

Wurden in Ihrem Land/Ihrer Region/Ihrem Bundesstaat die folgenden Maßnahmen ergriffen, um die COVID-19-Pandemie zu bekämpfen?

	JA	NEIN	NICHT BEKANTT	GESAMT
Soziale Distanz, einschließlich Vermeidung von größeren Zusammenkünften und Einhalten von Abstand gegenüber anderen	6.879	34	32	6.945
Schließung von Ausbildungsstätten	6.540	263	142	6.945
Ausgangsbeschränkungen oder -sperrungen	5.841	911	193	6.945
Ausnahmen von den Eindämmungsmaßnahmen für Menschen mit geistigen Behinderungen und die sie versorgenden Personen	2.108	955	2.778	5.841

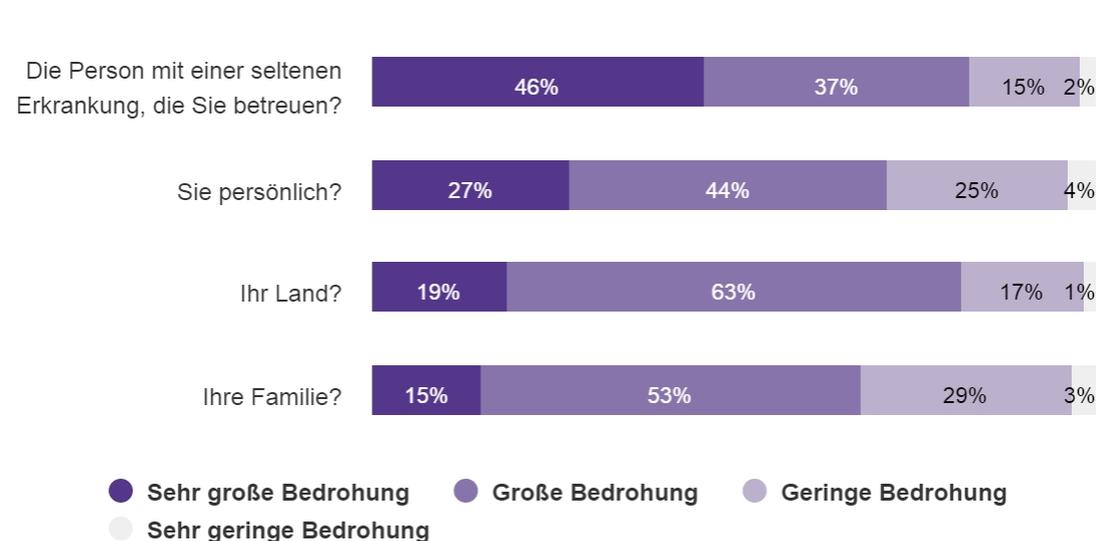
Wurden in Ihrem Land/Ihrer Region/Ihrem Bundesstaat die folgenden Maßnahmen ergriffen, um die COVID-19-Pandemie zu bekämpfen?



Wie hoch ist Ihrer Meinung nach die Bedrohung durch den Coronavirus für ...

	SEHR GROSSE BEDR...	GROSSE BEDR...	GERIN... BEDR...	SEHR GERIN... BEDR...	GESAMT
Sie persönlich?	1.904	3.056	1.730	255	6.945
Ihr Land?	1.312	4.356	1.184	93	6.945
Die Person mit einer seltenen Erkrankung, die Sie betreuen?	1.083	860	360	44	2.347
Ihre Familie?	1.054	3.659	2.029	203	6.945

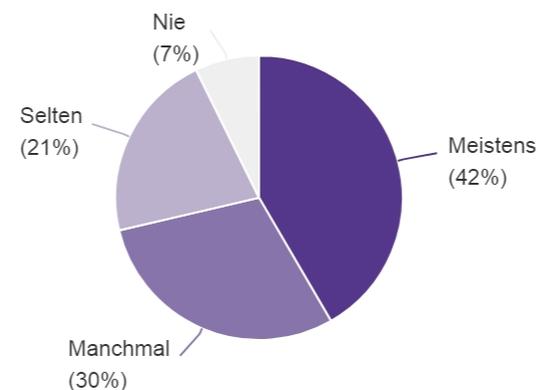
Wie hoch ist Ihrer Meinung nach die Bedrohung durch den Coronavirus für ...



In Bezug auf COVID-19 und im Zusammenhang mit der seltenen Erkrankung, an der Sie leiden bzw. Ihr Familienmitglied leidet – haben Sie Ihrer Meinung nach Zugang zu den Informationen, die Sie benötigen?

	N
Meistens	2.893
Manchmal	2.060
Selten	1.491
Nie	501
GESAMT	6.945

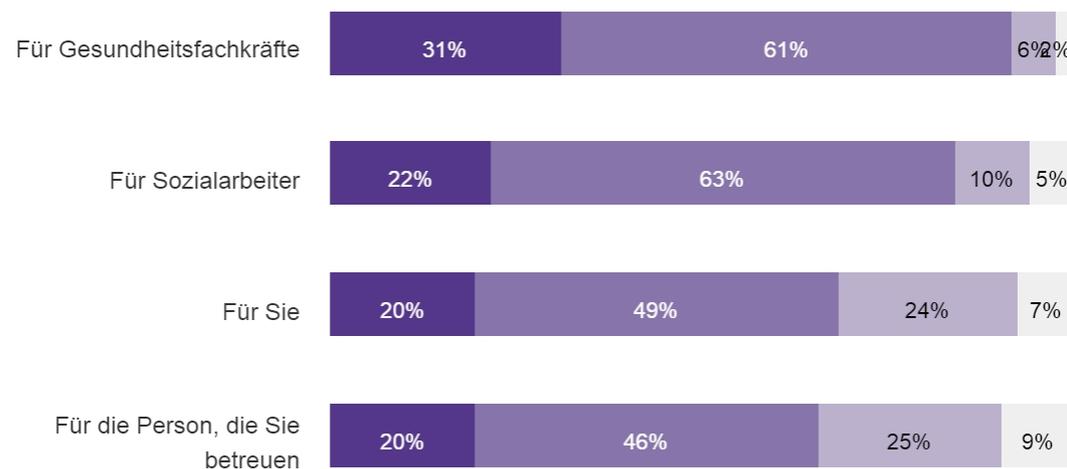
In Bezug auf COVID-19 und im Zusammenhang mit der seltenen Erkrankung, an der Sie leiden bzw. Ihr Familienmitglied leidet – haben Sie Ihrer Meinung nach Zugang zu den Informationen, die Sie benötigen?



Sind Schutzausrüstung wie Gesichtsmasken und Plastikhandschuhe ...

