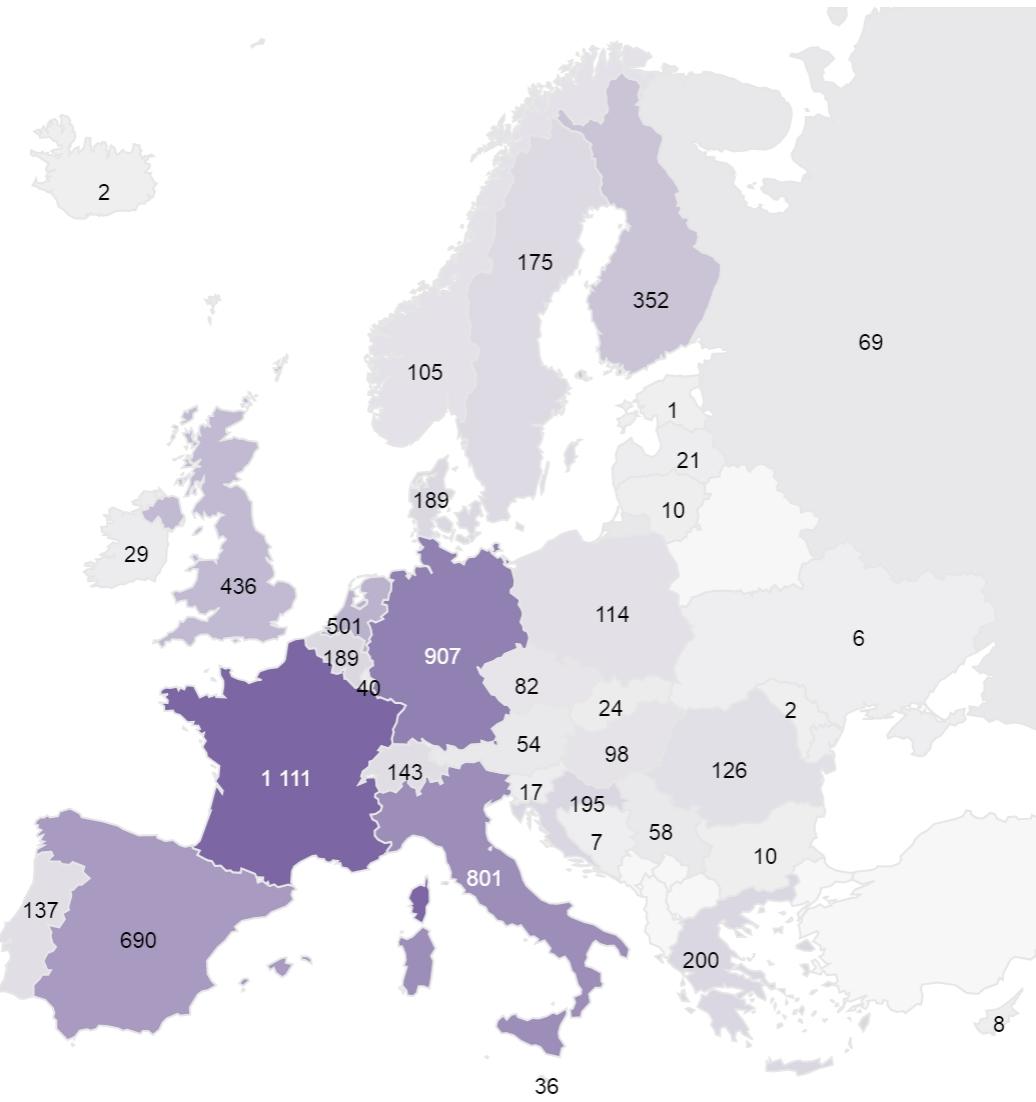


COVID19

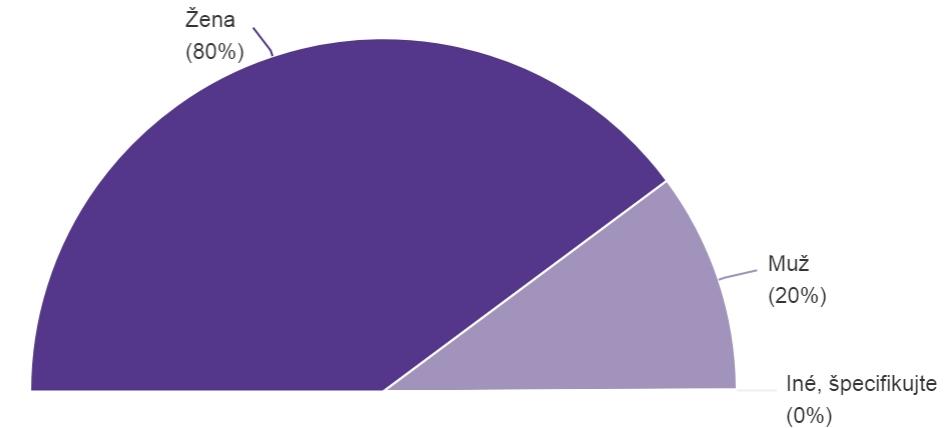
V ktorej krajine žijete?



Ako by ste chceli odpovedať na tento dotazník? Vo vašej kapacite ako... Ak ste aj pacient aj opatrovateľ (rodič, manžel/manželka atď.), vyberte v akej kapacite chcete odpovedať na tento dotazník.

	N	%
Pacient	4 343	64%
Zástupca pacienta	138	2%
Rodič dieťaťa alebo dospelej osoby so...	2 145	31%
Starý rodič osoby, ktorá trpí zriedkavý...	24	0%
Manžel/manželka osoby, ktorá trpí zrie...	136	2%
Ujo/teta osoby, ktorá trpí zriedkavým o...	11	0%
Súrodenecký dieťaťa alebo dospelej oso...	31	0%
TOTAL	6 828	100%

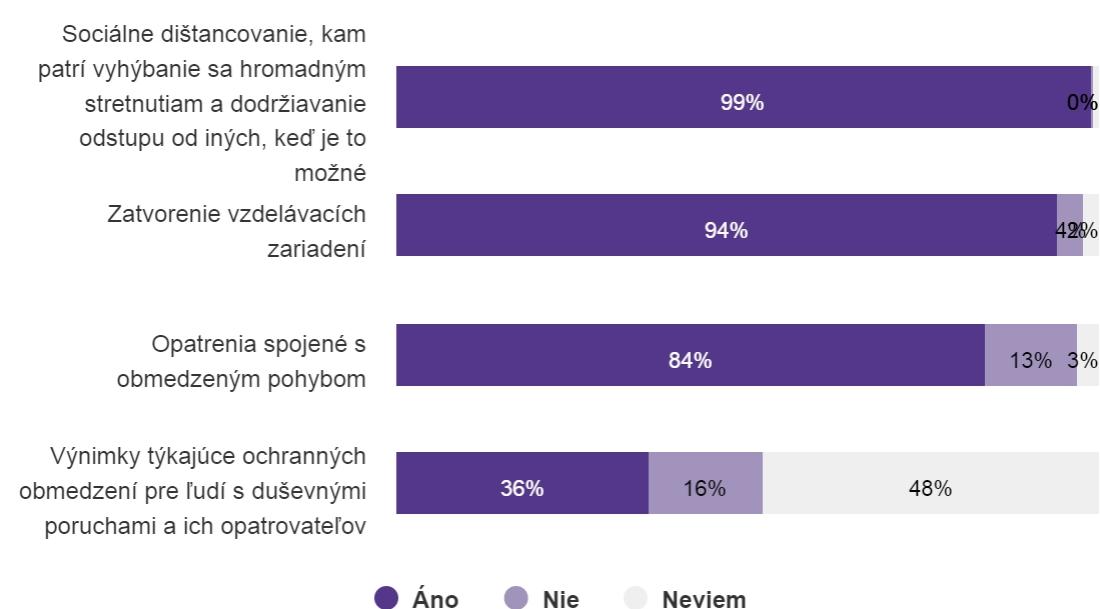
Ste:



Dodržiavate opatrenia, ktoré sú v súčasnosti zavedené vo vašej krajine/regióne/štáte na boj s pandémiou COVID-19?

	ÁNO	NIE	NEVIEM	TOTAL
Sociálne dištancovanie, kam patrí vyhýbanie sa hromadným stretnutiam a dodržiavanie odstupu od iných, keď je to možné	6 879	34	32	6 945
Zatvorenie vzdelávacích zariadení	6 540	263	142	6 945
Opatrenia spojené s obmedzeným pohybom	5 841	911	193	6 945
Výnimky týkajúce ochranných obmedzení pre ľudí s duševnými poruchami a ich opatrovateľov	2 108	955	2 778	5 841

Dodržiavate opatrenia, ktoré sú v súčasnosti zavedené vo vašej krajine/regióne/štáte na boj s pandémiou COVID-19?

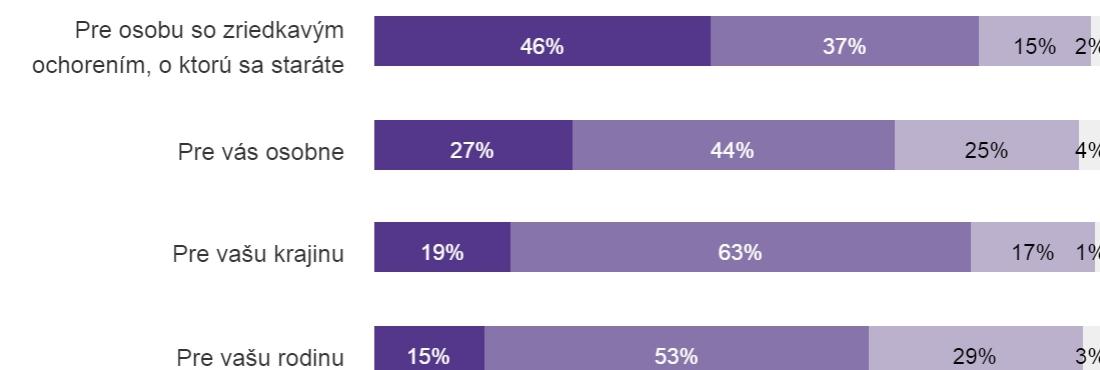


● Áno ● Nie ● Neviem

Akú úroveň ohrozenia podľa vás predstavuje každá z nasledujúcich možností?

	VEĽMI VYSOKÝ STUPEŇ OHRO...	VYSOKÝ STUPEŇ OHRO...	NÍZKY STUPEŇ OHRO...	VEĽMI NÍZKY STUPEŇ OHRO...	TOTAL
Pre vás osobne	1 904	3 056	1 730	255	6 945
Pre vašu krajinu	1 312	4 356	1 184	93	6 945
Pre osobu so zriedkavým ochorením, o ktorú sa staráte	1 083	860	360	44	2 347
Pre vašu rodinu	1 054	3 659	2 029	203	6 945

Akú úroveň ohrozenia podľa vás predstavuje každá z nasledujúcich možností?

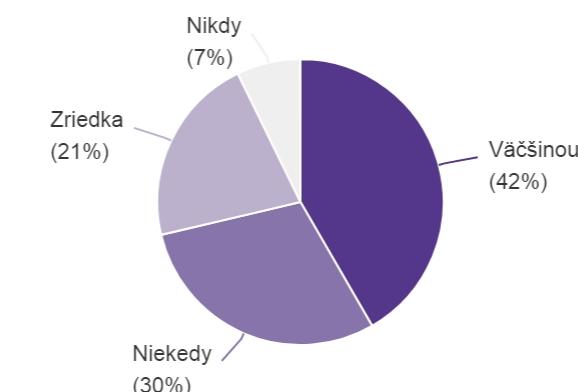


● Veľmi vysoký stupeň ohrozenia ● Vysoký stupeň ohrozenia
 ● Nízky stupeň ohrozenia ● Veľmi nízky stupeň ohrozenia

S ohľadom na COVID-19 a vo vzťahu so zriedkavou chorobou, ktorou ste postihnutý/á vy alebo ktorou je postihnutý člen vašej rodiny, máte pocit, že máte prístup ku všetkým informáciám, ktoré potrebujete?

	N
Väčšinou	2 893
Niekedy	2 060
Zriedka	1 491
Nikdy	501
TOTAL	6 945

S ohľadom na COVID-19 a vo vzťahu so zriedkavou chorobou, ktorou ste postihnutý/á vy alebo ktorou je postihnutý člen vašej rodiny, máte pocit, že máte prístup ku všetkým informáciám, ktoré potrebujete?



Sú ochranné prostriedky, ako napr. rúška a rukavice...

	...VŽDY A JEDNO... DOSTU...	...JE ŤAŽKÉ ICH NÁJŠŤ, OBČAS NIE SÚ DOSTU...	...JE NEMOŽ... ICH NÁJŠŤ, NIE SÚ DOSTU...	...NIE SÚ POTRE...	TOTAL
Pre vašich zdravotníkov	1 938	3 736	372	118	6 164
Pre vás	1 335	3 310	1 617	484	6 746
Pre vašich sociálnych pracovníkov	1 090	3 129	506	266	4 991
Pre osobu, o ktorú sa staráte	445	1 043	556	208	2 252

Sú ochranné prostriedky, ako napr. rúška a rukavice...

