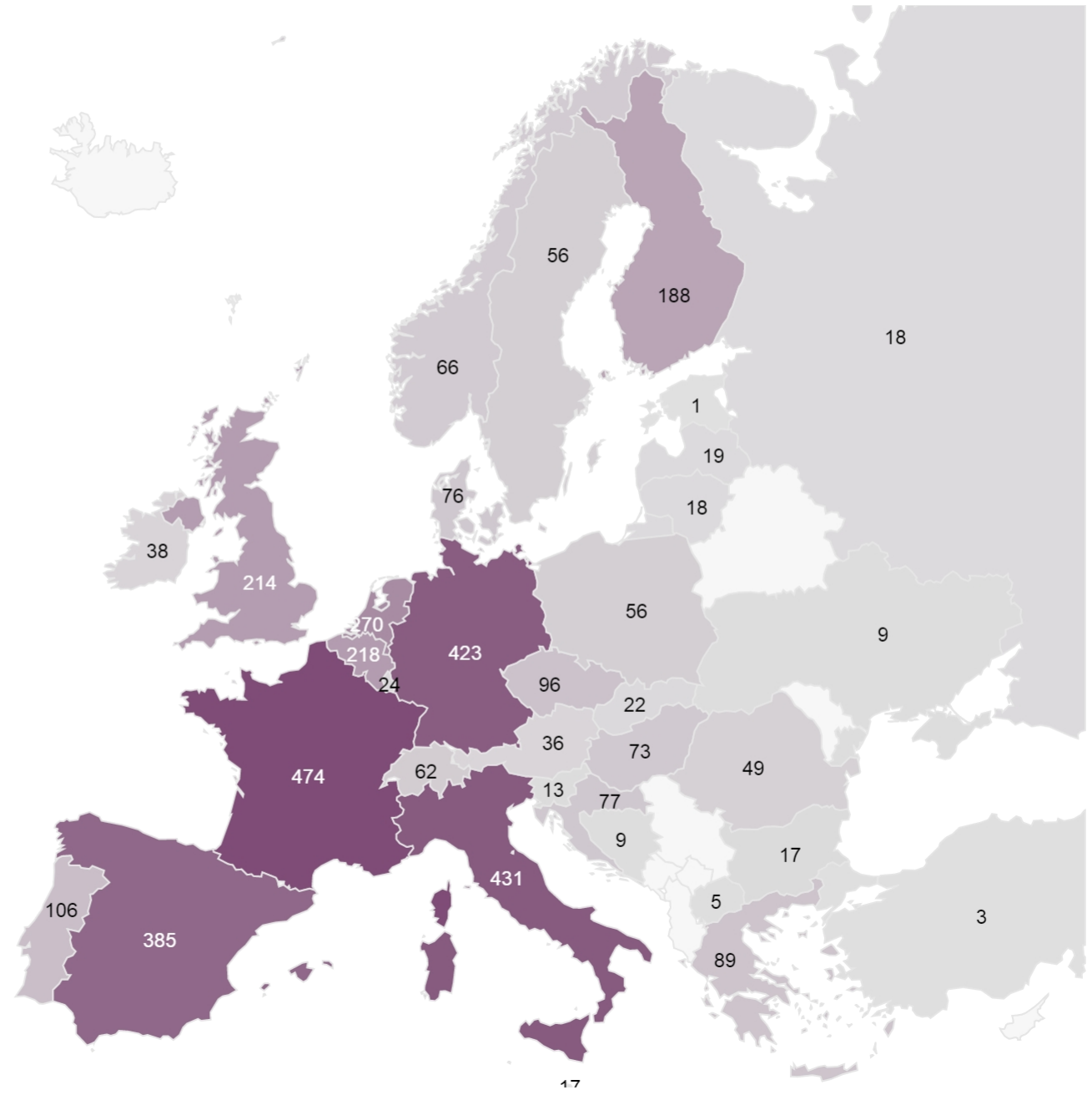
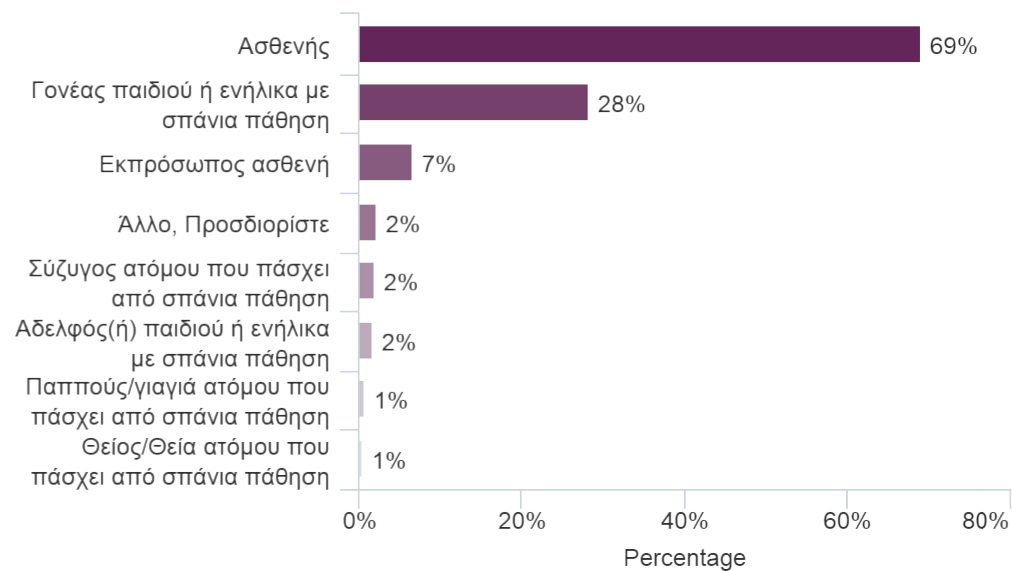


### Σε ποια χώρα ζείτε;



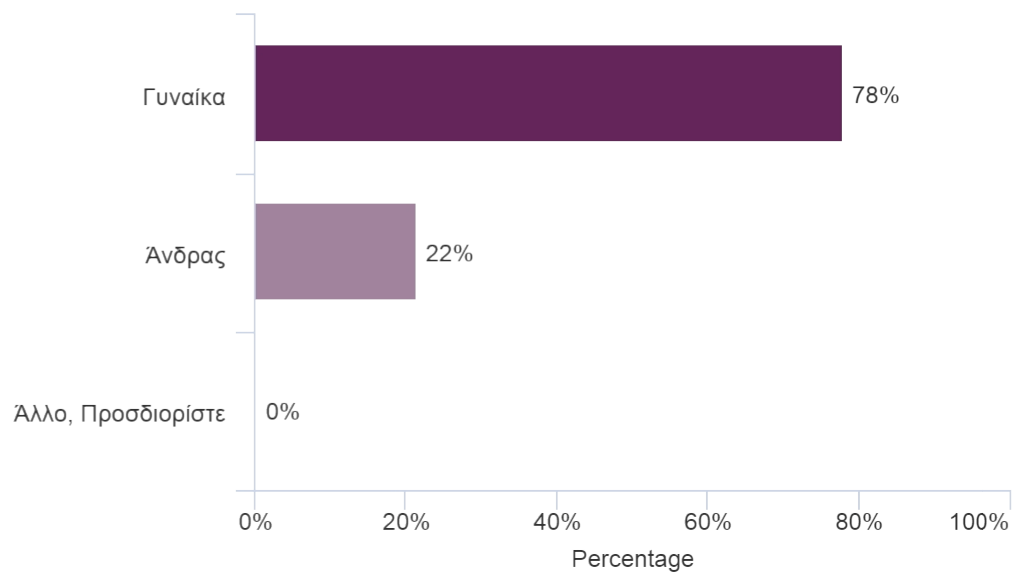
Πώς θα θέλατε να απαντήσετε σε αυτό το ερωτηματολόγιο; Με την ιδιότητά σας ως ... Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές

	N
Ασθενής	2.536
Γονέας παιδιού ή ενήλικα με σπάνια ...	1.038
Εκπρόσωπος ασθενή	243
Άλλο, Προσδιορίστε	81
Σύζυγος ατόμου που πάσχει από σπ...	68
Αδελφός(ή) παιδιού ή ενήλικα με σπ...	64
Παππούς/γιαγιά ατόμου που πάσχει...	27
Θείος/Θεία ατόμου που πάσχει από ...	21
<b>TOTAL</b>	<b>3.662</b>



Είστε:

	N
Γυναίκα	2.820
Άνδρας	779
Άλλο, Προσδιορίστε	14
<b>TOTAL</b>	<b>3.613</b>



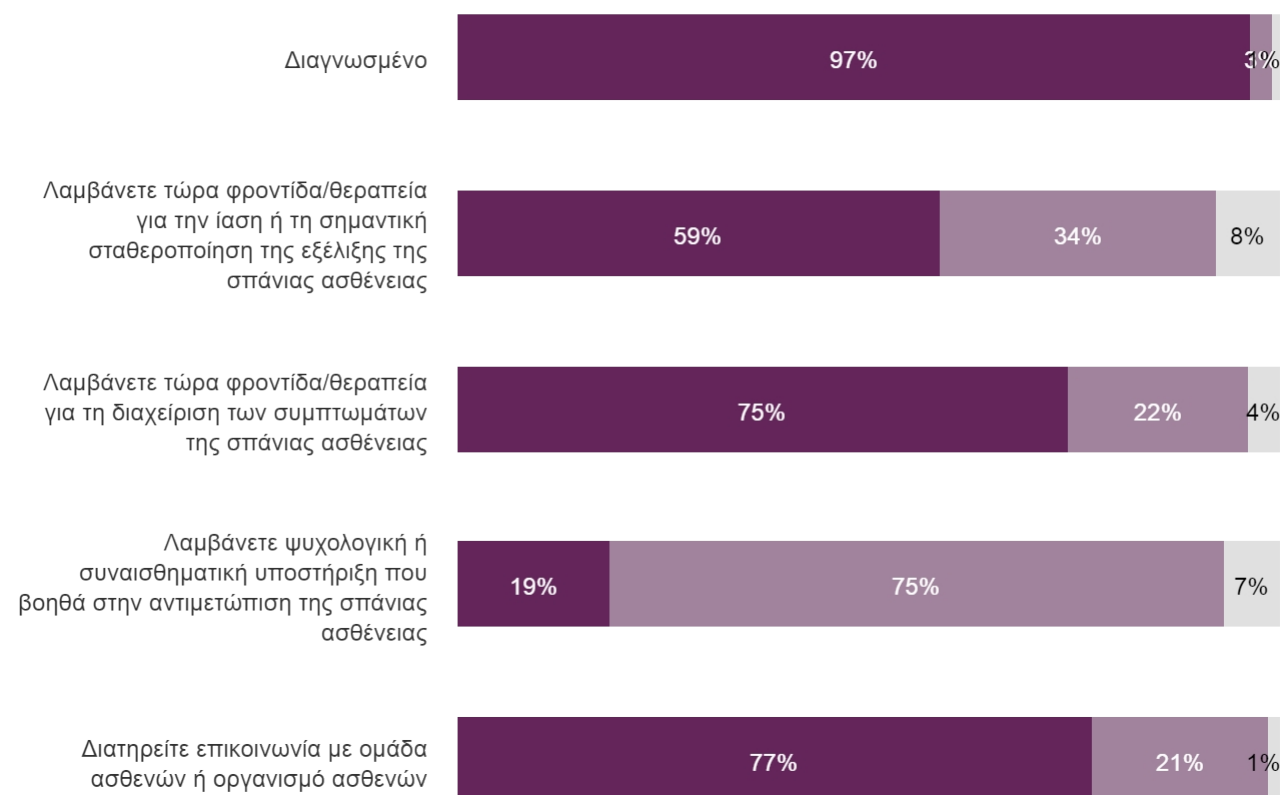
## Εσείς ή το άτομο που φροντίζετε:

	ΝΑΙ	ΌΧΙ	ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ	TOTAL
Διαγνωσμένο	3.539	96	27	3.662
Λαμβάνετε τώρα φροντίδα/θεραπεία για την ίαση ή τη σημαντική σταθεροποίηση της εξέλιξης της σπάνιας ασθένειας	2.154	1.231	277	3.662
Λαμβάνετε τώρα φροντίδα/θεραπεία για τη διαχείριση των συμπτωμάτων της σπάνιας ασθένειας	2.729	798	135	3.662
Λαμβάνετε ψυχολογική ή συναισθηματική υποστήριξη που βοηθά στην αντιμετώπιση της σπάνιας ασθένειας	686	2.737	239	3.662
Διατηρείτε επικοινωνία με ομάδα ασθενών ή οργανισμό ασθενών	2.829	786	47	3.662
<b>TOTAL</b>	<b>11.937</b>	<b>5.648</b>	<b>725</b>	<b>18.310</b>

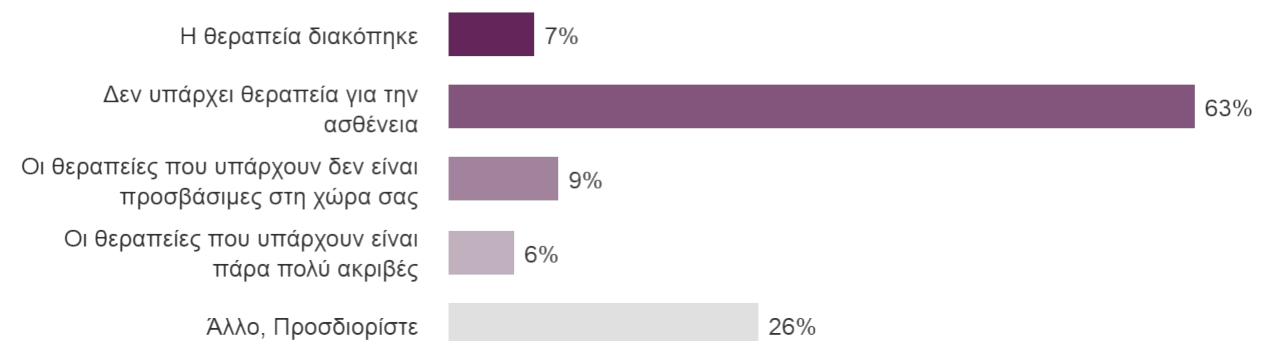
## Εσείς ή το άτομο που φροντίζετε δε λαμβάνετε θεραπεία για τη σπάνια ασθένεια, επειδή:

	N
Η θεραπεία διακόπηκε	119
Δεν υπάρχει θεραπεία για την ασθένεια	1.023
Οι θεραπείες που υπάρχουν δεν είναι προσβάσιμες στη χώρα σας	153
Οι θεραπείες που υπάρχουν είναι πάρα πολύ ακριβές	93

## Εσείς ή το άτομο που φροντίζετε:



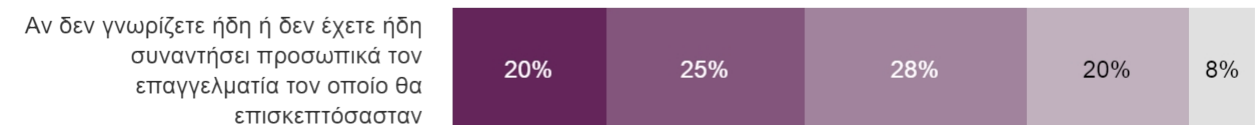
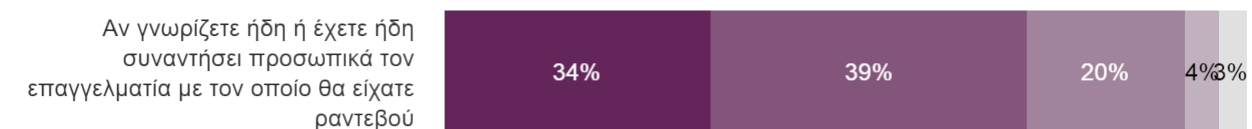
## Εσείς ή το άτομο που φροντίζετε δε λαμβάνετε θεραπεία για τη σπάνια ασθένεια, επειδή:



Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, θα ήσασταν πρόθυμοι να συμμετάσχετε σε εξ αποστάσεως ιατρικές επισκέψεις (μέσω τηλεφώνου, βίντεο, μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, κειμένου θ, εφαρμογών):

	ΝΑΙ, ΠΑΝΤΑ	ΝΑΙ, ΚΑΠΟΙΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΝΑΙ, ΑΛΛΑ ΜΟΝΟ ΑΝ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΆΛΛΗ ΕΠΙΛΟΓΗ (ΌΠΩΣ ΣΕ ΠΕΡΙΟΔ... ΚΡΪΣΗΣ)	ΟΧΙ	ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ	TOTAL
Αν γνωρίζετε ήδη ή έχετε ήδη συναντήσει προσωπικά τον επαγγελματία με τον οποίο θα είχατε ραντεβού	1.227	1.444	715	161	115	3.662
Αν δεν γνωρίζετε ήδη ή δεν έχετε ήδη συναντήσει προσωπικά τον επαγγελματία τον οποίο θα επισκεπτόσασταν	715	901	1.016	742	288	3.662
<b>TOTAL</b>	<b>1.942</b>	<b>2.345</b>	<b>1.731</b>	<b>903</b>	<b>403</b>	<b>7.324</b>

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, θα ήσασταν πρόθυμοι να συμμετάσχετε σε εξ αποστάσεως ιατρικές επισκέψεις (μέσω τηλεφώνου, βίντεο, μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, κειμένου θ, εφαρμογών):

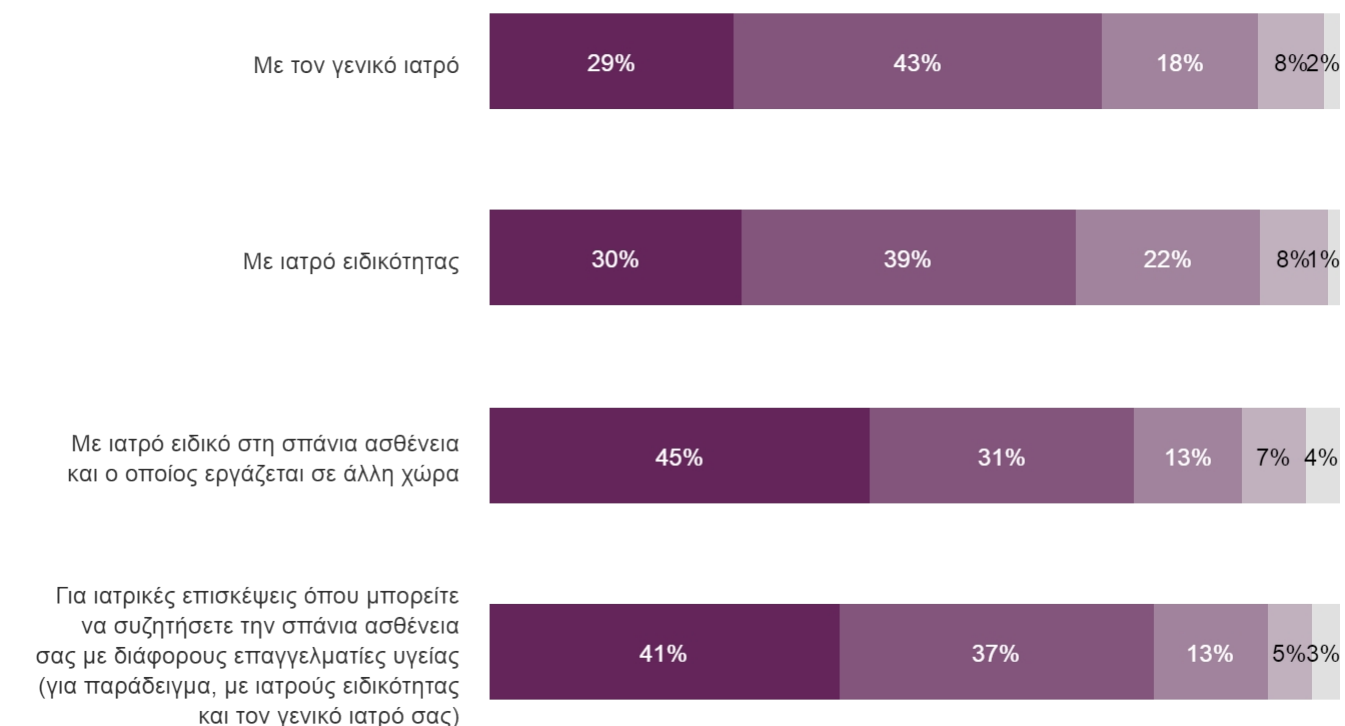


- ΝΑΙ, πάντα
- ΝΑΙ, κάποιες φορές
- ΝΑΙ, αλλά μόνο αν δεν υπάρχει άλλη επιλογή (όπως σε περιόδους κρίσης)
- ΟΧΙ
- Δε γνωρίζω

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, θα ήσασταν πρόθυμοι να συμμετάσχετε σε εξ αποστάσεως ιατρικές επισκέψεις (μέσω τηλεφώνου, βίντεο, μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, κειμένου 0, εφαρμογών):

	ΝΑΙ, ΠΑΝΤΑ	ΝΑΙ, ΚΑΠΟΙΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΝΑΙ, ΑΛΛΑ ΜΟΝΟ ΑΝ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΆΛΛΗ ΕΠΙΛΟΓΗ (ΌΠΩΣ ΣΕ ΠΕΡΙΟ... ΚΡΙΣΗΣ)	ΟΧΙ	ΔΕ ΓΝΩΡΪ...	TOTAL
Με τον γενικό ιατρό	1.060	1.581	674	289	58	3.662
Με ιατρό ειδικότητας	1.096	1.434	800	289	43	3.662
Με ιατρό ειδικό στη σπάνια ασθένεια και ο οποίος εργάζεται σε άλλη χώρα	1.650	1.130	471	270	141	3.662
Για ιατρικές επισκέψεις όπου μπορείτε να συζητήσετε την σπάνια ασθένεια σας με διάφορους επαγγελματίες υγείας (για παράδειγμα, με ιατρούς ειδικότητας και τον γενικό ιατρό σας)	1.518	1.353	490	189	112	3.662
<b>TOTAL</b>	<b>5.324</b>	<b>5.498</b>	<b>2.435</b>	<b>1.037</b>	<b>354</b>	<b>14.648</b>

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, θα ήσασταν πρόθυμοι να συμμετάσχετε σε εξ αποστάσεως ιατρικές επισκέψεις (μέσω τηλεφώνου, βίντεο, μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, κειμένου 0, εφαρμογών):



- ΝΑΙ, πάντα
- ΝΑΙ, κάποιες φορές
- ΝΑΙ, αλλά μόνο αν δεν υπάρχει άλλη επιλογή (όπως σε περιόδους κρίσης)
- ΟΧΙ
- Δε γνωρίζω

Νομίζετε ότι οι εξ αποστάσεως εικονικές ιατρικές επισκέψεις είναι κατάλληλες για...

	PAS DU TOUT ADAPTÉES	PAS TRÈS ADAPTÉES	PLUTÔT ADAPTÉES	TRÈS ADAPTÉES	TOTAL
...να τεθεί διάγνωση	1.340	1.362	701	172	<b>3.575</b>
...συνεδρίες φυσικοθεραπείας	1.396	1.304	607	165	<b>3.472</b>
...εξετάσεις αίματος ή άλλου είδους κλινικών εξετάσεων ή ανάλυση που μπορεί να γίνει κατ' οίκον	799	829	1.242	613	<b>3.483</b>
...ψυχολογική ή συναισθηματική υποστήριξη όπως συνεδρίες με ψυχολόγο ή ομάδα υποστήριξης	314	654	1.582	922	<b>3.472</b>
<b>TOTAL</b>	<b>3.849</b>	<b>4.149</b>	<b>4.132</b>	<b>1.872</b>	<b>14.002</b>

Νομίζετε ότι οι εξ αποστάσεως εικονικές ιατρικές επισκέψεις είναι κατάλληλες για...

