedzieć, czy jest ono Pana(i) zdaniem prawdziwe, czy fałszywe?



Czy Twoim zdaniem jest to możliwe i realistyczne, że w ciągu następnych 10 lat Ty lub osoba, którą się opiekujesz...

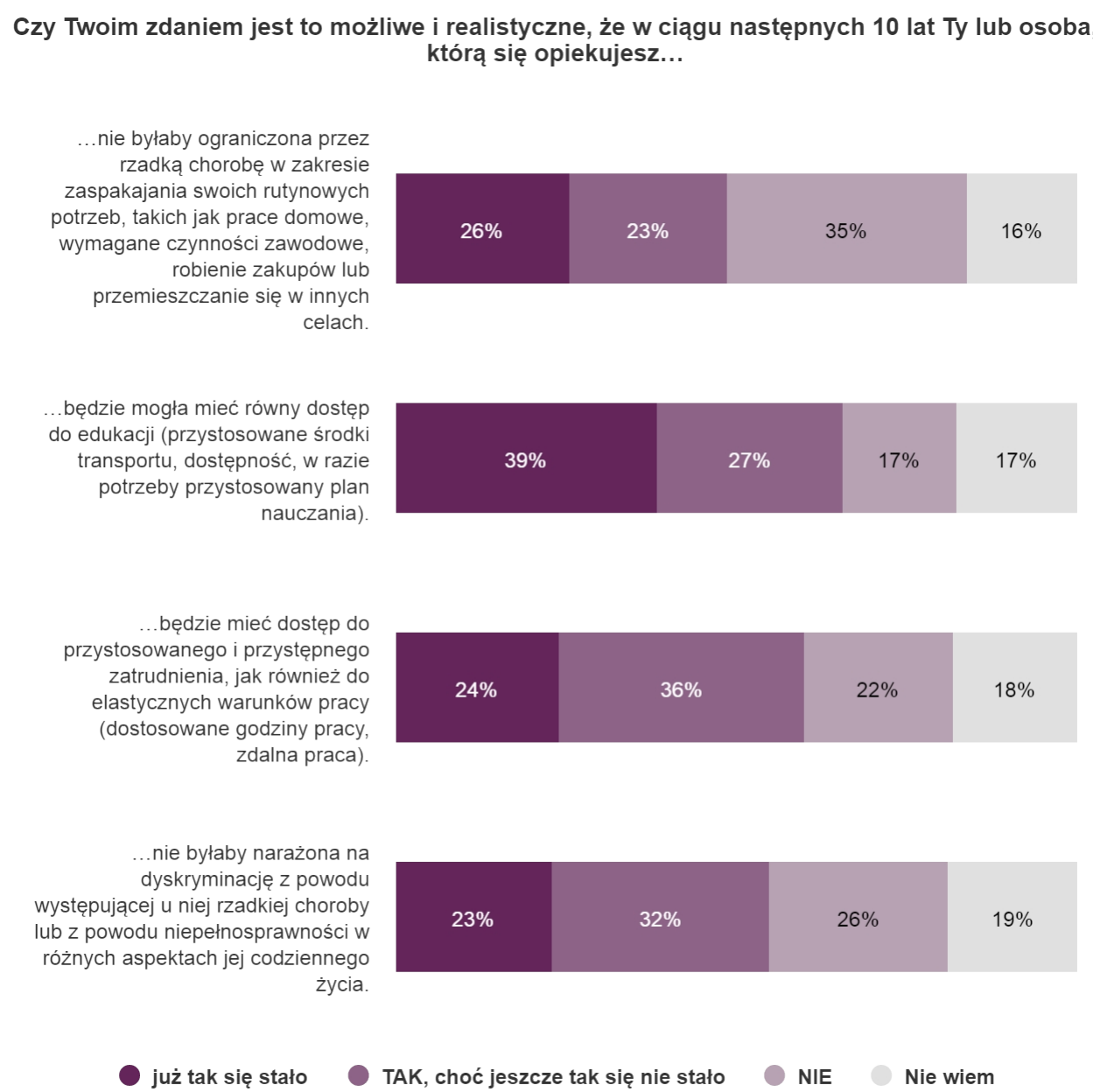
	JUŻ TAK SIĘ STAŁO	TAK, CHOĆ JESZCZE TAK SIĘ NIE STAŁO	NIE	NIE WIEM	CAŁKOWITY
...zostanie wyleczona z rzadkiej choroby: całkowita remisja lub brak objawów.	79	565	2 419	599	3 662
...może osiągnąć stabilizację choroby: nadal będzie chorować na rzadka chorobę, ale objawy nie będą postępować.	672	1 596	728	666	3 662
...może osiągnąć kontrolę nad objawami rzadkiej choroby, mimo iż objawy nadal postępują.	925	1 363	504	870	3 662
...może uzyskać wsparcie w radzeniu sobie z psychologicznymi i emocjonalnymi aspektami rzadkiej choroby.	925	1 712	309	716	3 662
SUMA	2 601	5 236	3 960	2 851	14 648

