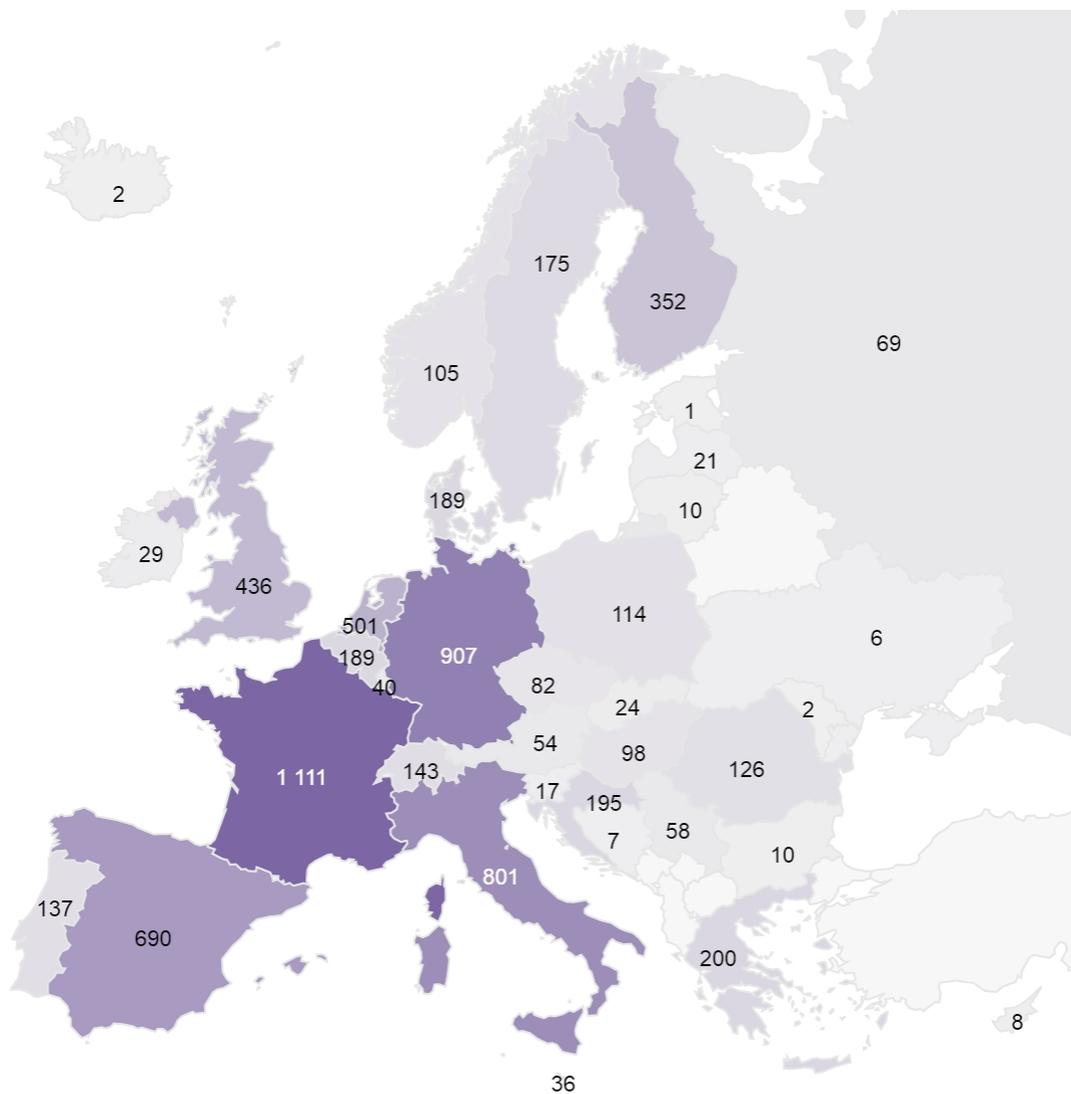


COVID19

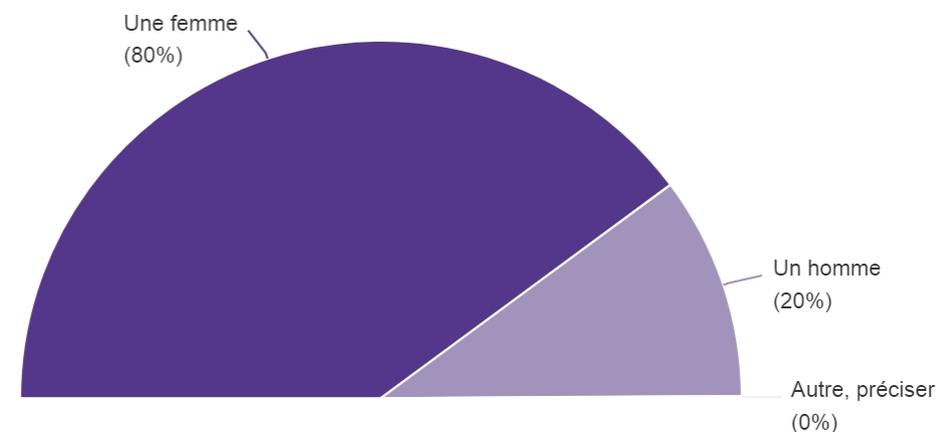
Dans quel pays vivez-vous?



Souhaitez-vous répondre à ce questionnaire en tant que... Si vous êtes à la fois un malade et un aidant (parent, conjoint(e), etc.), veuillez indiquer en quelle qualité vous souhaitez répondre à ce questionnaire.

	N	%
Patient	4 343	64%
Représentant de patient	138	2%
Parent d'un enfant ou d'un adulte touc...	2 145	31%
Le grand-parent d'une personne vivan...	24	0%
Le (la) conjoint(e) d'une personne viva...	136	2%
L'oncle/la tante d'une personne vivant ...	11	0%
Frère ou sœur d'un enfant ou d'un adu...	31	0%
TOTAL	6 828	100%

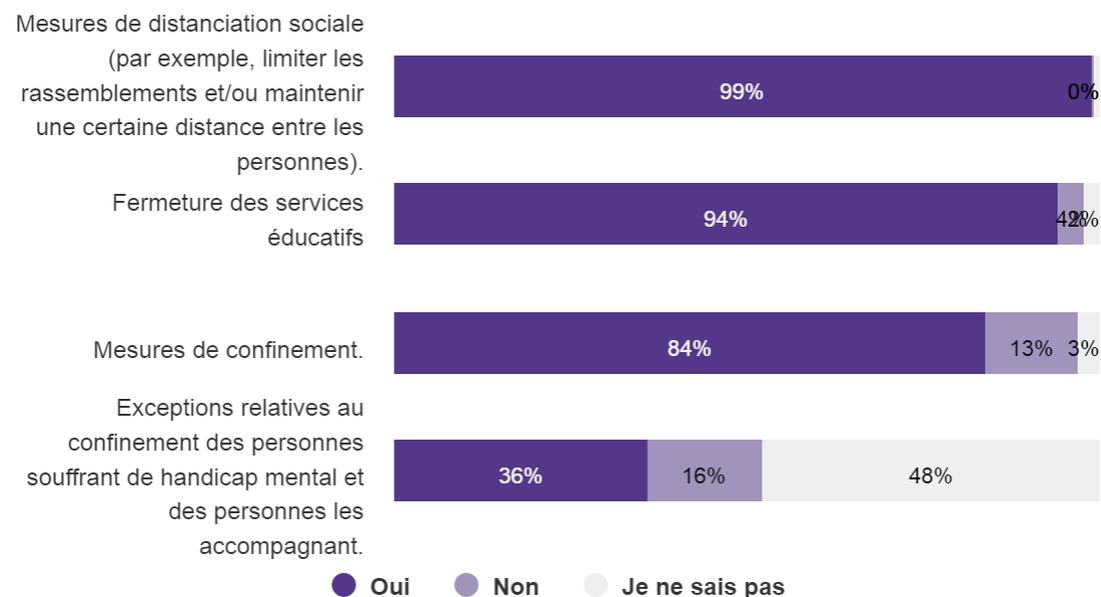
Etes-vous ...



