

# THE IMPACT OF LIVING WITH A RARE DISEASE: BARRIERS AND ENABLERS OF INDEPENDENT LIVING AND SOCIAL PARTICIPATION

A Rare Barometer survey

## Target population :

- People living with a rare or undiagnosed condition
- Family members of those living with a rare disease



10 July - 8 September 2024



**10,478** respondents worldwide and  
**9,591** in Europe



**25** languages



**43** countries



**1,643** diseases represented

# DASHBOARD FOR EUROPE



## HOW TO USE THIS DASHBOARD

In this dashboard, you will find results for every question of the Rare Barometer survey on the opinion of people living with a rare disease on newborn screening.

Please do not use results of questions for which there are less than 30 respondents.

**Please refer to Rare Barometer or add the Rare Barometer logo when using the results.**



## LANGUAGES

You can change the language at the bottom left of this page and have access to the questions and modalities as they appeared to respondents in the 25 languages of the survey.

**The translation is not available for new variables that were calculated after the questionnaire was closed and for some comments added in this dashboard.**



## INFORMATION

For more information:

- contact the Rare Barometer team at [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)
- visit the Rare Barometer website at [eurordis.org/voices](http://eurordis.org/voices)
- visit our newborn screening-dedicated webpage: [eurordis.org/rare-barometer-survey](http://eurordis.org/rare-barometer-survey)

## LIST OF CONTENTS

1. Sample information
2. Disabilities: disability rates; diversity, complexity and severity of disabilities
3. Disability assessment and barriers
4. Independent living: public support, personal assistance and living arrangements
5. Social participation: discrimination, employment, school participation, community participation and social environment

## MORE ON THE SURVEY

Research questions and in-depth analysis of European results are in the **full report in English**: [tiny.cc/survey/RB\\_DailyLife](http://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

Key results are available in the **factsheets**:  
[tiny.cc/RB\\_DailyLife\\_Results](http://tiny.cc/RB_DailyLife_Results)

Original questionnaire: [tiny.cc/DailyLife\\_questionnaire](http://tiny.cc/DailyLife_questionnaire)



# 1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,  
diagnostic information**

## In quale veste sta rispondendo a questo questionario?

# 9.591

### Dispositivo utilizzato per rispondere



● PC ● Tablet ● Smartphone

### Numero medio di minuti per compilare il questionario

# 21

Media

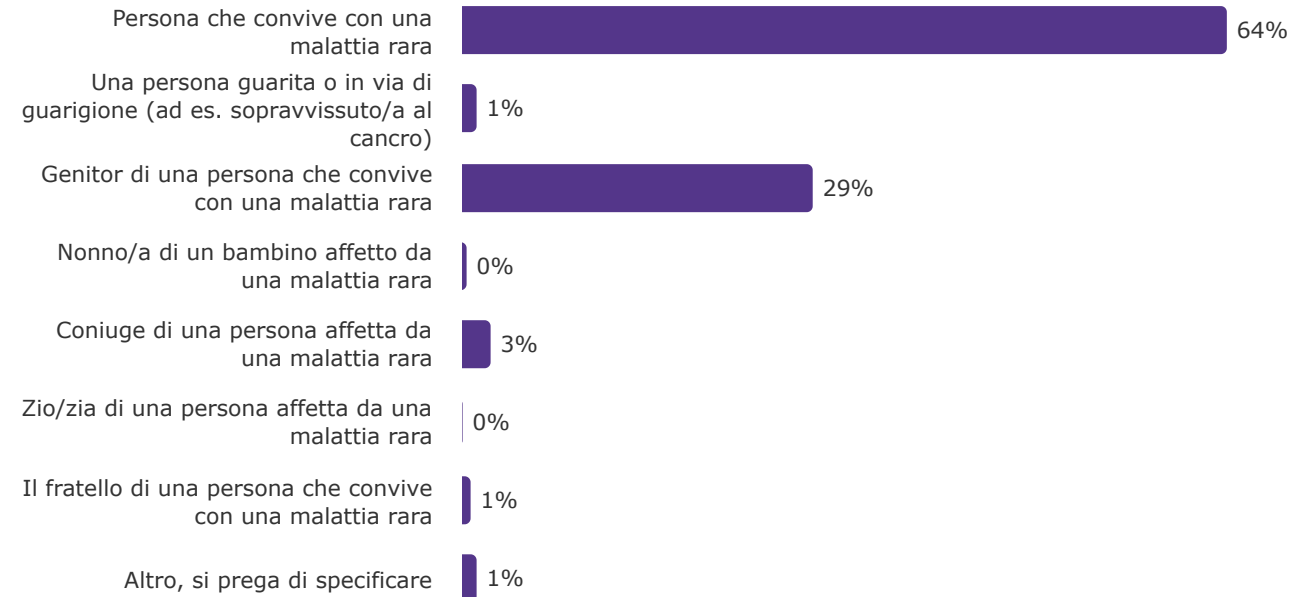
### Numero medio di minuti per compilare il questionario

# 15

Median

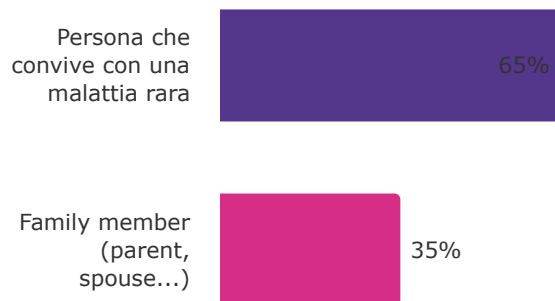
### In quale veste sta rispondendo a questo questionario?

	N
Persona che convive con una malattia rara	6.136
Una persona guarita o in via di guarigione (ad es. sopravvissuto/a al cancro)	123
Genitor di una persona che convive con una malattia rara	2.816
Nonno/a di un bambino affetto da una malattia rara	43
Coniuge di una persona affetta da una malattia rara	240
Zio/zia di una persona affetta da una malattia rara	19
Il fratello di una persona che convive con una malattia rara	82
Altro, si prega di specificare	132
<b>TOTALE</b>	<b>9.591</b>



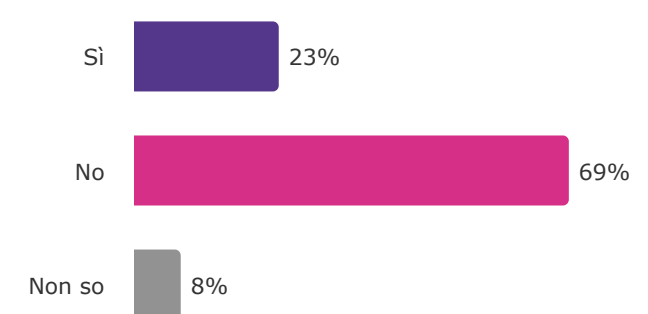
### Se "Altro", specificare...

	N	%
Persona che convive con una malattia rara	6.260	65%
Family member (parent, spouse...)	3.331	35%
<b>TOTALE</b>	<b>9.591</b>	<b>100%</b>

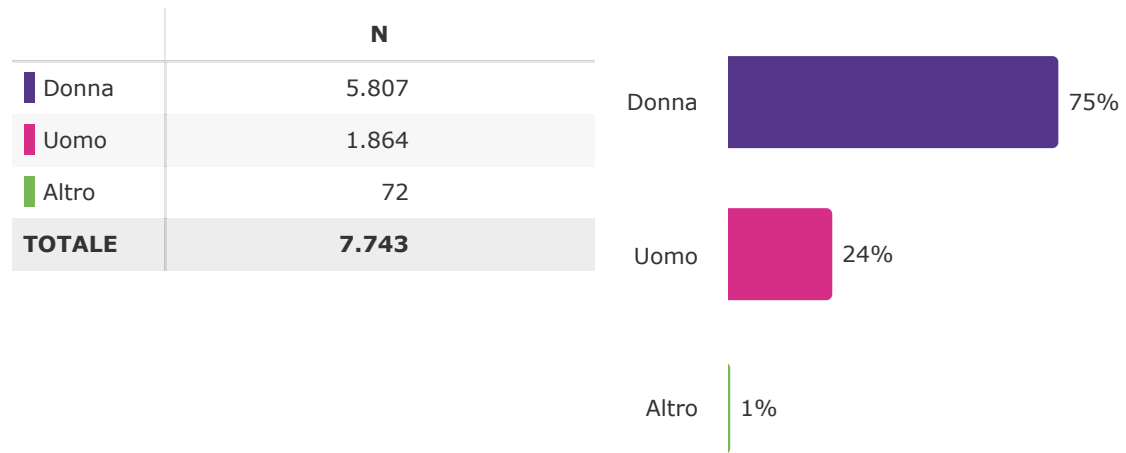


### Lei rappresenta le persone malate, ad esempio è coinvolto/a in attività politiche a sostegno delle malattie rare?

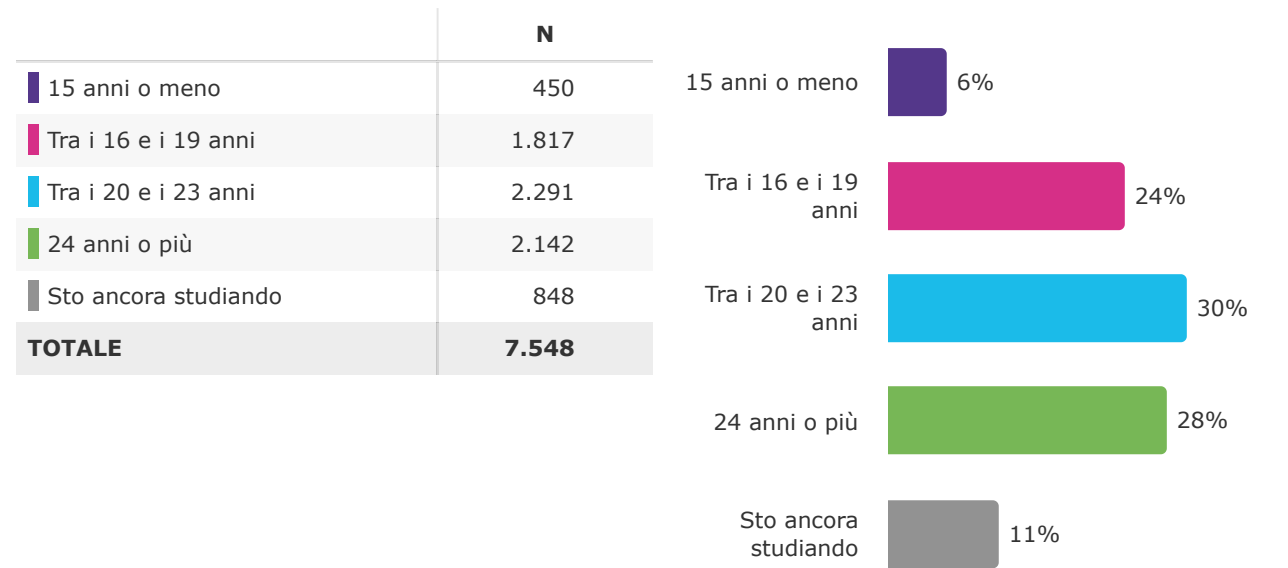
	N
Sì	2.210
No	6.643
Non so	738
<b>TOTALE</b>	<b>9.591</b>



### Lei è:



### Quanti anni aveva quando ha completato gli studi a tempo pieno?



### Quanti anni ha?

	N	%
Meno di 18	31	0%
Da 18 a 23	138	2%
Da 24 a 29	333	5%
Da 30 a 39	1.114	16%
Da 40 a 49	1.833	26%
Da 50 a 59	1.847	26%
60 e più	1.733	25%
<b>TOTALE</b>	<b>7.029</b>	<b>100%</b>

### Quanti anni ha la persona affetta dalla malattia rara?

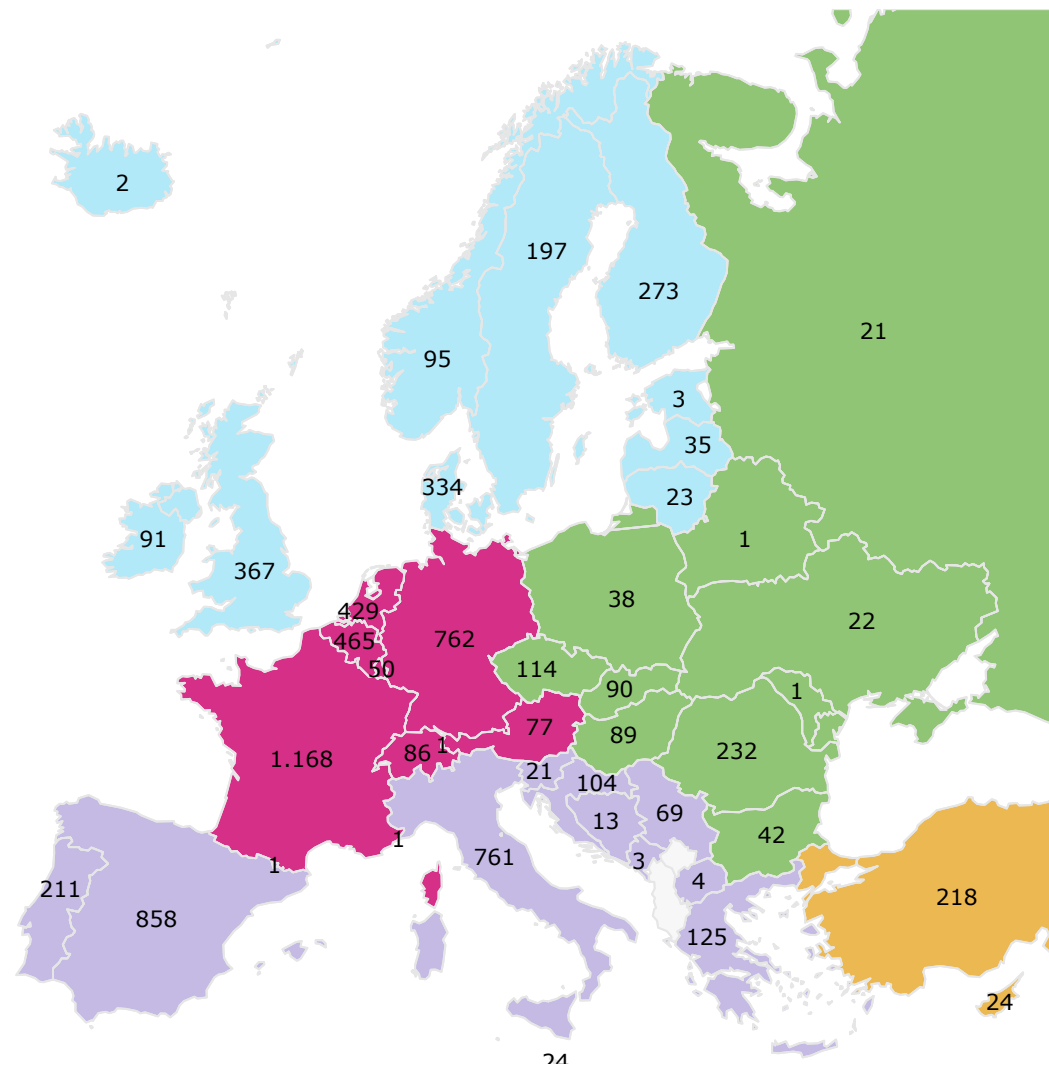
	N	%
Meno di 18	1.611	21%
Da 18 a 23	455	6%
Da 24 a 29	431	6%
Da 30 a 39	904	12%
Da 40 a 49	1.277	17%
Da 50 a 59	1.475	19%
60 e più	1.537	20%
<b>TOTALE</b>	<b>7.690</b>	<b>100%</b>

### Countries with languages

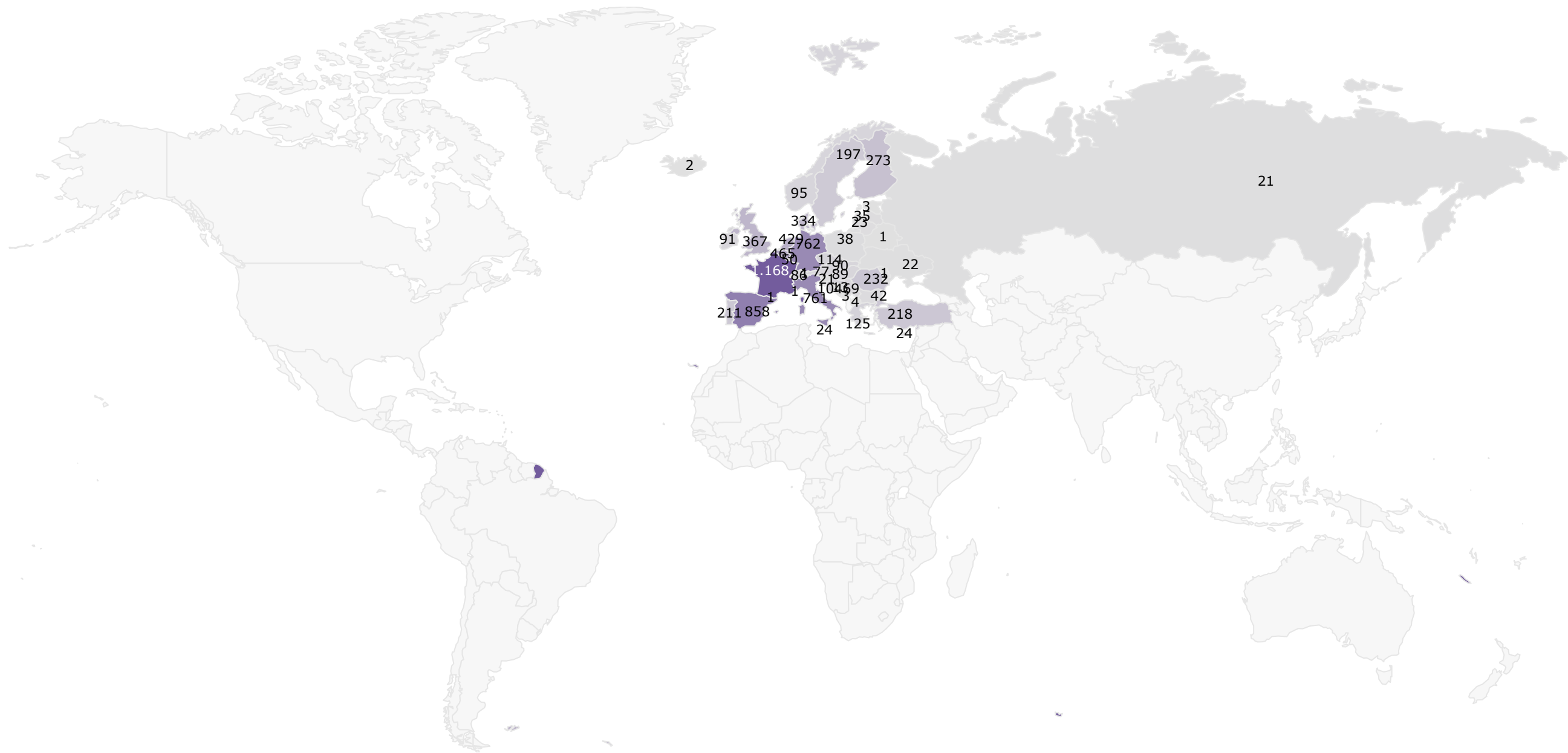
	N	%
Francia	1.168	14%
Italia	946	12%
Spagna	858	11%
Germania	762	9%
Belgio	465	6%
Olanda	429	5%
Danimarca	427	5%
Romania	368	5%
Turchia	368	5%
Regno Unito	367	5%
Finlandia	338	4%
Portogallo	274	3%
Svezia	228	3%
Repubblica Ceca	154	2%
Grecia	150	2%
Slovacchia	127	2%
Norvegia	123	2%
Ungheria	114	1%
Croazia	104	1%
Irlanda	91	1%
Svizzera	87	1%
Austria	77	1%
Bulgaria	71	1%

### Countries with languages

	N	%
Serbia	69	17%
Lussemburgo	50	13%
Lettonia	46	12%
Polonia	44	11%
Ucraina	33	8%
Lituania	32	8%
Slovenia	27	7%
Cipro	24	6%
Malta	24	6%
Russia	21	5%
Bosnia	13	3%
Erzegovina	13	3%
Macedonia	4	1%
Estonia	3	1%
Montenegro	3	1%
Islanda	2	1%
Andorra	1	0%
Bielorussia	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldova	1	0%
Monaco	1	0%



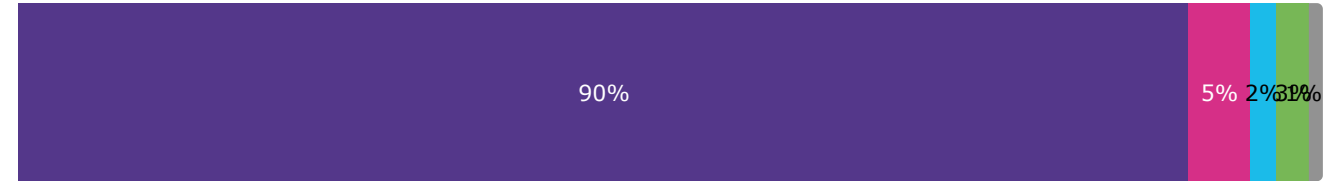
### Qual è il Suo Paese di residenza?





