



A EURORDIS INITIATIVE

Dostęp do leczenia: Nierówny dostęp do opieki dla europejskich pacjentów z chorobami rzadkimi



Metodologia

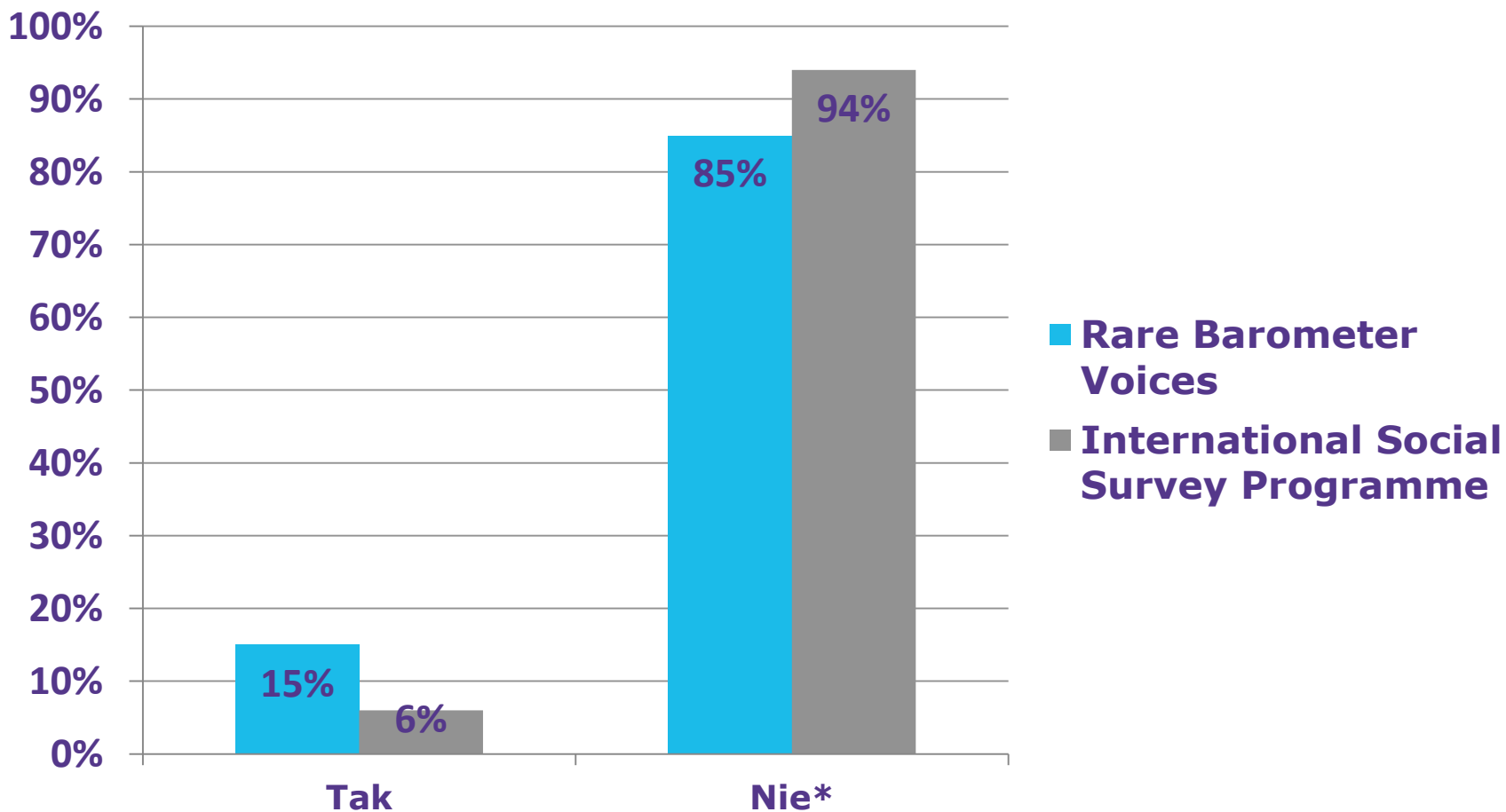
Dane przedstawione w niniejszym raporcie to globalne wyniki ankiety; uwzględniają respondentów mieszkających w Europie kontynentalnej i Wielkiej Brytanii (48 państw) i wszystkich pacjentów z chorobami rzadkim lub pacjentów niezdiagnozowanych.

