

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**

Απαντάτε στο ερωτηματολόγιο ως...;

9.591

Συσκευή που χρησιμοποιείται για απάντηση



● PC ● Tablet ● Smartphone

--/60

21

Mean

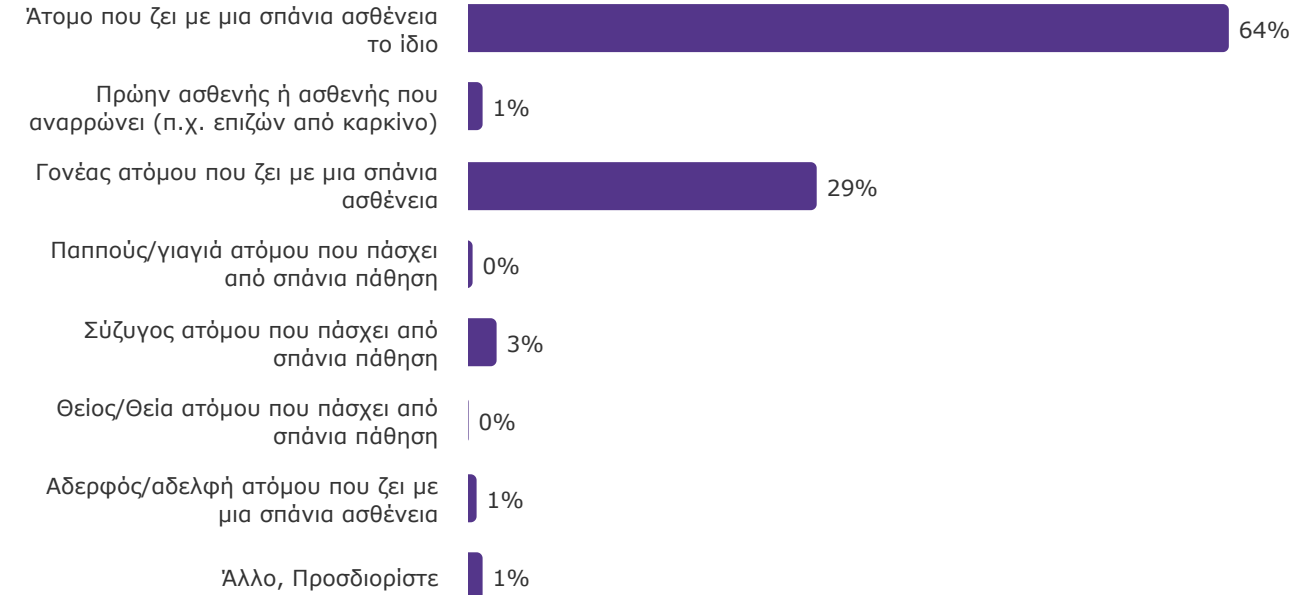
--/60

15

Median

Απαντάτε στο ερωτηματολόγιο ως...;

	N
Άτομο που ζει με μια σπάνια ασθένεια το ίδιο	6.136
Πρώην ασθενής ή ασθενής που αναρρώνει (π.χ. επιζών από καρκίνο)	123
Γονέας ατόμου που ζει με μια σπάνια ασθένεια	2.816
Παπούς/γιαγιά ατόμου που πάσχει από σπάνια πάθηση	43
Σύζυγος ατόμου που πάσχει από σπάνια πάθηση	240
Θείος/Θεία ατόμου που πάσχει από σπάνια πάθηση	19
Αδερφός/αδελφή ατόμου που ζει με μια σπάνια ασθένεια	82
Άλλο, Προσδιορίστε	132
TOTAL	9.591



Εάν «Άλλο», προσδιορίστε...

	N	%
Άτομο που ζει με μια σπάνια ασθένεια το ίδιο	6.260	65%
Family member (parent, spouse...)	3.331	35%
TOTAL	9.591	100%

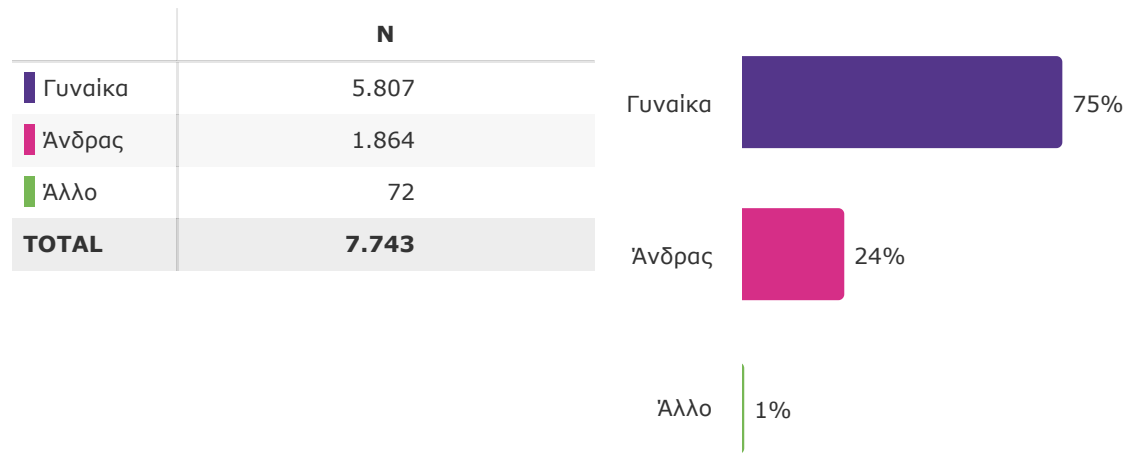
Category	Percentage
Άτομο που ζει με μια σπάνια ασθένεια το ίδιο	65%
Family member (parent, spouse...)	35%

Είστε εκπρόσωπος ασθενών, δηλαδή συμμετέχετε σε δραστηριότητες πολιτικής για την αντιμετώπιση των αιτιών των σπάνιων ασθενειών;

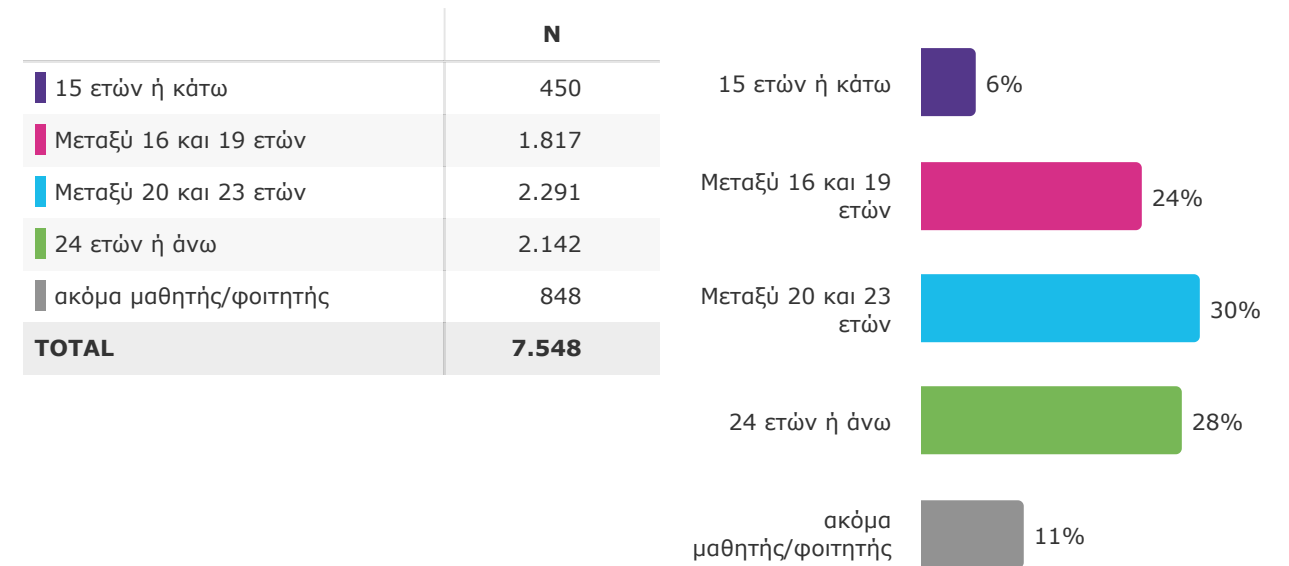
	N
Ναι	2.210
Όχι	6.643
Δε γνωρίζω	738
TOTAL	9.591

Response	Percentage
Ναι	23%
Όχι	69%
Δε γνωρίζω	8%

Είστε:



Πόσο χρονών ήσασταν όταν σταματήσατε την πλήρη φοίτησή σας σε εκπαιδευτικό ίδρυμα;



Ποιά είναι η ηλικία σας;

	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%

Πόσο ετών είναι το άτομο που πάσχει από τη σπάνια νόσο;

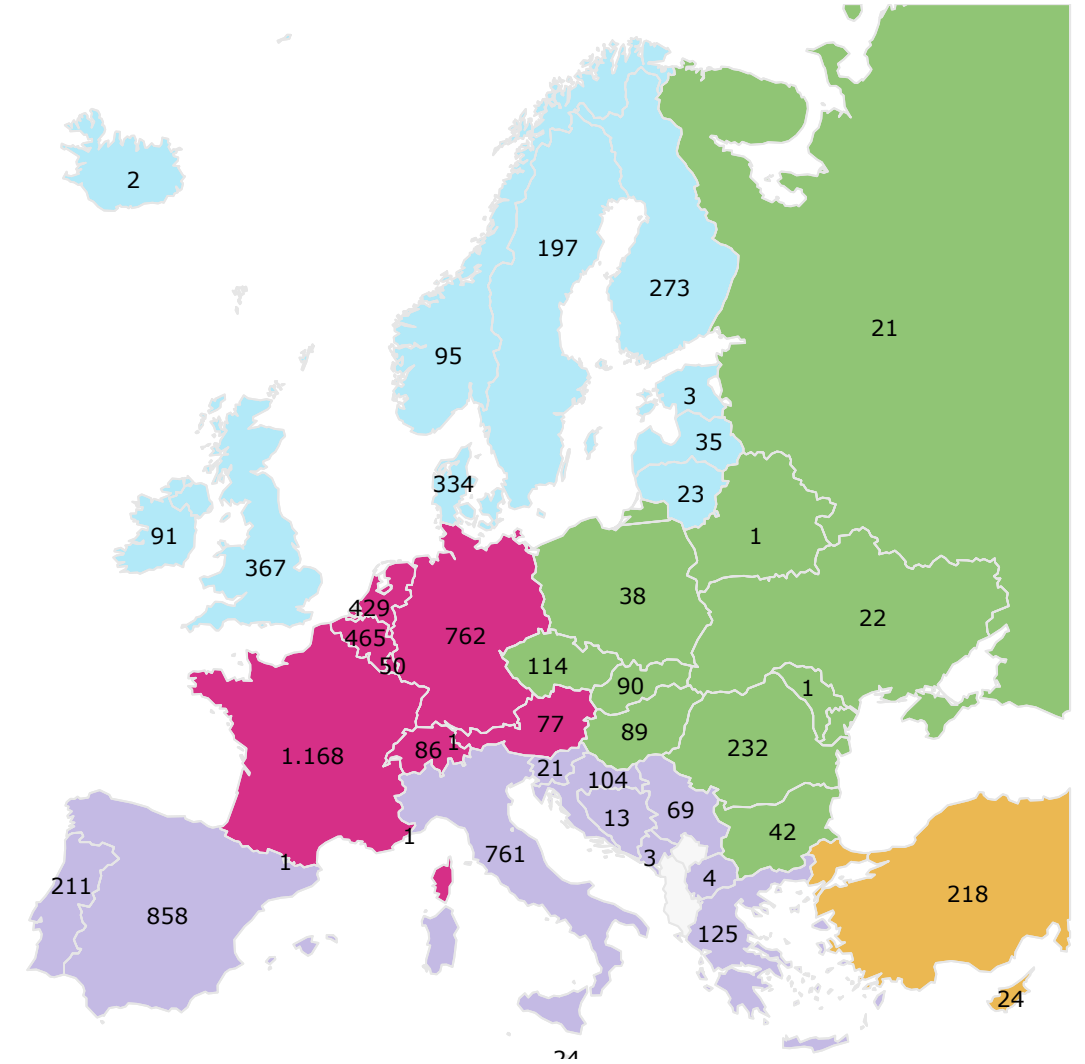
	N	%
Less than 18	1.611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1.277	17%
From 50 to 59	1.475	19%
60 and over	1.537	20%
TOTAL	7.690	100%

Countries with languages

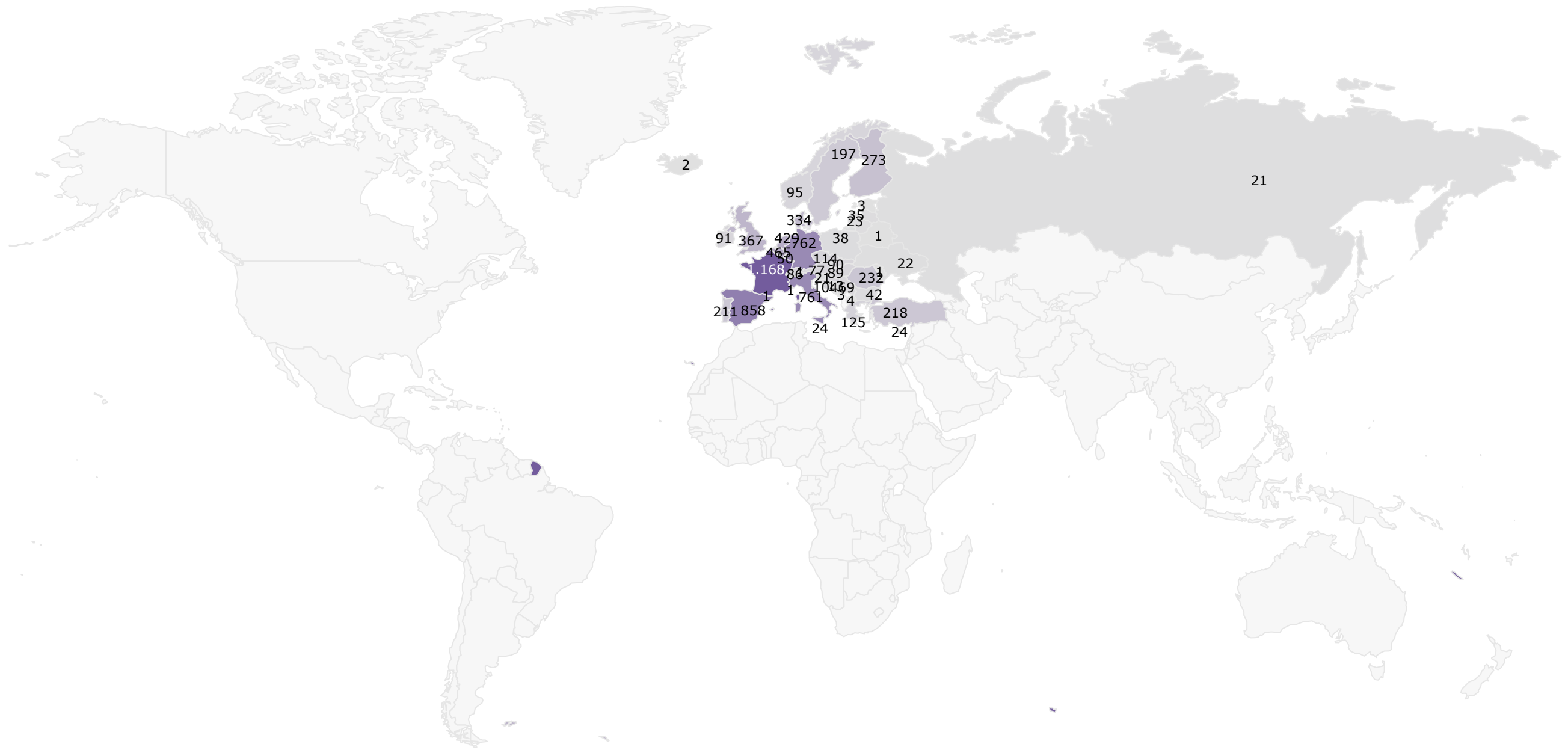
	N	%
Γαλλία	1.168	14%
Ιταλία	946	12%
Ισπανία	858	11%
Γερμανία	762	9%
Βέλγιο	465	6%
Ολλανδία	429	5%
Δανία	427	5%
Ρουμανία	368	5%
Τουρκία	368	5%
Ηνωμένο Βασίλειο	367	5%
Φινλανδία	338	4%
Πορτογαλία	274	3%
Σουηδία	228	3%
Τσεχική Δημοκρατία	154	2%
Ελλάδα	150	2%
Σλοβακία	127	2%
Νορβηγία	123	2%
Ουγγαρία	114	1%
Κροατία	104	1%
Ιρλανδία	91	1%
Ελβετία	87	1%
Αυστρία	77	1%

Countries with languages

	N	%
Σερβία	69	17%
Λουξεμβούργο	50	13%
Λατβία	46	12%
Πολωνία	44	11%
Ουκρανία	33	8%
Λιθουανία	32	8%
Σλοβενία	27	7%
Κύπρος	24	6%
Μάλτα	24	6%
Ρωσία	21	5%
Βοσνία και Ερζεγοβίνη	13	3%
Μακεδόνια	4	1%
Εσθονία	3	1%
Μαυροβούνιο	3	1%
Ισλανδία	2	1%
Ανδόρρα	1	0%
Λευκορωσία	1	0%
Λιχτενστάιν	1	0%
Μολδαβία	1	0%
Μονακό	1	0%

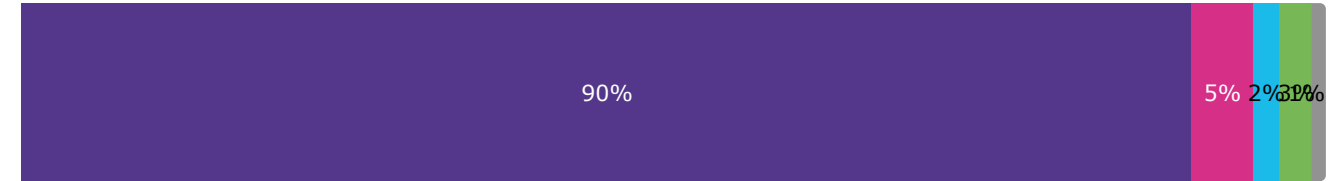


Σε ποια χώρα ζείτε;



Επιλέξτε την πρόταση που περιγράφει καλύτερα την κατάστασή σας ή την κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε:

	N
Γνωρίζω το ΟΝΟΜΑ της σπάνιας ασθένειας, του συνδρόμου ή της δυσπλασίας και έχει ΕΠΙΒΕΒΑΙΩΘΕΙ με κατάλληλες γενετικές, κλινικές, ιατρικές απεικονιστικές, μοριακές ή βιοχημικές εξετάσεις (π.χ. βιοψία, εξέταση αίματος ή ούρων)	8.624
Γνωρίζω το ΟΝΟΜΑ της σπάνιας ασθένειας, του συνδρόμου ή της δυσπλασίας, αλλά ΔΕΝ έχει ακόμη επιβεβαιωθεί με κατάλληλες γενετικές, κλινικές, ιατρικές απεικονιστικές, μοριακές ή βιοχημικές εξετάσεις	456
Έχω μόνο ΜΕΡΙΚΕΣ πληροφορίες σχετικά με το όνομα της σπάνιας ασθένειας ή το εμπλεκόμενο γονίδιο ή τον τύπο της ασθένειας	184
Γνωρίζω ότι η ασθένεια είναι σπάνια, αλλά το όνομα ή η αιτία ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΤΕΙ	242
Άλλο, Προσδιορίστε	84
TOTAL	9.590



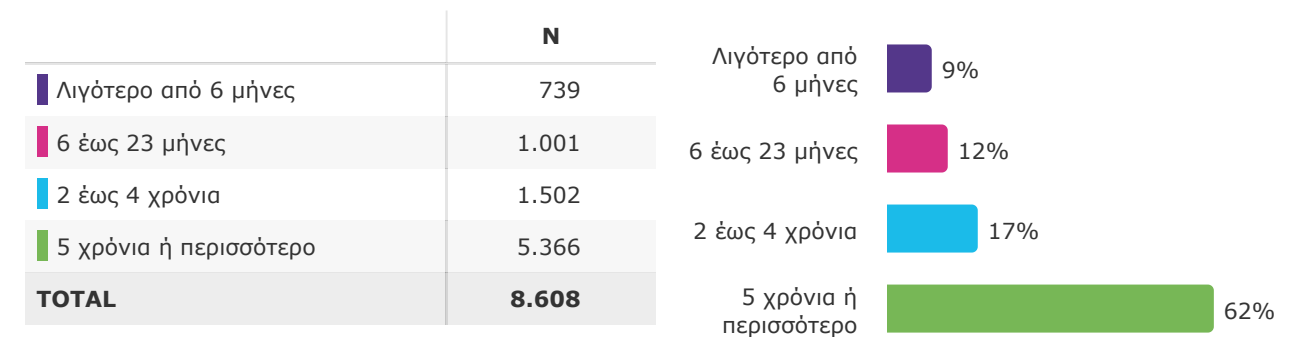
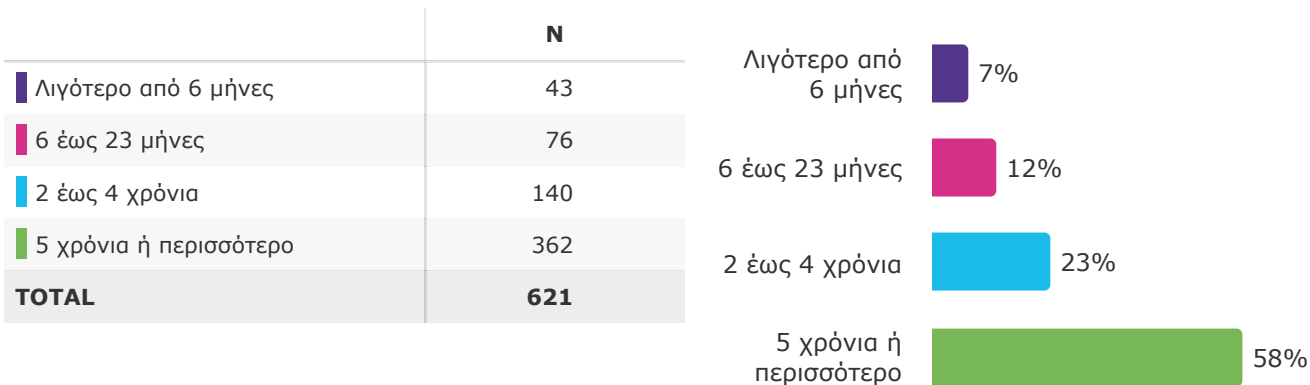
- Γνωρίζω το ΟΝΟΜΑ της σπάνιας ασθένειας, του συνδρόμου ή της δυσπλασίας και έχει ΕΠΙΒΕΒΑΙΩΘΕΙ με κατάλληλες γενετικές, κλινικές, ιατρικές απεικονιστικές, μοριακές ή βιοχημικές εξετάσεις (π.χ. βιοψία, εξέταση αίματος ή ούρων)
- Γνωρίζω το ΟΝΟΜΑ της σπάνιας ασθένειας, του συνδρόμου ή της δυσπλασίας, αλλά ΔΕΝ έχει ακόμη επιβεβαιωθεί με κατάλληλες γενετικές, κλινικές, ιατρικές απεικονιστικές, μοριακές ή βιοχημικές εξετάσεις
- Έχω μόνο ΜΕΡΙΚΕΣ πληροφορίες σχετικά με το όνομα της σπάνιας ασθένειας ή το εμπλεκόμενο γονίδιο ή τον τύπο της ασθένειας
- Γνωρίζω ότι η ασθένεια είναι σπάνια, αλλά το όνομα ή η αιτία ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΤΕΙ
- Άλλο, Προσδιορίστε

