



# Vzácná onemocnění

Závěrečná zpráva

Únor 2016

# Hlavní zjištění

**Definici** vzácných onemocnění **zná minimum populace** – během posledních dvou let se jejich podíl snížil na desetinu populace. Pokles nastal ve všech sociodemografických skupinách.

Odhadovaný počet pacientů v ČR se během dvou let téměř nezměnil. **Většina společnosti odhadla jejich počet na nejvýše 30 tis. nemocných.**

**Znalost konkrétního vzácného onemocnění se mírně snížila na 36 %.** Pokles nastal v téměř všech sociodemografických skupinách.

**Osobní zkušenost s nemocemi má desetina populace,** což je ještě méně než před dvěma lety. Pokles nastal v téměř všech skupinách.

**Lidé jmenovali nejčastěji Nemoc motýlích křídel a dále Svalovou atrofií a Crohnovu nemoc.** Oproti předchozí vlně se snížilo spontánní uvedení nemoci motýlích křídel, cystické fibrózy a elefantiázy.

**Hlavním zdrojem informací jsou média** a dále blízcí lidé.

Vzácná onemocnění veřejnost považuje za nemoci, které **trápí pacienty celý život** a pro které **je vývoj léků složitý.** Naopak veřejnost nesouhlasí s tím, že se jedná o výlučně dědičná onemocnění, onemocnění s nižšími celkovými náklady na léčbu a nemoci dětí. **Vnímání těchto aspektů se proti předchozímu období téměř nezměnilo.**

Pacienti se vzácným onemocněním **spíše nemají přístup k odpovídající léčbě.** Tato onemocnění si **pozornost rozhodně zaslouží.** Oba názory jsou silnější u lidí, kteří nemoc nebo nemocné znají.

# Parametry projektu

## Zadání projektu

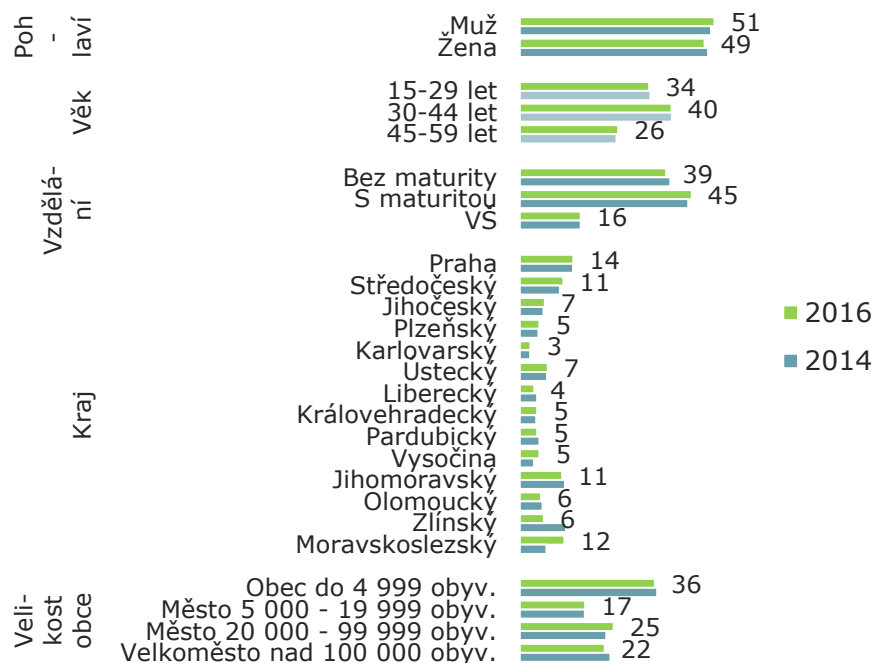
Předmětem výzkumného projektu bylo zjistit povědomí o vzácných onemocněních v populaci.

## Metoda projektu a detaily terénního šetření

- Metodika: Kvantitativní výzkum, internetové (CAWI) dotazování  
Kvótní výběr podle věku, pohlaví, vzdělání, kraje a velikosti obce
- Cílová skupina: Populace 15-59 let
- Počet rozhovorů: 2016: n=505, 2014: n=514
- Termín sběru dat: 1/2014, 2/2016