**Selezioni tutte le frasi che descrivono la Sua situazione o quella della persona di cui si prende cura:**

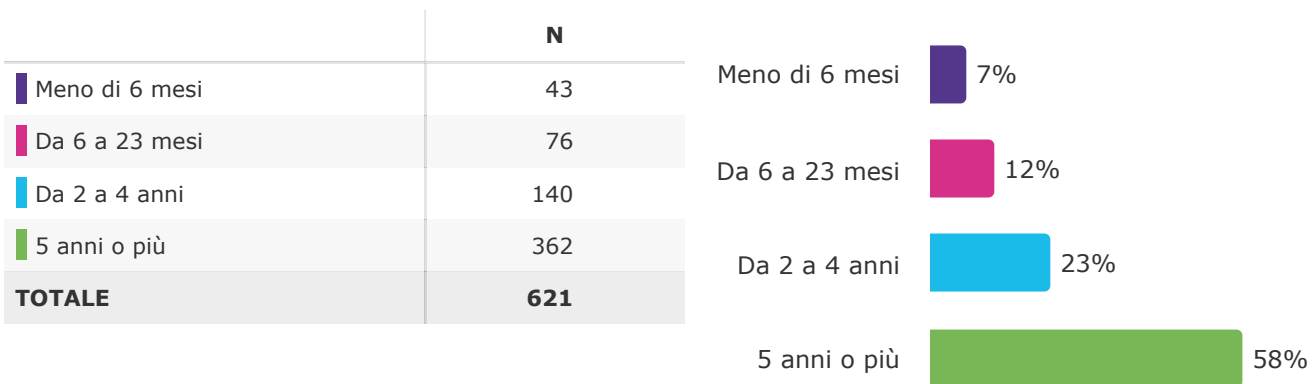
	N
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)	8.624
Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini	456
Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia	184
So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE	242
Altro, si prega di specificare	84
<b>TOTALE</b>	<b>9.590</b>



- Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ed è stata CONFERMATA da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini (ad es. biopsia, esami del sangue o delle urine)
- Conosco il NOME della malattia, sindrome o malformazione rara ma NON è stata ancora confermata da appropriati esami genetici, clinici, molecolari, biochimici o di diagnostica per immagini
- Ho soltanto informazioni PARZIALI sul nome della malattia rara, sul gene coinvolto o sul tipo di malattia
- So che si tratta di una malattia rara ma il nome o la causa NON SONO STATE IDENTIFICATE
- Altro, si prega di specificare

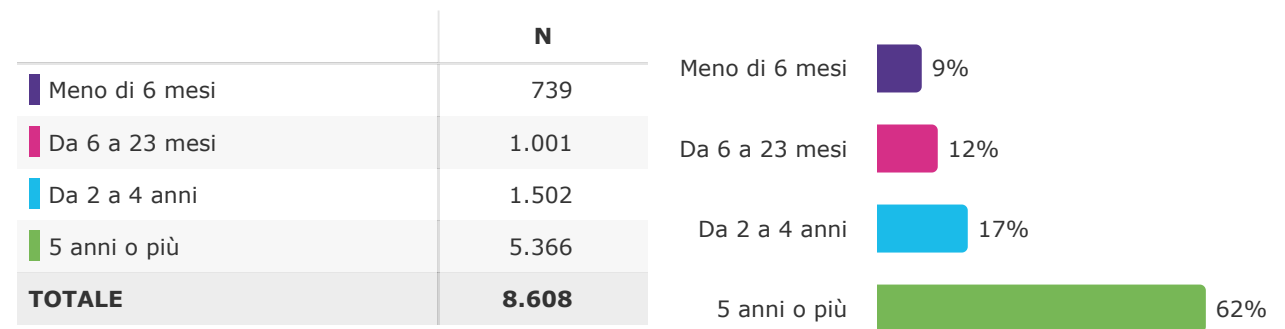
**This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.**

**In base a quello che ricorda, quanto tempo è passato da quando è venuto/a per la prima volta a conoscenza del NOME della malattia rara, della sindrome o della malformazione?**



**This question was only asked to people with confirmed diagnosis.**

**In base a quello che ricorda, quanto tempo è passato da quando il nome della malattia rara, della sindrome o della malformazione è stato CONFERMATO da appropriate analisi genetiche, cliniche, molecolari o biochimiche (ad es. biopsia, analisi del sangue o delle urine) o da esami medici di diagnostica per immagini?**



orphacode

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

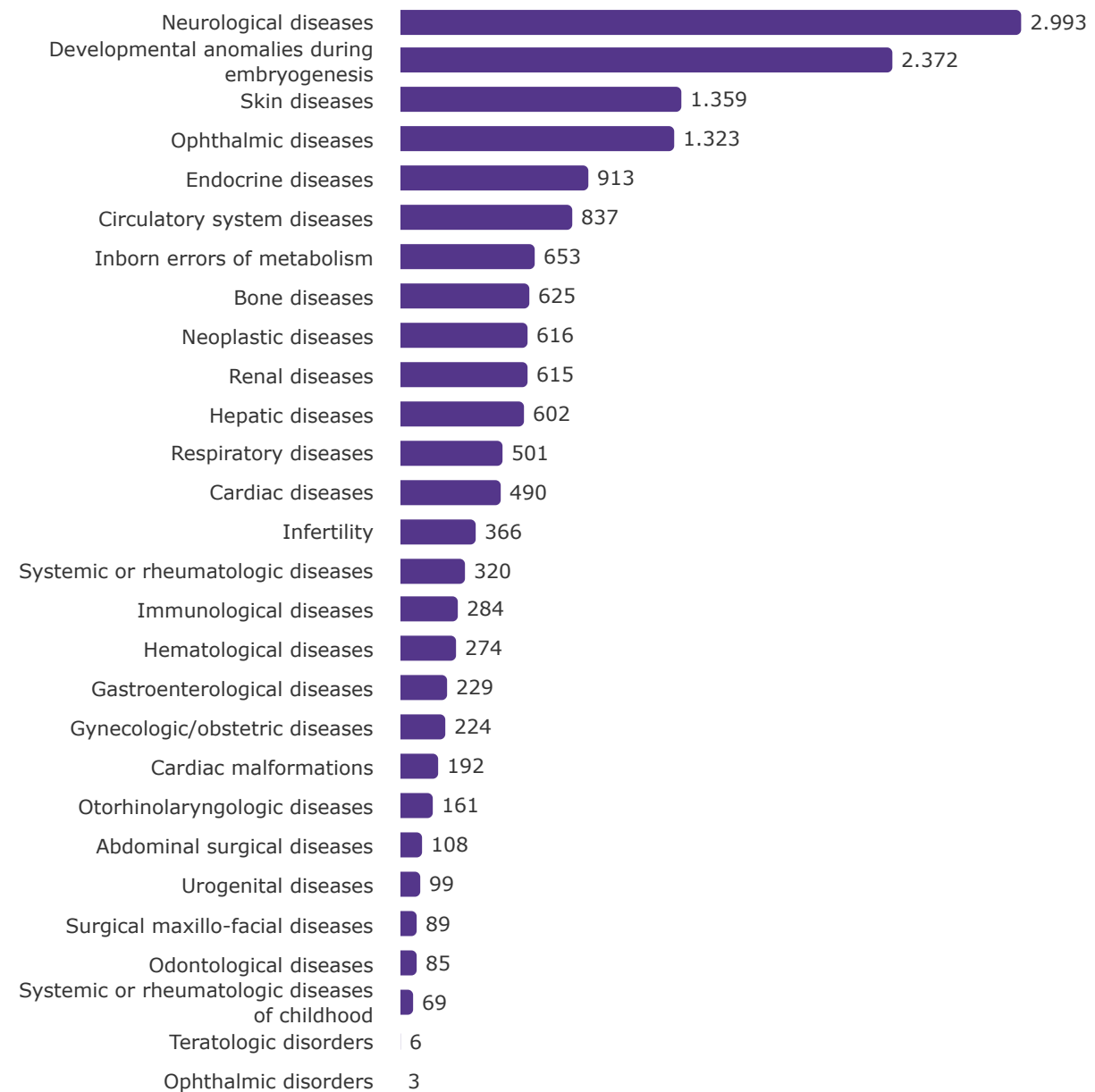
1.643

	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

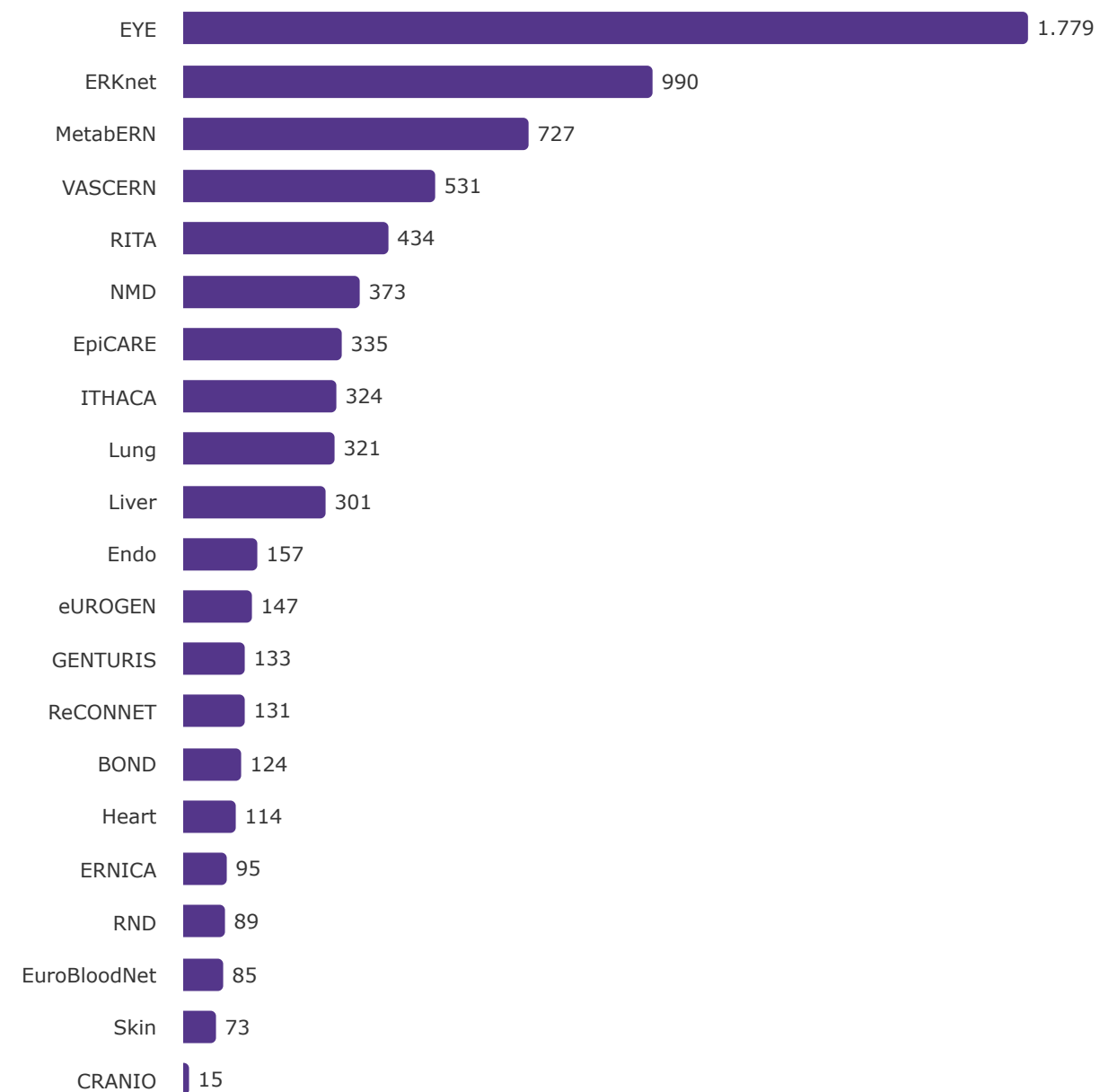
	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency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

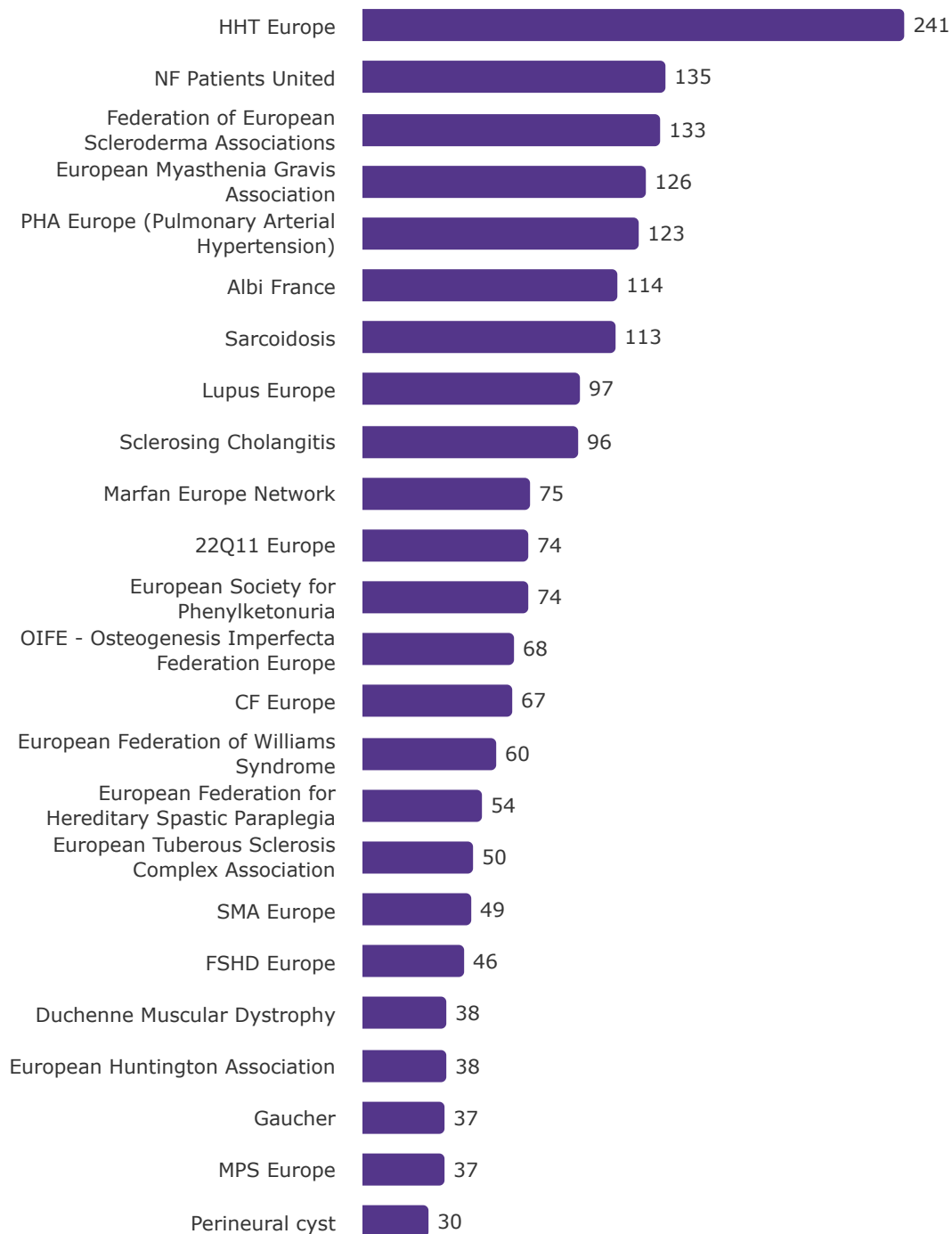
**Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)**



**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 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%

## **A** 2. DISABILITIES

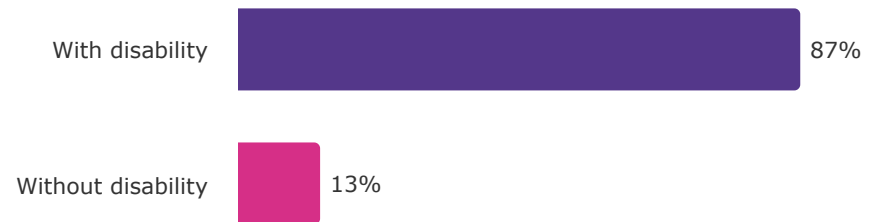
**Disability rates; diversity, complexity  
and severity of disabilities**

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

### WG-SS2

	N	%
With disability	8.351	87%
Without disability	1.240	13%
<b>TOTALE</b>	<b>9.591</b>	<b>100%</b>

### WG-SS2

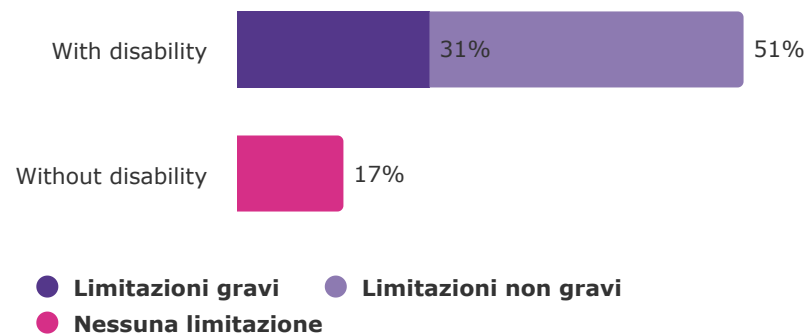


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

### Negli ultimi 6 mesi o più, è stato/a limitato/a nell'esecuzione di attività abituali a causa di un problema di salute? Direbbe...

	N	%
▼ With disability	7.790	83%
Limitazioni gravi	2.964	31%
Limitazioni non gravi	4.826	51%
▼ Without disability	1.652	17%
Nessuna limitazione	1.652	17%
<b>TOTALE</b>	<b>9.442</b>	<b>100%</b>

### Negli ultimi 6 mesi o più, è stato/a limitato/a nell'esecuzione di attività abituali a causa di un problema di salute? Direbbe...

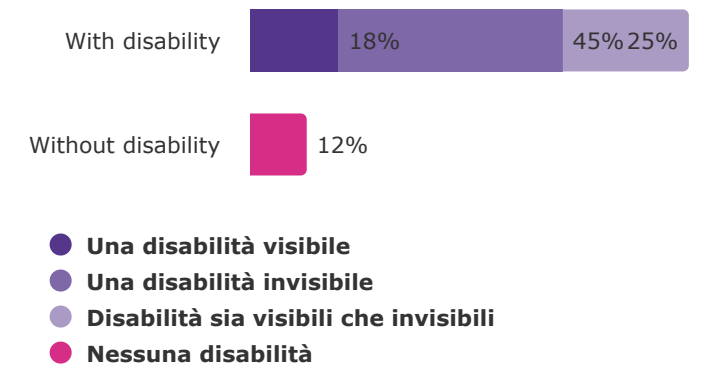


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

### Si considera una persona con...

	N	%
▼ With disability	8.030	88%
Una disabilità visibile	1.626	18%
Una disabilità invisibile	4.107	45%
Disabilità sia visibili che inv...	2.297	25%
▼ Without disability	1.068	12%
Nessuna disabilità	1.068	12%
<b>TOTALE</b>	<b>9.098</b>	<b>100%</b>

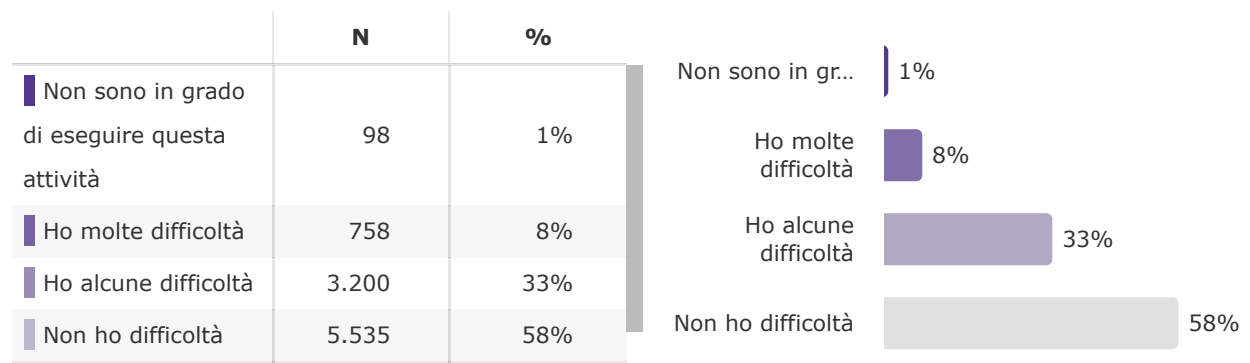
### Si considera una persona con...



