

POVĚDOMÍ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

Závěrečná zpráva z průzkumu trhu LÉKAŘI – PED & GP

Ipsos Healthcare

Únor 2023



GAME CHANGERS



MARKETINGOVÉ POZADÍ A CÍLE PRŮZKUMU

Nemoc se v Evropě považuje za ojedinělou či vzácnou, pokud postihuje méně než 5 osob z 10 000 obyvatel. Vzácná onemocnění se v 75 % vyskytují v dětském věku. V současné době je známo již přes 7 000 nemocí, které splňují kritéria vzácného onemocnění (orphan disease). Prevalence vzácných onemocnění se u různých chorob velmi liší. Téměř 80 % vzácných onemocnění má zřejmé genetické příčiny, zahrnuje jeden či více genů nebo chromozomálních abnormalit.

Společnost Takeda, která je předním výrobcem orphan drugs pro léčbu vzácných onemocnění (VO), ve spolupráci s Českou asociací vzácných onemocnění (ČAVO) provedla v roce 2021 průzkum mezi laickou a odbornou veřejností. Výsledky průzkumu byly dále využívány pro zvýšení povědomí o VO mezi odborníky i mezi populací. Aktuálně byl proveden průzkum mezi lékaři primární péče, který navázal na předchozí průzkum a byl doplněn o aktuální témata. Výstupy sledují vývoj v čase.

Společnost Takeda a ČAVO by rády výsledky z průzkumu prezentovaly mezi odbornou veřejností a také využily k propagačním účelům asociace. Ipsos si vyhrazuje právo na korekturu veškerých zveřejňovaných materiálů, které budou obsahovat závěry průzkumu jménem společnosti Ipsos.

Cílem průzkumu mezi lékaři primární péče (PLDD a PLD) bylo zjistit povědomí o vzácných onemocněních, odhadnout výskyt VO v praxi, diagnostiku a další postup lékařů u pacientů s podezřením na VO. V neposlední řadě bylo cílem ověřit povědomí a úroveň spolupráce se specializovanými centry.



CATI/CAWI



Telefonická rekrutace lékařů s následným odesláním online linku pro vyplnění dotazníku

Online strukturované rozhovory. Rekrutace lékařů: oslovení lékařů, představení průzkumu a odeslání linku pro vyplnění.

Česká republika

Dotazník



Strukturovaný kvantitativní dotazník v délce do 20 minut

Kompenzovaný dotazník

Vzorek a cílová skupina




n=230 lékařů

- a. n=150 PED (65 %)
- b. n=80 GP (35 %)

Strukturovaný vzorek podle specializace a krajů ČR.

Výstupy



Signifikantní rozdíly mezi specializacemi jsou značeny . Pokud není v textu, grafu nebo tabulce vyznačen signifikantní rozdíl mezi specializacemi/podskupinami, nejsou mezi podskupinami rozdíly.

Posun v čase je vyznačen: ↑

Farmakovigilance



V průběhu průzkumu nebyly zaznamenány žádné nežádoucí účinky ani jiné situace, které podléhají farmakovigilančnímu hlášení.

Sběr dat



Sběr dat realizovaný v období prosinec 2022 – leden 2023

KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ LÉKAŘI – PED&GP

Je patrná intenzita a dopad/zásah aktivit zaměřených na zvyšování povědomí a znalosti v oblasti VO mezi lékaři.

Dochází k upevňování tématu VO u lékařů primární péče. Lékaři si více uvědomují definici VO, jejich širokou škálu diagnóz a zvyšuje se lékaři odhadovaný počet pacientů s VO v ČR.

O problematiku VO se lékaři zajímají zejména skrze odborné články. Uvítali by informace o diagnostickém postupu a možnostech léčby v primární péči.

Spolupráce mezi ERN a lékaři primární péče zatím není rozvinutá. Žádost je i po seznamu specialistů, kam se lze obrátit o konzultaci nebo odeslat pacienta.

KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ

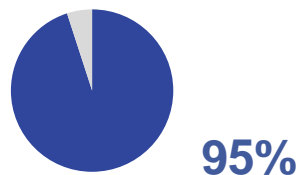
Povědomí o vzácných onemocněních mezi PED a GP.

Povědomí o VO je mezi lékaři velmi vysoké. V mezičase se výrazně zvýšil počet spontánně zmíněných VO. Zpřesňuje se znalost lékařů o VO a zvyšují se jejich odhady o celkovém počtu pacientů s VO v ČR.

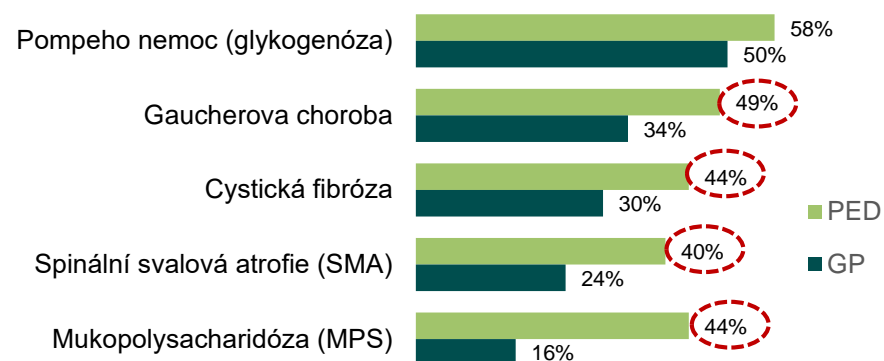
Povědomí o vzácných onemocněních mezi PED a GP

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP

Podíl lékařů (PED+GP), kteří **spontánně správně uvedli některé VO**



Která VO spontánně lékaři nejčastěji uvádějí



Lékaři spontánně uvedli celkem **2023 – 191 různých VO** ↑↑
2021 - 141 různých VO

Definice VO: **Pokud postihuje méně než 1 osobu na 2000 obyvatel**

Uvedlo **41 %** pediatrů a **42 %** GP. ↑

2021 - Uvedlo 39 % pediatrů a 30 % GP.

Odhad počtu pacientů s VO v ČR: **500 tis. a více pacientů**

Uvedlo **9 %** lékařů. ↑

2021 - Uvedla 3 % lékařů.

Odhad počtu VO v ČR: v průměru **88 tisíc pacientů**. ↑↑

2021 - Odhad počtu VO v ČR: v průměru 40 tisíc pacientů.

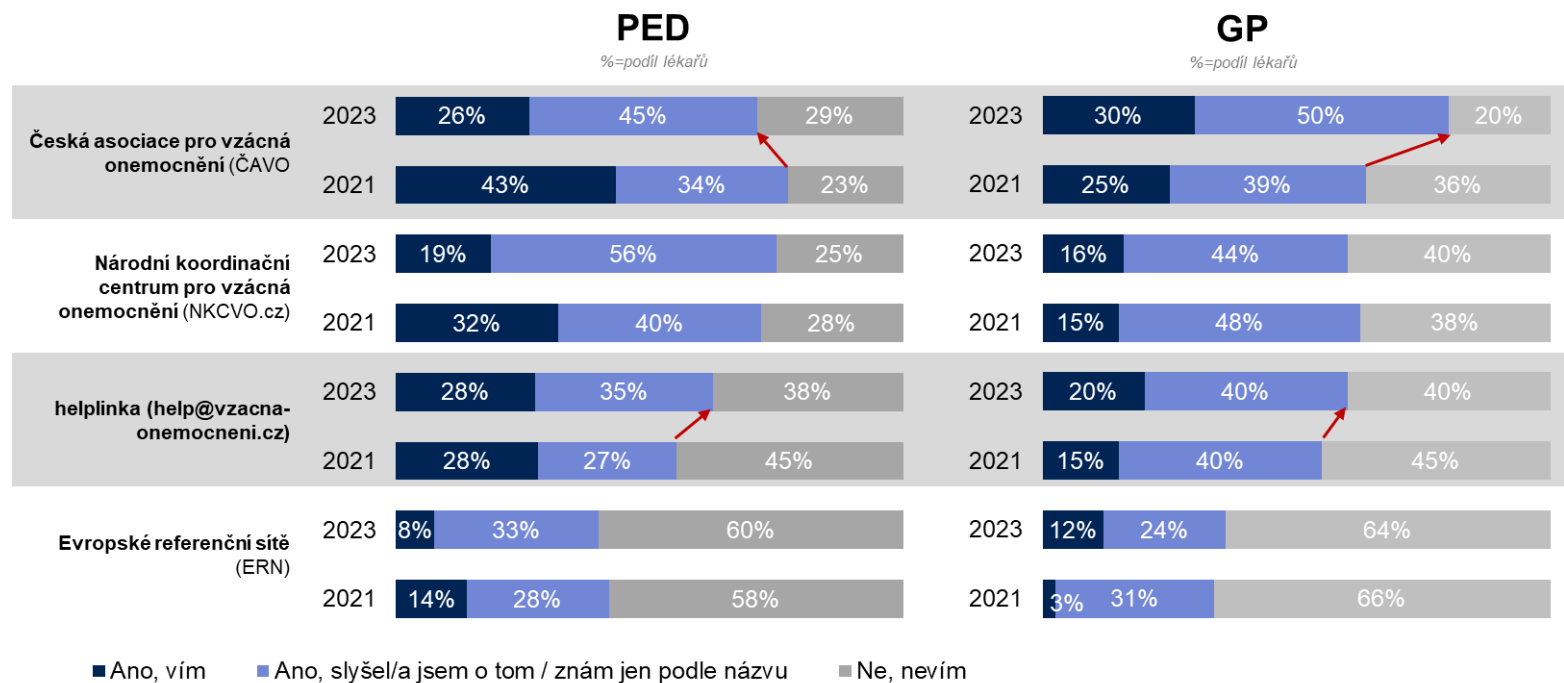
KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ

Znalost NKCVO, ČAVO, ERN a HELPLINKY mezi PED a GP.

ČAVO má nejvyšší znalost mezi lékaři a u GP se meziročně zvýšila. Znalost ERN je nízká, pětina lékařů ví, kde nalézt jejich seznam, přesto spolupráce mezi ERN a lékaři primární péče zatím není rozvinutá.

Povědomí o vzácných onemocněních mezi PED a GP

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP



Více než pětina lékařů (22 %) ví, kde nalézt seznam ERN center, přesto je však celková informovanost a míra spolupráce s ERN centry nízká.

KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ

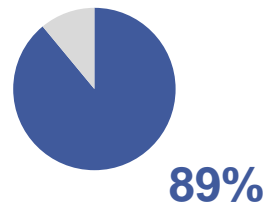
Zaznamenání aktivit o VO a vzdělávání lékařů

Lékaři se o téma VO zajímají, zejména skrze odborné články o VO v odborném tisku. Zde se také lékaři nejčastěji o VO vzdělávají. Uvítali by zejména informace o diagnostickém postupu a léčbě.

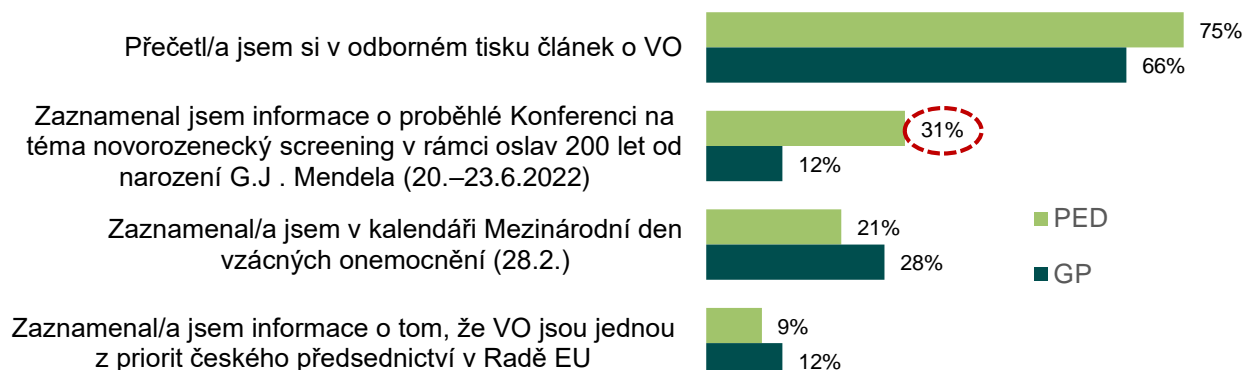
Aktivity, které lékaři zaznamenali nebo realizovali za poslední rok

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP

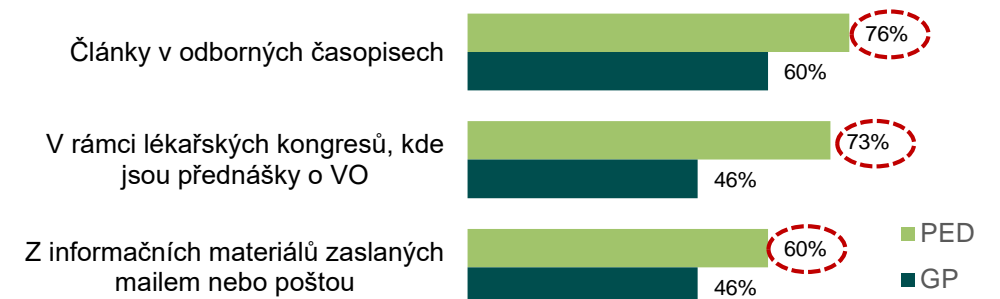
Podíl lékařů, kteří realizovali aktivitu



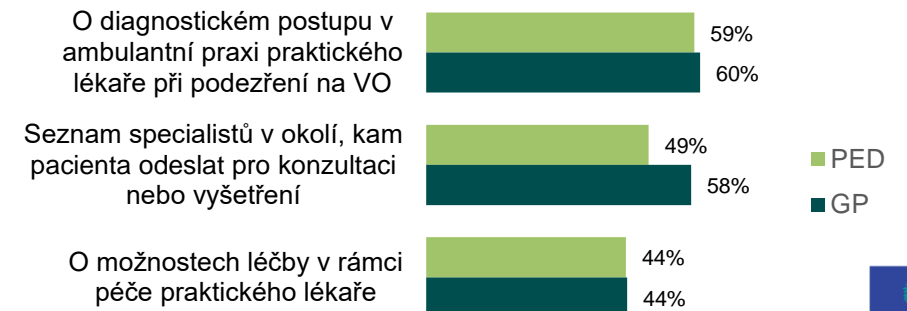
KTERÉ AKTIVITY byly zaznamenány za poslední rok



KDE se lékaři nejčastěji vzdělávají o VO?



JAKÉ informace by lékaři nejčastěji uvítali o VO?



