

# 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**

## In welcher Eigenschaft beantworten Sie den Fragebogen?

# 9.591

### Gerät, mit dem geantwortet wurde



● PC ● Tablet ● Smartphone

### Durchschnittliche Anzahl der Minuten zum Ausfüllen des Fragebogens

# 21

Mittelwert

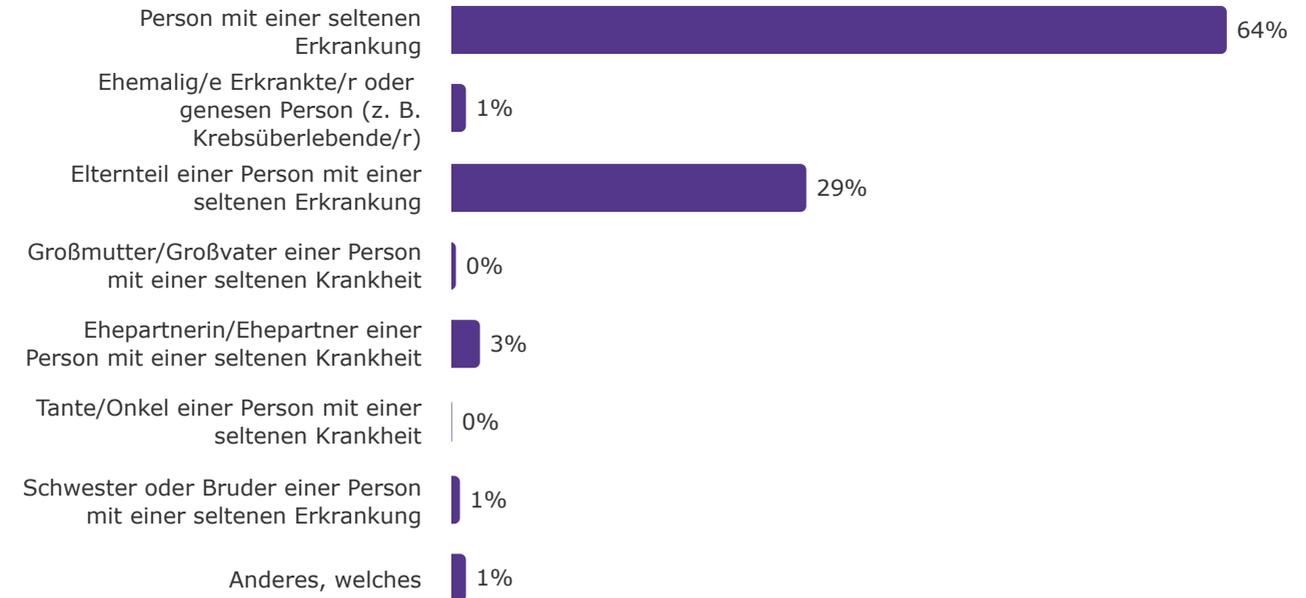
### Durchschnittliche Anzahl der Minuten zum Ausfüllen des Fragebogens

# 15

Median

### In welcher Eigenschaft beantworten Sie den Fragebogen?

	N
Person mit einer seltenen Erkrankung	6.136
Ehemalig/e Erkrankte/r oder genesen Person (z. B. Krebsüberlebende/r)	123
Elternteil einer Person mit einer seltenen Erkrankung	2.816
Großmutter/Großvater einer Person mit einer seltenen Krankheit	43
Ehepartnerin/Ehepartner einer Person mit einer seltenen Krankheit	240
Tante/Onkel einer Person mit einer seltenen Krankheit	19
Schwester oder Bruder einer Person mit einer seltenen Erkrankung	82
Anderes, welches	132



### Wenn „Sonstiges“, bitte angeben...

	N	%
Person mit einer seltenen Erkrankung	6.260	65%
Family member (parent, spouse...)	3.331	35%
<b>GESAMT</b>	<b>9.591</b>	<b>100%</b>

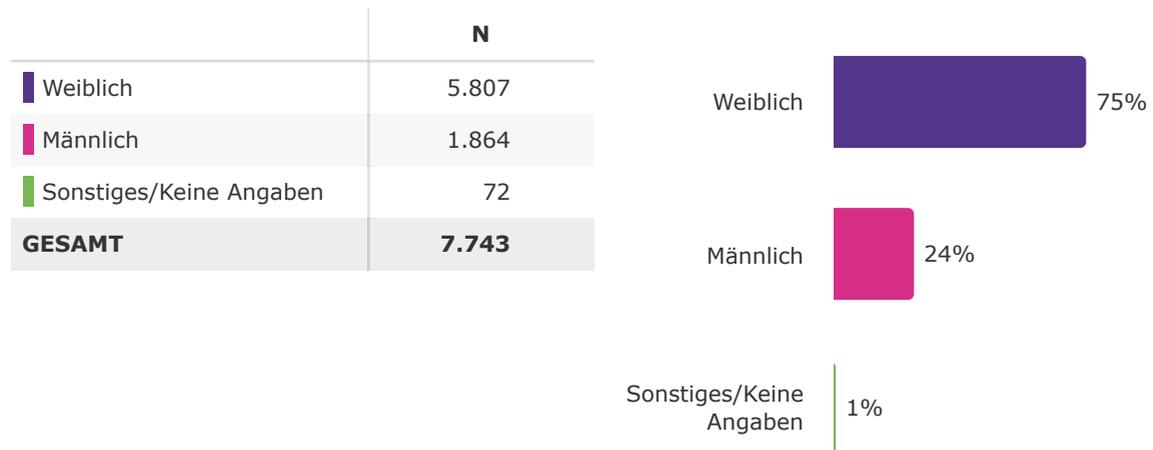
Kategorie	Anteil
Person mit einer seltenen Erkrankung	65%
Family member (parent, spouse...)	35%

### Sind Sie Patientenvertreter/in, d. h. ehrenamtlich und/oder politisch für seltene Erkrankungen aktiv?

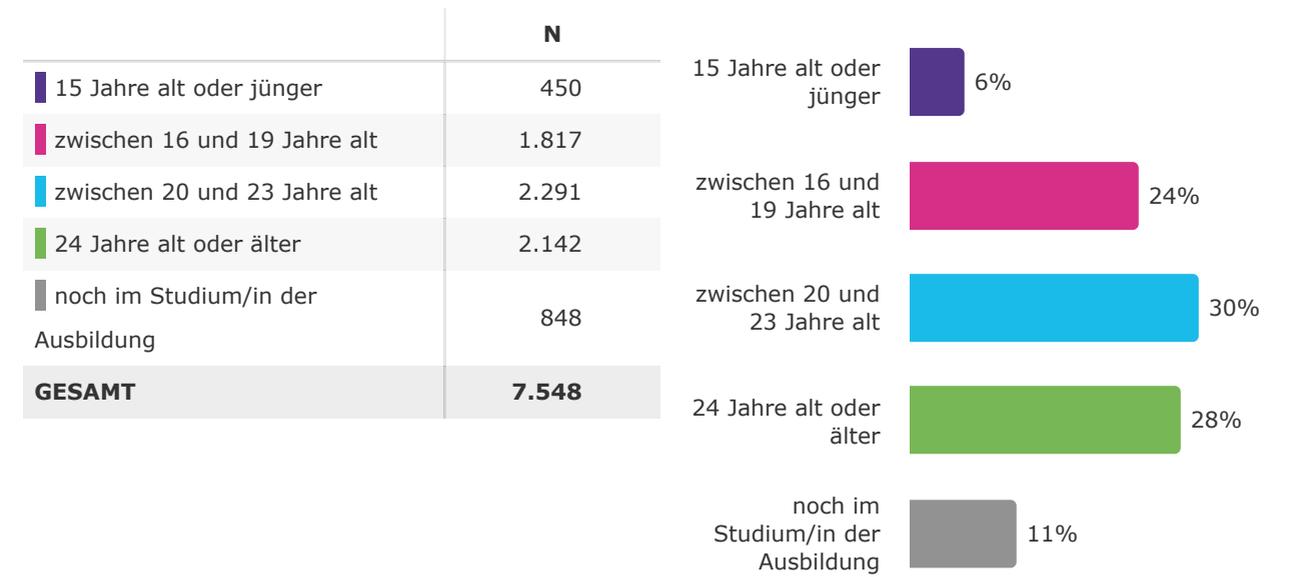
	N
Ja	2.210
Nein	6.643
Nicht bekannt	738
<b>GESAMT</b>	<b>9.591</b>

Antwort	Anteil
Ja	23%
Nein	69%
Nicht bekannt	8%

### Ihr Geschlecht ?



### Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben?



### Wie alt sind Sie ?

	N	%
Weniger als 18	31	0%
Von 18 bis 23	138	2%
Von 24 bis 29	333	5%
Von 30 bis 39	1.114	16%
Von 40 bis 49	1.833	26%
Von 50 bis 59	1.847	26%
60 und mehr	1.733	25%
<b>GESAMT</b>	<b>7.029</b>	<b>100%</b>

### Wie alt ist die von der seltenen Erkrankung betroffene Person?

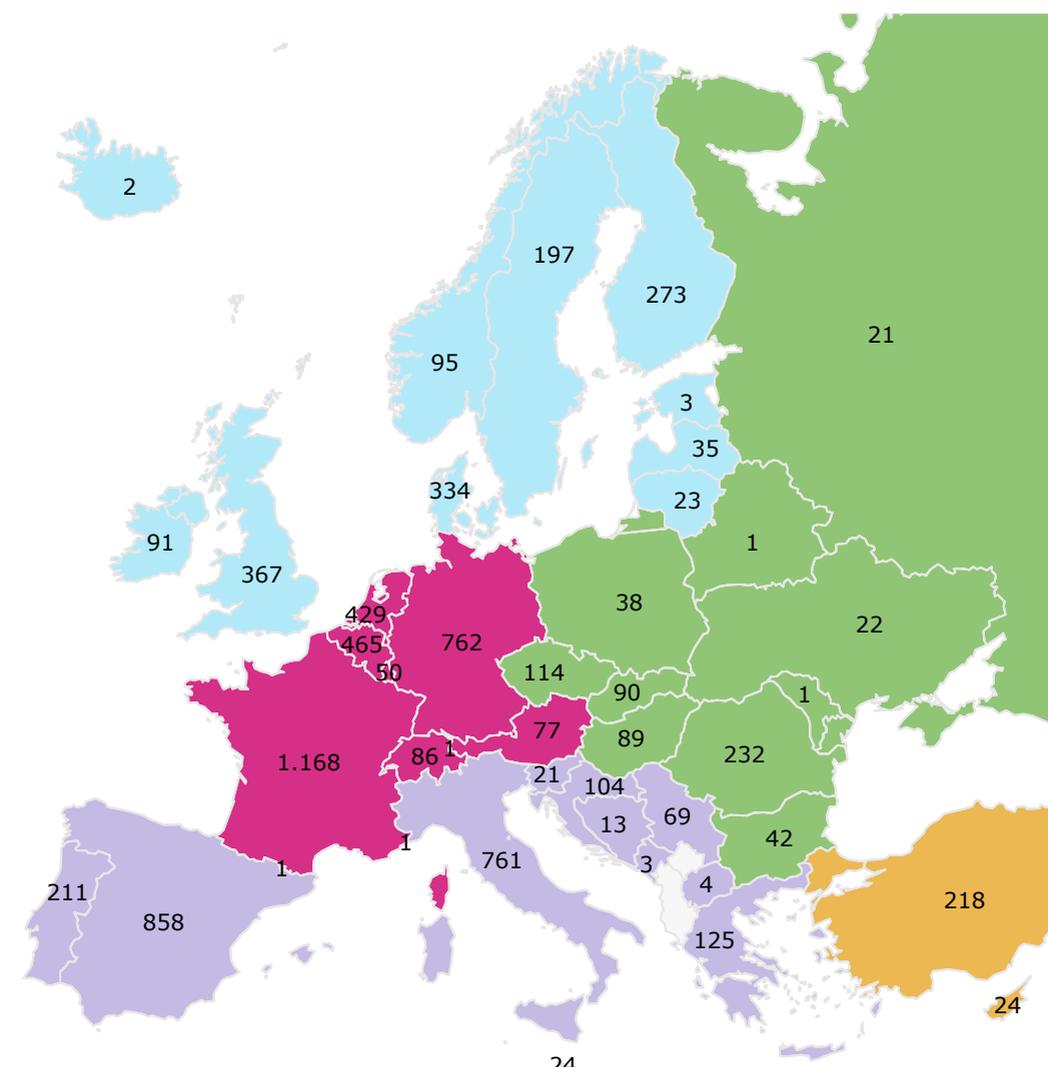
	N	%
Weniger als 18	1.611	21%
Von 18 bis 23	455	6%
Von 24 bis 29	431	6%
Von 30 bis 39	904	12%
Von 40 bis 49	1.277	17%
Von 50 bis 59	1.475	19%
60 und mehr	1.537	20%
<b>GESAMT</b>	<b>7.690</b>	<b>100%</b>

### Countries with languages

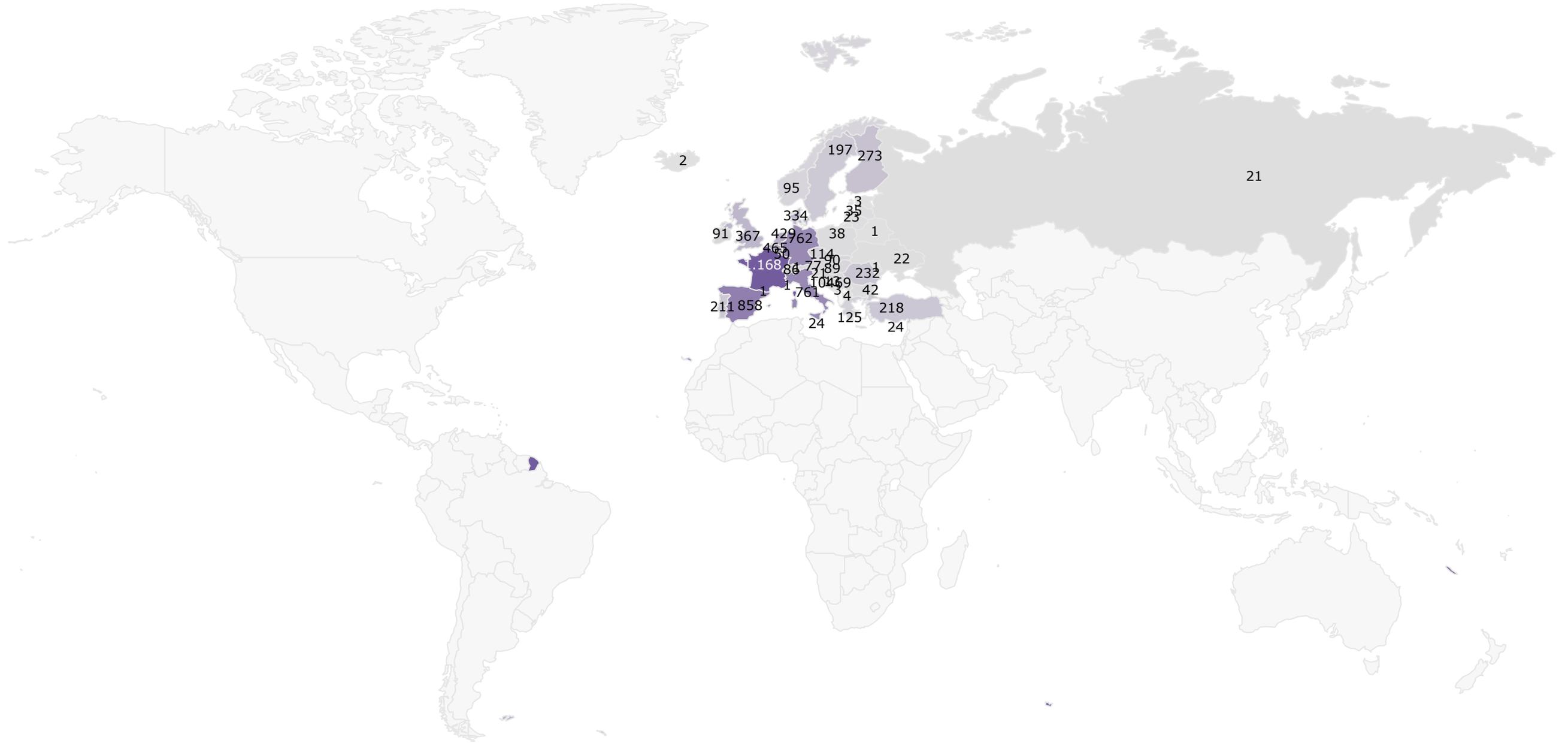
	N	%
Frankreich	1.168	14%
Italien	946	12%
Spanien	858	11%
Deutschland	762	9%
Belgien	465	6%
Niederlande	429	5%
Dänemark	427	5%
Rumänien	368	5%
Türkei	368	5%
Vereinigtes Königreich	367	5%
Finnland	338	4%
Portugal	274	3%
Schweden	228	3%
Tschechien	154	2%
Griechenland	150	2%
Slowakei	127	2%
Norwegen	123	2%
Ungarn	114	1%
Kroatien	104	1%
Irland	91	1%
Schweiz	87	1%
Österreich	77	1%
Bulgarien	71	1%

### Countries with languages

	N	%
Serbien	69	17%
Luxemburg	50	13%
Lettland	46	12%
Polen	44	11%
Ukraine	33	8%
Litauen	32	8%
Slowenien	27	7%
Zypern	24	6%
Malta	24	6%
Russland	21	5%
Bosnien und Herzegowina	13	3%
Mazedonien	4	1%
Estland	3	1%
Montenegro	3	1%
Island	2	1%
Andorra	1	0%
Weißrussland	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldawien	1	0%
Monaco	1	0%

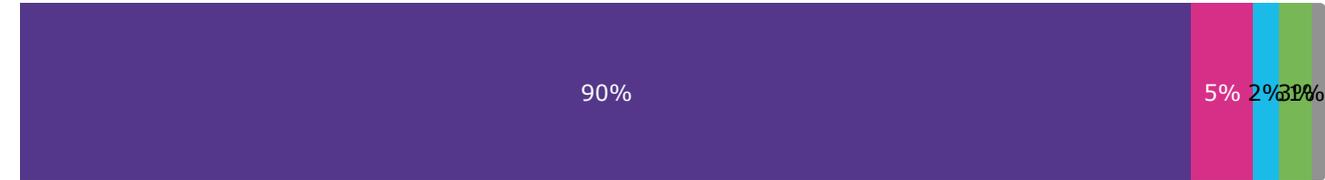


### In welchem Land leben Sie/lebst du?



Bitte wählen Sie die Antwort die Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt:

	N
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	8.624
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	456
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	184
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	242
Anderes, welches	84
<b>GESAMT</b>	<b>9.590</b>

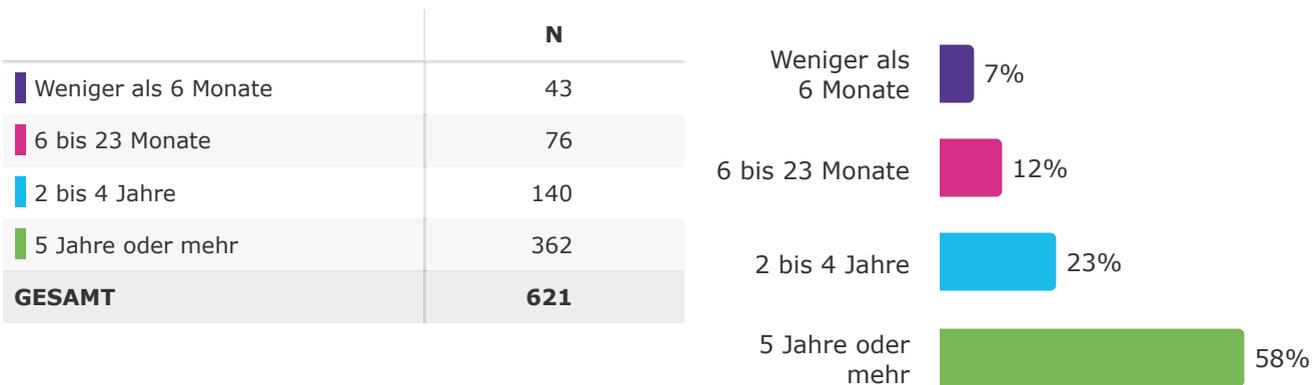


- Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.
- Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.
- Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung
- Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT
- Anderes, welches

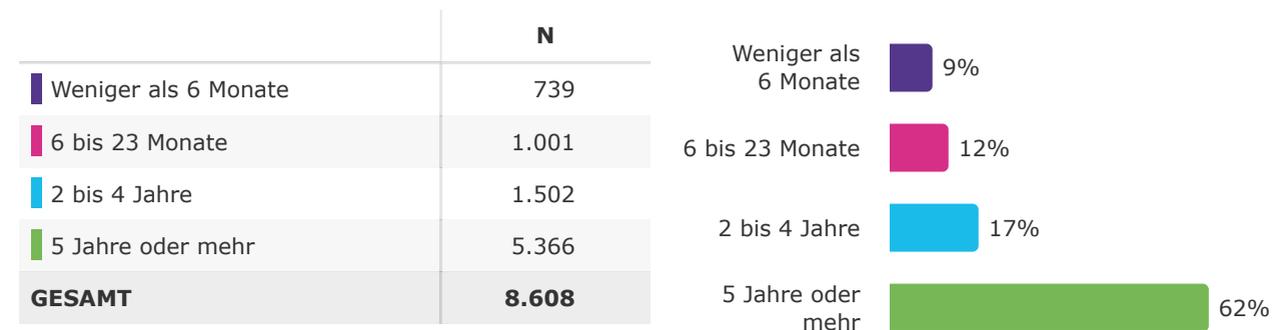
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Wie lange ist es Ihres Wissens nach her, dass Sie zum ersten Mal den NAMEN der seltenen Erkrankung oder Fehlbildung bzw. des seltenen Syndroms gehört haben?



