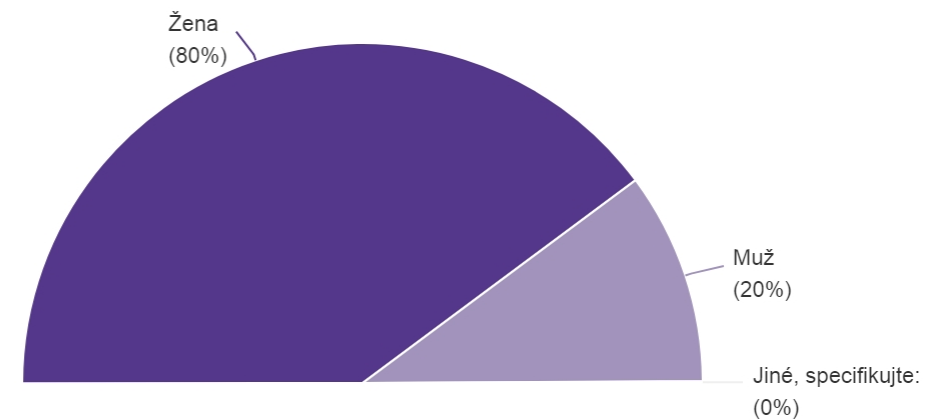
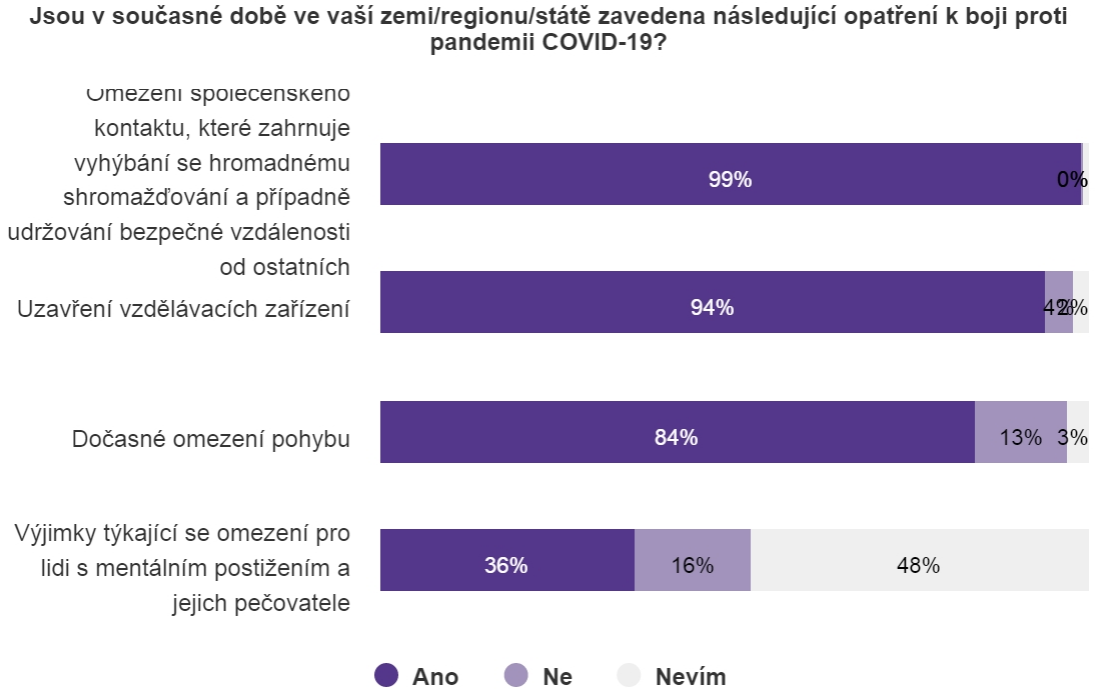


	N	%
Pacient	4 343	64%
Zástupce pacienta	138	2%
Rodič dítěte nebo dospělého se vzácným onemocněním	2 145	31%
Prarodič osoby trpící vzácným onemocněním	24	0%
Manžel(ka) osoby trpící vzácným onemocněním	136	2%
Strýc/teta osoby trpící vzácným onemocněním	11	0%
Sourozenec dítěte nebo dospělého se vzácným onemocněním	31	0%
TOTAL	6 828	100%



Jsou v současné době ve vaší zemi/regionu/státě zavedena následující opatření k boji proti pandemii COVID-19?				
	ANO	NE	NEVÍM	TOTAL
Omezení společenského kontaktu, které zahrnuje vyhýbání se hromadnému shromažďování a případně udržování bezpečné vzdálenosti od ostatních	6 879	34	32	6 945
Uzavření vzdělávacích zařízení	6 540	263	142	6 945
Dočasné omezení pohybu	5 841	911	193	6 945
Výjimky týkající se omezení pro lidi s mentálními postiženími a jejich pečovatele	2 108	955	2 778	5 841

Jakou míru ohrožení podle vás představuje koronavirus pro následující subjekty?					
	VELMI VÁŽNOU HROZBU	VÁŽNOU HROZBU	MÍRNOU HROZBU	VELMI MÍRNOU HROZBU	TOTAL
Pro vás osobně	1 904	3 056	1 730	255	6 945
Pro vaši zemi	1 312	4 356	1 184	93	6 945
Pro osobu se vzácným onemocněním, o kterou pečujete	1 083	860	360	44	2 347
Pro vaši rodinu	1 054	3 659	2 029	203	6 945



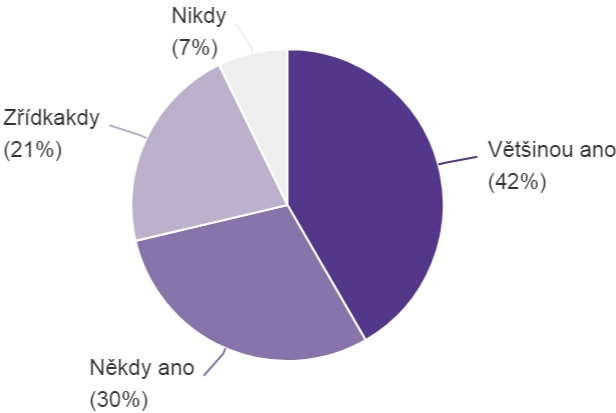
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Pokud jde o onemocnění COVID-19 ve vztahu ke vzácnému onemocnění, kterým jste postižen/a vy nebo člen vaší rodiny, máte pocit, že máte přístup ke všem informacím, které potřebujete?

