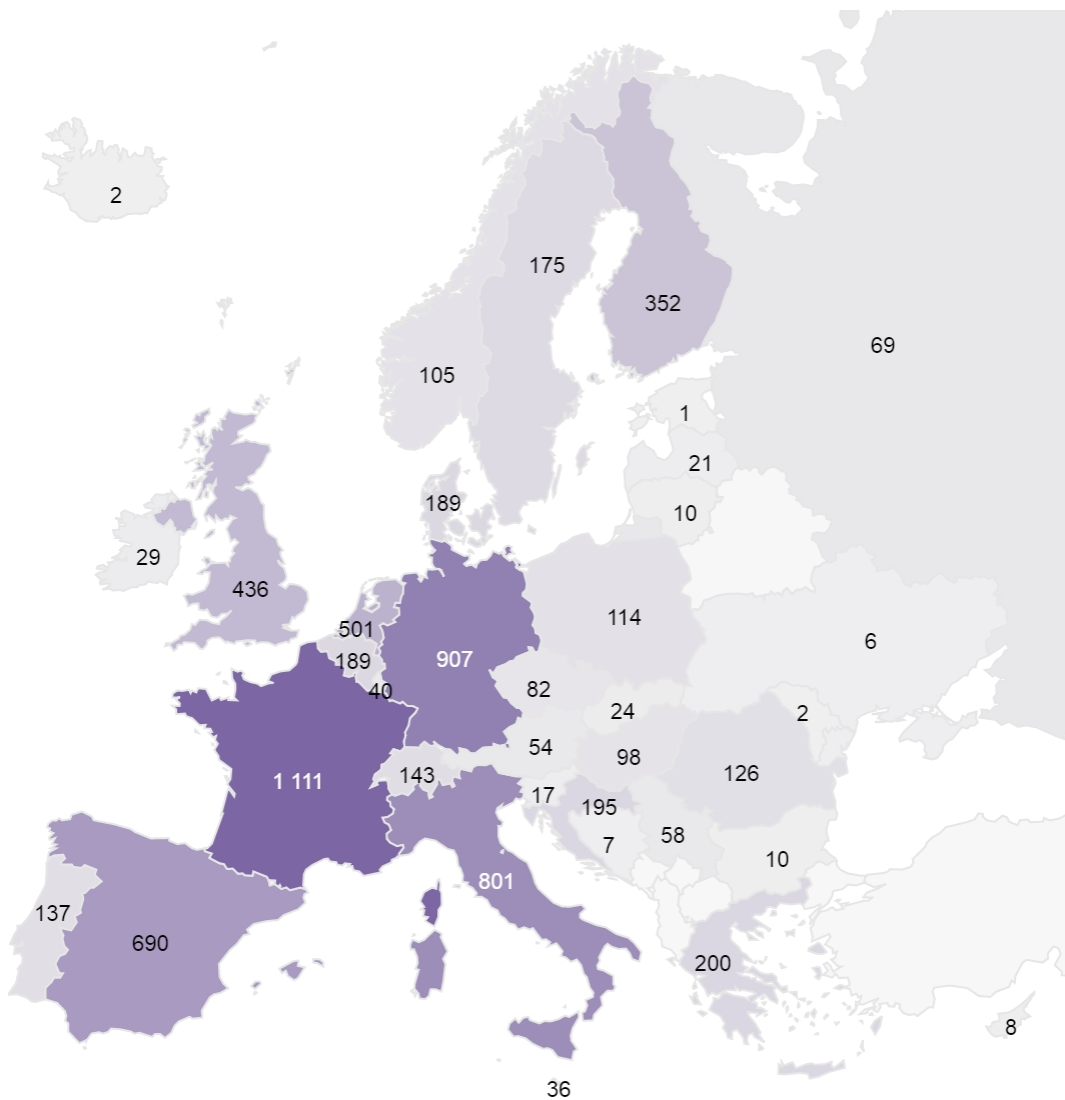


COVID19

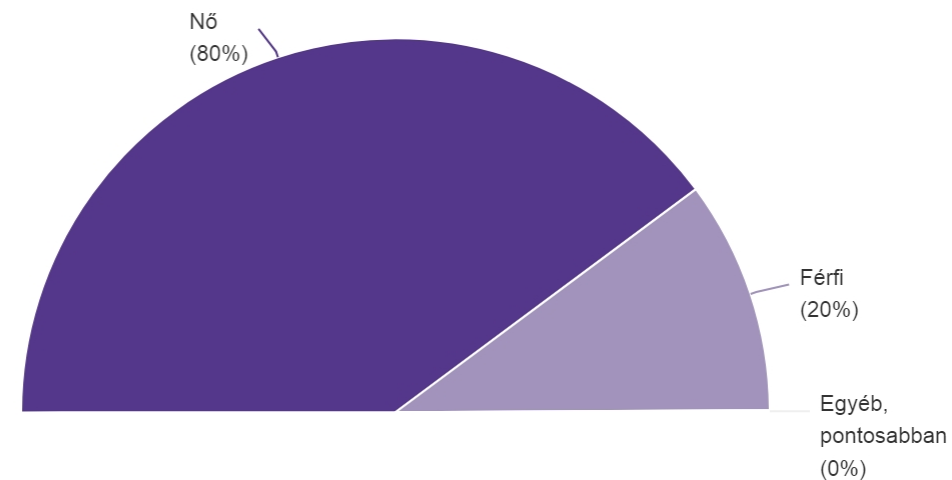
Melyik ország a lakóhelye?



Hogyan szeretne válaszolni a kérdőívre? A minőségében. Ha egy időben páciens és gondozó is (szülő, házastárs stb.), kérjük, válassza ki, hogy milyen minőségében kívánja kitölteni a kérdőívet.

	N	%
Beteg	4 343	64%
Beteg képviselője	138	2%
Ritka betegséggel diagnosztizált gyer...	2 145	31%
Ritka betegséggel élő gyermek nagys...	24	0%
Ritka betegséggel élő személy házast...	136	2%
Ritka betegséggel élő személy nagyb...	11	0%
Ritka betegséggel diagnosztizált gyer...	31	0%
TOTAL	6 828	100%

