

EUROBAROMETER SPEZIAL 361

Bekanntheit seltener Krankheiten unter den Europäern

BERICHT

Befragung: November – Dezember 2010

Veröffentlichung: 28. Februar 2011 – 4. Weltweiter Tag
für seltene Krankheiten

Eurobarometer 74.3

Bekanntheit seltener Krankheiten unter den Europäern

Durchgeführt von TNS Opinion & Social im Auftrag der
Generaldirektion Gesundheit und Verbraucher

Koordiniert von der Generaldirektion Kommunikation

TNS Opinion & Social
Avenue Herrmann Debroux, 40
1160 Brüssel
Belgien

INHALTSVERZEICHNIS

EINFÜHRUNG	4
KURZDARSTELLUNG	7
1. VERSTÄNDNIS UND BEKANNTHEIT SELTENER KRANKHEITEN	9
1.1 Wissen darüber, was seltene Krankheiten sind	9
1.2 Wissen über bestimmte seltene Krankheiten	14
1.3 Persönliche Erfahrung mit seltenen Krankheiten	17
1.4 Einschätzung des Bewusstseins für die tatsächlichen Probleme derjenigen die an einer seltenen Krankheit leiden.....	21
1.5 Bekanntheit der Existenz von Zentren, die sich auf seltene Krankheiten spezialisiert haben	22
2. ANSICHTEN ZU MAßNAHMEN AUF NATIONALER EBENE.....	23
2.1 Besondere Unterstützung durch die nationalen Gesundheitsbehörden	24
2.2 Vollständige Kostenerstattung.....	25
2.3 Vorrangigkeit seltener Krankheiten	26
3. ANSICHTEN ZU MAßNAHMEN AUF EUROPÄISCHER EBENE	28
3.1 Stärkung der Zusammenarbeit in der EU	29
3.2 Recht auf Zugang zu geeigneter Behandlung in anderen EU-Mitgliedstaaten	31
3.3 Nationale Pläne oder Strategien für seltene Krankheiten	32
4. UNTERSTÜTZUNG FÜR INITIATIVEN, DIE IN BEZUG AUF SELTENE KRANKHEITEN ERGRIFFEN WERDEN	33
4.1 Initiativen im Forschungsbereich	34
4.1.1 Verbesserung und Koordination von Forschung auf nationaler und EU-Ebene.....	34
4.1.2 Einrichtung neuer Zentren in der EU, die sich auf seltene Krankheiten spezialisieren.....	36
4.2 Initiativen für den Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten	37
4.2.1 Erleichterung des Zugangs zu Medikamenten für Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden	37
4.2.2 Erleichterung des Zugangs zu Laboruntersuchungen, um die Diagnose seltener Krankheiten zu verbessern	38
4.3 Initiativen in den Bereichen Unterstützung und Bildung	39
4.3.1 Unterstützung für Familien mit Personen, die an einer seltenen Krankheit leiden.....	39
4.3.2 Unterstützung von Patientenorganisationen	40
4.3.3 Förderung des Bewusstseins für seltene Krankheiten.....	41
FAZIT	42
ANHANG	
Technische Spezifikationen	
Fragebogen	
Tabellen	

EINFÜHRUNG

Schätzungen zufolge gibt es heute zwischen 6.000 und 8.000 verschiedene seltene Krankheiten (in der Orphanet-Datenbank werden gegenwärtig 5.860 seltene Krankheiten beschrieben), an denen 6% bis 8% der Gesamtbevölkerung erkrankt sind. Dies bedeutet, mit anderen Worten, dass insgesamt 27 bis 36 Millionen Menschen in der Europäischen Union von seltenen Krankheiten betroffen sind. Eine Krankheit oder Erkrankung wird in der Europäischen Union als selten definiert, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind¹. Bei seltenen Krankheiten handelt es sich in der Regel um chronische, progrediente, degenerative und häufig auch lebensbedrohliche Erkrankungen. Seltene Krankheiten sind aufgrund ihrer Art häufig stark beeinträchtigend und haben erhebliche Auswirkungen auf die Lebensqualität der Erkrankten und der ihnen nahestehenden Personen.

Die spezifischen Eigenschaften, die kennzeichnend für seltene Krankheiten sind – begrenzte Anzahl an Erkrankten sowie der Mangel an geeigneten Ressourcen und Fachwissen -, bieten eine einmalige Möglichkeit für einen europäischen Ansatz. Es gibt wahrscheinlich keinen anderen Bereich des Gesundheitswesens, in dem eine Zusammenarbeit der 27 Mitgliedstaaten und ein Austausch der unterschiedlichen nationalen Ansätze ein derart großes Potenzial an Effizienz und Effektivität besitzt. Die Koordination auf EU-Ebene scheint der geeignetste Weg für eine Bündelung der sehr begrenzt verfügbaren Ressourcen.

Die niedrige Prävalenz seltener Krankheiten hat zur Folge, dass sich die Betroffenen mit zahlreichen Problemen konfrontiert sehen. Dazu zählen Verzögerungen bei der richtigen Diagnose, ein Mangel ausreichender Informationen, unzureichendes medizinisches Wissen sowie Schwierigkeiten beim Zugang zur richtigen Behandlung. Diese Herausforderungen machen ein gemeinsames Handeln erforderlich, da die ohnehin knappen Ressourcen in den einzelnen Ländern noch beschränkter sind.

Die Europäische Kommission unterstützt ein gemeinsames Handeln, das Betroffenen und Medizinern einen grenzüberschreitenden Austausch von Wissen und Informationen erleichtert, um die Anzahl der von solchen Krankheiten betroffenen Personen zu verringern, um zu verhindern, dass Neugeborene und Kleinkinder daran sterben und um die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen.

Zu den konkreten von der Kommission festgelegten Maßnahmen gehören:

- Verbesserung von Anerkennung und Sichtbarkeit seltener Krankheiten;
- Unterstützung nationaler Pläne für seltene Krankheiten in den EU-Ländern;
- Stärkung der Zusammenarbeit und Koordination auf Ebene der EU;
- Einrichtung europäischer Referenznetze, die Fachzentren und Sachverständige aus verschiedenen Ländern miteinander verknüpfen, damit sie Wissen austauschen und herausfinden können, wohin sich Patienten wenden können, wenn in ihrem Heimatland das erforderliche Fachwissen nicht vorhanden ist;

¹ Verordnung 141/2000 über Arzneimittel für seltene Leiden (Orphan Drug-Regulation) und Empfehlung des Rates vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten.

- Schaffung von Anreizen für mehr Forschung im Bereich seltener Krankheiten.

Aus diesem Grund hat die Kommission eine Reihe von Maßnahmen ergriffen, die gemeinsam die rechtliche Grundlage der EU-Politik im Bereich seltener Krankheiten bilden. Die Verordnung (EG) Nr. 141/2000 vom 16. Dezember 1999 über Arzneimittel für seltene Leiden wurde durch das Aktionsprogramm der Gemeinschaft betreffend seltene Krankheiten (einschließlich genetisch bedingter Krankheiten), 1. Januar 1999 bis zum 31. Dezember 2003², und in jüngerer Vergangenheit durch die Mitteilung der Kommission KOM (2008)679 über seltene Krankheiten – eine Herausforderung für Europa³ – sowie durch die Empfehlung des Rates vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten auf den Bereich der öffentlichen Gesundheit ausgedehnt. Alle genannten Initiativen waren darauf ausgerichtet, die Koordination und Kohärenz nationaler, regionaler und lokaler Initiativen in Bezug auf seltene Krankheiten zu verbessern. Darüber hinaus wurde durch einen Beschluss der Kommission im Jahr 2009 ein Sachverständigenausschuss der Europäischen Union für seltene Krankheiten⁴ eingesetzt⁵.

Die Europäische Kommission hat diese Eurobarometer-Umfrage im Rahmen einer Sensibilisierung für seltene Krankheiten in Europa ins Leben gerufen, die heute am 28. Februar 2011 anlässlich des 4. World Rare Disease Day⁶ veröffentlicht wird. Dieser Bericht untersucht die Bekanntheit seltener Krankheiten, was die Europäer darüber wissen und inwieweit die europäischen Bürger nationale und EU-weite politische Maßnahmen in diesem Bereich unterstützen.

² http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_de.htm

³ Empfehlung des Rates zu einer Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten (2009/C 151/02)
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DE:PDF>

⁴ EU-Sachverständigenausschuss für seltene Krankheiten. <http://www.eucerd.eu/>

⁵ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:315:0018:0021:DE:PDF>

⁶ <http://www.rarediseaseday.org/>

Hinweis

Die Länder sind in diesem Bericht mit ihren amtlichen Abkürzungen wiedergegeben. Die im Bericht verwendeten Abkürzungen lauten wie folgt:

ABKÜRZUNGEN

EU27	Europäische Union - 27 Mitgliedstaaten
BE	Belgien
BG	Bulgarien
CZ	Tschechische Republik
DK	Dänemark
DE	Deutschland
EE	Estland
EL	Griechenland
ES	Spanien
FR	Frankreich
IE	Irland
IT	Italien
CY	Republik Zypern
LT	Litauen
LV	Lettland
LU	Luxemburg
HU	Ungarn
MT	Malta
NL	Niederlande
AT	Österreich
PL	Polen
PT	Portugal
RO	Rumänien
SI	Slowenien
SK	Slowakei
FI	Finnland
SE	Schweden
UK	Vereinigtes Königreich

Kurzdarstellung

Aus den Ergebnissen des Eurobarometer Spezial zu seltenen Krankheiten können folgende Schlussfolgerungen gezogen werden:

Die Europäer haben ein relativ genaues Verständnis davon, was seltene Krankheiten sind, allerdings sind detailliertes Wissen und Bekanntheit gering.

- 63% der Europäer definieren seltene Krankheiten richtigerweise als Krankheiten, von denen eine begrenzte Zahl von Menschen betroffen ist und die eine ganz besondere Behandlung erfordern. Allerdings existieren diesbezüglich auch einige Missverständnisse, zumal 14% der Befragten der Meinung sind, dass es sich dabei um Krankheiten handelt, gegen die niemand etwas tun kann oder für die sich niemand interessiert.
- Der Bekanntheitsgrad spezifischer seltener Krankheiten variiert erheblich: Während drei von fünf Befragten angeben, schon einmal etwas von Mukoviszidose und Hämophilie gehört zu haben, sind Osteogenesis imperfecta und Progeria weit weniger bekannt (etwa jeder fünfte Europäer hat schon einmal von diesen Krankheiten gehört);
- Das mangelnde Wissen über und die mangelnde Bekanntheit von seltenen Krankheiten wird von der europäischen Öffentlichkeit als größeres Problem wahrgenommen: 90% sind der Meinung, dass die Europäer nicht wissen, mit welchen Problemen Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, tatsächlich konfrontiert sind;
- Fast jeder sechste Europäer ist davon persönlich betroffen (17%) oder kennt jemanden, der an einer seltenen Krankheit leidet (13%). Allerdings haben 40% der Europäer noch nie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet.

Die europäische Öffentlichkeit spricht sich deutlich für politische Initiativen auf nationaler und europäischer Ebene im Bereich seltener Krankheiten aus.

- Fast alle Befragten stimmen zu, dass die nationalen Gesundheitsbehörden den Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, besondere Unterstützung zukommen lassen sollten (96%) und dass die von diesen Menschen benötigten Medikamente vollständig erstattet werden sollten, selbst wenn diese sehr teuer sind (93%).
- Ebenso finden politische Initiativen breite Unterstützung, die darauf ausgerichtet sind, die Zusammenarbeit auf europäischer Ebene zu stärken, Patienten den Zugang zur vollständigen Behandlung in einem anderen Mitgliedstaat zu gewähren und nationale Strategien für seltene Krankheiten einzuführen.
- Die einzige Aussage, bei der die europäische Öffentlichkeit geteilter Meinung ist, betrifft die Vorrangigkeit der Behandlung seltener Krankheiten auf nationaler Ebene: 56% der Befragten stimmen der Aussage nicht zu, dass es zu viele andere wichtige Angelegenheiten im nationalen Gesundheitswesen gibt, als dass seltenen Krankheiten Vorrang eingeräumt werden sollte, während 39% der Aussage zustimmen.

Die Europäer halten die Maßnahmen zur Bereitstellung von Mitteln zur Verbesserung der Forschung, zur Gewährleistung des Zugangs zur Behandlung und zur Schaffung eines größeren Bewusstseins in hohem Maße für gerechtfertigt.

- Eine überwältigende Mehrheit der Befragten in allen Mitgliedstaaten – in vielen Fällen 90% oder mehr – befürwortet die Bereitstellung von Mitteln zur Bekämpfung seltener Krankheiten durch verschiedene Maßnahmen, wie z.B. durch die Stärkung der Forschungszusammenarbeit, die Erleichterung des Zugangs zu Medikamenten und Laboruntersuchungen sowie durch die Unterstützung von Familien und Patientenorganisationen.

1. Verständnis und Bekanntheit seltener Krankheiten

In diesem Kapitel wird untersucht, was Europäer unter seltenen Krankheiten verstehen, wie bekannt bestimmte seltene Krankheiten sind, inwieweit die Europäer von seltenen Krankheiten betroffen sind und welche Auswirkungen die diesbezüglichen persönlichen Erfahrungen haben.

1.1 Wissen darüber, was seltene Krankheiten sind

- Die Europäer haben ein relativ gutes Verständnis davon, was seltene Krankheiten sind -

In den EU-Mitgliedstaaten gilt jede Krankheit, von der weniger als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind, als seltene Krankheit. Seltene Krankheiten sind häufig lebensbedrohend oder ziehen eine chronische Invalidität nach sich, weshalb sie eine besondere Behandlung notwendig machen.

Die Umfrageteilnehmer wurden gefragt, wie sie eine seltene Krankheit am besten beschreiben würden. Fast zwei Drittel (63%) der Europäer beschreiben seltene Krankheiten entsprechend der oben aufgeführten Definition richtigerweise als Krankheiten, von denen eine begrenzte Zahl von Menschen betroffen ist und die eine ganz besondere Behandlung erfordern, was darauf hindeutet, dass das allgemeine Verständnis dessen, was seltene Krankheiten sind, relativ hoch ist.

QD1. Wenn es um das Thema seltene Krankheiten geht, welche der folgenden Aussagen beschreibt da Ihrer Meinung nach am besten, was "seltene Krankheiten" sind?



EU27

Darüber hinaus ist jeder Fünfte (19%) der Auffassung, dass seltene Krankheiten Erkrankungen sind, bei denen es sehr schwierig ist, eine richtige und schnelle Diagnose zu erhalten – obwohl diese Aussage keine universelle Gültigkeit besitzt, beschreibt sie doch die Situation bei der Behandlung vieler seltener Krankheiten.

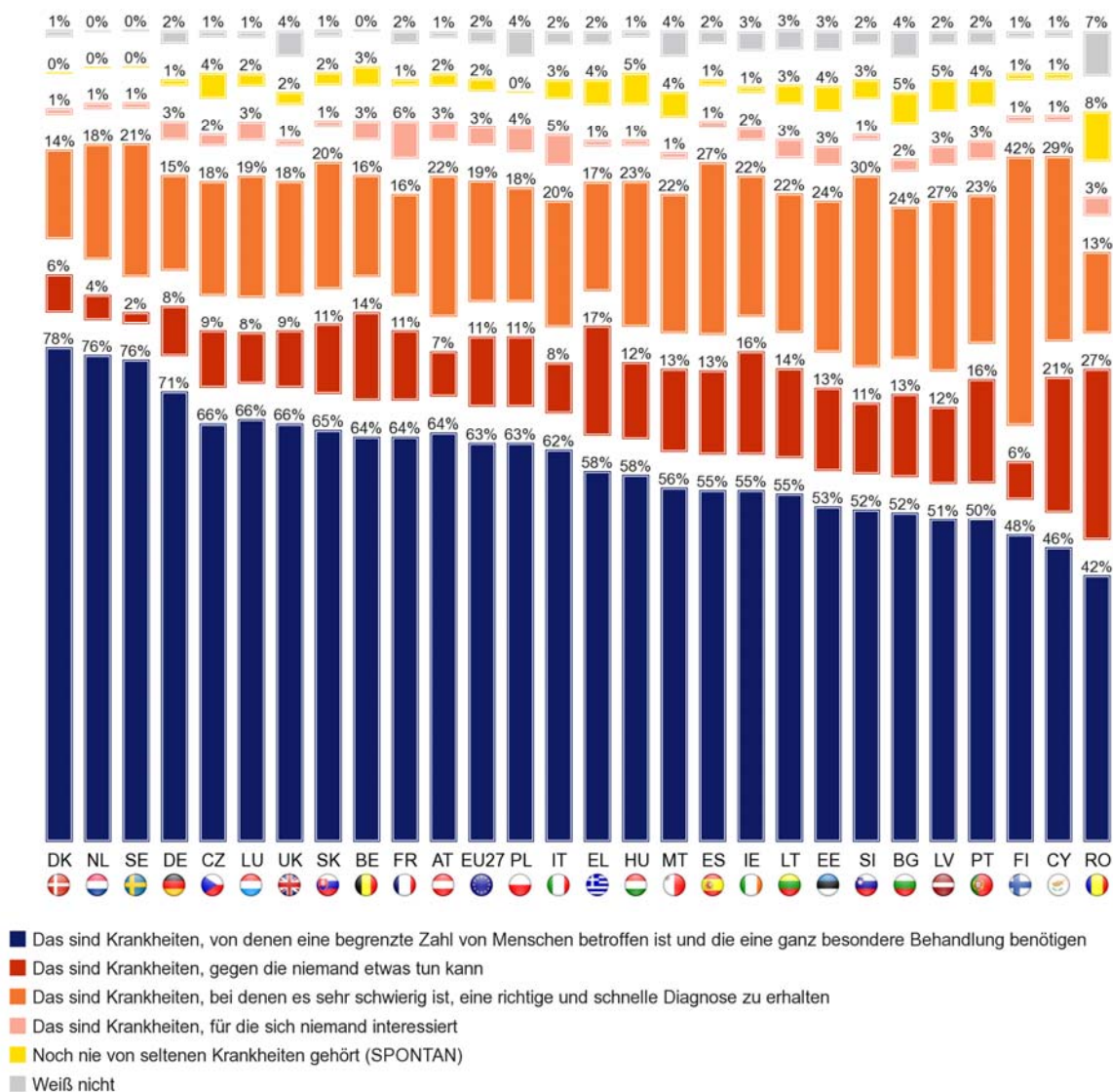
Allerdings vertritt jeder Zehnte (11%) die irrtümliche Annahme, dass es sich bei seltenen Krankheiten um Krankheiten handelt, gegen die niemand etwas tun kann. Eine Minderheit (3%) ist der Meinung, dass es sich dabei um Krankheiten handelt, für die sich niemand interessiert.

A) Unterschiede zwischen den Mitgliedstaaten

In jedem Mitgliedstaat definiert die Mehrheit seltene Krankheiten als Krankheiten, von denen eine begrenzte Zahl von Menschen betroffen ist und die eine ganz besondere Behandlung benötigen. Gleichwohl sind zwischen den Mitgliedstaaten erhebliche Unterschiede festzustellen: Während in Dänemark, den Niederlanden, Schweden und Deutschland mehr als 70% der Befragten dieser Definition zustimmen, fällt der Anteil der Zustimmung in Finnland, auf Zypern und in Rumänien auf unter 50%.

In der letztgenannten Ländergruppe sind die Befragten in Finnland am häufigsten der Meinung, dass es sich bei seltenen Krankheiten um Krankheiten handelt, bei denen eine Diagnose sehr schwierig ist (42%). In Rumänien und auf Zypern vertritt ein vergleichsweise hoher Anteil der Befragten die negative Auffassung, dass seltene Krankheiten Erkrankungen sind, gegen die niemand etwas tun kann.

QD1. Wenn es um das Thema seltene Krankheiten geht, welche der folgenden Aussagen beschreibt da Ihrer Meinung nach am besten, was "seltene Krankheiten" sind?



Die oben stehende Grafik zeigt, dass – obwohl in allen Mitgliedstaaten die Mehrheit der Bevölkerung weiß, was eine seltene Krankheit ist – in jedem Land mindestens ein Fünftel der Bevölkerung eine falsche Vorstellung davon hat, was seltene Krankheiten sind.

B) Soziodemografische Analyse

Befragte mit einem höheren sozioökonomischen Status – in Bezug auf den Bildungsstand, den Beruf oder die Selbsteinstufung auf der sozialen Skala – kennen am häufigsten die richtige Definition von seltenen Krankheiten. Ältere Befragte mit einem geringen Bildungsniveau wissen am seltensten, was seltene Erkrankungen sind. Wenig überraschend ist, dass die Befragten, die jemanden kennen oder von jemandem gehört haben, der an einer seltenen Krankheit leidet, deutlich besser darüber informiert sind, was seltene Krankheiten sind als jene, die keine diesbezüglichen Erfahrungen haben.

QD1 Wenn es um das Thema seltene Krankheiten geht, welche der folgenden Aussagen beschreibt Ihrer Meinung nach am besten, was "seltene Krankheiten" sind?

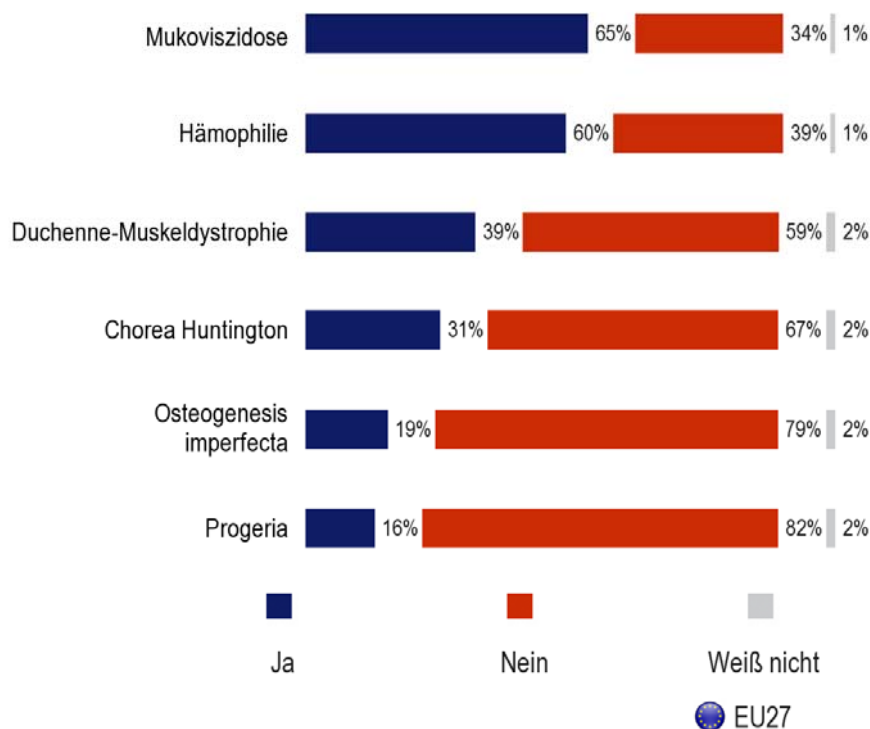
	Das sind Krankheiten, gegen die niemand etwas tun kann	Das sind Krankheiten, von denen eine begrenzte Zahl von Menschen betroffen ist und die eine ganz besondere Behandlung benötigen	Das sind Krankheiten, bei denen es sehr schwierig ist, eine richtige und schnelle Diagnose zu erhalten	Das sind Krankheiten, für die sich niemand interessiert	Noch nie von seltenen Krankheiten gehört
EU27	11%	63%	19%	3%	4%
 Alter					
15-24	10%	66%	17%	3%	4%
25-39	9%	66%	18%	3%	4%
40-54	10%	66%	19%	3%	2%
55 +	13%	57%	21%	3%	6%
 Ausbildung (Ende der)					
15-	15%	49%	23%	4%	8%
16-19	11%	63%	19%	3%	4%
20+	6%	73%	17%	2%	2%
Studiert noch	10%	68%	16%	2%	4%
 Berufliche Situation der Befragten					
Selbstständige	7%	71%	16%	3%	3%
Leitende Angestellte	5%	76%	16%	1%	2%
Andere Angestellte	7%	70%	18%	3%	2%
Arbeiter	10%	63%	20%	3%	4%
Hausfrauen / -männer	13%	57%	21%	3%	6%
Arbeitslose	15%	57%	21%	3%	4%
Rentner / Pensionäre	13%	55%	21%	4%	7%
Schüler / Studenten	10%	68%	16%	2%	4%
 Selbsteinstufung auf der gesellschaftlichen Skala					
Niedrig (1-4)	14%	54%	22%	4%	5%
Mittel (5-6)	10%	65%	18%	3%	4%
Hoch (7-10)	9%	68%	19%	2%	2%
Kennt persönlich jemanden oder hat über jemanden mit einer seltenen Krankheit gehört					
Ja	9%	69%	19%	2%	1%
Nein	13%	56%	20%	4%	7%

1.2 Wissen über bestimmte seltene Krankheiten

- Der Bekanntheitsgrad bestimmter seltener Krankheiten variiert erheblich -

Den Umfrageteilnehmern wurde eine Liste mit verschiedenen seltenen Krankheiten vorgelegt, und sie wurden zu jeder einzelnen Krankheit gefragt, ob sie jemals von dieser gehört haben. Insgesamt ist der Bekanntheitsgrad spezifischer seltener Krankheiten sehr gering, wenngleich sich diesbezüglich erhebliche Unterschiede zwischen den verschiedenen Arten seltener Krankheiten zeigen. Mukoviszidose (65%) und Hämophilie (60%) sind der Mehrheit der Befragten ein Begriff, während weniger als jeder Fünfte schon einmal von Osteogenesis imperfecta und Progeria gehört hat. Etwa vier von zehn Befragten (39%) geben an, schon einmal von Duchenne-Dystrophie gehört zu haben und 31% von Chorea Huntington.