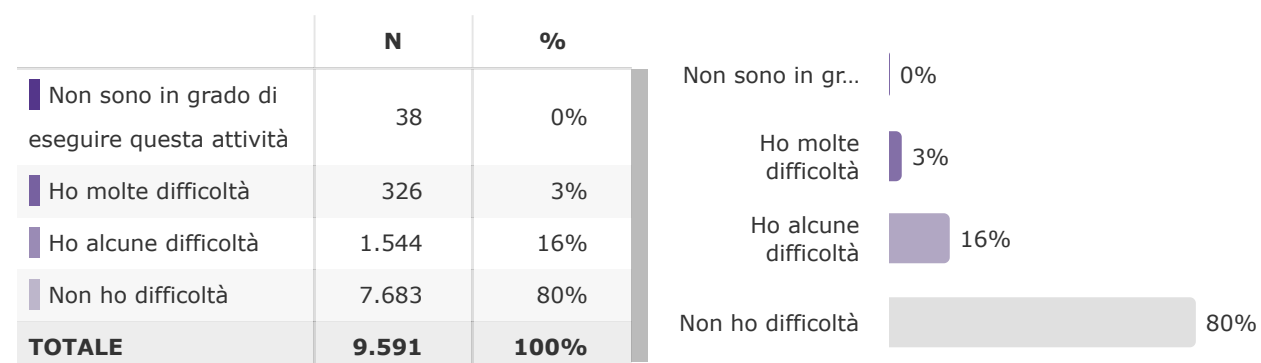
## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

### Ha difficoltà a VEDERE, anche se porta gli occhiali? Direbbe...

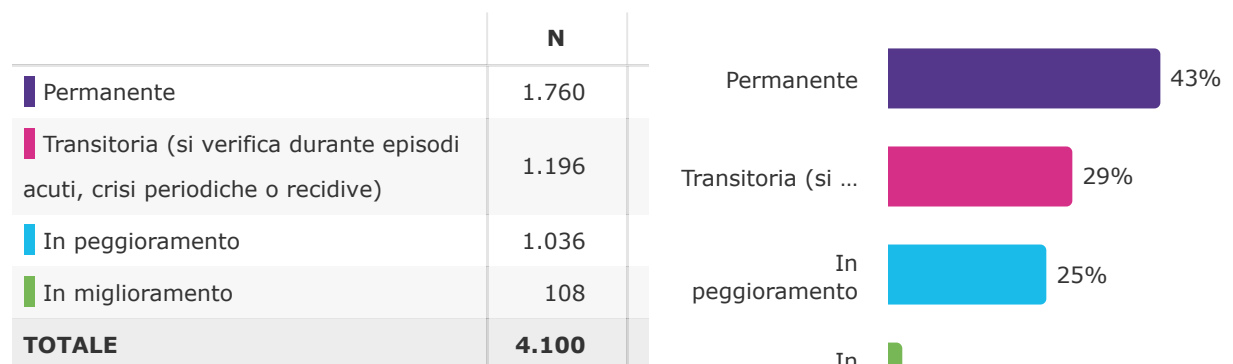


### Ha difficoltà a SENTIRE, anche se indossa uno o più apparecchi acustici? Direbbe...

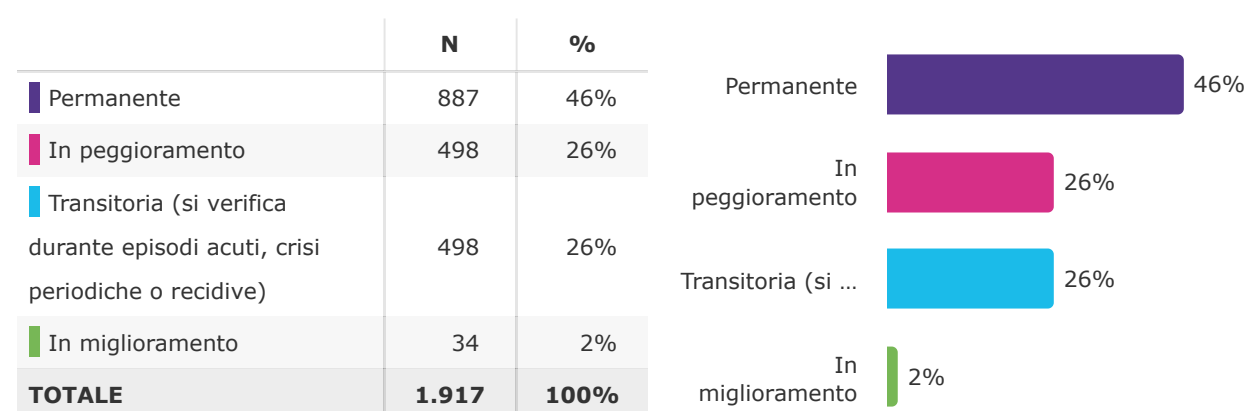


These questions were only asked to people with difficulty.

### La difficoltà è...



### La difficoltà è...

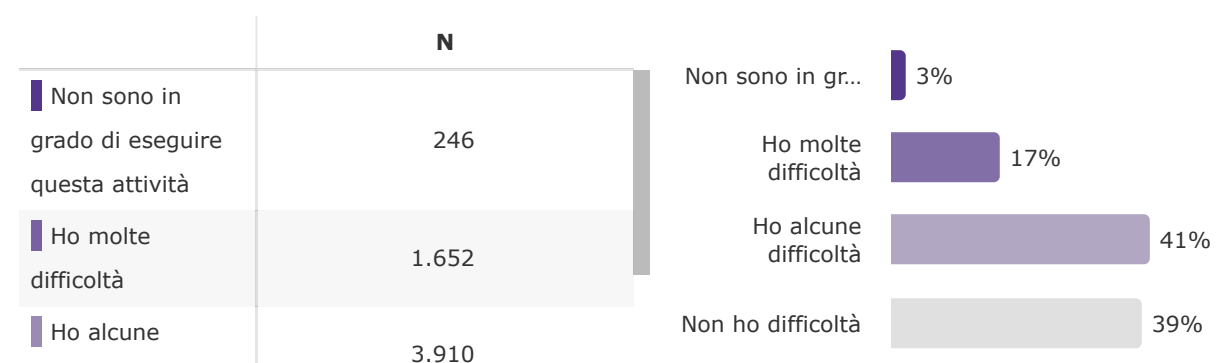
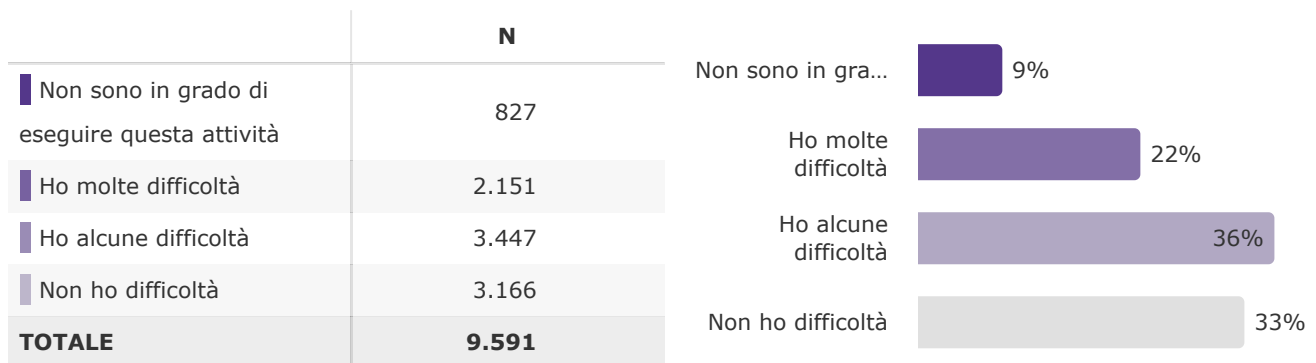


## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

### Ha difficoltà a CAMMINARE o a SALIRE LE SCALE? Direbbe...

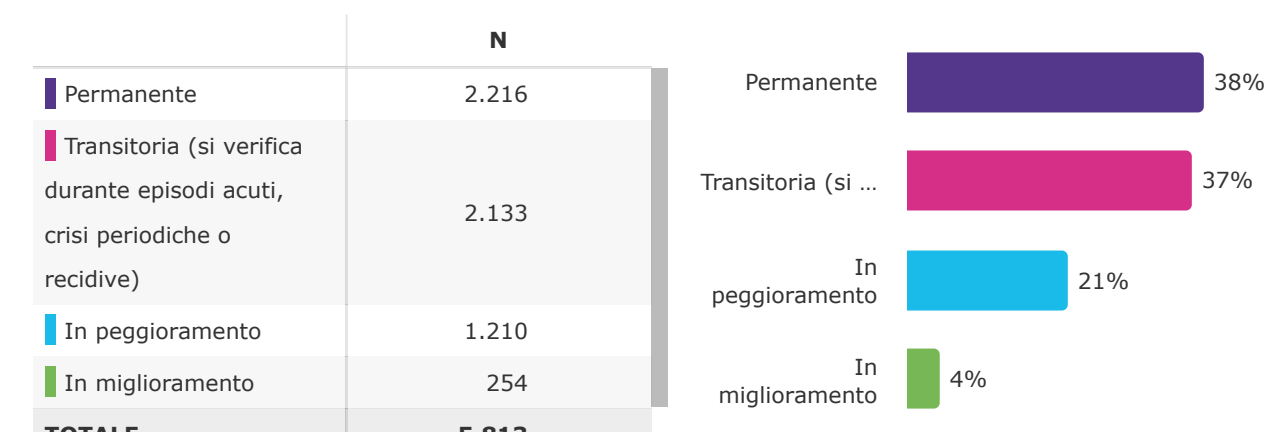
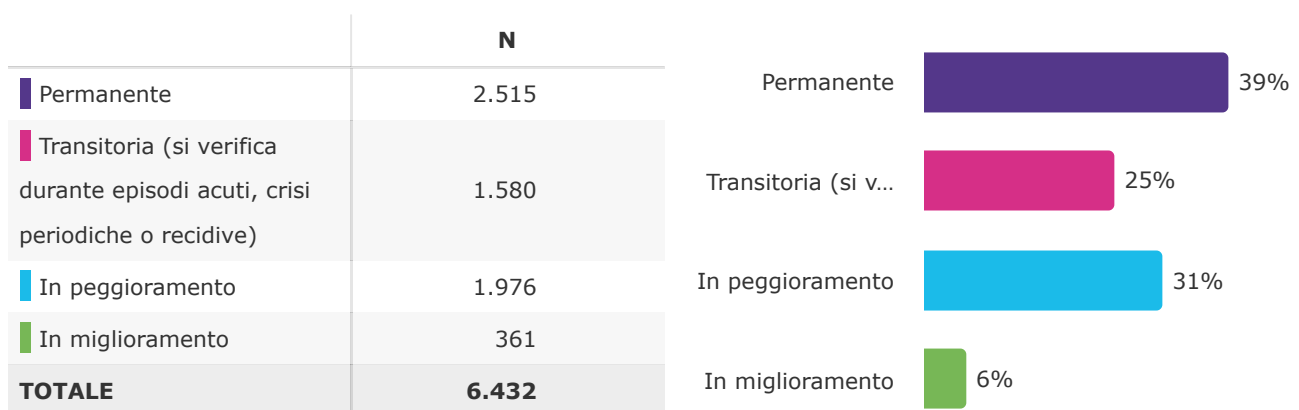
### Ha difficoltà a RICORDARE LE COSE o a CONCENTRARSI? Direbbe...



These questions were only asked to people with difficulty.

### La difficoltà è...

### La difficoltà è...





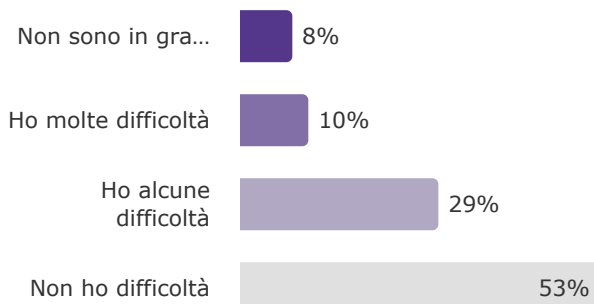
## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

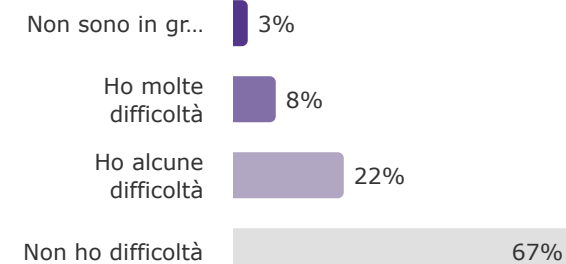
Ha difficoltà nella CURA DI SÈ, ad esempio nel lavarsi completamente o nel vestirsi? Direbbe...

Utilizzando la Sua lingua abituale, ha difficoltà a COMUNICARE, ad esempio a capire o a farsi capire? Direbbe...

	N
Non sono in grado di eseguire questa attività	766
Ho molte difficoltà	989
Ho alcune difficoltà	2.783
Non ho difficoltà	5.053
<b>TOTALE</b>	<b>9.591</b>



	N
Non sono in grado di eseguire questa attività	287
Ho molte difficoltà	814
Ho alcune difficoltà	2.093
Non ho difficoltà	6.397
<b>TOTALE</b>	<b>9.591</b>

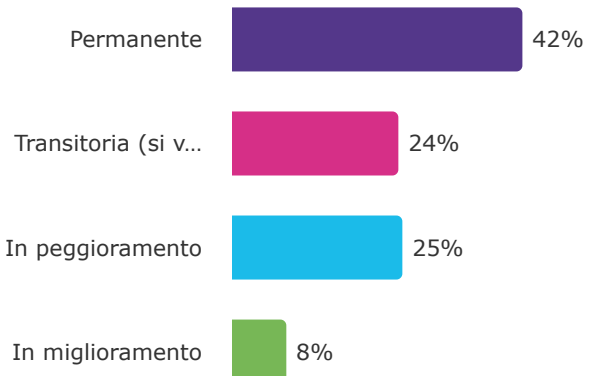


These questions were only asked to people with difficulty.

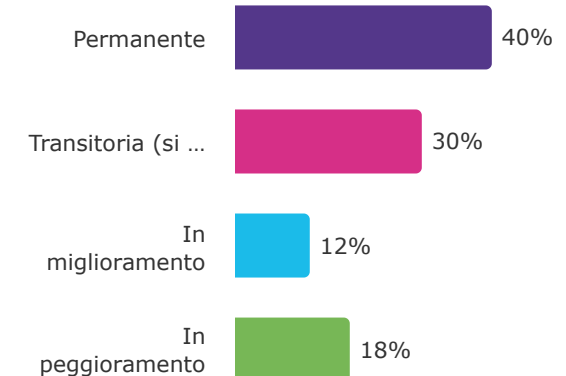
La difficoltà è...

La difficoltà è...

	N
Permanente	1.926
Transitoria (si verifica durante episodi acuti, crisi periodiche o recidive)	1.108
In peggioramento	1.142
In miglioramento	366
<b>TOTALE</b>	<b>4.542</b>



	N
Permanente	1.294
Transitoria (si verifica durante episodi acuti, crisi periodiche o recidive)	945
In miglioramento	380
In peggioramento	580
<b>TOTALE</b>	<b>3.199</b>



## 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

▼ Informazioni sul campione : 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

▼ Informazioni sul campione : 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

▼ Informazioni sul campione : Number\_difficulties\_WGSS >= 4

Percentage of respondents who have difficulties in at least 4 activities

35%

com\_prog

6.134

▼ Informazioni sul campione : Index\_prog >= 1

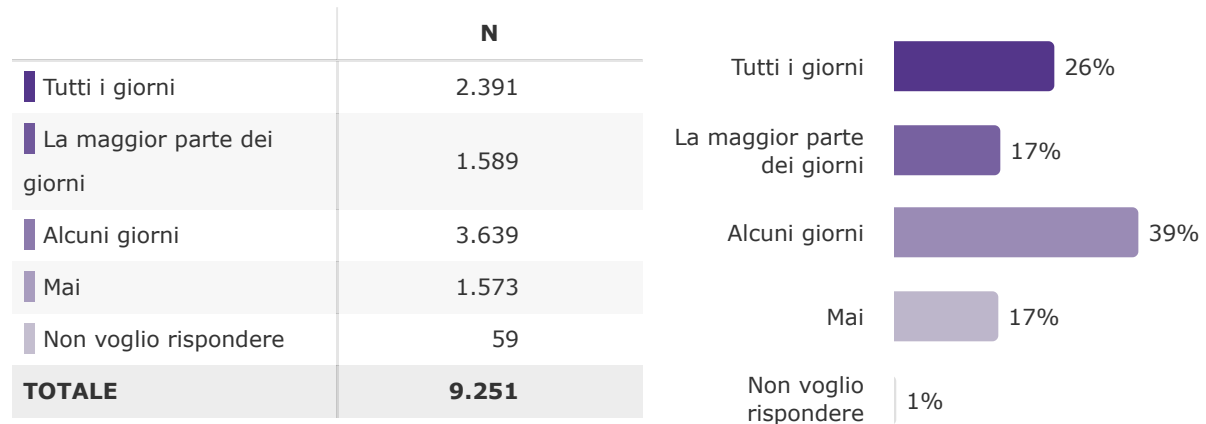
progressive\_dynamic

64%

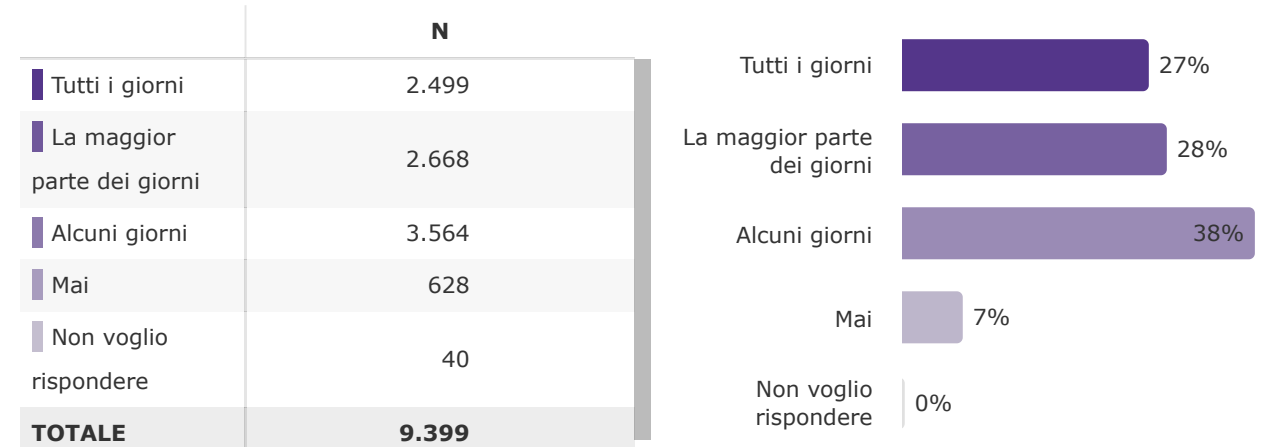
## Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

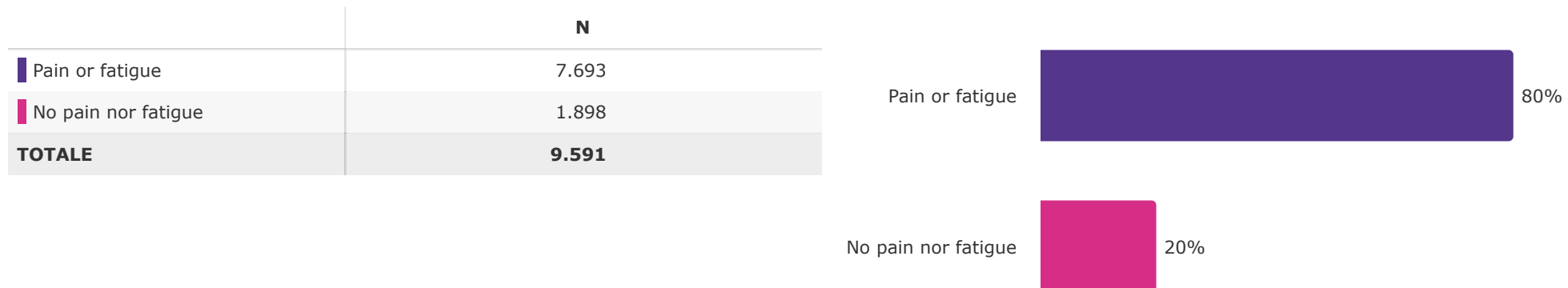
### Negli ultimi tre mesi, quanto spesso ha provato DOLORE? Direbbe...