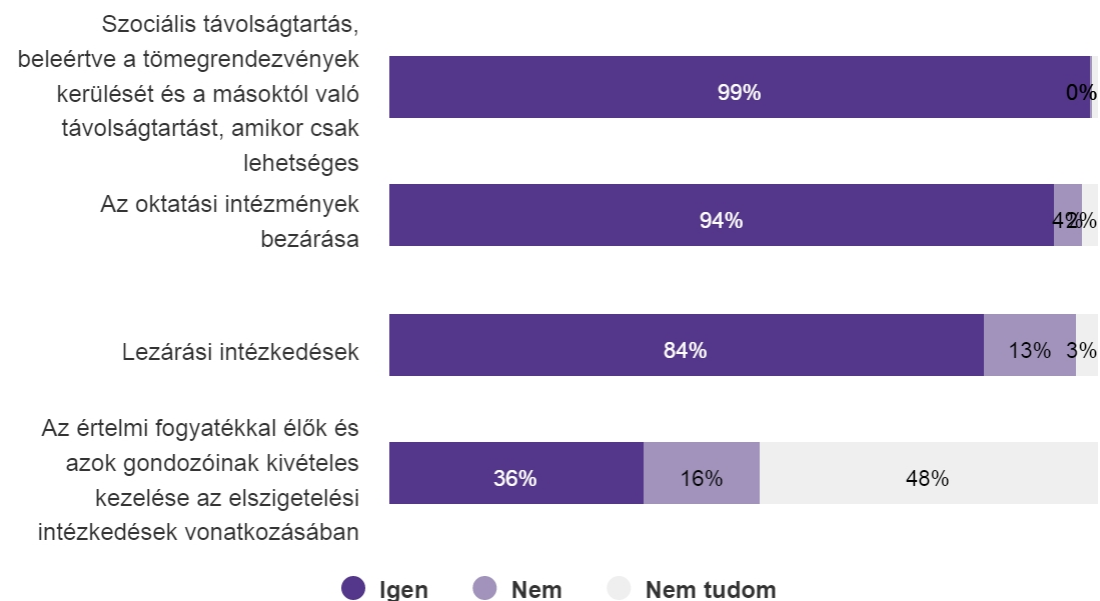
Ön :



Érvényben vannak jelenleg az Ön országában/régiójában/államában az alábbi intézkedések a COVID-19 pandémia elleni harc részeként?

	IGEN	NEM	NEM TUDOM	TOTAL
Szociális távolságtartás, beleértve a tömegrendezvények kerülését és a másoktól való távolságtartást, amikor csak lehetséges	6 879	34	32	6 945
Az oktatási intézmények bezárása	6 540	263	142	6 945
Lezárási intézkedések	5 841	911	193	6 945
Az értelmi fogyatékkal élők és azok gondozóinak kivételes kezelése az elszigetelési intézkedések vonatkozásában	2 108	955	2 778	5 841

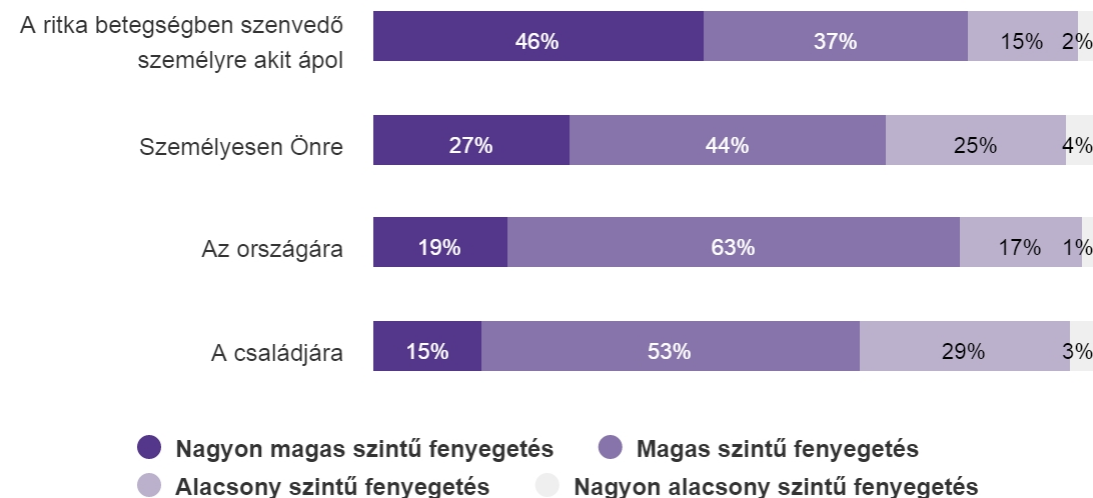
Érvényben vannak jelenleg az Ön országában/régiójában/államában az alábbi intézkedések a COVID-19 pandémia elleni harc részeként?



Mit gondol, milyen mértékű fenyegetést jelent a koronavírus az alábbiak mindegyikére nézve?

	NAGYON MAGAS SZINTŰ FENYEGES	MAGAS SZINTŰ FENYEGES	ALACS... SZINTŰ FENYEGES	NAGYON ALACS... SZINTŰ FENYEGES	TOTAL
Személyesen Önre	1 904	3 056	1 730	255	6 945
Az országára	1 312	4 356	1 184	93	6 945
A ritka betegségben szenvedő személyre akit ápol	1 083	860	360	44	2 347
A családjára	1 054	3 659	2 029	203	6 945

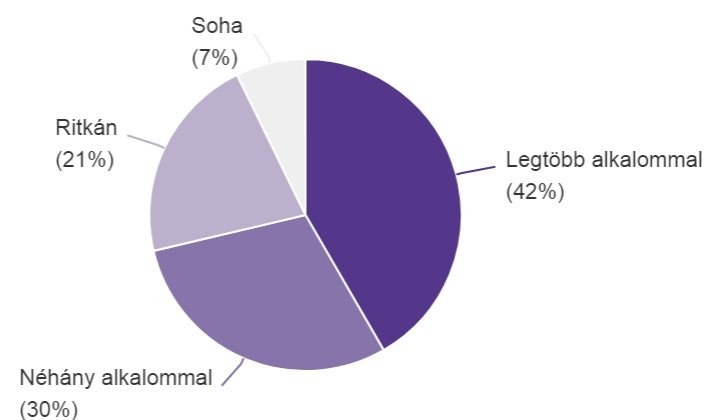
Mit gondol, milyen mértékű fenyegetést jelent a koronavírus az alábbiak mindegyikére nézve?



A COVID-19 és azon ritka betegség, amelyben Ön vagy családtagja szenved vonatkozásában mit gondol, elérhető Önnek mindazon információ, amelyre szüksége van?

	N
Legtöbb alkalommal	2 893
Néhány alkalommal	2 060
Ritkán	1 491
Soha	501
TOTAL	6 945

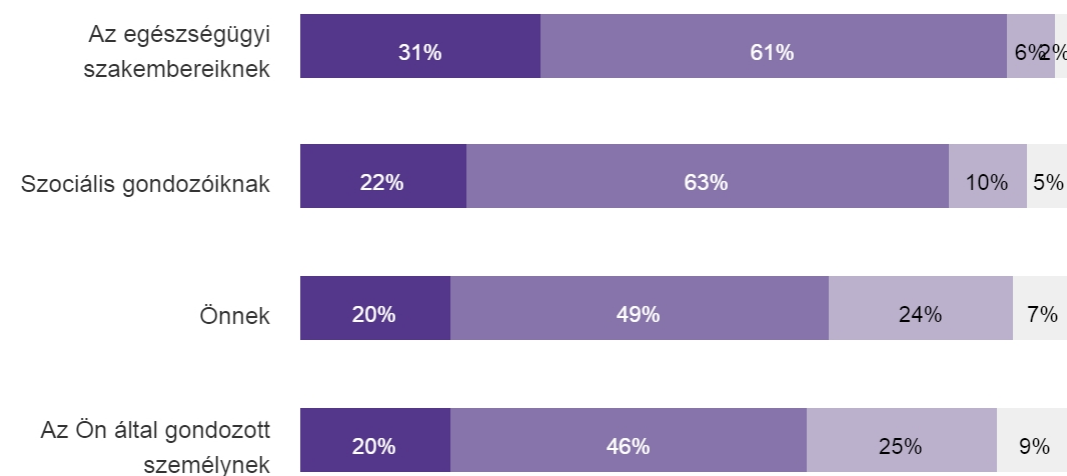
A COVID-19 és azon ritka betegség, amelyben Ön vagy családtagja szenved vonatkozásában mit gondol, elérhető Önnek mindazon információ, amelyre szüksége van?



