

## EUROBAROMETRE SPECIAL 361

### Sensibilisation des Européens aux maladies rares

### RAPPORT

Terrain : novembre – décembre 2010

Publication : 28 février 2011 – 4e Journée internationale  
des maladies rares

Sondage commandité par la Commission européenne, coordonné par la Direction générale de la santé et des consommateurs et par la Direction générale Communication.

Le présent document ne représente pas le point de vue de la Commission européenne.  
Les interprétations et les opinions qu'il contient n'engagent que les auteurs.



## **Eurobaromètre 74.3**

### **Sensibilisation des Européens aux maladies rares**

Etude réalisée par TNS Opinion & Social à la demande  
de la Direction générale de la santé et des  
consommateurs

Coordonnée par la Direction générale Communication

TNS Opinion & Social  
Avenue Herrmann Debroux, 40  
1160 Bruxelles  
Belgique



## TABLE DES MATIERES

|                                                                                                               |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>INTRODUCTION .....</b>                                                                                     | <b>4</b>  |
| <b>RESUME .....</b>                                                                                           | <b>7</b>  |
| <b>1. COMPREHENSION ET CONNAISSANCE DES MALADIES RARES .....</b>                                              | <b>9</b>  |
| 1.1 Connaissance de ce que sont les maladies rares .....                                                      | 9         |
| 1.2 Connaissance des maladies rares spécifiques .....                                                         | 13        |
| 1.3 Expérience personnelle des maladies rares .....                                                           | 16        |
| 1.4 Perception des réels problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie rare ..... | 21        |
| 1.5 Connaissance de l'existence de centres spécialisés dans les maladies rares .....                          | 22        |
| <b>2. OPINION SUR LES ACTIONS MISES EN PLACE AU NIVEAU NATIONAL .....</b>                                     | <b>23</b> |
| 2.1 Soutien spécifique des autorités nationales de la santé.....                                              | 24        |
| 2.2 Remboursement intégral.....                                                                               | 25        |
| 2.3 Faire des maladies rares une priorité .....                                                               | 26        |
| <b>3. OPINION SUR LES ACTIONS MISES EN PLACE AU NIVEAU EUROPEEN .....</b>                                     | <b>28</b> |
| 3.1 Renforcement de la coopération européenne.....                                                            | 29        |
| 3.2 Droit d'accéder à des soins appropriés dans un autre Etat membre de l'UE..                                | 31        |
| 3.3 Programme ou stratégie nationale sur les maladies rares.....                                              | 32        |
| <b>4. SOUTIEN AUX INITIATIVES EN MATIERE DE MALADIES RARES .....</b>                                          | <b>33</b> |
| 4.1 Initiatives en matière de recherche.....                                                                  | 34        |
| 4.1.1. Amélioration et coordination de la recherche aux niveaux national et européen .....                    | 34        |
| 4.1.2. Création de nouveaux centres spécialisés dans les maladies rares dans l'UE.....                        | 35        |
| 4.2 Initiatives en matière d'accès au traitement.....                                                         | 36        |
| 4.2.1. Facilité d'accès aux médicaments pour les personnes atteintes d'une maladie rare.....                  | 36        |
| 4.2.2. Facilité d'accès aux tests de laboratoire afin d'améliorer le diagnostic des maladies rares.....       | 37        |
| 4.3 Initiatives en matière d'aide et d'éducation .....                                                        | 38        |
| 4.3.1. Aide aux familles dont l'un des membres est atteint d'une maladie rare                                 | 38        |
| 4.3.2. Soutien aux associations de patients.....                                                              | 39        |
| 4.3.3. Amélioration de la connaissance des maladies rares.....                                                | 40        |
| <b>CONCLUSION .....</b>                                                                                       | <b>41</b> |
| <b>ANNEXES</b>                                                                                                |           |
| <b>Spécifications techniques</b>                                                                              |           |
| <b>Questionnaire</b>                                                                                          |           |
| <b>Tableaux</b>                                                                                               |           |

## INTRODUCTION

On estime aujourd'hui le nombre de maladies rares distinctes entre 6.000 et 8.000 (actuellement, près de 5.860 d'entre-elles sont décrites dans la base de données Orphanet). Elles affectent environ 6% à 8% de la population totale. En d'autres termes, entre 27 et 36 millions de citoyens de l'Union européenne sont atteints d'une maladie rare. Au sein de l'Union européenne, pour qu'une maladie ou un trouble soit défini comme rare, elle/il ne peut toucher plus de 5 citoyens sur 10.000<sup>1</sup>. Les maladies rares sont typiquement chroniques, évolutives, dégénératives et mettent souvent en danger la vie même de ceux qui en sont atteints. De par leur nature, les maladies rares ont tendance à handicaper et affecter sérieusement la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Les caractéristiques qui définissent les maladies rares – un nombre limité de patients et la rareté des ressources et de l'expertise adéquates – en font une opportunité unique de mise en œuvre d'une approche européenne. Il s'agit sans doute là du seul domaine sanitaire dans lequel une collaboration entre les 27 approches nationales différentes peut s'avérer efficiente et efficace. La coordination au niveau de l'UE est probablement la meilleure façon de mettre en commun les ressources disponibles extrêmement limitées.

Par leur faible prévalence, les maladies rares suscitent de nombreux problèmes pour les patients qui en sont atteints, par exemple la difficulté d'établir rapidement un diagnostic correct, le manque d'informations suffisantes, l'insuffisance des connaissances médicales en la matière, l'effort nécessaire pour accéder au traitement adéquat et les difficultés que cela représente. Ce sont autant de défis qui nécessitent que l'on regroupe les efforts consentis, puisque les faibles ressources actuellement disponibles sont limitées dans les États membres individuels.

La Commission européenne assure la promotion d'actions conjointes qui aideront les patients et les professionnels à partager leur expertise et les informations dont ils disposent au-delà des frontières, dans le but de réduire le nombre de citoyens souffrant de ce type de maladies, d'éviter les décès de nouveaux-nés et de jeunes enfants qui en sont atteints, tout en améliorant la qualité de vie des patients.

Des mesures spécifiques ont été adoptées par la Commission, entre autres<sup>2</sup> :

- améliorer la reconnaissance et la visibilité des maladies rares ;
- soutenir les plans nationaux de lutte contre les maladies rares dans les pays membres de l'UE ;
- renforcer la coopération et la coordination au niveau européen ;
- créer des réseaux de référence européens reliant les centres d'expertise et les professionnels de plusieurs pays afin de partager les connaissances et de

---

<sup>1</sup> Règlement concernant les médicaments orphelins 141/2000 et Recommandation du Conseil du 8 juin 2009, relative à une action dans le domaine des maladies rares

<sup>2</sup> [http://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/policy/index\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_fr.htm)

déterminer où les patients devraient s'adresser lorsque leur pays ne dispose pas d'une telle expertise ;

- encourager la recherche sur les maladies rares.

À cette fin, la Commission a lancé une série d'actions qui forment ensemble la base légale de la politique de l'UE en matière de maladies rares. Le Règlement (CE) N° 141/2000 du 16 décembre 1999 concernant les médicaments orphelins a été étendu au domaine de la santé publique par le programme d'action communautaire, qui englobe les maladies génétiques, du 1 janvier 1999 au 31 décembre 2003<sup>2</sup> et, plus récemment encore, par la Communication de la Commission COM(2008) 679 « Les maladies rares : un défi pour l'Europe »<sup>3</sup> du 11 novembre 2008 et la Recommandation du Conseil du 8 juin 2009, relative à une action dans le domaine des maladies rares<sup>4</sup>. Toutes ces initiatives visent à améliorer la coordination et la cohérence des initiatives nationales, régionales et locales axées sur les maladies rares. De plus, le Comité d'experts de l'UE dans le domaine des maladies rares<sup>5</sup> a vu le jour en vertu d'une Décision de la Commission adoptée en 2009<sup>6</sup>.

Dans ce contexte de sensibilisation croissante aux maladies rares en Europe, la Commission européenne a lancé cette étude Eurobaromètre, publiée ce 28 février 2011, qui est précisément la 4<sup>e</sup> Journée mondiale des maladies rares<sup>6</sup>. Le présent rapport se penche sur la sensibilisation des Européens et la connaissance qu'ils ont des maladies rares, mais aussi sur leur niveau de soutien aux actions entreprises dans le cadre des initiatives politiques aux niveaux national et européen.

---

<sup>3</sup> Recommandation du Conseil relative à une action dans le domaine des maladies rares (2009/C 151/02)  
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:FR:PDF>

<sup>4</sup> Comité d'experts de l'UE dans le domaine des maladies rares <http://www.eucerd.eu/>

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

<sup>6</sup> <http://www.rarediseaseday.org/>

### Note

Dans ce rapport, les pays sont représentés par leurs abréviations officielles qui sont :

#### ABREVIATIONS

|      |                                     |
|------|-------------------------------------|
| UE27 | Union européenne – 27 Etats membres |
| BE   | Belgique                            |
| BG   | Bulgarie                            |
| CZ   | République tchèque                  |
| DK   | Danemark                            |
| DE   | Allemagne                           |
| EE   | Estonie                             |
| EL   | Grèce                               |
| ES   | Espagne                             |
| FR   | France                              |
| IE   | Irlande                             |
| IT   | Italie                              |
| CY   | République de Chypre                |
| LT   | Lituanie                            |
| LV   | Lettonie                            |
| LU   | Luxembourg                          |
| HU   | Hongrie                             |
| MT   | Malte                               |
| NL   | Pays-Bas                            |
| AT   | Autriche                            |
| PL   | Pologne                             |
| PT   | Portugal                            |
| RO   | Roumanie                            |
| SI   | Slovénie                            |
| SK   | Slovaquie                           |
| FI   | Finlande                            |
| SE   | Suède                               |
| UK   | Royaume-Uni                         |





## Résumé

Les conclusions suivantes peuvent être tirées des résultats de l'Eurobaromètre Spécial consacré aux maladies rares :

**Si les Européens ont une relativement bonne compréhension de ce que sont les maladies rares, leurs connaissances approfondies et leur niveau de sensibilisation restent faibles.**

- 63% des Européens définissent correctement les maladies rares comme des maladies qui touchent un nombre limité de personnes et qui exigent des soins très spécifiques. 14% des citoyens européens en ont toutefois une vision erronée puisqu'ils pensent qu'il s'agit de maladies contre lesquelles personne ne peut rien faire ou dont personne ne se soucie.
- Le degré de familiarité avec des cas spécifiques de maladies rares varie considérablement : si près de trois répondants sur cinq affirment avoir déjà entendu parler de la mucoviscidose et de l'hémophilie, la notoriété de l'ostéogénèse imparfaite et de la progeria est beaucoup plus faible (près d'un Européen sur cinq) ;
- Ce manque de connaissance et de sensibilisation aux maladies rares est également perçu par le public européen comme un problème plus vaste : 90% d'entre eux pensent que les gens n'ont pas conscience des réels problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie rare ;
- Environ un citoyen européen sur six est personnellement affecté (17%) ou connaît personnellement une personne atteinte d'une maladie rare (13%). Ils sont néanmoins 40% à n'avoir jamais entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare.

**Le public européen se dit largement favorable aux initiatives politiques liées aux maladies rares, tant au niveau national qu'europpéen.**

- Les citoyens européens sont pratiquement unanimes pour dire que les autorités sanitaires nationales devraient apporter un soutien spécifique aux personnes atteintes d'une maladie rare (96%) et rembourser intégralement leurs médicaments, même ci ceux-ci sont très onéreux (93%).
- De même, les Européens soutiennent largement les initiatives politiques visant à améliorer la coopération au niveau européen, à ce que les patients des autres Etats membres aient pleinement accès aux soins et à lancer des stratégies nationales en matière de maladies rares.
- La seule affirmation qui divise l'opinion publique européenne concerne le fait que le traitement des maladies rares devrait être une priorité au niveau national : 56% des répondants ne sont pas d'accord pour dire qu'il y a trop d'autres problèmes de santé importants avant de faire des maladies rares une priorité, tandis que 39% se disent d'accord avec cette affirmation.

**Les Européens considèrent que les actions visant à allouer des ressources pour améliorer la recherche, garantir l'accès aux soins et améliorer la connaissance sont très largement justifiées.**

- Dans tous les Etats membres, une majorité écrasante de répondants (souvent 90% ou plus) soutiennent l'affectation de ressources à diverses actions visant à lutter contre les maladies rares dans plusieurs domaines, par exemple renforcer la coopération en matière de recherche, faciliter l'accès aux médicaments et aux tests de laboratoire, mais aussi soutenir les familles et les organisations de patients.

## 1. Compréhension et connaissance des maladies rares

Ce chapitre examine la connaissance que les Européens ont de ce que sont les maladies rares, leur niveau de familiarité avec certaines maladies rares spécifiques, ainsi que l'ampleur et l'impact de leur expérience personnelle en la matière.

### 1.1 Connaissance de ce que sont les maladies rares

#### **- Les Européens comprennent relativement bien ce que sont les maladies rares -**

Dans les pays de l'UE, toute maladie qui affecte moins de 5 personnes sur 10.000 est considérée comme rare. Les maladies rares entraînent une invalidité chronique ou mettent la vie en danger et exigent dès lors des soins spécifiques.

Il a été demandé aux répondants comment ils définiraient le mieux ce que sont les maladies rares. Partant de la définition donnée ci-dessus, près des deux tiers (63%) des Européens les décrivent correctement comme des maladies qui affectent un nombre limité de personnes et exigent des soins très spécifiques. Ce résultat montre que le niveau général de compréhension de ce que sont les maladies rares est relativement élevé.

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



UE27

De plus, un citoyen de l'UE sur cinq (19%) pense que les maladies rares sont des maladies pour lesquelles il est très difficile d'obtenir un diagnostic correct et rapide, bien que cette définition ne soit pas totalement correcte, puisque ce n'est pas toujours le cas, cette affirmation caractérise le traitement de nombreuses maladies rares.

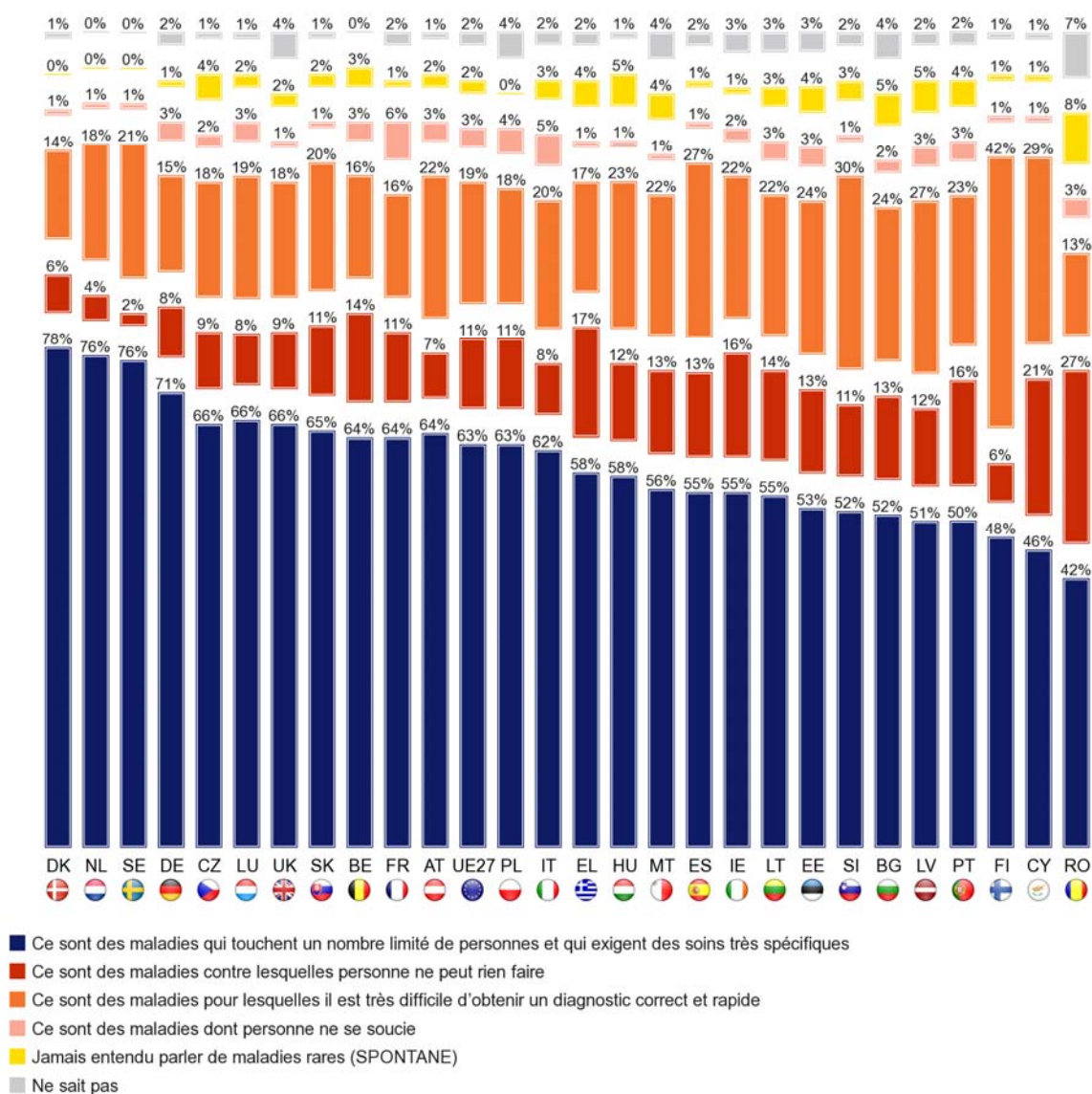
Cependant, un répondant sur dix (11%) pense à tort que les maladies rares sont des maladies contre lesquelles personne ne peut rien faire. Une minorité (3%) de citoyens pensent que ce sont des maladies dont personne ne se soucie.

