

Průzkum: Jak se žije českým hemofilikům 2017

**Prezentuje: PhDr. Vladimír Dolejš,
předseda Českého svazu hemofiliků
Zpracoval: Mgr. Michal Beneš**

Český svaz hemofiliků
Průvodce světem hemofilie



Metodologie ankety 2017

- Anketní výzkum mezi českými hemofiliky realizovaný formou internetového a papírového dotazníku.
- Respondenti vyzváni k vyplnění dotazníku:
 - na www stránkách Českého svazu hemofiliků
 - na www stránkách sdružení Hemojunior
 - emailem členům ČSH a Hemojunior
 - k dispozici ve vybraných hemofilických centrech
 - Dotazník zveřejněn dne 1.11.2016, sběr ukončen k 16.4.2017.
- Celkem bylo zpracováno 118 dotazníků.
- Sběr 2011 probíhal podobnou formou ve dnech 13.10. – 13.11.2011, výzkumu se zúčastnilo 157 respondentů.



Vzhled dotazníku 2017

Jak se žije českým hemofilikům?

Vážení kolegové, milí rodiče, přátelé,

obracím se na Vás jménem Rady Českého svazu hemofiliků se žádostí o pomoc. Připravili jsme druhou vlnu rozsáhlého průzkumu, jehož pomocí chceme zjistit, jak se žije hemofilikům v Čechách. Výsledky poslouží ke zlepšení práce svazu, pomohou zjistit, co je největším problémem, co je třeba zlepšovat, na čem pracovat, jak všem nejlépe pomoci. Tak rozsáhlý průzkum je celosvětově ojedinělý, přikládáme mu proto velký význam. Může se uskutečnit jen díky příspěvkům od našich sponzorů. Výsledky poslouží potřebám svazu.

Věnujte prosím vyplnění patřičnou pozornost, čím skutečnější obraz získáme, tím lépe s ním můžeme pracovat. Dotazníky jsou zcela anonymní, shromažďovat je bude agentura a zpracovávat profesionální statistik. Proto také nevyžadujeme žádná osobní data, ale jen obecné údaje. Za nezletilé děti (do 18 let) prosíme, aby dotazník vyplnili jejich rodiče.

První výsledky chceme prezentovat na počátku roku 2017 a poté je zpřístupnit na internetu a vydat tiskem.

Děkuji Vám za pomoc, poslouží dobré věci. Uvědomte si prosím, že výsledky mohou prospět především Vám samým.

Vladimír Dolejš, předseda ČSH

Q1 Kde nejčastěji získáváte informace o hemofilii?

- ☐ Od známých
- ☐ Na internetu
- ☐ Od lékaře
- ☐ Od farmaceutické společnosti
- ☐ V odborných publikacích
- ☐ Jiné:

ze v případě, že v současnosti využíváte některý z typů léčby. Ohodnoťte

	2	3	4	5 - nejméně
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

koncentrátu zlepšil(a)?

pouze v případě, že v současnosti využíváte některý z typů léčby.

rátů s prodlouženou dobou účinku?

koncentráty s prodlouženou dobou účinku?

udou mít vedlejší účinky

ě terapie?

Grafy v prezentaci – ukázka, vysvětlení

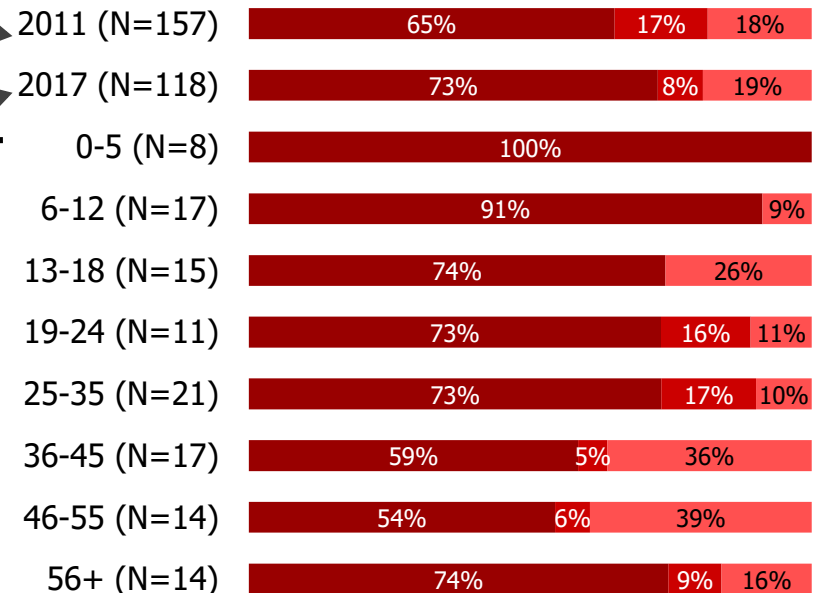
Výsledky za rok 2011,
v závorce (N=..) je počet
respondentů, kteří odpovídali na
otázku.

Výsledek za rok 2017

Jestliže není u grafu uvedeno
jinak, další třídění (podle věku,
závažnosti onemocnění či jiného)
jsou vždy **pro rok 2017**, kdy
(N=...) opět vyjadřuje počet
respondentů dané kategorie, kteří
na otázku odpovídali.

Ukázkový graf

■ Ano ■ Ne (s jistotou potvrzeno) ■ Nejistěno



Shrnutí výsledků výzkumu

- Druhá vlna anketního výzkumu realizovaná po šesti letech od první ukazuje, že se situace hemofilických pacientů zlepšuje a někteří z nich využívají nové způsoby léčby a její optimalizace.
- Zvyšuje se podíl pacientů léčených rekombinantními koncentráty.
- Farmakokinetické vyšetření podstoupila téměř polovina pacientů, přičemž většině pacientů zvýšilo profylaktickou dávku. Přibližně polovina pacientů nad 46 let však o tomto vyšetření neslyšela.
- Pro většinu respondentů je rozhodujícím zdrojem informací o hemofilii a používané léčbě doporučení lékaře.



Porovnání profilu respondentů 2011 / 2017 a statistické vážení respondentů

Český svaz hemofiliků

Průvodce světem hemofilie

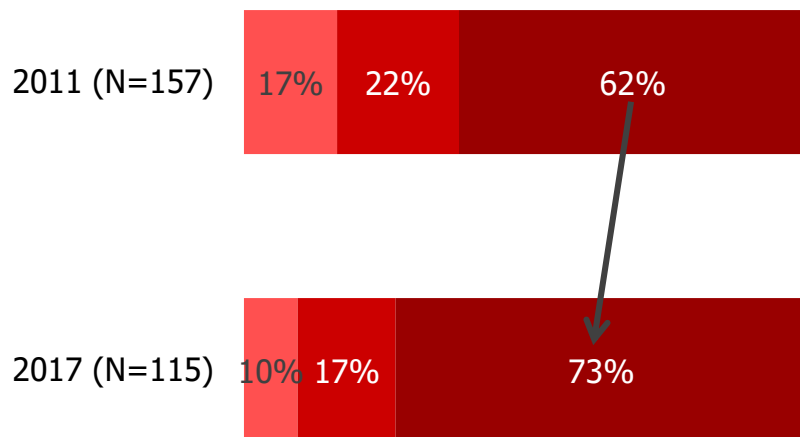


Profil respondentů ankety před převážením

- Ankety se v roce 2017 zúčastnili častěji starší respondenti s těžší formou hemofilie než v roce 2011.
- Výsledky odpovědí na otázky mezi sběry 2011 a 2017 by tak byly těžko porovnatelné.

Q7 Jaký stupeň hemofilie Vám byl diagnostikován?

■ Lehký ■ Střední ■ Těžký



Q81 Věk

■ 0-5

■ 6-12

■ 13-18

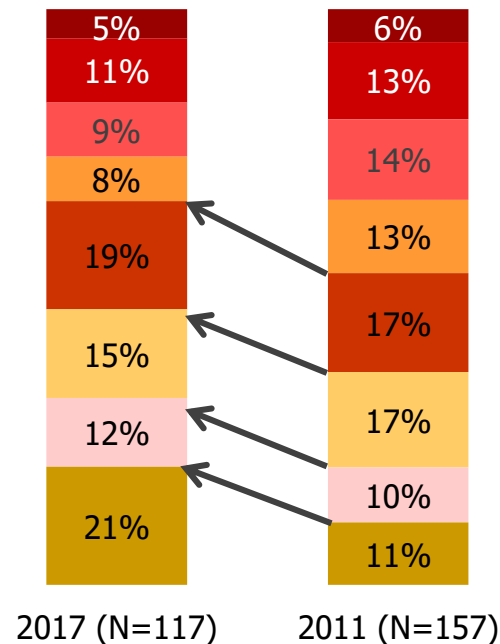
■ 19-24

■ 25-35

■ 36-45

■ 46-55

■ 56+



Zlepšení porovnatelnosti výsledků

- Jaký problém působí odlišný profil respondentů, kteří se zúčastnili obou vln sběru: Jestliže by v nějaké otázce byl rozdíl ve výsledcích mezi sběry 2011 a 2017, pak by nebylo možné říci, co změnu způsobilo. Zda se jedná o změnu z důvodu šestiletého odstupu ankety nebo z důvodu rozdílné charakteristiky respondentů účastnících se výzkumu.
- Z tohoto důvodu jsme údaje aktuálního sběru převážili tak, aby v důležitých charakteristikách (Q7, věk) odpovídaly profilu respondentů z roku 2011. Tedy, aby v aktuálním sběru byl srovnatelný počet lehkých, středních, těžkých hemofiliků a vzorek měl podobný věkový profil jako v roce 2011.
- U respondentů, kteří neodpověděli na obě otázky, je ponechána váha 1.
- Přehled použitých vah:

Q7	Věk	Počet respondentů	Váha
Lehký	0-18 let	3	2.31
Lehký	19-55 let	5	1.83
Lehký	56+ let	3	0.93
Střední	0-18 let	7	1.53
Střední	19-55 let	10	1.21
Střední	56+ let	2	0.62
Těžký	0-18 let	18	1.12
Těžký	19-55 let	48	0.89
Těžký	56+ let	18	0.51
Těžký	(prázdné)	1	1
(prázdné)	0-18 let	2	1
(prázdné)	56+ let	1	1
Celkový součet		118	

- Výsledky v této prezentaci jsou pro rok 2017 převáženy uvedenými váhami.

* V některých grafech v této prezentaci jsou uváděny výsledky za jednotlivé kraje. Ve Zlínském kraji byl počet respondentů zaokrouhlen na 1 (přesný počet po převážení 0.46)

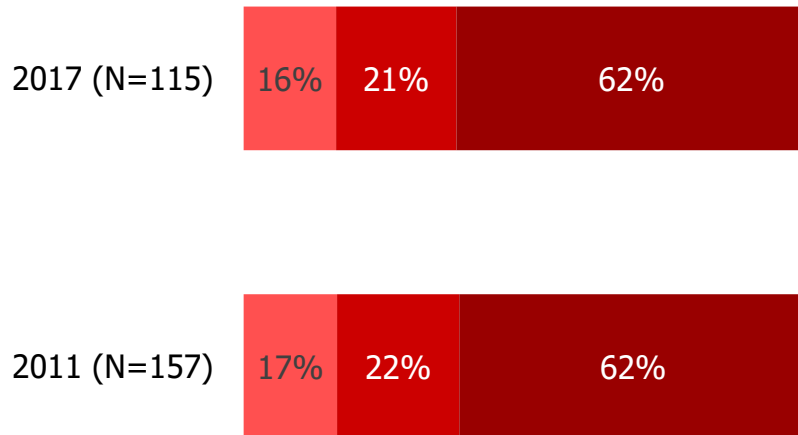


Profil respondentů ankety po aplikování vah

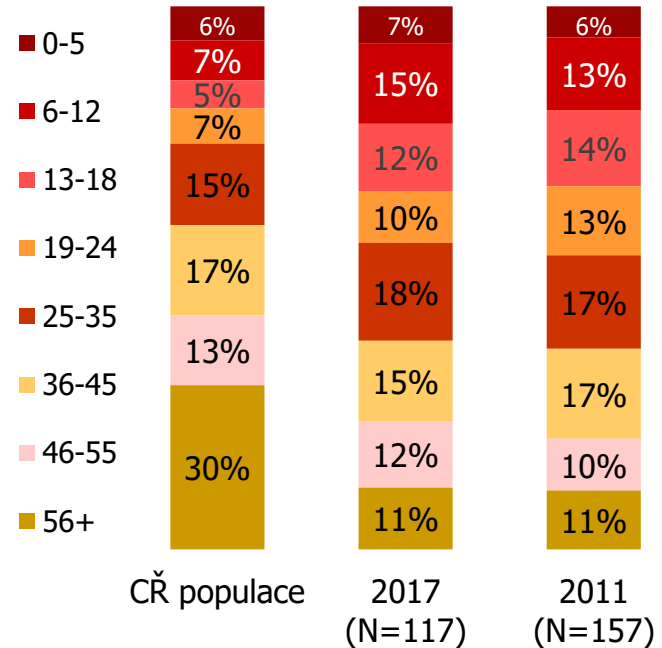
- Vzorky respondentů 2011 a 2017 jsou porovnatelnější a rozdíly mezi sběry tedy mohou být s větší mírou pravděpodobnosti způsobeny změnou chování respondentů.

Q7 Jaký stupeň hemofilie Vám byl diagnostikován?

■ Lehký ■ Střední ■ Těžký



Q81 Věk



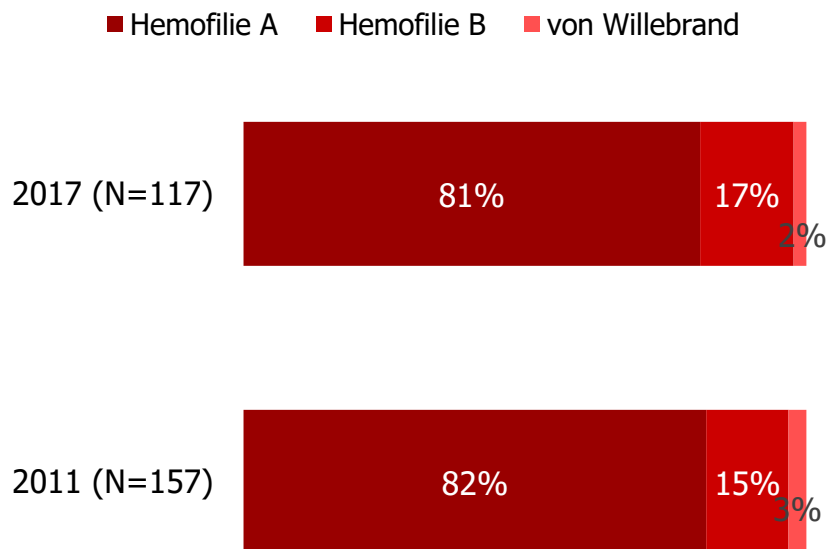
Profil respondentů



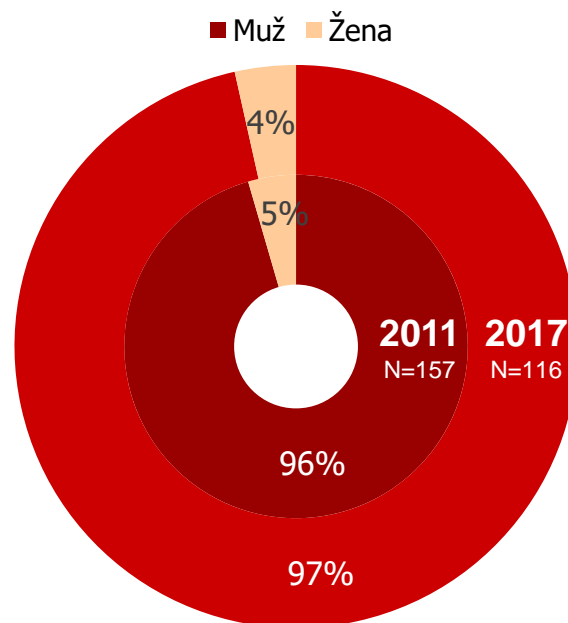
Pohlaví a věk respondentů

- Většina respondentů výzkumu v roce 2017 má hemofilii typu A.
- Téměř všichni respondenti výzkumu byli muži.

Q6 Jaký typ onemocnění Vám byl diagnostikován?