	... ERHÄL... UND LEICHT ZUGÄN...	... SCHWI... ZU FINDEN UND MANCH... NICHT ERHÄL...	... UNMÖ... ZU FINDEN, NICHT ERHÄL...	... NICHT NÖTIG	GESAMT
Für Gesundheitsfachkräfte	1.938	3.736	372	118	6.164
Für Sie	1.335	3.310	1.617	484	6.746
Für Sozialarbeiter	1.090	3.129	506	266	4.991
Für die Person, die Sie betreuen	445	1.043	556	208	2.252

Sind Schutzausrüstung wie Gesichtsmasken und Plastikhandschuhe ...

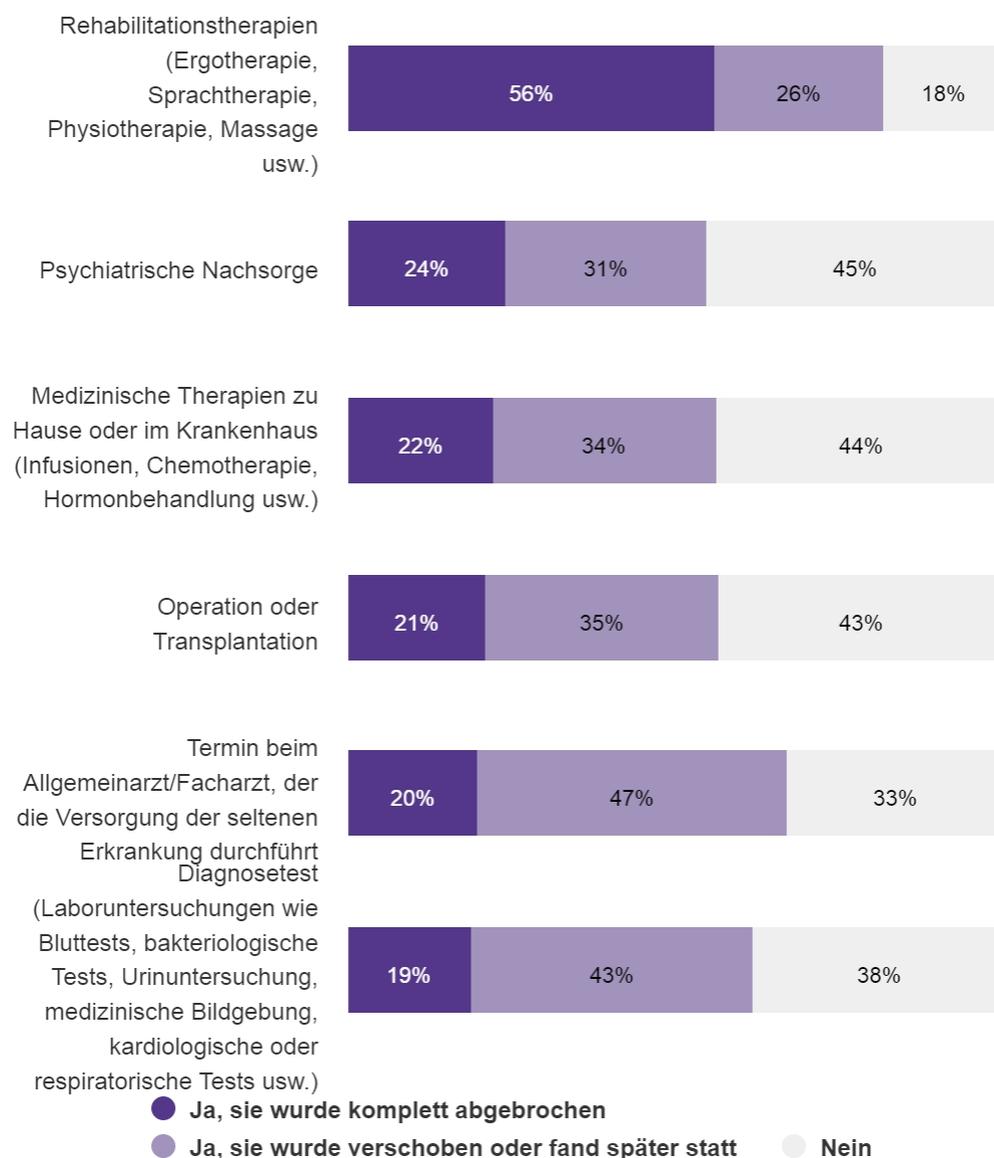


- ... erhältlich und leicht zugänglich
- ... schwierig zu finden und manchmal nicht erhältlich
- ... unmöglich zu finden, nicht erhältlich
- ... nicht nötig

Haben Sie, bzw. hat die Person, die Sie betreuen, seit Beginn der COVID-19-Pandemie eine Unterbrechung folgender Aspekte der erhaltenen Versorgung für die seltene Erkrankung durch Gesundheitsfachkräfte erlebt ...

	JA, SIE WURDE KOMPLETT ABGEBROC...	JA, SIE WURDE VERSCHOB... ODER FAND SPÄTER STATT	NEIN	GESAMT
Rehabilitationstherapien (Ergotherapie, Sprachtherapie, Physiotherapie, Massage usw.)	2.933	1.341	969	5.243
Termin beim Allgemeinarzt/Facharzt, der die Versorgung der seltenen Erkrankung durchführt	1.135	2.681	1.890	5.706
Diagnosetest (Laboruntersuchungen wie Bluttests, bakteriologische Tests, Urinuntersuchung, medizinische Bildgebung, kardiologische oder respiratorische Tests usw.)	959	2.179	1.937	5.075
Medizinische Therapien zu Hause oder im Krankenhaus (Infusionen, Chemotherapie, Hormonbehandlung usw.)	904	1.393	1.780	4.077
Psychiatrische Nachsorge	573	724	1.066	2.363
Operation oder Transplantation	451	757	929	2.137

Haben Sie, bzw. hat die Person, die Sie betreuen, seit Beginn der COVID-19-Pandemie eine Unterbrechung folgender Aspekte der erhaltenen Versorgung für die seltene Erkrankung durch Gesundheitsfachkräfte erlebt ...

