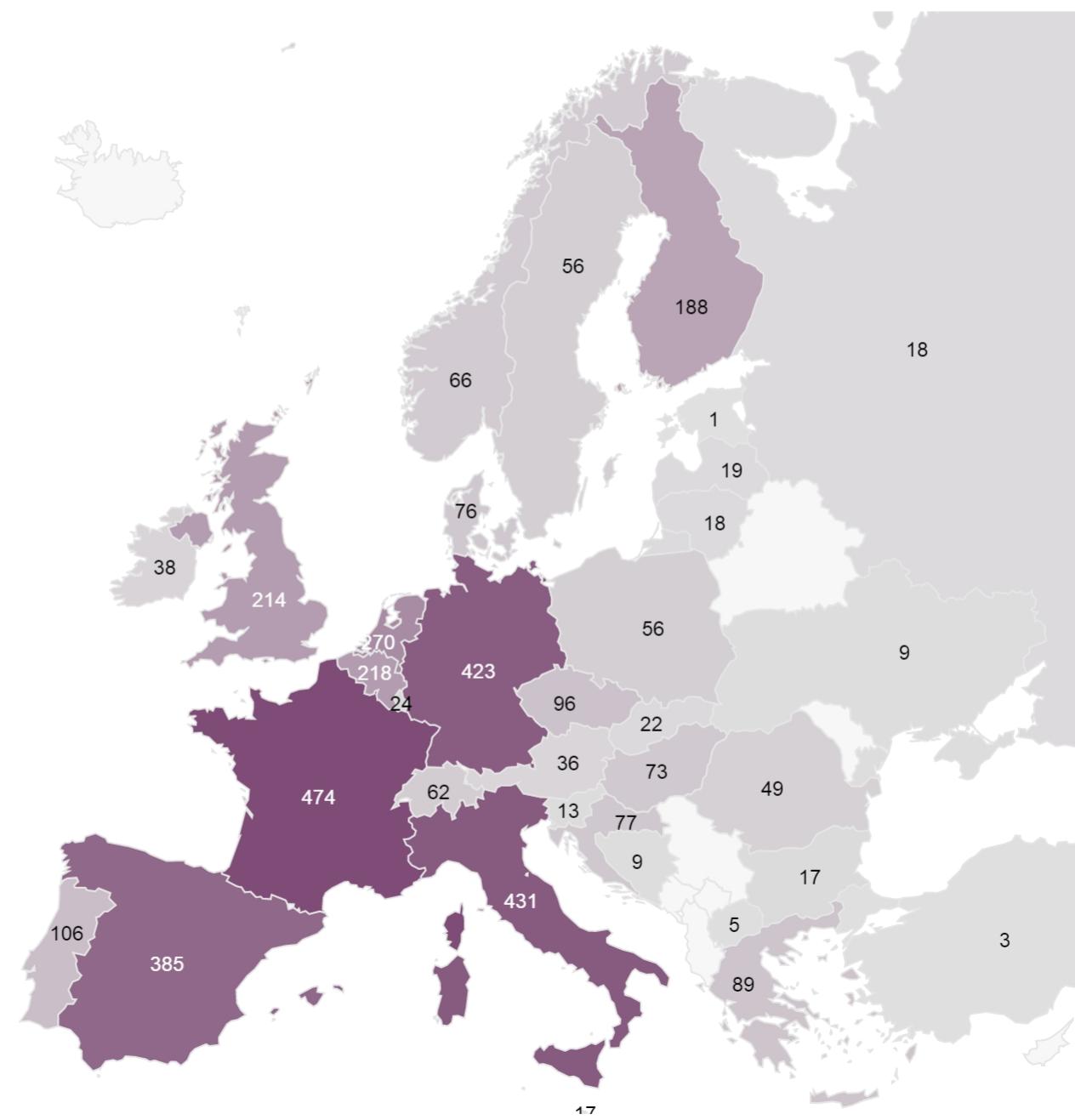
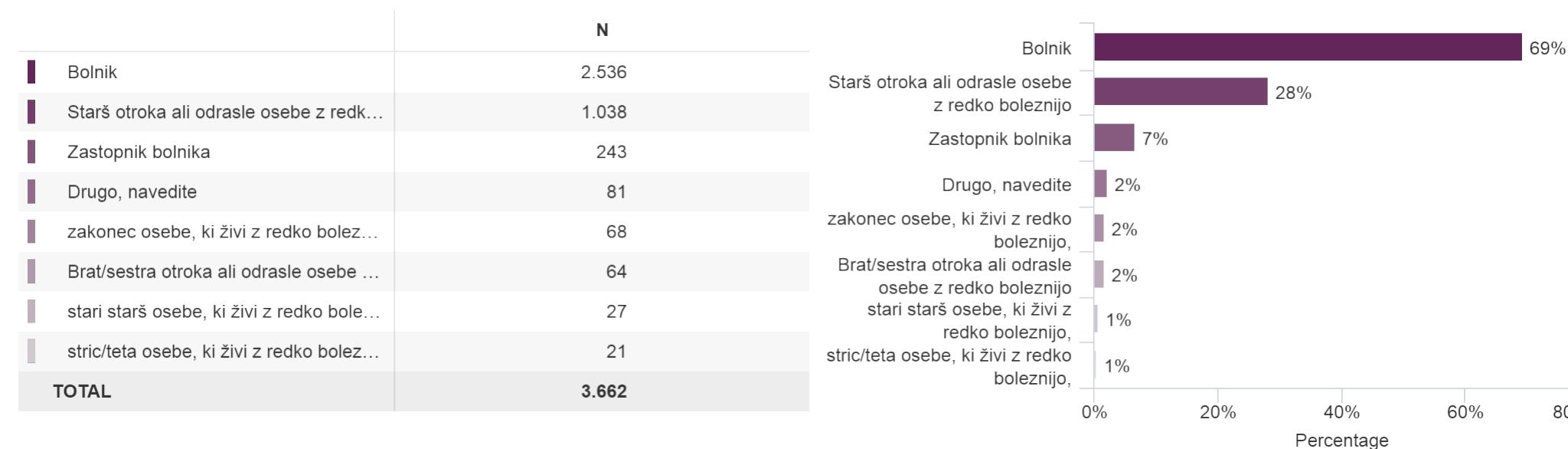


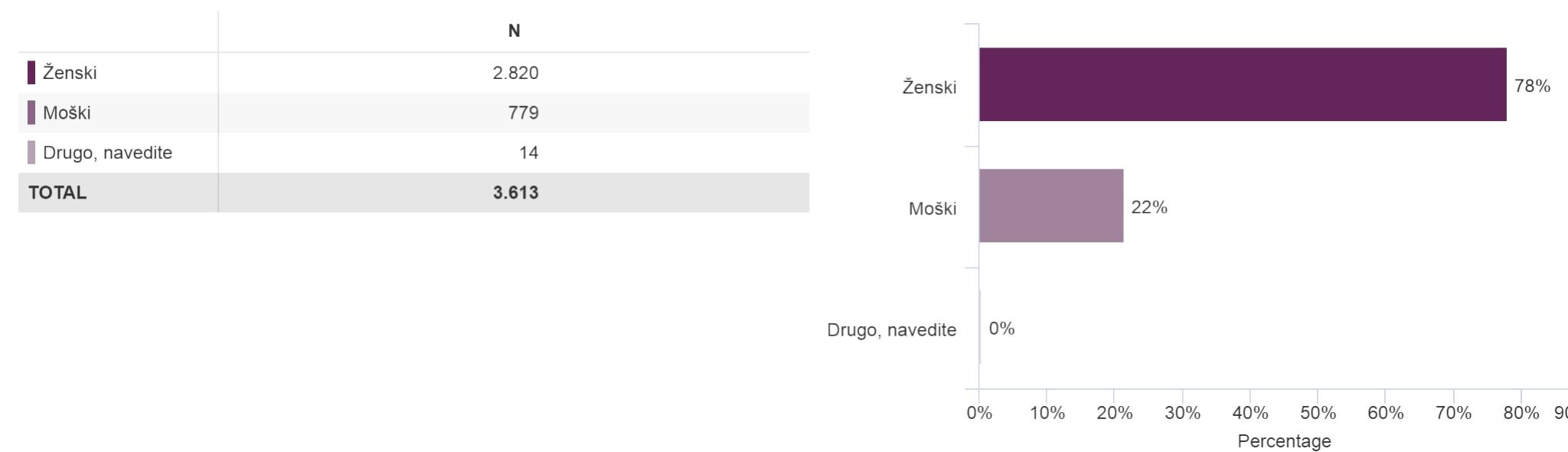
V kateri državi živite?



Na kakšen način bi želeli izpolniti ta vprašalnik? V svoji vlogi kot ... Možnih je več odgovorov

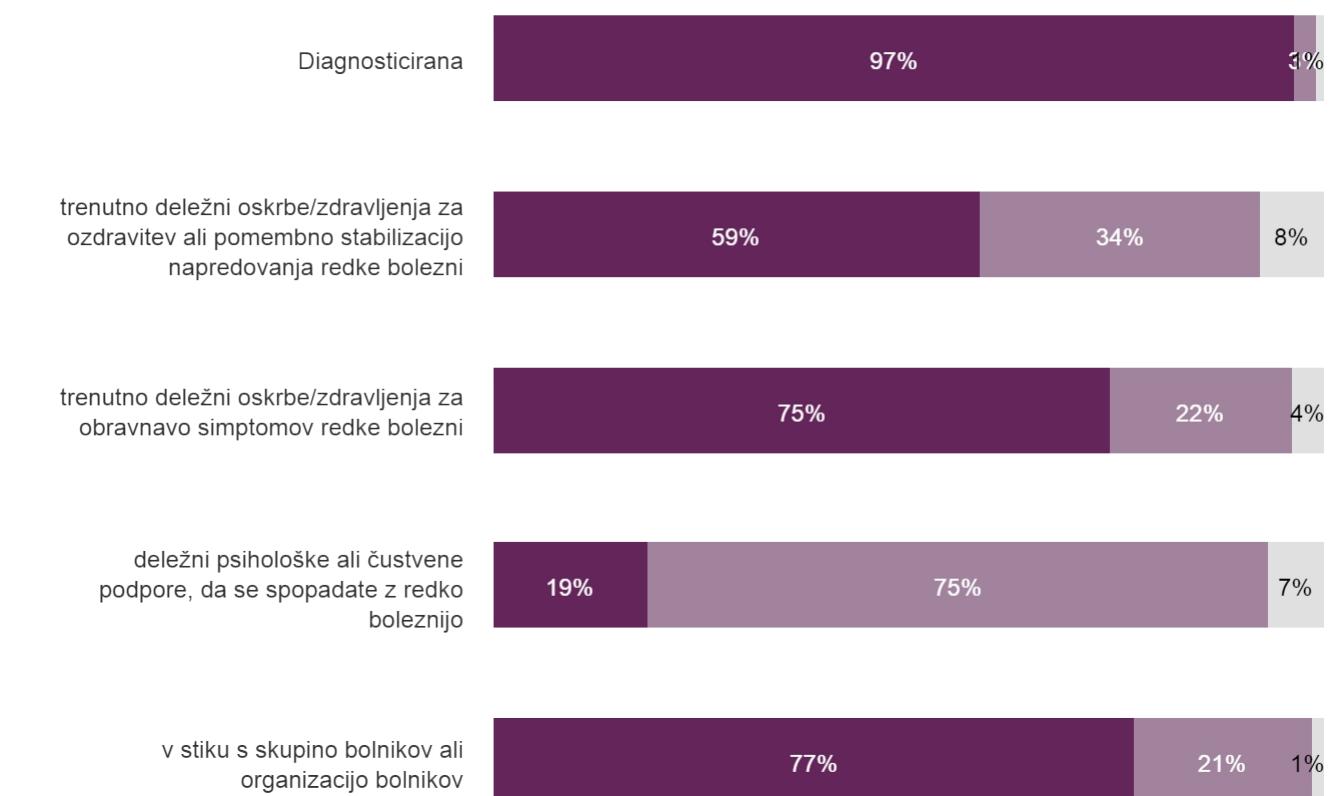


Označite svoj spol:

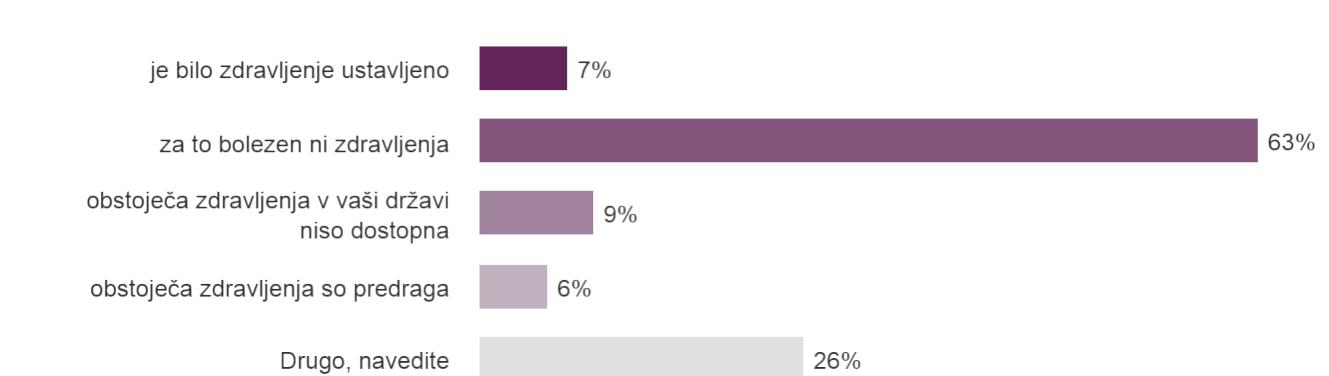


Ali (ste) vi oziroma oseba, za katero skrbite:

| | DA | NE | NI RELEVANTNO | TOTAL |
|---|---------------|--------------|------------------|---------------|
| Diagnosticirana trenutno deležni oskrbe/zdravljenja za ozdravitev ali pomembno stabilizacijo napredovanja redke bolezni | 3.539 | 96 | 27 | 3.662 |
| trenutno deležni oskrbe/zdravljenja za obravnavo simptomov redke bolezni | 2.154 | 1.231 | 277 | 3.662 |
| deležni psihološke ali čustvene podpore, da se spopadate z redko boleznijo | 2.729 | 798 | 135 | 3.662 |
| v stiku s skupino bolnikov ali organizacijo bolnikov | 686 | 2.737 | 239 | 3.662 |
| TOTAL | 11.937 | 5.648 | 725 | 18.310 |

Ali (ste) vi oziroma oseba, za katero skrbite:**Vi ali oseba, za katero skrbite, niste deležni zdravljenja redke bolezni, saj:**

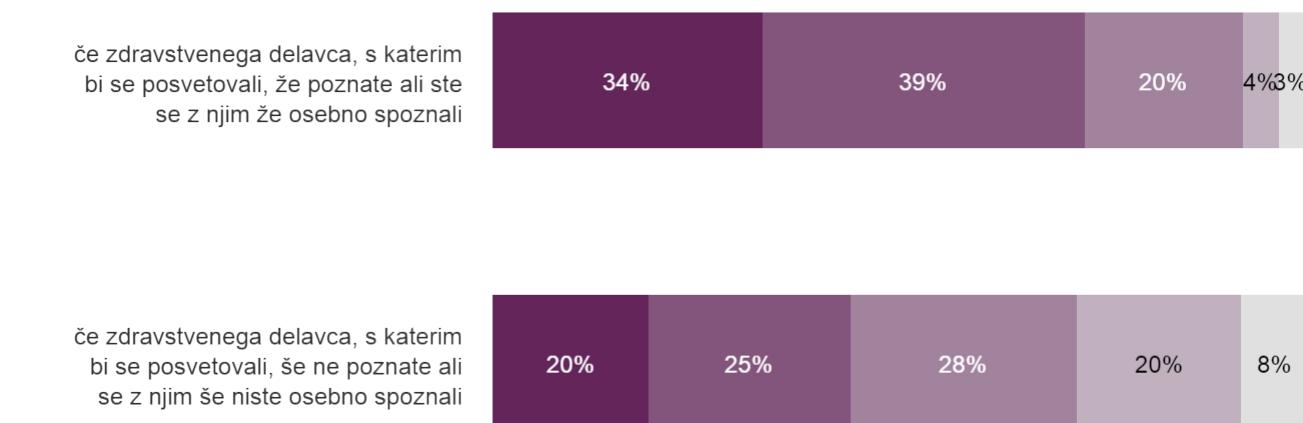
| | N |
|---|-------|
| je bilo zdravljenje ustavljeno | 119 |
| za to bolezen ni zdravljenja | 1.023 |
| obstoječa zdravljenja v vaši državi niso dostopna | 153 |
| obstoječa zdravljenja so predraga | 93 |
| Drugo, navedite | 426 |

Vi ali oseba, za katero skrbite, niste deležni zdravljenja redke bolezni, saj:

Bi bili v naslednjih 10 letih pripravljeni sodelovati v svetovanju na daljavo (prek telefona, videa, e-pošte, SMS-ja, aplikacije):

| | DA, VEDNO | DA, OBČASNO | DA, A LE, ČE DRUGE MOŽNO... NI (KOT V ČASU KRIZE) | NE | NE VEM | TOTAL |
|---|--------------|----------------|---|------------|------------|--------------|
| če zdravstvenega delavca, s katerim bi se posvetovali, že poznate ali ste se z njim že osebno spoznali | 1.227 | 1.444 | 715 | 161 | 115 | 3.662 |
| če zdravstvenega delavca, s katerim bi se posvetovali, še ne poznate ali se z njim še niste osebno spoznali | 715 | 901 | 1.016 | 742 | 288 | 3.662 |
| TOTAL | 1.942 | 2.345 | 1.731 | 903 | 403 | 7.324 |

Bi bili v naslednjih 10 letih pripravljeni sodelovati v svetovanju na daljavo (prek telefona, videa, e-pošte, SMS-ja, aplikacije):

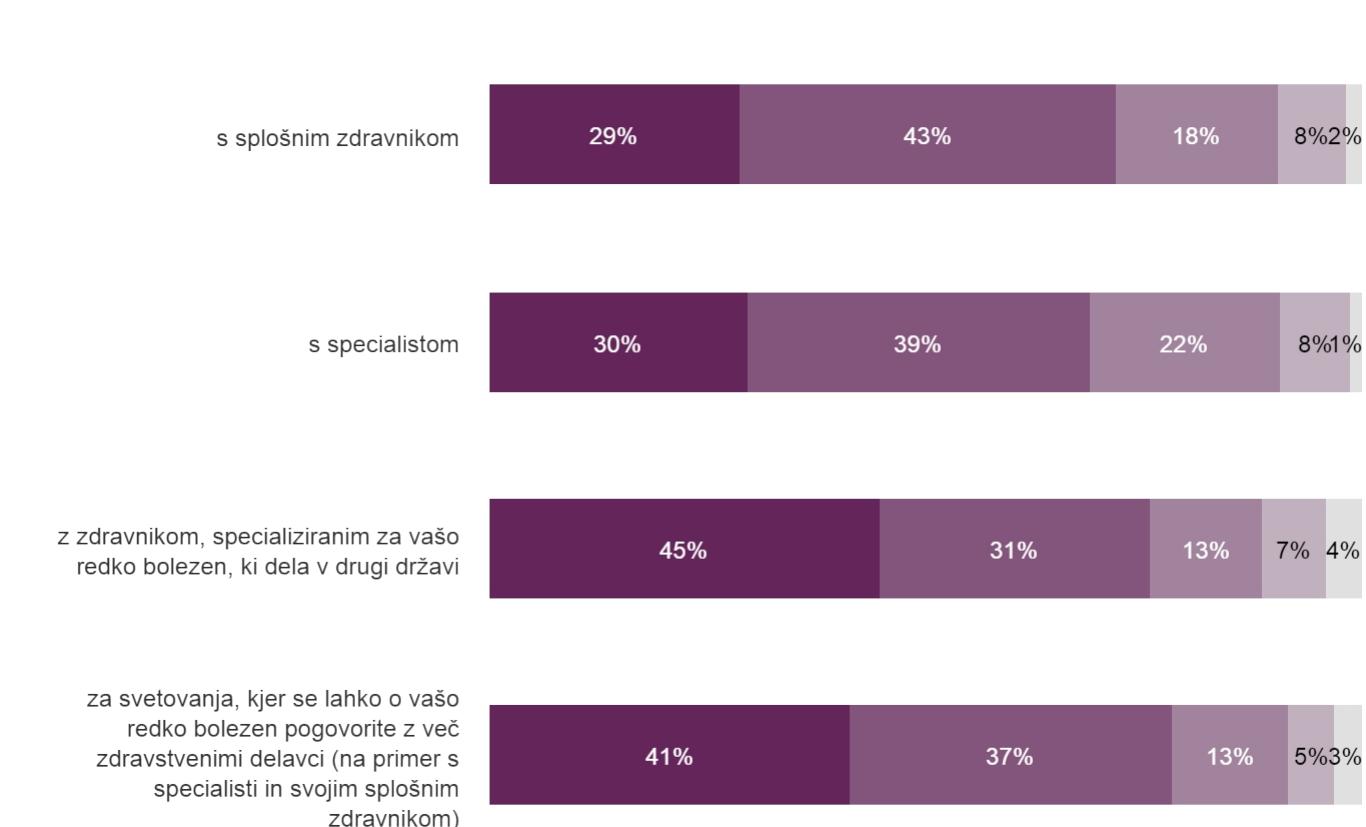


● DA, vedno ● DA, občasno ● DA, a le, če druge možnosti ni (kot v času krize) ● NE
● Ne vem

Bi bili v naslednjih 10 letih pripravljeni sodelovati v svetovanju na daljavo (prek telefona, videa, e-pošte, SMS-ja, aplikacije):

| | DA, VEDNO | DA, OBČAS... | DA, A LE, ČE DRUGE MOŽN... NI (KOT V ČASU KRIZE) | NE | NE VEM | TOTAL |
|--|--------------|-----------------|--|--------------|------------|---------------|
| s splošnim zdravnikom | 1.060 | 1.581 | 674 | 289 | 58 | 3.662 |
| s specialistom | 1.096 | 1.434 | 800 | 289 | 43 | 3.662 |
| z zdravnikom, specializiranim za vašo redko bolezen, ki dela v drugi državi za svetovanja, kjer se lahko o vašo redko bolezen pogovorite z več zdravstvenimi delavci (na primer s specialisti in svojim splošnim zdravnikom) | 1.650 | 1.130 | 471 | 270 | 141 | 3.662 |
| TOTAL | 5.324 | 5.498 | 2.435 | 1.037 | 354 | 14.648 |

Bi bili v naslednjih 10 letih pripravljeni sodelovati v svetovanju na daljavo (prek telefona, videa, e-pošte, SMS-ja, aplikacije):



● DA, vedno ● DA, občasno ● DA, a le, če druge možnosti ni (kot v času krize) ● NE
● Ne vem

Ali menite, da je tako oddaljeno virtualno svetovanje primerno za...

Ali menite, da je tako oddaljeno virtualno svetovanje primerno za...

| | PAS DU TOUT ADAPTÉES | PAS TRÈS ADAPTÉES | PLUTÔT ADAPTÉES | TRÈS ADAPTÉES | TOTAL |
|---|----------------------------|----------------------|--------------------|------------------|---------------|
| ...postavljanje diagnoze | 1.340 | 1.362 | 701 | 172 | 3.575 |
| ...fizioterapevtske seje | 1.396 | 1.304 | 607 | 165 | 3.472 |
| ...krvne preiskave ali druge vrste kliničnih preiskav ali analiz, ki jih je mogoče izvesti doma | 799 | 829 | 1.242 | 613 | 3.483 |
| ...psihološko ali čustveno podporo, na primer seje s psihologom ali skupinami za podporo | 314 | 654 | 1.582 | 922 | 3.472 |
| TOTAL | 3.849 | 4.149 | 4.132 | 1.872 | 14.002 |