### A) Différences entre les Etats membres

Dans tous les Etats membres, les citoyens sont une majorité à définir les maladies rares comme des maladies qui touchent un nombre limité de personnes et qui exigent des soins très spécifiques. D'importantes différences s'observent toutefois d'un Etat membre à l'autre : si plus de 70% des répondants du Danemark, des Pays-Bas, de Suède et d'Allemagne se montrent d'accord avec cette définition, cette proportion diminue à moins de 50% en Finlande, à Chypre et en Roumanie.

Dans ce dernier groupe de pays, les répondants finlandais sont les plus susceptibles d'affirmer que les maladies rares sont celles pour lesquelles il est très difficile d'obtenir un diagnostic (42%), tandis que des pourcentages relativement élevés de Roumains et de Chypriotes expriment l'opinion négative selon laquelle les maladies rares sont celles dont personne ne se soucie.

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



Le graphique ci-dessus montre que si la majorité de la population de tous les Etats membres comprend ce que sont les maladies rares, au moins un cinquième de la population de chaque pays ne comprend pas correctement de quoi il s'agit.

## B) Analyse sociodémographique

Les répondants qui ont un statut socio-économique plus élevé (que ce soit en termes de niveau d'enseignement, de niveau professionnel ou de positionnement sur l'échelle sociale) sont les plus susceptibles de décrire correctement les maladies rares. Les répondants plus âgés qui ont étudié moins longtemps ont tendance à être les moins bien informés. Sans surprise, les répondants qui connaissent personnellement ou ont entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare connaissent significativement mieux ces maladies que celles qui n'ont pas d'expérience personnelle de ce sujet.

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

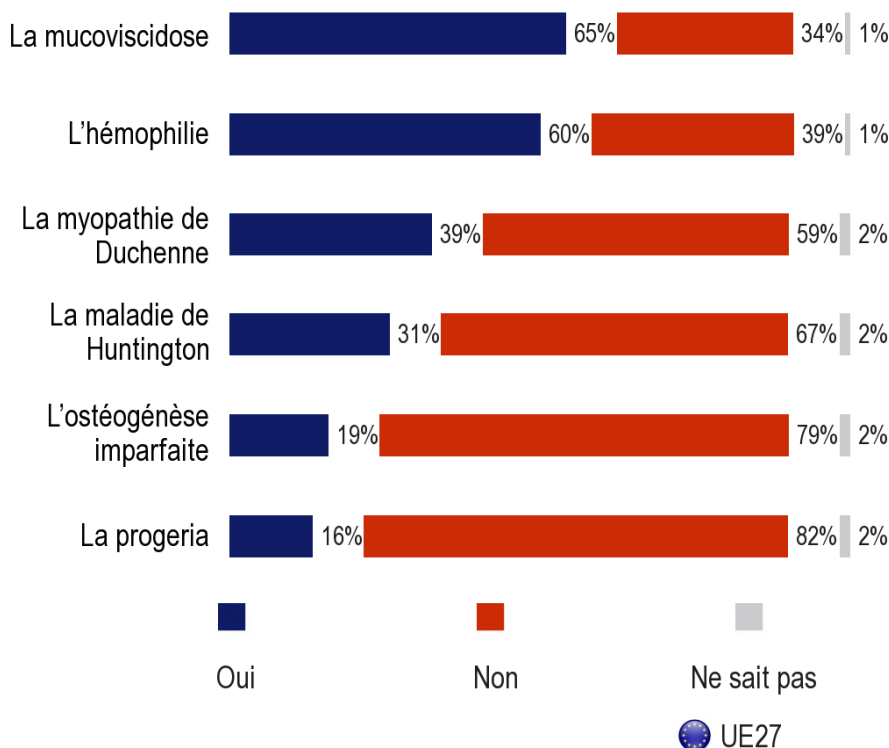
|                                                                                                                                     | Ce sont des maladies contre lesquelles personne ne peut rien faire | Ce sont des maladies qui touchent un nombre limité de personnes et qui exigent des soins très spécifiques | 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 | Jamais entendu parler de maladies rares |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| UE27                                                                                                                                | 11%                                                                | 63%                                                                                                       | 19%                                                                                                  | 3%                                              | 4%                                      |
|  <b>Age</b>                                        |                                                                    |                                                                                                           |                                                                                                      |                                                 |                                         |
| 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%                                      |
|  <b>Age de fin d'études</b>                      |                                                                    |                                                                                                           |                                                                                                      |                                                 |                                         |
| 15-                                                                                                                                 | 15%                                                                | 49%                                                                                                       | 23%                                                                                                  | 4%                                              | 8%                                      |
| 16-19                                                                                                                               | 11%                                                                | 63%                                                                                                       | 19%                                                                                                  | 3%                                              | 4%                                      |
| 20+                                                                                                                                 | 6%                                                                 | 73%                                                                                                       | 17%                                                                                                  | 2%                                              | 2%                                      |
| Toujours étudiant                                                                                                                   | 10%                                                                | 68%                                                                                                       | 16%                                                                                                  | 2%                                              | 4%                                      |
|  <b>Profession du répondant</b>                  |                                                                    |                                                                                                           |                                                                                                      |                                                 |                                         |
| Indépendants                                                                                                                        | 7%                                                                 | 71%                                                                                                       | 16%                                                                                                  | 3%                                              | 3%                                      |
| Cadres                                                                                                                              | 5%                                                                 | 76%                                                                                                       | 16%                                                                                                  | 1%                                              | 2%                                      |
| Autres employés                                                                                                                     | 7%                                                                 | 70%                                                                                                       | 18%                                                                                                  | 3%                                              | 2%                                      |
| Ouvriers                                                                                                                            | 10%                                                                | 63%                                                                                                       | 20%                                                                                                  | 3%                                              | 4%                                      |
| Hommes/ femmes au foyer                                                                                                             | 13%                                                                | 57%                                                                                                       | 21%                                                                                                  | 3%                                              | 6%                                      |
| Chômeurs                                                                                                                            | 15%                                                                | 57%                                                                                                       | 21%                                                                                                  | 3%                                              | 4%                                      |
| Retraités                                                                                                                           | 13%                                                                | 55%                                                                                                       | 21%                                                                                                  | 4%                                              | 7%                                      |
| Etudiants                                                                                                                           | 10%                                                                | 68%                                                                                                       | 16%                                                                                                  | 2%                                              | 4%                                      |
|  <b>Autopositionnement sur l'échelle sociale</b> |                                                                    |                                                                                                           |                                                                                                      |                                                 |                                         |
| Bas (1-4)                                                                                                                           | 14%                                                                | 54%                                                                                                       | 22%                                                                                                  | 4%                                              | 5%                                      |
| Moyen (5-6)                                                                                                                         | 10%                                                                | 65%                                                                                                       | 18%                                                                                                  | 3%                                              | 4%                                      |
| Haut (7-10)                                                                                                                         | 9%                                                                 | 68%                                                                                                       | 19%                                                                                                  | 2%                                              | 2%                                      |
| <b>Connait ou a entendu parler de cas de maladies rares</b>                                                                         |                                                                    |                                                                                                           |                                                                                                      |                                                 |                                         |
| Oui                                                                                                                                 | 9%                                                                 | 69%                                                                                                       | 19%                                                                                                  | 2%                                              | 1%                                      |
| Non                                                                                                                                 | 13%                                                                | 56%                                                                                                       | 20%                                                                                                  | 4%                                              | 7%                                      |

## 1.2 Connaissance des maladies rares spécifiques

### - Le degré de familiarité avec les maladies rares spécifiques varie considérablement -

Une liste de maladies rares a été proposée aux répondants. Il leur a ensuite été demandé d'indiquer, pour chacune d'elles, s'ils en avaient déjà entendu parler. Globalement, la connaissance des maladies rares spécifiques a tendance à être faible, le degré de connaissance des différents types de maladies rares varie significativement. Si la majorité des répondants connaissent la mucoviscidose (65%) et l'hémophilie (60%), ils sont moins d'un sur cinq à avoir entendu parler de l'ostéogénèse imparfaite et de la progeria. Près de quatre répondants sur dix (39%) affirment avoir déjà entendu parler de la myopathie de Duchenne et 31% de la maladie de Huntington.

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





### A) Différences entre les Etats membres

Les principales différences entre les pays s'observent dans le degré de connaissance affirmée des différents types de maladies rares :

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

|                                                                                     |      | La mucoviscidose:<br>"Oui" | La myopathie de<br>Duchenne:<br>"Oui" | L'hémophilie:<br>"Oui" | La maladie de<br>Huntington :<br>"Oui" | L'ostéogénèse<br>imparfaite:<br>"Oui" | La progeria:<br>"Oui" |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------|----------------------------|---------------------------------------|------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------|
|    | UE27 | 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%                   |

Le pourcentage le plus élevé par pays

Le pourcentage le plus faible par pays

Le pourcentage le plus élevé par item

Le pourcentage le plus faible par item

- **La mucoviscidose** est la mieux connue, puisque les Européens sont environ deux tiers à connaître cette maladie. Les degrés de connaissance présentent des différences considérables d'un Etat membre à l'autre : si les répondants d'Irlande, de France et du Royaume-Uni sont 90% ou plus à avoir connaissance de cette maladie, ce chiffre chute sous la barre des 20% en Estonie, en Lettonie, en Grèce, à Chypre et en Bulgarie. Ce clivage dévoile une grande différence du niveau de connaissance des maladies rares entre l'UE15 (70%) et les NEM12 (47%).

- Près des trois quarts (73%) des répondants des Pays-Bas affirment avoir entendu parler de la **Myopathie de Duchenne**, pourcentage qui contraste fortement avec les faibles niveaux de connaissance observés en Allemagne, en Grèce et en Autriche où moins de 20% des personnes interrogées donnent une réponse positive. Les citoyens de l'UE15 (42%) sont significativement plus susceptibles de connaître cette maladie que ceux des NEM12 (30%).
- Plus de 80% des répondants d'Irlande, de France, de Finlande, des Pays-Bas et du Royaume-Uni ont déjà entendu parler d'**hémophilie**. Le niveau de familiarité est le plus faible en Autriche et en Allemagne, puisqu'environ un quart des répondants de ces pays ont entendu parler de cette maladie. Aucune différence significative n'apparaît entre l'UE15 et les NEM12.
- Avec 82% des répondants qui affirment la connaître, **la maladie de Huntington** est très connue au Royaume-Uni. En Irlande, aux Pays-Bas, au Danemark et en Suède, des proportions relativement importantes de répondants ont également entendu parler de cette maladie (entre 57% et 69%). Le niveau de connaissance de cette maladie est beaucoup plus faible dans les autres Etats membres, les répondants étant moins d'un tiers à la connaître.
- **L'Ostéogénèse imparfaite** est peu connue dans la plupart des pays, puisque seuls trois répondants sur dix affirment en avoir entendu parler. Elle est particulièrement peu connue en Bulgarie (4%). Parallèlement à cela, les répondants de Pologne (75%) et de Finlande (53%) sont ceux qui se disent le plus au courant de l'existence de cette maladie. Ce phénomène peut être dû à la traduction plus descriptive du nom de cette maladie dans les langues de ces pays, qui peut toutefois se confondre aisément avec des maladies plus communes telles que l'ostéoporose.
- Le niveau de connaissance de la **progeria** varie très fortement d'un Etat membre à l'autre : 69% des Hongrois affirment en avoir entendu parler, contre moins de 5% des répondants de Malte, de Lituanie et de Bulgarie.
- Globalement, les répondants des pays de l'UE15 (plus particulièrement l'Irlande, le Royaume-Uni, la France et les Pays-Bas) ont davantage tendance à connaître les maladies rares présentées dans la liste que ceux des NEM12.

L'analyse des facteurs sociodémographiques montre que les femmes, les personnes ayant étudié plus longtemps et celles qui connaissent personnellement ou ont entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare sont les plus susceptibles de connaître l'existence des maladies rares. Les plus jeunes citoyens sont les moins au fait de ces maladies.

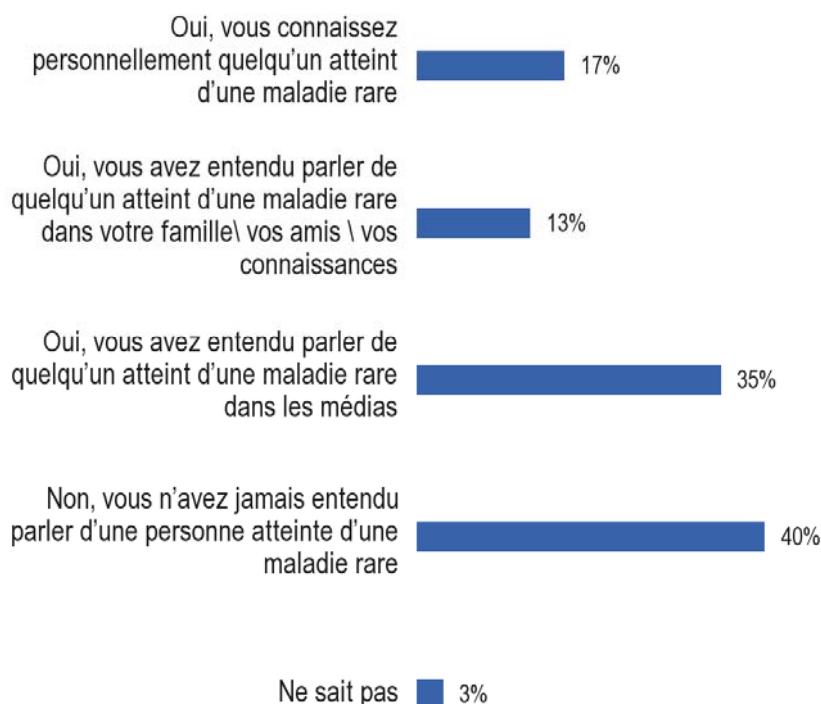
### 1.3 Expérience personnelle des maladies rares

#### **- La majorité des Européens connaissent ou ont entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare -**

Pour mesurer l'ampleur de l'expérience personnelle en matière de maladies rares, il a été demandé aux répondants s'ils connaissaient personnellement ou avaient entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare. Si 40% des personnes interrogées répondent à cette question par la négative, 57% ont une expérience personnelle des maladies rares (du moins dans une certaine mesure).

Environ un répondant sur six (17%) connaît personnellement une personne atteinte d'une maladie rare et 13% des personnes interrogées ont entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare dans leur cercle social au sens large. Les médias restent toutefois la principale source d'information des Européens en la matière, puisqu'ils sont 35% à affirmer n'avoir entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare que par les médias.

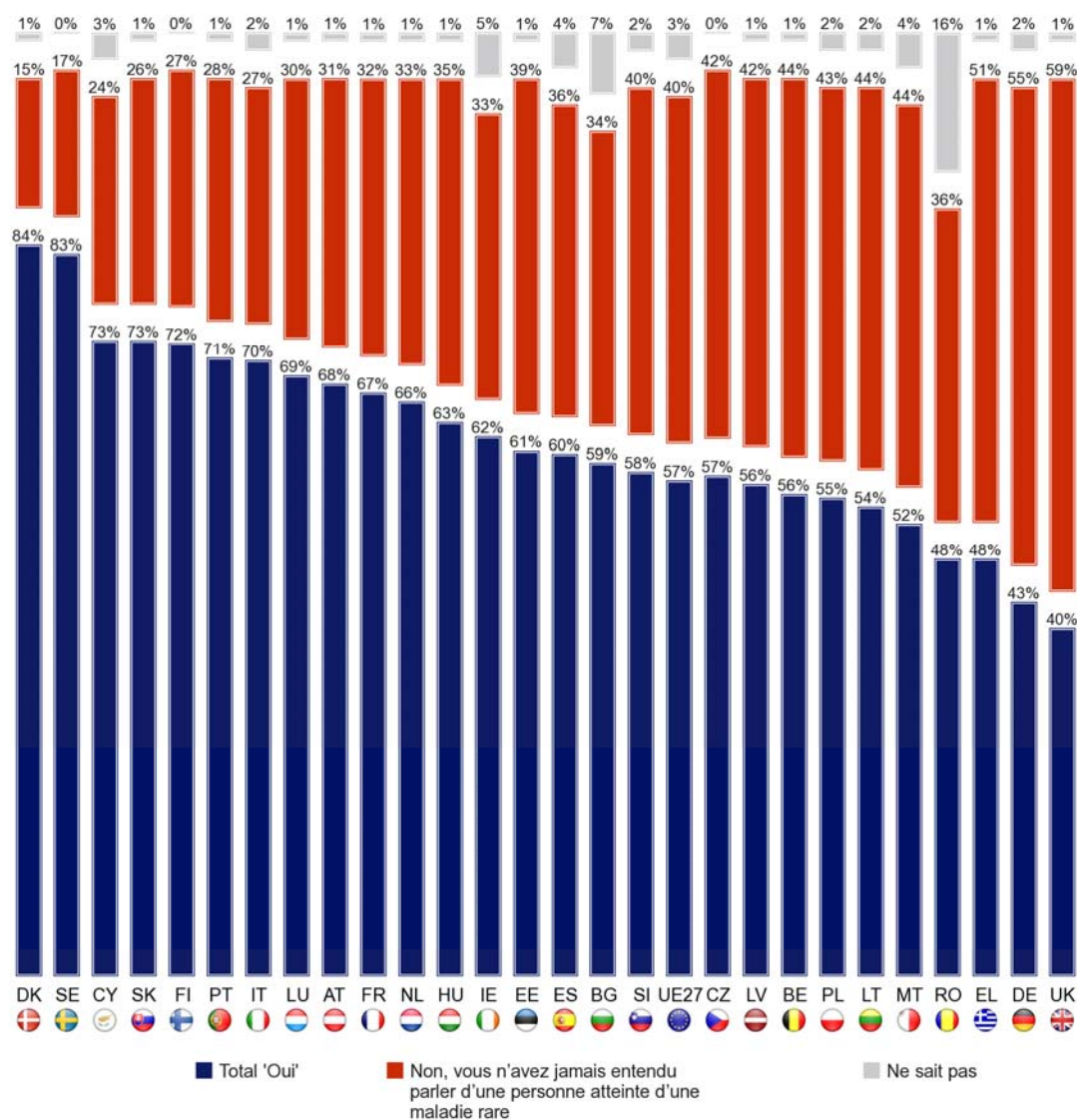
QD2. Connaissez-vous personnellement ou avez-vous entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare ?



