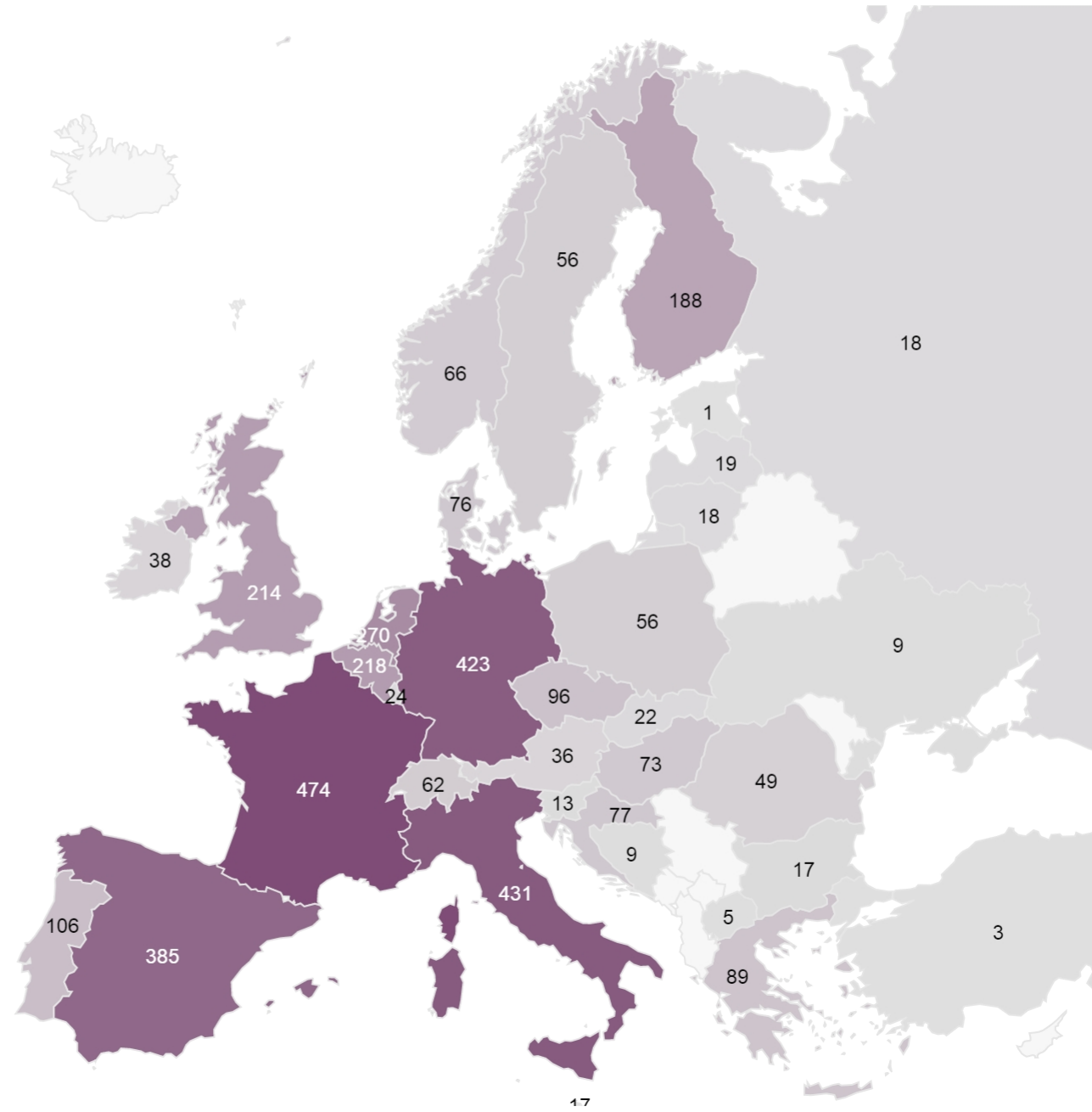
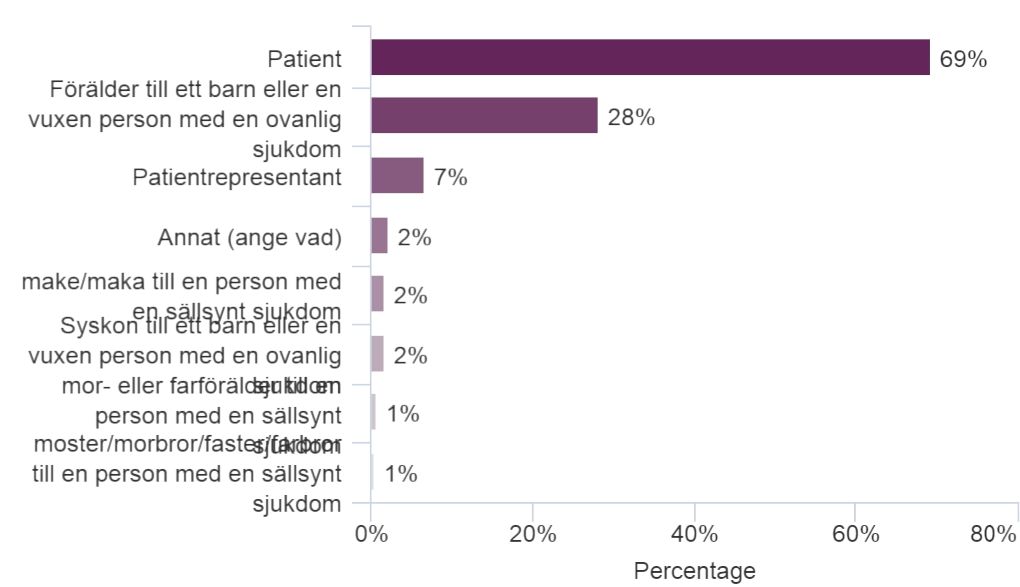


I vilket land bor du?



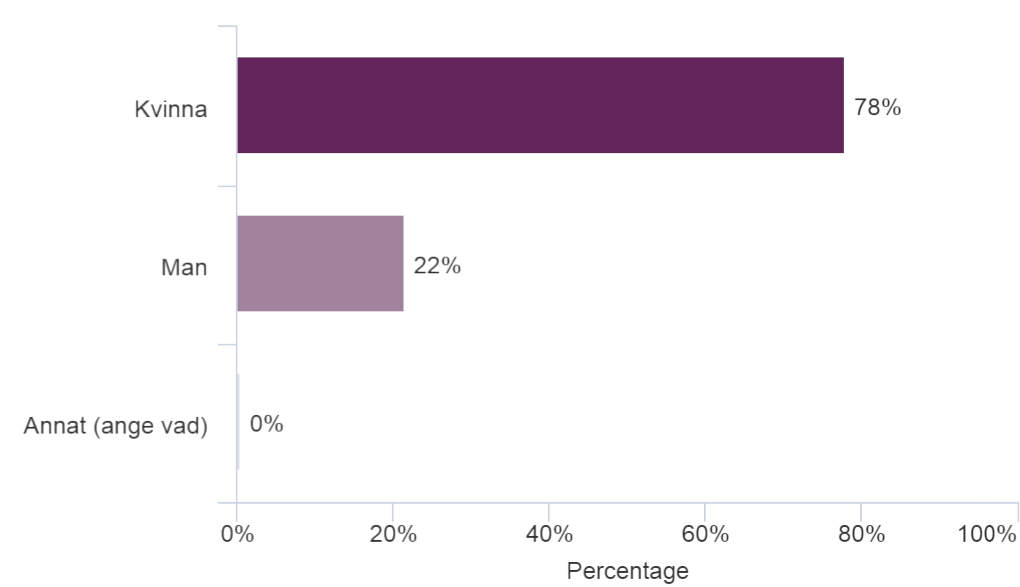
Hur vill du fylla i enkäten? I egenskap av ... Flera svar möjliga

	N
Patient	2 536
Förälder till ett barn eller en vuxen p...	1 038
Patientrepresentant	243
Annat (ange vad)	81
make/maka till en person med en sä...	68
Syskon till ett barn eller en vuxen pe...	64
mor- eller farförälder till en person m...	27
moster/morbror/faster/farbror till en ...	21
TOTAL	3 662



Du är:

	N
Kvinna	2 820
Man	779
Annat (ange vad)	14
TOTAL	3 613



Sample information : **geo_area among "Europe"**

Sample size : 3662 responses

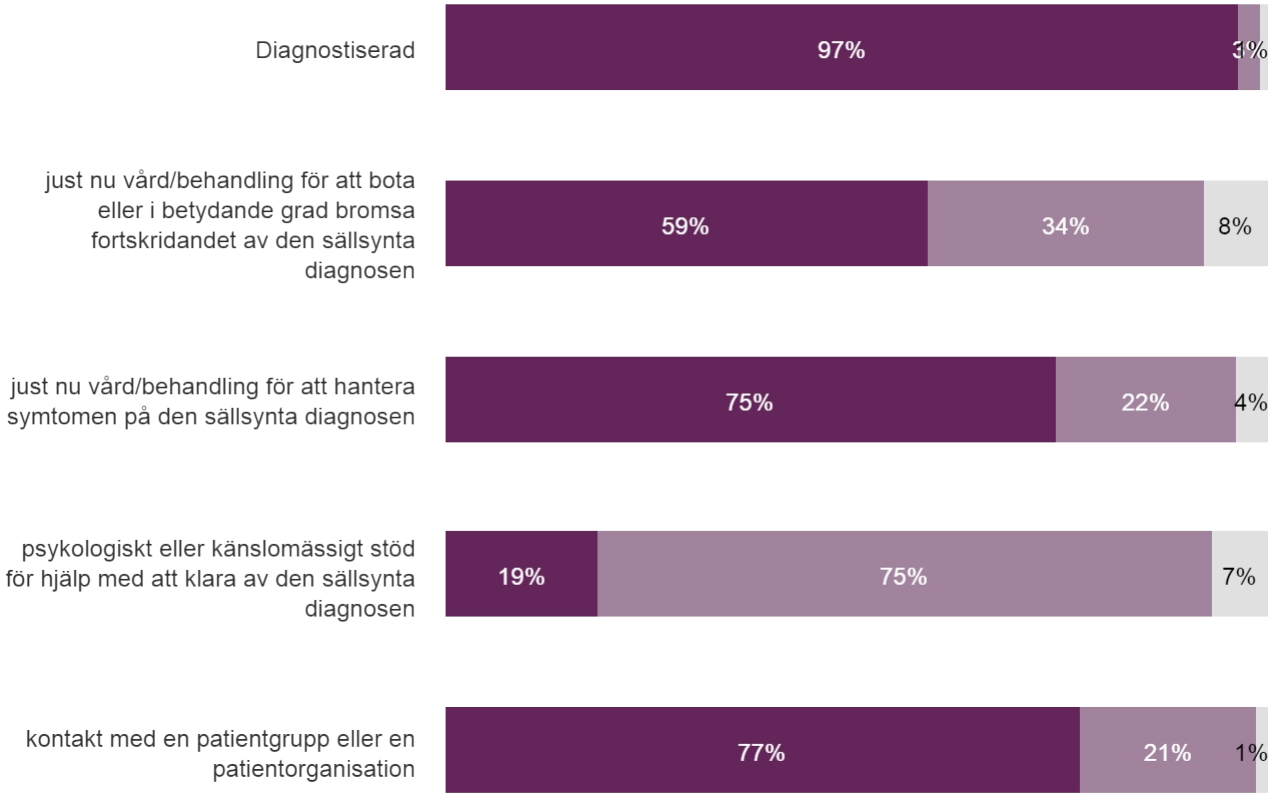
Får/har du eller personen du vårdar:

