

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

A Rare Barometer survey

Target population :

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



10 July - 8 September 2024



10,478 respondents worldwide and
9,591 in Europe



25 languages



43 countries



1,643 diseases represented

DASHBOARD FOR EUROPE



HOW TO USE THIS DASHBOARD

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

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

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



LANGUAGES

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

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



INFORMATION

For more information:

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

LIST OF CONTENTS

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

MORE ON THE SURVEY

Research questions and in-depth analysis of European results are in the **full report in English**: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

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

tiny.cc/RB_DailyLife_Results

Original questionnaire: tiny.cc/DailyLife_questionnaire



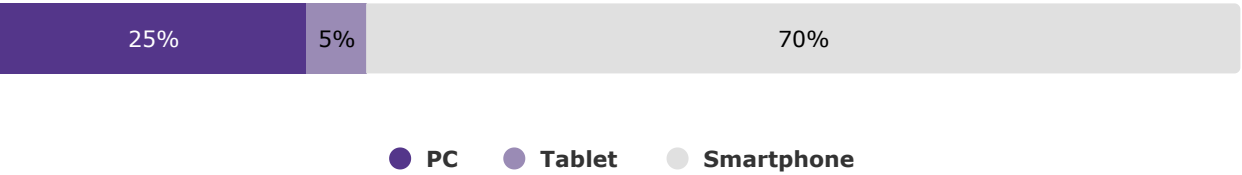
1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,
diagnostic information**

Beantwoordt u de vragenlijst als...?

9.591

Apparaat dat wordt gebruikt om te antwoorden



Gemiddeld aantal minuten om de vragenlijst in te vullen

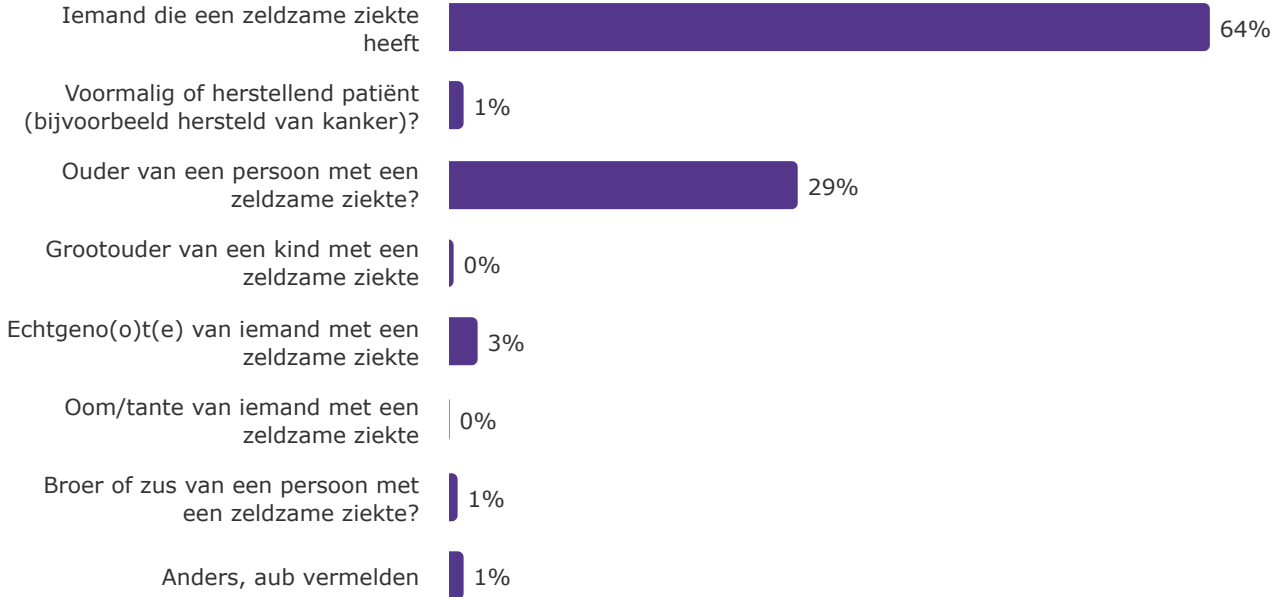
21
Mean

Mediaan aantal minuten om de vragenlijst in te vullen

15
Median

Beantwoordt u de vragenlijst als...?

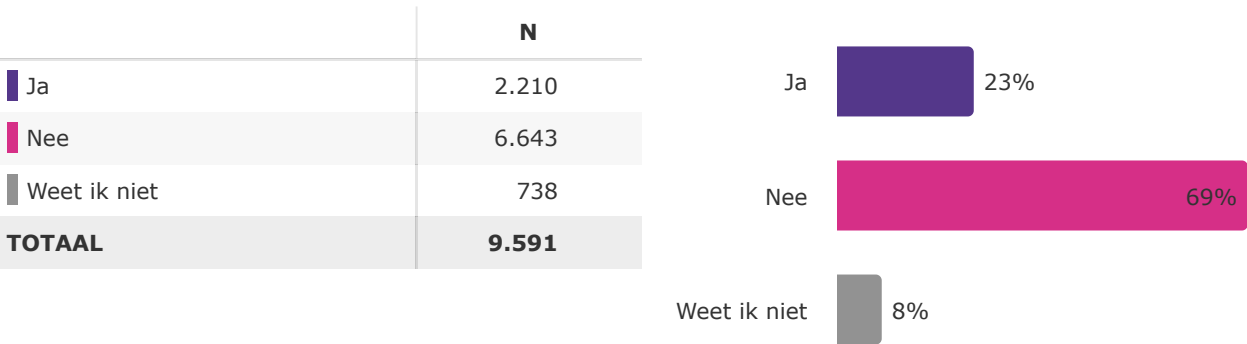
	N
Iemand die een zeldzame ziekte heeft	6.136
Voormalig of herstellend patiënt (bijvoorbeeld hersteld van kanker)?	123
Ouder van een persoon met een zeldzame ziekte?	2.816
Grootouder van een kind met een zeldzame ziekte	43
Echtgeno(o)t(e) van iemand met een zeldzame ziekte	240
Oom/tante van iemand met een zeldzame ziekte	19
Broer of zus van een persoon met een zeldzame ziekte?	82
Anders, aub vermelden	132
TOTAAL	9.591

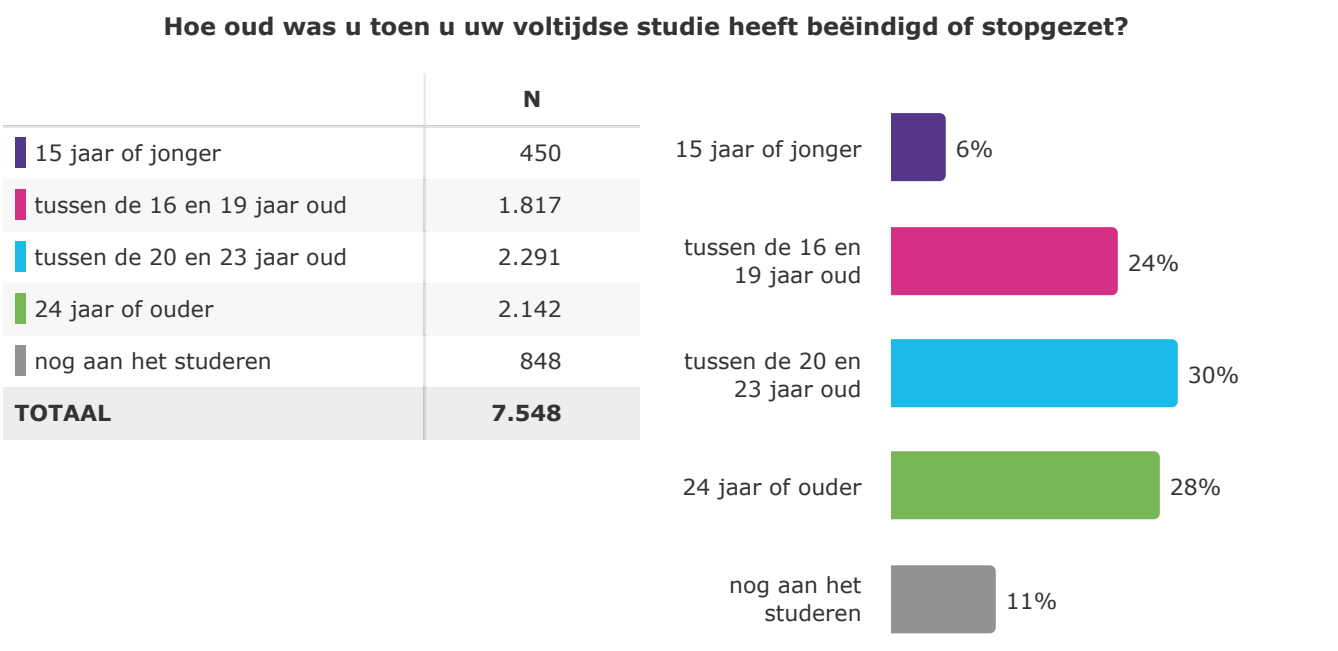
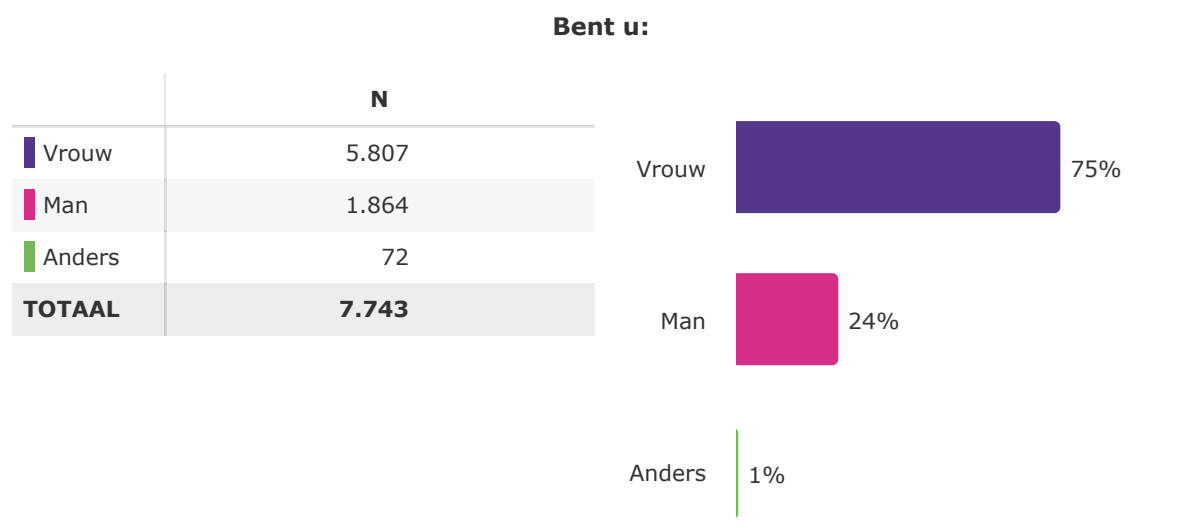


Als u 'Anders' heeft geantwoord, vul dan een beschrijving in...

	N	%	
Iemand die een zeldzame ziekte heeft	6.260	65%	Iemand die een zeldzame ziekte heeft 65%
Family member (parent, spouse...)	3.331	35%	Family member (parent, spouse...) 35%
TOTAAL	9.591	100%	

Bent u een patiëntenvertegenwoordiger, bijvoorbeeld betrokken bij beleidsactiviteiten om zeldzame ziekten onder de aandacht te brengen?

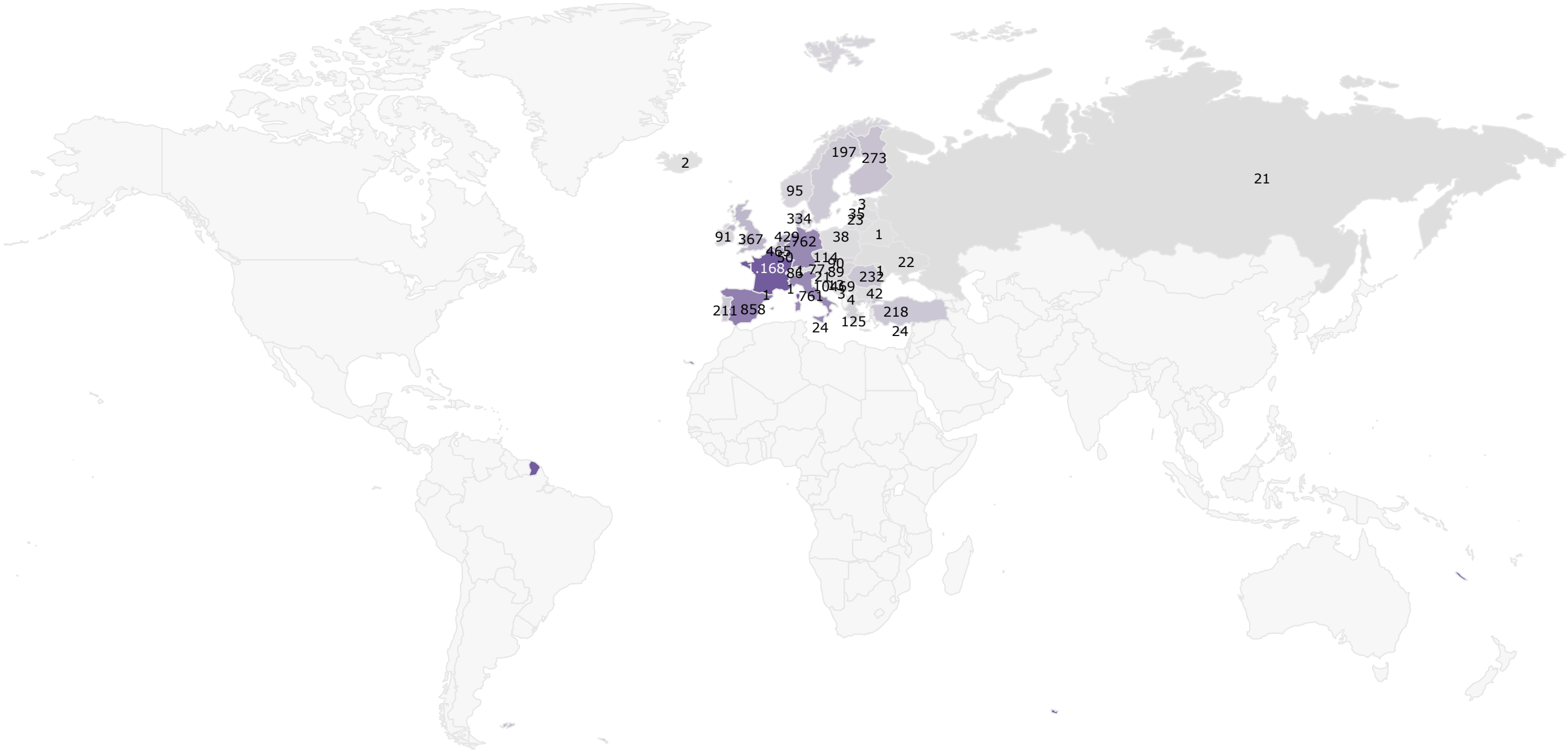




	N	%
Minder dan 18	31	0%
Van 18 tot 23	138	2%
Van 24 tot 29	333	5%
Van 30 tot 39	1.114	16%
Van 40 tot 49	1.833	26%
Van 50 tot 59	1.847	26%
60 en meer	1.733	25%
TOTAAL	7.029	100%

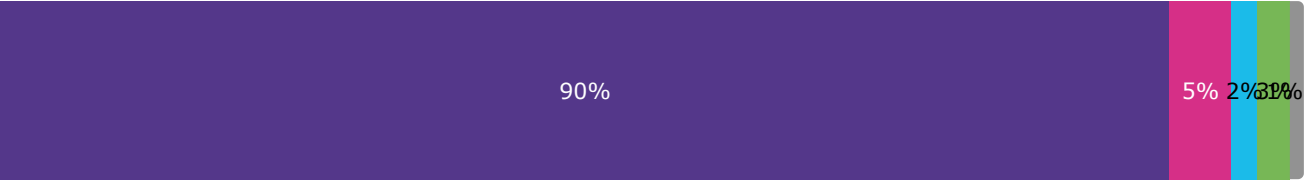
	N	%
Minder dan 18	1.611	21%
Van 18 tot 23	455	6%
Van 24 tot 29	431	6%
Van 30 tot 39	904	12%
Van 40 tot 49	1.277	17%
Van 50 tot 59	1.475	19%
60 en meer	1.537	20%
TOTAAL	7.690	100%

In welk land woont u?



Kies de zin die uw situatie of de situatie van de persoon voor wie u zorgt het beste omschrijft:

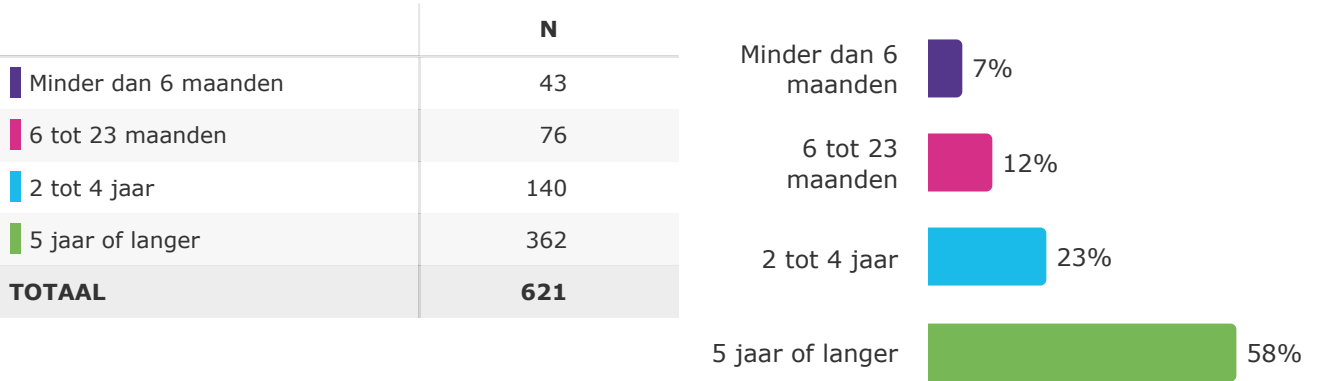
	N
Ik ken de NAAM van de zeldzame ziekte of misvorming of het zeldzame syndroom en deze/dit is BEVESTIGD aan de hand van de juiste genetische, klinische, moleculaire of biochemische tests (bijv. biopsie, bloed- of urinetest) of medische beeldvorming	8.624
Ik ken de NAAM van de zeldzame ziekte of misvorming of het zeldzame syndroom, maar deze/dit is nog NIET bevestigd aan de hand van de juiste genetische, klinische, moleculaire of biochemische tests of medische beeldvorming	456
Ik heb slechts GEDEELTELIJKE informatie over de naam van de zeldzame ziekte of het gen dat erbij is betrokken of het type ziekte	184
Ik weet dat de ziekte zeldzaam is, maar de naam of oorzaak ervan is NIET VASTGESTELD	242
Anders, aub vermelden	84
TOTAAL	9.590



- Ik ken de NAAM van de zeldzame ziekte of misvorming of het zeldzame syndroom en deze/dit is...
- Ik ken de NAAM van de zeldzame ziekte of misvorming of het zeldzame syndroom, maar deze/di...
- Ik heb slechts GEDEELTELIJKE informatie over de naam van de zeldzame ziekte of het gen dat er...
- Ik weet dat de ziekte zeldzaam is, maar de naam of oorzaak ervan is NIET VASTGESTELD
- Anders, aub vermelden

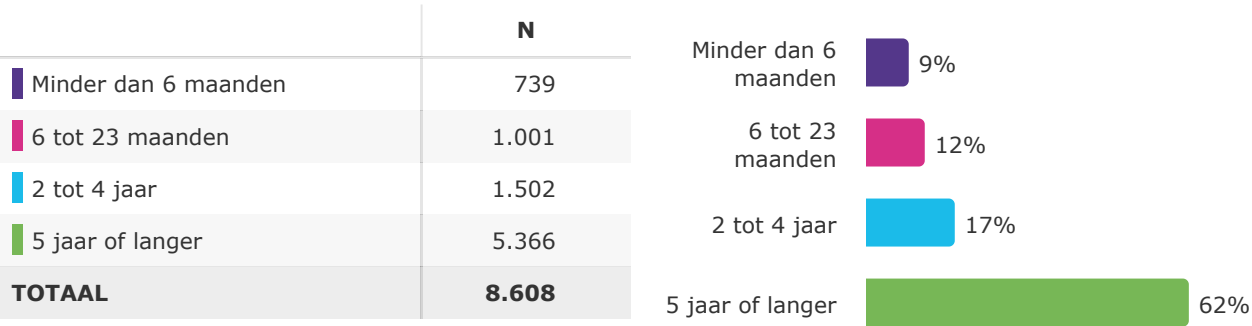
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

Voor zover u zich herinnert, hoelang is het geleden dat u voor het eerst de NAAM van de zeldzame ziekte, het zeldzame syndroom of de zeldzame misvorming hoorde?



