

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

Svarer du på spørreskjemaet som en...?

9 591

Enhet som brukes til å svare



● PC ● Tablet ● Smartphone

Gjennomsnittlig antall minutter å fylle ut spørreskjemaet

21

Mean

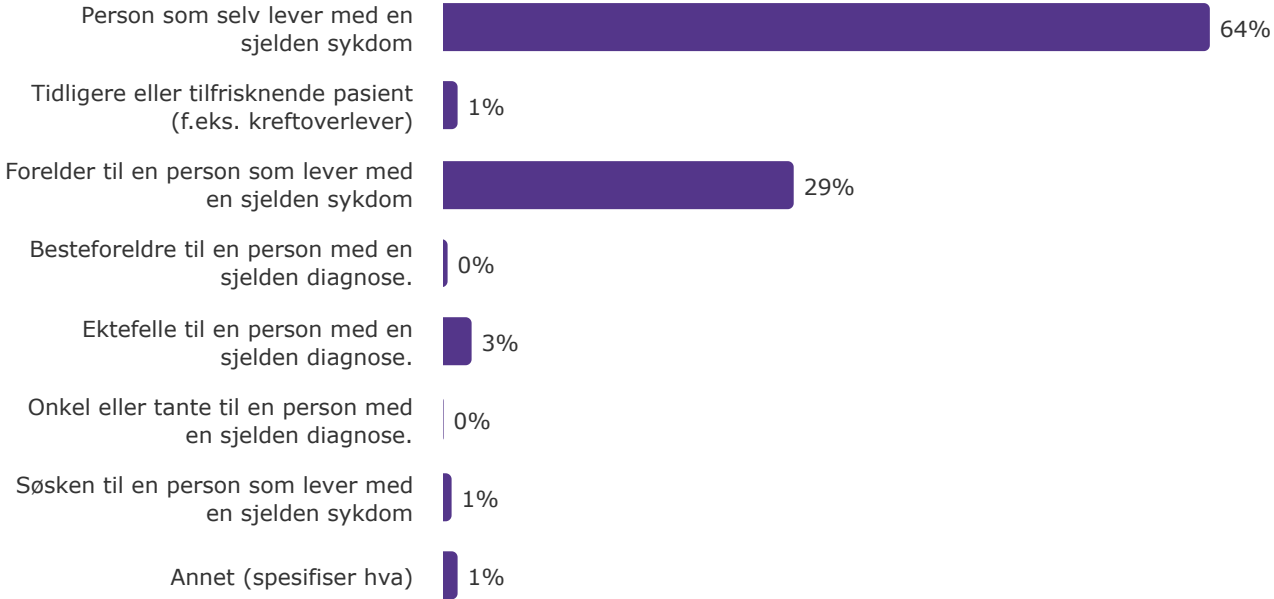
Median antall minutter å fylle ut spørreskjemaet

15

Median

Svarer du på spørreskjemaet som en...?

	N
Person som selv lever med en sjelden sykdom	6 136
Tidligere eller tilfrisknende pasient (f.eks. kreftoverlever)	123
Forelder til en person som lever med en sjelden sykdom	2 816
Besteforeldre til en person med en sjelden diagnose.	43
Ektefelle til en person med en sjelden diagnose.	240
Onkel eller tante til en person med en sjelden diagnose.	19
Søsken til en person som lever med en sjelden sykdom	82
Annet (spesifiser hva)	132
TOTAL	9 591



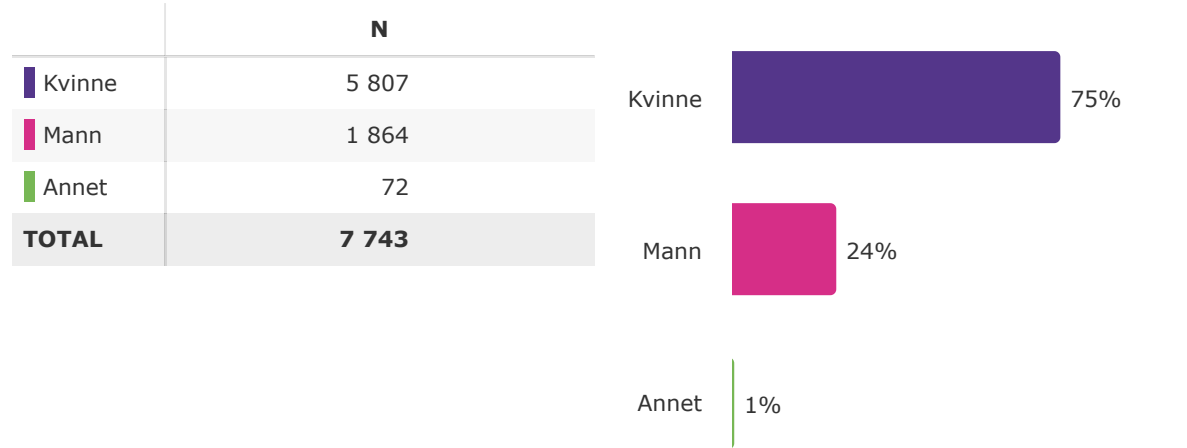
Om 'Annet, spesifiser' ...

	N	%	
Person som selv lever med en sjelden sykdom	6 260	65%	Person som selv lever med en sjelden sykdom 65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%	Family member (parent, spouse...) 35%
TOTAL	9 591	100%	