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

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Από όσο θυμάστε, πόσος καιρός έχει περάσει από τότε που μάθατε για πρώτη φορά την ΟΝΟΜΑΣΙΑ της σπάνιας ασθένειας, του σπάνιου συνδρόμου ή της σπάνιας δυσπλασίας;

Από όσο θυμάστε, πόσος καιρός έχει περάσει από τότε που η ονομασία της σπάνιας ασθένειας, του σπάνιου συνδρόμου ή της σπάνιας δυσπλασίας ΕΠΙΒΕΒΑΙΩΘΗΚΕ με κατάλληλες γενετικές, κλινικές, ιατρικές απεικονιστικές, μοριακές ή βιοχημικές εξετάσεις (π.χ. βιοψία, εξέταση αίματος ή ούρων);



orphacode

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

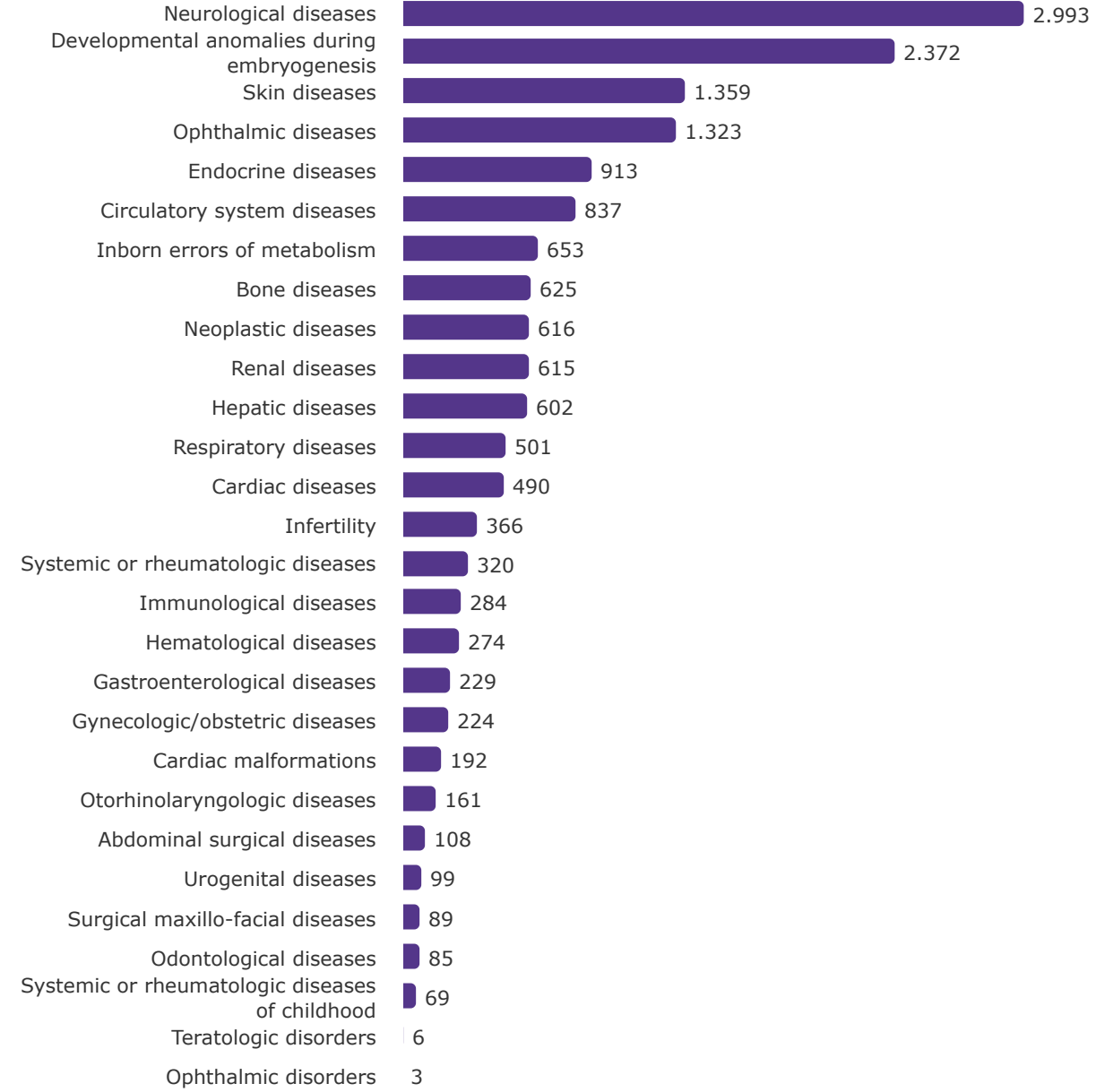
1.643

	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

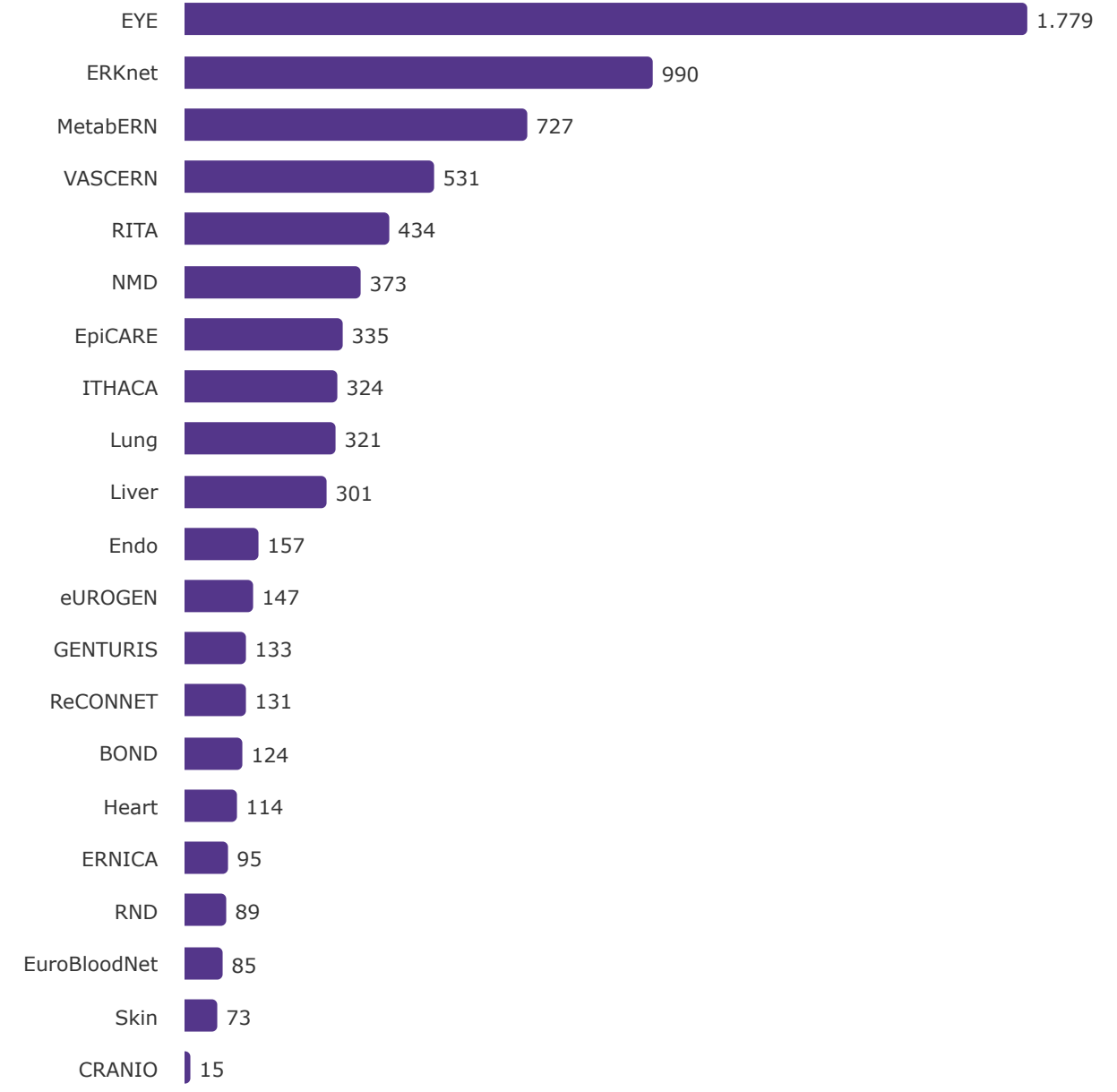
	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency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

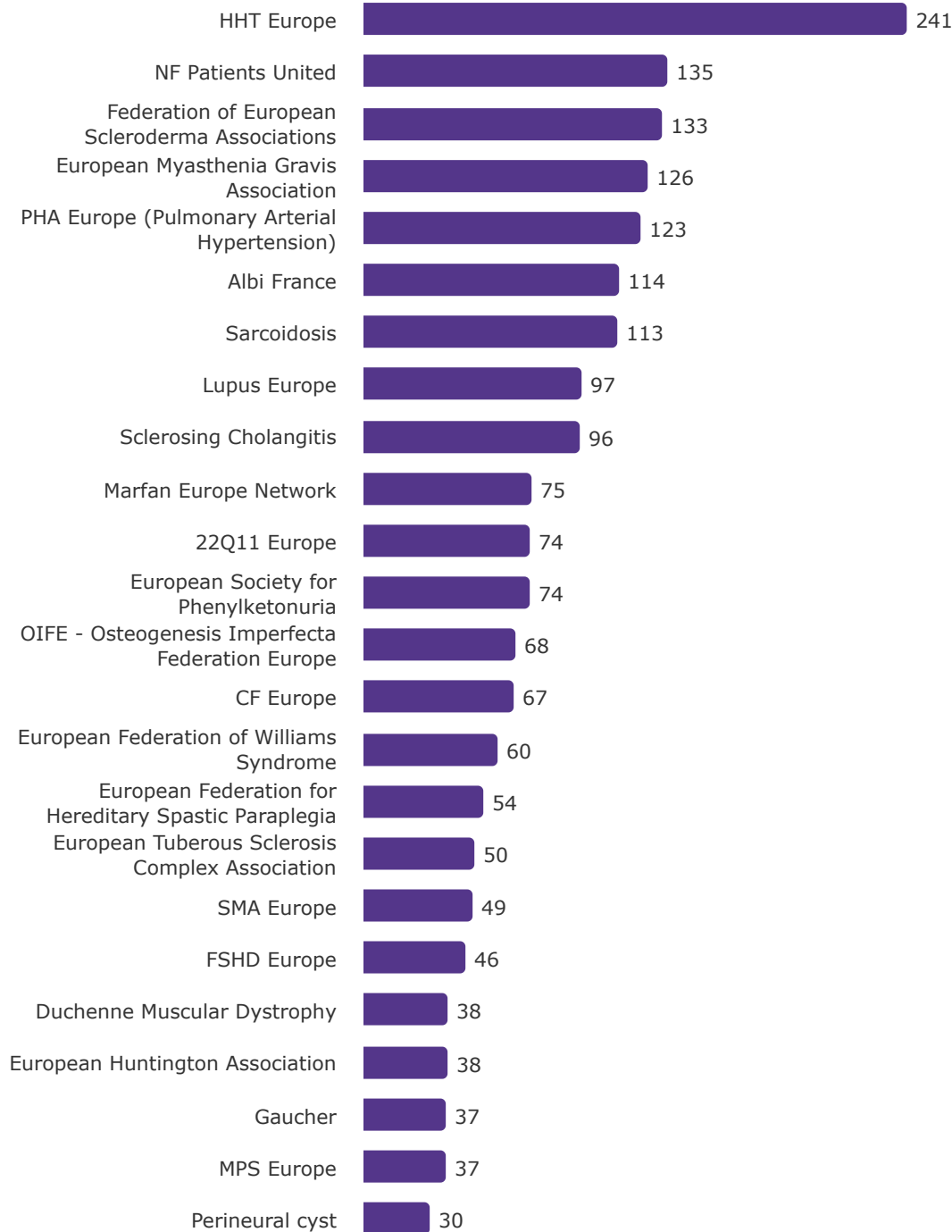
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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

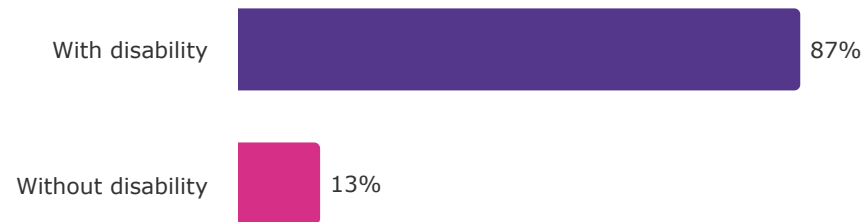
**Disability rates; diversity, complexity
and severity of disabilities**

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%
TOTAL	9.591	100%

WG-SS2

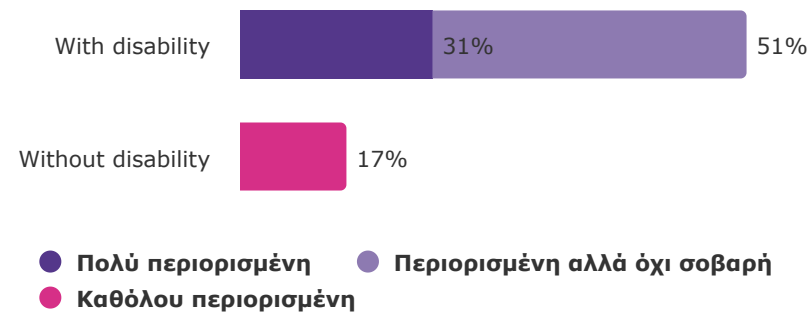


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 ή περισσότερων μηνών, έχετε περιορίσει λόγω κάποιου προβλήματος υγείας την εκτέλεση δραστηριοτήτων που συνήθως κάνουν οι άνθρωποι; Θα λέγατε...

	N	%
▼ With disability	7.790	83%
Πολύ περιορισμένη	2.964	31%
Περιορισμένη αλλά όχι σοβα...	4.826	51%
▼ Without disability	1.652	17%
Καθόλου περιορισμένη	1.652	17%
TOTAL	9.442	100%

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 ή περισσότερων μηνών, έχετε περιορίσει λόγω κάποιου προβλήματος υγείας την εκτέλεση δραστηριοτήτων που συνήθως κάνουν οι άνθρωποι; Θα λέγατε...

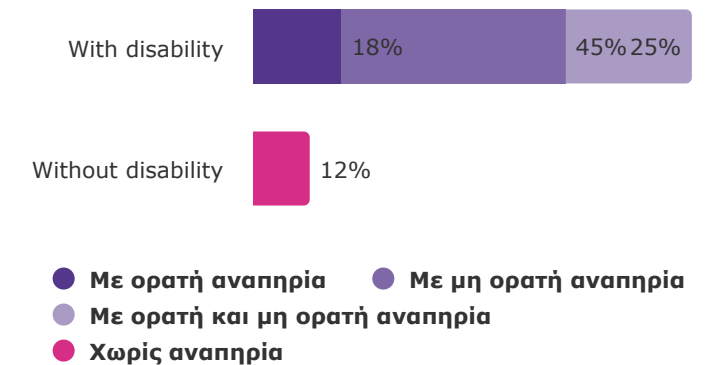


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Θεωρείτε τον εαυτό σας ως άτομο...;

	N	%
▼ With disability	8.030	88%
Με ορατή αναπηρία	1.626	18%
Με μη ορατή αναπηρία	4.107	45%
Με ορατή και μη ορατή ανα...	2.297	25%
▼ Without disability	1.068	12%
Χωρίς αναπηρία	1.068	12%
TOTAL	9.098	100%

Θεωρείτε τον εαυτό σας ως άτομο...;

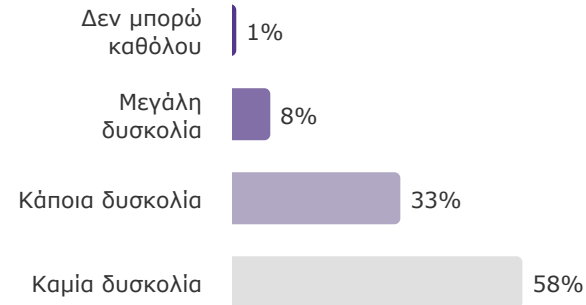


Washington Group Short Set (WG-SS)

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

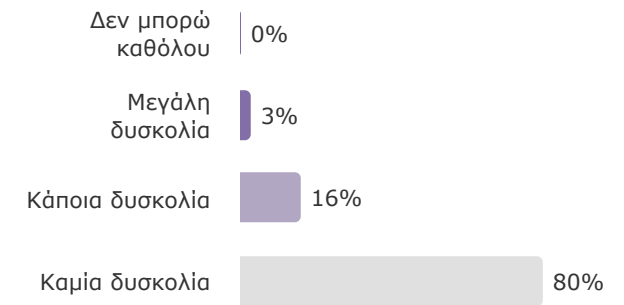
Έχετε δυσκολία στην ΟΡΑΣΗ, ακόμα και εάν φοράτε γυαλιά; Θα λέγατε...

	N	%
Δεν μπορώ καθόλου	98	1%
Μεγάλη δυσκολία	758	8%
Κάποια δυσκολία	3.200	33%
Καμία δυσκολία	5.535	58%
TOTAL	9.591	100%



Έχετε δυσκολία στην ΑΚΟΗ, ακόμη και εάν χρησιμοποιείτε ακουστικό(ά) βαρηκοΐας; Οποιοσδήποτε...

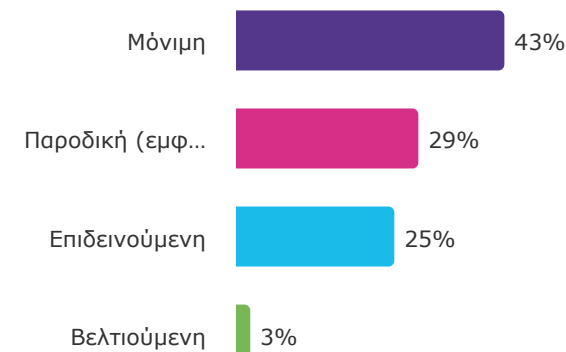
	N	%
Δεν μπορώ καθόλου	38	0%
Μεγάλη δυσκολία	326	3%
Κάποια δυσκολία	1.544	16%
Καμία δυσκολία	7.683	80%
TOTAL	9.591	100%



These questions were only asked to people with difficulty.

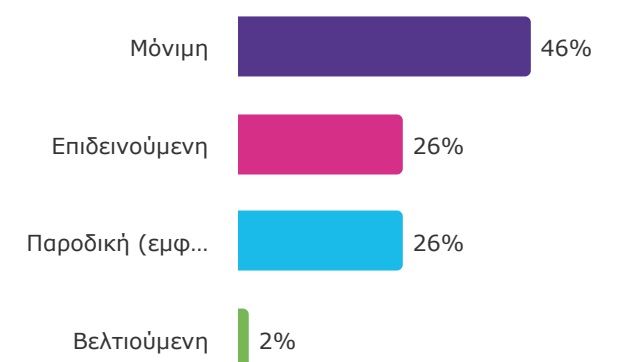
Η δυσκολία είναι...;

	N
Μόνιμη	1.760
Παροδική (εμφανίζεται κατά τη διάρκεια οξέων επεισοδίων, περιοδικών κρίσεων ή υποτροπών)	1.196
Επιδεινούμενη	1.036
Βελτιούμενη	108
TOTAL	4.100



Η δυσκολία είναι...;

	N	%
Μόνιμη	887	46%
Επιδεινούμενη	498	26%
Παροδική (εμφανίζεται κατά τη διάρκεια οξέων επεισοδίων, περιοδικών κρίσεων ή υποτροπών)	498	26%
Βελτιούμενη	34	2%

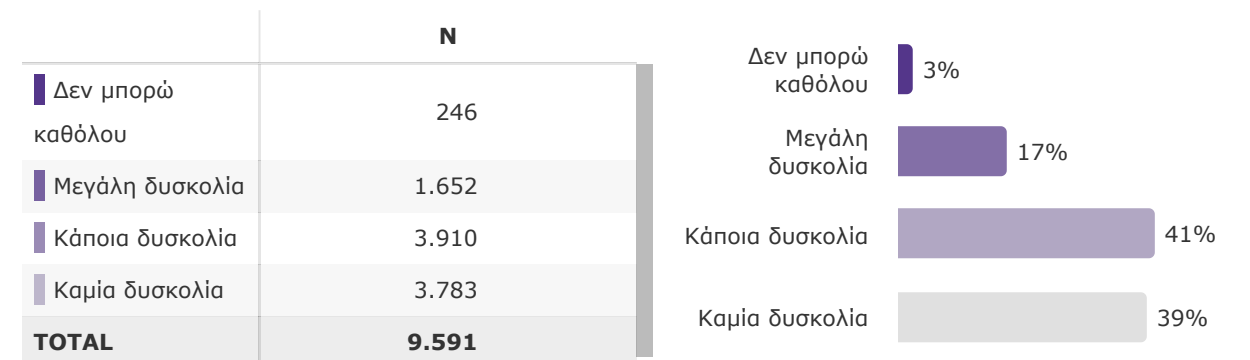
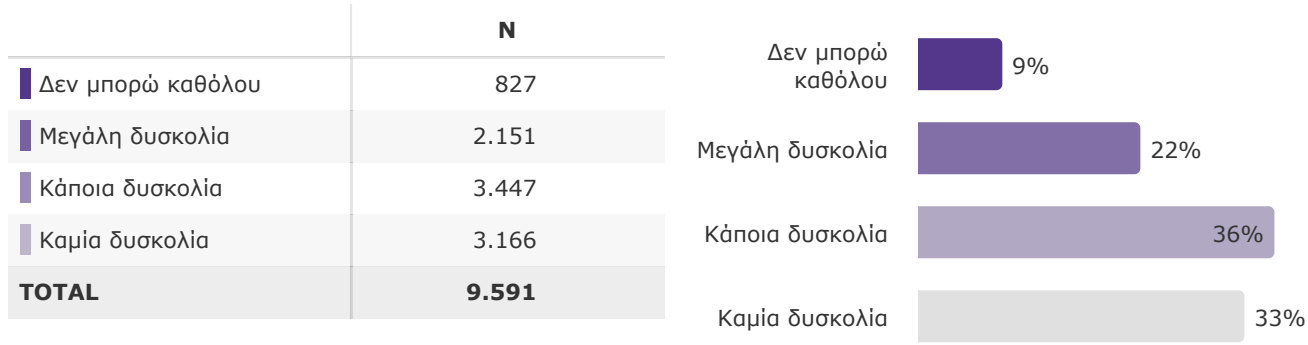


Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Έχετε δυσκολία στο ΠΕΡΠΑΤΗΜΑ ή στο ΑΝΕΒΑΣΜΑ ΣΚΑΛΟΠΑΤΙΩΝ; Θα λέγατε...