### Negli ultimi tre mesi, quanto spesso si è sentito/a molto STANCO/A o ESAUSTO/A? Direbbe...



### Negli ultimi tre mesi, quanto spesso si è sentito/a molto STANCO/A o ESAUSTO/A? Direbbe...



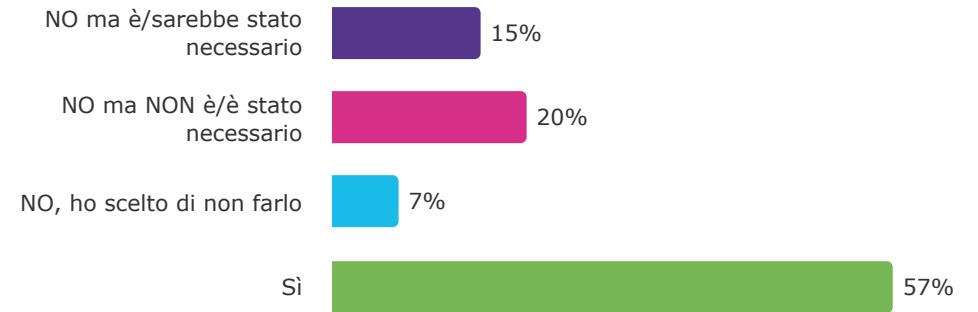


## 3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

### Si è mai sottoposto/a una valutazione della disabilità, che ha lo scopo di valutare e riconoscere le disabilità?

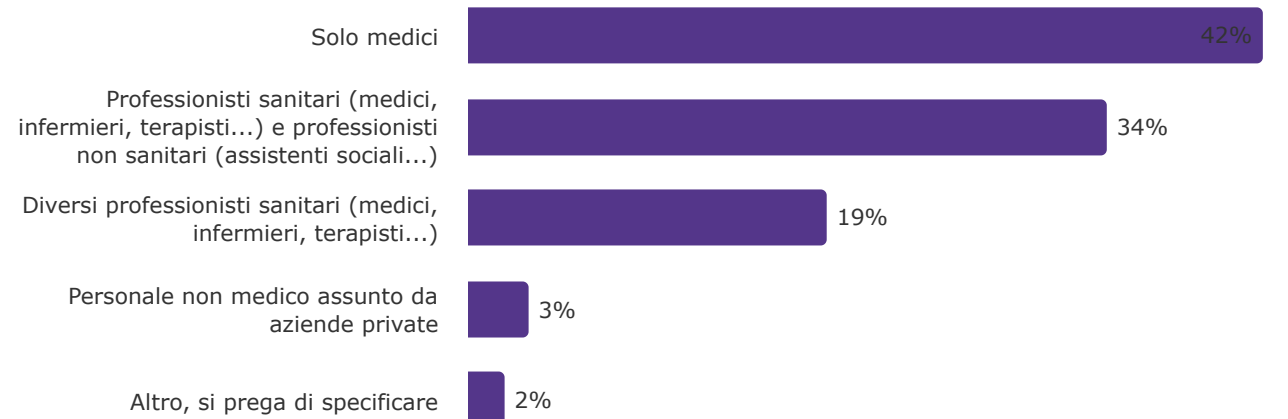
	N	%
NO ma è/sarebbe stato necessario	1.435	15%
NO ma NON è/è stato necessario	1.878	20%
NO, ho scelto di non farlo	655	7%
Sì	5.364	57%



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

### Quali tipi di professionisti erano coinvolti nella valutazione?

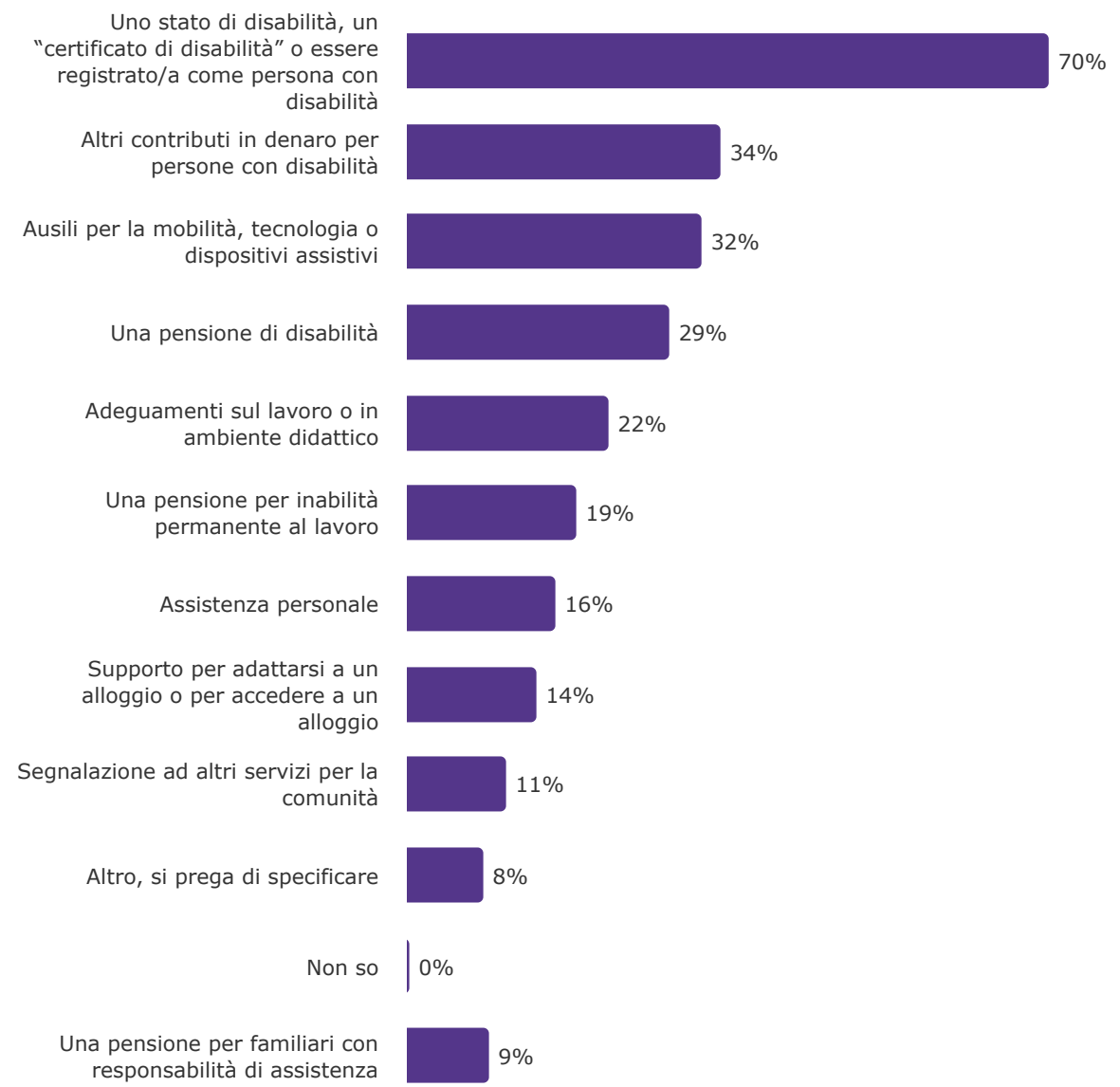
	N	%
Solo medici	2.164	42%
Professionisti sanitari (medici, infermieri, terapisti...) e professionisti non sanitari (assistenti sociali...)	1.742	34%
Diversi professionisti sanitari (medici, infermieri, terapisti...)	979	19%
Personale non medico assunto da aziende private	168	3%
Altro, si prega di specificare	106	2%
<b>TOTALE</b>	<b>5.159</b>	<b>100%</b>



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

**Lo/Gli scopo/i della/e valutazione/i della disabilità era/erano ottenere...**

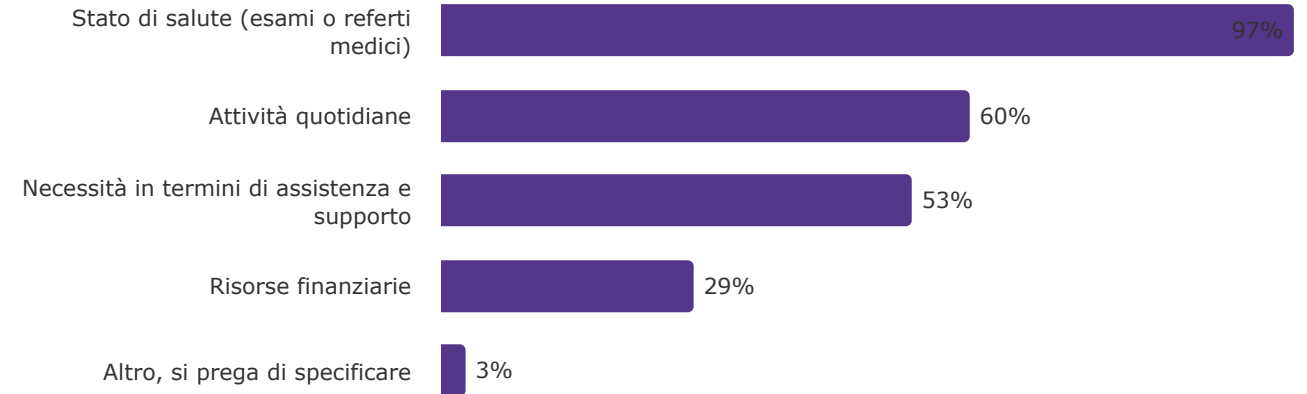
	N	%
Uno stato di disabilità, un "certificato di disabilità" o essere registrato/a come persona con disabilità	1.157	70%
Altri contributi in denaro per persone con disabilità	565	34%
Ausili per la mobilità, tecnologia o dispositivi assistivi	533	32%
Una pensione di disabilità	476	29%
Adeguamenti sul lavoro o in ambiente didattico	364	22%
Una pensione per inabilità permanente al lavoro	307	19%
Assistenza personale	271	16%
Supporto per adattarsi a un alloggio o per accedere a un alloggio	234	14%
Segnalazione ad altri servizi per la comunità	180	11%
Altro, si prega di specificare	140	8%
Non so	6	0%
Una pensione per familiari con responsabilità di assistenza	149	9%
<b>TOTALE</b>	<b>1.651</b>	



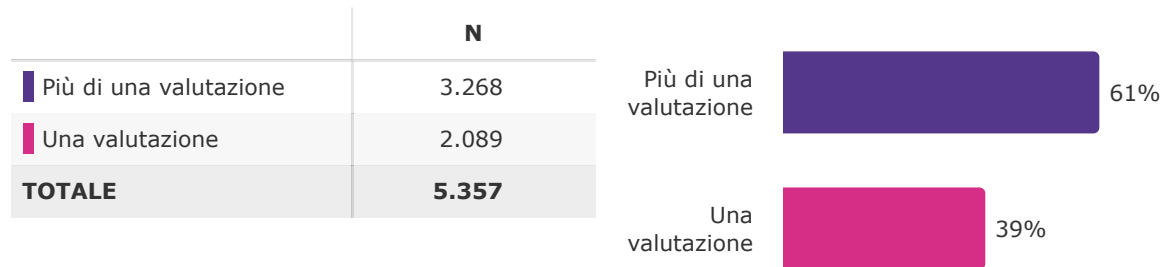
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

**Durante la valutazione, Le è stato chiesto di fornire informazioni su...**

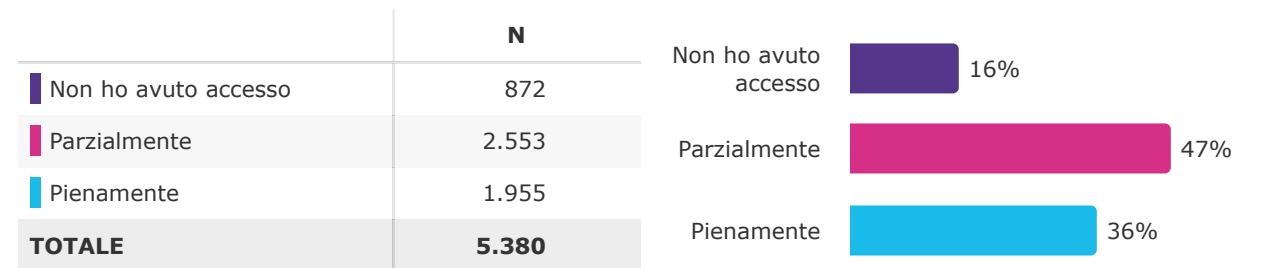
	N	%
Stato di salute (esami o referti medici)	5.128	97%
Attività quotidiane	3.176	60%
Necessità in termini di assistenza e supporto	2.834	53%
Risorse finanziarie	1.524	29%
Altro, si prega di specificare	155	3%
<b>TOTALE</b>	<b>5.306</b>	



**A quante valutazioni della disabilità si è sottoposto/a?**



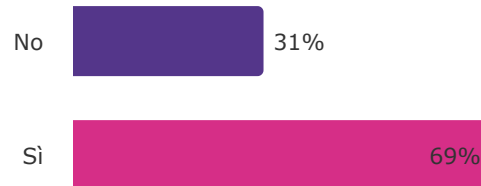
**Al termine della valutazione della disabilità, ha avuto accesso ai diritti e al supporto che si aspettava?**



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

### Il risultato della valutazione è stato quello che si aspettava?

	N	%
No	1.608	31%
Si	3.512	69%
<b>TOTALE</b>	<b>5.120</b>	<b>100%</b>

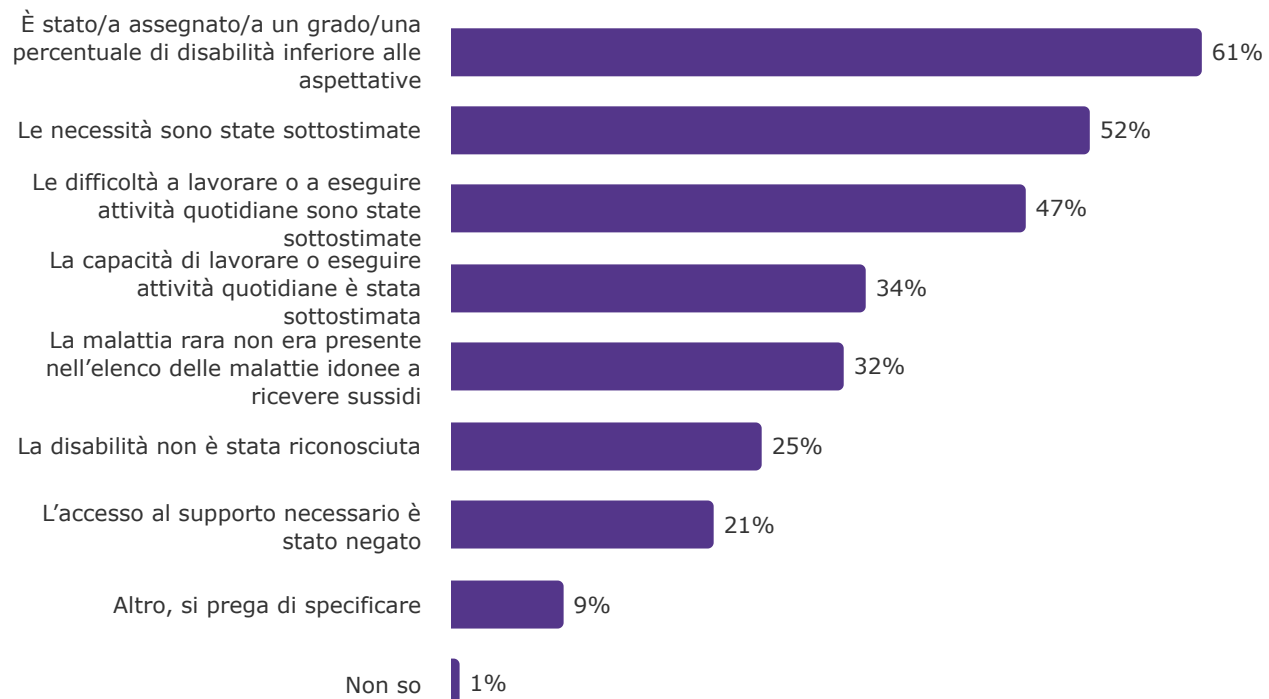


This question was only asked to people who answer NO.



### A Suo parere, il motivo è stato...

	N	%
È stato/a assegnato/a un grado/una percentuale di disabilità inferiore alle aspettative	977	61%
Le necessità sono state sottostimate	832	52%
Le difficoltà a lavorare o a eseguire attività quotidiane sono state sottostimate	748	47%
La capacità di lavorare o eseguire attività quotidiane è stata sottostimata	541	34%
La malattia rara non era presente nell'elenco delle malattie idonee a ricevere sussidi	513	32%
La disabilità non è stata riconosciuta	406	25%
L'accesso al supporto necessario è stato negato	342	21%
Altro, si prega di specificare	149	9%
Non so	13	1%
<b>TOTALE</b>	<b>1.607</b>	

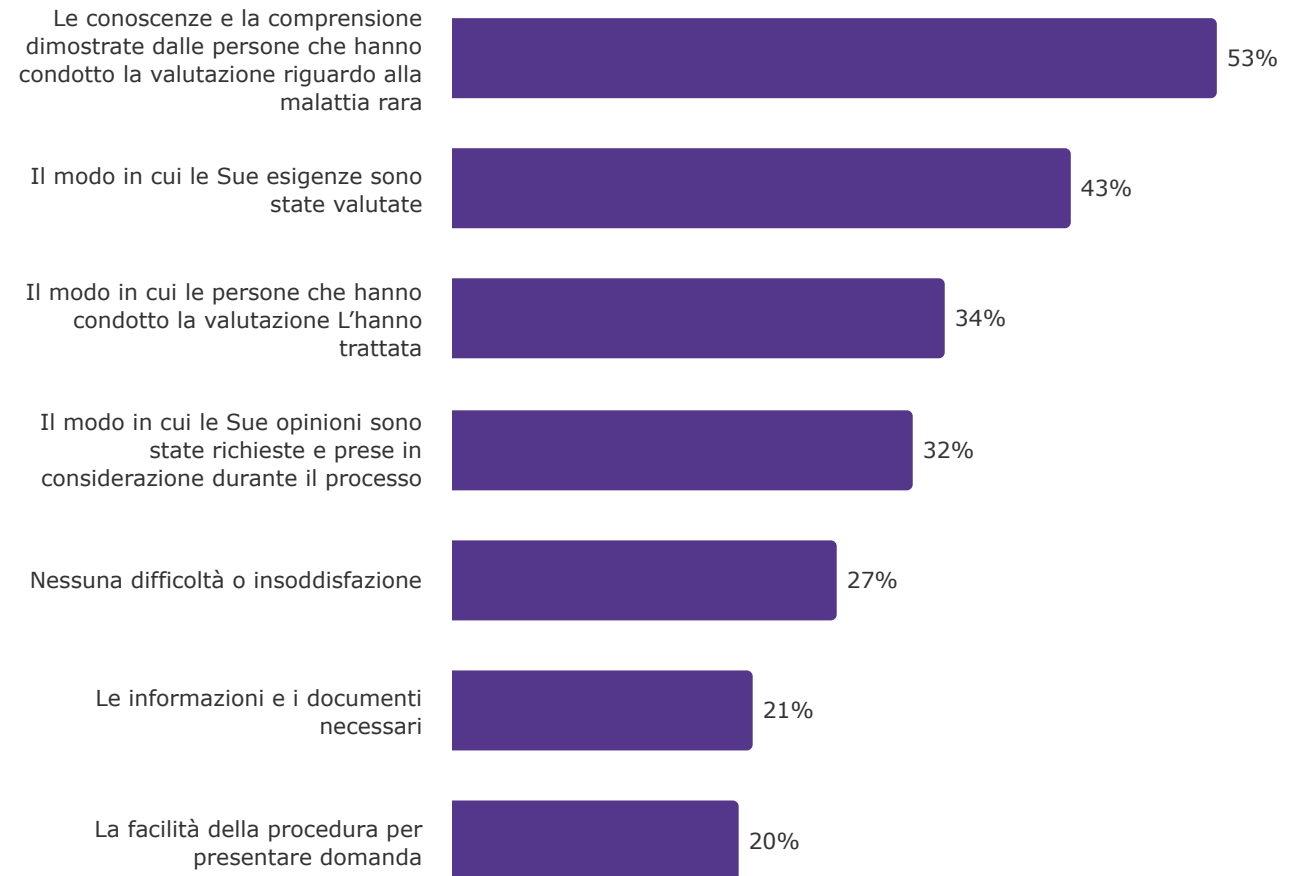




**These questions were only asked to people who underwent a disability assessment.**

**Satisfaction with Disability Assessment Process**

	N	%
Le conoscenze e la comprensione dimostrate dalle persone che hanno condotto la valutazione riguardo alla malattia rara	1.665	53%
Il modo in cui le Sue esigenze sono state valutate	1.345	43%
Il modo in cui le persone che hanno condotto la valutazione L'hanno trattata	1.073	34%
Il modo in cui le Sue opinioni sono state richieste e prese in considerazione durante il processo	1.002	32%
Nessuna difficoltà o insoddisfazione	837	27%
Le informazioni e i documenti necessari	658	21%
La facilità della procedura per presentare domanda	626	20%
<b>TOTALE</b>	<b>3.150</b>	



Informazioni sul campione : PATIENTvsCARER among "Persona che convive con una malattia rara"