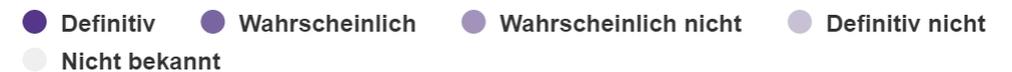
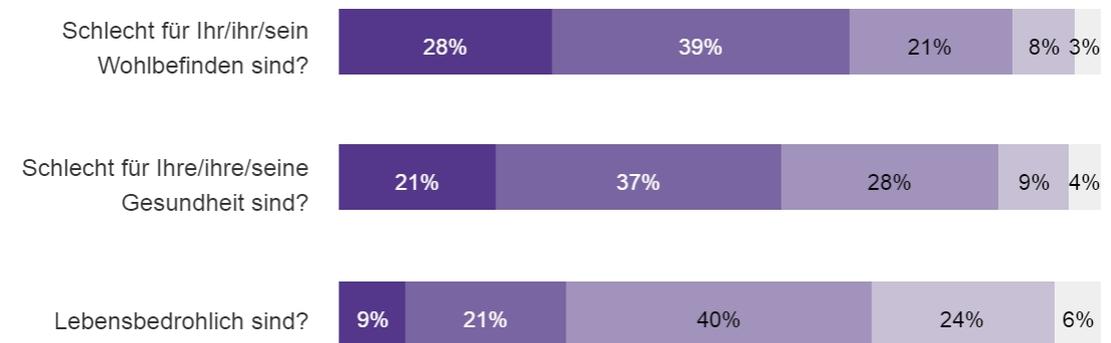


● **Ja, sie wurde komplett abgebrochen**
● **Ja, sie wurde verschoben oder fand später statt**
● **Nein**

Würde Sie sagen, dass diese Unterbrechungen durch die COVID-19-Pandemie ...

	DEFI...	WAH...	WAH... NICHT	DEFI... NICHT	NICHT BEK...	GES...
Schlecht für Ihr/ihr/sein Wohlbefinden sind?	1.612	2.222	1.223	453	187	5.697
Schlecht für Ihre/ihre/seine Gesundheit sind?	1.191	2.132	1.621	521	232	5.697
Lebensbedrohlich sind?	514	1.203	2.280	1.366	335	5.698

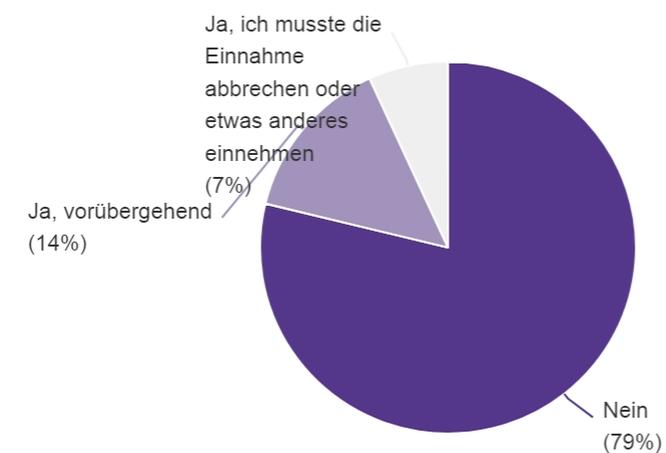
Würde Sie sagen, dass diese Unterbrechungen durch die COVID-19-Pandemie ...



Ist es seit Beginn der COVID-19-Pandemie vorgekommen, dass ein für die seltene Erkrankung benötigtes Medikament/eine Behandlung in Ihrer Apotheke/im Krankenhaus nicht erhältlich war?

	N
Nein	5.472
Ja, vorübergehend	997
Ja, ich musste die Einnahme abbrechen oder etwas anderes einnehmen	476
GESAMT	6.945

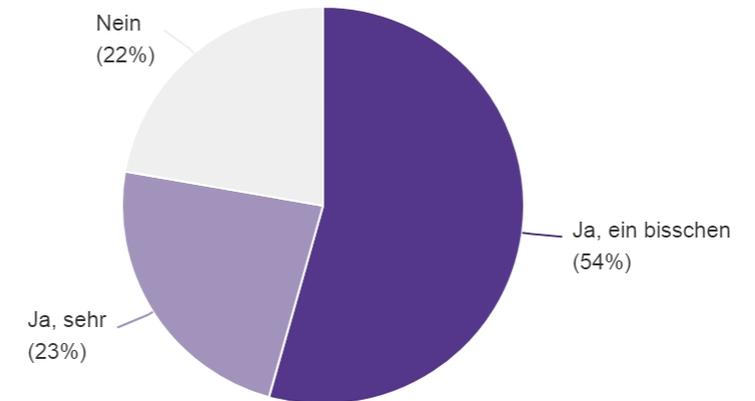
Ist es seit Beginn der COVID-19-Pandemie vorgekommen, dass ein für die seltene Erkrankung benötigtes Medikament/eine Behandlung in Ihrer Apotheke/im Krankenhaus nicht erhältlich war?



Haben Sie Angst, dass dies in Zukunft geschehen könnte, wenn die Pandemie weiter anhält?

	N
Ja, ein bisschen	2.977
Ja, sehr	1.282
Nein	1.218
GESAMT	5.477

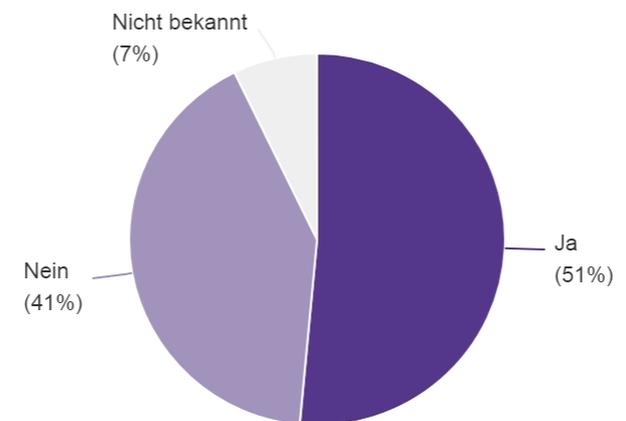
Haben Sie Angst, dass dies in Zukunft geschehen könnte, wenn die Pandemie weiter anhält?



Erhalten Sie, bzw. erhält die Person, die Sie betreuen, Ihre Versorgung zumindest teilweise über ein Krankenhaus?

