# 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









# 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: <u>eurordis.org/rare-barometer-survey</u>

## **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**: <u>tiny.cc/survey/RB DailyLife</u>

Key results are available in the **factsheets**: <u>tiny.cc/RB DailyLife Results</u>

Original questionnaire: tiny.cc/DailyLife\_questionnaire





Sociodemographic characteristics, diagnostic information



Répondez-vous au questionnaire en tant que...?

# 9591

#### Appareil utilisé pour répondre



Nombre moyen de minutes pour remplir le questionnaire

21
Moyenne

Nombre médian de minutes pour remplir le questionnaire

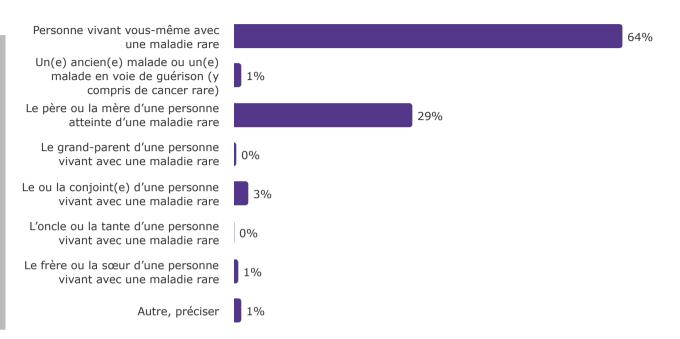
15
Médiane





#### Répondez-vous au questionnaire en tant que...?

	N
Personne vivant vous-même avec une maladie rare	6 136
Un(e) ancien(e) malade ou un(e) malade en voie de guérison (y compris de cancer rare)	123
Le père ou la mère d'une personne atteinte d'une maladie rare	2816
Le grand-parent d'une personne vivant avec une maladie rare	43
Le ou la conjoint(e) d'une personne vivant avec une maladie rare	240
L'oncle ou la tante d'une personne vivant avec une maladie rare	19
Le frère ou la sœur d'une personne vivant avec une maladie rare	82
Autre, préciser	132
TOTAL	9591



#### Si "Autre", préciser...

	N	%		
Personne vivant vous-même avec une maladie rare	6 260	65%	Personne vivant vous-même avec une maladie rare	65%
Family member (parent, spouse)	3 331	35%	Family member	
TOTAL	9591	100%	(parent, spouse)	35%

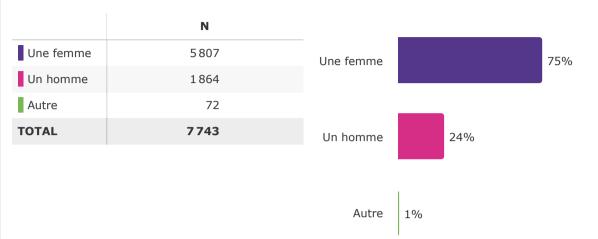
# Êtes-vous impliqué(e) dans des activités de plaidoyer directement en lien avec les maladies rares ?

	N			
Oui	2 2 1 0	Oui		23%
Non	6 643			
Je ne sais pas	738	Non		69%
TOTAL	9 591			
		Je ne sais pas	8%	





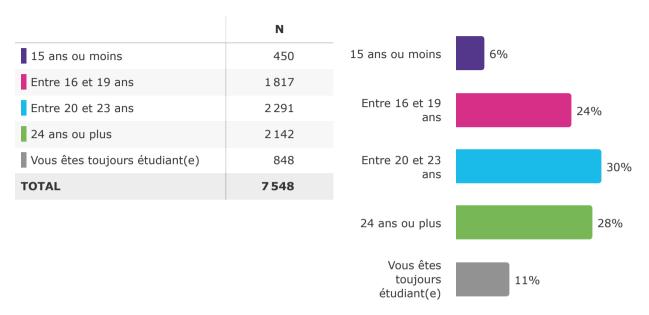
#### Etes-vous ...



#### Quel âge avez-vous?

	N	%
Moins de 18	31	0%
De 18 à 23	138	2%
De 24 à 29	333	5%
De 30 à 39	1114	16%
De 40 à 49	1833	26%
De 50 à 59	1847	26%
60 et plus	1733	25%
TOTAL	7029	100%

#### A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ?



#### âge de la personne vivant avec une maladie rare

	N	°/ <sub>0</sub>
Moins de 18	1611	21%
De 18 à 23	455	6%
De 24 à 29	431	6%
De 30 à 39	904	12%
De 40 à 49	1 277	17%
De 50 à 59	1 475	19%
60 et plus	1 537	20%
TOTAL	7 690	100%



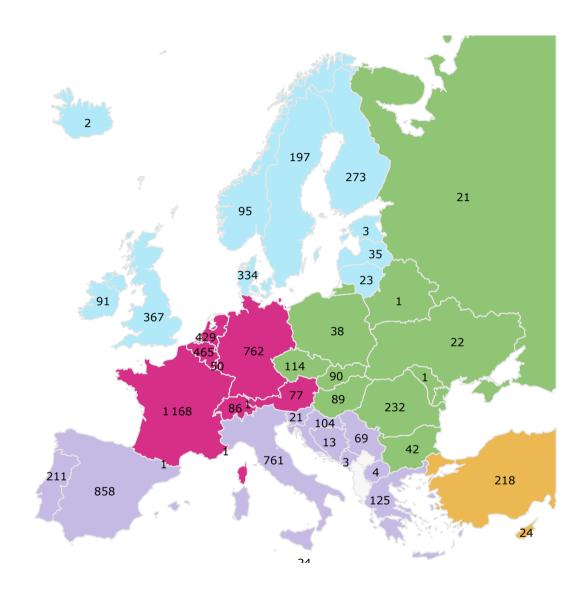


#### **Countries with languages**

	N	%
France	1 168	14%
Italie	946	12%
Espagne	858	11%
Allemagne	762	9%
Belgique	465	6%
Pays-Bas	429	5%
Danemark	427	5%
Roumanie	368	5%
Turquie	368	5%
Royaume-Uni	367	5%
Finlande	338	4%
Portugal	274	3%
Suède	228	3%
République Tchèque	154	2%
Grèce	150	2%
Slovaquie	127	2%
Norvège	123	2%
Hongrie	114	1%
Croatie	104	1%
Irlande	91	1%
Suisse	87	1%
Autriche	77	1%
Bulgarie	71	1%

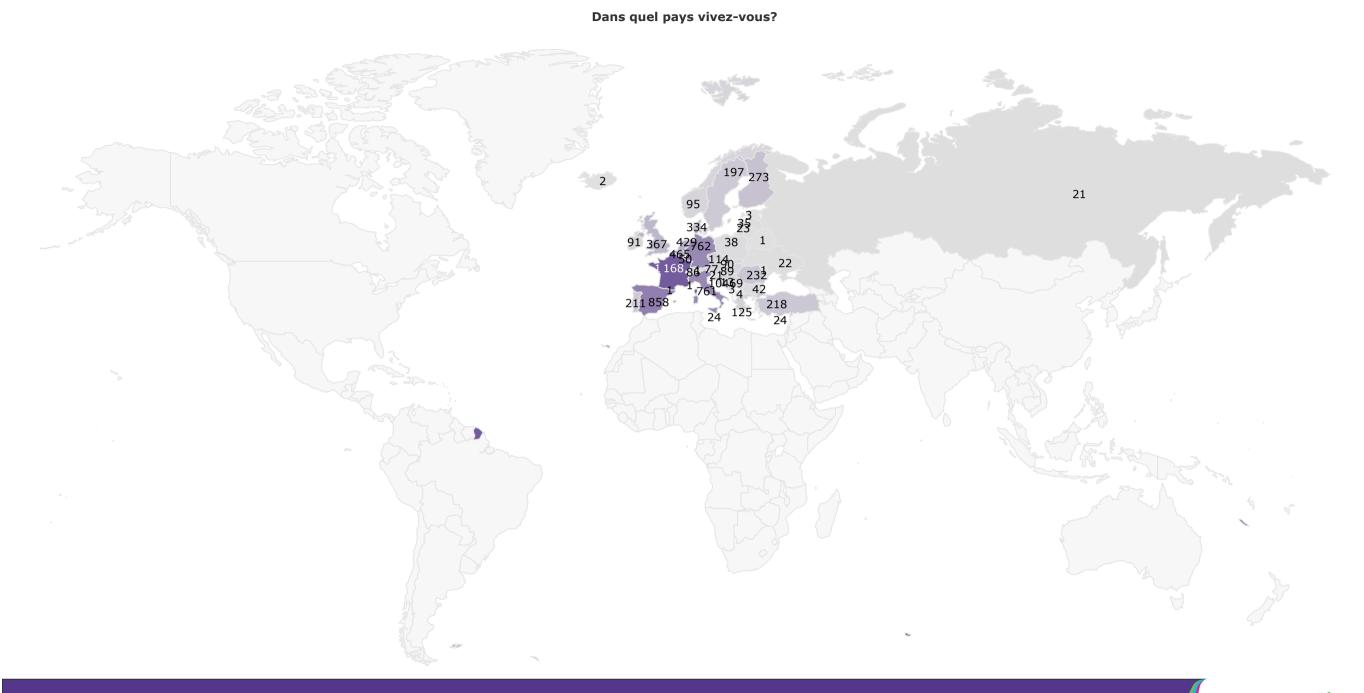
#### Countries with languages

	N	%
Serbie	69	17%
Luxembourg	50	13%
Lettonie	46	12%
Pologne	44	11%
Ukraine	33	8%
Lituanie	32	8%
Slovénie	27	7%
Chypre	24	6%
Malte	24	6%
Russie	21	5%
Bosnie Herzégovine	13	3%
Macédoine	4	1%
Estonie	3	1%
Monténégro	3	1%
Islande	2	1%
Andorre	1	0%
Bélarus	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldavie	1	0%
Monaco	1	0%













