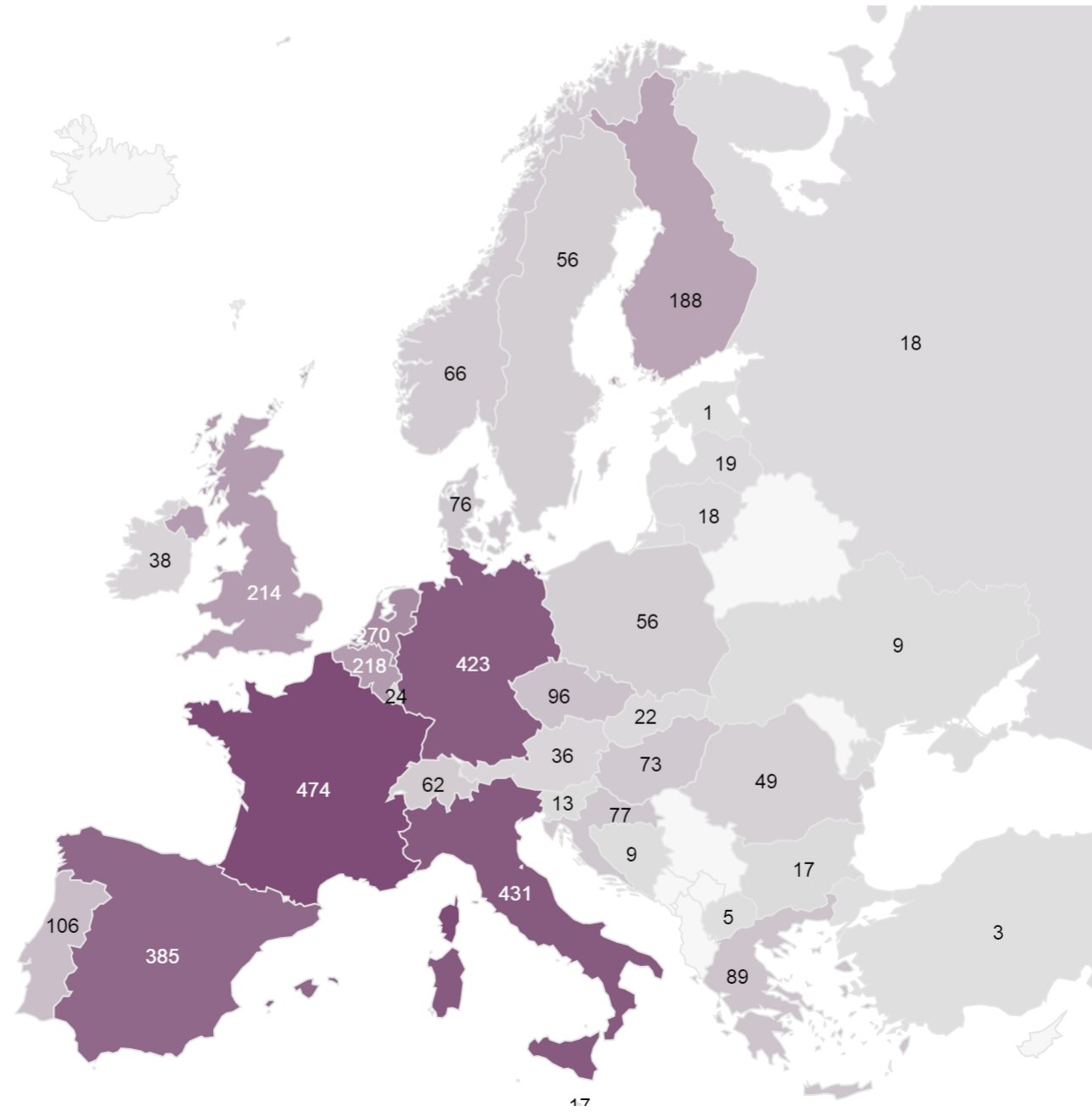
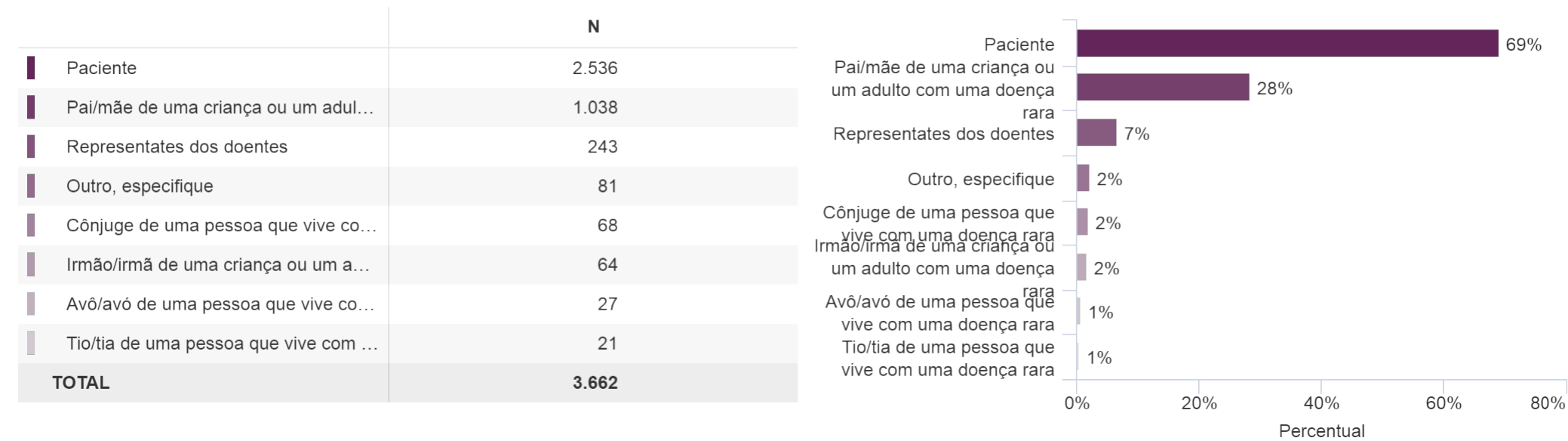


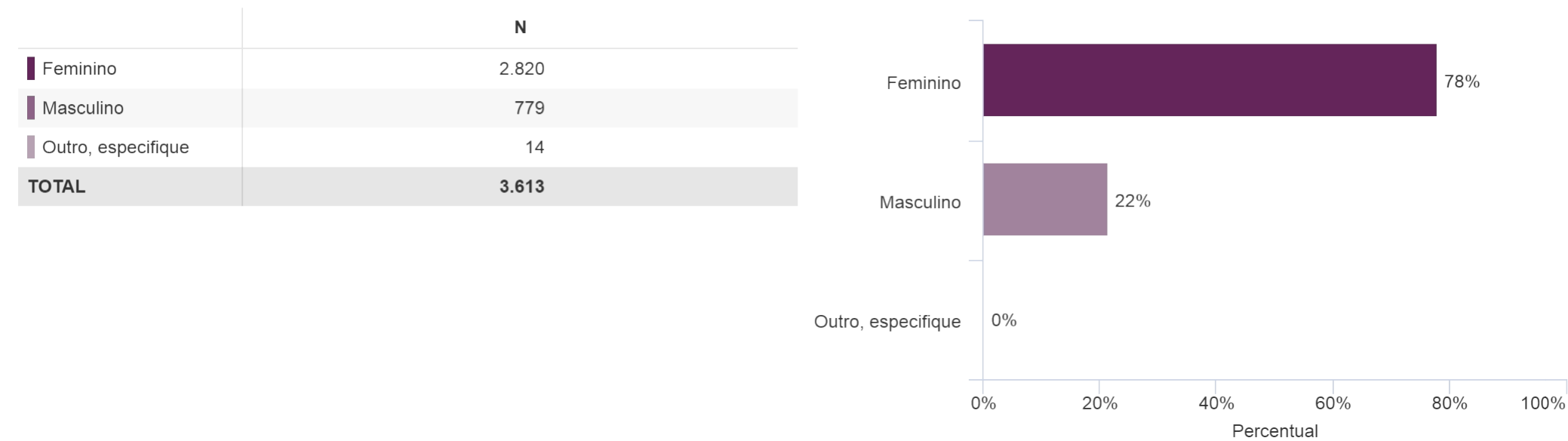
### Em que país vive?



Como gostaria de responder a este questionário? Na qualidade de ... Várias respostas possíveis



É do sexo:



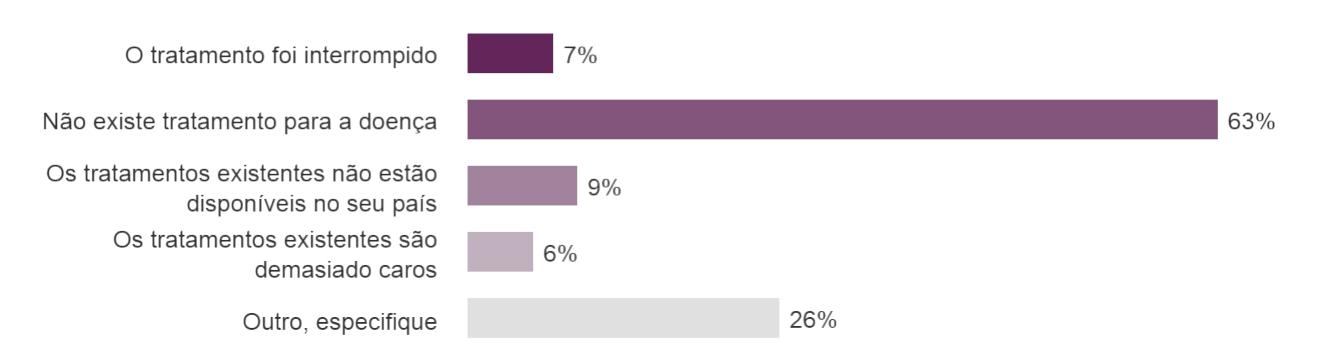
Está pessoalmente ou a pessoa de quem cuida está:				
	SIM	NÃO	NÃO APLICÁVEL	TOTAL
Diagnósticado(a)	3.539	96	27	3.662
Atualmente a receber cuidados/tratamento para cura ou estabilização significativa da progressão da doença rara	2.154	1.231	277	3.662
Atualmente a receber cuidados/tratamento para o controlo dos sintomas da doença rara	2.729	798	135	3.662
A receber apoio psicológico ou emocional para ajudar a lidar com a doença rara	686	2.737	239	3.662
Em contacto com um grupo de pacientes ou organização de pacientes	2.829	786	47	3.662
TOTAL	11.937	5.648	725	18.310

Não está pessoalmente ou a pessoa de quem cuida não está a receber tratamento para a doença rara porque:

	N
O tratamento foi interrompido	119
Não existe tratamento para a doença	1.023
Os tratamentos existentes não estão disponíveis no seu país	153
Os tratamentos existentes são demasiado caros	93



Não está pessoalmente ou a pessoa de quem cuida não está a receber tratamento para a doença rara porque:



Nos próximos 10 anos, estaria disposto(a) a participar em consultas não presenciais (via telefone, vídeo, email, mensagem, aplicação):						
	SIM, SEMPRE	SIM, DE VEZ EM QUANDO	SIM, MAS APENAS QUANDO NÃO EXISTIR OUTRA ALTERN... (COMO EM SITUAÇ... DE CRISE)	NÃO	NÃO SEI	TOTAL
Se já conhece ou esteve pessoalmente com o profissional de saúde com quem teria uma consulta	1.227	1.444	715	161	115	3.662
Se não conhece ou não esteve pessoalmente com o profissional de saúde com quem teria uma consulta	715	901	1.016	742	288	3.662
TOTAL	1.942	2.345	1.731	903	403	7.324