### A) Différences entre les Etats membres

L'analyse des chiffres globaux montre que plus de la moitié de la population du Royaume-Uni, d'Allemagne et de Grèce affirme ne jamais avoir entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare, devant les répondants de Malte, de Lituanie, de Belgique, de Pologne, de République tchèque et de Lettonie qui sont plus de 40%.

QD2. Connaissez-vous personnellement ou avez-vous entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare ?



À l'autre extrémité de l'échelle, plus de quatre répondants sur cinq au Danemark et en Suède affirment connaître une personne atteinte d'une maladie rare. Des niveaux élevés d'expérience personnelle (70% et plus) s'observent en outre à Chypre, en Slovaquie, en Finlande, au Portugal et en Italie.

**QD2 Connaissez-vous personnellement ou avez-vous entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare ?**

|                                                                                     |      | Oui, vous connaissez personnellement quelqu'un atteint d'une maladie rare | Oui, vous avez entendu parler de quelqu'un atteint d'une maladie rare dans votre famille/ vos amis / vos connaissances | Oui, vous avez entendu parler de quelqu'un atteint d'une maladie rare dans les médias | Non, vous n'avez jamais entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare | NSP |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------|---------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-----|
|    | UE27 | 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%  |

Une analyse plus détaillée des résultats montre clairement que, pour la plupart des citoyens de l'UE, leur expérience avec les maladies rares se limite aux médias. C'est le cas dans tous les Etats membres, à l'exception du Royaume-Uni où ceux qui ont une certaine expérience en la matière sont les plus enclins à affirmer connaître personnellement une personne atteinte d'une telle maladie.

L'analyse des répondants qui connaissent une personne atteinte d'une maladie rare montre des différences majeures entre les Etats membres. Au moins un tiers des personnes interrogées au Danemark, en Suède et aux Pays-Bas connaissent une personne atteinte d'une maladie rare, contre moins d'une sur dix en République tchèque, en Roumanie, en Bulgarie et en Grèce. De même, la proportion de répondants ayant connaissance d'une personne dans leur famille ou parmi leurs amis ou leurs connaissances qui est touchée par une maladie rare varie significativement d'un pays à l'autre, allant de 27% en Suède à 6% seulement en Bulgarie.

## B) Analyse sociodémographique

L'analyse sociodémographique fait apparaître des différences en fonction du profil des répondants :

- Les répondants les plus jeunes et les plus âgés ainsi que ceux qui n'ont pas fait de longues études sont plus susceptibles d'affirmer ne jamais avoir entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare.
- Ceux qui ont étudié plus longtemps ou qui se placent dans une position élevée sur l'échelle socio-économique sont les plus enclins à connaître personnellement une personne atteinte d'une maladie rare.

QD2 Connaissez-vous personnellement ou avez-vous entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare ?

|                                                                                                                                     | Oui, vous connaissez personnellement quelqu'un atteint d'une maladie rare | Oui, vous avez entendu parler de quelqu'un atteint d'une maladie rare dans votre famille \ vos amis \ vos connaissances | Oui, vous avez entendu parler de quelqu'un atteint d'une maladie rare dans les médias | Non, vous n'avez jamais entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare | Ne sait pas | Total 'oui' |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------|
| UE27                                                                                                                                | 17%                                                                       | 13%                                                                                                                     | 35%                                                                                   | 40%                                                                               | 3%          | 57%         |
|  <b>Age</b>                                      |                                                                           |                                                                                                                         |                                                                                       |                                                                                   |             |             |
| 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%         |
|  <b>Age de fin d'études</b>                      |                                                                           |                                                                                                                         |                                                                                       |                                                                                   |             |             |
| 15-                                                                                                                                 | 11%                                                                       | 10%                                                                                                                     | 32%                                                                                   | 48%                                                                               | 3%          | 49%         |
| 16-19                                                                                                                               | 16%                                                                       | 11%                                                                                                                     | 35%                                                                                   | 42%                                                                               | 2%          | 56%         |
| 20+                                                                                                                                 | 24%                                                                       | 17%                                                                                                                     | 38%                                                                                   | 30%                                                                               | 2%          | 67%         |
| Toujours étudiant                                                                                                                   | 16%                                                                       | 13%                                                                                                                     | 33%                                                                                   | 42%                                                                               | 3%          | 56%         |
|  <b>Autopositionnement sur l'échelle sociale</b> |                                                                           |                                                                                                                         |                                                                                       |                                                                                   |             |             |
| Bas (1-4)                                                                                                                           | 15%                                                                       | 11%                                                                                                                     | 34%                                                                                   | 42%                                                                               | 3%          | 55%         |
| Moyen (5-6)                                                                                                                         | 16%                                                                       | 12%                                                                                                                     | 36%                                                                                   | 41%                                                                               | 2%          | 57%         |
| Haut (7-10)                                                                                                                         | 21%                                                                       | 15%                                                                                                                     | 34%                                                                                   | 37%                                                                               | 2%          | 61%         |

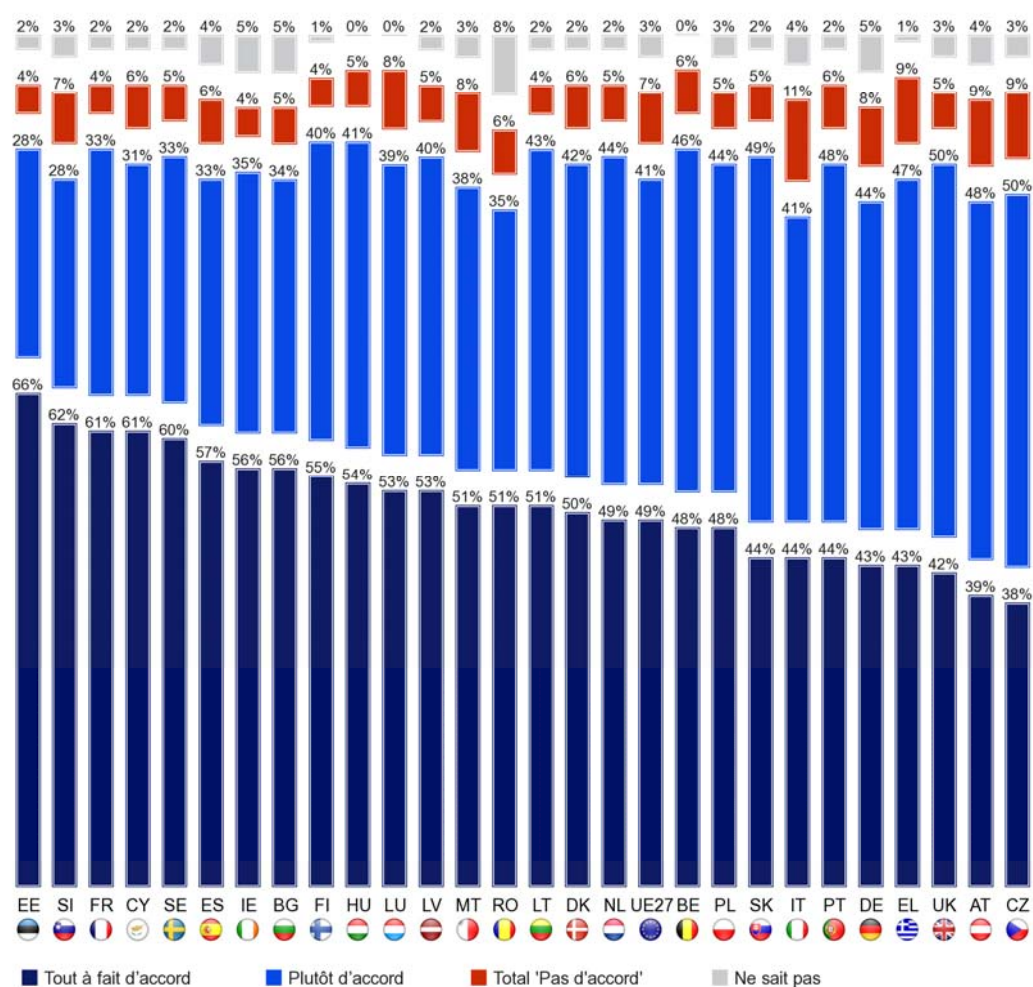
## 1.4 Perception des réels problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie rare

### - La connaissance des réels problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie rare est perçue comme très faible -

Une majorité écrasante d'Européens s'accordent à dire que les gens n'ont pas conscience des réels problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une maladie rare, 7% seulement expriment l'opinion contraire.

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



Cette perception très largement répandue est ressentie de manière similaire dans tous les Etats membres, puisque les pourcentages varient de 95% en Hongrie et en Finlande à 85% en Italie. Les seules différences entre les pays résident dans l'intensité de l'accord, c'est-à-dire entre les proportions de répondants qui se disent *tout à fait d'accord* et *plutôt d'accord*.



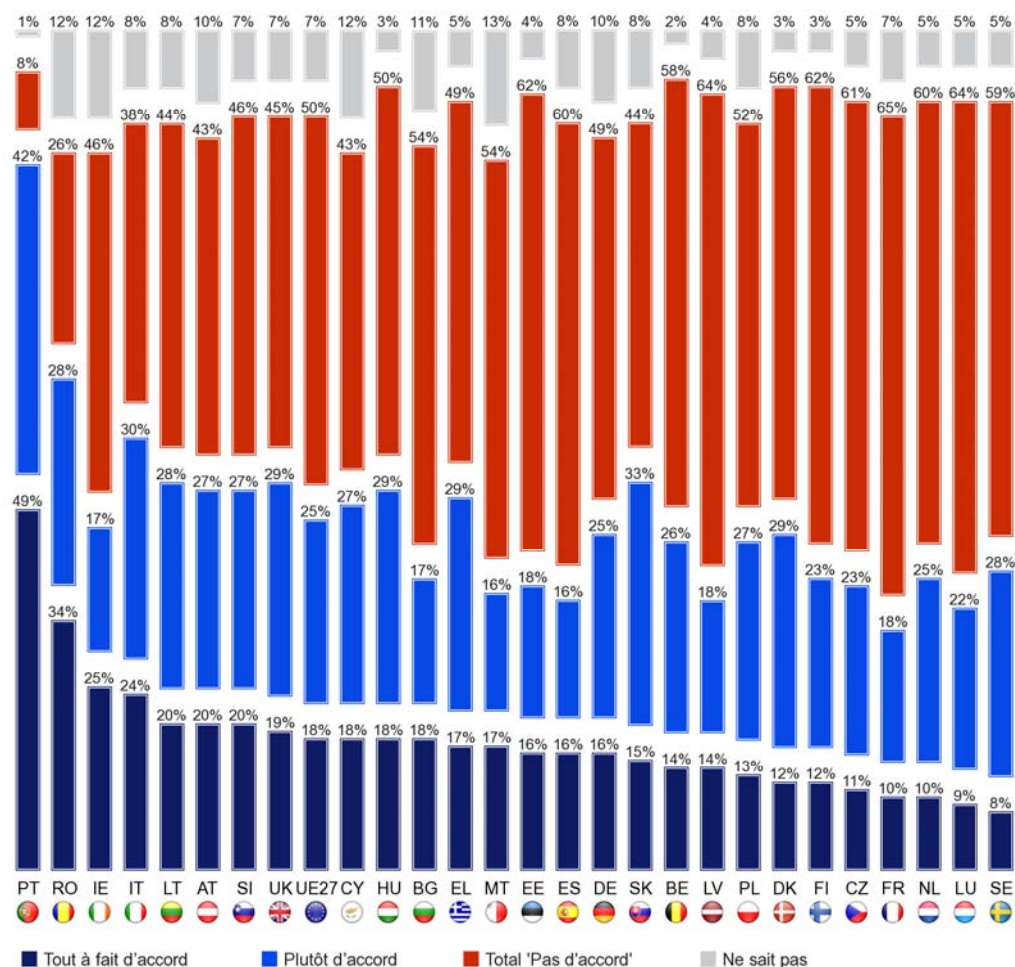
## 1.5 Connaissance de l'existence de centres spécialisés dans les maladies rares

### - La plupart des Européens pensent que les gens ne connaissent pas l'existence de centres spécialisés dans les maladies rares -

Lorsqu'il est plus spécifiquement question de la connaissance de l'existence de centres spécialisés dans les maladies rares, l'opinion publique européenne est relativement divisée : la moitié des citoyens (50%) affirment ne pas être d'accord avec l'opinion selon laquelle les gens connaissent l'existence de centres spécialisés dans les maladies rares, tandis que 43% expriment l'avis inverse.

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



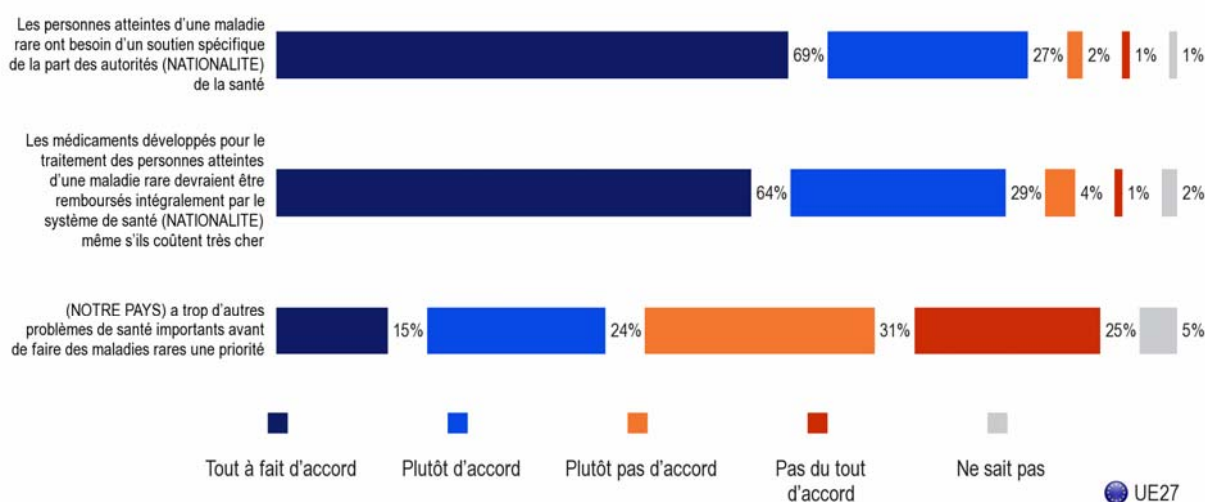
Des différences apparaissent d'un Etat membre à l'autre :

- Dans la plupart des pays de l'UE (dans 15 pays au total), une majorité de personnes interrogées connaissent l'existence des centres de recherche. Les pourcentages les plus élevés sont enregistrés en France, au Luxembourg et en Lettonie ;
- Dans cinq pays – la Hongrie, la Grèce, la Slovaquie, Chypre et le Royaume-Uni – l'opinion est plus largement divisée, les répondants étant pratiquement aussi nombreux à se dire d'accord que pas d'accord avec cette affirmation.

## 2. Opinion sur les actions mises en place au niveau national

Ce chapitre examine les attitudes des Européens à l'égard des initiatives politiques mises en place pour traiter les maladies rares au niveau national. Trois affirmations sur le rôle des autorités nationales de santé et le fait qu'il faille faire des maladies rares une priorité par rapport aux autres problèmes sanitaires ont été proposées aux répondants.

QD3. 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.



Le graphique ci-dessus illustre le niveau d'accord et de désaccord au sein de l'UE27 avec ces trois affirmations. Une majorité écrasante d'Européens soutiennent l'idée selon laquelle les autorités nationales de santé doivent apporter un soutien spécifique aux personnes atteintes d'une maladie rare et qu'elles devraient rembourser intégralement les médicaments développés pour le traitement de ces patients. Le public européen est cependant divisé sur le fait que la priorité devrait être donnée aux maladies rares au niveau national avant les autres problèmes de santé importants.