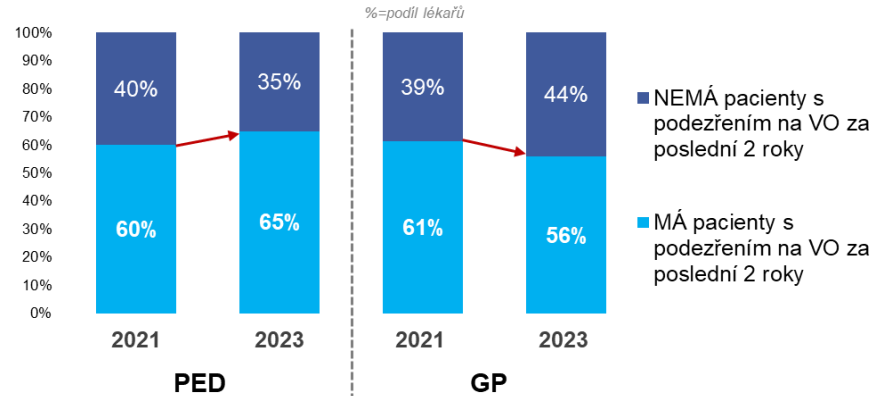
KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ

Pacienti s podezřením na VO a diagnostikovaní pacienti s VO v klientele PED a GP

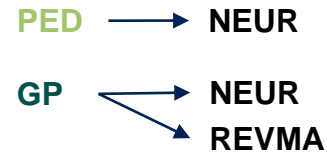
Pacienti s podezřením na VO za poslední 2 roky v praxi PED a GP

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP

Pacienti s podezřením na VO za poslední 2 roky

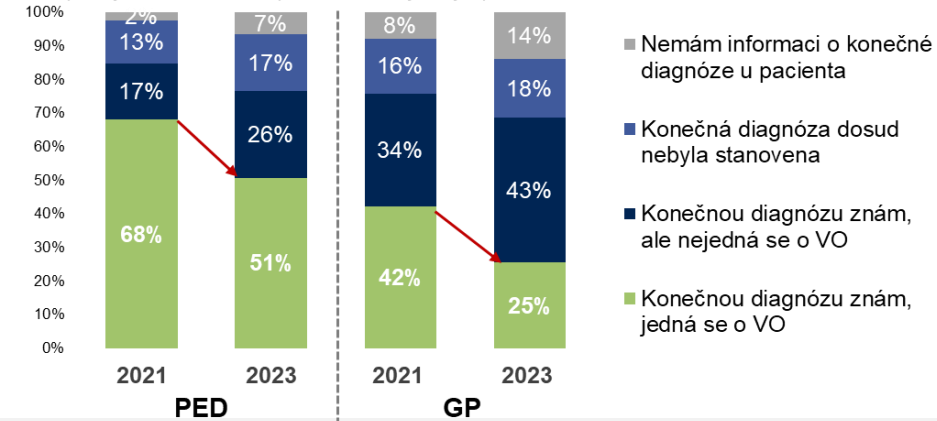


KAM lékaři pacienty nejčastěji odesílají?



Znalost konečné diagnózy u pacientů s podezřením na VO

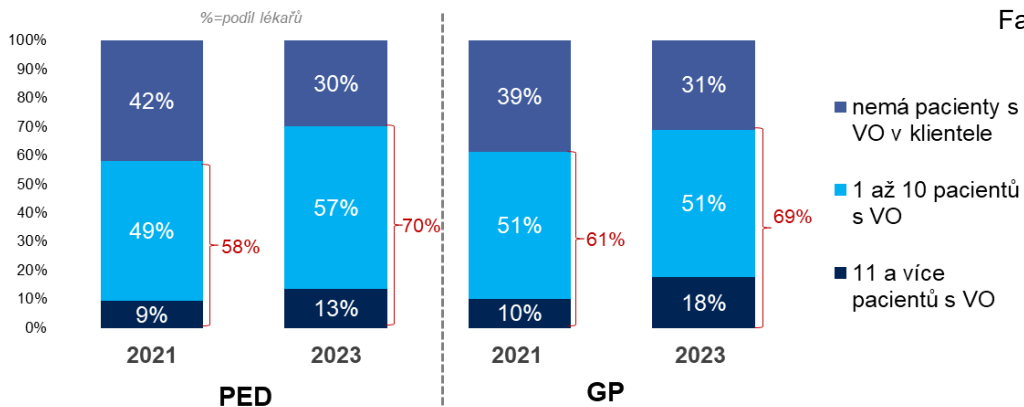
%=podíl pacientů ze všech pacientů, u kterých bylo podezření na VO



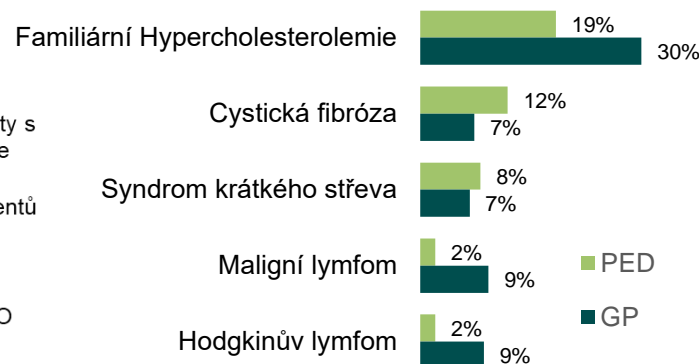
Pacienti s diagnostikovaným VO v klientele PED a GP

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP

Podíl lékařů, kteří mají pacienty s diagnostikovaným VO v klientele



KTERÉ nejčastější diagnózy VO?



Jsou lékaři informováni od SPEC/ centra o vývoji stavu a léčbě pacienta s VO?

Více než 90 % lékařů je informováno o vývoji nemoci a probíhající léčbě u pacientů s VO od specialistů buď přímo nebo skrze pacienta.

DOPORUČENÍ

- **Pokračovat ve zvyšování povědomí o VO a edukaci lékařů primární péče. Zaměřit se na diagnostické postupy u pacientů s podezřením na VO a možnosti léčby.**
- **Individualizovat propojení lékařů – poskytnout kontakty na konkrétní specialisty v okolí lékařů primární péče.**
- **Zintenzivnit aktivity zvyšující informovanost a možnosti spolupráce s ERN a lékaři primární péče.**
 - **Intenzivně a opakovaně informovat o ERN a jejich významu**
 - **Komunikovat seznam pracovišť ERN**
 - **Pokusit se napojit komunikaci mezi konkrétními lékaři primární péče a konkrétními pracovišti ERN**
 - **Podpořit ERN v oboustranné komunikaci směrem k odesílajícím lékařům primární péče**
- **Ke zvyšování informovanosti a navazování spolupráce jsou vhodné aktivity ve formě kongresu, semináře nebo emailem/poštou a formou odborných článků v odborných časopisech.**



12

#1 POVĚDOMÍ O VZÁCNÝCH
ONEMOCNĚNÍCH
ZAZNAMENÁNÍ AKTIVIT PRO
ZVÝŠENÍ POVĚDOMÍ O VO

18

#2 PACIENTI SE VZÁCNÝM
ONEMOCNĚNÍM
V KLIENTELE LÉKAŘE

28

#3 VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ
INFORMACE O VZÁCNÝCH
ONEMOCNĚNÍCH

34

#4 PROBLEMATIKA HAE

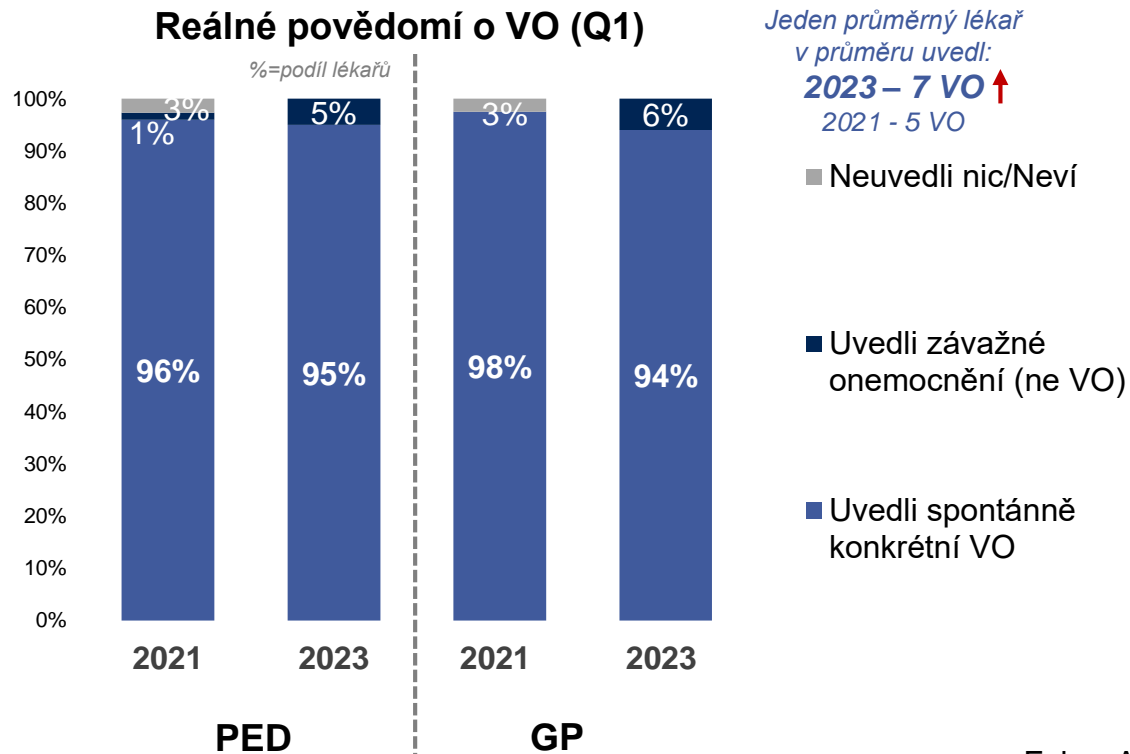
39

KONTAKTY

**POVĚDOMÍ O VZÁCNÝCH
ONEMOCNĚNÍCH
ZAZNAMENÁNÍ AKTIVIT PRO
ZVÝŠENÍ POVĚDOMÍ O VO**

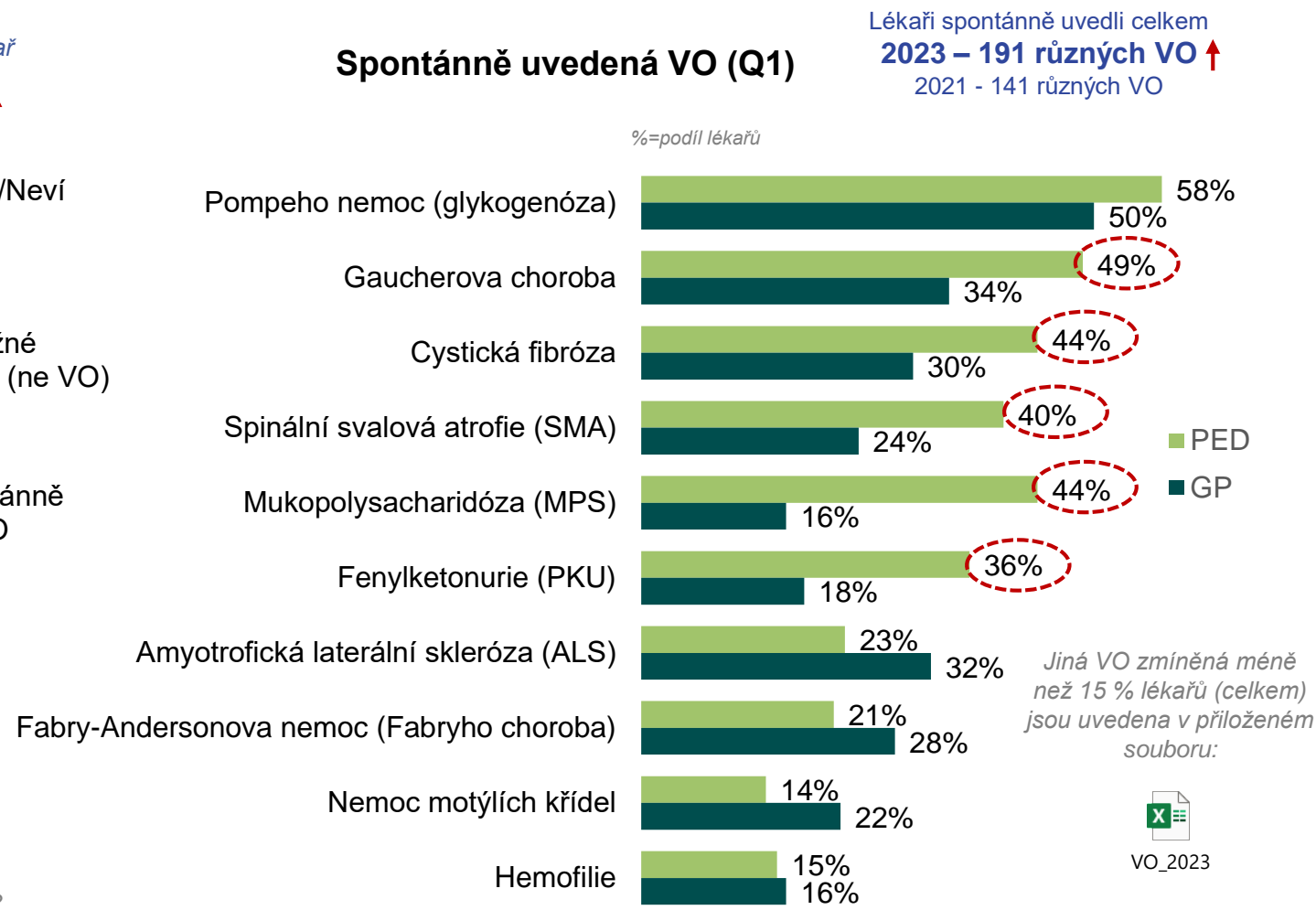
1

Téměř všichni lékaři spontánně uvedli nějaké VO, v průměru jeden lékař uvedl 7 VO. Nejčastěji byla spontánně zmíněna Pompeho nemoc, Gaucherova choroba a CF. Lékaři spontánně uvedli v porovnání v roce 2021 o 50 různých VO více!



Ze závažných onemocnění (ne VO) byly nejčastěji zmíněny: Downův syndrom, Kongenitální adrenální hyperplazie (CAH), Polycystické onemocnění ledvin, Kongenitální hypotyreóza

Otázka: Q1. Vypište prosím, jaká všechna vzácná onemocnění (VO) znáte?
Báze: N=150 PED, N=80 GP

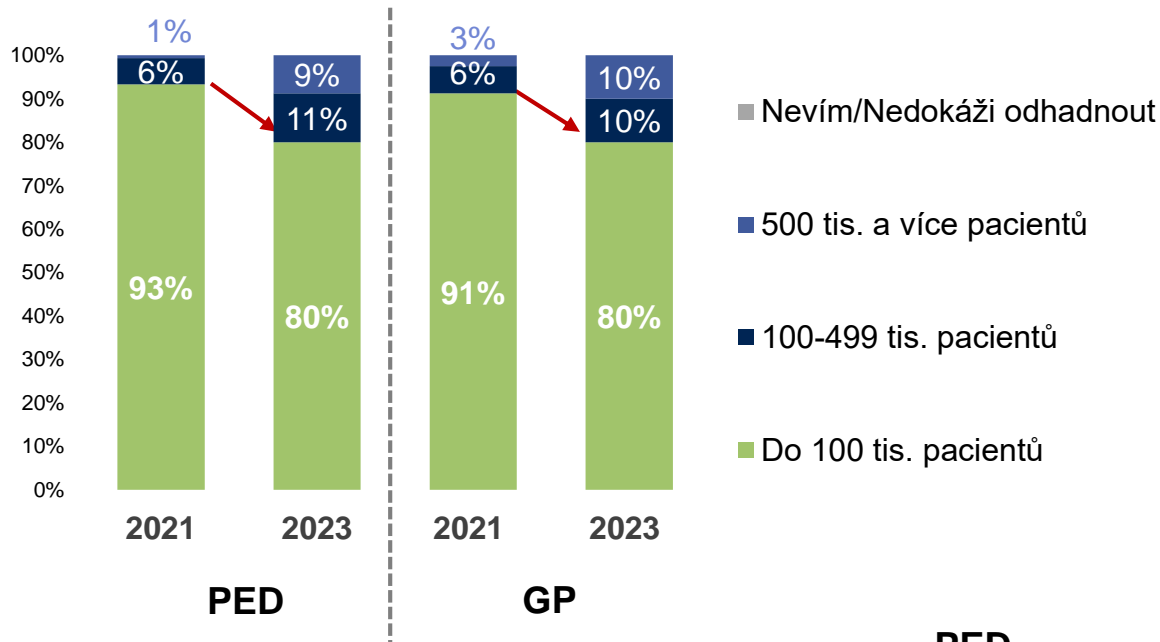


DEFINICE A VÝSKYT VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

Většina lékařů uvedla počet pacientů se VO v ČR do 100 tisíc, přesto se v mezičase mírně zvyšuje podíl lékařů, kteří uvádějí vyšší počet v ČR. Průměrný odhad počtu pacientů s VO se výrazně zvýšil u obou specializací a je odhadován na 88 tisíc (za Celkem). 2/5 lékařů (41 % za Celkem) zná správnou definici VO.

