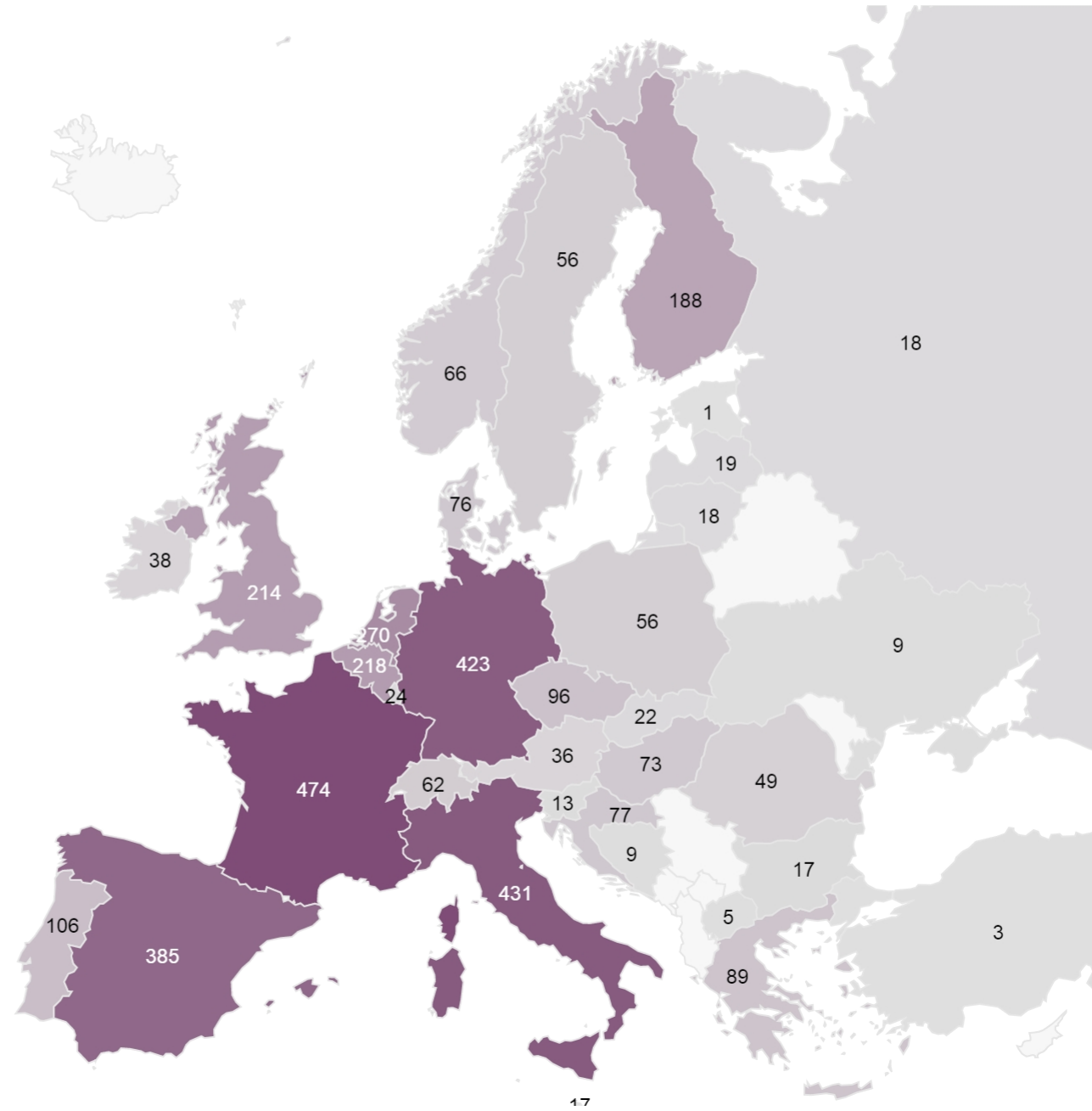
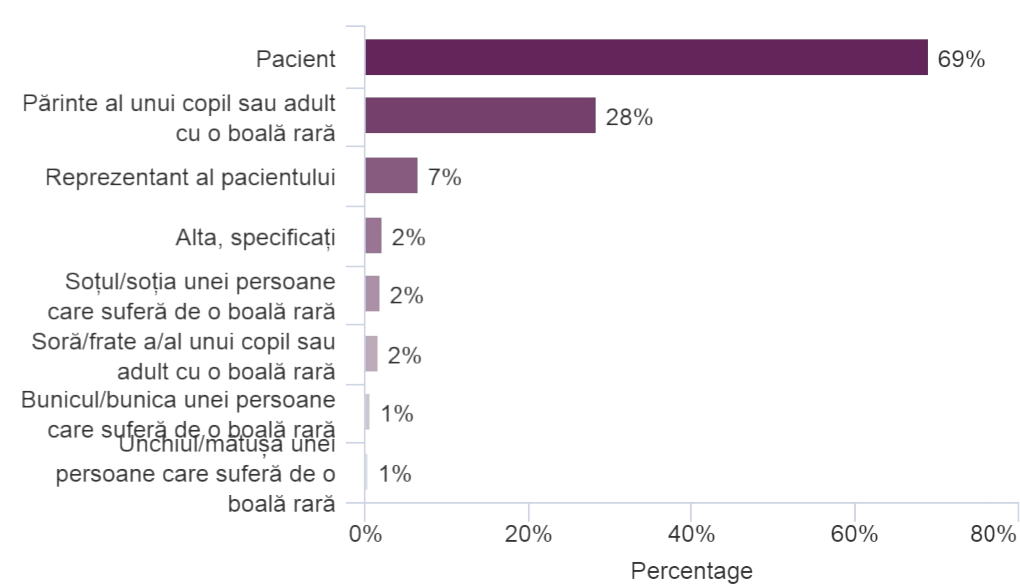


În ce țară trăiți?



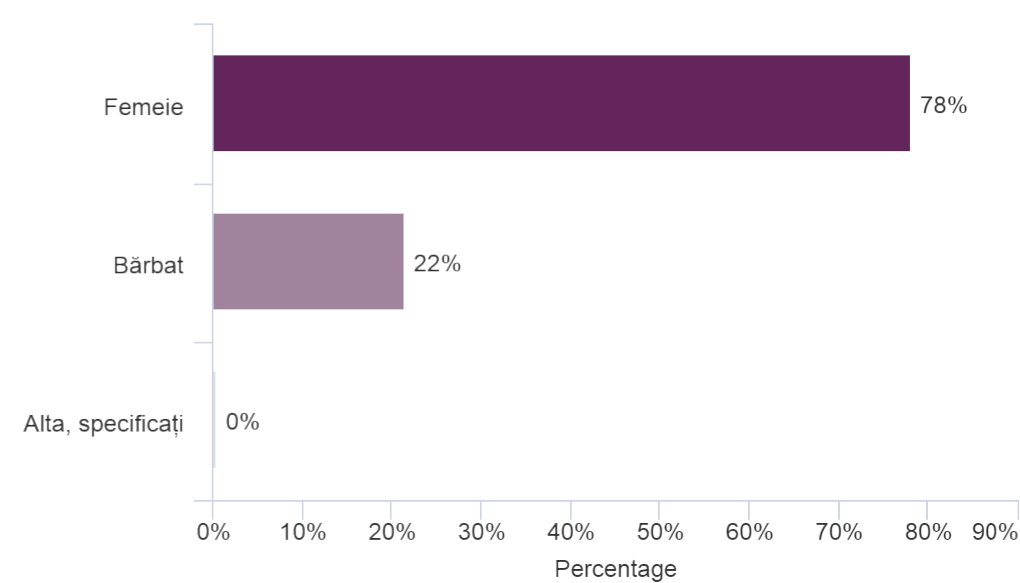
Cum doriți să participați la acest chestionar? În calitate de... Mai multe răspunsuri posibile

	N
Pacient	2.536
Părinte al unui copil sau adult cu o boală rară	1.038
Reprezentant al pacientului	243
Alta, specificați	81
Soțul/soția unei persoane care suferă de o boală rară	68
Soră/frate a/al unui copil sau adult cu o boală rară	64
Bunicul/bunica unei persoane care suferă de o boală rară	27
Unchiul/mătușa unei persoane care suferă de o boală rară	21
TOTAL	3.662



Sunteți :

	N
Femeie	2.820
Bărbat	779
Alta, specificați	14
TOTAL	3.613



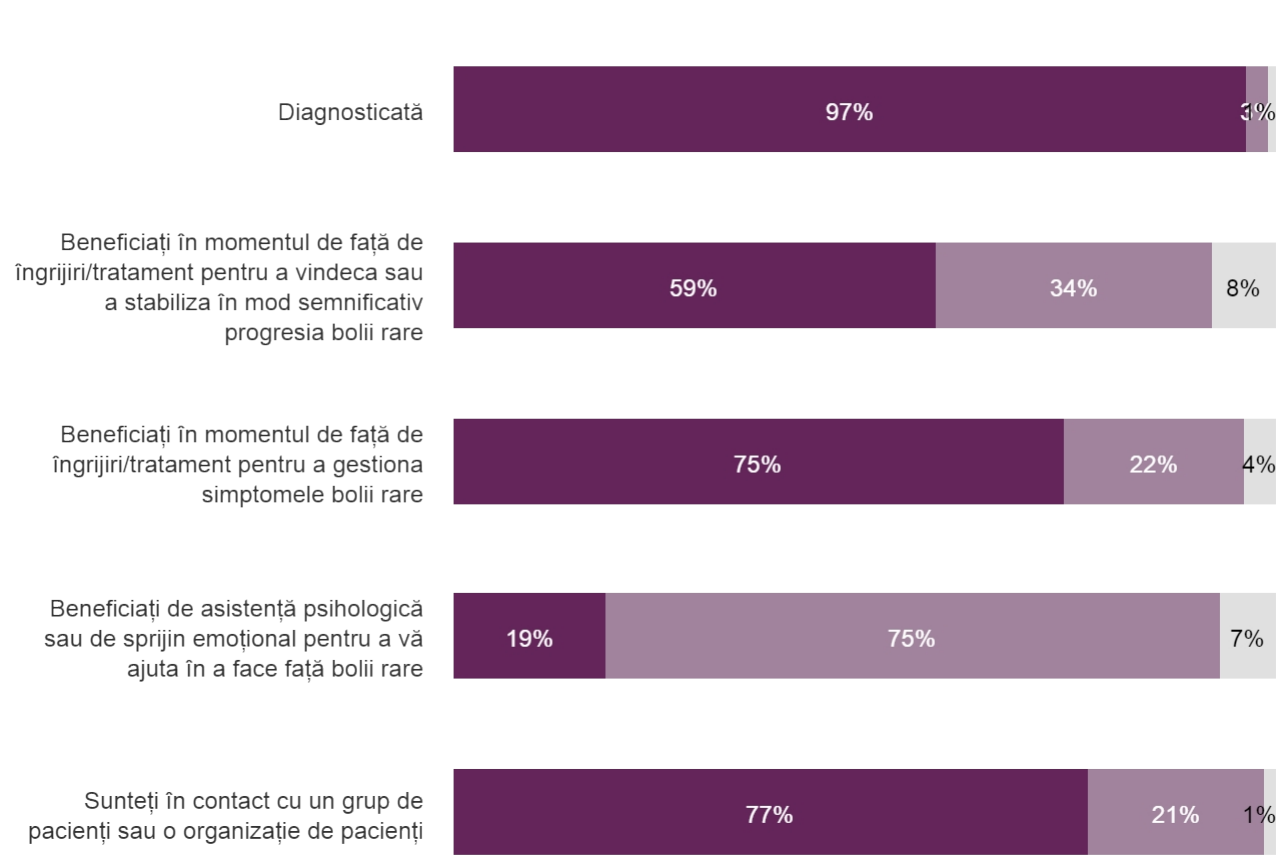
Dvs. sau persoana pe care o îngrijiți:

	DA	NU	NU ESTE CAZUL	TOTAL
Diagnosticată	3.539	96	27	3.662
Beneficiați în momentul de față de îngrijiri/tratament pentru a vindeca sau a stabiliza în mod semnificativ progresia bolii rare	2.154	1.231	277	3.662
Beneficiați în momentul de față de îngrijiri/tratament pentru a gestiona simptomele bolii rare	2.729	798	135	3.662
Beneficiați de asistență psihologică sau de sprijin emoțional pentru a vă ajuta în a face față bolii rare	686	2.737	239	3.662
Sunteți în contact cu un grup de pacienți sau o organizație de pacienți	2.829	786	47	3.662
TOTAL	11.937	5.648	725	18.310

