

EINLEITUNG / INTRODUCTION

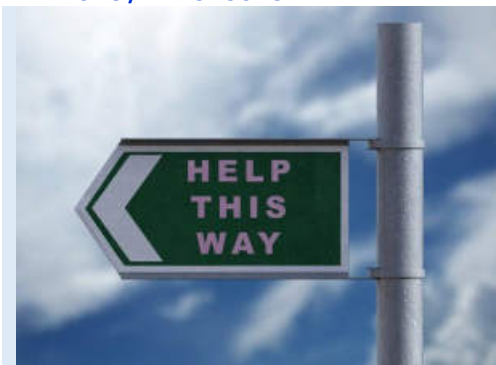


Image by Pete Linforth from Pixabay

UNTERSTÜTZUNG

für duftstoffempfindliche Menschen

SUPPORT

for people with fragrance sensitivity

Inhalt / Content

EINLEITUNG / INTRODUCTION	2
ALLGEMEINES zur Unterstützungs-Frage / GENERAL COMMENTS on support-question	2
ZU BERÜCKSICHTIGEN / TO BE TAKEN INTO ACCOUNT	3
GESAMTERGEBNIS / OVERALL RESULT (n = 3.152)	4
BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES	5
AUSTRALIA (n = 88)	5
AUSTRIA (n = 48)	7
CANADA (n = 144)	8
DENMARK (n = 33)	11
FRANCE	12
GERMANY (n = 941)	15
ITALY (n = 118)	21
SPAIN (n = 219)	23
UNITED KINGDOM (n = 248)	27
UNITED STATES OF AMERICA (n = 928)	29
OTHER COUNTRIES / SONSTIGE LÄNDER (n = 178)	36

EINLEITUNG / INTRODUCTION

EINLEITUNG / INTRODUCTION

„Leidensdruck duftstoffsensibler Menschen“:

Dazu stand eine internationale Online-Umfrage in fünf Sprachen zur Verfügung vom 23. August 2024 bis 28. Februar 2025. In die Datenanalyse der Antworten wurden ausschließlich vollständig ausgefüllte Fragebögen einbezogen: 3.152 Stück aus 48 Ländern.

Die Ergebnisse der anonymen Umfrage wurden veröffentlicht von Environmental Sciences Europe. Die Publikation trägt den Titel „**Forced isolation by invisible barriers: international survey on the effects of fragrances on the quality of life**“ [Erzwungene Isolation durch unsichtbare Barrieren: Internationale Umfrage zu den Auswirkungen von Duftstoffen auf die Lebensqualität]. Hier der entsprechende Link: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12302-025-01259-7>

Im Bereich der ergänzenden Materialien wurden weitere Ergebnisse zur Verfügung gestellt. So z. B. auch die kompletten Umfrage-Ergebnisse der Länder mit mehr als 50 Teilnehmer (AUS, CAN, FRA, GER, ITA, ESP, UK, USA). **Nachfolgend widmen wir uns der Frage bezüglich der von den Teilnehmern genutzten Stellen, um Unterstützung zu finden. Mit ergänzenden, anderweitig nicht veröffentlichten, Hinweisen.**

„Suffering of fragrance-sensitive people“:

An international online survey in five languages was available from August 23, 2024, to February 28, 2025. Only fully completed questionnaires were included in the data analysis of the responses: 3,152 questionnaires from 48 countries.

The results of the anonymous survey were published by Environmental Sciences Europe. The publication is en-titled “**Forced isolation by invisible barriers: international survey on the effects of fragrances on the quality of life.**”

Here is the corresponding link: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12302-025-01259-7>

Further results were made available in the supplementary materials section. These also include the complete survey results for countries with more than 50 participants (AUS, CAN, FRA, GER, ITA, ESP, UK, USA). **Below, we address the question of where participants were looking for support. With additional information not published elsewhere.**

ALLGEMEINES zur Unterstützungs-Frage / GENERAL COMMENTS on support-question

Unterstützung für Menschen mit einer Duftstoff-unverträglichkeit

Wir haben die Umfrageteilnehmer (n=3152) gefragt: „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt, und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

a) Es standen **acht denkbare Anlaufstellen** zur Verfügung, die die Teilnehmer in einer Skala bewerten konnten von „sehr gut“ bis „ungenügend“ oder „keine Erfahrung/Angabe“. Es konnten mehrere Stellen ausgewählt werden.

-> **Ergebnisbericht für die 8 Länder mit mehr als 50 Teilnehmer:** siehe Studienpublikation:

- Länderberichte
- Vergleichsgrafik im Ergänzungsmaterial Nr. 7

b) Für den Fall, dass Teilnehmer eine andere offizielle Stelle als unter a) genannt kontaktiert haben, konnte markiert werden

- „**Sonstige offizielle Stelle**“,
- eine Bewertung in der Skala dazu erfolgen
- der Name der Stelle (keine Personenangaben) in einem separaten Feld eingetragen werden.

Support for people with fragrance sensitivity

We asked survey participants (n=3152): “What support services related to your fragrance sensitivity do you use or have you used, and how helpful would you rate this information or support?”

a) There were **eight possible contact options** available, which participants could rate on a scale from “very good” to ‘unsatisfactory’ or “no experience/answer.” Multiple options could be selected.

-> **Results report for the 8 countries with more than 50 participants:** see study publication:

- Country reports
- Graphics in Supplementary material 7

b) If the participant contacted an official office other than that mentioned in a) above, it was possible to select

- “**Other official office**”
- provide a rating on the scale
- enter the name of the office (no personal details) in a separate field.

- > **Ergebnisbericht:** Gesamtreport der 8 Länder (> 50 Teilnehmer) enthält:
 - Die jeweilige Anzahl/Quote dieser markierten Antwort und die Benotung.
 - Eine separate Gesamtliste der manuellen Einträge zu der Ergänzungsfrage
- > **Results report:** The overall report for the 8 countries (> 50 participants) contains:
 - The respective number/percentage of this marked answer and the rating.
 - A separate overall list of the manual entries for the supplementary question.
- > **Aus der Gesamtliste mit den Antworten aller Teilnehmer ist leider nicht ersichtlich, welche Benotung mit der ergänzenden Angabe für die entsprechende Stelle verbunden ist.** Dies dürfte für die jeweiligen Länder allerdings interessant sein, evtl. für entsprechende Verbesserungsmaßnahmen.
- > **Unfortunately, it is not clear from the complete list of responses from all participants which grade is associated with the supplementary information for the corresponding body.** However, this could be of interest to the respective countries, possibly for corresponding improvement measures.
- c) Außerdem konnte die Teilnehmer die Antwort „**Sonstige**“ wählen, hierfür eine Bewertung in der Skala abgeben und wurden gebeten, in einer Ergänzungsfrage die jeweilige Stelle (keine Personenangaben) zu nennen.
- c) Participants could also select the answer “**Other**,” give a rating on the scale, and were asked to name the respective organization (no personal names) in a supplementary question.
- > **Ergebnisbericht: siehe b)**
- > **Results report: see b)**

=> Um diese Informationslücken für b) und c) zu schließen, wurde dieses Dokument erstellt:

- Es enthält die Grafiken für 10 Länder (2 zusätzliche Auswertungen, Länder mit mehr als 30 Teilnehmern)
- Anhand der Fragebogen-Nr. wurde eine Verknüpfung hergestellt zwischen der angegebenen Stelle und der dazugehörigen Bewertung.
- Hat ein Teilnehmer zwei identische Bewertungen abgegeben und jeweils die gleiche Organisation im Textfeld eingetragen (Wiederholung), so wurde eine Antwortzeile gelöscht.
- Ebenso, wenn für die zweite Bewertung keine ergänzende, relevante Angabe gemacht wurde, z. B. keine konkrete Organisation benannt wurde.

=> This document was created to fill these information gaps for b) and c):

- It contains the results for 10 countries (2 additional evaluations, countries with more than 30 participants).
- The questionnaire number was used to link the specified body to the corresponding rating.
- If a participant submitted two identical evaluations and entered the same organization in the text field in each case (duplicate), one response line was deleted.
- The same applies if no additional relevant information was given for the second evaluation, e.g., no specific organization was named.

ZU BERÜCKSICHTIGEN / TO BE TAKEN INTO ACCOUNT

Die Situation und Relation

Nicht alle Teilnehmer haben diese Frage beantwortet. Viele Betroffene wissen nicht einmal, ob es solche Beratungsstellen für Patienten überhaupt gibt. Viele Menschen, die empfindlich auf Duftstoffe reagieren, finden, dass ihr gesundheitliches Problem nicht ernst genommen wird. Und so trauen sich viele gar nicht mehr, überhaupt um Hilfe zu bitten.

Wenn Sie die "Details" lesen, bitte berücksichtigen Sie: Es handelt sich um individuelle Erfahrungen und Meinungen. Außerdem ist unklar, WANN die Stelle kontaktiert wurde und was sich zwischenzeitlich vielleicht geändert hat. Das kann ja Jahre zurück liegen. Denn es ist leider häufig so, dass sich Menschen lange an negative Erfahrungen erinnern und diese melden. Das ist erfahrungsgemäß weniger der Fall bei positiven Erfahrungen. Außerdem kann es sich in dem Einzelfall womöglich auch um eine spezielle Erwartungshaltung handeln, die

The situation and the relation

Not all participants answered this question. Many affected individuals do not even know whether such support services for patients exist. Many people who are sensitive to fragrances feel that their health problem is not taken seriously. As a result, many no longer dare to ask for help at all.

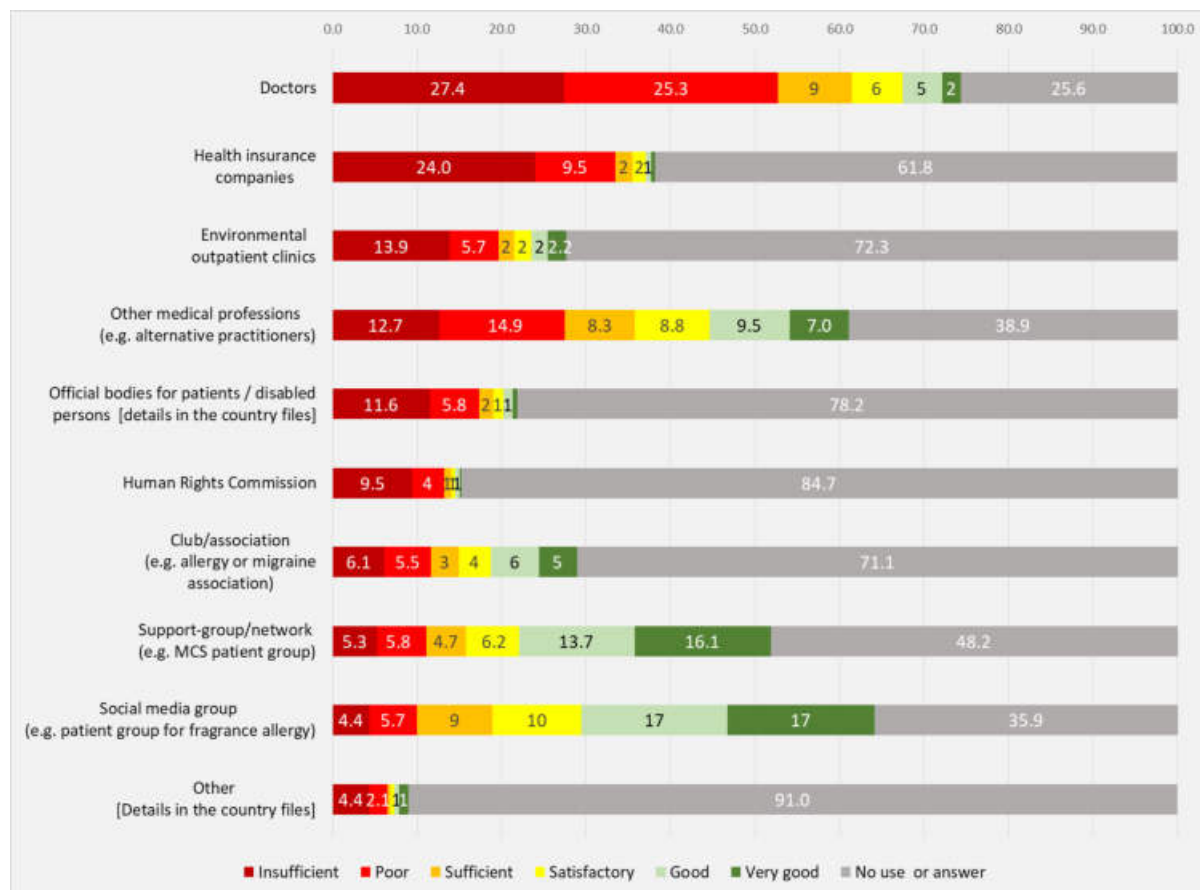
When reading the "details" please keep in mind that these are individual experiences and opinions. Furthermore, it is unclear WHEN the body was contacted and what may have changed in the meantime. This may have been years ago. Unfortunately, people often remember negative experiences for a long time and report them. Experience shows that this is less often the case with positive experiences. In addition, the individual case may also involve a specific expectation that simply could not be met by this person/group/office. Such situations arise

GESAMTERGEBNIS / OVERALL RESULT (n = 3.152)

von dieser Person/Gruppe/Behörde schlichtweg nicht erfüllt werden konnte. Solche Situationen ergeben sich zum Beispiel immer wieder mal im Bereich der Selbsthilfegruppen.

time and again in the field of self-help groups, for example.

GESAMTERGEBNIS / OVERALL RESULT (n = 3.152)



Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

Einige Teilnehmer (n = 688) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.

Weitere Teilnehmer (n = 285) haben "Sonstige" markiert.

Nachfolgende Auflistungen zeigen,

- welche Stellen uns dazu gemeldet wurden
- und wie diese von den jeweiligen Antwortgebern für ihre Unterstützungsleistung bewertet wurden.

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

Some participants (n = 688) stated that they had contacted "another official body."

Other participants (n = 285) selected "Other."