	N
Ja	3.575
Nein	2.868
Nicht bekannt	502
GESAMT	6.945

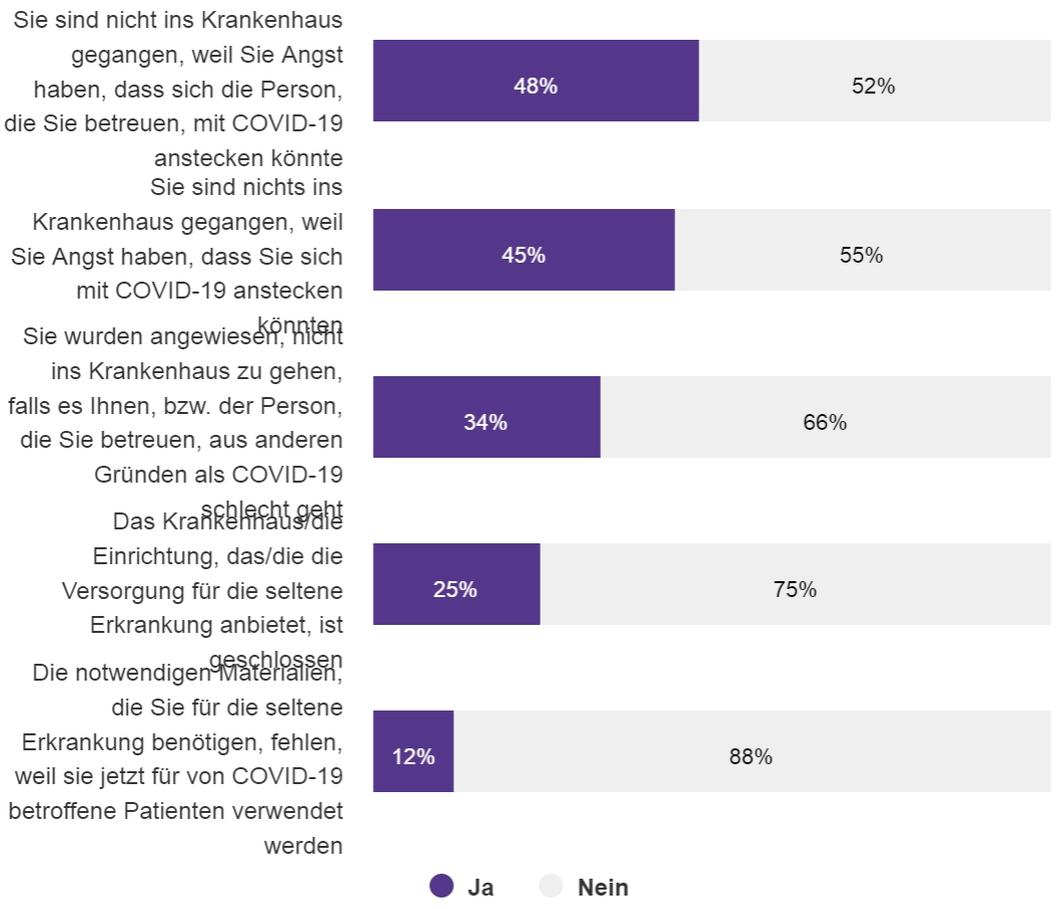
Erhalten Sie, bzw. erhält die Person, die Sie betreuen, Ihre Versorgung zumindest teilweise über ein Krankenhaus?



Haben Sie seit Beginn der COVID-19-Pandemie Folgendes erlebt?

	JA	NEIN	GESAMT
Sie wurden angewiesen, nicht ins Krankenhaus zu gehen, falls es Ihnen, bzw. der Person, die Sie betreuen, aus anderen Gründen als COVID-19 schlecht geht	1.206	2.372	3.578
Sie sind nichts ins Krankenhaus gegangen, weil Sie Angst haben, dass Sie sich mit COVID-19 anstecken könnten	1.036	1.269	2.305
Das Krankenhaus/die Einrichtung, das/die die Versorgung für die seltene Erkrankung anbietet, ist geschlossen	896	2.690	3.586
Sie sind nicht ins Krankenhaus gegangen, weil Sie Angst haben, dass sich die Person, die Sie betreuen, mit COVID-19 anstecken könnte	597	636	1.233
Die notwendigen Materialien, die Sie für die seltene Erkrankung			

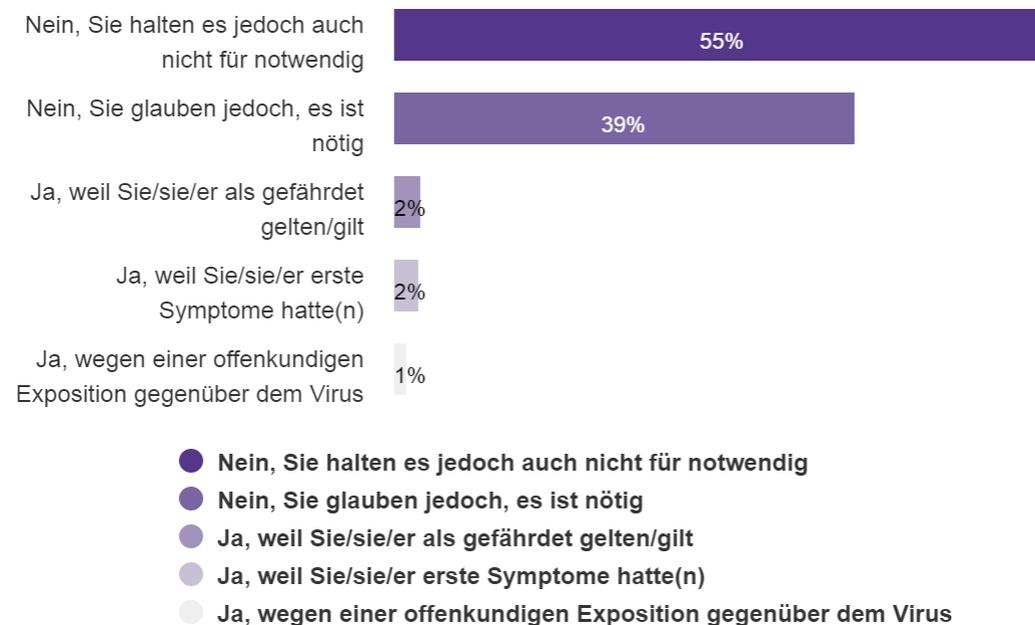
Haben Sie seit Beginn der COVID-19-Pandemie Folgendes erlebt?



Wurden Sie auf COVID-19 getestet?