This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Voor zover u zich herinnert, hoe lang is het geleden dat de NAAM van de zeldzame ziekte, het zeldzame syndroom of de zeldzame misvorming werd BEVESTIGD door geschikt genetisch, klinisch, medisch beeldvormings-, moleculair of biochemisch onderzoek (bijv. biopsie, bloed- of urinetest)?



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

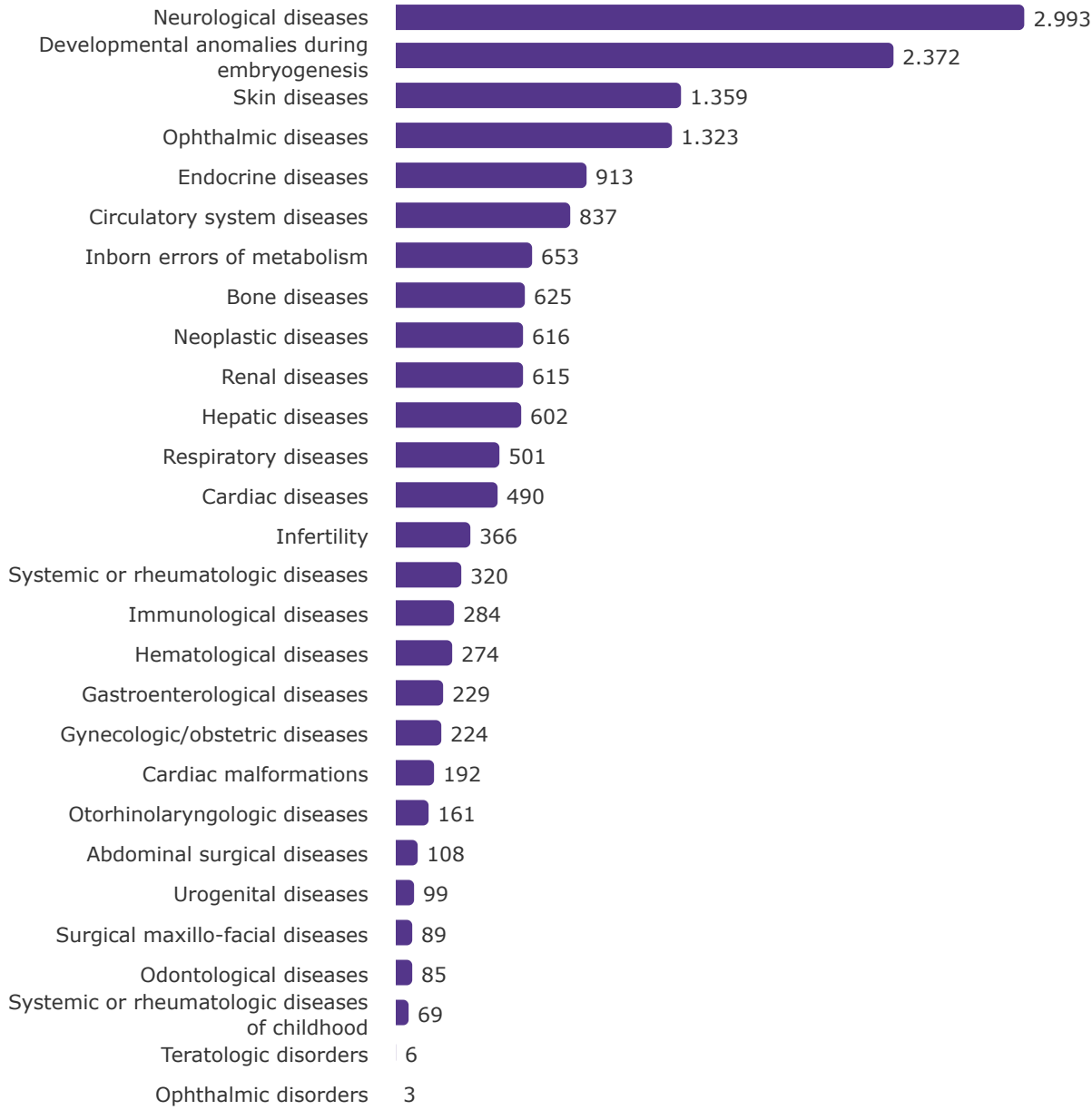
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

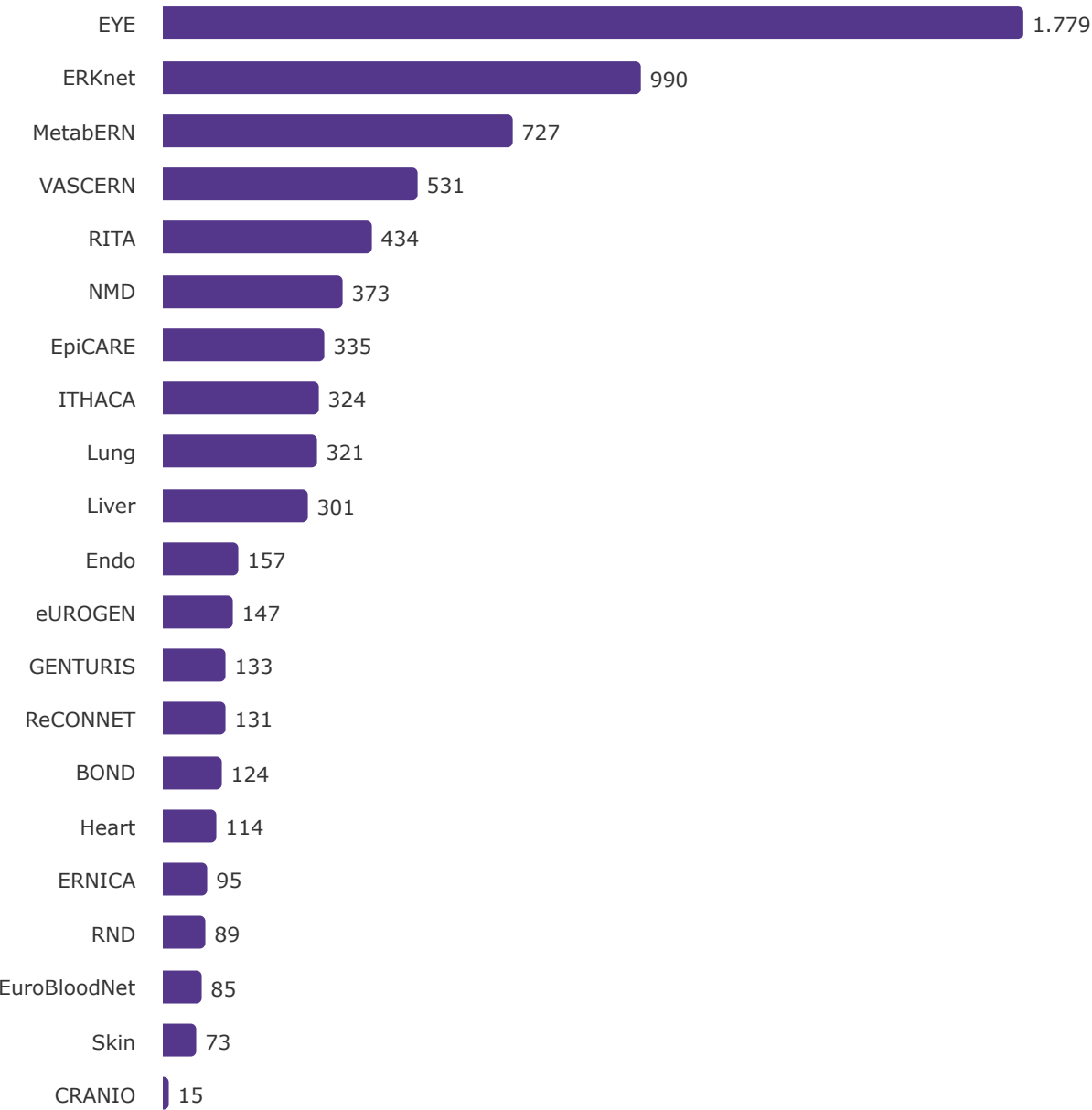
Orphacode associated nomenclature (english)

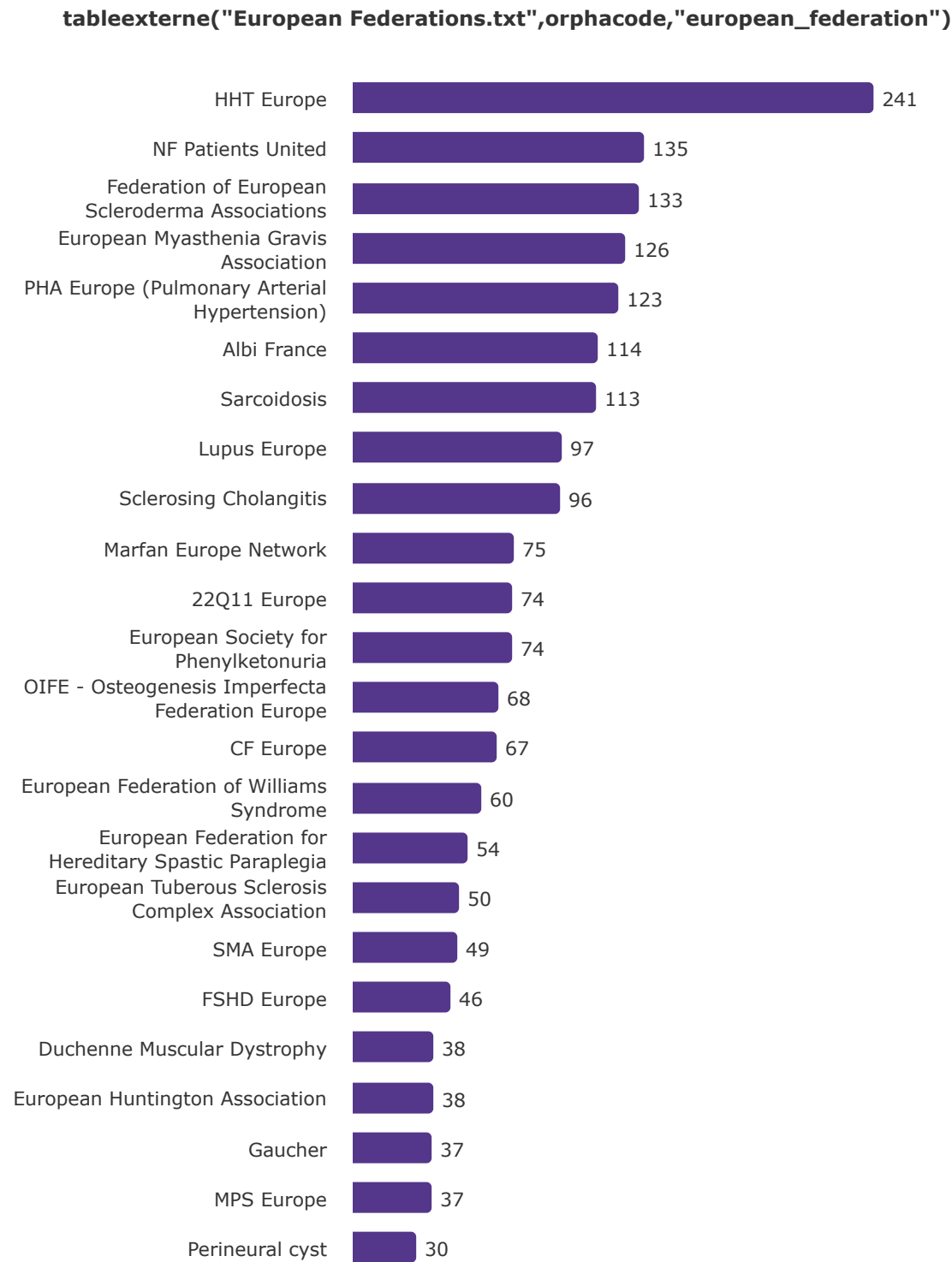
	N
Gaucher disease	29
Osteogenesis imperfecta	28
Acromegaly	27
Huntington disease	27
Large congenital melanocytic nevus	27
Neuromyelitis optica spectrum disorder	27
Prader-Willi syndrome	27
Ataxia-telangiectasia	26
Cushing disease	26
Non-acquired panhypopituitarism	26
Systemic lupus erythematosus	26
Lupus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

	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")

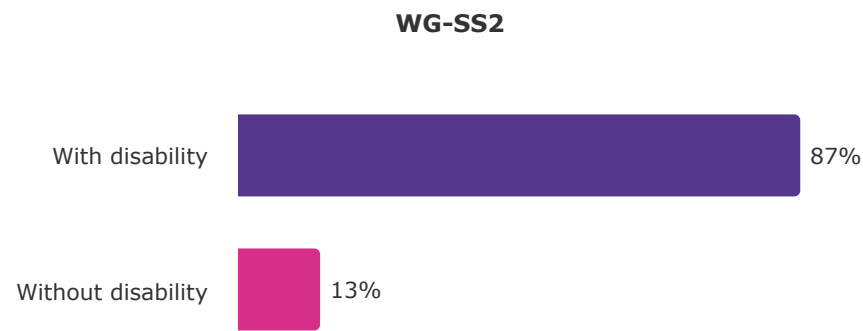
	N	%
European Federation of Williams Syndrome	60	14%
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	54	12%
European Tuberous Sclerosis Complex Association	50	11%
SMA Europe	49	11%
FSHD Europe	46	10%
Duchenne Muscular Dystrophy	38	9%
European Huntington Association	38	9%
Gaucher	37	8%
MPS Europe	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%
TOTAAL	9.591	100%

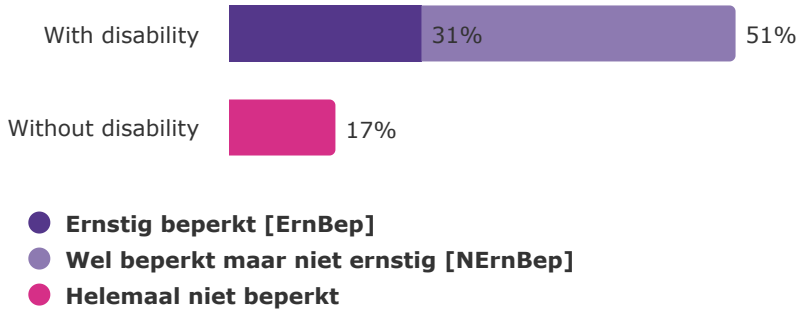


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

In de afgelopen 6 maanden of langer, was u vanwege een gezondheidsprobleem beperkt in het uitvoeren van activiteiten die mensen gewoonlijk doen? Zou u zeggen...

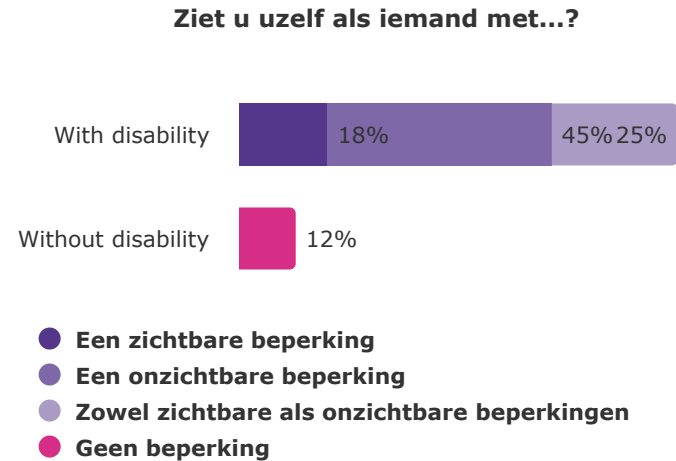
	N	%
▼ With disability	7.790	83%
Ernstig beperkt [ErnBep]	2.964	31%
Wel beperkt maar niet ernsti...	4.826	51%
▼ Without disability	1.652	17%
Helemaal niet beperkt	1.652	17%
TOTAAL	9.442	100%

In de afgelopen 6 maanden of langer, was u vanwege een gezondheidsprobleem beperkt in het uitvoeren van activiteiten die mensen gewoonlijk doen? Zou u zeggen...



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

Ziet u uzelf als iemand met...?		
	N	%
▼ With disability	8.030	88%
Een zichtbare beperking	1.626	18%
Een onzichtbare beperking	4.107	45%
Zowel zichtbare als onzicht...	2.297	25%
▼ Without disability	1.068	12%
Geen beperking	1.068	12%
TOTAAL	9.098	100%



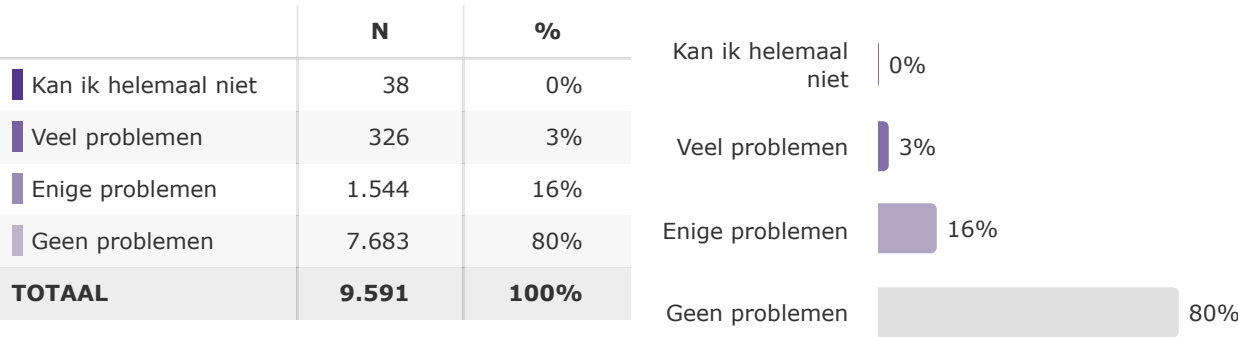
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Heeft u problemen met ZIEN, zelfs als u een bril draagt? Zou u zeggen...