Les mesures suivantes sont-elles actuellement appliquées dans votre pays/région/état en vue de combattre la pandémie de COVID-19 ?

	OUI	NON	JE NE SAIS PAS	TOTAL
Mesures de distanciation sociale (par exemple, limiter les rassemblements et/ou maintenir une certaine distance entre les personnes).	6 879	34	32	6 945
Fermeture des services éducatifs	6 540	263	142	6 945
Mesures de confinement.	5 841	911	193	6 945
Exceptions relatives au confinement des personnes souffrant de handicap mental et des personnes les accompagnant.	2 108	955	2 778	5 841

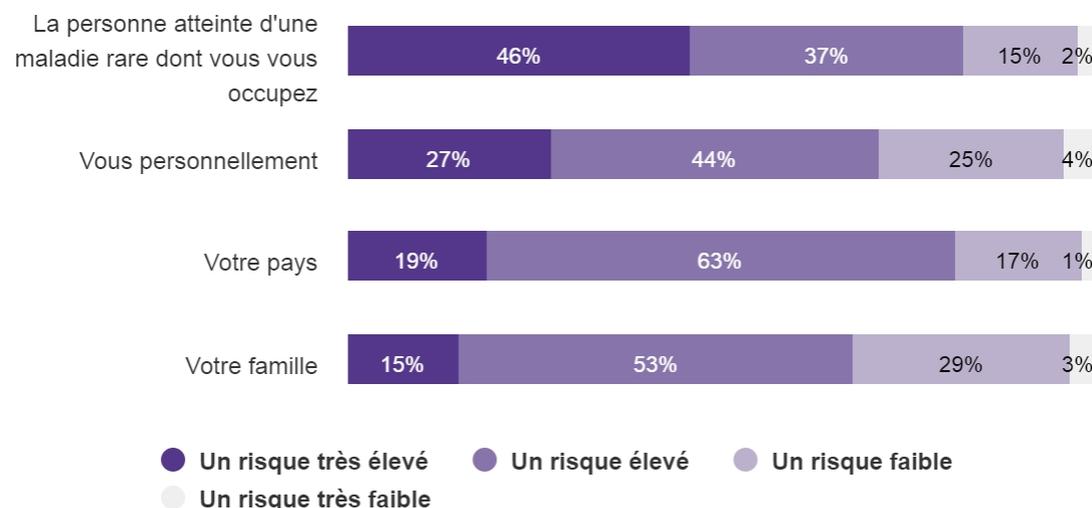
Les mesures suivantes sont-elles actuellement appliquées dans votre pays/région/état en vue de combattre la pandémie de COVID-19 ?



Selon vous, quel risque représente le coronavirus pour :

	UN RISQUE TRÈS ÉLEVÉ	UN RISQUE ÉLEVÉ	UN RISQUE FAIBLE	UN RISQUE TRÈS FAIBLE	TOTAL
Vous personnellement	1 904	3 056	1 730	255	6 945
Votre pays	1 312	4 356	1 184	93	6 945
La personne atteinte d'une maladie rare dont vous vous occupez	1 083	860	360	44	2 347
Votre famille	1 054	3 659	2 029	203	6 945

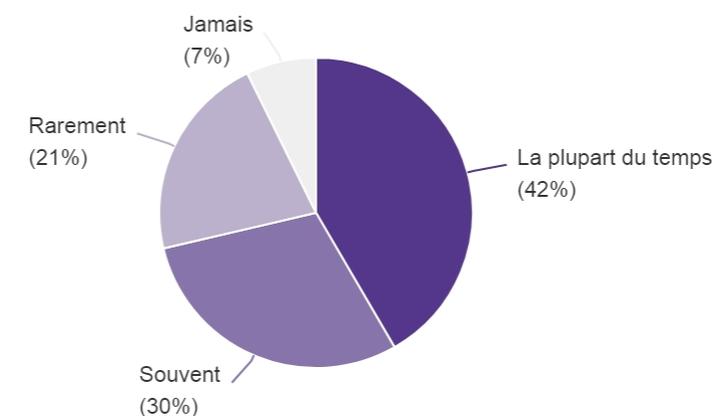
Selon vous, quel risque représente le coronavirus pour :



Avez-vous le sentiment d'avoir accès à toutes les informations dont vous avez besoin concernant le COVID-19 et la maladie rare avec laquelle vous vivez ?

	N
La plupart du temps	2 893
Souvent	2 060
Rarement	1 491
Jamais	501
TOTAL	6 945

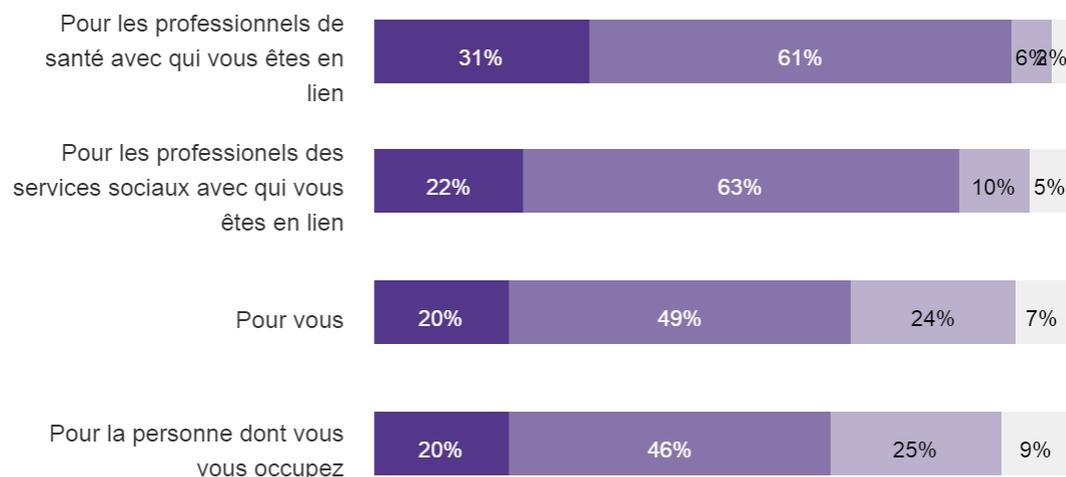
Avez-vous le sentiment d'avoir accès à toutes les informations dont vous avez besoin concernant le COVID-19 et la maladie rare avec laquelle vous vivez ?



