

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**

A kérdőívre úgy válaszol, mint...?

9 591

A válaszadáshoz használt eszköz



● PC ● Tablet ● Smartphone

A kérdőív kitöltésére fordítható percek átlagos száma

21

Mean

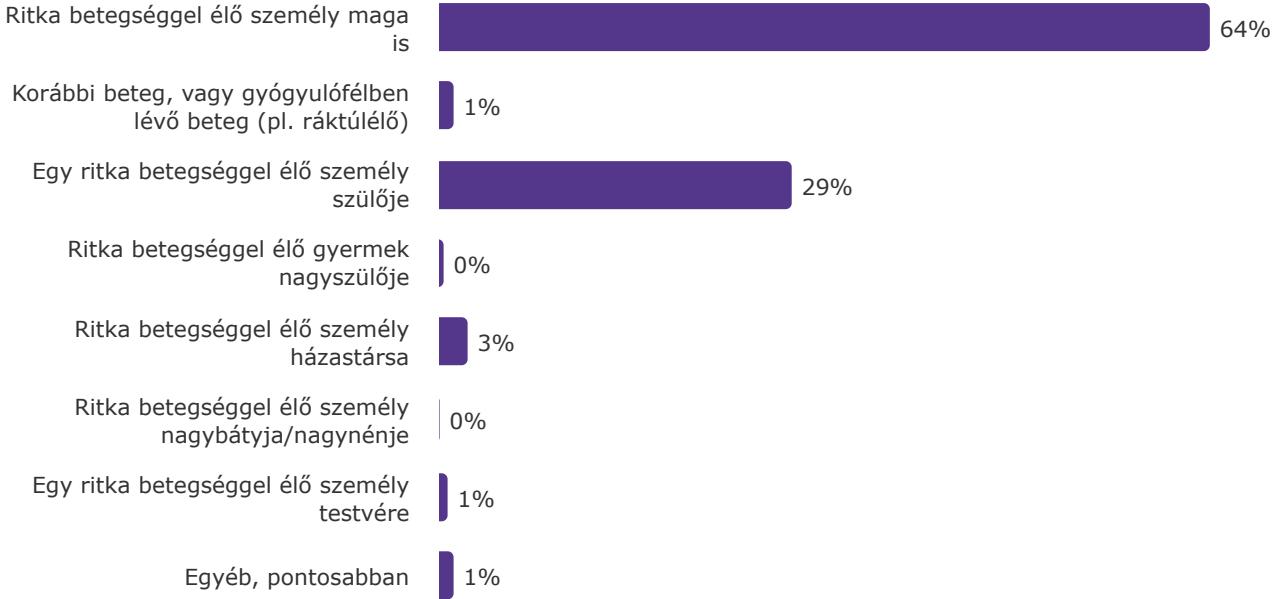
A kérdőív kitöltésére fordított percek átlagos száma

15

Median

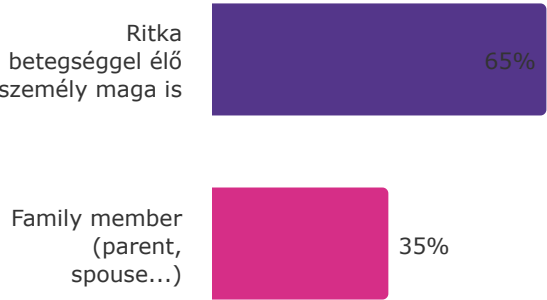
A kérdőívre úgy válaszol, mint...?

	N
Ritka betegséggel élő személy maga is	6 136
Korábbi beteg, vagy gyógyulófélben lévő beteg (pl. ráktúlélő)	123
Egy ritka betegséggel élő személy szülője	2 816
Ritka betegséggel élő gyermek nagyszülője	43
Ritka betegséggel élő személy házastársa	240
Ritka betegséggel élő személy nagybátyja/nagynénje	19
Egy ritka betegséggel élő személy testvére	82
Egyéb, pontosabban	132
TOTAL	9 591



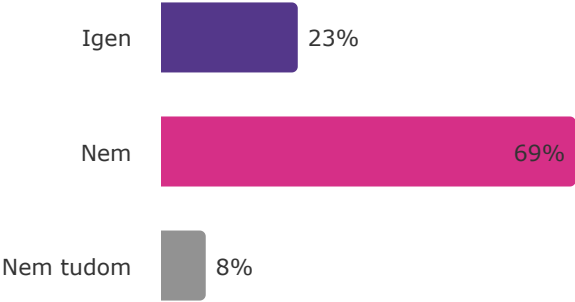
Ha „Egyéb”, nevezze meg...

	N	%
Ritka betegséggel élő személy maga is	6 260	65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%
TOTAL	9 591	100%

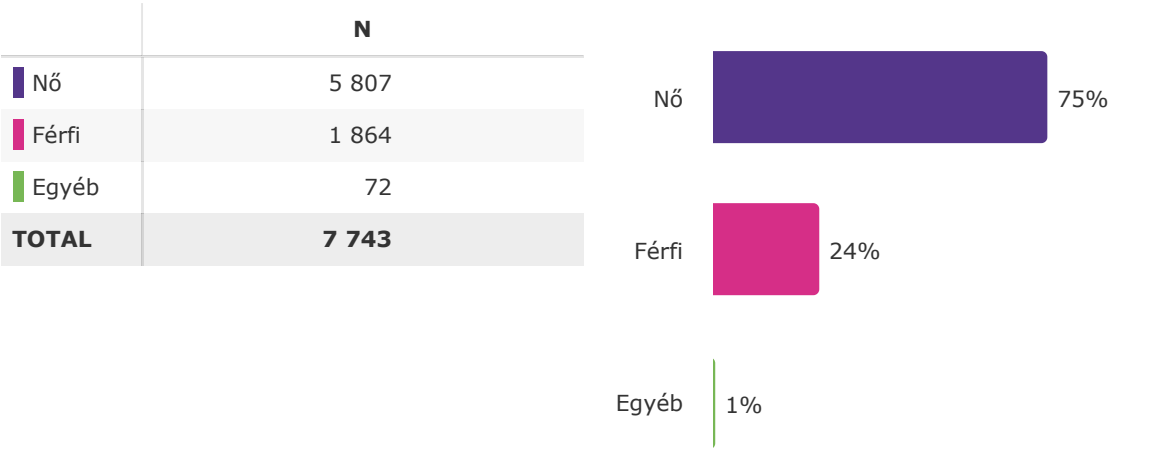


Ön betegképviselő, vagyis részt vesz olyan politikai tevékenységekben, amelyek a ritka betegségek ügyeit támogatják?

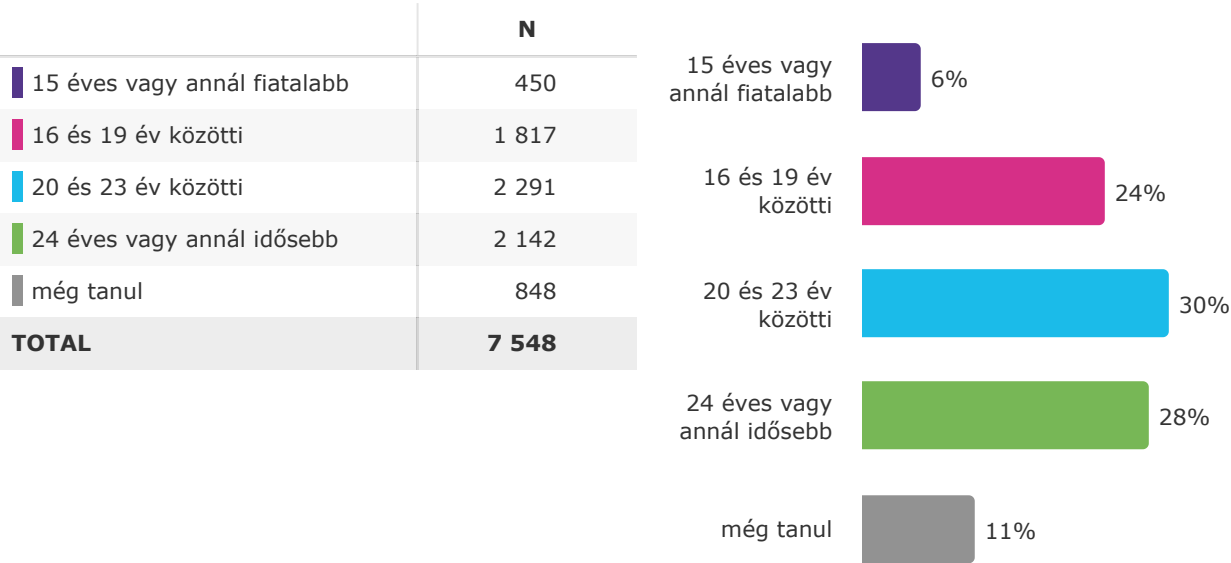
	N
Igen	2 210
Nem	6 643
Nem tudom	738
TOTAL	9 591



Ön :



Hány éves korában fejezte be Ön a nappali iskoláit?



Hány éves Ön?

	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%

Hány éves a ritka betegséggel érintett személy?

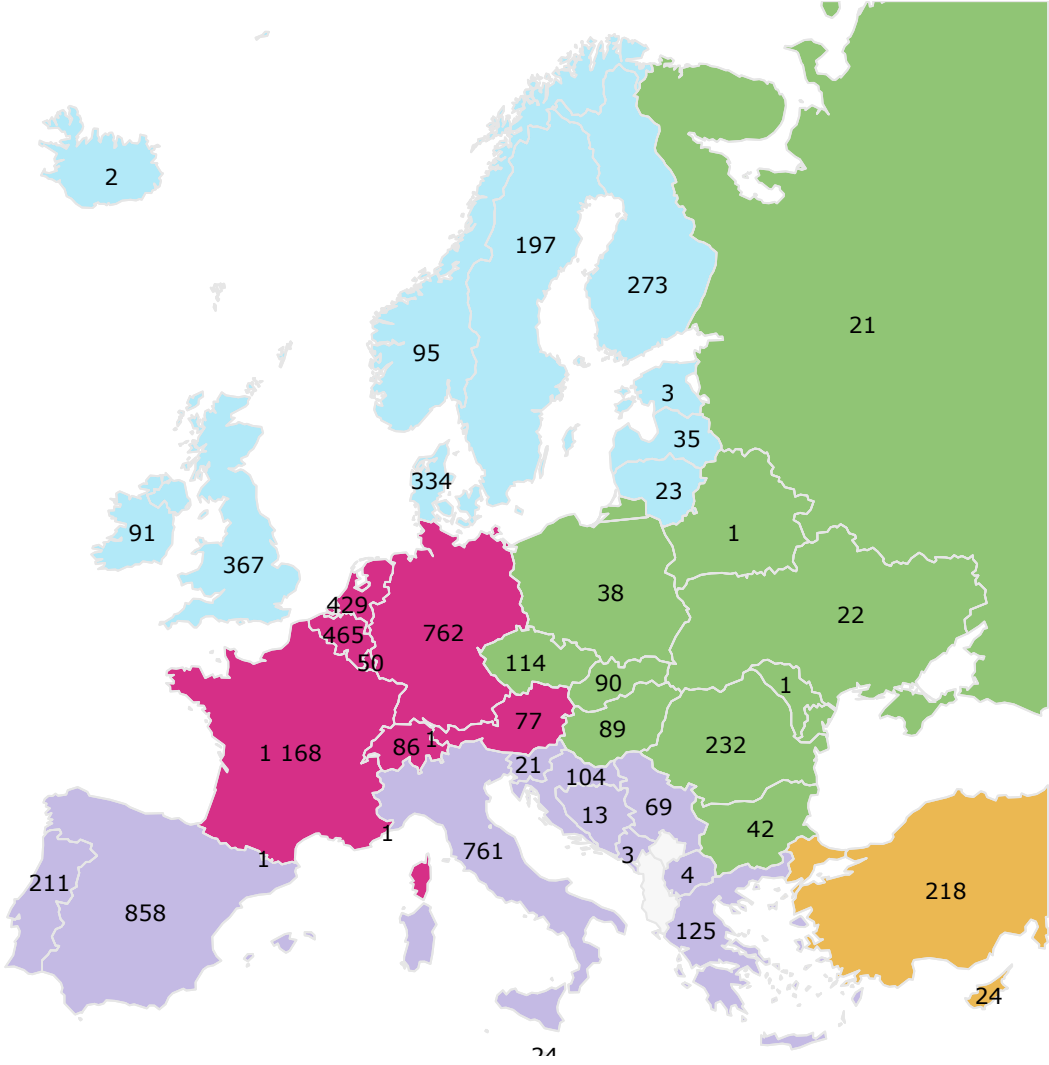
	N	%
Less than 18	1 611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1 277	17%
From 50 to 59	1 475	19%
60 and over	1 537	20%
TOTAL	7 690	100%

Countries with languages

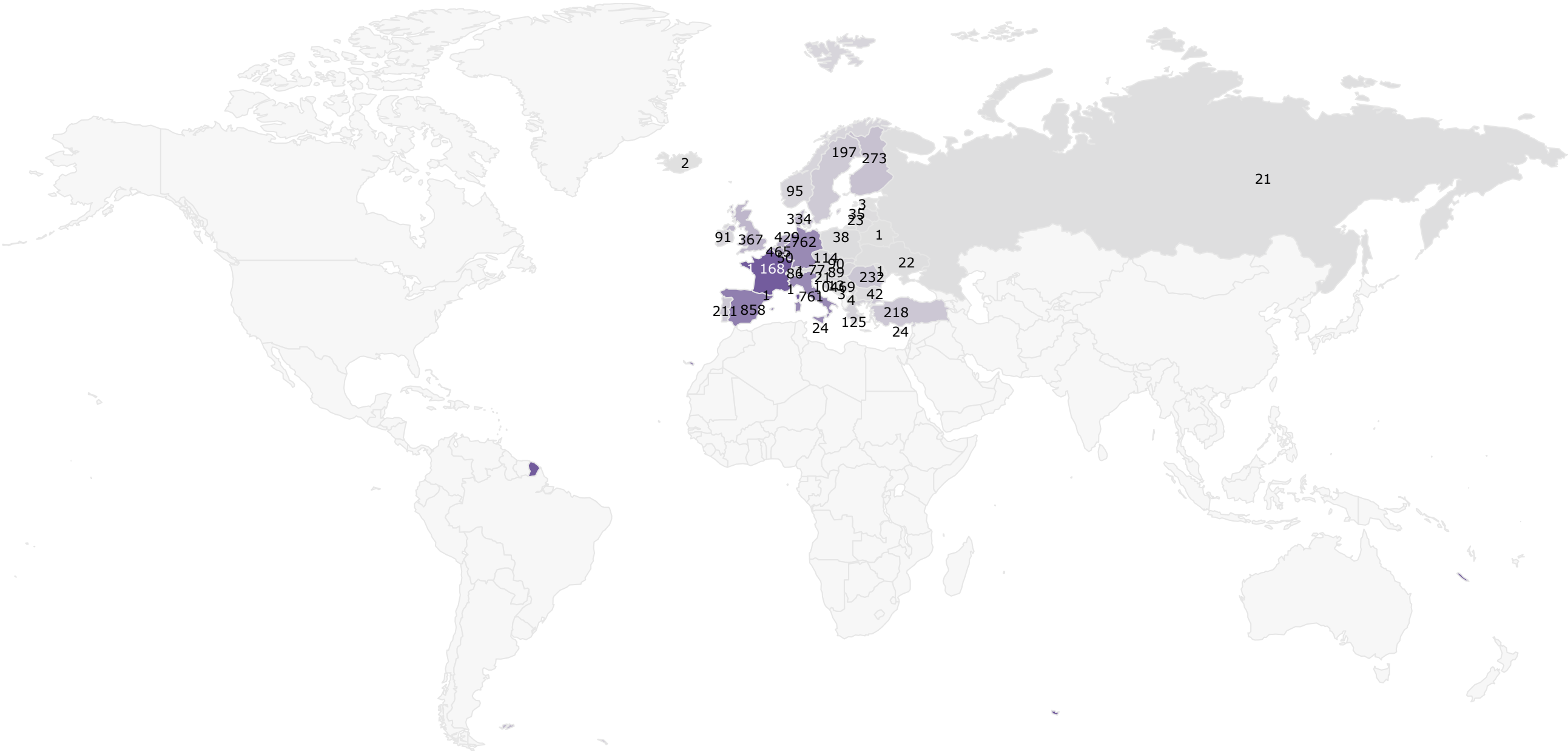
	N	%
Franciaország	1 168	14%
Olaszország	946	12%
Spanyolország	858	11%
Németország	762	9%
Belgium	465	6%
Hollandia	429	5%
Dánia	427	5%
Románia	368	5%
Törökország	368	5%
Egyesült Királyság	367	5%
Finnország	338	4%
Portugal	274	3%
Svédország	228	3%
Cseh Köztársaság	154	2%
Görögország	150	2%
Szlovákia	127	2%
Norvégia	123	2%
Magyarország	114	1%
Horvátország	104	1%
Írország	91	1%
Svájc	87	1%
Ausztria	77	1%

Countries with languages

	N	%
Szerbia	69	17%
Luxemburg	50	13%
Lettország	46	12%
Poljska	44	11%
Ukrajna	33	8%
Litvánia	32	8%
Szlovénia	27	7%
Ciprus	24	6%
Málta	24	6%
Oroszország	21	5%
Bosznia és Hercegovina	13	3%
Macedónia	4	1%
Észtország	3	1%
Montenegró	3	1%
Izland	2	1%
Andorra	1	0%
Fehéroroszország	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldova	1	0%
Monaco	1	0%

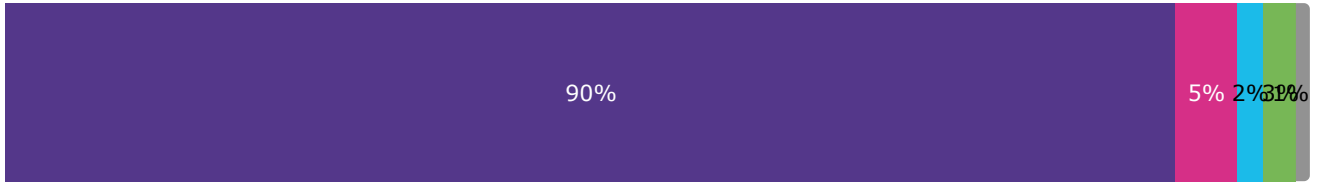


Melyik ország a lakóhelye?



Kérjük, válassza ki azt a mondatot, amely a legjobban leírja az Ön helyzetét vagy az Ön által gondozott személy helyzetét:

	N
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG LETT ERŐSÍTVE megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel (pl. biopszia, vér- vagy vizeletteszt).	8 624
Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM lett még megerősítve megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai tesztekkel	456
Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevééről, a szerepet játszó génről vagy a betegségtypusról	184
Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK	242
Egyéb, pontosabban	84
TOTAL	9 590

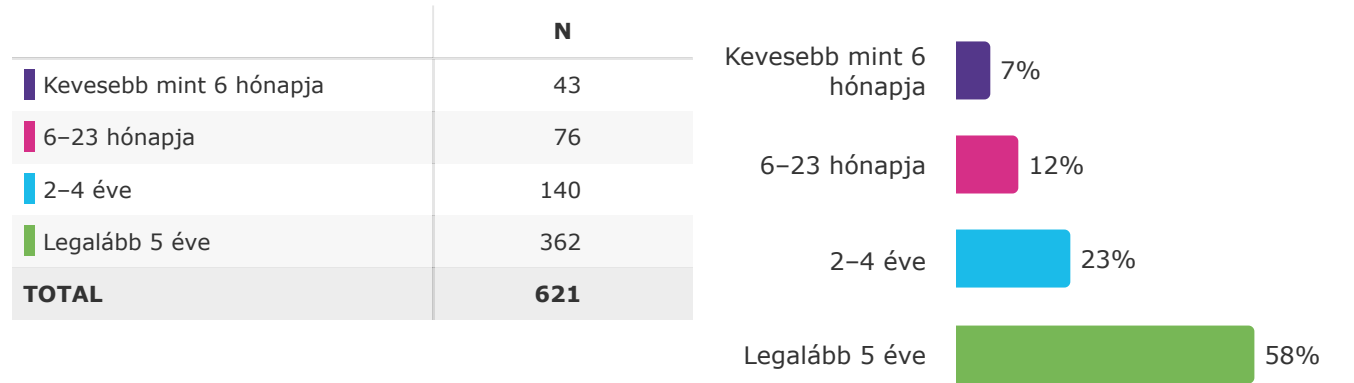


- Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, és ez az állapot MEG L...
- Tudom a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT, de ez az állapot NEM le...
- Csak RÉSZLEGES információm van a ritka betegség nevééről, a szerepet játszó génről vagy a bete...
- Tudom, hogy a betegség ritka, de a nevét vagy az okát NEM AZONOSÍTOTTÁK
- Egyéb, pontosabban

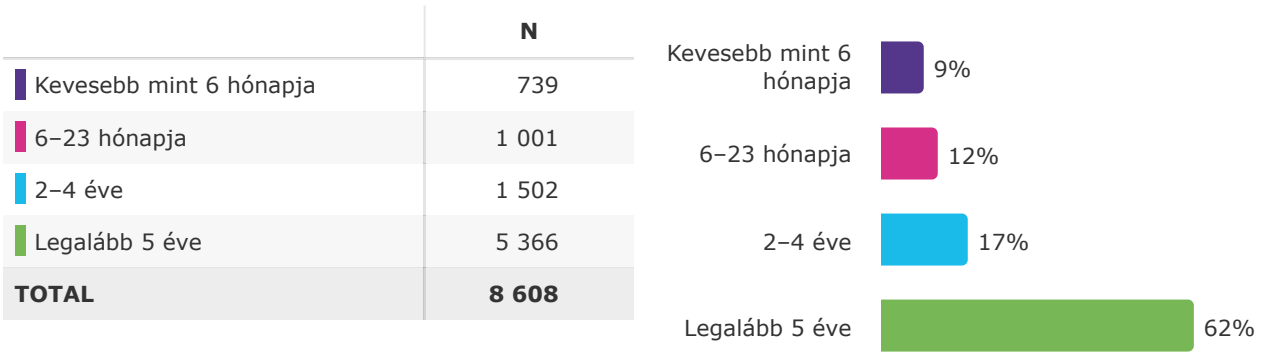
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Amennyire emlékszik, mennyi idő telt el azóta, hogy először megtudta a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség NEVÉT?