Zdroj obrázků použitých v prezentaci:  
<https://unsplash.com/>

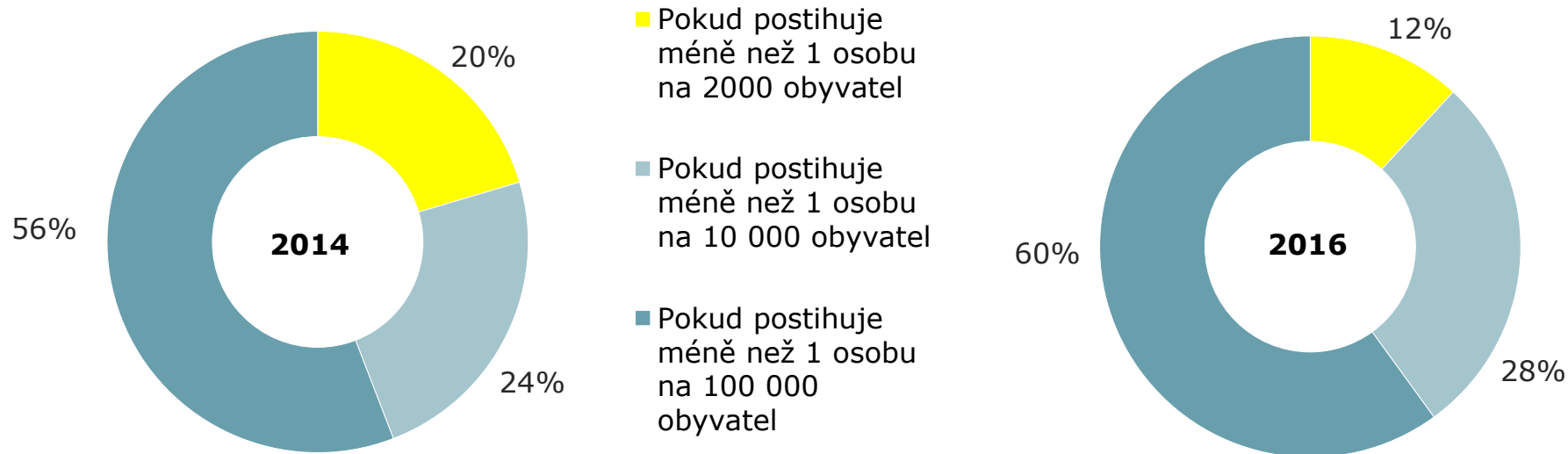
## Struktura vzorku



ZÁKLAD: Všichni respondenti, 2014:n=514, 2016:n=505 [údaje v grafu v %]

Podíl osob, které znají správnou definici vzácných onemocnění se lehce snížil.

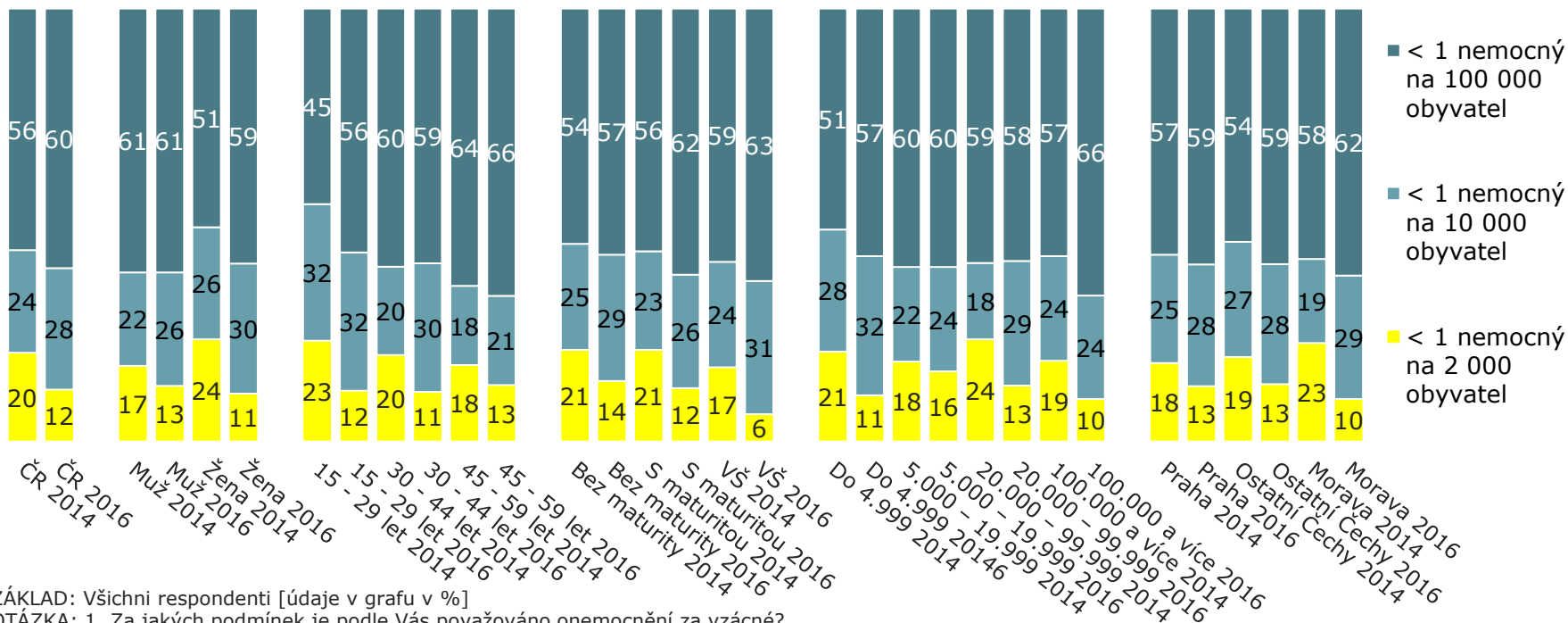
## Definice vzácných onemocnění



ZÁKLAD: Všichni respondenti, 2014: n=514, 2016: n=505 [údaje v grafu v %]  
OTÁZKA: 1. Za jakých podmínek je podle Vás považováno onemocnění za vzácné?

Pokles se odehrál ve všech kategoriích, nejvíce u žen, mladých do 30 let, lidí s VŠ a osob z Moravy.

