

# THE IMPACT OF LIVING WITH A RARE DISEASE: BARRIERS AND ENABLERS OF INDEPENDENT LIVING AND SOCIAL PARTICIPATION

A Rare Barometer survey

## Target population :

- People living with a rare or undiagnosed condition
- Family members of those living with a rare disease



10 July - 8 September 2024



**10,478** respondents worldwide and  
**9,591** in Europe



**25** languages



**43** countries



**1,643** diseases represented

# DASHBOARD FOR EUROPE



## HOW TO USE THIS DASHBOARD

In this dashboard, you will find results for every question of the Rare Barometer survey on the opinion of people living with a rare disease on newborn screening.

Please do not use results of questions for which there are less than 30 respondents.

**Please refer to Rare Barometer or add the Rare Barometer logo when using the results.**



## LANGUAGES

You can change the language at the bottom left of this page and have access to the questions and modalities as they appeared to respondents in the 25 languages of the survey.

**The translation is not available for new variables that were calculated after the questionnaire was closed and for some comments added in this dashboard.**



## INFORMATION

For more information:

- contact the Rare Barometer team at [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)
- visit the Rare Barometer website at [eurordis.org/voices](http://eurordis.org/voices)
- visit our newborn screening-dedicated webpage: [eurordis.org/rare-barometer-survey](http://eurordis.org/rare-barometer-survey)

## LIST OF CONTENTS

1. Sample information
2. Disabilities: disability rates; diversity, complexity and severity of disabilities
3. Disability assessment and barriers
4. Independent living: public support, personal assistance and living arrangements
5. Social participation: discrimination, employment, school participation, community participation and social environment

## MORE ON THE SURVEY

Research questions and in-depth analysis of European results are in the **full report in English**: [tiny.cc/survey/RB\\_DailyLife](http://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

Key results are available in the **factsheets**:  
[tiny.cc/RB\\_DailyLife\\_Results](http://tiny.cc/RB_DailyLife_Results)

Original questionnaire: [tiny.cc/DailyLife\\_questionnaire](http://tiny.cc/DailyLife_questionnaire)



# 1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,  
diagnostic information**

### Vyplňujete dotazník jako...?

# 9 591

#### APPAREIL\_SAISIE



● PC ● Tablet ● Smartphone

--/60

## 21

Mean

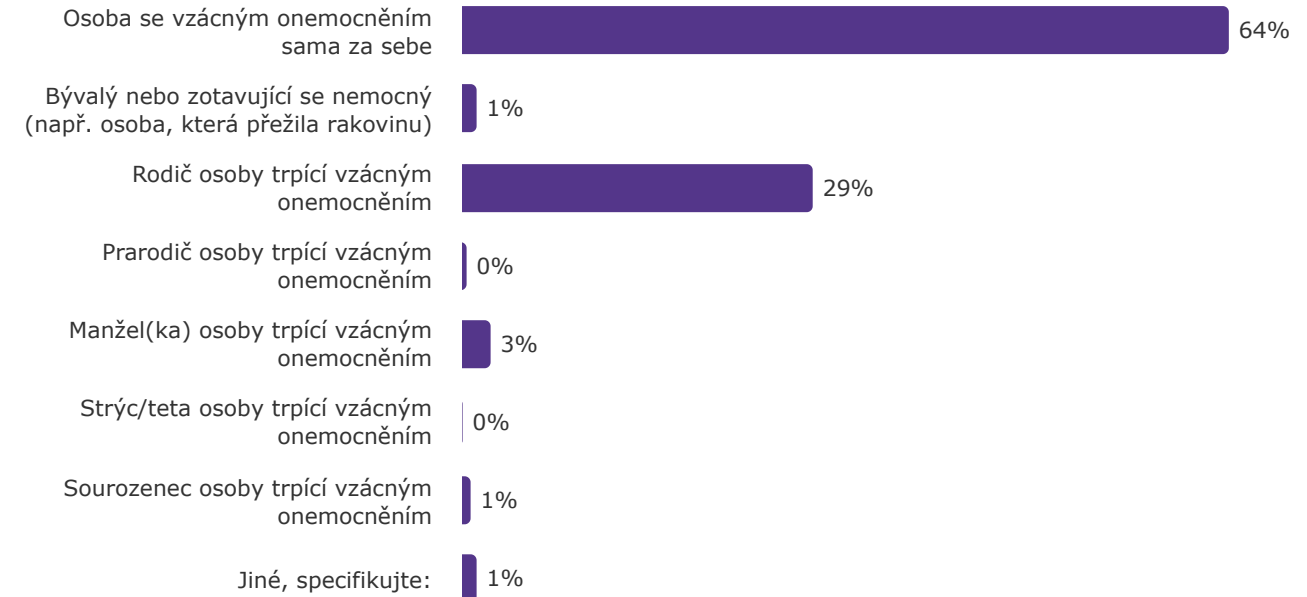
--/60

## 15

Median

### Vyplňujete dotazník jako...?

	N
Osoba se vzácným onemocněním sama za sebe	6 136
Bývalý nebo zotavující se nemocný (např. osoba, která přežila rakovinu)	123
Rodič osoby trpící vzácným onemocněním	2 816
Prarodič osoby trpící vzácným onemocněním	43
Manžel(ka) osoby trpící vzácným onemocněním	240
Strýc/teta osoby trpící vzácným onemocněním	19
Sourozenec osoby trpící vzácným onemocněním	82
Jiné, specifikujte:	132
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>



### Pokud jste vybrali „Jiné“, prosím uveďte...

	N	%
Osoba se vzácným onemocněním sama za sebe	6 260	65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>	<b>100%</b>

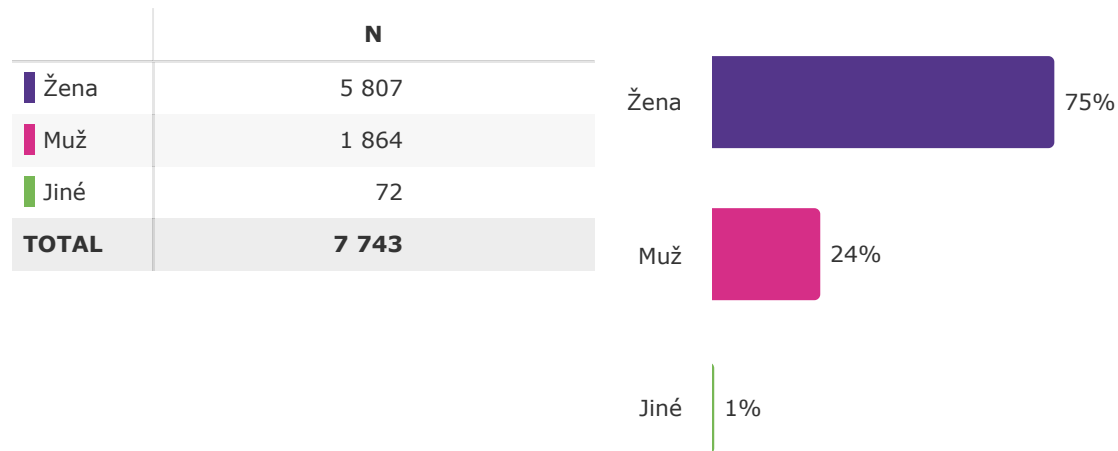
Role	Percentage
Osoba se vzácným onemocněním sama za sebe	65%
Family member (parent, spouse...)	35%

### Jste zástupcem nemocných, tj. zapojujete se do politických aktivit na podporu vzácných onemocnění?

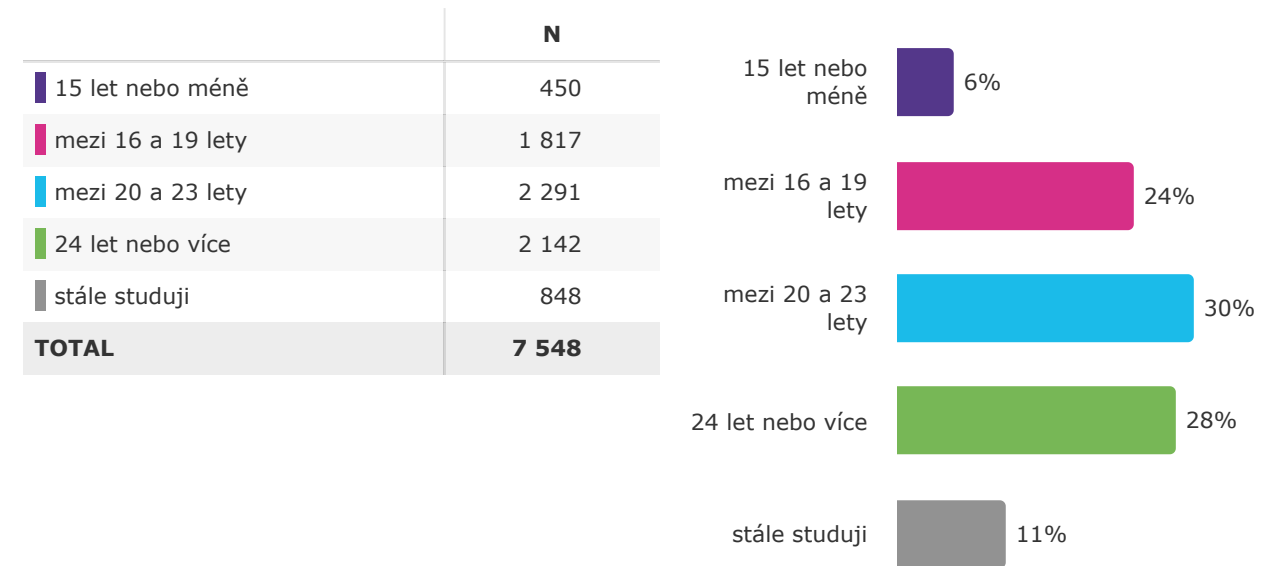
	N
Ano	2 210
Ne	6 643
Nevím	738
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>

Response	Percentage
Ano	23%
Ne	69%
Nevím	8%

**Jste:**



**Kolik Vám bylo let, když jste ukončil(a) své vzdělávání? Máme na mysli řádné, denní studium.**



**Kolik vám je let?**

	N	%
Less than 18	31	0%
From 18 to 23	138	2%
From 24 to 29	333	5%
From 30 to 39	1 114	16%
From 40 to 49	1 833	26%
From 50 to 59	1 847	26%
60 and over	1 733	25%
<b>TOTAL</b>	<b>7 029</b>	<b>100%</b>

**Kolik let je osobě postižené vzácným onemocněním?**

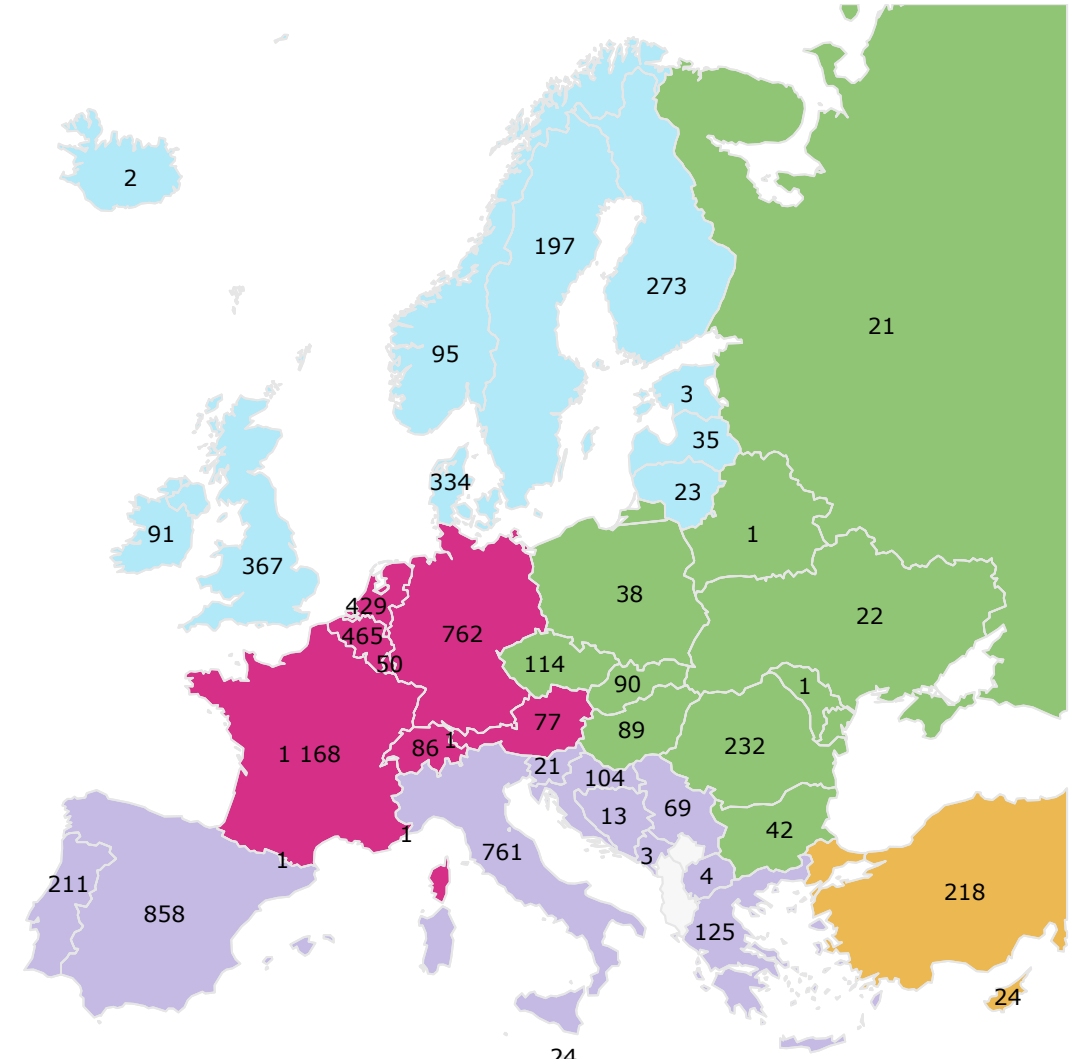
	N	%
Less than 18	1 611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1 277	17%
From 50 to 59	1 475	19%
60 and over	1 537	20%
<b>TOTAL</b>	<b>7 690</b>	<b>100%</b>

### Countries with languages

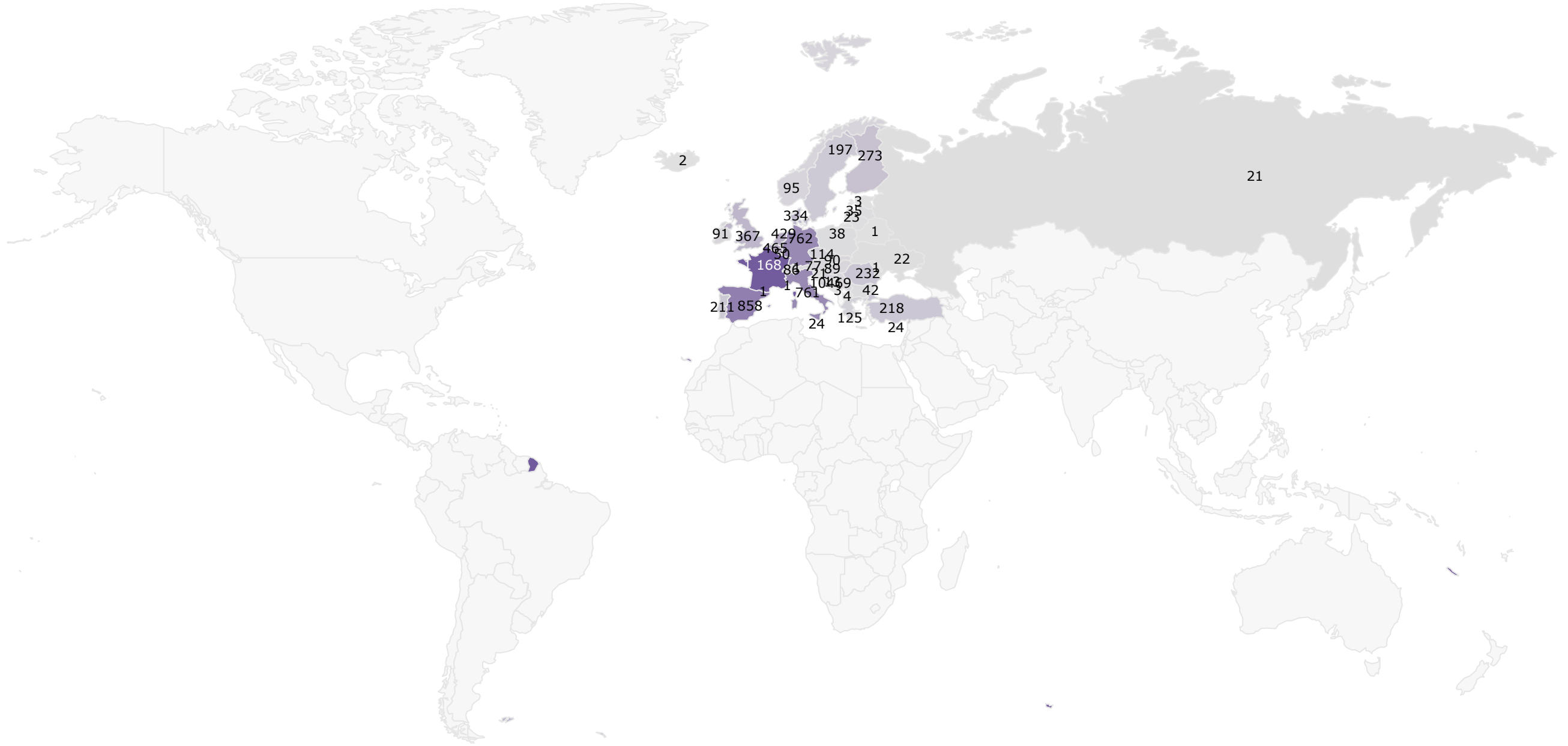
	N	%
Francie	1 168	14%
Itálie	946	12%
Španělsko	858	11%
Německo	762	9%
Belgie	465	6%
Nizozemí	429	5%
Dánsko	427	5%
Rumunsko	368	5%
Turecko	368	5%
Spojené království	367	5%
Finsko	338	4%
Portugalsko	274	3%
Švédsko	228	3%
Česká republika	154	2%
Řecko	150	2%
Slovensko	127	2%
Norsko	123	2%
Maďarsko	114	1%
Chorvatsko	104	1%
Irsko	91	1%
Švýcarsko	87	1%
Rakousko	77	1%
Bulharsko	71	1%

### Countries with languages

	N	%
Srbsko	69	17%
Lucembursko	50	13%
Lotyšsko	46	12%
Polsko	44	11%
Ukrajina	33	8%
Litva	32	8%
Slovinsko	27	7%
Kypr	24	6%
Malta	24	6%
Rusko	21	5%
Bosna a Hercegovina	13	3%
Makedonie	4	1%
Estonsko	3	1%
Černá Hora	3	1%
Island	2	1%
Andorra	1	0%
Bělorusko	1	0%
Lichtenštejnsko	1	0%
Moldavsko	1	0%
Monako	1	0%



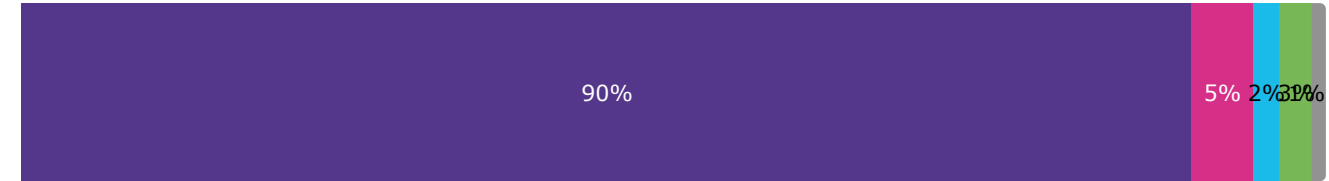
### Ve které zemi žijete?