Wie lange ist es Ihres Wissens nach her, dass der Name der seltenen Erkrankung oder Fehlbildung bzw. des seltenen Syndroms ärztlich BESTÄTIGT wurde (durch bildgebende Untersuchungen oder durch genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests wie Biopsien, Blut- oder Urintests)?



orphacode

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

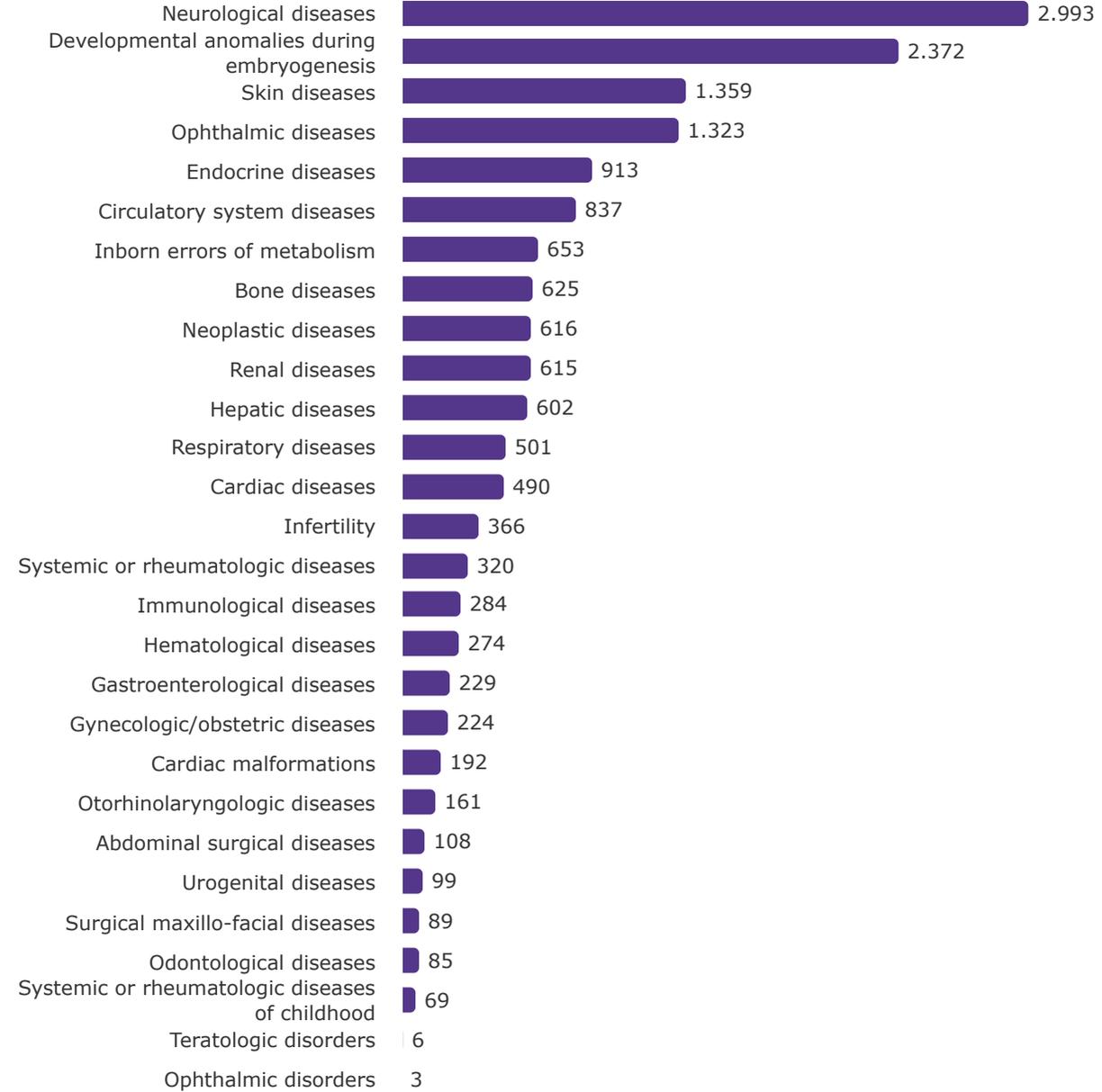
# 1.643

	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

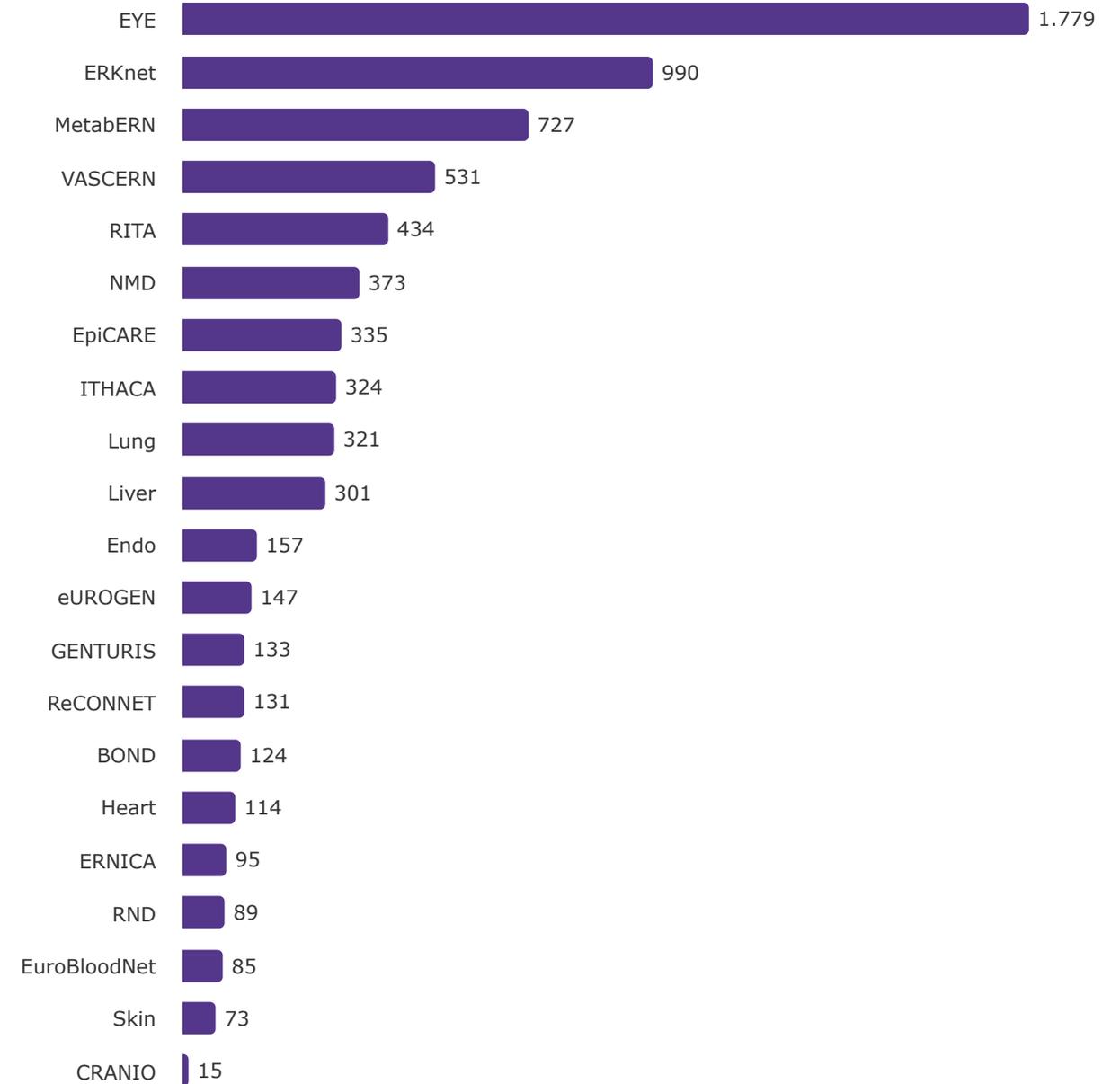
	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency	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

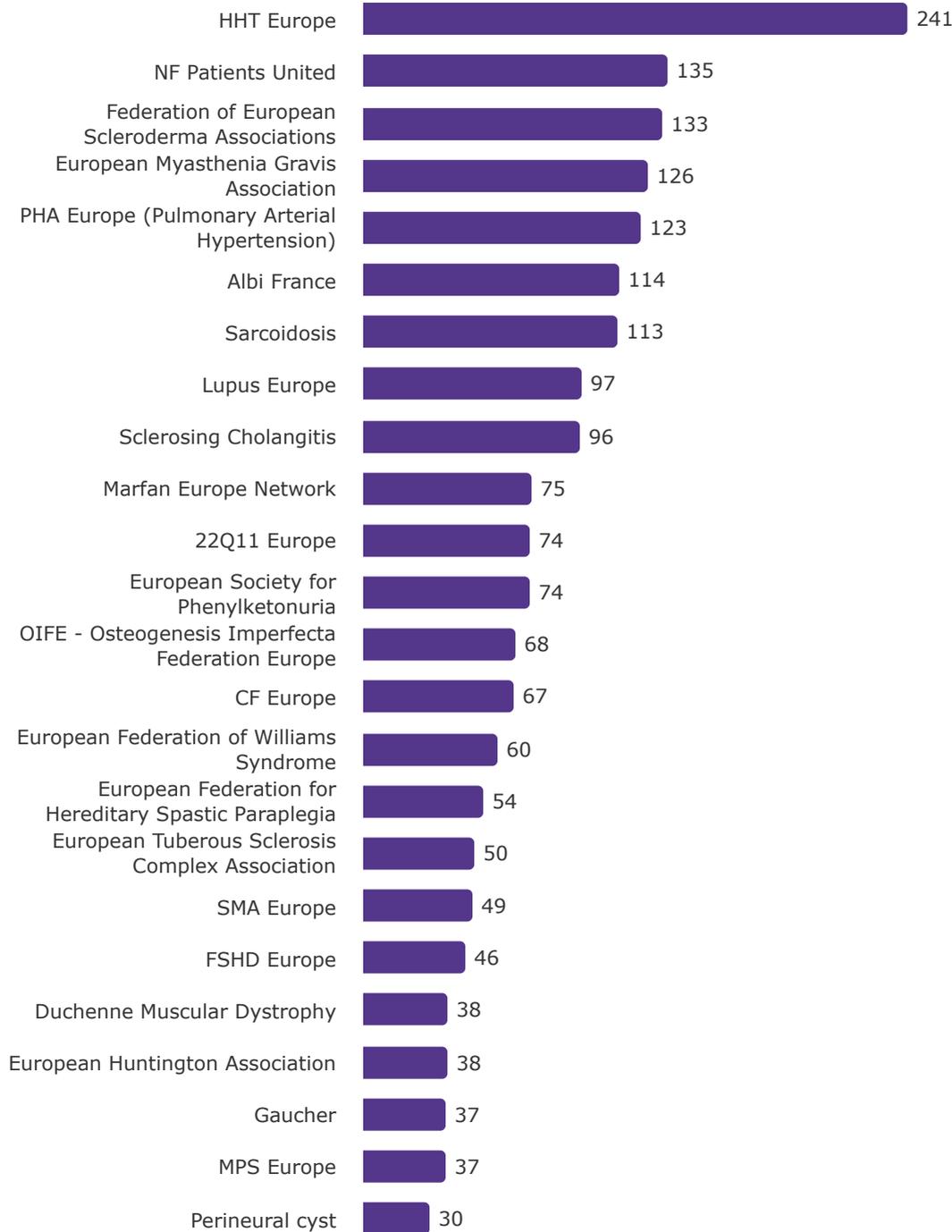
**Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)**



**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

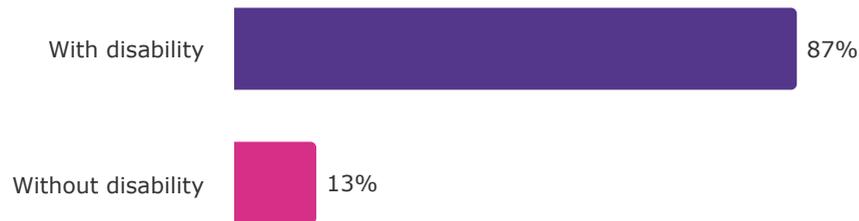
**Disability rates; diversity, complexity  
and severity of disabilities**

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>GESAMT</b>	<b>9.591</b>	<b>100%</b>

**WG-SS2**

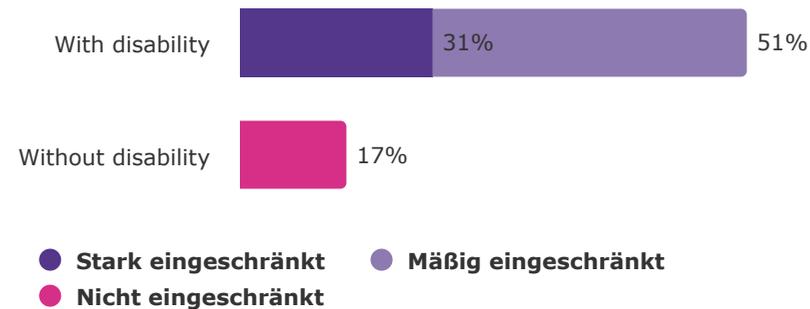


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

**Konnten Sie in den letzten 6 Monaten (oder länger) aus gesundheitlichen Gründen bestimmte Aktivitäten nicht ausüben? Was würden Sie sagen?**

	N	%
▼ With disability	7.790	83%
Stark eingeschränkt	2.964	31%
Mäßig eingeschränkt	4.826	51%
▼ Without disability	1.652	17%
Nicht eingeschränkt	1.652	17%
<b>GESAMT</b>	<b>9.442</b>	<b>100%</b>

**Konnten Sie in den letzten 6 Monaten (oder länger) aus gesundheitlichen Gründen bestimmte Aktivitäten nicht ausüben? Was würden Sie sagen?**

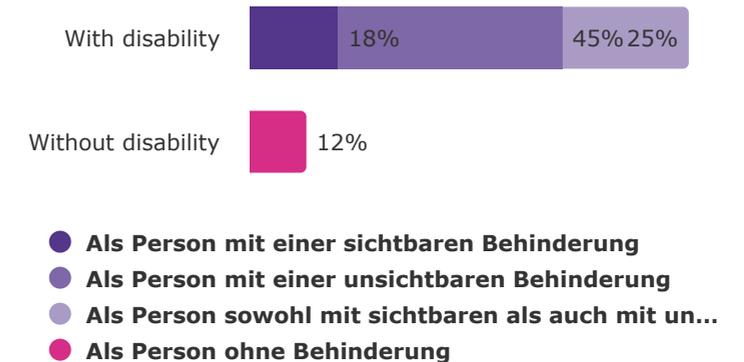


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

**Wie sehen Sie sich selbst?**

	N	%
▼ With disability	8.030	88%
Als Person mit einer sichtb...	1.626	18%
Als Person mit einer unsich...	4.107	45%
Als Person sowohl mit sicht...	2.297	25%
▼ Without disability	1.068	12%
Als Person ohne Behinderu...	1.068	12%
<b>GESAMT</b>	<b>9.098</b>	<b>100%</b>

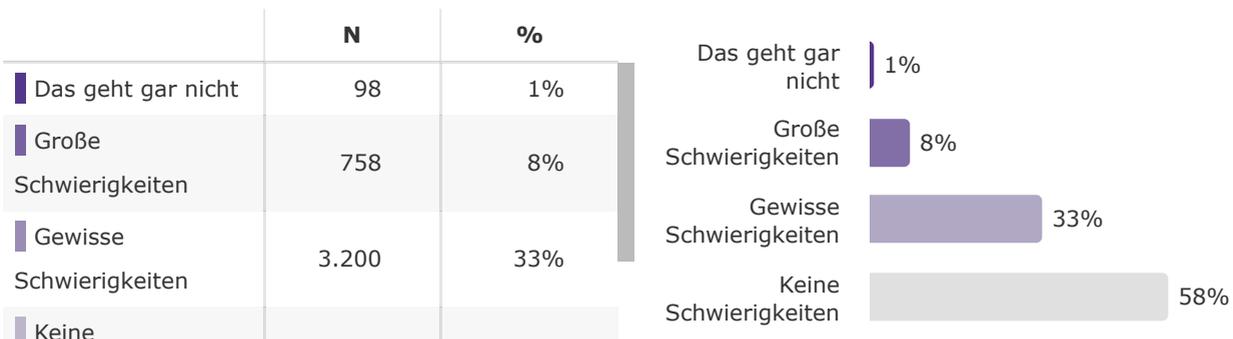
**Wie sehen Sie sich selbst?**



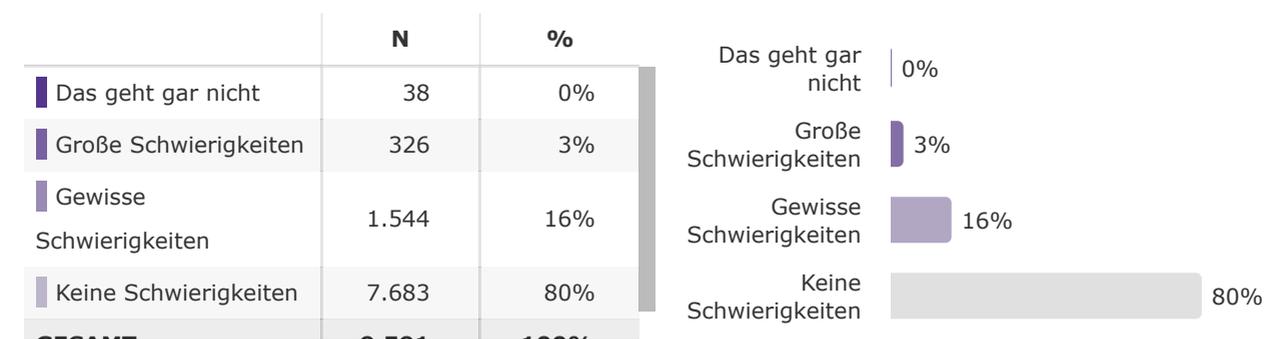
## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

**Haben Sie Schwierigkeiten beim SEHEN, selbst wenn Sie eine Brille tragen? Was würden Sie sagen?**

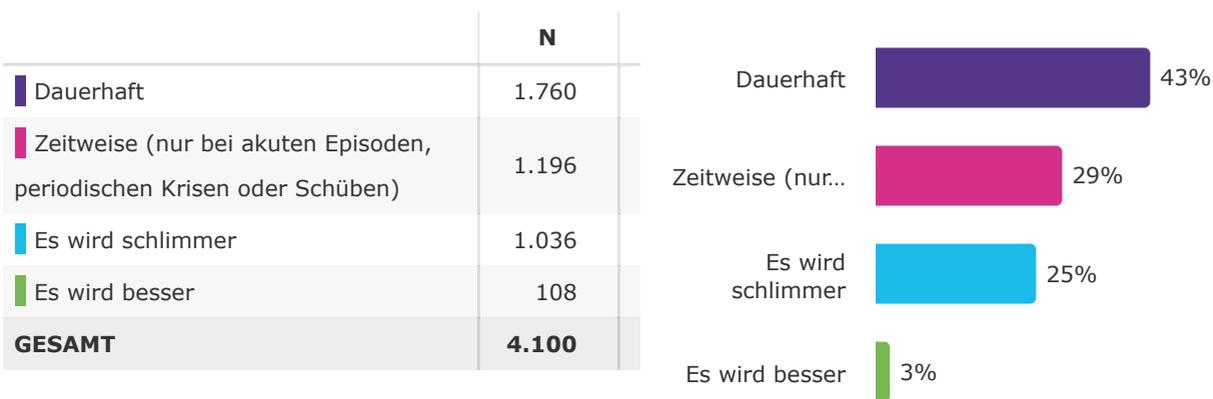


**Haben Sie Schwierigkeiten beim HÖREN, selbst wenn Sie ein oder zwei Hörgeräte tragen? Was würden Sie sagen?**

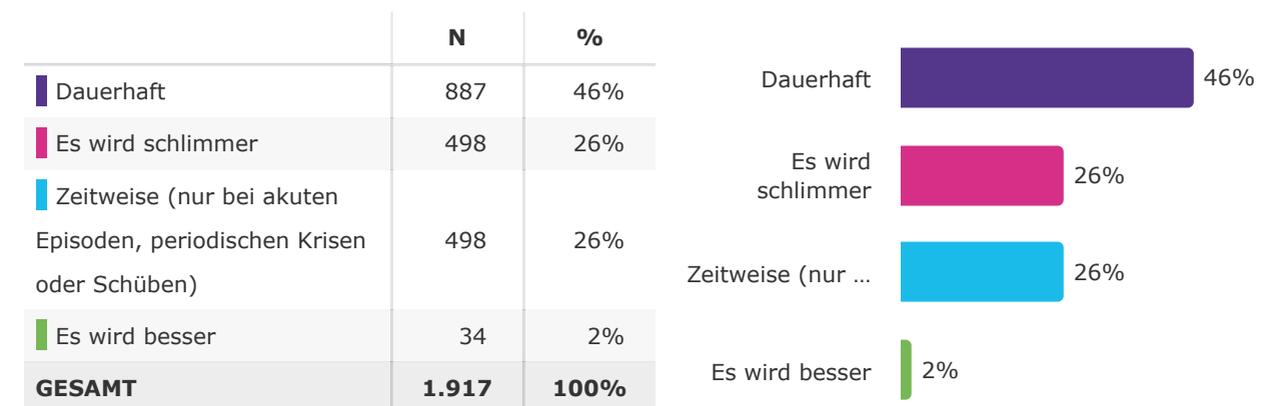


**These questions were only asked to people with difficulty.**

**Wie sind die Schwierigkeiten?**



**Wie sind die Schwierigkeiten?**



## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Haben Sie Schwierigkeiten beim GEHEN oder beim TREPPENSTEIGEN? Was würden Sie sagen?