Amennyire emlékszik, mennyi idő telt el azóta, hogy megfelelő genetikai, klinikai, orvosi képalkotó, molekuláris vagy biokémiai vizsgálatokkal (pl. biopszia, vér- vagy vizeletvizsgálat) IGAZOLTÁK a ritka betegség, szindróma vagy fejlődési rendellenesség nevét?



1 643

Orphacode associated nomenclature (english)

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

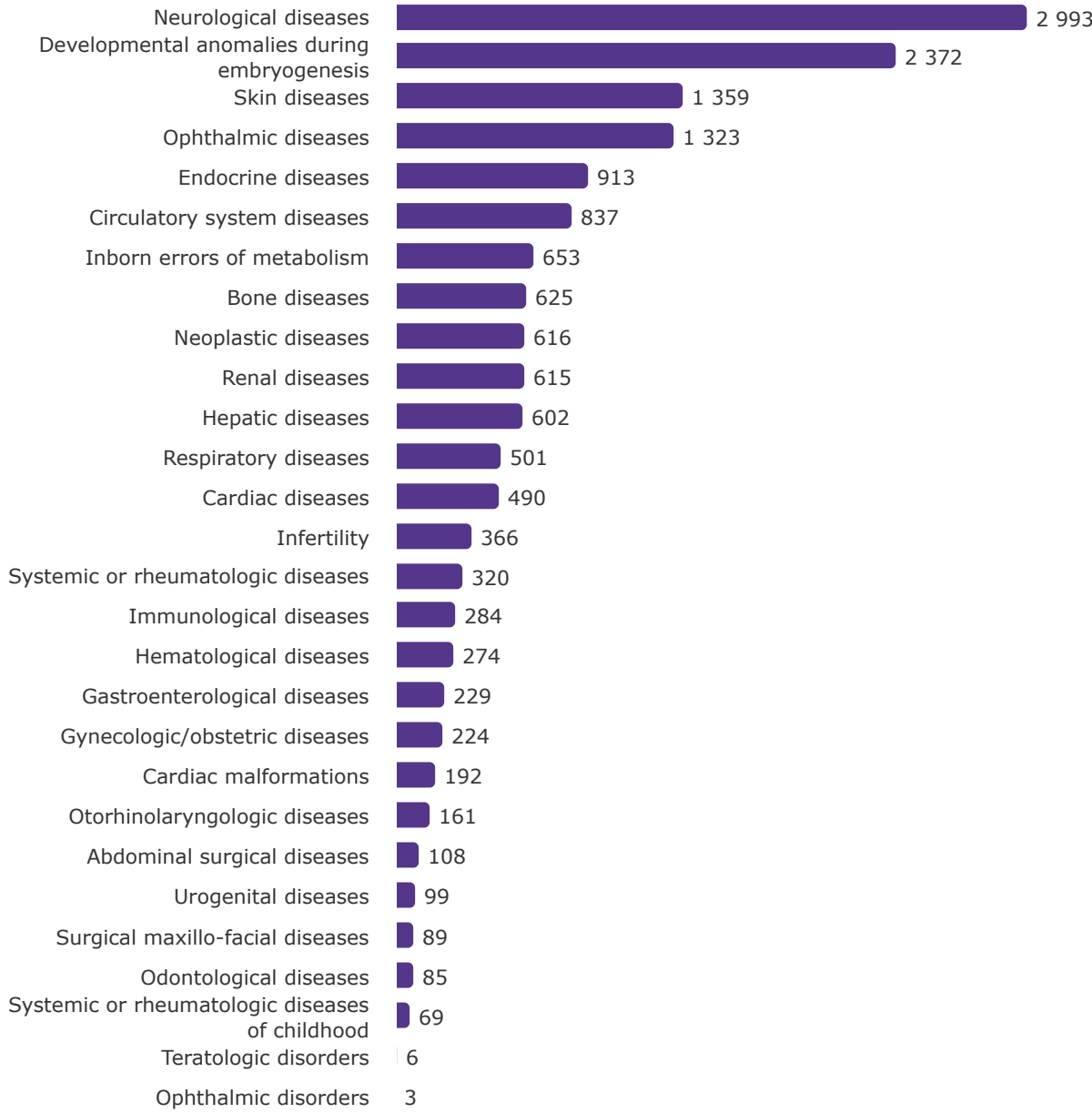
Orphacode associated nomenclature (english)

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

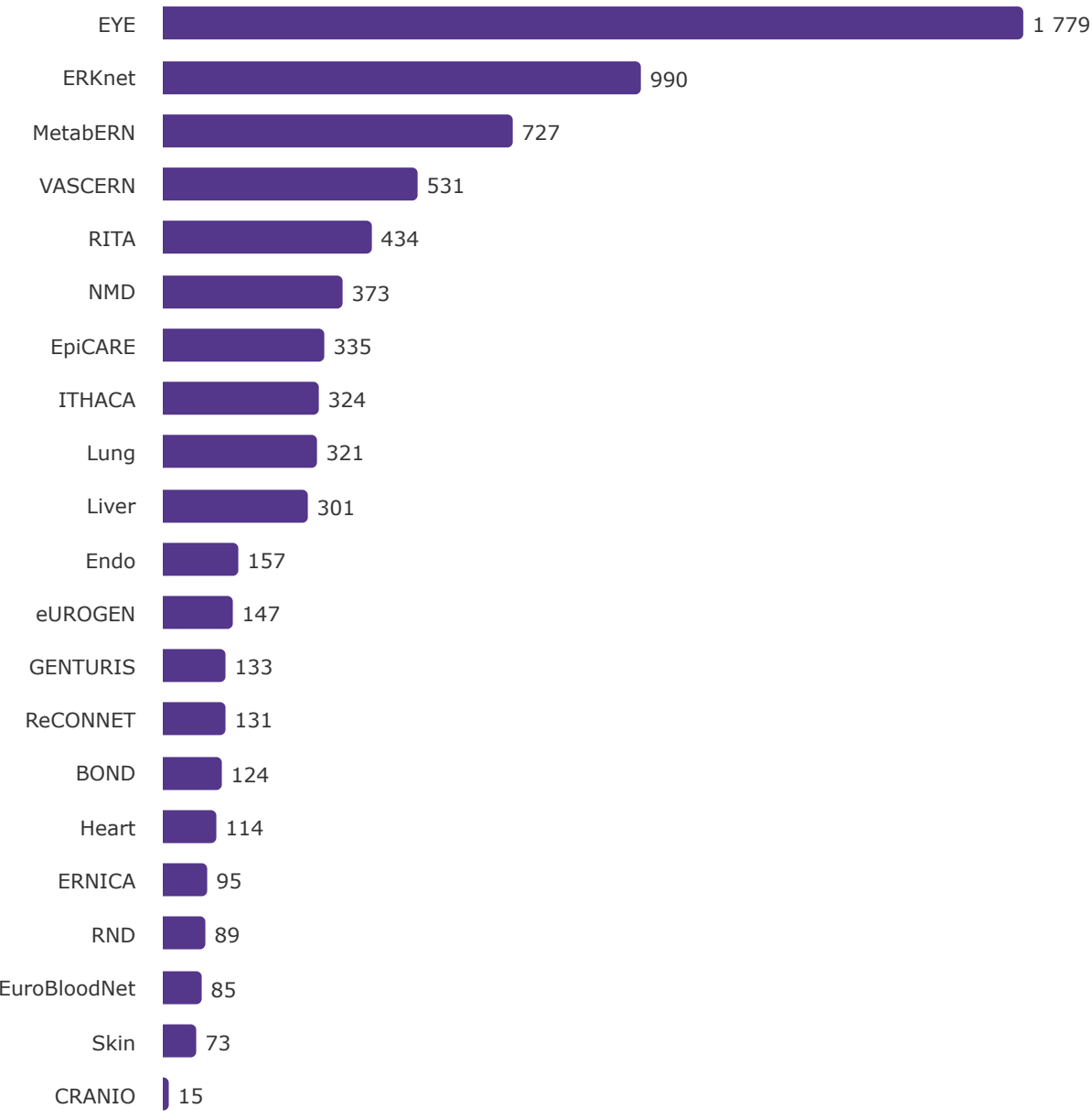
Orphacode associated nomenclature (english)

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

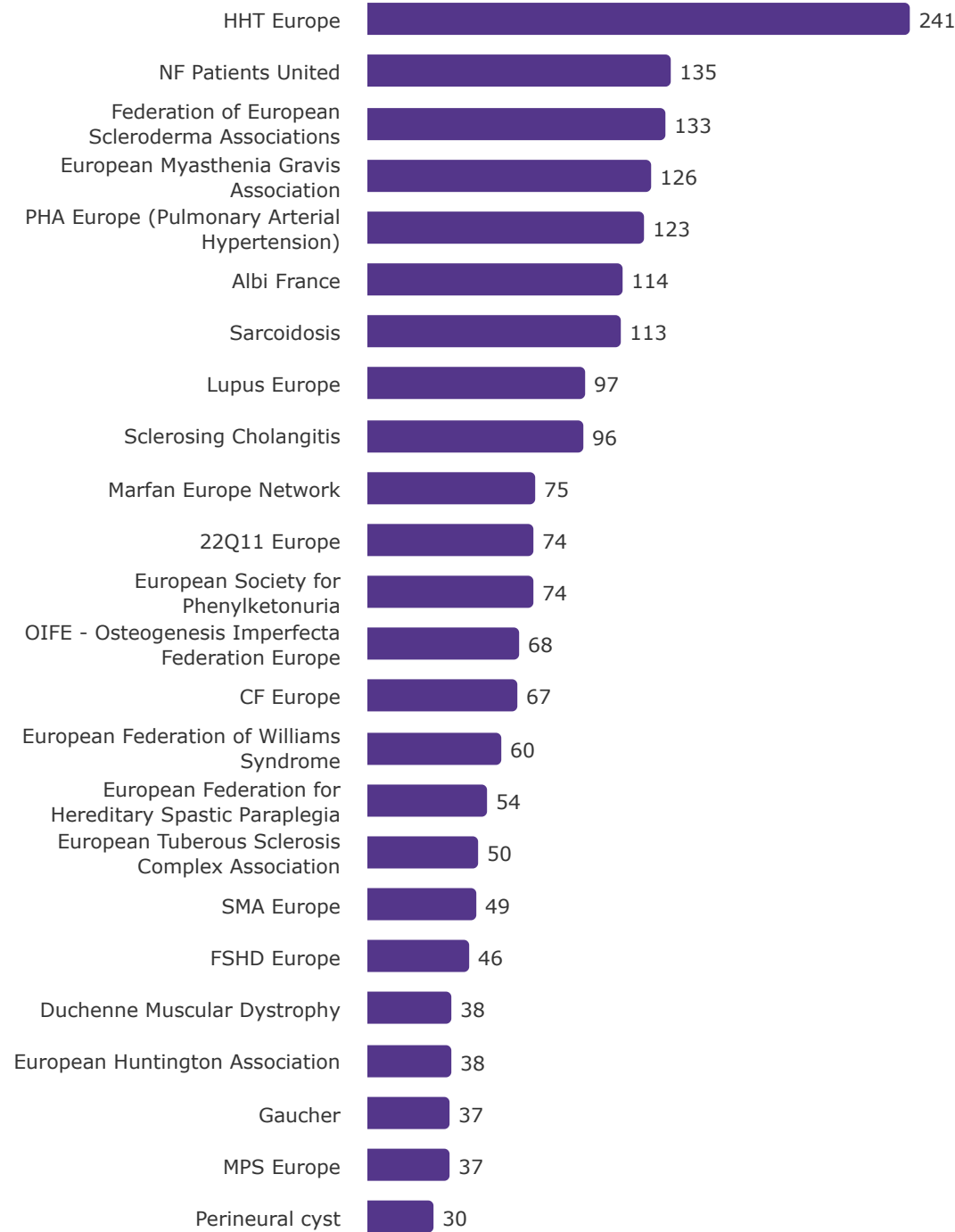
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



tableexterne("ERNs_2024.txt",orphacode,"ePAG")



tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european_federation")



tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european_federation")

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

tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european_federation")

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

2. DISABILITIES

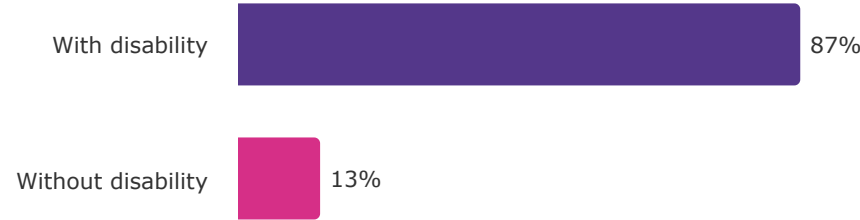
**Disability rates; diversity, complexity
and severity of disabilities**

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

WG-SS2

	N	%
With disability	8 351	87%
Without disability	1 240	13%
TOTAL	9 591	100%

WG-SS2

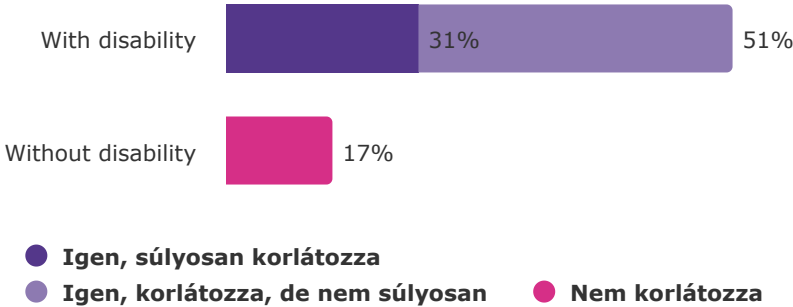


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Az elmúlt 6 vagy több hónap során korlátozta-e Önt valamilyen egészségi probléma az emberek által általában végzett tevékenységek végzésében? Mondaná-e azt, hogy...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Igen, súlyosan korlátozza	2 964	31%
Igen, korlátozza, de nem súl...	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Nem korlátozza	1 652	17%
TOTAL	9 442	100%

Az elmúlt 6 vagy több hónap során korlátozta-e Önt valamilyen egészségi probléma az emberek által általában végzett tevékenységek végzésében? Mondaná-e azt, hogy...

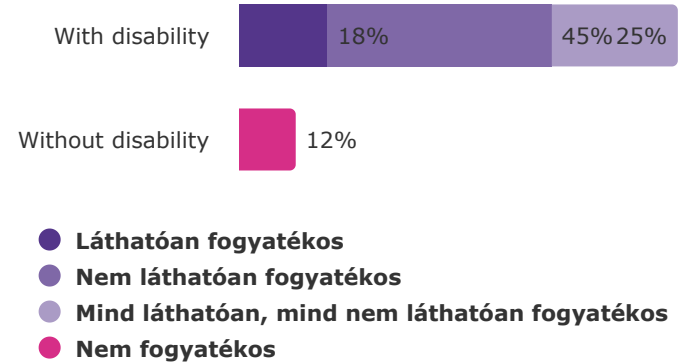


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Saját véleménye szerint Ön olyan személy, aki...

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
Láthatóan fogyatékos	1 626	18%
Nem láthatóan fogyatékos	4 107	45%
Mind láthatóan, mind nem ...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Nem fogyatékos	1 068	12%
TOTAL	9 098	100%

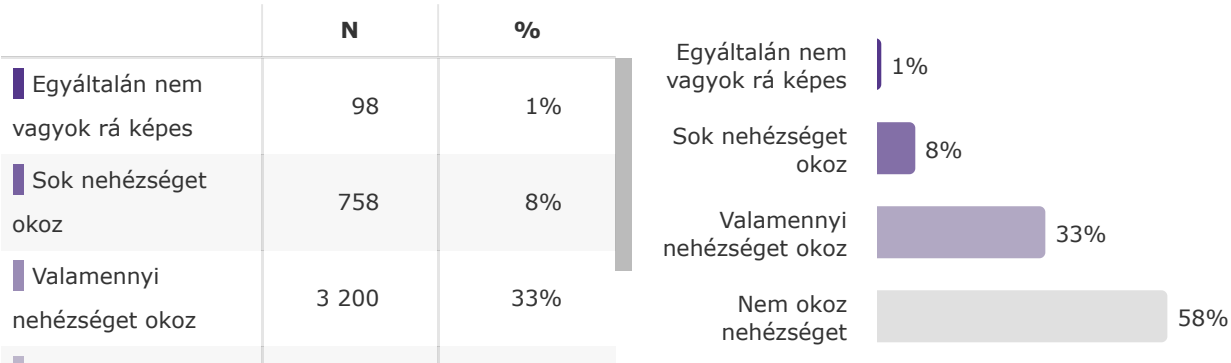
Saját véleménye szerint Ön olyan személy, aki...



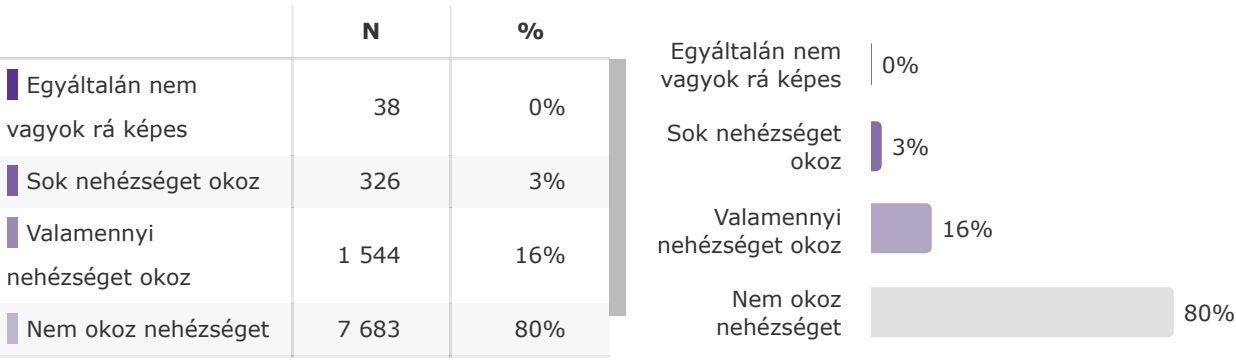
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Nehezen LÁT, még akkor is, ha szemüveget visel? Mondaná-e azt, hogy...

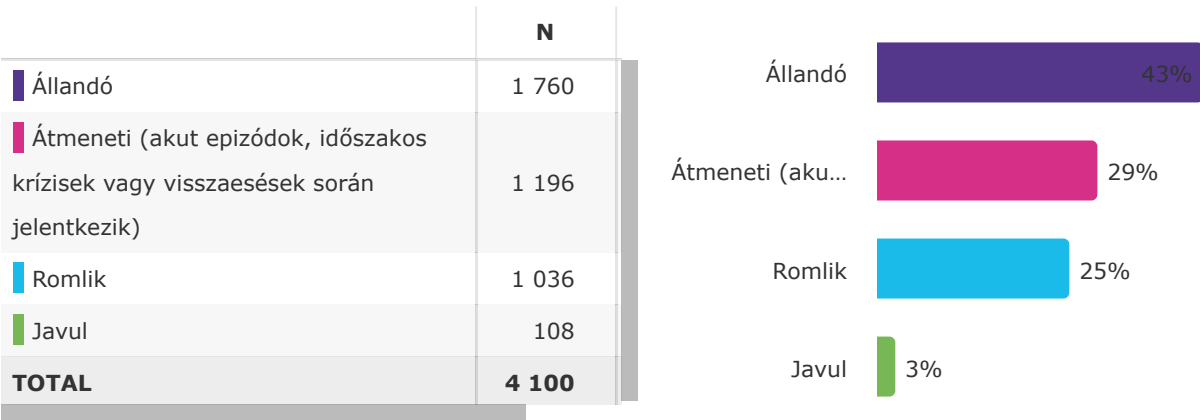


Van-e HALLÁSI nehézsége, még hallókészülék(ek) viselése esetén is? Mondaná-e azt, hogy...