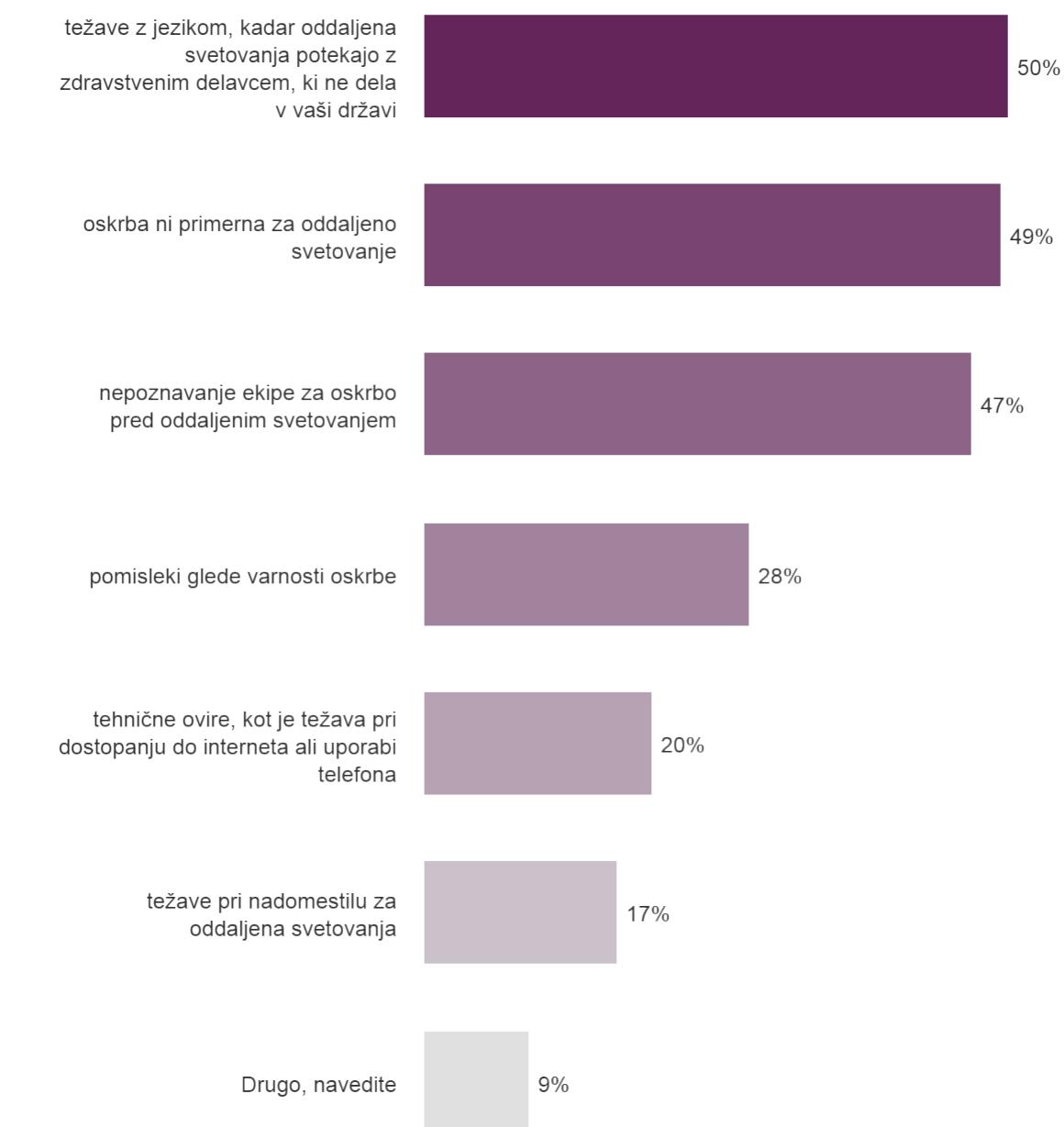


● sploh ni primerno ● ni preveč primerno ● je kar primerno ● je zelo primerno

Katere so za vas 3 glavne ovire za uporabo oddaljenega svetovanja v naslednjih 10 letih? Navedite največ 3 odgovore

| | N |
|---|--------------|
| težave z jezikom, kadar oddaljena svetovanja potekajo z zdravstvenim delavcem, ki ne dela v vaši državi | 1.824 |
| oskrba ni primerna za oddaljeno svetovanje | 1.803 |
| nepoznavanje ekipe za oskrbo pred oddaljenim svetovanjem | 1.709 |
| pomisleki glede varnosti oskrbe | 1.016 |
| tehnične ovire, kot je težava pri dostopanju do interneta ali uporabi telefona | 717 |
| težave pri nadomestilu za oddaljena svetovanja | 606 |
| Drugo, navedite | 331 |
| TOTAL | 3.662 |

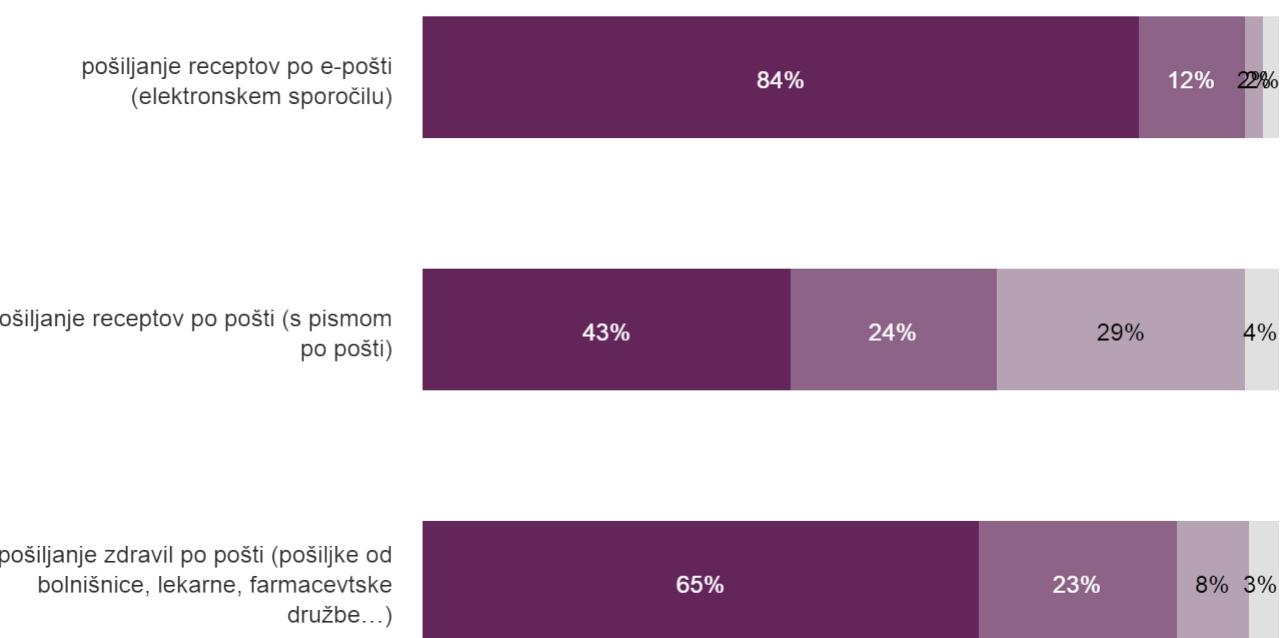
Katere so za vas 3 glavne ovire za uporabo oddaljenega svetovanja v naslednjih 10 letih? Navedite največ 3 odgovore



Bi bili v naslednjih 10 letih pripravljeni uporabljati naslednje storitve:

| | DA, VEDNO | DA, A LE, ČE DRUGE MOŽNOSTI NI (KOT V ČASU KRIZE) | NE | NE VEM | TOTAL |
|---|--------------|---|--------------|------------|---------------|
| pošiljanje receptov po e-pošti (elektronskem sporočilu) | 3.075 | 449 | 78 | 60 | 3.662 |
| pošiljanje receptov po pošti (s pismom po pošti) | 1.584 | 879 | 1.059 | 140 | 3.662 |
| pošiljanje zdravil po pošti (pošiljke od bolnišnice, lekarne, farmacevtske družbe...) | 2.391 | 847 | 301 | 123 | 3.662 |
| TOTAL | 7.050 | 2.175 | 1.438 | 323 | 10.986 |

Bi bili v naslednjih 10 letih pripravljeni uporabljati naslednje storitve:

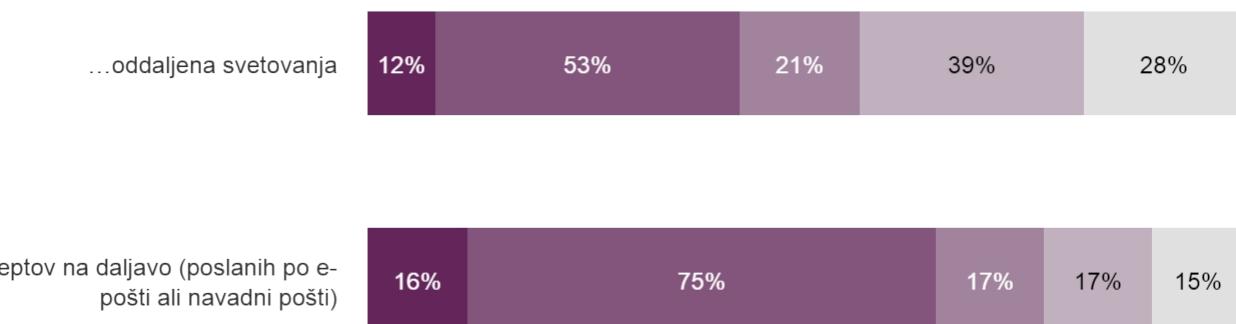


● DA, vedno ● DA, a le, če druge možnosti ni (kot v času krize) ● NE ● Ne vem

Kaj bi bila v naslednjih 10 letih za vas dva glavna razloga, da bi uporabljali...

Kaj bi bila v naslednjih 10 letih za vas dva glavna razloga, da bi uporabljali...

| | VARČE... Z DENAR... | VARČE... S ČASOM | VARNOST | DOSTOP DO OSKRBE BOLJŠE KAKOV... | POMAN... DRUGIH MOŽNO... | TOTAL |
|--|---------------------------|---------------------|--------------|--|--------------------------------|---------------|
| ...oddaljena svetovanja | 440 | 1.938 | 767 | 1.415 | 1.019 | 5.579 |
| ...receptov na daljavo (poslanih po e-pošti ali navadni pošti) | 600 | 2.738 | 638 | 630 | 539 | 5.145 |
| TOTAL | 1.040 | 4.676 | 1.405 | 2.045 | 1.558 | 10.724 |

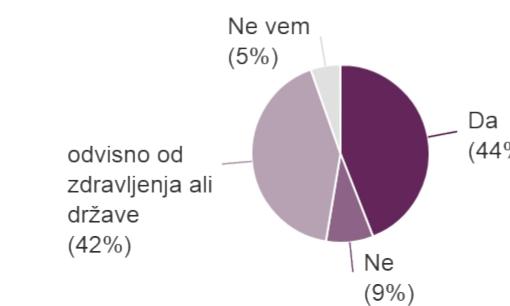


● varčevanje z denarjem ● varčevanje s časom ● varnost
● dostop do oskrbe boljše kakovosti ● pomanjkanje drugih možnosti

Bi bili v naslednjih 10 letih in ZUNAJ KRIZNIH ČASOV pripravljeni potovati v drugo državo znotraj Evropske unije, da bi prejeli zdravljenje za svojo redko bolezni?

| | N |
|-----------------------------------|--------------|
| Da | 1.441 |
| Ne | 281 |
| odvisno od zdravljenja ali države | 1.373 |
| Ne vem | 177 |
| TOTAL | 3.272 |

