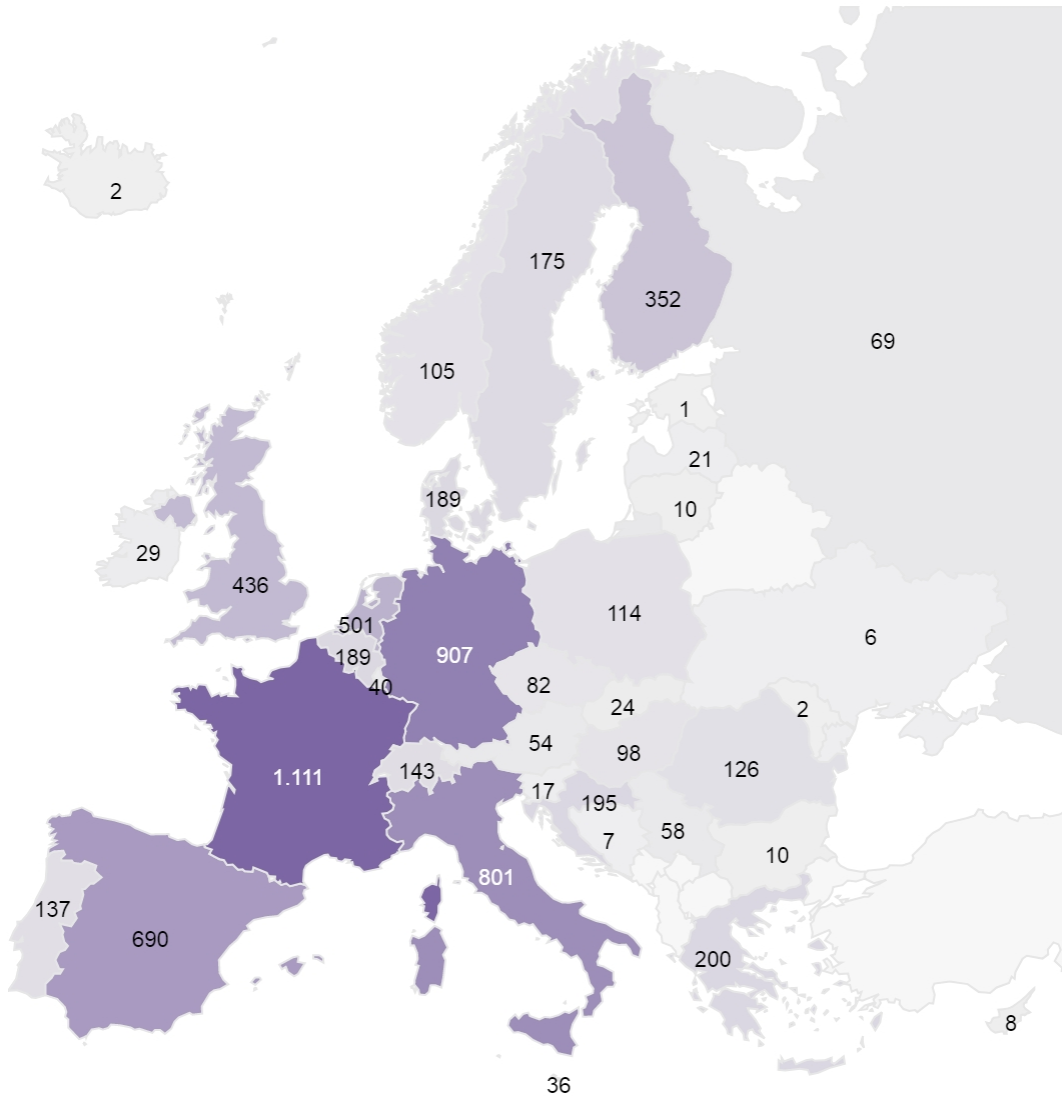


COVID19

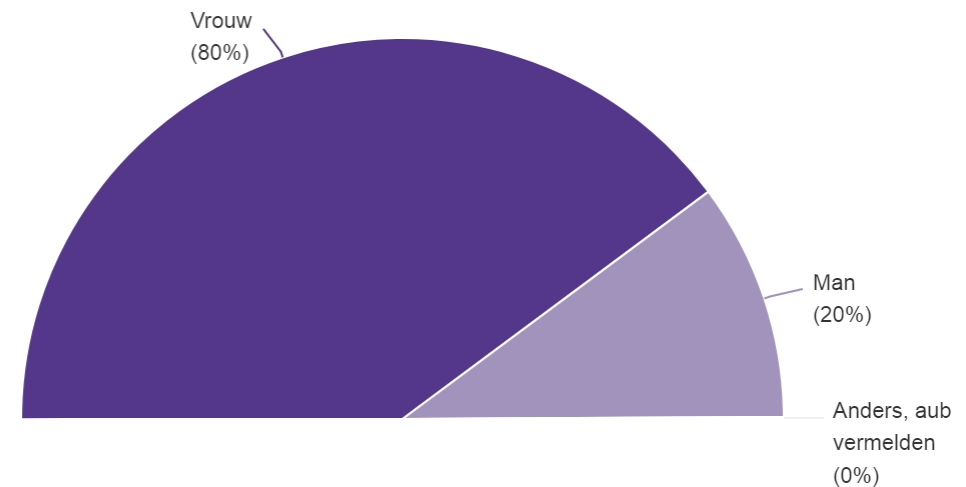
In welk land woont u?



Hoe wilt u deze vragenlijst invullen? Als... Als u zowel een patiënt als een verzorger bent (ouder, partner, etc.), kies dan vanuit welke rol u deze vragenlijst wilt invullen.

	N	%
Patiënt	4.343	64%
Patiëntvertegenwoordiger	138	2%
Ouder van een kind of volwassene met een zeldzame aandoening	2.145	31%
Grootouder van een kind met een zeldzame aandoening	24	0%
Echtgeno(o)t(e) van iemand met een zeldzame aandoening	136	2%
Oom/tante van iemand met een zeldzame aandoening	11	0%
Broer of zus van een kind of volwassene met een zeldzame aandoening	31	0%
TOTAAL	6.828	100%

Bent u:



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

Sample size : 6945 responses

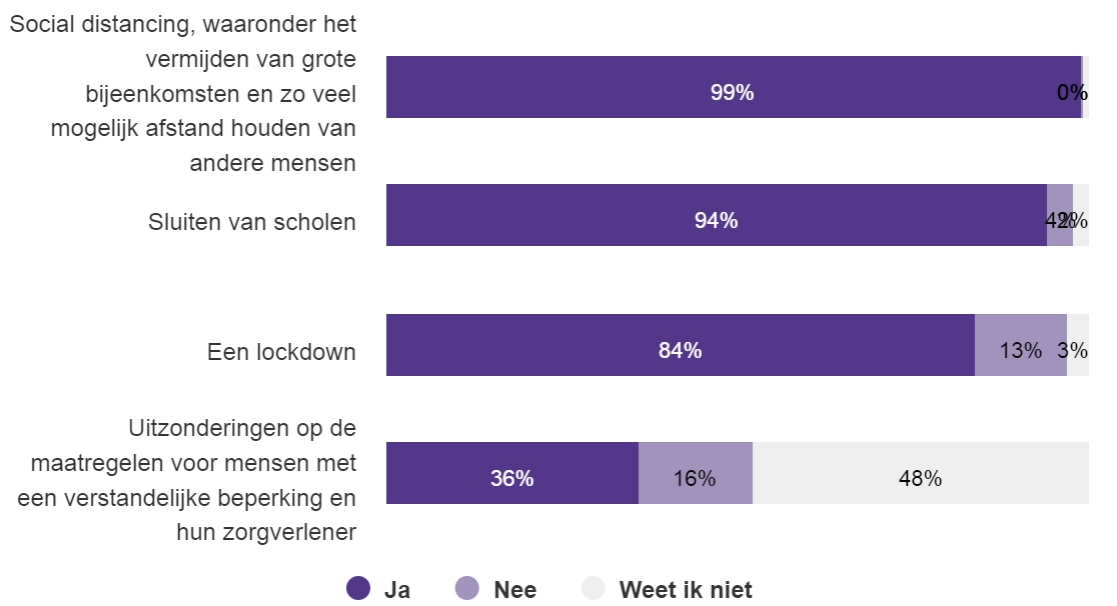
Zijn in uw land/regio/provincie de volgende maatregelen getroffen om de COVID-19-pandemie te bestrijden?

