

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
- visit the Rare Barometer website at eurordis.org/voices
- visit our newborn screening-dedicated webpage: 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

Key results are available in the **factsheets**:

tiny.cc/RB_DailyLife_Results

Original questionnaire: tiny.cc/DailyLife_questionnaire



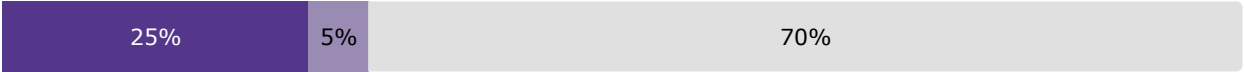
1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,
diagnostic information**

Besvarer du spørgeskemaet som en...?

9.591

APPAREIL_SAISIE



● PC ● Tablet ● Smartphone

--/60

21

Mean

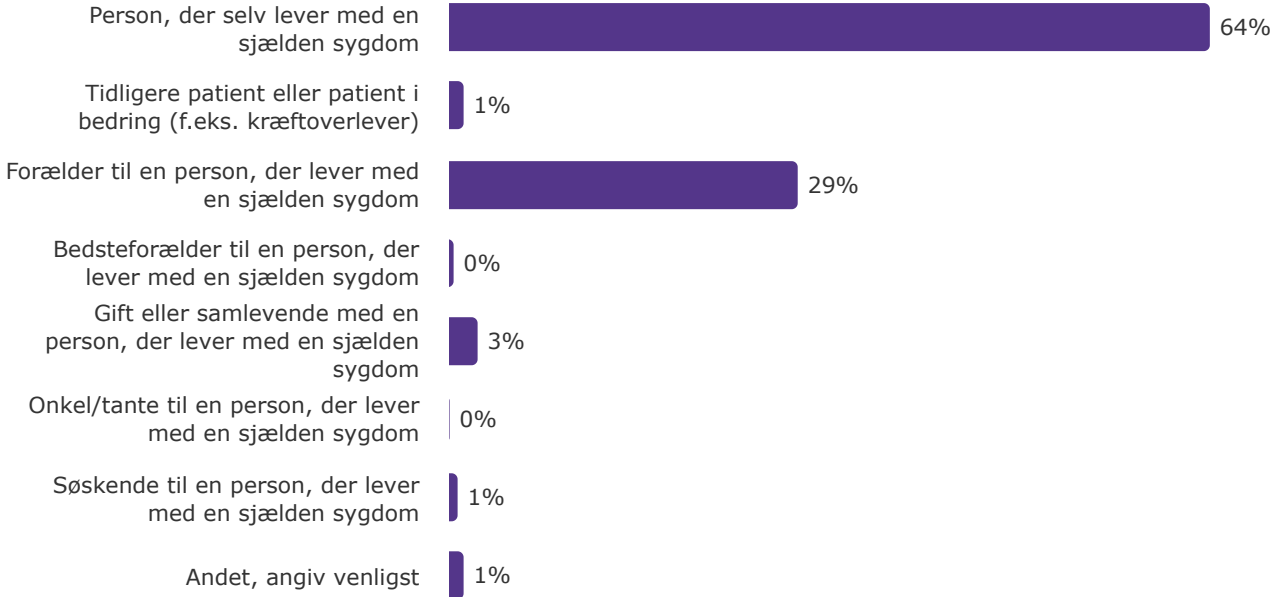
--/60

15

Median

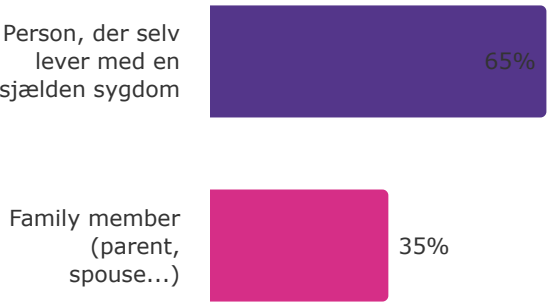
Besvarer du spørgeskemaet som en...?

	N
Person, der selv lever med en sjælden sygdom	6.136
Tidligere patient eller patient i bedring (f.eks. kræftoverlever)	123
Forælder til en person, der lever med en sjælden sygdom	2.816
Bedsteforælder til en person, der lever med en sjælden sygdom	43
Gift eller samlevende med en person, der lever med en sjælden sygdom	240
Onkel/tante til en person, der lever med en sjælden sygdom	19
Søskende til en person, der lever med en sjælden sygdom	82
Andet, angiv venligst	132
TOTAL	9.591



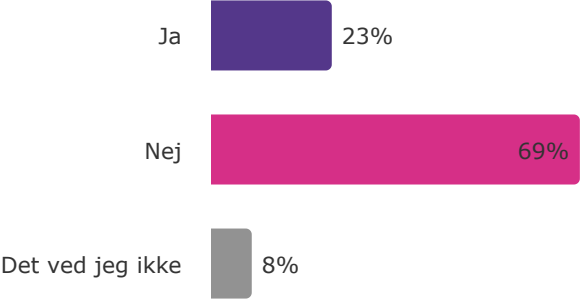
Hvis 'Andet', angiv...

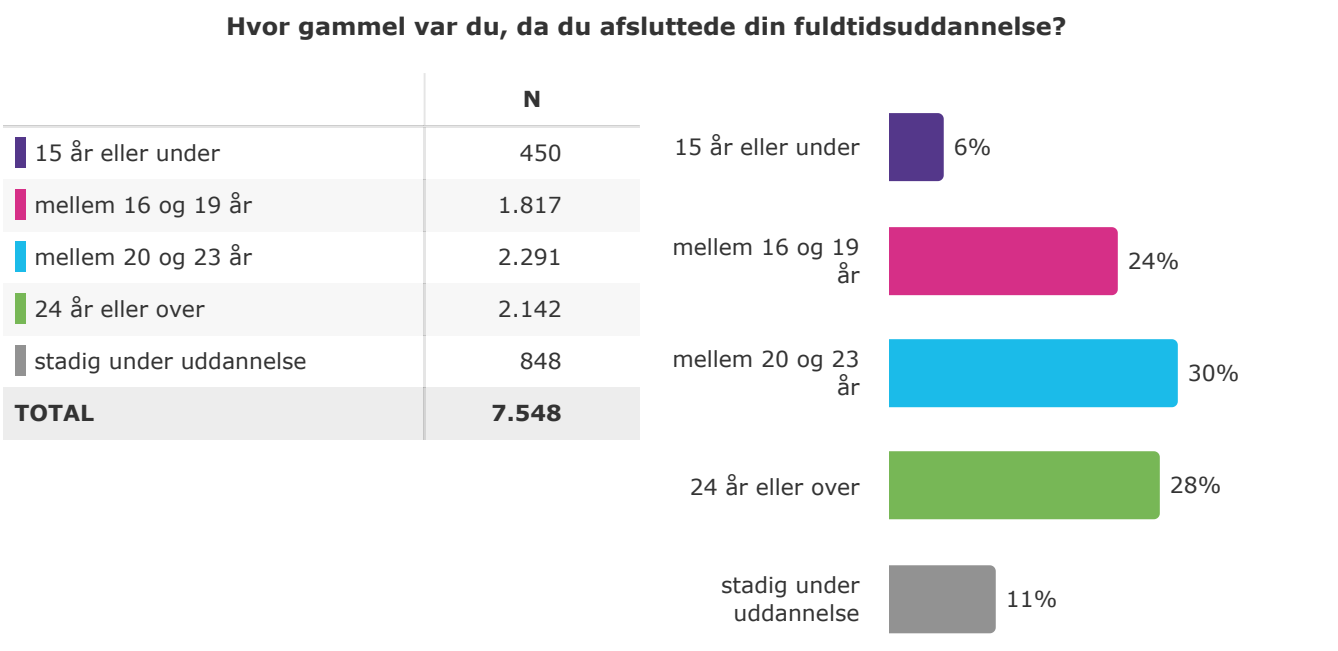
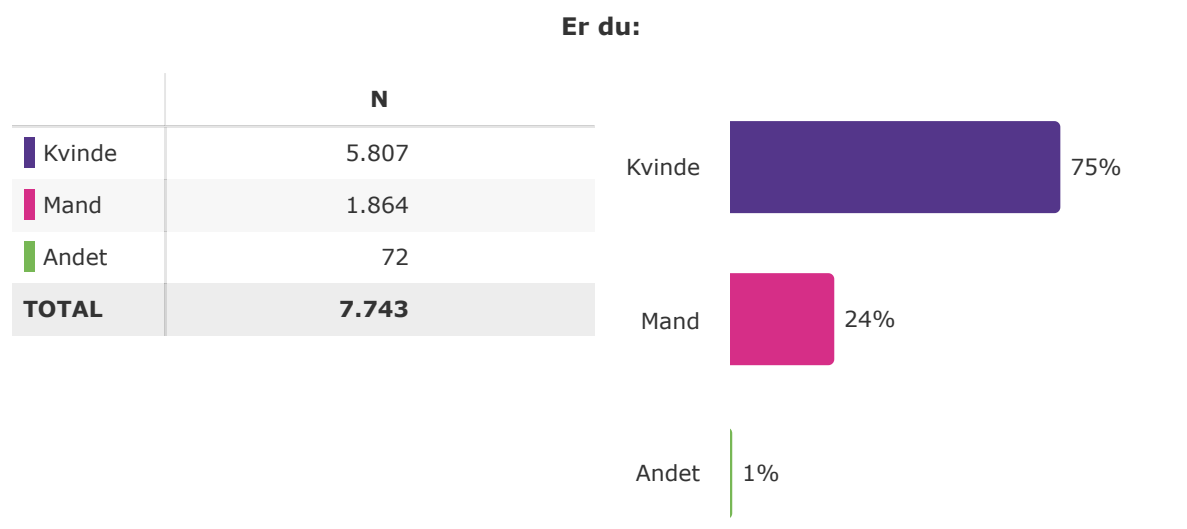
	N	%
Person, der selv lever med en sjælden sygdom	6.260	65%
Family member (parent, spouse...)	3.331	35%
TOTAL	9.591	100%



Er du patientrepræsentant, dvs. involveret i politiske aktiviteter for at støtte personer med sjældne sygdomme?

	N
Ja	2.210
Nej	6.643
Det ved jeg ikke	738
TOTAL	9.591





Hvor gammel er du?		
	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%
TOTAL	7.029	100%

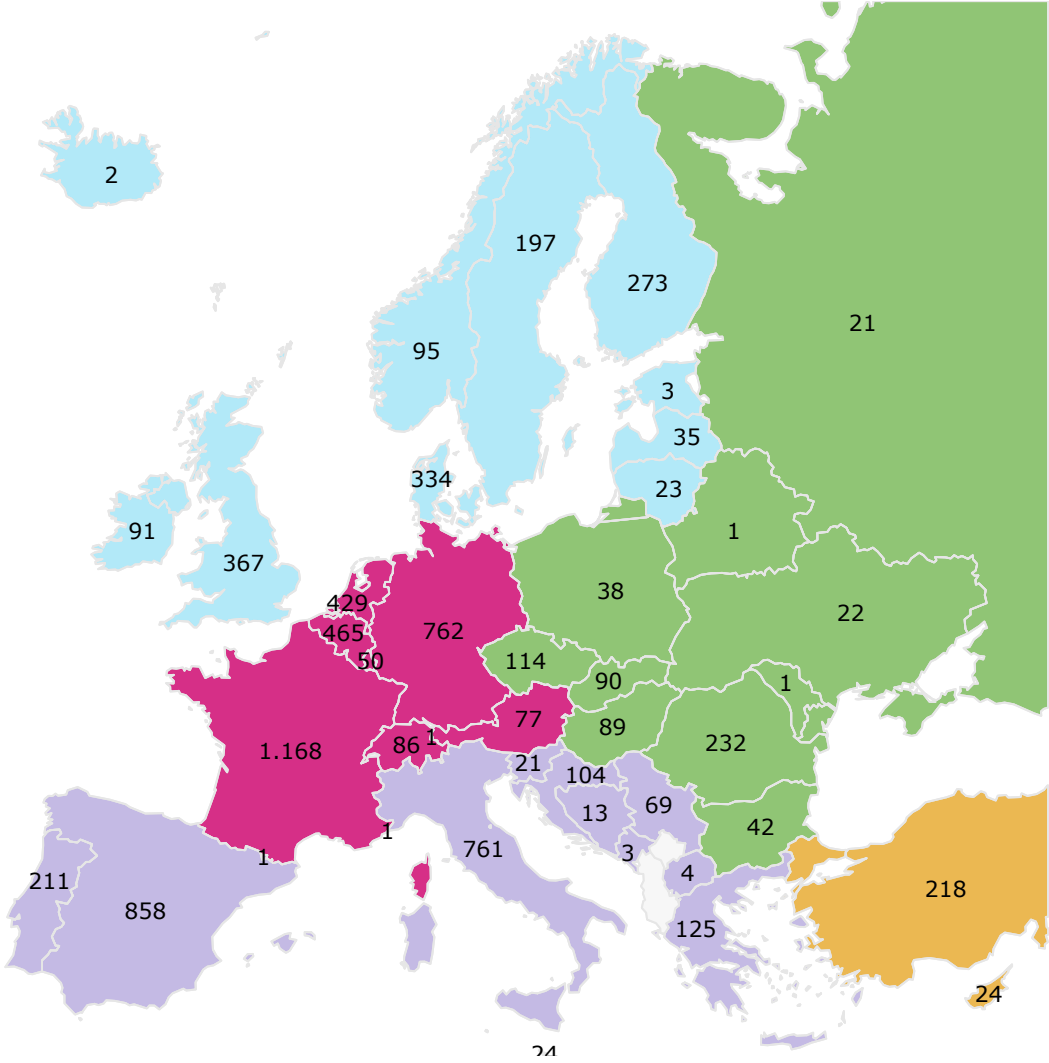
Hvor gammel er personen, der har den sjældne sygdom?		
	N	%
Less than 18	1.611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1.277	17%
From 50 to 59	1.475	19%
60 and over	1.537	20%
TOTAL	7.690	100%

Countries with languages

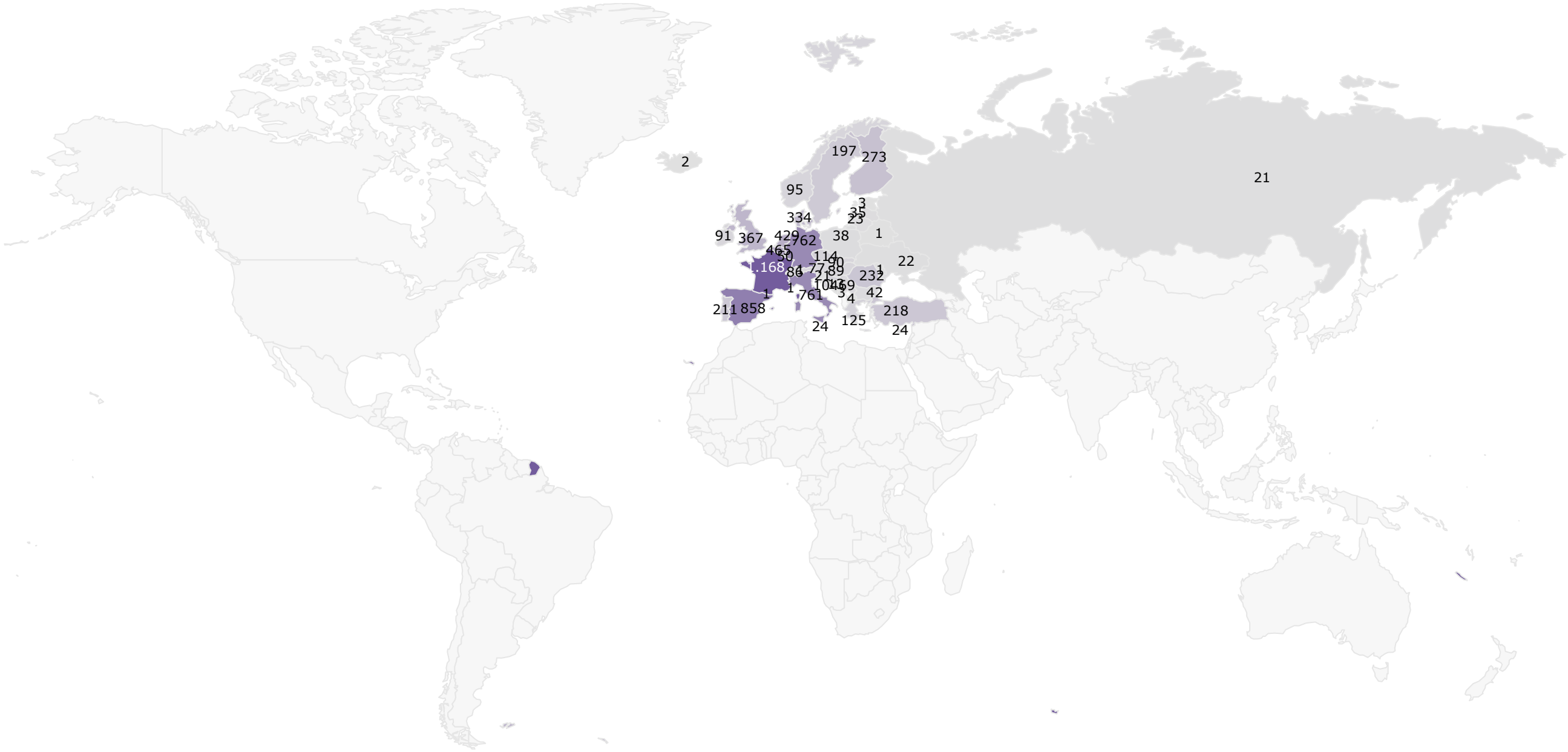
	N	%
Frankrig	1.168	14%
Italien	946	12%
Spanien	858	11%
Tyskland	762	9%
Belgien	465	6%
Holland	429	5%
Danmark	427	5%
Rumænien	368	5%
Tyrkiet	368	5%
Det Forenede Kongerige	367	5%
Finland	338	4%
Portugal	274	3%
Sverige	228	3%
Tjekkiet	154	2%
Grækenland	150	2%
Slovakiet	127	2%
Norge	123	2%
Ungarn	114	1%
Kroatien	104	1%
Irland	91	1%
Schweiz	87	1%
Østrig	77	1%
Bulgarien	71	1%

Countries with languages

	N	%
Serbien	69	17%
Luxembourg	50	13%
Letland	46	12%
Polen	44	11%
Ukraine	33	8%
Litauen	32	8%
Slovenien	27	7%
Cypern	24	6%
Malta	24	6%
Rusland	21	5%
Bosnien-Hercegovina	13	3%
Makedonien	4	1%
Estland	3	1%
Montenegro	3	1%
Island	2	1%
Andorra	1	0%
Hviderusland	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldova	1	0%
Monaco	1	0%

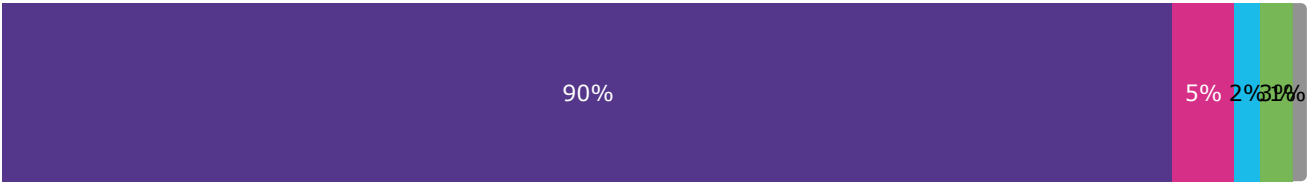


Hvilket land bor du i?



