

# POVĚDOMÍ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

**Závěrečná zpráva z průzkumu trhu  
LÉKAŘI – PED & GP**

Ipsos Healthcare

Leden 2021



**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. Tato definice je na úrovni Evropské unie stále propracovávána, zabudovávají se výsledky nových výzkumů i současné vědecké přehledy, definice tak zahrnuje jak incidenci, tak i prevalenci onemocnění. Vzácná onemocnění se v 75 % vyskytují v dětském věku. Liší se svou závažností, ale obecně je průměrná délka života postižených osob podstatně snížena, některé ze vzácných onemocnění jsou příčinou smrti již při narození, další jsou degenerativní nebo život ohrožující. Asi třetina z postižených dětí se nedožije pěti let věku. U mnoha dalších nemocí neexistuje příčinná léčba. Vhodnou péčí je možno zvýšit kvalitu života a prodloužit střední délku života. 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. Většina vzácných onemocnění se vyskytuje u několika tisíc, několika set či dokonce jen u několika málo jedinců v Evropě. Taková „velmi vzácná onemocnění“ vedou k určité izolaci nemocných a nemocní i jejich rodiny se cítí vůči okolí velmi zranitelní. 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 průzkum mezi laickou i odbornou veřejností, jehož cílem bylo zjistit povědomí o vzácných onemocněních. Dalšími cíli průzkumu bylo zjistit reálnou zkušenost s vzácnými onemocněními, povědomí o centrech specializované péče o pacienty s VO, dostupnost léčby a popsat postup v případě, že se setkali s pacientem s VO.

Společnost Takeda a ČAVO by rádi 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.

## CATI/CAWI



### Telefonická rekrutace lékařů s následným odesláním online linku pro vyplnění dotazníku

Online strukturované rozhovory. Rekrutace lékařů: oslovení lékaře, 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.

## Farmakovigilance



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

## Sběr dat



Sběr dat realizovaný v období 13.11.-16.12.2020

# KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ LÉKAŘI – PED&GP

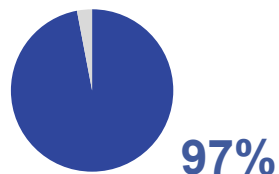
# KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ

## Povědomí o vzácných onemocněních a znalost NKCVO, ČAVO, ERN A HELPLINKY mezi PED a GP

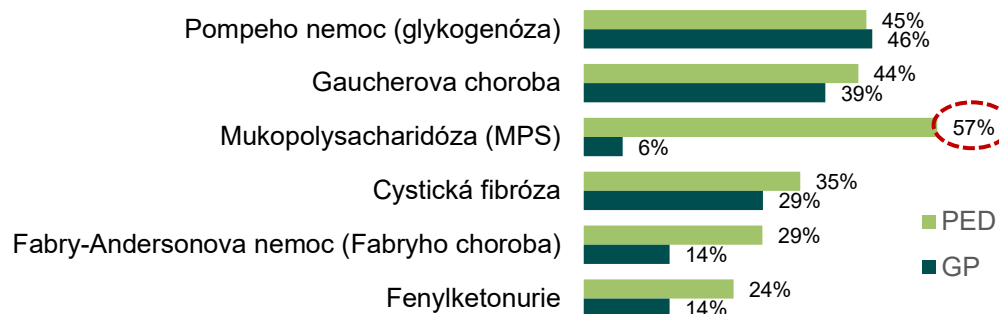
### Povědomí o vzácných onemocněních mezi PED a GP

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP

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



#### Která VO spontánně lékaři nejčastěji uváděli



Lékaři spontánně uvedli celkem 141 různých VO. V průměru uvedl jeden lékař 5 VO.

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

Uvedlo **39 %** pediatrů a **30 %** GP.

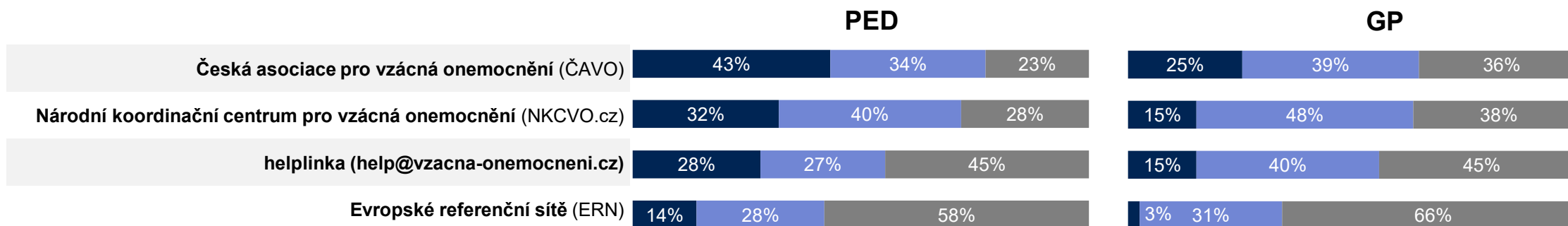
Odhad počtu pacientů s VO v ČR: **500 tis. a více pacientů**

Uvedla **3 %** lékařů.

Odhad počtu VO v ČR: v průměru **40 tisíc pacientů**. Ve většině případů uvedli PED i GP, že počet pacientů s VO v ČR je méně než 100 tisíc lidí.

### Znalost NKCVO, ČAVO, ERN A HELPLINKY mezi PED a GP

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP



■ Ano, vím   ■ Ano, slyšel/a jsem o tom / znám jen podle názvu   ■ Ne, nevím

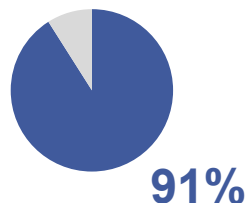
# KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ

## Zaznamenání kampaně o VO, vzdělávání lékařů, poskytování informací pacientům

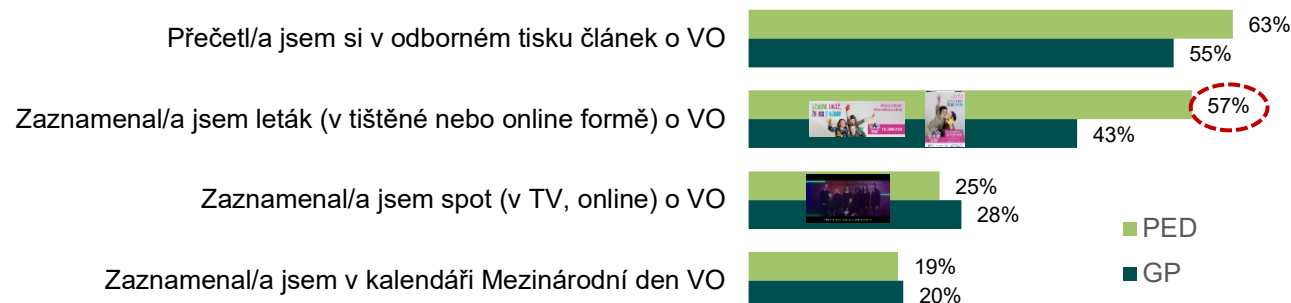
### Zaznamenání kampaně o vzácných onemocněních mezi PED a GP

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP

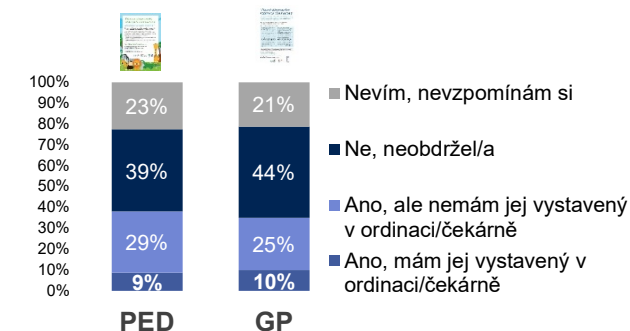
Podíl lékařů, kteří zaznamenali kampaň



KDE lékaři nejčastěji zaznamenali kampaň?



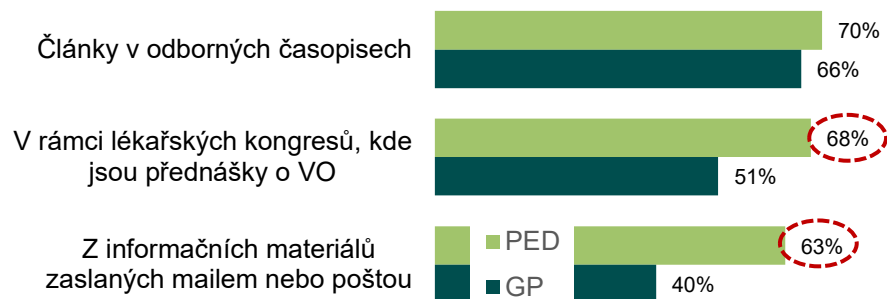
Zaznamenali LETÁK?



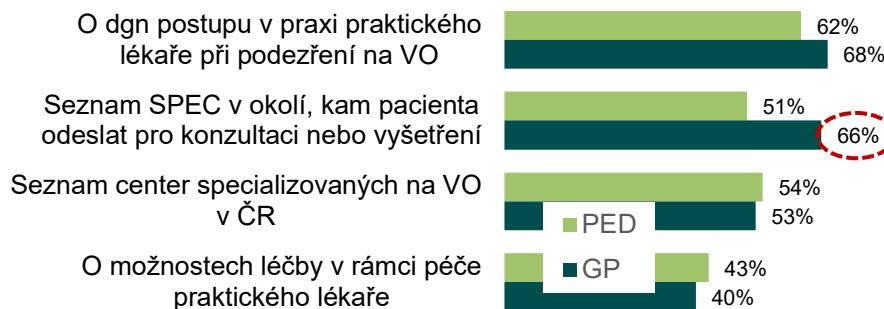
### Vzdělávání PED a GP o VO; potřebné informace o VO; informování pacientů o VO

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP

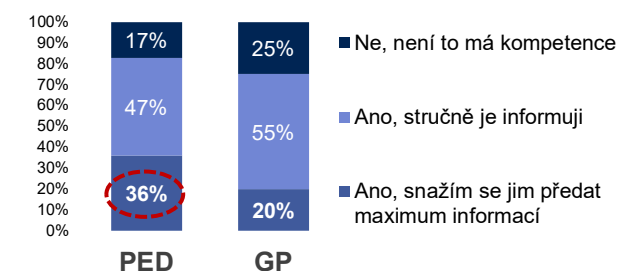
KDE se lékaři nejčastěji vzdělávají o VO?