	JA	NEE	WEET IK NIET	TOTAL
Social distancing, waaronder het vermijden van grote bijeenkomsten en zo veel mogelijk afstand houden van andere mensen	6.879	34	32	6.945
Sluiten van scholen	6.540	263	142	6.945
Een lockdown	5.841	911	193	6.945
Uitzonderingen op de maatregelen voor mensen met een verstandelijke beperking en hun zorgverlener	2.108	955	2.778	5.841

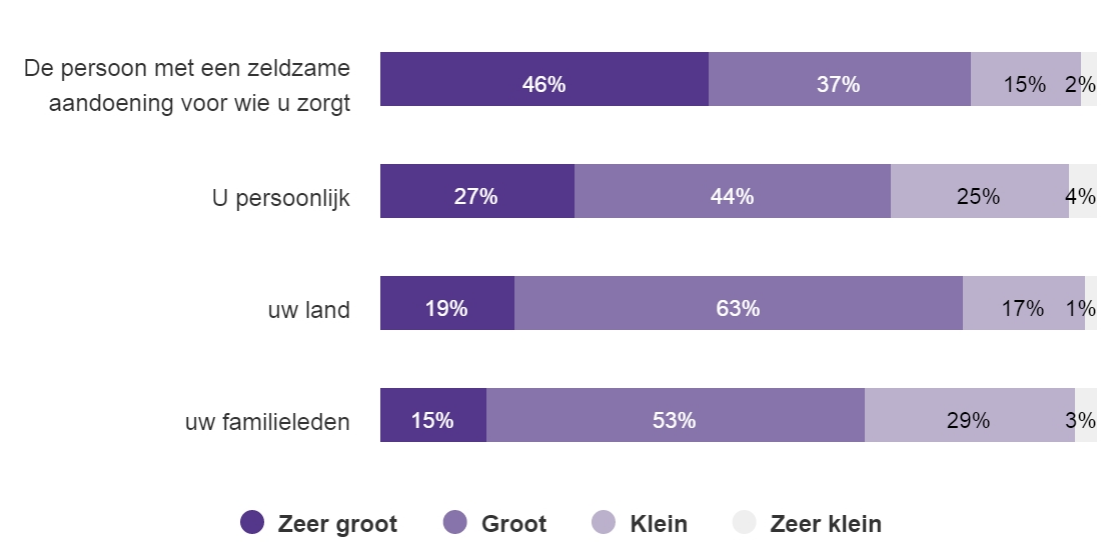
Hoe groot is volgens u het gevaar van het coronavirus voor elk van de volgende punten?

	ZEER GROOT	GROOT	KLEIN	ZEER KLEIN	TOTAL
U persoonlijk	1.904	3.056	1.730	255	6.945
uw land	1.312	4.356	1.184	93	6.945
De persoon met een zeldzame aandoening voor wie u zorgt	1.083	860	360	44	2.347
uw familieleden	1.054	3.659	2.029	203	6.945

Zijn in uw land/regio/provincie de volgende maatregelen getroffen om de COVID-19-pandemie te bestrijden?

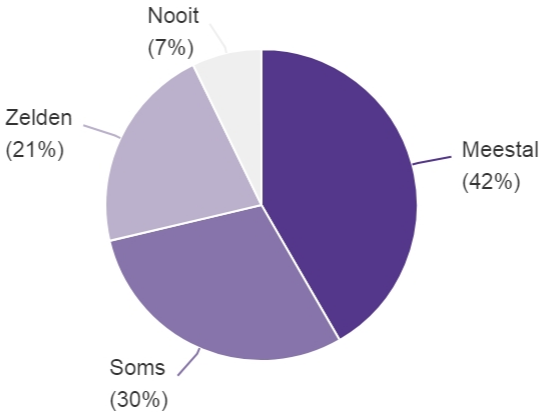


Hoe groot is volgens u het gevaar van het coronavirus voor elk van de volgende punten?



Vindt u dat u beschikt over alle informatie die u nodig heeft met betrekking tot COVID-19 en tot de zeldzame aandoening waaraan u of uw familielid lijdt?	
	N
Meestal	2.893
Soms	2.060
Zelden	1.491
Nooit	501
TOTAAL	6.945

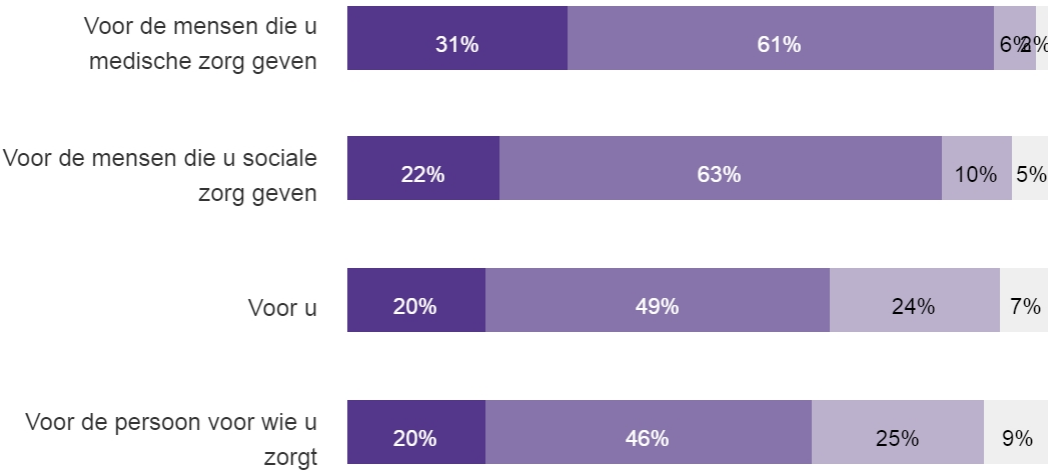
Vindt u dat u beschikt over alle informatie die u nodig heeft met betrekking tot COVID-19 en tot de zeldzame aandoening waaraan u of uw familielid lijdt?



Zijn beschermingsmiddelen, zoals mondkapjes en plastic handschoenen...

	... BESCHI... EN EENVO... TE KRIJGE...	... MOEILIK TE VINDEN, SOMS NIET BESCHI...	... HELEM... NIET TE VINDEN, NIET BESCHI...	... NIET NODIG?	TOTAL
Voor de mensen die u medische zorg geven	1.938	3.736	372	118	6.164
Voor u	1.335	3.310	1.617	484	6.746
Voor de mensen die u sociale zorg geven	1.090	3.129	506	266	4.991
Voor de persoon voor wie u zorgt	445	1.043	556	208	2.252

Zijn beschermingsmiddelen, zoals mondkapjes en plastic handschoenen...