Έχετε δυσκολία στη ΜΝΗΜΗ ή στη ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΣΗ; Θα λέγατε...

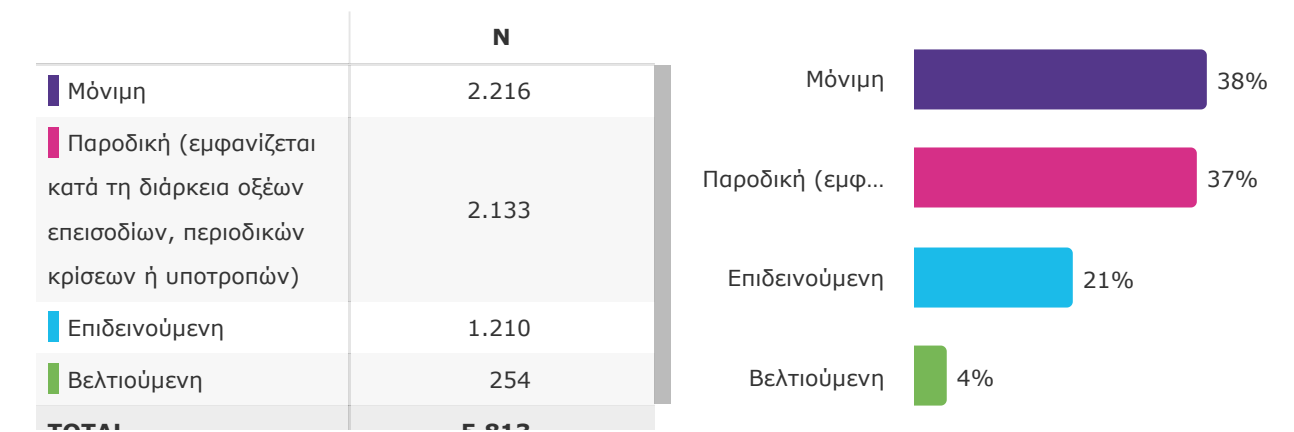
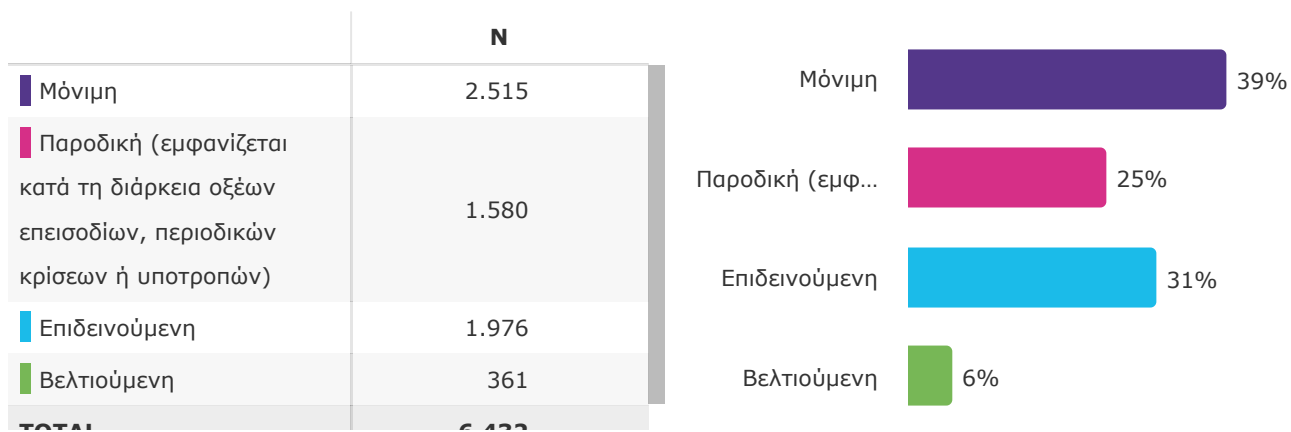


These questions were only asked to people with difficulty.



Η δυσκολία είναι...;

Η δυσκολία είναι...;

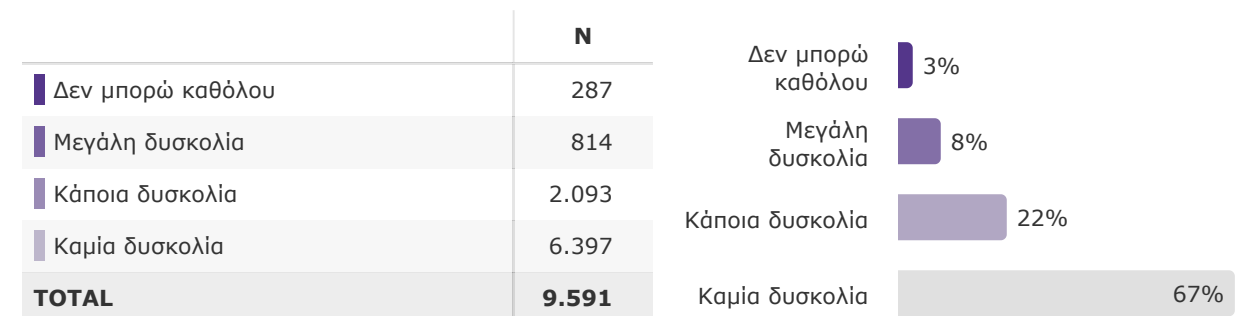
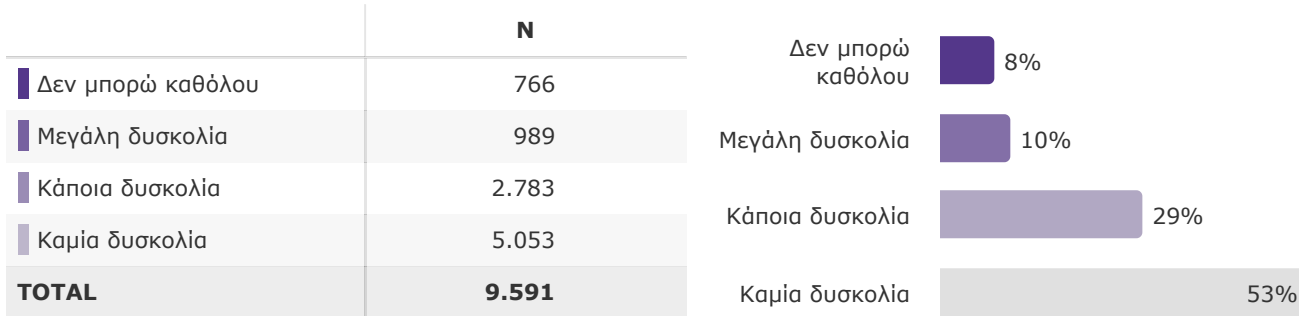


Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Έχετε δυσκολία στην ΑΥΤΟΦΡΟΝΤΙΔΑ, όπως στο πλύσιμο ολόκληρου του σώματός ή στο ντύσιμο; Θα λέγατε...

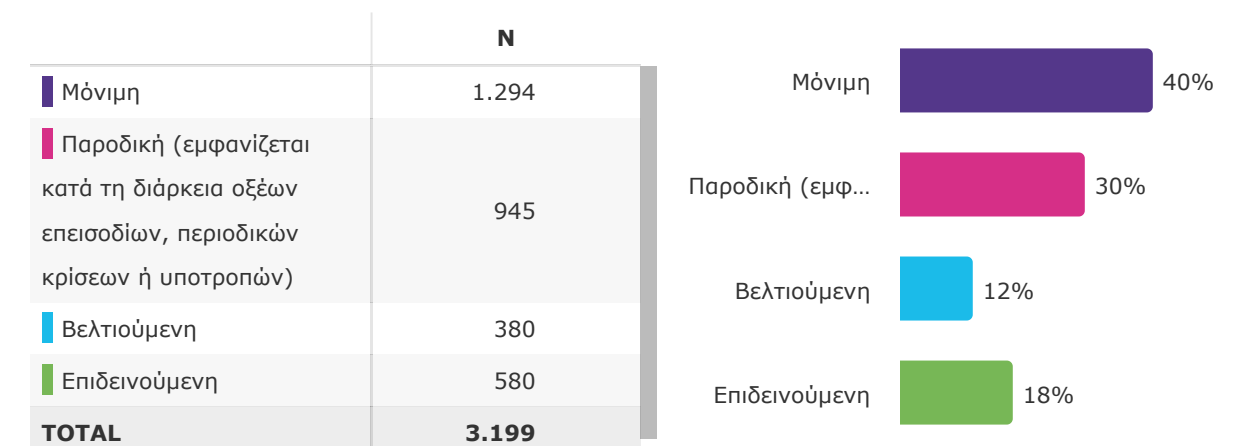
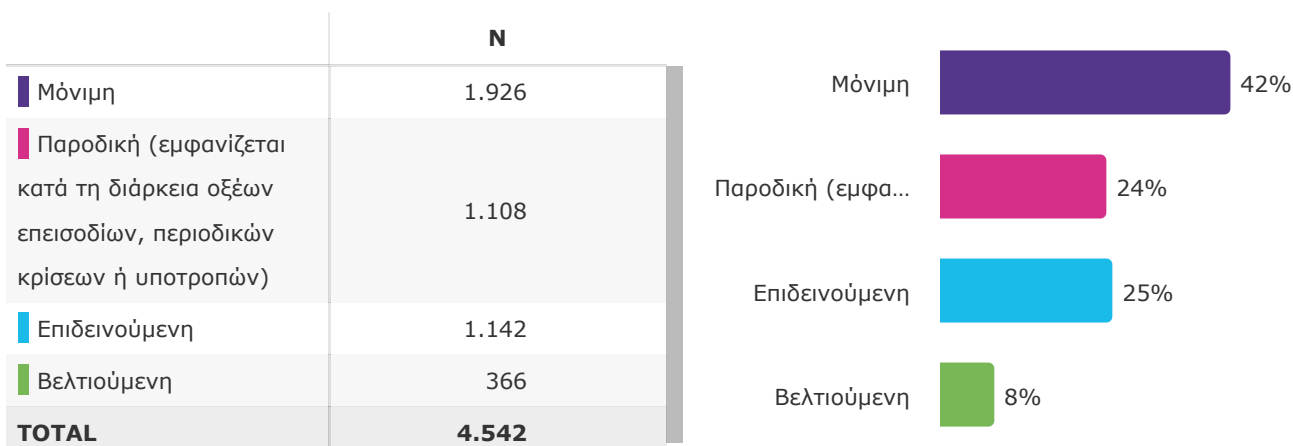
Όταν χρησιμοποιείτε τη συνήθη γλώσσα σας, έχετε δυσκολία στην ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ, για παράδειγμα, υπάρχει δυσκολία στο να κατανοήσετε ή να σας κατανοήσουν; Θα λέγατε...



These questions were only asked to people with difficulty.

Η δυσκολία είναι...;

Η δυσκολία είναι...;



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

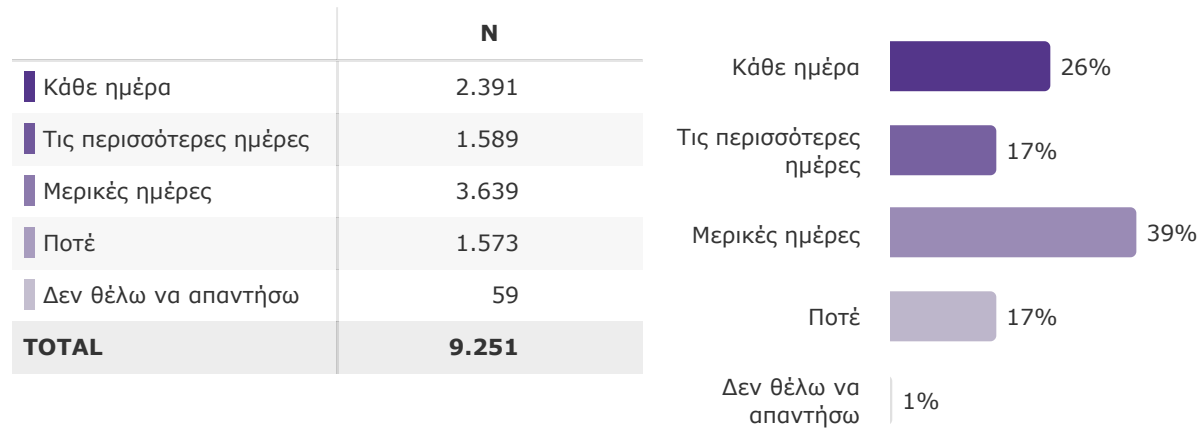
progressive_dynamic

64%

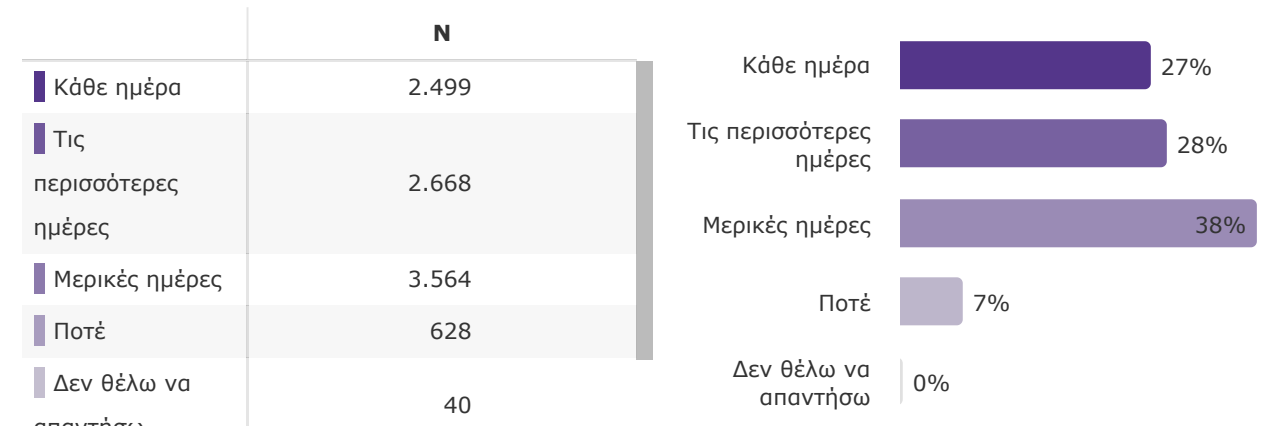
Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

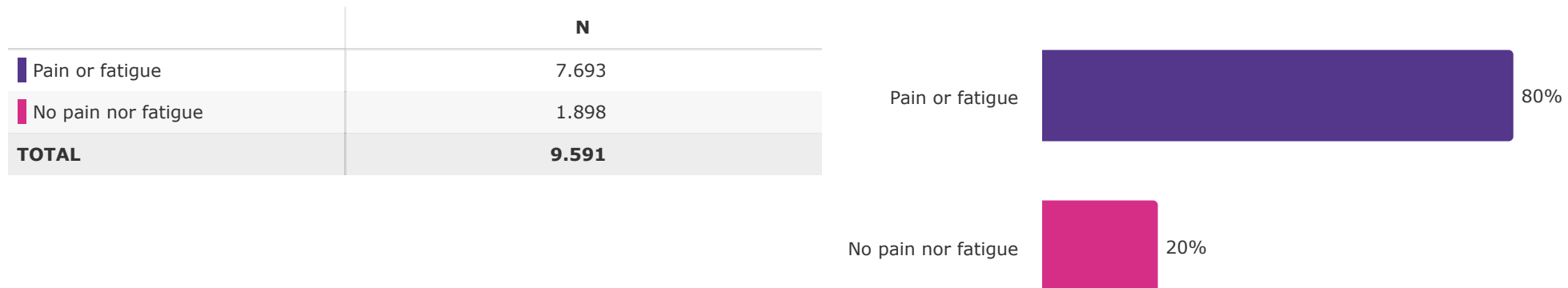
Τους τελευταίους τρεις μήνες, πόσο συχνά είχατε ΠΟΝΟ; Θα λέγατε...



Τους τελευταίους τρεις μήνες, πόσο συχνά έχετε αισθανθεί έντονη ΚΟΥΡΑΣΗ ή ΕΞΑΝΤΛΗΣΗ; Θα λέγατε.....



Τους τελευταίους τρεις μήνες, πόσο συχνά έχετε αισθανθεί έντονη ΚΟΥΡΑΣΗ ή ΕΞΑΝΤΛΗΣΗ; Θα λέγατε.....



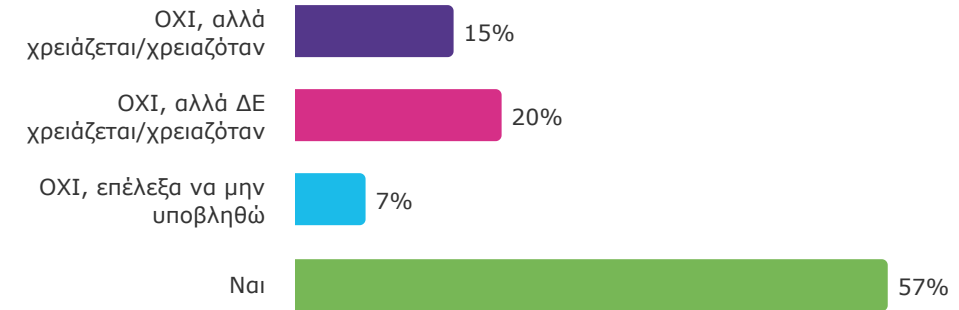


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Έχετε υποβληθεί ποτέ σε αξιολόγηση αναπηρίας η οποία στοχεύει στην αξιολόγηση και στην αναγνώριση αναπηριών;

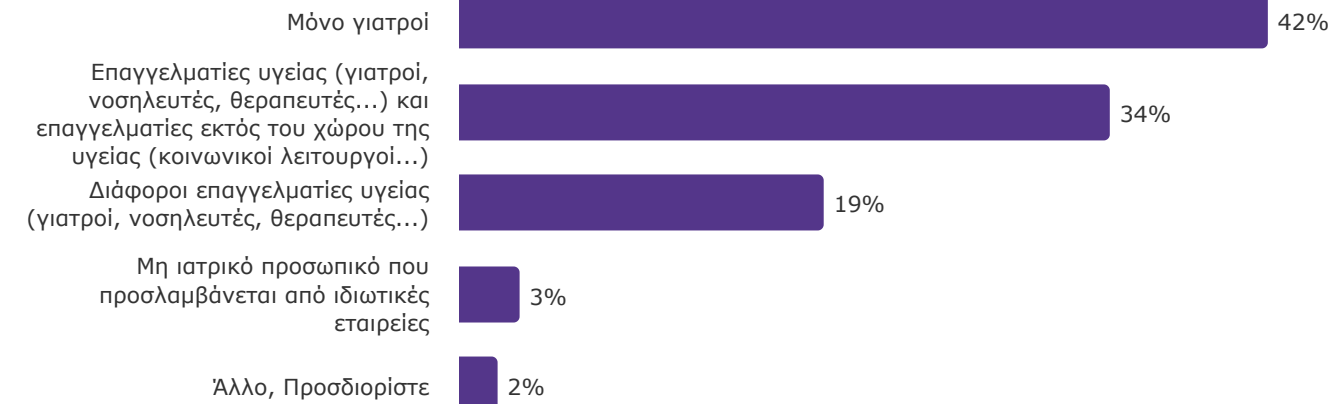
	N	%
OXI, αλλά χρειάζεται/χρειαζόταν	1.435	15%
OXI, αλλά ΔΕ χρειάζεται/χρειαζόταν	1.878	20%
OXI, επέλεξα να μην υποβληθώ	655	7%
Ναι	5.364	57%



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

Τι είδους επαγγελματίες συμμετείχαν στην αξιολόγηση;