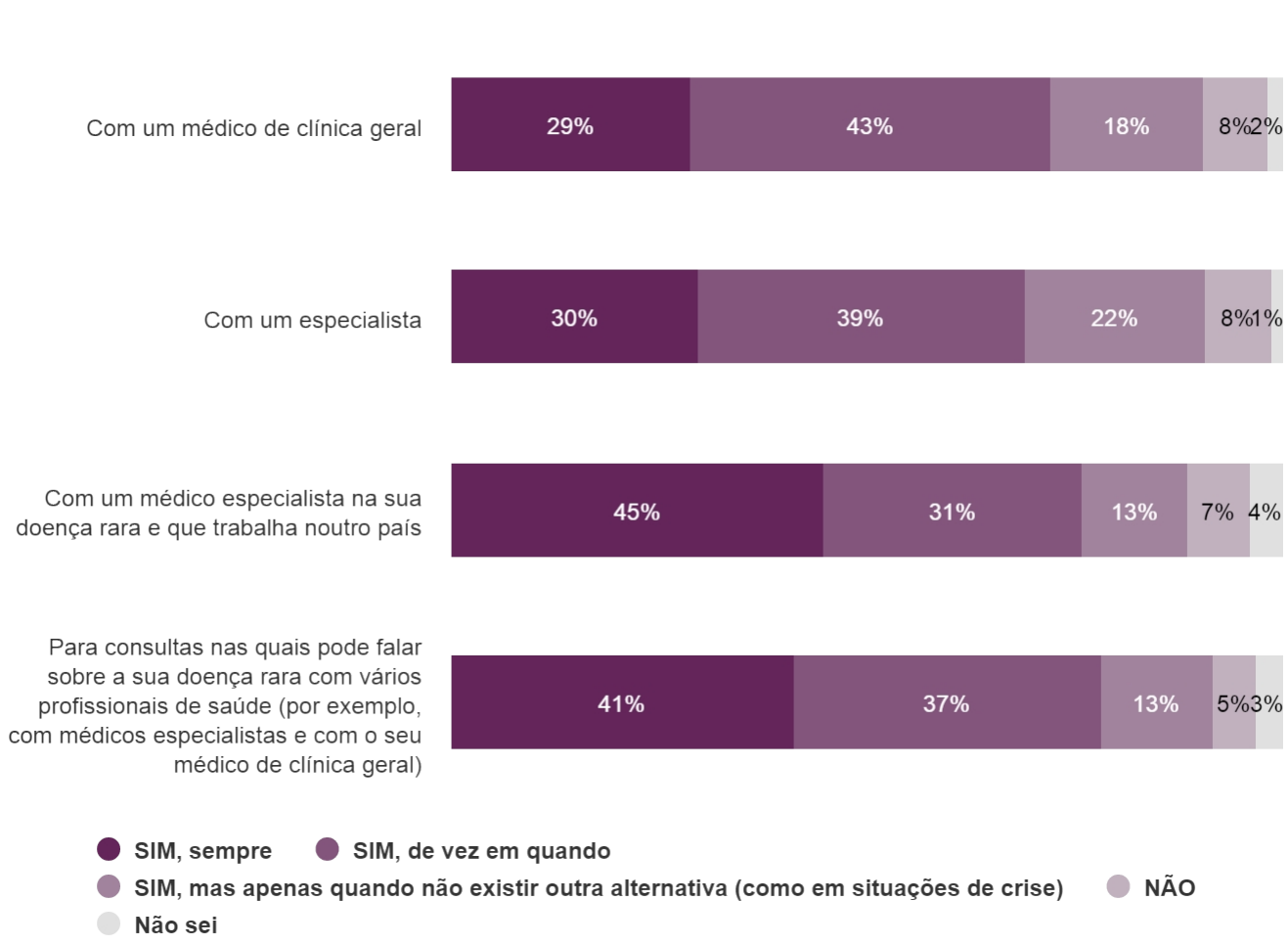




Nos próximos 10 anos, estaria disposto(a) a participar em consultas não presenciais (via telefone, vídeo, email, mensagem, aplicação):

	SIM, SEMPRE	SIM, DE VEZ EM QUANDO	SIM, MAS APENAS QUANDO NÃO EXISTIR OUTRA ALTER... (COMO EM SITUA... DE CRISE)	NÃO	NÃO SEI	TOTAL
Com um médico de clínica geral	1.060	1.581	674	289	58	3.662
Com um especialista	1.096	1.434	800	289	43	3.662
Com um médico especialista na sua doença rara e que trabalha noutro país	1.650	1.130	471	270	141	3.662
Para consultas nas quais pode falar sobre a sua doença rara com vários profissionais de saúde (por exemplo, com médicos especialistas e com o seu médico de clínica geral)	1.518	1.353	490	189	112	3.662
TOTAL	5.324	5.498	2.435	1.037	354	14.648

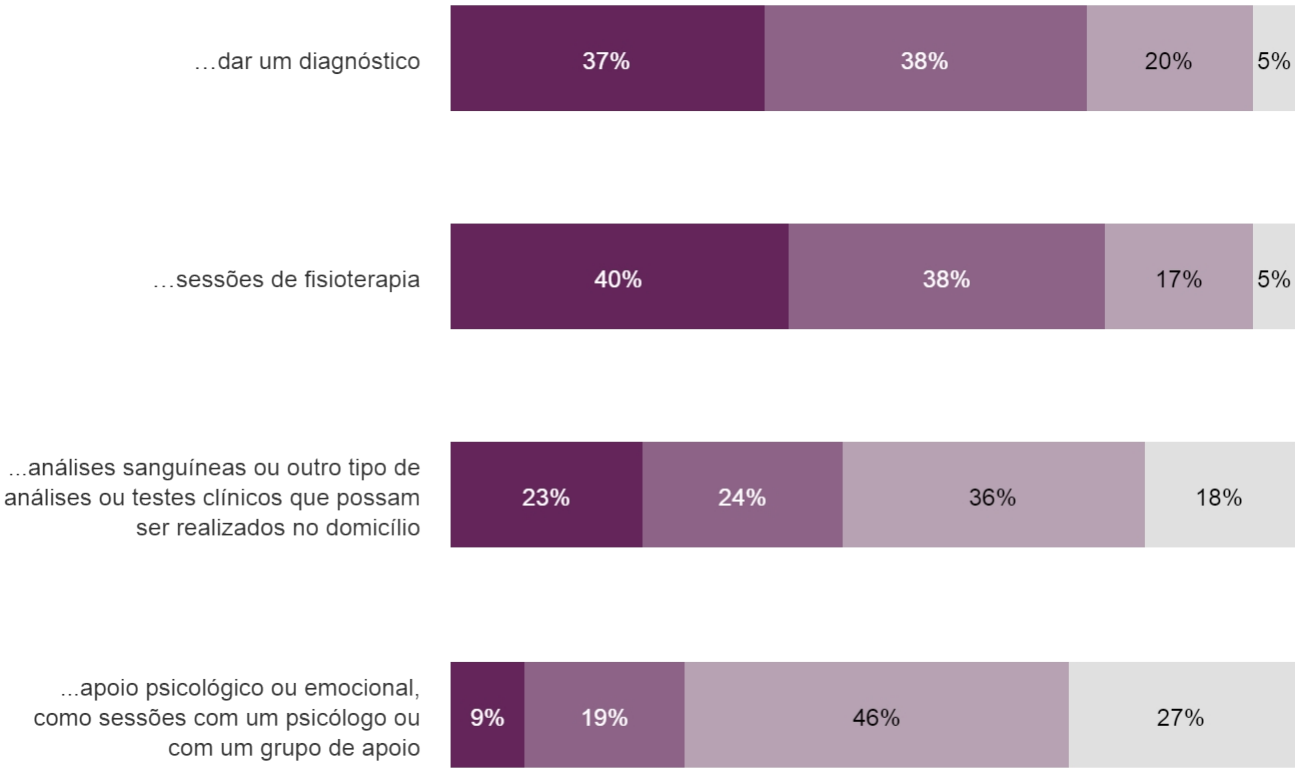
Nos próximos 10 anos, estaria disposto(a) a participar em consultas não presenciais (via telefone, vídeo, email, mensagem, aplicação):



Considera que as teleconsultas são apropriadas para...

	PAS DU TOUT ADAPTÉES	PAS TRÈS ADAPTÉES	PLUTÔT ADAPTÉES	TRÈS ADAPTÉES	TOTAL
...dar um diagnóstico	1.340	1.362	701	172	3.575
...sessões de fisioterapia	1.396	1.304	607	165	3.472
...análises sanguíneas ou outro tipo de análises ou testes clínicos que possam ser realizados no domicílio	799	829	1.242	613	3.483
...apoio psicológico ou emocional, como sessões com um psicólogo ou com um grupo de apoio	314	654	1.582	922	3.472
TOTAL	3.849	4.149	4.132	1.872	14.002

Considera que as teleconsultas são apropriadas para...

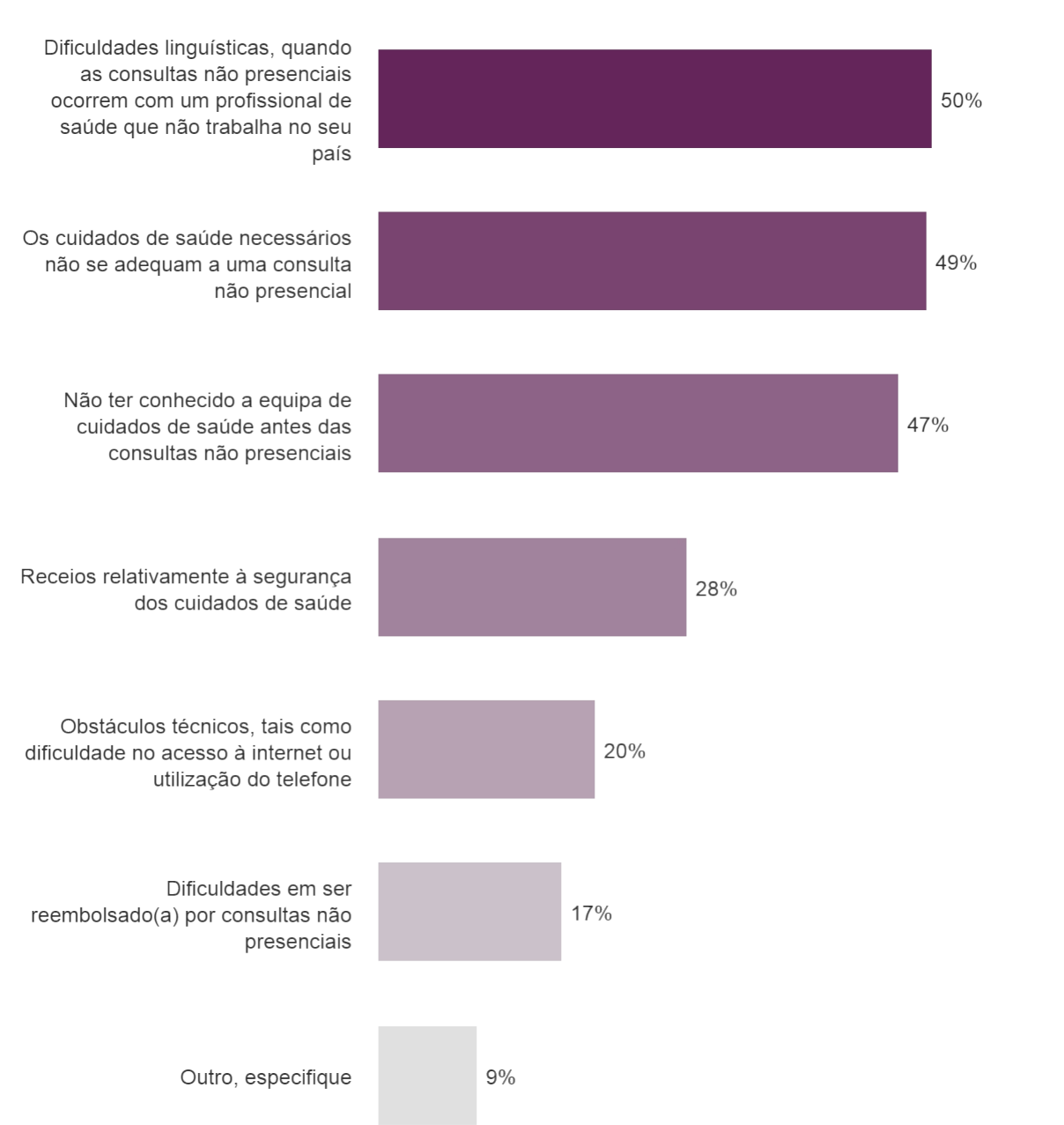


- Não apropriadas de forma alguma
- Não muito apropriadas
- Razoavelmente apropriadas
- Muito apropriadas