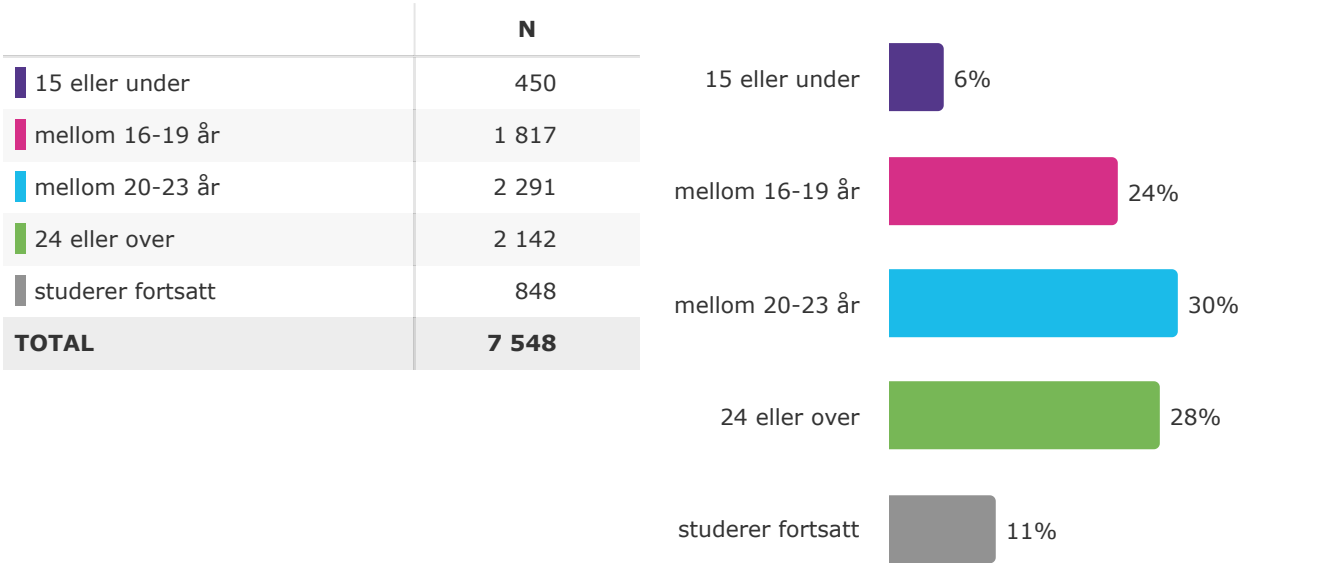
Er du en pasient representant, involvert i politisk påvirkningsarbeid for å fremme saken for mennesker som lever med sjeldne sykdommer?



Du er:



Hvor gammel var du da du sluttet med fulltidsutdanning?



Hvor gammel er du?

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

Hvor gammel er personen som er rammet av den sjeldne sykdommen?

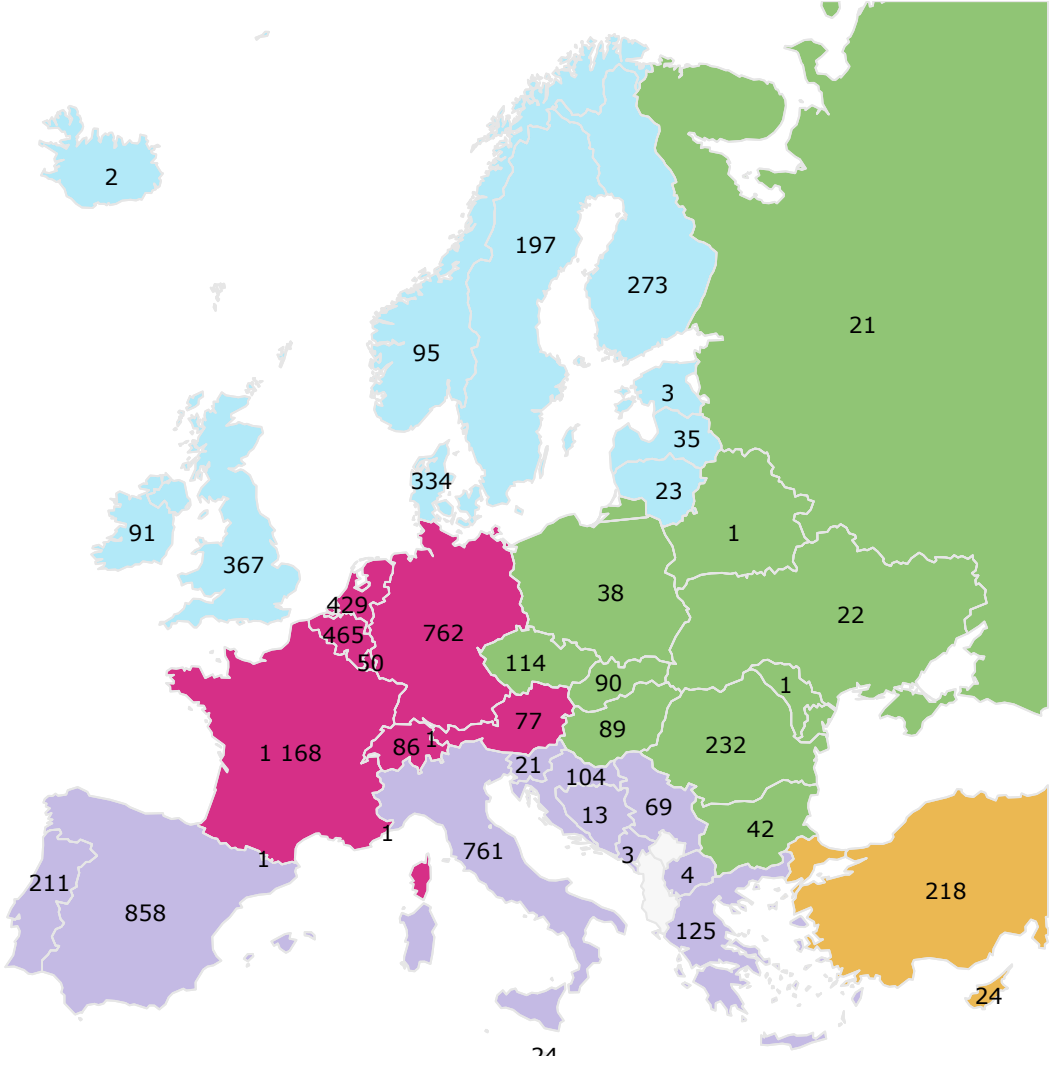
	N	%
Less than 18	1 611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1 277	17%
From 50 to 59	1 475	19%
60 and over	1 537	20%
TOTAL	7 690	100%