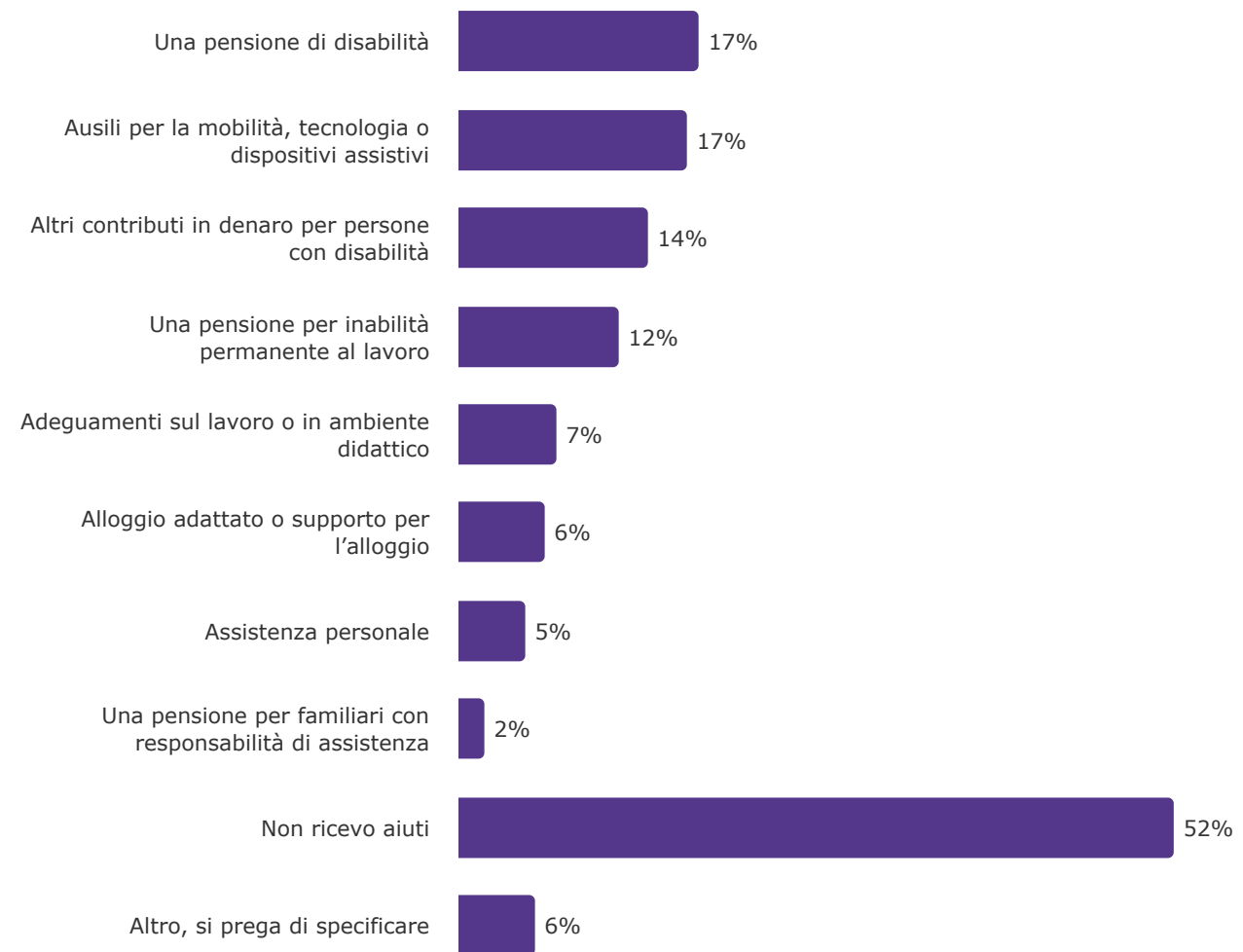


## 4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,  
living arrangements

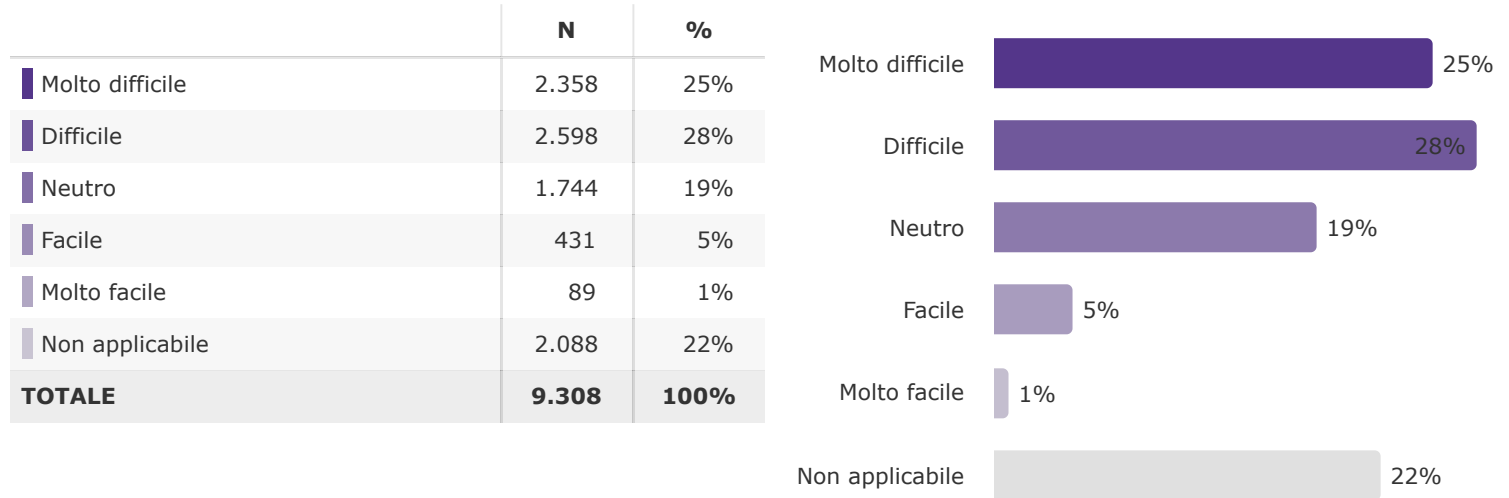
### Al momento ha accesso a...

	N	%
Una pensione di disabilità	1.082	17%
Ausili per la mobilità, tecnologia o dispositivi assistivi	1.024	17%
Altri contributi in denaro per persone con disabilità	855	14%
Una pensione per inabilità permanente al lavoro	719	12%
Adeguamenti sul lavoro o in ambiente didattico	443	7%
Alloggio adattato o supporto per l'alloggio	395	6%
Assistenza personale	303	5%
Una pensione per familiari con responsabilità di assistenza	120	2%
Non ricevo aiuti	3.205	52%
Altro, si prega di specificare	347	6%
<b>TOTALE</b>	<b>6.194</b>	



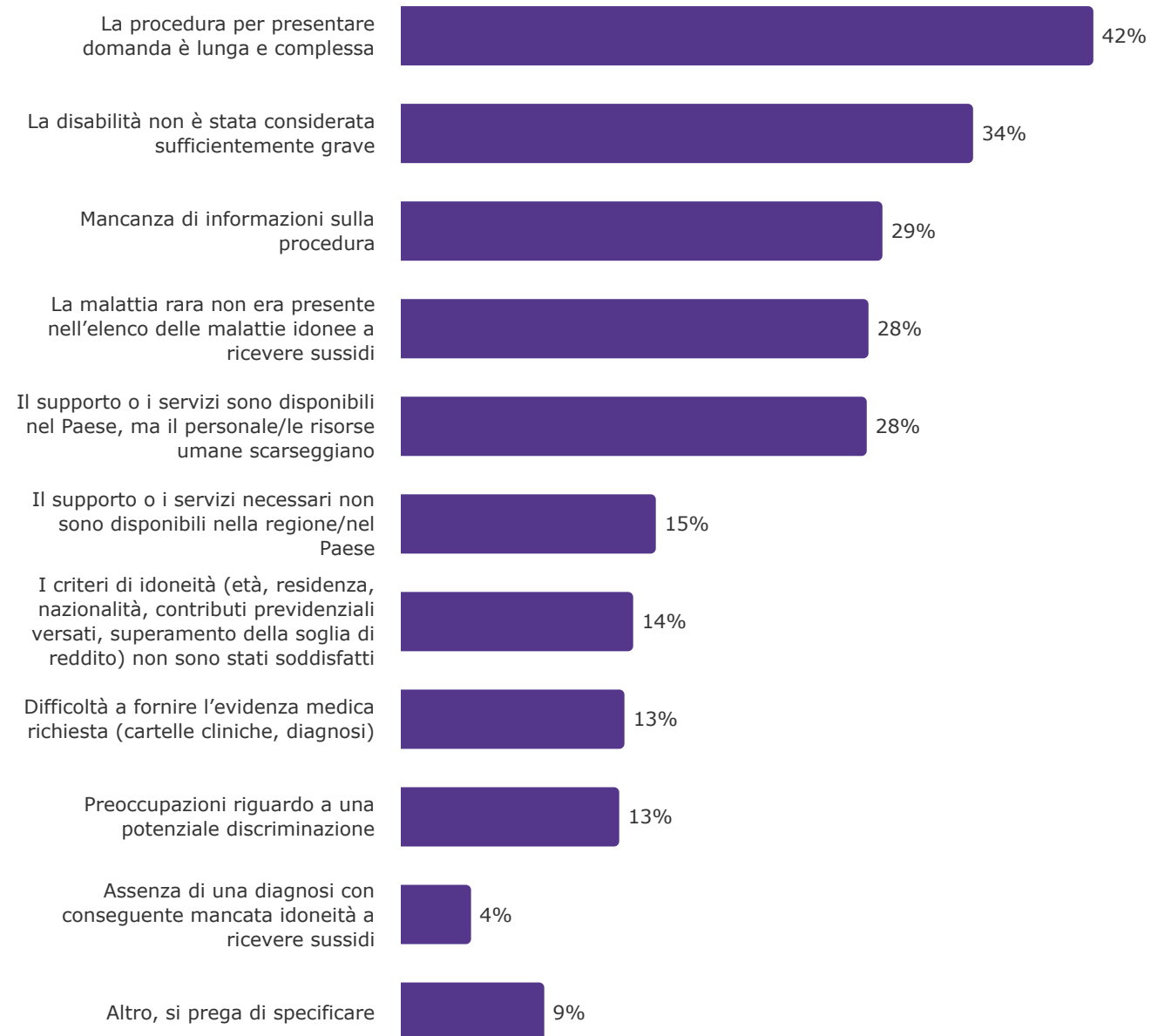
Informazioni sul campione : PATIENTvsCARER among "Persona che convive con una malattia rara"

**Quanto trova difficile ottenere assistenza da parte dello stato, ad esempio assistenza alla persona, assistenza domiciliare, supporto finanziario, tecnologia assistiva, ausili per la mobilità ecc.?**



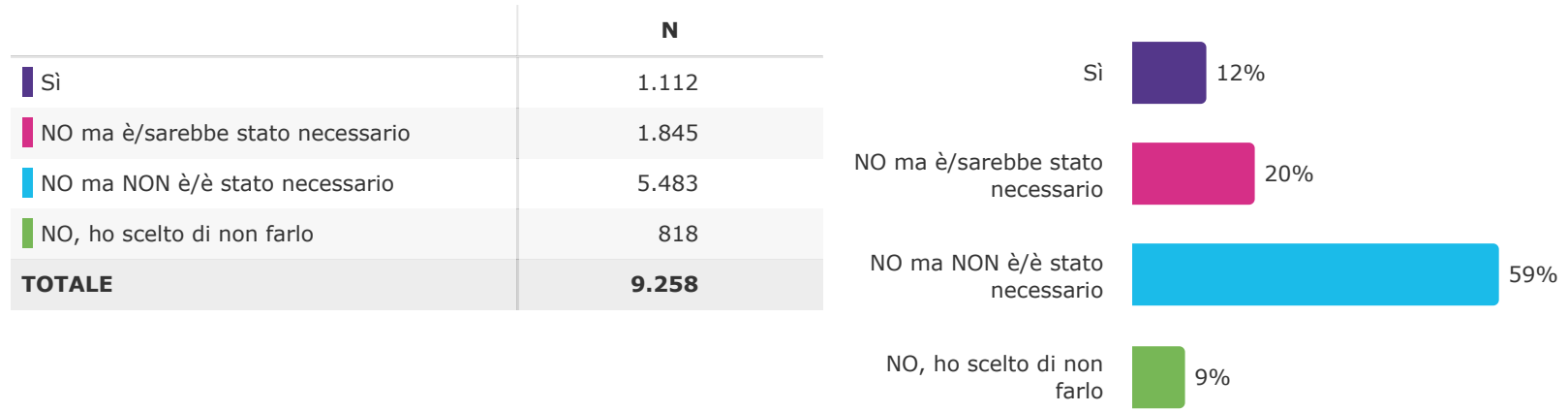
### Con quali barriere si scontra nell'ottenere supporto come assistenza alla persona, assistenza domiciliare, supporto finanziario, tecnologia assistiva, ausili per la mobilità ecc.?

	N
La procedura per presentare domanda è lunga e complessa	2.923
La disabilità non è stata considerata sufficientemente grave	2.421
Mancanza di informazioni sulla procedura	2.038
La malattia rara non era presente nell'elenco delle malattie idonee a ricevere sussidi	1.977
Il supporto o i servizi sono disponibili nel Paese, ma il personale/le risorse umane scarseggiano	1.970
Il supporto o i servizi necessari non sono disponibili nella regione/nel Paese	1.079
I criteri di idoneità (età, residenza, nazionalità, contributi previdenziali versati, superamento della soglia di reddito) non sono stati soddisfatti	982
Difficoltà a fornire l'evidenza medica richiesta (cartelle cliniche, diagnosi)	945
Preoccupazioni riguardo a una potenziale discriminazione	930
Assenza di una diagnosi con conseguente mancata idoneità a ricevere sussidi	305
Altro, si prega di specificare	613
<b>TOTALE</b>	<b>7.042</b>



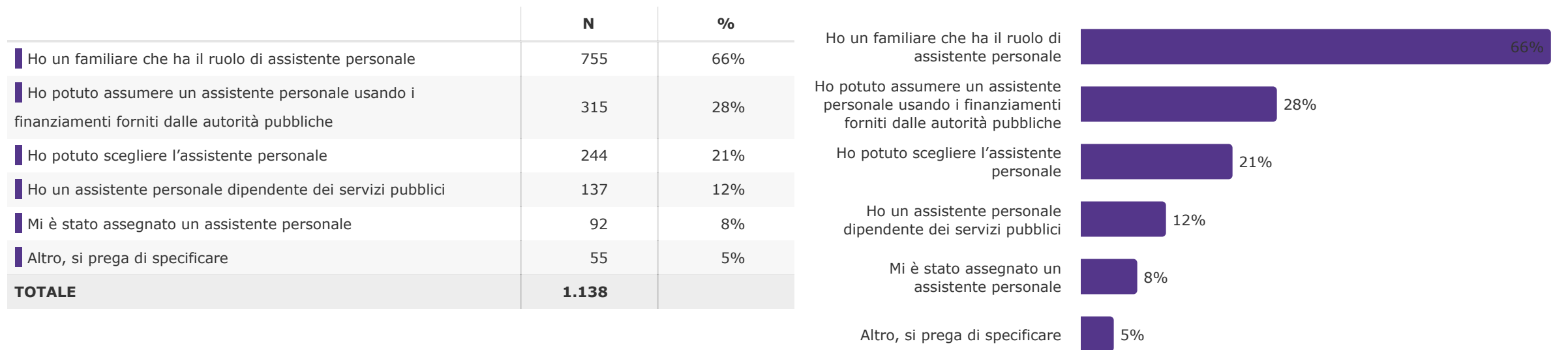
**This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.**

### Ha un assistente personale che La aiuta a vivere in modo indipendente?



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

### Quale delle seguenti situazioni si applica a Lei?



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

Quante ore di assistenza personale riceve attualmente al giorno il membro della Sua famiglia?

10,9

Media

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

5,4

Media

Quante ore di assistenza personale riceve attualmente al giorno il membro della Sua famiglia?

7,0

Median

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

7,0

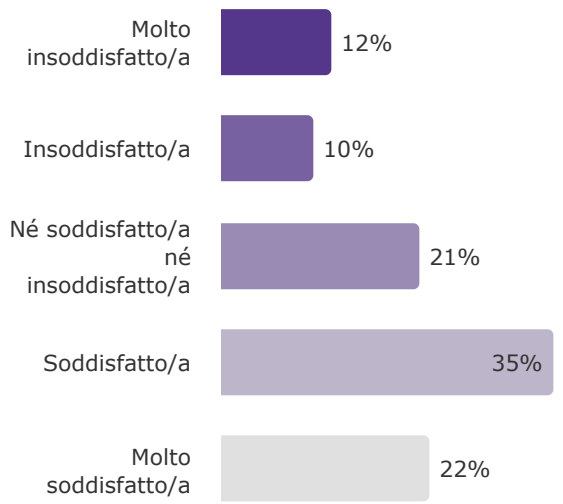
Median

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

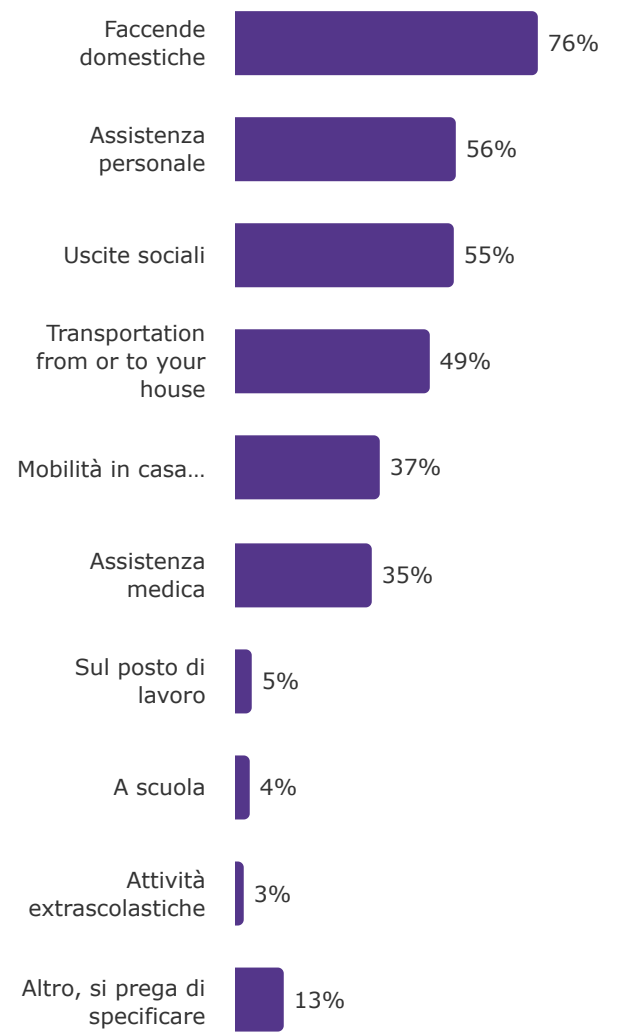
### È soddisfatto/a del numero di ore di assistenza personale?

### Con quali attività La sta attualmente supportando l'assistente personale?

	N	%
Molto insoddisfatto/a	108	12%
Insoddisfatto/a	92	10%
Né soddisfatto/a né insoddisfatto/a	195	21%
Soddisfatto/a	324	35%
Molto soddisfatto/a	205	22%
<b>TOTALE</b>	<b>924</b>	<b>100%</b>



	N	%
Faccende domestiche	424	76%
Assistenza personale	309	56%
Uscite sociali	308	55%
Transportation from or to your house	274	49%
Mobilità in casa Sua (alzarsi dal letto/andare a letto, spostarsi da una posizione all'altra)	204	37%
Assistenza medica	193	35%
Sul posto di lavoro	25	5%
A scuola	23	4%
Attività extrascolastiche	14	3%
Altro, si prega di specificare	70	13%
<b>TOTALE</b>	<b>555</b>	

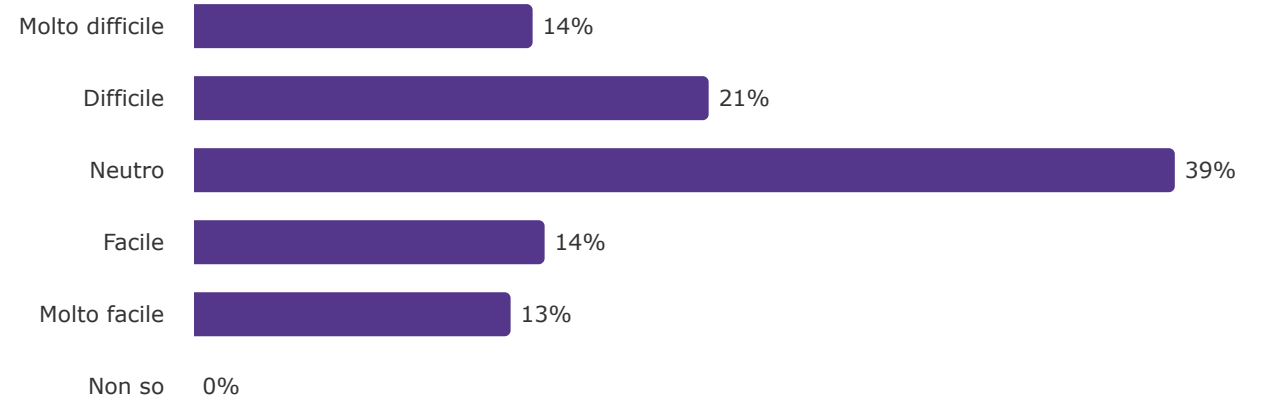




This question was only asked to people who have a personal assistant.

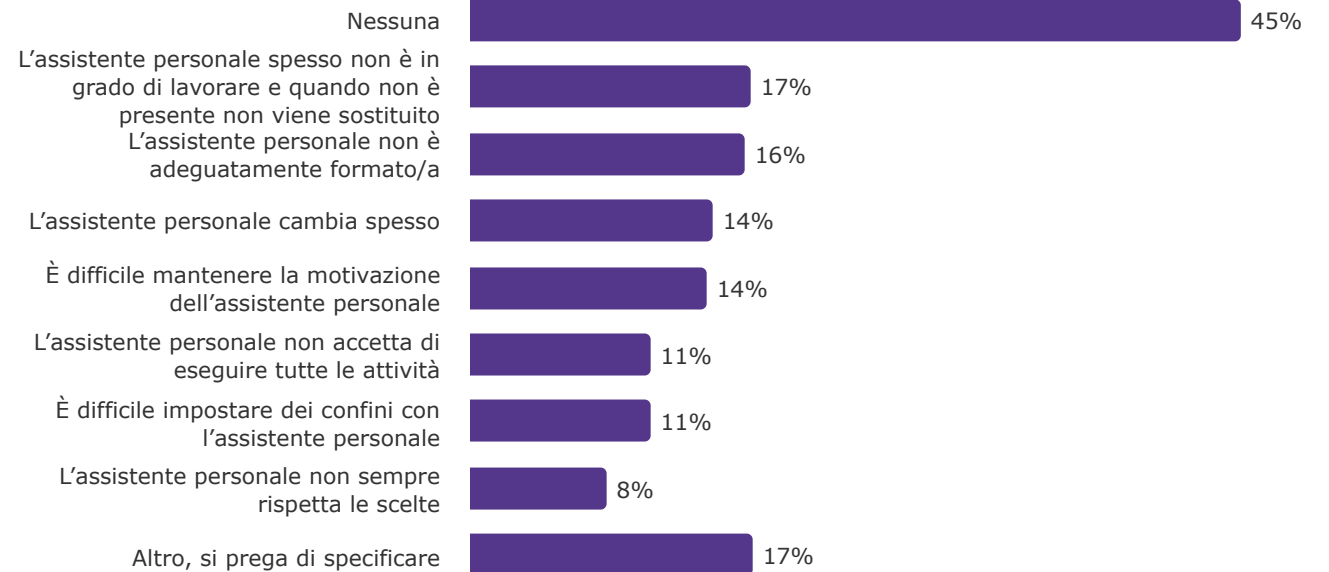
### Quanto trova difficile gestire l'assistente personale (assunzione, gestione, retribuzione)?