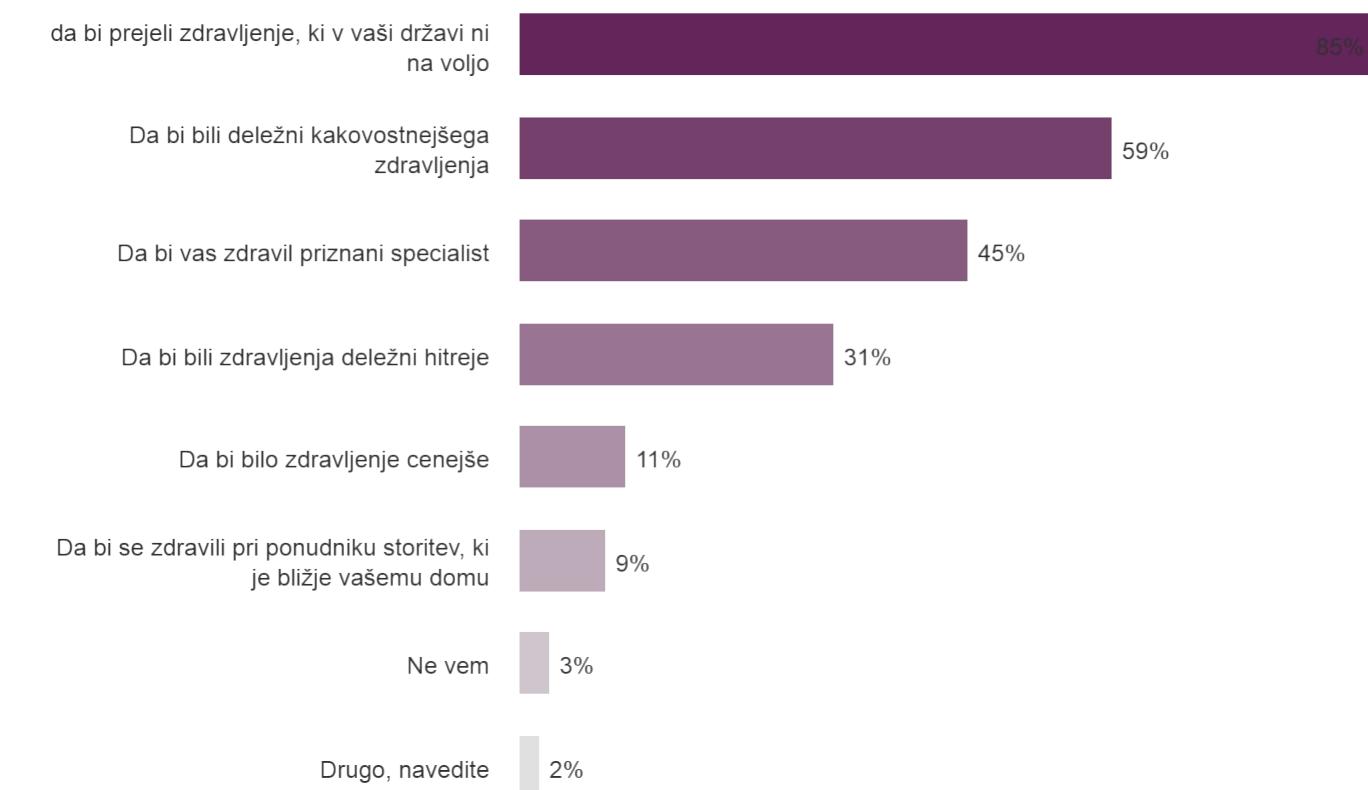
Bi bili v naslednjih 10 letih in ZUNAJ KRIZNIH ČASOV pripravljeni potovati v drugo državo znotraj Evropske unije, da bi prejeli zdravljenje za svojo redko bolezni?



Iz katerih od naslednjih razlogov bi bili pripravljeni potovati v drugo državo EU, da bi se tam zdravili? Možnih je več odgovorov

| | N |
|--|--------------|
| da bi prejeli zdravljenje, ki v vaši državi ni na voljo | 2.541 |
| Da bi bili deležni kakovostnejšega zdravljenja | 1.762 |
| Da bi vas zdravil priznani specialist | 1.339 |
| Da bi bili zdravljenja deležni hitreje | 939 |
| Da bi bilo zdravljenje cenejše | 320 |
| Da bi se zdravili pri ponudniku storitev, ki je bližje vašemu domu | 261 |
| Ne vem | 94 |
| Drugo, navedite | 68 |
| TOTAL | 2.991 |

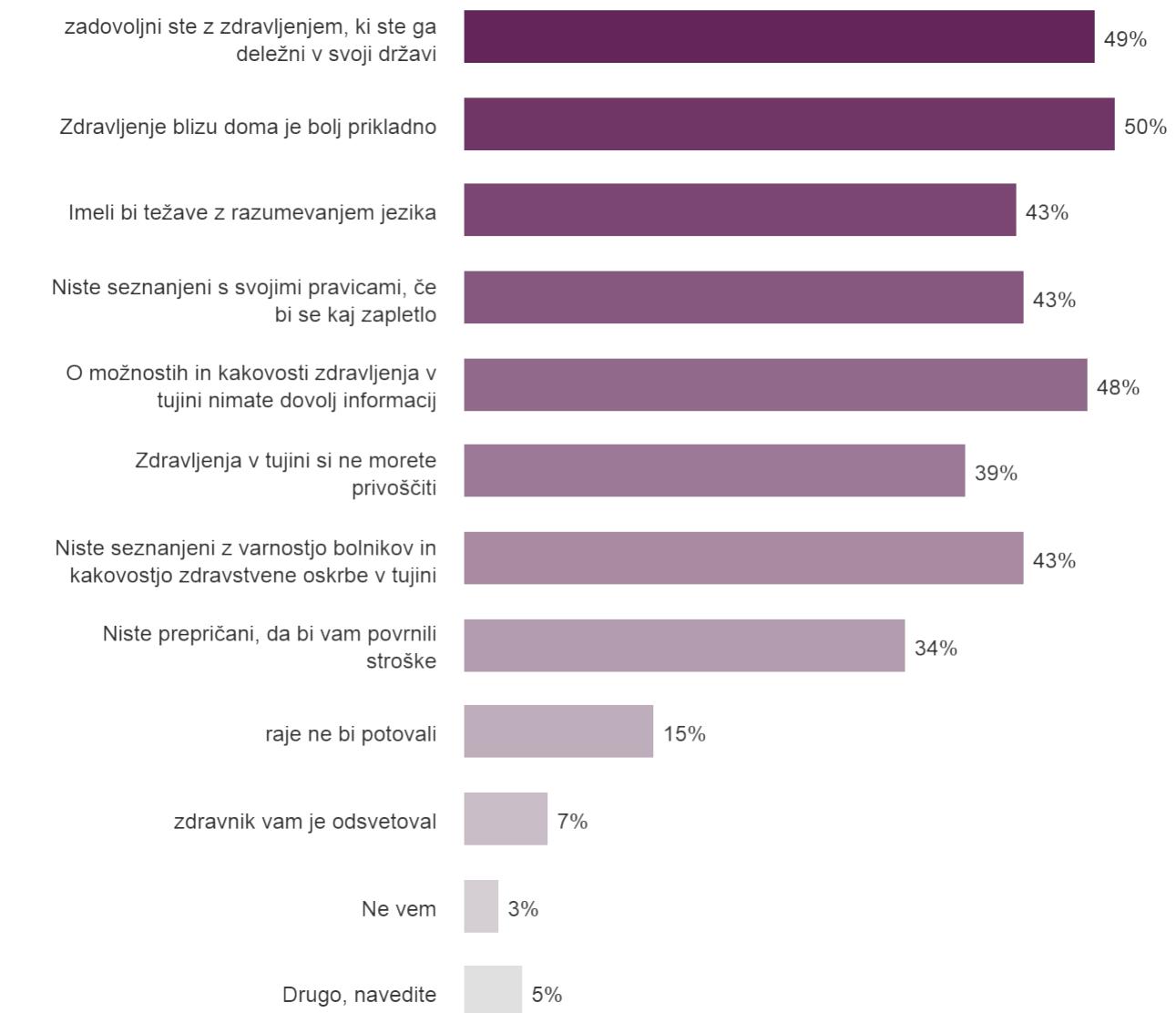
Iz katerih od naslednjih razlogov bi bili pripravljeni potovati v drugo državo EU, da bi se tam zdravili? Možnih je več odgovorov



Iz katerih od naslednjih razlogov niste pripravljeni potovati v drugo državo EU, da bi se tam zdravili? Možnih je več odgovorov

| | N |
|---|--------------|
| zadovoljni ste z zdravljenjem, ki ste ga deležni v svoji državi | 895 |
| Zdravljenje blizu doma je bolj prikladno | 924 |
| Imeli bi težave z razumevanjem jezika | 783 |
| Niste seznanjeni s svojimi pravicami, če bi se kaj zapletlo | 794 |
| O možnostih in kakovosti zdravljenja v tujini nimate dovolj informacij | 885 |
| Zdravljenja v tujini si ne morete privoščiti | 713 |
| Niste seznanjeni z varnostjo bolnikov in kakovostjo zdravstvene oskrbe v tujini | 794 |
| Niste prepričani, da bi vam povrnili stroške raje ne bi potovali | 626 |
| zdravnik vam je odsvetoval | 272 |
| Ne vem | 120 |
| Drugo, navedite | 52 |
| TOTAL | 1.831 |

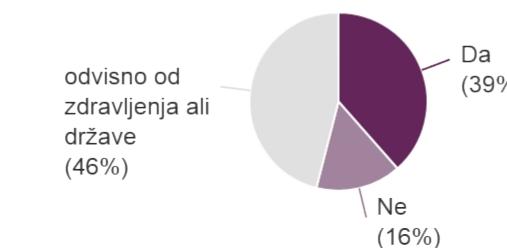
Iz katerih od naslednjih razlogov niste pripravljeni potovati v drugo državo EU, da bi se tam zdravili? Možnih je več odgovorov



Bi bili v naslednjih 10 letih in ZUNAJ KRIZNIH ČASOV pripravljeni potovati v drugo državo znotraj Evropske unije, da bi prejeli zdravljenje za svojo redko bolezni?

| | N |
|-----------------------------------|------------|
| Da | 144 |
| Ne | 58 |
| odvisno od zdravljenja ali države | 172 |
| Ne vem | 16 |
| TOTAL | 390 |

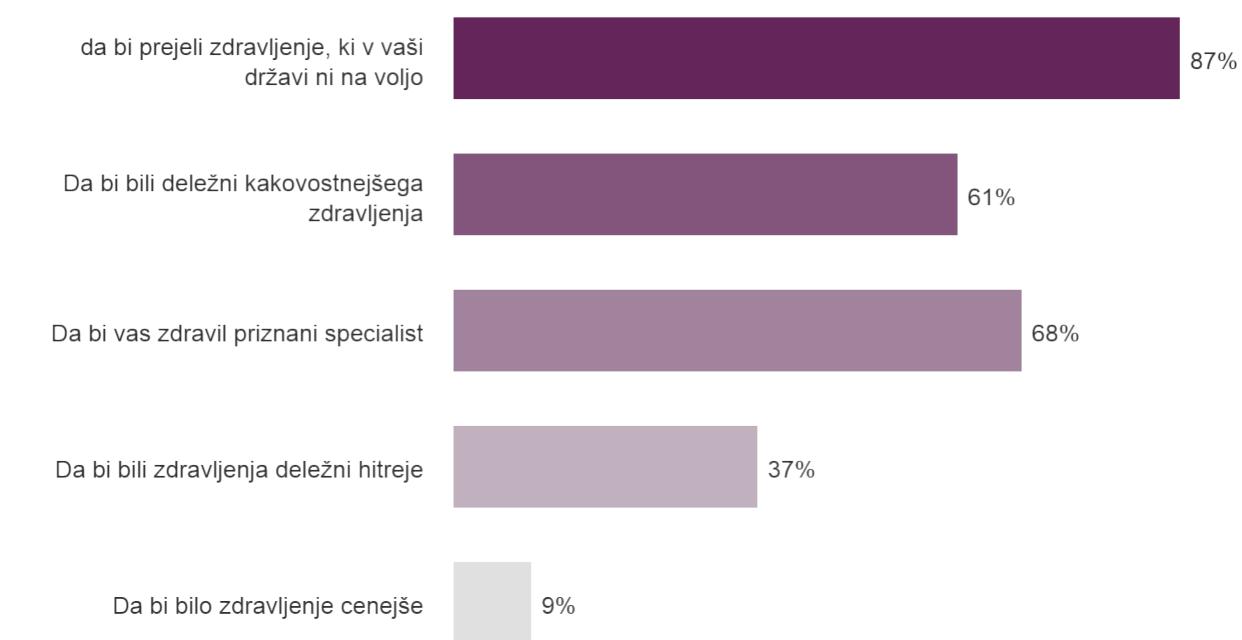
Bi bili v naslednjih 10 letih in ZUNAJ KRIZNIH ČASOV pripravljeni potovati v drugo državo znotraj Evropske unije, da bi prejeli zdravljenje za svojo redko bolezni?