JAKÉ informace by lékaři nejčastěji uvítali o VO?



Poskytují lékaři INFORMACE o VO pacientům?



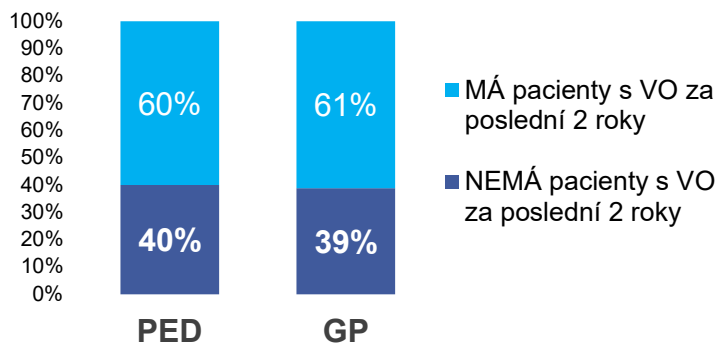
# KLÍČOVÁ ZJIŠTĚNÍ

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

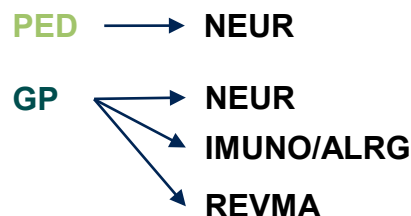
### Pacienti s podezřením na VO za poslední 2 roky v praxi PED a GP

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP

Podíl lékařů, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky

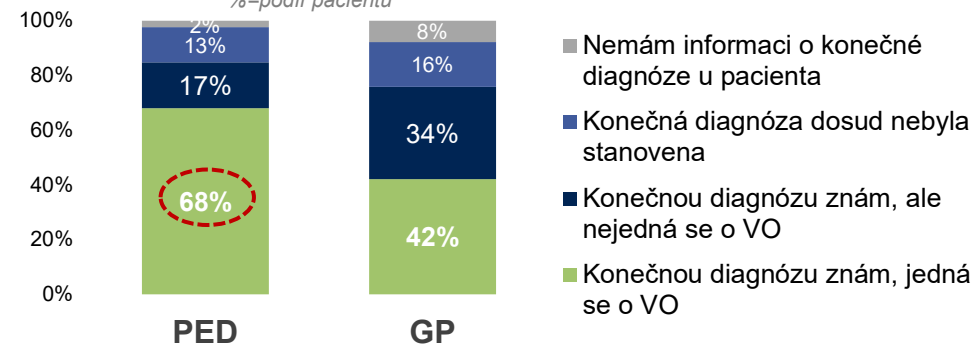


KAM lékaři pacienty nejčastěji odesílají?



Znalost konečné diagnózy u pacientů s podezřením na VO

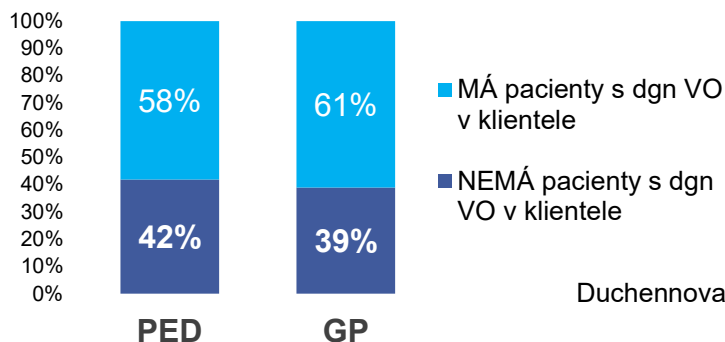
%=podíl pacientů



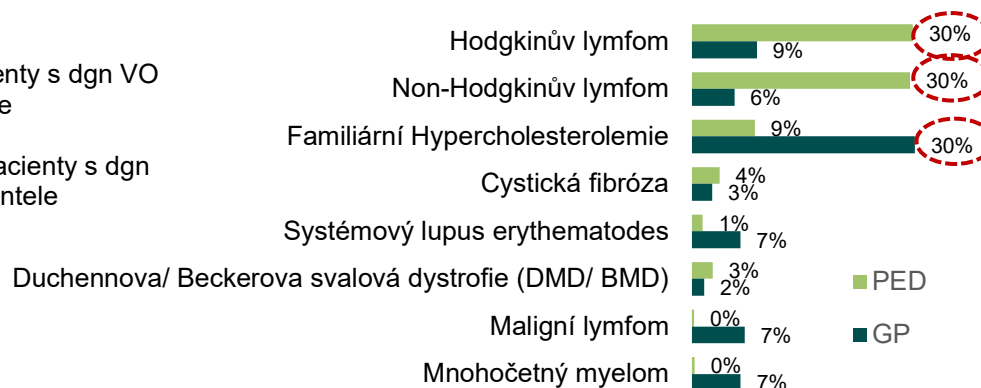
### Pacienti s diagnostikovaným VO v klientele PED a GP

%=podíl lékařů, N=150 PED, N=80 GP

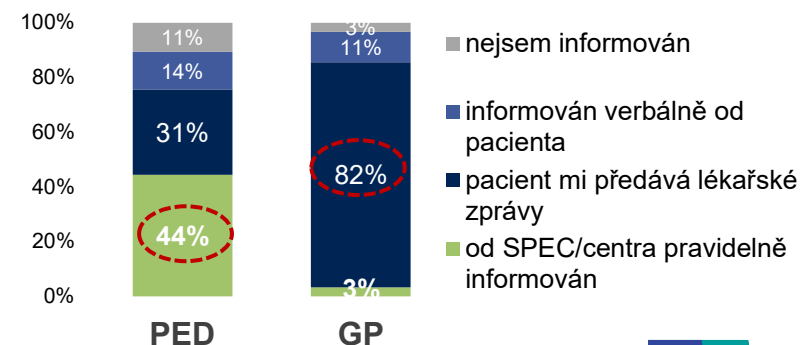
Podíl lékařů, kteří mají pacienty s diagnostikovaným VO v klientele



KTERÉ nejčastější diagnózy VO?



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



9

#1 POVĚDOMÍ O VZÁCNÝCH  
ONEMOCNĚNÍCH

15

#2 ZAZNAMENÁNÍ KAMPANĚ

19

#3 PACIENTI SE VZÁCNÝM  
ONEMOCNĚNÍM V KLIENTELE  
LÉKAŘE

27

#4 VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ  
INFORMACE O VZÁCNÝCH  
ONEMOCNĚNÍCH

33

KONTAKTY

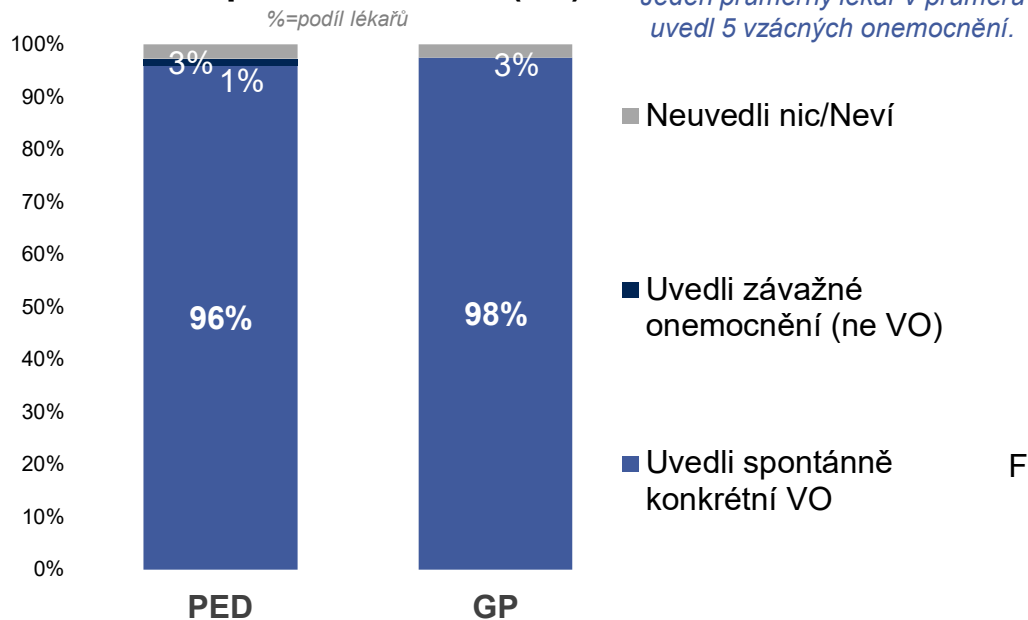


# POVĚDOMÍ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

# 1

Téměř všichni lékaři spontánně uvedli nějaké VO, v průměru jeden lékař uvedl 5 VO. Nejčastěji byla spontánně zmíněna Pompeho nemoc a Gaucherova choroba. Pediatri výrazně často také spontánně zmiňovali mukopolysacharidózu.