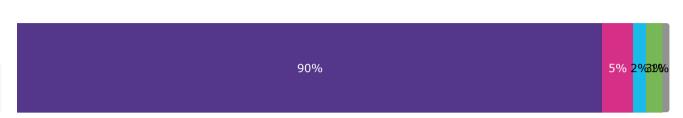
#### Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez :

	N
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon	
examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par	8 6 2 4
exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été	456
confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	430
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou	184
sur le type exact de maladie.	104
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	242
Autre, préciser	84
TOTAL	9 590

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

D'aussi loin que vous vous souvenez, depuis combien de temps avez-vous entendu pour la première fois le NOM de la maladie rare, du syndrome ou de la malformation ?

	N	_	
Moins de 6 mois	43	Moins de 6 mois	7%
6 à 23 mois	76	6 à 23 mois	120/
2 à 4 ans	140		12%
5 ans ou plus	362	2 à 4 ans	23%
TOTAL	621		
		5 ans ou plus	58%



- Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le ...
- Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été conf...
- O Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ...
- Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS
- Autre, préciser

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

D'aussi loin que vous vous souvenez, depuis combien de temps le nom de la maladie rare, du syndrome ou de la malformation a-t-il/elle été CONFIRMÉ par des tests génétiques, cliniques, d'imagerie médicale, moléculaires ou biochimiques appropriés (par exemple biopsie, analyse de sang ou d'urine) ?

	N		
Moins de 6 mois	739	Moins de 6 mois	9%
6 à 23 mois	1 001	6 à 23 mois	12%
2 à 4 ans	1 502		
5 ans ou plus	5 366	2 à 4 ans	17%
TOTAL	8 608	5 ans ou plus	62%





orphacode

1643

#### Orphacode associated nomenclature (english)

#### Ν 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 52 Systemic sclerosis 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

#### Orphacode associated nomenclature (english)

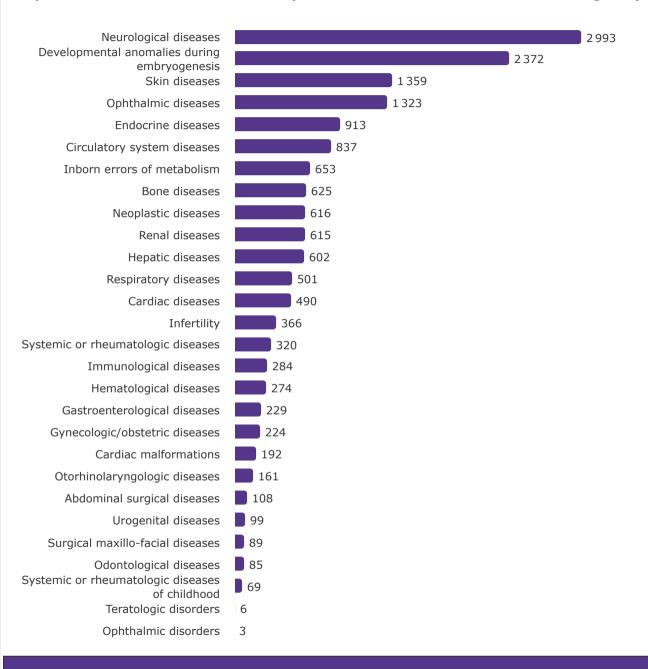
	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency	36
Fabry disease	35
diopathic pulmonary arterial	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)

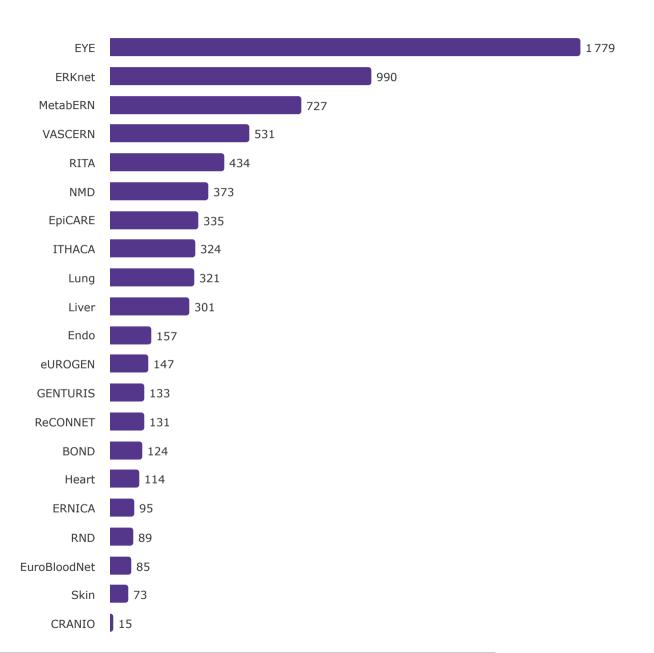
	N
Gaucher disease	29
Osteogenesis imperfecta	28
Acromegaly	27
Huntington disease	27
Large congenital melanocytic nevus	27
Neuromyelitis optica spectrum disorder	27
Prader-Willi syndrome	27
Ataxia-telangiectasia	26
Cushing disease	26
Non-acquired panhypopituitarism	26
Systemic lupus erythematosus	26
Lupus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



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



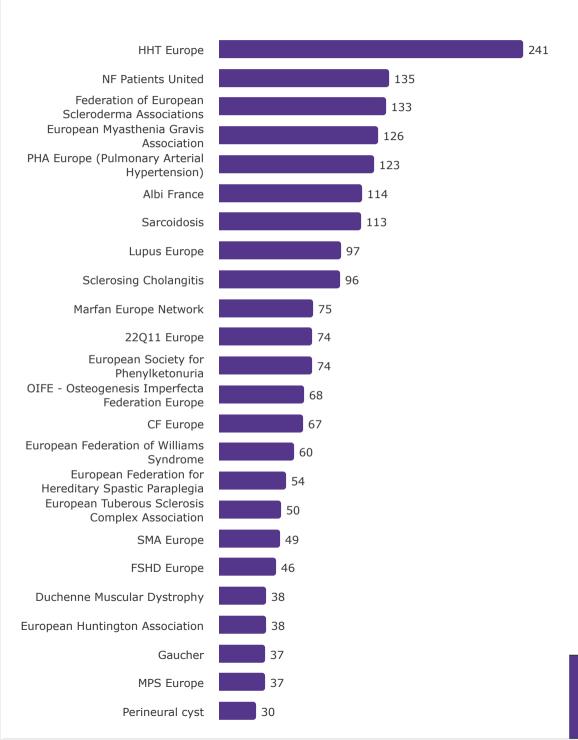
#### European Reference Networks / Réseaux Européens de Référence (ERNs)











#### **EURORDIS European Federations**

	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%

#### **EURORDIS European Federations**

	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%







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%

WG-SS2



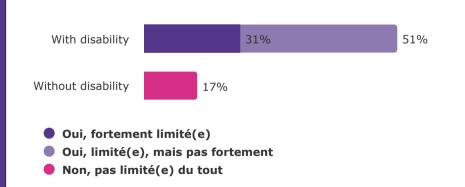
The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Au cours des 6 derniers mois ou plus, avez-vous été limité(e) dans vos activités habituelles en raison d'un problème de santé? Diriez-vous...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Oui, fortement limité(e)	2 964	31%
Oui, limité(e), mais pas fort	4826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Non, pas limité(e) du tout	1 652	17%
TOTAL	9 442	100%

Au cours des 6 derniers mois ou plus, avez-vous été limité(e) dans vos activités habituelles en raison d'un problème de santé?