Haben Sie Schwierigkeiten, sich an etwas zu ERINNERN oder sich zu KONZENTRIEREN? Was würden Sie sagen?

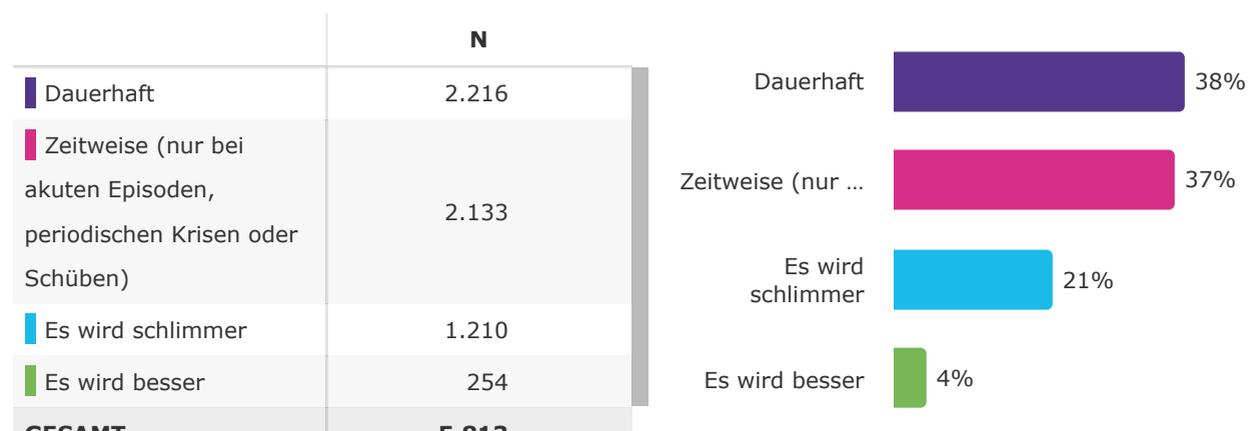
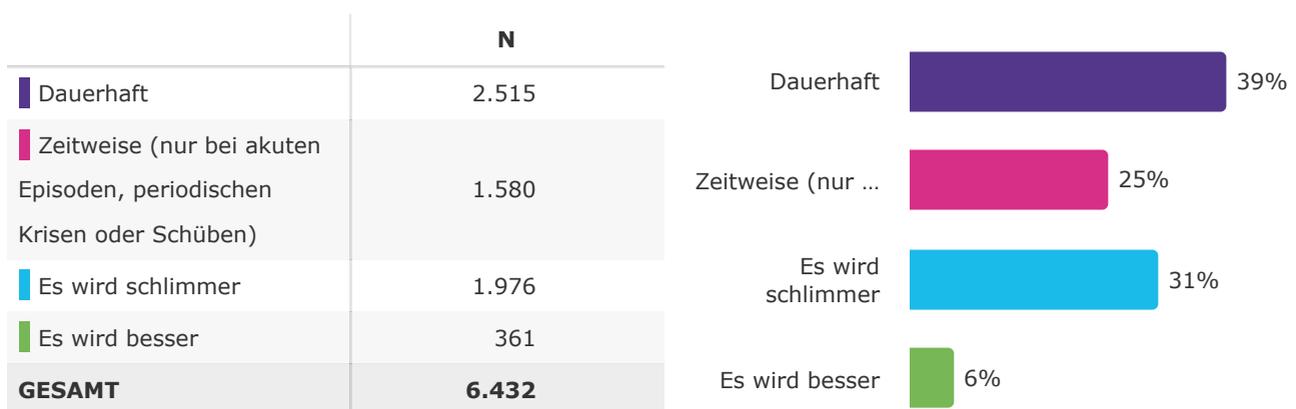


These questions were only asked to people with difficulty.



Wie sind die Schwierigkeiten?

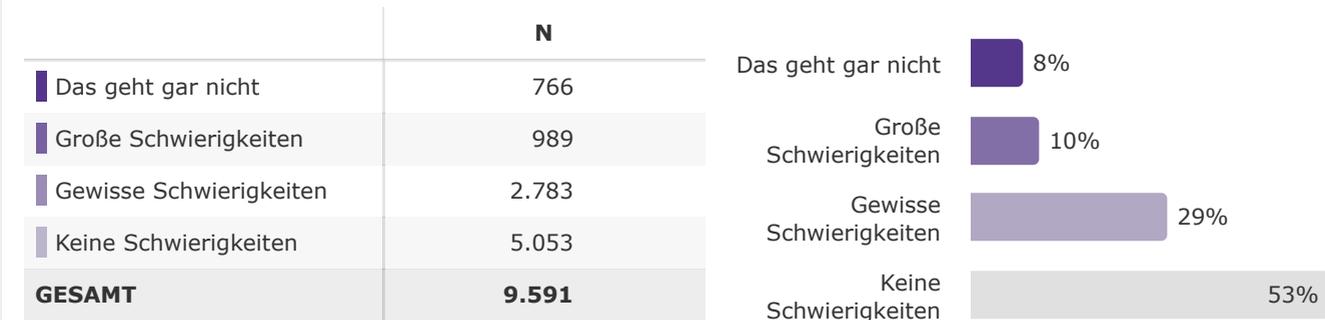
Wie sind die Schwierigkeiten?



## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Haben Sie Schwierigkeiten bei der SELBSTPFLEGE (z. B. wenn Sie sich am ganzen Körper waschen oder sich anziehen)? Was würden Sie sagen?

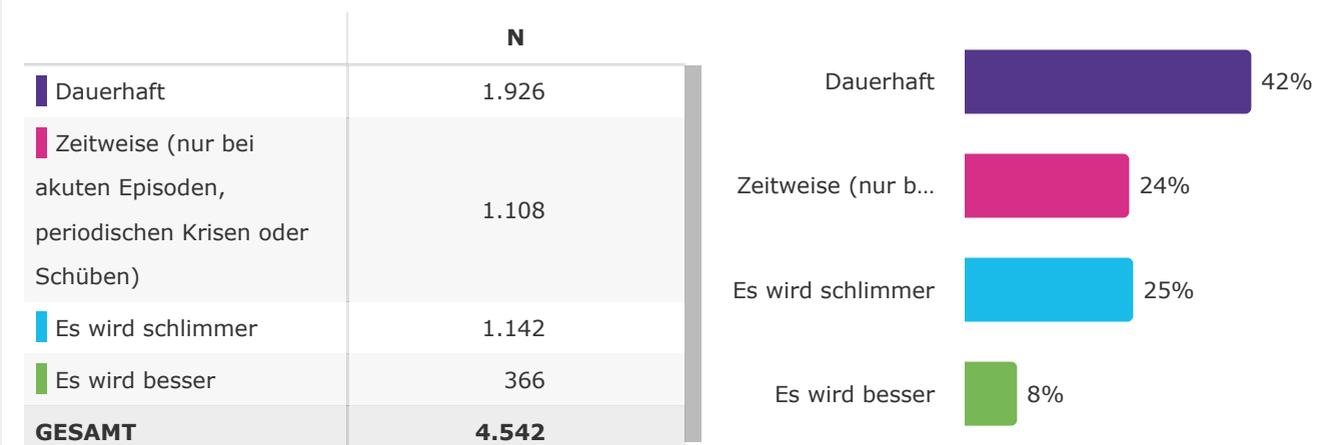


Haben Sie Schwierigkeiten bei der KOMMUNIKATION, wenn Sie sich ganz normal ausdrücken (z. B. dabei, etwas zu verstehen oder verstanden zu werden)? Was würden Sie sagen?

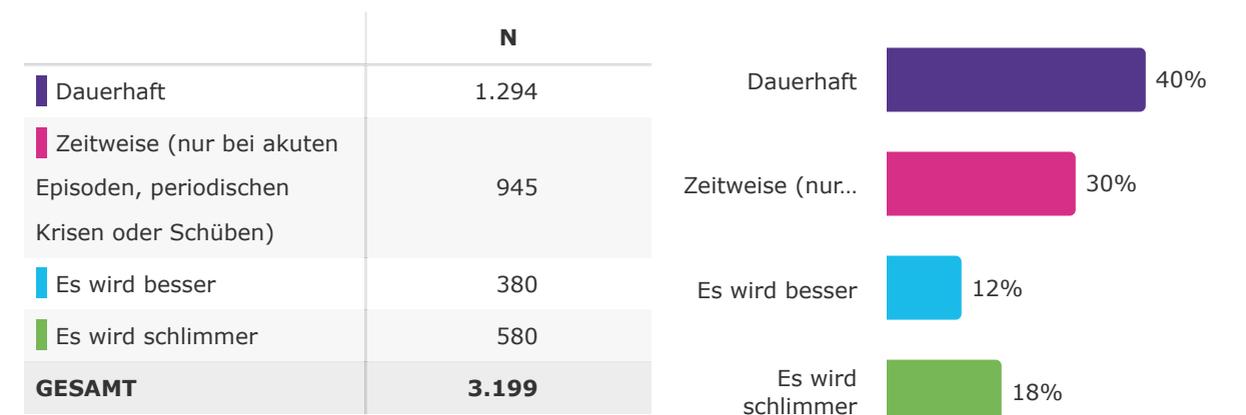


These questions were only asked to people with difficulty.

Wie sind die Schwierigkeiten?



Wie sind die Schwierigkeiten?



## 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

▼ Stichprobeninformation : Number\_difficulties\_WGSS >= 2

Percentage of respondents who have difficulty in at least 2 activities

72%

com\_prog

6.134

▼ Stichprobeninformation : Index\_prog >= 1

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

5.086

▼ Stichprobeninformation : Number\_difficulties\_WGSS >= 3

Percentage of respondents who have difficulty in at least 3 activities

53%

progressive\_dynamic

64%

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

3.367

▼ Stichprobeninformation : Number\_difficulties\_WGSS >= 4

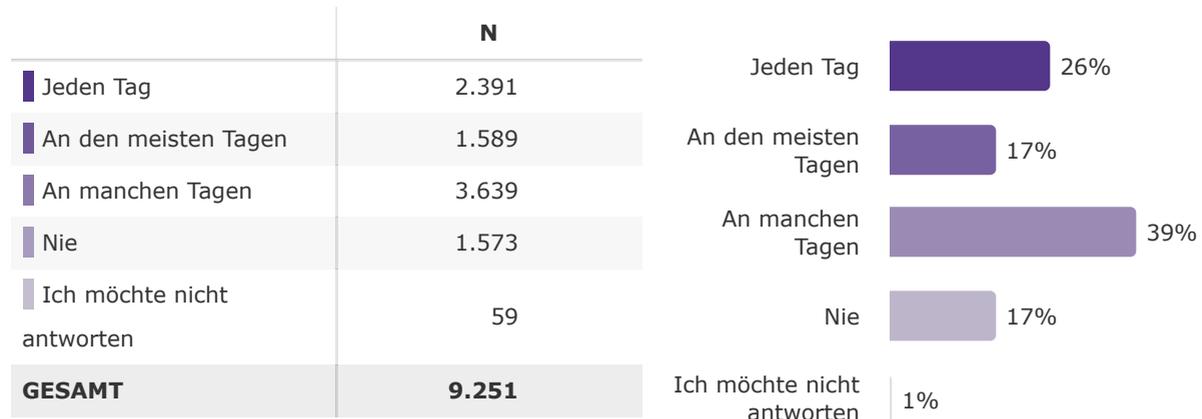
Percentage of respondents who have difficulties in at least 4 activities

35%

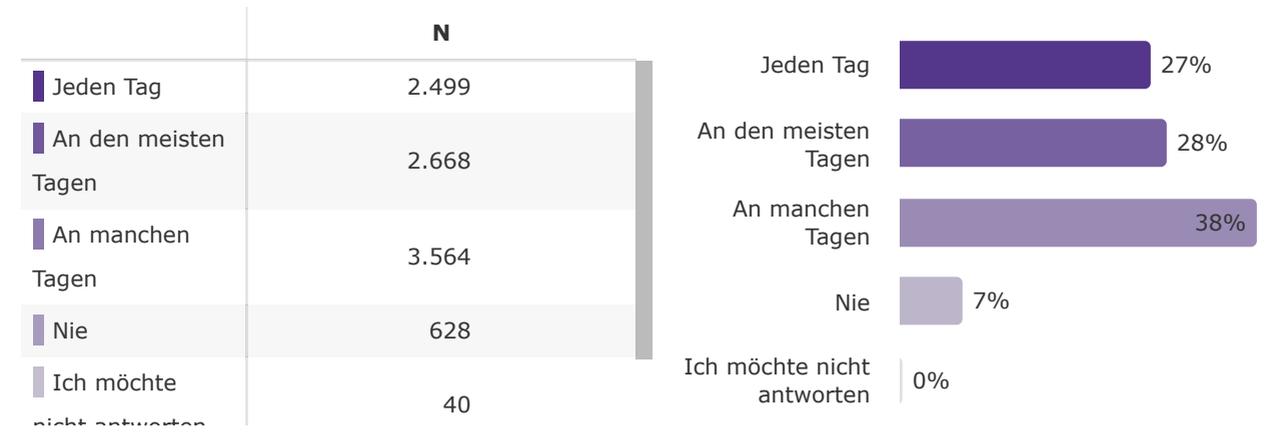
## Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

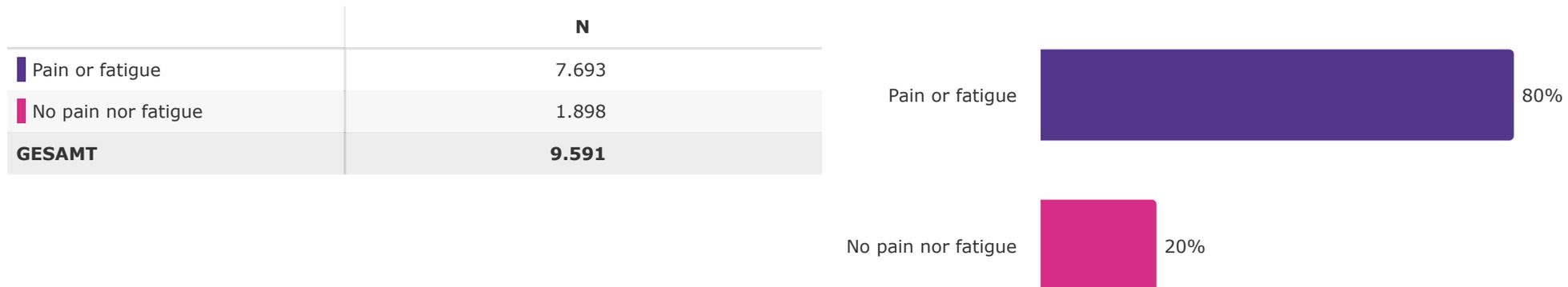
### Wie oft hatten Sie in den letzten 3 Monaten SCHMERZEN? Was würden Sie sagen?



