

Świadomość Polaków na temat chorób rzadkich

Znajomość chorób rzadkich

trzy najczęstsze wskazania:

mukowiscydoza 68,7%

hemofilia 57,1%

stwardnienie boczne zanikowe – SMA 57%

Wyniki dotyczą osób, które w pytaniu: „O których z poniższych typach chorób kiedykolwiek słyszałeś(aś)?” wybrały odpowiedź „Choroby rzadkie” (N=558)

INSTITUTE
FOR HEALTH

HEALTH THINKING



Źródła chorób rzadkich według badanych

65% - dziedzicznie

24% - czynniki środowiskowe
np. zanieczyszczenie powietrza

23% - inna choroba jako czynnik wywołujący

21% - niezdrowy tryb życia

Odpowiedź wielokrotnego wyboru.

Wyniki dotyczą osób, które w pytaniu: „O których z poniższych typach chorób kiedykolwiek słyszałeś(aś)?” wybrały odpowiedź „Choroby rzadkie” oraz w pytaniu: „A które z poniższych chorób rzadkich znasz?” wybrały przynajmniej jedną chorobę rzadką (N=502)

1/3 Polaków nie wie, ile osób w Polsce żyje z chorobami rzadkimi

26,8% twierdzi, że około 40 tysięcy,

a 26,3% uważa, że około 750-800 tys.

Jedynie **10%** osób, które słyszały o chorobach rzadkich, słyszało również o **Planie dla Chorób Rzadkich**.



HEALTH THINKING



Kogoś, kto choruje na chorobę rzadką zna 40,5% respondentów

W **42,3%** (procent z n=203) przypadkach jest to osoba z kręgu rodzinnego, a w **29,0%** (procent z n=203) jest to ktoś z grona przyjaciół/znajomych.

Dostęp do nowoczesnego leczenia chorób rzadkich w Polsce

49,1% (procent z n=502) respondentów ocenia jak zły lub bardzo zły

Przyczyn tego stanu respondenci ci doszukują się w zbyt małej liczbie specjalistów w dziedzinie chorób rzadkich **33,4%** (procent z n=247), w wysokich kosztach leków i terapii **29,5%** (procent z n=247) oraz w braku odpowiednich funduszy w systemie opieki zdrowotnej **21,2%** (procent z n=247).



HEALTH THINKING

Najczęstsze trudności w życiu osób z chorobą rzadką według opinii Polaków

Odpowiedź wielokrotnego wyboru

problemy finansowe związane z kosztami leczenia 56,1%

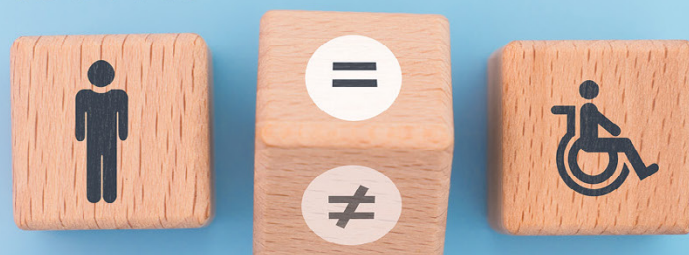
brak leków na daną chorobę 50,2%

brak lekarza/ośrodka, który mógłby zająć się leczeniem/opieką nad chorym 42,5%

problemy z codziennym funkcjonowaniem i samodzielnością 41,6%



Na negatywne traktowanie i niesprawiedliwość ze strony społeczeństwa wskazało jedynie **12%** respondentów, a na trudności w pracy wskazują **14%**.



Obawę przed odziedziczeniem choroby przez dziecko wyraziło:

41,3% respondentów w stałym formalnym związku (procent z n=517)

31,7% w stałym nieformalnym związku (procent z n=195)

37,1% singli (procent z n=191)