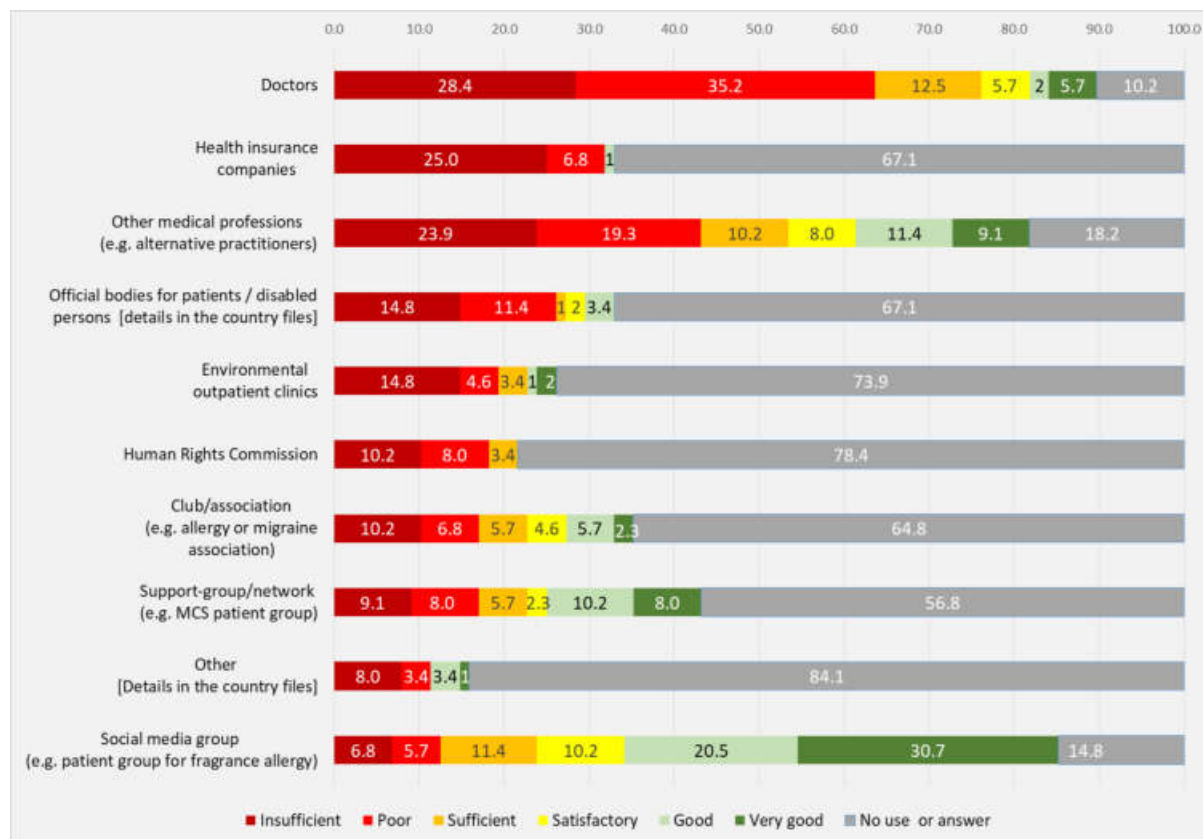
The following lists show

- which bodies were reported to us
- and how they were rated by the respective respondents for their support services.

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

AUSTRALIA (n = 88)



Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

(1) Einige Teilnehmer (n = 29) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.

(2) Weitere Teilnehmer (n = 14) haben "Sonstige" markiert.

Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

(1) Some participants (n = 29) stated that they had contacted "another official body."

(2) Other participants (n = 14) selected "Other."

The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Details (1) "Official bodies for patients / disabled persons": Which body's support services have you used and rated? (e.g. patient representatives, please do not give personal names).

ID	Country	Rating	Entry („official body“)
1098	en	Australia	good
1166	en	Australia	good
1103	en	Australia	good
3147	en	Australia	satisfactory

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

1077	en	Australia	satisfactory	ME/CFS South Australia has useful public information, including references; and relevant seminars for members.
237	en	Australia	sufficient	AESSRA
1122	en	Australia	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3123	en	Australia	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4040	en	Australia	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
393	en	Australia	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
794	en	Australia	poor	AESSRA, Healthcare Consumers, HRC, TAMS Australia
612	en	Australia	poor	NDIS (<i>Author's note: The participant (see ID no.) has rated the same organization again, but with a different score. See next list.</i>)
3112	en	Australia	poor	Not sure what this means?
4601	en	Australia	poor	Social media patient groups have been the best peer supports. Alternative medical care & advice have offered the most effective treatments.
380	en	Australia	poor	Speech pathologist ENT respiratory specialists
3180	en	Australia	poor	We are all alone, not recognised, alone, gaslighting and ignorance of medical fraternity. Long wait for specialists
3258	en	Australia	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
909	en	Australia	insufficient	All gaslighting. No support
3128	en	Australia	insufficient	Australian human rights commission, Australian health department, consumer rights commission, various health care providers, workers comp, OHS provide
475	en	Australia	insufficient	Disability advocates
1790	en	Australia	insufficient	Disability advocates
3362	en	Australia	insufficient	Government housing rentals, alternative health providers and community exercise programs
1134	en	Australia	insufficient	Health care consumer commission
919	en	Australia	insufficient	'Invisibility' of MCS led to no support, anticipation I would complain, lectured me about others being worse off.
3373	en	Australia	insufficient	Kinesiologists & Natural therapist (<i>Author's note: The participant (see ID no.) has rated the same contacts again, but with a different score. See next list.</i>)
1705	en	Australia	insufficient	Motor Neuron Disease, Victoria, Australia
908	en	Australia	insufficient	NDIS
3536	en	Australia	insufficient	No support
3281	en	Australia	insufficient	There is no such support for MCS in Australia

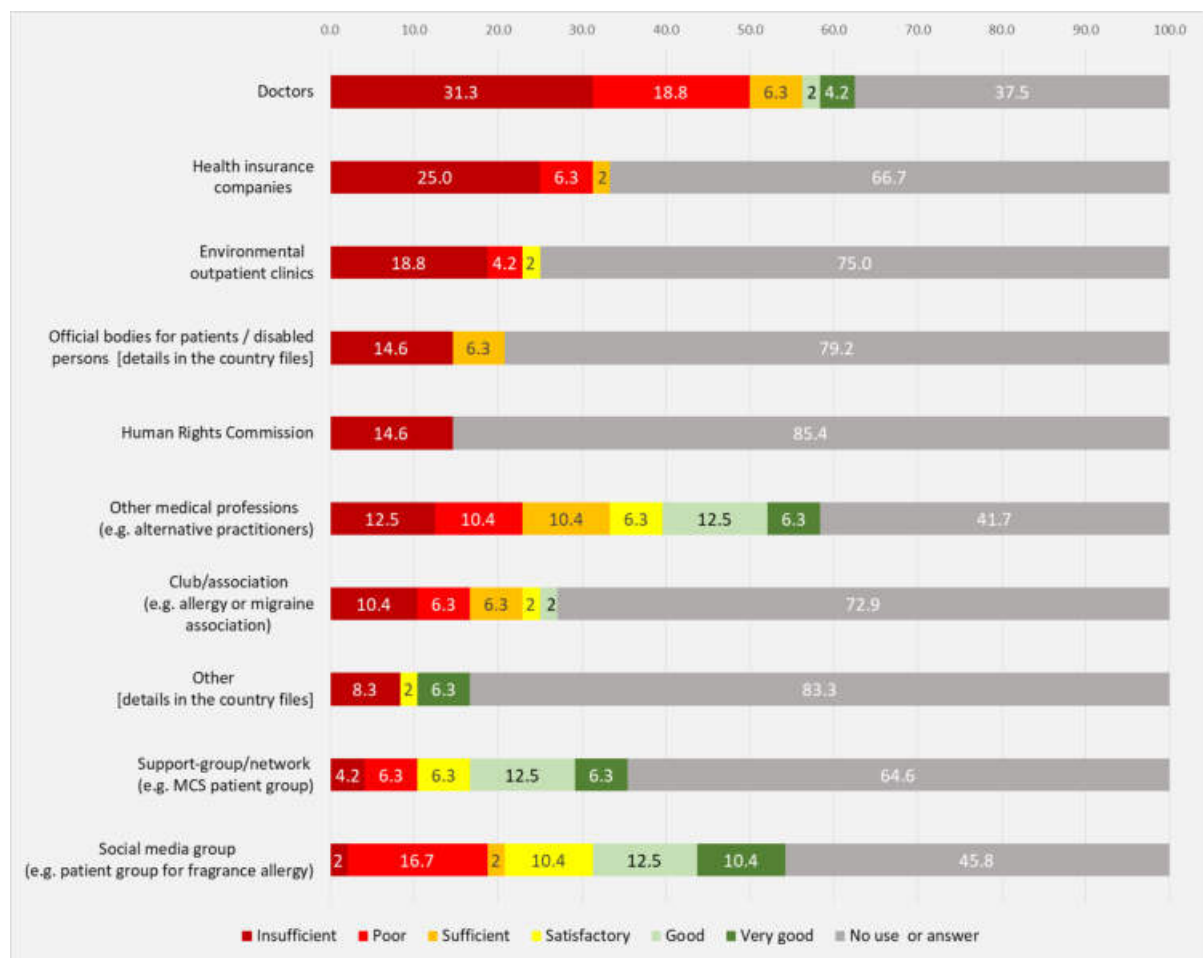
Details (2) "Other": Which other body have you asked for support and rated above? (Please do not specify personal names)

ID		Country	Rating	Entry („other body“)
3982	en	Australia	very good	Science literature
1702	en	Australia	good	Equity and Diversity Dept at uni set up an individualised plan that activates fragrance free request
3130	en	Australia	good	I use a fan assisted mask when in buildings, as this cushions me from the fragrances.
3373	en	Australia	good	Kinesiologists & Natural therapist (Author's note: The participant (see ID no.) has rated the same contacts again, but with a different score. See previous list.)
1516	en	Australia	poor	Workers Compensation

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

2231	en	Australia	poor	Disability council and local council I asked for fragrance free toilets - cleaning and soap
3180	en	Australia	poor	No support
612	en	Australia	insufficient	NDIS [National Disability Insurance Agency] <i>(Author's note: The participant (see ID no.) has rated the same organization again, but with a different score. See previous list.)</i>
909	en	Australia	insufficient	No body knows why and so therefore dont get involved if you have cancer get treated but when allergy
1134	en	Australia	insufficient	Human Rights Commission
3128	en	Australia	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3362	en	Australia	insufficient	Real estate

AUSTRIA (n = 48)



Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

- (1) Einige Teilnehmer (n = 10) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.
- (2) Weitere Teilnehmer (n = 8) haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

- (1) Some participants (n = 10) stated that they had contacted “another official body.”
- (2) Other participants (n = 8) selected “Other.” The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

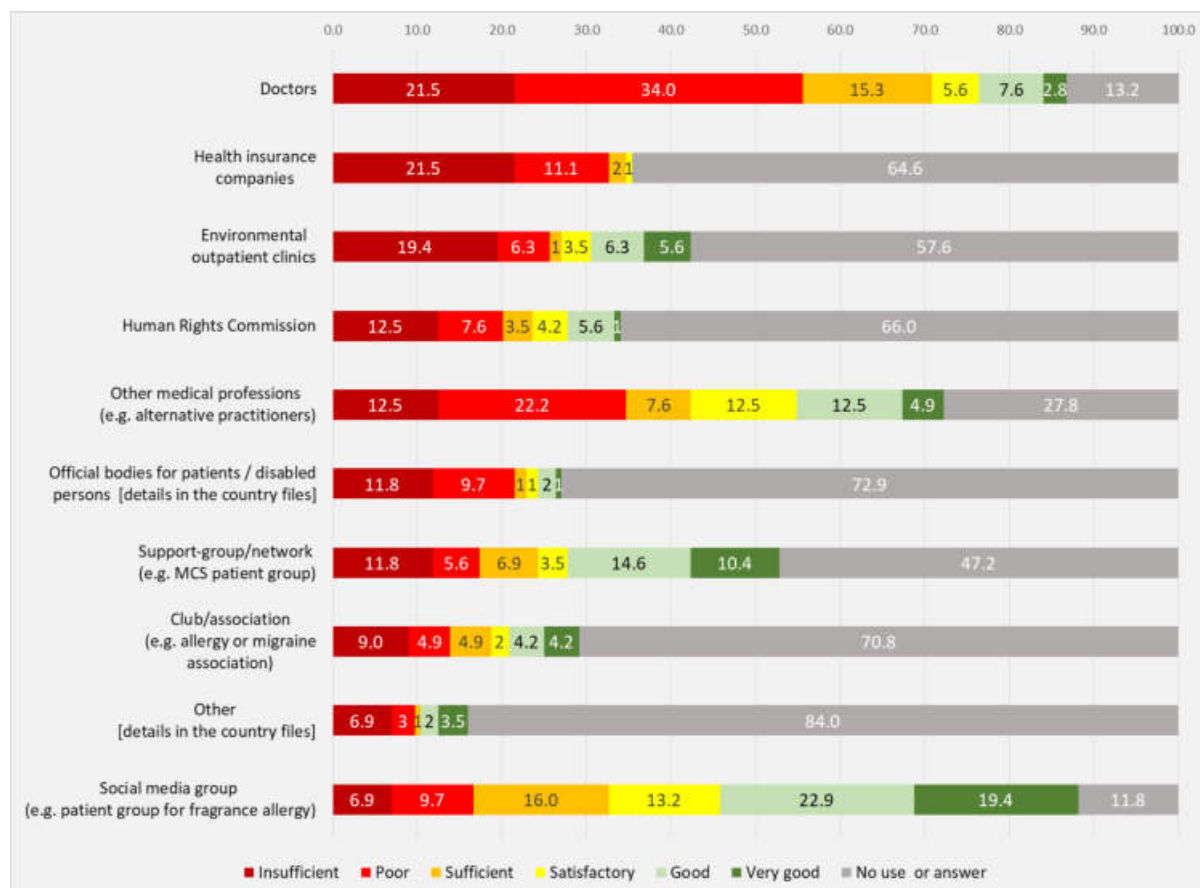
Details (1) „Offizielle Stellen für Patienten / Behinderte“: Welche Unterstützungsleistungen haben Sie in Anspruch genommen und hier bewertet? (z. B. Patientenvertreter, bitte keine persönlichen Namen nennen).

ID	Land	Bewertung	Eintrag („offizielle Stelle“)
3857	de	Austria	ausreichend
3904	de	Austria	ausreichend
2585	de	Austria	ausreichend
2244	en	Austria	insufficient
2162	de	Austria	ungenügend
2459	de	Austria	ungenügend
3877	de	Austria	ungenügend
1408	de	Austria	ungenügend
1709	de	Austria	ungenügend
2168	de	Austria	ungenügend

Details (2) "Sonstiges": Welche sonstige Stelle haben Sie um Unterstützung gebeten und oben bewertet? (Bitte keine Personennamen angeben).

ID	Land	Bewertung	Eintrag („Sonstige Stelle“)
2478	de	Austria	sehr gut
2546	de	Austria	sehr gut
2563	de	Austria	sehr gut
4009	de	Austria	befriedigend
1709	de	Austria	ungenügend
2168	de	Austria	ungenügend
3857	de	Austria	ungenügend

CANADA (n = 144)



BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

(1) Einige Teilnehmer (n = 39) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.

(2) Weitere Teilnehmer (n = 23) haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

(1) Some participants (n = 39) stated that they had contacted "another official body."

(2) Other participants (n = 23) selected "Other." The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Details (1) "Official bodies for patients / disabled persons": Which body's support services have you used and rated? (e.g. patient representatives, please do not give personal names).