Czy Twoim zdaniem jest to możliwe i realistyczne, że w ciągu następnych 10 lat Ty lub osoba, którą się opiekujesz...

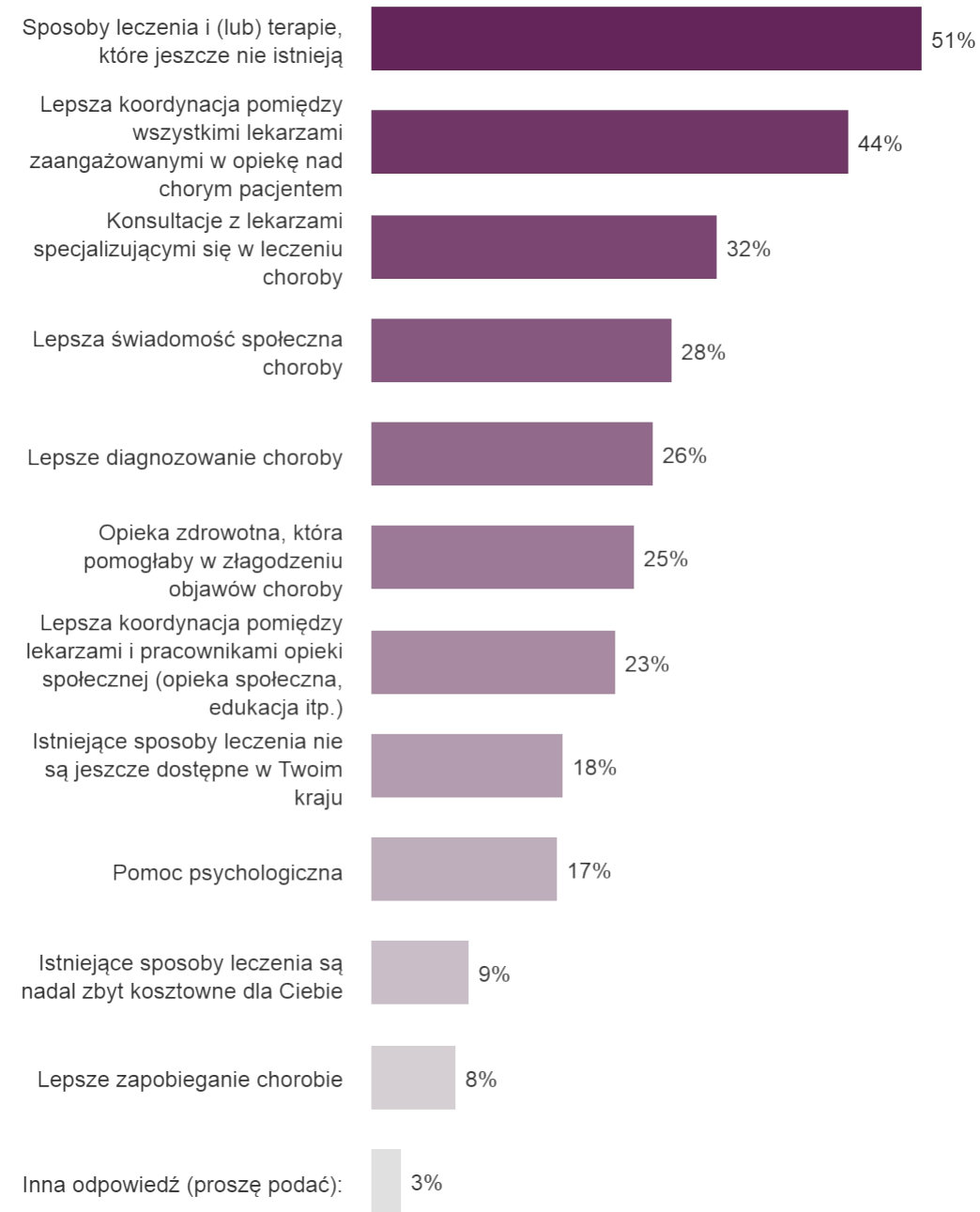


● już tak się stało ● TAK, choć jeszcze tak się nie stało ● NIE ● Nie wiem

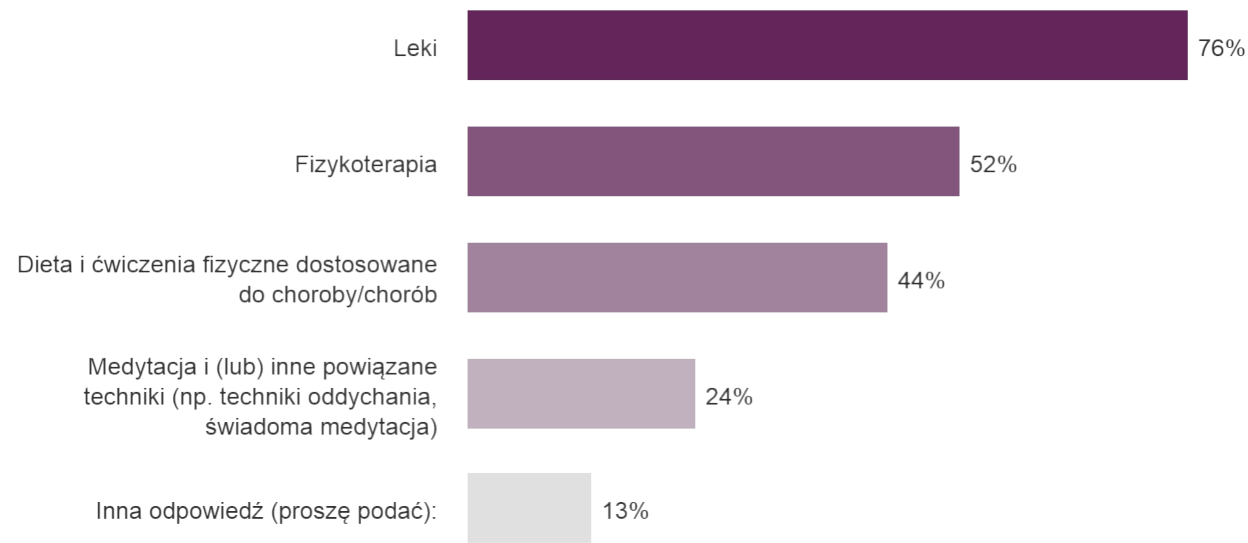
	JUŻ TAK SIĘ STAŁO	TAK, CHOĆ JESZCZE TAK SIĘ NIE STAŁO	NIE	NIE WIEM	CAŁKOWITY
...nie byłaby ograniczona przez rzadką chorobę w zakresie zaspakajania swoich rutynowych potrzeb, takich jak prace domowe, wymagane czynności zawodowe, robienie zakupów lub przemieszczanie się w innych celach.	941	843	1 295	583	3 662
...będzie mogła mieć równy dostęp do edukacji (przystosowane środki transportu, dostępność, w razie potrzeby przystosowany plan nauczania).	1 414	1 000	611	637	3 662
...będzie mieć dostęp do przystosowanego i przystępnego zatrudnienia, jak również do elastycznych warunków pracy (dostosowane godziny pracy, zdalna praca).	886	1 320	795	661	3 662
...nie byłaby narażona na dyskryminację z powodu występującej u niej rzadkiej choroby lub z powodu niepełnosprawności w	844	1 170	963	685	3 662



	N
Sposoby leczenia i (lub) terapie, które jeszcze nie istnieją	1 871
Lepsza koordynacja pomiędzy wszystkimi lekarzami zaangażowanymi w opiekę nad chorym pacjentem	1 625
Konsultacje z lekarzami specjalizującymi się w leczeniu choroby	1 178
Lepsza świadomość społeczna choroby	1 024
Lepsze diagnozowanie choroby	962
Opieka zdrowotna, która pomogłaby w złagodzeniu objawów choroby	899
Lepsza koordynacja pomiędzy lekarzami i pracownikami opieki społecznej (opieka społeczna, edukacja itp.)	833
Istniejące sposoby leczenia nie są jeszcze dostępne w Twoim kraju	654
Pomoc psychologiczna	637
Istniejące sposoby leczenia są nadal zbyt kosztowne dla Ciebie	338
Lepsze zapobieganie chorobie	292
Inna odpowiedź (proszę podać):	111
SUMA	3 662