Metodologia

- Ankietę przeprowadziło EURORDIS przy użyciu programu badawczego Rare Barometer;
- Ogólnie rzecz biorąc, pytania dotyczyły leczenia, w tym leków (modyfikujących chorobę i tych stosowanych podczas leczenia objawowego), chirurgii i urządzeń medycznych;
- Zadano dokładnie to samo pytanie, które zaczerpnięto z [ISSP](#) (International Social Survey, stałego, corocznego programu współpracy transgranicznej w zakresie ankiet obejmujących tematy ważne dla badań przeprowadzanych w ramach nauk społecznych). Ostatni etap badania przeprowadzono w 2011 roku. Dokonano porównań z wynikami, które uzyskano dla kontynentu europejskiego. Kategoria „nie” oznacza: Nie, tak się nie stało/Nie potrzebuję leczenia/Brak odpowiedzi;
- Badanie terenowe rozpoczęto w dniu 11 lutego i zakończono w dniu 16 lutego 2017 roku; w sumie wzięło w nim udział 1350 respondentów z 21 krajów europejskich;
- Grupa reprezentatywna składała się z 54% pacjentów i 46% opiekunów, opiekunowie udzielali odpowiedzi odnośnie sytuacji pacjenta, którym się opiekują.

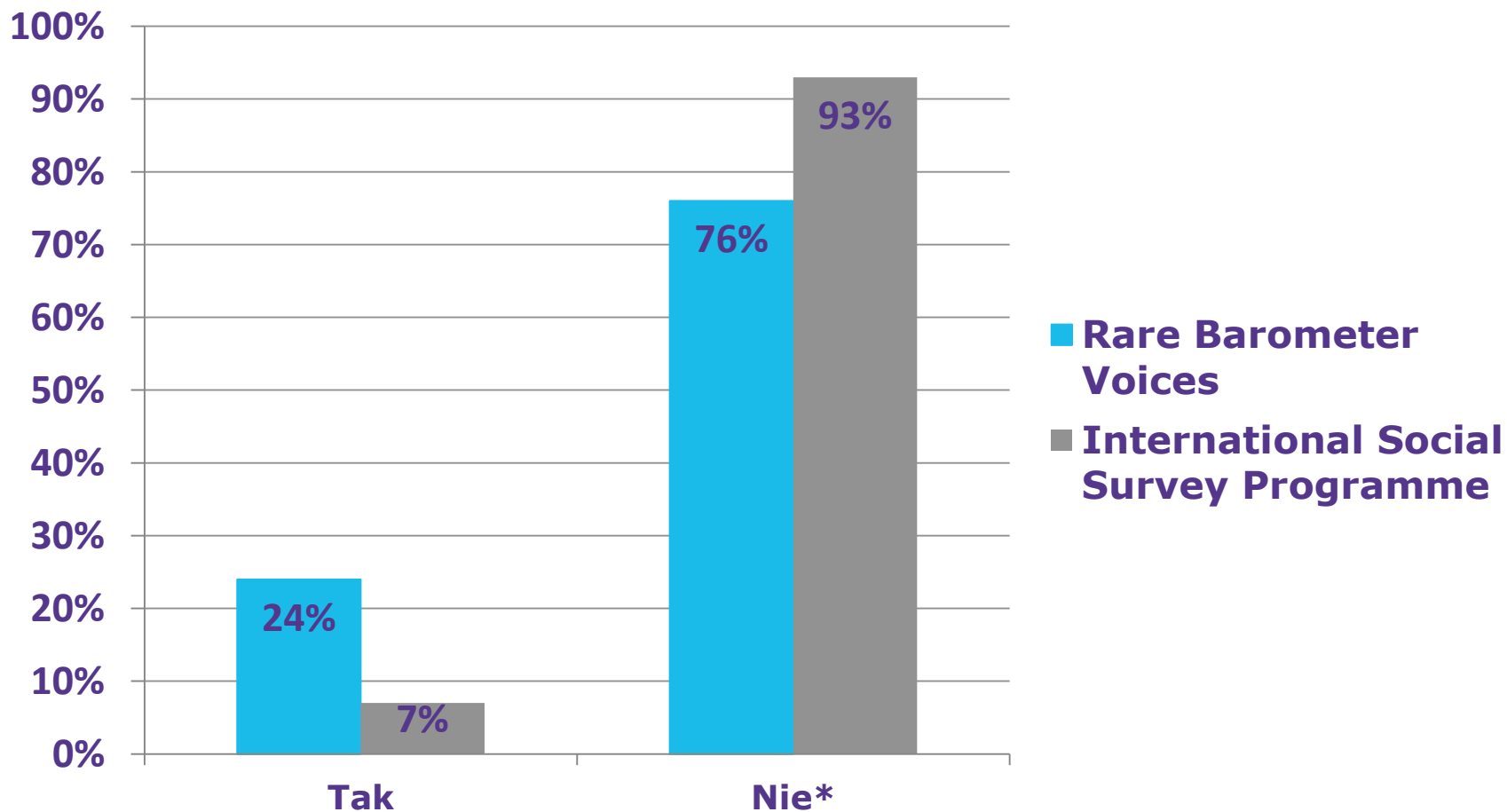
Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy zdarzyło się, że potrzebował(a) Pan(i) skorzystać z usługi medycznej takiej jak na przykład porada lekarska, badanie, zabieg czy operacja ale nie mógł(mogła) Pan(i) tego zrobić ponieważ...