Az olyan védőfelszerelés, mint a maszk és műanyag kesztyű...

	... RENDELKEZÉSÉRE ÁLL ÉS KÖNNYEDÉN ELÉRHETŐ	... NEHÉZ TALÁLNI, ÉS IDŐNKÉNT NEM ELÉRHETŐ	... LEHETLEN TALÁLNI ÉS NEM ELÉRHETŐ	... NEM SZÜKSÉGES	TOTAL
Az egészségügyi szakembereknek	1 938	3 736	372	118	6 164
Önnek	1 335	3 310	1 617	484	6 746
Szociális gondozóiknak	1 090	3 129	506	266	4 991
Az Ön által gondozott személynek	445	1 043	556	208	2 252

Az olyan védőfelszerelés, mint a maszk és műanyag kesztyű...



- ... rendelkezésére áll és könnyedén elérhető
- ... nehéz találni, és időnként nem elérhető
- ... lehetetlen találni és nem elérhető
- ... nem szükséges

A COVID-19 pandémia kezdete óta tapasztalt-e Ön vagy az Ön által gondozott személy megszakítást a ritka betegség egészségügyi szakemberek által biztosított gondozásának alábbi vonatkozásaiban ...

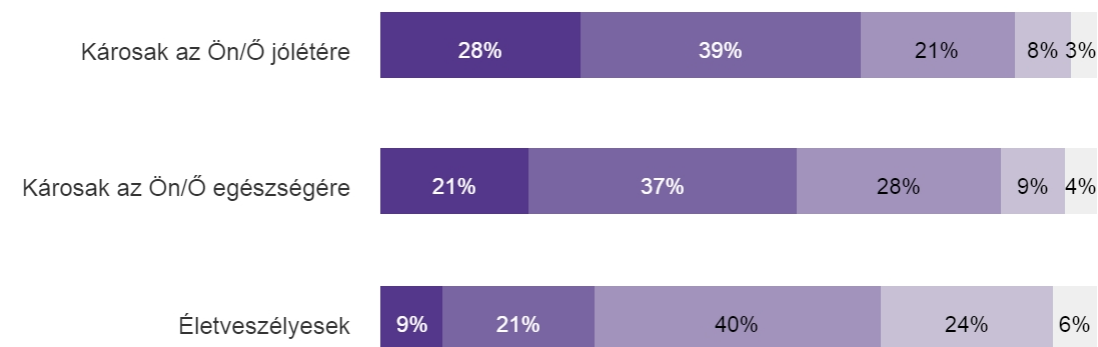
	IGEN, TELJESEN MEGSZÚNT	IGEN, HALASZTO... VAGY KÉSETT	NEM	TOTAL
Rehabilitációs kezelések (ergoterápia, beszéd, fizikális terápia, masszázs stb.)	2 933	1 341	969	5 243
Vizsgálat a ritka betegséget kezelő házi orvos/szakorvos által	1 135	2 681	1 890	5 706
Diagnosztikai vizsgálatok (laboratóriumi vizsgálatok, mint pl. vérvizsgálatok, bakteriológiai vizsgálat, vizeletvizsgálat, orvosi képalkotás, kardiológiai és pulmonológiai vizsgálatok stb.)	959	2 179	1 937	5 075
Belgyógyászati kezelések otthon vagy a kórházban (infúziók, kemoterápia, hormonkezelés stb.)	904	1 393	1 780	4 077
Pszichiátriai utánkövetés	573	724	1 066	2 363
Műtét vagy szervátültetés	451	757	929	2 137

A COVID-19 pandémia kezdete óta tapasztalt-e Ön vagy az Ön által gondozott személy megszakítást a ritka betegség egészségügyi szakemberek által biztosított gondozásának alábbi vonatkozásaiban ...


Gondolja-e, hogy a COVID-19 pandémia miatt az Ön által tapasztalt megszakítások ...?

	HATÁ...	VALÓ...	VALÓ... NEM	HATÁ... NEM	NEM TUDOM	TOTAL
Károsak az Ön/Ő jólétére	1 612	2 222	1 223	453	187	5 697
Károsak az Ön/Ő egészségére	1 191	2 132	1 621	521	232	5 697
Életveszélyesek	514	1 203	2 280	1 366	335	5 698

Gondolja-e, hogy a COVID-19 pandémia miatt az Ön által tapasztalt megszakítások ...?

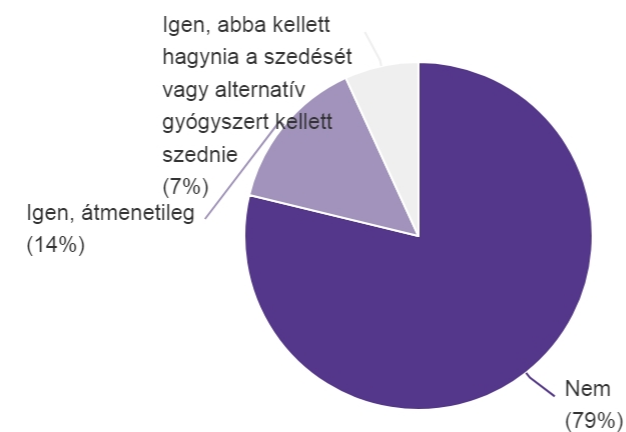


● Határozottan
 ● Valószínűleg
 ● Valószínűleg nem
 ● Határozottan nem
 ● Nem tudom

Amióta a COVID-19 pandémia elkezdődött, előfordult-e, hogy a ritka betegség kezeléséhez szükséges gyógyszerek/kezelések valamelyike nem állt rendelkezésre a gyógyszerárban vagy kórházban?

	N
Nem	5 472
Igen, átmenetileg	997
Igen, abba kellett hagynia a szedését vagy alternatív gyógyszert kellett szednie	476
TOTAL	6 945

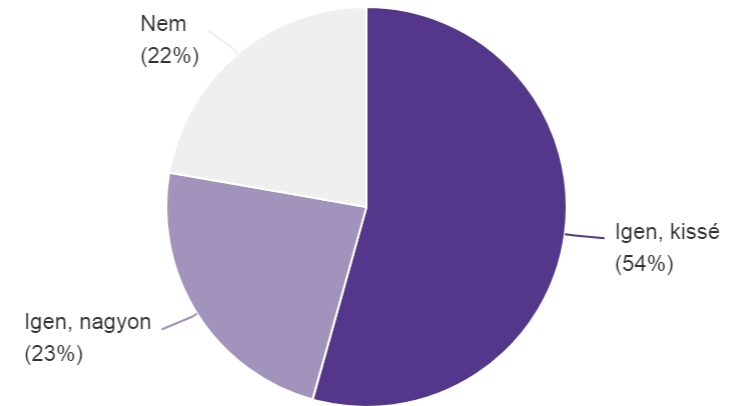
Amióta a COVID-19 pandémia elkezdődött, előfordult-e, hogy a ritka betegség kezeléséhez szükséges gyógyszerek/kezelések valamelyike nem állt rendelkezésre a gyógyszerárban vagy kórházban?



