****

**ID-Nummer:**

(Bitte nicht ausfüllen. Die ID-Nummer wird von uns eingegeben.)

**Fragebogen**

**Long COVID und ME/CFS[[1]](#footnote-1) bei Menschen mit geistiger Behinderung**

**Studie zur Symptomatik bei Menschen mit geistiger Behinderung und zu ihren Erfahrungen im deutschen Gesundheitssystem**

Herzlichen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an unserer Studie zum Thema *Long-COVID und ME/CFS bei Menschen mit geistiger Behinderung* teilzunehmen.

Die Befragung richtet sich

**- an Menschen mit** **geistiger Behinderung und Long COVID bzw. ME/CFS**

**- betreuende Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung und Long COVID bzw. ME/CFS**

**- Betreuungskräfte von Menschen mit geistiger Behinderung und Long COVID bzw. ME/CFS**

Unser Ziel ist es, auf diesem Weg (a) mehr über die spezielle Long-COVID- bzw. ME/CFS-Symptomatik bei Men-schen mit geistiger Behinderung und (b) mehr über ihre Erfahrungen im deutschen Gesundheitssystem herauszufinden.

Bitte lesen Sie die folgenden Informationen aufmerksam durch. Sie erhalten Auskunft zum Studienablauf und werden über Ihre Rechte als Teilnehmende/r sowie über unsere Pflichten als Studienleitung aufgeklärt.

**Studienablauf und Ziele der Studie:**

Damit wir die Studienergebnisse besser einordnen können, benötigen wir zu Beginn einige Basisinformationen (z. B. zum Alter, Geschlecht, Behinderungsgrad der erkrankten Person und ob bereits eine ärztliche Diagnose Long COVID oder ME/CFS gestellt wurde). Klicken Sie bitte bei jeder Frage die Antwort an, die am ehesten zutrifft. Zur Beantwortung der Basis-Fragen werden Sie ca. 15 Minuten benötigen.

Im Hauptteil unserer Studie werden wir Ihnen dann Fragen zu der in Ihrem Fall vorherrschenden Symptomatik sowie zu Ihren Erfahrungen, die Sie damit als Erkrankte (bzw. Angehörige/Betreuungskräfte) im deutschen Gesundheitssystem gemacht haben. Es handelt sich dabei um sog. offene Fragen. Sie können die Antworten also frei formulieren. Wir freuen uns sehr, wenn Sie zu einzelnen Fragen etwas mehr zu erzählen haben. Dann bietet es sich aufgrund der besseren Übersichtlichkeit an, dass Sie Ihre Antwort z. B. zuerst in einem Word-Dokument vorformulieren und dann später in unseren Fragebogen hineinkopieren. Wie viel Zeit Sie insgesamt zur Beant-wortung aller Fragen benötigen, hängt natürlich davon ab, wie ausführlich Sie die offenen Fragen beantworten.

Mit Hilfe dieser Studie soll das Wissen über Long COVID bzw. ME/CFS bei Menschen mit geistiger Behinderung erweitert werden. Auf dieser Basis sollen dann auch Handlungsempfehlungen formuliert werden, die zu einer besseren Versorgung der Erkrankten mit geistiger Behinderung in Deutschland beitragen.

Die Studienergebnisse werden in einer *wissenschaftlichen Publikation* zusammengefasst. Parallel dazu wird eine *leicht verständliche Kurzfassung* erarbeitet, die sich an die Erkrankten mit geistiger Behinderung, ihre Angehörigen und Betreuungskräfte, Patienten- und Selbsthilfeorganisationen etc. wendet. Zudem werden die Teilnehmenden (anonymisiert) in einem geplanten *Fachbuch* zum Thema anhand von Zitaten aus dieser Studie zu Wort kommen.

**Aufklärung und Einwilligungserklärung:**

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen beenden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.

Ihre Daten werden anonym erhoben. Eine Zuordnung der Daten zu Ihrer Person ist nicht möglich. Die Auswertung und Verwendung der Daten erfolgt ausschließlich im Rahmen dieses Forschungsprojekts (incl. der oben beschriebenen, daraus hervorgehenden Publikationen). Alle Daten werden ohne Ihren Namen oder irgendeine andere direkte Identifikationsmöglichkeit weiterverarbeitet. Werden Ergebnisse der Studie veröffentlicht, so ist es nicht möglich, dass die Daten Ihrer Person zugeordnet werden können. Aufgrund der anonymen Datenerhebung ist eine nachträgliche Löschung Ihrer Daten auf Nachfrage nicht möglich. Die von Ihnen erhobenen Daten bestehen ausschließlich aus den Fragen, die Sie im Fragebogen beantworten. Es werden keine anderen Informationen gespeichert, welche eine Identifizierung ermöglichen könnten (z. B. IP-Adresse).

