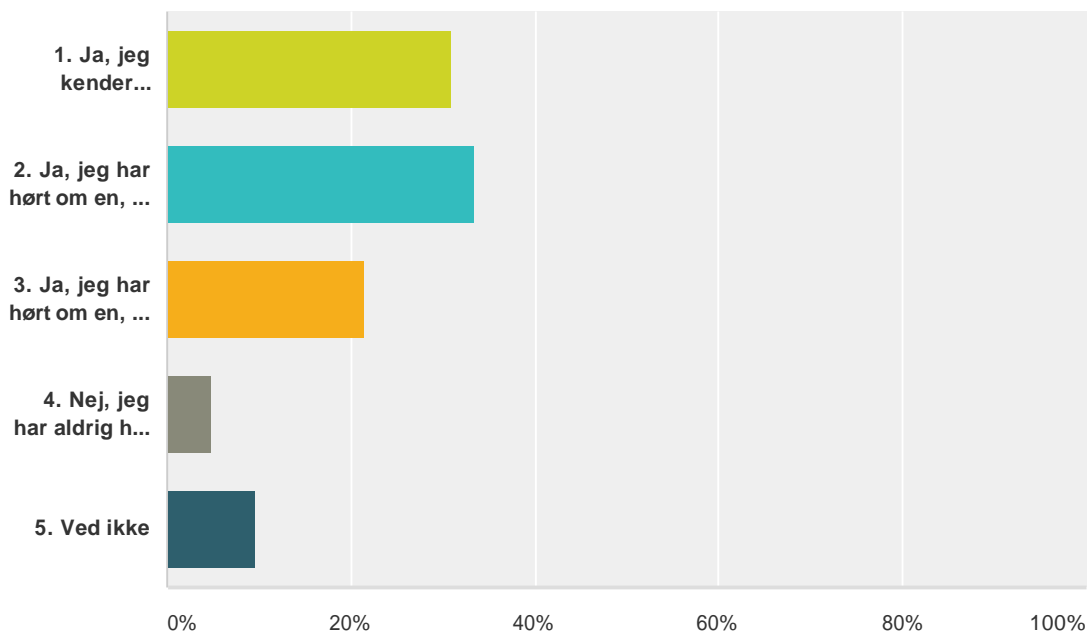


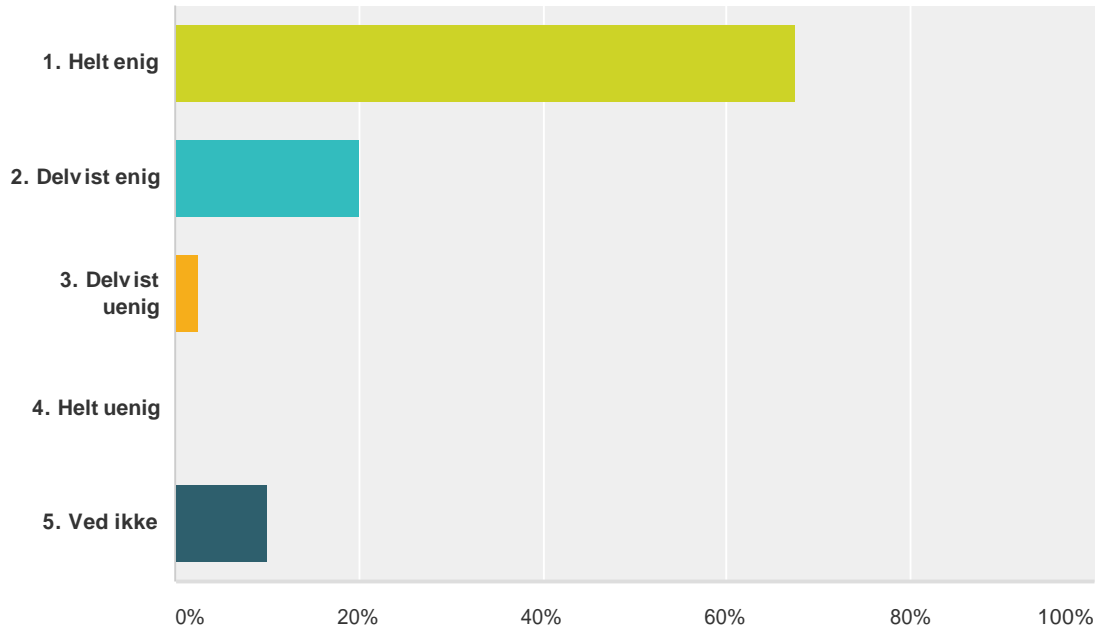
Q1 Kender du personligt, eller har du hørt om en person med en sjælden diagnose?