Illetve, tart attól, hogy ez előfordulhat a jövőben, ha a pandémia folytatódik?

	N
Igen, kissé	2 977
Igen, nagyon	1 282
Nem	1 218
TOTAL	5 477

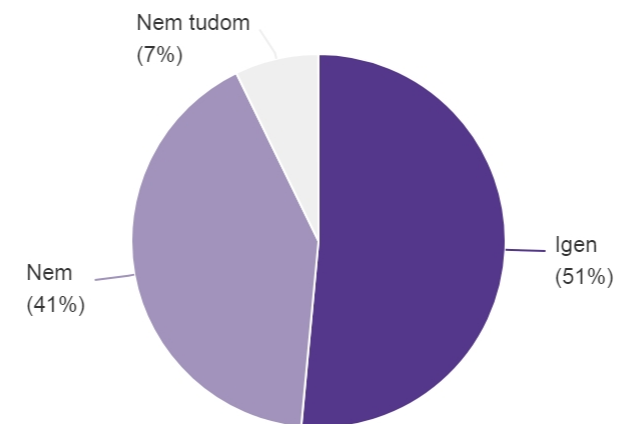
Illetve, tart attól, hogy ez előfordulhat a jövőben, ha a pandémia folytatódik?



Ön vagy az Ön által gondozott személy a ritka betegség kezelésének legalább egy részét kórházon keresztül kapja?

	N
Igen	3 575
Nem	2 868
Nem tudom	502
TOTAL	6 945

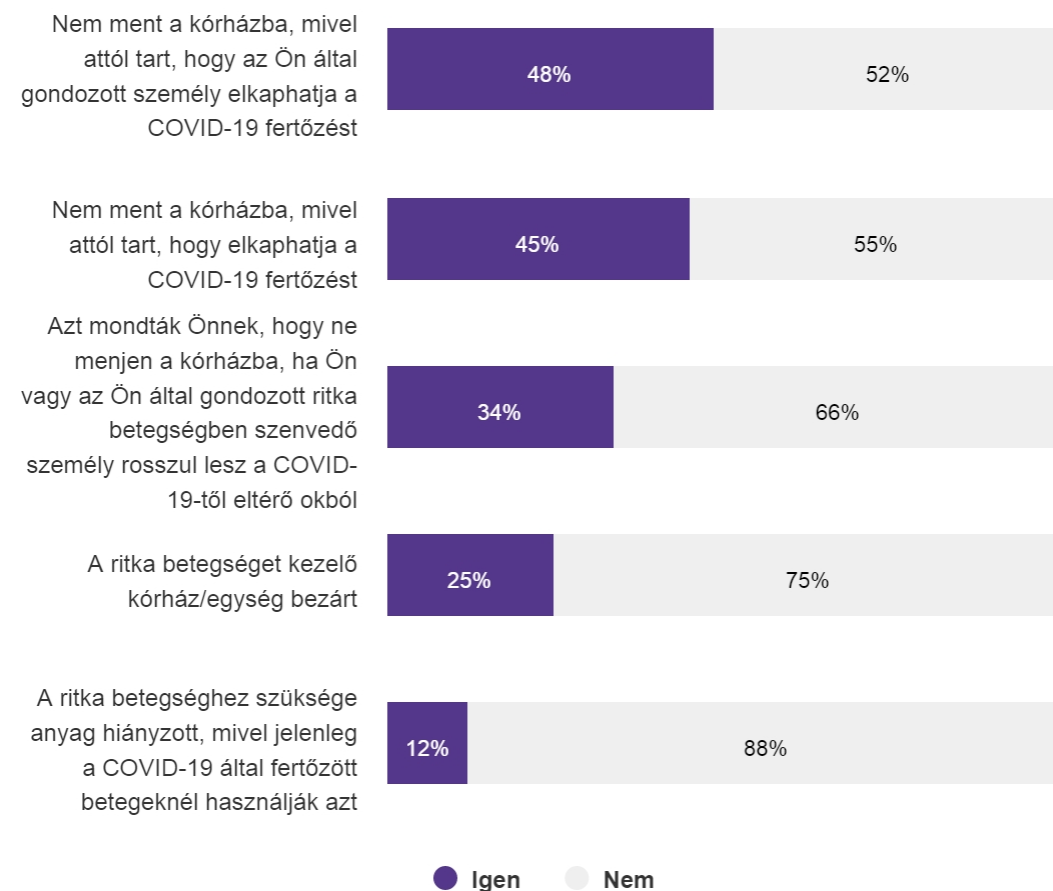
Ön vagy az Ön által gondozott személy a ritka betegség kezelésének legalább egy részét kórházon keresztül kapja?



Amióta a COVID-19 pandémia elkezdődött, tapasztalta az alábbiakat...?

	IGEN	NEM	TOTAL
Azt mondták Önnek, hogy ne menjen a kórházba, ha Ön vagy az Ön által gondozott ritka betegségben szenvedő személy rosszul lesz a COVID-19-től eltérő okból	1 206	2 372	3 578
Nem ment a kórházba, mivel attól tart, hogy elkaphatja a COVID-19 fertőzést	1 036	1 269	2 305
A ritka betegséget kezelő kórház/egység bezárt	896	2 690	3 586
Nem ment a kórházba, mivel attól tart, hogy az Ön által gondozott személy elkaphatja a COVID-19 fertőzést	597	636	1 233
A ritka betegséghez szüksége anyag hiányzott, mivel jelenleg a COVID-19 által fertőzött betegeknél használják azt	437	3 146	3 583