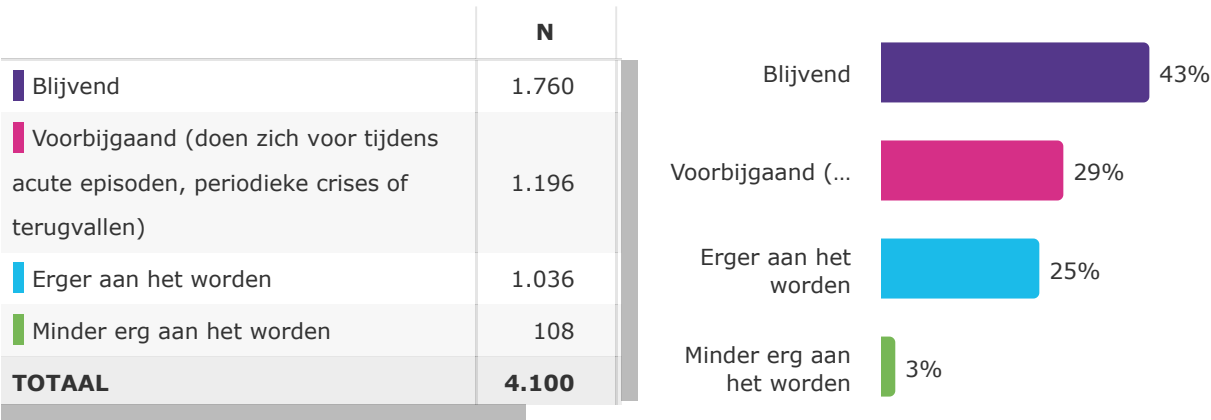


Heeft u problemen met HOREN, zelfs als u een gehoorapparaat gebruikt? Zou u zeggen...

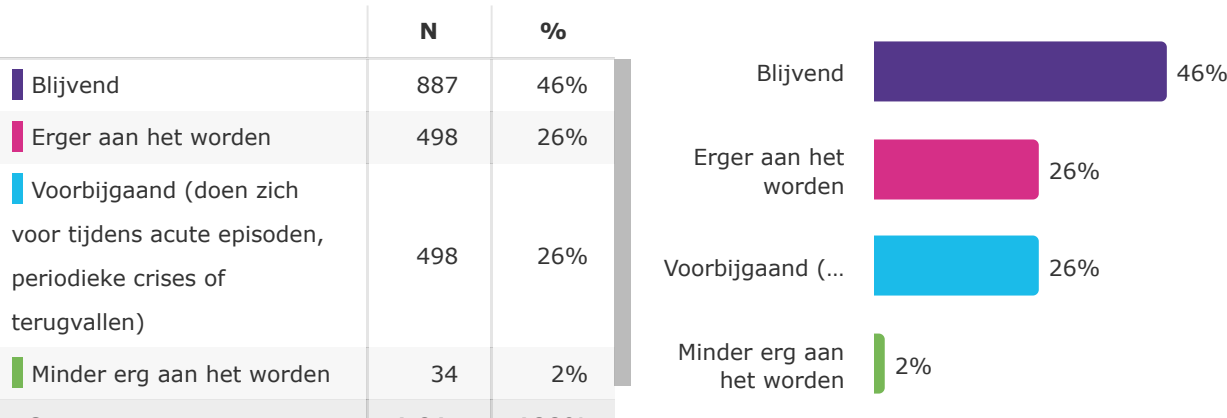


These questions were only asked to people with difficulty.

Zijn de problemen...?



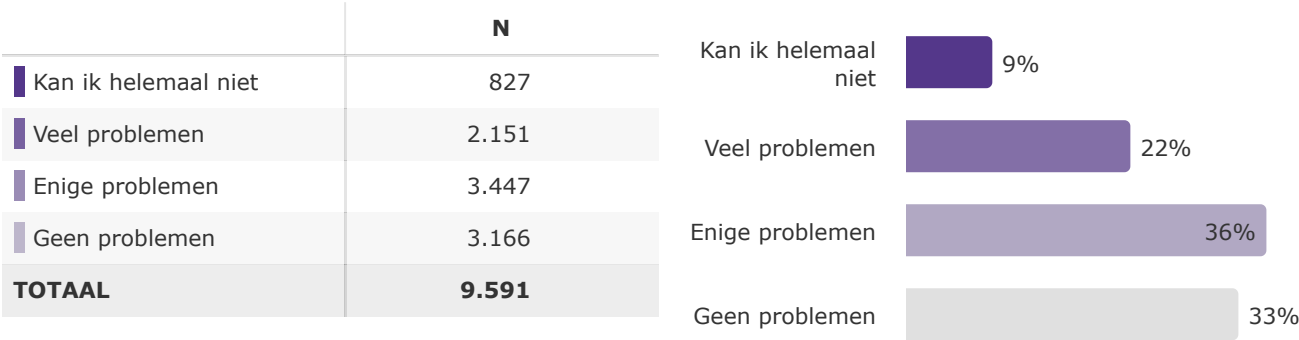
Zijn de problemen...?



Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Heeft u problemen met LOPEN of TRAPLOPEN? Zou u zeggen...

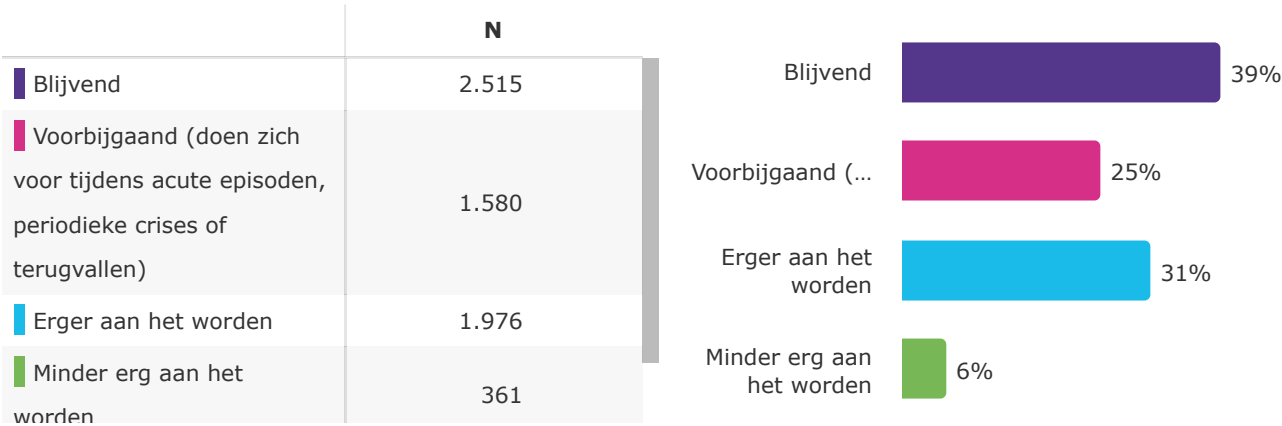


Heeft u problemen met UW GEHEUGEN of MET CONCENTREREN? Zou u zeggen...

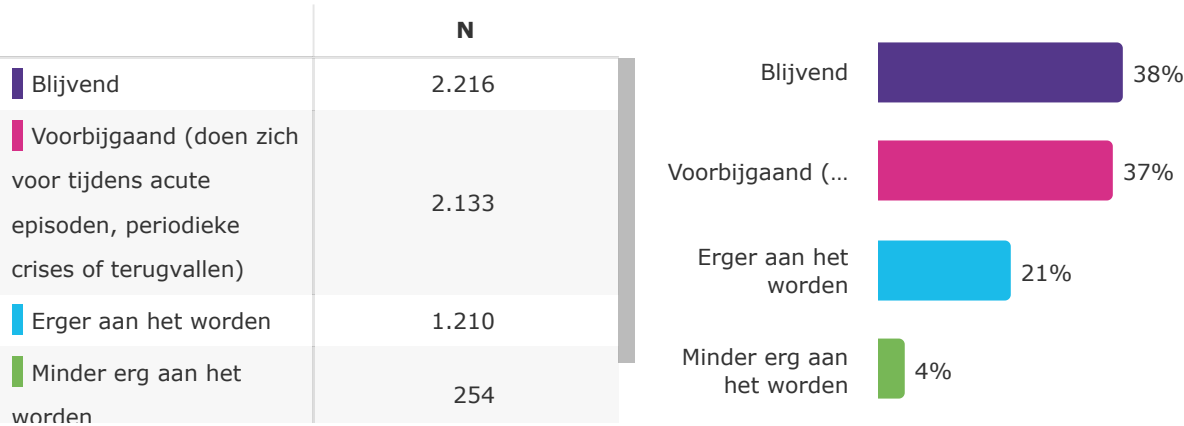


These questions were only asked to people with difficulty.

Zijn de problemen...?



Zijn de problemen...?



Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Heeft u problemen met **PERSOONLIJKE VERZORGING**, zoals uzelf wassen of aankleden? Zou u zeggen...

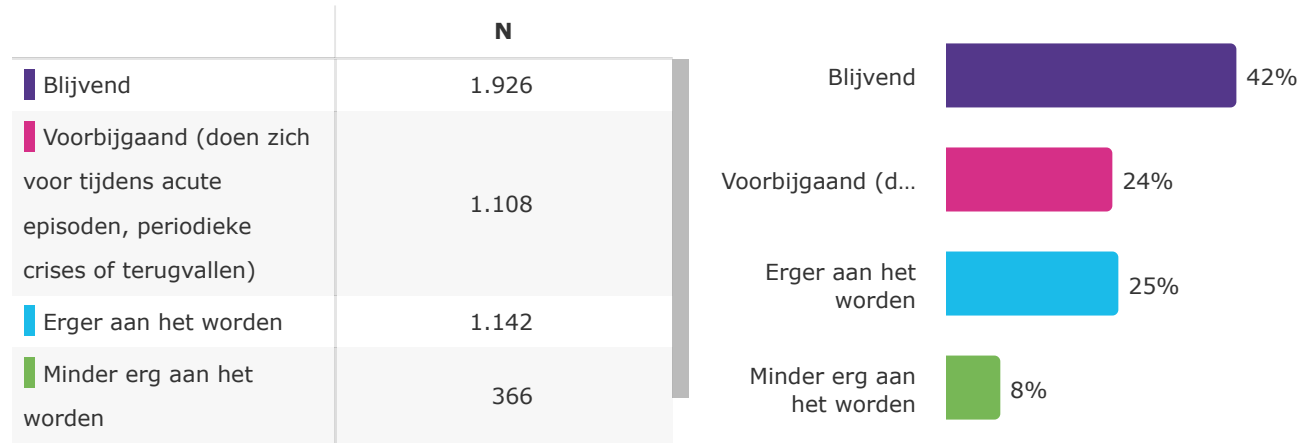


Heeft u problemen met **COMMUNICEREN** in uw eigen taal, bijvoorbeeld met begrijpen of begrepen worden? Zou u zeggen...

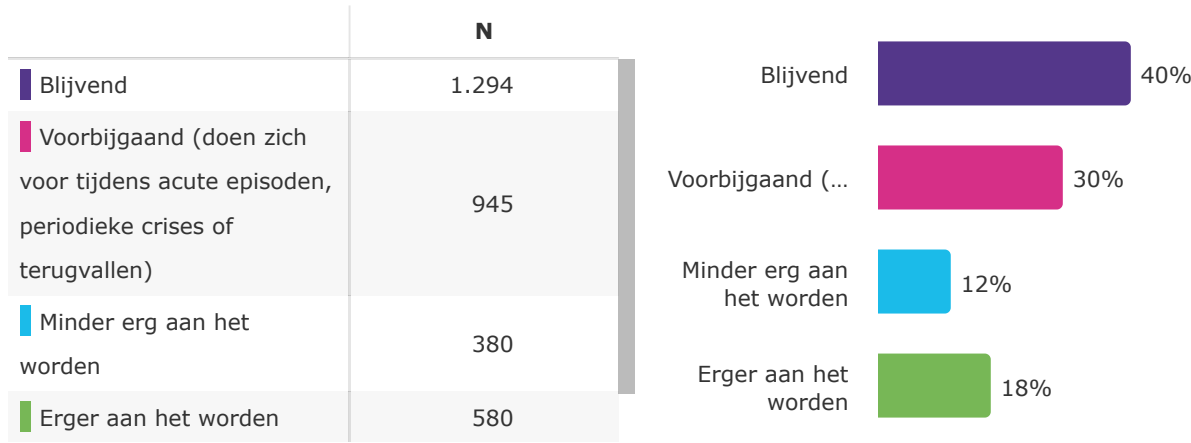


These questions were only asked to people with difficulty.

Zijn de problemen...?



Zijn de problemen...?



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

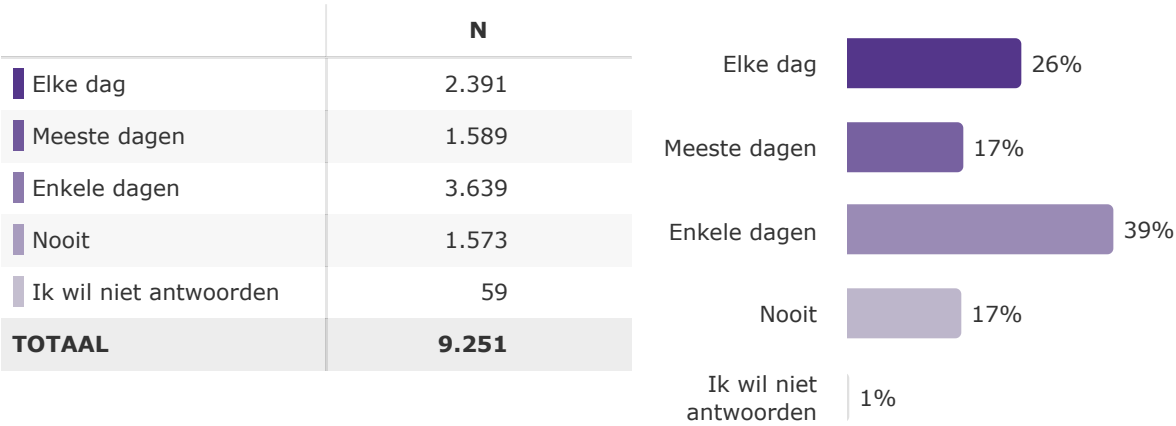
progressive_dynamic

64%

Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

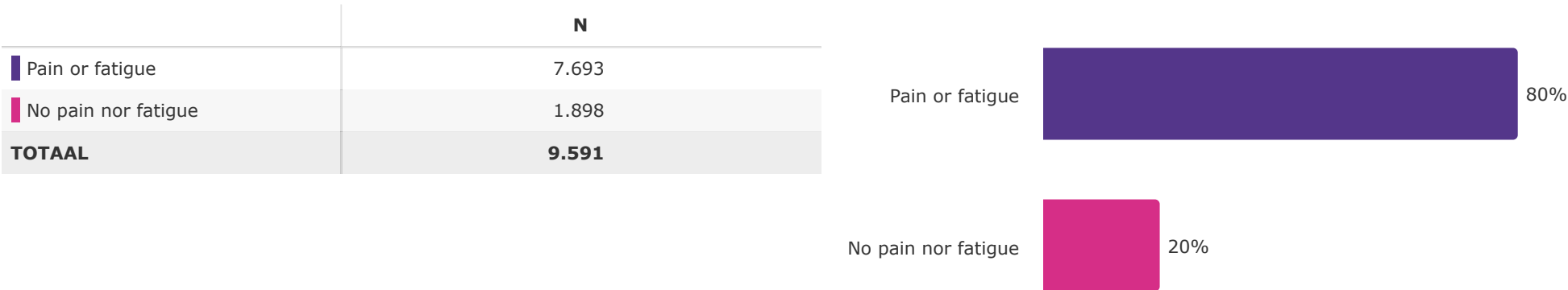
In de afgelopen 3 maanden, hoe vaak had u PIJN? Zou u zeggen...



In de afgelopen 3 maanden, hoe vaak voelde u zich erg VERMOEID of UITGEPUT? Zou u zeggen...



In de afgelopen 3 maanden, hoe vaak voelde u zich erg VERMOEID of UITGEPUT? Zou u zeggen...



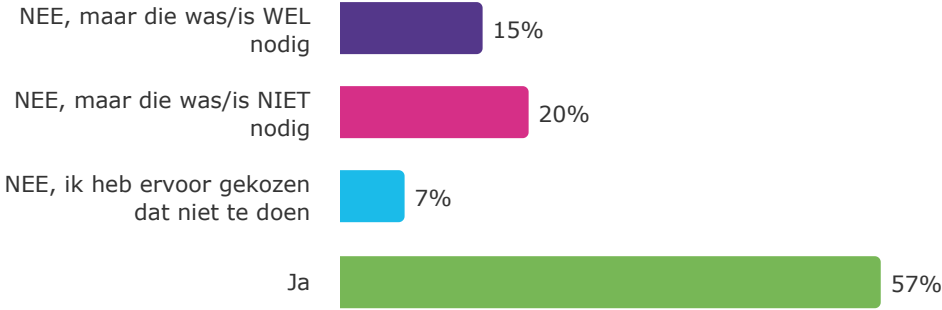


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Is bij u ooit een beoordeling arbeidsvermogen uitgevoerd, gericht op het herkennen en beoordelen van arbeidsbeperkingen?

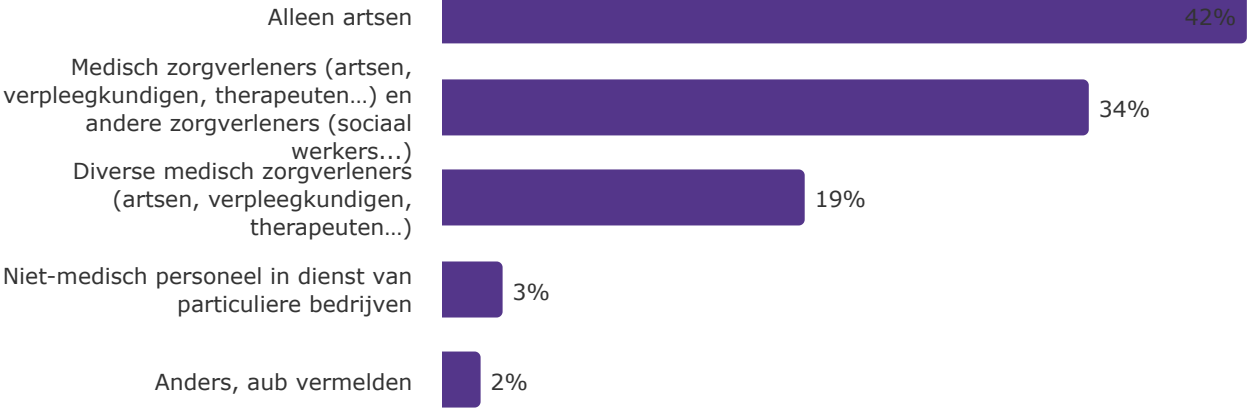
	N	%
NEE, maar die was/is WEL nodig	1.435	15%
NEE, maar die was/is NIET nodig	1.878	20%
NEE, ik heb ervoor gekozen dat niet te doen	655	7%



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

Welke deskundigen waren bij de beoordeling betrokken?