## Změny v jednotlivých skupinách

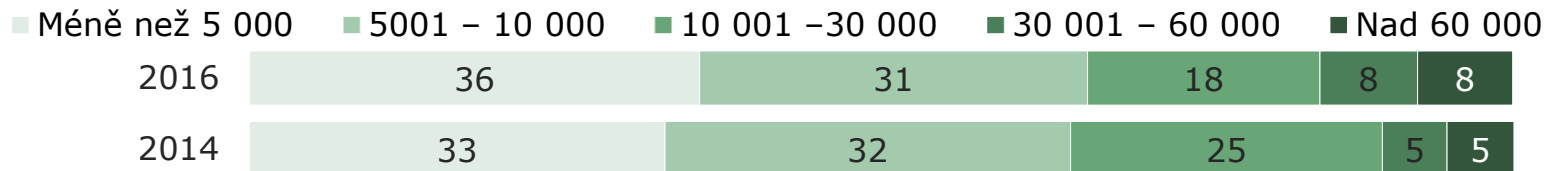


ZÁKLAD: Všichni respondenti [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 1. Za jakých podmínek je podle Vás považováno onemocnění za vzácné?

Představa o celkovém počtu nemocných se výrazně nezměnila. Většina společnosti předpokládá počet nemocných do 30 tis. osob.

### Odhad počtu nemocných



Kumulovaně:

Do 10 000 (2016)

66

Do 10 000 (2014)

65

Do 30 000 (2016)

85

Do 30 000 (2014)

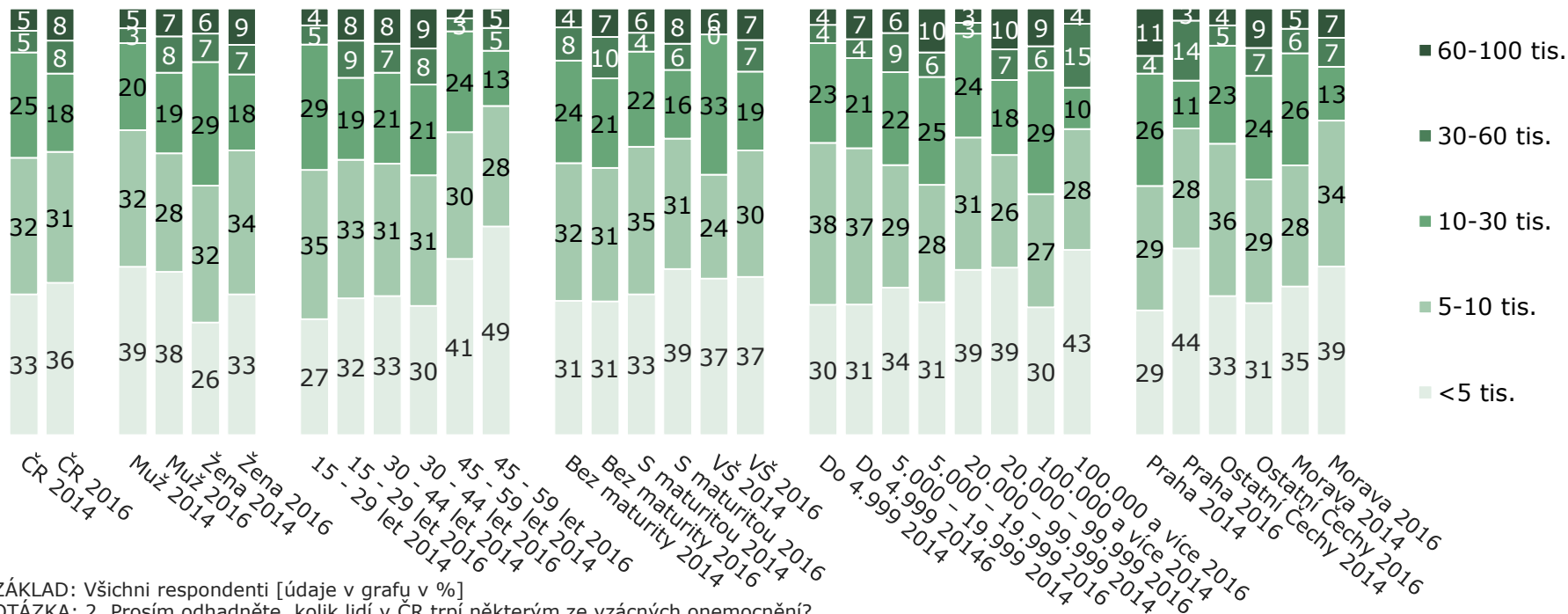
90

ZÁKLAD: Všichni respondenti, 2014:n=514, 2016:n=505 [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 2. Prosím odhadněte, kolik lidí v ČR trpí některým ze vzácných onemocnění?

V některých kategoriích došlo k výraznější změně, ale výsledkem je celková nivelizace rozdílů mezi různými kategoriemi (např. muži a ženy, osoby různého vzdělání i z různých částí republiky).