Falls Sie noch Fragen zur Studie haben, können Sie diese gerne hier an die Leiterin der Studie, Frau Dr. med. L. Habermann-Horstmeier, MPH, stellen: Habermann-Horstmeier@viph-public-health.de

Ich habe die Teilnahmeinformationen zur Studie vollständig gelesen und verstanden und stimme einer Teilnahme an der Studie zu.

[ ]  ja

[ ]  nein

Kreuzen Sie nun bitte bei den folgenden Fragen die für Sie zutreffende Antwort an bzw. tragen Sie Ihre Antwort in das vorgesehene Kästchen ein.

**Achtung:** Bei den folgenden Fragen bitte nur **eine** Antwort ankreuzen, es sei denn, es ist die Möglichkeit zur Mehrfachantwort angegeben.

1. **Basisinformationen**

Bitte beantworten Sie uns nun einige Fragen zur Person und zum Krankheitsgeschehen.

1. Sie selbst sind

[ ]  an Long COVID erkrankt

[ ]  an ME/CFS erkrankt

[ ]  Angehörige/r eines/r Erkrankten

[ ]  Betreuungskraft eines/r Erkrankten

1. Der/die Erkrankte ist

[ ]  weiblich

[ ]  männlich

[ ]  divers

1. Der/die Erkrankte gehört folgender Altersgruppe an:

[ ]  jünger als 6 Jahre

[ ]  6 bis 10 Jahre

[ ]  11 bis 15 Jahre

[ ]  16 bis 20 Jahre

[ ]  21 bis 25 Jahre

[ ]  26 bis 30 Jahre

[ ]  31 bis 40 Jahre

[ ]  41 bis 50 Jahre

[ ]  51 bis 60 Jahre

[ ]  61 bis 70 Jahre

[ ]  älter als 70 Jahre

1. Wohnform des/der Erkrankten:

[ ]  Wohngruppe in stationärer Einrichtung

[ ]  Außenwohngruppe einer stationären Einrichtung

[ ]  Ambulant betreute Einzel-Wohngruppe

[ ]  Ambulant betreutes Einzel- oder Paarwohnen

[ ]  wohnt bei Eltern/Verwandten

[ ]  Andere Wohnform, und zwar Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Art der Behinderung des/der Erkrankten:

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Ihre Einschätzung des Grades der geistigen Behinderung:

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Sehr stark | Stark | Mittel | Leicht | Sehr leicht |
|[ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

1. Falls bekannt, geben Sie hier bitte den ermittelten IQ des/der Erkrankten an:

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Falls bekannt, geben Sie hier bitte den ermittelten SEO-Grad (Grad der sozio-emotionalen Entwicklung) des/der Erkrankten an:

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Zusätzliche Erkrankungen und/oder psychische Störungen (Diagnosen vor Beginn der Long COVID- bzw. ME/CFS-Erkrankung):

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Seit wann leidet der/die Erkrankte an Long COVID bzw. ME/CFS (eigene Einschätzung)? Seit…

[ ]  bis zu 6 Monaten

[ ]  7 bis 11 Monaten

[ ]  1 bis 2 Jahren

[ ]  3 bis 5 Jahre n

[ ]  6 bis 10 Jahren

[ ]  11 bis 15 Jahren

[ ]  16 bis 20 Jahren

[ ]  21 bis 30 Jahren

[ ]  31 bis 40 Jahren

[ ]  mehr als 40 Jahren

1. Wurde bei dem/der Erkrankten bereits die ärztliche Diagnose **Long COVID** gestellt?

[ ]  ja

[ ]  nein

[ ]  Ich weiß es nicht.

* *Wenn ja,* welcher Fachdisziplin gehörte die Ärztin/der Arzt an, der/die die Erstdiagnose gestellt hat?

 [ ]  Hausarztmedizin

[ ]  Kinderheilkunde

[ ]  Innere Medizin (allgem.)

[ ]  Neurologie

[ ]  Kardiologie

[ ]  Rheumatologie

[ ]  Lungenheilkunde

[ ]  HNO (Hals-Nasen-Ohrenheilkunde)

[ ]  Augenheilkunde

[ ]  Immunologie

[ ]  Ernährungsmedizin

[ ]  Schlafmedizin

[ ]  Psychologie/Psychiatrie

[ ]  Andere Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

[ ]  Es wurde keine Long-COVID-Diagnose

 gestellt.

[ ]  Ich weiß es nicht.