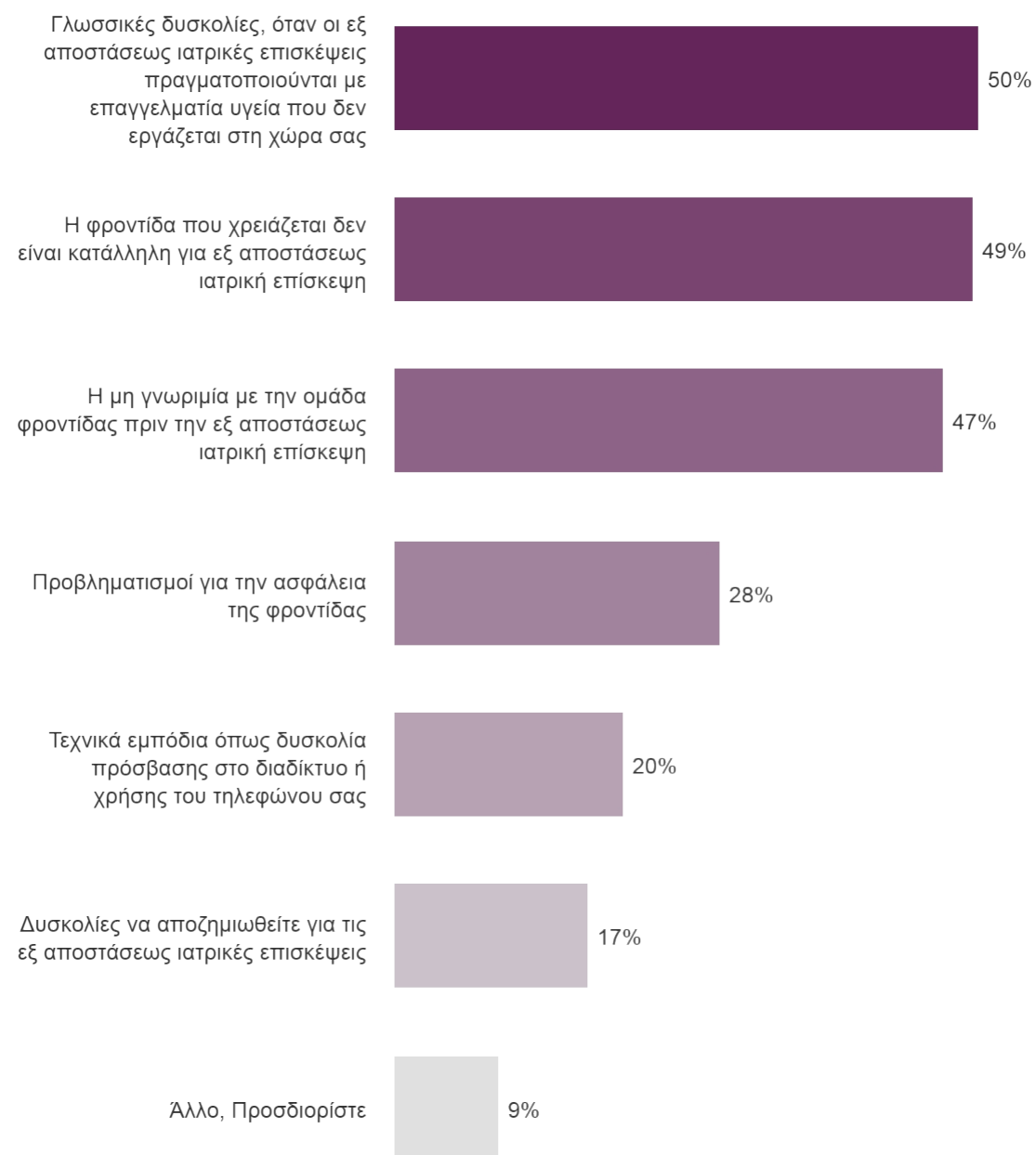


- Δεν είναι καθόλου κατάλληλες
- Δεν είναι πολύ κατάλληλες
- Είναι σχετικά κατάλληλες
- Είναι πολύ κατάλληλες

Ποια θα ήταν τα 3 κύρια εμπόδια για να χρησιμοποιήσετε τις εξ αποστάσεως ιατρικές επισκέψεις μέσα στα επόμενα 10 χρόνια; 3 απαντήσεις το ανώτερο

	N
Γλωσσικές δυσκολίες, όταν οι εξ αποστάσεως ιατρικές επισκέψεις πραγματοποιούνται με επαγγελματία υγεία που δεν εργάζεται στη χώρα σας	1.824
Η φροντίδα που χρειάζεται δεν είναι κατάλληλη για εξ αποστάσεως ιατρική επίσκεψη	1.803
Η μη γνωριμία με την ομάδα φροντίδας πριν την εξ αποστάσεως ιατρική επίσκεψη	1.709
Προβληματισμοί για την ασφάλεια της φροντίδας	1.016
Τεχνικά εμπόδια όπως δυσκολία πρόσβασης στο διαδίκτυο ή χρήσης του τηλεφώνου σας	717
Δυσκολίες να αποζημιωθείτε για τις εξ αποστάσεως ιατρικές επισκέψεις	606
Άλλο, Προσδιορίστε	331
<b>TOTAL</b>	<b>3.662</b>

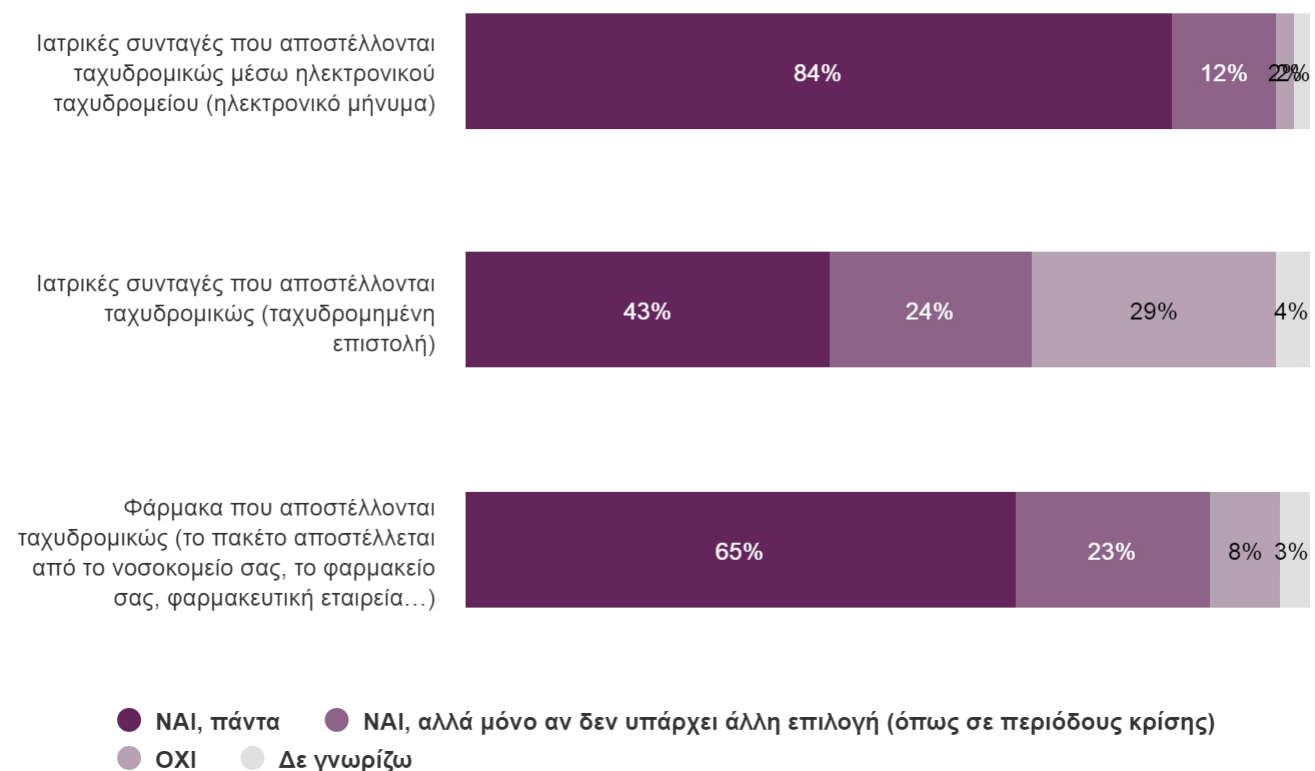
Ποια θα ήταν τα 3 κύρια εμπόδια για να χρησιμοποιήσετε τις εξ αποστάσεως ιατρικές επισκέψεις μέσα στα επόμενα 10 χρόνια; 3 απαντήσεις το ανώτερο



Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, θα ήσασταν πρόθυμοι να χρησιμοποιήσετε τις ακόλουθες υπηρεσίες:

	ΝΑΙ, ΠΑΝΤΑ	ΝΑΙ, ΑΛΛΑ ΜΟΝΟ ΑΝ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΆΛΛΗ ΕΠΙΛΟΓΗ (ΌΠΩΣ ΣΕ ΠΕΡΙΟΔΟΥΣ ΚΡΙΣΗΣ)	ΟΧΙ	ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ	TOTAL
Ιατρικές συνταγές που αποστέλλονται ταχυδρομικώς μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (ηλεκτρονικό μήνυμα)	3.075	449	78	60	3.662
Ιατρικές συνταγές που αποστέλλονται ταχυδρομικώς (ταχυδρομημένη επιστολή)	1.584	879	1.059	140	3.662
Φάρμακα που αποστέλλονται ταχυδρομικώς (το πακέτο αποστέλλεται από το νοσοκομείο σας, το φαρμακείο σας, φαρμακευτική εταιρεία...)	2.391	847	301	123	3.662
<b>TOTAL</b>	<b>7.050</b>	<b>2.175</b>	<b>1.438</b>	<b>323</b>	<b>10.986</b>

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, θα ήσασταν πρόθυμοι να χρησιμοποιήσετε τις ακόλουθες υπηρεσίες:

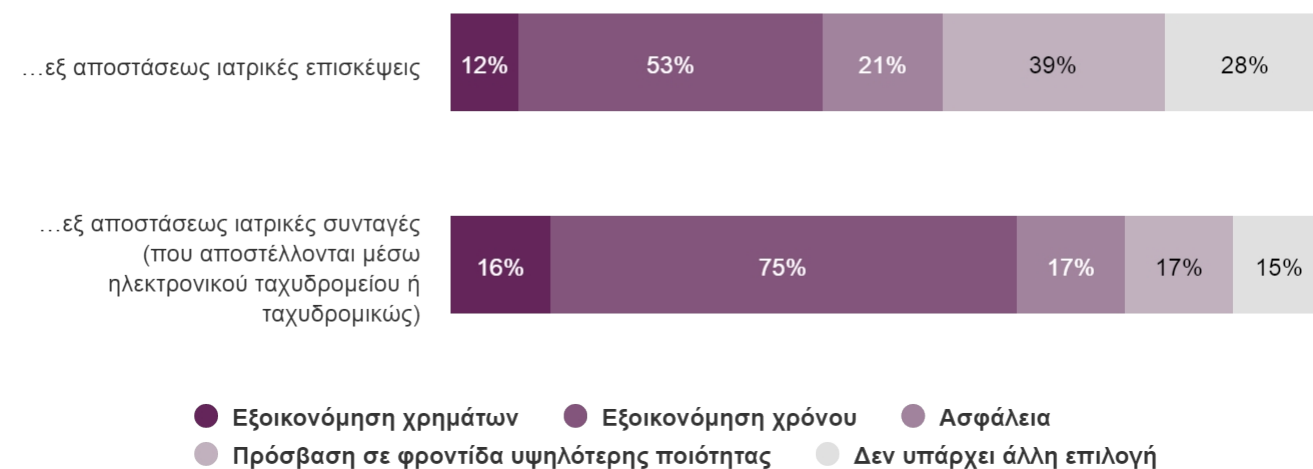




Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, ποιοι θα ήταν οι δύο κύριοι λόγοι για τους οποίους θα χρησιμοποιούσατε...

	ΕΞΟΙΚΟ... ΧΡΗΜΑ...	ΕΞΟΙΚΟ... ΧΡΟΝΟΥ	ΑΣΦΑΛ...	ΠΡΟΣΒ... ΣΕ ΦΡΟΝΤ... ΥΨΗΛΟ... ΠΟΙΟΤ...	ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΆΛΛΗ ΕΠΙΛΟΓΗ	TOTAL
...εξ αποστάσεως ιατρικές επισκέψεις	440	1.938	767	1.415	1.019	5.579
...εξ αποστάσεως ιατρικές συνταγές (που αποστέλλονται μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου ή ταχυδρομικώς)	600	2.738	638	630	539	5.145
<b>TOTAL</b>	<b>1.040</b>	<b>4.676</b>	<b>1.405</b>	<b>2.045</b>	<b>1.558</b>	<b>10.724</b>

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, ποιοι θα ήταν οι δύο κύριοι λόγοι για τους οποίους θα χρησιμοποιούσατε...



Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια και ΣΕ ΜΗ ΠΕΡΙΟΔΟΥΣ ΚΡΙΣΗΣ, θα ήσασταν πρόθυμοι να ταξιδέψετε σε άλλη χώρα στην Ευρωπαϊκή Ένωση για να λάβετε ιατρική θεραπεία για τη σπάνια ασθένειά σας;

	N
Ναι	1.441
Όχι	281
Εξαρτάται από την ιατρική θεραπεία ή τη χώρα	1.373
Δε γνωρίζω	177

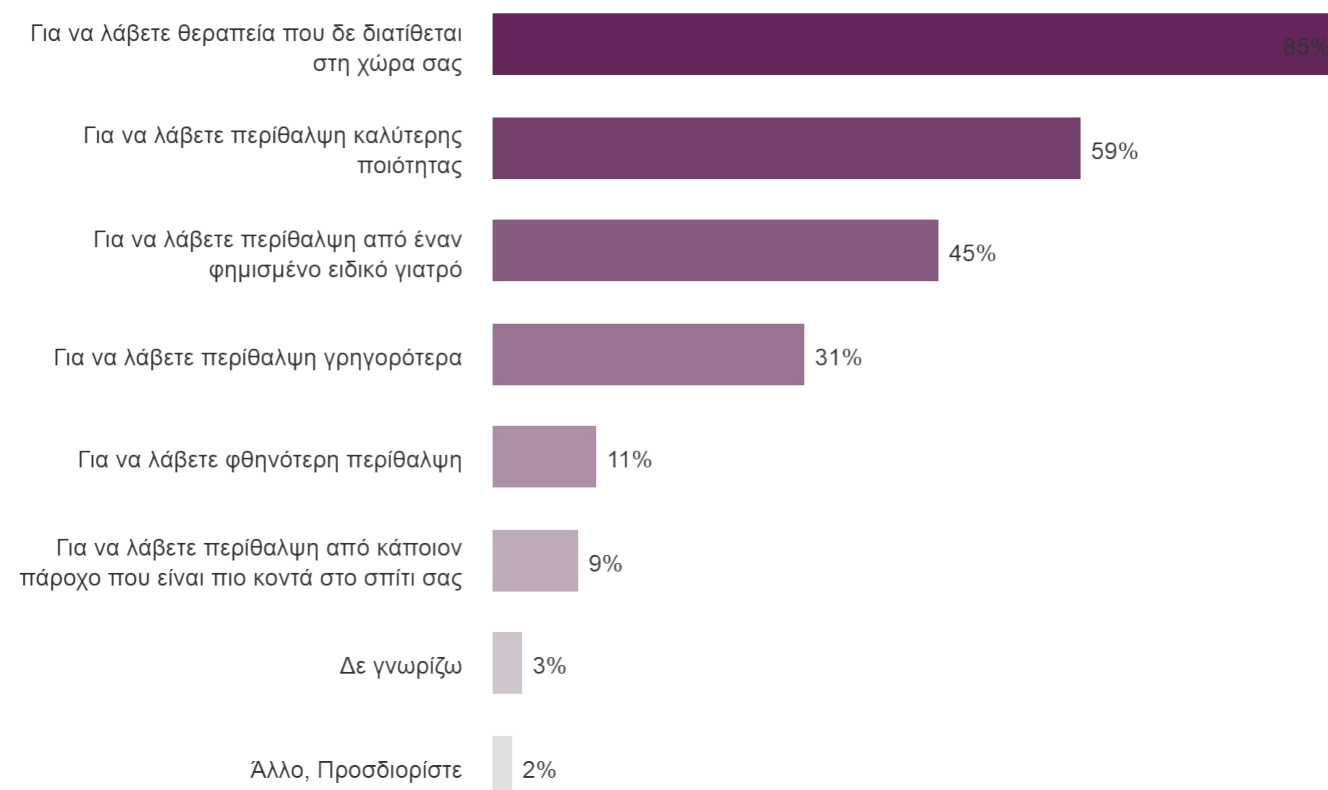
Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια και ΣΕ ΜΗ ΠΕΡΙΟΔΟΥΣ ΚΡΙΣΗΣ, θα ήσασταν πρόθυμοι να ταξιδέψετε σε άλλη χώρα στην Ευρωπαϊκή Ένωση για να λάβετε ιατρική θεραπεία για τη σπάνια ασθένειά σας;



Για ποιους από τους ακόλουθους λόγους θα ήσασταν πρόθυμος/η να ταξιδέψετε σε μια άλλη χώρα της ΕΕ για να λάβετε ιατρική περίθαλψη; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές

	N
Για να λάβετε θεραπεία που δε διατίθεται στη χώρα σας	2.541
Για να λάβετε περίθαλψη καλύτερης ποιότητας	1.762
Για να λάβετε περίθαλψη από έναν φημισμένο ειδικό γιατρό	1.339
Για να λάβετε περίθαλψη γρηγορότερα	939
Για να λάβετε φθηνότερη περίθαλψη	320
Για να λάβετε περίθαλψη από κάποιον πάροχο που είναι πιο κοντά στο σπίτι σας	261
Δε γνωρίζω	94
Άλλο, Προσδιορίστε	68
<b>TOTAL</b>	<b>2.991</b>

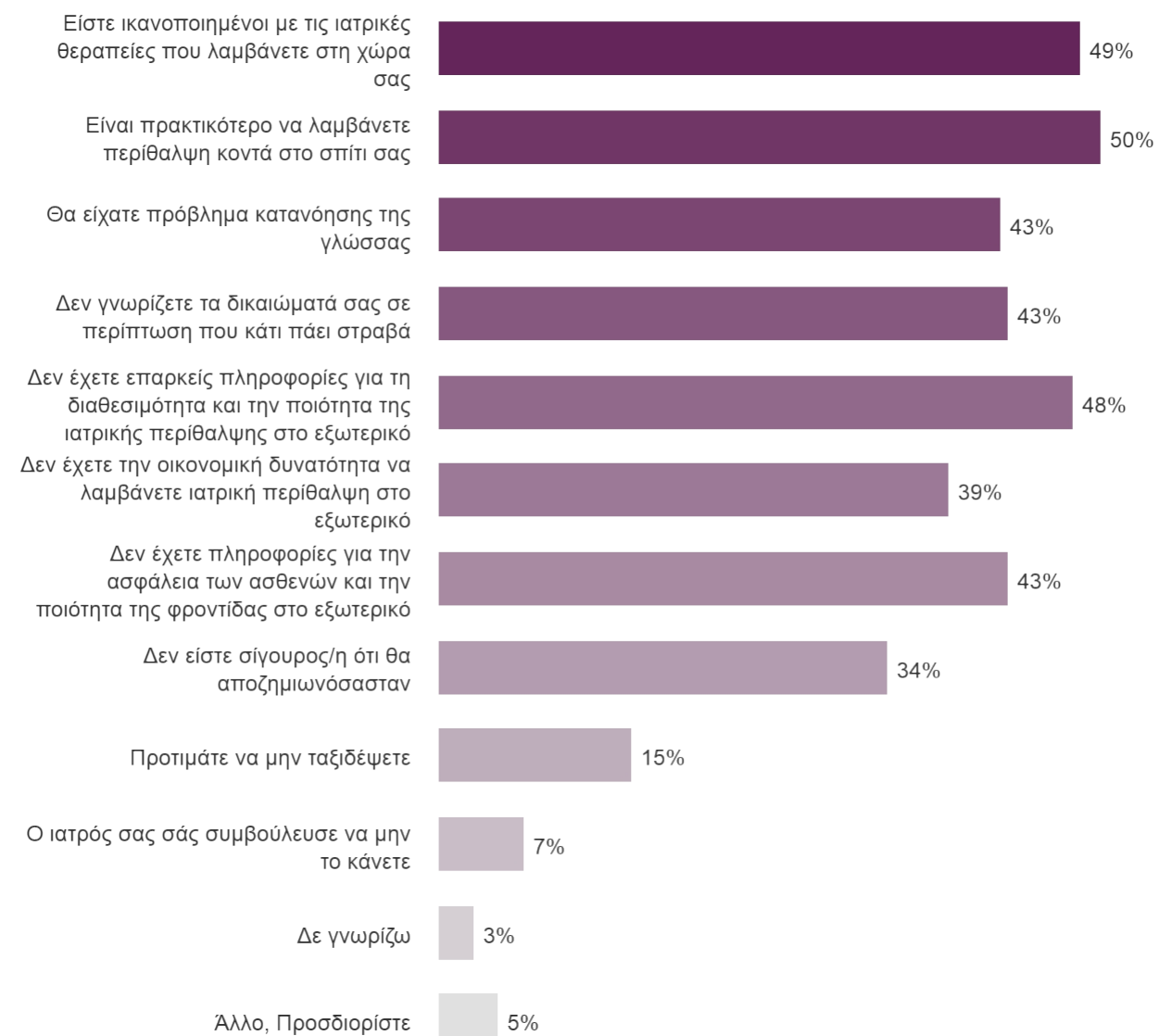
Για ποιους από τους ακόλουθους λόγους θα ήσασταν πρόθυμος/η να ταξιδέψετε σε μια άλλη χώρα της ΕΕ για να λάβετε ιατρική περίθαλψη; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές



Για ποιους από τους παρακάτω λόγους είσαστε απρόθυμος/η να πάτε σε μια άλλη χώρα της ΕΕ για να λάβετε ιατρική περίθαλψη; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές

	N
Είστε ικανοποιημένοι με τις ιατρικές θεραπείες που λαμβάνετε στη χώρα σας	895
Είναι πρακτικότερο να λαμβάνετε περίθαλψη κοντά στο σπίτι σας	924
Θα είχατε πρόβλημα κατανόησης της γλώσσας	783
Δεν γνωρίζετε τα δικαιώματά σας σε περίπτωση που κάτι πάει στραβά	794
Δεν έχετε επαρκείς πληροφορίες για τη διαθεσιμότητα και την ποιότητα της ιατρικής περίθαλψης στο εξωτερικό	885
Δεν έχετε την οικονομική δυνατότητα να λαμβάνετε ιατρική περίθαλψη στο εξωτερικό	713
Δεν έχετε πληροφορίες για την ασφάλεια των ασθενών και την ποιότητα της φροντίδας στο εξωτερικό	794
Δεν είστε σίγουρος/η ότι θα αποζημιωνόσασταν	626
Προτιμάτε να μην ταξιδέψετε	272
Ο ιατρός σας σάς συμβούλευσε να μην το κάνετε	120
Δε γνωρίζω	52
Άλλο, Προσδιορίστε	85
<b>TOTAL</b>	<b>1.831</b>

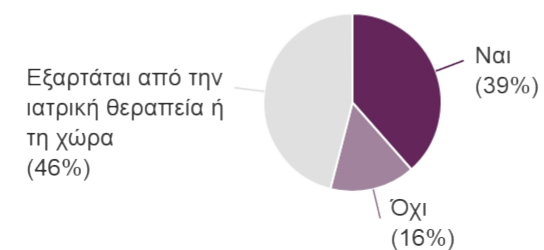
Για ποιους από τους παρακάτω λόγους είσαστε απρόθυμος/η να πάτε σε μια άλλη χώρα της ΕΕ για να λάβετε ιατρική περίθαλψη; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές



Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια και ΣΕ ΠΕΡΙΟΔΟΥΣ ΕΚΤΟΣ ΚΡΙΣΗΣ, θα ήσασταν πρόθυμοι να ταξιδέψετε σε άλλη χώρα για να λάβετε ιατρική θεραπεία για τη σπάνια ασθένειά σας;

	N
Ναι	144
Όχι	58
Εξαρτάται από την ιατρική θεραπεία ή τη χώρα	172
Δε γνωρίζω	16
<b>TOTAL</b>	<b>390</b>