Diriez-vous...

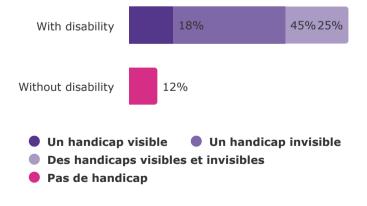


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

#### Vous considérez-vous comme une personne avec...?

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
Un handicap visible	1 626	18%
Un handicap invisible	4 107	45%
Des handicaps visibles et i	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Pas de handicap	1 068	12%
TOTAL	9 0 9 8	100%

#### Vous considérez-vous comme une personne avec...?







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

#### Avez-vous des difficultés à VOIR, même si vous portez des lunettes ? Diriez-vous...

#### Ν % du tout Je ne peux pas du 98 1% Beaucoup Beaucoup 758 8% Un peu 3 2 0 0 33% Un peu 33% Pas du tout 5 5 3 5 58% 58% Pas du tout 100% 9591 TOTAL

# Avez-vous des difficultés à ENTENDRE, même si vous utilisez une ou plusieurs aides auditives ? Diriez-vous?

	N	%	Je ne peux pas	00/
Je ne peux pas du tout	38	0%	du tout  Beaucoup	3%
Beaucoup	326	3%		
Un peu	1 544	16%	Un peu	16%
Pas du tout	7 683	80%	Pas du tout	
	0 = 0.1	40001		



These questions were only asked to people with difficulty.



#### D'après votre expérience, cette difficulté...

	N			
Est permanente	1760	Est permanente		43%
Est transitoire (survient lors d'épisodes aigus, de crises périodiques ou de rechutes)	1196	Est transitoire		29%
S'aggrave	1 036	S'aggrave		25%
S'améliore	108			
TOTAL	4 100	S'améliore	3%	

#### D'après votre expérience, cette difficulté...

	N	%				
Est permanente	887	46%	Est permanente			46%
S'aggrave	498	26%			1	
Est transitoire (survient lors			S'aggrave		26%	
d'épisodes aigus, de crises	498	26%			2501	
périodiques ou de rechutes)			Est transitoire		26%	
S'améliore	34	2%				
TOTAL	1917	100%	S'améliore	2%		





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

#### Avez-vous des difficultés à marcher ou à monter des marches ? Diriez-vous?

Je ne peux pas du tout

Beaucoup

Pas du tout

Un peu

**TOTAL** 

# N 827 2151 Beaucoup 3447 3166 Un peu 36% Pas du tout 33%

#### Avez-vous des difficultés à vous CONCENTRER ou à vous RAPPELER? Diriez-vous?





These questions were only asked to people with difficulty.



#### D'après votre expérience, cette difficulté...

	N			
Est permanente	2515	Est permanente		39%
Est transitoire (survient lors d'épisodes aigus, de crises périodiques ou de rechutes)	1 580	Est transitoire ( S'aggrave		25%
S'aggrave	1 976	1		
S'améliore	361	S'améliore	6%	
TOTAL	6.422			

#### D'après votre expérience, cette difficulté...

	N		
Est permanente	2216	Est permanente	38%
Est transitoire (survient lors d'épisodes aigus, de crises périodiques ou de rechutes)	2 133	Est transitoire S'aggrave	21%
S'aggrave	1210		
S'améliore	254	S'améliore	4%
TOTAL	E 012		_





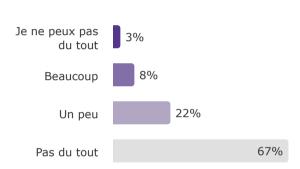
https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/

#### Avez-vous des difficultés à prendre soin de vous-même, par exemple vous laver ou vous habiller ? Diriez-vous...

# Avez-vous des difficultés à COMMUNIQUER dans votre langue habituelle, par exemple à comprendre les autres ou vous faire comprendre ? Diriez-vous?

	N	Je ne peux pas du	001		
Je ne peux pas du tout	766	tout	8%		
Beaucoup	989	Beaucoup	10%		
Un peu	2 783	Ha and		200/	
Pas du tout	5 053	Un peu		29%	
TOTAL	9 5 9 1	Pas du tout			53%

	N
Je ne peux pas du tout	287
Beaucoup	814
Un peu	2 093
Pas du tout	6 3 9 7
TOTAL	9 5 9 1





These questions were only asked to people with difficulty.



#### D'après votre expérience, cette difficulté...

	N				
Est permanente	1 926	Est permanente			42%
Est transitoire (survient					
lors d'épisodes aigus, de	1 108	Est transitoire (		24%	
crises périodiques ou de	1100				
rechutes)		S'aggrave		25%	
S'aggrave	1 142				
S'améliore	366	S'améliore	8%		
TOTAL	4 542				

#### D'après votre expérience, cette difficulté...

	N		
Est permanente	1 294	Est permanente	40%
Est transitoire (survient lors d'épisodes aigus, de crises périodiques ou de rechutes)	945	Est transitoire S'améliore	12%
S'améliore	380		
S'aggrave	580	S'aggrave	18%
TOTAL	3 199		





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

6918

▼ Population étudiée : Number\_difficulties\_WGSS >= 2

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

5086

▼ Population étudiée : Number\_difficulties\_WGSS >= 3

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

3367

▼ Population étudiée : Number\_difficulties\_WGSS >= 4

Percentage of respondents who have difficulty in at least 2 activities

72%

Percentage of respondents who have difficulty in at least 3 activities

53%

Percentage of respondents who have difficulties in at least 4 activities

35%

com\_prog

6134

▼ Population étudiée : Index\_proa >= 1

progressive dynamic

64%





#### **Washington Group Extended Set (WG-ES)**

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

# Au cours des trois derniers mois, à quelle fréquence avez-vous ressenti (e) des DOULEURS ? Diriez-vous...

	N			
Tous les jours	2 391	Tous les jours	26%	
La plupart des jours	1 589	La plupart des jours	17%	
Certains jours	3 639			
Jamais	1 573	Certains jours		39%
Je ne souhaite pas	59	Jamais	17%	
répondre	39	Je ne souhaite		
TOTAL	9 251	pas répondre	1%	

# Au cours des trois derniers mois, à quelle fréquence vous êtes-vous senti(e) très FATIGUÉ(E) ou ÉPUISÉ(E) ? Diriez-vous...



Au cours des trois derniers mois, à quelle fréquence vous êtes-vous senti(e) très FATIGUÉ(E) ou ÉPUISÉ(E) ? Diriez-vous...

	N			
Pain or fatigue	7 693			
No pain nor fatigue	1898	Pain or fatigue		80%
TOTAL	9591			
		No pain nor fatique	20%	







**Disability assessment and barriers** 





#### Avez-vous déjà subi une évaluation d'invalidité, qui vise à évaluer et reconnaître les handicaps?

	N	%	NON mais c'est ou cela		
NON mais c'est ou cela aurait été nécessaire	1 435	15%	aurait été nécessaire  NON mais cela n'est PAS ou	15%	
NON mais cela n'est PAS ou n'aurait PAS été nécessaire	1878	20%	n'aurait PAS été nécessaire  Non, j'ai choisi de ne pas le faire	7%	
Non, j'ai choisi de ne pas le faire	655	7%	Oui		57%
■					

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

#### Quels types de professionnels ont été impliqués dans l'évaluation ?

	N	%			
Médecins uniquement	2 164	42%	Médecins uniquement		42%
Personnel médical (médecins, infirmiers, thérapeutes) et non médical (travailleurs sociaux)	1 742	34%	Personnel médical (médecins, infirmiers, thérapeutes) et non médical (travailleurs sociaux)		34%
Plusieurs professionnels de santé (médecins, infirmières, thérapeutes)	979	19%	Plusieurs professionnels de santé (médecins, infirmières, thérapeutes)	19%	
Personnel non médical embauché par des entreprises privées	168	3%	Personnel non médical embauché par	3%	
Autre, préciser	106	2%	des entreprises privées		
TOTAL	5 1 5 9	100%	Autre, préciser	2%	

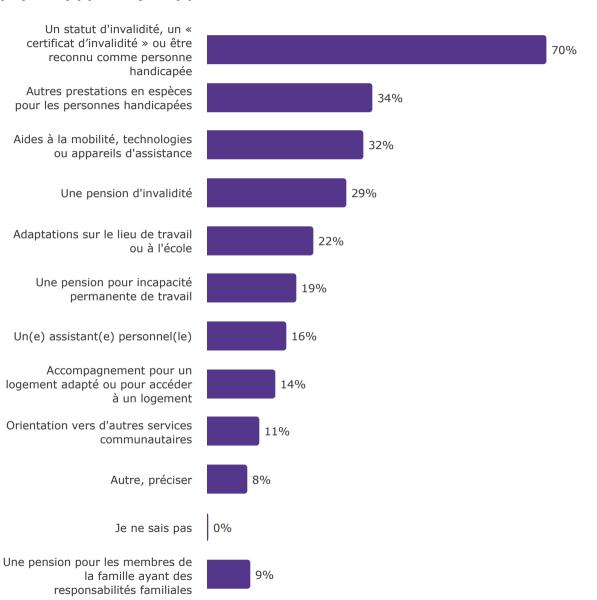




These questions were only asked to people who underwent a disability assessment.