	N
Většinou ano	2 893
Někdy ano	2 060
Zřídka	1 491
Nikdy	501
TOTAL	6 945

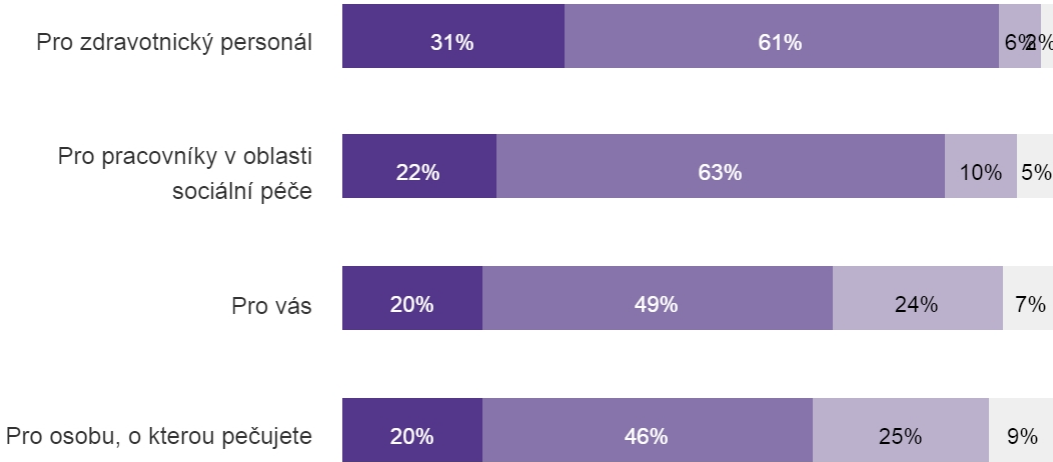
Pokud jde o onemocnění COVID-19 ve vztahu ke vzácnému onemocnění, kterým jste postižen/a vy nebo člen vaší rodiny, máte pocit, že máte přístup ke všem informacím, které potřebujete?



Ochranné pomůcky jako např. obličejové roušky a ochranné rukavice...

	... JSOU K DISPOZICI A JSOU SNADNO DOSTUPNÉ	... JE OBTÍŽNÉ SEHNAT, NĚKDY NEJSOU K DISPOZICI	... NELZE SEHNAT, NEJSOU K DISPOZICI	... NEJSOU POTŘEBA	TOTAL
Pro zdravotnický personál	1 938	3 736	372	118	6 164
Pro vás	1 335	3 310	1 617	484	6 746
Pro pracovníky v oblasti sociální péče	1 090	3 129	506	266	4 991
Pro osobu, o kterou pečujete	445	1 043	556	208	2 252

Ochranné pomůcky jako např. obličejové roušky a ochranné rukavice...

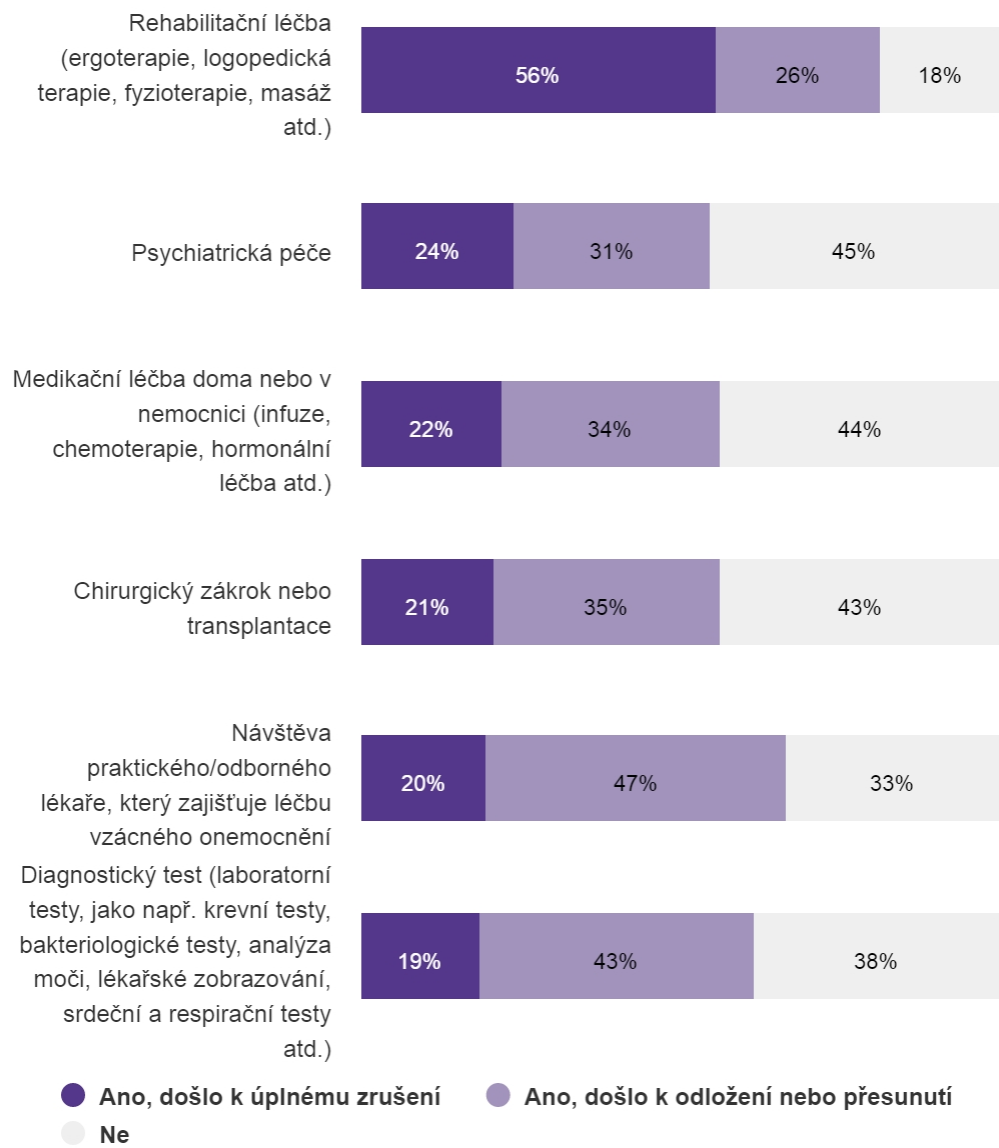


- ... jsou k dispozici a jsou snadno dostupné
- ... je obtížné sehnat, někdy nejsou k dispozici
- ... nelze sehnat, nejsou k dispozici
- ... nejsou potřeba

Zaznamenal/a jste vy nebo osoba, o kterou pečujete, od začátku pandemie COVID-19 narušení následujících aspektů péče o vzácné onemocnění poskytované zdravotnickými pracovníky...

	ANO, DOŠLO K ÚPLNÉMU ZRUŠENÍ	ANO, DOŠLO K ODLOŽENÍ NEBO PŘESUNUTÍ	NE	TOTAL
Rehabilitační léčba (ergoterapie, logopedická terapie, fyzioterapie, masáž atd.)	2 933	1 341	969	5 243
Návštěva praktického/odborného lékaře, který zajišťuje léčbu vzácného onemocnění	1 135	2 681	1 890	5 706
Diagnostický test (laboratorní testy, jako např. krevní testy, bakteriologické testy, analýza moči, lékařské zobrazování, srdeční a respirační testy atd.)	959	2 179	1 937	5 075
Medikační léčba doma nebo v nemocnici (infuze, chemoterapie, hormonální léčba atd.)	904	1 393	1 780	4 077
Psychiatrická péče	573	724	1 066	2 363
Chirurgický zákrok nebo transplantace	451	757	929	2 137

Zaznamenal/a jste vy nebo osoba, o kterou pečujete, od začátku pandemie COVID-19 narušení následujících aspektů péče o vzácné onemocnění poskytované zdravotnickými pracovníky...