	N
Nein, Sie halten es jedoch auch nicht für notwendig	3.844
Nein, Sie glauben jedoch, es ist nötig	2.687
Ja, weil Sie/sie/er als gefährdet gelten/gilt	169
Ja, weil Sie/sie/er erste Symptome hatte(n)	158
Ja, wegen einer offenkundigen Exposition gegenüber dem Virus	87
GESAMT	6.945

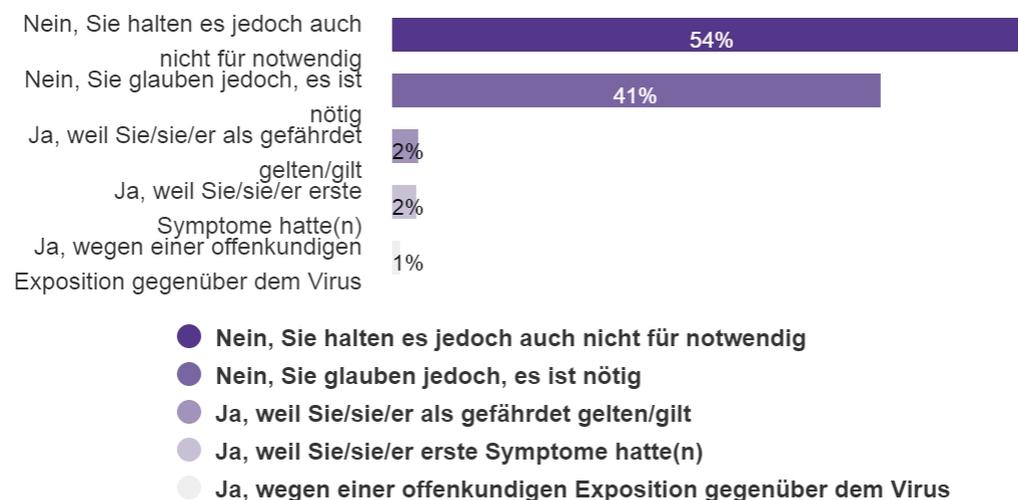
Wurden Sie auf COVID-19 getestet?



Wurde die Person, die Sie betreuen, auf COVID-19 getestet?

	N
Nein, Sie halten es jedoch auch nicht für notwendig	1.259
Nein, Sie glauben jedoch, es ist nötig	964
Ja, weil Sie/sie/er als gefährdet gelten/gilt	54
Ja, weil Sie/sie/er erste Symptome hatte(n)	51
Ja, wegen einer offenkundigen Exposition gegenüber dem Virus	20
GESAMT	2.348

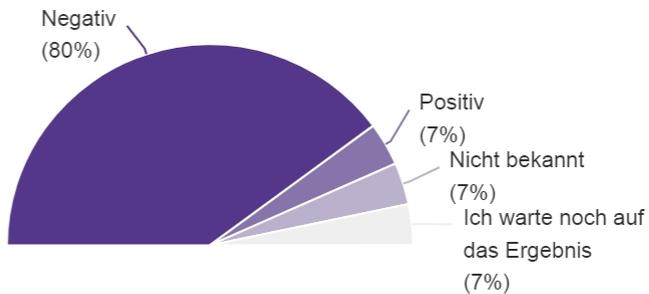
Wurde die Person, die Sie betreuen, auf COVID-19 getestet?



War das Testergebnis positiv oder negativ?

	N
Negativ	402
Positiv	35
Nicht bekannt	34
Ich warte noch auf das Ergebnis	33
GESAMT	504

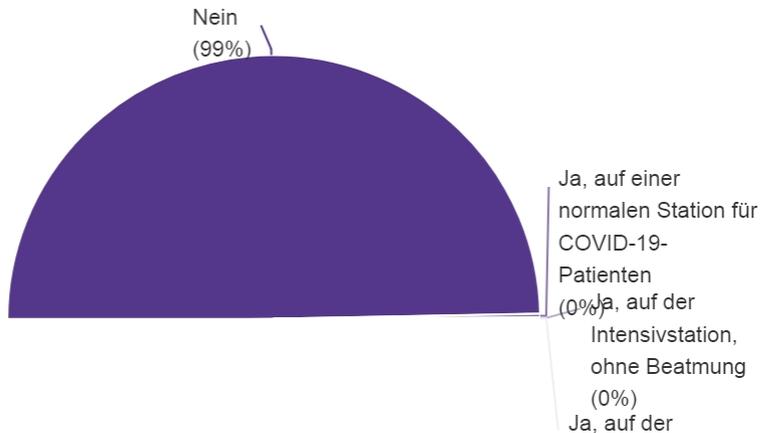
War das Testergebnis positiv oder negativ?



Waren Sie, bzw. war die Person, die Sie betreuen, aufgrund von COVID-19 hospitalisiert?

	N
Nein	6.904
Ja, auf einer normalen Station für COVID-19-Patienten	30
Ja, auf der Intensivstation, ohne Beatmung	6
Ja, auf der Intensivstation, mit Beatmung	5
GESAMT	6.945

Waren Sie, bzw. war die Person, die Sie betreuen, aufgrund von COVID-19 hospitalisiert?



Durften Ihre Familienmitglieder Sie bei der Aufnahme und/oder Versorgung im Krankenhaus unterstützen?

	N
Ja	11
Nein, aber es wäre besser gewesen, wenn dies möglich gewesen wäre	10
Nein, aber es war auch nicht nötig	20
GESAMT	41

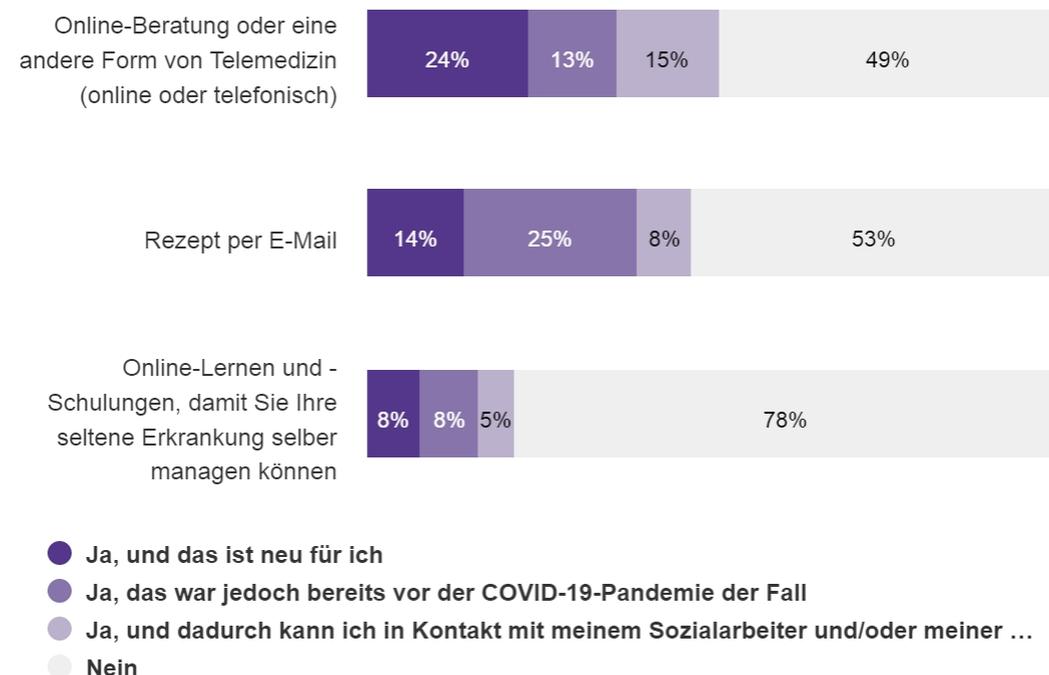
Durften Ihre Familienmitglieder Sie bei der Aufnahme und/oder Versorgung im Krankenhaus unterstützen?