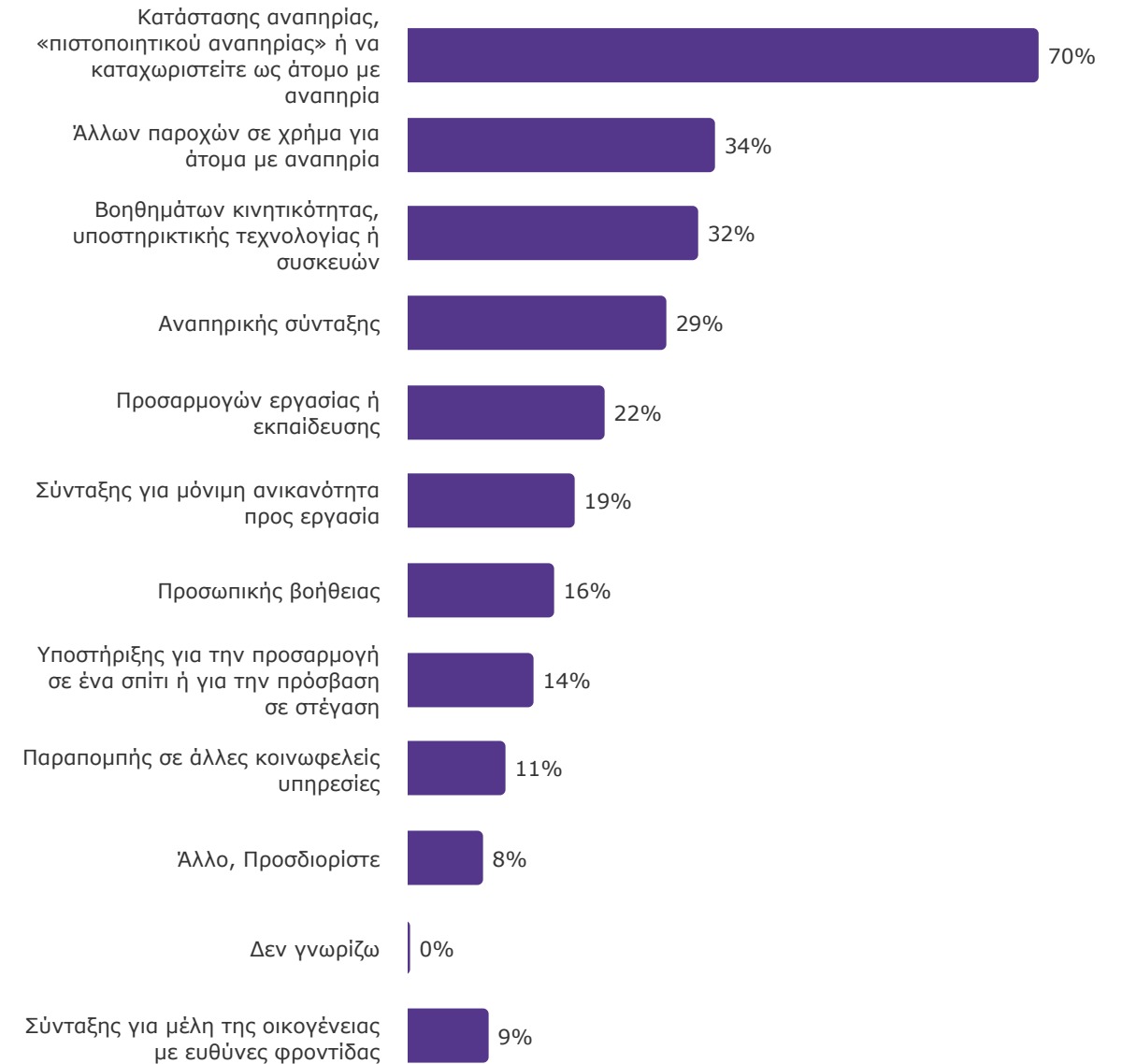
	N	%
Μόνο γιατροί	2.164	42%
Επαγγελματίες υγείας (γιατροί, νοσηλευτές, θεραπευτές...) και επαγγελματίες εκτός του χώρου της υγείας (κοινωνικοί λειτουργοί...)	1.742	34%
Διάφοροι επαγγελματίες υγείας (γιατροί, νοσηλευτές, θεραπευτές...)	979	19%
Μη ιατρικό προσωπικό που προσλαμβάνεται από ιδιωτικές εταιρείες	168	3%
Άλλο, Προσδιορίστε	106	2%
TOTAL	5.159	100%



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

Σκοπός(οι) της(των) αξιολόγησης(εων) της αναπηρίας ήταν η λήψη...;

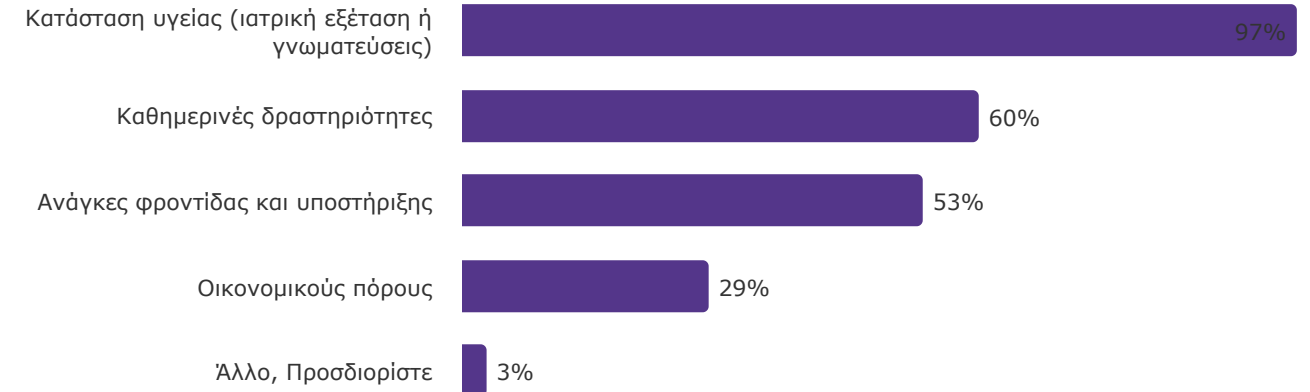
	N	%
Κατάστασης αναπηρίας, «πιστοποιητικού αναπηρίας» ή να καταχωριστείτε ως άτομο με αναπηρία	1.157	70%
Άλλων παροχών σε χρήμα για άτομα με αναπηρία	565	34%
Βοηθημάτων κινητικότητας, υποστηρικτικής τεχνολογίας ή συσκευών	533	32%
Αναπηρικής σύνταξης	476	29%
Προσαρμογών εργασίας ή εκπαίδευσης	364	22%
Σύνταξης για μόνιμη ανικανότητα προς εργασία	307	19%
Προσωπικής βοήθειας	271	16%
Υποστήριξης για την προσαρμογή σε ένα σπίτι ή για την πρόσβαση σε στέγαση	234	14%
Παραπομπής σε άλλες κοινωφελείς υπηρεσίες	180	11%
Άλλο, Προσδιορίστε	140	8%
Δεν γνωρίζω	6	0%
Σύνταξης για μέλη της οικογένειας με ευθύνες φροντίδας	149	9%
TOTAL	1.651	



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

Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης, σας ζητήθηκε να παράσχετε πληροφορίες σχετικά με...;

	N	%
Κατάσταση υγείας (ιατρική εξέταση ή γνωματεύσεις)	5.128	97%
Καθημερινές δραστηριότητες	3.176	60%
Ανάγκες φροντίδας και υποστήριξης	2.834	53%
Οικονομικούς πόρους	1.524	29%
Άλλο, Προσδιορίστε	155	3%
TOTAL	5.306	



Σε πόσες αξιολογήσεις αναπηρίας έχετε υποβληθεί;

	N	%
Περισσότερες από μία αξιολογήσεις	3.268	61%
Μία αξιολόγηση	2.089	39%
TOTAL	5.357	

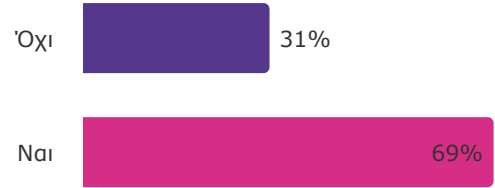
Μετά την ολοκλήρωση της αξιολόγησης της αναπηρίας, αποκτήσατε πρόσβαση στα δικαιώματα και στην υποστήριξη που αναμένετε;

	N	%
Καμία πρόσβαση	872	16%
Μερική	2.553	47%
Πλήρη	1.955	36%
TOTAL	5.380	

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

Το αποτέλεσμα της αξιολόγησης ήταν αυτό που περιμένατε;

	N	%
Όχι	1.608	31%
Ναι	3.512	69%
TOTAL	5.120	100%

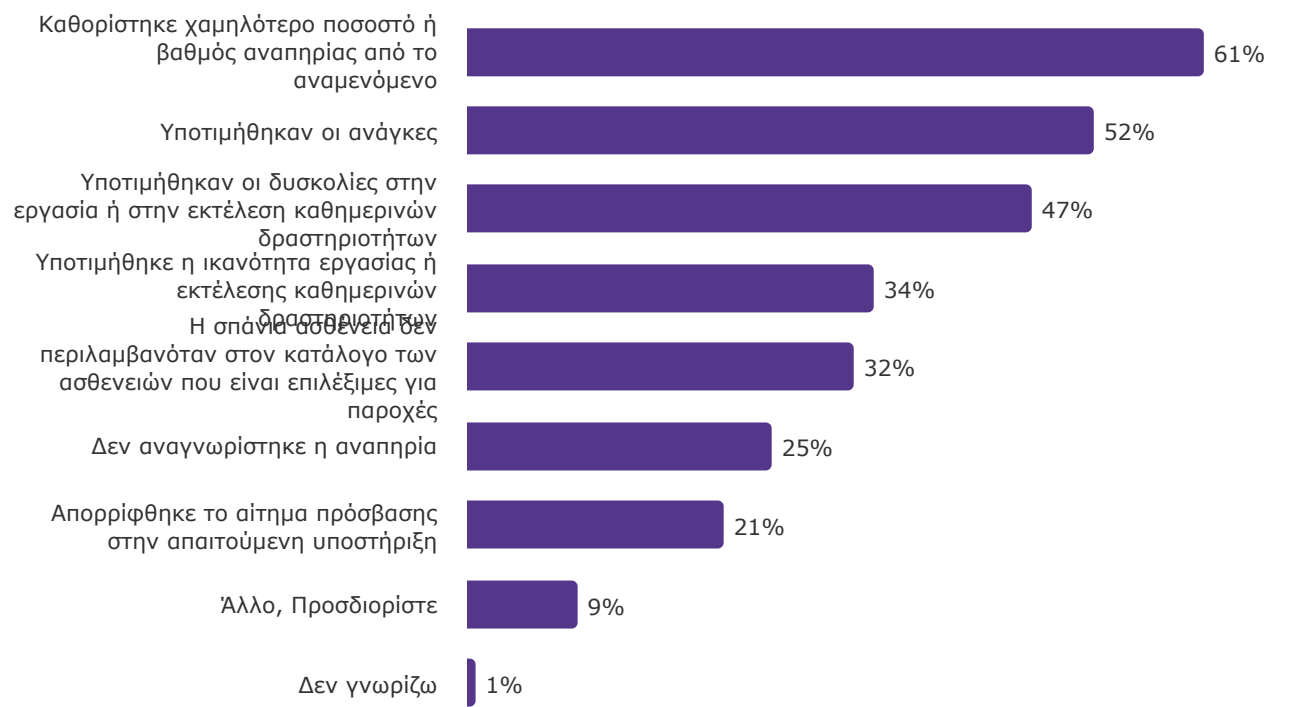


This question was only asked to people who answer NO.



Κατά τη γνώμη σας, οφείλεται στο ότι ...;

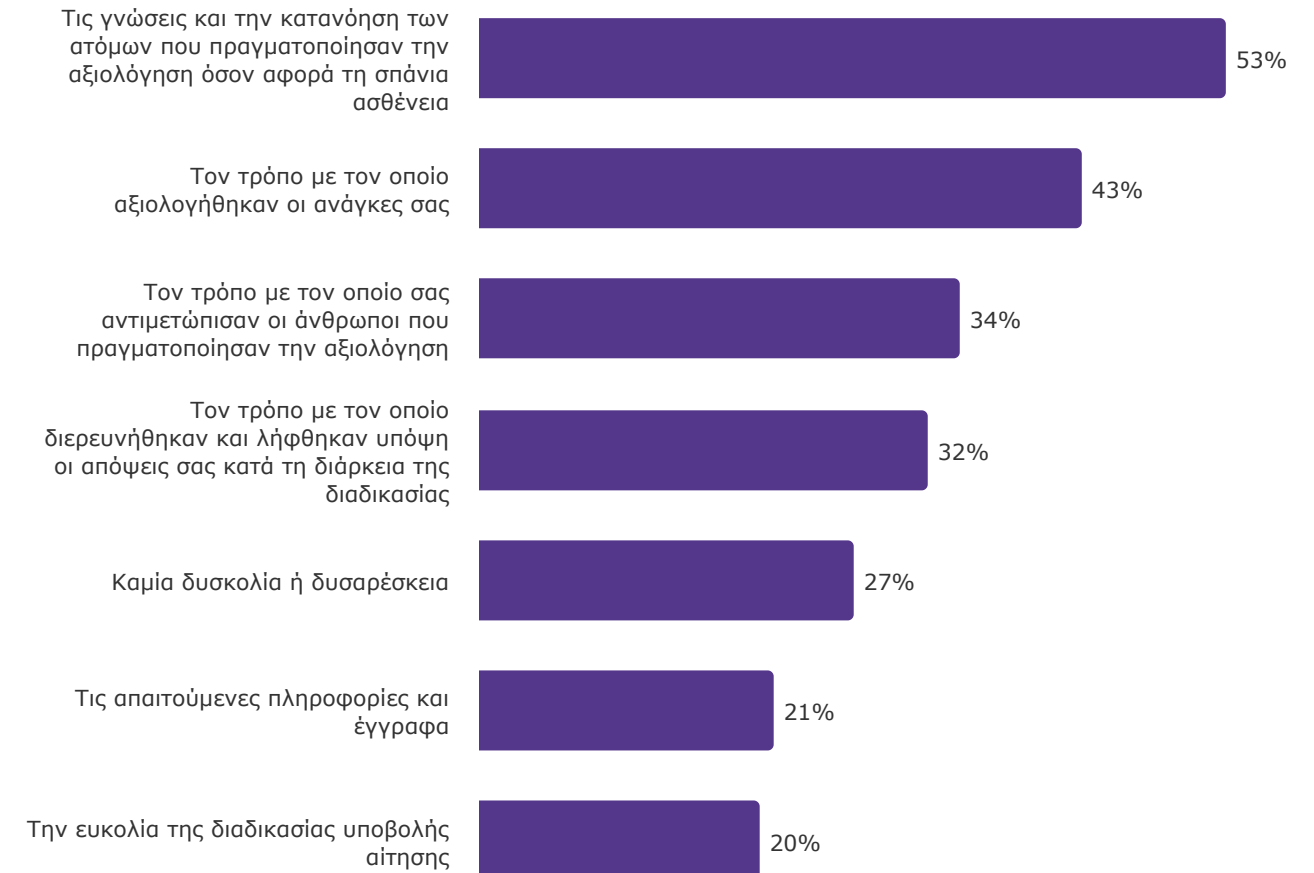
	N	%
Καθορίστηκε χαμηλότερο ποσοστό ή βαθμός αναπηρίας από το αναμενόμενο	977	61%
Υποτιμήθηκαν οι ανάγκες	832	52%
Υποτιμήθηκαν οι δυσκολίες στην εργασία ή στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων	748	47%
Υποτιμήθηκε η ικανότητα εργασίας ή εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων	541	34%
Η σπάνια ασθένεια δεν περιλαμβανόταν στον κατάλογο των ασθενειών που είναι επιλέξιμες για παροχές	513	32%
Δεν αναγνωρίστηκε η αναπηρία	406	25%
Απορρίφθηκε το αίτημα πρόσβασης στην απαιτούμενη υποστήριξη	342	21%
Άλλο, Προσδιορίστε	149	9%
Δεν γνωρίζω	13	1%
TOTAL	1.607	



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%
Τις γνώσεις και την κατανόηση των ατόμων που πραγματοποίησαν την αξιολόγηση όσον αφορά τη σπάνια ασθένεια	1.665	53%
Τον τρόπο με τον οποίο αξιολογήθηκαν οι ανάγκες σας	1.345	43%
Τον τρόπο με τον οποίο σας αντιμετώπισαν οι άνθρωποι που πραγματοποίησαν την αξιολόγηση	1.073	34%
Τον τρόπο με τον οποίο διερευνήθηκαν και λήφθηκαν υπόψη οι απόψεις σας κατά τη διάρκεια της διαδικασίας	1.002	32%
Καμία δυσκολία ή δυσαρέσκεια	837	27%
Τις απαιτούμενες πληροφορίες και έγγραφα	658	21%
Την ευκολία της διαδικασίας υποβολής αίτησης	626	20%
TOTAL	3.150	



Sample information : PATIENTvsCARER among "Άτομο που ζει με μια σπάνια ασθένεια το ίδιο"

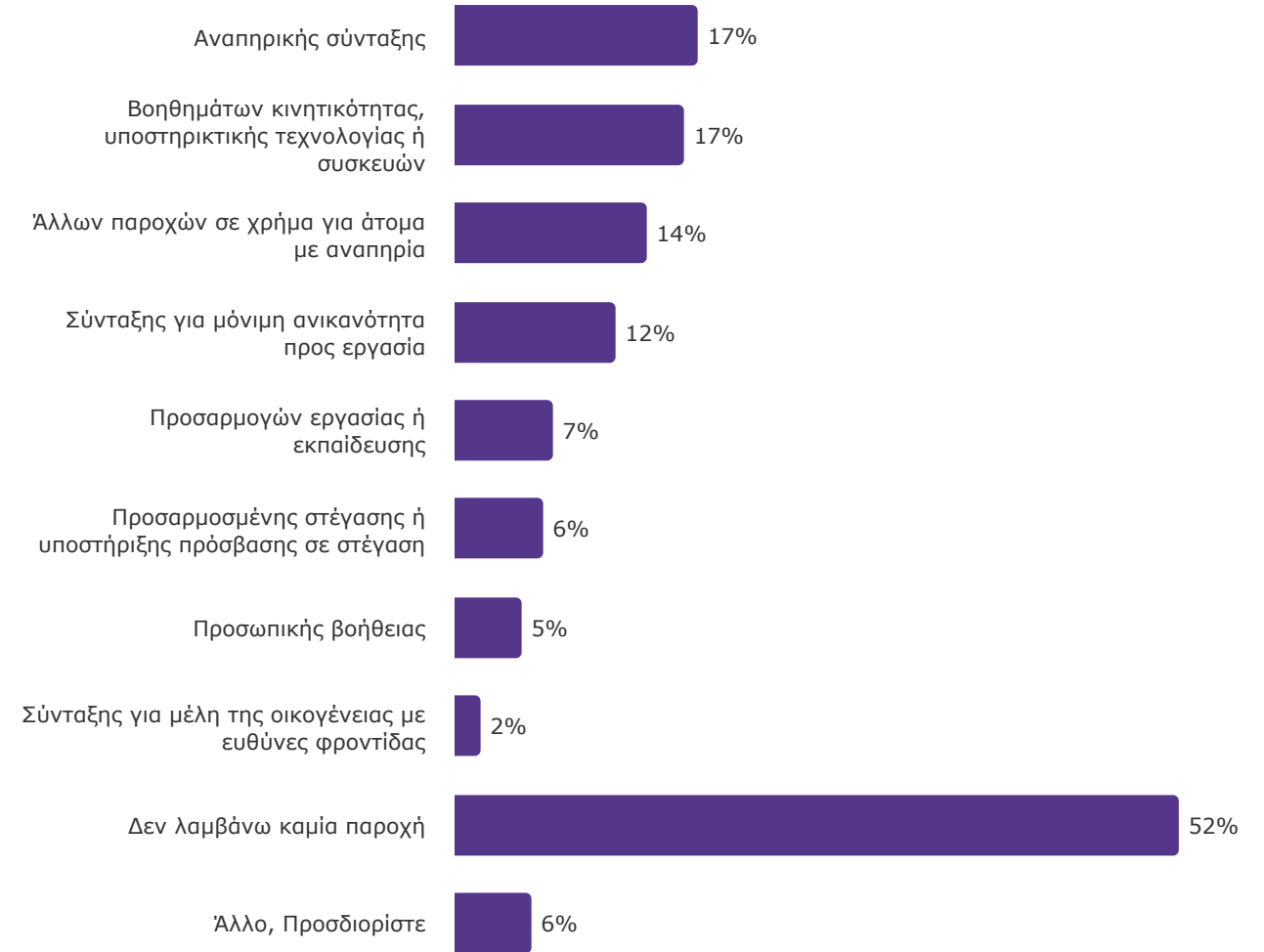


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

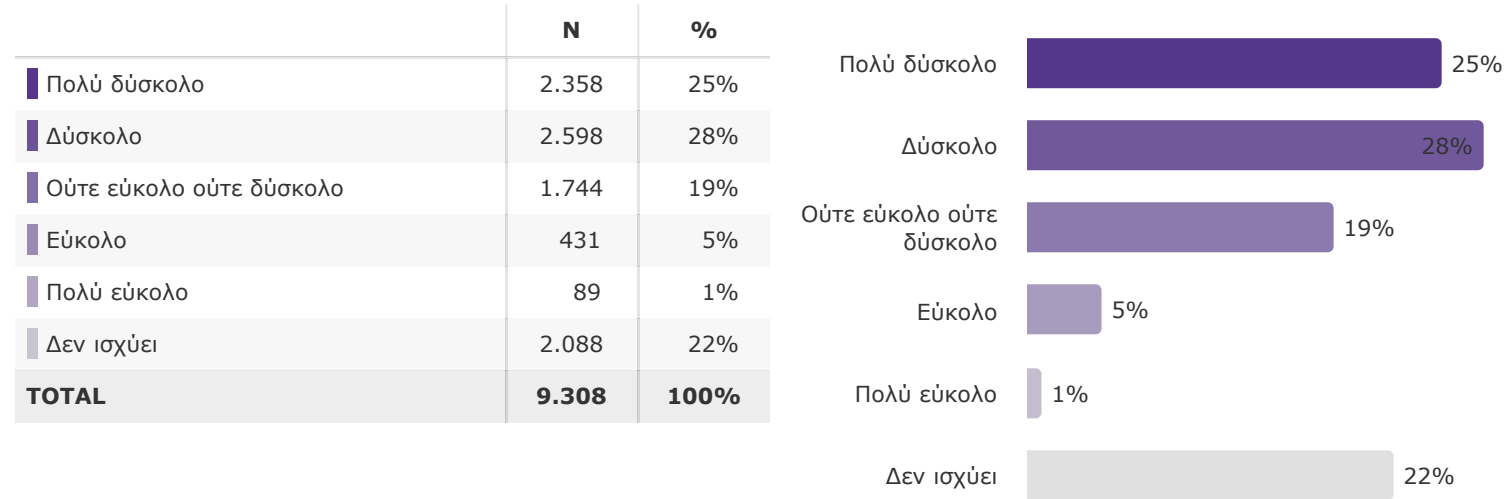
Λαμβάνετε στην παρούσα φάση παροχές...;

	N	%
Αναπηρικής σύνταξης	1.082	17%
Βοηθημάτων κινητικότητας, υποστηρικτικής τεχνολογίας ή συσκευών	1.024	17%
Άλλων παροχών σε χρήμα για άτομα με αναπηρία	855	14%
Σύνταξης για μόνιμη ανικανότητα προς εργασία	719	12%
Προσαρμογών εργασίας ή εκπαίδευσης	443	7%
Προσαρμοσμένης στέγασης ή υποστήριξης πρόσβασης σε στέγαση	395	6%
Προσωπικής βοήθειας	303	5%
Σύνταξης για μέλη της οικογένειας με ευθύνες φροντίδας	120	2%
Δεν λαμβάνω καμία παροχή	3.205	52%
Άλλο, Προσδιορίστε	347	6%
TOTAL	6.194	



▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Άτομο που ζει με μια σπάνια ασθένεια το ίδιο"

