

# 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](https://eurordis.org/voices)
- visit our newborn screening-dedicated webpage: [eurordis.org/rare-barometer-survey](https://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](https://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

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

[tiny.cc/RB\\_DailyLife\\_Results](https://tiny.cc/RB_DailyLife_Results)

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



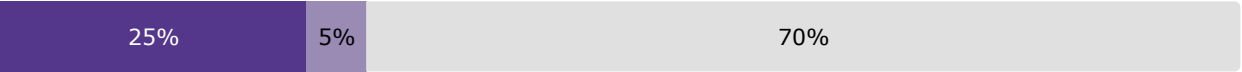
# 1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,  
diagnostic information**

Vai jūs atbildat uz aptaujas jautājumiem kā...?

9 591

Ierīce, ko izmanto, lai atbildētu



● PC    ● Tablet    ● Smartphone

Vidējais minūšu skaits anketas aizpildīšanai

21

Mean

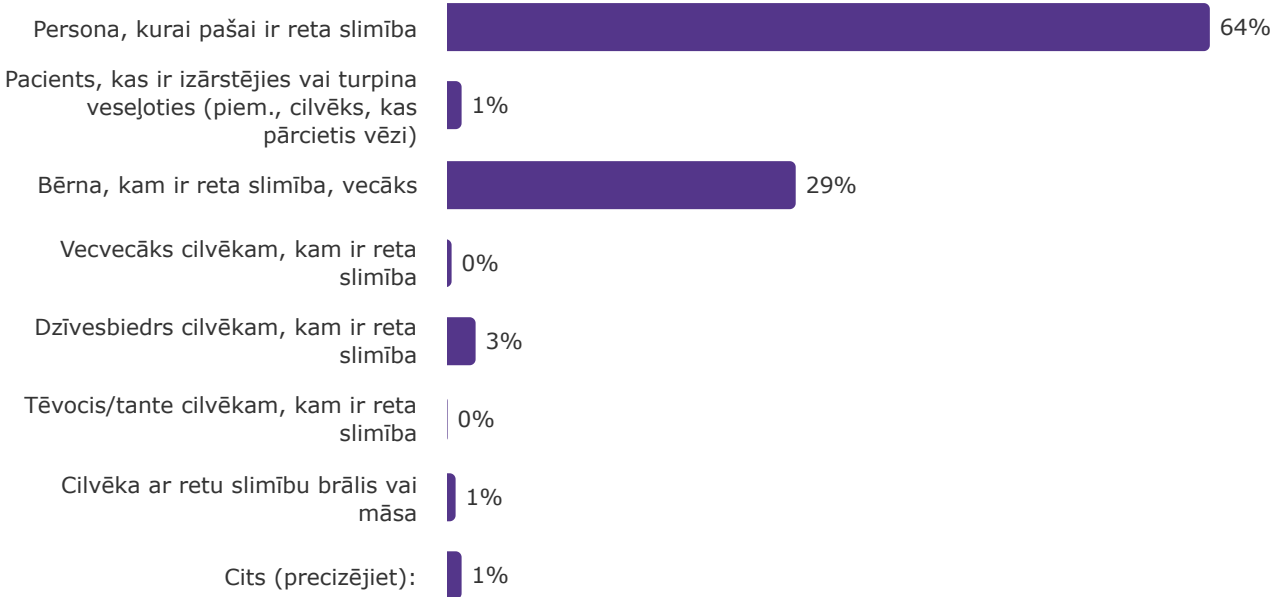
Vidējais minūšu skaits anketas aizpildīšanai

15

Median

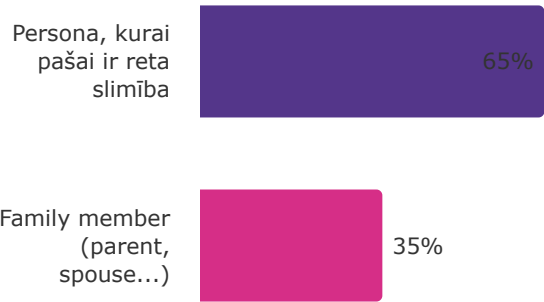
Vai jūs atbildat uz aptaujas jautājumiem kā...?

|                                                                                          | N     |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Persona, kurai pašai ir reta slimība                                                     | 6 136 |
| Pacients, kas ir izārstējies vai turpina veseloties (piem., cilvēks, kas pārcietis vēzi) | 123   |
| Bērna, kam ir reta slimība, vecāks                                                       | 2 816 |
| Vecvecāks cilvēkam, kam ir reta slimība                                                  | 43    |
| Dzīvesbiedrs cilvēkam, kam ir reta slimība                                               | 240   |
| Tēvocis/tante cilvēkam, kam ir reta slimība                                              | 19    |
| Cilvēka ar retu slimību brālis vai māsa                                                  | 82    |
| Cits (precizējiet):                                                                      | 132   |
| TOTAL                                                                                    | 9 591 |



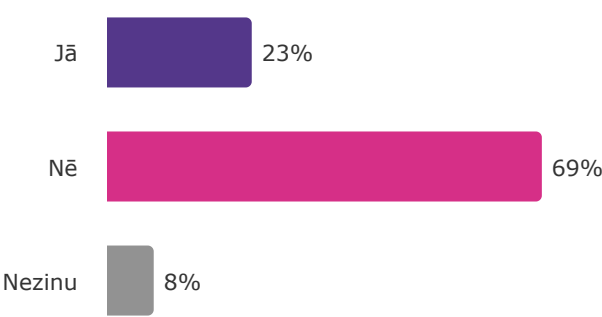
Ja "Cita", norādiet...

|                                      | N     | %    |
|--------------------------------------|-------|------|
| Persona, kurai pašai ir reta slimība | 6 260 | 65%  |
| Family member (parent, spouse...)    | 3 331 | 35%  |
| TOTAL                                | 9 591 | 100% |

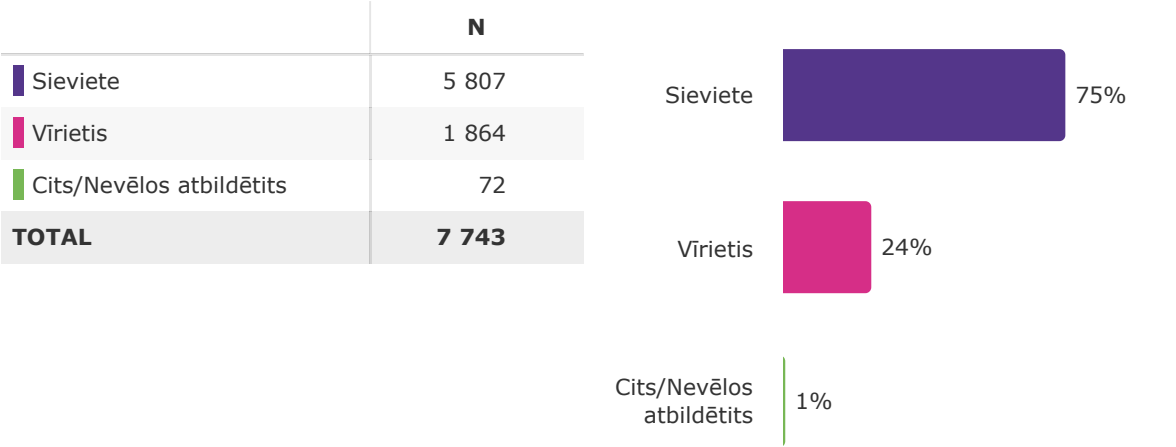


Vai esat pacienta pārstāvis, t.i., esat iesaistīts personu ar retām slimībām atbalsta politikas izstrādē?

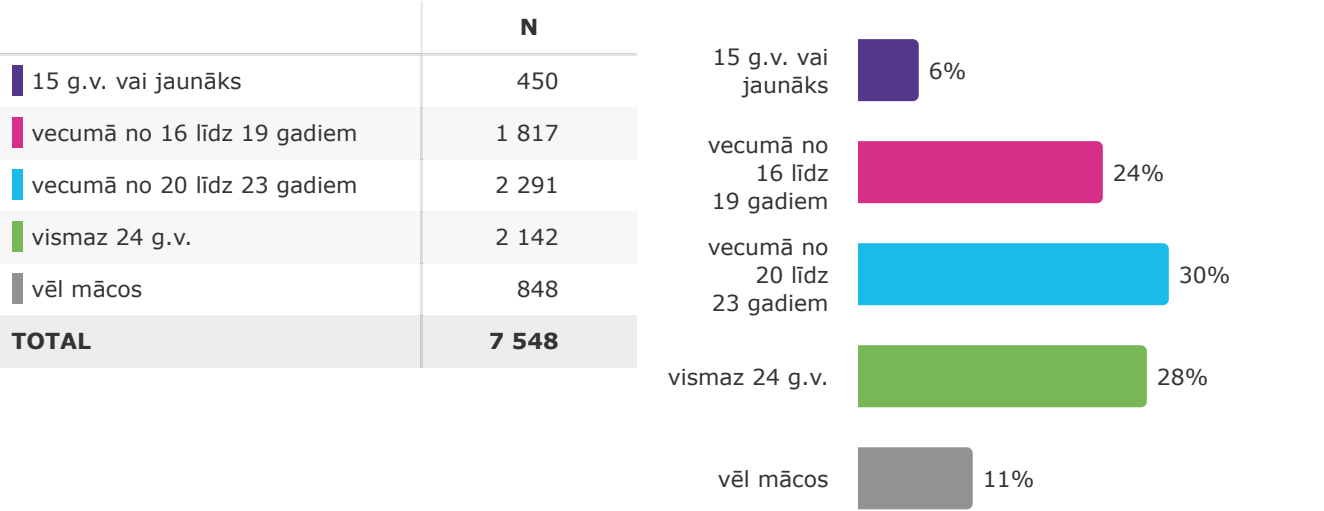
|        | N     |
|--------|-------|
| Jā     | 2 210 |
| Nē     | 6 643 |
| Nezinu | 738   |
| TOTAL  | 9 591 |



Vai Jūs esat :



Kādā vecumā Jūs pabeidzāt pilna laika mācības? (PILNA LAIKA MĀCĪBAS – mācības ir pamatnodarbošanās (saņemts pamatskolas vai vidusskolas diploms, bakalaura, maģistra grāds u.c.))



Jūsu vecums?

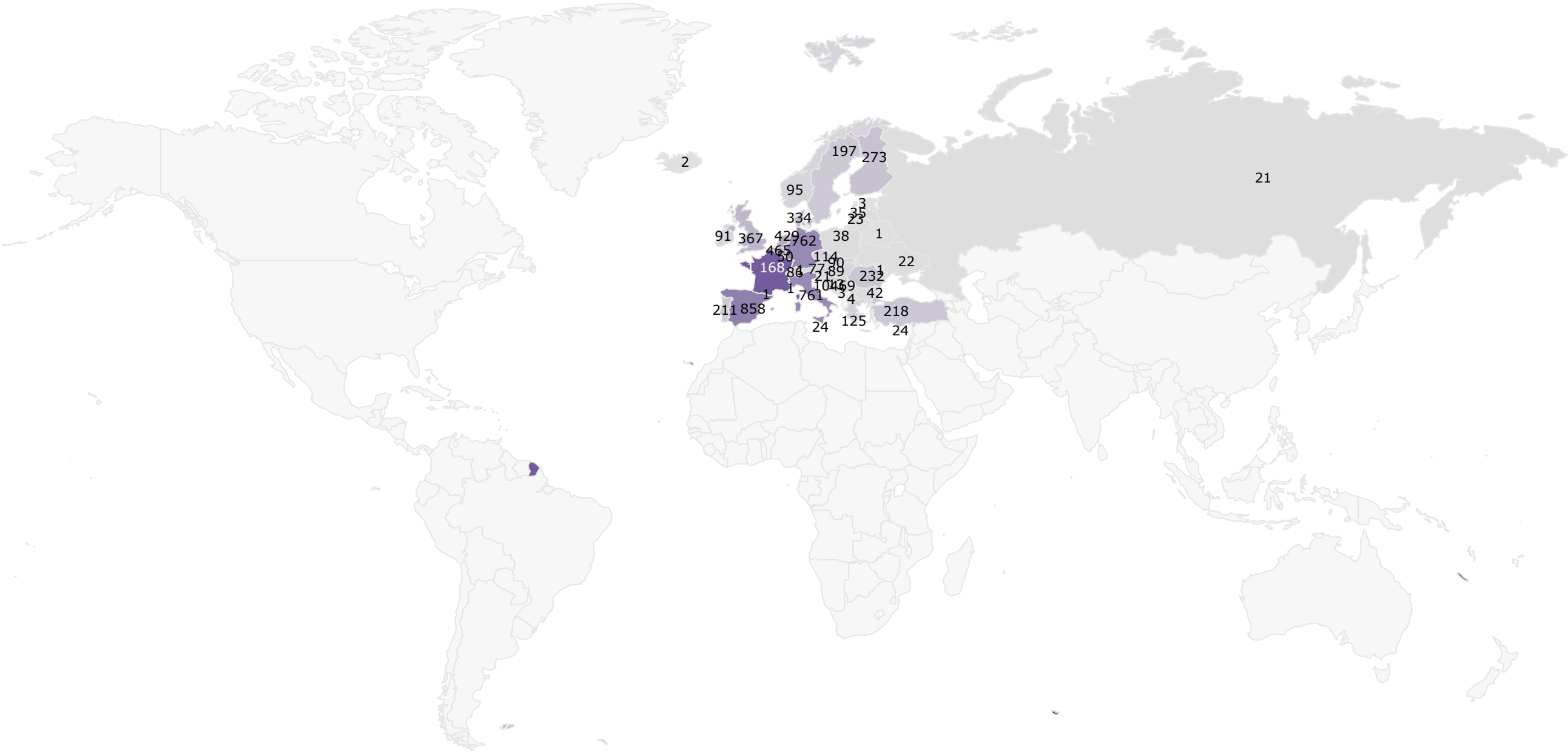
|               | N            | %           |
|---------------|--------------|-------------|
| Less than 18  | 31           | 0%          |
| From 18 to 23 | 138          | 2%          |
| From 24 to 29 | 333          | 5%          |
| From 30 to 39 | 1 114        | 16%         |
| From 40 to 49 | 1 833        | 26%         |
| From 50 to 59 | 1 847        | 26%         |
| 60 and over   | 1 733        | 25%         |
| <b>TOTAL</b>  | <b>7 029</b> | <b>100%</b> |

Cik vecs ir cilvēks, kuru skar retā slimība?

|               | 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%         |
| <b>TOTAL</b>  | <b>7 690</b> | <b>100%</b> |

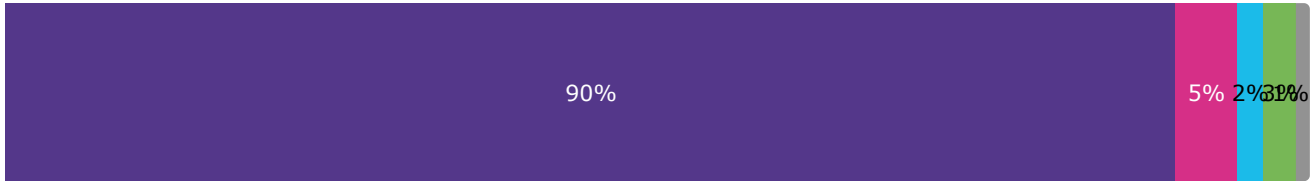


Kurā valstī Jūs dzīvojat?



Lūdzu, atlasiet teikumu, kas vislabāk raksturo jūsu vai jūsu aprūpētās personas situāciju:

|                                                                                                                                                                                                                                        | N     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Es zinu retās slimības, sindroma vai anomālijas NOSAUKUMU - tas ir APSTIPRINĀTS ar atbilstošiem ģenētiskiem, klīniskiem, attēldiagnostikas, molekulāriem vai bioķīmiskiem izmeklējumiem (piemēram, biopsija, asins vai urīna analīzes) | 8 624 |
| Es zinu retās slimības, sindroma vai anomālijas NOSAUKUMU, bet tas NAV apstiprināts ar atbilstošiem ģenētiskiem, klīniskiem, attēldiagnostikas, molekulāriem vai bioķīmiskiem izmeklējumiem                                            | 456   |
| Man ir DAĻĒJA informācija par retās slimības nosaukumu vai iesaistīto gēnu, vai slimības veidu/tipu                                                                                                                                    | 184   |
| Zinu, ka šī slimība ir reta, bet NAV NOTEIKTS tās nosaukums vai iemesls NAV NOTEIKTS                                                                                                                                                   | 242   |
| Cits (precizējiet):                                                                                                                                                                                                                    | 84    |
| TOTAL                                                                                                                                                                                                                                  | 9 590 |

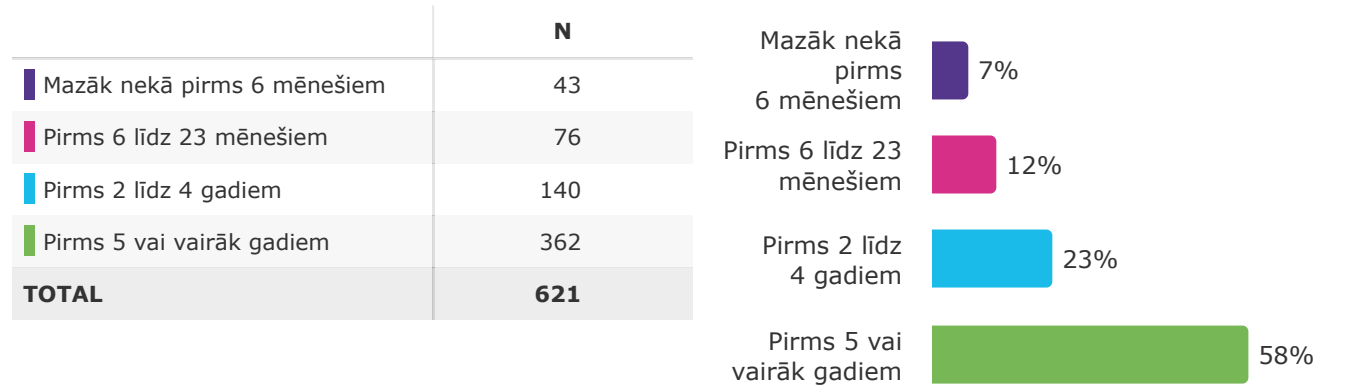


- Es zinu retās slimības, sindroma vai anomālijas NOSAUKUMU - tas ir APSTIPRINĀTS ar atbilstošiem ģenētiskiem, klīniskiem, attēldiagnostikas, molekulāriem vai bioķīmiskiem izmeklējumiem (piemēram, biopsija, asins vai urīna analīzes)
- Es zinu retās slimības, sindroma vai anomālijas NOSAUKUMU, bet tas NAV apstiprināts ar atbilstošiem ģenētiskiem, klīniskiem, attēldiagnostikas, molekulāriem vai bioķīmiskiem izmeklējumiem
- Man ir DAĻĒJA informācija par retās slimības nosaukumu vai iesaistīto gēnu, vai slimības veidu/tipu
- Zinu, ka šī slimība ir reta, bet NAV NOTEIKTS tās nosaukums vai iemesls NAV NOTEIKTS
- Cits (precizējiet):

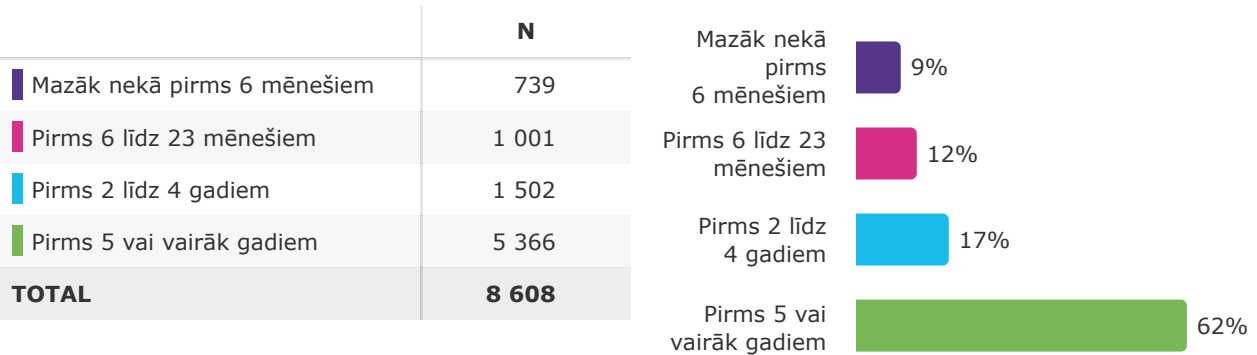
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Ja varat atcerēties, cik ilgs laiks ir pagājis, kopš jūs pirmo reizi uzzinājāt šīs retās slimības, sindroma vai anomālijas NOSAUKUMU?



Aptuveni pirms cik ilga laika šī retā slimība, sindroms vai anomālija tika APSTIPRINĀTA ar atbilstošiem ģenētiskiem, klīniskiem, medicīniskiem attēlveidošanas, molekulārajiem vai bioķīmiskajiem testiem (piemēram, ar biopsiju, asins vai urīna analīzi)?