## Změny v jednotlivých skupinách

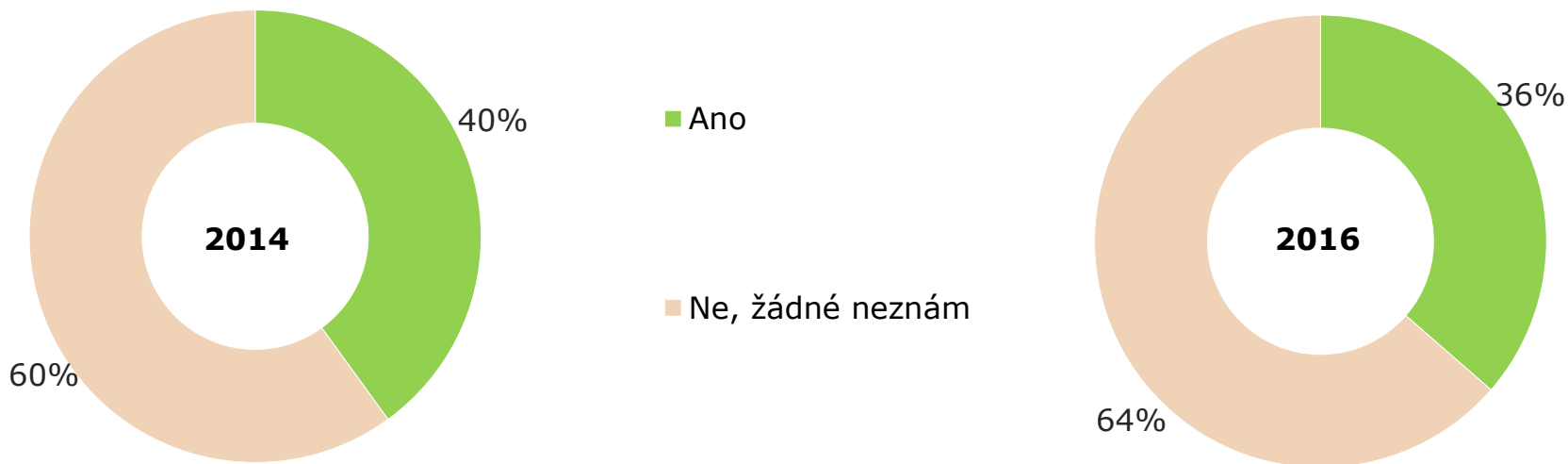


ZÁKLAD: Všichni respondenti [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 2. Prosím odhadněte, kolik lidí v ČR trpí některým ze vzácných onemocnění?

# Podíl osob, které nějaké onemocnění znají, nepatrně klesl.

## Znalost vzácných onemocnění



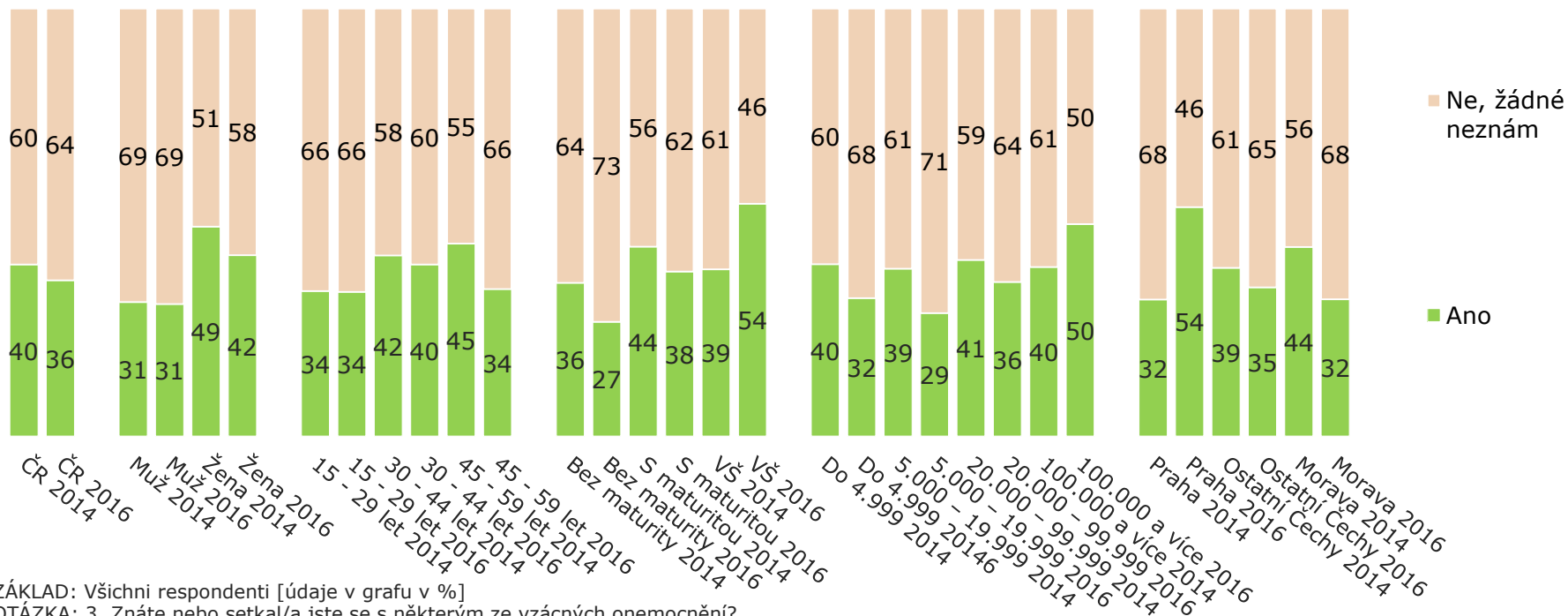
ZÁKLAD: Všichni respondenti, 2014: n=514, 2016: n=505 [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 3. Znáte nebo setkal/a jste se s některým ze vzácných onemocnění?



Znalost se zlepšila u lidí s VŠ a osob ve velkoměstech, v ostatních kategoriích poklesla.