#### Cette ou ces évaluation (s) d'invalidité avai(en)t-elle(s) pour objectif(s) d'obtenir...

	N	%
Un statut d'invalidité, un « certificat d'invalidité » ou être reconnu comme personne handicapée	1 157	70%
Autres prestations en espèces pour les personnes handicapées	565	34%
Aides à la mobilité, technologies ou appareils d'assistance	533	32%
Une pension d'invalidité	476	29%
Adaptations sur le lieu de travail ou à l'école	364	22%
Une pension pour incapacité permanente de travail	307	19%
Un(e) assistant(e) personnel(le)	271	16%
Accompagnement pour un logement adapté ou pour accéder à un logement	234	14%
Orientation vers d'autres services communautaires	180	11%
Autre, préciser	140	8%
Je ne sais pas	6	0%
Une pension pour les membres de la famille ayant des responsabilités familiales	149	9%
TOTAL	1651	



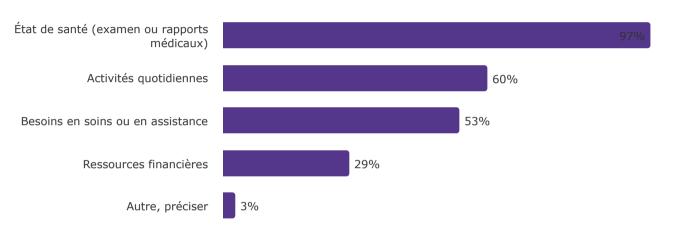




These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

#### Lors de l'évaluation, avez-vous dû fournir des informations sur...?

	N	%
État de santé (examen ou rapports médicaux)	5 128	97%
Activités quotidiennes	3 176	60%
Besoins en soins ou en assistance	2834	53%
Ressources financières	1 524	29%
Autre, préciser	155	3%
TOTAL	5 3 0 6	



#### À combien d'évaluations d'invalidité avez-vous été soumis(e)?

	N			
Plus d'une évaluation	3 268	Plus d'une évaluation		61%
Une évaluation	2 089	evaluation		
TOTAL	5 357			
		Une évaluation	39%	6

# A l'issue de l'évaluation du handicap, avez-vous eu accès aux droits et aux accompagnements attendus ?

	N			
Pas d'accès	872	Pas d'accès	16%	
Partiellement	2 553	Partiellement		47%
Entièrement	1 955			
TOTAL	5 380	Entièrement		36%





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

#### Le résultat de l'évaluation est-il conforme à vos attentes ?

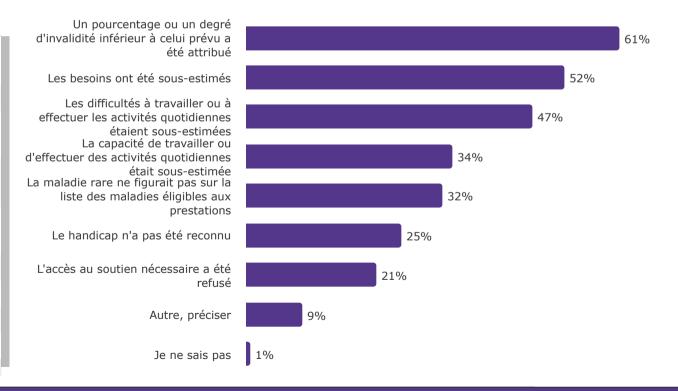
	N	%		1
Non	1 608	31%	Non	31%
Oui	3 512	69%		
TOTAL	5120	100%	Oui	69%



This question was only asked to people who answer NO.

#### Selon vous, était-ce parce que...

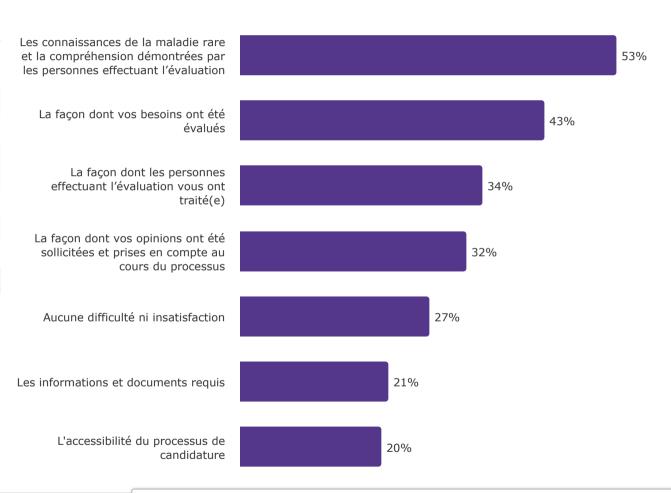
	N	%
Un pourcentage ou un degré d'invalidité inférieur à celui prévu a été attribué	977	61%
Les besoins ont été sous-estimés	832	52%
Les difficultés à travailler ou à effectuer les activités quotidiennes étaient sous-estimées	748	47%
La capacité de travailler ou d'effectuer des activités quotidiennes était sous-estimée	541	34%
La maladie rare ne figurait pas sur la liste des maladies éligibles aux prestations	513	32%
Le handicap n'a pas été reconnu	406	25%
L'accès au soutien nécessaire a été refusé	342	21%
Autre, préciser	149	9%
Je ne sais pas	13	1%
TOTAL	1607	



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

#### **Satisfaction with Disability Assessment Process**

	N	%
Les connaissances de la maladie rare et la compréhension démontrées par les personnes effectuant l'évaluation	1 665	53%
La façon dont vos besoins ont été évalués	1 345	43%
La façon dont les personnes effectuant l'évaluation vous ont traité(e)	1 073	34%
La façon dont vos opinions ont été sollicitées et prises en compte au cours du processus	1 002	32%
Aucune difficulté ni insatisfaction	837	27%
Les informations et documents requis	658	21%
L'accessibilité du processus de candidature	626	20%
TOTAL	3 150	



▼ Population étudiée : PATIENTvsCARER parmi "Personne vivant vous-même avec une maladie rare"







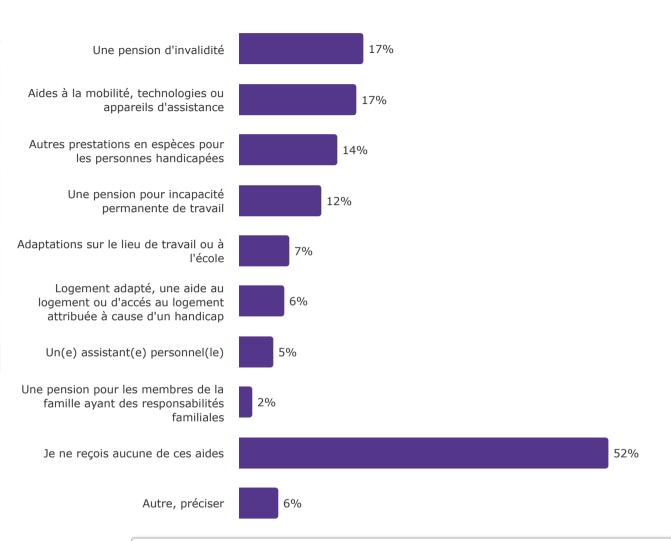
# 4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant, living arrangements



#### Bénéficiez-vous actuellement de...?

	N	%
Une pension d'invalidité	1 082	17%
Aides à la mobilité, technologies ou appareils d'assistance	1024	17%
Autres prestations en espèces pour les personnes handicapées	855	14%
Une pension pour incapacité permanente de travail	719	12%
Adaptations sur le lieu de travail ou à l'école	443	7%
Logement adapté, une aide au logement ou d'accés au logement attribuée à cause d'un handicap	395	6%
Un(e) assistant(e) personnel(le)	303	5%
Une pension pour les membres de la famille ayant des responsabilités familiales	120	2%
Je ne reçois aucune de ces aides	3 205	52%
Autre, préciser	347	6%
TOTAL	6194	



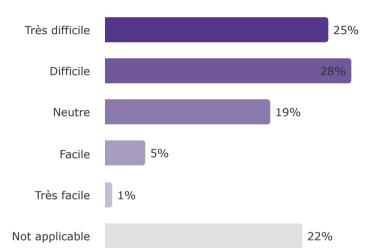
▼ Population étudiée : PATIENTvsCARER parmi "Personne vivant vous-même avec une maladie rare"





# Dans quelle mesure trouvez-vous difficile d'obtenir des aides telles que des soins auxiliaires, une assistance à domicile, une aide financière, des technologies d'assistance, des aides à la mobilité, etc. ?