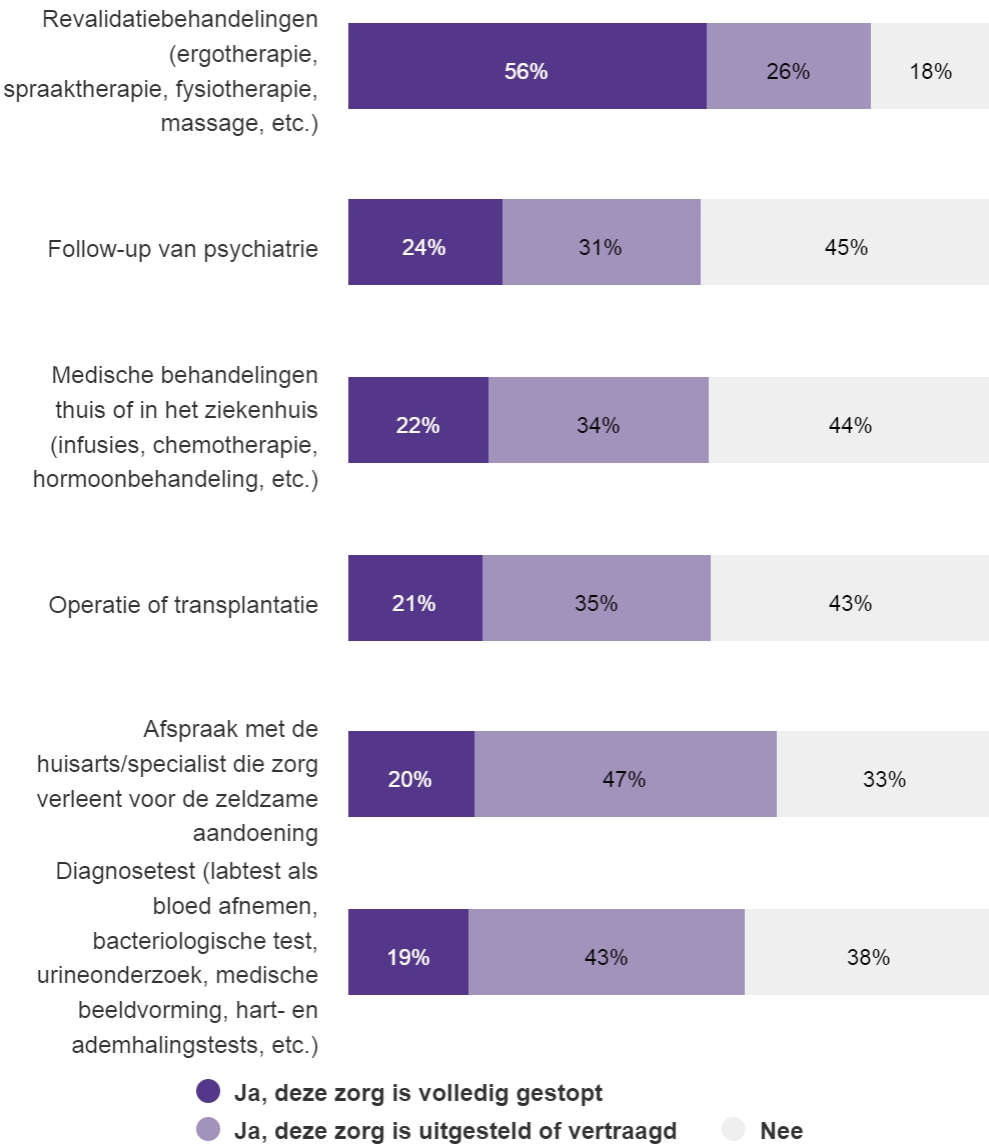


- ... beschikbaar en eenvoudig te krijgen?
- ... moeilijk te vinden, soms niet beschikbaar?
- ... helemaal niet te vinden, niet beschikbaar?
- ... niet nodig?

Heeft u of de persoon voor wie u zorgt sinds het begin van de COVID-19-pandemie te maken gehad met een onderbreking van de volgende aspecten van de zorg die u van zorgverleners krijgt voor de zeldzame aandoening...

	JA, DEZE ZORG IS VOLLEDIG GESTOPT	JA, DEZE ZORG IS UITGESTELD OF VERTRAAGD	NEE	TOTAL
Revalidatiebehandelingen (ergotherapie, spraaktherapie, fysiotherapie, massage, etc.)	2.933	1.341	969	5.243
Afspraak met de huisarts/specialist die zorg verleent voor de zeldzame aandoening	1.135	2.681	1.890	5.706
Diagnosetest (labtest als bloed afnemen, bacteriologische test, urineonderzoek, medische beeldvorming, hart- en ademhalingstests, etc.)	959	2.179	1.937	5.075
Medische behandelingen thuis of in het ziekenhuis (infusies, chemotherapie, hormoonbehandeling, etc.)	904	1.393	1.780	4.077
Follow-up van psychiatrie	573	724	1.066	2.363
Operatie of transplantatie	451	757	929	2.137

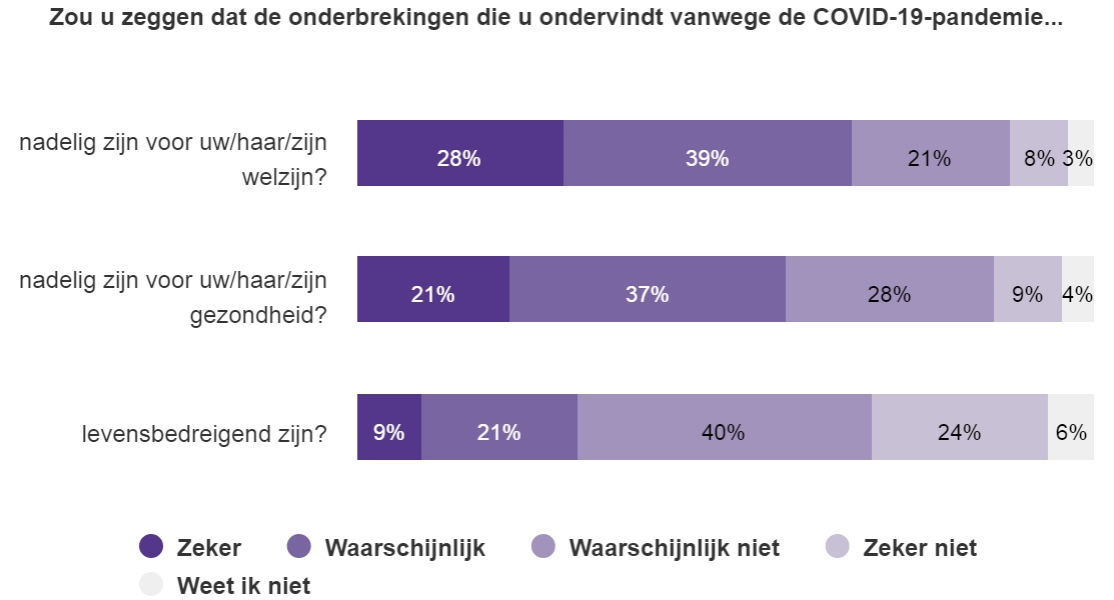
Heeft u of de persoon voor wie u zorgt sinds het begin van de COVID-19-pandemie te maken gehad met een onderbreking van de volgende aspecten van de zorg die u van zorgverleners krijgt voor de zeldzame aandoening...