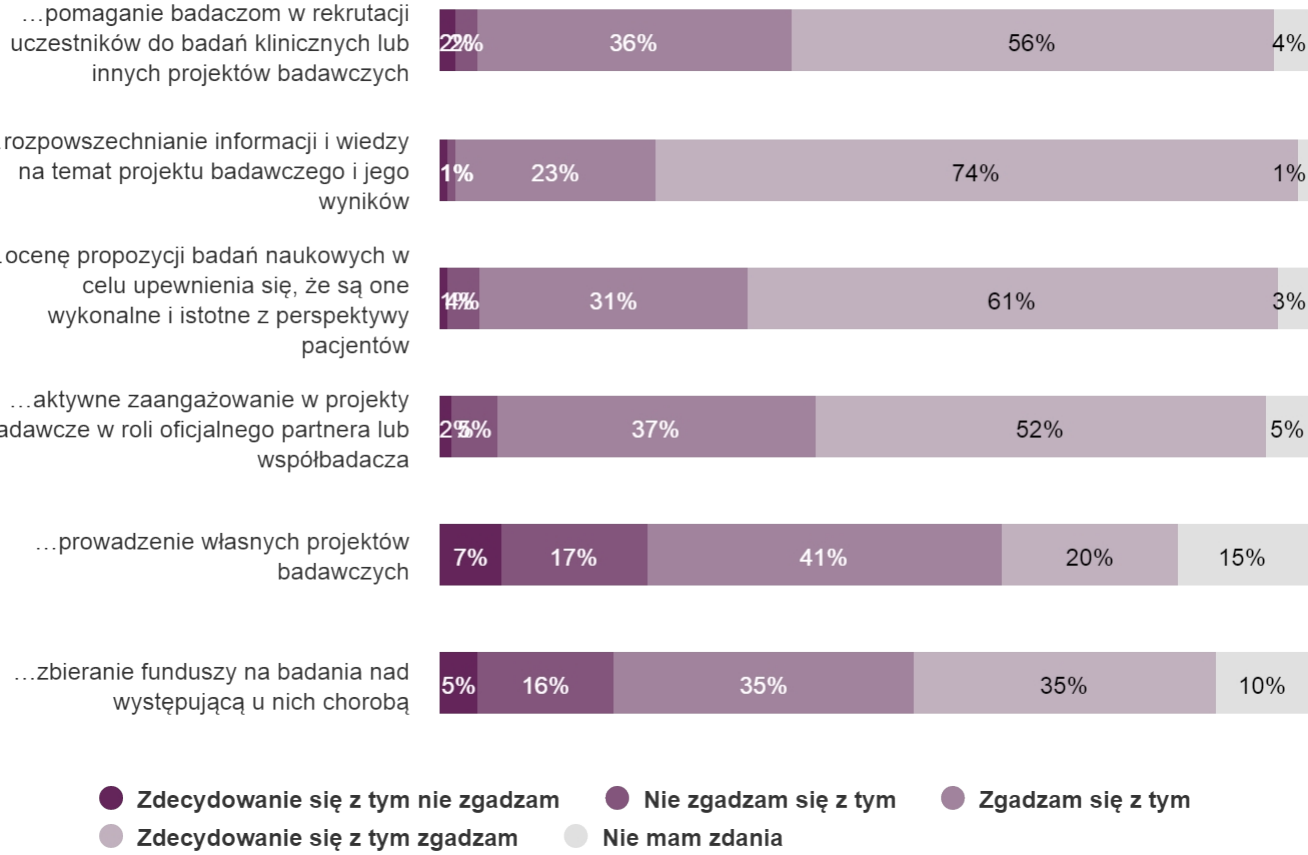
	N
Leki	685
Fizykoterapia	469
Dieta i ćwiczenia fizyczne dostosowane do choroby/chorób	400
Medytacja i (lub) inne powiązane techniki (np. techniki oddychania, świadoma medytacja)	218
Inna odpowiedź (proszę podać):	119
SUMA	899



Czy Twoim zdaniem, jako przedstawiciela pacjenta, ORGANIZACJE ZRZESZAJĄCE PACJENTÓW powinny mieć wkład w badania naukowe nad rzadkimi chorobami poprzez...

