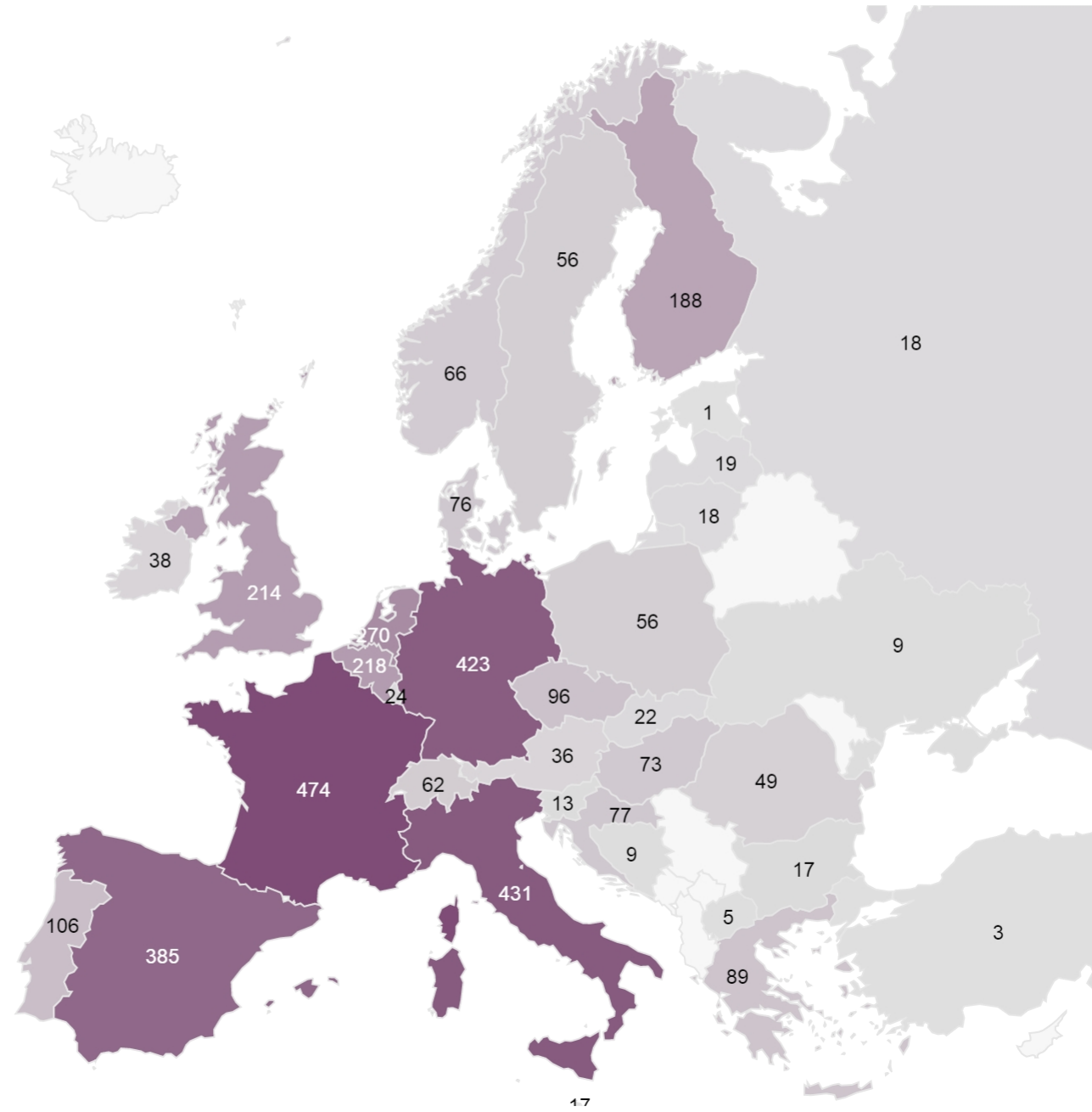
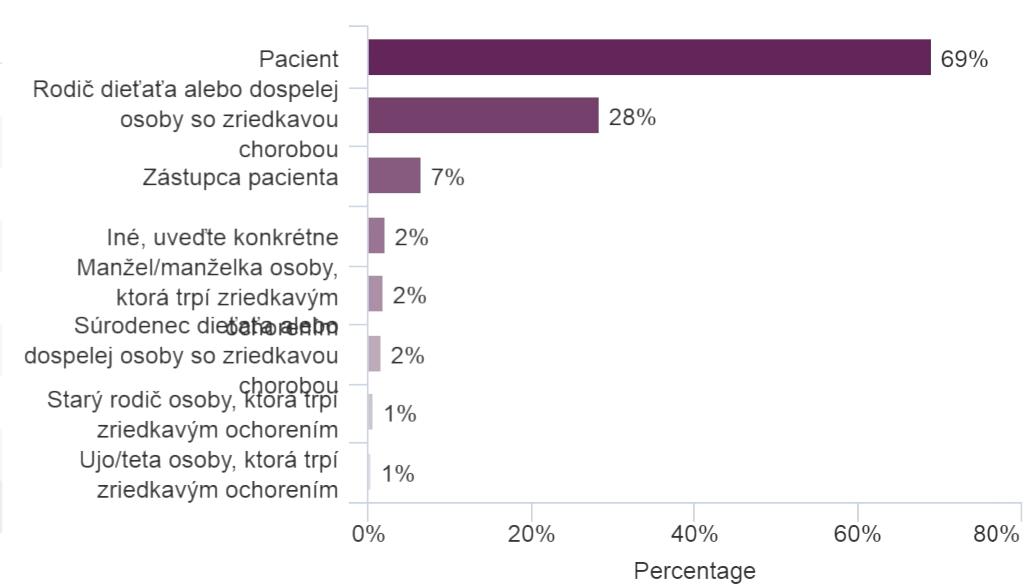


V ktorej krajine žijete?



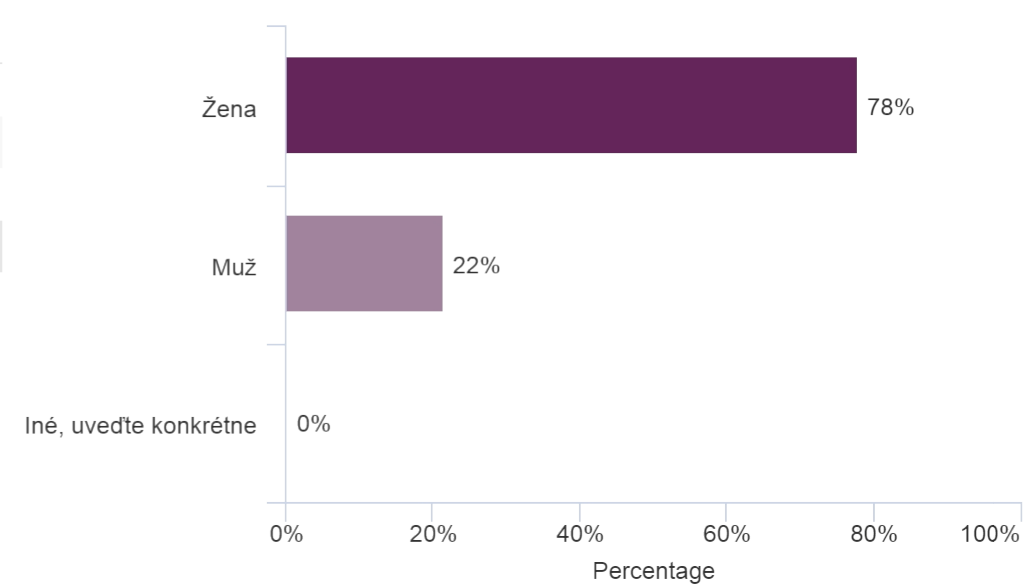
Ako by ste chceli odpovedať na tento dotazník? Vo vašej kapacite ako... Možných je niekoľko odpovedí

	N
Pacient	2 536
Rodič dieťaťa alebo dospelaj osoby so zriedkavou chorobou	1 038
Zástupca pacienta	243
Iné, uveďte konkrétne	81
Manžel/manželka osoby, ktorá trpí zriedkavým ochorením	68
Súrodeneц dieťaťa alebo dospelaj osoby so zriedkavou chorobou	64
Starý rodič osoby, ktorá trpí zriedkavým ochorením	27
Ujo/teta osoby, ktorá trpí zriedkavým ochorením	21
TOTAL	3 662



Ste:

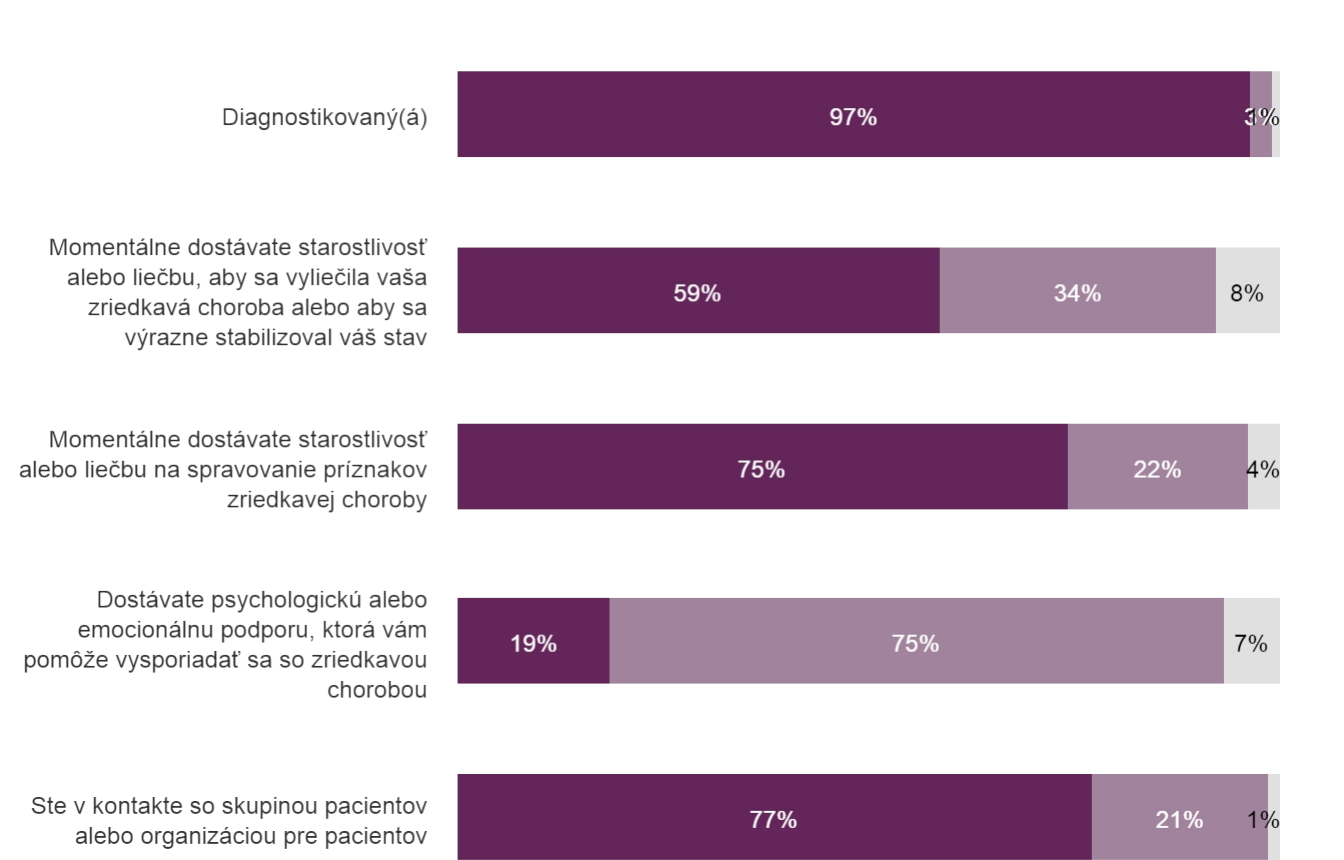
	N
Žena	2 820
Muž	779
Iné, uveďte konkrétne	14
TOTAL	3 613



Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte:

	ÁNO	NIE	NETÝKA SA	TOTAL
Diagnostikovaný(á)	3 539	96	27	3 662
Momentálne dostávate starostlivosť alebo liečbu, aby sa vyliečila vaša zriedkavá choroba alebo aby sa výrazne stabilizoval váš stav	2 154	1 231	277	3 662
Momentálne dostávate starostlivosť alebo liečbu na spravovanie príznakov zriedkavej choroby	2 729	798	135	3 662
Dostávate psychologickú alebo emocionálnu podporu, ktorá vám pomôže vysporiadať sa so zriedkavou chorobou	686	2 737	239	3 662
Ste v kontakte so skupinou pacientov alebo organizáciou pre pacientov	2 829	786	47	3 662
TOTAL	11 937	5 648	725	18 310

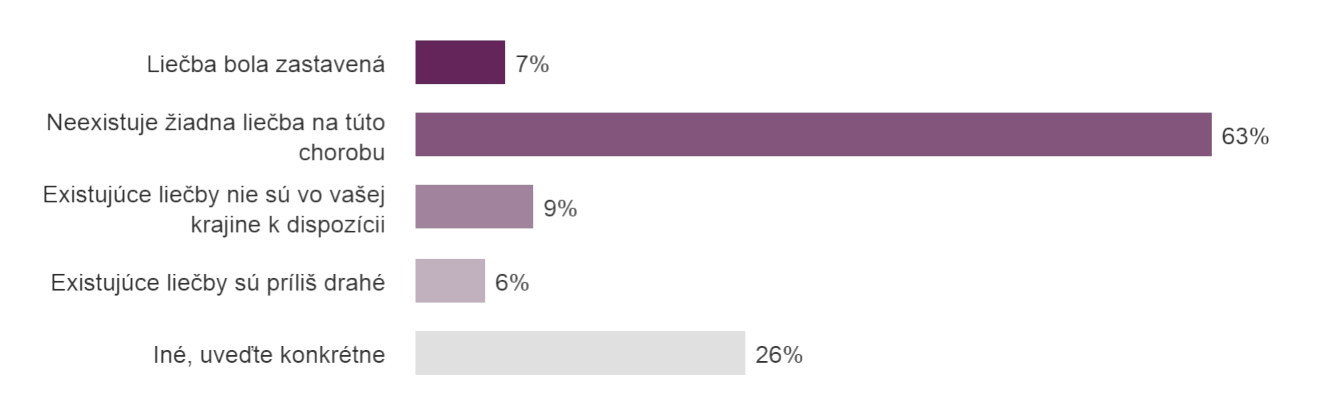
Ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte:



Vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, momentálne nedostávate liečbu na zriedkavú chorobu, pretože:

	N
Liečba bola zastavená	119
Neexistuje žiadna liečba na túto chorobu	1 023
Existujúce liečby nie sú vo vašej krajine k dispozícii	153
Existujúce liečby sú príliš drahé	93
Iné, uveďte konkrétne	176

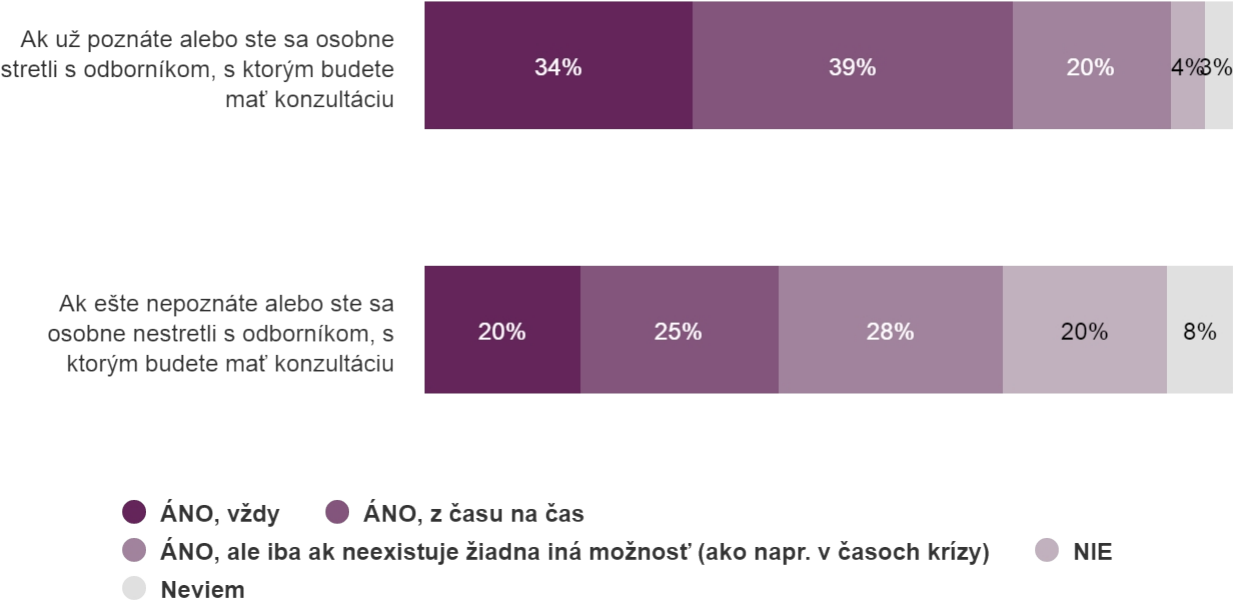
Vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, momentálne nedostávate liečbu na zriedkavú chorobu, pretože:



V priebehu nasledujúcich 10 rokov, budete ochotný/-á zúčastniť sa konzultácií na diaľku (prostredníctvom telefónu, videa, e-mailu, textovej správy, aplikácie):

	ÁNO, VŽDY	ÁNO, Z ČASU NA ČAS	ÁNO, ALE IBA AK NEEXISTUJE ŽIADNA INÁ MOŽNOSŤ (AKO NAPR. V ČASOCH KRÍZY)	NIE	NEVIEM	TOTAL
Ak už poznáte alebo ste sa osobne stretli s odborníkom, s ktorým budete mať konzultáciu	1 227	1 444	715	161	115	3 662
Ak ešte nepoznáte alebo ste sa osobne nestretli s odborníkom, s ktorým budete mať konzultáciu	715	901	1 016	742	288	3 662
TOTAL	1 942	2 345	1 731	903	403	7 324

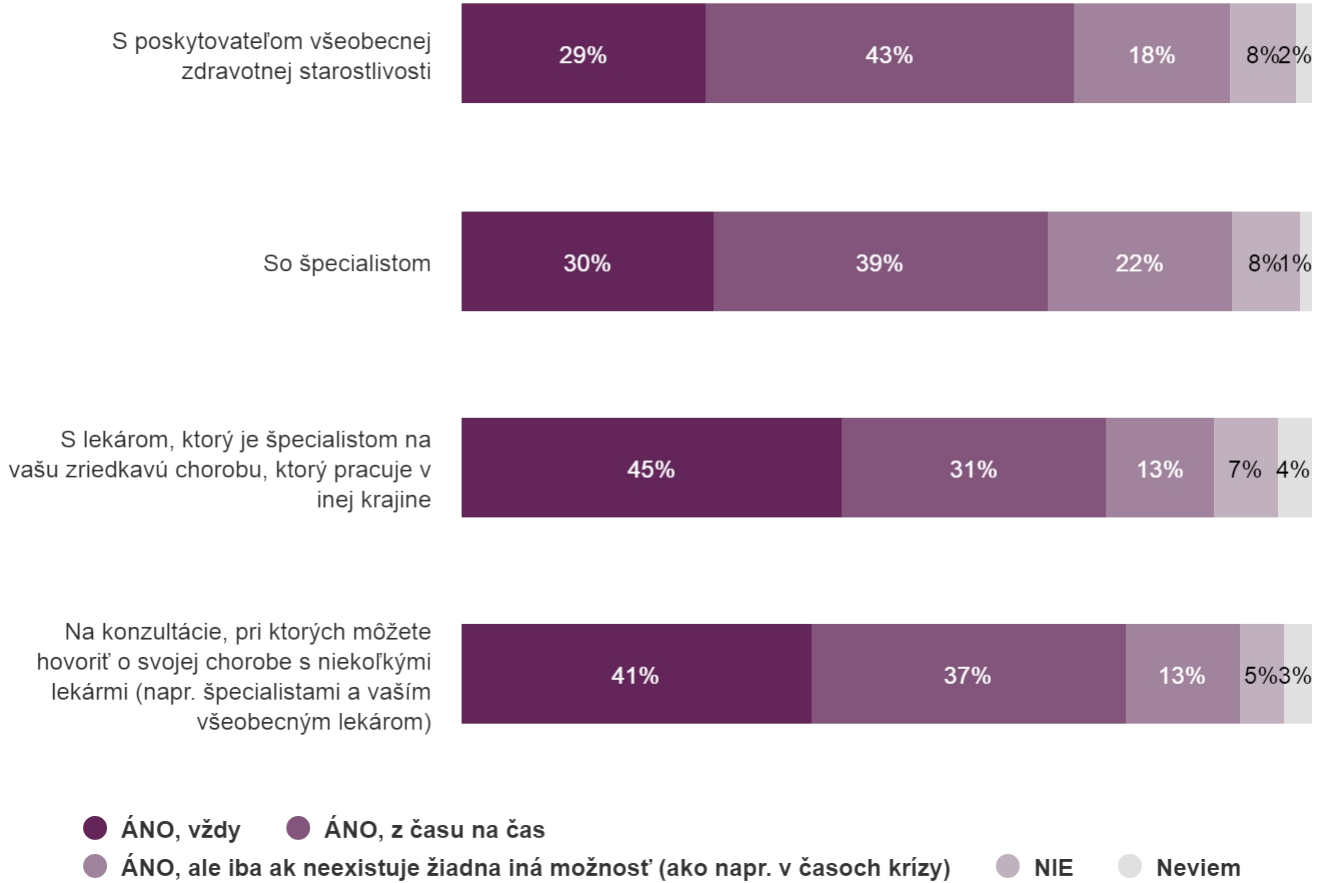
V priebehu nasledujúcich 10 rokov, budete ochotný/-á zúčastniť sa konzultácií na diaľku (prostredníctvom telefónu, videa, e-mailu, textovej správy, aplikácie):



V priebehu nasledujúcich 10 rokov, budete ochotný/-á zúčastniť sa konzultácií na diaľku (prostredníctvom telefónu, videa, e-mailu, textovej správy, aplikácie):

	ÁNO, VŽDY	ÁNO, Z ČASU NA ČAS	ÁNO, ALE IBA AK NEEXISTUJE ŽIADNA INÁ MOŽNOSŤ (AKO NAPR. V ČASOCH KRÍZY)	NIE	NEVIEM	TOTAL
S poskytovateľom všeobecnej zdravotnej starostlivosti	1 060	1 581	674	289	58	3 662
So špecialistom	1 096	1 434	800	289	43	3 662
S lekárom, ktorý je špecialistom na vašu zriedkavú chorobu, ktorý pracuje v inej krajine	1 650	1 130	471	270	141	3 662
Na konzultácie, pri ktorých môžete hovoriť o svojej chorobe s niekoľkými lekármi (napr. špecialistami a vašim všeobecným lekárom)	1 518	1 353	490	189	112	3 662
TOTAL	5 324	5 498	2 435	1 037	354	14 648