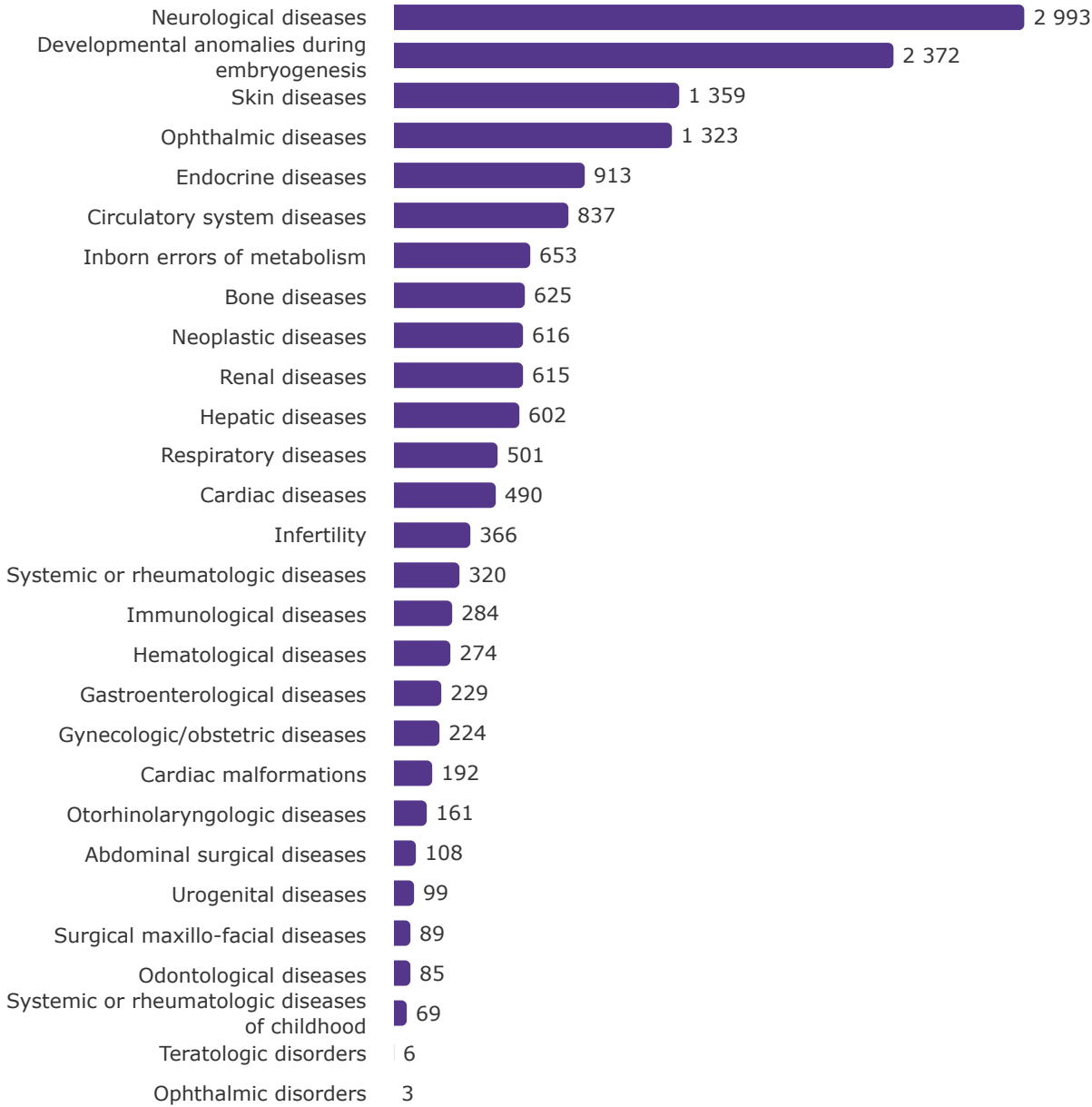
1 643

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

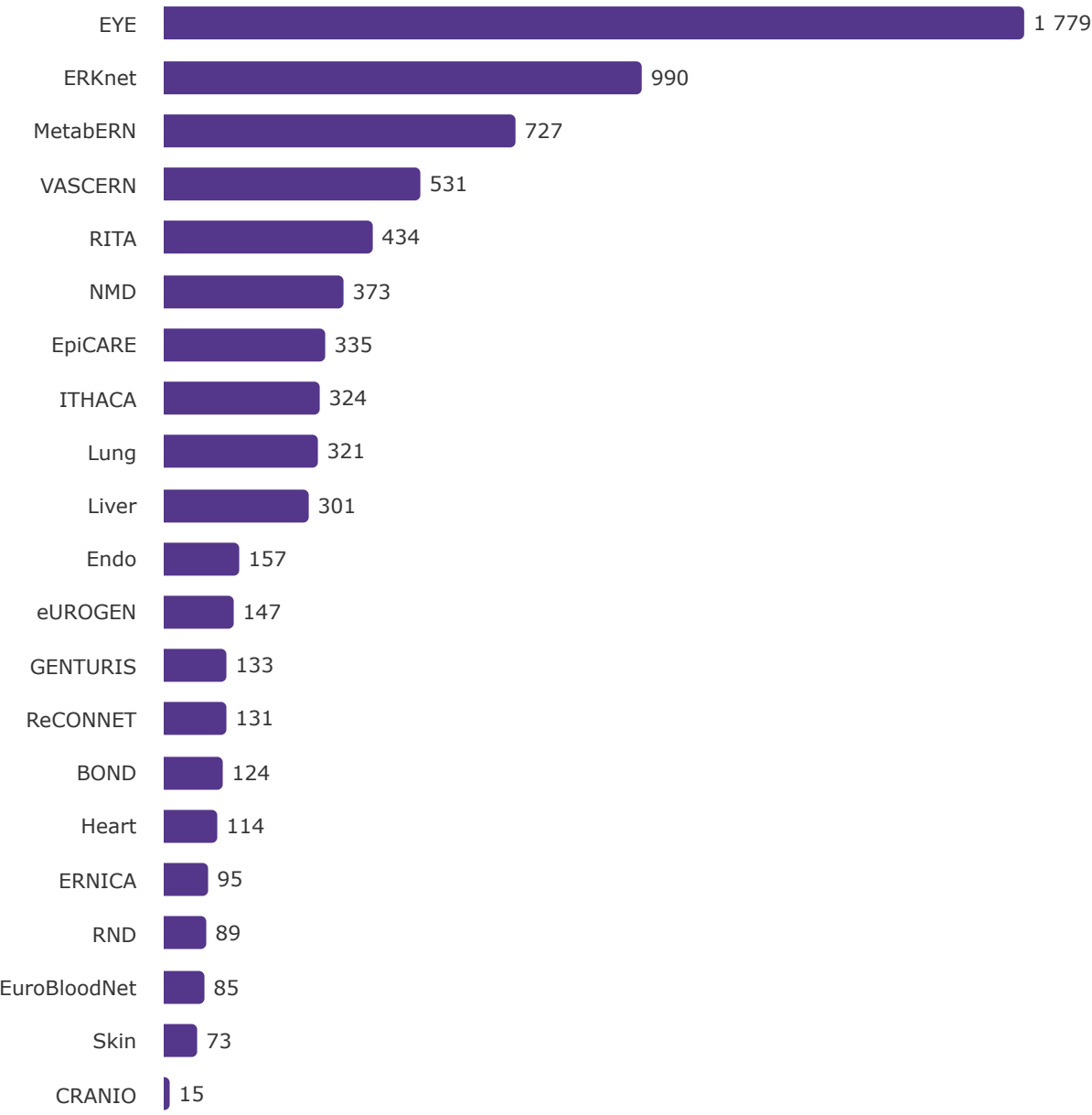
| Orphacode associated nomenclature (english)       | N  |
|---------------------------------------------------|----|
| Alpha-1-antitrypsin deficiency                    | 44 |
| Wilson disease                                    | 43 |
| Arnold-Chiari malformation type I                 | 41 |
| Diffuse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

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

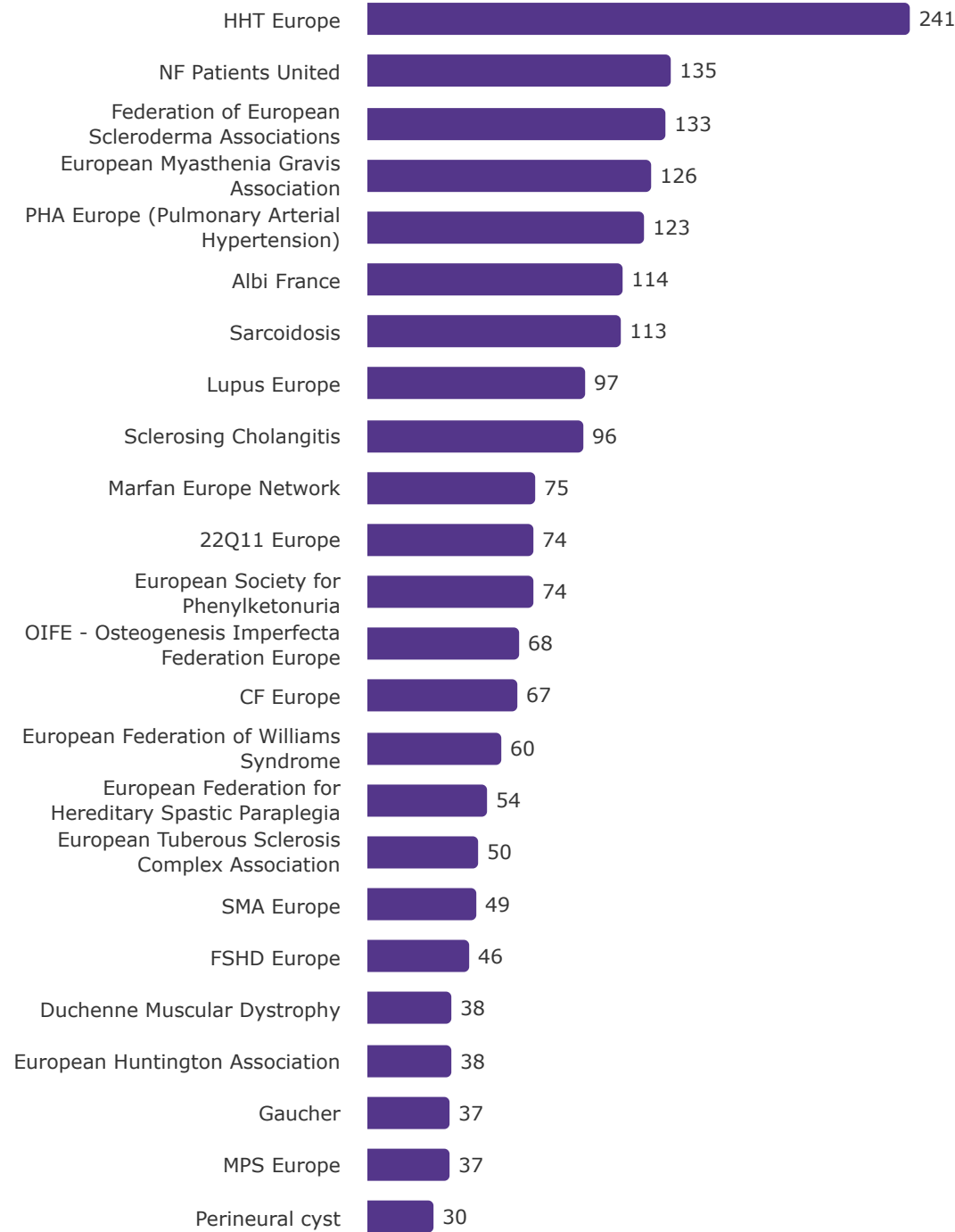
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



tableexterne("ERNs\_2024.txt",orphacode,"ePAG")



tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european\_federation")



tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european\_federation")

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

tableexterne("European Federations.txt",orphacode,"european\_federation")

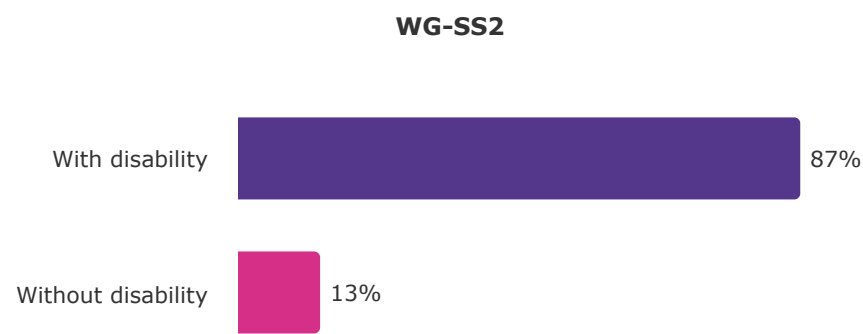
|                                                       | N  | %   |
|-------------------------------------------------------|----|-----|
| European Federation of Williams Syndrome              | 60 | 14% |
| European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia | 54 | 12% |
| European Tuberous Sclerosis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

## 2. DISABILITIES

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

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

| WG-SS2             |       |      |
|--------------------|-------|------|
|                    | N     | %    |
| With disability    | 8 351 | 87%  |
| Without disability | 1 240 | 13%  |
| TOTAL              | 9 591 | 100% |

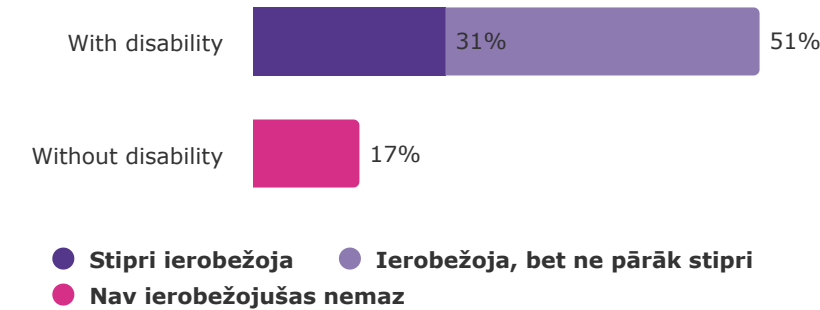


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Vai pēdējo 6 vai vairāk mēnešu laikā jūsu veselības problēmas ierobežoja jūsu spējas veikt darbības, ko cilvēki parasti veic?Jūs teiktu, ka...

|                                 | N     | %    |
|---------------------------------|-------|------|
| ▼ With disability               | 7 790 | 83%  |
| Stipri ierobežoja               | 2 964 | 31%  |
| Ierobežoja, bet ne pārāk sti... | 4 826 | 51%  |
| ▼ Without disability            | 1 652 | 17%  |
| Nav ierobežojušas nemaz         | 1 652 | 17%  |
| TOTAL                           | 9 442 | 100% |

Vai pēdējo 6 vai vairāk mēnešu laikā jūsu veselības problēmas ierobežoja jūsu spējas veikt darbības, ko cilvēki parasti veic?Jūs teiktu, ka...

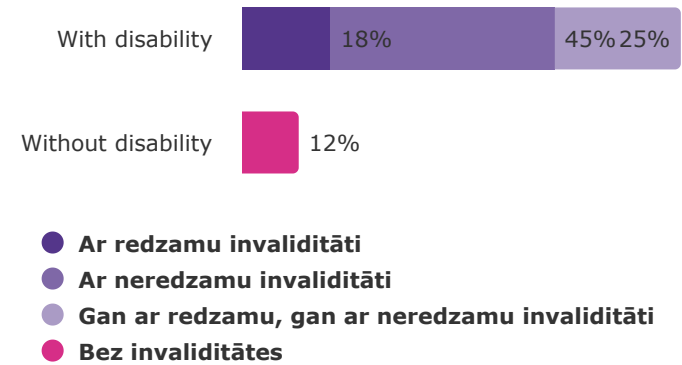


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Vai uzskatāt sevi par cilvēku...?

|                              | N     | %    |
|------------------------------|-------|------|
| ▼ With disability            | 8 030 | 88%  |
| Ar redzamu invaliditāti      | 1 626 | 18%  |
| Ar neredzamu invaliditāti    | 4 107 | 45%  |
| Gan ar redzamu, gan ar ne... | 2 297 | 25%  |
| ▼ Without disability         | 1 068 | 12%  |
| Bez invaliditātes            | 1 068 | 12%  |
| TOTAL                        | 9 098 | 100% |

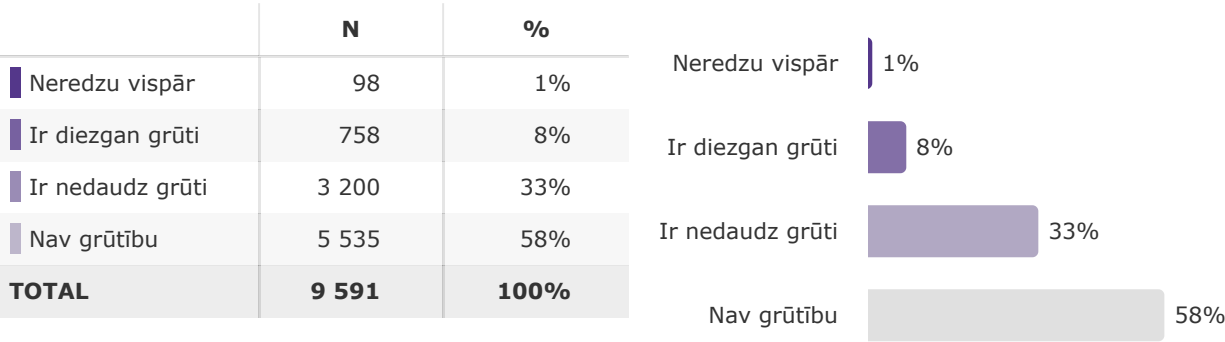
Vai uzskatāt sevi par cilvēku...?



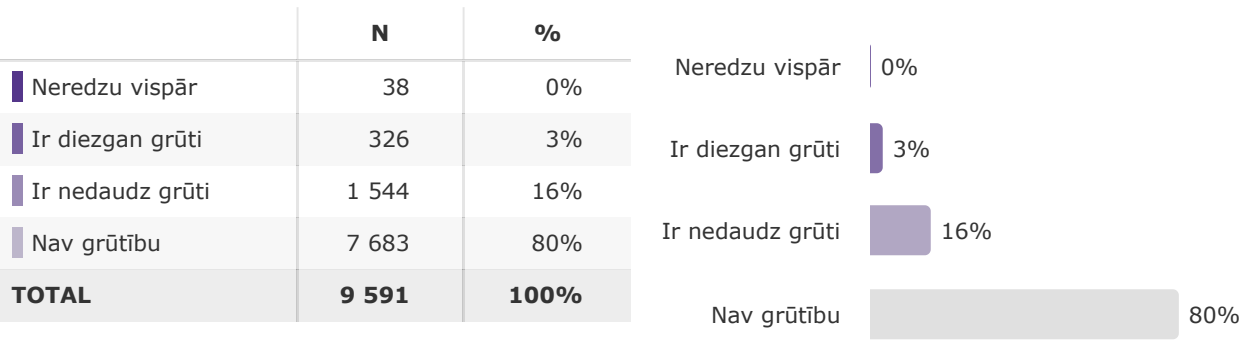
## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Vai jums ir grūtības REDZĒT, pat ja nēsājat brilles? Jūs teiktu, ka...

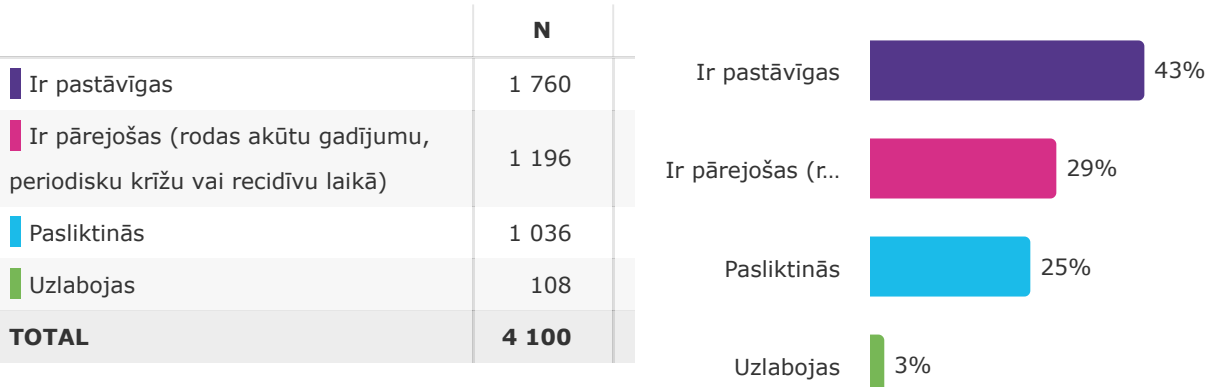


Vai jums ir grūtības DZIRDĒT, pat ja lietojat dzirdes aparātu(-us)? Jūs teiktu, ka...

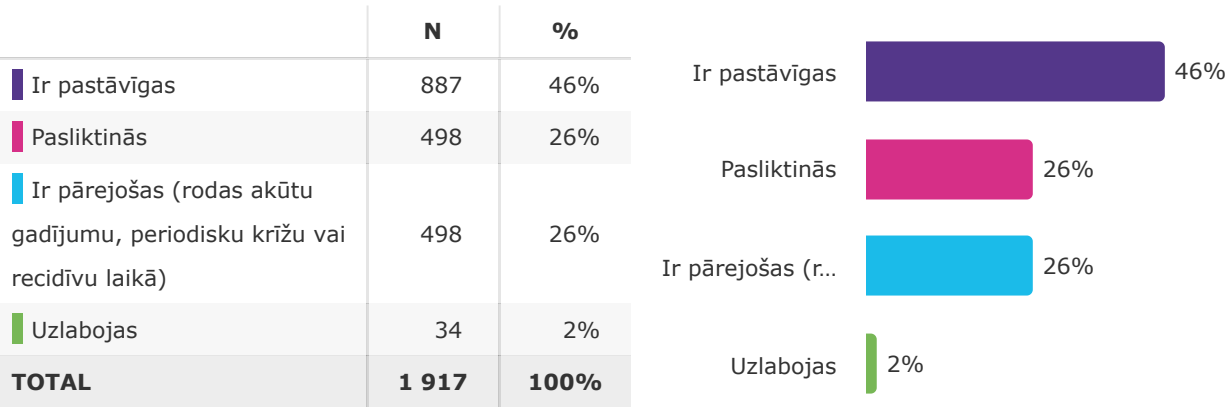


These questions were only asked to people with difficulty.

Vai šīs grūtības...?



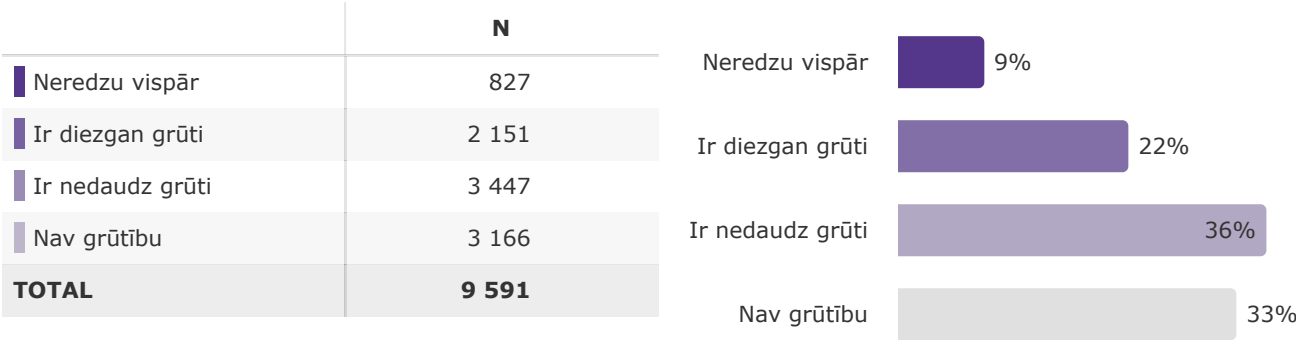
Vai šīs grūtības...?