	N	%
Molto difficile	62	14%
Difficile	94	21%
Neutro	179	39%
Facile	64	14%
Molto facile	58	13%
Non so	0	0%
<b>TOTALE</b>	<b>457</b>	<b>100%</b>



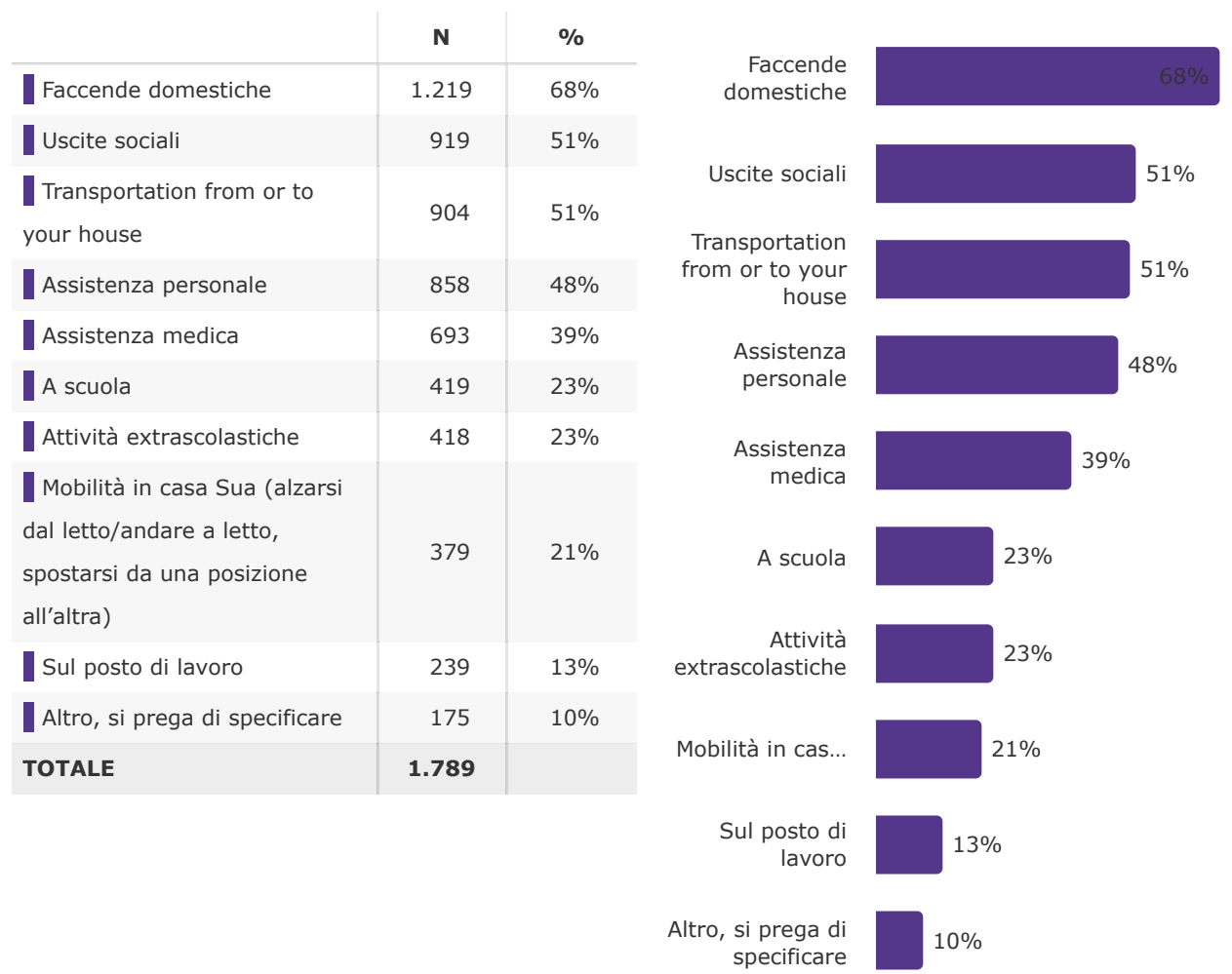
### Quali tipi di difficoltà comporta l'assistente personale?

	N	%
Nessuna	456	45%
L'assistente personale spesso non è in grado di lavorare e quando non è presente non viene sostituito	167	17%
L'assistente personale non è adeguatamente formato/a	163	16%
L'assistente personale cambia spesso	144	14%
È difficile mantenere la motivazione dell'assistente personale	140	14%
L'assistente personale non accetta di eseguire tutte le attività	107	11%
È difficile impostare dei confini con l'assistente personale	107	11%
L'assistente personale non sempre rispetta le scelte	82	8%
Altro, si prega di specificare	168	17%
<b>TOTALE</b>	<b>1.006</b>	

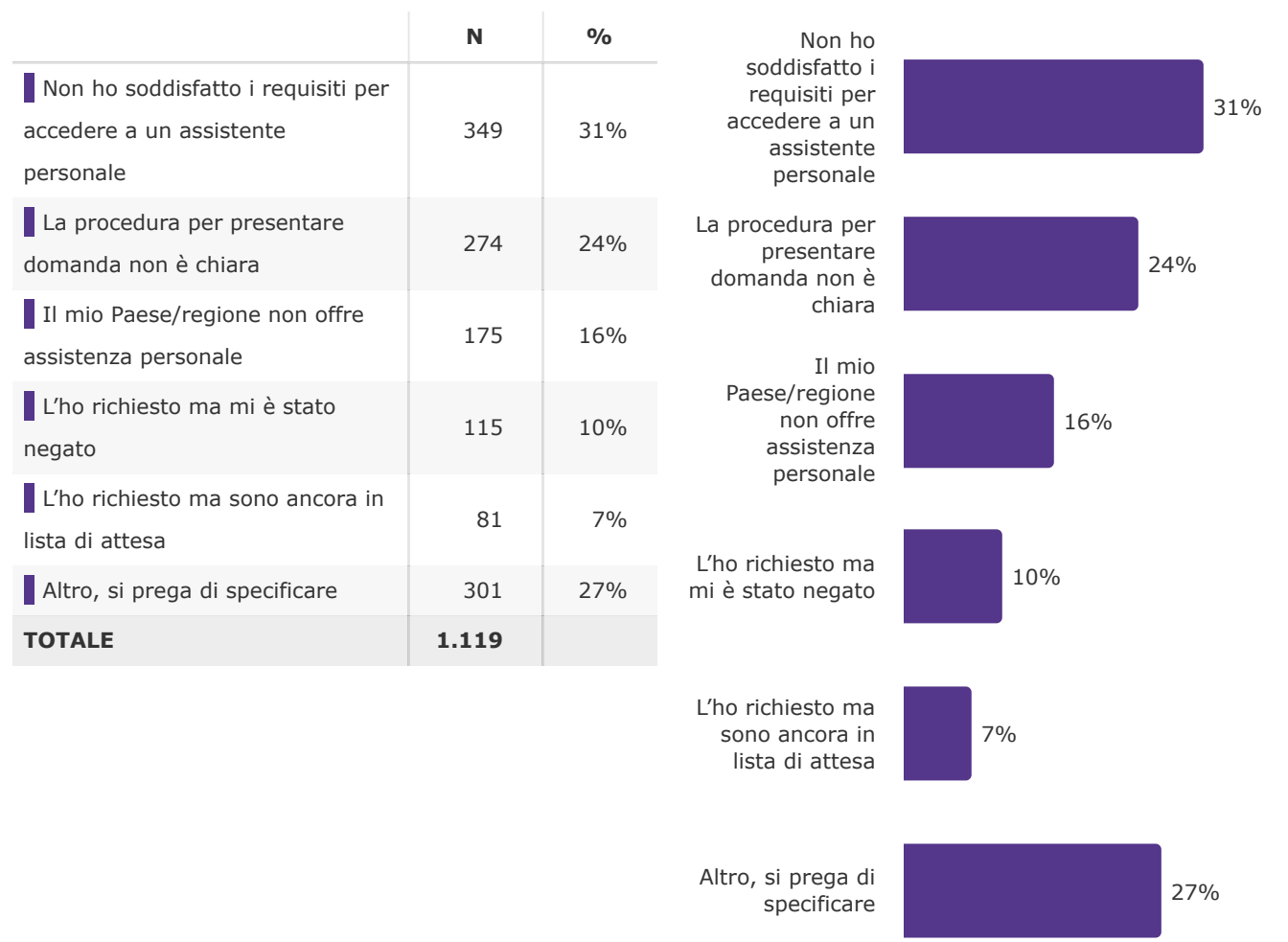


**This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.**

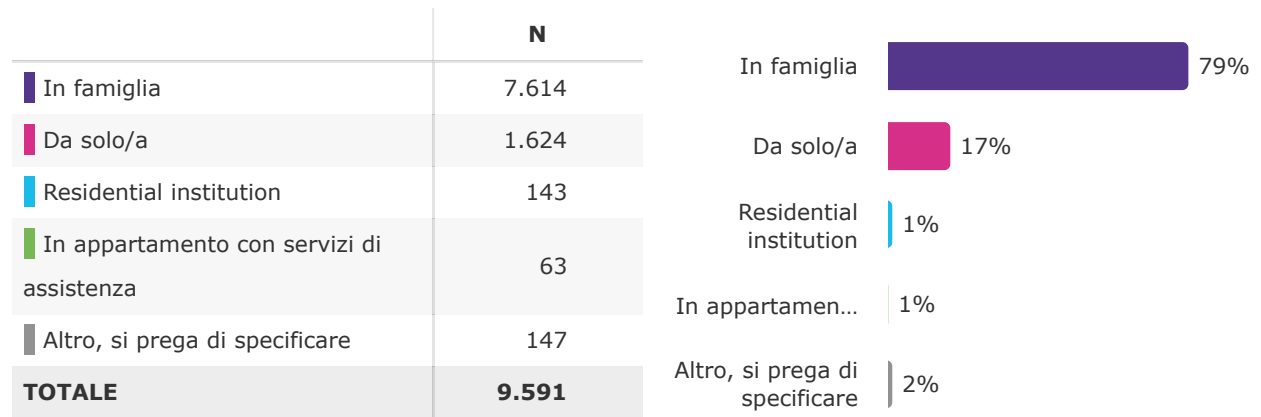
**Per quali attività avrebbe bisogno di assistenza?**



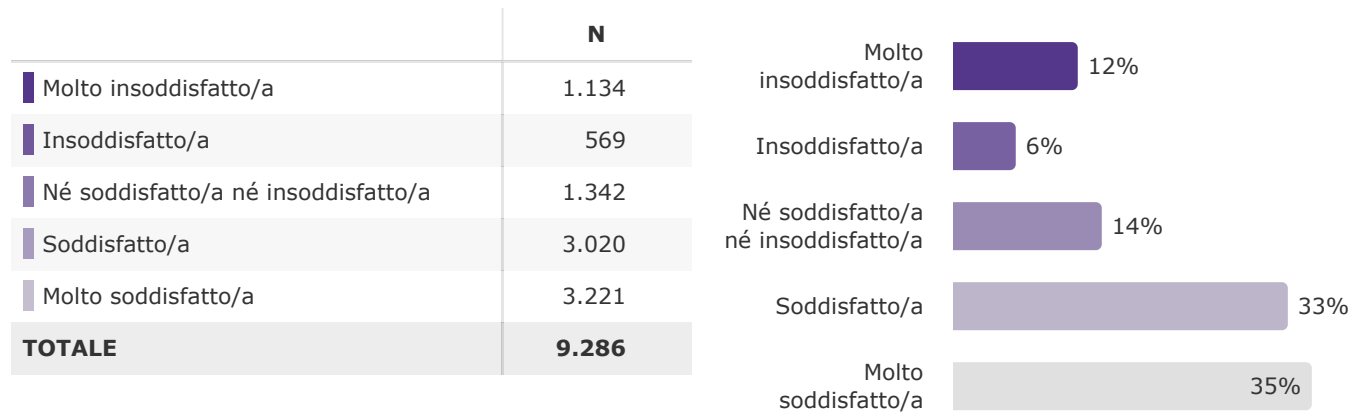
**Quali sono i motivi per cui non ha un assistente personale?**



### Vive...



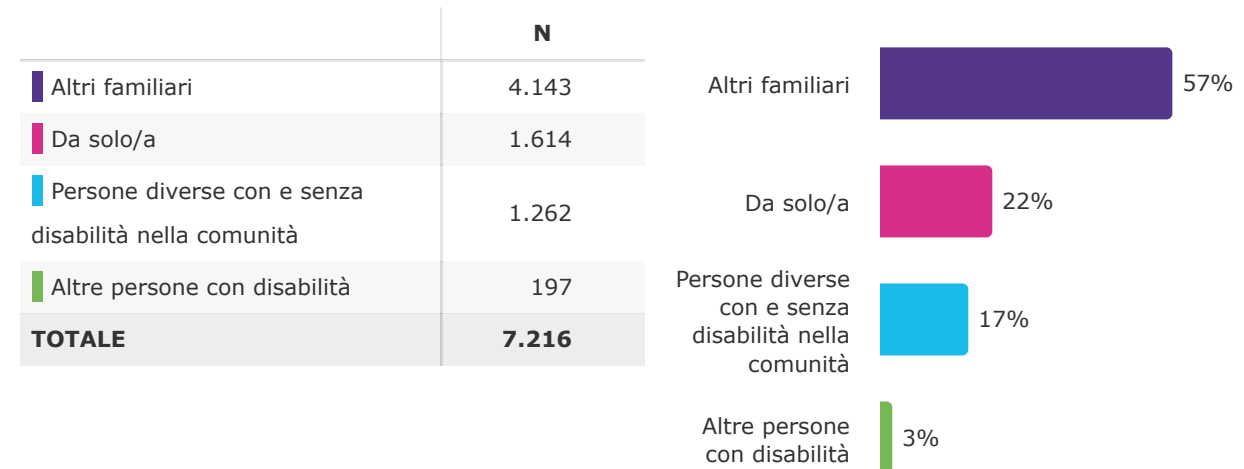
### È soddisfatto/a della Sua attuale situazione abitativa?



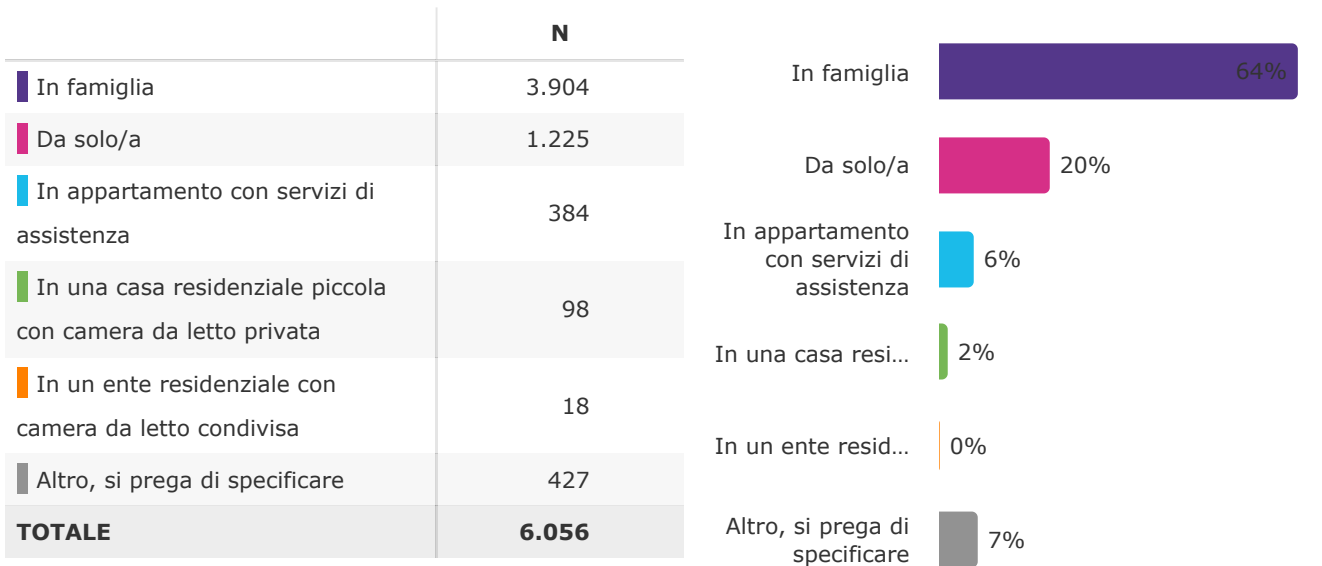
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

### Trascorre la maggior parte della giornata con...



### Preferirebbe vivere...



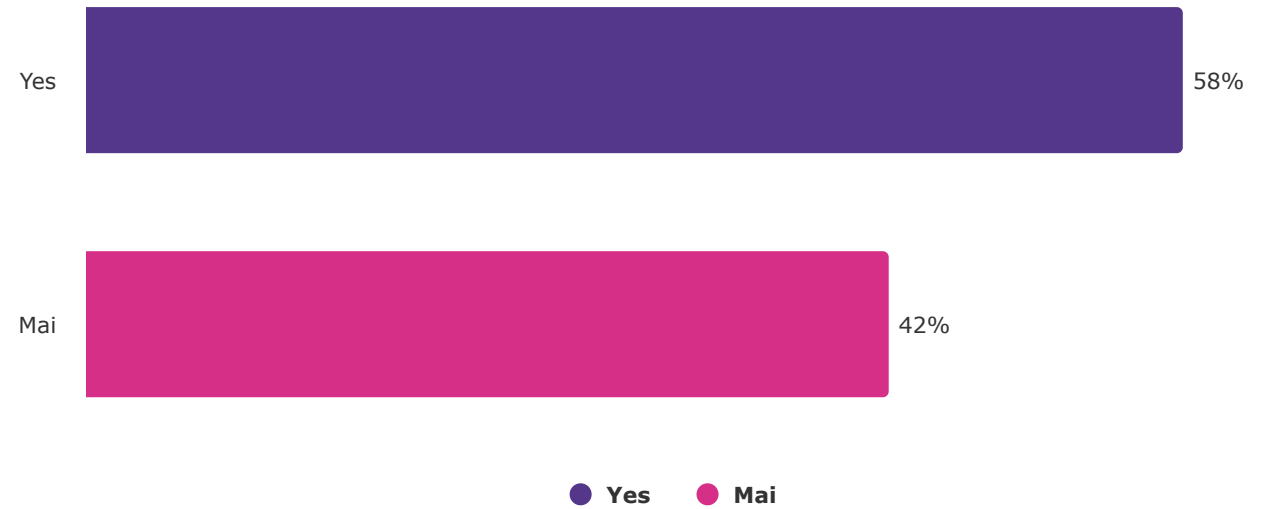


## 5. SOCIAL PARTICIPATION

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

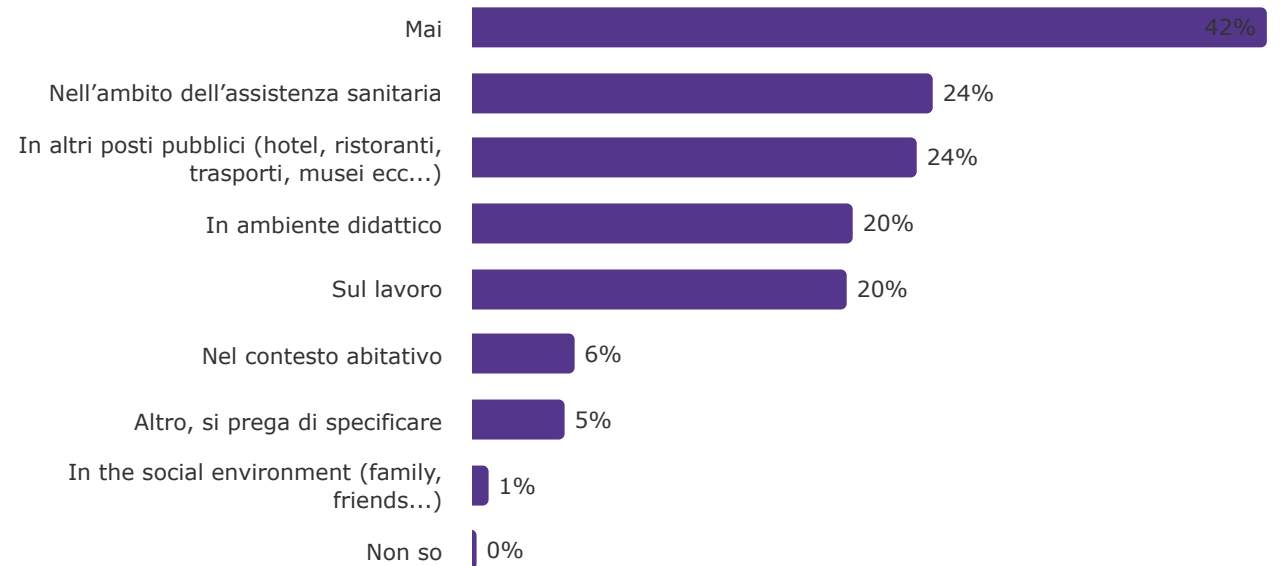
### Ha mai subito discriminazioni per via della malattia rara o della disabilità?