	N	%
Très difficile	2 3 5 8	25%
Difficile	2 598	28%
Neutre	1744	19%
Facile	431	5%
Très facile	89	1%
Not applicable	2 088	22%
TOTAL	9 308	100%

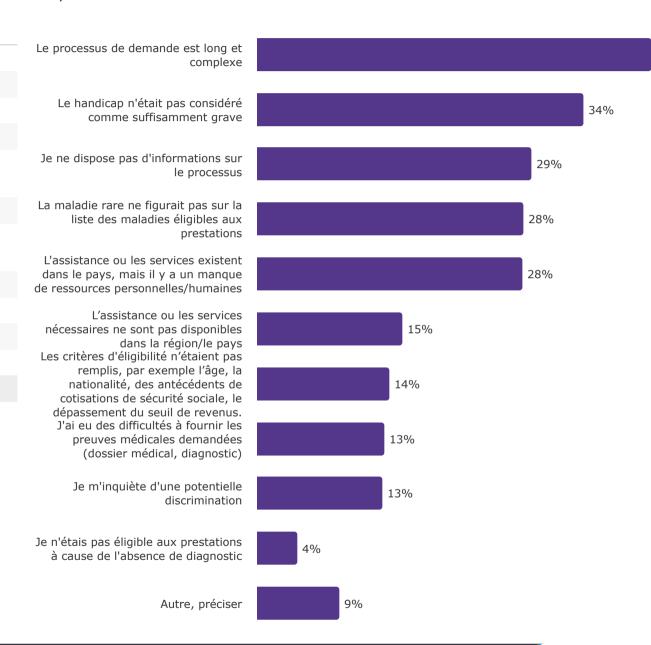




# Quels types d'obstacles rencontrez-vous dans vos démarches pour obtenir des avantages tels que les soins auxiliaires, une assistance à domicile, des allocations, des technologies d'assistance, des aides à la mobilité, etc. ?

	N
Le processus de demande est long et complexe	2923
Le handicap n'était pas considéré comme suffisamment grave	2 4 2 1
Je ne dispose pas d'informations sur le processus	2 038
La maladie rare ne figurait pas sur la liste des maladies éligibles aux prestations	1977
L'assistance ou les services existent dans le pays, mais il y a un manque de ressources personnelles/humaines	1 970
L'assistance ou les services nécessaires ne sont pas disponibles dans la région/le pays	1 079
Les critères d'éligibilité n'étaient pas remplis, par exemple l'âge, la nationalité, des antécédents de cotisations de sécurité sociale, le dépassement du seuil de revenus.	982
J'ai eu des difficultés à fournir les preuves médicales demandées (dossier médical, diagnostic)	945
Je m'inquiète d'une potentielle discrimination	930
Je n'étais pas éligible aux prestations à cause de l'absence de diagnostic	305
Autre, préciser	613
TOTAL	7 042

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







42%

#### Avez-vous un assistant de vie pour vous aider à vivre de manière autonome ?

	N		_	
Oui	1112	Oui	12%	
NON mais c'est ou cela aurait été nécessaire	1845	NON mais c'est ou cela aurait été nécessaire	20%	
NON mais cela n'est PAS ou n'aurait PAS été nécessaire	5 483	NON mais cela n'est PAS ou n'aurait PAS		59%
Non, j'ai choisi de ne pas le faire	818	été nécessaire		
TOTAL	9 258	Non, j'ai choisi de ne pas le faire	9%	

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

#### Avez-vous...?

	N	%			
Un membre de la famille agissant comme assistant de vie	755	66%	Un membre de la famille agissant comme assistant de vie	(	66°
Un assistant de vie que vous employez grâce aux financements fournis par les pouvoirs publics.	315	28%	Un assistant de vie que vous employez grâce aux financements fournis par les pouvoirs publics.	28%	
Un assistant de vie choisi par vous-même	244	21%	Un assistant de vie choisi par	21%	
Un assistant de vie employé par les services publics	137	12%	vous-même		
Un assistant de vie désigné par un service public	92	8%	Un assistant de vie employé par les services publics	12%	
Autre, préciser	55	5%	Un assistant de vie désigné par		
TOTAL	1 138		un service public	8%	
			Autre, préciser	5%	





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

De combien d'heures d'assistance à la personne votre proche dispose-t-il/elle actuellement par jour ?

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

10,9
Moyenne

5,4

Moyenne

De combien d'heures d'assistance à la personne votre proche dispose-t-il/elle actuellement par jour ?

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

7,0

Médiane

7,0 Médiane





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

#### **Etes-vous satisfait du nombre d'heures d'assistance à la personne ?**

	N	%			
Très insatisfait(e)	108	12%	Très insatisfait(e)	12%	
Insatisfait(e)	92	10%			
Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	195	21%	Insatisfait(e)	10%	
Satisfait(e)	324	35%			
Très satisfait(e)	205	22%	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)		21%
TOTAL	924	100%			
			Satisfait(e)		35%
			Très satisfait(e)		22%

#### À quelles tâches l'assistant de vie participe-t-il actuellement ?

	N	%			
Tâches ménagères	424	76%	Tâches ménagères		76%
Soins personnels	309	56%			
Sorties sociales	308	55%	Soins personnels	56%	)
Transportation from or to your house	274	49%	Sorties sociales	55%	1
Mobilité autour de chez vous (transfert dans et hors du lit, d'une position à une autre)	204	37%	Transportation from or to your house	49%	
Soins médicaux	193	35%		37%	
Sur le lieu de travail	25	5%	Mobilité autour	37%	
À l'école	23	4%	6	270	
Activités extrascolaires	14	3%	Soins médicaux	35%	
Autre, préciser	70	13%	Sur le lieu de		
TOTAL	555		travail	5%	
			À l'école	4%	
			Activités extrascolaires	3%	
			Autre, préciser	13%	

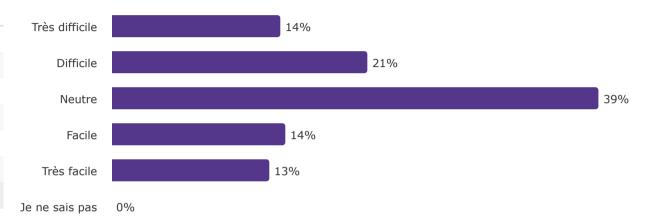




This question was only asked to people who have a personal assistant.

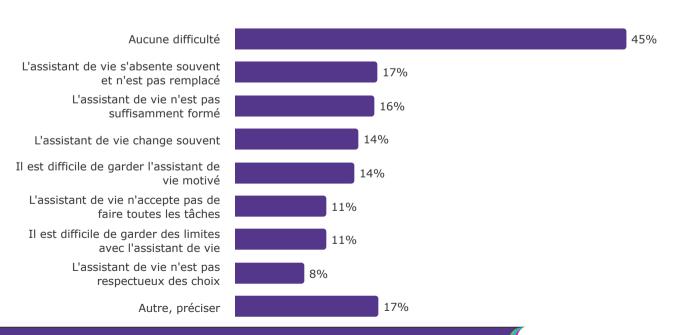
#### Dans quelles mesures trouvez-vous difficile de gérer l'assistant de vie (embauche, gestion, rémunération) ?