## Změny v jednotlivých skupinách

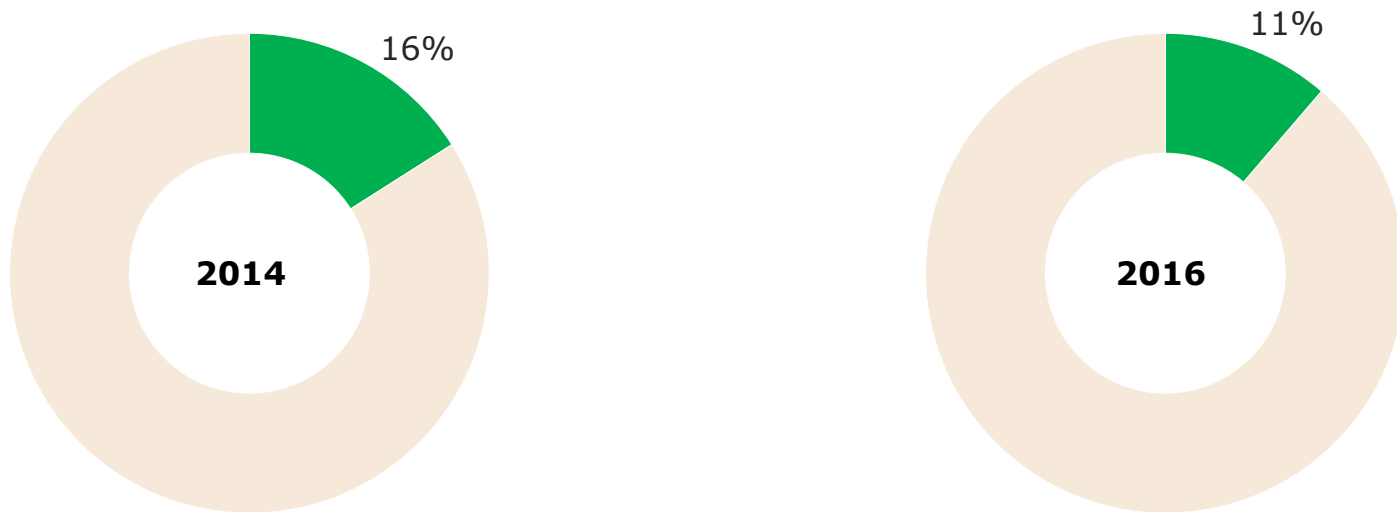


ZÁKLAD: Všichni respondenti [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 3. Znáte nebo setkal/a jste se s některým ze vzácných onemocnění?

Podíl osob, které mají osobní zkušenost s touto nemocí, mírně klesl.

## Zkušenost se vzácným onemocněním

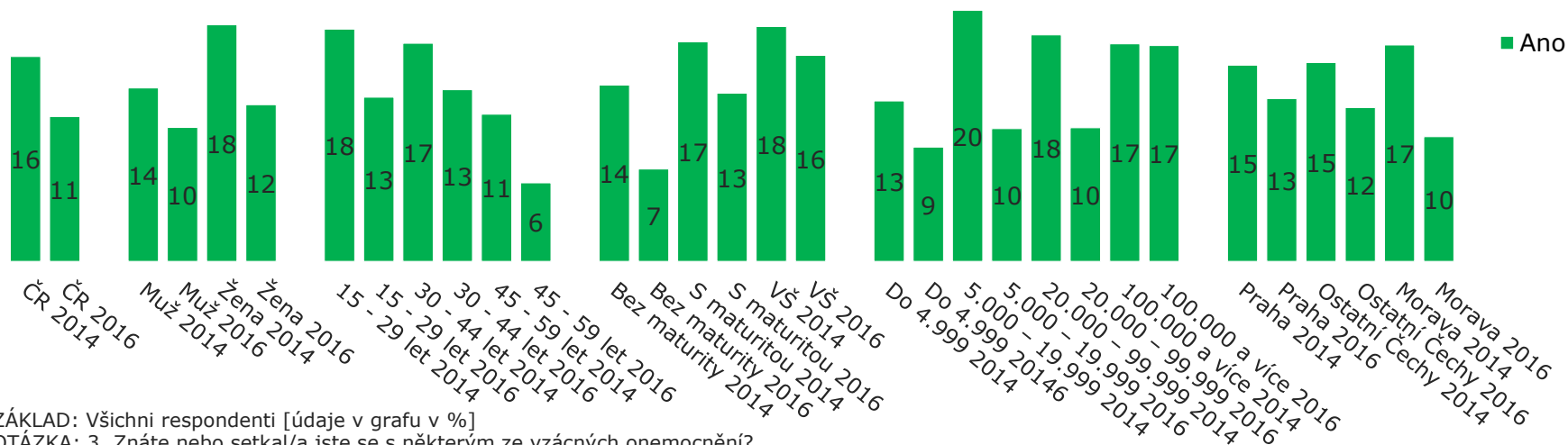


ZÁKLAD: Všichni respondenti, 2014: n=514, 2016: n=505 [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 3. Znáte nebo setkal/a jste se s některým ze vzácných onemocnění?

S výjimkou lidí ve velkoměstech, zkušenost klesla ve všech skupinách, nejvíce u žen, osob ze středních měst a z Moravy.