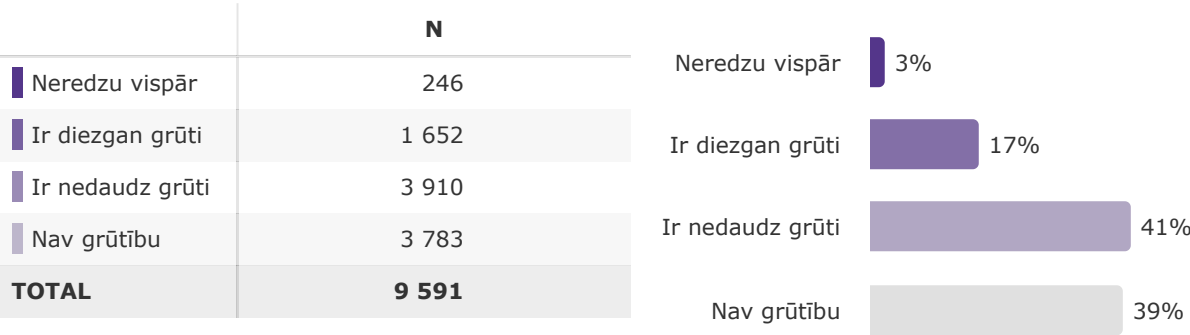
## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Vai jums ir grūtības STAIGĀT vai KĀPT PA KĀPNĒM? Jūs teiktu, ka...



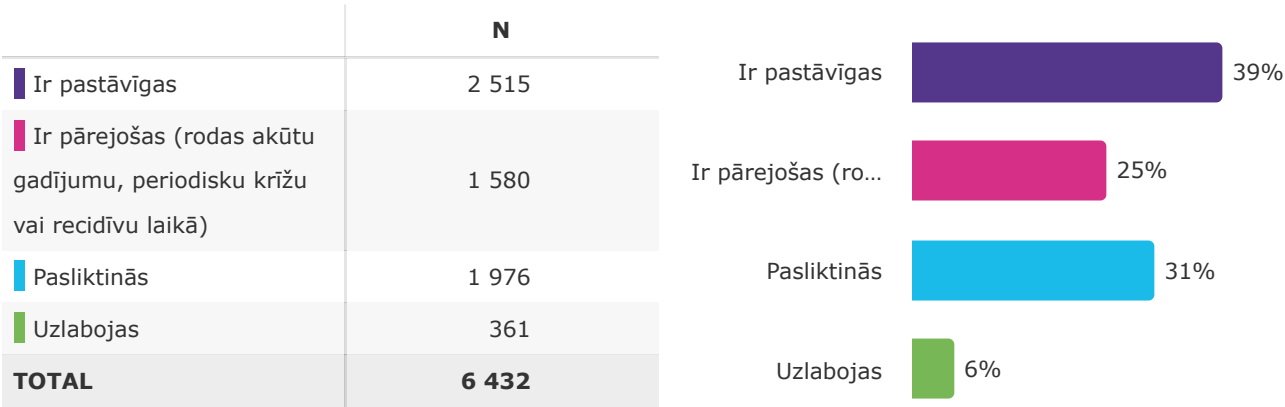
Vai jums ir grūtības ATCERĒTIES vai KONCENTRĒTIES? Jūs teiktu, ka...



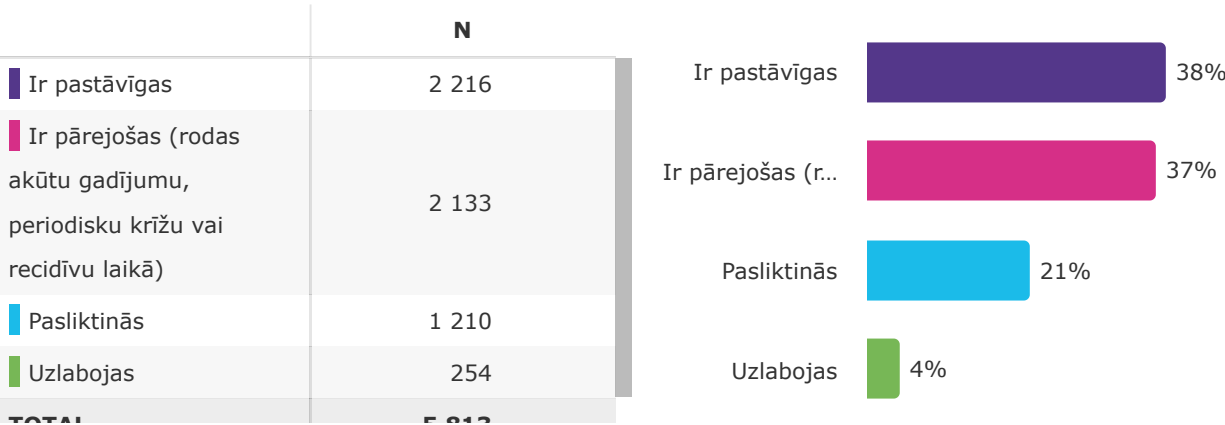
These questions were only asked to people with difficulty.



Vai šīs grūtības...?



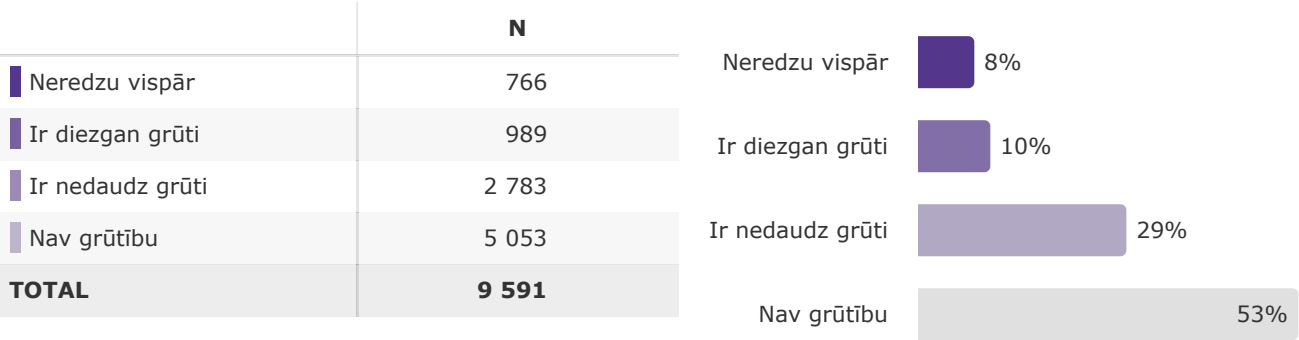
Vai šīs grūtības...?



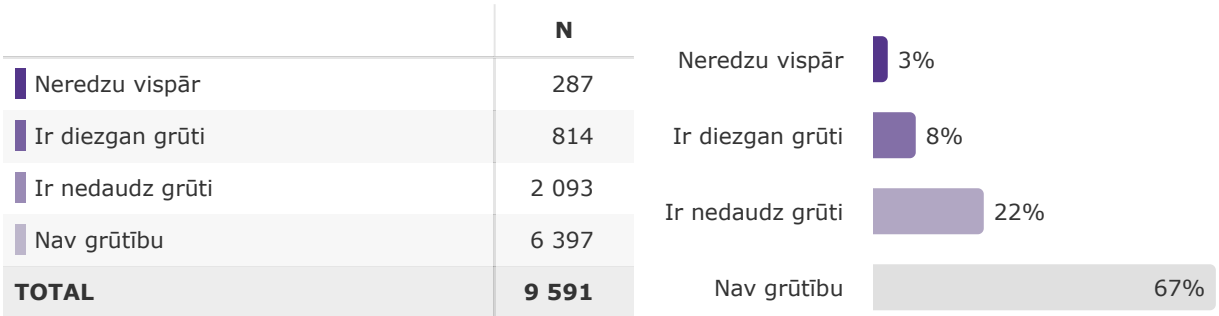
## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Vai jums ir grūtības SEVI APKOPT, piemēram, pilnībā nomazgāties vai apģērbties? Jūs teiktu, ka...

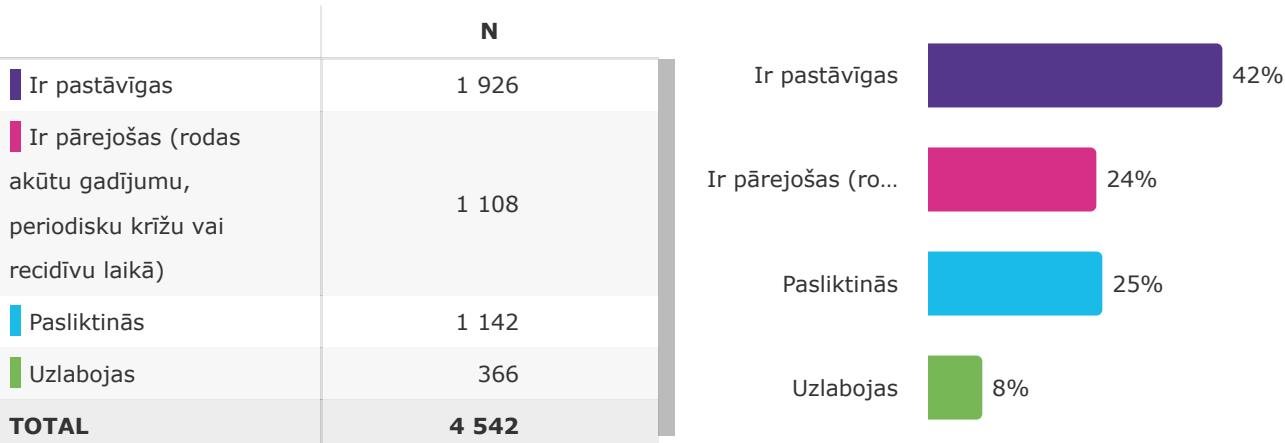


Vai, lietojot savu ierasto valodu, jums ir grūtības KOMUNICĒT, piemēram, saprast vai tikt saprastam(-ai)? Jūs teiktu, ka...

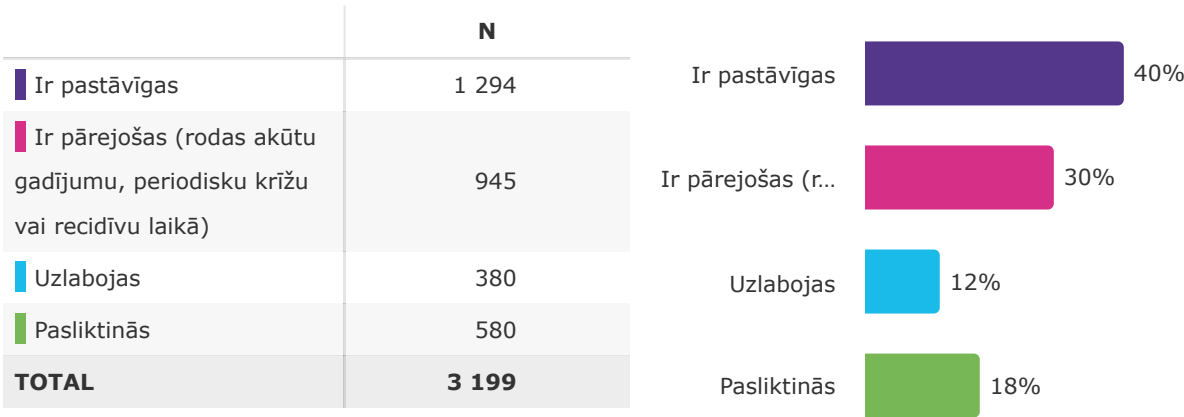


These questions were only asked to people with difficulty.

Vai šīs grūtības...?



Vai šīs grūtības...?



# 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

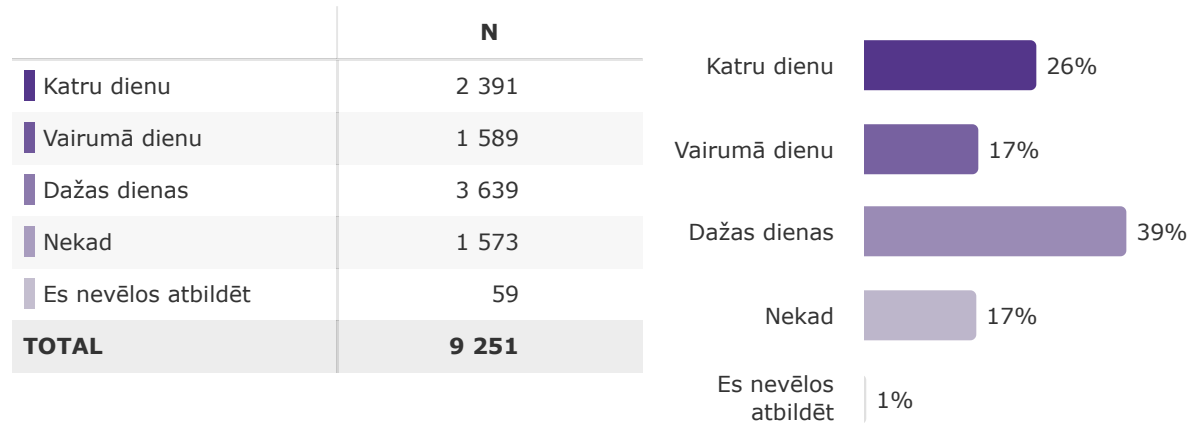
progressive\_dynamic

64%

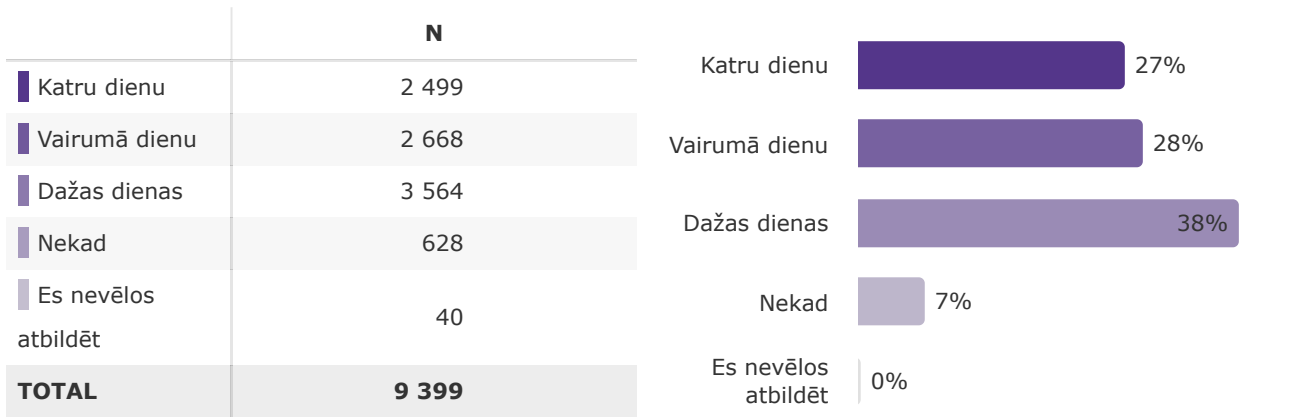
# Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

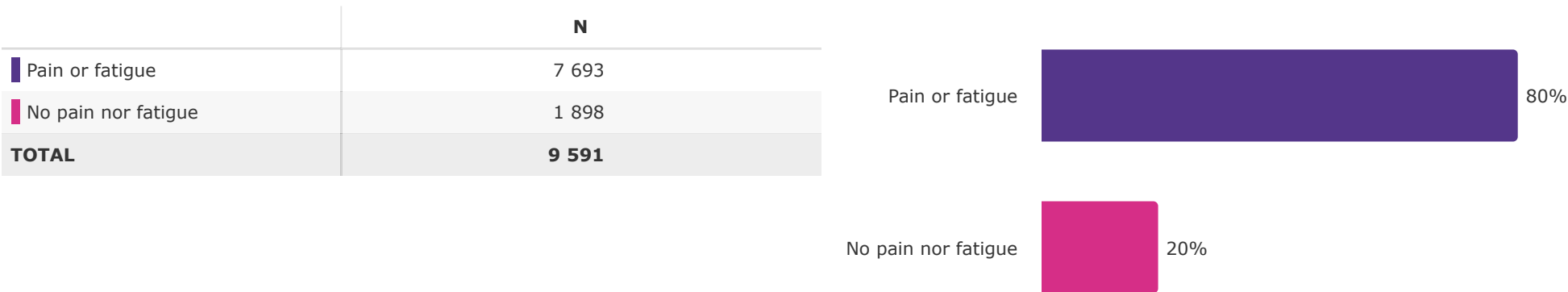
Cik bieži pēdējo trīs mēnešu laikā jums ir bijušas SĀPES? Jūs teiktu, ka...



Cik bieži pēdējo trīs mēnešu jūs esat juties(-usies) ļoti NOGURIS(-USI) vai NOVĀRDZIS(-USI)? Jūs teiktu, ka...



Cik bieži pēdējo trīs mēnešu jūs esat juties(-usies) ļoti NOGURIS(-USI) vai NOVĀRDZIS(-USI)? Jūs teiktu, ka...



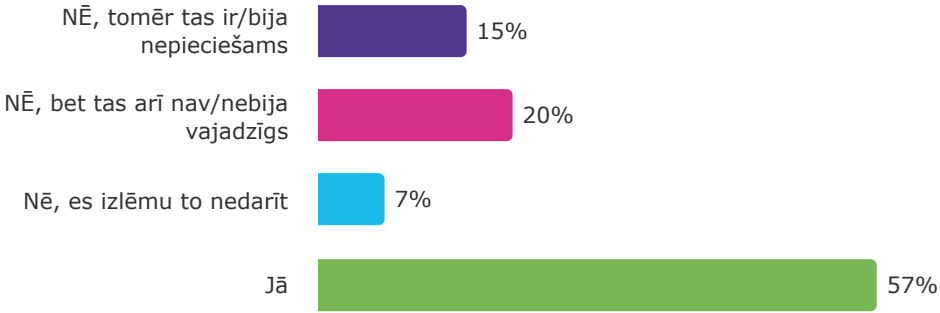


## 3. DISABILITY RECOGNITION

### Disability assessment and barriers

Vai jums kādreiz tika veikts invaliditātes novērtējums, kura mērķis ir novērtēt un noteikt invaliditāti?

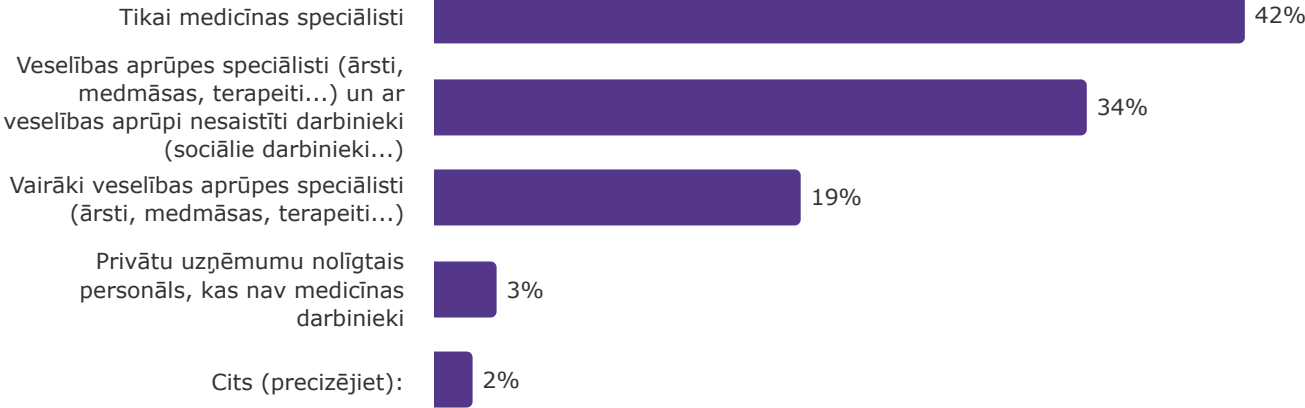
|                                      | N     | %   |
|--------------------------------------|-------|-----|
| Nē, tomēr tas ir/bija nepieciešams   | 1 435 | 15% |
| Nē, bet tas arī nav/nebija vajadzīgs | 1 878 | 20% |
| Nē, es izlēmu to nedarīt             | 655   | 7%  |
| Jā                                   | 5 364 | 57% |



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

Kādi speciālisti tikai iesaistīti novērtējumā?