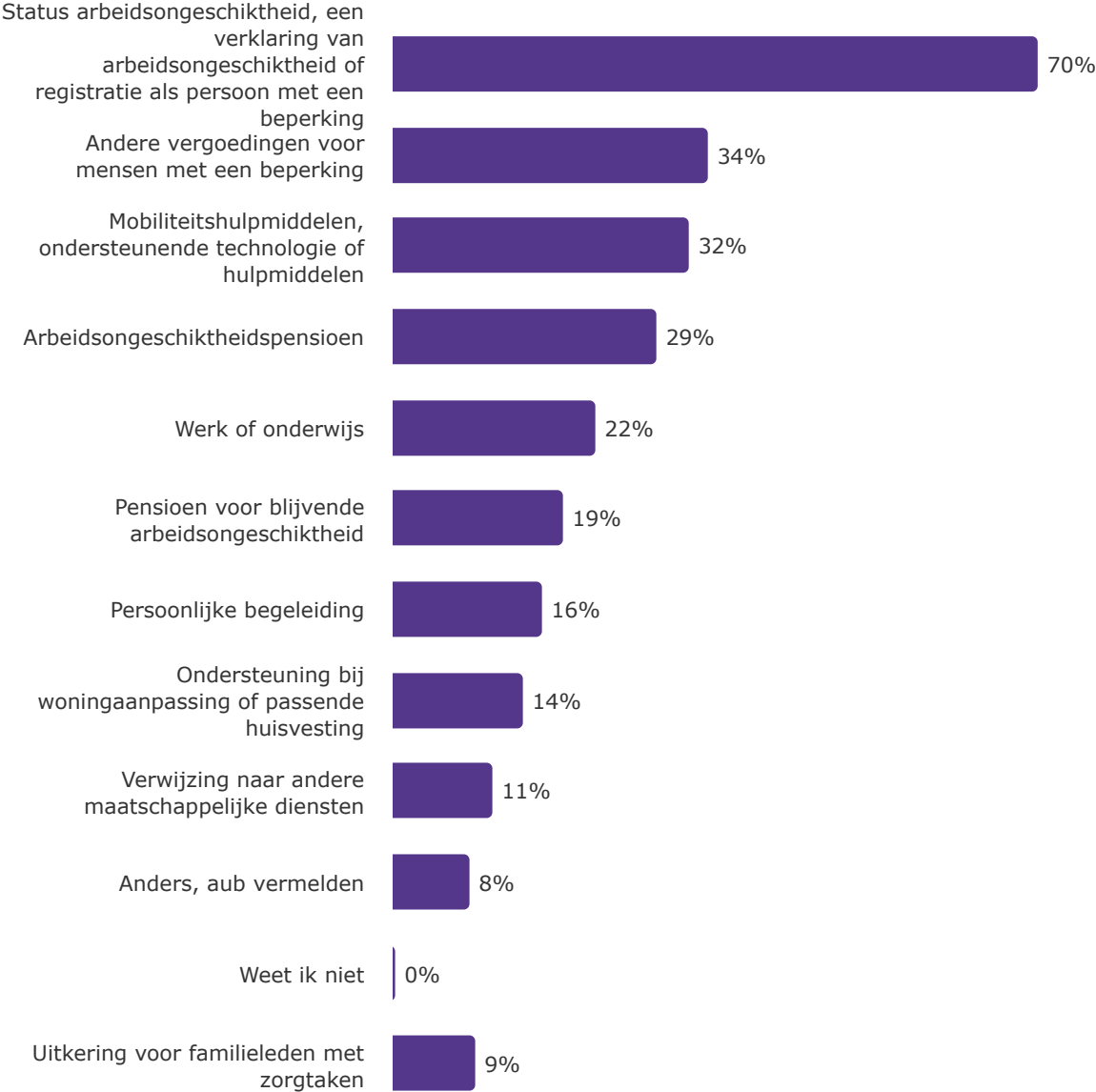
	N	%
Alleen artsen	2.164	42%
Medisch zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, therapeuten...) en andere zorgverleners (sociaal werkers...)	1.742	34%
Diverse medisch zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, therapeuten...)	979	19%
Niet-medisch personeel in dienst van particuliere bedrijven	168	3%
Anders, aub vermelden	106	2%
TOTAAL	5.159	100%



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

Was het doel van de beoordeling(en) van uw arbeidsvermogen het verkrijgen van...?

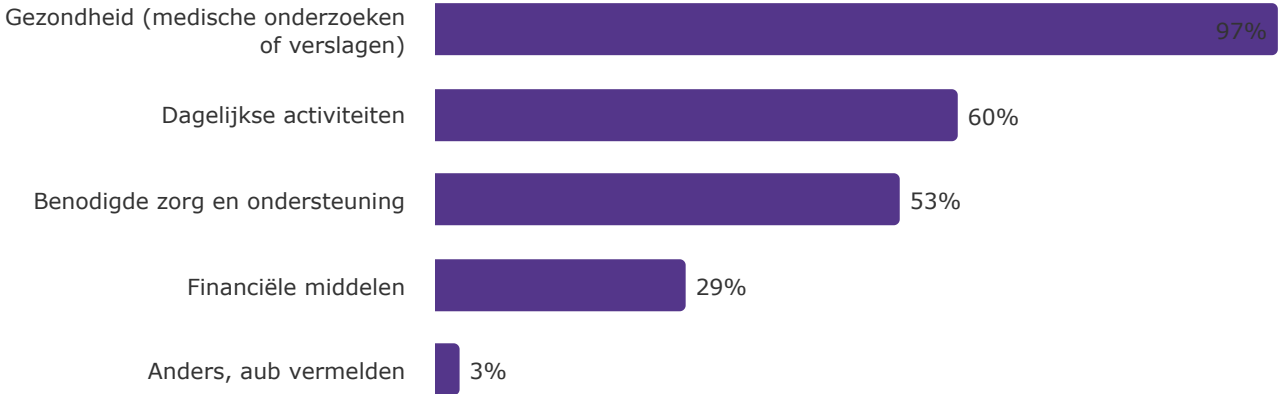
	N	%
Status arbeidsongeschiktheid, een verklaring van arbeidsongeschiktheid of registratie als persoon met een beperking	1.157	70%
Andere vergoedingen voor mensen met een beperking	565	34%
Mobiliteitshulpmiddelen, ondersteunende technologie of hulpmiddelen	533	32%
Arbeidsongeschiktheidspensioen	476	29%
Werk of onderwijs	364	22%
Pensioen voor blijvende arbeidsongeschiktheid	307	19%
Persoonlijke begeleiding	271	16%
Ondersteuning bij woningaanpassing of passende huisvesting	234	14%
Verwijzing naar andere maatschappelijke diensten	180	11%
Anders, aub vermelden	140	8%
Weet ik niet	6	0%
Uitkering voor familieleden met zorgtaken	149	9%
TOTAAL	1.651	



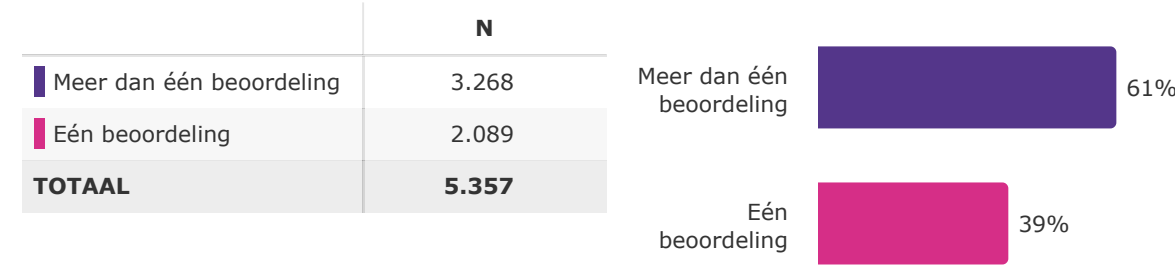
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Moest u bij de beoordeling informatie geven over...?

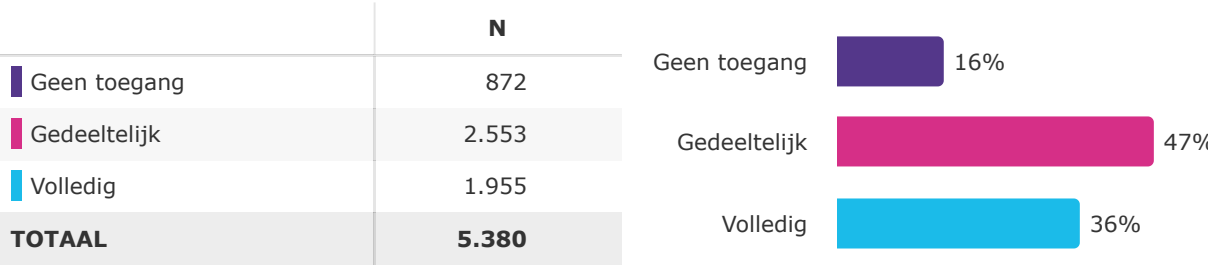
	N	%
Gezondheid (medische onderzoeken of verslagen)	5.128	97%
Dagelijkse activiteiten	3.176	60%
Benodigde zorg en ondersteuning	2.834	53%
Financiële middelen	1.524	29%
Anders, aub vermelden	155	3%
TOTAAL	5.306	



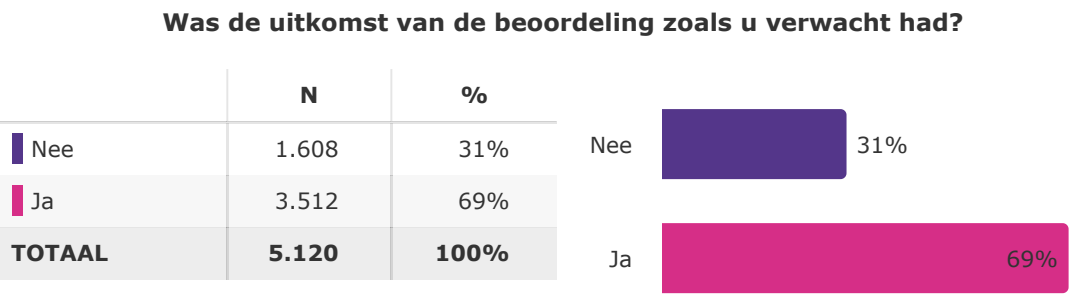
Hoe vaak is uw arbeidsvermogen beoordeeld?



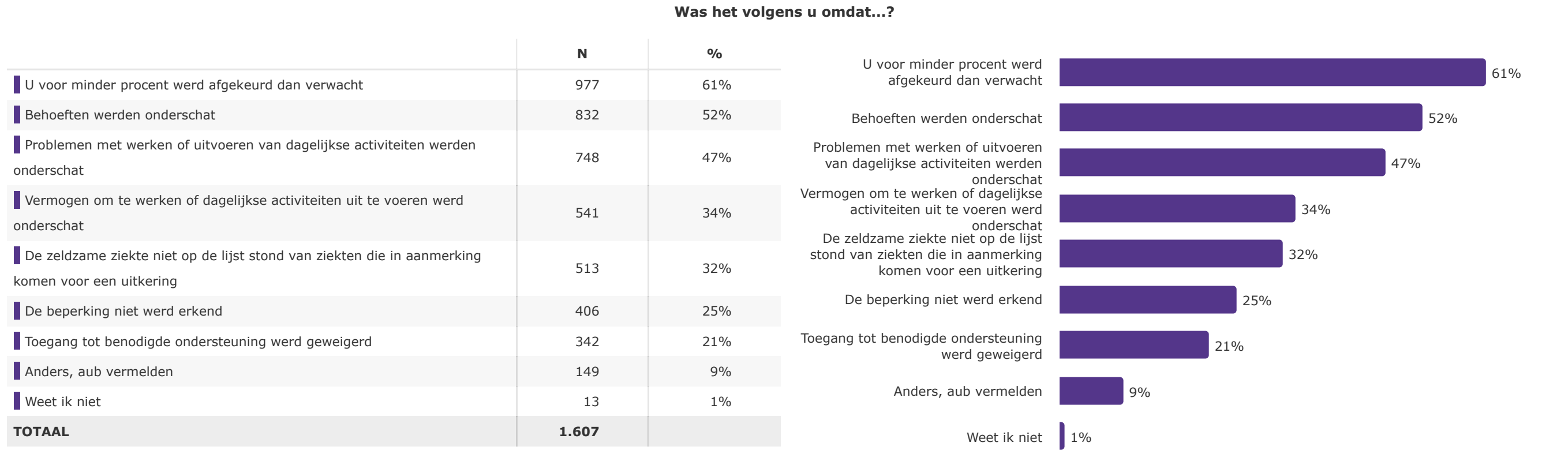
Kreeg u na afloop van de beoordeling van het arbeidsvermogen toegang tot de verwachte uitkeringen en ondersteuning?



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

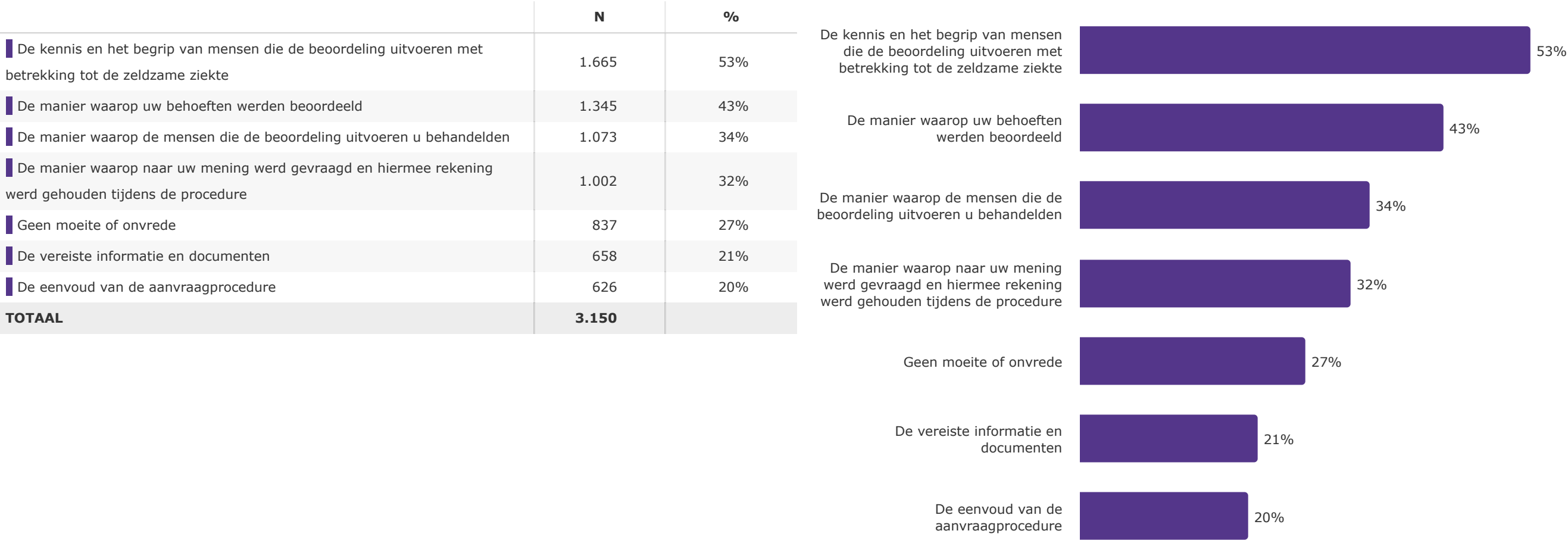


This question was only asked to people who answer NO.



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

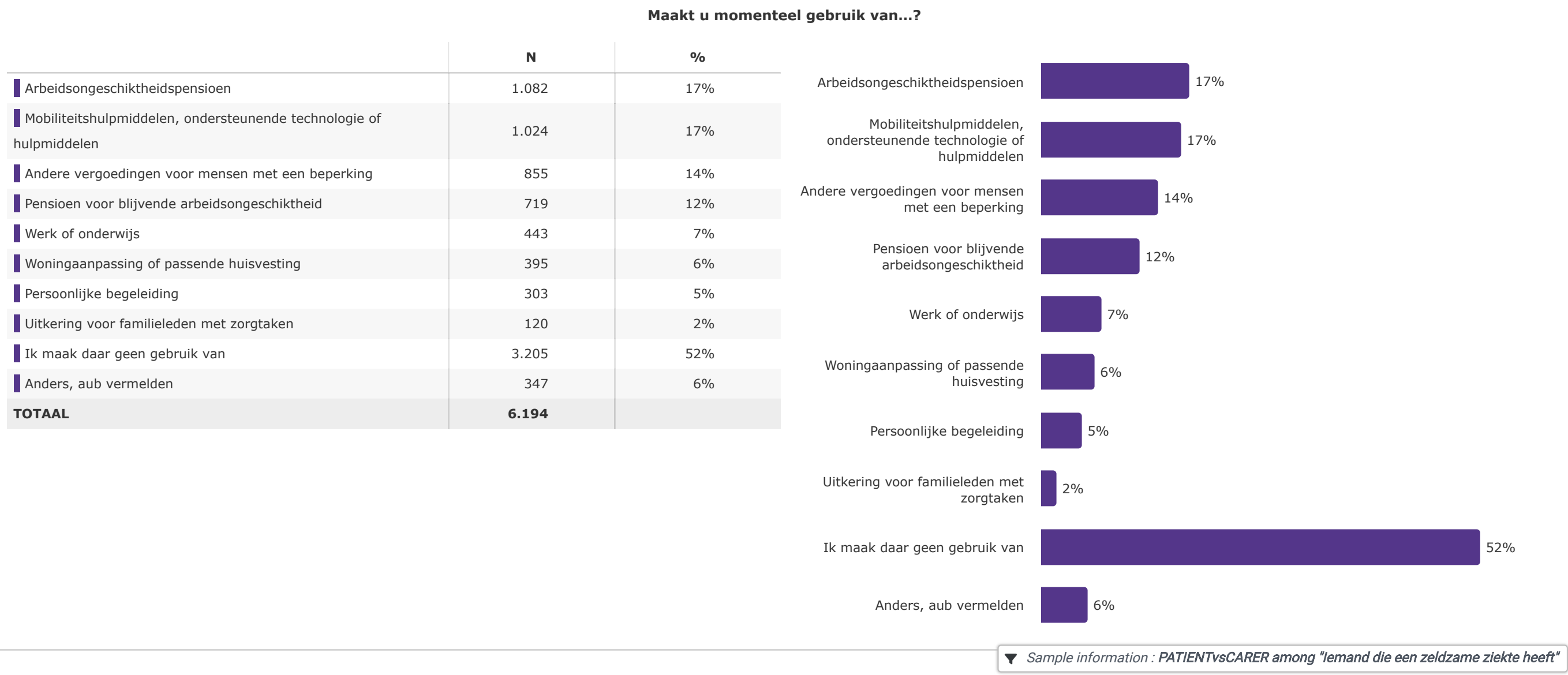


▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Iemand die een zeldzame ziekte heeft"

