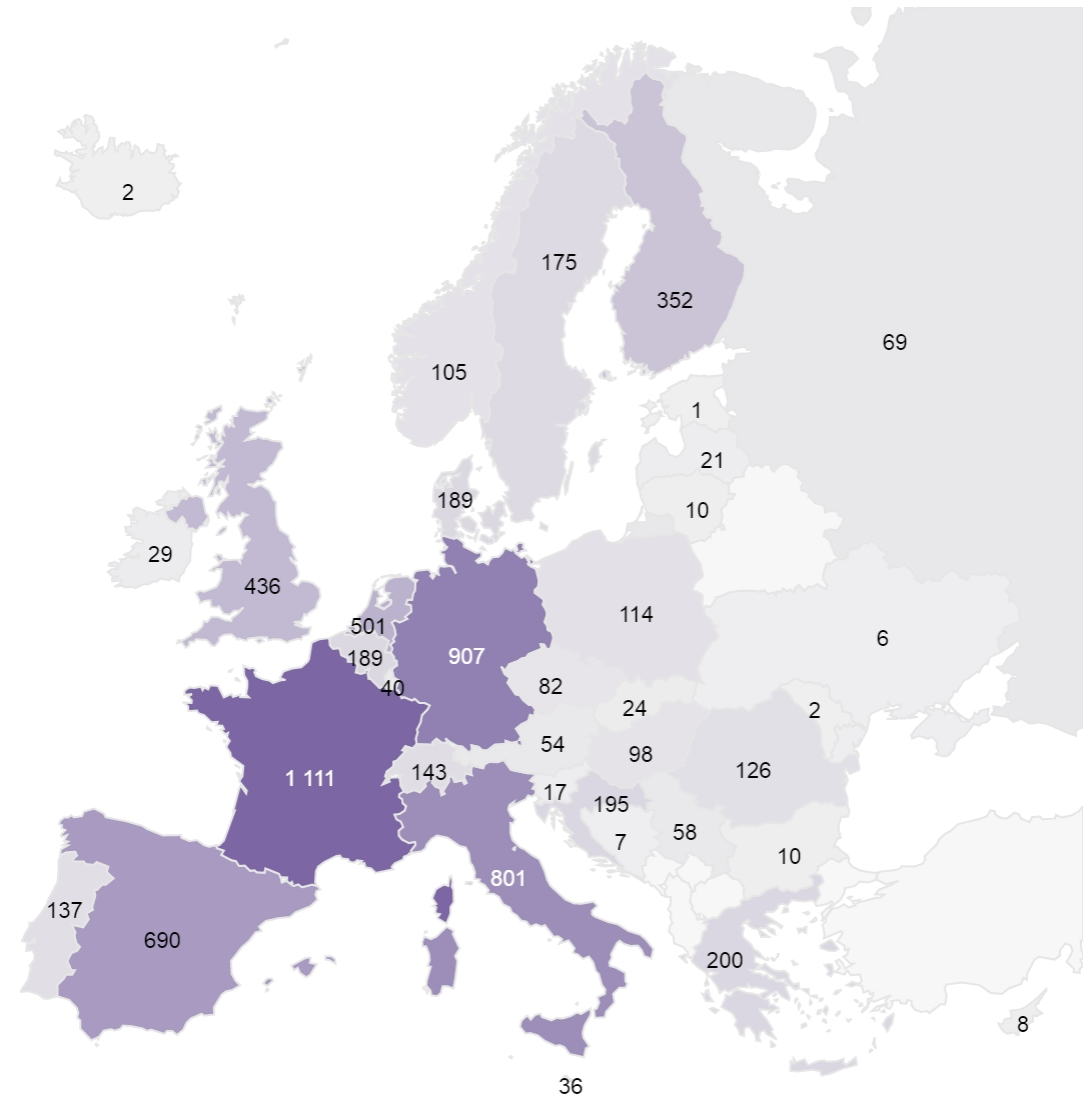


COVID19

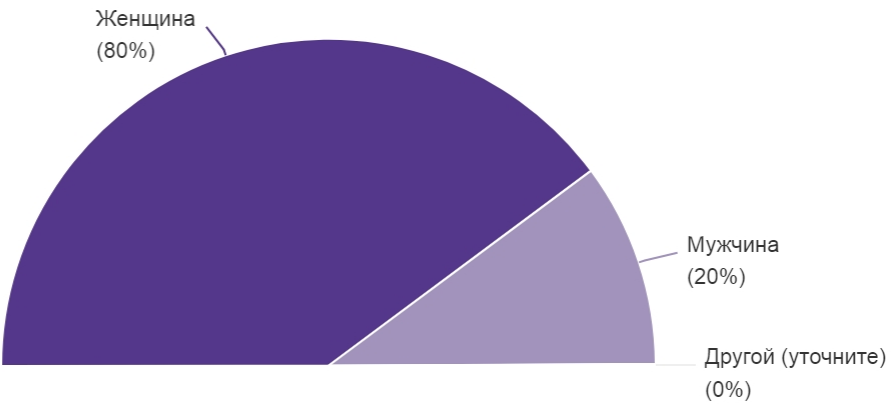
В какой стране Вы проживаете?