Haben Sie seit Beginn der COVID-19-Pandemie und in Bezug auf die seltene Erkrankung Folgendes erlebt ...

	JA, UND DAS IST NEU FÜR ICH	JA, DAS WAR JEDOCH BEREITS VOR DER COVID-19-PANDE... DER FALL	JA, UND DADUR... KANN ICH IN KONTAKT MIT MEINEM SOZIAL... UND/O... MEINER MEDIZI... FACHK... BLEIBEN	NEIN	GESAMT
Online-Beratung oder eine andere Form von Telemedizin (online oder telefonisch)	1.646	889	1.031	3.379	6.945
Rezept per E-Mail	993	1.740	542	3.670	6.945
Online-Lernen und -Schulungen, damit Sie Ihre seltene Erkrankung selber managen können	544	585	368	5.448	6.945

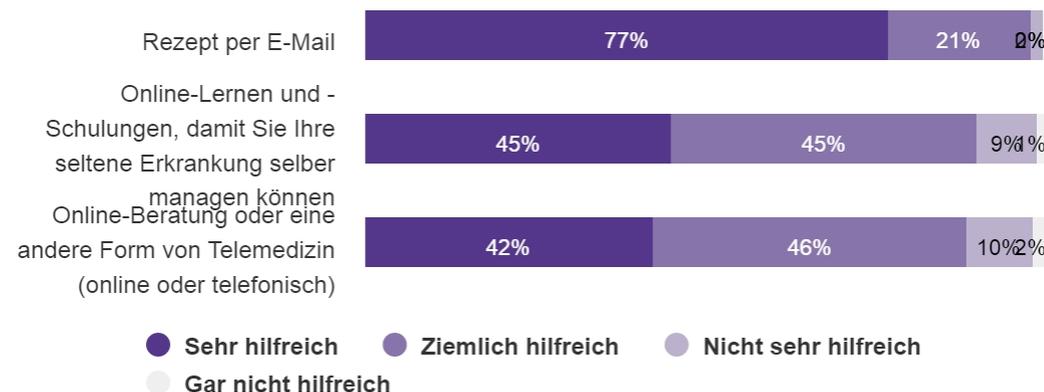
Haben Sie seit Beginn der COVID-19-Pandemie und in Bezug auf die seltene Erkrankung Folgendes erlebt ...



Wie würden Sie Ihre Erfahrung mit ... beurteilen

	SEHR HILFREI...	ZIEMLICH HILFREI...	NICHT SEHR HILFREI...	GAR NICHT HILFREI...	GESAMT
Rezept per E-Mail	2.527	684	53	14	3.278
Online-Beratung oder eine andere Form von Telemedizin (online oder telefonisch)	1.514	1.649	343	63	3.569
Online-Lernen und -Schulungen, damit Sie Ihre seltene Erkrankung selber managen können	676	675	131	18	1.500

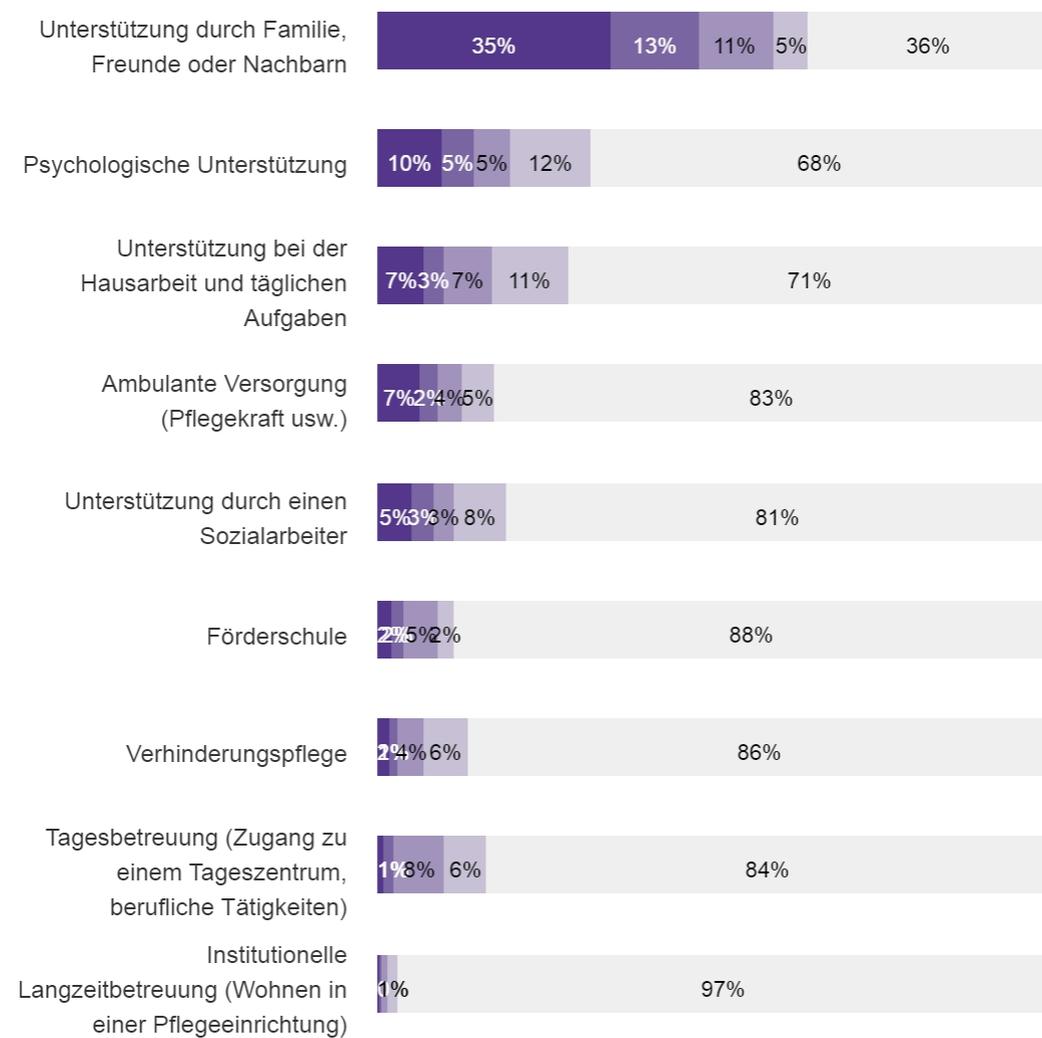
Wie würden Sie Ihre Erfahrung mit ... beurteilen



Benötigen Sie folgende Unterstützung, und haben Sie seit Beginn der COVID-19-Pandemie noch Zugang dazu?