QD5. Haben Sie jemals von den folgenden Krankheiten gehört?



A) Unterschiede zwischen den Mitgliedstaaten

Im Ländervergleich sind bezüglich des Bekanntheitsgrades der verschiedenen Arten seltener Krankheiten erhebliche Unterschiede zu konstatieren:

QD5. Haben Sie jemals von den folgenden Krankheiten gehört?

		Mukoviszidose: "Ja"	Duchenne- Muskeldystrophie: "Ja"	Hämophilie: "Ja"	Chorea Huntington: "Ja"	Osteogenesis imperfecta: "Ja"	Progeria: "Ja"
	EU27	65%	39%	60%	31%	19%	16%
	BE	79%	32%	62%	33%	15%	41%
	BG	8%	22%	30%	7%	4%	2%
	CZ	45%	25%	52%	12%	8%	38%
	DK	76%	21%	40%	63%	15%	33%
	DE	58%	17%	26%	25%	9%	9%
	EE	15%	21%	44%	22%	25%	8%
	IE	97%	56%	85%	69%	15%	6%
	EL	11%	14%	42%	11%	19%	30%
	ES	52%	37%	59%	14%	8%	9%
	FR	96%	57%	85%	32%	21%	25%
	IT	78%	61%	62%	16%	15%	11%
	CY	11%	66%	60%	21%	29%	47%
	LV	13%	21%	40%	10%	7%	5%
	LT	25%	39%	40%	5%	6%	4%
	LU	66%	33%	64%	31%	22%	22%
	HU	27%	34%	77%	19%	11%	69%
	MT	32%	35%	37%	25%	8%	4%
	NL	49%	73%	83%	66%	18%	29%
	AT	37%	13%	24%	18%	9%	12%
	PL	74%	26%	75%	21%	75%	13%
	PT	26%	24%	61%	7%	8%	10%
	RO	31%	32%	41%	8%	11%	5%
	SI	32%	50%	51%	10%	8%	6%
	SK	55%	38%	58%	14%	7%	10%
	FI	33%	22%	84%	31%	53%	11%
	SE	75%	24%	33%	57%	10%	18%
	UK	90%	55%	81%	82%	18%	15%
Höchster Prozentwert pro Land		<i>Niedrigster Prozentwert pro Land</i>					
Höchster Prozentwert pro Antwort		Niedrigster Prozentwert pro Antwort					

- **Mukoviszidose** ist die bekannteste seltene Krankheit, fast zwei Dritteln der Befragten ist diese Krankheit ein Begriff. Der Bekanntheitsgrad dieser Krankheit variiert zwischen den einzelnen Mitgliedstaaten jedoch erheblich: Während in Irland, Frankreich und dem Vereinigten Königreich 90% oder mehr der Befragten diese Krankheit kennen, ist dies in Estland, Lettland, Griechenland, auf Zypern und in Bulgarien nur bei weniger als

20% der Befragten der Fall. Diese Ergebnisse decken sich mit dem unterschiedlichen Bekanntheitsgrad von Mukoviszidose in den EU15 (70%) und NMS12 (47%).

- Fast drei Viertel (73%) der Befragten in den Niederlanden geben an, schon einmal von **Duchenne-Muskeldystrophie** gehört zu haben. Dies steht in deutlichem Gegensatz zum Bekanntheitsgrad dieser Krankheit in Deutschland, Griechenland und Österreich, wo diese Krankheit weniger als 20% der Befragten ein Begriff ist. Den Befragten in den EU15-Mitgliedstaaten (42%) ist diese Erkrankung deutlich häufiger bekannt als den Befragten in den NMS12 (30%).
- Mehr als 80% der Befragten in Irland, Frankreich, Finnland, den Niederlanden und im Vereinigten Königreich haben schon einmal von **Hämophilie** gehört. Am wenigsten bekannt ist diese Krankheit in Österreich und Deutschland, wo nur etwa ein Viertel der Befragten jemals von dieser Erkrankung gehört hat. Diesbezüglich lassen sich zwischen den EU15 und den NMS12 keine nennenswerten Unterschiede erkennen.
- **Chorea Huntington** ist im Vereinigten Königreich weitgehend bekannt, 82% der Befragten haben schon einmal von dieser Krankheit gehört. Auch in Irland, den Niederlanden, Dänemark und Schweden haben viele Befragte – zwischen 57% und 69% – schon einmal von dieser Erkrankung gehört. In allen anderen Mitgliedstaaten ist diese Krankheit hingegen weitaus weniger bekannt, da weniger als ein Drittel der dortigen Befragten angeben, schon einmal davon gehört zu haben.
- **Osteogenesis imperfecta** ist in den meisten Mitgliedstaaten wenig und maximal drei von zehn Befragten bekannt. In Bulgarien haben lediglich 4% schon einmal davon gehört. Gleichzeitig ist in Polen (75%) und Finnland (53%) ein großer Anteil an Befragten zu verzeichnen, die behaupten, schon einmal davon gehört zu haben, obwohl angenommen werden kann, dass dies darauf zurückzuführen ist, dass der Name dieser Krankheit in diesen Ländern sehr deskriptiv übersetzt wurde und leicht mit bekannteren Krankheiten wie Osteoporose verwechselt werden konnte.
- Der Bekanntheitsgrad von **Progeria** variiert zwischen den Mitgliedstaaten erheblich: Während 69% der Befragten in Ungarn angeben, schon einmal davon gehört zu haben, kennen auf Malta, in Litauen und Bulgarien nur weniger als 5% der Befragten diese Krankheit.
- Insgesamt haben die Befragten in den EU15-Mitgliedstaaten – insbesondere in Irland, dem Vereinigten Königreich, Frankreich und den Niederlanden – häufiger von den hier aufgeführten seltenen Krankheiten gehört als die Befragten in den NMS12.

Bei Berücksichtigung der soziodemografischen Faktoren ist festzustellen, dass Frauen, denjenigen mit einem hohen Bildungsniveau und Personen, die jemanden kennen oder von jemandem gehört haben, der an einer seltenen Krankheit leidet, die aufgeführten seltenen Krankheiten am häufigsten ein Begriff sind. Die jüngeren Befragten kennen diese Krankheiten deutlich seltener.

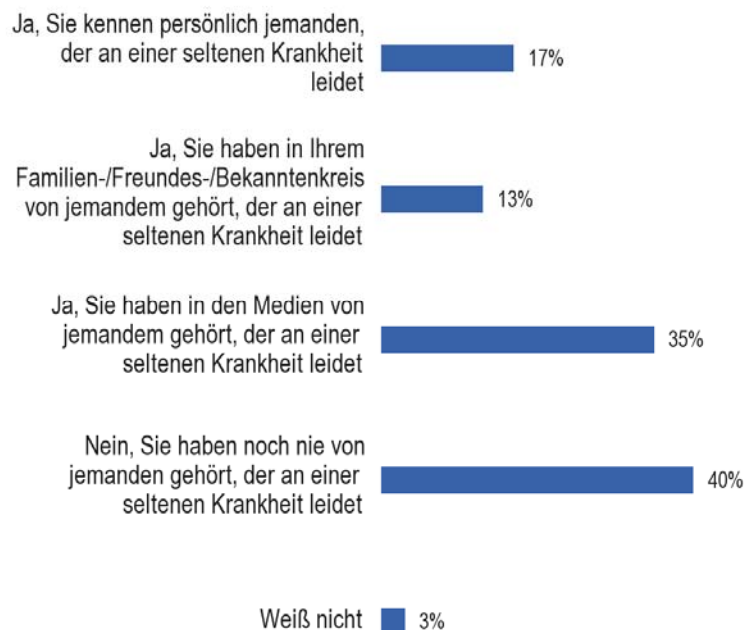
1.3 Persönliche Erfahrung mit seltenen Krankheiten

- Die Mehrheit der Europäer kennt jemanden oder hat von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet -

Um die persönlichen Erfahrungen mit seltenen Krankheiten zu erfassen, wurden die Umfrageteilnehmer gefragt, ob sie persönlich jemanden kennen oder von jemandem gehört haben, der an einer seltenen Krankheit leidet. Während 40% der Befragten angeben, dass sie noch nie von jemandem gehört haben, der an einer seltenen Krankheit leidet, haben 57% – zumindest bis zu einem gewissen Grad – persönliche Erfahrungen mit seltenen Krankheiten.

Etwa jeder Sechste (17%) kennt persönlich jemanden, der an einer seltenen Krankheit leidet und weitere 13% haben in ihrem sozialen Umfeld von jemandem gehört, der an einer solchen Erkrankung leidet. Das Hauptmedium für solche Informationen sind nach wie vor die Medien. 35% der Befragten geben an, dass sie nur durch die Medien von jemandem gehört haben, der an einer seltenen Krankheit leidet.

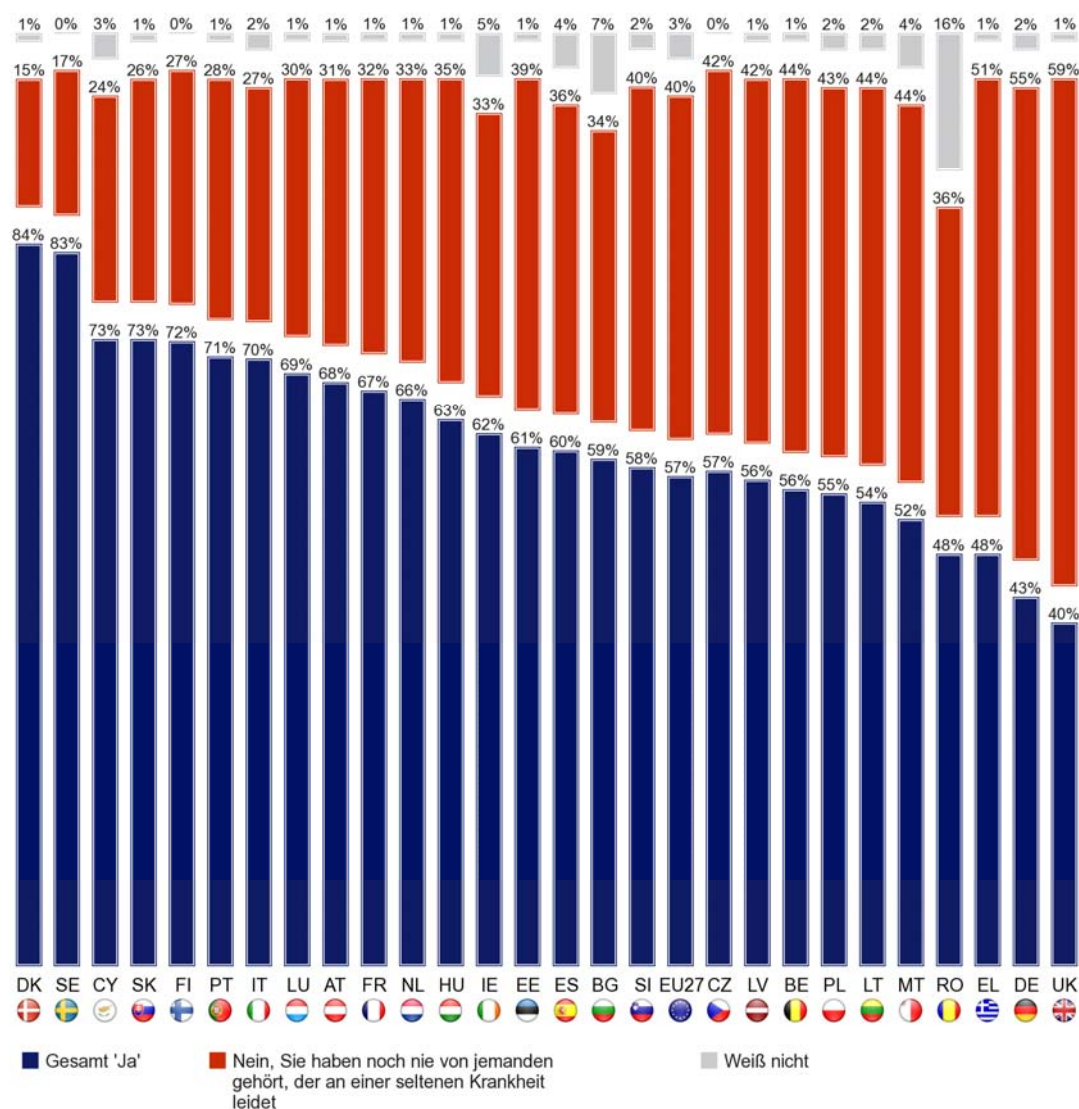
QD2. Kennen Sie persönlich jemanden oder haben Sie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet?



A) Unterschiede zwischen den Mitgliedstaaten

Bei Betrachtung der Gesamtzahlen kann festgestellt werden, dass mehr als die Hälfte der Bevölkerung im Vereinigten Königreich, in Deutschland und Griechenland angibt, noch nie von jemandem gehört zu haben, der an einer seltenen Krankheit leidet, gefolgt von über 40% der Befragten auf Malta, in Litauen, Belgien, Polen, der Tschechischen Republik und Lettland.

QD2. Kennen Sie persönlich jemanden oder haben Sie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet?



Am anderen Ende der Skala finden sich Dänemark und Schweden, wo mehr als vier von fünf Befragten angeben, jemanden zu kennen oder von jemandem gehört zu haben, der an einer seltenen Krankheit leidet. Auch auf Zypern, in der Slowakei, Finnland, Portugal und Italien ist eine solche persönliche Erfahrung weit verbreitet (70% und mehr).

QD2. Kennen Sie persönlich jemanden oder haben Sie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet?

		Ja, Sie kennen persönlich jemanden, der an einer seltenen Krankheit leidet	Ja, Sie haben in Ihrem Familien- /Freundes- Kreis von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	Ja, Sie haben in den Medien von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	Nein, Sie haben noch nie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	Weiß nicht / Keine Angabe
	EU27	17%	13%	35%	40%	3%
	EL	6%	16%	30%	51%	1%
	BG	7%	6%	48%	34%	7%
	CZ	7%	10%	43%	42%	0%
	RO	7%	8%	36%	36%	16%
	PT	10%	12%	54%	28%	1%
	IE	11%	22%	35%	33%	5%
	ES	11%	11%	43%	36%	4%
	IT	12%	20%	43%	27%	2%
	LV	12%	10%	39%	42%	1%
	AT	13%	14%	48%	31%	1%
	PL	13%	9%	37%	43%	2%
	HU	14%	10%	40%	35%	1%
	SI	14%	11%	40%	40%	2%
	DE	15%	8%	27%	55%	2%
	MT	15%	20%	28%	44%	4%
	LT	16%	9%	33%	44%	2%
	EE	17%	12%	41%	39%	1%
	SK	17%	16%	47%	26%	1%
	UK	18%	9%	16%	59%	1%
	LU	21%	23%	39%	30%	1%
	BE	23%	15%	24%	44%	1%
	FI	26%	20%	42%	27%	0%
	FR	28%	16%	36%	32%	1%
	CY	29%	22%	36%	24%	3%
	NL	33%	17%	26%	33%	1%
	SE	38%	27%	51%	17%	0%
	DK	42%	24%	49%	15%	1%

Bei genauerer Betrachtung der Ergebnisse ist festzustellen, dass sich die persönliche Erfahrung mit seltenen Krankheiten in den meisten Fällen auf Medieninformationen beschränkt. Dies ist, mit Ausnahme des Vereinigten Königreichs, in allen Mitgliedstaaten der Fall. Im Vereinigten Königreich geben diejenigen, die persönliche Erfahrungen mit seltenen Krankheiten haben, am häufigsten an, persönlich jemanden zu kennen, der an einer solchen Krankheit leidet.

Bei denjenigen, die persönlich jemanden kennen, der an einer seltenen Krankheit leidet, zeigen sich erhebliche Unterschiede zwischen den Mitgliedstaaten. Ein Drittel oder mehr der Befragten in Dänemark, Schweden und den Niederlanden kennen persönlich jemanden, der an

einer seltenen Krankheit leidet, verglichen mit weniger als jedem zehnten Befragten in der Tschechischen Republik, Rumänien, Bulgarien und Griechenland. Ähnlich große Unterschiede zeigen sich beim Anteil der Befragten, die in ihrem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis von jemandem gehört haben, der an einer seltenen Krankheit leidet. Der diesbezügliche Anteil variiert zwischen 27% in Schweden und 6% in Bulgarien.

B) Soziodemografische Analyse

In Bezug auf das soziodemografische Profil der Befragten lassen sich folgende Unterschiede erkennen:

- Befragte der jüngsten und ältesten Altersgruppe sowie diejenigen mit einem geringen Bildungsniveau geben am häufigsten an, noch nie von jemandem gehört zu haben, der an einer seltenen Krankheit leidet.
- Unter denjenigen, die länger in Ausbildung waren und die sich selbst einen hohen sozioökonomischen Status zuschreiben, ist die Wahrscheinlichkeit am größten, dass sie persönlich jemanden kennen, der unter einer seltenen Krankheit leidet.

QD2 Kennen Sie persönlich jemanden oder haben Sie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet?

	Ja, Sie kennen persönlich jemanden, der an einer seltenen Krankheit leidet	Ja, Sie haben in Ihrem Familien-/Freundes-/Bekanntenkreis von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	Ja, Sie haben in den Medien von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	Nein, Sie haben noch nie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	Weiß nicht	Gesamt "ja"
EU27	17%	13%	35%	40%	3%	57%
 Alter						
15-24	15%	12%	32%	44%	3%	54%
25-39	16%	14%	37%	38%	2%	60%
40-54	18%	14%	37%	37%	2%	61%
55 +	16%	12%	33%	43%	3%	54%
 Ausbildung (Ende der)						
15-	11%	10%	32%	48%	3%	49%
16-19	16%	11%	35%	42%	2%	56%
20+	24%	17%	38%	30%	2%	67%
Studiert noch	16%	13%	33%	42%	3%	56%
 Selbsteinstufung auf der gesellschaftlichen Skala						
Niedrig (1-4)	15%	11%	34%	42%	3%	55%
Mittel (5-6)	16%	12%	36%	41%	2%	57%
Hoch (7-10)	21%	15%	34%	37%	2%	61%

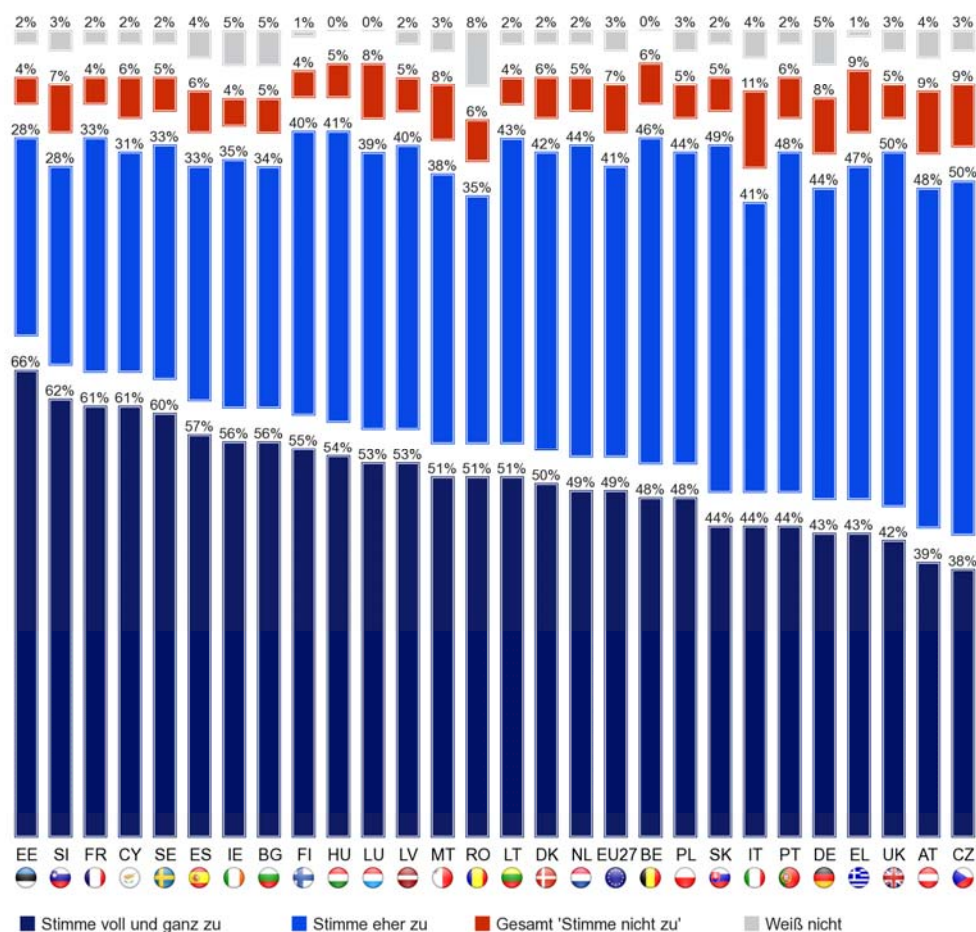
1.4 Einschätzung des Bewusstseins für die tatsächlichen Probleme derjenigen, die an einer seltenen Krankheit leiden

- Das Bewusstsein für die tatsächlichen Probleme derjenigen, die an einer seltenen Krankheit leiden, ist nach Meinung der Befragten sehr gering -

Eine überwältigende Mehrheit der Befragten stimmt der Aussage zu, dass sich die Menschen der tatsächlichen Probleme derjenigen, die an einer seltenen Krankheit leiden, nicht bewusst sind. Nur 7% widersprechen dieser Aussage.