	JA	NEJ	EJ TILLÄMPLIGT	TOTAL
Diagnostiserad	3 539	96	27	3 662
just nu vård/behandling för att bota eller i betydande grad bromsa fortskridandet av den sällsynta diagnosen	2 154	1 231	277	3 662
just nu vård/behandling för att hantera symtomen på den sällsynta diagnosen	2 729	798	135	3 662
psykologiskt eller känslomässigt stöd för hjälp med att klara av den sällsynta diagnosen	686	2 737	239	3 662
kontakt med en patientgrupp eller en patientorganisation	2 829	786	47	3 662
TOTAL	11 937	5 648	725	18 310

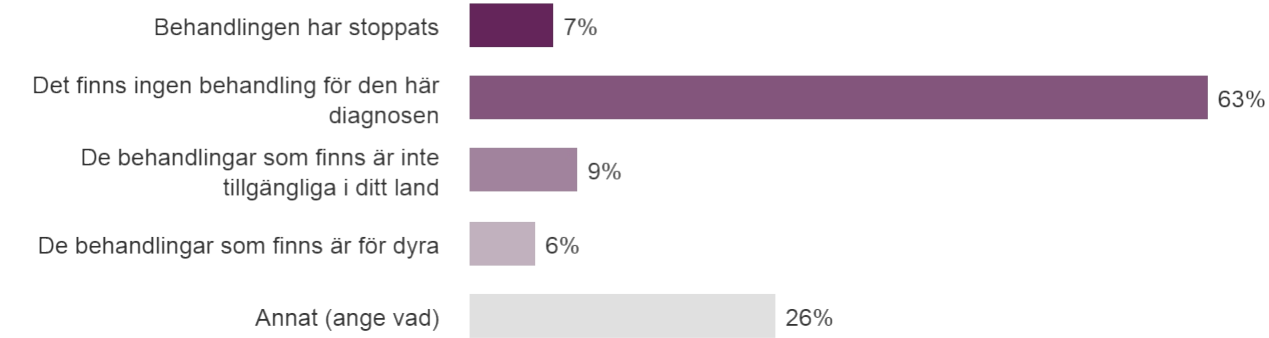
Du eller personen du vårdar får inte behandling för den sällsynta diagnosen därför att:

	N
Behandlingen har stoppats	119
Det finns ingen behandling för den här diagnosen	1 023
De behandlingar som finns är inte tillgängliga i ditt land	153
De behandlingar som finns är för dyra	93

Får/har du eller personen du vårdar:



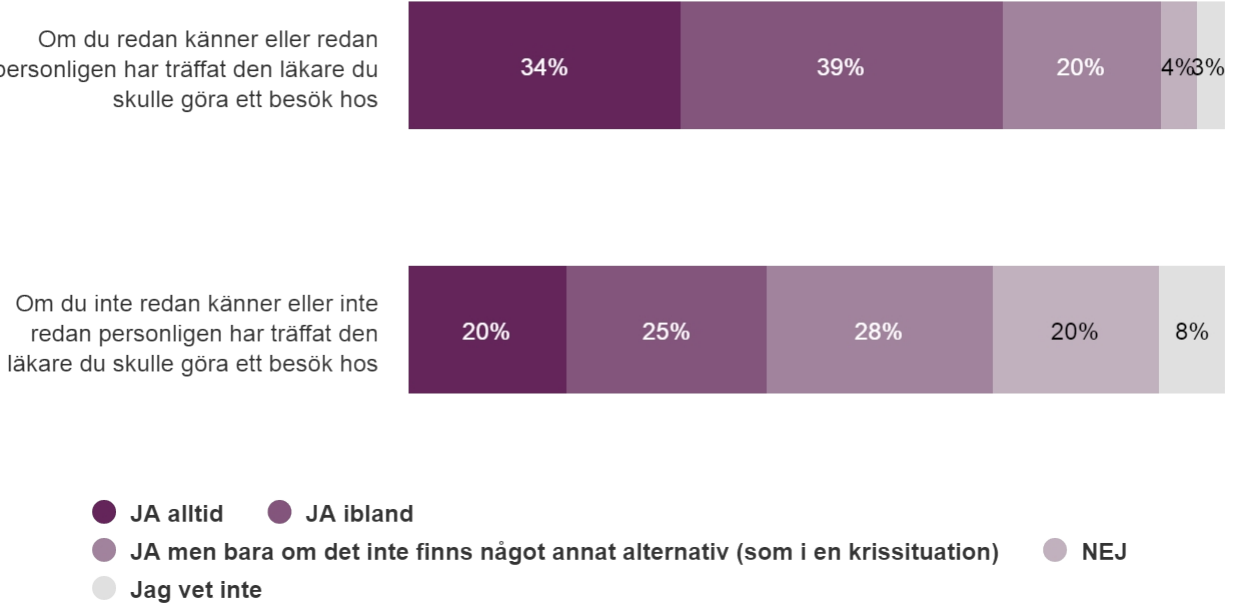
Du eller personen du vårdar får inte behandling för den sällsynta diagnosen därför att:



Inom de kommande 10 åren, skulle du vara villig att göra läkarbesök på distans (via telefon, video, e-post, SMS, app):

	JA ALLTID	JA IBLAND	JA MEN BARA OM DET INTE FINNS NÅGOT ANNAT ALTERN... (SOM I EN KRISSIT...	NEJ	JAG VET INTE	TOTAL
Om du redan känner eller redan personligen har träffat den läkare du skulle göra ett besök hos	1 227	1 444	715	161	115	3 662
Om du inte redan känner eller inte redan personligen har träffat den läkare du skulle göra ett besök hos	715	901	1 016	742	288	3 662
TOTAL	1 942	2 345	1 731	903	403	7 324

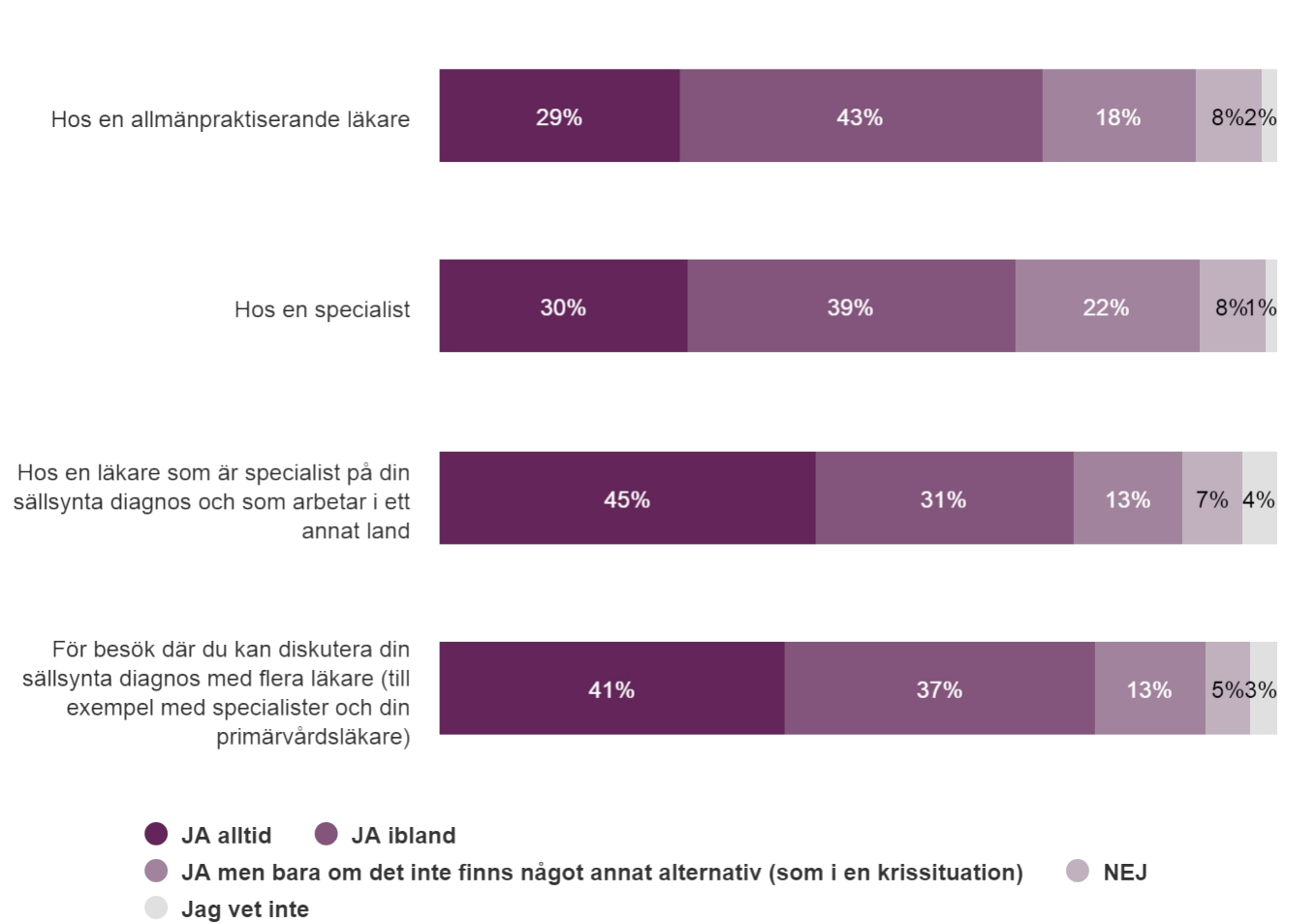
Inom de kommande 10 åren, skulle du vara villig att göra läkarbesök på distans (via telefon, video, e-post, SMS, app):



Inom de kommande 10 åren, skulle du vara villig att göra läkarbesök på distans (via telefon, video, e-post, SMS, app):

	JA ALLTID	JA IBLAND	JA MEN BARA OM DET INTE FINNS NÅGOT ANNAT ALTER... (SOM I EN KRISSI...	NEJ	JAG VET INTE	TOTAL
Hos en allmänpraktiserande läkare	1 060	1 581	674	289	58	3 662
Hos en specialist	1 096	1 434	800	289	43	3 662
Hos en läkare som är specialist på din sällsynta diagnos och som arbetar i ett annat land	1 650	1 130	471	270	141	3 662
För besök där du kan diskutera din sällsynta diagnos med flera läkare (till exempel med specialister och din primärvårdsläkare)	1 518	1 353	490	189	112	3 662
TOTAL	5 324	5 498	2 435	1 037	354	14 648