**Vyberte prosím větu, která nejlépe vystihuje vaši situaci nebo situaci osoby, o kterou se staráte:**

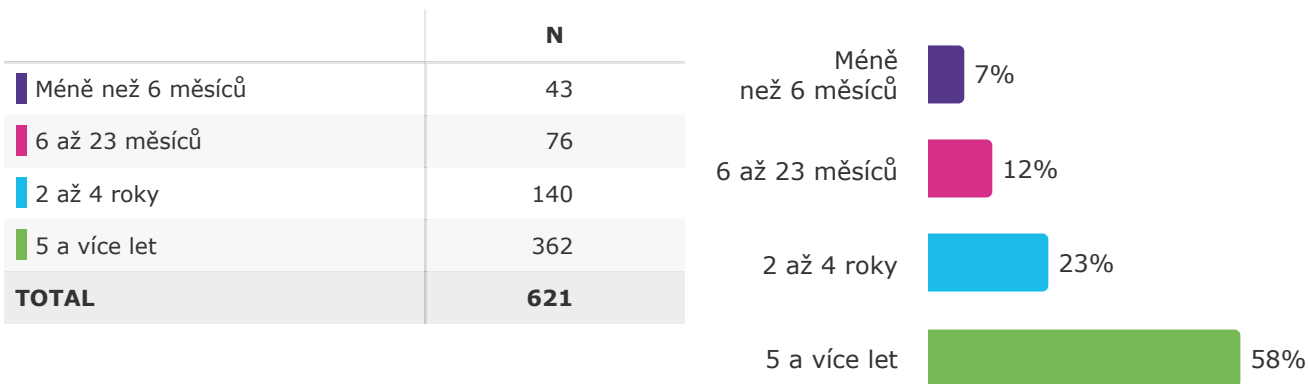
	N
Znám NÁZEV vzácného onemocnění, syndromu nebo malformace a toto onemocnění bylo POTVRZENO příslušnými genetickými, klinickými, lékařskými zobrazovacími, molekulárními nebo biochemickými testy (např. biopsií, rozbořením krve nebo testem z moči)	8 624
Znám NÁZEV vzácného onemocnění, syndromu nebo malformace, avšak toto onemocnění zatím NEBYLO potvrzeno příslušnými genetickými, klinickými, lékařskými zobrazovacími, molekulárními nebo biochemickými testy	456
Mám pouze DÍLČÍ informace o názvu vzácného onemocnění, o jeho typu nebo o genu, který toto onemocnění způsobuje	184
Vím, že dané onemocnění je vzácné, ale jeho název nebo příčina zatím NEBYLY ZJIŠTĚNY	242
Jiné, specifikujte:	84
<b>TOTAL</b>	<b>9 590</b>



- **Znám NÁZEV vzácného onemocnění, syndromu nebo malformace a toto onemocnění bylo POTVRZENO příslušnými genetickými, klinickými, lékařskými zobrazovacími, molekulárními nebo biochemickými testy (např. biopsií, rozbořením krve nebo testem z moči)**
- **Znám NÁZEV vzácného onemocnění, syndromu nebo malformace, avšak toto onemocnění zatím NEBYLO potvrzeno příslušnými genetickými, klinickými, lékařskými zobrazovacími, molekulárními nebo biochemickými testy**
- **Mám pouze DÍLČÍ informace o názvu vzácného onemocnění, o jeho typu nebo o genu, který toto onemocnění způsobuje**
- **Vím, že dané onemocnění je vzácné, ale jeho název nebo příčina zatím NEBYLY ZJIŠTĚNY**
- **Jiné, specifikujte:**

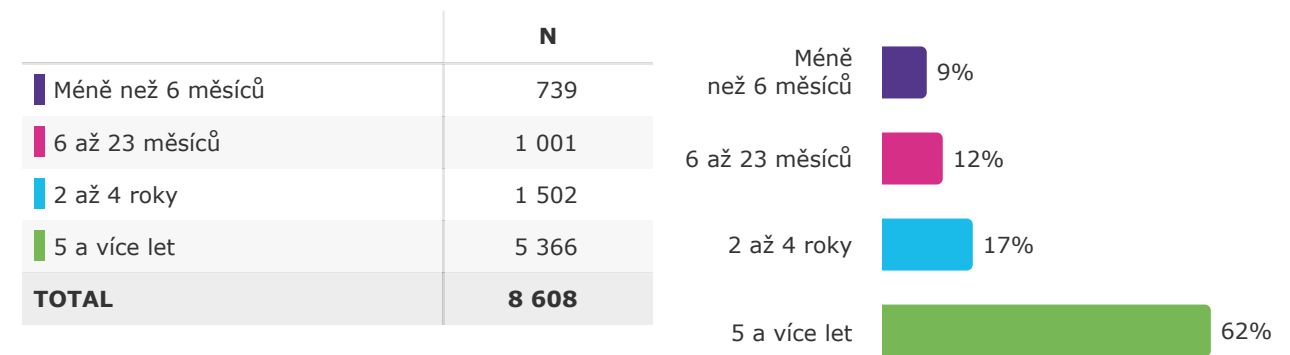
**This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.**

**Pamatujete si, kdy jste poprvé slyšeli/kdy jste se poprvé dozvěděli NÁZEV vzácného onemocnění, syndromu nebo malformace?**



**This question was only asked to people with confirmed diagnosis.**

**Pamatujete si, jak je to dlouho, kdy byl název vzácného onemocnění, syndromu nebo malformace POTVRZEN příslušným genetickým, klinickým, lékařským, zobrazovacím, molekulárním nebo biochemickým vyšetřením (např. biopsií, vyšetřením krve nebo moči)?**



orphacode

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

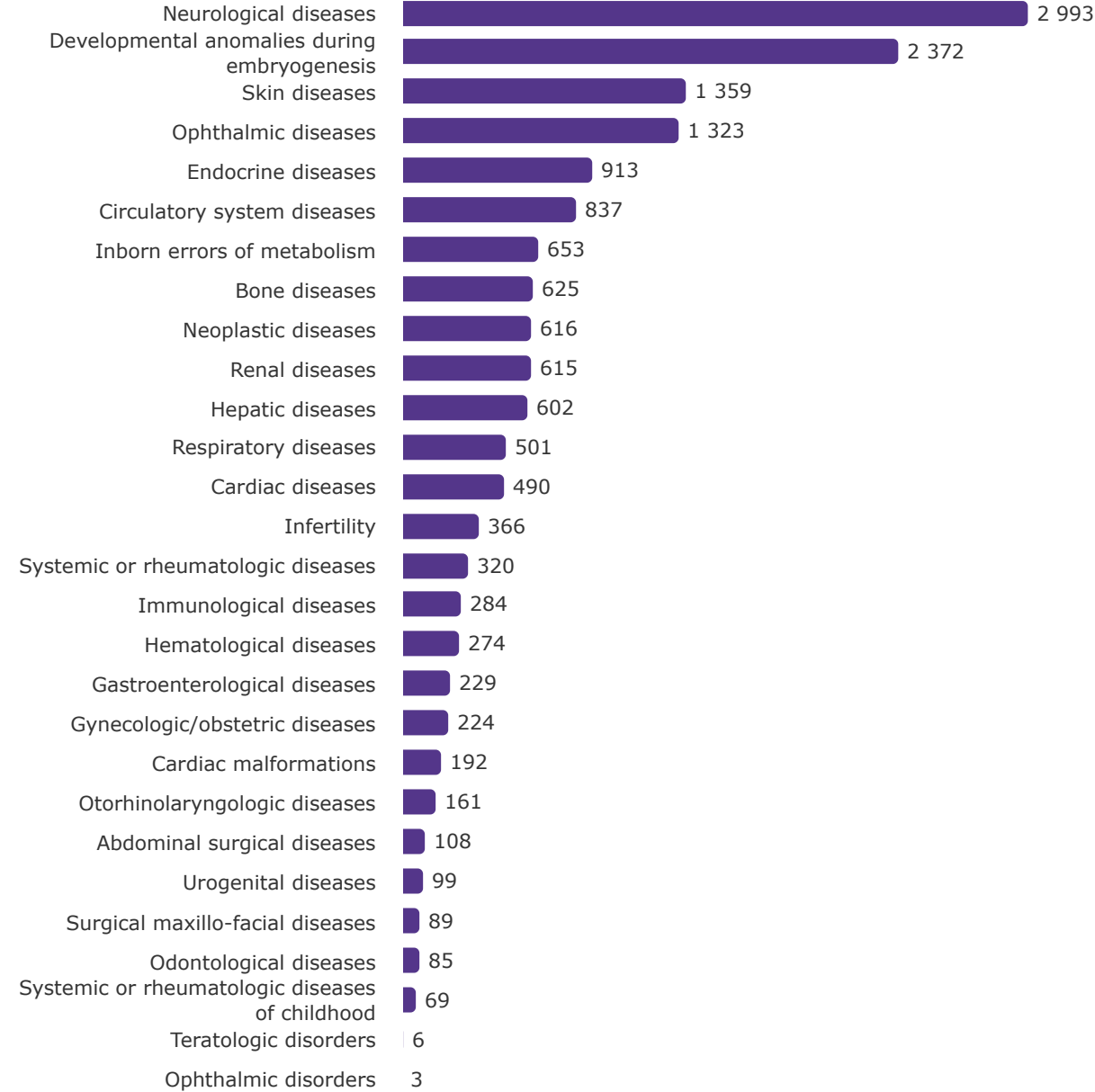
1 643

	N
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	243
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	241
Addison disease	127
Myasthenia gravis	112
Sarcoidosis	107
Neurofibromatosis type 1	106
Primary sclerosing cholangitis	96
22q11.2 deletion syndrome	68
Autoimmune hepatitis	67
Cystic fibrosis	67
Phenylketonuria	65
Williams syndrome	60
Systemic sclerosis	52
Marfan syndrome	51
Friedreich ataxia	50
Tuberous sclerosis complex	50
Classical Ehlers-Danlos syndrome	49
Common variable immunodeficiency	48
Hereditary spastic paraplegia	48
Facioscapulohumeral dystrophy	46
Behçet disease	45
Primary lymphedema	45

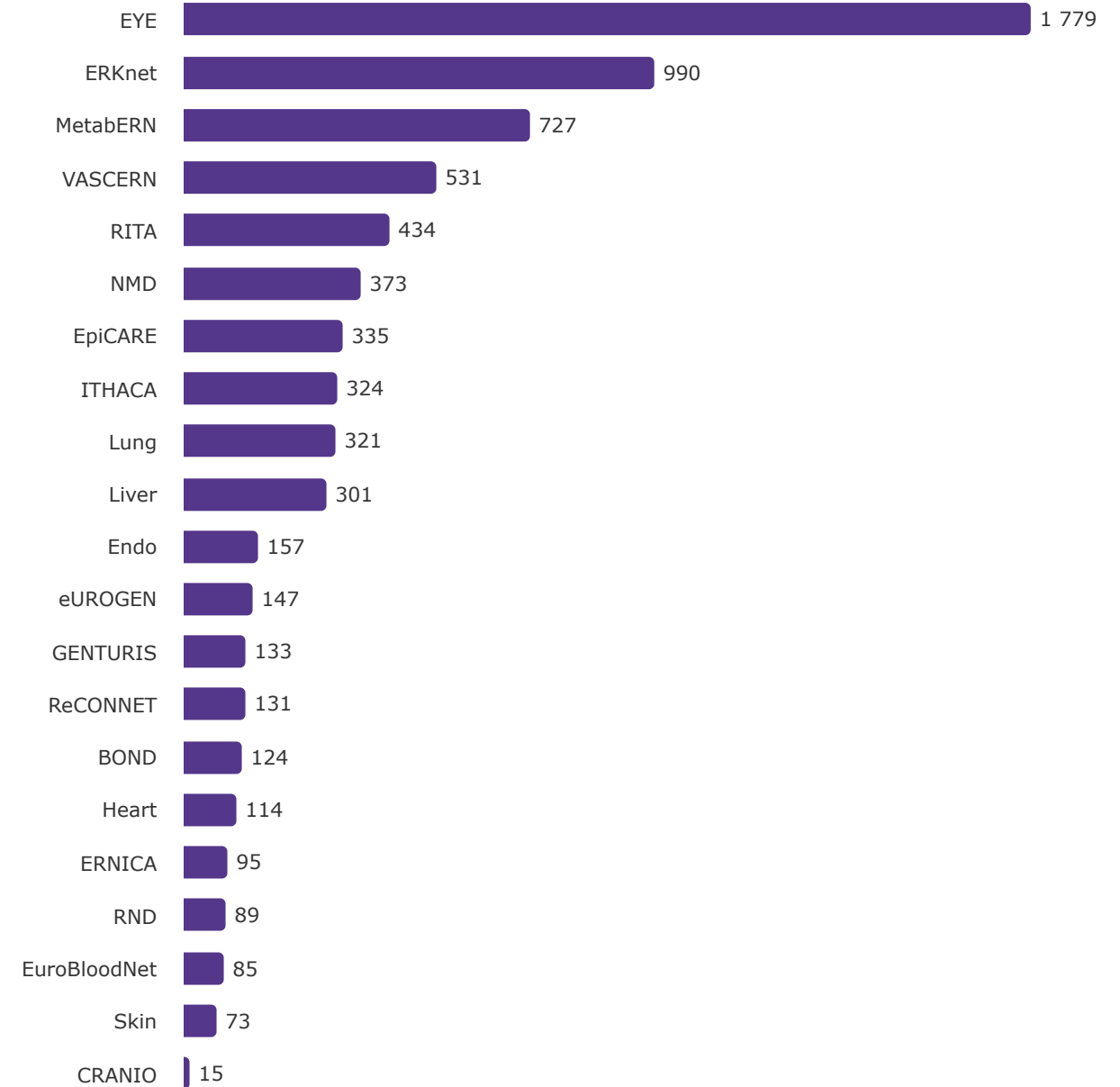
	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency	36
Fabry disease	35
Idiopathic pulmonary arterial hypertension	35
Pulmonary arterial hypertension	35
Autoimmune polyendocrinopathy type 1	34
Familial Mediterranean fever	33
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	32
Granulomatosis with polyangiitis	32
Angelman syndrome	31
Perineural cyst	30

	N
Gaucher disease	29
Osteogenesis imperfecta	28
Acromegaly	27
Huntington disease	27
Large congenital melanocytic nevus	27
Neuromyelitis optica spectrum disorder	27
Prader-Willi syndrome	27
Ataxia-telangiectasia	26
Cushing disease	26
Non-acquired panhypopituitarism	26
Systemic lupus erythematosus	26
Lupus erythematosus panniculitis	25

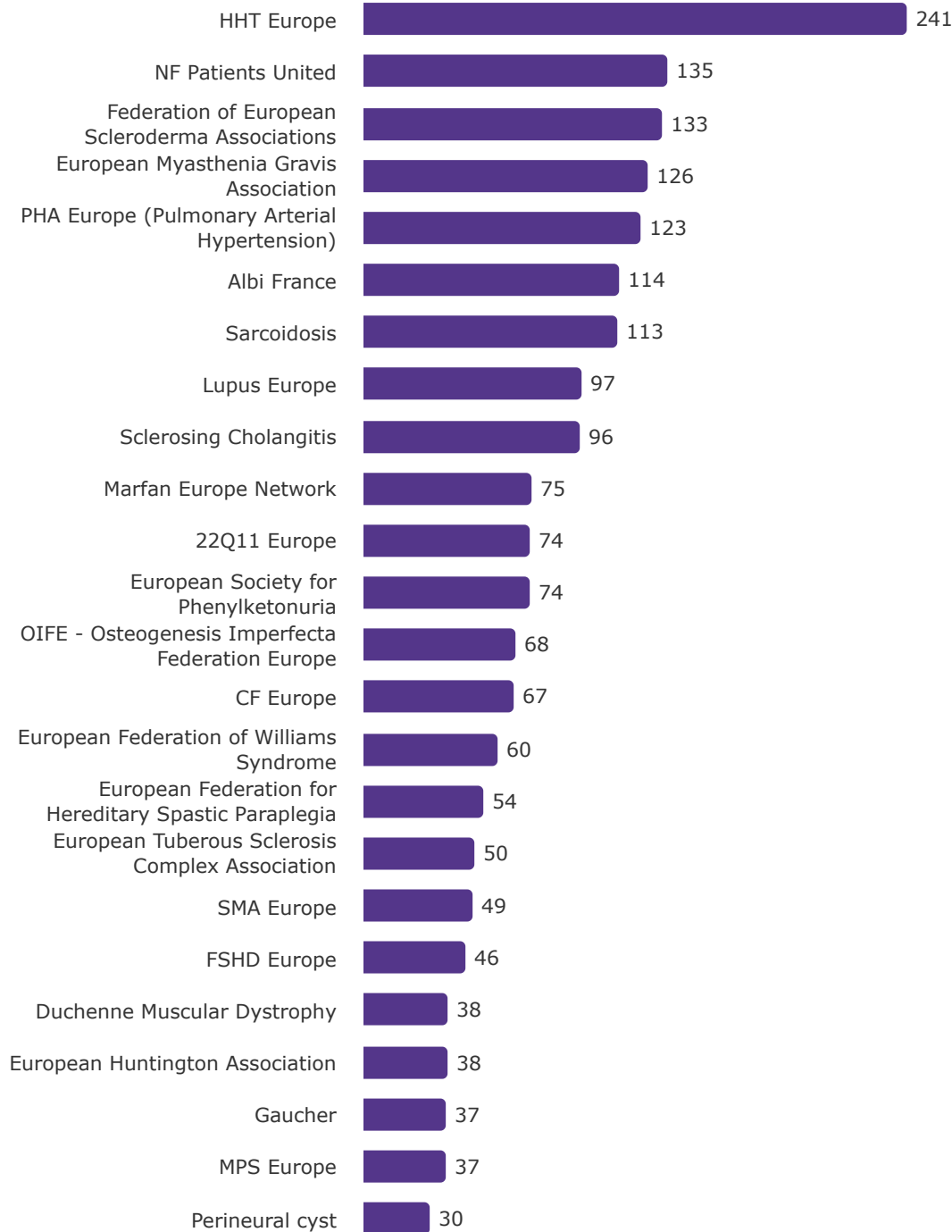
**Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)**



**tableexterne("ERNs\_2024.txt",orphacode,"ePAG")**



tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european\_federation")



tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european\_federation")

	N	%
HHT Europe	241	15%
NF Patients United	135	8%
Federation of European Scleroderma Associations	133	8%
European Myasthenia Gravis Association	126	8%
PHA Europe (Pulmonary Arterial Hypertension)	123	8%
Albi France	114	7%
Sarcoidosis	113	7%
Lupus Europe	97	6%
Sclerosing Cholangitis	96	6%
Marfan Europe Network	75	5%
22Q11 Europe	74	5%
European Society for Phenylketonuria	74	5%
OIFE - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe	68	4%
CF Europe	67	4%
European Federation of Williams Syndrome	60	4%

tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european\_federation")

	N	%
European Federation of Williams Syndrome	60	14%
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	54	12%
European Tuberos Sclerosis Complex Association	50	11%
SMA Europe	49	11%
FSHD Europe	46	10%
Duchenne Muscular Dystrophy	38	9%
European Huntington Association	38	9%
Gaucher	37	8%
MPS Europe	37	8%
Perineural cyst	30	7%

## **A** 2. DISABILITIES

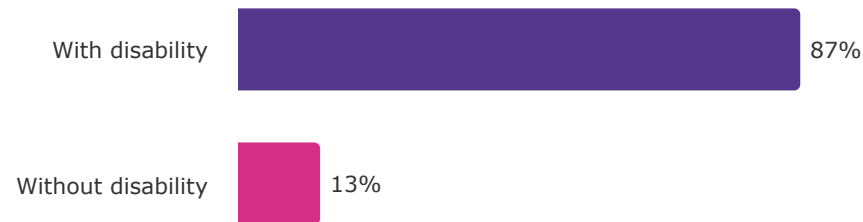
**Disability rates; diversity, complexity  
and severity of disabilities**

The Washington Group Short Set on functioning assesses the difficulty experienced by people living with rare diseases in doing six activities: seeing, hearing, walking or climbing steps, remembering or concentrating, self-care, communication.

### WG-SS2

	N	%
With disability	8 351	87%
Without disability	1 240	13%
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>	<b>100%</b>

### WG-SS2

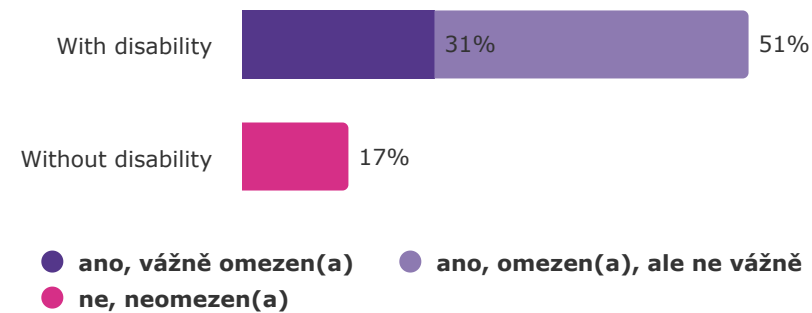


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

### Omezoval vás v uplynulých 6 a více měsících nějaký zdravotní problém při provádění činností, kterým se lidé obvykle věnují? Rekl/a byste...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
ano, vážně omezen(a)	2 964	31%
ano, omezen(a), ale ne vážně	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
ne, neomezen(a)	1 652	17%
<b>TOTAL</b>	<b>9 442</b>	<b>100%</b>

### Omezoval vás v uplynulých 6 a více měsících nějaký zdravotní problém při provádění činností, kterým se lidé obvykle věnují? Rekl/a byste...

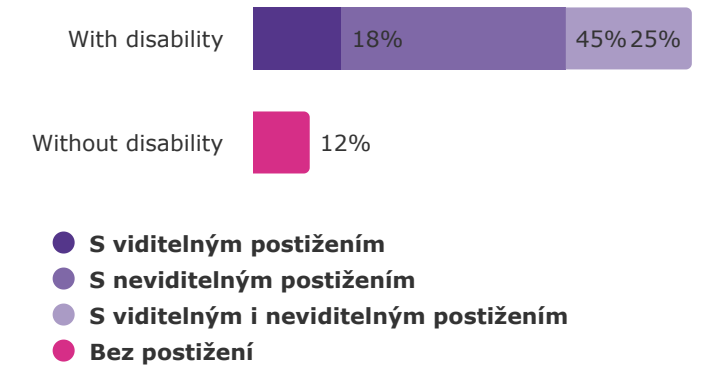


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

### Považujete se za osobu...?

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
S viditelným postižením	1 626	18%
S neviditelným postižením	4 107	45%
S viditelným i neviditelným...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Bez postižení	1 068	12%
<b>TOTAL</b>	<b>9 098</b>	<b>100%</b>

### Považujete se za osobu...?

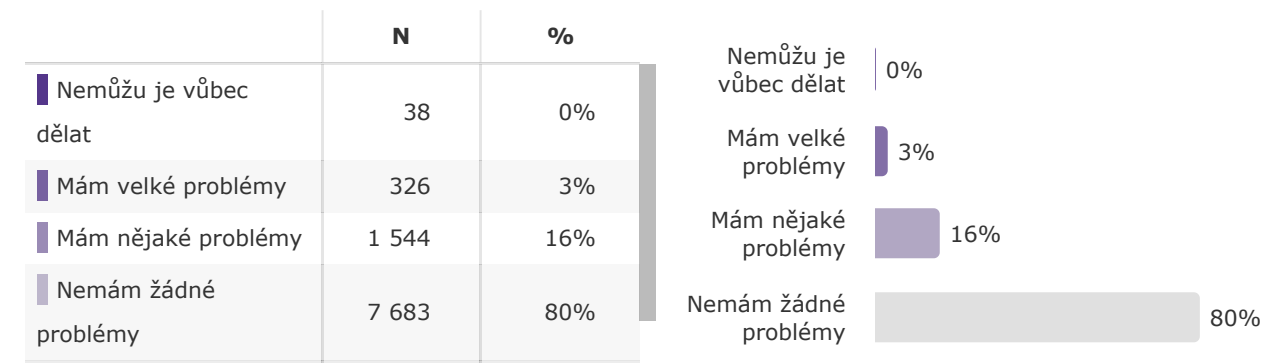
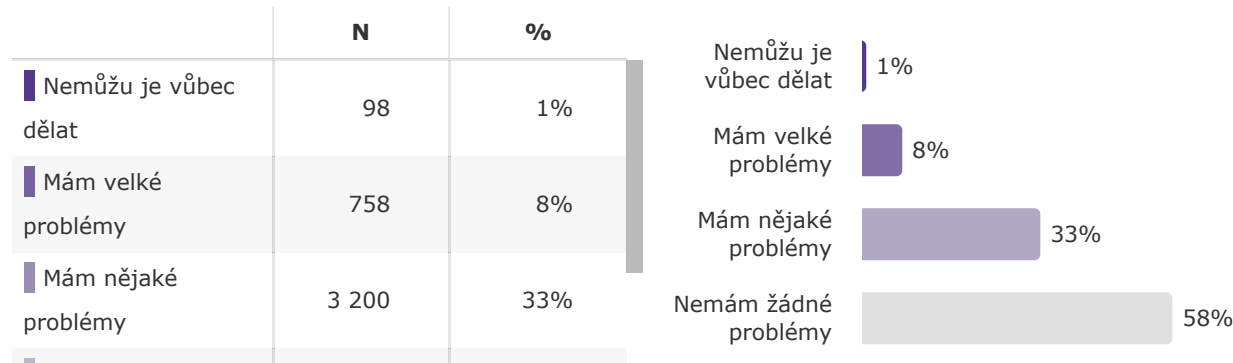


## Washington Group Short Set (WG-SS)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>

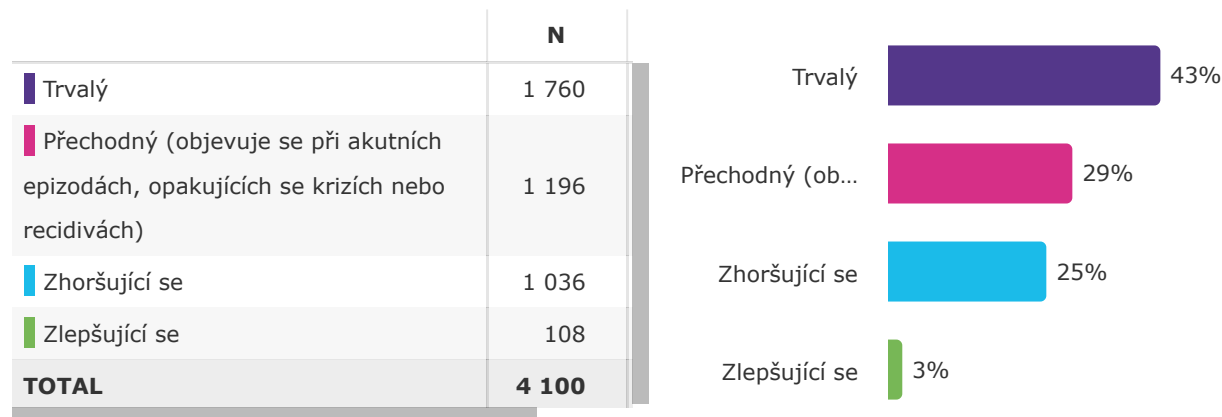
### Máte problémy s VIDĚNÍM, přestože nosíte brýle? Řekl/a byste...