В каком качестве Вы предпочли бы проходить этот опрос? В роли... Если Вы являетесь и пациентом, и лицом, осуществляющим уход (родителем, супругом и т. д.), пожалуйста, выберите, в какой роли Вы предпочитаете отвечать на вопросы.

	N	%
Пациент	4 343	64%
Представитель пациента	138	2%
Родитель ребенка или взрослого па...	2 145	31%
Дед или бабушка человека с редким...	24	0%
Супруг или супруга человека с редк...	136	2%
Дядя или тетя человека с редким за...	11	0%
Брат/сестра ребенка или взрослого ...	31	0%
TOTAL	6 828	100%

Укажите свой пол



Приняты ли в Вашей стране/регионе/штате меры по борьбе с пандемией COVID-19, указанные ниже?

	ДА	НЕТ	Я НЕ ЗНАЮ	TOTAL
Поддержание дистанции, которое включает в себя, по возможности, избегание массовых скоплений людей и поддержание дистанции с другими людьми	6 879	34	32	6 945
Закрытие образовательных учреждений	6 540	263	142	6 945
Строгая изоляция	5 841	911	193	6 945
Исключения в отношении мер сдерживания распространения болезни для людей с ограниченными интеллектуальными	2 108	955	2 778	5 841

Насколько, по Вашему мнению, опасен коронавирус для людей, перечисленных ниже?

	ЧРЕЗВ... ОПАСЕН	ОЧЕНЬ ОПАСЕН	НЕ ОЧЕНЬ ОПАСЕН	ПОЧТИ СОВСЕМ НЕ ОПАСЕН	TOTAL
Лично для Вас	1 904	3 056	1 730	255	6 945
Для Вашей страны	1 312	4 356	1 184	93	6 945
Для лица с редким заболеванием, за которым Вы осуществляете уход	1 083	860	360	44	2 347
Для Вашей семьи	1 054	3 659	2 029	203	6 945

Приняты ли в Вашей стране/регионе/штате меры по борьбе с пандемией COVID-19, указанные ниже?



Насколько, по Вашему мнению, опасен коронавирус для людей, перечисленных ниже?



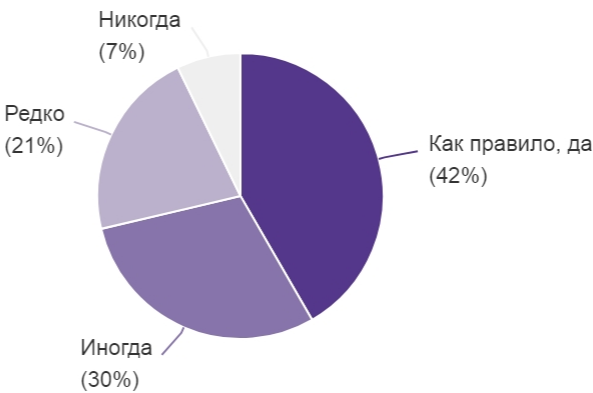
Sample information : **Europe among "Europe"**

Sample size : 6945 responses

Считаете ли Вы, что у Вас есть доступ ко всей необходимой информации относительно коронавирусной инфекции COVID-19 и редкого заболевания, которым страдаете Вы или член Вашей семьи?

	N
Как правило, да	2 893
Иногда	2 060
Редко	1 491
Никогда	501
TOTAL	6 945

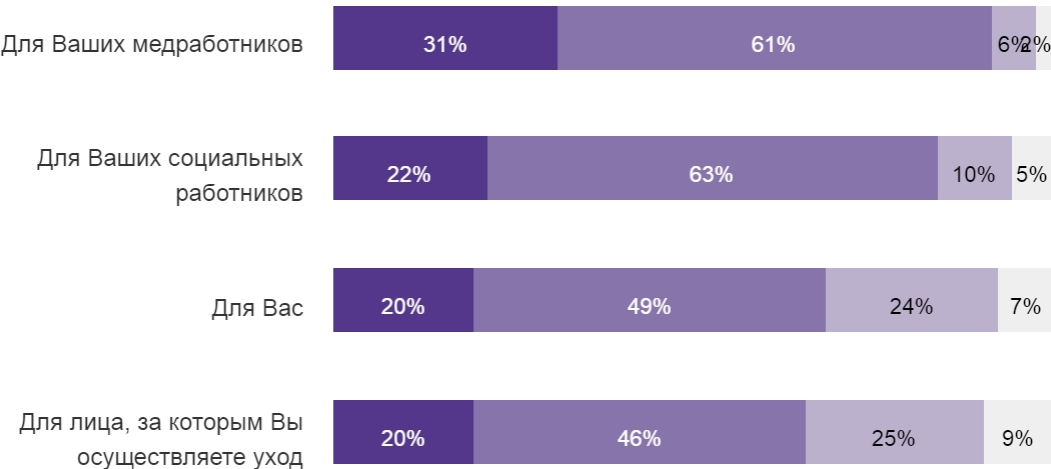
Считаете ли Вы, что у Вас есть доступ ко всей необходимой информации относительно коронавирусной инфекции COVID-19 и редкого заболевания, которым страдаете Вы или член Вашей семьи?