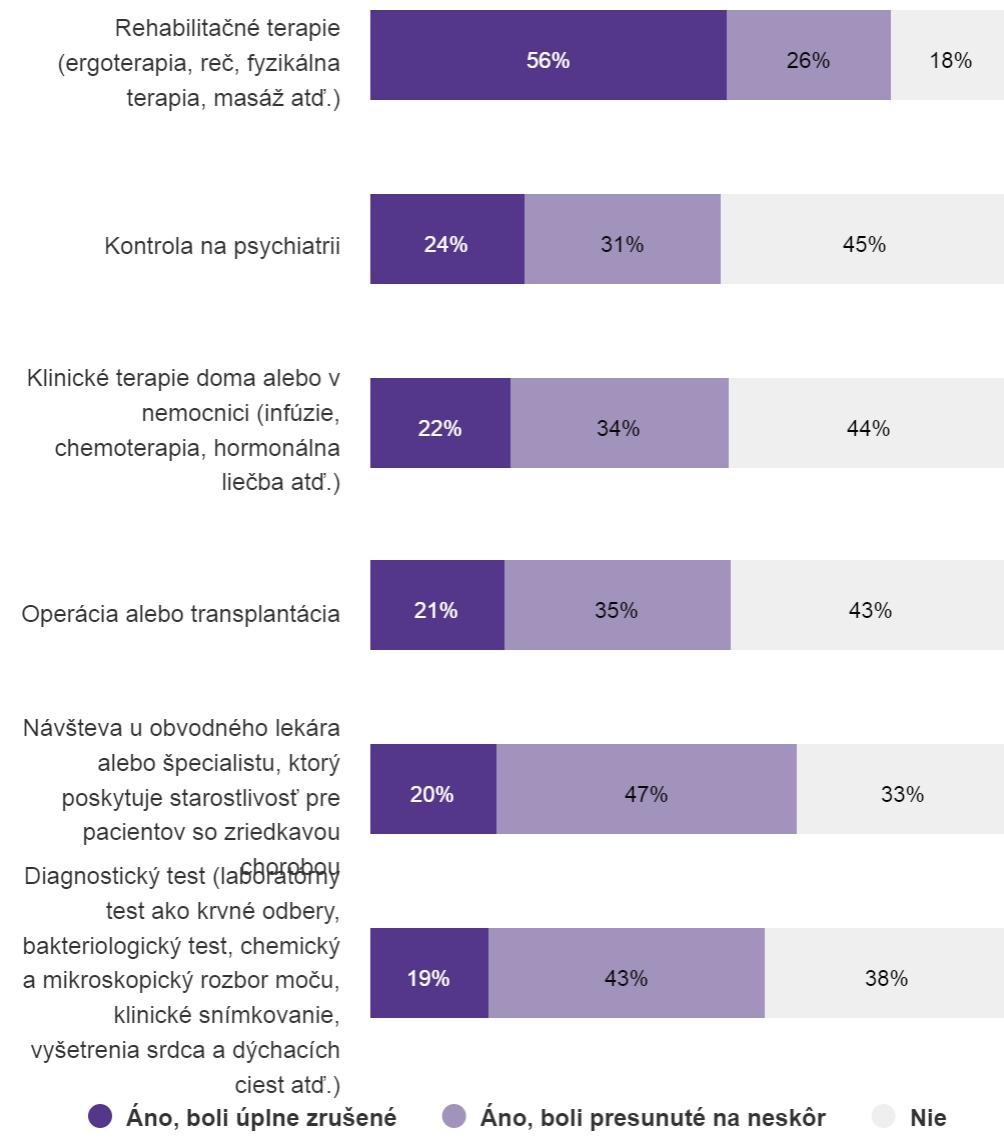


- ...vždy a jednoducho dostupné
- ...je ťažké ich nájšť, občas nie sú dostupné
- ...je nemožné ich nájšť, nie sú dostupné
- ...nie sú potrebné

Odkedy začala pandémia COVID-19, došlo u vás alebo u osoby, o ktorú sa staráte, k prerušeniu nasledujúcich aspektov starostlivosti poskytovanej zdravotníkmi v oblasti zriedkavých chorôb...

	ÁNO, BOLI ÚPLNE ZRUŠENÉ	ÁNO, BOLI PRESUNUTÉ NA NESKÔR	NIE	TOTAL
Rehabilitačné terapie (ergoterapia, reč, fyzikálna terapia, masáž atď.)	2 933	1 341	969	5 243
Návšteva u obvodného lekára alebo špecialistu, ktorý poskytuje starostlivosť pre pacientov so zriedkavou chorobou	1 135	2 681	1 890	5 706
Diagnostický test (laboratórny test ako krvné odbery, bakteriologický test, chemický a mikroskopický rozbor moču, klinické snímkovanie, vyšetrenia srdca a dýchacích ciest atď.)	959	2 179	1 937	5 075
Klinické terapie doma alebo v nemocnici (infúzie, chemoterapia, hormonálna liečba atď.)	904	1 393	1 780	4 077
Kontrola na psychiatrii	573	724	1 066	2 363
Operácia alebo transplantácia	451	757	929	2 137

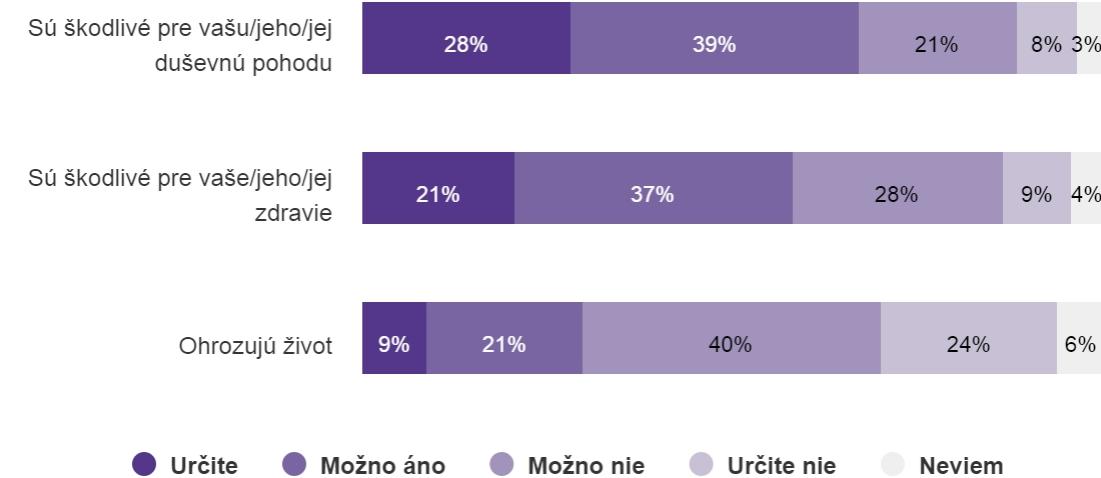
Odkedy začala pandémia COVID-19, došlo u vás alebo u osoby, o ktorú sa staráte, k prerušeniu nasledujúcich aspektov starostlivosti poskytovanej zdravotníkmi v oblasti zriedkavých chorôb...



Povedali by ste, že prerušenia súvisiace s pandémiou COVID-19, ktoré ste zaznamenali...?