Countries with languages

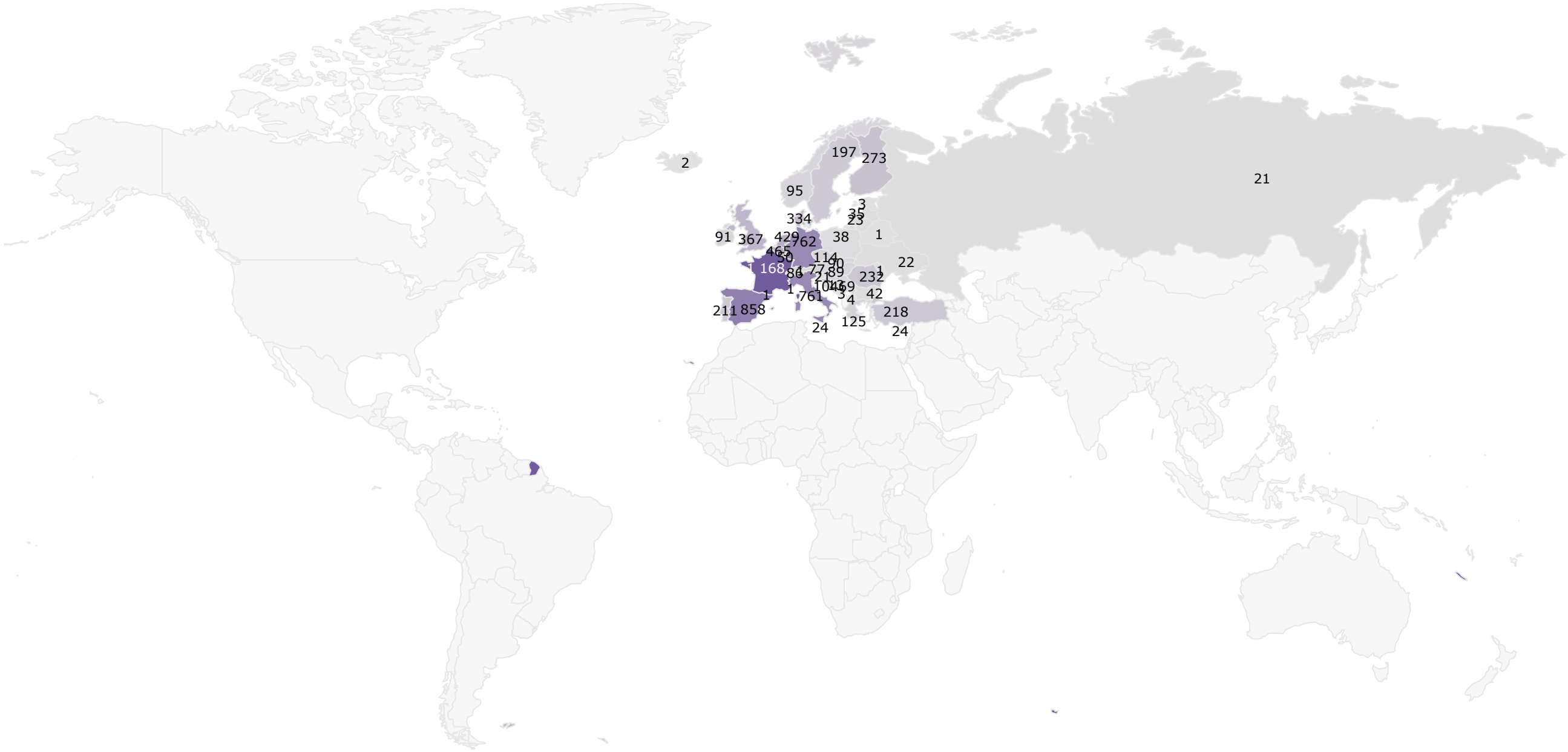
	N	%
Frankrike	1 168	14%
Italia	946	12%
Spania	858	11%
Tyskland	762	9%
Belgia	465	6%
Nederland	429	5%
Danmark	427	5%
Romania	368	5%
Tyrkia	368	5%
Storbritannia	367	5%
Finland	338	4%
Portugal	274	3%
Sverige	228	3%
Tsjekkia	154	2%
Hellas	150	2%
Slovakia	127	2%
Norge	123	2%
Ungarn	114	1%
Kroatia	104	1%
Irland	91	1%
Sveits	87	1%
Østerrike	77	1%
Bulgaria	71	1%

Countries with languages

	N	%
Serbia	69	17%
Luxembourg	50	13%
Latvia	46	12%
Polen	44	11%
Ukraina	33	8%
Litauen	32	8%
Slovenia	27	7%
Kypros	24	6%
Malta	24	6%
Russland	21	5%
Bosnia og Hercegovina	13	3%
Makedonia	4	1%
Estland	3	1%
Montenegro	3	1%
Island	2	1%
Andorra	1	0%
Hviterussland	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldova	1	0%
Monaco	1	0%

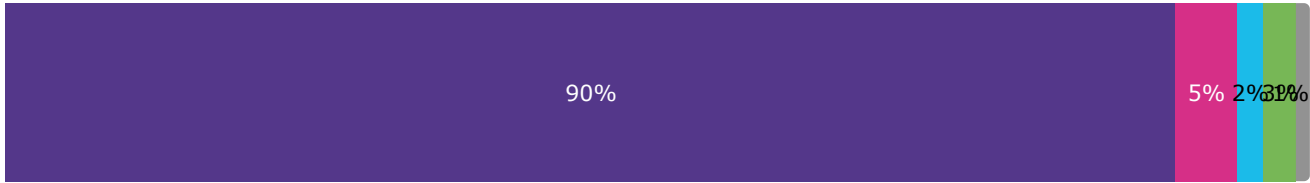


I hvilket land bor du i?



Vennligst velg setningen som beskriver situasjonen din, eller situasjonen til personen du har omsorg for...