Средства защиты, например маски и резиновые перчатки...

	... ИМЕЮ... В НАЛИЧ... И ЛЕГКО...	... СЛОЖНО НАЙТИ, ИНОГДА ОТСУТ...	... НЕВОЗ... НАЙТИ, ОТСУТ...	... НЕ НУЖНЫ	TOTAL
Для Ваших медработников	1 938	3 736	372	118	6 164
Для Вас	1 335	3 310	1 617	484	6 746
Для Ваших социальных работников	1 090	3 129	506	266	4 991
Для лица, за которым Вы осуществляете уход	445	1 043	556	208	2 252

Средства защиты, например маски и резиновые перчатки...



- ... имеются в наличии и легкодоступны
- ... сложно найти, иногда отсутствуют
- ... невозможно найти, отсутствуют
- ... не нужны

После начала пандемии COVID-19 у Вас или у лица, за которым Вы осуществляете уход, возникли перебои в оказании медработниками следующей медицинской помощи при редком заболевании...

	ДА, ЕЕ ПОЛНОСТЬЮ ОТМЕНИЛИ	ДА, ЕЕ ОТЛОЖИЛИ ИЛИ ПРИОСТАНОВИЛИ	НЕТ	TOTAL
Реабилитация (эрготерапия, восстановление речи, физиотерапия, массаж и т. д.)	2 933	1 341	969	5 243
Посещение терапевта/специалиста, оказывающего помощь при редком заболевании	1 135	2 681	1 890	5 706
Диагностическое исследование (лабораторное исследование, например анализы крови, бактериологическое исследование, анализ мочи, диагностическая визуализация, исследования деятельности сердца и дыхательной системы и т. д.)	959	2 179	1 937	5 075
Терапия в домашних условиях или в стационаре (инфузии, химиотерапия, гормональная терапия и т. д.)	904	1 393	1 780	4 077
Психиатрическое наблюдение	573	724	1 066	2 363
Операция или трансплантация	451	757	929	2 137

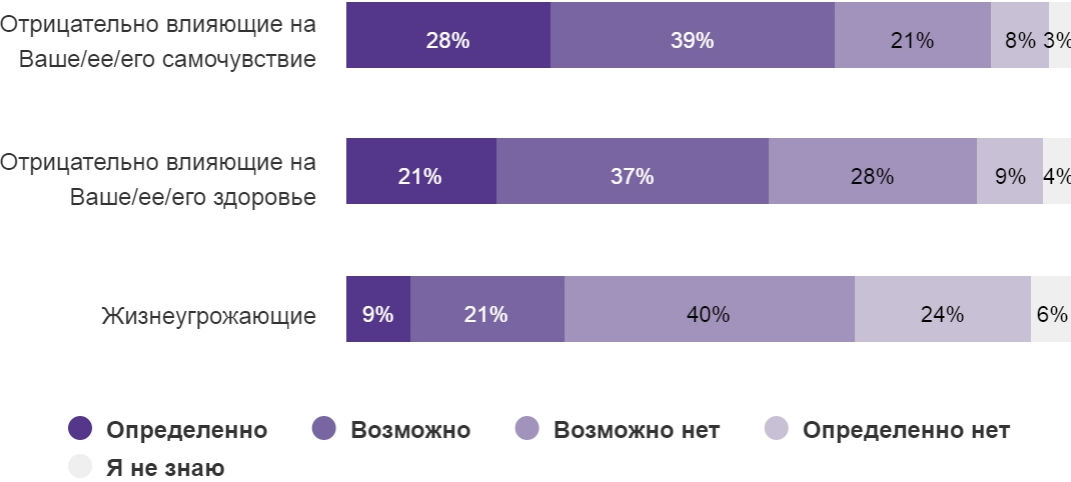
После начала пандемии COVID-19 у Вас или у лица, за которым Вы осуществляете уход, возникли перебои в оказании медработниками следующей медицинской помощи при редком заболевании...



Как бы Вы охарактеризовали эти перебои в лечении, связанные с пандемией COVID-19?