	URČI...	MOŽ... ÁNO	MOŽ... NIE	URČI... NIE	NEVI...	TOTAL
Sú škodlivé pre vašu/jeho/jej duševnú pohodu	1 612	2 222	1 223	453	187	5 697
Sú škodlivé pre vaše/jeho/jej zdravie	1 191	2 132	1 621	521	232	5 697
Ohrozujú život	514	1 203	2 280	1 366	335	5 698

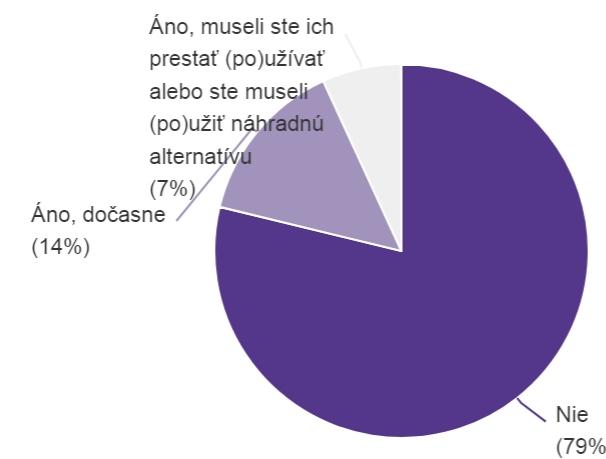
Povedali by ste, že prerušenia súvisiace s pandémiou COVID-19, ktoré ste zaznamenali...?



Od začiatku pandémie COVID-19, boli jeden z liekov alebo jeden z liečebných postupov potrebných pre zriedkavú chorobu nedostupné pri vašej návštive lekárne alebo nemocnice?

	N
Nie	5 472
Áno, dočasne	997
Áno, museli ste ich prestať (po)užívať alebo ste museli (po)užiť náhradnú alternatívu	476
TOTAL	6 945

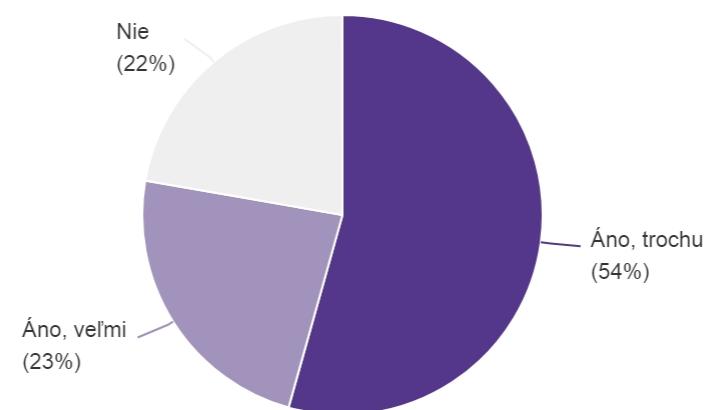
Od začiatku pandémie COVID-19, boli jeden z liekov alebo jeden z liečebných postupov potrebných pre zriedkavú chorobu nedostupné pri vašej návštive lekárne alebo nemocnice?



A obávate sa, že sa to v budúcnosti môže stať, ak bude táto pandémia pokračovať?

	N
Áno, trochu	2 977
Áno, veľmi	1 282
Nie	1 218
TOTAL	5 477

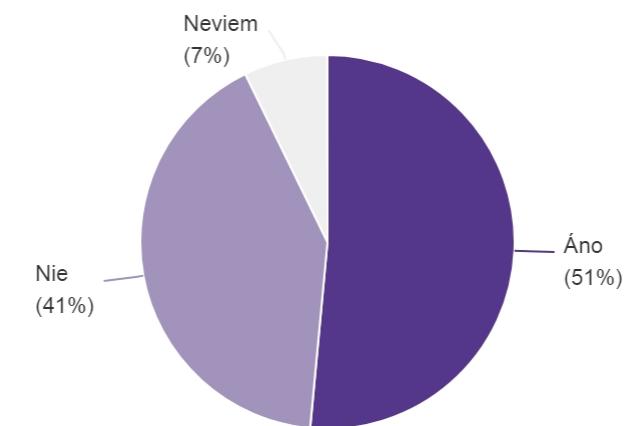
A obávate sa, že sa to v budúcnosti môže stať, ak bude táto pandémia pokračovať?



Dostávate vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, aspoň časť starostlivosti o zriedkavú chorobu v nemocnici?

	N
Áno	3 575
Nie	2 868
Neviem	502
TOTAL	6 945

Dostávate vy alebo osoba, o ktorú sa staráte, aspoň časť starostlivosti o zriedkavú chorobu v nemocnici?



Od začiatku pandémie COVID-19, zaznamenali ste nasledujúce...?

Od začiatku pandémie COVID-19, zaznamenali ste nasledujúce...?

	ÁNO	NIE	TOTAL
Bolo vám povedané, aby ste nešli do nemocnice, ak vy alebo osoba so zriedkavou chorobou, o ktorú sa staráte, ochoriete z iných dôvodov ako COVID-19	1 206	2 372	3 578
Nešli ste do nemocnice, pretože sa obávate, že môžete dostať COVID-19	1 036	1 269	2 305
Nemocnica alebo oddelenie, ktoré poskytujú starostlivosť o zriedkavú chorobu, sú zatvorené	896	2 690	3 586
Nešli ste do nemocnice, pretože sa obávate, že osoba, o ktorú sa staráte môže dostať COVID-19	597	636	1 233
Materiál potrebný na starostlivosť o zriedkavú chorobu chýbal, pretože sa teraz používa pre pacientov s COVID-19	437	3 146	3 583

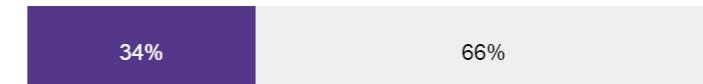
Nešli ste do nemocnice, pretože sa obávate, že osoba, o ktorú sa staráte môže dostať COVID-19



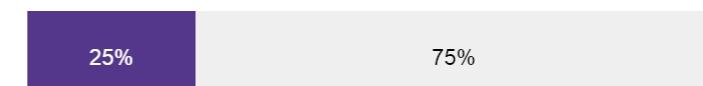
Nešli ste do nemocnice, pretože sa obávate, že môžete dostať COVID-19



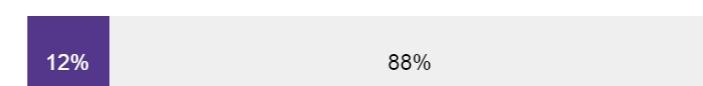
Bolo vám povedané, aby ste nešli do nemocnice, ak vy alebo osoba so zriedkavou chorobou, o ktorú sa staráte, ochoriete z iných dôvodov ako COVID-19



Nemocnica alebo oddelenie, ktoré poskytujú starostlivosť o zriedkavú chorobu, sú zatvorené