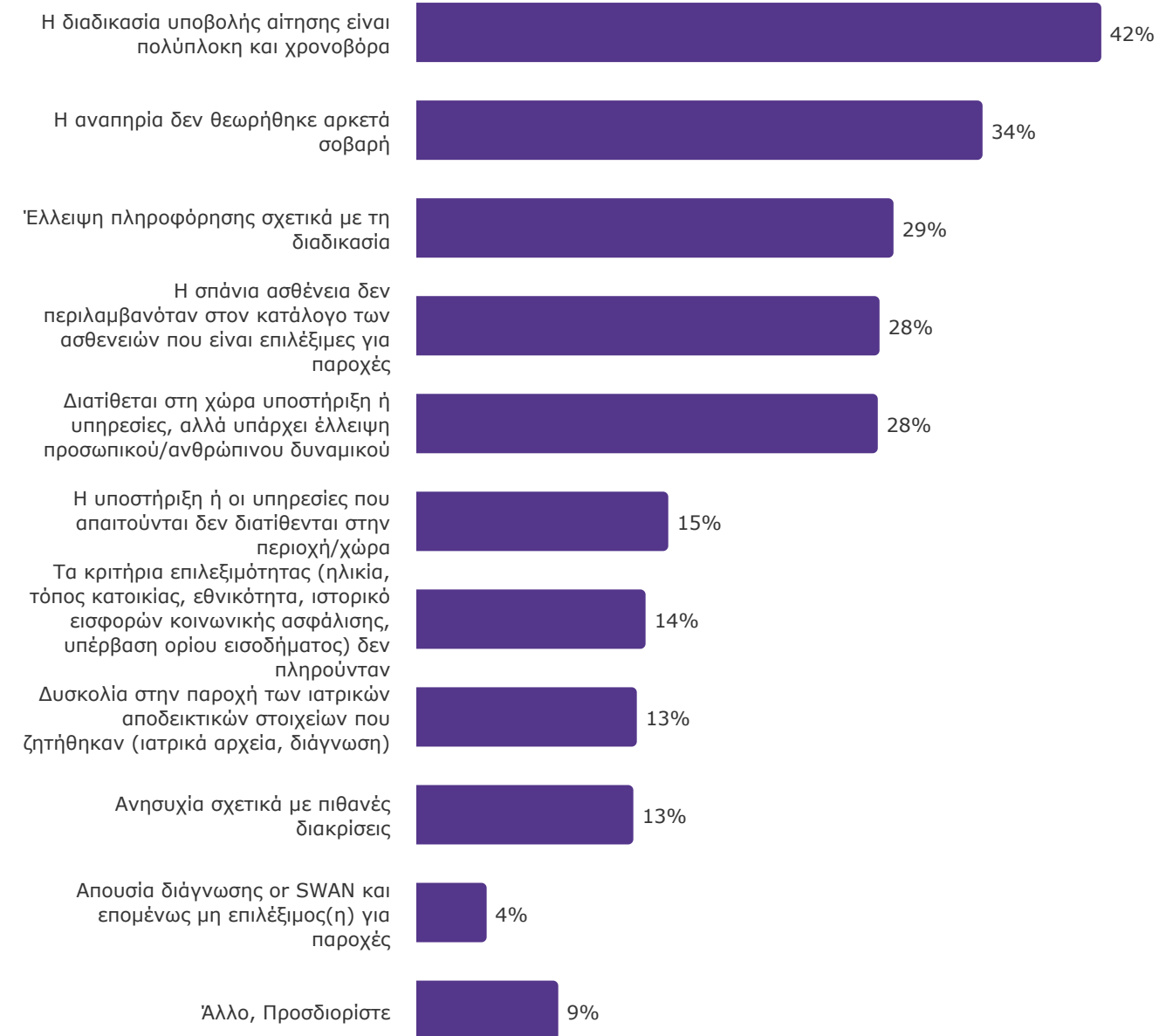
Πόσο δύσκολο θεωρείτε ότι είναι να λάβετε κρατική υποστήριξη, όπως φροντίδα από συνοδό, υποστήριξη στο σπίτι, οικονομική υποστήριξη, υποστηρικτική τεχνολογία, βοηθήματα κινητικότητας κ.λπ.;



Ποια εμπόδια αντιμετωπίζετε στη λήψη υποστήριξης, όπως υποστηρικτική φροντίδα από συνοδό, υποστήριξη στο σπίτι, οικονομική υποστήριξη, υποστηρικτική τεχνολογία, βοηθήματα κινητικότητας κ.λπ.;

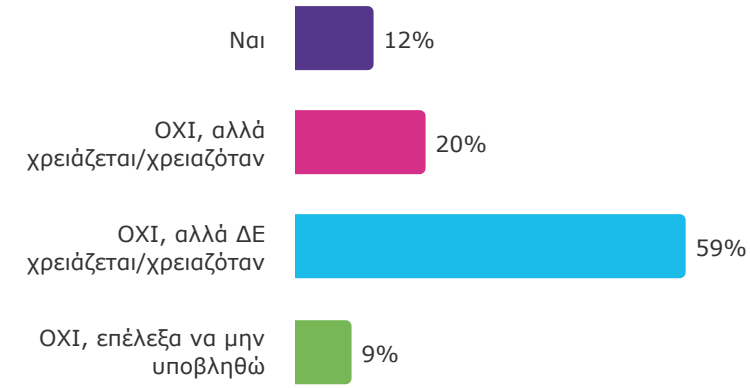
	N
Η διαδικασία υποβολής αίτησης είναι πολύπλοκη και χρονοβόρα	2.923
Η αναπηρία δεν θεωρήθηκε αρκετά σοβαρή	2.421
Έλλειψη πληροφόρησης σχετικά με τη διαδικασία	2.038
Η σπάνια ασθένεια δεν περιλαμβανόταν στον κατάλογο των ασθενειών που είναι επιλέξιμες για παροχές	1.977
Διατίθεται στη χώρα υποστήριξη ή υπηρεσίες, αλλά υπάρχει έλλειψη προσωπικού/ανθρώπινου δυναμικού	1.970
Η υποστήριξη ή οι υπηρεσίες που απαιτούνται δεν διατίθενται στην περιοχή/χώρα	1.079
Τα κριτήρια επιλεξιμότητας (ηλικία, τόπος κατοικίας, εθνικότητα, ιστορικό εισφορών κοινωνικής ασφάλισης, υπέρβαση ορίου εισοδήματος) δεν πληρούνταν	982
Δυσκολία στην παροχή των ιατρικών αποδεικτικών στοιχείων που ζητήθηκαν (ιατρικά αρχεία, διάγνωση)	945
Ανησυχία σχετικά με πιθανές διακρίσεις	930
Απουσία διάγνωσης or SWAN και επομένως μη επιλέξιμος(η) για παροχές	305
Άλλο, Προσδιορίστε	613
TOTAL	7.042

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



Έχετε προσωπικό βοηθό που σας βοηθά να ζείτε ανεξάρτητα;

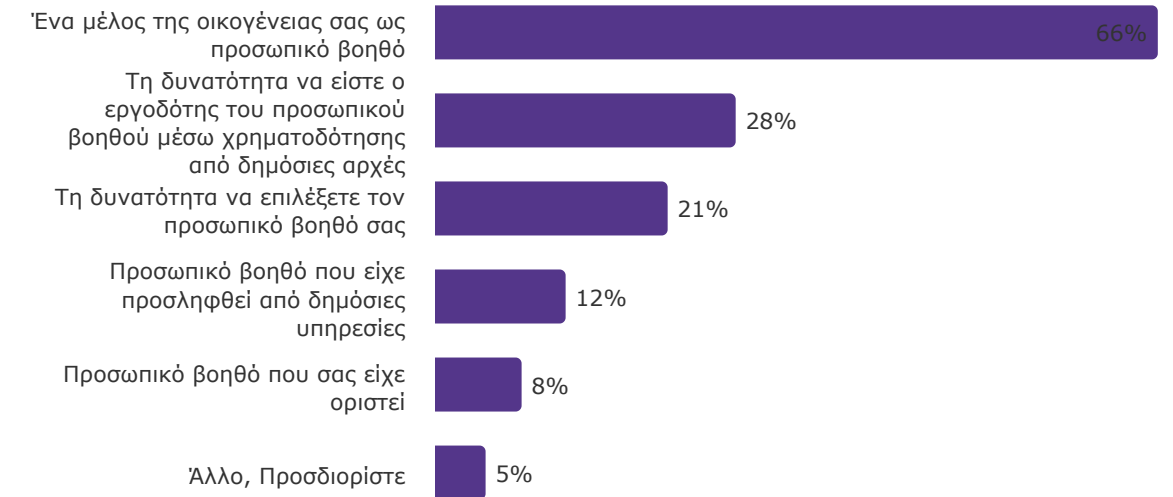
	N
Ναι	1.112
ΟΧΙ, αλλά χρειάζεται/χρειαζόταν	1.845
ΟΧΙ, αλλά ΔΕ χρειάζεται/χρειαζόταν	5.483
ΟΧΙ, επέλεξα να μην υποβληθώ	818
TOTAL	9.258



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

Είχατε...;

	N	%
Ένα μέλος της οικογένειάς σας ως προσωπικό βοηθό	755	66%
Τη δυνατότητα να είστε ο εργοδότης του προσωπικού βοηθού μέσω χρηματοδότησης από δημόσιες αρχές	315	28%
Τη δυνατότητα να επιλέξετε τον προσωπικό βοηθό σας	244	21%
Προσωπικό βοηθό που είχε προσληφθεί από δημόσιες υπηρεσίες	137	12%
Προσωπικό βοηθό που σας είχε οριστεί	92	8%
Άλλο, Προσδιορίστε	55	5%
TOTAL	1.138	



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

Στην παρούσα φάση, πόσες ώρες την ημέρα έχει προσωπική βοήθεια;

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Στην παρούσα φάση, πόσες ώρες την ημέρα έχει προσωπική βοήθεια;

7,0

Median

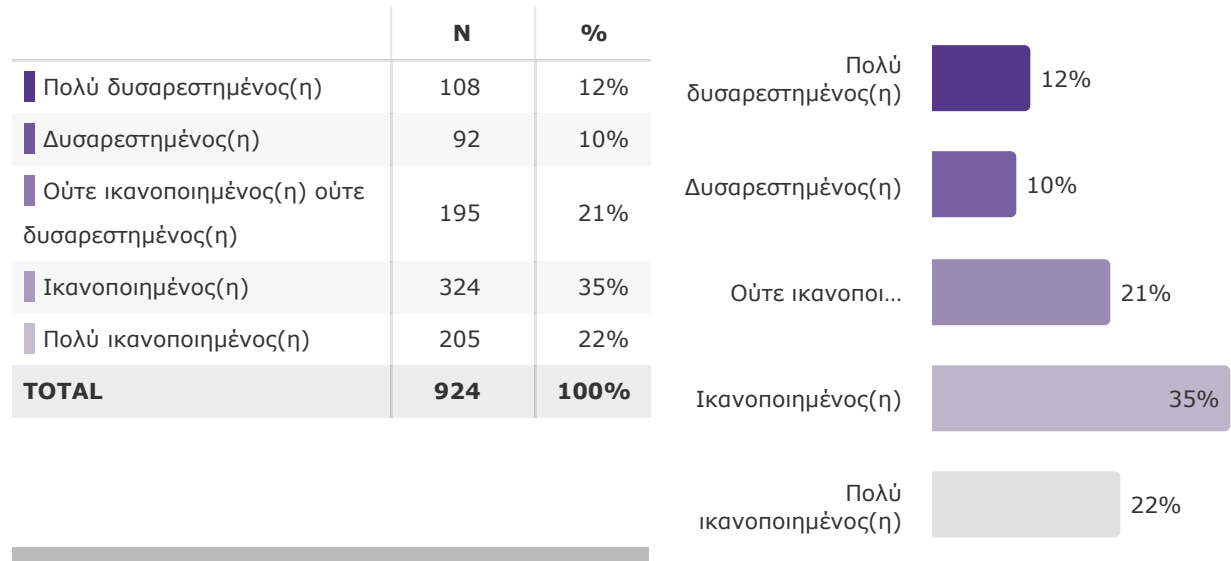
How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

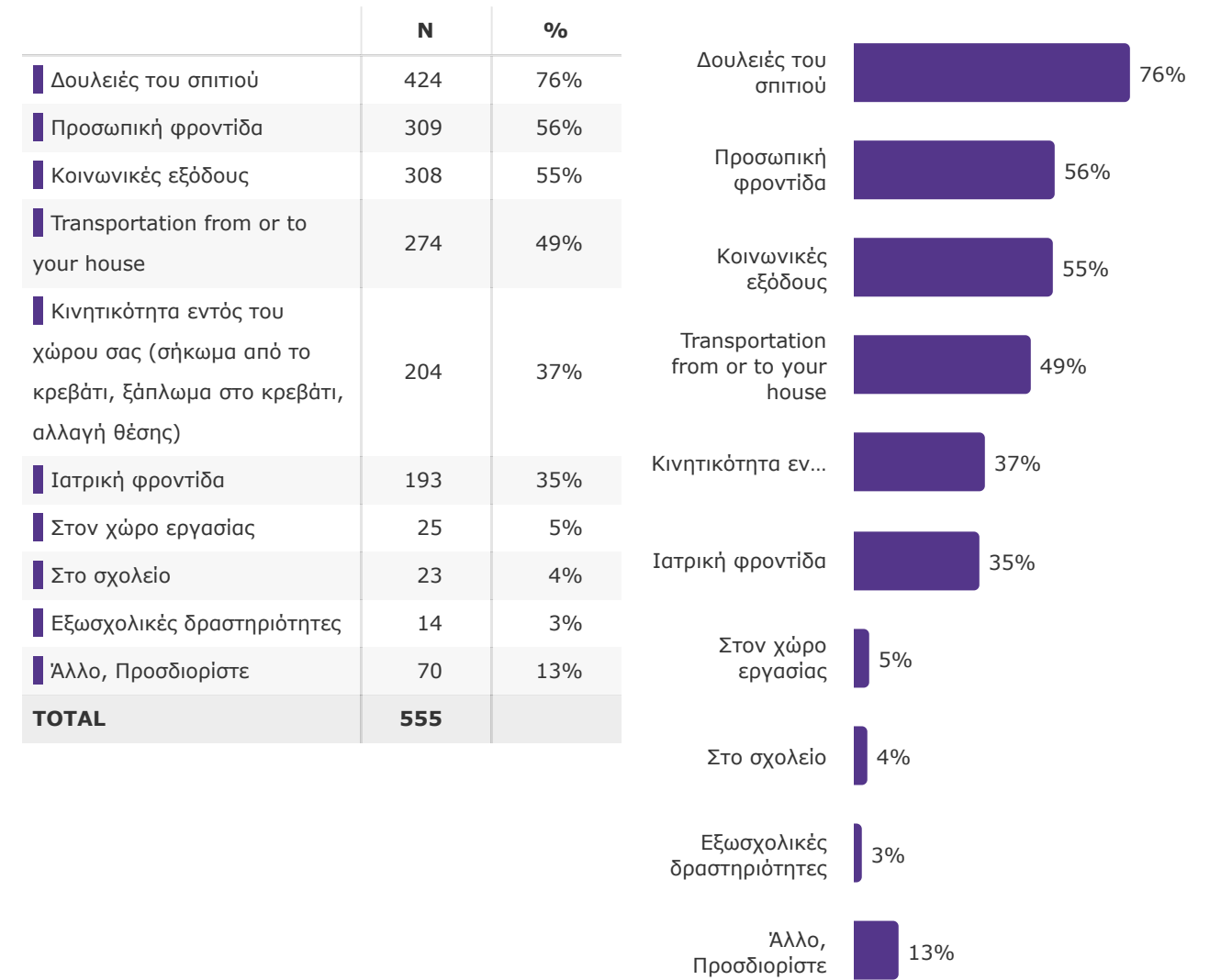
Median

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

Είστε ικανοποιημένος(η) από τον αριθμό των ωρών προσωπικής βοήθειας;



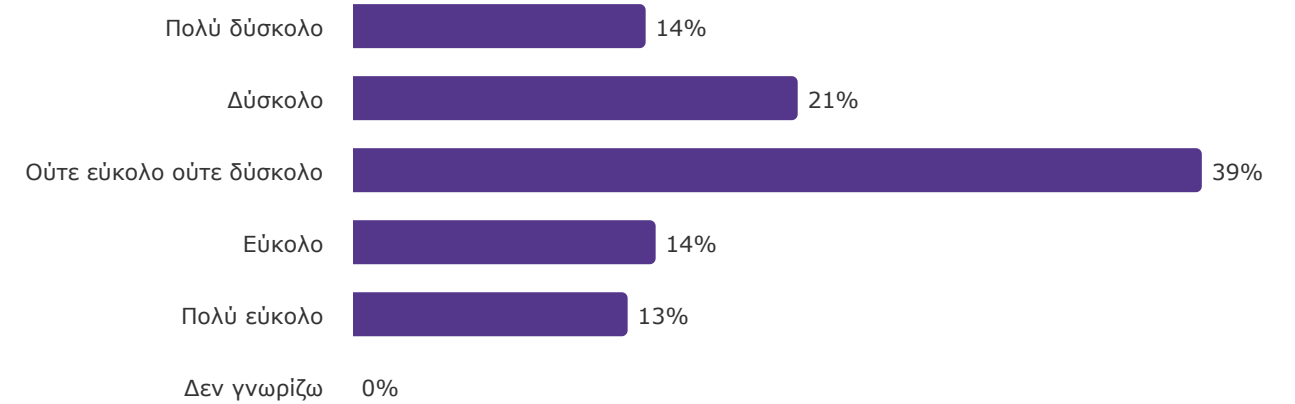
Στην παρούσα φάση, σε ποιες εργασίες σας βοηθά ο προσωπικός βοηθός;



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

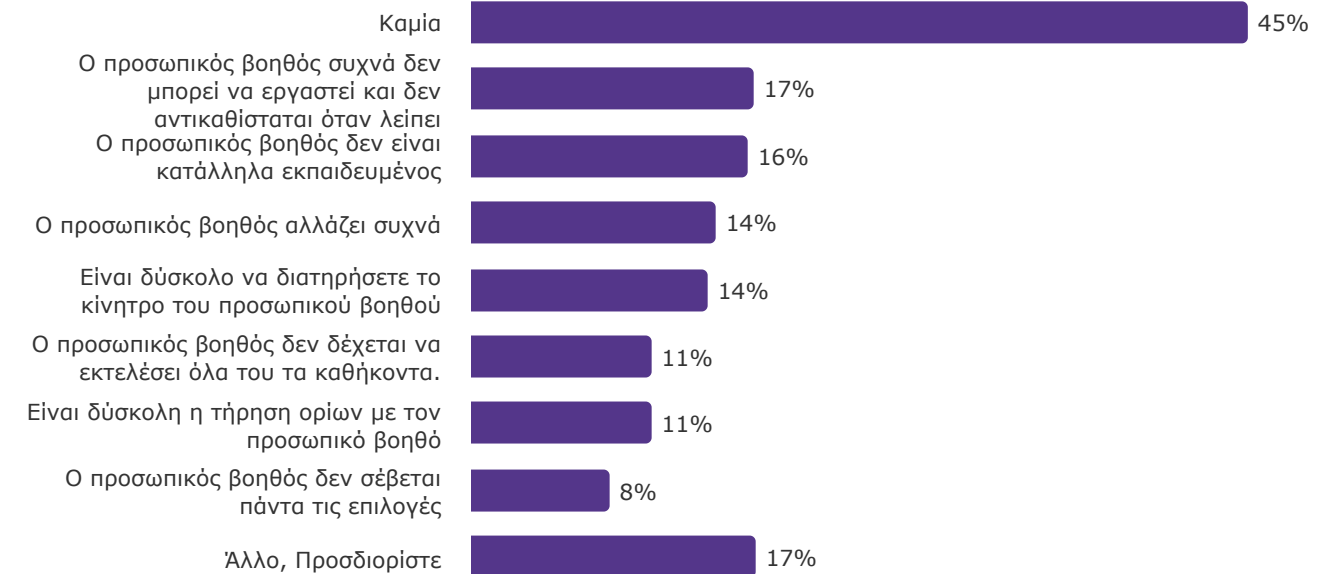
Πόσο δύσκολο θεωρείτε ότι είναι να διαχειριστείτε τον προσωπικό βοηθό (πρόσληψη, διαχείριση, πληρωμή);

	N	%
Πολύ δύσκολο	62	14%
Δύσκολο	94	21%
Ούτε εύκολο ούτε δύσκολο	179	39%
Εύκολο	64	14%
Πολύ εύκολο	58	13%
Δεν γνωρίζω	0	0%
TOTAL	457	100%



Τι είδους προκλήσεις συνεπάγεται ο προσωπικός βοηθός;