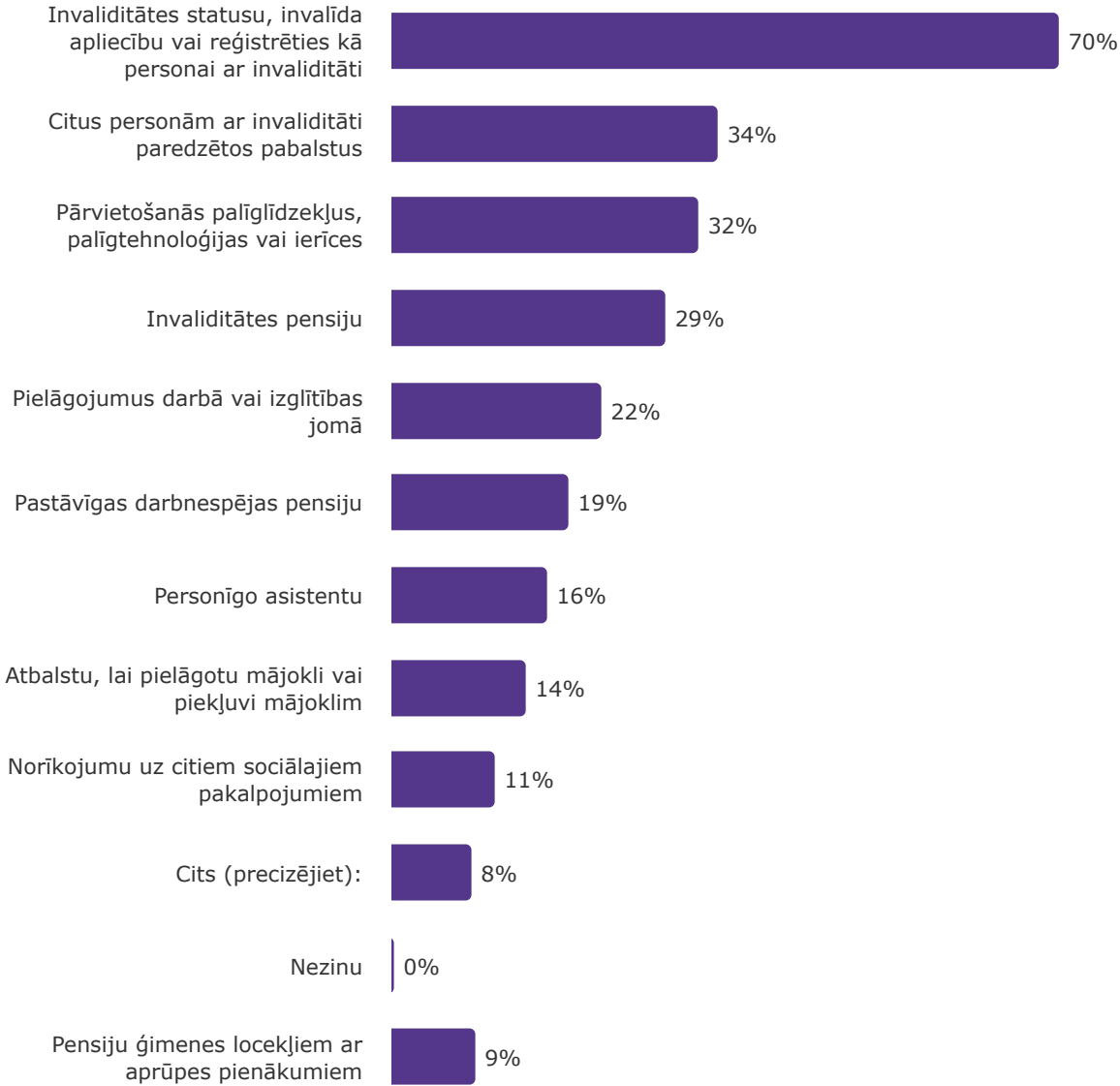
|                                                                                                                                     | N            | %           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|-------------|
| Tikai medicīnas speciālisti                                                                                                         | 2 164        | 42%         |
| Veselības aprūpes speciālisti (ārsti, medmāšas, terapeiti...) un ar veselības aprūpi nesaistīti darbinieki (sociālie darbinieki...) | 1 742        | 34%         |
| Vairāki veselības aprūpes speciālisti (ārsti, medmāšas, terapeiti...)                                                               | 979          | 19%         |
| Privātu uzņēmumu nolīgtais personāls, kas nav medicīnas darbinieki                                                                  | 168          | 3%          |
| Cits (precizējiet):                                                                                                                 | 106          | 2%          |
| <b>TOTAL</b>                                                                                                                        | <b>5 159</b> | <b>100%</b> |



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

Vai invaliditātes novērtējuma(-u) veikšanas mērķis bija iegūt...?

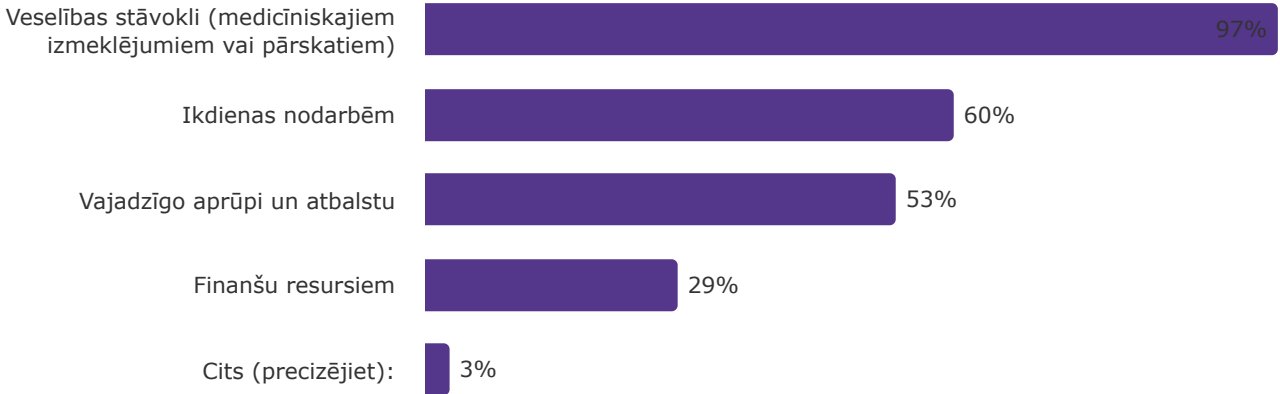
|                                                                                        | N     | %   |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-------|-----|
| Invaliditātes statusu, invalīda apliecību vai reģistrēties kā personai ar invaliditāti | 1 157 | 70% |
| Citus personām ar invaliditāti paredzētos pabalstus                                    | 565   | 34% |
| Pārvietošanās palīgīdzekļus, palīgtechnoloģijas vai ierīces                            | 533   | 32% |
| Invaliditātes pensiju                                                                  | 476   | 29% |
| Pielāgojumus darbā vai izglītības jomā                                                 | 364   | 22% |
| Pastāvīgas darbnespējas pensiju                                                        | 307   | 19% |
| Personīgo asistentu                                                                    | 271   | 16% |
| Atbalstu, lai pielāgotu mājokli vai piekļuvi mājoklim                                  | 234   | 14% |
| Norīkojumu uz citiem sociālajiem pakalpojumiem                                         | 180   | 11% |
| Cits (precizējiet):                                                                    | 140   | 8%  |
| Nezinu                                                                                 | 6     | 0%  |
| Pensiju ģimenes locekļiem ar aprūpes pienākumiem                                       | 149   | 9%  |
| TOTAL                                                                                  | 1 651 |     |



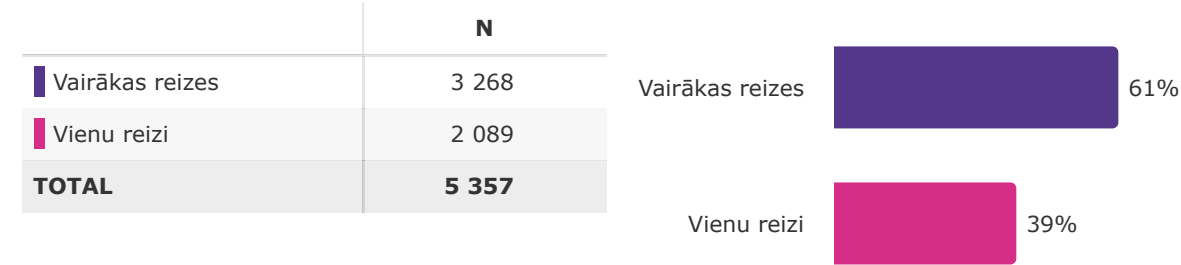
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Vai novērtējuma laikā jums lūdza sniegt informāciju par...?

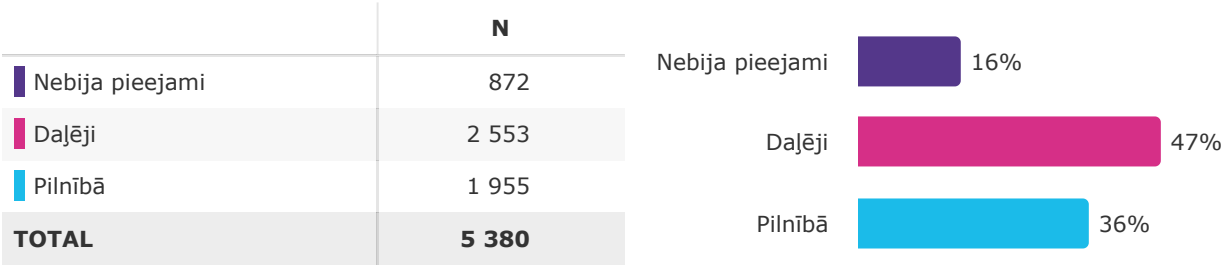
|                                                                                          | N            | %   |
|------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|-----|
| <div><div></div> Veselības stāvokli (medicīniskajiem izmeklējumiem vai pārskatiem)</div> | 5 128        | 97% |
| <div><div></div> Ikdienas nodarbēm</div>                                                 | 3 176        | 60% |
| <div><div></div> Vajadzīgo aprūpi un atbalstu</div>                                      | 2 834        | 53% |
| <div><div></div> Finanšu resursiem</div>                                                 | 1 524        | 29% |
| <div><div></div> Cits (precizējiet):</div>                                               | 155          | 3%  |
| <b>TOTAL</b>                                                                             | <b>5 306</b> |     |



Cik reizes jums tika veikti invaliditātes novērtējumi?

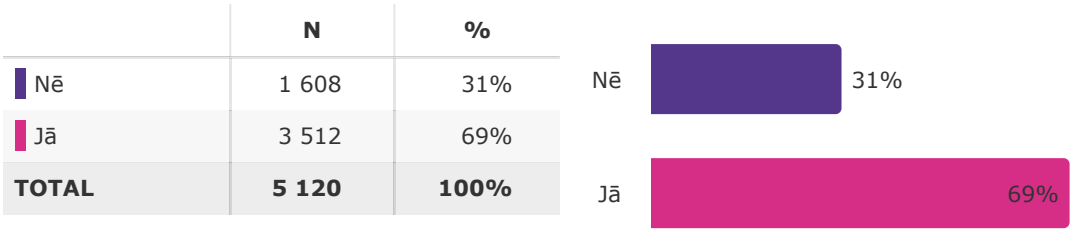


Vai pēc invaliditātes novērtējuma beigām jums bija pieejamas tiesības un atbalsts, uz ko cerējāt?



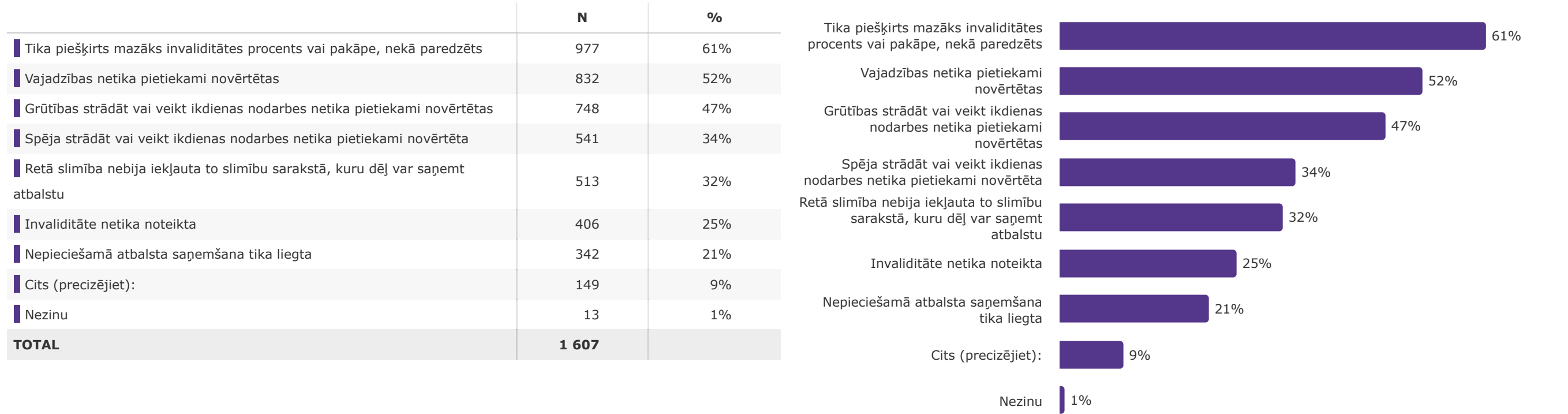
This question was only asked to people who underwent a disability assessment

Vai novērtējuma rezultāti bija tādi, kādus jūs paredzējāt?



This question was only asked to people who answer NO.

Kāds, jūsuaprāt, bija iemesls?



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

|                                                                       | N            | %   |
|-----------------------------------------------------------------------|--------------|-----|
| Novērtētāju zināšanas un izpratne par reto slimību                    | 1 665        | 53% |
| Veids, kā tika novērtētas jūsu vajadzības                             | 1 345        | 43% |
| Novērtētāju izturēšanās pret jums                                     | 1 073        | 34% |
| Veids, kā procesa laikā tika noskaidrots un ņemts vērā jūsu viedoklis | 1 002        | 32% |
| Nebija GRŪTĪBU vai NEAPMIERINĀTĪBAS                                   | 837          | 27% |
| Nepieciešamā informācija un dokumenti                                 | 658          | 21% |
| Pieteikšanās procesa vienkāršība                                      | 626          | 20% |
| <b>TOTAL</b>                                                          | <b>3 150</b> |     |

Novērtētāju zināšanas un izpratne par reto slimību



53%

Veids, kā tika novērtētas jūsu vajadzības



43%

Novērtētāju izturēšanās pret jums



34%

Veids, kā procesa laikā tika noskaidrots un ņemts vērā jūsu viedoklis



32%

Nebija GRŪTĪBU vai NEAPMIERINĀTĪBAS



27%

Nepieciešamā informācija un dokumenti



21%

Pieteikšanās procesa vienkāršība



20%

▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Persona, kurai pašai ir reta slimība"

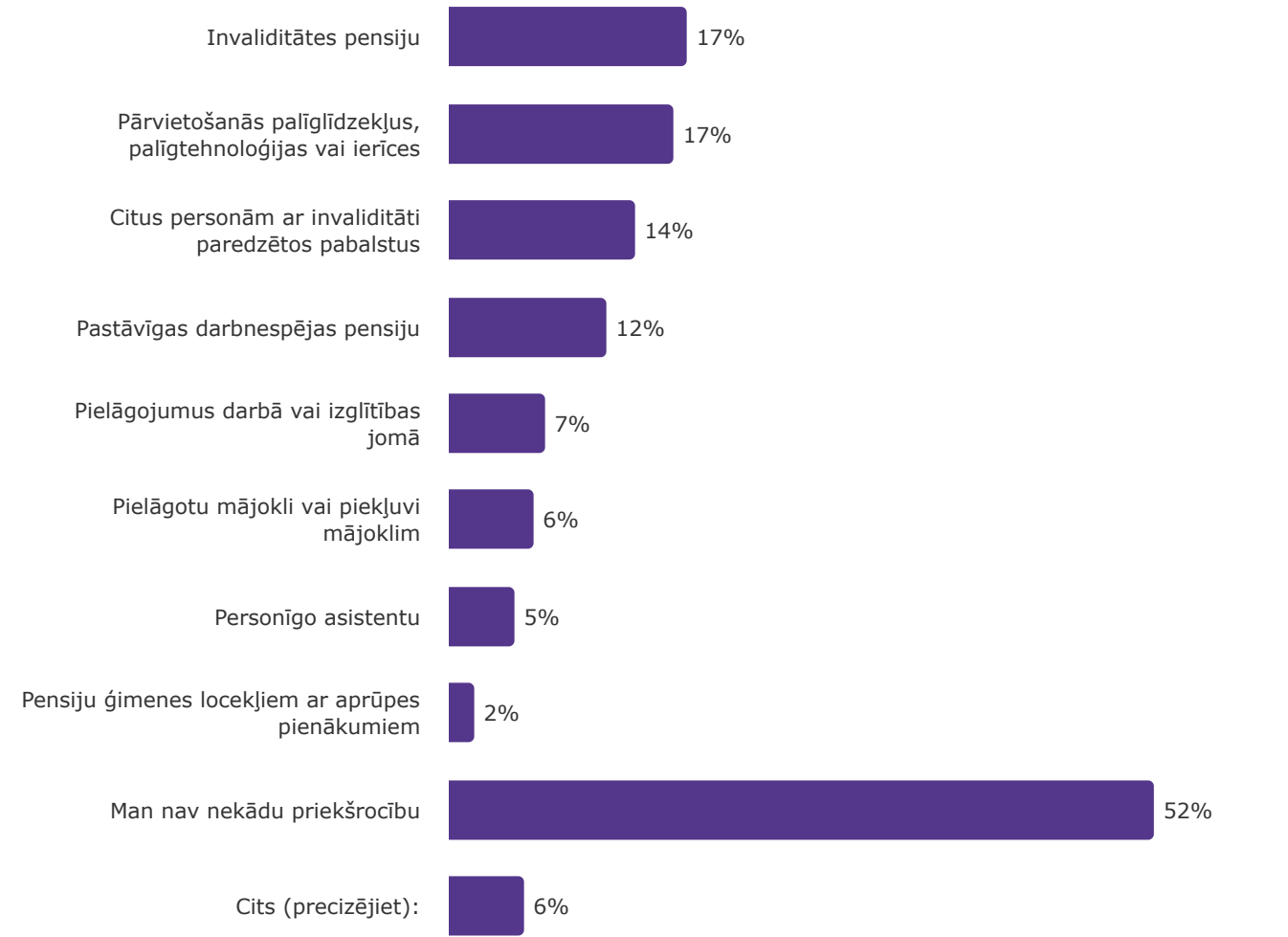


## 4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,  
living arrangements

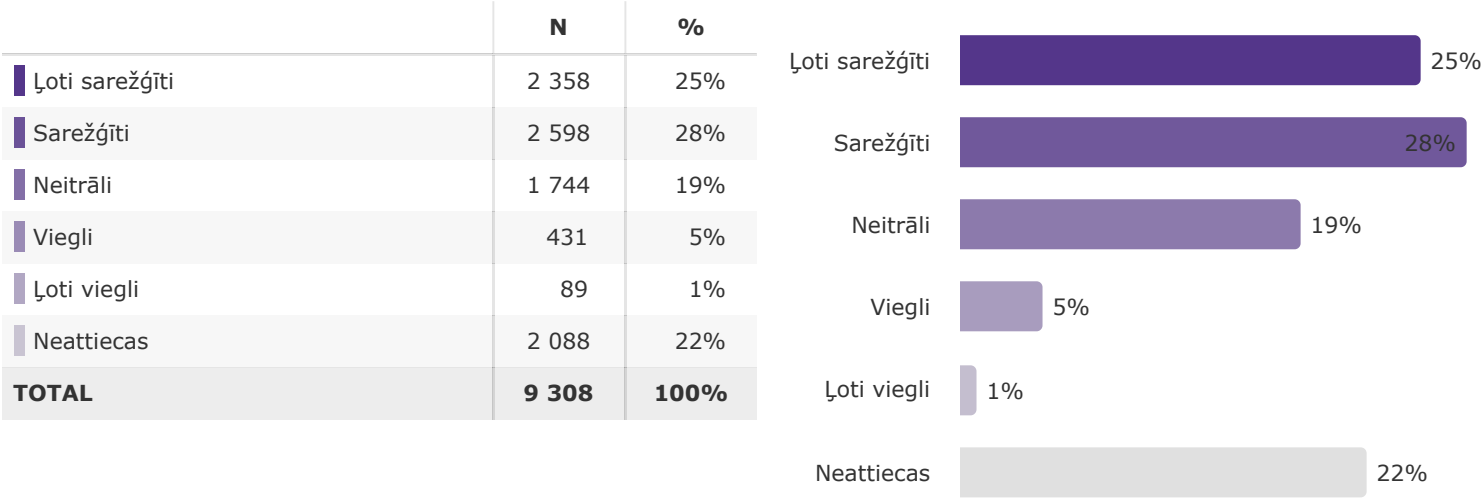
Vai jūs šobrīd saņemat...?

|                                                               | N     | %   |
|---------------------------------------------------------------|-------|-----|
| Invaliditātes pensiju                                         | 1 082 | 17% |
| Pārvietošanās palīg līdzekļus, palīg tehnoloģijas vai ierīces | 1 024 | 17% |
| Citus personām ar invaliditāti paredzētos pabalstus           | 855   | 14% |
| Pastāvīgas darbnespējas pensiju                               | 719   | 12% |
| Pielāgojumus darbā vai izglītības jomā                        | 443   | 7%  |
| Pielāgotu mājokli vai piekļuvi mājoklim                       | 395   | 6%  |
| Personīgo asistentu                                           | 303   | 5%  |
| Pensiju ģimenes locekļiem ar aprūpes pienākumiem              | 120   | 2%  |
| Man nav nekādu priekšrocību                                   | 3 205 | 52% |
| Cits (precizējiet):                                           | 347   | 6%  |
| TOTAL                                                         | 6 194 |     |



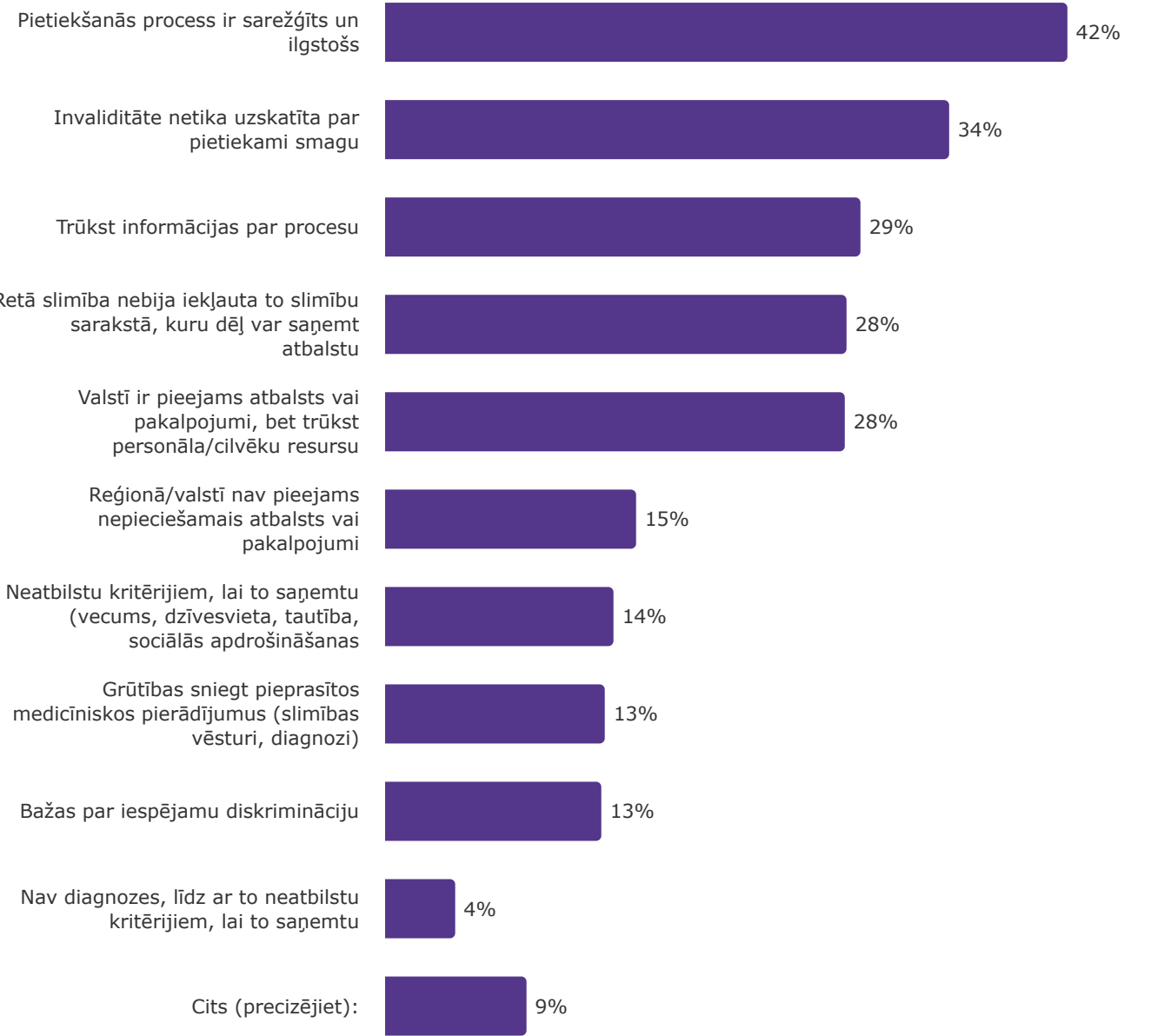
▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Persona, kurai pašai ir reta slimība"

Cik sarežģīti jums ir saņemt valsts atbalstu, piemēram, aprūpētāju, atbalstu mājās, finansiālu atbalstu, palīgtehnoloģijas, pārvietošanās palīg līdzekļus utt.?