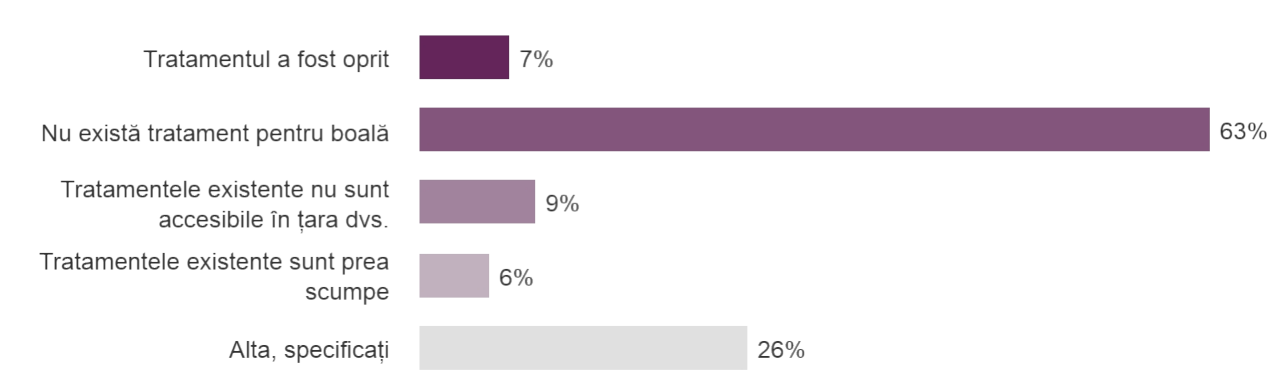
Dvs. sau persoana pe care o îngrijiți nu beneficiați de tratament pentru boala rară, deoarece:

	N
Tratamentul a fost oprit	119
Nu există tratament pentru boală	1.023
Tratamentele existente nu sunt accesibile în țara dvs.	153
Tratamentele existente sunt prea scumpe	93
Alta, specificați	176

Dvs. sau persoana pe care o îngrijiți:



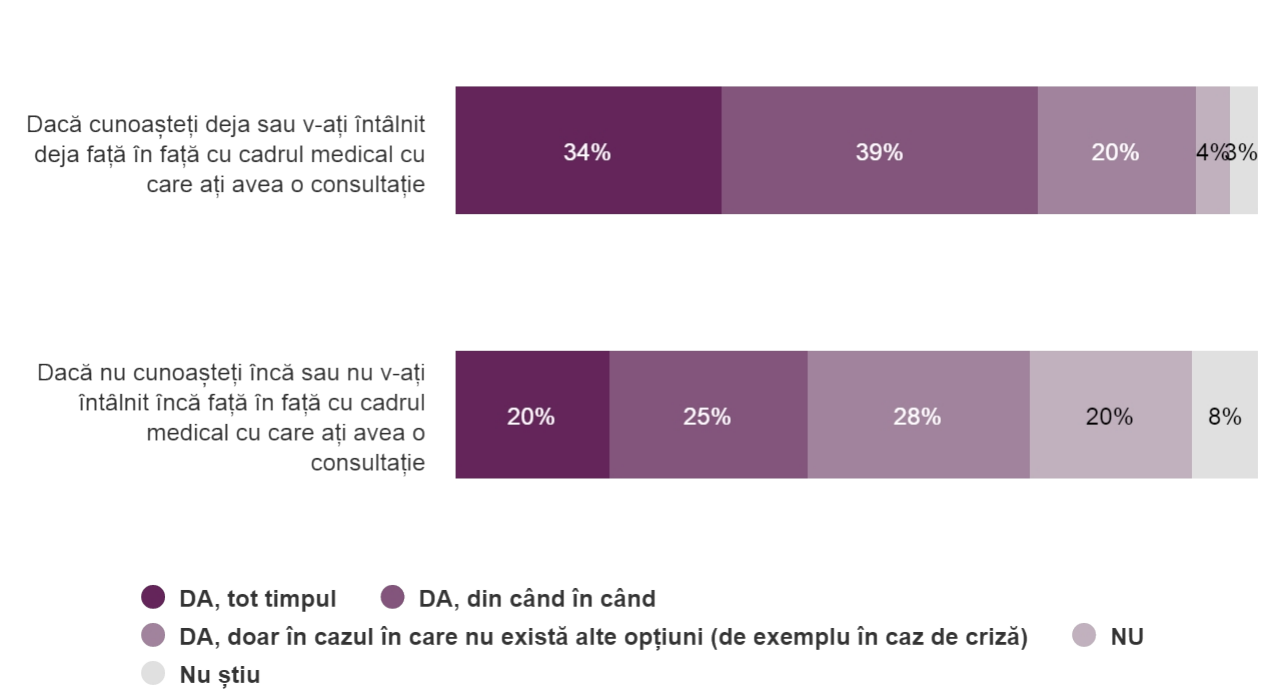
Dvs. sau persoana pe care o îngrijiți nu beneficiați de tratament pentru boala rară, deoarece:



În decursul următorilor 10 ani, ați fi dispus(ă) să participați la consultații la distanță (prin telefon, video, e-mail, text, aplicație):

	DA, TOT TIMPUL	DA, DIN CÂND ÎN CÂND	DA, DOAR ÎN CAZUL ÎN CARE NU EXISTĂ ALTE OPȚIUNI (DE EXEMPLU ÎN CAZ DE CRIZĂ)	NU	NU ȘTIU	TOTAL
Dacă cunoașteți deja sau v-ați întâlnit deja față în față cu cadrul medical cu care ați avea o consultație	1.227	1.444	715	161	115	3.662
Dacă nu cunoașteți încă sau nu v-ați întâlnit încă față în față cu cadrul medical cu care ați avea o consultație	715	901	1.016	742	288	3.662
TOTAL	1.942	2.345	1.731	903	403	7.324

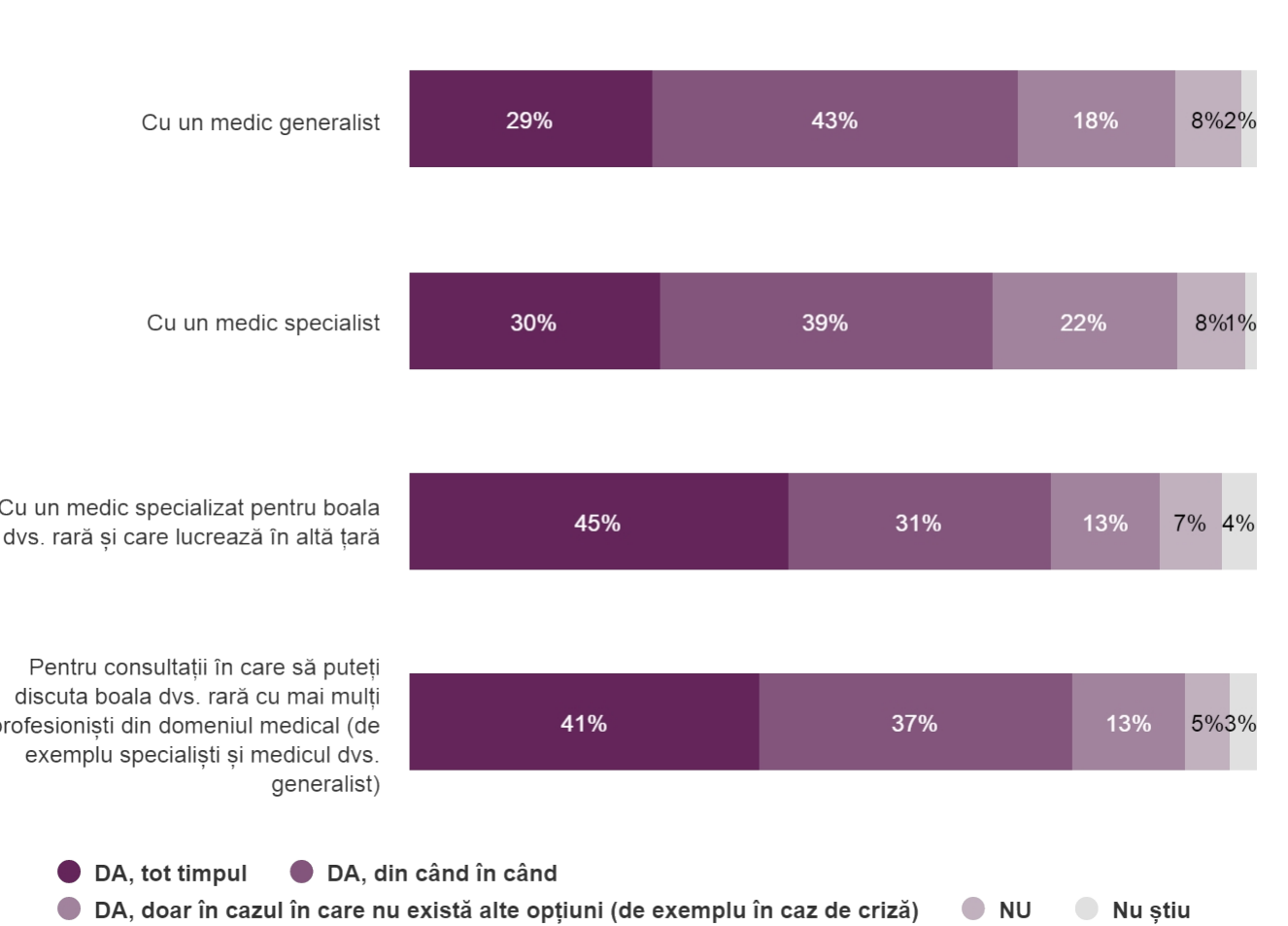
În decursul următorilor 10 ani, ați fi dispus(ă) să participați la consultații la distanță (prin telefon, video, e-mail, text, aplicație):



În decursul următorilor 10 ani, ați fi dispus(ă) să participați la consultații la distanță (prin telefon, video, e-mail, text, aplicație):

	DA, TOT TIMPUL	DA, DIN CÂND ÎN CÂND	DA, DOAR ÎN CAZUL ÎN CARE NU EXISTĂ ALTE OPȚIUNI (DE EXEMP... ÎN CAZ DE CRIZĂ)	NU	NU ȘTIU	TOTAL
Cu un medic generalist	1.060	1.581	674	289	58	3.662
Cu un medic specialist	1.096	1.434	800	289	43	3.662
Cu un medic specializat pentru boala dvs. rară și care lucrează în altă țară	1.650	1.130	471	270	141	3.662
Pentru consultații în care să puteți discuta boala dvs. rară cu mai mulți profesioniști din domeniul medical (de exemplu specialiști și medicul dvs. generalist)	1.518	1.353	490	189	112	3.662
TOTAL	5.324	5.498	2.435	1.037	354	14.648

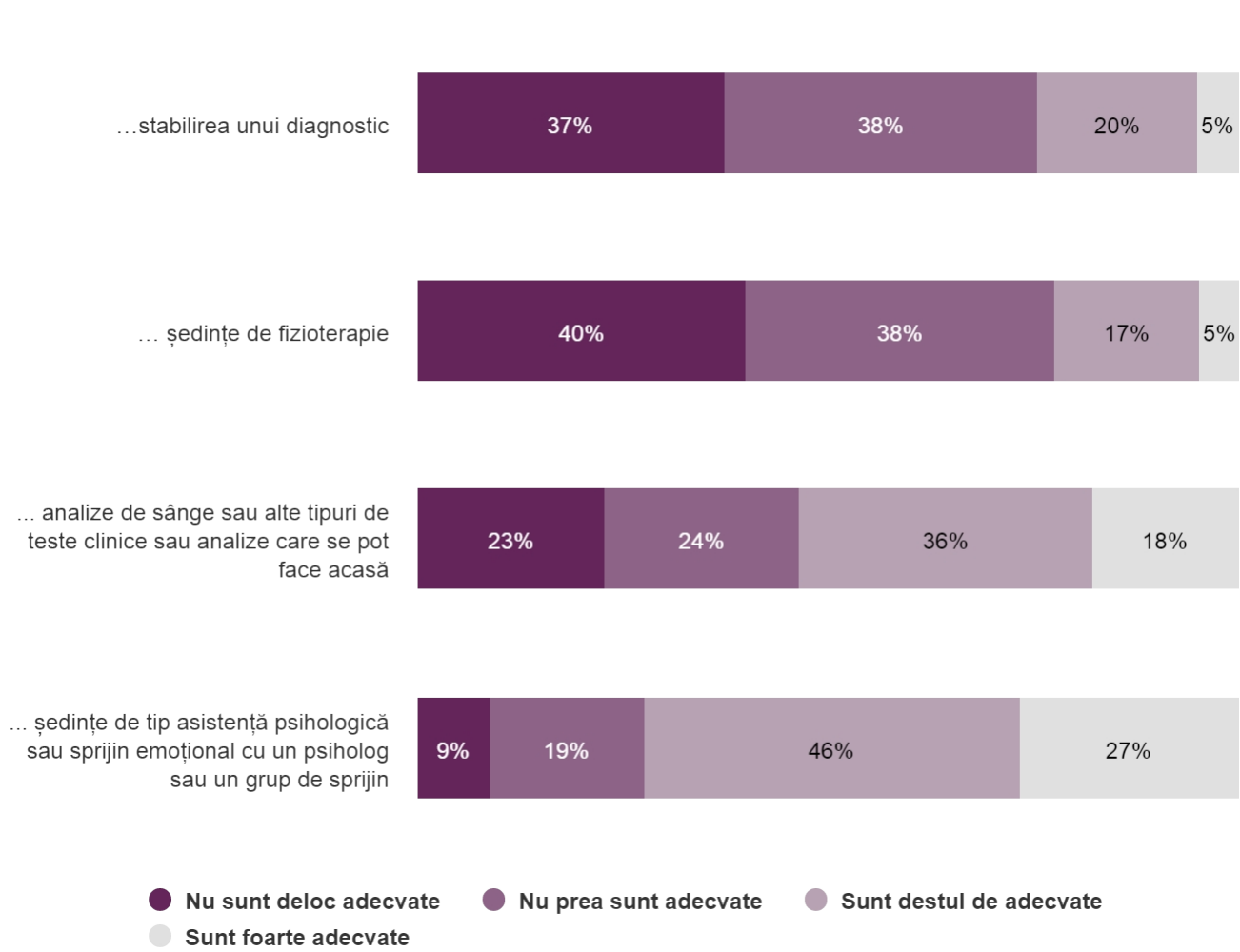
În decursul următorilor 10 ani, ați fi dispus(ă) să participați la consultații la distanță (prin telefon, video, e-mail, text, aplicație):



Considerați că consultațiile virtuale la distanță sunt adecvate pentru...