ID		Country	Rating	Entry („official body“)
4088	en	Canada	very good	Nb Coalition of persons with disabilities
2750	en	Canada	good	EAPO
2919	en	Canada	good	Quebec and Canadian Environmental Health Associations
2087	en	Canada	good	Veterans Affairs Canada's nurses and Occupational Therapist assessments.
1341	en	Canada	satisfactory	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3345	en	Canada	satisfactory	Environmental Health Association of Québec And Facebook group [link removed]
1542	en	Canada	sufficient	Social media support group
2848	en	Canada	sufficient	Workplace union
3361	en	Canada	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3967	en	Canada	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4864	en	Canada	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
567	en	Canada	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4544	en	Canada	poor	Dr does not believe in this
485	en	Canada	poor	Environmental Health Clinic was very limited, very conventional (given the unconventional diagnosis (MCS))
403	en	Canada	poor	Human Rights Appeal Tribunal
4106	en	Canada	poor	I am sorry I can't think on my cell. I was lucky to get this far
327	en	Canada	poor	I've only used Facebook groups for support as no one else (professionally) seems to get it, even specialists
3363	en	Canada	poor	No support. Lack of understanding. Not medically supported. A nightmare medically. People in general do NOT understand the effects on others. I have
3528	en	Canada	poor	None, i dont know about them
1747	en	Canada	poor	Scent free policies might be in place but they are not enforced
2400	en	Canada	poor	Trying for disability and aish
2410	fr	Canada	insatisfaisant	[pas d'entrée pour indiquer quelle organisation a été évaluée]
1787	en	Canada	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2940	en	Canada	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2953	en	Canada	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
496	en	Canada	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2584	en	Canada	insufficient	Autism Calgary
618	en	Canada	insufficient	Commissaire for medical services complaints - Ombudsman of the province
551	en	Canada	insufficient	disability support

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

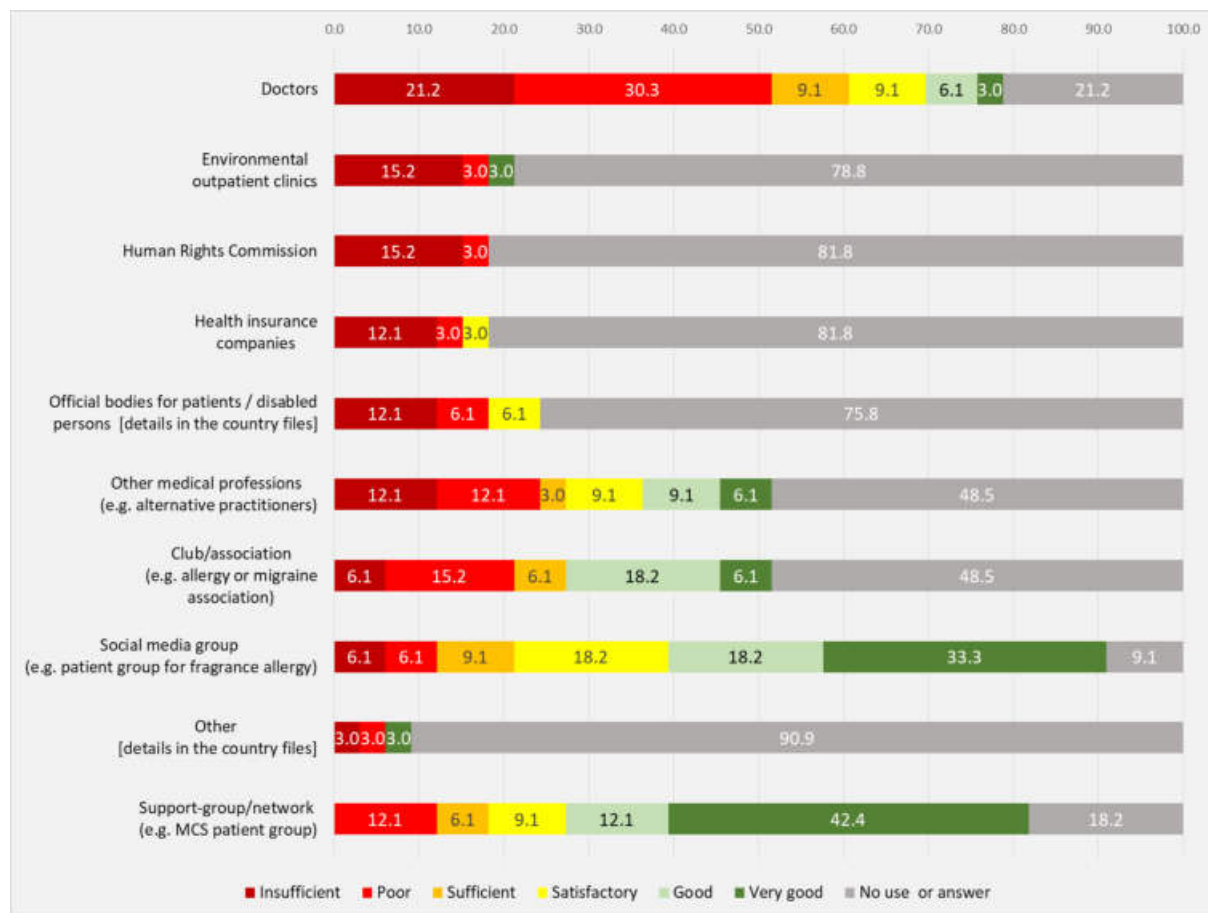
4122	en	Canada	insufficient	Environmental Clinic with trained doctors.. not chronic care who don't care..health canada (<i>Author's note: The participant (see ID no.) has made another (different) assessment and entry. With regard to the grading, it cannot be ruled out that the input fields were accidentally mixed up. See next list</i>)
2220	en	Canada	insufficient	Human Rights, minister of Health for Saskatchewan, ombudsman's union SEIU
310	en	Canada	insufficient	I fought for a fragrance free accommodation for a medical procedure at a hospital through Human Rights.
470	en	Canada	insufficient	I see an occupational health specialist. He helped me to get an accommodation to work from home full time.
3966	en	Canada	insufficient	income support services, disability related housing service providers
205	en	Canada	insufficient	Lawyers who could not help I am not financially stable
2866	en	Canada	insufficient	None
4076	en	Canada	insufficient	Protecteur du citoyen (Québec) after non satisfaction of the answer provided by hospital complaint commissaire
3203	en	Canada	insufficient	The Human Rights Commission. To have a procedure at a hospital. The Dr refused to be scent free.
3597	en	Canada	insufficient	Womens resources. Understanding but no solution or support avail.

Details (2) "Other": Which other body have you asked for support and rated above? (Please do not specify personal names).

ID		Country	Rating	Entry („other body“)
466	en	Canada	very good	Union HSA support and grievance for lack of workplace accomoda- tion
1764	en	Canada	very good	Tilt research.org
2919	en	Canada	very good	Closed Facebook Groups for MCS, TILT, etc are great resources for finding answers and support
3132	en	Canada	very good	Naturopathic physician
4088	en	Canada	very good	Nbcpd..i now volunteer with them, giving me purpose
2087	en	Canada	good	The Veterans Affairs Canada Edmonton Operational Stress Injury Clinic.
2848	en	Canada	good	[No entry to specify which organization / institution was rated]
4122	en	Canada	good	long term care for another denied or lied outright to.. <i>(Author's note: The participant (see ID no.) has made another (different) assessment and entry. With regard to the grading, it cannot be ruled out that the input fields were accidentally mixed up. See previous list.)</i>
3528	en	Canada	sufficient	MD but he did not help!
335	en	Canada	poor	nurses union
3363	en	Canada	poor	Such a HUGE lack of support or understanding. Medically support is non existent. NOT in my head.
3745	en	Canada	poor	Our government not recognizing MCS
4544	en	Canada	poor	Dr not supportive at all
496	en	Canada	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
551	en	Canada	insufficient	community outreach support workers
1747	en	Canada	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
2220	en	Canada	insufficient	Workplace
2929	en	Canada	insufficient	work place union
3169	en	Canada	insufficient	I was not aware that there was support outside of peers
3628	en	Canada	insufficient	Government regulation of these substances
4076	en	Canada	insufficient	I have been activist asking politicians to vote for new norm for un- scented health care for 15 years
4910	en	Canada	insufficient	Saskatchewan Workers Compensation Board

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

DENMARK (n = 33)



Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

- (1) Einige Teilnehmer (n = 8) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.
- (2) Weitere Teilnehmer (n = 3) haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

- (1) Some participants (n = 8) stated that they had contacted "another official body."
- (2) Other participants (n = 3) selected "Other." The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Details (1) "Official bodies for patients / disabled persons": Which body's support services have you used and rated? (e.g. patient representatives, please do not give personal names).

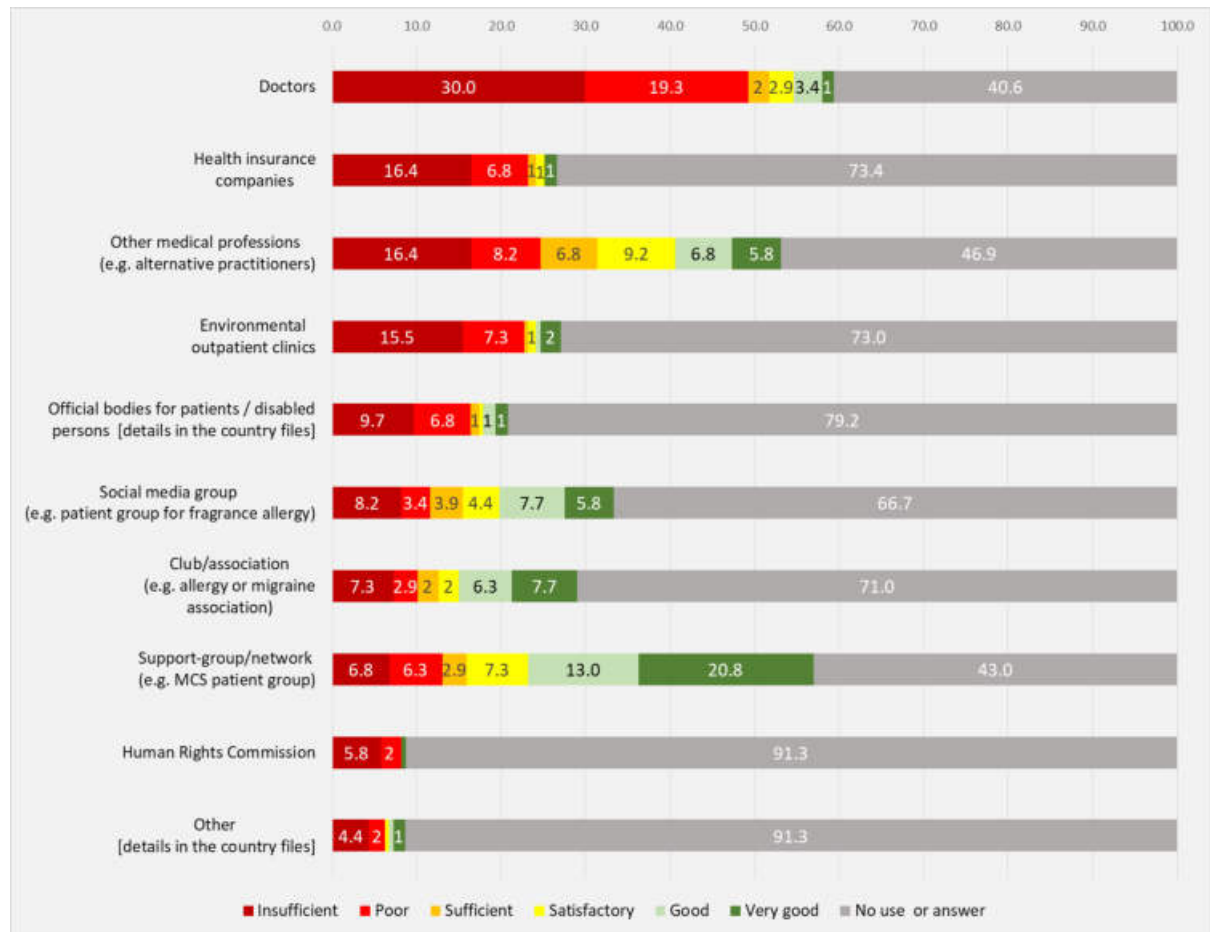
ID	Country	Rating	Entry („official body“)
352	en	satisfactory	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3479	en	satisfactory	Chiropractor
540	en	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4735	en	poor	None
2045	en	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2029	en	insufficient	Doctors
4742	en	insufficient	har brugt en privat socialrådgiver til at hjælpe mig til førtidspension.
207	en	insufficient	the mayor of the city...

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

Details (2) "Other": Which other body have you asked for support and rated above? (Please do not specify personal names).

ID	Country	Rating	Entry („other body“)
265	en	Denmark	very good
4740	en	Denmark	poor
207	en	Denmark	insufficient

FRANCE (n = 207)



Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

- (1) Einige Teilnehmer (n = 43) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.
- (2) Weitere Teilnehmer (n = 18) haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

Hinweis: Einige Teilnehmer (s. grüne Schrift/ID-Nr.) haben zu beiden Fragen (unterschiedliche) Bewertungen abgegeben. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

- (1) Some participants (n = 43) stated that they had contacted "another official body."
- (2) Other participants (n = 18) selected "Other." The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Note: Some participants (see green font/ID no.) gave (different) ratings for both questions. It cannot be ruled

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

die Eingabefelder für die ergänzenden Angaben versehentlich verwechselt wurden (siehe zweite Liste).

out that the input fields for the additional information were accidentally mixed up (see second list)..

Détails (1) « Services officiels pour patients / personnes handicapées » : L'offre de soutien de quel organisme avez-vous fait appel et évalué ci-dessus ? (Par exemple, les représentants des patients, veuillez ne pas indiquer de nom de personne).