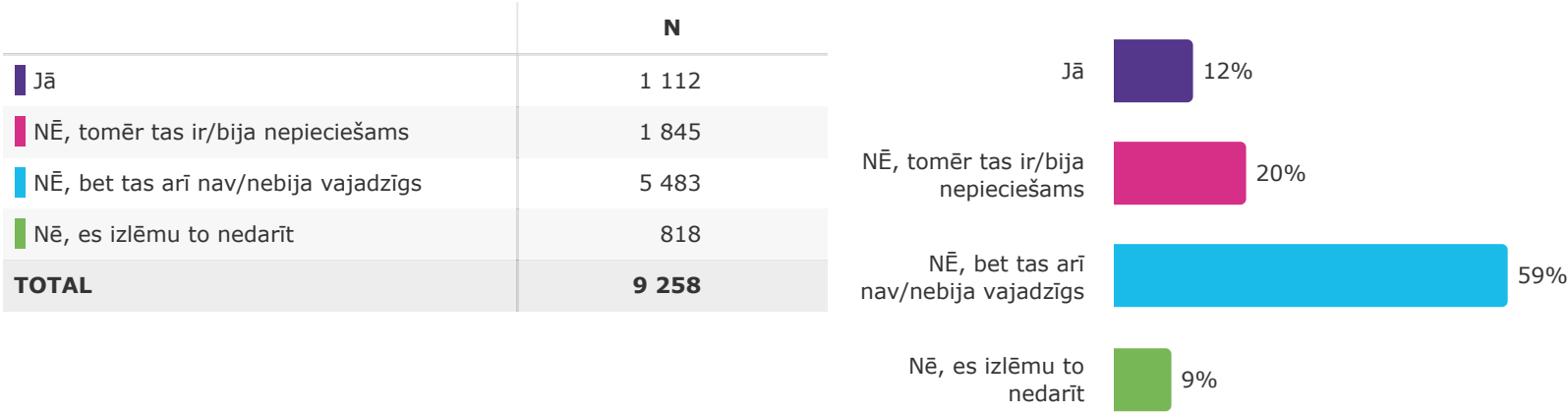
Kādi šķēršļi jums liedz saņemt valsts atbalstu, piemēram, aprūpētāju, atbalstu mājās, finansiālu atbalstu, palīgtechnoloģijas, pārvietošanās palīglīdzekļus utt.?

|                                                                                               | N     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Pietiekšanās process ir sarežģīts un ilgstošs                                                 | 2 923 |
| Invaliditāte netika uzskatīta par pietiekami smagu                                            | 2 421 |
| Trūkst informācijas par procesu                                                               | 2 038 |
| Retā slimība nebija iekļauta to slimību sarakstā, kuru dēļ var saņemt atbalstu                | 1 977 |
| Valstī ir pieejams atbalsts vai pakalpojumi, bet trūkst personāla/cilvēku resursu             | 1 970 |
| Reģionā/valstī nav pieejams nepieciešamais atbalsts vai pakalpojumi                           | 1 079 |
| Neatbilstu kritērijiem, lai to saņemtu (vecums, dzīvesvieta, tautība, sociālās apdrošināšanas | 982   |
| Grūtības sniegt pieprasītos medicīniskos pierādījumus (slimības vēsturi, diagnozi)            | 945   |
| Bažas par iespējamu diskrimināciju                                                            | 930   |
| Nav diagnozes, līdz ar to neatbilstu kritērijiem, lai to saņemtu                              | 305   |
| Cits (precizējiet):                                                                           | 613   |
| TOTAL                                                                                         | 7 042 |



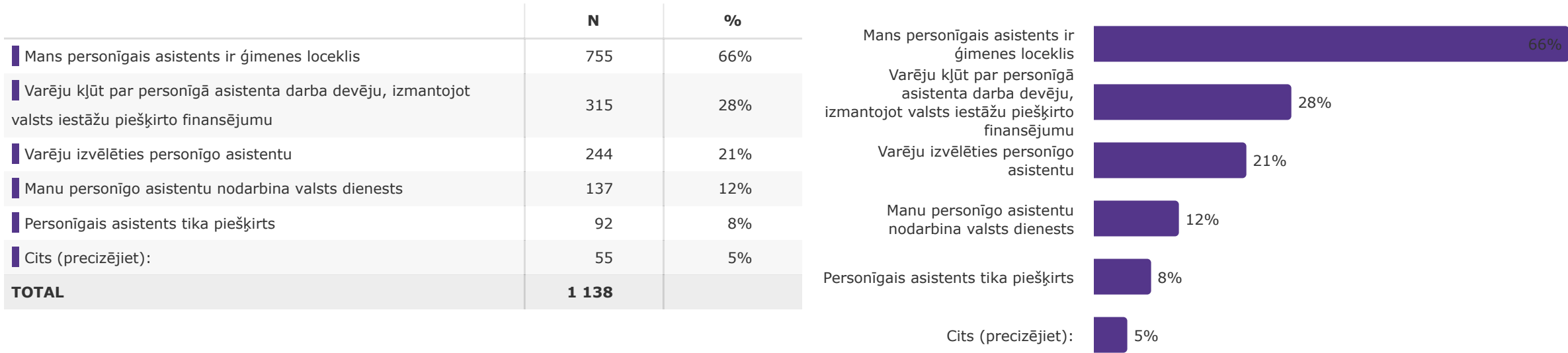
This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.

Vai jums ir personīgais asistents, kas jums palīdz dzīvot patstāvīgi?



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

Jūsu atbilde:



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

Cik stundas dienā viņš/ viņa pašlaik saņem personīgā asistenta palīdzību?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Cik stundas dienā viņš/ viņa pašlaik saņem personīgā asistenta palīdzību?

7,0

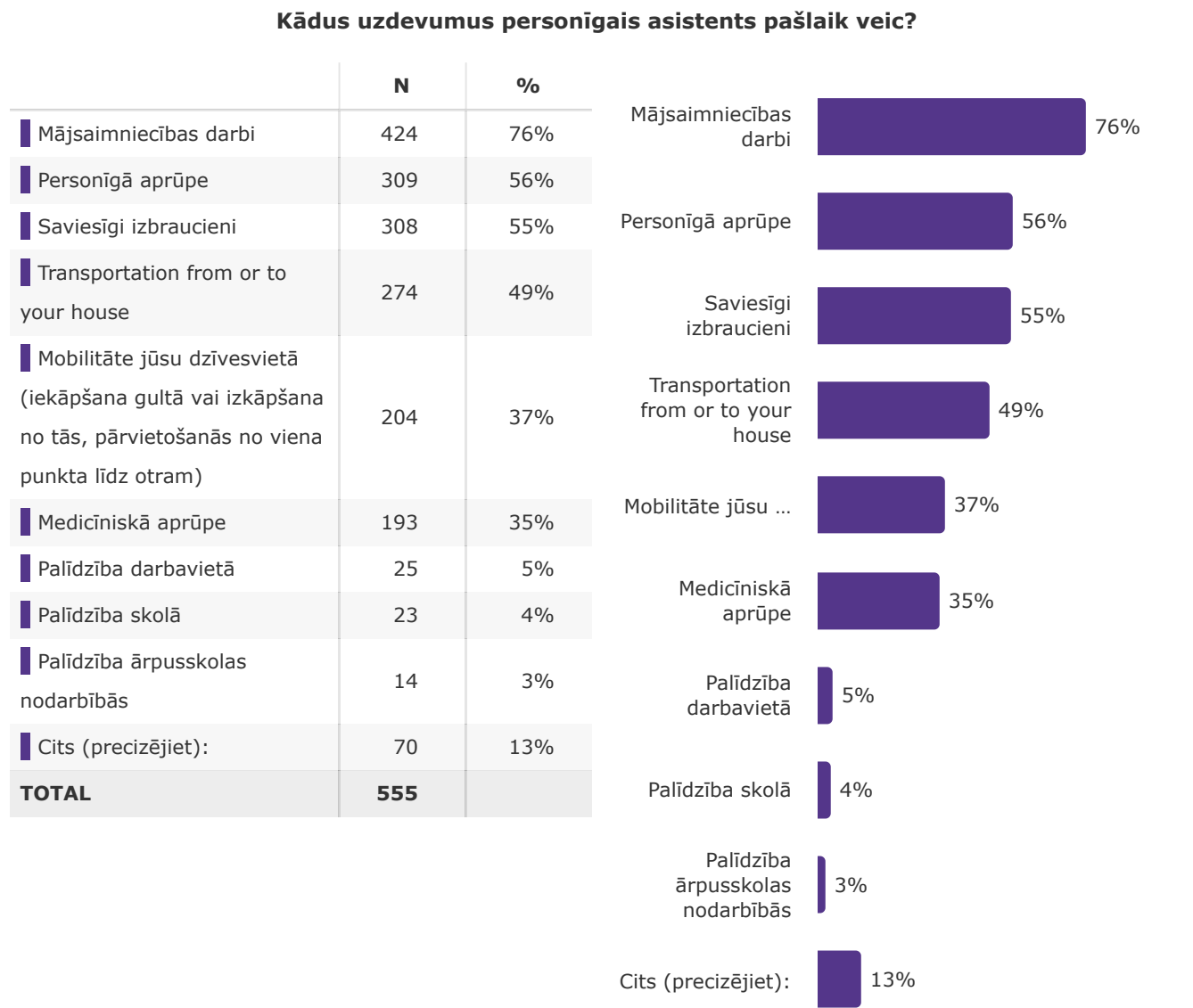
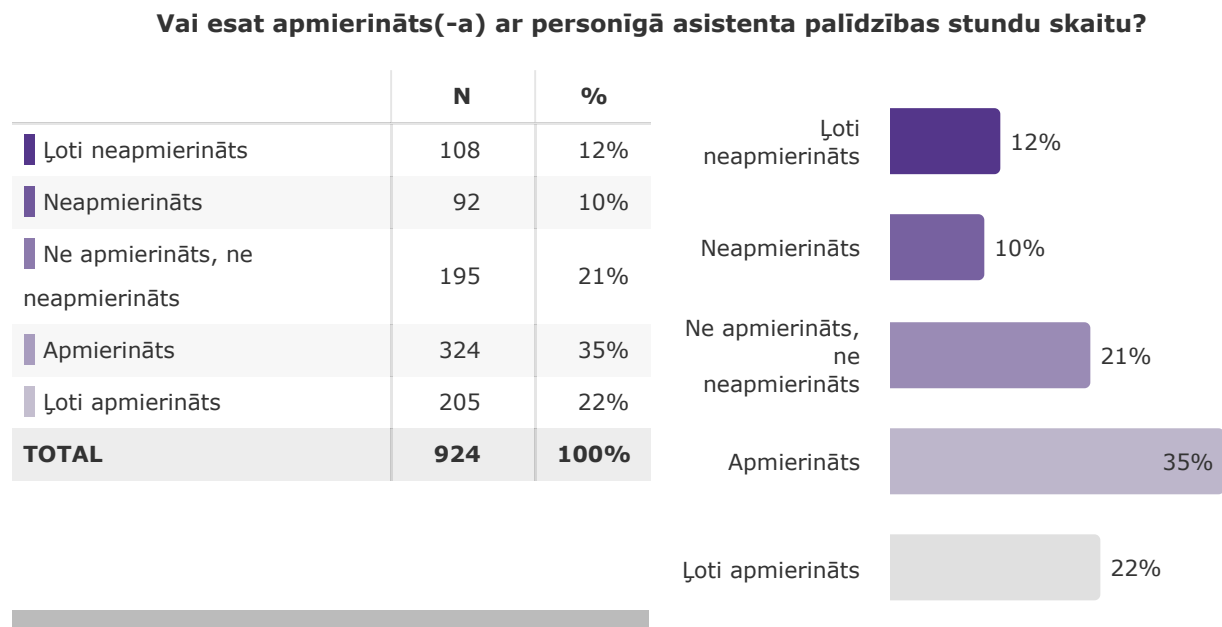
Median

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

7,0

Median

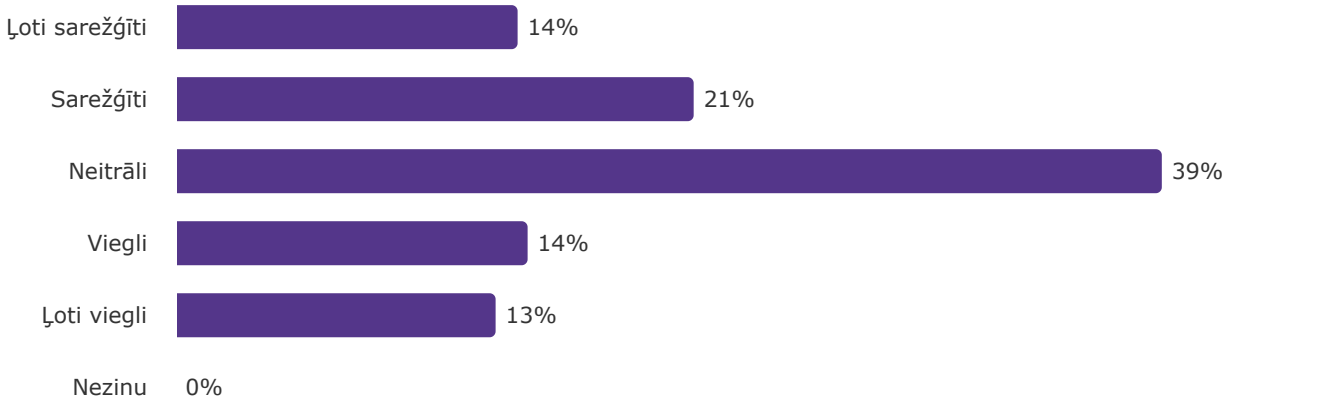
These questions were only asked to people who have a personal assistant.



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

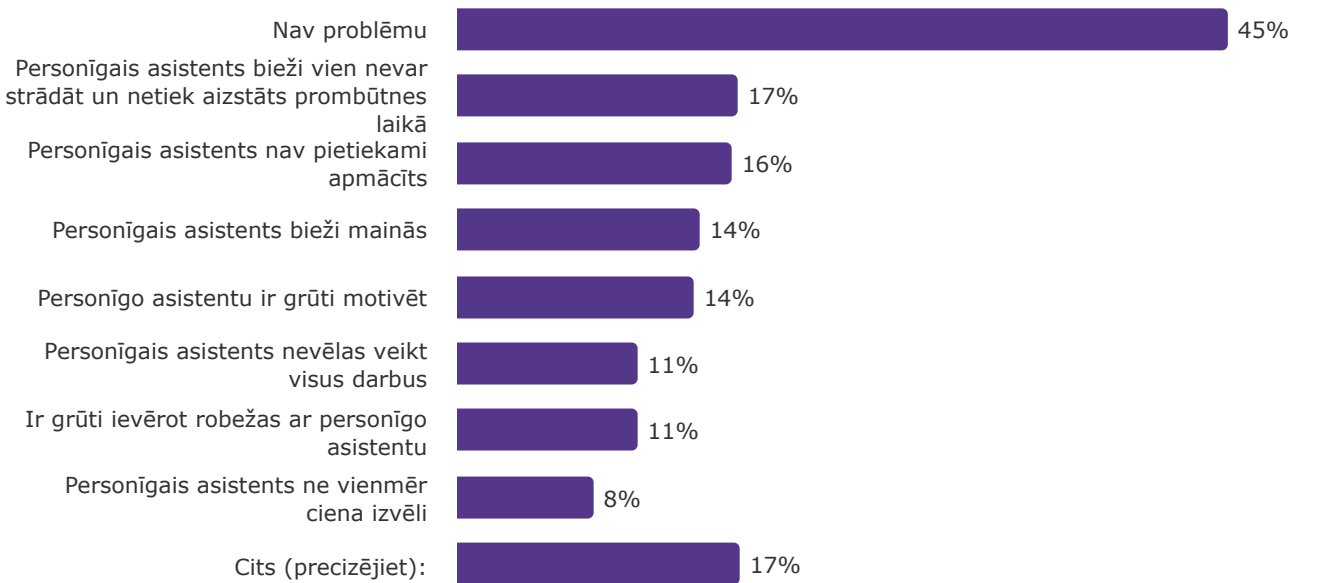
Cik grūti jums ir nodrošināt personīgo asistentu (noalgot, vadīt, maksāt atalgojumu)?

|                | N   | %    |
|----------------|-----|------|
| Ļoti sarežģīti | 62  | 14%  |
| Sarežģīti      | 94  | 21%  |
| Neitrāli       | 179 | 39%  |
| Viegli         | 64  | 14%  |
| Ļoti viegli    | 58  | 13%  |
| Nezinu         | 0   | 0%   |
| TOTAL          | 457 | 100% |



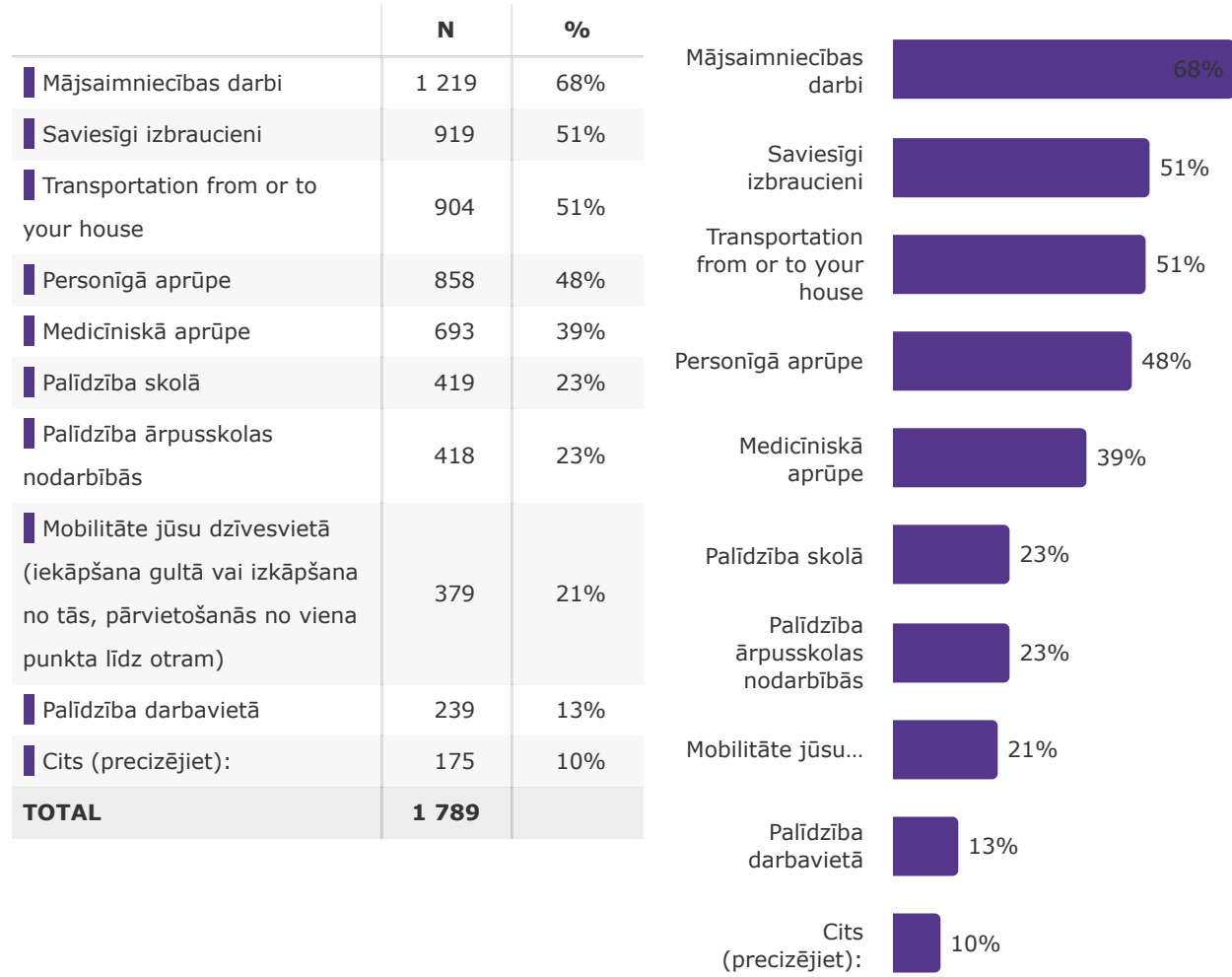
Ar kādiem izaicinājumiem nākas saskarties, izmantojot personīgā asistenta pakalpojumus?

|                                                                                    | N     | %   |
|------------------------------------------------------------------------------------|-------|-----|
| Nav problēmu                                                                       | 456   | 45% |
| Personīgais asistents bieži vien nevar strādāt un netiek aizstāts prombūtnes laikā | 167   | 17% |
| Personīgais asistents nav pietiekami apmācīts                                      | 163   | 16% |
| Personīgais asistents bieži mainās                                                 | 144   | 14% |
| Personīgo asistentu ir grūti motivēt                                               | 140   | 14% |
| Personīgais asistents nevēlas veikt visus darbus                                   | 107   | 11% |
| Ir grūti ievērot robežas ar personīgo asistentu                                    | 107   | 11% |
| Personīgais asistents ne vienmēr ciena izvēli                                      | 82    | 8%  |
| Cits (precizējiet):                                                                | 168   | 17% |
| TOTAL                                                                              | 1 006 |     |