Quais seriam os 3 principais obstáculos que o(a) impediriam de aceder a consultas não presenciais nos próximos 10 anos? Máximo de 3 respostas

	N
Dificuldades linguísticas, quando as consultas não presenciais ocorrem com um profissional de saúde que não trabalha no seu país	1.824
Os cuidados de saúde necessários não se adequam a uma consulta não presencial	1.803
Não ter conhecido a equipa de cuidados de saúde antes das consultas não presenciais	1.709
Receios relativamente à segurança dos cuidados de saúde	1.016
Obstáculos técnicos, tais como dificuldade no acesso à internet ou utilização do telefone	717
Dificuldades em ser reembolsado(a) por consultas não presenciais	606
Outro, especifique	331
TOTAL	3.662

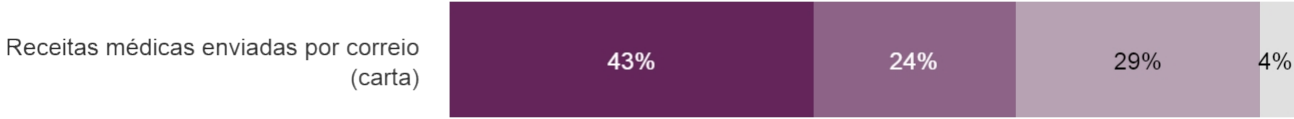
Quais seriam os 3 principais obstáculos que o(a) impediriam de aceder a consultas não presenciais nos próximos 10 anos? Máximo de 3 respostas



Nos próximos 10 anos, estaria disposto(a) a utilizar os seguintes serviços:

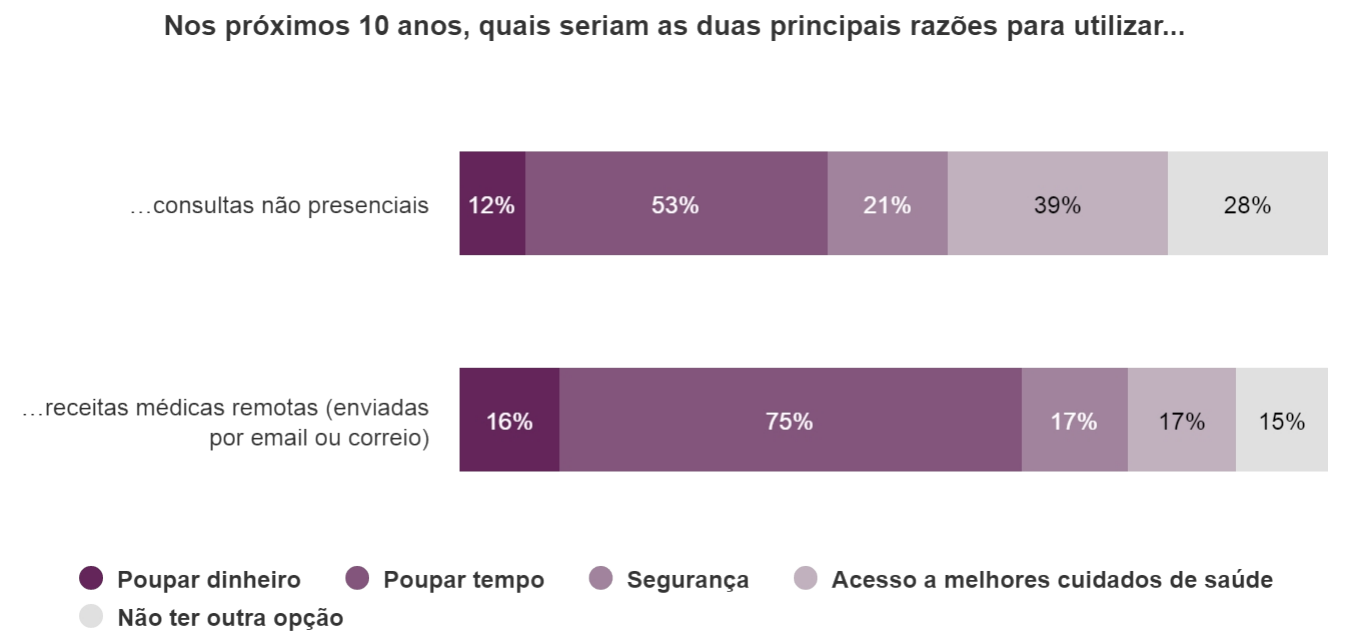
	SIM, SEMPRE	SIM, MAS APENAS QUANDO NÃO EXISTIR OUTRA ALTERNAT... (COMO EM SITUAÇÕES DE CRISE)	NÃO	NÃO SEI	TOTAL
Receitas médicas enviadas por email (mensagem eletrónica)	3.075	449	78	60	3.662
Receitas médicas enviadas por correio (carta)	1.584	879	1.059	140	3.662
Medicamentos enviados por correio (encomenda enviada pelo seu hospital, a sua farmácia, uma empresa farmacêutica...)	2.391	847	301	123	3.662
TOTAL	7.050	2.175	1.438	323	10.986

Nos próximos 10 anos, estaria disposto(a) a utilizar os seguintes serviços:



- SIM, sempre
- SIM, mas apenas quando não existir outra alternativa (como em situações de crise)
- NÃO
- Não sei

Nos próximos 10 anos, quais seriam as duas principais razões para utilizar...						
	POUPAR DINHEIRO...	POUPAR TEMPO	SEGURANÇA	ACESSO A MELHORES CUIDADOS DE SAÚDE	NÃO TER OUTRA OPÇÃO	TOTAL
...consultas não presenciais	440	1.938	767	1.415	1.019	5.579
...receitas médicas remotas (enviadas por email ou correio)	600	2.738	638	630	539	5.145
TOTAL	1.040	4.676	1.405	2.045	1.558	10.724



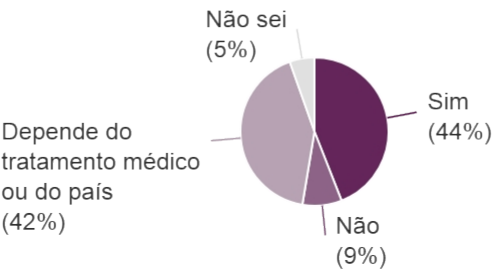
Nos próximos 10 anos e FORA DE PERÍODOS DE PANDEMIA E RESTRIÇÕES DE VIAGENS, estaria disposto(a) a viajar para outro país na União Europeia a fim de receber tratamento médico para a sua doença rara?

	N
Sim	1.441
Não	281
Depende do tratamento médico ou do país	1.373
Não sei	177
TOTAL	3.272

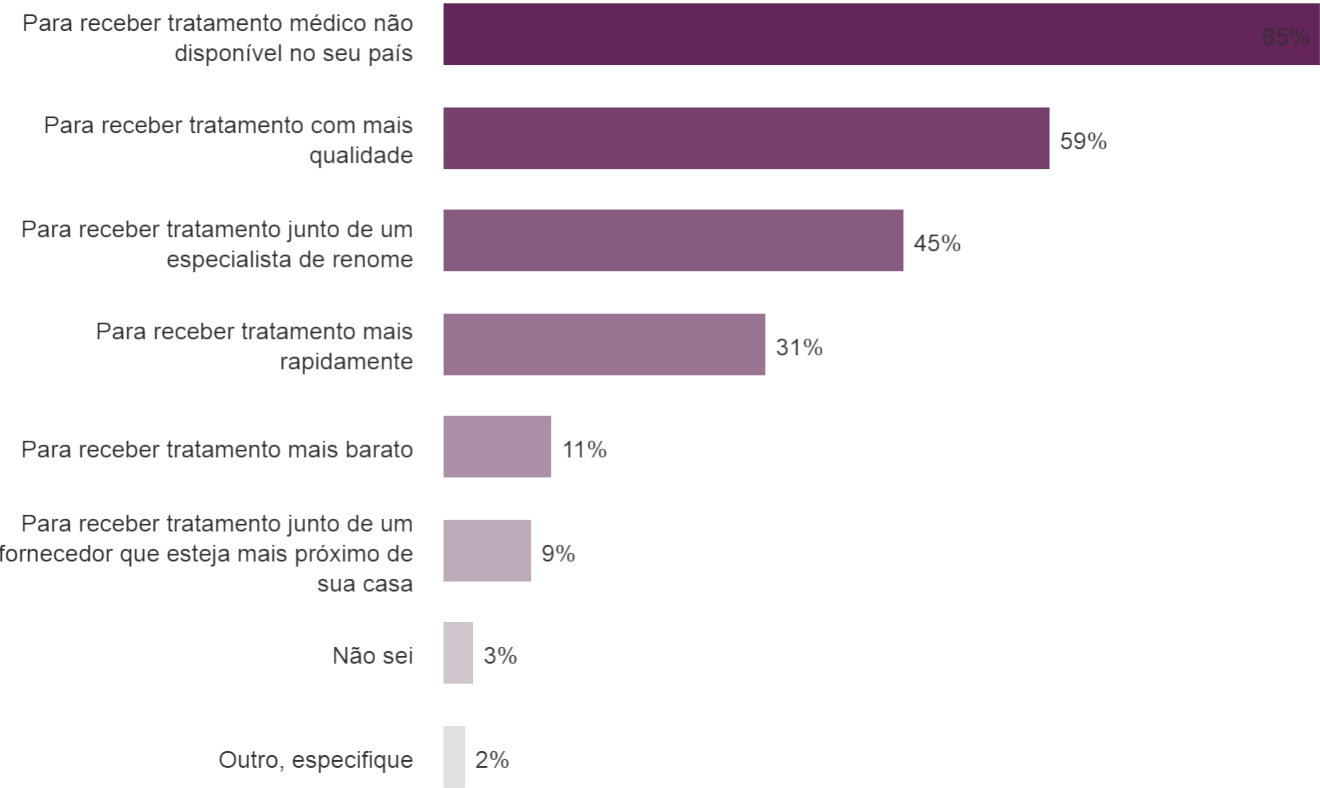
Por quais das seguintes razões estaria disposto a viajar para outro país da UE para receber tratamento médico? Várias respostas possíveis

	N
Para receber tratamento médico não disponível no seu país	2.541
Para receber tratamento com mais qualidade	1.762
Para receber tratamento junto de um especialista de renome	1.339
Para receber tratamento mais rapidamente	939
Para receber tratamento mais barato	320
Para receber tratamento junto de um fornecedor que esteja mais próximo de sua casa	261
Não sei	94
Outro, especifique	68
TOTAL	2.991

Nos próximos 10 anos e FORA DE PERÍODOS DE PANDEMIA E RESTRIÇÕES DE VIAGENS, estaria disposto(a) a viajar para outro país na União Europeia a fim de receber tratamento médico para a sua doença rara?