	ZDECY... SIĘ Z TYM NIE ZGADZ...	NIE ZGADZ... SIĘ Z TYM	ZGADZ... SIĘ Z TYM	ZDECY... SIĘ Z TYM ZGADZ...	NIE MAM ZDANIA	CAŁKO...
...pomaganie badaczom w rekrutacji uczestników do badań klinicznych lub innych projektów badawczych	5	6	88	135	9	243
...rozpowszechnianie informacji i wiedzy na temat projektu badawczego i jego wyników	3	2	56	180	2	243
...ocenę propozycji badań naukowych w celu upewnienia się, że są one wykonalne i istotne z perspektywy pacjentów	3	9	75	148	8	243
...aktywne zaangażowanie w projekty badawcze w roli oficjalnego partnera lub współbadacza	4	13	89	126	11	243
...prowadzenie własnych projektów badawczych	18	41	99	49	36	243
...zbieranie funduszy na badania nad występującą u nich chorobą	11	38	84	85	25	243
SUMA	44	109	491	723	91	1 458

Czy Twoim zdaniem, jako przedstawiciela pacjenta, ORGANIZACJE ZRZESZAJĄCE PACJENTÓW powinny mieć wkład w badania naukowe nad rzadkimi chorobami poprzez...



Zdecydowanie się z tym nie zgadzam Nie zgadzam się z tym Zgadzam się z tym
Zdecydowanie się z tym zgadzam Nie mam zdania

Jakiego rodzaju wsparcia Twoja organizacja potrzebuje najbardziej, aby w pełni zaangażować się w badania nad rzadką(-imi) chorobą(-ami), którą(-e) reprezentuje? Można wybrać kilka odpowiedzi

	N
Wsparcie finansowe	194
Zasoby kadrowe	168
Wiedza lub umiejętności	147
Inna odpowiedź (proszę podać):	13
Nie wiem	8
Żadne	2
SUMA	243

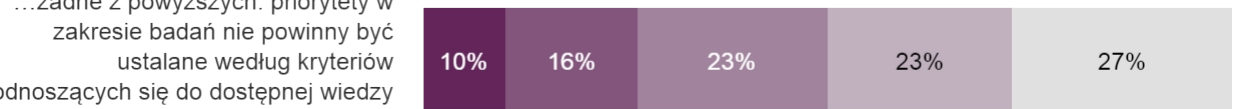
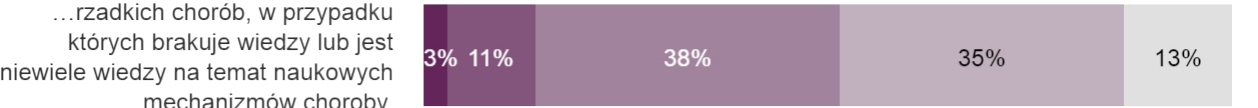
Jakiego rodzaju wsparcia Twoja organizacja potrzebuje najbardziej, aby w pełni zaangażować się w badania nad rzadką(-imi) chorobą(-ami), którą(-e) reprezentuje? Można wybrać kilka odpowiedzi



Twoim zdaniem dostępne zasoby dla BADAŃ NAD WSZYSTKIMI RZADKIMI CHOROBIAMI powinny być w ciągu następnych 10 lat przeznaczone na badania...

	ZDECYD... SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYD... SIĘ Z TYM ZGADZAM	NIE MAM ZDANIA	CAŁKO...
...rzadkich chorób, w przypadku których brakuje wiedzy lub jest niewiele wiedzy na temat naukowych mechanizmów choroby.	62	204	711	670	246	1 893
...rzadkich chorób, w przypadku których wiedza na temat naukowych mechanizmów choroby jest bardziej zaawansowana.	64	277	822	423	292	1 878
...żadne z powyższych: priorytety w zakresie badań nie powinny być ustalane według kryteriów odnoszących się do dostępnej wiedzy na temat choroby.	200	314	450	436	515	1 915
SUMA	326	795	1 983	1 529	1 053	5 686

Twoim zdaniem dostępne zasoby dla BADAŃ NAD WSZYSTKIMI RZADKIMI CHOROBIAMI powinny być w ciągu następnych 10 lat przeznaczone na badania...