	ОПР...	ВОЗ...	ВОЗ... НЕТ	ОПР... НЕТ	Я НЕ ЗНАЮ	TOTAL
Отрицательно влияющие на Ваше/ ее/его самочувствие	1 612	2 222	1 223	453	187	5 697
Отрицательно влияющие на Ваше/ ее/его здоровье	1 191	2 132	1 621	521	232	5 697
Жизнеугрожающие	514	1 203	2 280	1 366	335	5 698

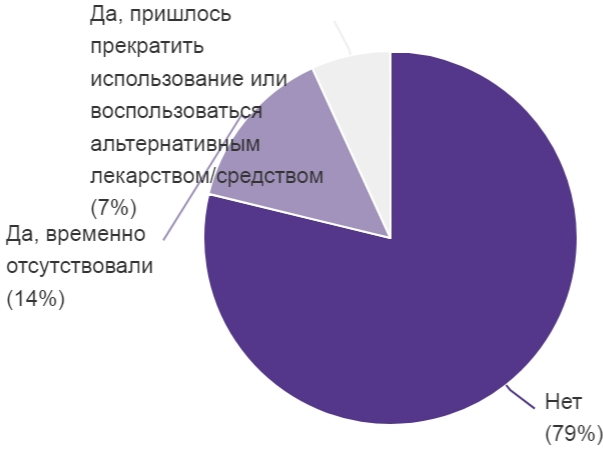
Как бы Вы охарактеризовали эти перебои в лечении, связанные с пандемией COVID-19?



После начала пандемии COVID-19 отсутствовали ли в аптеке или стационаре какие-либо лекарства / средства для лечения, необходимые при имеющемся редком заболевании?

	N
Нет	5 472
Да, временно отсутствовали	997
Да, пришлось прекратить использование или воспользоваться альтернативным лекарством/средством	476
TOTAL	6 945

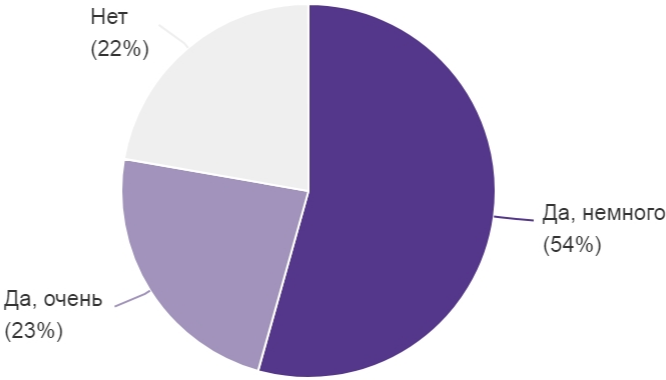
После начала пандемии COVID-19 отсутствовали ли в аптеке или стационаре какие-либо лекарства / средства для лечения, необходимые при имеющемся редком заболевании?



Опасаетесь ли Вы, что в случае продолжения пандемии такое может произойти в будущем?

	N
Да, немного	2 977
Да, очень	1 282
Нет	1 218
TOTAL	5 477

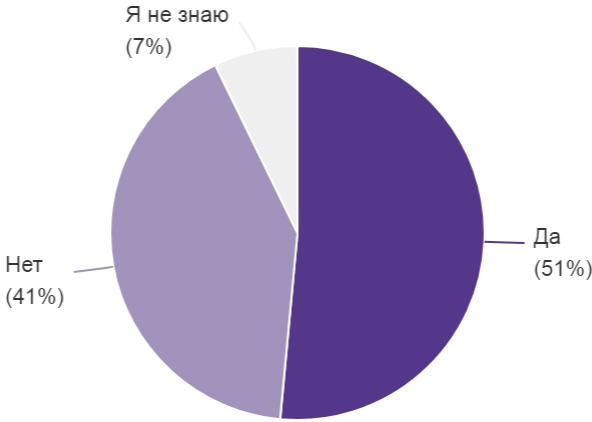
Опасаетесь ли Вы, что в случае продолжения пандемии такое может произойти в будущем?



Получаете ли Вы или лицо, за которым Вы осуществляете уход, хотя бы частично стационарную медицинскую помощь в связи с редким заболеванием?

	N
Да	3 575
Нет	2 868
Я не знаю	502
TOTAL	6 945

Получаете ли Вы или лицо, за которым Вы осуществляете уход, хотя бы частично стационарную медицинскую помощь в связи с редким заболеванием?



Произошло ли после начала пандемии COVID-19 что-либо из указанного ниже?	ДА	НЕТ	TOTAL
Вам предложили не посещать стационар с целью лечения редкого заболевания, если Вы или лицо, за которым Вы осуществляете уход, заболели чем-либо, помимо COVID-19	1 206	2 372	3 578
Вы не посетили стационар, так как опасаетесь, что можете заразиться COVID-19	1 036	1 269	2 305
Заккрытие стационара/отделения, в котором оказывалась медицинская помощь в связи с редким заболеванием	896	2 690	3 586
Вы не посетили стационар, так как опасаетесь, что лицо, за которым Вы осуществляете уход, может заразиться COVID-19	597	636	1 233
Материалы, необходимые для лечения редкого заболевания, отсутствовали, поскольку в	437	3 446	3 883