Des équipements de protection tels que des masques ou des gants en plastique sont-ils...

	... DISPO... ET ACCES... FACILE...	... DIFFICIL... À TROUV... PARFOIS NON DISPO...	... IMPOS... OU DIFFICIL... À TROUV... NON DISPO...	... INUTILES	TOTAL
Pour les professionnels de santé avec qui vous êtes en lien	1 938	3 736	372	118	6 164
Pour vous	1 335	3 310	1 617	484	6 746
Pour les professionnels des services sociaux avec qui vous êtes en lien	1 090	3 129	506	266	4 991
Pour la personne dont vous vous occupez	445	1 043	556	208	2 252

Des équipements de protection tels que des masques ou des gants en plastique sont-ils...



- ... disponibles et accessibles facilement
- ... difficiles à trouver, parfois non disponibles
- ... impossibles ou difficiles à trouver, non disponibles
- ... inutiles

Depuis le début de la pandémie de COVID-19 et concernant la maladie rare avec laquelle vous vivez, est-ce que vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, avez/a connu une interruption des soins professionnels concernant les aspects suivants :

	OUI, LES SOINS ONT ÉTÉ COMPLÈTEMENT ARRÊTÉS	OUI, LES SOINS ONT ÉTÉ REPORTÉS À PLUS TARD	NON	TOTAL
Rééducation (ergothérapie, orthophonie, physiothérapie, massages, etc.)	2 933	1 341	969	5 243
Rendez-vous avec le médecin généraliste ou le médecin spécialiste qui vous suit habituellement pour la maladie rare avec laquelle vous vivez	1 135	2 681	1 890	5 706
Tests de diagnostic (tests de laboratoire comme des tests sanguins, bactériologiques ou urinaires; imagerie médicale, tests cardiaques ou respiratoires, etc.).	959	2 179	1 937	5 075
Thérapies médicales à domicile ou à l'hôpital (injections, chimiothérapie, traitements hormonaux, etc.)	904	1 393	1 780	4 077
Suivi psychiatrique	573	724	1 066	2 363
Chirurgie ou transplantation	451	757	929	2 137

Depuis le début de la pandémie de COVID-19 et concernant la maladie rare avec laquelle vous vivez, est-ce que vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, avez/a connu une interruption des soins professionnels concernant les aspects suivants :

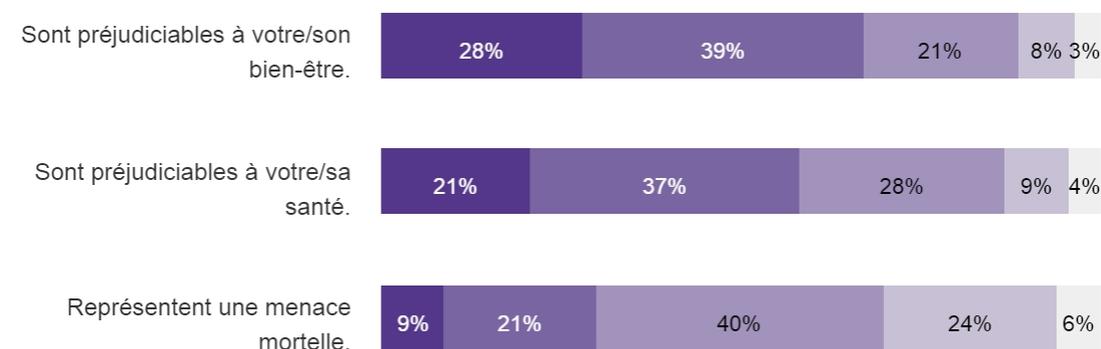


● Oui, les soins ont été complètement arrêtés
 ● Oui, les soins ont été reportés à plus tard
 ● Non

Diriez-vous que les interruptions de soins liées à la pandémie de COVID-19... ?

	ABS...	PRO...	PRO... PAS	ABS... PAS	JE NE SAIS PAS	TOTAL
Sont préjudiciables à votre/son bien-être.	1 612	2 222	1 223	453	187	5 697
Sont préjudiciables à votre/sa santé.	1 191	2 132	1 621	521	232	5 697
Représentent une menace mortelle.	514	1 203	2 280	1 366	335	5 698

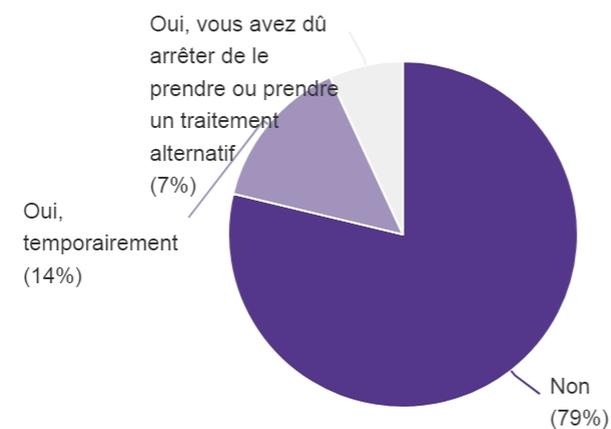
Diriez-vous que les interruptions de soins liées à la pandémie de COVID-19... ?



Depuis le début de la pandémie de COVID-19, est-ce que l'un des médicaments/traitements pour la maladie rare avec laquelle vous vivez n'est plus disponible dans votre pharmacie ou votre hôpital ?

	N
Non	5 472
Oui, temporairement	997
Oui, vous avez dû arrêter de le prendre ou prendre un traitement alternatif	476
TOTAL	6 945

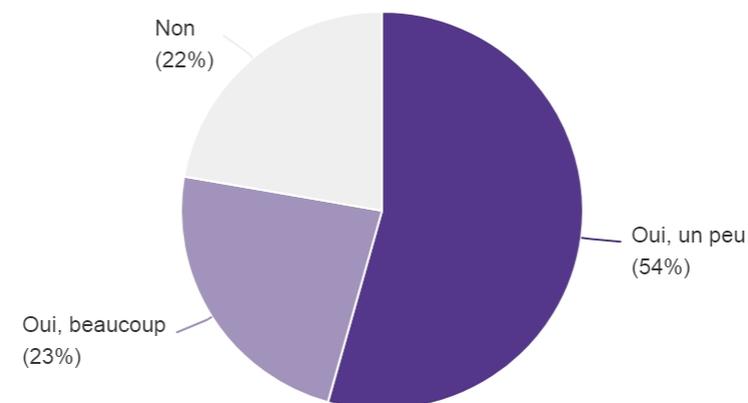
Depuis le début de la pandémie de COVID-19, est-ce que l'un des médicaments/traitements pour la maladie rare avec laquelle vous vivez n'est plus disponible dans votre pharmacie ou votre hôpital ?



Et avez-vous peur que cela puisse arriver dans le futur si la pandémie continue ?