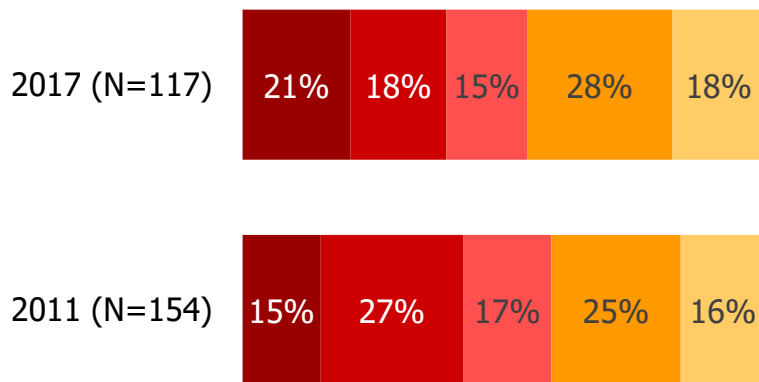
Q80 Pohlaví



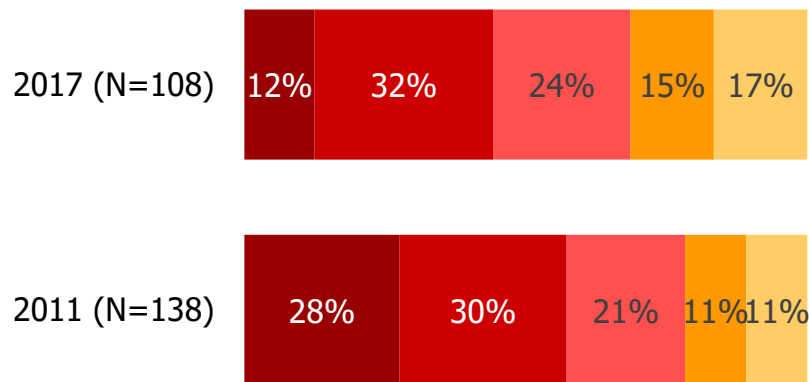
Vzdělání a příjem respondentů

- **Vzdělání je ovlivněno věkovou strukturou respondentů - větší podíl základního vzdělání (děti) a vysokoškolského stupně vzdělání (ochota odpovídat). Téměř třetina respondentů má středoškolské vzdělání s maturitou.**
- **Průměrný čistý příjem domácnosti v ČR se pohybuje na úrovni 30 000 Kč měsíčně (ČSÚ). Ve vzorku je možné odhadovat příjem domácnosti do 25 000 Kč a od roku 2011 došlo k jeho nárůstu.**

Q82 Nejvyšší dosažené vzdělání



Q83 Čistý měsíční příjem domácnosti

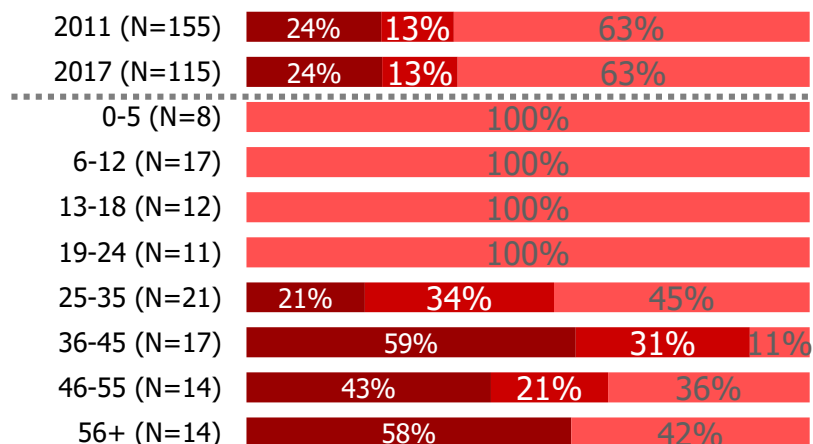


Invalidní důchod

- Zhruba 4 z 10 respondentů pobírají částečný nebo úplný invalidní důchod. Stejný podíl respondentů je i držitelem průkazů ZTP nebo ZTP/P.

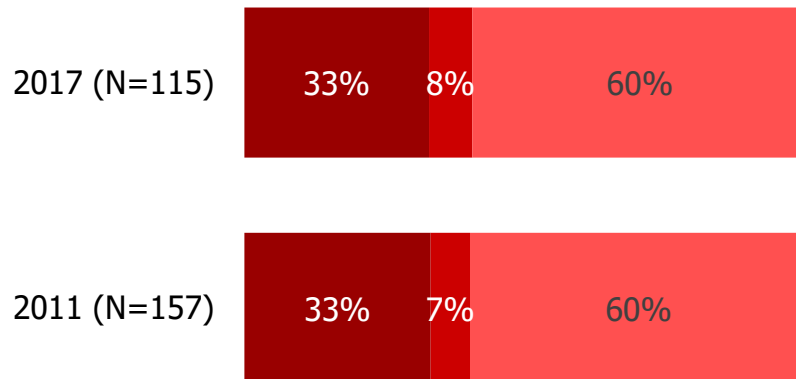
Q84 Pobírám, nebo jsem pobíral(a)

■ Plný invalidní důchod ■ Částečný invalidní důchod
■ Žádný z nich



Q85 Jsem držitelem/držitelkou

■ Průkazu ZTP ■ Průkazu ZTP/P ■ Žádného z nich

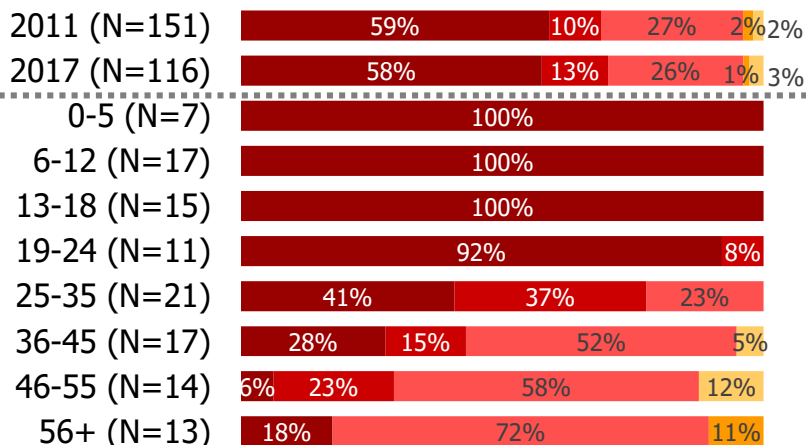


Rodinný stav a kraj

- 60% respondentů ve vzorku je svobodných, což je ovlivněno věkovou strukturou.
- Ve výzkumu byli zastoupeni respondenti ze všech krajů. Největší podíl respondentů je z kraje Hl. město Praha, Jihomoravského a Středočeského. Zlínský kraj je zastoupen jen okrajově.

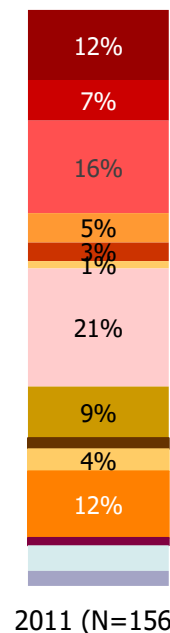
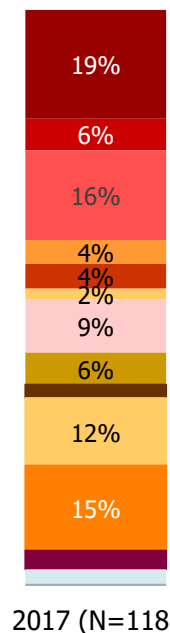
Q86 Rodinný stav

■ Svobodný(á) ■ Žijící s partnerem/partnerkou
■ Ženatý/vdaná ■ Vdovec/vdova
■ Rozvedený(á)



Q89 Kraj bydliště

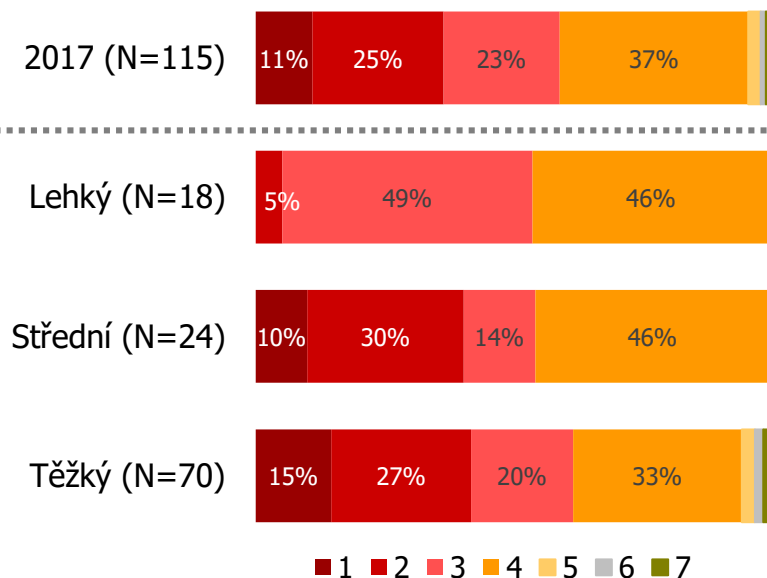
■ Hl. město Praha
■ Jihočeský
■ Jihomoravský
■ Karlovarský
■ Královéhradecký
■ Liberecký
■ Moravskoslezský
■ Olomoucký
■ Pardubický
■ Plzeňský
■ Středočeský
■ Ústecký
■ Vysočina
■ Zlínský



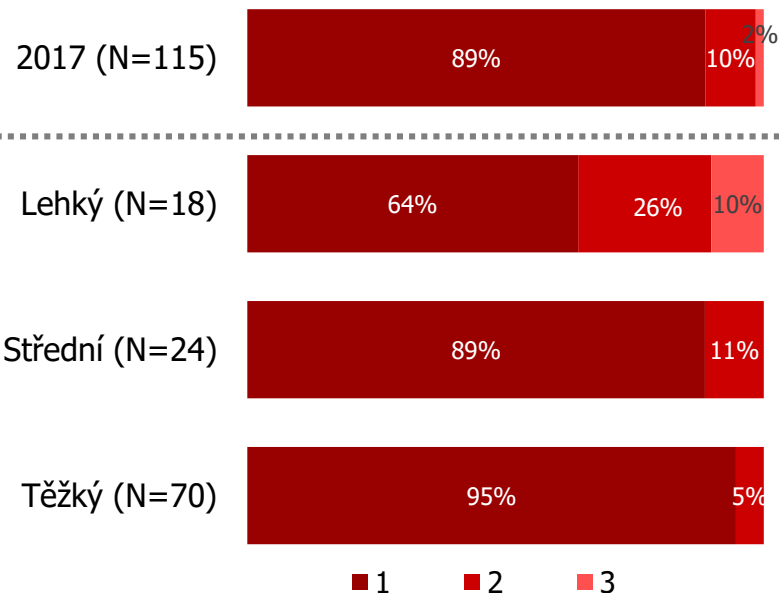
Počet členů domácnosti

- Většina respondentů žije v domácnostech se 4 členy.
- Až 15 % těžkých hemofiliků žije samostatně.
- Jen v 11 % domácností je víc než jeden hemofilik, nejčastěji u respondentů s lehkou diagnosou (36%).

Q87 Počet členů domácnosti - celkem



Q87h Počet členů domácnosti - kolik z nich je hemofiliků



Léčba hemofilie

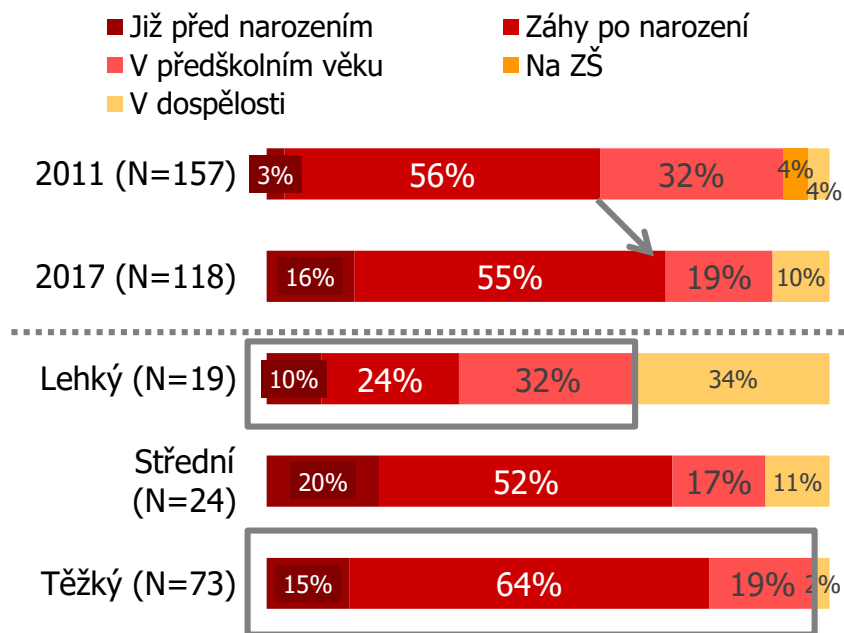
Český svaz hemofiliků
Průvodce světem hemofilie



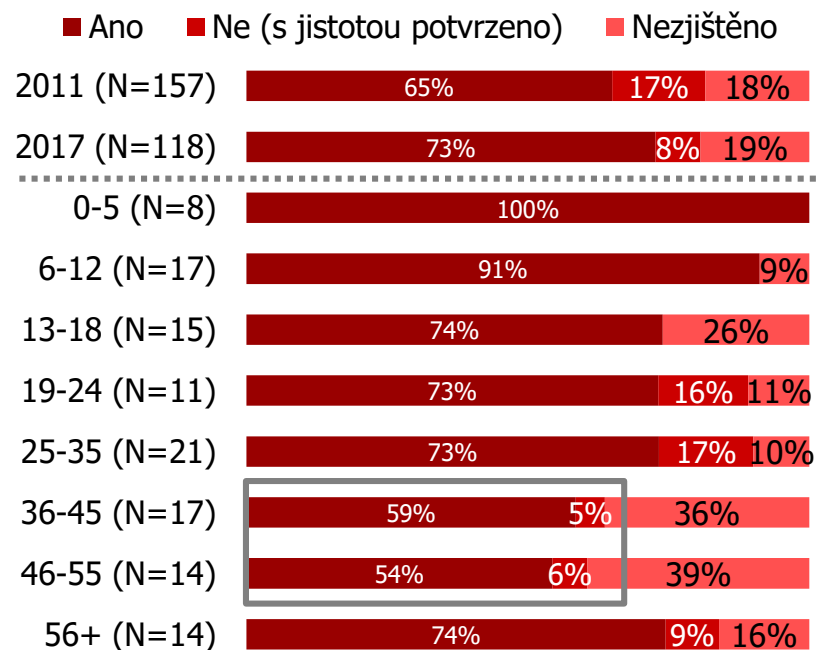
Diagnostikování onemocnění

- Hemofilii se daří časněji diagnostikovat, jak ukazuje nárůst mezi lety 2011/2017
- Lehká forma hemofilie nemusí být diagnostikována po dlouhou dobu.
- U respondentů středního věku častěji není dědičnost potvrzena.

Q8 Kdy Vám bylo onemocnění diagnostikováno?



Q9 Máte onemocnění zděděné?

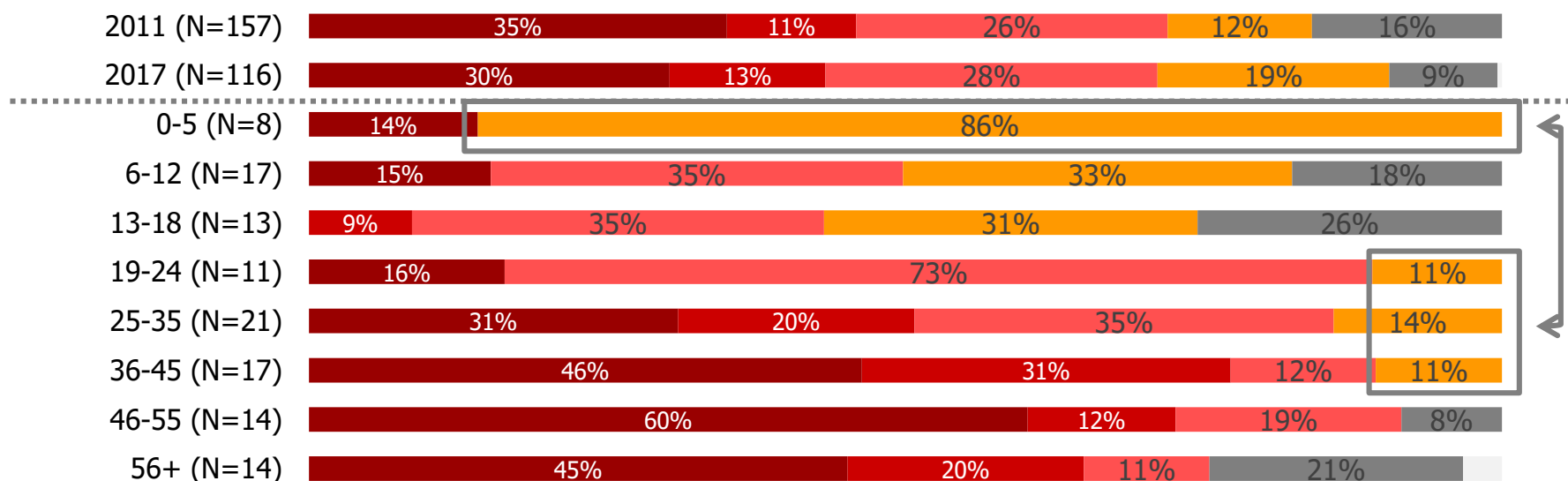


Doporučená léčba na počátku léčení

- Rekombinantní koncentráty se stávají nejvíce doporučovanou formou léčby.

Q11 Jaký typ léčby Vám byl na počátku léčby lékařem doporučen?