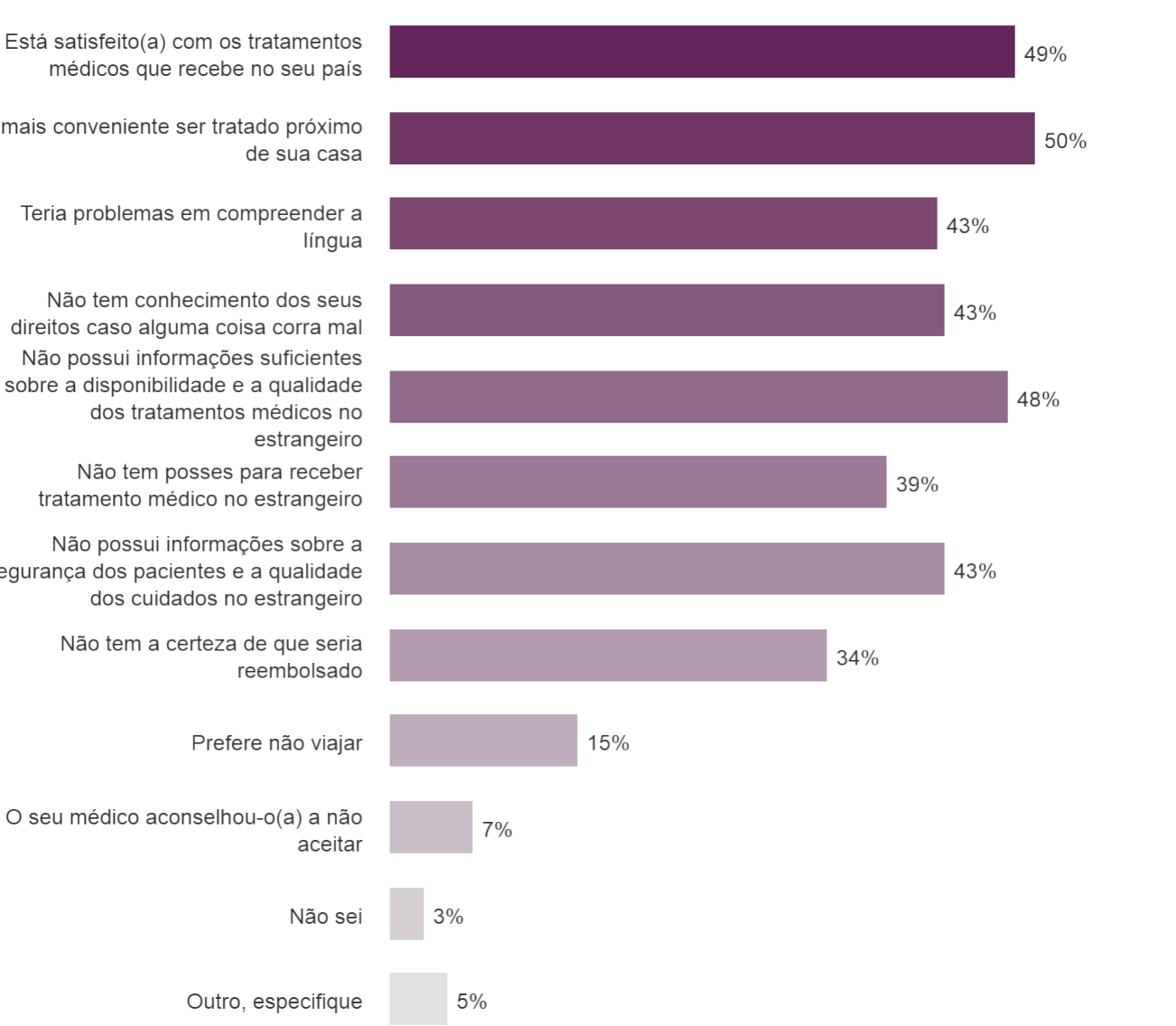
Por quais das seguintes razões estaria disposto a viajar para outro país da UE para receber tratamento médico? Várias respostas possíveis



Por quais das seguintes razões não estaria disposto a viajar para outro país da UE para receber tratamento médico? Várias respostas possíveis

	N
Está satisfeito(a) com os tratamentos médicos que recebe no seu país	895
É mais conveniente ser tratado próximo de sua casa	924
Teria problemas em compreender a língua	783
Não tem conhecimento dos seus direitos caso alguma coisa corra mal	794
Não possui informações suficientes sobre a disponibilidade e a qualidade dos tratamentos médicos no estrangeiro	885
Não tem posses para receber tratamento médico no estrangeiro	713
Não possui informações sobre a segurança dos pacientes e a qualidade dos cuidados no estrangeiro	794
Não tem a certeza de que seria reembolsado	626
Prefere não viajar	272
O seu médico aconselhou-o(a) a não aceitar	120
Não sei	52
Outro, especifique	85
TOTAL	1.831

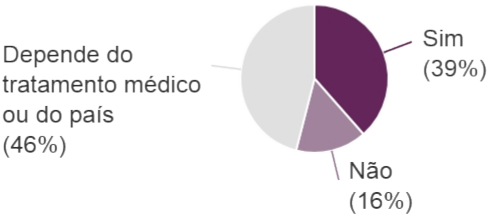
Por quais das seguintes razões não estaria disposto a viajar para outro país da UE para receber tratamento médico? Várias respostas possíveis



Nos próximos 10 anos e FORA DE PERÍODOS DE PANDEMIA E RESTRIÇÕES DE VIAGENS, estaria disposto(a) a viajar para outro país a fim de receber tratamento médico para a sua doença rara?

	N
Sim	144
Não	58
Depende do tratamento médico ou do país	172
Não sei	16
TOTAL	390

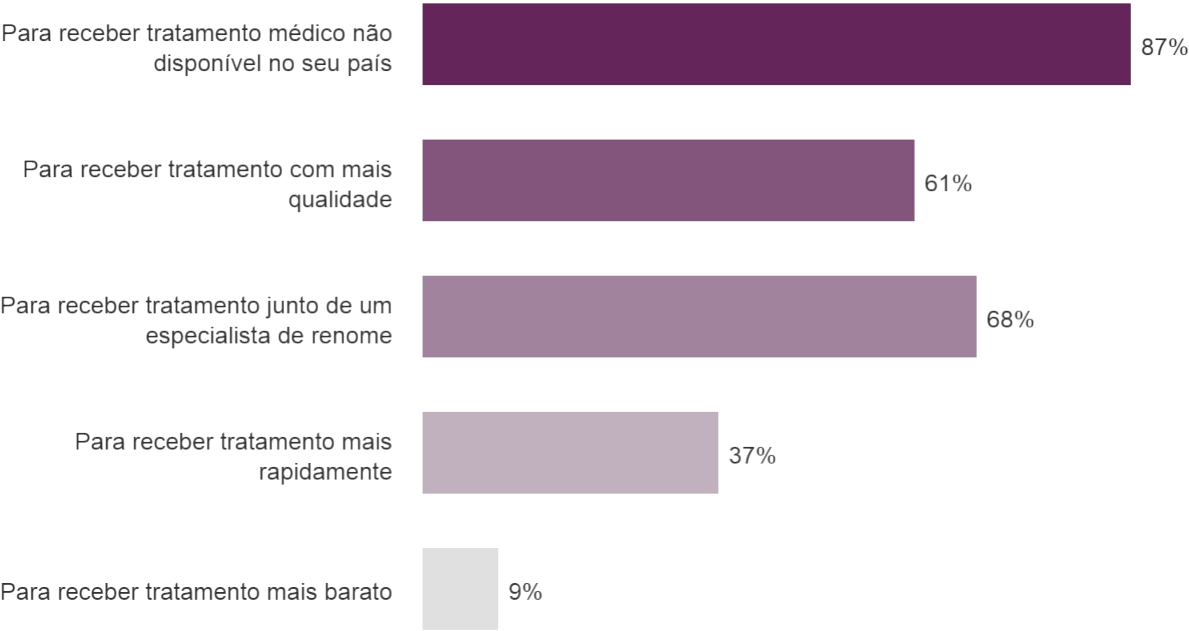
Nos próximos 10 anos e FORA DE PERÍODOS DE PANDEMIA E RESTRIÇÕES DE VIAGENS, estaria disposto(a) a viajar para outro país a fim de receber tratamento médico para a sua doença rara?



Por qual das seguintes razões estaria disposto(a) a viajar para outro país a fim de receber tratamento médico para a sua doença rara? Várias respostas possíveis

	N
Para receber tratamento médico não disponível no seu país	276
Para receber tratamento com mais qualidade	192
Para receber tratamento junto de um especialista de renome	216
Para receber tratamento mais rapidamente	116
Para receber tratamento mais barato	30
Para receber tratamento junto de um fornecedor que esteja mais próximo de sua casa	14
Não sei	13
Outro, especifique	10

Por qual das seguintes razões estaria disposto(a) a viajar para outro país a fim de receber tratamento médico para a sua doença rara? Várias respostas possíveis

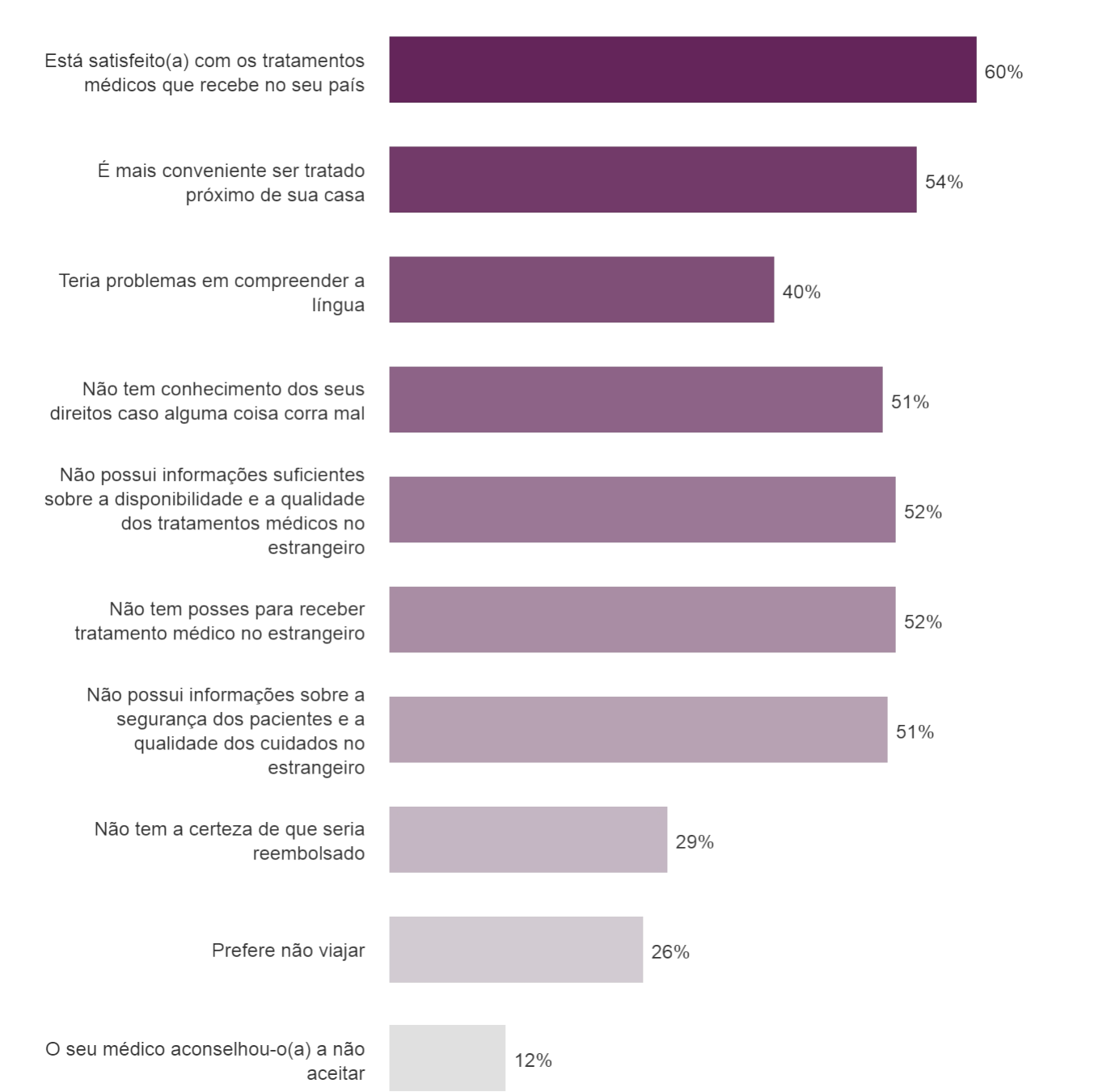




Por qual das seguintes razões não estaria disposto(a) a viajar para outro país a fim de receber tratamento médico para a sua doença rara? Várias respostas possíveis