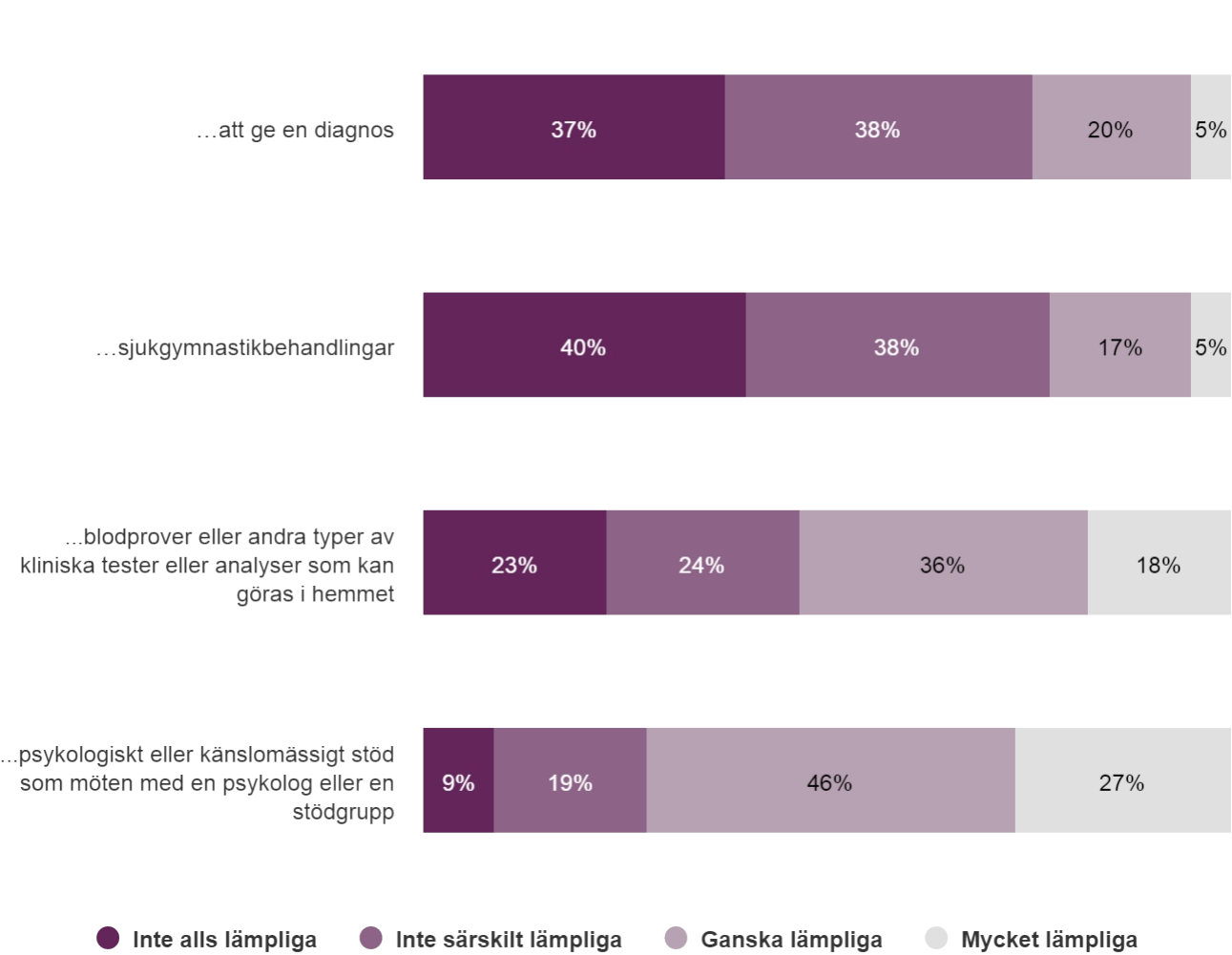
Inom de kommande 10 åren, skulle du vara villig att göra läkarbesök på distans (via telefon, video, e-post, SMS, app):



Anser du att vårdbesök på distans är lämpliga för...

	PAS DU TOUT ADAPTÉES	PAS TRÈS ADAPTÉES	PLUTÔT ADAPTÉES	TRÈS ADAPTÉES	TOTAL
...att ge en diagnos	1 340	1 362	701	172	3 575
...sjukgymnastikbehandlingar	1 396	1 304	607	165	3 472
...blodprover eller andra typer av kliniska tester eller analyser som kan göras i hemmet	799	829	1 242	613	3 483
...psykologiskt eller känslomässigt stöd som möten med en psykolog eller en stödgrupp	314	654	1 582	922	3 472
TOTAL	3 849	4 149	4 132	1 872	14 002

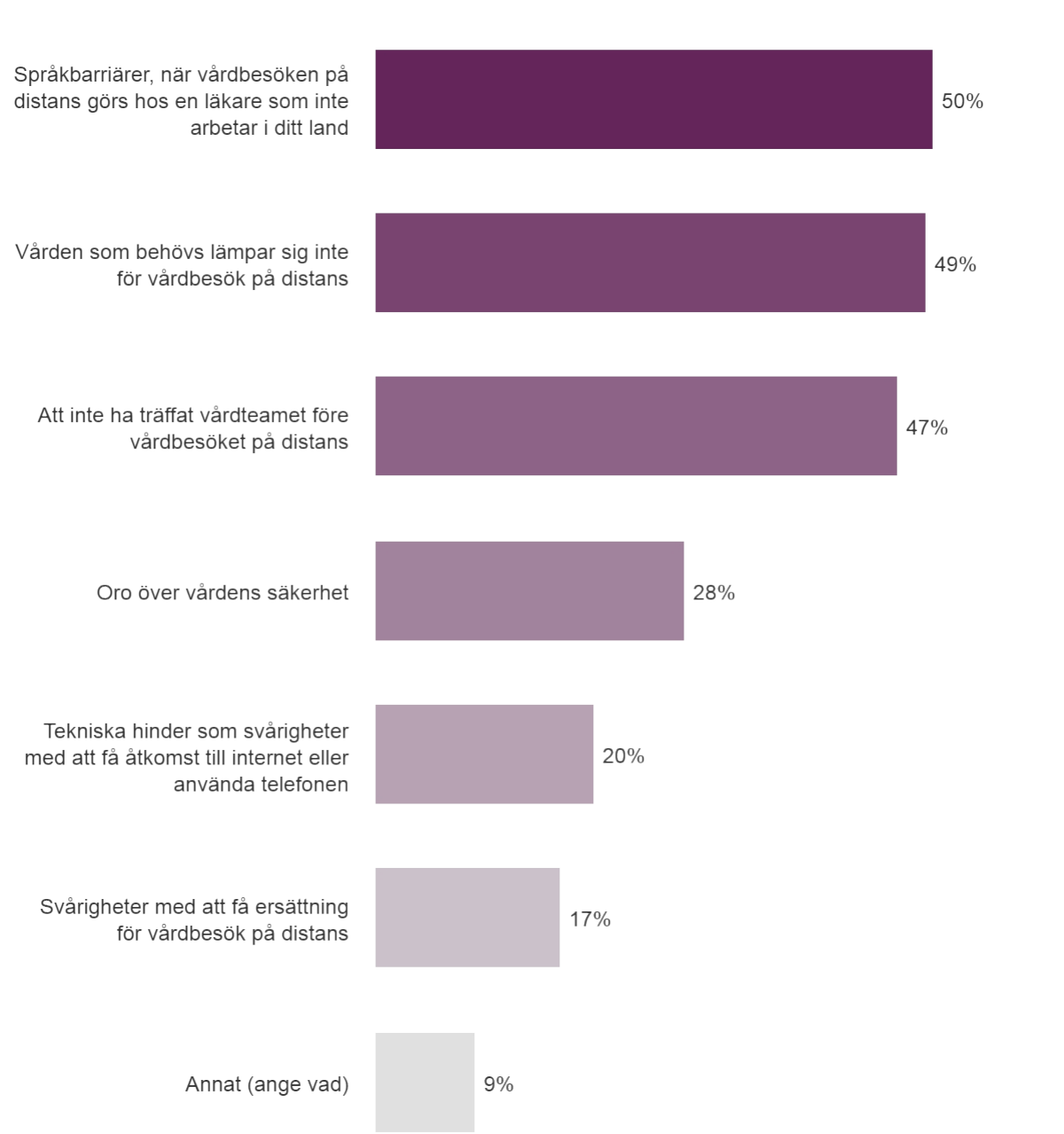
Anser du att vårdbesök på distans är lämpliga för...



Vad skulle vara de 3 främsta hindren för att du skulle använda vårdbesök på distans inom de kommande 10 åren? Högst 3 svar

	N
Språkbarriärer, när vårdbesöken på distans görs hos en läkare som inte arbetar i ditt land	1 824
Vården som behövs lämpar sig inte för vårdbesök på distans	1 803
Att inte ha träffat vårdteamet före vårdbesöket på distans	1 709
Oro över vårdens säkerhet	1 016
Tekniska hinder som svårigheter med att få åtkomst till internet eller använda telefonen	717
Svårigheter med att få ersättning för vårdbesök på distans	606
Annat (ange vad)	331
TOTAL	3 662

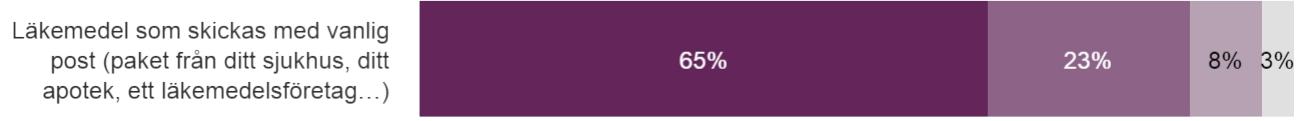
Vad skulle vara de 3 främsta hindren för att du skulle använda vårdbesök på distans inom de kommande 10 åren? Högst 3 svar



Inom de kommande 10 åren, skulle du vara villig att använda följande tjänster:

	JA ALLTID	JA MEN BARA OM DET INTE FINNS NÅGOT ANNAT ALTERNATIV (SOM I EN KRISSITUATION)	NEJ	JAG VET INTE	TOTAL
Recept som skickas per e-post (elektroniskt meddelande)	3 075	449	78	60	3 662
Recept som skickas med vanlig post (postat brev)	1 584	879	1 059	140	3 662
Läkemedel som skickas med vanlig post (paket från ditt sjukhus, ditt apotek, ett läkemedelsföretag...)	2 391	847	301	123	3 662
TOTAL	7 050	2 175	1 438	323	10 986

Inom de kommande 10 åren, skulle du vara villig att använda följande tjänster:

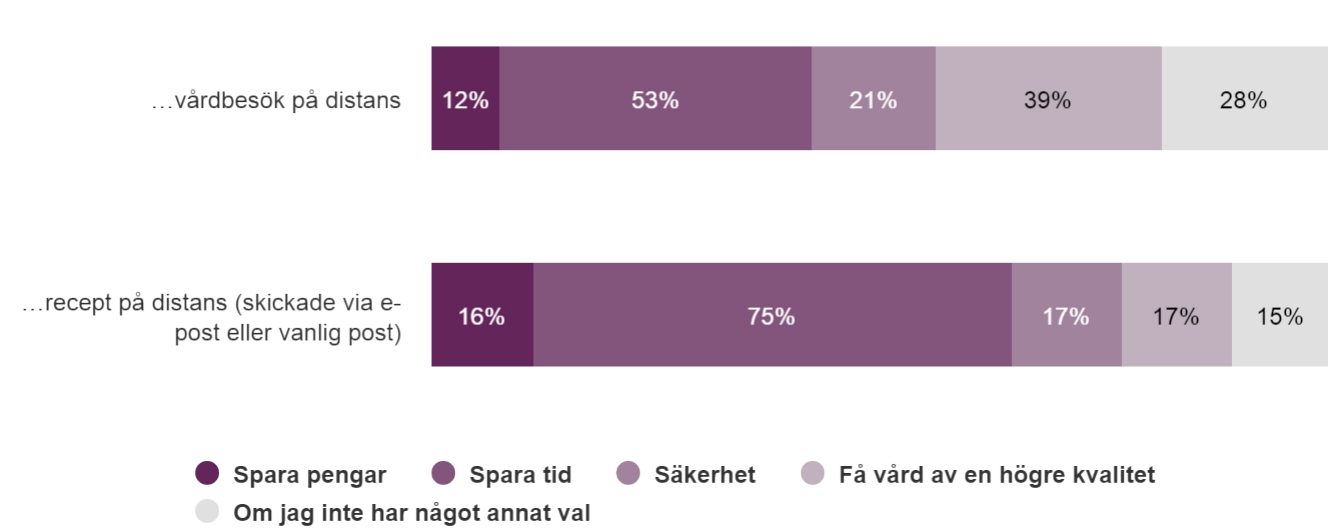


● JA alltid ● JA men bara om det inte finns något annat alternativ (som i en krissituation) ● NEJ
● Jag vet inte

Inom de kommande 10 åren, vilka skulle vara de två främsta anledningarna till att du skulle använda...