	N	%
Très difficile	62	14%
Difficile	94	21%
Neutre	179	39%
Facile	64	14%
Très facile	58	13%
Je ne sais pas	0	0%
TOTAL	457	100%



#### Quels types de difficultés rencontrez-vous avec l'assistant de vie?

	N	%
Aucune difficulté	456	45%
L'assistant de vie s'absente souvent et n'est pas remplacé	167	17%
L'assistant de vie n'est pas suffisamment formé	163	16%
L'assistant de vie change souvent	144	14%
Il est difficile de garder l'assistant de vie motivé	140	14%
L'assistant de vie n'accepte pas de faire toutes les tâches	107	11%
Il est difficile de garder des limites avec l'assistant de vie	107	11%
L'assistant de vie n'est pas respectueux des choix	82	8%
Autre, préciser	168	17%
TOTAL	1006	







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

#### Pour quelles tâches auriez-vous besoin d'aide ?

	N	%		
Tâches ménagères	1219	68%	Tâches ménagères	68%
Sorties sociales	919	51%		
Transportation from or to your house	904	51%	Sorties sociales  Transportation	51%
Soins personnels	858	48%	from or to your house	51%
Soins médicaux	693	39%		
À l'école	419	23%	Soins personnels	48%
Activités extrascolaires	418	23%	Soins médicaux	39%
Mobilité autour de chez vous			Soms medicaux	39%
(transfert dans et hors du lit, d'une position à une autre)	379	21%	À l'école	23%
Sur le lieu de travail	239	13%	Activités	
Autre, préciser	175	10%	extrascolaires	23%
TOTAL	1 789		Mobilité autour	210/
			Mobilite autour	21%
			Sur le lieu de travail	13%

Autre, préciser

#### Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'avez pas un assistant de vie?

	N	%	Les conditions	
Les conditions pour avoir un assistant de vie n'étaient pas remplies	349	31%	pour avoir un assistant de vie n'étaient pas remplies	319
Le processus de candidature n'est pas clair	274	24%	Le processus de candidature n'est	24%
Le pays/la région ne dispose pas de services d'assistance à la personne	175	16%	pas clair  Le pays/la région ne dispose pas de services	16%
Il a été demandé mais refusé	115	10%	d'assistance à la	10%
Il a été demandé, mais je suis toujours sur liste d'attente	81	7%	personne	
Autre, préciser	301	27%	Il a été demandé mais refusé	10%
TOTAL	1119			
			Il a été demandé, mais je suis toujours sur liste d'attente	7%
			Autre, préciser	27%





#### Vivez-vous...

	N	Avec de la	
Avec de la famille	7614	famille	79%
Seul(e)	1 624	Seul(e)	17%
Residential institution	143	Residential	1
Dans un appartement avec un	63	institution	1%
service d'assistance		Dans un appar	1%
Autre, préciser	147	- 1-1-	
TOTAL	9591	Autre, préciser	2%

#### **Êtes-vous satisfait de vos conditions d'habitation ?**

	N	_,	
Très insatisfait(e)	1 134	Très insatisfait(e)	12%
Insatisfait(e)	569	Insatisfait(e)	6%
Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	1 342	Ni satisfait(e) ni	
Satisfait(e)	3 020	insatisfait(e)	14%
Très satisfait(e)	3 2 2 1	Satisfait(e)	33%
TOTAL	9 286		
		Très satisfait(e)	35%

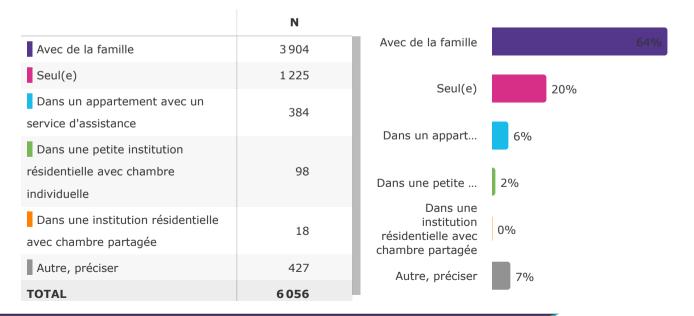
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

#### Passez-vous la majeure partie de vos journées avec...

	N	– D'autres	
D'autres membres de la famille	4 143	membres de la famille	57%
Seul(e)	1614	Tarrille	
Différentes personnes avec et sans handicap dans la communauté	1 262	Seul(e)	22%
D'autres personnes handicapées	197	Différentes per	17%
TOTAL	7216	Discharge	
		D'autres personnes handicapées	3%

#### Préféreriez-vous vivre...?







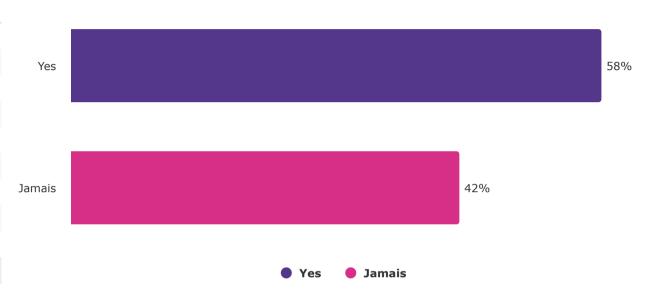


Discrimination, employment, school participation, community participation, social environment



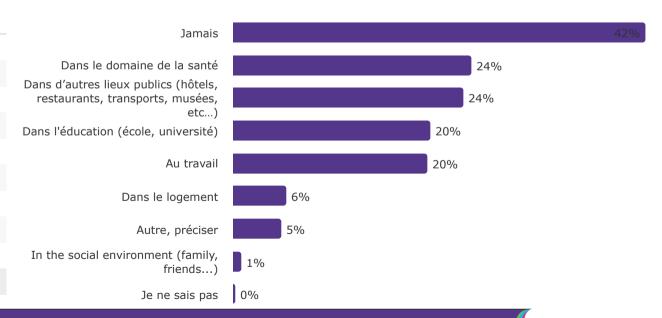
### Avez-vous déjà été victime de discrimination liée à une maladie rare ou à un handicap ?

	N	%
▼ Yes	5 2 7 0	58%
Dans le domaine de la santé	2 234	24%
Dans d'autres lieux publics (hôtels, restaurants, transports, musées, etc)	2 158	24%
Dans l'éducation (école, université)	1850	20%
Au travail	1822	20%
Dans le logement	506	6%
Autre, préciser	454	5%
In the social environment (family, friends)	83	1%
Jamais	3 860	42%
TOTAL	9126	



### Avez-vous déjà été victime de discrimination liée à une maladie rare ou à un handicap ?

	N	%
Jamais	3 860	42%
Dans le domaine de la santé	2 234	24%
Dans d'autres lieux publics (hôtels, restaurants, transports, musées, etc)	2 158	24%
Dans l'éducation (école, université)	1850	20%
Au travail	1822	20%
Dans le logement	506	6%
Autre, préciser	454	5%
In the social environment (family, friends)	83	1%
Je ne sais pas	25	0%
TOTAL	9 150	









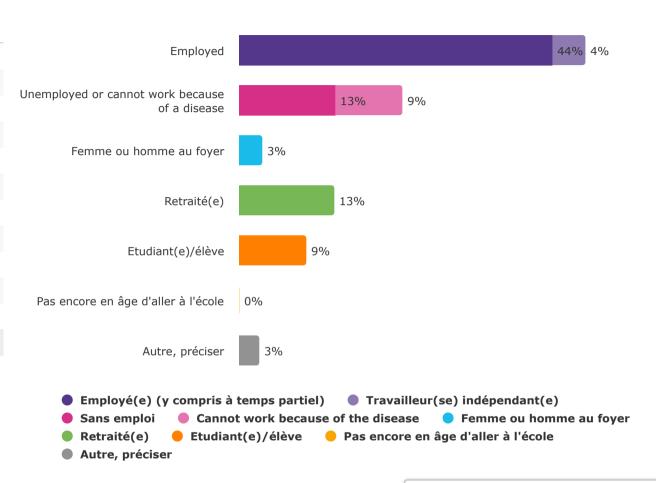
**Employment and unemployment** 





### Quelle est votre situation actuelle?

	N	%
▼	2 567	48%
Employé(e) (y compris à temps partiel)	2 329	44%
Travailleur(se) indépendant(e)	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1216	23%
Sans emploi	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Femme ou homme au foyer	177	3%
Retraité(e)	714	13%
Etudiant(e)/élève	500	9%
Pas encore en âge d'aller à l'école	4	0%
Autre, préciser	154	3%
TOTAL	5 3 3 2	100%



▼ Population étudiée : Age\_patient entre 16 et 64





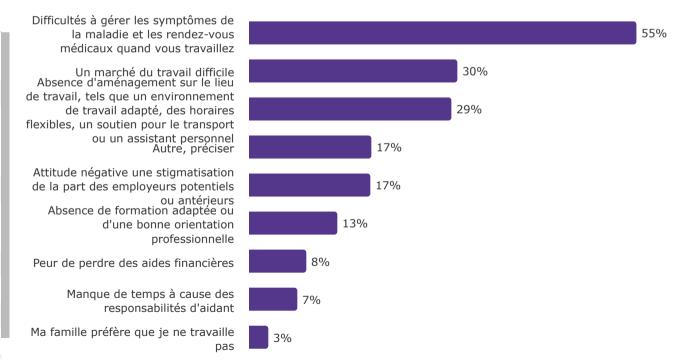
These questions were only asked to unemployed respondents.