Odhad počtu pacientů s VO v ČR (Q2)

%=podíl lékařů

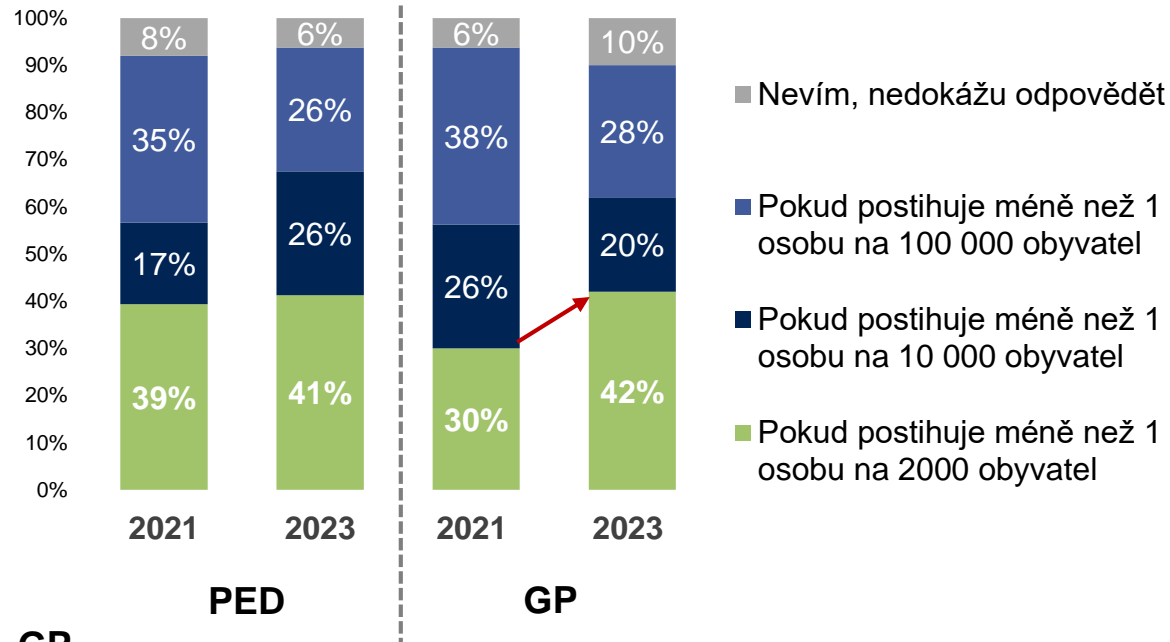


Lékaři odhadovaný průměrný počet pacientů s VO v ČR

	PED	GP
2023	91 tis. (medián = 9 tis. pacientů) ↑	84 tis. (medián = 10 tis. pacientů) ↑
2021	33 tis. (medián = 5 tis. pacientů)	53 tis. (medián = 8 tis. pacientů)

Definice VO (Q3)

%=podíl lékařů



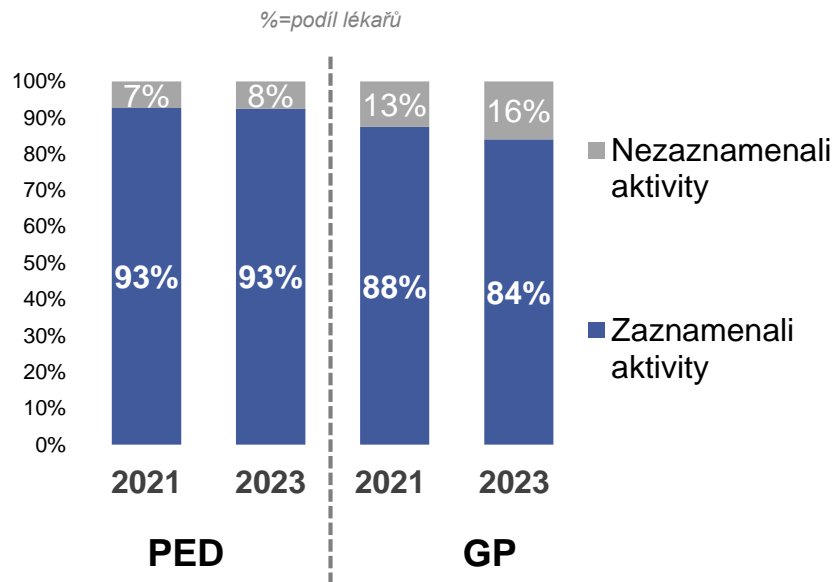
V roce 2021 uvedlo 36 % lékařů primární péče správnou definici VO. V roce 2023 uvedlo správnou definici 41 % lékařů primární péče a jedná se o mírný meziroční nárůst. ↑

Otázka: Q2. Odhadněte, prosím, kolik je v České republice pacientů se vzácným onemocněním. Q3. Za jakých podmínek je podle Vás onemocnění definováno jako vzácné?
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

ZAZNAMENÁNÍ AKTIVIT PRO ZVÝŠENÍ POVĚDOMÍ O VO V POSLEDNÍM ROCE

Většina lékařů zaznamenala nějaké informační aktivity v posledním roce v souvislosti s VO. Nejčastěji se jednalo o odborné články o VO, dále pak aktivity v rámci konferencí a k mezinárodnímu dnu VO.

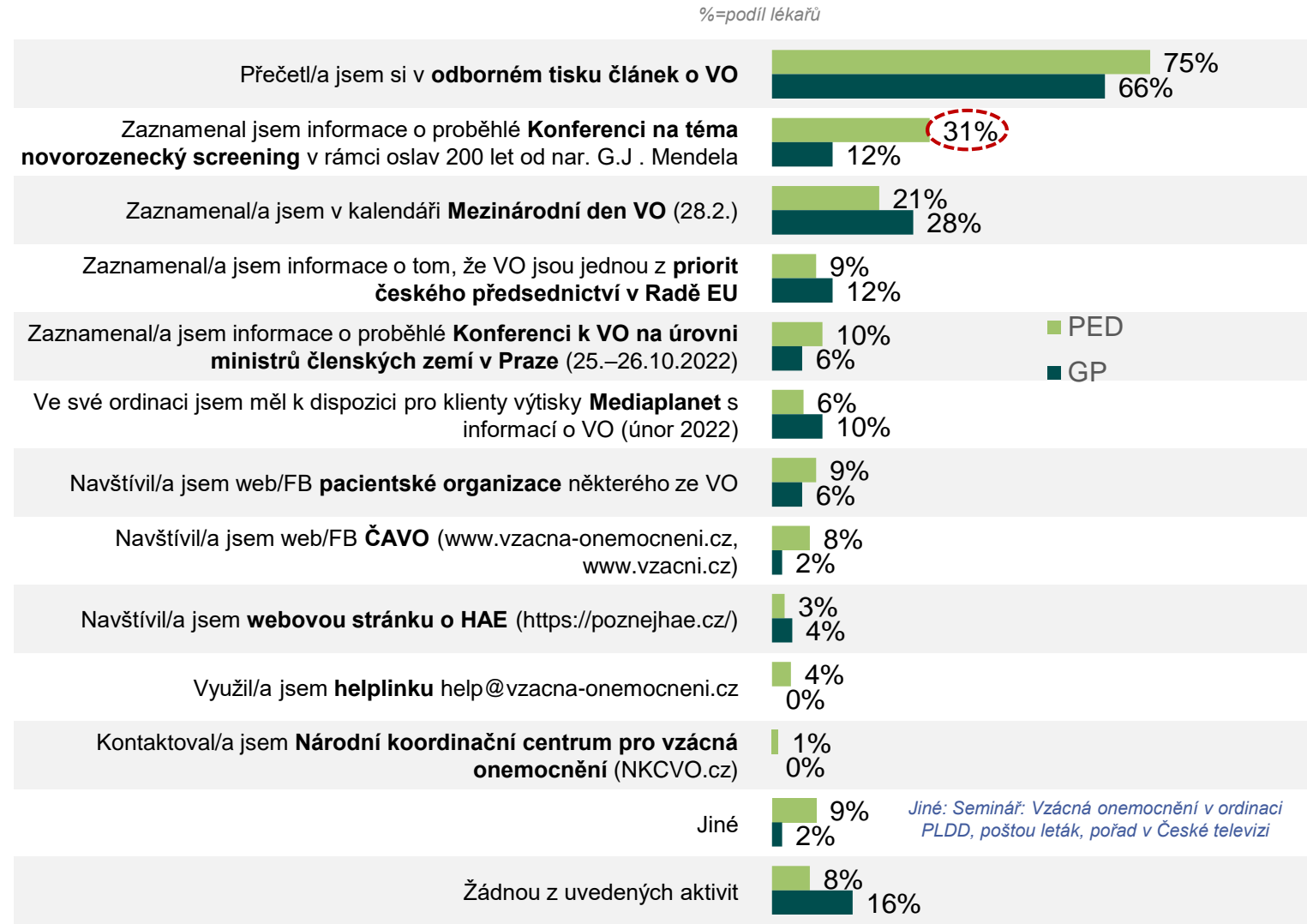
Zaznamenání některé z uvedených aktivit (Q7)



Jeden průměrný lékař v průměru zaznamenal 2 aktivity.

Otázka: Q7. Zaznamenal/a nebo udělal/a jste některou z následujících aktivit v souvislosti se vzácnými onemocněními v posledních 12 měsících?
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

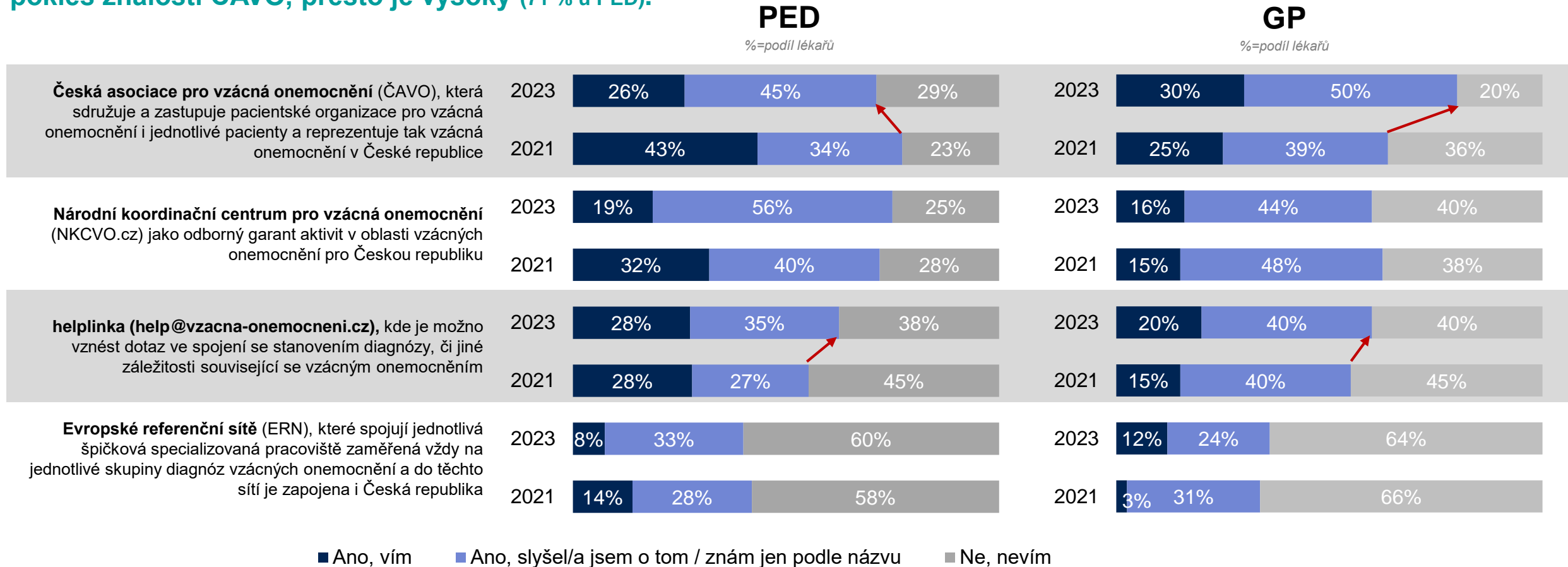
KTERÉ AKTIVITY byly zaznamenány (Q7) za poslední rok



Statisticky významný rozdíl

ZNALOST NKCVO, ČAVO, ERN A HELPLINKY

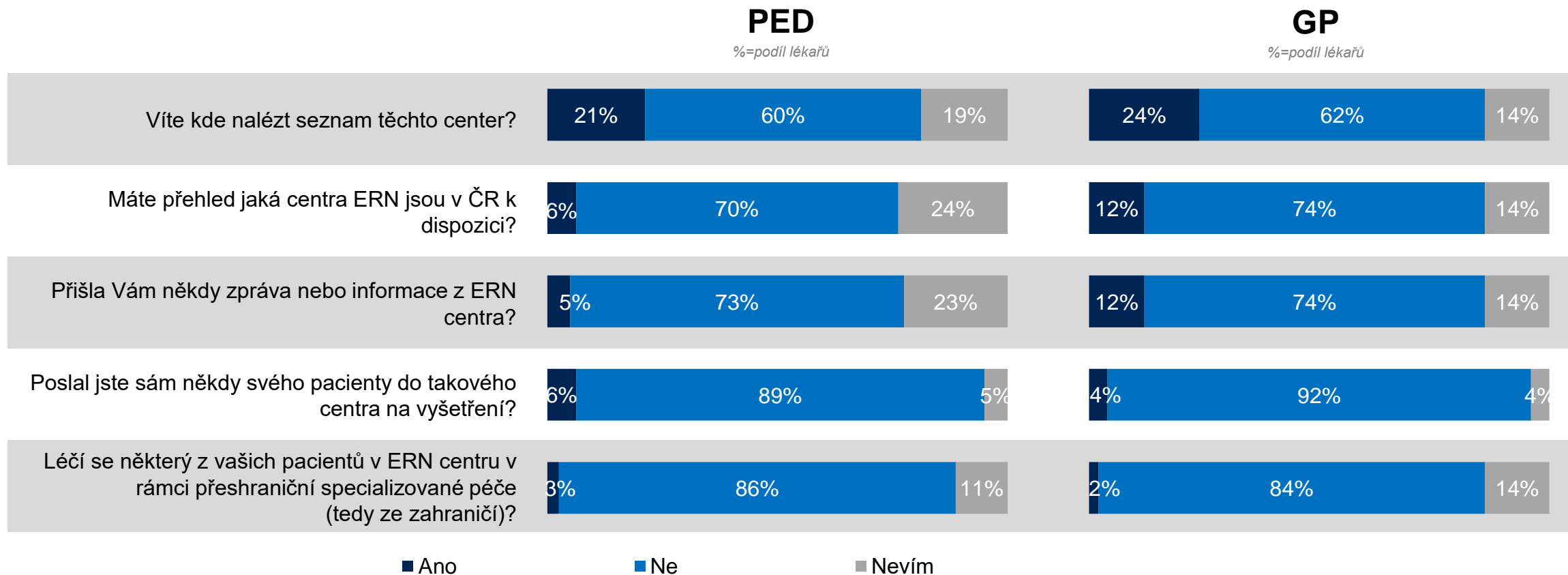
Nejvyšší povědomí mezi lékaři je o ČAVO (Vím + slyšel/a jsem uvedlo 74 % ze všech lékařů). Nejnižší povědomí je mezi lékaři o ERN. U GP došlo ke zvýšení znalosti ČAVO a u obou specializací ke zvýšení povědomí o helpline. U PED je zaznamenán mírný pokles znalosti ČAVO, přesto je vysoký (71 % u PED).