### Máte problémy se SLUCHEM, přestože používáte sluchadlo/a? Řekl/a byste...

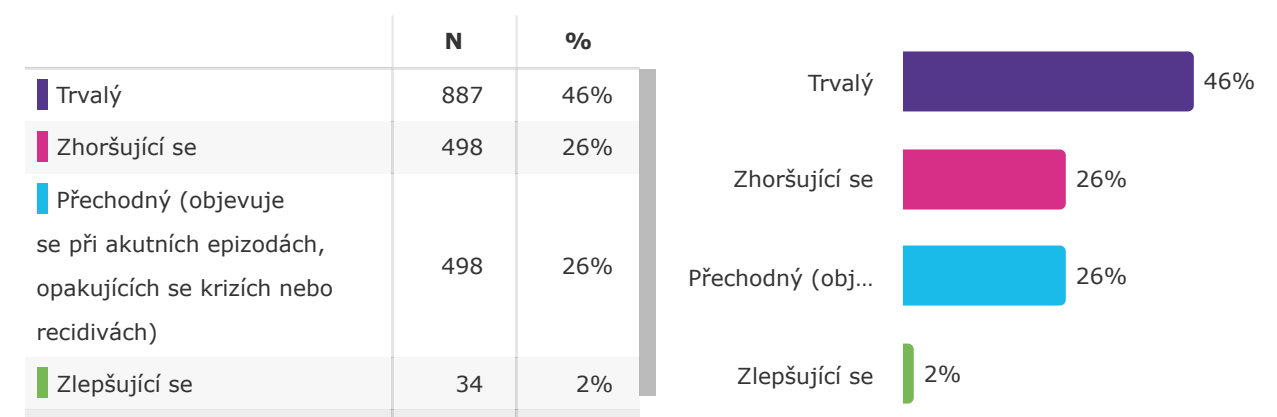


These questions were only asked to people with difficulty.

### Je tento problém...?



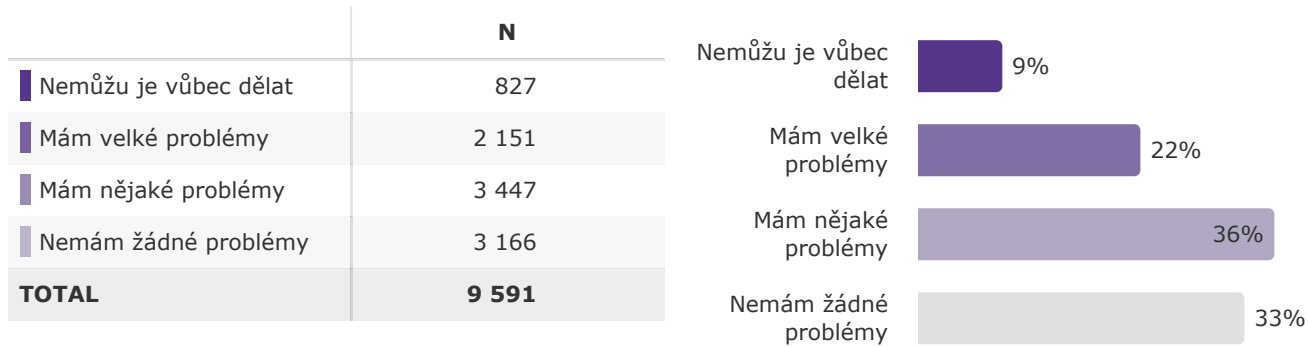
### Je tento problém...?



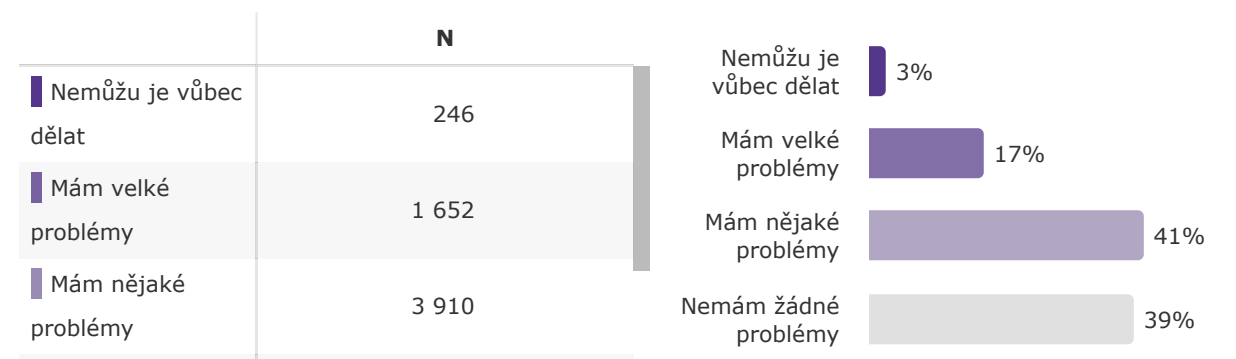
## Washington Group Short Set (WG-SS)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>

### Máte problémy s CHŮZÍ nebo CHŮZÍ DO SCHODŮ? Řekl/a byste...

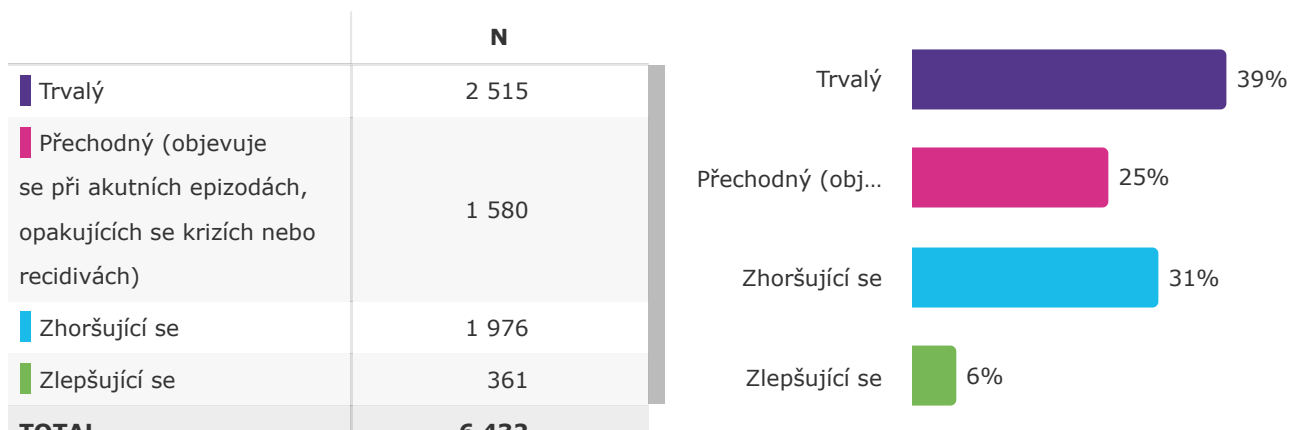


### Máte problémy s PAMĚTÍ nebo SOUSTŘEDĚNÍM? Řekl/a byste...

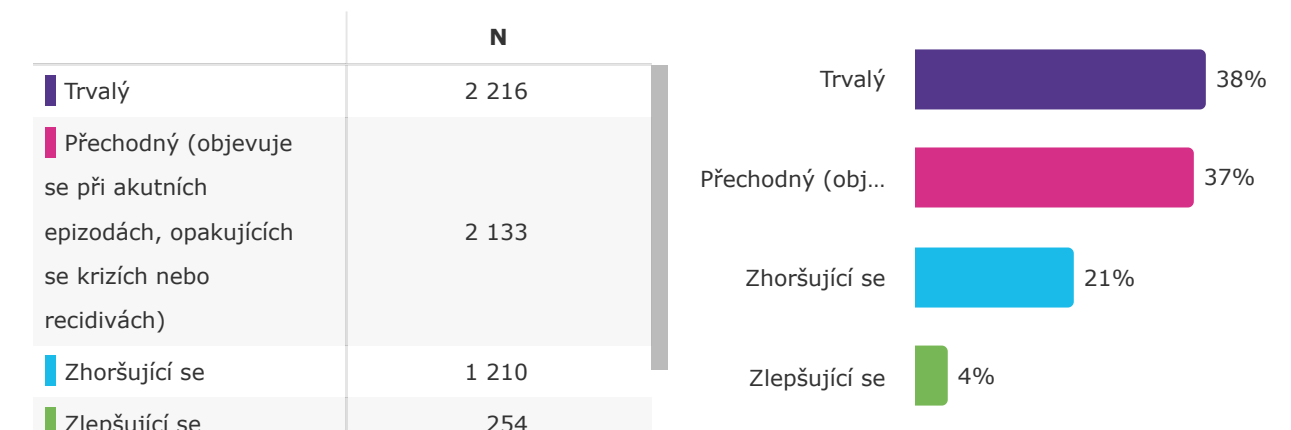


These questions were only asked to people with difficulty.

### Je tento problém...?



### Je tento problém...?



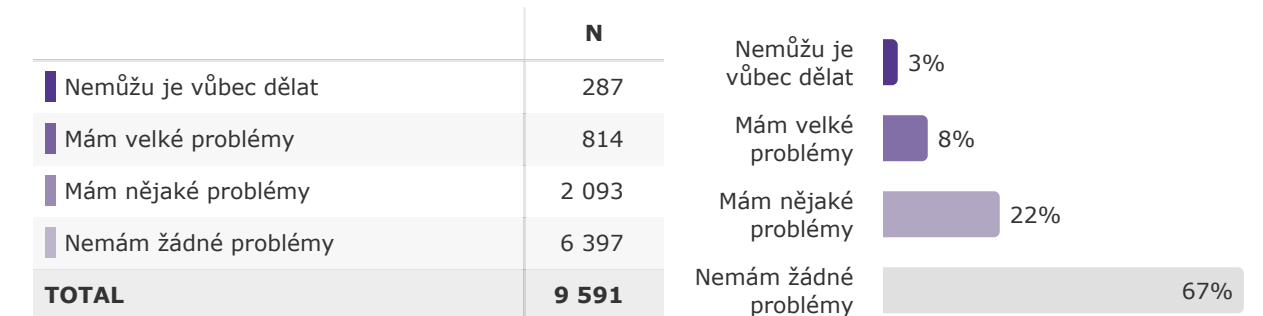
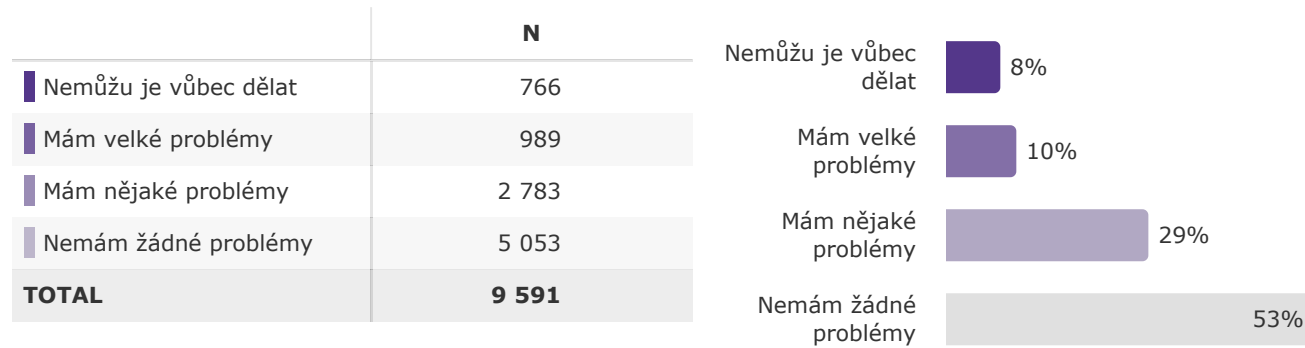


## Washington Group Short Set (WG-SS)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>

Máte problémy se SEBEPÉČÍ, jako je umývání se nebo oblékání? Řekl/a byste...

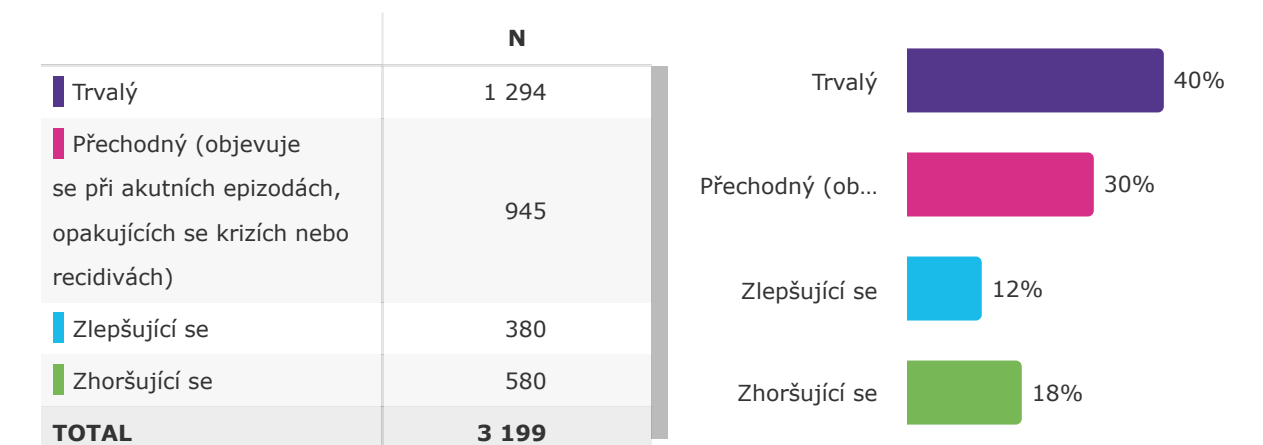
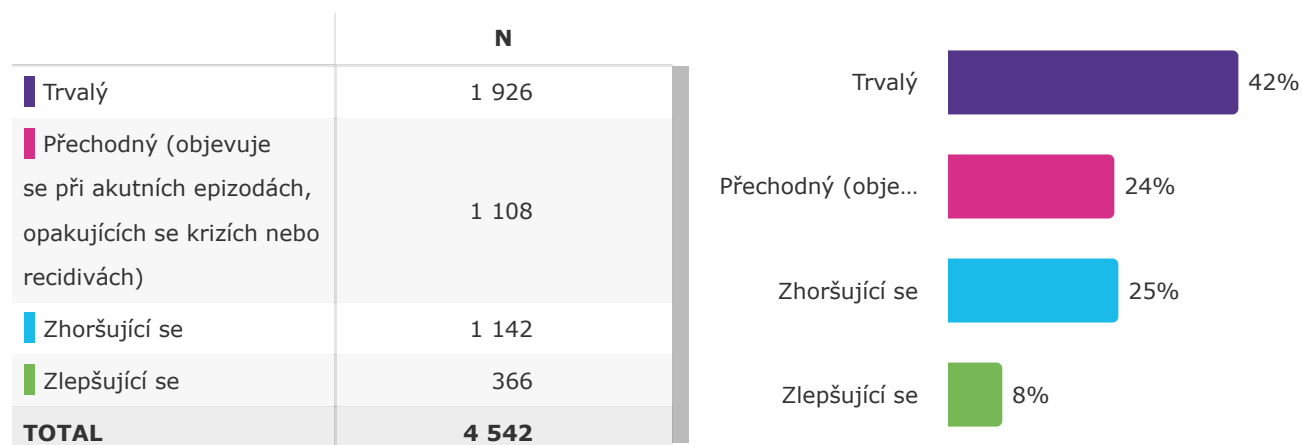
Máte při použití běžného jazyka problémy s KOMUNIKACÍ, např. abyste rozuměl/a nebo aby jiní rozuměli vám? Řekl/a byste...



These questions were only asked to people with difficulty.

Je tento problém...?

Je tento problém...?



## Washington Group Short Set (WG-SS)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>

v="WGSS2\_0\_1"+"Hearing\_1\_0"+"Walking\_1\_0"+"Cognition\_1\_0"

6 918

▼ Sample information : Number\_difficulties\_WGSS >= 2

Percentage of respondents who have difficulty in at least 2 activities

72%

v="WGSS2\_0\_1"+"Hearing\_1\_0"+"Walking\_1\_0"+"Cognition\_1\_0"

5 086

▼ Sample information : Number\_difficulties\_WGSS >= 3

Percentage of respondents who have difficulty in at least 3 activities

53%

v="WGSS2\_0\_1"+"Hearing\_1\_0"+"Walking\_1\_0"+"Cognition\_1\_0"

3 367

▼ Sample information : Number\_difficulties\_WGSS >= 4

Percentage of respondents who have difficulties in at least 4 activities

35%

com\_prog

6 134

▼ Sample information : Index\_prog >= 1

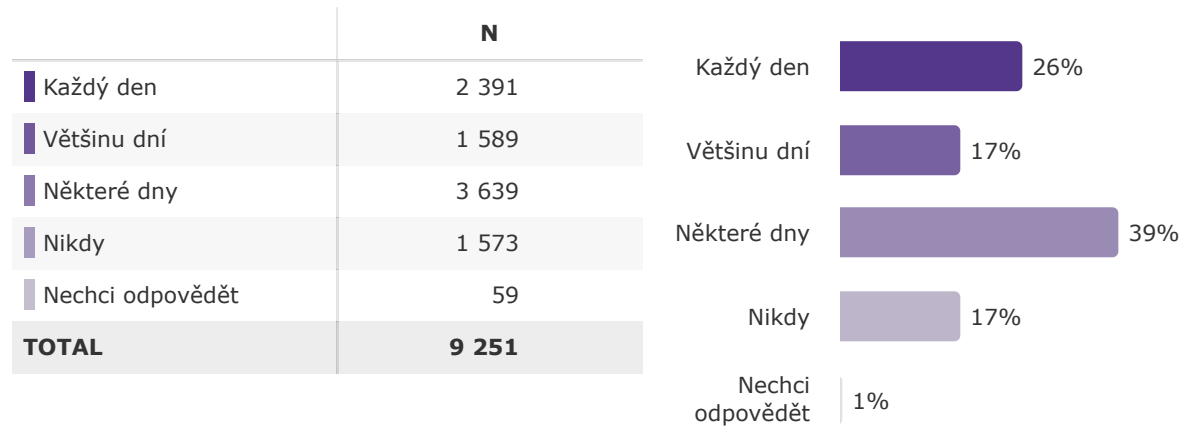
progressive\_dynamic

64%

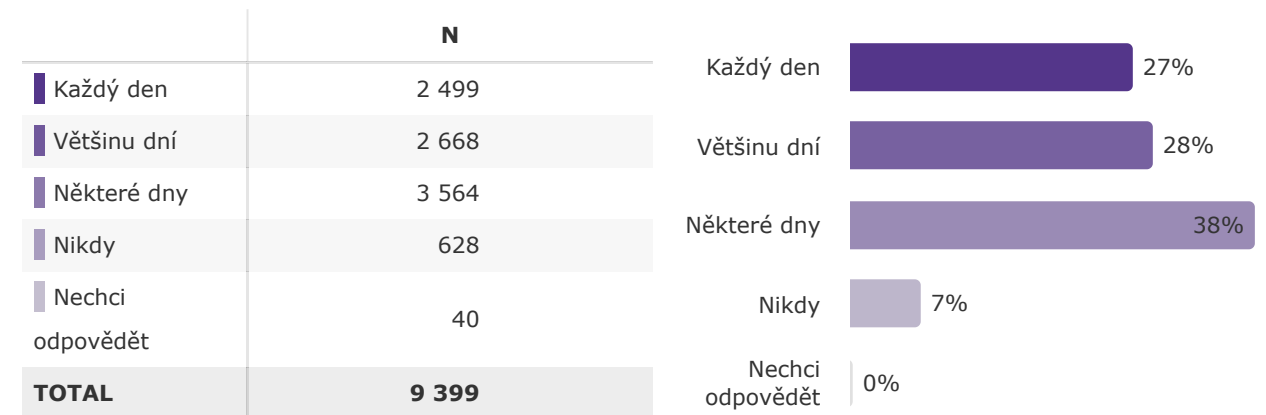
## Washington Group Extended Set (WG-ES)

<https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-extended-set-on-functioning-wg-es/>

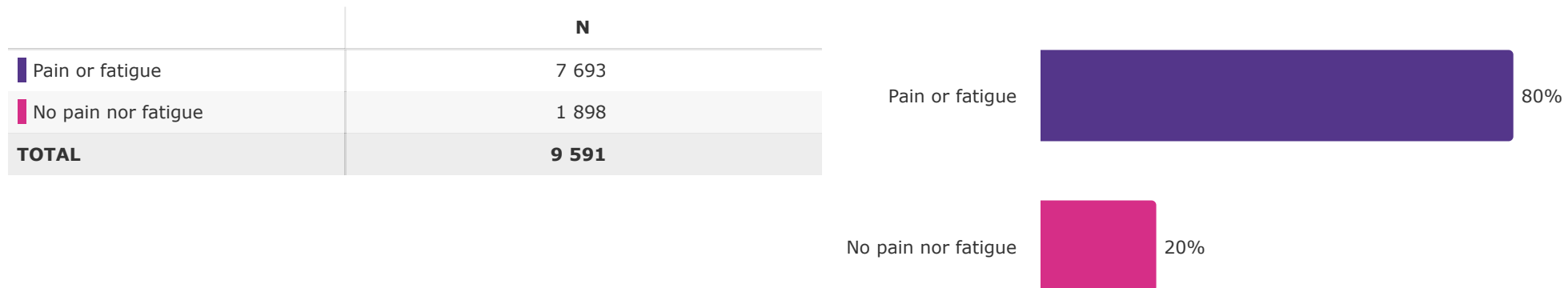
Jak často jste v uplynulých třech měsících zažíval/a BOLEST? Řekl/a byste...