	N	%
▼ Yes	5.270	58%
Nell'ambito dell'assistenza sanitaria	2.234	24%
In altri posti pubblici (hotel, ristoranti, trasporti, musei ecc...)	2.158	24%
In ambiente didattico	1.850	20%
Sul lavoro	1.822	20%
Nel contesto abitativo	506	6%
Altro, si prega di specificare	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Mai	3.860	42%
<b>TOTALE</b>	<b>9.126</b>	



### Ha mai subito discriminazioni per via della malattia rara o della disabilità?

	N	%
Mai	3.860	42%
Nell'ambito dell'assistenza sanitaria	2.234	24%
In altri posti pubblici (hotel, ristoranti, trasporti, musei ecc...)	2.158	24%
In ambiente didattico	1.850	20%
Sul lavoro	1.822	20%
Nel contesto abitativo	506	6%
Altro, si prega di specificare	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Non so	25	0%
<b>TOTALE</b>	<b>9.150</b>	



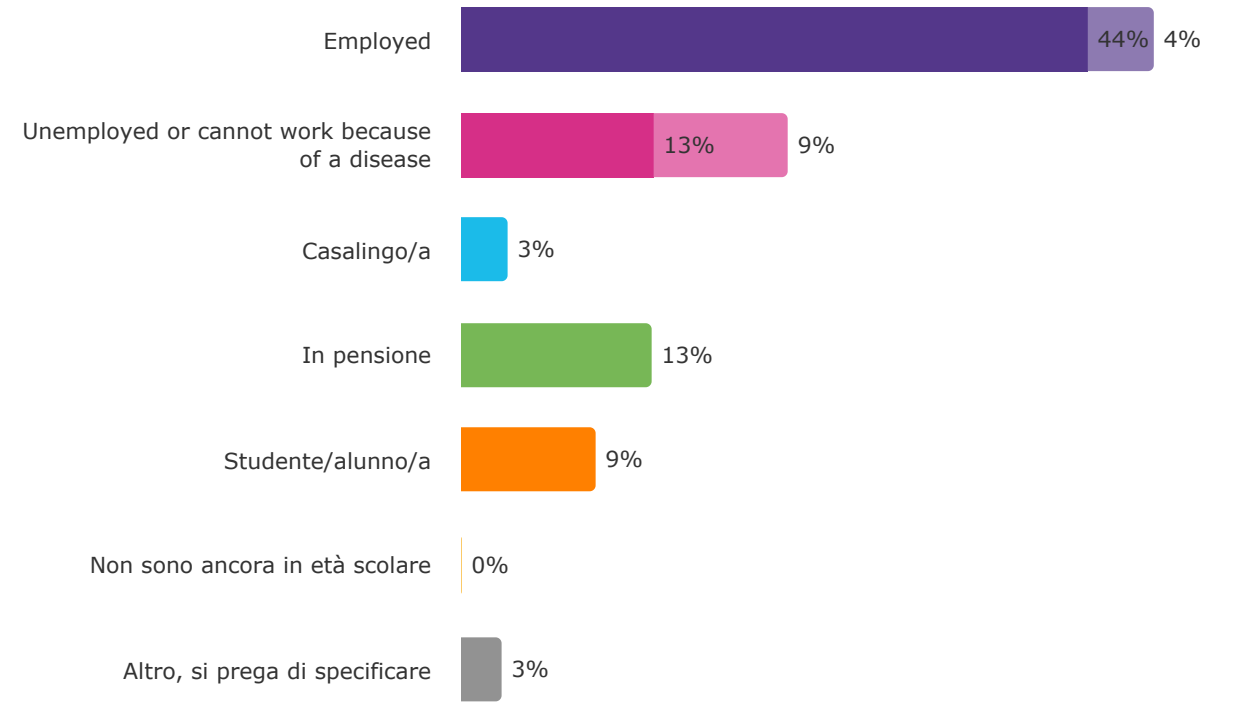


## 5.2. EMPLOYMENT

### Employment and unemployment

### Qual è la Sua situazione attuale?

	N	%
▼ <b>Employed</b>	2.567	48%
Occupato/a (o lavoro part-time)	2.329	44%
Lavoratore/lavoratrice autonomo/a	238	4%
▼ <b>Unemployed or cannot work because of a disease</b>	1.216	23%
Disoccupato/a	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Casalingo/a	177	3%
In pensione	714	13%
Studente/alunno/a	500	9%
Non sono ancora in età scolare	4	0%
Altro, si prega di specificare	154	3%
<b>TOTALE</b>	<b>5.332</b>	<b>100%</b>

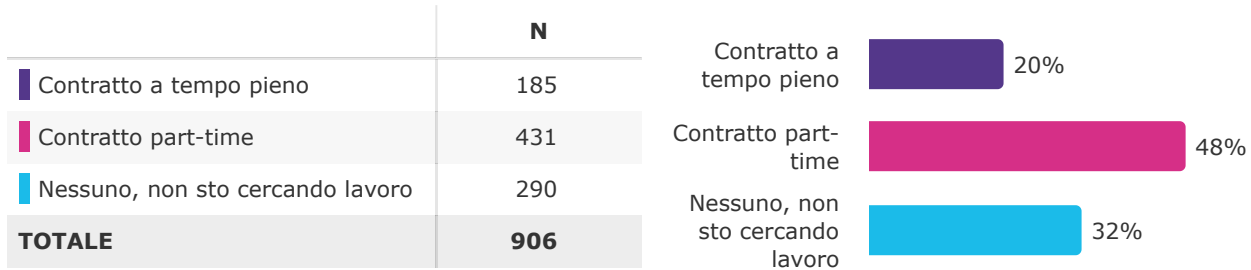


- Occupato/a (o lavoro part-time)    ● Lavoratore/lavoratrice autonomo/a
- Disoccupato/a    ● Cannot work because of the disease    ● Casalingo/a    ● In pensione
- Studente/alunno/a    ● Non sono ancora in età scolare    ● Altro, si prega di specificare

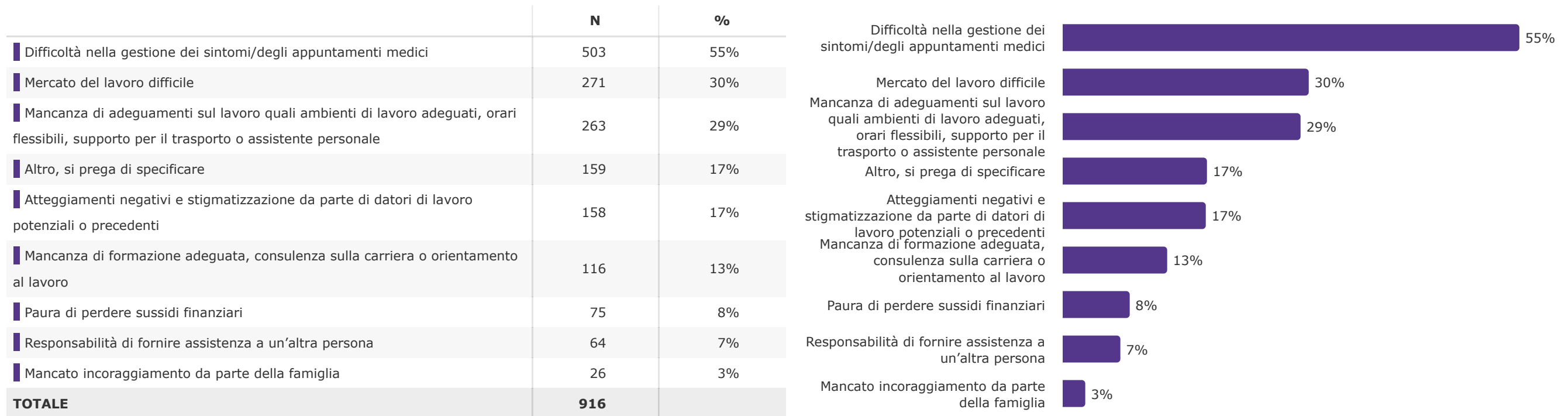
▼ Informazioni sul campione : Age\_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Se avesse un lavoro dipendente, quale tipo di contratto di lavoro preferirebbe?



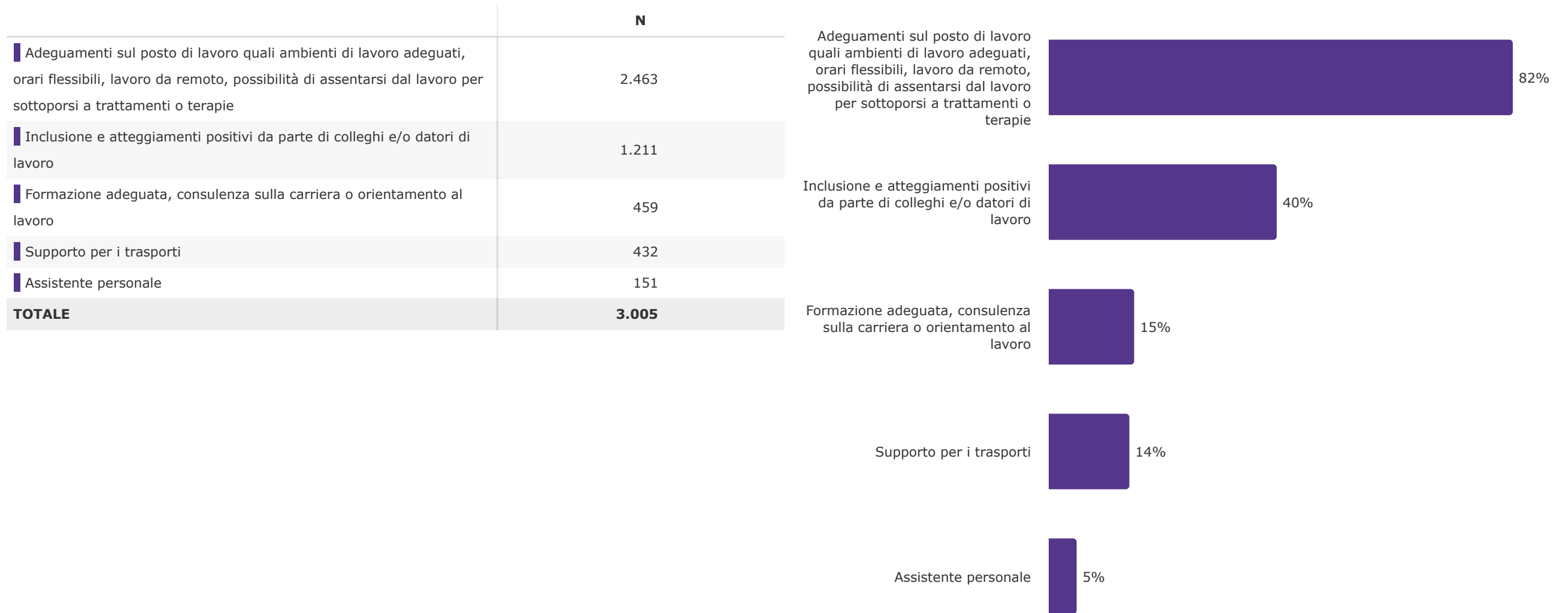
Quali sono i motivi per cui è attualmente disoccupato/a?





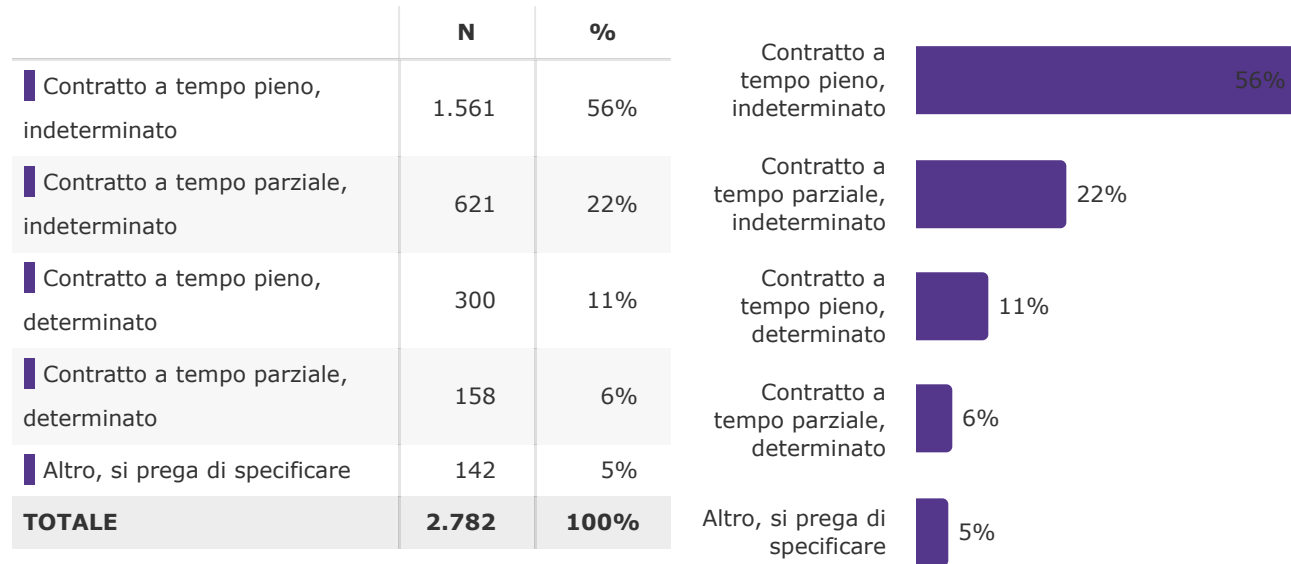
**This question was only asked to respondents who are currently employed.**

**Quali tipi di sostegno all'occupazione e adeguamenti sul posto di lavoro ritiene che migliorerebbero la Sua vita lavorativa?**

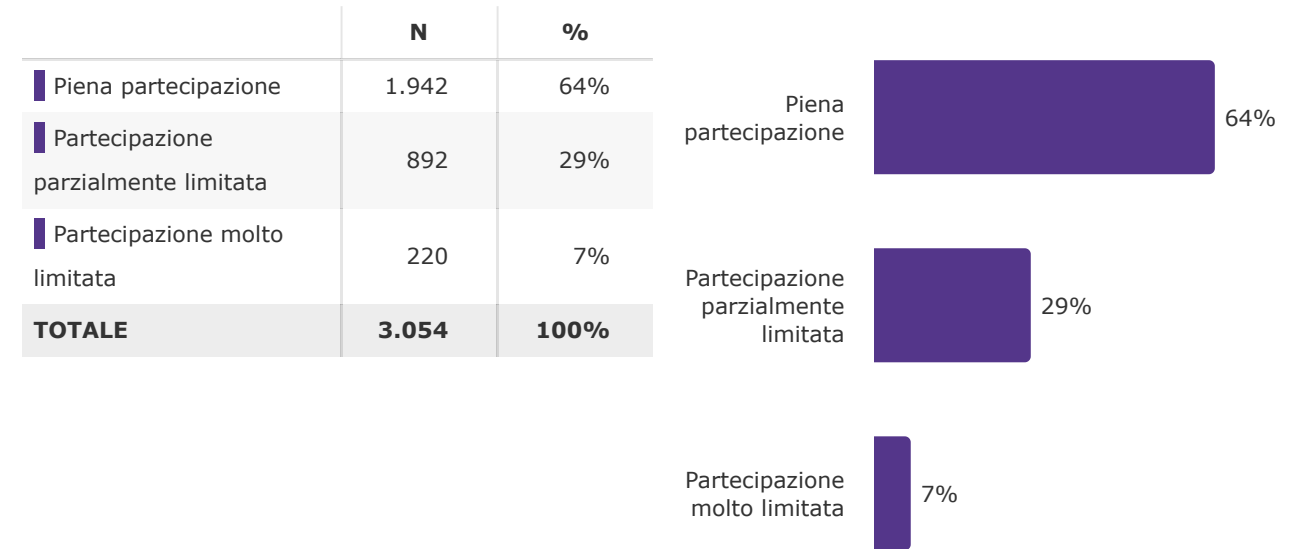


This question was only asked to respondents who are currently employed.

### Che tipo di contratto ha?



### Qual è il Suo attuale livello di partecipazione al lavoro?

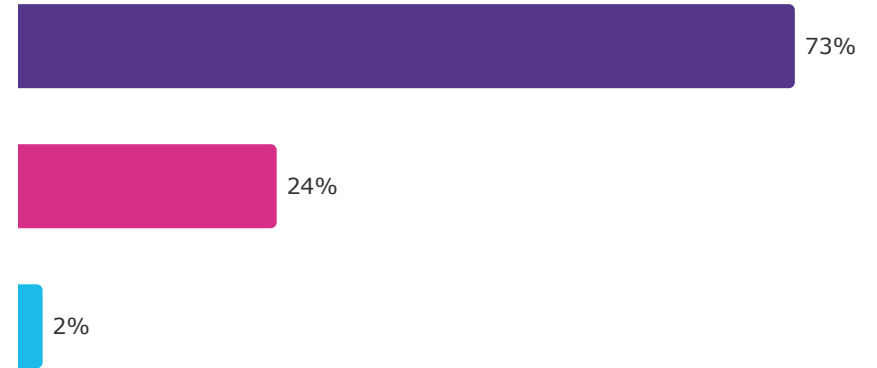


This question was only asked to respondents who are currently employed.

### Lavora?

	N	%
Ho un impiego fisso (lavoro per un'organizzazione con dipendenti con e senza disabilità, senza supporto o adeguamenti sul posto di lavoro)	2.199	73%
Ho un impiego fisso con supporto o adeguamenti sul posto di lavoro (lavoro per un'organizzazione con dipendenti con e senza disabilità, con supporto o adeguamenti sul posto di lavoro in base alla situazione personale)	735	24%
Ho un impiego protetto (organizzazioni che assumono principalmente persone con disabilità)	75	2%
<b>TOTALE</b>	<b>3.009</b>	<b>100%</b>

Ho un impiego fisso (lavoro per un'organizzazione con dipendenti con e senza disabilità, senza supporto o adeguamenti sul posto di lavoro)  
 Ho un impiego fisso con supporto o adeguamenti sul posto di lavoro (lavoro per un'organizzazione con dipendenti con e senza disabilità, con supporto o adeguamenti sul posto di lavoro in base alla situazione personale)  
 Ho un impiego protetto (organizzazioni che assumono principalmente persone con disabilità)

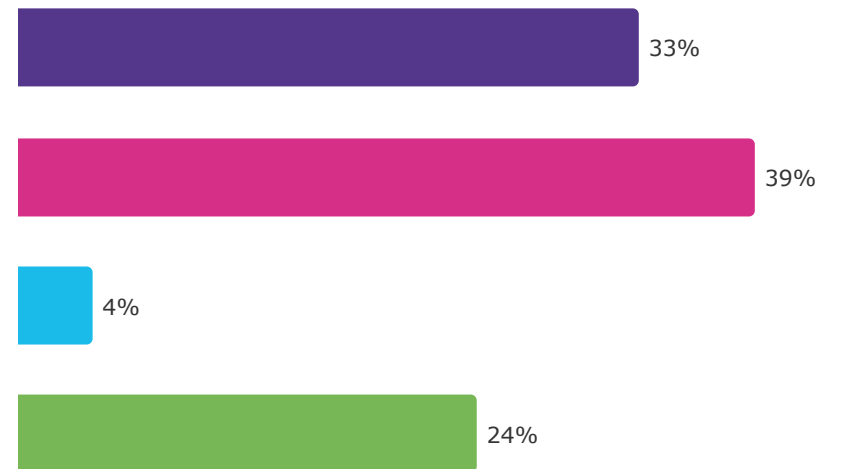


### Preferirebbe lavorare...

	N	%
Ho un impiego fisso (lavoro per un'organizzazione con dipendenti con e senza disabilità, senza supporto o adeguamenti sul posto di lavoro)	990	33%
Ho un impiego fisso con supporto o adeguamenti sul posto di lavoro (lavoro per un'organizzazione con dipendenti con e senza disabilità, con supporto o adeguamenti sul posto di lavoro in base alla situazione personale)	1.175	39%
Ho un impiego protetto (organizzazioni che assumono principalmente persone con disabilità)	120	4%
Nessuna preferenza	732	24%
<b>TOTALE</b>	<b>3.017</b>	<b>100%</b>

Ho un impiego fisso (lavoro per un'organizzazione con dipendenti con e senza disabilità, senza supporto o adeguamenti sul posto di lavoro)  
 Ho un impiego fisso con supporto o adeguamenti sul posto di lavoro (lavoro per un'organizzazione con dipendenti con e senza disabilità, con supporto o adeguamenti sul posto di lavoro in base alla situazione personale)  
 Ho un impiego protetto (organizzazioni che assumono principalmente persone con disabilità)

Nessuna preferenza



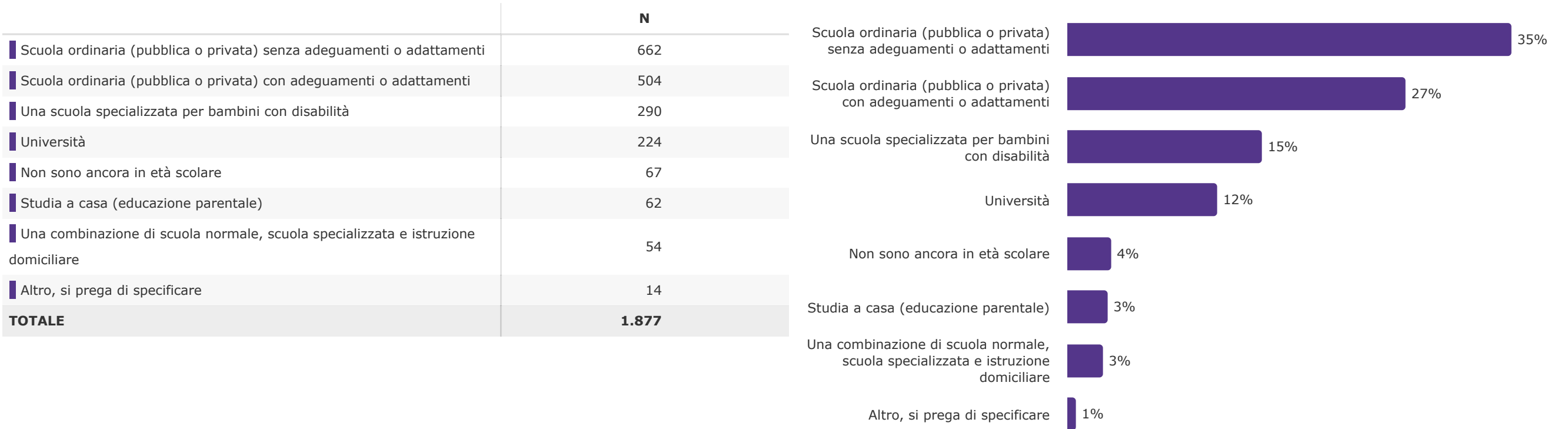
Informazioni sul campione : Situation\_m among "Occupato/a (o lavoro part-time);Lavoratore/lavoratrice autonomo/a"