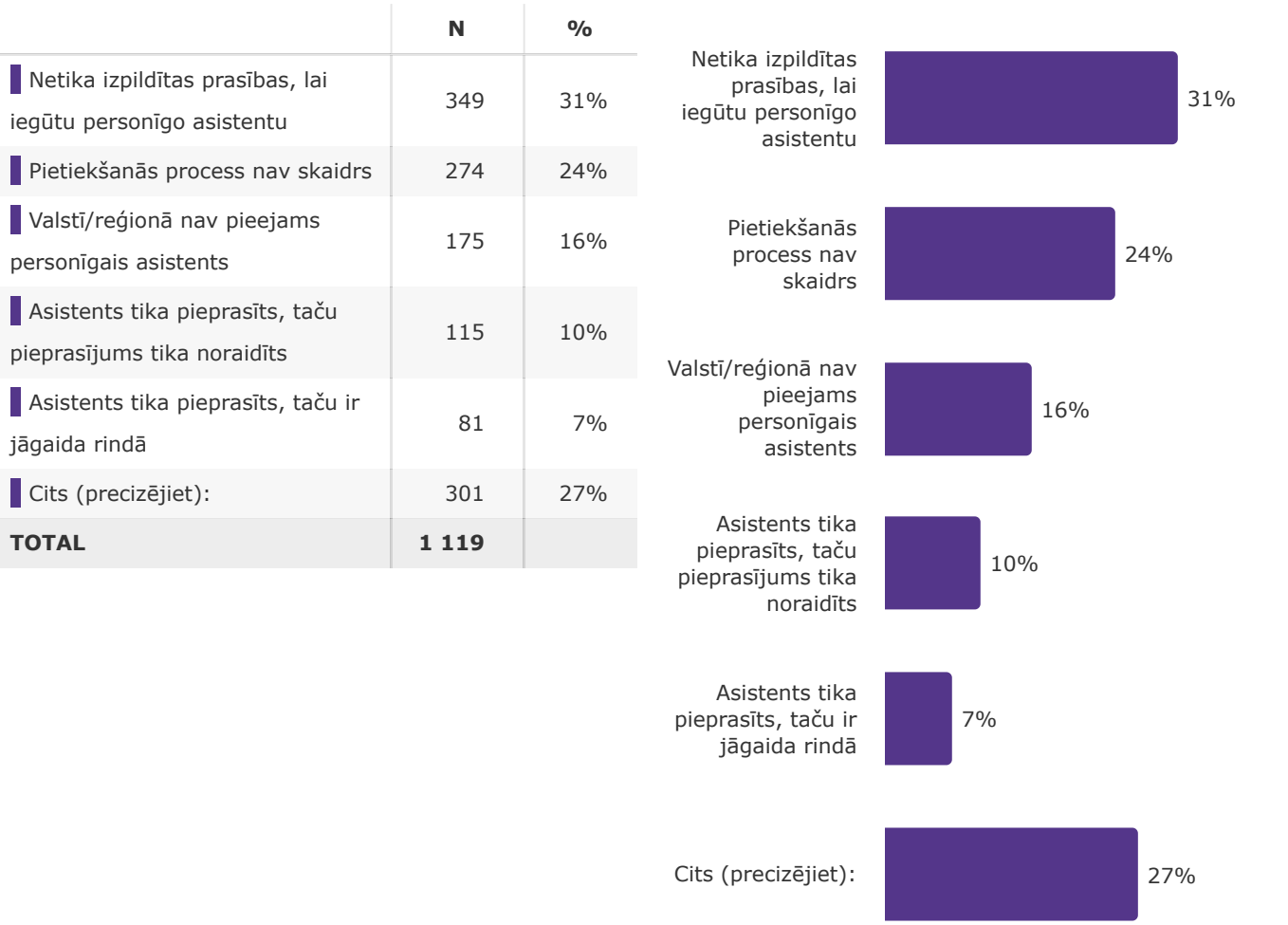


This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

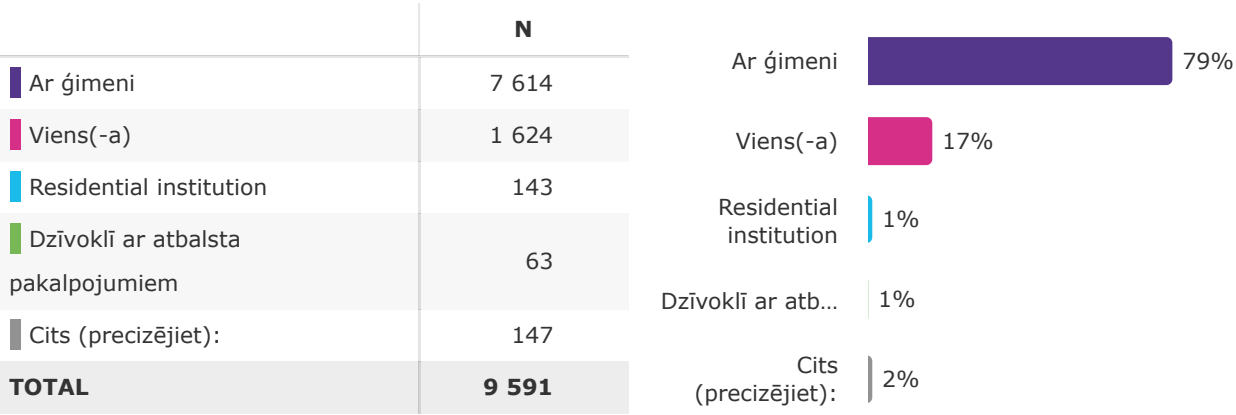
Ar kādiem uzdevumiem jums ir nepieciešama palīdzība?



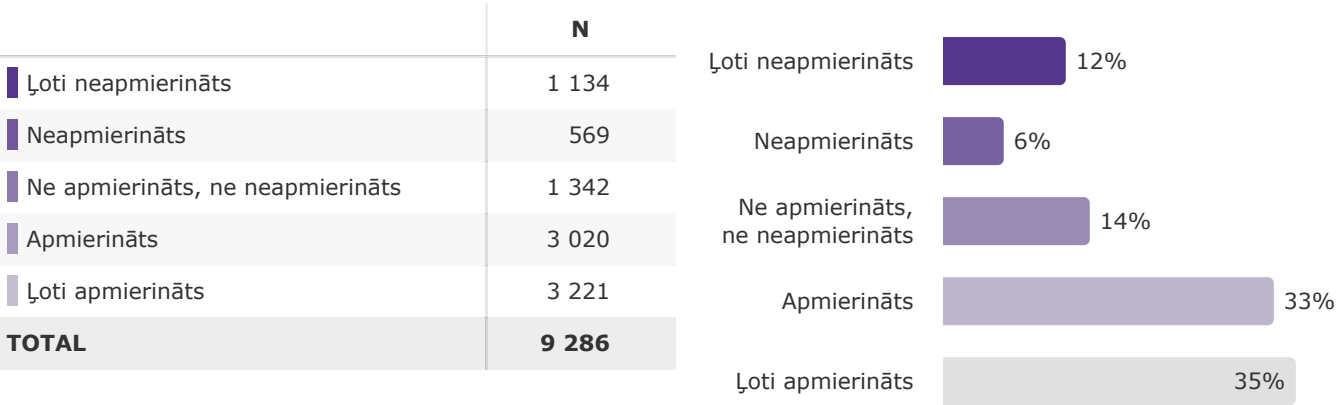
Kāpēc jums nav personīgā asistenta?



Vai jūs dzīvojat...



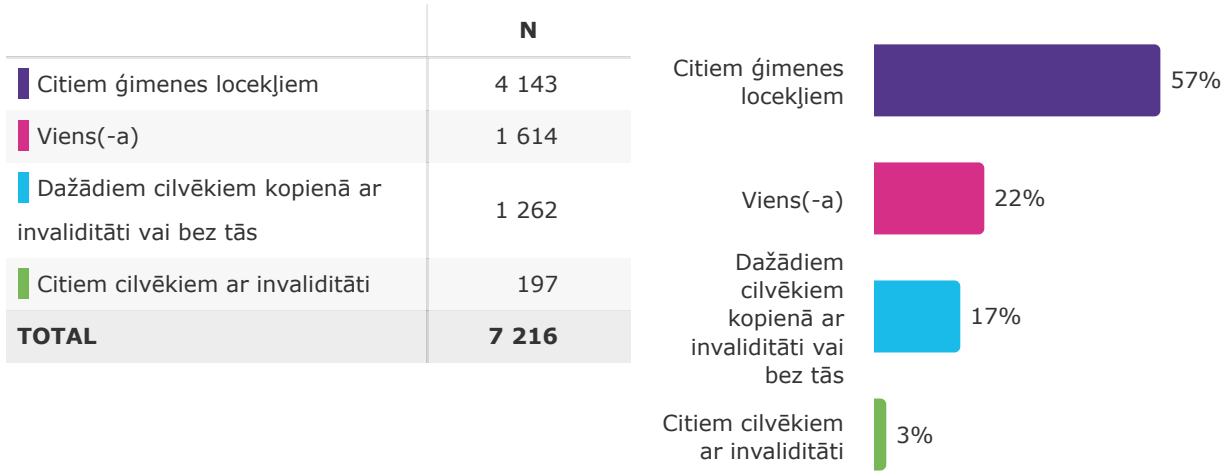
Vai jūs esat apmierināts(-a) ar pašreizējiem sadzīves apstākļiem?



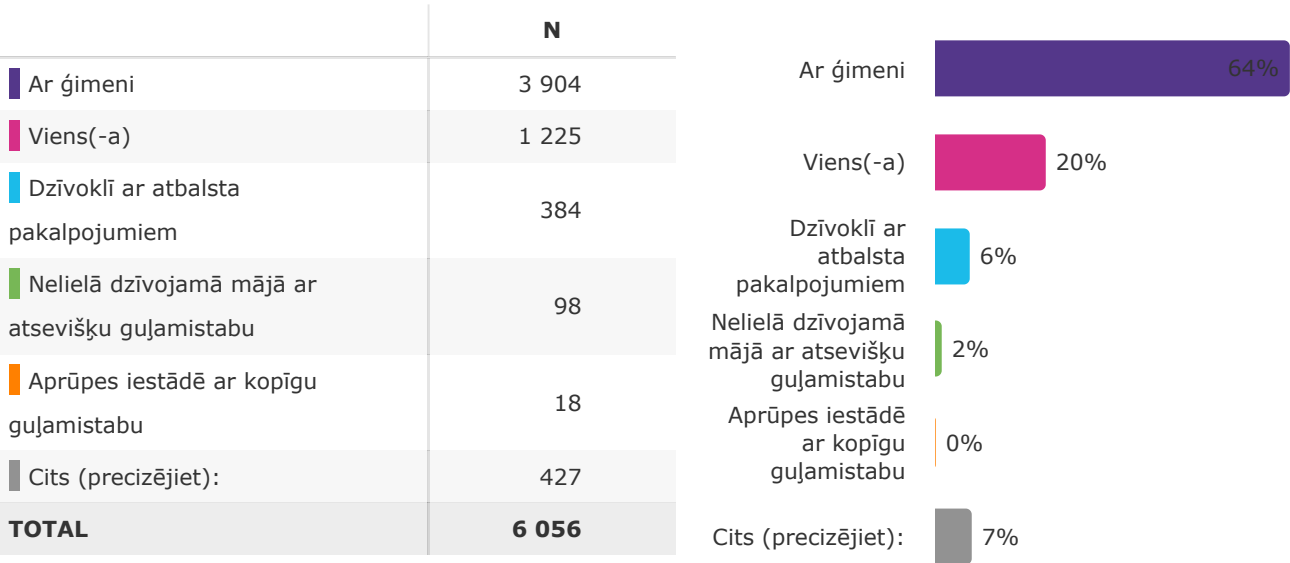
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

Vai jūs pavadāt lielāko daļu dienas ar...?



Vai jums labāk patiktu dzīvot...?



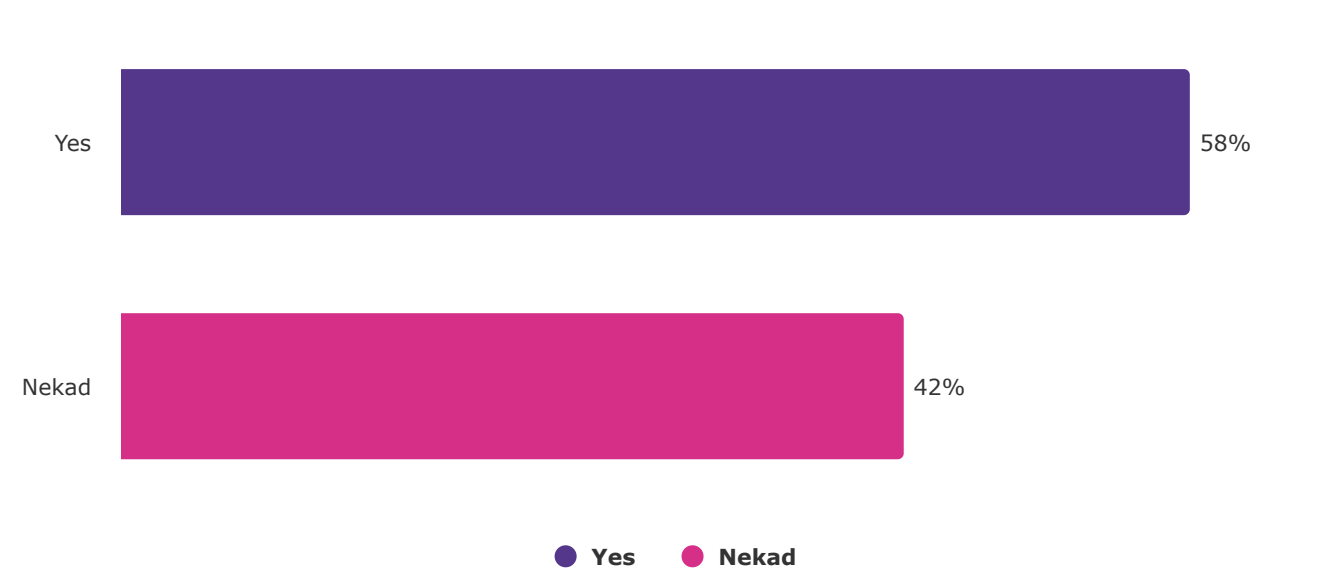


## 5. SOCIAL PARTICIPATION

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

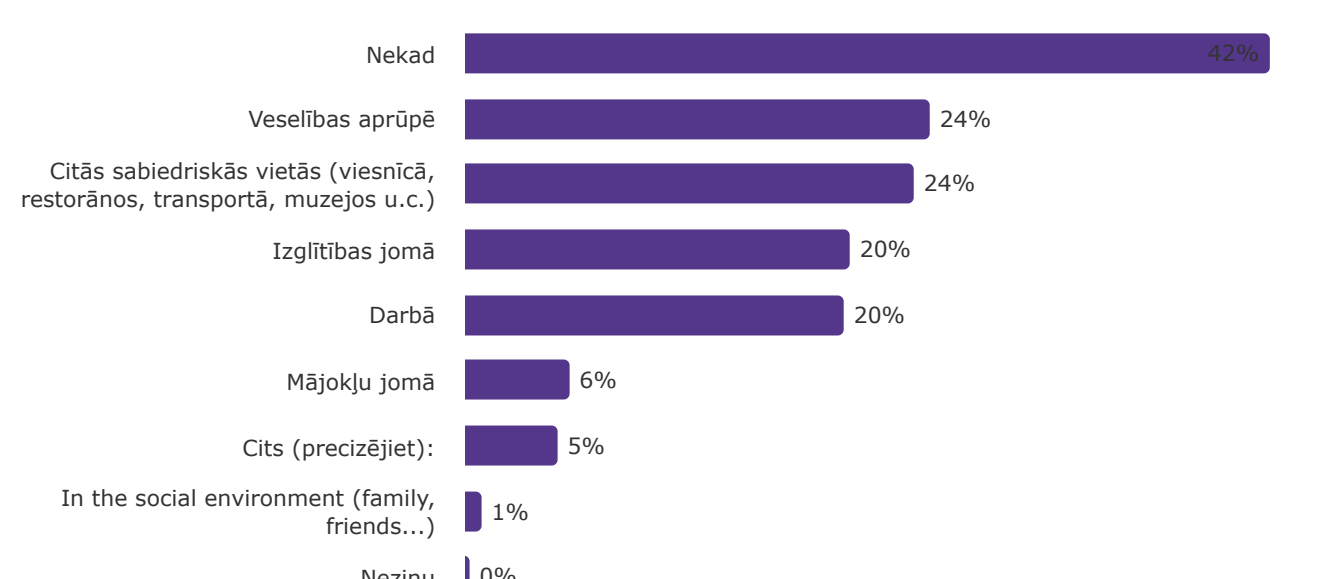
Vai esat kādreiz saskāries(-usies) ar diskrimināciju saistībā ar reto slimību vai invaliditāti?

|                                                                            | N     | %   |
|----------------------------------------------------------------------------|-------|-----|
| ▼ Yes                                                                      | 5 270 | 58% |
| Veselības aprūpē                                                           | 2 234 | 24% |
| Citās sabiedriskās vietās (viesnīcā, restorānos, transportā, muzejos u.c.) | 2 158 | 24% |
| Izglītības jomā                                                            | 1 850 | 20% |
| Darbā                                                                      | 1 822 | 20% |
| Mājokļu jomā                                                               | 506   | 6%  |
| Cits (precizējiet):                                                        | 454   | 5%  |
| In the social environment (family, friends...)                             | 83    | 1%  |
| █ Nekad                                                                    | 3 860 | 42% |
| TOTAL                                                                      | 9 126 |     |



Vai esat kādreiz saskāries(-usies) ar diskrimināciju saistībā ar reto slimību vai invaliditāti?

|                                                                            | N     | %   |
|----------------------------------------------------------------------------|-------|-----|
| █ Nekad                                                                    | 3 860 | 42% |
| Veselības aprūpē                                                           | 2 234 | 24% |
| Citās sabiedriskās vietās (viesnīcā, restorānos, transportā, muzejos u.c.) | 2 158 | 24% |
| Izglītības jomā                                                            | 1 850 | 20% |
| Darbā                                                                      | 1 822 | 20% |
| Mājokļu jomā                                                               | 506   | 6%  |
| Cits (precizējiet):                                                        | 454   | 5%  |
| In the social environment (family, friends...)                             | 83    | 1%  |
| Nezinu                                                                     | 25    | 0%  |
| TOTAL                                                                      | 9 150 |     |



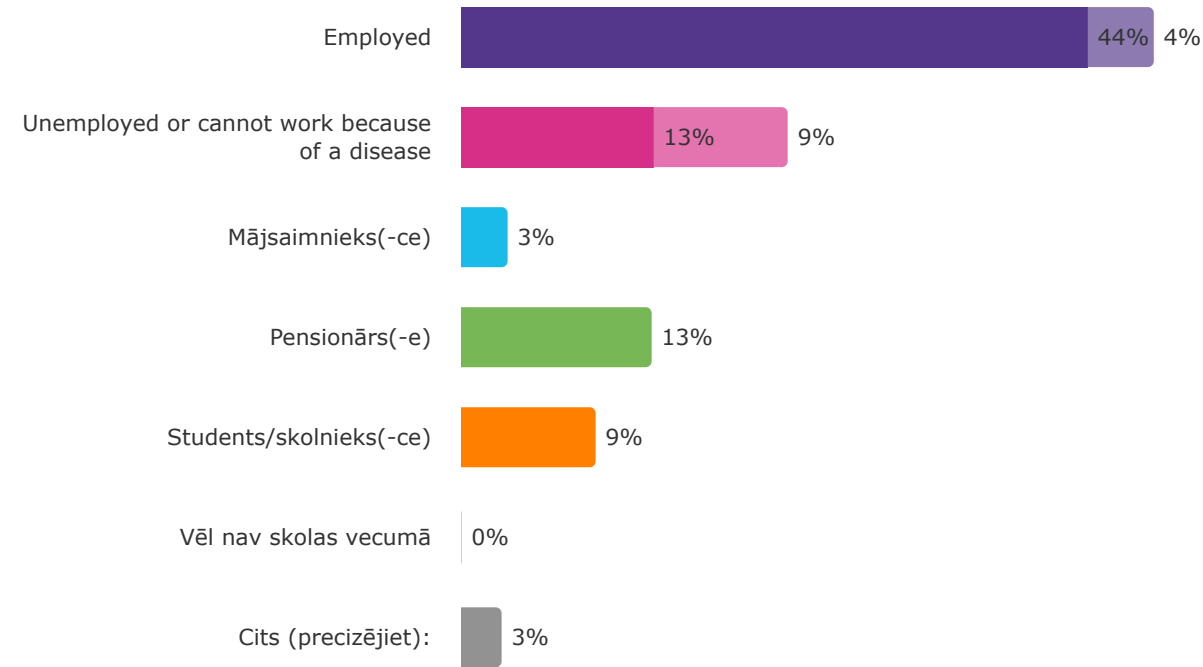


## 5.2. EMPLOYMENT

### Employment and unemployment

Kāda ir jūsu pašreizējā situācija?

|                                                             | N            | %           |
|-------------------------------------------------------------|--------------|-------------|
| ▼ <div>Employed</div>                                       | 2 567        | 48%         |
| <div>Nodarbināts(-a)(vai daļēji nodarbināts(-a))</div>      | 2 329        | 44%         |
| <div>Pašnodarbinātais(-ā)</div>                             | 238          | 4%          |
| ▼ <div>Unemployed or cannot work because of a disease</div> | 1 216        | 23%         |
| <div>Bezdarbnieks(-ce)</div>                                | 716          | 13%         |
| <div>Cannot work because of the disease</div>               | 500          | 9%          |
| <div>Mājsaimnieks(-ce)</div>                                | 177          | 3%          |
| <div>Pensionārs(-e)</div>                                   | 714          | 13%         |
| <div>Students/skolnieks(-ce)</div>                          | 500          | 9%          |
| <div>Vēl nav skolas vecumā</div>                            | 4            | 0%          |
| <div>Cits (precizējiet):</div>                              | 154          | 3%          |
| <b>TOTAL</b>                                                | <b>5 332</b> | <b>100%</b> |



- Nodarbināts(-a)(vai daļēji nodarbināts(-a))

Bezdarbnieks(-ce)

Pensionārs(-e)

Cits (precizējiet):

Pašnodarbinātais(-ā)

Cannot work because of the disease

Students/skolnieks(-ce)

Vēl nav skolas vecumā

Mājsaimnieks(-ce)
- ▼ Sample information : Age\_patient between 16 and 64
- Rare Barometer

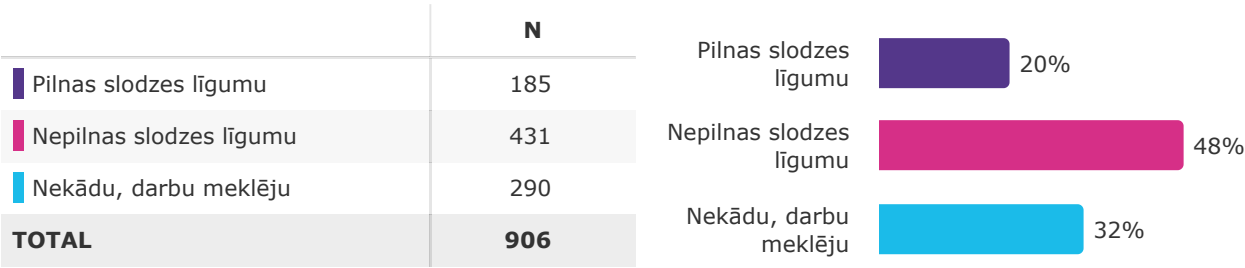
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS

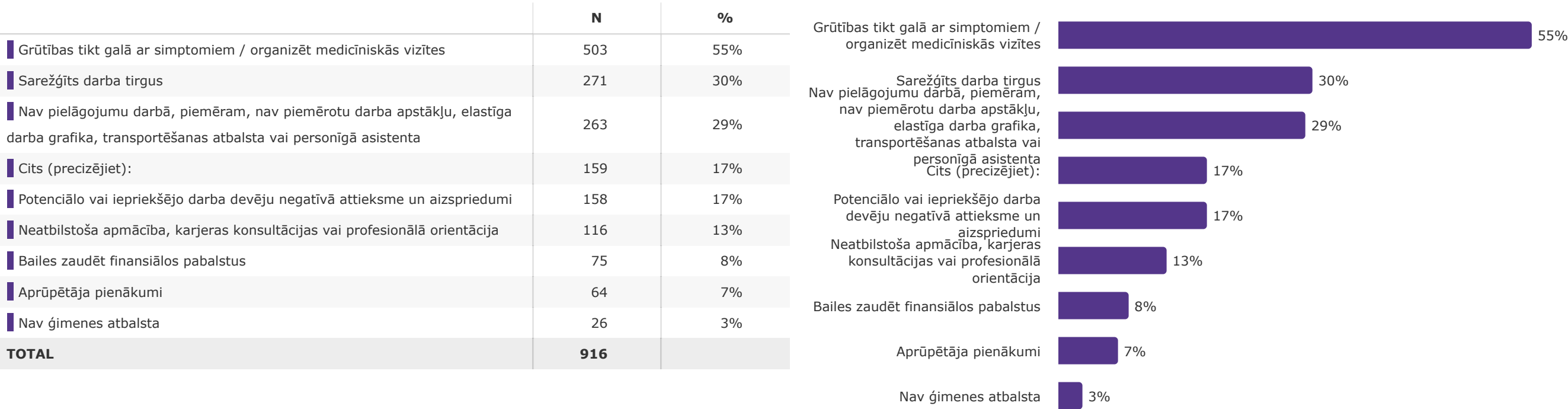
RARE DISEASES EUROPE

These questions were only asked to unemployed respondents.