Zaradi katerih razlogov v nadaljevanju bi bili pripravljeni potovati v drugo državo, da bi prejeli zdravljenje za svojo redko bolezni? Možnih je več odgovorov

| | N |
|--|------------|
| da bi prejeli zdravljenje, ki v vaši državi ni na voljo | 276 |
| Da bi bili deležni kakovostnejšega zdravljenja | 192 |
| Da bi vas zdravil priznani specialist | 216 |
| Da bi bili zdravljenja deležni hitreje | 116 |
| Da bi bilo zdravljenje cenejše | 30 |
| Da bi se zdravili pri ponudniku storitev, ki je bližje vašemu domu | 14 |
| Ne vem | 13 |
| Drugo, navedite | 10 |
| TOTAL | 332 |

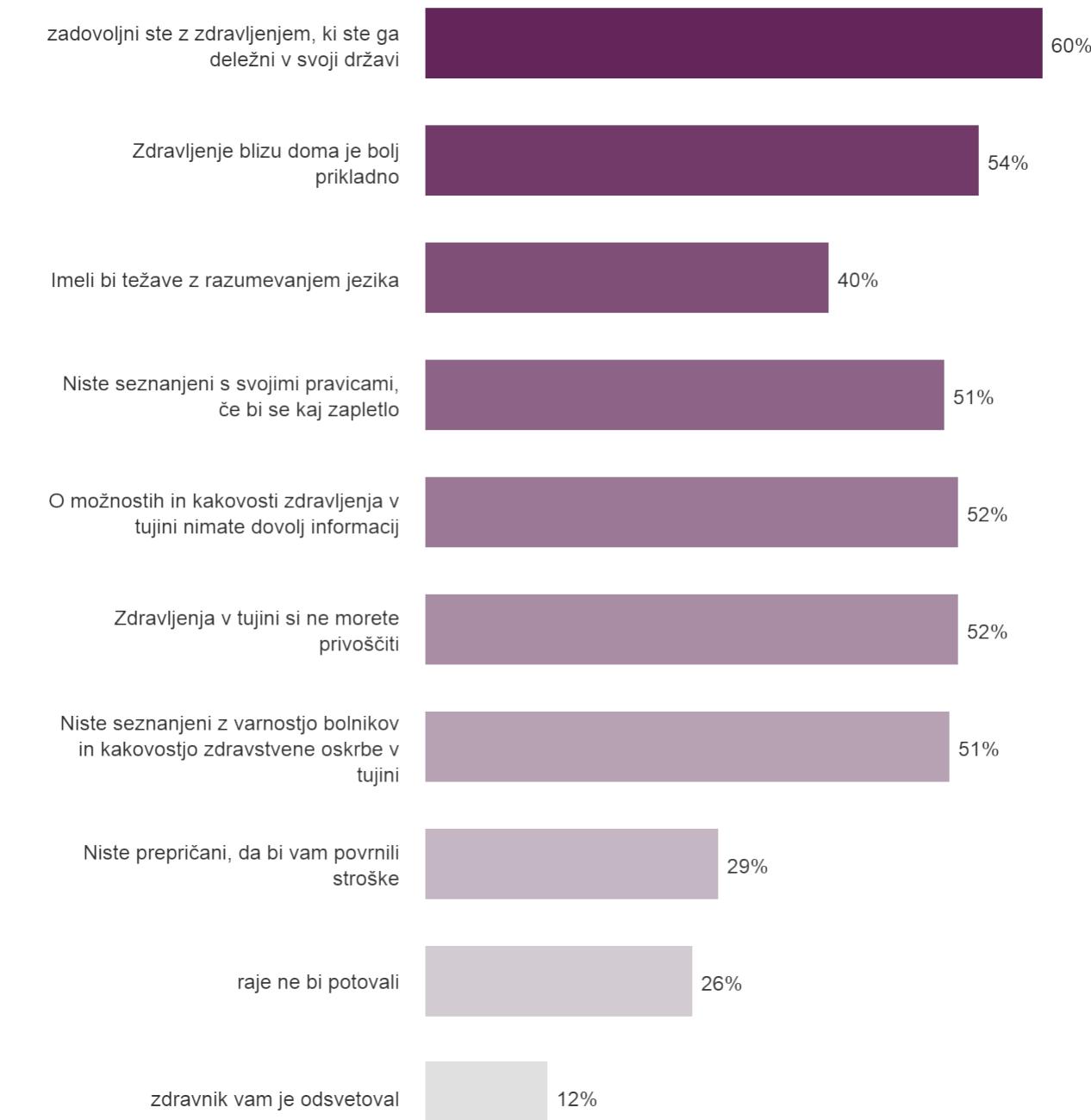
Zaradi katerih razlogov v nadaljevanju bi bili pripravljeni potovati v drugo državo, da bi prejeli zdravljenje za svojo redko bolezni? Možnih je več odgovorov



Zaradi katerih razlogov v nadaljevanju bi ne bili pripravljeni iti v drugo državo, da bi prejeli zdravljenje za svojo redko bolezen? Možnih je več odgovorov

| | N |
|---|------------|
| zadovoljni ste z zdravljenjem, ki ste ga deležni v svoji državi | 145 |
| Zdravljenje blizu doma je bolj prikladno | 130 |
| Imeli bi težave z razumevanjem jezika | 95 |
| Niste seznanjeni s svojimi pravicami, če bi se kaj zapletlo | 122 |
| O možnostih in kakovosti zdravljenja v tujini nimate dovolj informacij | 125 |
| Zdravljenja v tujini si ne morete privoščiti | 125 |
| Niste seznanjeni z varnostjo bolnikov in kakovostjo zdravstvene oskrbe v tujini | 123 |
| Niste prepričani, da bi vam povrnili stroške | 69 |
| raje ne bi potovali | 63 |
| zdravnik vam je odsvetoval | 29 |
| Ne vem | 4 |
| Drugo, navedite | 16 |
| TOTAL | 246 |

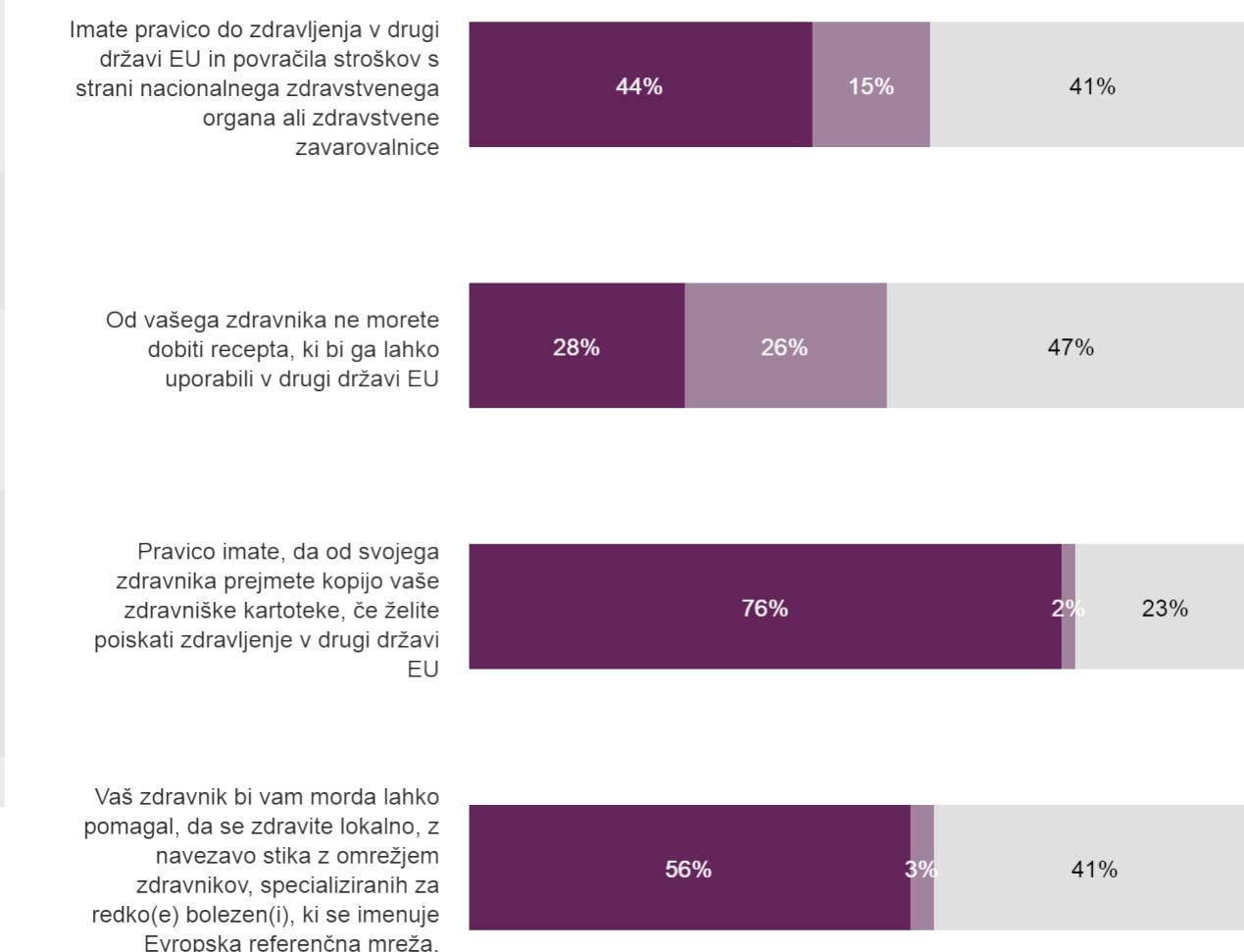
Zaradi katerih razlogov v nadaljevanju bi ne bili pripravljeni iti v drugo državo, da bi prejeli zdravljenje za svojo redko bolezen? Možnih je več odgovorov



Tukaj je nekaj izjav o zdravstveni oskrbi v drugi državi EU. Za vsako od njih mi povejte, ali po vašem mnenju drži ali ne.

| | DRŽI | NE DRŽI | NE VEM | TOTAL |
|---|--------------|--------------|--------------|---------------|
| Imate pravico do zdravljenja v drugi državi EU in povračila stroškov s strani nacionalnega zdravstvenega organa ali zdravstvene zavarovalnice | 1.433 | 496 | 1.343 | 3.272 |
| Od vašega zdravnika ne morete dobiti recepta, ki bi ga lahko uporabili v drugi državi EU | 905 | 845 | 1.522 | 3.272 |
| Pravico imate, da od svojega zdravnika prejmete kopijo vaše zdravniške kartoteke, če želite poiskati zdravljenje v drugi državi EU | 2.471 | 57 | 744 | 3.272 |
| Vaš zdravnik bi vam morda lahko pomagal, da se zdravite lokalno, z navezavo stika z omrežjem zdravnikov, specializiranih za redko(e) bolezen(i), ki se imenuje Evropska referenčna mreža. | 1.841 | 105 | 1.326 | 3.272 |
| TOTAL | 6.650 | 1.503 | 4.935 | 13.088 |

Tukaj je nekaj izjav o zdravstveni oskrbi v drugi državi EU. Za vsako od njih mi povejte, ali po vašem mnenju drži ali ne.

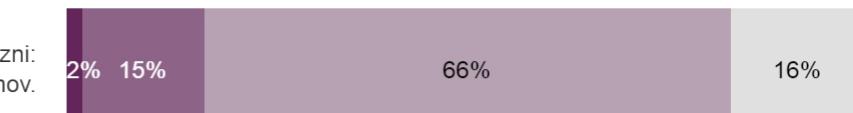


● Drži ● Ne drži ● Ne vem

Ali menite, da je možno in realistično, da (bi) v naslednjih 10 letih vi oziroma oseba, za katero skrbite...

Ali menite, da je možno in realistično, da (bi) v naslednjih 10 letih vi oziroma oseba, za katero skrbite...