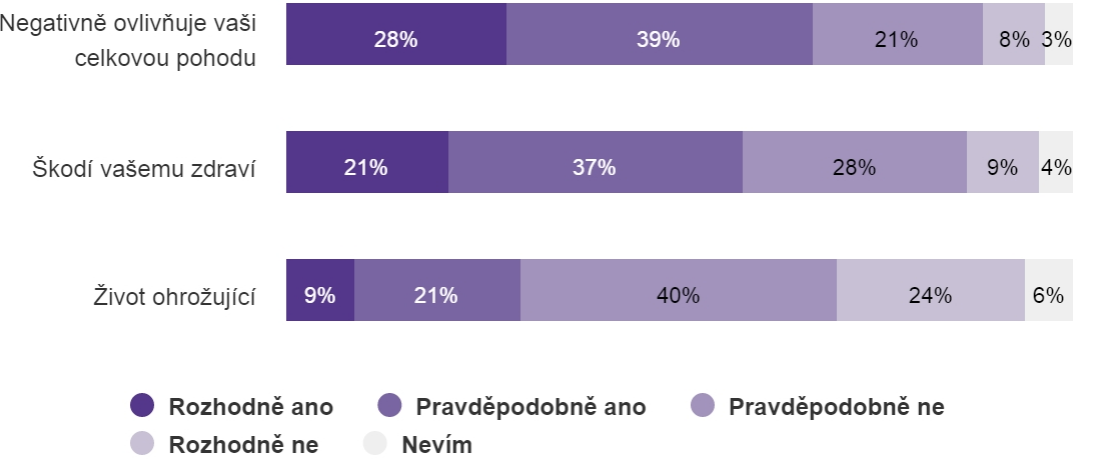
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Řekl/a byste, že narušení vaší péče v souvislosti s pandemií COVID-19, které jste zaznamenal, je...?

	ROZ... ANO	PRAV... ANO	PRAV... NE	ROZ... NE	NEVÍM	TOTAL
Negativně ovlivňuje vaši celkovou pohodu	1 612	2 222	1 223	453	187	5 697
Škodí vašemu zdraví	1 191	2 132	1 621	521	232	5 697
Život ohrožující	514	1 203	2 280	1 366	335	5 698

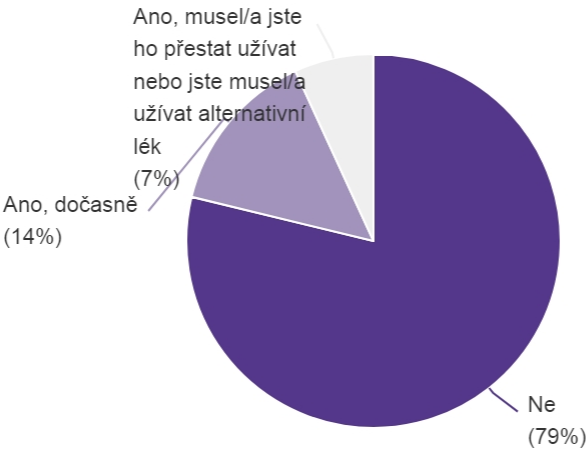
Řekl/a byste, že narušení vaší péče v souvislosti s pandemií COVID-19, které jste zaznamenal, je...?



Stalo se vám, že vám po propuknutí pandemie COVID-19 nebyl v lékárně nebo nemocnici poskytnut některý z léků/ošetření potřebných k léčbě vašeho vzácného onemocnění?

	N
Ne	5 472
Ano, dočasně	997
Ano, musel/a jste ho přestat užívat nebo jste musel/a užívat alternativní lék	476
TOTAL	6 945

Stalo se vám, že vám po propuknutí pandemie COVID-19 nebyl v lékárně nebo nemocnici poskytnut některý z léků/ošetření potřebných k léčbě vašeho vzácného onemocnění?



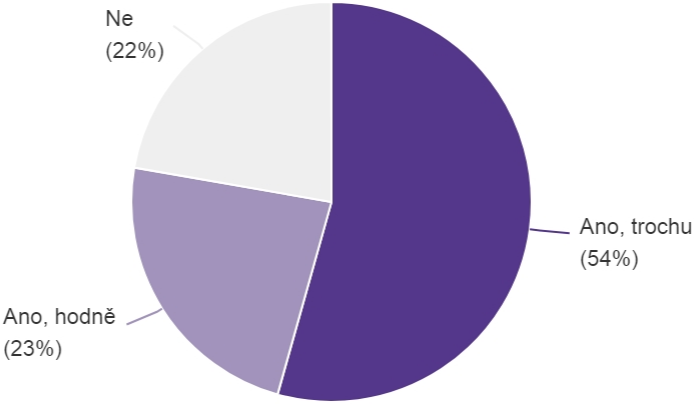
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

A bojíte se, že by se to mohlo stát i v budoucnu, pokud bude pandemie pokračovat?

	N
Ano, trochu	2 977
Ano, hodně	1 282
Ne	1 218
TOTAL	5 477

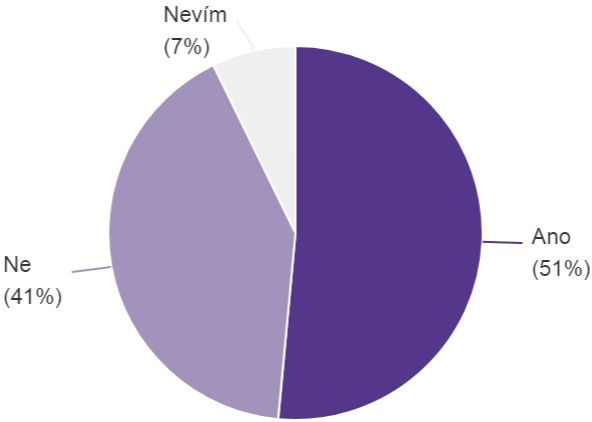
A bojíte se, že by se to mohlo stát i v budoucnu, pokud bude pandemie pokračovat?