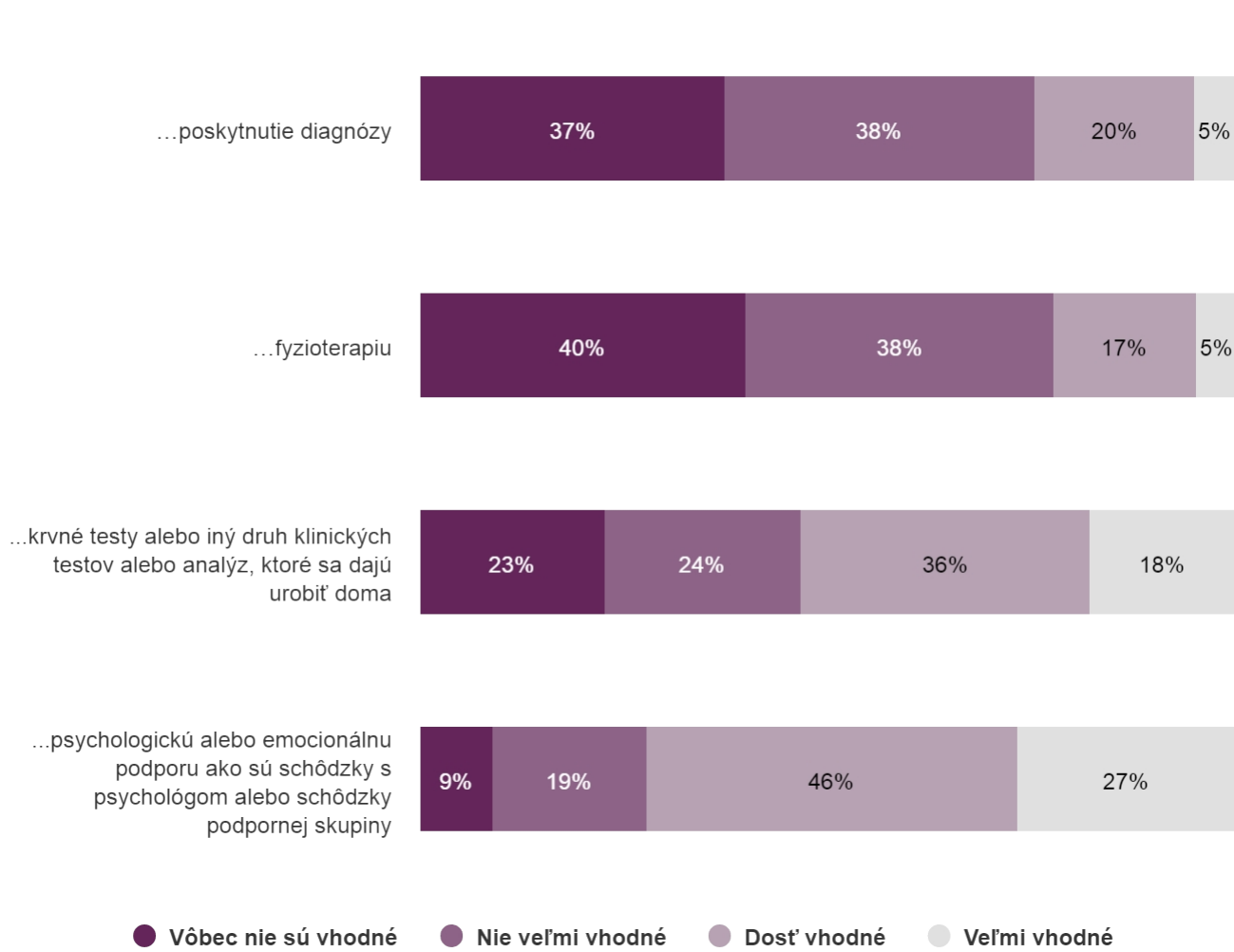
V priebehu nasledujúcich 10 rokov, budete ochotný/-á zúčastniť sa konzultácií na diaľku (prostredníctvom telefónu, videa, e-mailu, textovej správy, aplikácie):



Myslíte si, že virtuálne konzultácie na diaľku sú vhodné na...

	VÔBEC NIE SÚ VHODNÉ	NIE VEĽMI VHODNÉ	DOST' VHODNÉ	VEĽMI VHODNÉ	TOTAL
...poskytnutie diagnózy	1 340	1 362	701	172	3 575
...fyzioterapiu	1 396	1 304	607	165	3 472
...krvné testy alebo iný druh klinických testov alebo analýz, ktoré sa dajú urobiť doma	799	829	1 242	613	3 483
...psychologickú alebo emocionálnu podporu ako sú schôdzky s psychológom alebo schôdzky podpornej skupiny	314	654	1 582	922	3 472
TOTAL	3 849	4 149	4 132	1 872	14 002

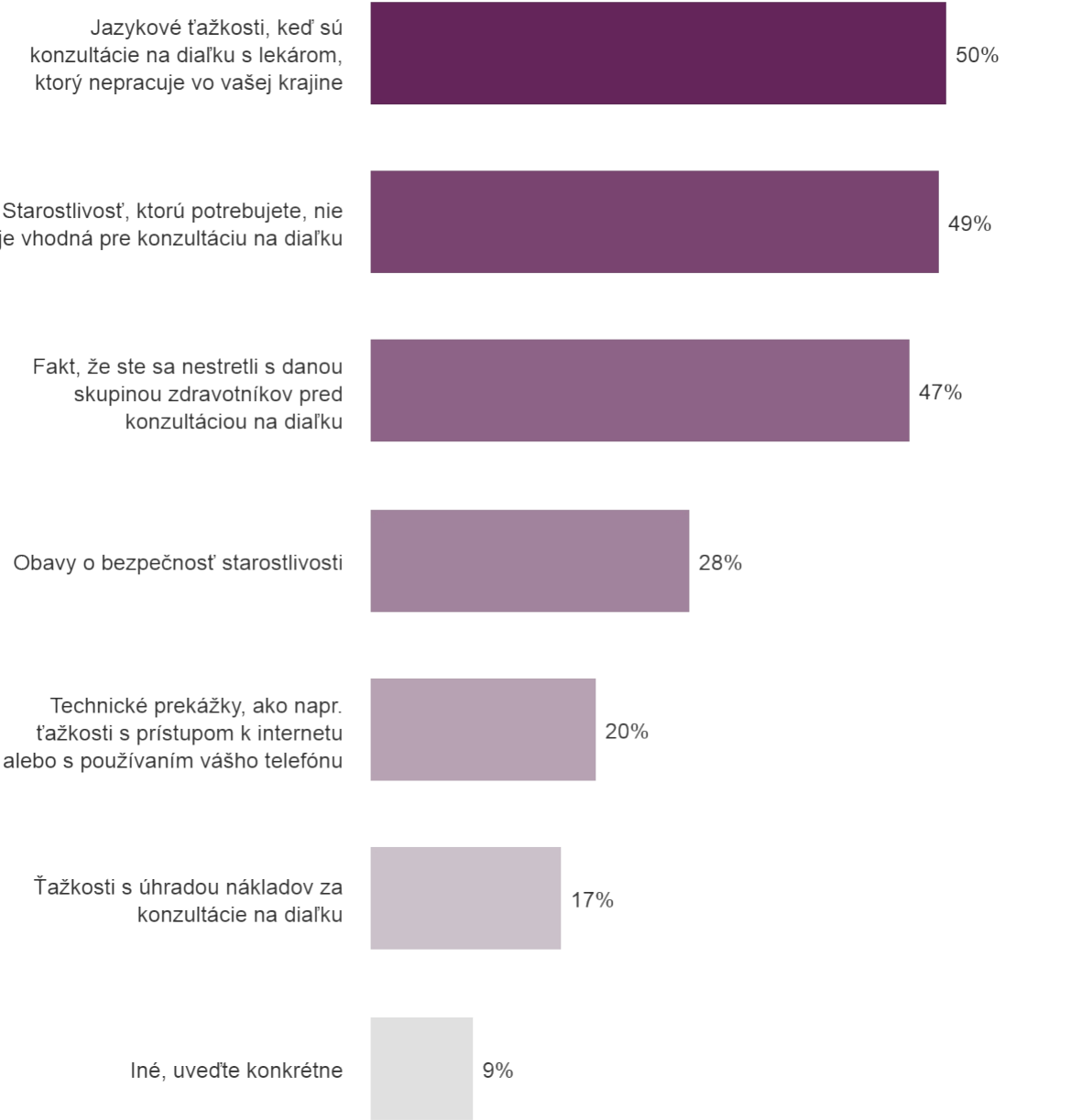
Myslíte si, že virtuálne konzultácie na diaľku sú vhodné na...



Aké sú 3 hlavné prekážky, ktoré by vám zabránili v priebehu nasledujúcich 10 rokov využívať konzultácie na diaľku? Maximálne 3 odpovede

	N
Jazykové ťažkosti, keď sú konzultácie na diaľku s lekárom, ktorý nepracuje vo vašej krajine	1 824
Starostlivosť, ktorú potrebujete, nie je vhodná pre konzultáciu na diaľku	1 803
Fakt, že ste sa nestretli s danou skupinou zdravotníkov pred konzultáciou na diaľku	1 709
Obavy o bezpečnosť starostlivosti	1 016
Technické prekážky, ako napr. ťažkosti s prístupom k internetu alebo s používaním vášho telefónu	717
Ťažkosti s úhradou nákladov za konzultácie na diaľku	606
Iné, uveďte konkrétne	331
TOTAL	3 662

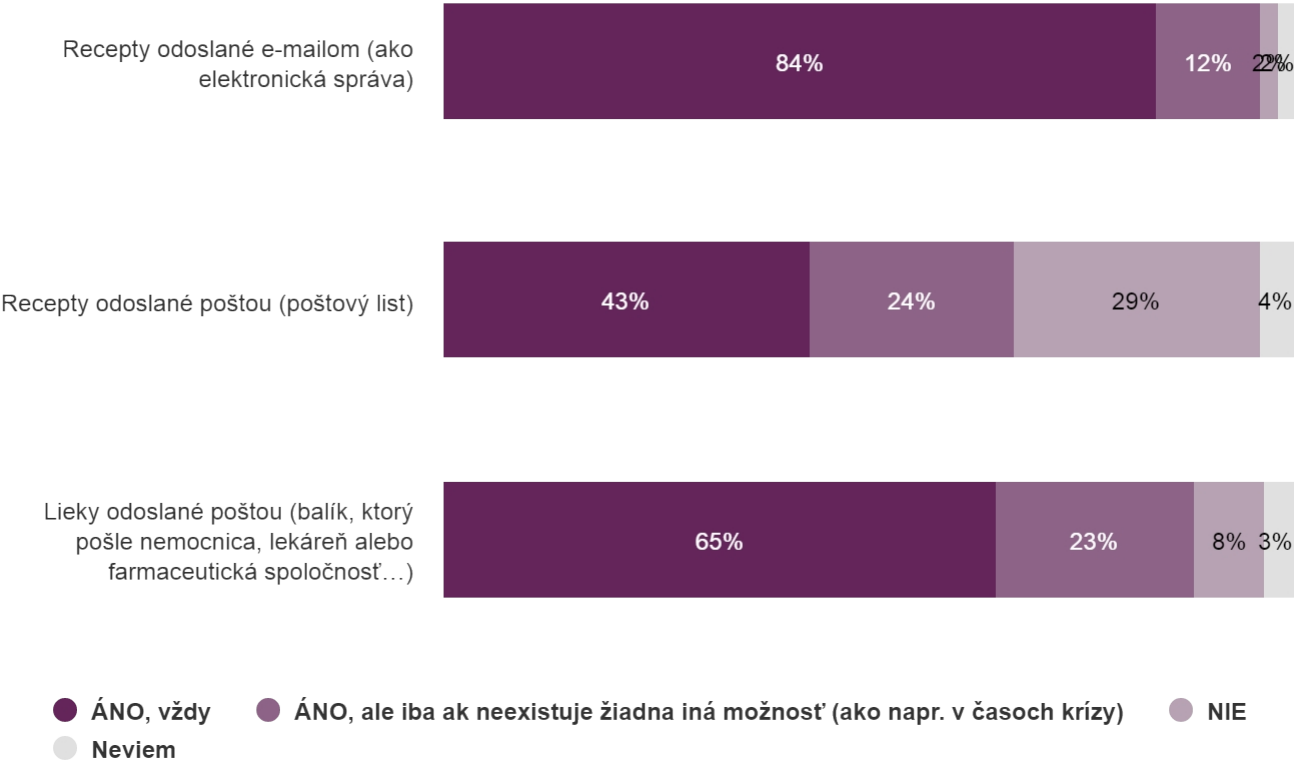
Aké sú 3 hlavné prekážky, ktoré by vám zabránili v priebehu nasledujúcich 10 rokov využívať konzultácie na diaľku? Maximálne 3 odpovede



