



Mezinárodní konference

Léčba vzácných onemocnění a legislativa EU

Výsledky ankety

V průběhu konference o vzácných onemocněních, která se uskutečnila 21. května 2009 v budově Poslanecké sněmovny PČR, jsme v průvodním materiálu požádali účastníky konference, aby nám vyplnili krátkou anketu. Celkem jsme získali odpovědi od 35 respondentů z celkem 95 účastníků konference.

V první ze šesti otázek „JAKÝ JE VÁŠ VZTAH KE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM?“ mohli respondenti vybírat více možností z celkem 10 charakteristik. Tři nejčastější možnosti zahrnovaly lékaře (11krát), univerzitní odborníky (10krát) a výzkumné pracovníky (8krát), z toho pět respondentů zvolilo všechny tři možnosti. Nemalá část zvolených možností patřila pacientům (7krát), což dokládá jejich zájem o oblast vzácných onemocnění. Dále šlo 4krát o zaměstnance státní správy, 2krát o zaměstnance zdravotních pojišťoven a 2krát o zástupce farmaceutických společností. Dva lidé se označili za laiky a pět lidí označilo svůj vztah za „jiný“.

Na druhou otázku „JAK ČASTO SE ZABÝVÁTE PROBLEMATIKOU VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ?“ odpověděla naprostá většina respondentů (24), že „denně“. Můžeme z toho usuzovat, že konference se účastnili především lidé, kteří se vzácnými onemocněními intenzivně zabývají. Jednou týdně se pak touto problematikou zabývají 4 respondenti, jednou měsíčně opět 4 a další 4 jen zřídka. U těchto nepočtených skupin se tedy dá předpokládat, že jim konference přinesla nové informace a představila jim tuto problematiku ve větší šíři.

Zajímalo nás pochopitelně, jaké je povědomí o našem webu o vzácných onemocněních. K našemu potěšení na otázku „ZNÁTE WEB www.vzacna-onemocneni.cz?“ odpovědělo 28 respondentů, že ano. Dalších 7 sice odpovědělo, že ne, ale zde je zase pozitivní skutečnost, že se tito lidé o našem webu dozvěděli a možná zavítají na jeho stránky.

Letos se již podruhé slavil celosvětový Den vzácných onemocnění (loni 29. 2., letos 28. 2.). Ačkoli jsme se o něm snažili informovat veřejnost a bylo publikováno několik zpráv i v českých médiích, povědomí o tomto dni není takové, jaké bychom čekali. Na anketní otázku „ZNÁTE DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ (28. NEBO 29. ÚNORA)?“ odpovědělo 17 respondentů, že jej znají, ale dalších 17 uvedlo, že nikoli, jeden neodpověděl. Na druhou stranu se jedná teprve o druhý ročník tohoto dne, takže přibližně polovina respondentů je vlastně možná úspěch.

Další dvě otázky zkoumaly názor respondentů na míru povědomí o vzácných onemocněních v naší zemi. Na otázku „MYSLÍTE SI, ŽE AKTUÁLNÍ POVĚDOMÍ LAICKÉ VEŘEJNOSTI O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH JE DOSTATEČNÉ?“ odpovědělo 33 respondentů „ne“, jen 2 odpověděli „ano“. Na podobnou otázku „MYSLÍTE SI, ŽE AKTUÁLNÍ POVĚDOMÍ ODBORNÉ VEŘEJNOSTI O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH JE DOSTATEČNÉ?“ odpovědělo 29 respondentů „ne“, 4 odpověděli „ano“, 1 respondent odpověděl „Jak u koho“, 1 neodpověděl.



Mezinárodní konference

Léčba vzácných onemocnění a legislativa EU

Výsledky ankety

Výsledné odpovědi

1) JAKÝ JE VÁŠ VZTAH KE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM?

Lékař – 11 ×
Pacient – 7 ×
Laik – 2 ×
Farmaceutická společnost – 2 ×
Výzkum – 8 ×
Univerzita – 10 ×
Státní správa – 4 ×
Zdravotní pojišťovna – 2 ×
Novinář – 0
Jiný – 5 ×

Z toho:

Pacient – rodič – 3 ×
Lékař a zároveň pojišťovna – 1 ×
Výzkum a univerzita – 1 ×
Lékař, výzkum a univerzita – 5 ×
Lékař a univerzita – 3 ×
Lékař a výzkum – 1 ×

2) PROBLEMATIKOU VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ SE ZABÝVÁTE?

Denně – 23 ×
1 × týdně – 4 ×
1 × měsíčně – 4 ×
Zřídka – 4 ×

3) ZNÁTE WEB www.vzacna-onemocneni.cz?

Ano – 28 ×
Ne – 7 ×

4) ZNÁTE DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ (28. NEBO 29. ÚNORA)?

Ano – 17 ×
Ne – 17 ×
Neodpověděl – 1 ×

5) MYSLÍTE SI, ŽE AKTUÁLNÍ POVĚDOMÍ LAICKÉ VEŘEJNOSTI O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH JE DOSTATEČNÉ?

Ano – 2 ×
Ne – 33 ×

6) MYSLÍTE SI, ŽE AKTUÁLNÍ POVĚDOMÍ ODBORNÉ VEŘEJNOSTI O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH JE DOSTATEČNÉ?

Ano – 4 ×
Ne – 29 ×
Jak u koho – 1 ×
Neodpověděl – 1 ×