Vælg venligst den sætning, der beskriver din situation eller situationen for den, du er omsorgsgiver for:

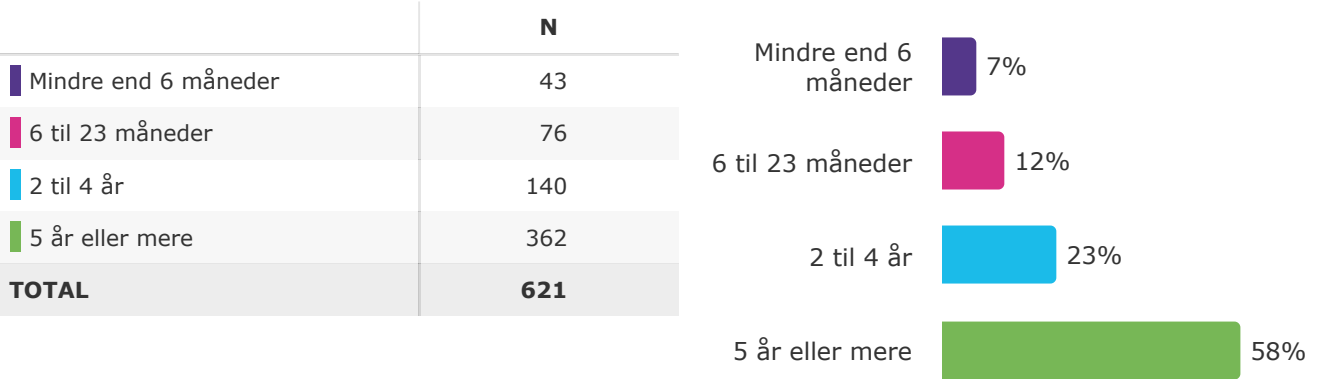
	N
Jeg kender NAVNET på den sjældne sygdom, syndrom eller misdannelse, og det er blevet BEKRÆFTET ved hensigtsmæssige genetiske, kliniske, medicinske billeddiagnostiske, molekylære eller biokemiske tests (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	8.624
Jeg kender NAVNET på den sjældne sygdom, syndromet eller misdannelsen, men det er endnu IKKE blevet bekræftet af hensigtsmæssige genetiske, kliniske, medicinske billeddiagnostiske, molekylære eller biokemiske tests	456
Jeg har kun DELVIS information om navnet på den sjældne sygdom, det involverede gen eller typen af sygdom	184
Jeg ved, at sygdommen er sjælden, men navnet eller årsagen er IKKE BLEVET IDENTIFICERET	242
Andet, angiv venligst	84
TOTAL	9.590



- Jeg kender NAVNET på den sjældne sygdom, syndrom eller misdannelse, og det er blevet BEKRÆFTET ved hensigtsmæssige genetiske, kliniske, medicinske billeddiagnostiske, molekylære eller biokemiske tests (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)
- Jeg kender NAVNET på den sjældne sygdom, syndromet eller misdannelsen, men det er endnu IKKE blevet bekræftet af hensigtsmæssige genetiske, kliniske, medicinske billeddiagnostiske, molekylære eller biokemiske tests
- Jeg har kun DELVIS information om navnet på den sjældne sygdom, det involverede gen eller typen af sygdom
- Jeg ved, at sygdommen er sjælden, men navnet eller årsagen er IKKE BLEVET IDENTIFICERET
- Andet, angiv venligst

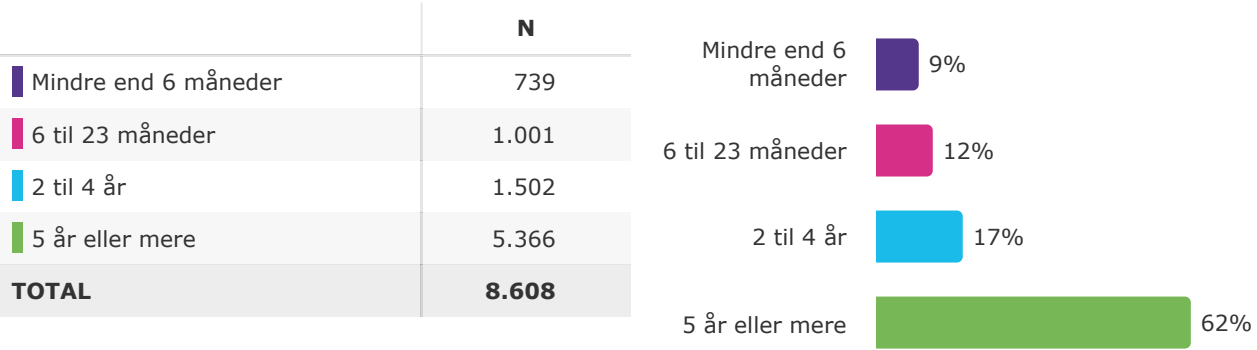
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

Så vidt du husker, hvor lang tid er der gået, siden du første gang fik kendskab til NAVNET på den sjældne sygdom, syndrom eller misdannelse?



This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Så vidt du husker, hvor lang tid er der gået, siden navnet på den sjældne sygdom, syndromet eller misdannelsen blev BEKRÆFTET ved hjælp af passende genetiske, kliniske, billeddiagnostiske, molekylære eller biokemiske tests (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)?



1.643

Orphacode associated nomenclature (english)

	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

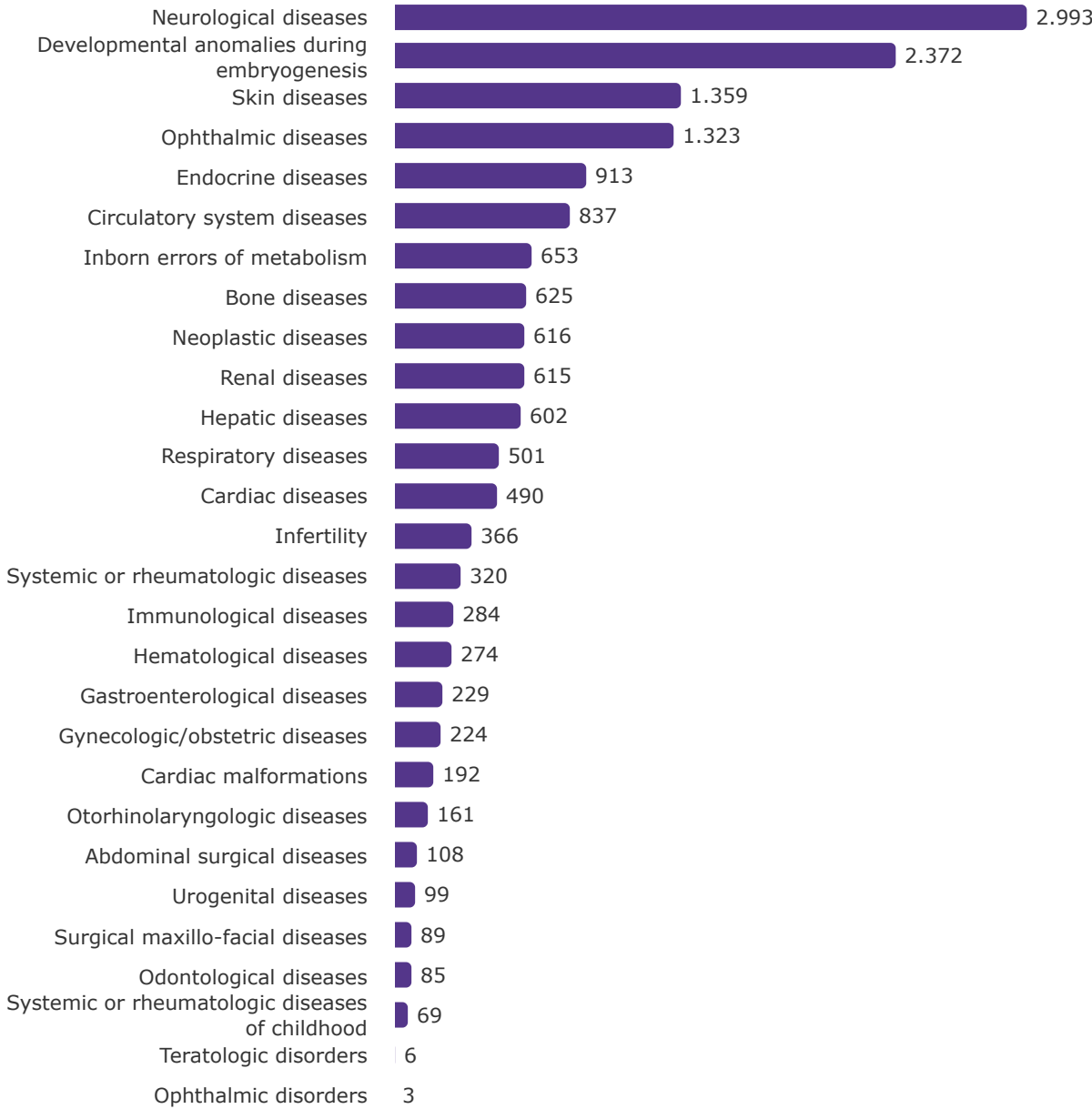
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

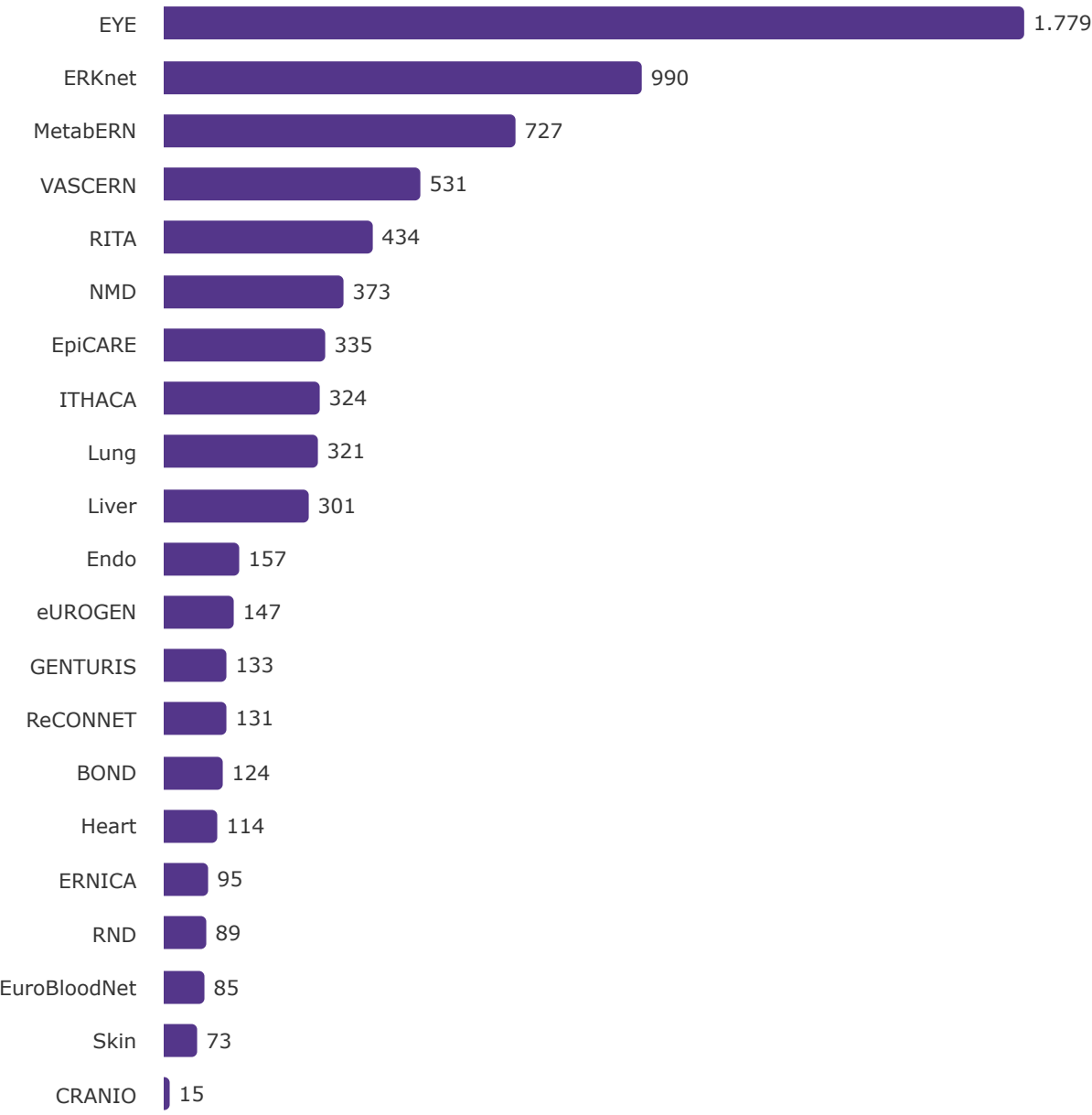
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

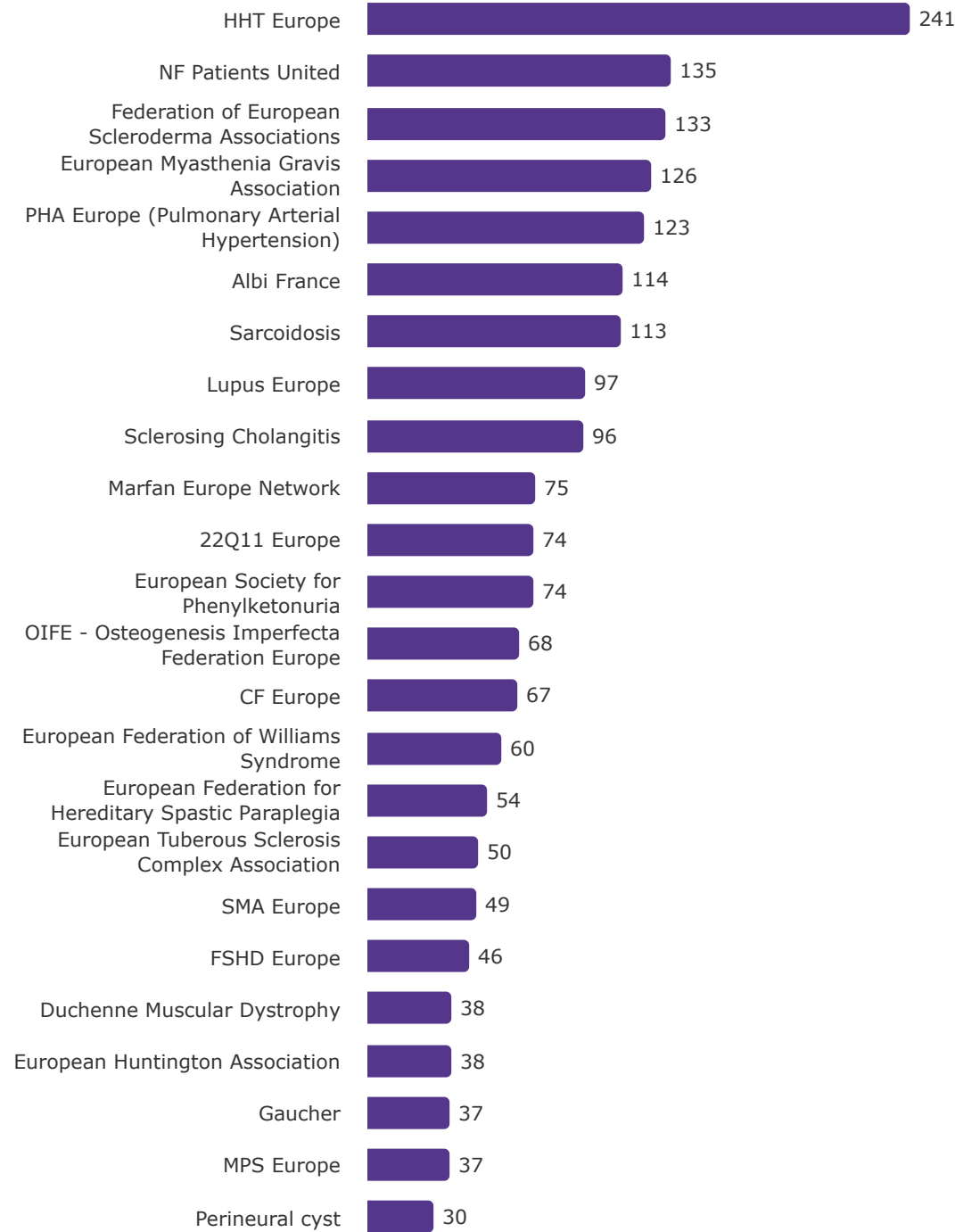
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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")

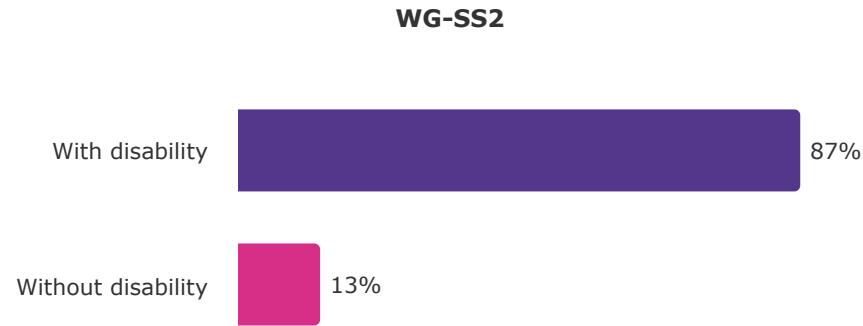
	N	%
European Federation of Williams Syndrome	60	14%
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	54	12%
European Tuberous Sclerosis Complex Association	50	11%
SMA Europe	49	11%
FSHD Europe	46	10%
Duchenne Muscular Dystrophy	38	9%
European Huntington Association	38	9%
Gaucher	37	8%
MPS Europe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

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%
TOTAL	9.591	100%

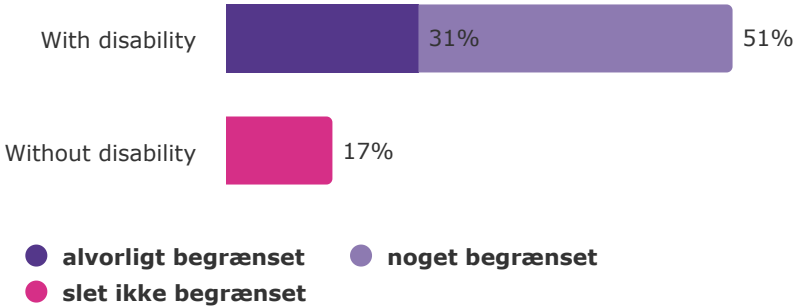


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Har du inden for de seneste 6 eller flere måneder været begrænset i at udføre aktiviteter, som folk normalt gør, på grund af et helbredsproblem? Vil du sige...

	N	%
▼ With disability	7.790	83%
alvorligt begrænset	2.964	31%
noget begrænset	4.826	51%
▼ Without disability	1.652	17%
slet ikke begrænset	1.652	17%
TOTAL	9.442	100%

Har du inden for de seneste 6 eller flere måneder været begrænset i at udføre aktiviteter, som folk normalt gør, på grund af et helbredsproblem? Vil du sige...

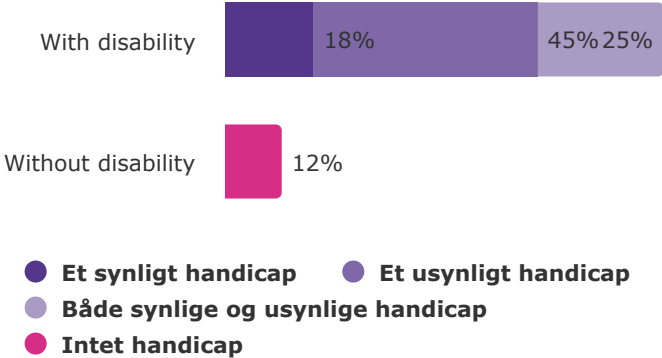


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Betrakter du dig selv som en person med...?

	N	%
▼ With disability	8.030	88%
Et synligt handicap	1.626	18%
Et usynligt handicap	4.107	45%
Både synlige og usynlige h...	2.297	25%
▼ Without disability	1.068	12%
Intet handicap	1.068	12%
TOTAL	9.098	100%

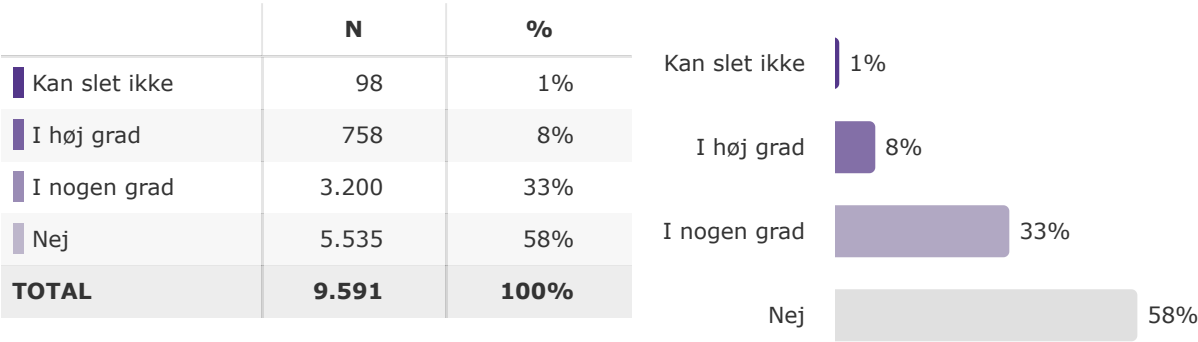
Betrakter du dig selv som en person med...?



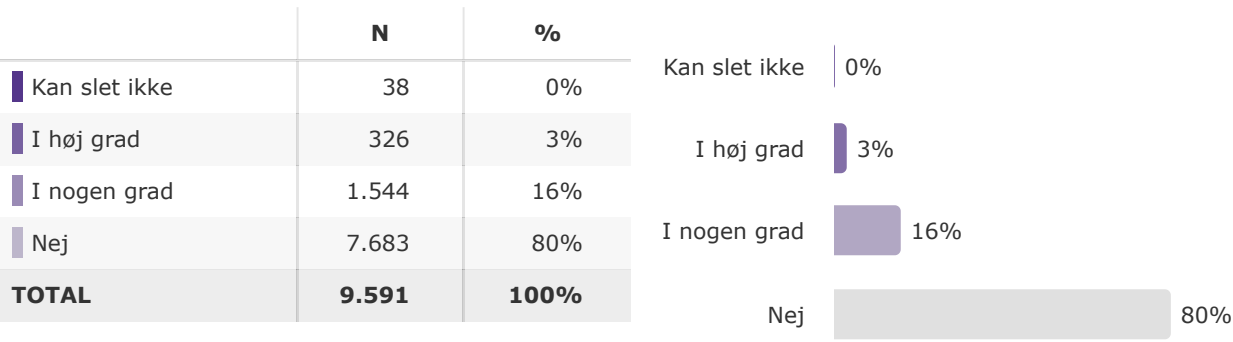
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Har du svært ved at SE, selv om du bruger briller? Vil du sige...