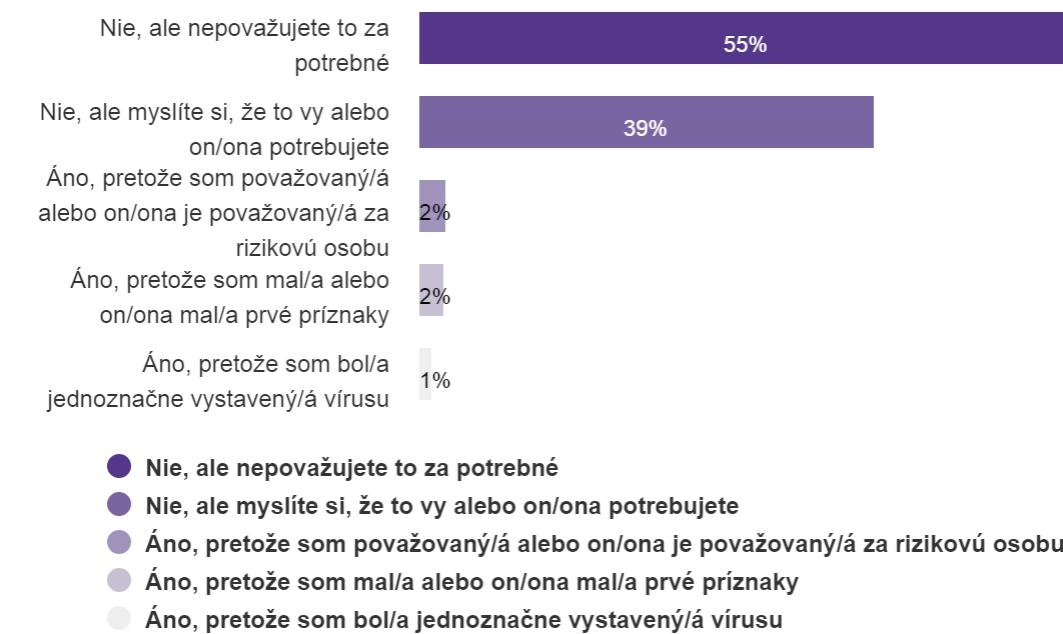
Materiál potrebný na starostlivosť o zriedkavú chorobu chýbal, pretože sa teraz používa pre pacientov s COVID-19



● Áno ● Nie

Boli ste testovaný/á na COVID-19?

	N
Nie, ale nepovažujete to za potrebné	3 844
Nie, ale myslíte si, že to vy alebo on/ona potrebujete	2 687
Áno, pretože som považovaný/á alebo on/ona je považovaný/á za rizikovú osobu	169
Áno, pretože som mal/a alebo on/ona mal/a prvé príznaky	158
Áno, pretože som bol/a jednoznačne vystavený/á vírusu	87
TOTAL	6 945

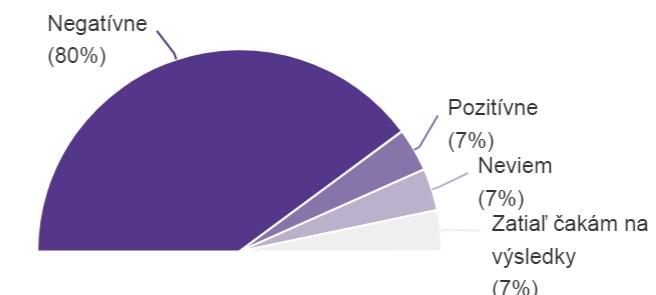
Boli ste testovaný/á na COVID-19?**Bola osoba, o ktorú sa staráte, testovaná na COVID-19?**

	N
Nie, ale nepovažujete to za potrebné	1 259
Nie, ale myslíte si, že to vy alebo on/ona potrebujete	964
Áno, pretože som považovaný/á alebo on/ona je považovaný/á za rizikovú osobu	54
Áno, pretože som mal/a alebo on/ona mal/a prvé príznaky	51
Áno, pretože som bol/a jednoznačne vystavený/á vírusu	20
TOTAL	3 240

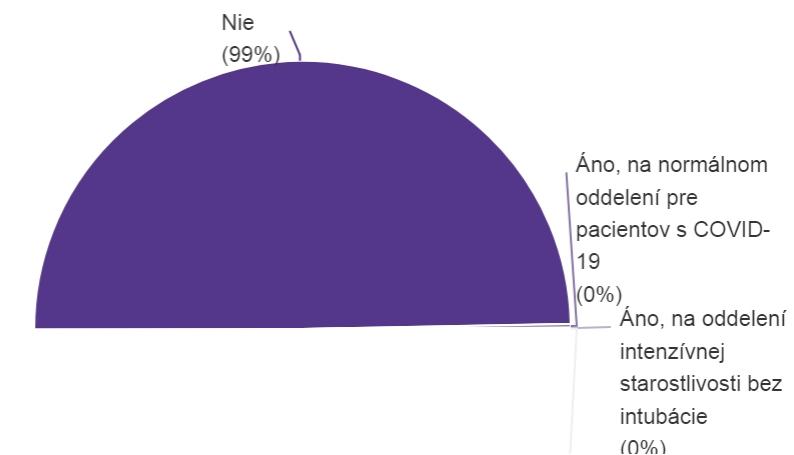
Bola osoba, o ktorú sa staráte, testovaná na COVID-19?

Boli výsledky testu pozitívne alebo negatívne?

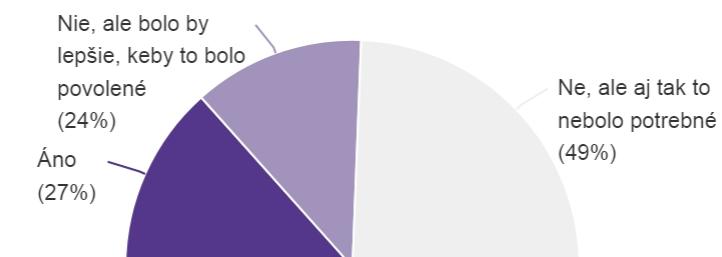
	N
Negatívne	402
Pozitívne	35
Neviem	34
Zatiaľ čakám na výsledky	33
TOTAL	504

Boli výsledky testu pozitívne alebo negatívne?**Ste alebo boli ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte hospitalizovaní pre COVID-19?**

	N
Nie	6 904
Áno, na normálном oddelení pre pacientov s COVID-19	30
Áno, na oddelení intenzívnej starostlivosti bez intubácie	6
Áno, na oddelení intenzívnej starostlivosti s intubáciou	5
TOTAL	6 945

Ste alebo boli ste vy alebo osoba, o ktorú sa staráte hospitalizovaní pre COVID-19?**Bolo vám alebo rodinnému príslušníkovi povolené pomôcť s prijatím do nemocnice a/alebo starostlivosťou v nemocnici?**

	N
Áno	11
Nie, ale bolo by lepšie, keby to bolo povolené	10
Ne, ale aj tak to nebolo potrebné	20
TOTAL	41

Bolo vám alebo rodinnému príslušníkovi povolené pomôcť s prijatím do nemocnice a/alebo starostlivosťou v nemocnici?