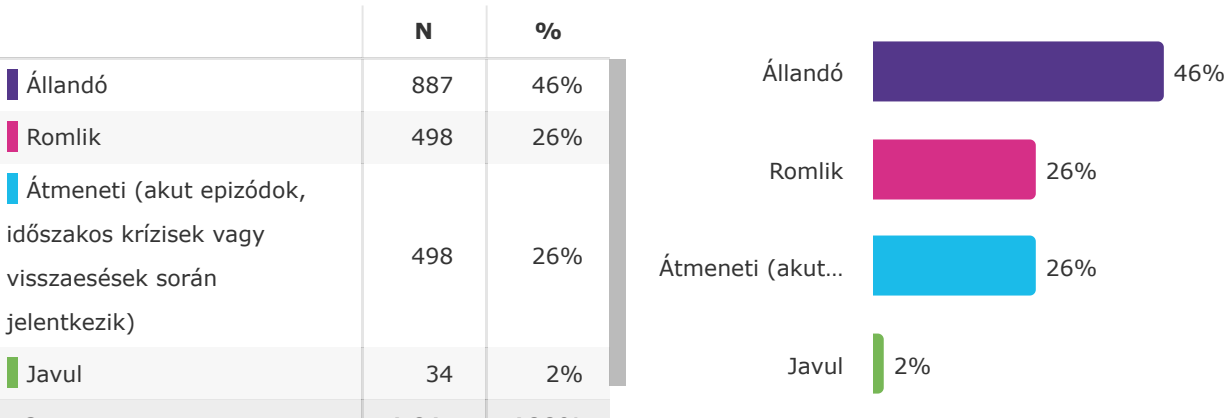


These questions were only asked to people with difficulty.

A nehézség vajon...?



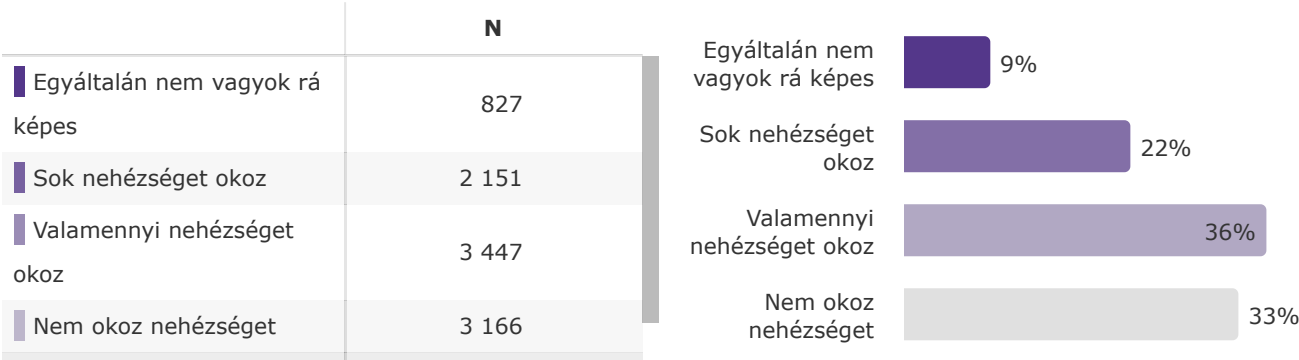
A nehézség vajon...?



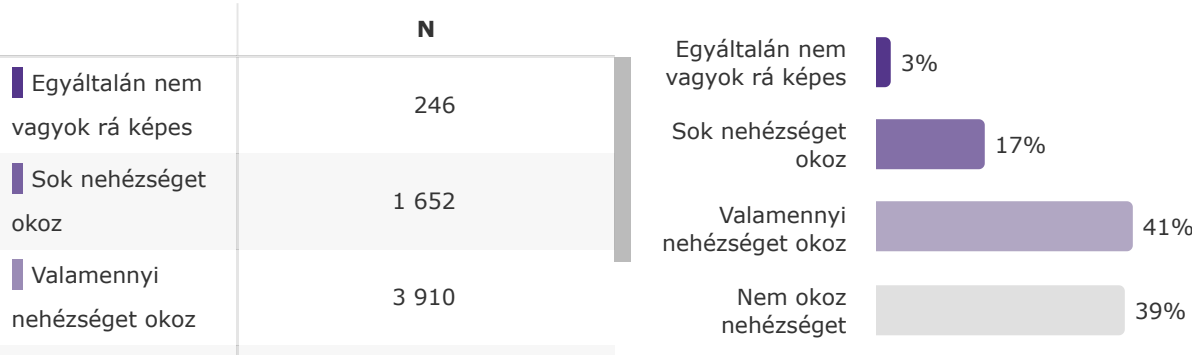
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Nehézséget okoz Önnek a JÁRÁS vagy LÉPCSŐN FELMENNİ? Mondaná-e azt, hogy...

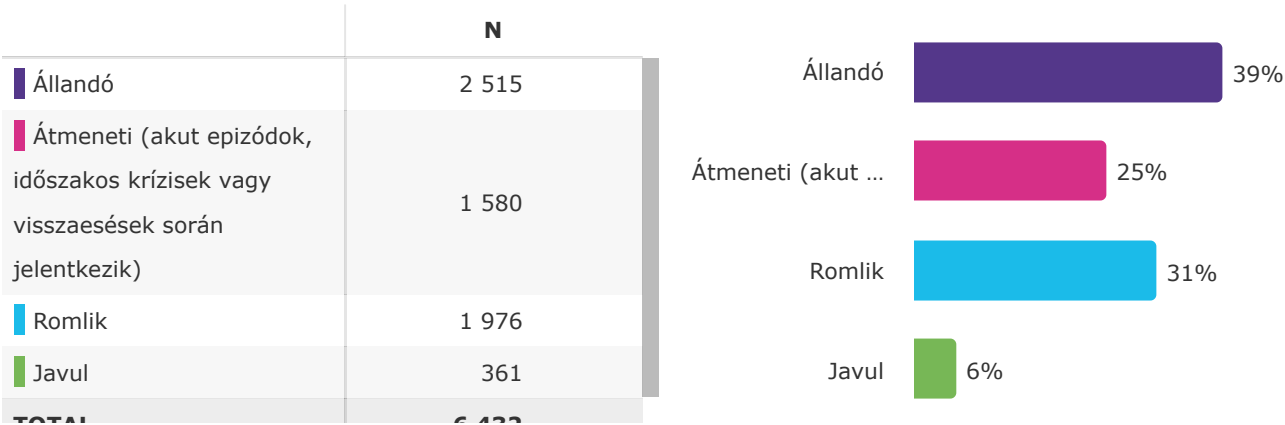


Vannak-e nehézségei az EMLÉKEZÉssel vagy a KONCENTRÁLÁSSAL? Mondaná-e azt, hogy...

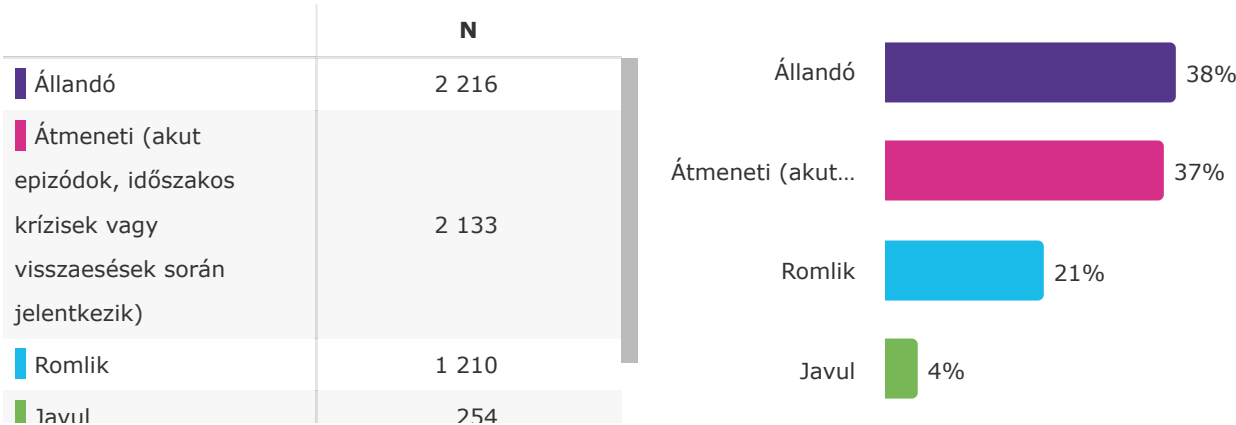


These questions were only asked to people with difficulty.

A nehézség vajon...?



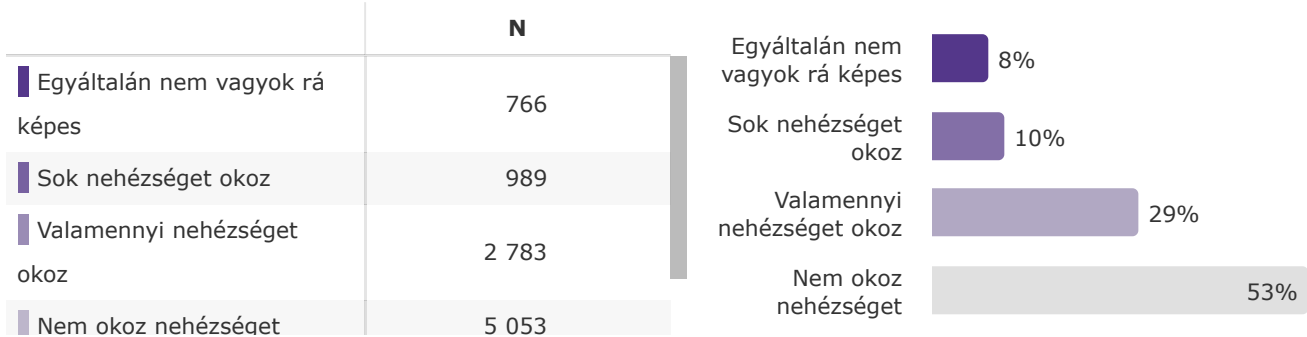
A nehézség vajon...?



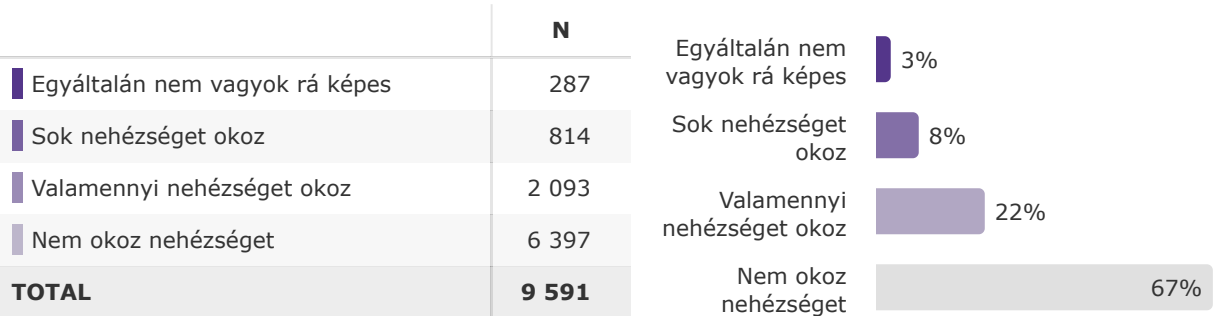
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Vannak-e nehézségei vannak az ÖNELLÁTÁSSAL, például a teljes mosakodással vagy az öltözködéssel? Mondaná-e azt, hogy...

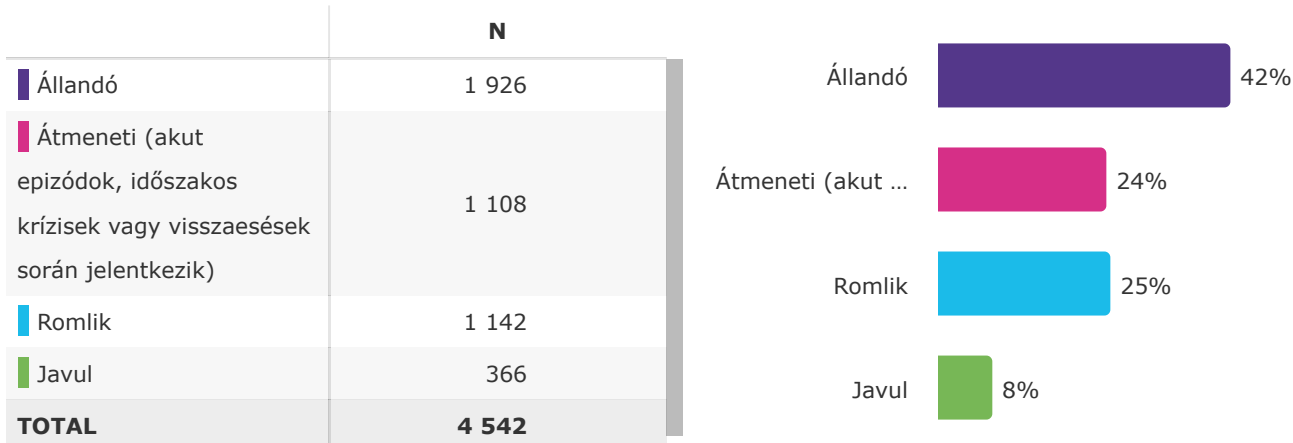


A megszokott nyelvet használva nehézséget okoz-e Önnek a KOMMUNIKÁCIÓ, például a megértés vagy a megértetés? Mondaná-e azt, hogy...

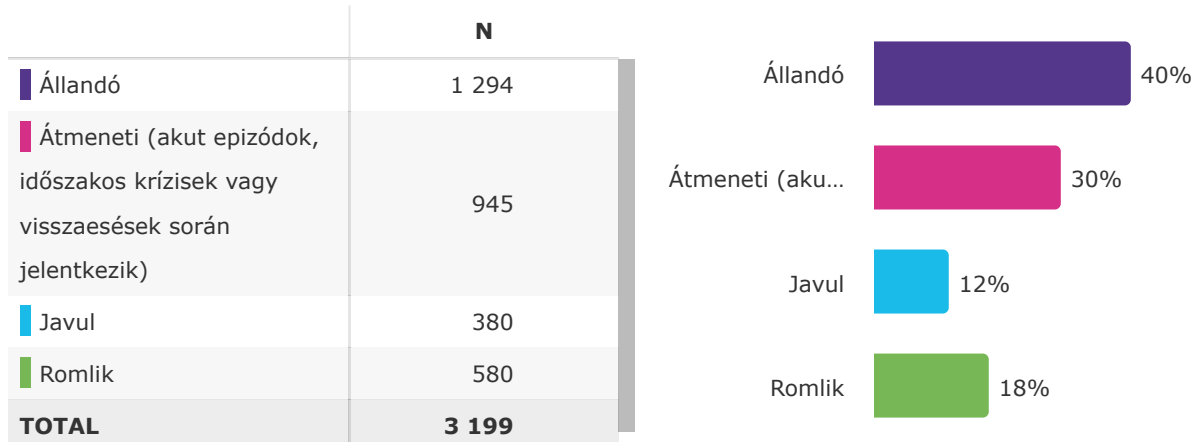


These questions were only asked to people with difficulty.

A nehézség vajon...?



A nehézség vajon...?



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

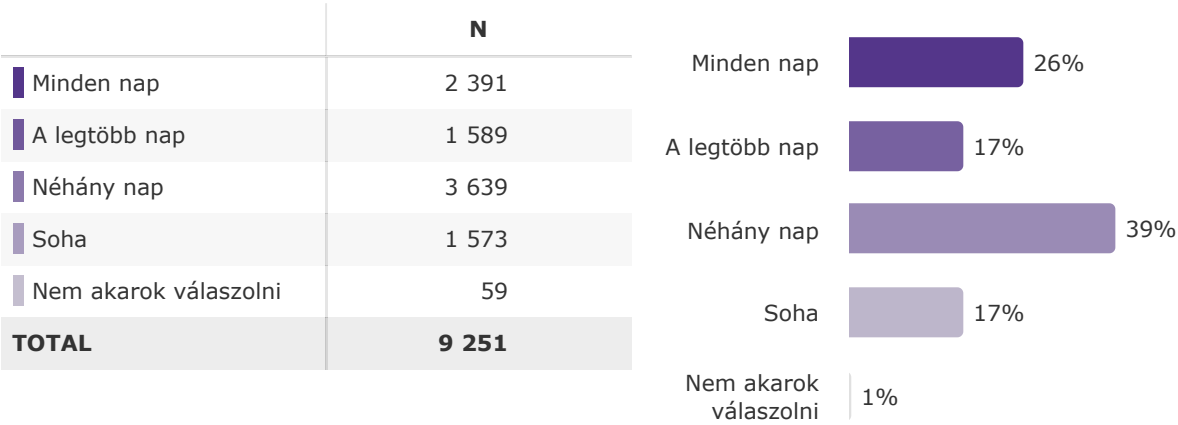
progressive_dynamic

64%

Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

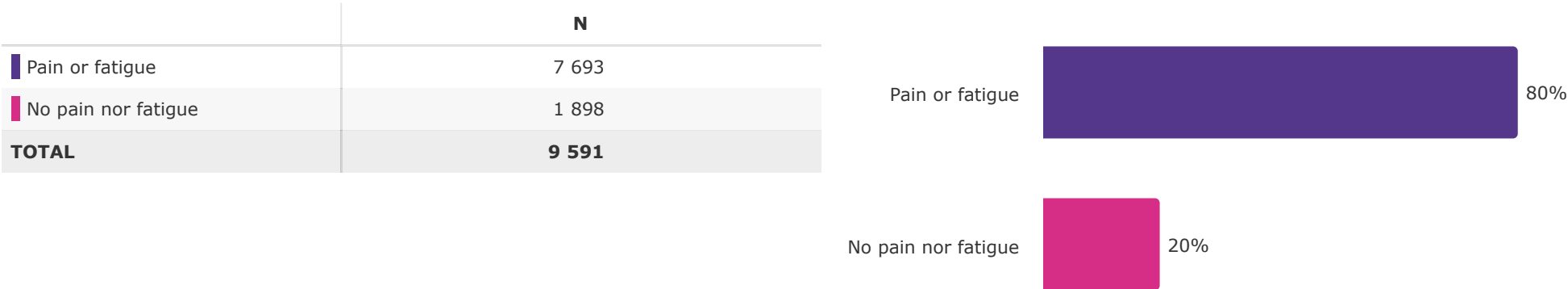
Az elmúlt 3 hónapban milyen gyakran volt FÁJDALMA? Mondaná-e azt, hogy...



Az elmúlt 3 hónapban milyen gyakran érezte magát nagyon FÁRADTNAK vagy KIMERÜLTNEK? Mondaná-e azt, hogy...



Az elmúlt 3 hónapban milyen gyakran érezte magát nagyon FÁRADTNAK vagy KIMERÜLTNEK? Mondaná-e azt, hogy...



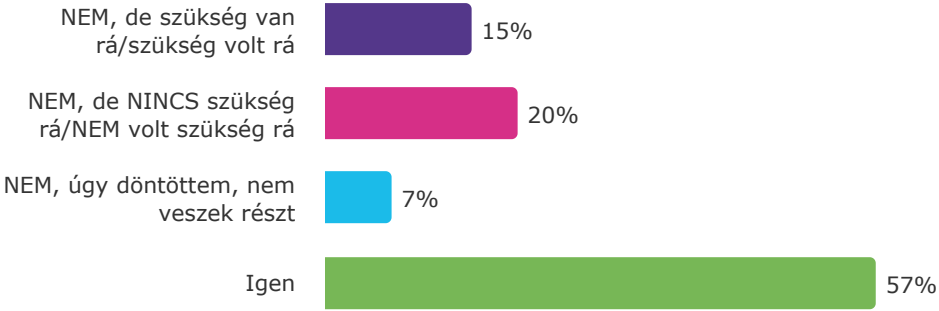


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Átesett-e már fogyatékossgértékelésen, amelynek célja a fogyatékossgok értékelése és elismerése?