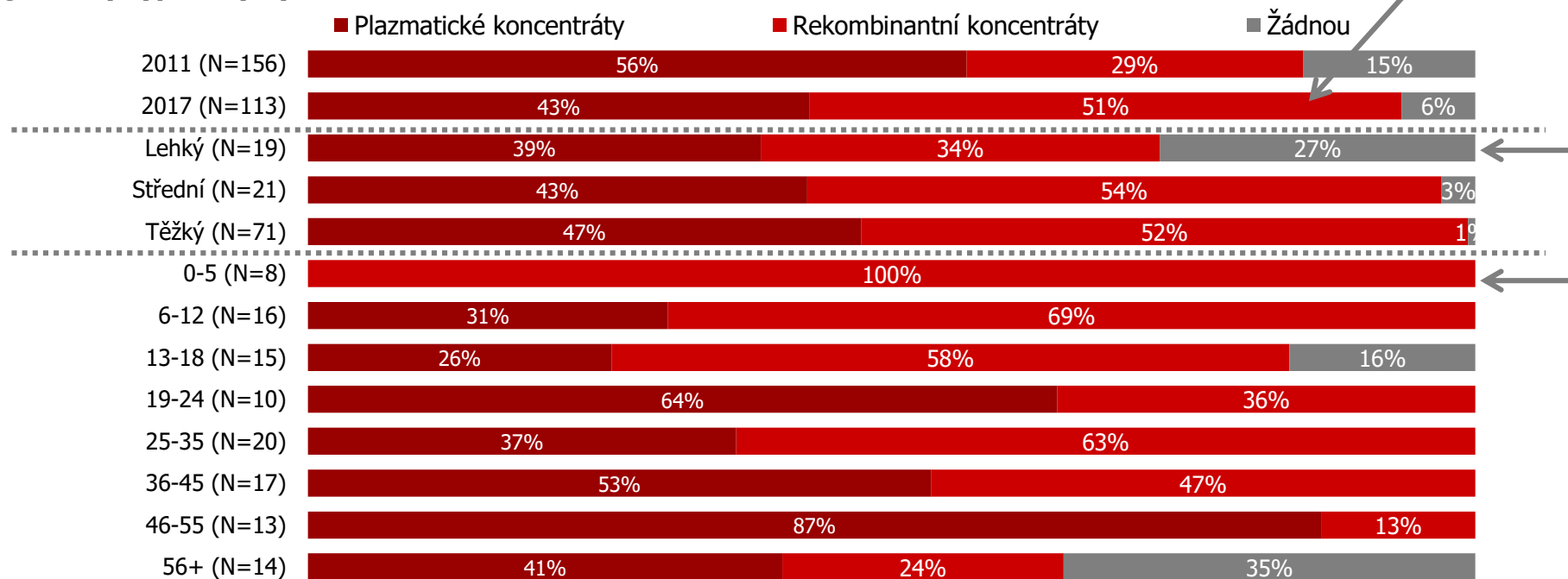
■ Plazma ■ Kryoprecipitát ■ Plazmatické koncentráty ■ Rekombinantní koncentráty ■ Žádná ■ Jiné



Léčba

- Výrazný nárůst léčby rekombinantními koncentráty.
- Téměř 30 % lehkých hemofiliků nevyužívá léčbu. U středních a těžkých hemofiliků převažuje léčba rekombinantními koncentráty.
- Děti do 5 let jsou již léčeny výlučně rekombinantními koncentráty.

Q15 Jaký typ léčby využíváte v současnosti?

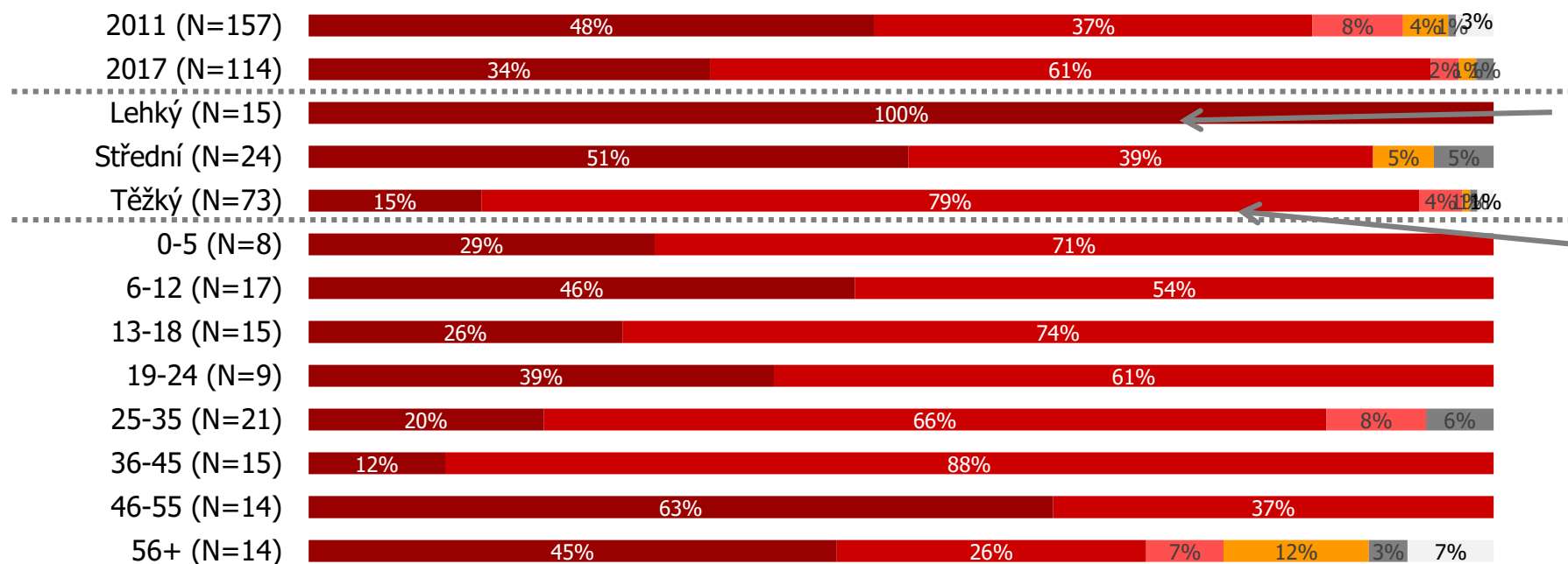


Profylaktická léčba

- Profylaktickou léčbu mají více než tři čtvrtiny pacientů s těžkou formou hemofilie.
- U lehkých hemofiliků se profylaktická léčba neaplikuje.
- Častěji je používána v posledních letech, tedy u mladších hemofiliků.

Q12 Profylaktickou léčbu...

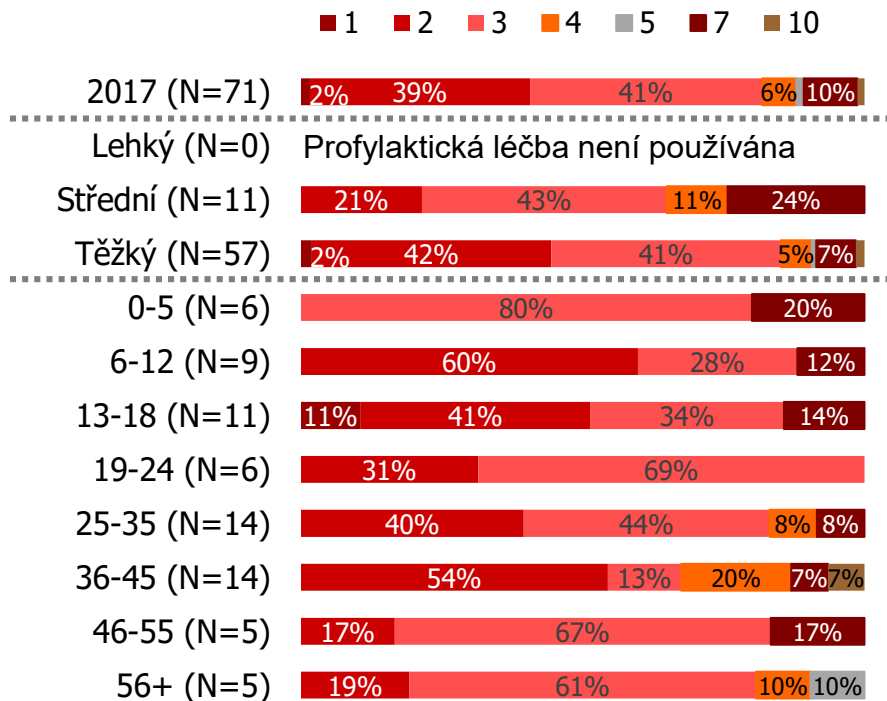
■ Jsem nikdy neměl(a) ■ Mám ■ Měl(a) jsem v dětství, nyní již ne ■ Ojediněle; krátkodobě po operaci ■ Jiné ■ Nevím; nevím co to je



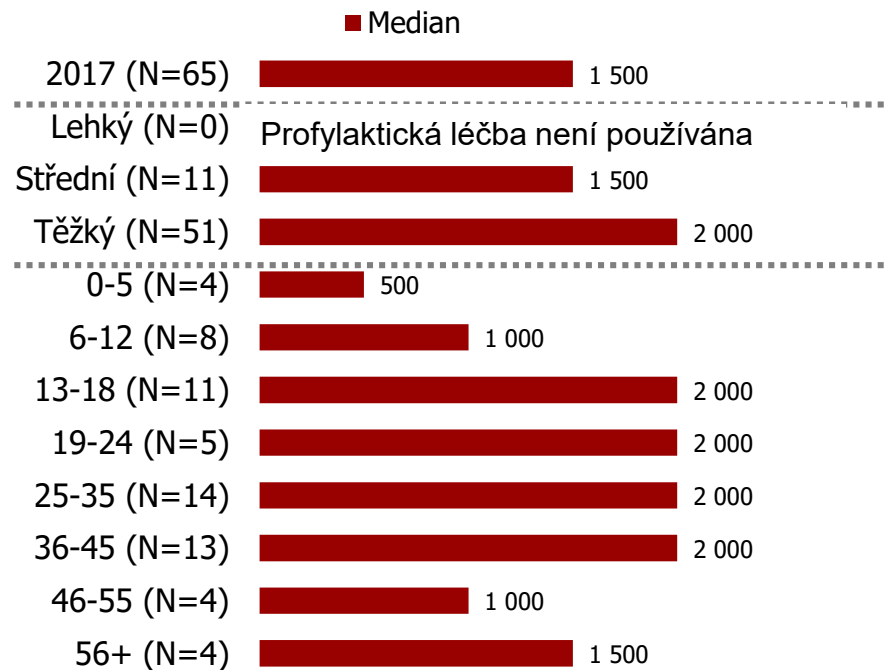
Profylaxe

- Většina respondentů aplikuje profylaxi po 2 nebo 3 dnech.
- Obvyklá profylaktická dávka je 1500 IU. Dávka se zvyšuje se závažností hemofilie.

Q12a Jak často aplikujete profylaxi? Vypište po kolika dnech



Q12b Jakou profylaktickou dávku užíváte?

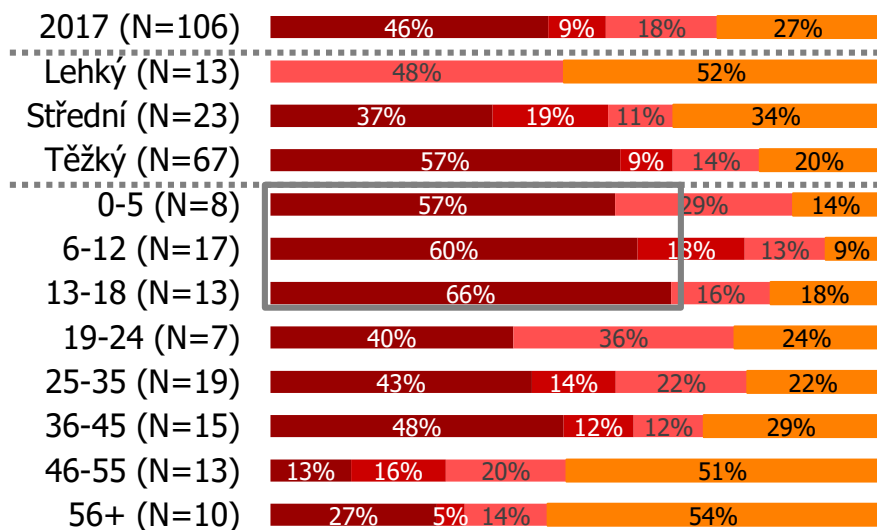


Farmakokinetické měření a profylaxe

- Farmakokinetické měření podstoupilo 61 % respondentů mladších 18 let. Polovina respondentů nad 46 let o měření nikdy neslyšela.
- Přibližně jedné třetině hemofiliků výsledek farmakokinetiky změnil profylaktickou dávku. Většinou došlo ke zvýšení.

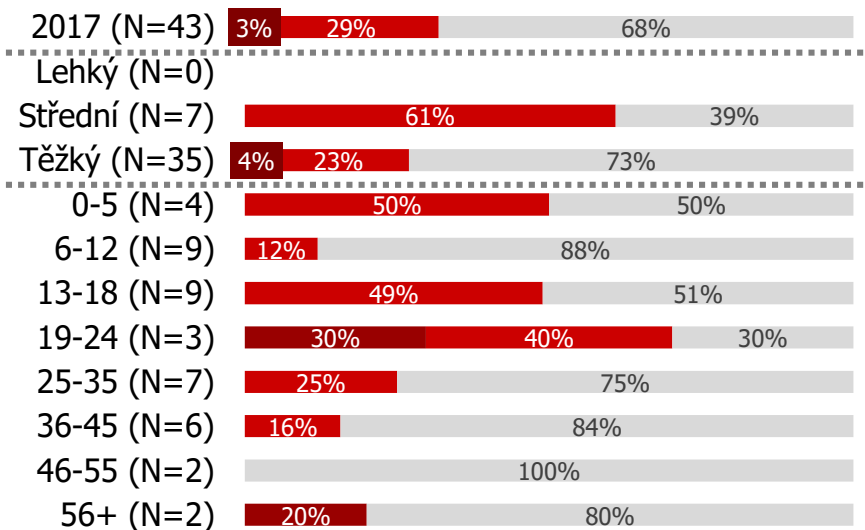
Q12c Farmakokinetické měření...

- jsem využil(a)
- centrum mi ho nabídlo, ale nevyužil(a) jsem
- centrum mi ho nenabídlo
- nikdy jsem o něm neslyšel(a)



Q12d Výsledek farmakokinetiky mi dávku profylaxe...

- Snížil
- Zvýšil
- Nezměnil

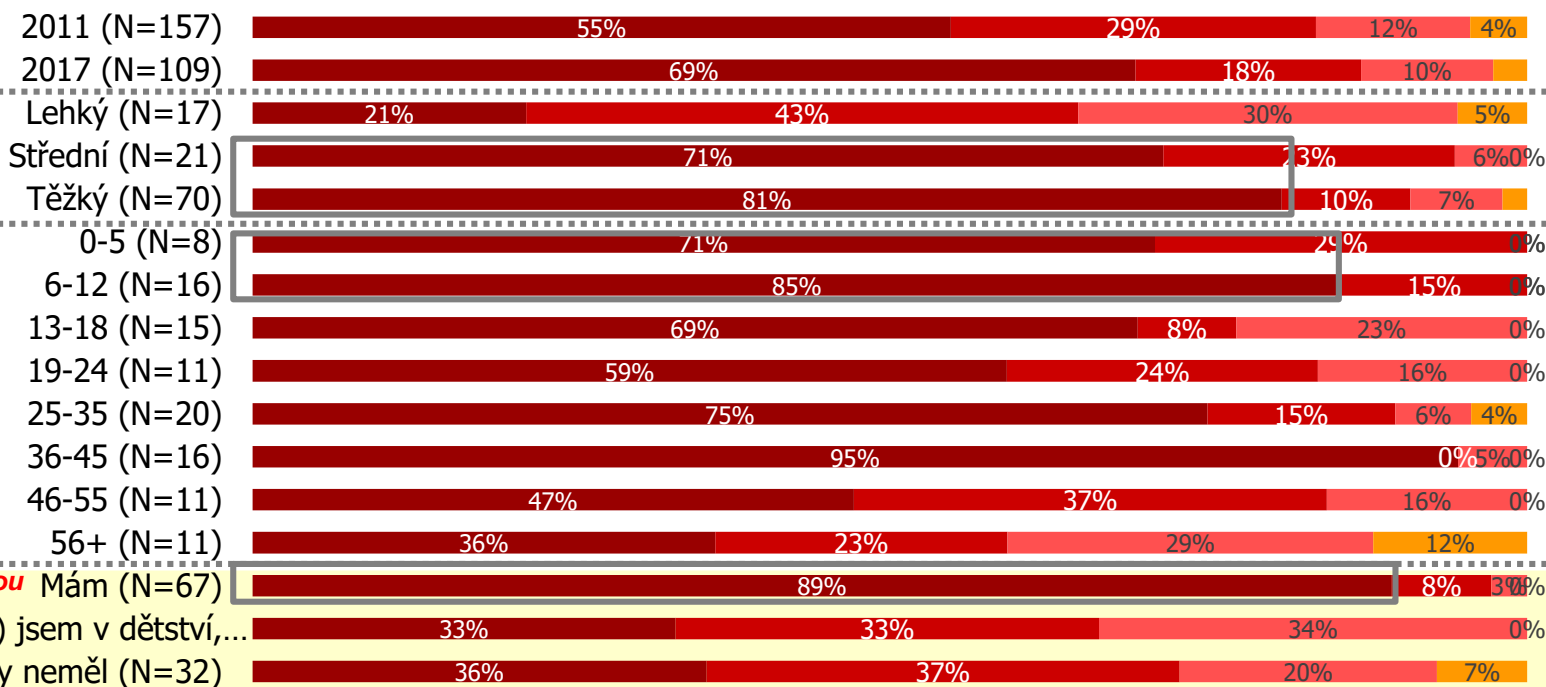


Profylaktická léčba v dospělosti

- Rodiče hemofiliků v dětském věku by uvítali, kdyby profylaktická léčba pokračovala i v dospělosti, stejně jako ti, kdo v současnosti mají profylaktickou léčbou.
- Léčbu by jednoznačně uvítali střední a těžcí hemofilici.