QD3.8. Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Die Menschen sind sich der tatsächlichen Probleme derjenigen, die an einer seltenen Krankheit leiden, nicht bewusst



Die Auffassung, dass sich die Menschen der tatsächlichen Probleme derjenigen, die an einer seltenen Krankheit leiden, in der Regel nicht bewusst sind, ist in allen Mitgliedstaaten weit verbreitet. Die diesbezügliche Zustimmungsrates bewegt sich zwischen 95% in Ungarn und Finnland und 85% in Italien. Die einzigen Unterschiede zwischen den Ländern sind hinsichtlich der Stärke der Zustimmung zu verzeichnen, d.h. bezüglich des Anteils derer, die der Aussage *voll und ganz zustimmen* und *eher zustimmen*.

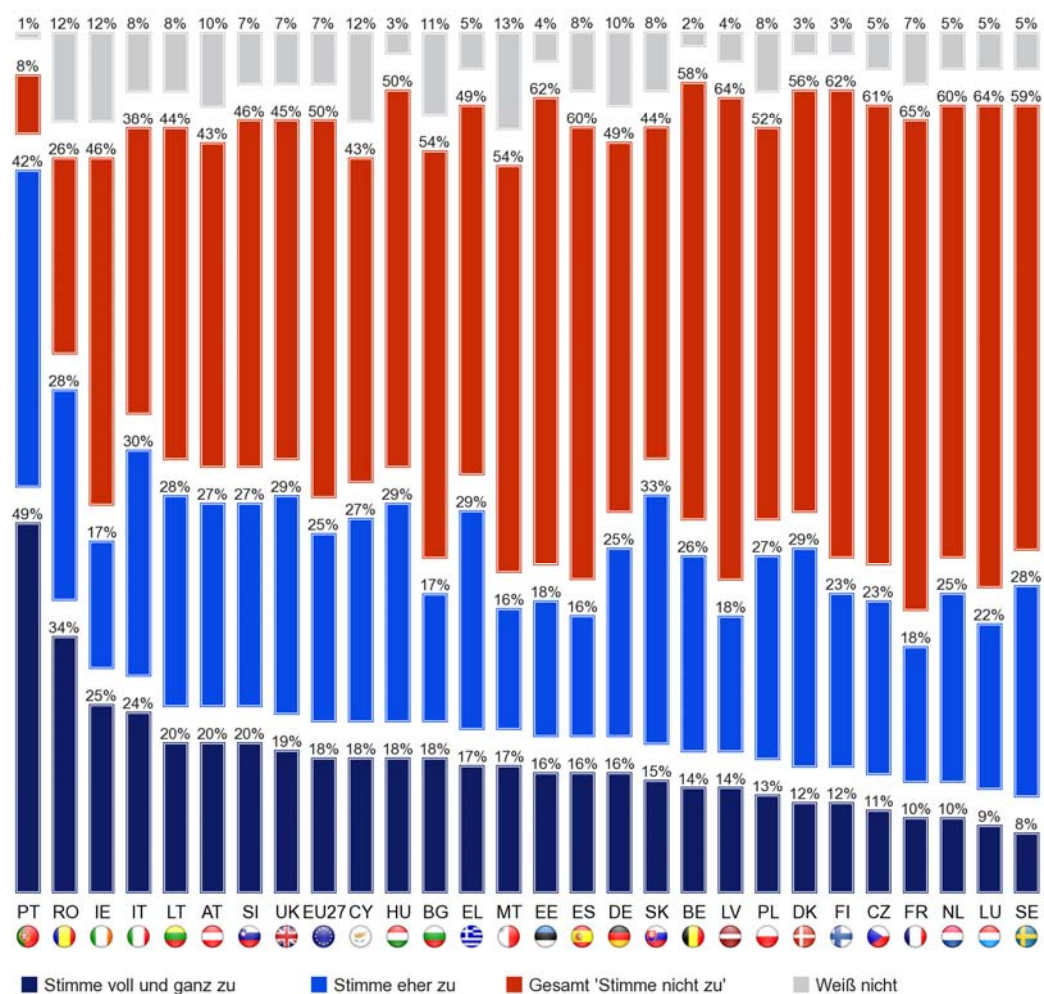
1.5 Bekanntheit der Existenz von Zentren, die sich auf seltene Krankheiten spezialisiert haben

- Die meisten Europäer sind der Meinung, dass den Menschen die Existenz von Zentren, die sich auf seltene Krankheiten spezialisiert haben, nicht bekannt ist -

Bei der Frage nach der Bekanntheit der Existenz von Zentren, die sich auf seltene Krankheiten spezialisiert haben, ist die europäische Öffentlichkeit geteilter Meinung: Die Hälfte der Befragten (50%) stimmt der Aussage nicht zu, dass den Menschen die Existenz solcher Zentren bekannt ist, während 43% der Aussage zustimmen.

QD3.4. Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Den Menschen ist die Existenz von Zentren, die sich auf seltene Krankheiten spezialisiert haben, bekannt

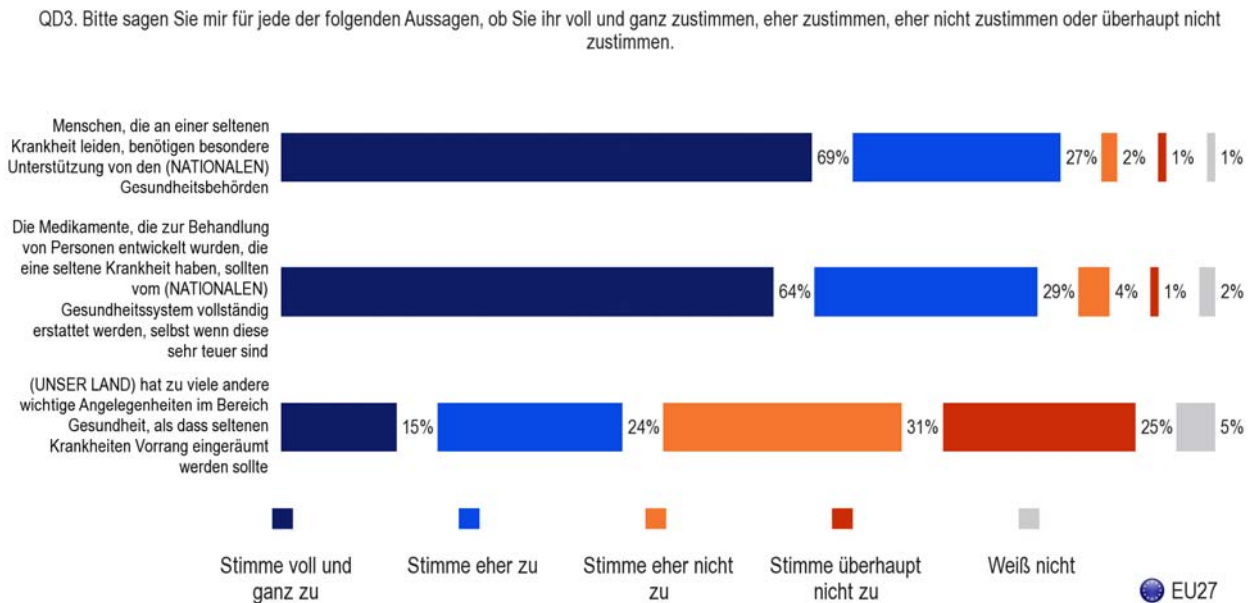


Zwischen den Mitgliedstaaten sind folgende Unterschiede festzustellen:

- In der Mehrheit der Mitgliedstaaten (15 insgesamt) stimmt die Mehrheit der Befragten der Aussage nicht zu, dass den Menschen die Existenz von Forschungszentren bekannt ist. Am häufigsten widersprochen wird dieser Aussage in Frankreich, Luxemburg und Lettland;
- In fünf Ländern – Ungarn, Griechenland, Slowenien, Zypern und Vereinigtes Königreich – spaltet sich der Anteil derjenigen, die der Aussage zustimmen bzw. nicht zustimmen, in zwei fast gleich große Lager.

2. Ansichten zu Maßnahmen auf nationaler Ebene

In diesem Kapitel werden die Ansichten der Europäer zu nationalen politischen Initiativen untersucht, die sich mit seltenen Krankheiten beschäftigen. In diesem Zusammenhang wurden den Umfrageteilnehmern drei Aussagen zur Rolle der nationalen Gesundheitsbehörden und zur Vorrangigkeit seltener Krankheiten gegenüber anderen Gesundheitsthemen präsentiert.



In der oben stehenden Grafik sind die Zustimmung- und Ablehnungsraten in Bezug auf die drei Aussagen auf EU-Ebene dargestellt. Eine überwältigende Mehrheit der Europäer befürwortet die Idee, dass nationale Gesundheitsbehörden Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, besondere Unterstützung zukommen lassen sollten und dass die Kosten für Medikamente, die zur Behandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten entwickelt wurden, von den nationalen Gesundheitssystemen vollständig erstattet werden sollten. Geteilter Meinung ist die europäische Öffentlichkeit hingegen bei der Frage, ob seltenen Krankheiten gegenüber anderen wichtigen Gesundheitsthemen auf nationaler Ebene Vorrang eingeräumt werden sollte.

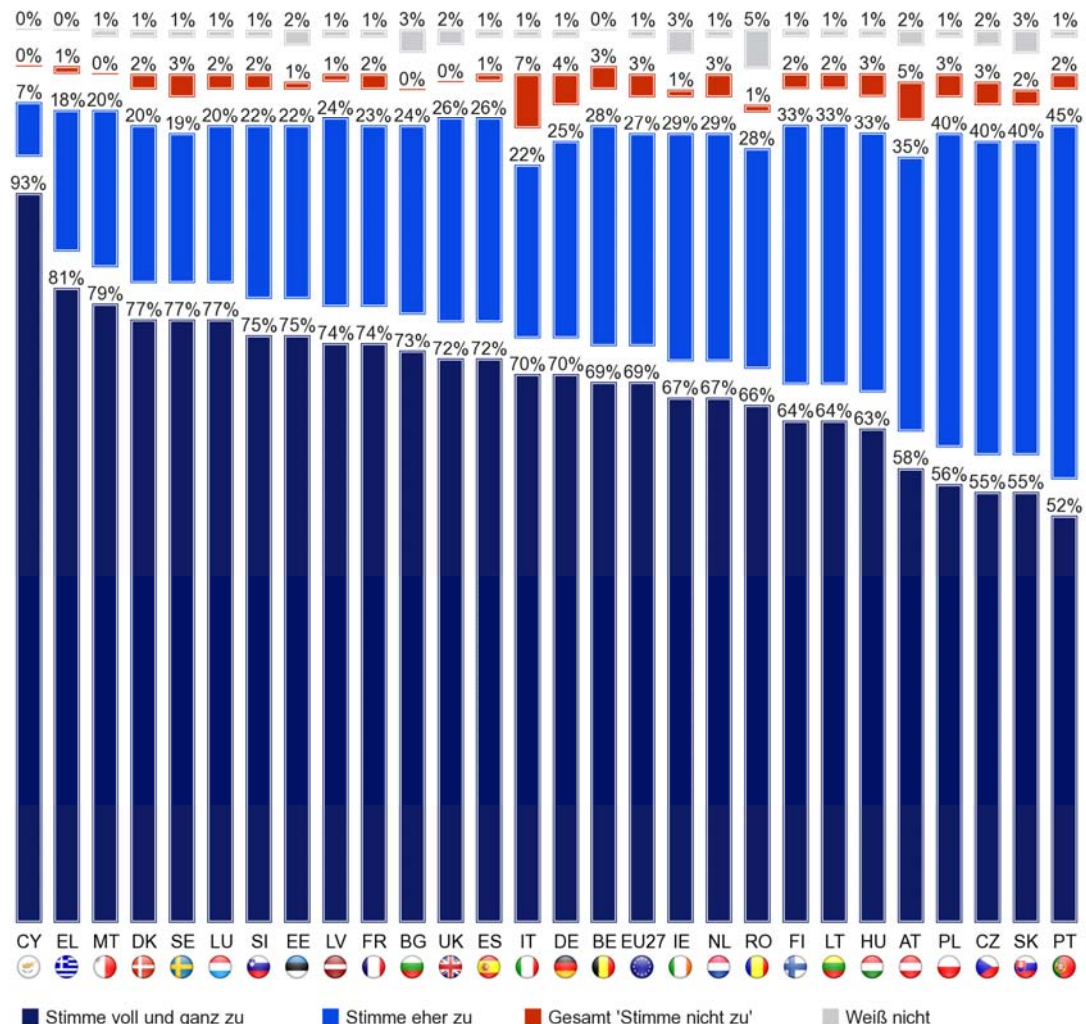
2.1 Besondere Unterstützung durch die nationalen Gesundheitsbehörden

- Die Europäer sprechen sich deutlich dafür aus, dass nationale Gesundheitsbehörden den Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, besondere Unterstützung zukommen lassen -

Fast alle Befragten (96%) stimmen zu, dass Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, besondere Unterstützung von den nationalen Gesundheitsbehörden benötigen. Sieben von zehn (69%) Europäern *stimmen der Aussage voll und ganz zu* und 27% *stimmen dem eher zu*. Dies bestätigt die deutliche Befürwortung einer solchen politischen Maßnahme.

QD3.1. Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, benötigen besondere Unterstützung von den (NATIONALEN) Gesundheitsbehörden

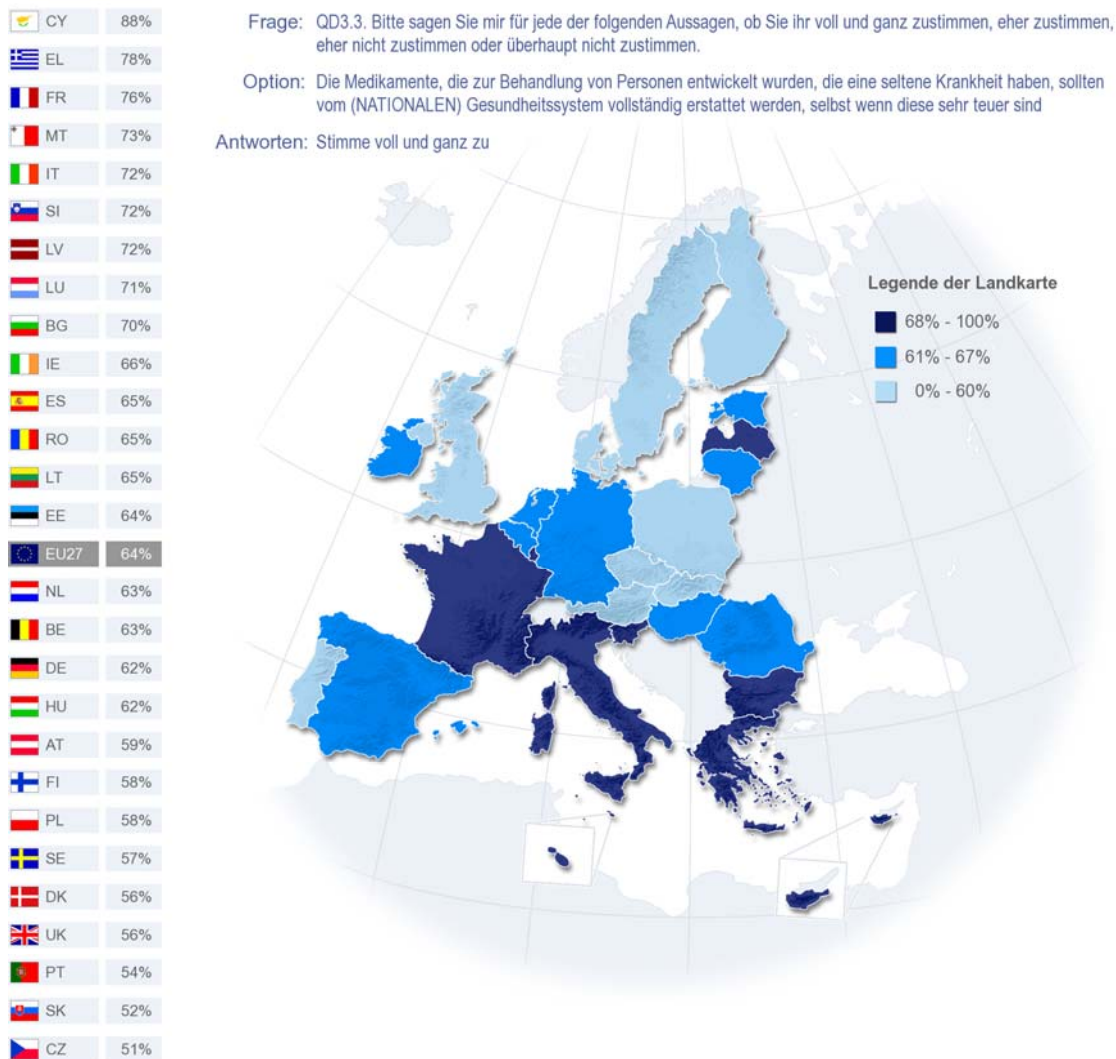


Da sich die Befragten fast universell für eine besondere Unterstützung durch die nationalen Gesundheitsbehörden aussprechen, fallen die Meinungsunterschiede im Ländervergleich gering aus. In jedem Mitgliedstaat wird der Aussage von der Mehrheit der Befragten *voll und ganz zugestimmt*. Am höchsten ist die Zustimmung auf Zypern (93%) und am niedrigsten in Portugal (52%).

2.2 Vollständige Kostenerstattung

- Die Europäer befürworten einhellig die vollständige Kostenerstattung der entwickelten Medikamente -

Mehr als neun von zehn Europäern (93%) stimmen der Aussage zu, dass die Kosten für Medikamente, die zur Behandlung von Personen entwickelt wurden, die eine seltene Krankheit haben, vom nationalen Gesundheitssystem vollständig erstattet werden sollten, selbst wenn diese sehr teuer sind. Fast zwei Drittel (64%) *stimmen* der Aussage *voll und ganz* zu.



Der Vorschlag der vollständigen Kostenerstattung für besagte Medikamente wird in allen Mitgliedstaaten mehrheitlich befürwortet, Unterschiede sind lediglich in Bezug auf die Stärke der Zustimmung zu verzeichnen. In jedem Mitgliedstaat *stimmt* die Mehrheit der Bürger dieser Aussage *voll und ganz* zu, wobei der diesbezügliche Anteil im Ländervergleich erheblich variiert und von 51% in der Tschechischen Republik bis 88% auf Zypern reicht.

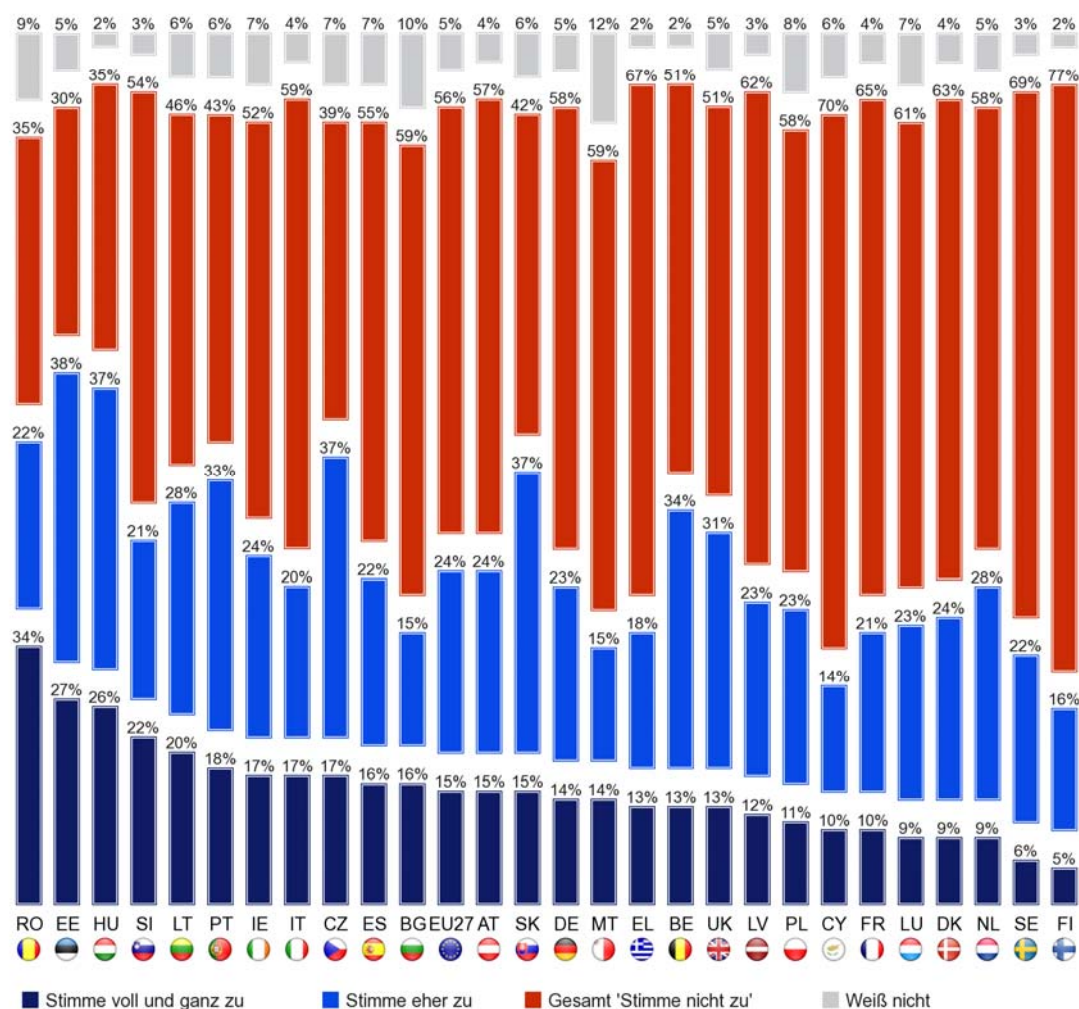
2.3 Vorrangigkeit seltener Krankheiten

- Die europäische Öffentlichkeit ist geteilter Meinung, ob seltenen Krankheiten Vorrang gegenüber anderen Gesundheitsthemen eingeräumt werden sollte -

Die Frage nach der Vorrangigkeit seltener Krankheiten gegenüber anderen Angelegenheiten im Gesundheitsbereich offenbart eine starke Spaltung der öffentlichen Meinung in Europa. Während vier von zehn Befragten (39%) der Aussage zustimmen, dass ihr Land zu viele andere wichtige Angelegenheiten im Gesundheitsbereich anzugehen hat, als dass seltenen Krankheiten Vorrang eingeräumt werden sollte, ist mehr als die Hälfte (56%) nicht damit einverstanden, dass dies Auswirkungen auf die Vorrangigkeit seltener Krankheiten haben sollte.

QD3.6. Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

(UNSER LAND) hat zu viele andere wichtige Angelegenheiten im Bereich Gesundheit, als dass seltenen Krankheiten Vorrang eingeräumt werden sollte



In den meisten Ländern ist die Mehrheit auch unter Berücksichtigung anderer Angelegenheiten im Gesundheitsbereich bereit, seltenen Krankheiten Vorrang einzuräumen, allen voran in

Finnland, auf Zypern, in Schweden, Griechenland und Frankreich. Allerdings stimmt in sechs Ländern (überwiegend in osteuropäischen Ländern) die Mehrheit der Aussage zu, dass es andere Gesundheitsthemen gibt, die wichtiger sind: Estland, Ungarn, Rumänien, die Tschechische Republik, Slowakei und Portugal. Die Ergebnisse spiegeln einen Unterschied zwischen der EU15 und den NMS12 wider. 58% der erstgenannten und 48% der letztgenannten Gruppe stimmen der Aussage nicht zu.