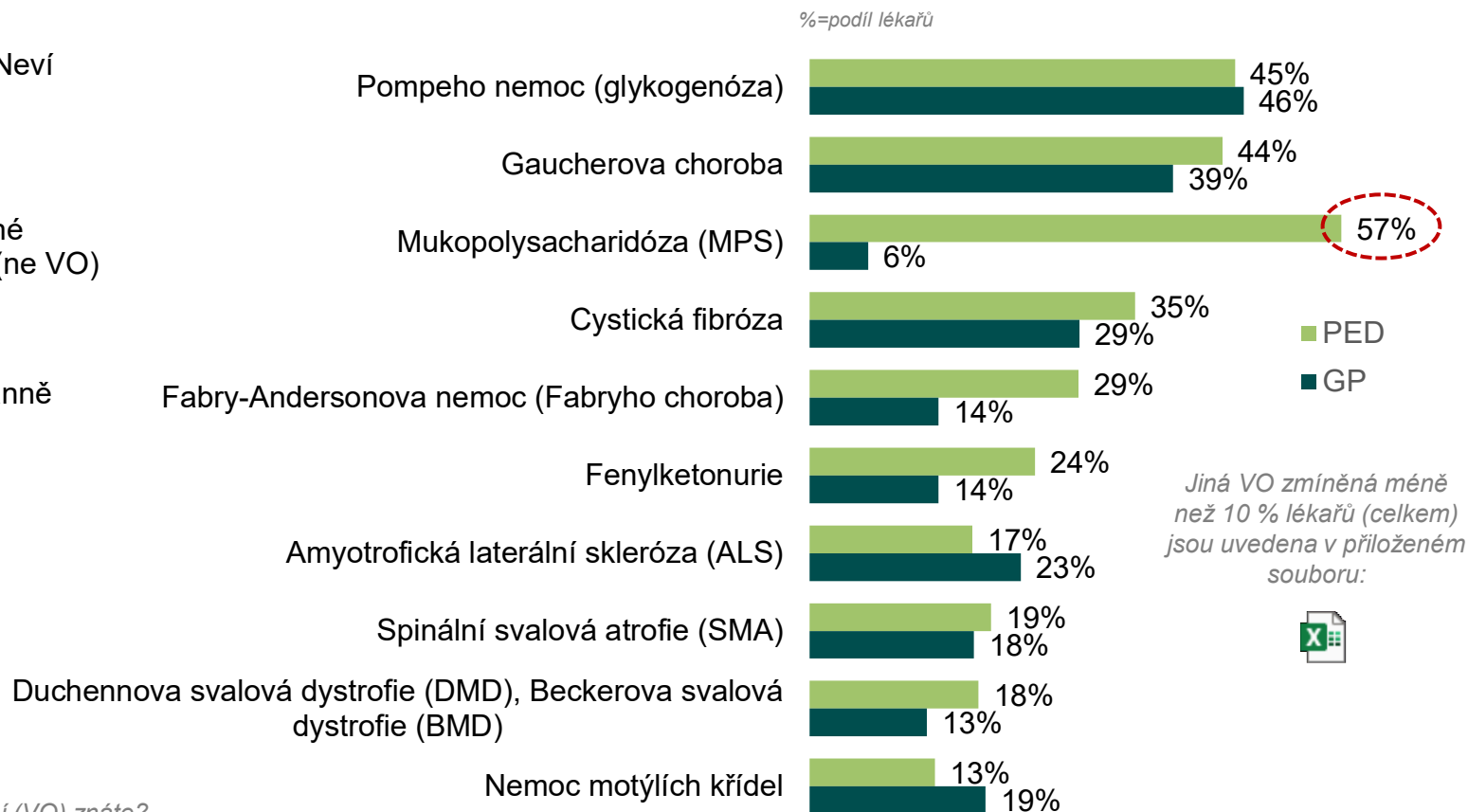
## Reálné povědomí o VO (Q1)



Ze závažných onemocnění (ne VO) byly nejčastěji zmíněny: Familiární adenomatózní polypóza (OMIM), Familiární hypercholesterolemie, Crohnova nemoc, Downův syndrom.

## Spontánně uvedená VO (Q1)

Lékaři spontánně uvedli celkem 141 různých VO.



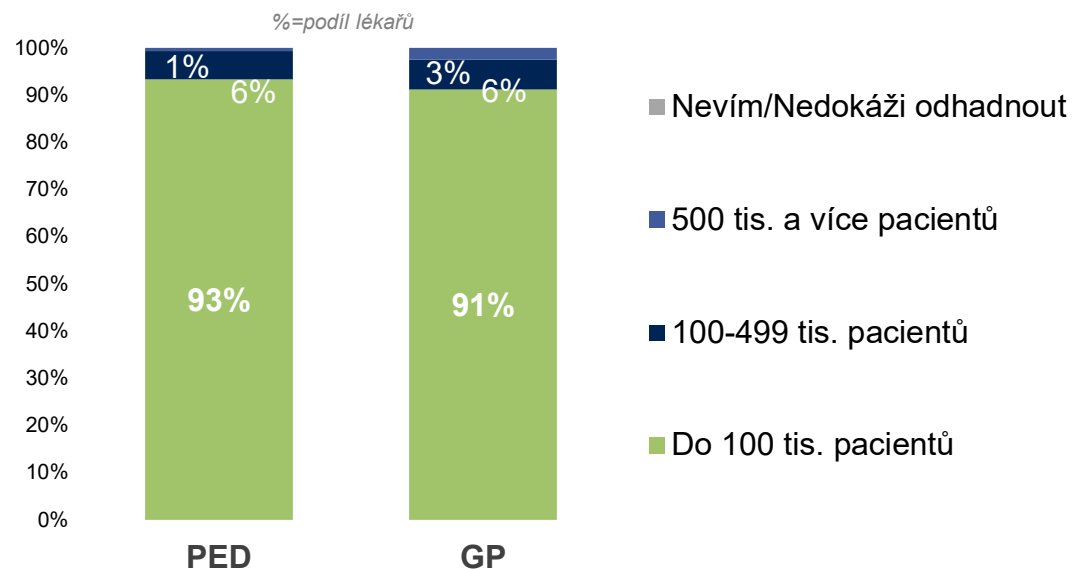
Otázka: Q1. Vypište prosím, jaká všechna vzácná onemocnění (VO) znáte?  
 Báze: N=150 PED, N=80 GP

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

# DEFINICE A VÝSKYT VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

Většina lékařů uvedla počet pacientů se VO v ČR do 100 tisíc, průměrný odhad je 40 tisíc (za Celkem) pacientů v české populaci. Pouze 3% lékařů (za Celkem) uvedla počet pacientů více než 500 tisíc. Celkem třetina lékařů (36% za Celkem) zná správnou definici VO, mírně častěji pediatři.

## Odhad počtu pacientů s VO v ČR (Q2)

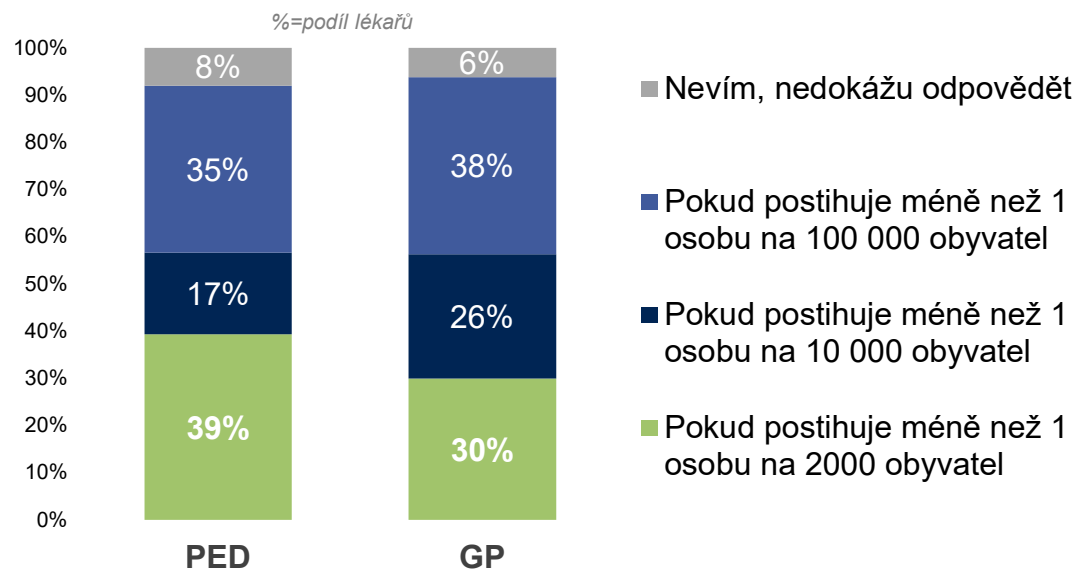


**33 tis.** (medián  
= 5 tis. pacientů)

**53 tis.** (medián  
= 8 tis. pacientů)

Odhadovaný průměrný  
počet pacientů s VO v ČR

## Definice VO (Q3)



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

# ZNALOST, DEFINICE A VÝSKYT VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ



Rozdíly mezi regiony jsou v definici VO, kterou častěji správně uváděli pediatři z Čech a GP z Moravy.

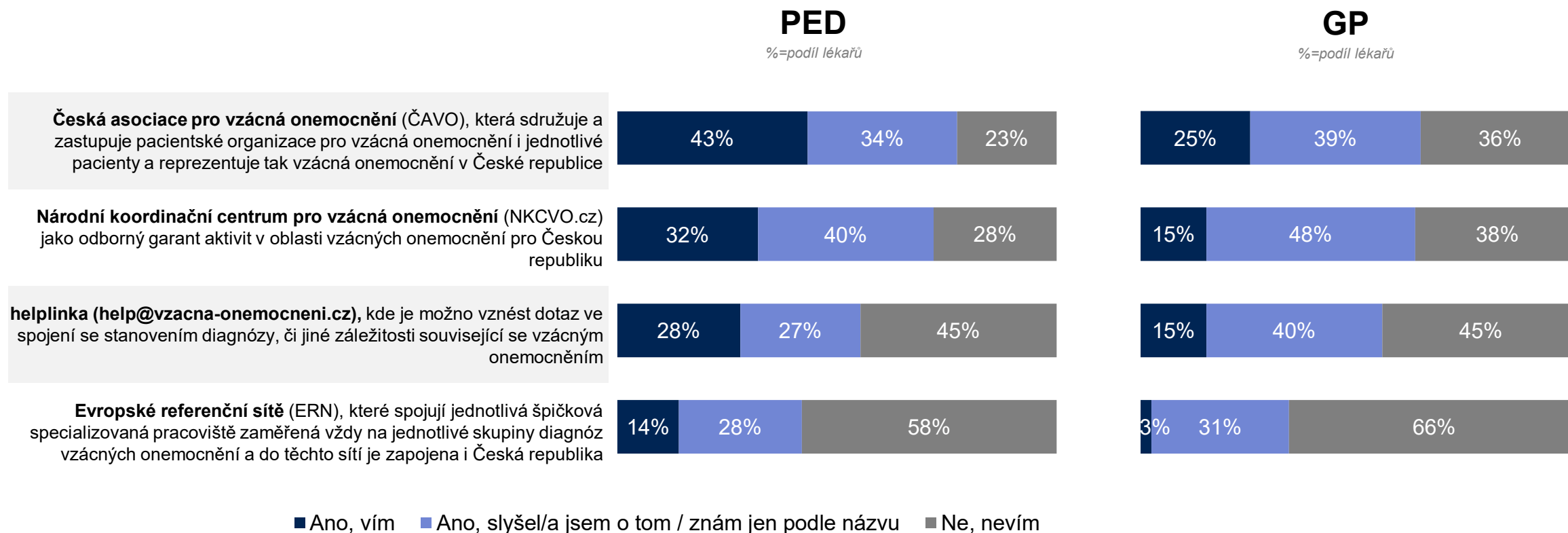
V % (Seřazeno podle Celkem)	PED		GP	
	Čechy	Morava	Čechy	Morava
Q1 – Reálná znalost VO Spontánně uvedli konkrétní VO	97 %	95 %	95 %	100 %
Q2 – Odhad počtu pacientů s VO v ČR „500 tisíc a víc“	1 %	0 %	4 %	0 %
Q3 – „Pokud postihuje méně než 1 osobu na 2000 obyvatel“	45 %	26 %	16 %	39 %
	N=104	N=46	N=48	N=32

Otázka: Q1. Vypište prosím, jaká všechna vzácná onemocnění (VO) znáte? Q2. Odhadněte, prosím, kolik je v České republice pacientů se vzácným onemocněním. Q3. Za jakých podmínek je podle Vás onemocnění definováno jako vzácné?