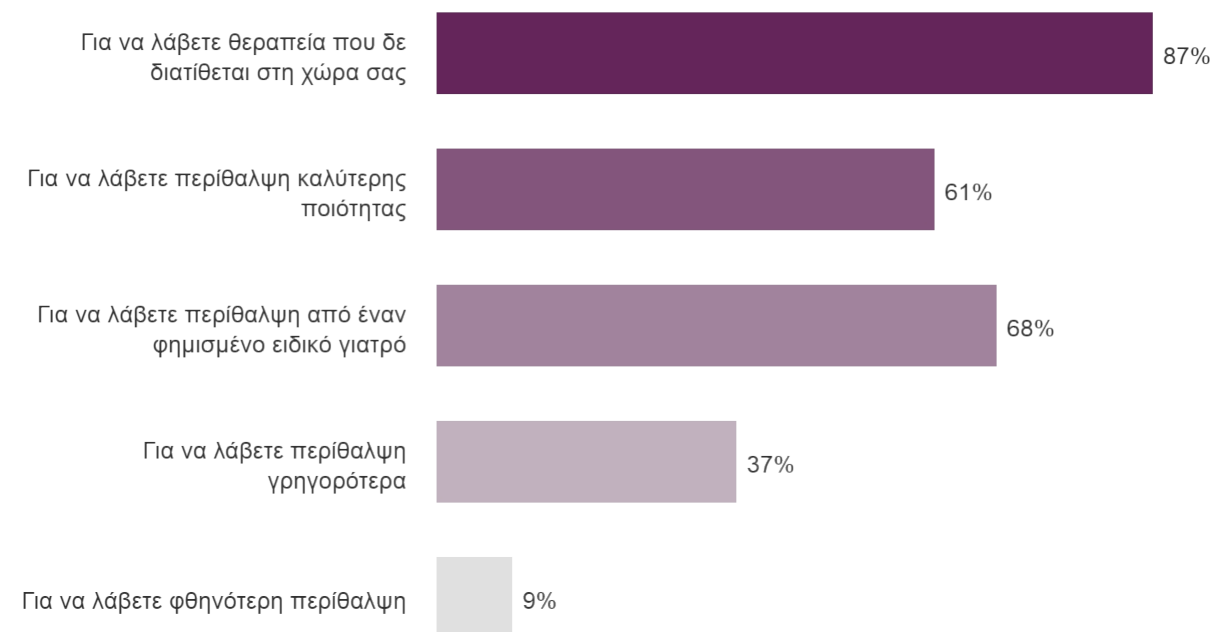
Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια και ΣΕ ΠΕΡΙΟΔΟΥΣ ΕΚΤΟΣ ΚΡΙΣΗΣ, θα ήσασταν πρόθυμοι να ταξιδέψετε σε άλλη χώρα για να λάβετε ιατρική θεραπεία για τη σπάνια ασθένειά σας;



Για ποιους από τους ακόλουθους λόγους, θα ήσασταν πρόθυμοι να ταξιδέψετε σε άλλη χώρα για να λάβετε ιατρική θεραπεία για τη σπάνια ασθένειά σας; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές

	N
Για να λάβετε θεραπεία που δε διατίθεται στη χώρα σας	276
Για να λάβετε περίθαλψη καλύτερης ποιότητας	192
Για να λάβετε περίθαλψη από έναν φημισμένο ειδικό γιατρό	216
Για να λάβετε περίθαλψη γρηγορότερα	116
Για να λάβετε φθηνότερη περίθαλψη	30
Για να λάβετε περίθαλψη από κάποιον πάροχο που είναι πιο κοντά στο σπίτι σας	14
Δε γνωρίζω	13
Άλλο, Προσδιορίστε	10

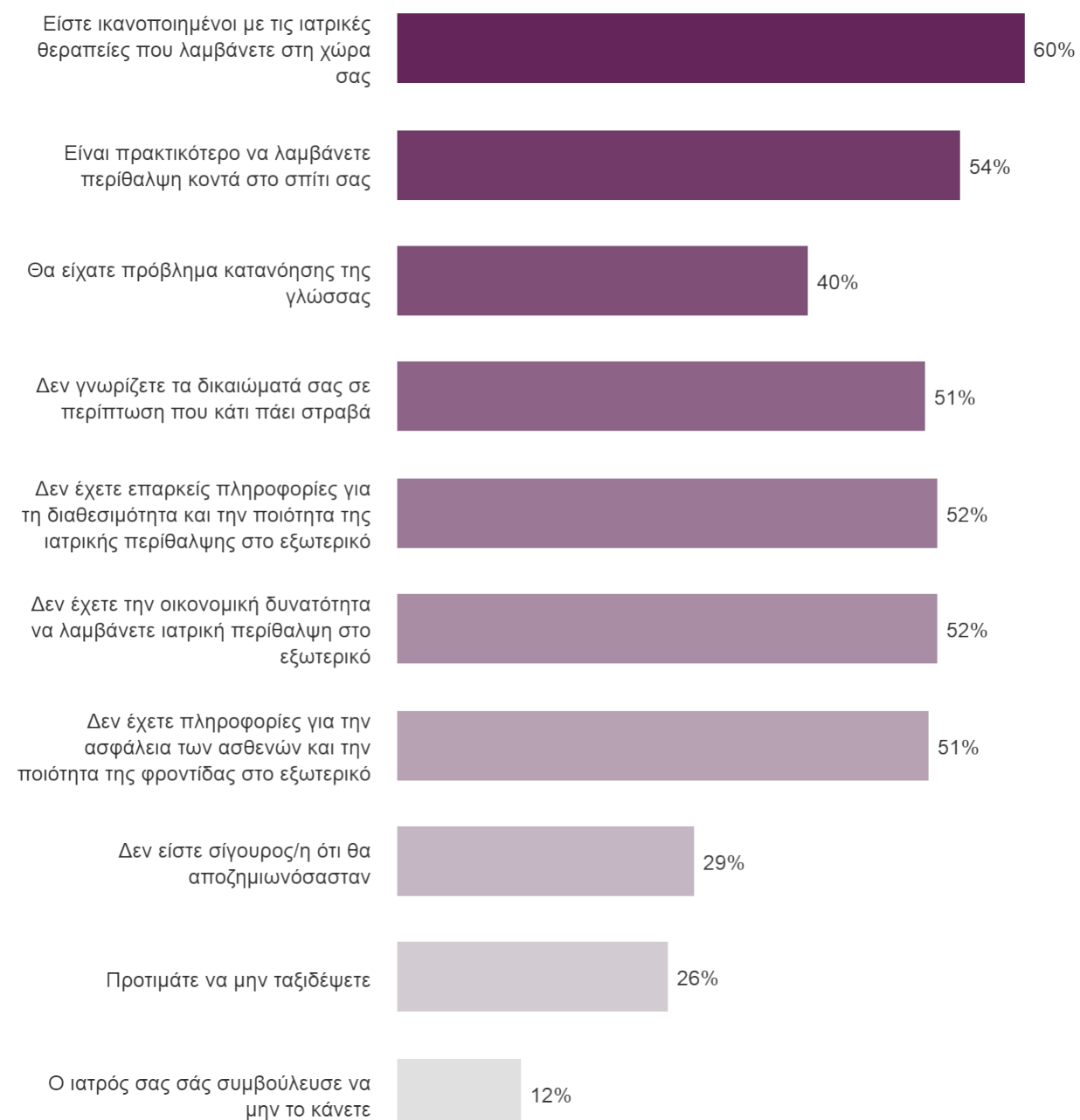
Για ποιους από τους ακόλουθους λόγους, θα ήσασταν πρόθυμοι να ταξιδέψετε σε άλλη χώρα για να λάβετε ιατρική θεραπεία για τη σπάνια ασθένειά σας; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές



Για ποιους από τους ακόλουθους λόγους, δε θα ήσασταν πρόθυμοι να ταξιδέψετε σε άλλη χώρα για να λάβετε ιατρική θεραπεία για τη/τις σπάνια(ες) ασθένειά(ές) σας; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές

	N
Είστε ικανοποιημένοι με τις ιατρικές θεραπείες που λαμβάνετε στη χώρα σας	145
Είναι πρακτικότερο να λαμβάνετε περίθαλψη κοντά στο σπίτι σας	130
Θα είχατε πρόβλημα κατανόησης της γλώσσας	95
Δεν γνωρίζετε τα δικαιώματά σας σε περίπτωση που κάτι πάει στραβά	122
Δεν έχετε επαρκείς πληροφορίες για τη διαθεσιμότητα και την ποιότητα της ιατρικής περίθαλψης στο εξωτερικό	125
Δεν έχετε την οικονομική δυνατότητα να λαμβάνετε ιατρική περίθαλψη στο εξωτερικό	125
Δεν έχετε πληροφορίες για την ασφάλεια των ασθενών και την ποιότητα της φροντίδας στο εξωτερικό	123
Δεν είστε σίγουρος/η ότι θα αποζημιωνόσασταν	69
Προτιμάτε να μην ταξιδέψετε	63
Ο ιατρός σας σάς συμβούλευσε να μην το κάνετε	29
Δε γνωρίζω	4
Άλλο, Προσδιορίστε	16

Για ποιους από τους ακόλουθους λόγους, δε θα ήσασταν πρόθυμοι να ταξιδέψετε σε άλλη χώρα για να λάβετε ιατρική θεραπεία για τη/τις σπάνια(ες) ασθένειά(ές) σας; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές

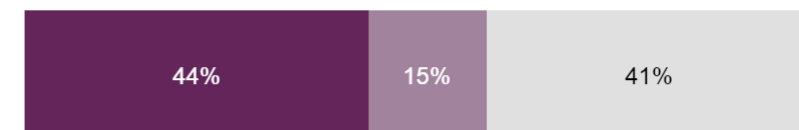


Ακολουθούν μερικές δηλώσεις σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη που παρέχεται σε κάποια άλλη χώρα της ΕΕ. Για κάθε μία από τις παρακάτω, μπορείτε παρακαλώ να μου πείτε αν πιστεύετε ότι είναι σωστή ή λάθος;

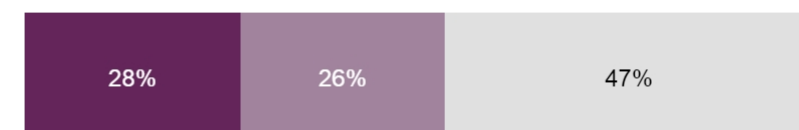
	ΣΩΣΤΗ	ΛΑΘΟΣ	ΔΕ ΓΝΩΡΪΖΩ	TOTAL
Έχετε το δικαίωμα να λάβετε ιατρική περίθαλψη σε μια άλλη χώρα της ΕΕ και να αποζημιωθείτε για την εν λόγω περίθαλψη από την εθνική αρχή υγείας της χώρας σας ή τον ασφαλιστικό φορέα υγείας σας	1.433	496	1.343	3.272
Δεν μπορείτε να λάβετε συνταγή από τον γιατρό σας και να τη χρησιμοποιήσετε σε μια άλλη χώρα της ΕΕ	905	845	1.522	3.272
Έχετε το δικαίωμα να λάβετε αντίγραφο του ιατρικού σας φακέλου από τον γιατρό σας όταν επιδιώκετε να λάβετε υγειονομική περίθαλψη σε μια άλλη χώρα της ΕΕ	2.471	57	744	3.272
Ο ιατρός σας μπορεί να ζητήσει τη βοήθεια του δικτύου ιατρών που ειδικεύονται στη/στις συγκεκριμένη(ες) σπάνια(ες) ασθένεια(ες) και λέγεται Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αναφοράς για τη θεραπεία σας σε τοπικό επίπεδο.	1.841	105	1.326	3.272
<b>TOTAL</b>	<b>6.650</b>	<b>1.503</b>	<b>4.935</b>	<b>13.088</b>

Ακολουθούν μερικές δηλώσεις σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη που παρέχεται σε κάποια άλλη χώρα της ΕΕ. Για κάθε μία από τις παρακάτω, μπορείτε παρακαλώ να μου πείτε αν πιστεύετε ότι είναι σωστή ή λάθος;

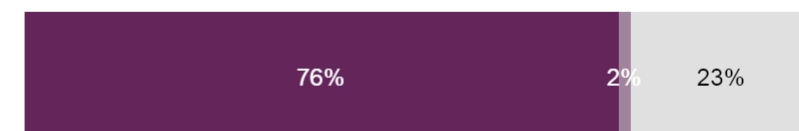
Έχετε το δικαίωμα να λάβετε ιατρική περίθαλψη σε μια άλλη χώρα της ΕΕ και να αποζημιωθείτε για την εν λόγω περίθαλψη από την εθνική αρχή υγείας της χώρας σας ή τον ασφαλιστικό φορέα υγείας σας



Δεν μπορείτε να λάβετε συνταγή από τον γιατρό σας και να τη χρησιμοποιήσετε σε μια άλλη χώρα της ΕΕ



Έχετε το δικαίωμα να λάβετε αντίγραφο του ιατρικού σας φακέλου από τον γιατρό σας όταν επιδιώκετε να λάβετε υγειονομική περίθαλψη σε μια άλλη χώρα της ΕΕ



Ο ιατρός σας μπορεί να ζητήσει τη βοήθεια του δικτύου ιατρών που ειδικεύονται στη/στις συγκεκριμένη(ες) σπάνια(ες) ασθένεια(ες) και λέγεται Ευρωπαϊκό Δίκτυο Αναφοράς για τη θεραπεία σας σε τοπικό επίπεδο.