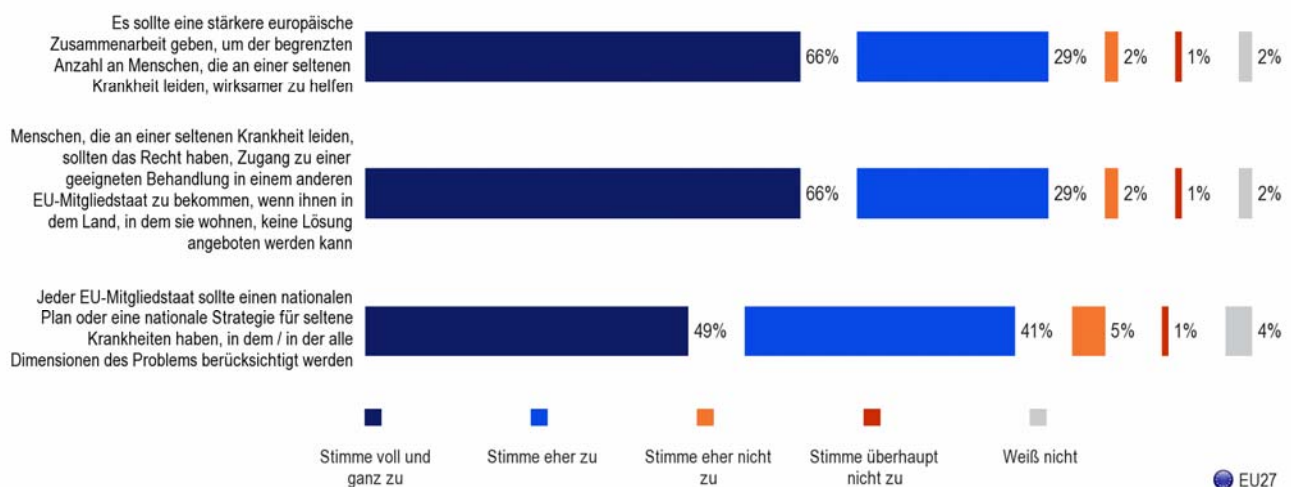
Die soziodemografische Analyse zeigt, dass Befragte, die länger in Ausbildung waren und die einen höheren beruflichen Status haben, am häufigsten die Ansicht vertreten, dass seltenen Krankheiten Vorrang eingeräumt werden sollte, unabhängig von anderen wichtigen Angelegenheiten im Gesundheitsbereich.

3. Ansichten zu Maßnahmen auf europäischer Ebene

- Breite Unterstützung für Maßnahmen auf europäischer Ebene -

In diesem Kapitel werden die Ansichten der europäischen Öffentlichkeit zu den politischen Maßnahmen auf europäischer Ebene in Bezug auf die europäische Zusammenarbeit, den Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten in anderen Mitgliedstaaten und nationale Pläne im Bereich seltener Krankheiten untersucht.

QD3. Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

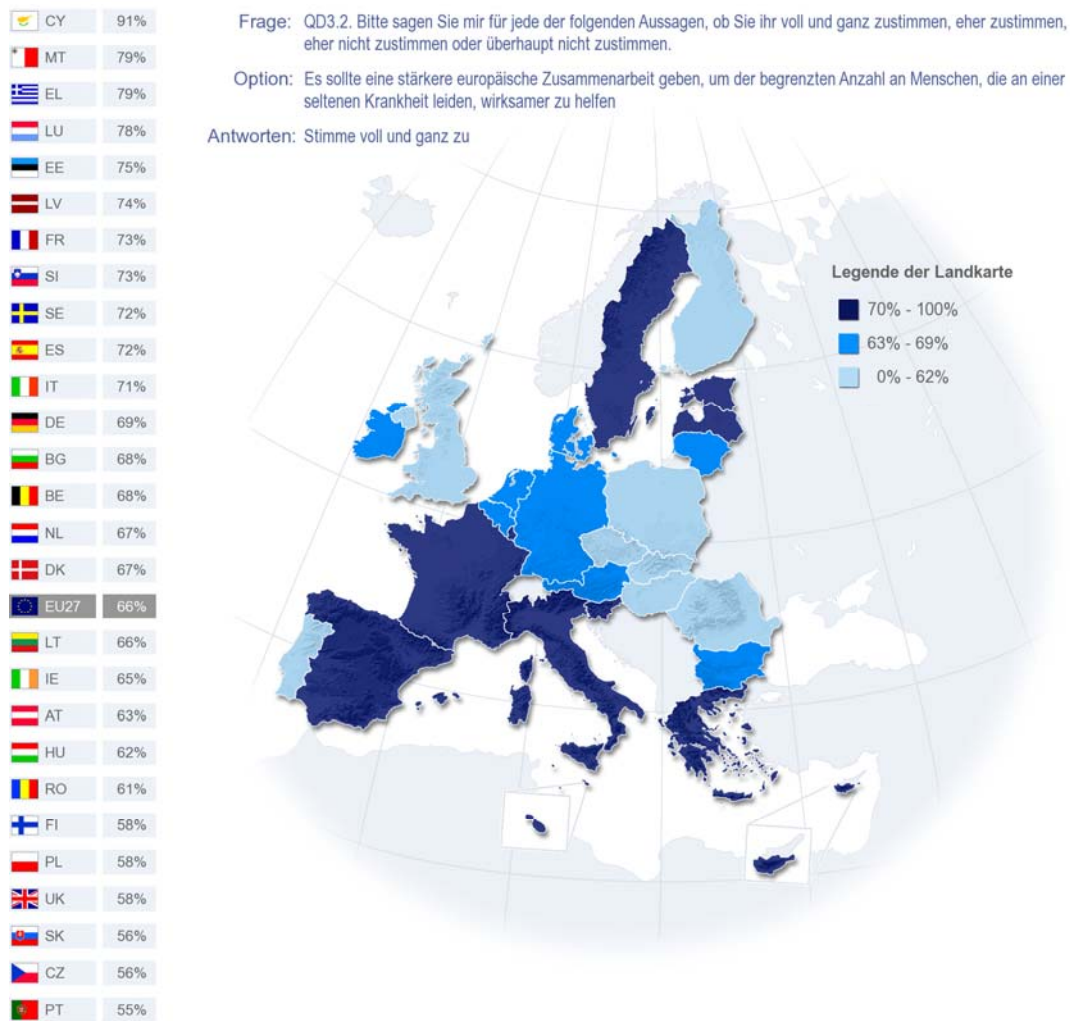


Wie die oben stehende Grafik zeigt, befürwortet die große Mehrheit der europäischen Öffentlichkeit Maßnahmen auf EU-Ebene: 95% stimmen zu, dass es eine stärkere europäische Zusammenarbeit geben sollte und ein ebenso großer Anteil ist der Ansicht, dass Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, das Recht auf Zugang zu einer geeigneten Behandlung in einem anderen EU-Mitgliedstaat haben sollten. Darüber hinaus stimmen neun von zehn Bürgern (90%) zu, dass jeder EU-Mitgliedstaat einen nationalen Plan oder eine nationale Strategie für seltene Krankheiten haben sollte.

3.1 Stärkung der Zusammenarbeit in der EU

- Breite Unterstützung für eine Verbesserung der Zusammenarbeit in der EU -

Eine überwältigende Mehrheit der Europäer (95%) befürwortet die Aussage, dass es eine stärkere europäische Zusammenarbeit geben sollte, um der begrenzten Anzahl an Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, wirksamer zu helfen. Zwei Drittel (66%) *stimmen* der Aussage *voll und ganz zu* und 29% stimmen dem eher zu. Lediglich 3% der Europäer sind der Meinung, dass die Intensivierung einer solchen Zusammenarbeit nicht erforderlich ist.



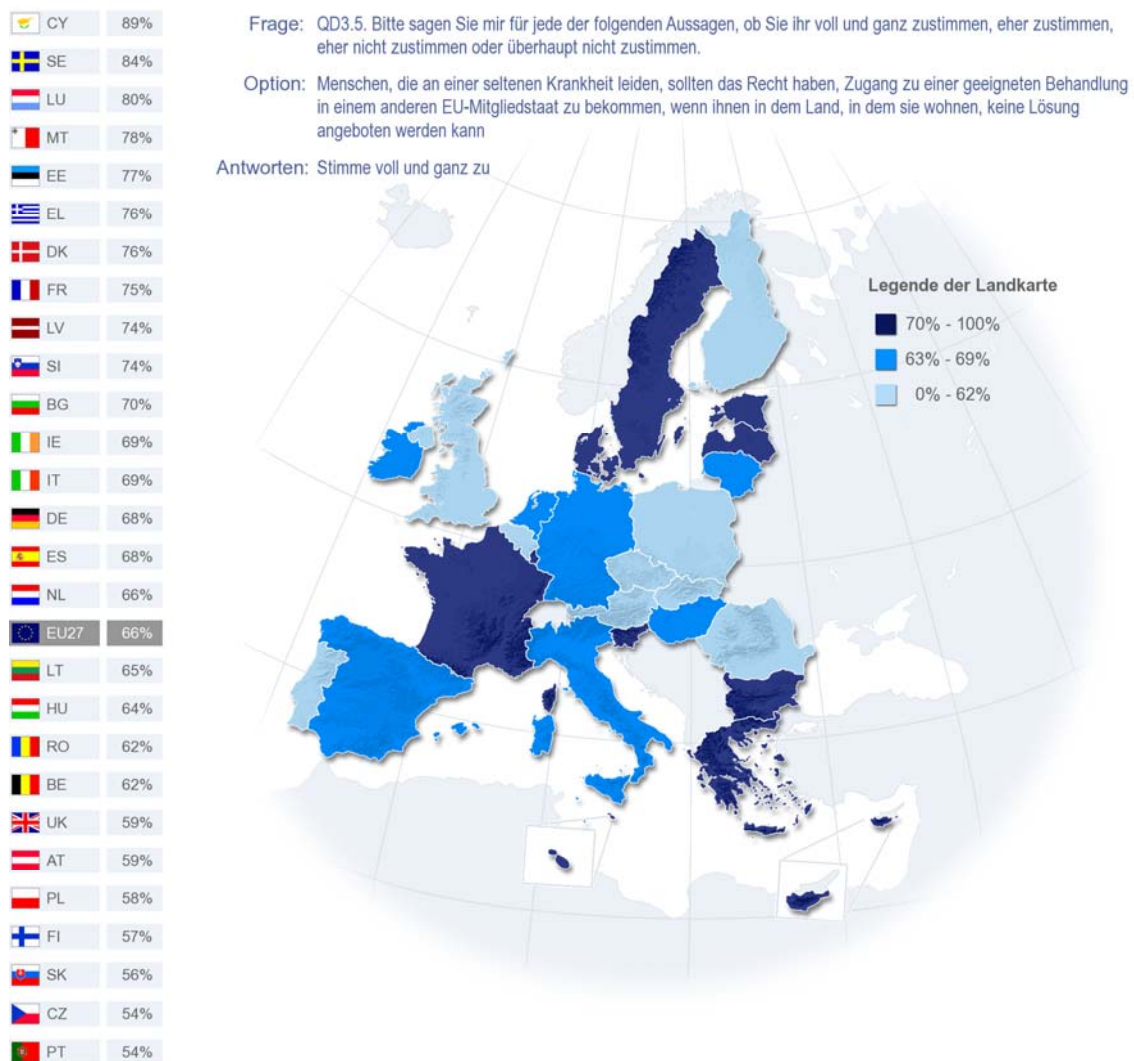
Der Anteil derer, die dem zustimmen (*voll und ganz* und *eher zustimmen*) liegt in allen Mitgliedstaaten bei über 90%. Deshalb zeigt sich der einzige Unterschied in der Stärke der Zustimmung. Wie aus der oben stehenden Karte ersichtlich ist, *stimmt* in jedem Land die Mehrheit der Aussage *voll und ganz zu*, dass es eine stärkere europäische Zusammenarbeit geben sollte. Allerdings variiert die Größe dieser Mehrheit und reicht von 91% auf Zypern, 79% auf Malta und in Griechenland bis 56% in der Slowakei und der Tschechischen Republik sowie 55% in Portugal. Insgesamt scheint die diesbezügliche Unterstützung in den südeuropäischen Staaten am stärksten und in vielen osteuropäischen Staaten am schwächsten ausgeprägt.

Aufgrund der insgesamt breiten Unterstützung sind keine nennenswerten Unterschiede zwischen den soziodemografischen Gruppen zu verzeichnen.

3.2 Recht auf Zugang zu geeigneter Behandlung in anderen EU-Mitgliedstaaten

- Zugang zu Behandlung in anderen Mitgliedstaaten findet breite Befürwortung -

Das Recht von Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, auf Zugang zu einer geeigneten Behandlung in einem anderen Mitgliedstaat, wenn eine solche in dem Land, in dem sie wohnen, nicht verfügbar ist, wird von den EU-Bürgern deutlich unterstützt: 95% befürworten diesen Vorschlag und nur 3% lehnen dies ab. Zwei Drittel (66%) *stimmen* einer grenzübergreifenden Behandlung *voll und ganz zu* und 29% *stimmen* dem *eher zu*.



In Bezug auf die Zustimmungsrate als Gesamtes sind erneut nur minimale Unterschiede zwischen den Mitgliedstaaten zu verzeichnen. Allerdings lassen sich, wie die oben stehende Karte zeigt, bei der Analyse der Stärke der Zustimmung erhebliche Unterschiede bezüglich des Anteils derer feststellen, die der Aussage *voll und ganz zustimmen*, dass Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, das Recht auf Zugang zu einer geeigneten Behandlung in einem anderen EU-Mitgliedstaat haben sollten. Der diesbezügliche Anteil bewegt sich zwischen 89% auf Zypern sowie 84% in Schweden und 54% in der Tschechischen Republik und Portugal.

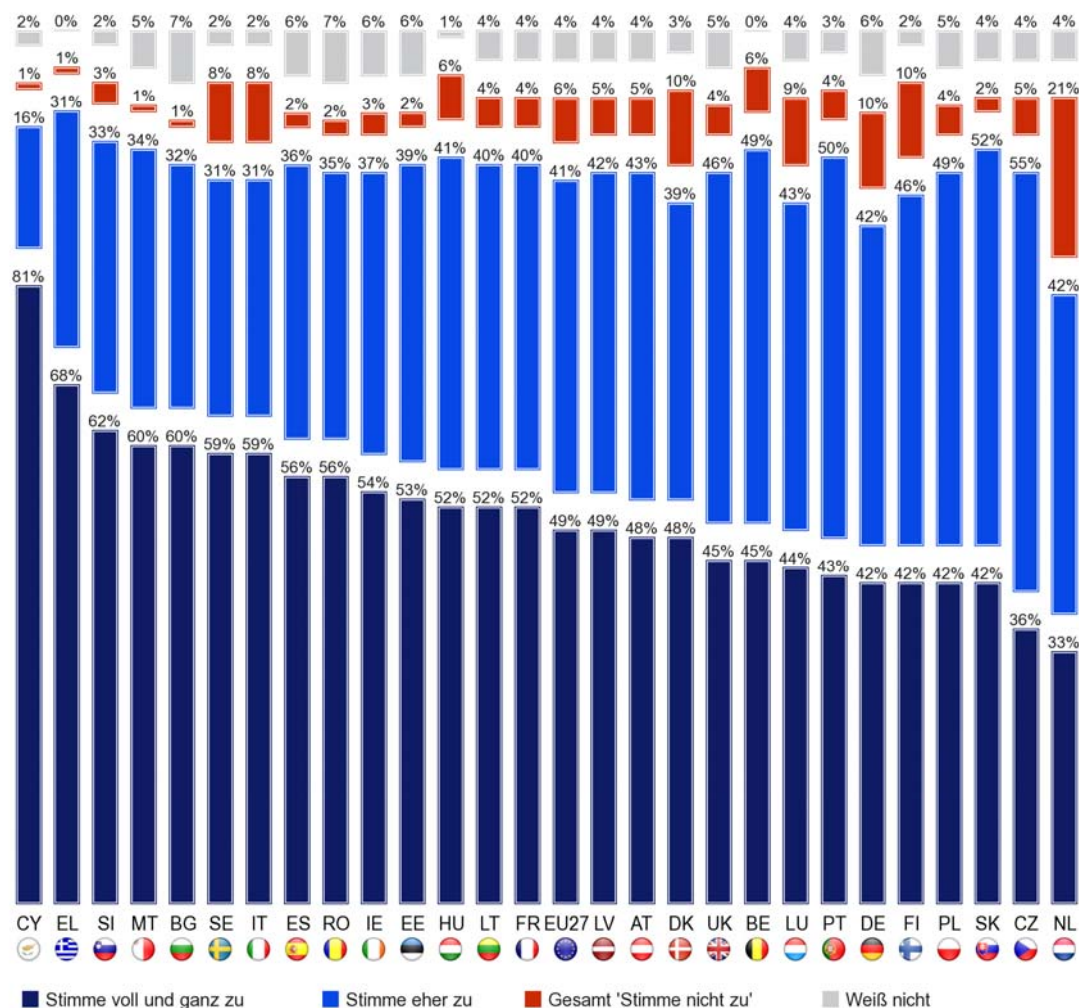
3.3 Nationale Pläne oder Strategien für seltene Krankheiten

- Nationale Pläne oder Strategien werden von den meisten Europäern unterstützt -

In Bezug auf die Notwendigkeit nationaler Pläne/Strategien für seltene Krankheiten geht die Meinung der europäischen Öffentlichkeit etwas weiter auseinander als bei den anderen Themen. Dennoch ist in allen Mitgliedstaaten eine überwältigende Mehrheit der Befragten der Ansicht, dass solche Pläne in jedem Mitgliedstaat eingeführt werden sollten. 49% *stimmen voll und ganz zu*, 41% *stimmen eher zu* und nur 6% sprechen sich gegen eine solche Maßnahme aus.

QD3.7. Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Jeder EU-Mitgliedstaat sollte einen nationalen Plan oder eine nationale Strategie für seltene Krankheiten haben, in dem / in der alle Dimensionen des Problems berücksichtigt werden



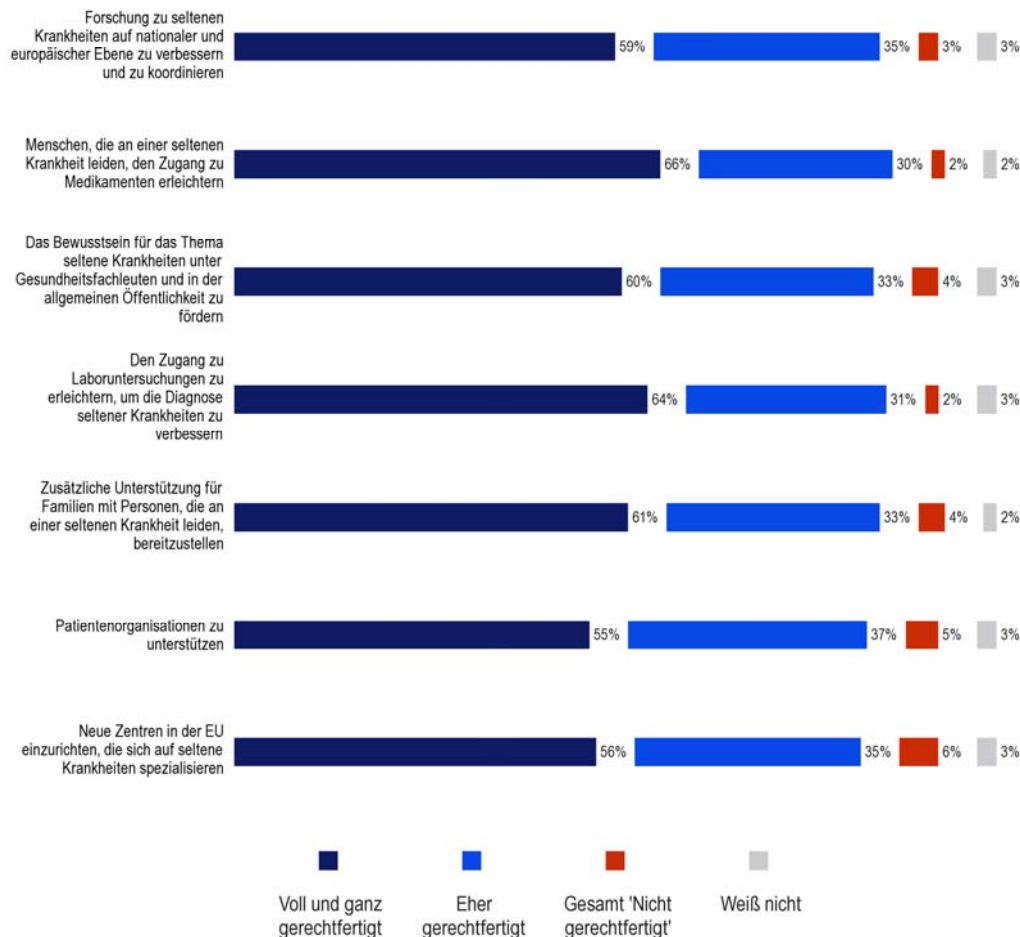
Insgesamt gesehen findet die Aussage in allen Mitgliedstaaten breite Unterstützung, allerdings lassen sich erneut große Unterschiede hinsichtlich der Stärke der Zustimmung beobachten: Während auf Zypern 81% der Befragten die Einführung nationaler Pläne oder Strategien in allen Mitgliedstaaten *voll und ganz* befürworten, wird diese Auffassung in der Tschechischen Republik und den Niederlanden nur von rund einem Drittel der Befragten geteilt. In den Niederlanden spricht sich rund ein Fünftel der Befragten (21%) gegen die Einführung solcher Pläne oder Strategien aus.

4. Unterstützung für Initiativen, die in Bezug auf seltene Krankheiten ergriffen werden

- Überwältigende Unterstützung für die Bereitstellung von Mitteln in den Bereichen Forschung, Zugang zu Behandlung, Kommunikation und Patientenunterstützung -

Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Bei der Frage, ob eine solche Unterstützung gerechtfertigt ist, zeigt sich, dass dies von einer breiten Mehrheit der europäischen Öffentlichkeit befürwortet wird. Mehr als 90% der Befragten halten es für gerechtfertigt, dass Mittel für Maßnahmen in den in diesem Kapitel genannten Bereichen – Forschung, Zugang zu Behandlung, Kommunikation und Patientenunterstützung - zur Verfügung gestellt werden.