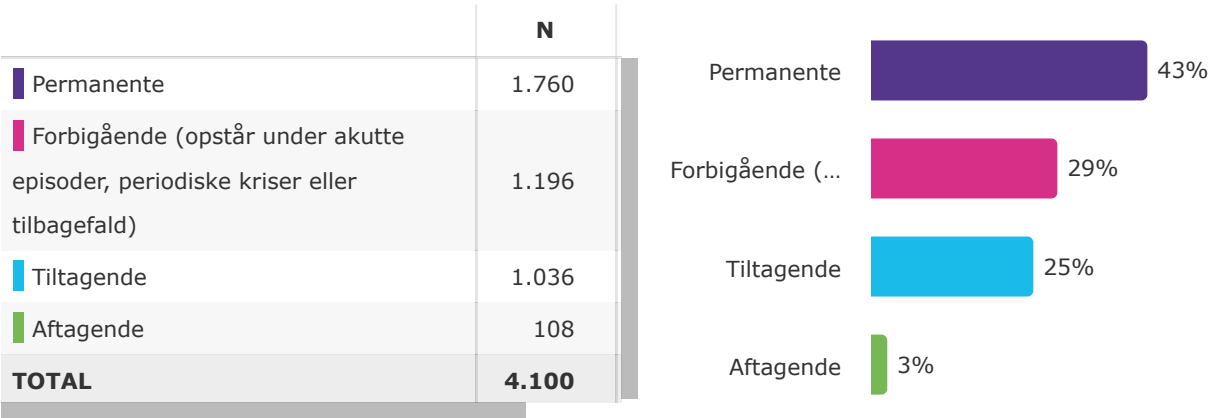


Har du svært ved at HØRE, selv om du bruger høreapparat(er)? Vil du sige...

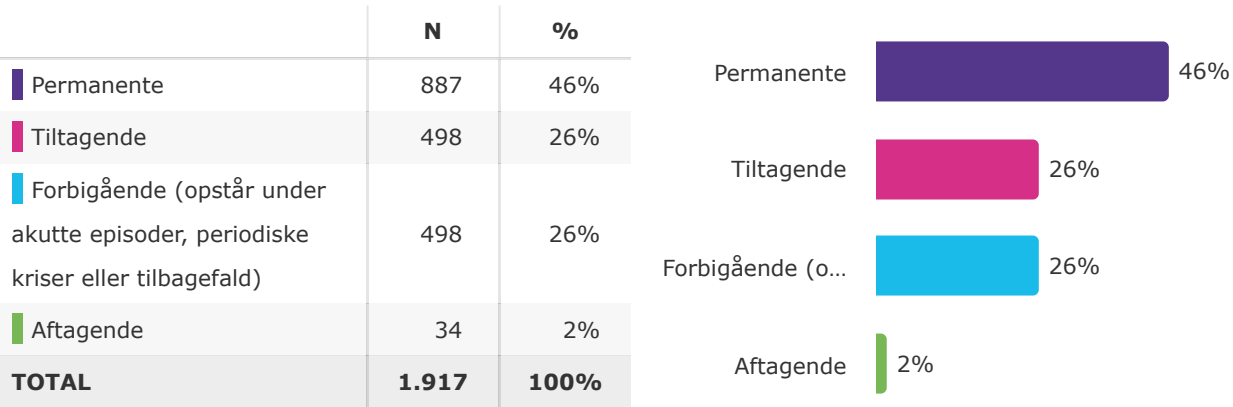


These questions were only asked to people with difficulty.

Er vanskelighederne...?



Er vanskelighederne...?



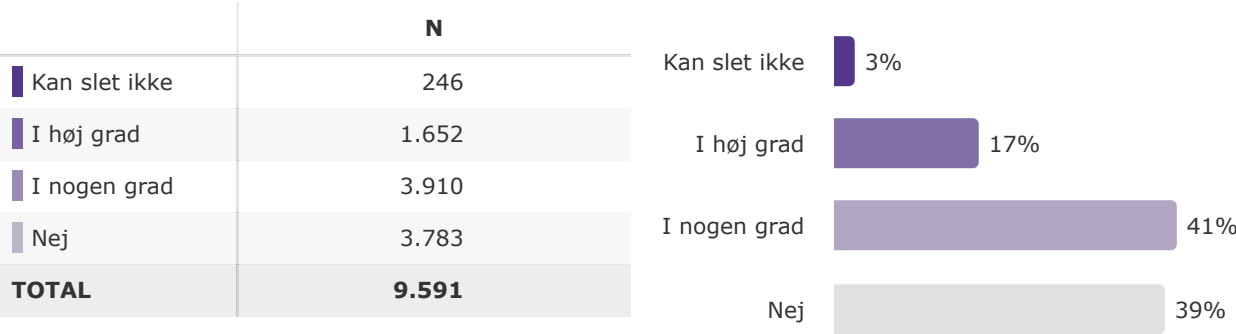
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Har du svært ved at GÅ eller GÅ PÅ TRAPPER? Vil du sige...

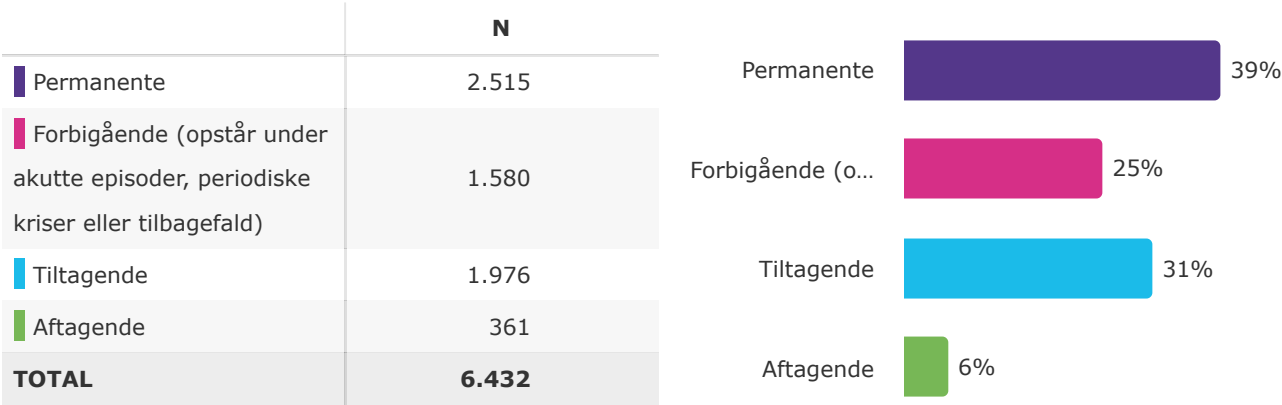


Har du svært ved at HUSKE eller KONCENTRERE dig? Vil du sige...

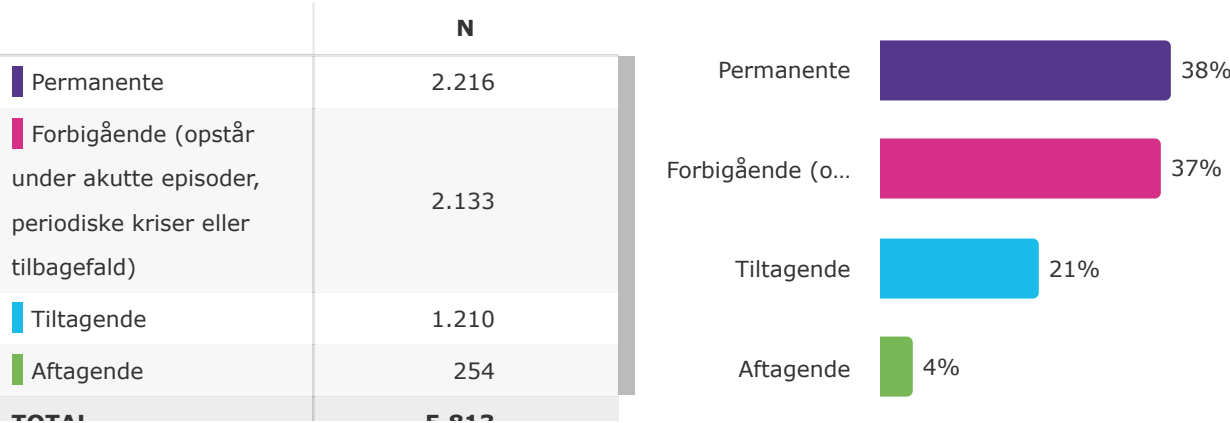


These questions were only asked to people with difficulty.

Er vanskelighederne...?



Er vanskelighederne...?



Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Har du svært ved SELVPLEJE, f.eks. at vaske dig over det hele eller tage tøj på? Vil du sige...

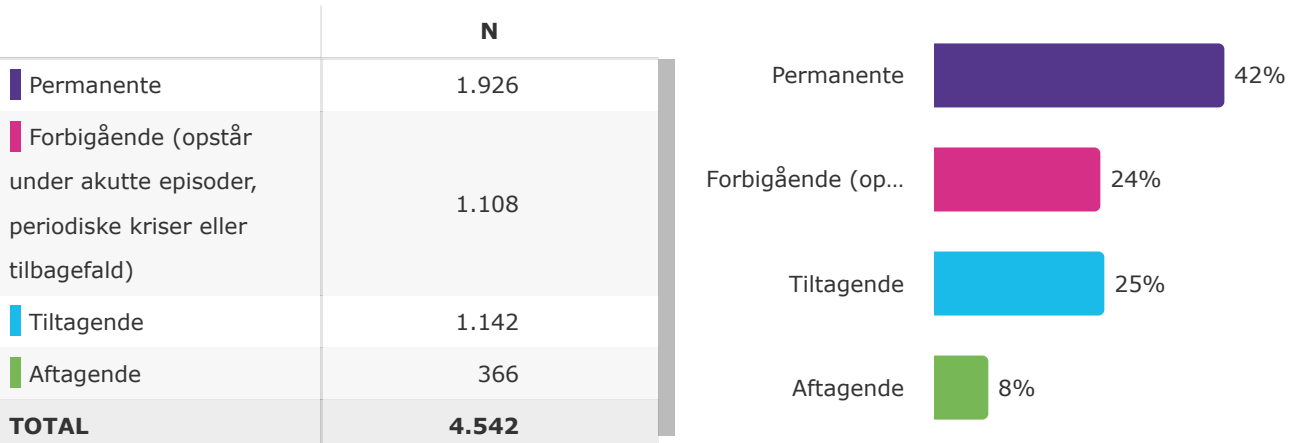


Har du svært ved at KOMMUNIKERE på dit sædvanlige sprog, f.eks. at forstå eller blive forstået? Vil du sige...

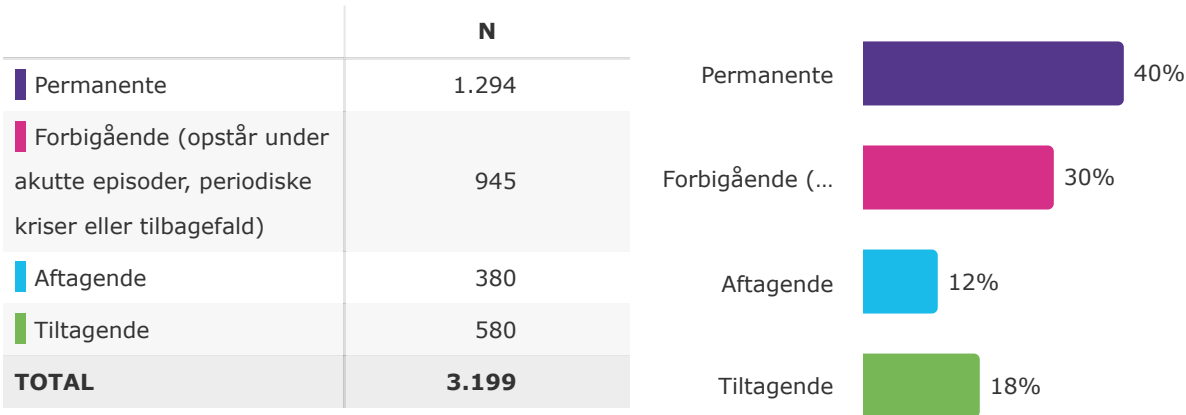


These questions were only asked to people with difficulty.

Er vanskelighederne...?



Er vanskelighederne...?



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

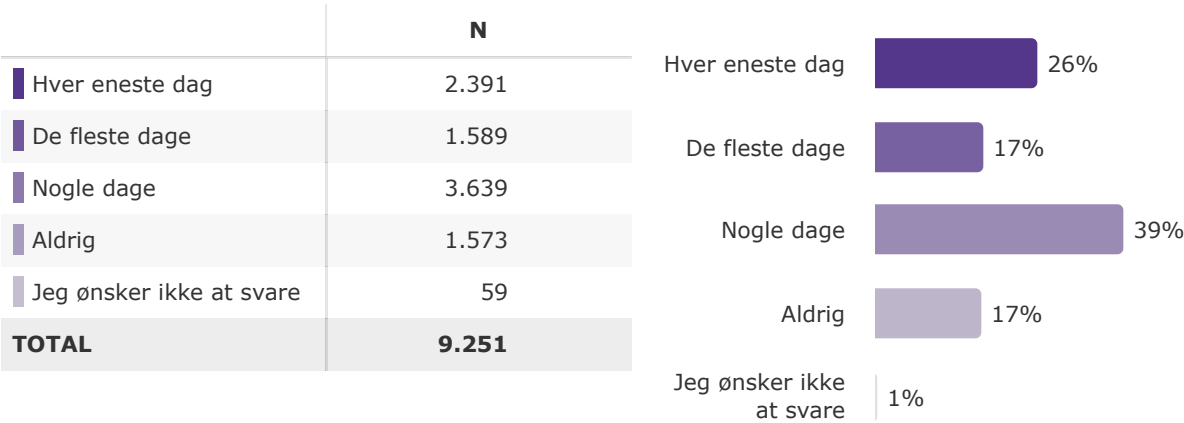
progressive_dynamic

64%

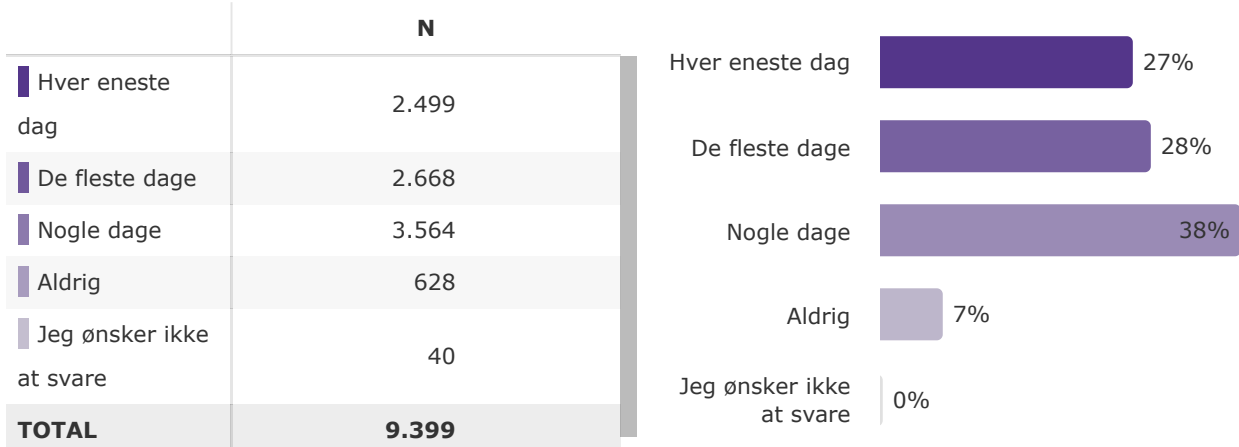
Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

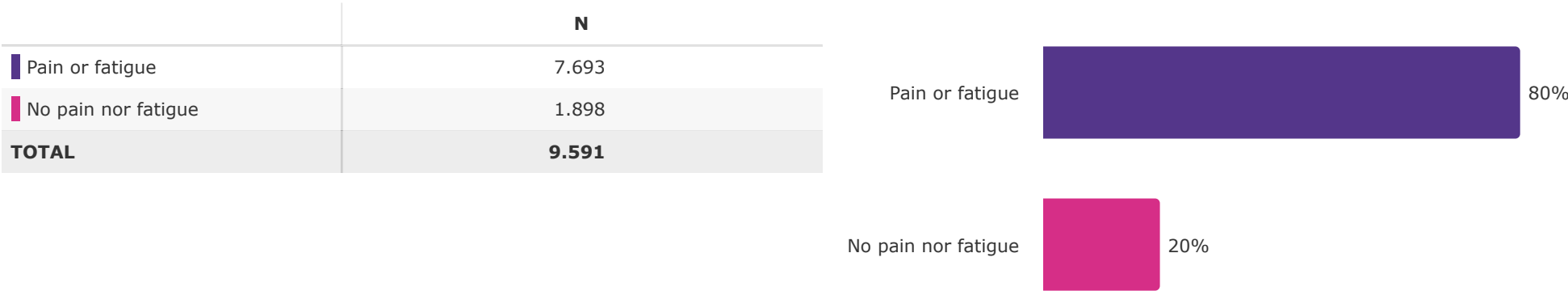
Hvor ofte har du haft smerter inden for de seneste 3 måneder? Vil du sige...



For de seneste 3 måneder, hvor ofte har du følt dig meget TRÆT eller UDMATTET? Vil du sige...



For de seneste 3 måneder, hvor ofte har du følt dig meget TRÆT eller UDMATTET? Vil du sige...



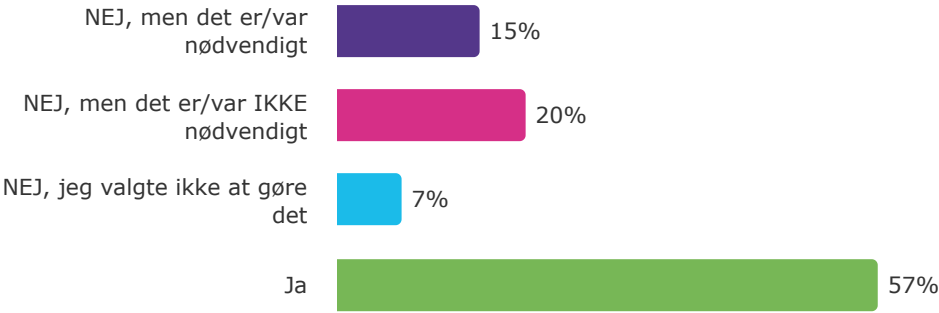


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Har du nogensinde gennemgået en handicapvurdering, som har til formål at vurdere og anerkende handicap?

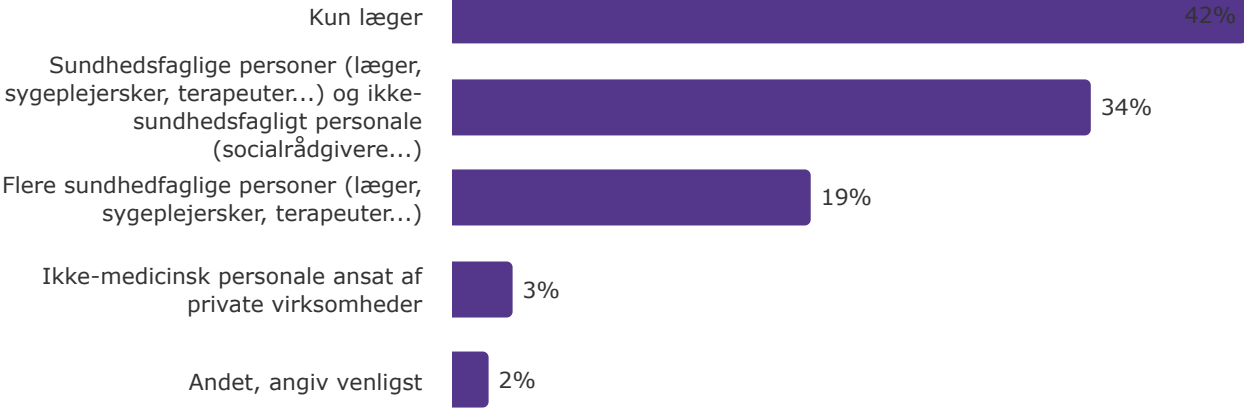
	N	%
NEJ, men det er/var nødvendigt	1.435	15%
NEJ, men det er/var IKKE nødvendigt	1.878	20%
NEJ, jeg valgte ikke at gøre det	655	7%
Ja	5.364	57%
TOTAL	9.332	100%



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

Hvilken slags fagfolk var involveret i vurderingen?