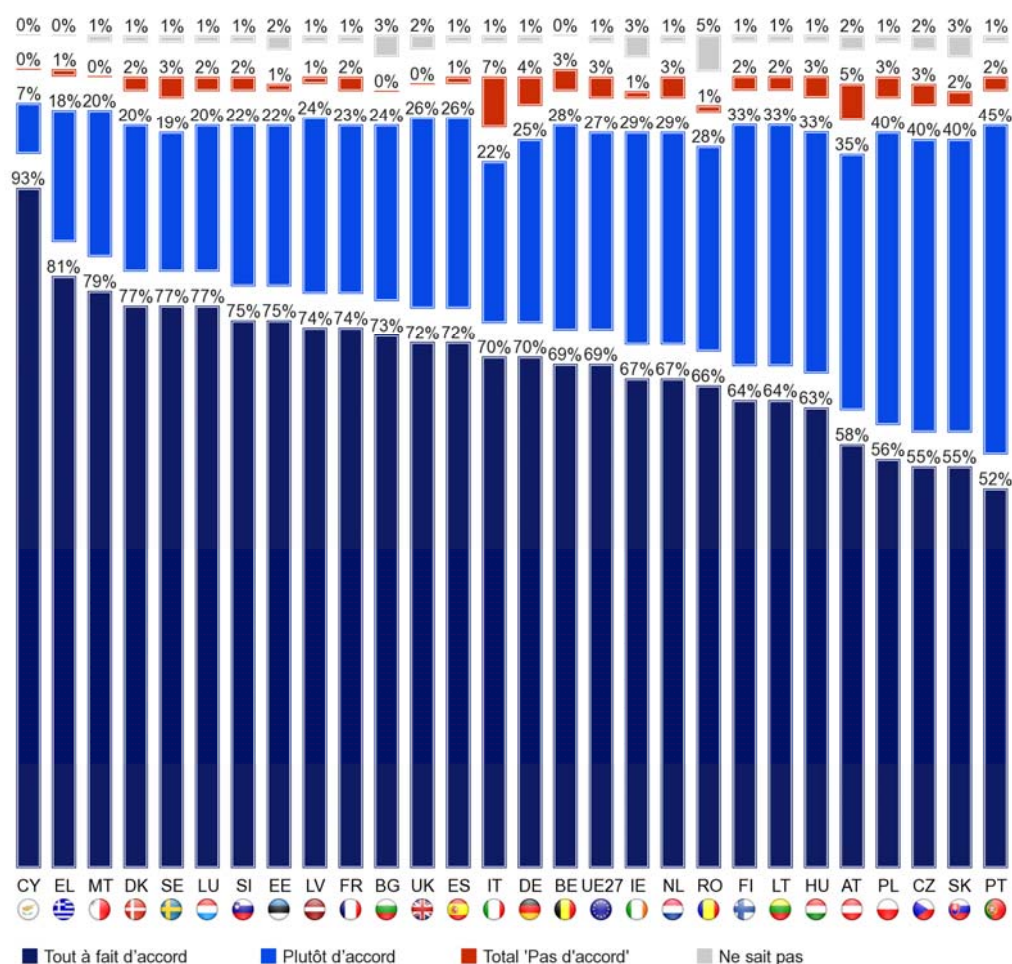
## 2.1 Soutien spécifique des autorités nationales de la santé

### - Les Européens sont largement d'accord pour dire que les autorités nationales de la santé doivent apporter un soutien spécifique aux personnes atteintes d'une maladie rare -

Les Européens sont pratiquement tous d'accord (96%) pour dire que les personnes atteintes d'une maladie rare ont besoin d'un soutien spécifique de la part des autorités nationales de la santé. Ils sont sept sur dix (69%) à se dire *tout à fait d'accord* avec cette affirmation, tandis que 27% se disent *plutôt d'accord*, confirmant ainsi un large soutien en faveur de ce type d'action.

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

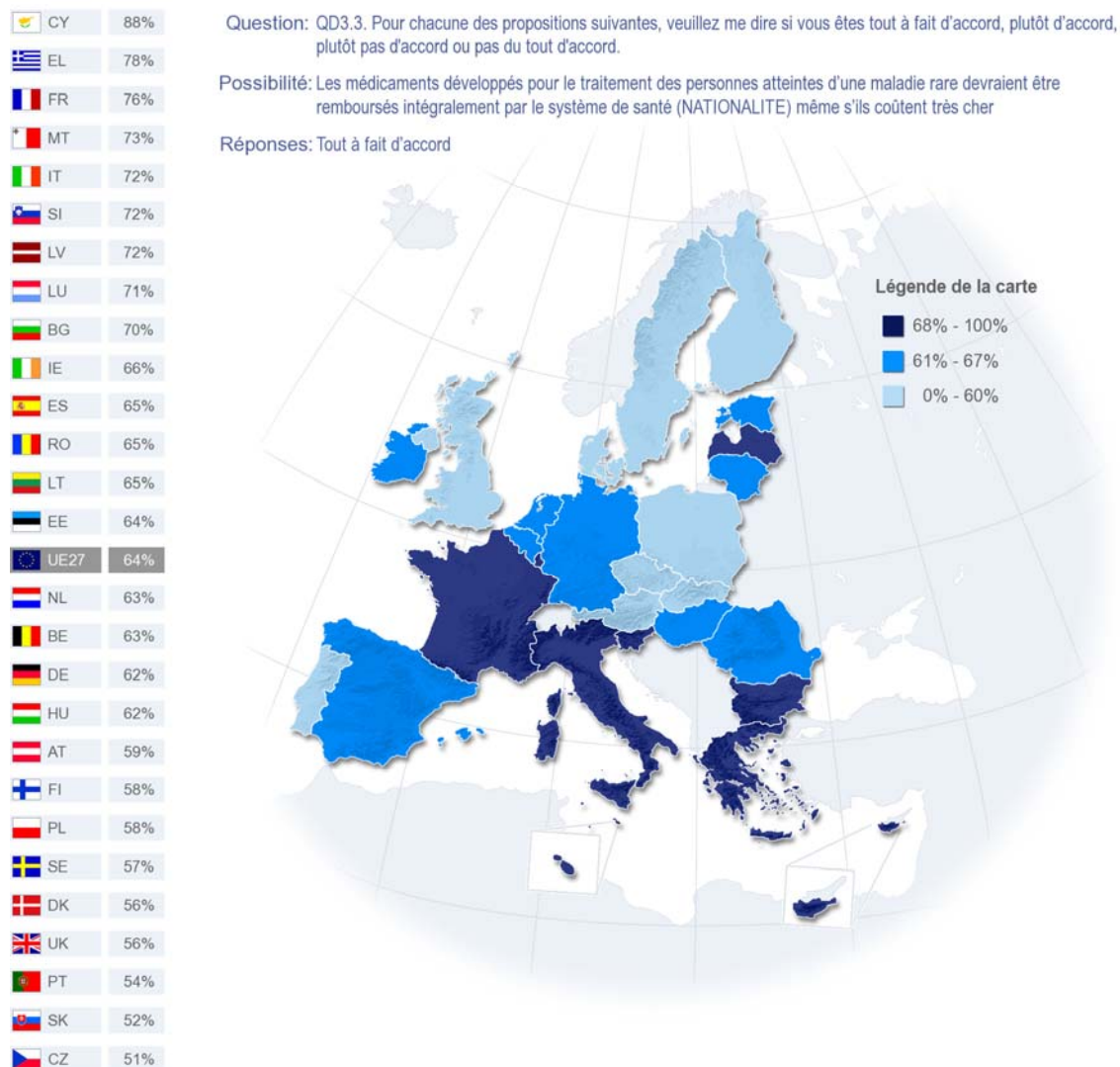


Étant donné le soutien pratiquement universel en faveur d'une aide spécifique par les autorités nationales de la santé, l'analyse par pays ne montre que des différences minimales. Dans tous les Etats membres, la majorité des répondants se disent *tout à fait d'accord* avec cette affirmation, le pourcentage le plus élevé étant enregistré à Chypre (93%) et le plus faible au Portugal (52%).

## 2.2 Remboursement intégral

### - Les Européens s'expriment unanimement en faveur du remboursement intégral des médicaments développés -

Plus de neuf Européens sur dix (93%) sont d'accord pour dire que les médicaments développés pour le traitement des personnes atteintes d'une maladie rare devraient être remboursés intégralement par le système national de la santé, même s'ils sont très onéreux. Près des deux tiers (64%) sont *tout à fait d'accord*.



Les citoyens de tous les Etats membres apportent un soutien unanime à l'idée du remboursement intégral des médicaments. Les seules différences observées portent sur l'intensité de l'accord. Dans tous les Etats membres, la majorité des citoyens se disent *tout à fait d'accord* avec cette affirmation, même si les proportions varient considérablement de 88% à Chypre à 51% en République tchèque.

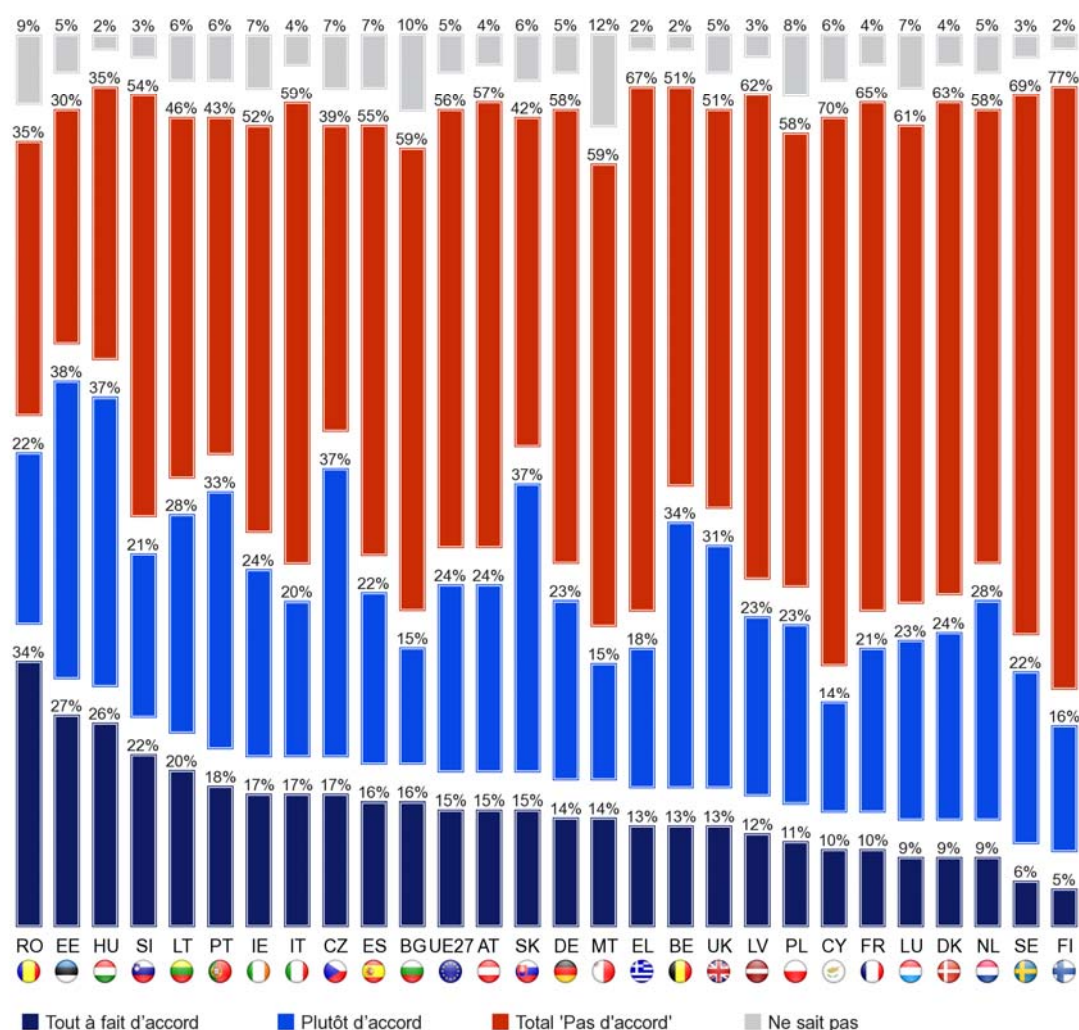
## 2.3 Faire des maladies rares une priorité

### - L'opinion publique européenne est divisée sur la nécessité de faire des maladies rares une priorité au regard des autres problèmes de santé -

Faire des maladies rares une priorité dans le contexte des autres problèmes de santé importants divise fortement l'opinion publique européenne. Si quatre citoyens sur dix (39%) sont d'accord pour dire que leur pays a trop d'autres problèmes de santé importants avant de faire des maladies rares une priorité, ils sont plus de la moitié (56%) à soutenir l'opinion inverse.

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



La majorité des citoyens de la plupart des pays souhaitent toujours faire des maladies rares une priorité, même si l'on tient compte d'autres problèmes de santé importants. C'est tout particulièrement le cas en Finlande, à Chypre, en Suède, en Grèce et en France. Dans six pays cependant (principalement en Europe de l'est), la majorité des

répondants s'accordent à dire que d'autres problèmes de santé sont plus importants que les maladies rares : l'Estonie, la Hongrie, la Roumanie, la République tchèque, la Slovaquie et le Portugal. Ces résultats traduisent une différence entre les pays de l'UE15 et des NEM12, puisque l'on constate que 58% des répondants de ce premier groupe de pays et 48% de ce dernier ne sont pas d'accord avec cette affirmation.

L'analyse sociodémographique montre que les répondants qui ont étudié le plus longtemps et les répondants qui ont un statut socio-économique plus élevé sont les plus susceptibles de dire que les maladies rares devraient être une priorité, indépendamment des autres problèmes de santé importants.

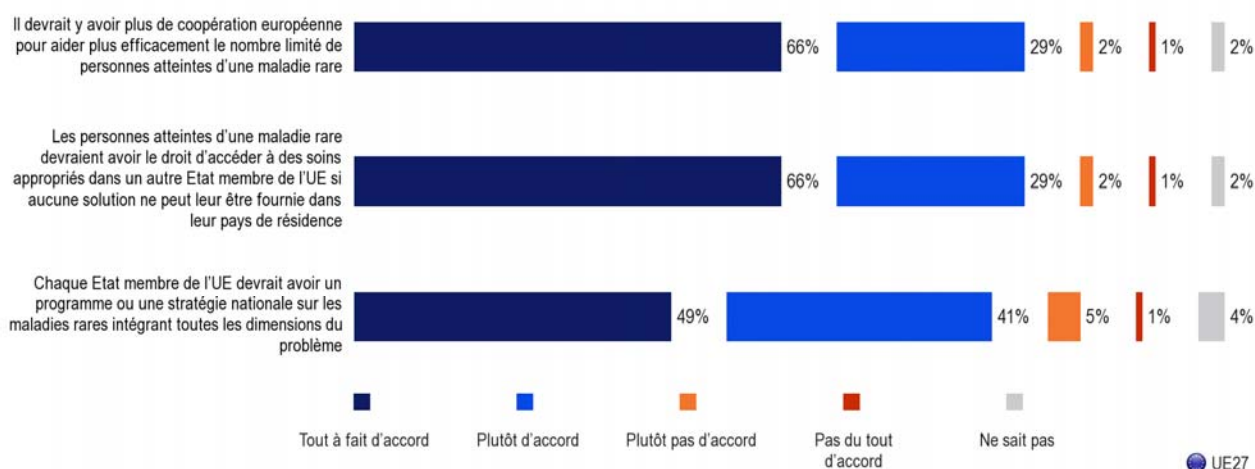


### 3. Opinion sur les actions mises en place au niveau européen

#### - Large soutien aux actions européennes -

Ce chapitre se penche sur les opinions des Européens en ce qui concerne les actions politiques adoptées au niveau européen en matière de coopération, d'accès aux soins dans les autres Etats membres et des plans nationaux pour traiter des maladies rares.

QD3. 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.

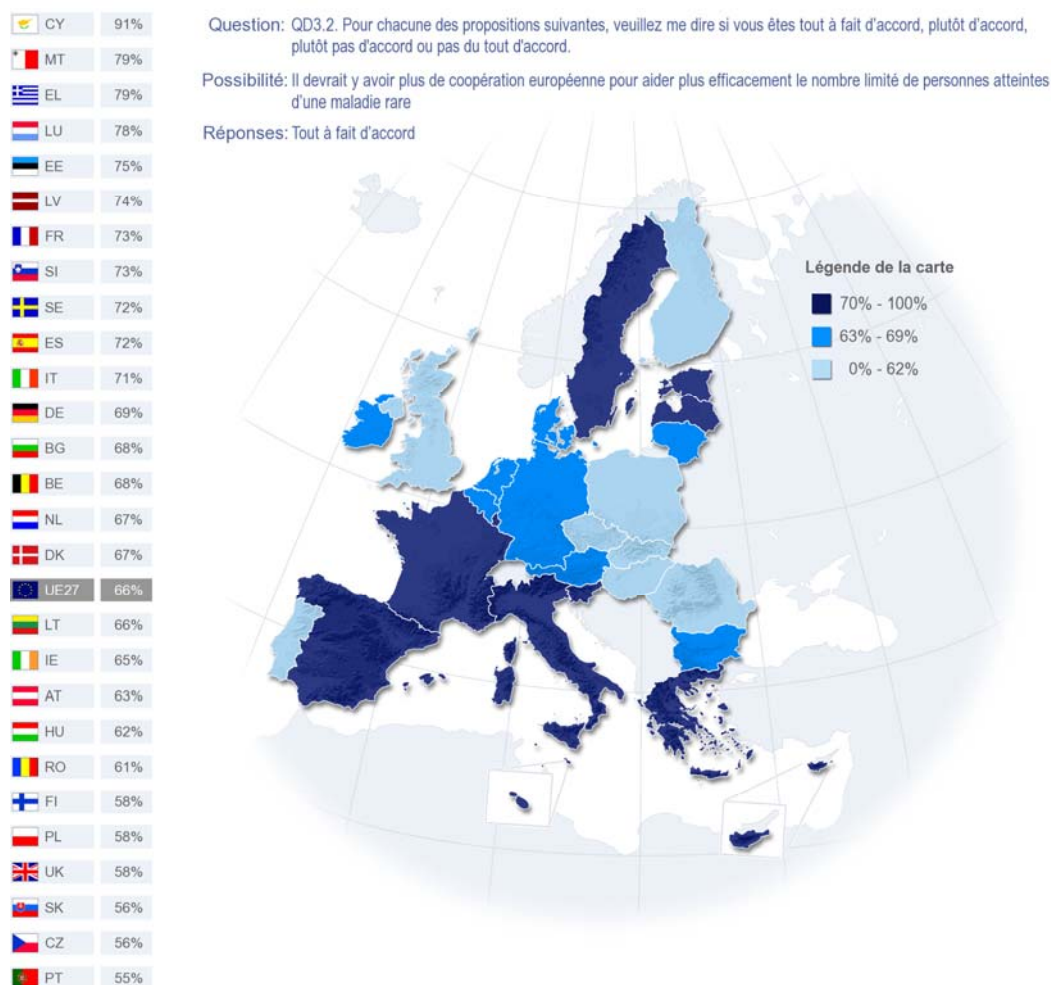


Comme le montre le graphique ci-dessus, la grande majorité des Européens soutiennent les actions mises en œuvre au niveau européen : 95% sont d'accord pour dire qu'il devrait y avoir plus de coopération européenne et autant à penser que les personnes atteintes d'une maladie rare devraient avoir le droit d'accéder à des soins appropriés dans un autre Etat membre de l'UE. De plus, neuf citoyens sur dix (90%) sont d'avis que chaque Etat membre de l'UE devrait avoir un programme ou une stratégie nationale sur les maladies rares.