Q13 *Uvítal(a) byste, pokud by profylaktická léčba probíhala i v dospělém věku?*

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



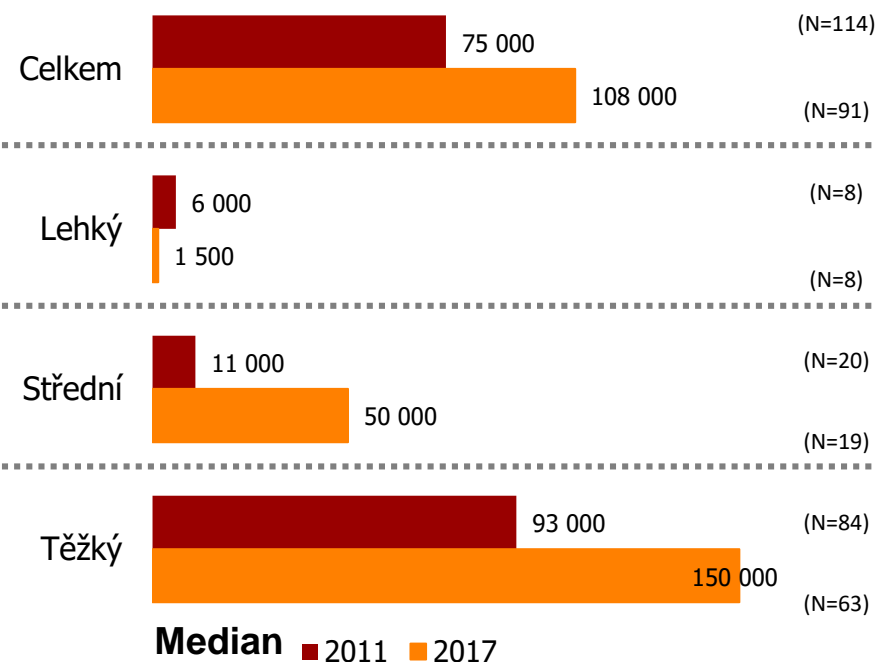
Q12 – Profylaktickou léčbu



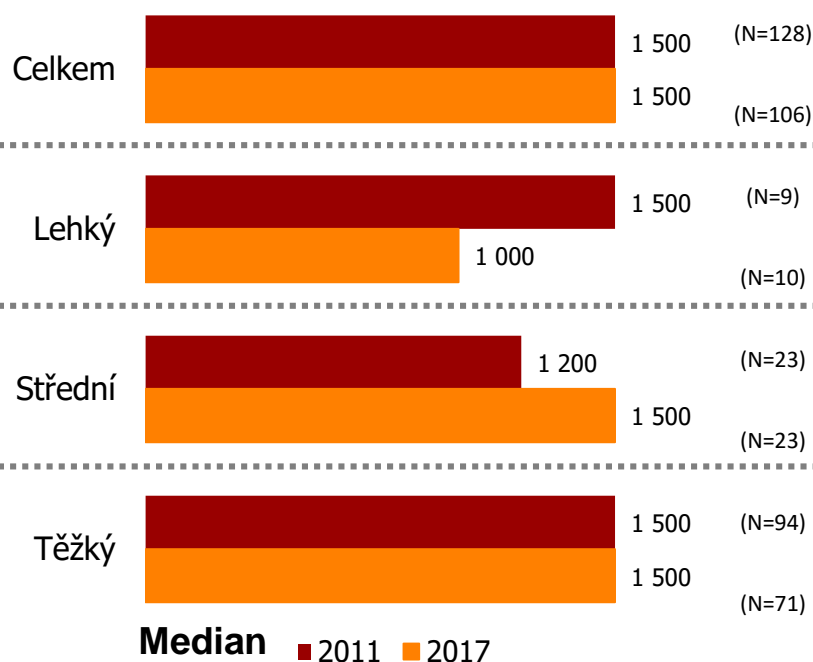
Spotřeba

- Průměrná roční spotřeba u středních a těžkých hemofiliků se výrazně zvýšila. Opačný je trend u lehkých hemofiliků.
- Množství na jednu aplikaci zůstalo přibližně stejné, jen u lehkých hemofiliků kleslo o třetinu.

Q16 Kolik jednotek koagulačních koncentrátů (IU) ročně přibližně spotřebujete? Uveďte prosím počet



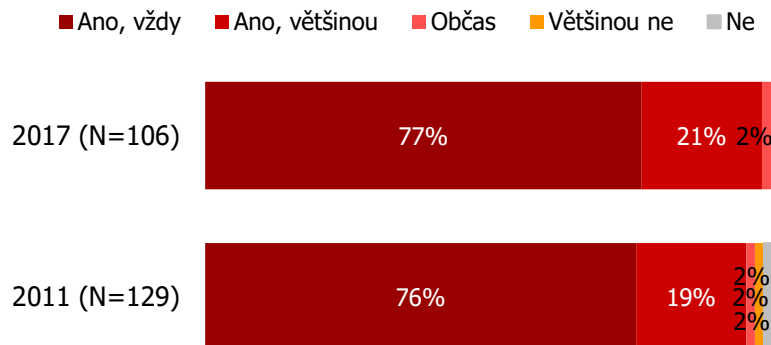
Q31 Kolik jednotek (IU) koncentrátu u Vás v průměru připadá na jednu aplikaci?



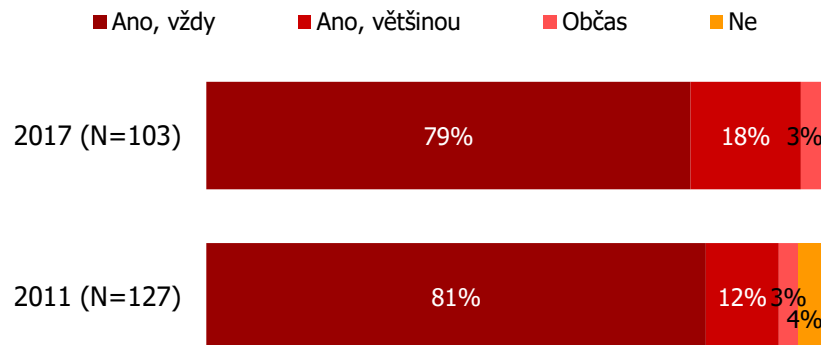
Zásoby koncentrátu

- Zásoby koncentrátu jsou pro většinu respondentů uspokojivé i při cestě do zahraničí.

Q18 Dostáváte dostatečné zásoby koncentrátu?



Q19 Dostáváte dostatečné zásoby koncentrátu před cestami do zahraničí na dovolenou, apod. ?



Q17 Kolik dnů před spotřebováním koncentrátů obvykle chodíte do centra pro další balení? Uved'te prosím počet dnů

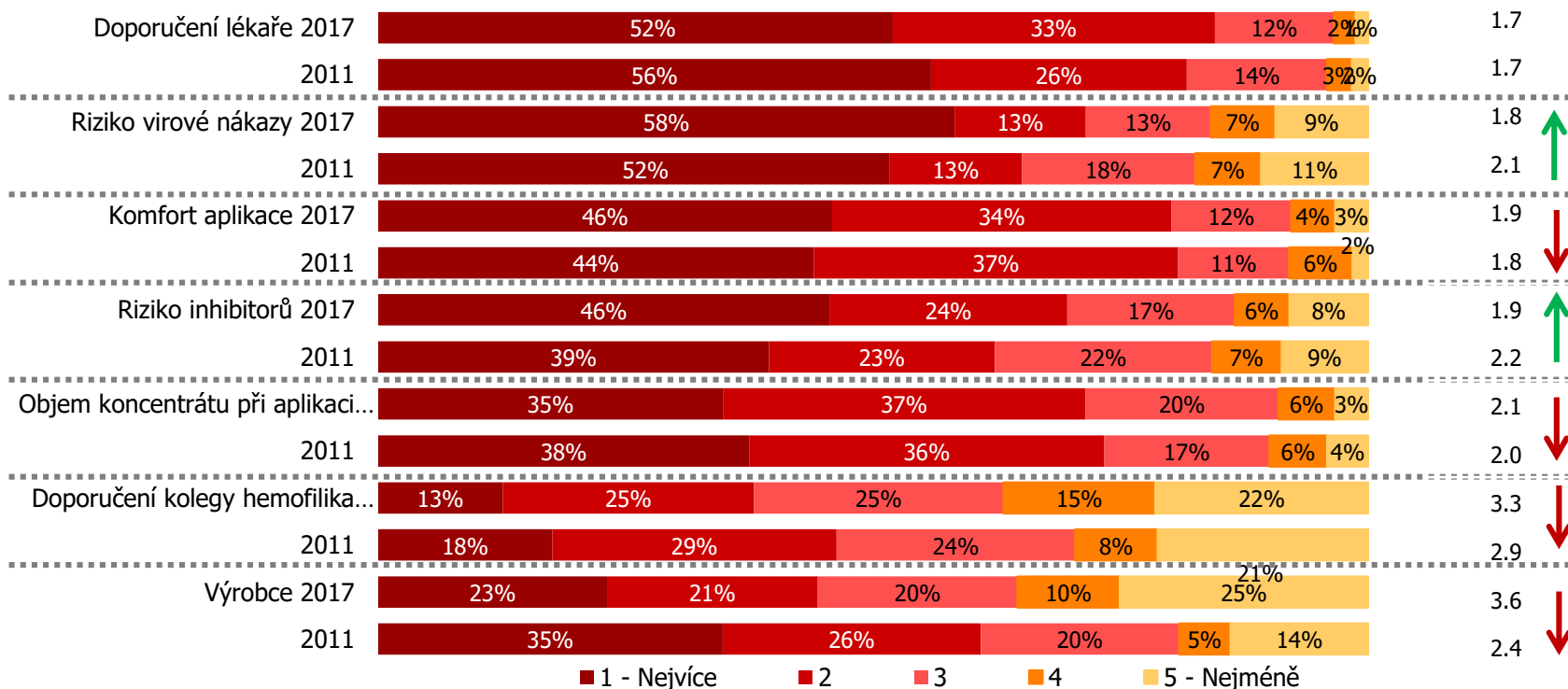
Do centra dochází ve větším předstihu než zjištěno v předchozí vlně výzkumu (9-14 dnů před spotřebováním koncentrátu versus 7-10 v roce 2011).



Důležité parametry koncentrátu

- **Nejdůležitějším parametrem ve vlně 2017 zůstalo doporučení lékaře.**
- **Výrobce a doporučení jiného hemofilika jsou nejméně důležité.**

Q30 Ohodnot'te prosím každý z následujících parametrů koncentrátu podle důležitosti Průměrná důležitost

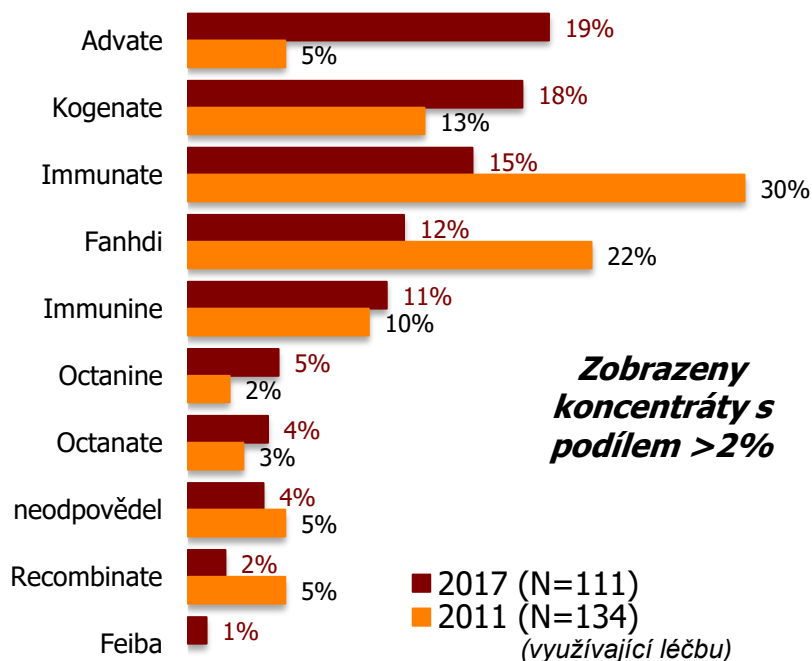


Užívané koncentráty

- Změny mezi nejčastěji užívanými koncentráty.
- Předností nejužívanějšího koncentrátu Advate je uchování. Uchování je ceněno i u druhého nejčastěji užívaného Immunate, spolu s komplexností obsahu balení.

Q32 Jaký koncentrát používáte? Vypište jeho název

Q33 Jak jste spokojen/a s následujícími charakteristikami v současnosti používaného přípravku ... (1=max, 5=min)



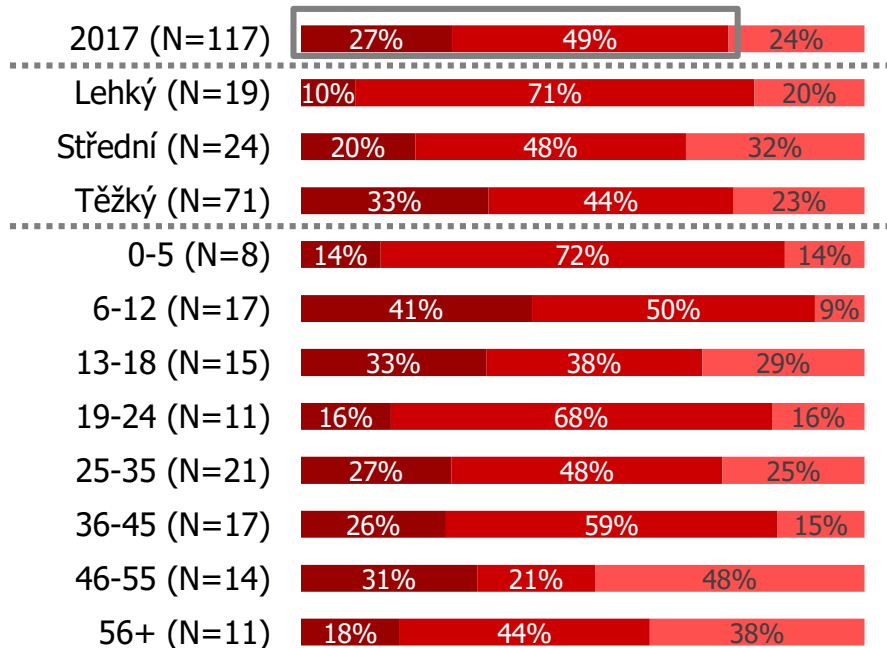
	3 nejčastěji užívané koncentráty			Total (N=101)
	Advate (N=20)	Immunate (N=17)	Kogenate (N=18)	
Uchování	2.2	1.9	1.7	1.9
Velikost balení (počet IU)	1.6	1.9	1.5	1.8
Komfort přípravy	1.8	1.8	1.7	1.8
Komplexnost obsahu balení	1.8	2.0	1.1	1.7
Kvalita ablikačního materiálu (minifuzní sety, injekční stříkačky)	1.6	1.7	1.4	1.7

Prodloužená doba účinku

- Většina respondentů má povědomí o koncentrátech s prodlouženou dobou účinku.
- Zájem o koncentráty je zjevný. Pro většinu je nutná záruka, že nebudou mít vedlejší účinky. Mezi rodiči dětí do 5 let to vyžadují všichni dotázaní.

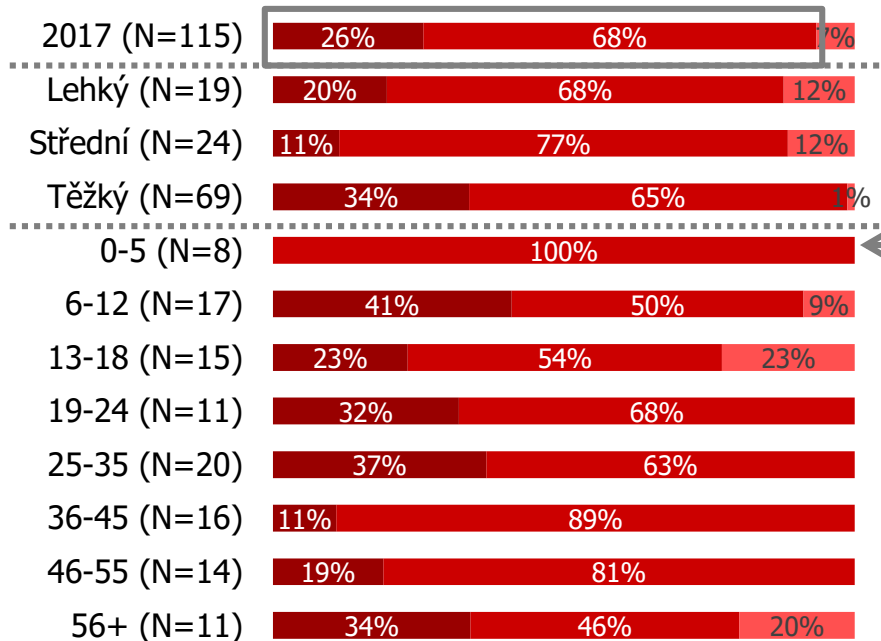
Q35a Víte o existenci koncentrátů s prodlouženou dobou účinku?

■ Ano ■ Ano, ale jen orientačně ■ Nevím



Q35b Chtěl(a) byste používat koncentráty s prodlouženou dobou účinku?