V uplynulých třech měsících, jak často jste se cítil/a velice UNAVENÝ/Á nebo VYČERPANÝ/Á? Řekl/a byste...



V uplynulých třech měsících, jak často jste se cítil/a velice UNAVENÝ/Á nebo VYČERPANÝ/Á? Řekl/a byste...



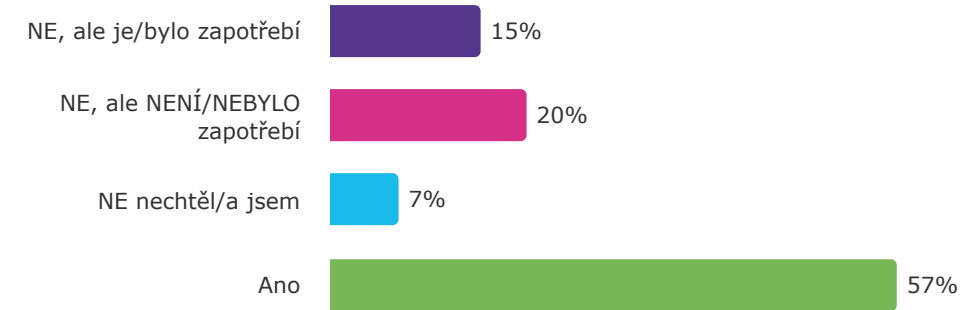


## 3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

### Podstoupil/a jste někdy posouzení zdravotního postižení, jehož cílem je posoudit a rozpoznat zdravotní postižení?

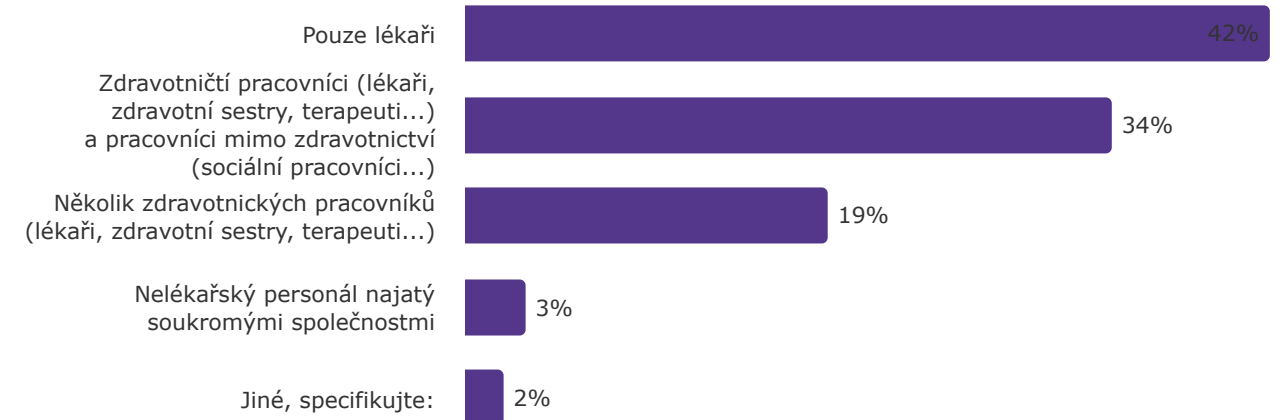
	N	%
NE, ale je/bylo zapotřebí	1 435	15%
NE, ale NENÍ/NEBYLO zapotřebí	1 878	20%
NE nechtěl/a jsem	655	7%
Ano	5 364	57%
<b>TOTAL</b>	<b>9 332</b>	<b>100%</b>



These questions were only asked to people who underwent a disability assessment.

### Jaké typy odborníků se podílely na posuzování?

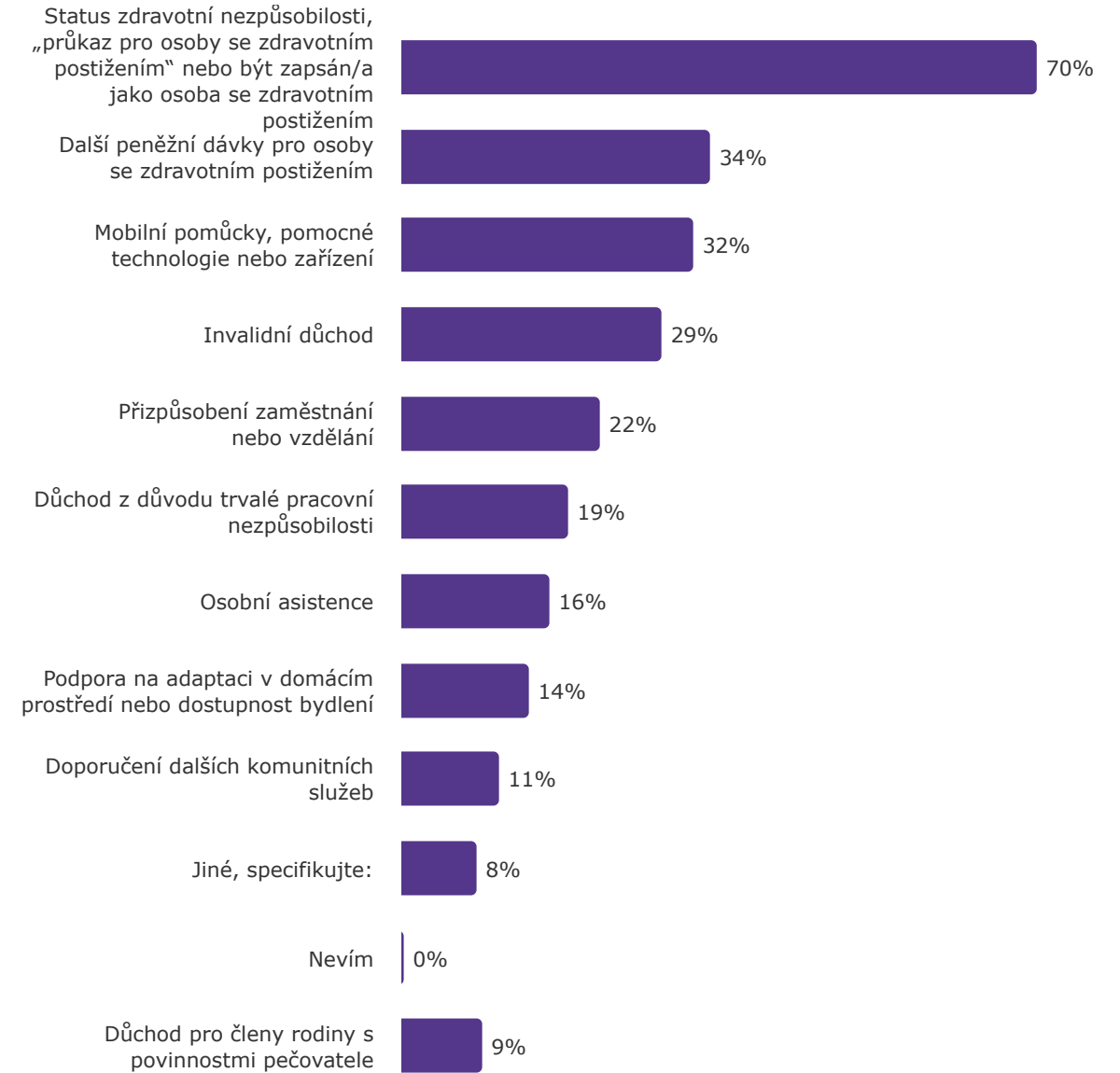
	N	%
Pouze lékaři	2 164	42%
Zdravotničtí pracovníci (lékaři, zdravotní sestry, terapeuti...) a pracovníci mimo zdravotnictví (sociální pracovníci...)	1 742	34%
Několik zdravotnických pracovníků (lékaři, zdravotní sestry, terapeuti...)	979	19%
Nelékařský personál najatý soukromými společnostmi	168	3%
Jiné, specifikujte:	106	2%
<b>TOTAL</b>	<b>5 159</b>	<b>100%</b>



These questions were only asked to people who underwent a disability assessment.

**Bylo účelem posouzení zdravotního postižení získat...?**

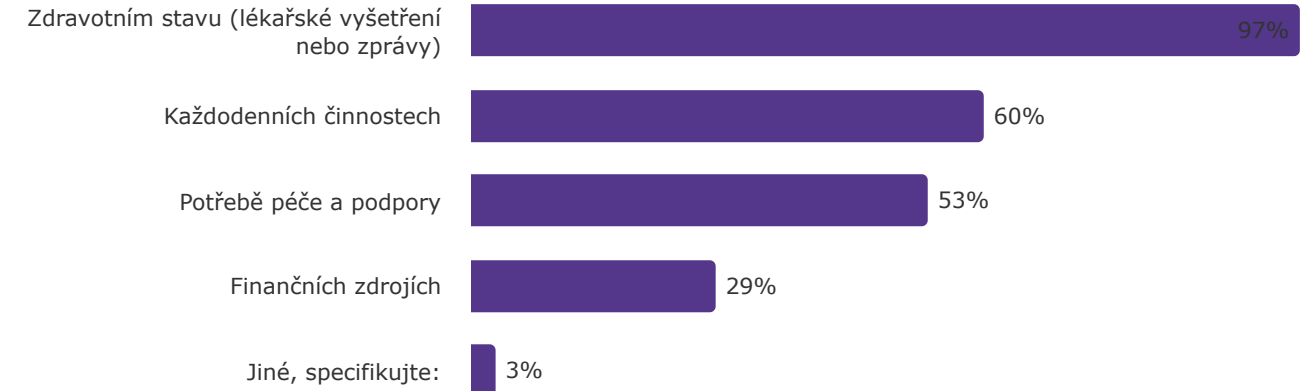
	N	%
■ Status zdravotní nezpůsobilosti, „průkaz pro osoby se zdravotním postižením“ nebo být zapsán/a jako osoba se zdravotním postižením	1 157	70%
■ Další peněžní dávky pro osoby se zdravotním postižením	565	34%
■ Mobilní pomůcky, pomocné technologie nebo zařízení	533	32%
■ Invalidní důchod	476	29%
■ Přizpůsobení zaměstnání nebo vzdělání	364	22%
■ Důchod z důvodu trvalé pracovní nezpůsobilosti	307	19%
■ Osobní asistence	271	16%
■ Podpora na adaptaci v domácím prostředí nebo dostupnost bydlení	234	14%
■ Doporučení dalších komunitních služeb	180	11%
■ Jiné, specifikujte:	140	8%
■ Nevím	6	0%
■ Důchod pro členy rodiny s povinnostmi pečovatele	149	9%
<b>TOTAL</b>	<b>1 651</b>	



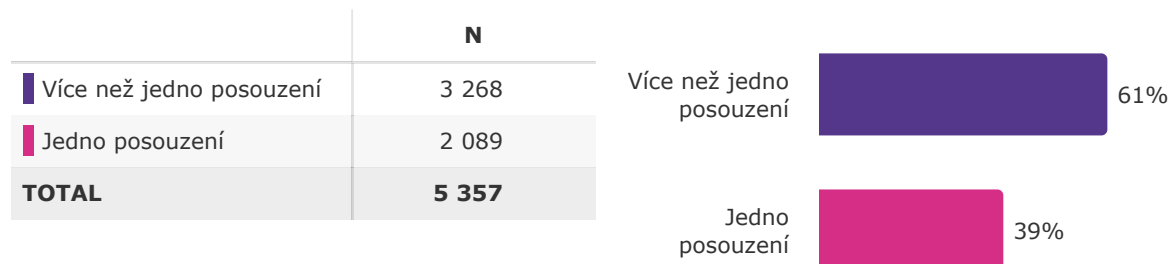
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Byl/a jste v průběhu posuzování požádán/a, abyste poskytl/a informace o...?

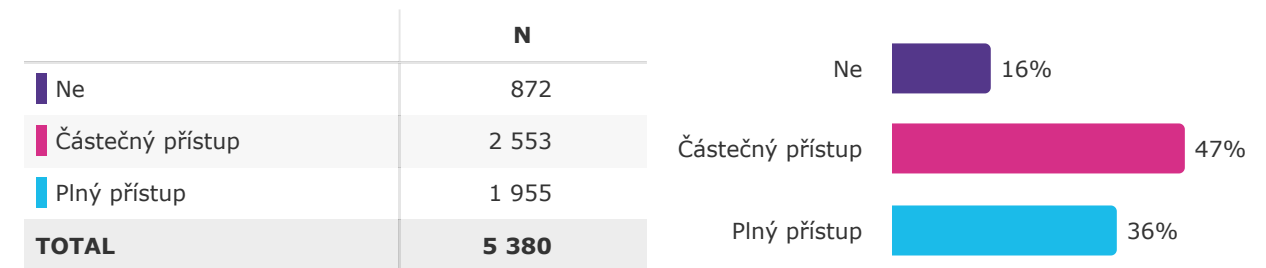
	N	%
Zdravotním stavu (lékařské vyšetření nebo zprávy)	5 128	97%
Každodenních činnostech	3 176	60%
Potřebě péče a podpory	2 834	53%
Finančních zdrojích	1 524	29%
Jiné, specifikujte:	155	3%
<b>TOTAL</b>	<b>5 306</b>	



Kolik posouzení zdravotního postižení jste podstoupil/a?

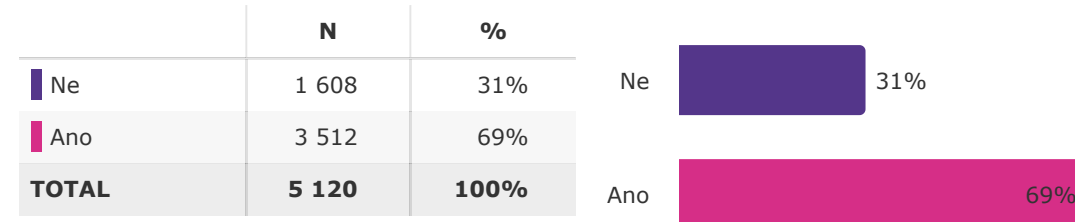


Získal/a jste na konci posuzování zdravotního postižení přístup k očekávaným právům a podpoře?



This question was only asked to people who underwent a disability assessment

Byl výsledek posouzení takový, jak jste očekával/a?

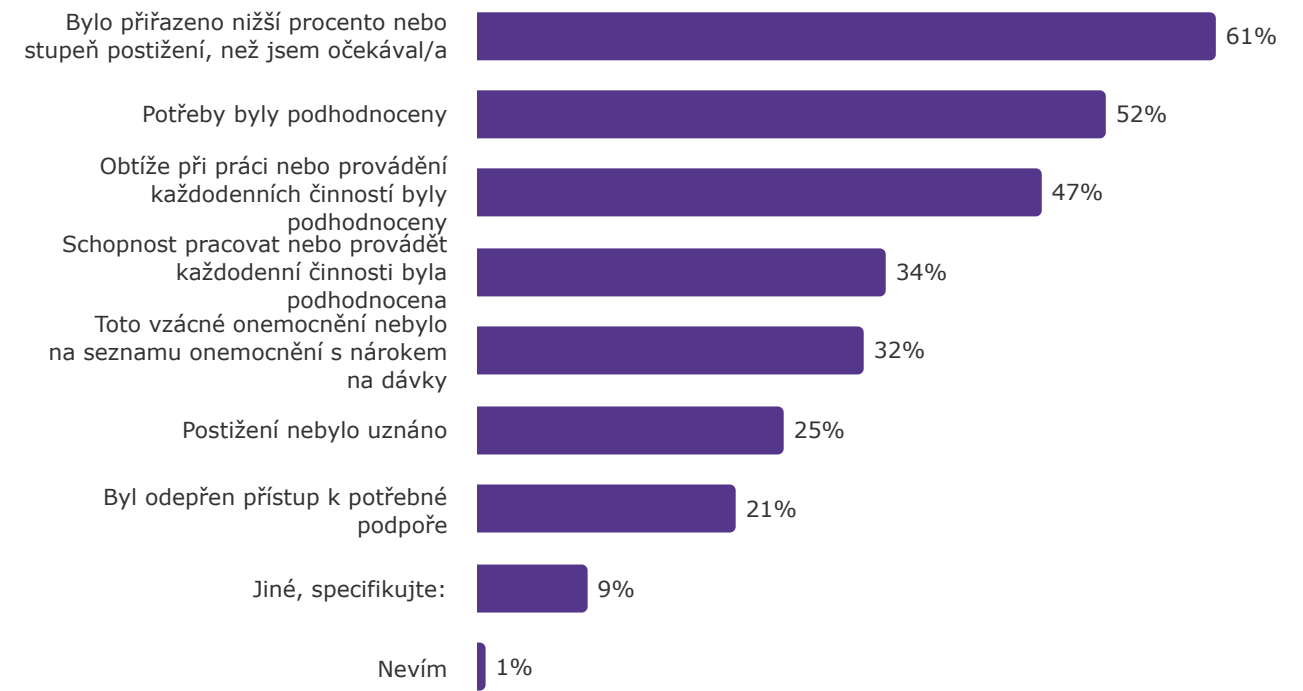


This question was only asked to people who answer NO.



Podle vašeho názoru, bylo to proto, že...?

	N	%
Bylo přiřazeno nižší procento nebo stupeň postižení, než jsem očekával/a	977	61%
Potřeby byly podhodnoceny	832	52%
Obtíže při práci nebo provádění každodenních činností byly podhodnoceny	748	47%
Schopnost pracovat nebo provádět každodenní činnosti byla podhodnocena	541	34%
Toto vzácné onemocnění nebylo na seznamu onemocnění s nárokem na dávky	513	32%
Postižení nebylo uznáno	406	25%
Byl odepřen přístup k potřebné podpoře	342	21%
Jiné, specifikujte:	149	9%
Nevím	13	1%
<b>TOTAL</b>	<b>1 607</b>	

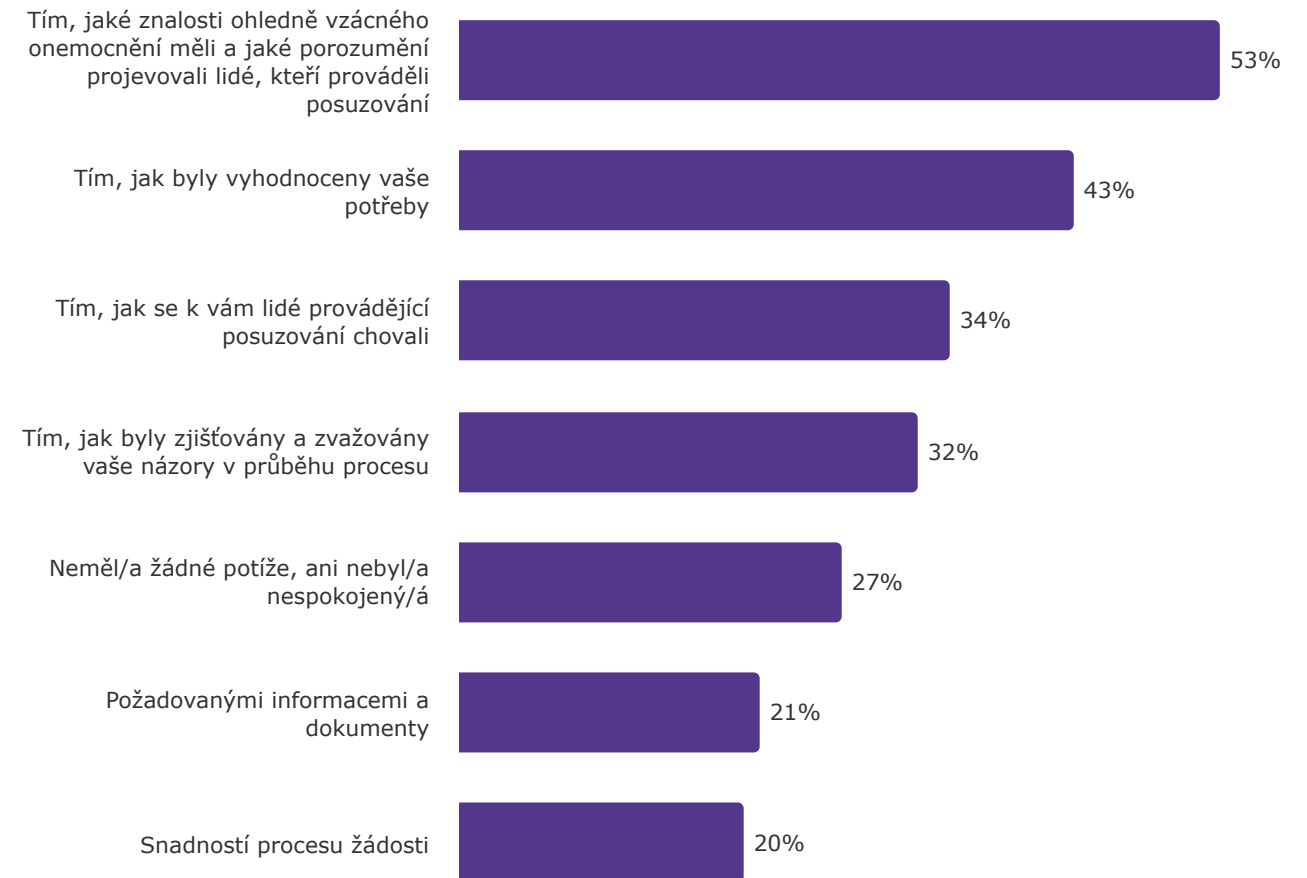




These questions were only asked to people who underwent a disability assessment.

### Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%
Tím, jaké znalosti ohledně vzácného onemocnění měli a jaké porozumění projevovali lidé, kteří prováděli posuzování	1 665	53%
Tím, jak byly vyhodnoceny vaše potřeby	1 345	43%
Tím, jak se k vám lidé provádějící posuzování chovali	1 073	34%
Tím, jak byly zjišťovány a zvažovány vaše názory v průběhu procesu	1 002	32%
Neměl/a žádné potíže, ani nebyl/a nespokojený/á	837	27%
Požadovanými informacemi a dokumenty	658	21%
Snadností procesu žádosti	626	20%
<b>TOTAL</b>	<b>3 150</b>	



Sample information : PATIENTvsCARER among "Osoba se vzácným onemocněním sama za sebe"

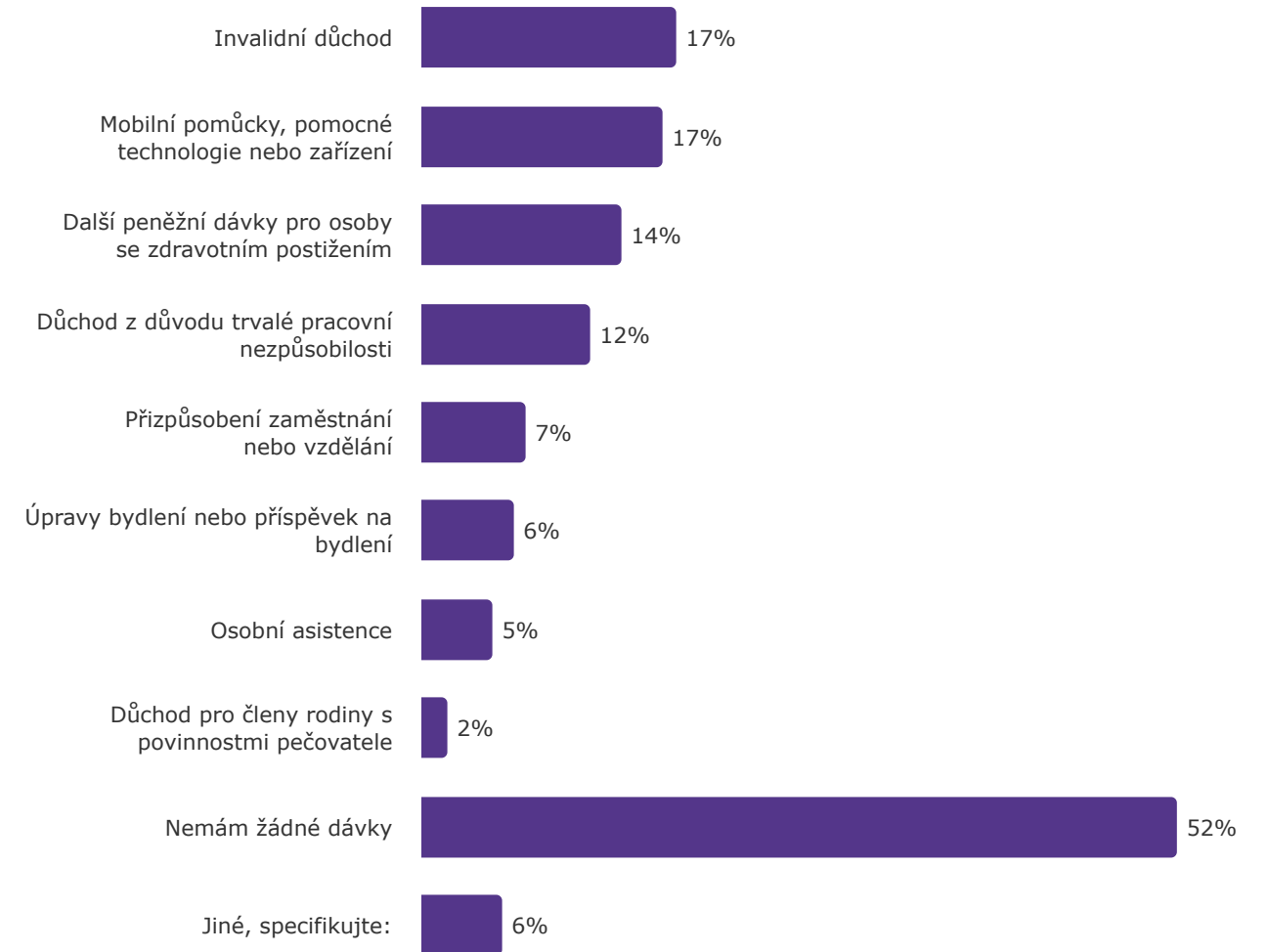


## 4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,  
living arrangements

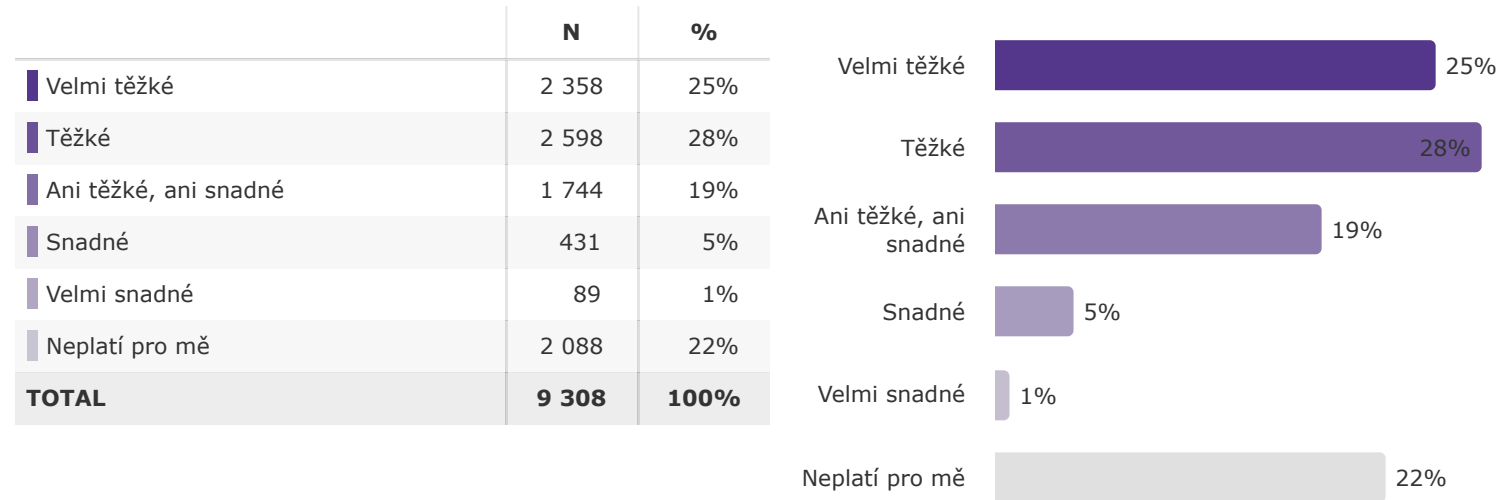
### Využíváte v současné době...?

	N	%
Invalidní důchod	1 082	17%
Mobilní pomůcky, pomocné technologie nebo zařízení	1 024	17%
Další peněžní dávky pro osoby se zdravotním postižením	855	14%
Důchod z důvodu trvalé pracovní nezpůsobilosti	719	12%
Přizpůsobení zaměstnání nebo vzdělání	443	7%
Úpravy bydlení nebo příspěvek na bydlení	395	6%
Osobní asistence	303	5%
Důchod pro členy rodiny s povinnostmi pečovatele	120	2%
Nemám žádné dávky	3 205	52%
Jiné, specifikujte:	347	6%
<b>TOTAL</b>	<b>6 194</b>	



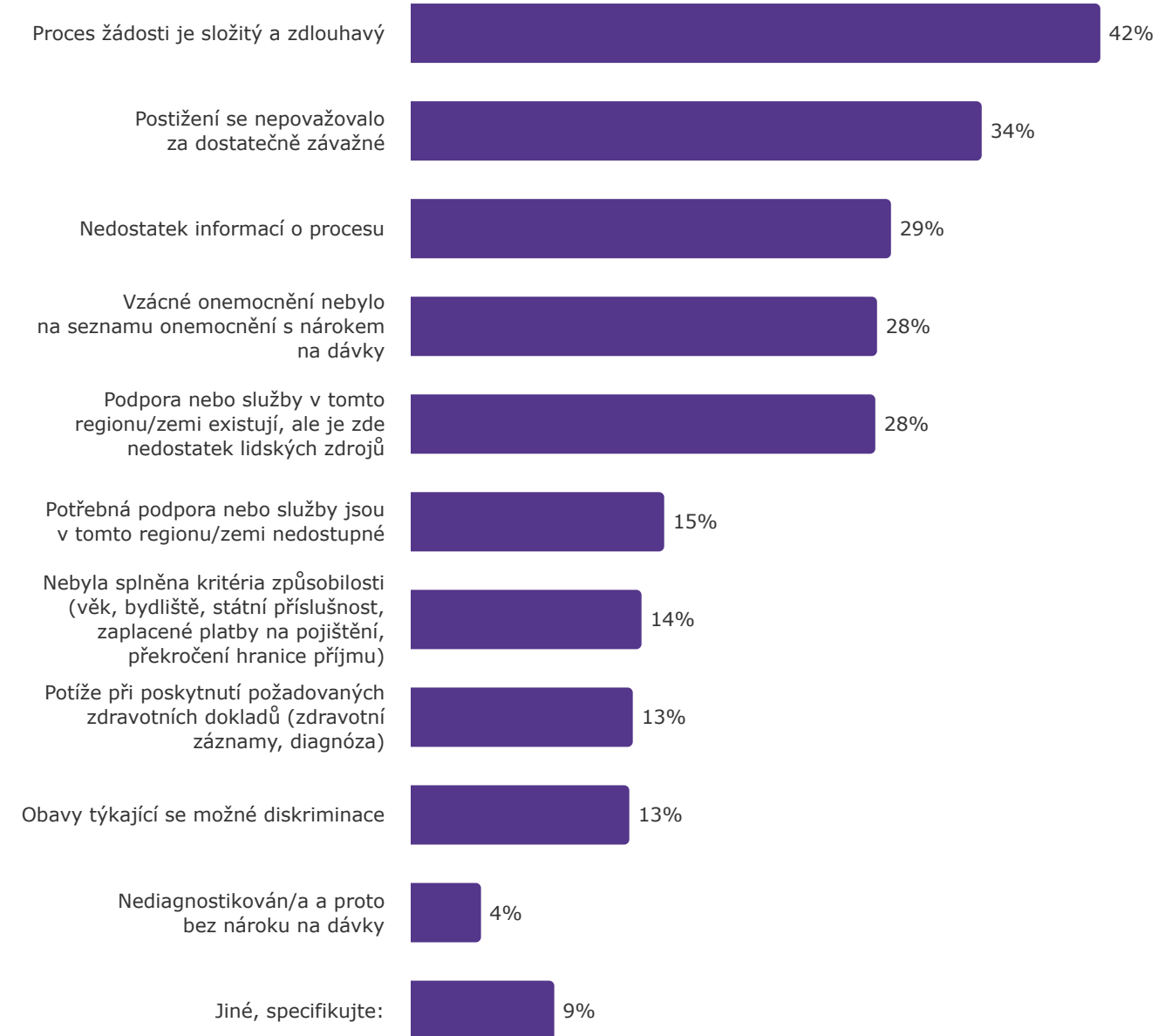
▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Osoba se vzácným onemocněním sama za sebe"

**Jak těžké je pro vás získat státní podporu např. na osobní péči, pomoc v domácnosti, finanční podporu, pomocné technologie, mobilní pomůcky apod.?**



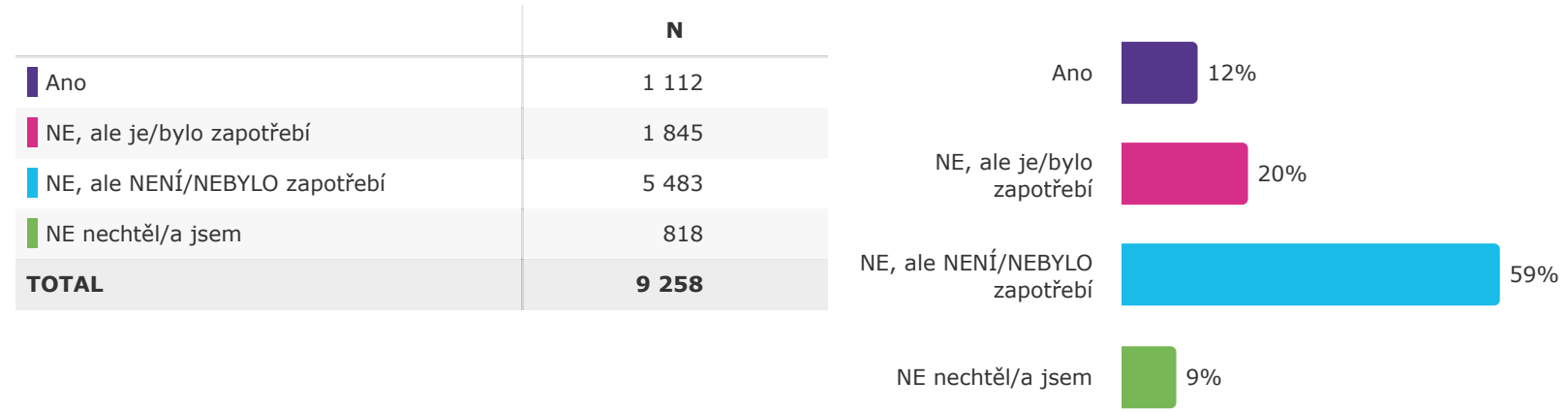
**S jakými překážkami se setkáváte při získávání podpory např. na osobní péči, pomoc v domácnosti, finanční podpory, pomocných technologií, mobilních pomůcek apod.?**

	N
Proces žádosti je složitý a zdlouhavý	2 923
Postižení se nepovažovalo za dostatečně závažné	2 421
Nedostatek informací o procesu	2 038
Vzácné onemocnění nebylo na seznamu onemocnění s nárokem na dávky	1 977
Podpora nebo služby v tomto regionu/zemi existují, ale je zde nedostatek lidských zdrojů	1 970
Potřebná podpora nebo služby jsou v tomto regionu/zemi nedostupné	1 079
Nebyla splněna kritéria způsobilosti (věk, bydliště, státní příslušnost, zaplacené platby na pojištění, překročení hranice příjmu)	982
Potíže při poskytnutí požadovaných zdravotních dokladů (zdravotní záznamy, diagnóza)	945
Obavy týkající se možné diskriminace	930
Nediagnostikován/a a proto bez nároku na dávky	305
Jiné, specifikujte:	613
<b>TOTAL</b>	<b>7 042</b>



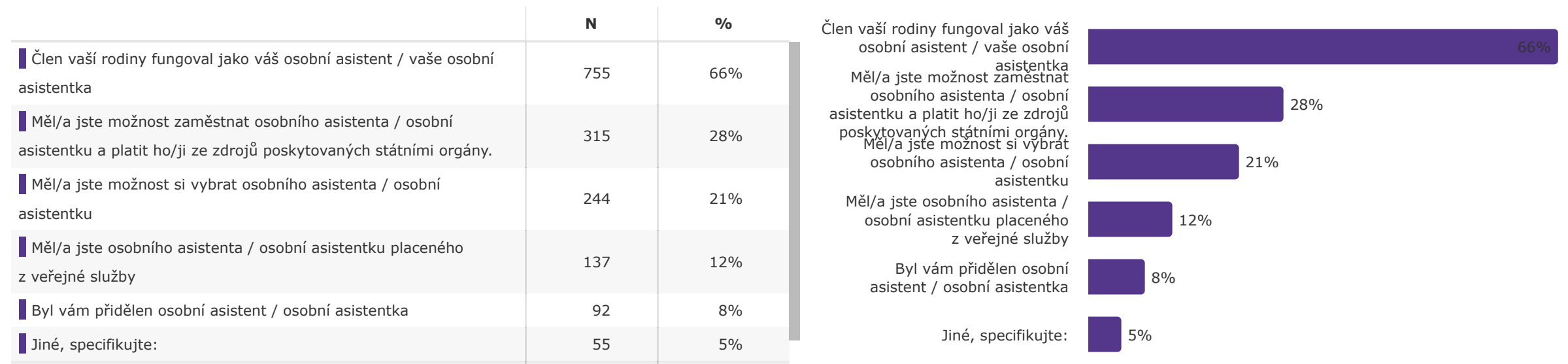
**This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.**

### Máte osobního asistenta / osobní asistentku, který/á vám pomáhá, abyste mohl/a žít samostatně?



This question was only asked to people who have a personal assistant.

### Co z níže uvedeného pro vás platí?



These questions were only asked to people who have a personal assistant.

Kolik hodin osobní asistence denně v současné době má?

10,9

Mean

How many days of personal assistance do they currently have per week?

5,4

Mean

Kolik hodin osobní asistence denně v současné době má?

7,0

Median

How many days of personal assistance do they currently have per week?

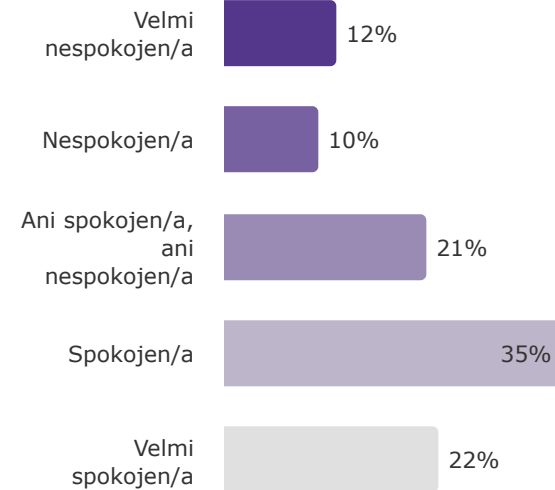
7,0

Median

These questions were only asked to people who have a personal assistant.

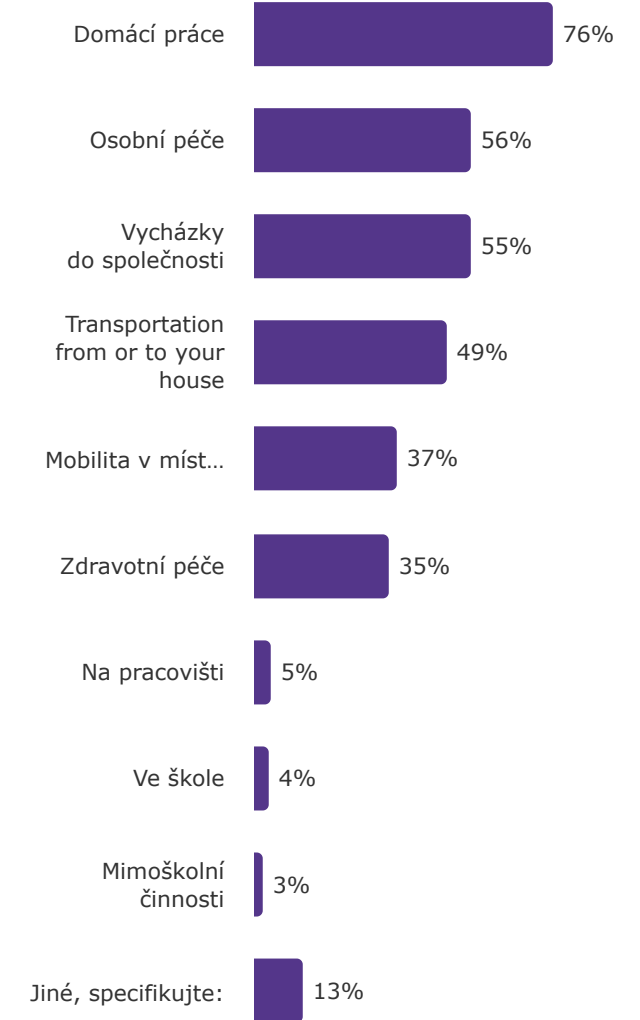
**Jste spokojený/á s počtem hodin osobní asistence?**

	N	%
Velmi nespokojen/a	108	12%
Nespokojen/a	92	10%
Ani spokojen/a, ani nespokojen/a	195	21%
Spokojen/a	324	35%
Velmi spokojen/a	205	22%
<b>TOTAL</b>	<b>924</b>	<b>100%</b>



**S jakými úkony vám osobní asistent / osobní asistentka v současné době pomáhá?**

	N	%
Domácí práce	424	76%
Osobní péče	309	56%
Vycházky do společnosti	308	55%
Transportation from or to your house	274	49%
Mobilita v místě (přemísťování z/do postele, z jedné polohy do druhé)	204	37%
Zdravotní péče	193	35%
Na pracovišti	25	5%
Ve škole	23	4%
Mimoškolní činnosti	14	3%
Jiné, specifikujte:	70	13%
<b>TOTAL</b>	<b>555</b>	

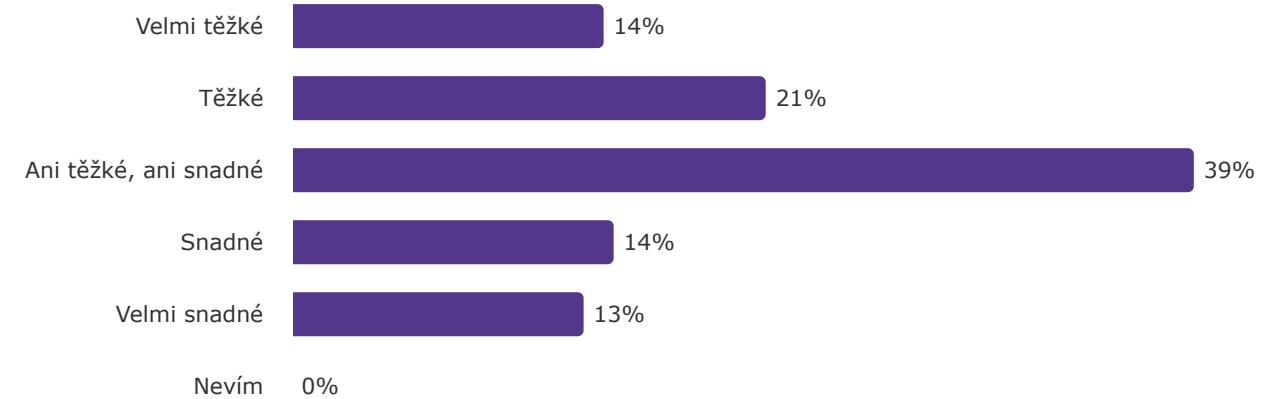




This question was only asked to people who have a personal assistant.