	N
Está satisfeito(a) com os tratamentos médicos que recebe no seu país	145
É mais conveniente ser tratado próximo de sua casa	130
Teria problemas em compreender a língua	95
Não tem conhecimento dos seus direitos caso alguma coisa corra mal	122
Não possui informações suficientes sobre a disponibilidade e a qualidade dos tratamentos médicos no estrangeiro	125
Não tem posses para receber tratamento médico no estrangeiro	125
Não possui informações sobre a segurança dos pacientes e a qualidade dos cuidados no estrangeiro	123
Não tem a certeza de que seria reembolsado	69
Prefere não viajar	63
O seu médico aconselhou-o(a) a não aceitar	29
Não sei	4
Outro, especifique	16
TOTAL	246

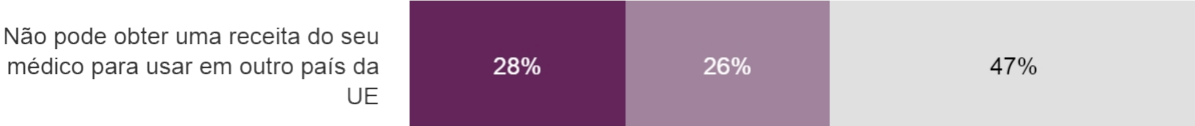
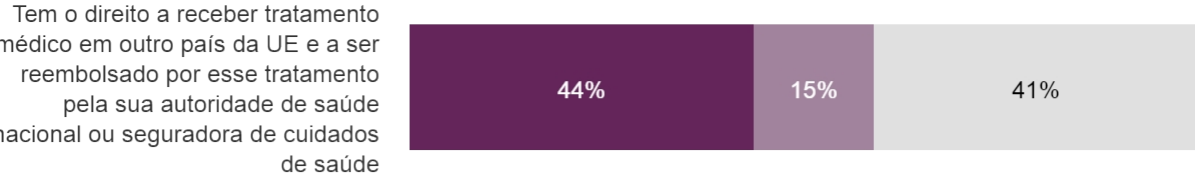
Por qual das seguintes razões não estaria disposto(a) a viajar para outro país a fim de receber tratamento médico para a sua doença rara? Várias respostas possíveis



Seguem-se algumas afirmações relacionadas com os cuidados de saúde atualmente recebidos em outro país da UE. Para cada uma delas diga-me se pensa ser verdadeira ou falsa.

	VERDADEIRA	FALSA	NÃO SEI	TOTAL
Tem o direito a receber tratamento médico em outro país da UE e a ser reembolsado por esse tratamento pela sua autoridade de saúde nacional ou seguradora de cuidados de saúde	1.433	496	1.343	3.272
Não pode obter uma receita do seu médico para usar em outro país da UE	905	845	1.522	3.272
Tem o direito a receber uma cópia do seu processo clínico do seu médico quando procura receber cuidados de saúde em outro país da UE	2.471	57	744	3.272
O seu médico poderá conseguir apoio para tratá-lo(a) localmente contactando uma rede de médicos especialistas em doenças raras específicas chamada Rede Europeia de Referência (RER).	1.841	105	1.326	3.272
TOTAL	6.650	1.503	4.935	13.088

Seguem-se algumas afirmações relacionadas com os cuidados de saúde atualmente recebidos em outro país da UE. Para cada uma delas diga-me se pensa ser verdadeira ou falsa.



Verdadeira

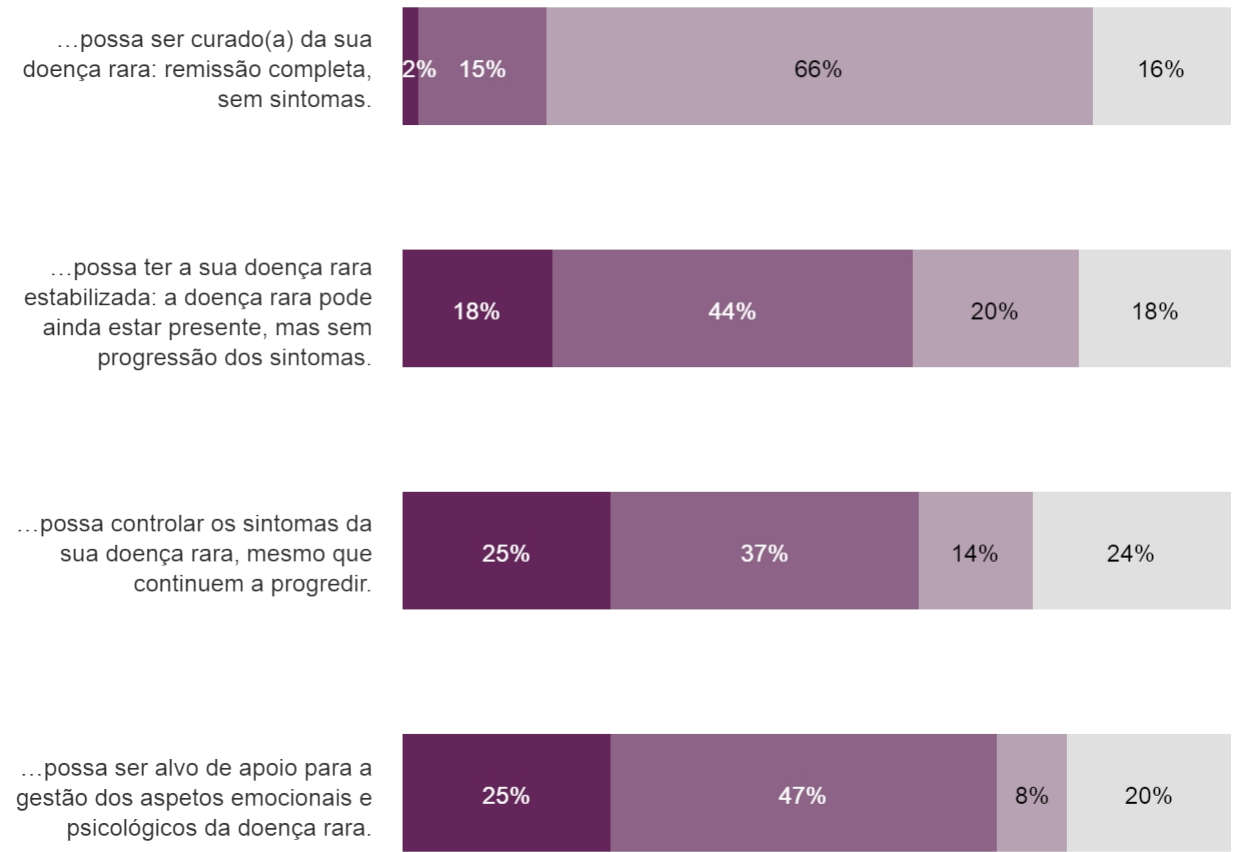
Falsa

Não sei

Considera possível e realista que, nos próximos 10 anos, pessoalmente ou a pessoa de quem cuida...

	ISSO JÁ SE VERIFICA	SIM E ISSO AINDA NÃO SE VERIFICA	NÃO	NÃO SEI	TOTAL
...possa ser curado(a) da sua doença rara: remissão completa, sem sintomas.	79	565	2.419	599	3.662
...possa ter a sua doença rara estabilizada: a doença rara pode ainda estar presente, mas sem progressão dos sintomas.	672	1.596	728	666	3.662
...possa controlar os sintomas da sua doença rara, mesmo que continuem a progredir.	925	1.363	504	870	3.662
...possa ser alvo de apoio para a gestão dos aspetos emocionais e psicológicos da doença rara.	925	1.712	309	716	3.662
TOTAL	2.601	5.236	3.960	2.851	14.648

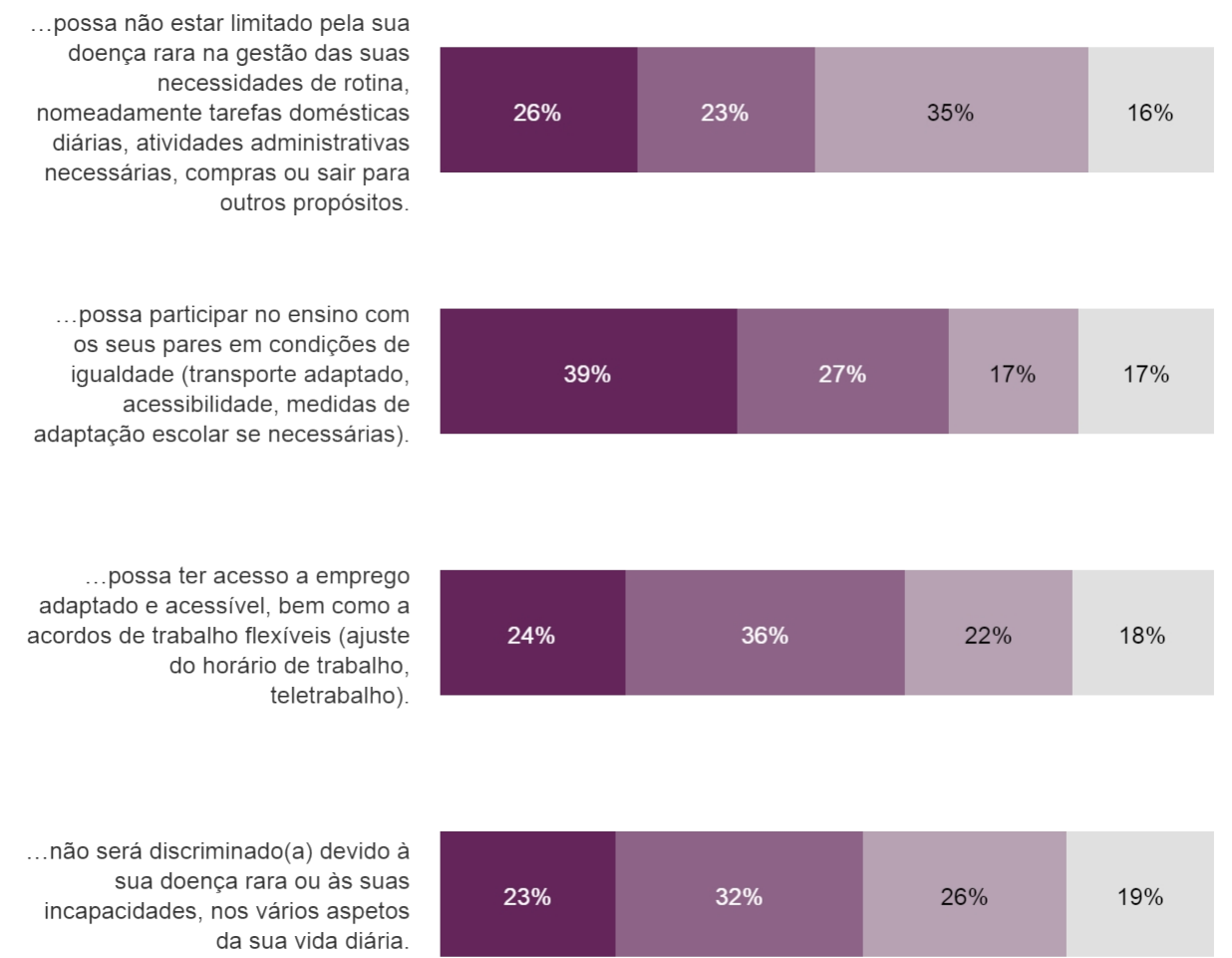
Considera possível e realista que, nos próximos 10 anos, pessoalmente ou a pessoa de quem cuida...