### 3.1 Renforcement de la coopération européenne

#### - Large soutien en faveur d'un accroissement de la coopération européenne -

Une majorité écrasante (95%) de citoyens européens affirment qu'il devrait y avoir plus de coopération européenne pour aider plus efficacement le nombre limité de personnes atteintes d'une maladie rare. Ils sont deux tiers (66%) à se dire *tout à fait d'accord* et 29% à être plutôt d'accord avec cette affirmation. Seuls 3% des Européens pensent qu'il n'est pas nécessaire d'accroître la coopération dans ce domaine.



Dans tous les Etats membres, le niveau d'accord global (*tout à fait* et *plutôt d'accord*) est supérieur à 90%. C'est pourquoi la seule différence mise en avant par l'analyse géographique réside dans l'intensité de l'accord. Comme le montre la carte ci-dessus, dans chaque pays, la majorité se dit *tout à fait d'accord* qu'il devrait y avoir plus de coopération européenne. Cette majorité varie toutefois de 91% à Chypre et 79% à Malte ainsi qu'en Grèce à 56% en Slovaquie et en République tchèque et 55% au Portugal. Globalement, les pays d'Europe du sud semblent soutenir le plus largement cette proposition, tandis que dans de nombreux pays d'Europe de l'est, les répondants sont moins francs dans leur soutien.

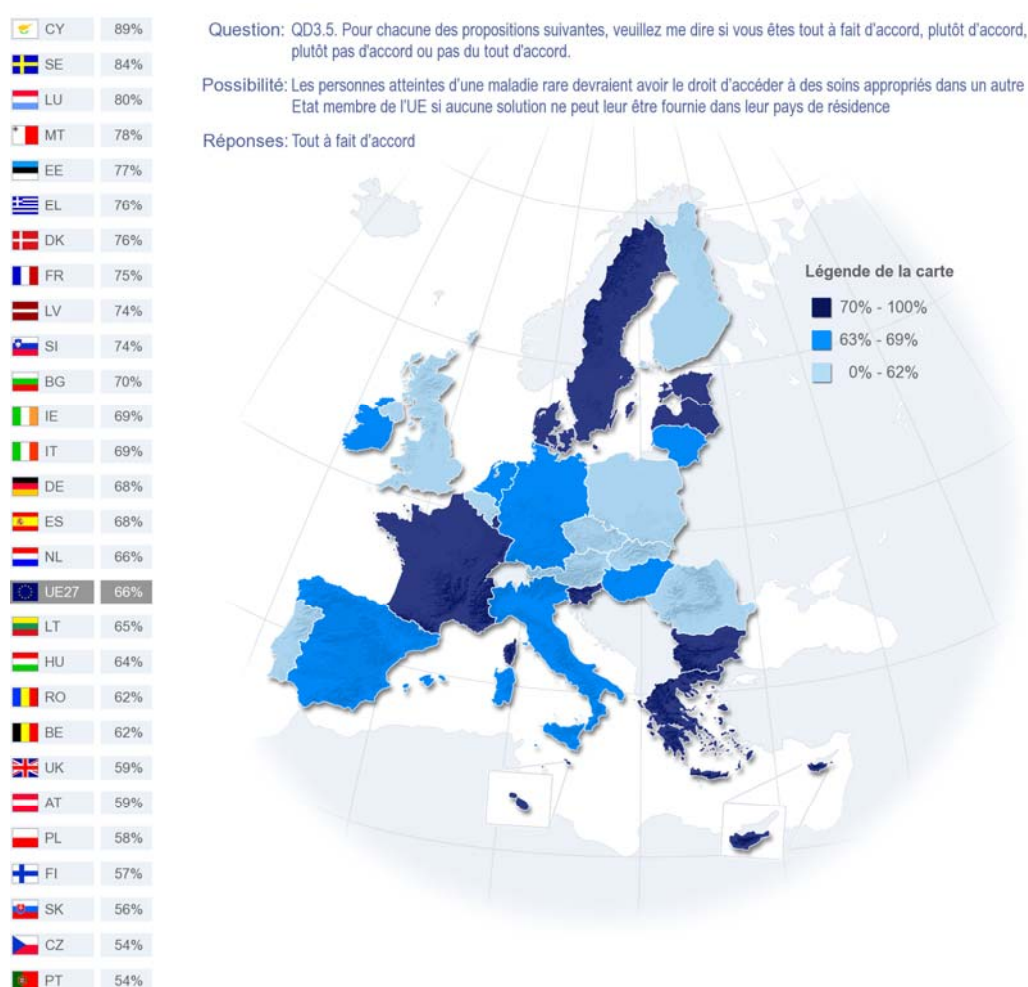


Étant donné l'ampleur du soutien général, nous ne constatons pas de différences considérables entre les différents groupes sociodémographiques.

### 3.2 Droit d'accéder à des soins appropriés dans un autre Etat membre de l'UE

**- L'idée d'un accès aux soins de santé dans d'autres Etats membres est largement acceptée -**

Les citoyens de l'UE soutiennent très largement l'idée selon laquelle 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 : 95% se disent d'accord avec cette idée, contre 3% seulement qui s'opposent à cette politique. Les deux tiers (66%) des Européens se disent *tout à fait d'accord* et 29% *plutôt d'accord* sur l'accès transfrontalier au traitement.



Une fois de plus, les différences observées entre les Etats membres sont minimales en termes de niveau d'accord global. Pourtant, comme illustré sur la carte ci-dessus, l'analyse de l'intensité du soutien révèle des différences considérables dans la proportion de répondants qui se disent *tout à fait d'accord* que 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. Ces proportions varient de 89% à Chypre et 84% en Suède à 54% en République tchèque et au Portugal.

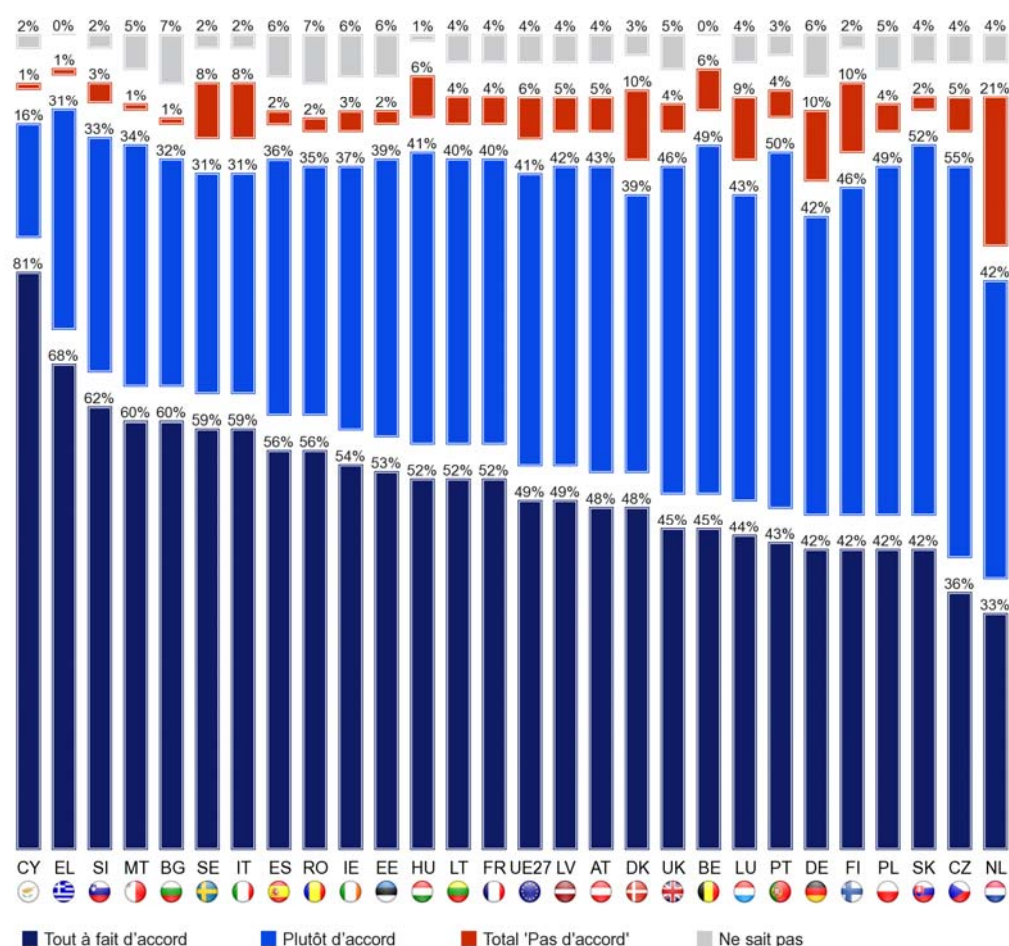
### 3.3 Programme ou stratégie nationale sur les maladies rares

#### - Les programmes ou stratégies nationaux sont soutenus par la plupart des Européens -

Les opinions quant à la nécessité d'adopter des programmes/stratégies nationaux sur les maladies rares sont un peu plus divisées que celles sur les autres questions, même si dans chaque Etat membre, une majorité écrasante de répondants s'accordent à dire que ces programmes devraient être mis en place dans tous les Etats membres. 49% des personnes interrogées sont *tout à fait d'accord*, tandis que 41% sont *plutôt d'accord* et 6% seulement s'opposent à cette politique.

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



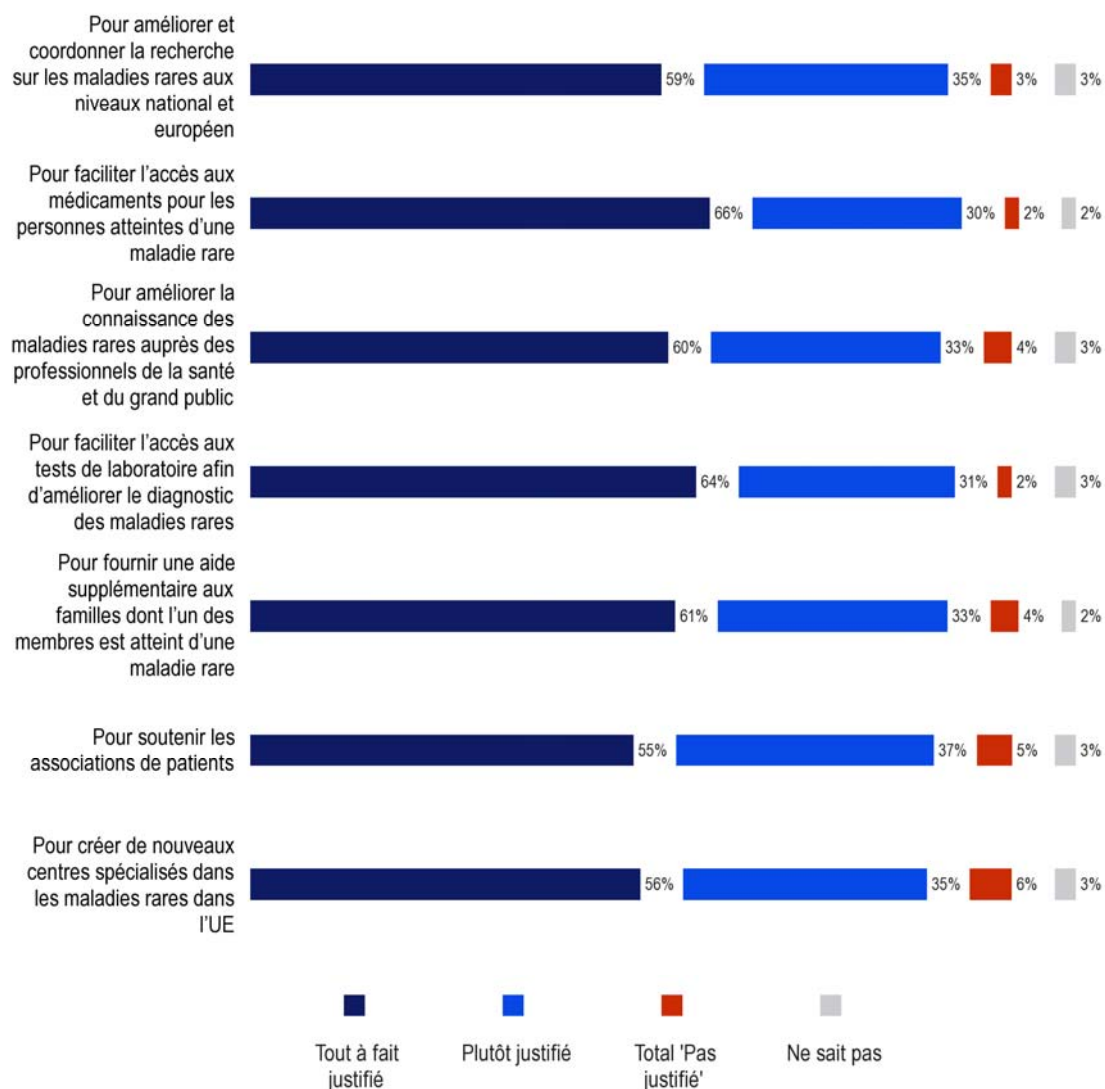
Si le niveau général d'accord avec cette affirmation est élevé dans tous les Etats membres, une fois encore, des différences significatives s'observent quant à l'intensité de l'accord : à Chypre, 81% des répondants sont *tout à fait* d'accord avec l'adoption de programmes ou stratégies nationales dans tous les Etats membres, tandis qu'un tiers seulement des répondants de République tchèque et des Pays-Bas partagent cette opinion. Dans ce dernier pays, un répondant sur cinq (21%) est opposé à leur adoption.

## 4. Soutien aux initiatives en matière de maladies rares

### - Soutien écrasant en faveur de l'allocation de ressources aux initiatives de recherche, d'accès au traitement, de communication et d'aide-

La Commission européenne et les autorités nationales de santé des Etats membres ont adopté plusieurs initiatives pour aider les personnes atteintes de maladies rares. Lorsqu'il a été demandé aux répondants s'ils estimaient ce soutien justifié, le public européen exprime un fort consensus. Plus de 90% des répondants estiment qu'il est justifié d'allouer des ressources à chacune des actions en matière de recherche, d'accès au traitement, de communication et d'aide aux patients évoqués dans le présent chapitre.