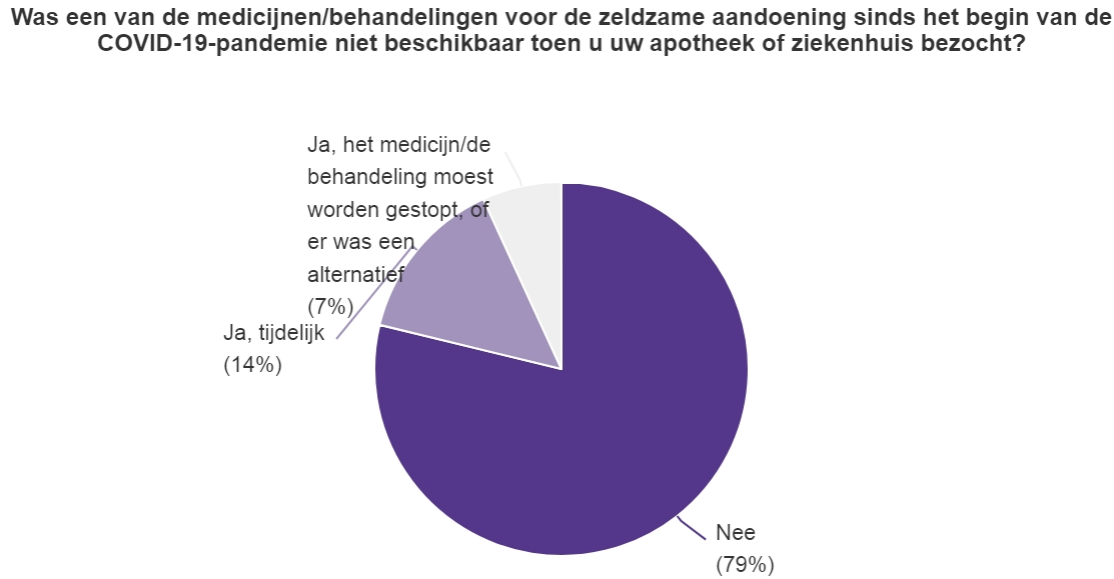
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Zou u zeggen dat de onderbrekingen die u ondervindt vanwege de COVID-19-pandemie...						
	ZEKER	WAA...	WAA... NIET	ZEKER NIET	WEET IK NIET	TOTAL
nadelig zijn voor uw/haar/zijn welzijn?	1.612	2.222	1.223	453	187	5.697
nadelig zijn voor uw/haar/zijn gezondheid?	1.191	2.132	1.621	521	232	5.697
levensbedreigend zijn?	514	1.203	2.280	1.366	335	5.698

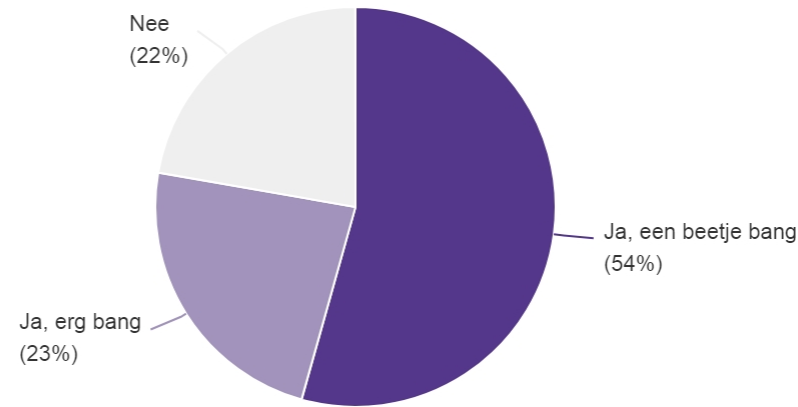


	N
Nee	5.472
Ja, tijdelijk	997
Ja, het medicijn/de behandeling moest worden gestopt, of er was een alternatief	476
TOTAAL	6.945



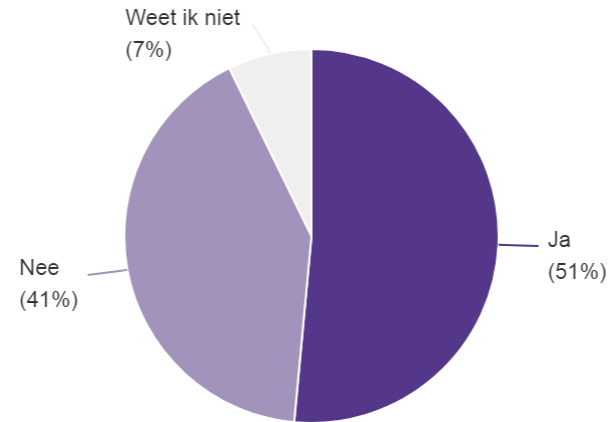
Bent u bang dat dit in de toekomst zal gebeuren als de pandemie aanhoudt?	
	N
Ja, een beetje bang	2.977
Ja, erg bang	1.282
Nee	1.218
TOTAAL	5.477

Bent u bang dat dit in de toekomst zal gebeuren als de pandemie aanhoudt?

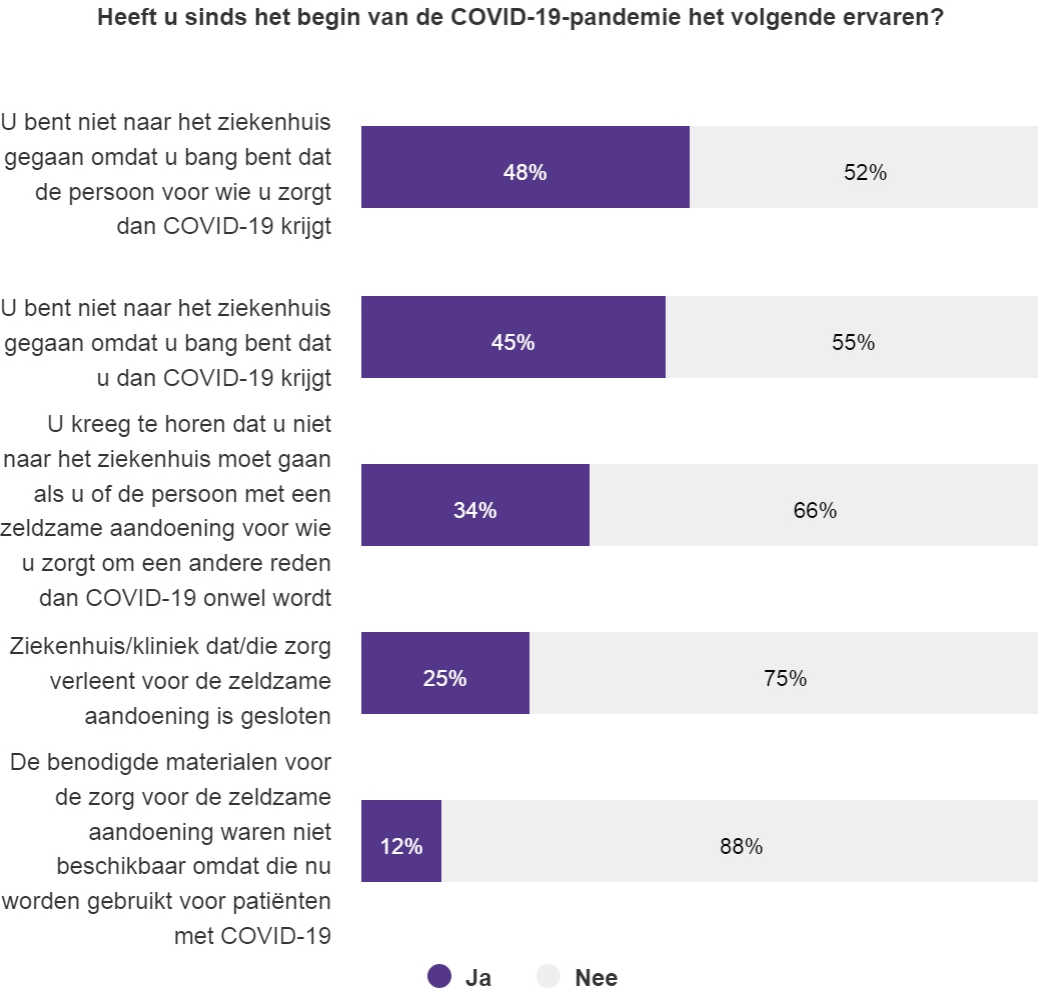


Ontvangt u of de persoon voor wie u zorgt in ieder geval een gedeelte van de zorg voor de zeldzame aandoening via een ziekenhuis?	
	N
Ja	3.575
Nee	2.868
Weet ik niet	502
TOTAAL	6.945

Ontvangt u of de persoon voor wie u zorgt in ieder geval een gedeelte van de zorg voor de zeldzame aandoening via een ziekenhuis?