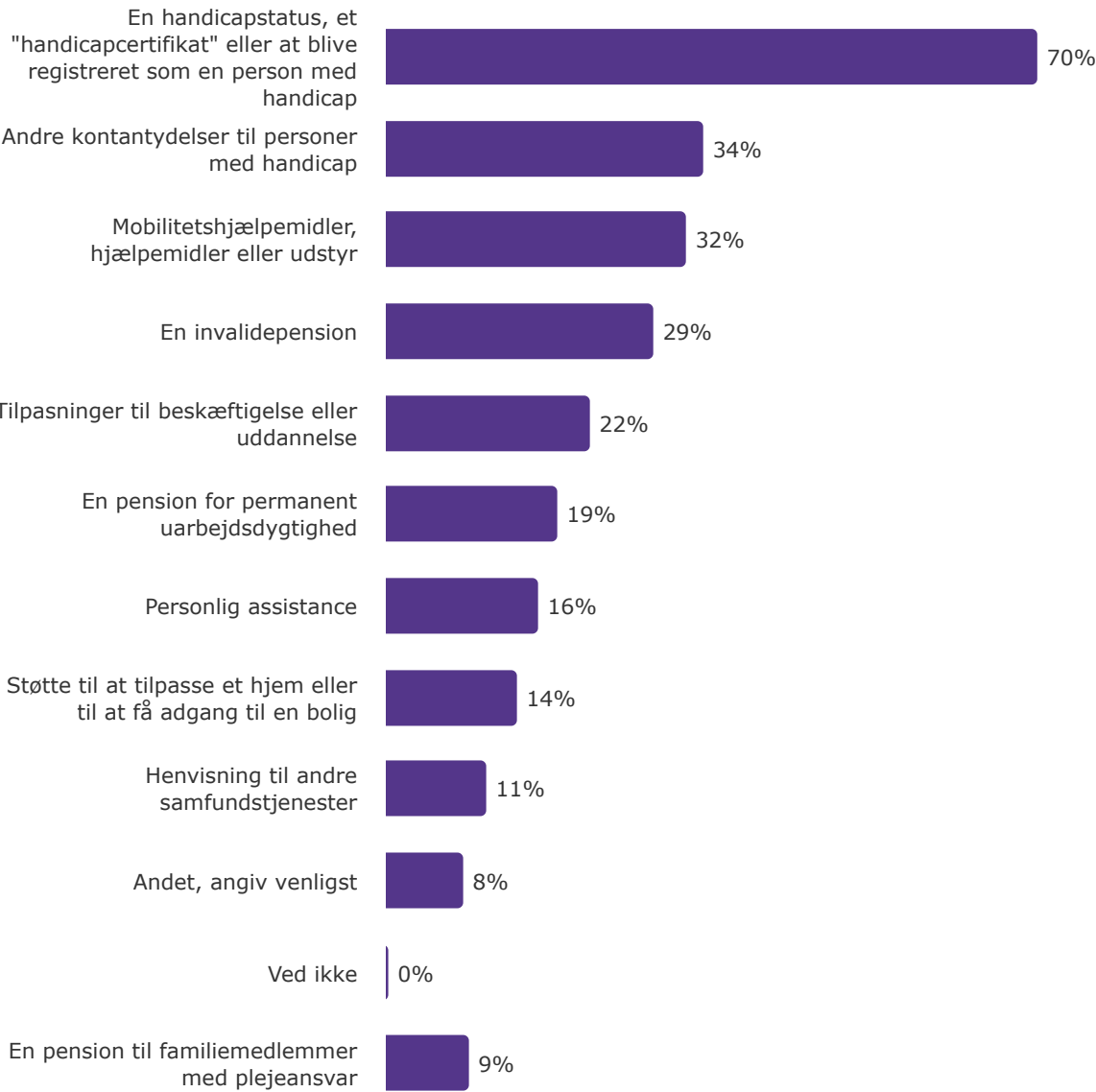
	N	%
Kun læger	2.164	42%
Sundhedsfaglige personer (læger, sygeplejersker, terapeuter...) og ikke-sundhedsfagligt personale (socialrådgivere...)	1.742	34%
Flere sundhedfaglige personer (læger, sygeplejersker, terapeuter...)	979	19%
Ikke-medicinsk personale ansat af private virksomheder	168	3%
Andet, angiv venligst	106	2%
TOTAL	5.159	100%



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

Var formålet/formålene med handicapvurderingen(e) at opnå...?

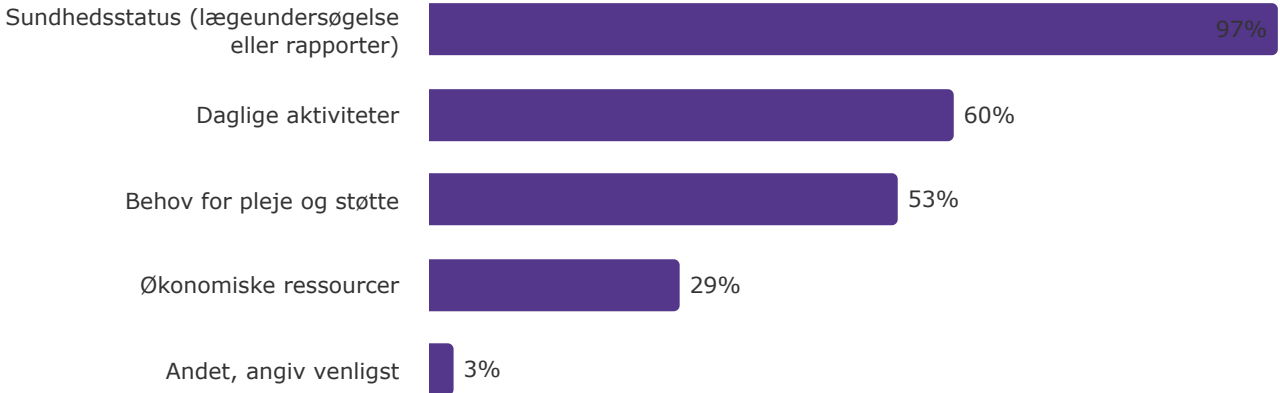
	N	%
En handicapstatus, et "handicapcertifikat" eller at blive registreret som en person med handicap	1.157	70%
Andre kontantydelse til personer med handicap	565	34%
Mobilitetshjælpemidler, hjælpemidler eller udstyr	533	32%
En invalidepension	476	29%
Tilpasninger til beskæftigelse eller uddannelse	364	22%
En pension for permanent uarbejdsdygtighed	307	19%
Personlig assistance	271	16%
Støtte til at tilpasse et hjem eller til at få adgang til en bolig	234	14%
Henviſning til andre ſamfundstjenester	180	11%
Andet, angiv venligſt	140	8%
Ved ikke	6	0%
En pension til familiemedlemmer med plejeansvar	149	9%
TOTAL	1.651	



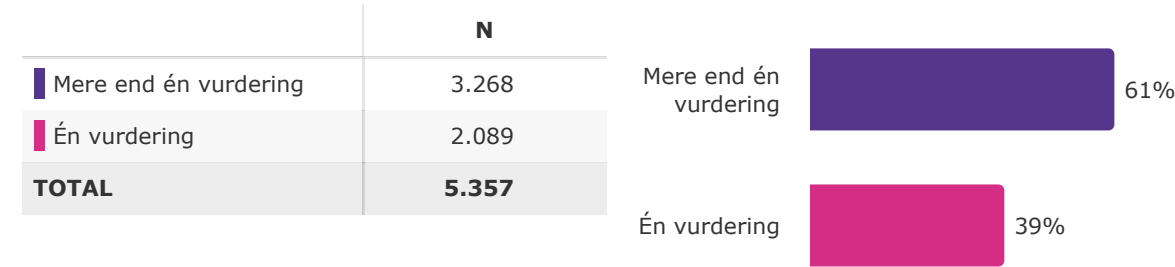
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Blev du under vurderingen bedt om at give oplysninger om...?

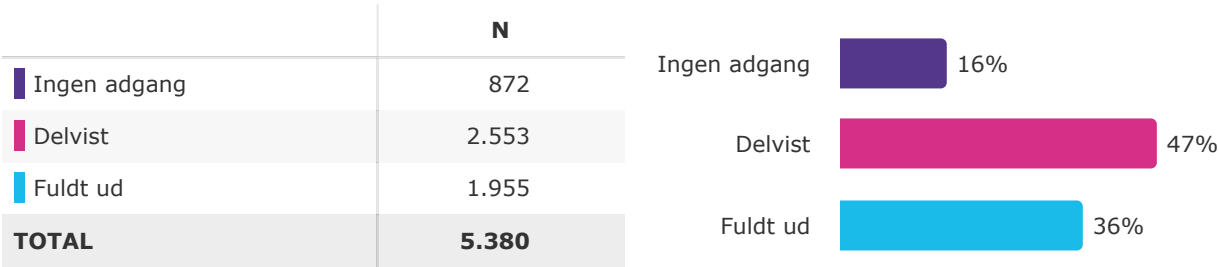
	N	%
Sundhedsstatus (lægeundersøgelse eller rapporter)	5.128	97%
Daglige aktiviteter	3.176	60%
Behov for pleje og støtte	2.834	53%
Økonomiske ressourcer	1.524	29%
Andet, angiv venligst	155	3%
TOTAL	5.306	



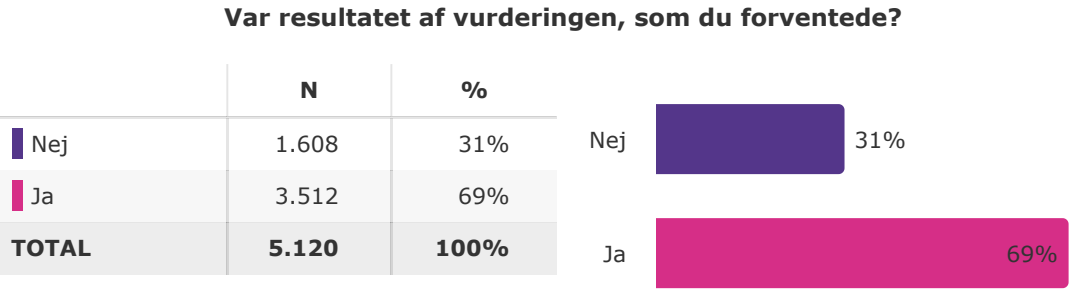
Hvor mange handicapvurderinger har du gennemgået?



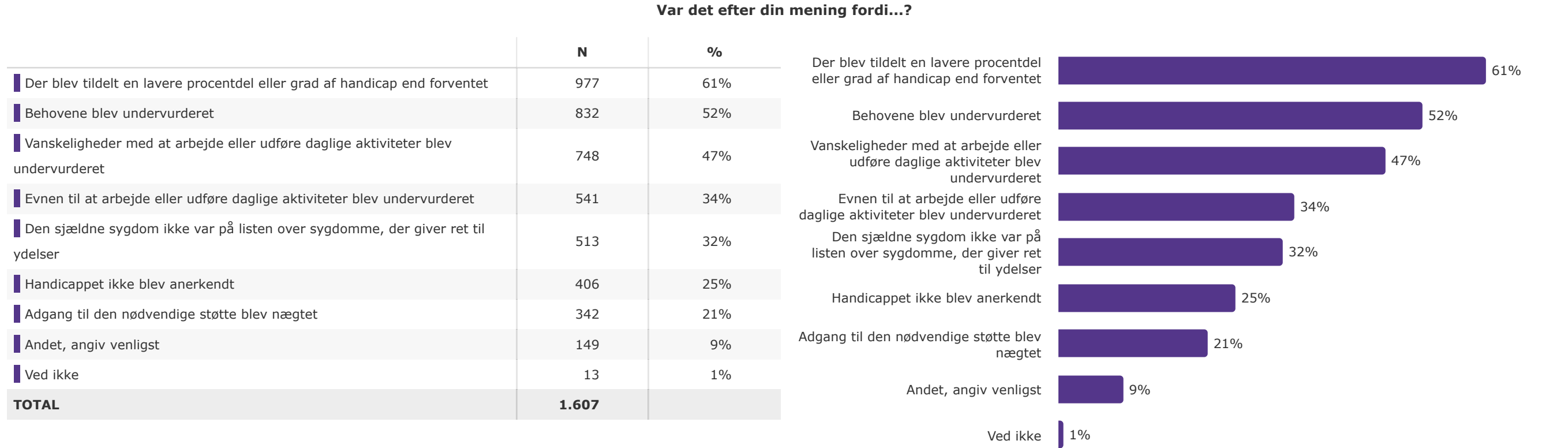
Havde du ved afslutningen af handicapvurderingen adgang til de forventede rettigheder og den forventede støtte?



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

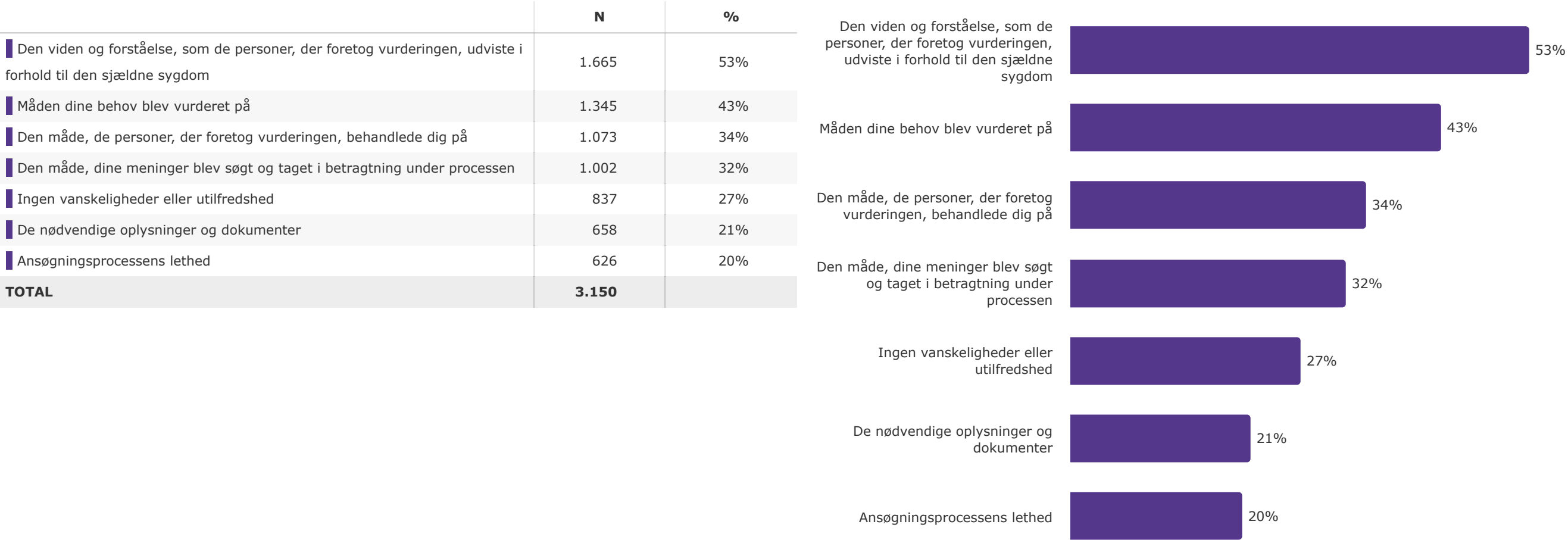


This question was only asked to people who answer NO.



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

Satisfaction with Disability Assessment Process



Sample information : PATIENTvsCARER among "Person, der selv lever med en sjælden sygdom"

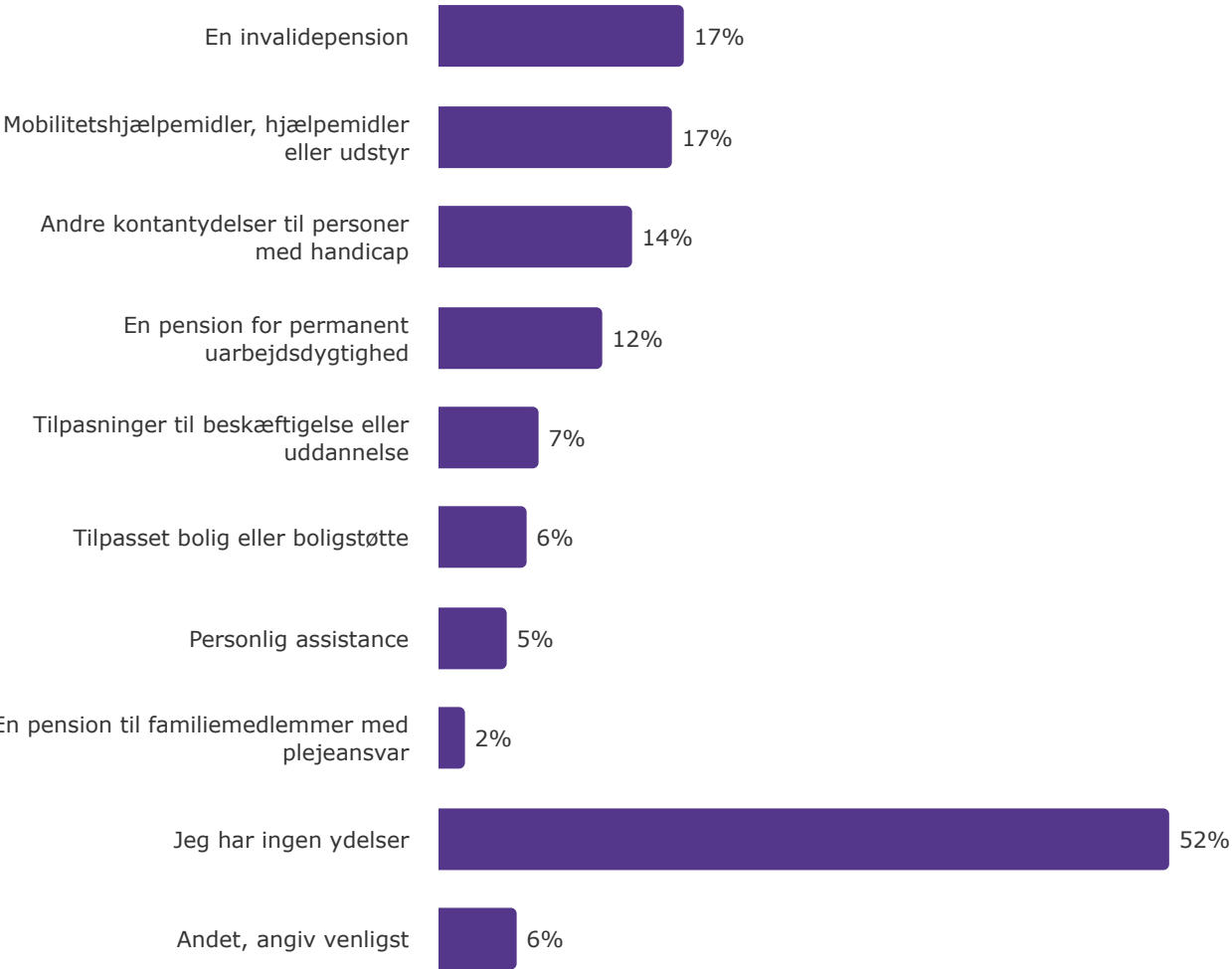


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

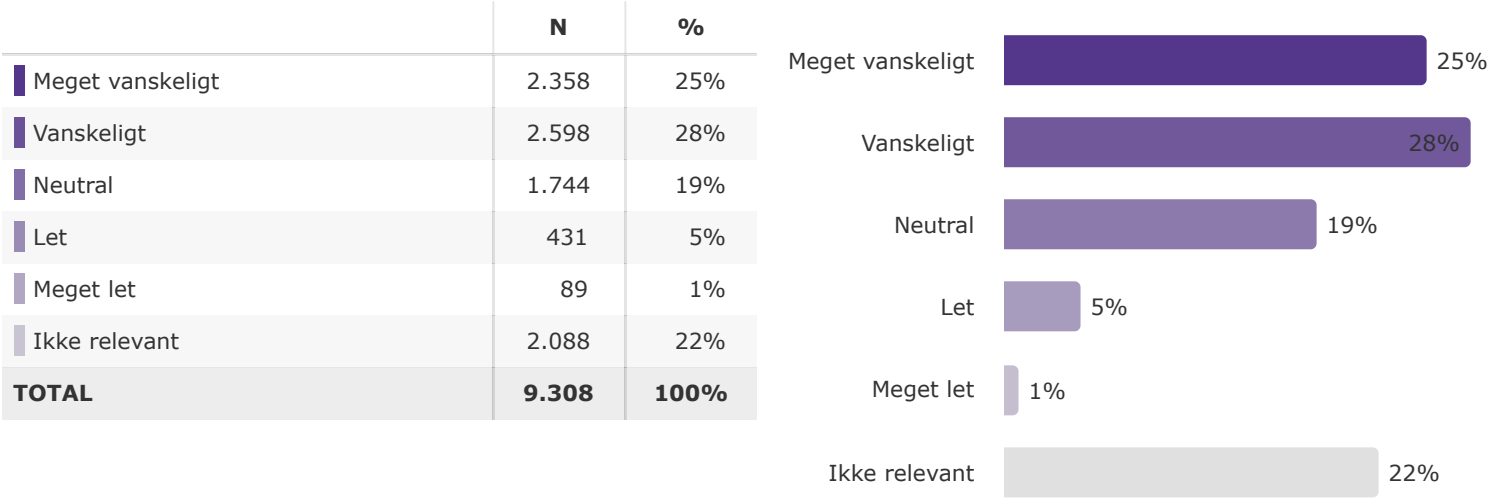
Har du i øjeblikket gavn af...?