	SPARA PENGAR	SPARA TID	SÄKER...	FÅ VÅRD AV EN HÖGRE KVALITET	OM JAG INTE HAR NÅGOT ANNAT VAL	TOTAL
...vårdbesök på distans	440	1 938	767	1 415	1 019	5 579
...recept på distans (skickade via e-post eller vanlig post)	600	2 738	638	630	539	5 145
TOTAL	1 040	4 676	1 405	2 045	1 558	10 724

Inom de kommande 10 åren, vilka skulle vara de två främsta anledningarna till att du skulle använda...



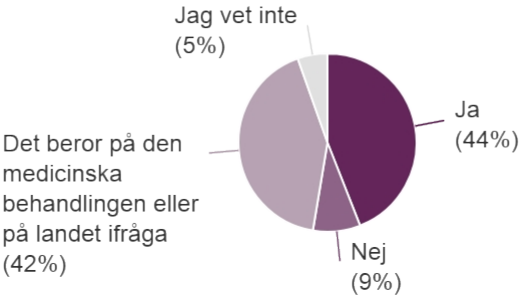
Inom de kommande 10 åren och FRÅNSETT VID KRISTILLFÄLLEN, skulle du vara villig att resa till ett annat land i EU för att få medicinsk behandling för din sällsynta diagnos?

	N
Ja	1 441
Nej	281
Det beror på den medicinska behandlingen eller på landet ifråga	1 373
Jag vet inte	177
TOTAL	3 272

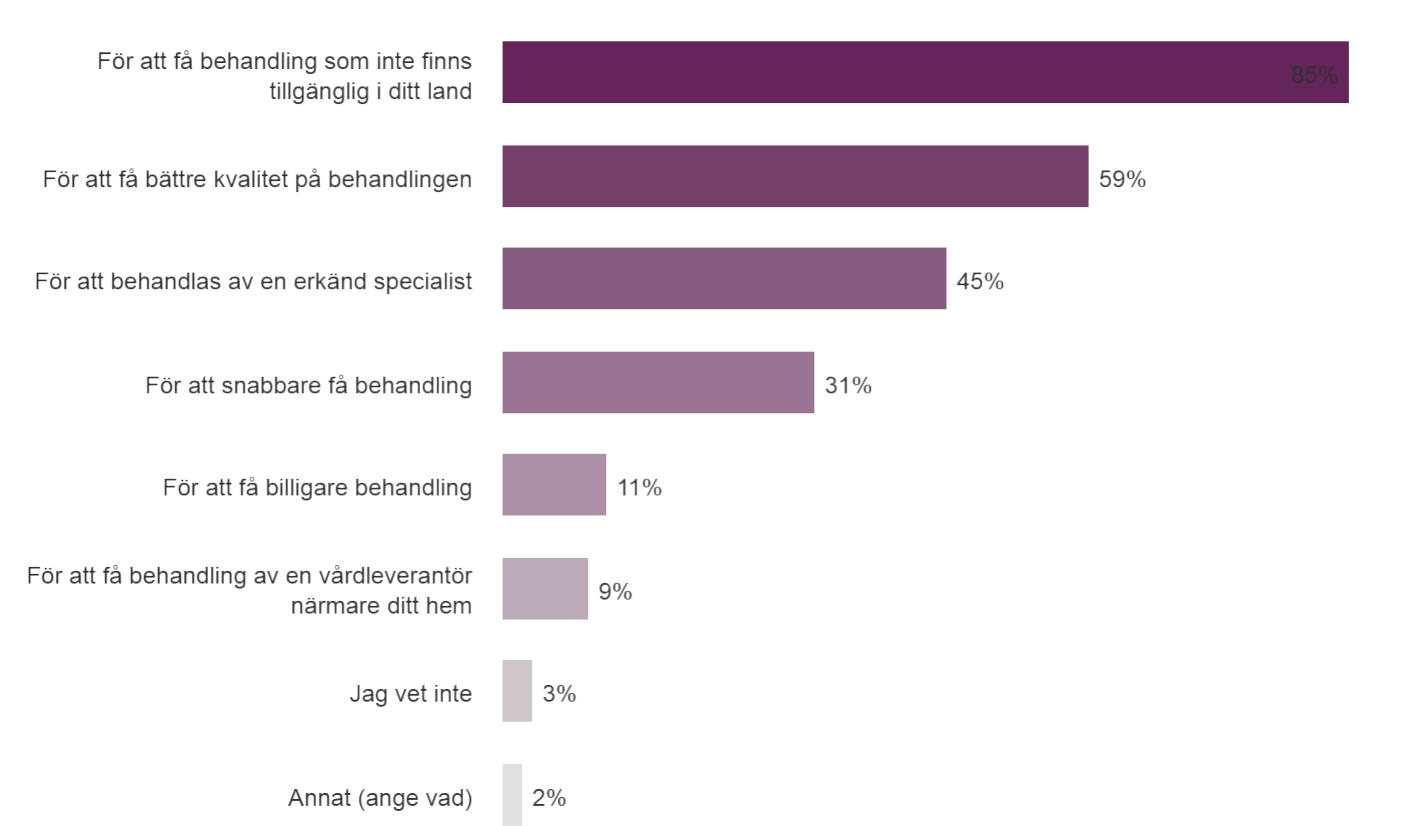
Av vilket av följande skäl skulle du kunna tänka dig att resa till ett annat EU-land för att få medicinsk behandling? Flera svar möjliga

	N
För att få behandling som inte finns tillgänglig i ditt land	2 541
För att få bättre kvalitet på behandlingen	1 762
För att behandlas av en erkänd specialist	1 339
För att snabbare få behandling	939
För att få billigare behandling	320
För att få behandling av en vårdleverantör närmare ditt hem	261
Jag vet inte	94
Annat (ange vad)	68
TOTAL	2 991

Inom de kommande 10 åren och FRÅNSETT VID KRISTILLFÄLLEN, skulle du vara villig att resa till ett annat land i EU för att få medicinsk behandling för din sällsynta diagnos?



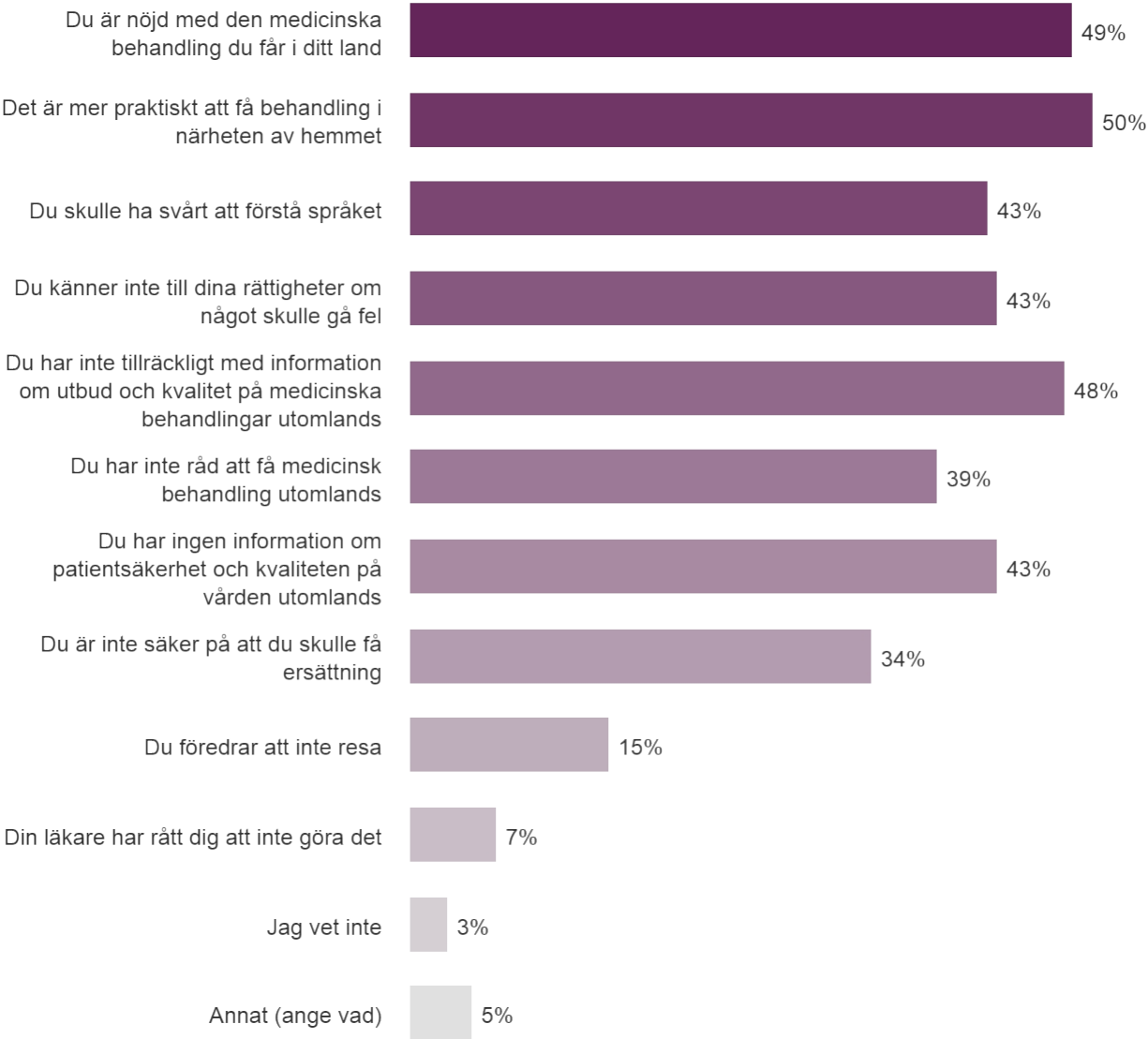
Av vilket av följande skäl skulle du kunna tänka dig att resa till ett annat EU-land för att få medicinsk behandling? Flera svar möjliga



Av vilket av följande skäl kan du inte tänka dig att åka till ett annat EU-land för att få medicinsk behandling? Flera svar möjliga

	N
Du är nöjd med den medicinska behandling du får i ditt land	895
Det är mer praktiskt att få behandling i närheten av hemmet	924
Du skulle ha svårt att förstå språket	783
Du känner inte till dina rättigheter om något skulle gå fel	794
Du har inte tillräckligt med information om utbud och kvalitet på medicinska behandlingar utomlands	885
Du har inte råd att få medicinsk behandling utomlands	713
Du har ingen information om patientsäkerhet och kvaliteten på vården utomlands	794
Du är inte säker på att du skulle få ersättning	626
Du föredrar att inte resa	272
Din läkare har rått dig att inte göra det	120
Jag vet inte	52
Annat (ange vad)	85
TOTAL	1 831

Av vilket av följande skäl kan du inte tänka dig att åka till ett annat EU-land för att få medicinsk behandling? Flera svar möjliga



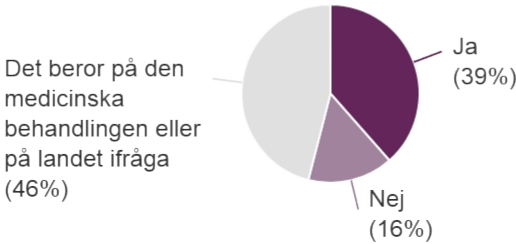
Inom de kommande 10 åren och FRÅNSETT VID KRISTILLFÄLLEN, skulle du vara villig att resa till ett annat land för att få medicinsk behandling för din sällsynta diagnos?