QD4. Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt



4.1 Initiativen im Forschungsbereich

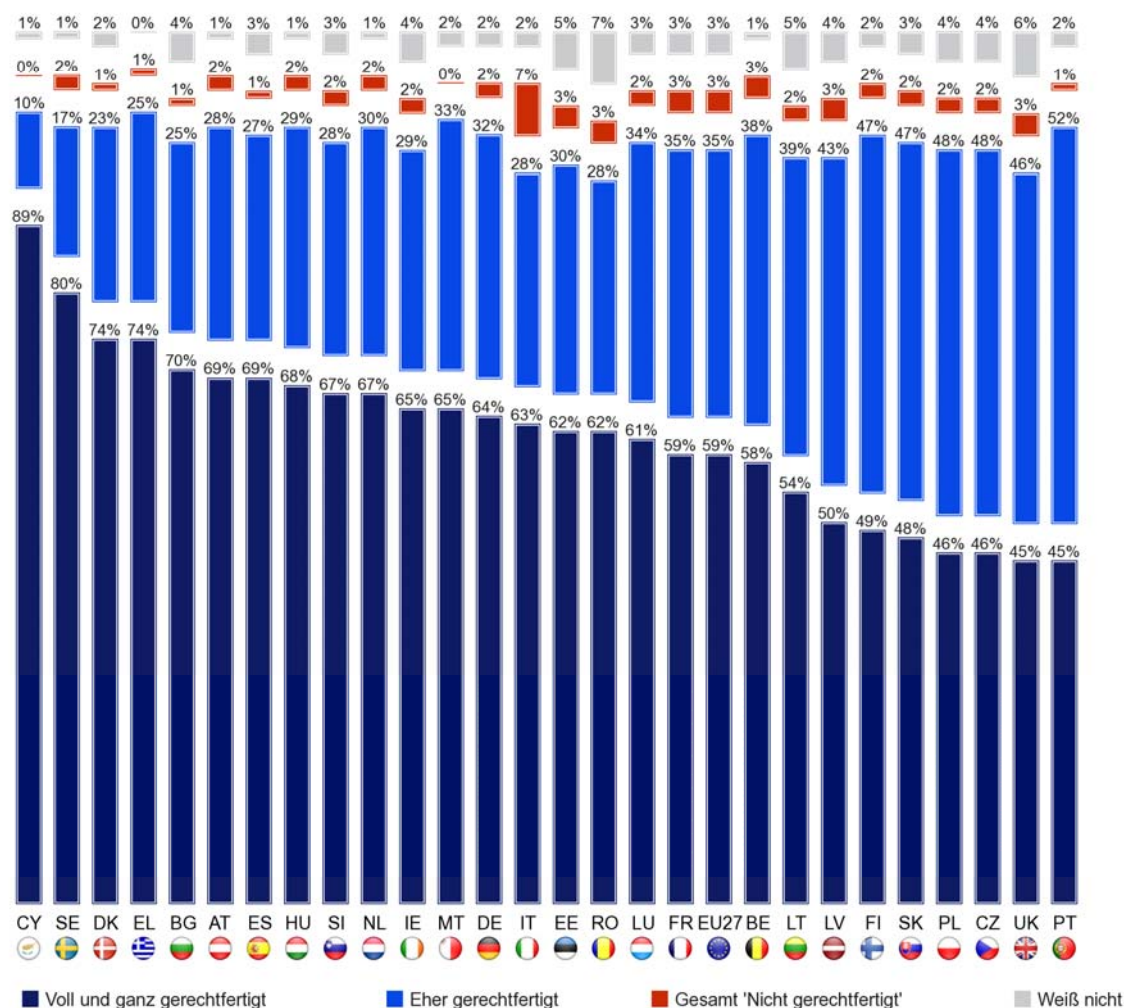
4.1.1 Verbesserung und Koordination von Forschung auf nationaler und EU-Ebene

- Starke Unterstützung für eine Verbesserung und Koordination von nationalen und länderübergreifenden Forschungsaktivitäten im Bereich seltener Krankheiten -

Fast alle europäischen Bürger (94%) sind der Meinung, dass es gerechtfertigt ist, Mittel zur Verfügung zu stellen, um die Forschung zu seltenen Krankheiten auf nationaler und europäischer Ebene zu verbessern und zu koordinieren. Tatsächlich hält in fast allen Mitgliedstaaten die Mehrheit der Befragten solche Initiativen für *voll und ganz gerechtfertigt*. Nur 3% der Befragten sind nicht dafür, dass Mittel zur Forschungsförderung zur Verfügung gestellt werden.

QD4.1. Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt

Forschung zu seltenen Krankheiten auf nationaler und europäischer Ebene zu verbessern und zu koordinieren



Am stärksten ist die Unterstützung (d.h. der höchste Anteil derer, die die Bereitstellung von Mitteln für voll und ganz gerechtfertigt halten) auf Zypern, in Schweden, Dänemark und Griechenland. Etwas mehr Widerstand gegen diesen Vorschlag ist in Italien zu verzeichnen, wenngleich der Anteil derer, die sich dagegen aussprechen, mit 7% noch immer sehr gering ist.

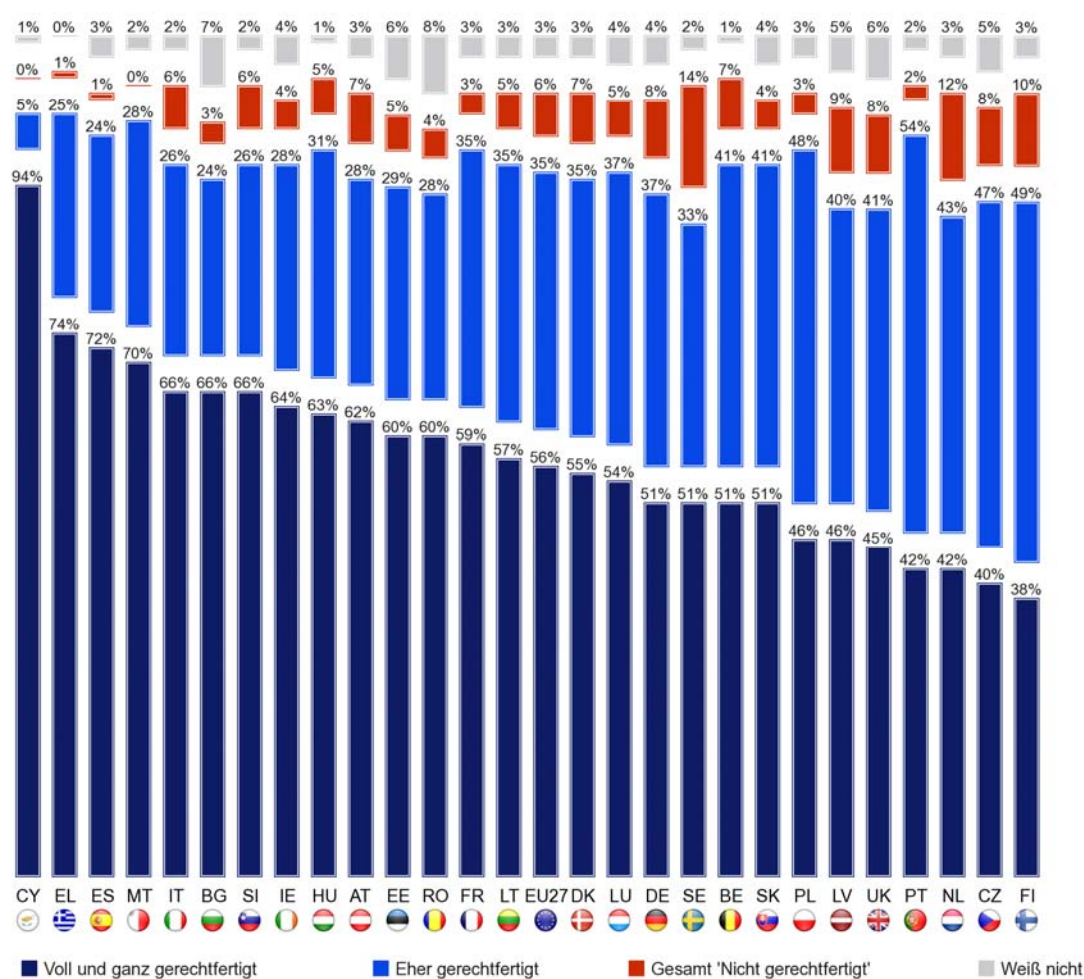
4.1.2 Einrichtung neuer Zentren in der EU, die sich auf seltene Krankheiten spezialisieren

- Die Einrichtung neuer Zentren in der EU, die sich auf seltene Krankheiten spezialisieren, wird von einer großen Mehrheit als gerechtfertigt angesehen -

Neun von zehn Europäern (91%) unterstützen die Bereitstellung von Mitteln zur Einrichtung neuer Zentren in der EU, die sich auf seltene Krankheiten spezialisieren, lediglich 6% sind gegen diesen Vorschlag.

QD4.7. Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt

Neue Zentren in der EU einzurichten, die sich auf seltene Krankheiten spezialisieren



In jedem Mitgliedstaat halten es 84% oder mehr der Befragten für gerechtfertigt, Mittel für die Einrichtung neuer Zentren zur Verfügung zu stellen, die sich auf seltene Krankheiten spezialisieren. In 20 Mitgliedstaaten hält die Mehrheit der Befragten dies für *voll und ganz gerechtfertigt*, allen voran auf Zypern, in Griechenland und Spanien, während in einigen anderen Ländern eine etwas stärkere Ablehnung zu verzeichnen ist. 14% der Befragten in Schweden, 12% in den Niederlanden und 10% in Finnland halten eine solche Initiative für nicht gerechtfertigt.

4.2 Initiativen für den Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten

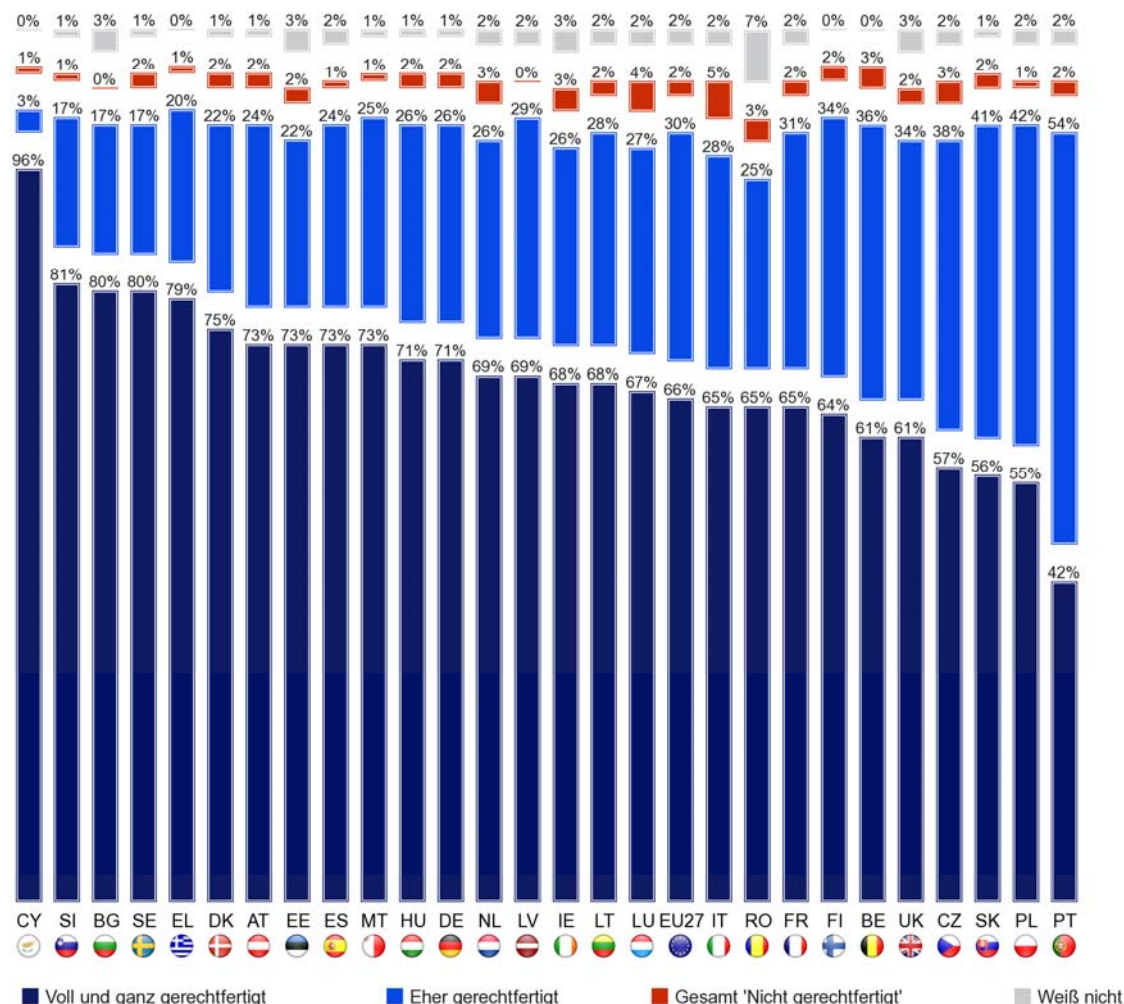
4.2.1 Erleichterung des Zugangs zu Medikamenten für Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden

- Uneingeschränkte Unterstützung für die Bereitstellung von Mitteln, um den Zugang zu Medikamenten zu erleichtern -

Fast alle Europäer (96%) stimmen zu, dass Mittel zur Verfügung gestellt werden sollten, um Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, den Zugang zu Medikamenten zu erleichtern. Lediglich 2% sprechen sich dagegen aus.

QD4.2. Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, den Zugang zu Medikamenten erleichtern



In jedem Mitgliedstaat halten es mindestens neun von zehn Befragten für gerechtfertigt, Mittel zur Verfügung zu stellen, um den Zugang zu Medikamenten zu erleichtern, und in fast allen Mitgliedstaaten (mit Ausnahme von Portugal) hält dies die Mehrheit der Befragten für *voll und ganz gerechtfertigt*.

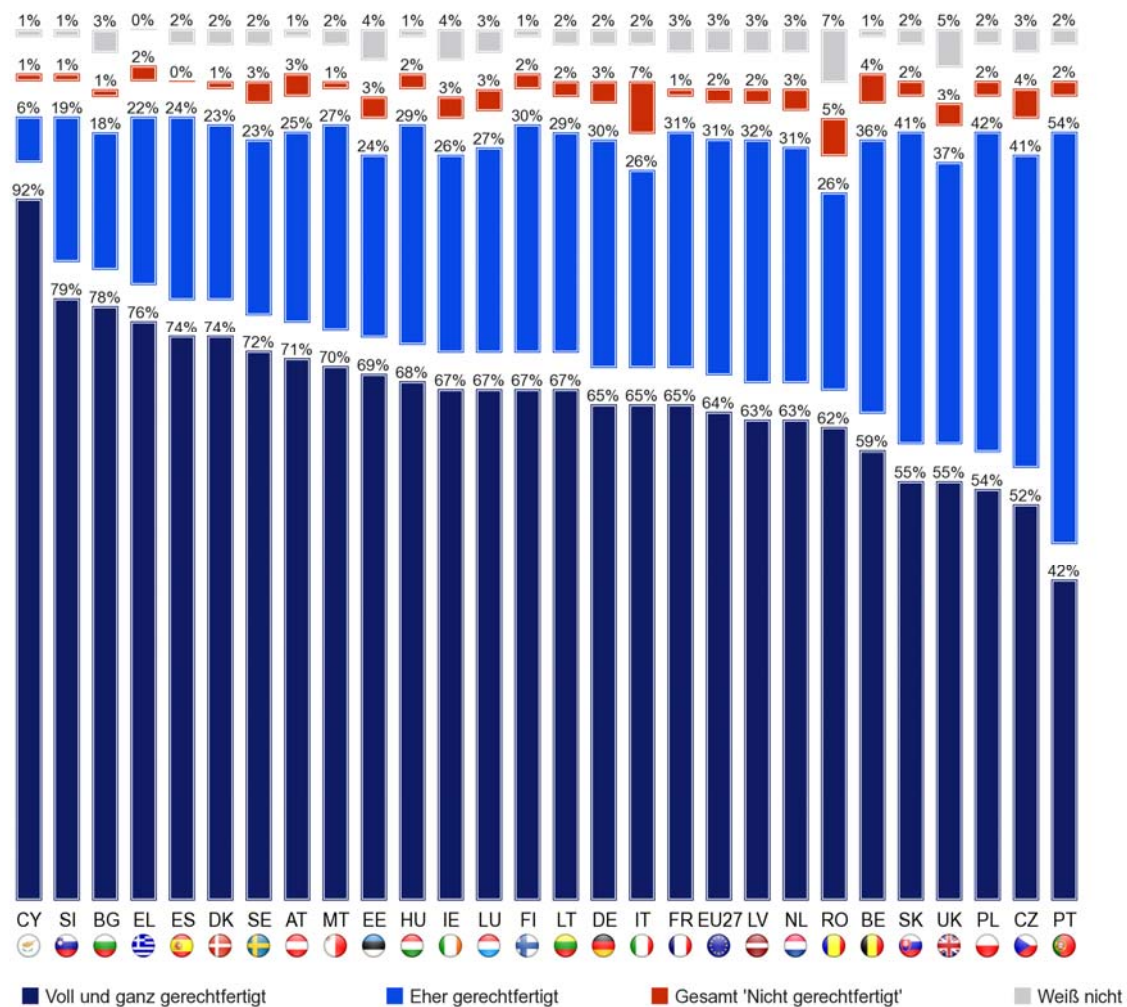
4.2.2 Erleichterung des Zugangs zu Laboruntersuchungen, um die Diagnose seltener Krankheiten zu verbessern

- Die Bereitstellung von Mitteln zur Erleichterung des Zugangs zu Laboruntersuchungen wird in höchstem Maße als gerechtfertigt angesehen -

Die Bereitstellung von Mitteln zur Erleichterung des Zugangs zu Laboruntersuchungen, um die Diagnose seltener Krankheiten zu verbessern, wird fast universell unterstützt: 95% der Befragten halten es für gerechtfertigt, Mittel zur Verbesserung des Zugangs zu solchen Untersuchungen zur Verfügung zu stellen und nur 2% stehen dem ablehnend gegenüber.

QD4.4. Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt

Den Zugang zu Laboruntersuchungen zu erleichtern, um die Diagnose seltener Krankheiten zu verbessern



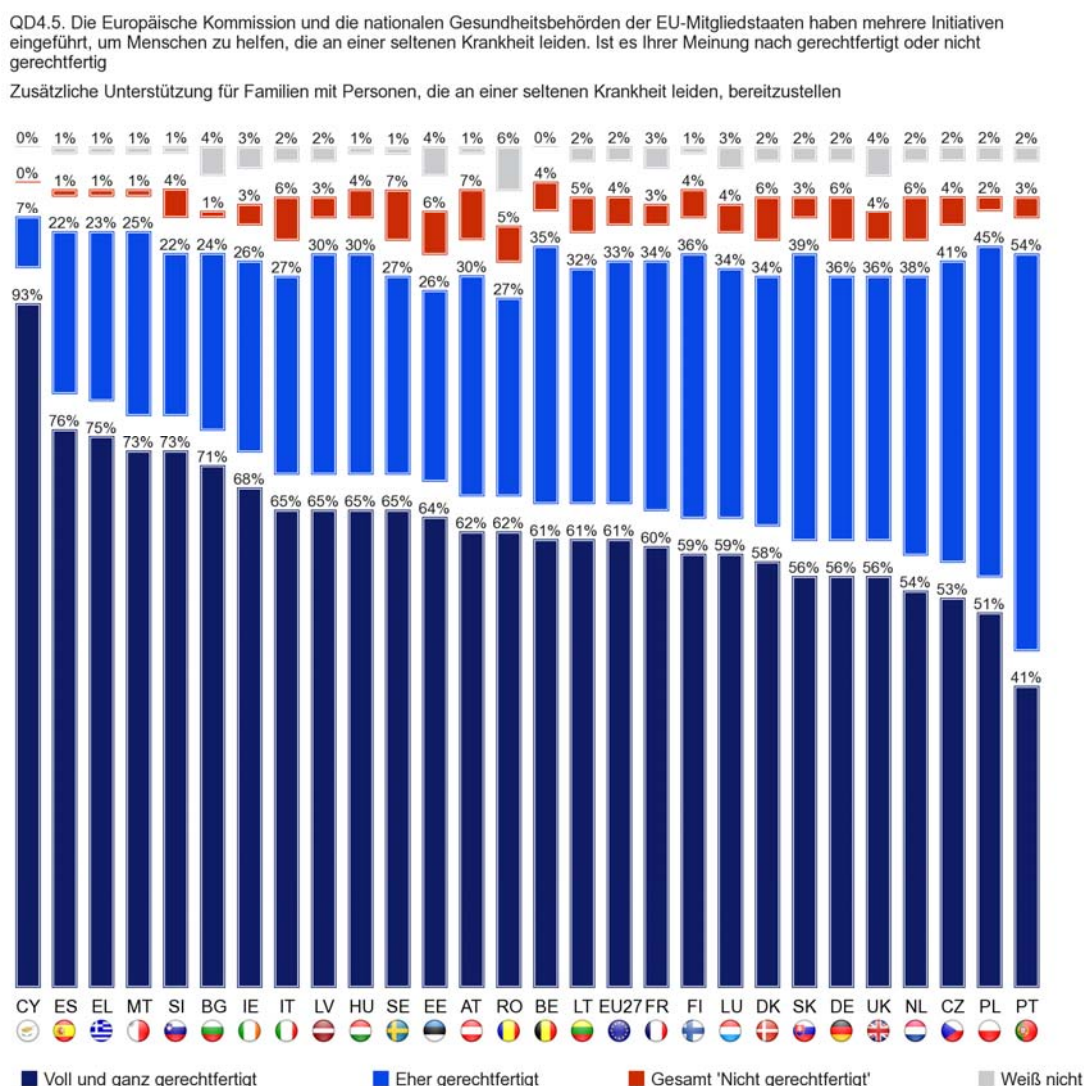
Mit Ausnahme von Portugal ist in jedem Mitgliedstaat die Mehrheit der Ansicht, dass es *voll und ganz gerechtfertigt* ist, Mittel für Initiativen zur Verfügung zu stellen, die den Zugang zu Laboruntersuchungen erleichtern. Dies ist insbesondere auf Zypern der Fall, wo eine solche Maßnahme von 92% der Befragten *voll und ganz unterstützt* wird.

4.3 Initiativen in den Bereichen Unterstützung und Bildung

4.3.1 Unterstützung für Familien mit Personen, die an einer seltenen Krankheit leiden

- Uneingeschränkte Befürwortung von Initiativen, die zusätzliche Unterstützung für Familien mit Personen bieten, die an einer seltenen Krankheit leiden -

Die Bereitstellung von Mitteln, um Familien mit Personen, die an einer seltenen Krankheit leiden, zusätzliche Hilfe zukommen zu lassen, findet in der ganzen EU breite Unterstützung: 94% der Befragten befürworten eine solche Initiative und nur 4% der Befragten halten dies für nicht gerechtfertigt.



In allen Mitgliedstaaten, mit Ausnahme von Portugal, hält es die Mehrheit der Befragten für *voll und ganz gerechtfertigt*, Mittel zur Verfügung zu stellen, um für Familien mit Personen, die an einer seltenen Krankheit leiden, zusätzliche Unterstützung zu bieten. Besonders befürwortet wird dies von den Befragten auf Zypern, in Spanien, Griechenland, auf Malta, in Slowenien und Bulgarien. In jedem Land ist eine kleine Minderheit zu verzeichnen, die die Bereitstellung von Mitteln zur Unterstützung von Familien für nicht gerechtfertigt hält, allen voran in Österreich und Schweden (7%).