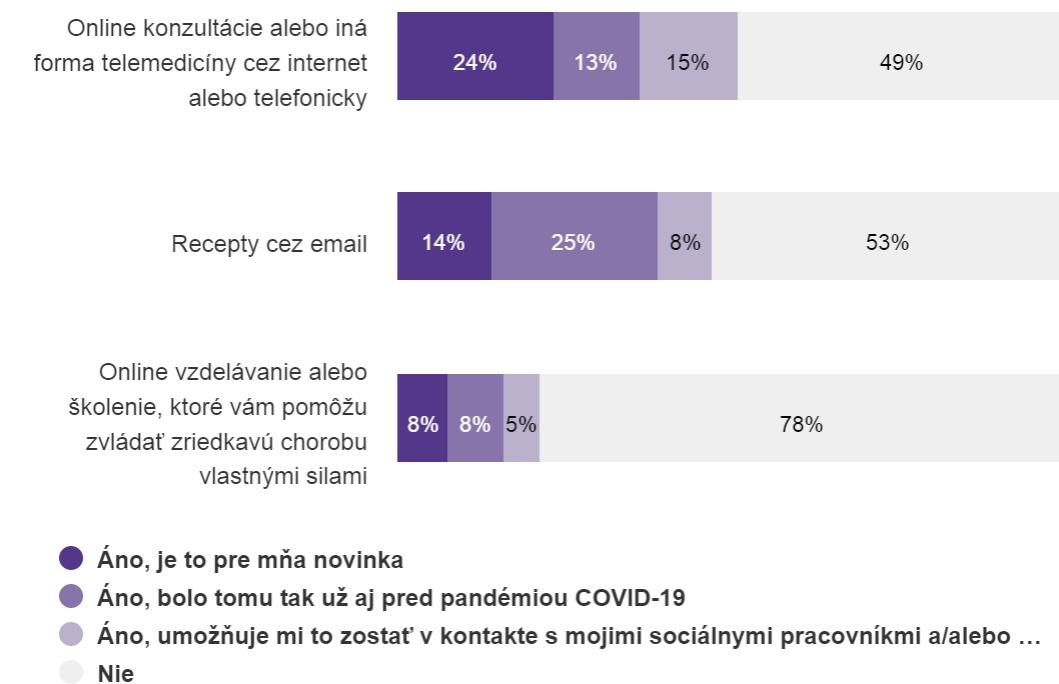
Od začiatku pandémie COVID-19 a vo vztahu k zriedkavej chorobe, mali ste skúsenosť s nasledujúcim...

	ÁNO, JE TO PRE MŇA NOVINKA	ÁNO, BOLO TOMU TAK UŽ AJ PRED PANDÉMIAMI COVID-19	ÁNO, UMOŽŇOVALO MI TO ZOSTAŤ V KONTAKTE S MOJIMI SOCIÁLNYMI PRACOVÍKMI A/ALEBO ZDRAVOTNÍCKYMI	NIE	TOTAL
Online konzultácie alebo iná forma telemedicíny cez internet alebo telefonicky	1 646	889	1 031	3 379	6 945
Recepty cez email	993	1 740	542	3 670	6 945
Online vzdelávanie alebo školenie, ktoré vám pomôžu zvládať zriedkavú chorobu vlastnými silami	544	585	368	5 448	6 945

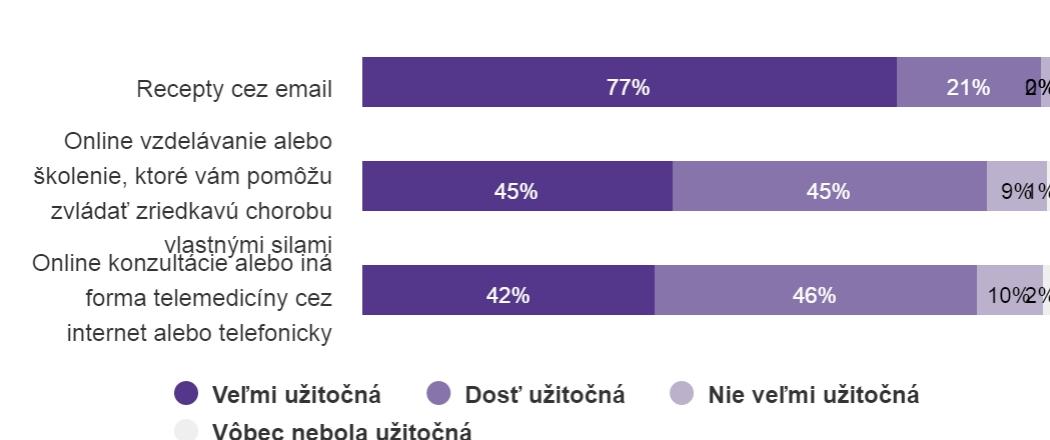
Ako by ste vyhodnotili vašu skúsenosť s...

	VEĽMI UŽITOČNÁ	DOSŤ UŽITOČNÁ	NIE VEĽMI UŽITOČNÁ	VÔBEC NEBOLA UŽITOČNÁ	TOTAL
Recepty cez email	2 527	684	53	14	3 278
Online konzultácie alebo iná forma telemedicíny cez internet alebo telefonicky	1 514	1 649	343	63	3 569
Online vzdelávanie alebo školenie, ktoré vám pomôžu zvládať zriedkavú chorobu vlastnými silami	676	675	131	18	1 500

Od začiatku pandémie COVID-19 a vo vztahu k zriedkavej chorobe, mali ste skúsenosť s nasledujúcim...