QD4. 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 pris



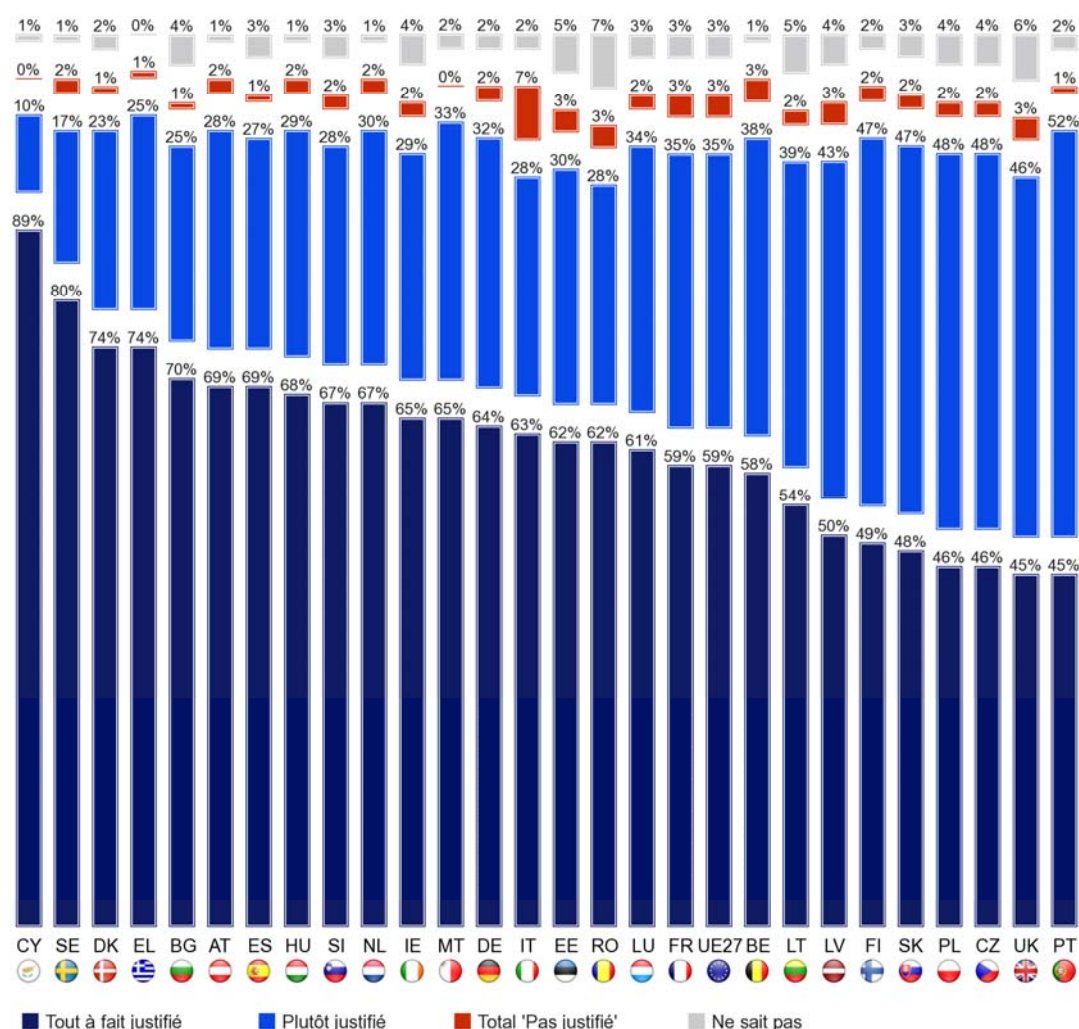
## 4.1 Initiatives en matière de recherche

### 4.1.1. Amélioration et coordination de la recherche aux niveaux national et européen

#### - Soutien marqué en faveur de l'amélioration et de la coordination de la recherche sur les maladies rares aux niveaux national et européen -

Pratiquement tous les citoyens européens (94%) estiment qu'il est justifié d'allouer des ressources afin d'améliorer et de coordonner la recherche sur les maladies rares aux niveaux national et européen. En effet, dans la plupart des Etats membres, la majorité des citoyens pensent que cette initiative est *tout à fait justifiée*. Seuls 3% des répondants ne soutiennent pas cette initiative.

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



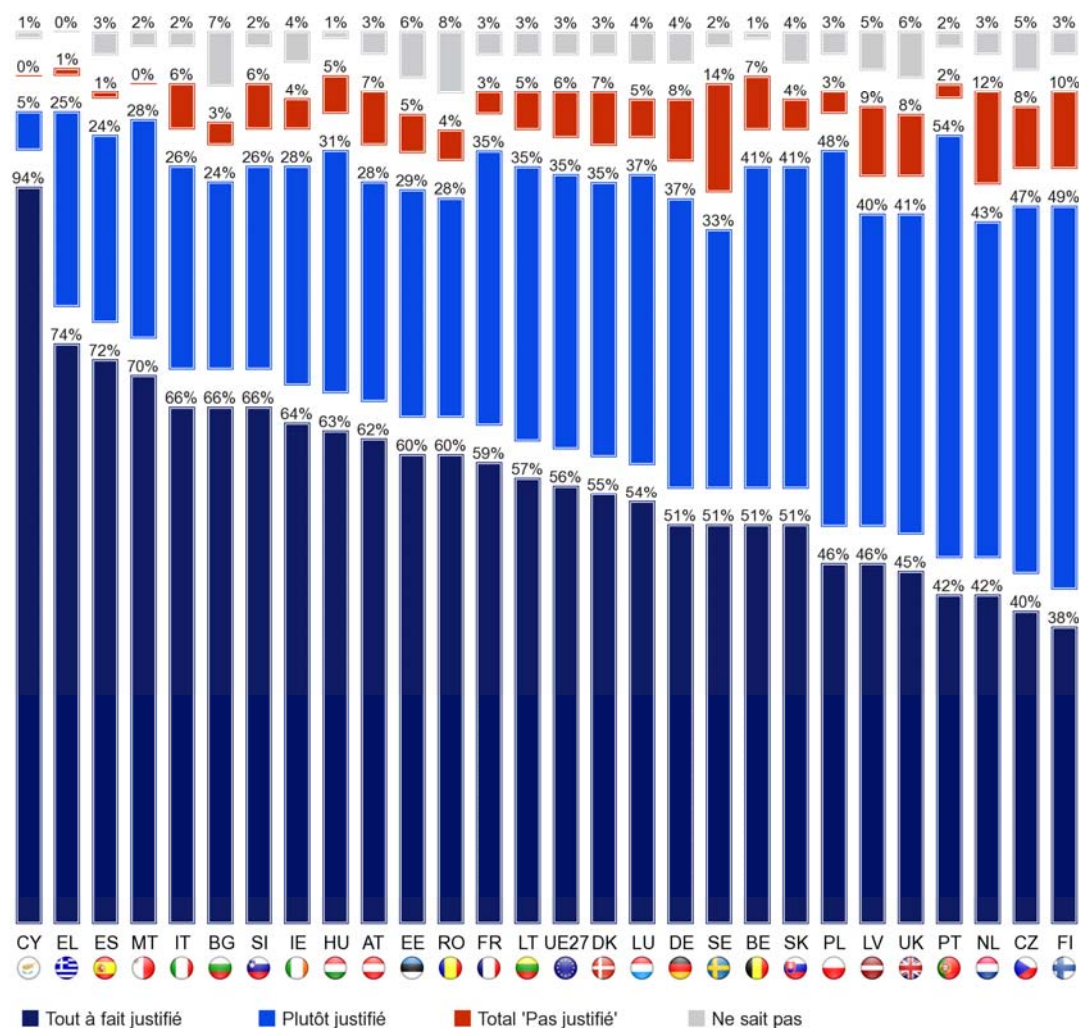
Les niveaux de soutien les plus forts (pour ce qui est de ceux qui pensent que l'allocation de ressources serait totalement justifiée) s'observent à Chypre, en Suède, au Danemark et en Grèce. L'opposition est un peu plus importante en Italie, même si, une fois encore, la proportion reste faible, avec 7% seulement.

#### 4.1.2. Création de nouveaux centres spécialisés dans les maladies rares dans l'UE

##### - La création de nouveaux centres spécialisés dans les maladies rares dans l'UE est considérée comme hautement justifiée -

Neuf Européens sur dix (91%) soutiennent l'allocation de ressources à la création de nouveaux centres spécialisés dans les maladies rares au sein de l'UE, tandis que seuls 6% sont opposés à cette idée.

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



Dans chaque Etat membre, 84% ou plus des répondants estiment qu'il est justifié d'allouer des ressources pour la création de nouveaux centres spécialisés dans les maladies rares. Le soutien est important, puisque dans 20 Etats membres, la majorité pense que c'est *tout à fait justifié*, tout particulièrement à Chypre, en Grèce et en Espagne. L'opposition est plus marquée dans certains pays, puisque les répondants sont 14% en Suède, 12% aux Pays-Bas et 10% en Finlande à s'opposer à cette initiative.



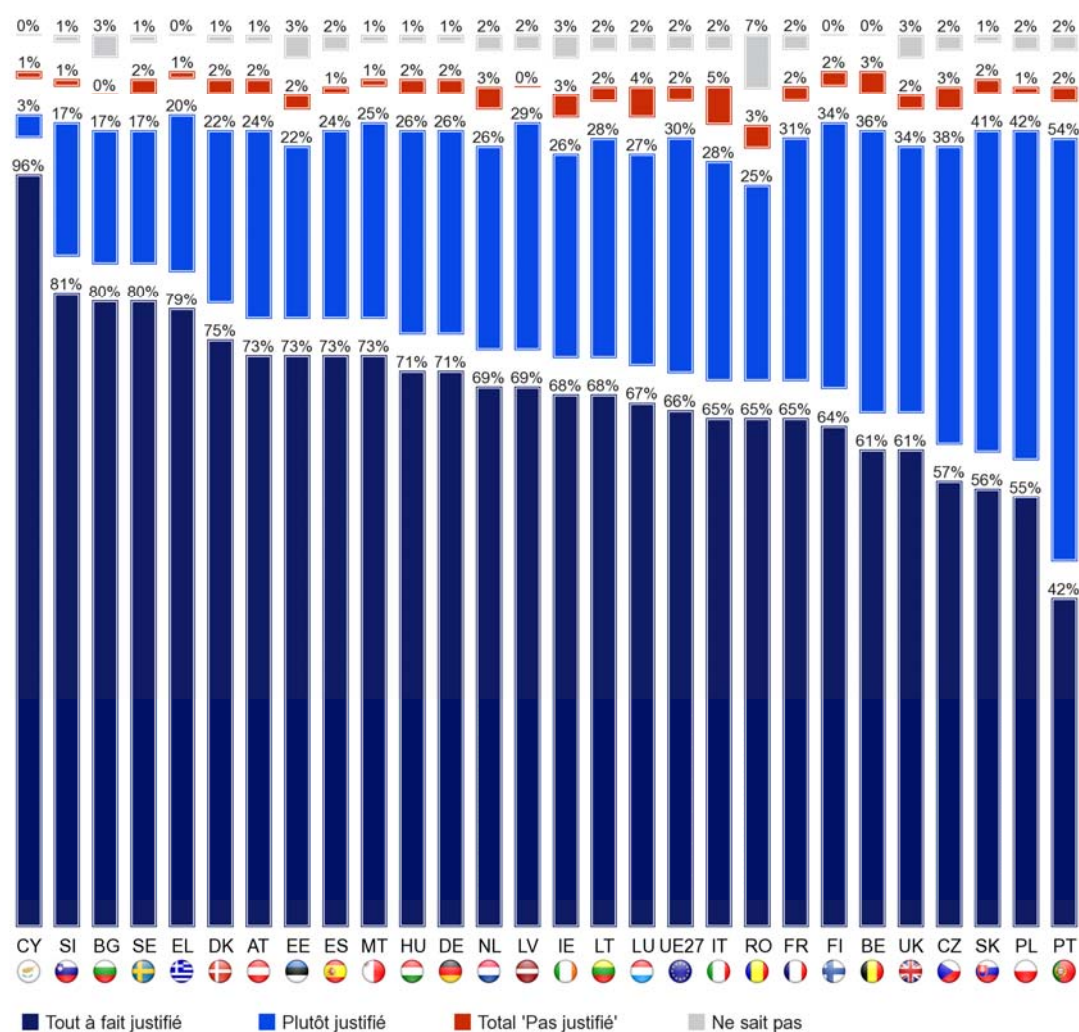
## 4.2 Initiatives en matière d'accès au traitement

### 4.2.1. Facilité d'accès aux médicaments pour les personnes atteintes d'une maladie rare

#### - Soutien unanime à l'allocation de ressources pour faciliter l'accès aux médicaments -

Pratiquement tous les Européens (96%) s'accordent à dire que des ressources devraient être allouées pour faciliter l'accès aux médicaments pour les personnes atteintes d'une maladie rare. Ils ne sont en effet que 2% à s'y opposer.

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



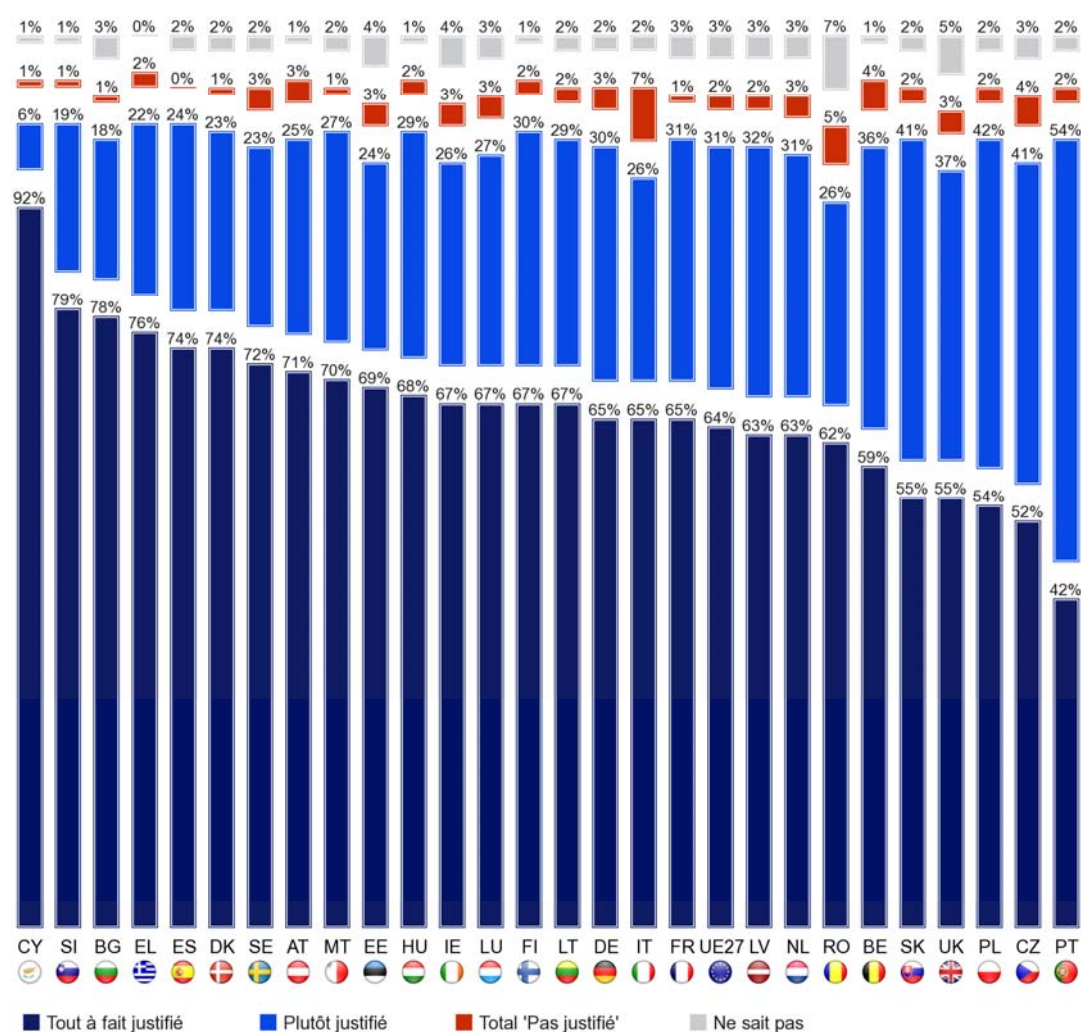
Au moins neuf répondants sur dix dans chaque Etat membre estiment qu'il est justifié d'allouer des ressources pour faciliter l'accès aux médicaments, et la majorité des personnes interrogées dans pratiquement tous les Etats membres (à l'exception du Portugal) affirment que c'est *tout à fait justifié*.

#### 4.2.2. Facilité d'accès aux tests de laboratoire afin d'améliorer le diagnostic des maladies rares

##### - L'allocation de ressources pour faciliter l'accès aux tests de laboratoire est considérée comme hautement justifiée -

Les Européens soutiennent pratiquement à l'unanimité l'allocation de ressources pour faciliter l'accès aux tests de laboratoire afin d'améliorer le diagnostic des maladies rares : 95% des répondants pensent qu'il est justifié d'allouer des ressources à l'amélioration de l'accessibilité, contre 2% seulement qui s'y disent opposés.

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



Dans tous les Etats membres, à l'exception du Portugal, la majorité pense qu'il est *tout à fait justifié* d'allouer des ressources aux initiatives pour faciliter l'accès aux tests de laboratoire, à Chypre plus encore qu'ailleurs puisque 92% des répondants de ce pays disent soutenir *tout à fait* ce type d'actions.



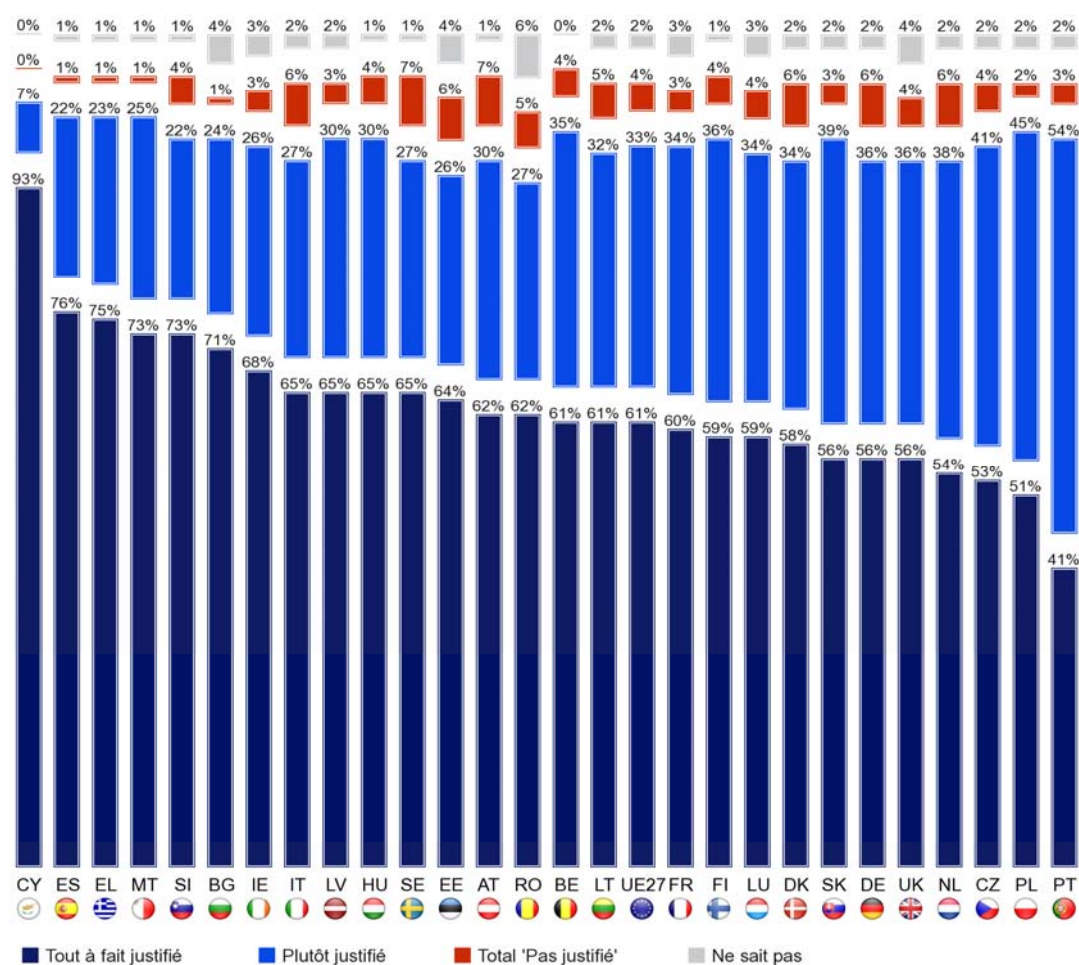
### 4.3 Initiatives en matière d'aide et d'éducation

#### 4.3.1. Aide aux familles dont l'un des membres est atteint d'une maladie rare

##### - Soutien inconditionnel aux initiatives visant à fournir une aide supplémentaire aux familles dont l'un des membres est atteint d'une maladie rare -

Les citoyens de l'UE soutiennent largement l'allocation de ressources pour fournir une aide aux familles dont l'un des membres est atteint d'une maladie rare : 94% des répondants soutiennent ces initiatives et 4% seulement des répondants pensent que ce n'est pas justifié.