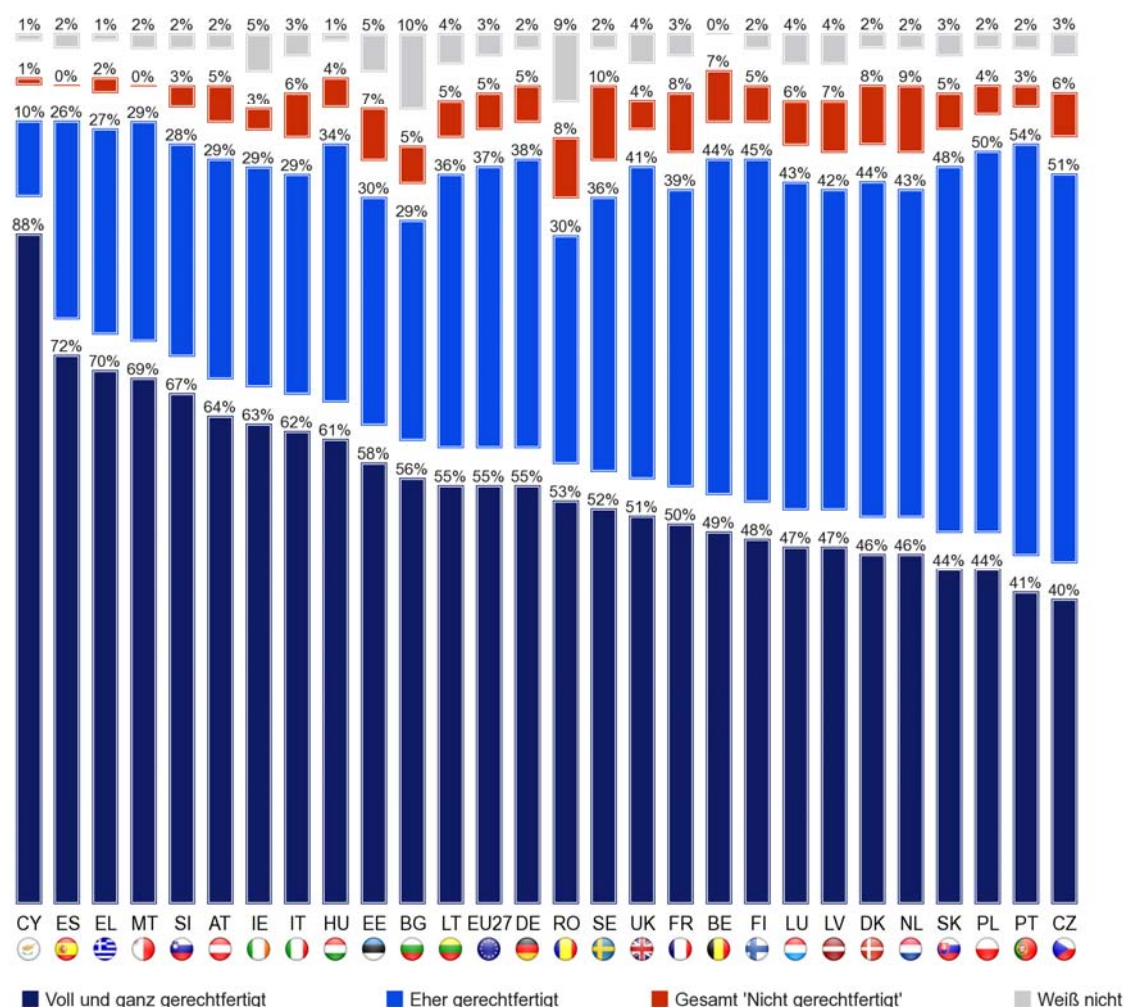
4.3.2 Unterstützung von Patientenorganisationen

- Die europäische Öffentlichkeit ist bereit, Mittel zur Unterstützung von Patientenorganisationen zur Verfügung zu stellen -

Neun von zehn europäischen Bürgern (92%) sind der Meinung, dass es gerechtfertigt ist, Mittel zur Unterstützung von Patientenorganisationen zur Verfügung zu stellen, während 5% der Befragten dagegen sind.

QD4.6. Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt

Patientenorganisationen zu unterstützen

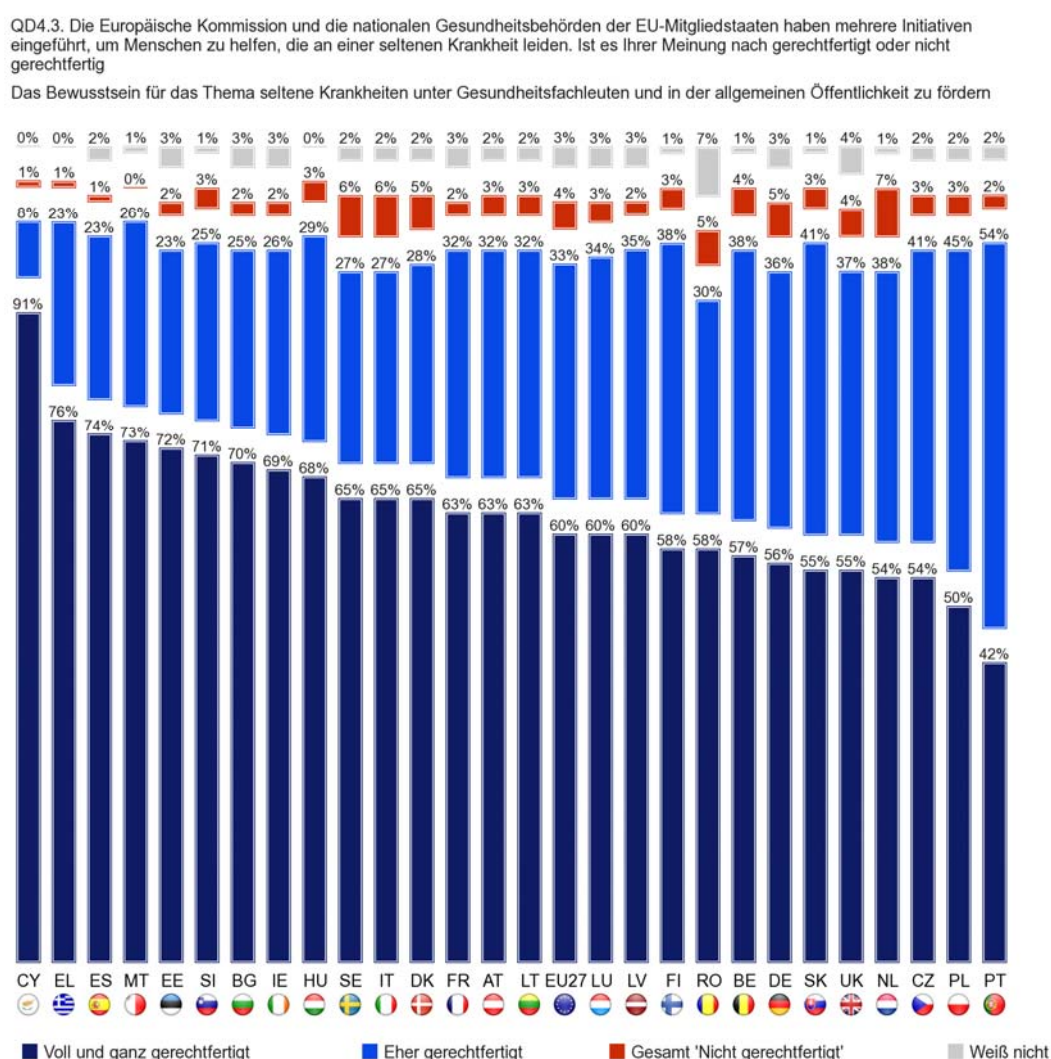


In den meisten Mitgliedstaaten ist die Mehrheit der Ansicht, dass es *voll und ganz gerechtfertigt* ist, Mittel zur Unterstützung von Patientenorganisationen zur Verfügung zu stellen. Auf Zypern, in Spanien, Griechenland und auf Malta bekunden sieben von zehn Befragten ihre diesbezügliche Unterstützung. In Schweden, den Niederlanden, Rumänien, Frankreich und Dänemark spricht sich etwa jeder Zehnte gegen eine finanzielle Unterstützung von Patientenorganisationen aus.

4.3.3 Förderung des Bewusstseins für seltene Krankheiten

- Initiativen zur Förderung des Bewusstseins für seltene Krankheiten werden von der europäischen Öffentlichkeit uneingeschränkt unterstützt -

Die Bereitstellung von Mitteln zur Förderung des Bewusstseins für das Thema seltener Krankheiten unter den Angehörigen der Gesundheitsberufe und in der allgemeinen Öffentlichkeit findet unter den europäischen Bürgern breite Unterstützung: 93% halten es für gerechtfertigt, Mittel für eine solche Initiative zur Verfügung zu stellen. Sechs von zehn Befragten (60%) sind der Meinung, dass eine solche Maßnahme *voll und ganz gerechtfertigt* ist, 33% halten dies für *eher gerechtfertigt* und nur 4% sind gegen eine solche Initiative.



Mit Ausnahme von Portugal ist in allen Mitgliedstaaten die Mehrheit der Auffassung, dass es *voll und ganz gerechtfertigt* ist, Mittel zur Förderung des Bewusstseins für das Thema seltener Krankheiten zur Verfügung zu stellen, allen voran auf Zypern. Sehr wenige Befragte halten eine solche Initiative für nicht gerechtfertigt. Am stärksten ist die Ablehnung mit 7% der Befragten in den Niederlanden.

FAZIT

Das wichtigste Ergebnis dieser Studie ist, dass die europäische Öffentlichkeit nahezu einstimmig eine koordinierte EU-Strategie zur Verbesserung der Behandlung von Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, befürwortet. Weniger stark befürwortet wird dies lediglich im Zusammenhang mit anderen wichtigen Gesundheitsthemen, wenngleich auch hier eine Mehrheit der Europäer bereit ist, seltenen Krankheiten Vorrang einzuräumen.

Die Ergebnisse zeigen, dass das allgemeine Verständnis dessen, was seltene Krankheiten sind, relativ gut ist, obwohl diesbezüglich erhebliche Unterschiede zwischen den Mitgliedstaaten zu verzeichnen sind. Allerdings ist der Bekanntheitsgrad spezifischer seltener Krankheiten gering, was teilweise auf mangelnde direkte oder indirekte persönliche Erfahrungen mit seltenen Krankheiten zurückzuführen ist. Zwei von fünf Europäern haben noch nie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet.

Obwohl die meisten Befragten keine diesbezüglichen persönlichen Erfahrungen haben, spricht sich die europäische Öffentlichkeit deutlich für politische Initiativen auf nationaler und europäischer Ebene aus, die sich auf seltene Krankheiten beziehen. Es gibt eine breite Unterstützung für koordinierte und gemeinsame europäische Anstrengungen zur Bekämpfung seltener Krankheiten durch Behandlung und Sensibilisierung, sowie eine besondere Unterstützung für den Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten in anderen Mitgliedstaaten. Die Einführung nationaler Strategien für seltene Krankheiten wird ebenfalls befürwortet. Trotz breiter Unterstützung geht die öffentliche Meinung bei der Frage, ob der Behandlung von seltenen Krankheiten Vorrang auf nationaler Ebene eingeräumt werden sollte, stärker auseinander.

Die Kernbotschaft, die sich aus dieser Studie für die politischen Entscheidungsträger der EU ableiten lässt, ist, dass es in der europäischen Öffentlichkeit eine weite verbreitete Bereitschaft zur Verbesserung der Behandlung von seltenen Krankheiten gibt, dass diese Bereitschaft jedoch eher instinktiv und emphatisch begründet ist und nicht auf tatsächlichem Wissen beruht. Darüber hinaus muss berücksichtigt werden, dass die Umfrageteilnehmer bei den ihnen gestellten Fragen nicht aufgefordert waren, darüber nachzudenken, welche Mittel für einen Politikwandel erforderlich wären oder welche finanziellen Folgen damit einhergehen würden.

In diesem Bereich muss die künftige Politik von Bildungs- und Sensibilisierungsmaßnahmen begleitet werden, um die Anerkennung und Sichtbarkeit seltener Krankheiten zu erhöhen, da das tatsächliche Wissen der breiten Öffentlichkeit über seltene Krankheiten sehr gering ist. Dies wiederum wird zu einer stärkeren – weil besser informierten – Unterstützung führen.

ANHÄNGE

TECHNISCHE SPEZIFIKATIONEN

EUROBAROMETER SPEZIAL 361

„Seltene Krankheiten“

TECHNISCHE SPEZIFIKATIONEN

TNS Opinion & Social, ein Konsortium aus TNS plc und TNS opinion, hat zwischen dem 25. November und dem 17. Dezember 2010 die EUROBAROMETER-Umfragewelle 74.3 im Auftrag der EUROPÄISCHEN KOMMISSION, Generaldirektion Kommunikation, Referat „Forschung und Verfassen von Reden“, durchgeführt.

Das EUROBAROMETER SPEZIAL 361 ist Teil der Umfragewelle 74.3 und deckt die Gruppe der mindestens 15-jährigen Personen ab, die über die Nationalität eines EU-Mitgliedstaates verfügen und in einem der Mitgliedstaaten der Europäischen Union ihren Wohnsitz haben. In allen Ländern wurde eine mehrstufige Zufallsstichprobe verwendet. In jedem Land wurde eine bestimmte Anzahl von Sampling Points nach dem Zufallsprinzip gezogen, die die Struktur der Grundgesamtheit in Bezug auf ihre regionale Verteilung (für eine vollständige Erfassung des Landes) repräsentativ abbildet.

Die Sampling Points wurden systematisch, auf der Grundlage der „regionalen Verwaltungseinheiten“ geschichtet nach Gebietstyp und regionaler Einheit, gezogen. Sie bilden also das gesamte Gebiet der an der Umfrage beteiligten Länder gemäß EUROSTAT NUTS II (oder einer äquivalenten Einteilung) repräsentativ ab und spiegeln die Verteilung der Wohnbevölkerung des jeweiligen Landes in Bezug auf großstädtische Ballungszentren sowie städtische und ländliche Gebiete wider. Für jeden der Sampling Points wurde eine Ausgangsadresse nach dem Zufallsprinzip gezogen. Die weiteren Adressen (jede n-te Adresse) wurde daraufhin, ausgehend von der Ausgangsadresse, nach einem Random-Route-Verfahren ausgewählt. In jedem Haushalt wurde der Befragte nach dem Zufallsprinzip bestimmt (nach der Regel des „zeitlich am nächsten liegenden Geburtstags“). Alle Interviews wurden persönlich im Haushalt des Befragten und in der jeweiligen Landessprache durchgeführt. Was die Technik der Datensammlung betrifft, wurde in allen Ländern, in denen dies möglich war, das CAPI-System (*Computer Assisted Personal Interview*) eingesetzt.

Tabelle 1

ABKÜRZUNGEN	LÄNDER	INSTITUTE	ANZAHL DER INTERVIEWS	FELDZEIT		BEVÖLKERUNG 15 +
BE	Belgien	TNS Dimarso	1020	25/11/2010	14/12/2010	8.866.411
BG	Bulgarien	TNS BBSS	1000	26/11/2010	08/12/2010	6.584.957
CZ	Tschechische Republik	TNS Aisa	1015	26/11/2010	13/12/2010	8.987.535
DK	Dänemark	TNS Gallup DK	1007	26/11/2010	15/12/2010	4.533.420
DE	Deutschland	TNS Infratest	1519	25/11/2010	12/12/2010	64.545.601
EE	Estland	Emor	1000	26/11/2010	13/12/2010	916.000
IE	Irland	MRBI	975	26/11/2010	17/12/2010	3.375.399
EL	Griechenland	TNS ICAP	1000	26/11/2010	13/12/2010	8.693.566
ES	Spanien	TNS Demoscopia	1006	26/11/2010	14/12/2010	39.035.867
FR	Frankreich	TNS Sofres	1000	26/11/2010	14/12/2010	47.620.942
IT	Italien	TNS Infratest	1039	26/11/2010	13/12/2010	51.252.247
CY	Republik Zypern	Synovate	501	26/11/2010	12/12/2010	651.400
LV	Lettland	TNS Latvia	1000	26/11/2010	13/12/2010	1.448.719
LT	Litauen	TNS Gallup Lithuania	1026	26/11/2010	13/12/2010	2.849.359
LU	Luxemburg	TNS ILReS	501	26/11/2010	15/12/2010	404.907
HU	Ungarn	TNS Hungary	1014	26/11/2010	13/12/2010	8.320.614
MT	Malta	MISCO	500	26/11/2010	12/12/2010	335.476
NL	Niederlande	TNS NIPO	1024	26/11/2010	14/12/2010	13.288.200
AT	Österreich	Österreichisches Gallup-Institut	1010	26/11/2010	12/12/2010	6.973.277
PL	Polen	TNS OBOP	1000	26/11/2010	13/12/2010	32.306.436
PT	Portugal	TNS EUROTESTE	1046	26/11/2010	13/12/2010	8.080.915
RO	Rumänien	TNS CSOP	1013	26/11/2010	10/12/2010	18.246.731
SI	Slowenien	RM PLUS	1020	26/11/2010	13/12/2010	1.748.308
SK	Slowakei	TNS AISA SK	1034	26/11/2010	13/12/2010	4.549.954
FI	Finnland	TNS Gallup Oy	1003	26/11/2010	16/12/2010	4.412.321
SE	Schweden	TNS GALLUP	1010	26/11/2010	15/12/2010	7.723.931
UK	Vereinigtes Königreich	TNS UK	1291	26/11/2010	14/12/2010	51.081.866
GESAMT EU27			26.574	25/11/2010	17/12/2010	406.834.359

Für jedes Land wurde ein Vergleich der Stichprobe mit der Grundgesamtheit durchgeführt. Die Beschreibung der Grundgesamtheit basiert auf den Bevölkerungsdaten von Eurostat bzw. den von den nationalen Statistik-Instituten stammenden Daten. Für alle von der Studie abgedeckten Länder wurde auf der Basis dieser Beschreibung der Grundgesamtheit ein Verfahren zur nationalen Gewichtung ausgearbeitet (unter Einbeziehung von Marginal- und Kreuzgewichtungen). In allen Ländern wurde das Geschlecht, das Alter, die Region und die Siedlungsgröße in das Iterationsverfahren einbezogen. Für die internationale Gewichtung (d.h. die EU-Mittelwerte) hat TNS Opinion & Social auf die offiziellen von EUROSTAT oder den nationalen Statistik-Instituten herausgegebenen Zahlen zurückgegriffen. Die vollständigen Bevölkerungszahlen, die in dieses Verfahren der nachträglichen Gewichtung geflossen sind, sind oben angegeben.

Der Leser wird darauf hingewiesen, dass es sich bei den Erhebungsergebnissen um Schätzwerte handelt, deren Genauigkeit – bei sonst gleichen Voraussetzungen – vom Stichprobenumfang und dem Stichprobenanteil abhängig ist. Bei Stichprobengrößen von etwa 1.000 Interviews liegen die wahren Werte innerhalb der folgenden Konfidenzintervalle:

Stichprobenanteil	10% oder 90%	20% oder 80%	30% oder 70%	40% oder 60%	50%
Konfidenzintervall	± 1,9 Punkte	± 2,5 Punkte	± 2,7 Punkte	± 3,0 Punkte	± 3,1 Punkte

FRAGEBOGEN

QD1	Wenn es um das Thema seltene Krankheiten geht, welche der folgenden Aussagen beschreibt da Ihrer Meinung nach am besten, was "seltene Krankheiten" sind? (NUR EINE ANTWORT)
-----	--

Das sind Krankheiten, gegen die niemand etwas tun kann	1
Das sind Krankheiten, von denen eine begrenzte Zahl von Menschen betroffen ist und die eine ganz besondere Behandlung benötigen	2
Das sind Krankheiten, bei denen es sehr schwierig ist, eine richtige und schnelle Diagnose zu erhalten	3
Das sind Krankheiten, für die sich niemand interessiert	4
Andere (SPONTAN)	5
Noch nie von seltenen Krankheiten gehört (SPONTAN)	6
WN	7

Eine seltene Krankheit ist eine Krankheit, an der weniger als eine von 2.000 Personen erkrankt ist.

QD2	Kennen Sie persönlich jemanden oder haben Sie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet? (MEHRFACHNENNUNGEN MÖGLICH)
-----	---

Ja, Sie kennen persönlich jemanden, der an einer seltenen Krankheit leidet	1,
Ja, Sie haben in Ihrem Familien-/ Freundes-/ Bekanntenkreis von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	2,
Ja, Sie haben in den Medien von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	3,
Nein, Sie haben noch nie von jemanden gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	4,
WN	5,

QD3	Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen. (NUR EINE ANTWORT)
-----	---

	(VORLESEN)	Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	WN
1	Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, benötigen besondere Unterstützung von den (NATIONALEN) Gesundheitsbehörden	1	2	3	4	5
2	Es sollte eine stärkere europäische Zusammenarbeit geben, um der begrenzten Anzahl an Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, wirksamer zu helfen	1	2	3	4	5
3	Die Medikamente, die zur Behandlung von Personen entwickelt wurden, die eine seltene Krankheit haben, sollten vom (NATIONALEN) Gesundheitssystem vollständig erstattet werden, selbst wenn diese sehr teuer sind	1	2	3	4	5
4	Den Menschen ist die Existenz von Zentren, die sich auf seltene Krankheiten spezialisiert haben, bekannt	1	2	3	4	5

5	Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, sollten das Recht haben, Zugang zu einer geeigneten Behandlung in einem anderen EU-Mitgliedstaat zu bekommen, wenn ihnen in dem Land, in dem sie wohnen, keine Lösung angeboten werden kann	1	2	3	4	5
6	(UNSER LAND) hat zu viele andere wichtige Angelegenheiten im Bereich Gesundheit, als dass seltenen Krankheiten Vorrang eingeräumt werden sollte	1	2	3	4	5
7	Jeder EU-Mitgliedstaat sollte einen nationalen Plan oder eine nationale Strategie für seltene Krankheiten haben, in dem/ in der alle Dimensionen des Problems berücksichtigt werden	1	2	3	4	5
8	Die Menschen sind sich der tatsächlichen Probleme derjenigen, die an einer seltenen Krankheit leiden, nicht bewusst	1	2	3	4	5

QD4	Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt, Mittel für Initiativen in den folgenden Bereichen zur Verfügung zu stellen?
(NUR EINE ANTWORT)	

	(VORLESEN)	Voll und ganz gerechtfertigt	Eher gerechtfertigt	Nicht besonders gerechtfertigt	Überhaupt nicht gerechtfertigt	WN
1	Forschung zu seltenen Krankheiten auf nationaler und europäischer Ebene zu verbessern und zu koordinieren	1	2	3	4	5
2	Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, den Zugang zu Medikamenten erleichtern	1	2	3	4	5
3	Das Bewusstsein für das Thema seltene Krankheiten unter Gesundheitsfachleuten und in der allgemeinen Öffentlichkeit zu fördern	1	2	3	4	5
4	Den Zugang zu Laboruntersuchungen zu erleichtern, um die Diagnose seltener Krankheiten zu verbessern	1	2	3	4	5
5	Zusätzliche Unterstützung für Familien mit Personen, die an einer seltenen Krankheit leiden, bereitzustellen	1	2	3	4	5
6	Patientenorganisationen zu unterstützen	1	2	3	4	5
7	Neue Zentren in der EU einzurichten, die sich auf seltene Krankheiten spezialisieren	1	2	3	4	5

QD5	Haben Sie jemals von den folgenden Krankheiten gehört?
	(NUR EINE ANTWORT)

	(VORLESEN)	Ja	Nein	WN
1	Mukoviszidose	1	2	3
2	Duchenne-Muskeldystrophie	1	2	3
3	Hämophilie	1	2	3
4	Chorea Huntington	1	2	3
5	Osteogenesis imperfecta	1	2	3
6	Progeria	1	2	3

TABELLEN

QD1 Lorsque l'on parle de maladies rares, selon vous, laquelle des propositions suivantes décrit le mieux ce que sont les "maladies rares" ?

QD1 When talking about rare diseases, which of the following is, in your opinion, the statement that best describes what "rare diseases" are?

QD1 Wenn es um das Thema seltene Krankheiten geht, welche der folgenden Aussagen beschreibt da Ihrer Meinung nach am besten, was "seltene Krankheiten" sind?