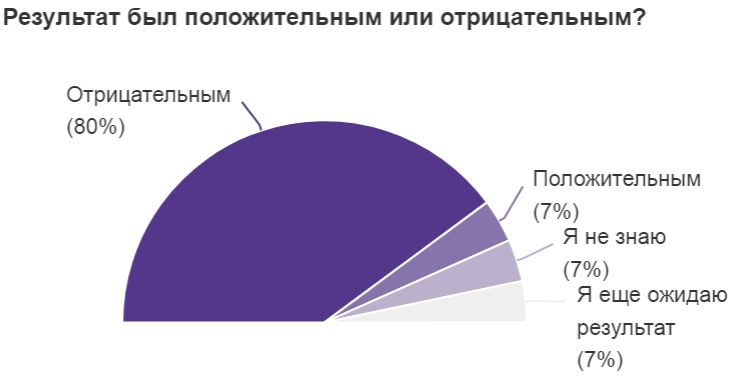


Вам делали анализ на COVID-19?	
	N
Нет и Вы не считаете это необходимым	3 844
Нет, но Вы считаете, что Вам/ей/ему следовало бы	2 687
Да, так как Вы/она/он в группе риска	169
Да, так как у Вас/нее/него есть первые симптомы	158
Да, по причине явного нахождения в условиях воздействия вируса	87
TOTAL	6 945

Лицу, за которым Вы осуществляете уход, делали анализ на COVID-19?	
	N
Нет и Вы не считаете это необходимым	1 259
Нет, но Вы считаете, что Вам/ей/ему следовало бы	964
Да, так как Вы/она/он в группе риска	54
Да, так как у Вас/нее/него есть первые симптомы	51
Да, по причине явного нахождения в условиях воздействия вируса	20
TOTAL	2 348



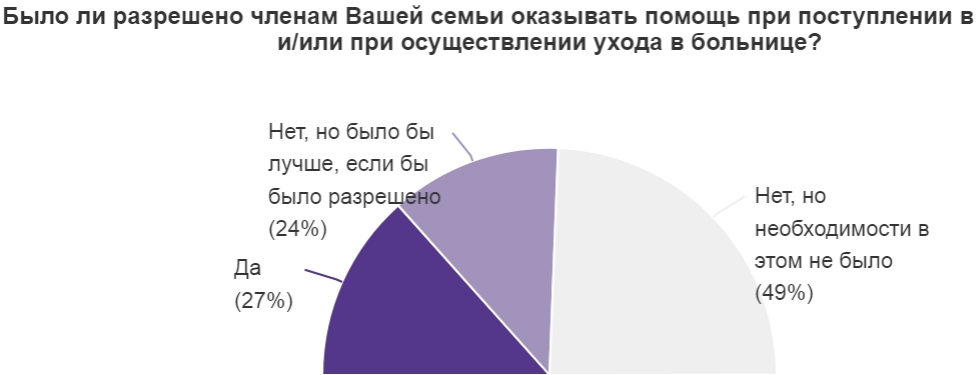
Результат был положительным или отрицательным?	
	N
Отрицательным	402
Положительным	35
Я не знаю	34
Я еще ожидаю результат	33
TOTAL	504



Вы или лицо, за которым Вы осуществляете уход, госпитализированы / были госпитализированы в связи с COVID-19?	
	N
Нет	6 904
Да, в стандартную палату для пациентов с COVID-19	30
Да, в палату отделения интенсивной терапии без интубации	6
Да, в палату отделения	5



Было ли разрешено членам Вашей семьи оказывать помощь при поступлении в больницу и/или при осуществлении ухода в больнице?	
	N
Да	11
Нет, но было бы лучше, если бы было разрешено	10
Нет, но необходимости в этом не было	20
TOTAL	41

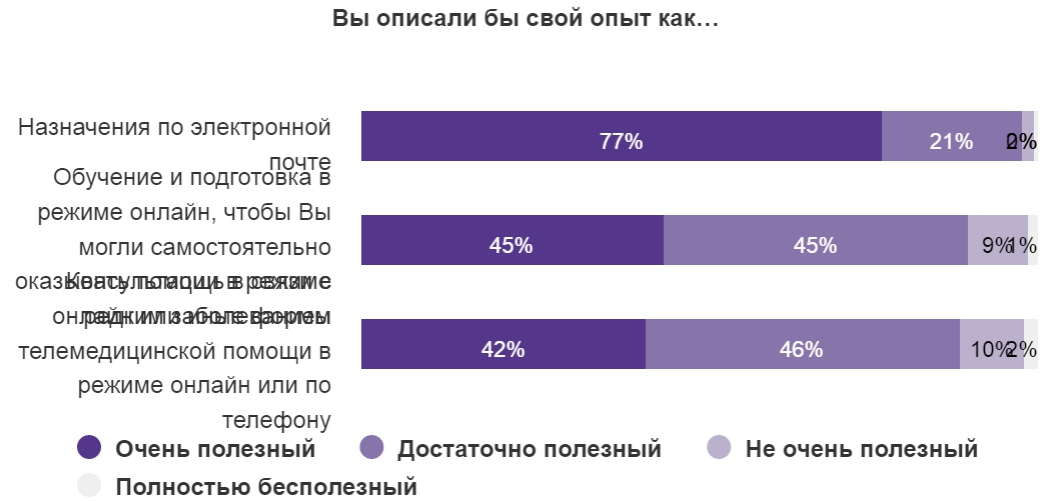


После начала пандемии COVID-19 и в связи с редким заболеванием делали ли Вы что-либо из указанного ниже...