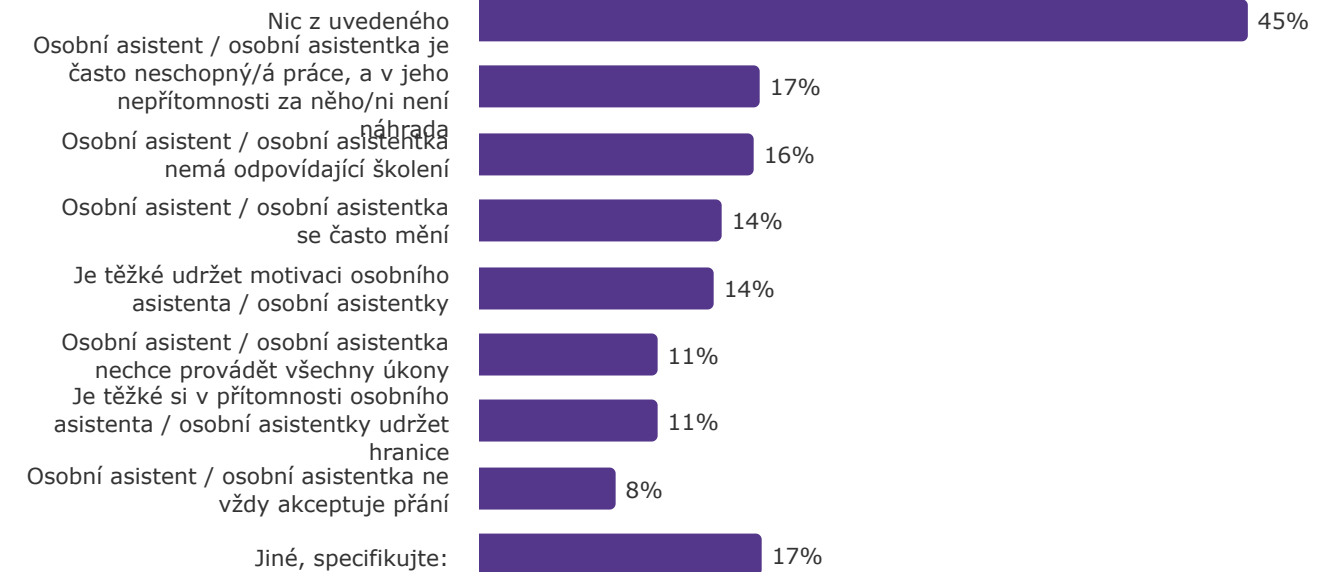
**Jak těžké jsou pro vás záležitosti spojené s osobním asistentem / osobní asistentkou (zjednání, vedení, placení)?**

	N	%
Velmi těžké	62	14%
Těžké	94	21%
Ani těžké, ani snadné	179	39%
Snadné	64	14%
Velmi snadné	58	13%
Nevím	0	0%
<b>TOTAL</b>	<b>457</b>	<b>100%</b>



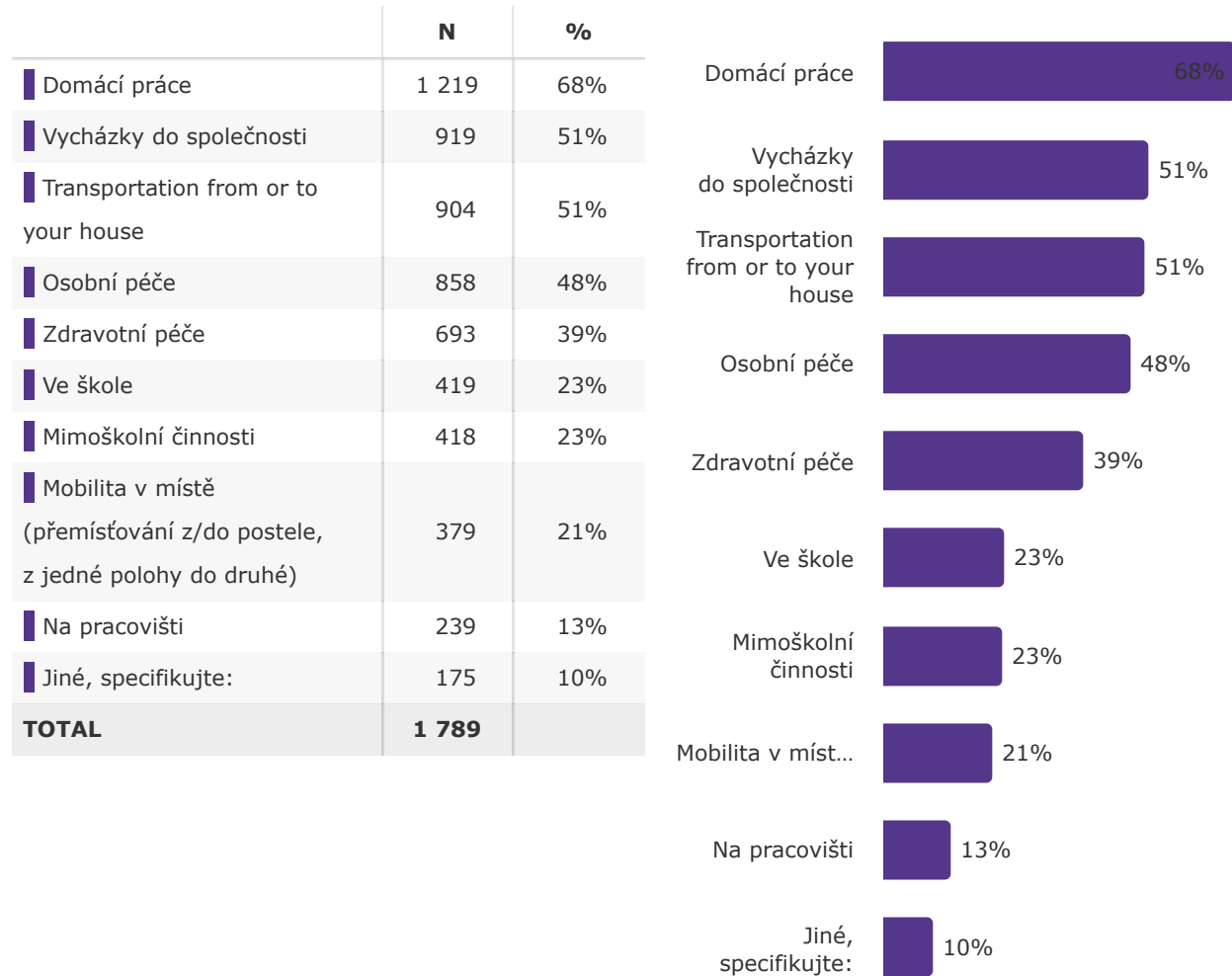
**Jaké typy výzev jsou s osobním asistentem / osobní asistentkou spojené?**

	N	%
Nic z uvedeného	456	45%
Osobní asistent / osobní asistentka je často neschopný/á práce, a v jeho nepřítomnosti za něho/ni není náhrada	167	17%
Osobní asistent / osobní asistentka nemá odpovídající školení	163	16%
Osobní asistent / osobní asistentka se často mění	144	14%
Je těžké udržet motivaci osobního asistenta / osobní asistentky	140	14%
Osobní asistent / osobní asistentka nechce provádět všechny úkony	107	11%
Je těžké si v přítomnosti osobního asistenta / osobní asistentky udržet hranice	107	11%
Osobní asistent / osobní asistentka ne vždy akceptuje přání	82	8%
Jiné, specifikujte:	168	17%
<b>TOTAL</b>	<b>1 006</b>	

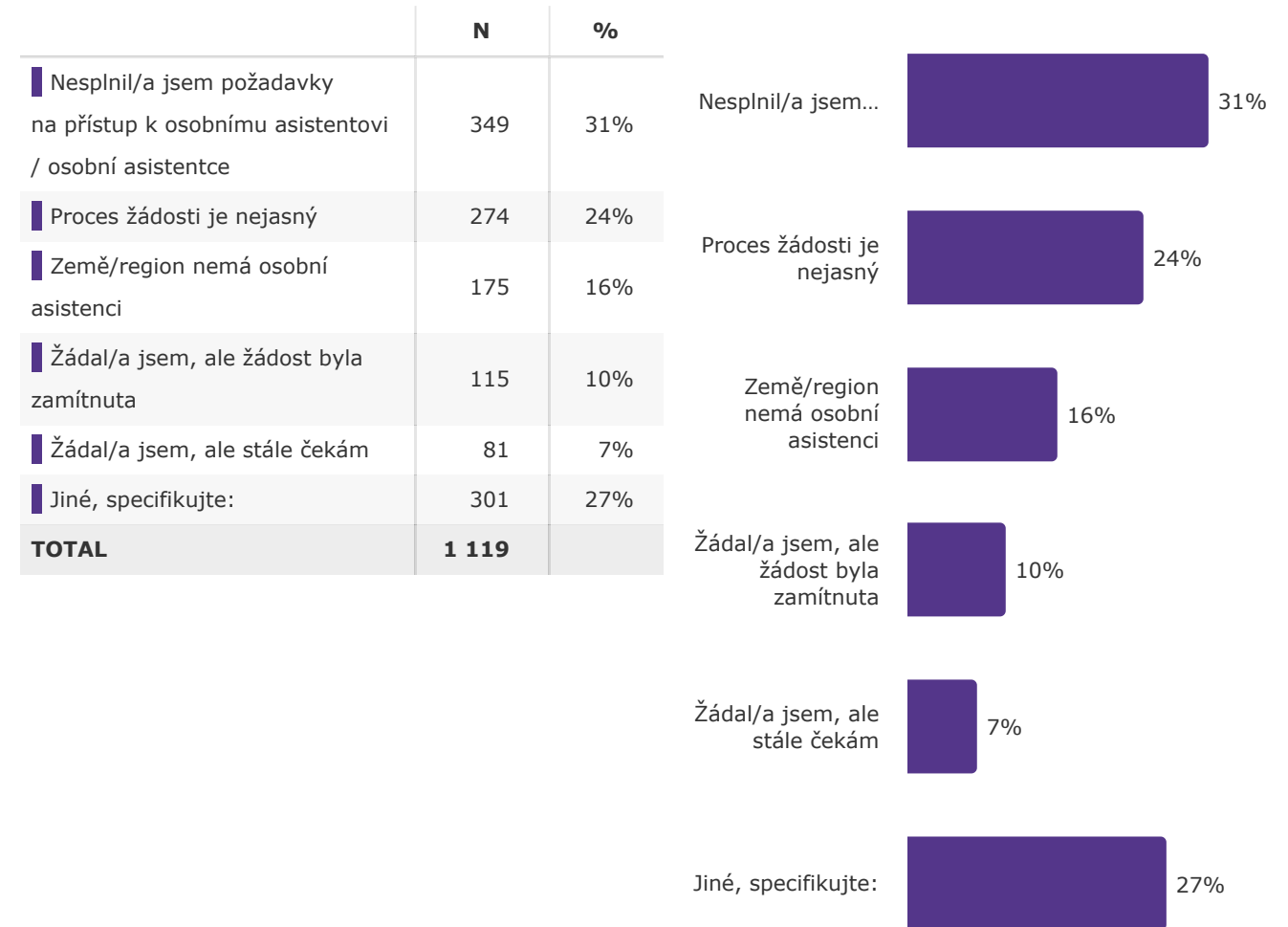


This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

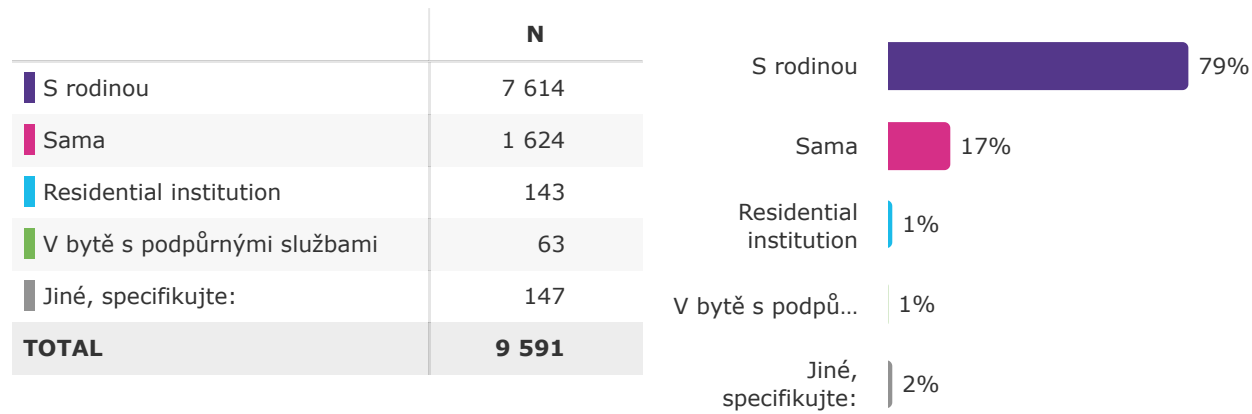
### U kterých úkonů byste potřeboval/a asistenci?



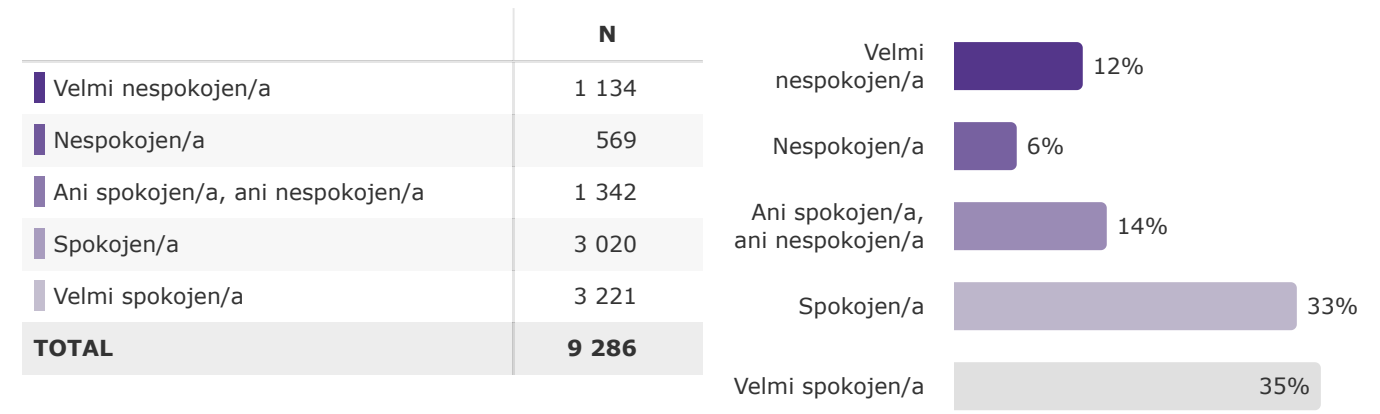
### Proč nemáte osobního asistenta / osobní asistentku?



### Bydlíte...



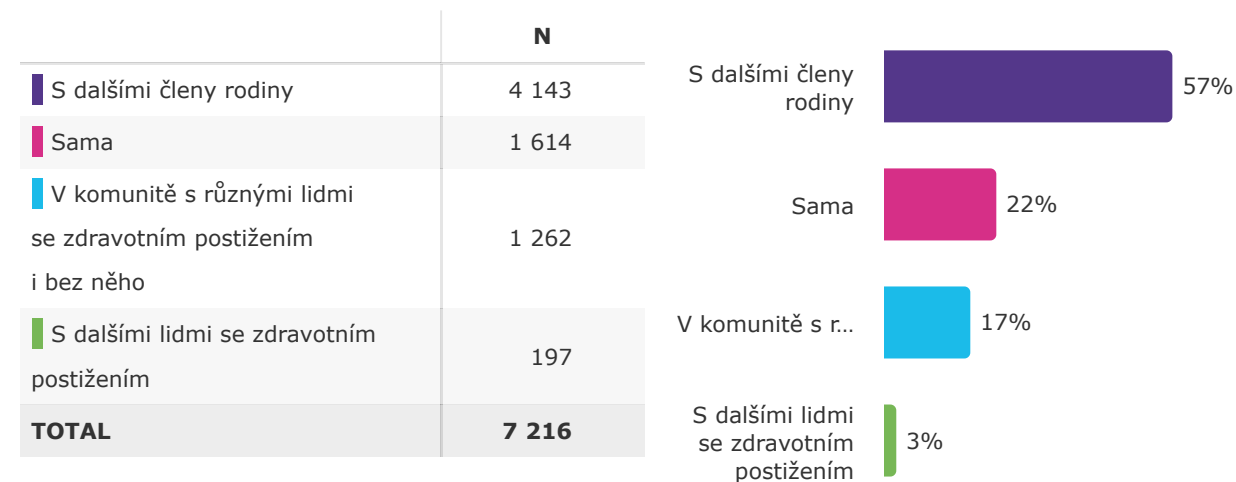
### Jste spokojený/á se současným stavem vašeho bydlení?



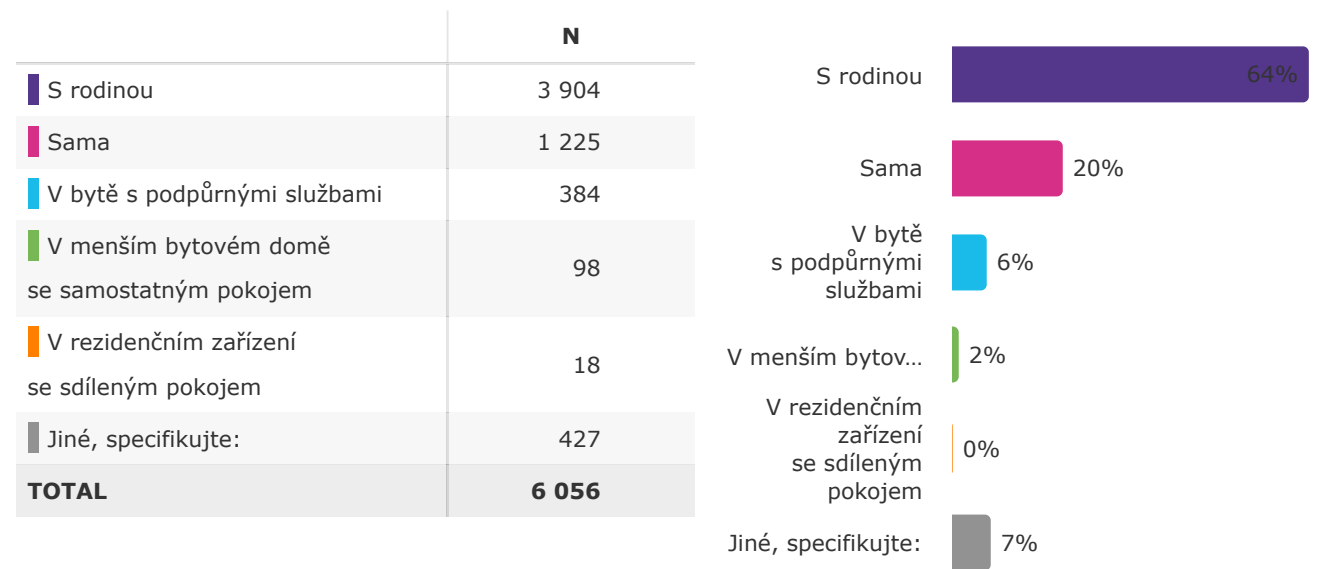
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

This question were only asked to people that are not very satisfied of their current living arrangements.

### Trávíte největší část dne...?



### Dal/a byste přednost bydlení...?



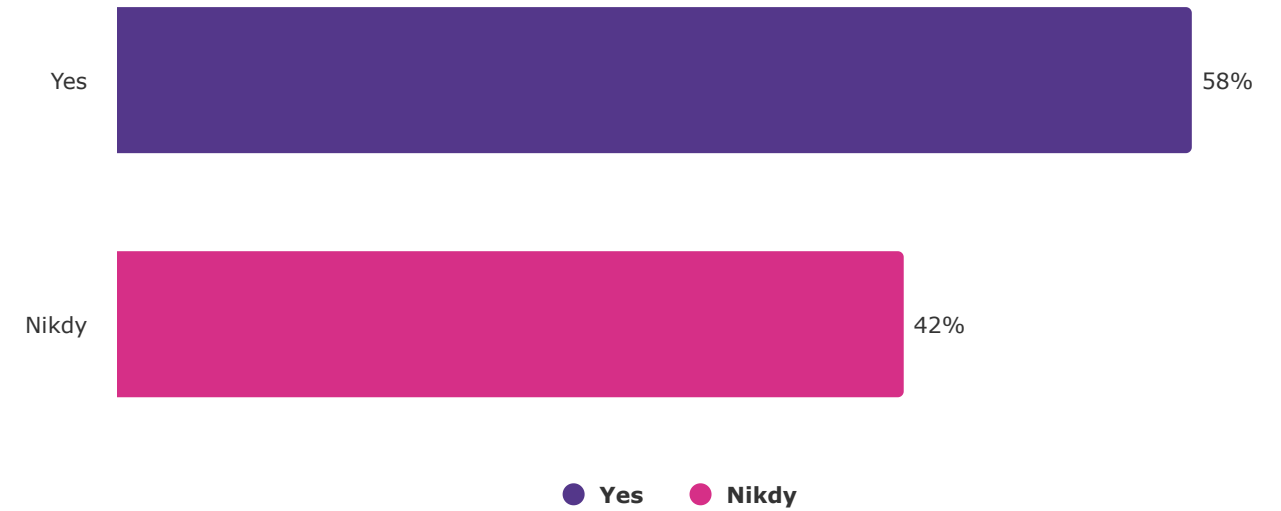


## 5. SOCIAL PARTICIPATION

**Discrimination, employment, school participation, community participation, social environment**

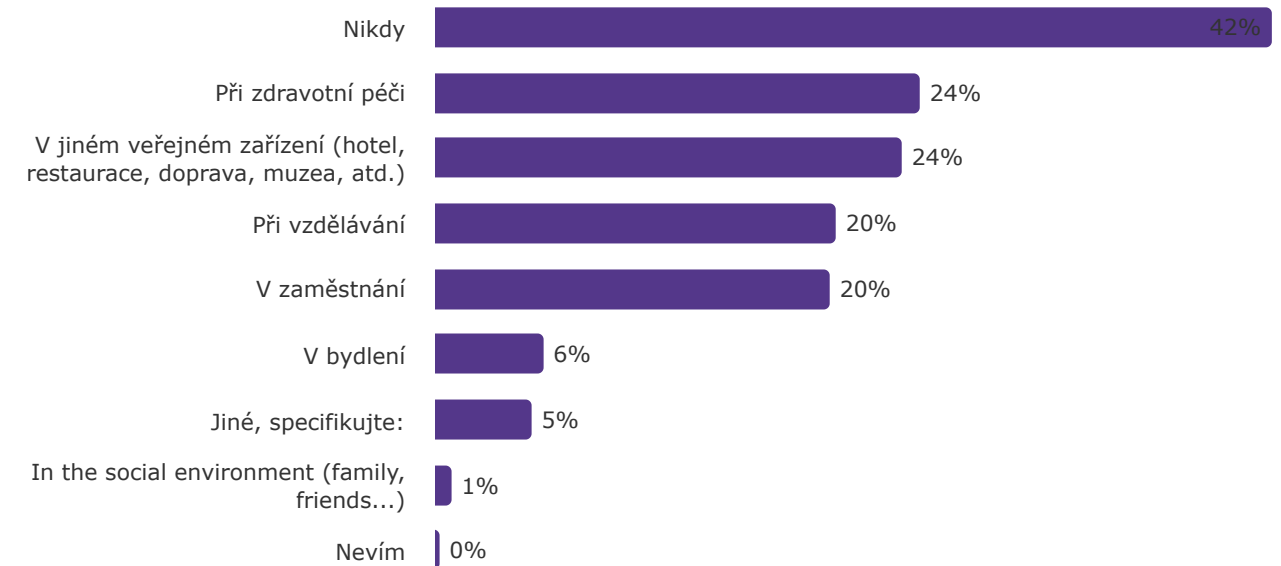
### Zažil/a jste někdy diskriminaci v souvislosti se vzácným onemocněním nebo zdravotním postižením?