Svarvalg	Besvarelser
1. Ja, jeg kender personligt en, der har en sjælden diagnose	30,95% 13
2. Ja, jeg har hørt om en, der har en sjælden diagnose igennem min familie/ mine venner / mine bekendte	33,33% 14
3. Ja, jeg har hørt om en, der har en sjælden diagnose i medierne	21,43% 9
4. Nej, jeg har aldrig hørt om personer, der har en sjælden diagnose	4,76% 2
5. Ved ikke	9,52% 4
I alt	42

Q2 Angiv hvor enig eller uenig du er i udsagnet:

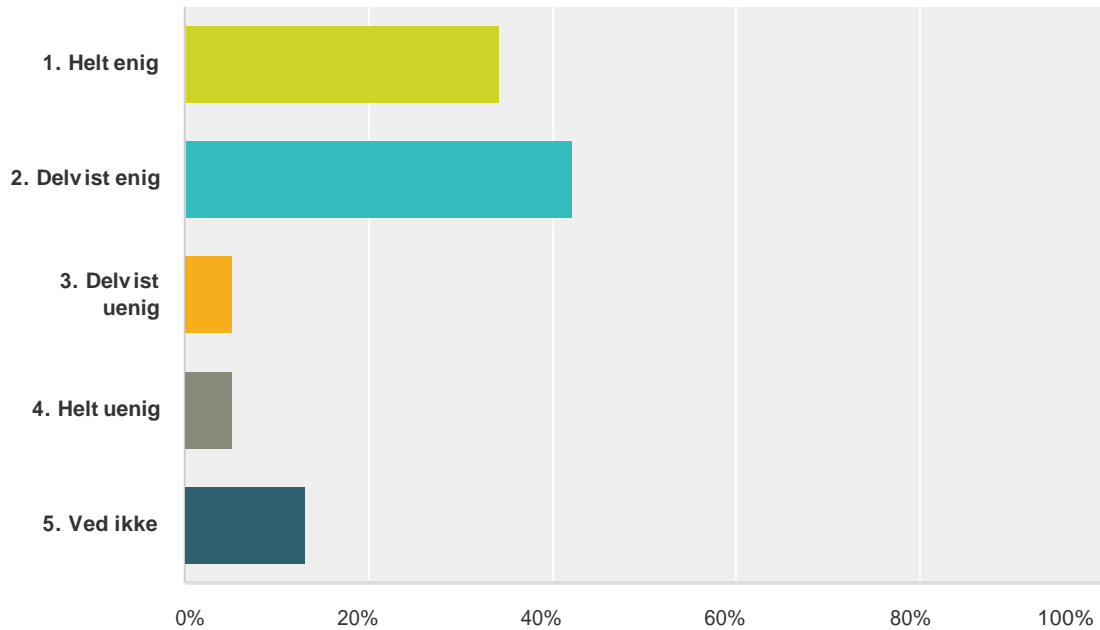
Der bør være et tættere Europæisk samarbejde med henblik på mere effektivt at hjælpe det begrænsede antal borgere, der har en sjælden lidelse:



Svarvalg	Besvarelser
1. Helt enig	67,50% 27
2. Delvist enig	20% 8
3. Delvist uenig	2,50% 1
4. Helt uenig	0% 0
5. Ved ikke	10% 4
I alt	40

Q3 Angiv hvor enig eller uenig du er i udsagnet:

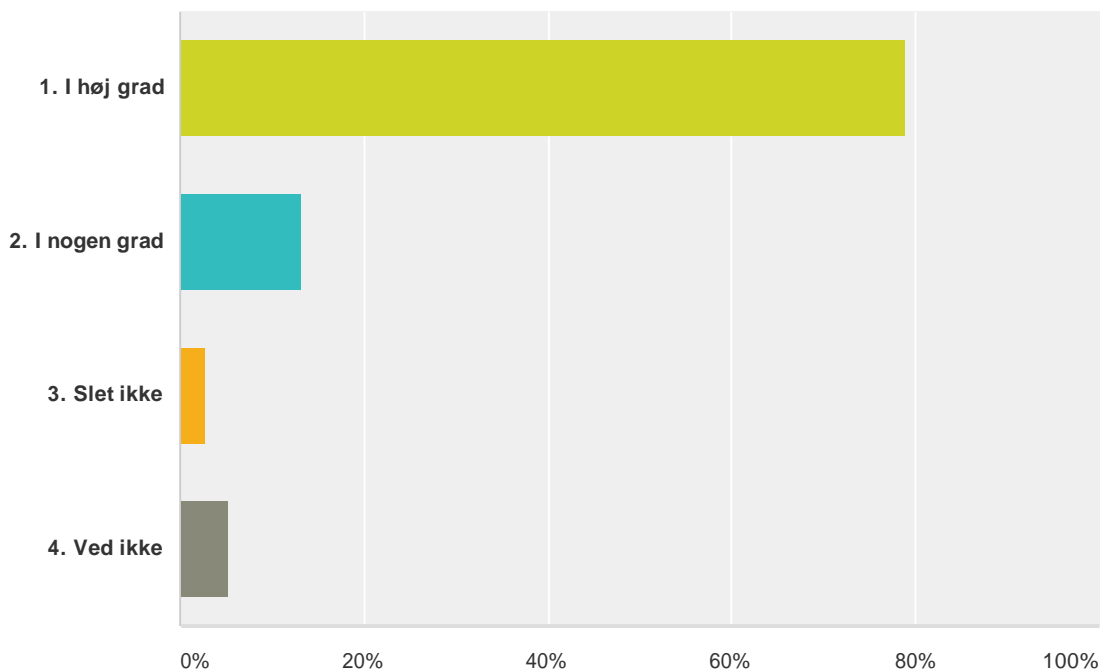
EU-anbefalinger og –henstillinger om sjældne sygdomme og handicap skal efterkommes i Danmark til gavn for alle sjældne patienter:



Svarvalg	Besvarelser
1. Helt enig	34,21% 13
2. Delvist enig	42,11% 16
3. Delvist uenig	5,26% 2
4. Helt uenig	5,26% 2
5. Ved ikke	13,16% 5
I alt	38

Europa Kommissionen og EU-landenes nationale sundhedsmyndigheder har vedtaget flere initiativer for at hjælpe personer med sjældne lidelser. Kan det efter din mening retfærdiggøres at anvende ressourcer til initiativer i forhold til:

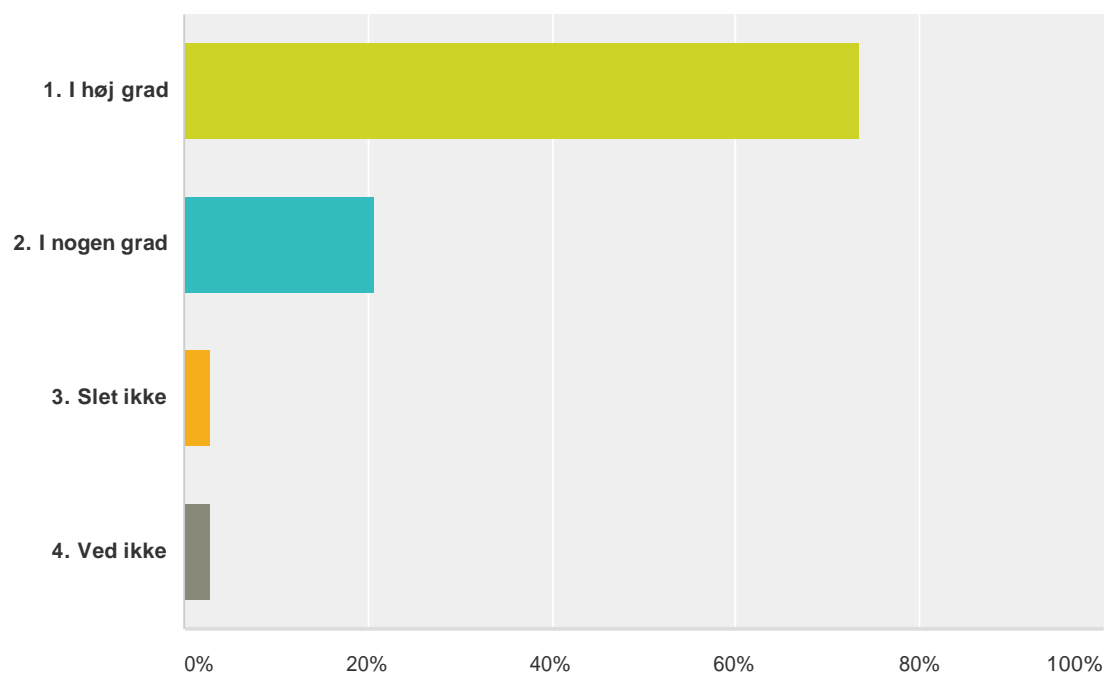
Q4 At forbedre og koordinere forskning inden for sjældne diagnoser på nationalt og europæisk plan?