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



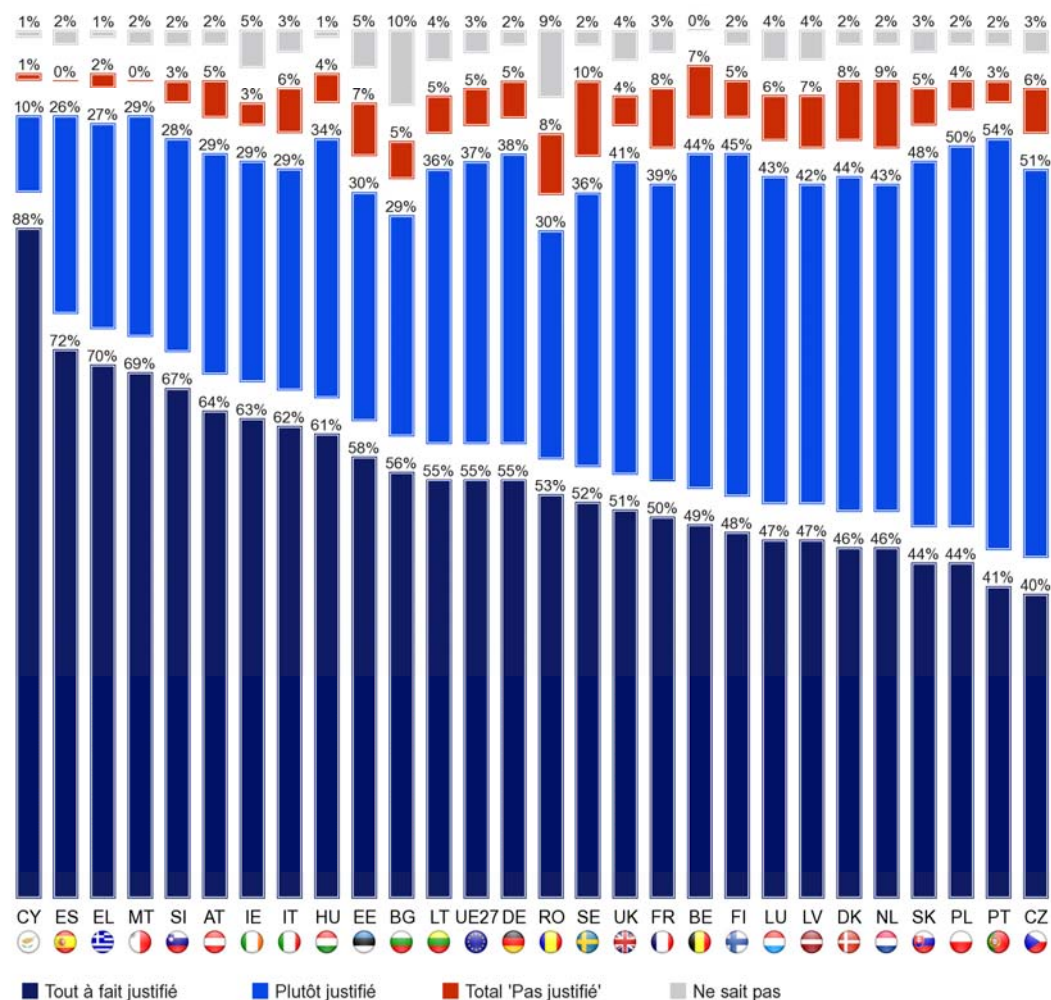
Dans tous les Etats membres, à l'exception du Portugal, la majorité des répondants pensent qu'il est *tout à fait justifié* d'allouer des ressources pour fournir une aide supplémentaire aux familles dont l'un des membres est atteint d'une maladie rare. Les répondants de Chypre, d'Espagne, de Grèce, de Malte, de Slovénie et de Bulgarie soutiennent tout particulièrement cette idée. Une petite minorité dans chaque pays pense qu'il n'est pas justifié d'allouer des ressources pour soutenir les familles, le niveau le plus élevé d'opposition (7%) s'observant en Autriche et en Suède.

#### 4.3.2. Soutien aux associations de patients

##### - Le public européen souhaite que des ressources soient allouées au soutien des associations de patients -

Neuf citoyens européens sur dix (92%) pensent qu'il est justifié d'allouer des ressources aux initiatives de soutien des associations de patients, seuls 5% des répondants s'y opposent.

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 pris Pour soutenir les associations de patients



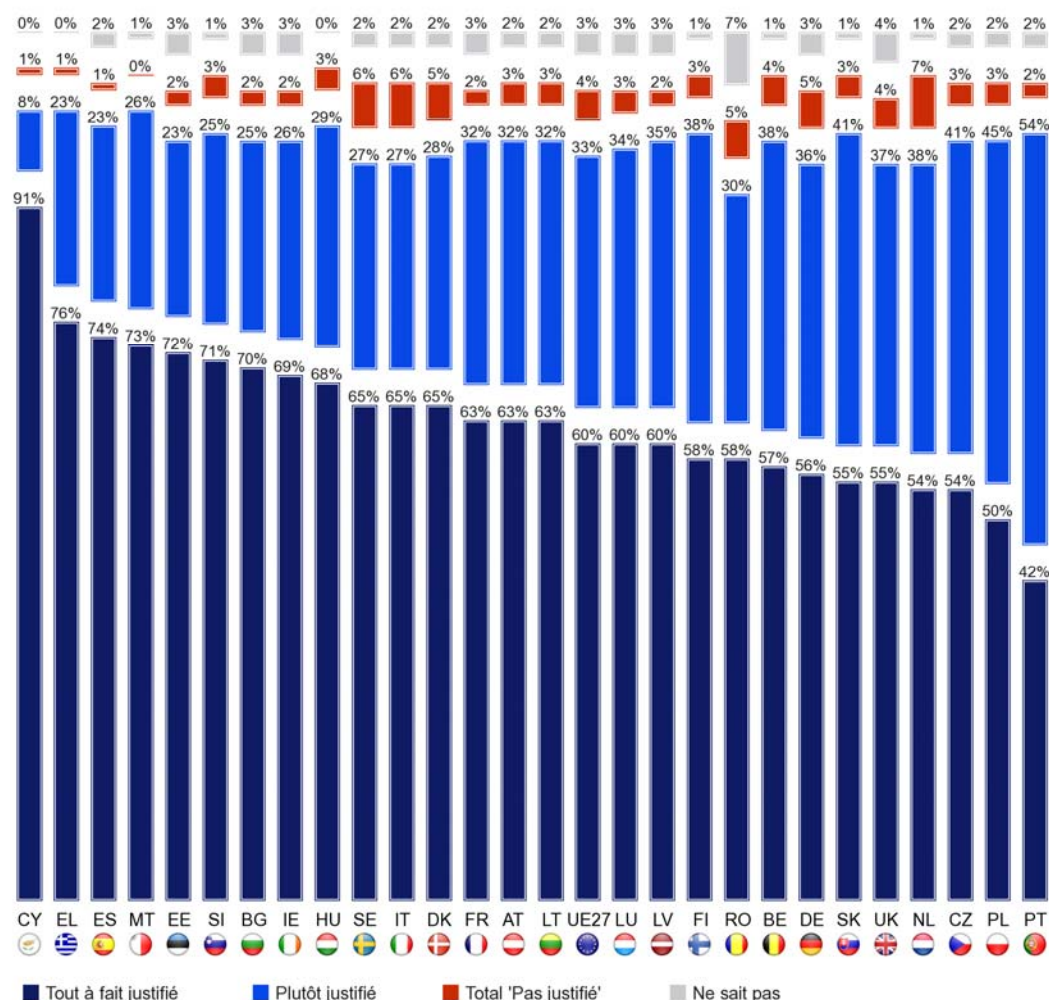
Dans la plupart des Etats membres, la majorité des personnes interrogées pensent qu'il est *tout à fait justifié* d'allouer des ressources aux initiatives de soutien des associations de patients. Les répondants sont environ sept sur dix à exprimer leur soutien à Chypre, en Espagne, en Grèce et à Malte. En Suède, aux Pays-Bas, en Roumanie, en France et au Danemark, environ un citoyen sur dix se dit opposé au soutien financier des associations de patients.

#### 4.3.3. Amélioration de la connaissance des maladies rares

##### - Les initiatives visant à améliorer la connaissance des maladies rares bénéficient du soutien inconditionnel du public européen -

Les citoyens européens expriment un soutien important à l'allocation de ressources pour améliorer la connaissance des maladies rares auprès des professionnels de la santé et du grand public : 93% des répondants pensent que c'est justifié. Six citoyens sur dix (60%) pensent que cette action est *tout à fait justifiée* et 33% *plutôt justifiée*, tandis qu'ils ne sont que 4% à s'opposer à cette initiative.

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



Dans tous les Etats membres, à l'exception du Portugal, la majorité des répondants considèrent qu'il est *tout à fait justifié* d'allouer des ressources pour accroître la connaissance des maladies rares, plus particulièrement à Chypre. Rares sont les citoyens de l'UE qui pensent que cette initiative n'est pas justifiée. En effet, le niveau d'opposition le plus élevé atteint à peine 7% aux Pays-Bas.



## CONCLUSION

Le principal résultat de cette étude est que le public européen soutient pratiquement de manière unanime une stratégie européenne coordonnée pour améliorer le traitement des personnes atteintes d'une maladie rare. Ce n'est que dans le contexte des autres problèmes de santé nationaux importants que les répondants expriment un peu moins largement leur soutien ; mais même dans ce cas, la majorité des Européens souhaitent toujours faire des maladies rares une priorité.

Les résultats de cette enquête montrent également que la compréhension générale de ce que sont les maladies rares est relativement bonne, bien qu'elle diffère significativement d'un Etat membre à l'autre. Néanmoins, la connaissance de base des maladies rares spécifiques est faible, en partie en raison d'un manque d'expérience personnelle directe ou indirecte. Deux Européens sur cinq n'ont jamais entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare.

Cependant, malgré le manque d'expérience personnelle de la plupart des Européens, le public de l'UE fait part d'un large soutien aux initiatives politiques relatives aux maladies rares tant au niveau national qu'europpéen. L'opinion publique soutient clairement des efforts coordonnés et collaboratifs visant à s'attaquer aux maladies rares, tant en termes de traitement que de soins et de développement de la connaissance, avec des niveaux élevés de soutien en faveur de l'accès à des soins dans d'autres Etats membres. La mise en œuvre de stratégies nationales pour les maladies rares est également bien accueillie même si, malgré un large soutien, l'opinion est plus divisée sur l'idée qu'il faille faire du traitement des maladies rares une priorité nationale.

Le principal message de cette étude à l'intention des décideurs politiques de l'UE est que le public européen exprime une forte volonté d'améliorer le traitement des maladies rares. Cette volonté est toutefois instinctive et empathique plutôt que fondée sur des connaissances effectives. Il convient en outre de garder à l'esprit que les questions ont été posées aux répondants sans qu'il leur ait été demandé de tenir compte des ressources nécessaires ni des conséquences financières potentielles d'une modification de politique.

La future politique doit aller de pair avec une formation et un développement des connaissances afin d'augmenter la reconnaissance et la visibilité générale des maladies rares qui est très faible dans le grand public, surtout en termes de connaissance réelle. Cette évolution donnera à son tour lieu à un renforcement du soutien du public grâce à une information réelle et accrue.

## **ANNEXES**



## **SPECIFICATIONS TECHNIQUES**



## **EUROBAROMETRE SPECIAL 361**

“Maladies rares”

### **SPECIFICATIONS TECHNIQUES**

Entre le 25 novembre et le 17 décembre 2010, TNS Opinion & Social, un consortium créé entre TNS plc et TNS opinion, a réalisé la vague 74.3 de l'EUROBAROMETRE STANDARD à la demande de la COMMISSION EUROPEENNE, Direction-Générale de la Communication, unité « Recherche et Speechwriting ».

L'EUROBAROMETRE SPECIAL 361 fait partie de la vague 74.3 et couvre la population de 15 ans et plus ayant la nationalité d'un des Etats membres de l'Union européenne et résidant dans un des Etats membres de l'Union européenne. Le principe d'échantillonnage appliqué dans tous les Etats participants à cette étude est une sélection aléatoire (probabilité) à phases multiples. Dans chaque pays, divers points de chute ont été tirés avec une probabilité proportionnelle à la taille de la population (afin de couvrir la totalité du pays) et à la densité de la population.

À cette fin, ces points de chute ont été tirés systématiquement dans chacune des « unités administratives régionales », après avoir été stratifiés par unité individuelle et par type de région. Ils représentent ainsi l'ensemble du territoire des pays participants à l'étude, selon les EUROSTAT NUTS II (ou équivalent) et selon la distribution de la population habitant dans le pays en termes de zones métropolitaines, urbaines et rurales. Dans chacun des points de chute sélectionnés, une adresse de départ a été tirée de manière aléatoire. D'autres adresses (chaque Nième adresse) ont ensuite été sélectionnées par une procédure de « random route » à partir de l'adresse initiale. Dans chaque ménage, le répondant a été tiré aléatoirement (suivant la règle du « plus proche anniversaire »). Toutes les interviews ont été réalisées en face à face chez les répondants et dans la langue nationale appropriée. En ce qui concerne la technique de collecte de données, le système CAPI (Computer Assisted Personal Interview) a été utilisé dans tous les pays où cela était possible.

Tableau 1

| ABREVIATIONS | PAYS           | INSTITUTS                        | N°<br>INTERVIEWS | DATES<br>D'INTERVIEWS |            | POPULATION<br>15+ |
|--------------|----------------|----------------------------------|------------------|-----------------------|------------|-------------------|
| BE           | Belgique       | TNS Dimarso                      | 1020             | 25/11/2010            | 14/12/2010 | 8.866.411         |
| BG           | Bulgarie       | TNS BBSS                         | 1000             | 26/11/2010            | 08/12/2010 | 6.584.957         |
| CZ           | Rép. tchèque   | TNS Aisa                         | 1015             | 26/11/2010            | 13/12/2010 | 8.987.535         |
| DK           | Danemark       | TNS Gallup DK                    | 1007             | 26/11/2010            | 15/12/2010 | 4.533.420         |
| DE           | Allemagne      | TNS Infratest                    | 1519             | 25/11/2010            | 12/12/2010 | 64.545.601        |
| EE           | Estonie        | Emor                             | 1000             | 26/11/2010            | 13/12/2010 | 916.000           |
| IE           | Irlande        | MRBI                             | 975              | 26/11/2010            | 17/12/2010 | 3.375.399         |
| EL           | Grèce          | TNS ICAP                         | 1000             | 26/11/2010            | 13/12/2010 | 8.693.566         |
| ES           | Espagne        | TNS Demoscopia                   | 1006             | 26/11/2010            | 14/12/2010 | 39.035.867        |
| FR           | France         | TNS Sofres                       | 1000             | 26/11/2010            | 14/12/2010 | 47.620.942        |
| IT           | Italie         | TNS Infratest                    | 1039             | 26/11/2010            | 13/12/2010 | 51.252.247        |
| CY           | Rép. de Chypre | Synovate                         | 501              | 26/11/2010            | 12/12/2010 | 651.400           |
| LV           | Lettonie       | TNS Latvia                       | 1000             | 26/11/2010            | 13/12/2010 | 1.448.719         |
| LT           | Lituanie       | TNS Gallup Lithuania             | 1026             | 26/11/2010            | 13/12/2010 | 2.849.359         |
| LU           | Luxembourg     | TNS ILReS                        | 501              | 26/11/2010            | 15/12/2010 | 404.907           |
| HU           | Hongrie        | TNS Hungary                      | 1014             | 26/11/2010            | 13/12/2010 | 8.320.614         |
| MT           | Malte          | MISCO                            | 500              | 26/11/2010            | 12/12/2010 | 335.476           |
| NL           | Pays-Bas       | TNS NIPO                         | 1024             | 26/11/2010            | 14/12/2010 | 13.288.200        |
| AT           | Autriche       | Österreichisches Gallup-Institut | 1010             | 26/11/2010            | 12/12/2010 | 6.973.277         |
| PL           | Pologne        | 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           | Roumanie       | TNS CSOP                         | 1013             | 26/11/2010            | 10/12/2010 | 18.246.731        |
| SI           | Slovénie       | RM PLUS                          | 1020             | 26/11/2010            | 13/12/2010 | 1.748.308         |
| SK           | Slovaquie      | TNS AISA SK                      | 1034             | 26/11/2010            | 13/12/2010 | 4.549.954         |
| FI           | Finlande       | TNS Gallup Oy                    | 1003             | 26/11/2010            | 16/12/2010 | 4.412.321         |
| SE           | Suède          | TNS GALLUP                       | 1010             | 26/11/2010            | 15/12/2010 | 7.723.931         |
| UK           | Royaume-Uni    | TNS UK                           | 1291             | 26/11/2010            | 14/12/2010 | 51.081.866        |
| TOTAL UE27   |                |                                  | 26.574           | 25/11/2010            | 17/12/2010 | 406.834.359       |

Dans chaque pays, l'échantillon a été comparé à la population. La description de l'ensemble statistique se base sur les données de population Eurostat ou provenant des Instituts nationaux de Statistiques. Pour tous les pays couverts par l'étude, une procédure de pondération nationale a été réalisée (utilisant les pondérations marginales et croisées), sur la base de cette description de l'univers. Dans tous les pays, le sexe, l'âge, les régions et la taille de l'agglomération ont été introduits dans la procédure d'itération. Pour la pondération internationale (c'est-à-dire les moyennes UE), TNS Opinion & Social recourt aux chiffres officiels de population, publiés par EUROSTAT ou les Instituts nationaux de statistique. Les chiffres complets de la population, introduits dans cette procédure de post-pondération, sont indiqués ci-dessus.