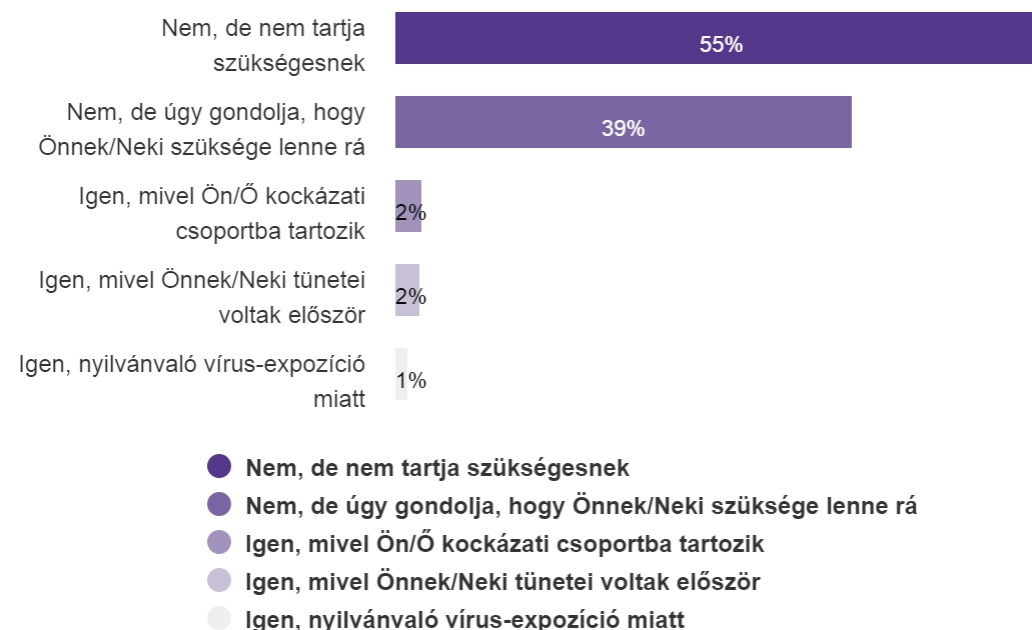
Amióta a COVID-19 pandémia elkezdődött, tapasztalta az alábbiakat...?



Esett át Ön COVID-19 tesztelésen?

	N
Nem, de nem tartja szükségesnek	3 844
Nem, de úgy gondolja, hogy Önnek/Neki szüksége lenne rá	2 687
Igen, mivel Ön/Ő kockázati csoportba tartozik	169
Igen, mivel Önnek/Neki tünetei voltak először	158
Igen, nyilvánvaló vírus-expozíció miatt	87
TOTAL	6 945

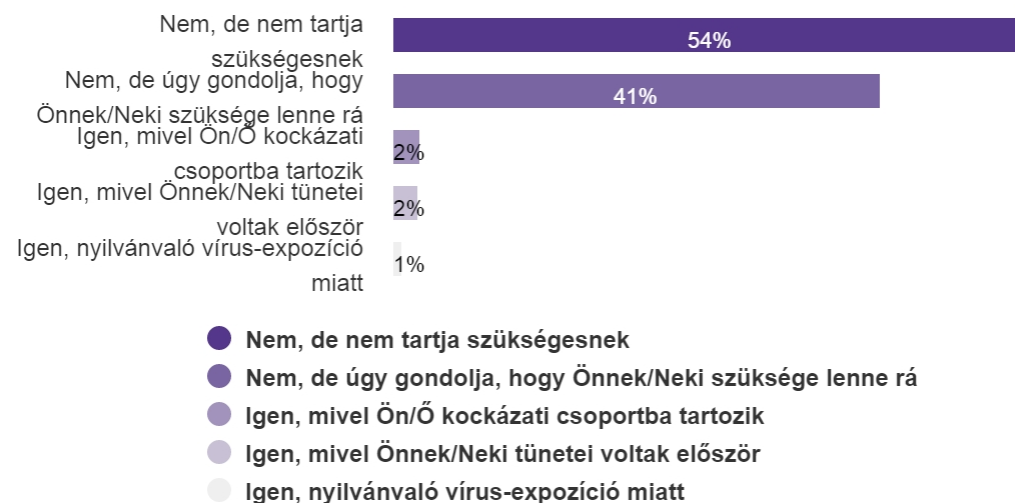
Esett át Ön COVID-19 tesztelésen?



Esett át az Ön által gondozott személy COVID-19 tesztelésen?

	N
Nem, de nem tartja szükségesnek	1 259
Nem, de úgy gondolja, hogy Önnek/Neki szüksége lenne rá	964
Igen, mivel Ön/Ő kockázati csoportba tartozik	54
Igen, mivel Önnek/Neki tünetei voltak először	51
Igen, nyilvánvaló vírus-expozíció miatt	20
TOTAL	2 348

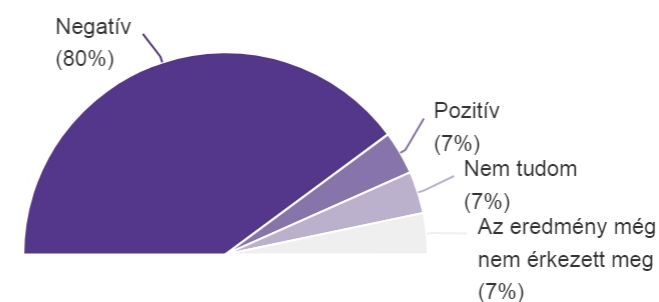
Esett át az Ön által gondozott személy COVID-19 tesztelésen?



A teszt pozitív vagy negatív lett?

	N
Negatív	402
Pozitív	35
Nem tudom	34
Az eredmény még nem érkezett meg	33
TOTAL	504

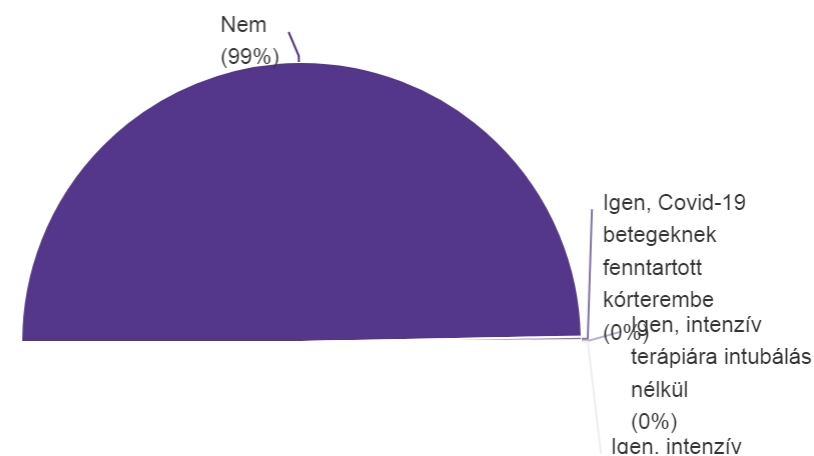
A teszt pozitív vagy negatív lett?



Utalták kórházba Önt vagy az Ön által gondozott személyt COVID-19 miatt?

	N
Nem	6 904
Igen, Covid-19 betegeknek fenntartott kórterembe	30
Igen, intenzív terápiára intubálás nélkül	6
Igen, intenzív terápiára intubálással	5
TOTAL	6 945

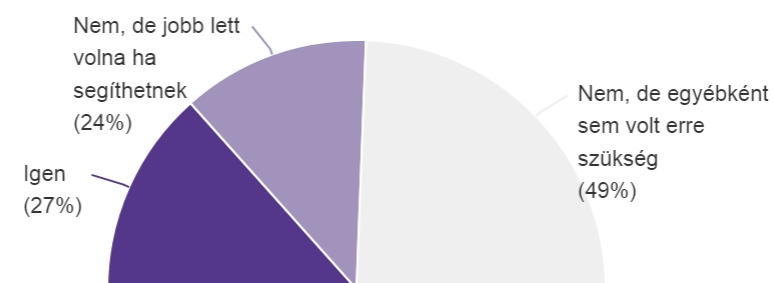
Utalták kórházba Önt vagy az Ön által gondozott személyt COVID-19 miatt?