	N
Ja	144
Nej	58
Det beror på den medicinska behandlingen eller på landet ifråga	172
Jag vet inte	16
TOTAL	390

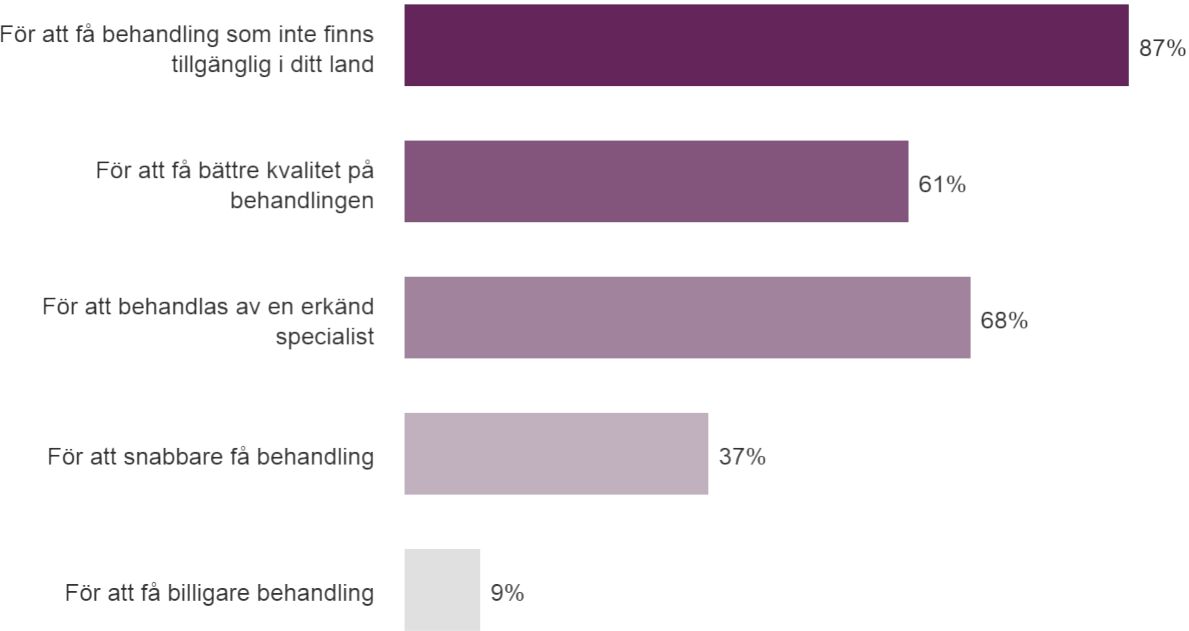
Av vilka av följande anledningar skulle du vara villig att resa till ett annat land för att få medicinsk behandling för din sällsynta diagnos? Flera svar möjliga

	N
För att få behandling som inte finns tillgänglig i ditt land	276
För att få bättre kvalitet på behandlingen	192
För att behandlas av en erkänd specialist	216
För att snabbare få behandling	116
För att få billigare behandling	30
För att få behandling av en vårdleverantör närmare ditt hem	14
Jag vet inte	13
Annat (ange vad)	10
TOTAL	332

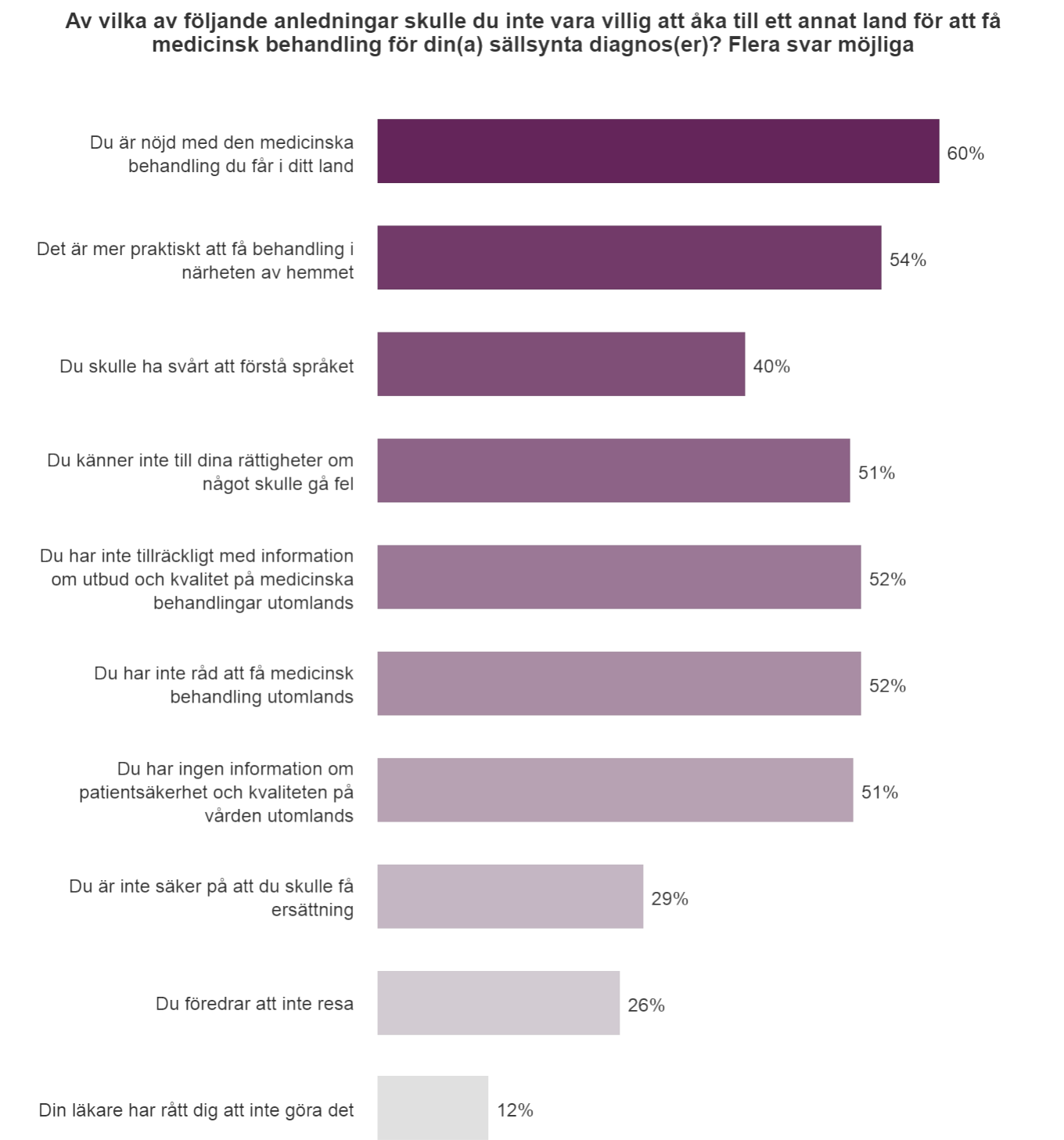
Inom de kommande 10 åren och FRÅNSETT VID KRISTILLFÄLLEN, skulle du vara villig att resa till ett annat land för att få medicinsk behandling för din sällsynta diagnos?



Av vilka av följande anledningar skulle du vara villig att resa till ett annat land för att få medicinsk behandling för din sällsynta diagnos? Flera svar möjliga



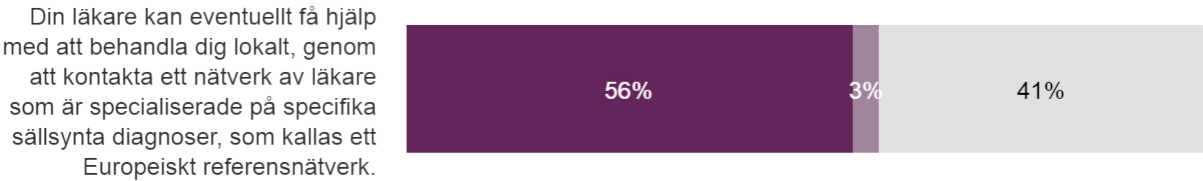
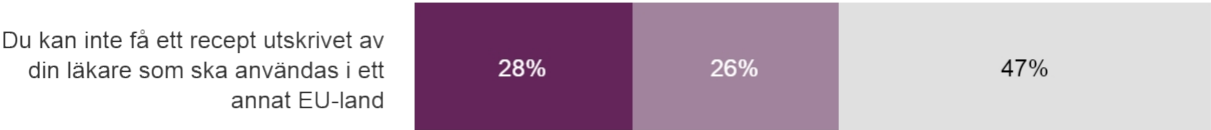
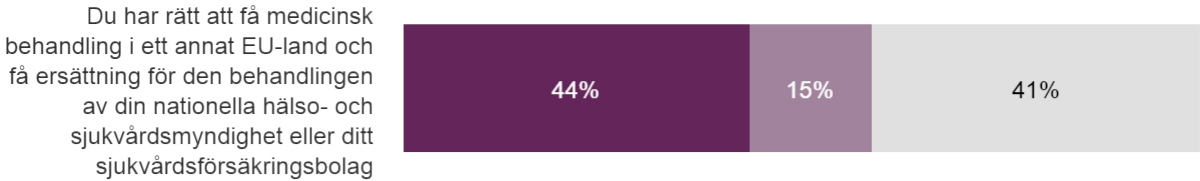
Av vilka av följande anledningar skulle du inte vara villig att åka till ett annat land för att få medicinsk behandling för din(a) sällsynta diagnos(er)? Flera svar möjliga	
	N
Du är nöjd med den medicinska behandling du får i ditt land	145
Det är mer praktiskt att få behandling i närheten av hemmet	130
Du skulle ha svårt att förstå språket	95
Du känner inte till dina rättigheter om något skulle gå fel	122
Du har inte tillräckligt med information om utbud och kvalitet på medicinska behandlingar utomlands	125
Du har inte råd att få medicinsk behandling utomlands	125
Du har ingen information om patientsäkerhet och kvaliteten på vården utomlands	123
Du är inte säker på att du skulle få ersättning	69
Du föredrar att inte resa	63
Din läkare har rått dig att inte göra det	29
Jag vet inte	4
Annat (ange vad)	16
TOTAL	246



Här är några påståenden om hälso- och sjukvård i ett annat EU-land. För vart och ett av följande, kan du säga mig om du tror det är sant eller falskt?