Boli by ste v priebehu nasledujúcich 10 rokov ochotný/-á využívať nasledujúce služby:

	ÁNO, VŽDY	ÁNO, ALE IBA AK NEEXISTUJE ŽIADNA INÁ MOŽNOSŤ (AKO NAPR. V ČASOCH KRÍZY)	NIE	NEVIEM	TOTAL
Recepty odoslané e-mailom (ako elektronická správa)	3 075	449	78	60	3 662
Recepty odoslané poštou (poštový list)	1 584	879	1 059	140	3 662
Lieky odoslané poštou (balík, ktorý pošle nemocnica, lekáreň alebo farmaceutická spoločnosť...)	2 391	847	301	123	3 662
TOTAL	7 050	2 175	1 438	323	10 986

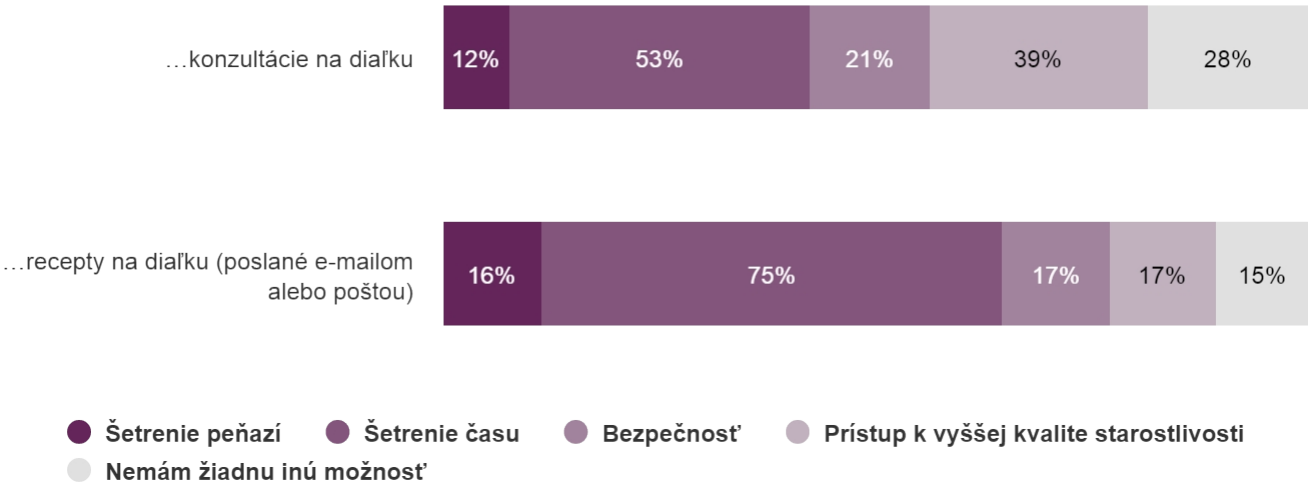
Boli by ste v priebehu nasledujúcich 10 rokov ochotný/-á využívať nasledujúce služby:



Čo by boli dva hlavné dôvody na to, aby ste v priebehu nasledujúcich 10 rokov využívali...

	ŠETRE... PEŇAZÍ	ŠETRE... ČASU	BEZPE...	PRÍSTUP K VYŠŠEJ KVALITE STARO...	NEMÁM ŽIADNU INÚ MOŽNO...	TOTAL
...konzultácie na diaľku	440	1 938	767	1 415	1 019	5 579
...recepty na diaľku (poslané e-mailom alebo poštou)	600	2 738	638	630	539	5 145
TOTAL	1 040	4 676	1 405	2 045	1 558	10 724

Čo by boli dva hlavné dôvody na to, aby ste v priebehu nasledujúcich 10 rokov využívali...



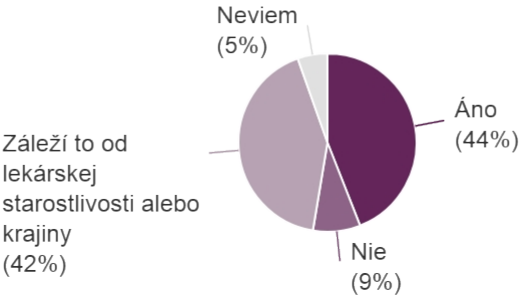
V priebehu nasledujúcich 10 rokov a NIE POČAS KRÍZY, boli by ste ochotný/-á vycestovať do inej krajiny v Európskej únii za účelom lekárskej starostlivosti pre vašu zriedkavú chorobu?

	N
Áno	1 441
Nie	281
Záleží to od lekárskej starostlivosti alebo krajiny	1 373
Neviem	177
TOTAL	3 272

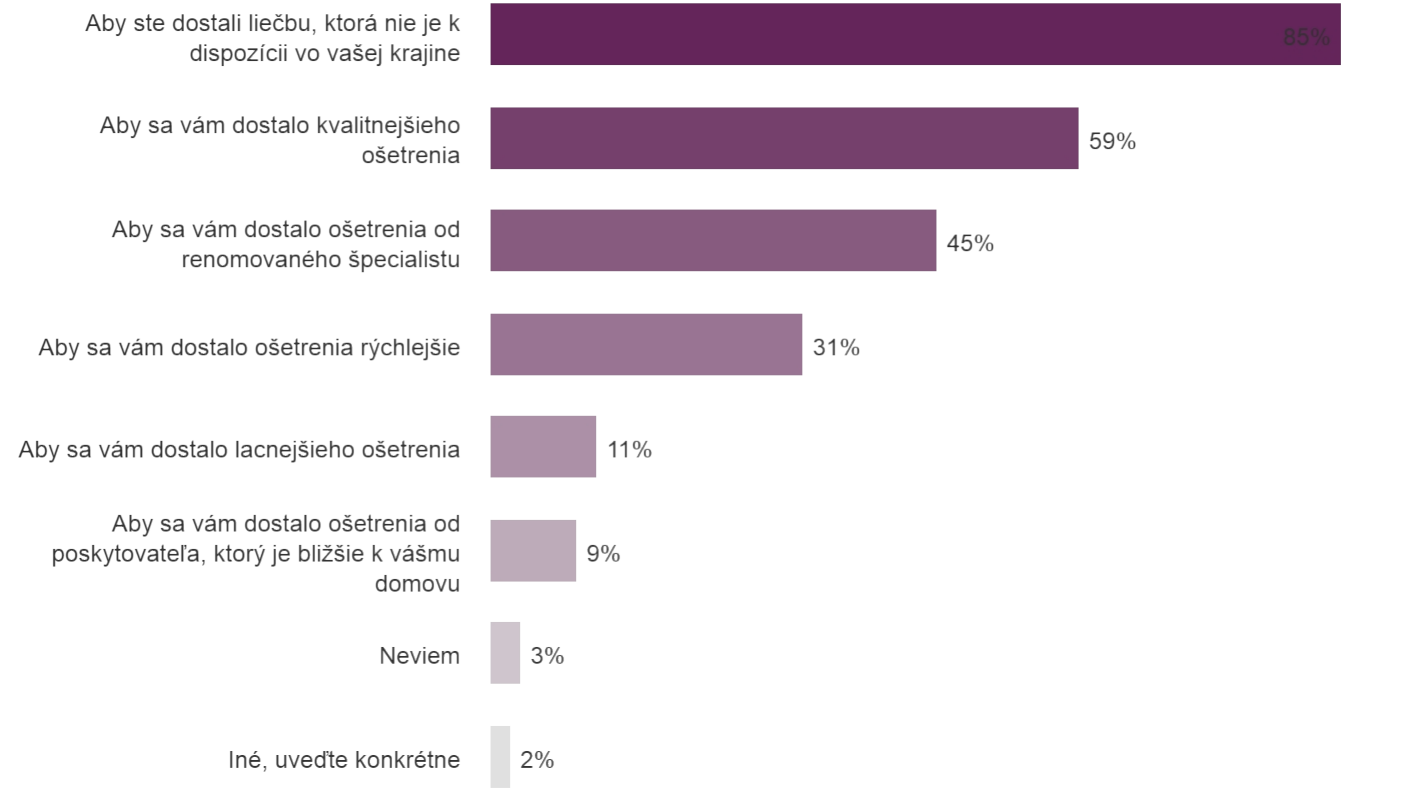
Pre ktoré z nasledujúcich dôvodov by ste boli ochotný(-á) vycestovať do inej krajiny EÚ za lekársym ošetrením? Možných je niekoľko odpovedí

	N
Aby ste dostali liečbu, ktorá nie je k dispozícii vo vašej krajine	2 541
Aby sa vám dostalo kvalitnejšieho ošetrenia	1 762
Aby sa vám dostalo ošetrenia od renomovaného špecialistu	1 339
Aby sa vám dostalo ošetrenia rýchlejšie	939
Aby sa vám dostalo lacnejšieho ošetrenia	320
Aby sa vám dostalo ošetrenia od poskytovateľa, ktorý je bližšie k vášmu domovu	261
Neviem	94
Iné, uveďte konkrétne	68
TOTAL	2 991

V priebehu nasledujúcich 10 rokov a NIE POČAS KRÍZY, boli by ste ochotný/-á vycestovať do inej krajiny v Európskej únii za účelom lekárskej starostlivosti pre vašu zriedkavú chorobu?