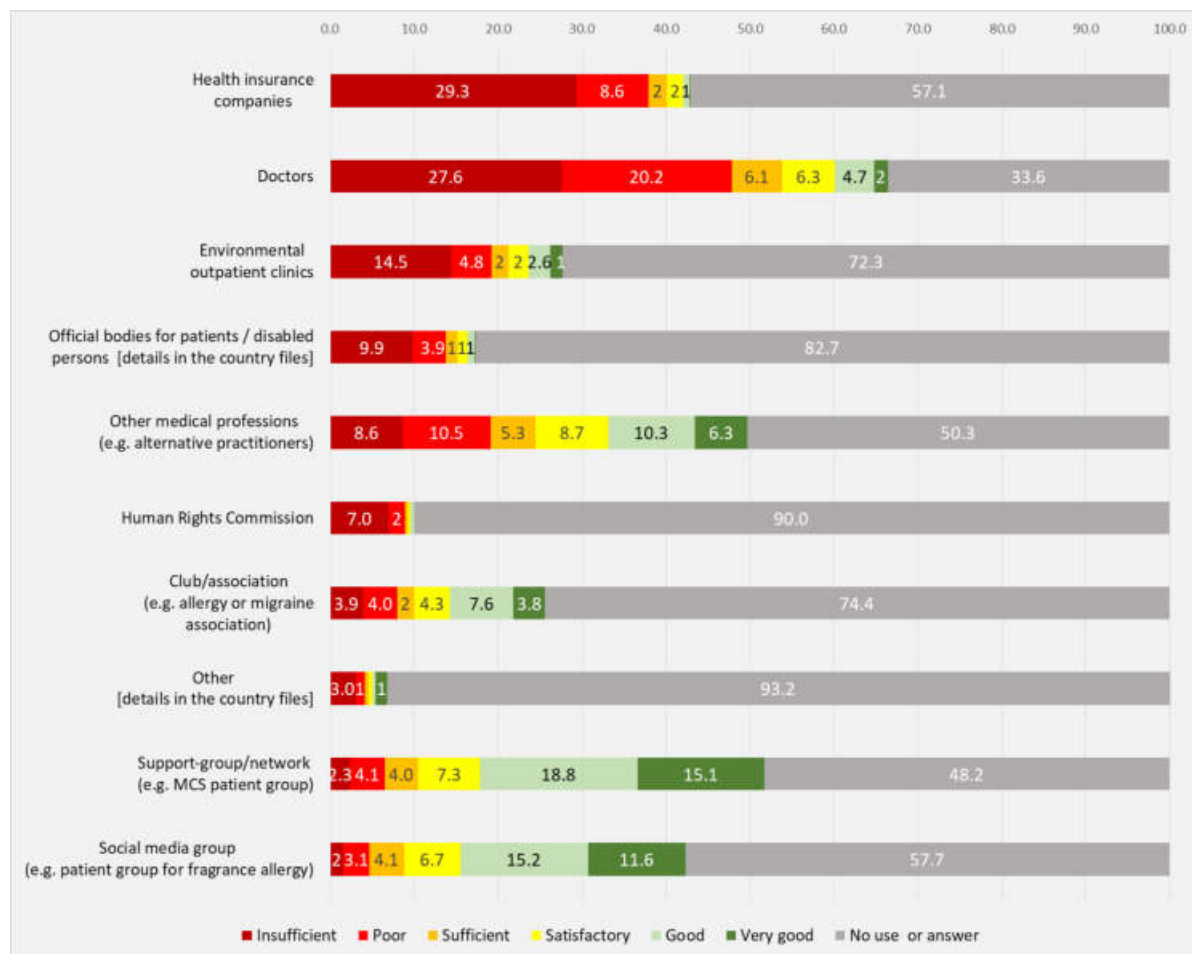
ID	Pays	Note	Mention (« organisme officiel »)
2453	fr	France	très bien
			J'ai obtenu la RQTH (reconnaissance de travailleur handicapé) qui m'a permis de passer en 100% télétravail
4424	fr	France	très bien
2423	fr	France	très bien
136	fr	France	bien
1566	fr	France	bien
290	fr	France	bien
2354	fr	France	satisfaisant
			AGEFIPH en France pour prise en charge d'un purificateur d'air dans un emploi
1470	fr	France	suffisamment
678	fr	France	suffisamment
4421	fr	France	suffisamment
2430	fr	France	suffisamment
2432	fr	France	suffisamment
4204	fr	France	suffisamment
4427	fr	France	suffisamment
419	fr	France	suffisamment
1512	fr	France	suffisamment
2308	fr	France	suffisamment
1532	fr	France	suffisamment
1700	fr	France	suffisamment
2602	fr	France	suffisamment
			la maison du handicap ne connaît la pathologie et refuse les explications
895	fr	France	suffisamment
4489	fr	France	suffisamment
110	fr	France	suffisamment
1511	fr	France	suffisamment
2618	fr	France	suffisamment
			Rejet quasi systématique des médecins, impossible d'aller plus loin dans les démarches
311	fr	France	suffisamment
750	fr	France	suffisamment
4205	fr	France	suffisamment
1538	fr	France	insatisfaisant
4465	fr	France	insatisfaisant
4491	fr	France	insatisfaisant
1683	fr	France	insatisfaisant
1537	fr	France	insatisfaisant
4731	fr	France	insatisfaisant
2315	fr	France	insatisfaisant
729	fr	France	insatisfaisant
			MDPH zéro aide pour faire les courses, faire l'administratif (aller à la poste par exemple)
451	fr	France	insatisfaisant
2447	fr	France	insatisfaisant
1509	fr	France	insatisfaisant
2382	fr	France	insatisfaisant
2631	fr	France	insatisfaisant
1352	fr	France	insatisfaisant
4218	en	France	insuffisant

Détails (2) « Autre » : Quel autre organisme avez-vous demandé de l'aide et évalué ci-dessus ? (Ne pas indiquer de nom de personne).

ID		Pays	Note	Mention (« autre organisme »)
1483	fr	France	très bien	J'anime des ateliers sur le sujet : les participants sont comme moi
1548	fr	France	très bien	mon dentiste qui a une formation holistique
2360	fr	France	très bien	Dentiste
290	fr	France	bien	aide à la personne
311	fr	France	insuffisant	MDPH
1352	fr	France	insuffisant	Parlementaires
1754	fr	France	insuffisant	médecin du travail : insatisfaisant , médecin qui a un don m'a redonné de l' énergie très bien
2430	fr	France	insuffisant	[pas d'entrée pour indiquer quelle organisation a été évaluée]
2432	fr	France	insuffisant	[pas d'entrée pour indiquer quelle organisation a été évaluée]
4447	fr	France	insuffisant	[pas d'entrée pour indiquer quelle organisation a été évaluée]
4836	fr	France	insuffisant	Centres Médicaux Sociaux. Médecins. Vide de formation/sensibilisation à la Médecine Environnementale
4895	fr	France	insuffisant	oubli question précédentes : problèmes pour technicien chaudiere, etc, à domicile
2443	fr	France	satisfaisant	J'ai du mal à comprendre votre questionnaire moi j'aère ma maison le matin et le soir je fais très a
451	fr	France	suffisamment	Differents associations.
1509	fr	France	suffisamment	Orphanet
3077	fr	France	suffisamment	[pas d'entrée pour indiquer quelle organisation a été évaluée]
4491	fr	France	suffisamment	Trop d organisme s
4421	de	France	ungenügend	[pas d'entrée pour indiquer quelle organisation a été évaluée]

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

GERMANY (n = 941)



Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

(1) Einige Teilnehmer (n = 163) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.

(2) Weitere Teilnehmer (n = 64) haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

Hinweis: Einige Teilnehmer (s. grüne Schrift/ID-Nr.) haben zu beiden Fragen (unterschiedliche) Bewertungen abgegeben. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Eingabefelder für die ergänzenden Angaben versehentlich verwechselt wurden (siehe zweite Liste).

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

(1) Some participants (n = 163) stated that they had contacted "another official body."

(2) Other participants (n = 64) selected "Other." The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Note: Some participants (see green font/ID no.) gave (different) ratings for both questions. It cannot be ruled out that the input fields for the additional information were accidentally mixed up (see second list)..

Details (1) „Offizielle Stellen für Patienten / Behinderte“: Welche Unterstützungsleistungen haben Sie in Anspruch genommen und hier bewertet? (z. B. Patientenvertreter, bitte keine persönlichen Namen nennen).

ID	Land	Bewertung	Eintrag („offizielle Stelle“)
158	de	Germany	sehr gut
			Lebenshilfe SH

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

14	de	Germany	gut	Eine unabhängige Projektstelle, die sich für Gleichberechtigung von Behinderten einsetzt. Name leider entfallen (Kempten)
272	de	Germany	gut	Umweltmediziner, Privatpraxen teilweise aber bisher nur einmalig wirklich bedachte Praxis erlebt
1821	de	Germany	gut	VDK, Caritas (<i>Hinweis des Autors: Der Teilnehmer (siehe ID-Nr.) hat die gleiche Organisation nochmals bewertet, aber mit einer anderen Note. Siehe nächste Liste.</i>)
2287	de	Germany	gut	Patientenbeauftragte im Krankenhaus, VdK
3802	de	Germany	gut	VDK, Caritas
4111	de	Germany	gut	EUTB e.V.
2581	de	Germany	gut	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
4092	de	Germany	gut	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
30	de	Germany	befriedigend	EUTB, Pflegestützpunkt
45	de	Germany	befriedigend	EUTB
229	de	Germany	befriedigend	EUB
1027	de	Germany	befriedigend	Behindertenvertretungen wie zum Beispiel VDK
1453	de	Germany	befriedigend	Patientenbeauftragte im Krankenhaus und in der Reha, VdK
2224	de	Germany	befriedigend	Keines, sind mir nicht bekannt.
4701	de	Germany	befriedigend	Mcs u MCAS Selbsthilfe Organisationen
651	de	Germany	befriedigend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2498	de	Germany	befriedigend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
3868	de	Germany	befriedigend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2658	en	Germany	satisfactory	[No entry to specify which organization or authority was rated]
425	de	Germany	ausreichend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
715	de	Germany	ausreichend	Kontakt zu städt. Inklusionsstelle u.zu Kliniken im Umfeld aufgenommen, um für das Thema zu sensibilisieren. Kontakt läuft noch.
840	de	Germany	ausreichend	mcas hope
1471	de	Germany	ausreichend	Selbsthilfe MCS
1689	de	Germany	ausreichend	VDK
1820	de	Germany	ausreichend	Gesundheitsamr
2737	de	Germany	ausreichend	Teilhabeberatung
4548	de	Germany	ausreichend	Keine
819	de	Germany	ausreichend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2216	de	Germany	ausreichend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2488	de	Germany	ausreichend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2674	de	Germany	ausreichend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
3889	de	Germany	ausreichend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
1006	en	Germany	poor	Teachers etc
15	de	Germany	mangelhaft	VdK
51	de	Germany	mangelhaft	Selbsthilfegruppen, Berufsbildungsmassnahme,
56	de	Germany	mangelhaft	Heilpraktikerin
107	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
193	de	Germany	mangelhaft	Mehrere Bundesgesundheitspolitiker , Patientenbeauftragte
697	de	Germany	mangelhaft	Weiß ich nicht mehr
844	de	Germany	mangelhaft	Beauftragte für Menschen mit Behinderung
1038	de	Germany	mangelhaft	Patientenbetreuung der Klinik sagte mir, das sei kein Krankheitsbild, sondern eine Geschmacksache
1940	de	Germany	mangelhaft	MCAS Hope
1948	de	Germany	mangelhaft	Politik und Politiker sehr Mangelhaft mit Ausgrenzung...
1973	de	Germany	mangelhaft	Patientenbeauftragter, Behindertenbeauftragter
2462	de	Germany	mangelhaft	Keine
2548	de	Germany	mangelhaft	Asthma und Allergiker-Bund DAAB
2660	de	Germany	mangelhaft	Alle die ich bewertet habe!
2696	de	Germany	mangelhaft	Integrationsfachdienst
2715	de	Germany	mangelhaft	Kontaktierung gesundheitspolitischer Verantwortlicher

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

3894	de	Germany	mangelhaft	Behindertenbeauftragte(r) Kreis, Bundesland, BRD (<i>Hinweis des Autors: Der Teilnehmer (siehe ID-Nr.) hat die gleiche Organisation nochmals bewertet, aber mit einer anderen Note. Siehe nächste Liste.</i>)
4061	de	Germany	mangelhaft	Krankenkasse, Patientenbeauftragter der Bundesregierung
4085	de	Germany	mangelhaft	Patientenberatung, Schwerbehindertenberatung, Selbsthilfeverein,
4247	de	Germany	mangelhaft	Behindertenbeirat
4621	de	Germany	mangelhaft	VDK, EUTB
4691	de	Germany	mangelhaft	EUGT (<i>Hinweis des Autors: Der Teilnehmer (siehe ID-Nr.) hat die gleiche Organisation nochmals bewertet, aber mit einer anderen Note. Siehe nächste Liste.</i>)
885	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
1035	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
1799	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2091	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2232	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2275	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2566	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
3845	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
3939	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
4039	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
4133	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
4290	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
4291	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
4638	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
37	de	Germany	ungenügend	SHG
49	de	Germany	ungenügend	Damalgige Patientenbeauftragte [Name entfernt] kam nichts (selbst aktiv gewesen....)
93	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
100	de	Germany	ungenügend	VDK,Krankenkasse,RV
119	de	Germany	ungenügend	Ich hatte eine Stelle angerufen, wo es darum ging eingeschränkte Personen zu helfen. Die meinten da können sie mich nicht unterstützen, auch nicht be
123	de	Germany	ungenügend	Das angeblich barrierefreie Bürgerzentrum lehnte auf Nachfrage und nach Aufklärung ab, Duftstecker aus den Steckdosen zu entfernen. für mich Nicht be
130	de	Germany	ungenügend	Fachzeitschrift Umwelt Medizin Gesellschaft
135	de	Germany	ungenügend	[Initialen entfernt] Referent Politik VDK Berlin sagte Duftstoffunverträgl. und MCS seien laut aller Studien psychisch u.MCS sei nicht im ICD-10 T78.4 anerkannt.
154	de	Germany	ungenügend	EUTB Sachsen ganz großes Lob und Danke!!! (<i>Hinweis d. Autors: Mit Blick a. d. Lob -> vermutlich wurde hier das Eingabefeld verwechselt, und die Note bezieht sich auf die nachstehende Liste</i>)
161	de	Germany	ungenügend	Patienten Beauftragten für Barrierefreiheit angeschrieben
204	de	Germany	ungenügend	EUTB
206	de	Germany	ungenügend	Keine. Aber dies zeigt ja schon, dass es ungenügend ist, da ich nicht weiß, dass es sowas gibt.
209	de	Germany	ungenügend	Bundes- und Landesbehindertenbeauftragte, Bitte um Einsatz für parfümfreie Reinigungsmittel in medizin. Einrichtungen
215	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
226	de	Germany	ungenügend	Versorgungsamt, Gericht, Anwälte; keine Umweltambulanz mehr vorhanden
263	de	Germany	ungenügend	Teilhabeberstellungsstellen
266	de	Germany	ungenügend	egal wo man sich hinwendet man bekommt keine hilfe
283	de	Germany	ungenügend	DRK, Caritas, Behindertenstelle, Mieterverein, weißer Ring...., viele... k.A. z.Zt. wen noch, ungläubig/ die schickten mich zu psychologische Stellen
306	de	Germany	ungenügend	Ärzte, Krankenkassen, Umweltambulanzen
308	de	Germany	ungenügend	Selbsthilfegruppe WhatsApp von [Name entfernt]