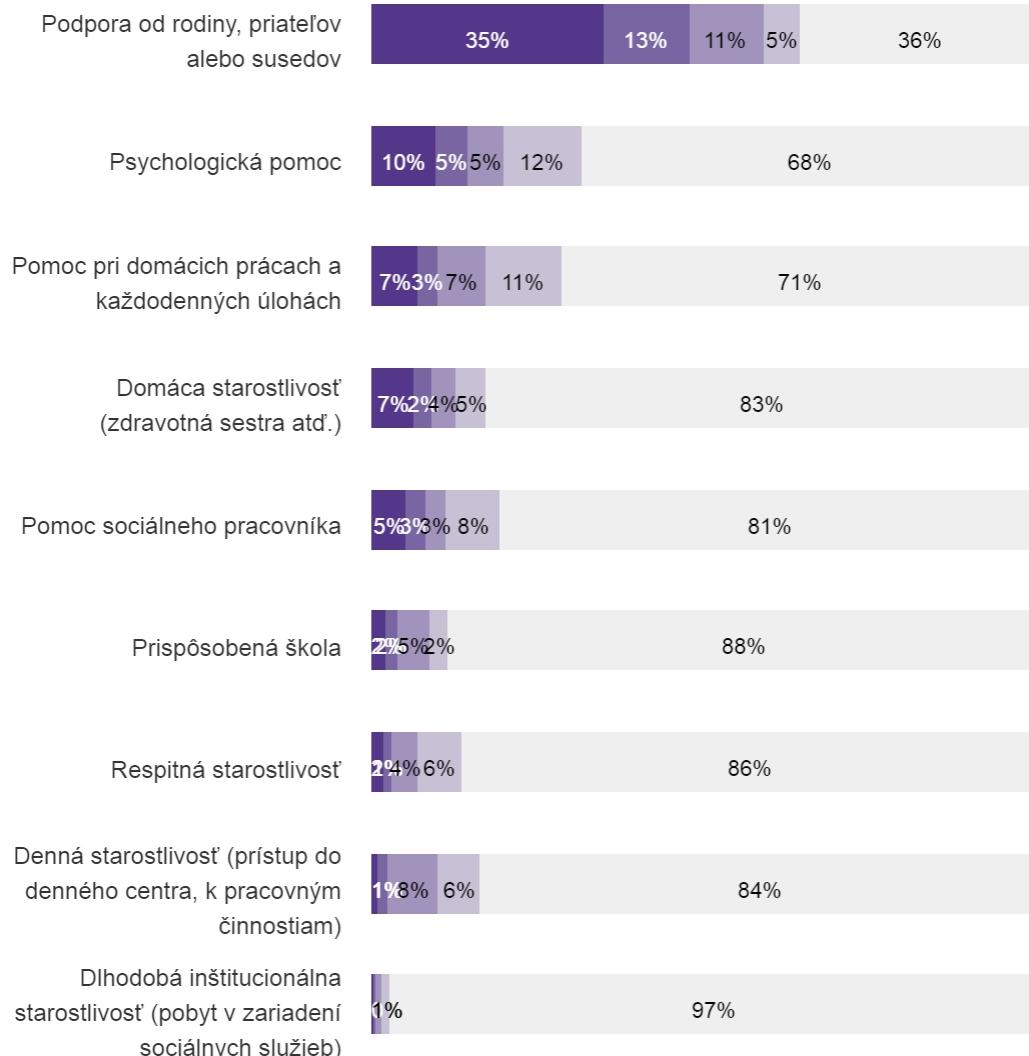
Ako by ste vyhodnotili vašu skúsenosť s...



Potrebujete nasledujúcu podporu a máte k nej prístup aj po začatí pandémie COVID-19?

	ÁNO, POTR... TÚTO PODP... A MÁM K NEJ AJ NAĎA... PRÍST...	ÁNO, POTR... TÚTO PODP... ALE OD ZAČIA... PAND... DOST... MENŠIU PODP...	ÁNO, POTR... TÚTO PODP... ALE OD ZAČIA... PAND... DOST... MENŠIU PODP...	POTR... TÚTO PODP... ALE UŽ ZÁCIA... PAND... SOM JU ÚPLNE PRES... DOST... NEDO...	POTR... TÚTO PODP... ALE UŽ PRED ZAČA... PAND... SOM JU ÚPLNE PRES... DOST... NEDO...	NIE, TÚTO PODP... NEPO...	TOTAL
Podpora od rodiny, priateľov alebo susedov	2 072	768	654	313	2 112	5 919	
Psychologická pomoc	618	304	324	740	4 258	6 244	
Pomoc pri domácich práciach a každodenných úlohách	442	186	437	707	4 389	6 161	
Domáca starostlivosť (zdravotná sestra atď.)	408	151	219	286	5 020	6 084	
Pomoc sociálneho pracovníka	375	207	203	534	5 506	6 825	
Prispôsobená škola	142	104	295	147	5 241	5 929	
Respirná starostlivosť	120	73	240	381	5 139	5 953	
Denná starostlivosť (prístup do denného centra, k pracovným činnostiam)	76	83	462	369	5 043	6 033	
Dlhodobá inštitucionálna starostlivosť (pobyt v zariadení sociálnych služieb)	44	11	44	89	5 793	5 981	

Potrebujete nasledujúcu podporu a máte k nej prístup aj po začatí pandémie COVID-19?

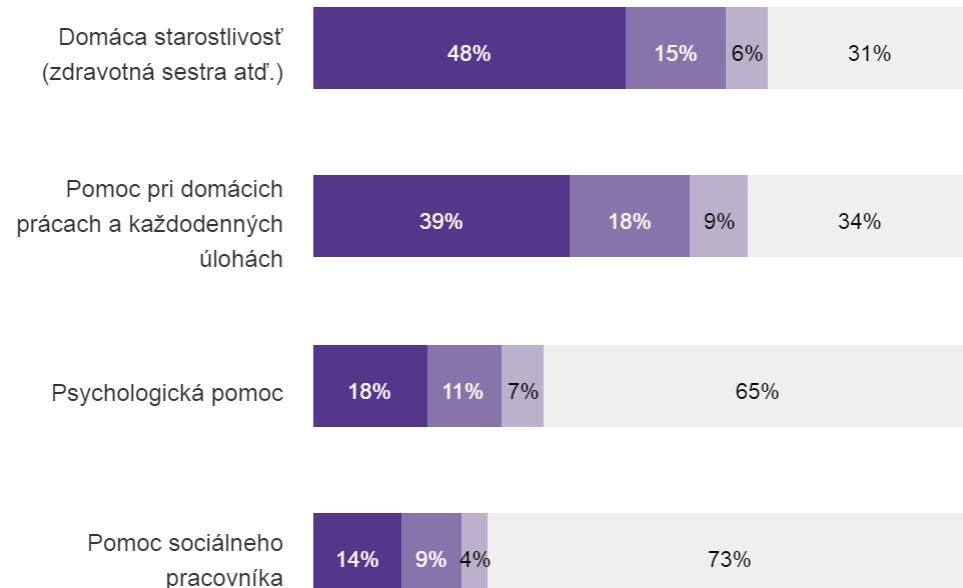


- Áno, potrebujem túto podporu a mám k nej aj nadálej prístup
- Áno, potrebujem túto podporu, ale od začiatku pandémie dostávam menšiu podporu
- Áno, potrebujem túto podporu, ale od začiatku pandémie som ju úplne prestal/a
- Potrebujem túto podporu, ale už pred začatím pandémie/počas pandémie som ju...
- Nie, túto podporu nepotrebujem

Z akého dôvodu bola táto podpora znížená alebo úplne zastavená?

	Z DÔVODU NEDOSTA... OCHRAN... PROSTRI... AKO SÚ RUKAVICE A RÚSKA PRE OSOBU, KTORÁ POSKYT... PODPORU	Z DÔVODU NEDOSTA... OCHRAN... PROSTRI... PRE VÁS A VAŠU RODINU	PRETOŽE TÁTO OSOBA JE CHORÁ A NIKTO JU NEMÔŽE ZASTÚPIŤ	NEVIEM	TOTAL
Pomoc pri domácich prácach a každodenných úlohách	120	56	27	104	307
Domáca starostlivosť (zdravotná sestra atď.)	101	32	13	65	211
Psychologická pomoc	57	36	21	208	322
Pomoc sociálneho pracovníka	39	27	11	211	288

Z akého dôvodu bola táto podpora znížená alebo úplne zastavená?



- Z dôvodu nedostatku ochranných prostriedkov ako sú rukavice a rúška pre osobu, ktorá poskytuje podporu
- Z dôvodu nedostatku ochranných prostriedkov pre vás a vašu rodinu
- Pretože táto osoba je chorá a nikto ju nemôže zastúpiť
- Neviem

Aké je vaše momentálne zamestnanie?