		Ce sont des maladies contre lesquelles personne ne peut rien faire	Ce sont des maladies qui touchent un nombre limité de personnes et qui exigent des soins très spécifiques	Ce sont des maladies pour lesquelles il est très difficile d'obtenir un diagnostic correct et rapide	Ce sont des maladies dont personne ne se soucie	Autre (SPONTANE)	Jamais entendu parler de maladies rares (SPONTANE)	NSP
		These are diseases about which nobody can do anything	These are diseases affecting a limited number of people and needing very specific care	These are diseases for which it is very difficult to obtain a correct and fast diagnosis	These are diseases that nobody cares about	Other (SPONTANEOUS)	Never heard about rare diseases (SPONTANEOUS)	DK
		Das sind Krankheiten, gegen die niemand etwas tun kann	Das sind Krankheiten, von denen eine begrenzte Zahl von Menschen betroffen ist und die eine ganz besondere Behandlung benötigen	Das sind Krankheiten, bei denen es sehr schwierig ist, eine richtige und schnelle Diagnose zu erhalten	Das sind Krankheiten, für die sich niemand interessiert	Andere (SPONTAN)	Noch nie von seltenen Krankheiten gehört (SPONTAN)	WN
%		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	EU 27	11	63	19	3	0	2	2
	BE	14	64	16	3	0	3	0
	BG	13	52	24	2	0	5	4
	CZ	9	66	18	2	0	4	1
	DK	6	78	14	1	0	0	1
	D-W	8	70	16	3	0	1	2
	DE	8	71	15	3	0	1	2
	D-E	7	75	14	2	0	1	1
	EE	13	53	24	3	0	4	3
	IE	16	55	22	2	1	1	3
	EL	17	58	17	1	1	4	2
	ES	13	55	27	1	1	1	2
	FR	11	64	16	6	0	1	2
	IT	8	62	20	5	0	3	2
	CY	21	46	29	1	1	1	1
	LV	12	51	27	3	0	5	2
	LT	14	55	22	3	0	3	3
	LU	8	66	19	3	1	2	1
	HU	12	58	23	1	0	5	1
	MT	13	56	22	1	0	4	4
	NL	4	76	18	1	1	0	0
	AT	7	64	22	3	1	2	1
	PL	11	63	18	4	0	0	4
	PT	16	50	23	3	2	4	2
	RO	27	42	13	3	0	8	7
	SI	11	52	30	1	1	3	2
	SK	11	65	20	1	0	2	1
	FI	6	48	42	1	1	1	1
	SE	2	76	21	1	0	0	0
	UK	9	66	18	1	0	2	4

QD2 Connaissez-vous personnellement ou avez-vous entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare ? (PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES)

QD2 Do you personally know or have you heard about a person suffering from a rare disease? (MULTIPLE ANSWERS POSSIBLE)

QD2 Kennen Sie persönlich jemanden oder haben Sie von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet? (MEHRFACHNENNUNGEN MÖGLICH)

		Oui, vous connaissez personnellement quelqu'un atteint d'une maladie rare Yes, you personally know someone suffering from a rare disease Ja, Sie kennen persönlich jemanden, der an einer seltenen Krankheit leidet	Oui, vous avez entendu parler de quelqu'un atteint d'une maladie rare dans votre famille/ vos amis / vos connaissances Yes, you have heard about someone suffering from a rare disease within your family/ your friends/ your acquaintances Ja, Sie haben in Ihrem Familien-/ Freundes-/ Bekanntenkreis von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	Oui, vous avez entendu parler de quelqu'un atteint d'une maladie rare dans les médias Yes, you have heard about a person suffering from a rare disease in the media Ja, Sie haben in den Medien von jemandem gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	Non, vous n'avez jamais entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare No, you have never heard about any one suffering from a rare disease Nein, Sie haben noch nie von jemanden gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet	NSP DK WN	Total 'Oui' Total 'Yes' Gesamt 'Ja'
%		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	EU 27	17	13	35	40	3	57
	BE	23	15	24	44	1	56
	BG	7	6	48	34	7	59
	CZ	7	10	43	42	0	57
	DK	42	24	49	15	1	84
	D-W	16	9	27	53	3	44
	DE	15	8	27	55	2	43
	D-E	12	5	24	60	1	39
	EE	17	12	41	39	1	61
	IE	11	22	35	33	5	62
	EL	6	16	30	51	1	48
	ES	11	11	43	36	4	60
	FR	28	16	36	32	1	67
	IT	12	20	43	27	2	70
	CY	29	22	36	24	3	73
	LV	12	10	39	42	1	56
	LT	16	9	33	44	2	54
	LU	21	23	39	30	1	69
	HU	14	10	40	35	1	63
	MT	15	20	28	44	4	52
	NL	33	17	26	33	1	66
	AT	13	14	48	31	1	68
	PL	13	9	37	43	2	55
	PT	10	12	54	28	1	71
	RO	7	8	36	36	16	48
	SI	14	11	40	40	2	58
	SK	17	16	47	26	1	73
	FI	26	20	42	27	0	72
	SE	38	27	51	17	0	83
	UK	18	9	16	59	1	40

QD3.1 Pour chacune des propositions suivantes, veuillez me dire si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

Les personnes atteintes d'une maladie rare ont besoin d'un soutien spécifique de la part des autorités (NATIONALITE) de la santé

QD3.1 For each of the following statements, please tell me whether you totally agree, tend to agree, tend to disagree or totally disagree.

People suffering from a rare disease need specific support from (NATIONALITY) health authorities

QD3.1 Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, benötigen besondere Unterstützung von den (NATIONALEN) Gesundheitsbehörden

%		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	NSP	Total 'D'accord'	Total 'Pas d'accord'
		Totally agree	Tend to agree	Tend to disagree	Totally disagree	DK	Total 'Agree'	Total 'Disagree'
		Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	WN	Gesamt 'Stimme zu'	Gesamt 'Stimme nicht zu'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	EU 27	69	27	2	1	1	96	3
	BE	69	28	2	1	0	97	3
	BG	73	24	0	0	3	97	0
	CZ	55	40	2	1	2	95	3
	DK	77	20	2	0	1	97	2
	D-W	70	26	2	0	2	96	2
	DE	70	25	3	1	1	95	4
	D-E	71	24	4	1	0	95	5
	EE	75	22	1	0	2	97	1
	IE	67	29	1	0	3	96	1
	EL	81	18	1	0	0	99	1
	ES	72	26	1	0	1	98	1
	FR	74	23	2	0	1	97	2
	IT	70	22	5	2	1	92	7
	CY	93	7	0	0	0	100	0
	LV	74	24	1	0	1	98	1
	LT	64	33	1	1	1	97	2
	LU	77	20	2	0	1	97	2
	HU	63	33	3	0	1	96	3
	MT	79	20	0	0	1	99	0
	NL	67	29	3	0	1	96	3
	AT	58	35	4	1	2	93	5
	PL	56	40	2	1	1	96	3
	PT	52	45	2	0	1	97	2
	RO	66	28	1	0	5	94	1
	SI	75	22	2	0	1	97	2
	SK	55	40	2	0	3	95	2
	FI	64	33	2	0	1	97	2
	SE	77	19	3	0	1	96	3
	UK	72	26	0	0	2	98	0

QD3.2 Pour chacune des propositions suivantes, veuillez me dire si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

Il devrait y avoir plus de coopération européenne pour aider plus efficacement le nombre limité de personnes atteintes d'une maladie rare

QD3.2 For each of the following statements, please tell me whether you totally agree, tend to agree, tend to disagree or totally disagree.

There should be more European cooperation in order to help the limited numbers of people suffering from rare diseases more efficiently

QD3.2 Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Es sollte eine stärkere europäische Zusammenarbeit geben, um der begrenzten Anzahl an Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, wirksamer zu helfen

		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	NSP	Total 'D'accord'	Total 'Pas d'accord'
		Totally agree	Tend to agree	Tend to disagree	Totally disagree	DK	Total 'Agree'	Total 'Disagree'
		Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	WN	Gesamt 'Stimme zu'	Gesamt 'Stimme nicht zu'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	66	29	2	1	2	95	3
	BE	68	28	2	1	1	96	3
	BG	68	27	1	0	4	95	1
	CZ	56	39	3	0	2	95	3
	DK	67	27	3	1	2	94	4
	D-W	69	26	2	1	2	95	3
	DE	69	26	2	1	2	95	3
	D-E	70	27	1	1	1	97	2
	EE	75	20	2	0	3	95	2
	IE	65	29	2	0	4	94	2
	EL	79	20	0	0	1	99	0
	ES	72	27	0	0	1	99	0
	FR	73	24	1	1	1	97	2
	IT	71	21	5	2	1	92	7
	CY	91	8	0	0	1	99	0
	LV	74	24	1	0	1	98	1
	LT	66	31	1	0	2	97	1
	LU	78	20	0	0	2	98	0
	HU	62	34	3	0	1	96	3
	MT	79	20	0	0	1	99	0
	NL	67	24	6	1	2	91	7
	AT	63	31	3	1	2	94	4
	PL	58	39	1	0	2	97	1
	PT	55	40	4	0	1	95	4
	RO	61	32	1	0	6	93	1
	SI	73	23	2	0	2	96	2
	SK	56	39	2	0	3	95	2
	FI	58	36	5	0	1	94	5
	SE	72	21	4	1	2	93	5
	UK	58	34	4	1	3	92	5

QD3.3 Pour chacune des propositions suivantes, veuillez me dire si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

Les médicaments développés pour le traitement des personnes atteintes d'une maladie rare devraient être remboursés intégralement par le système de santé (NATIONALITE) même s'ils coûtent très cher

QD3.3 For each of the following statements, please tell me whether you totally agree, tend to agree, tend to disagree or totally disagree.

The drugs developed to treat people suffering from rare diseases should be fully reimbursed by the (NATIONALITY) health care system even if they are very expensive

QD3.3 Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Die Medikamente, die zur Behandlung von Personen entwickelt wurden, die eine seltene Krankheit haben, sollten vom (NATIONALEN) Gesundheitssystem vollständig erstattet werden, selbst wenn diese sehr teuer sind

		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	NSP	Total 'D'accord'	Total 'Pas d'accord'
		Totally agree	Tend to agree	Tend to disagree	Totally disagree	DK	Total 'Agree'	Total 'Disagree'
		Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	WN	Gesamt 'Stimme zu'	Gesamt 'Stimme nicht zu'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	64	29	4	1	2	93	5
	BE	63	32	4	1	0	95	5
	BG	70	24	2	0	4	94	2
	CZ	51	40	5	1	3	91	6
	DK	56	36	6	1	1	92	7
	D-W	62	29	6	0	3	91	6
	DE	62	29	6	0	3	91	6
	D-E	62	29	7	1	1	91	8
	EE	64	30	3	0	3	94	3
	IE	66	26	3	1	4	92	4
	EL	78	21	1	0	0	99	1
	ES	65	26	5	2	2	91	7
	FR	76	21	2	0	1	97	2
	IT	72	21	4	2	1	93	6
	CY	88	10	1	0	1	98	1
	LV	72	24	3	0	1	96	3
	LT	65	31	2	1	1	96	3
	LU	71	26	2	0	1	97	2
	HU	62	30	5	2	1	92	7
	MT	73	21	3	0	3	94	3
	NL	63	28	6	1	2	91	7
	AT	59	33	5	1	2	92	6
	PL	58	38	2	0	2	96	2
	PT	54	41	4	0	1	95	4
	RO	65	27	3	0	5	92	3
	SI	72	22	3	1	2	94	4
	SK	52	39	5	1	3	91	6
	FI	58	38	3	0	1	96	3
	SE	57	33	6	3	1	90	9
	UK	56	34	6	1	3	90	7

QD3.4 Pour chacune des propositions suivantes, veuillez me dire si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

Les gens connaissent l'existence de centres spécialisés dans les maladies rares

QD3.4 For each of the following statements, please tell me whether you totally agree, tend to agree, tend to disagree or totally disagree.

People are aware of the existence of centres specialising in rare diseases

QD3.4 Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Den Menschen ist die Existenz von Zentren, die sich auf seltene Krankheiten spezialisiert haben, bekannt

		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	NSP	Total 'D'accord'	Total 'Pas d'accord'
		Totally agree	Tend to agree	Tend to disagree	Totally disagree	DK	Total 'Agree'	Total 'Disagree'
		Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	WN	Gesamt 'Stimme zu'	Gesamt 'Stimme nicht zu'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	18	25	34	16	7	43	50
	BE	14	26	42	16	2	40	58
	BG	18	17	32	22	11	35	54
	CZ	11	23	41	20	5	34	61
	DK	12	29	43	13	3	41	56
	D-W	14	26	37	12	11	40	49
	DE	16	25	37	12	10	41	49
	D-E	19	21	38	14	8	40	52
	EE	16	18	39	23	4	34	62
	IE	25	17	27	19	12	42	46
	EL	17	29	32	17	5	46	49
	ES	16	16	26	34	8	32	60
	FR	10	18	43	22	7	28	65
	IT	24	30	31	7	8	54	38
	CY	18	27	30	13	12	45	43
	LV	14	18	39	25	4	32	64
	LT	20	28	28	16	8	48	44
	LU	9	22	40	24	5	31	64
	HU	18	29	31	19	3	47	50
	MT	17	16	33	21	13	33	54
	NL	10	25	47	13	5	35	60
	AT	20	27	31	12	10	47	43
	PL	13	27	38	14	8	40	52
	PT	49	42	6	2	1	91	8
	RO	34	28	16	10	12	62	26
	SI	20	27	30	16	7	47	46
	SK	15	33	33	11	8	48	44
	FI	12	23	44	18	3	35	62
	SE	8	28	35	24	5	36	59
	UK	19	29	33	12	7	48	45

QD3.5 Pour chacune des propositions suivantes, veuillez me dire si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

Les personnes atteintes d'une maladie rare devraient avoir le droit d'accéder à des soins appropriés dans un autre Etat membre de l'UE si aucune solution ne peut leur être fournie dans leur pays de résidence

QD3.5 For each of the following statements, please tell me whether you totally agree, tend to agree, tend to disagree or totally disagree.

People suffering from a rare disease should have the right to access appropriate care in another EU Member State if no solution can be provided in their country of residence

QD3.5 Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, sollten das Recht haben, Zugang zu einer geeigneten Behandlung in einem anderen EU-Mitgliedstaat zu bekommen, wenn ihnen in dem Land, in dem sie wohnen, keine Lösung angeboten werden kann

		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	NSP	Total 'D'accord'	Total 'Pas d'accord'
		Totally agree	Tend to agree	Tend to disagree	Totally disagree	DK	Total 'Agree'	Total 'Disagree'
		Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	WN	Gesamt 'Stimme zu'	Gesamt 'Stimme nicht zu'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	66	29	2	1	2	95	3
	BE	62	31	5	1	1	93	6
	BG	70	26	1	0	3	96	1
	CZ	54	42	2	0	2	96	2
	DK	76	20	2	0	2	96	2
	D-W	67	27	2	1	3	94	3
	DE	68	27	2	1	2	95	3
	D-E	74	24	1	1	0	98	2
	EE	77	19	1	0	3	96	1
	IE	69	26	2	0	3	95	2
	EL	76	23	1	0	0	99	1
	ES	68	29	1	0	2	97	1
	FR	75	22	1	0	2	97	1
	IT	69	24	4	2	1	93	6
	CY	89	10	1	0	0	99	1
	LV	74	24	1	0	1	98	1
	LT	65	32	1	0	2	97	1
	LU	80	18	1	0	1	98	1
	HU	64	32	3	0	1	96	3
	MT	78	21	0	0	1	99	0
	NL	66	29	3	1	1	95	4
	AT	59	36	3	1	1	95	4
	PL	58	37	2	1	2	95	3
	PT	54	43	2	0	1	97	2
	RO	62	30	2	0	6	92	2
	SI	74	23	1	0	2	97	1
	SK	56	40	2	0	2	96	2
	FI	57	36	4	1	2	93	5
	SE	84	14	1	0	1	98	1
	UK	59	33	4	1	3	92	5

QD3.6 Pour chacune des propositions suivantes, veuillez me dire si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

(NOTRE PAYS) a trop d'autres problèmes de santé importants avant de faire des maladies rares une priorité

QD3.6 For each of the following statements, please tell me whether you totally agree, tend to agree, tend to disagree or totally disagree.

(OUR COUNTRY) has too many other major health issues to make rare diseases a priority

QD3.6 Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

(UNSER LAND) hat zu viele andere wichtige Angelegenheiten im Bereich Gesundheit, als dass seltenen Krankheiten Vorrang eingeräumt werden sollte

		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	NSP	Total 'D'accord'	Total 'Pas d'accord'
		Totally agree	Tend to agree	Tend to disagree	Totally disagree	DK	Total 'Agree'	Total 'Disagree'
		Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	WN	Gesamt 'Stimme zu'	Gesamt 'Stimme nicht zu'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	EU 27	15	24	31	25	5	39	56
	BE	13	34	35	16	2	47	51
	BG	16	15	32	27	10	31	59
	CZ	17	37	29	10	7	54	39
	DK	9	24	31	32	4	33	63
	D-W	13	23	28	31	5	36	59
	DE	14	23	28	30	5	37	58
	D-E	19	22	28	27	4	41	55
	EE	27	38	22	8	5	65	30
	IE	17	24	26	26	7	41	52
	EL	13	18	30	37	2	31	67
	ES	16	22	31	24	7	38	55
	FR	10	21	35	30	4	31	65
	IT	17	20	25	34	4	37	59
	CY	10	14	27	43	6	24	70
	LV	12	23	37	25	3	35	62
	LT	20	28	30	16	6	48	46
	LU	9	23	38	23	7	32	61
	HU	26	37	23	12	2	63	35
	MT	14	15	34	25	12	29	59
	NL	9	28	38	20	5	37	58
	AT	15	24	37	20	4	39	57
	PL	11	23	37	21	8	34	58
	PT	18	33	26	17	6	51	43
	RO	34	22	20	15	9	56	35
	SI	22	21	30	24	3	43	54
	SK	15	37	33	9	6	52	42
	FI	5	16	33	44	2	21	77
	SE	6	22	29	40	3	28	69
	UK	13	31	35	16	5	44	51

QD3.7 Pour chacune des propositions suivantes, veuillez me dire si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

Chaque Etat membre de l'UE devrait avoir un programme ou une stratégie nationale sur les maladies rares intégrant toutes les dimensions du problème

QD3.7 For each of the following statements, please tell me whether you totally agree, tend to agree, tend to disagree or totally disagree.

Every EU Member State should have a National Plan or Strategy on rare diseases including all the dimensions of the problem

QD3.7 Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Jeder EU-Mitgliedstaat sollte einen nationalen Plan oder eine nationale Strategie für seltene Krankheiten haben, in dem/ in der alle Dimensionen des Problems berücksichtigt werden

		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	NSP	Total 'D'accord'	Total 'Pas d'accord'
		Totally agree	Tend to agree	Tend to disagree	Totally disagree	DK	Total 'Agree'	Total 'Disagree'
		Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	WN	Gesamt 'Stimme zu'	Gesamt 'Stimme nicht zu'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	49	41	5	1	4	90	6
	BE	45	49	5	1	0	94	6
	BG	60	32	1	0	7	92	1
	CZ	36	55	5	0	4	91	5
	DK	48	39	9	1	3	87	10
	D-W	41	42	8	2	7	83	10
	DE	42	42	8	2	6	84	10
	D-E	45	41	9	2	3	86	11
	EE	53	39	2	0	6	92	2
	IE	54	37	2	1	6	91	3
	EL	68	31	1	0	0	99	1
	ES	56	36	2	0	6	92	2
	FR	52	40	3	1	4	92	4
	IT	59	31	6	2	2	90	8
	CY	81	16	1	0	2	97	1
	LV	49	42	4	1	4	91	5
	LT	52	40	3	1	4	92	4
	LU	44	43	7	2	4	87	9
	HU	52	41	6	0	1	93	6
	MT	60	34	1	0	5	94	1
	NL	33	42	17	4	4	75	21
	AT	48	43	4	1	4	91	5
	PL	42	49	3	1	5	91	4
	PT	43	50	4	0	3	93	4
	RO	56	35	2	0	7	91	2
	SI	62	33	2	1	2	95	3
	SK	42	52	2	0	4	94	2
	FI	42	46	8	2	2	88	10
	SE	59	31	7	1	2	90	8
	UK	45	46	3	1	5	91	4

QD3.8 Pour chacune des propositions suivantes, veuillez me dire si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

Les gens n'ont pas conscience des réels problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie rare

QD3.8 For each of the following statements, please tell me whether you totally agree, tend to agree, tend to disagree or totally disagree.

People are unaware of the real problems faced by those suffering from a rare disease

QD3.8 Bitte sagen Sie mir für jede der folgenden Aussagen, ob Sie ihr voll und ganz zustimmen, eher zustimmen, eher nicht zustimmen oder überhaupt nicht zustimmen.

Die Menschen sind sich der tatsächlichen Probleme derjenigen, die an einer seltenen Krankheit leiden, nicht bewusst

		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	NSP	Total 'D'accord'	Total 'Pas d'accord'
		Totally agree	Tend to agree	Tend to disagree	Totally disagree	DK	Total 'Agree'	Total 'Disagree'
		Stimme voll und ganz zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	WN	Gesamt 'Stimme zu'	Gesamt 'Stimme nicht zu'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	49	41	6	1	3	90	7
	BE	48	46	5	1	0	94	6
	BG	56	34	4	1	5	90	5
	CZ	38	50	8	1	3	88	9
	DK	50	42	5	1	2	92	6
	D-W	43	44	7	1	5	87	8
	DE	43	44	7	1	5	87	8
	D-E	43	43	7	2	5	86	9
	EE	66	28	3	1	2	94	4
	IE	56	35	3	1	5	91	4
	EL	43	47	8	1	1	90	9
	ES	57	33	5	1	4	90	6
	FR	61	33	3	1	2	94	4
	IT	44	41	9	2	4	85	11
	CY	61	31	5	1	2	92	6
	LV	53	40	3	2	2	93	5
	LT	51	43	3	1	2	94	4
	LU	53	39	7	1	0	92	8
	HU	54	41	4	1	0	95	5
	MT	51	38	5	3	3	89	8
	NL	49	44	4	1	2	93	5
	AT	39	48	8	1	4	87	9
	PL	48	44	5	0	3	92	5
	PT	44	48	6	0	2	92	6
	RO	51	35	4	2	8	86	6
	SI	62	28	5	2	3	90	7
	SK	44	49	5	0	2	93	5
	FI	55	40	3	1	1	95	4
	SE	60	33	3	2	2	93	5
	UK	42	50	4	1	3	92	5

QD4.1 La Commission européenne et les autorités nationales de santé des Etats membres de l'UE ont adopté plusieurs initiatives pour aider les personnes atteintes de maladies rares. Selon vous, est-il justifié ou non d'allouer des ressources aux initiatives prises dans les domaines suivants ?

Pour améliorer et coordonner la recherche sur les maladies rares aux niveaux national et européen

QD4.1 The European Commission and the national health authorities of the EU Member States have adopted several initiatives to help people suffering from rare diseases. In your opinion, is it justified or not to allocate resources to initiatives in the following areas?

To improve and coordinate research on rare diseases at national and European level

QD4.1 Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt, Mittel für Initiativen in den folgenden Bereichen zur Verfügung zu stellen?