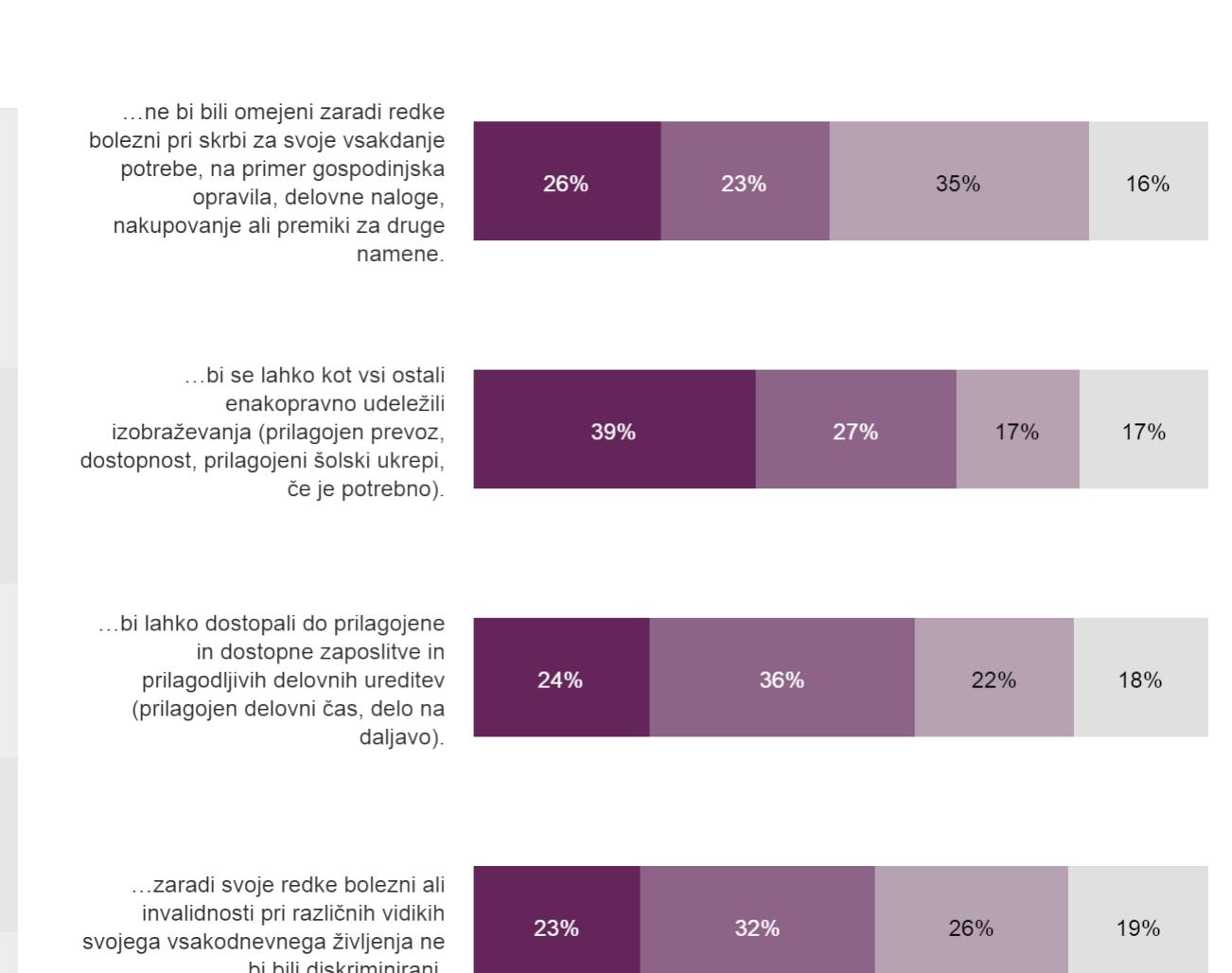
| | TO SE JE ŽE ZGODILO | DA IN TO SE ŠE NI ZGODILO | NE | NE VEM | TOTAL |
|---|---------------------|---------------------------|--------------|--------------|---------------|
| ...bili ozdravljeni redke bolezni: popolno okrevanje, brez simptomov. | 79 | 565 | 2.419 | 599 | 3.662 |
| ...lahko doživeli, da bi se redka bolezen stabilizirala: redka bolezen bi bila še vedno prisotna, a simptomi ne bi napredovali. | 672 | 1.596 | 728 | 666 | 3.662 |
| ...lahko obvladovali simptome redke bolezni, četudi ta še vedno napreduje. | 925 | 1.363 | 504 | 870 | 3.662 |
| ...prejeli podporo za obvladovanje psiholoških ali čustvenih vidikov redke bolezni. | 925 | 1.712 | 309 | 716 | 3.662 |
| TOTAL | 2.601 | 5.236 | 3.960 | 2.851 | 14.648 |



● to se je že zgodilo ● DA in to se še ni zgodilo ● NE ● Ne vem

Ali menite, da je možno in realistično, da (bi) v naslednjih 10 letih vi oziroma oseba, za katero skrbite...**Ali menite, da je možno in realistično, da (bi) v naslednjih 10 letih vi oziroma oseba, za katero skrbite...**

| | TO SE JE ŽE ZGODILO | DA IN TO SE ŠE NI ZGODILO | NE | NE VEM | TOTAL |
|--|---------------------|---------------------------|--------------|--------------|---------------|
| ...ne bi bili omejeni zaradi redke bolezni pri skrbi za svoje vsakdanje potrebe, na primer gospodinjska opravila, delovne naloge, nakupovanje ali premiki za druge namene. | 941 | 843 | 1.295 | 583 | 3.662 |
| ...bi se lahko kot vsi ostali enakopravno udeležili izobraževanja (prilagojen prevoz, dostopnost, prilagojeni šolski ukrepi, če je potrebno). | 1.414 | 1.000 | 611 | 637 | 3.662 |
| ...bi lahko dostopali do prilagojene in dostopne zaposlitve in prilagodljivih delovnih ureditev (prilagojen delovni čas, delo na daljavo). | 886 | 1.320 | 795 | 661 | 3.662 |
| ...zaradi svoje redke bolezni ali invalidnosti pri različnih vidikih svojega vsakodnevnega življenja ne bi bili diskriminirani. | 844 | 1.170 | 963 | 685 | 3.662 |
| TOTAL | 4.085 | 4.333 | 3.664 | 2.566 | 14.648 |