	NU SUNT DELOC ADECVATE	NU PREA SUNT ADECVATE	SUNT DESTUL DE ADECVATE	SUNT FOARTE ADECVATE	TOTAL
...stabilirea unui diagnostic	1.340	1.362	701	172	3.575
... ședințe de fizioterapie	1.396	1.304	607	165	3.472
... analize de sânge sau alte tipuri de teste clinice sau analize care se pot face acasă	799	829	1.242	613	3.483
... ședințe de tip asistență psihologică sau sprijin emoțional cu un psiholog sau un grup de sprijin	314	654	1.582	922	3.472
TOTAL	3.849	4.149	4.132	1.872	14.002

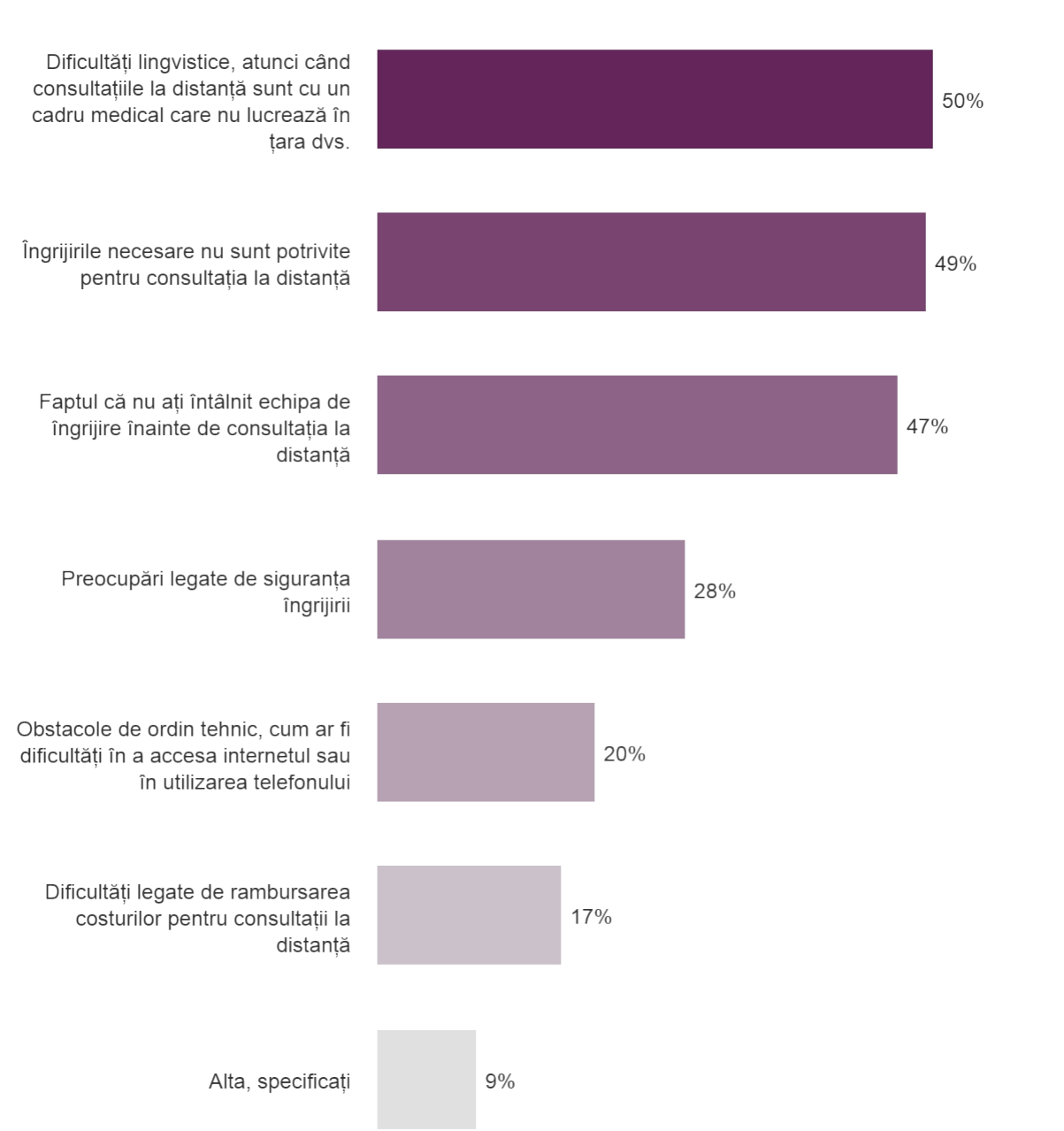
Considerați că consultațiile virtuale la distanță sunt adecvate pentru...



Care ar fi principalele 3 obstacole care v-ar împiedica să utilizați consultațiile la distanță în următorii 10 ani?
Maxim 3 răspunsuri

	N
Dificultăți lingvistice, atunci când consultațiile la distanță sunt cu un cadru medical care nu lucrează în țara dvs.	1.824
Îngrijirile necesare nu sunt potrivite pentru consultația la distanță	1.803
Faptul că nu ați întâlnit echipa de îngrijire înainte de consultația la distanță	1.709
Preocupări legate de siguranța îngrijirii	1.016
Obstacole de ordin tehnic, cum ar fi dificultăți în a accesa internetul sau în utilizarea telefonului	717
Dificultăți legate de rambursarea costurilor pentru consultații la distanță	606
Alta, specificați	331
TOTAL	3.662

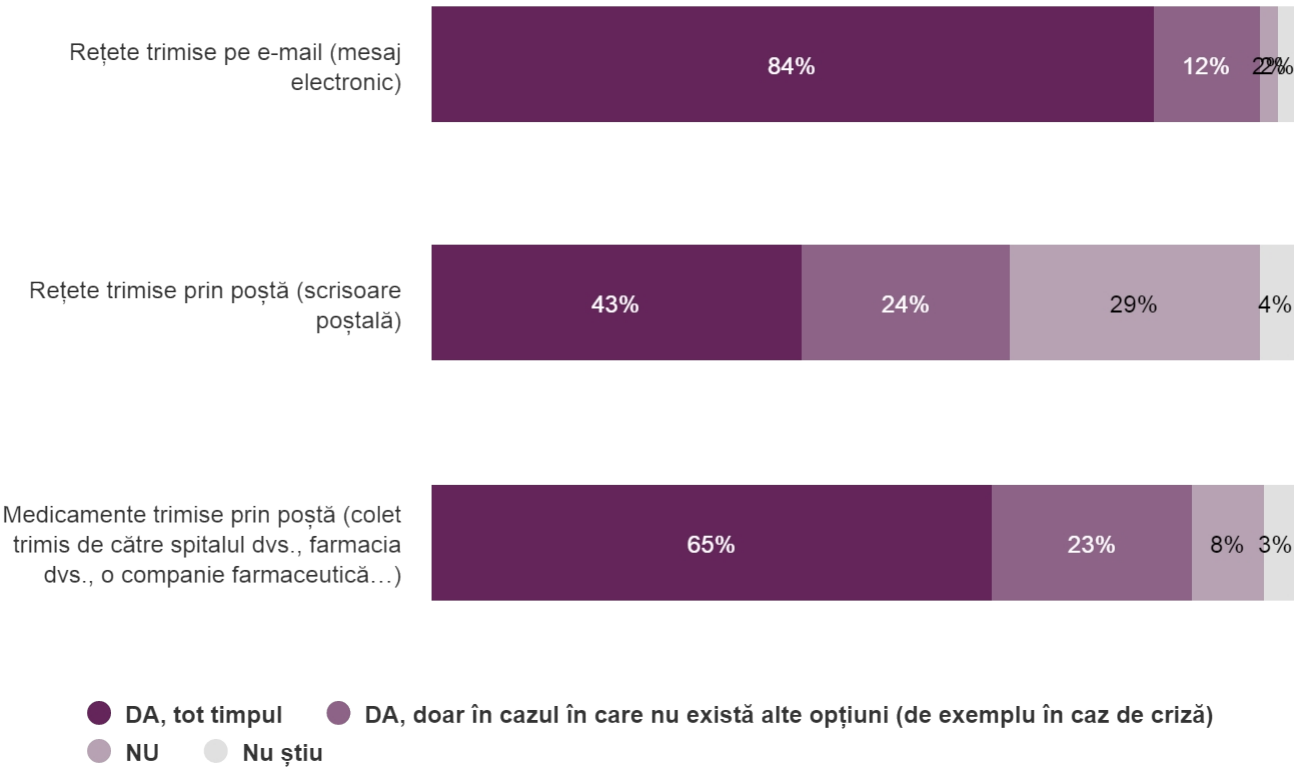
Care ar fi principalele 3 obstacole care v-ar împiedica să utilizați consultațiile la distanță în următorii 10 ani? Maxim 3 răspunsuri



În decursul următorilor 10 ani, ați fi dispus(ă) să utilizați următoarele servicii:

	DA, TOT TIMPUL	DA, DOAR ÎN CAZUL ÎN CARE NU EXISTĂ ALTE OPȚIUNI (DE EXEMPLU ÎN CAZ DE CRIZĂ)	NU	NU ȘTIU	TOTAL
Rețete trimise pe e-mail (mesaj electronic)	3.075	449	78	60	3.662
Rețete trimise prin poștă (scrisoare poștală)	1.584	879	1.059	140	3.662
Medicamente trimise prin poștă (colet trimis de către spitalul dvs., farmacia dvs., o companie farmaceutică...)	2.391	847	301	123	3.662
TOTAL	7.050	2.175	1.438	323	10.986

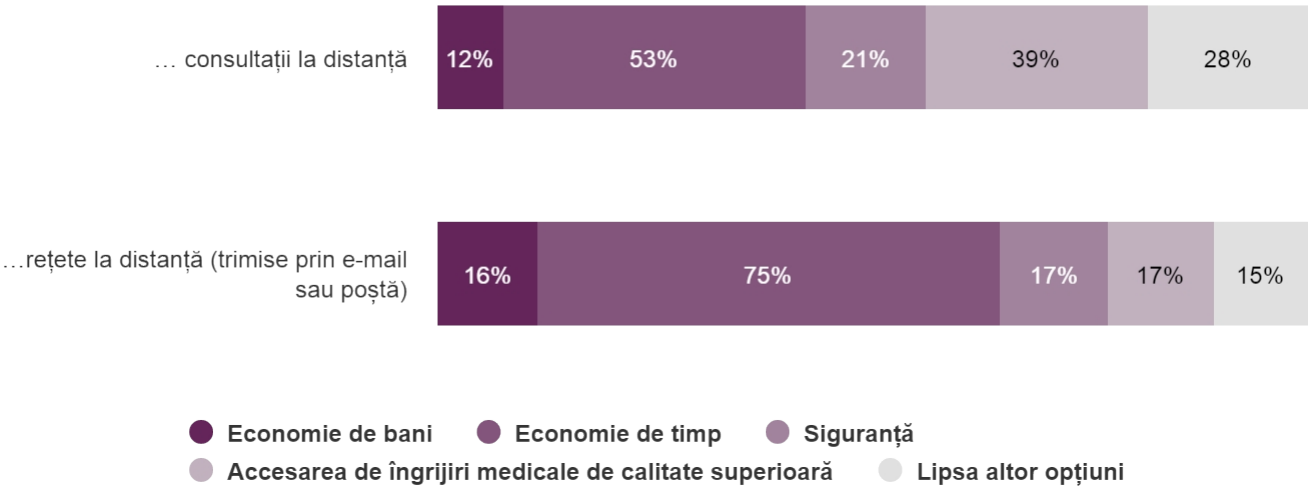
În decursul următorilor 10 ani, ați fi dispus(ă) să utilizați următoarele servicii:



În decursul următorilor 10 ani, care ar fi cele două motive principale pentru ca dvs. să utilizați:

	ECONO... DE BANI	ECONO... DE TIMP	SIGUR...	ACCES... DE ÎNGRIJIRI MEDIC... DE CALITATE SUPERI...	LIPSA ALTOR OPȚIUNI	TOTAL
... consultații la distanță	440	1.938	767	1.415	1.019	5.579
...rețete la distanță (trimise prin e-mail sau poștă)	600	2.738	638	630	539	5.145
TOTAL	1.040	4.676	1.405	2.045	1.558	10.724

În decursul următorilor 10 ani, care ar fi cele două motive principale pentru ca dvs. să utilizați:



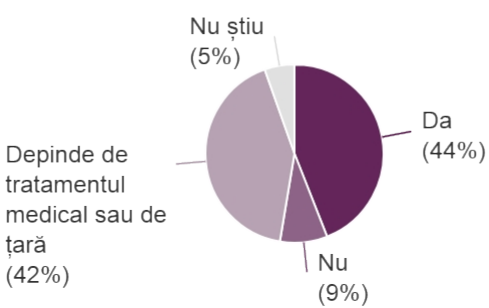
În decursul următorilor 10 ani și ÎN AFARA PERIOADELOR DE CRIZĂ, ați fi dispus(ă) să călătoriți într-o altă țară din Uniunea Europeană pentru a beneficia de tratament medical pentru boala rară de care suferiți?

	N
Da	1.441
Nu	281
Depinde de tratamentul medical sau de țară	1.373
Nu știu	177
Alta, specificați	68

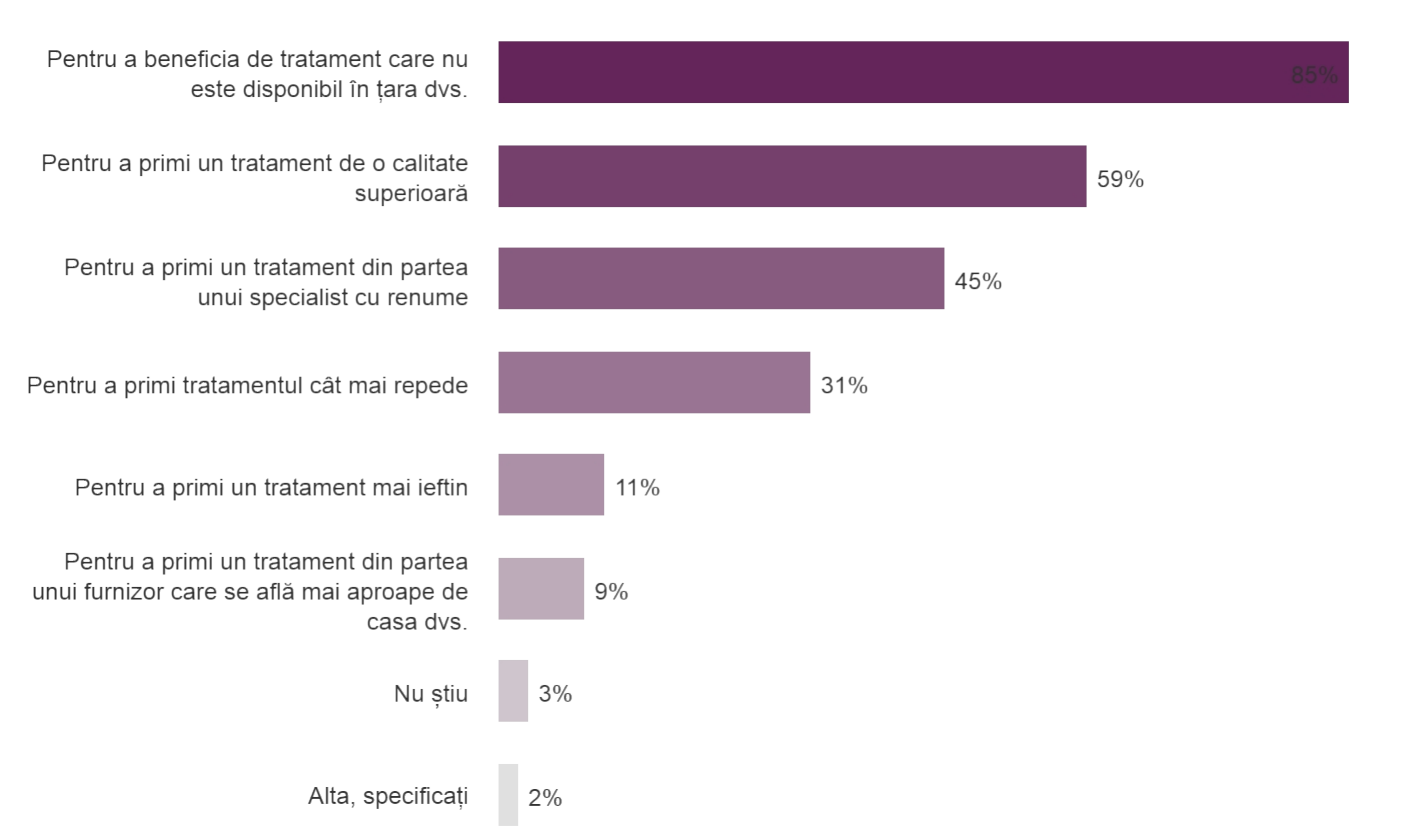
Pentru care dintre următoarele motive ați fi dispus(ă) să călătoriți într-un alt stat membru al UE pentru a primi un tratament medical? Mai multe răspunsuri posibile

	N
Pentru a beneficia de tratament care nu este disponibil în țara dvs.	2.541
Pentru a primi un tratament de o calitate superioară	1.762
Pentru a primi un tratament din partea unui specialist cu renume	1.339
Pentru a primi tratamentul cât mai repede	939
Pentru a primi un tratament mai ieftin	320
Pentru a primi un tratament din partea unui furnizor care se află mai aproape de casa dvs.	261
Nu știu	94
Alta, specificați	68
TOTAL	2.991

În decursul următorilor 10 ani și ÎN AFARA PERIOADELOR DE CRIZĂ, ați fi dispus(ă) să călătoriți într-o altă țară din Uniunea Europeană pentru a beneficia de tratament medical pentru boala rară de care suferiți?



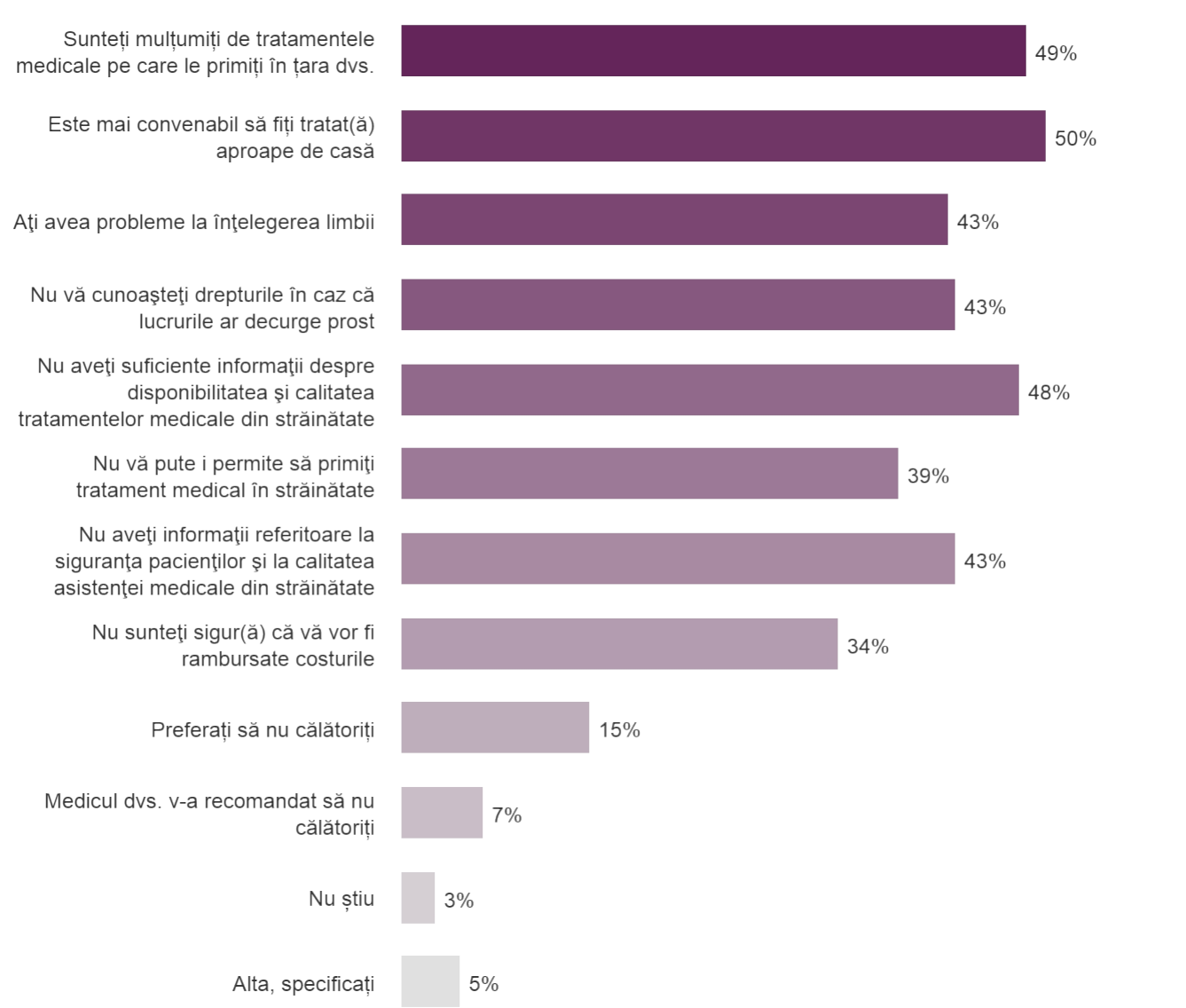
Pentru care dintre următoarele motive ați fi dispus(ă) să călătoriți într-un alt stat membru al UE pentru a primi un tratament medical? Mai multe răspunsuri posibile



Pentru care dintre următoarele motive nu sunte i dispus(ă) să călătoriți într-un alt stat membru al UE pentru a primi un tratament medical? Mai multe răspunsuri posibile

	N
Sunteți mulțumiți de tratamentele medicale pe care le primiți în țara dvs.	895
Este mai convenabil să fiți tratat(ă) aproape de casă	924
Ați avea probleme la înțelegerea limbii	783
Nu vă cunoașteți drepturile în caz că lucrurile ar decurge prost	794
Nu aveți suficiente informații despre disponibilitatea și calitatea tratamentelor medicale din străinătate	885
Nu vă pute i permite să primiți tratament medical în străinătate	713
Nu aveți informații referitoare la siguranța pacienților și la calitatea asistenței medicale din străinătate	794
Nu sunteți sigur(ă) că vă vor fi rambursate costurile	626
Preferați să nu călătoriți	272
Medicul dvs. v-a recomandat să nu călătoriți	120
Nu știu	52
Alta, specificați	85
TOTAL	1.831

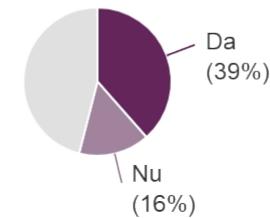
Pentru care dintre următoarele motive nu sunte i dispus(ă) să călătoriți într-un alt stat membru al UE pentru a primi un tratament medical? Mai multe răspunsuri posibile



În decursul următorilor 10 ani și ÎN AFARA PERIOADELOR DE CRIZĂ, ați fi dispus(ă) să călătoriți într-o altă țară pentru a beneficia de tratament medical pentru boala rară de care suferiți?