Engedélyezték a családtagjainak, hogy segítsenek a beutalásnál és/vagy a kórházi kezelés alatt?

	N
Igen	11
Nem, de jobb lett volna ha segíthetnek	10
Nem, de egyébként sem volt erre szükség	20
TOTAL	41

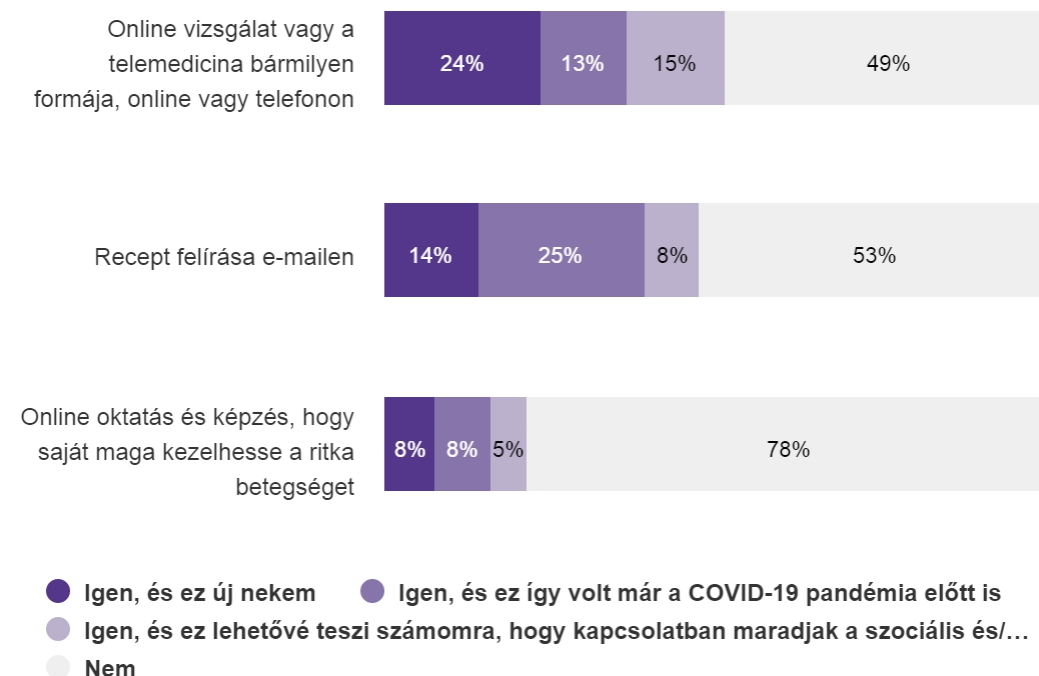
Engedélyezték a családtagjainak, hogy segítsenek a beutalásnál és/vagy a kórházi kezelés alatt?



A COVID-19 pandémia kezdete óta és a ritka betegség vonatkozásában, tapasztalta-e az alábbiakat ...

	IGEN, ÉS EZ ÚJ NEKEM	IGEN, ÉS EZ ÍGY VOLT MÁR A COVID-19 PANDÉ... ELŐTT IS	IGEN, ÉS EZ LEHET... TESZI SZÁMO... HOGY KAPCS... MARAD... A SZOCIÁ... ÉS/VAGY EGÉSZ... SZAKE...	NEM	TOTAL
Online vizsgálat vagy a telemedicina bármilyen formája, online vagy telefonon	1 646	889	1 031	3 379	6 945
Recept felírása e-mailen	993	1 740	542	3 670	6 945
Online oktatás és képzés, hogy saját maga kezelhesse a ritka betegséget	544	585	368	5 448	6 945

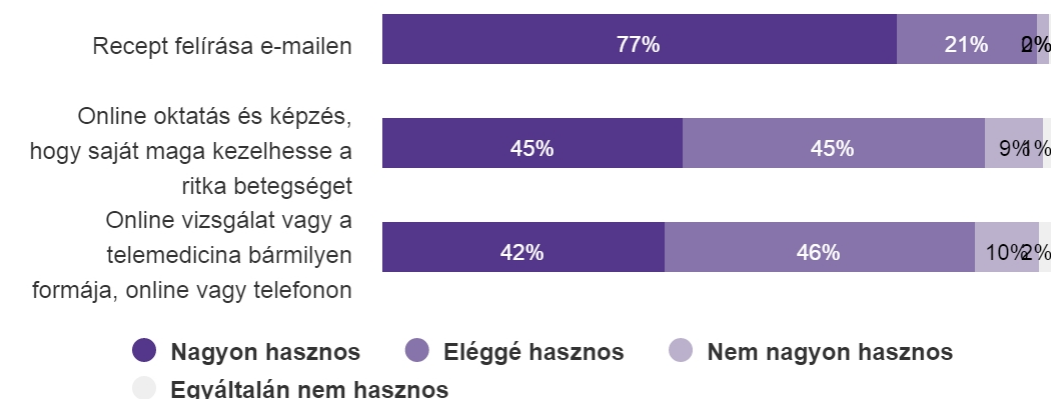
A COVID-19 pandémia kezdete óta és a ritka betegség vonatkozásában, tapasztalta-e az alábbiakat ...



Hogyan értékelné a tapasztalatát az alábbival ...

	NAGYON HASZNOS	ELÉGGÉ HASZNOS	NEM NAGYON HASZNOS	EGYÁLT... NEM HASZNOS	TOTAL
Recept felírása e-mailen	2 527	684	53	14	3 278
Online vizsgálat vagy a telemedicina bármilyen formája, online vagy telefonon	1 514	1 649	343	63	3 569
Online oktatás és képzés, hogy saját maga kezelhesse a ritka betegséget	676	675	131	18	1 500