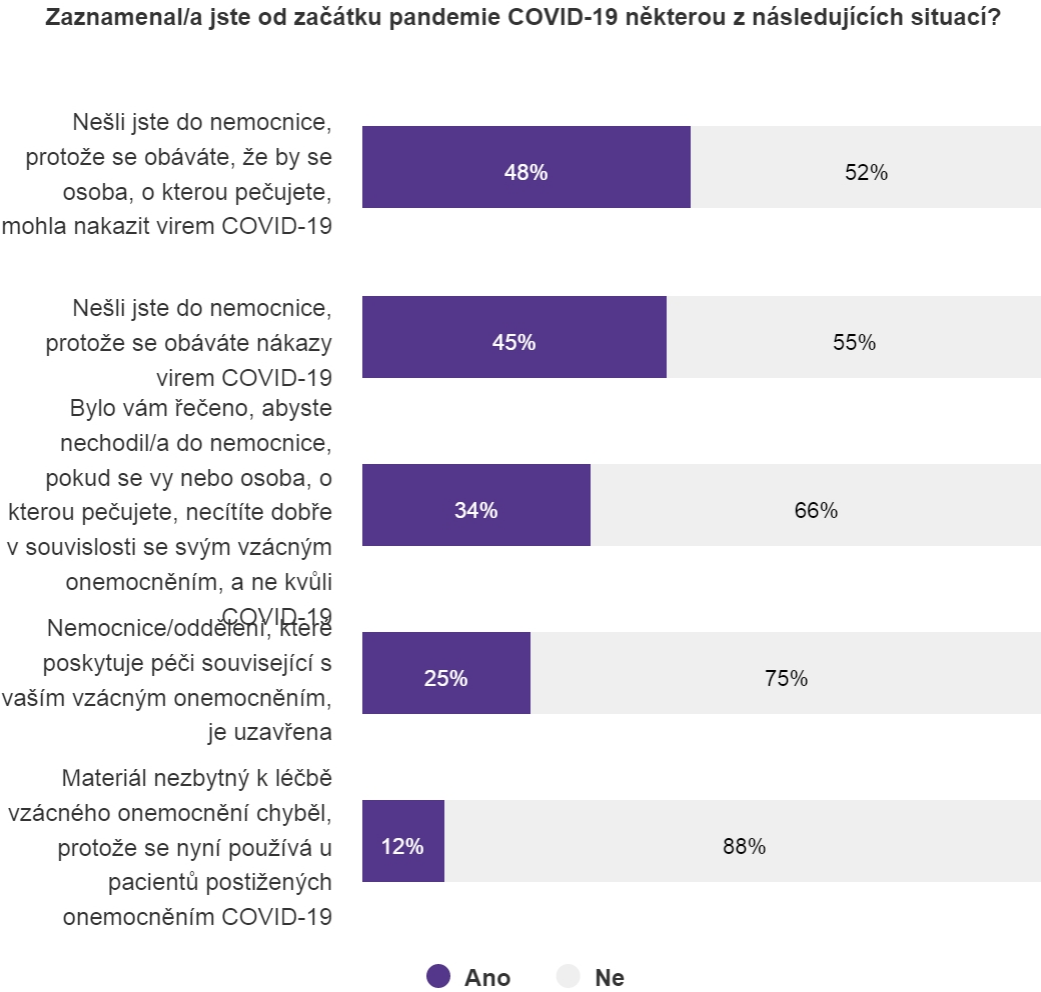
Dostává se vám nebo osobě, o kterou pečujete, v nemocnici alespoň částečně péče, kterou vzácné onemocnění vyžaduje?

	N
Ano	3 575
Ne	2 868
Nevím	502
TOTAL	6 945

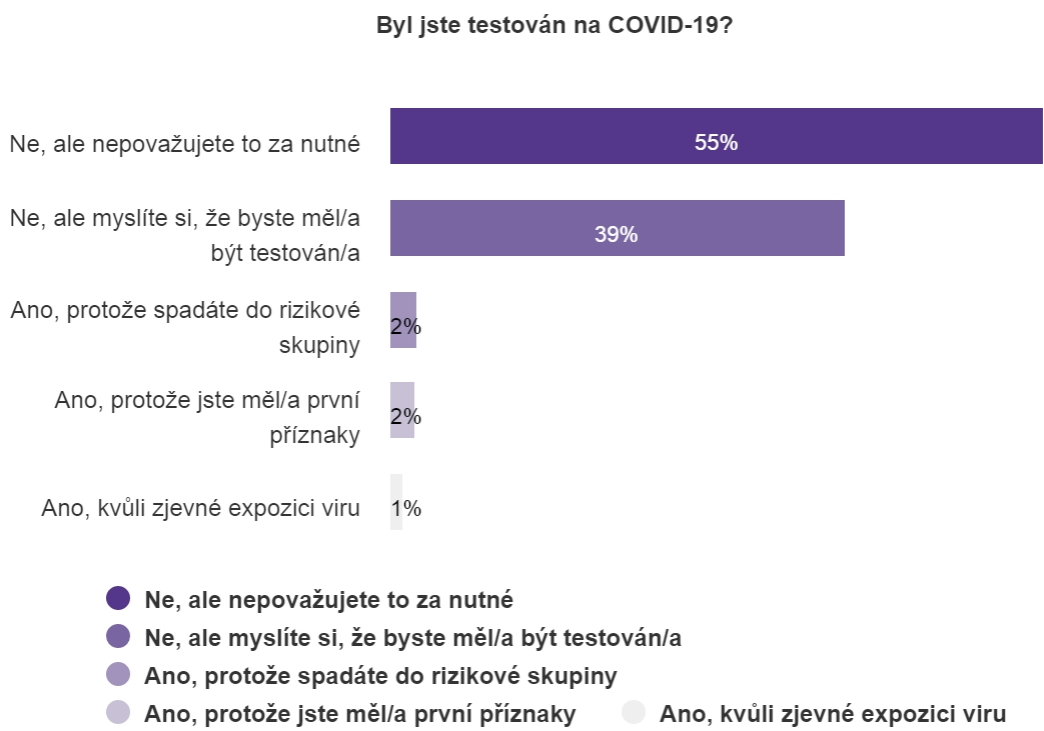
Dostává se vám nebo osobě, o kterou pečujete, v nemocnici alespoň částečně péče, kterou vzácné onemocnění vyžaduje?



Zaznamenal/a jste od začátku pandemie COVID-19 některou z následujících situací?	ANO	NE	TOTAL
Bylo vám řečeno, abyste nechodil/a do nemocnice, pokud se vy nebo osoba, o kterou pečujete, necítíte dobře v souvislosti se svým vzácným onemocněním, a ne kvůli COVID-19	1 206	2 372	3 578
Nešli jste do nemocnice, protože se obáváte nákazy virem COVID-19	1 036	1 269	2 305
Nemocnice/oddělení, které poskytuje péči související s vaším vzácným onemocněním, je uzavřena	896	2 690	3 586
Nešli jste do nemocnice, protože se obáváte, že by se osoba, o kterou pečujete, mohla nakazit virem COVID-19	597	636	1 233
Materiál nezbytný k léčbě vzácného onemocnění chyběl, protože se nyní používá u pacientů postižených onemocněním COVID-19	437	3 146	3 583



Byl jste testován na COVID-19?	
	N
Ne, ale nepovažujete to za nutné	3 844
Ne, ale myslíte si, že byste měl/a být testován/a	2 687
Ano, protože spadáte do rizikové skupiny	169
Ano, protože jste měl/a první příznaky	158
Ano, kvůli zjevné expozici viru	87
TOTAL	6 945



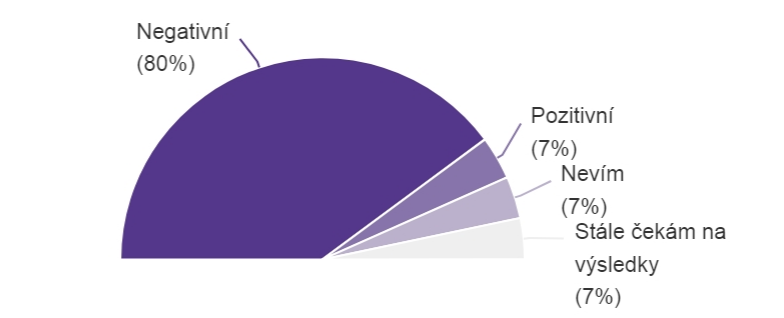
Byla osoba, o kterou pečujete, testována na COVID-19?	
	N
Ne, ale nepovažujete to za nutné	1 259
Ne, ale myslíte si, že byste měl/a být testován/a	964
Ano, protože spadáte do rizikové skupiny	54
Ano, protože jste měl/a první příznaky	51
Ano, kvůli zjevné expozici viru	20
TOTAL	2 348



Byly výsledky testu pozitivní nebo negativní?