Heeft u sinds het begin van de COVID-19-pandemie het volgende ervaren?	JA	NEE	TOTAL
U kreeg te horen dat u niet naar het ziekenhuis moet gaan als u of de persoon met een zeldzame aandoening voor wie u zorgt om een andere reden dan COVID-19 onwel wordt	1.206	2.372	3.578
U bent niet naar het ziekenhuis gegaan omdat u bang bent dat u dan COVID-19 krijgt	1.036	1.269	2.305
Ziekenhuis/kliniek dat/die zorg verleent voor de zeldzame aandoening is gesloten	896	2.690	3.586
U bent niet naar het ziekenhuis gegaan omdat u bang bent dat de persoon voor wie u zorgt dan COVID-19 krijgt	597	636	1.233
De benodigde materialen voor de zorg voor de zeldzame aandoening waren niet beschikbaar omdat die nu worden gebruikt voor patiënten met	437	3.146	3.583

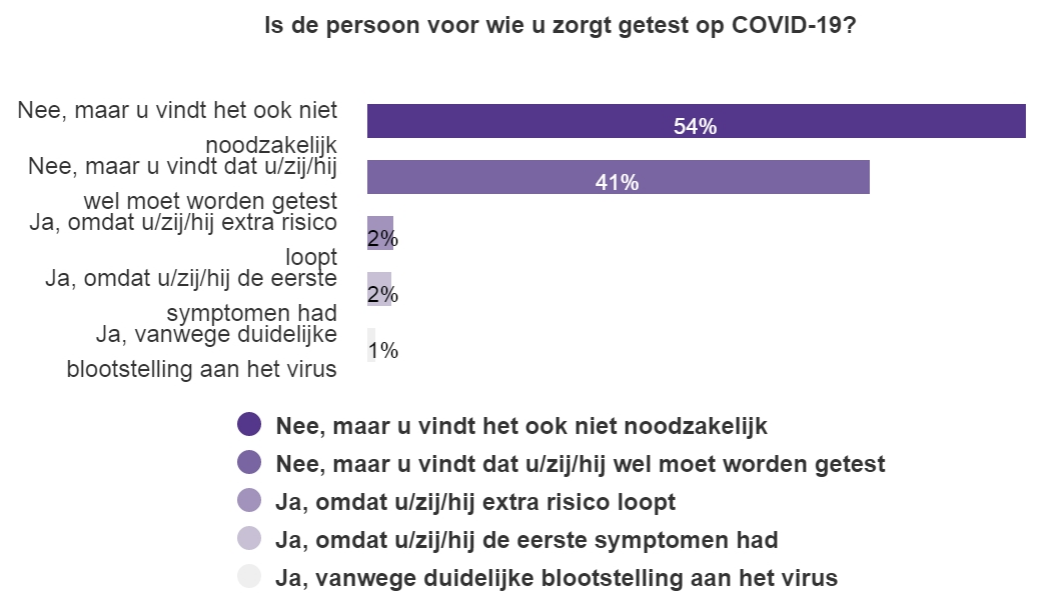
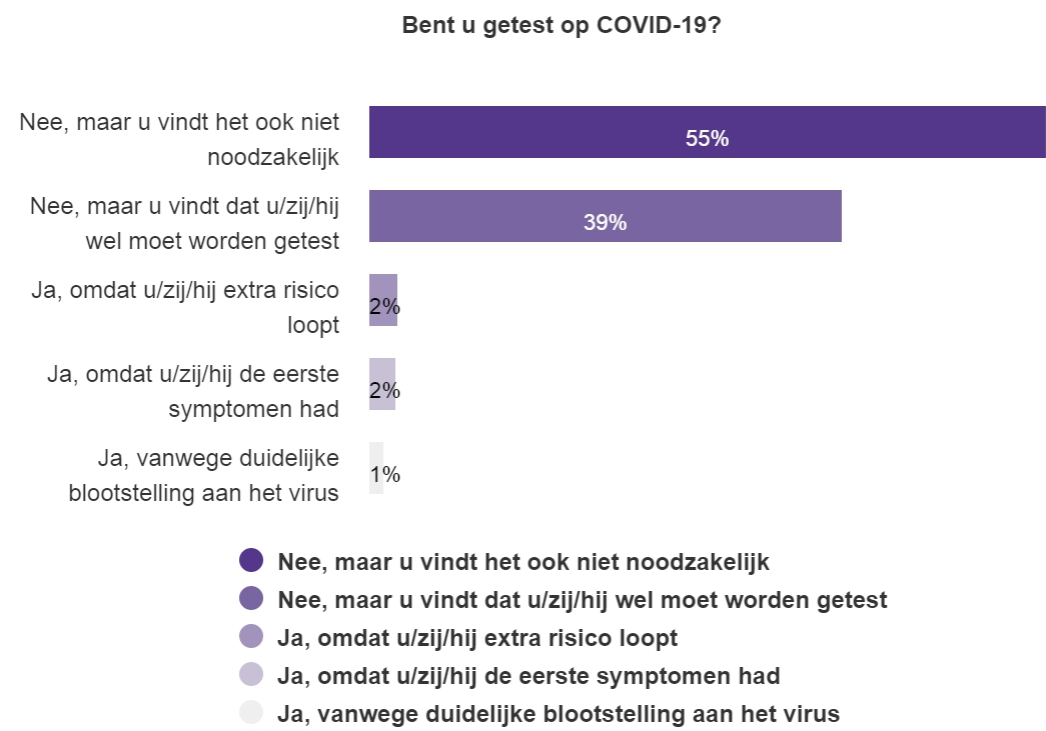


Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Bent u getest op COVID-19?	
	N
Nee, maar u vindt het ook niet noodzakelijk	3.844
Nee, maar u vindt dat u/zij/hij wel moet worden getest	2.687
Ja, omdat u/zij/hij extra risico loopt	169
Ja, omdat u/zij/hij de eerste symptomen had	158
Ja, vanwege duidelijke blootstelling aan het virus	87
TOTAAL	6.945

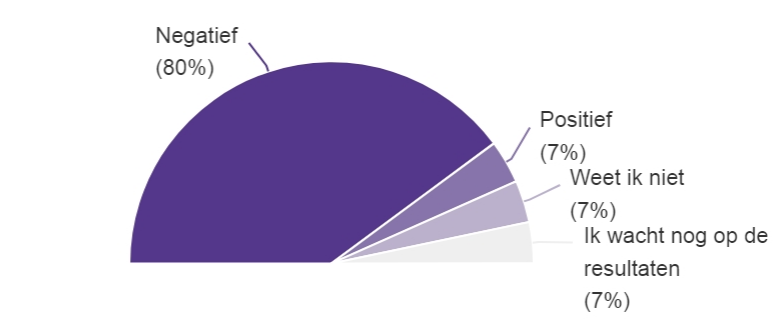
Is de persoon voor wie u zorgt getest op COVID-19?	
	N
Nee, maar u vindt het ook niet noodzakelijk	1.259
Nee, maar u vindt dat u/zij/hij wel moet worden getest	964
Ja, omdat u/zij/hij extra risico loopt	54
Ja, omdat u/zij/hij de eerste symptomen had	51
Ja, vanwege duidelijke blootstelling aan het virus	20
TOTAAL	2.348



Was het resultaat van de test positief of negatief?