Otázka: Q6. Do jaké míry víte, že v souvislosti se vzácnými onemocněními existuje:
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

INFORMACE A ZKUŠENOSTI S ERN

Více než pětina lékařů u obou specializací ví, kde nalézt seznam ERN center, přesto je však celková informovanost a míra spolupráce s ERN centry nízká.



Otázka: Q19. Jaké máte informace a zkušenosti s ERN (Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění)?
Báze: N=150 PED, N=80 GP

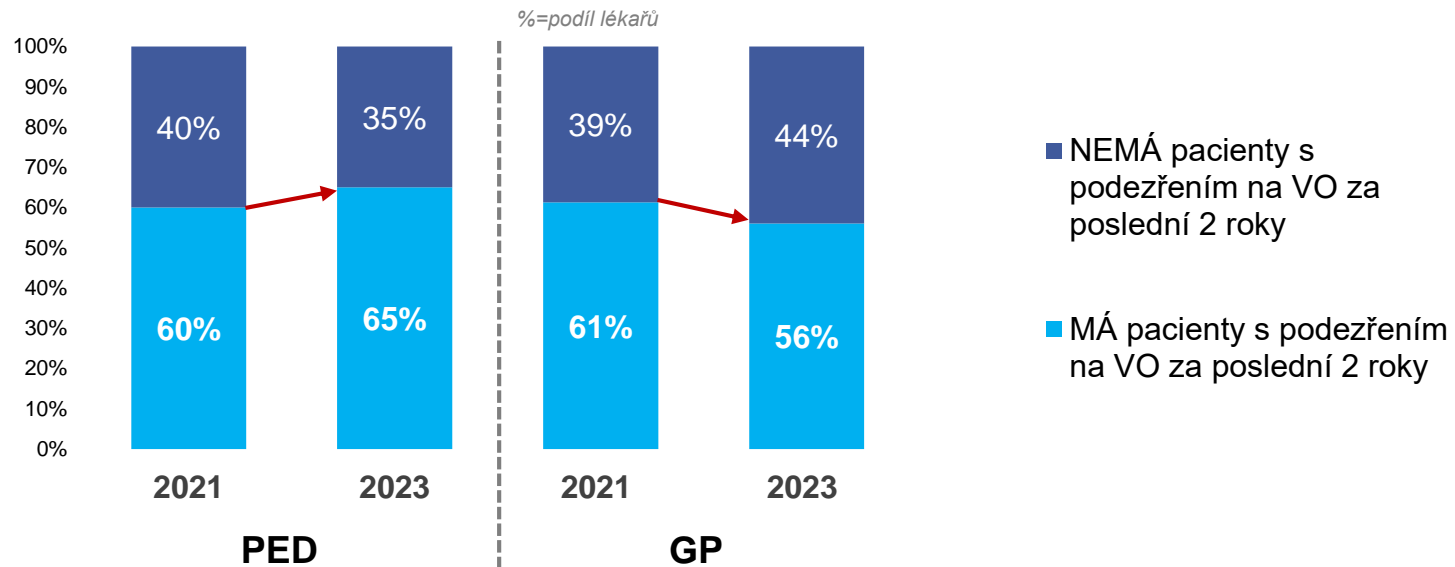
PACIENTI SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM V KLIENTELE LÉKAŘE

2

PACIENTI S PODEZŘENÍM NA VZÁCNÉ ONEMOCNĚNÍ ZA POSLEDNÍ 2 ROKY

3/5 lékařů (62 % za Celkem – meziročně stejně) uvedly, že za poslední 2 roky měly ve své klientele pacienta s podezřením na VO. Mírně vzrostl obvyklý počet pacientů s podezřením na VO u lékařů (z 1 pacienta na 2 pacienty – medián).

Pacienti s podezřením na VO za poslední 2 roky (Q8)



V počtech pacientů s podezřením na VO není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

	Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře – ti lékaři, kteří měli pacienta s podezřením na VO! Q8	PED		GP	
		Průměr	Medián	Průměr	Medián
2023	Počet pacientů s podezřením na VO za poslední 2 roky	4 pacientů	2 pacienti ↑	6 pacienti	2 pacienti ↑
2021	Počet pacientů s podezřením na VO za poslední 2 roky	9 pacientů	1 pacient	2 pacienti	1 pacient

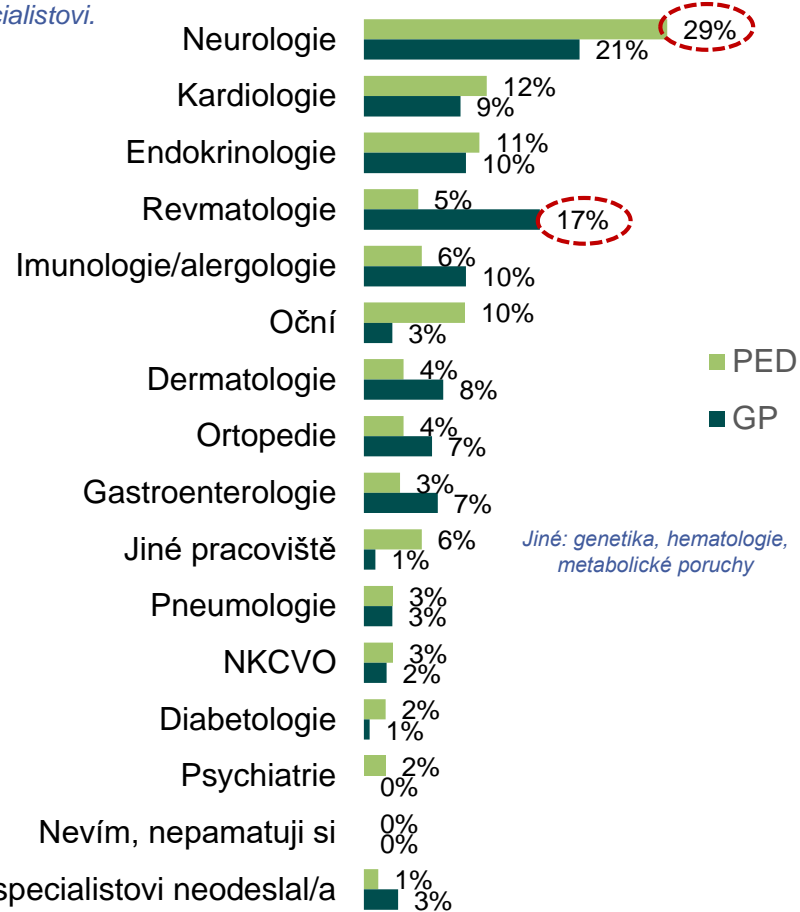
Otázka: Q8. Uvedte, prosím, u kolika pacientů ve Vaší klientele bylo podezření na vzácné onemocnění za poslední 2 roky? Jedná se o odhad počtu pacientů.
Báze: N=150 PED, N=80 GP

Pacienty s podezřením na VO odesílali lékaři nejčastěji na neurologii, GP dále pak na revmatologii; bez výrazného rozdílu v čase.

Odesílání pacientů s podezřením na VO (Q9) – odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky

Jeden průměrný lékař v průměru odeslal k 1 specialistovi.

%=podíl pacientů ze všech pacientů, u kterých bylo podezření na VO



Průměrný počet pacientů - ti, kteří byli na dané pracoviště odesláni

Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře Q9 Počty pacientů	PED		GP	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Neurologie	2	1	2	1
Kardiologie	2	1	2	1
Endokrinologie	2	1	3	3
Imunologie/alergologie	2	2	2	2
Ortopedie	1	1	2	2
Nevím, nepamatuji si	2	1	1	1
Dermatologie	1	1	2	2
Gastroenterologie	2	2	2	2
Oční	1	1	2	1
Revmatologie	2	1	2	2
Pneumologie	1	1	1	1
Psychiatrie	4	4	4	4
Jiné pracoviště	1	1	1	1
Diabetologie	1	1	.	.
NKCVO
Pacienta jsem ke specialistovi neodeslal/a	1	1	2	2

V odesílání pacientů ke specialistům není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

Otázka: Q9. Nyní prosím berte v úvahu pouze Vaše pacienty, u kterých jste uvedl/a, že bylo podezření na VO za poslední 2 roky: <vložit počet pacientů z Q8_1> pacientů. K jakým specialistům jste pacienty odeslal/a? Uveďte, prosím, v počtech pacientů.

Báze: N=98 PED, N=45 GP Odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky

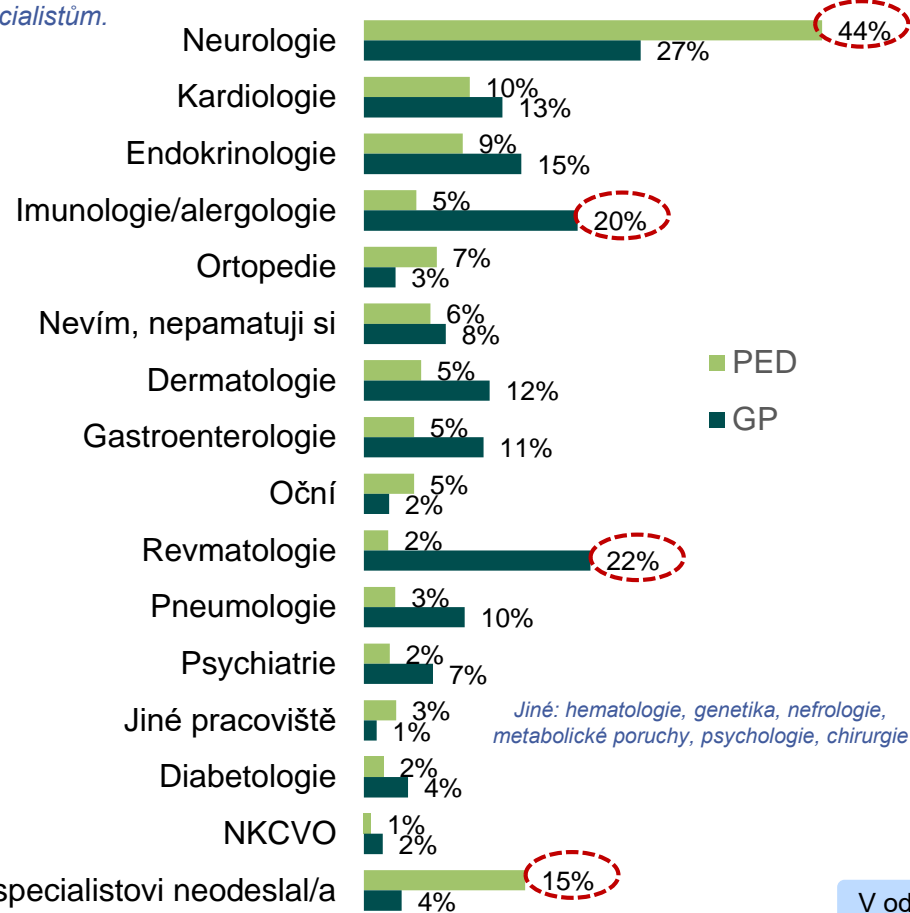
Statisticky významný rozdíl

Pacienty s podezřením na VO odesílali lékaři nejčastěji na neurologii, a GP dále pak na imunologii a revmatologii.

Odesílání pacientů s podezřením na VO (Q9) – odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky

Jeden průměrný lékař v průměru odeslal k 1-2 specialistům.

%=podíl pacientů ze všech pacientů, u kterých bylo podezření na VO



Jiné: hematologie, genetika, nefrologie, metabolické poruchy, psychologie, chirurgie

Průměrný počet pacientů - ti, kteří byli na dané pracoviště odesláni

Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře Q9 Počty pacientů

Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře Q9 Počty pacientů	PED		GP	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Neurologie	5	1	2	1
Kardiologie	1	1	1	1
Endokrinologie	1	1	1	1
Imunologie/alergologie	1	1	2	1
Ortopedie	1	1	1	1
Nevím, nepamatuji si	1	1	1	1
Dermatologie	1	1	1	1
Gastroenterologie	1	1	1	1
Oční	1	1	1	1
Revmatologie	1	1	2	1
Pneumologie	1	1	1	1
Psychiatrie	1	1	1	1
Jiné pracoviště	1	1	1	1
Diabetologie	1	1	1	1
NKCVO	1	1	1	1
Pacienta jsem ke specialistovi neodeslal/a	2	1	1	1

V odesílání pacientů ke specialistům není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

Otázka: Q9. Nyní prosím berte v úvahu pouze Vaše pacienty, u kterých jste uvedl/a, že bylo podezření na VO za poslední 2 roky: <vložit počet pacientů z Q8_1> pacientů. K jakým specialistům jste pacienty odeslal/a? Uveďte, prosím, v počtech pacientů.