### Quel type de contrat de travail préféreriez-vous si vous aviez un emploi ?

	N	Contrat à temps		
Contrat à temps plein	185	plein	20%	
Contrat à temps partiel	431	Contrat à temps		48%
Aucun, je ne cherche pas d'emploi	290	partiel		,
TOTAL	906	Aucun, je ne c	32%	

### Quelles sont les raisons pour lesquelles vous êtes actuellement au chômage?

	N	%
Difficultés à gérer les symptômes de la maladie et les rendez-vous médicaux quand vous travaillez	503	55%
Un marché du travail difficile	271	30%
Absence d'aménagement sur le lieu de travail, tels que un environnement de travail adapté, des horaires flexibles, un soutien pour le transport ou un assistant personnel	263	29%
Autre, préciser	159	17%
Attitude négative une stigmatisation de la part des employeurs potentiels ou antérieurs	158	17%
Absence de formation adaptée ou d'une bonne orientation professionnelle	116	13%
Peur de perdre des aides financières	75	8%
Manque de temps à cause des responsabilités d'aidant	64	7%
Ma famille préfère que je ne travaille pas	26	3%



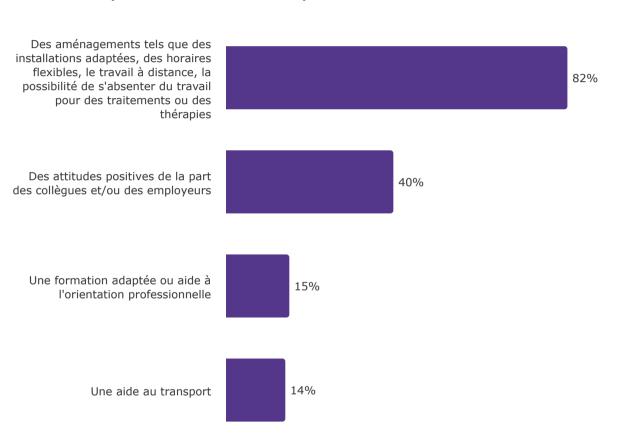




This question was only asked to respondents who are currently employed.

### Selon vous, quelles mesures d'assistance et d'aménagement du lieu de travail peuvent améliorer votre vie professionnelle ?

	N
Des aménagements tels que des installations adaptées, des horaires	
flexibles, le travail à distance, la possibilité de s'absenter du travail	2 463
pour des traitements ou des thérapies	
Des attitudes positives de la part des collègues et/ou des employeurs	1211
Une formation adaptée ou aide à l'orientation professionnelle	459
Une aide au transport	432
Un assistant personnel	151
TOTAL	3 005



5%

Un assistant personnel

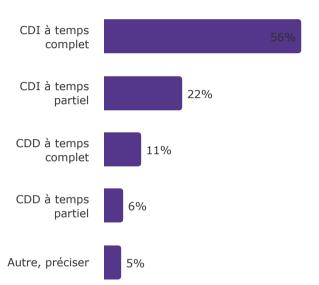




This question was only asked to respondents who are currently employed.

### Quel type de contrat de travail avez-vous?

	N	%
CDI à temps complet	1 561	56%
CDI à temps partiel	621	22%
CDD à temps complet	300	11%
CDD à temps partiel	158	6%
Autre, préciser	142	5%
TOTAL	2782	100%



### Quel est votre niveau actuel de participation au travail ?

	N	%				
Participe complètement	1942	64%	Participe complètement			
Un peu limité	892	29%				64%
Très limité	220	7%				,
TOTAL	3 0 5 4	100%				
			Un peu limité	2	29%	



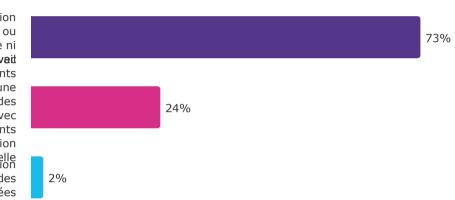


### This question was only asked to respondents who are currently employed.

#### Avez-vous un...?

	N	%
Emploi régulier dans une organisation employant des personnes avec ou sans handicap, sans assistance ni aménagements sur le lieu de travail	2 199	73%
Emploi régulier avec accompagnement ou aménagements de lieu de travail dans une organisation employant des personnes handicapées ou non, avec accompagnement ou aménagements de lieu de travail selon la situation personnelle	735	24%
Emploi protégé dans une organisation employant majoritairement des personnes handicapées	75	2%
TOTAL	3 009	100%

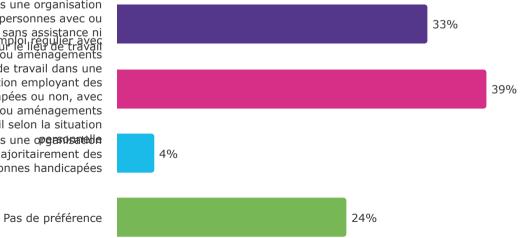
Emploi régulier dans une organisation employant des personnes avec ou sans handicap, sans assistance ni aménagements somploilrégulietravait accompagnement ou aménagements de lieu de travail dans une organisation employant des personnes handicapées ou non, avec accompagnement ou aménagements de lieu de travail selon la situation personnelle Emploi protégé dans une organisation employant majoritairement des personnes handicapées



#### Préféreriez-vous avoir un...

	N	%
Emploi régulier dans une organisation employant des personnes avec ou sans handicap, sans assistance ni aménagements sur le lieu de travail	990	33%
Emploi régulier avec accompagnement ou aménagements de lieu de travail dans une organisation employant des personnes handicapées ou non, avec accompagnement ou aménagements de lieu de travail selon la situation personnelle	1 175	39%
Emploi protégé dans une organisation employant majoritairement des personnes handicapées	120	4%
Pas de préférence	732	24%
TOTAL	3017	100%

Emploi régulier dans une organisation employant des personnes avec ou sans handicap, sans assistance ni aménagements sur le lieu de travail accompagnement ou aménagements de lieu de travail dans une organisation employant des personnes handicapées ou non, avec accompagnement ou aménagements de lieu de travail selon la situation Emploi protégé dans une organisation employant des personnes handicapées





**EURORDIS** 

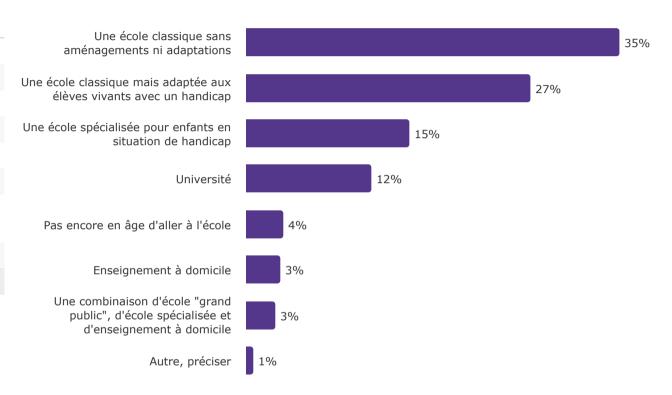




### This question was only asked to students/pupils

### Fréquentez-vous?

	N
Une école classique sans aménagements ni adaptations	662
Une école classique mais adaptée aux élèves vivants avec un handicap	504
Une école spécialisée pour enfants en situation de handicap	290
Université	224
Pas encore en âge d'aller à l'école	67
Enseignement à domicile	62
Une combinaison d'école "grand public", d'école spécialisée et d'enseignement à domicile	54
Autre, préciser	14
TOTAL	1877





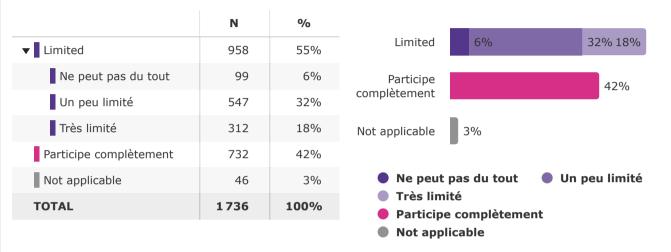






This question was only asked to students/pupils who attend school/college

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



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%	Limited 8% 28% 36%
Ne peut pas du tout	134	8%	Participe 26%
Très limité	494	28%	complètement
Un peu limité	622	36%	Not applicable 2%
Participe complètement	454	26%	• No control of the Control of The Health
Not applicable	36	2%	<ul><li>Ne peut pas du tout</li><li>Très limité</li><li>Un peu limité</li></ul>
TOTAL	1748	100%	<ul> <li>Participe complètement</li> </ul>
			Not applicable

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%	Limited 7% 14% 28%
Ne peut pas du to	116	7%	Participe complètement 49%
Très limité	237	14%	Not applicable 3%
Un peu limité	481	28%	Not applicable
Participe complètem	855	49%	<ul> <li>Ne peut pas du tout</li> <li>Très limité</li> </ul>
Not applicable	54	3%	<ul><li>Un peu limité</li><li>Participe complètement</li></ul>
TOTAL	1 743	100%	Not applicable

Utiliser du matériel et des équipements pédagogiques disponibles pour les autres élèves de la classe ou qui ont été modifiés pour vous (par exemple, des livres, des ordinateurs, des chaises et des bureaux)?