	N
Negatief	402
Positief	35
Weet ik niet	34
Ik wacht nog op de resultaten	33
TOTAAL	504

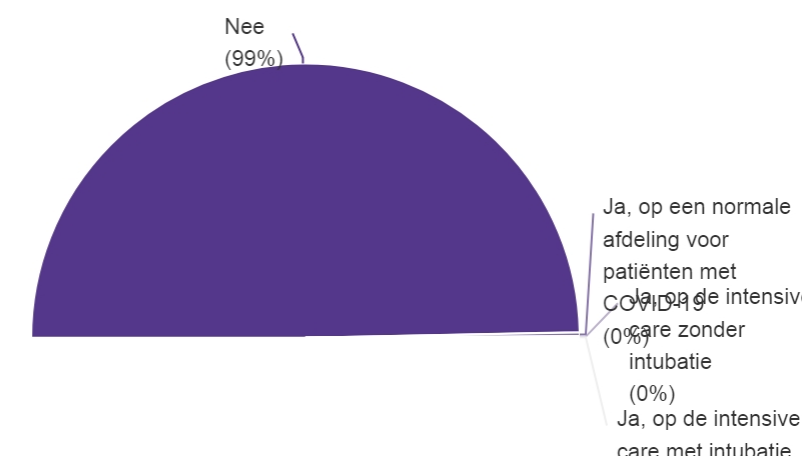
Was het resultaat van de test positief of negatief?



Bent u of de persoon voor wie u zorgt opgenomen geweest vanwege COVID-19?

	N
Nee	6.904
Ja, op een normale afdeling voor patiënten met COVID-19	30
Ja, op de intensive care zonder intubatie	6
Ja, op de intensive care met intubatie	5
TOTAAL	6.945

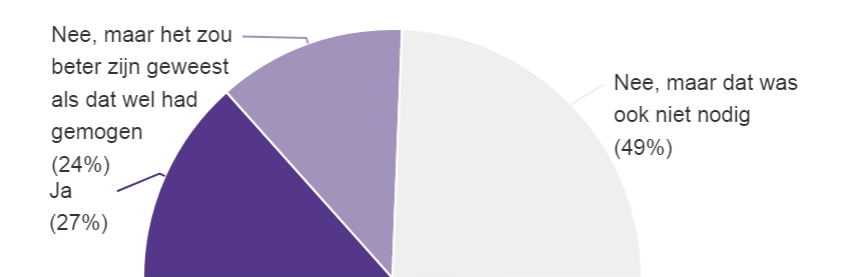
Bent u of de persoon voor wie u zorgt opgenomen geweest vanwege COVID-19?



Mochten uw familieleden helpen met de opname en/of zorg in het ziekenhuis?

	N
Ja	11
Nee, maar het zou beter zijn geweest als dat wel had gemogen	10
Nee, maar dat was ook niet nodig	20
TOTAAL	41

Mochten uw familieleden helpen met de opname en/of zorg in het ziekenhuis?

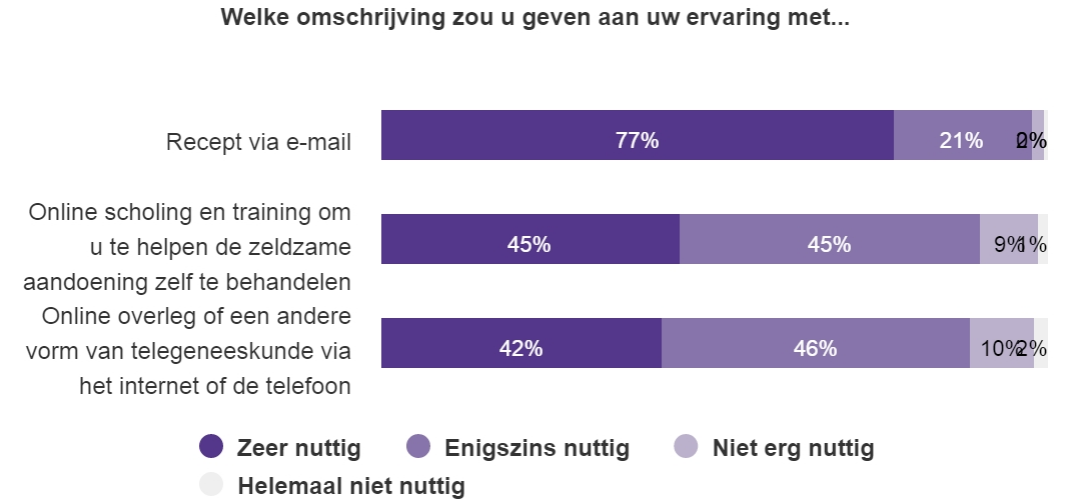
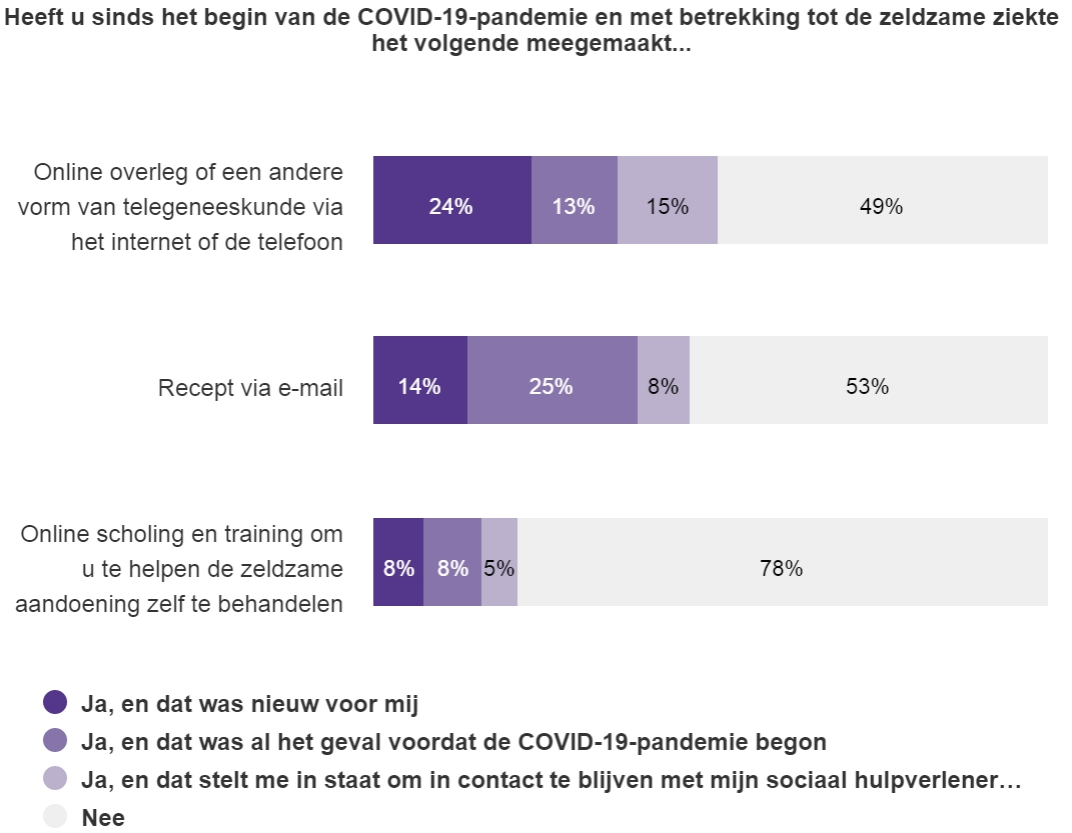


Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Heeft u sinds het begin van de COVID-19-pandemie en met betrekking tot de zeldzame ziekte het volgende meegemaakt...	JA, EN DAT WAS NIEUW VOOR MIJ	JA, EN DAT WAS AL HET GEVAL VOORD... DE COVID-19-PANDE... BEGON	JA, EN DAT STELT ME IN STAAT OM IN CONTACT TE BLIJVEN MET MIJN SOCIAAL HULPV... EN/OF MEDISCH ZORGV...	NEE	TOTAL
Online overleg of een andere vorm van telegeneeskunde via het internet of de telefoon	1.646	889	1.031	3.379	6.945
Recept via e-mail	993	1.740	542	3.670	6.945
Online scholing en training om u te helpen de zeldzame aandoening zelf te behandelen	544	585	368	5.448	6.945

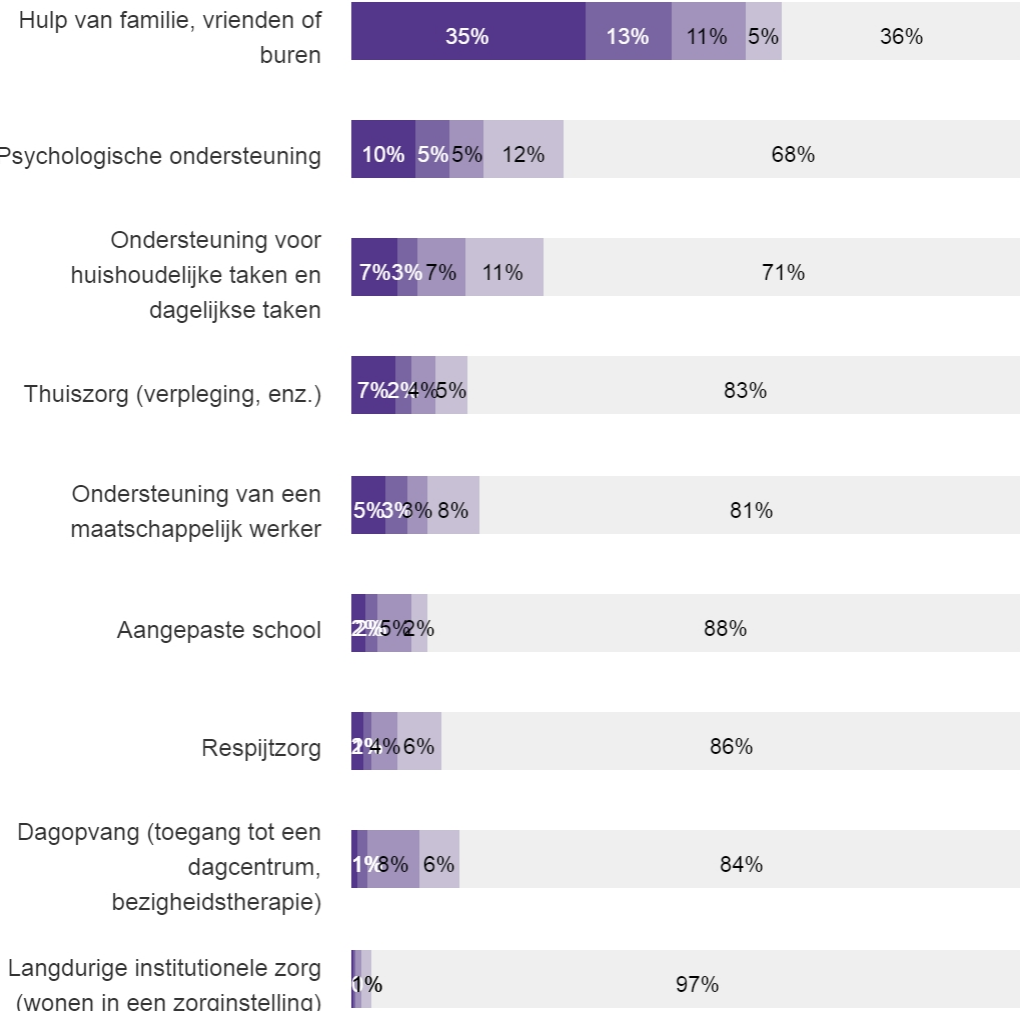
Welke omschrijving zou u geven aan uw ervaring met...	ZEER NUTTIG	ENIGSZ... NUTTIG	NIET ERG NUTTIG	HELEM... NIET NUTTIG	TOTAL
Recept via e-mail	2.527	684	53	14	3.278
Online overleg of een andere vorm van telegeneeskunde via het internet of de telefoon	1.514	1.649	343	63	3.569
Online scholing en training om u te helpen de zeldzame aandoening zelf te behandelen	676	675	131	18	1.500



Heeft u de volgende hulp nodig en krijgt u die hulp nog sinds het begin van de COVID-19-pandemie?

	JA, IK HEB DEZE HULP NODIG EN IK KRIJG DIE NOG STEEDS	JA, IK HEB DEZE HULP NODIG, MAAR IK HEB MINDER HULP GEKR... SINDS HET BEGIN VAN DE PAND...	JA, IK HEB DEZE HULP NODIG, MAAR IK HEB HELE... GEEN HULP MEER GEKR... SINDS HET BEGIN VAN DE PAND...	IK HEB DEZE HULP NODIG, MAAR IK HEB DIE VÓÓR OF TIJDE... DE PAND... NIET GEKR...	NEE, IK HEB DEZE HULP NIET NODIG	TOTAL
Hulp van familie, vrienden of bure	2.072	768	654	313	2.112	5.919
Psychologische ondersteuning	618	304	324	740	4.258	6.244
Ondersteuning voor huishoudelijke taken en dagelijkse taken	442	186	437	707	4.389	6.161
Thuiszorg (verpleging, enz.)	408	151	219	286	5.020	6.084
Ondersteuning van een maatschappelijk werker	375	207	203	534	5.506	6.825
Aangepaste school	142	104	295	147	5.241	5.929
Respijtzorg	120	73	240	381	5.139	5.953
Dagopvang (toegang tot een dagcentrum, bezigheidstherapie)	76	83	462	369	5.043	6.033
Langdurige institutionele zorg (wonen in een zorginstelling)	44	11	44	89	5.793	5.981

Heeft u de volgende hulp nodig en krijgt u die hulp nog sinds het begin van de COVID-19-pandemie?