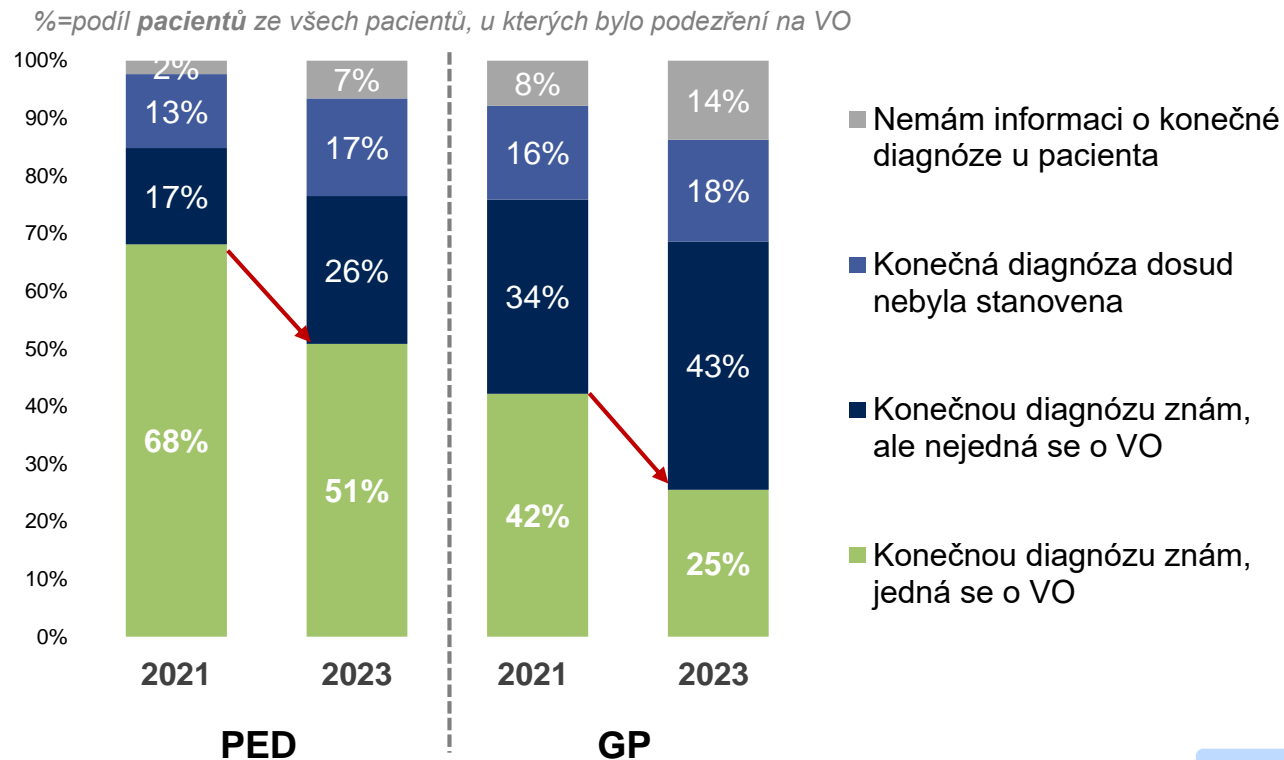
Báze: N=90 PED, N=49 GP Odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky

Statisticky významný rozdíl

ZNALOST DIAGNÓZY U PACIENTŮ S PODEZŘENÍM NA VZÁCNÉ ONEMOCNĚNÍ

U 2/5 pacientů (za Celkem) s podezřením na VO za poslední 2 roky byla potvrzena diagnóza VO. U 17 % pacientů (za Celkem) s podezřením na VO za poslední 2 roky dosud nebyla stanovena diagnóza. Meziročně došlo k poklesu podílu pacientů s potvrzenou diagnózou VO.

Znalost diagnózy u pacientů s podezřením na VO (Q10) – odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky



Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře
Q10 Počty pacientů s podezřením na VO

	PED - 2023		GP - 2023	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Konečnou diagnózu znám, jedná se o VO	3	2	3	1
Konečnou diagnózu znám, ale nejedná se o VO	2	2	5	2
Konečná diagnóza dosud nebyla stanovena	1	1	2	2
Nemám informaci o konečné diagnóze u pacienta	1	1	2	2

Ve znalosti diagnózy není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

Otázka: Q10. Stále prosím berte v úvahu pouze Vaše pacienty, u kterých jste uvedl/a, že bylo podezření na VO za poslední 2 roky: <vložit počet pacientů z Q8_1> pacientů.
U kolika pacientů s podezřením na VO, které jste odeslal/a ke specialistům, víte konečnou diagnózu?

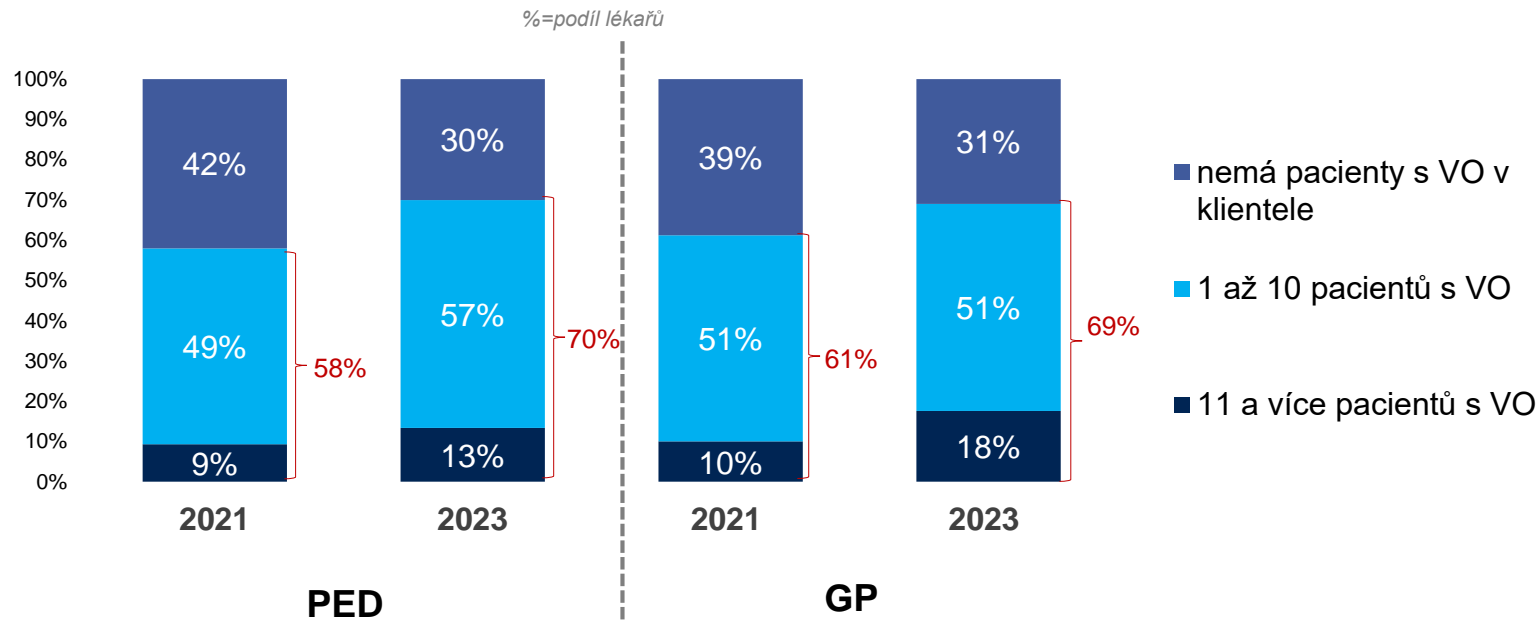
Báze: N=98 PED, N=45 GP Odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky

Statisticky významný rozdíl

PACIENTI S DIAGNOSTIKOVANÝM VZÁČNÝM ONEMOCNĚNÍM V KLIENTELE LÉKAŘE

Téměř 3/4 lékařů (72 % za Celkem) mají ve své klientele pacienta s diagnostikovaným VO. Struktura klientely z hlediska VO je obdobná u obou specializací. V čase se zvýšil podíl lékařů, kteří mají ve své klientele pacienta s VO, u obou specializací.

Pacienti s diagnostikovaným VO CELKEM v klientele lékaře (Q11)



Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře – ti lékaři, kteří mají ve své klientele pacienty s VO!
Q11

2023
Počet pacientů s diagnostikovaným VO v klientele

2021
Počet pacientů s diagnostikovaným VO v klientele

	PED		GP	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
2023 Počet pacientů s diagnostikovaným VO v klientele	8	3	10	4
2021 Počet pacientů s diagnostikovaným VO v klientele	17	1	4	1

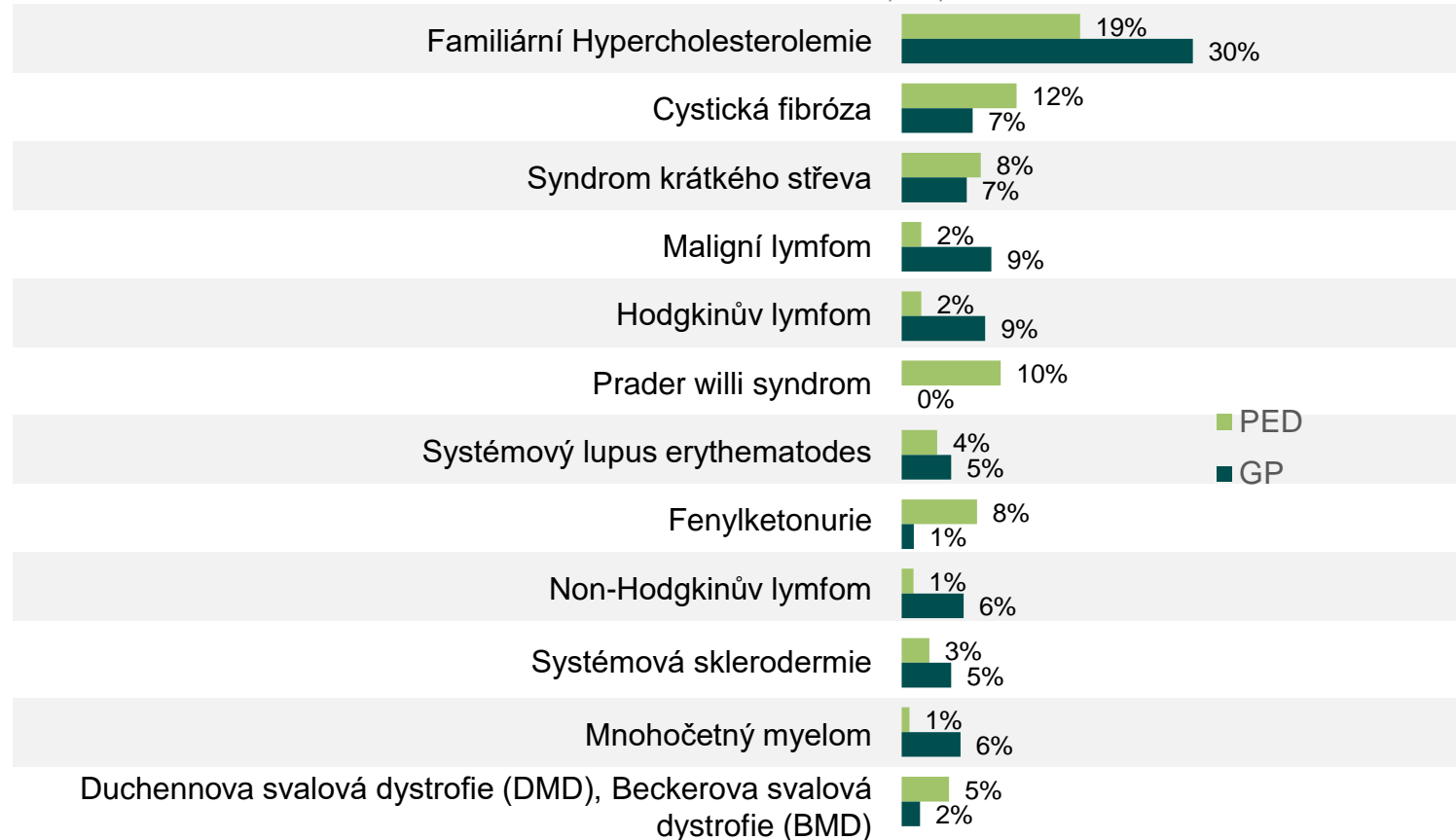
V počtech pacientů s VO v klientele není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

Otázka: Q11. Uvedte, prosím, kolik máte ve své klientele CELKEM pacientů s diagnostikovaným vzácným onemocněním?
Báze: N=150 PED, N=80 GP

Familiární hypercholesterolemie byla nejčastěji uváděným VO, se kterými mají lékaři zkušenost ve své klientele. Následuje pak cystická fibróza, syndrom krátkého střeva, maligní lymfom a Hodgkinův lymfom.

Konkrétní diagnózy pacientů s VO v klientele lékaře (Q12) odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky

%=podíl pacientů



Lékaři spontánně uvedli celkem **95 různých VO!**

Počty pacientů byly uváděny v jednotkách případů. Průměrný počet pacientů pro dané diagnózy je u prvních 3 diagnóz 2 pacienti, u zbývajících diagnóz 1 pacient, a to pouze pro ty lékaře, kteří mají ve své klientele pacienty s VO.

Další diagnózy VO v klientele lékařů jsou uvedeny v příloženém souboru:



V diagnózách VO v klientele není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

Otázka: Q12. Uvedl/a jste, že máte ve své klientele <vložit počet z Q11> pacientů s diagnostikovaným VO. Jaké konkrétní diagnózy mají pacienti s VO ve Vaší celkové klientele?
Báze: N=105 PED, N=55 GP Odpovídali pouze ti lékaři, kteří mají pacienty s VO ve své klientele

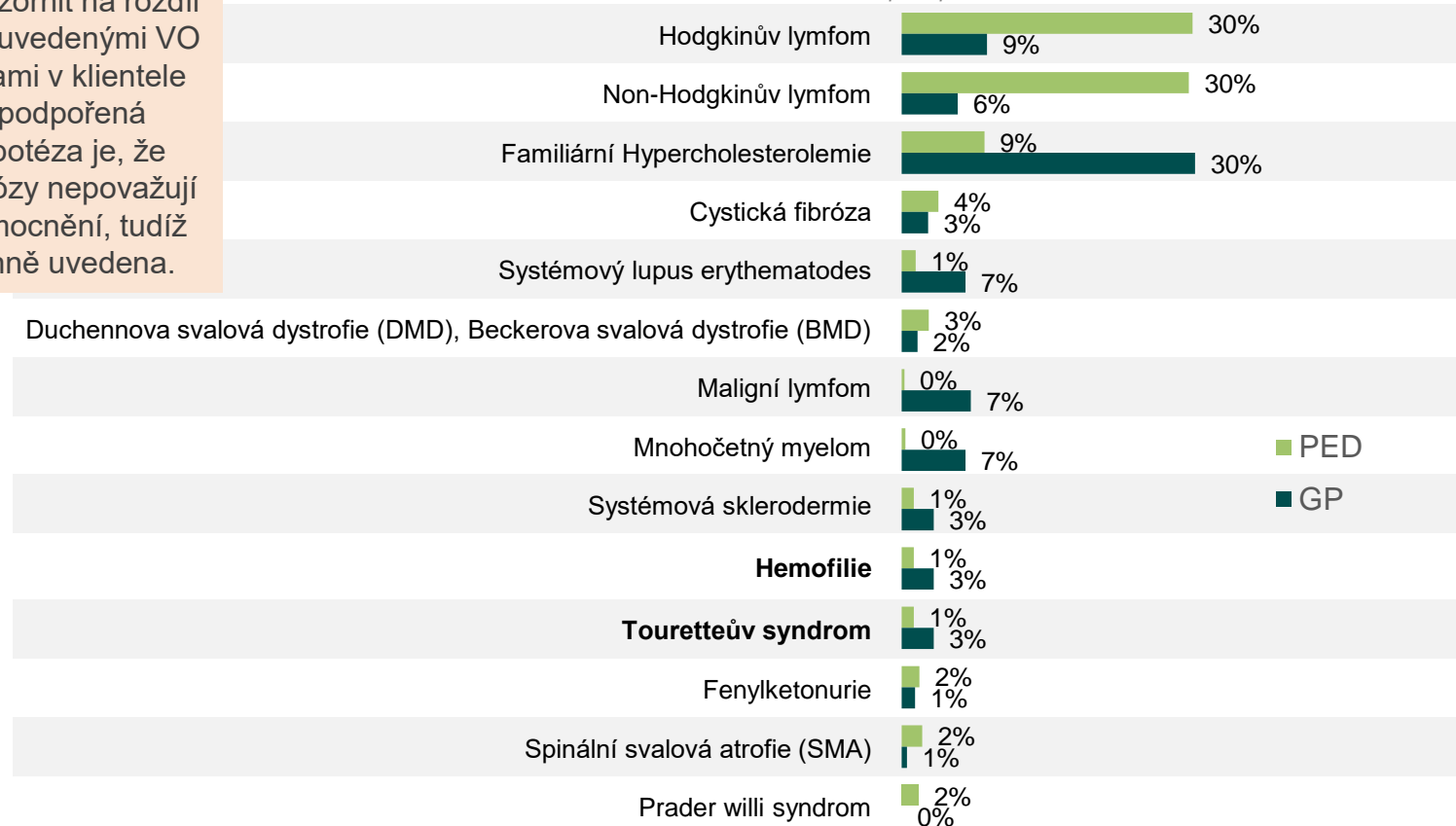
Statisticky významný rozdíl

Hodgkinův lymfom, Non-Hodgkinův lymfom a familiární hypercholesterolemie byly nejčastěji uváděnými diagnózami VO, se kterými mají lékaři zkušenost ve své klientele.