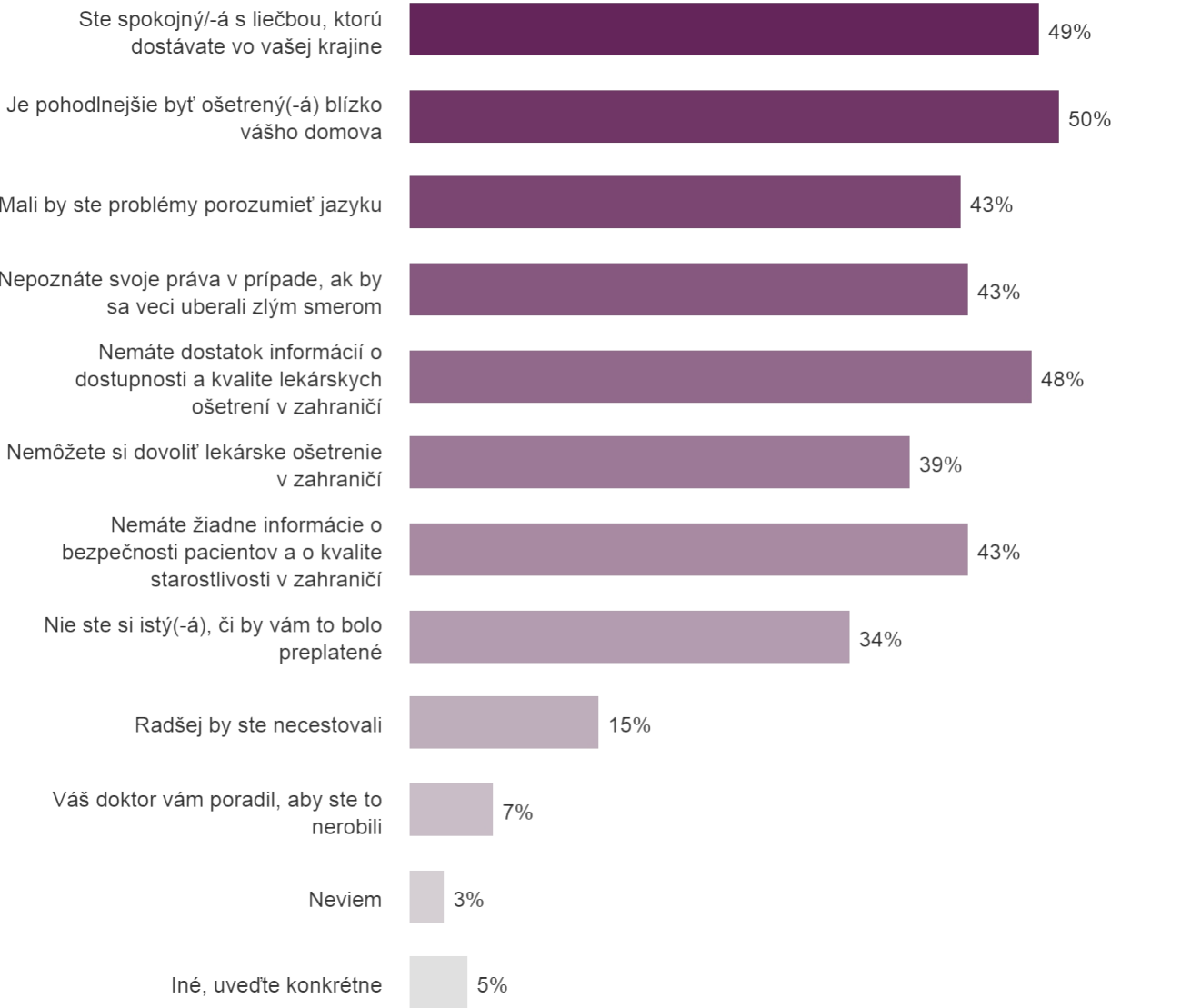
Pre ktoré z nasledujúcich dôvodov by ste boli ochotný(-á) vycestovať do inej krajiny EÚ za lekársym ošetrením? Možných je niekoľko odpovedí



Pre ktoré z nasledujúcich dôvodov nie ste ochotný(-á) vycestovať do inej krajiny EÚ za lekársym ošetroím? Možných je niekoľko odpovedí

	N
Ste spokojný/-á s liečbou, ktorú dostávate vo vašej krajine	895
Je pohodlnejšie byť ošetrový(-á) blízko vášho domova	924
Mali by ste problémy porozumieť jazyku	783
Nepoznáte svoje práva v prípade, ak by sa veci uberali zlým smerom	794
Nemáte dostatok informácií o dostupnosti a kvalite lekársych ošetroení v zahraničí	885
Nemôžete si dovoliť lekárske ošetroenie v zahraničí	713
Nemáte žiadne informácie o bezpečnosti pacientov a o kvalite starostlivosti v zahraničí	794
Nie ste si istý(-á), či by vám to bolo preplatené	626
Radšej by ste necestovali	272
Váš doktor vám poradil, aby ste to nerobili	120
Neviem	52
Iné, uveďte konkrétne	85
TOTAL	1 831

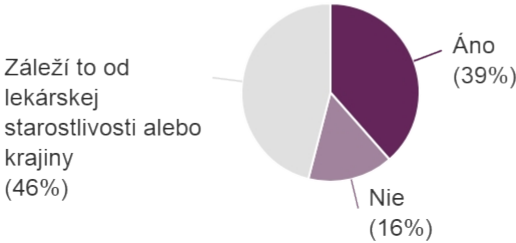
Pre ktoré z nasledujúcich dôvodov nie ste ochotný(-á) vycestovať do inej krajiny EÚ za lekársym ošetroím? Možných je niekoľko odpovedí



V priebehu nasledujúcich 10 rokov a NIE POČAS KRÍZY, boli by ste ochotný/-á cestovať do inej krajiny za účelom lekárskej starostlivosti pre vašu zriedkavú chorobu?

	N
Áno	144
Nie	58
Záleží to od lekárskej starostlivosti alebo krajiny	172
Neviem	16
TOTAL	390

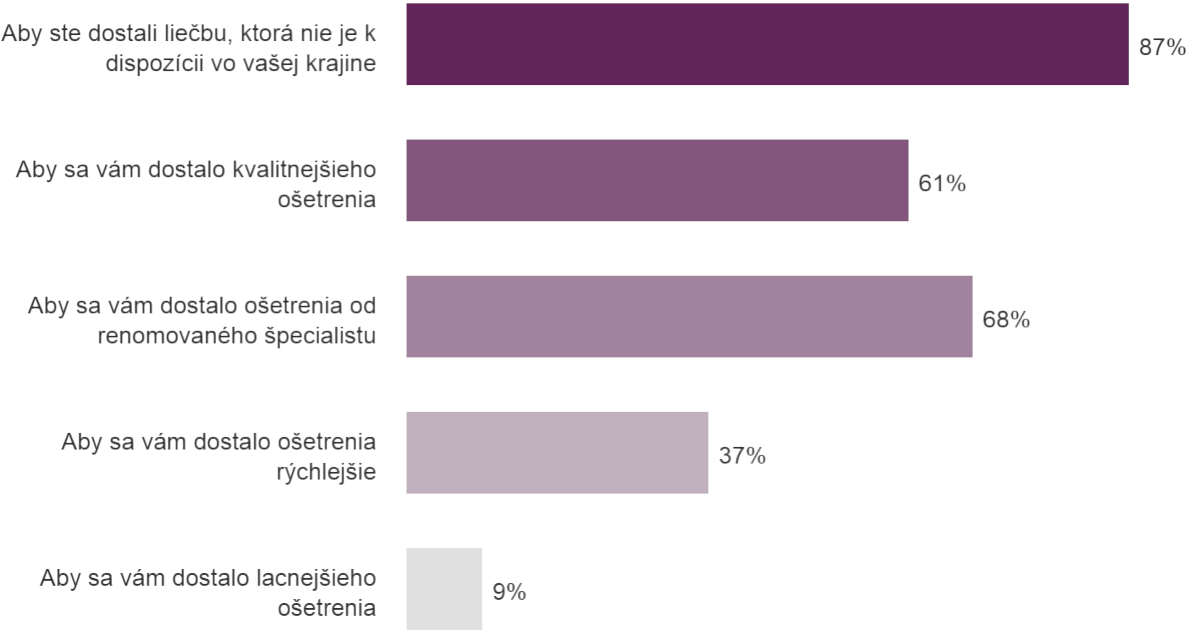
V priebehu nasledujúcich 10 rokov a NIE POČAS KRÍZY, boli by ste ochotný/-á cestovať do inej krajiny za účelom lekárskej starostlivosti pre vašu zriedkavú chorobu?



Z ktorých nasledujúcich dôvodov by ste boli ochotný/-á vycestovať do inej krajiny za účelom lekárskej starostlivosti pre vašu zriedkavú chorobu? Možných je niekoľko odpovedí

	N
Aby ste dostali liečbu, ktorá nie je k dispozícii vo vašej krajine	276
Aby sa vám dostalo kvalitnejšieho ošetrenia	192
Aby sa vám dostalo ošetrenia od renomovaného špecialistu	216
Aby sa vám dostalo ošetrenia rýchlejšie	116
Aby sa vám dostalo lacnejšieho ošetrenia	30
Aby sa vám dostalo ošetrenia od poskytovateľa, ktorý je bližšie k vášmu domu	14
Neviem	13

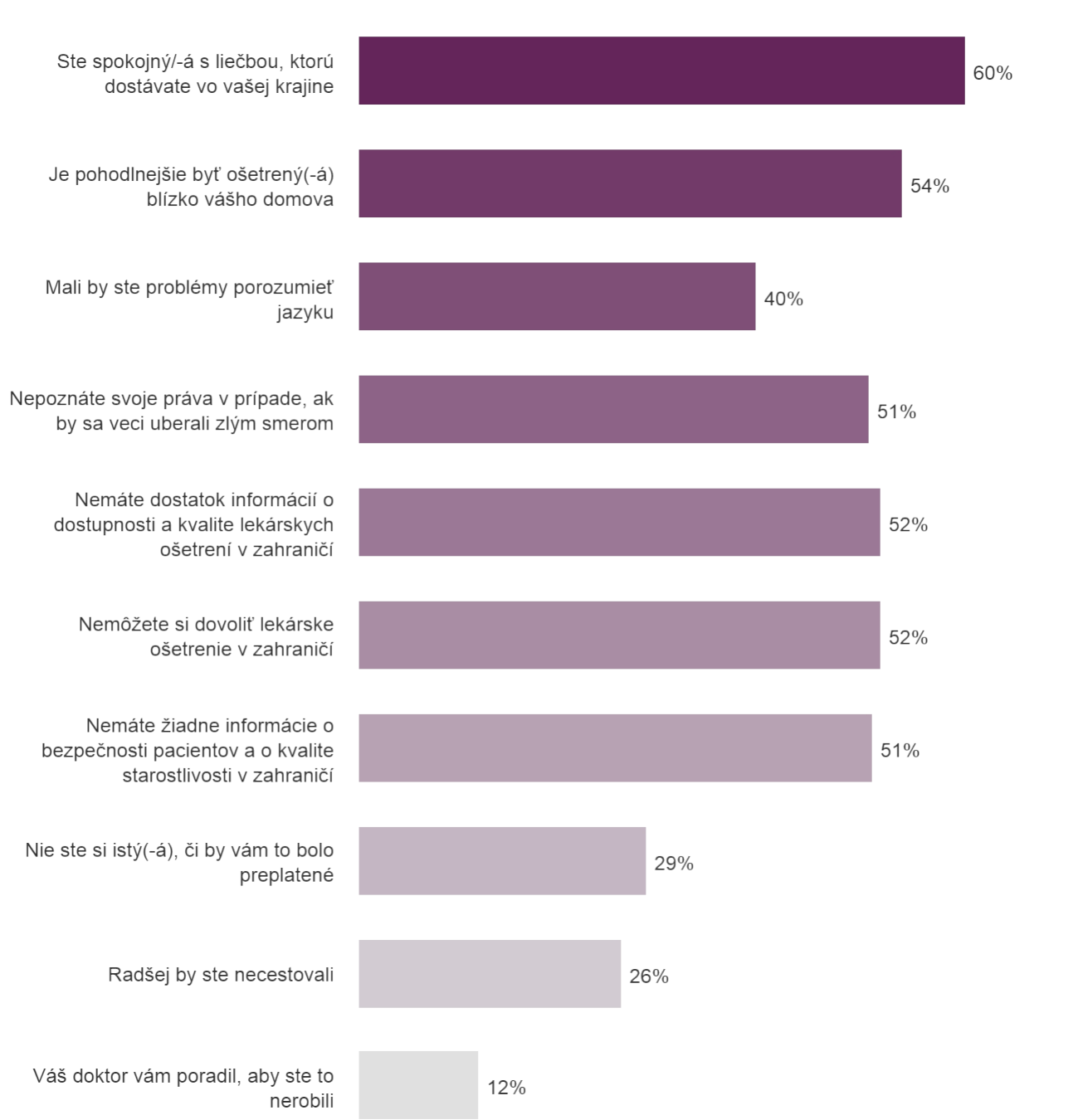
Z ktorých nasledujúcich dôvodov by ste boli ochotný/-á vycestovať do inej krajiny za účelom lekárskej starostlivosti pre vašu zriedkavú chorobu? Možných je niekoľko odpovedí