Kāda veida darba līgumu jūs izvēlētos, ja kļūtu par darba ņēmēju?

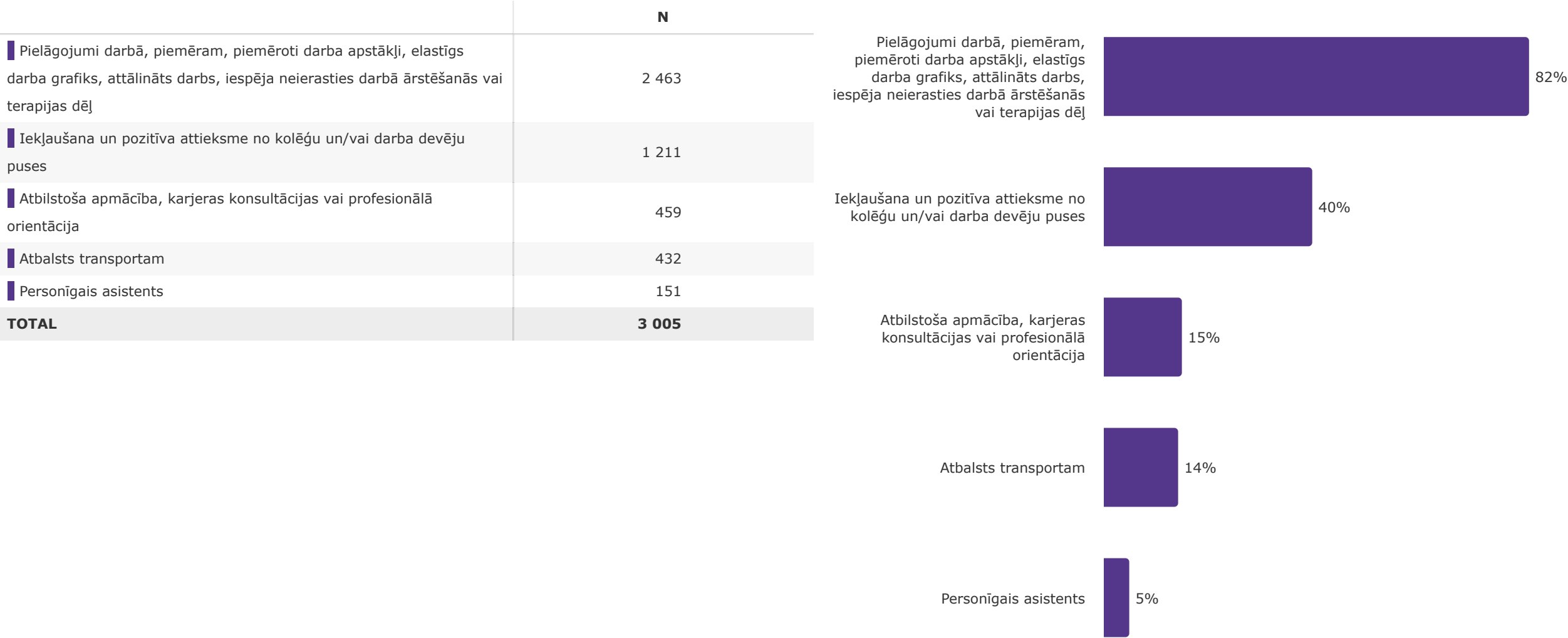


Kādi ir jūsu pašreizējās nenodarbinātības iemesli?



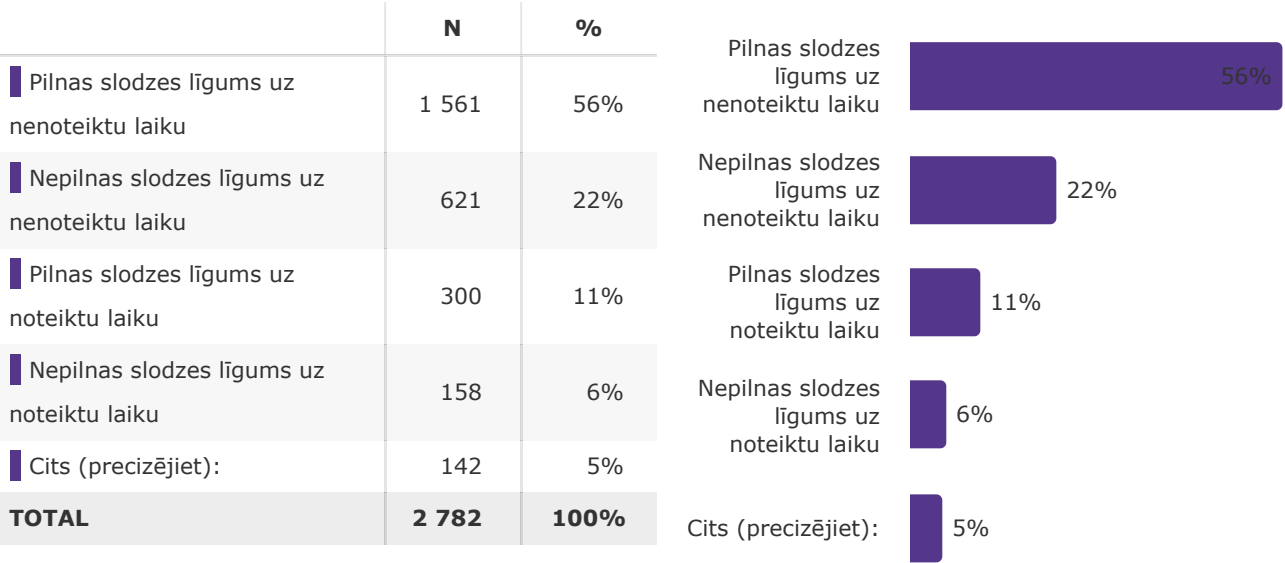
This question was only asked to respondents who are currently employed.

Jūsaprāt, kāds ar nodarbinātību saistīts atbalsts un darba vietas pielāgojumi var uzlabot jūsu darba dzīvi?

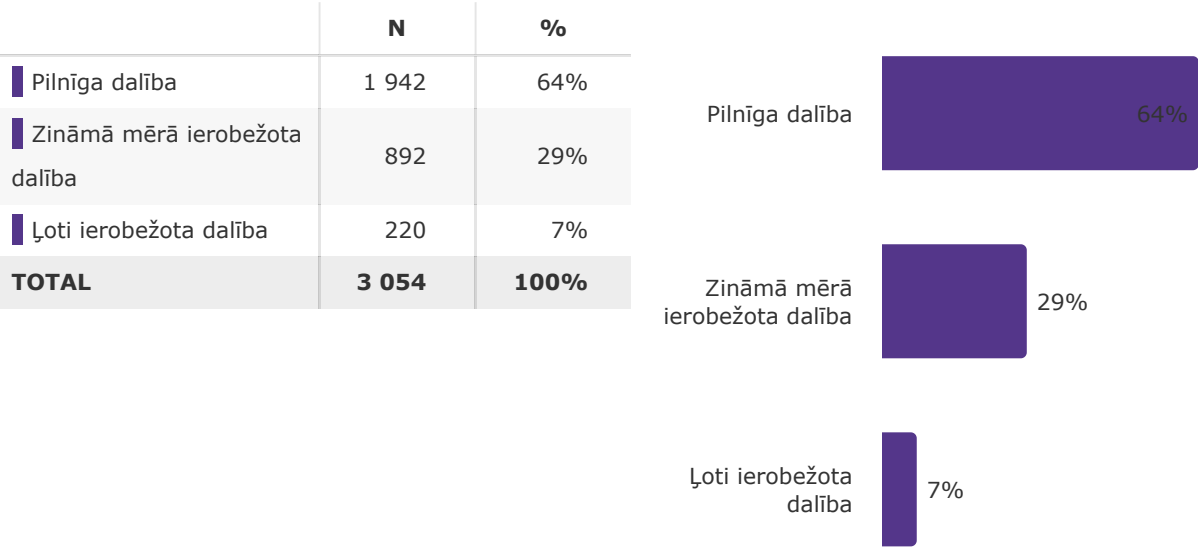


This question was only asked to respondents who are currently employed.

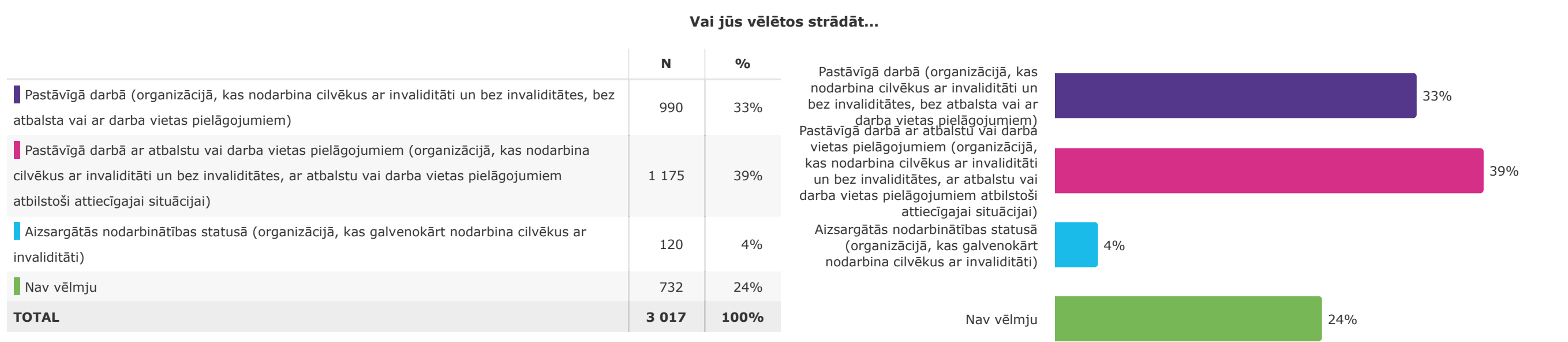
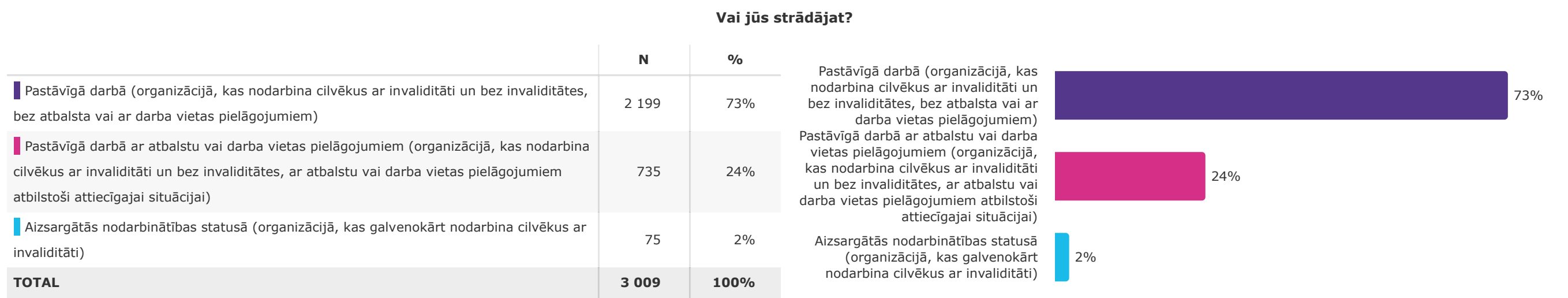
Kokia Jūsų darbo sutartis?



Kāda ir jūsu pašreizējā iesaiste darbā?



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



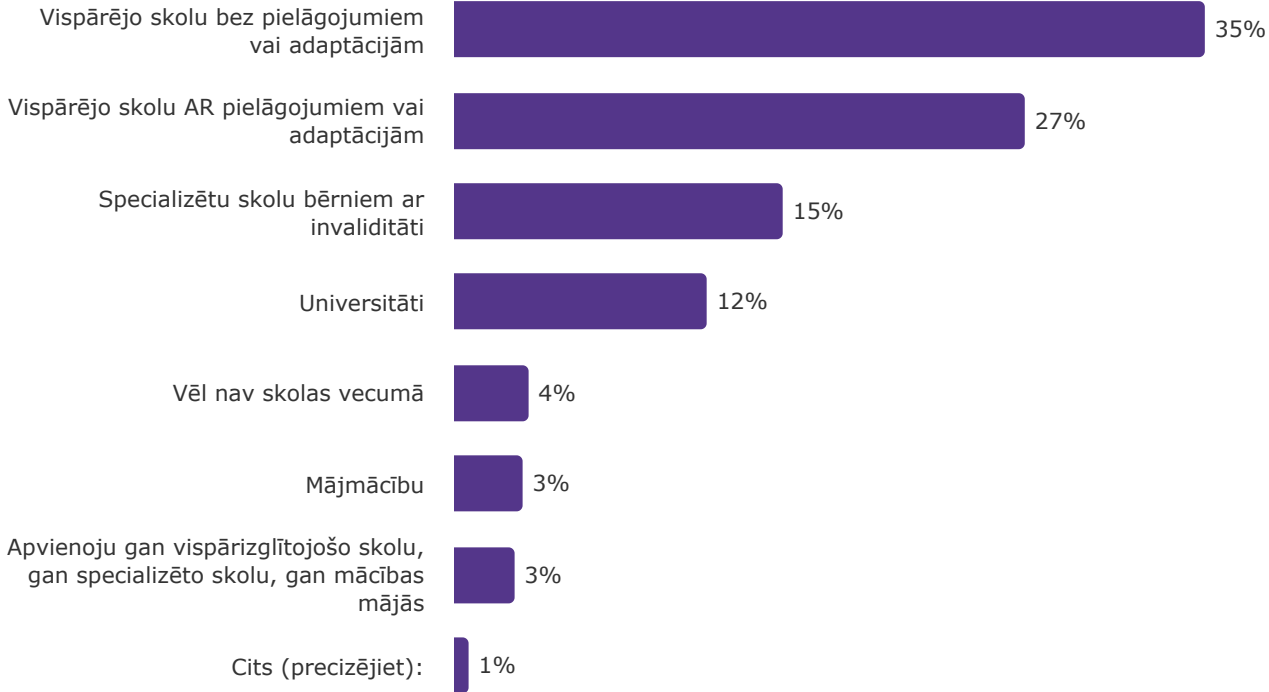


## 5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Vai jūs apmeklējat...

|                                                                                    | N            |
|------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| ■ Vispārējo skolu bez pielāgojumiem vai adaptācijām                                | 662          |
| ■ Vispārējo skolu AR pielāgojumiem vai adaptācijām                                 | 504          |
| ■ Specializētu skolu bērniem ar invaliditāti                                       | 290          |
| ■ Universitāti                                                                     | 224          |
| ■ Vēl nav skolas vecumā                                                            | 67           |
| ■ Mājmācību                                                                        | 62           |
| ■ Apvienoju gan vispārizglītojošo skolu, gan specializēto skolu, gan mācības mājās | 54           |
| ■ Cits (precizējiet):                                                              | 14           |
| <b>TOTAL</b>                                                                       | <b>1 877</b> |

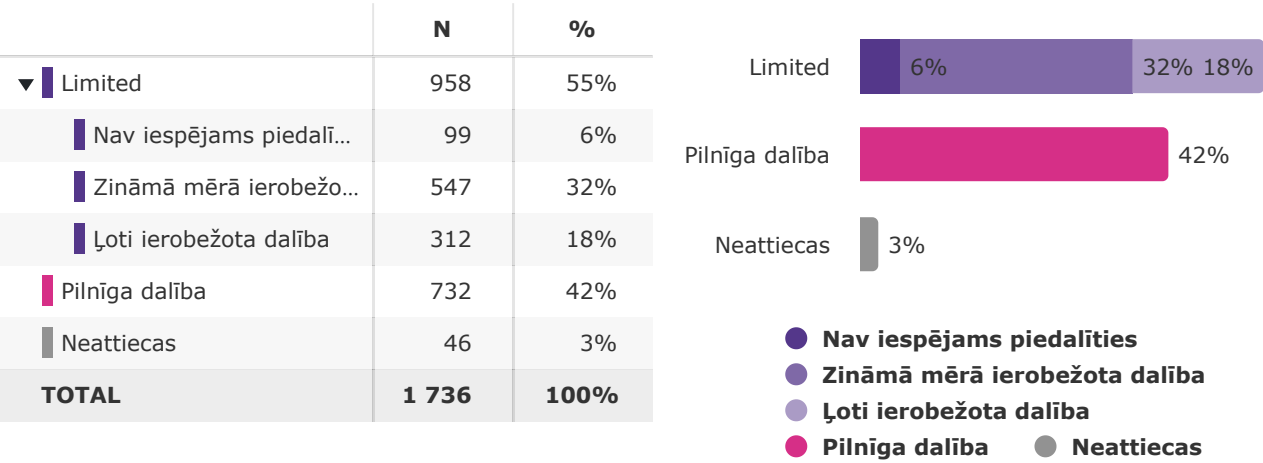




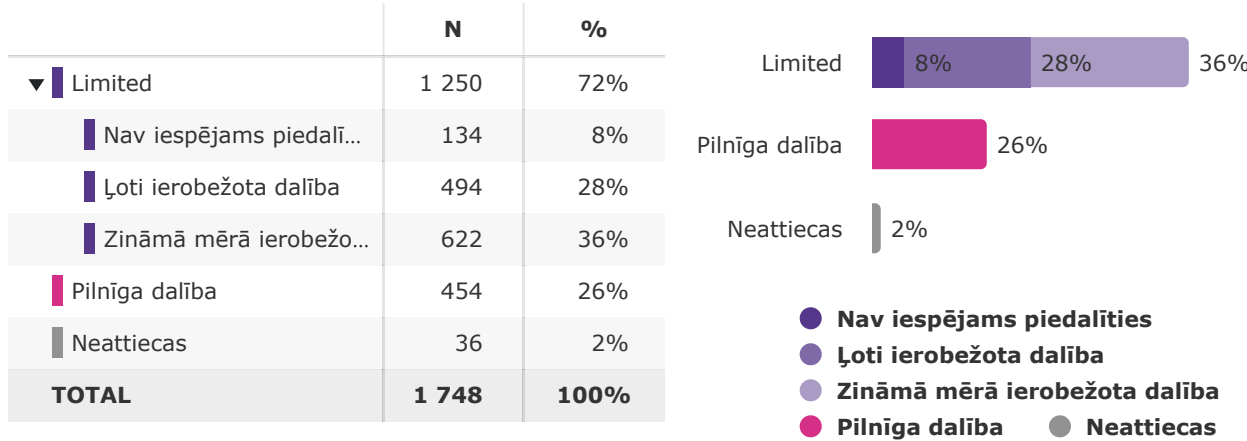
## 5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

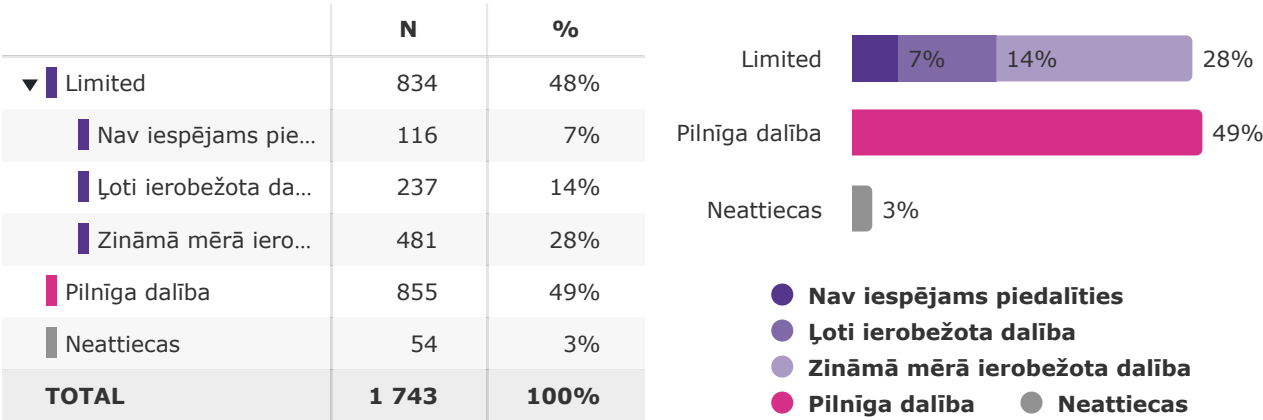
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?