	N
Negativní	402
Pozitivní	35
Nevím	34
Stále čekám na výsledky	33
TOTAL	504

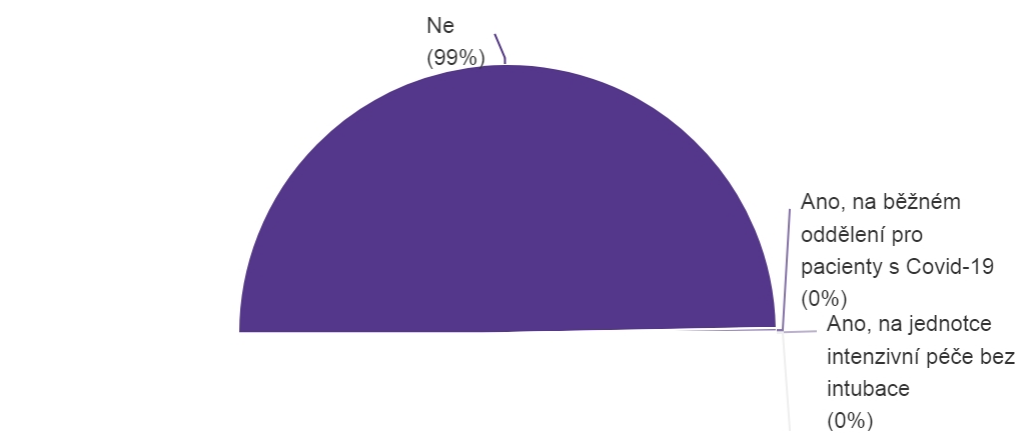
Byly výsledky testu pozitivní nebo negativní?



Jste/byli jste vy nebo osoba, o kterou pečujete, hospitalizováni kvůli onemocnění COVID-19?

	N
Ne	6 904
Ano, na běžném oddělení pro pacienty s Covid-19	30
Ano, na jednotce intenzivní péče bez intubace	6
Ano, na jednotce intenzivní péče s intubací	5

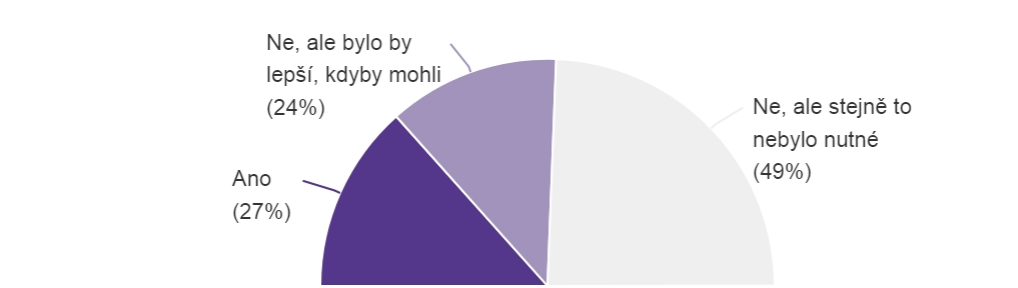
Jste/byli jste vy nebo osoba, o kterou pečujete, hospitalizováni kvůli onemocnění COVID-19?



Bylo vašim rodinným příslušníkům umožněno pomáhat při přijímání do nemocnice, popř. s péčí v nemocnici?

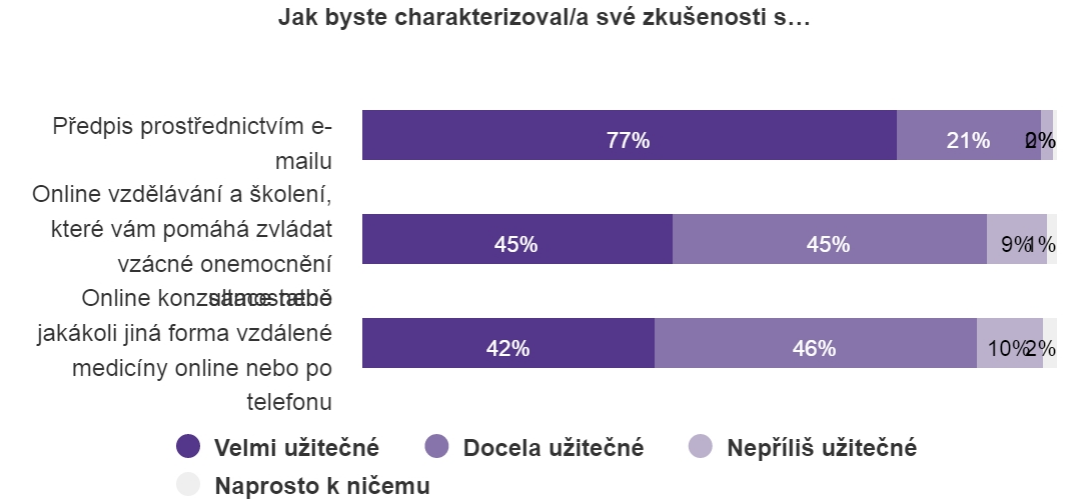
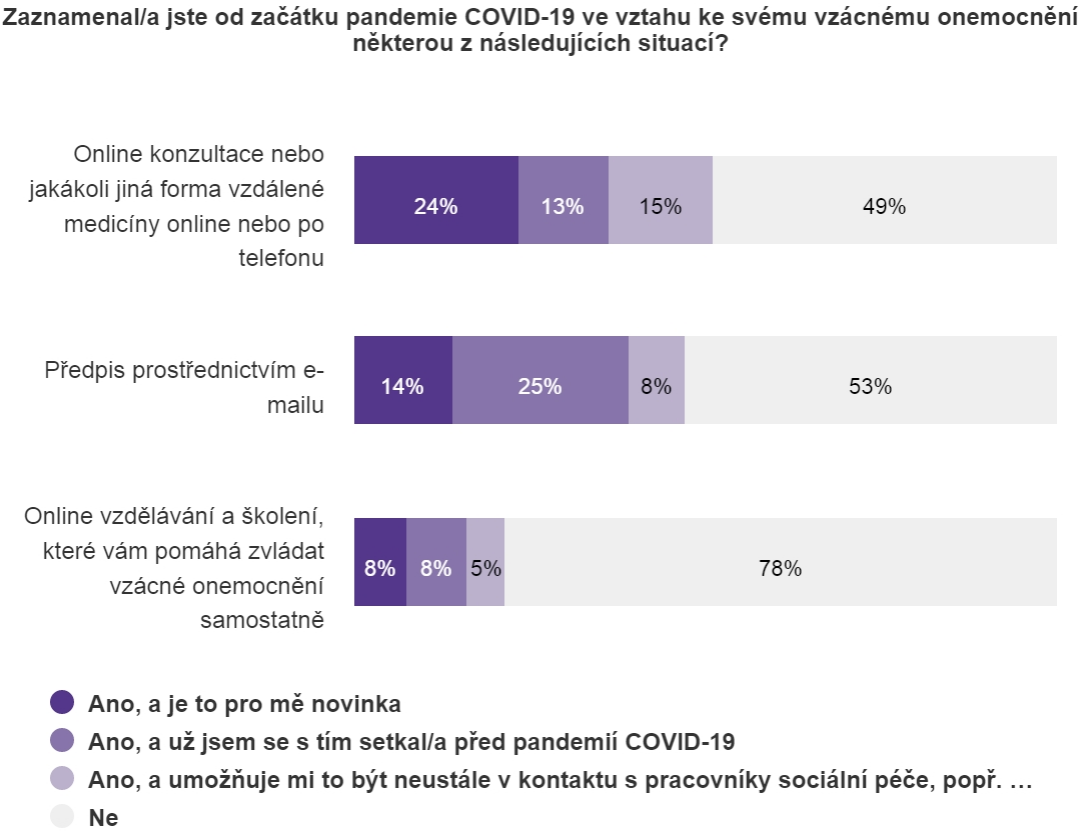
	N
Ano	11
Ne, ale bylo by lepší, kdyby mohli	10
Ne, ale stejně to nebylo nutné	20
TOTAL	41