	JA, ICH BENÖ... DIESE UNTE... UND HABE NOCH ZUGA... DAZU	JA, ICH BENÖ... DIESE UNTE... ERHA... JEDO... SEIT BEGINN DER PAND... WENI... UNTE...	JA, ICH BENÖ... DIESE UNTE... ERHA... JEDO... SEIT BEGINN DER PAND... GAR NICHT MEHR	ICH BENÖ... DIESE UNTE... HABE SIE JEDO... WEDER VOR NOCH WÄHR... DER PAND... ERHA...	NEIN, ICH BENÖ... DIESE UNTE... NICHT	GESA...
Unterstützung durch Familie, Freunde oder Nachbarn	2.072	768	654	313	2.112	5.919
Psychologische Unterstützung	618	304	324	740	4.258	6.244
Unterstützung bei der Hausarbeit und täglichen Aufgaben	442	186	437	707	4.389	6.161
Ambulante Versorgung (Pflegerkraft usw.)	408	151	219	286	5.020	6.084
Unterstützung durch einen Sozialarbeiter	375	207	203	534	5.506	6.825
Förderschule	142	104	295	147	5.241	5.929
Verhinderungspflege	120	73	240	381	5.139	5.953
Tagesbetreuung (Zugang zu einem Tageszentrum, berufliche Tätigkeiten)	76	83	462	369	5.043	6.033
Institutionelle Langzeitbetreuung (Wohnen in einer Pflegeeinrichtung)	44	11	44	89	5.793	5.981

Benötigen Sie folgende Unterstützung, und haben Sie seit Beginn der COVID-19-Pandemie noch Zugang dazu?

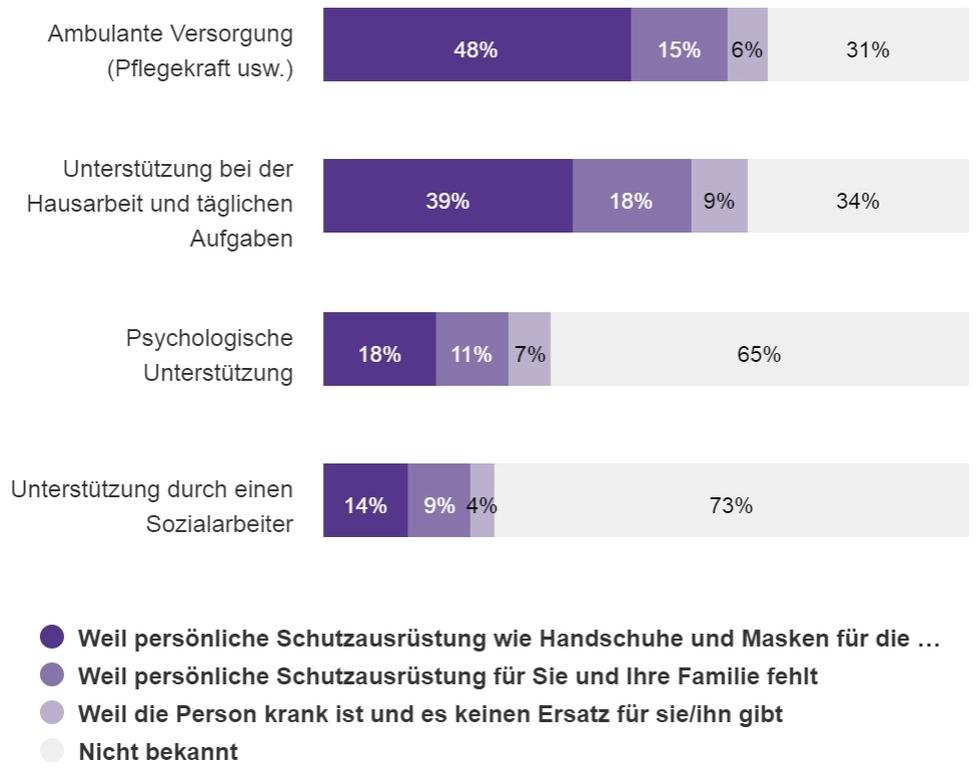


- Ja, ich benötige diese Unterstützung und habe noch Zugang dazu
- Ja, ich benötige diese Unterstützung, erhalte jedoch seit Beginn der Pandemie w...
- Ja, ich benötige diese Unterstützung, erhalte diese jedoch seit Beginn der Pande...
- Ich benötige diese Unterstützung, habe sie jedoch weder vor noch während der ...
- Nein, ich benötige diese Unterstützung nicht

Aus welchem Grund hat die folgende Unterstützung abgenommen oder komplett aufgehört?

	WEIL PERSÖN... SCHUTZ... WIE HANDSC... UND MASKEN FÜR DIE PERSON, DIE DIE UNTERST... DURCHF... FEHLT	WEIL PERSÖN... SCHUTZ... FÜR SIE UND IHRE FAMILIE FEHLT	WEIL DIE PERSON KRANK IST UND ES KEINEN ERSATZ FÜR SIE/IHN GIBT	NICHT BEKANNT	GESAMT
Unterstützung bei der Hausarbeit und täglichen Aufgaben	120	56	27	104	307
Ambulante Versorgung (Pflegerkraft usw.)	101	32	13	65	211
Psychologische Unterstützung	57	36	21	208	322
Unterstützung durch einen Sozialarbeiter	39	27	11	211	288

Aus welchem Grund hat die folgende Unterstützung abgenommen oder komplett aufgehört?



- Weil persönliche Schutzausrüstung wie Handschuhe und Masken für die ...
- Weil persönliche Schutzausrüstung für Sie und Ihre Familie fehlt
- Weil die Person krank ist und es keinen Ersatz für sie/ihn gibt
- Nicht bekannt

Was ist Ihr derzeitiger Erwerbsstatus?