	SANT	FALSKT	JAG VET INTE	TOTAL
Du har rätt att få medicinsk behandling i ett annat EU-land och få ersättning för den behandlingen av din nationella hälso- och sjukvårdsmyndighet eller ditt sjukvårdsförsäkringsbolag	1 433	496	1 343	3 272
Du kan inte få ett recept utskrivet av din läkare som ska användas i ett annat EU-land	905	845	1 522	3 272
Du har rätt att få en kopia av din sjukjournal av din läkare när du ska söka vård i ett annat EU-land	2 471	57	744	3 272
Din läkare kan eventuellt få hjälp med att behandla dig lokalt, genom att kontakta ett nätverk av läkare som är specialiserade på specifika sällsynta diagnoser, som kallas ett Europeiskt referensnätverk.	1 841	105	1 326	3 272
TOTAL	6 650	1 503	4 935	13 088

Här är några påståenden om hälso- och sjukvård i ett annat EU-land. För vart och ett av följande, kan du säga mig om du tror det är sant eller falskt?

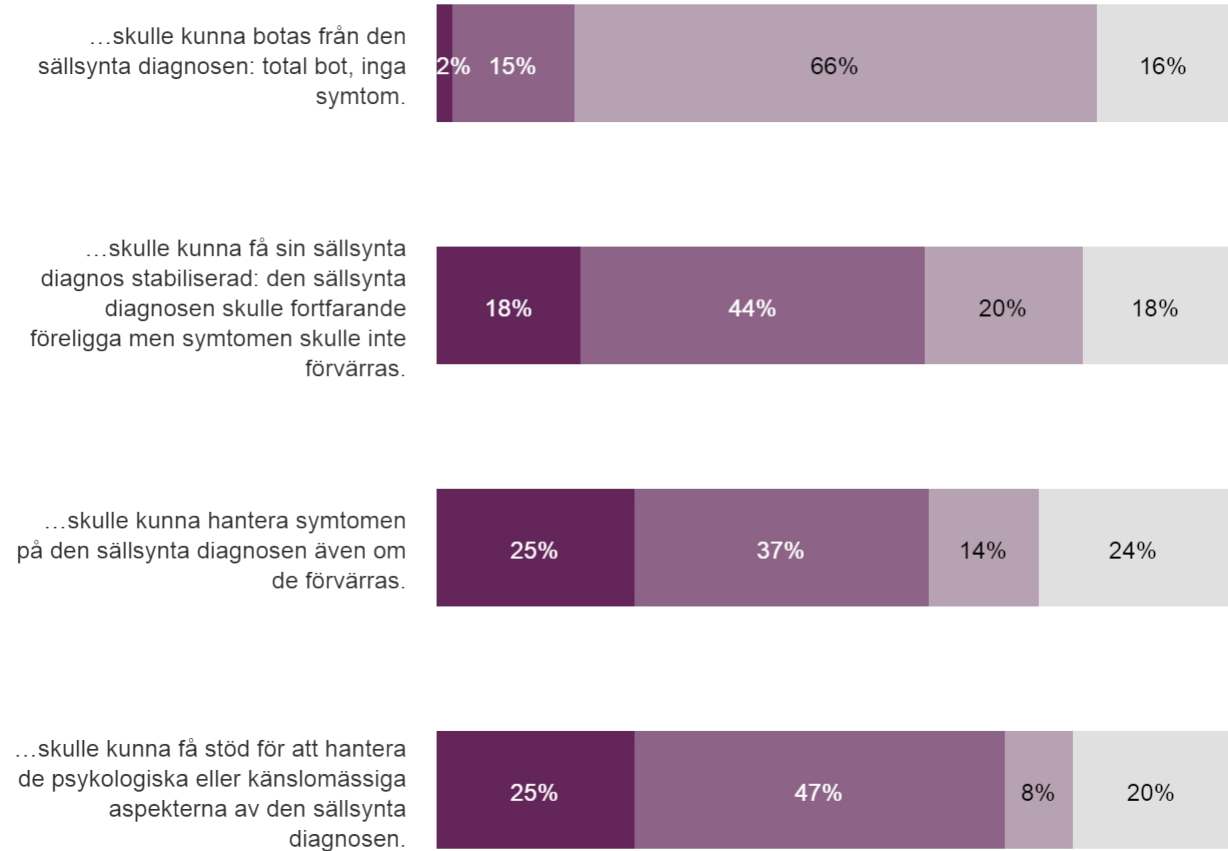


● Sant ● Falskt ● Jag vet inte

Tror du att det är möjligt och realistiskt att du eller personen du vårdar inom de kommande 10 åren...

	SÅ ÄR DET REDAN	JA MEN SÅ ÄR DET INTE ÄNNU	NEJ	JAG VET INTE	TOTAL
...skulle kunna botas från den sällsynta diagnosen: total bot, inga symtom.	79	565	2 419	599	3 662
...skulle kunna få sin sällsynta diagnos stabiliserad: den sällsynta diagnosen skulle fortfarande föreligga men symtomen skulle inte förvärras.	672	1 596	728	666	3 662
...skulle kunna hantera symtomen på den sällsynta diagnosen även om de förvärras.	925	1 363	504	870	3 662
...skulle kunna få stöd för att hantera de psykologiska eller känslomässiga aspekterna av den sällsynta diagnosen.	925	1 712	309	716	3 662
TOTAL	2 601	5 236	3 960	2 851	14 648

Tror du att det är möjligt och realistiskt att du eller personen du vårdar inom de kommande 10 åren...



● Så är det redan ● JA men så är det inte ännu ● NEJ ● Jag vet inte

Tror du att det är möjligt och realistiskt att du eller personen du vårdar inom de kommande 10 åren...

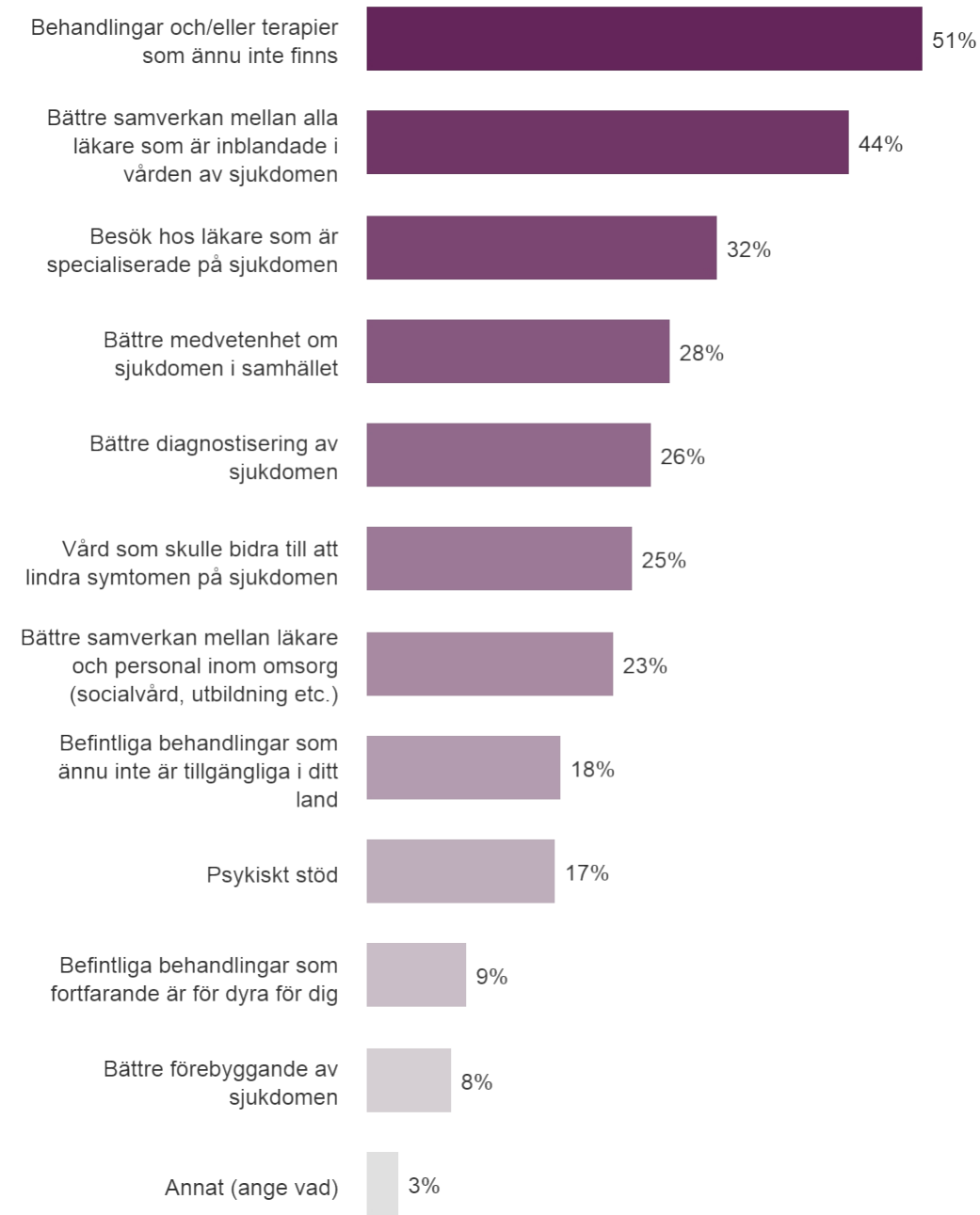
	SÅ ÄR DET REDAN	JA MEN SÅ ÄR DET INTE ÄNNU	NEJ	JAG VET INTE	TOTAL
...inte skulle vara begränsad av den sällsynta diagnosen vad gäller hantering av rutinmässiga behov, som vardagliga hushållssysslor, sköta nödvändiga ärenden, handla eller ta sig runt i andra syften.	941	843	1 295	583	3 662
...skulle kunna delta i utbildning på samma villkor som andra (anpassad transport, åtkomlighet, anpassade undervisningsåtgärder vid behov).	1 414	1 000	611	637	3 662
...skulle kunna få tillgång till en anpassad och åtkomlig anställning samt flexibla arbetsförhållanden (justering av arbetstid, arbeta på distans).	886	1 320	795	661	3 662
...inte skulle diskrimineras på grund av sin sällsynta diagnos eller på grund av sina funktionshinder i de olika aspekterna av det dagliga livet.	844	1 170	963	685	3 662
TOTAL	4 085	4 333	3 664	2 566	14 648

Tror du att det är möjligt och realistiskt att du eller personen du vårdar inom de kommande 10 åren...