	ДА И ДЛЯ МЕНЯ ЭТО БЫЛ НОВЫЙ ОПЫТ	ДА И У МЕНЯ БЫЛ ТАКОЙ ОПЫТ ЕЩЕ ДО НАЧАЛА ПАНДЕ... COVID-19	ДА, ЭТО ПОЗВО... МНЕ ПОДДЕ... СВЯЗЬ С МОИМ ВРАЧОМ И/ИЛИ СОЦИА... РАБОТ...	НЕТ	TOTAL
Консультации в режиме онлайн или иные формы телемедицинской помощи в режиме онлайн или по телефону	1 646	889	1 031	3 379	6 945
Назначения по электронной почте	993	1 740	542	3 670	6 945
Обучение и подготовка в режиме онлайн, чтобы Вы могли самостоятельно оказывать помощь в связи с редким заболеванием	544	585	368	5 448	6 945

Вы описали бы свой опыт как...	ОЧЕНЬ ПОЛЕЗ...	ДОСТА... ПОЛЕЗ...	НЕ ОЧЕНЬ ПОЛЕЗ...	ПОЛНО... БЕСПО...	TOTAL
Назначения по электронной почте	2 527	684	53	14	3 278
Консультации в режиме онлайн или иные формы телемедицинской помощи в режиме онлайн или по телефону	1 514	1 649	343	63	3 569
Обучение и подготовка в режиме онлайн, чтобы Вы могли самостоятельно оказывать	676	675	131	18	1 500

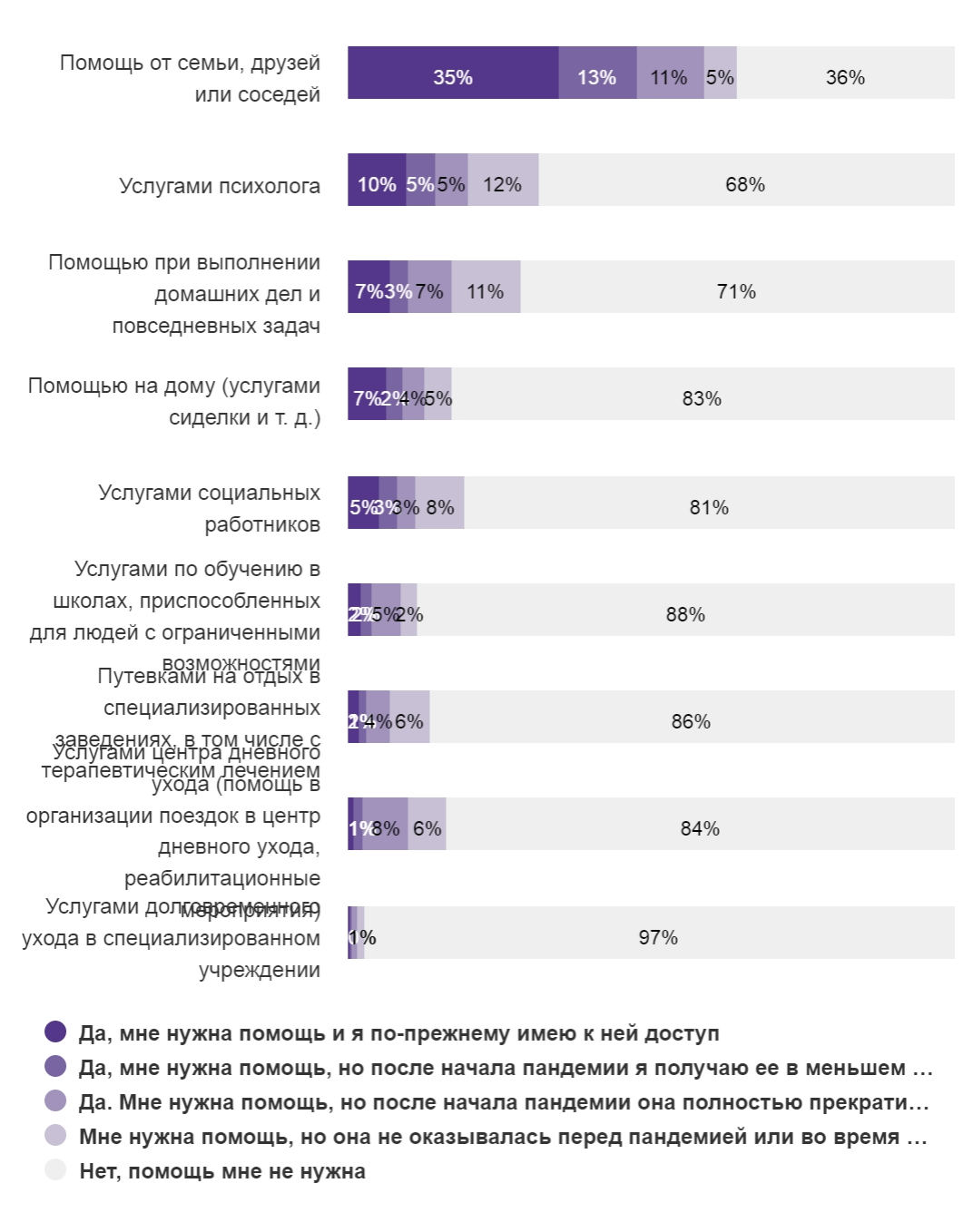
После начала пандемии COVID-19 и в связи с редким заболеванием делали ли Вы что-либо из указанного ниже...