 Statisticky významný rozdíl

# ZNALOST NKCVO, ČAVO, ERN A HELPLINKY

Nejvyšší povědomí mezi lékaři je o ČAVO. Nejnižší povědomí je mezi lékaři o ERN, u GP zcela minimální. Pediatri mají obecně vyšší povědomí o podpoře v souvislosti se vzácnými onemocněními.



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



## Pediatři z Čech mají signifikantně vyšší povědomí o ČAVO.

V % (Seřazeno podle Celkem)

Q6 Odpověď: „Ano, vím“	PED		GP	
	Čechy	Morava	Čechy	Morava
Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO), která sdružuje a zastupuje patientské organizace pro vzácná onemocnění i jednotlivé pacienty a reprezentuje tak vzácná onemocnění v České republice	49 %	30 %	27 %	22 %
Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění (NKCVO.cz) jako odborný garant aktivit v oblasti vzácných onemocnění pro Českou republiku	34 %	28 %	17 %	13 %
helplinka (help@vzacna-onemocneni.cz), kde je možno vznést dotaz ve spojení se stanovením diagnózy, či jiné záležitosti související se vzácným onemocněním	26 %	33 %	15 %	16 %
Evropské referenční sítě (ERN), které spojují jednotlivá špičková specializovaná pracoviště zaměřená vždy na jednotlivé skupiny diagnóz vzácných onemocnění a do těchto sítí je zapojena i Česká republika	13 %	15 %	4 %	0 %
	N=104	N=46	N=48	N=32

Otázka: Q6. Do jaké míry víte, že v souvislosti se vzácnými onemocněními existuje:

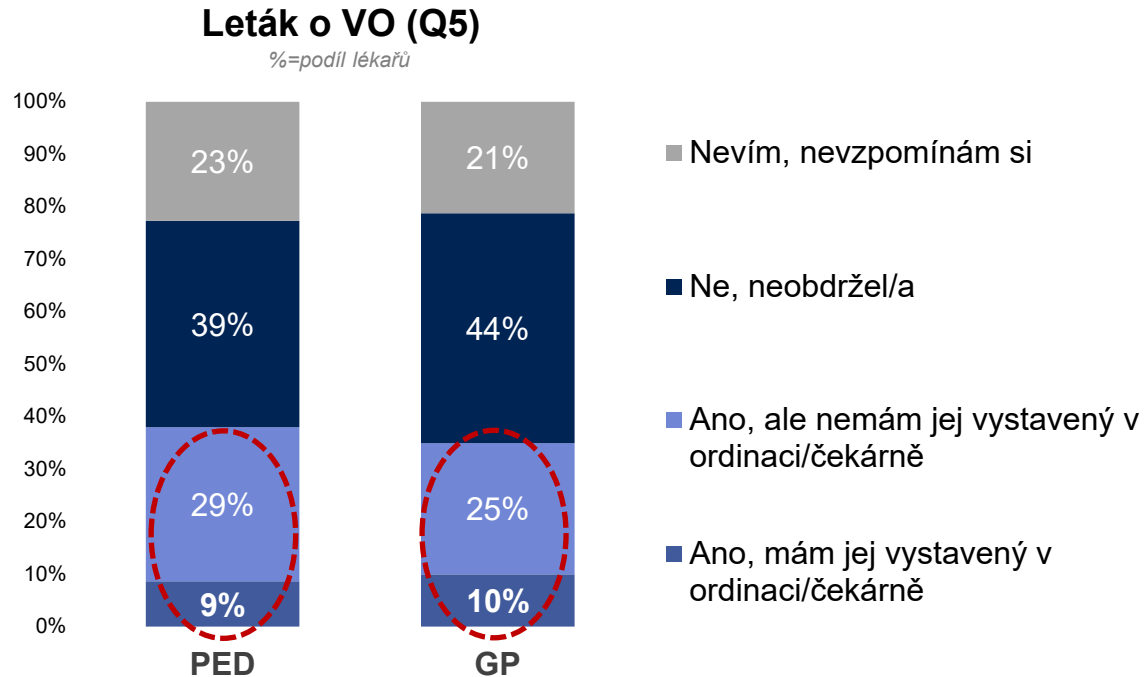
 Statisticky významný rozdíl

# ZAZNAMENÁNÍ KAMPANĚ

# 2

# LETÁK O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

Více než třetina lékařů (37% za Celkem) zaznamenala leták o včasné diagnostice, desetina lékařů jej má vystaven v ordinaci nebo čekárně.



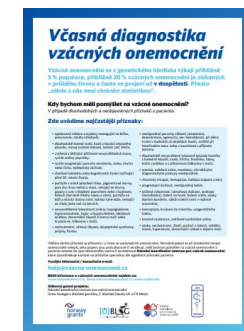
V % (Seřazeno podle Celkem)  
Q5 Odpovědi:

	PED		GP	
	Čechy	Morava	Čechy	Morava
Ano, mám jej vystavený v ordinaci/čekárně	10 %	7 %	15 %	3 %
Ano, ale nemám jej vystavený v ordinaci/čekárně	36 %	15 %	29 %	19 %
	N=104	N=46	N=48	N=32

letáček/plakát o VO  
v ordinaci dětského lékaře



letáček/plakát o VO  
v ordinaci praktického  
lékaře pro dospělé



Otázka: Q5. Obdrželi jste uvedený plakát/letáček o včasné diagnostice vzácných onemocnění?  
Báze: N=150 PED, N=80 GP

 Statisticky významný rozdíl

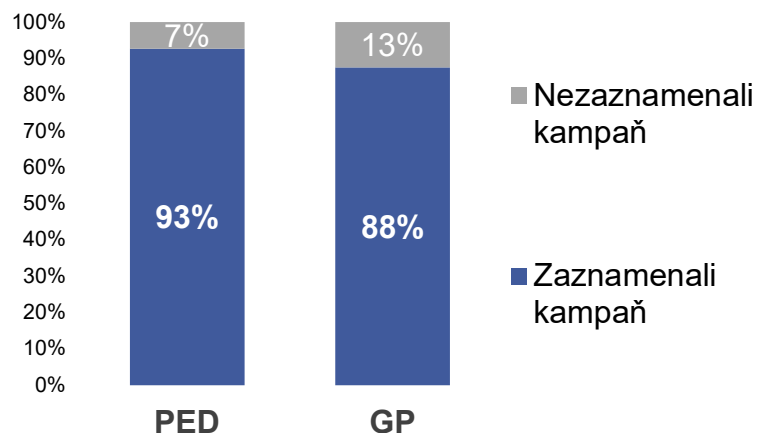


# ZAZNAMENÁNÍ KAMPANĚ NA ZVÝŠENÍ POVĚDOMÍ O VO

Většina lékařů zaznamenala nějaké informační aktivity v posledním roce v souvislosti s VO. Nejčastěji se jednalo o odborné články o VO a zaznamenání letáků v rámci propagační kampaně o VO, dále pak spotu o VO.

## Zaznamenání kampaně (Q14)

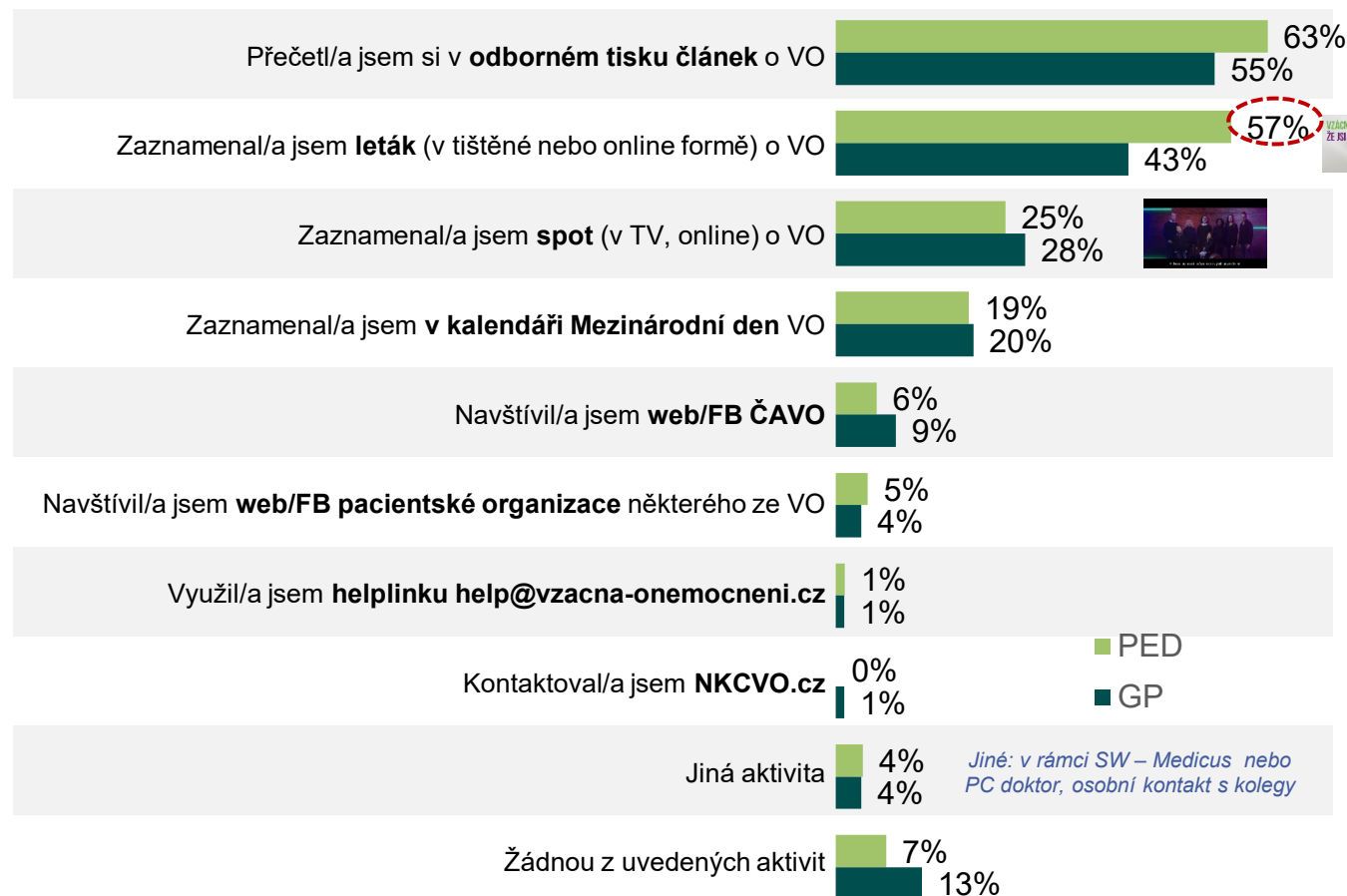
%=podíl lékařů



Jeden průměrný lékař v průměru zaznamenali 3 aktivity.