## Změny v jednotlivých skupinách

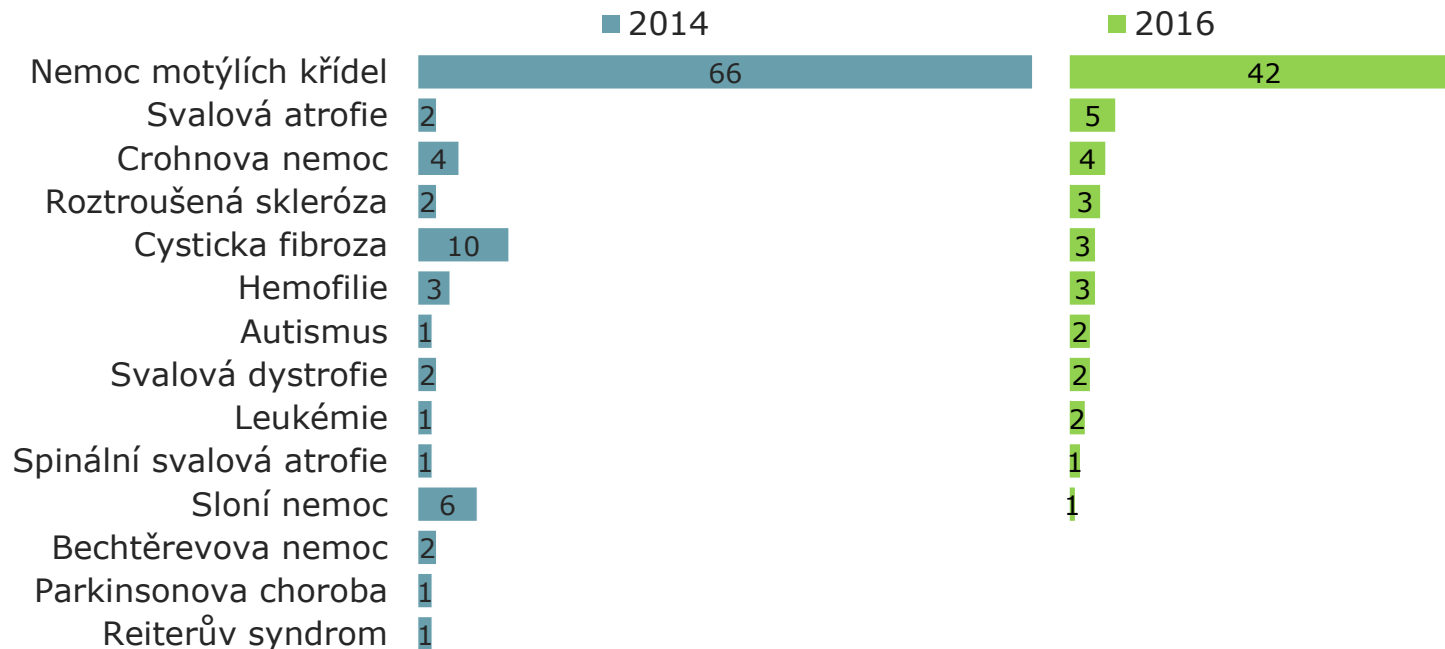


ZÁKLAD: Všichni respondenti [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 3. Znáte nebo setkal/a jste se s některým ze vzácných onemocnění?

Spontánní znalost tří onemocnění, nejčastěji zmiňovaných před dvěma lety, se snížila.

### Uvedené vzácné onemocnění

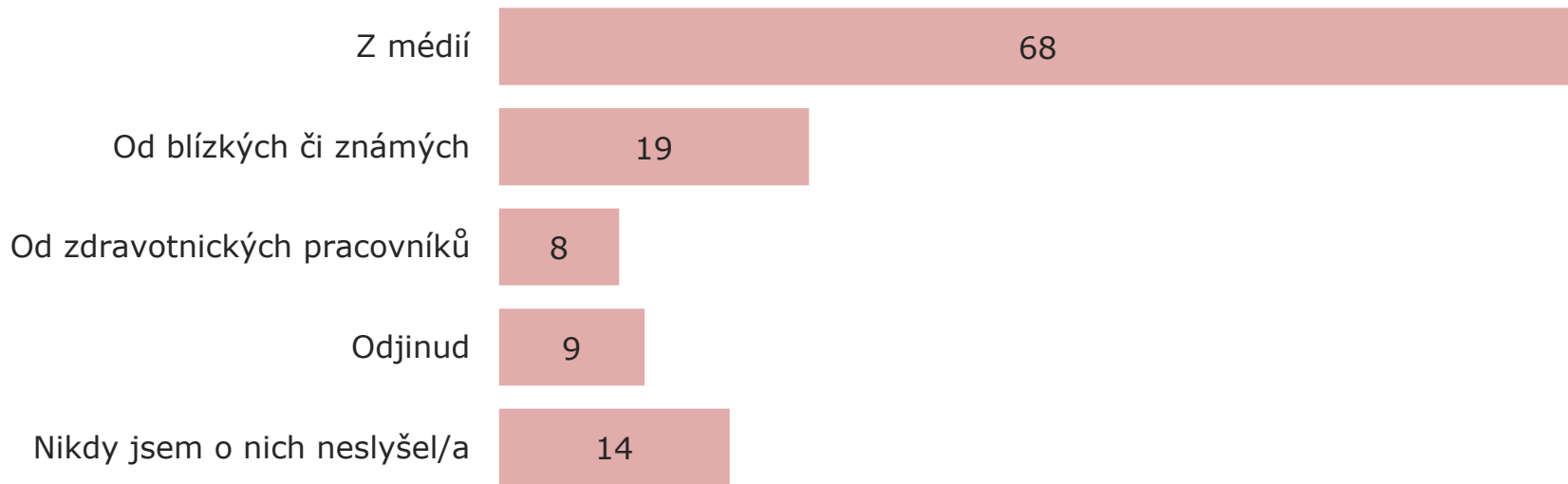


ZÁKLAD: Respondenti, kteří znají nějaké vzácné onemocnění, 2014: n=206, 2016: n=184 [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 3.Jaká vzácná onemocnění znáte nebo jste se s nimi setkal/a?