	N
Erwerbstätig	2.889
Ruhestand	1.018
Nicht erwerbstätig und nicht erwerbsfäh...	823
Anderes, welches	677
Hausfrau/-mann	381
Selbstständig	378
Nicht erwerbstätig und erwerbsfähig	343
Student	251
Beurlaubung	159
GESAMT	6.919

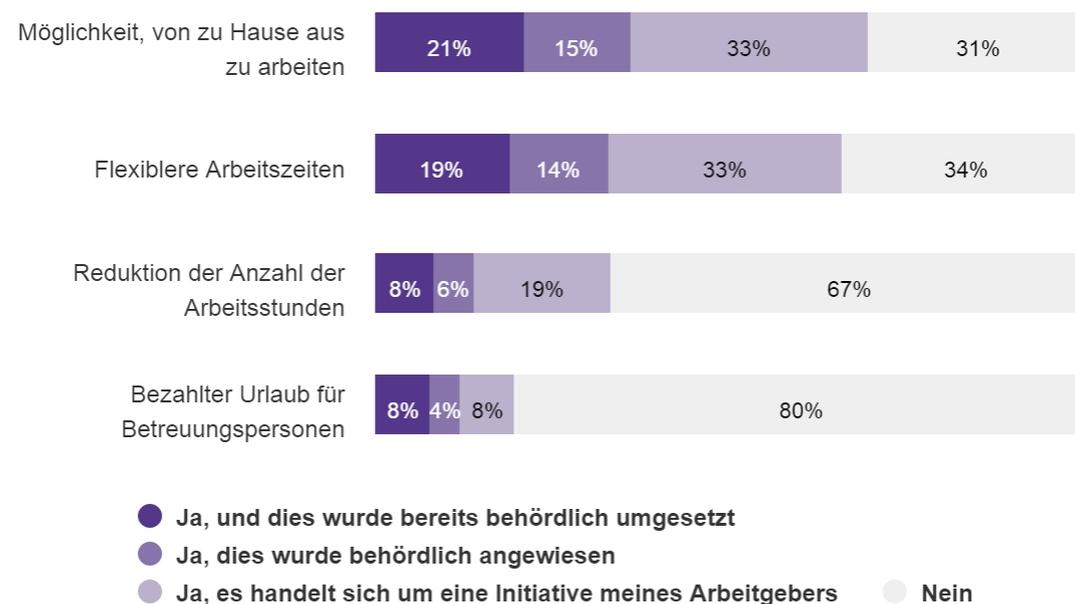
Was ist Ihr derzeitiger Erwerbsstatus?



Erlaubt Ihr Arbeitgeber Folgendes, um sich an die COVID-19-Pandemie anzupassen ...

	JA, UND DIES WURDE BEREITS BEHÖRDLICH UMGESATZT	JA, DIES WURDE BEHÖRDLICH ANGEWIESEN	JA, ES HANDELT SICH UM EINE INITIATIVE MEINES ARBEITGEBERS	NEIN	GESAMT
Möglichkeit, von zu Hause aus zu arbeiten	647	448	1.016	943	3.054
Flexiblere Arbeitszeiten	583	426	1.001	1.055	3.065
Reduktion der Anzahl der Arbeitsstunden	256	170	591	2.041	3.058
Bezahlter Urlaub für Betreuungspersonen	242	126	230	2.455	3.053

Erlaubt Ihr Arbeitgeber Folgendes, um sich an die COVID-19-Pandemie anzupassen ...



Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation seit Beginn der COVID-19-Pandemie am besten beschreibt:

	N
Ich arbeite von zu Hause aus	1.638
Ich musste aufhören, zu arbeiten	576
Ich arbeite weiterhin normal	557
Ich musste meine Arbeitsstunden deut...	272
GESAMT	3.043

Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation seit Beginn der COVID-19-Pandemie am besten beschreibt:

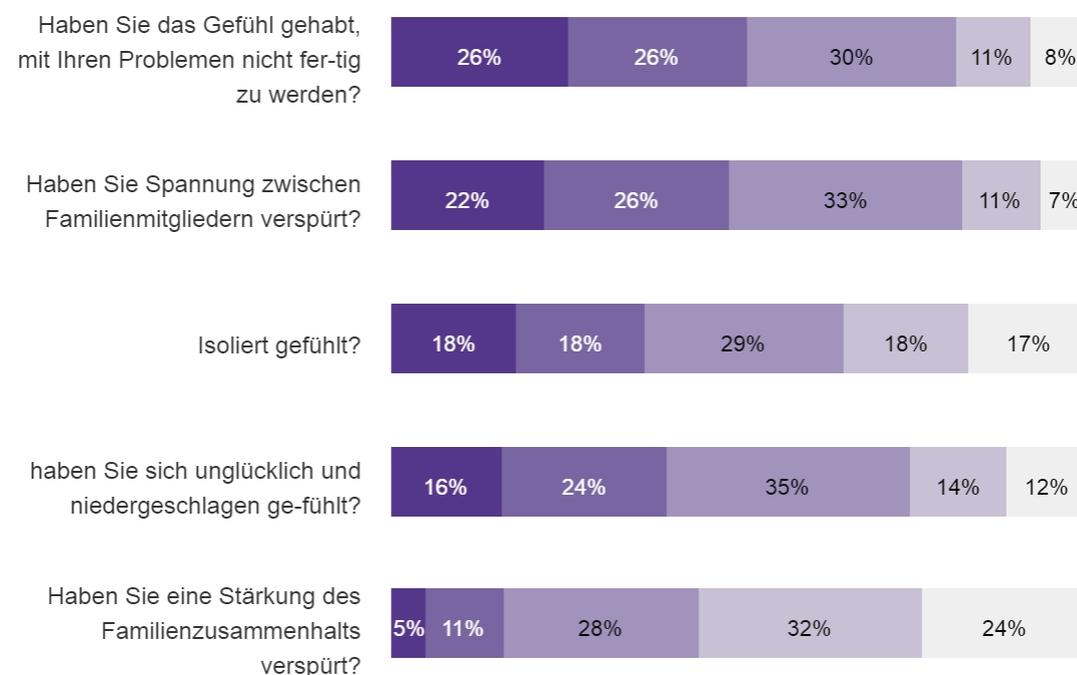


- Ich arbeite von zu Hause aus
- Ich musste aufhören, zu arbeiten
- Ich arbeite weiterhin normal
- Ich musste meine Arbeitsstunden deutlich reduzieren

Wie oft haben Sie sich seit Beginn der COVID-19-Pandemie ...

	NIE	SELT...	MAN...	OFT	SEHR OFT	GES...
Haben Sie das Gefühl gehabt, mit Ihren Problemen nicht fertig zu werden?	1.714	1.717	2.001	713	547	6.692
Haben Sie Spannung zwischen Familienmitgliedern verspürt?	1.477	1.750	2.200	753	434	6.614
Isoliert gefühlt?	1.229	1.246	1.946	1.212	1.155	6.788
haben Sie sich unglücklich und niedergeschlagen ge-fühlt?	1.088	1.621	2.371	935	783	6.798
Haben Sie eine Stärkung des Familienzusammenhalts verspürt?	343	722	1.834	2.085	1.541	6.525

Wie oft haben Sie sich seit Beginn der COVID-19-Pandemie ...



- Nie
- Selten
- Manchmal
- Oft
- Sehr oft