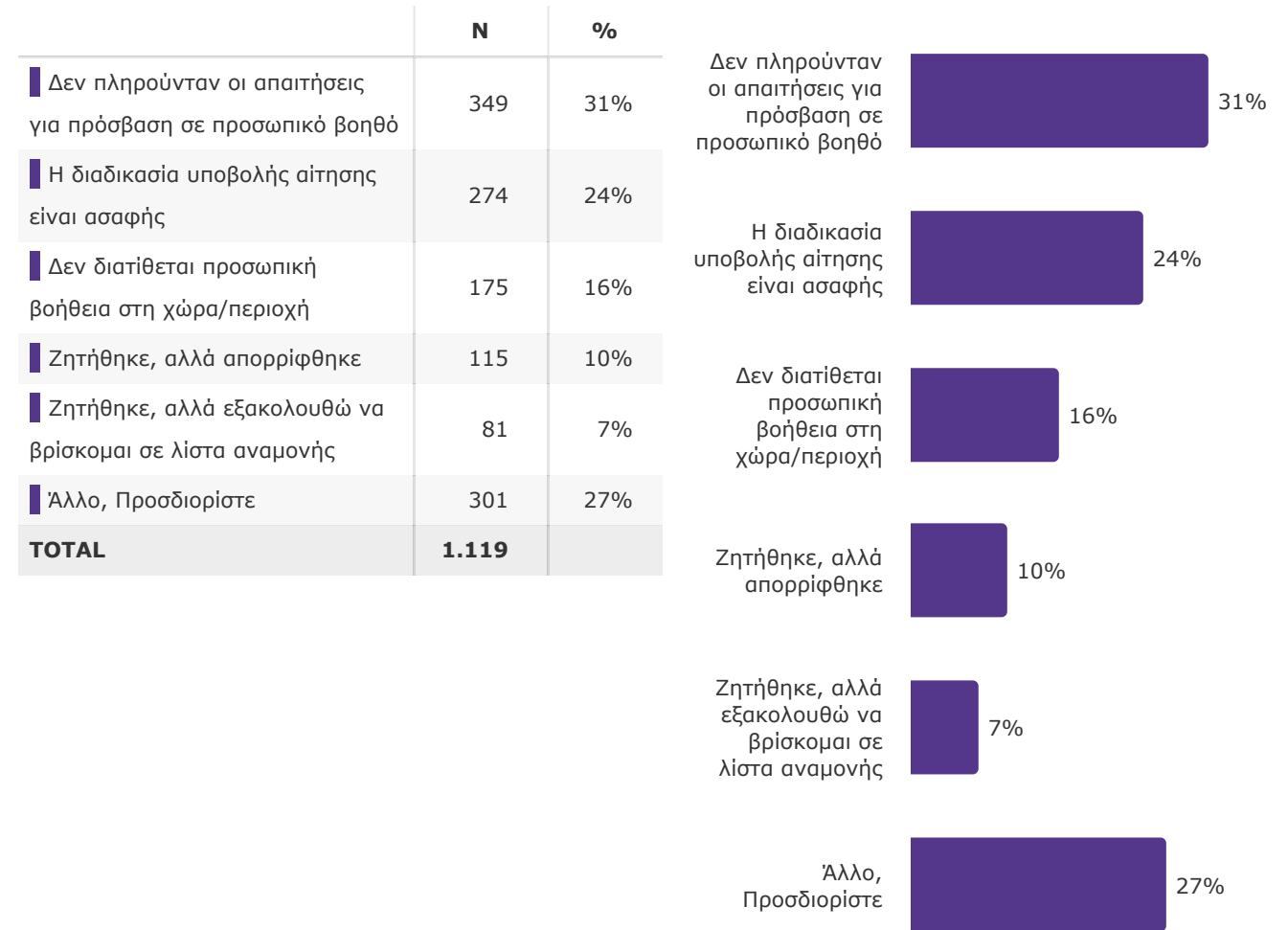
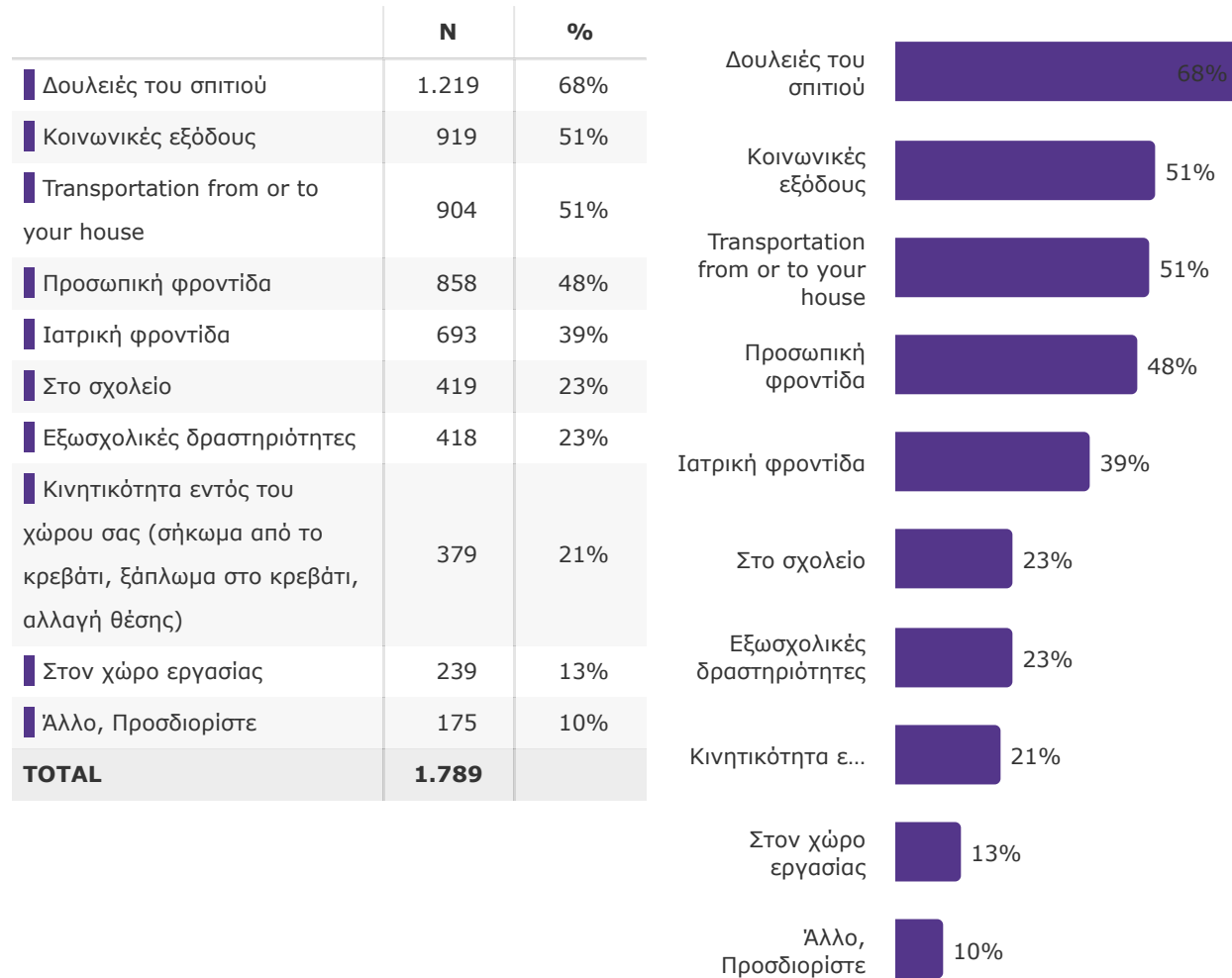
	N	%
Καμία	456	45%
Ο προσωπικός βοηθός συχνά δεν μπορεί να εργαστεί και δεν αντικαθίσταται όταν λείπει	167	17%
Ο προσωπικός βοηθός δεν είναι κατάλληλα εκπαιδευμένος	163	16%
Ο προσωπικός βοηθός αλλάζει συχνά	144	14%
Είναι δύσκολο να διατηρήσετε το κίνητρο του προσωπικού βοηθού	140	14%
Ο προσωπικός βοηθός δεν δέχεται να εκτελέσει όλα του τα καθήκοντα.	107	11%
Είναι δύσκολη η τήρηση ορίων με τον προσωπικό βοηθό	107	11%
Ο προσωπικός βοηθός δεν σέβεται πάντα τις επιλογές	82	8%
Άλλο, Προσδιορίστε	168	17%
TOTAL	1.006	



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

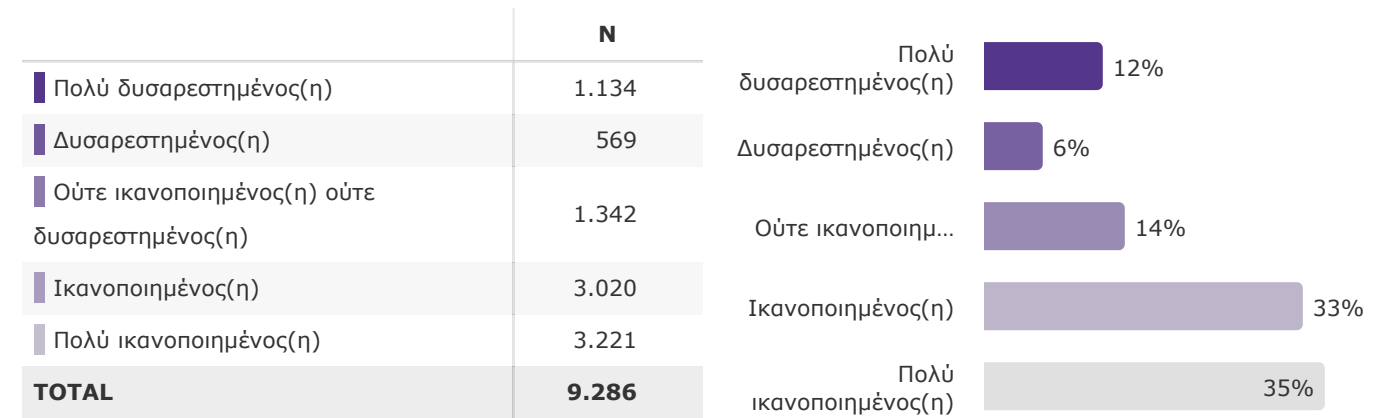
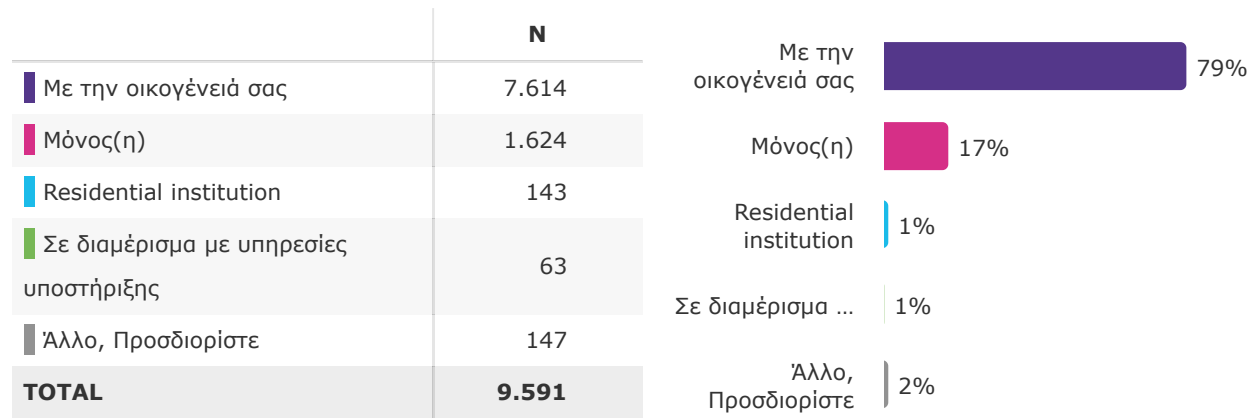
Για ποιες εργασίες χρειάζεστε βοήθεια;

Ποιοι είναι οι λόγοι για τους οποίους δεν έχετε προσωπικό βοηθό;



Ζείτε...

Είστε ικανοποιημένος(η) από τις τρέχουσες ρυθμίσεις διαβίωσής σας;

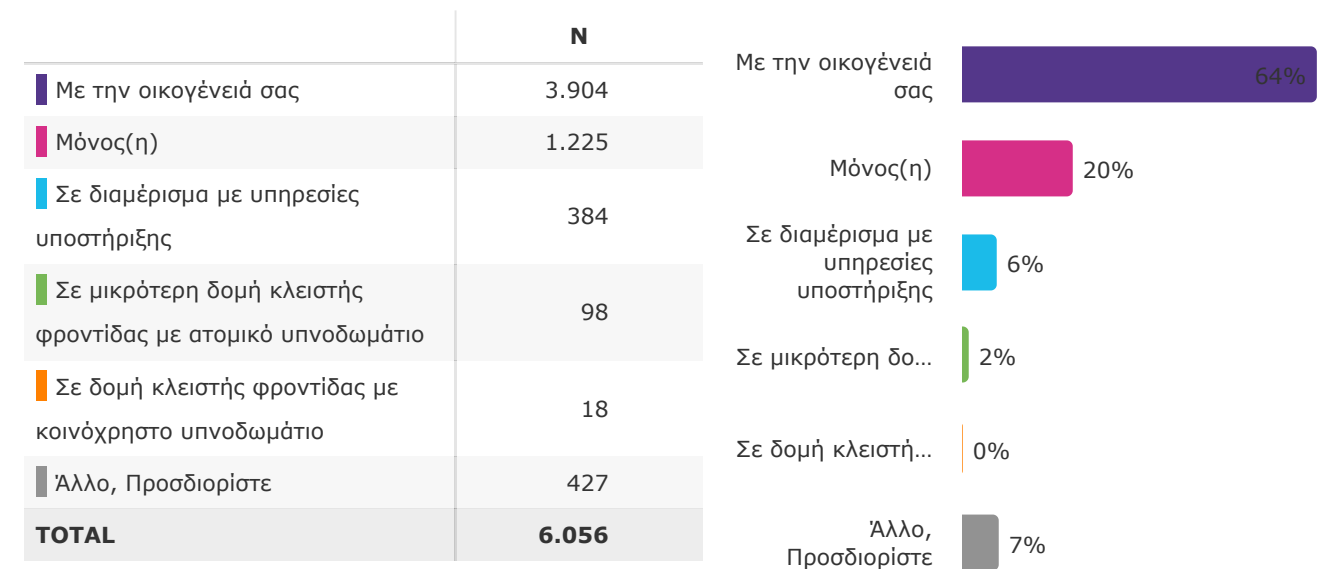
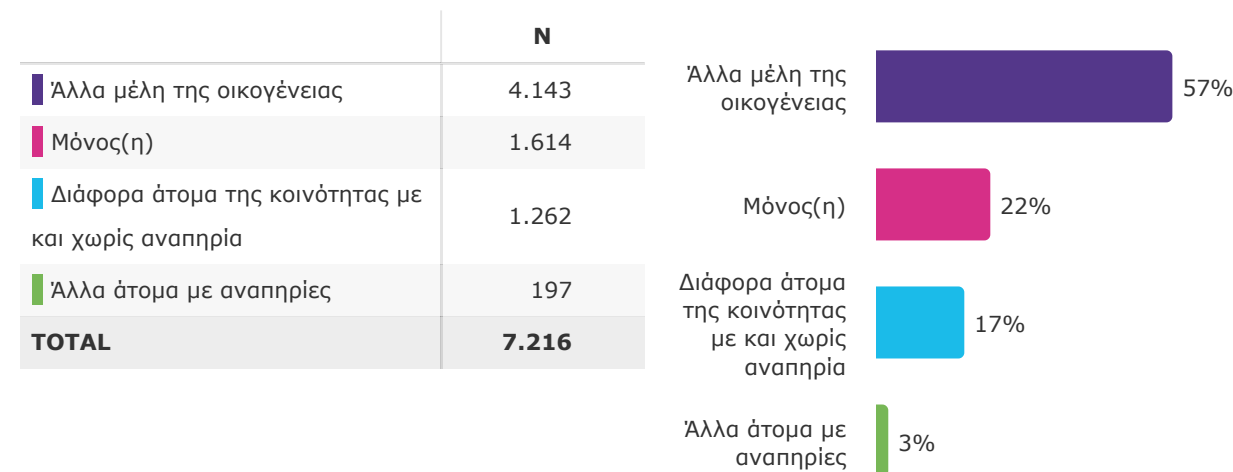


This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

Περνάτε το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας σας με...;

Θα προτιμούσατε να ζείτε...?



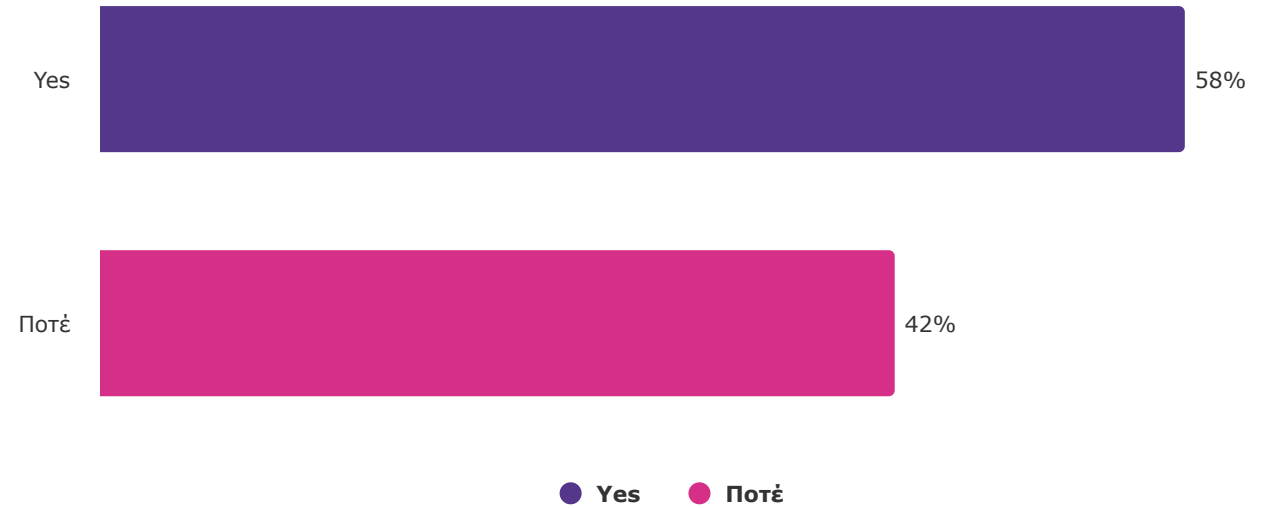


5. SOCIAL PARTICIPATION

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

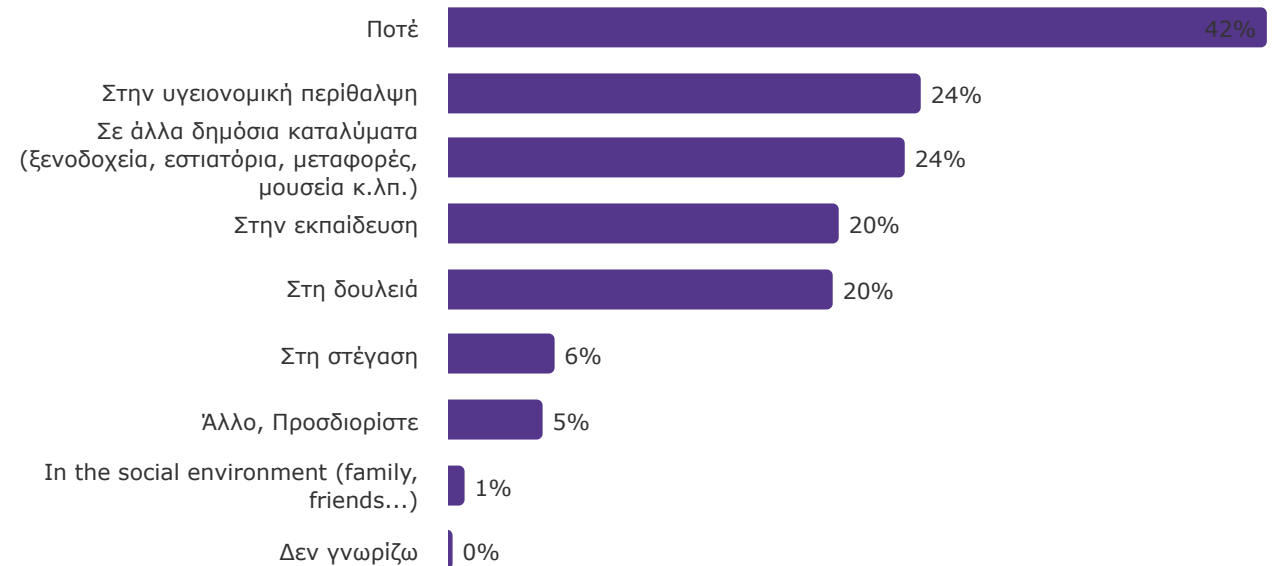
Έχετε βιώσει ποτέ διακρίσεις που σχετίζονται με τη σπάνια ασθένεια ή την αναπηρία;

	N	%
▼ Yes	5.270	58%
Στην υγειονομική περίθαλψη	2.234	24%
Σε άλλα δημόσια καταλύματα (ξενοδοχεία, εστιατόρια, μεταφορές, μουσεία ...)	2.158	24%
Στην εκπαίδευση	1.850	20%
Στη δουλειά	1.822	20%
Στη στέγαση	506	6%
Άλλο, Προσδιορίστε	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Ποτέ	3.860	42%
TOTAL	9.126	



Έχετε βιώσει ποτέ διακρίσεις που σχετίζονται με τη σπάνια ασθένεια ή την αναπηρία;

	N	%
Ποτέ	3.860	42%
Στην υγειονομική περίθαλψη	2.234	24%
Σε άλλα δημόσια καταλύματα (ξενοδοχεία, εστιατόρια, μεταφορές, μουσεία κ.λπ.)	2.158	24%
Στην εκπαίδευση	1.850	20%
Στη δουλειά	1.822	20%
Στη στέγαση	506	6%
Άλλο, Προσδιορίστε	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Δεν γνωρίζω	25	0%
TOTAL	9.150	



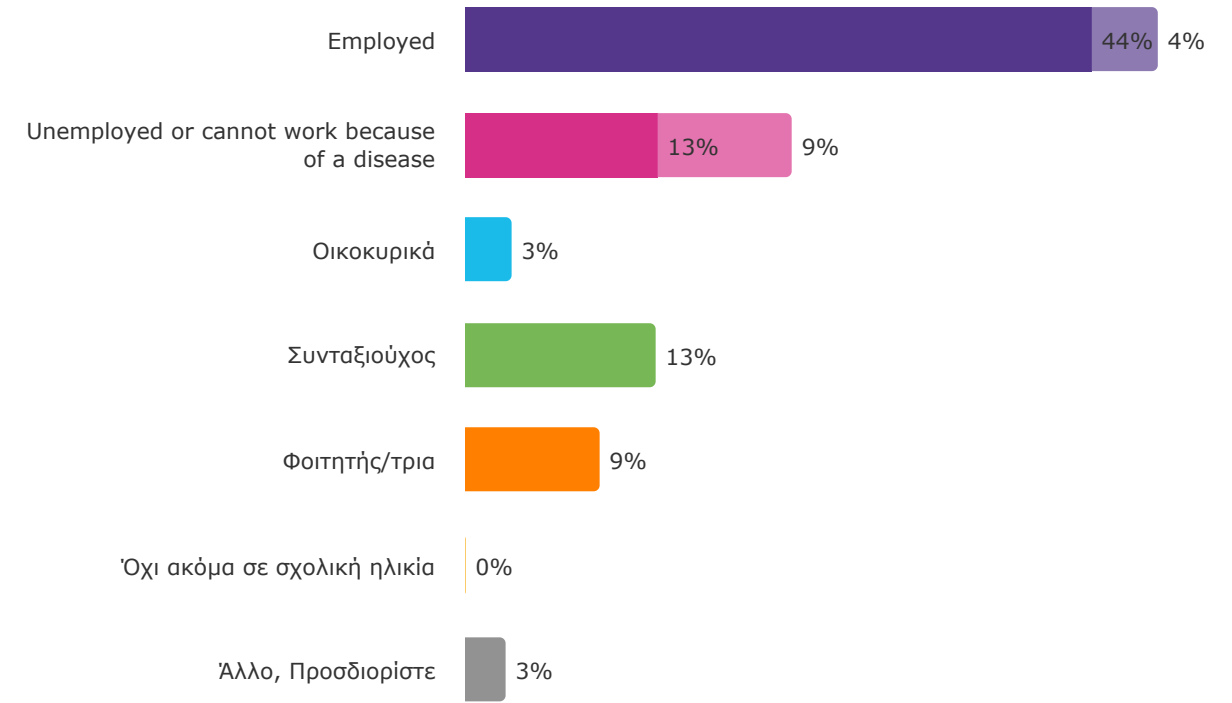


5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

Ποια είναι η παρούσα κατάστασή σας;