	N
Da	144
Nu	58
Depinde de tratamentul medical sau de țară	172
Nu știu	16
TOTAL	390

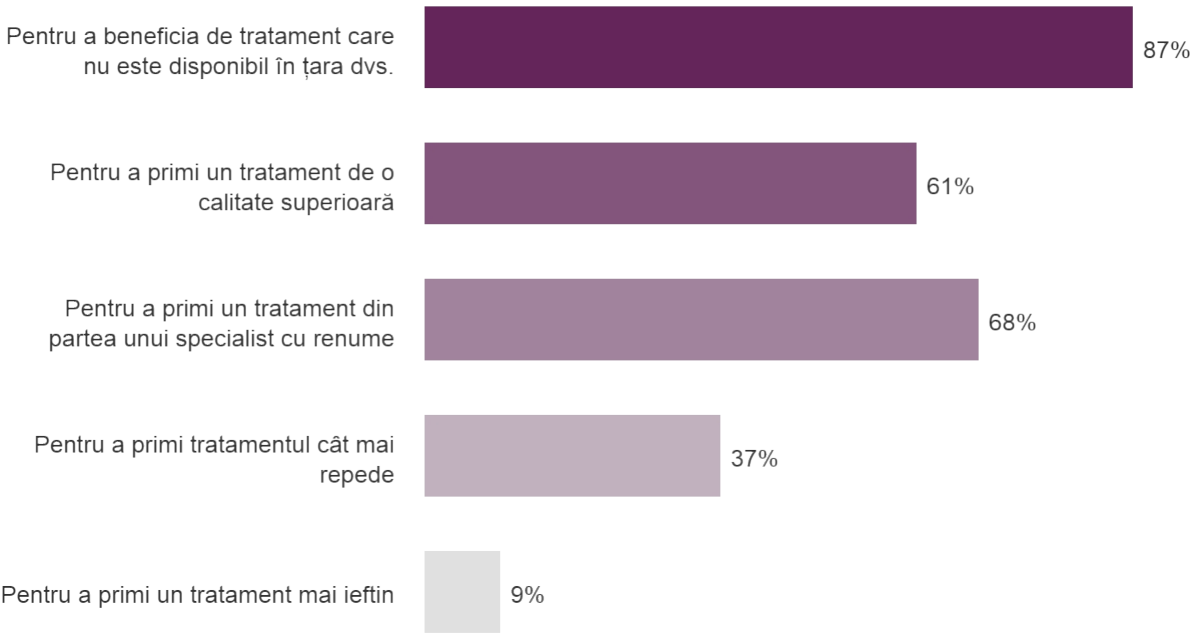
În decursul următorilor 10 ani și ÎN AFARA PERIOADELOR DE CRIZĂ, ați fi dispus(ă) să călătoriți într-o altă țară pentru a beneficia de tratament medical pentru boala rară de care suferiți?



Pentru care dintre următoarele motive ați fi dispus(ă) să călătoriți într-o altă țară pentru a beneficia de tratament medical pentru boala rară de care suferiți? Mai multe răspunsuri posibile

	N
Pentru a beneficia de tratament care nu este disponibil în țara dvs.	276
Pentru a primi un tratament de o calitate superioară	192
Pentru a primi un tratament din partea unui specialist cu renume	216
Pentru a primi tratamentul cât mai repede	116
Pentru a primi un tratament mai ieftin	30
Pentru a primi un tratament din partea unui furnizor care se află mai aproape de casa dvs.	14
Nu știu	13
Alta, specificați	10

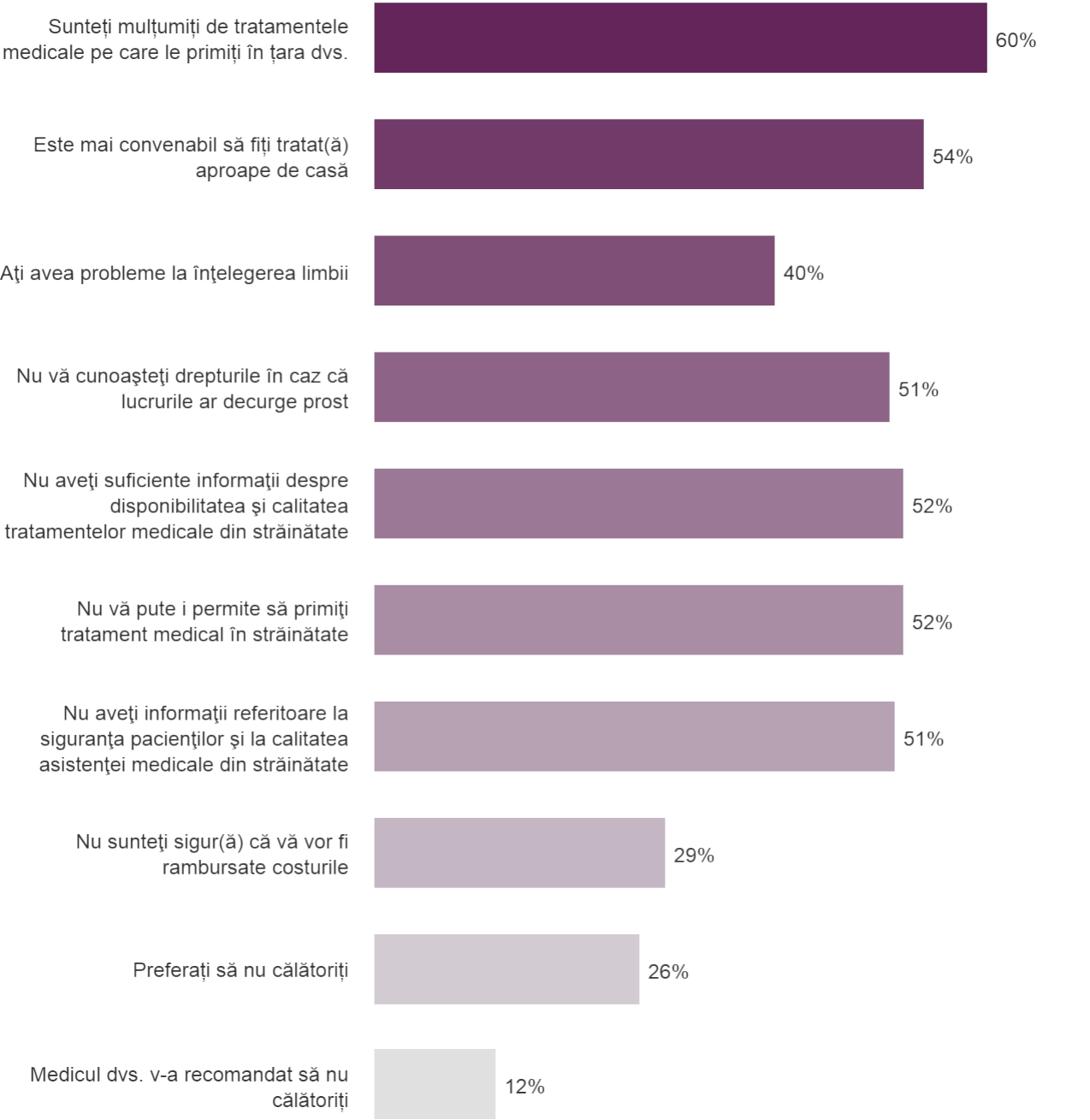
Pentru care dintre următoarele motive ați fi dispus(ă) să călătoriți într-o altă țară pentru a beneficia de tratament medical pentru boala rară de care suferiți? Mai multe răspunsuri posibile



Pentru care dintre următoarele motive nu ați fi dispus(ă) să mergeți într-o altă țară pentru a beneficia de tratament medical pentru boala rară de care suferiți? Mai multe răspunsuri posibile

	N
Sunteți mulțumiți de tratamentele medicale pe care le primiți în țara dvs.	145
Este mai convenabil să fiți tratat(ă) aproape de casă	130
Ați avea probleme la înțelegerea limbii	95
Nu vă cunoașteți drepturile în caz că lucrurile ar decurge prost	122
Nu aveți suficiente informații despre disponibilitatea și calitatea tratamentelor medicale din străinătate	125
Nu vă pute i permite să primiți tratament medical în străinătate	125
Nu aveți informații referitoare la siguranța pacienților și la calitatea asistenței medicale din străinătate	123
Nu sunteți sigur(ă) că vă vor fi rambursate costurile	69
Preferați să nu călătoriți	63
Medicul dvs. v-a recomandat să nu călătoriți	29
Nu știu	4
Alta, specificați	16
TOTAL	246

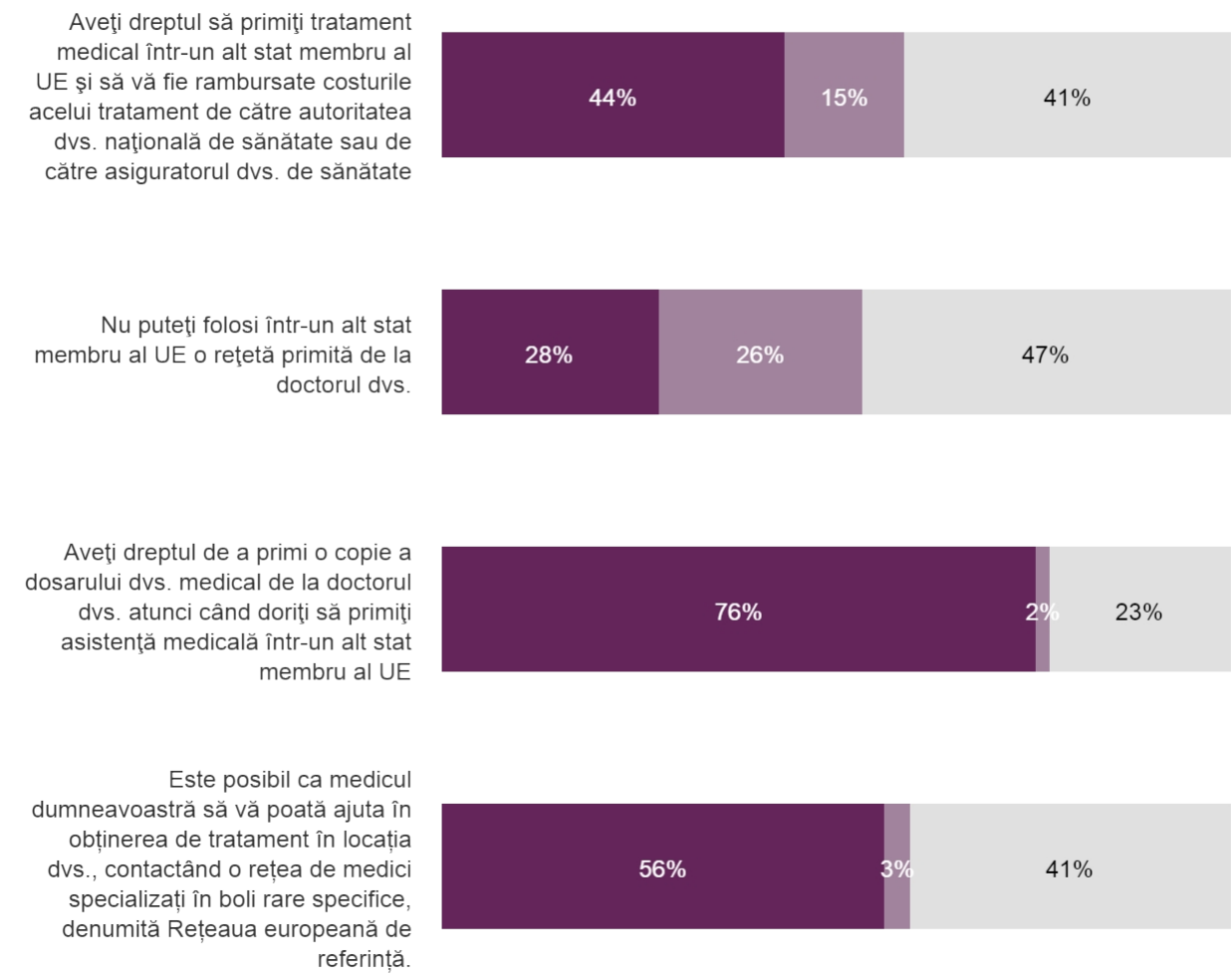
Pentru care dintre următoarele motive nu ați fi dispus(ă) să mergeți într-o altă țară pentru a beneficia de tratament medical pentru boala rară de care suferiți? Mai multe răspunsuri posibile



Vă prezentăm unele afirmații referitoare la asistența medicală primită într-un alt stat membru al UE. Pentru fiecare dintre următoarele, mi-ați putea spune dacă le considerați adevărate sau false?