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

349	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
444	de	Germany	ungenügend	Behindertenbeauftragte Bund/Land, Uni
637	en	Germany	ungenügend	Court system for employment rights
739	de	Germany	ungenügend	Schwerbehindertenstelle, kennt sich mit MCS-Duftstoffen nicht aus. MCS keine Schwerbehinderung seit 1997
768	de	Germany	ungenügend	Eutb , persönliches Budget, ÖrA, andere Betroffene
801	de	Germany	ungenügend	sozialpsychiatrischer Dienst und alle Ärzte, auch KKH sagen mir sie wüssten nicht was tun
848	de	Germany	ungenügend	Patientenbeauftragte
853	de	Germany	ungenügend	Praxisleitung
862	de	Germany	ungenügend	Rechtsanwalt
1075	de	Germany	ungenügend	MCAS hope (<i>Hinweis des Autors: Der Teilnehmer (siehe ID-Nr.) hat die gleiche Organisation nochmals bewertet, aber mit einer anderen Note. Siehe nachfolgende Liste.</i>)
1111	de	Germany	ungenügend	Patientenbeauftragte einer Klinik und Behindertenbeauftragter der Stadt, der mir als Ansprechpartner geraten wurde.
1120	de	Germany	ungenügend	SHG
1412	de	Germany	ungenügend	Selbsthilfegruppe, Spezialklinik Neukirchen, Heilpraktiker, Umwelt- arzt
1519	de	Germany	ungenügend	EUTB
1708	de	Germany	ungenügend	ZBFS (Versorgungsamt)
1781	de	Germany	ungenügend	Selbsthilfegruppe
1797	de	Germany	ungenügend	Keine Angabe
1813	de	Germany	ungenügend	Bundesbehinderten-, mehrere Landesbehindertenbeauftragte
1842	de	Germany	ungenügend	Schwerbehindertenbeauftragte des Landkreises
1846	de	Germany	ungenügend	EutB, Behindertenbeauftragte: Null Unterstützung. Stadtverwaltung (Wohnung): Null, Unterstützungsdienste (Caritas u.ä.): je nach Person sehrGutBisNull
1897	de	Germany	ungenügend	Schwerbehindertenbeauftragte der Schule konnte nicht helfen, hatte auch nur 10 % dafür bekommen.
1919	de	Germany	ungenügend	Keine Behinderung anerkannt, daher auch nirgends Barrierefrei- heit.
1927	de	Germany	ungenügend	DAAB
1946	de	Germany	ungenügend	diverse Stellen ohne Erfolg wird nicht ernst genommen
2136	de	Germany	ungenügend	Behindertenbeauftragter der Stadt, Patientenbeauftragte einer Al- lergiieklinik (die voller Duftstoffe war...)
2166	de	Germany	ungenügend	Aufklärung fehlt
2254	de	Germany	ungenügend	GdB wurde abgelehnt, lediglich ein wenig bei Gleichstellung be- rücksichtigt. Wird als nicht sehr beeinträchtigen beurteilt
2449	de	Germany	ungenügend	VDK
2479	de	Germany	ungenügend	Selbsthilfegruppe
2482	de	Germany	ungenügend	EuTB
2503	de	Germany	ungenügend	Arzt
2556	de	Germany	ungenügend	VDK
2588	de	Germany	ungenügend	MCS-CFS-ainiative NRW e.V. , online Hilfe Gruppen auf Facebook
2667	de	Germany	ungenügend	keine guten Erfahrungen mit div
2673	de	Germany	ungenügend	unabhängige Patientenberatung hat offenbar keine Erfahrung mit Duftstoffallergikern
2683	de	Germany	ungenügend	Bundesministerium für Gesundheit, EuGMR
2684	de	Germany	ungenügend	MCS-Selbsthilfe-Gruppen
2689	de	Germany	ungenügend	Sozialgericht Schweinfurt_mir wurde Bußgeld angedroht, wenn ich meinen Antrag auf Erhö.h.d.GdB nicht zurücknehme.Grund:Ver- schwendung v.Steuergeldern!
2695	de	Germany	ungenügend	Gibt es eine?
2708	de	Germany	ungenügend	SoVD Rechtsanwalt
2736	de	Germany	ungenügend	Behindertenbeauftragte egal welcher Ebene, EUTBs, Patienten- verbände etc. Null Unterstützung
2741	de	Germany	ungenügend	keine

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

2742	de	Germany	ungenügend	Patientenbeauftragte, Gesundheitsministerium, Umweltbundesamt, nur Allgemeininfo, Ausflüchte, Hinhaltetaktik, keine Änderung zum Wohle der Patienten.
3350	de	Germany	ungenügend	Ich kenne keine offiziellen Institutionen, die sich mit diesem Thema ernsthaft befassen
3550	de	Germany	ungenügend	Bei mir vermutlich ein Teil von me/cfs
3614	de	Germany	ungenügend	Beratung durch EuTB
3936	de	Germany	ungenügend	Mcs Initiative, Umweltmediziner (klinische Umweltmedizin)
4049	de	Germany	ungenügend	Antrag auf Pflegegrad wurde abgelehnt Antrag auf persönliches Budget zu kompliziert
4336	de	Germany	ungenügend	weiss nicht
4640	de	Germany	ungenügend	Keine Ansprechpartner gefunden
4688	de	Germany	ungenügend	bei DAAB nach Selbsthilfegruppen gefragt - Antwort: es gibt keine
630	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
803	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
811	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
898	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
1837	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
1904	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2077	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2089	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2118	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2147	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2148	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2157	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2169	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2262	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2291	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2500	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2504	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2567	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2678	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2692	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
3959	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
3626	en	Germany	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]

Details (2) "Sonstiges": Welche sonstige Stelle haben Sie um Unterstützung gebeten und oben bewertet? (Bitte keine Personennamen angeben).

ID		Land	Bewertung	Eintrag („Sonstige Stelle“)
154	de	Germany	sehr gut	Personalrat, Gewerkschaften, Parteien, <i>(Hinweis d. Autors: Mit Blick a. d. vorherige Liste (ergänzende Angaben): vermutlich wurde hier das Eingabefeld verwechselt, und die hier genannten Stellen wurden in der vorherigen Liste benotet.)</i>
1037	de	Germany	sehr gut	Ökotrophologin, Osteopathie, Akupressur, Psychotherapie
1523	de	Germany	sehr gut	Spezialklinik
1821	de	Germany	sehr gut	Caritas, VDK <i>(Hinweis des Autors: Der Teilnehmer (siehe ID-Nr.) hat die gleiche Organisation nochmals bewertet, aber mit einer anderen Note. Siehe vorherige Liste.)</i>
2289	de	Germany	sehr gut	Allergie und Asthmabund
2468	de	Germany	sehr gut	Medical Medium Wissen/Bücher/Informationen über Ursachen u. Heilung von Duftstoffunverträglichkeiten
2481	de	Germany	sehr gut	Infos von Anthony William "Heile dich selbst", andere Bücher und Videos im Netz
2515	de	Germany	sehr gut	Die weltweite Anthony William Medical Medium Community, besonders die deutschsprachige Community
2667	de	Germany	sehr gut	spezialisierte Ärzte haben mir geholfen arbeitsfähig zu bleiben, das sind Ausnahmen

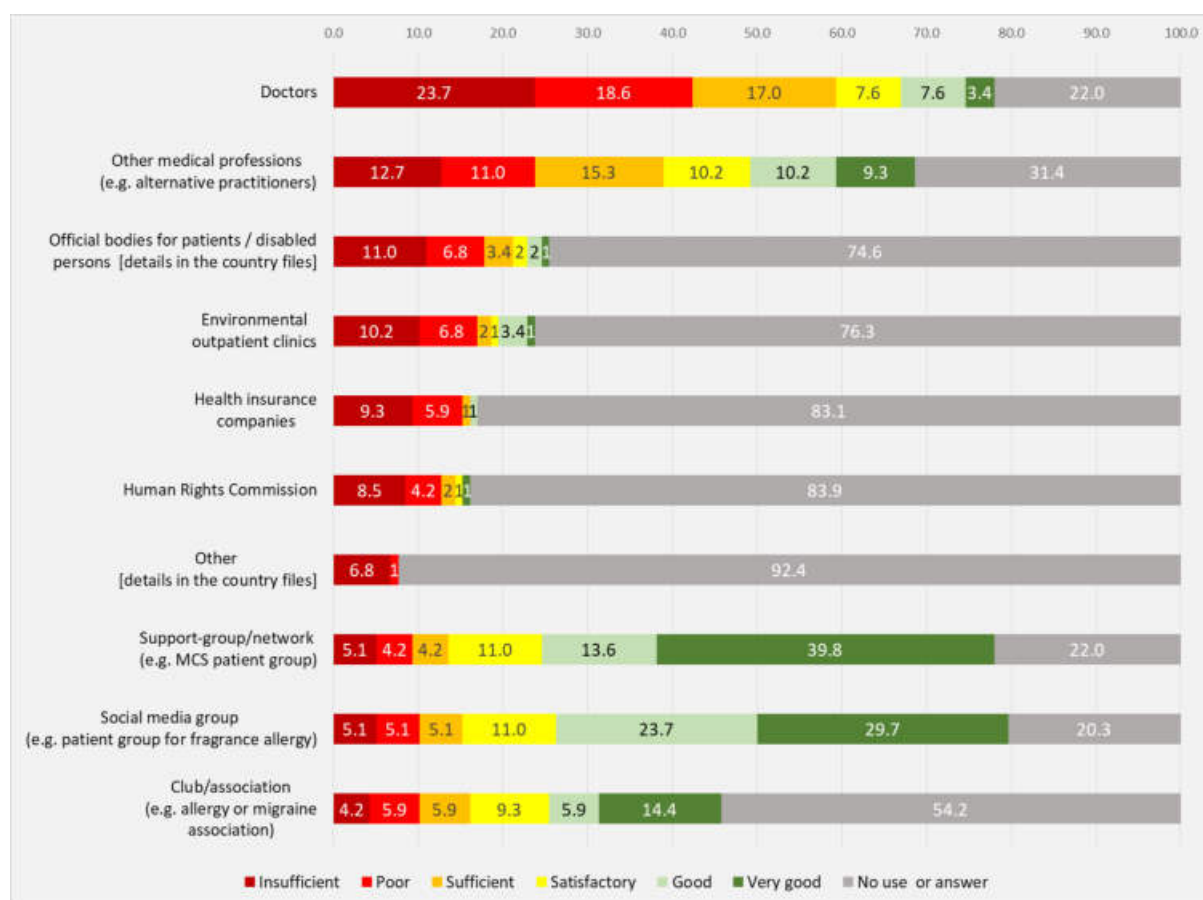
BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

2742	de	Germany	sehr gut	Tipps und Informationen von telefonischen Freunde mit gleicher Erkrankung.
3876	de	Germany	sehr gut	Diese Umfrage macht mir überhaupt erst bewusst, dass ich damit nicht alleine bin!!
4249	de	Germany	sehr gut	Internetforen Infos zur Selbsthilfe, sowie Infosseiten über alternative Medizin
4303	de	Germany	sehr gut	halte mich für nicht unterstützbar und nicht heilbar, nur Flucht hilft wirklich
31	de	Germany	gut	Ich habe Betroffene direkt kontaktiert, damit sie mir ihre Erfahrungen mitteilten. Das war gut!
495	de	Germany	gut	Internet
1478	de	Germany	gut	Spezialklinik Neukirchen-Umweltmedizin
2581	de	Germany	gut	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
339	de	Germany	befriedigend	Das Buch „MCS - Wenn chemische Substanzen und Duftstoffe krank machen“ hat mir weitergeholfen.
3282	de	Germany	befriedigend	Verein für Elektrosensibilität und Duftstoffsensibilität(Betroffene von beidem)
3868	de	Germany	befriedigend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
117	en	Germany	befriedigend	Abteilung betriebliches Gesundheitsmanagement des Arbeitgebers
768	de	Germany	ausreichend	Behörde für Gleichstellung Behinderter z. B.
1820	de	Germany	ausreichend	Versorgungsamt
2508	de	Germany	ausreichend	DAAB
3894	de	Germany	ausreichend	Behindertenbeauftragte(r) Kreis, Bundesland, BRD (<i>Hinweis des Autors: Der Teilnehmer (siehe ID-Nr.) hat die gleiche Organisation nochmals bewertet, aber mit einer anderen Note. Siehe vorherige Liste.</i>)
107	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
739	de	Germany	mangelhaft	Schwerbehinderung- Beauftragte
885	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
1038	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
1075	de	Germany	mangelhaft	MCAS hope (<i>Hinweis des Autors: Der Teilnehmer (siehe ID-Nr.) hat die gleiche Organisation nochmals bewertet, aber mit einer anderen Note. Siehe vorherige Liste.</i>)
1471	de	Germany	mangelhaft	Patientengruppe Duftstoffallergiker
2147	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2566	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2687	de	Germany	mangelhaft	Institut u Poliklinik f arbeits-, sozial- und umweltmedizin [Name entfernt]
2692	de	Germany	mangelhaft	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
10	de	Germany	ungenügend	Behindertenvertreter Arbeitgeber
93	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
119	de	Germany	ungenügend	Stellen für behinderten, was ich online gefunden habe
123	de	Germany	ungenügend	Bürgerzentrum, Facharzt, auch Raumbeduftung
226	de	Germany	ungenügend	Sozialverband, Wohnungsgenossenschaft
266	de	Germany	ungenügend	man bekommt immer nur die Antwort wenns dir nicht passt kannst ja ausziehen
651	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
844	de	Germany	ungenügend	Rathaus und Stadtvertreter und politische Gremien der Selbstverwaltung (Sozialausschuss)
852	de	Germany	ungenügend	Gibt kaum Unterstützung
853	de	Germany	ungenügend	Praxisleitung, Chef
1035	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
1904	de	Germany	ungenügend	Vermieter jedoch kaum Hilfe
1961	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
1966	de	Germany	ungenügend	Rechtsanwälte Arbeitsrecht
2017	de	Germany	ungenügend	Betriebsarzt hat mich damit komplett alleine gelassen
2035	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
2166	de	Germany	ungenügend	Caritas, AWO, Stiftungen
2469	de	Germany	ungenügend	Umweltministerium / Umweltvereine

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

2482	de	Germany	ungenügend	Schwerbehindertenvertretung
2503	de	Germany	ungenügend	Mcs Gruppe
2533	de	Germany	ungenügend	Anerkennung der Behinderung ist schlicht lächerlich! Ein GdB von 20 ist zu niedrig!
2689	de	Germany	ungenügend	Versorgungsamt Bayreuth: Die Gutachterin hatte keine Ahnung von Duftstoffunverträglichkeit bzw. MCS
4049	de	Germany	ungenügend	[Name entfernt] Bürgermeister, AOK, selbsthilfegruppen, diverse Ärzte, alles ohne Erfolg keiner will mit M
4640	de	Germany	ungenügend	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]
4691	de	Germany	ungenügend	EUGT (Hinweis des Autors: Der Teilnehmer (siehe ID-Nr.) hat die gleiche Organisation nochmals bewertet, aber mit einer anderen Note. Siehe vorherige Liste.)
4758	de	Germany	ungenügend	Zahnärzte
637	en	Germany	insufficient	[keine Eintragung welche Stelle bewertet wurde]

ITALY (n = 118)



Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

- (1) Einige Teilnehmer (n = 30) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.
- (2) Weitere Teilnehmer (n = 9) haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

- (1) Some participants (n = 30) stated that they had contacted "another official body."
- (2) Other participants (n = 9) selected "Other."

