



A EURORDIS INITIATIVE

Piekļuve ārstēšanai: Eiropas reto slimību pacientu nevienlīdzīgā aprūpe



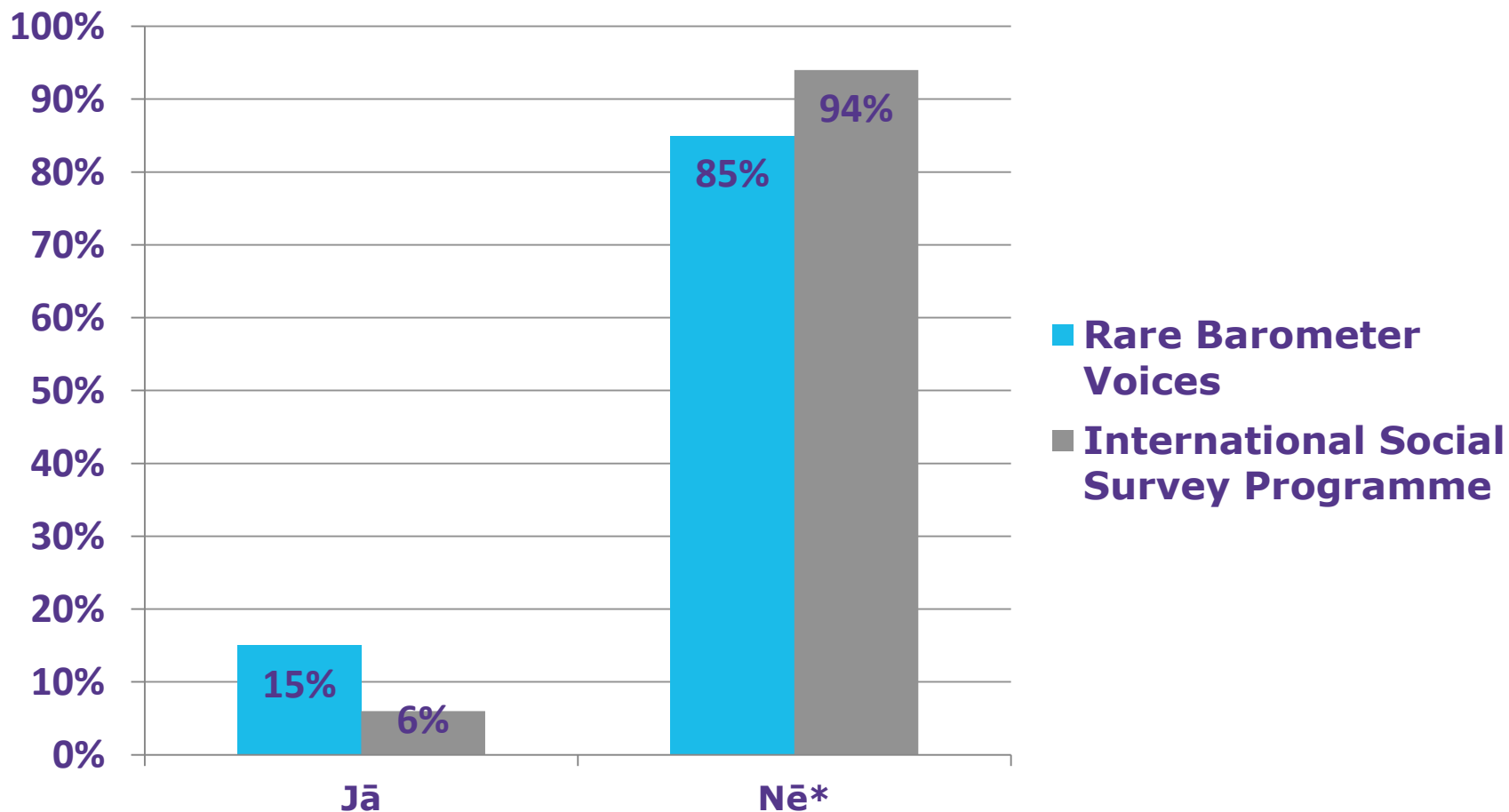
Metodoloģija

Šajā ziņojumā sniegtie dati ir vispārējie aptaujas rezultāti; tajā aptaujāti respondenti, kuri dzīvo kontinentālajā Eiropā un Apvienotajā Karalistē (48 valstīs) un pacienti, kuriem diagnosticēta jebkāda reta slimība, kā arī pacienti, kuriem nav uzstādīta diagnoze.