	N	%
En invalidepension	1.082	17%
Mobilitetshjælpemidler, hjælpemidler eller udstyr	1.024	17%
Andre kontantydelse til personer med handicap	855	14%
En pension for permanent uarbejdsdygtighed	719	12%
Tilpasninger til beskæftigelse eller uddannelse	443	7%
Tilpasset bolig eller boligstøtte	395	6%
Personlig assistance	303	5%
En pension til familiemedlemmer med plejansvar	120	2%
Jeg har ingen ydelser	3.205	52%
Andet, angiv venligst	347	6%
TOTAL	6.194	



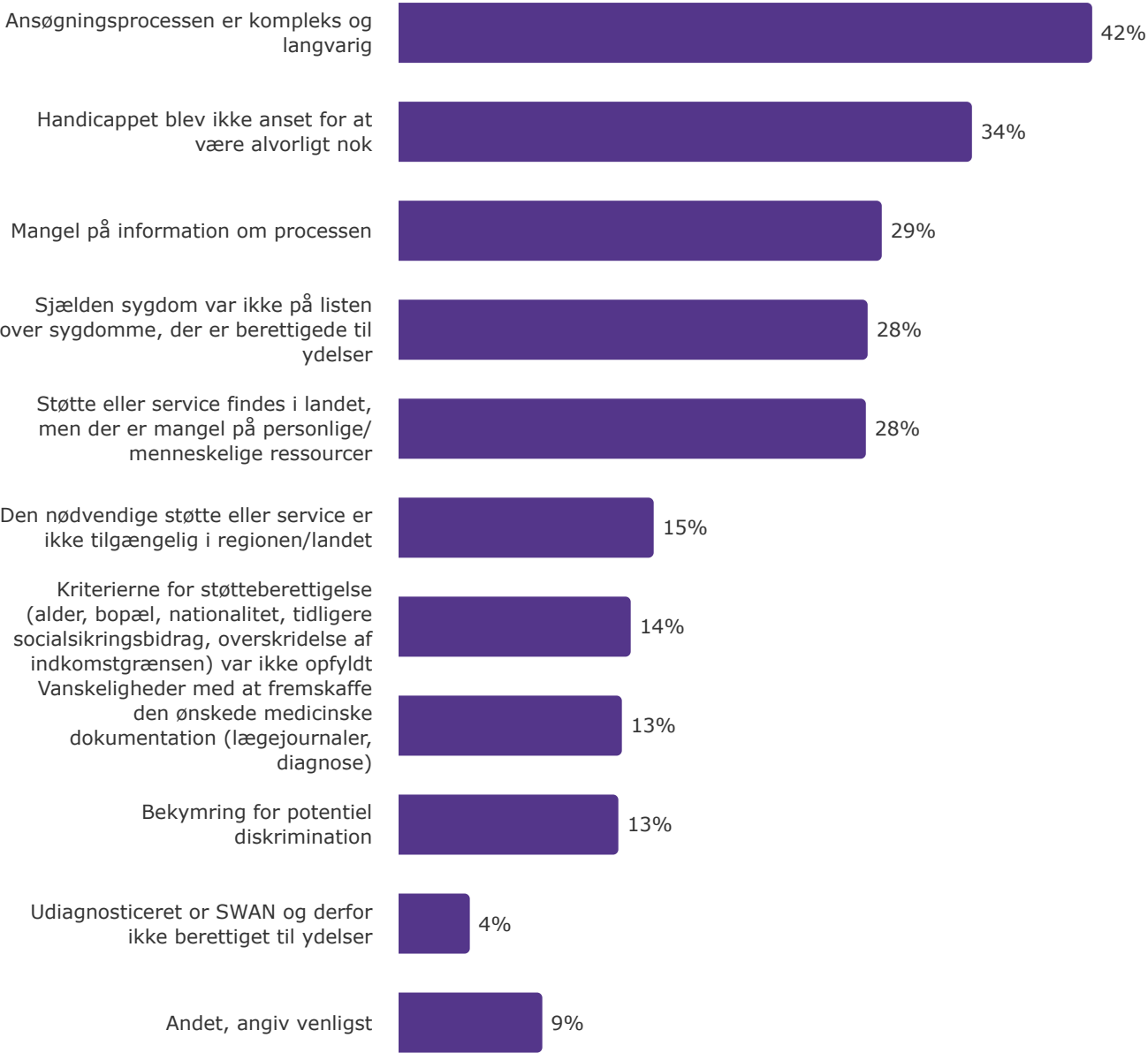
▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Person, der selv lever med en sjælden sygdom"

Hvor svært synes du, det er at få offentlig støtte som f.eks. ledsagerordning, hjemmehjælp, økonomisk støtte, hjælpemidler, mobilitetshjælpemidler osv.?



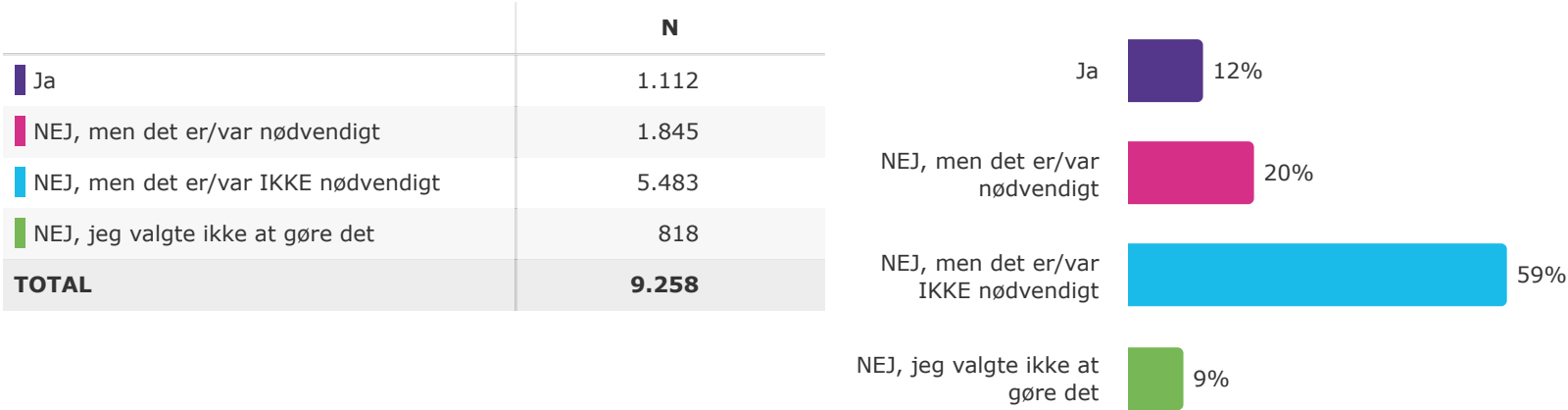
Hvilke barrierer står du over for i forhold til at få støtte som f.eks. ledsagerhjælp, hjemmehjælp, økonomisk støtte, hjælpemidler, mobilitetshjælpemidler osv.?

	N
Ansøgningsprocessen er kompleks og langvarig	2.923
Handicappet blev ikke anset for at være alvorligt nok	2.421
Mangel på information om processen	2.038
Sjælden sygdom var ikke på listen over sygdomme, der er berettigede til ydelser	1.977
Støtte eller service findes i landet, men der er mangel på personlige/ menneskelige ressourcer	1.970
Den nødvendige støtte eller service er ikke tilgængelig i regionen/landet	1.079
Kriterierne for støtteberettigelse (alder, bopæl, nationalitet, tidligere socialsikringsbidrag, overskridelse af indkomstgrænsen) var ikke opfyldt	982
Vanskeligheder med at fremskaffe den ønskede medicinske dokumentation (lægejournaler, diagnose)	945
Bekymring for potentiel diskrimination	930
Udiagnosticeret or SWAN og derfor ikke berettiget til ydelser	305
Andet, angiv venligst	613
TOTAL	7.042



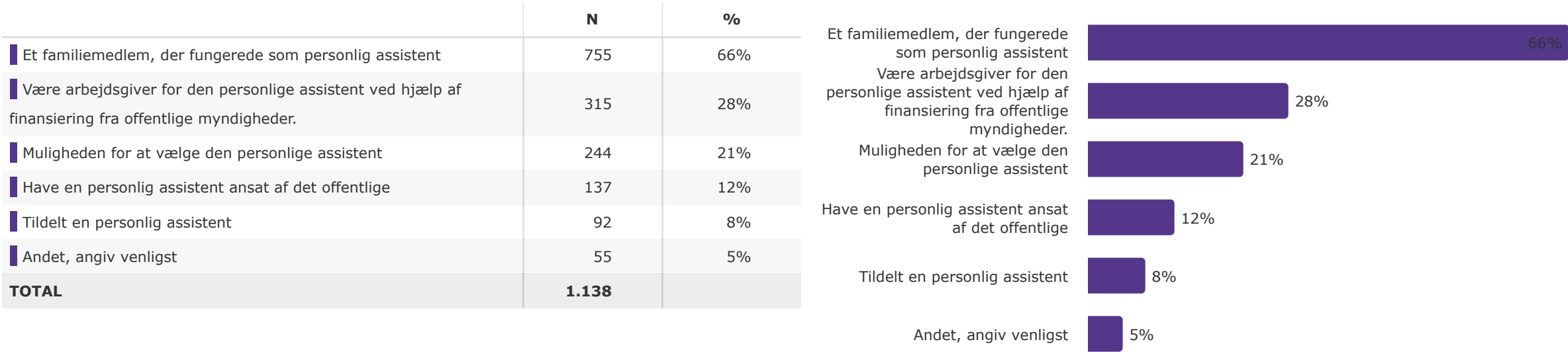
This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.

Har du en personlig assistent til at hjælpe dig med at leve selvstændigt?



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

Kunne/fik/havde du...?



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

Hvor mange timers personlig assistance har han/hun i øjeblikket om dagen?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Hvor mange timers personlig assistance har han/hun i øjeblikket om dagen?

7,0

Median

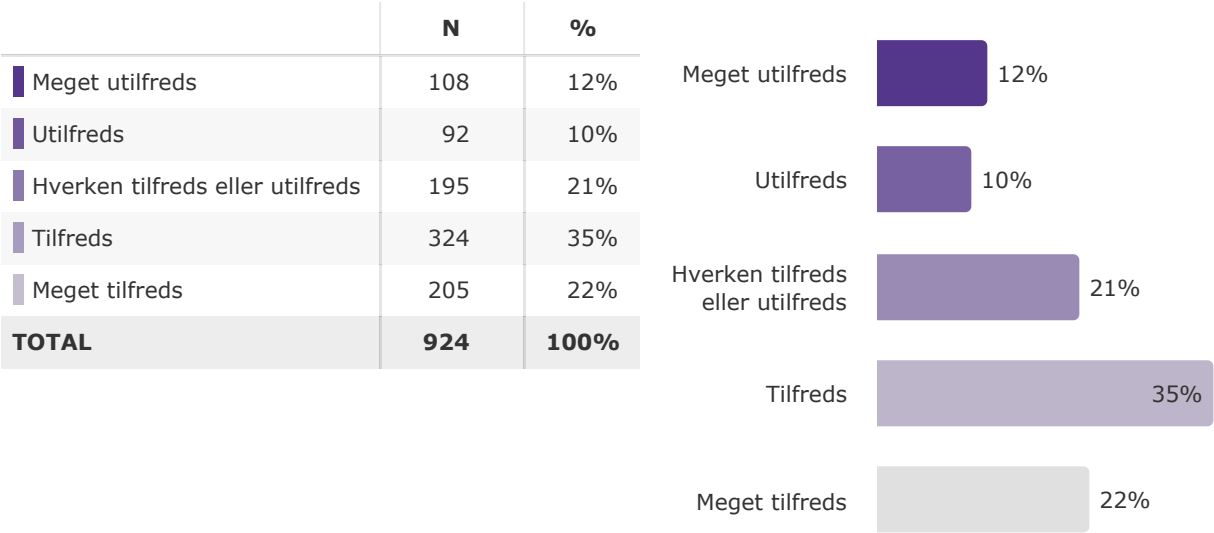
How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

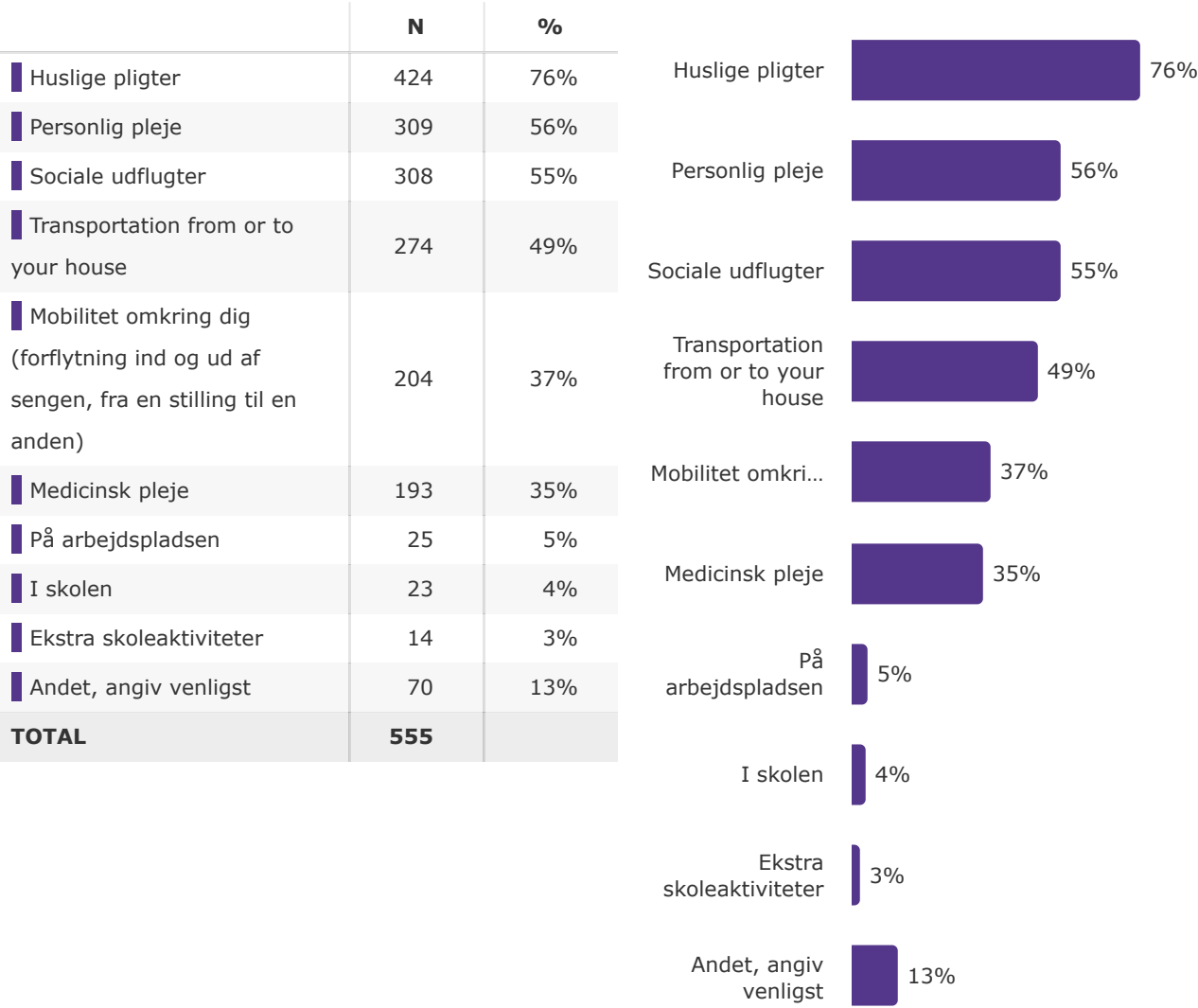
Median

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

Er du tilfreds med antallet af timer med personlig assistance?



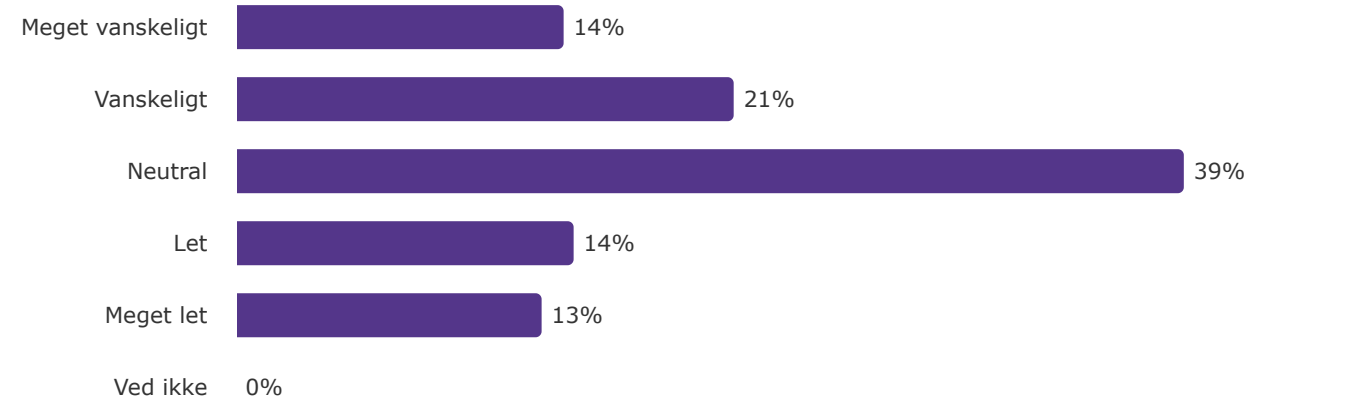
Hvilke opgaver hjælper den personlige assistent med i øjeblikket?



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

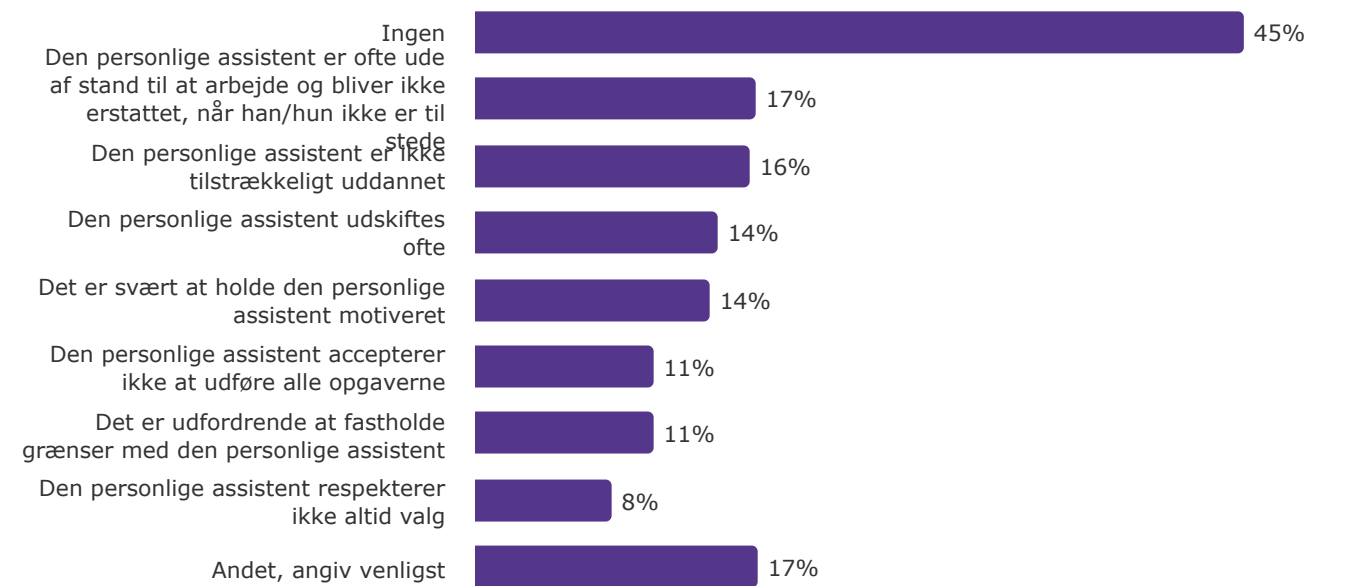
Hvor svært synes du, det er at administrere den personlige assistent (ansætte, administrere, betale)?