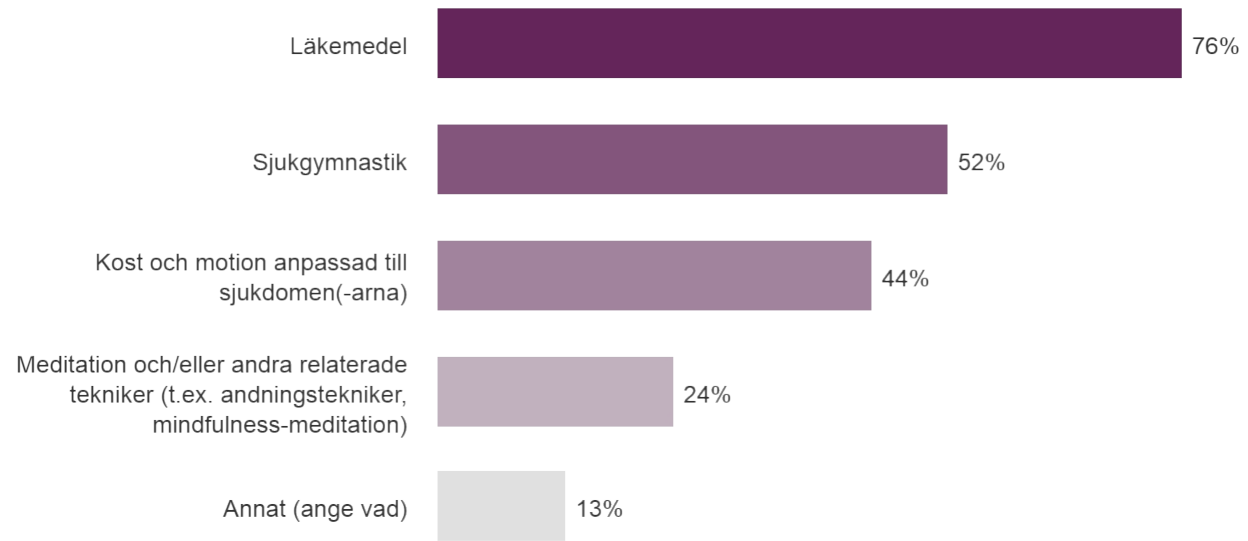


● Så är det redan ● JA men så är det inte ännu ● NEJ ● Jag vet inte

	N
Behandlingar och/eller terapier som ännu inte finns	1 871
Bättre samverkan mellan alla läkare som är inblandade i vården av sjukdomen	1 625
Besök hos läkare som är specialiserade på sjukdomen	1 178
Bättre medvetenhet om sjukdomen i samhället	1 024
Bättre diagnostisering av sjukdomen	962
Vård som skulle bidra till att lindra symtomen på sjukdomen	899
Bättre samverkan mellan läkare och personal inom omsorg (socialvård, utbildning etc.)	833
Befintliga behandlingar som ännu inte är tillgängliga i ditt land	654
Psykiskt stöd	637
Befintliga behandlingar som fortfarande är för dyra för dig	338
Bättre förebyggande av sjukdomen	292
Annat (ange vad)	111
TOTAL	3 662



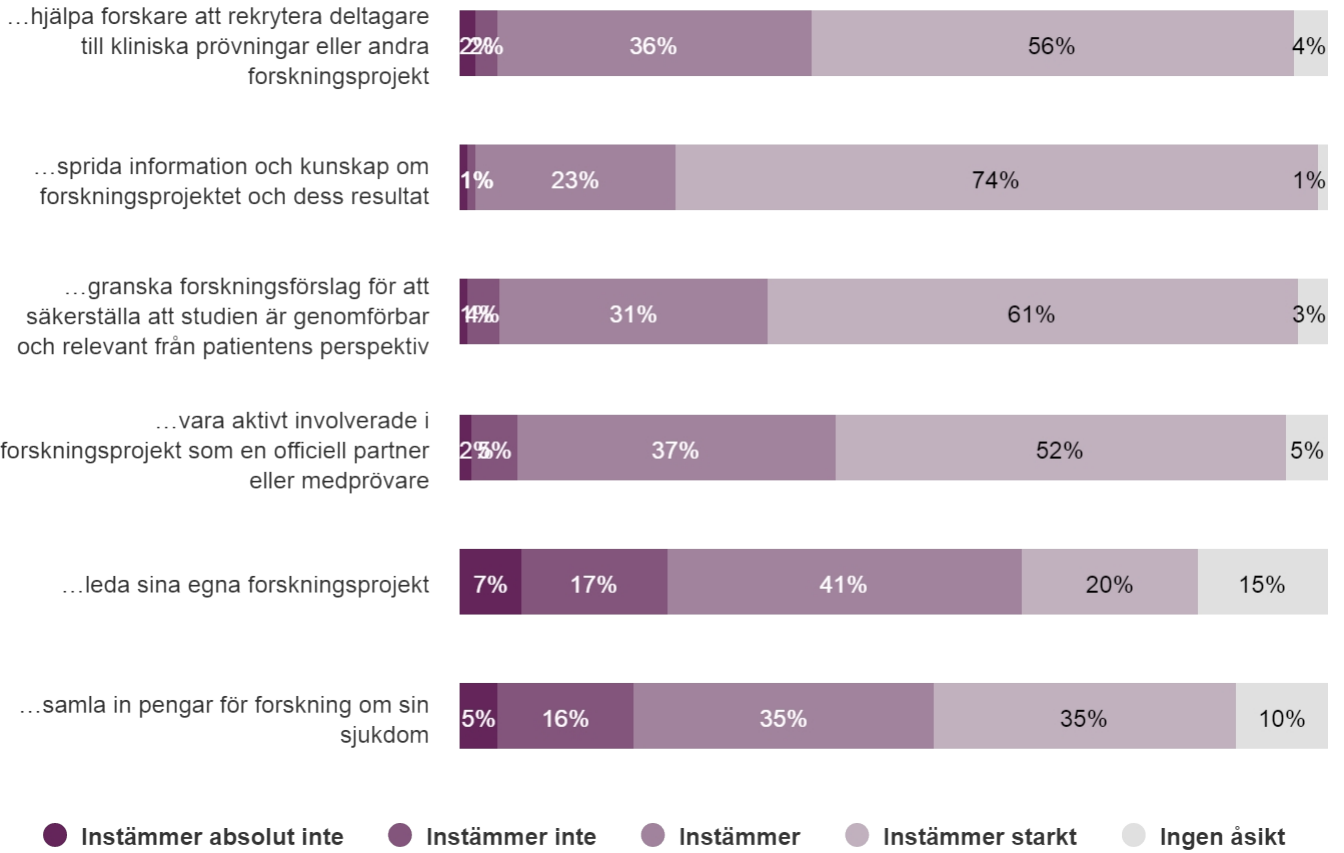
	N
Läkemedel	685
Sjukgymnastik	469
Kost och motion anpassad till sjukdomen(-arna)	400
Meditation och/eller andra relaterade tekniker (t.ex. andningstekniker, mindfulness-meditation)	218
Annat (ange vad)	119
TOTAL	899



Som en patientrepresentant, anser du att PATIENTORGANISATIONER bör bidra till forskning om sällsynta diagnoser genom att...

	INSTÄ... ABSOL... INTE	INSTÄ... INTE	INSTÄ...	INSTÄ... STARKT	INGEN ÅSIKT	TOTAL
...hjälpa forskare att rekrytera deltagare till kliniska prövningar eller andra forskningsprojekt	5	6	88	135	9	243
...sprida information och kunskap om forskningsprojektet och dess resultat	3	2	56	180	2	243
...granska forskningsförslag för att säkerställa att studien är genomförbar och relevant från patientens perspektiv	3	9	75	148	8	243
...vara aktivt involverade i forskningsprojekt som en officiell partner eller medprövare	4	13	89	126	11	243
...leda sina egna forskningsprojekt	18	41	99	49	36	243
...samla in pengar för forskning om sin sjukdom	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1 458

Som en patientrepresentant, anser du att PATIENTORGANISATIONER bör bidra till forskning om sällsynta diagnoser genom att...



Vilken typ av stöd skulle din organisation främst behöva för att vara fullt involverad i forskning om den(de) sällsynta diagnosen(-erna) som den representerar? Flera svar möjliga

	N
Finansiellt stöd	194
Mänskliga resurser	168
Kunskap eller förmågor	147
Annat (ange vad)	13
Jag vet inte	8
Ingenting	2
TOTAL	243

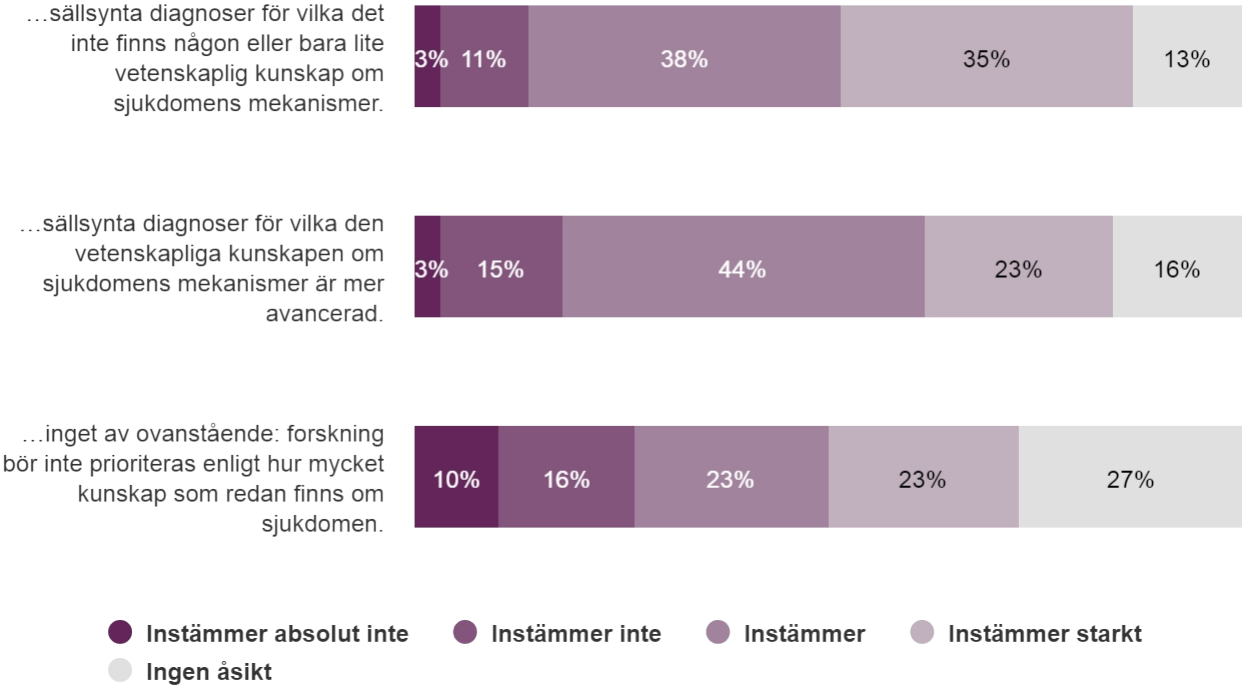
Vilken typ av stöd skulle din organisation främst behöva för att vara fullt involverad i forskning om den(de) sällsynta diagnosen(-erna) som den representerar? Flera svar möjliga



Inom de kommande 10 åren, anser du att tillgängliga resurser för FORSKNING OM ALLA SÄLLSYNTA DIAGNOSER bör fokuseras på...