	N	%
▼ Yes	5 270	58%
Při zdravotní péči	2 234	24%
V jiném veřejném zařízení (hotel, restaurace, doprava, muzea, atd.)	2 158	24%
Při vzdělávání	1 850	20%
V zaměstnání	1 822	20%
V bydlení	506	6%
Jiné, specifikujte:	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
█ Nikdy	3 860	42%
<b>TOTAL</b>	<b>9 126</b>	



### Zažil/a jste někdy diskriminaci v souvislosti se vzácným onemocněním nebo zdravotním postižením?

	N	%
█ Nikdy	3 860	42%
Při zdravotní péči	2 234	24%
V jiném veřejném zařízení (hotel, restaurace, doprava, muzea, atd.)	2 158	24%
Při vzdělávání	1 850	20%
V zaměstnání	1 822	20%
V bydlení	506	6%
Jiné, specifikujte:	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Nevím	25	0%
<b>TOTAL</b>	<b>9 150</b>	



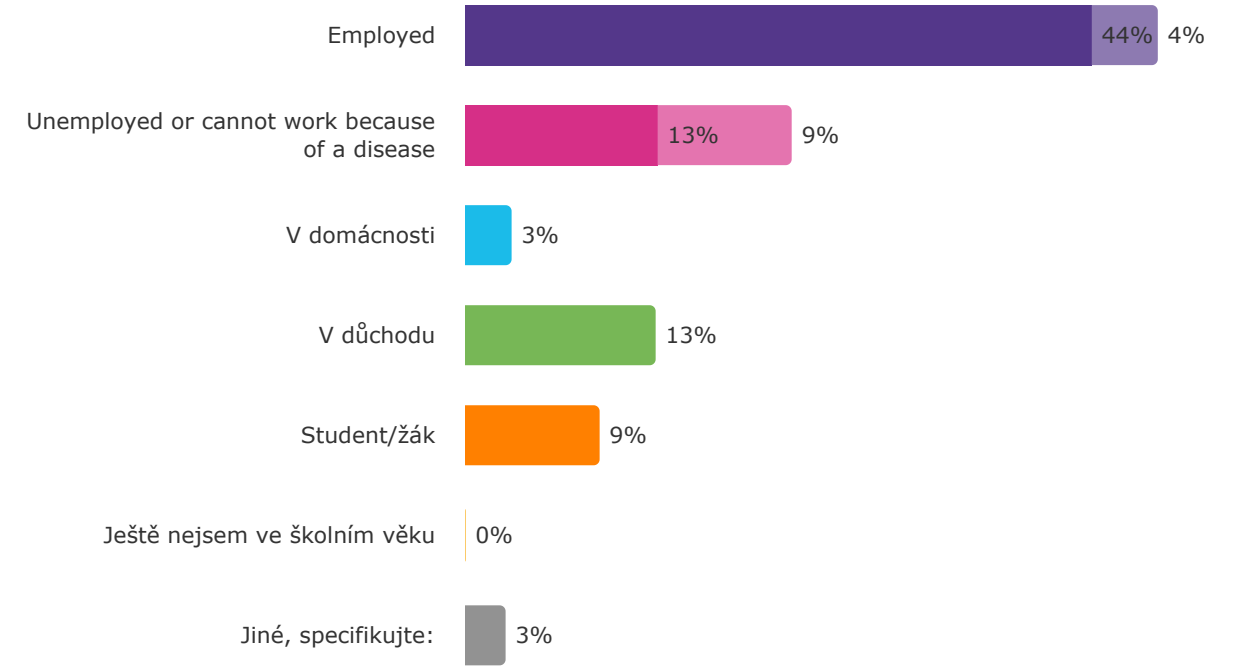


## 5.2. EMPLOYMENT

### Employment and unemployment

### Jaká je vaše současná situace?

	N	%
▼ Employed	2 567	48%
Zaměstnaný(á) (nebo zaměstnán/a na částečn...	2 329	44%
Osoba samostatně výdělečně činná	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1 216	23%
Nezaměstnaný(á)	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
V domácnosti	177	3%
V důchodu	714	13%
Student/žák	500	9%
Ještě nejsem ve školním věku	4	0%
Jiné, specifikujte:	154	3%
<b>TOTAL</b>	<b>5 332</b>	<b>100%</b>

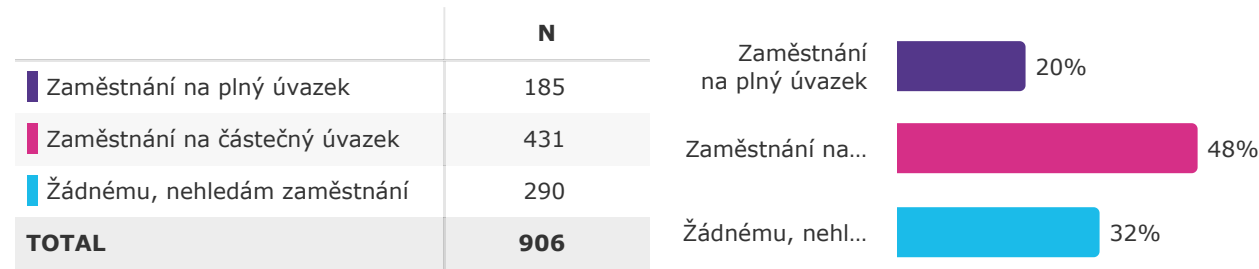


- Zaměstnaný(á) (nebo zaměstnán/a na částečný úvazek)
- Osoba samostatně výdělečně činná
- Nezaměstnaný(á)
- Cannot work because of the disease
- V domácnosti
- V důchodu
- Student/žák
- Ještě nejsem ve školním věku
- Jiné, specifikujte:

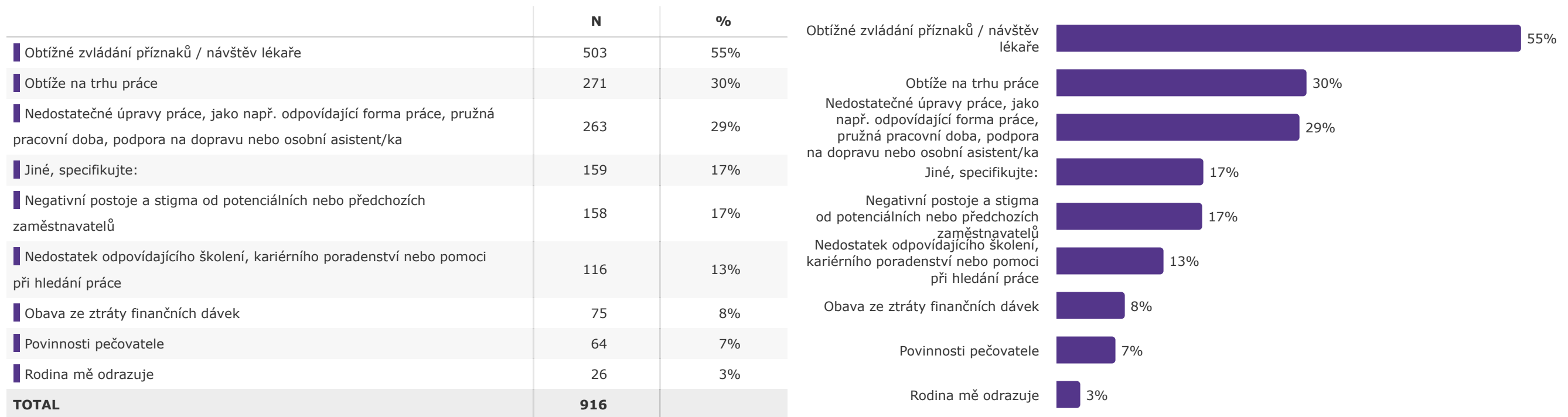
▼ Sample information : Age\_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

### Jakému typu pracovní smlouvy byste dal/a přednost, kdybyste nastupoval/a do zaměstnání?



### Z jakého důvodu jste momentálně nezaměstnaný/á?

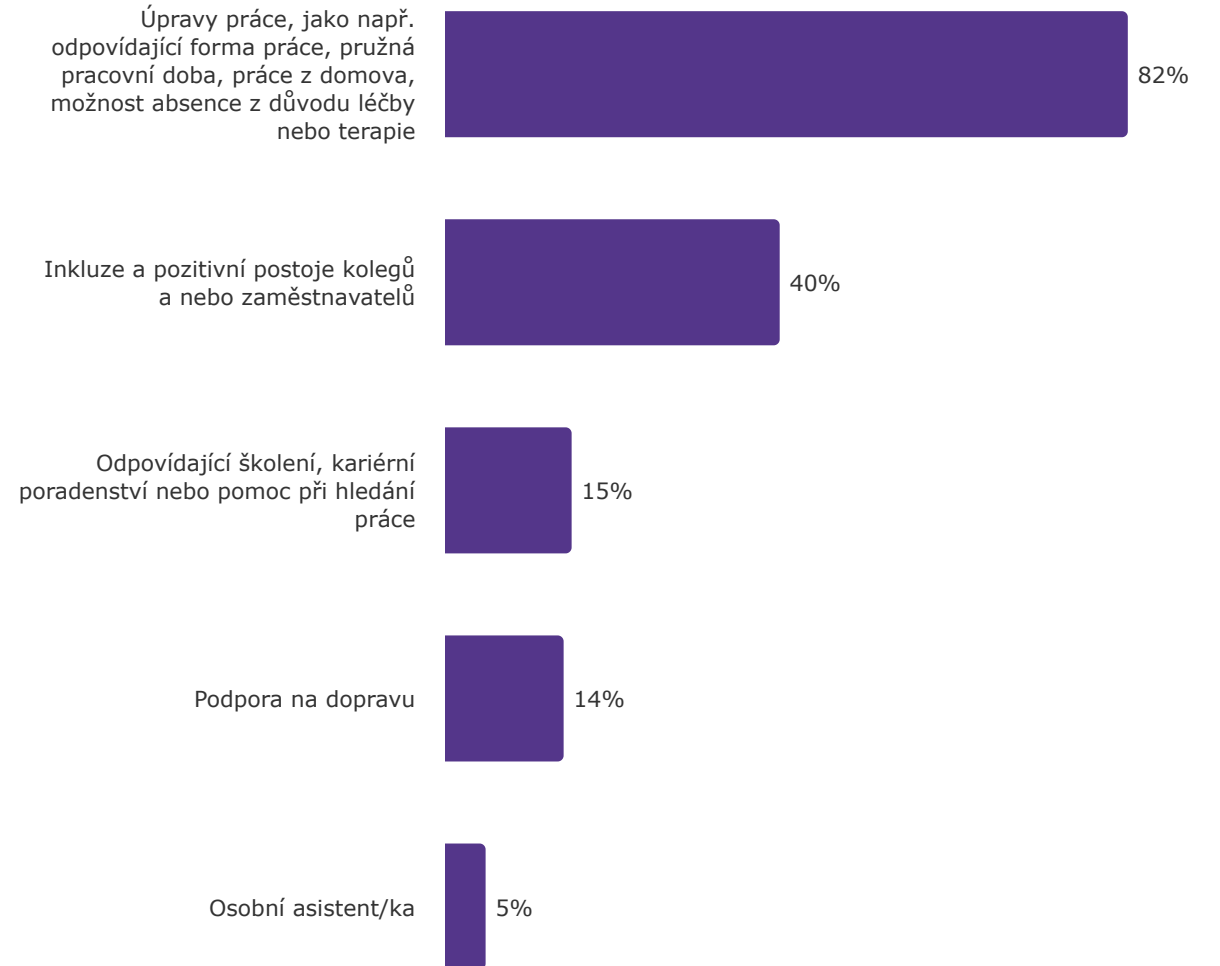




This question was only asked to respondents who are currently employed.

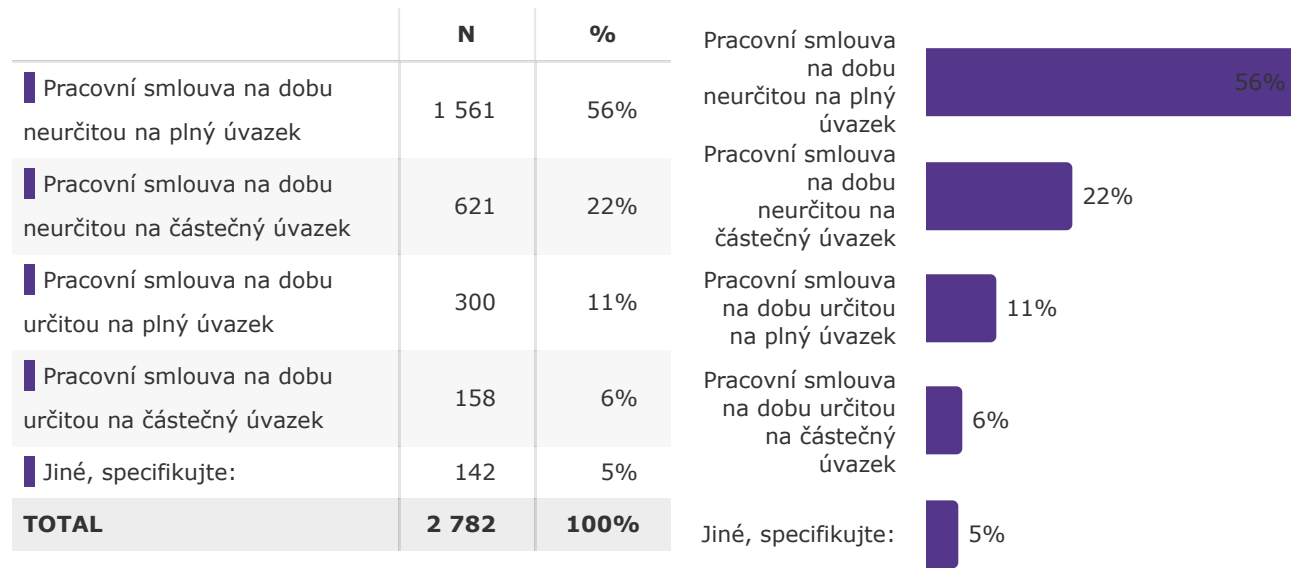
### Jaká podpora zaměstnání a úpravy pracoviště mohou podle vás zlepšit váš pracovní život?

	N
Úpravy práce, jako např. odpovídající forma práce, pružná pracovní doba, práce z domova, možnost absence z důvodu léčby nebo terapie	2 463
Inkluze a pozitivní postoje kolegů a nebo zaměstnavatelů	1 211
Odpovídající školení, kariérní poradenství nebo pomoc při hledání práce	459
Podpora na dopravu	432
Osobní asistent/ka	151
<b>TOTAL</b>	<b>3 005</b>

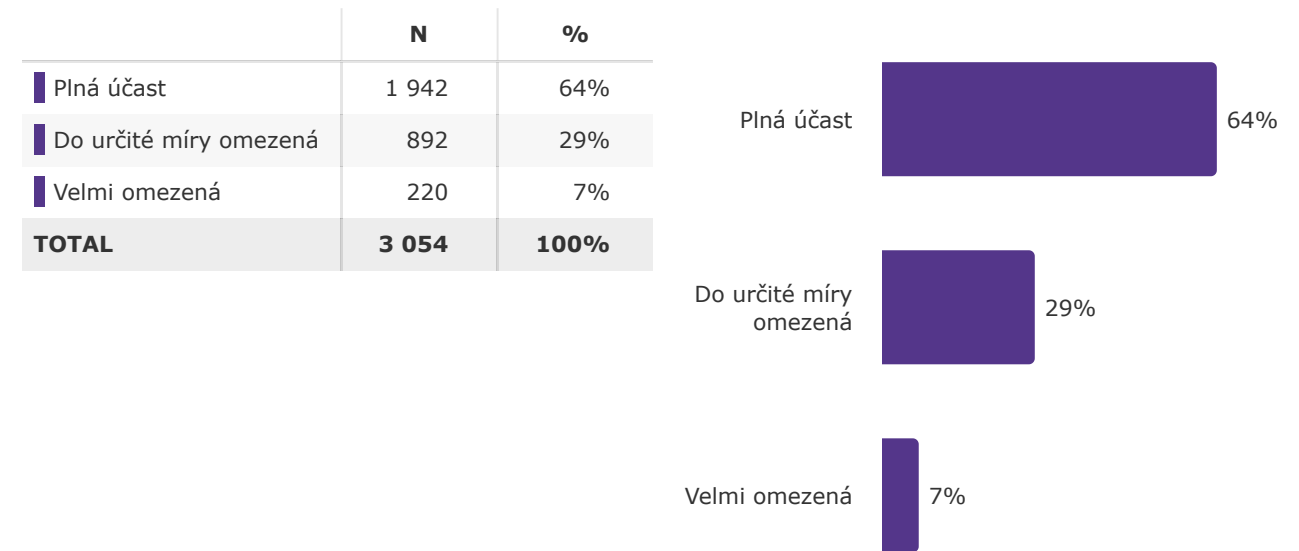


**This question was only asked to respondents who are currently employed.**

**Jaký máte typ pracovní smlouvy?**



**Jaká je vaše současná úroveň zapojení v práci?**



This question was only asked to respondents who are currently employed.

### Pracujete?

	N	%
V řádném zaměstnání (práce v organizaci, která zaměstnává osoby s postižením i bez něj, s podporou nebo úpravami pracoviště)	2 199	73%
V řádném zaměstnání s podporou nebo úpravami pracoviště (práce v organizaci, která zaměstnává osoby s postižením i bez něj, s podporou nebo úpravami pracoviště podle osobní situace).	735	24%
V chráněném zaměstnání (organizace, které zaměstnávají většinou osoby s postižením)	75	2%
<b>TOTAL</b>	<b>3 009</b>	<b>100%</b>

V řádném zaměstnání (práce v organizaci, která zaměstnává osoby s postižením i bez něj, s podporou nebo úpravami pracoviště)



V řádném zaměstnání s podporou nebo úpravami pracoviště (práce v organizaci, která zaměstnává osoby s postižením i bez něj, s podporou nebo úpravami pracoviště podle osobní situace).



V chráněném zaměstnání (organizace, které zaměstnávají většinou osoby s postižením)



### Dal/a byste přednost práci...

	N	%
V řádném zaměstnání (práce v organizaci, která zaměstnává osoby s postižením i bez něj, s podporou nebo úpravami pracoviště)	990	33%
V řádném zaměstnání s podporou nebo úpravami pracoviště (práce v organizaci, která zaměstnává osoby s postižením i bez něj, s podporou nebo úpravami pracoviště podle osobní situace).	1 175	39%
V chráněném zaměstnání (organizace, které zaměstnávají většinou osoby s postižením)	120	4%
Nemám žádné preference	732	24%
<b>TOTAL</b>	<b>3 017</b>	<b>100%</b>

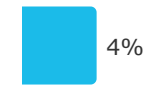
V řádném zaměstnání (práce v organizaci, která zaměstnává osoby s postižením i bez něj, s podporou nebo úpravami pracoviště)



V řádném zaměstnání s podporou nebo úpravami pracoviště (práce v organizaci, která zaměstnává osoby s postižením i bez něj, s podporou nebo úpravami pracoviště podle osobní situace).