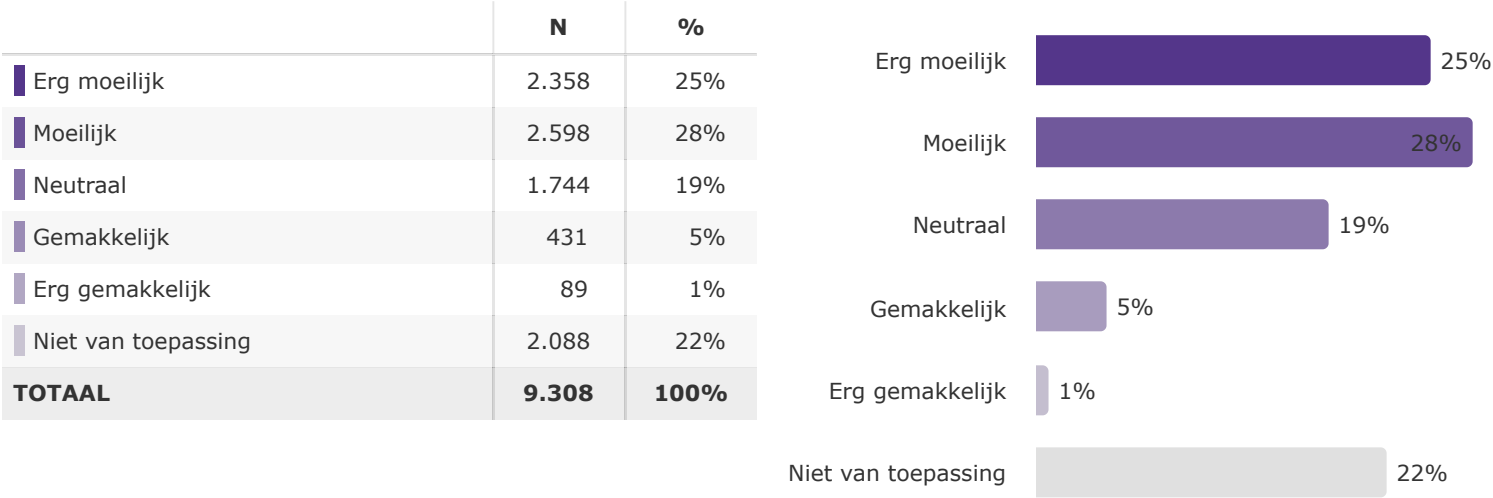


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

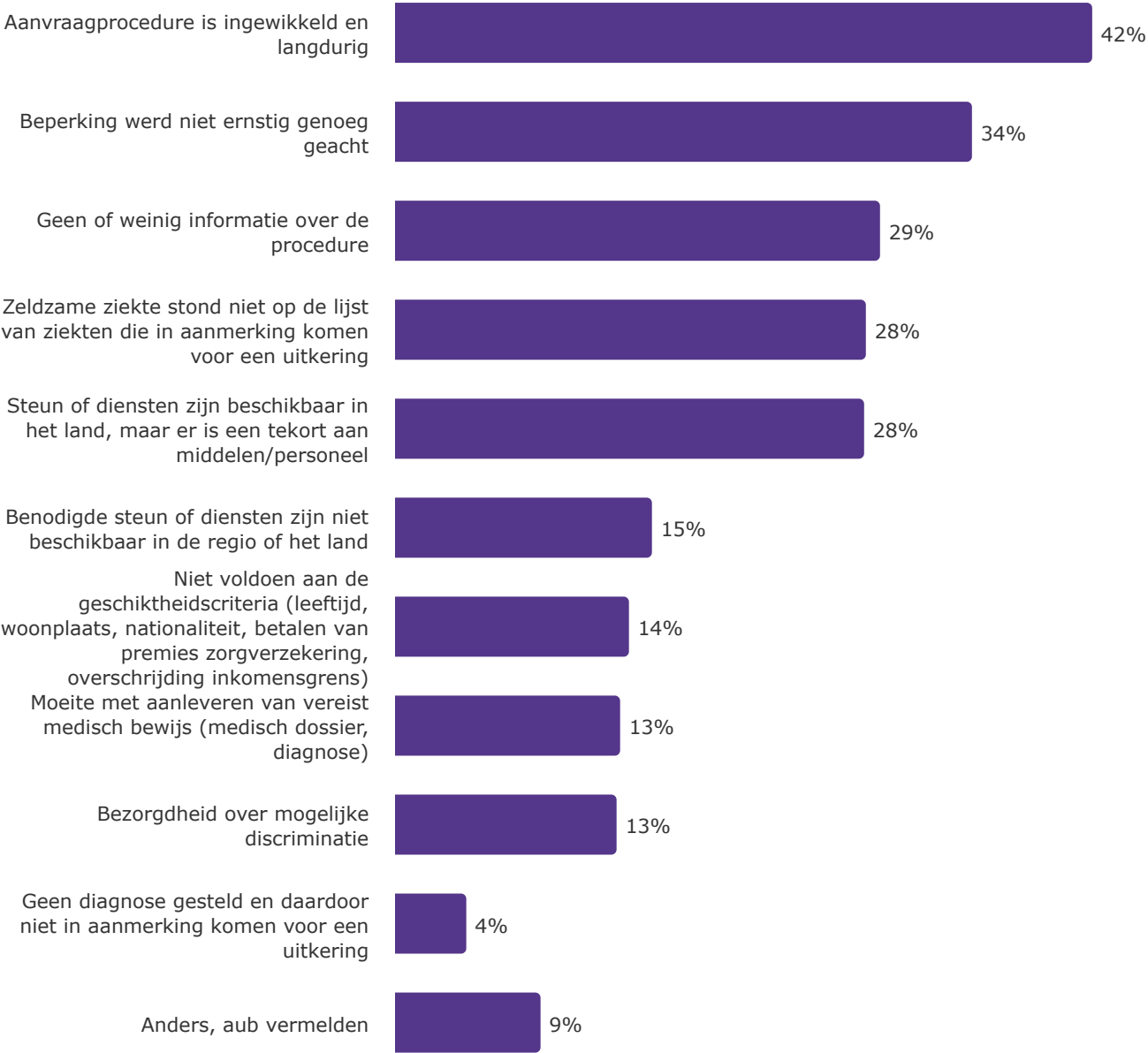


Hoe moeilijk vindt u het om overheidssteun te krijgen, zoals thuishulp, thuiszorg, financiële steun, hulptechnologie, mobiliteitshulpmiddelen enz.?



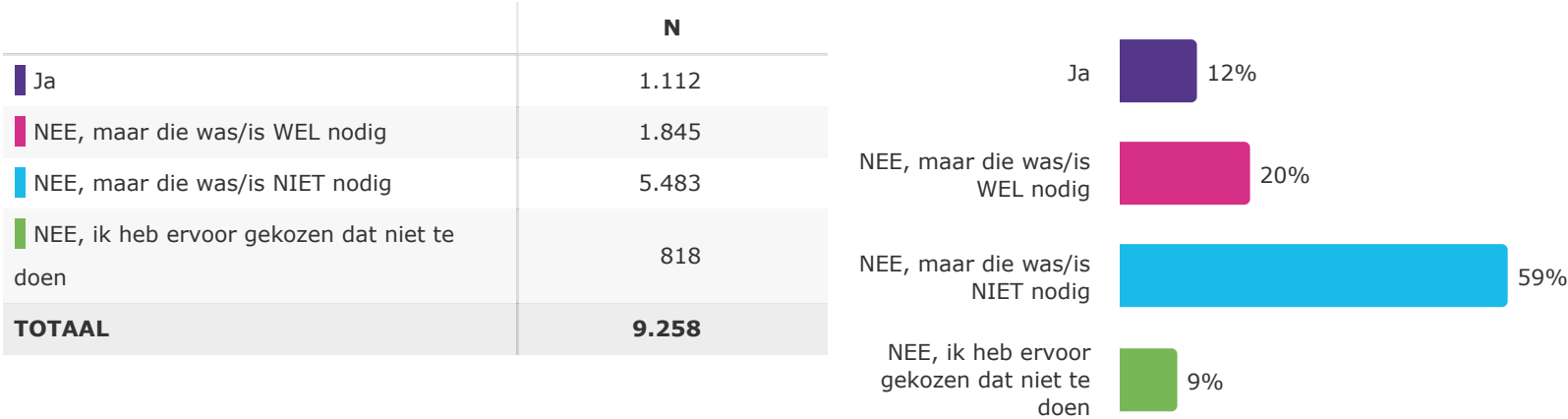
Welke belemmeringen komt u tegen bij het krijgen van hulp, zoals thuishulp, thuiszorg, financiële steun, hulptechnologie, mobiliteitshulpmiddelen enz.?

	N
Aanvraagprocedure is ingewikkeld en langdurig	2.923
Beperking werd niet ernstig genoeg geacht	2.421
Geen of weinig informatie over de procedure	2.038
Zeldzame ziekte stond niet op de lijst van ziekten die in aanmerking komen voor een uitkering	1.977
Steun of diensten zijn beschikbaar in het land, maar er is een tekort aan middelen/personeel	1.970
Benodigde steun of diensten zijn niet beschikbaar in de regio of het land	1.079
Niet voldoen aan de geschiktheidscriteria (leeftijd, woonplaats, nationaliteit, betalen van premies zorgverzekering, overschrijding inkomensgrens)	982
Moeite met aanleveren van vereist medisch bewijs (medisch dossier, diagnose)	945
Bezorgdheid over mogelijke discriminatie	930
Geen diagnose gesteld en daardoor niet in aanmerking komen voor een uitkering	305
Anders, aub vermelden	613
TOTAAL	7.042



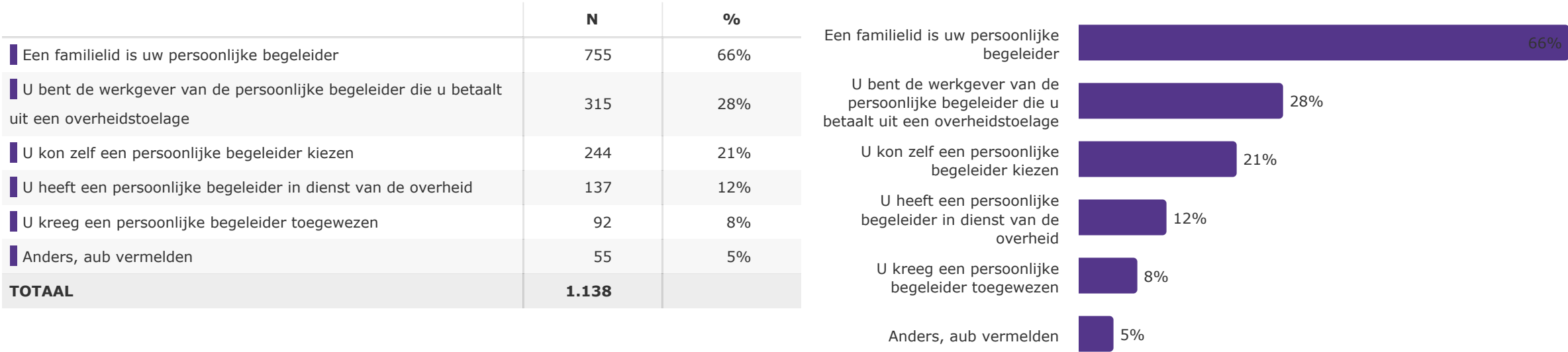
This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.

Heeft u een persoonlijke begeleider die u helpt zelfstandig te wonen?



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

Wat is op u van toepassing?



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

Hoeveel uur persoonlijke begeleiding krijgt hij/zij momenteel per dag?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Hoeveel uur persoonlijke begeleiding krijgt hij/zij momenteel per dag?

7,0

Median

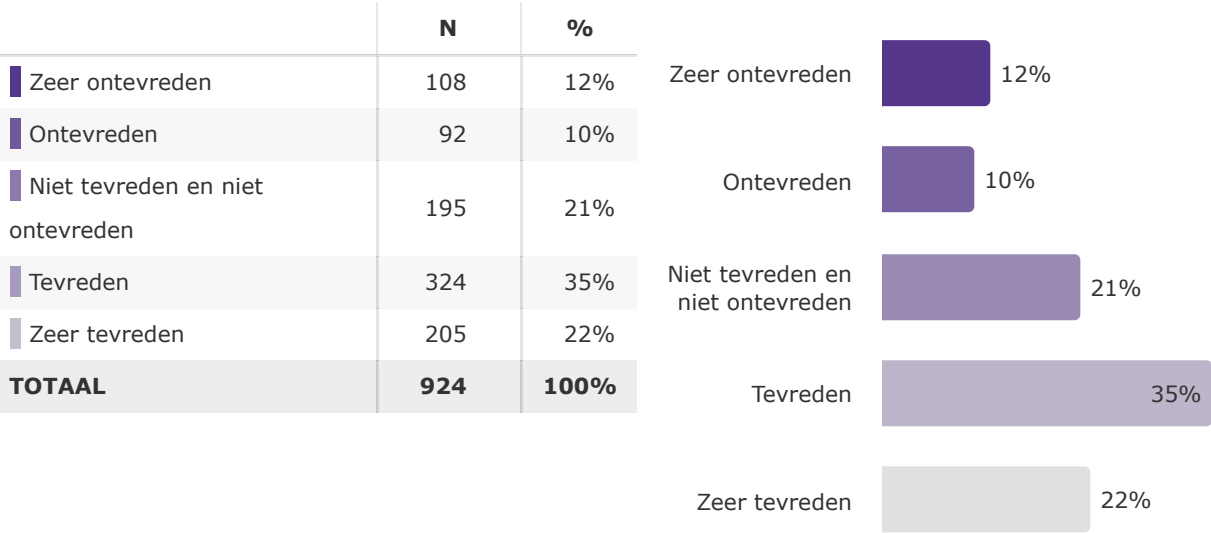
How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

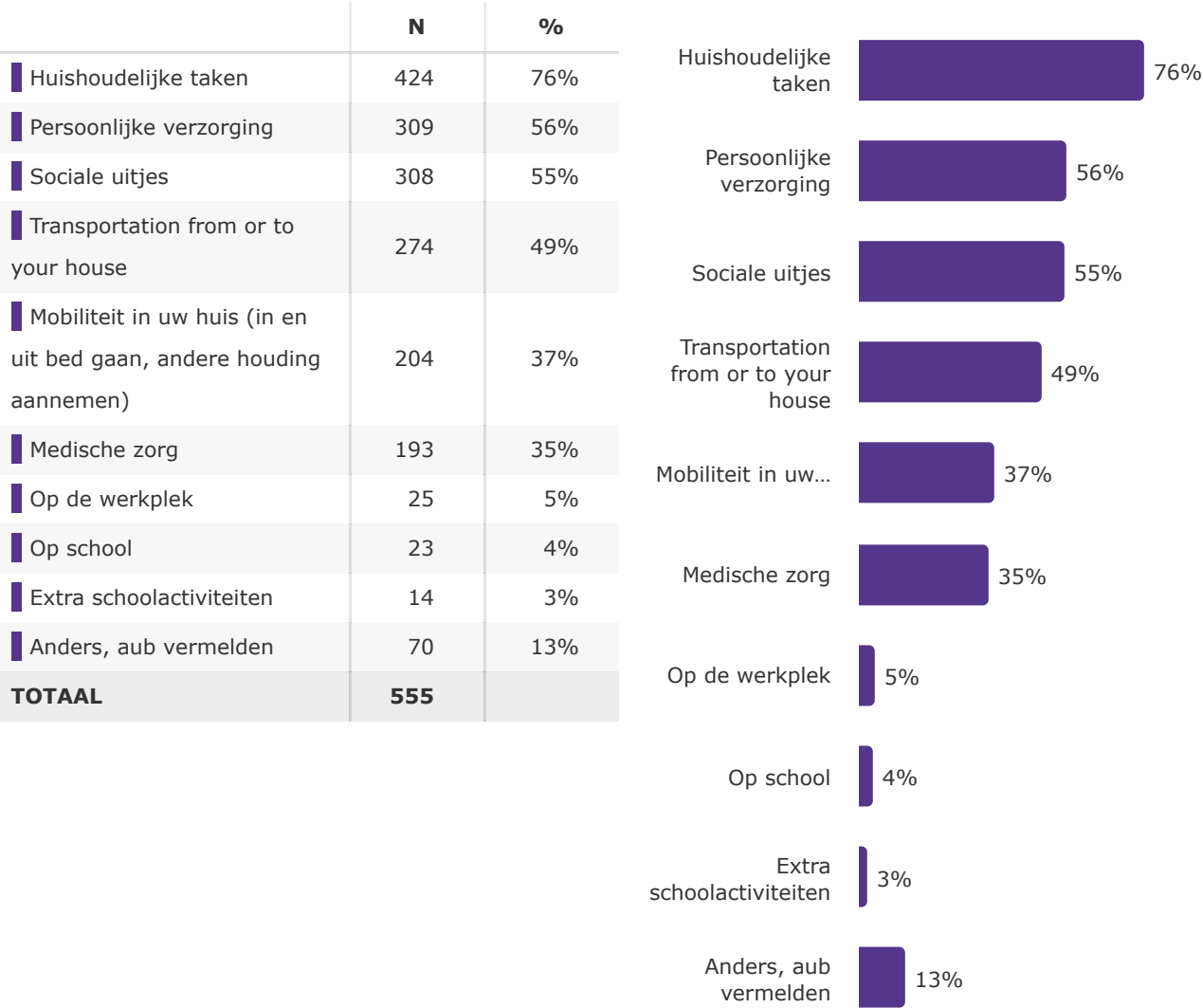
Median

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

Bent u tevreden met het aantal uur persoonlijke begeleiding?



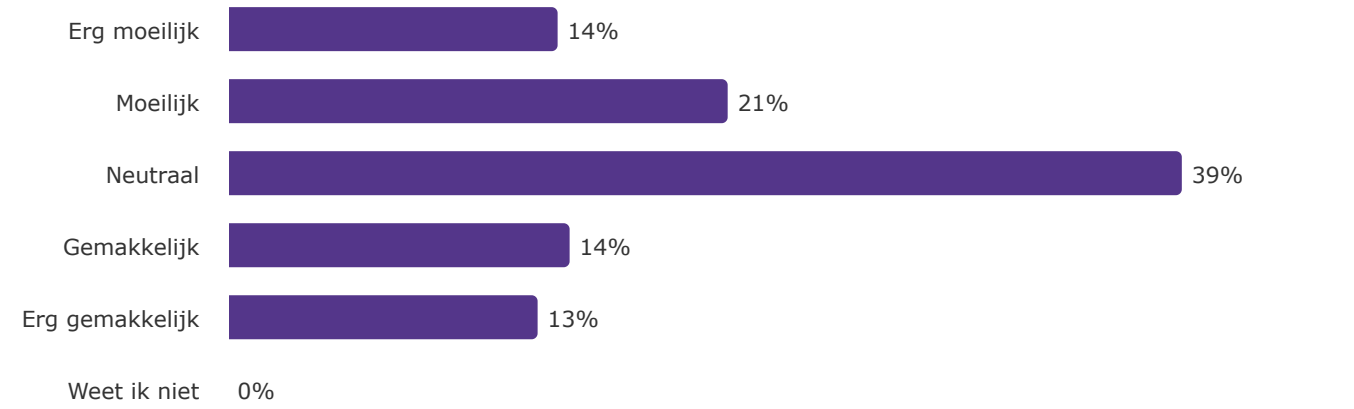
Bij welke taken helpt de persoonlijke begeleider u momenteel?



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

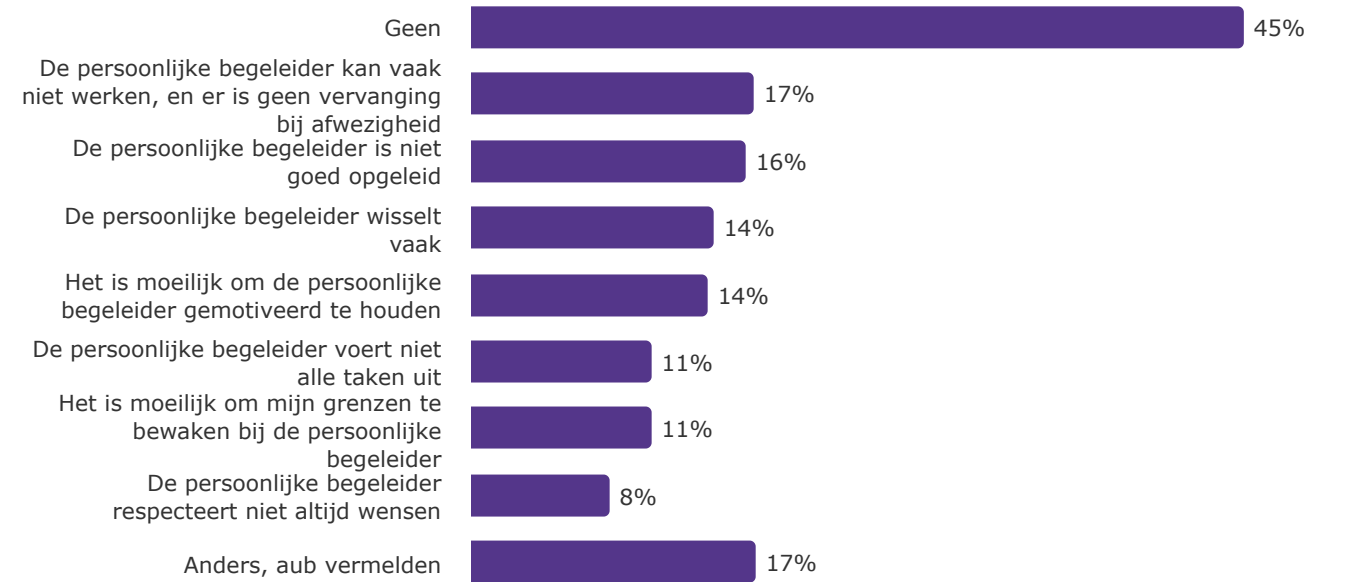
Hoe moeilijk vindt u het hebben van een persoonlijke begeleider (aannemen, aansturen, betalen)?