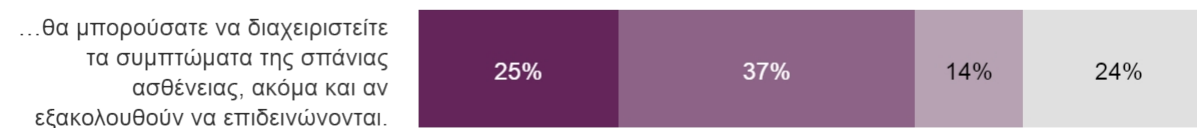


● Σωστή ● Λάθος ● Δε γνωρίζω

### Νομίζετε ότι είναι δυνατό και ρεαλιστικό ότι, μέσα σε 10 χρόνια, εσείς ή το άτομο που φροντίζετε...

	ΑΥΤΟ ΉΔΗ ΣΥΜΒΑΪΝΕΙ	ΝΑΙ ΚΑΙ ΑΥΤΟ ΔΕ ΣΥΜΒΑΪΝΕΙ ΑΚΟΜΑ	ΟΧΙ	ΔΕ ΓΝΩΡΪΖΩ	TOTAL
...θα μπορούσατε να θεραπευτείτε από τη σπάνια ασθένεια: πλήρης ύφεση, κανένα σύμπτωμα.	79	565	2.419	599	3.662
...θα μπορούσατε να έχετε σταθεροποιημένη τη σπάνια ασθένειά σας: η σπάνια ασθένεια θα εξακολουθούσε να υπάρχει, αλλά χωρίς επιδείνωση των συμπτωμάτων.	672	1.596	728	666	3.662
...θα μπορούσατε να διαχειριστείτε τα συμπτώματα της σπάνιας ασθένειας, ακόμα και αν εξακολουθούν να επιδεινώνονται.	925	1.363	504	870	3.662
...θα μπορούσατε να λάβετε υποστήριξη για τη διαχείριση των ψυχολογικών ή συναισθηματικών πτυχών της σπάνιας ασθένειας.	925	1.712	309	716	3.662
<b>TOTAL</b>	<b>2.601</b>	<b>5.236</b>	<b>3.960</b>	<b>2.851</b>	<b>14.648</b>

### Νομίζετε ότι είναι δυνατό και ρεαλιστικό ότι, μέσα σε 10 χρόνια, εσείς ή το άτομο που φροντίζετε...



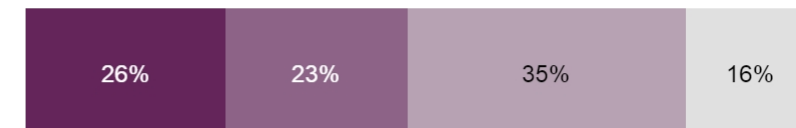
● Αυτό ήδη συμβαίνει
 ● Ναι και αυτό δε συμβαίνει ακόμα
 ● Όχι
 ● Δε γνωρίζω

### Νομίζετε ότι είναι δυνατό και ρεαλιστικό ότι, μέσα σε 10 χρόνια, εσείς ή το άτομο που φροντίζετε...

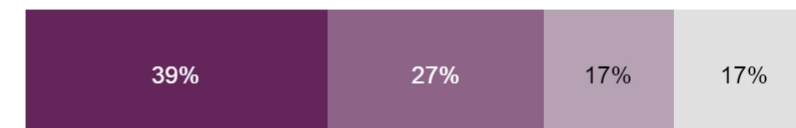
	ΑΥΤΟ ΉΔΗ ΣΥΜΒΑΪΝΕΙ	ΝΑΙ ΚΑΙ ΑΥΤΟ ΔΕ ΣΥΜΒΑΪΝΕΙ ΑΚΟΜΑ	ΟΧΙ	ΔΕ ΓΝΩΡΪΖΩ	TOTAL
...δε θα περιοριζόσασταν από τη σπάνια ασθένεια για να αντιμετωπίσετε τις συνήθειες ανάγκες, όπως καθημερινές δουλειές του σπιτιού, να πραγματοποιείτε τις απαραίτητες συναλλαγές, αγορές ή μετακίνηση για άλλους σκοπούς.	941	843	1.295	583	3.662
...θα μπορούσατε να συμμετέχετε σε εκπαιδευτικό πρόγραμμα επί ίσοις όροις με άλλους (προσαρμοσμένη μεταφορά, προσβασιμότητα, προσαρμοσμένα μέτρα για την παρακολούθηση του σχολείου, αν χρειάζεται).	1.414	1.000	611	637	3.662
...θα μπορούσατε να έχετε πρόσβαση σε προσβάσιμη απασχόληση, καθώς και ευέλικτο ωράριο εργασίας (προσαρμογή ωραρίου εργασίας, τηλε-εργασία).	886	1.320	795	661	3.662
...δε θα υφίστασθε διακρίσεις λόγω της σπάνιας ασθένειά σας ή λόγω των αναπηριών σας στις διάφορες πτυχές της καθημερινής ζωή σας.	844	1.170	963	685	3.662

### Νομίζετε ότι είναι δυνατό και ρεαλιστικό ότι, μέσα σε 10 χρόνια, εσείς ή το άτομο που φροντίζετε...

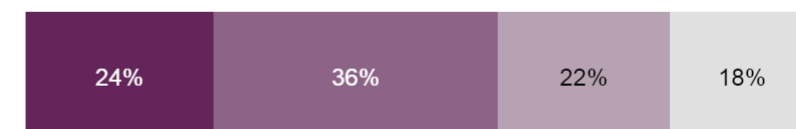
...δε θα περιοριζόσασταν από τη σπάνια ασθένεια για να αντιμετωπίσετε τις συνήθειες ανάγκες, όπως καθημερινές δουλειές του σπιτιού, να πραγματοποιείτε τις απαραίτητες συναλλαγές, αγορές ή μετακίνηση για άλλους σκοπούς.



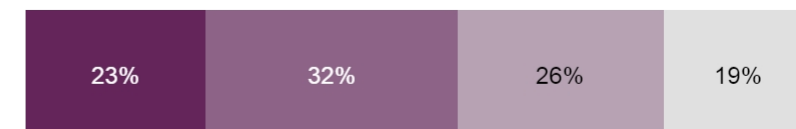
...θα μπορούσατε να συμμετέχετε σε εκπαιδευτικό πρόγραμμα επί ίσοις όροις με άλλους (προσαρμοσμένη μεταφορά, προσβασιμότητα, προσαρμοσμένα μέτρα για την παρακολούθηση του σχολείου, αν χρειάζεται).



...θα μπορούσατε να έχετε πρόσβαση σε προσβάσιμη απασχόληση, καθώς και ευέλικτο ωράριο εργασίας (προσαρμογή ωραρίου εργασίας, τηλε-εργασία).



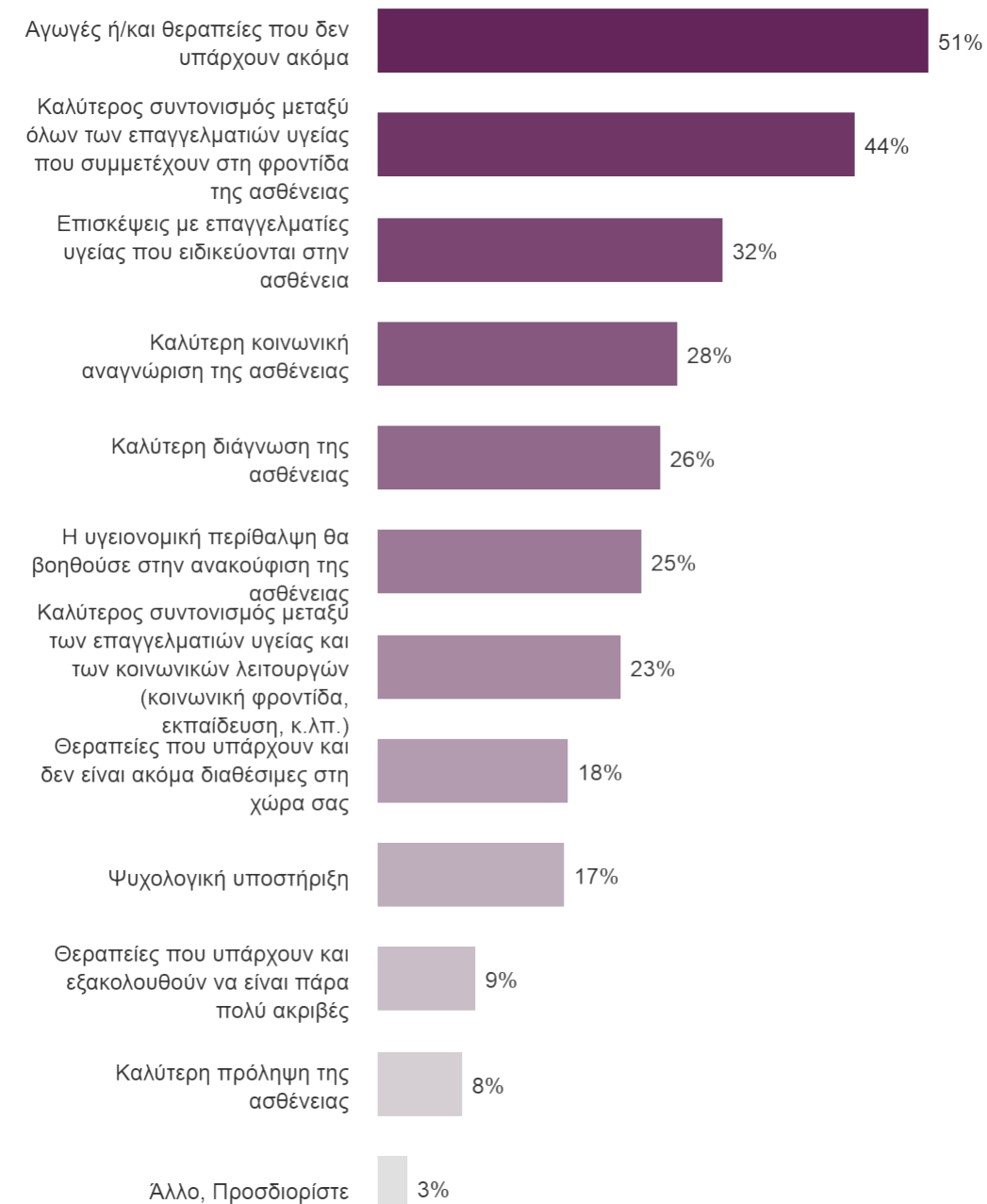
...δε θα υφίστασθε διακρίσεις λόγω της σπάνιας ασθένειά σας ή λόγω των αναπηριών σας στις διάφορες πτυχές της καθημερινής ζωή σας.