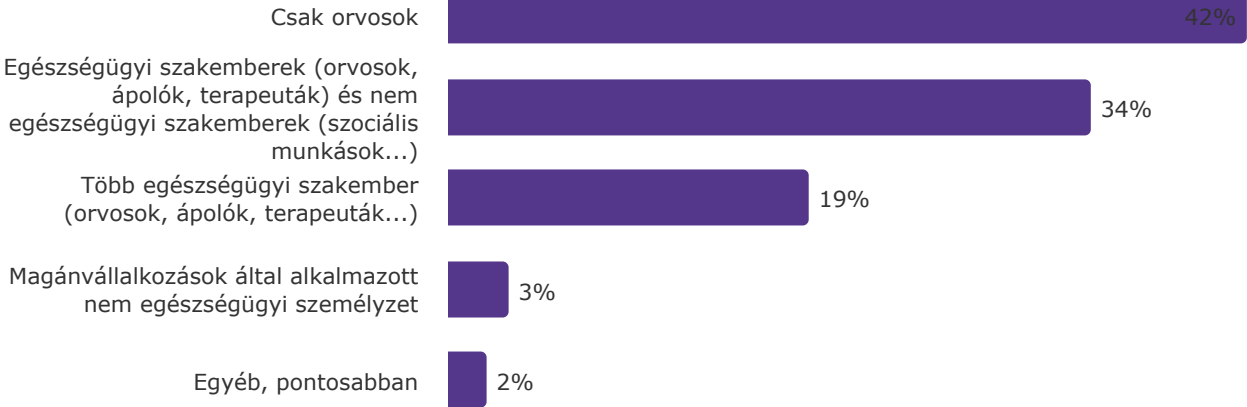
	N	%
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	1 435	15%
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	1 878	20%
NEM, úgy döntöttem, nem veszek részt	655	7%
Igen	5 613	57%



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

Milyen szakemberek vettek részt az értékelésben?

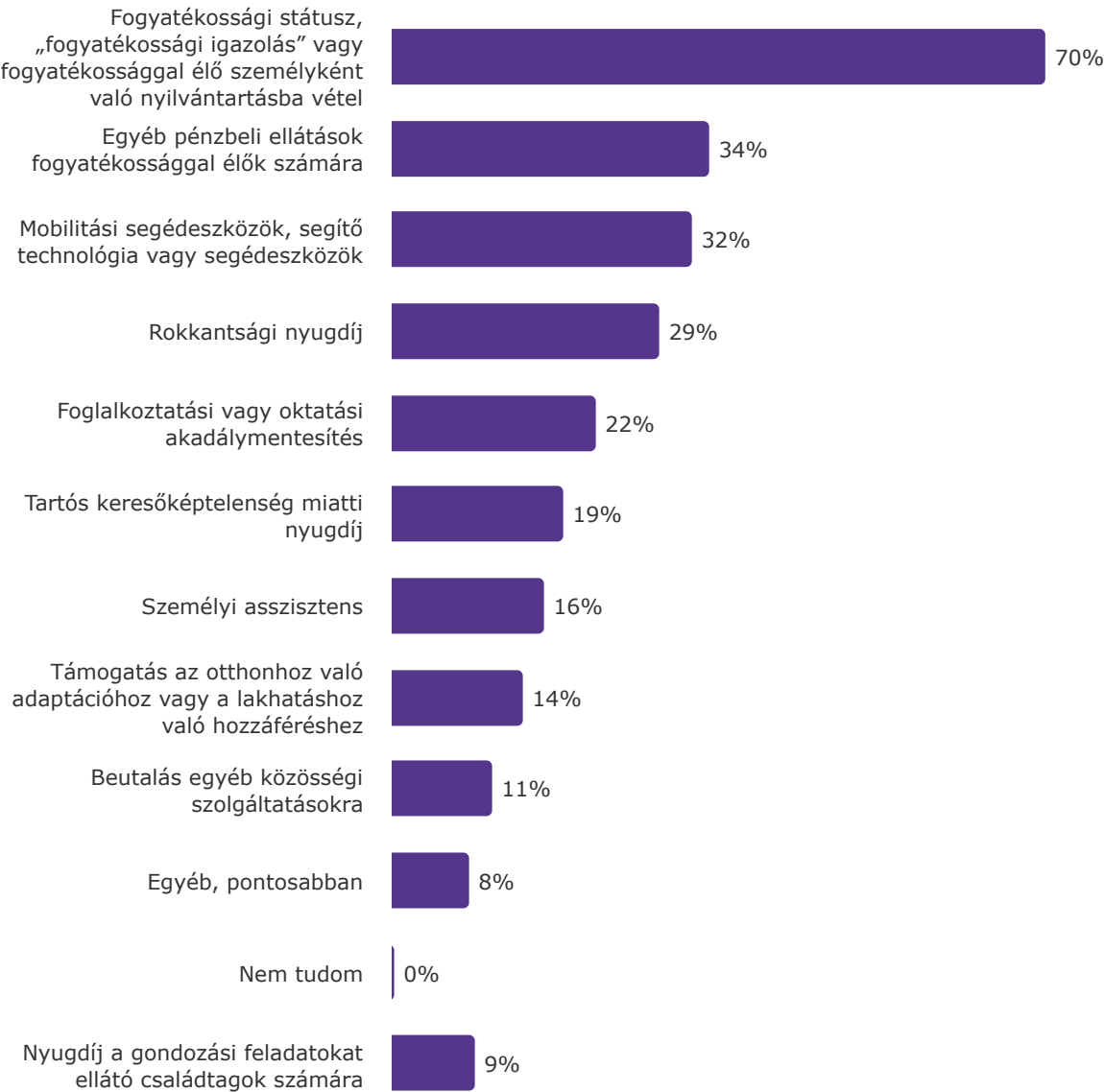
	N	%
Csak orvosok	2 164	42%
Egészségügyi szakemberek (orvosok, ápolók, terapeuták) és nem egészségügyi szakemberek (szociális munkások...)	1 742	34%
Több egészségügyi szakember (orvosok, ápolók, terapeuták...)	979	19%
Magánvállalkozások által alkalmazott nem egészségügyi személyzet	168	3%
Egyéb, pontosabban	106	2%
TOTAL	5 159	100%



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

A fogyatékoságértékelés(ek) célja(i) a következő(k) megszerzése volt(ak)?

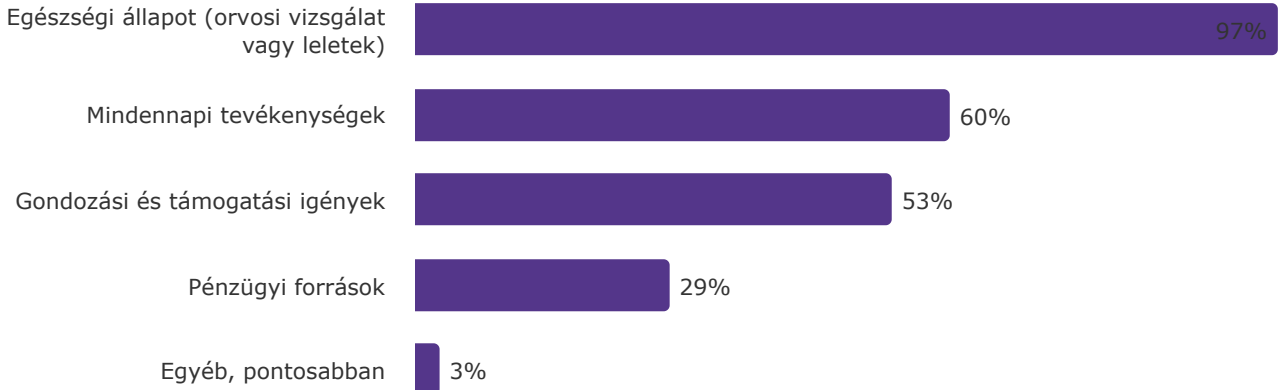
	N	%
Fogyatékosági státusz, „fogyatékosági igazolás” vagy fogyatékosággal élő személyként való nyilvántartásba vétel	1 157	70%
Egyéb pénzbeli ellátások fogyatékosággal élők számára	565	34%
Mobilitási segédeszközök, segítő technológia vagy segédeszközök	533	32%
Rokkantsági nyugdíj	476	29%
Foglalkoztatási vagy oktatási akadálymentesítés	364	22%
Tartós keresőképtelenség miatti nyugdíj	307	19%
Személyi asszisztens	271	16%
Támogatás az otthonhoz való adaptációhoz vagy a lakhatáshoz való hozzáféréshez	234	14%
Beutalás egyéb közösségi szolgáltatásokra	180	11%
Egyéb, pontosabban	140	8%
Nem tudom	6	0%
Nyugdíj a gondozási feladatokat ellátó családtagok számára	149	9%
TOTAL	1 651	



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

Az értékelés során kellett-e Önnek információt szolgáltatnia a következőkről...?

	N	%
Egészségi állapot (orvosi vizsgálat vagy leletek)	5 128	97%
Mindennapi tevékenységek	3 176	60%
Gondozási és támogatási igények	2 834	53%
Pénzügyi források	1 524	29%
Egyéb, pontosabban	155	3%
TOTAL	5 306	



Hány fogyatékoságértékelésen esett át?

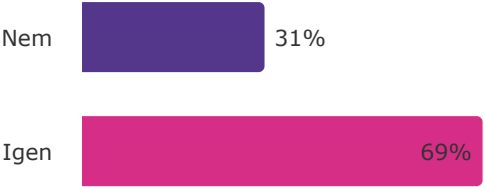
	N	
Egynél több értékelésen	3 268	Egynél több értékelésen 61%
Egy értékelésen	2 089	
TOTAL	5 357	Egy értékelésen 39%

A fogyatékoságértékelés végén hozzájutott-e az elvárt jogokhoz és támogatásokhoz?

	N	
Egyáltalán nem	872	Egyáltalán nem 16%
Részlegesen	2 553	Részlegesen 47%
Teljesen	1 955	
TOTAL	5 380	Teljesen 36%

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

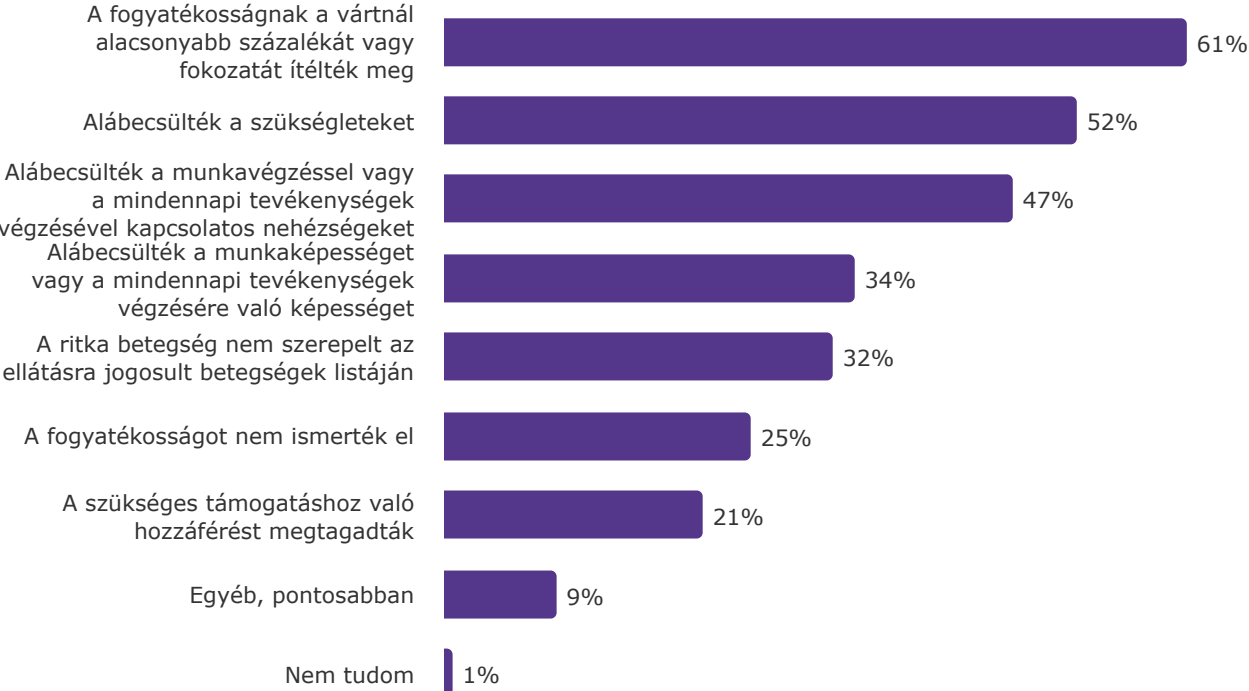
Az értékelés eredménye megfelelte-e a várakozásainak?		
	N	%
Nem	1 608	31%
Igen	3 512	69%
TOTAL	5 120	100%



This question was only asked to people who answer NO.

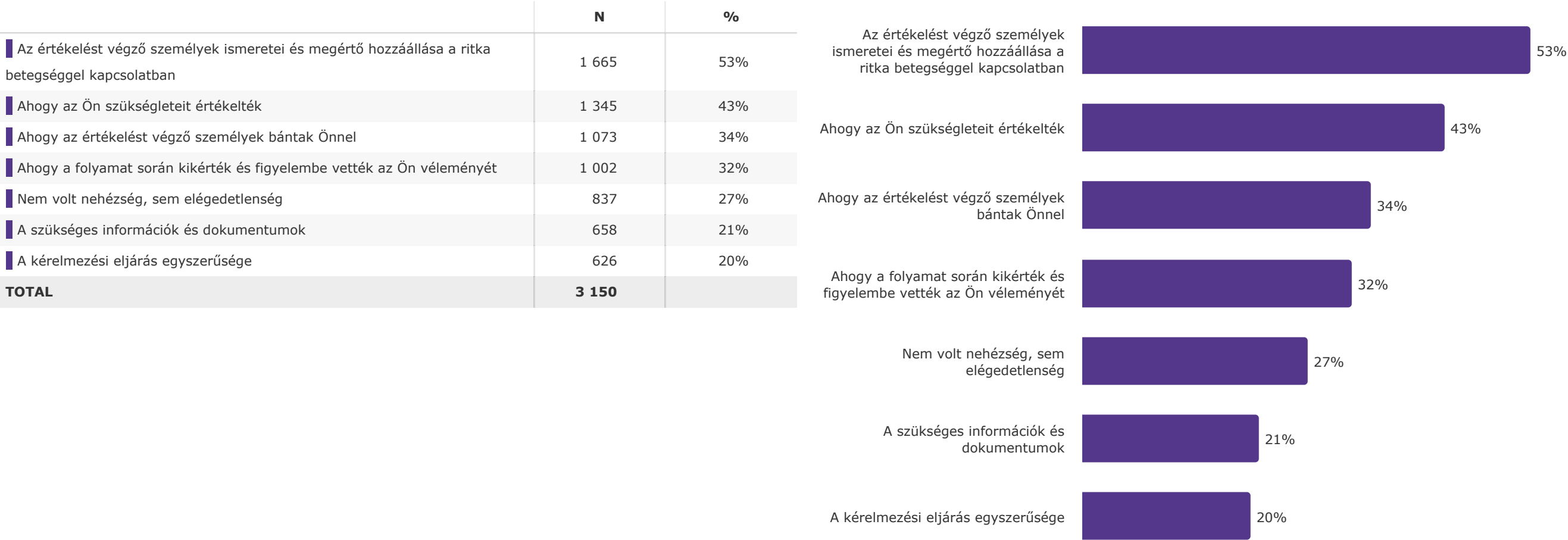
Ön szerint ez azért történt, mert...?

	N	%
A fogyatékoságnak a vártnál alacsonyabb százalékát vagy fokozatát ítélték meg	977	61%
Alábecsülték a szükségleteket	832	52%
Alábecsülték a munkavégzéssel vagy a mindennapi tevékenységek végzésével kapcsolatos nehézségeket	748	47%
Alábecsülték a munkaképességet vagy a mindennapi tevékenységek végzésére való képességet	541	34%
A ritka betegség nem szerepelt az ellátásra jogosult betegségek listáján	513	32%
A fogyatékoságot nem ismerték el	406	25%
A szükséges támogatáshoz való hozzáférést megtagadták	342	21%
Egyéb, pontosabban	149	9%
Nem tudom	13	1%
TOTAL	1 607	



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

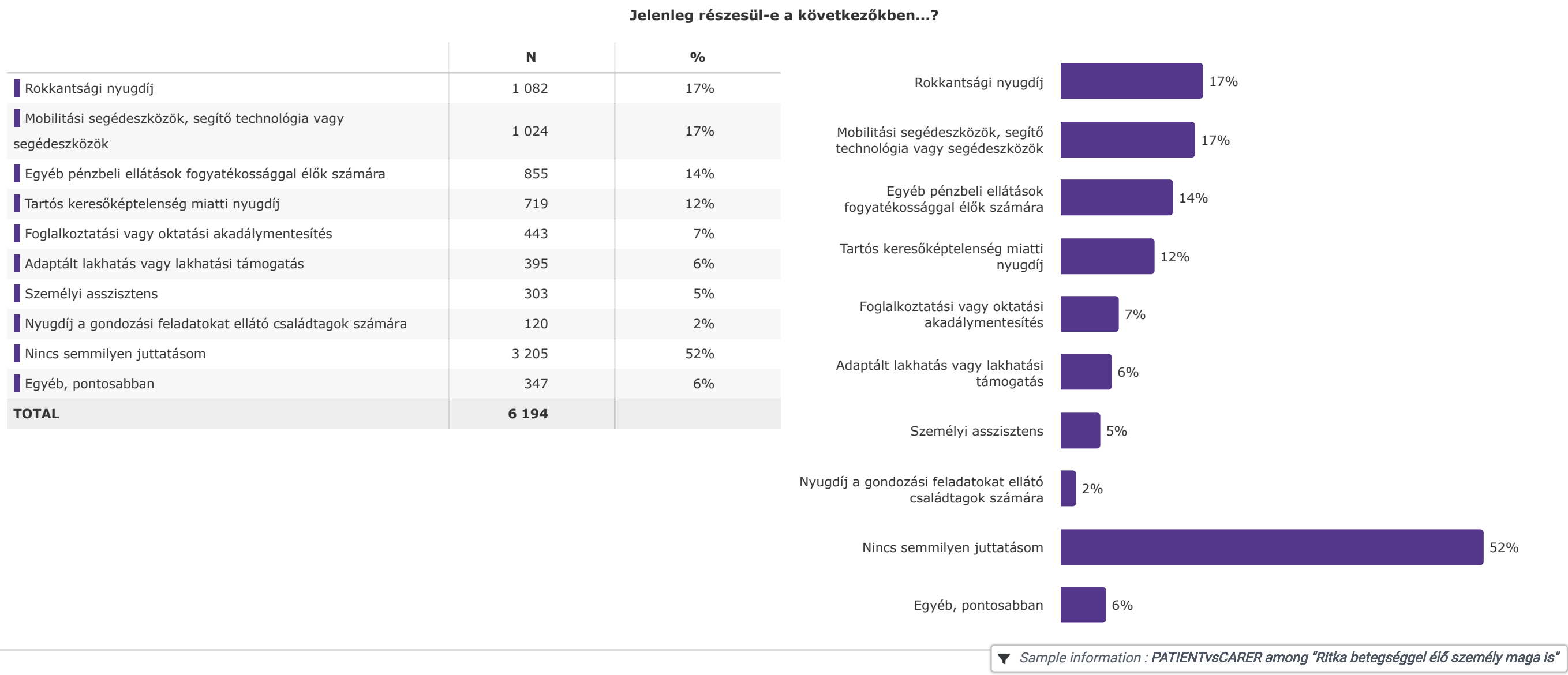


▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Ritka betegséggel élő személy maga is"