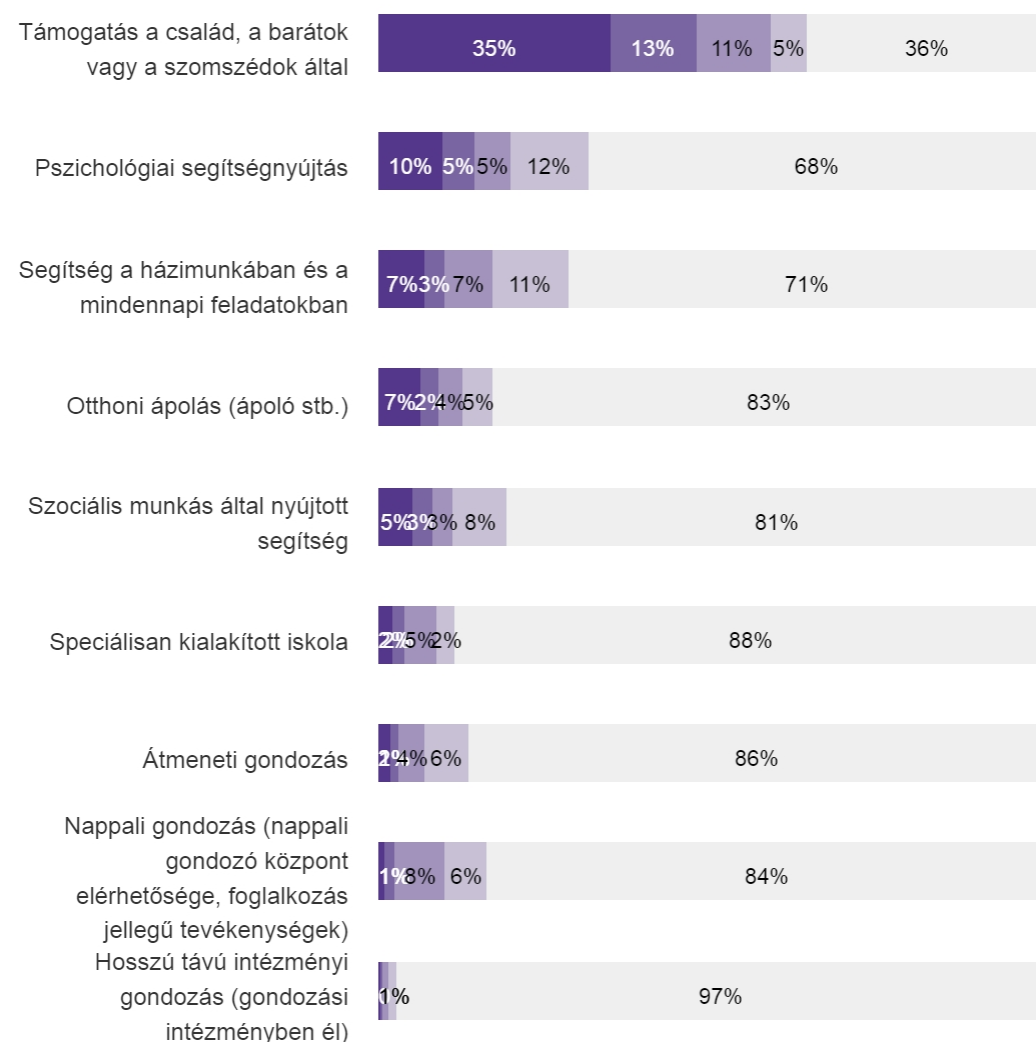
Hogyan értékelné a tapasztalatát az alábbival ...



Szüksége van az alábbi támogatásra és még mindig elérhető-e az Ön számára, amióta a COVID-19 pandémia elkezdődött?

	IGEN, SZÜK... VAN ERRE A TÁMO... ÉS MÉG MINDIG HOZZ...	IGEN, SZÜK... VAN ERRE A TÁMO... DE A PAND... KEZD... ÓTA KEVE... TÁMO... KAPOK	IGEN, SZÜK... VAN ERRE A TÁMO... DE A PAND... KEZD... ÓTA TELJE... MEGS...	SZÜK... VAN ERRE A TÁMO... DE NEM RÉSZ... BENNE A PAND... ELŐTT VAGY ALATT SEM	NEM, NINCS SZÜK... ERRE A TÁMO...	TOTAL
Támogatás a család, a barátok vagy a szomszédok által	2 072	768	654	313	2 112	5 919
Pszichológiai segítségnyújtás	618	304	324	740	4 258	6 244
Segítség a házimunkában és a mindennapi feladatokban	442	186	437	707	4 389	6 161
Otthoni ápolás (ápoló stb.)	408	151	219	286	5 020	6 084
Szociális munkás által nyújtott segítség	375	207	203	534	5 506	6 825
Speciálisan kialakított iskola	142	104	295	147	5 241	5 929
Átmeneti gondozás	120	73	240	381	5 139	5 953
Nappali gondozás (nappali gondozó központ elérhetősége, foglalkozás jellegű tevékenységek)	76	83	462	369	5 043	6 033
Hosszú távú intézményi gondozás (gondozási intézményben él)	44	11	44	89	5 793	5 981

Szüksége van az alábbi támogatásra és még mindig elérhető-e az Ön számára, amióta a COVID-19 pandémia elkezdődött?

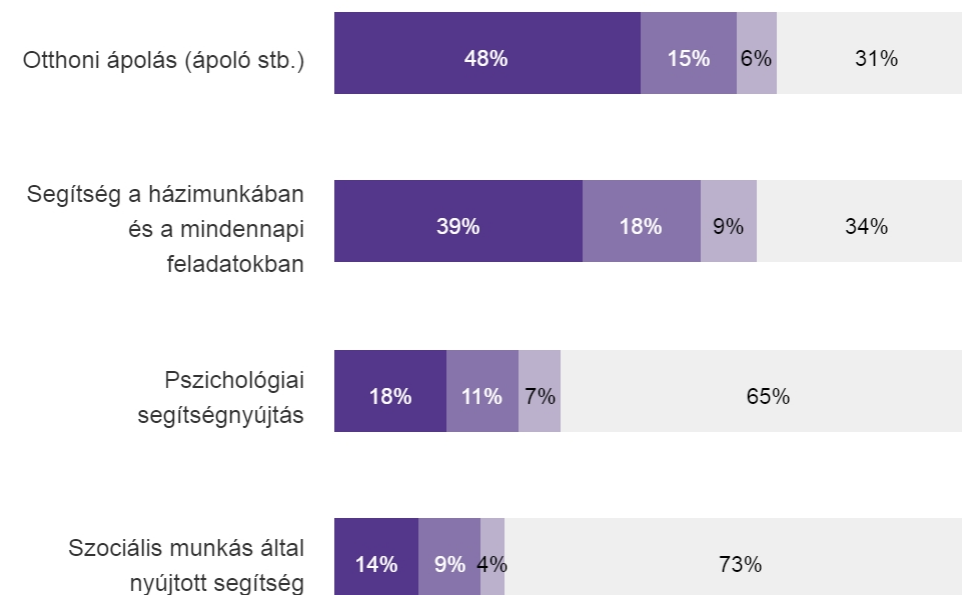


- Igen, szükségem van erre a támogatásra és még mindig hozzáférék
- Igen, szükségem van erre a támogatásra, de a pandémia kezdete óta kevesebb t...
- Igen, szükségem van erre a támogatásra, de a pandémia kezdete óta teljesen me...
- Szükségem van erre a támogatásra, de nem részesültem benne a pandémia előtt...
- Nem, nincs szükségem erre a támogatásra

Miért csökkent vagy szűnt meg teljesen az alábbi támogatás?

	MIVEL HIÁNYZIK A TÁMOGA... NYÚJTÓ SZEMÉLY SZÁMÁRA AZ EGYÉNI VÉDŐFEL... MINT PL. KESZTYŰ ÉS MASZK	MIVEL HIÁNYZIK AZ ÖN ÉS CSALÁDJA SZÁMÁRA AZ EGYÉNI VÉDŐFEL...	MIVEL A SZEMÉLY BETEG, ÉS NINCS AKI HELYETT...	NEM TUDOM	TOTAL
Segítség a házimunkában és a mindennapi feladatokban	120	56	27	104	307
Otthoni ápolás (ápoló stb.)	101	32	13	65	211
Pszichológiai segítségnyújtás	57	36	21	208	322
Szociális munkás által nyújtott segítség	39	27	11	211	288

Miért csökkent vagy szűnt meg teljesen az alábbi támogatás?