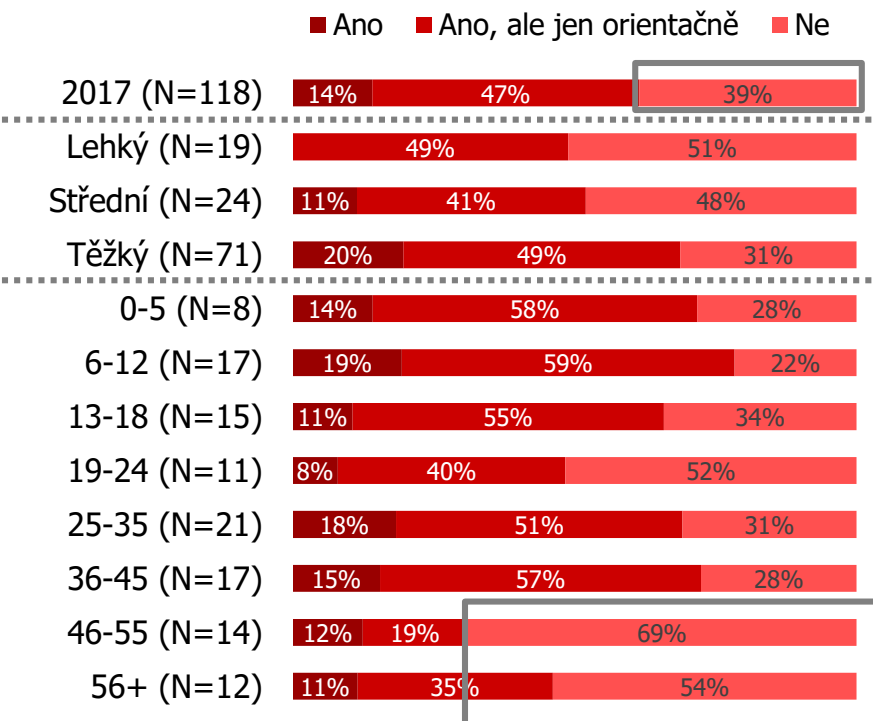
■ Ano ■ Ano, ale jen se zárukou, že nebudou mít vedlejší účinky ■ Ne



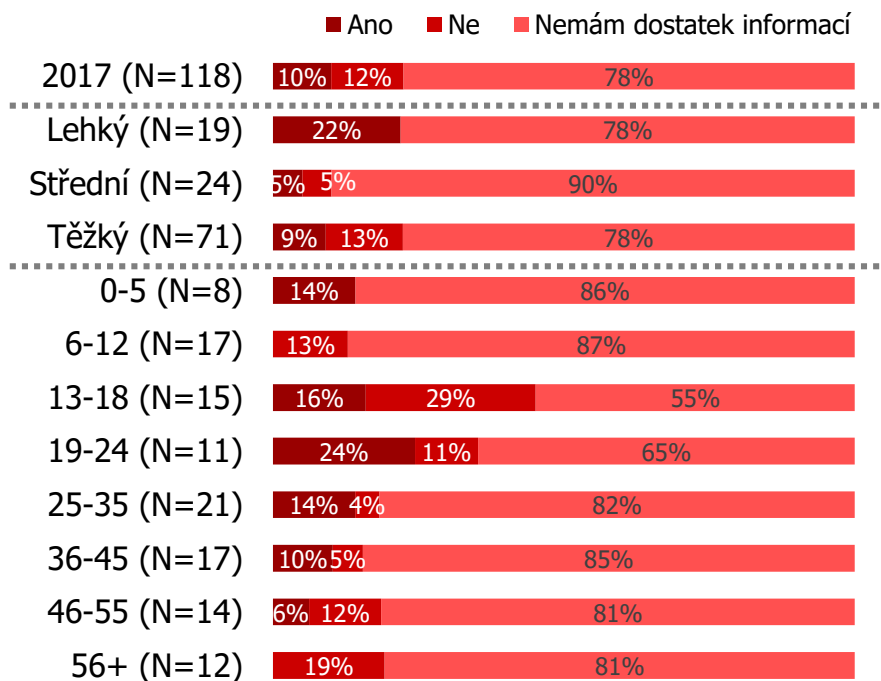
Genová terapie

- **Až 40 % respondentů není informováno o genové terapii. Neinformovanost je víc než poloviční u respondentů starších 46 let.**
- **Většina hemofiliků nemá dostatek informací k rozhodnutí o genové terapii. 10 % by o ni stálo.**

Q36a Víte o existenci genové terapie?



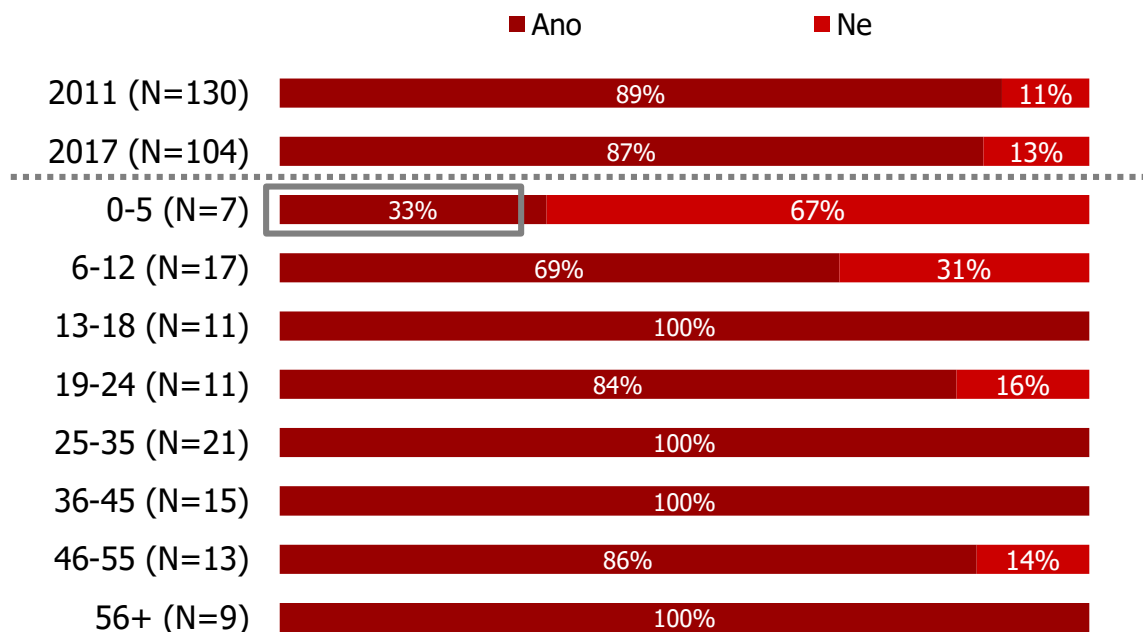
Q36b Stál(a) byste o genovou terapii?



Domácí léčba

- Domácí léčbu nevyužívají ve větší míře jen děti.

Q20 Využíváte domácí léčbu?



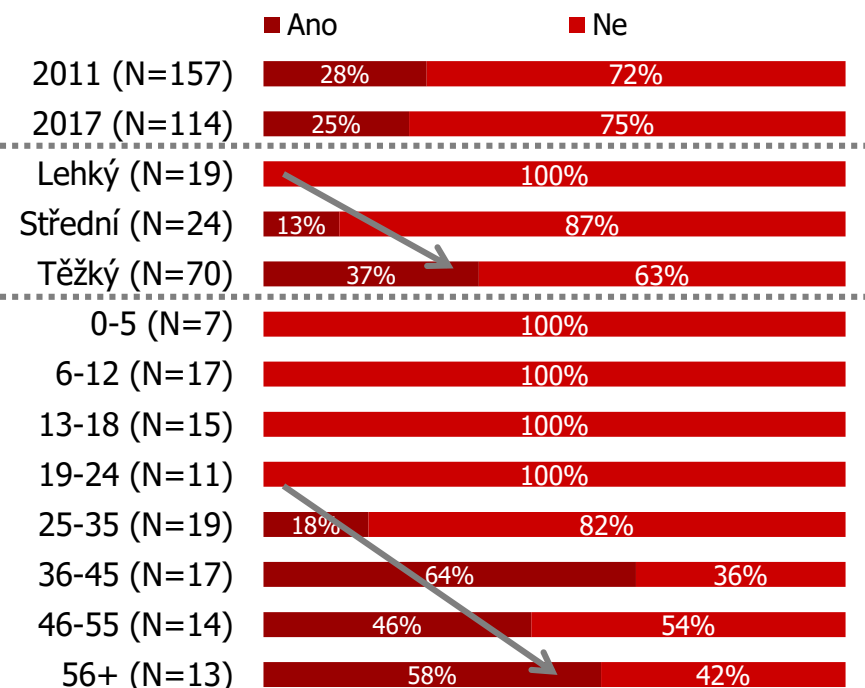
Další zdravotní komplikace



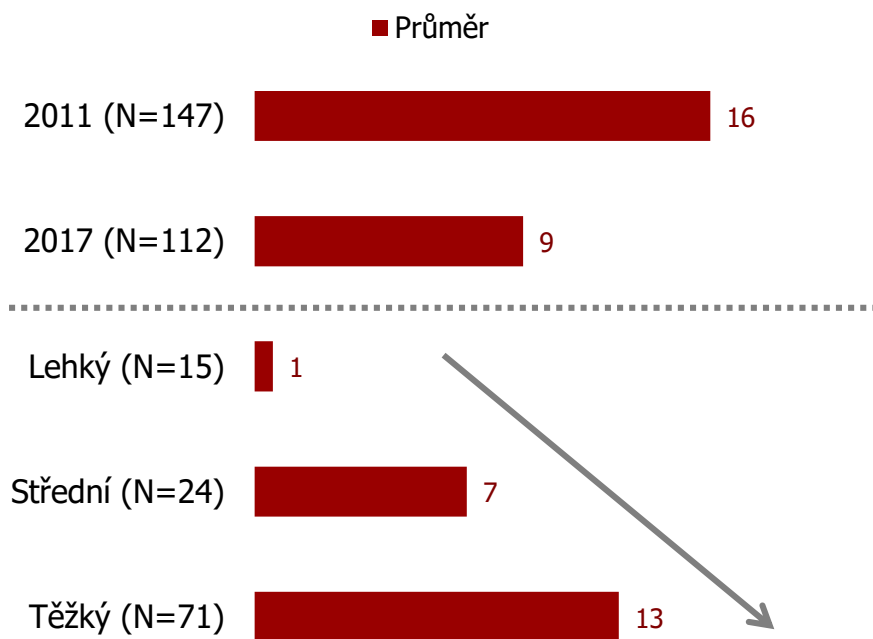
Hepatitida C a krvácení

- Riziko hepatitidy se zvyšuje se závažností hemofilie a věkem.**

Q46 Byla u Vás během života diagnostikována hepatitida typu C?



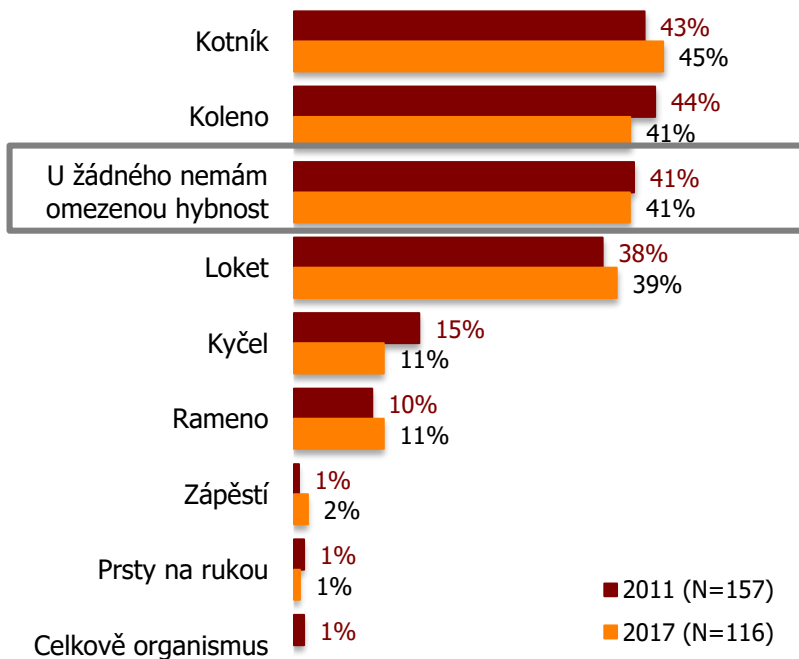
Q51 Kolikrát ročně vás v průměru postihne krvácení?



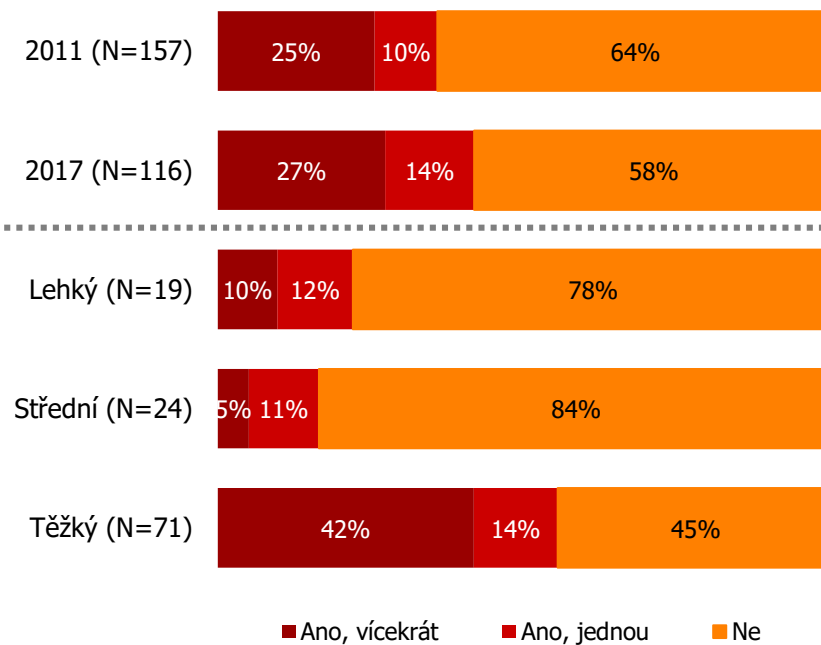
Hybnost kloubů a ortopedický zákrok

- 60 % respondentů má u nějakého kloubu omezenou hybnost.
- Nejčastěji zasaženými klouby jsou koleno, kotník a loket a to zejména u těžkých hemofiliků.
- 42 % podstoupilo nějaký ortopedický zákrok.

Q47 U kterých kloubů máte omezenou hybnost?



Q48 Podstoupil(a) jste během života ortopedický zákrok?



Rehabilitace a analgetická léčba

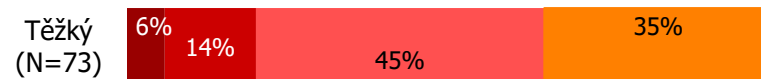
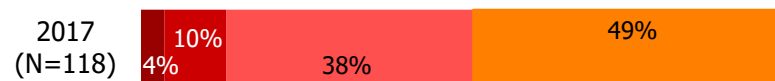
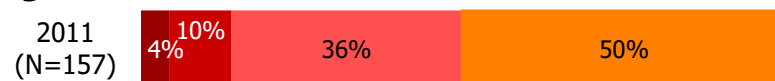
- Pacienti s těžší formou hemofilie mají vyšší frekvenci návštěv rehabilitace a častěji užívají analgetika.
- Téměř 60 % hemofiliků na rehabilitace vůbec nechodí.

Q49 Jak často obvykle docházíte na rehabilitace?



■ Vícekrát týdně
■ Vícekrát za měsíc
■ Méně často
■ Jednou týdně
■ Jednou za měsíc
■ Vůbec na rehabilitace nechodím

Q50 Jste z důvodu svého onemocnění nucen brát analgetickou léčbu?



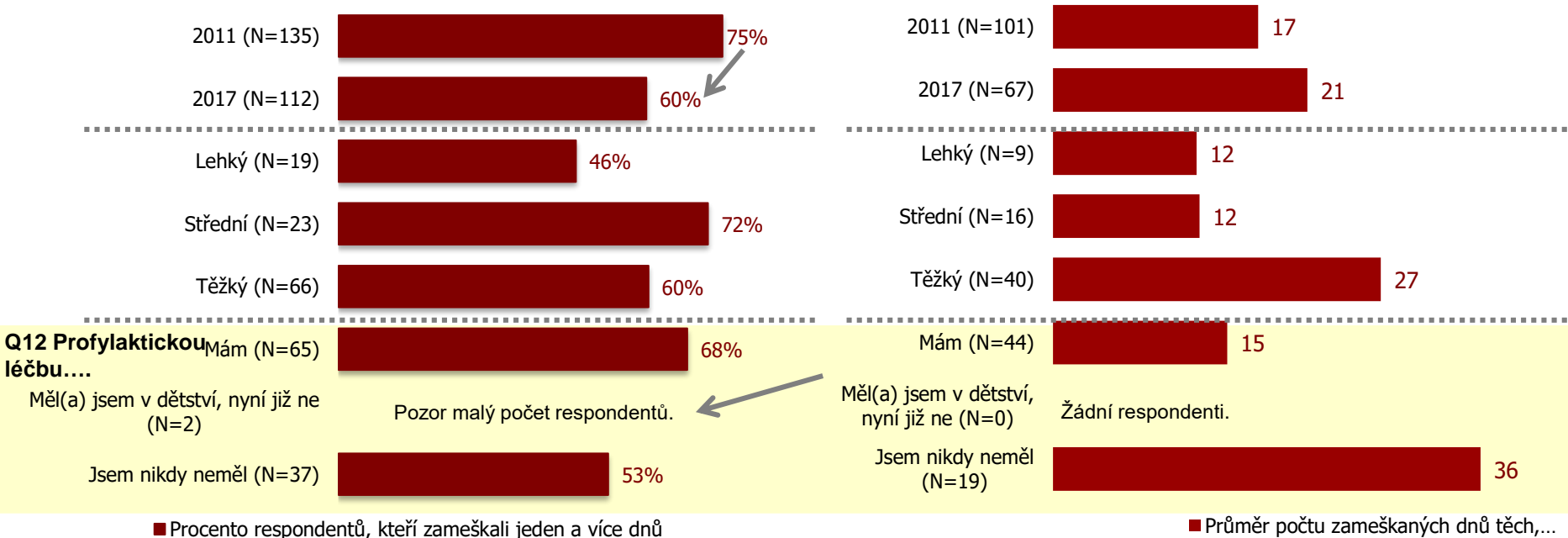
■ Pravidelně ■ Občas ■ Jen při potížích ■ Vůbec neužívám



Vliv onemocnění na prac. neschopnost

- Jen necelé dvě třetiny respondentů zameškalo z důvodu nemoci alespoň jeden pracovní den v porovnání se 75 % v 2011.
- Ti, kdo v dětství podstoupili profylaktickou léčbu, nezameškali ani jeden den.
- Průměrný počet zameškaných dnů se od 2011 snížil.