Konkrétní diagnózy pacientů s VO v klientele lékaře (Q12)

odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky

%=podíl pacientů



Zde je třeba upozornit na rozdíl mezi spontánně uvedenými VO (Q1) a diagnózami v klientele lékaře (Q12-podpořená odpověď). Hypotéza je, že lékaři tyto diagnózy nepovažují za vzácná onemocnění, tudíž nebyla spontánně uvedena.

Lékaři spontánně uvedli celkem **50 různých VO**.

Počty pacientů byly uváděny v jednotkách případů. Průměrný počet pacientů pro dané diagnózy je u prvních 3 diagnóz 2 pacienti, u zbývajících diagnóz 1 pacient, a to pouze pro ty lékaře, kteří mají ve své klientele pacienty s VO.

Další diagnózy VO v klientele lékařů jsou uvedeny v příloženém souboru:



V diagnózách VO v klientele není signifikantní rozdíl z hlediska žádných sledovaných podskupin.

Otázka: Q12. Uvedl/a jste, že máte ve své klientele <vložit počet z Q11> pacientů s diagnostikovaným VO. Jaké konkrétní diagnózy mají pacienti s VO ve Vaší celkové klientele?

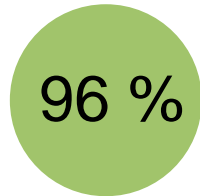
Báze: N=87 PED, N=49 GP Odpovídali pouze ti lékaři, kteří mají pacienty s VO ve své klientele

Statisticky významný rozdíl

PÉČE O PACIENTY S DIAGNOSTIKOVANÝM VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM

Většina pacientů s VO je podle lékařů v odpovídající specializované péči na příslušné VO.

Odpovídající specializovaná péče o pacienty s diagnostikovaným VO CELKEM v klientele lékaře (Q13)



Podíl pacientů s diagnostikovaným VO, kteří jsou podle názoru lékařů v odpovídající specializované péči.
Údaj z roku 2021 = 94 % pacientů

Podíl pacientů s diagnostikovaným VO, kteří jsou podle názoru lékařů v odpovídající specializované péči, se podle diagnóz výrazně neliší.

Podíl pacientů se ve většině případů pohybuje mezi 90-100%.

Výjimku tvoří diagnózy: Amyotrofická laterální skleróza neboli ALS a Fabry-Andersonova nemoc (Fabryho choroba), kde se podíl pohybuje mezi 70-80% pacientů.

Pacienti s VO v péči ERN CELKEM v klientele lékaře (Q13)

Pouze pacienti s uvedenými diagnózami jsou v péči ERN a vždy se jedná pouze o jedince:

- Achondroplázie
- Cystická fibróza
- Familiární Hypercholesterolemie
- Gaucherova choroba
- Maligní lymfom
- Syndrom krátkého střeva

V podílu pacientů ve specializované péči není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

Otázka: Q13. Uvedte, prosím, kolik pacientů s diagnostikovaným VO ve Vaší klientele je v současné době v odpovídající péči specialistů na příslušné vzácné onemocnění (případně navštěvují specializovaná centra, jsou v péči Evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění (ERN) u jednotlivých diagnóz?

Báze: N=105 PED, N=55 GP Odpovídali pouze ti lékaři, kteří mají pacienty s VO ve své klientele

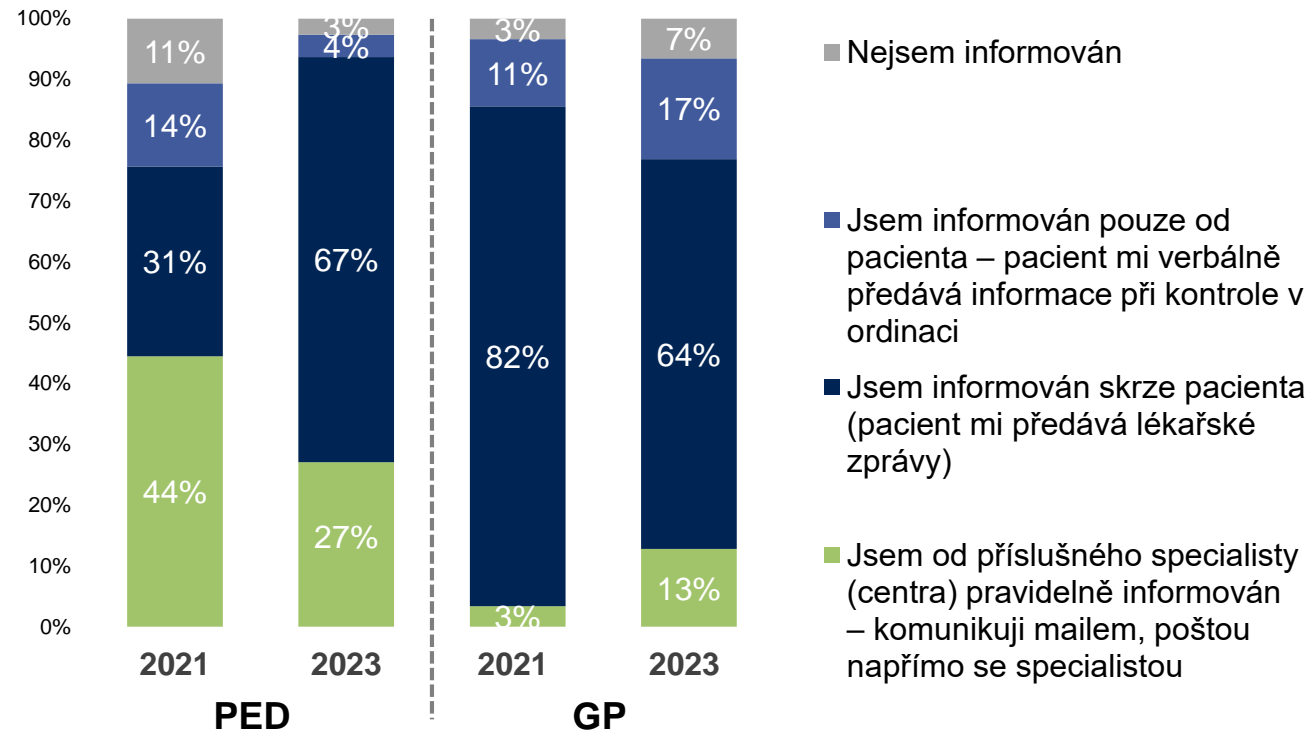
INFORMOVANOST PED A GP OD SPECIALISTŮ O LÉČBĚ PACIENTŮ S DIAGNOSTIKOVANÝM VO

Více než 90 % PED je informováno o vývoji nemoci a probíhající léčbě u pacientů s VO od specialistů buď přímo nebo skrze pacienta. 3/4 GP jsou informovány od specialisty, nejčastěji skrze pacienta. Pouze minimum lékařů není informováno.

Informovanost o vývoji nemoci, probíhající léčbě pacientů s VO od specialistů (Q14)

– odpovídali pouze ti lékaři, kteří mají ve své klientele pacienty s diagnostikovaným VO

%=podíl **pacientů** ze všech pacientů v klientele lékařů s diagnostikovaným VO



Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře
Q14 Počty pacientů

	PED - 2023		GP - 2023	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Jsem od příslušného specialisty (centra) pravidelně informován – komunikuji mailem, poštou napřímo se specialistou	6	2	4	1
Jsem informován skrze pacienta (pacient mi předává lékařské zprávy)	7	3	7	3
Jsem informován pouze od pacienta – pacient mi verbálně předává informace při kontrole v ordinaci	3	3	6	3
Nejsem informován	3	3	4	4

V informování o diagnóze není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

Otázka: Q14. Stále prosím berte v úvahu Vaše pacienty v klientele s diagnostikovaným VO: <vložit počet z Q11> pacientů.

Jak jste informováni o vývoji nemoci, probíhající péči a léčbě Vašich pacientů s diagnostikovaným vzácným onemocněním léčeného u specialisty (v centru)?

Báze: N=105 PED, N=55 GP Odpovídali pouze ti lékaři, kteří mají pacienty s VO ve své klientele

VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ INFORMACE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

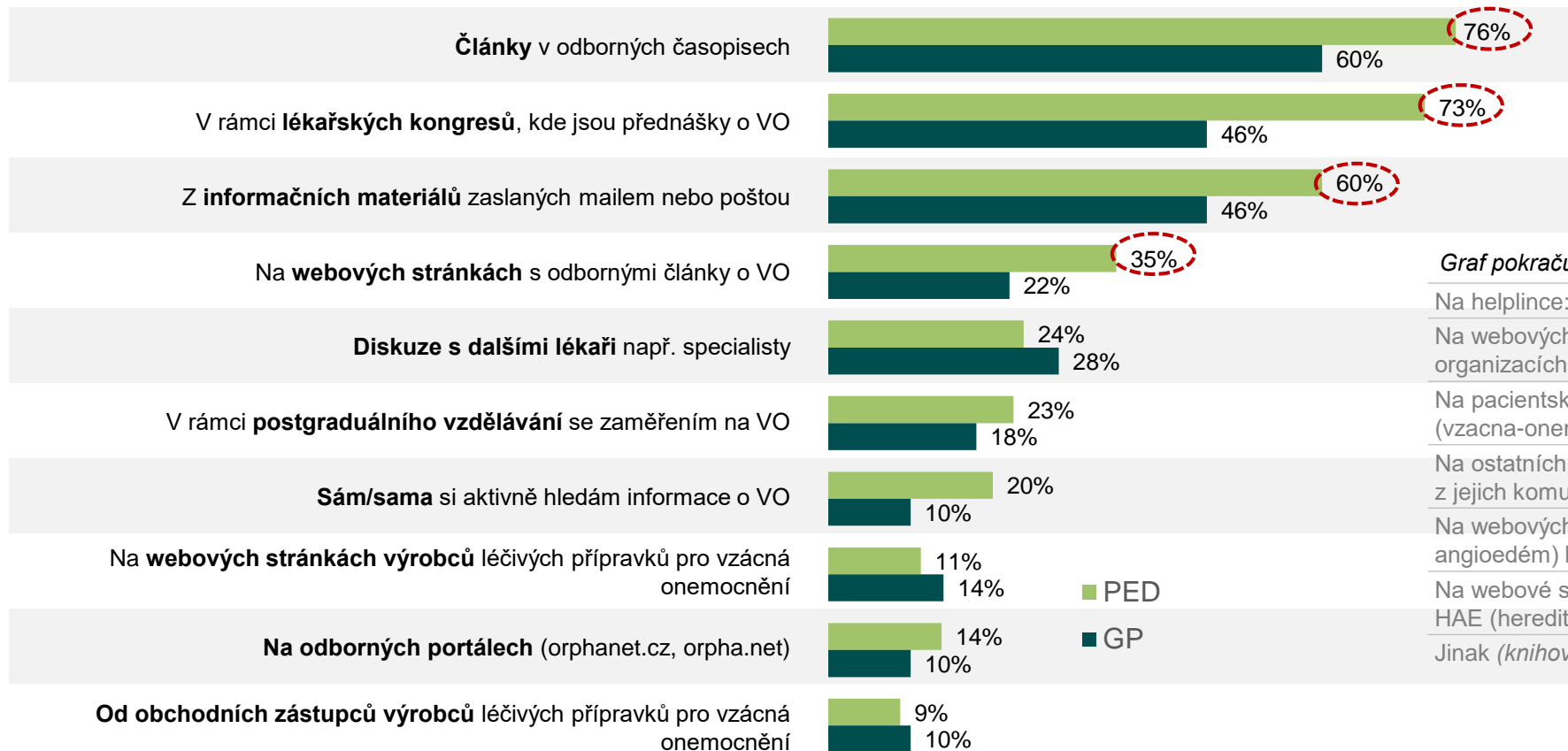
3

Téměř všichni lékaři (99 % PED, 90 % GP) se vzdělávají o VO, nejčastěji skrze články v odb. časopisech a v rámci přednášek na lékařských kongresech, dále pak z informačních materiálů zaslaných e-mailem nebo poštou; bez rozdílu v čase.

Jeden průměrný lékař v průměru uvedl 3 oblasti vzdělávání.