### Wie oft haben Sie sich in den letzten 3 Monaten sehr MÜDE oder ERSCHÖPFT gefühlt? Was würden Sie sagen?



### Wie oft haben Sie sich in den letzten 3 Monaten sehr MÜDE oder ERSCHÖPFT gefühlt? Was würden Sie sagen?



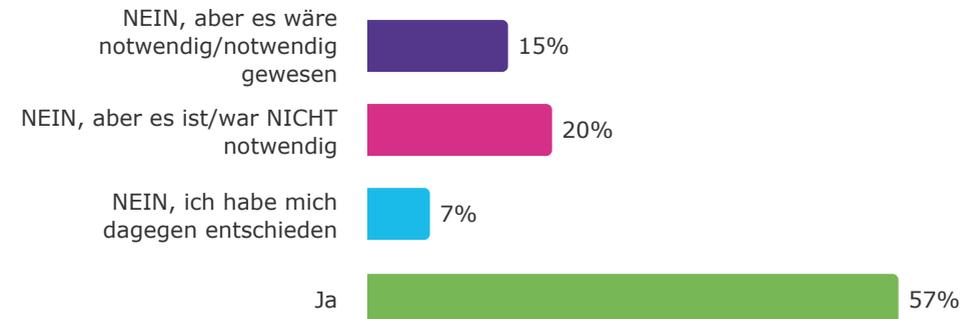


## 3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

**Wurde bei Ihnen schon einmal eine Behinderungsklassifikation durchgeführt, damit etwaige Behinderungen erkannt und klassifiziert werden konnten?**

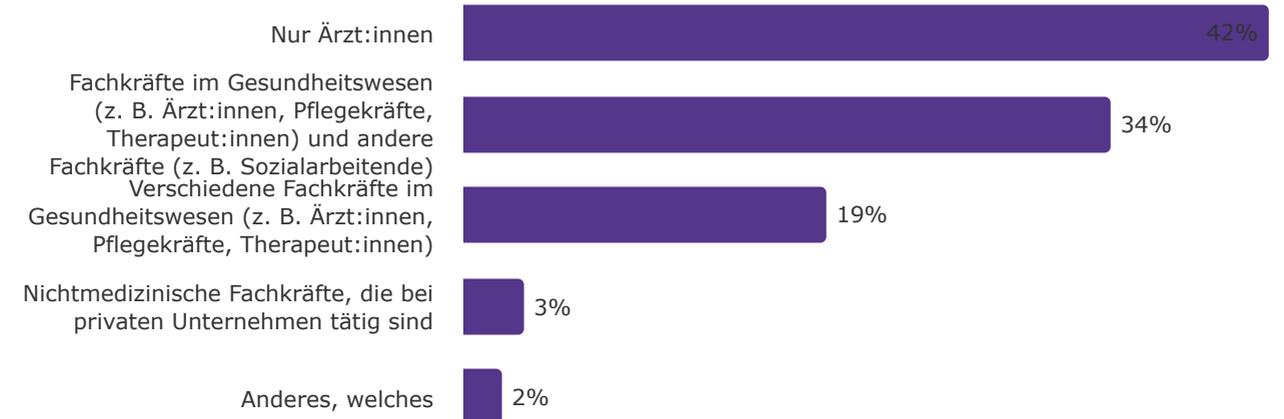
	N	%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	1.435	15%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	1.878	20%
NEIN, ich habe mich dagegen entschieden	655	7%
Ja	5.159	57%



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

**Welche Fachleute haben bei der Klassifikation zusammengearbeitet?**

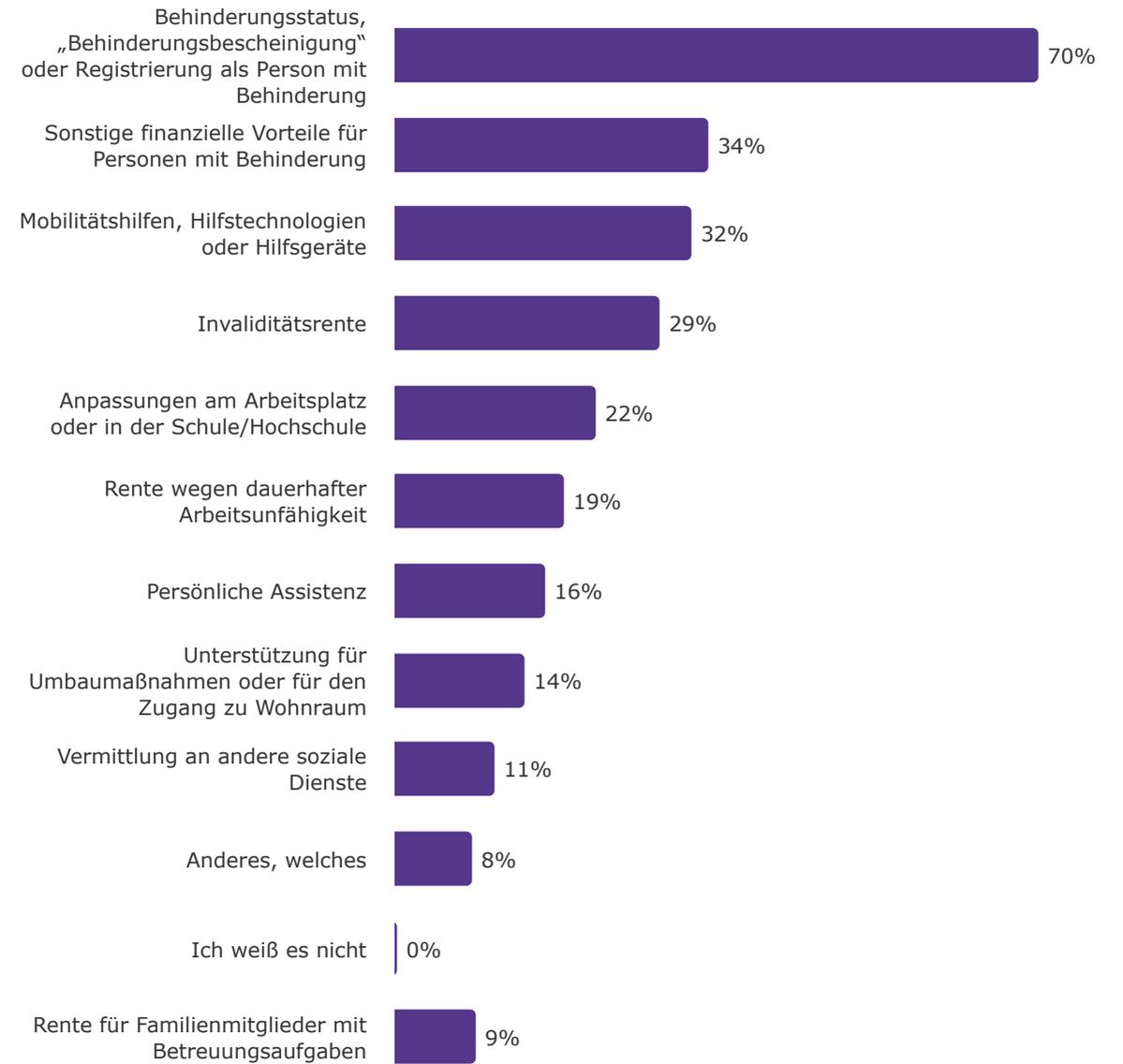
	N	%
Nur Ärzt:innen	2.164	42%
Fachkräfte im Gesundheitswesen (z. B. Ärzt:innen, Pflegekräfte, Therapeut:innen) und andere Fachkräfte (z. B. Sozialarbeitende)	1.742	34%
Verschiedene Fachkräfte im Gesundheitswesen (z. B. Ärzt:innen, Pflegekräfte, Therapeut:innen)	979	19%
Nichtmedizinische Fachkräfte, die bei privaten Unternehmen tätig sind	168	3%
Anderes, welches	106	2%
<b>GESAMT</b>	<b>5.159</b>	<b>100%</b>



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

**Was sollte mit der/den Behinderungsklassifikation(en) erreicht werden?**

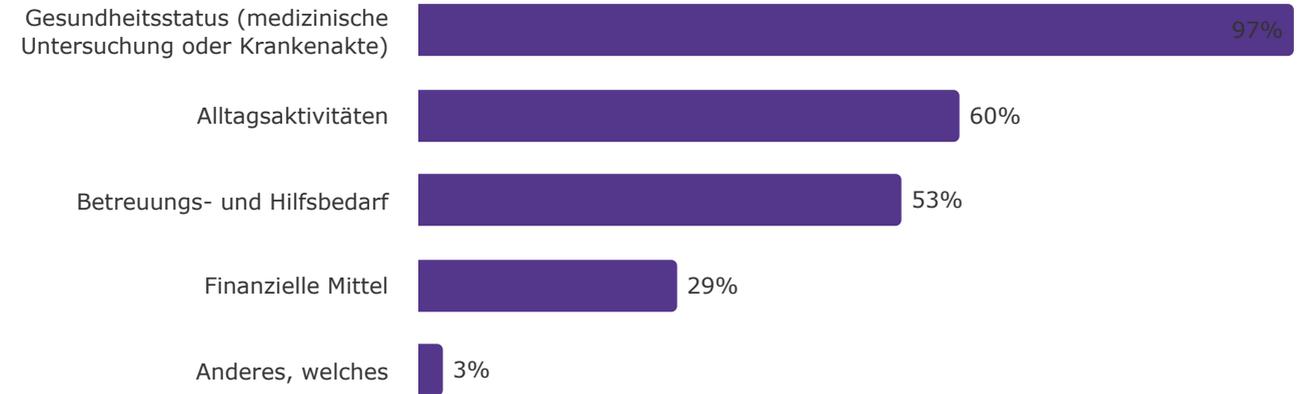
	N	%
Behinderungsstatus, „Behinderungsbescheinigung“ oder Registrierung als Person mit Behinderung	1.157	70%
Sonstige finanzielle Vorteile für Personen mit Behinderung	565	34%
Mobilitätshilfen, Hilfstechnologien oder Hilfsgeräte	533	32%
Invaliditätsrente	476	29%
Anpassungen am Arbeitsplatz oder in der Schule/Hochschule	364	22%
Rente wegen dauerhafter Arbeitsunfähigkeit	307	19%
Persönliche Assistenz	271	16%
Unterstützung für Umbaumaßnahmen oder für den Zugang zu Wohnraum	234	14%
Vermittlung an andere soziale Dienste	180	11%
Anderes, welches	140	8%
Ich weiß es nicht	6	0%
Rente für Familienmitglieder mit Betreuungsaufgaben	149	9%
<b>GESAMT</b>	<b>1.651</b>	



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

**Wurden Sie bei der Klassifikation zu folgenden Punkten befragt?**

	N	%
Gesundheitsstatus (medizinische Untersuchung oder Krankenakte)	5.128	97%
Alltagsaktivitäten	3.176	60%
Betreuungs- und Hilfsbedarf	2.834	53%
Finanzielle Mittel	1.524	29%
Anderes, welches	155	3%
<b>GESAMT</b>	<b>5.306</b>	



**Wie viele Behinderungsklassifikationen wurden bei Ihnen schon durchgeführt?**

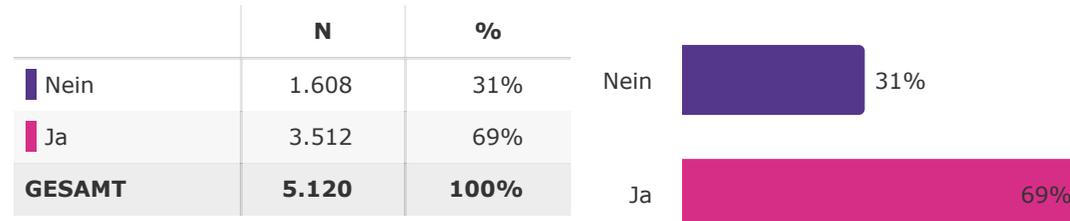
	N	Percentage
Mehr als eine Klassifikation	3.268	61%
Eine Klassifikation	2.089	39%
<b>GESAMT</b>	<b>5.357</b>	

**Konnten Sie nach der Behinderungsklassifikation die erwarteten Rechte und Hilfen in Anspruch nehmen?**

	N	Percentage
Kein Zugang	872	16%
Teilweise	2.553	47%
Voll und ganz	1.955	36%
<b>GESAMT</b>	<b>5.380</b>	

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

### Entsprach das Ergebnis der Klassifikation Ihren Erwartungen?

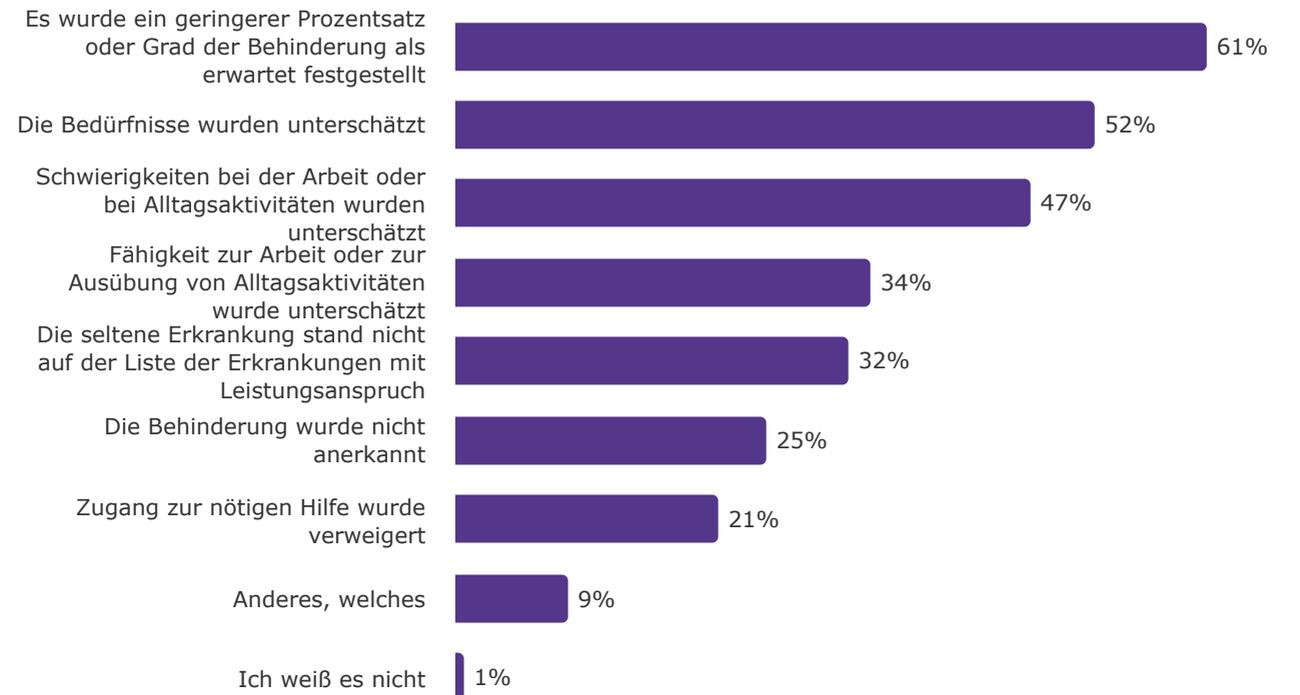


This question was only asked to people who answer NO.



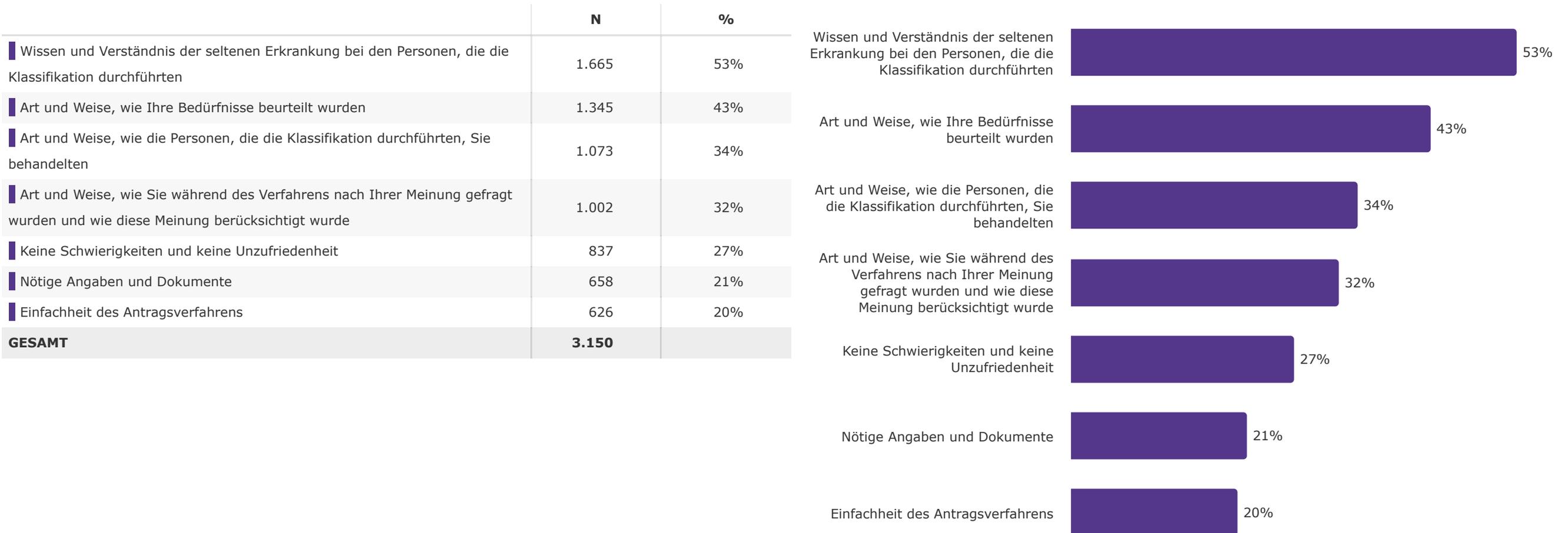
### Woran lag das Ihrer Meinung nach?

	N	%
Es wurde ein geringerer Prozentsatz oder Grad der Behinderung als erwartet festgestellt	977	61%
Die Bedürfnisse wurden unterschätzt	832	52%
Schwierigkeiten bei der Arbeit oder bei Alltagsaktivitäten wurden unterschätzt	748	47%
Fähigkeit zur Arbeit oder zur Ausübung von Alltagsaktivitäten wurde unterschätzt	541	34%
Die seltene Erkrankung stand nicht auf der Liste der Erkrankungen mit Leistungsanspruch	513	32%
Die Behinderung wurde nicht anerkannt	406	25%
Zugang zur nötigen Hilfe wurde verweigert	342	21%
Anderes, welches	149	9%
Ich weiß es nicht	13	1%
<b>GESAMT</b>	<b>1.607</b>	



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

### Satisfaction with Disability Assessment Process



Stichprobeninformation : PATIENTvsCARER unter "Person mit einer seltenen Erkrankung"

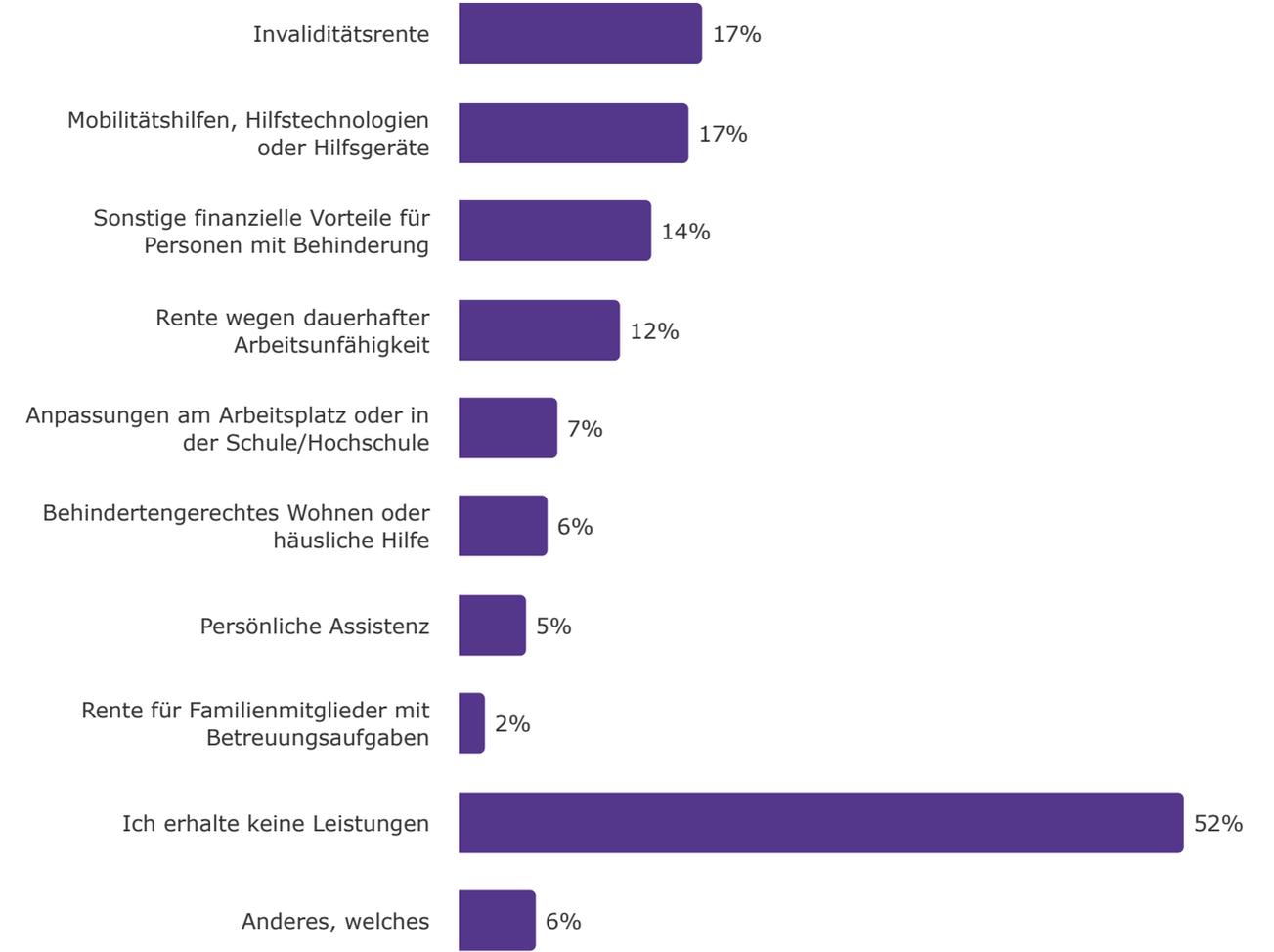


## 4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,  
living arrangements

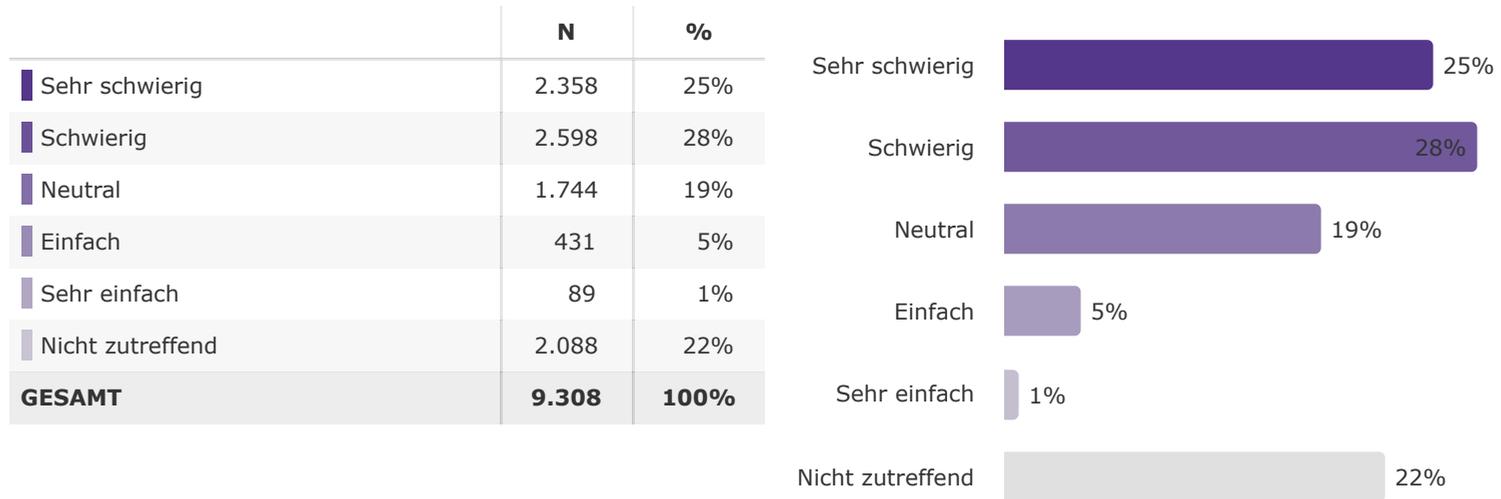
### Welche Leistungen erhalten Sie aktuell?