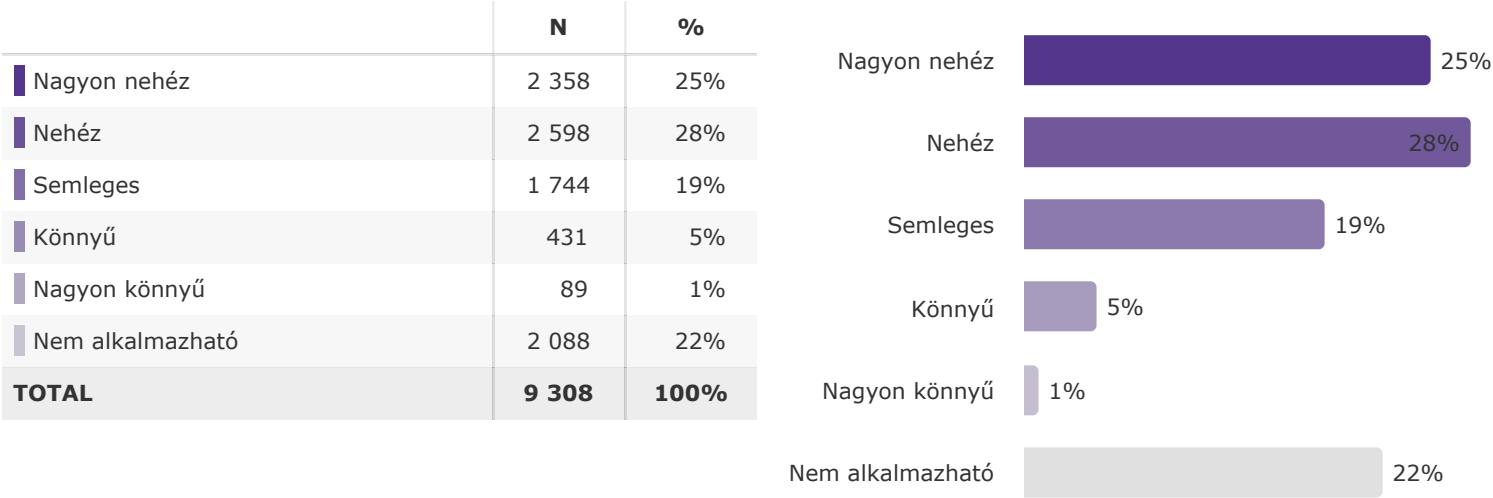


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

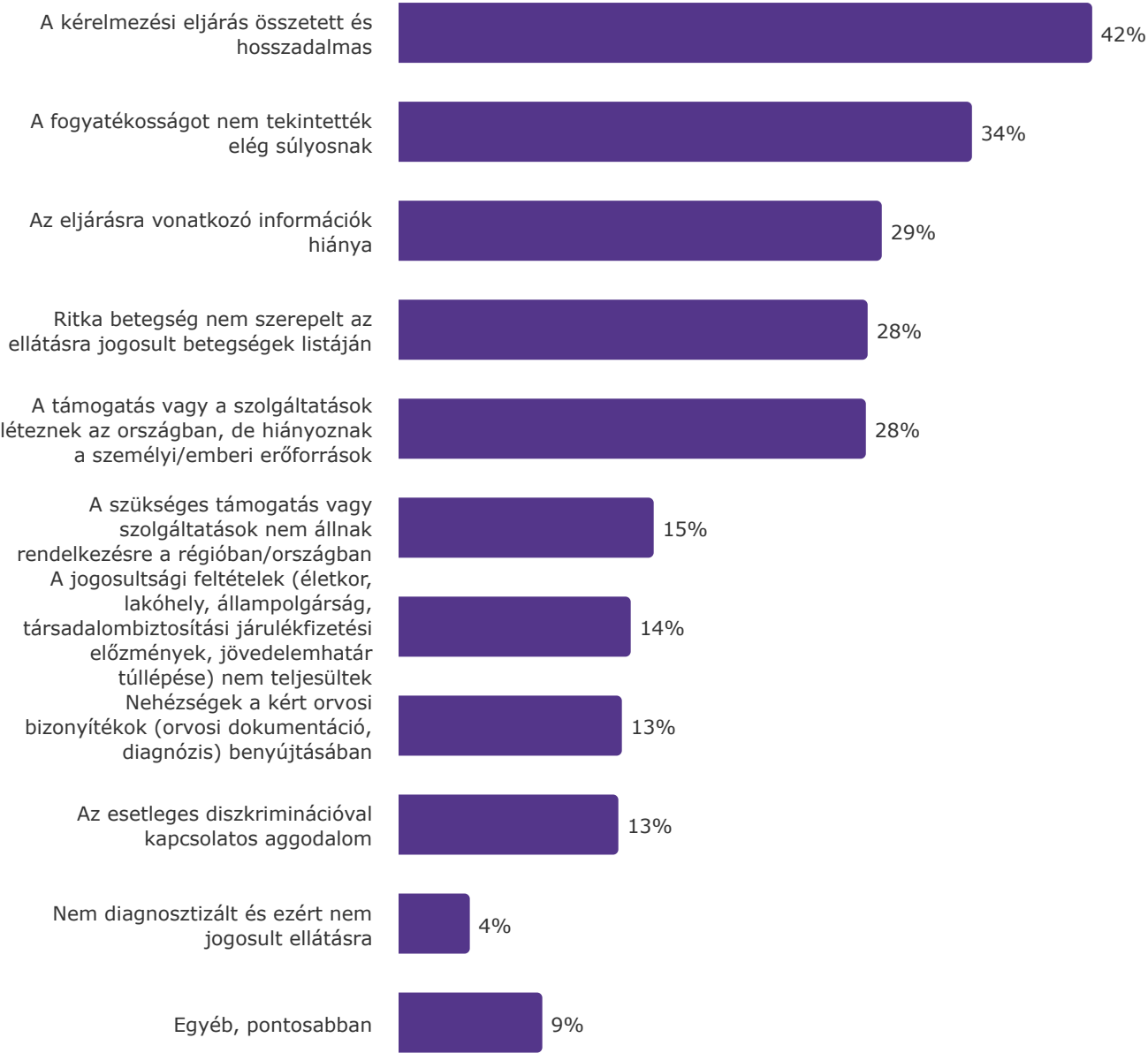


Mennyire találja nehéznek az olyan állami támogatás megszerzését, mint a kísérő gondozás, a házi segítségnyújtás, a pénzügyi támogatás, a segítő technológia, a mozgást segítő eszközök stb.?



Milyen akadályokba ütközik olyan támogatás megszerzése során, mint pl. a kísérő gondozás, a házi segítségnyújtás, a pénzügyi támogatás, a segítő technológia, a mozgást segítő eszközök stb.?

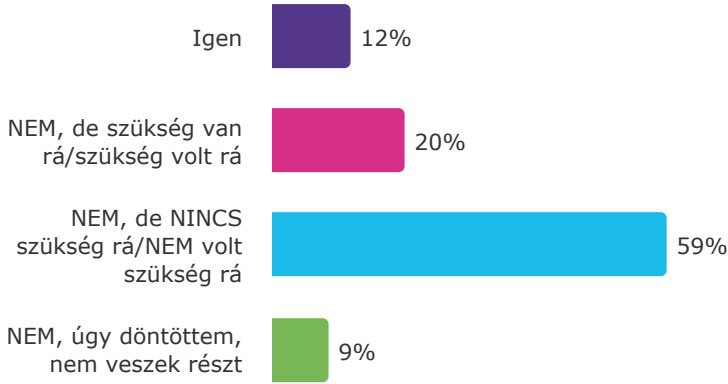
	N
A kérelmezési eljárás összetett és hosszadalmas	2 923
A fogyatékossgot nem tekintették elég súlyosnak	2 421
Az eljárásra vonatkozó információk hiánya	2 038
Ritka betegség nem szerepelt az ellátásra jogosult betegségek listáján	1 977
A támogatás vagy a szolgáltatások léteznek az országban, de hiányoznak a személyi/emberi erőforrások	1 970
A szükséges támogatás vagy szolgáltatások nem állnak rendelkezésre a régióban/országban	1 079
A jogosultsági feltételek (életkor, lakóhely, állampolgárság, társadalombiztosítási járulékfizetési előzmények, jövedelemhatár túllépése) nem teljesültek	982
Nehézségek a kért orvosi bizonyítékok (orvosi dokumentáció, diagnózis) benyújtásában	945
Az esetleges diszkriminációval kapcsolatos aggodalom	930
Nem diagnosztizált és ezért nem jogosult ellátásra	305
Egyéb, pontosabban	613
TOTAL	7 042



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

Van-e személyi segítője, aki segít az önálló életvitelében?

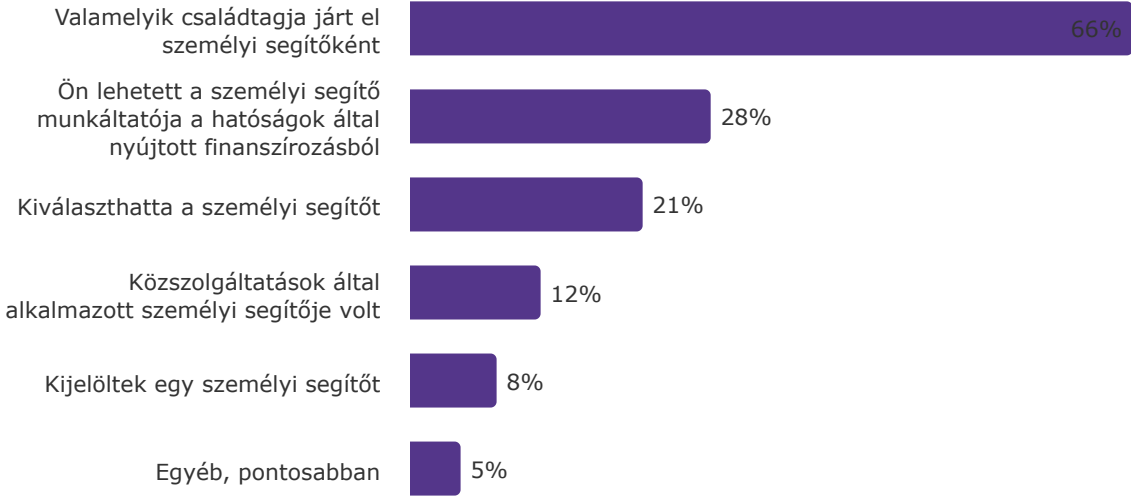
	N
Igen	1 112
NEM, de szükség van rá/szükség volt rá	1 845
NEM, de NINCS szükség rá/NEM volt szükség rá	5 483
NEM, úgy döntöttem, nem veszek részt	818
TOTAL	9 258



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

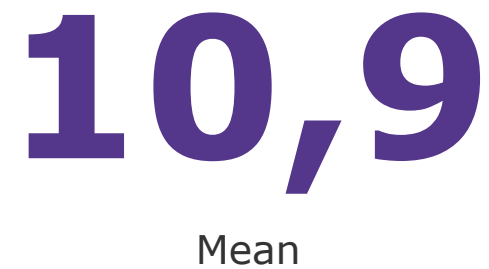
Melyek igazak Önre?

	N	%
Valamelyik családtagja járt el személyi segítőként	755	66%
Ön lehetett a személyi segítő munkáltatója a hatóságok által nyújtott finanszírozásból	315	28%
Kiválaszthatta a személyi segítőt	244	21%
Közzszolgáltatások által alkalmazott személyi segítője volt	137	12%
Kijelöltek egy személyi segítőt	92	8%
Egyéb, pontosabban	55	5%
TOTAL	1 138	

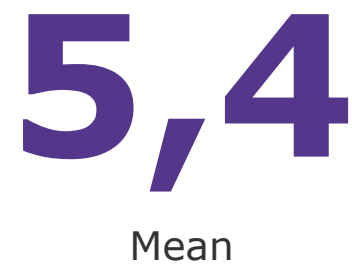


These questions were only asked to people who have a personal assistant.

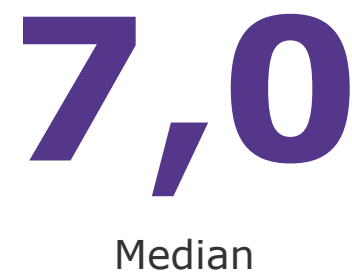
Ő jelenleg hány órányi személyi segítséget vesz igénybe naponta?



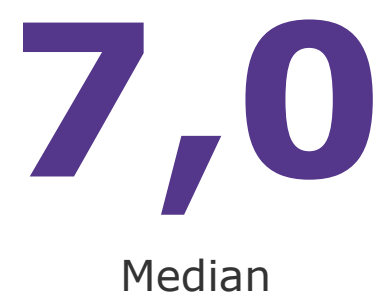
How many days of personal assistance do they currently have per week?



Ő jelenleg hány órányi személyi segítséget vesz igénybe naponta?



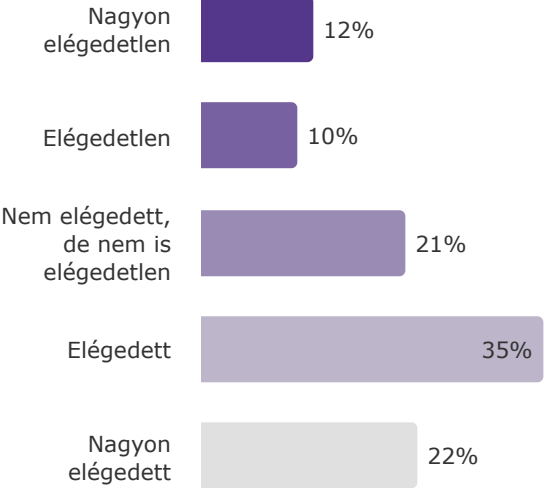
How many days of personal assistance do they currently have per week?



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

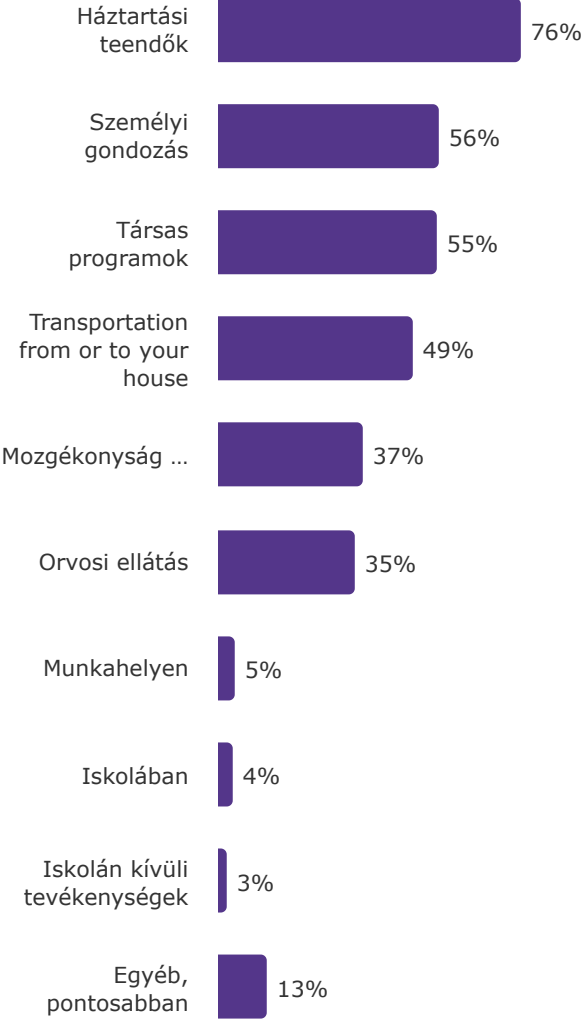
Elégedett a személyi segítségnyújtás óraszámával?

	N	%
Nagyon elégedetlen	108	12%
Elégedetlen	92	10%
Nem elégedett, de nem is elégedetlen	195	21%
Elégedett	324	35%
Nagyon elégedett	205	22%
TOTAL	924	100%



Milyen feladatokban segít jelenleg a személyi segítő?

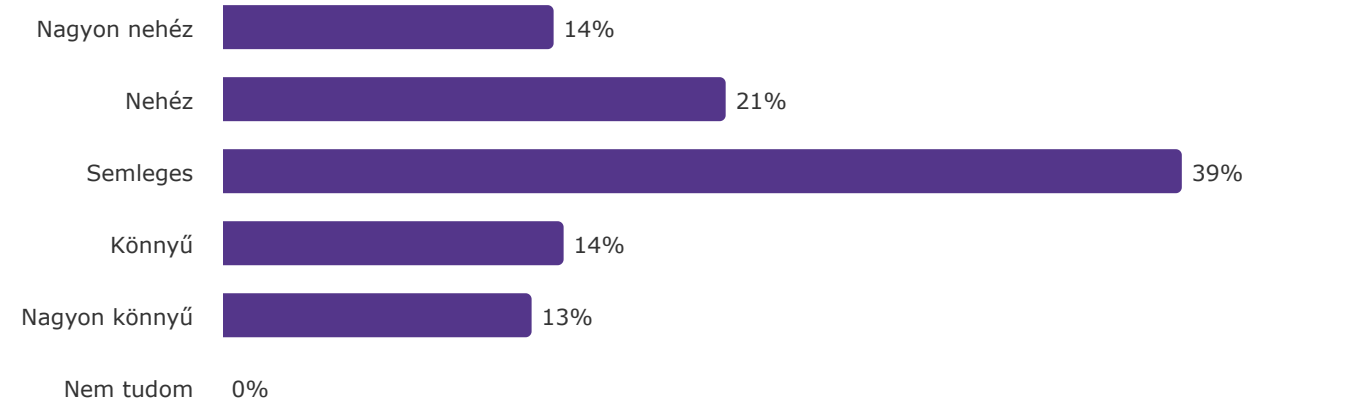
	N	%
Háztartási teendők	424	76%
Személyi gondozás	309	56%
Társas programok	308	55%
Transportation from or to your house	274	49%
Mozgékonyság otthonában (be- és kiszállás az ágyból, helyzetváltoztatás)	204	37%
Orvosi ellátás	193	35%
Munkahelyen	25	5%
Iskolában	23	4%
Iskolán kívüli tevékenységek	14	3%
Egyéb, pontosabban	70	13%
TOTAL	555	



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

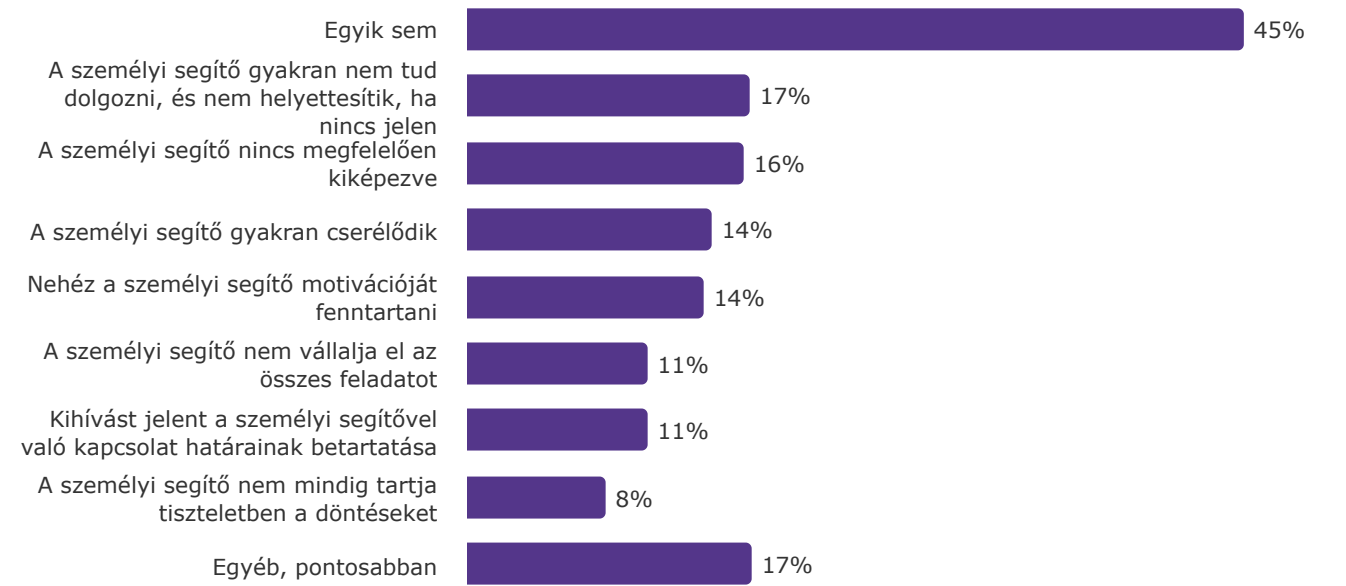
Mennyire találja nehéznek a személyi segítő menedzselését (felvétel, irányítás, fizetés)?

	N	%
Nagyon nehéz	62	14%
Nehéz	94	21%
Semleges	179	39%
Könnyű	64	14%
Nagyon könnyű	58	13%
Nem tudom	0	0%
TOTAL	457	100%



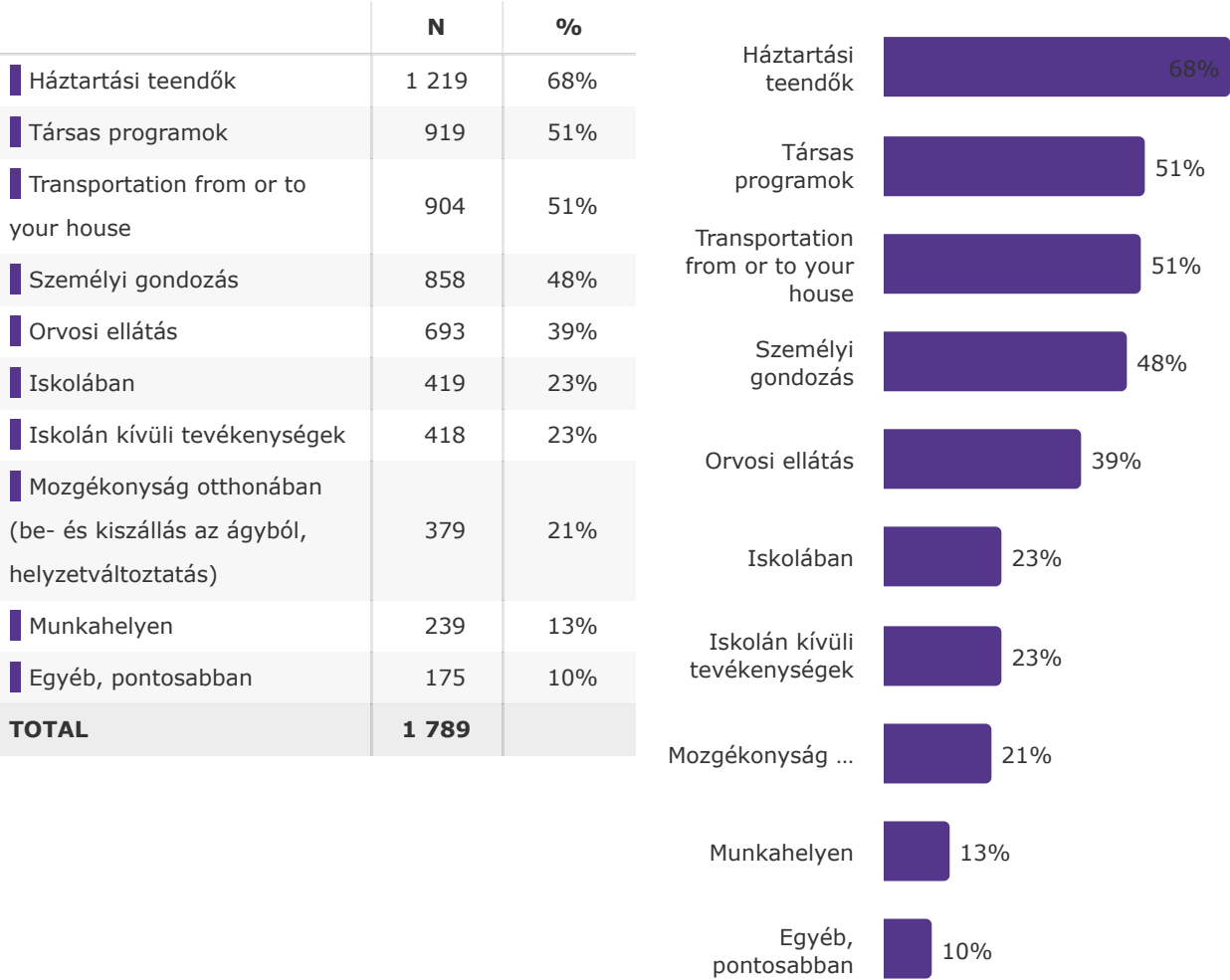
Milyen kihívásokkal jár a személyi segítő?