# Hlavním zdrojem informací jsou média a dále blízcí lidé.

## Zdroj informací o vzácných onemocněních

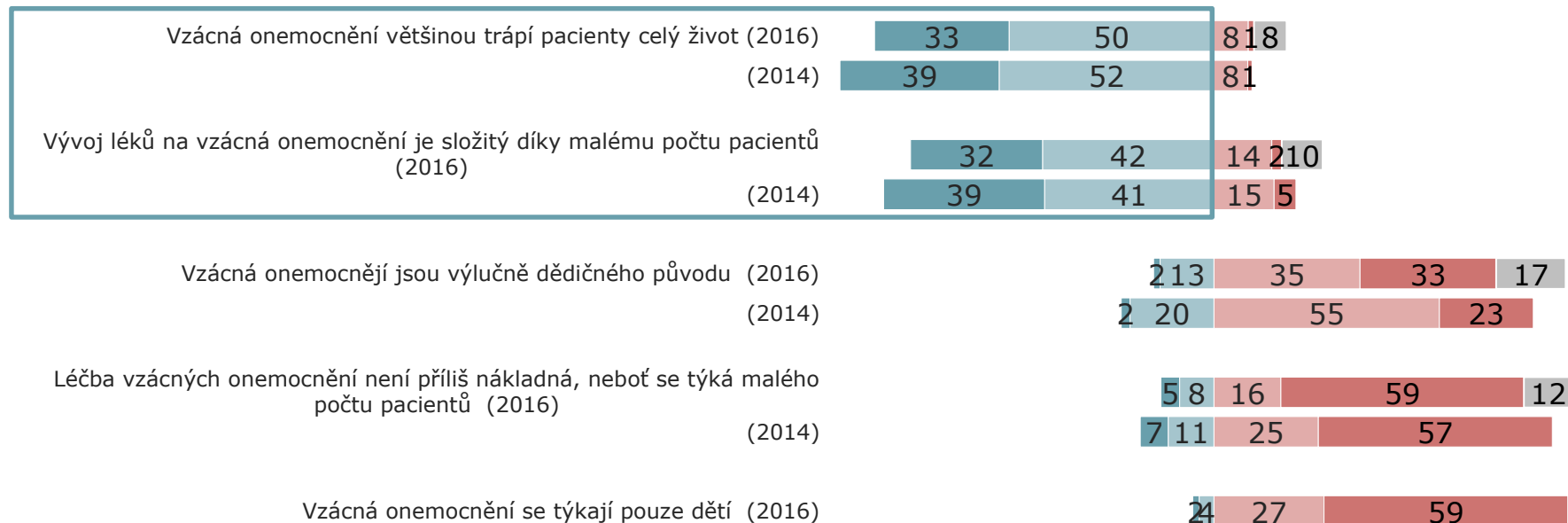


ZÁKLAD: Všichni respondenti, 2016: n=505 [údaje v grafu v %]  
OTÁZKA: 4.Odkud jste se o vzácných onemocněních dozvěděl/a?

# Vnímání jednotlivých aspektů těchto nemocí se téměř nezměnilo.

## Atributy vzácných onemocnění

■ Zcela souhlasím   ■ Spíše souhlasím   ■ Spíše nesouhlasím   ■ Naprosto nesouhlasím   ■ Nevím

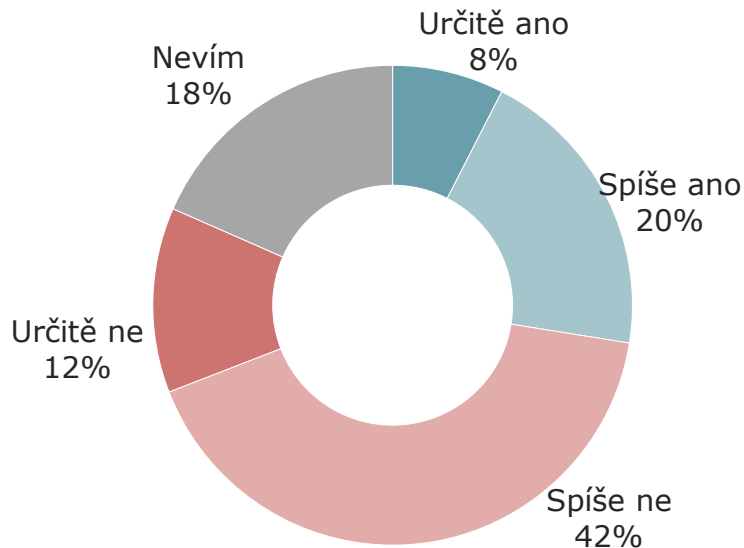


ZÁKLAD: Všichni respondenti, 2014:n=514, 2016:n=505 [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 5. Do jaké míry souhlasíte nebo nesouhlasíte s následujícími tvrzeními pro vzácná onemocnění?

Veřejnost se domnívá, že nemocní se vzácným onemocněním nemají stejnou péči jako u ostatních nemocí. Toto přesvědčení roste se vzděláním a je vyšší u lidí, kteří o onemocnění něco vědí nebo nějakého nemocného znají.