	N	%
▼ Employed	2.567	48%
Εργάζομαι (ή μερικώς απασχολούμενος)	2.329	44%
Αυτοαπασχολούμενος/η	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1.216	23%
Άνεργος/η	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Οικοκυρικά	177	3%
Συνταξιούχος	714	13%
Φοιτητής/τρια	500	9%
Όχι ακόμα σε σχολική ηλικία	4	0%
Άλλο, Προσδιορίστε	154	3%
TOTAL	5.332	100%

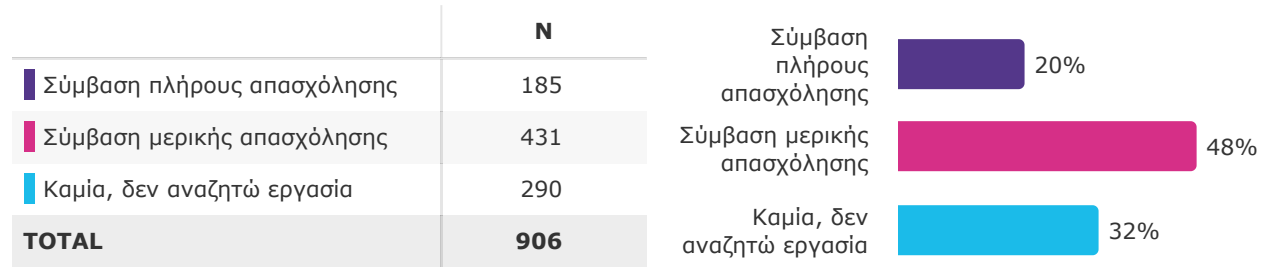


- Εργάζομαι (ή μερικώς απασχολούμενος)
- Αυτοαπασχολούμενος/η
- Άνεργος/η
- Cannot work because of the disease
- Οικοκυρικά
- Συνταξιούχος
- Φοιτητής/τρια
- Όχι ακόμα σε σχολική ηλικία
- Άλλο, Προσδιορίστε

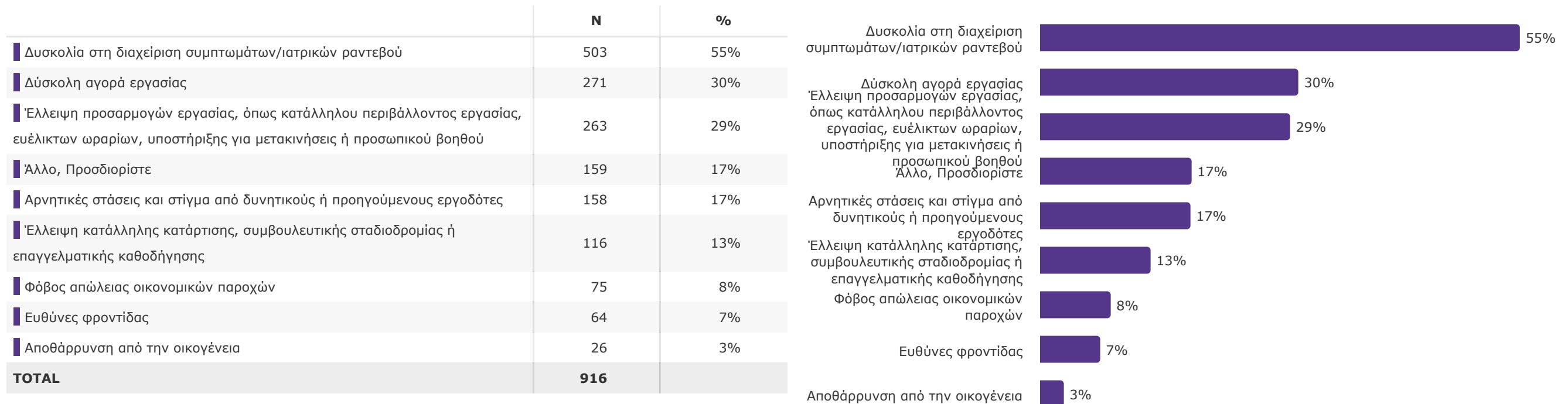
▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Σε περίπτωση πρόσληψης, τι είδους σύμβαση εργασίας θα προτιμούσατε;



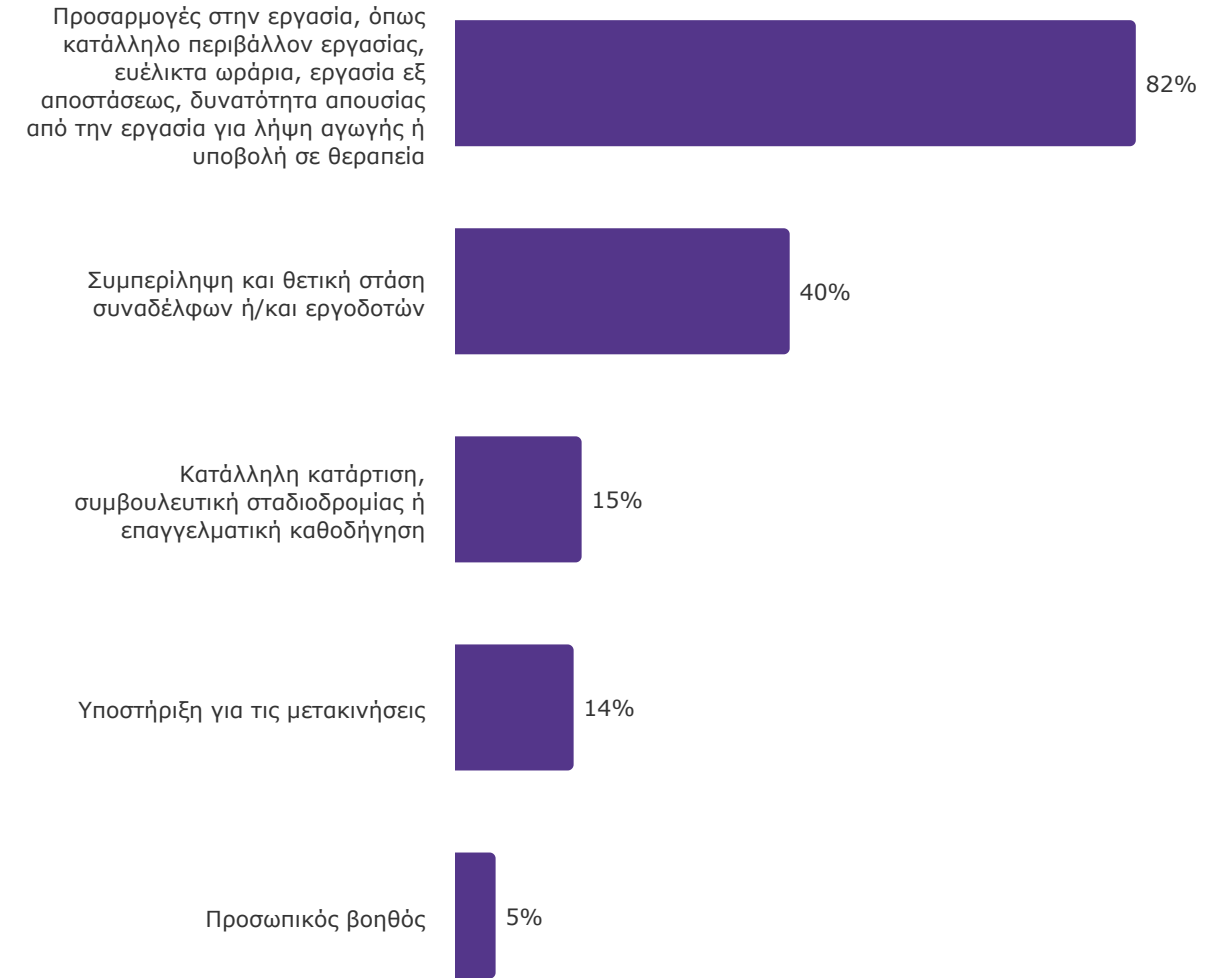
Ποιοι είναι οι λόγοι για τους οποίους είστε άνεργος(η) στην παρούσα φάση;



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

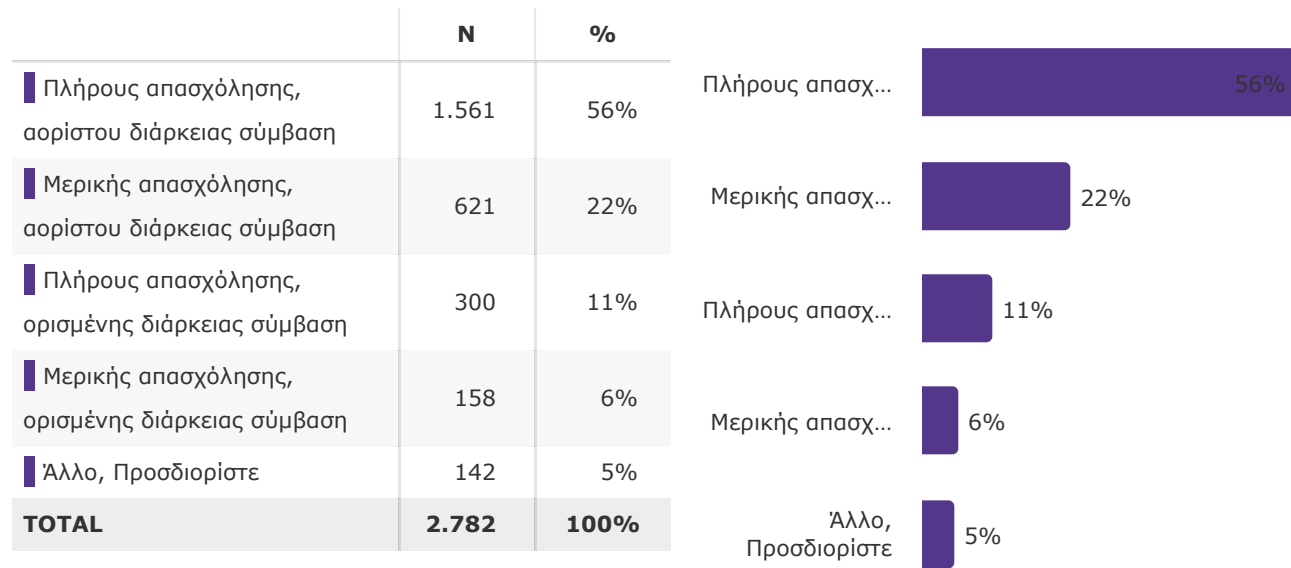
Τι είδους υποστήριξη απασχόλησης και προσαρμογές στον χώρο εργασίας πιστεύετε ότι μπορούν να βελτιώσουν την επαγγελματική σας ζωή;

	N
■ Προσαρμογές στην εργασία, όπως κατάλληλο περιβάλλον εργασίας, ευέλικτα ωράρια, εργασία εξ αποστάσεως, δυνατότητα απουσίας από την εργασία για λήψη αγωγής ή υποβολή σε θεραπεία	2.463
■ Συμπερίληψη και θετική στάση συναδέλφων ή/και εργοδοτών	1.211
■ Κατάλληλη κατάρτιση, συμβουλευτική σταδιοδρομίας ή επαγγελματική καθοδήγηση	459
■ Υποστήριξη για τις μετακινήσεις	432
■ Προσωπικός βοηθός	151
TOTAL	3.005

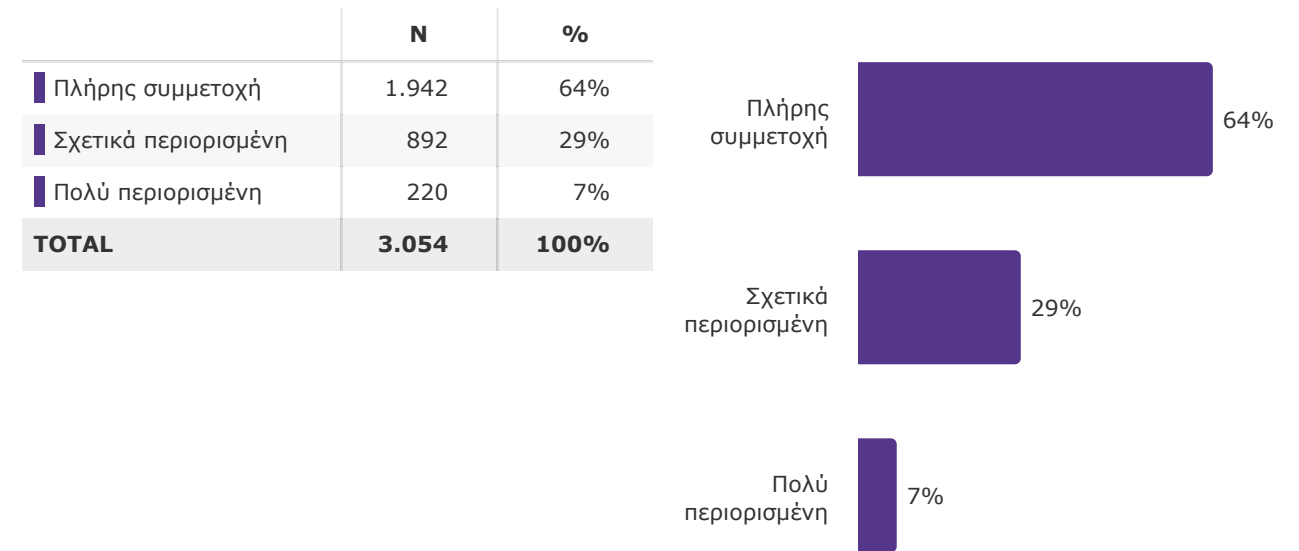


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Τι είδους σύμβαση έχετε;



Ποιο είναι το τρέχον επίπεδο συμμετοχής σας στην εργασία;



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

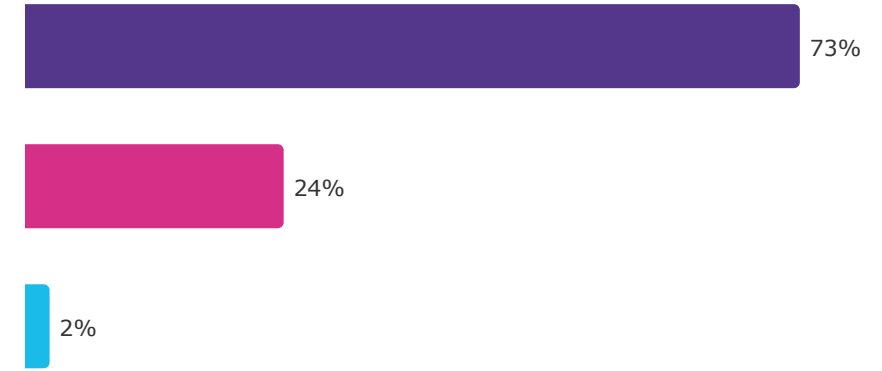
Εργάζεστε;

	N	%
Με κανονική απασχόληση (εργασία σε οργανισμό που απασχολεί άτομα με και χωρίς αναπηρία, χωρίς υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας)	2.199	73%
Με κανονική απασχόληση με υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας (εργασία σε οργανισμό που απασχολεί άτομα με και χωρίς αναπηρία, με υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας ανάλογα με την προσωπική κατάσταση)	735	24%
Με προστατευόμενη απασχόληση (οργανισμοί που απασχολούν κυρίως άτομα με αναπηρίες)	75	2%
TOTAL	3.009	100%

Με κανονική απασχόληση (εργασία σε οργανισμό που απασχολεί άτομα με και χωρίς αναπηρία, χωρίς υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας)

Με κανονική απασχόληση με υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας (εργασία σε οργανισμό που απασχολεί άτομα με και χωρίς αναπηρία, με υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας ανάλογα με την προσωπική κατάσταση)

Με προστατευόμενη απασχόληση (οργανισμοί που απασχολούν κυρίως άτομα με αναπηρίες)



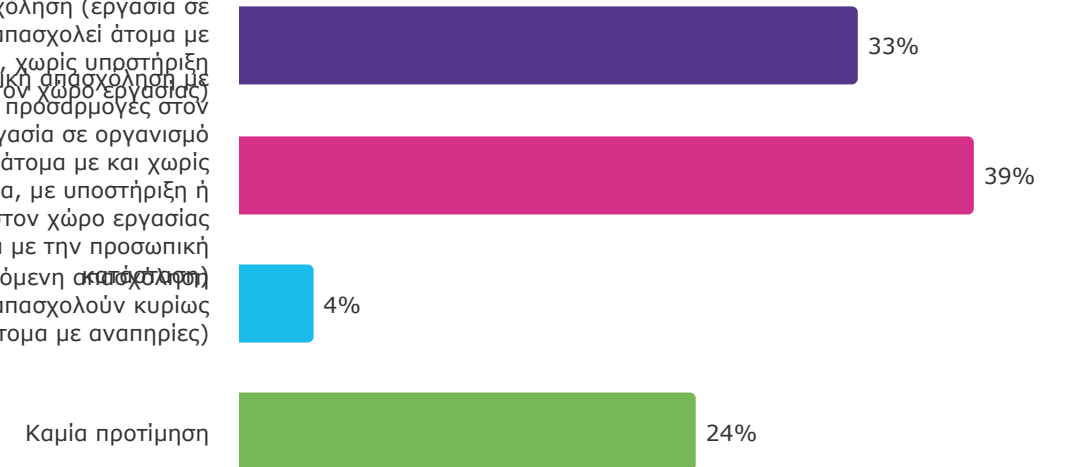
Θα προτιμούσατε να εργάζεστε...

	N	%
Με κανονική απασχόληση (εργασία σε οργανισμό που απασχολεί άτομα με και χωρίς αναπηρία, χωρίς υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας)	990	33%
Με κανονική απασχόληση με υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας (εργασία σε οργανισμό που απασχολεί άτομα με και χωρίς αναπηρία, με υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας ανάλογα με την προσωπική κατάσταση)	1.175	39%
Με προστατευόμενη απασχόληση (οργανισμοί που απασχολούν κυρίως άτομα με αναπηρίες)	120	4%
Καμία προτίμηση	732	24%
TOTAL	3.017	100%

Με κανονική απασχόληση (εργασία σε οργανισμό που απασχολεί άτομα με και χωρίς αναπηρία, χωρίς υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας)

Με κανονική απασχόληση με υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας (εργασία σε οργανισμό που απασχολεί άτομα με και χωρίς αναπηρία, με υποστήριξη ή προσαρμογές στον χώρο εργασίας ανάλογα με την προσωπική κατάσταση)

Με προστατευόμενη απασχόληση (οργανισμοί που απασχολούν κυρίως άτομα με αναπηρίες)

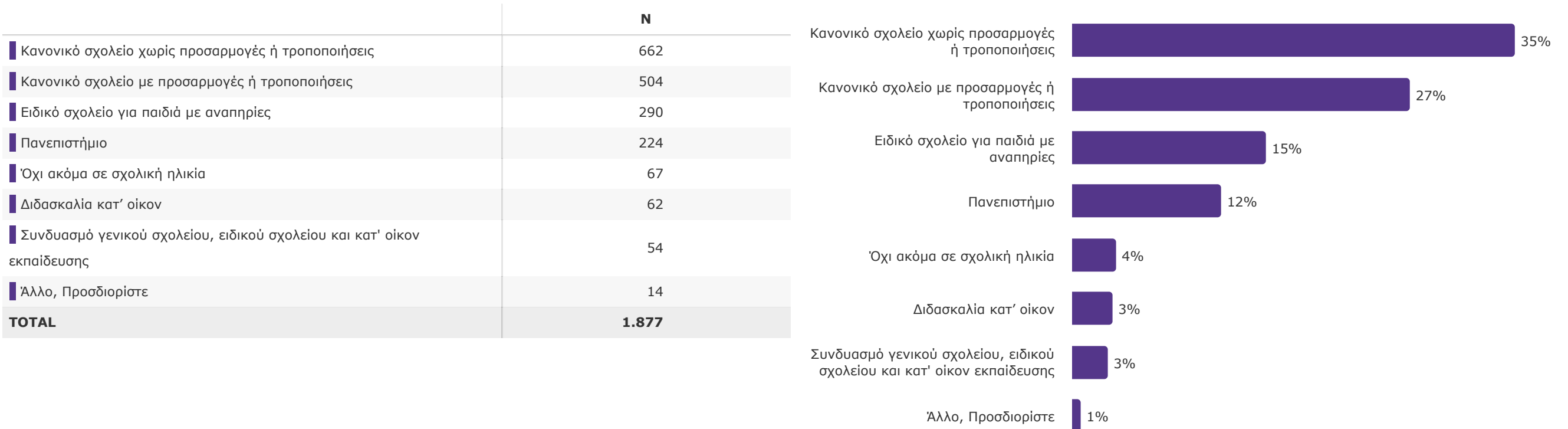




5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Πηγαίνετε σε...