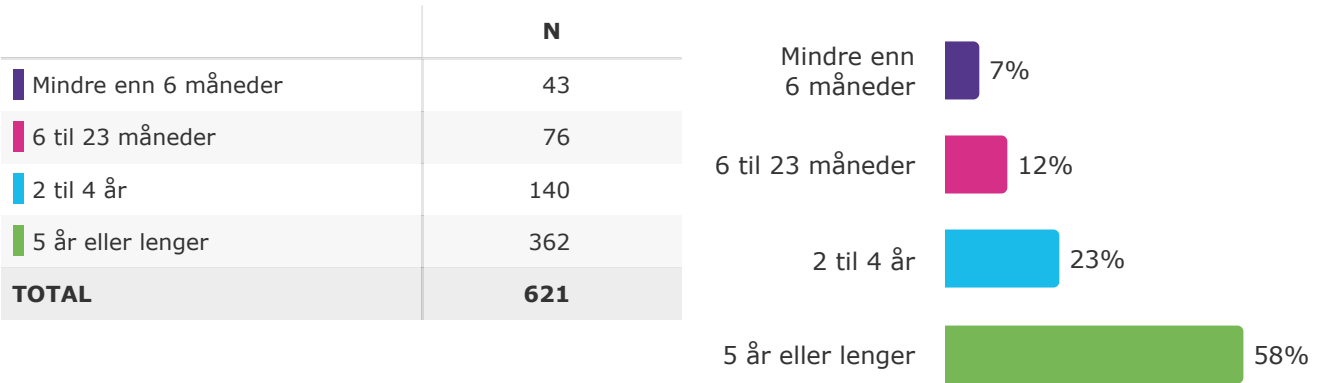
	N
Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbildninger, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)	8 624
Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller medisinske, molekylære eller biokjemiske tester	456
Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller type sykdom	184
Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT	242
Annet (spesifiser hva)	84
TOTAL	9 590



- Jeg vet NAVNET på sykdommen, og den er BEKREFTET av genetiske, kliniske, medisinske avbild...
- Jeg vet NAVNET på sykdommen, men den er ennå IKKE bekreftet av genetiske, kliniske eller me...
- Jeg har kun DELVIS informasjon om navnet på sykdommen eller genet som er involvert, eller ty...
- Jeg vet at sykdommen er sjelden, men navnet eller årsaken har IKKE BLITT IDENTIFISERT
- Annet (spesifiser hva)

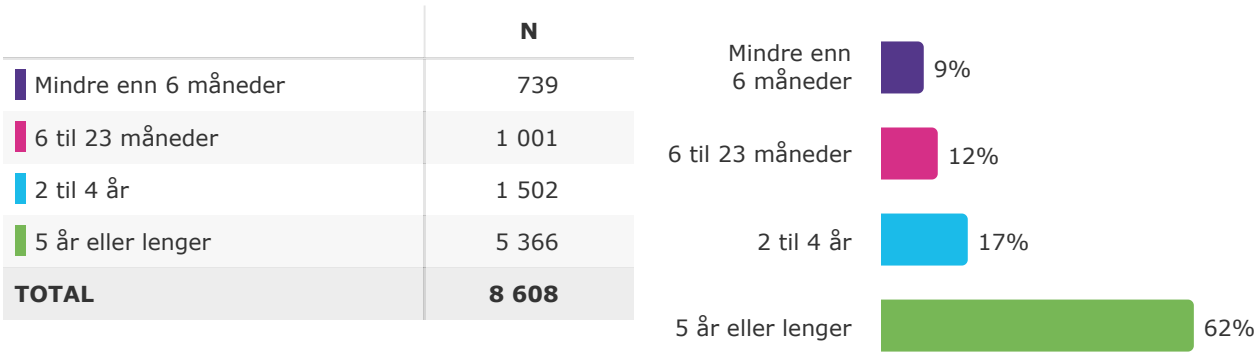
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

Så langt du husker, hvor lenge er det siden du først fikk vite NAVNET på den sjeldne sykdommen, syndromet eller misdannelsen?



This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Så langt du husker, hvor lenge er det siden navnet på den sjeldne sykdommen, syndromet eller misdannelsen ble BEKREFTET med behørige genetiske, kliniske, billeddiagnostiske, molekylære eller biokjemiske tester (f.eks. biopsi, blod- eller urinprøve)?



1 643

Orphacode associated nomenclature (english)

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

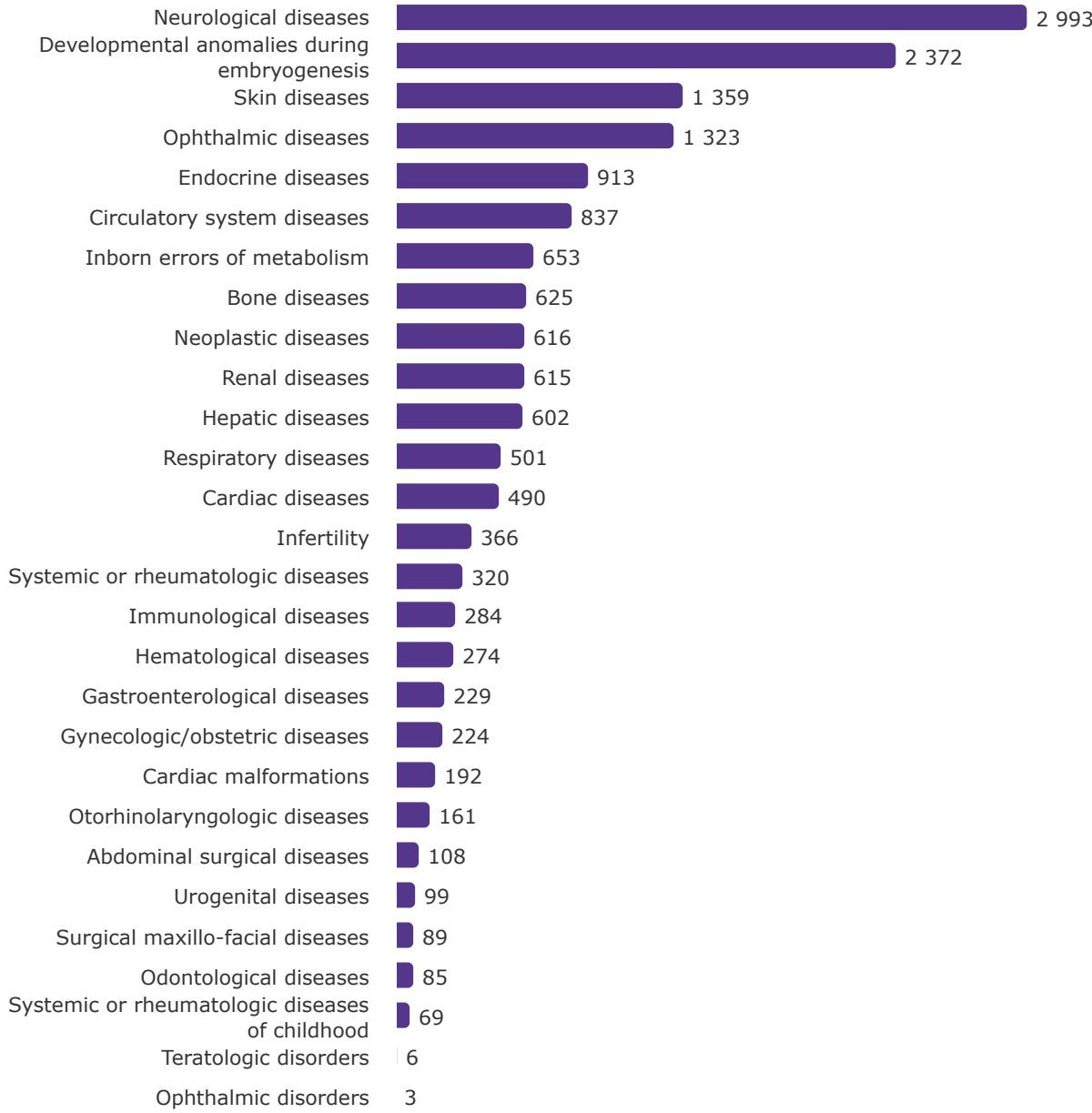
Orphacode associated nomenclature (english)