Forschung zu seltenen Krankheiten auf nationaler und europäischer Ebene zu verbessern und zu koordinieren

		Tout à fait justifié	Plutôt justifié	Pas très justifié	Pas du tout justifié	NSP	Total 'Justifié'	Total 'Pas justifié'
		Totally justified	Somewhat justified	Not very justified	Not at all justified	DK	Total 'Justified'	Total 'Not justified'
		Voll und ganz gerechtfertigt	Eher gerechtfertigt	Nicht besonders	Überhaupt nicht	WN	Gesamt 'Gerechtfertigt'	Gesamt 'Nicht gerechtfertigt'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	59	35	2	1	3	94	3
	BE	58	38	2	1	1	96	3
	BG	70	25	1	0	4	95	1
	CZ	46	48	2	0	4	94	2
	DK	74	23	1	0	2	97	1
	D-W	63	33	2	0	2	96	2
	DE	64	32	2	0	2	96	2
	D-E	66	30	3	0	1	96	3
	EE	62	30	3	0	5	92	3
	IE	65	29	1	1	4	94	2
	EL	74	25	1	0	0	99	1
	ES	69	27	1	0	3	96	1
	FR	59	35	2	1	3	94	3
	IT	63	28	5	2	2	91	7
	CY	89	10	0	0	1	99	0
	LV	50	43	3	0	4	93	3
	LT	54	39	2	0	5	93	2
	LU	61	34	1	1	3	95	2
	HU	68	29	2	0	1	97	2
	MT	65	33	0	0	2	98	0
	NL	67	30	2	0	1	97	2
	AT	69	28	2	0	1	97	2
	PL	46	48	2	0	4	94	2
	PT	45	52	1	0	2	97	1
	RO	62	28	2	1	7	90	3
	SI	67	28	2	0	3	95	2
	SK	48	47	2	0	3	95	2
	FI	49	47	2	0	2	96	2
	SE	80	17	2	0	1	97	2
	UK	45	46	3	0	6	91	3

QD4.2 La Commission européenne et les autorités nationales de santé des Etats membres de l'UE ont adopté plusieurs initiatives pour aider les personnes atteintes de maladies rares. Selon vous, est-il justifié ou non d'allouer des ressources aux initiatives prises dans les domaines suivants ?

Pour faciliter l'accès aux médicaments pour les personnes atteintes d'une maladie rare

QD4.2 The European Commission and the national health authorities of the EU Member States have adopted several initiatives to help people suffering from rare diseases. In your opinion, is it justified or not to allocate resources to initiatives in the following areas?

To ease the access to drugs for people suffering from a rare disease

QD4.2 Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt, Mittel für Initiativen in den folgenden Bereichen zur Verfügung zu stellen?

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, den Zugang zu Medikamenten erleichtern

		Tout à fait justifié	Plutôt justifié	Pas très justifié	Pas du tout justifié	NSP	Total 'Justifié'	Total 'Pas justifié'
		Totally justified	Somewhat justified	Not very justified	Not at all justified	DK	Total 'Justified'	Total 'Not justified'
		Voll und ganz gerechtfertigt	Eher gerechtfertigt	Nicht besonders	Überhaupt nicht	WN	Gesamt 'Gerechtfertigt'	Gesamt 'Nicht gerechtfertigt'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	66	30	2	0	2	96	2
	BE	61	36	3	0	0	97	3
	BG	80	17	0	0	3	97	0
	CZ	57	38	3	0	2	95	3
	DK	75	22	2	0	1	97	2
	D-W	71	26	2	0	1	97	2
	DE	71	26	2	0	1	97	2
	D-E	72	25	1	1	1	97	2
	EE	73	22	2	0	3	95	2
	IE	68	26	3	0	3	94	3
	EL	79	20	1	0	0	99	1
	ES	73	24	1	0	2	97	1
	FR	65	31	2	0	2	96	2
	IT	65	28	4	1	2	93	5
	CY	96	3	1	0	0	99	1
	LV	69	29	0	0	2	98	0
	LT	68	28	2	0	2	96	2
	LU	67	27	4	0	2	94	4
	HU	71	26	2	0	1	97	2
	MT	73	25	0	1	1	98	1
	NL	69	26	3	0	2	95	3
	AT	73	24	2	0	1	97	2
	PL	55	42	1	0	2	97	1
	PT	42	54	2	0	2	96	2
	RO	65	25	2	1	7	90	3
	SI	81	17	1	0	1	98	1
	SK	56	41	1	1	1	97	2
	FI	64	34	2	0	0	98	2
	SE	80	17	2	0	1	97	2
	UK	61	34	2	0	3	95	2

QD4.3 La Commission européenne et les autorités nationales de santé des Etats membres de l'UE ont adopté plusieurs initiatives pour aider les personnes atteintes de maladies rares. Selon vous, est-il justifié ou non d'allouer des ressources aux initiatives prises dans les domaines suivants ?

Pour améliorer la connaissance des maladies rares auprès des professionnels de la santé et du grand public

QD4.3 The European Commission and the national health authorities of the EU Member States have adopted several initiatives to help people suffering from rare diseases. In your opinion, is it justified or not to allocate resources to initiatives in the following areas?

To improve awareness of rare diseases among health professionals and the general public

QD4.3 Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt, Mittel für Initiativen in den folgenden Bereichen zur Verfügung zu stellen?

Das Bewusstsein für das Thema seltene Krankheiten unter Gesundheitsfachleuten und in der allgemeinen Öffentlichkeit zu fördern

		Tout à fait justifié	Plutôt justifié	Pas très justifié	Pas du tout justifié	NSP	Total 'Justifié'	Total 'Pas justifié'
		Totally justified	Somewhat justified	Not very justified	Not at all justified	DK	Total 'Justified'	Total 'Not justified'
		Voll und ganz gerechtfertigt	Eher gerechtfertigt	Nicht besonders	Überhaupt nicht	WN	Gesamt 'Gerechtfertigt'	Gesamt 'Nicht gerechtfertigt'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	60	33	3	1	3	93	4
	BE	57	38	4	0	1	95	4
	BG	70	25	2	0	3	95	2
	CZ	54	41	3	0	2	95	3
	DK	65	28	5	0	2	93	5
	D-W	56	36	5	0	3	92	5
	DE	56	36	5	0	3	92	5
	D-E	57	37	4	1	1	94	5
	EE	72	23	2	0	3	95	2
	IE	69	26	2	0	3	95	2
	EL	76	23	1	0	0	99	1
	ES	74	23	1	0	2	97	1
	FR	63	32	2	0	3	95	2
	IT	65	27	5	1	2	92	6
	CY	91	8	1	0	0	99	1
	LV	60	35	2	0	3	95	2
	LT	63	32	3	0	2	95	3
	LU	60	34	3	0	3	94	3
	HU	68	29	3	0	0	97	3
	MT	73	26	0	0	1	99	0
	NL	54	38	6	1	1	92	7
	AT	63	32	3	0	2	95	3
	PL	50	45	2	1	2	95	3
	PT	42	54	2	0	2	96	2
	RO	58	30	4	1	7	88	5
	SI	71	25	3	0	1	96	3
	SK	55	41	3	0	1	96	3
	FI	58	38	3	0	1	96	3
	SE	65	27	5	1	2	92	6
	UK	55	37	3	1	4	92	4

QD4.4 La Commission européenne et les autorités nationales de santé des Etats membres de l'UE ont adopté plusieurs initiatives pour aider les personnes atteintes de maladies rares. Selon vous, est-il justifié ou non d'allouer des ressources aux initiatives prises dans les domaines suivants ?

Pour faciliter l'accès aux tests de laboratoire afin d'améliorer le diagnostic des maladies rares

QD4.4 The European Commission and the national health authorities of the EU Member States have adopted several initiatives to help people suffering from rare diseases. In your opinion, is it justified or not to allocate resources to initiatives in the following areas?

To ease access to laboratory tests to improve the diagnosis of rare diseases

QD4.4 Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt, Mittel für Initiativen in den folgenden Bereichen zur Verfügung zu stellen?

Den Zugang zu Laboruntersuchungen zu erleichtern, um die Diagnose seltener Krankheiten zu verbessern

		Tout à fait justifié	Plutôt justifié	Pas très justifié	Pas du tout justifié	NSP	Total 'Justifié'	Total 'Pas justifié'
		Totally justified	Somewhat justified	Not very justified	Not at all justified	DK	Total 'Justified'	Total 'Not justified'
		Voll und ganz gerechtfertigt	Eher gerechtfertigt	Nicht besonders	Überhaupt nicht	WN	Gesamt 'Gerechtfertigt'	Gesamt 'Nicht gerechtfertigt'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	64	31	2	0	3	95	2
	BE	59	36	4	0	1	95	4
	BG	78	18	1	0	3	96	1
	CZ	52	41	3	1	3	93	4
	DK	74	23	1	0	2	97	1
	D-W	65	30	2	1	2	95	3
	DE	65	30	2	1	2	95	3
	D-E	65	27	5	1	2	92	6
	EE	69	24	3	0	4	93	3
	IE	67	26	3	0	4	93	3
	EL	76	22	2	0	0	98	2
	ES	74	24	0	0	2	98	0
	FR	65	31	1	0	3	96	1
	IT	65	26	6	1	2	91	7
	CY	92	6	1	0	1	98	1
	LV	63	32	2	0	3	95	2
	LT	67	29	2	0	2	96	2
	LU	67	27	2	1	3	94	3
	HU	68	29	2	0	1	97	2
	MT	70	27	1	0	2	97	1
	NL	63	31	3	0	3	94	3
	AT	71	25	3	0	1	96	3
	PL	54	42	2	0	2	96	2
	PT	42	54	2	0	2	96	2
	RO	62	26	3	2	7	88	5
	SI	79	19	1	0	1	98	1
	SK	55	41	2	0	2	96	2
	FI	67	30	2	0	1	97	2
	SE	72	23	3	0	2	95	3
	UK	55	37	3	0	5	92	3

QD4.5 La Commission européenne et les autorités nationales de santé des Etats membres de l'UE ont adopté plusieurs initiatives pour aider les personnes atteintes de maladies rares. Selon vous, est-il justifié ou non d'allouer des ressources aux initiatives prises dans les domaines suivants ?

Pour fournir une aide supplémentaire aux familles dont l'un des membres est atteint d'une maladie rare

QD4.5 The European Commission and the national health authorities of the EU Member States have adopted several initiatives to help people suffering from rare diseases. In your opinion, is it justified or not to allocate resources to initiatives in the following areas?

To provide additional support to families with a person suffering from a rare disease

QD4.5 Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt, Mittel für Initiativen in den folgenden Bereichen zur Verfügung zu stellen?

Zusätzliche Unterstützung für Familien mit Personen, die an einer seltenen Krankheit leiden, bereitzustellen

		Tout à fait justifié	Plutôt justifié	Pas très justifié	Pas du tout justifié	NSP	Total 'Justifié'	Total 'Pas justifié'
		Totally justified	Somewhat justified	Not very justified	Not at all justified	DK	Total 'Justified'	Total 'Not justified'
		Voll und ganz gerechtfertigt	Eher gerechtfertigt	Nicht besonders	Überhaupt nicht	WN	Gesamt 'Gerechtfertigt'	Gesamt 'Nicht gerechtfertigt'
		EB	EB	EB	EB	EB	EB	EB
		74.3	74.3	74.3	74.3	74.3	74.3	74.3
	EU 27	61	33	3	1	2	94	4
	BE	61	35	4	0	0	96	4
	BG	71	24	1	0	4	95	1
	CZ	53	41	3	1	2	94	4
	DK	58	34	5	1	2	92	6
	D-W	56	36	5	1	2	92	6
	DE	56	36	5	1	2	92	6
	D-E	56	36	6	1	1	92	7
	EE	64	26	6	0	4	90	6
	IE	68	26	3	0	3	94	3
	EL	75	23	1	0	1	98	1
	ES	76	22	1	0	1	98	1
	FR	60	34	3	0	3	94	3
	IT	65	27	5	1	2	92	6
	CY	93	7	0	0	0	100	0
	LV	65	30	3	0	2	95	3
	LT	61	32	4	1	2	93	5
	LU	59	34	3	1	3	93	4
	HU	65	30	4	0	1	95	4
	MT	73	25	1	0	1	98	1
	NL	54	38	6	0	2	92	6
	AT	62	30	7	0	1	92	7
	PL	51	45	2	0	2	96	2
	PT	41	54	3	0	2	95	3
	RO	62	27	4	1	6	89	5
	SI	73	22	4	0	1	95	4
	SK	56	39	3	0	2	95	3
	FI	59	36	4	0	1	95	4
	SE	65	27	6	1	1	92	7
	UK	56	36	4	0	4	92	4

QD4.6 La Commission européenne et les autorités nationales de santé des Etats membres de l'UE ont adopté plusieurs initiatives pour aider les personnes atteintes de maladies rares. Selon vous, est-il justifié ou non d'allouer des ressources aux initiatives prises dans les domaines suivants ?
Pour soutenir les associations de patients

QD4.6 The European Commission and the national health authorities of the EU Member States have adopted several initiatives to help people suffering from rare diseases. In your opinion, is it justified or not to allocate resources to initiatives in the following areas?
To support patient organisations

QD4.6 Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt, Mittel für Initiativen in den folgenden Bereichen zur Verfügung zu stellen?
Patientenorganisationen zu unterstützen

		Tout à fait justifié	Plutôt justifié	Pas très justifié	Pas du tout justifié	NSP	Total 'Justifié'	Total 'Pas justifié'
		Totally justified	Somewhat justified	Not very justified	Not at all justified	DK	Total 'Justified'	Total 'Not justified'
		Voll und ganz gerechtfertigt	Eher gerechtfertigt	Nicht besonders	Überhaupt nicht	WN	Gesamt 'Gerechtfertigt'	Gesamt 'Nicht gerechtfertigt'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	55	37	4	1	3	92	5
	BE	49	44	6	1	0	93	7
	BG	56	29	5	0	10	85	5
	CZ	40	51	5	1	3	91	6
	DK	46	44	7	1	2	90	8
	D-W	55	38	4	1	2	93	5
	DE	55	38	5	0	2	93	5
	D-E	54	37	6	1	2	91	7
	EE	58	30	6	1	5	88	7
	IE	63	29	3	0	5	92	3
	EL	70	27	2	0	1	97	2
	ES	72	26	0	0	2	98	0
	FR	50	39	6	2	3	89	8
	IT	62	29	5	1	3	91	6
	CY	88	10	1	0	1	98	1
	LV	47	42	6	1	4	89	7
	LT	55	36	4	1	4	91	5
	LU	47	43	6	0	4	90	6
	HU	61	34	4	0	1	95	4
	MT	69	29	0	0	2	98	0
	NL	46	43	8	1	2	89	9
	AT	64	29	5	0	2	93	5
	PL	44	50	3	1	2	94	4
	PT	41	54	3	0	2	95	3
	RO	53	30	7	1	9	83	8
	SI	67	28	2	1	2	95	3
	SK	44	48	5	0	3	92	5
	FI	48	45	5	0	2	93	5
	SE	52	36	9	1	2	88	10
	UK	51	41	4	0	4	92	4

QD4.7 La Commission européenne et les autorités nationales de santé des Etats membres de l'UE ont adopté plusieurs initiatives pour aider les personnes atteintes de maladies rares. Selon vous, est-il justifié ou non d'allouer des ressources aux initiatives prises dans les domaines suivants ?

Pour créer de nouveaux centres spécialisés dans les maladies rares dans l'UE

QD4.7 The European Commission and the national health authorities of the EU Member States have adopted several initiatives to help people suffering from rare diseases. In your opinion, is it justified or not to allocate resources to initiatives in the following areas?

To establish new centres specialising in rare diseases in the EU

QD4.7 Die Europäische Kommission und die nationalen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten haben mehrere Initiativen eingeführt, um Menschen zu helfen, die an einer seltenen Krankheit leiden. Ist es Ihrer Meinung nach gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt, Mittel für Initiativen in den folgenden Bereichen zur Verfügung zu stellen?

Neue Zentren in der EU einzurichten, die sich auf seltene Krankheiten spezialisieren

		Tout à fait justifié	Plutôt justifié	Pas très justifié	Pas du tout justifié	NSP	Total 'Justifié'	Total 'Pas justifié'
		Totally justified	Somewhat justified	Not very justified	Not at all justified	DK	Total 'Justified'	Total 'Not justified'
		Voll und ganz gerechtfertigt	Eher gerechtfertigt	Nicht besonders	Überhaupt nicht	WN	Gesamt 'Gerechtfertigt'	Gesamt 'Nicht gerechtfertigt'
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
%								
	EU 27	56	35	5	1	3	91	6
	BE	51	41	6	1	1	92	7
	BG	66	24	3	0	7	90	3
	CZ	40	47	7	1	5	87	8
	DK	55	35	6	1	3	90	7
	D-W	51	37	6	1	5	88	7
	DE	51	37	7	1	4	88	8
	D-E	53	33	9	2	3	86	11
	EE	60	29	5	0	6	89	5
	IE	64	28	3	1	4	92	4
	EL	74	25	1	0	0	99	1
	ES	72	24	1	0	3	96	1
	FR	59	35	3	0	3	94	3
	IT	66	26	5	1	2	92	6
	CY	94	5	0	0	1	99	0
	LV	46	40	8	1	5	86	9
	LT	57	35	5	0	3	92	5
	LU	54	37	4	1	4	91	5
	HU	63	31	5	0	1	94	5
	MT	70	28	0	0	2	98	0
	NL	42	43	10	2	3	85	12
	AT	62	28	6	1	3	90	7
	PL	46	48	3	0	3	94	3
	PT	42	54	2	0	2	96	2
	RO	60	28	3	1	8	88	4
	SI	66	26	5	1	2	92	6
	SK	51	41	4	0	4	92	4
	FI	38	49	9	1	3	87	10
	SE	51	33	11	3	2	84	14
	UK	45	41	7	1	6	86	8

QD5.1 Avez-vous déjà entendu parler de chacune des maladies suivantes ?

La mucoviscidose

QD5.1 Have you ever heard of each of the following diseases?

Cystic fibrosis

QD5.1 Haben Sie jemals von den folgenden Krankheiten gehört?

Mukoviszidose

		Oui Yes Ja	Non No Nein	NSP DK WN
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	%			
	EU 27	65	34	1
	BE	79	21	0
	BG	8	89	3
	CZ	45	55	0
	DK	76	23	1
	D-W	59	39	2
	DE	58	40	2
	D-E	57	42	1
	EE	15	84	1
	IE	97	3	0
	EL	11	86	3
	ES	52	47	1
	FR	96	4	0
	IT	78	19	3
	CY	11	89	0
	LV	13	87	0
	LT	25	73	2
	LU	66	33	1
	HU	27	72	1
	MT	32	64	4
	NL	49	50	1
	AT	37	61	2
	PL	74	25	1
	PT	26	73	1
	RO	31	64	5
	SI	32	67	1
	SK	55	44	1
	FI	33	66	1
	SE	75	24	1
	UK	90	10	0

QD5.2 Avez-vous déjà entendu parler de chacune des maladies suivantes ?

La myopathie de Duchenne

QD5.2 Have you ever heard of each of the following diseases?

Duchenne muscular dystrophy

QD5.2 Haben Sie jemals von den folgenden Krankheiten gehört?

Duchenne-Muskeldystrophie

		Oui Yes Ja	Non No Nein	NSP DK WN
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	%			
	EU 27	39	59	2
	BE	32	68	0
	BG	22	75	3
	CZ	25	74	1
	DK	21	78	1
	D-W	18	80	2
	DE	17	81	2
	D-E	16	83	1
	EE	21	78	1
	IE	56	42	2
	EL	14	84	2
	ES	37	62	1
	FR	57	42	1
	IT	61	36	3
	CY	66	33	1
	LV	21	78	1
	LT	39	59	2
	LU	33	66	1
	HU	34	65	1
	MT	35	61	4
	NL	73	27	0
	AT	13	85	2
	PL	26	72	2
	PT	24	75	1
	RO	32	63	5
	SI	50	49	1
	SK	38	61	1
	FI	22	77	1
	SE	24	76	0
	UK	55	43	2

QD5.3 Avez-vous déjà entendu parler de chacune des maladies suivantes ?

L'hémophilie

QD5.3 Have you ever heard of each of the following diseases?

Haemophilia

QD5.3 Haben Sie jemals von den folgenden Krankheiten gehört?

Hämophilie

		Oui Yes Ja	Non No Nein	NSP DK WN
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	%			
	EU 27	60	39	1
	BE	62	38	0
	BG	30	67	3
	CZ	52	47	1
	DK	40	59	1
	D-W	26	71	3
	DE	26	71	3
	D-E	24	74	2
	EE	44	56	0
	IE	85	14	1
	EL	42	56	2
	ES	59	40	1
	FR	85	14	1
	IT	62	36	2
	CY	60	39	1
	LV	40	60	0
	LT	40	59	1
	LU	64	35	1
	HU	77	23	0
	MT	37	59	4
	NL	83	16	1
	AT	24	74	2
	PL	75	24	1
	PT	61	38	1
	RO	41	54	5
	SI	51	48	1
	SK	58	41	1
	FI	84	15	1
	SE	33	66	1
	UK	81	18	1

QD5.4 Avez-vous déjà entendu parler de chacune des maladies suivantes ?

La maladie de Huntington

QD5.4 Have you ever heard of each of the following diseases?

Huntington's disease

QD5.4 Haben Sie jemals von den folgenden Krankheiten gehört?

Chorea Huntington

		Oui Yes Ja	Non No Nein	NSP DK WN
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	%			
	EU 27	31	67	2
	BE	33	67	0
	BG	7	89	4
	CZ	12	87	1
	DK	63	36	1
	D-W	26	72	2
	DE	25	73	2
	D-E	22	76	2
	EE	22	78	0
	IE	69	29	2
	EL	11	87	2
	ES	14	85	1
	FR	32	67	1
	IT	16	80	4
	CY	21	77	2
	LV	10	90	0
	LT	5	94	1
	LU	31	69	0
	HU	19	79	2
	MT	25	72	3
	NL	66	33	1
	AT	18	80	2
	PL	21	78	1
	PT	7	92	1
	RO	8	85	7
	SI	10	89	1
	SK	14	86	0
	FI	31	68	1
	SE	57	43	0
	UK	82	17	1

QD5.5 Avez-vous déjà entendu parler de chacune des maladies suivantes ?

L'ostéogénèse imparfaite

QD5.5 Have you ever heard of each of the following diseases?

Osteogenesis imperfecta

QD5.5 Haben Sie jemals von den folgenden Krankheiten gehört?

Osteogenesis imperfecta

		Oui Yes Ja	Non No Nein	NSP DK WN
		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	%			
	EU 27	19	79	2
	BE	15	84	1
	BG	4	92	4
	CZ	8	92	0
	DK	15	84	1
	D-W	10	88	2
	DE	9	89	2
	D-E	8	90	2
	EE	25	74	1
	IE	15	81	4
	EL	19	79	2
	ES	8	91	1
	FR	21	78	1
	IT	15	81	4
	CY	29	70	1
	LV	7	93	0
	LT	6	93	1
	LU	22	77	1
	HU	11	86	3
	MT	8	88	4
	NL	18	82	0
	AT	9	89	2
	PL	75	23	2
	PT	8	91	1
	RO	11	82	7
	SI	8	91	1
	SK	7	93	0
	FI	53	45	2
	SE	10	90	0
	UK	18	81	1

QD5.6 Avez-vous déjà entendu parler de chacune des maladies suivantes ?

La progeria

QD5.6 Have you ever heard of each of the following diseases?

Progeria

QD5.6 Haben Sie jemals von den folgenden Krankheiten gehört?

Progeria

		Oui Yes Ja	Non No Nein	NSP DK WN
%		EB 74.3	EB 74.3	EB 74.3
	EU 27	16	82	2
	BE	41	59	0
	BG	2	94	4
	CZ	38	61	1
	DK	33	66	1
	D-W	10	88	2
	DE	9	89	2
	D-E	8	89	3
	EE	8	92	0
	IE	6	89	5
	EL	30	68	2
	ES	9	90	1
	FR	25	74	1
	IT	11	85	4
	CY	47	53	0
	LV	5	95	0
	LT	4	96	0
	LU	22	77	1
	HU	69	30	1
	MT	4	92	4
	NL	29	71	0
	AT	12	87	1
	PL	13	86	1
	PT	10	89	1
	RO	5	87	8
	SI	6	93	1
	SK	10	89	1
	FI	11	88	1
	SE	18	81	1
	UK	15	84	1