Il importe de rappeler aux lecteurs que les résultats d'un sondage sont des estimations, dont l'exactitude, toutes choses égales par ailleurs, dépend de la taille de l'échantillon et du pourcentage observé. Pour des échantillons d'environ 1.000 interviews, le pourcentage réel oscille dans les intervalles de confiance suivants :

|                              |              |              |              |              |              |
|------------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| <b>Pourcentages observés</b> | 10% ou 90%   | 20% ou 80%   | 30% ou 70%   | 40% ou 60%   | 50%          |
| <b>Limites de confiance</b>  | ± 1.9 points | ± 2.5 points | ± 2.7 points | ± 3.0 points | ± 3.1 points |



## QUESTIONNAIRE

# D. RARE DISEASES

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

(SHOW CARD – READ OUT – ONE ANSWER ONLY)

|                                                                                          |       |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
|                                                                                          | (627) |
| These are diseases about which nobody can do anything                                    | 1     |
| These are diseases affecting a limited number of people and needing very specific care   | 2     |
| These are diseases for which it is very difficult to obtain a correct and fast diagnosis | 3     |
| These are diseases that nobody cares about                                               | 4     |
| Other (SPONTANEOUS)                                                                      | 5     |
| Never heard about rare diseases (SPONTANEOUS)                                            | 6     |
| DK                                                                                       | 7     |

NEW

A rare disease is a disease affecting fewer than 1 people in 2.000

QD2 Do you personally know or have you heard about a person suffering from a rare disease?

(SHOW CARD – READ OUT – MULTIPLE ANSWERS POSSIBLE)

|                                                                                                                      |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
|                                                                                                                      | (628-632) |
| Yes, you personally know someone suffering from a rare disease                                                       | 1,        |
| Yes, you have heard about someone suffering from a rare disease within your family\ your friends\ your acquaintances | 2,        |
| Yes, you have heard about a person suffering from a rare disease in the media                                        | 3,        |
| No, you have never heard about any one suffering from a rare disease                                                 | 4,        |
| DK                                                                                                                   | 5,        |

NEW

# D. LES MALADIES RARES

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

(MONTRER CARTE – LIRE – UNE SEULE REPONSE)

|                                                                                                           |       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
|                                                                                                           | (627) |
| Ce sont des maladies contre lesquelles personne ne peut rien faire                                        | 1     |
| Ce sont des maladies qui touchent un nombre limité de personnes et qui exigent des soins très spécifiques | 2     |
| Ce sont des maladies pour lesquelles il est très difficile d'obtenir un diagnostic correct et rapide      | 3     |
| Ce sont des maladies dont personne ne se soucie                                                           | 4     |
| Autre (SPONTANE)                                                                                          | 5     |
| Jamais entendu parler de maladies rares (SPONTANE)                                                        | 6     |
| NSP                                                                                                       | 7     |

NEW

Une maladie rare est une maladie qui touche moins d'1 personne sur 2.000

QD2 Connaissez-vous personnellement ou avez-vous entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare ?

(MONTRER CARTE – LIRE – PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES)

|                                                                                                                        |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
|                                                                                                                        | (628-632) |
| Oui, vous connaissez personnellement quelqu'un atteint d'une maladie rare                                              | 1,        |
| Oui, vous avez entendu parler de quelqu'un atteint d'une maladie rare dans votre famille\ vos amis \ vos connaissances | 2,        |
| Oui, vous avez entendu parler de quelqu'un atteint d'une maladie rare dans les médias                                  | 3,        |
| Non, vous n'avez jamais entendu parler d'une personne atteinte d'une maladie rare                                      | 4,        |
| NSP                                                                                                                    | 5,        |

NEW

QD3

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

(SHOW CARD WITH SCALE – ONE ANSWER PER LINE)

|  | (READ OUT) | Totally agree | Tend to agree | Tend to disagree | Totally disagree | DK |
|--|------------|---------------|---------------|------------------|------------------|----|
|--|------------|---------------|---------------|------------------|------------------|----|

(633)

|   |                                                                                                  |   |   |   |   |   |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1 | People suffering from a rare disease need specific support from (NATIONALITY) health authorities | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|

(634)

|   |                                                                                                                                        |   |   |   |   |   |
|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 2 | There should be more European cooperation in order to help the limited numbers of people suffering from rare diseases more efficiently | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|

(635)

|   |                                                                                                                                                                     |   |   |   |   |   |
|---|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 3 | 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 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|

(636)

|   |                                                                            |   |   |   |   |   |
|---|----------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 4 | People are aware of the existence of centres specialising in rare diseases | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|----------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|

QD3

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.

((MONTRER CARTE AVEC ECHELLE – UNE REPONSE PAR LIGNE))

|  | (LIRE) | Tout à fait d'accord | Plutôt d'accord | Plutôt pas d'accord | Pas du tout d'accord | NSP |
|--|--------|----------------------|-----------------|---------------------|----------------------|-----|
|--|--------|----------------------|-----------------|---------------------|----------------------|-----|

(633)

|   |                                                                                                                                  |   |   |   |   |   |
|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1 | Les personnes atteintes d'une maladie rare ont besoin d'un soutien spécifique de la part des autorités (NATIONALITE) de la santé | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|

(634)

|   |                                                                                                                                           |   |   |   |   |   |
|---|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 2 | Il devrait y avoir plus de coopération européenne pour aider plus efficacement le nombre limité de personnes atteintes d'une maladie rare | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|

(635)

|   |                                                                                                                                                                                                     |   |   |   |   |   |
|---|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 3 | 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 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|

(636)

|   |                                                                                 |   |   |   |   |   |
|---|---------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 4 | Les gens connaissent l'existence de centres spécialisés dans les maladies rares | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|





QD4

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?

(SHOW CARD WITH SCALE – ONE ANSWER PER LINE)

|  | (READ OUT) | Totally justified | Somewhat justified | Not very justified | Not at all justified | DK |
|--|------------|-------------------|--------------------|--------------------|----------------------|----|
|--|------------|-------------------|--------------------|--------------------|----------------------|----|

|       |   |                                                                                         |   |   |   |   |   |
|-------|---|-----------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| (641) | 1 | To improve and coordinate research on rare diseases at national and European level      | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (642) | 2 | To ease the access to drugs for people suffering from a rare disease                    | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (643) | 3 | To improve awareness of rare diseases among health professionals and the general public | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (644) | 4 | To ease access to laboratory tests to improve the diagnosis of rare diseases            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (645) | 5 | To provide additional support to families with a person suffering from a rare disease   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (646) | 6 | To support patient organisations                                                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (647) | 7 | To establish new centres specialising in rare diseases in the EU                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

NEW

QD4

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 ?

(MONTRER CARTE AVEC ECHELLE – UNE REPONSE PAR LIGNE)

|  | (LIRE) | Tout à fait justifié | Plutôt justifié | Pas très justifié | Pas du tout justifié | NSP |
|--|--------|----------------------|-----------------|-------------------|----------------------|-----|
|--|--------|----------------------|-----------------|-------------------|----------------------|-----|

|       |   |                                                                                                            |   |   |   |   |   |
|-------|---|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| (641) | 1 | Pour améliorer et coordonner la recherche sur les maladies rares aux niveaux national et européen          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (642) | 2 | Pour faciliter l'accès aux médicaments pour les personnes atteintes d'une maladie rare                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (643) | 3 | Pour améliorer la connaissance des maladies rares auprès des professionnels de la santé et du grand public | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (644) | 4 | Pour faciliter l'accès aux tests de laboratoire afin d'améliorer le diagnostic des maladies rares          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (645) | 5 | Pour fournir une aide supplémentaire aux familles dont l'un des membres est atteint d'une maladie rare     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (646) | 6 | Pour soutenir les associations de patients                                                                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| (647) | 7 | Pour créer de nouveaux centres spécialisés dans les maladies rares dans l'UE                               | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

NEW

|  |
|--|
|  |
|--|

|     |                                                        |
|-----|--------------------------------------------------------|
| QD5 | Have you ever heard of each of the following diseases? |
|-----|--------------------------------------------------------|

|                       |
|-----------------------|
| (ONE ANSWER PER LINE) |
|-----------------------|

|  |            |     |    |    |
|--|------------|-----|----|----|
|  | (READ OUT) | Yes | No | DK |
|--|------------|-----|----|----|

|       |   |                             |   |   |   |
|-------|---|-----------------------------|---|---|---|
| (648) | 1 | Cystic fibrosis             | 1 | 2 | 3 |
| (649) | 2 | Duchenne muscular dystrophy | 1 | 2 | 3 |
| (650) | 3 | Haemophilia                 | 1 | 2 | 3 |
| (651) | 4 | Huntington's disease        | 1 | 2 | 3 |
| (652) | 5 | Osteogenesis imperfecta     | 1 | 2 | 3 |
| (653) | 6 | Progeria                    | 1 | 2 | 3 |

|     |
|-----|
| NEW |
|-----|

|  |
|--|
|  |
|--|

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

|                         |
|-------------------------|
| (UNE REPONSE PAR LIGNE) |
|-------------------------|

|  |        |     |     |     |
|--|--------|-----|-----|-----|
|  | (LIRE) | Oui | Non | NSP |
|--|--------|-----|-----|-----|

|       |   |                          |   |   |   |
|-------|---|--------------------------|---|---|---|
| (648) | 1 | La mucoviscidose         | 1 | 2 | 3 |
| (649) | 2 | La myopathie de Duchenne | 1 | 2 | 3 |
| (650) | 3 | L'hémophilie             | 1 | 2 | 3 |
| (651) | 4 | La maladie de Huntington | 1 | 2 | 3 |
| (652) | 5 | L'ostéogénèse imparfaite | 1 | 2 | 3 |
| (653) | 6 | La progeria              | 1 | 2 | 3 |

|     |
|-----|
| NEW |
|-----|



## TABLEAUX



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<br><br>Yes, you personally know someone suffering from a rare disease<br><br>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<br><br>Yes, you have heard about someone suffering from a rare disease within your family/ your friends/ your acquaintances<br><br>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<br><br>Yes, you have heard about a person suffering from a rare disease in the media<br><br>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<br><br>No, you have never heard about any one suffering from a rare disease<br><br>Nein, Sie haben noch nie von jemanden gehört, der an einer seltenen Krankheit leidet | NSP        | DK         | WN         | Total 'Oui' | Total 'Yes' | Gesamt 'Ja' |
|------------------------------------------------------------------------------------|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------------|------------|-------------|-------------|-------------|
|                                                                                    |       | EB<br>74.3                                                                                                                                                                                                                        | EB<br>74.3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | EB<br>74.3                                                                                                                                                                                                                                                                | EB<br>74.3                                                                                                                                                                                                                                                | EB<br>74.3 | EB<br>74.3 | EB<br>74.3 | EB<br>74.3  | EB<br>74.3  | EB<br>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<br>74.3              | EB<br>74.3      | EB<br>74.3           | EB<br>74.3                | EB<br>74.3 | EB<br>74.3         | EB<br>74.3               |
| %                                                                                  |       |                         |                 |                      |                           |            |                    |                          |
|    | EU 27 | <b>69</b>               | <b>27</b>       | <b>2</b>             | <b>1</b>                  | <b>1</b>   | <b>96</b>          | <b>3</b>                 |
|    | BE    | <b>69</b>               | <b>28</b>       | <b>2</b>             | <b>1</b>                  | <b>0</b>   | <b>97</b>          | <b>3</b>                 |
|    | BG    | <b>73</b>               | <b>24</b>       | <b>0</b>             | <b>0</b>                  | <b>3</b>   | <b>97</b>          | <b>0</b>                 |
|    | CZ    | <b>55</b>               | <b>40</b>       | <b>2</b>             | <b>1</b>                  | <b>2</b>   | <b>95</b>          | <b>3</b>                 |
|  | DK    | <b>77</b>               | <b>20</b>       | <b>2</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>97</b>          | <b>2</b>                 |
|  | D-W   | <b>70</b>               | <b>26</b>       | <b>2</b>             | <b>0</b>                  | <b>2</b>   | <b>96</b>          | <b>2</b>                 |
|  | DE    | <b>70</b>               | <b>25</b>       | <b>3</b>             | <b>1</b>                  | <b>1</b>   | <b>95</b>          | <b>4</b>                 |
|  | D-E   | <b>71</b>               | <b>24</b>       | <b>4</b>             | <b>1</b>                  | <b>0</b>   | <b>95</b>          | <b>5</b>                 |
|  | EE    | <b>75</b>               | <b>22</b>       | <b>1</b>             | <b>0</b>                  | <b>2</b>   | <b>97</b>          | <b>1</b>                 |
|  | IE    | <b>67</b>               | <b>29</b>       | <b>1</b>             | <b>0</b>                  | <b>3</b>   | <b>96</b>          | <b>1</b>                 |
|  | EL    | <b>81</b>               | <b>18</b>       | <b>1</b>             | <b>0</b>                  | <b>0</b>   | <b>99</b>          | <b>1</b>                 |
|  | ES    | <b>72</b>               | <b>26</b>       | <b>1</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>98</b>          | <b>1</b>                 |
|  | FR    | <b>74</b>               | <b>23</b>       | <b>2</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>97</b>          | <b>2</b>                 |
|  | IT    | <b>70</b>               | <b>22</b>       | <b>5</b>             | <b>2</b>                  | <b>1</b>   | <b>92</b>          | <b>7</b>                 |
|  | CY    | <b>93</b>               | <b>7</b>        | <b>0</b>             | <b>0</b>                  | <b>0</b>   | <b>100</b>         | <b>0</b>                 |
|  | LV    | <b>74</b>               | <b>24</b>       | <b>1</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>98</b>          | <b>1</b>                 |
|  | LT    | <b>64</b>               | <b>33</b>       | <b>1</b>             | <b>1</b>                  | <b>1</b>   | <b>97</b>          | <b>2</b>                 |
|  | LU    | <b>77</b>               | <b>20</b>       | <b>2</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>97</b>          | <b>2</b>                 |
|  | HU    | <b>63</b>               | <b>33</b>       | <b>3</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>96</b>          | <b>3</b>                 |
|  | MT    | <b>79</b>               | <b>20</b>       | <b>0</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>99</b>          | <b>0</b>                 |
|  | NL    | <b>67</b>               | <b>29</b>       | <b>3</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>96</b>          | <b>3</b>                 |
|  | AT    | <b>58</b>               | <b>35</b>       | <b>4</b>             | <b>1</b>                  | <b>2</b>   | <b>93</b>          | <b>5</b>                 |
|  | PL    | <b>56</b>               | <b>40</b>       | <b>2</b>             | <b>1</b>                  | <b>1</b>   | <b>96</b>          | <b>3</b>                 |
|  | PT    | <b>52</b>               | <b>45</b>       | <b>2</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>97</b>          | <b>2</b>                 |
|  | RO    | <b>66</b>               | <b>28</b>       | <b>1</b>             | <b>0</b>                  | <b>5</b>   | <b>94</b>          | <b>1</b>                 |
|  | SI    | <b>75</b>               | <b>22</b>       | <b>2</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>97</b>          | <b>2</b>                 |
|  | SK    | <b>55</b>               | <b>40</b>       | <b>2</b>             | <b>0</b>                  | <b>3</b>   | <b>95</b>          | <b>2</b>                 |
|  | FI    | <b>64</b>               | <b>33</b>       | <b>2</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>97</b>          | <b>2</b>                 |
|  | SE    | <b>77</b>               | <b>19</b>       | <b>3</b>             | <b>0</b>                  | <b>1</b>   | <b>96</b>          | <b>3</b>                 |
|  | UK    | <b>72</b>               | <b>26</b>       | <b>0</b>             | <b>0</b>                  | <b>2</b>   | <b>98</b>          | <b>0</b>                 |



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

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



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

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

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

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