	N	%
Invaliditätsrente	1.082	17%
Mobilitätshilfen, Hilfstechnologien oder Hilfsgeräte	1.024	17%
Sonstige finanzielle Vorteile für Personen mit Behinderung	855	14%
Rente wegen dauerhafter Arbeitsunfähigkeit	719	12%
Anpassungen am Arbeitsplatz oder in der Schule/Hochschule	443	7%
Behindertengerechtes Wohnen oder häusliche Hilfe	395	6%
Persönliche Assistenz	303	5%
Rente für Familienmitglieder mit Betreuungsaufgaben	120	2%
Ich erhalte keine Leistungen	3.205	52%
Anderes, welches	347	6%
<b>GESAMT</b>	<b>6.194</b>	



▼ Stichprobeninformation : PATIENTvsCARER unter "Person mit einer seltenen Erkrankung"

**Wie schwierig finden Sie es, staatliche Hilfen zu erhalten (z. B. Pflegedienst, häusliche Unterstützung, finanzielle Unterstützung, Hilfstechnologien, Mobilitätshilfen)?**



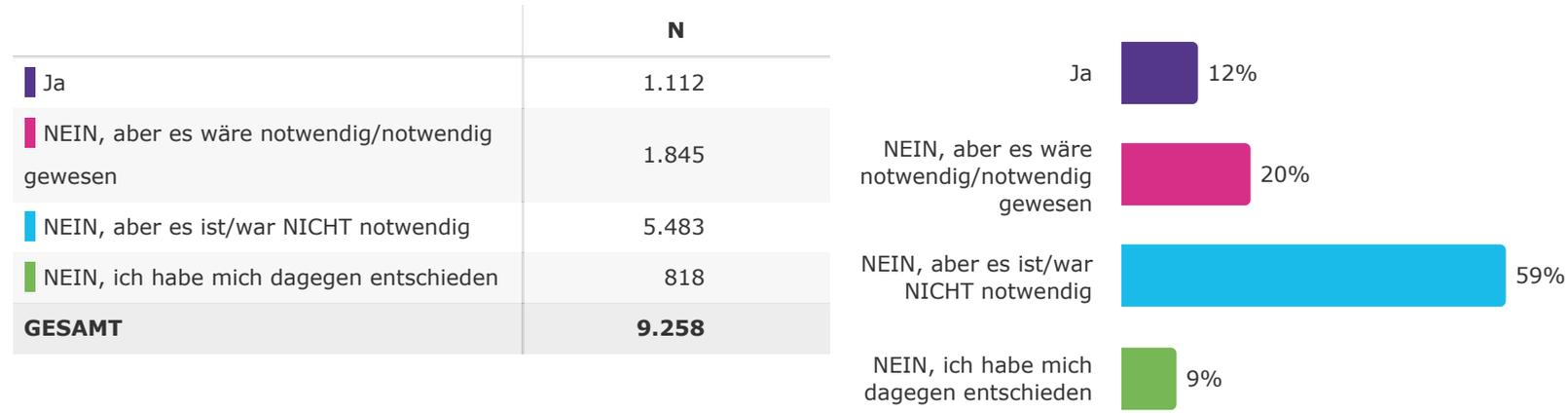
**Vor welchen Hindernissen stehen Sie, wenn Sie staatliche Hilfen erhalten möchten (z. B. Pflegedienst, häusliche Unterstützung, finanzielle Unterstützung, Hilfstechnologien, Mobilitätshilfen)?**

	N
Antragsverfahren ist kompliziert und langwierig	2.923
Behinderung wurde als nicht schwer genug erachtet	2.421
Nicht genügend Informationen zum Verfahren	2.038
Seltene Erkrankung stand nicht auf der Liste der Erkrankungen mit Leistungsanspruch	1.977
Unterstützung oder Dienste sind im Land vorhanden, aber es gibt nicht ausreichend Personal/Fachkräfte	1.970
Benötigte Unterstützung oder Dienste sind in der Region/im Land nicht verfügbar	1.079
Eignungskriterien (Alter, Wohnsitz, Nationalität, frühere Zahlung von Sozialversicherungsbeiträgen, Einkommensgrenzen) waren nicht erfüllt	982
Schwierigkeiten beim Beibringen der geforderten medizinischen Nachweise (Krankenakte, Diagnose)	945
Bedenken wegen potenzieller Diskriminierung	930
Keine Diagnose or SWAN (namenloses Syndrom) und damit kein Leistungsanspruch	305
Anderes, welches	613
<b>GESAMT</b>	<b>7.042</b>



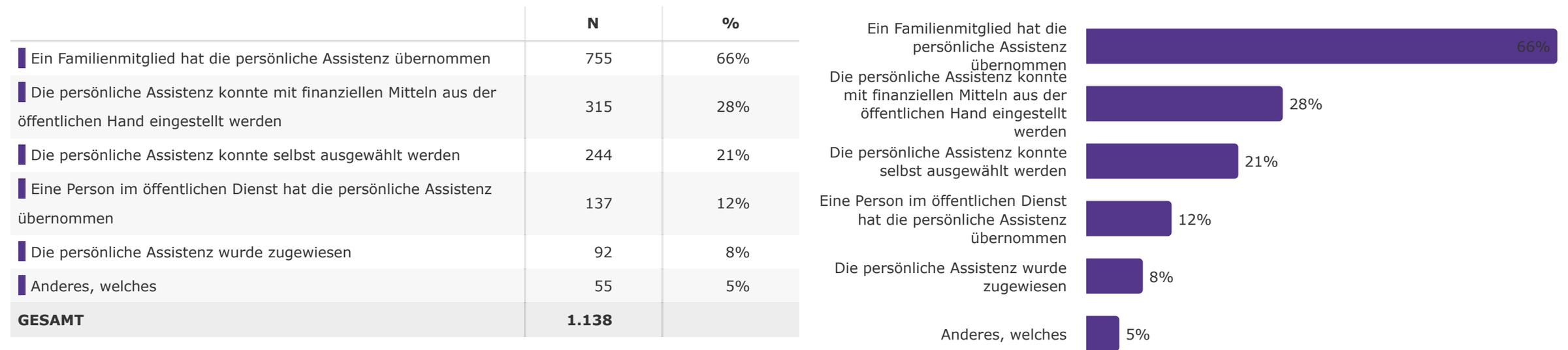
**This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.**

### Haben Sie eine persönliche Assistenz, die Ihnen hilft, unabhängig zu leben?



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

### Was trifft zu?



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

Wie viele Stunden pro Tag erhält er/sie aktuell persönliche Assistenz?

**10,9**

Mittelwert

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

**5,4**

Mittelwert

Wie viele Stunden pro Tag erhält er/sie aktuell persönliche Assistenz?

**7,0**

Median

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

**7,0**

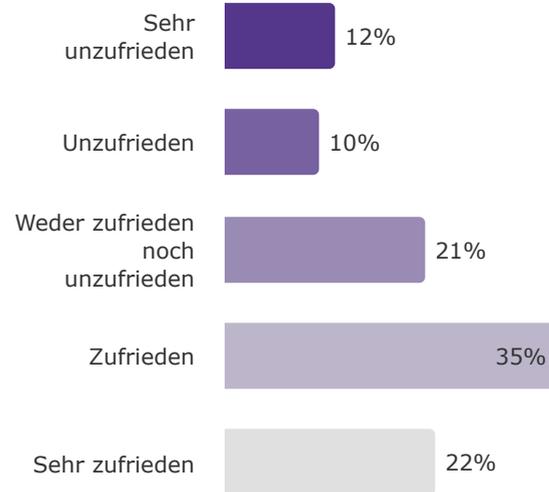
Median

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

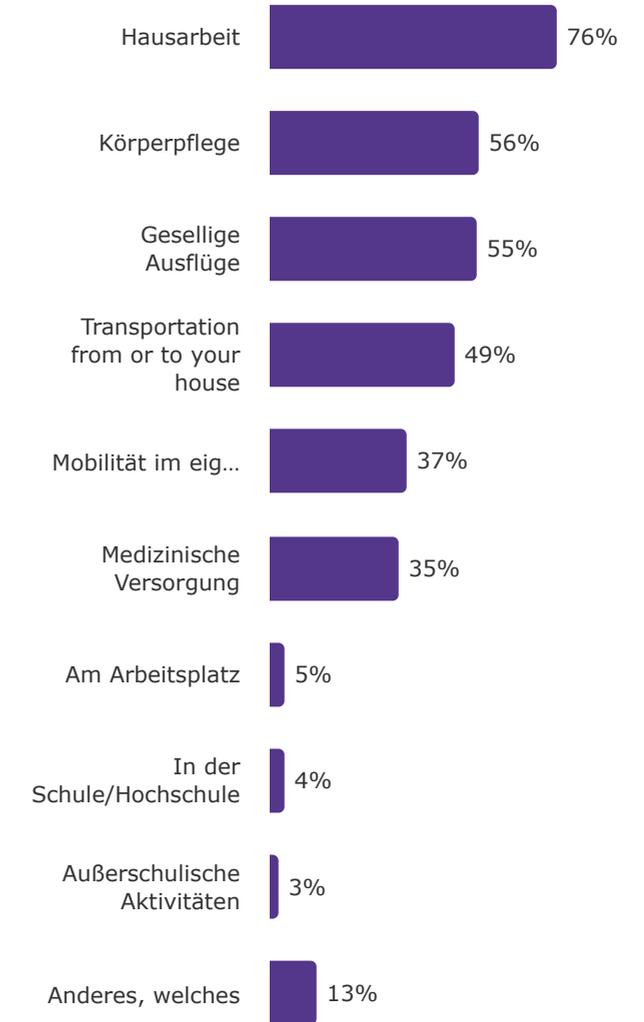
**Sind Sie mit der Stundenanzahl der persönlichen Assistenz zufrieden?**

**Bei welchen Aufgaben hilft die persönliche Assistenz aktuell?**

	N	%
Sehr unzufrieden	108	12%
Unzufrieden	92	10%
Weder zufrieden noch unzufrieden	195	21%
Zufrieden	324	35%
Sehr zufrieden	205	22%
<b>GESAMT</b>	<b>924</b>	<b>100%</b>



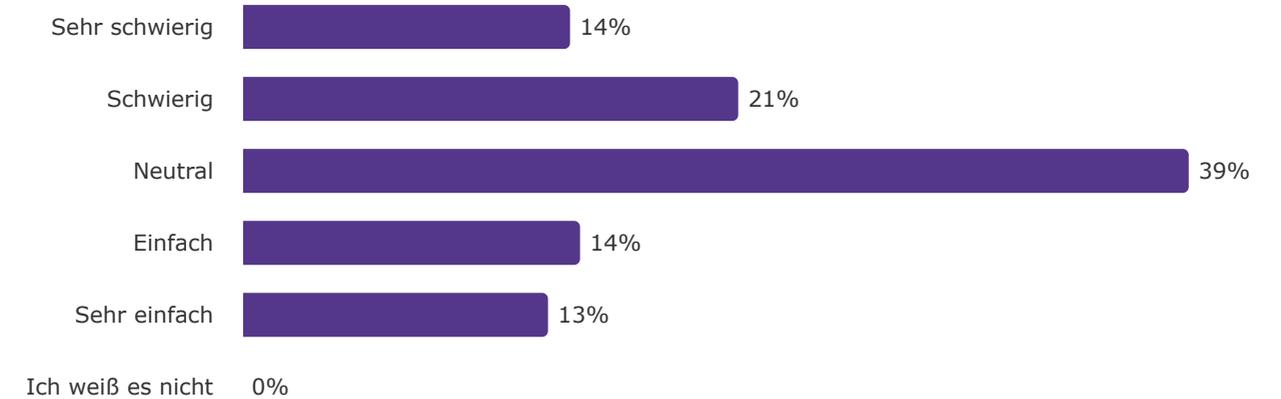
	N	%
Hausarbeit	424	76%
Körperpflege	309	56%
Gesellige Ausflüge	308	55%
Transportation from or to your house	274	49%
Mobilität im eigenen Haushalt (Hilfe beim Zubettgehen und Aufstehen, Hilfe beim Bewegen in eine andere Position)	204	37%
Medizinische Versorgung	193	35%
Am Arbeitsplatz	25	5%
In der Schule/Hochschule	23	4%
Außerschulische Aktivitäten	14	3%
Anderes, welches	70	13%
<b>GESAMT</b>	<b>555</b>	



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

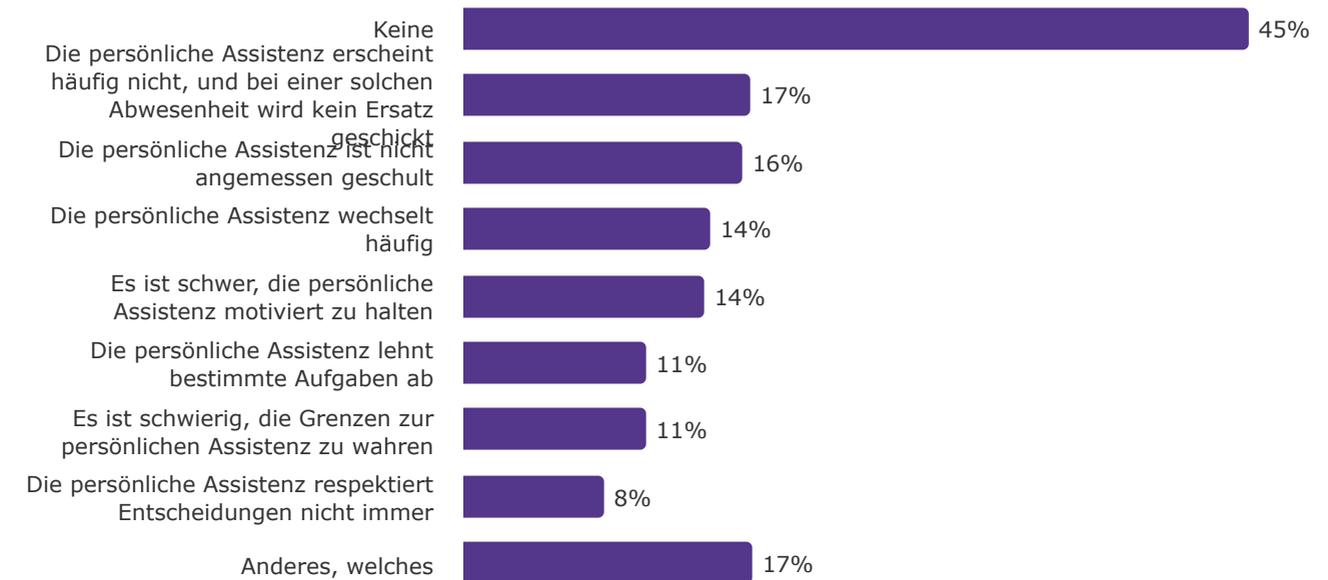
**Wie schwierig finden Sie die Verwaltungsarbeit im Zusammenhang mit der persönlichen Assistenz (Einstellung, Verwaltung, Bezahlung)?**

	N	%
Sehr schwierig	62	14%
Schwierig	94	21%
Neutral	179	39%
Einfach	64	14%
Sehr einfach	58	13%
Ich weiß es nicht	0	0%
<b>GESAMT</b>	<b>457</b>	<b>100%</b>



**Welche Herausforderungen sind mit der persönlichen Assistenz verbunden?**

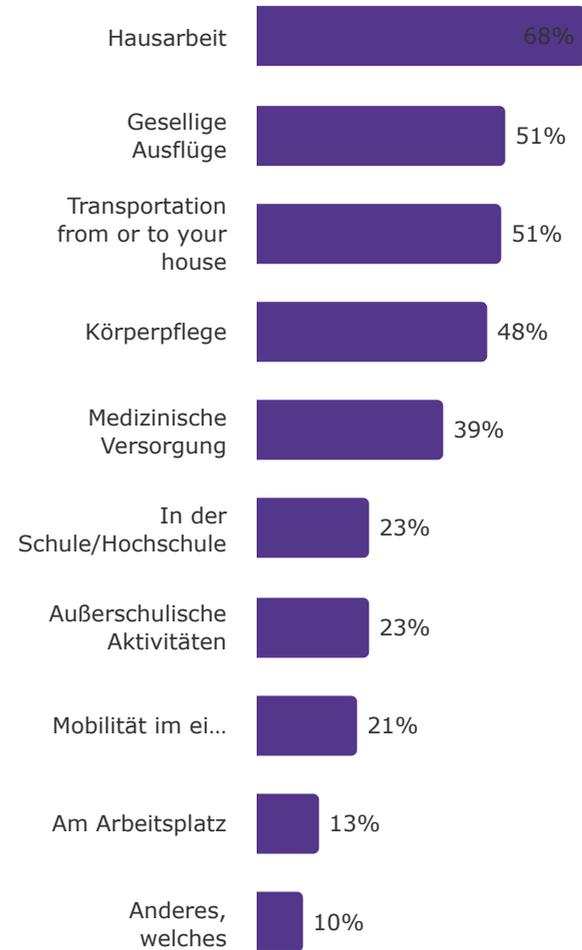
	N	%
Keine	456	45%
Die persönliche Assistenz erscheint häufig nicht, und bei einer solchen Abwesenheit wird kein Ersatz geschickt	167	17%
Die persönliche Assistenz ist nicht angemessen geschult	163	16%
Die persönliche Assistenz wechselt häufig	144	14%
Es ist schwer, die persönliche Assistenz motiviert zu halten	140	14%
Die persönliche Assistenz lehnt bestimmte Aufgaben ab	107	11%
Es ist schwierig, die Grenzen zur persönlichen Assistenz zu wahren	107	11%
Die persönliche Assistenz respektiert Entscheidungen nicht immer	82	8%
Anderes, welches	168	17%
<b>GESAMT</b>	<b>1.006</b>	



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

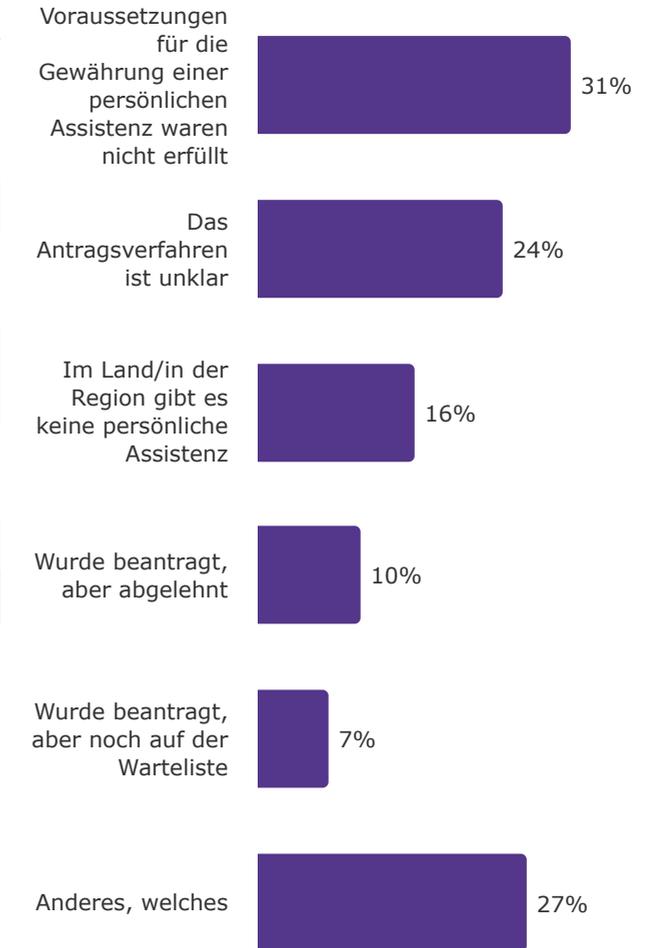
Bei welchen Aufgaben würden Sie Hilfe brauchen?