Metodoloģija

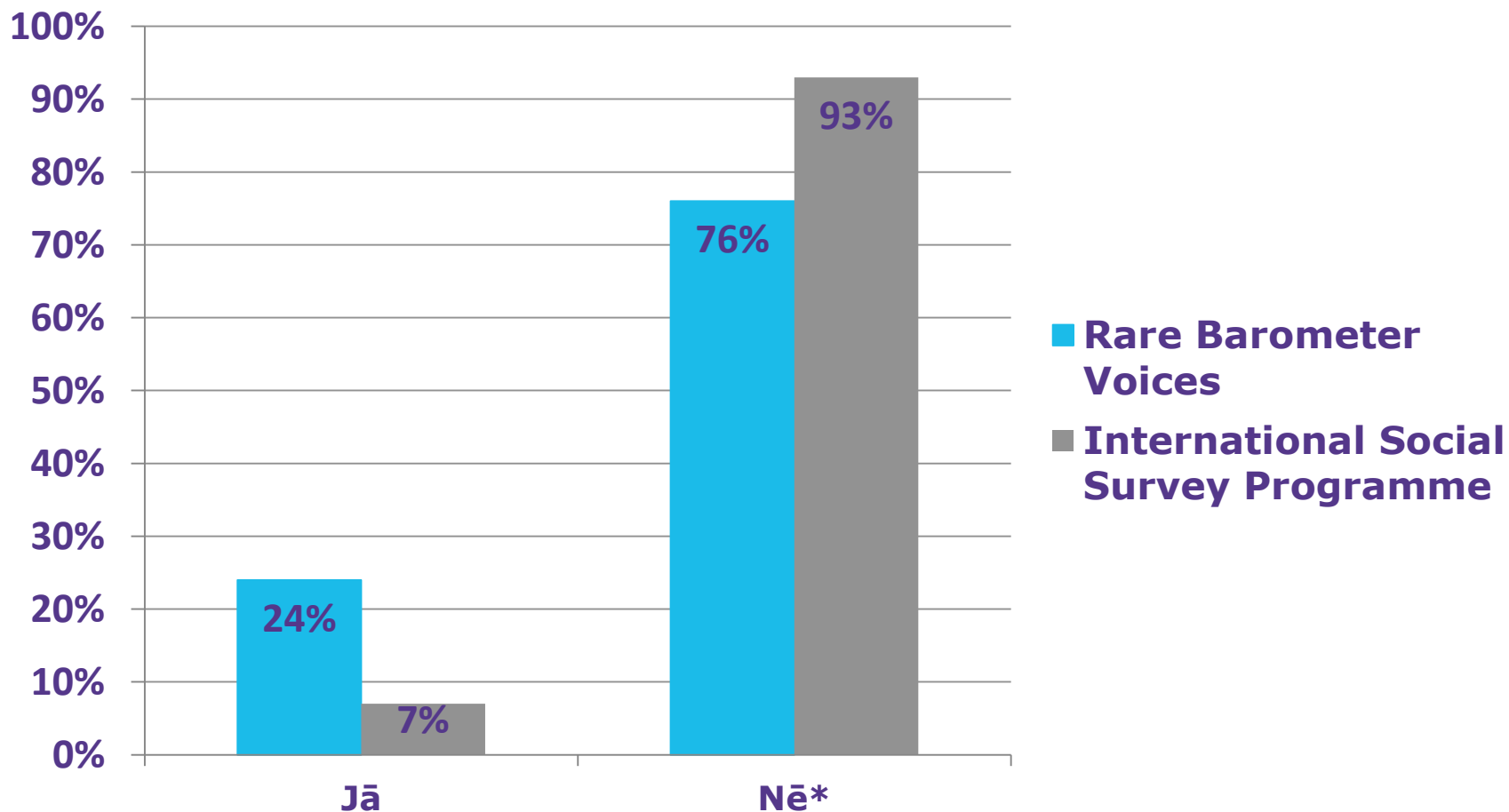
- Šī aptauja tika veikta saskaņā ar EURORDIS Rare Barometer pētījumu programmu;
- Jautājumi par medicīnisko ārstēšanu kopumā, tostarp par zālēm (slimības modifikatoriem un simptomātisko ārstēšanu), ķirurģisko iejaukšanos un medicīnisko aprīkojumu;
- Tika uzdots jautājums, kas ņemts no [ISSP](#) (International Social Surveydaudzgadu pārrobežu sadarbības programma pētījumos par svarīgiem sociālās zinātnes jautājumiem). Pēdējais pētījums tika veikts 2011. gadā. Rezultāti salīdzināti ar Eiropas kontinenta rezultātiem. Kategorijai "nē" atbilst : Nē, tas nenotika/Ārstēšana nebija nepieciešama/Nav atbildes;
- Datu vākšana uz vietas sākās 2017. gada 11. februārī un beidzās 16. februārī; kopā aptaujāti 1350 respondenti no 21 Eiropas valsts;
- Izlase sastāv no 54 % pacientu un 46 % aprūpētāju, aprūpētāji atbildēja saistībā ar savu aprūpējamo situāciju.