Oblasti vzdělávání o VO (Q4)

%=podíl lékařů



Graf pokračuje dále v tabulce

	PED	GP
Na helpince: help@vzacna-onemocneni.cz	5%	2%
Na webových stránkách patientských organizací pro daná VO	3%	4%
Na patientských webových stránkách ČAVO (vzacna-onemocneni.cz, vzacni.cz)	3%	2%
Na ostatních webových patientských stránkách a z jejich komunikace	1%	2%
Na webových stránkách o HAE (hereditární angioedém) https://poznejhae.cz/	1%	0%
Na webové stránce patientské organizace pro HAE (hereditární angioedém) https://haejunior.cz/	0%	0%
Jinak (knihovna, vlastní literatura)	1%	0%

Otázka: Q4. Kde se Vy osobně vzděláváte o vzácných onemocněních (VO)?
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

V oblastech vzdělávání lékařů o VO není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

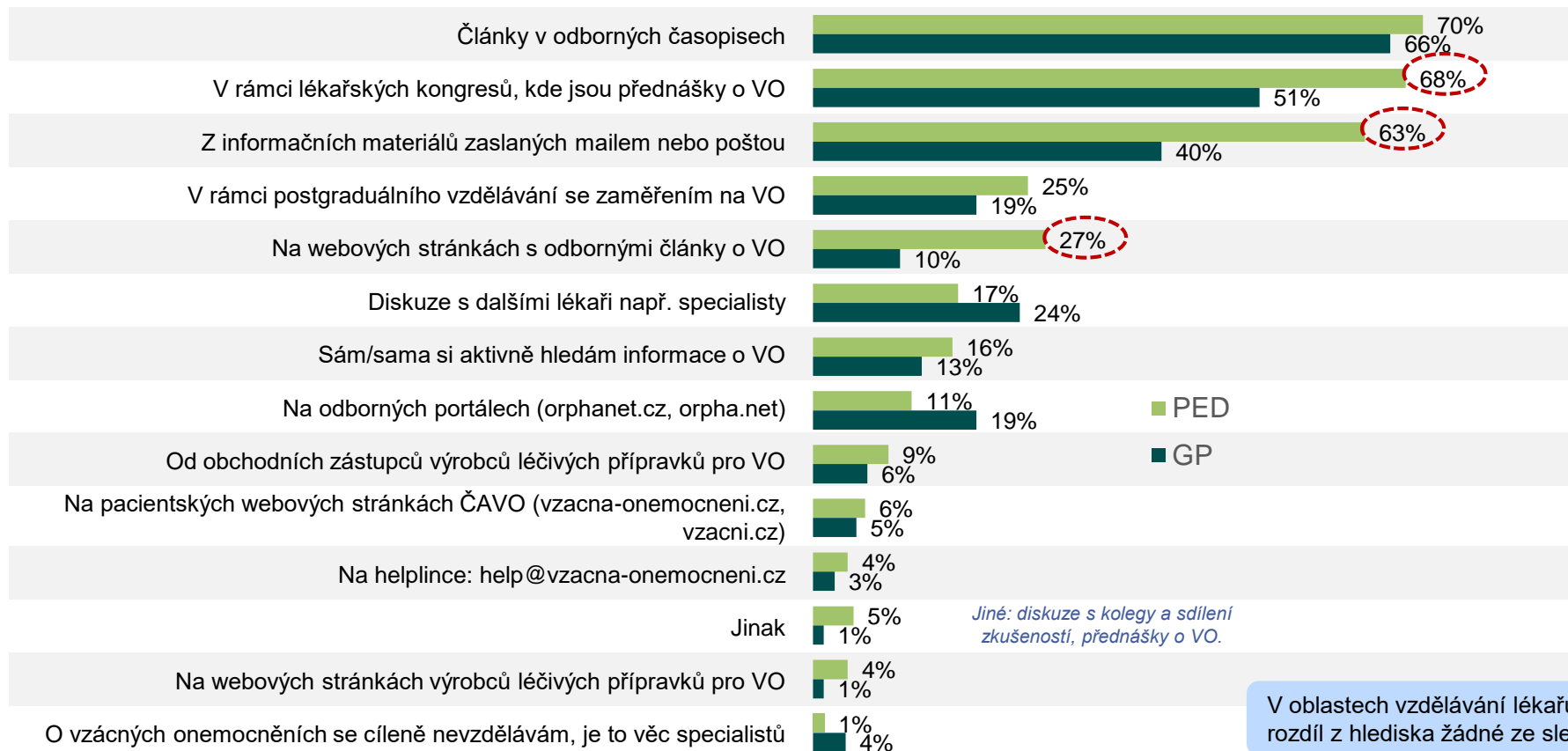
Statisticky významný rozdíl

Téměř všichni lékaři (99 % PED, 96 % GP) se vzdělávají o VO, nejčastěji skrze články v odborných časopisech a v rámci přednášek na lékařských kongresech, dále pak z informačních materiálů zaslaných e-mailem nebo poštou.

Oblasti vzdělávání o VO (Q4)

%=podíl lékařů

Jeden průměrný lékař v průměru uvedl 3 oblasti vzdělávání.



Jiné: diskuze s kolegy a sdílení zkušeností, přednášky o VO.

V oblastech vzdělávání lékařů o VO není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

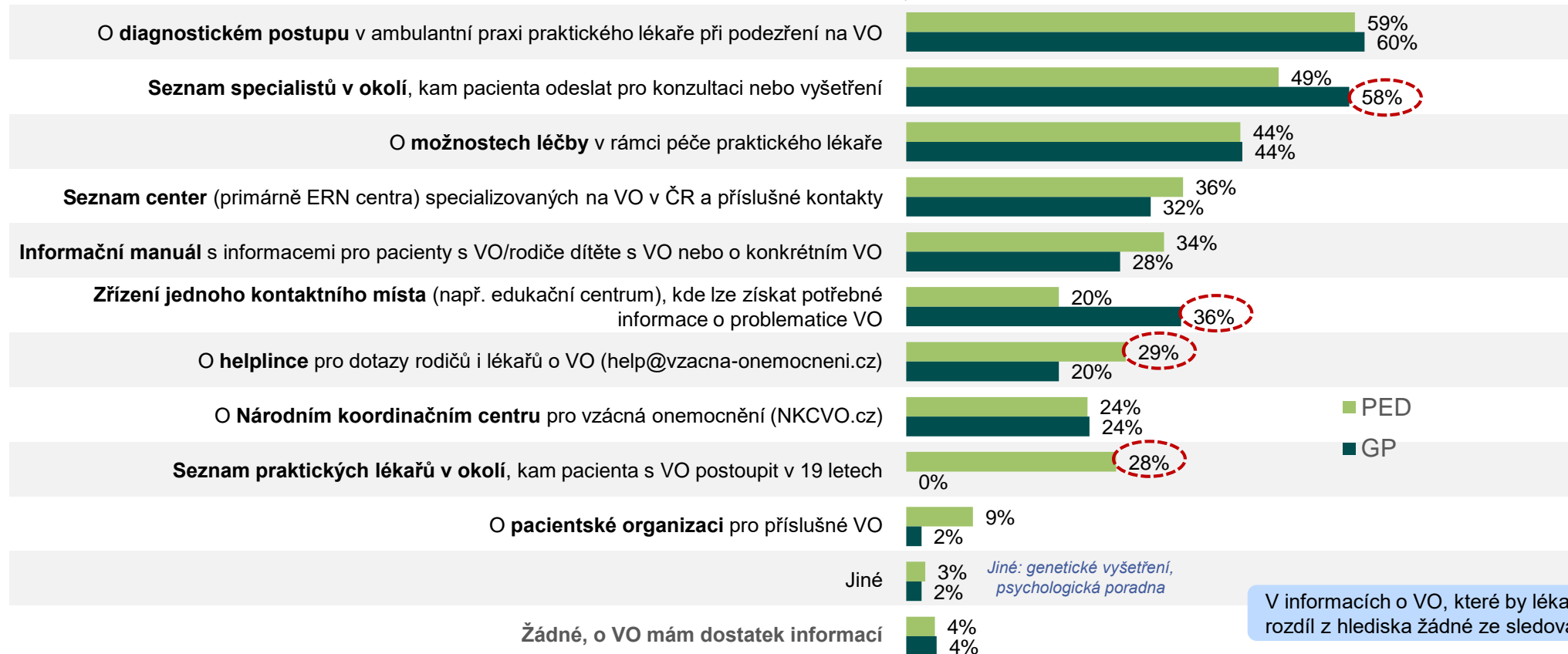
Statisticky významný rozdíl

Otázka: Q4. Kde se Vy osobně vzděláváte o vzácných onemocněních (VO)?
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

Lékaři by nejčastěji uvítali informace o diagnostickém postupu v ambulantní praxi a dále pak seznam pracovišť, na která se v okolí mohou obrátit v případě podezření na VO – jednak na specialisty v okolí, ale také na specializovaná centra. V neposlední řadě lékaře zajímají možnosti léčby v praxi praktického lékaře; bez rozdílu v čase.

Informace o VO, které by lékaři uvítali (Q15)

%=podíl lékařů



V informacích o VO, které by lékaři uvítali, není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

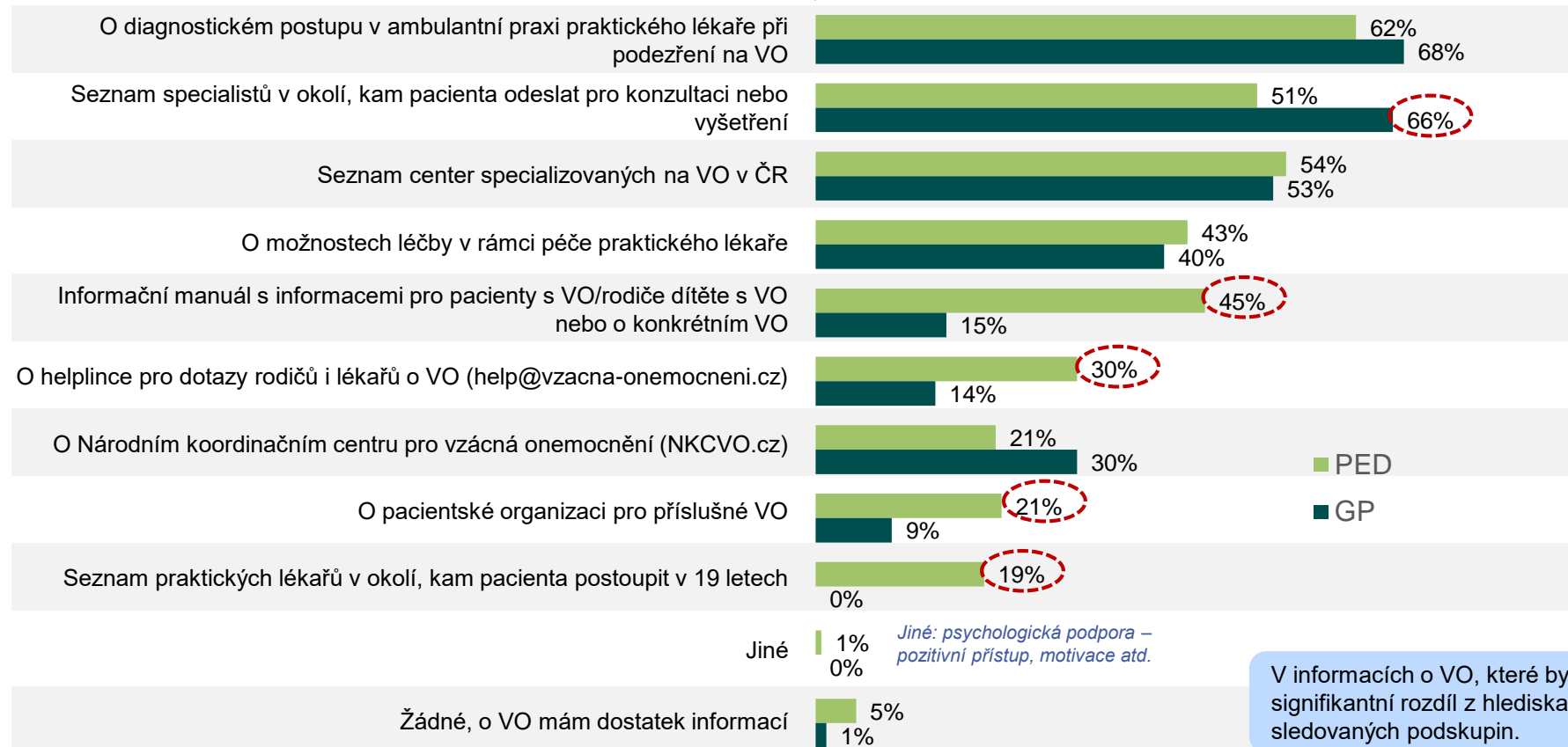
Statisticky významný rozdíl

Otázka: Q15. Uvedte, prosím, jaké informace o vzácných onemocněních byste uvítal/a?
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

Lékaři by nejčastěji uvítali informace o diagnostickém postupu v ambulantní praxi a dále pak seznam pracovišť, na která se v okolí mohou obrátit v případě podezření na VO – jednak na specialisty v okolí, ale také na specializovaná centra. V neposlední řadě lékaře zajímají možnosti léčby v praxi praktického lékaře.

Informace o VO, které by lékaři uvítali (Q15)

%=podíl lékařů



V informacích o VO, které by lékaři uvítali, není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

Statisticky významný rozdíl

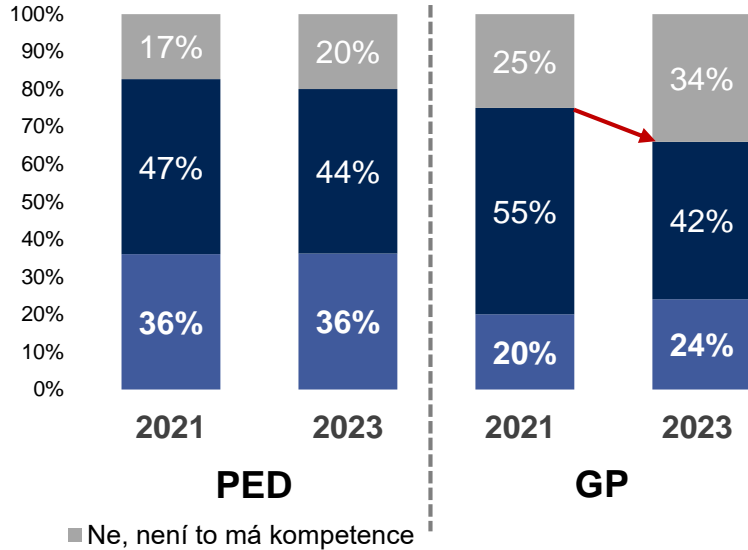
Otázka: Q15. Uvedte, prosím, jaké informace o vzácných onemocněních byste uvítal/a?
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

POSKYTOVÁNÍ INFORMACÍ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH PACIENTŮM/RODIČŮM

Většina lékařů se snaží poskytnout informace pacientům s VO nebo jejich rodičům, nejčastěji se jedná o kontakty na specialisty; bez výraznějších rozdílů v čase.

Poskytování informací o VO pacientům (Q16)

%=podíl lékařů



- Ne, není to má kompetence
- Ano, stručně je informuji, nicméně vyčerpávající informace by jim měly být podány specialistou
- Ano, snažím se jim předat maximum informací, co vím

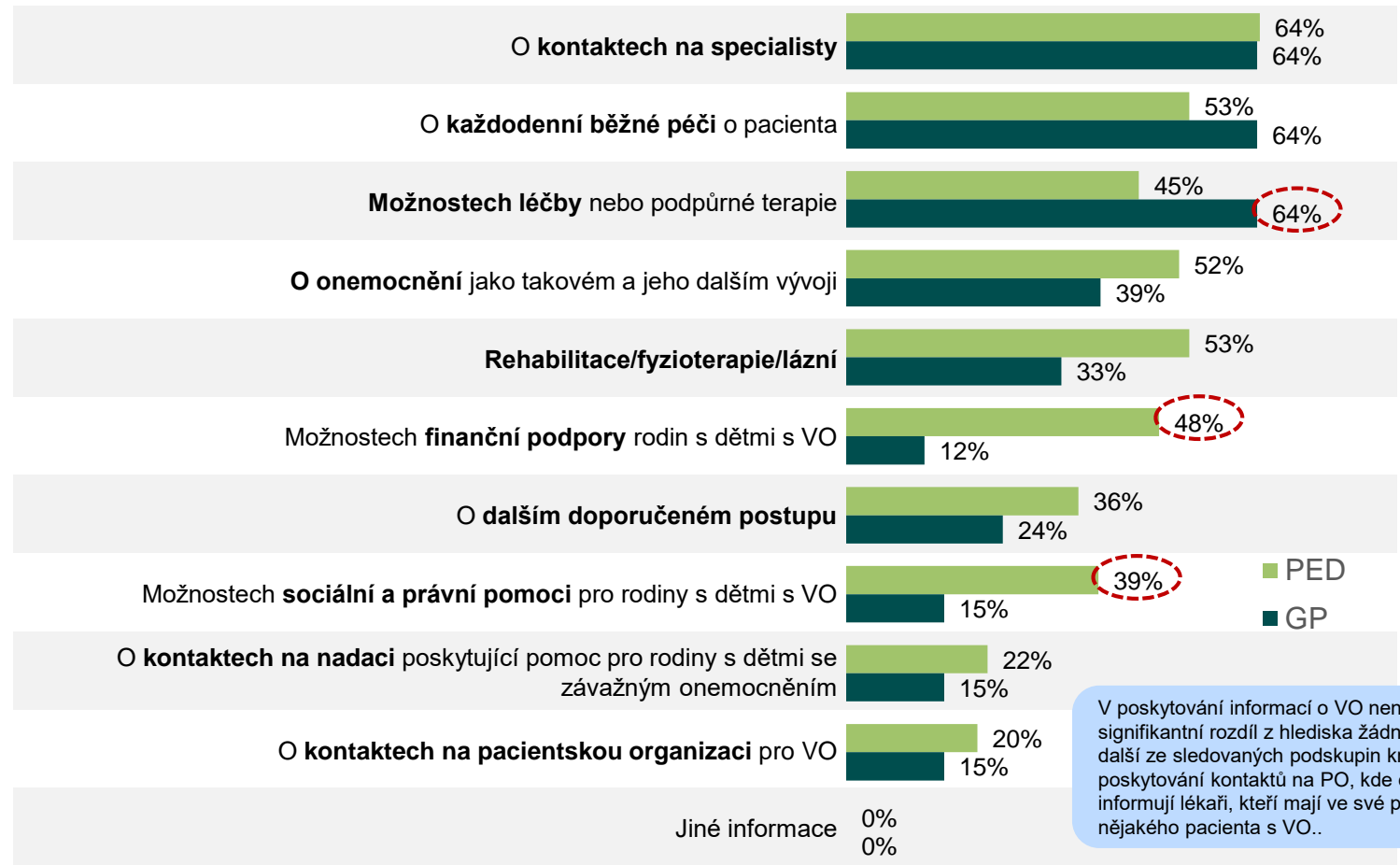
Jeden průměrný lékař v průměru poskytuje 4 informace.