	N	%
Meget vanskeligt	62	14%
Vanskeligt	94	21%
Neutral	179	39%
Let	64	14%
Meget let	58	13%
Ved ikke	0	0%
TOTAL	457	100%



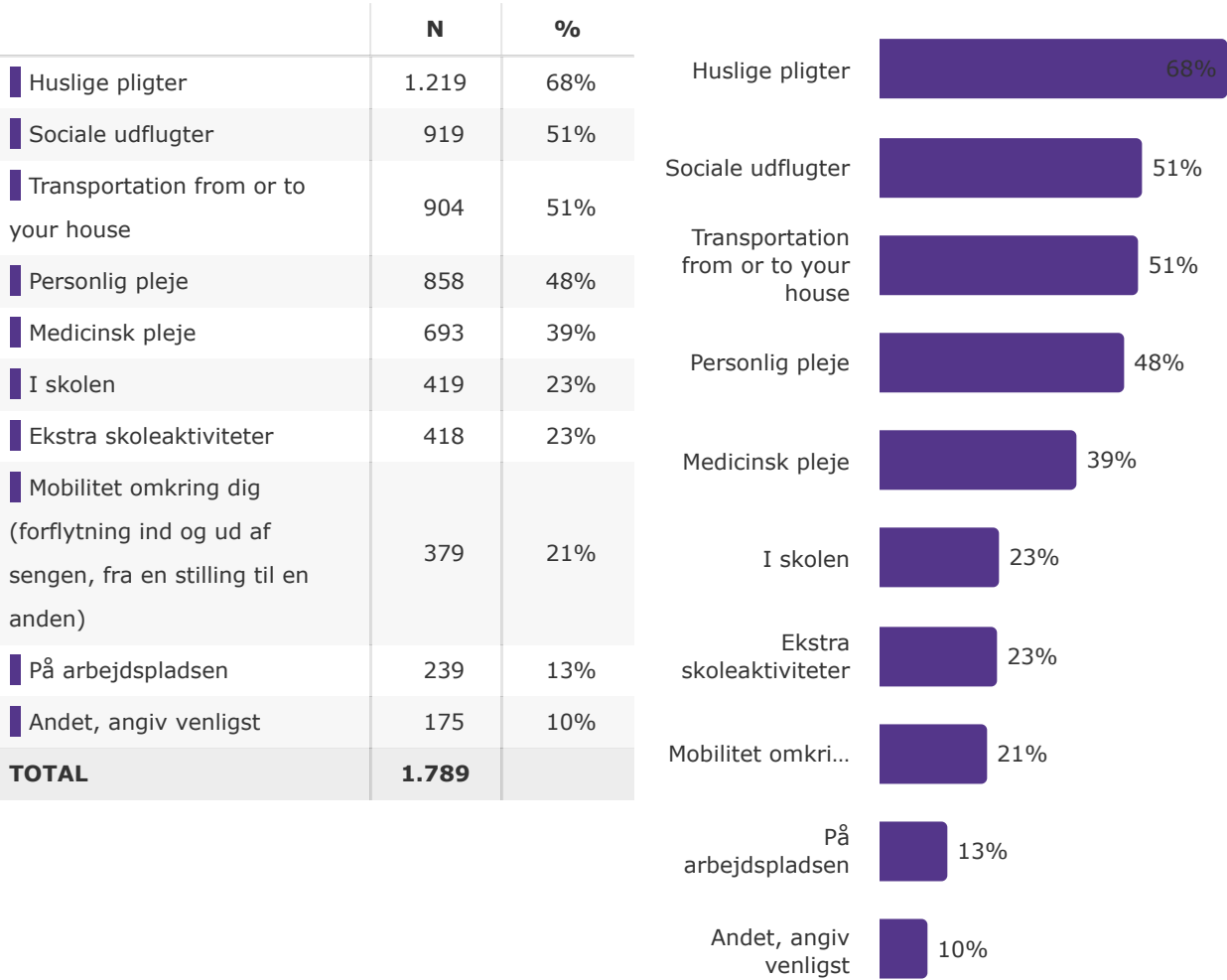
Hvilke udfordringer følger med den personlige assistent?

	N	%
Ingen	456	45%
Den personlige assistent er ofte ude af stand til at arbejde og bliver ikke erstattet, når han/hun ikke er til stede	167	17%
Den personlige assistent er ikke tilstrækkeligt uddannet	163	16%
Den personlige assistent udskiftes ofte	144	14%
Det er svært at holde den personlige assistent motiveret	140	14%
Den personlige assistent accepterer ikke at udføre alle opgaverne	107	11%
Det er udfordrende at fastholde grænser med den personlige assistent	107	11%
Den personlige assistent respekterer ikke altid valg	82	8%
Andet, angiv venligst	168	17%
TOTAL	1.006	

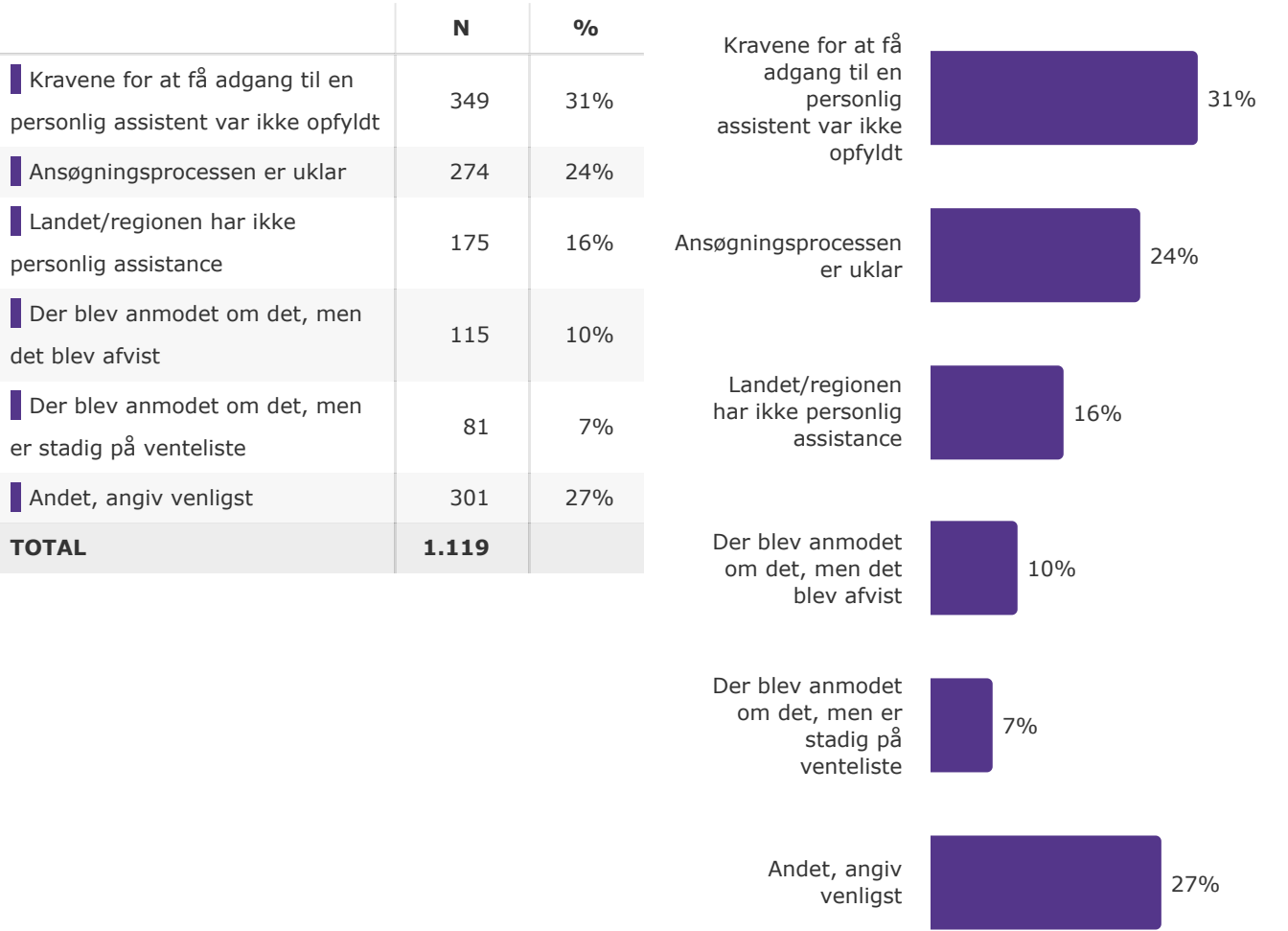


This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

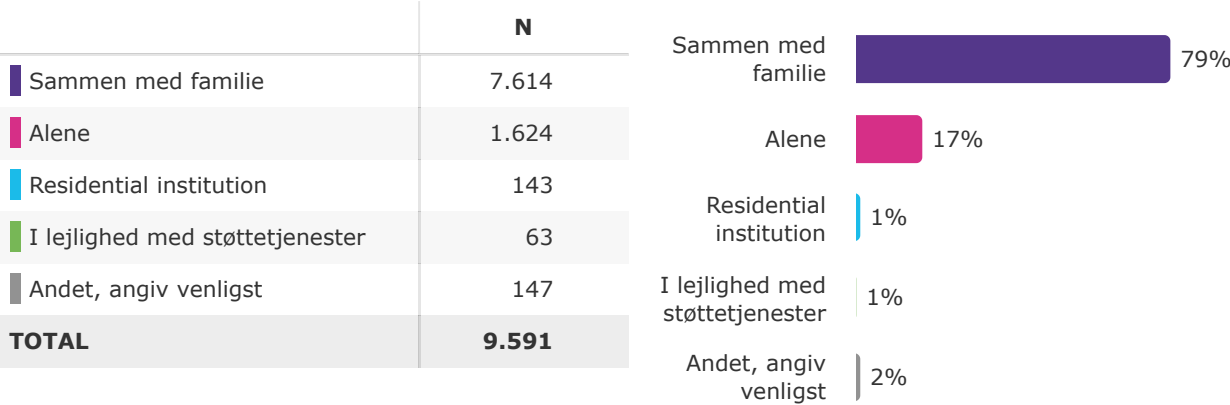
Hvilke opgaver ville du have brug for hjælp til?



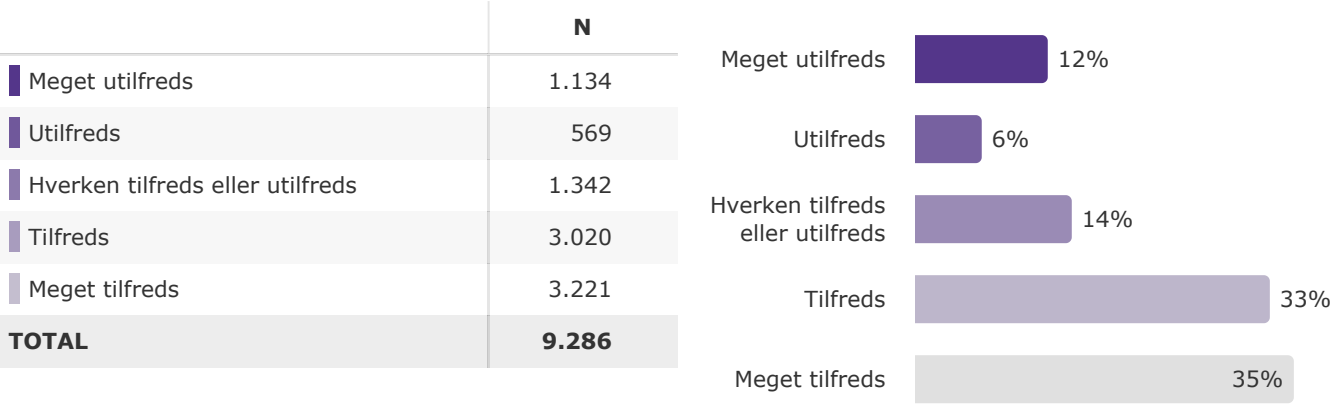
Hvad er grundene til, at du ikke har en personlig assistent?



Bor du...



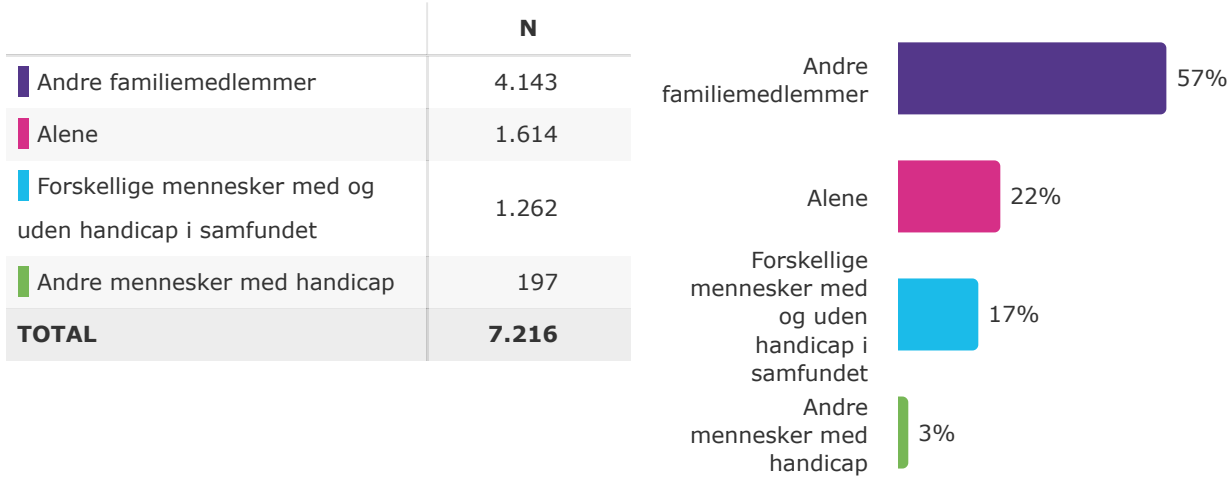
Er du tilfreds med din nuværende boligsituation?



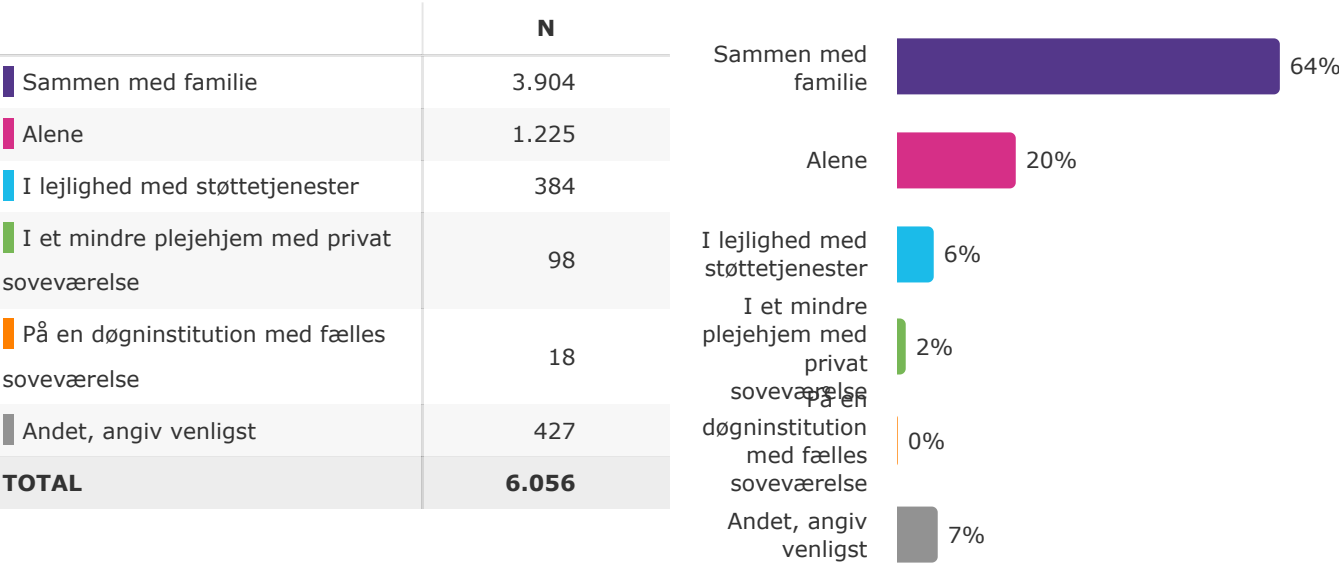
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

Bruger du det meste af din dag sammen med...?



Ville du foretrække at bo...?

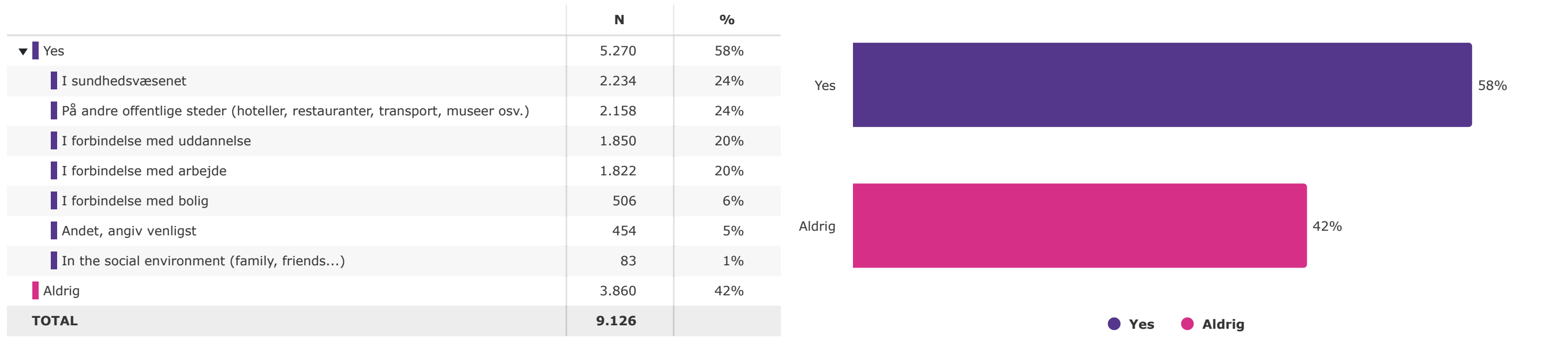




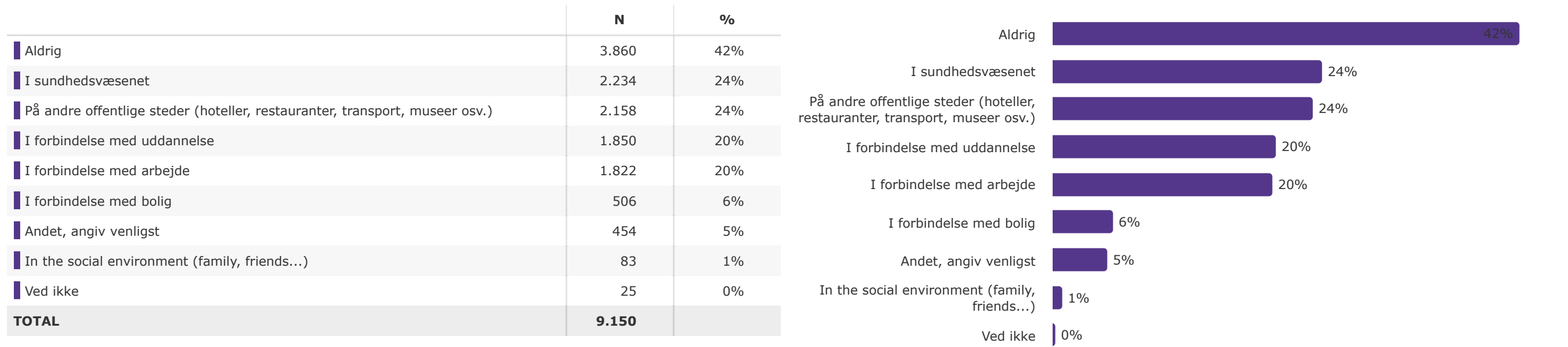
5. SOCIAL PARTICIPATION

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

Har du nogensinde oplevet diskrimination i forbindelse med din sjældne sygdom eller dit handicap?



Har du nogensinde oplevet diskrimination i forbindelse med din sjældne sygdom eller dit handicap?