	N	%
Egyik sem	456	45%
A személyi segítő gyakran nem tud dolgozni, és nem helyettesítik, ha nincs jelen	167	17%
A személyi segítő nincs megfelelően kiképezve	163	16%
A személyi segítő gyakran cserélődik	144	14%
Nehéz a személyi segítő motivációját fenntartani	140	14%
A személyi segítő nem vállalja el az összes feladatot	107	11%
Kihívást jelent a személyi segítővel való kapcsolat határainak betartatása	107	11%
A személyi segítő nem mindig tartja tiszteletben a döntéseket	82	8%
Egyéb, pontosabban	168	17%
TOTAL	1 006	

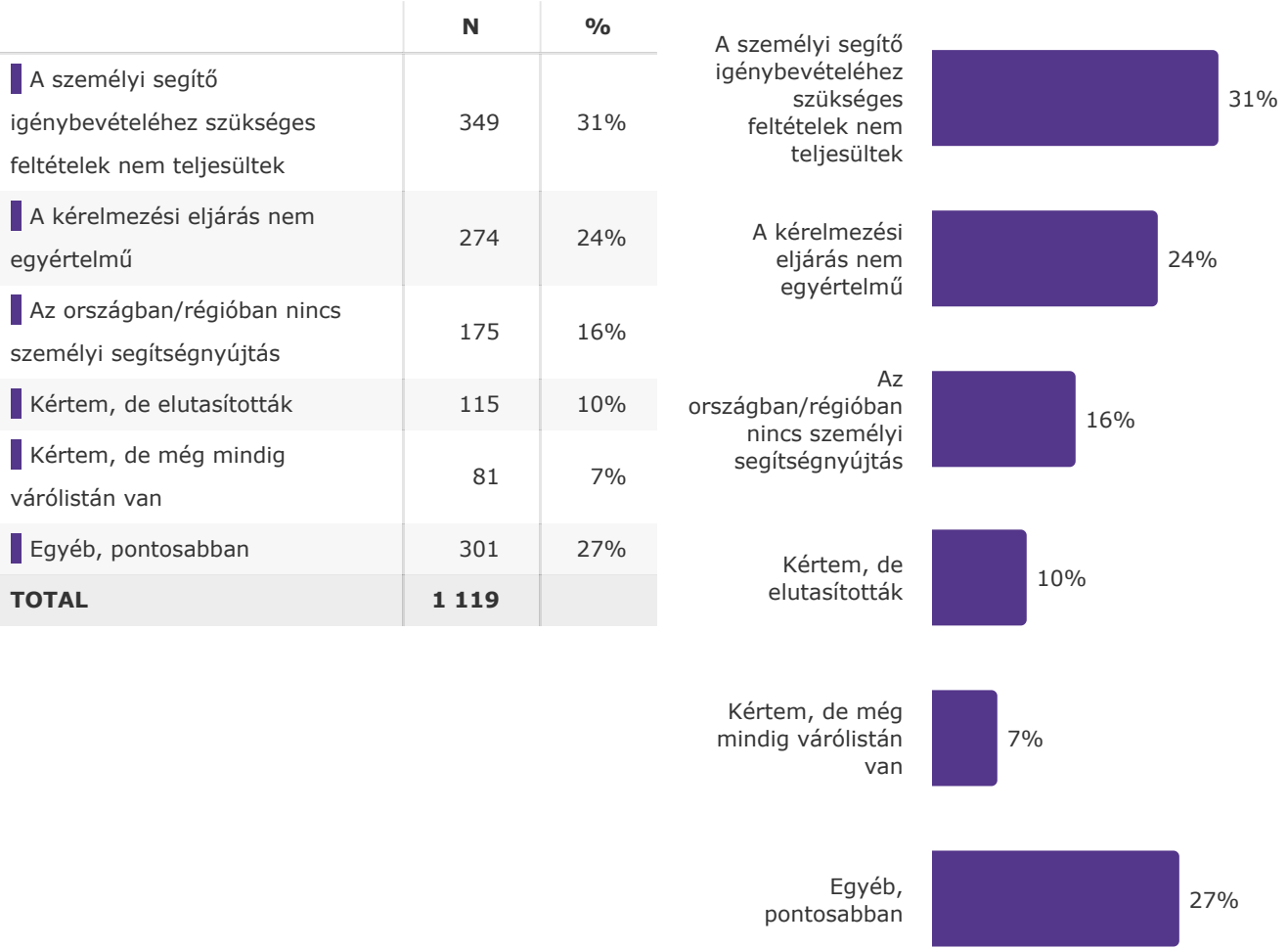


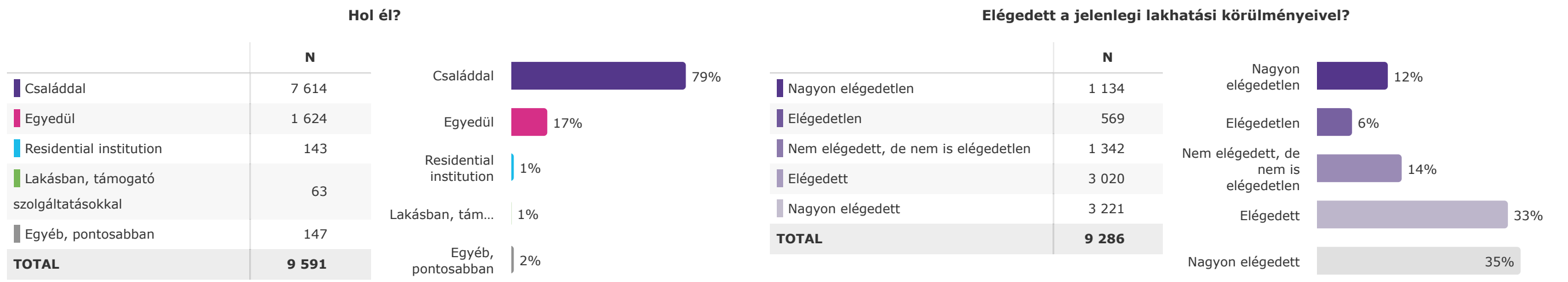
This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

Milyen feladatokban lenne szüksége segítségre?



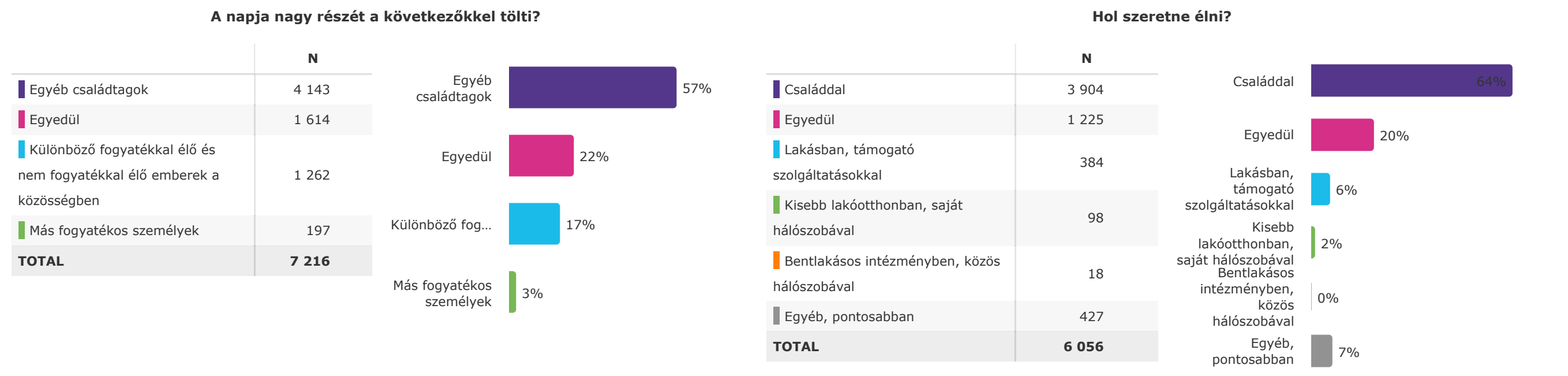
Mi az oka annak, hogy nincs személyi segítője?





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.



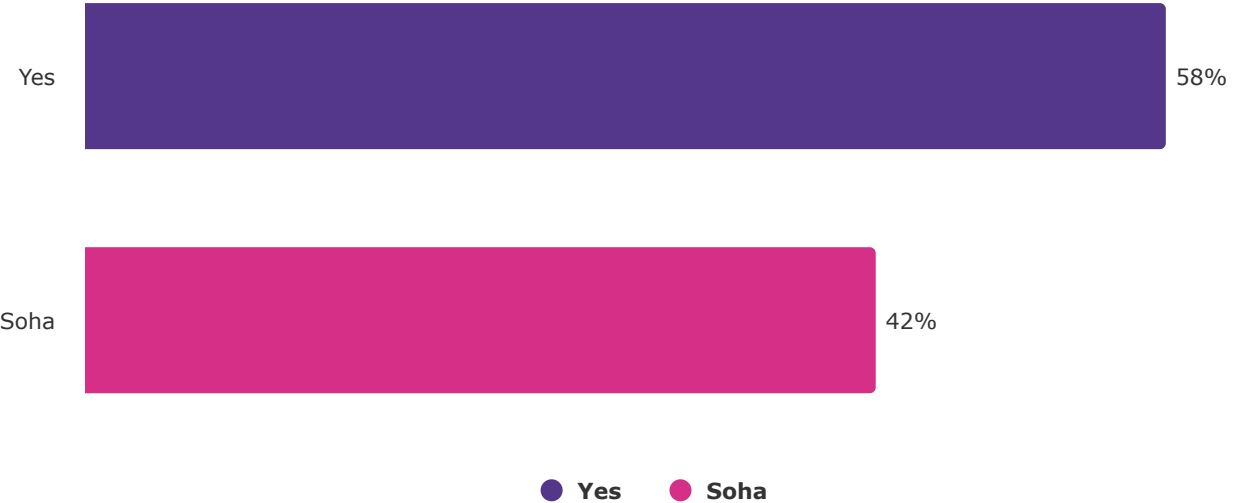


5. SOCIAL PARTICIPATION

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

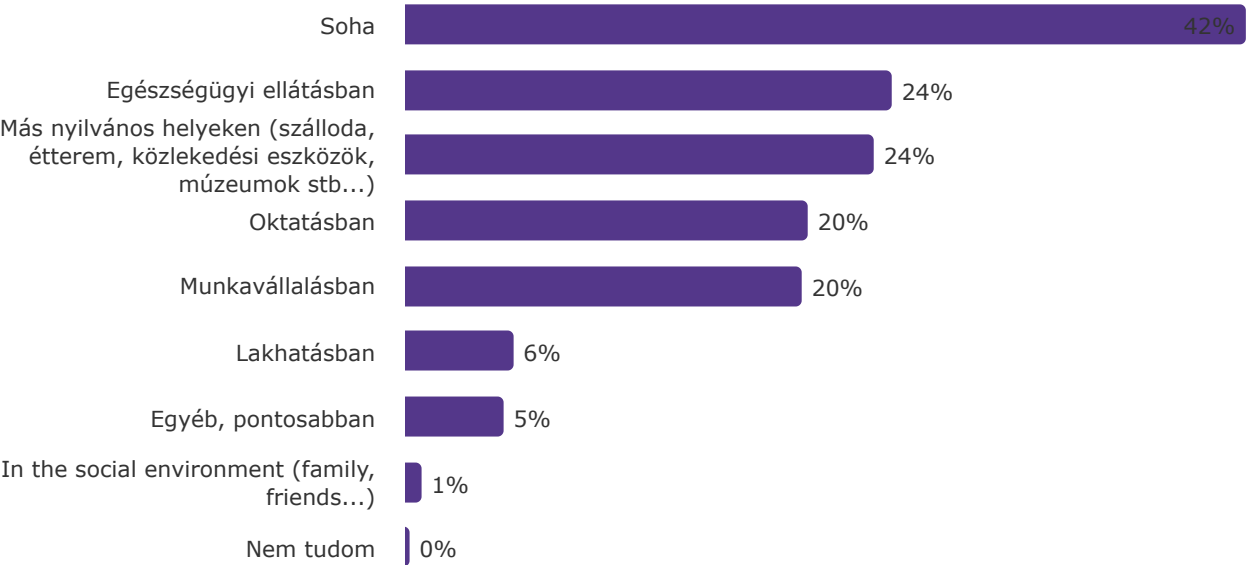
Tapasztalt-e valaha megkülönböztetést a ritka betegséggel vagy fogyatékossgal kapcsolatban?

	N	%
▼ Yes	5 270	58%
Egészségügyi ellátásban	2 234	24%
Más nyilvános helyeken (szálloda, étterem, közlekedési eszközök, múzeum...	2 158	24%
Oktatásban	1 850	20%
Munkavállalásban	1 822	20%
Lakhatásban	506	6%
Egyéb, pontosabban	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
■ Soha	3 860	42%
TOTAL	9 126	



Tapasztalt-e valaha megkülönböztetést a ritka betegséggel vagy fogyatékossgal kapcsolatban?

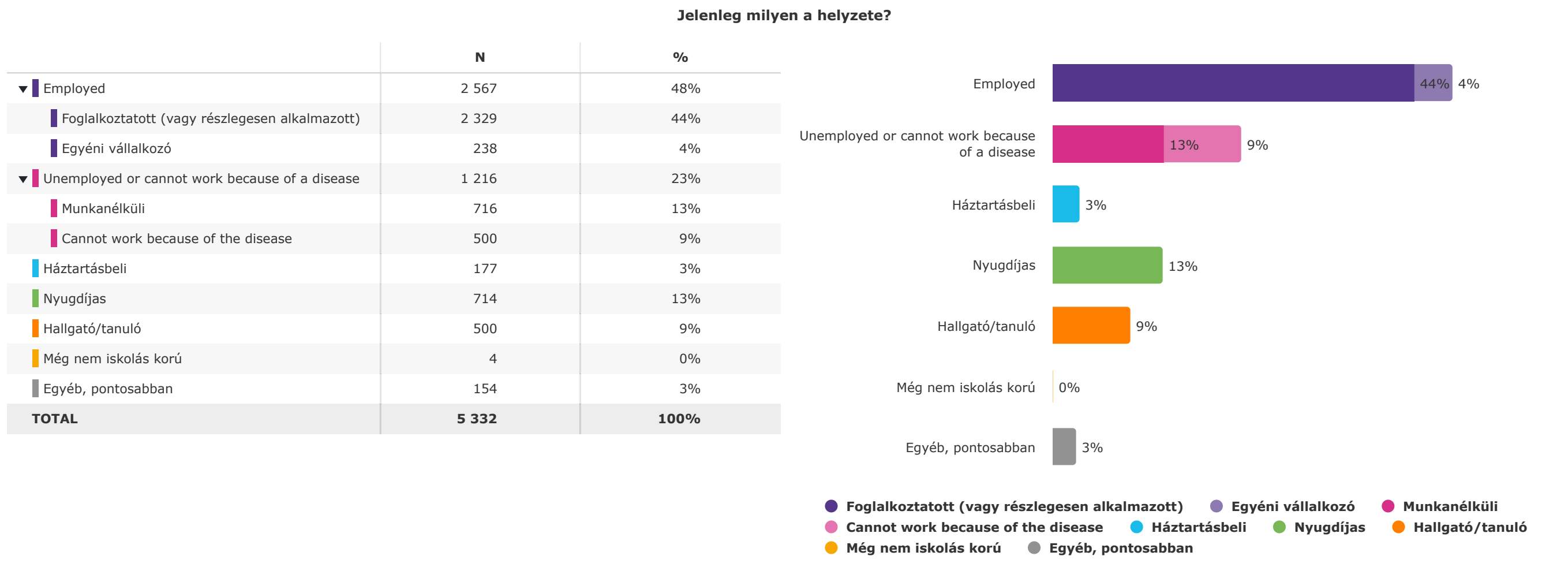
	N	%
■ Soha	3 860	42%
■ Egészségügyi ellátásban	2 234	24%
■ Más nyilvános helyeken (szálloda, étterem, közlekedési eszközök, múzeumok stb...)	2 158	24%
■ Oktatásban	1 850	20%
■ Munkavállalásban	1 822	20%
■ Lakhatásban	506	6%
■ Egyéb, pontosabban	454	5%
■ In the social environment (family, friends...)	83	1%
■ Nem tudom	25	0%
TOTAL	9 150	





5.2. EMPLOYMENT

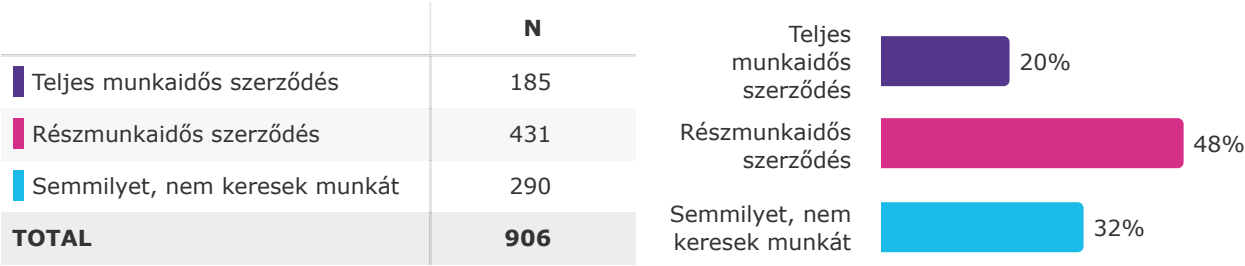
Employment and unemployment



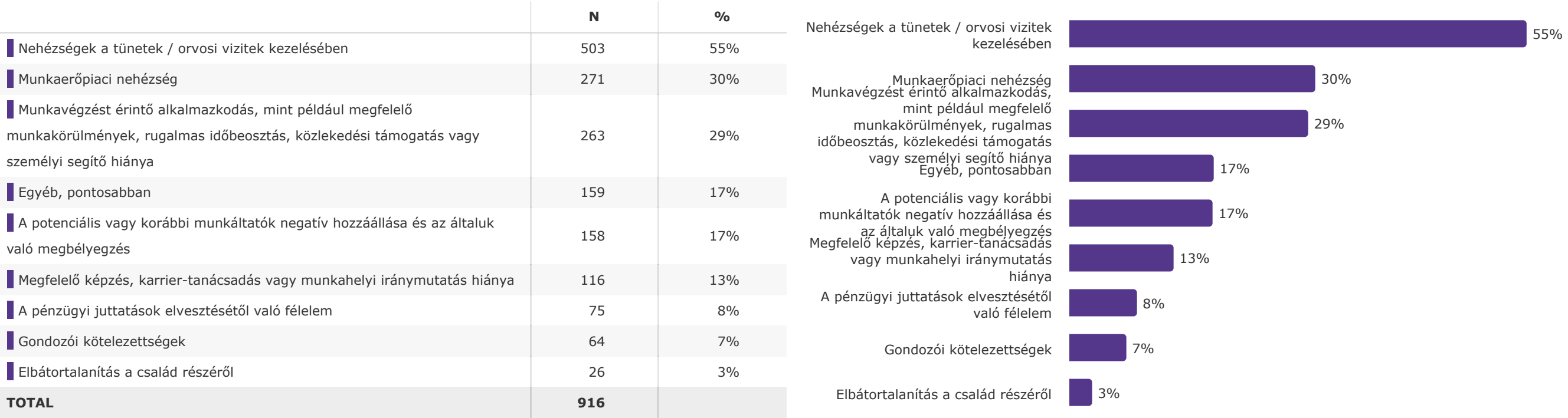
▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Milyen típusú munkaszerződést részesítene előnyben, ha munkába állna?