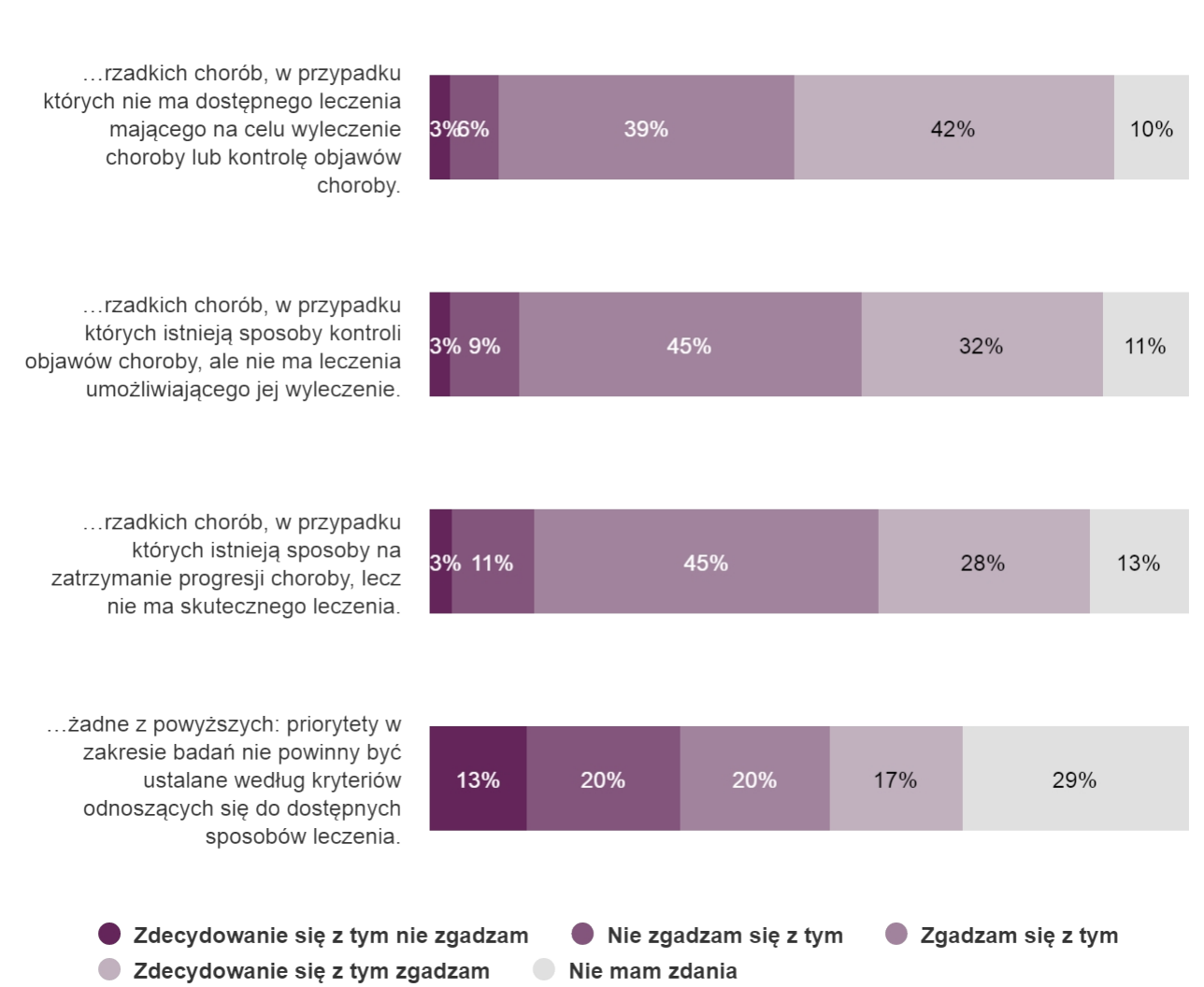


- Zdecydowanie się z tym nie zgadzam
- Nie zgadzam się z tym
- Zgadzam się z tym
- Zdecydowanie się z tym zgadzam
- Nie mam zdania

Twoim zdaniem dostępne zasoby dla BADAŃ NAD WSZYSTKIMI RZADKIMI CHOROBAМИ powinny być w ciągu następnych 10 lat przeznaczone na badania...