## KTERÉ AKTIVITY byly zaznamenány (Q7)

%=podíl lékařů



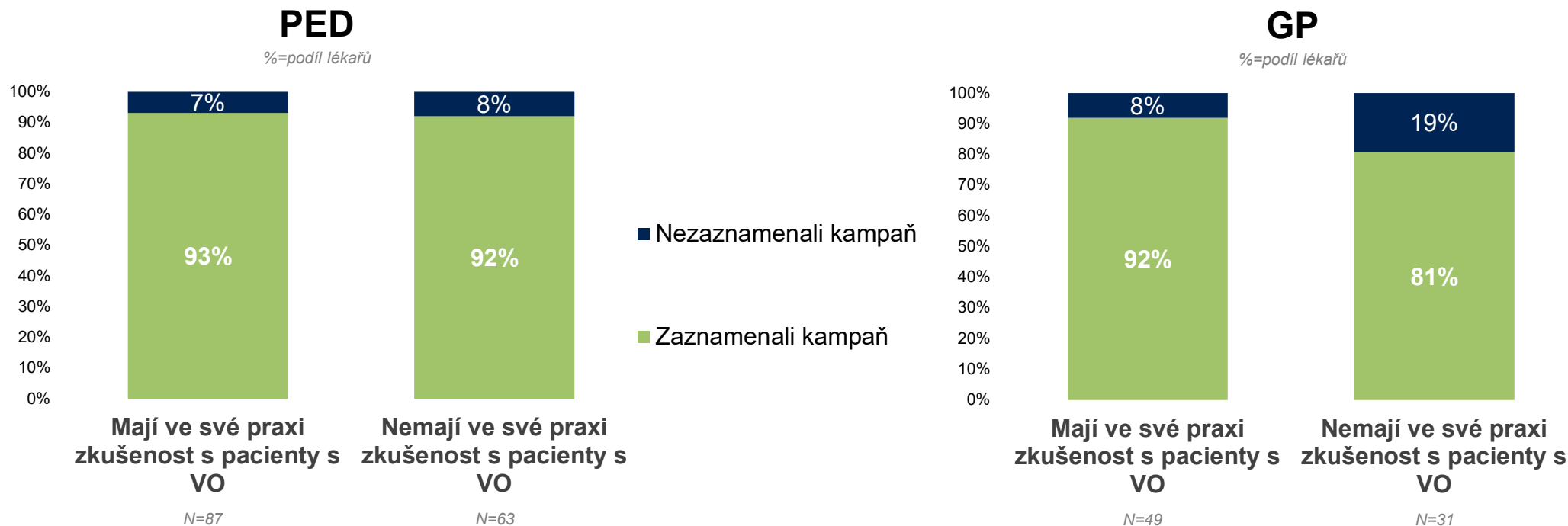
Statisticky významný rozdíl

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

# ZAZNAMENÁNÍ KAMPANĚ NA ZVÝŠENÍ POVĚDOMÍ O VO

Vzhledem k tomu, že nějaké VO spontánně uvedla většina lékařů, je zpracování zaznamenání kampaně podle povědomí o VO nerelevantní. Zajímavá hypotéza je, zda lékaři, kteří mají ve své klientele pacienty s VO, mají vyšší povědomí o VO, a to díky kampani a vzdělávání nebo díky klinické praxi s pacienty s VO. Z grafu je patrné, že zaznamenání kampaně je napříč všemi lékaři bez ohledu na zkušenost s VO v klientele.

Zaznamenání kampaně (Q7) podle zkušenosti s pacienty s VO v praxi (Q11)



V zaznamenání propagační kampaně není signifikantní rozdíl z hlediska žádné další ze sledovaných podskupin.

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

 Statisticky významný rozdíl

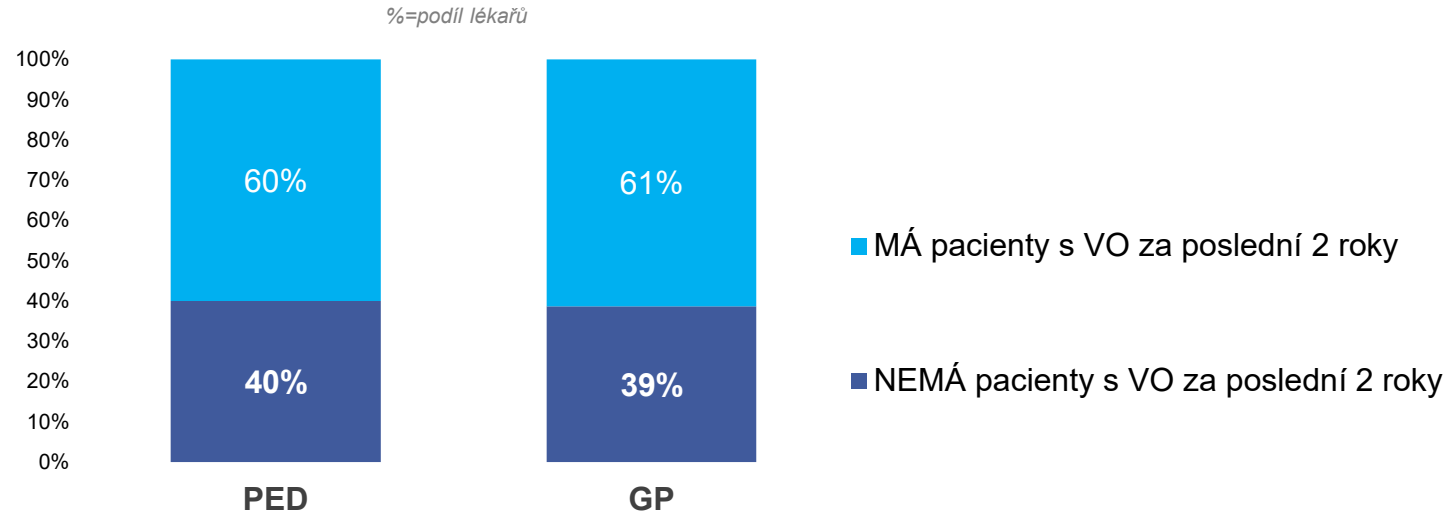
# **PACIENTI SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM V KLIENTELE LÉKAŘE**

# 3

# PACIENTI S PODEZŘENÍM NA VZÁCNÉ ONEMOCNĚNÍ ZA POSLEDNÍ 2 ROKY

3/5 lékařů (60% za Celkem) uvedly, že za poslední 2 roky měly ve své klientele pacienta s podezřením na VO. Vyšší počet pacientů s podezřením na VO měli pediatři (v průměru 9 pacientů).

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



Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře – ti lékaři, kteří měli pacienta s podezřením na VO!  
Q8

	PED		GP	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Počet pacientů s podezřením na VO za poslední 2 roky	9 pacientů	1 pacient	2 pacienti	1 pacient