	N
Oui, un peu	2 977
Oui, beaucoup	1 282
Non	1 218
TOTAL	5 477

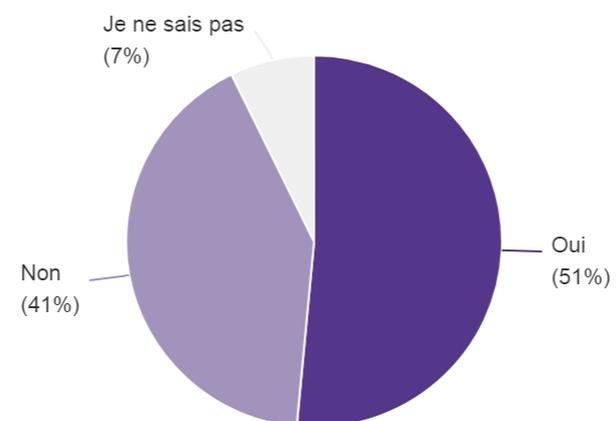
Et avez-vous peur que cela puisse arriver dans le futur si la pandémie continue ?



Est-ce que vous, ou la personne dont vous vous occupez, êtes/est soigné/s à l'hôpital pour la maladie rare ?

	N
Oui	3 575
Non	2 868
Je ne sais pas	502
TOTAL	6 945

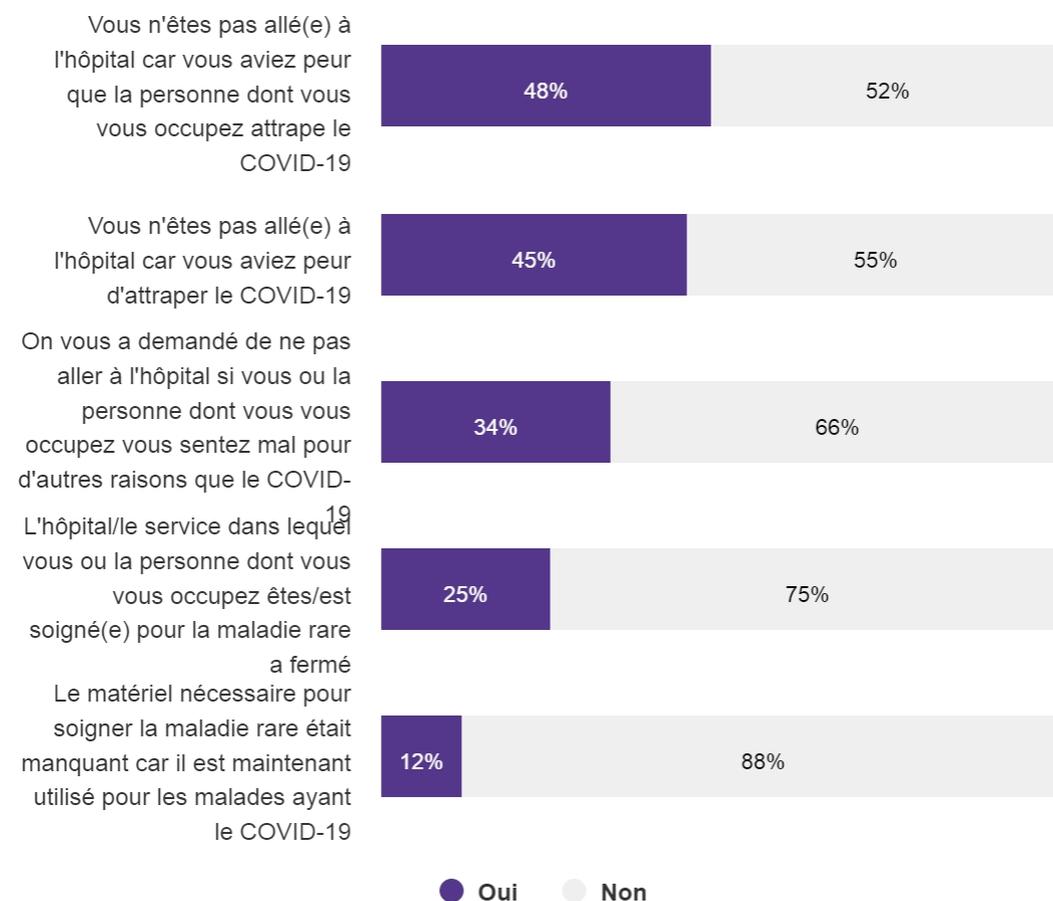
Est-ce que vous, ou la personne dont vous vous occupez, êtes/est soigné/s à l'hôpital pour la maladie rare ?



Depuis le début de la pandémie de COVID-19, est-ce que ...

	OUI	NON	TOTAL
On vous a demandé de ne pas aller à l'hôpital si vous ou la personne dont vous vous occupez vous sentez mal pour d'autres raisons que le COVID-19	1 206	2 372	3 578
Vous n'êtes pas allé(e) à l'hôpital car vous aviez peur d'attraper le COVID-19	1 036	1 269	2 305
L'hôpital/le service dans lequel vous ou la personne dont vous vous occupez êtes/est soigné(e) pour la maladie rare a fermé	896	2 690	3 586
Vous n'êtes pas allé(e) à l'hôpital car vous aviez peur que la personne dont vous vous occupez attrape le COVID-19	597	636	1 233
Le matériel nécessaire pour soigner la maladie rare était manquant car il est maintenant utilisé pour les malades ayant le COVID-19	437	3 146	3 583

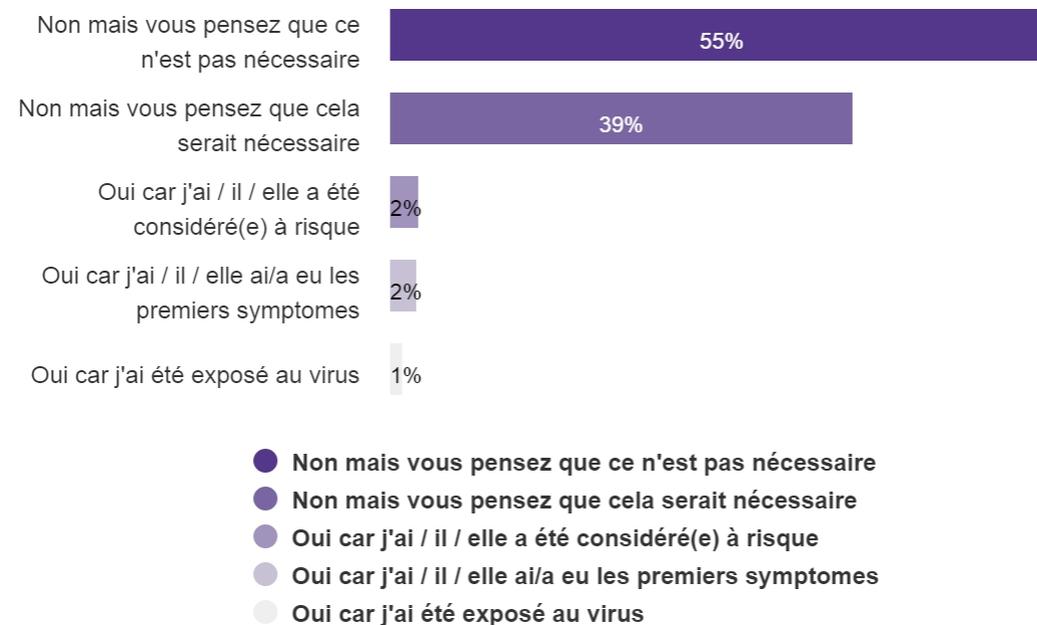
Depuis le début de la pandémie de COVID-19, est-ce que ...