Bylo vašim rodinným příslušníkům umožněno pomáhat při přijímání do nemocnice, popř. s péčí v nemocnici?



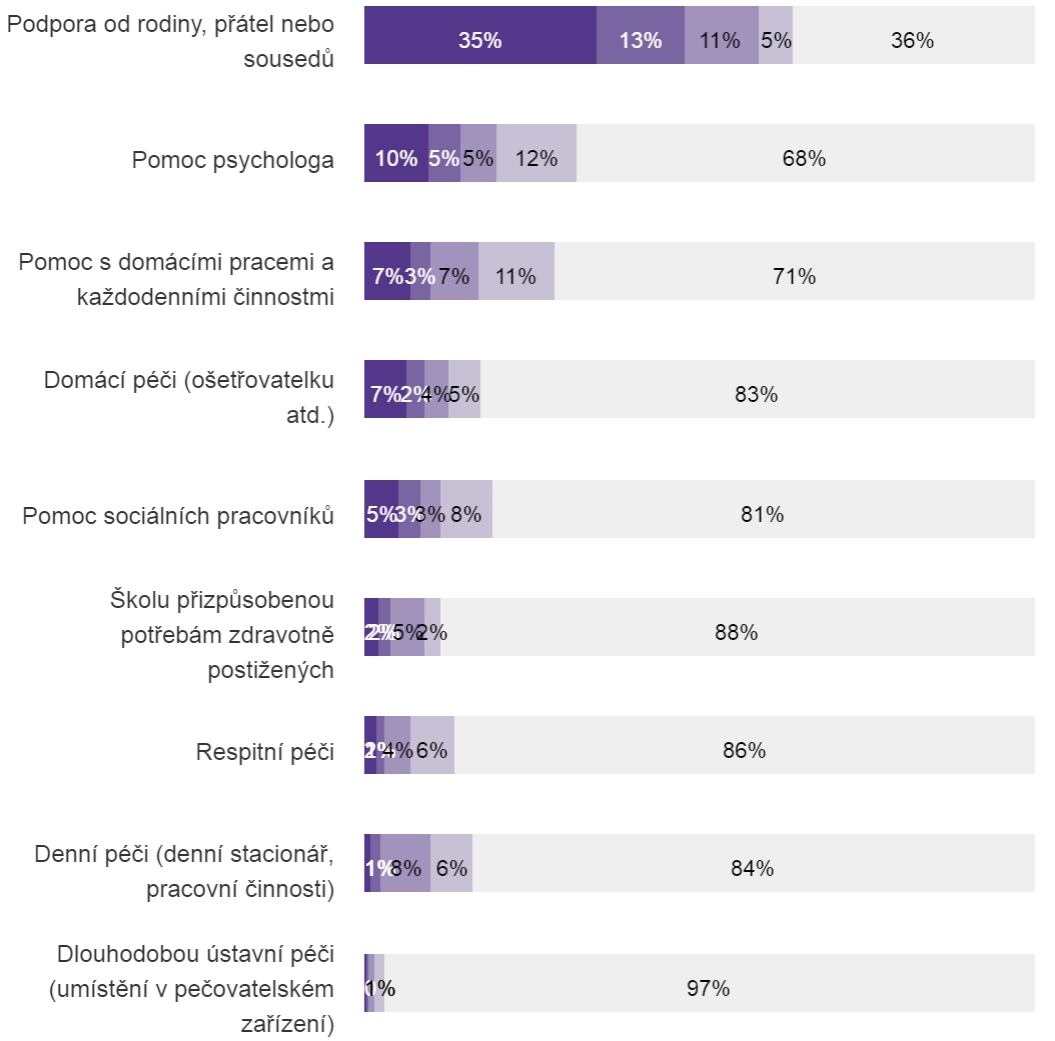
Zaznamenal/a jste od začátku pandemie COVID-19 ve vztahu ke svému vzácnému onemocnění některou z následujících situací?					
	ANO, A JE TO PRO MĚ NOVINKA	ANO, A UŽ JSEM SE S TÍM SETKA... PŘED PANDEMÍÍ COVID-19	ANO, A UMOŽŇUJE MI TO BÝT NEUSTÁLE V KONTAKTU S PRACOVNÍKY SOCIÁLNÍ PÉČE, POPŘ. ZDRAVOTNÍ	NE	TOTAL
Online konzultace nebo jakákoli jiná forma vzdálené medicíny online nebo po telefonu	1 646	889	1 031	3 379	6 945
Předpis prostřednictvím e-mailu	993	1 740	542	3 670	6 945
Online vzdělávání a školení, které vám pomáhá zvládat vzácné onemocnění samostatně	544	585	368	5 448	6 945

Jak byste charakterizoval/a své zkušenosti s...					
	VELMI UŽITEČNÉ	DOCELA UŽITEČNÉ	NEPŘÍLIŠ UŽITEČNÉ	NAPROSTO K NIČEMU	TOTAL
Předpis prostřednictvím e-mailu	2 527	684	53	14	3 278
Online konzultace nebo jakákoli jiná forma vzdálené medicíny online nebo po telefonu	1 514	1 649	343	63	3 569
Online vzdělávání a školení, které vám pomáhá zvládat vzácné onemocnění samostatně	676	675	131	18	1 500