Нужна ли Вам указанная ниже помощь и сохранился ли у Вас к ней доступ после начала пандемии COVID-19?

	ДА, МНЕ НУЖНА ПОМ... И Я ПО- ПРЕЖ... ИМЕЮ К НЕЙ ДОСТ...	ДА, МНЕ НУЖНА ПОМ... НО ПОСЛЕ НАЧА... ПАНД... Я ПОЛУ... ЕЕ В МЕНЬ... ОБЪ...	ДА. МНЕ НУЖНА ПОМ... НО ПОСЛЕ НАЧА... ПАНД... ОНА ПОЛН... ПРЕК...	МНЕ НУЖНА ПОМ... НО ОНА НЕ ОКАЗ... ПЕРЕД ПАНД... ИЛИ ВО ВРЕМЯ ПАНД...	НЕТ, ПОМ... МНЕ НЕ НУЖНА	TOTAL
Помощь от семьи, друзей или соседей	2 072	768	654	313	2 112	5 919
Услугами психолога	618	304	324	740	4 258	6 244
Помощью при выполнении домашних дел и повседневных задач	442	186	437	707	4 389	6 161
Помощью на дому (услугами сиделки и т. д.)	408	151	219	286	5 020	6 084
Услугами социальных работников	375	207	203	534	5 506	6 825
Услугами по обучению в школах, приспособленных для людей с ограниченными возможностями	142	104	295	147	5 241	5 929
Путевками на отдых в специализированных заведениях, в том числе с терапевтическим лечением	120	73	240	381	5 139	5 953
Услугами центра дневного ухода (помощь в организации поездок в центр дневного ухода, реабилитационные мероприятия)	76	83	462	369	5 043	6 033
Услугами долговременного ухода в						

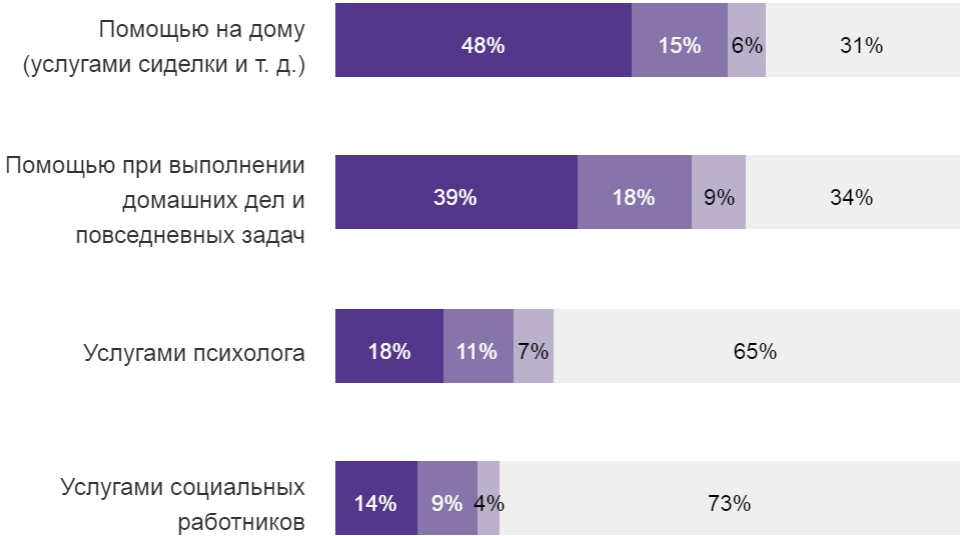
Нужна ли Вам указанная ниже помощь и сохранился ли у Вас к ней доступ после начала пандемии COVID-19?



По какой причине указанная ниже помощь оказывалась в ограниченном объеме или была полностью прекращена?

	ВВИДУ ОТСУТСТ... ИНДИВИ... СРЕДСТВ ЗАЩИТЫ, НАПРИМЕР ПЕРЧАТОК И МАСОК, ДЛЯ ЛИЦА, ОКАЗЫВ... ПОМОЩЬ	ВВИДУ ОТСУТСТ... ИНДИВИ... СРЕДСТВ ЗАЩИТЫ ДЛЯ ВАС И ЧЛЕНОВ ВАШЕЙ СЕМЬИ	ВВИДУ ТОГО, ЧТО ЛИЦО, ОКАЗЫВ... ПОМОЩЬ, БОЛЕЕТ, А ЗАМЕНИТЬ ЕГО НЕКЕМ	Я НЕ ЗНАЮ	TOTAL
Помощью при выполнении домашних дел и повседневных задач	120	56	27	104	307
Помощью на дому (услугами сиделки и т. д.)	101	32	13	65	211
Услугами психолога	57	36	21	208	322
Услугами социальных работников	39	27	11	211	288

По какой причине указанная ниже помощь оказывалась в ограниченном объеме или была полностью прекращена?