Q52 Kolik pracovních (studijních) dnů v průměru v roce zameškáte z důvodu onemocnění?



Informovanost a hemofilická centra

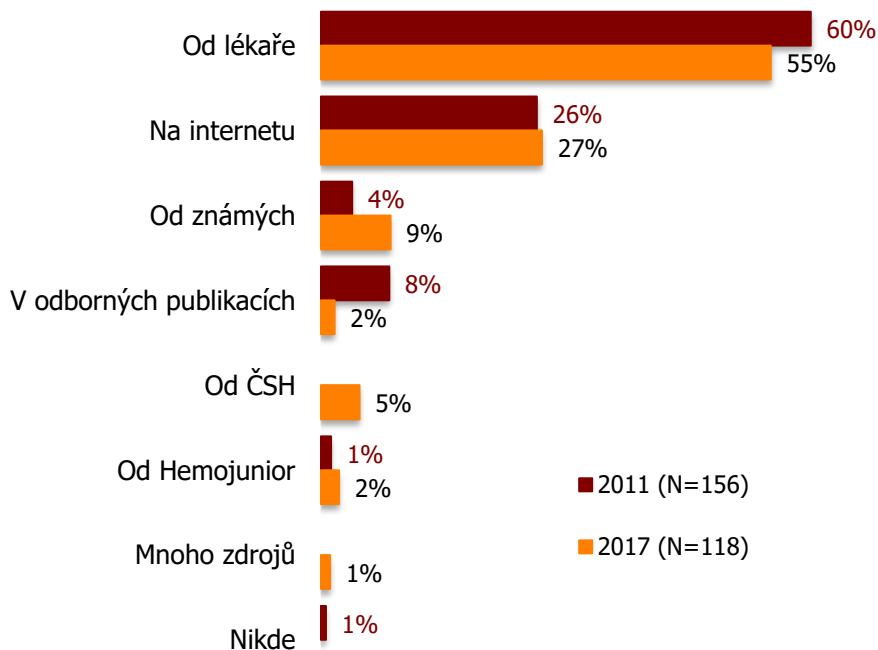
Český svaz hemofiliků
Průvodce světem hemofilie



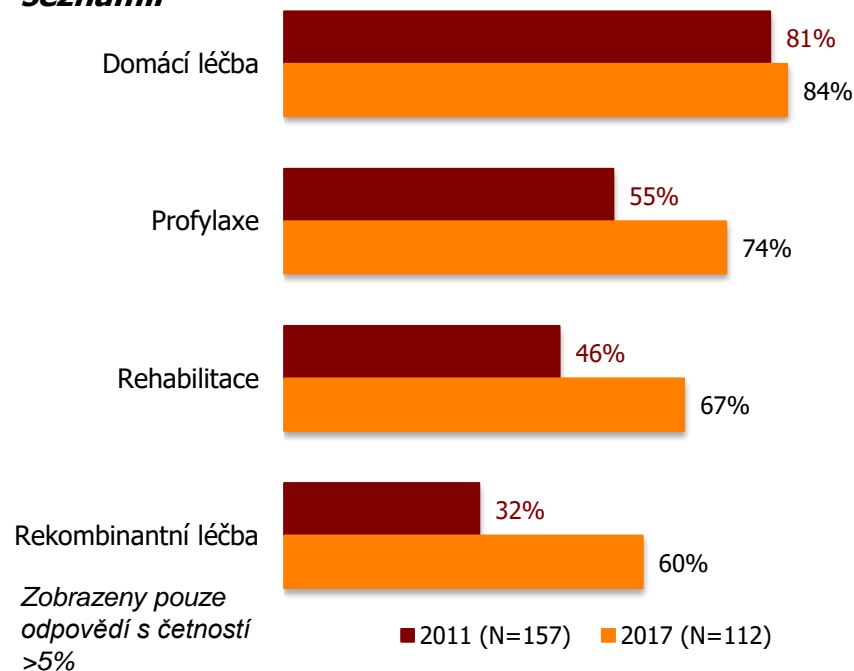
Zdroj informací o hemofilii

- Lékař zůstává hlavním zdrojem informací o hemofilii.
- Nejčastěji hemofiliky informoval o možnostech domácí léčby. Výrazně vzrostla informovanost o dalších možnostech.

Q1 Kde nejčastěji získáváte informace o hemofilii?



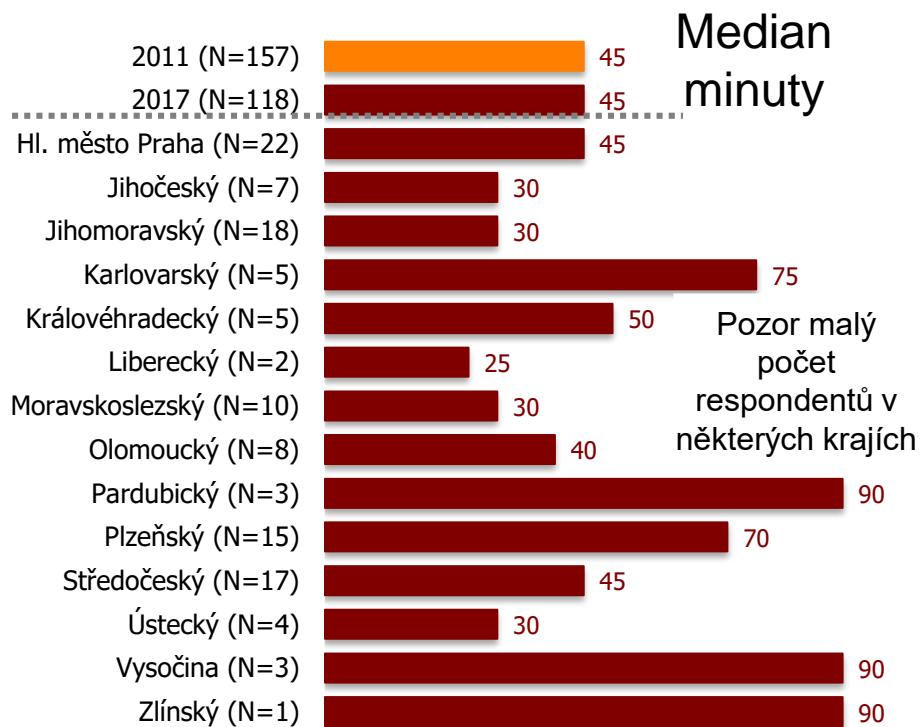
Q14 Se kterými možnostmi léčby Vás lékař seznámil



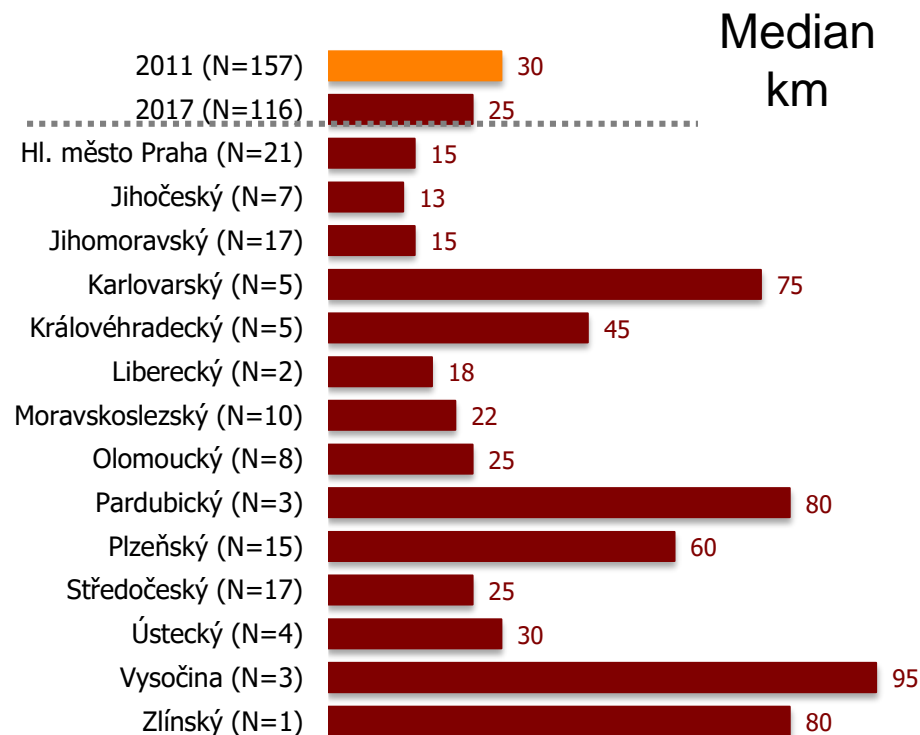
Cestování do hemofilického centra

- Cesta do hemofilického centra zabere hemofilikům obvykle 45 minut a urazí vzdálenost 25 km.

Q2 Kolik času Vám přibližně zabere cesta do hemofilického centra z místa odkud do něj obvykle cestujete?



Q3 Přibližně kolik kilometrů je vzdáleno hemofilické centrum od místa odkud do něj obvykle cestujete?

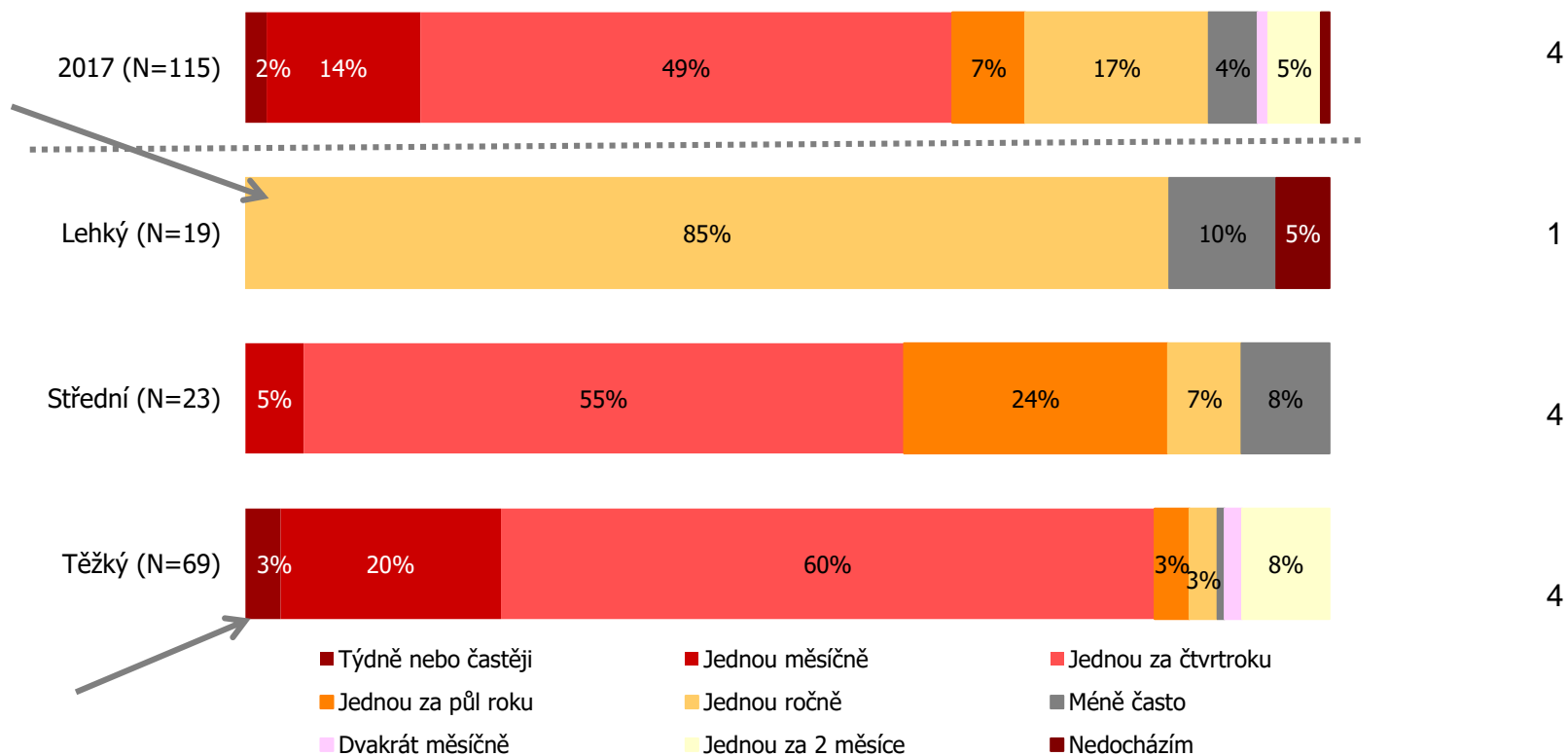


Návštěvy centra pro domácí léčbu

- Pouze těžcí hemofilici navštěvují centra týdně nebo častěji, zatímco lehcí hemofilici převážně jednou ročně.**

Q4a Jak často v průměru docházíte do hemofilického centra pro domácí léčbu?

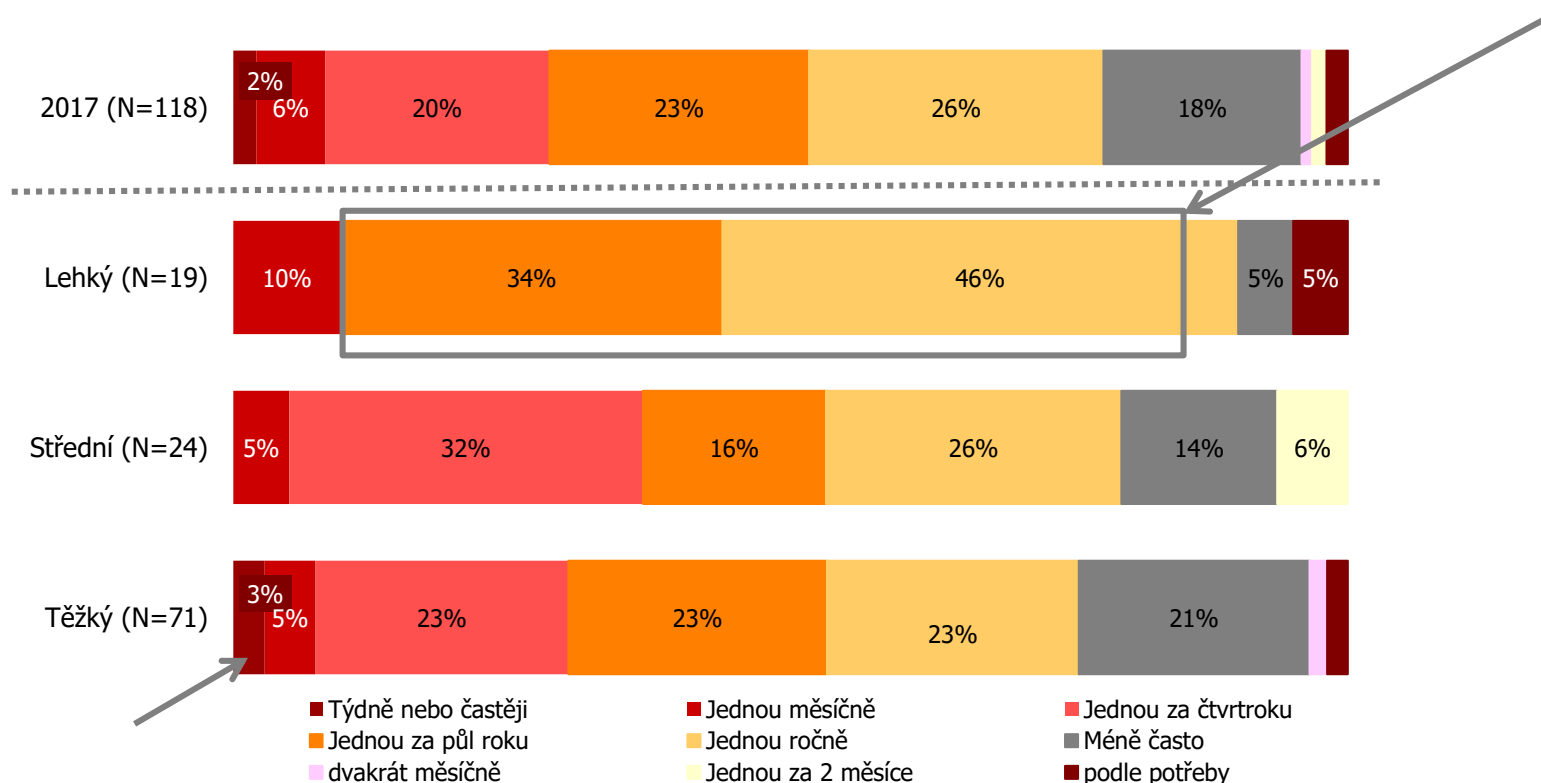
Průměrná roční frekvence návštěvy



Návštěvy centra z jiných důvodů

- Většina lehkých hemofiliků dochází do centra 1-2 krát ročně. Týdně nebo častěji opět jenom těžcí hemofilici.