	N	%
Hausarbeit	1.219	68%
Gesellige Ausflüge	919	51%
Transportation from or to your house	904	51%
Körperpflege	858	48%
Medizinische Versorgung	693	39%
In der Schule/Hochschule	419	23%
Außerschulische Aktivitäten	418	23%
Mobilität im eigenen Haushalt (Hilfe beim Zubettgehen und Aufstehen, Hilfe beim Bewegen in eine andere Position)	379	21%
Am Arbeitsplatz	239	13%
Anderes, welches	175	10%
<b>GESAMT</b>	<b>1.789</b>	

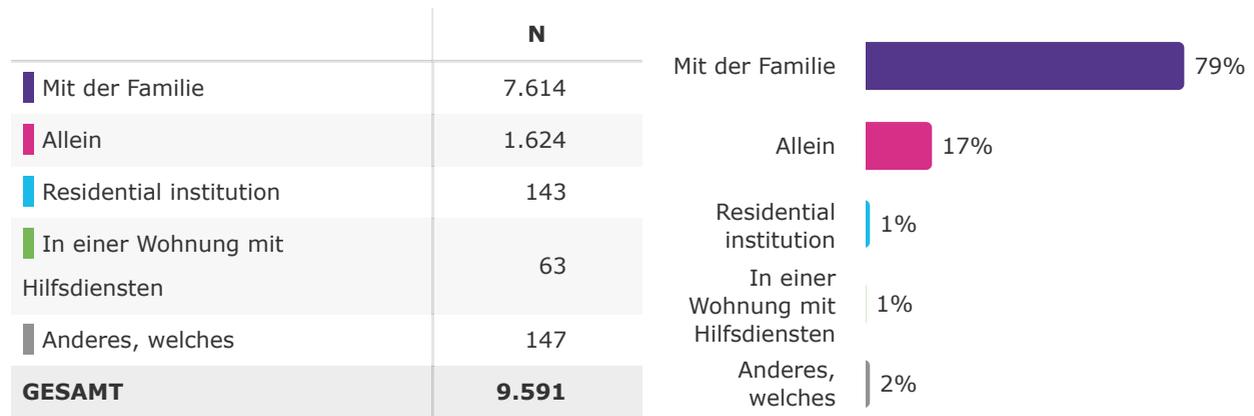


Aus welchen Gründen ist aktuell keine persönliche Assistenz vorhanden?

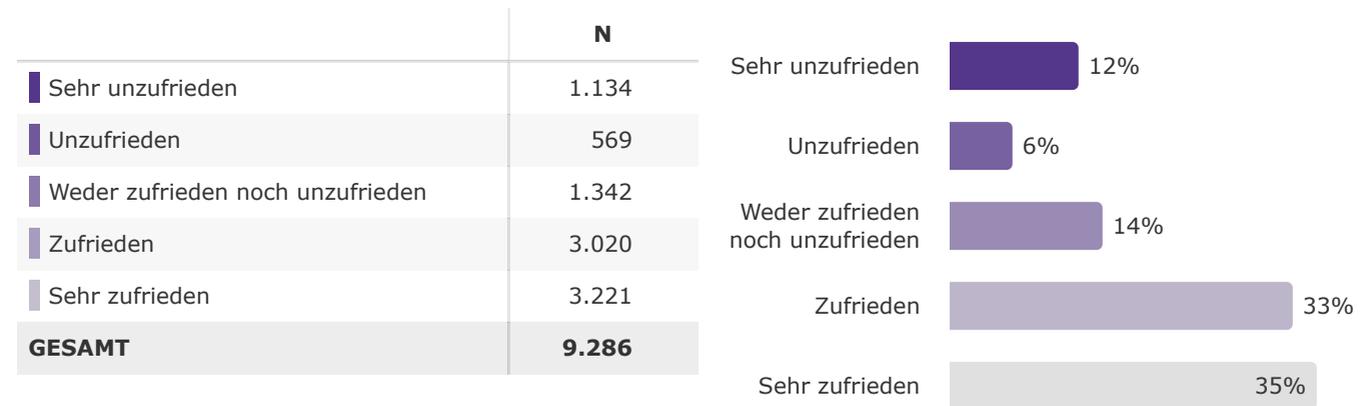
	N	%
Voraussetzungen für die Gewährung einer persönlichen Assistenz waren nicht erfüllt	349	31%
Das Antragsverfahren ist unklar	274	24%
Im Land/in der Region gibt es keine persönliche Assistenz	175	16%
Wurde beantragt, aber abgelehnt	115	10%
Wurde beantragt, aber noch auf der Warteliste	81	7%
Anderes, welches	301	27%
<b>GESAMT</b>	<b>1.119</b>	



### Wie oder wo wohnen Sie?



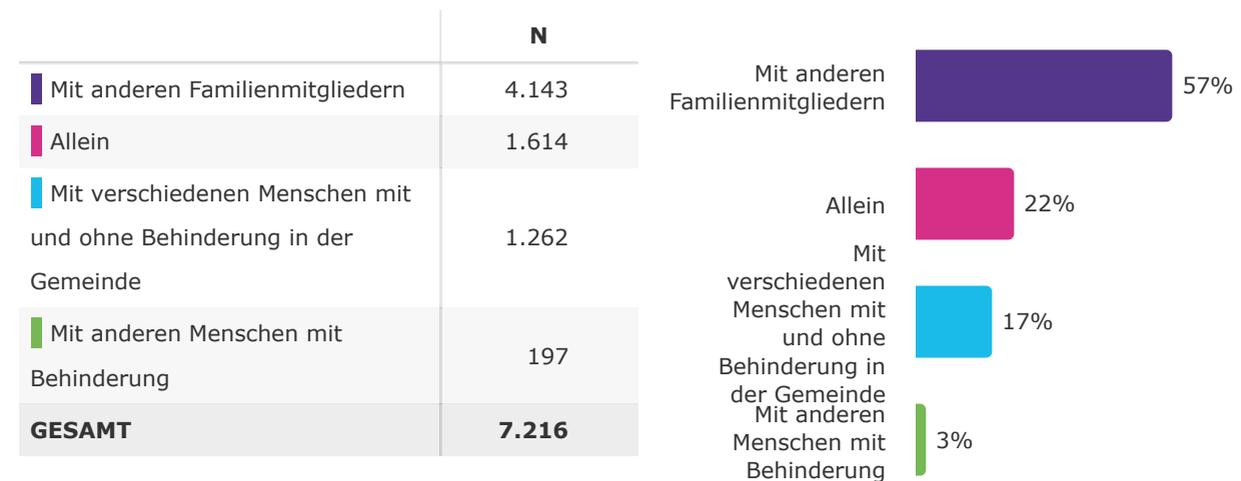
### Sind Sie mit Ihrer aktuellen Wohnsituation zufrieden?



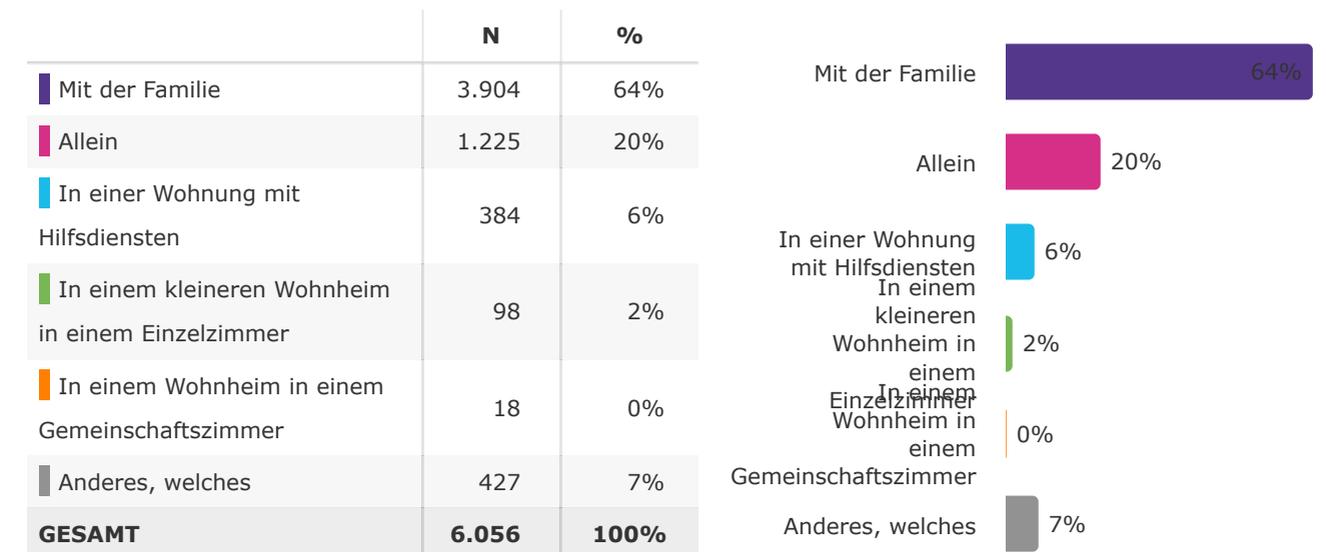
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

### Mit wem verbringen Sie den Großteil des Tages?



### Wie oder wo möchten Sie am liebsten wohnen?



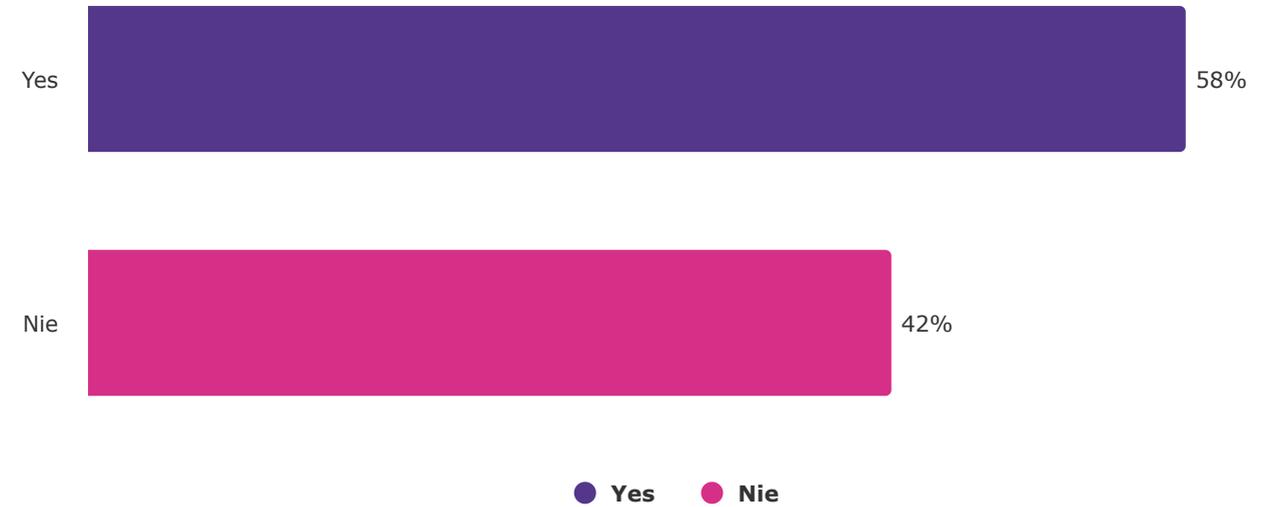


## 5. SOCIAL PARTICIPATION

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

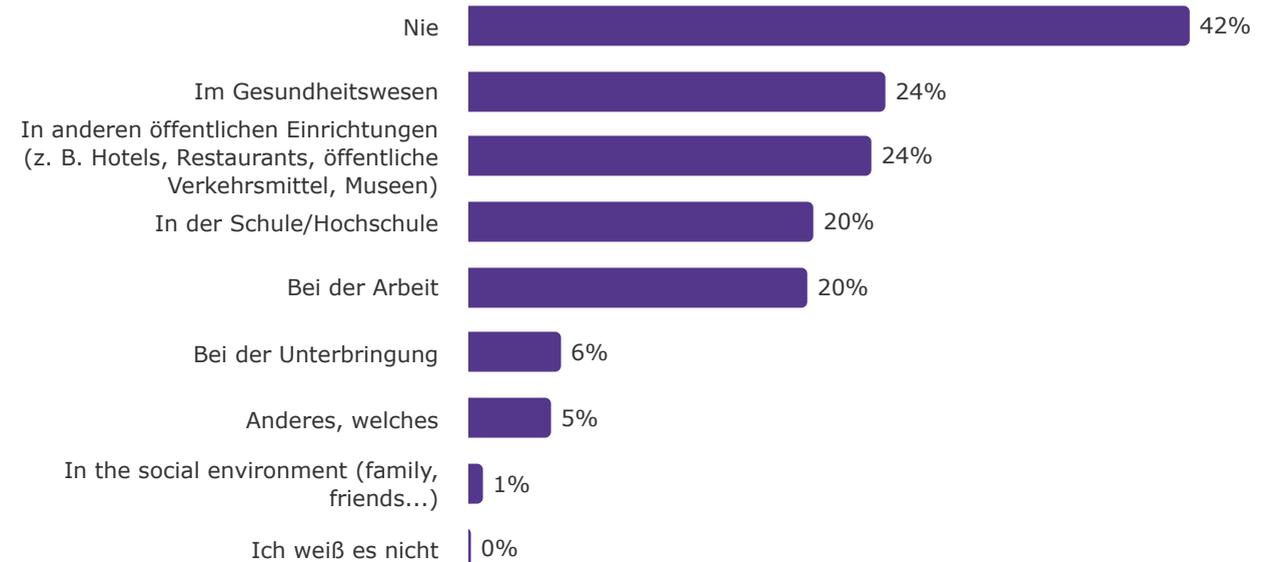
### Haben Sie sich schon einmal wegen der seltenen Erkrankung oder der Behinderung diskriminiert gefühlt?

	N	%
▼ Yes	5.270	58%
Im Gesundheitswesen	2.234	24%
In anderen öffentlichen Einrichtungen (z. B. Hotels, Restaurants, öffentliche...	2.158	24%
In der Schule/Hochschule	1.850	20%
Bei der Arbeit	1.822	20%
Bei der Unterbringung	506	6%
Anderes, welches	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Nie	3.860	42%
<b>GESAMT</b>	<b>9.126</b>	



### Haben Sie sich schon einmal wegen der seltenen Erkrankung oder der Behinderung diskriminiert gefühlt?

	N	%
Nie	3.860	42%
Im Gesundheitswesen	2.234	24%
In anderen öffentlichen Einrichtungen (z. B. Hotels, Restaurants, öffentliche Verkehrsmittel, Museen)	2.158	24%
In der Schule/Hochschule	1.850	20%
Bei der Arbeit	1.822	20%
Bei der Unterbringung	506	6%
Anderes, welches	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Ich weiß es nicht	25	0%
<b>GESAMT</b>	<b>9.150</b>	



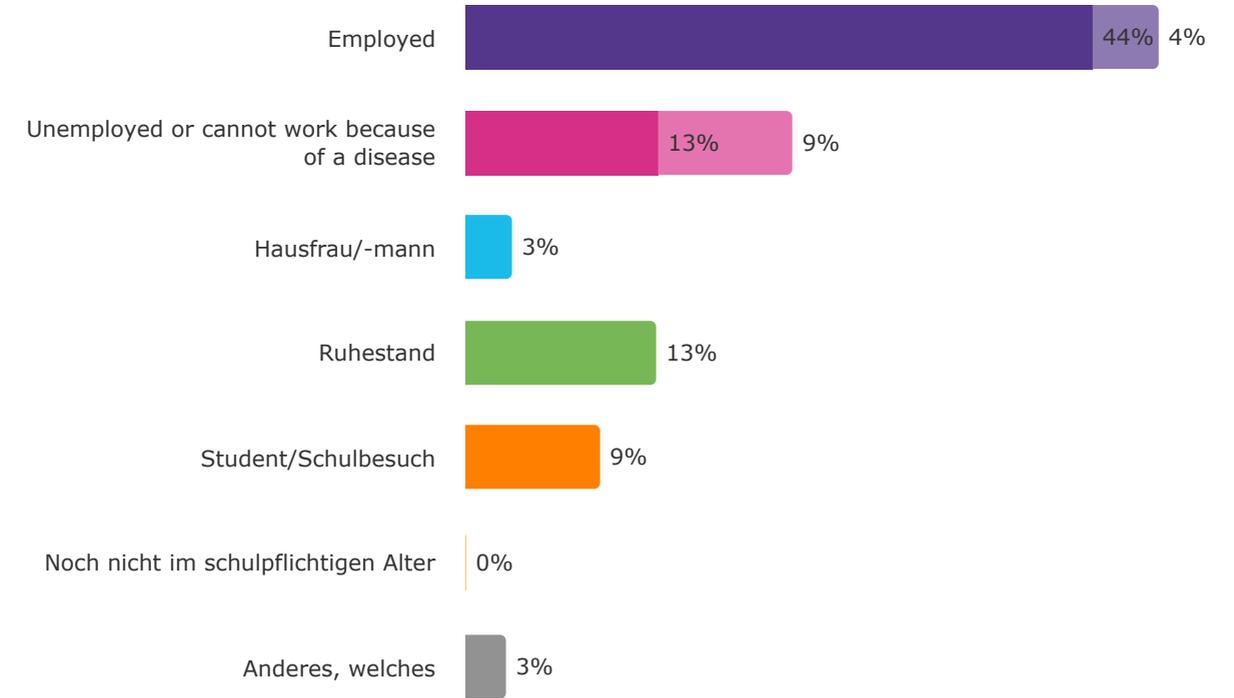


## 5.2. EMPLOYMENT

### Employment and unemployment

### Wie sieht Ihre aktuelle Situation aus?

	N	%
▼ Employed	2.567	48%
Erwerbstätig (oder Teilzeitkraft)	2.329	44%
Selbstständig	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1.216	23%
Nicht erwerbstätig	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Hausfrau/-mann	177	3%
Ruhestand	714	13%
Student/Schulbesuch	500	9%
Noch nicht im schulpflichtigen Alter	4	0%
Anderes, welches	154	3%
<b>GESAMT</b>	<b>5.332</b>	<b>100%</b>

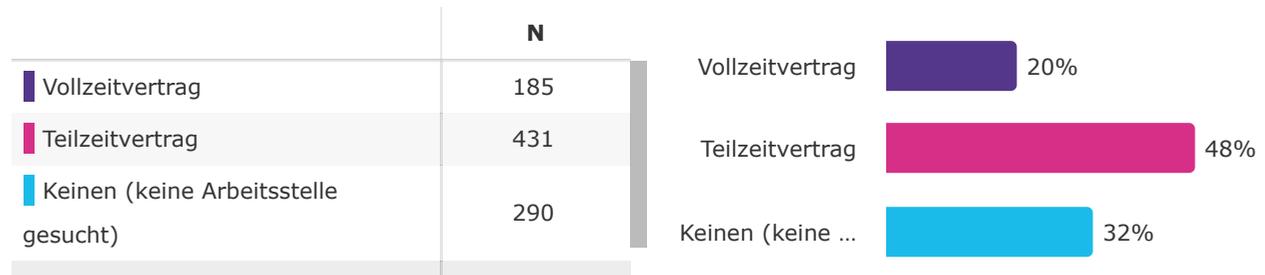


- Erwerbstätig (oder Teilzeitkraft)
- Selbstständig
- Nicht erwerbstätig
- Cannot work because of the disease
- Hausfrau/-mann
- Ruhestand
- Student/Schulbesuch
- Noch nicht im schulpflichtigen Alter
- Anderes, welches