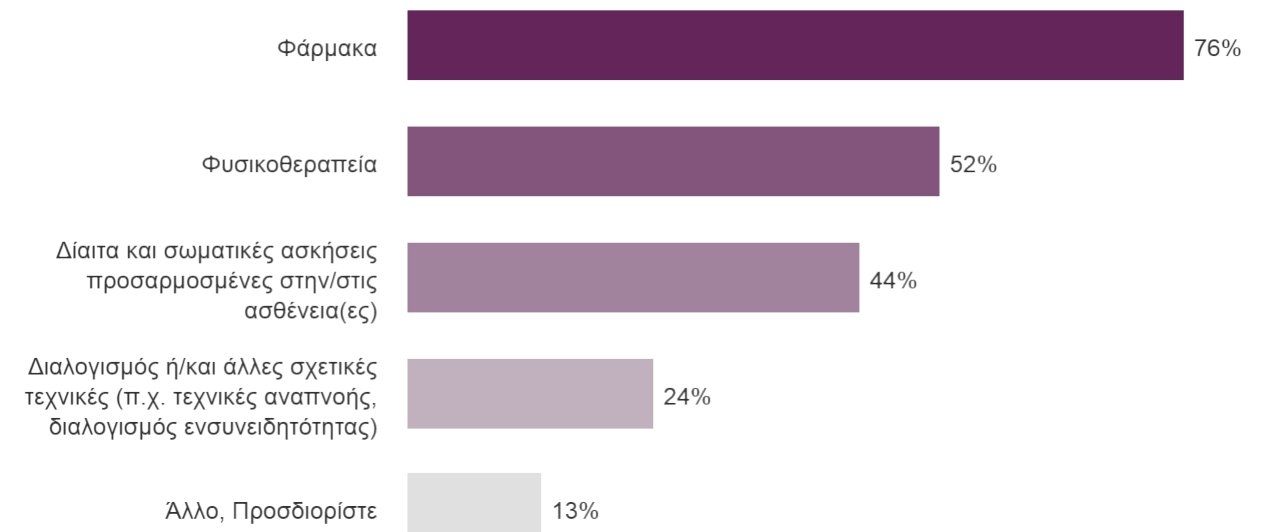
● Αυτό ήδη συμβαίνει
 ● Ναι και αυτό δε συμβαίνει ακόμα
 ● Οχι
 ● Δε γνωρίζω



	N
Αγωγές ή/και θεραπείες που δεν υπάρχουν ακόμα	1.871
Καλύτερος συντονισμός μεταξύ όλων των επαγγελματιών υγείας που συμμετέχουν στη φροντίδα της ασθένειας	1.625
Επισκέψεις με επαγγελματίες υγείας που ειδικεύονται στην ασθένεια	1.178
Καλύτερη κοινωνική αναγνώριση της ασθένειας	1.024
Καλύτερη διάγνωση της ασθένειας	962
Η υγειονομική περίθαλψη θα βοηθούσε στην ανακούφιση της ασθένειας	899
Καλύτερος συντονισμός μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των κοινωνικών λειτουργών (κοινωνική φροντίδα, εκπαίδευση, κ.λπ.)	833
Θεραπείες που υπάρχουν και δεν είναι ακόμα διαθέσιμες στη χώρα σας	654
Ψυχολογική υποστήριξη	637
Θεραπείες που υπάρχουν και εξακολουθούν να είναι πάρα πολύ ακριβές	338
Καλύτερη πρόληψη της ασθένειας	292
Άλλο, Προσδιορίστε	111
<b>TOTAL</b>	<b>3.662</b>



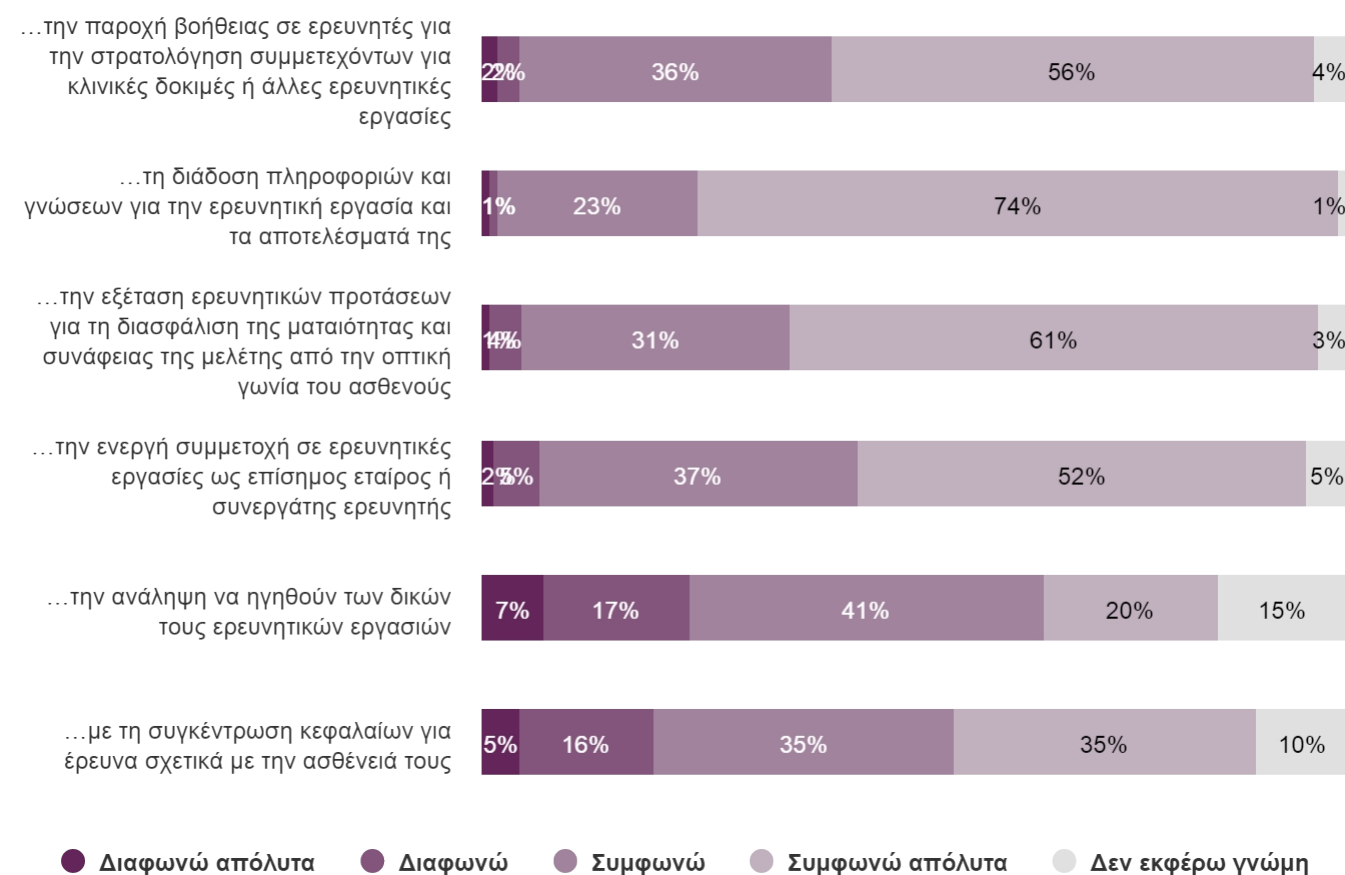
	N
Φάρμακα	685
Φυσικοθεραπεία	469
Δίαιτα και σωματικές ασκήσεις προσαρμοσμένες στην/στις ασθένεια(ες)	400
Διαλογισμός ή/και άλλες σχετικές τεχνικές (π.χ. τεχνικές αναπνοής, διαλογισμός ενσυνειδητότητας)	218
Άλλο, Προσδιορίστε	119
<b>TOTAL</b>	<b>899</b>



Ως εκπρόσωπος ασθενή, νομίζετε ότι οι ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ θα πρέπει να συμβάλλουν στην έρευνα για σπάνιες ασθένειες με...

	ΔΙΑΦΩ... ΑΠΟΛΥ...	ΔΙΑΦΩ...	ΣΥΜΦ...	ΣΥΜΦ... ΑΠΟΛΥ...	ΔΕΝ ΕΚΦΈΡΩ ΓΝΩΜΗ	TOTAL
...την παροχή βοήθειας σε ερευνητές για την στρατολόγηση συμμετεχόντων για κλινικές δοκιμές ή άλλες ερευνητικές εργασίες	5	6	88	135	9	243
...τη διάδοση πληροφοριών και γνώσεων για την ερευνητική εργασία και τα αποτελέσματά της	3	2	56	180	2	243
...την εξέταση ερευνητικών προτάσεων για τη διασφάλιση της ματαιότητας και συνάφειας της μελέτης από την οπτική γωνία του ασθενούς	3	9	75	148	8	243
...την ενεργή συμμετοχή σε ερευνητικές εργασίες ως επίσημος εταίρος ή συνεργάτης ερευνητής	4	13	89	126	11	243
...την ανάληψη να ηγηθούν των δικών τους ερευνητικών εργασιών	18	41	99	49	36	243
...με τη συγκέντρωση κεφαλαίων για έρευνα σχετικά με την ασθένειά τους	11	38	84	85	25	243
<b>TOTAL</b>	<b>44</b>	<b>109</b>	<b>491</b>	<b>723</b>	<b>91</b>	<b>1.458</b>

Ως εκπρόσωπος ασθενή, νομίζετε ότι οι ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ θα πρέπει να συμβάλλουν στην έρευνα για σπάνιες ασθένειες με...



Για να συμμετέχετε πλήρως στην έρευνα για την/τις σπάνια(ες) ασθένεια(ες) που εκπροσωπείτε, τι είδους υποστήριξη θα χρειαζόταν περισσότερο ο οργανισμός σας; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές

	N
Οικονομική υποστήριξη	194
Ανθρώπινο δυναμικό	168
Γνώσεις ή ικανότητες	147
Άλλο, Προσδιορίστε	13
Δε γνωρίζω	8
Τίποτα	2
<b>TOTAL</b>	<b>243</b>

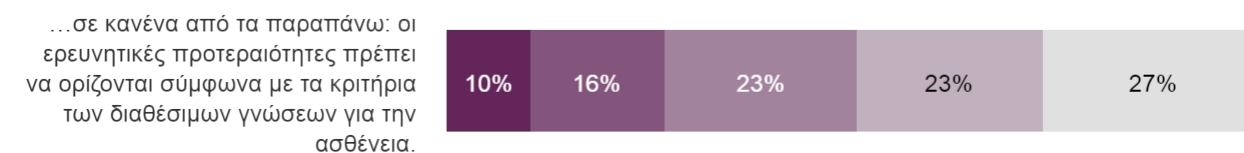
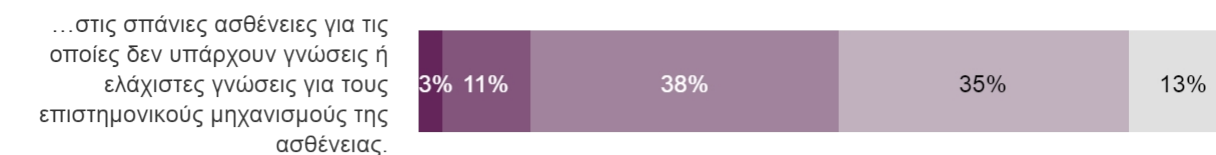
Για να συμμετέχετε πλήρως στην έρευνα για την/τις σπάνια(ες) ασθένεια(ες) που εκπροσωπείτε, τι είδους υποστήριξη θα χρειαζόταν περισσότερο ο οργανισμός σας; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές



Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, νομίζετε ότι οι διαθέσιμοι πόροι για ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ θα πρέπει να επικεντρωθούν...

	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩ...	ΣΥΜΦΩ... ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΕΝ ΕΚΦΕΡΩ ΓΝΩΜΗ	TOTAL
...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες δεν υπάρχουν γνώσεις ή ελάχιστες γνώσεις για τους επιστημονικούς μηχανισμούς της ασθένειας.	62	204	711	670	246	1.893
...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες οι γνώσεις για τους επιστημονικούς μηχανισμούς της ασθένειας είναι πιο προηγμένες.	64	277	822	423	292	1.878
...σε κανένα από τα παραπάνω: οι ερευνητικές προτεραιότητες πρέπει να ορίζονται σύμφωνα με τα κριτήρια των διαθέσιμων γνώσεων για την ασθένεια.	200	314	450	436	515	1.915
<b>TOTAL</b>	<b>326</b>	<b>795</b>	<b>1.983</b>	<b>1.529</b>	<b>1.053</b>	<b>5.686</b>

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, νομίζετε ότι οι διαθέσιμοι πόροι για ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ θα πρέπει να επικεντρωθούν...