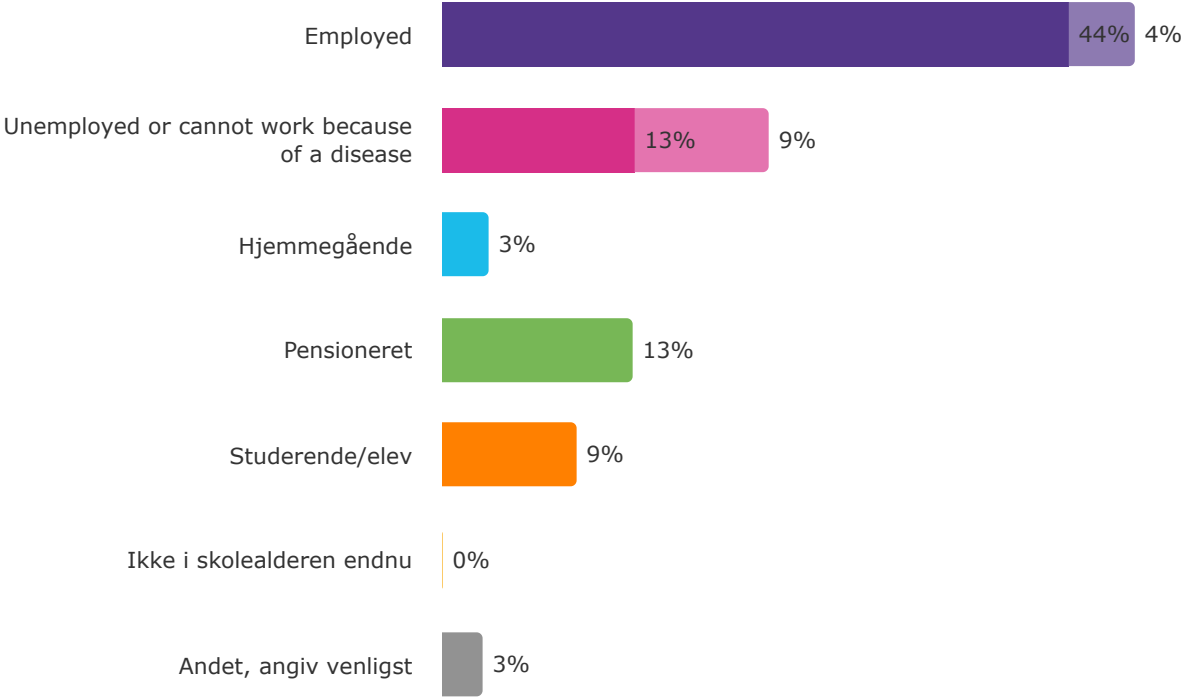


5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

Hvad er din nuværende situation?

	N	%
▼ Employed	2.567	48%
I arbejde (eller deltidsbeskæftiget)	2.329	44%
Selvstændig	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1.216	23%
Arbejdsløs	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Hjemmegående	177	3%
Pensioneret	714	13%
Studerende/elev	500	9%
Ikke i skolealderen endnu	4	0%
Andet, angiv venligst	154	3%
TOTAL	5.332	100%

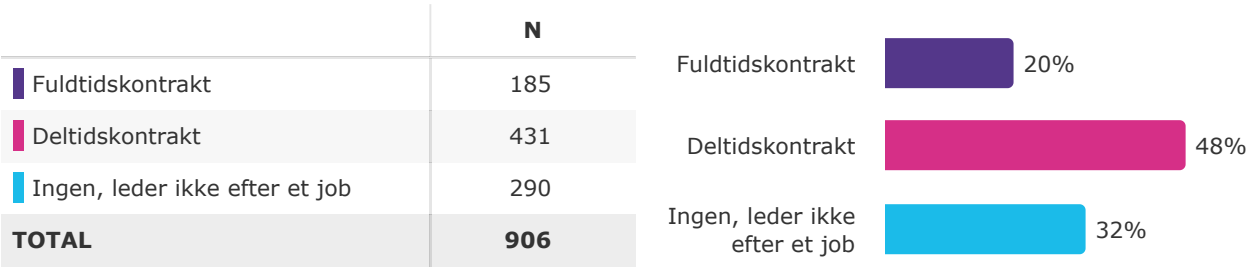


- I arbejde (eller deltidsbeskæftiget)
- Selvstændig
- Arbejdsløs
- Cannot work because of the disease
- Hjemmegående
- Pensioneret
- Studerende/elev
- Ikke i skolealderen endnu
- Andet, angiv venligst

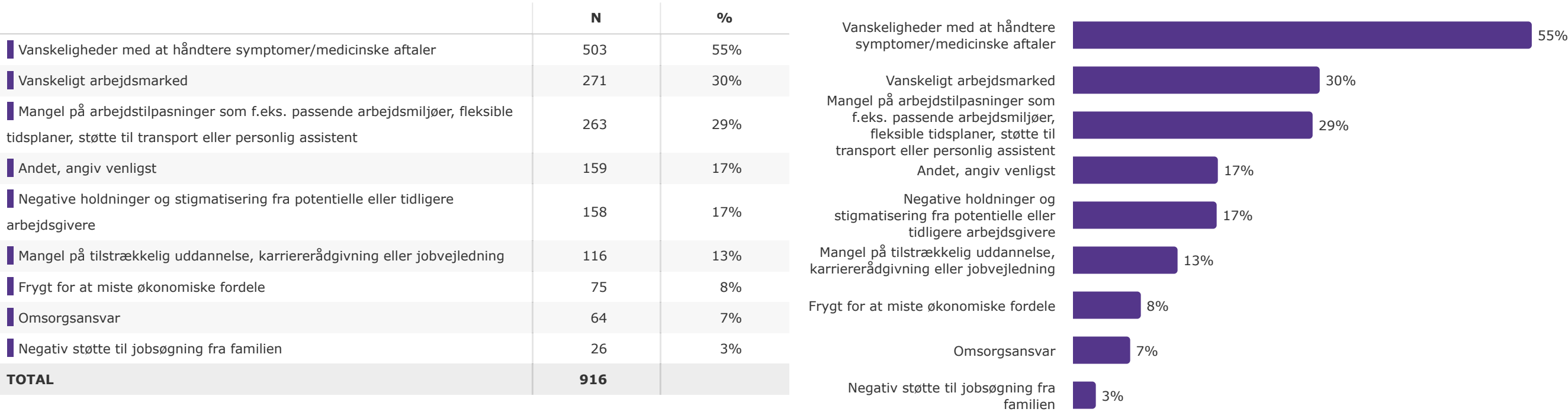
▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Hvilken type arbejdskontrakt ville du foretrække, hvis du blev ansat?

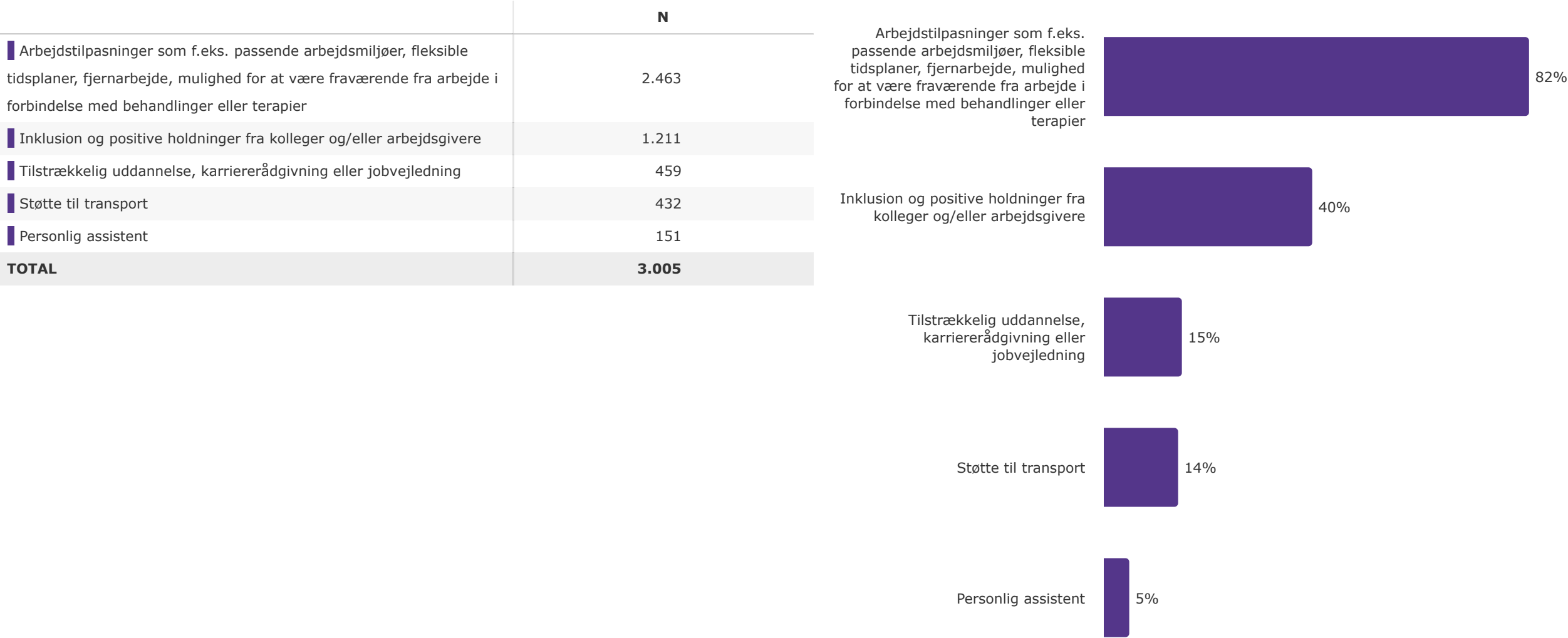


Hvad er årsagen til, at du er arbejdsløs i øjeblikket?



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

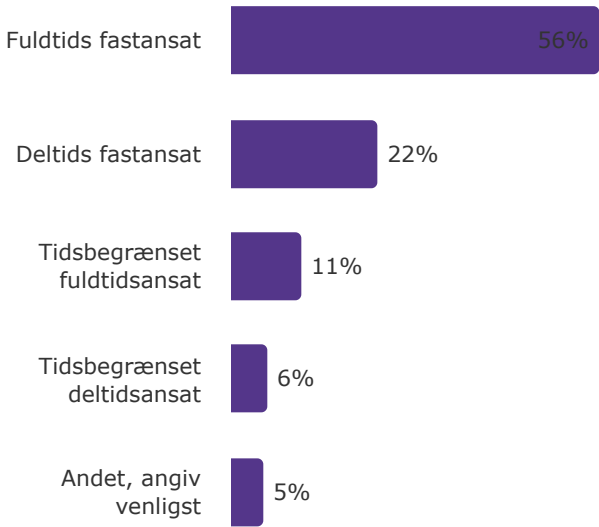
Hvilken beskæftigelsesstøtte og arbejdspladsindretning tror du kan forbedre dit arbejdsliv?



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

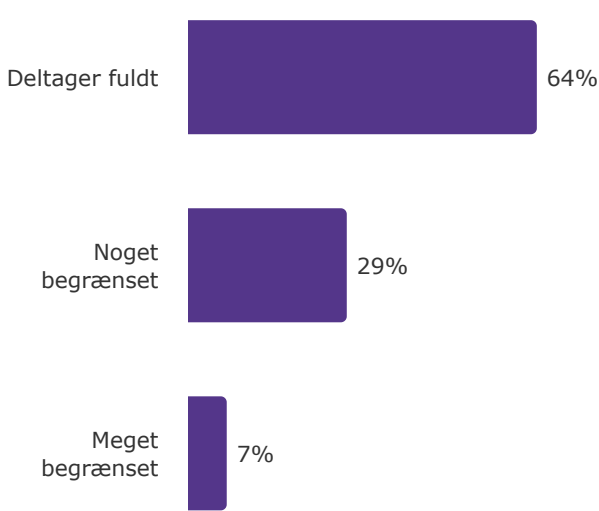
Hvordan er du ansat?

	N	%
Fuldtids fastansat	1.561	56%
Deltids fastansat	621	22%
Tidsbegrænset fuldtidsansat	300	11%
Tidsbegrænset deltidsansat	158	6%
Andet, angiv venligst	142	5%
TOTAL	2.782	100%

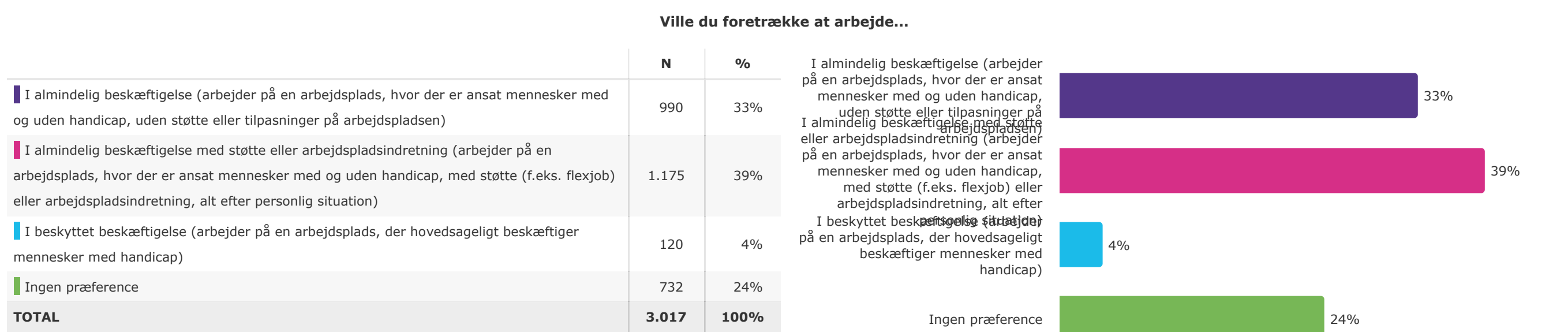
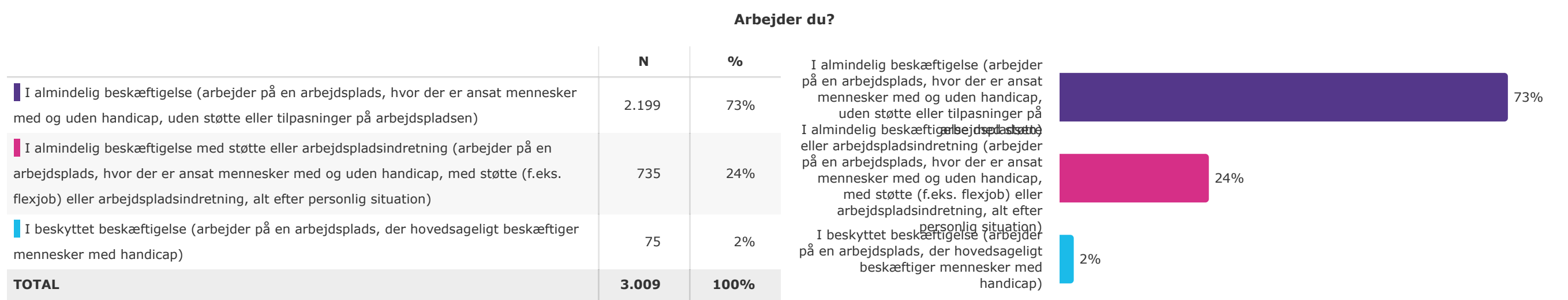


Hvad er dit nuværende niveau af deltagelse på arbejdspladsen?

	N	%
Deltager fuldt	1.942	64%
Noget begrænset	892	29%
Meget begrænset	220	7%
TOTAL	3.054	100%



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



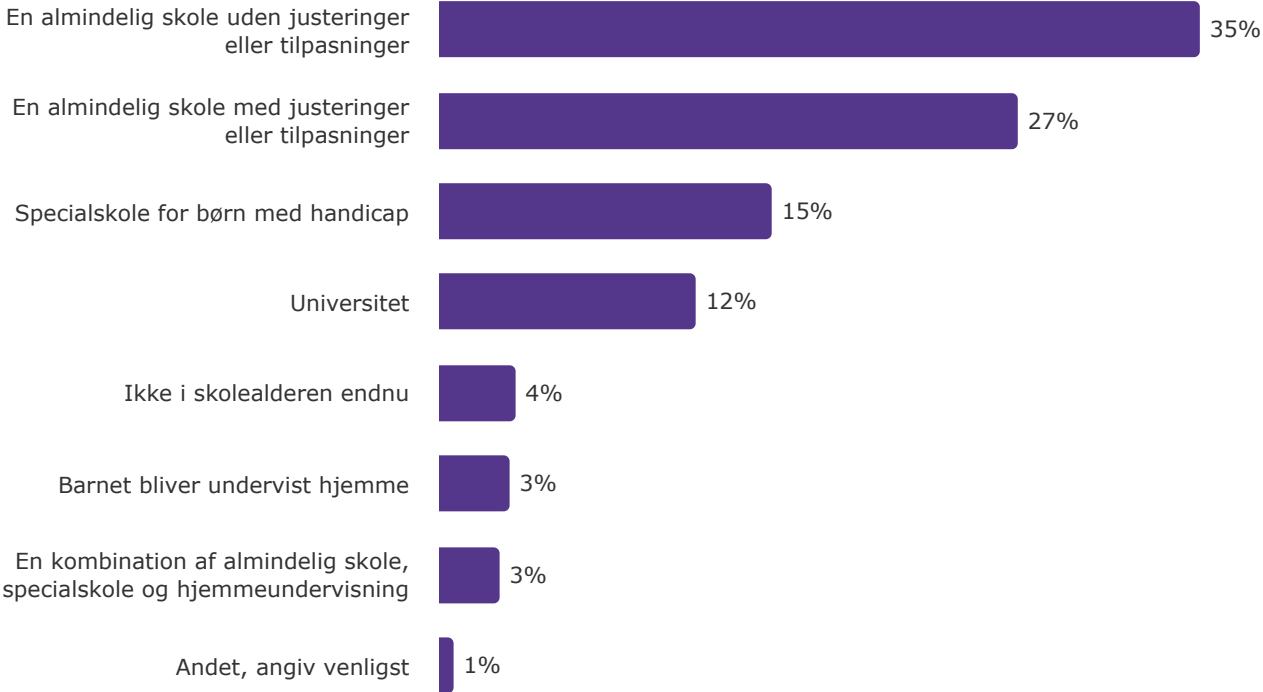


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Går du i...

	N
En almindelig skole uden justeringer eller tilpasninger	662
En almindelig skole med justeringer eller tilpasninger	504
Specialskole for børn med handicap	290
Universitet	224
Ikke i skolealderen endnu	67
Barnet bliver undervist hjemme	62
En kombination af almindelig skole, specialskole og hjemmeundervisning	54
Andet, angiv venligst	14
TOTAL	1.877



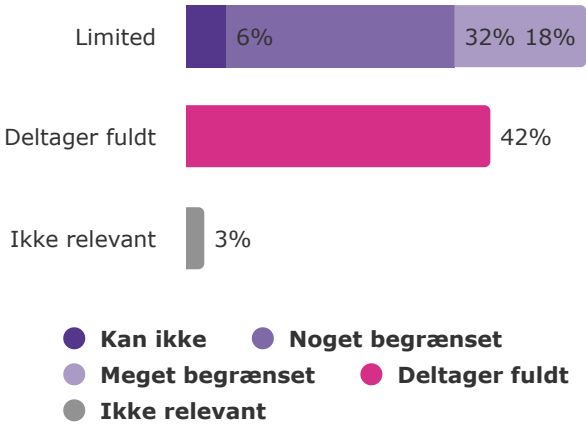


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

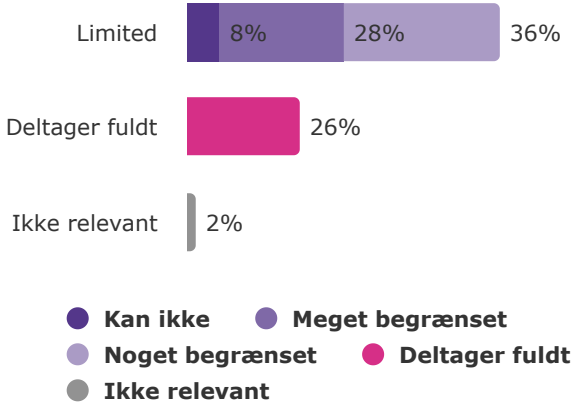
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Kan ikke	99	6%
Noget begrænset	547	32%
Meget begrænset	312	18%
Deltager fuldt	732	42%
Ikke relevant	46	3%
TOTAL	1.736	100%



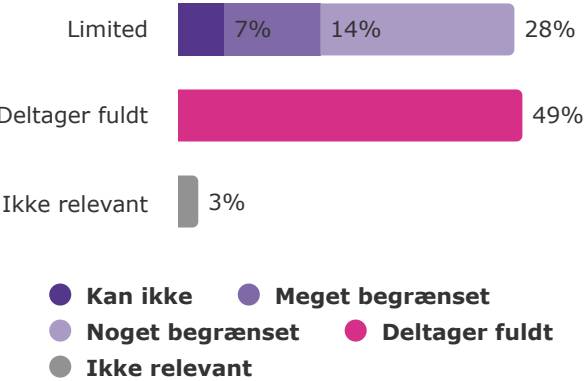
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1.250	72%
Kan ikke	134	8%
Meget begrænset	494	28%
Noget begrænset	622	36%
Deltager fuldt	454	26%
Ikke relevant	36	2%
TOTAL	1.748	100%



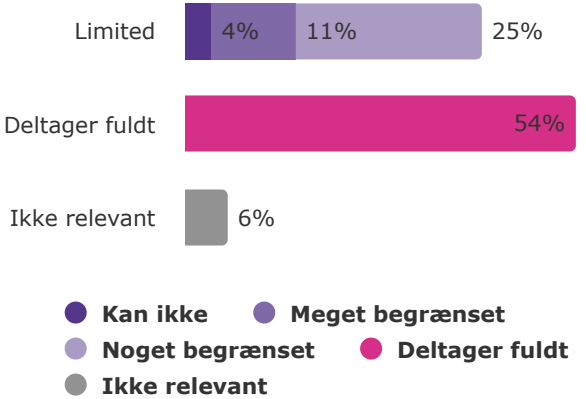
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Kan ikke	116	7%
Meget begrænset	237	14%
Noget begrænset	481	28%
Deltager fuldt	855	49%
Ikke relevant	54	3%
TOTAL	1.743	100%



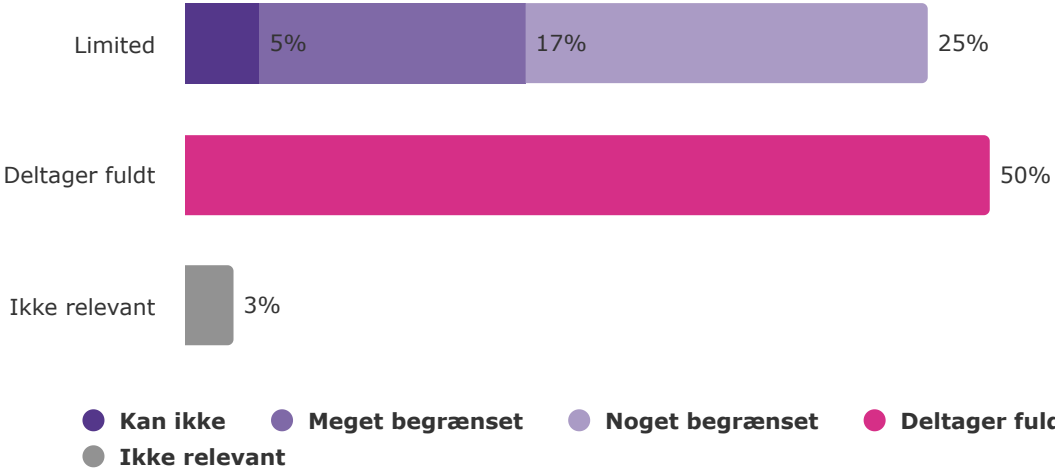
At bruge undervisningsmaterialer og -udstyr, som er tilgængelige for andre elever i klasseværelset/klasserne, eller som er tilpasset dig (f.eks. bøger, computere, stole og borde)?