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

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

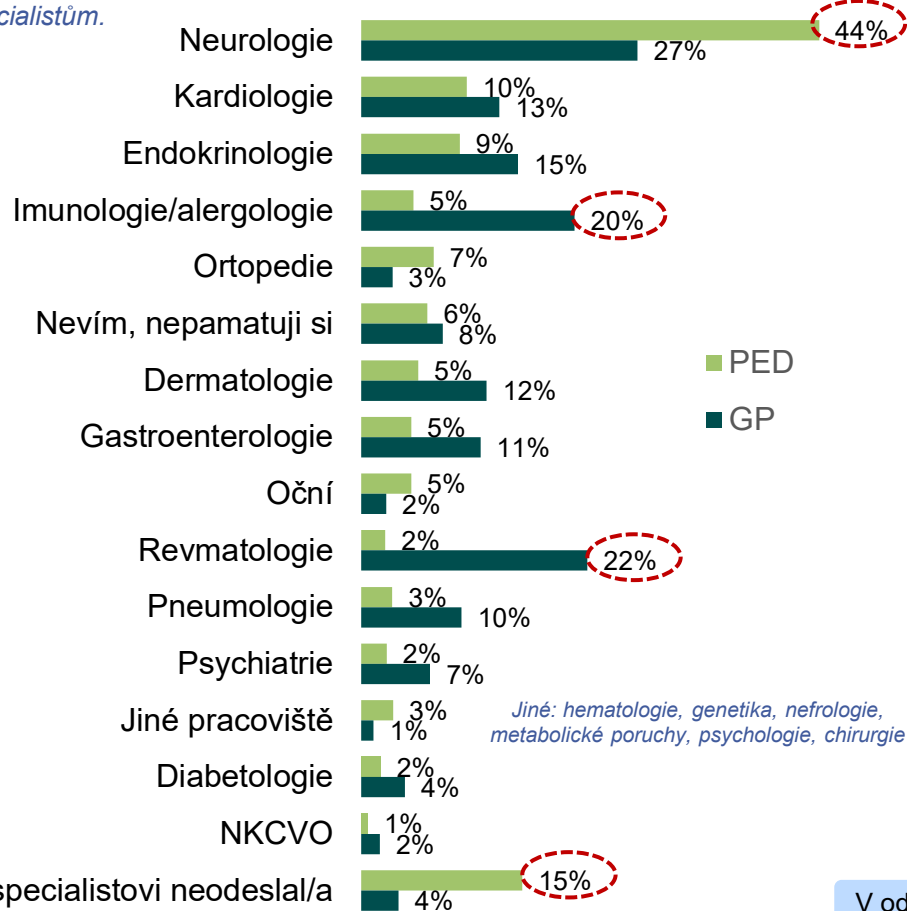
# ODESÍLÁNÍ PACIENTŮ S PODEZŘENÍM NA VZÁCNÉ ONEMOCNĚNÍ

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



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

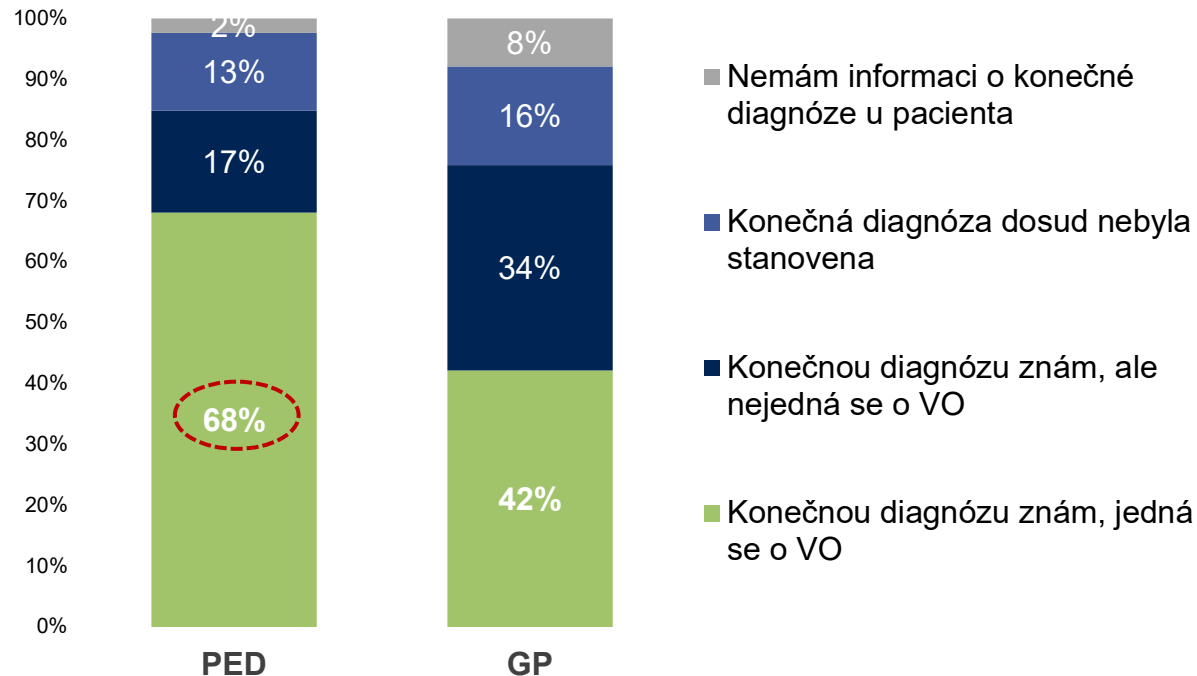
Statisticky významný rozdíl

# ZNALOST DIAGNÓZY U PACIENTŮ S PODEZŘENÍM NA VZÁCNÉ ONEMOCNĚNÍ

U 2/3 pacientů s podezřením na VO za poslední 2 roky byla potvrzena diagnóza VO. U GP je diagnóza VO stanovena u 2/5 pacientů s podezřením na VO, u třetiny pacientů se VO nepotvrdí. U 13% pacientů (za Celkem) s podezřením na VO za poslední 2 roky dosud nebyla stanovena diagnóza.

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

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



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

	PED		GP	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Konečnou diagnózu znám, jedná se o VO	10	1	2	1
Konečnou diagnózu znám, ale nejedná se o VO	2	1	2	1
Konečná diagnóza dosud nebyla stanovena	2	1	1	1
Nemám informaci o konečné diagnóze u pacienta	1	1	1	1

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?

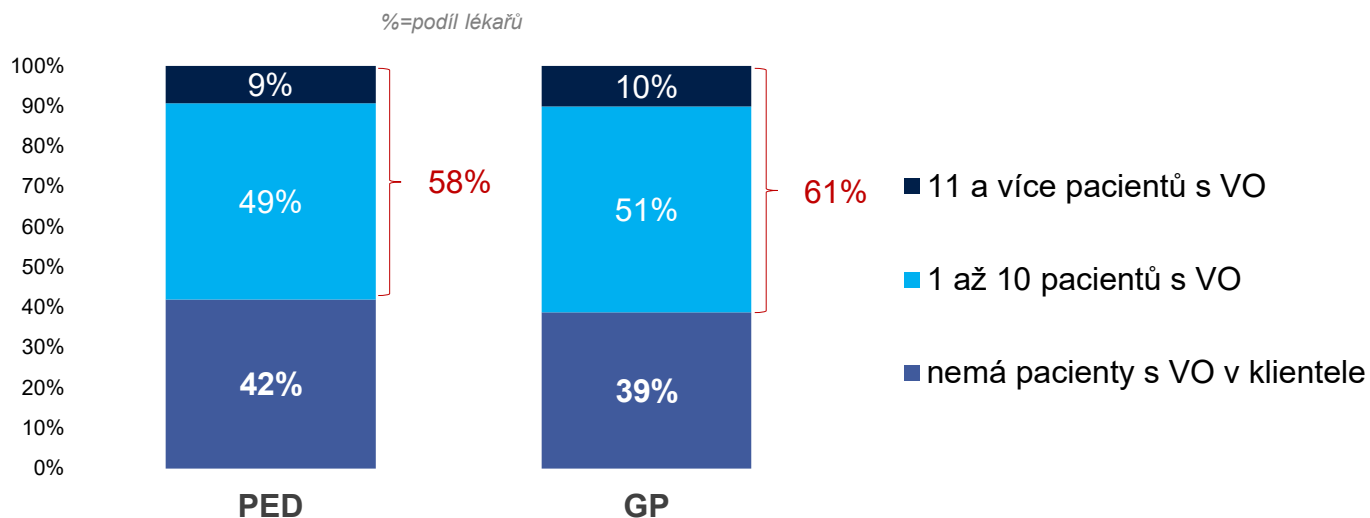
Báze: N=90 PED, N=49 GP Odpovídali pouze ti lékaři, kteří měli pacienty s podezřením na VO za poslední 2 roky

Statisticky významný rozdíl

# PACIENTI S DIAGNOSTIKOVANÝM VZÁČNÝM ONEMOCNĚNÍM V KLIENTELE LÉKAŘE

2/5 lékařů (41% za Celkem) mají ve své klientele pacienta s diagnostikovaným VO. Desetina lékařů má ve své klientele více než 10 pacientů s VO. Struktura klientely z hlediska VO je obdobná u obou specializací, nicméně pediatři mají vyšší počet pacientů s diagnostikovaným VO.

## 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	PED		GP	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Počet pacientů s diagnostikovaným VO v klientele	17 pacientů	1 pacient	4 pacienti	1 pacient

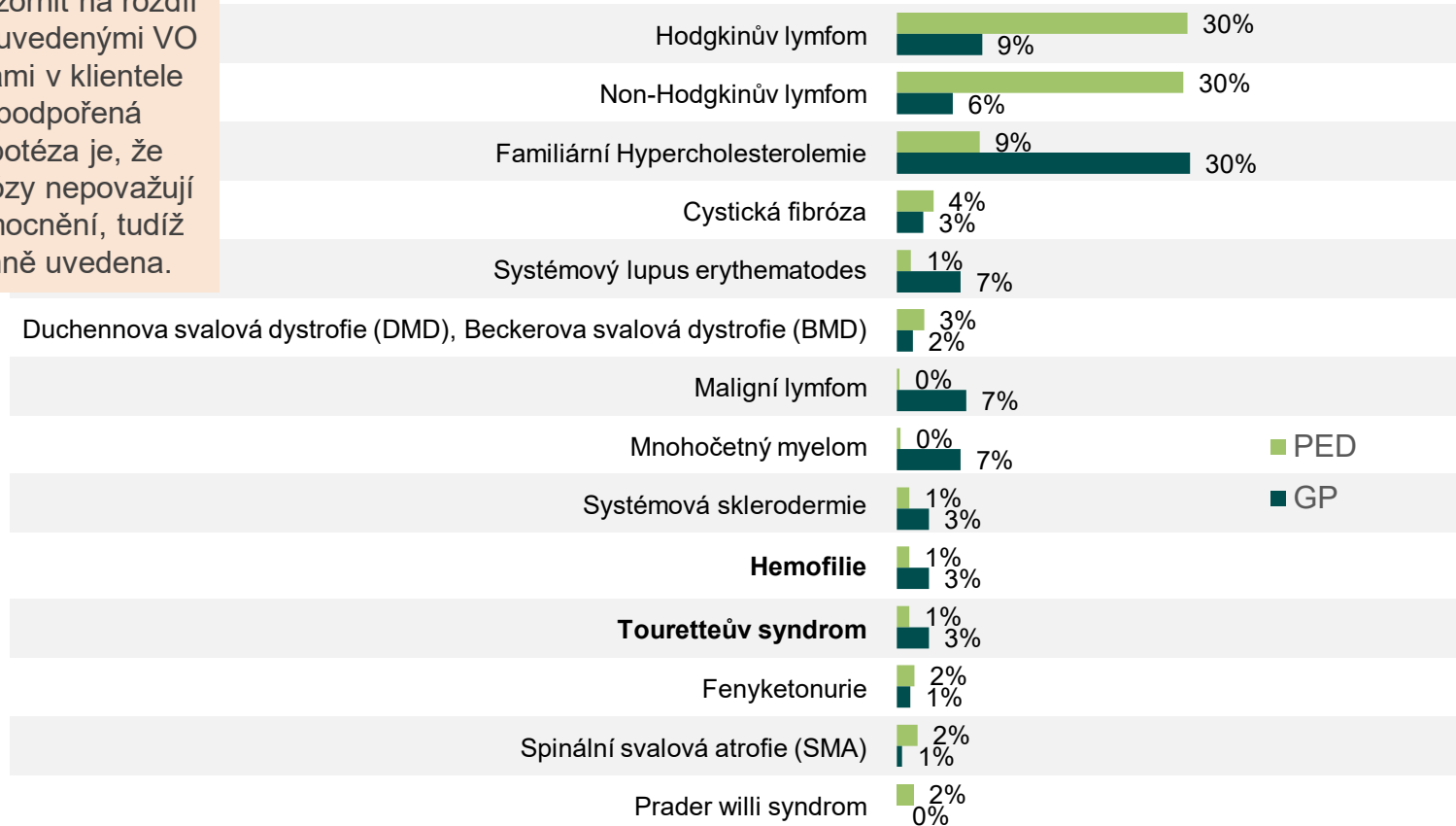
V počtech pacientů s VO v klientele není signifikantní rozdíl z hlediska žádné ze sledovaných podskupin.