● Διαφωνώ απόλυτα
 ● Διαφωνώ
 ● Συμφωνώ
 ● Συμφωνώ απόλυτα
 ● Δεν εκφέρω γνώμη

### Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, νομίζετε ότι οι διαθέσιμοι πόροι για ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ θα πρέπει να επικεντρωθούν...

	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩ...	ΣΥΜΦΩ... ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΕΝ ΕΚΦΈΡΩ ΓΝΩΜΗ	TOTAL
...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες δε διατίθεται καμία θεραπεία, είτε πρόκειται για την ίαση της ασθένειας είτε για τη διαχείριση των συμπτωμάτων της.	57	127	770	835	192	1.981
...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες ήδη υπάρχουν θεραπείες για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, αλλά καμία θεραπεία ίασης της ασθένειας.	58	182	891	632	218	1.981
...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες ήδη υπάρχουν θεραπείες για τη διακοπή της εξέλιξης της ασθένειας, αλλά καμία ιαματική θεραπεία.	65	213	897	551	256	1.982
...σε κανένα από τα παραπάνω: οι ερευνητικές προτεραιότητες πρέπει να ορίζονται σύμφωνα με τα κριτήρια των διαθέσιμων θεραπειών.	259	402	392	347	584	1.984
<b>TOTAL</b>	<b>439</b>	<b>924</b>	<b>2.950</b>	<b>2.365</b>	<b>1.250</b>	<b>7.928</b>

### Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, νομίζετε ότι οι διαθέσιμοι πόροι για ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ θα πρέπει να επικεντρωθούν...

...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες δε διατίθεται καμία θεραπεία, είτε πρόκειται για την ίαση της ασθένειας είτε για τη διαχείριση των συμπτωμάτων της.



...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες ήδη υπάρχουν θεραπείες για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, αλλά καμία θεραπεία ίασης της ασθένειας.



...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες ήδη υπάρχουν θεραπείες για τη διακοπή της εξέλιξης της ασθένειας, αλλά καμία ιαματική θεραπεία.



...σε κανένα από τα παραπάνω: οι ερευνητικές προτεραιότητες πρέπει να ορίζονται σύμφωνα με τα κριτήρια των διαθέσιμων θεραπειών.



● Διαφωνώ απόλυτα
 ● Διαφωνώ
 ● Συμφωνώ
 ● Συμφωνώ απόλυτα
 ● Δεν εκφέρω γνώμη

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, νομίζετε ότι οι διαθέσιμοι πόροι για ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ θα πρέπει να επικεντρωθούν...

	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΕΝ ΕΚΦΕΡΩ ΓΝΩΜΗ	TOTAL
...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες διατίθεται μια θεραπεία (συμπτωματική ή ιαματική), αλλά είναι πολύ ακριβή είτε για τον ασθενή (και την οικογένεια) είτε για την κοινωνία.	58	229	872	489	276	1.924
...στις σπάνιες ασθένειες που έχουν πολύ υψηλό σχετικό κόστος για τον ασθενή (και την οικογένεια) ή για την κοινωνία (π.χ. ξενώνες στήριξης, προσαρμοσμένη διαβίωση).	55	185	891	514	275	1.920
...σε κανένα από τα παραπάνω: οι ερευνητικές προτεραιότητες πρέπει να ορίζονται σύμφωνα με τα κριτήρια βαρύτητας της ασθένειας.	258	424	421	344	486	1.933

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, νομίζετε ότι οι διαθέσιμοι πόροι για ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ θα πρέπει να επικεντρωθούν...

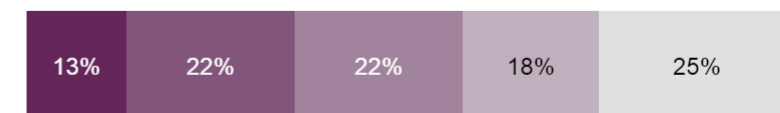
...στις σπάνιες ασθένειες για τις οποίες διατίθεται μια θεραπεία (συμπτωματική ή ιαματική), αλλά είναι πολύ ακριβή είτε για τον ασθενή (και την οικογένεια) είτε για την κοινωνία.



...στις σπάνιες ασθένειες που έχουν πολύ υψηλό σχετικό κόστος για τον ασθενή (και την οικογένεια) ή για την κοινωνία (π.χ. ξενώνες στήριξης, προσαρμοσμένη διαβίωση).



...σε κανένα από τα παραπάνω: οι ερευνητικές προτεραιότητες πρέπει να ορίζονται σύμφωνα με τα κριτήρια βαρύτητας της ασθένειας.



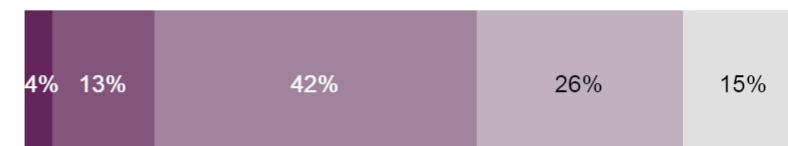
● Διαφωνώ απόλυτα
 ● Διαφωνώ
 ● Συμφωνώ
 ● Συμφωνώ απόλυτα
 ● Δεν εκφέρω γνώμη

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, νομίζετε ότι οι διαθέσιμοι πόροι για ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ θα πρέπει να επικεντρωθούν...

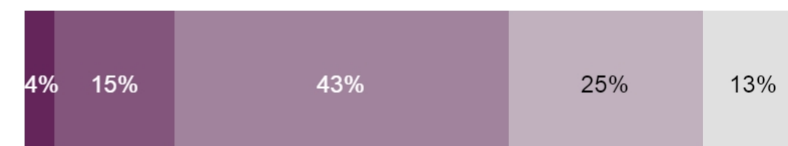
	ΔΙΑΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΑΠΟΛΥΤΑ	ΔΕΝ ΕΚΦΈΡΩ ΓΝΩΜΗ	TOTAL
...στις σπάνιες ασθένειες με πολύ λίγα άτομα για τις οποίες είναι πιο δύσκολη η συγκέντρωση κεφαλαίων και η ευαισθητοποίηση του κοινού.	74	244	782	498	286	<b>1.884</b>
...στις σπάνιες ασθένειες που είναι πιο συχνές και στις περιπτώσεις όπου η έρευνα θα ωφελούσε περισσότερα άτομα.	76	289	810	466	237	<b>1.878</b>
...σε κανένα από τα παραπάνω: οι ερευνητικές προτεραιότητες πρέπει να ορίζονται σύμφωνα με τα κριτήρια του αριθμού των ατόμων που ζουν με την ασθένεια.	201	312	483	500	437	<b>1.933</b>
<b>TOTAL</b>	<b>351</b>	<b>845</b>	<b>2.075</b>	<b>1.464</b>	<b>960</b>	<b>5.695</b>

Μέσα στα επόμενα 10 χρόνια, νομίζετε ότι οι διαθέσιμοι πόροι για ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ θα πρέπει να επικεντρωθούν...

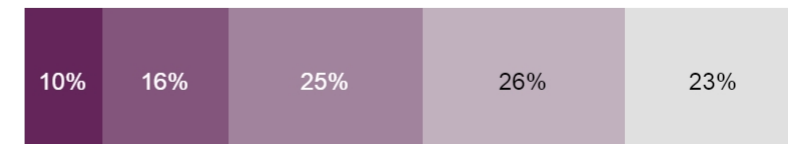
...στις σπάνιες ασθένειες με πολύ λίγα άτομα για τις οποίες είναι πιο δύσκολη η συγκέντρωση κεφαλαίων και η ευαισθητοποίηση του κοινού.



...στις σπάνιες ασθένειες που είναι πιο συχνές και στις περιπτώσεις όπου η έρευνα θα ωφελούσε περισσότερα άτομα.



...σε κανένα από τα παραπάνω: οι ερευνητικές προτεραιότητες πρέπει να ορίζονται σύμφωνα με τα κριτήρια του αριθμού των ατόμων που ζουν με την ασθένεια.

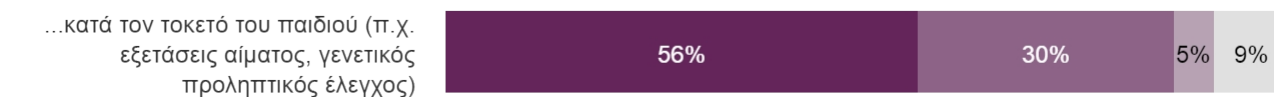
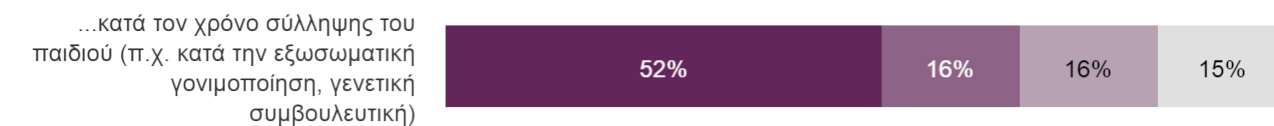




Κατά τη γνώμη σας, για να διαγνωστούν οι σπάνιες ασθένειες σας σε πρώιμο στάδιο, θα πρέπει οι εξετάσεις για τις σπάνιες ασθένειες να πραγματοποιηθούν...

Κατά τη γνώμη σας, για να διαγνωστούν οι σπάνιες ασθένειες σας σε πρώιμο στάδιο, θα πρέπει οι εξετάσεις για τις σπάνιες ασθένειες να πραγματοποιηθούν...

	ΝΑΙ, ΜΕ ΤΗ ΣΥΝΑΪΝΕΣΗ ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ	ΝΑΙ, ΣΤΟ ΠΛΑΪΣΙΟ ΤΟΥ ΥΠΟΧΡΕΩΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΥΓΕΙΑΣ	ΟΧΙ	ΔΕΝ ΕΚΦΕΡΩ ΓΝΩΜΗ	TOTAL
...κατά τον χρόνο σύλληψης του παιδιού (π.χ. κατά την εξωσωματική γονιμοποίηση, γενετική συμβουλευτική)	1.903	599	599	561	3.662
...κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης (π.χ. ιατρικές απεικονιστικές εξετάσεις, εξετάσεις για το αμνιακό υγρό)	2.110	678	414	460	3.662
...κατά τον τοκετό του παιδιού (π.χ. εξετάσεις αίματος, γενετικός προληπτικός έλεγχος)	2.062	1.115	171	314	3.662



- **ΝΑΙ, με τη συναίνεση μετά από ενημέρωση των γονέων**
- **ΝΑΙ, στο πλαίσιο του υποχρεωτικού προγράμματος υγείας**
- **ΟΧΙ**
- **Δεν εκφέρω γνώμη**

### Κατά τη γνώμη σας, για ποιες παθήσεις θα πρέπει να εξετάζονται τα νεογέννητα στο πλαίσιο του προγράμματος υγείας; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές

	N
Παθήσεις που ΘΑ ΜΠΟΡΟΥΣΑΝ ΝΑ προληφθούν ή/και να αντιμετωπιστούν	2.879
Παθήσεις που μπορεί να επηρεάσουν άλλα οικογενειακά μέλη (κληρονομικές παθήσεις)	2.556
Παθήσεις για τις οποίες η κατάλληλη διαχείριση της ασθένειας (δίαιτα, εκπαίδευση...) μπορεί να βελτιώσει την υγεία και την ποιότητα ζωής	2.460
Παθήσεις που μπορεί να αναπτυχθούν σε μεγαλύτερη ηλικία	1.706
Παθήσεις που ΔΕ ΕΙΝΑΙ ΑΚΟΜΑ ΔΥΝΑΤΟ ΝΑ προληφθούν ή/και να αντιμετωπιστούν	1.453
Δεν εκφέρω γνώμη	218
Άλλο, Προσδιορίστε	59
Σε κανένα από τα παραπάνω	49
<b>TOTAL</b>	<b>3.647</b>

### Κατά τη γνώμη σας, για ποιες παθήσεις θα πρέπει να εξετάζονται τα νεογέννητα στο πλαίσιο του προγράμματος υγείας; Διάφορες απαντήσεις είναι δυνατές