▼ Stichprobeninformation : Age\_patient zwischen 16 und 64

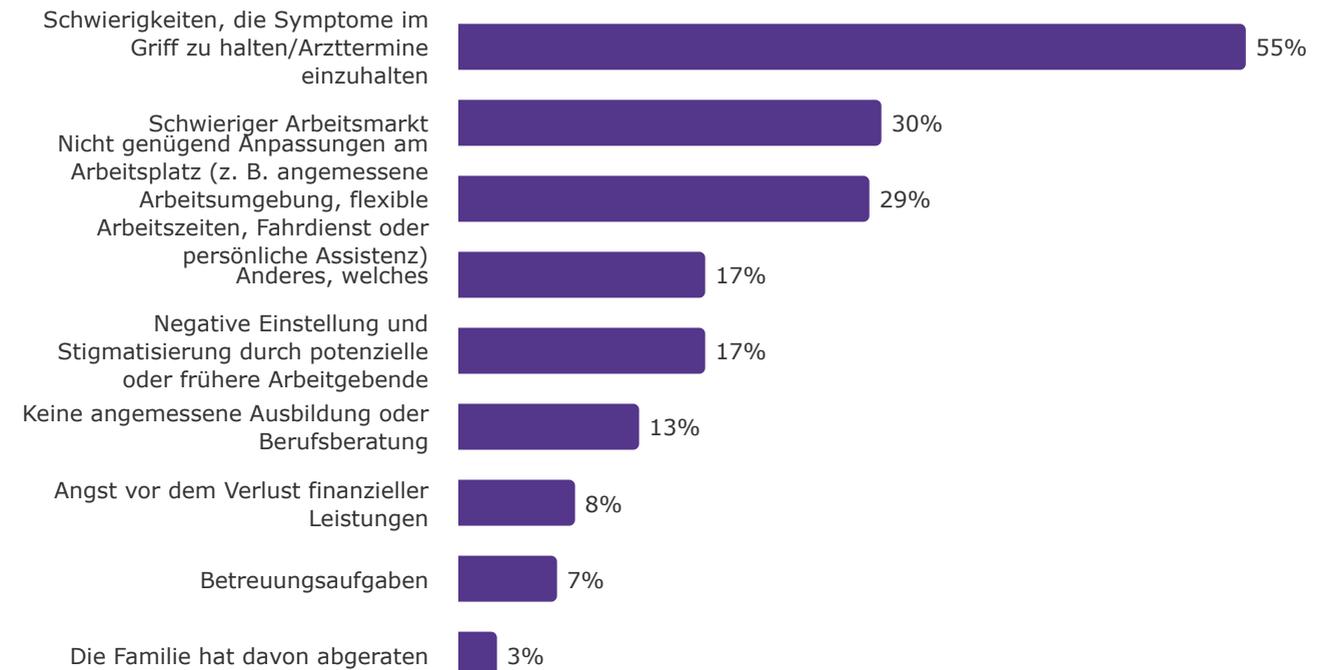
These questions were only asked to unemployed respondents.

### Welche Art Vertrag würden Sie sich wünschen, wenn Sie eine Arbeit aufnehmen würden?



### Aus welchen Gründen sind Sie aktuell nicht berufstätig?

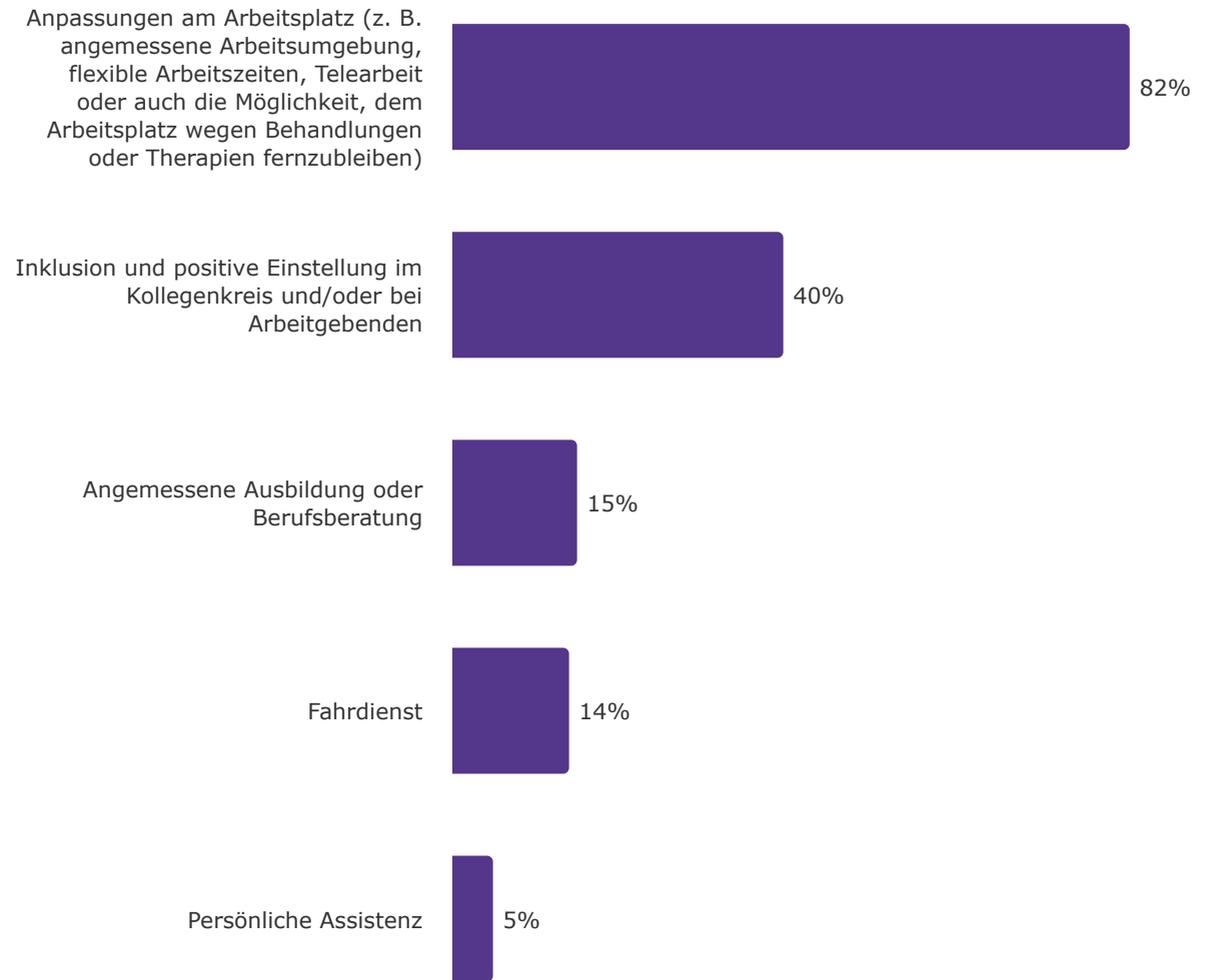
	N	%
Schwierigkeiten, die Symptome im Griff zu halten/Arzttermine einzuhalten	503	55%
Schwieriger Arbeitsmarkt	271	30%
Nicht genügend Anpassungen am Arbeitsplatz (z. B. angemessene Arbeitsumgebung, flexible Arbeitszeiten, Fahrdienst oder persönliche Assistenz)	263	29%
Anderes, welches	159	17%
Negative Einstellung und Stigmatisierung durch potenzielle oder frühere Arbeitgebende	158	17%
Keine angemessene Ausbildung oder Berufsberatung	116	13%
Angst vor dem Verlust finanzieller Leistungen	75	8%
Betreuungsaufgaben	64	7%
Die Familie hat davon abgeraten	26	3%
<b>GESAMT</b>	<b>916</b>	



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

**Welche Hilfsmaßnahmen und Anpassungen könnten Ihr Arbeitsleben Ihrer Meinung nach erleichtern?**

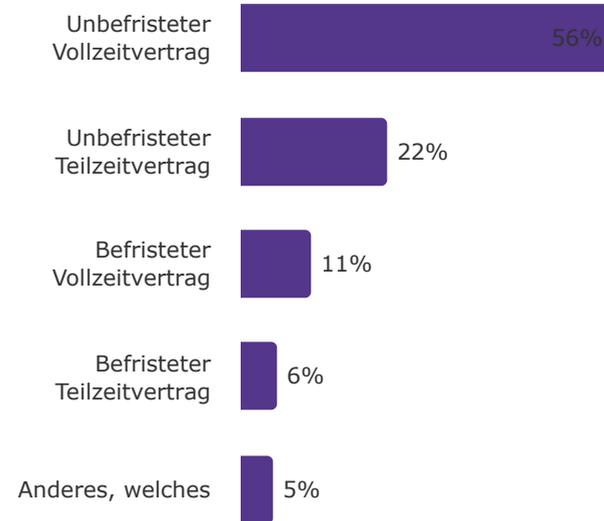
	N
Anpassungen am Arbeitsplatz (z. B. angemessene Arbeitsumgebung, flexible Arbeitszeiten, Telearbeit oder auch die Möglichkeit, dem Arbeitsplatz wegen Behandlungen oder Therapien fernzubleiben)	2.463
Inklusion und positive Einstellung im Kollegenkreis und/oder bei Arbeitgebenden	1.211
Angemessene Ausbildung oder Berufsberatung	459
Fahrdienst	432
Persönliche Assistenz	151
<b>GESAMT</b>	<b>3.005</b>



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

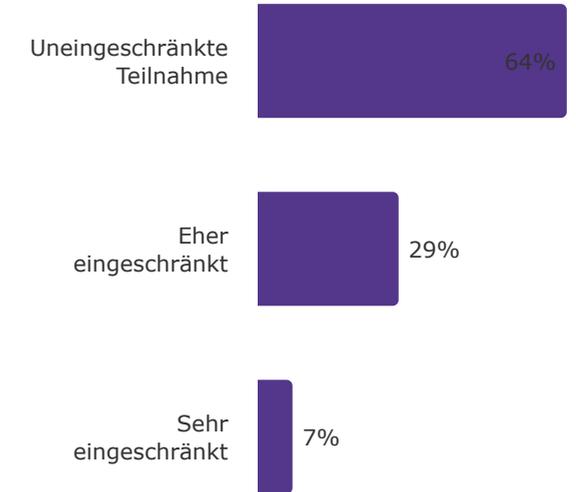
**Welche Art Vertrag haben Sie?**

	N	%
Unbefristeter Vollzeitvertrag	1.561	56%
Unbefristeter Teilzeitvertrag	621	22%
Befristeter Vollzeitvertrag	300	11%
Befristeter Teilzeitvertrag	158	6%
Anderes, welches	142	5%
<b>GESAMT</b>	<b>2.782</b>	<b>100%</b>



**Inwieweit können Sie Ihre Arbeit aktuell erledigen?**

	N	%
Uneingeschränkte Teilnahme	1.942	64%
Eher eingeschränkt	892	29%
Sehr eingeschränkt	220	7%
<b>GESAMT</b>	<b>3.054</b>	<b>100%</b>

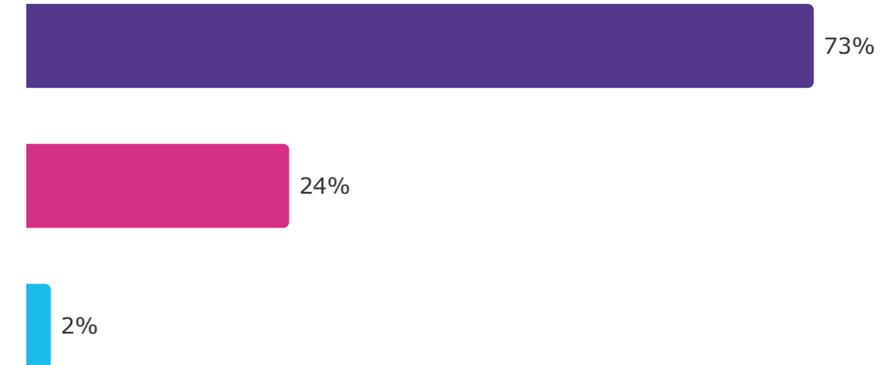


**This question was only asked to respondents who are currently employed.**

**Sind Sie berufstätig?**

	N	%
In einem normalen Arbeitsverhältnis (in einer Organisation, die Menschen mit und ohne Behinderungen beschäftigt, ohne Hilfe oder ohne Anpassung des Arbeitsplatzes)	2.199	73%
In einem normalen Arbeitsverhältnis mit Hilfe oder mit Anpassung des Arbeitsplatzes (in einer Organisation, die Menschen mit und ohne Behinderungen beschäftigt, mit Hilfe oder mit Anpassung des Arbeitsplatzes an die persönliche Situation)	735	24%
In einem geschützten Arbeitsverhältnis (in einer Organisation, die vorwiegend Menschen mit Behinderungen beschäftigt)	75	2%
<b>GESAMT</b>	<b>3.009</b>	<b>100%</b>

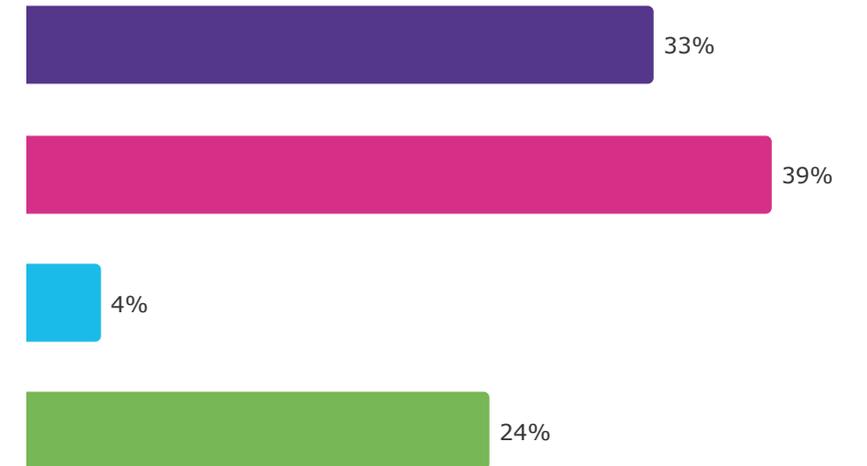
In einem normalen Arbeitsverhältnis (in einer Organisation, die Menschen mit und ohne Behinderungen beschäftigt, ohne Hilfe oder ohne Anpassung des Arbeitsplatzes)  
 In einem normalen Arbeitsverhältnis mit Hilfe oder mit Anpassung des Arbeitsplatzes (in einer Organisation, die Menschen mit und ohne Behinderungen beschäftigt, mit Hilfe oder mit Anpassung des Arbeitsplatzes an die persönliche Situation)  
 In einem geschützten Arbeitsverhältnis (in einer Organisation, die vorwiegend Menschen mit Behinderungen beschäftigt)



**Wie möchten Sie am liebsten arbeiten?**

	N	%
In einem normalen Arbeitsverhältnis (in einer Organisation, die Menschen mit und ohne Behinderungen beschäftigt, ohne Hilfe oder ohne Anpassung des Arbeitsplatzes)	990	33%
In einem normalen Arbeitsverhältnis mit Hilfe oder mit Anpassung des Arbeitsplatzes (in einer Organisation, die Menschen mit und ohne Behinderungen beschäftigt, mit Hilfe oder mit Anpassung des Arbeitsplatzes an die persönliche Situation)	1.175	39%
In einem geschützten Arbeitsverhältnis (in einer Organisation, die vorwiegend Menschen mit Behinderungen beschäftigt)	120	4%
Das ist egal	732	24%
<b>GESAMT</b>	<b>3.017</b>	<b>100%</b>

In einem normalen Arbeitsverhältnis (in einer Organisation, die Menschen mit und ohne Behinderungen beschäftigt, ohne Hilfe oder ohne Anpassung des Arbeitsplatzes)  
 In einem normalen Arbeitsverhältnis mit Hilfe oder mit Anpassung des Arbeitsplatzes (in einer Organisation, die Menschen mit und ohne Behinderungen beschäftigt, mit Hilfe oder mit Anpassung des Arbeitsplatzes an die persönliche Situation)  
 In einem geschützten Arbeitsverhältnis (in einer Organisation, die vorwiegend Menschen mit Behinderungen beschäftigt)



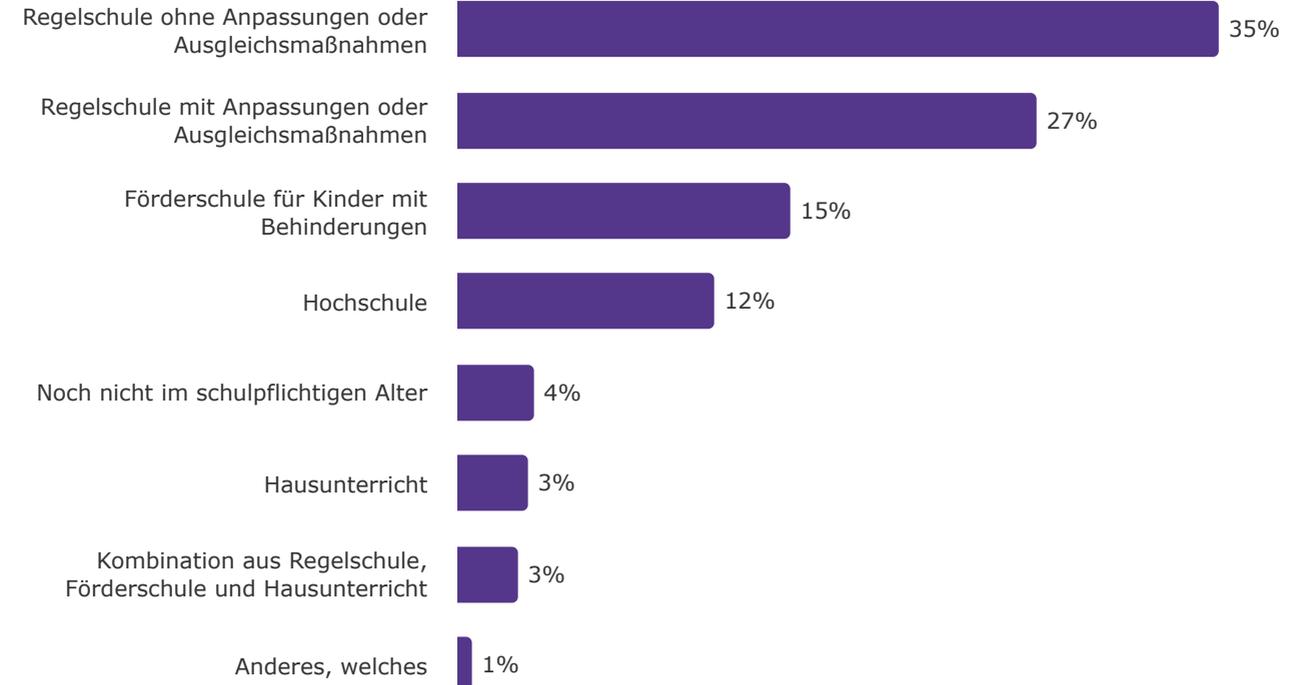


## 5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

### Welche Schule besuchen Sie?

	N
Regelschule ohne Anpassungen oder Ausgleichsmaßnahmen	662
Regelschule mit Anpassungen oder Ausgleichsmaßnahmen	504
Förderschule für Kinder mit Behinderungen	290
Hochschule	224
Noch nicht im schulpflichtigen Alter	67
Hausunterricht	62
Kombination aus Regelschule, Förderschule und Hausunterricht	54
Anderes, welches	14
<b>GESAMT</b>	<b>1.877</b>