	N	%
Erg moeilijk	62	14%
Moeilijk	94	21%
Neutraal	179	39%
Gemakkelijk	64	14%
Erg gemakkelijk	58	13%
Weet ik niet	0	0%
TOTAAL	457	100%



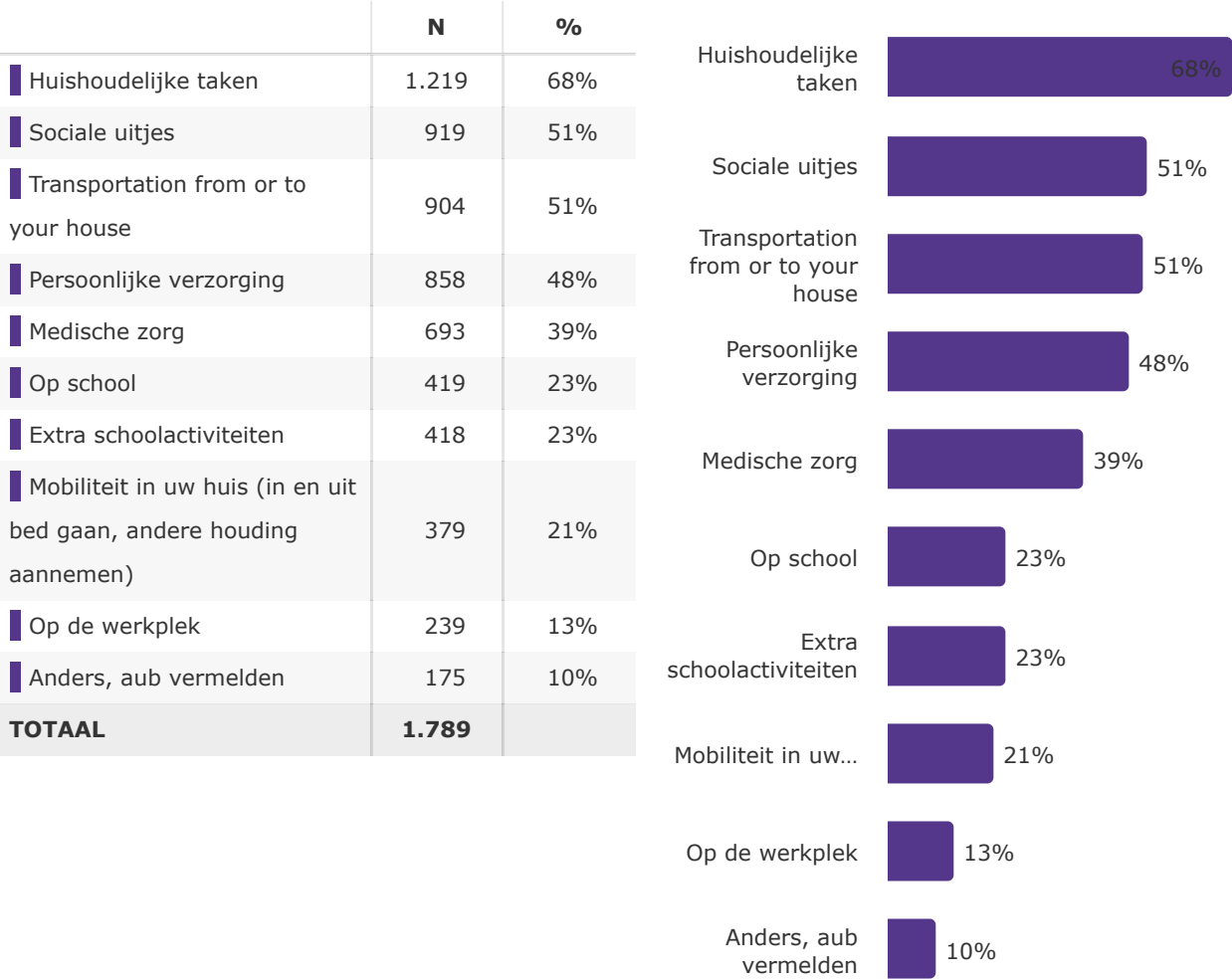
Welke uitdagingen heeft het hebben van een persoonlijke begeleider?

	N	%
Geen	456	45%
De persoonlijke begeleider kan vaak niet werken, en er is geen vervanging bij afwezigheid	167	17%
De persoonlijke begeleider is niet goed opgeleid	163	16%
De persoonlijke begeleider wisselt vaak	144	14%
Het is moeilijk om de persoonlijke begeleider gemotiveerd te houden	140	14%
De persoonlijke begeleider voert niet alle taken uit	107	11%
Het is moeilijk om mijn grenzen te bewaken bij de persoonlijke begeleider	107	11%
De persoonlijke begeleider respecteert niet altijd wensen	82	8%
Anders, aub vermelden	168	17%
TOTAAL	1.006	

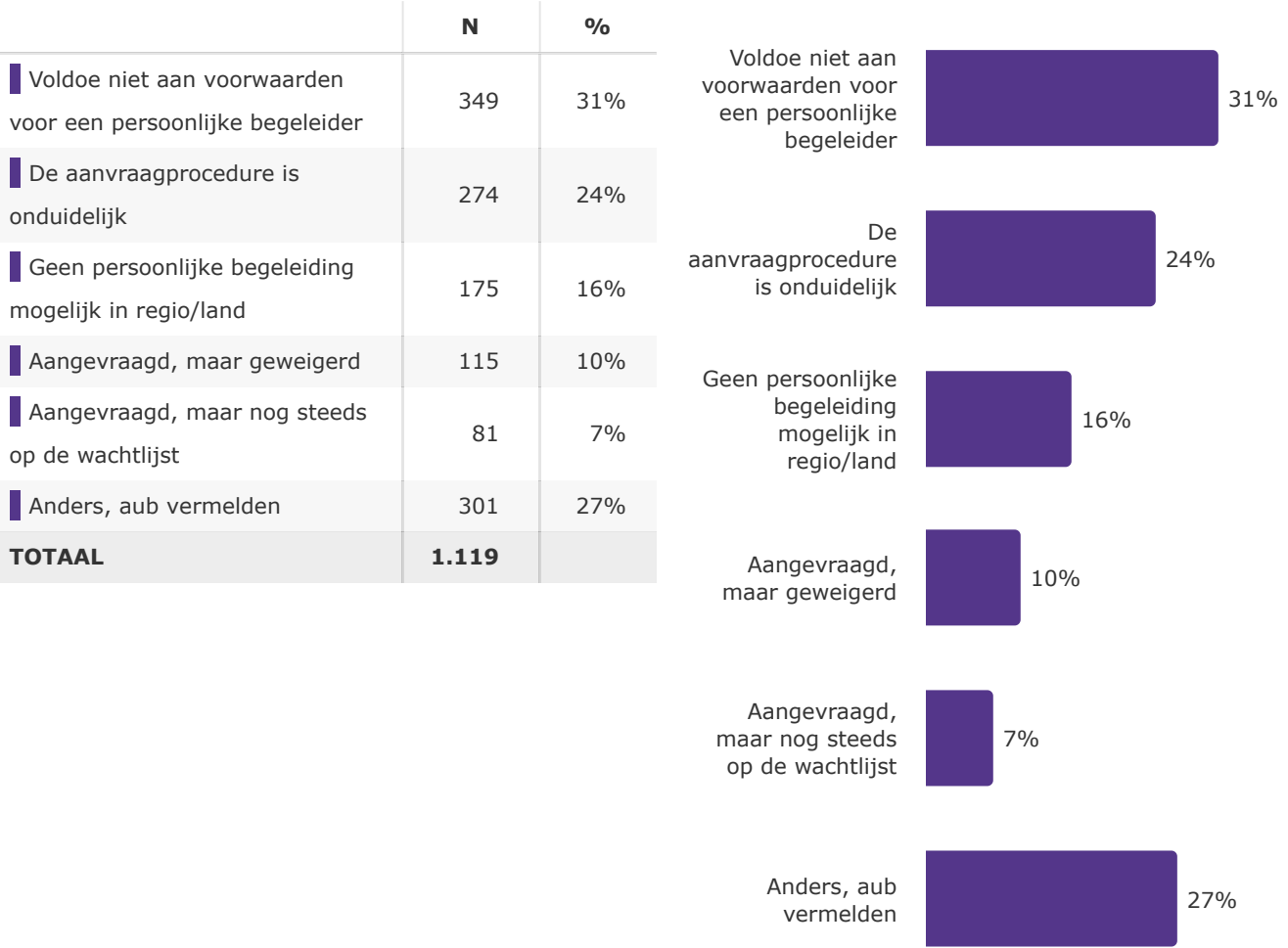


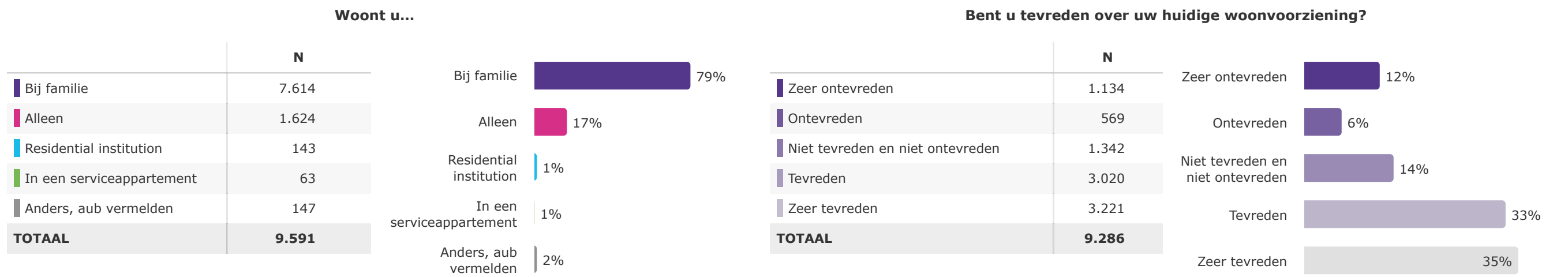
This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

Bij welke taken heeft u begeleiding nodig?



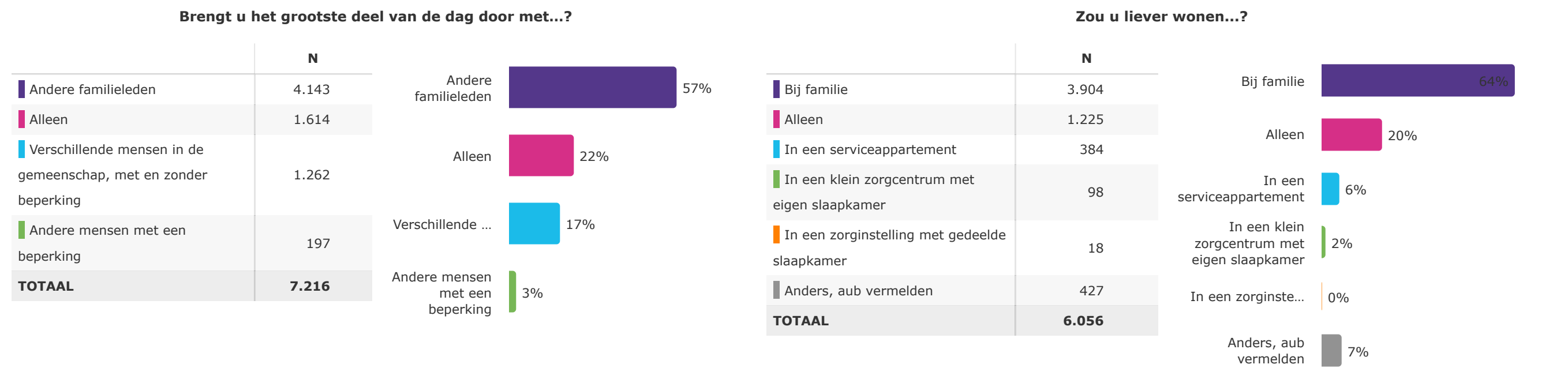
Waarom hebt u geen persoonlijke begeleider?





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

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

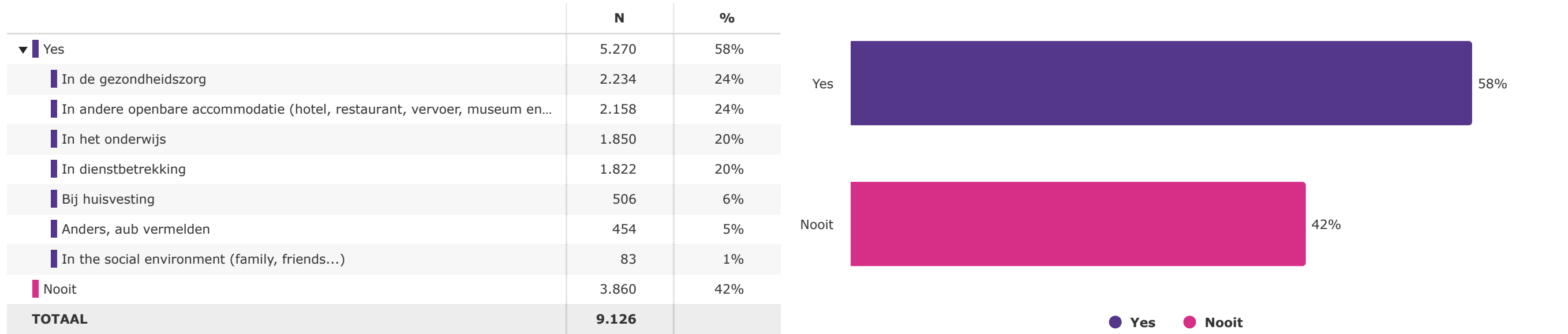




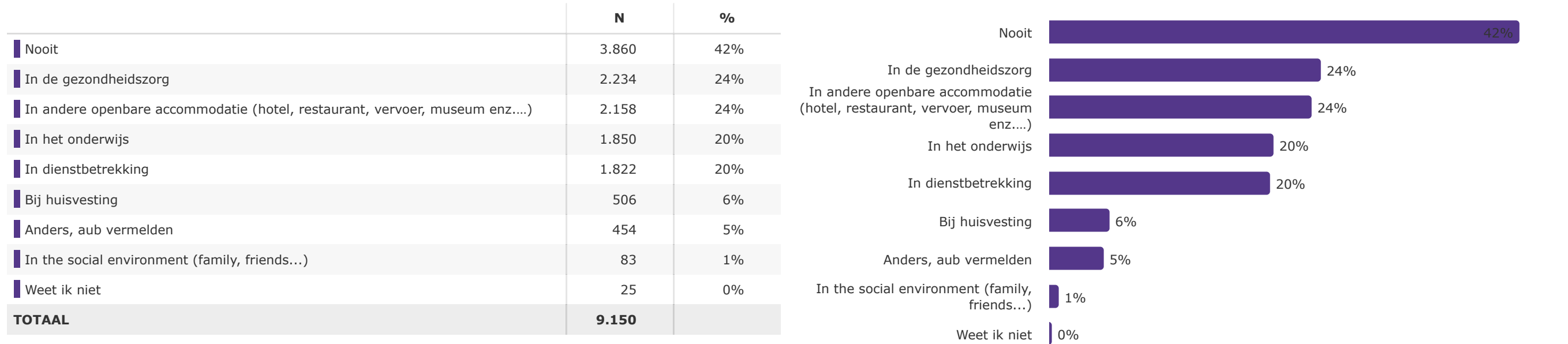
5. SOCIAL PARTICIPATION

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

Heeft u ooit te maken gehad met discriminatie in verband met de zeldzame ziekte of beperking?



Heeft u ooit te maken gehad met discriminatie in verband met de zeldzame ziekte of beperking?



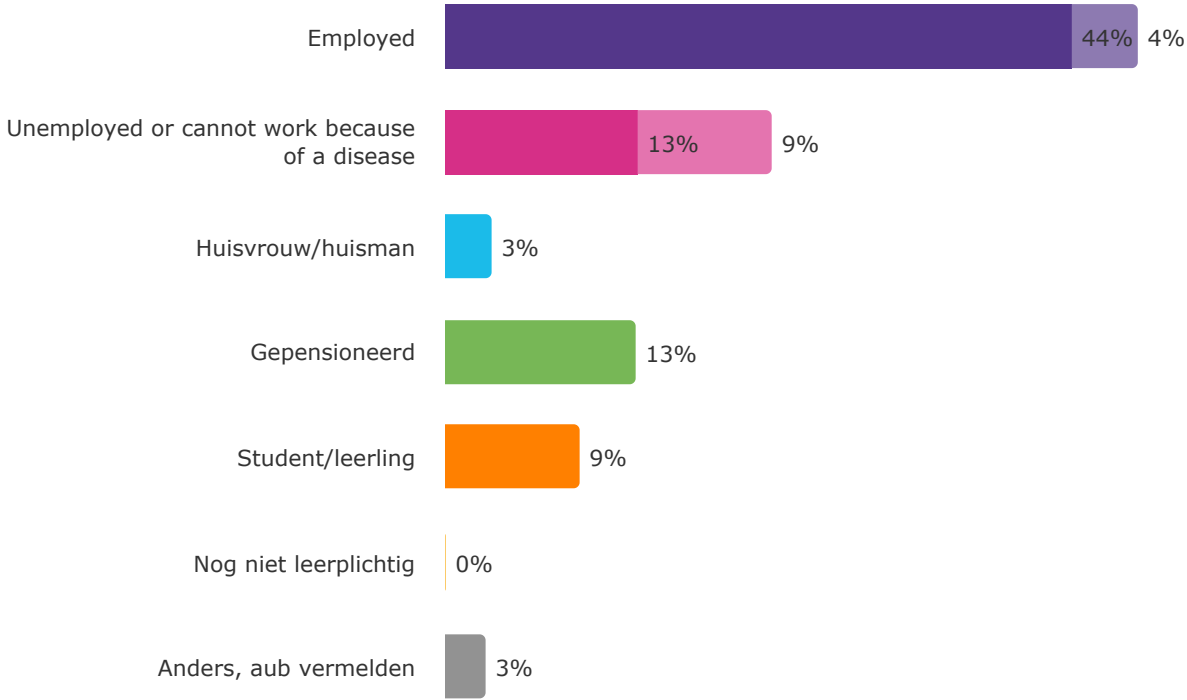


5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

Wat is uw huidige situatie?