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

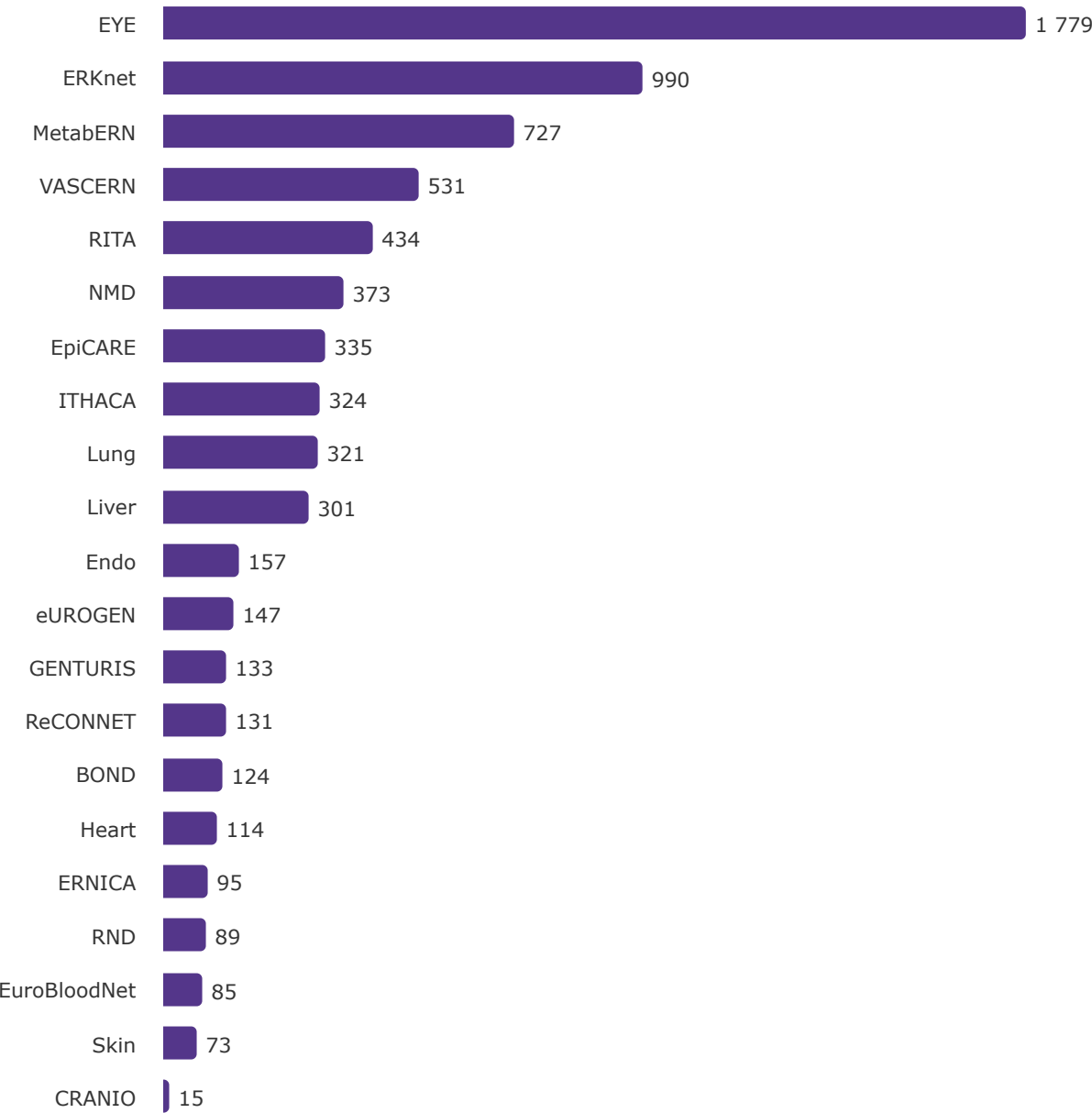
Orphacode associated nomenclature (english)