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

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)

%=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 žádné ze sledovaných podskupin.

Statisticky významný rozdíl

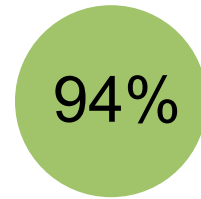
Otázka: Q12. Uvedl/a jste, že máte ve své klientele <vložit počet z Q11> pacientů s diagnostikovaným VO. Jaké konkrétní diagnózy mají pacienti s VO ve Vaší celkové klientele?  
 Báze: N=150 PED, N=80 GP



# 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.

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: Achondroplázie, Familiární Hypercholesterolemie, Hereditární angioedém a Prader willi syndrom, kde se podíl pohybuje mezi 70-80% pacientů.

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=150 PED, N=80 GP

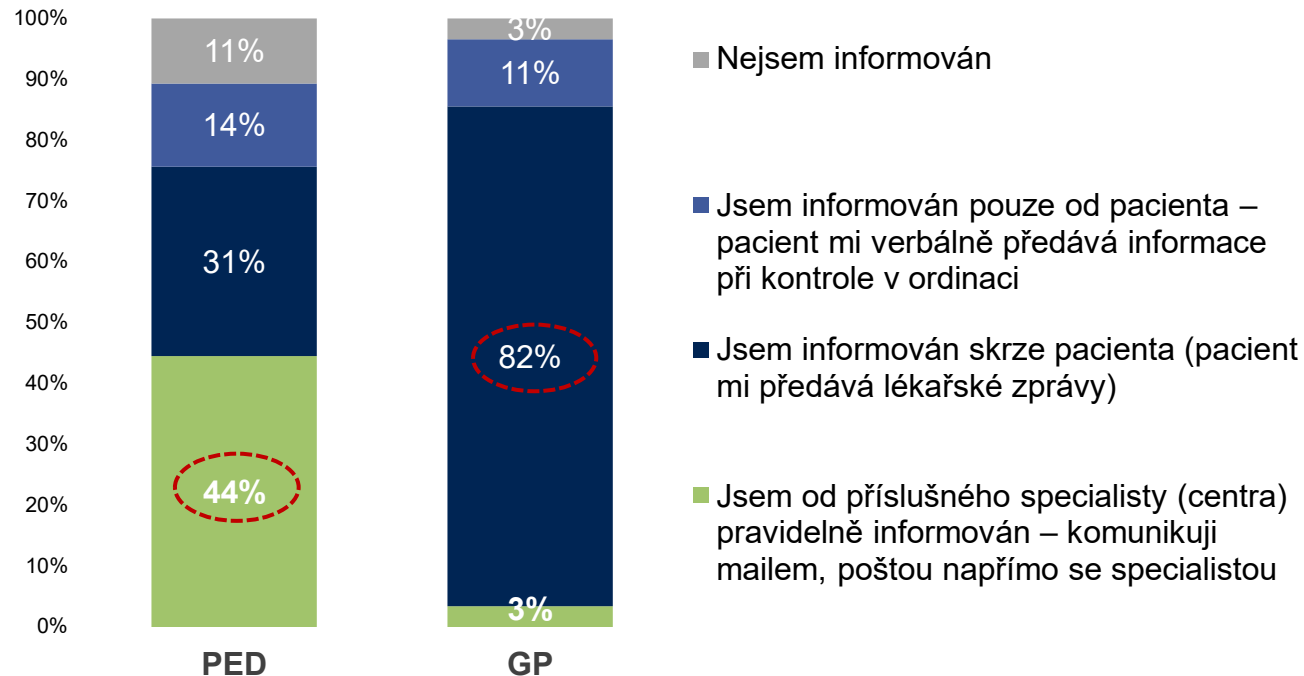
# INFORMOVANOST PED A GP OD SPECIALISTŮ O LÉČBĚ PACIENTŮ S DIAGNOSTIKOVANÝM VO

U více než 2/5 pacientů je pediatr pravidelně informován od specialisty ohledně vývoje stavu pacienta, u necelé třetiny pacientů je pediatr informován ze zpráv dodaných pacientem/rodičem. Pouze u minima pacientů je GP pravidelně informován od specialistů, ve většině případů mají GP informace z lékařských zpráv, které jim přinese pacient.

## 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 lékaře s diagnostikovaným VO



Počet pacientů u jednoho průměrného lékaře  
Q14 Počty pacientů

	PED		GP	
	Průměr	Medián	Průměr	Medián
Jsem od příslušného specialisty (centra) pravidelně informován – komunikuji mailem, poštou napřímo se specialistou	13	1	1	1
Jsem informován skrze pacienta (pacient mi předává lékařské zprávy)	9	5	2	2
Jsem informován pouze od pacienta – pacient mi verbálně předává informace při kontrole v ordinaci	4	1	1	1
Nejsem informován	3	1	1	1

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 informování o vývoji nemoci, probíhající péči a léčbě Vašich pacientů s diagnostikovaným vzácným onemocněním léčeného u specialisty (v centru)?  
Báze: N=87 PED, N=49 GP

# VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ INFORMACE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

# 4

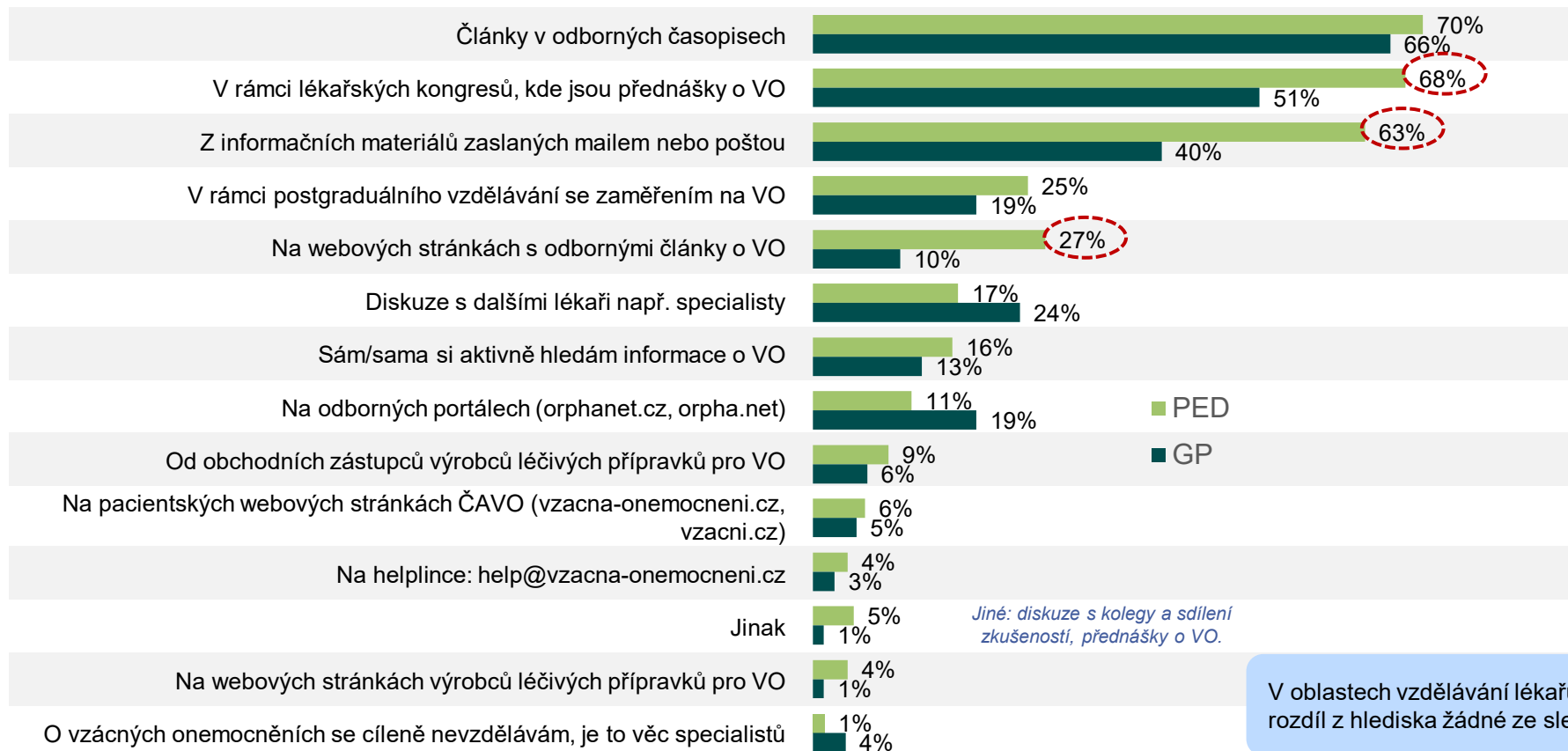
# VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

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.