...Nie miał(a) Pan(i) pieniędzy aby za nią zapłacić (n=1350)



**Nie = Nie + Nie potrzebowałem(-am) korzystać z usług medycznych*

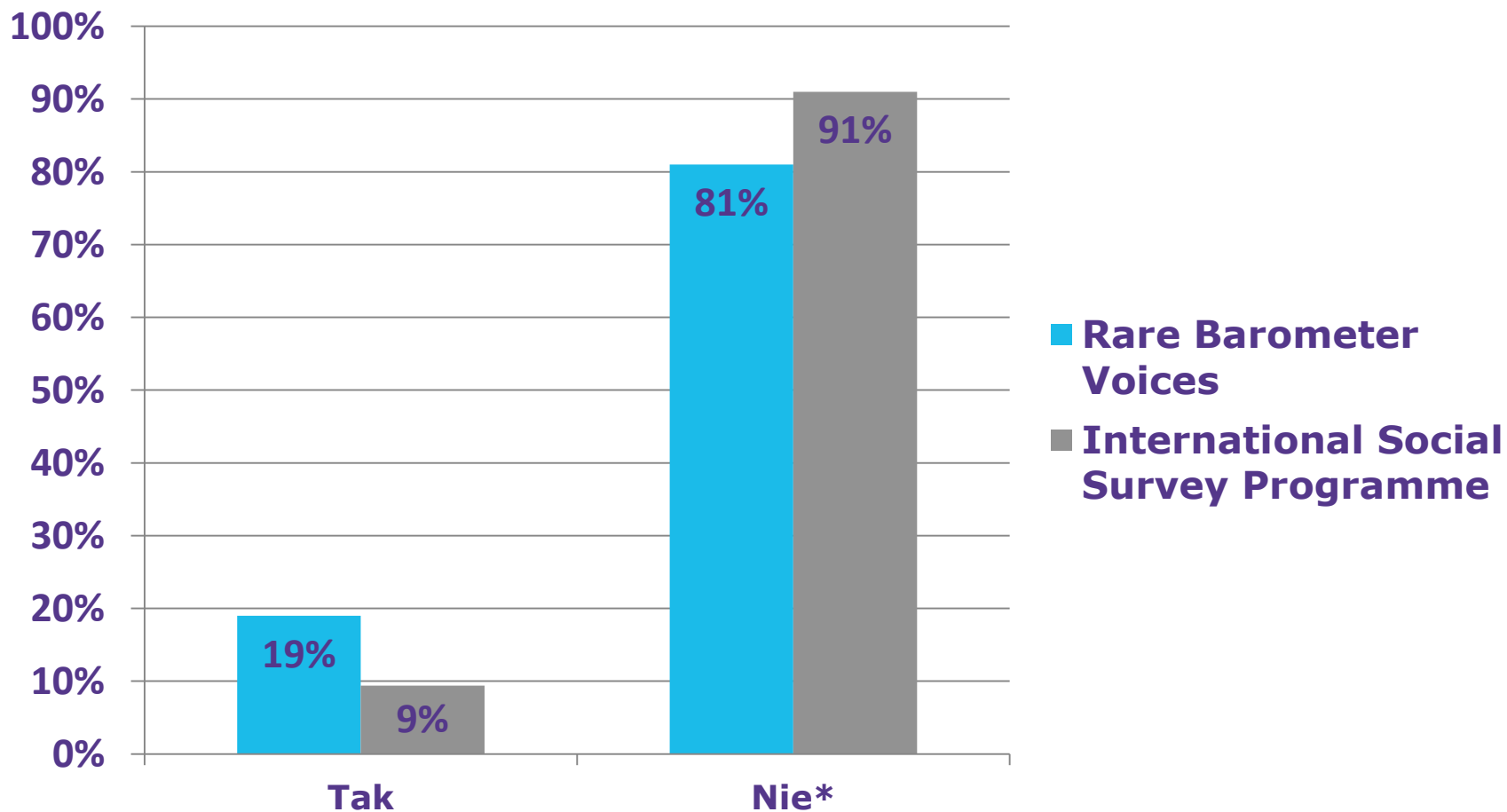
Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy zdarzyło się, że potrzebowałam(a) Pan(i) skorzystać z usługi medycznej takiej jak na przykład porada lekarska, badanie, zabieg czy operacja ale nie mógł(mogła) Pan(i) tego zrobić ponieważ...
... Usługa medyczna, której Pan(i) potrzebowałam(a) nie była dostępna w miejscu, w którym Pan(i) mieszka lub w jego pobliżu (n=1350)



**Nie = Nie + Nie potrzebowałam(-am) skorzystać z usług medycznych*

Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy zdarzyło się, że potrzebował(a) Pan(i) skorzystać z usługi medycznej takiej jak na przykład porada lekarska, badanie, zabieg czy operacja ale nie mógł(mogła) Pan(i) tego zrobić ponieważ...

... Lista oczekujących była zbyt długa (n=1350)



**Nie = Nie + Nie potrzebowałem(-am) korzystać z usług medycznych*