1. Wurde bei dem/der Erkrankten bereits die ärztliche Diagnose **ME/CFS** gestellt?

[ ]  ja

[ ]  nein

[ ]  Ich weiß es nicht.

* *Wenn ja,* welcher Fachdisziplin gehörte die Ärztin/der Arzt an, der/die die Erstdiagnose gestellt hat?

[ ]  Hausarztmedizin

[ ]  Kinderheilkunde

[ ]  Innere Medizin (allgem.)

[ ]  Neurologie

[ ]  Kardiologie

[ ]  Rheumatologie

[ ]  Lungenheilkunde

[ ]  HNO (Hals-Nasen-Ohrenheilkunde)

[ ]  Augenheilkunde

[ ]  Immunologie

[ ]  Ernährungsmedizin

[ ]  Schlafmedizin

[ ]  Psychologie/Psychiatrie

[ ]  Andere Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

[ ]  Es wurde keine ME/CFS-Diagnose gestellt.

[ ]  Ich weiß es nicht.

1. *Wenn bereits eine Diagnose gestellt wurde:* Wurde die Erstdiagnose Long COVID bzw. ME/CFS an einer Universitätsklinik gestellt?

[ ]  ja

[ ]  nein

[ ]  Es wurde noch keine Diagnose gestellt.

[ ]  Ich weiß es nicht.

1. *Wenn bereits die Diagnose* ***Long COVID*** *gestellt wurde:* Zu welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf wurde die ärztliche Diagnose gestellt? Als Beginn der Erkrankung gilt der von Ihnen festgelegte Zeitpunkt (z.B. die auslösende Infektionskrankheit).

[ ]   6 bis 11 Monate nach Krankheitsbeginn

[ ]  1 bis 2 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  3 bis 5 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  6 bis 10 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  11 bis 15 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  16 bis 20 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  21 bis 30 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  31 bis 40 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  länger als 40 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  Ich weiß es nicht.

1. *Wenn bereits die Diagnose* ***ME/CFS*** *gestellt wurde:* Zu welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf wurde die ärztliche Diagnose gestellt? Als Beginn der Erkrankung gilt der von Ihnen festgelegte Zeitpunkt (z.B. die auslösende Infektionskrankheit).

[ ]  6 bis 11 Monate nach Krankheitsbeginn

[ ]  1 bis 2 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  3 bis 5 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  6 bis 10 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  11 bis 15 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  16 bis 20 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  21 bis 30 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  31 bis 40 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  länger als 40 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  Ich weiß es nicht.

1. Wie viele Ärzt/innen wurden bereits seit Beginn der Erkrankung konsultiert?

(Bitte geben Sie hier die Zahl der Hausärzt/innen **plus** der Zahl der Fachärzt/innen an.)

 [ ]  1

[ ]  2 bis 3

[ ]  4 bis 5

[ ]  6 bis 10

 [ ]  11 bis 15

[ ]  mehr als 15

[ ]  Keine

[ ]  Ich weiß es nicht.

1. Welchen Fachdisziplinen gehörten die konsultierten Ärzt/innen an?

(Hier können Sie *mehrere Antworten* ankreuzen.)

 [ ]  Hausarztmedizin

[ ]  Kinderheilkunde

[ ]  Innere Medizin (allgem.)

[ ]  Neurologie

[ ]  Kardiologie

[ ]  Rheumatologie

[ ]  Lungenheilkunde

[ ]  HNO (Hals-Nasen-Ohrenheilkunde)

[ ]  Augenheilkunde

[ ]  Immunologie

[ ]  Ernährungsmedizin

[ ]  Schlafmedizin

[ ]  Psychologie/Psychiatrie

[ ]  Andere Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

[ ]  Es wurden keine Ärzt/innen konsultiert.

[ ]  Ich weiß es nicht.

1. Wie viele Krankenhausaufenthalte (inkl. Reha-Aufenthalte) hatten der/die Erkrankte seit dem Beginn der Krankheit?

 [ ]  Keinen

[ ]  1

[ ]  2 bis 3

[ ]  4 bis 5

 [ ]  6 bis 10

[ ]  11 bis 15

[ ]  mehr als 15

[ ]  Ich weiß es nicht.

* *Falls hier Krankenhaus- bzw. Reha-Aufenthalte angegeben wurden:* Hat sich der Zustand aufgrund des Aufenthalts geändert?

[ ]  Der Zustand hat sich dadurch jedes Mal verbessert.

[ ]  Der Zustand hat sich dadurch jedes Mal verschlechtert.

[ ]  Der Zustand ist jedes Mal gleichgeblieben.