Z ktorých nasledujúcich dôvodov by ste neboli ochotný/-á ísť do inej krajiny za účelom lekárskej starostlivosti pre vašu zriedkavú chorobu? Možných je niekoľko odpovedí

	N
Ste spokojný/-á s liečbou, ktorú dostávate vo vašej krajine	145
Je pohodlnejšie byť ošetrovaný(-á) blízko vášho domova	130
Mali by ste problémy porozumieť jazyku	95
Nepoznáte svoje práva v prípade, ak by sa veci uberali zlým smerom	122
Nemáte dostatok informácií o dostupnosti a kvalite lekárskeho ošetrovania v zahraničí	125
Nemôžete si dovoliť lekárske ošetrovanie v zahraničí	125
Nemáte žiadne informácie o bezpečnosti pacientov a o kvalite starostlivosti v zahraničí	123
Nie ste si istý(-á), či by vám to bolo preplatené	69
Radšej by ste necestovali	63
Váš doktor vám poradil, aby ste to nerobili	29
Neviem	4
Iné, uveďte konkrétne	16
TOTAL	246

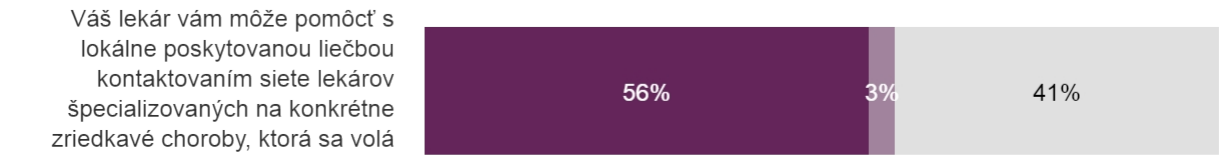
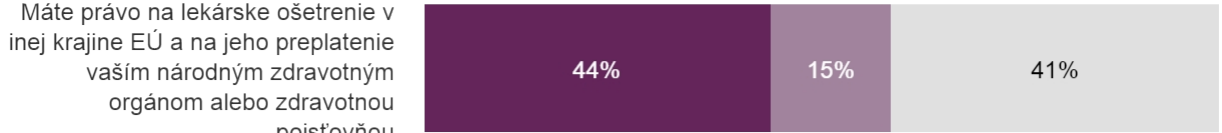
Z ktorých nasledujúcich dôvodov by ste neboli ochotný/-á ísť do inej krajiny za účelom lekárskej starostlivosti pre vašu zriedkavú chorobu? Možných je niekoľko odpovedí



Tu je niekoľko výrokov týkajúcich sa zdravotnej starostlivosti prijatej v inej krajine EÚ. Mohli by ste mi pre každý z nich povedať, či je podľa vás pravdivý alebo nepravdivý?

	PRAVDIVÝ	NEPRAVDIV Ý	NEVIEM	TOTAL
Máte právo na lekárske ošetrovanie v inej krajine EÚ a na jeho preplatenie vašim národným zdravotným orgánom alebo zdravotnou poisťovňou	1 433	496	1 343	3 272
Recept, ktorý vám predpísal váš lekár, nemôžete použiť v inej krajine EÚ	905	845	1 522	3 272
Máte právo na kópiu vášho zdravotného záznamu od vášho lekára, keď chcete prijať zdravotnú starostlivosť v inej krajine EÚ	2 471	57	744	3 272
Váš lekár vám môže pomôcť s lokálne poskytovanou liečbou kontaktovaním siete lekárov špecializovaných na konkrétne zriedkavé choroby, ktorá sa volá Európska referenčná sieť.	1 841	105	1 326	3 272
TOTAL	6 650	1 503	4 935	13 088

Tu je niekoľko výrokov týkajúcich sa zdravotnej starostlivosti prijatej v inej krajine EÚ. Mohli by ste mi pre každý z nich povedať, či je podľa vás pravdivý alebo nepravdivý?



● Pravdivý ● Nepravdiv ý ● Neviem

Myslíte si, že je možné a realistické, že v priebehu 10 rokov, vy alebo osoba, o ktorú sa staráte...

	UŽ SA TAK STALO	ÁNO, A EŠTE SA TAK NESTALO	NIE	NEVIEM	TOTAL
...by mohla byť vyliečená zo zriedkavej choroby: celková remisia, žiadne príznaky.	79	565	2 419	599	3 662
...by mohla mať zriedkavú chorobu stabilizovanú: zriedkavá choroba by bola aj naďalej prítomná, ale príznaky by sa nezhoršovali.	672	1 596	728	666	3 662
...by mohla zvládnuť príznaky zriedkavej choroby, aj keď sa tieto naďalej zhoršujú.	925	1 363	504	870	3 662
...by mohla dostávať podporu pri zvládaní psychologických a emocionálnych aspektov zriedkavej choroby.	925	1 712	309	716	3 662
TOTAL	2 601	5 236	3 960	2 851	14 648

Myslíte si, že je možné a realistické, že v priebehu 10 rokov, vy alebo osoba, o ktorú sa staráte...

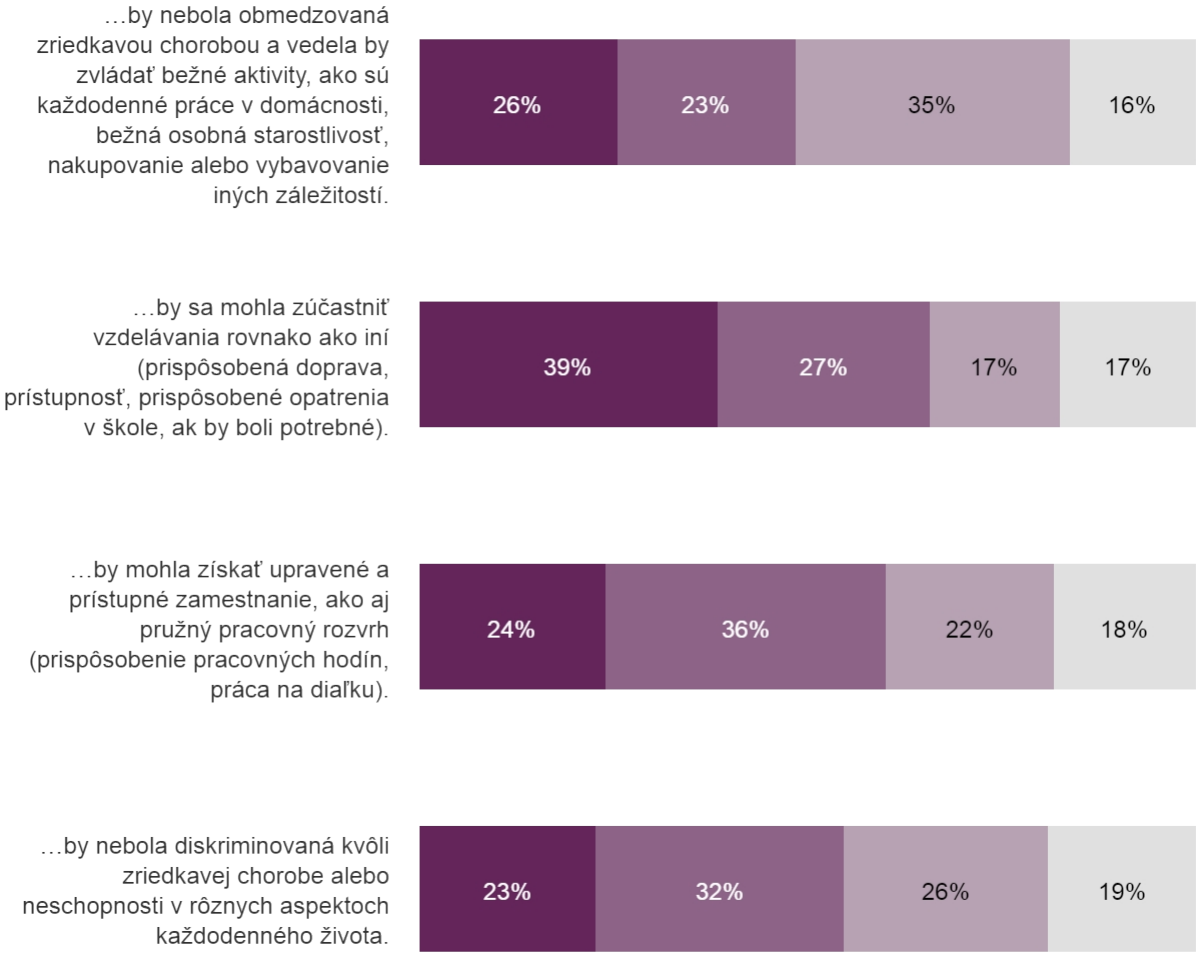


● Už sa tak stalo ● ÁNO, a ešte sa tak nestalo ● NIE ● Neviem

Myslíte si, že je možné a realistické, že v priebehu 10 rokov, vy alebo osoba, o ktorú sa staráte...

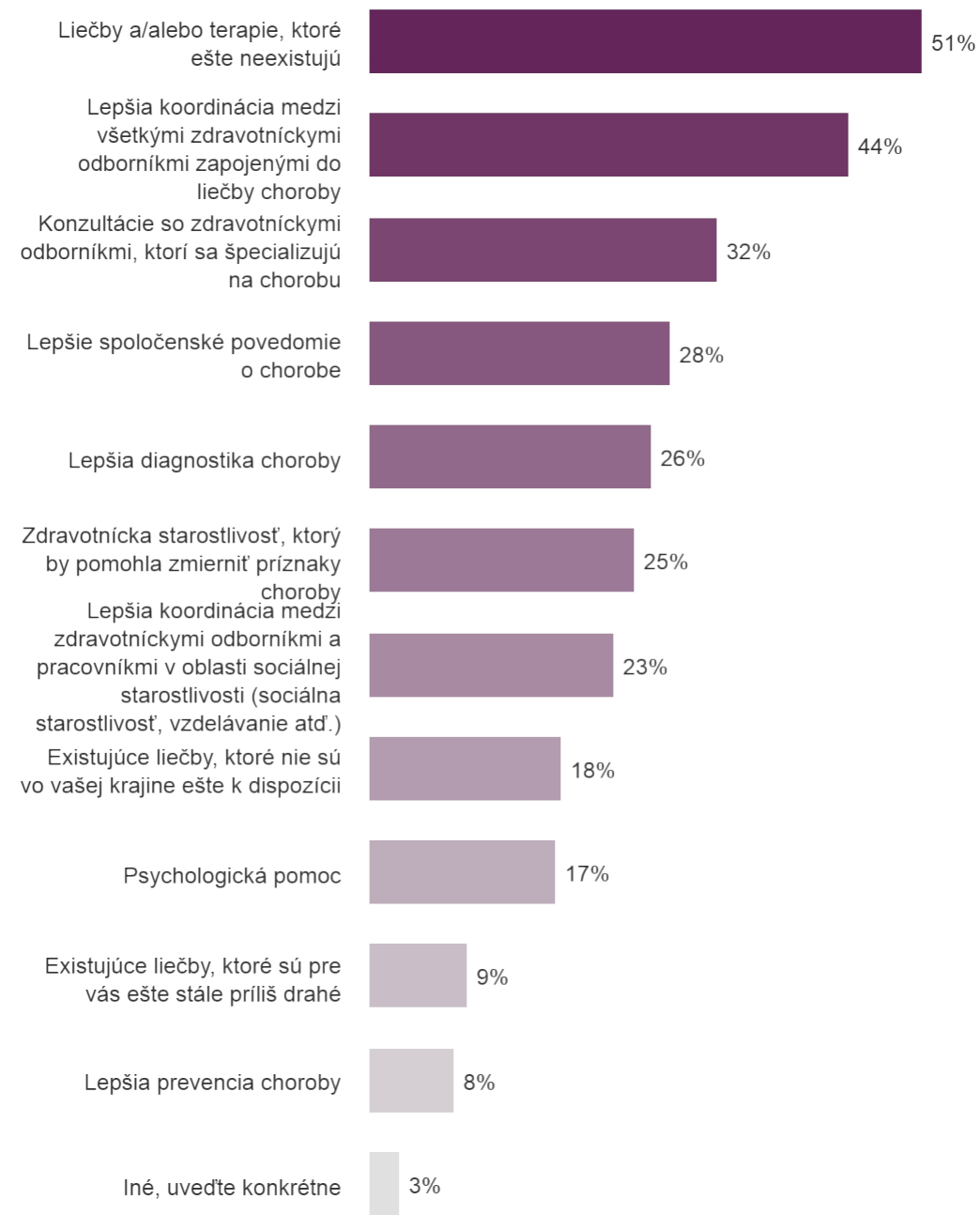
	UŽ SA TAK STALO	ÁNO, A EŠTE SA TAK NESTALO	NIE	NEVIEM	TOTAL
...by nebola obmedzovaná zriedkavou chorobou a vedela by zvládať bežné aktivity, ako sú každodenné práce v domácnosti, bežná osobná starostlivosť, nakupovanie alebo vybavovanie iných záležitostí.	941	843	1 295	583	3 662
...by sa mohla zúčastniť vzdelávania rovnako ako iní (prispôsobená doprava, prístupnosť, prispôsobené opatrenia v škole, ak by boli potrebné).	1 414	1 000	611	637	3 662
...by mohla získať upravené a prístupné zamestnanie, ako aj pružný pracovný rozvrh (prispôsobenie pracovných hodín, práca na diaľku).	886	1 320	795	661	3 662
...by nebola diskriminovaná kvôli zriedkavej chorobe alebo neschopnosti v rôznych aspektoch každodenného života.	844	1 170	963	685	3 662
TOTAL	4 085	4 333	3 664	2 566	14 648