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

Hinweis: Einige Teilnehmer (s. grüne Schrift/ID-Nr.) haben zu beiden Fragen (unterschiedliche) Bewertungen abgegeben. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Eingabefelder für die ergänzenden Angaben versehentlich verwechselt wurden (siehe zweite Liste).

The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Note: Some participants (see green font/ID no.) gave (different) ratings for both questions. It cannot be ruled out that the input fields for the additional information were accidentally mixed up (see second list).

Dettagli (1) „Organizzazioni ufficiali per pazienti/disabili“: Qual è center che ha contattato e ha valutato con la valutazione di cui sopra? (ad es. rappresentanti dei pazienti, non indicate i nomi delle persone).

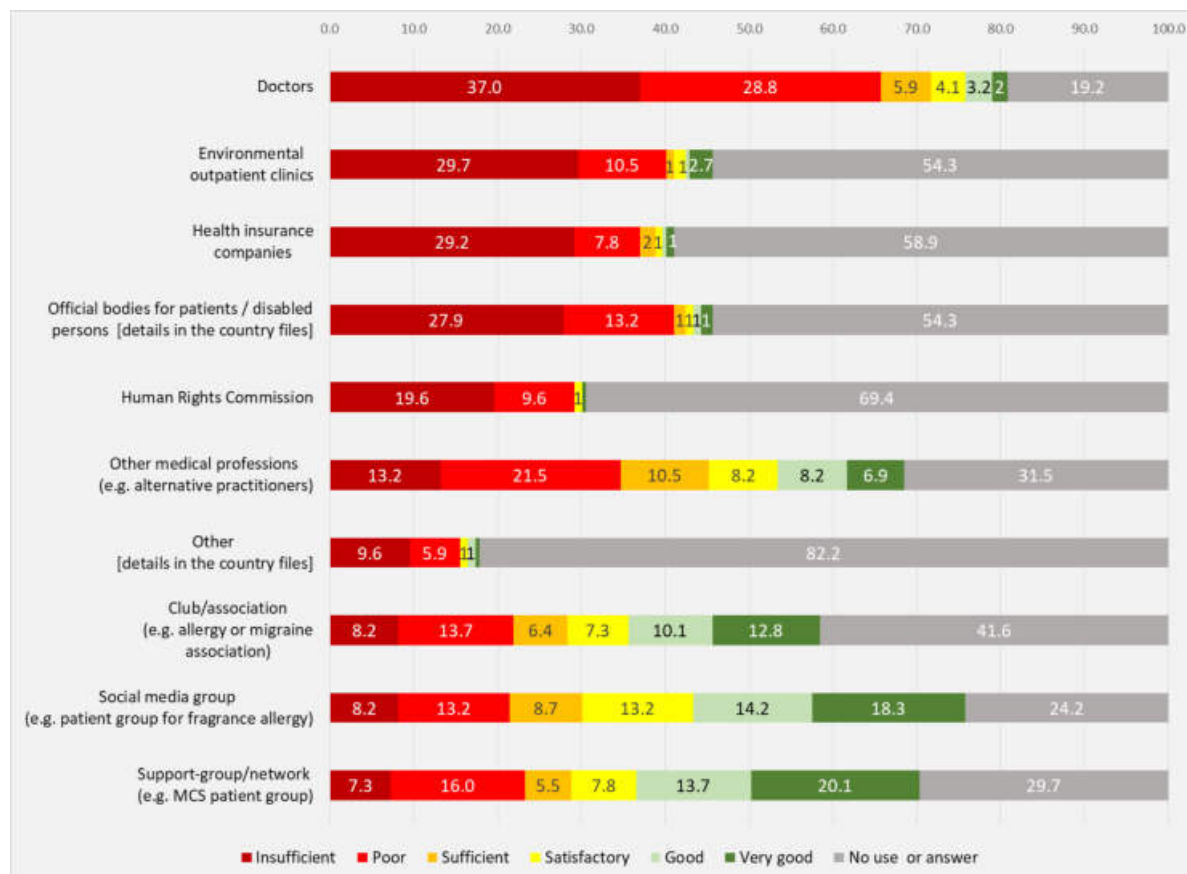
ID	Paese	Valutazione	Nota („Organizzazioni ufficiali“)
1323	it	Italy	molto buono
2336	it	Italy	buono
1402	it	Italy	buono
91	it	Italy	soddisfacente
1560	it	Italy	soddisfacente
2283	it	Italy	sufficiente
40	it	Italy	sufficiente
41	it	Italy	sufficiente
81	it	Italy	sufficiente
2954	en	Italy	poor
1051	it	Italy	scarso
2297	it	Italy	scarso
2801	it	Italy	scarso
122	it	Italy	scarso
1556	it	Italy	scarso
1336	it	Italy	scarso
27	it	Italy	scarso
1188	it	Italy	insoddisfacente
1409	it	Italy	insoddisfacente
1428	it	Italy	insoddisfacente
2374	it	Italy	insoddisfacente
59	it	Italy	insoddisfacente
2198	it	Italy	insoddisfacente
38	it	Italy	insoddisfacente
1250	it	Italy	insoddisfacente
958	it	Italy	insoddisfacente
1242	it	Italy	insoddisfacente
1221	it	Italy	insoddisfacente
2260	it	Italy	insoddisfacente
2645	it	Italy	insoddisfacente

Dettagli (2) "Altro": Qual è center che ha contattato e ha valutato con la valutazione di cui sopra? (si prega di non specificare i nomi delle persone).

ID	Paese	Valutazione	Nota („Altro organizzazioni“)
958	it	Italy	insoddisfacente
1188	it	Italy	insoddisfacente
1221	it	Italy	insoddisfacente
1250	it	Italy	insoddisfacente
1409	it	Italy	insoddisfacente
1560	it	Italy	insoddisfacente
2297	it	Italy	insoddisfacente
2374	it	Italy	insoddisfacente

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

SPAIN (n = 219)



Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

(1) Einige Teilnehmer (n = 100) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.

(2) Weitere Teilnehmer (n = 39) haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

Hinweis: Einige Teilnehmer (s. grüne Schrift/ID-Nr.) haben zu beiden Fragen (unterschiedliche) Bewertungen abgegeben. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Eingabefelder für die ergänzenden Angaben versehentlich verwechselt wurden (siehe zweite Liste).

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

(1) Some participants (n = 100) stated that they had contacted "another official body."

(2) Other participants (n = 39) selected "Other." The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Note: Some participants (see green font/ID no.) gave (different) ratings for both questions. It cannot be ruled out that the input fields for the additional information were accidentally mixed up (see second list).

Detalles (1) «Organismos oficiales para pacientes / personas discapacitadas»: ¿A qué entidad oficial solicitó ayuda? (por ejemplo, representantes de pacientes. No indique el nombre de las personas)

ID	País	Valoración	Nota («Organismos oficiales»)
617	es	Spain	muy buena
755	es	Spain	muy buena
299	es	Spain	muy buena
851	es	Spain	bien
1853	es	Spain	bien
			[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
			Federaciones
			SQM
			Asociación galicia
			Hospitales con Departamento y personal especializado

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

2813	es	Spain	satisfactorio	Oficina de atención a la discapacidad
1213	en	Spain	satisfactory	Social services
1623	es	Spain	suficiente	ASEA
528	es	Spain	suficiente	Asociación para SQM de mi comunidad
643	es	Spain	suficiente	Para esclarecer posibles contradicciones: no tengo SQM diagnosticada pero en una asociación se incluye.
1110	es	Spain	pobre	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
1457	es	Spain	pobre	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
2815	es	Spain	pobre	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
2826	es	Spain	pobre	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
610	es	Spain	pobre	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
377	es	Spain	pobre	asistencia domiciliaria por dependencia, producen crisis cardiorespiratorias, tambien agresivos aveces
1278	es	Spain	pobre	Asistenta social
303	es	Spain	pobre	Asociación de pacientes con sencibilidas del sistema nervioso central
542	es	Spain	pobre	Asociación de fibromialgia yFC
389	es	Spain	pobre	Asociación SQM Madrid y doctora de cabecera
284	es	Spain	pobre	Ayuntamientos
1580	es	Spain	pobre	Caib
927	es	Spain	pobre	Centro base de discapacidad del ayuntamiento
367	es	Spain	pobre	Centros reconocimiento discapacidad
677	es	Spain	pobre	CERMI
1584	es	Spain	pobre	Confest Madrid ver sus videos
1890	es	Spain	pobre	Consejería de Sanidad y Gerencia de hospital
360	es	Spain	pobre	Defensor del pueblo
838	es	Spain	pobre	Estoy esperant reconicimiento discapacidad por el gobierno
854	es	Spain	pobre	estoy informandome para ello
489	es	Spain	pobre	Estoy un poco perdida
749	es	Spain	pobre	Médico de familia
546	es	Spain	pobre	Ministerio
2765	es	Spain	pobre	No e solicitado ninguna clase de ayuda ya que tengo reconocida una incapacidad total y permanente
566	es	Spain	pobre	Reumatólogo especialista en sensibilidad química múltiple
2883	es	Spain	pobre	Sanidad
398	es	Spain	pobre	Servicios sociales discapacidad por migraña
324	es	Spain	pobre	ACAF
1547	it	Spain	scarso	Hospital clinic barcelona
652	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
721	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
980	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
1589	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
1597	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
2774	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
2775	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
2796	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
3249	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
285	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
304	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
315	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
381	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
493	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
562	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización o autoridad fue evaluada].
321	es	Spain	insatisfactorio	A MUFACE
538	es	Spain	insatisfactorio	A ninguna
3907	es	Spain	insatisfactorio	Acción social de la Diputación
725	es	Spain	insatisfactorio	Al ayuntamiento

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

2785	es	Spain	insatisfactorio	Alguna Asoc sqm
1635	es	Spain	insatisfactorio	Asociación
1621	es	Spain	insatisfactorio	Asociación de afectadas de SQM
1609	es	Spain	insatisfactorio	Asociaciones
275	es	Spain	insatisfactorio	Asociaciones de personas afectadas.
1112	es	Spain	insatisfactorio	Atención al Paciente de mi hospital para implementar el Protocolo SQM de la Urgencia al resto del Hospital al ser crónica pluripatológica
1868	es	Spain	insatisfactorio	Centro base del lmseso
4046	es	Spain	insatisfactorio	Centro Base.
500	es	Spain	insatisfactorio	Centro de discapacidad de la generalitat y asistente social
1375	es	Spain	insatisfactorio	CENTRO DE VALORACION DE LA DISCAPACIDAD.
623	es	Spain	insatisfactorio	Centro médico, con el médico de atención primaria.
1452	es	Spain	insatisfactorio	Consejería de Salud de la Región Autónoma de Murcia.
300	es	Spain	insatisfactorio	Cruz Roja, organismos sanitarios y municipales
1894	es	Spain	insatisfactorio	Departamento de discapacidad de la Diputación Foral de Bizkaia
2767	es	Spain	insatisfactorio	Fibrorioja, asociación que incluye la sqm
687	es	Spain	insatisfactorio	Grado discapacidad¿Usted a contemplado ir al psiquiatra?. Muchos trámites oficiales son presenciales
728	es	Spain	insatisfactorio	Inss
1696	es	Spain	insatisfactorio	Inss
4315	es	Spain	insatisfactorio	Los organismos oficiales para personas con discapacidad en España no ofrecen estos servicios de apoyo.
644	es	Spain	insatisfactorio	Médico especialista en sqm en el hospital virgen del rocío de Sevilla y no consideraron necesario darme una cita porque no veían relevante mi caso
2798	es	Spain	insatisfactorio	Mutua de seguros médico
668	es	Spain	insatisfactorio	Ninguna, esperando respuesta en medicina interna
1097	es	Spain	insatisfactorio	No existe esa figura en España
1426	es	Spain	insatisfactorio	No he pedido ayuda.Todas las personas que conozco con SQM no les ayudan,las humillan y desprecian
532	es	Spain	insatisfactorio	Oficina discapacidad de mi comunidad.Falta total.de conocimiento sobre SQM
1855	es	Spain	insatisfactorio	ONCE, Caritas, Cruz Roja, ACCEM, Fraternidad de Francisco, Oficinas del ayuntamiento para discapacitados físicos y para valoración de discapacidades.
2822	es	Spain	insatisfactorio	ONGs, Centro de Atención Primaria, Hospital, Medico Integrativo, Clínica particular.
409	es	Spain	insatisfactorio	Pedí una revisión de grado de discapacidad a mí comunidad autónoma pero llevo 2 años esperando. No tengo diagnosticado SQM porque hay una lista espera
423	es	Spain	insatisfactorio	Personas con dependencia, al bienestar social, la trabajadora social va cambiando y no quieren hacer protocolo para entrar en casa, en vez de eso me D
2789	es	Spain	insatisfactorio	Profesionales médicos
1456	es	Spain	insatisfactorio	Sanidad
1458	es	Spain	insatisfactorio	Seguridad social
2825	es	Spain	insatisfactorio	Seguridad Social
3608	es	Spain	insatisfactorio	Seguridad social
1558	es	Spain	insatisfactorio	Servicios sociales
708	es	Spain	insatisfactorio	Servicios sociales y sanitarios, responsables públicos y gobernantes
891	es	Spain	insatisfactorio	Si no la conocen ni los medicos quien va a ayudar no hay ninguna aceptacion
350	es	Spain	insatisfactorio	Solicitud de discapacidad
616	es	Spain	insatisfactorio	sqm estatal y canaria
657	es	Spain	insatisfactorio	Tribunal médico. Centro valoración grado discapacidad
79	es	Spain	insatisfactorio	Valoración de discapacidad
3918	en	Spain	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]

Detalles (2) «Otros»: ¿A qué otra entidad acudió en busca de ayuda? (Por favor, no dé nombres de personas)

ID		País	Valoración	Nota («otra entidad»)
755	es	Spain	bien	Confederación
1853	es	Spain	bien	Centro de Atención Primaria de barrio, traumatólogo...
851	es	Spain	satisfactorio	Pacientes enfermos
303	es	Spain	pobre	Asuntos sociales del instituto de la seguridad social
324	es	Spain	pobre	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
546	es	Spain	pobre	Riesgos laborales
617	es	Spain	pobre	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
623	es	Spain	pobre	Atención primaria en el centro médico. Parece que ni los propios médicos saben que que SQ
749	es	Spain	pobre	Neurología
838	es	Spain	pobre	No sé qué contestar aquí.
927	es	Spain	pobre	No hay médicos internistas que conozcan SQM y los informes no son válidos de medicina privada no son
1110	es	Spain	pobre	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
2826	es	Spain	pobre	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
2883	es	Spain	pobre	Junta de Castilla y León
1547	it	Spain	scarso	Associazione APQUIRA Barcellona
304	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
315	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
377	es	Spain	insatisfactorio	juicios: negligencia médica en hospital fui con crisis cardiorespiratoria me ingresaron psiquiatría
389	es	Spain	insatisfactorio	Especialista de alergia , medicina interna, neumólogo
619	es	Spain	insatisfactorio	Ambulatorio
652	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
657	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
677	es	Spain	insatisfactorio	EQSDS
707	es	Spain	insatisfactorio	No conozco que haya protocolos y ni mucho menos estos se aplican en ningún centro de salud o médico
721	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
725	es	Spain	insatisfactorio	A la comunidad vecinos
891	es	Spain	insatisfactorio	No hay ayuda en ningún sitio
1456	es	Spain	insatisfactorio	Sanidad y política social
1458	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
1589	es	Spain	insatisfactorio	[no se especificó qué organización/Institución fue evaluada].
1890	es	Spain	insatisfactorio	Colegio de farmacéuticos
2812	es	Spain	insatisfactorio	Mutua del trabajo
2822	es	Spain	insatisfactorio	Centros Públicos y privados de Salud
3608	es	Spain	insatisfactorio	Juzgados
4046	es	Spain	insatisfactorio	Ningún médico especialista me ha querido llevar por SQM.