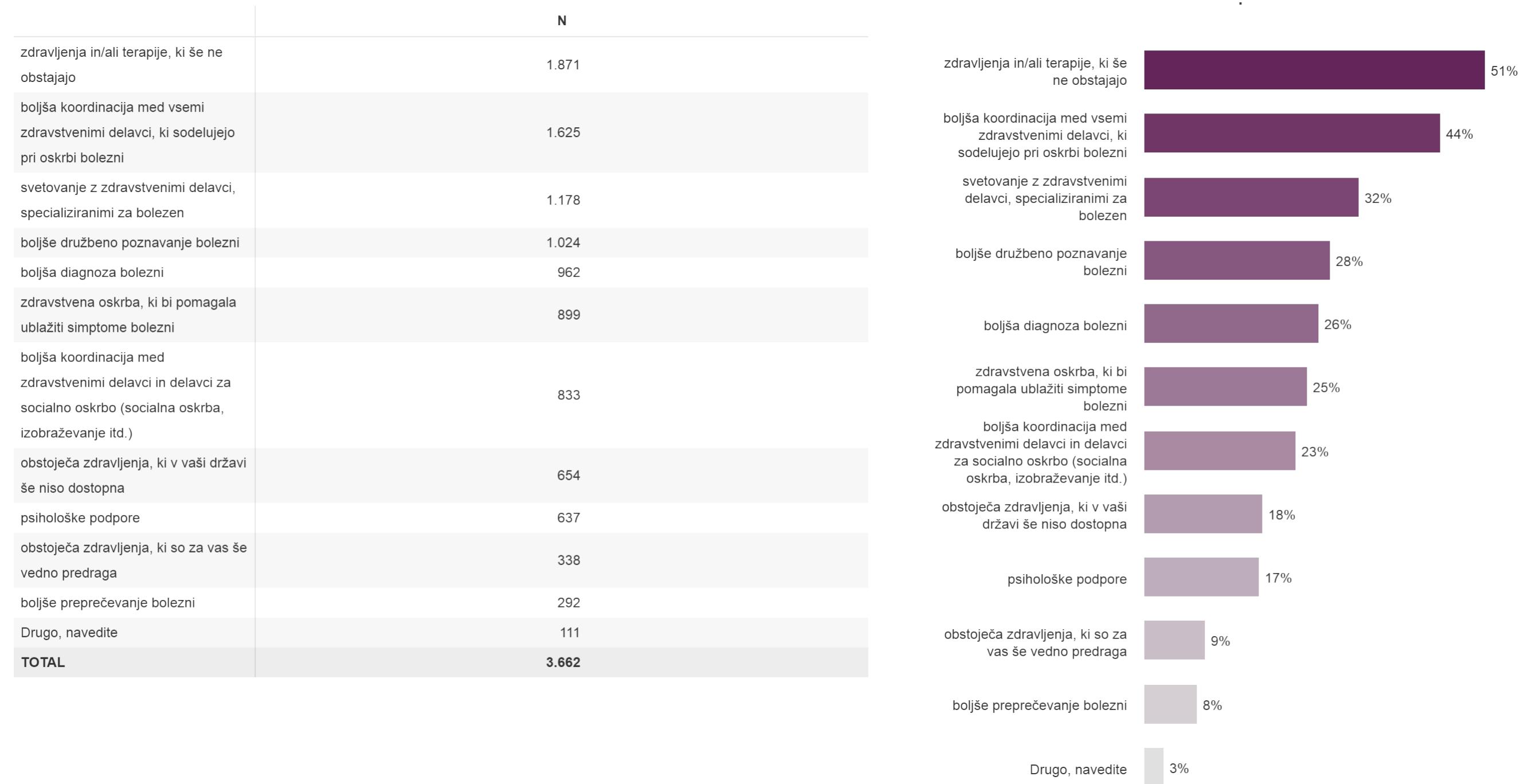


● to se je že zgodilo

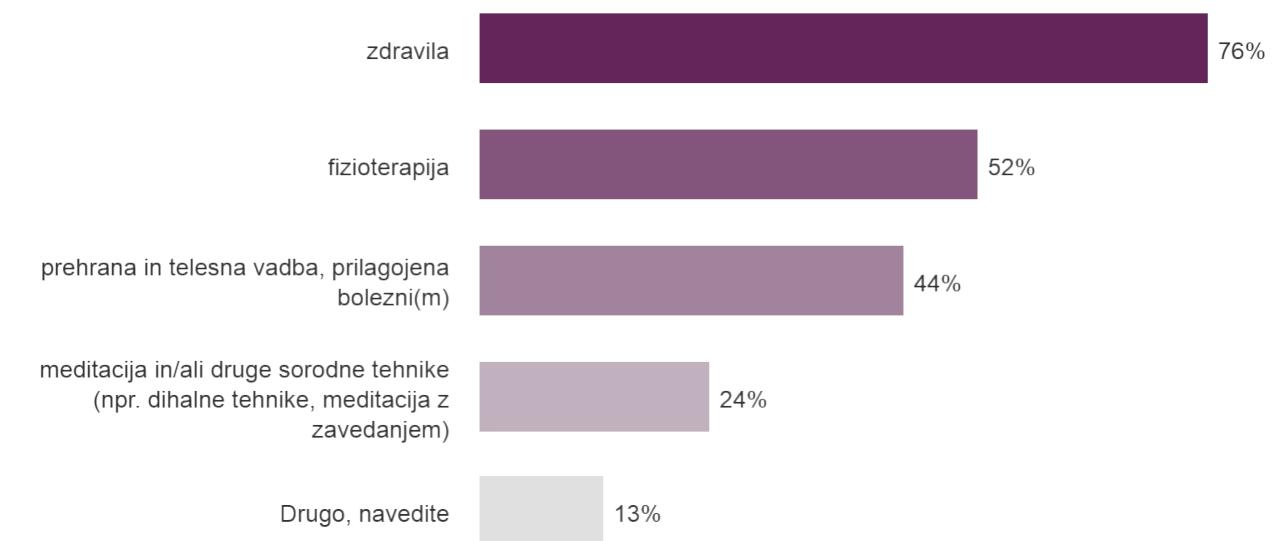
● DA in to se še ni zgodilo

● NE

● Ne vem



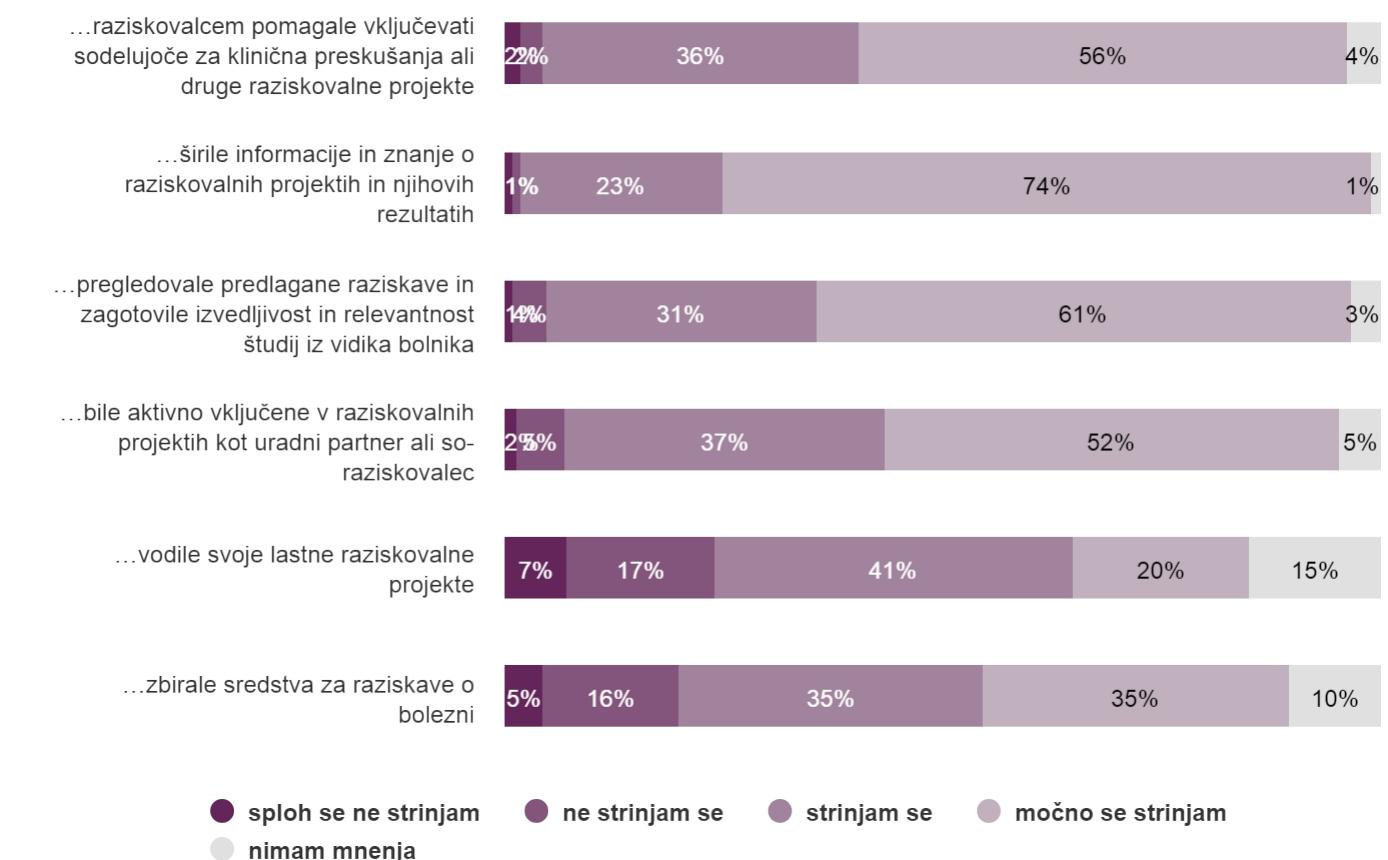
| | N |
|---|------------|
| zdravila | 685 |
| fizioterapija | 469 |
| prehrana in telesna vadba, prilagojena bolezni(m) | 400 |
| meditacija in/ali druge sorodne tehnike (npr. dihalne tehnike, meditacija z zavedanjem) | 218 |
| Drugo, navedite | 119 |
| TOTAL | 899 |



Ali kot predstavnik bolnikov menite, da bi morale ORGANIZACIJE BOLNIKOV prispevati k raziskavi redkih bolezni tako, da bi...

| | SPLOH SE NE STRINJAM... | NE STRINJAM SE | STRINJAM SE | MOČNO SE STRINJAM... | NIMAM MNENJA | TOTAL |
|--|-------------------------|----------------|-------------|----------------------|--------------|--------------|
| ...raziskovalcem pomagale vključevati sodelujoče za klinična preskušanja ali druge raziskovalne projekte | 5 | 6 | 88 | 135 | 9 | 243 |
| ...širile informacije in znanje o raziskovalnih projektih in njihovih rezultatih | 3 | 2 | 56 | 180 | 2 | 243 |
| ...pregledovale predlagane raziskave in zagotovile izvedljivost in relevantnost študij iz vidika bolnika | 3 | 9 | 75 | 148 | 8 | 243 |
| ...bile aktivno vključene v raziskovalnih projektih kot uradni partner ali so-raziskovalec | 4 | 13 | 89 | 126 | 11 | 243 |
| ...vodile svoje lastne raziskovalne projekte | 18 | 41 | 99 | 49 | 36 | 243 |
| ...zbirale sredstva za raziskave o bolezni | 11 | 38 | 84 | 85 | 25 | 243 |
| TOTAL | 44 | 109 | 491 | 723 | 91 | 1.458 |

Ali kot predstavnik bolnikov menite, da bi morale ORGANIZACIJE BOLNIKOV prispevati k raziskavi redkih bolezni tako, da bi...



Za namene popolne vključenosti v raziskavo o redki(h) bolezni(h), ki jo (jih) predstavljate, kakšno podporo vaša organizacija najbolj potrebuje? Možnih je več odgovorov

| | N |
|-----------------------|------------|
| finančno podpora | 194 |
| človeške vire | 168 |
| znanje ali spretnosti | 147 |
| Drugo, navedite | 13 |
| Ne vem | 8 |
| ničesar | 2 |
| TOTAL | 243 |

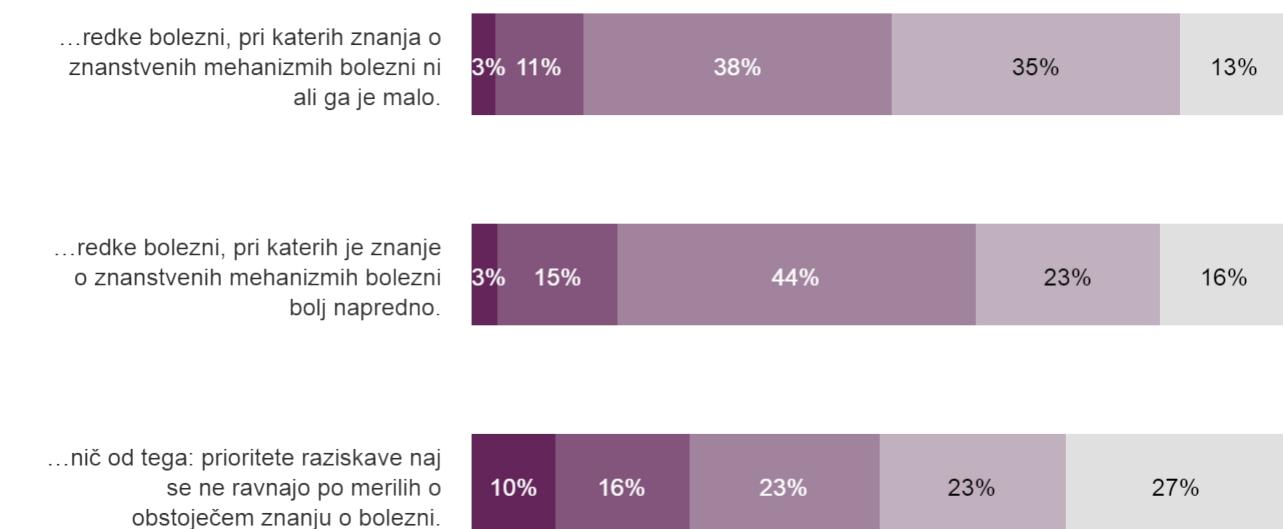
Za namene popolne vključenosti v raziskavo o redki(h) bolezni(h), ki jo (jih) predstavljate, kakšno podporo vaša organizacija najbolj potrebuje? Možnih je več odgovorov



Ali menite, da se morajo v naslednjih 10 letih viri za raziskave, ki so na voljo ZA RAZISKAVE VSEH REDKIH BOLEZNI, osredotočati na...

| | SPLOH SE NE STRINJAM | NE STRINJAM SE | STRINJAM SE | MOČNO SE STRINJAM | NIMAM MNENJA | TOTAL |
|--|----------------------|----------------|--------------|-------------------|--------------|--------------|
| ...redke bolezni, pri katerih znanja o znanstvenih mehanizmih bolezni ni ali ga je malo. | 62 | 204 | 711 | 670 | 246 | 1.893 |
| ...redke bolezni, pri katerih je znanje o znanstvenih mehanizmih bolezni bolj napredno. | 64 | 277 | 822 | 423 | 292 | 1.878 |
| ...nič od tega: prioritete raziskave naj se ne ravnajo po merilih o obstoječem znanju o bolezni. | 200 | 314 | 450 | 436 | 515 | 1.915 |
| TOTAL | 326 | 795 | 1.983 | 1.529 | 1.053 | 5.686 |

Ali menite, da se morajo v naslednjih 10 letih viri za raziskave, ki so na voljo ZA RAZISKAVE VSEH REDKIH BOLEZNI, osredotočati na...

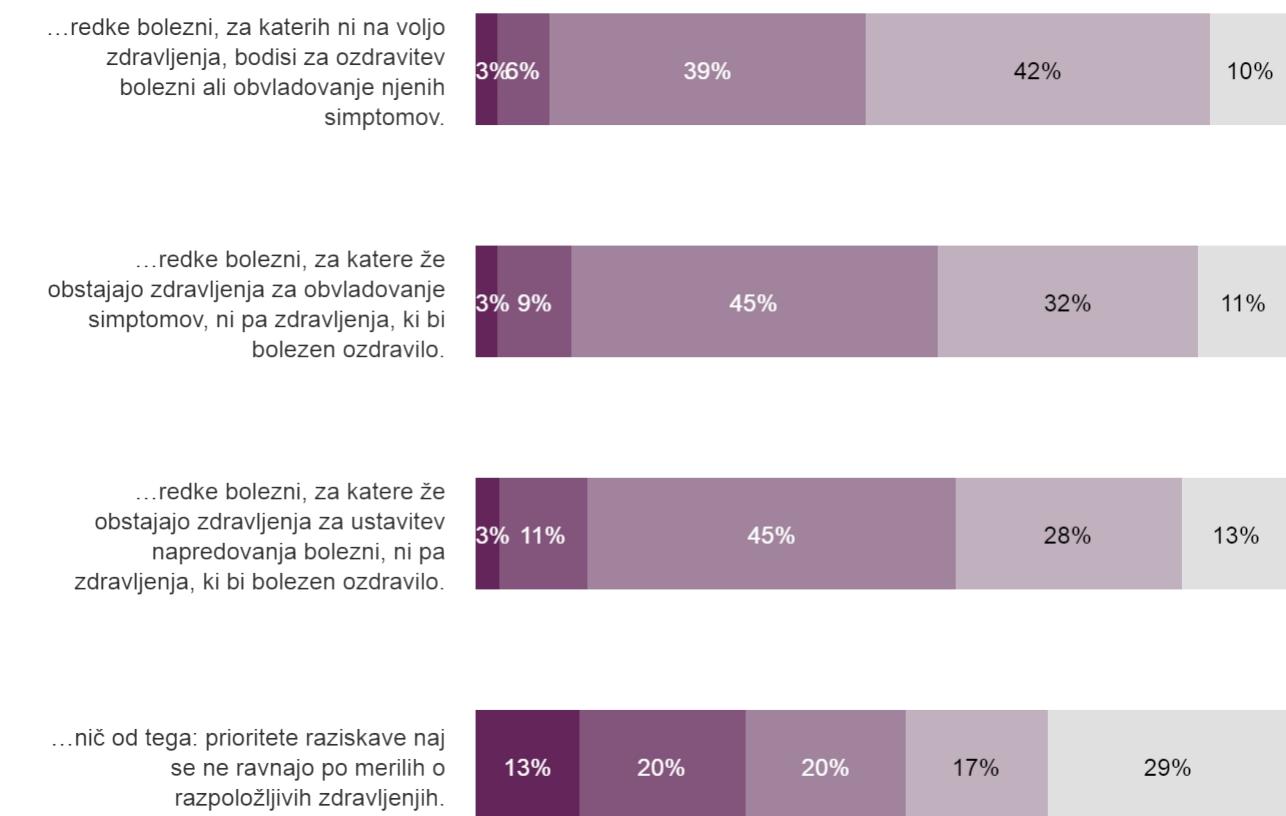


● sploh se ne strinjam
 ● ne strinjam se
 ● strinjam se
 ● močno se strinjam
● nimam mnenja

Ali menite, da se morajo v naslednjih 10 letih viri za raziskave, ki so na voljo ZA RAZISKAVE VSEH REDKIH BOLEZNI, osredotočati na...

| | SPLOH SE NE STRINJAM | NE STRINJAM SE | STRINJAM SE | MOČNO SE STRINJAM | NIMAM MNENJA | TOTAL |
|---|----------------------|----------------|--------------|-------------------|--------------|--------------|
| ...redke bolezni, za katerih ni na voljo zdravljenja, bodisi za ozdravitev bolezni ali obvladovanje njenih simptomov. | 57 | 127 | 770 | 835 | 192 | 1.981 |
| ...redke bolezni, za katere že obstajajo zdravljenja za obvladovanje simptomov, ni pa zdravljenja, ki bi bolezen ozdravilo. | 58 | 182 | 891 | 632 | 218 | 1.981 |
| ...redke bolezni, za katere že obstajajo zdravljenja za ustavitev napredovanja bolezni, ni pa zdravljenja, ki bi bolezen ozdravilo. | 65 | 213 | 897 | 551 | 256 | 1.982 |
| ...nič od tega: prioritete raziskave naj se ne ravna po merilih o razpoložljivih zdravljenjih. | 259 | 402 | 392 | 347 | 584 | 1.984 |
| TOTAL | 439 | 924 | 2.950 | 2.365 | 1.250 | 7.928 |

Ali menite, da se morajo v naslednjih 10 letih viri za raziskave, ki so na voljo ZA RAZISKAVE VSEH REDKIH BOLEZNI, osredotočati na...