Avez-vous été testé pour le COVID-19 ?

	N
Non mais vous pensez que ce n'est pas nécessaire	3 844
Non mais vous pensez que cela serait nécessaire	2 687
Oui car j'ai / il / elle a été considéré(e) à risque	169
Oui car j'ai / il / elle ai/a eu les premiers symptômes	158
Oui car j'ai été exposé au virus	87
TOTAL	6 945

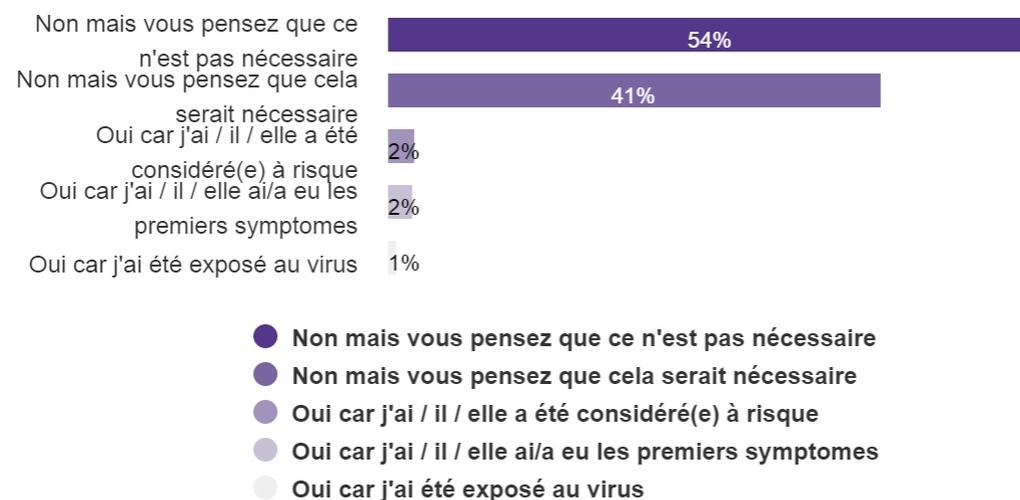
Avez-vous été testé pour le COVID-19 ?



La personne dont vous vous occupez a-t-elle été testée pour le COVID-19 ?

	N
Non mais vous pensez que ce n'est pas nécessaire	1 259
Non mais vous pensez que cela serait nécessaire	964
Oui car j'ai / il / elle a été considéré(e) à risque	54
Oui car j'ai / il / elle ai/a eu les premiers symptômes	51
Oui car j'ai été exposé au virus	20
TOTAL	2 348

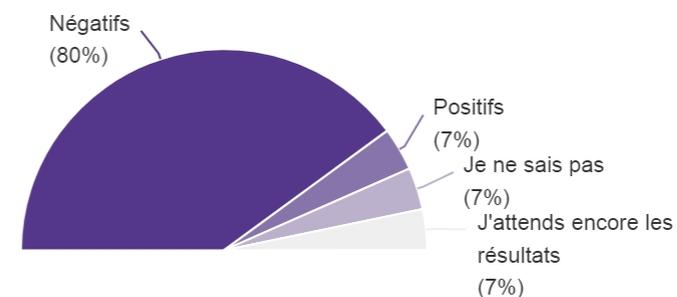
La personne dont vous vous occupez a-t-elle été testée pour le COVID-19 ?



Les résultats du tests étaient-ils positifs ou négatifs ?

	N
Négatifs	402
Positifs	35
Je ne sais pas	34
J'attends encore les résultats	33
TOTAL	504

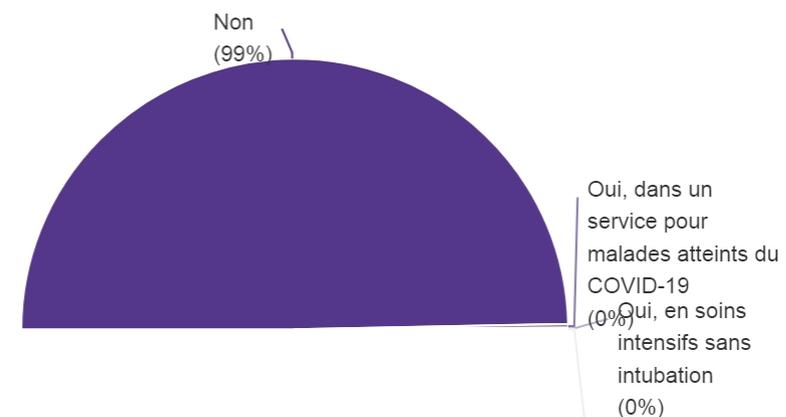
Les résultats du tests étaient-ils positifs ou négatifs ?



Avez-vous, ou la personne dont vous vous occupez a-t-elle, été hospitalisé(e) pour le COVID-19 ?

	N
Non	6 904
Oui, dans un service pour malades atteints du COVID-19	30
Oui, en soins intensifs sans intubation	6
Oui, en soins intensifs avec intubation	5

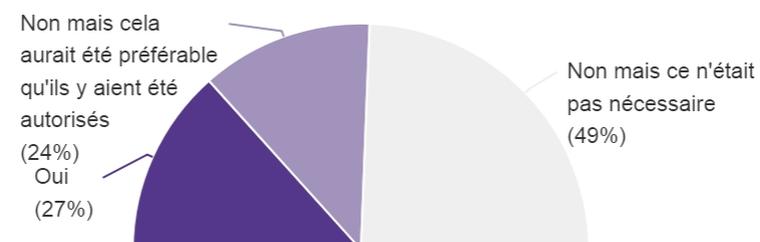
Avez-vous, ou la personne dont vous vous occupez a-t-elle, été hospitalisé(e) pour le COVID-19 ?



Les membres de votre famille ont-ils été autorisés à apporter leur aide pour l'admission et/ou les soins à l'hôpital ?

	N
Oui	11
Non mais cela aurait été préférable qu'ils y aient été autorisés	10
Non mais ce n'était pas nécessaire	20
TOTAL	41