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

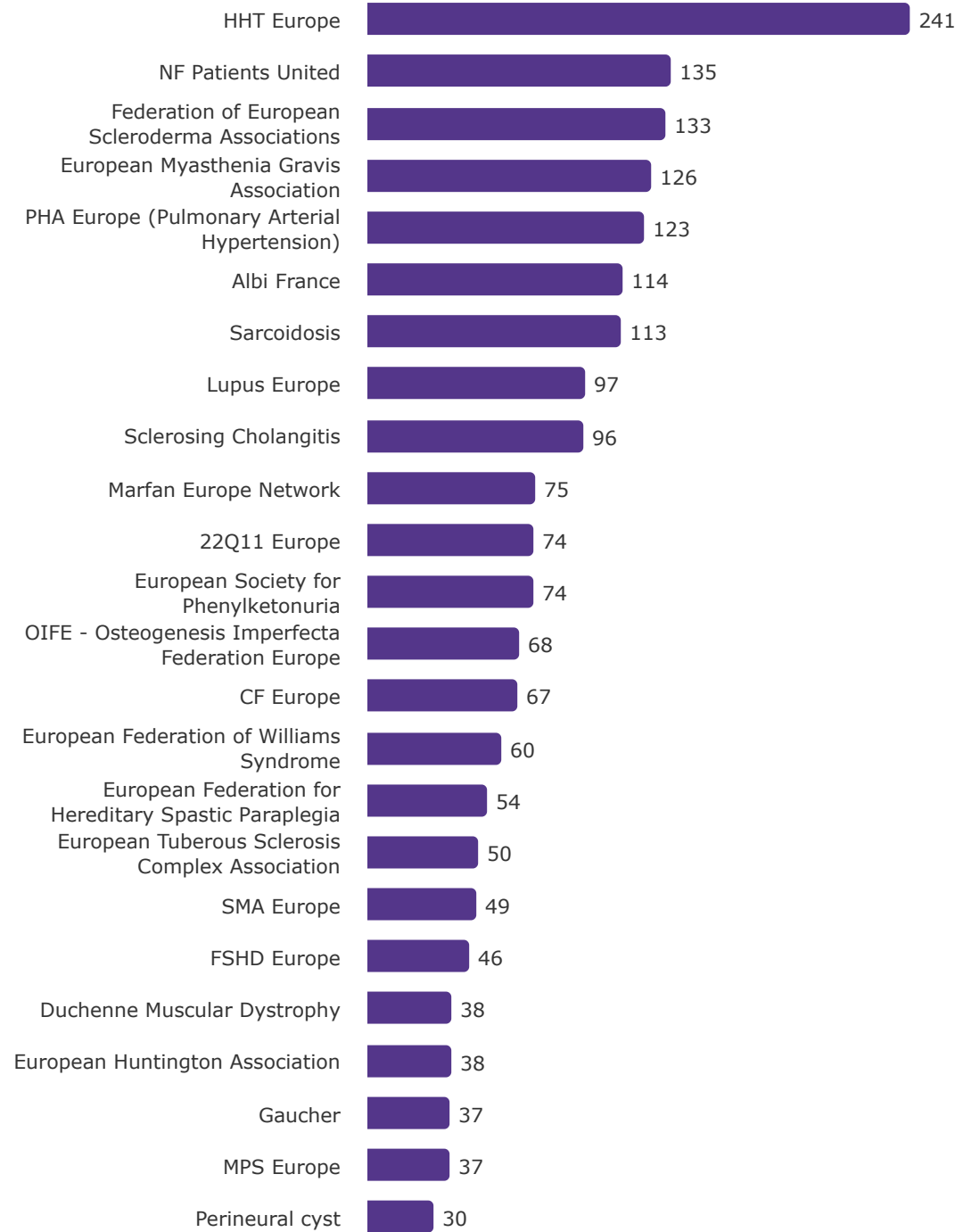
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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



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



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

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

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

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

2. DISABILITIES

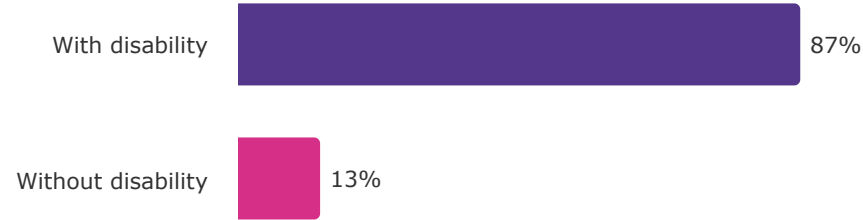
**Disability rates; diversity, complexity
and severity of disabilities**

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

WG-SS2

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

WG-SS2

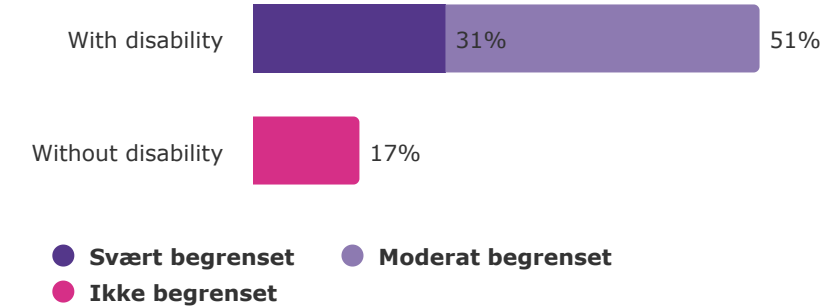


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

De siste 6 eller flere månedene, har du vært begrenset i å utføre aktiviteter som folk flest vanligvis gjør, på grunn av et helseproblem? Ville du si...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Svært begrenset	2 964	31%
Moderat begrenset	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Ikke begrenset	1 652	17%
TOTAL	9 442	100%

De siste 6 eller flere månedene, har du vært begrenset i å utføre aktiviteter som folk flest vanligvis gjør, på grunn av et helseproblem? Ville du si...

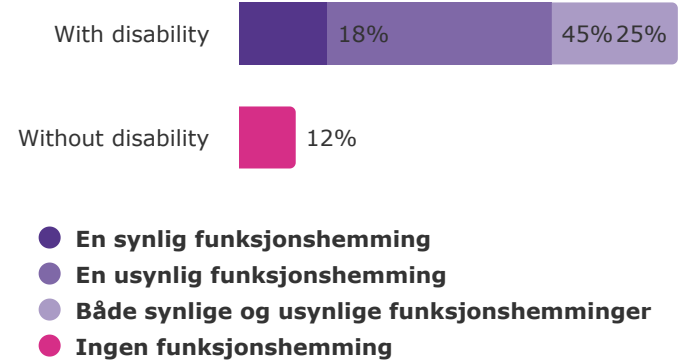


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Regner du deg selv for å være en person med...?