[ ]  Es gab mehrere Krankenhaus- bzw. Reha-Aufenthalte. Einige haben sich positiv, andere negativ oder gar

 nicht auf den Gesundheitszustand ausgewirkt.

Im Folgenden wird nun eine Reihe von *Symptome*n genannt. Bitte geben Sie bei jedem Symptom an, ob dieses bei dem/der Erkrankten ***seit Krankheitsbeginn* *regelmäßig*** auftritt bzw. ob sich dies auf-grund des Behinderungsgrades nicht klar sagen lässt:

1. Verschlechterung der Symptomatik nach körperlicher oder geistiger Aktivität (PEM):

☐ Ja

☐ Nein

☐ Lässt sich aufgrund des

Behinderungsgrades nicht sagen

1. Gedächtnisprobleme, Wortfindungsstörungen, „Brain Fog“:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Kopfschmerzen (z. B. migräneartige Schmerzen):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. „Nervenschmerzen“ (z. B. stechender oder ziehender Schmerz in den Armen oder Beinen):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Muskelprobleme (z. B. Schmerzen, „Muskelkater“, Zuckungen, Krämpfe, Lähmungen):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Sehstörungen (z. B. verschwommener Blick, unscharfes Sehen, Tunnelblick, Sehen von Zick-Zack-Linien):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Grippeähnliche Symptome (z. B. Halsschmerzen):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Erhöhte Infektanfälligkeit mit verlängerten Erholungsphasen:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Blähungen, Durchfall, Darmkrämpfe):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Unverträglichkeiten von Nahrungsmitteln, Medikamenten, Chemikalien:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Beschwerden der Harn- und Geschlechtsorgane (z. B. plötzlicher Harndrang, Menstruationsstörungen):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Herz-Kreislauf-Beschwerden (z. B. Herzrasen, Blutdruck-Schwankungen, Schwindel bei längerem Stehen oder Lagewechsel):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Atembeschwerden (z. B. beim Treppen-Steigen, längerem Sprechen):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen.

1. Hautveränderungen (z. B. Ausschlag mit/ohne Juckreiz, Bläschen, Knötchen etc.):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Schlafstörungen (z. B. Durchschlafstörungen, veränderter Tag/Nacht-Rhythmus):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Überempfindlichkeit (z. B. auf Licht, Geräusche, Gerüche, Berührung):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Temperaturregulations-Störung (Kältegefühl, Frösteln, Hitzewallungen):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Unverträglichkeit von hohen oder niedrigen (Außen-)Temperaturen/Badetemperaturen:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Depressive Verstimmung:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Rückzugsverhalten:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Vermeidungsverhalten:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Ängste (vor fremden Personen, neuen Situationen, Trennungsangst):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Erhöhte Schreckhaftigkeit:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Rückzug auf Verhaltensweisen aus früheren Entwicklungsstadien (Regression):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Reizbarkeit, anhaltende Erregung („ständiger Alarmzustand“):

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Schreianfälle:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Aggressives Verhalten gegen Andere:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Selbstverletzendes Verhalten:

[ ]  Ja

[ ]  Nein

[ ]  Lässt sich aufgrund des Behinderungsgrades nicht sagen

1. Andere körperliche oder psychische Symptome:

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Hat der/die Erkrankte im Zusammenhang mit der Long-COVID- bzw. ME/CFS-Erkrankung auch alternativmedizinische Angebote in Anspruch genommen?

[ ]  ja

[ ]  nein

1. **Ihre Schilderung der Symptomatik**

Bitte berichten Sie nun näher über die bei dem/der erkrankten Person mit geistiger Behinderung aufgetretenen Symptome:

[Falls Sie den Fragebogen ausdrucken und von Hand ausfüllen, können Sie gerne zusätzliche Blätter nutzen.]

1. Was war Ihrer Ansicht nach der Auslöser der Erkrankung und wie lange besteht die Symptomatik bereits?

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Welche Symptome sind wann aufgetreten? (Bitte beschreiben Sie hier die Symptome in eigenen Worten, möglichst ohne Fachbegriffe zu benutzen.)

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Unter welchen Bedingungen treten die einzelnen Symptome auf?

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Wie schwer und wie belastend sind die einzelnen Symptome?

Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. **Erfahrungen der Erkrankten im deutschen Gesundheitssystem**

Bitte berichten Sie nun über die Erfahrungen, die der/die Erkrankte im Zusammenhang mit der Krankheit im deutschen Gesundheitssystem gemacht hat.