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

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

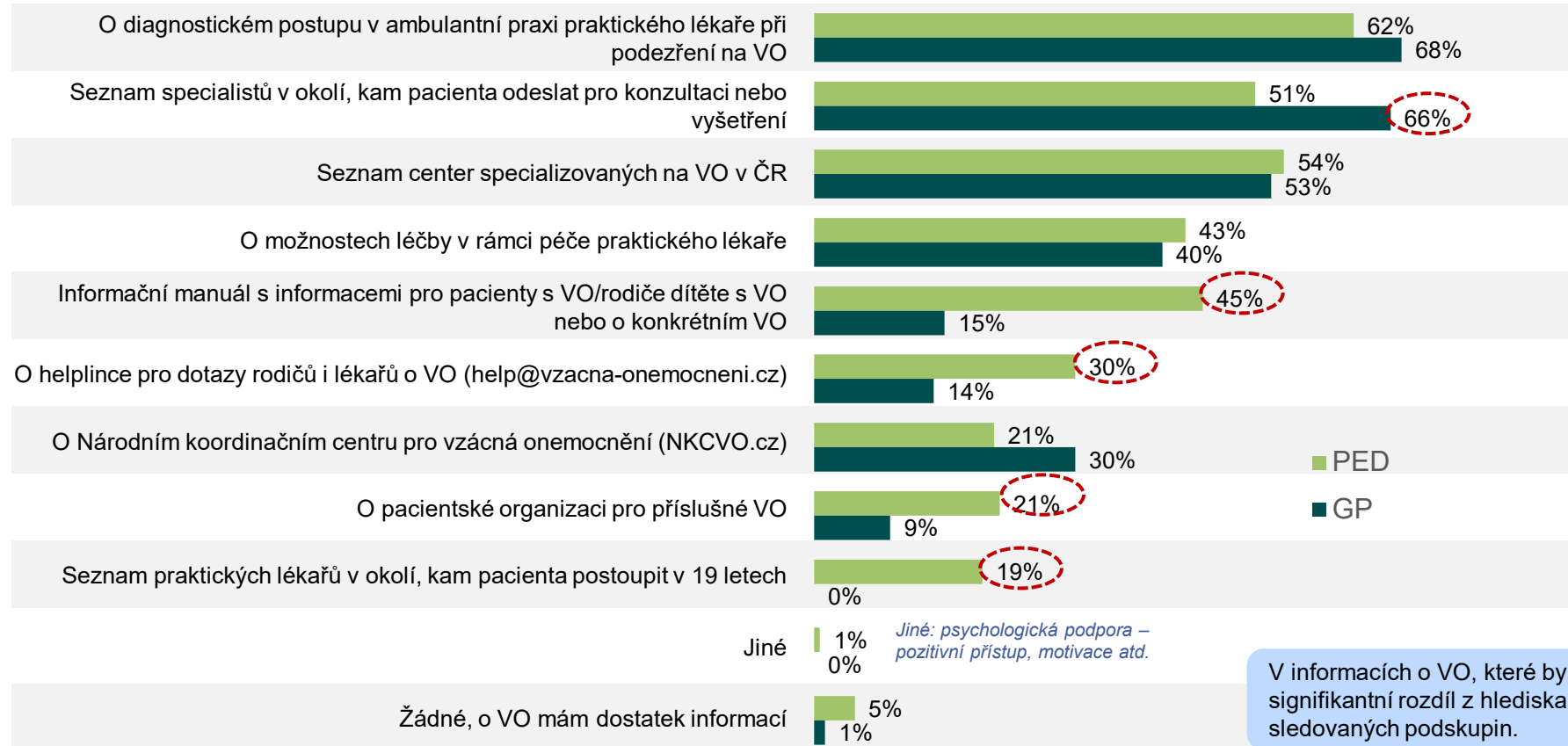
Statisticky významný rozdíl

# INFORMACE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH, KTERÉ BY LÉKAŘI UVÍTALI

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

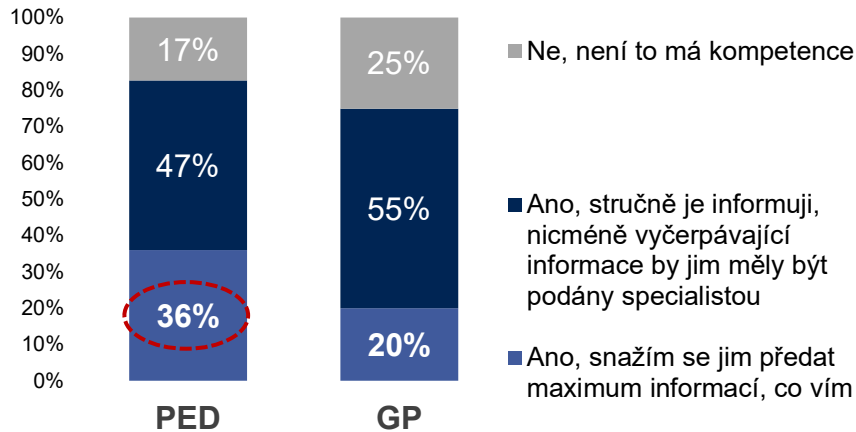
Otázka: Q15. Uvedte, prosím, jaké informace o vzácných onemocněních byste uvítal/a?  
Báze: N=150 PED, N=80 GP

# POSKYTOVÁNÍ INFORMACÍ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH PACIENTŮM/RODIČŮM

Většina lékařů se snaží poskytnout informace pacientům s VO nebo jejich rodičům, necelá třetina lékařů (30% Celkem) se snaží předat maximum informací.

## Poskytování informací o VO pacientům (Q16)

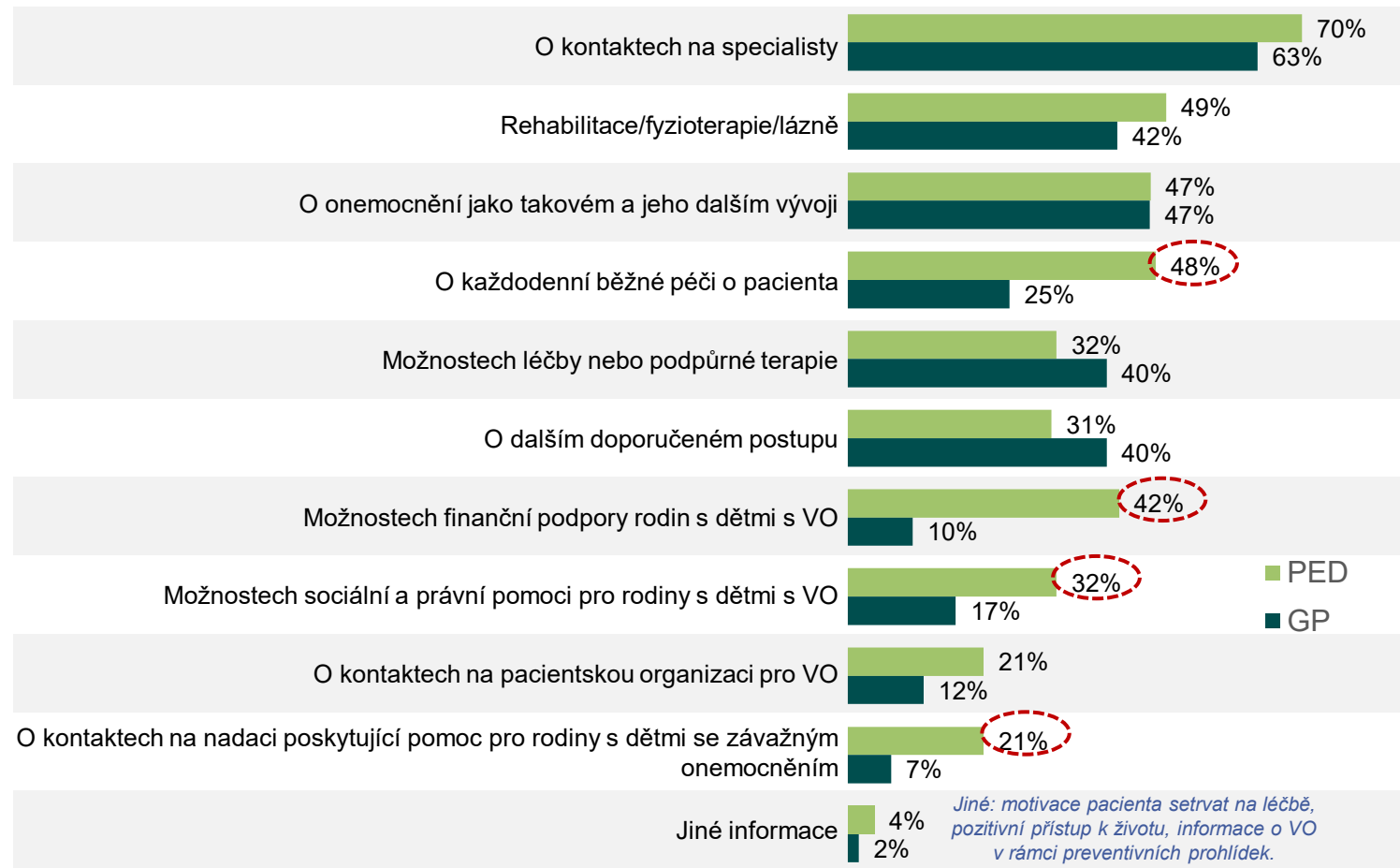
%=podíl lékařů



Jeden průměrný lékař v průměru poskytuje 3-4 informace.

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

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



Jiné: motivace pacienta setrvat na léčbě, pozitivní přístup k životu, informace o VO v rámci preventivních prohlídek.

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

Statisticky významný rozdíl

# POSKYTOVÁNÍ INFORMACÍ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH PACIENTŮM/RODIČŮM



Lékaři, kteří mají pacienty s VO v klientele, se snaží předat maximum informací pacientů a jejich rodinám.

V % - podíl lékařů z těch, kteří informují pacienty

	PED		GP	
	Q11 – NEMÁ pacienty s VO v klientele	Q11 – MÁ pacienty s VO v klientele	Q11 – NEMÁ pacienty s VO v klientele	Q11 – MÁ pacienty s VO v klientele
<b>Q16 – Ano, snažím se jim předat maximum informací, co vím</b>	14 %	51 %	10 %	27 %
<b>Q16 – Ano, stručně je informuji, nicméně vyčerpávající informace by jim měly být podány specialistou</b>	49 %	45 %	39 %	65 %
Q17 – zobrazeny pouze ty atributy, kde je statisticky významný rozdíl				
<b>Q17 - Rehabilitace/fyzioterapie/lázních</b>	36 %	55 %	13 %	51 %
<b>Q17 - Možnostech finanční podpory rodin s dětmi s VO</b>	28 %	49 %	7 %	20 %
<b>Q17 - O každodenní běžné péči o pacienta</b>	32 %	56 %	20 %	27 %
	N=40	N=84	N=15	N=45

V poskytování informací o VO není signifikantní rozdíl z hlediska žádné další ze sledovaných podskupin, včetně regionů.

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

Statisticky významný rozdíl

# DĚKUJEME ZA POZORNOST



## 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