	ZDECYD... SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYD... SIĘ Z TYM ZGADZAM	NIE MAM ZDANIA	CAŁKO...
...rzadkich chorób, w przypadku których nie ma dostępnego leczenia mającego na celu wyleczenie choroby lub kontrolę objawów choroby.	57	127	770	835	192	1 981
...rzadkich chorób, w przypadku których istnieją sposoby kontroli objawów choroby, ale nie ma leczenia umożliwiającego jej wyleczenie.	58	182	891	632	218	1 981
...rzadkich chorób, w przypadku których istnieją sposoby na zatrzymanie progresji choroby, lecz nie ma skutecznego leczenia.	65	213	897	551	256	1 982
...żadne z powyższych: priorytety w zakresie badań nie powinny być ustalane według kryteriów odnoszących się do dostępnych sposobów leczenia.	259	402	392	347	584	1 984
SUMA	439	924	2 950	2 365	1 250	7 928

Twoim zdaniem dostępne zasoby dla BADAŃ NAD WSZYSTKIMI RZADKIMI CHOROBAМИ powinny być w ciągu następnych 10 lat przeznaczone na badania...



Twoim zdaniem dostępne zasoby dla BADAŃ NAD WSZYSTKIMI RZADKIMI CHOROBAМИ powinny być w ciągu następnych 10 lat przeznaczone na badania...

	ZDECYD... SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYD... SIĘ Z TYM ZGADZAM	NIE MAM ZDANIA	CAŁKOW...
...rzadkich chorób, w przypadku których dostępne jest leczenie (objawowe lub z zamiarem wyleczenia), lecz jest ono bardzo drogie, albo dla pacjenta i rodziny, albo dla społeczeństwa.	58	229	872	489	276	1 924
...rzadkich chorób, które wiążą się z bardzo wysokimi kosztami dla pacjenta (i rodziny) lub dla społeczeństwa (np. opieka zastępcza, dostosowanie warunków mieszkaniowych).	55	185	891	514	275	1 920
...żadne z powyższych: priorytety w zakresie badań nie powinny być ustalane według kryteriów	258	424	421	344	486	1 933

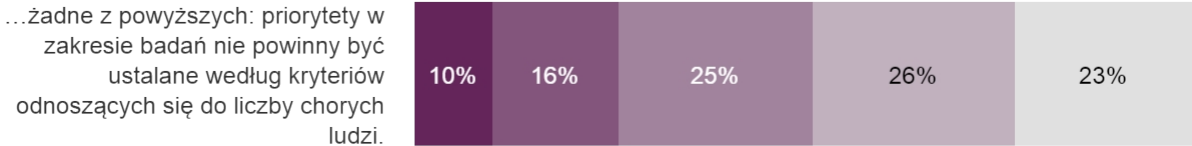
Twoim zdaniem dostępne zasoby dla BADAŃ NAD WSZYSTKIMI RZADKIMI CHOROBAМИ powinny być w ciągu następnych 10 lat przeznaczone na badania...



Twoim zdaniem dostępne zasoby dla BADAŃ NAD WSZYSTKIMI RZADKIMI CHOROBAМИ powinny być w ciągu następnych 10 lat przeznaczone na badania...

	ZDECYD... SIĘ Z TYM NIE ZGADZAM	NIE ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZGADZAM SIĘ Z TYM	ZDECYD... SIĘ Z TYM ZGADZAM	NIE MAM ZDANIA	CAŁKOW...
...rzadkich chorób o małej częstości występowania, w przypadku których trudniej jest zebrać fundusze i uzyskać świadomość publiczną.	74	244	782	498	286	1 884
...rzadkich chorób, które występują częściej i w przypadku których badania mogłyby przynieść korzyści większej liczbie ludzi.	76	289	810	466	237	1 878
...żadne z powyższych: priorytety w zakresie badań nie powinny być ustalane według kryteriów odnoszących się do liczby chorych ludzi.	201	312	483	500	437	1 933
SUMA	351	845	2 075	1 464	960	5 695

Twoim zdaniem dostępne zasoby dla BADAŃ NAD WSZYSTKIMI RZADKIMI CHOROBAМИ powinny być w ciągu następnych 10 lat przeznaczone na badania...