Myslíte si, že je možné a realistické, že v priebehu 10 rokov, vy alebo osoba, o ktorú sa staráte...

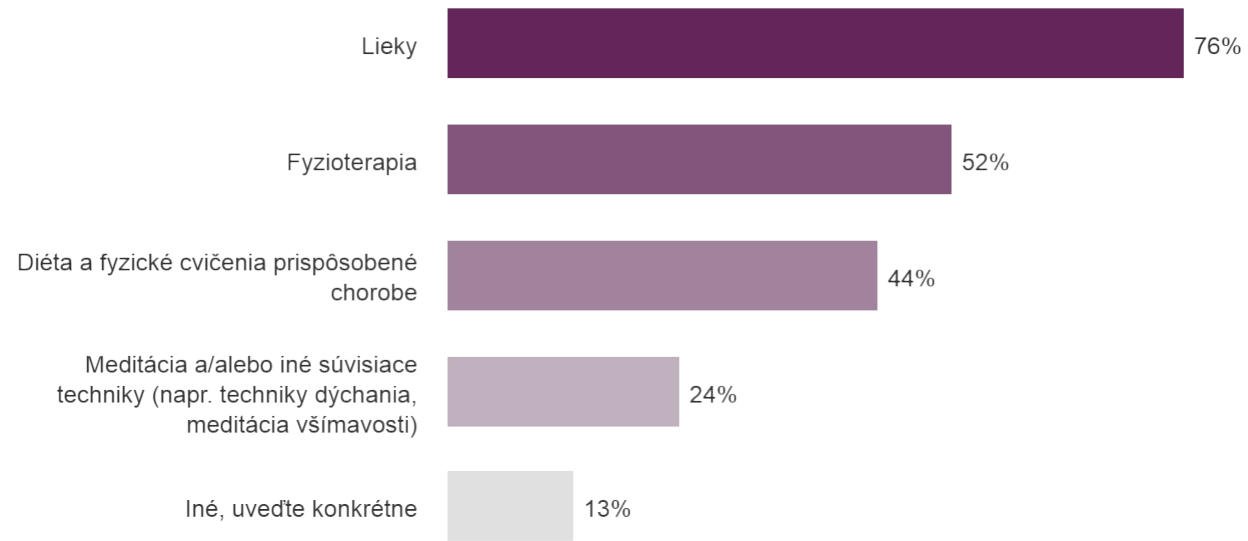


Už sa tak stalo ÁNO, a ešte sa tak nestalo NIE Neviem

	N
Liečby a/alebo terapie, ktoré ešte neexistujú	1 871
Lepšia koordinácia medzi všetkými zdravotníckymi odborníkmi zapojenými do liečby choroby	1 625
Konzultácie so zdravotníckymi odborníkmi, ktorí sa špecializujú na chorobu	1 178
Lepšie spoločenské povedomie o chorobe	1 024
Lepšia diagnostika choroby	962
Zdravotnícka starostlivosť, ktorý by pomohla zmierniť príznaky choroby	899
Lepšia koordinácia medzi zdravotníckymi odborníkmi a pracovníkmi v oblasti sociálnej starostlivosti (sociálna starostlivosť, vzdelávanie atď.)	833
Existujúce liečby, ktoré nie sú vo vašej krajine ešte k dispozícii	654
Psychologická pomoc	637
Existujúce liečby, ktoré sú pre vás ešte stále príliš drahé	338
Lepšia prevencia choroby	292
Iné, uveďte konkrétne	111
TOTAL	3 662



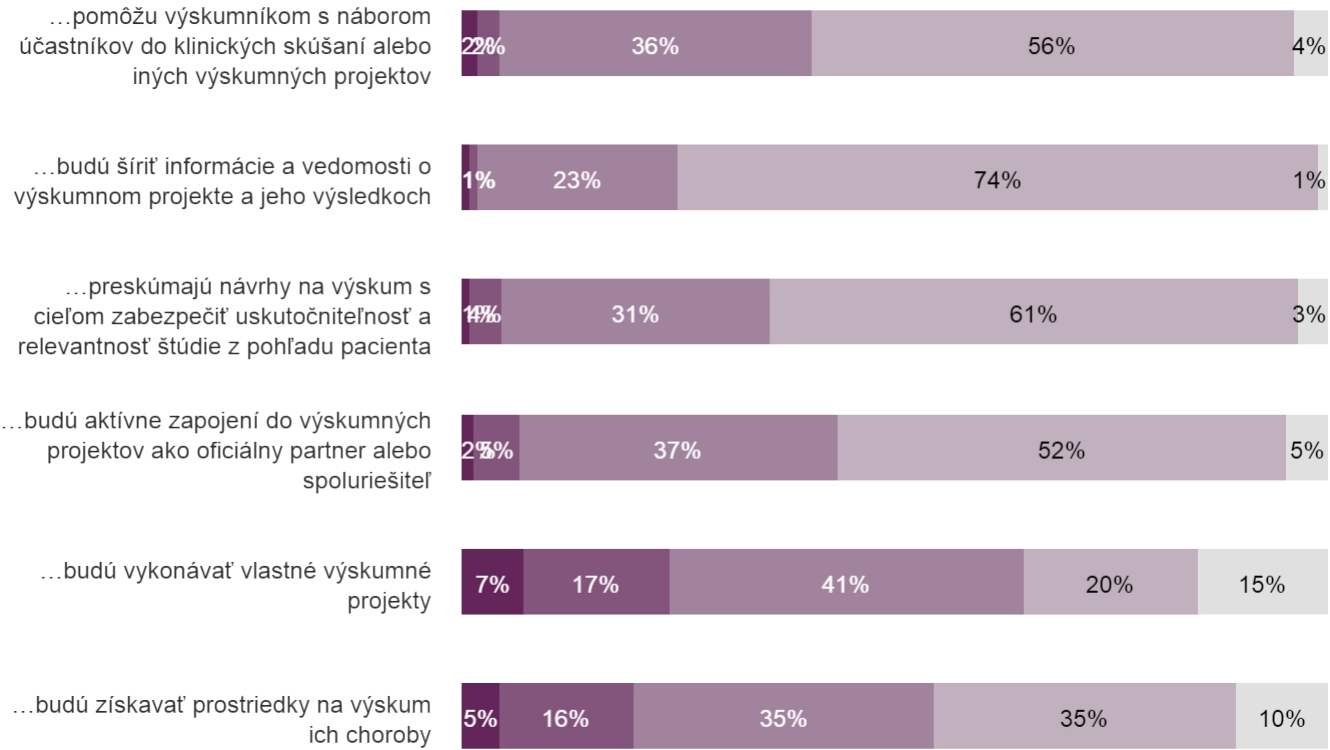
	N
Lieky	685
Fyzioterapia	469
Diéta a fyzické cvičenia prispôsobené chorobe	400
Meditácia a/alebo iné súvisiace techniky (napr. techniky dýchania, meditácia všímanosti)	218
Iné, uveďte konkrétne	119
TOTAL	899



Ako zástupca pacienta, myslíte si, že ORGANIZÁCIE PACIENTOV by mali prispieť k výskumu zriedkavých chorôb tým, že...

	VÝRAZ... NESÚH...	NESÚH...	SÚHLA...	VÝRAZ... SÚHLA...	NEMÁM NÁZOR	TOTAL
...pomôžu výskumníkom s náborom účastníkov do klinických skúšaní alebo iných výskumných projektov	5	6	88	135	9	243
...budú šíriť informácie a vedomosti o výskumnom projekte a jeho výsledkoch	3	2	56	180	2	243
...preskúmajú návrhy na výskum s cieľom zabezpečiť uskutočniteľnosť a relevantnosť štúdie z pohľadu pacienta	3	9	75	148	8	243
...budú aktívne zapojení do výskumných projektov ako oficiálny partner alebo spoluriešiteľ	4	13	89	126	11	243
...budú vykonávať vlastné výskumné projekty	18	41	99	49	36	243
...budú získavať prostriedky na výskum ich choroby	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1 458

Ako zástupca pacienta, myslíte si, že ORGANIZÁCIE PACIENTOV by mali prispieť k výskumu zriedkavých chorôb tým, že...



● Výrazne nesúhlasím ● Nesúhlasím ● Súhlasím ● Výrazne súhlasím ● Nemám názor

Aby ste boli plne zapojený/-á do výskumu zriedkavej choroby, ktorú reprezentujete, aký typ podpory by vaša organizácia potrebovala najviac? Možných je niekoľko odpovedí

	N
Finančná podpora	194
Ľudské zdroje	168
Znalosti alebo schopnosti	147
Iné, uveďte konkrétne	13
Neviem	8
Nič	2
TOTAL	243

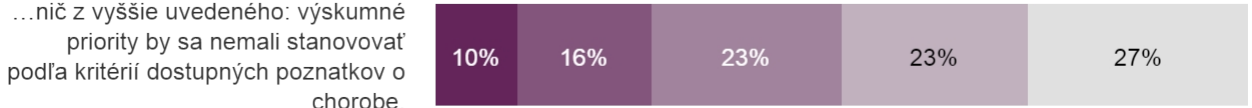
Aby ste boli plne zapojený/-á do výskumu zriedkavej choroby, ktorú reprezentujete, aký typ podpory by vaša organizácia potrebovala najviac? Možných je niekoľko odpovedí



Myslíte si, že v priebehu nasledujúcich 10 rokov by sa dostupné zdroje pre VÝSKUM NAPRIEČ VŠETKÝMI ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI mali zamerať na...