- Ja, ik heb deze hulp nodig en ik krijg die nog steeds
- Ja, ik heb deze hulp nodig, maar ik heb minder hulp gekregen sinds het begin van de pandemie
- Ja, ik heb deze hulp nodig, maar ik heb helemaal geen hulp meer gekregen sinds het begin van de pandemie
- Ik heb deze hulp nodig, maar ik heb die vóór of tijdens de pandemie niet gekregen
- Nee, ik heb deze hulp niet nodig

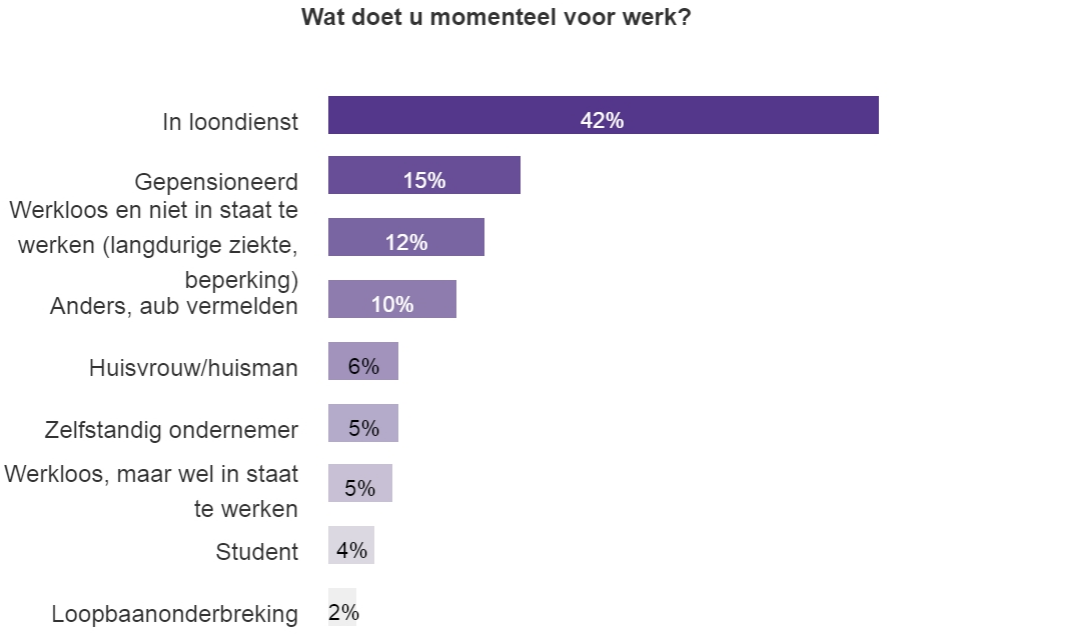
Wat is de reden dat de volgende hulp is afgenomen of volledig is gestopt?					
	OMDAT ER GEEN PERSOON... BESCH... ALS HANDSC... EN MONDKA... BESCHIK... ZIJN VOOR DE PERSOON DIE DE HULP GEEFT	OMDAT ER EEN GEBREK IS AAN PERSOON... BESCH... VOOR UZELF EN UW FAMILIEL...	OMDAT DE HULPVER... ZIEK IS EN NIEMAND HEM/HAAR KAN VERVAN...	WEET IK NIET	TOTAL
Ondersteuning voor huishoudelijke taken en dagelijkse taken	120	56	27	104	307
Thuiszorg (verpleging, enz.)	101	32	13	65	211
Psychologische ondersteuning	57	36	21	208	322
Ondersteuning van een maatschappelijk werker	39	27	11	211	288



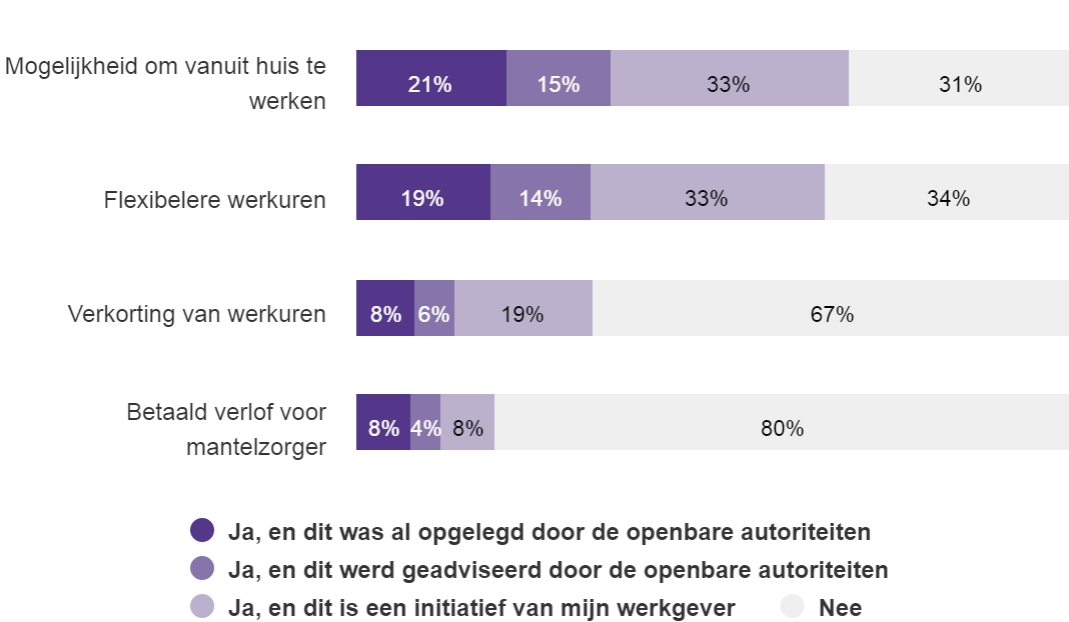
Wat doet u momenteel voor werk?	
	N
In loondienst	2.889
Gepensioneerd	1.018
Werkloos en niet in staat te werken (la...	823
Anders, aub vermelden	677
Huisvrouw/huisman	381
Zelfstandig ondernemer	378
Werkloos, maar wel in staat te werken	343
Student	251
Loopbaanonderbreking	159
TOTAAL	6.919

Staat uw werkgever het volgende toe naar aanleiding van aanpassing aan de COVID-19-pandemie...

	JA, EN DIT WAS AL OPG... DOOR DE OPE... AUT...	JA, EN DIT WERD GEA... DOOR DE OPE... AUT...	JA, EN DIT IS EEN INITI... VAN MIJN WER...	NEE	TOTAL
Mogelijkheid om vanuit huis te werken	647	448	1.016	943	3.054
Flexibelere werkuren	583	426	1.001	1.055	3.065
Verkorting van werkuren	256	170	591	2.041	3.058
Betaald verlof voor mantelzorger	242	126	230	2.455	3.053



Staat uw werkgever het volgende toe naar aanleiding van aanpassing aan de COVID-19-pandemie...



Kies de zin die uw situatie sinds het begin van de COVID-19-pandemie het beste beschrijft.

	N
Ik werk vanuit huis.	1.638
Ik moest stoppen met werken	576
Mijn werk gaat zoals gebruikelijk door	557
Ik moest mijn werkuren aanzienlijk ver...	272
TOTAAL	3.043

Heeft u sinds het begin van de COVID-19-pandemie...	NOOIT	ZELD...	SOMS	VAAK	HEEL VAAK	TOTAL
Het gevoel gehad dat u uw problemen niet de baas kon?	1.714	1.717	2.001	713	547	6.692
spanning opgemerkt tussen familieleden?	1.477	1.750	2.200	753	434	6.614
zich geïsoleerd gevoeld?	1.229	1.246	1.946	1.212	1.155	6.788
Zich ongelukkig en depressief gevoeld?	1.088	1.621	2.371	935	783	6.798
een sterker gevoel van verbondenheid in uw familie opgemerkt?	343	722	1.834	2.085	1.541	6.525

Kies de zin die uw situatie sinds het begin van de COVID-19-pandemie het beste beschrijft.



- Ik werk vanuit huis.
- Ik moest stoppen met werken
- Mijn werk gaat zoals gebruikelijk door
- Ik moest mijn werkuren aanzienlijk verkorten