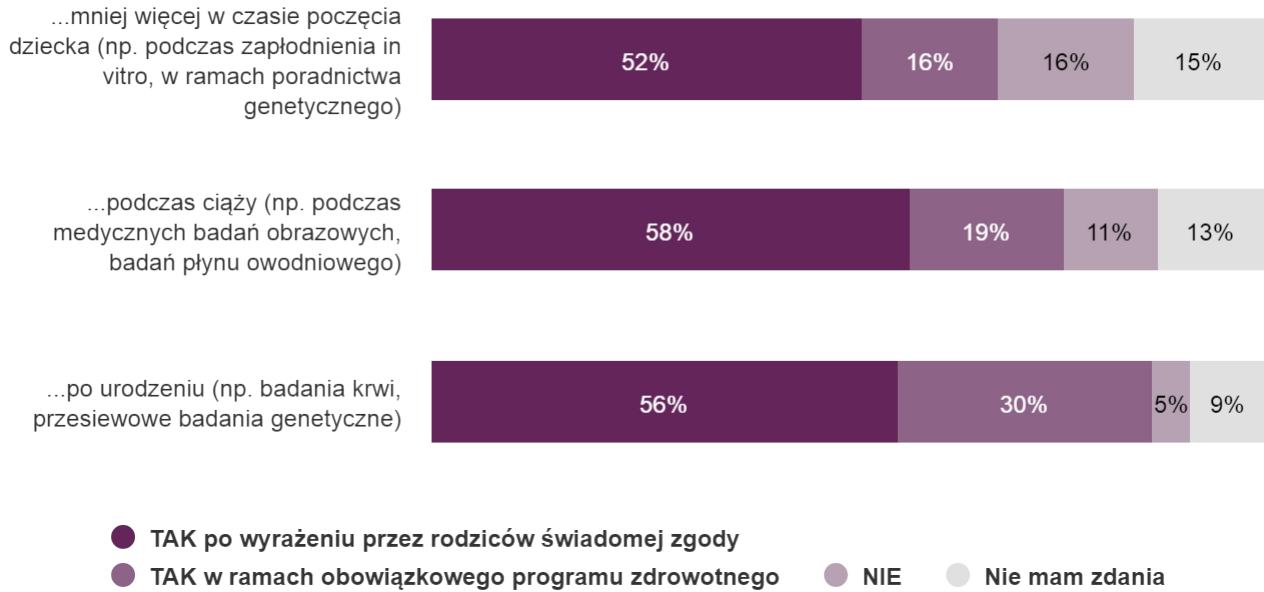


- Zdecydowanie się z tym nie zgadzam
- Nie zgadzam się z tym
- Zgadzam się z tym
- Zdecydowanie się z tym zgadzam
- Nie mam zdania

Czy Twoim zdaniem, aby rozpoznać rzadką chorobę we wczesnym stadium, badania w kierunku rzadkiej choroby powinny być wykonywane...

	TAK PO WYRAŻENIU PRZEZ RODZICÓW ŚWIADOMEJ ZGODY	TAK W RAMACH OBOWIĄZ... PROGRAMU ZDROWOT...	NIE	NIE MAM ZDANIA	CAŁKOWITY
...mniej więcej w czasie poczęcia dziecka (np. podczas zapłodnienia in vitro, w ramach poradnictwa genetycznego)	1 903	599	599	561	3 662
...podczas ciąży (np. podczas medycznych badań obrazowych, badań płynu owodniowego)	2 110	678	414	460	3 662
...po urodzeniu (np. badania krwi, przesiewowe badania genetyczne)	2 062	1 115	171	314	3 662
SUMA	6 075	2 392	1 184	1 335	10 986

Czy Twoim zdaniem, aby rozpoznać rzadką chorobę we wczesnym stadium, badania w kierunku rzadkiej choroby powinny być wykonywane...



W kierunku jakich chorób należy Twoim zdaniem badać noworodki w ramach programu zdrowotnego? Można wybrać kilka odpowiedzi	N
Chorób, którym MOŻNA zapobiec i (lub) które można leczyć	2 879
Chorób, które mogą wpływać na innych członków rodziny (chorób dziedzicznych)	2 556
Chorób, w przypadku których właściwa kontrola choroby (dieta, edukacja...) może poprawić stan zdrowia i jakość życia	2 460
Chorób, do rozwoju których może dojść później w trakcie życia	1 706
Chorób, którym jeszcze NIE MOŻNA zapobiec i (lub) których nie można leczyć	1 453
Nie mam zdania	218
Inna odpowiedź (proszę podać):	59
Żadne z powyższych	49
SUMA	3 647