## Léčba vzácných onemocnění stejná jako u ostatních nemocí?

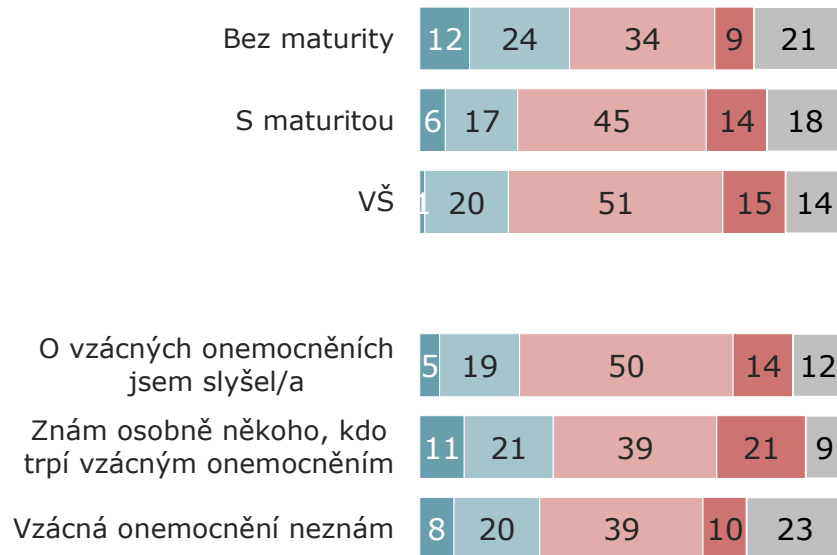


ZÁKLAD: Všichni respondenti, 2016: n=505 [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 6. Mají podle Vašeho názoru pacienti se vzácnými onemocněními v ČR stejný přístup k léčbě a péči jako pacienti s jinými více rozšířenými závažnými chorobami?

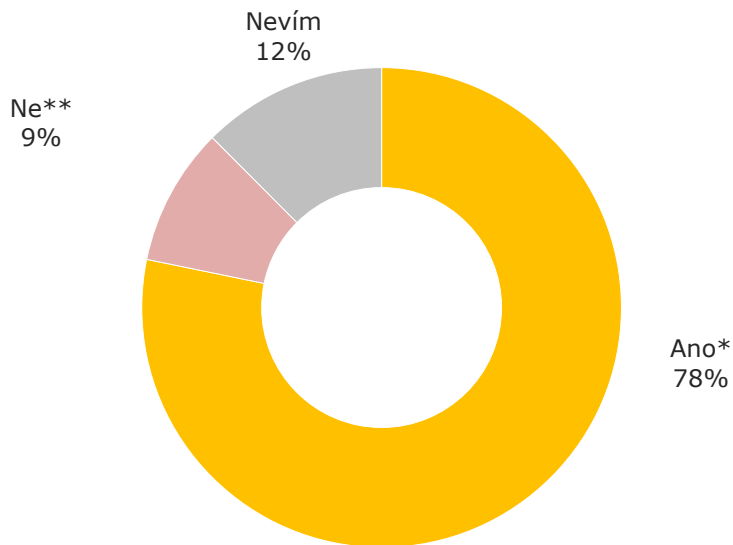
## Kategorie, u nichž se odpovědi odlišují

■ Určitě ano ■ Spíše ano ■ Spíše ne ■ Určitě ne ■ Nevím



Vzácným nemocem by měla být věnována stejná pozornost jako jiným nemocem, myslí si to čtyři pětiny veřejnosti, ještě častěji ženy, lidé nad 29 let a lidé, kteří nemoc nebo nemocné znají.

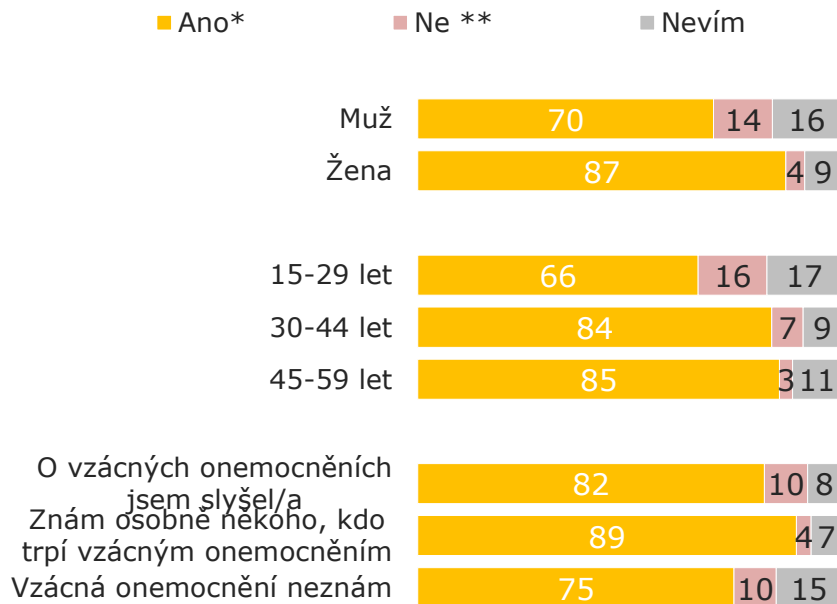
## Zaslужují vzácná onemocnění pozornost?



ZÁKLAD: Všichni respondenti, 2016: n=505 [údaje v grafu v %]

OTÁZKA: 7. Zaslужují podle vás vzácná onemocnění pozornost, nebo je důležitější se věnovat především chorobám s vysokým výskytem?

## Kategorie, u nichž se odpovědi odlišují



\*vzácná onemocnění by měla mít stejnou pozornost, jako onemocnění běžná, nízký výskyt by neměl být hendikepem

\*\*je důležitější se věnovat především častým onemocněním, je nutné pomáhat co neefektivněji



# Realizátor projektu

**Jitka Zítková**

Client Service Manager



225 986 854



[zitkova@stemmark.cz](mailto:zitkova@stemmark.cz)



[www.stemmark.cz](http://www.stemmark.cz)