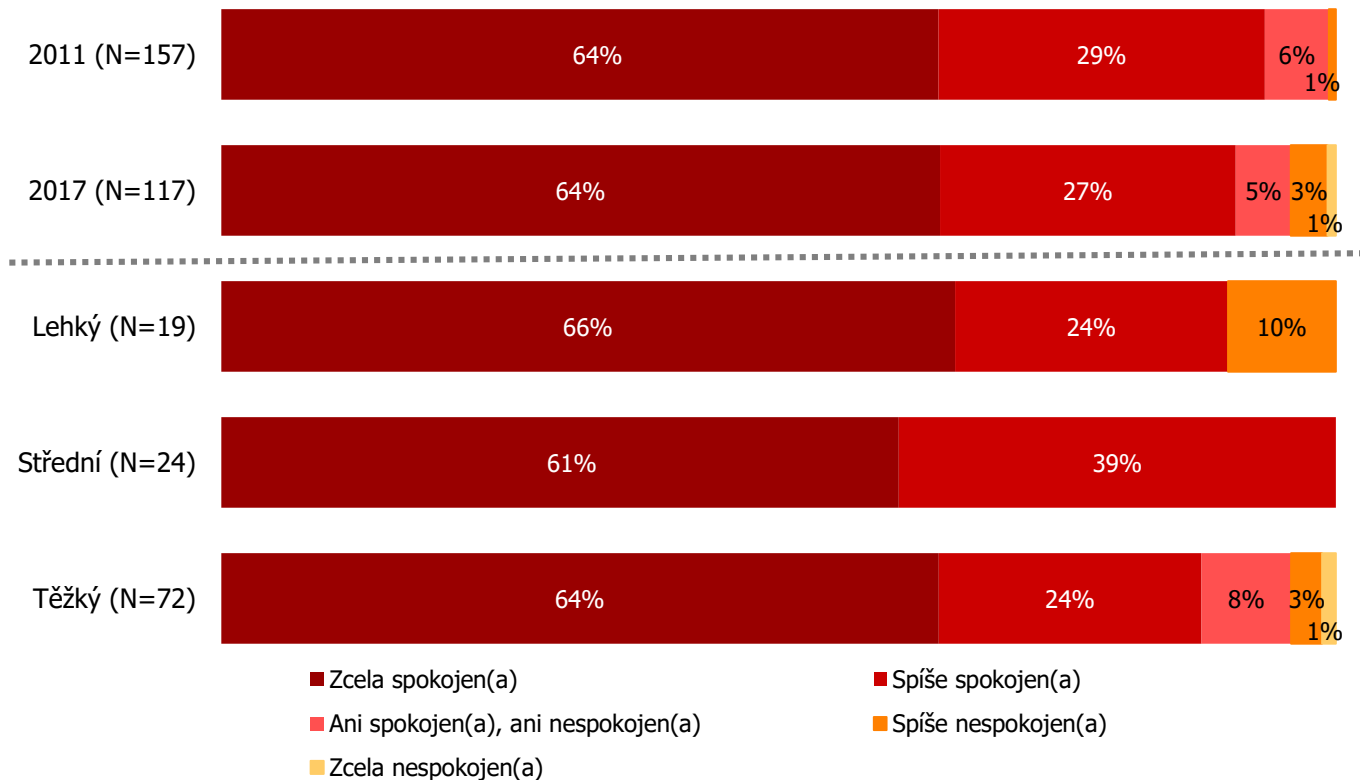
Q4b Jak často v průměru docházíte do hemofilického centra z jiných důvodů?



Spokojenost s navštěvovaným centrem

- Většina respondentů je spokojena s centrem, do kterého dochází.

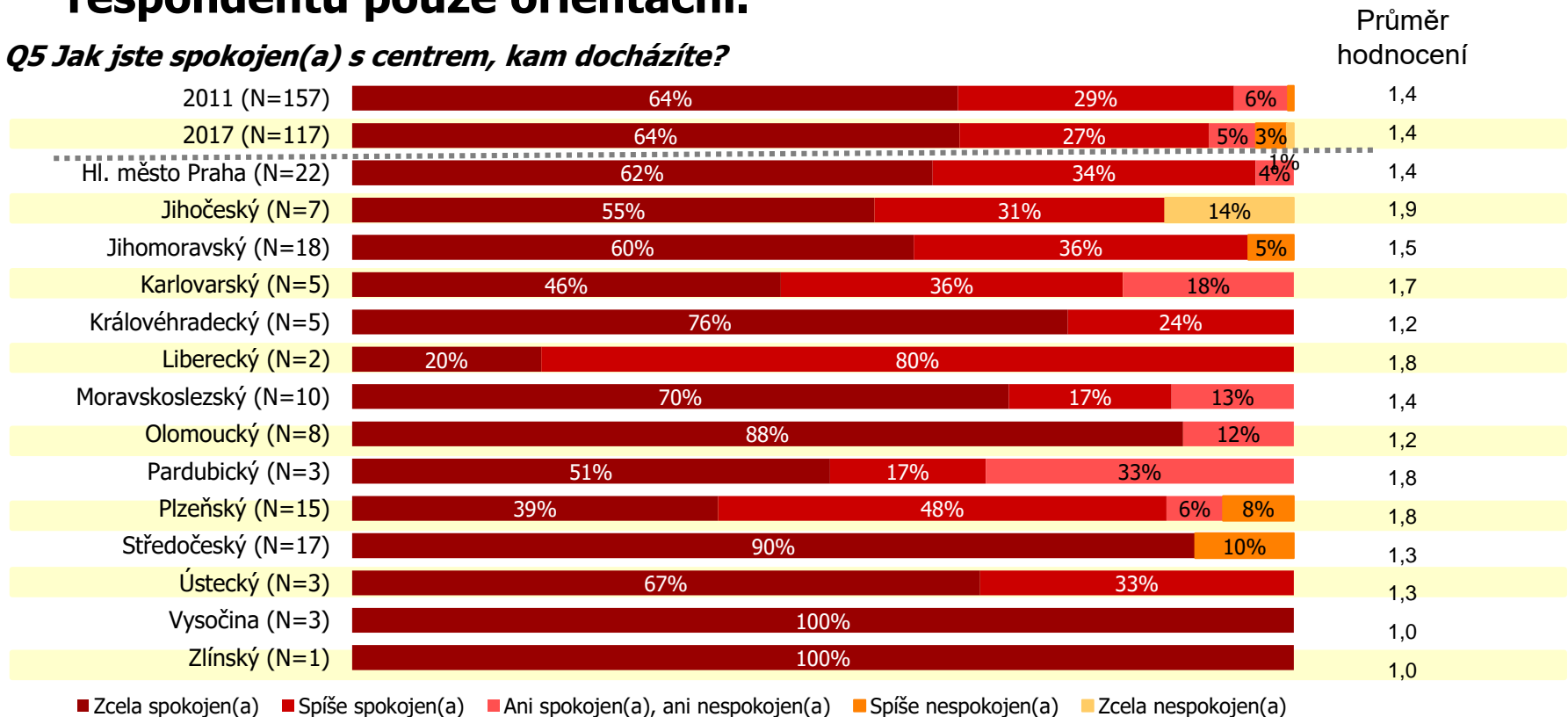
Q5 Jak jste spokojen(a) s centrem, kam docházíte?



Spokojenost s navštěvovaným centrem

- Mezi centry nejsou ve spokojenosti větší rozdíly. Výjimkou jsou Jihomoravský, Plzeňský a Středočeský kraj.
- V některých krajích jsou výsledky z důvodu malého počtu respondentů pouze orientační.

Q5 Jak jste spokojen(a) s centrem, kam docházíte?



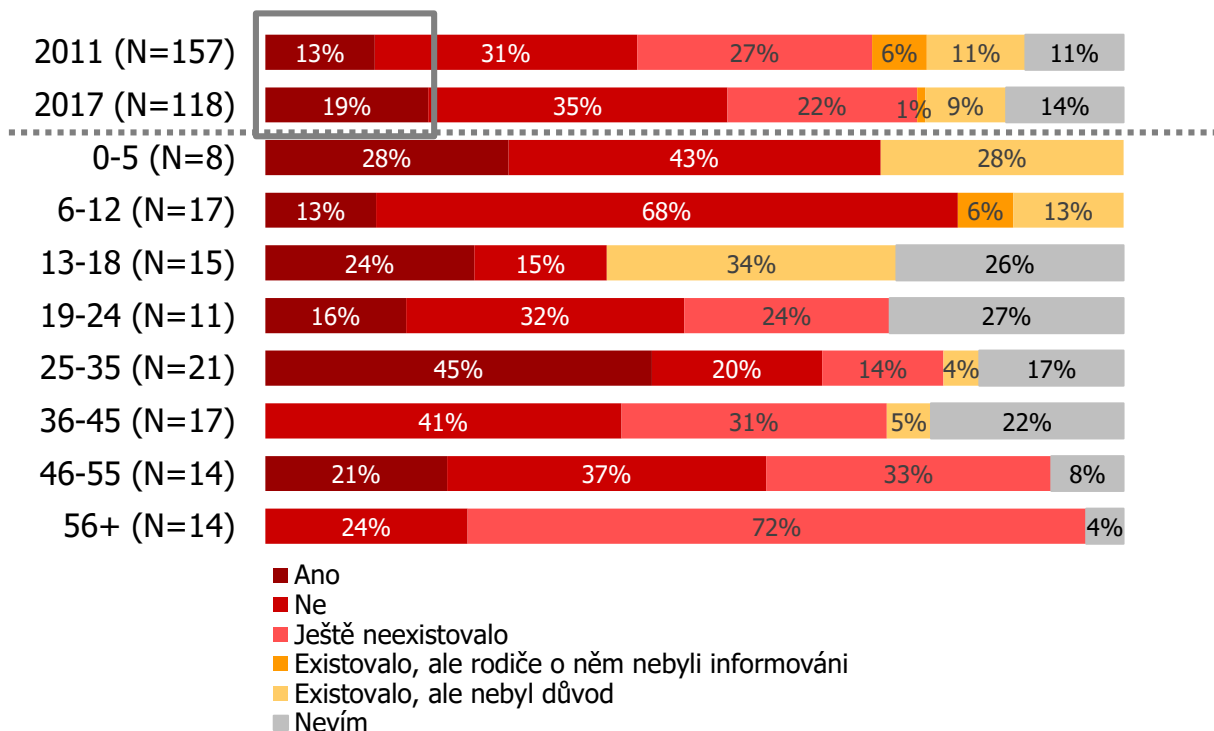
Genetická vyšetření



Prenatální genetické vyšetření

- Mezi respondenty stoupl podíl těch, u kterých matka podstoupila prenatální genetické vyšetření.

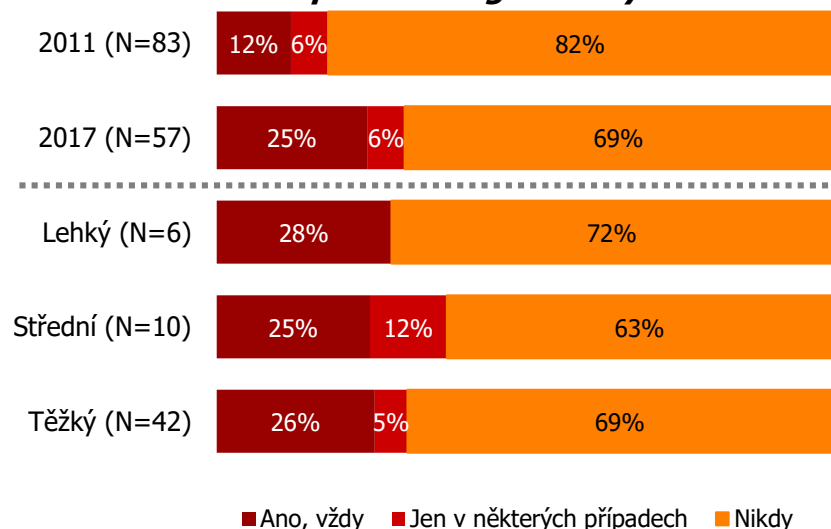
Q10 Podstoupila Vaše matka prenatální genetické vyšetření?



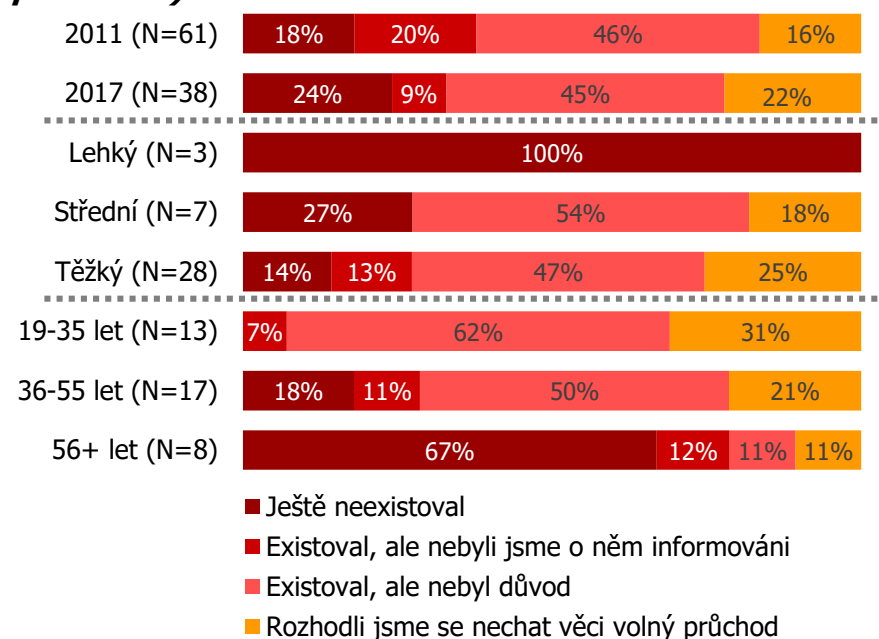
Prenatální genetický test

- Až 31 % respondentů uvedlo, že byl proveden prenatální genetický test. Test byl častější u respondentů se střední a těžkou diagnózou.
- Vysoký podíl respondentů neměl důvod k testování.

Q40 Podstoupila jste (v případě mužů Vaše partnerka) v období těhotenství prenatální genetický test?



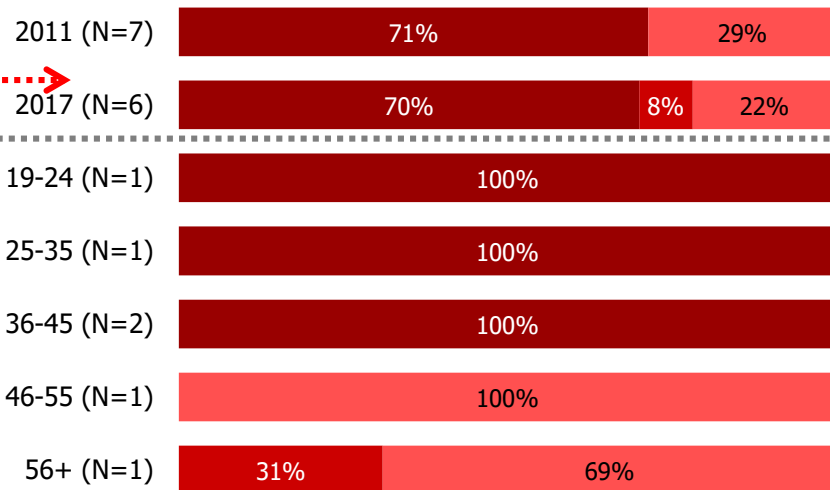
Q41 Proč jste test nepodstoupila (v případě mužů Vaše partnerka)?



Planování těhotenství

- Mladší respondenti se rozhodli pro pokračování těhotenství i přes pozitivní výsledek testu.
- Kolem dvou třetin respondentů ve věku 19-35 let plánuje mít děti.

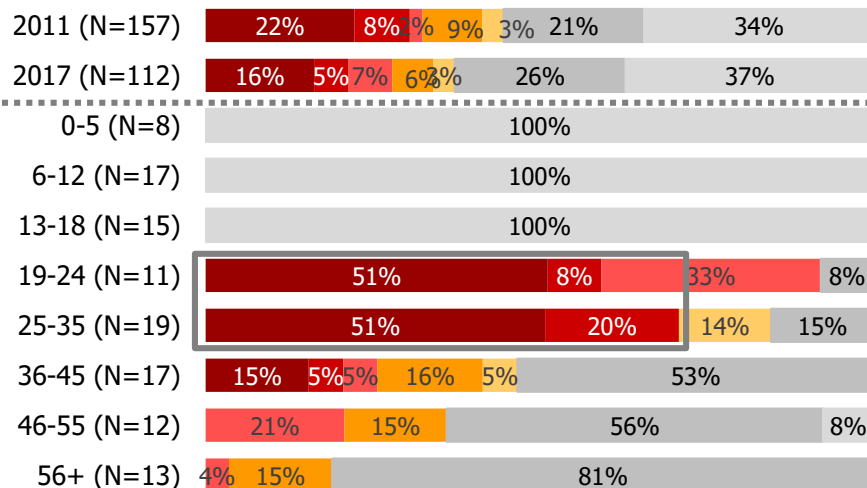
Q42 Pokud jste podstoupili test a výsledek byl pozitivní, rozhodli jste se...



■ Pro pokračování těhotenství
 ■ Pro ukončení těhotenství
 ■ Nastaly oba případy

**Malý počet
respondentů**

Q43 Plánujete mít děti?