	N	%
▼ Employed	2.567	48%
In loondienst (of gedeeltelijk in loondienst)	2.329	44%
Zelfstandig ondernemer	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1.216	23%
Werkloos	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Huisvrouw/huisman	177	3%
Gepensioneerd	714	13%
Student/leerling	500	9%
Nog niet leerplichtig	4	0%
Anders, aub vermelden	154	3%
TOTAAL	5.332	100%

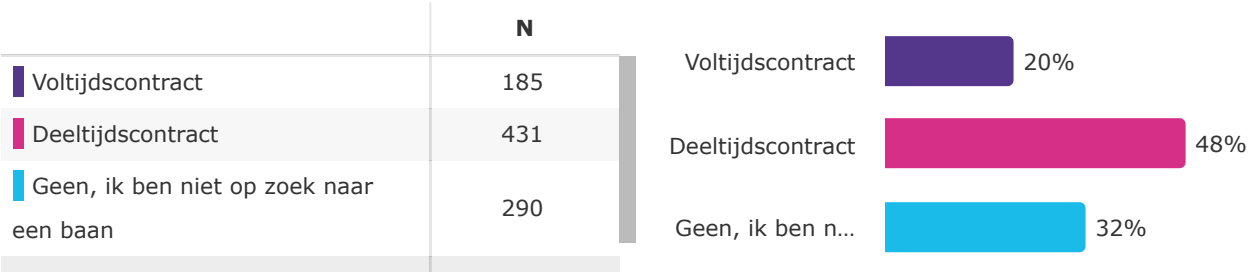


- In loondienst (of gedeeltelijk in loondienst)
- Zelfstandig ondernemer
- Werkloos
- Cannot work because of the disease
- Huisvrouw/huisman
- Gepensioneerd
- Student/leerling
- Nog niet leerplichtig
- Anders, aub vermelden

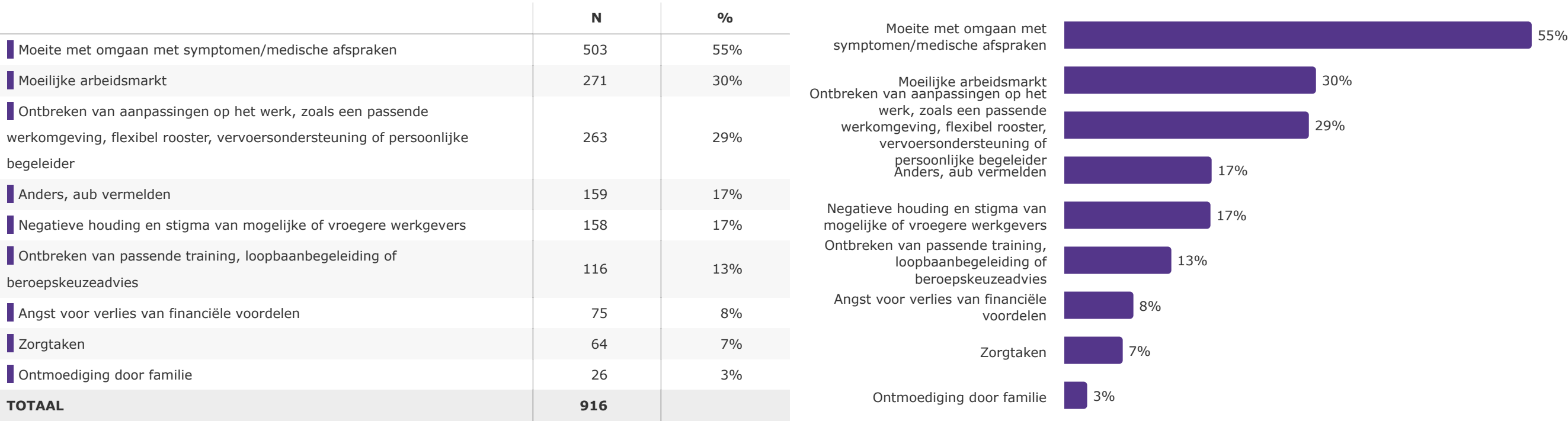
▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Welk soort arbeidscontract zou uw voorkeur hebben als u zou gaan werken?

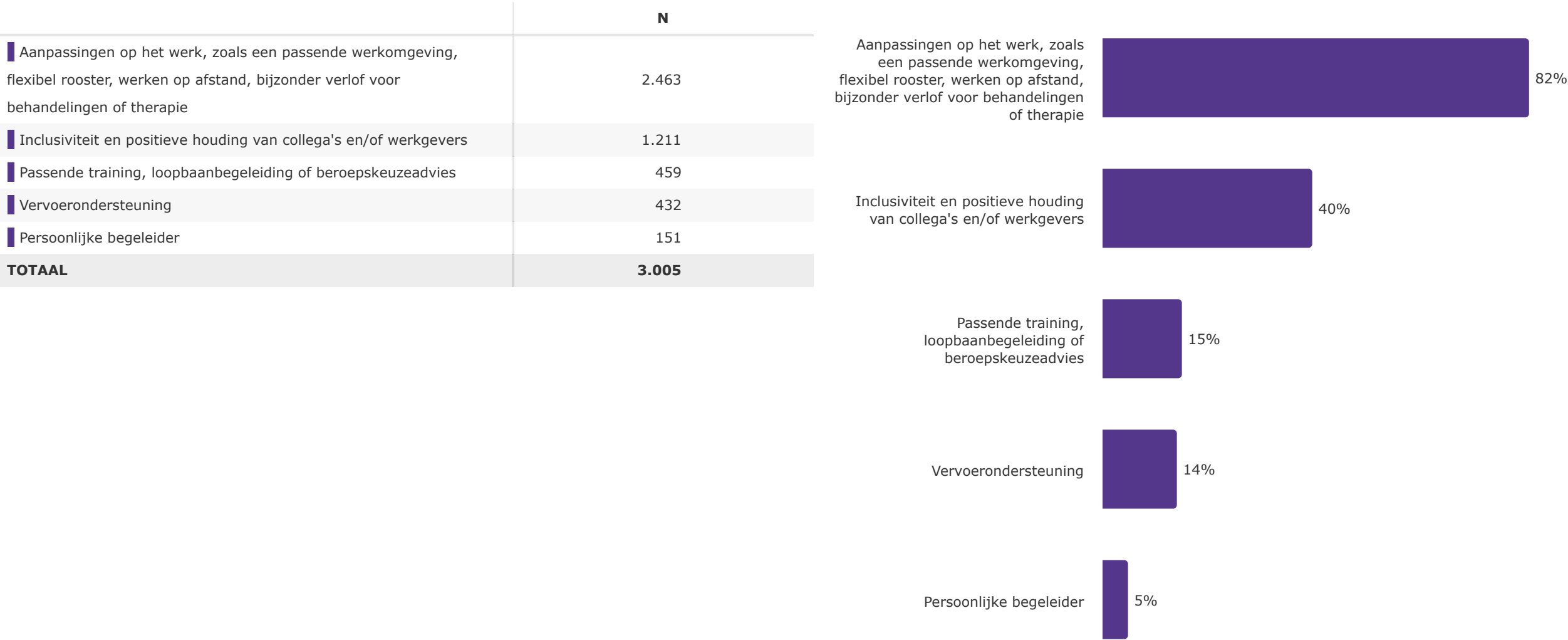


Waarom bent u momenteel werkloos?



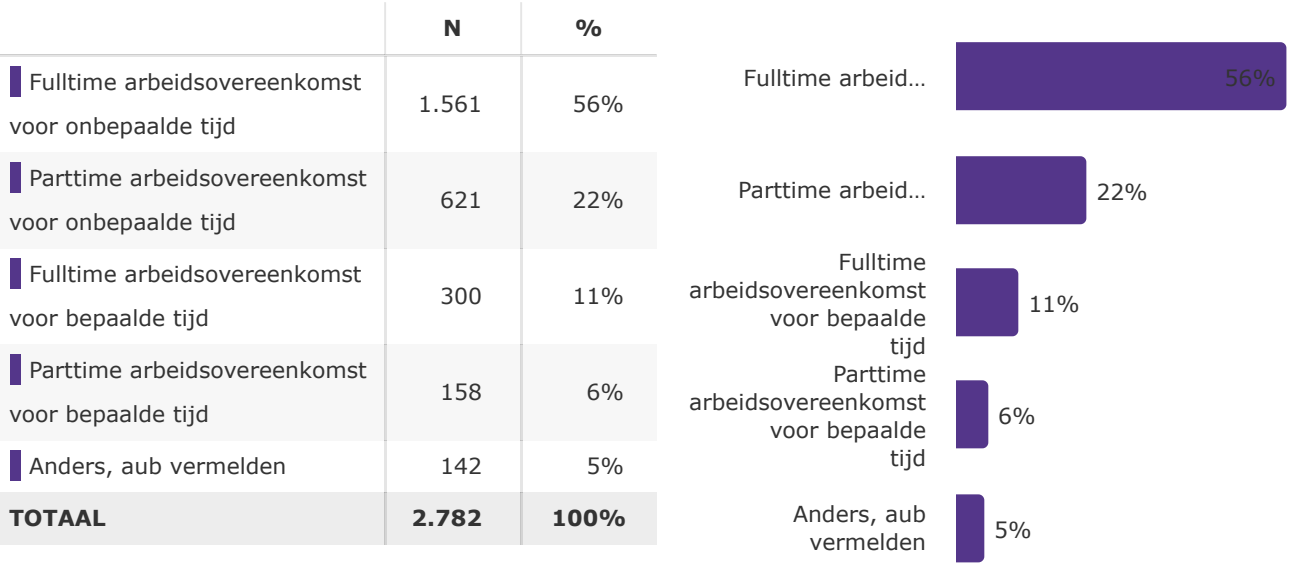
This question was only asked to respondents who are currently employed.

Welke arbeidsondersteuning en werkplekaanpassingen kunnen volgens u uw werksituatie verbeteren?

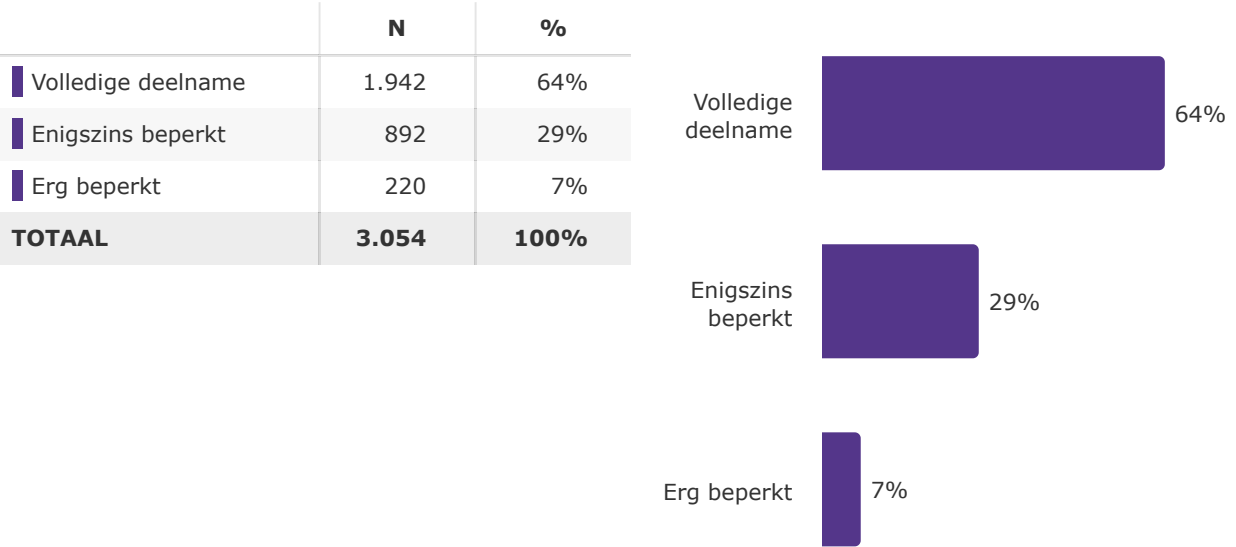


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Wat voor soort arbeidsovereenkomst heeft u?



Wat is uw huidige niveau van deelname op het werk?

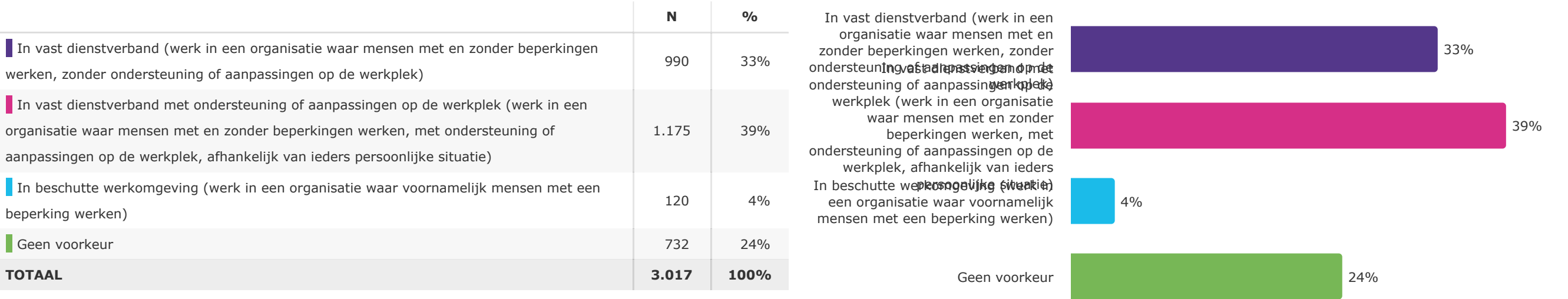


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Werkt u?



Zou u liever werken...



▼ Sample information : Situation_m among "In loondienst (of gedeeltelijk in loondienst);Zelfstandig ondernemer"

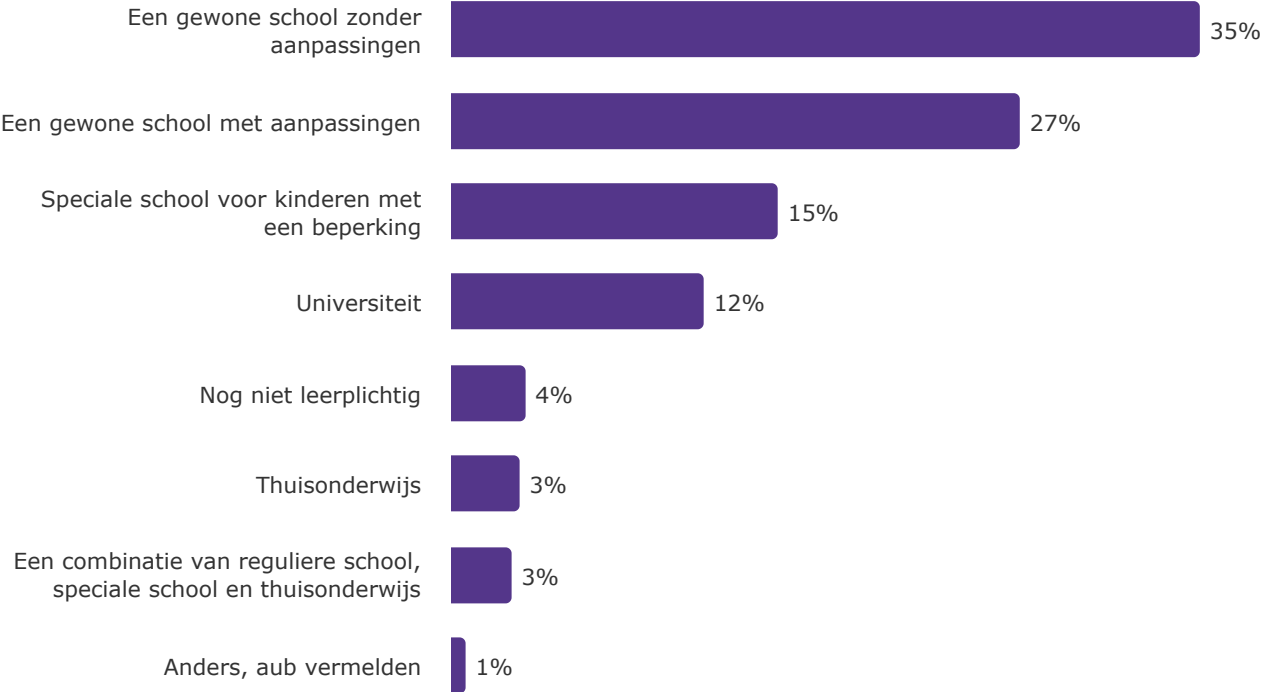


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Gaat u naar...

	N
Een gewone school zonder aanpassingen	662
Een gewone school met aanpassingen	504
Speciale school voor kinderen met een beperking	290
Universiteit	224
Nog niet leerplichtig	67
Thuisonderwijs	62
Een combinatie van reguliere school, speciale school en thuisonderwijs	54
Anders, aub vermelden	14
TOTAAL	1.877

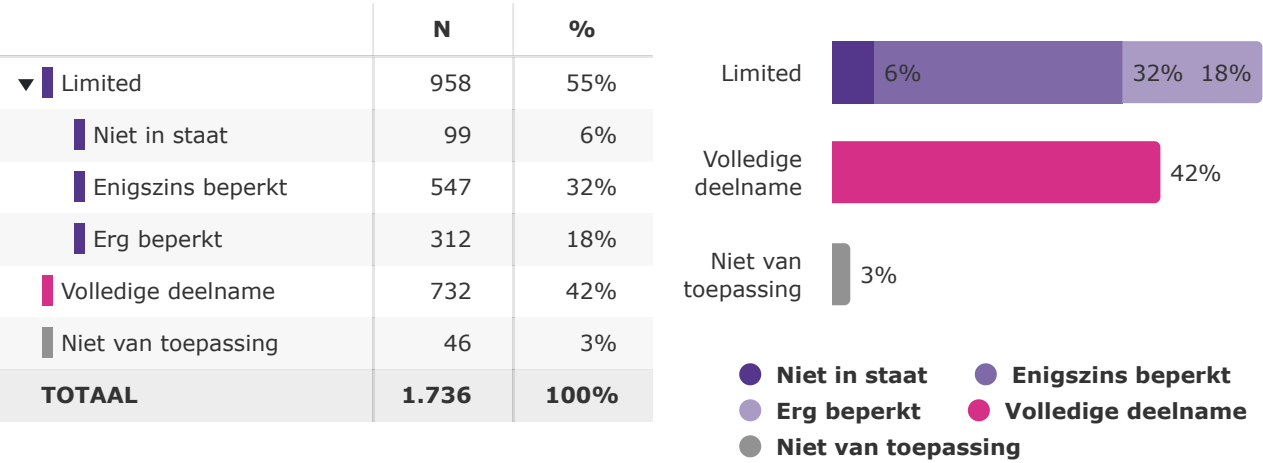




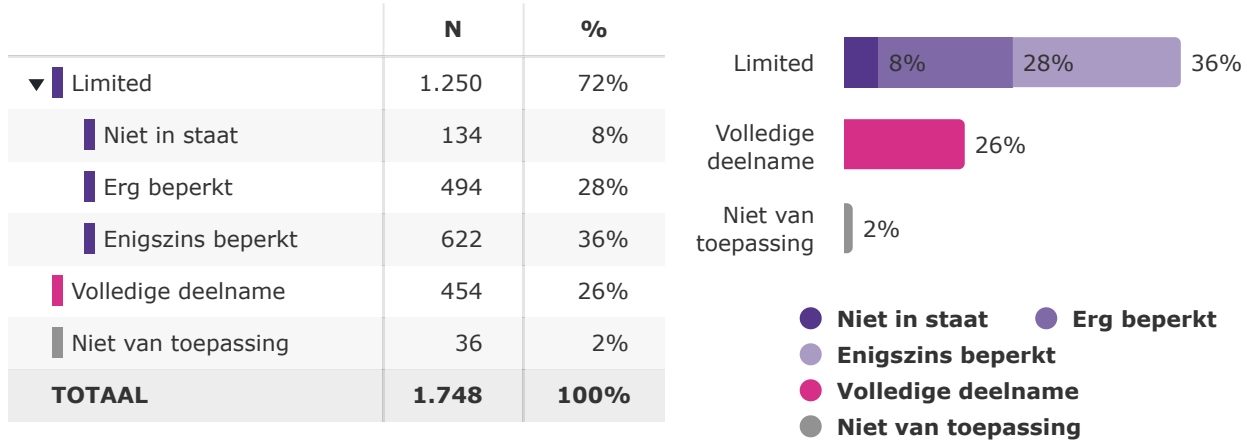
5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

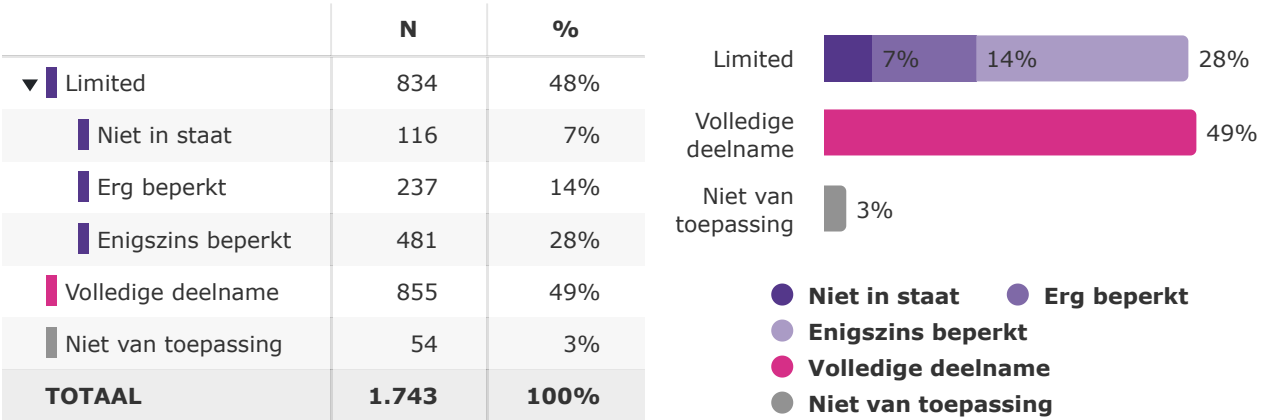
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?