Svarvalg	Besvarelser
1. I høj grad	78,95% 30
2. I nogen grad	13,16% 5
3. Slet ikke	2,63% 1
4. Ved ikke	5,26% 2
I alt	38

Europa Kommissionen og EU-landenes nationale sundhedsmyndigheder har vedtaget flere initiativer for at hjælpe personer med sjældne lidelser. Kan det efter din mening retfærdiggøres at anvende ressourcer til initiativer i forhold til:

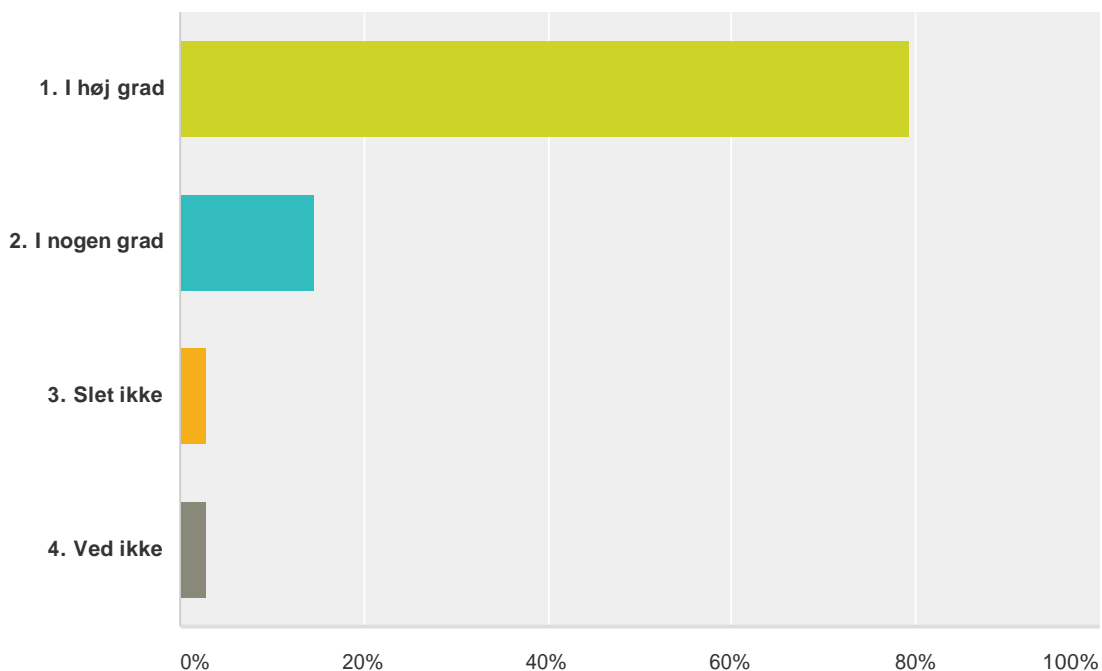
Q5 At oprette og koordinere registre for sjældne diagnosegrupper på nationalt og europæisk plan?



Svarvalg	Besvarelser
1. I høj grad	73,53% 25
2. I nogen grad	20,59% 7
3. Slet ikke	2,94% 1
4. Ved ikke	2,94% 1
I alt	34

Europa Kommissionen og EU-landenes nationale sundhedsmyndigheder har vedtaget flere initiativer for at hjælpe personer med sjældne lidelser. Kan det efter din mening retfærdiggøres at anvende ressourcer til initiativer i forhold til:

Q6 At oprette og understøtte netværk mellem ekspertcentre i EU-landene, der specialiserer sig i sjældne diagnoser



Svarvalg	Besvarelser
1. I høj grad	79,41% 27
2. I nogen grad	14,71% 5
3. Slet ikke	2,94% 1
4. Ved ikke	2,94% 1
I alt	34