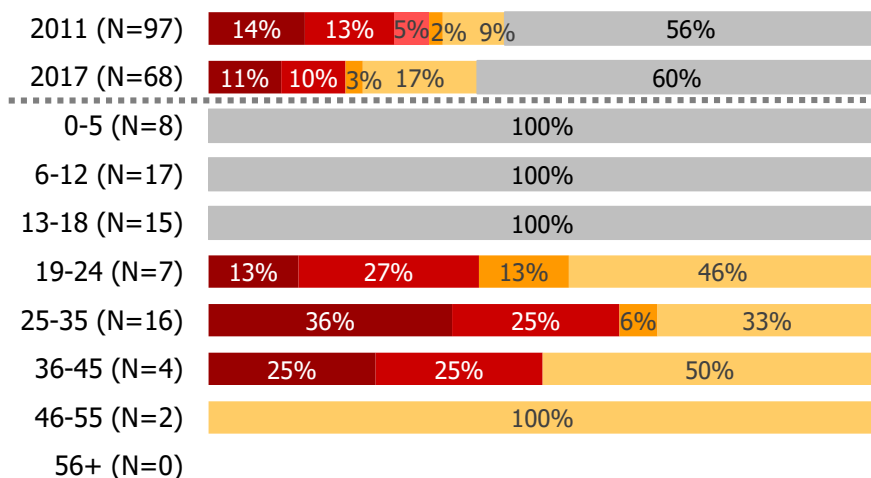
■ Určitě ano
 ■ Spíše ano
 ■ Spíše ne
 ■ Určitě ne
 ■ Nejsem rozhodnutý(á)
 ■ Otázka není už / ještě aktuální; nelze odpovědět
 ■ Nelze dopovědět, dotazník je vyplňován za nezletilé dítě



Rozhodnutí po genetickém testu

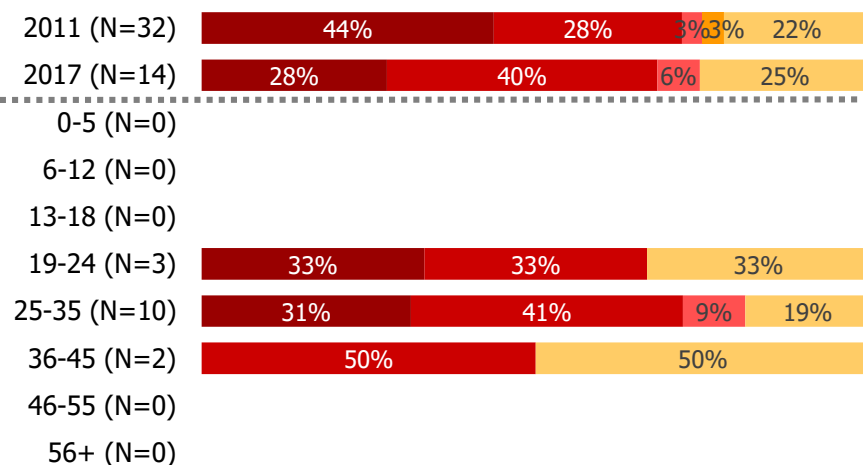
- Obecně se mírně snížila ochota podstoupit genetický test. Věková kategorie 25-35 let se však výrazně přiklání k testování.
- I přes pozitivní test plánuje většina respondentů pokračovat v těhotenství.

Q44 Podstoupíte (v případě mužů Vaše partnerka) při případném těhotenství prenatální genetický test?



■ Určitě ano
 ■ Spíše ano
 ■ Spíše ne
 ■ Určitě ne
 ■ Nejsme rozhodnuti / nevím
 ■ Nelze dopovědět, dotazník je vyplňován za nezletilé dítě

Q45 Jak se rozhodnete v případě pozitivního zjištění o onemocnění dítěte?



■ Určitě pro pokračování těhotenství
 ■ Pravděpodobně pro pokračování těhotenství
 ■ Pravděpodobně pro ukončení těhotenství
 ■ Určitě pro ukončení těhotenství
 ■ Nevím

Sdružení

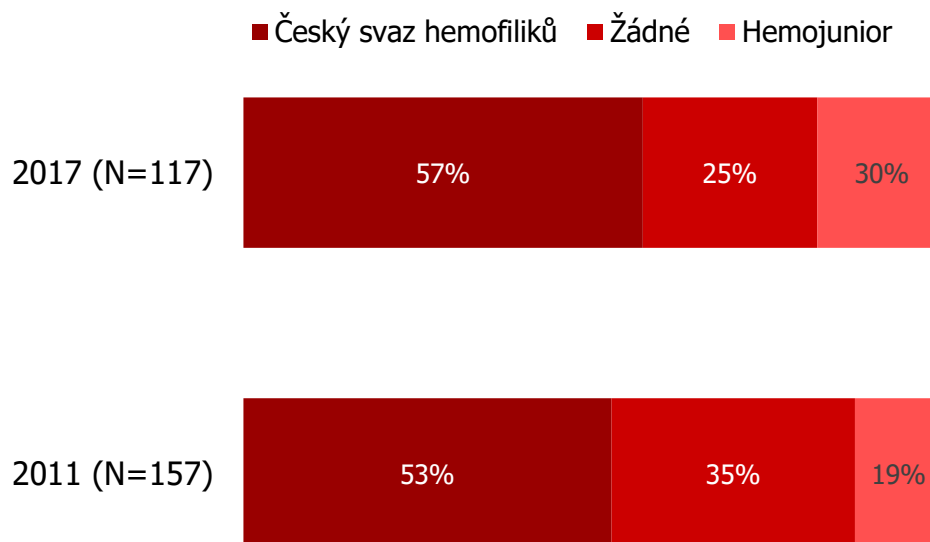
Český svaz hemofiliků
Průvodce světem hemofilie



Sdružení

- **Tři čtvrtiny respondentů jsou členy nějakého hemofilického sdružení. Tento vysoký podíl bude ovlivněn informováním o anketě na www stránkách uvedených svazů.**

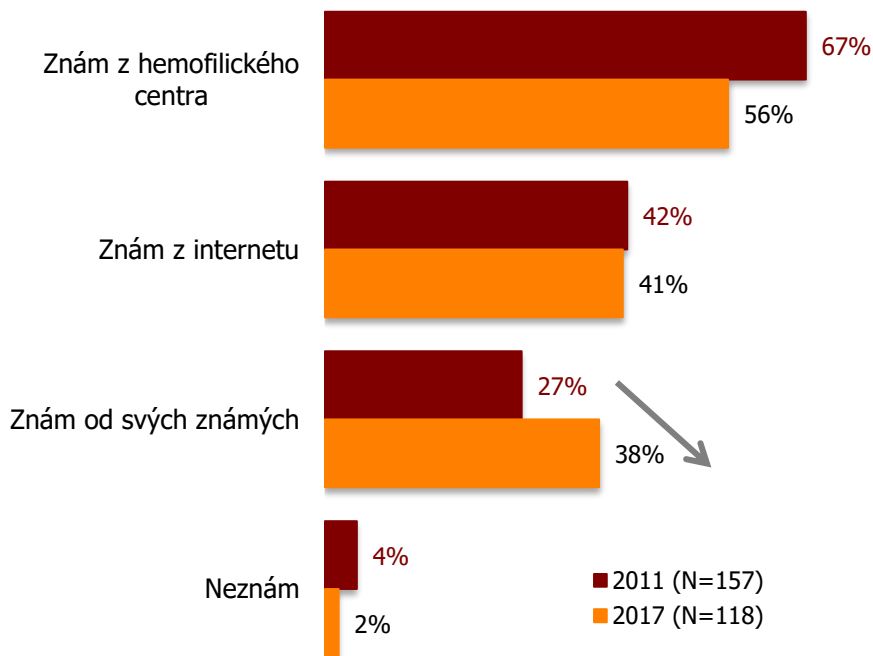
Q63 Jste členem nějakého sdružení hemofiliků?



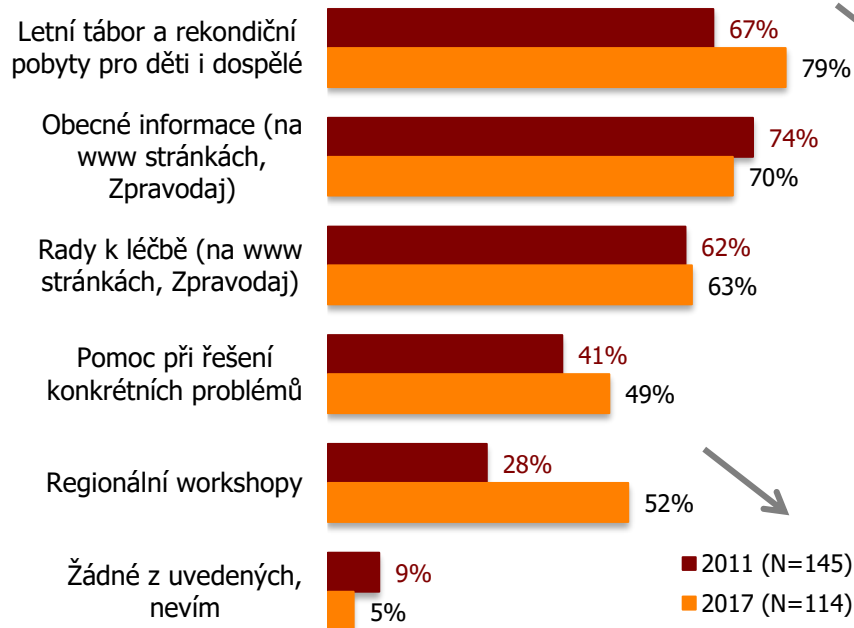
Český svaz hemofiliků (ČSH)

- Kromě tradičních zdrojů informací o ČSH se téměř 40 % respondentů dozvědělo o ČSH od známých.
- Výrazný nárůst obliby regionálních workshopů a táborů a pobytů pro děti a dospělé.

Q60 Znáte Český svaz hemofiliků a jak jste se o něm případně dozvěděl(a)?



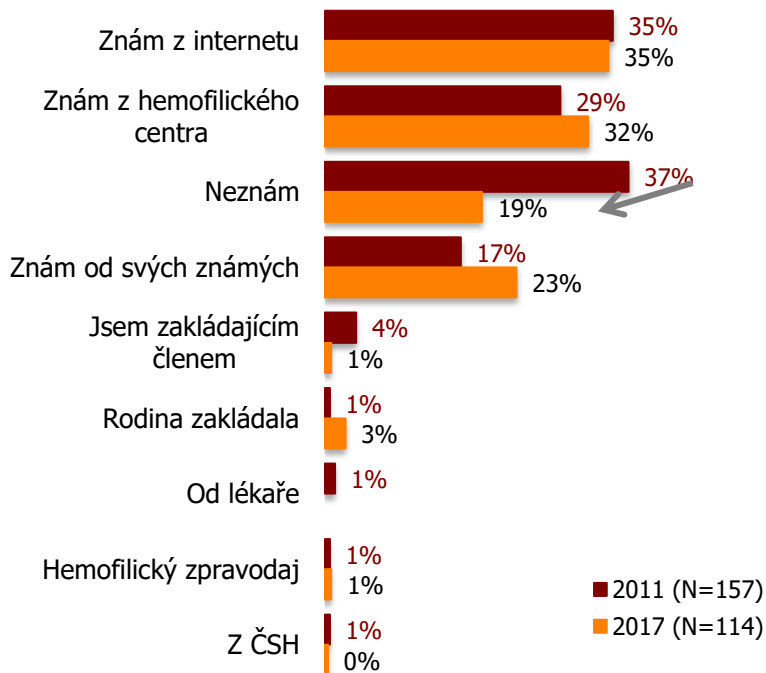
Q61 Které aktivity Českého svazu hemofiliků považujete za přínosné?



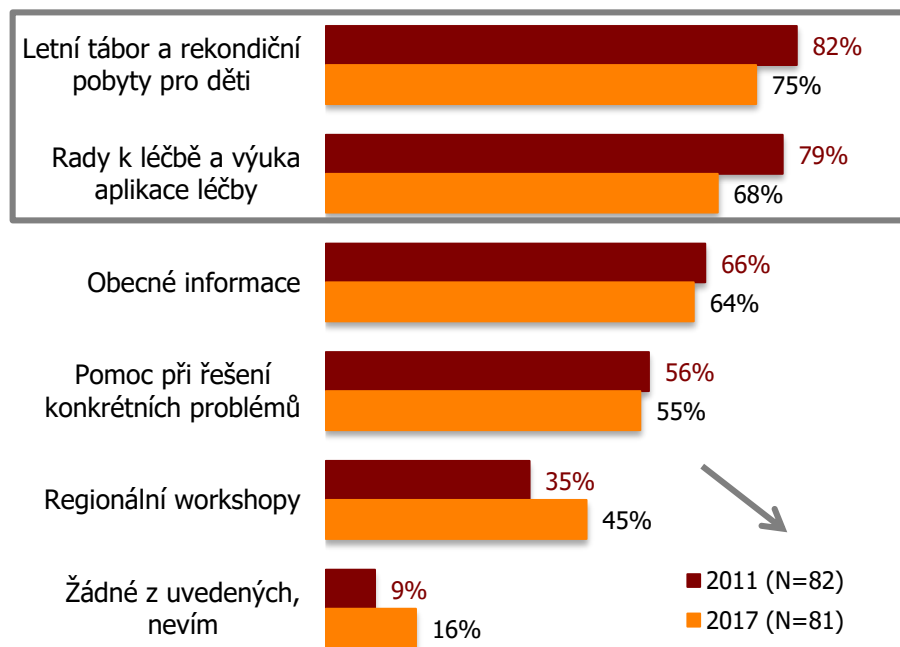
Hemojunior

- Zvýšil se podíl respondentů, kteří znají sdružení Hemojunior. To může být částečně způsobeno oslovováním členů sdružení se žádostí o vyplnění dotazníku. Nejčastějším zdrojem je internet a navštěvované hemofilické centrum. Dvě nejoblíbenější aktivity zůstávají na vrcholu žebříčku, přičemž vzrostla oblíbenost regionálních workshopů.**

Q64 Znáte sdružení Hemojunior a jak jste se o něm případně dozvěděl(a)?



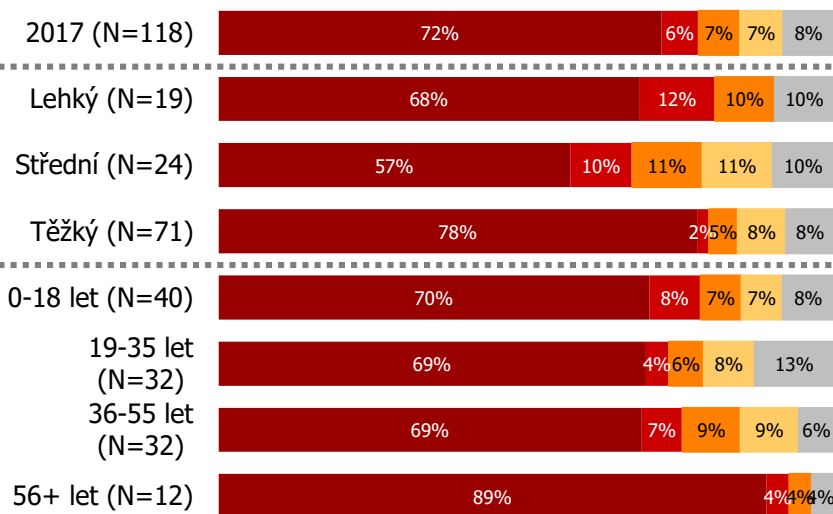
Q65 Které aktivity sdružení Hemojunior považujete za přínosné?



Průkaz hemofilika

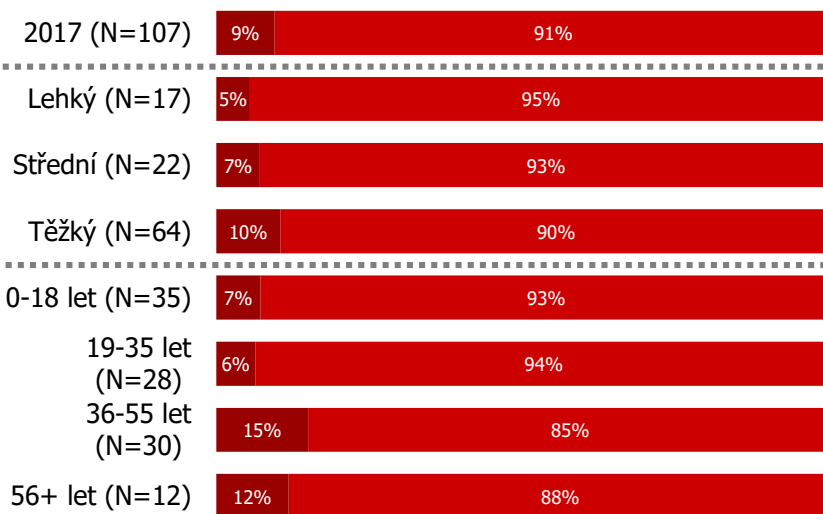
- Mimo domov nosí průkaz hemofilika většina členů. U členů nad 56 let dokonce 89 % otázaných má průkaz u sebe vždy. Téměř 10 % průkaz nevlastní.
- Téměř 10 % hemofiliků mělo úraz, při kterém využilo kartu hemofilika.

Q55 Nosíte u sebe Průkaz hemofilika?



■ Nosím vždy mimo domov ■ Nosím občas
■ Nosím výjimečně ■ Nenosím
■ Kartu nevlastním

Q56 Použila jste již někdy Průkaz hemofilika v případě úrazu? Odpovídejte, jen pokud kartu vlastníte.



■ Ano ■ Ne



Děkuji za pozornost

Český svaz hemofiliků
Průvodce světem hemofilie