Isso já se verifica   SIM e isso ainda não se verifica   NÃO   Não sei

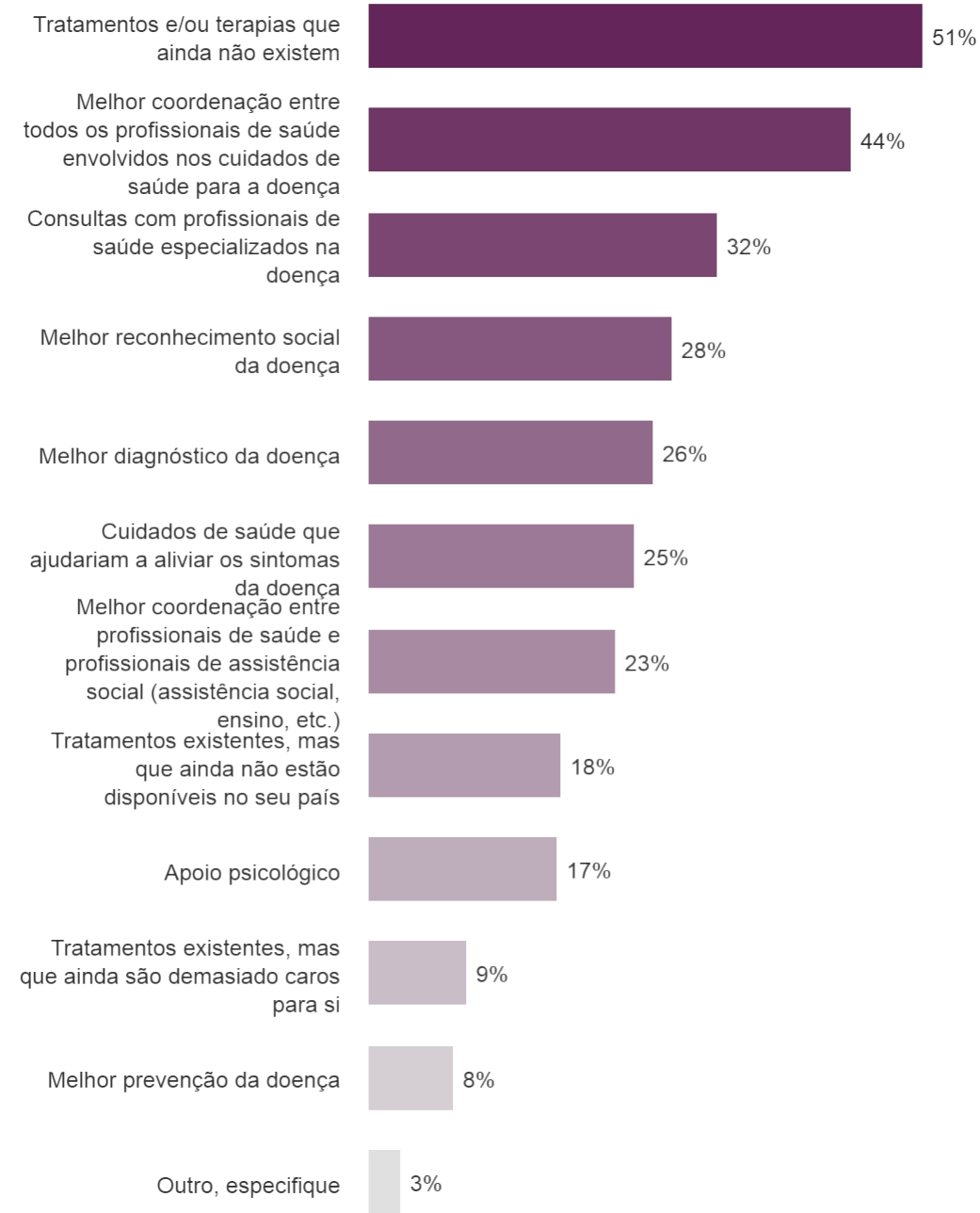
Considera possível e realista que, nos próximos 10 anos, pessoalmente ou a pessoa de quem cuida...	ISSO JÁ SE VERIFICA	SIM E ISSO AINDA NÃO SE VERIFICA	NÃO	NÃO SEI	TOTAL
...possa não estar limitado pela sua doença rara na gestão das suas necessidades de rotina, nomeadamente tarefas domésticas diárias, atividades administrativas necessárias, compras ou sair para outros propósitos.	941	843	1.295	583	3.662
...possa participar no ensino com os seus pares em condições de igualdade (transporte adaptado, acessibilidade, medidas de adaptação escolar se necessárias).	1.414	1.000	611	637	3.662
...possa ter acesso a emprego adaptado e acessível, bem como a acordos de trabalho flexíveis (ajuste do horário de trabalho, teletrabalho).	886	1.320	795	661	3.662
...não será discriminado(a) devido à sua doença rara ou às suas incapacidades, nos vários aspetos da sua vida diária.	844	1.170	963	685	3.662
TOTAL	4.085	4.333	3.664	2.566	14.648

Considera possível e realista que, nos próximos 10 anos, pessoalmente ou a pessoa de quem cuida...

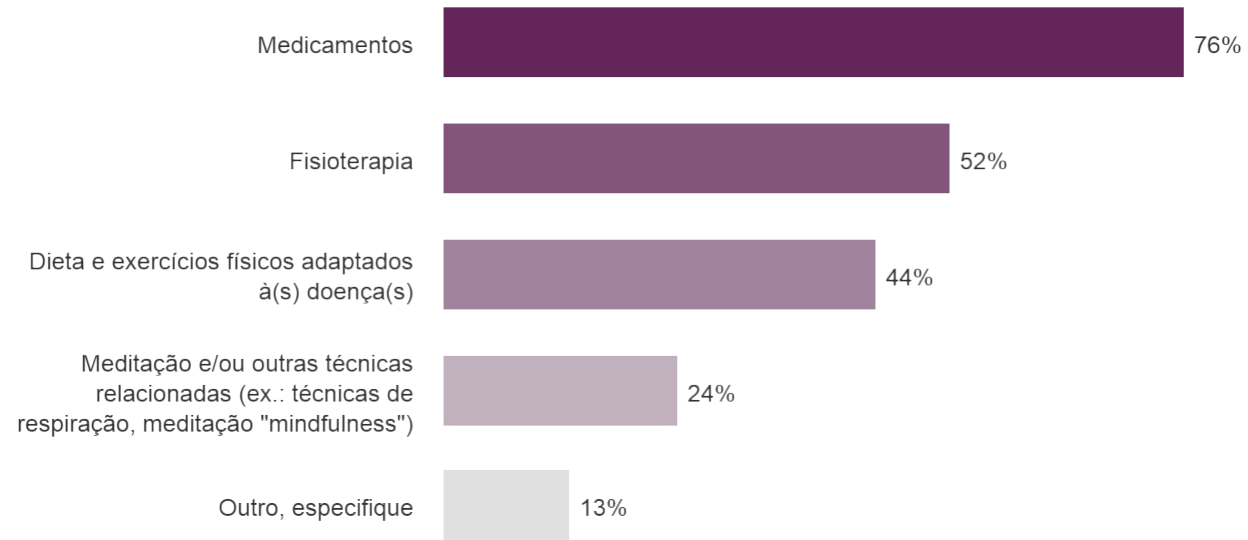


Isso já se verificaSIM e isso ainda não se verificaNÃONão sei

	N
Tratamentos e/ou terapias que ainda não existem	1.871
Melhor coordenação entre todos os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados de saúde para a doença	1.625
Consultas com profissionais de saúde especializados na doença	1.178
Melhor reconhecimento social da doença	1.024
Melhor diagnóstico da doença	962
Cuidados de saúde que ajudariam a aliviar os sintomas da doença	899
Melhor coordenação entre profissionais de saúde e profissionais de assistência social (assistência social, ensino, etc.)	833
Tratamentos existentes, mas que ainda não estão disponíveis no seu país	654
Apoio psicológico	637
Tratamentos existentes, mas que ainda são demasiado caros para si	338
Melhor prevenção da doença	292
Outro, especifique	111
TOTAL	3.662



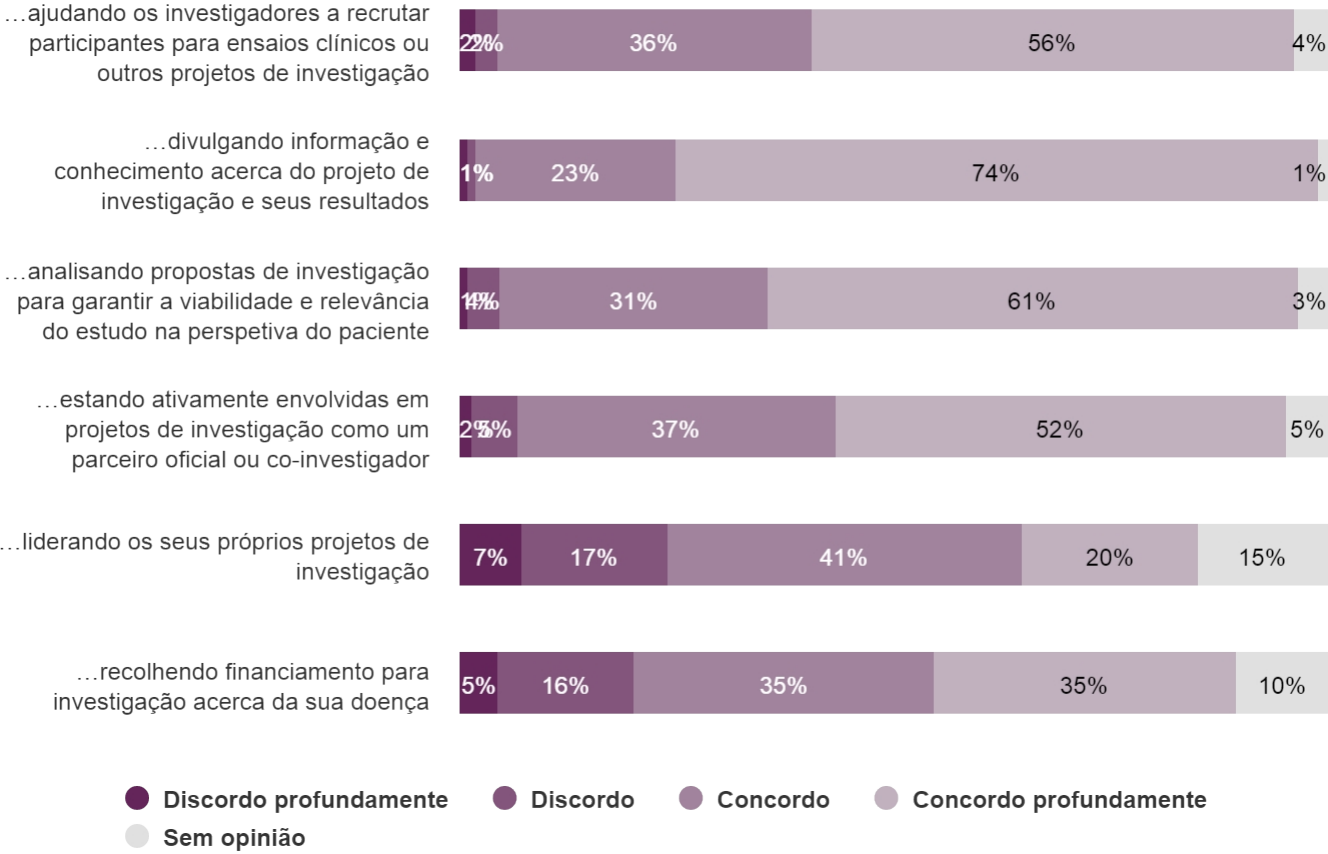
	N
Medicamentos	685
Fisioterapia	469
Dieta e exercícios físicos adaptados à(s) doença(s)	400
Meditação e/ou outras técnicas relacionadas (ex.: técnicas de respiração, meditação "mindfulness")	218
Outro, especifique	119
TOTAL	899