1. Welche Erfahrungen hat der/die Erkrankte seit Beginn der Erkrankung mit den hierzu konsultierten Ärzt/innen und anderen Vertreter/innen des Gesundheitssystems gemacht?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Bitte schildern Sie uns eine für das Arzt-Patient-Verhältnis typische Situation, die Sie bzw. der/die Erkrankte mit einem behandelnden Arzt/einer behandelnden Ärztin bereits erlebt haben.

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Wo liegen Ihrer Ansicht nach die Ursachen für die von Ihnen geschilderte problematische bzw. gute Situation?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Behandeln Vertreter/innen des Gesundheitssystems (z. B. Ärzt/innen, Therapeut/innen, Behördenvertreter/innen) Ihrer Ansicht nach an Long Covid oder ME/CFS erkrankte Menschen mit geistiger Behinderung anders als erkrankte Menschen ohne Behinderung?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Wurden bei dem/der Erkrankten seit Beginn der Erkrankung Fehldiagnosen (z. B. die einer psychischen Erkrankung) gestellt und Fehlbehandlungen durchgeführt? Wenn ja, was ist Ihrer Meinung nach der Grund für die falsche Diagnose bzw. die falsche Behandlung?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Gibt es in Ihrem Fall einen Austausch
2. zwischen den behandelnden Ärzt/innen unterschiedlicher Fachrichtung sowie
3. zwischen Ärzt/innen und anderen, an der Behandlung der Erkrankung beteiligten Gesundheitsfachberufe (z. B. Physiotherapie, Ergotherapie etc.)?

Für wie wichtig halten Sie einen solchen Austausch?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Welche Erfahrungen haben Sie darüber hinaus im Zusammenhang mit dieser Erkrankung im deutschen Gesund-heitswesen gemacht? (etwa im Hinblick auf Arztsuche, Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalte, Physiotherapie etc.)

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Gibt es Ihrer Ansicht nach Verbesserungsbedarf beim Umgang der verschiedenen Vertreter/innen des Gesundheits-systems mit erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung? Wenn ja, was könnte man ändern? Und wie könnte man es ändern?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. **Ende der Befragung**

**Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für unseren Fragebogen genommen haben!**

Bitte vergessen Sie nicht, den *ausgefüllten Fragebogen* auf Ihrem PC zu speichern. Danach können Sie ihn uns gerne per E-Mail, Fax oder Post zusenden.

Hier sind unsere Kontaktdaten:

**Villingen Institute of Public Health (VIPH)**

z. Hd. Frau Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, Master of Public Health (MPH)

Klosterring 5

D-78050 Villingen-Schwenningen

Fax: 07721/20 699 71

E-Mail: Habermann-Horstmeier@viph-public-health.de

Internet: [www.viph-public-health.de](http://www.viph-public-health.de)

Wenn Sie Interesse an den Ergebnissen unserer wissenschaftlichen Studie haben, bitten wir Sie, Ihre E-Mail-Adresse hier einzutragen.

**Die E-Mail-Adresse wird separat von Ihren Antworten gespeichert und keinesfalls mit diesen in Verbindung gebracht.**

[ ]  JA, ich möchte gerne über die Ergebnisse der Studie informiert werden. Bitte informieren Sie mich über die untenstehende E-Mail-Adresse.

[ ]  JA, ich möchte an weiteren Studien des *Villingen Institutes of Public Health* (VIPH) **zum Thema *Menschen mit geistiger Behinderung*** teilnehmen. Bitte benachrichtigen Sie mich über die untenstehende E-Mail-Adresse.

Meine E-Mail-Adresse: Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

**In eigener Sache – Unterstützung unserer Forschungsarbeit**

Um die Situation von Menschen mit Long COVID bzw. ME/CFS möglichst rasch zu verbessern, hat das *Villingen Institute of Public Health* (VIPH) bisher darauf verzichtet, langwierige Forschungsanträge zu stellen, die dann doch leider oftmals negativ beschieden werden. Unsere Forschungs-Arbeit erfolgt daher überwiegend ehrenamtlich. Falls Sie uns bei dieser Arbeit im Sinne eines *Crowdfundings* durch einen kleinen Beitrag (z. B. für Büromaterialien oder Publikationsgebühren) finanziell unterstützen möchten, würden wir uns sehr darüber freuen.

Unsere Kontoverbindung:

|  |  |
| --- | --- |
| Kontoinhaberin:  | Dr. Lotte Habermann-Horstmeier, Villingen Institute of Public Health |
| IBAN: | DE73 6945 0065 0150 9207 10 |
| BIC: | SOLADES1VSS (Sparkasse Schwarzwald Baar) |
| Verwendungszweck: | Forschungsförderung Long COVID bzw. ME/CFS |

1. ME/CFS = Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom [↑](#footnote-ref-1)