Potřebujete následující typ podpory a máte k němu od začátku pandemie COVID-19 stále přístup?						
	ANO, TUTO PODP... POTŘ... A STÁLE K NÍ MÁM PŘÍST...	ANO, TUTO PODP... POTŘ... ALE OD ZAČÁ... PAND... SE MI JÍ DOST... V MENŠÍ MÍŘE	ANO, TUTO PODP... POTŘ... ALE PO PROP... PAND... SE JEJÍ POSK... ÚPLNĚ ZAST...	TUTO PODP... POTŘ... ALE PŘED PAND... ANI V JEJÍM PRŮB... SE MI JÍ NEDO...	NE, TUTO PODP... NEPO...	TOTAL
Podpora od rodiny, přátel nebo sousedů	2 072	768	654	313	2 112	5 919
Pomoc psychologa	618	304	324	740	4 258	6 244
Pomoc s domácími pracemi a každodenními činnostmi	442	186	437	707	4 389	6 161
Domácí péči (ošetřovatelku atd.)	408	151	219	286	5 020	6 084
Pomoc sociálních pracovníků	375	207	203	534	5 506	6 825
Školu přizpůsobenou potřebám zdravotně postižených	142	104	295	147	5 241	5 929
Respitní péči	120	73	240	381	5 139	5 953
Denní péči (denní stacionář, pracovní činnosti)	76	83	462	369	5 043	6 033
Dlouhodobou ústavní péči (umístění v pečovatelském zařízení)	44	11	44	89	5 793	5 981

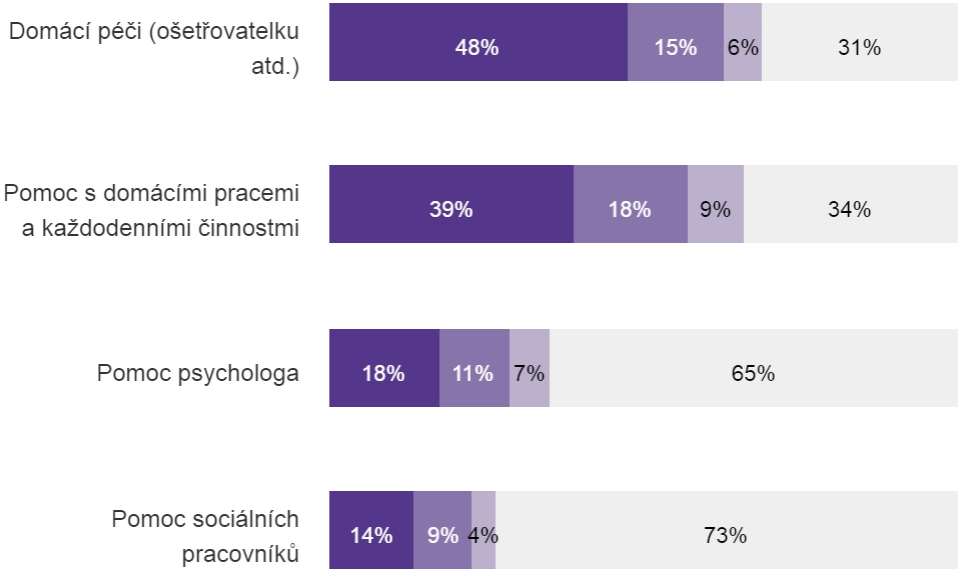
Potřebujete následující typ podpory a máte k němu od začátku pandemie COVID-19 stále přístup?



- Ano, tuto podporu potřebuji a stále k ní mám přístup
- Ano, tuto podporu potřebuji, ale od začátku pandemie se mi jí dostává v menší ...
- Ano, tuto podporu potřebuji, ale po propuknutí pandemie se její poskytování úpl...
- Tuto podporu potřebuji, ale před pandemií ani v jejím průběhu se mi jí nedostalo
- Ne, tuto podporu nepotřebuji

Z jakého důvodu se poskytování následujícího typu podpory omezilo nebo úplně zastavilo?	KVŮLI NEDOSTA... OSOBNÍCH OCHRAN... PROSTR... JAKO JSOU RUKAVICE A ROUŠKY, PRO OSOBU POSKYT... PODPORU	KVŮLI NEDOSTA... OSOBNÍCH OCHRAN... PROSTR... PRO VÁS A VAŠI RODINU	PROTOŽE JE DANÁ OSOBA NEMOCNÁ A NEMÁ JI KDO ZASTOUPIT	NEVÍM	TOTAL
Pomoc s domácími pracemi a každodenními činnostmi	120	56	27	104	307
Domácí péči (ošetřovatelku atd.)	101	32	13	65	211
Pomoc psychologa	57	36	21	208	322
Pomoc sociálních pracovníků	39	27	11	211	288

Z jakého důvodu se poskytování následujícího typu podpory omezilo nebo úplně zastavilo?

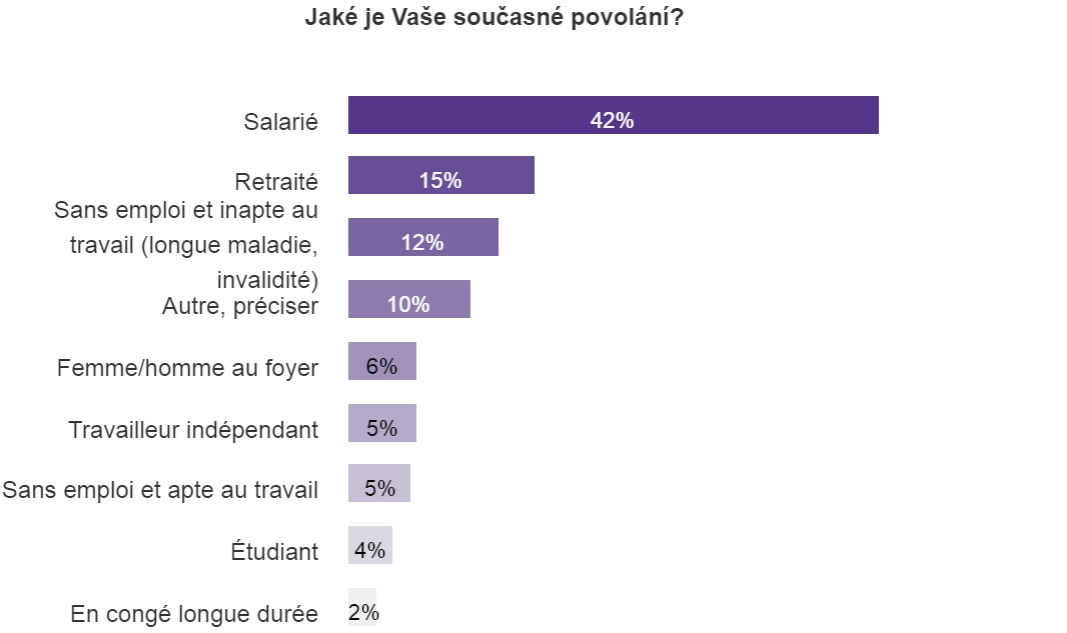


- Kvůli nedostatku osobních ochranných prostředků, jako jsou rukavice a r...
- Kvůli nedostatku osobních ochranných prostředků pro vás a vaši rodinu
- Protože je daná osoba nemocná a nemá ji kdo zastoupit
- Nevím