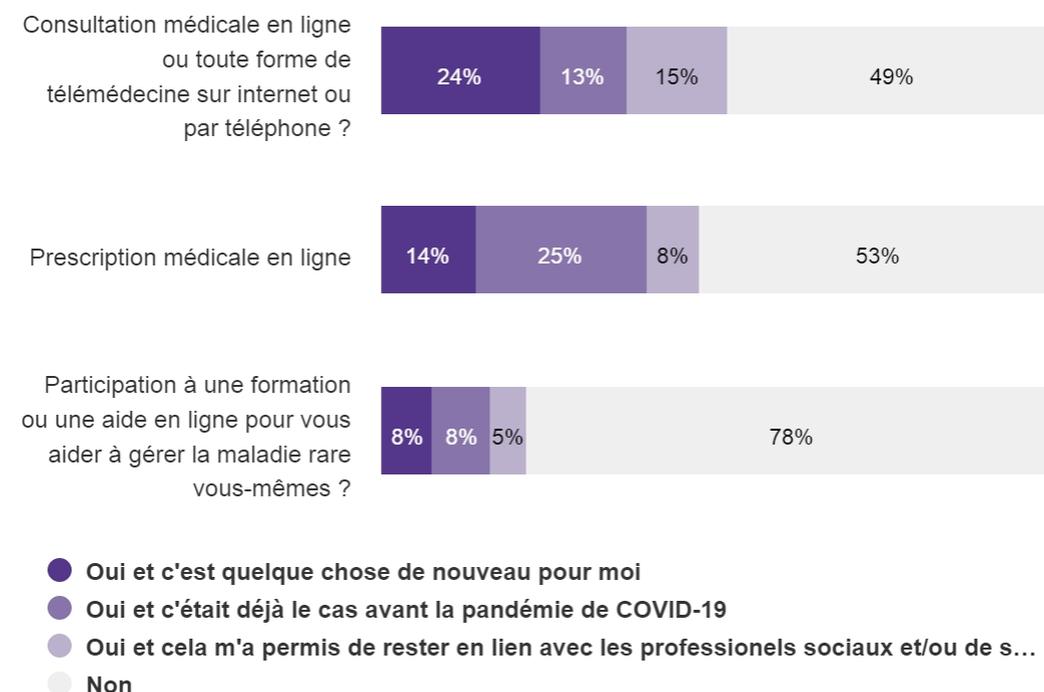
Les membres de votre famille ont-ils été autorisés à apporter leur aide pour l'admission et/ou les soins à l'hôpital ?



Depuis le début de la pandémie de COVID-19 et en lien avec la maladie rare avec laquelle vous vivez, avez-vous eu une expérience de...

	OUI ET C'EST QUELQ... CHOSE DE NOUVE... POUR MOI	OUI ET C'ÉTAIT DÉJÀ LE CAS AVANT LA PANDÉ... DE COVID-19	OUI ET CELA M'A PERMIS DE RESTER EN LIEN AVEC LES PROFE... SOCIAUX ET/OU DE SANTÉ	NON	TOTAL
Consultation médicale en ligne ou toute forme de télémédecine sur internet ou par téléphone ?	1 646	889	1 031	3 379	6 945
Prescription médicale en ligne	993	1 740	542	3 670	6 945
Participation à une formation ou une aide en ligne pour vous aider à gérer la maladie rare vous-mêmes ?	544	585	368	5 448	6 945

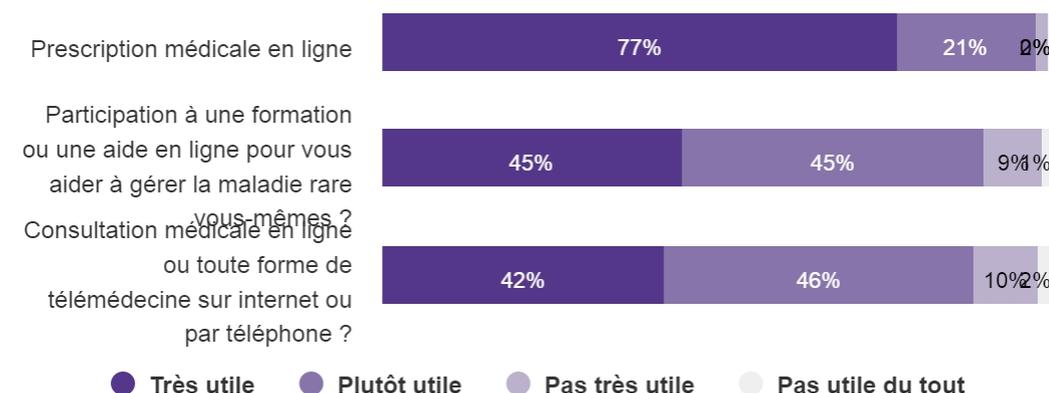
Depuis le début de la pandémie de COVID-19 et en lien avec la maladie rare avec laquelle vous vivez, avez-vous eu une expérience de...



Comment qualifieriez votre expérience de...

	TRÈS UTILE	PLUTÔT UTILE	PAS TRÈS UTILE	PAS UTILE DU TOUT	TOTAL
Prescription médicale en ligne	2 527	684	53	14	3 278
Consultation médicale en ligne ou toute forme de télémédecine sur internet ou par téléphone ?	1 514	1 649	343	63	3 569
Participation à une formation ou une aide en ligne pour vous aider à gérer la maladie rare vous-mêmes ?	676	675	131	18	1 500

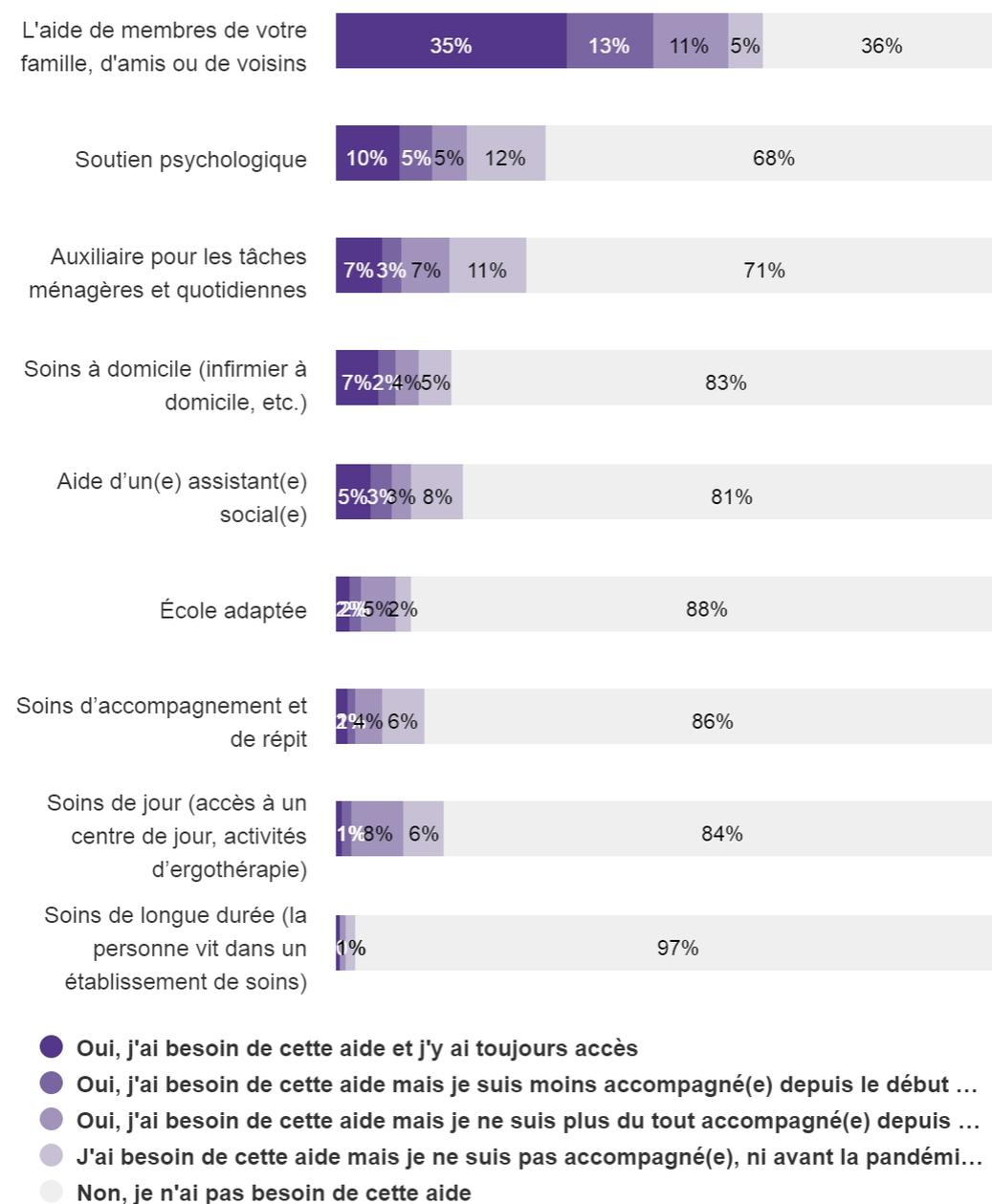
Comment qualifieriez votre expérience de...