	N	%
▼ Limited	698	41%
Kan ikke	68	4%
Meget begrænset	197	11%
Noget begrænset	433	25%
Deltager fuldt	922	54%
Ikke relevant	103	6%
TOTAL	1.723	100%



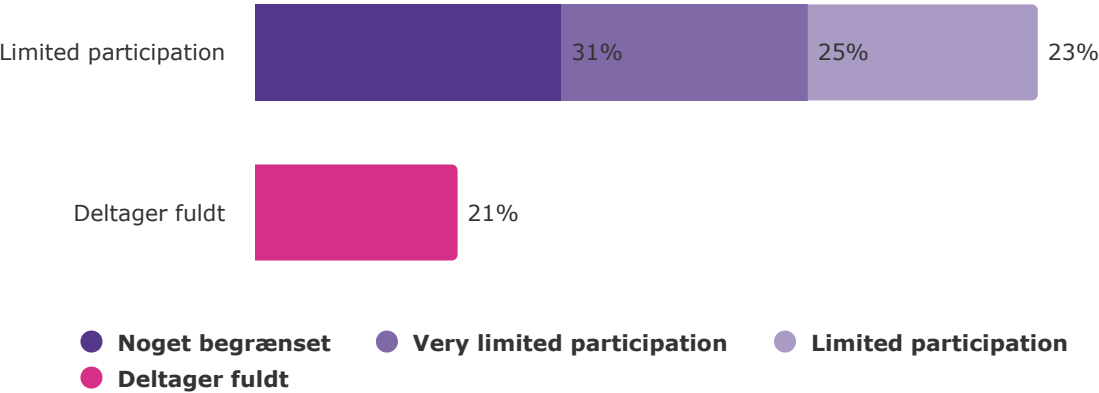
Kommunikere med andre elever og voksne på skolen/universitetet?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Kan ikke	82	5%
Meget begrænset	291	17%
Noget begrænset	440	25%
Deltager fuldt	880	50%
Ikke relevant	54	3%
TOTAL	1.747	100%



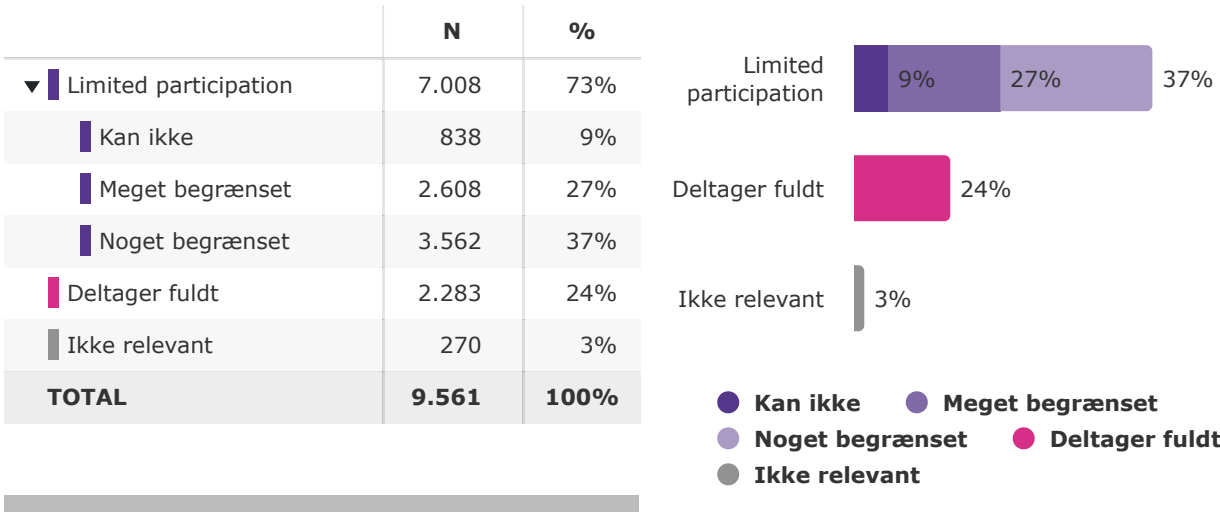
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1.229	79%
Noget begrænset	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Deltager fuldt	319	21%
TOTAL	1.548	100%

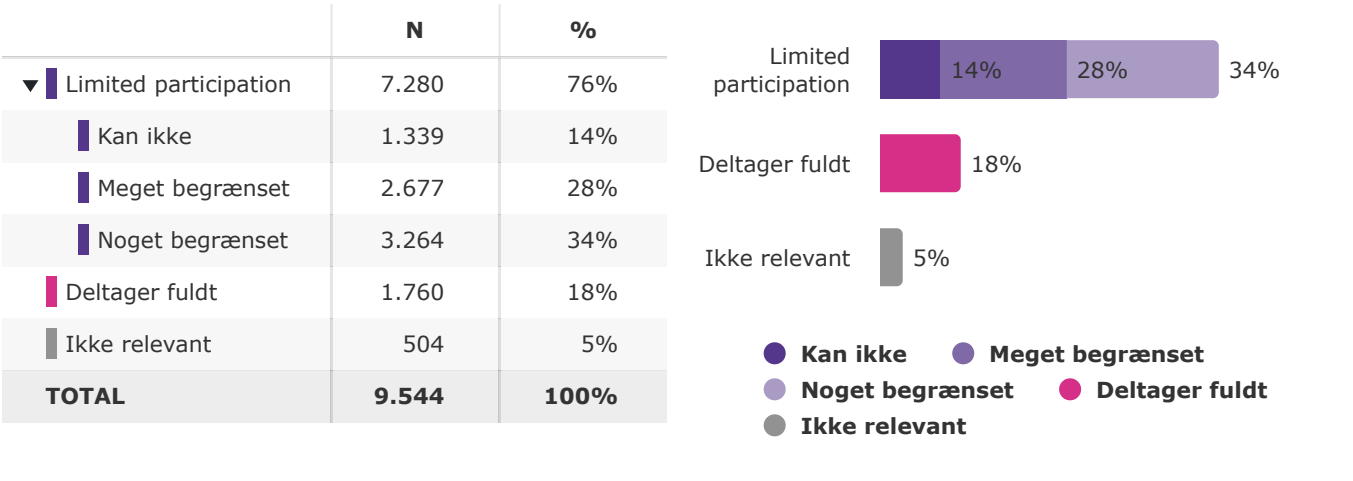


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

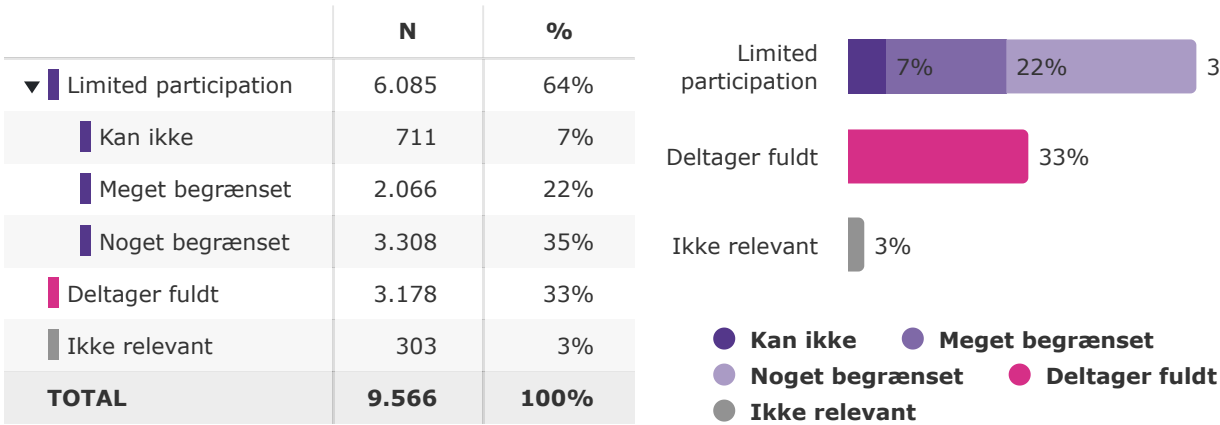
Sociale, lege- eller fritidsaktiviteter med venner i nabolaget og lokalsamfundet (f.eks. afslappede spil, "hænge ud", gå i biografen, i parken eller på restaurant)?



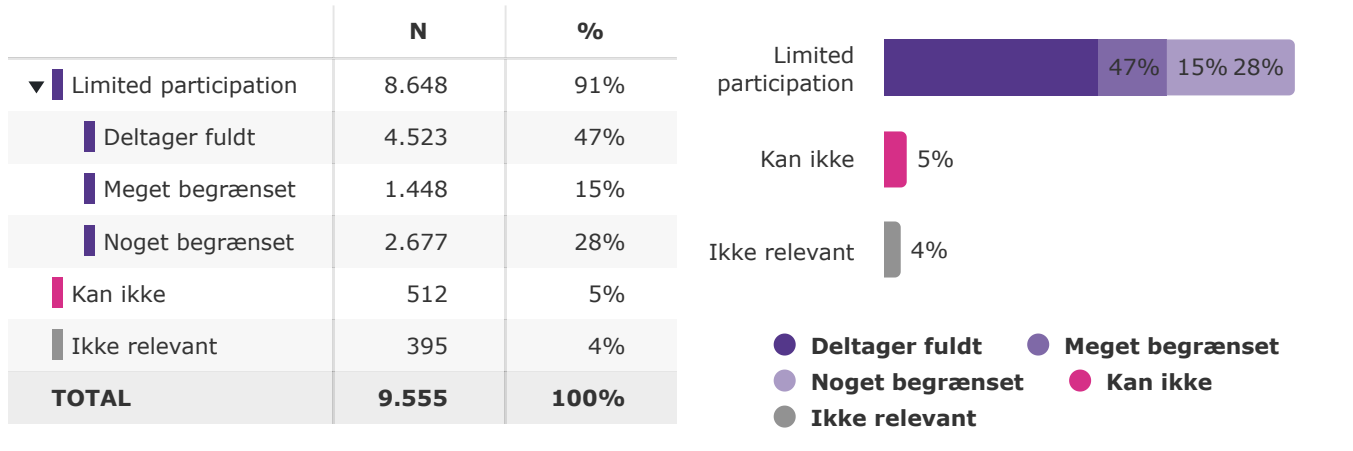
Strukturerede begivenheder og aktiviteter i nabolaget og lokalsamfundet (f.eks. holdsport, klubber, ferie- eller religiøse begivenheder, koncerter, parader og messer)?

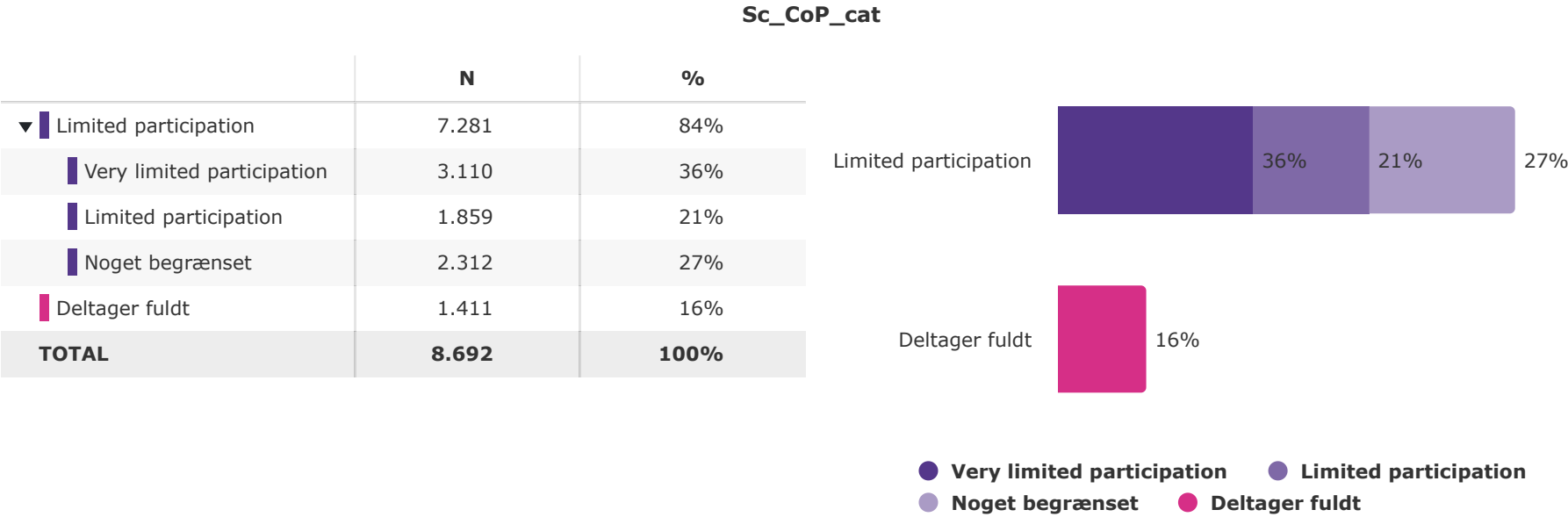


Bevæge sig rundt i nabolaget og lokalsamfundet (f.eks. offentlige bygninger, parker, restauranter, biografer)?



Kommunikerer du med andre i nabolaget og lokalsamfundet?

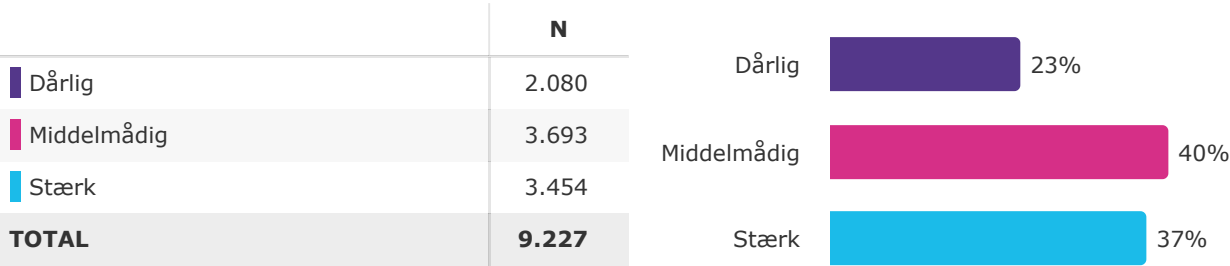




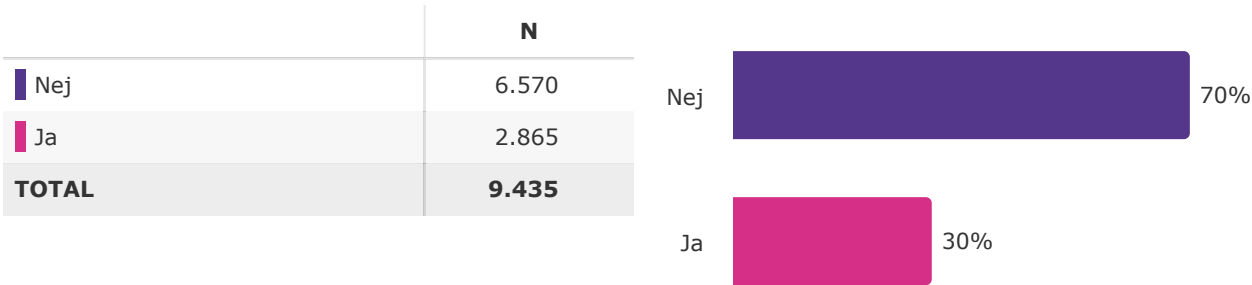


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Hvordan vil du betegne den sociale støtte, du får fra andre mennesker (nære mennesker, som du kan regne med, andre menneskers bekymring, praktisk hjælp fra naboer i tilfælde af behov)?

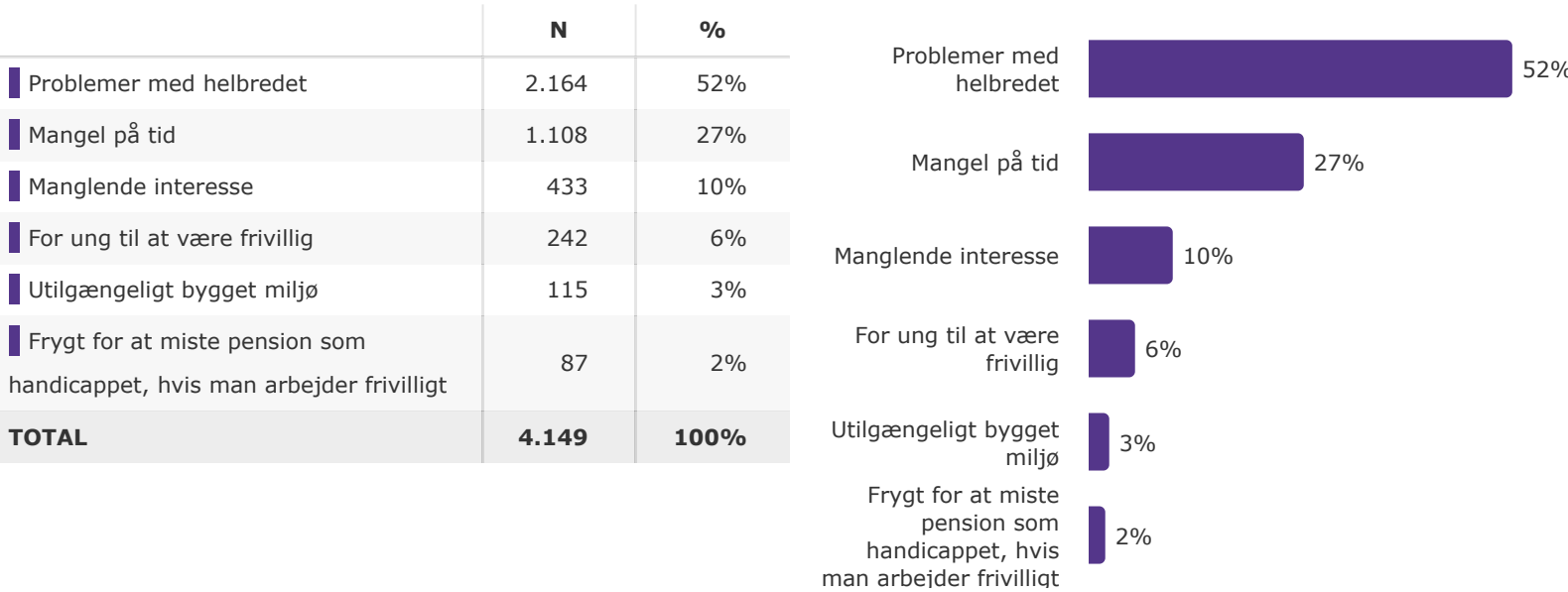


Har du udført ulønnet, ikke-obligatorisk arbejde eller uformelle aktiviteter (f.eks. hjælpe andre mennesker, hjælpe dyr) for en organisation i løbet af de sidste 12 måneder?



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

Hvorfor gjorde du ikke det? Angiv kun den vigtigste grund.



Tak skal du



For spørgsmål, kontakt venligst Rare Barometer-teamet på
rare.barometer@eurordis.org

For spørgsmål, kontakt venligst Rare Barometer-teamet på
rare.barometer@eurordis.org