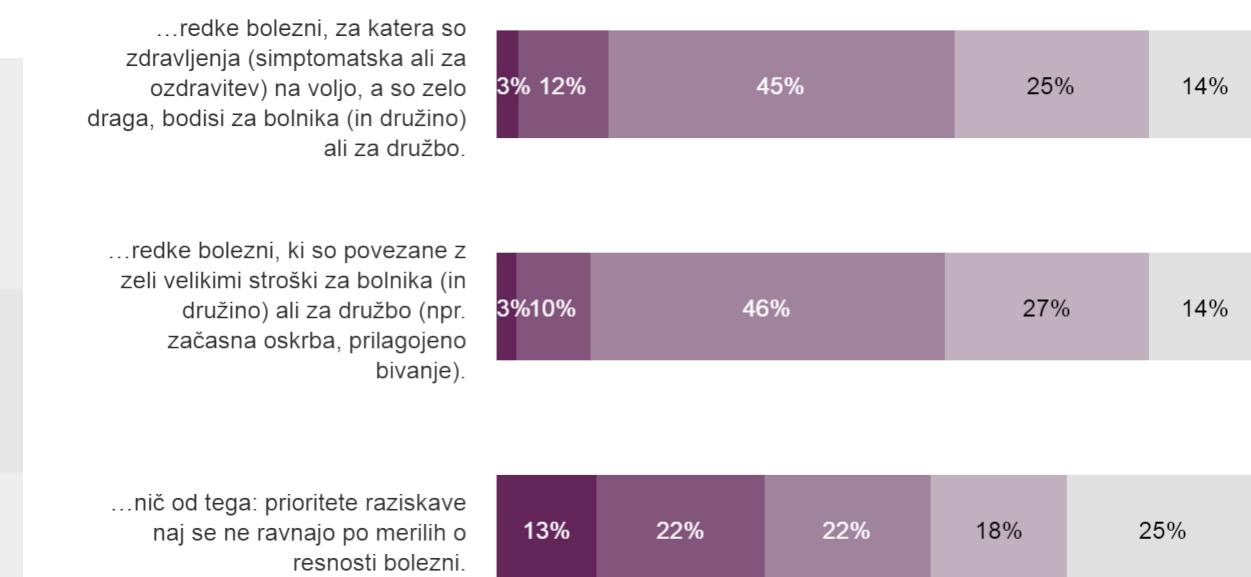


● sploh se ne strinjam ● ne strinjam se ● strinjam se ● močno se strinjam
● nimam mnenja

Ali menite, da se morajo v naslednjih 10 letih viri za raziskave, ki so na voljo ZA RAZISKAVE VSEH REDKIH BOLEZNI, osredotočati na...

| | SPLOH SE NE STRINJAM | NE STRINJAM SE | STRINJAM SE | MOČNO SE STRINJAM | NIMAM MNENJA | TOTAL |
|--|----------------------|----------------|--------------|-------------------|--------------|--------------|
| ...redke bolezni, za katera so zdravljenja (simptomatska ali za ozdravitev) na voljo, a so zelo draga, bodisi za bolnika (in družino) ali za družbo. | 58 | 229 | 872 | 489 | 276 | 1.924 |
| ...redke bolezni, ki so povezane z zeli velikimi stroški za bolnika (in družino) ali za družbo (npr. začasna oskrba, prilagojeno bivanje). | 55 | 185 | 891 | 514 | 275 | 1.920 |
| ...nič od tega: prioritete raziskave naj se ne ravnajo po merilih o resnosti bolezni. | 258 | 424 | 421 | 344 | 486 | 1.933 |
| TOTAL | 371 | 838 | 2.184 | 1.347 | 1.037 | 5.777 |

Ali menite, da se morajo v naslednjih 10 letih viri za raziskave, ki so na voljo ZA RAZISKAVE VSEH REDKIH BOLEZNI, osredotočati na...

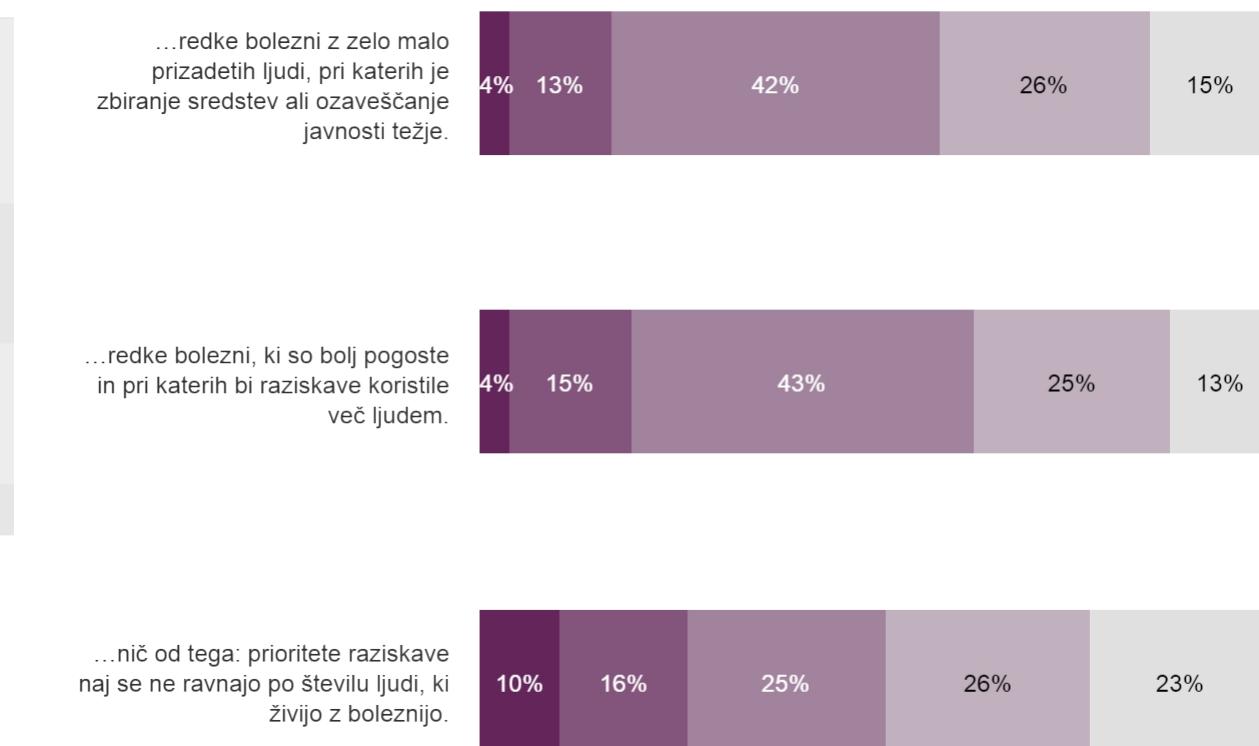


● sploh se ne strinjam ● ne strinjam se ● strinjam se ● močno se strinjam
● nimam mnenja

Ali menite, da se morajo v naslednjih 10 letih viri za raziskave, ki so na voljo ZA RAZISKAVE VSEH REDKIH BOLEZNI, osredotočati na...

| | SPLOH SE NE STRINJAM | NE STRINJAM SE | STRINJAM SE | MOČNO SE STRINJAM | NIMAM MNENJA | TOTAL |
|---|----------------------|----------------|--------------|-------------------|--------------|--------------|
| ...redke bolezni z zelo malo prizadetih ljudi, pri katerih je zbiranje sredstev ali ozaveščanje javnosti težje. | 74 | 244 | 782 | 498 | 286 | 1.884 |
| ...redke bolezni, ki so bolj pogoste in pri katerih bi raziskave koristile več ljudem. | 76 | 289 | 810 | 466 | 237 | 1.878 |
| ...nič od tega: prioritete raziskave naj se ne ravna po številu ljudi, ki živijo z boleznijo. | 201 | 312 | 483 | 500 | 437 | 1.933 |
| TOTAL | 351 | 845 | 2.075 | 1.464 | 960 | 5.695 |

Ali menite, da se morajo v naslednjih 10 letih viri za raziskave, ki so na voljo ZA RAZISKAVE VSEH REDKIH BOLEZNI, osredotočati na...

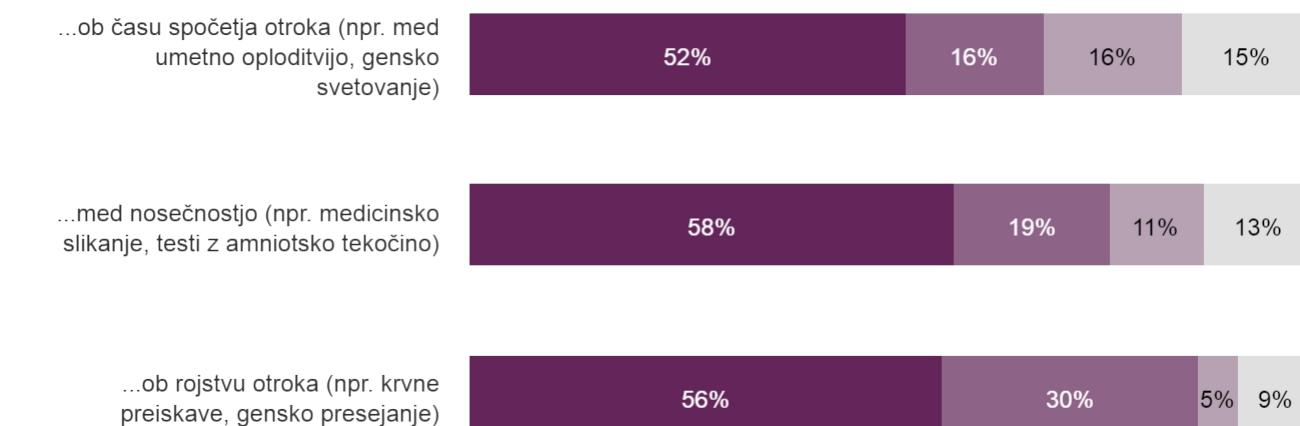


● sploh se ne strinjam ● ne strinjam se ● strinjam se ● močno se strinjam
● nimam mnenja

Ali bi bilo treba po vašem mnenju za zgodnjo postavitev diagnoze redke bolezni testiranje za redke bolezni izvajati...

| | DA, Z OBVEŠČE... SOGLAŠJEM STARŠEV | DA, KOT DEL OBVEZNEGA ZDRAVSTV... PROGRAMA | NE | NIMAM MNENJA | TOTAL |
|---|------------------------------------|--|--------------|--------------|---------------|
| ...ob času spočetja otroka (npr. med umetno oploditvijo, gensko svetovanje) | 1.903 | 599 | 599 | 561 | 3.662 |
| ...med nosečnostjo (npr. medicinsko slikanje, testi z amniotsko tekočino) | 2.110 | 678 | 414 | 460 | 3.662 |
| ...ob rojstvu otroka (npr. krvne preiskave, gensko presejanje) | 2.062 | 1.115 | 171 | 314 | 3.662 |
| TOTAL | 6.075 | 2.392 | 1.184 | 1.335 | 10.986 |

Ali bi bilo treba po vašem mnenju za zgodnjo postavitev diagnoze redke bolezni testiranje za redke bolezni izvajati...



● DA, z obveščenim soglasjem staršev

● NE

● DA, kot del obveznega zdravstvenega programa

● Nimam mnenja

Za katere bolezni je po vašem mnenju treba novorojenčke testirati v okviru zdravstvenega programa? Možnih je več odgovorov

| | N |
|---|--------------|
| bolezni, ki jih JE MOGOČE preprečiti in/ali zdraviti | 2.879 |
| bolezni, ki lahko vplivajo na druge družinske člane (prirojene bolezni) | 2.556 |
| bolezni, katerih ustrezeno obvladovanje (prehrana, izobraževanje...) lahko izboljša zdravje in kakovost življenja | 2.460 |
| bolezni, ki se lahko razvijejo kasneje v življenju | 1.706 |
| bolezni, ki jih ŠE NI MOGOČE preprečiti in/ali zdraviti | 1.453 |
| Nimam mnenja | 218 |
| Drugo, navedite | 59 |
| Nič od tega | 49 |
| TOTAL | 3.647 |

Za katere bolezni je po vašem mnenju treba novorojenčke testirati v okviru zdravstvenega programa? Možnih je več odgovorov