Avez-vous besoin des aides suivantes et avez-vous toujours accès à ces aides depuis le début de la pandémie de COVID-19 ?

	OUI, J'AI BESOIN DE CETTE AIDE ET J'Y AI TOUJOURS ACCÈS	OUI, J'AI BESOIN DE CETTE AIDE MAIS JE SUIS MOINS ACCOMPAGNÉ(e) DEPUIS LE DÉBUT DE LA PANDÉMI...	OUI, J'AI BESOIN DE CETTE AIDE MAIS JE NE SUIS PLUS DU TOUT ACCOMPAGNÉ(e) DEPUIS LE DÉBUT DE LA PANDÉMI...	J'AI BESOIN DE CETTE AIDE MAIS JE NE SUIS PAS ACCOMPAGNÉ(e) NI AVANT LA PANDÉMIE NI DEPUIS QU'ELLE A COMMENCÉ	NON, JE N'AI PAS BESOIN DE CETTE AIDE	TOTAL
L'aide de membres de votre famille, d'amis ou de voisins	2 072	768	654	313	2 112	5 919
Soutien psychologique	618	304	324	740	4 258	6 244
Auxiliaire pour les tâches ménagères et quotidiennes	442	186	437	707	4 389	6 161
Soins à domicile (infirmier à domicile, etc.)	408	151	219	286	5 020	6 084
Aide d'un(e) assistant(e) social(e)	375	207	203	534	5 506	6 825
École adaptée	142	104	295	147	5 241	5 929
Soins d'accompagnement et de répit	120	73	240	381	5 139	5 953
Soins de jour (accès à un centre de jour, activités d'ergothérapie)	76	83	462	369	5 043	6 033
Soins de longue durée (la personne vit dans un établissement de soins)	44	11	44	89	5 793	5 981

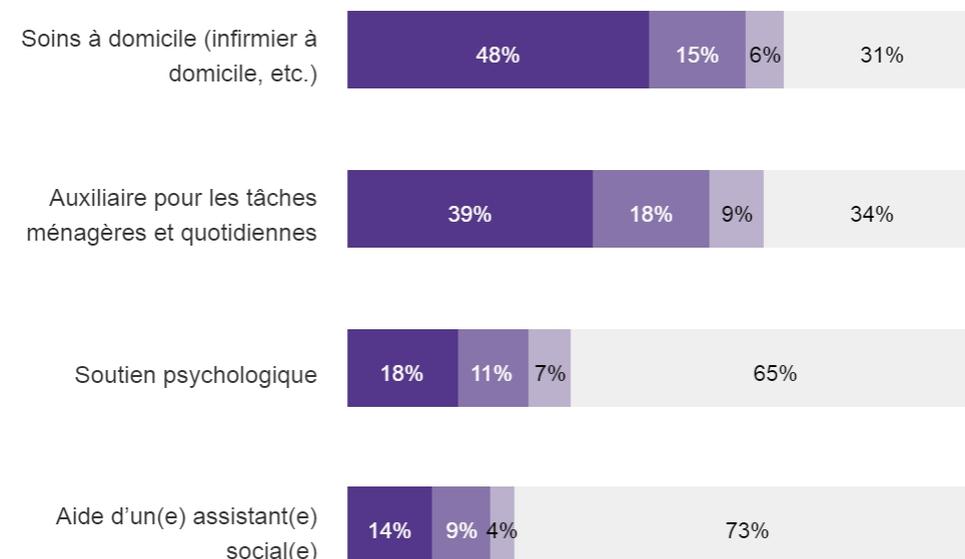
Avez-vous besoin des aides suivantes et avez-vous toujours accès à ces aides depuis le début de la pandémie de COVID-19 ?



Pour quelle raison l'aide qui vous était apportée a-t-elle diminué ou s'est-elle arrêtée ?

	CAR IL N'Y AVAIT PLUS ASSEZ D'ÉQUIPE... DE PROTEC... COMME DES GANTS OU DES MASQUES, POUR LES PERSON... QUI VOUS APPORT... CETTE AIDE	CAR IL N'Y AVAIT PLUS ASSEZ D'ÉQUIPE... DE PROTEC... PERSON... POUR VOUS-MÊME ET VOTRE FAMILLE	PARCE QUE LES PERSON... QUI VOUS APPORT... CETTE AIDE SONT TOMBÉES MALADES ET N'ONT PAS ÉTÉ REMPLA...	JE NE SAIS PAS	TOTAL
Auxiliaire pour les tâches ménagères et quotidiennes	120	56	27	104	307
Soins à domicile (infirmier à domicile, etc.)	101	32	13	65	211
Soutien psychologique	57	36	21	208	322
Aide d'un(e) assistant(e) social(e)	39	27	11	211	288

Pour quelle raison l'aide qui vous était apportée a-t-elle diminué ou s'est-elle arrêtée ?

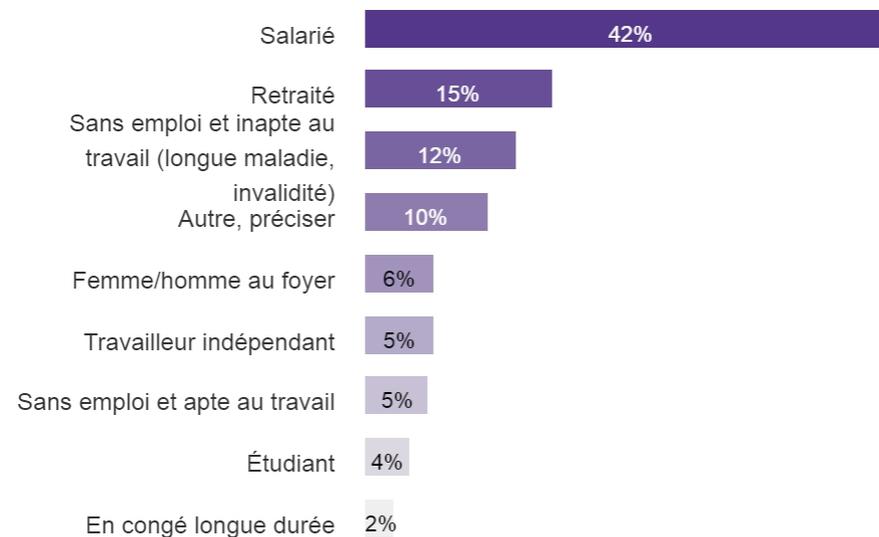


- Car il n'y avait plus assez d'équipements de protection, comme des gants ...
- Car il n'y avait plus assez d'équipements de protection personnelle pour v...
- Parce que les personnes qui vous apportaient cette aide sont tombées ma...
- Je ne sais pas

Quelle est votre activité actuelle ?