	ADEVĂRAT	FALS	NU ȘTIU	TOTAL
Aveți dreptul să primiți tratament medical într-un alt stat membru al UE și să vă fie rambursate costurile celui tratament de către autoritatea dvs. națională de sănătate sau de către asiguratorul dvs. de sănătate	1.433	496	1.343	3.272
Nu puteți folosi într-un alt stat membru al UE o rețetă primită de la doctorul dvs.	905	845	1.522	3.272
Aveți dreptul de a primi o copie a dosarului dvs. medical de la doctorul dvs. atunci când doriți să primiți asistență medicală într-un alt stat membru al UE	2.471	57	744	3.272
Este posibil ca medicul dumneavoastră să vă poată ajuta în obținerea de tratament în locația dvs., contactând o rețea de medici specializați în boli rare specifice, denumită Rețeaua europeană de referință.	1.841	105	1.326	3.272
TOTAL	6.650	1.503	4.935	13.088

Vă prezentăm unele afirmații referitoare la asistența medicală primită într-un alt stat membru al UE. Pentru fiecare dintre următoarele, mi-ați putea spune dacă le considerați adevărate sau false?



Adevărat Fals Nu știu

Considerați că este posibil și realist ca, în decurs de 10 ani, dvs. sau persoana pe care o îngrijiți...

	ACEST LUCRU ESTE DEJA ADEVĂRAT ÎN CAZUL MEU	DA ȘI ÎNCĂ NU ESTE CAZUL	NU	NU ȘTIU	TOTAL
... ați(ar) putea fi vindecat(ă) de boala rară: remisie completă, fără simptome.	79	565	2.419	599	3.662
... ați(ar) putea avea boala rară într-o stare stabilă: boala rară ar fi în continuare prezentă, însă simptomatologia nu ar progresa.	672	1.596	728	666	3.662
... ați(ar) putea gestiona simptomele bolii rare, chiar dacă acestea progresează în continuare.	925	1.363	504	870	3.662
... ați(ar) putea beneficia de susținere pentru a gestiona aspectele psihologice și emoționale legate de boala rară.	925	1.712	309	716	3.662
TOTAL	2.601	5.236	3.960	2.851	14.648

Considerați că este posibil și realist ca, în decurs de 10 ani, dvs. sau persoana pe care o îngrijiți...

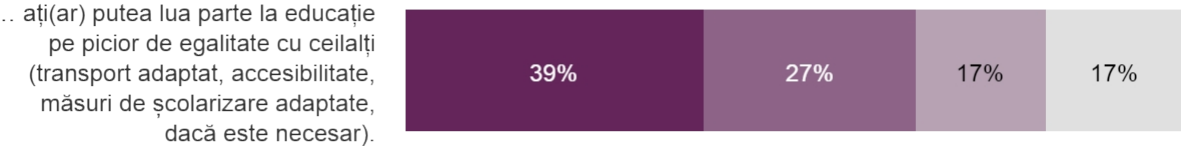
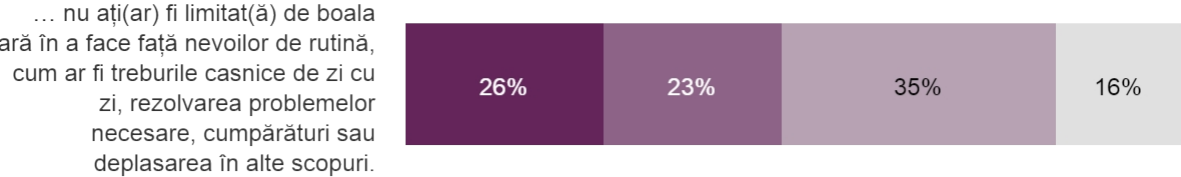


Acest lucru este deja adevărat în cazul meu **DA și încă nu este cazul** **NU**
Nu știu

Considerați că este posibil și realist ca, în decurs de 10 ani, dvs. sau persoana pe care o îngrijiți...

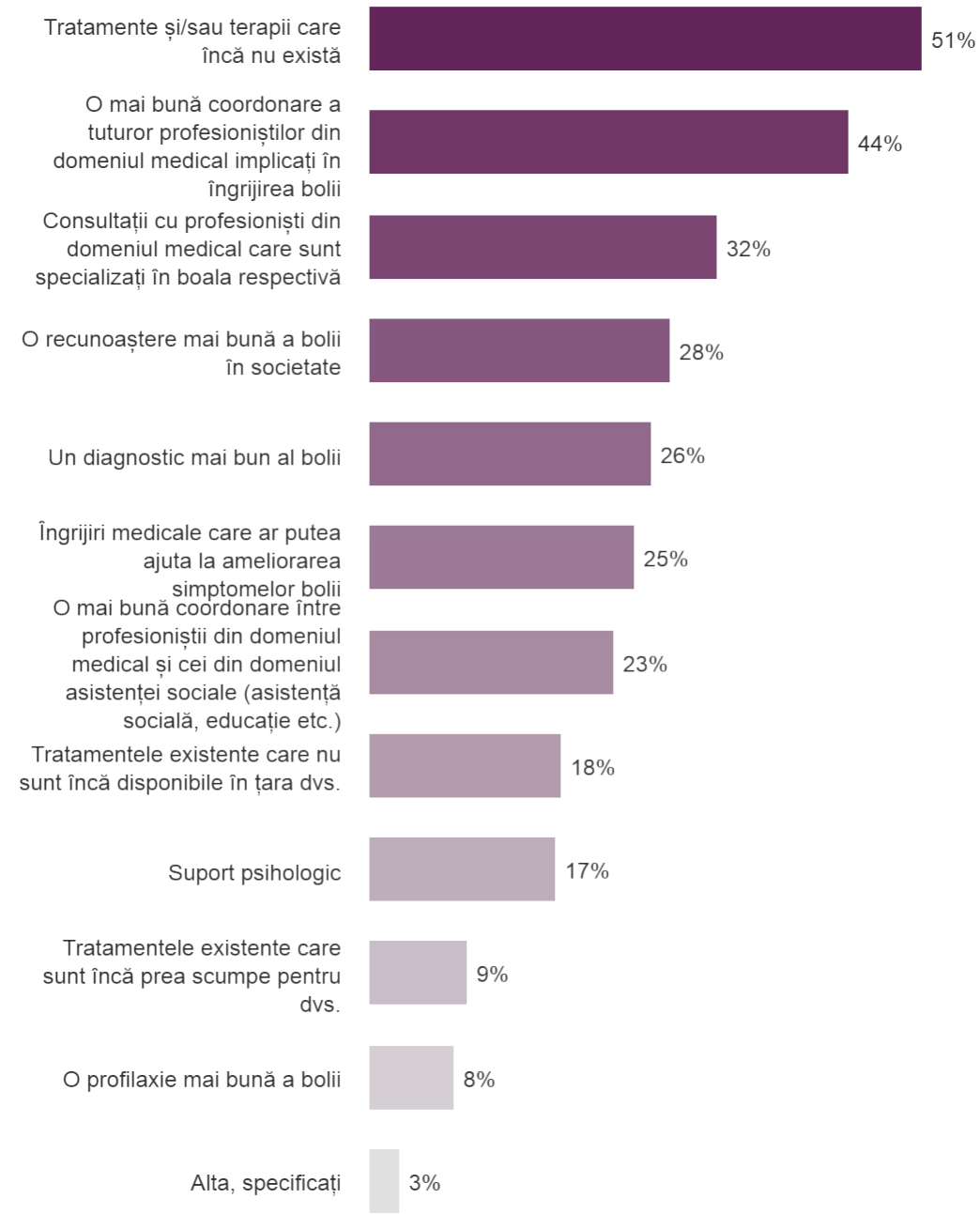
	ACEST LUCRU ESTE DEJA ADEVĂRAT ÎN CAZUL MEU	DA ȘI ÎNCĂ NU ESTE CAZUL	NU	NU ȘTIU	TOTAL
... nu ați(ar) fi limitat(ă) de boala rară în a face față nevoilor de rutină, cum ar fi treburile casnice de zi cu zi, rezolvarea problemelor necesare, cumpărături sau deplasarea în alte scopuri.	941	843	1.295	583	3.662
... ați(ar) putea lua parte la educație pe picior de egalitate cu ceilalți (transport adaptat, accesibilitate, măsuri de școlarizare adaptate, dacă este necesar).	1.414	1.000	611	637	3.662
... ați(ar) putea accesa locuri de muncă adaptate și accesibile, precum și aranjamente de lucru flexibile (ajustarea programului de lucru, lucru la distanță).	886	1.320	795	661	3.662
... nu ați(ar) suferi discriminare din cauza bolii rare sau a dizabilităților, în diferite aspecte ale vieții de zi cu zi.	844	1.170	963	685	3.662
TOTAL	4.085	4.333	3.664	2.566	14.648

Considerați că este posibil și realist ca, în decurs de 10 ani, dvs. sau persoana pe care o îngrijiți...

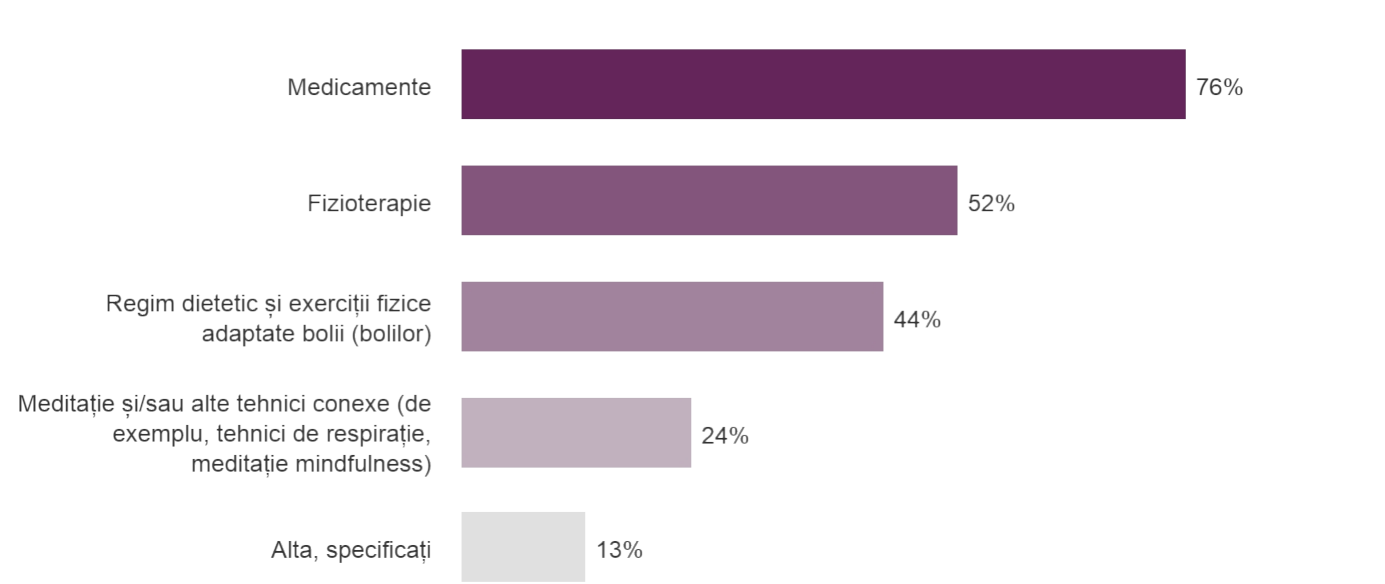


■ Acest lucru este deja adevărat în cazul meu ■ DA și încă nu este cazul ■ NU ■ Nu știu

	N
Tratamente și/sau terapii care încă nu există	1.871
O mai bună coordonare a tuturor profesioniștilor din domeniul medical implicați în îngrijirea bolii	1.625
Consultații cu profesioniști din domeniul medical care sunt specializați în boala respectivă	1.178
O recunoaștere mai bună a bolii în societate	1.024
Un diagnostic mai bun al bolii	962
Îngrijiri medicale care ar putea ajuta la ameliorarea simptomelor bolii	899
O mai bună coordonare între profesioniștii din domeniul medical și cei din domeniul asistenței sociale (asistență socială, educație etc.)	833
Tratamentele existente care nu sunt încă disponibile în țara dvs.	654
Suport psihologic	637
Tratamentele existente care sunt încă prea scumpe pentru dvs.	338
O profilaxie mai bună a bolii	292
Alta, specificați	111
TOTAL	3.662