Vai pēdējo 12 mēnešu laikā kādreiz bija gadījies, ka Jūs nesaņēmtāt ārstēšanu, kas Jums bija nepieciešama, jo ...
...Jūs nevarējāt par to samaksāt (n=1350)



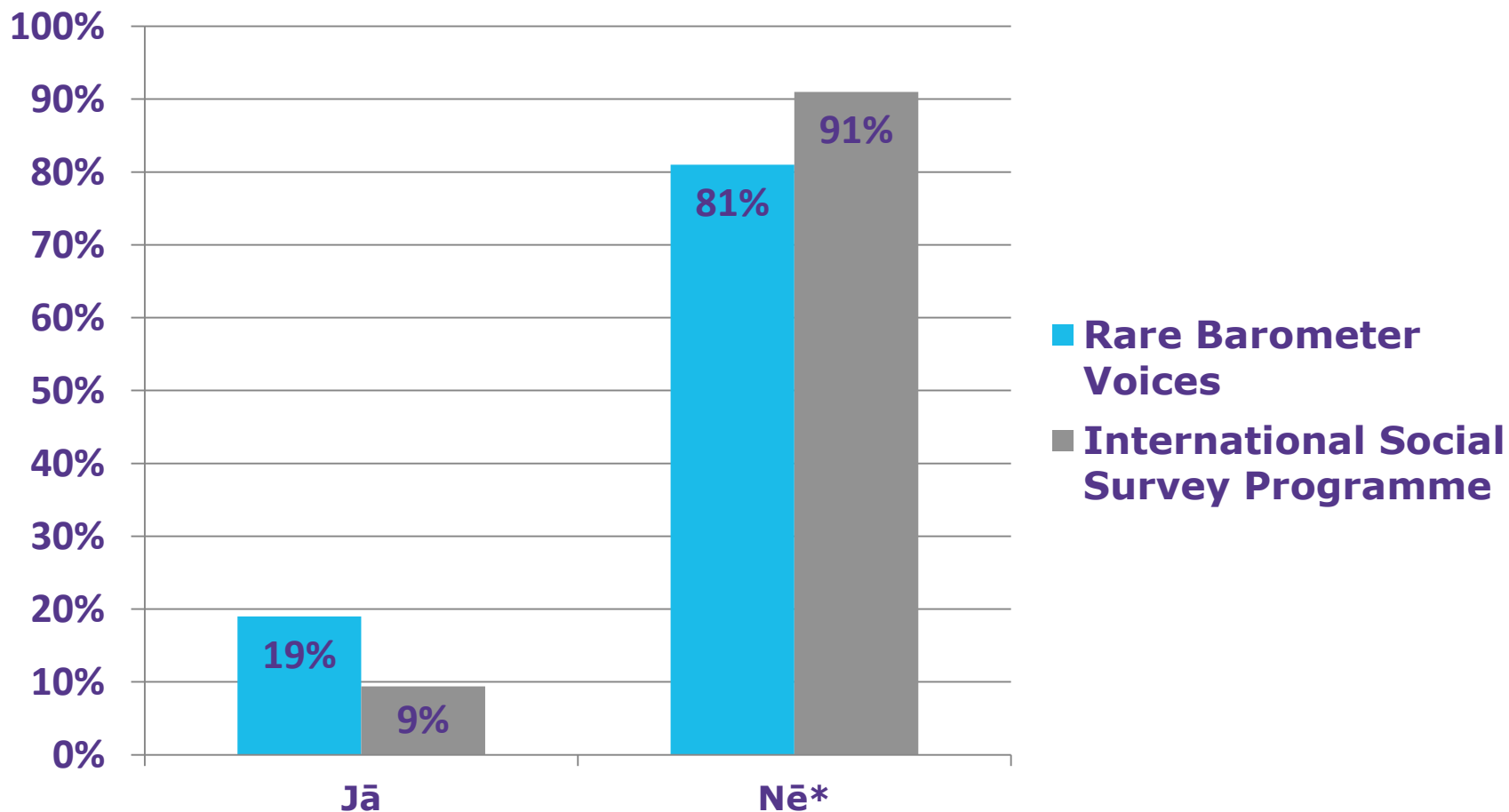
*Nē = Nē + Ārstēšana nebija nepieciešama

Vai pēdējo 12 mēnešu laikā kādreiz bija gadījies, ka Jūs nesaņēmat ārstēšanu, kas Jums bija nepieciešama, jo ...
...Ārstēšana, kas Jums nepieciešama, nebija pieejama tur, kur Jūs dzīvojiet (n=1350)



*Nē = Nē + Ārstēšana nebija nepieciešama

Vai pēdējo 12 mēnešu laikā kādreiz bija gadījies, ka Jūs nesaņēmtāt ārstēšanu, kas Jums bija nepieciešama, jo ...
...Gaidīšanas saraksts bija pārāk garš (n=1350)



*Nē = Nē + Ārstēšana nebija nepieciešama