Como representante do paciente, considera que ORGANIZAÇÕES DE PACIENTES devem contribuir para a investigação em doenças raras...

	DISCO... PROFU...	DISCO...	CONC...	CONC... PROFU...	SEM OPINIÃO	TOTAL
...ajudando os investigadores a recrutar participantes para ensaios clínicos ou outros projetos de investigação	5	6	88	135	9	243
...divulgando informação e conhecimento acerca do projeto de investigação e seus resultados	3	2	56	180	2	243
...analizando propostas de investigação para garantir a viabilidade e relevância do estudo na perspetiva do paciente	3	9	75	148	8	243
...estando ativamente envolvidas em projetos de investigação como um parceiro oficial ou co-investigador	4	13	89	126	11	243
...liderando os seus próprios projetos de investigação	18	41	99	49	36	243
...recolhendo financiamento para investigação acerca da sua doença	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1.458

Como representante do paciente, considera que ORGANIZAÇÕES DE PACIENTES devem contribuir para a investigação em doenças raras...



Para que esteja totalmente envolvida na investigação da(s) doença(s) rara(s) que representa, qual é o tipo de apoio de que a sua organização mais necessitaria? Várias respostas possíveis

	N
Apoio financeiro	194
Recursos humanos	168
Conhecimento ou competências	147
Outro, especifique	13
Não sei	8
Nada	2
TOTAL	243

Para que esteja totalmente envolvida na investigação da(s) doença(s) rara(s) que representa, qual é o tipo de apoio de que a sua organização mais necessitaria? Várias respostas possíveis

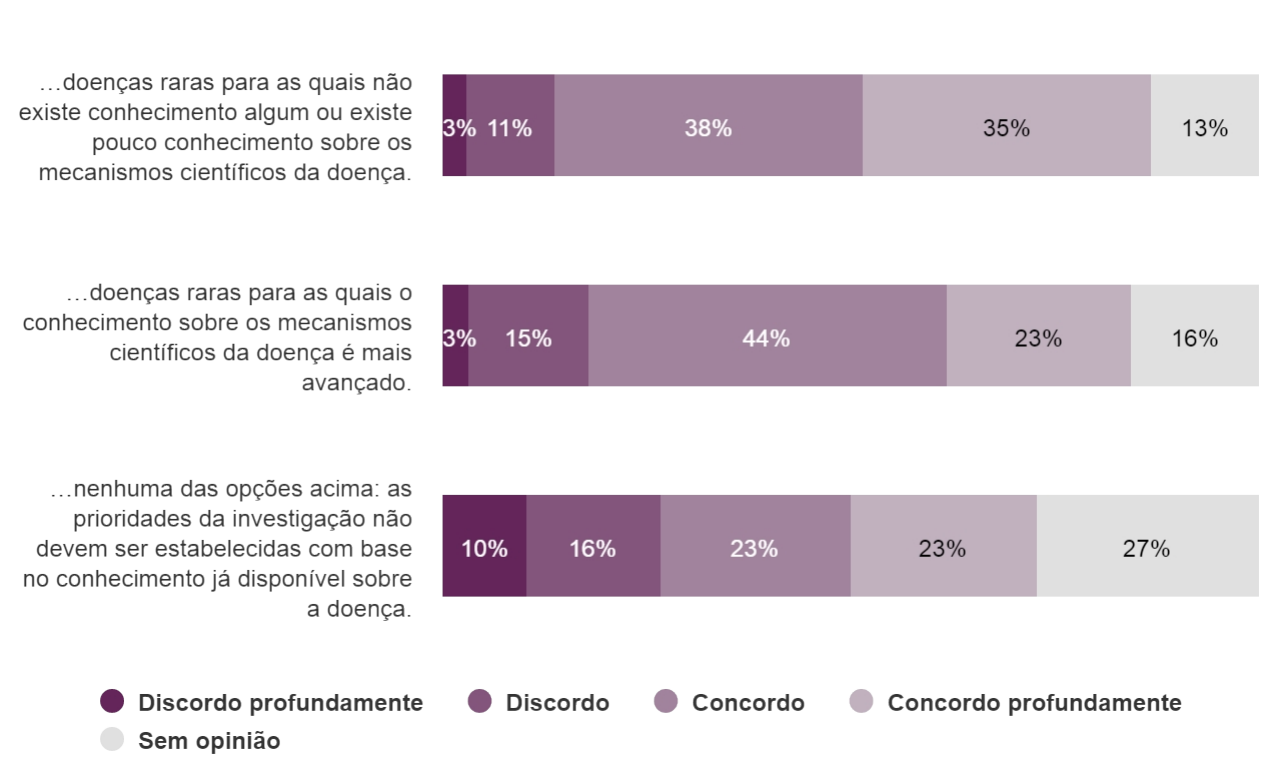




Nos próximos 10 anos, considera que os recursos disponíveis para INVESTIGAÇÃO EM TODAS AS DOENÇAS RARAS deveriam focar-se em...

	DISCOR... PROFU...	DISCOR...	CONCO...	CONCO... PROFU...	SEM OPINIÃO	TOTAL
...doenças raras para as quais não existe conhecimento algum ou existe pouco conhecimento sobre os mecanismos científicos da doença.	62	204	711	670	246	1.893
...doenças raras para as quais o conhecimento sobre os mecanismos científicos da doença é mais avançado.	64	277	822	423	292	1.878
...nenhuma das opções acima: as prioridades da investigação não devem ser estabelecidas com base no conhecimento já disponível sobre a doença.	200	314	450	436	515	1.915
TOTAL	326	795	1.983	1.529	1.053	5.686

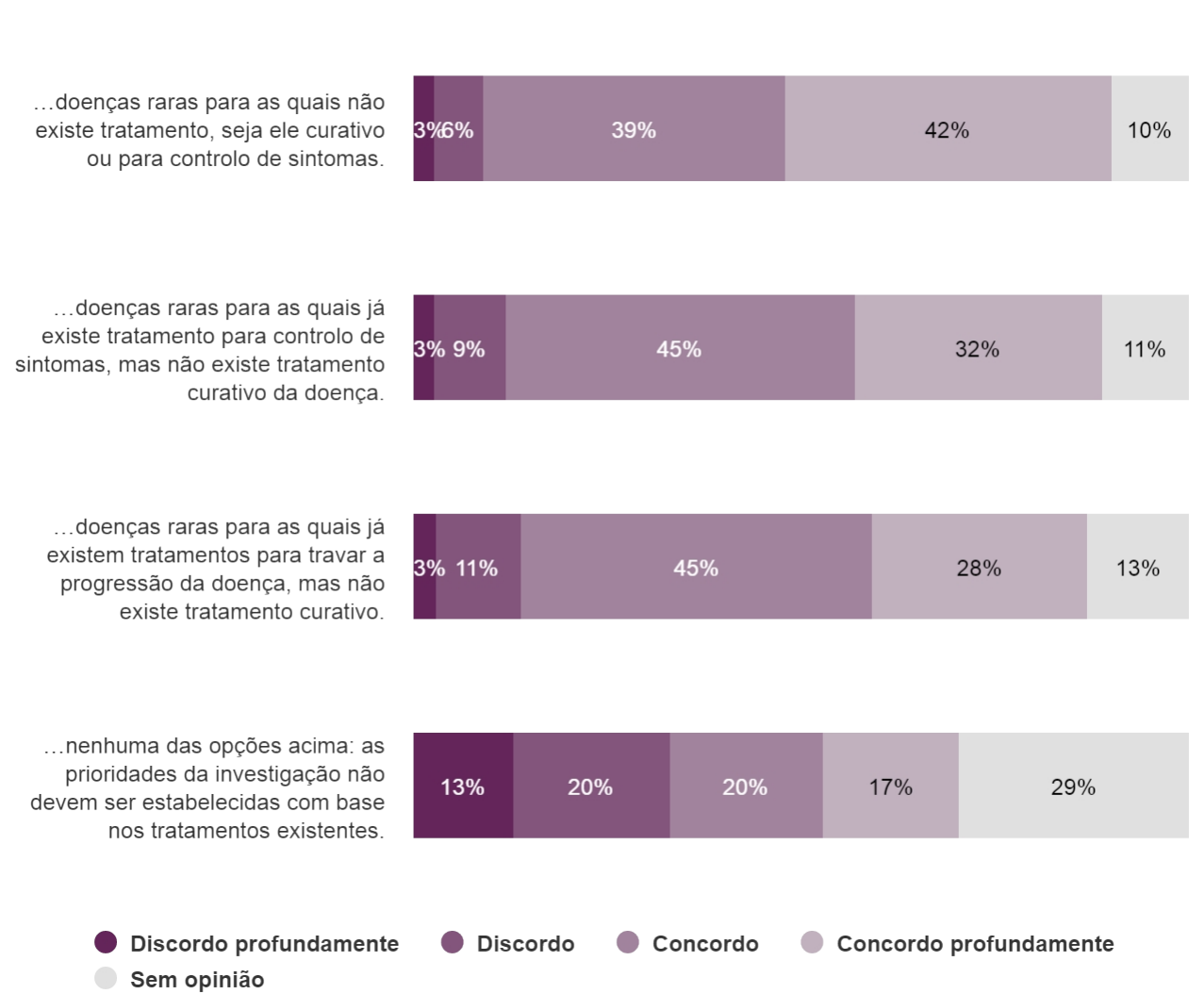
Nos próximos 10 anos, considera que os recursos disponíveis para INVESTIGAÇÃO EM TODAS AS DOENÇAS RARAS deveriam focar-se em...