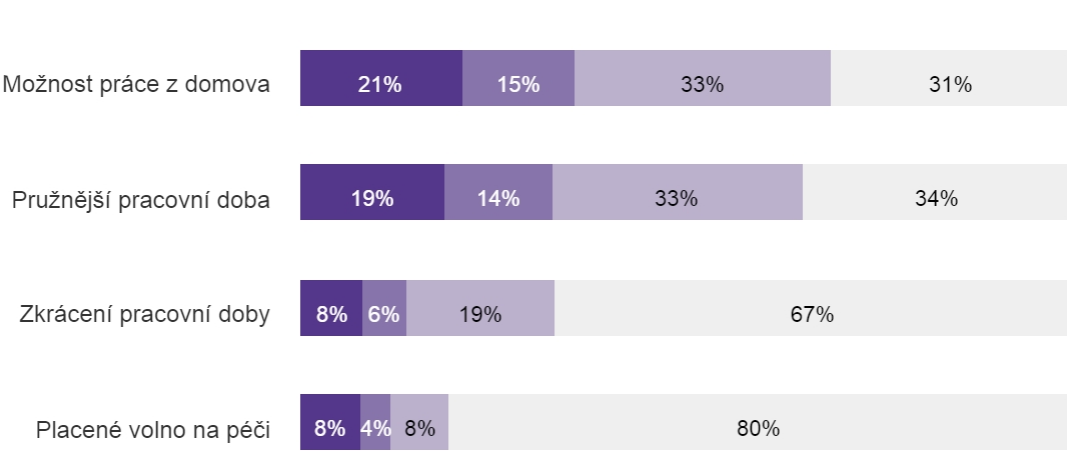
Jaké je Vaše současné povolání?	
	N
Salarié	2 889
Zaměstnaný(á)	2 889
Retraité	1 018
V důchodu	1 018
Sans emploi et inapte au travail (longue maladie, invalidité)	823
Nezaměstnaný(á) a neschopný(á) ...	823
Autre, préciser	677
Jiné, specifikujte:	677
Femme/homme au foyer	381
V domácnosti	381
Travailleur indépendant	270

Umožňuje vám zaměstnavatel ve snaze přizpůsobit se situaci způsobené pandemií COVID-19 využít některé s následujících možností?

	ANO, A BYLO TO JIŽ ULOŽENO ORGÁNY STÁTNÍ SPRÁVY	ANO, A BYLO TO DOPORUČENO ORGÁNY STÁTNÍ SPRÁVY	ANO, A BYLO TO Z INICIATIVY MÉHO ZAMĚSTNATELE	NE	TOTAL
Možnost práce z domova	647	448	1 016	943	3 054
Pružnější pracovní doba	583	426	1 001	1 055	3 065
Zkrácení pracovní doby	256	170	591	2 041	3 058
Placené volno na péči	242	126	230	2 455	3 053



Umožňuje vám zaměstnavatel ve snaze přizpůsobit se situaci způsobené pandemií COVID-19 využít některé s následujících možností?



- Ano, a bylo to již uloženo orgány státní správy
- Ano, a bylo to doporučeno orgány státní správy
- Ano, a bylo to z iniciativy mého zaměstnavatele
- Ne

Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Vyberte prosím větu, která nejlépe vystihuje vaši situaci od začátku pandemie COVID-19.

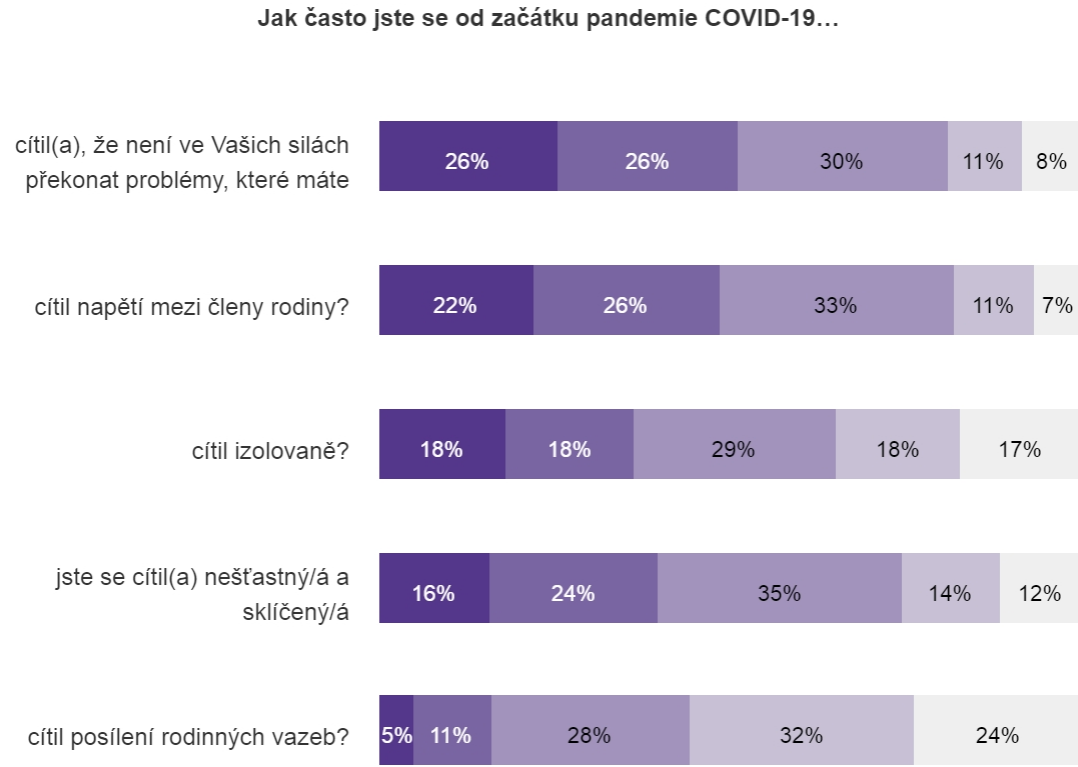
	N
Pracuji z domova	1 638
Musel jsem přestat pracovat	576
I nadále pracuji normálně	557
Musel jsem výrazně zkrátit pracovní d...	272
TOTAL	3 043

Jak často jste se od začátku pandemie COVID-19...	NIKDY	ZŘÍD...	OBČAS	ČASTO	VELMI ČSTO	TOTAL
cítil(a), že není ve Vašich silách překonat problémy, které máte	1 714	1 717	2 001	713	547	6 692
cítil napětí mezi členy rodiny?	1 477	1 750	2 200	753	434	6 614
cítil izolovaně?	1 229	1 246	1 946	1 212	1 155	6 788
jste se cítil(a) nešťastný/á a sklíčený/á	1 088	1 621	2 371	935	783	6 798
cítil posílení rodinných vazeb?	343	722	1 834	2 085	1 541	6 525

Vyberte prosím větu, která nejlépe vystihuje vaši situaci od začátku pandemie COVID-19.



- Pracuji z domova
- Musel jsem přestat pracovat
- I nadále pracuji normálně
- Musel jsem výrazně zkrátit pracovní dobu



- Nikdy
- Zřídka
- Občas
- Často
- Velmi často