- Mivel hiányzik a támogatást nyújtó személy számára az egyéni védőfelsze...
- Mivel hiányzik az Ön és családja számára az egyéni védőfelszerelés
- Mivel a személy beteg, és nincs aki helyettesítse
- Nem tudom

Jelenleg mi a foglalkozása?

	N
Foglalkoztatott	2 889
Nyugdíjas	1 018
Munkanélküli és nem munkaképes (ho...	823
Egyéb, pontosabban	677
Háztartásbeli	381
Egyéni vállalkozó	378
Munkanélküli és munkaképes	343
Diák, illetve egyetemi hallgató	251
Szabadságon van	159
TOTAL	6 919

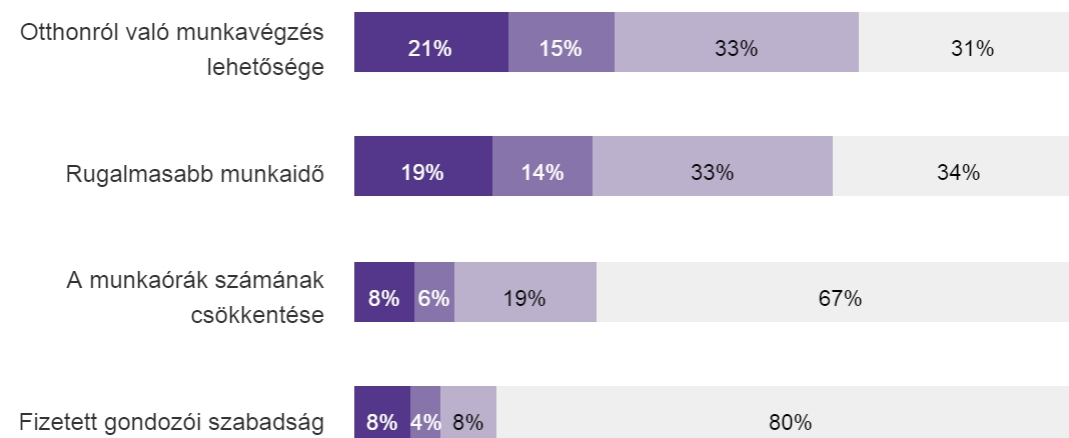
Jelenleg mi a foglalkozása?



A COVID-19 pandémiához való alkalmazkodás érdekében, a munkaadója engedélyezi az alábbiakat...

	IGEN, ÉS EZT MÁR A HAT... ELŐÍ... HAT...	IGEN, ÉS EZT MÁR A HAT... JAVA... HAT...	IGEN, ÉS EZ A MUN... KEZ... KEZ...	NEM	TOTAL
Otthonról való munkavégzés lehetősége	647	448	1 016	943	3 054
Rugalmasabb munkaidő	583	426	1 001	1 055	3 065
A munkaórák számának csökkentése	256	170	591	2 041	3 058
Fizetett gondozói szabadság	242	126	230	2 455	3 053

A COVID-19 pandémiához való alkalmazkodás érdekében, a munkaadója engedélyezi az alábbiakat...



● Igen, és ezt már a hatóságok előírták
 ● Igen, és ezt már a hatóságok javasolták
 ● Igen, és ez a munkaadóm kezdeményezése
 ● Nem

Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét a COVID-19 pandémia kezdete óta.

	N
Otthonról dolgozom	1 638
Abba kellett hagynom a munkavégzést	576
Továbbra is a szokásos módon dolgozom	557
Jelentős mértékben csökkentenem kellett a munkaidőm számát	272
TOTAL	3 043

Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét a COVID-19 pandémia kezdete óta.

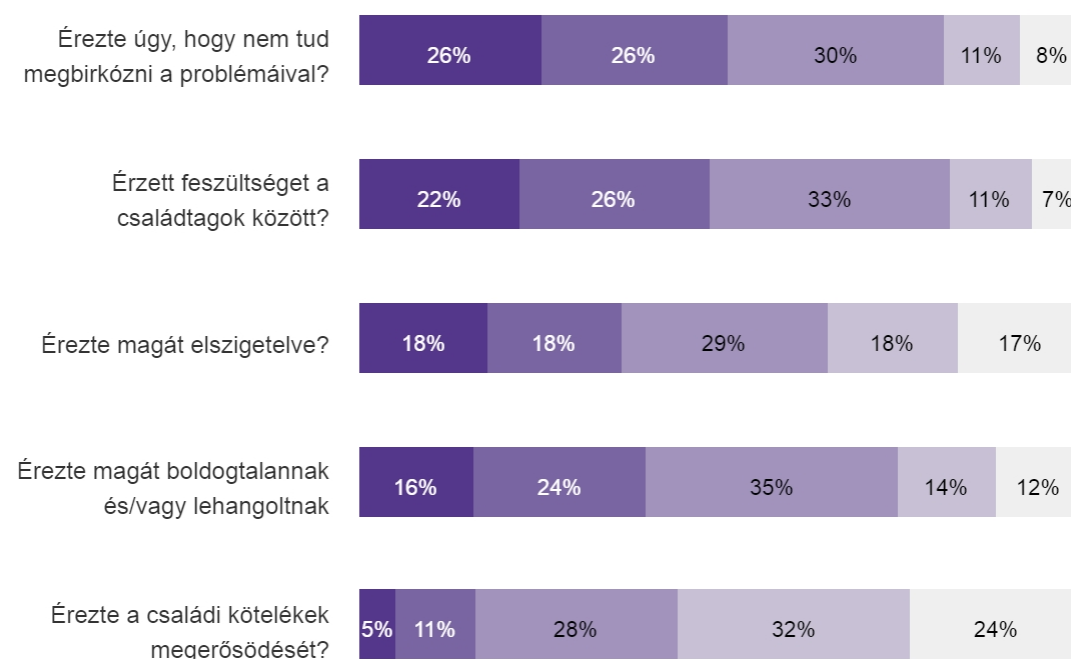


- Otthonról dolgozom
- Abba kellett hagynom a munkavégzést
- Továbbra is a szokásos módon dolgozom
- Jelentős mértékben csökkentenem kellett a munkaidőm számát

A COVID-19 pandémia kezdete óta, milyen gyakran ...

	SOHA	RITK...	NÉHA	GYA...	NAG... GYA...	TOTAL
Érezte úgy, hogy nem tud megbirkózni a problémáival?	1 714	1 717	2 001	713	547	6 692
Érzett feszültséget a családtagok között?	1 477	1 750	2 200	753	434	6 614
Érezte magát elszigetelve?	1 229	1 246	1 946	1 212	1 155	6 788
Érezte magát boldogtalannak és/vagy lehangoltnak	1 088	1 621	2 371	935	783	6 798
Érezte a családi kötelek megerősödését?	343	722	1 834	2 085	1 541	6 525

A COVID-19 pandémia kezdete óta, milyen gyakran ...



- Soha
- Ritkán
- Néha
- Gyakran
- Nagyon gyakran