	VÝRAZNE NESÚHL...	NESÚHL...	SÚHLAS...	VÝRAZNE SÚHLAS...	NEMÁM NÁZOR	TOTAL
...zriedkavé choroby, o ktorých neexistujú žiadne alebo len obmedzené poznatky o vedeckom mechanizme choroby.	62	204	711	670	246	1 893
...zriedkavé choroby, pre ktoré sú poznatky o vedeckých mechanizmoch choroby pokročilejšie.	64	277	822	423	292	1 878
...nič z vyššie uvedeného: výskumné priority by sa nemali stanovovať podľa kritérií dostupných poznatkov o chorobe.	200	314	450	436	515	1 915
TOTAL	326	795	1 983	1 529	1 053	5 686

Myslíte si, že v priebehu nasledujúcich 10 rokov by sa dostupné zdroje pre VÝSKUM NAPRIEČ VŠETKÝMI ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI mali zamerať na...

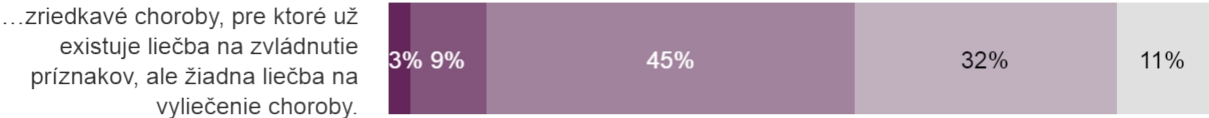
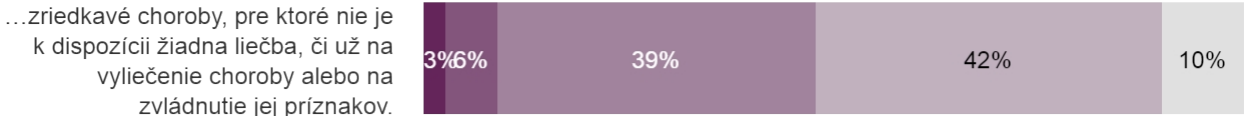


● Výrazne nesúhlasím ● Nesúhlasím ● Súhlasím ● Výrazne súhlasím
● Nemám názor

Myslíte si, že v priebehu nasledujúcich 10 rokov by sa dostupné zdroje pre VÝSKUM NAPRIEČ VŠETKÝMI ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI mali zamerať na...

	VÝRAZNE NESÚHL...	NESÚHL...	SÚHLAS...	VÝRAZNE SÚHLAS...	NEMÁM NÁZOR	TOTAL
...zriedkavé choroby, pre ktoré nie je k dispozícii žiadna liečba, či už na vyliečenie choroby alebo na zvládnutie jej príznakov.	57	127	770	835	192	1 981
...zriedkavé choroby, pre ktoré už existuje liečba na zvládnutie príznakov, ale žiadna liečba na vyliečenie choroby.	58	182	891	632	218	1 981
...zriedkavé choroby, pre ktoré už existuje liečba na zastavenie progresie ochorenia, ale žiadna liečba na vyliečenie.	65	213	897	551	256	1 982
...nič z vyššie uvedeného: výskumné priority by sa nemali stanovovať podľa kritérií dostupných liečob.	259	402	392	347	584	1 984
TOTAL	439	924	2 950	2 365	1 250	7 928

Myslíte si, že v priebehu nasledujúcich 10 rokov by sa dostupné zdroje pre VÝSKUM NAPRIEČ VŠETKÝMI ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI mali zamerať na...

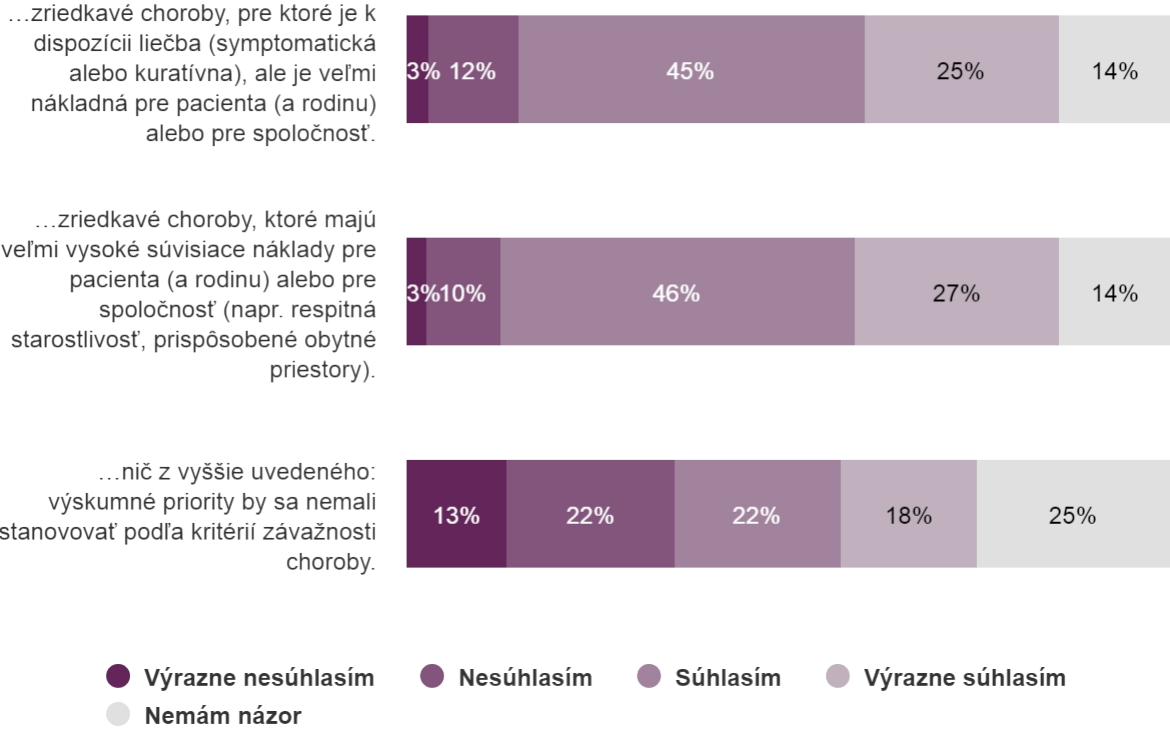


● Výrazne nesúhlasím ● Nesúhlasím ● Súhlasím ● Výrazne súhlasím
● Nemám názor

Myslíte si, že v priebehu nasledujúcich 10 rokov by sa dostupné zdroje pre VÝSKUM NAPRIEČ VŠETKÝMI ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI mali zamerať na...

	VÝRAZNE NESÚHL...	NESÚHL...	SÚHLASÍM	VÝRAZNE SÚHLASÍM	NEMÁM NÁZOR	TOTAL
...zriedkavé choroby, pre ktoré je k dispozícii liečba (symptomatická alebo kuratívna), ale je veľmi nákladná pre pacienta (a rodinu) alebo pre spoločnosť.	58	229	872	489	276	1 924
...zriedkavé choroby, ktoré majú veľmi vysoké súvisiace náklady pre pacienta (a rodinu) alebo pre spoločnosť (napr. respitná starostlivosť, prispôsobené obytné priestory).	55	185	891	514	275	1 920
...nič z vyššie uvedeného: výskumné priority by sa nemali stanovovať podľa kritérií závažnosti choroby.	258	424	421	344	486	1 933
TOTAL	371	838	2 184	1 347	1 037	5 777

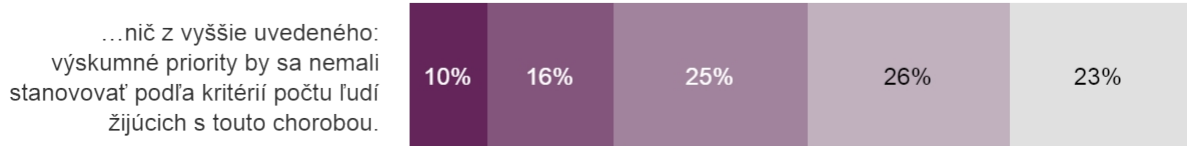
Myslíte si, že v priebehu nasledujúcich 10 rokov by sa dostupné zdroje pre VÝSKUM NAPRIEČ VŠETKÝMI ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI mali zamerať na...



Myslíte si, že v priebehu nasledujúcich 10 rokov by sa dostupné zdroje pre VÝSKUM NAPRIEČ VŠETKÝMI ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI mali zamerať na...

	VÝRAZNE NESÚHL...	NESÚHL...	SÚHLASÍM	VÝRAZNE SÚHLASÍM	NEMÁM NÁZOR	TOTAL
...zriedkavé choroby s veľmi malým počtom postihnutých ľudí, pre ktoré je získavanie finančných prostriedkov a zvyšovanie povedomia verejnosti ťažšie.	74	244	782	498	286	1 884
...zriedkavé choroby, ktoré sú bežnejšie a pri ktorých by mohol byť výskum prospešný pre viac ľudí.	76	289	810	466	237	1 878
...nič z vyššie uvedeného: výskumné priority by sa nemali stanovovať podľa kritérií počtu ľudí žijúcich s touto chorobou.	201	312	483	500	437	1 933
TOTAL	351	845	2 075	1 464	960	5 695

Myslíte si, že v priebehu nasledujúcich 10 rokov by sa dostupné zdroje pre VÝSKUM NAPRIEČ VŠETKÝMI ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI mali zamerať na...

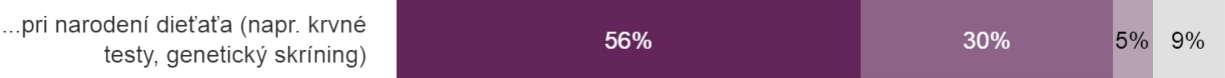


● Výrazne nesúhlasím ● Nesúhlasím ● Súhlasím ● Výrazne súhlasím
● Nemám názor

Podľa vášho názoru, aby sa diagnostikovali zriedkavé choroby v ranom štádiu, mali by sa vykonať testy na zriedkavé choroby...

	ÁNO, S INFORMOV... SÚHLASOM RODIČOV	ÁNO, AKO SÚČASŤ POVINNÉHO ZDRAVOT... PROGRAMU	NIE	NEMÁM NÁZOR	TOTAL
...v čase počatia dieťaťa (napr. počas oplodnenia in vitro, genetické poradenstvo)	1 903	599	599	561	3 662
...počas tehotenstva (napr. lekárske zobrazovania, testy plodovej vody)	2 110	678	414	460	3 662
...pri narodení dieťaťa (napr. krvné testy, genetický skríning)	2 062	1 115	171	314	3 662
TOTAL	6 075	2 392	1 184	1 335	10 986

Podľa vášho názoru, aby sa diagnostikovali zriedkavé choroby v ranom štádiu, mali by sa vykonať testy na zriedkavé choroby...



- ÁNO, s informovaným súhlasom rodičov
- ÁNO, ako súčasť povinného zdravotníckeho programu
- NIE
- Nemám názor

Za akých podmienok by podľa vás mali byť novorodenci testovaní v rámci zdravotného programu? Možných je niekoľko odpovedí	
	N
Choroby, ktorým by sa DALO zabrániť a/alebo ktoré by sa dali liečiť	2 879
Choroby, ktoré môžu mať vplyv na ostatných členov rodiny (zdedené choroby)	2 556
Choroby, pri ktorých môže vhodný manažment choroby (strava, vzdelávanie...) zlepšiť zdravie a kvalitu života	2 460
Choroby, ktoré sa môžu vyvinúť neskôr v živote	1 706
Choroby, ktorým EŠTE NEMOŽNO PREDCHÁDZAŤ a/alebo ich liečiť	1 453
Nemám názor	218
Iné, uveďte konkrétne	59
Nič z vyššie uvedeného	49
TOTAL	3 647