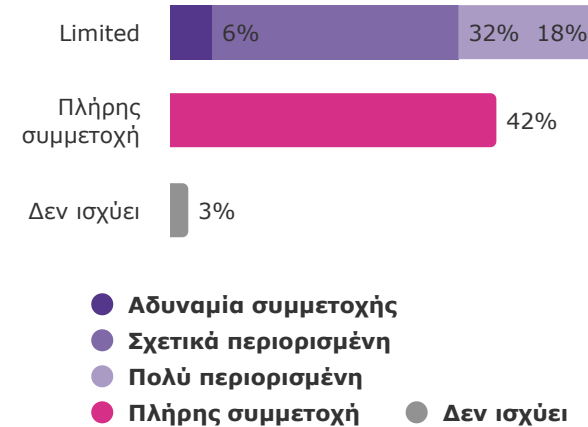


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

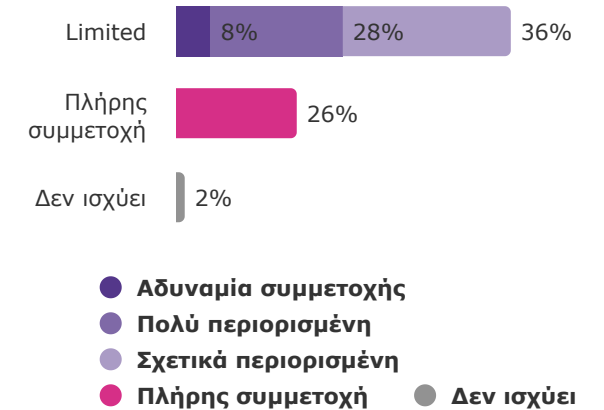
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Αδυναμία συμμετοχής	99	6%
Σχετικά περιορισμένη	547	32%
Πολύ περιορισμένη	312	18%
Πλήρης συμμετοχή	732	42%
Δεν ισχύει	46	3%
TOTAL	1.736	100%



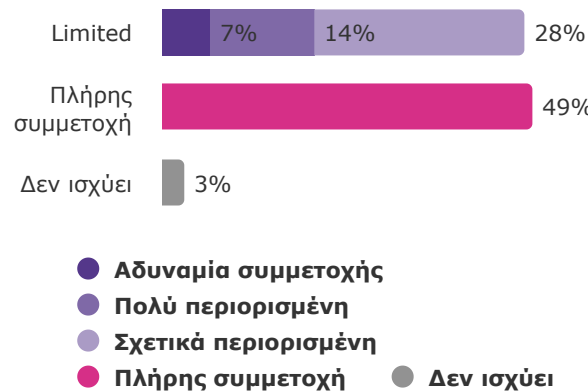
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1.250	72%
Αδυναμία συμμετοχής	134	8%
Πολύ περιορισμένη	494	28%
Σχετικά περιορισμένη	622	36%
Πλήρης συμμετοχή	454	26%
Δεν ισχύει	36	2%
TOTAL	1.748	100%



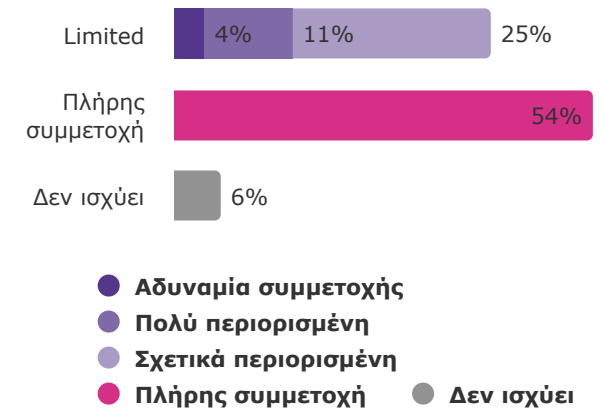
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Αδυναμία συμμετο...	116	7%
Πολύ περιορισμένη	237	14%
Σχετικά περιορισμ...	481	28%
Πλήρης συμμετοχή	855	49%
Δεν ισχύει	54	3%
TOTAL	1.743	100%



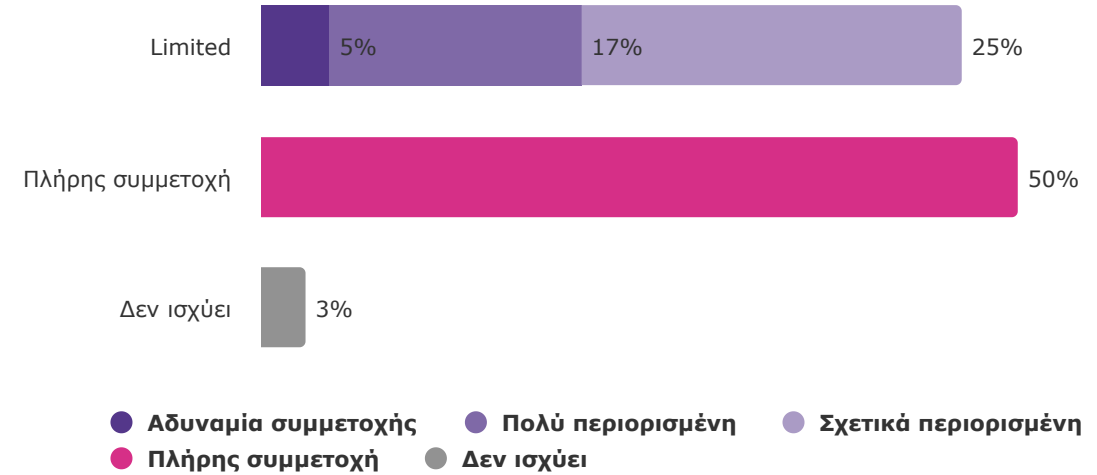
Χρήση εκπαιδευτικού υλικού και εξοπλισμού που είναι διαθέσιμα σε άλλους μαθητές στην τάξη ή στις τάξεις ή που έχουν τροποποιηθεί για εσάς (π.χ. βιβλία, υπολογιστές, καρέκλες και γραφεία);

	N	%
▼ Limited	698	41%
Αδυναμία συμμετοχ...	68	4%
Πολύ περιορισμένη	197	11%
Σχετικά περιορισμένη	433	25%
Πλήρης συμμετοχή	922	54%
Δεν ισχύει	103	6%
TOTAL	1.723	100%



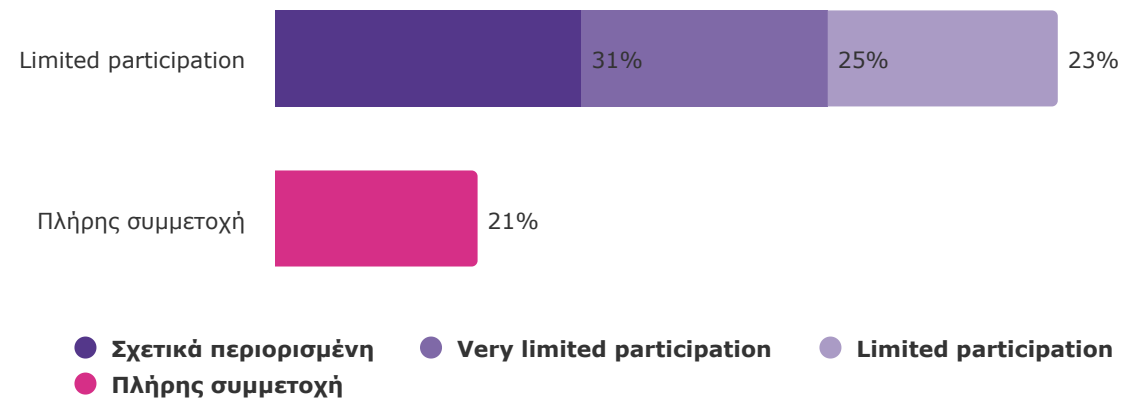
Επικοινωνία με άλλους μαθητές/φοιτητές και ενήλικες στο σχολείο/πανεπιστήμιο;

	N	%
▼ Limited	813	47%
Αδυναμία συμμετοχής	82	5%
Πολύ περιορισμένη	291	17%
Σχετικά περιορισμένη	440	25%
Πλήρης συμμετοχή	880	50%
Δεν ισχύει	54	3%
TOTAL	1.747	100%



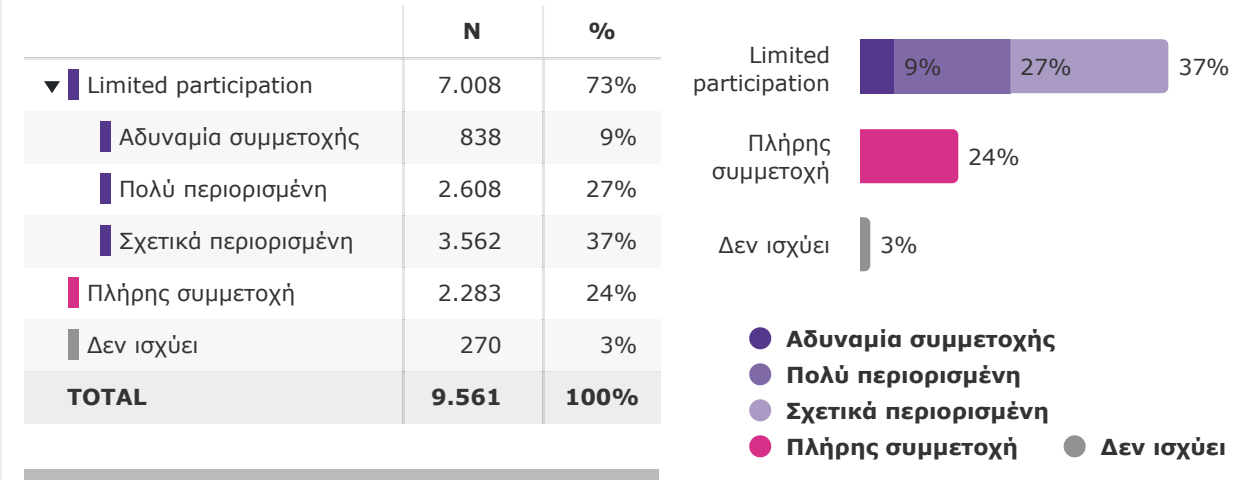
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1.229	79%
Σχετικά περιορισμένη	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Πλήρης συμμετοχή	319	21%
TOTAL	1.548	100%

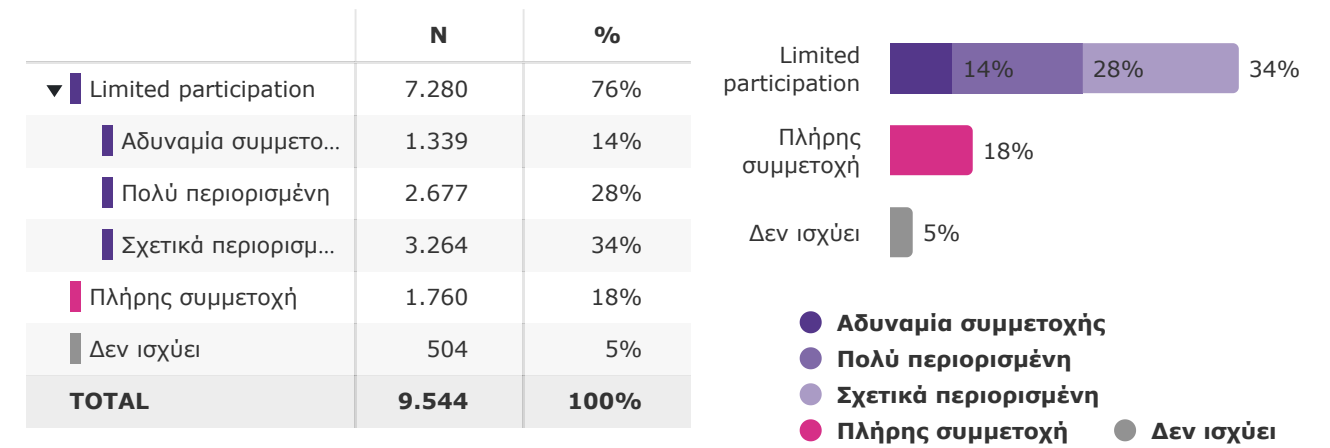


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

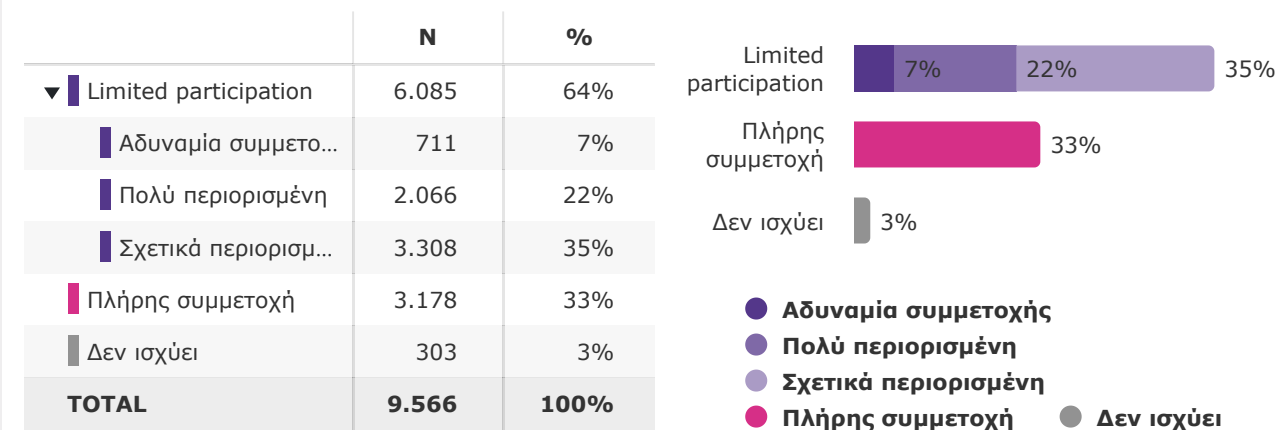
Κοινωνικές δραστηριότητες, παιχνίδια ή δραστηριότητες αναψυχής με φίλους στη γειτονιά και την κοινότητα (π.χ. χαλαρά παιχνίδια, «άραγμα», επίσκεψη σε δημόσιους χώρους όπως κινηματογράφο, πάρκο ή εστιατόριο);



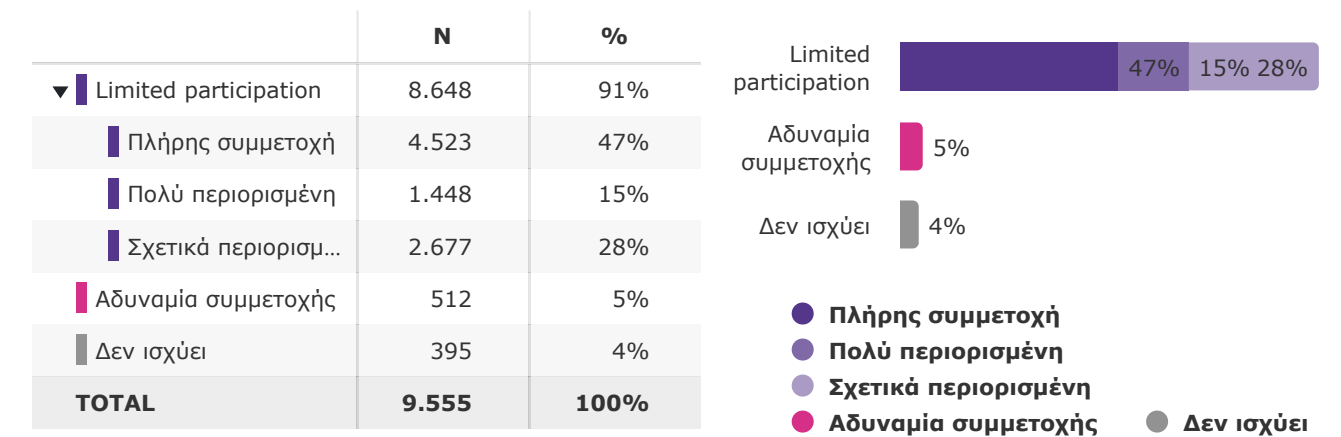
Οργανωμένες εκδηλώσεις και δραστηριότητες στη γειτονιά και την κοινότητα (π.χ. ομαδικά αθλήματα, σύλλογοι, εορταστικές ή θρησκευτικές εκδηλώσεις, συναυλίες, παρελάσεις και εκθέσεις);



Μετακίνηση στη γειτονιά και την κοινότητα (π.χ. δημόσια κτίρια, πάρκα, εστιατόρια, κινηματογράφους);

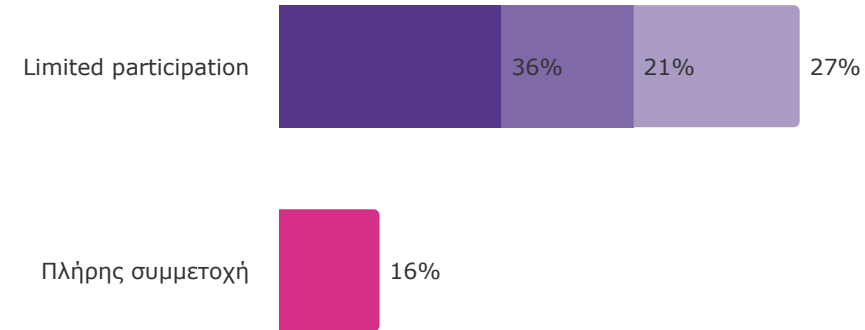


Επικοινωνία με άλλα άτομα της γειτονιάς και της κοινότητας;



Sc_CoP_cat

	N	%
▼ Limited participation	7.281	84%
Very limited participation	3.110	36%
Limited participation	1.859	21%
Σχετικά περιορισμένη	2.312	27%
Πλήρης συμμετοχή	1.411	16%
TOTAL	8.692	100%

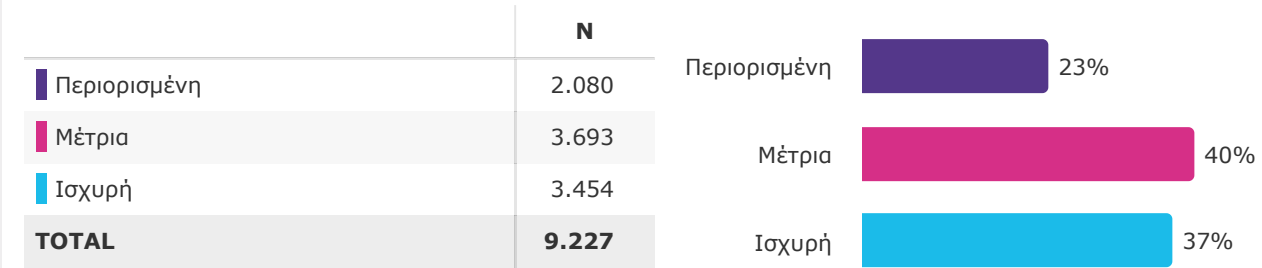


- Very limited participation
- Limited participation
- Σχετικά περιορισμένη
- Πλήρης συμμετοχή

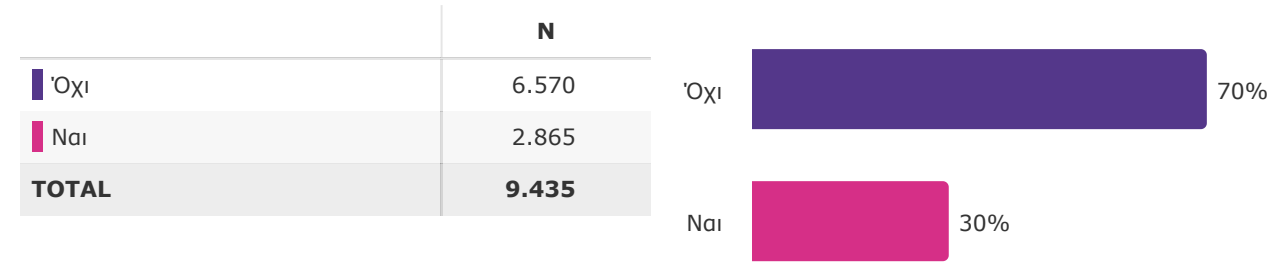


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Πώς θα χαρακτηρίζατε την κοινωνική υποστήριξη που λαμβάνετε από τους ανθρώπους (τους κοντινούς ανθρώπους στους οποίους μπορείτε να βασιστείτε, την ανησυχία που δείχνουν οι άλλοι άνθρωποι, την πρακτική βοήθεια από τους γείτονες σε περίπτωση ανάγκης);

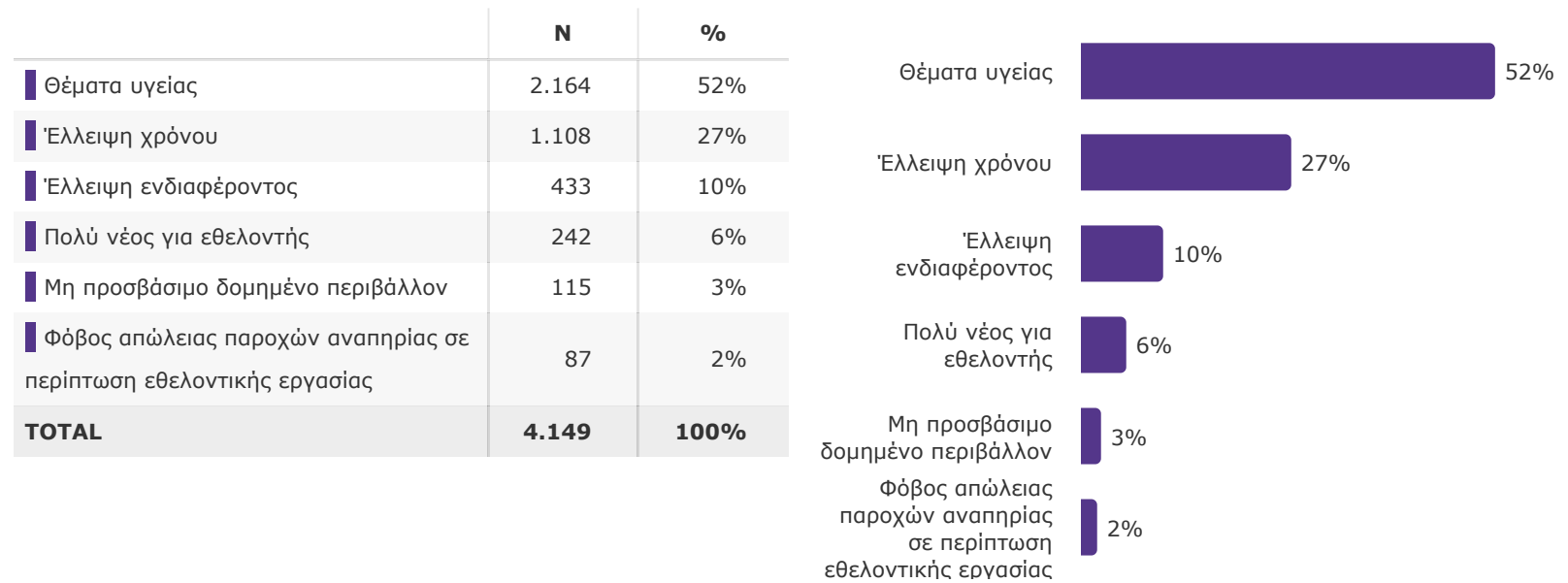


Έχετε κάνει κάποια μη αμειβόμενη, μη υποχρεωτική εργασία ή έχετε συμμετάσχει σε άτυπες δραστηριότητες (π.χ. παροχή βοήθειας σε άλλους ανθρώπους, παροχή βοήθειας σε ζώα) για κάποια οργάνωση κατά τους τελευταίους 12 μήνες;



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

Γιατί όχι; Παρακαλώ επιλέξτε μόνο τον πιο σημαντικό λόγο.



Ευχαριστώ!

Για οποιαδήποτε ερωτήσεις, επικοινωνήστε με την ομάδα
του Rare Barometer στο rare.barometer@eurordis.org

Για οποιαδήποτε ερωτήσεις, επικοινωνήστε με την ομάδα
του Rare Barometer στο rare.barometer@eurordis.org