	N
Salarié	2 889
Retraité	1 018
Sans emploi et inapte au travail (longue...	823
Autre, préciser	677
Femme/homme au foyer	381
Travailleur indépendant	378
Sans emploi et apte au travail	343
Étudiant	251
En congé longue durée	159
TOTAL	6 919

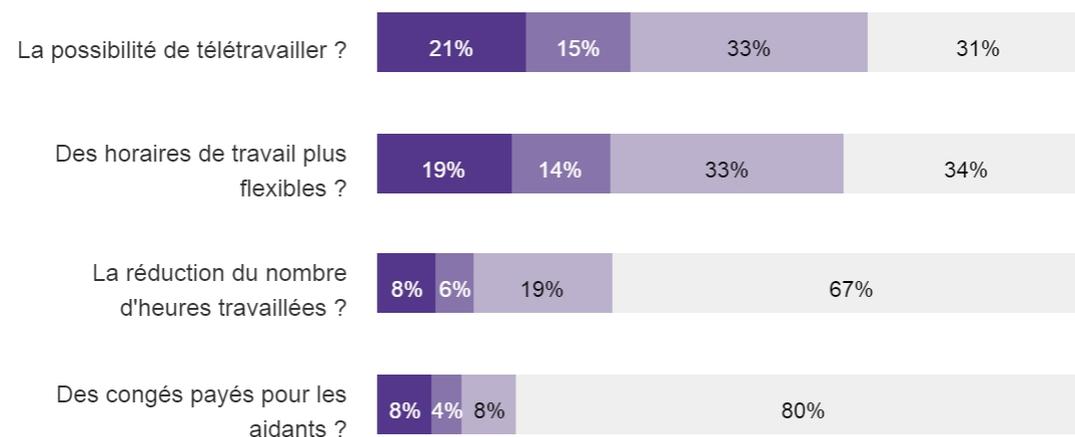
Quelle est votre activité actuelle ?



Afin de s'adapter à la pandémie de COVID-19, votre employeur a-t-il autorisé...

	OUI ET CELA AVAIT DÉJÀ ÉTÉ IMPOSÉ PAR LES POUVOIRS PUBLICS	OUI ET CELA A ÉTÉ CONSEILLÉ PAR LES POUVOIRS PUBLICS	OUI ET C'EST UNE INITIATIVE DE MON EMPLOYEUR	NON	TOTAL
La possibilité de télétravailler ?	647	448	1 016	943	3 054
Des horaires de travail plus flexibles ?	583	426	1 001	1 055	3 065
La réduction du nombre d'heures travaillées ?	256	170	591	2 041	3 058
Des congés payés pour les aidants ?	242	126	230	2 455	3 053

Afin de s'adapter à la pandémie de COVID-19, votre employeur a-t-il autorisé...



- Oui et cela avait déjà été imposé par les pouvoirs publics
- Oui et cela a été conseillé par les pouvoirs publics
- Oui et c'est une initiative de mon employeur
- Non

Merci de choisir la phrase qui décrit le mieux votre situation depuis le début de la pandémie de COVID-19 :

	N
Je travaille de chez moi	1 638
J'ai arrêté de travailler	576
Je continue de travailler normalement	557
J'ai dû diminuer significativement le n...	272
TOTAL	3 043

Depuis le début de la pandémie de COVID-19, à quelle fréquence...

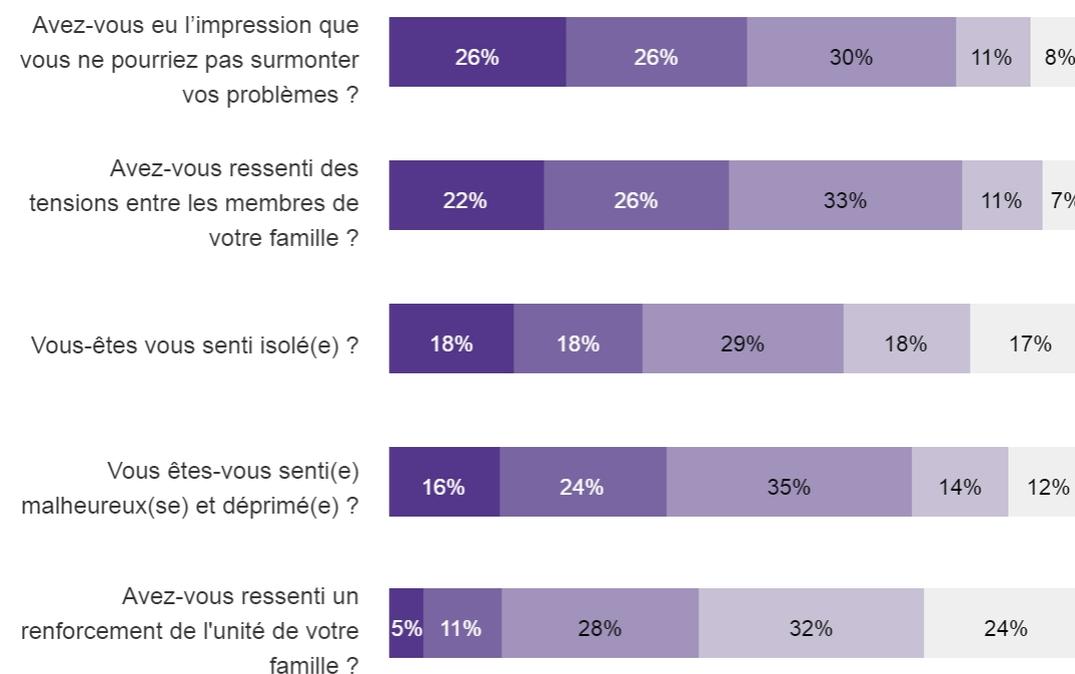
	JAM...	RAR...	PARF...	SOU...	TRÈS SOU...	TOTAL
Avez-vous eu l'impression que vous ne pourriez pas surmonter vos problèmes ?	1 714	1 717	2 001	713	547	6 692
Avez-vous ressenti des tensions entre les membres de votre famille ?	1 477	1 750	2 200	753	434	6 614
Vous-êtes vous senti isolé(e) ?	1 229	1 246	1 946	1 212	1 155	6 788
Vous êtes-vous senti(e) malheureux(se) et déprimé(e) ?	1 088	1 621	2 371	935	783	6 798
Avez-vous ressenti un renforcement de l'unité de votre famille ?	343	722	1 834	2 085	1 541	6 525

Merci de choisir la phrase qui décrit le mieux votre situation depuis le début de la pandémie de COVID-19 :



- Je travaille de chez moi
- J'ai arrêté de travailler
- Je continue de travailler normalement
- J'ai dû diminuer significativement le nombre d'heures travaillées

Depuis le début de la pandémie de COVID-19, à quelle fréquence...



- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent
- Très souvent