## 5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Frequenta...



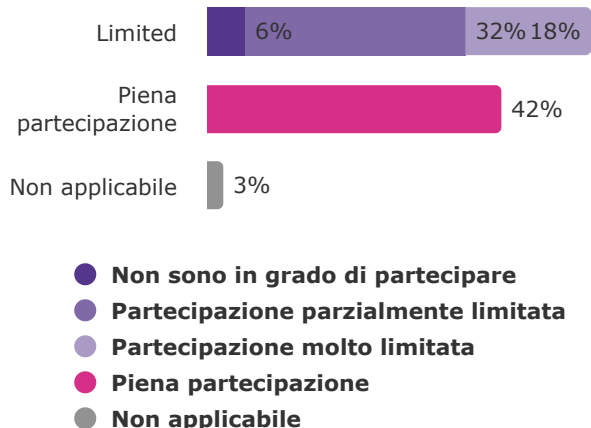


## 5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

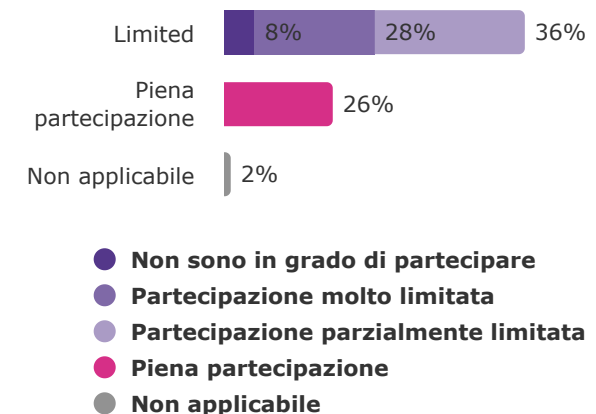
**Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?**

	N	%
▼ Limited	958	55%
Non sono in grado di ...	99	6%
Partecipazione parzial...	547	32%
Partecipazione molto l...	312	18%
Piena partecipazione	732	42%
Non applicabile	46	3%
<b>TOTALE</b>	<b>1.736</b>	<b>100%</b>



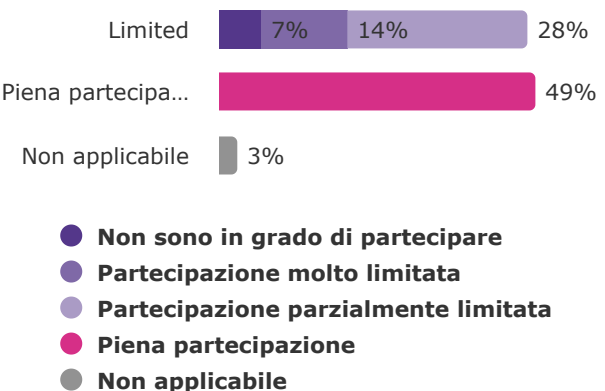
**Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?**

	N	%
▼ Limited	1.250	72%
Non sono in grado di ...	134	8%
Partecipazione molto l...	494	28%
Partecipazione parzial...	622	36%
Piena partecipazione	454	26%
Non applicabile	36	2%
<b>TOTALE</b>	<b>1.748</b>	<b>100%</b>



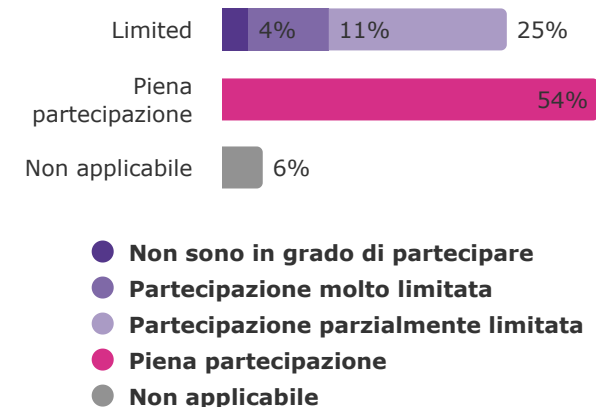
**Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?**

	N	%
▼ Limited	834	48%
Non sono in grado...	116	7%
Partecipazione mo...	237	14%
Partecipazione pa...	481	28%
Piena partecipazione	855	49%
Non applicabile	54	3%
<b>TOTALE</b>	<b>1.743</b>	<b>100%</b>



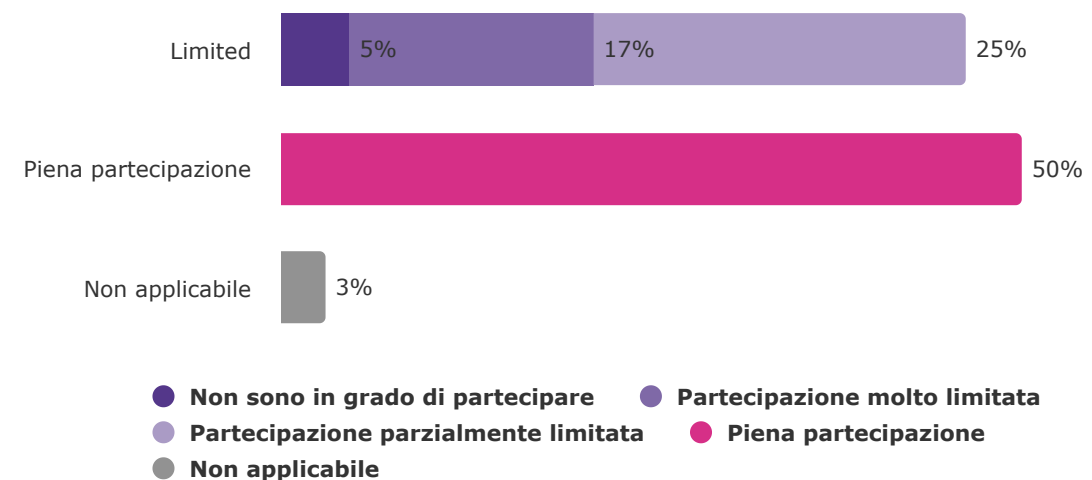
**Utilizzare attrezzature e materiali didattici che sono disponibili per altri studenti della/e classe/i o che sono stati modificati per Lei (ad es. libri, computer, sedie e scrivanie)**

	N	%
▼ Limited	698	41%
Non sono in grado ...	68	4%
Partecipazione molt...	197	11%
Partecipazione parz...	433	25%
Piena partecipazione	922	54%
Non applicabile	103	6%
<b>TOTALE</b>	<b>1.723</b>	<b>100%</b>



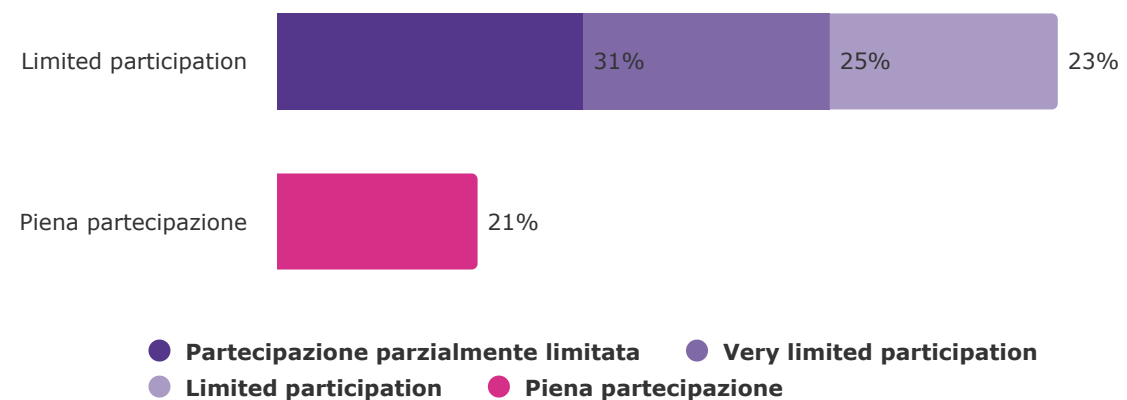
### Comunicare con altri studenti e adulti a scuola/all'università

	N	%
▼ Limited	813	47%
Non sono in grado d...	82	5%
Partecipazione molt...	291	17%
Partecipazione parzi...	440	25%
Piena partecipazione	880	50%
Non applicabile	54	3%
<b>TOTALE</b>	<b>1.747</b>	<b>100%</b>



### Sc\_ScP\_cat

	N	%
▼ Limited participation	1.229	79%
Partecipazione parzia...	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Piena partecipazione	319	21%
<b>TOTALE</b>	<b>1.548</b>	<b>100%</b>

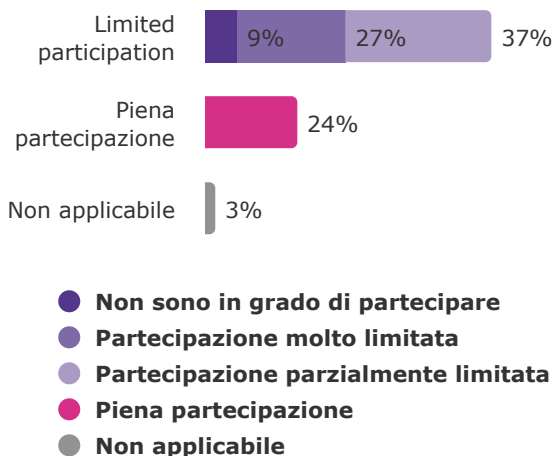




## Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

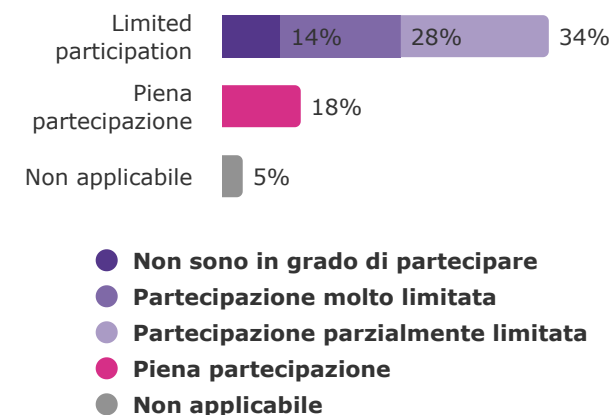
### Attività sociali, ludiche o ricreative con amici nel vicinato e nella comunità (ad es. giochi informali, stare insieme, andare in luoghi pubblici come al cinema, al parco o al ristorante)

	N	%
▼ Limited participation	7.008	73%
Non sono in grado di p...	838	9%
Partecipazione molto li...	2.608	27%
Partecipazione parzial...	3.562	37%
Piena partecipazione	2.283	24%
Non applicabile	270	3%
<b>TOTALE</b>	<b>9.561</b>	<b>100%</b>



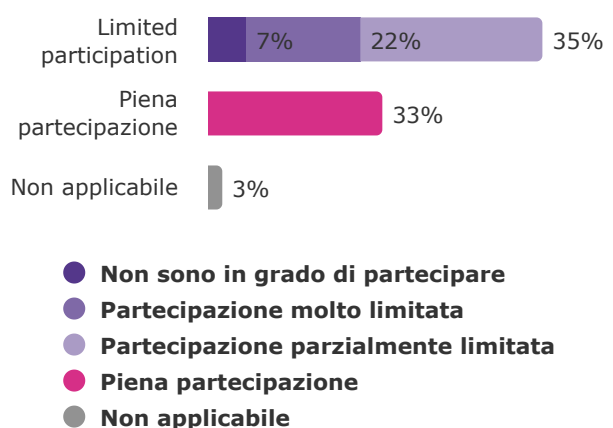
### Attività ed eventi strutturati nel vicinato e nella comunità (ad es. sport di squadra, club, eventi religiosi o legati alle vacanze, concerti, sfilate e sagre)

	N	%
▼ Limited participation	7.280	76%
Non sono in grado...	1.339	14%
Partecipazione mo...	2.677	28%
Partecipazione pa...	3.264	34%
Piena partecipazione	1.760	18%
Non applicabile	504	5%
<b>TOTALE</b>	<b>9.544</b>	<b>100%</b>



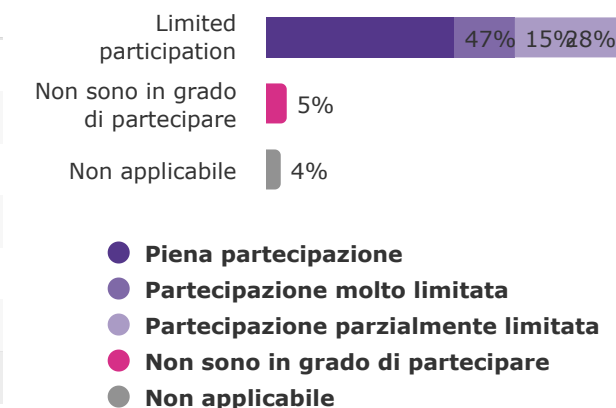
### Spostarsi nel vicinato e nella comunità (ad es. edifici pubblici, parchi, ristoranti, cinema)

	N	%
▼ Limited participation	6.085	64%
Non sono in grado...	711	7%
Partecipazione mo...	2.066	22%
Partecipazione pa...	3.308	35%
Piena partecipazione	3.178	33%
Non applicabile	303	3%
<b>TOTALE</b>	<b>9.566</b>	<b>100%</b>



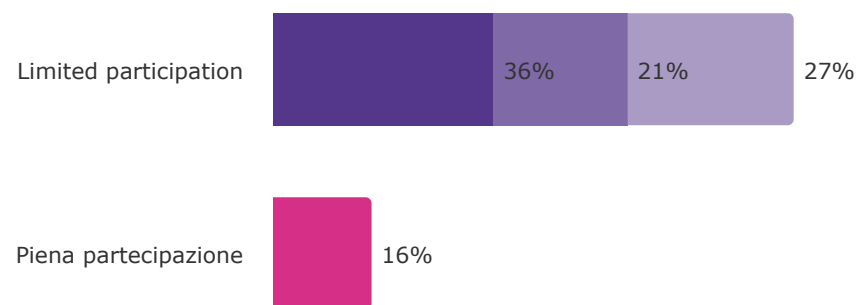
### Comunicare con altre persone nel vicinato e nella comunità

	N	%
▼ Limited participation	8.648	91%
Piena partecipazi...	4.523	47%
Partecipazione m...	1.448	15%
Partecipazione pa...	2.677	28%
Non sono in grado di...	512	5%
Non applicabile	395	4%
<b>TOTALE</b>	<b>9.555</b>	<b>100%</b>



Sc\_CoP\_cat

	N	%
▼ Limited participation	7.281	84%
Very limited participation	3.110	36%
Limited participation	1.859	21%
Partecipazione parzialme...	2.312	27%
Piena partecipazione	1.411	16%
<b>TOTALE</b>	<b>8.692</b>	<b>100%</b>

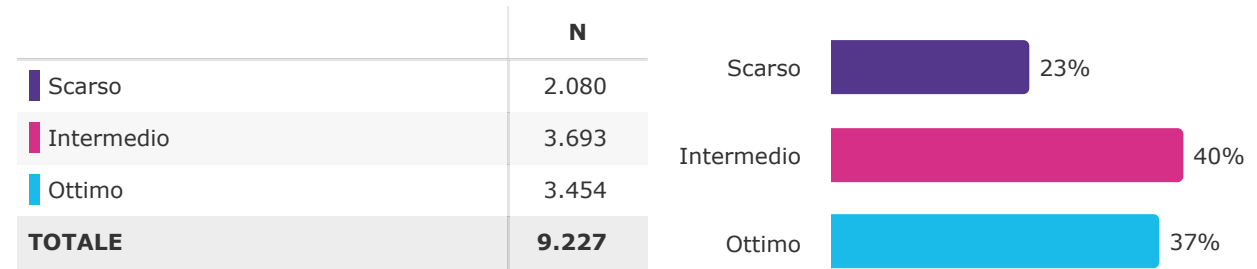


- Very limited participation
- Limited participation
- Partecipazione parzialmente limitata
- Piena partecipazione

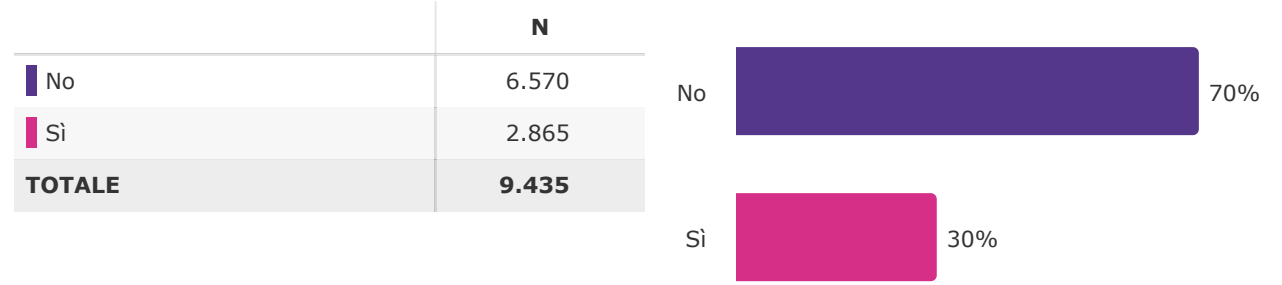


## 5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Come valuterebbe il supporto sociale che riceve dalle persone (persone a Lei vicine su cui fare affidamento, interessamento dimostrato da altre persone, aiuto pratico dai vicini in caso di necessità)?

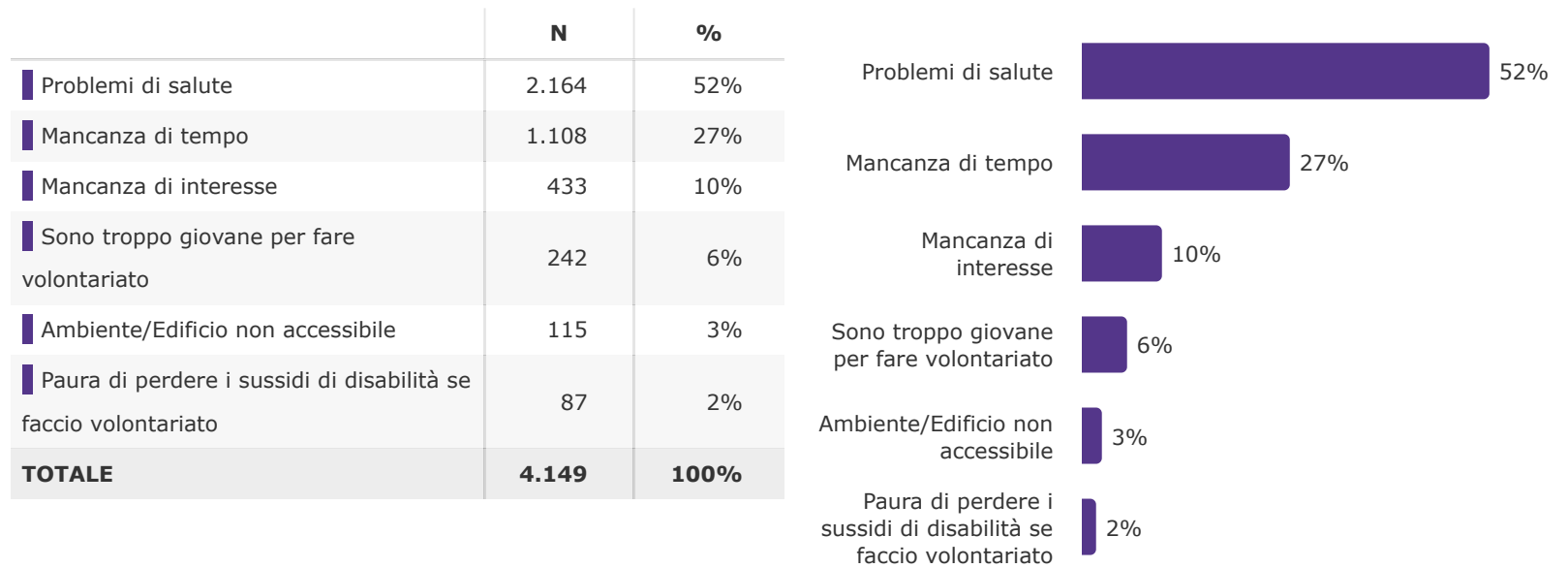


Negli ultimi 12 mesi ha svolto del lavoro non pagato o non obbligatorio o ha partecipato ad attività informali (ad es. aiutare altre persone o gli animali) per un'organizzazione?



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

Perché no? Indichi solo il motivo più importante.



# Grazie!

Per qualsiasi domanda, contatta il team di Rare Barometer  
all'indirizzo [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

Per qualsiasi domanda, contatta il team di Rare Barometer  
all'indirizzo [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)