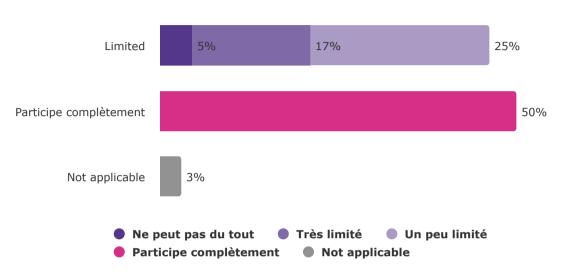
	N	%	Limited 4% 11% 25%
▼ Limited	698	41%	2570
Ne peut pas du tout	68	4%	Participe complètement 54%
Très limité	197	11%	Not applicable 6%
Un peu limité	433	25%	_
Participe complètement	922	54%	Ne peut pas du tout     Très limité
Not applicable	103	6%	<ul><li>Un peu limité</li><li>Participe complètement</li></ul>
TOTAL	1723	100%	<ul><li>Not applicable</li></ul>





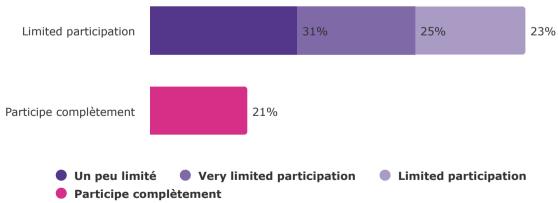
### Communiquer avec d'autres étudiants et adultes à l'école/université ?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Ne peut pas du tout	82	5%
Très limité	291	17%
Un peu limité	440	25%
Participe complètement	880	50%
Not applicable	54	3%
TOTAL	1747	100%



### Sc\_ScP\_cat

	N	%		
▼ Limited participation	1 229	79%	Limited participation	
Un peu limité	484	31%	Elimiced participation	
Very limited particip	386	25%		
Limited participation	359	23%	Participe complètement	
Participe complètement	319	21%	Participe completement	
TOTAL	1548	100%		
			<ul><li>Un peu limité</li></ul>	<ul><li>Vei</li></ul>

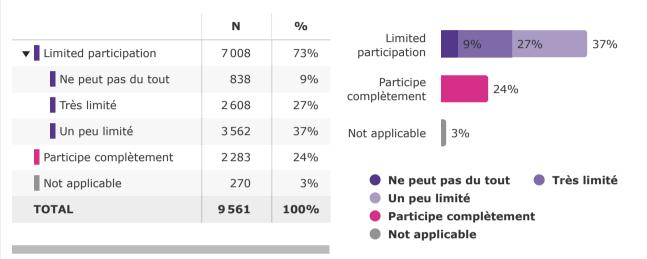






### Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

## Activités sociales, ludiques ou de loisirs avec des amis, des voisins, etc. (par exemple, jeux occasionnels, « sortir », aller dans des lieux publics comme une salle de cinéma, un parc ou un restaurant)?



### Événements et activités structurés dans le quartier et au-delà (par ex. sports d'équipe, clubs, événements festifs ou religieux, concerts, défilés et foires)?

	N	%	Limited participation	_	28%	
▼ Limited participation	7 280	76%		14%		34%
Ne peut pas du to	1 339	14%	Participe complètement	18%		
Très limité	2 677	28%	completement			
Un peu limité	3 264	34%	Not applicable	5%		
Participe complètem	1760	18%	<ul><li>Ne peut pas du tout</li></ul>		Très limité	
Not applicable	504	5%	<ul> <li>Un peu limité</li> <li>Participe complètement</li> </ul>			iiiie
TOTAL	9 544	100%				
			Not ap	plicable		

### Se déplacer dans le quartier ou ailleurs (par exemple, bâtiments publics, parcs, restaurants, cinéma) ?

	N	%	Limited	70/	220/	250/
▼ Limited participation	6 085	64%	participation	7%	22%	35%
Ne peut pas du to	711	7%	Participe complètement		33%	
Très limité	2066	22%	Not applicable	3%		
Un peu limité	3 308	35%	Not applicable	3 70		
Participe complètem	3 178	33%	<ul><li>Ne peut</li></ul>	pas du tout	<ul><li>Très lim</li></ul>	ité
Not applicable	303	3%	Un peu			
TOTAL	9 5 6 6	100%	<ul><li>Particip</li><li>Not app</li></ul>	e complètem licable	ent	

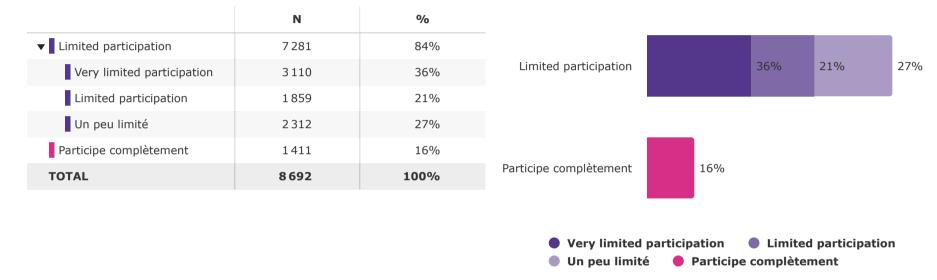
### **Communiquer avec les voisins?**

	N	%	Limited
▼ Limited participation	8 648	91%	participation 47% 15%28%
Participe complèt	4 523	47%	Ne peut pas du 5%
Très limité	1 448	15%	tout
Un peu limité	2 677	28%	Not applicable 4%
Ne peut pas du tout	512	5%	-
Not applicable	395	4%	Participe complètement Très limité
TOTAL	9 5 5 5	100%	<ul><li>Un peu limité</li><li>Ne peut pas du tout</li><li>Not applicable</li></ul>
			• Not applicable





### Sc\_CoP\_cat

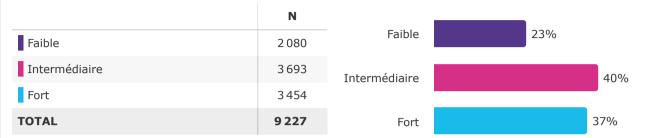




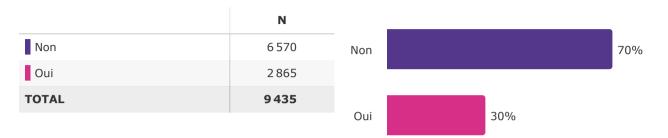




Comment qualifieriez-vous le soutien que vous recevez de la part de votre entourage (des proches sur qui compter, la sollicitude manifestée par d'autres personnes, une aide pratique des voisins en cas de besoin) ?



Avez-vous effectué un travail non rémunéré et non obligatoire ou des activités informelles (par exemple, aider d'autres personnes, aider des animaux) pour une organisation au cours des 12 derniers mois ?



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

#### Pourquoi pas ? Veuillez donner uniquement la raison la plus importante.

	N	%			
Problèmes de santé	2 164	52%	Problèmes de santé	52%	%
Manque de temps	1 108	27%	Manaua da tamana	27%	
Manque d'intérêt	433	10%	Manque de temps	27%	
Trop jeune pour faire du bénévolat	242	6%	Manque d'intérêt	10%	
Environnement bâti inaccessible	115	3%	aquo acoroc		
Peur de perdre les prestations d'invalidité en cas de bénévolat	87	2%	Trop jeune pour faire du bénévolat	6%	
TOTAL	4149	100%	Environnement bâti inaccessible	3%	
			Peur de perdre les prestations d'invalidité en cas de bénévolat	2%	





# Merci!

Pour toute question, veuillez contacter l'équipe Rare Barometer à rare.barometer@eurordis.org

Pour toute question, veuillez contacter l'équipe Rare Barometer à <u>rare.barometer@eurordis.org</u>