Otázka: Q16. Poskytujete pacientům s VO/rodičům pacientů s VO nějaké informace? Q17. Čeho se týkají poskytované informace?
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

Jaké informace lékaři poskytují pacientům s VO /rodičům? (Q17)

2023

%=podíl lékařů z těch, kteří informují pacienty (PED n=124, GP n=60)



V poskytování informací o VO není signifikantní rozdíl z hlediska žádné další ze sledovaných podskupin kromě poskytování kontaktů na PO, kde častěji informují lékaři, kteří mají ve své péči nějakého pacienta s VO..

Statisticky významný rozdíl

PROBLEMATIKA HAE

4

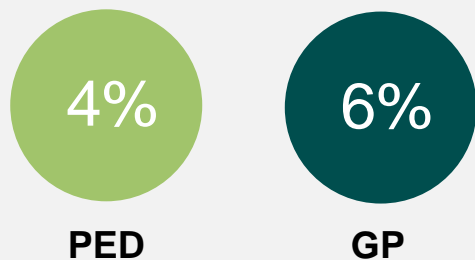
SPONTÁNNÍ ZNALOST HAE, VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ O HAE, NAVŠTÍVENÍ WEBU O HAE

Spontánní znalost HAE je nízká, stejně tak míra vzdělávání o HAE a návštěvnost webových stránek zaměřených na HAE.

Reálné povědomí o VO (Q1)

5 % ze všech lékařů **spontánně uvedlo HAE** coby vzácné onemocnění.

%=podíl lékařů



Oblasti vzdělávání o VO (Q4)

%=podíl lékařů

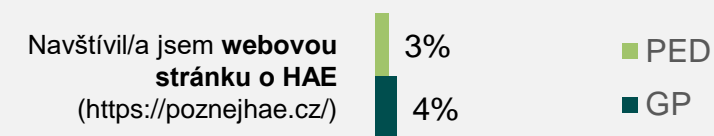
Lékaři se zatím cíleně nevzdělávají o HAE na webových stránkách zaměřených na problematiku HAE.

	PED	GP
Na webových stránkách o HAE (hereditární angioedém) https://poznejhae.cz/	1%	0%
Na webové stránce patientské organizace pro HAE (hereditární angioedém) https://haejunior.cz/	0%	0%

KTERÉ AKTIVITY byly zaznamenány (Q7) v posledním roce

%=podíl lékařů

Zatím minimum lékařů navštívilo za poslední rok webovou stránku o HAE.



Otázka: Q1. Vypište prosím, jaká všechna vzácná onemocnění (VO) znáte? Q4. Kde se Vy osobně vzděláváte o vzácných onemocněních (VO)? Q7. Zaznamenal/a nebo udělal/a jste některou z následujících aktivit v souvislosti se vzácnými onemocněními v posledních 12 měsících?
Báze: N=150 PED, N=80 GP

 Statisticky významný rozdíl

PACIENTI S PODEZŘENÍM NA HAE ZA POSLEDNÍ 2 ROKY

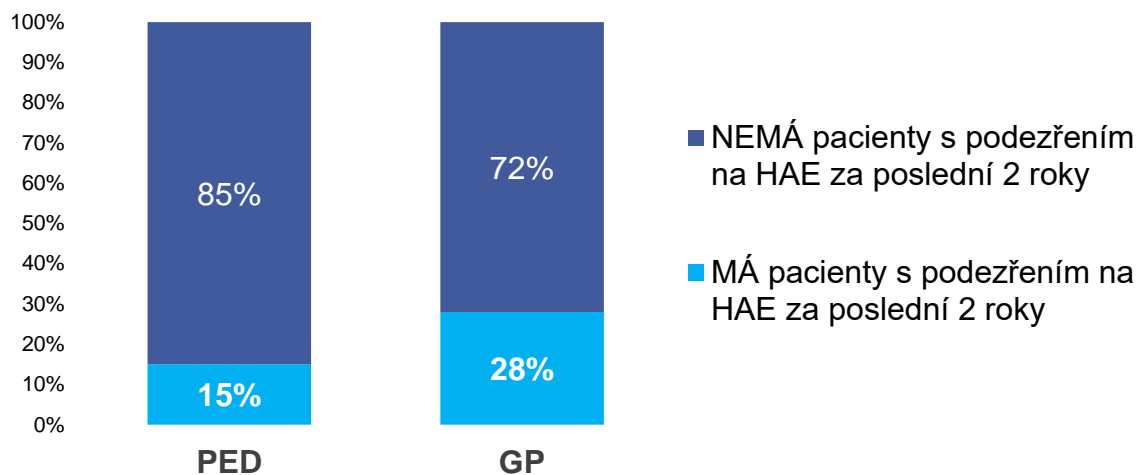
Pětina ze všech lékařů uvedla, že měla za poslední 2 roky pacienta s podezřením na HAE, častěji GP. Pacienta s podezřením na HAE (by) nejčastěji odeslali na imunologii.

Kam (by) odeslali pacienta s podezřením na HAE (Q9a) – odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na HAE za poslední 2 roky

%=podíl pacientů ze všech pacientů, u kterých bylo podezření na HAE

Pacienti s podezřením na HAE za poslední 2 roky (Q8_2)

%=podíl lékařů

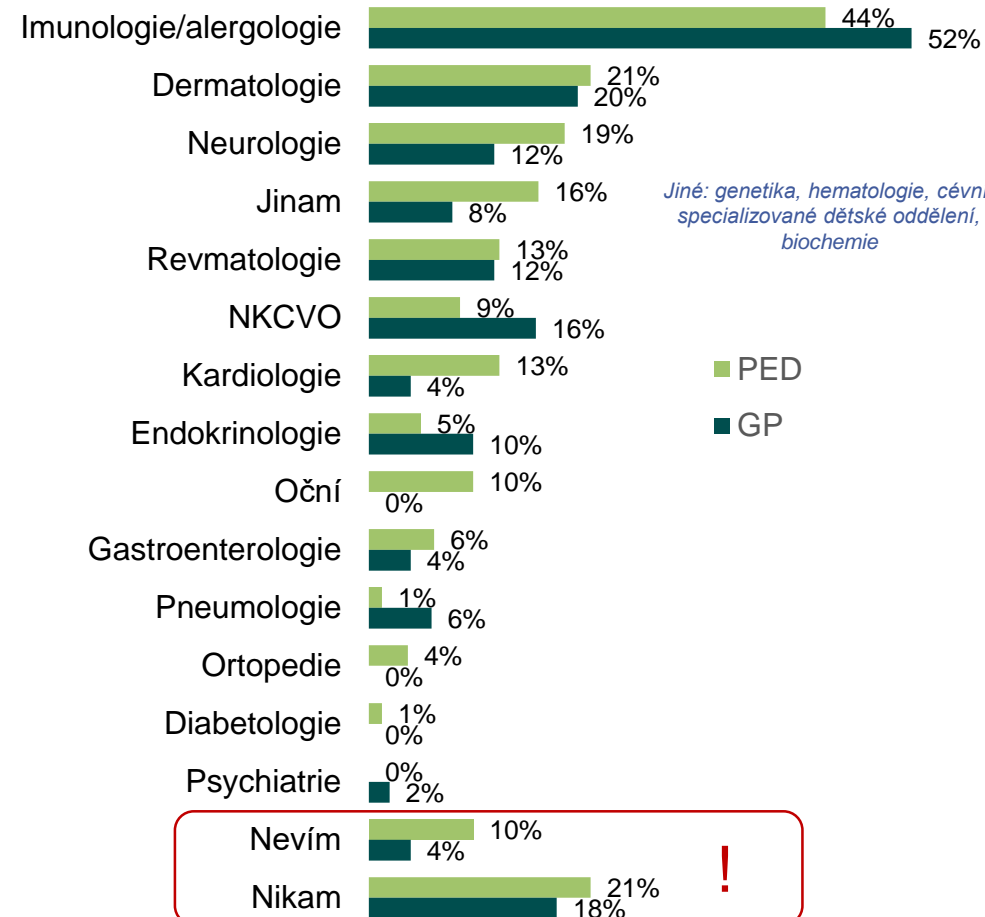


Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře – ti lékaři, kteří měli pacienta s podezřením na HAE!

Q8_2

Počet pacientů s podezřením na HAE za poslední 2 roky

	PED		GP	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Počet pacientů s podezřením na HAE za poslední 2 roky	2 pacienti	1 pacient	2 pacienti	1 pacient



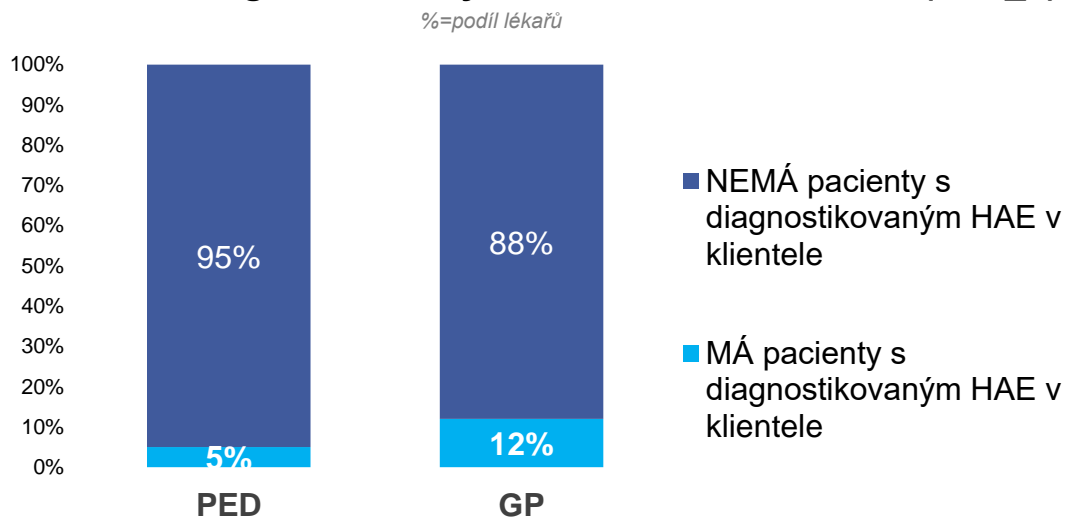
Otázka: Q8. Uvedte, prosím, u kolika pacientů ve Vaší klientele bylo podezření na vzácné onemocnění za poslední 2 roky? Jedná se o odhad počtu pacientů. Q9a. K jakým specialistům jste/byste odeslal/a Vaše pacienty s podezřením na HAE?

Báze: N=150 PED, N=80 GP

PACIENTI S DIAGNOSTIKOVANÝM HAE V KLIENTELE LÉKAŘE

12 % GP a 5 % PED má v současné době ve své klientele pacienta s diagnostikovaným HAE. Pokud takového pacienta ve své péči má, tak obvykle pouze jednoho. Žádný z pacientů s HAE není v současné době v péči ERN.

Pacienti s diagnostikovaným HAE v klientele lékaře (Q12_9)



Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře – ti lékaři, kteří měli pacienta s diagnostikovaným HAE!

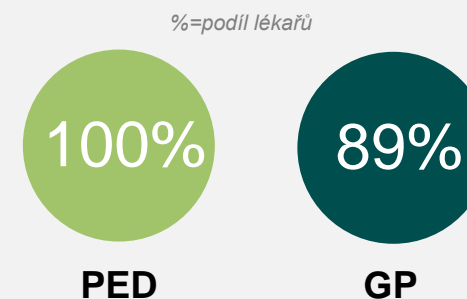
Q12_9

Počet pacientů s diagnostikovaným HAE v klientele jednoho průměrného lékaře

	PED		GP	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Počet pacientů s diagnostikovaným HAE v klientele jednoho průměrného lékaře	1 pacient	1 pacient	1 pacient	1 pacient

Pacienti s HAE – v odpovídající péči specialistů na příslušné vzácné onemocnění (Q13)

Podíl pacientů s HAE, u kterých se lékaři domnívají, že jsou v odpovídající péči specialistů na HAE.



Žádný z pacientů s HAE v péči PED nebo GP NENÍ v současné době v péči ERN.

Otázka: Q12. Uvedl/a jste, že máte ve své klientele <vložit počet z Q11> pacientů s diagnostikovaným VO. Jaké konkrétní diagnózy mají pacienti s VO ve Vaší celkové klientele?
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

DĚKUJEME ZA POZORNOST

KONTAKTY

Ipsos Healthcare



Michal Kudernatsch

Executive Director
Ipsos Healthcare
michal.kudernatsch@ipsos.com
GSM: +420 603 448 256



Petra Schoberová

Account Director
Ipsos Healthcare
petra.schoberova@ipsos.com
GSM: +420 724 601 251



ČESKÁ MANAŽERSKÁ ASOCIACE
CZECH MANAGEMENT ASSOCIATION



Na Prikope 22, Slovansky dum, 110 00, Praha 1

www.ipsos.cz

www.ipsos.com



IPSOS HEALTHCARE



1. V OBLASTI HEALTHCARE

Ipsos je celosvětově největší agenturou zabývající se průzkumem trhu v oblasti zdravotnictví



1. VE STŘEDNÍ EVROPĚ

Ipsos Healthcare pro střední Evropu má sídlo v Praze



50+ ZEMÍ

s Ipsos zastoupením
divize Healthcare



1,000+

zaměstnanců
v Healthcare divizi

IPSOS CELOSVĚTOVĚ



3. NEJVĚTŠÍ
globální výzkumná společnost



90 ZEMÍ
s Ipsos zastoupením



48+ MILIONŮ
rozhovorů za rok



5 000+ KLIENTŮ
po celém světě



17 000+
zaměstnanců



1975
rok založení