V chráněném zaměstnání (organizace, které zaměstnávají většinou osoby s postižením)



Nemám žádné preference



▼ Sample information : Situation\_m among "Zaměstnaný(á) (nebo zaměstnán/a na částečný úvazek);Osoba samostatně výdělečně činná"

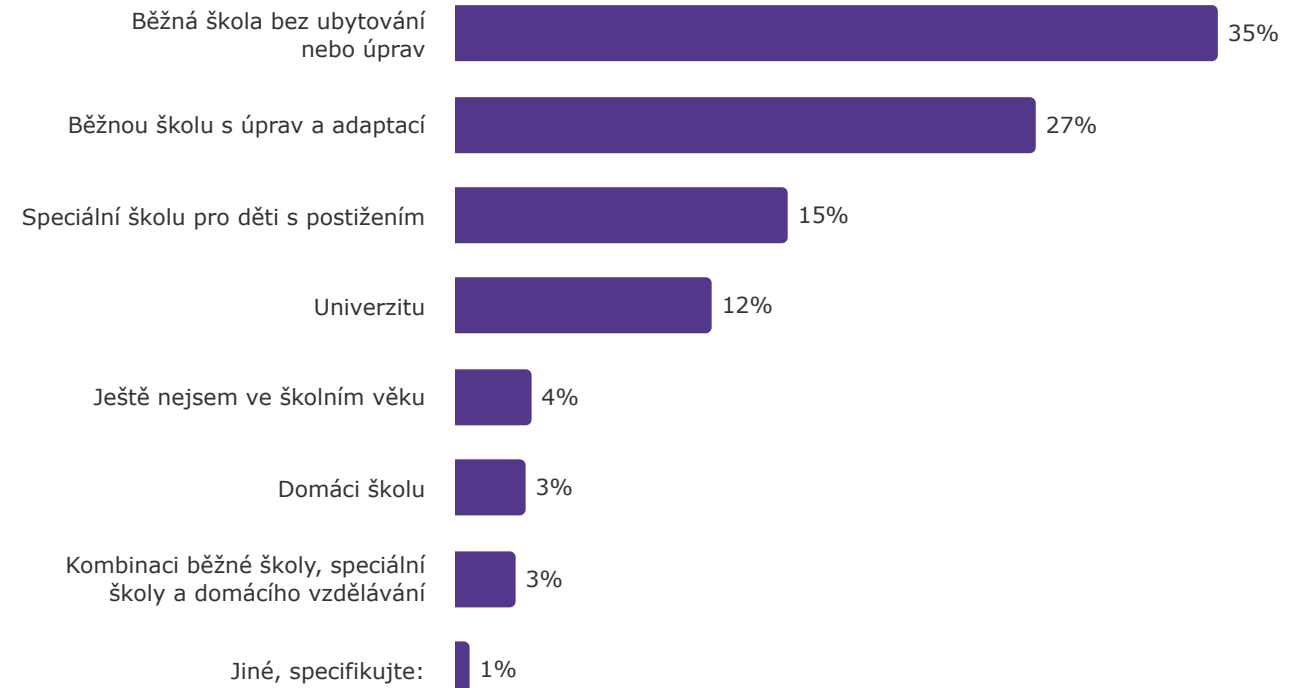


## 5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

### Navštěvujete...

	N
Běžná škola bez ubytování nebo úprav	662
Běžnou školu s úprav a adaptací	504
Speciální školu pro děti s postižením	290
Univerzitu	224
Ještě nejsem ve školním věku	67
Domácí školu	62
Kombinaci běžné školy, speciální školy a domácího vzdělávání	54
Jiné, specifikujte:	14
<b>TOTAL</b>	<b>1 877</b>



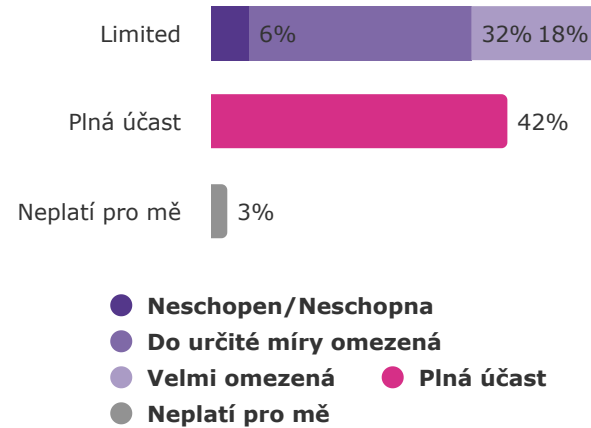


## 5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils who attend school/college

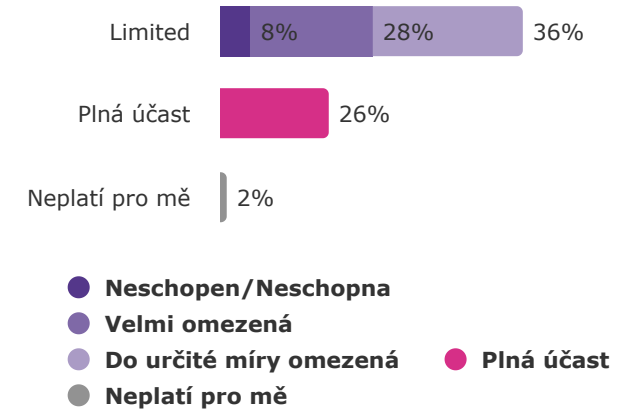
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Neschopen/Neschopna	99	6%
Do určité míry omezená	547	32%
Velmi omezená	312	18%
Plná účast	732	42%
Neplatí pro mě	46	3%
<b>TOTAL</b>	<b>1 736</b>	<b>100%</b>



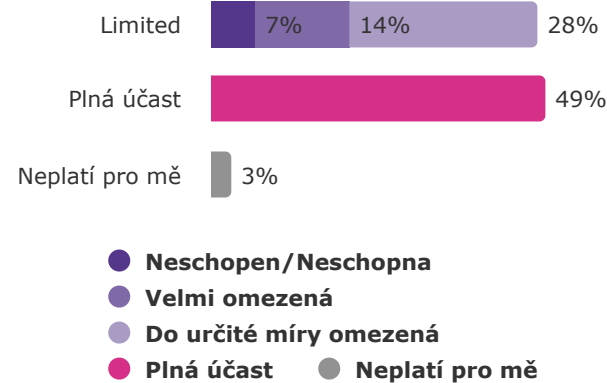
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1 250	72%
Neschopen/Neschopna	134	8%
Velmi omezená	494	28%
Do určité míry omezená	622	36%
Plná účast	454	26%
Neplatí pro mě	36	2%
<b>TOTAL</b>	<b>1 748</b>	<b>100%</b>



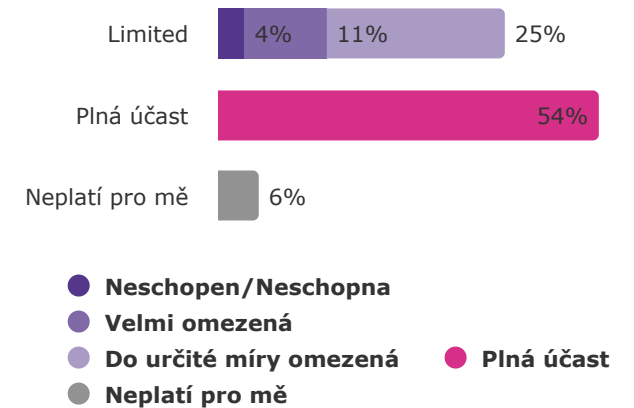
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Neschopen/Nesch...	116	7%
Velmi omezená	237	14%
Do určité míry om...	481	28%
Plná účast	855	49%
Neplatí pro mě	54	3%
<b>TOTAL</b>	<b>1 743</b>	<b>100%</b>



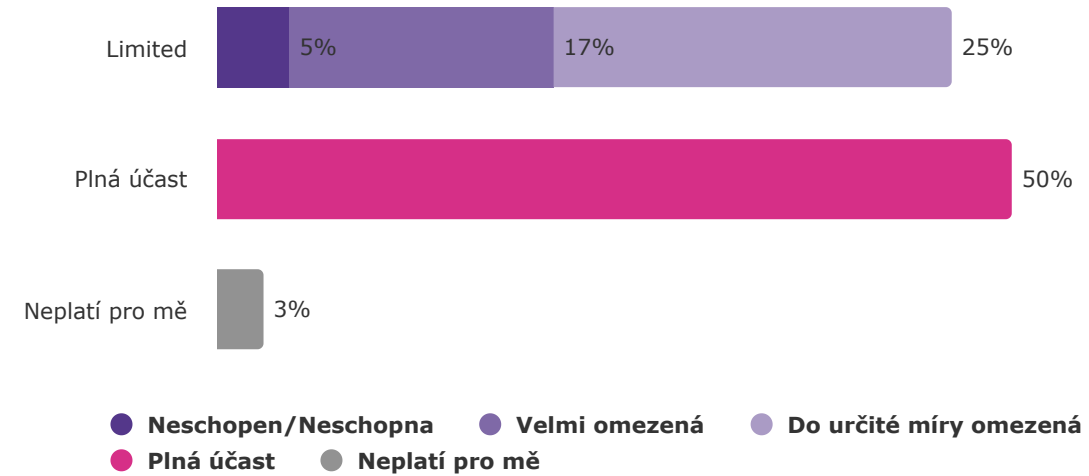
Používání vzdělávacích materiálů a vybavení, které jsou dostupné dalším studentům ve třídě/třídách nebo které byly upraveny pro vás (např. knihy, počítače, židle nebo lavice)?

	N	%
▼ Limited	698	41%
Neschopen/Nescho...	68	4%
Velmi omezená	197	11%
Do určité míry ome...	433	25%
Plná účast	922	54%
Neplatí pro mě	103	6%
<b>TOTAL</b>	<b>1 723</b>	<b>100%</b>



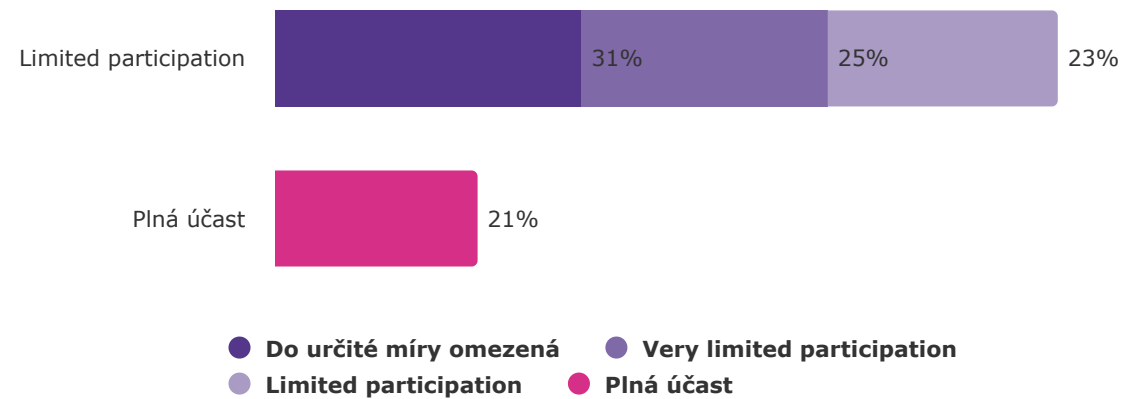
### Komunikace s dalšími studenty nebo dospělými ve třídě / na univerzitě?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Neschopen/Neschop...	82	5%
Velmi omezená	291	17%
Do určité míry ome...	440	25%
Plná účast	880	50%
Neplatí pro mě	54	3%
<b>TOTAL</b>	<b>1 747</b>	<b>100%</b>



### Sc\_ScP\_cat

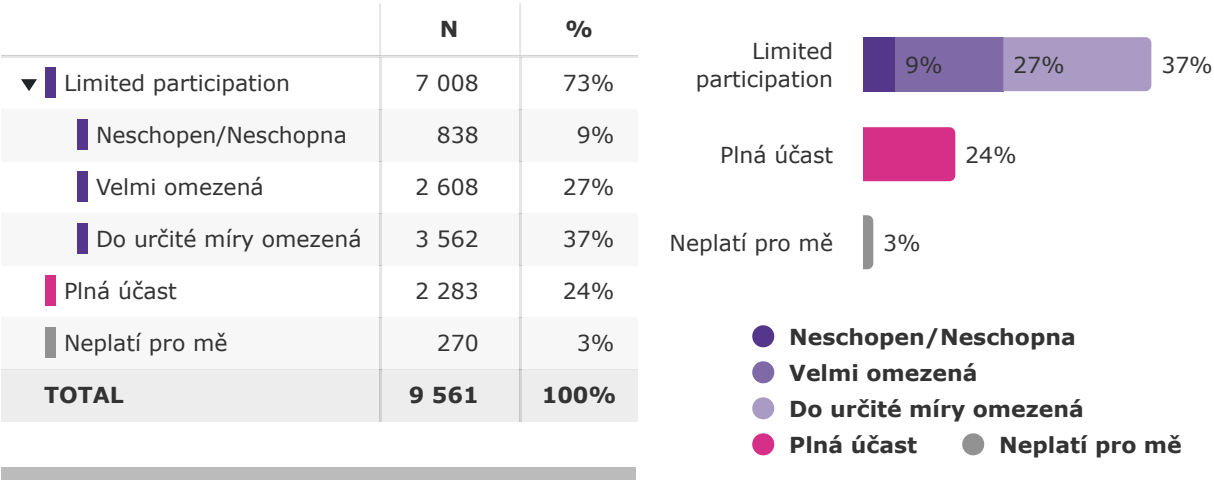
	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
Do určité míry omez...	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Plná účast	319	21%
<b>TOTAL</b>	<b>1 548</b>	<b>100%</b>



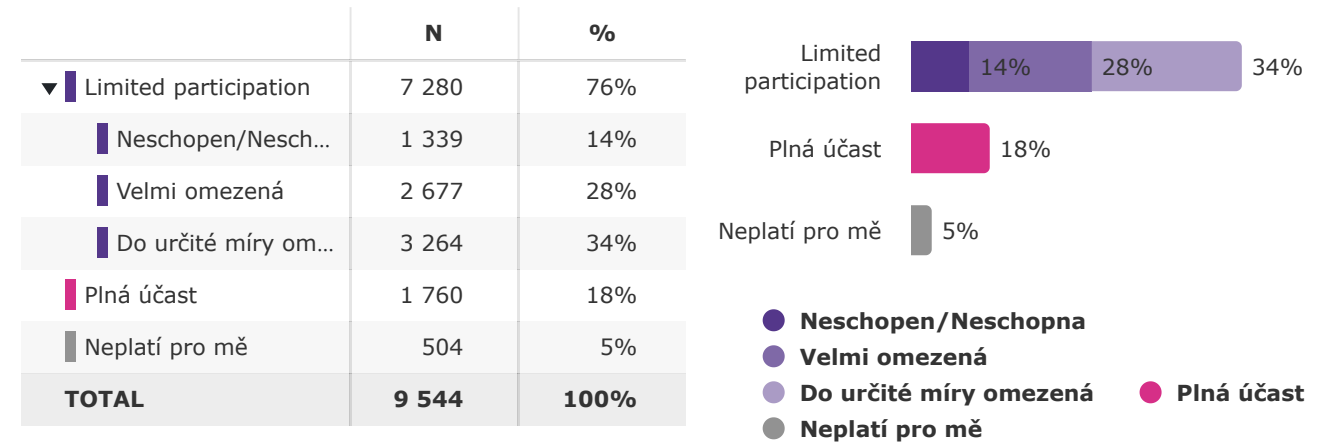


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

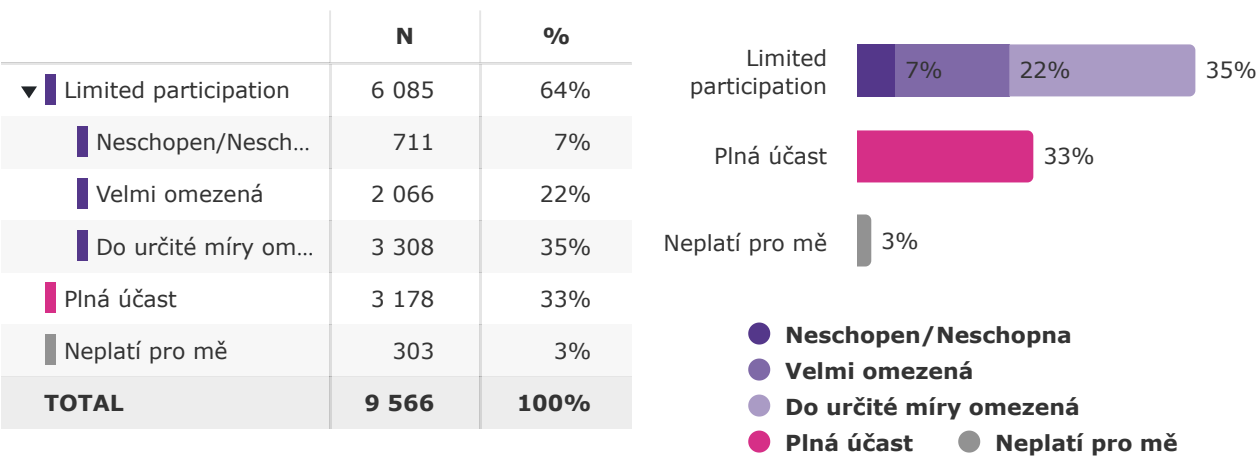
**Společenské, herní nebo volnočasové aktivity s přáteli v sousedství a komunitě (např. neformální hry, trávení společného volného času, návštěva veřejných míst jako např. kina, parku nebo restaurace)?**



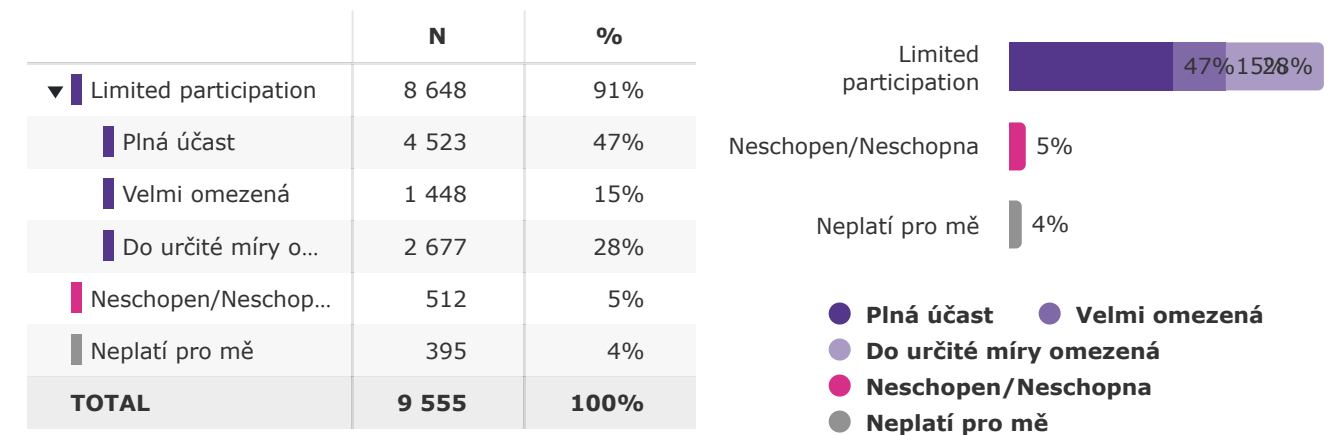
**Strukturované akce a aktivity v sousedství a komunitě (např. týmové sporty, kluby, prázdninové nebo náboženské akce, koncerty, průvody a poutě)?**



**Pohyb v sousedství a komunitě (např. veřejné budovy, parky, restaurace, kina)?**

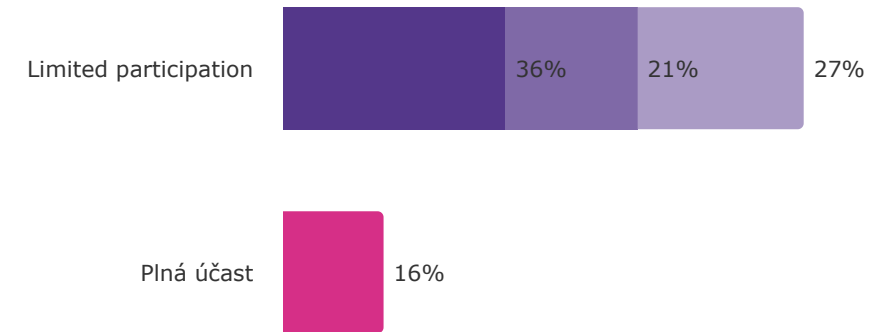


**Komunikace s dalšími lidmi v sousedství a komunitě?**



Sc\_CoP\_cat

	N	%
▼ Limited participation	7 281	84%
Very limited participation	3 110	36%
Limited participation	1 859	21%
Do určité míry omezená	2 312	27%
Plná účast	1 411	16%
<b>TOTAL</b>	<b>8 692</b>	<b>100%</b>



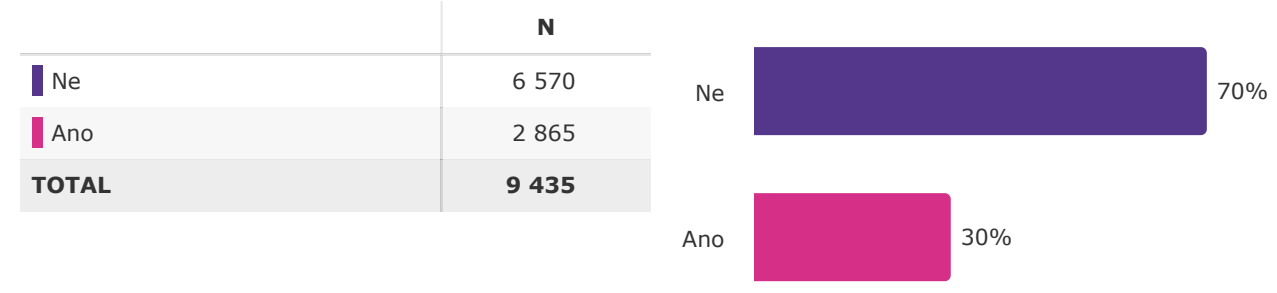
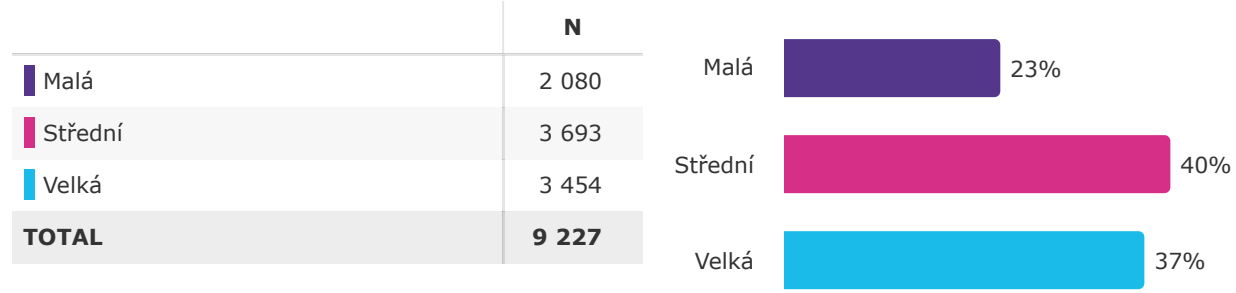
- Very limited participation
- Limited participation
- Do určité míry omezená
- Plná účast



## 5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

**Jak byste hodnotil/a společenskou podporu od lidí (blízcí lidé, na které spoléháte, starost, kterou projevují jiní lidé, praktickou pomoc sousedů v případě potřeby)?**

**Zúčastnil/a jste se v průběhu minulých 12 měsíců nějaké neplacené, nepovinné práce nebo neformálních aktivit pro nějakou organizaci (např. pomoc jiným lidem, pomoc zvířatům)?**



This question was only asked to people who don't volunteer.

**Proč ne? Uveďte pouze nejdůležitější důvod.**



# Děkuji!

V případě jakýchkoli dotazů kontaktujte tým Rare Barometer na  
[rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

V případě jakýchkoli dotazů kontaktujte tým Rare Barometer na  
[rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)