	N
Zamestnaný	2 889
Na dôchodku	1 018
Nezamestnaný, práčeneschopný (dlho...)	823
Iné, špecifikujte	677
V domácnosti	381
SZČO	378
Nezamestnaný, práčeschopný	343
Študent	251
Neplatené voľno	159
TOTAL	6 919

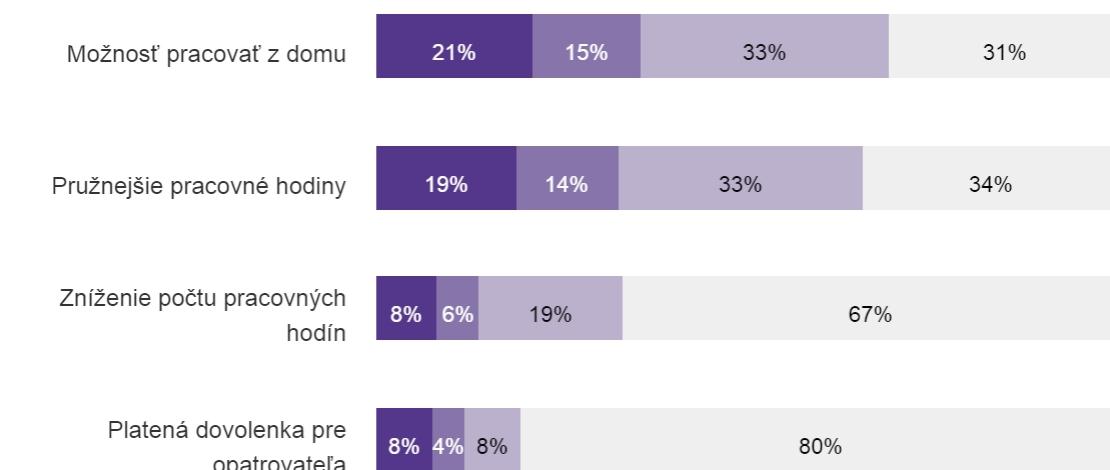
Aké je vaše momentálne zamestnanie?



Na účel prispôsobenia sa pandémii COVID-19, umožňuje vám váš zamestnávateľ nasledujúce...?

	ÁNO A BOLO TO UŽ AJ NARIADENÉ ÚRADMI	ÁNO A ODPORÚČALO UŽ ÚRADY	ÁNO A BOLA TO INICIATÍVA ZAMESTNÁVATEĽA	NIE	TOTAL
Možnosť pracovať z domu	647	448	1 016	943	3 054
Pružnejšie pracovné hodiny	583	426	1 001	1 055	3 065
Zniženie počtu pracovných hodín	256	170	591	2 041	3 058
Platená dovolenka pre opatrovateľa	242	126	230	2 455	3 053

Na účel prispôsobenia sa pandémii COVID-19, umožňuje vám váš zamestnávateľ nasledujúce...?



- Áno a bolo to už aj nariadené úradmi
- Áno a odporúčali to už úrady
- Áno a bola to iniciatíva zamestnávateľa
- Nie

Vyberte vetu, ktorá najlepšie popisuje vašu situáciu od začiatku pandémie COVID-19.

	N
Pracujem z domu	1 638
Musel/a som prestať pracovať	576
Normálne pokračujem v práci	557
Musel/a som výrazne znížiť počet svojich pracovných hodín	272
TOTAL	3 043

Vyberte vetu, ktorá najlepšie popisuje vašu situáciu od začiatku pandémie COVID-19.

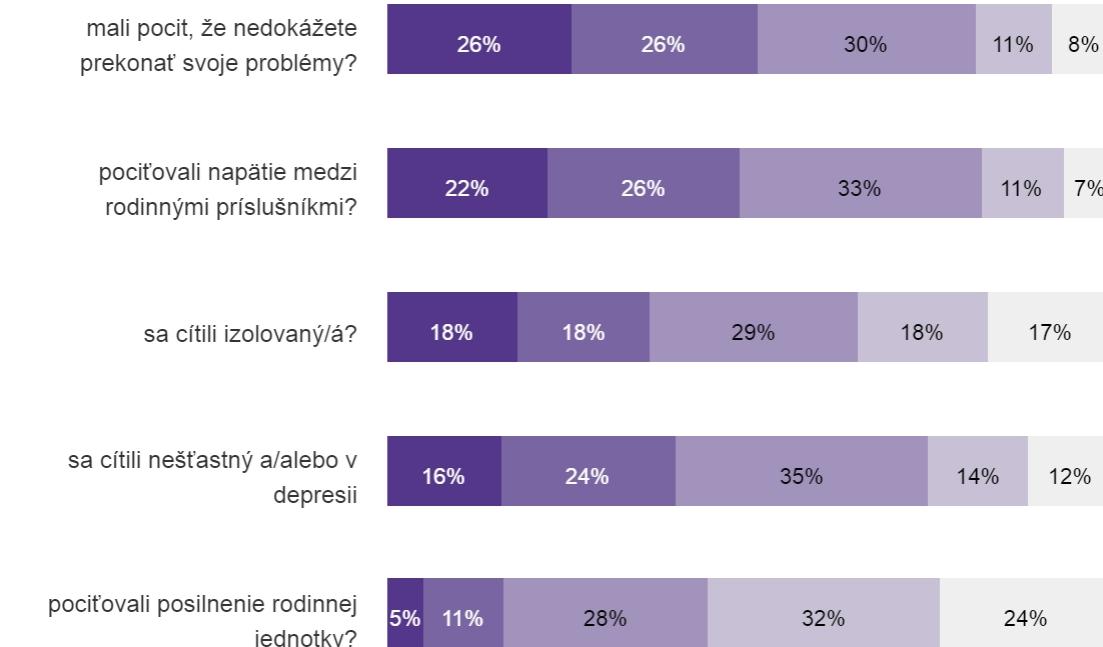


- Pracujem z domu
- Musel/a som prestať pracovať
- Normálne pokračujem v práci
- Musel/a som výrazne znížiť počet svojich pracovných hodín

Odkedy začala pandémia COVID-19, ako často ste...

	NIKDY	ZRIE...	NIEK...	ČASTO	VEĽMI ČASTO	TOTAL
mali pocit, že nedokážete prekonať svoje problémy?	1 714	1 717	2 001	713	547	6 692
pociťovali napätie medzi rodinnými príslušníkmi?	1 477	1 750	2 200	753	434	6 614
sa cítili izolovaný/á?	1 229	1 246	1 946	1 212	1 155	6 788
sa cítili nešťastný a/alebo v depresii	1 088	1 621	2 371	935	783	6 798
pociťovali posilnenie rodinnej jednotky?	343	722	1 834	2 085	1 541	6 525

Odkedy začala pandémia COVID-19, ako často ste...



- Nikdy
- Zriedka
- Niekedy
- Často
- Veľmi často