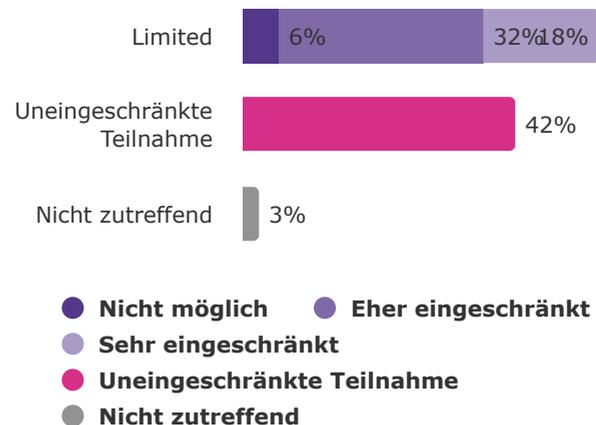


## 5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

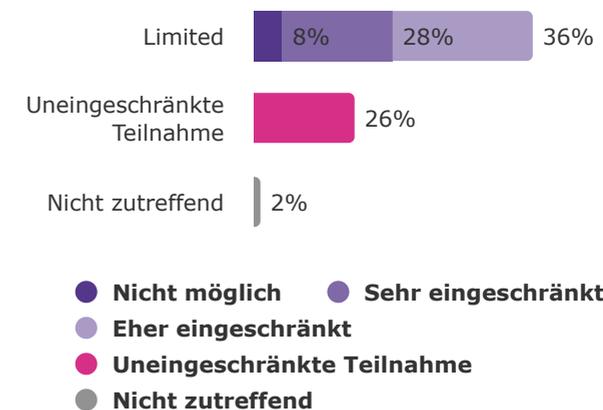
**Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?**

	N	%
▼ Limited	958	55%
Nicht möglich	99	6%
Eher eingeschränkt	547	32%
Sehr eingeschränkt	312	18%
Uneingeschränkte Teilna...	732	42%
Nicht zutreffend	46	3%
<b>GESAMT</b>	<b>1.736</b>	<b>100%</b>



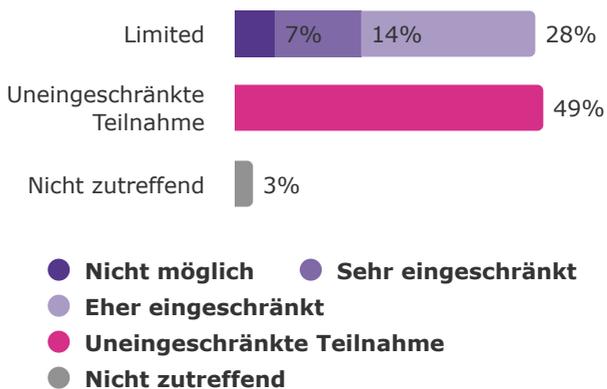
**Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?**

	N	%
▼ Limited	1.250	72%
Nicht möglich	134	8%
Sehr eingeschränkt	494	28%
Eher eingeschränkt	622	36%
Uneingeschränkte Teilna...	454	26%
Nicht zutreffend	36	2%
<b>GESAMT</b>	<b>1.748</b>	<b>100%</b>



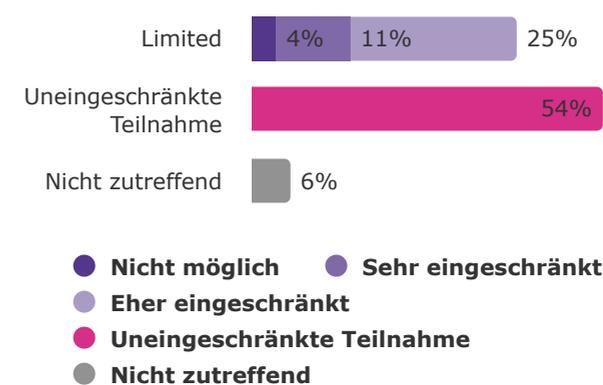
**Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?**

	N	%
▼ Limited	834	48%
Nicht möglich	116	7%
Sehr eingeschränkt	237	14%
Eher eingeschränkt	481	28%
Uneingeschränkte Te...	855	49%
Nicht zutreffend	54	3%
<b>GESAMT</b>	<b>1.743</b>	<b>100%</b>



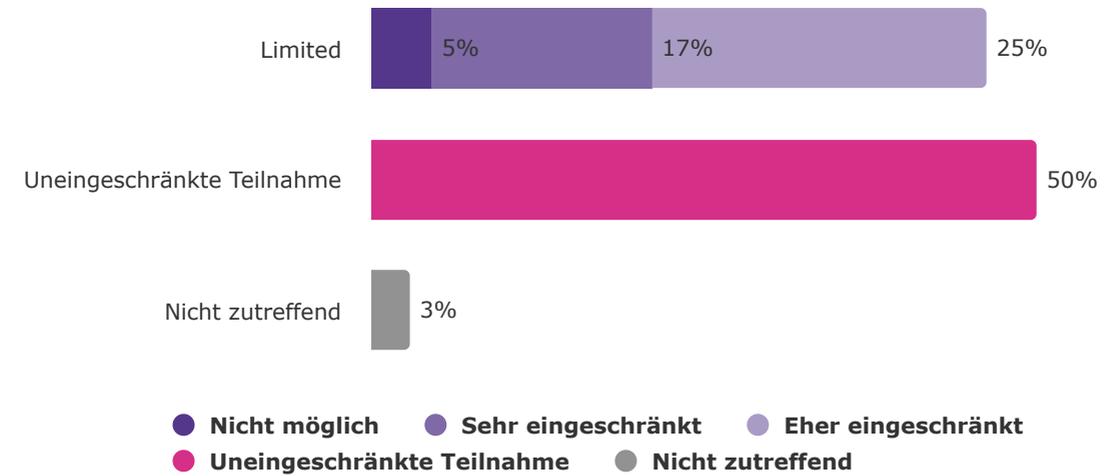
**Verwendung von Lehrmaterial und -geräten, die auch für andere Lernende im Klassenzimmer zur Verfügung stehen oder die speziell für Sie angepasst wurden (z. B. Bücher, Computer, Stühle und Tische)?**

	N	%
▼ Limited	698	41%
Nicht möglich	68	4%
Sehr eingeschränkt	197	11%
Eher eingeschränkt	433	25%
Uneingeschränkte Teil...	922	54%
Nicht zutreffend	103	6%
<b>GESAMT</b>	<b>1.723</b>	<b>100%</b>



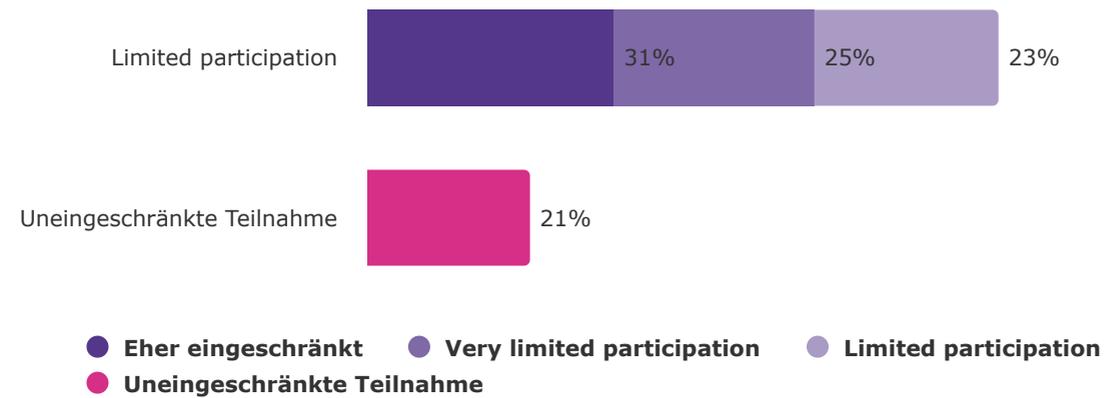
### Kommunikation mit anderen Lernenden und mit Erwachsenen in der Schule/Hochschule?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Nicht möglich	82	5%
Sehr eingeschränkt	291	17%
Eher eingeschränkt	440	25%
Uneingeschränkte Teiln...	880	50%
Nicht zutreffend	54	3%
<b>GESAMT</b>	<b>1.747</b>	<b>100%</b>



### Sc\_ScP\_cat

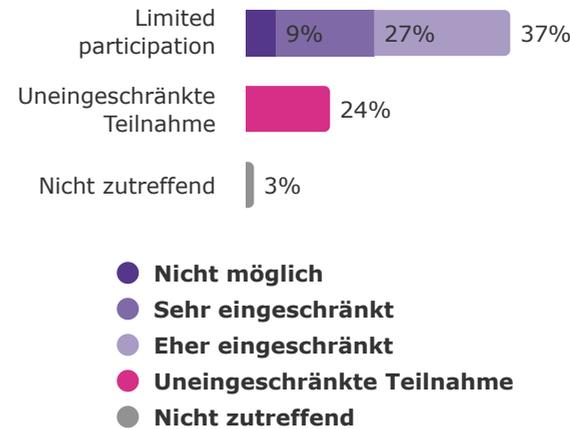
	N	%
▼ Limited participation	1.229	79%
Eher eingeschränkt	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Uneingeschränkte Teiln...	319	21%
<b>GESAMT</b>	<b>1.548</b>	<b>100%</b>



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

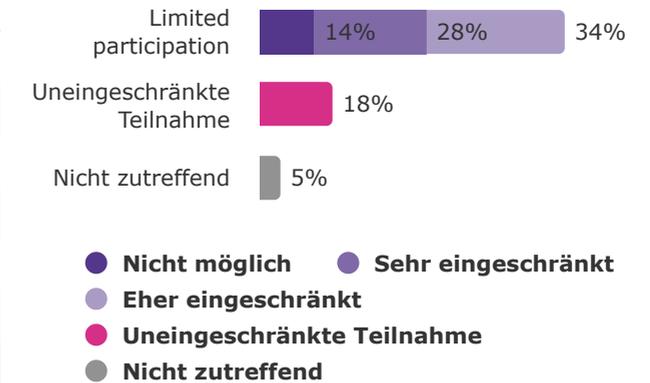
**Gemeinsame Aktivitäten, Spiel- oder Freizeitaktivitäten im Freundeskreis in der Nachbarschaft und der Gemeinde (z. B. Freizeitspiele, „zusammen abhängen“, öffentliche Orte wie Kinos, Parks oder Restaurants besuchen)?**

	N	%
▼ Limited participation	7.008	73%
Nicht möglich	838	9%
Sehr eingeschränkt	2.608	27%
Eher eingeschränkt	3.562	37%
Uneingeschränkte Teilnah...	2.283	24%
Nicht zutreffend	270	3%
<b>GESAMT</b>	<b>9.561</b>	<b>100%</b>



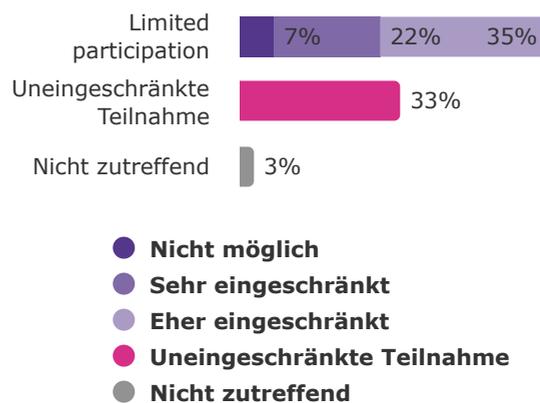
**Strukturierte Veranstaltungen und Aktivitäten in der Nachbarschaft und der Gemeinde (z. B. Teamsportarten, Vereine, Ferienaktionen, religiöse Veranstaltungen, Konzerte, Umzüge und Volksfeste)?**

	N	%
▼ Limited participation	7.280	76%
Nicht möglich	1.339	14%
Sehr eingeschränkt	2.677	28%
Eher eingeschränkt	3.264	34%
Uneingeschränkte Te...	1.760	18%
Nicht zutreffend	504	5%
<b>GESAMT</b>	<b>9.544</b>	<b>100%</b>



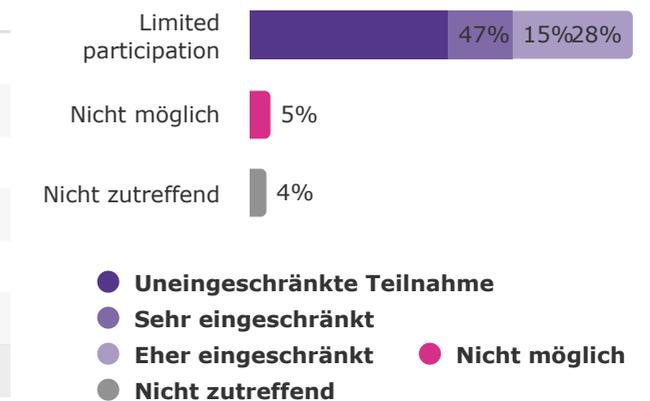
**Bewegung in der Nachbarschaft und der Gemeinde (z. B. öffentliche Gebäude, Parks, Restaurants, Kinos)?**

	N	%
▼ Limited participation	6.085	64%
Nicht möglich	711	7%
Sehr eingeschränkt	2.066	22%
Eher eingeschränkt	3.308	35%
Uneingeschränkte Te...	3.178	33%
Nicht zutreffend	303	3%
<b>GESAMT</b>	<b>9.566</b>	<b>100%</b>



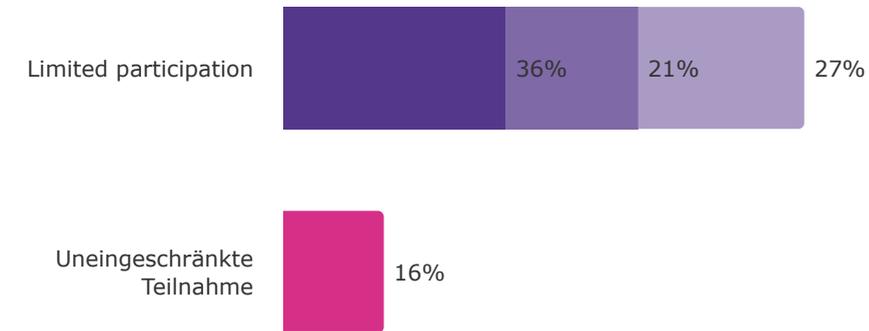
**Kommunikation mit anderen in der Nachbarschaft und der Gemeinde?**

	N	%
▼ Limited participation	8.648	91%
Uneingeschränkte...	4.523	47%
Sehr eingeschränkt	1.448	15%
Eher eingeschränkt	2.677	28%
Nicht möglich	512	5%
Nicht zutreffend	395	4%
<b>GESAMT</b>	<b>9.555</b>	<b>100%</b>



Sc\_CoP\_cat

	N	%
▼ Limited participation	7.281	84%
Very limited participation	3.110	36%
Limited participation	1.859	21%
Eher eingeschränkt	2.312	27%
Uneingeschränkte Teilnahme	1.411	16%
<b>GESAMT</b>	<b>8.692</b>	<b>100%</b>

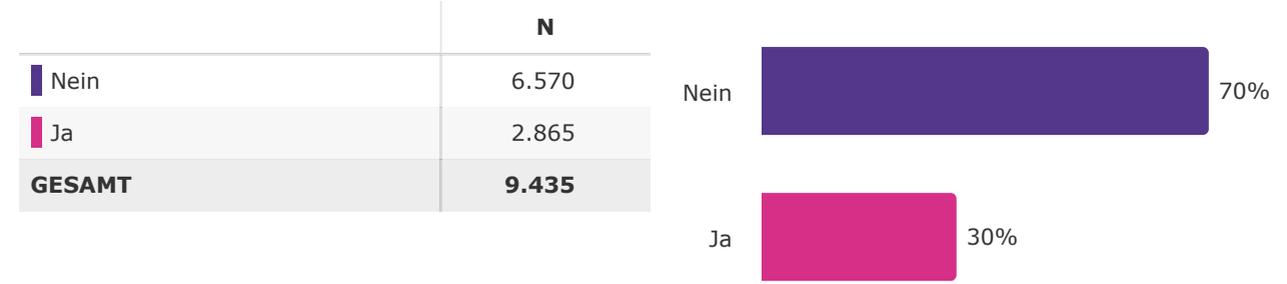
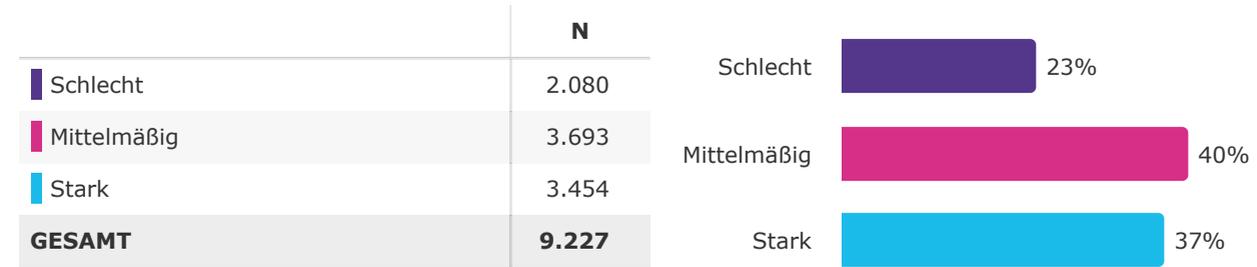


- Very limited participation
- Limited participation
- Eher eingeschränkt
- Uneingeschränkte Teilnahme

## 5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

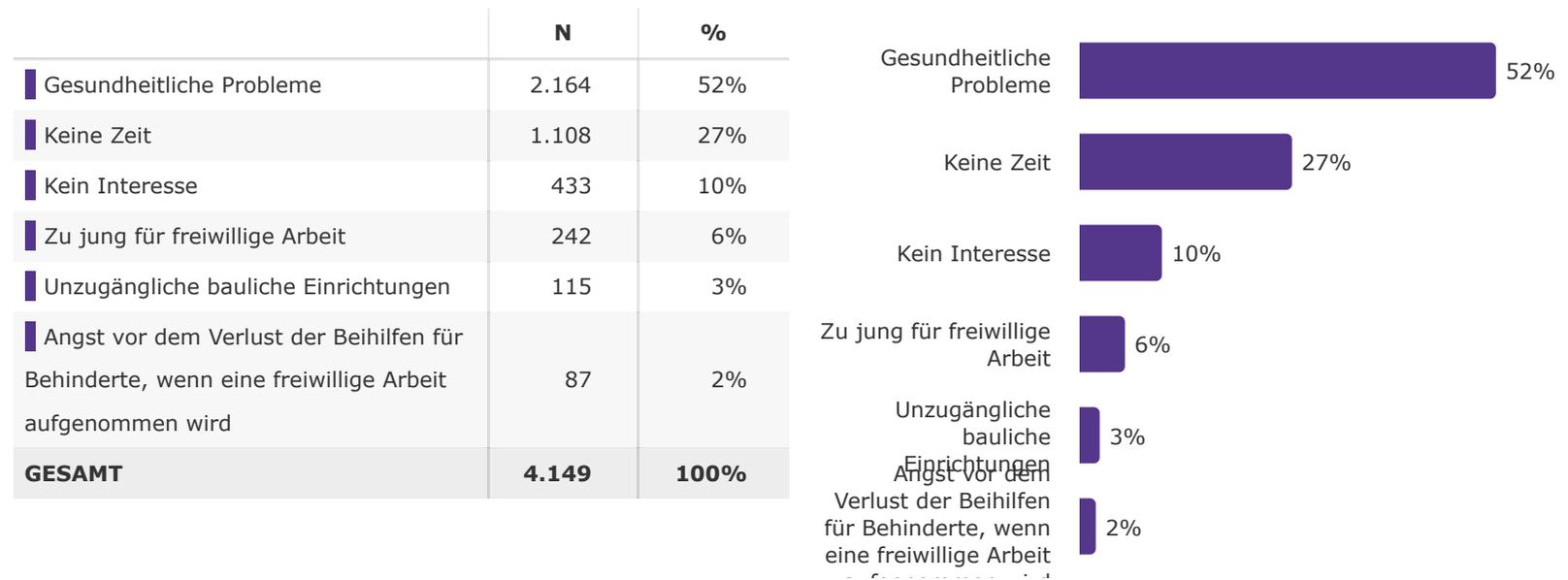
Wie würden Sie die soziale Unterstützung einstufen, die Sie von den Menschen in Ihrem Umfeld erhalten (z. B. nahestehende Menschen, auf die Sie sich verlassen können, Rücksichtnahme durch andere Menschen, praktische Hilfe aus der Nachbarschaft im Bedarfsfall)?

Haben Sie in den letzten 12 Monaten eine unbezahlte, freiwillige Arbeit oder informelle Tätigkeiten (z. B. anderen Menschen helfen, Tieren helfen) für eine Organisation übernommen?



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

Warum nicht? Bitte nennen Sie nur den wichtigsten Grund.



# Danke

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an das Rare Barometer-Team unter  
[rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an das Rare Barometer-Team unter  
[rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)