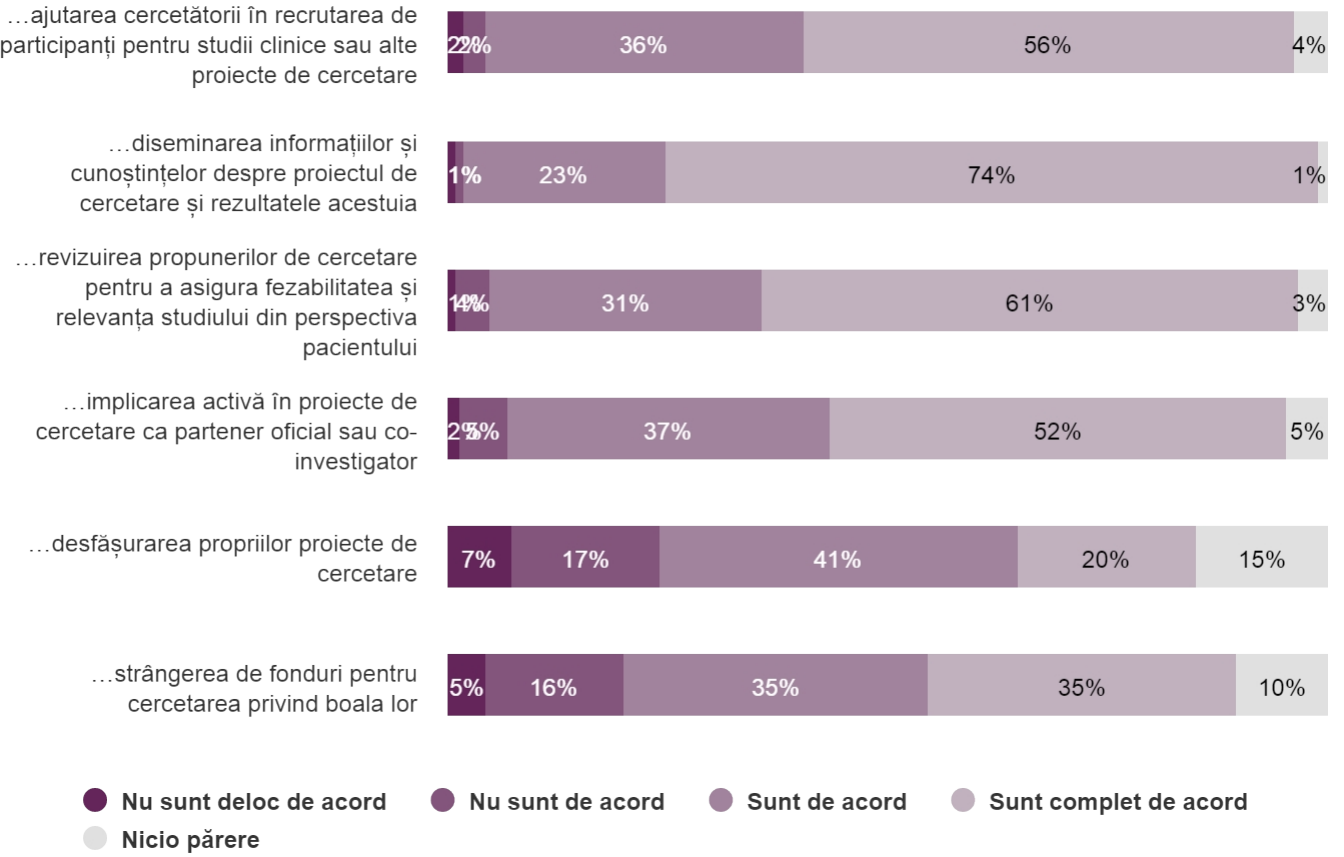
	N
Medicamente	685
Fizioterapie	469
Regim dietetic și exerciții fizice adaptate bolii (bolilor)	400
Meditație și/sau alte tehnici conexe (de exemplu, tehnici de respirație, meditație mindfulness)	218
Alta, specificați	119
TOTAL	899



În calitate de reprezentant al pacientului, credeți că ORGANIZAȚIILE DE PACIENȚI ar trebui să contribuie la cercetarea privind bolile rare prin...

	NU SUNT DELOC DE ACORD	NU SUNT DE ACORD	SUNT DE ACORD	SUNT COMPL... DE ACORD	NICIO PĂRERE	TOTAL
...ajutarea cercetătorii în recrutarea de participanți pentru studii clinice sau alte proiecte de cercetare	5	6	88	135	9	243
...diseminarea informațiilor și cunoștințelor despre proiectul de cercetare și rezultatele acestuia	3	2	56	180	2	243
...revizuirea propunerilor de cercetare pentru a asigura fezabilitatea și relevanța studiului din perspectiva pacientului	3	9	75	148	8	243
...implicarea activă în proiecte de cercetare ca partener oficial sau co-investigator	4	13	89	126	11	243
...desfășurarea propriilor proiecte de cercetare	18	41	99	49	36	243
...strângerea de fonduri pentru cercetarea privind boala lor	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1.458

În calitate de reprezentant al pacientului, credeți că ORGANIZAȚIILE DE PACIENȚI ar trebui să contribuie la cercetarea privind bolile rare prin...



Pentru a fi pe deplin implicați în cercetarea privind boala(bolile) rară(rare) pe care o(le) reprezentați, ce tip de sprijin ar fi cel mai necesar pentru organizația dvs.? Mai multe răspunsuri posibile

	N
Sprijin financiar	194
Resurse umane	168
Cunoștințe sau abilități	147
Alta, specificați	13
Nu știu	8
Nimic	2
TOTAL	243

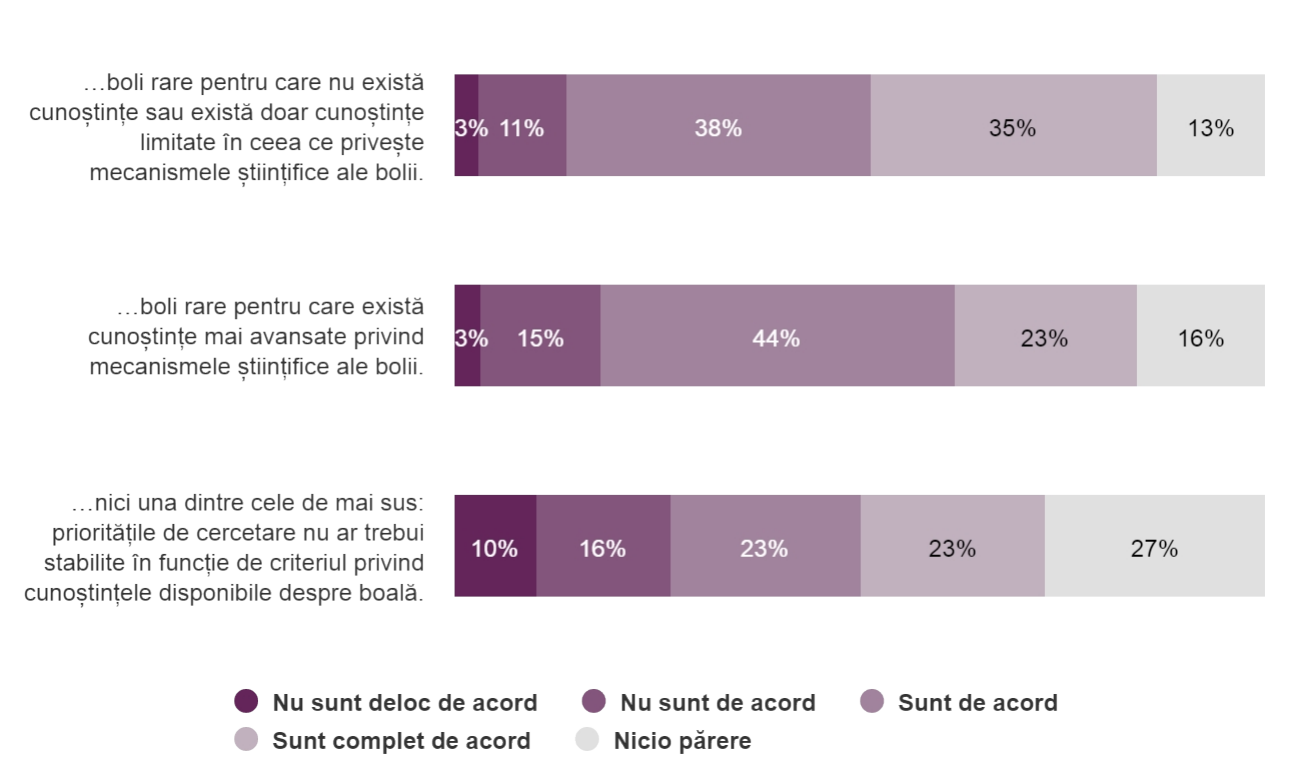
Pentru a fi pe deplin implicați în cercetarea privind boala(bolile) rară(rare) pe care o(le) reprezentați, ce tip de sprijin ar fi cel mai necesar pentru organizația dvs.? Mai multe răspunsuri posibile



În următorii 10 ani, credeți că resursele disponibile pentru CERCETARE ÎN TOATE BOLILE RARE ar trebui să se concentreze asupra...

	NU SUNT DELOC DE ACORD	NU SUNT DE ACORD	SUNT DE ACORD	SUNT COMPLET DE ACORD	NICIO PĂRERE	TOTAL
...boli rare pentru care nu există cunoștințe sau există doar cunoștințe limitate în ceea ce privește mecanismele științifice ale bolii.	62	204	711	670	246	1.893
...boli rare pentru care există cunoștințe mai avansate privind mecanismele științifice ale bolii.	64	277	822	423	292	1.878
...nici una dintre cele de mai sus: prioritățile de cercetare nu ar trebui stabilite în funcție de criteriul privind cunoștințele disponibile despre boală.	200	314	450	436	515	1.915
TOTAL	326	795	1.983	1.529	1.053	5.686

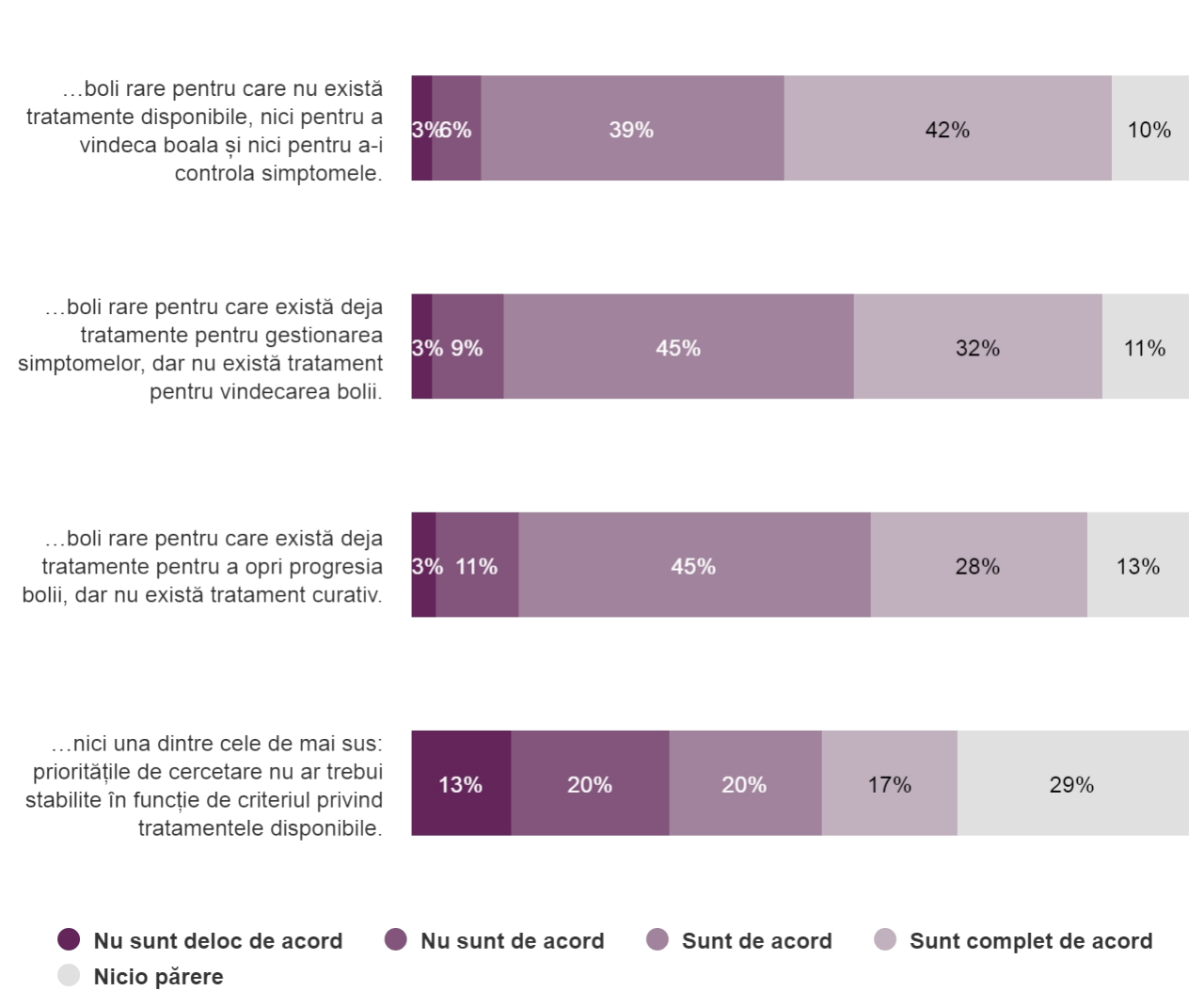
În următorii 10 ani, credeți că resursele disponibile pentru CERCETARE ÎN TOATE BOLILE RARE ar trebui să se concentreze asupra...