	INSTÄM... ABSOLUT INTE	INSTÄM... INTE	INSTÄM...	INSTÄM... STARKT	INGEN ÅSIKT	TOTAL
...sällsynta diagnoser för vilka det inte finns någon eller bara lite vetenskaplig kunskap om sjukdomens mekanismer.	62	204	711	670	246	1 893
...sällsynta diagnoser för vilka den vetenskapliga kunskapen om sjukdomens mekanismer är mer avancerad.	64	277	822	423	292	1 878
...inget av ovanstående: forskning bör inte prioriteras enligt hur mycket kunskap som redan finns om sjukdomen.	200	314	450	436	515	1 915
TOTAL	326	795	1 983	1 529	1 053	5 686

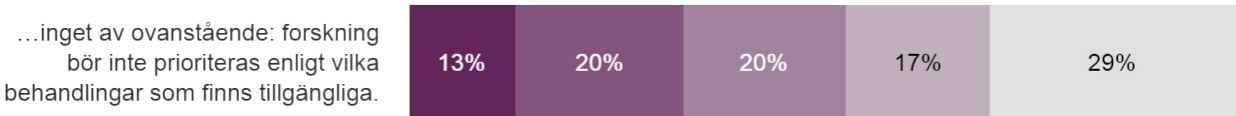
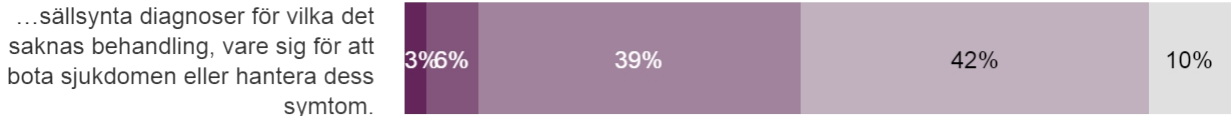
Inom de kommande 10 åren, anser du att tillgängliga resurser för FORSKNING OM ALLA SÄLLSYNTA DIAGNOSER bör fokuseras på...



Inom de kommande 10 åren, anser du att tillgängliga resurser för FORSKNING OM ALLA SÄLLSYNTA DIAGNOSER bör fokuseras på...

	INSTÄM... ABSOLUT INTE	INSTÄM... INTE	INSTÄM...	INSTÄM... STARKT	INGEN ÅSIKT	TOTAL
...sällsynta diagnoser för vilka det saknas behandling, vare sig för att bota sjukdomen eller hantera dess symtom.	57	127	770	835	192	1 981
...sällsynta diagnoser för vilka det redan finns behandlingar för att hantera symtomen men ingen behandling för att bota sjukdomen.	58	182	891	632	218	1 981
...sällsynta diagnoser för vilka det redan finns behandlingar för att bromsa fortskridandet av sjukdomen men ingen botande behandling.	65	213	897	551	256	1 982
...inget av ovanstående: forskning bör inte prioriteras enligt vilka behandlingar som finns tillgängliga.	259	402	392	347	584	1 984
TOTAL	439	924	2 950	2 365	1 250	7 928

Inom de kommande 10 åren, anser du att tillgängliga resurser för FORSKNING OM ALLA SÄLLSYNTA DIAGNOSER bör fokuseras på...

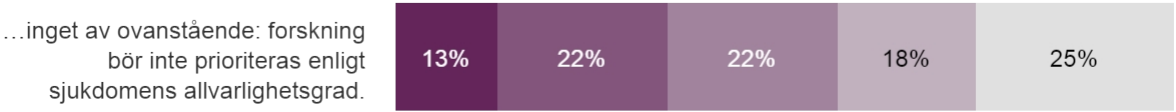
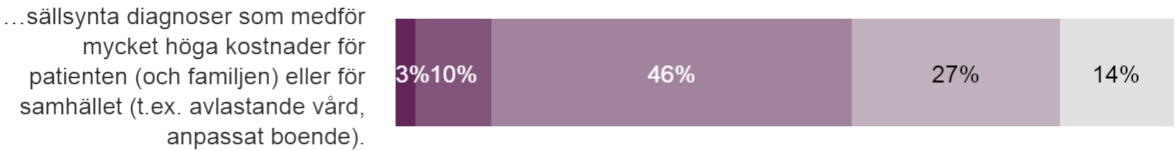


● Instämmer absolut inte ● Instämmer inte ● Instämmer ● Instämmer starkt
● Ingen åsikt

Inom de kommande 10 åren, anser du att tillgängliga resurser för FORSKNING OM ALLA SÄLLSYNTA DIAGNOSER bör fokuseras på...

	INSTÄMM... ABSOLUT INTE	INSTÄMM... INTE	INSTÄMM...	INSTÄMM... STARKT	INGEN ÅSIKT	TOTAL
...sällsynta diagnoser för vilka en behandling (symtomatisk eller botande) finns tillgänglig men är mycket dyr, antingen för patienten (och familjen) eller för samhället.	58	229	872	489	276	1 924
...sällsynta diagnoser som medför mycket höga kostnader för patienten (och familjen) eller för samhället (t.ex. avlastande vård, anpassat boende).	55	185	891	514	275	1 920
...inget av ovanstående: forskning bör inte prioriteras enligt sjukdomens allvarlighetsgrad.	258	424	421	344	486	1 933
TOTAL	371	838	2 184	1 347	1 037	5 777

Inom de kommande 10 åren, anser du att tillgängliga resurser för FORSKNING OM ALLA SÄLLSYNTA DIAGNOSER bör fokuseras på...

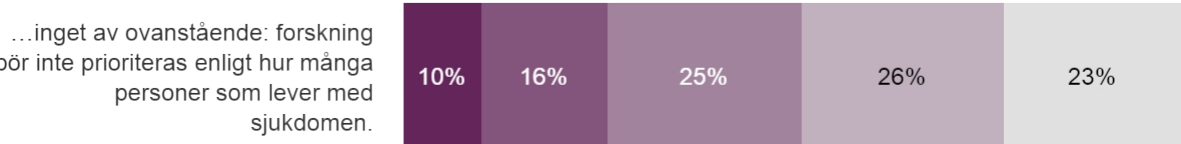


● Instämmer absolut inte ● Instämmer inte ● Instämmer ● Instämmer starkt
● Ingen åsikt

Inom de kommande 10 åren, anser du att tillgängliga resurser för FORSKNING OM ALLA SÄLLSYNTA DIAGNOSER bör fokuseras på...

	INSTÄM... ABSOLUT INTE	INSTÄM... INTE	INSTÄM...	INSTÄM... STARKT	INGEN ÅSIKT	TOTAL
...sällsynta diagnoser med mycket få personer drabbade för vilka insamling av pengar och ökad medvetenhet i samhället är svårare att åstadkomma.	74	244	782	498	286	1 884
...sällsynta diagnoser som är vanligare och där forskningen skulle göra nytta för fler personer.	76	289	810	466	237	1 878
...inget av ovanstående: forskning bör inte prioriteras enligt hur många personer som lever med sjukdomen.	201	312	483	500	437	1 933
TOTAL	351	845	2 075	1 464	960	5 695

Inom de kommande 10 åren, anser du att tillgängliga resurser för FORSKNING OM ALLA SÄLLSYNTA DIAGNOSER bör fokuseras på...

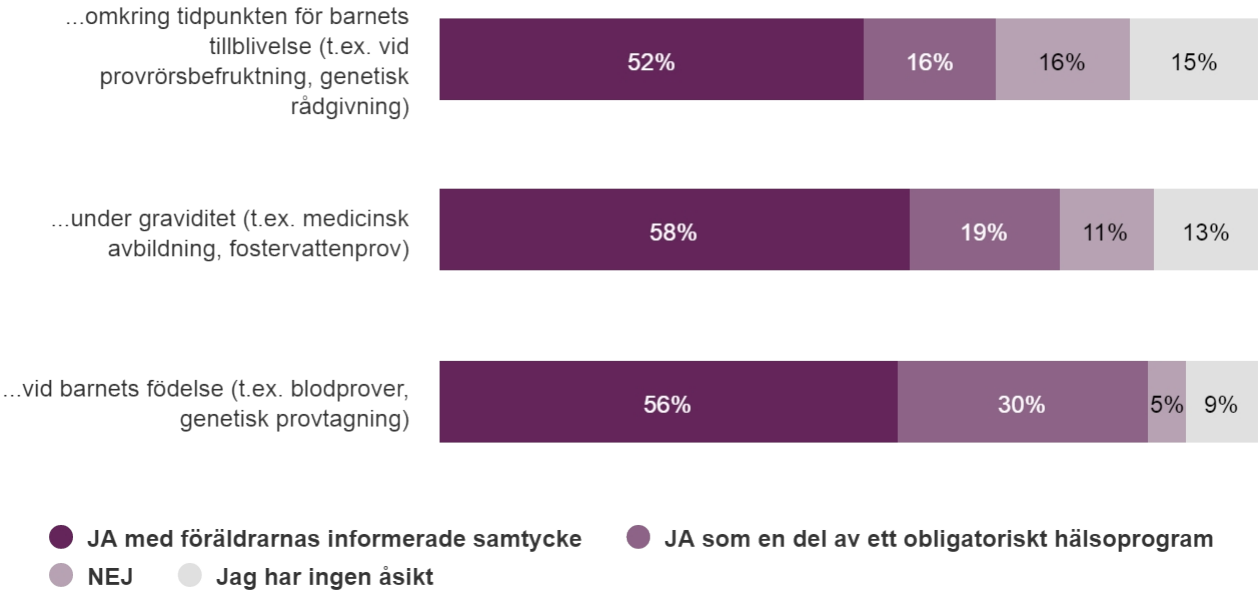


Instämmer absolut inte Instämmer inte Instämmer Instämmer starkt Ingen åsikt

Enligt din åsikt, för att hitta sällsynta diagnoser på ett tidigt stadium bör tester för sällsynta diagnoser utföras...

	JA MED FÖRÄLDR... INFORMER... SAMTYCKE	JA SOM EN DEL AV ETT OBLIGATO... HÄLSOPR...	NEJ	JAG HAR INGEN ÅSIKT	TOTAL
...omkring tidpunkten för barnets tillblivelse (t.ex. vid provrörsbefruktning, genetisk rådgivning)	1 903	599	599	561	3 662
...under graviditet (t.ex. medicinsk avbildning, fostervattenprov)	2 110	678	414	460	3 662
...vid barnets födelse (t.ex. blodprover, genetisk provtagning)	2 062	1 115	171	314	3 662
TOTAL	6 075	2 392	1 184	1 335	10 986

Enligt din åsikt, för att hitta sällsynta diagnoser på ett tidigt stadium bör tester för sällsynta diagnoser utföras...



Enligt din åsikt, för vilka tillstånd bör nyfödda testas som del av ett hälsoprogram? Flera svar möjliga

	N
Tillstånd som SKULLE KUNNA förebyggas och/eller behandlas	2 879
Tillstånd som kan drabba andra familjemedlemmar (ärftliga tillstånd)	2 556
Tillstånd för vilka en lämplig hantering av sjukdomen (kost, utbildning...) kan förbättra hälsan och livskvaliteten	2 460
Tillstånd som kan utvecklas senare i livet	1 706
Tillstånd som ÄNNU INTE KAN förebyggas och/eller behandlas	1 453
Jag har ingen åsikt	218
Annat (ange vad)	59
Inget av ovanstående	49
TOTAL	3 647

Enligt din åsikt, för vilka tillstånd bör nyfödda testas som del av ett hälsoprogram? Flera svar möjliga