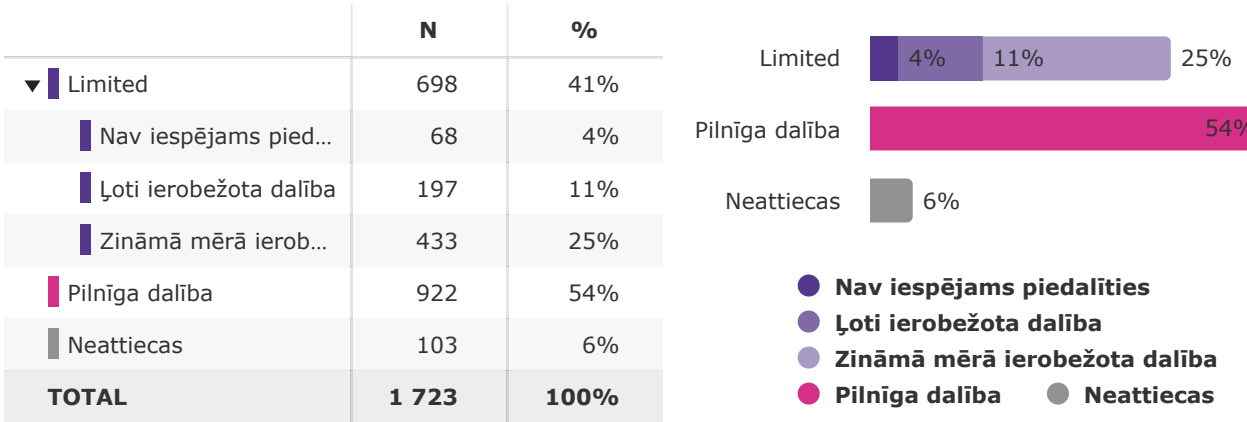
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., “hanging out”, sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?



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)?

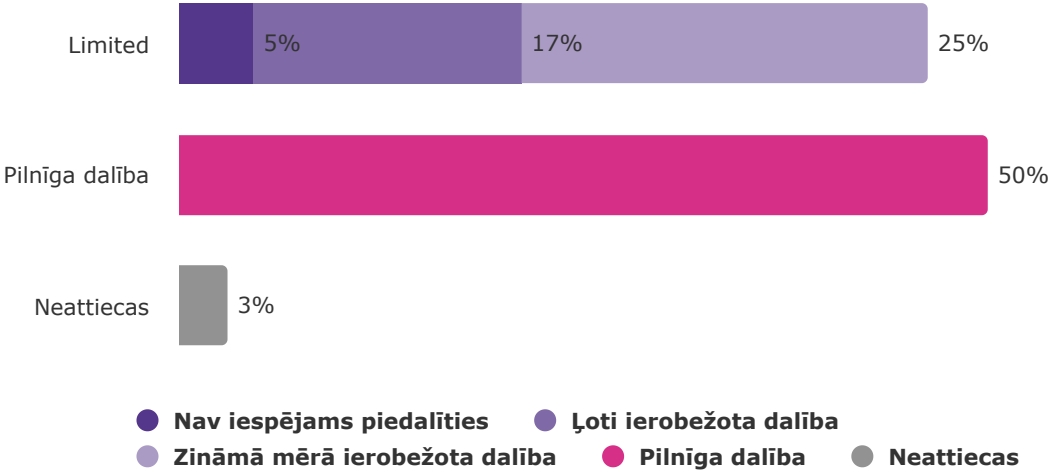


Izmantojot mācību materiālus un aprīkojumu, kas klasē(-ēs) ir pieejams citiem skolēniem/studentiem vai ir pielāgots jums (piemēram, grāmatas, datorus, krēslus un rakstāmgaldus)?



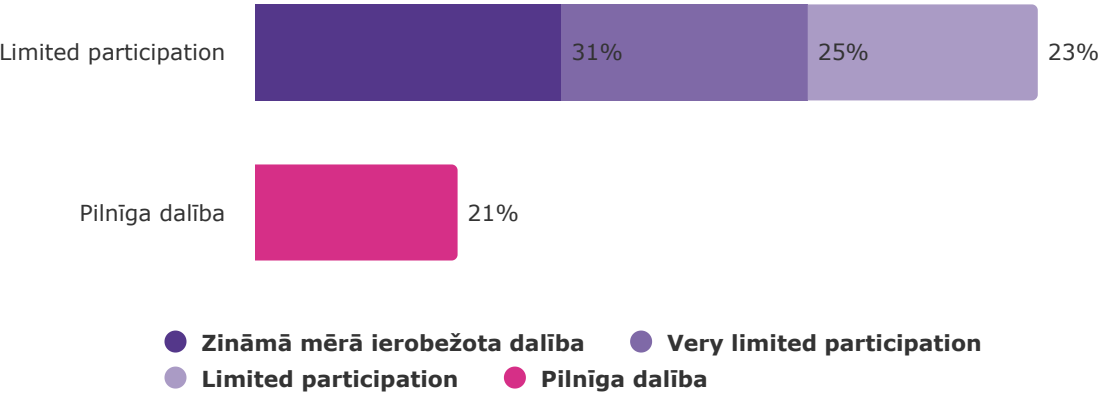
Sazinoties ar citiem skolēniem/studentiem un pieaugušajiem skolā/universitātē?

|                        | N     | %    |
|------------------------|-------|------|
| ▼ Limited              | 813   | 47%  |
| Nav iespējams pied...  | 82    | 5%   |
| Ļoti ierobežota dalība | 291   | 17%  |
| Zināmā mērā ierobe...  | 440   | 25%  |
| Pilnīga dalība         | 880   | 50%  |
| Neattiecas             | 54    | 3%   |
| TOTAL                  | 1 747 | 100% |



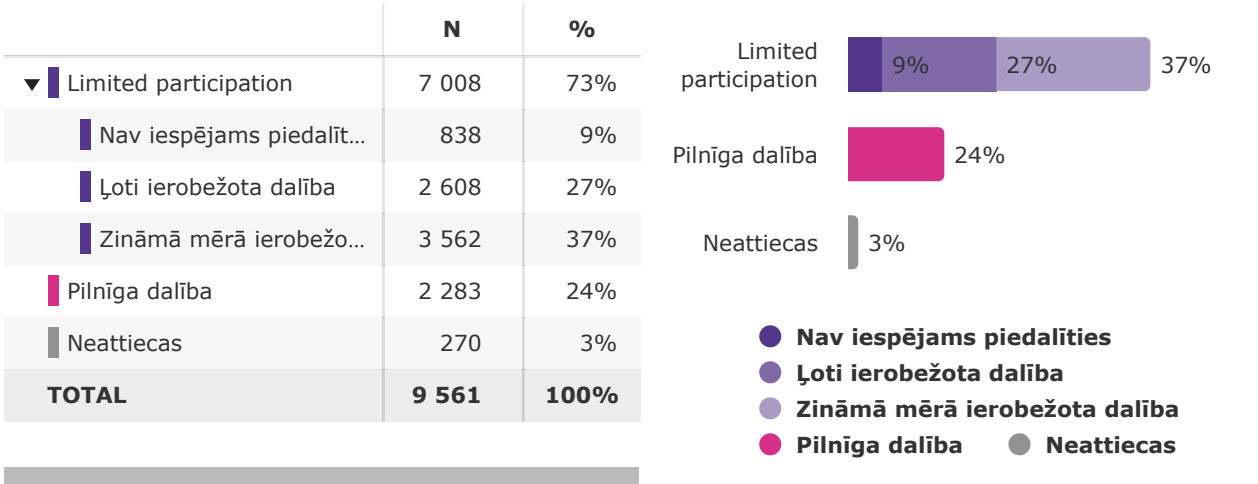
Sc\_ScP\_cat

|                          | N     | %    |
|--------------------------|-------|------|
| ▼ Limited participation  | 1 229 | 79%  |
| Zināmā mērā ierobe...    | 484   | 31%  |
| Very limited particip... | 386   | 25%  |
| Limited participation    | 359   | 23%  |
| Pilnīga dalība           | 319   | 21%  |
| TOTAL                    | 1 548 | 100% |

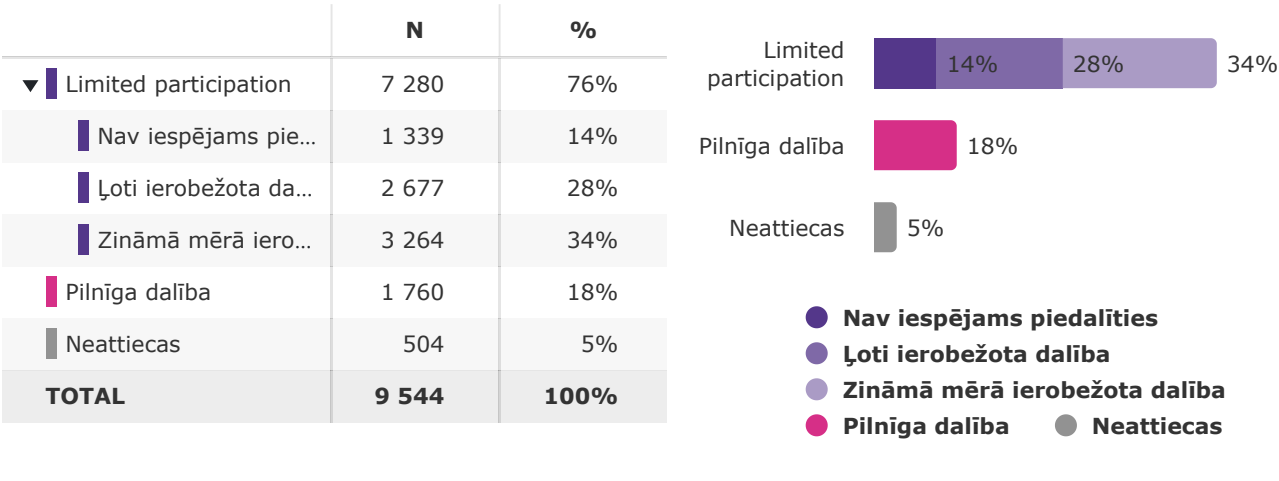


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

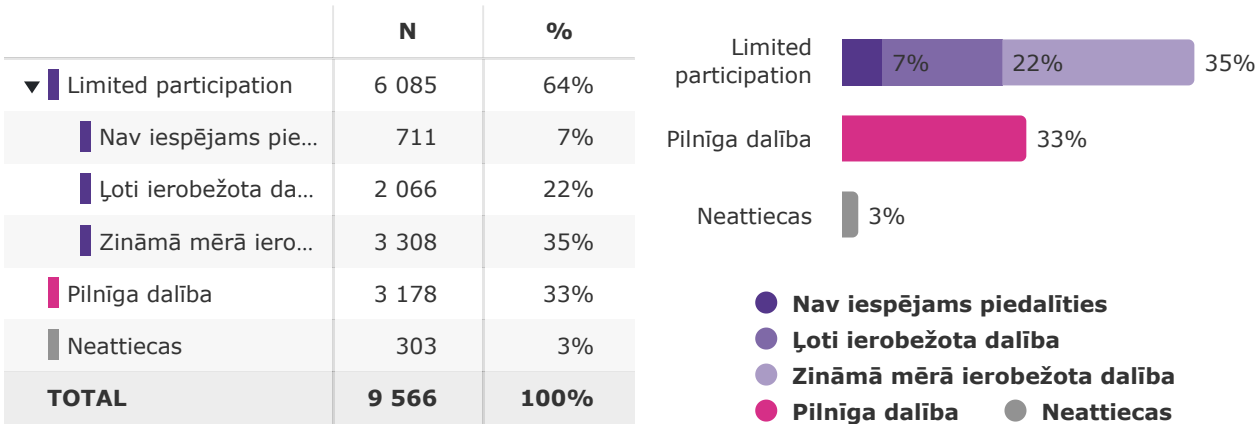
Sabiedriskajā dzīvē, rotaļās un brīvā laika pavadīšanas nodarbēs ar draugiem apkaimē un kopienā (piemēram, ikdienišķās spēlēs, kopā būšanas reizēs, ejot uz tādām sabiedriskām vietām kā kinoteātris, parks vai restorāns)?



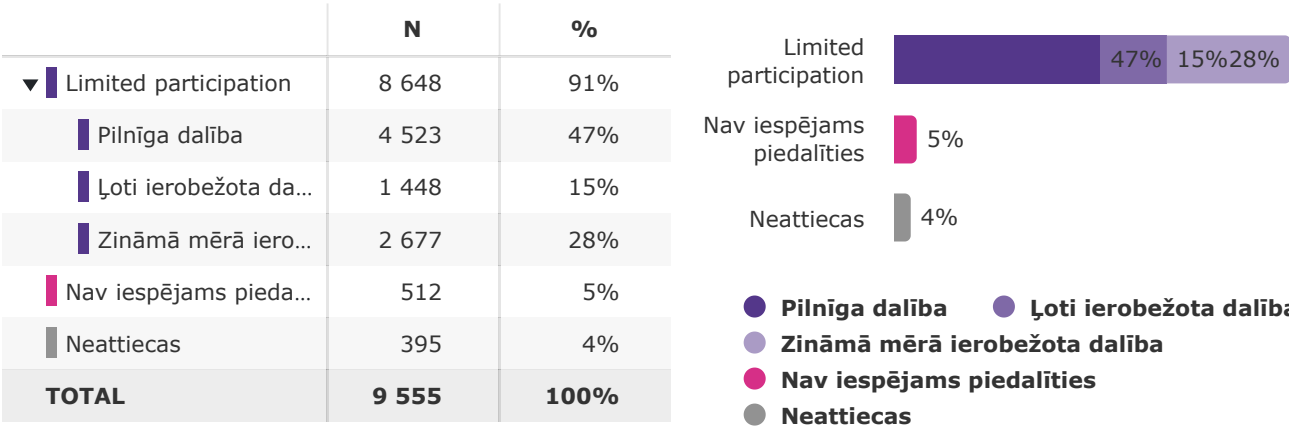
Organizētos pasākumos un nodarbēs apkaimē un kopienā (piemēram, komandu sporta veidos, pulciņos, svētku vai reliģiskos pasākumos, koncertos, parādēs un gadatirgos)?

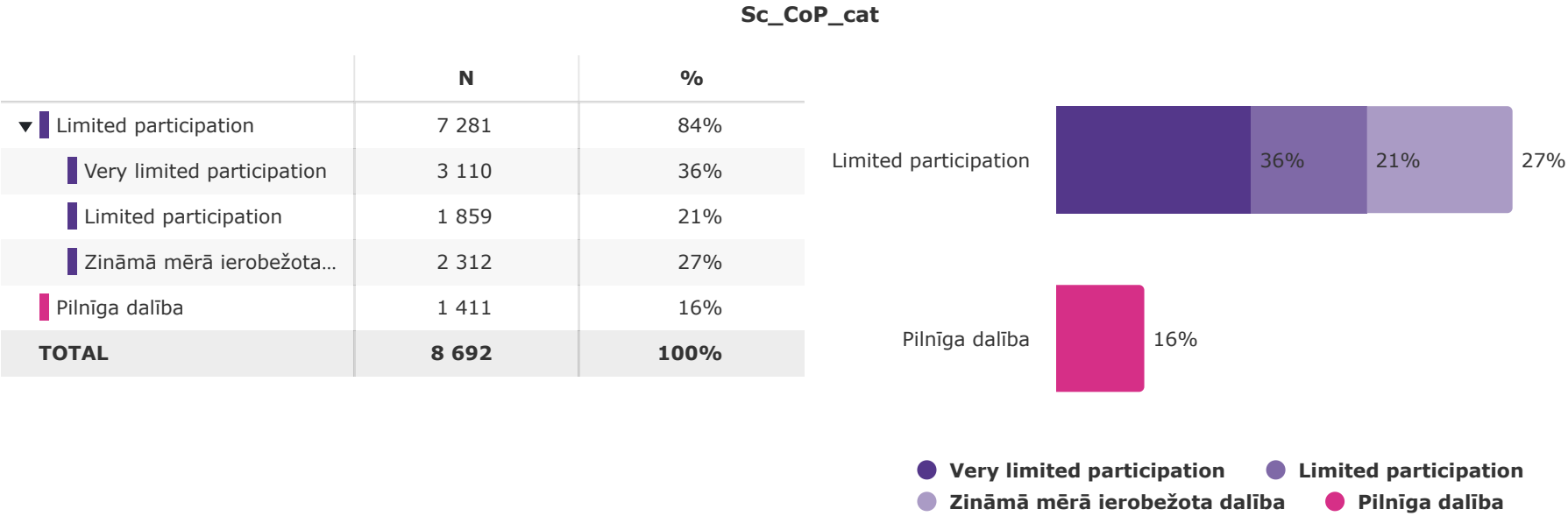


Pārvietojoties apkaimē un kopienā (piemēram, sabiedriskās iestādēs, parkos, restorānos, kinoteātros)?



Sazinoties ar citiem cilvēkiem apkaimē un kopienā?





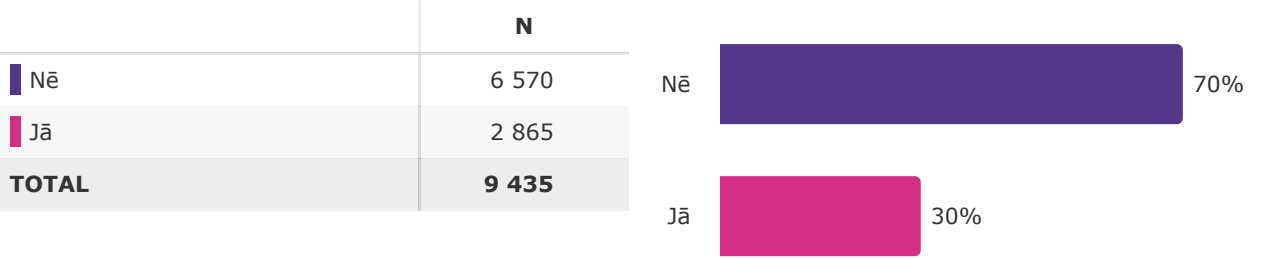


## 5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Kā jūs raksturotu sociālo atbalstu, ko saņemat no cilvēkiem (no tuviem cilvēkiem, uz kuriem var paļauties, citu cilvēku izrādītās rūpes, kaimiņu praktiskā palīdzība vajadzības gadījumā)?

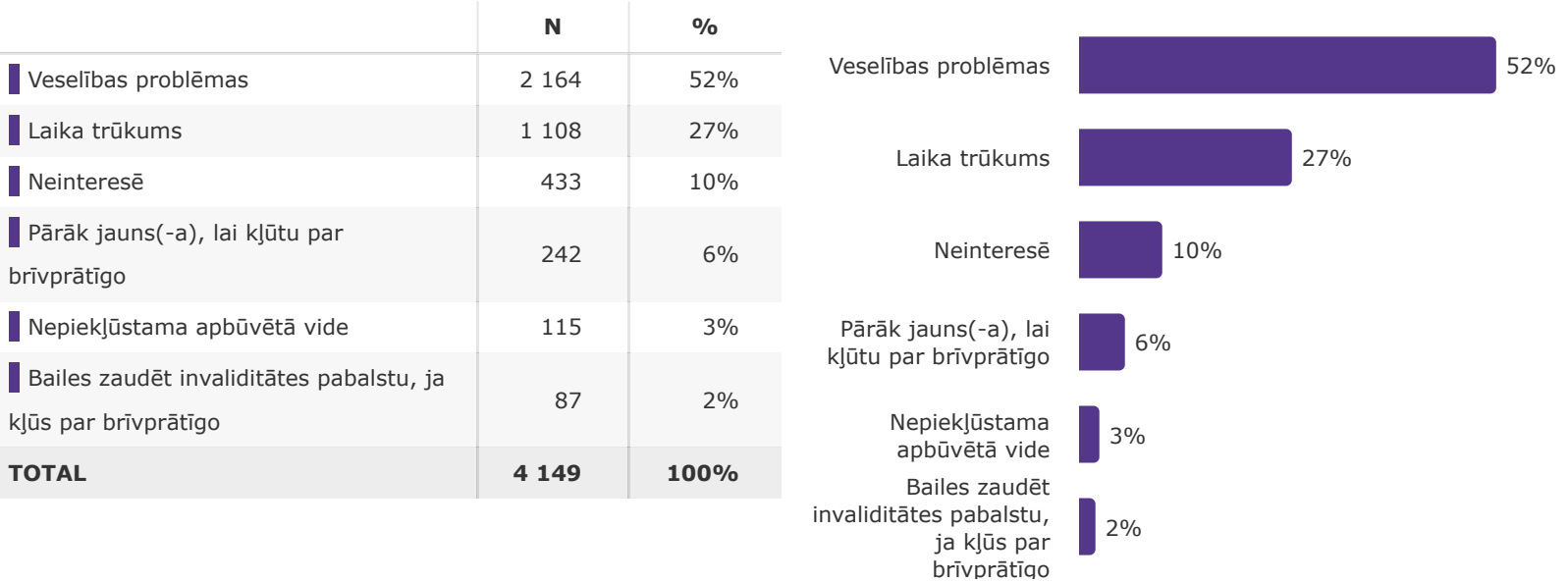


Vai pēdējo 12 mēnešu laikā esat veicis(-kusi) kādu neapmaksātu, neobligātu darbu vai neformālas aktivitātes (piemēram, palīdzot citiem cilvēkiem, palīdzot dzīvniekiem) kādas organizācijas labā?



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

Kāpēc nē? Lūdzu, norādiet tikai vissvarīgāko iemeslu.



# Paldies!

Ja jums ir kādi jautājumi, lūdzu, sazinieties ar Rare Barometer komandu, izmantojot e-pasta adresi [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

Ja jums ir kādi jautājumi, lūdzu, sazinieties ar Rare Barometer komandu, izmantojot e-pasta adresi [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)