- Ввиду отсутствия индивидуальных средств защиты, например перча...
- Ввиду отсутствия индивидуальных средств защиты для Вас и члено...
- Ввиду того, что лицо, оказывающее помощь, болеет, а заменить его н...
- Я не знаю

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

Sample size : 6945 responses

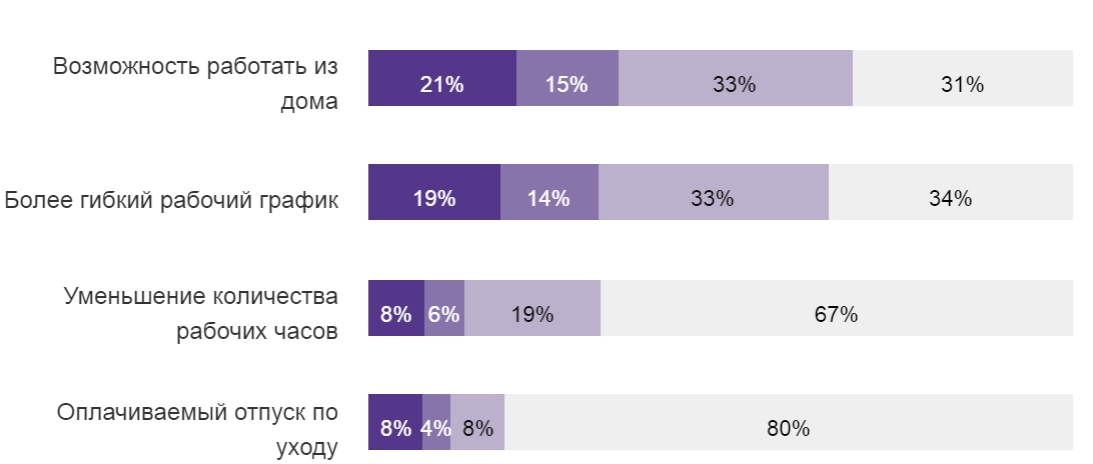
Каков Ваш род занятий в настоящее время?	
	N
Трудоустроен	2 889
На пенсии	1 018
Не трудоустроен, и не могу работат...	823
Другой (уточните)	677
Занимаюсь домашним хозяйством	381
Индивидуальный предприниматель	378
Не трудоустроен, но могу работать	343
Студент	251
В отпуске за свой счет	159
TOTAL	6 919

Разрешает ли ваш работодатель что-либо из указанного ниже, чтобы адаптироваться к условиям пандемии COVID-19?

	ДА, ЭТО УЖЕ ТРЕБ... ОРГА... ВЛА...	ДА, ЭТО УЖЕ РЕК... ОРГА... ВЛА...	ДА, ЭТО ИНИ... МОЕГО РАБ...	НЕТ	TOTAL
Возможность работать из дома	647	448	1 016	943	3 054
Более гибкий рабочий график	583	426	1 001	1 055	3 065
Уменьшение количества рабочих часов	256	170	591	2 041	3 058
Оплачиваемый отпуск по уходу	242	126	230	2 455	3 053



Разрешает ли ваш работодатель что-либо из указанного ниже, чтобы адаптироваться к условиям пандемии COVID-19?



- Да, это уже требуется органами власти
- Да, это уже рекомендовано органами власти
- Да, это инициатива моего работодателя
- Нет

Пожалуйста, выберите фразу, которая лучше всего описывает вашу ситуацию после начала пандемии COVID-19.

	N
Я работаю из дома	1 638
Мне пришлось прекратить работать	576
Я продолжаю работать как обычно	557
Мне пришлось значительно уменьш...	272
TOTAL	3 043

Насколько часто после начала пандемии COVID-19...	НИК...	РЕДКО	ИНО...	ЧАСТО	ОЧЕНЬ ЧАСТО	TOTAL
Вы чувствовали, что не можете решить свои проблемы	1 714	1 717	2 001	713	547	6 692
Вы ощущали напряженность между членами семьи?	1 477	1 750	2 200	753	434	6 614
Вы ощущали себя в изоляции?	1 229	1 246	1 946	1 212	1 155	6 788
Вы чувствовали себя несчастным/ой и подавленным/ой	1 088	1 621	2 371	935	783	6 798
Вы ощущали сплоченность семьи?	343	722	1 834	2 085	1 541	6 525

Пожалуйста, выберите фразу, которая лучше всего описывает вашу ситуацию после начала пандемии COVID-19.