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
En synlig funksjonshemming	1 626	18%
En usynlig funksjonshemm...	4 107	45%
Både synlige og usynlige f...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Ingen funksjonshemming	1 068	12%
TOTAL	9 098	100%

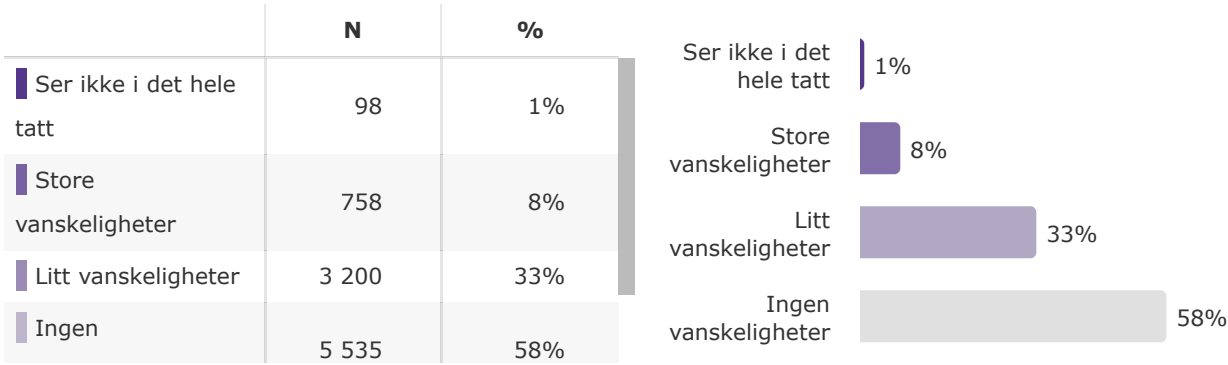
Regner du deg selv for å være en person med...?



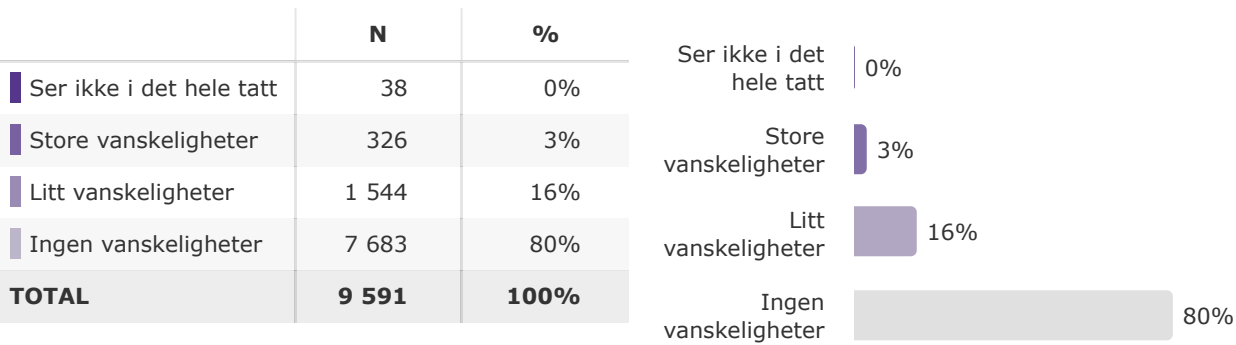
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Har du vanskelig for å SE, selv om du bruker briller? Ville du si...

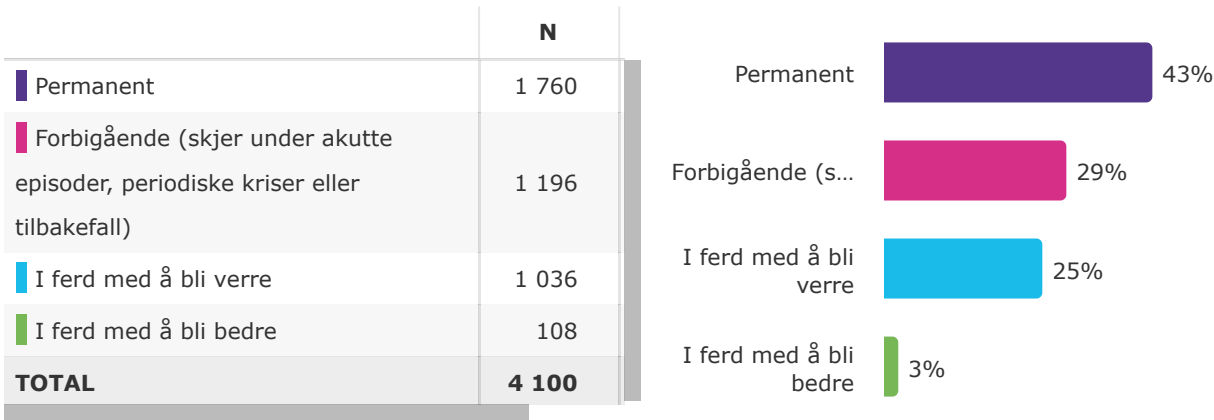


Har du problemer med å HØRE, selv om du bruker høreapparat? Ville du si...

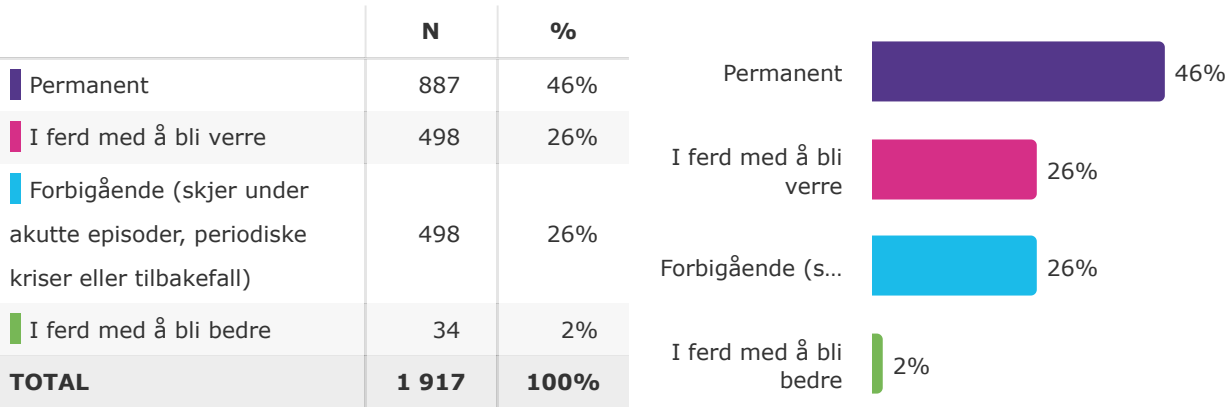


These questions were only asked to people with difficulty.