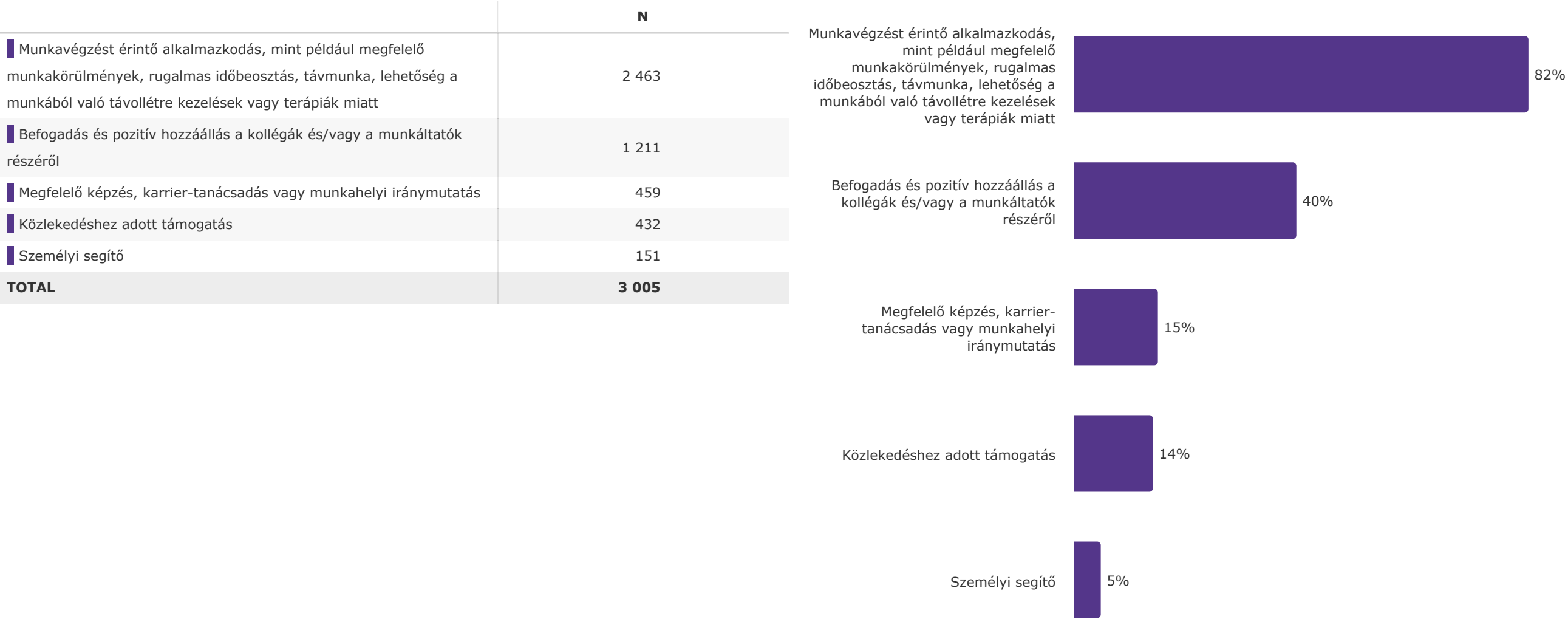


Mi az oka annak, hogy jelenleg munkanélküli?



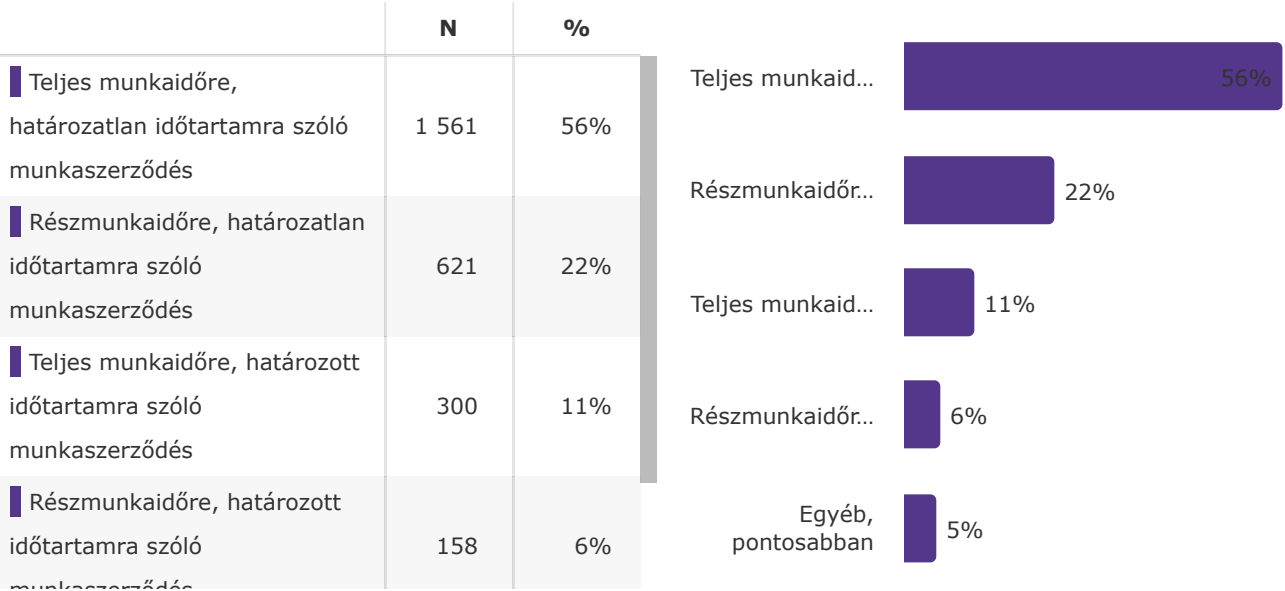
This question was only asked to respondents who are currently employed.

Ön szerint milyen foglalkoztatási támogatásokkal és munkahelyi alkalmazkodással javítható a munkahelyi élete?

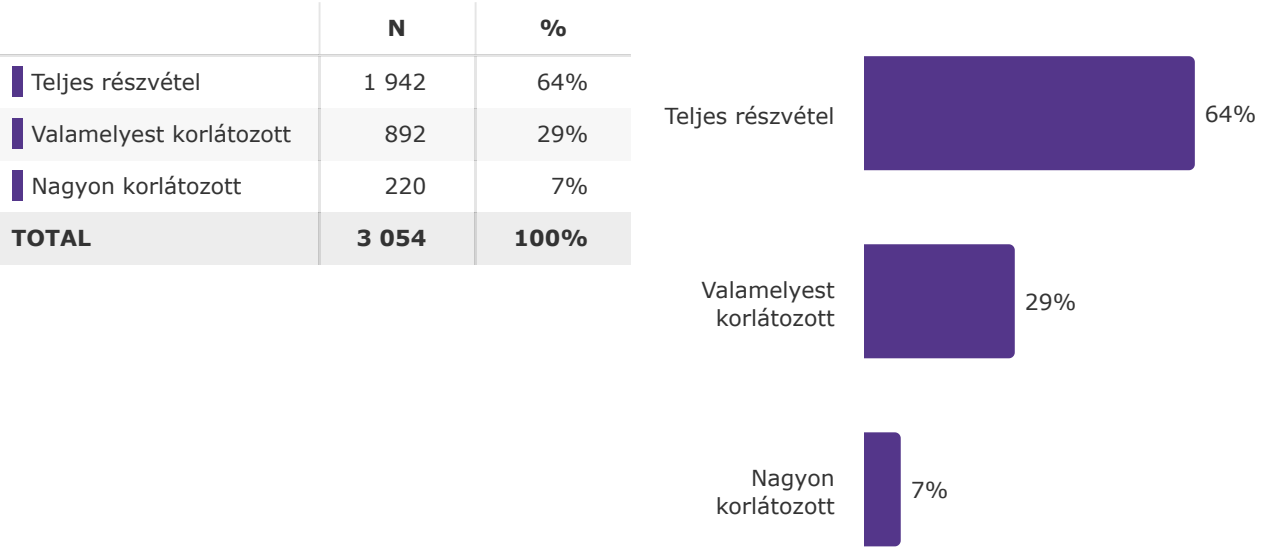


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Milyen típusú munkaszerződése van?



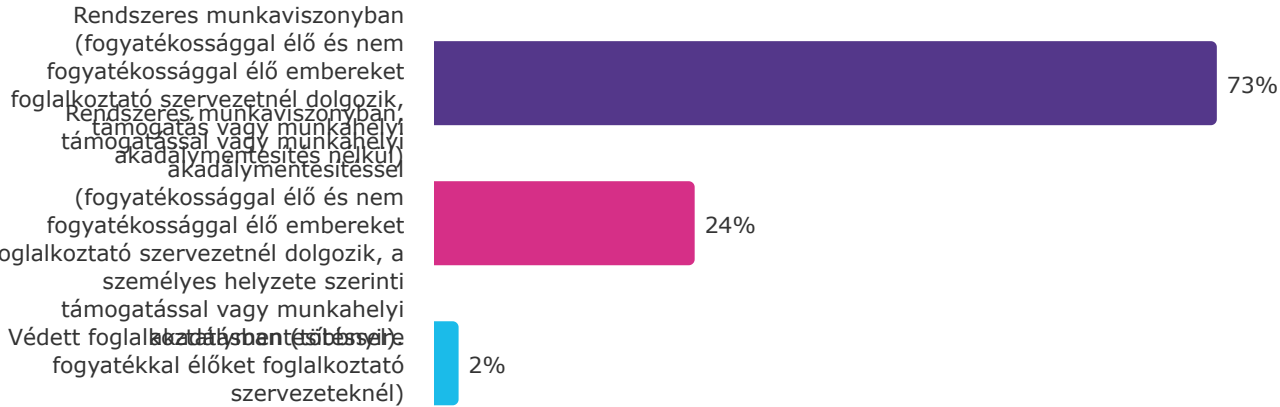
Milyen szinten vesz részt jelenleg munkában?



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

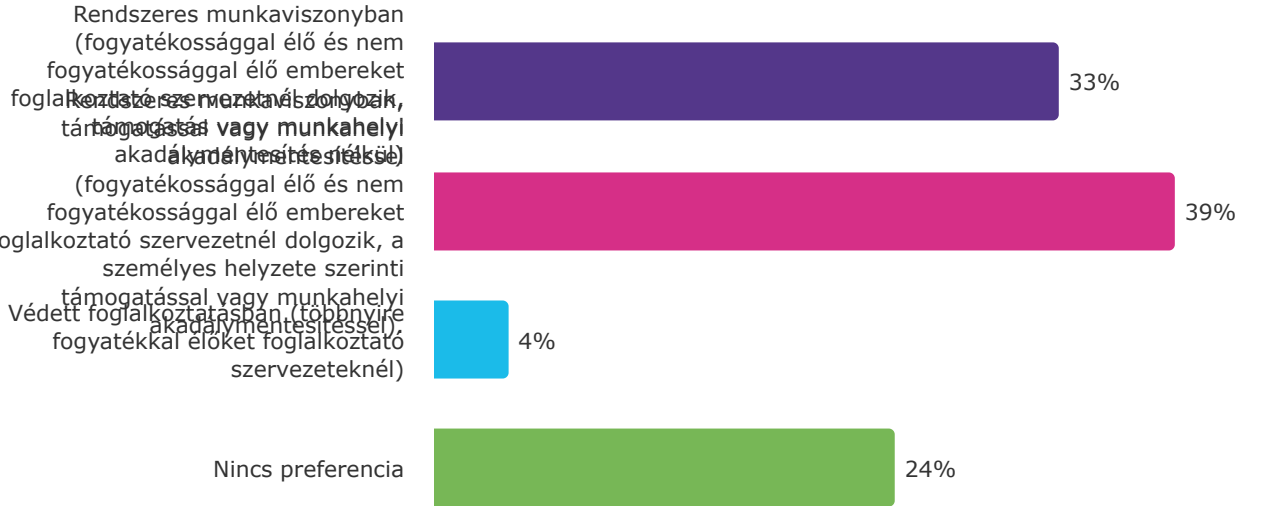
Dolgozik?

	N	%
Rendszeres munkaviszonyban (fogyatékossgal élő és nem fogyatékossgal élő embereket foglalkoztató szervezetnél dolgozik, támogatás vagy munkahelyi akadálymentesítés nélkül)	2 199	73%
Rendszeres munkaviszonyban, támogatással vagy munkahelyi akadálymentesítéssel (fogyatékossgal élő és nem fogyatékossgal élő embereket foglalkoztató szervezetnél dolgozik, a személyes helyzete szerinti támogatással vagy munkahelyi akadálymentesítéssel).	735	24%
Védett foglalkoztatásban (többnyre fogyatékkal élőket foglalkoztató szervezeteknél)	75	2%



Milyen munkát szeretne?

	N	%
Rendszeres munkaviszonyban (fogyatékossgal élő és nem fogyatékossgal élő embereket foglalkoztató szervezetnél dolgozik, támogatás vagy munkahelyi akadálymentesítés nélkül)	990	33%
Rendszeres munkaviszonyban, támogatással vagy munkahelyi akadálymentesítéssel (fogyatékossgal élő és nem fogyatékossgal élő embereket foglalkoztató szervezetnél dolgozik, a személyes helyzete szerinti támogatással vagy munkahelyi akadálymentesítéssel).	1 175	39%
Védett foglalkoztatásban (többnyre fogyatékkal élőket foglalkoztató szervezeteknél)	120	4%
Nincs preferencia	732	24%
TOTAL	3 017	100%



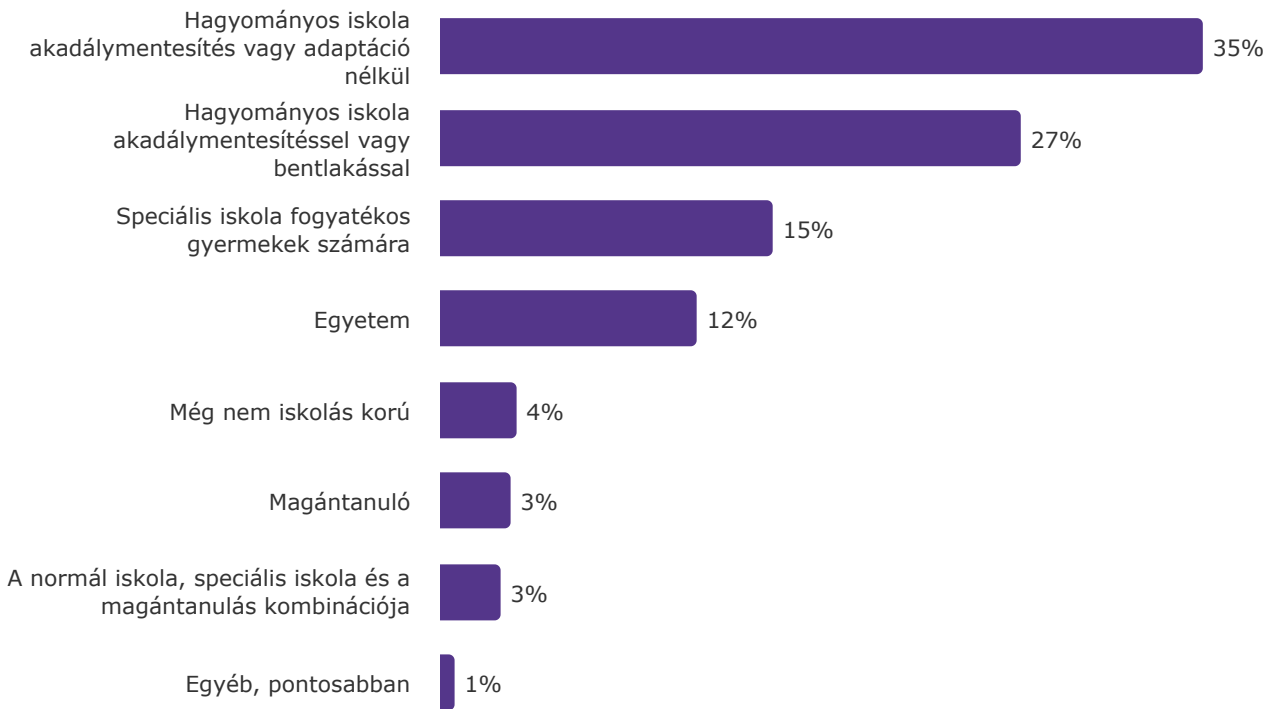


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Hova jár?

	N
Hagyományos iskola akadálymentesítés vagy adaptáció nélkül	662
Hagyományos iskola akadálymentesítéssel vagy bentlakással	504
Speciális iskola fogyatékos gyermekek számára	290
Egyetem	224
Még nem iskolás korú	67
Magántanuló	62
A normál iskola, speciális iskola és a magántanulás kombinációja	54
Egyéb, pontosabban	14
TOTAL	1 877



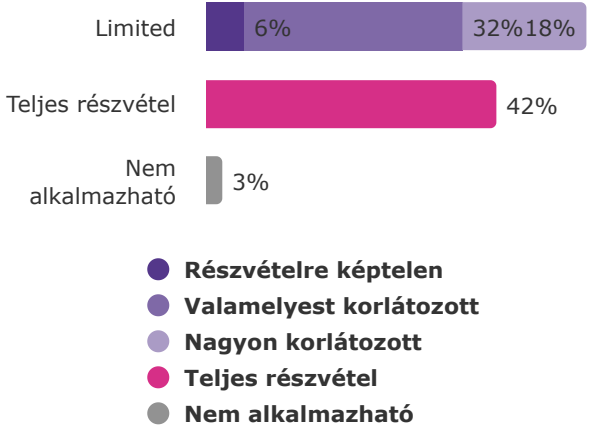


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

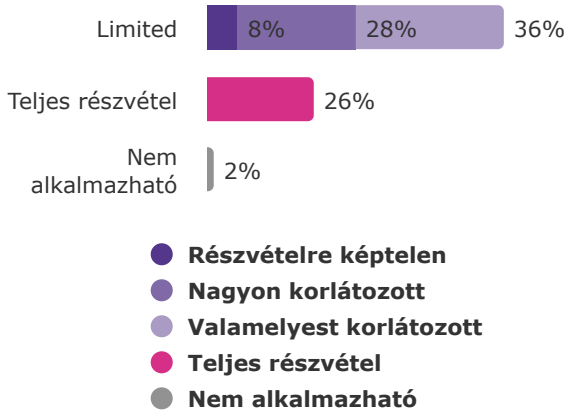
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Részvételre képtelen	99	6%
Valamelyest korlátozott	547	32%
Nagyon korlátozott	312	18%
Teljes részvétel	732	42%
Nem alkalmazható	46	3%
TOTAL	1 736	100%



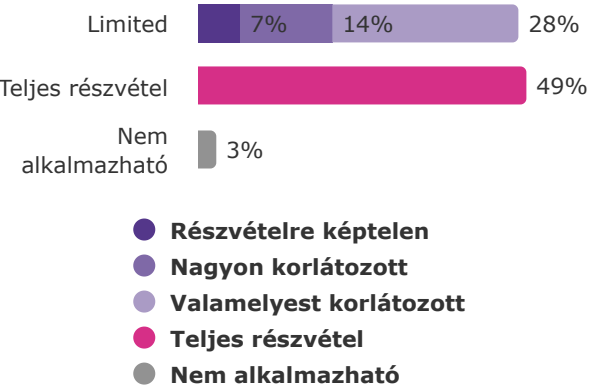
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1 250	72%
Részvételre képtelen	134	8%
Nagyon korlátozott	494	28%
Valamelyest korlátozott	622	36%
Teljes részvétel	454	26%
Nem alkalmazható	36	2%
TOTAL	1 748	100%



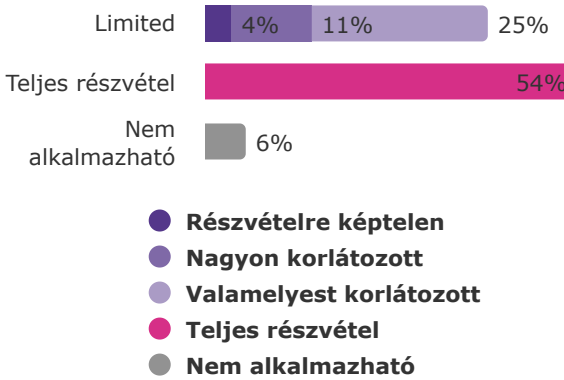
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Részvételre képte...	116	7%
Nagyon korlátozott	237	14%
Valamelyest korlá...	481	28%
Teljes részvétel	855	49%
Nem alkalmazható	54	3%
TOTAL	1 743	100%



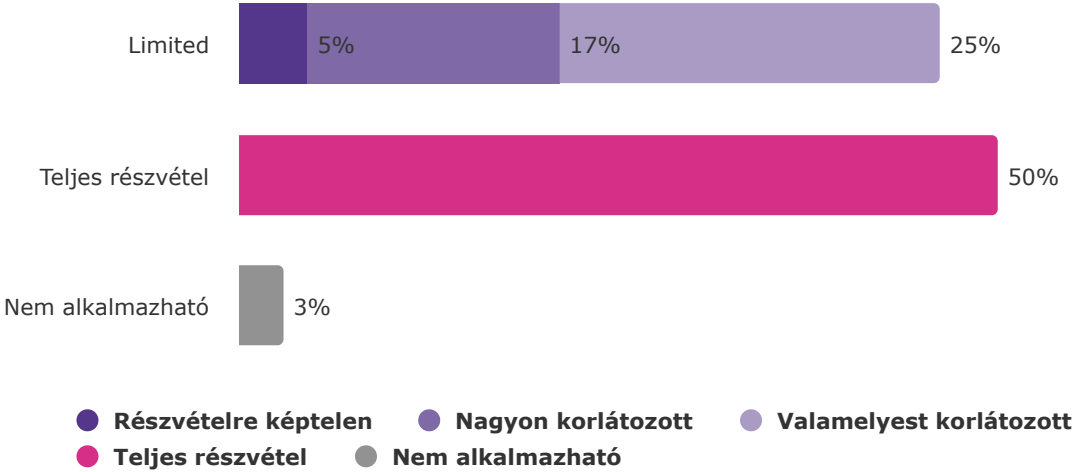
Használni azokat az oktatási anyagokat és eszközöket, amelyek a többi tanuló rendelkezésére állnak az osztályteremben/osztálytermekben, vagy amelyeket az Ön számára átalakítottak (pl. könyvek, számítógépek, székek és asztalok)?