În următorii 10 ani, credeți că resursele disponibile pentru CERCETARE ÎN TOATE BOLILE RARE ar trebui să se concentreze asupra...

	NU SUNT DELOC DE ACORD	NU SUNT DE ACORD	SUNT DE ACORD	SUNT COMPLET DE ACORD	NICIO PĂRERE	TOTAL
...boli rare pentru care nu există tratamente disponibile, nici pentru a vindeca boala și nici pentru a-i controla simptomele.	57	127	770	835	192	1.981
...boli rare pentru care există deja tratamente pentru gestionarea simptomelor, dar nu există tratament pentru vindecarea bolii.	58	182	891	632	218	1.981
...boli rare pentru care există deja tratamente pentru a opri progresia bolii, dar nu există tratament curativ.	65	213	897	551	256	1.982
...nici una dintre cele de mai sus: prioritățile de cercetare nu ar trebui stabilite în funcție de criteriul privind tratamentele disponibile.	259	402	392	347	584	1.984
TOTAL	439	924	2.950	2.365	1.250	7.928

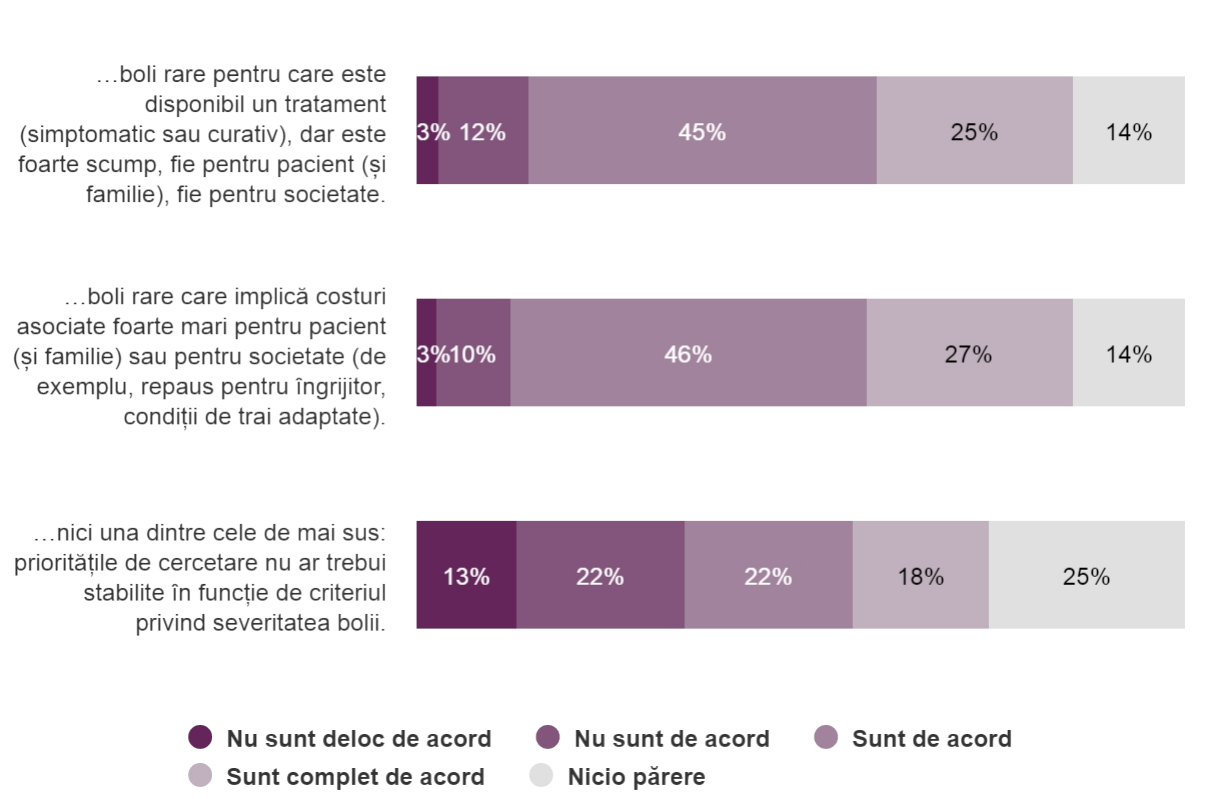
În următorii 10 ani, credeți că resursele disponibile pentru CERCETARE ÎN TOATE BOLILE RARE ar trebui să se concentreze asupra...



În următorii 10 ani, credeți că resursele disponibile pentru CERCETARE ÎN TOATE BOLILE RARE ar trebui să se concentreze asupra...

	NU SUNT DELOC DE ACORD	NU SUNT DE ACORD	SUNT DE ACORD	SUNT COMPLET DE ACORD	NICIO PĂRERE	TOTAL
...boli rare pentru care este disponibil un tratament (simptomatic sau curativ), dar este foarte scump, fie pentru pacient (și familie), fie pentru societate.	58	229	872	489	276	1.924
...boli rare care implică costuri asociate foarte mari pentru pacient (și familie) sau pentru societate (de exemplu, repaus pentru îngrijitor, condiții de trai adaptate).	55	185	891	514	275	1.920
...nici una dintre cele de mai sus: prioritățile de cercetare nu ar trebui stabilite în funcție de criteriul privind severitatea bolii.	258	424	421	344	486	1.933
TOTAL	371	838	2.184	1.347	1.037	5.777

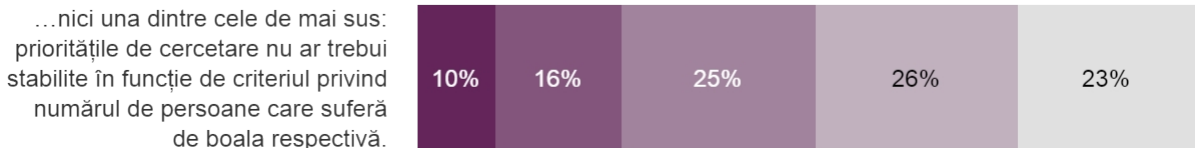
În următorii 10 ani, credeți că resursele disponibile pentru CERCETARE ÎN TOATE BOLILE RARE ar trebui să se concentreze asupra...



În următorii 10 ani, credeți că resursele disponibile pentru CERCETARE ÎN TOATE BOLILE RARE ar trebui să se concentreze asupra...

	NU SUNT DELOC DE ACORD	NU SUNT DE ACORD	SUNT DE ACORD	SUNT COMPLET DE ACORD	NICIO PĂRERE	TOTAL
...boli rare cu foarte puține oameni afectați, pentru care strângerea de fonduri și conștientizarea publicului sunt mai dificile.	74	244	782	498	286	1.884
...boli rare care sunt mai frecvente și în care cercetarea ar putea aduce beneficii mai multor persoane.	76	289	810	466	237	1.878
...nici una dintre cele de mai sus: prioritățile de cercetare nu ar trebui stabilite în funcție de criteriul privind numărul de persoane care suferă de boala respectivă.	201	312	483	500	437	1.933
TOTAL	351	845	2.075	1.464	960	5.695

În următorii 10 ani, credeți că resursele disponibile pentru CERCETARE ÎN TOATE BOLILE RARE ar trebui să se concentreze asupra...

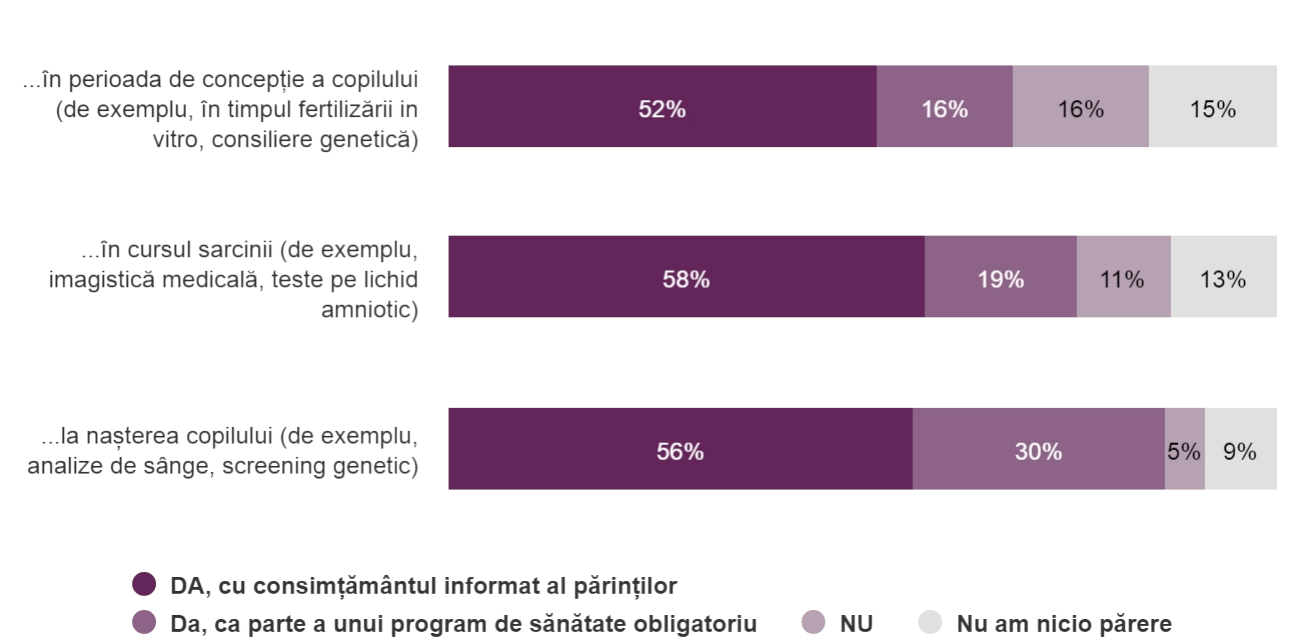


- Nu sunt deloc de acord
- Nu sunt de acord
- Sunt de acord
- Sunt complet de acord
- Nicio părere

După părerea dumneavoastră, pentru a diagnostica bolile rare într-un stadiu incipient, ar trebui ca testele pentru bolile rare să fie efectuate...

	DA, CU CONSIMȚĂ... INFORMAT AL PĂRINȚILOR	DA, CA PARTE A UNUI PROGRAM DE SĂNĂTATE OBLIGATO...	NU	NU AM NICIO PĂRERE	TOTAL
...în perioada de concepție a copilului (de exemplu, în timpul fertilizării in vitro, consiliere genetică)	1.903	599	599	561	3.662
...în cursul sarcinii (de exemplu, imagistică medicală, teste pe lichid amniotic)	2.110	678	414	460	3.662
...la nașterea copilului (de exemplu, analize de sânge, screening genetic)	2.062	1.115	171	314	3.662
TOTAL	6.075	2.392	1.184	1.335	10.986

După părerea dumneavoastră, pentru a diagnostica bolile rare într-un stadiu incipient, ar trebui ca testele pentru bolile rare să fie efectuate...



După părerea dumneavoastră, pentru ce afecțiuni ar trebui să fie testați nou-născuții ca parte a unui program de sănătate? Mai multe răspunsuri posibile

	N
Afecțiuni care AR PUTEA FI prevenite și/sau tratate	2.879
Afecțiuni care pot afecta alți membri ai familiei (afecțiuni moștenite)	2.556
Afecțiuni pentru care gestionarea adecvată a bolii (dietă, educație...) poate îmbunătăți sănătatea și calitatea vieții	2.460
Afecțiuni care se pot dezvolta mai târziu în viață	1.706
Afecțiuni care ÎNCĂ NU POT FI prevenite și/sau tratate	1.453
Nu am nicio părere	218
Alta, specificați	59
Nici una dintre cele de mai sus	49
TOTAL	3.647

După părerea dumneavoastră, pentru ce afecțiuni ar trebui să fie testați nou-născuții ca parte a unui program de sănătate? Mai multe răspunsuri posibile