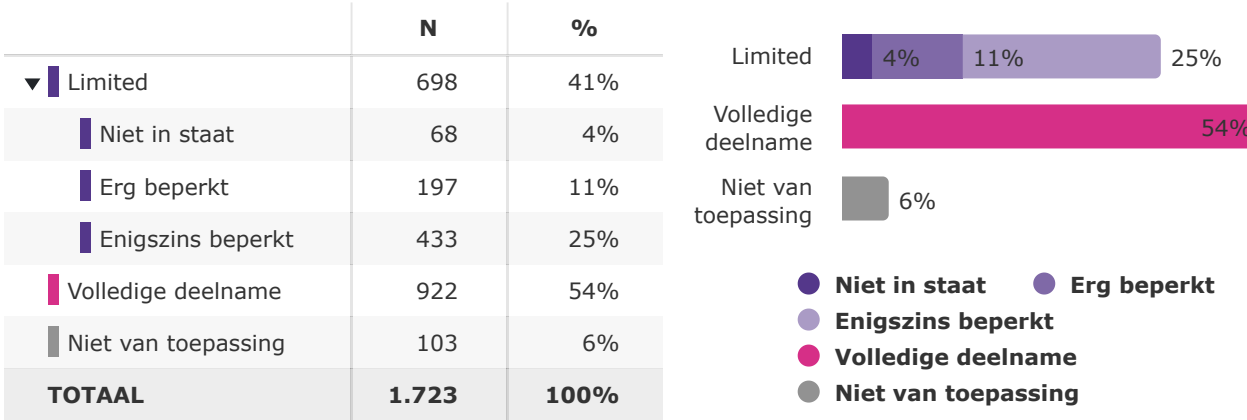
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?



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)?

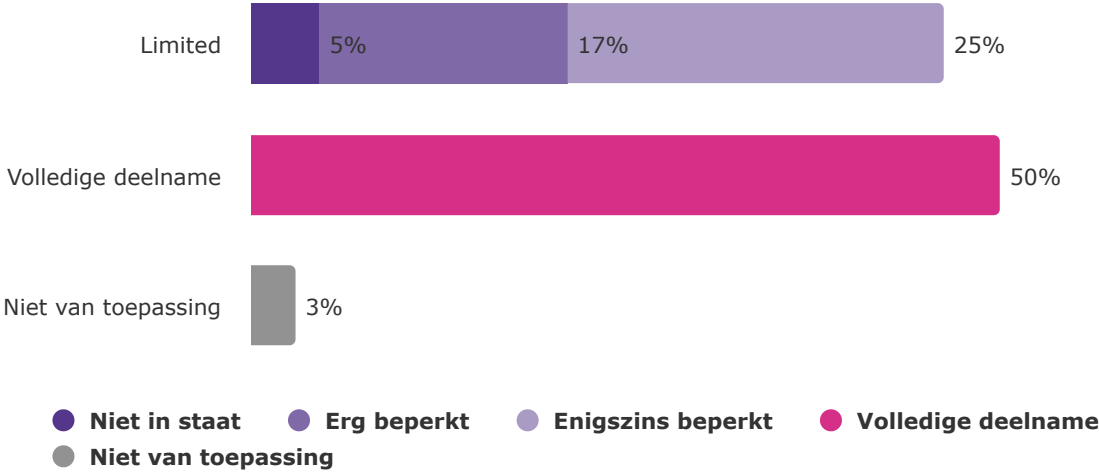


Gebruiken van onderwijsmateriaal en -apparatuur die beschikbaar zijn voor andere leerlingen/studenten in het leslokaal of die voor u zijn aangepast (bijv. boeken, computers, stoelen en bureaus)?



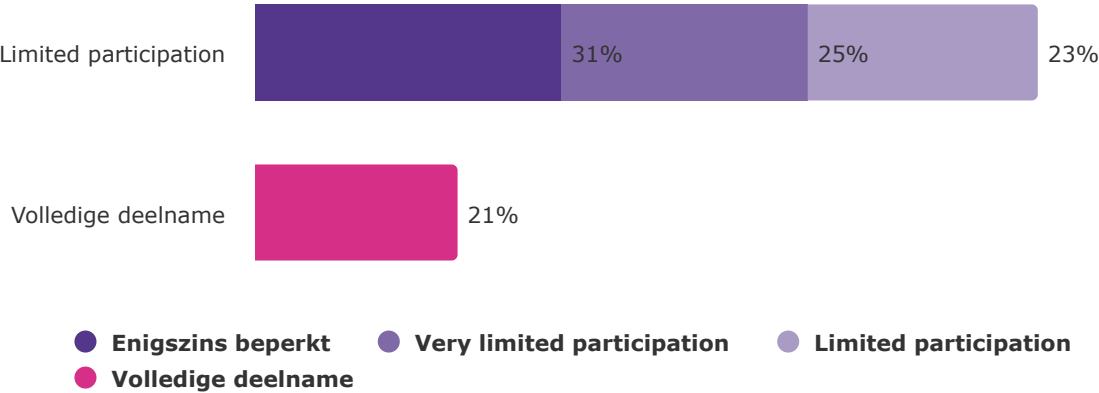
Communiceren met andere leerlingen/studenten en volwassenen op school/de universiteit?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Niet in staat	82	5%
Erg beperkt	291	17%
Enigszins beperkt	440	25%
Volledige deelname	880	50%
Niet van toepassing	54	3%
TOTAAL	1.747	100%



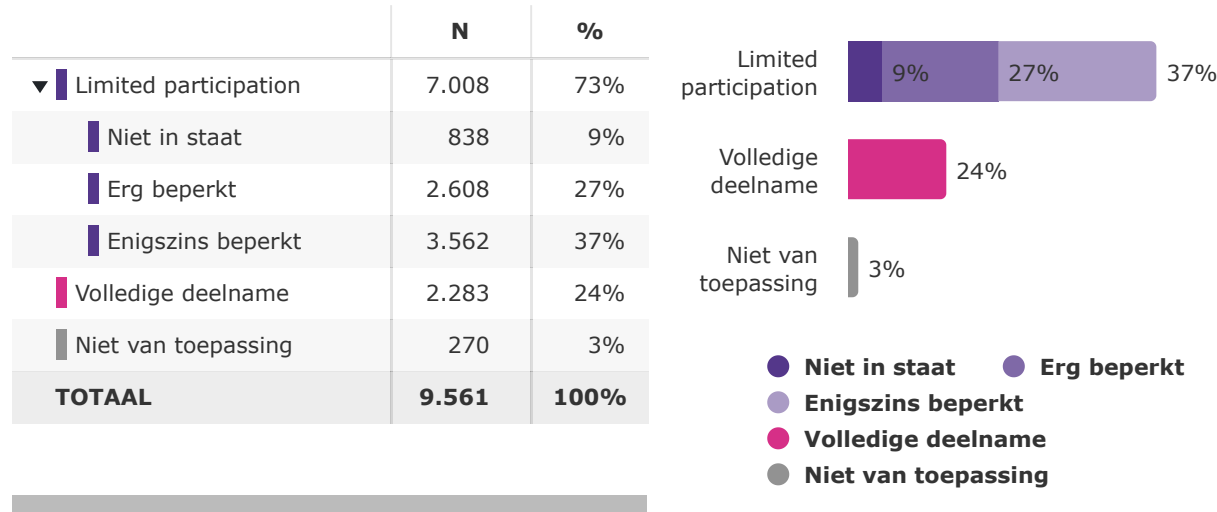
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1.229	79%
Enigszins beperkt	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Volledige deelname	319	21%
TOTAAL	1.548	100%

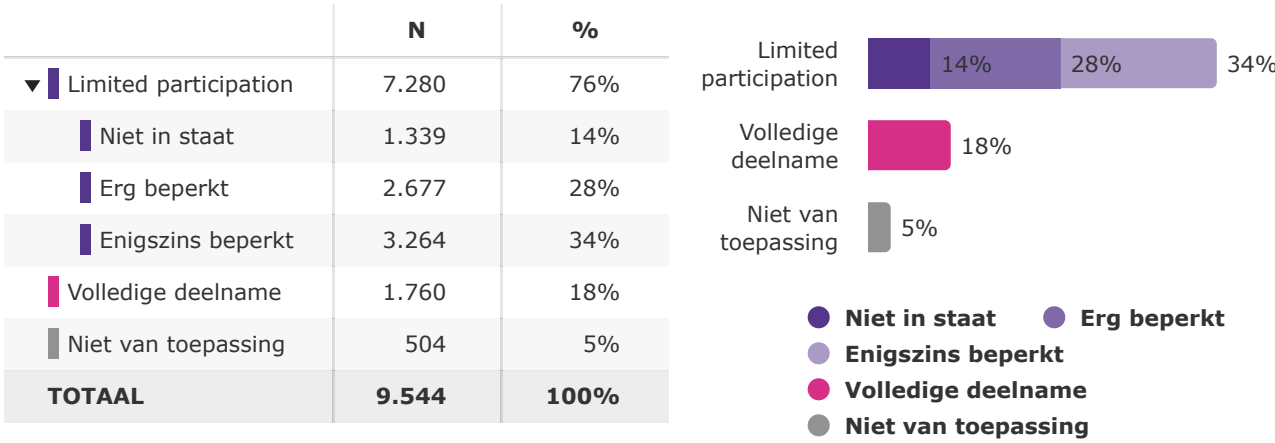


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

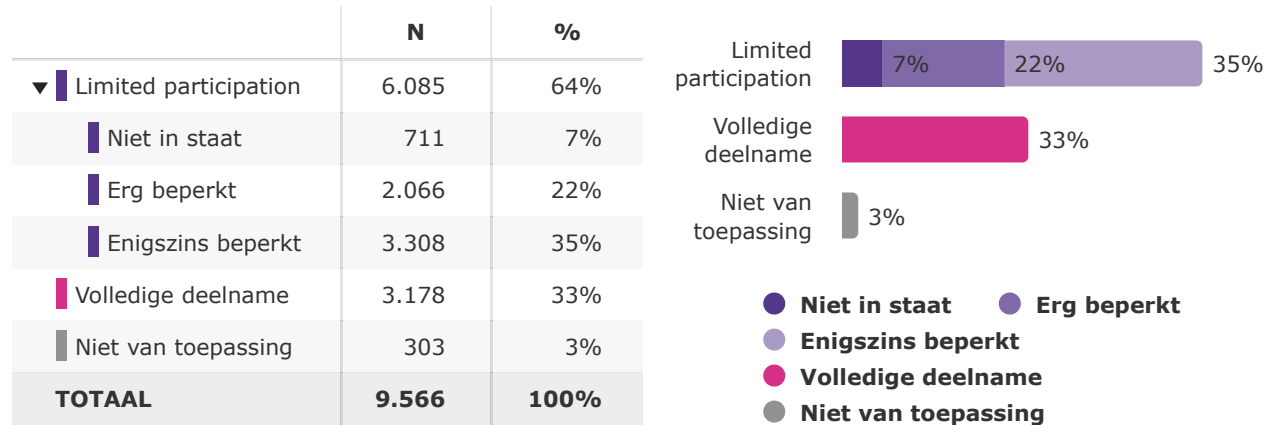
Sociale, spel- of vrijetijdsactiviteiten met vrienden in de buurt en de gemeenschap (bijv. casual games, 'rondhangen', bezoek aan bioscoop, park of restaurant)?



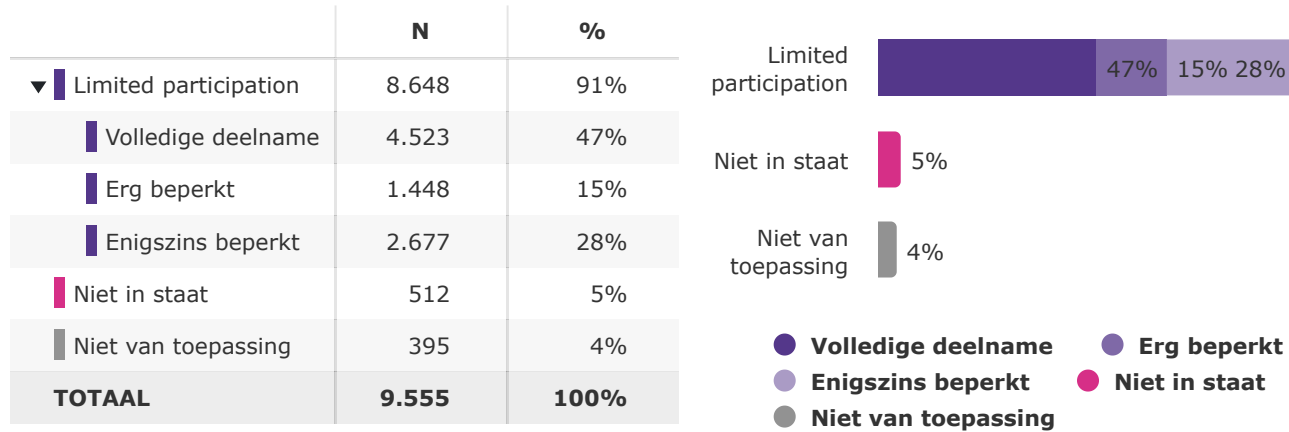
Georganiseerde evenementen en activiteiten in de buurt en gemeenschap (bijv. teamsporten, clubs, vakantie- of religieuze evenementen, concerten, optochten en markten)?

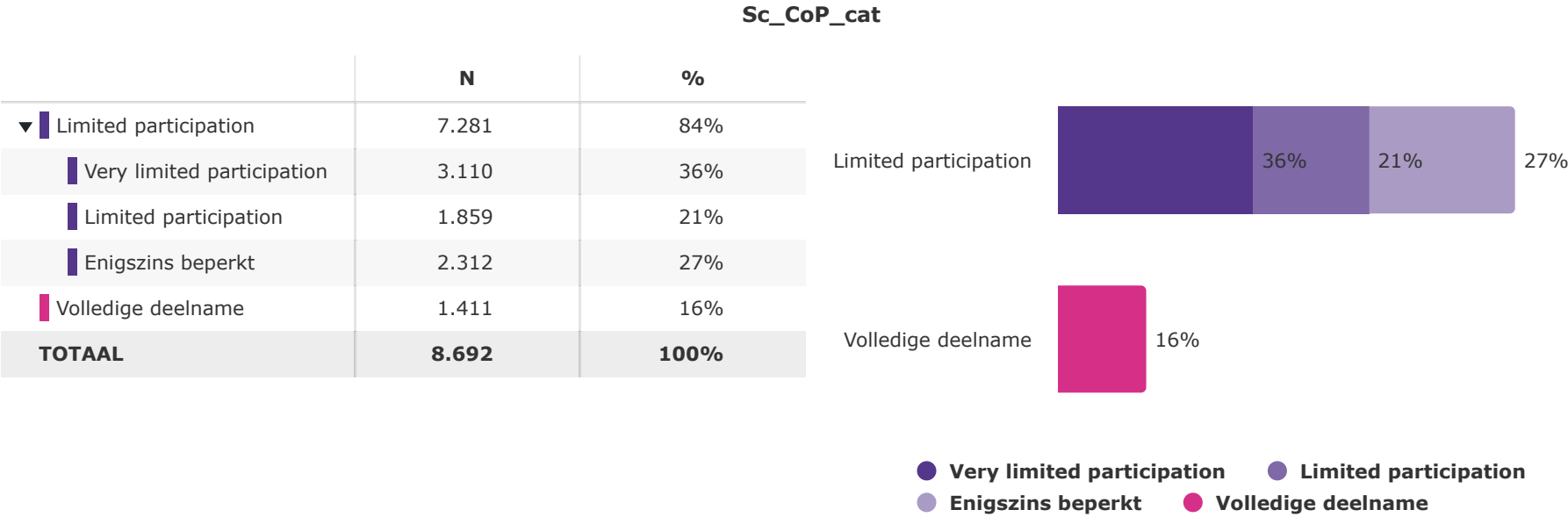


Bewegen in de buurt en in de gemeenschap (bijv. openbare gebouwen, parken, restaurants, films)?



Communiceren met anderen in de buurt en in de gemeenschap?

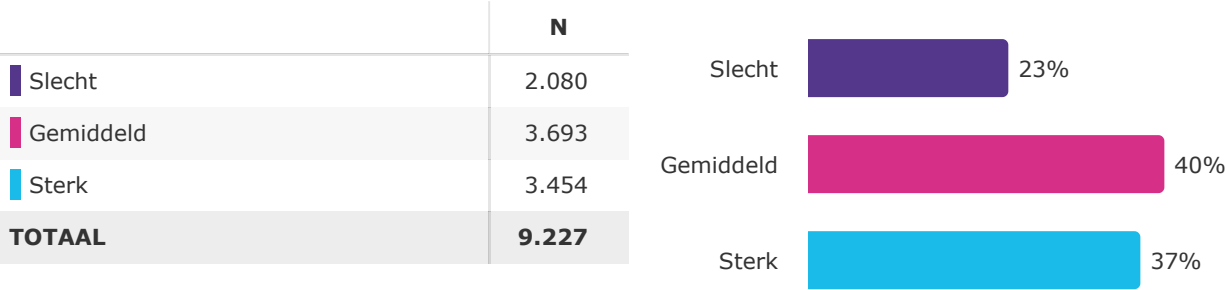




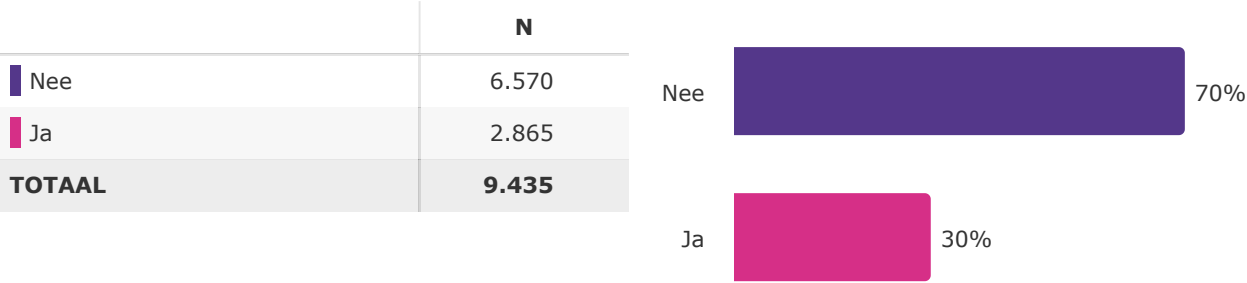


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Hoe beoordeelt u de sociale steun van mensen (naasten op wie u kunt rekenen, betrokkenheid van andere mensen, praktische hulp van buren als dat nodig is)?



Heeft u de afgelopen 12 maanden onbetaald, niet-verplicht of informeel werk (bijv. andere mensen helpen, dieren helpen) gedaan voor een organisatie?



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

Waarom niet? Geef alleen de belangrijkste reden aan.



Bedankt!

Neem voor vragen contact op met het Rare Barometer-team
via rare.barometer@eurordis.org

Neem voor vragen contact op met het Rare Barometer-team
via rare.barometer@eurordis.org