	N	%
▼ Limited	698	41%
Részvételre képtelen	68	4%
Nagyon korlátozott	197	11%
Valamelyest korláto...	433	25%
Teljes részvétel	922	54%
Nem alkalmazható	103	6%
TOTAL	1 723	100%



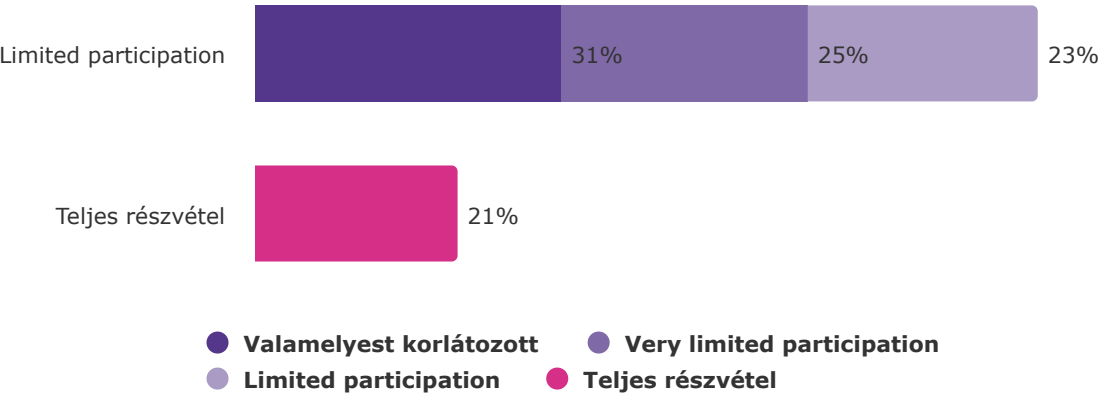
Kommunikáció más diákokkal és felnőttekkel az iskolában/egyetemen?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Részvételre képtelen	82	5%
Nagyon korlátozott	291	17%
Valamelyest korláto...	440	25%
Teljes részvétel	880	50%
Nem alkalmazható	54	3%
TOTAL	1 747	100%



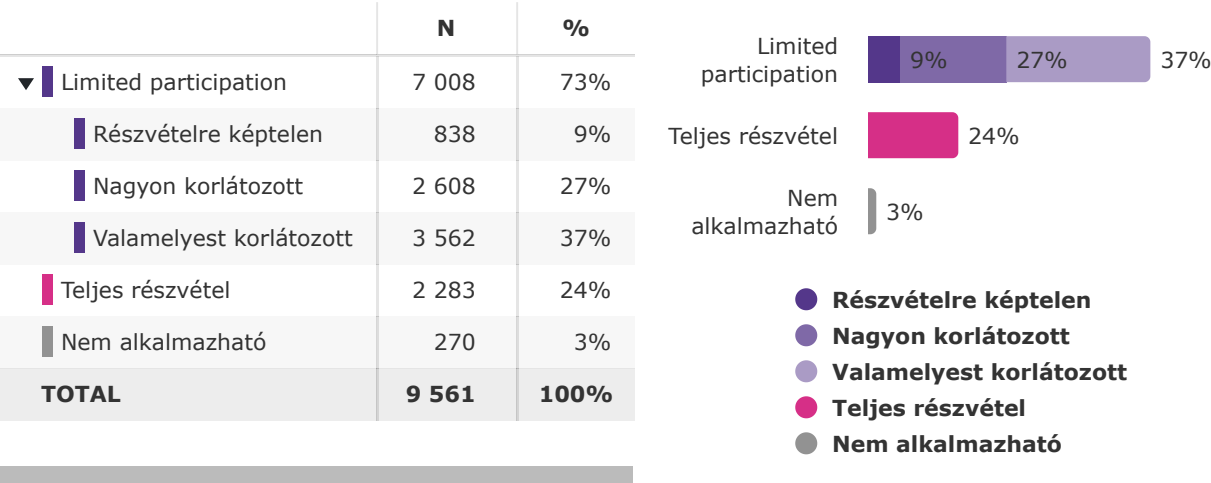
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
Valamelyest korlátoz...	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Teljes részvétel	319	21%
TOTAL	1 548	100%

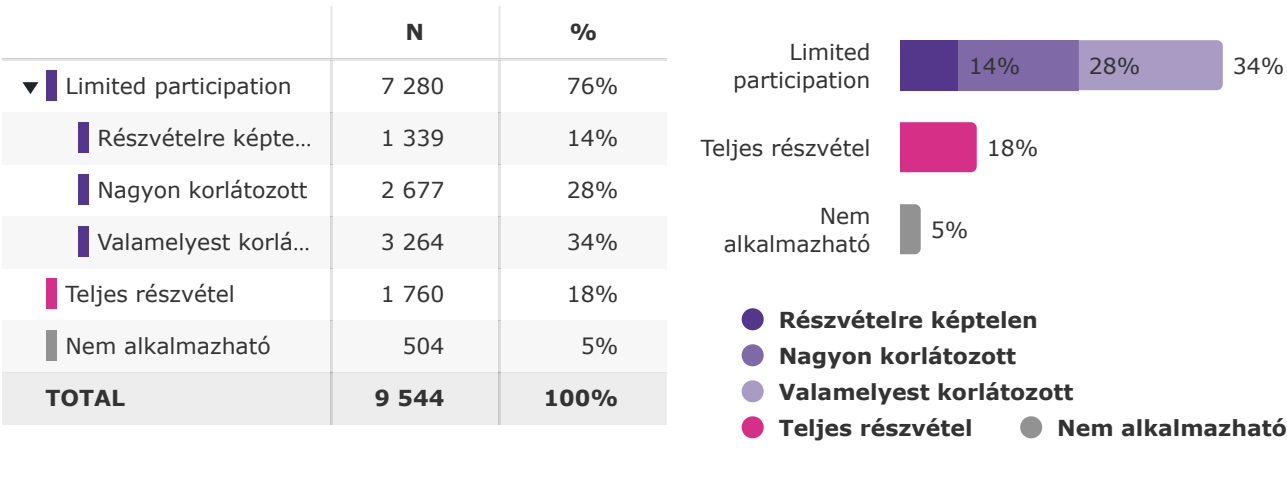


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

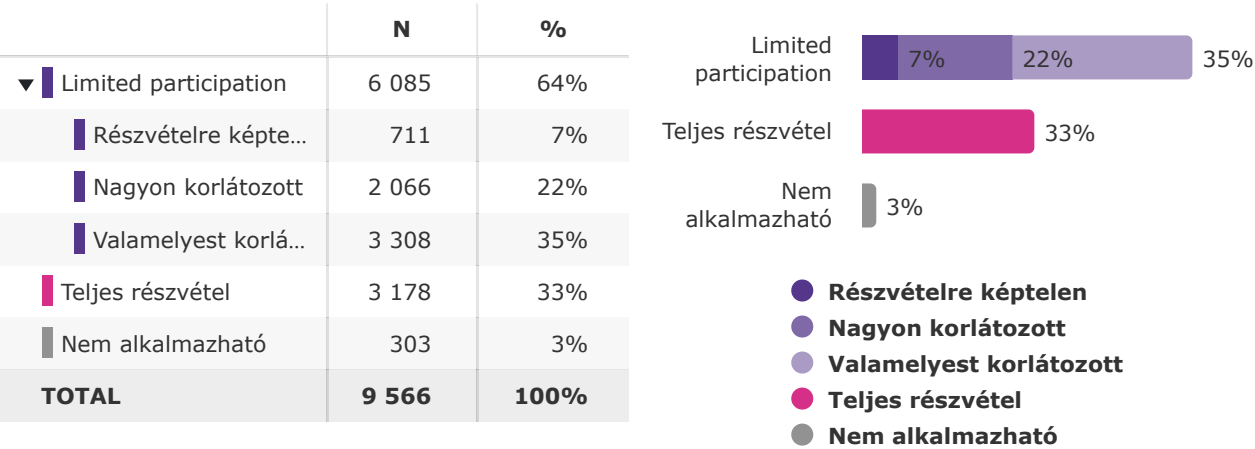
Társas, játékos vagy szabadidős tevékenységek a környéken és a közösségben élő barátokkal (pl. alkalmi játékok, „lógás”, nyilvános helyekre, például moziba, parkba vagy étterembe járás)?



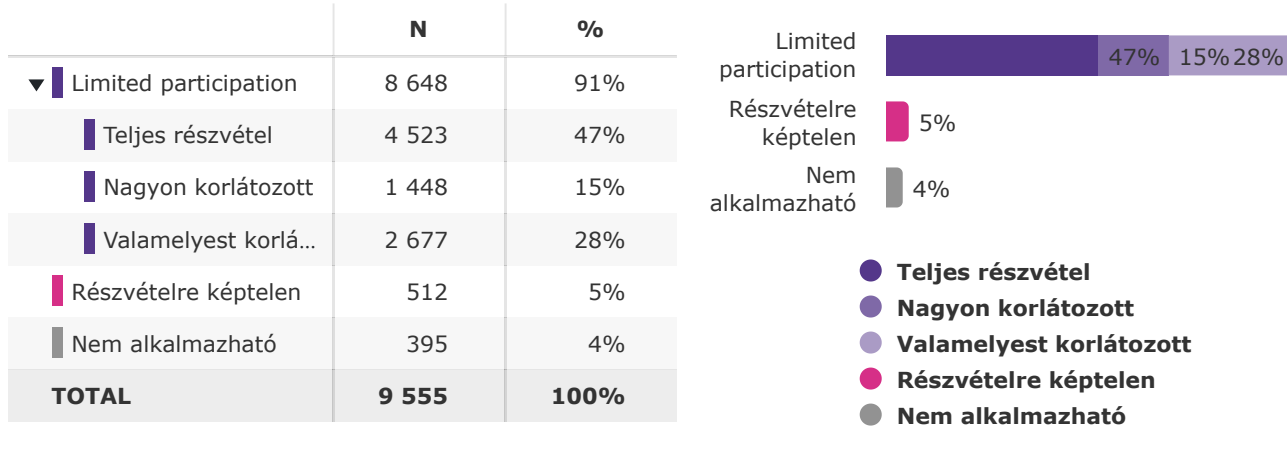
Strukturált események és tevékenységek a környéken és a közösségben (pl. csapatsportok, klubok, ünnepi vagy vallási rendezvények, koncertek, felvonulások és vásárok)?

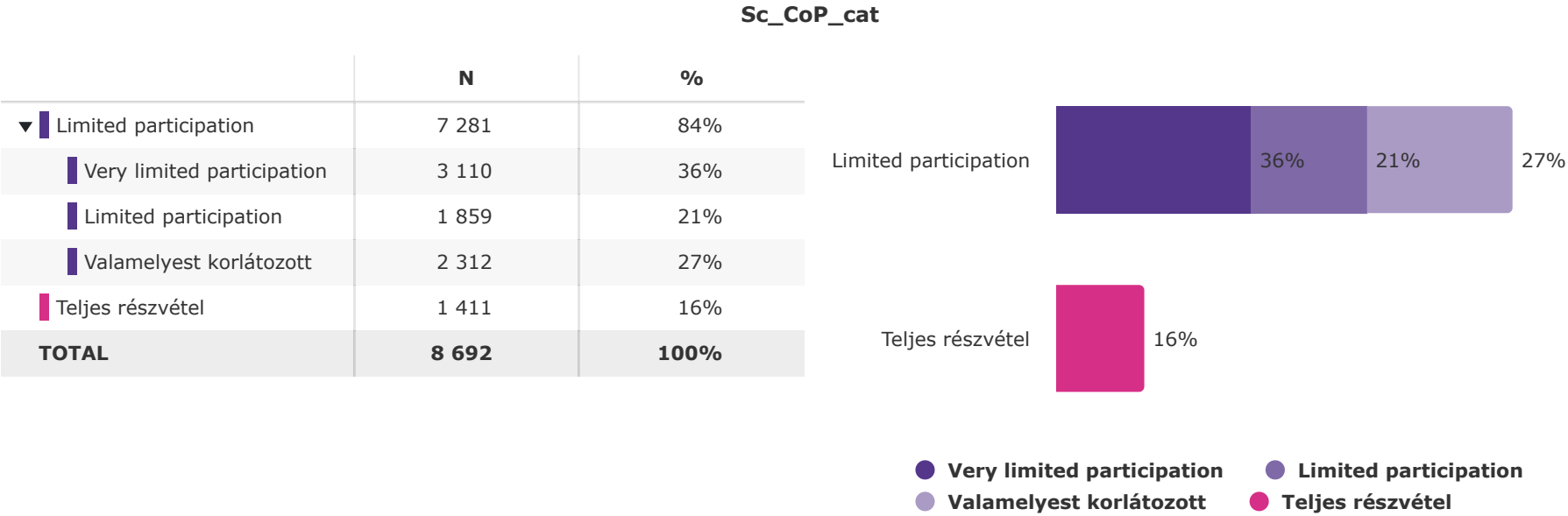


Mozgás a környéken és közösségben (pl. középületek, parkok, éttermek, mozi)?



Kommunikáció a szomszédságban és a közösségben élőkkal?

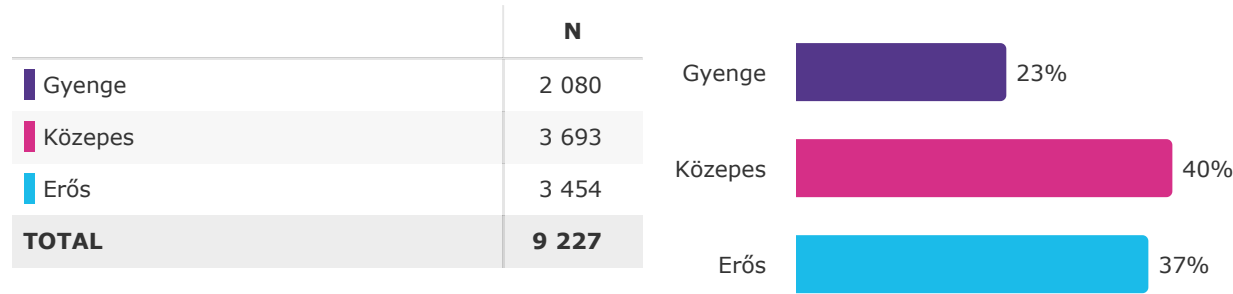




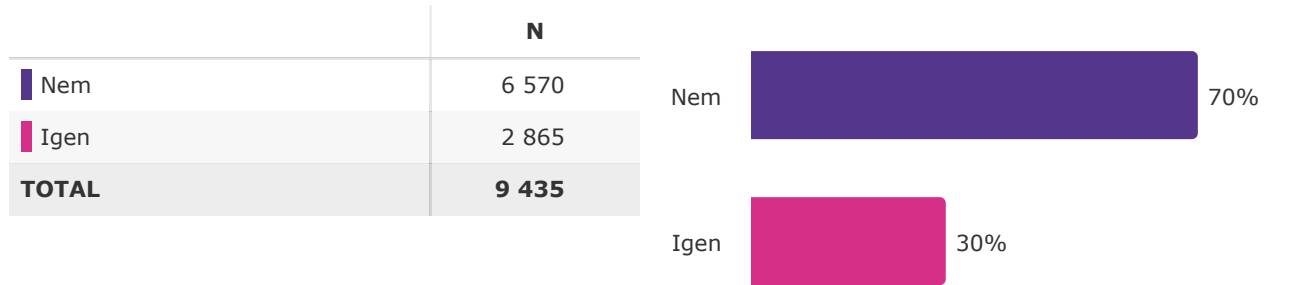


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Hogyan minősítené az emberektől kapott szociális támogatást (közeli emberek, akikre számíthat, mások által tanúsított törődés, a szomszédok gyakorlati segítsége szükség esetén)?

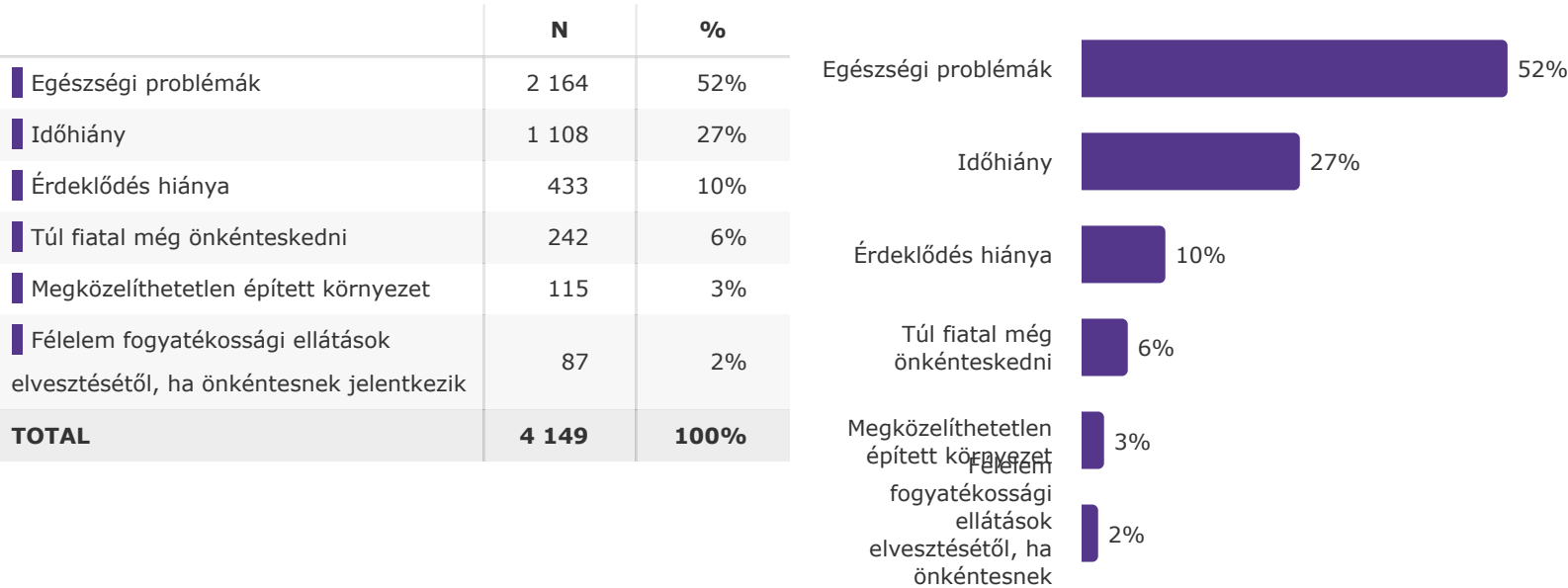


Végzett-e az elmúlt 12 hónapban valamilyen nem fizetett, nem kötelező munkát vagy informális tevékenységet (pl. mások segítése, állatok segítése) egy szervezet számára?



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

Miért nem? Kérjük, csak a legfontosabb indokot adja meg.



Köszönöm!

Kérdéseivel forduljon a Rare Barometer csapatához a
rare.barometer@eurordis.org címen

Kérdéseivel forduljon a Rare Barometer csapatához a
rare.barometer@eurordis.org címen