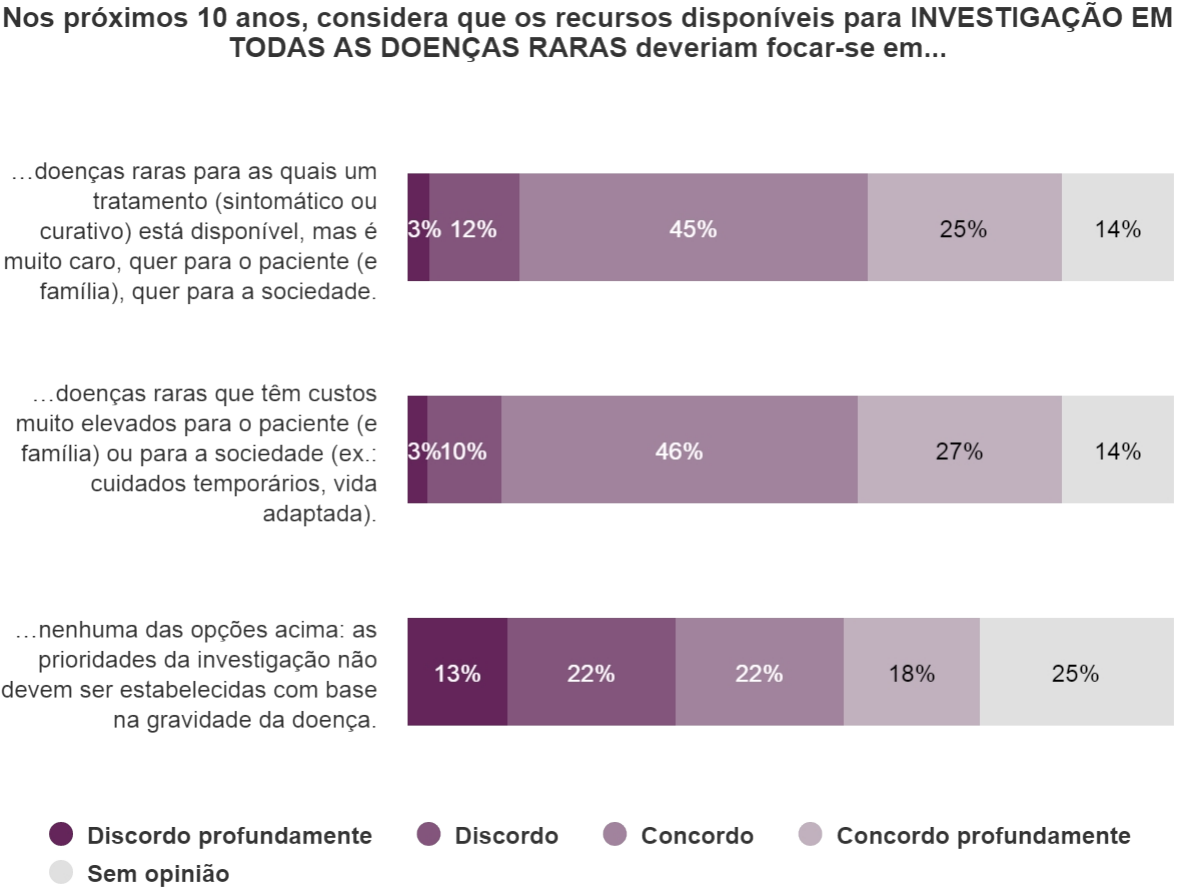
Nos próximos 10 anos, considera que os recursos disponíveis para INVESTIGAÇÃO EM TODAS AS DOENÇAS RARAS deveriam focar-se em...

	DISCOR... PROFU...	DISCOR...	CONCO...	CONCO... PROFU...	SEM OPINIÃO	TOTAL
...doenças raras para as quais não existe tratamento, seja ele curativo ou para controlo de sintomas.	57	127	770	835	192	1.981
...doenças raras para as quais já existe tratamento para controlo de sintomas, mas não existe tratamento curativo da doença.	58	182	891	632	218	1.981
...doenças raras para as quais já existem tratamentos para travar a progressão da doença, mas não existe tratamento curativo.	65	213	897	551	256	1.982
...nenhuma das opções acima: as prioridades da investigação não devem ser estabelecidas com base nos tratamentos existentes.	259	402	392	347	584	1.984
TOTAL	439	924	2.950	2.365	1.250	7.928

Nos próximos 10 anos, considera que os recursos disponíveis para INVESTIGAÇÃO EM TODAS AS DOENÇAS RARAS deveriam focar-se em...

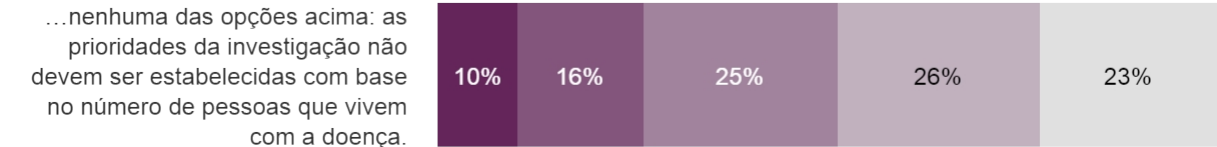
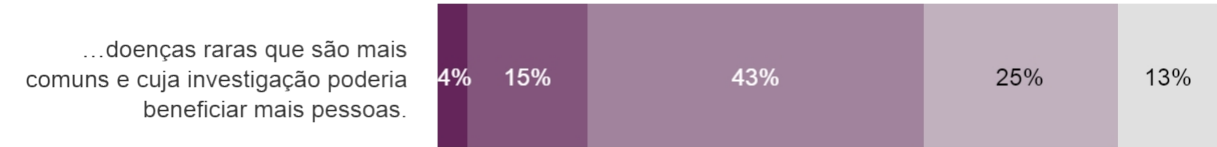


Nos próximos 10 anos, considera que os recursos disponíveis para INVESTIGAÇÃO EM TODAS AS DOENÇAS RARAS deveriam focar-se em...						
	DISCORDO PROFUN...	DISCORDO	CONCOR...	CONCOR... PROFUN...	SEM OPINIÃO	TOTAL
...doenças raras para as quais um tratamento (sintomático ou curativo) está disponível, mas é muito caro, quer para o paciente (e família), quer para a sociedade.	58	229	872	489	276	1.924
...doenças raras que têm custos muito elevados para o paciente (e família) ou para a sociedade (ex.: cuidados temporários, vida adaptada).	55	185	891	514	275	1.920
...nenhuma das opções acima: as prioridades da investigação não devem ser estabelecidas com base na gravidade da doença.	258	424	421	344	486	1.933
TOTAL	371	838	2.184	1.347	1.037	5.777



	DISCORDO PROFUN...	DISCORDO	CONCOR...	CONCOR... PROFUN...	SEM OPINIÃO	TOTAL
...doenças raras que afetam muito poucas pessoas para as quais é mais difícil recolher financiamento e sensibilizar o público.	74	244	782	498	286	1.884
...doenças raras que são mais comuns e cuja investigação poderia beneficiar mais pessoas.	76	289	810	466	237	1.878
...nenhuma das opções acima: as prioridades da investigação não devem ser estabelecidas com base no número de pessoas que vivem com a doença.	201	312	483	500	437	1.933
TOTAL	351	845	2.075	1.464	960	5.695

Nos próximos 10 anos, considera que os recursos disponíveis para INVESTIGAÇÃO EM TODAS AS DOENÇAS RARAS deveriam focar-se em...

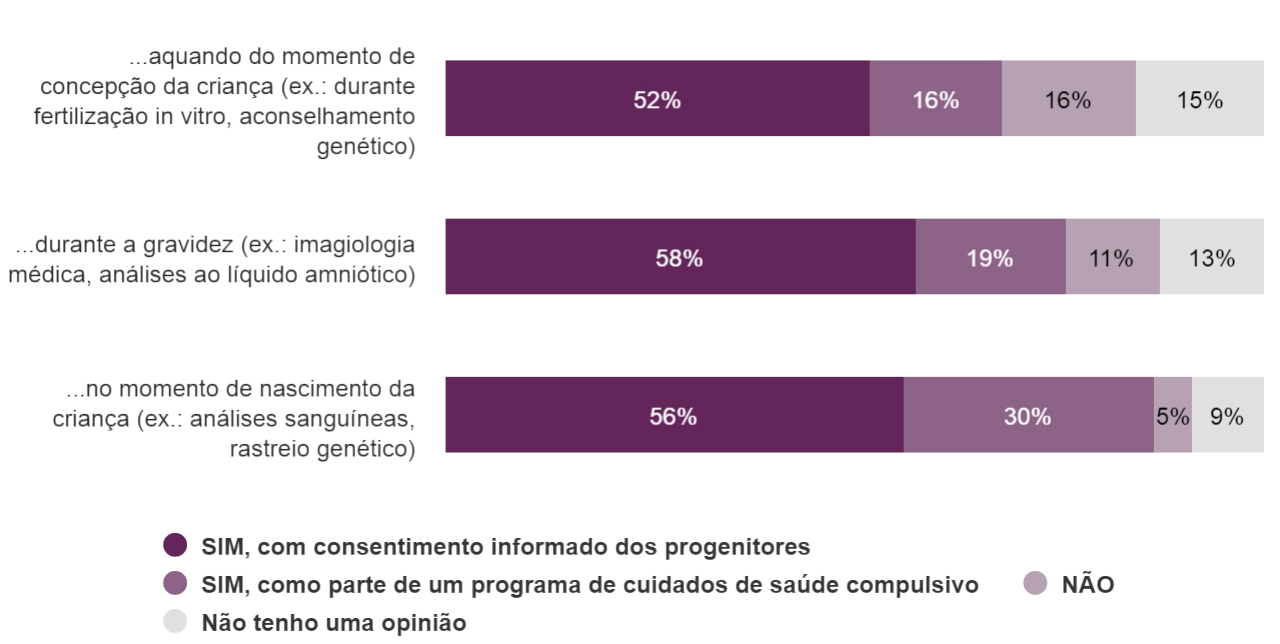


- Discordo profundamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo profundamente
- Sem opinião

Na sua opinião, de modo a diagnosticar doenças raras precocemente, os exames para doenças raras deveriam ser realizados...

	SIM, COM CONSENTI... INFORMADO DOS PROGENIT...	SIM, COMO PARTE DE UM PROGRAMA DE CUIDADOS DE SAÚDE COMPULSI...	NÃO	NÃO TENHO UMA OPINIÃO	TOTAL
...aquando do momento de concepção da criança (ex.: durante fertilização in vitro, aconselhamento genético)	1.903	599	599	561	3.662
...durante a gravidez (ex.: imagiologia médica, análises ao líquido amniótico)	2.110	678	414	460	3.662
...no momento de nascimento da criança (ex.: análises sanguíneas,	2.062	1.115	171	314	3.662

Na sua opinião, de modo a diagnosticar doenças raras precocemente, os exames para doenças raras deveriam ser realizados...



Na sua opinião, quais as patologias para as quais os recém-nascidos deveriam ser testados como parte de um programa de cuidados de saúde? Várias respostas possíveis

	N
Patologias que PODEM SER prevenidas e/ou tratadas	2.879
Patologias que podem afetar outros membros da família (patologias hereditárias)	2.556
Patologias cujo controlo apropriado da doença (dieta, formação...) pode melhorar a saúde e a qualidade de vida	2.460
Patologias que podem desenvolver-se mais tarde na vida	1.706
Patologias que NÃO PODEM AINDA SER prevenidas e/ou tratadas	1.453
Não tenho uma opinião	218
Outro, especifique	59
Nenhuma das opções acima	49
TOTAL	3.647

Na sua opinião, quais as patologias para as quais os recém-nascidos deveriam ser testados como parte de um programa de cuidados de saúde? Várias respostas possíveis