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

UNITED KINGDOM (n = 248)



Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

(1) Einige Teilnehmer (n = 50) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.

(2) Weitere Teilnehmer (n = 18) haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

Hinweis: Einige Teilnehmer (s. grüne Schrift/ID-Nr.) haben zu beiden Fragen (unterschiedliche) Bewertungen abgegeben. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Eingabefelder für die ergänzenden Angaben versehentlich verwechselt wurden (siehe zweite Liste).

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

(1) Some participants (n = 50) stated that they had contacted "another official body."

(2) Other participants (n = 18) selected "Other." The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Note: Some participants (see green font/ID no.) gave (different) ratings for both questions. It cannot be ruled out that the input fields for the additional information were accidentally mixed up (see second list).

Details (1) "Official bodies for patients / disabled persons": Which body's support services have you used and rated? (e.g. patient representatives, please do not give personal names).

ID	Country	Rating	Entry („official body“)
3391	en	UK	very good
985	en	UK	satisfactory
3739	en	UK	satisfactory
3320	en	UK	satisfactory
			Allergy UK
			None

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

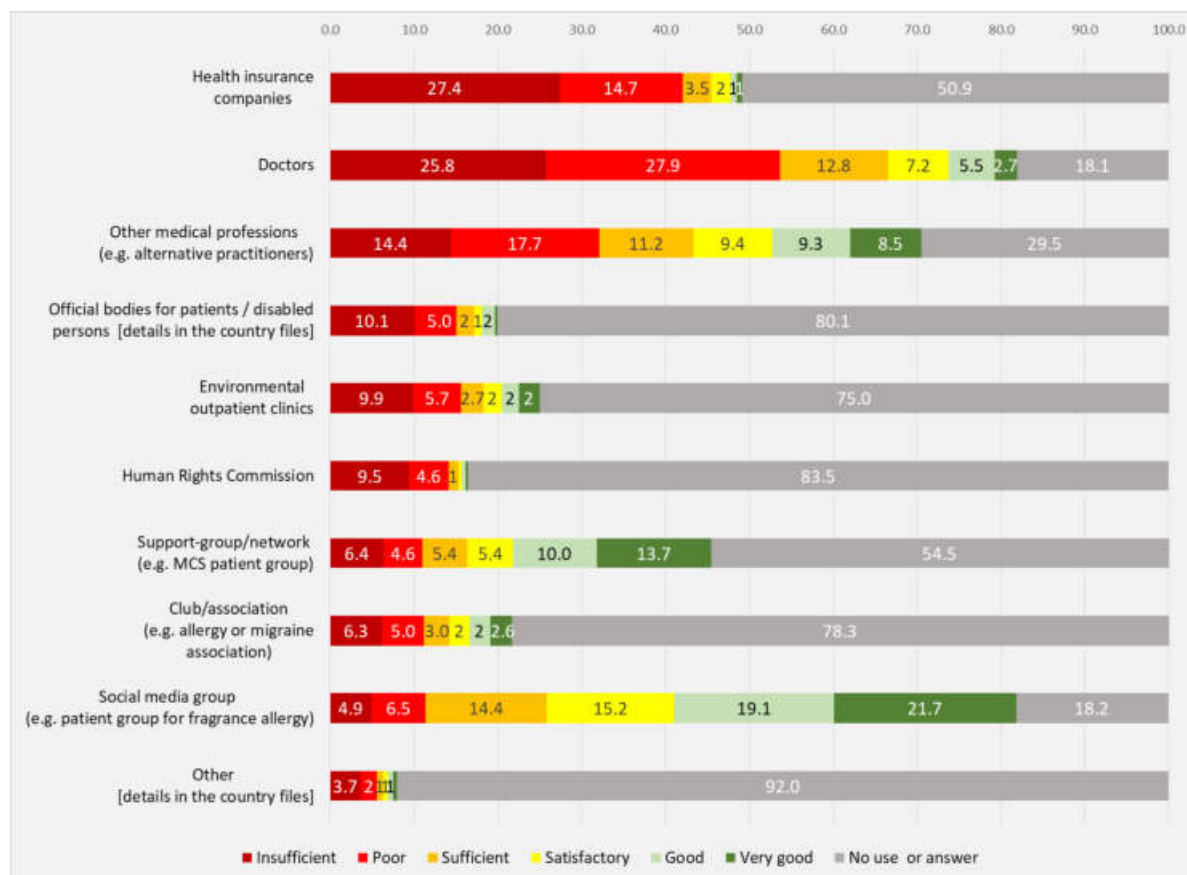
356	en	UK	sufficient	M.e. charity
1988	en	UK	sufficient	Mast cell activation charities
946	en	UK	sufficient	Not applicable
1261	en	UK	sufficient	private treatment
1721	en	UK	sufficient	There's no support, as no one understands the cross-reactive patterns between my medical conditions except me.
4311	en	UK	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1992	en	UK	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2873	en	UK	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3752	en	UK	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3776	en	UK	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3978	en	UK	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
670	en	UK	poor	British Society For Ecological Medicine
3087	en	UK	poor	Don't know
1737	en	UK	poor	Landlords, MP etc, dentist, hospitals, groups, there is NO considerations for allergies at all in Cornwall
3009	en	UK	poor	Mcas doctor
1756	en	UK	poor	MCS Aware
1285	en	UK	poor	MCS charities help with flyers, stickers and notices.
970	en	UK	poor	Medical consultant
1355	en	UK	poor	None
875	en	UK	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1769	en	UK	poor	Social Security Scotland Adult Disability Payment Dept
710	en	UK	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
942	en	UK	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
969	en	UK	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
999	en	UK	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1720	en	UK	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1777	en	UK	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4197	en	UK	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
525	en	UK	insufficient	Allergy UK
4053	en	UK	insufficient	Carers, social services, advocacy services (noone is fragrance-free or willing to forgo using)
563	en	UK	insufficient	Doctors
964	en	UK	insufficient	Doctors + other medical staff, Medical facilities including hospitals
3761	en	UK	insufficient	GP's good, disabled son good, present neighbour good, lots of organizations supportive to my cause
977	en	UK	insufficient	I don't understand
962	en	UK	insufficient	I was in MCS Global years ago before it closed.
2008	en	UK	insufficient	Local GP
920	en	UK	insufficient	MCS Aware
989	en	UK	insufficient	most havent a clue what im reffering to+ as a result, i often keep quiet
3346	en	UK	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1725	en	UK	insufficient	No recognition of MCS at all in the UK, had to go to Germany
1264	en	UK	insufficient	No understanding whatsoever!
998	en	UK	insufficient	None
1129	en	UK	insufficient	none exist
3955	en	UK	insufficient	Patient Advisory and Support Service (PALS), Disability Advisory and Support Service.
2016	en	UK	insufficient	Personal independence payment, job centre,
894	en	UK	insufficient	shielding still do not physically mostly see anyone

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

Details (2) "Other": Which other body have you asked for support and rated above? (Please do not specify personal names).

ID	Country	Rating	Entry („other body“)
949	en	UK	very good
1173	en	UK	very good
970	en	UK	poor
999	en	UK	poor
1777	en	UK	poor
2022	en	UK	poor
484	en	UK	insufficient
964	en	UK	insufficient
969	en	UK	insufficient
989	en	UK	insufficient
1733	en	UK	insufficient
1737	en	UK	insufficient
1751	en	UK	insufficient
1769	en	UK	insufficient
3761	en	UK	insufficient
3861	en	UK	insufficient

UNITED STATES OF AMERICA (n = 928)



BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Die obige Grafik zeigt die Ergebnisse (in %) der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

(1) Einige Teilnehmer (n = 185) haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.

(2) Weitere Teilnehmer (n = 74) haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

Hinweis: Einige Teilnehmer (s. grüne Schrift/ID-Nr.) haben zu beiden Fragen (unterschiedliche) Bewertungen abgegeben. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Eingabefelder für die ergänzenden Angaben versehentlich verwechselt wurden (siehe zweite Liste).

(Please also read the additional information above.)

The graph above shows the results (in %) of the question „What support services relating to your fragrance intolerance do you use or have you used and how helpful would you rate this information or support?“

(1) Some participants (n = 185) stated that they had contacted "another official body."

(2) Other participants (n = 74) selected "Other." The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Note: Some participants (see green font/ID no.) gave (different) ratings for both questions. It cannot be ruled out that the input fields for the additional information were accidentally mixed up (see second list).

Details (1) "Official bodies for patients / disabled persons": Which body's support services have you used and rated? (e.g. patient representatives, please do not give personal names).

ID		Country	Rating	Entry („official body“)
3266	en	USA	very good	[No entry to specify which organization or authority was rated]
778	en	USA	very good	Centers for Independent Living and Statewide Independent Living Councils
2971	en	USA	very good	Patient representative
981	en	USA	good	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3225	en	USA	good	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3695	en	USA	good	ACDS, BOP allergy FB GROUP
3524	en	USA	good	Disability lawyers
3243	en	USA	good	Holistic PA
792	en	USA	good	I RECEIVED SOCIAL SECURITY DISABILITY AFTER APPEAL -USA; I RECEIVED DISABILITY RETIREMENT FROM MY WORKPLACE
4561	en	USA	good	Independent Living Resource Center
4110	en	USA	good	I've utilized my HR dept to get accommodstions
667	en	USA	good	lawyer, patien representatives, insurance agents
4058	en	USA	good	Legal Aid, 2 Independent Living Centers
3480	en	USA	good	Local chronic illness and disability groups
1801	en	USA	good	Low-income law help dealing with fragrance issues in housing
3809	en	USA	good	Massachusetts' Office on Disabilities and Commission Against Discrimination, too many more to include here.
3806	en	USA	good	peer support group for other diagnosis but many share mcs there
3818	en	USA	satisfactory	Attorney, pulmonologist, MACI, chiropractor
3800	en	USA	satisfactory	GENERAL INFORMAITON ON ACCOMMODATIONS FOR PEOPLE WITH DISABILITIES
4077	en	USA	satisfactory	Massachusetts Association for the Chemically Injured
4193	en	USA	satisfactory	Mast Cell group online
4515	en	USA	satisfactory	MS support groups & agencies
1146	en	USA	satisfactory	My research Finding the correct Primary Care and NP! The best. Took over a year to find. Mine retired the day I became permanently disabled
3118	en	USA	satisfactory	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1869	en	USA	satisfactory	None
2994	en	USA	satisfactory	Work related disability group

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

2888	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3159	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3318	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3993	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4863	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4645	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3603	en	USA	sufficient	Allergy doctors and staff, alternative care providers
3049	en	USA	sufficient	Attorney
685	en	USA	sufficient	California is tuned in on problems like mine so many facilities request the use of fragrances be personal and mindful of others who are sensitive
2891	en	USA	sufficient	Disability access organizations, independent living centers
3228	en	USA	sufficient	Don't remember
3264	en	USA	sufficient	Environmental Protection Agency failed to care (phone call during my early and worst illness)
1156	en	USA	sufficient	Fragrance allergy has ruined my life
328	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3051	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1972	en	USA	sufficient	Not applicable
1543	en	USA	sufficient	Social Security Disability
863	en	USA	sufficient	Vermont Center for Independent Living, a disability services organization.
240	en	USA	sufficient	Washington State FLMA
2937	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3037	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3157	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3382	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4107	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4120	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4128	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4785	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4860	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4882	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
370	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4874	en	USA	poor	ADA
3081	en	USA	poor	All
2209	en	USA	poor	Disability advocate at my private college was not helpful. The college institution also did not get it. There was pushback from faculty members who fe
4855	en	USA	poor	Disability Law Center refused to help me with access to FF dental care
1748	en	USA	poor	Disability Rights CA completely ignored me
986	en	USA	poor	Disability rights California , Job Accomodation network
3662	en	USA	poor	Ehlers Danlos Society, Dysautonomia International, The Mastocytosis Society
1169	en	USA	poor	Facebook groups
3166	en	USA	poor	Filed a case with the EEOC and they did not support me at all. Gross negligence.
458	en	USA	poor	Had to retire from dentist office after having severe bronchitis and than started reacting to chemicals and fragrances. Has gotten much worse after 7.
152	en	USA	poor	I cannot afford to try alternative medicine as it is not covered by insurance
3003	en	USA	poor	I don't know
874	en	USA	poor	I had an allergist who was great but he passed away
777	en	USA	poor	Independent Living Centers, Natl. Council on Indt. Living
4365	en	USA	poor	it doesn't exist in the US

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

1831	en	USA	poor	Many support places for disabled persons are still so fragrance contaminated I can't access needed services
3114	en	USA	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1009	en	USA	poor	none
3241	en	USA	poor	None
1125	en	USA	poor	Patient representative and attorney
3658	en	USA	poor	Recently it is nearly impossible to find fragrance free dental, vision and health care--fragrance EVERYWHERE!
4072	en	USA	poor	Services for Independent Living -services poor
289	en	USA	poor	Social Media
1141	en	USA	poor	Social media groups
4564	en	USA	poor	Social Media groups
1280	en	USA	poor	Social media support
2977	en	USA	poor	Social Security Administration methods for determining disabilities must be vastly improved for equitable care.
2966	en	USA	poor	Social security office
4859	en	USA	poor	SS, Medicaid
2282	en	USA	poor	There are no services where i live for perfume sensitivity
3201	en	USA	poor	There is no support, people think you are making it up
2963	en	USA	poor	Traumatic brain injury
3748	en	USA	poor	US Social Security Administration
3279	en	USA	poor	vocational rehabilitation center
2762	es	USA	insatisfactorio	a mi sindicato, OSHA y ADA
24	es	USA	insatisfactorio	Ada, condado
4096	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1310	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1647	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
1976	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2266	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2790	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2924	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2931	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2935	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2947	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2967	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3006	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3017	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3158	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3238	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3261	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3406	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3415	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3439	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3512	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3681	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4003	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4089	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4143	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4718	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4800	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4802	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
4890	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
477	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
798	en	USA	insufficient	ABIL in Arizona won't accommodate MCS [...]

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

3137	en	USA	insufficient	Absolutely anything with artificial fragrance, including essential oils, canned candles are a problem for me and I cannot go where they exist.
3946	en	USA	insufficient	Advocates
876	en	USA	insufficient	advocates, insufficient
4880	en	USA	insufficient	All of them.
3926	en	USA	insufficient	Americans with Disabilities Act (ADA) department, Disability Rights Oregon
3782	en	USA	insufficient	Attorney
3706	en	USA	insufficient	Bureau of vocational rehab rehabilitation
3356	en	USA	insufficient	Caregiver
3763	en	USA	insufficient	Center for independent living had no resources for me
4796	en	USA	insufficient	Dept of Labor, HUD. While CDC and US Access Board fragrance free event accessibility policies have been helpful, they are hidden gems, not promoted.
1331	en	USA	insufficient	Disability legal firm
358	en	USA	insufficient	Disability Rights Commission, Job Accommodation Network
2202	en	USA	insufficient	Disability rights groups in my region of the USA will fight for wheelchair accessibility but not fragrance free accessibility.
4080	en	USA	insufficient	Disability Rights of California
2246	en	USA	insufficient	Dismal response given the scope of the illness and it's implications.
3517	en	USA	insufficient	Doctors do not take my concerns seriously and will often suggest psychosomatic treatment or assume I'm chasing drugs.
194	en	USA	insufficient	Documentation of disability is required, but finding safe medical facilities to be diagnosed don't exist, nor is there testing to accurately diagnose
1468	en	USA	insufficient	Facebook groups
2965	en	USA	insufficient	Have reached out to local politicians, lawyers, and ADA, but no help anywhere
2923	en	USA	insufficient	Haven't used
4908	en	USA	insufficient	Hospital , work ADA officer US
3109	en	USA	insufficient	HR
4717	en	USA	insufficient	HR
3700	en	USA	insufficient	I have completed numerous post medical appt surveys voicing concern over fragrance of staff, air fresheners, scented products and have NO reply.
1190	en	USA	insufficient	I have found no support services where I live for myself or anyone who is chemically sensitive
1089	en	USA	insufficient	I have no bodies here that woul help
322	en	USA	insufficient	I have no experience with advocacy organizations
1140	en	USA	insufficient	I have not been aware of ANY official bodies being willing to help
4529	en	USA	insufficient	I have tried to get help from State Disability Centers and Civil Rights DOJ ADA no enforcement
3215	en	USA	insufficient	I selected "insufficient" because I'm not aware of the existence of any such body, and that is the problem.
3200	en	USA	insufficient	I tried contacting the Office for Civil Rights in my city
2946	en	USA	insufficient	I'm not aware of any support
4504	en	USA	insufficient	I've tried everything. I sold my home, my vehicles and belongings to afford medical doctors, alternative medicine, herbalists, &found no cure.
1033	en	USA	insufficient	Legal aid, disability advocacy, DHS
3105	en	USA	insufficient	Local disability center- horrible. Was shamed. Not believed. Person wore strong perfume
4568	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
455	en	USA	insufficient	No advocacy groups
440	en	USA	insufficient	None
1333	en	USA	insufficient	None
2950	en	USA	insufficient	None

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

4650	en	USA	insufficient	None
4671	en	USA	insufficient	none
1277	en	USA	insufficient	None available
1201	en	USA	insufficient	None. Haven't found any.
2242	en	USA	insufficient	Not only misdiagnosed but also assaulted and mismedicated for demanding they check my drug reaction history 30 years of adverse reactions not document
4667	en	USA	insufficient	not sure
1464	en	USA	insufficient	often have same biases as general public; will comply sometimes but grudgingly and when representing they 'wink wink' at the opposing party
2864	en	USA	insufficient	Patient advocate at a hospital
2215	en	USA	insufficient	Patient reps, written to lawmakers
2862	en	USA	insufficient	Poison Control to report adverse reactions, they don't have much to offer for assistance.
605	en	USA	insufficient	Reported several incidents of discrimination, assault, etc to ADA and DORE with zero help or recognition.
3815	en	USA	insufficient	San Antonio Independent Living Services for "persons with all disabilities"
3366	en	USA	insufficient	SSI
3803	en	USA	insufficient	Support groups and social media groups
537	en	USA	insufficient	Support groups on FB have been my only help.
3259	en	USA	insufficient	There are no support services from official bodies.
1411	en	USA	insufficient	There is no advocacy or regulation, no legal assistance, no help of any kind even during disabling and life threatening behavioral issues from others.
4713	en	USA	insufficient	These have not recognized my fragrance sensitivities and often react in disbelief. If I am adamant, I am met with resistance, even in medical settings
1159	en	USA	insufficient	Try to explain my chemical sensitivity when my disability for another reason was in review. Seemed to ignore. Headaches factored in. Child loss main
219	en	USA	insufficient	United States Social Security Administration
512	en	USA	insufficient	Written government about lack of access

Details (2) "Other": Which other body have you asked for support and rated above? (Please do not specify personal names).

ID		Country	Rating	Entry („other body“)
673	en	USA	very good	Apartment I live in had a HUD representative that helped me get a neighbor to stop using fragrances.
4023	en	USA	very good	State Senator told employer they would conduct an inquiry. this caused me to get accommodations.
4086	en	USA	very good	My husband has been endlessly supportive.
4842	en	USA	very good	I've had incredible doctors and staff as well as horrible doctors and staff.
443	en	USA	good	One nurse practitioner has made any effort to help
1150	en	USA	good	NIH/PubMed
3277	en	USA	good	My disability lawyer was very supportive & encouraging, but we sadly never won appeals.
4515	en	USA	good	Integrated medicine, acupuncture, CranialSacral
4600	en	USA	good	Friends with MCS made through stay at MCS housing for 5 yrs
4907	en	USA	good	Disability commission, independent living
432	en	USA	satisfactory	In my former in office position HR finally stepped in after many petitions, doctor visits to do "acc
2278	en	USA	satisfactory	New research studies by medical colleges and institutions
2854	en	USA	satisfactory	Local Office of Civil Rights
328	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

2924	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3121	en	USA	sufficient	Paid family medical leave for WA state for 5 weeks to remove myself from exposure at work.
3159	en	USA	sufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3241	en	USA	sufficient	Friends
3356	en	USA	sufficient	Medical
458	en	USA	poor	None. Just dealing with it myself for no one understand except for a few people
2849	en	USA	poor	Great support fb group BUT HAVE TO LIVE LIKE A RECLUSE NOW
2862	en	USA	poor	Domesticated animals have more written codes of protection from chemicals than humans in my area.
2947	en	USA	poor	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3279	en	USA	poor	Eeoc
3658	en	USA	poor	Vanderbilt Allergy Clinic has no MCS dr, no support group, just "avoid exposure"
3833	en	USA	poor	i tried to join one mcs group that refused me because i was a male
4128	en	USA	poor	[No entry to specify which organization / institution was rated]
4233	en	USA	poor	[No entry to specify which organization / institution was rated]
4365	en	USA	poor	there is absolutely no support in the US at all
4813	en	USA	poor	Mmay be genetic, worsen over time. Mother affected.5 yrs first noticed affected now 65
4855	en	USA	poor	[No entry to specify which organization / institution was rated]
4860	en	USA	poor	[No entry to specify which organization / institution was rated]
4904	en	USA	poor	When I contacted the ADA years ago.
194	en	USA	insufficient	Hospital, disability advocates, doctors, legislators, companies that make the toxic products
455	en	USA	insufficient	Medical and dental
512	en	USA	insufficient	In general, no one considers the health consequences.
605	en	USA	insufficient	National Council of Disability
798	en	USA	insufficient	ABIL in Arizona is 100% useless. If disability advocates won't help who will
1154	en	USA	insufficient	I tried to contact OSHA in reference to problems at work
1190	en	USA	insufficient	Workplace management, doctors, dentists
1397	en	USA	insufficient	MCS is not recognized by US healthcare. We're invisible, so no accommodation is available or provided
2202	en	USA	insufficient	Some doctors try to accommodate. Others will refuse care altogether.
2207	en	USA	insufficient	Landlord refuses to talk to neighbor as scents enter my apt and can't get assistance foe better vent
2246	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
2266	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
2931	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3006	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3019	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3105	en	USA	insufficient	In home care person won't use unscented products. Limited mist services I qualify for in home help.
3137	en	USA	insufficient	The post office was burning essential oils
3218	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3366	en	USA	insufficient	Mcas groups
3445	en	USA	insufficient	Housing intitities. Vehicle dealers and private sales.
3512	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3946	en	USA	insufficient	Everything
4089	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

4281	en	USA	insufficient	Physical therapy
4802	en	USA	insufficient	[No entry to specify which organization / institution was rated]
4880	en	USA	insufficient	For people to not wear perfume or scented products around me.
4900	en	USA	insufficient	I see a facial pain specialist and have probably seen between 50-100 doctors over the last 15 yrs

OTHER COUNTRIES / SONSTIGE LÄNDER (n = 178)

Unterstützung für duftstoffsensible Menschen / Support for people with fragrance sensitivity

(Bitte lesen Sie auch die vorstehenden, ergänzenden Informationen.)

Diese Übersicht zeigt für die sonstigen Länder die Ergebnisse der Frage „Welche Unterstützungsdienste im Zusammenhang mit Ihrer Duftstoffunverträglichkeit nutzen Sie oder haben Sie genutzt und wie hilfreich würden Sie diese Informationen oder Unterstützung bewerten?“

(1) Einige Teilnehmer haben angegeben eine "andere offizielle Stelle" kontaktiert zu haben.

(2) Weitere Teilnehmer haben "Sonstige" markiert. Nachfolgende Auflistungen zeigen, welche Stellen uns dazu gemeldet wurden und wie der Antwortgeber deren Unterstützungsleistung bewertet hat.

Hinweis: Einige Teilnehmer (s. grüne Schrift/ID-Nr.) haben zu beiden Fragen (unterschiedliche) Bewertungen abgegeben. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Eingabefelder für die ergänzenden Angaben versehentlich verwechselt wurden (siehe zweite Liste).

(Please also read the additional information above.)

This overview shows the results for the other countries for the question "Which support services related to your fragrance intolerance do you use or have you used, and how helpful would you rate this information or support?"

(1) Some participants stated that they had contacted "another official body."

(2) Other participants selected "Other." The following lists show which bodies were named and how respondents rated the support they received.

Note: Some participants (see green font/ID no.) gave (different) ratings for both questions. It cannot be ruled out that the input fields for the additional information were accidentally mixed up (see second list).

Details (1) "Official bodies for patients / disabled persons": Which body's support services have you used and rated? (e.g. patient representatives, please do not give personal names).

Details (1) „Offizielle Stellen für Patienten / Behinderte“: Welche Unterstützungsleistungen haben Sie in Anspruch genommen und hier bewertet? (z. B. Patientenvertreter, bitte keine persönlichen Namen nennen).

ID	Country	Rating	Entry („official body“)
1550	fr	Afghanistan	très bien
1401	fr	Belgium	suffisamment
3505	en	Belgium	insufficient
3336	en	Belgium	insufficient
3508	en	Belgium	insufficient
691	es	Cuba	insatisfactorio
2509	de	Czechia	ungenügend
911	en	Finland	poor
3474	en	Iceland	good
2918	en	India	insufficient
3611	en	Ireland	poor
2071	en	Ireland	insufficient
4498	en	Israel	satisfactory
686	en	Japan	insufficient
3321	en	New Zealand	poor
25	en	Norway	poor
			None

BERICHTE FÜR EINZELNE LÄNDER / REPORTS FOR SINGLE COUNTRIES

254	en	Norway	insufficient	Do not fully understand the question. There is no personal support for environmental disability in Norway.
2320	en	Other	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2927	en	Poland	insufficient	[No entry to specify which organization or authority was rated]
3035	en	Sweden	very good	Kommunens
3559	en	Sweden	poor	[No entry to specify which organization or authority was rated]
2259	de	Switzerland	gut	Proinfirmis, Procap
338	de	Switzerland	befriedigend	Allergologie und Fachstellen Vereiene wie FB
1013	en	Switzerland	satisfactory	patient group
2404	fr	Switzerland	insatisfaisant	Asdiciation pour les MCS
1610	de	Switzerland	mangelhaft	MCS Liga CH
1183	en	Switzerland	insufficient	For 1 year I got the help from Spitex (specialised on me/cfs) but only 1 person was willing to stop most use of fragrances.
62	de	Switzerland	ungenügend	mehrere Behinderten- und Patientenorganisation, jeweils mit dem gleichen Ergebnis: Wir können nichts für Sie tun!
688	de	Switzerland	ungenügend	Proinfirmis, Caremanagement Krankentaggeldkasse, Invalidenversicherung
4724	de	Switzerland	ungenügend	Pro Infirmis, Lungenliga, Caremanagement Versicherungen, Invalidenversicherung

Details (2) "Other": Which other body have you asked for support and rated above? (Please do not specify personal names).

Details (2) "Sonstiges": Welche sonstige Stelle haben Sie um Unterstützung gebeten und hier bewertet? (Bitte keine Personennamen angeben).

ID		Country	Rating	Entry („other body“)
1550	fr	Afghanistan	très bien	[pas d'inscription pour concrétiser quelle institution a été évaluée]
3573	en	Belgium	insufficent	Human rights
691	es	Cuba	pobre	A los médicos y al gobierno de mi pais
2509	de	Czechia	ungenügend	[keine Eintragung zur Konkretisierung, welche Stelle bewertet wurde]
911	en	Finland	poor	[No entry to specify which organization / institution was rated]
414	de	Luxembourg	sehr gut	Psychologische Unterstützung
3292	en	Netherlands	poor	[No entry to specify which organization / institution was rated]
3321	en	New Ze- aland	poor	[No entry to specify which organization / institution was rated]
2927	en	Poland	insufficent	[No entry to specify which organization / institution was rated]
62	de	Switzerland	mangelhaft	ich habe alles an Möglichkeiten ausgeschöpft, ging schlussendlich völlig erschöpft in Frühpension
1610	de	Switzerland	ungenügend	Facebook MCS
2477	de	Switzerland	ungenügend	Chef von Einkaufszentren, Geschäften, Friseursalons
4724	de	Switzerland	ungenügend	Rechtsberatungen
1183	en	Switzerland	sufficient	Spitex is home care in Switzerland from nurses and other health profession