Er problemet...?



Er problemet...?



Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Har du problemer med å GÅ eller GÅ I TRAPPER? Ville du si...

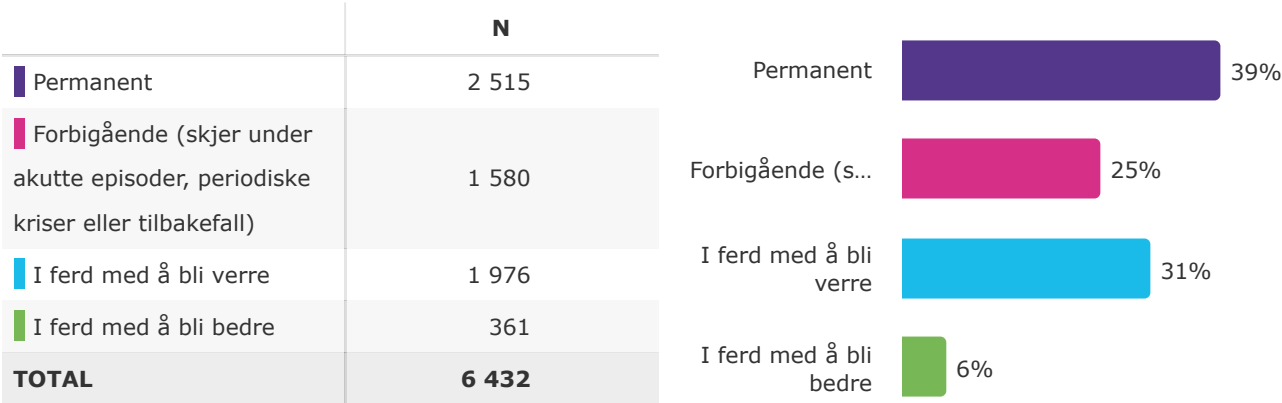


Har du problemer med å HUSKE eller KONSENTRERE DEG? Ville du si...

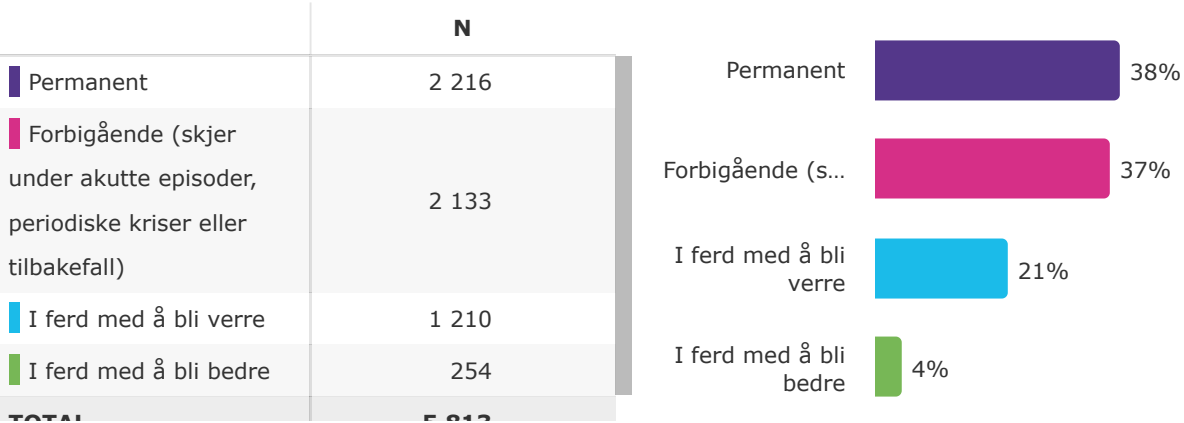


These questions were only asked to people with difficulty.

Er problemet...?



Er problemet...?



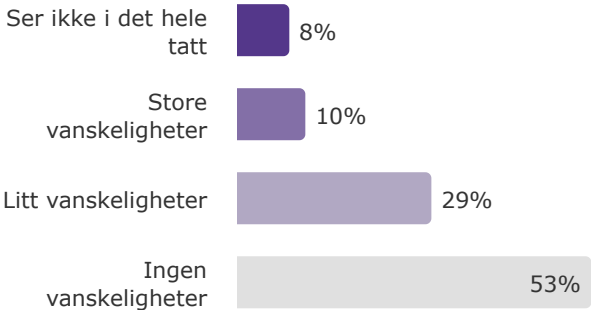
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

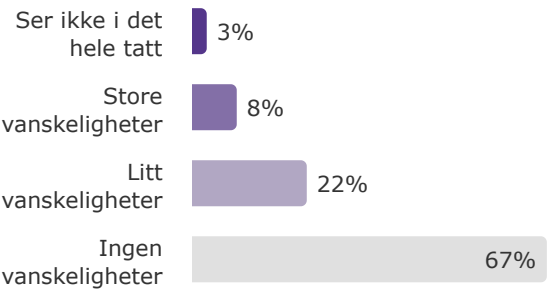
Har du problemer med EGENOMSORG, som å vaske deg over hele kroppen eller kle på deg? Ville du si...

Når du snakker vanlig, har du problemer med å KOMMUNISERE, for eksempel med å forstå eller bli forstått? Ville du si...

	N
Ser ikke i det hele tatt	766
Store vanskeligheter	989
Litt vanskeligheter	2 783
Ingen vanskeligheter	5 053
TOTAL	9 591



	N
Ser ikke i det hele tatt	287
Store vanskeligheter	814
Litt vanskeligheter	2 093
Ingen vanskeligheter	6 397
TOTAL	9 591

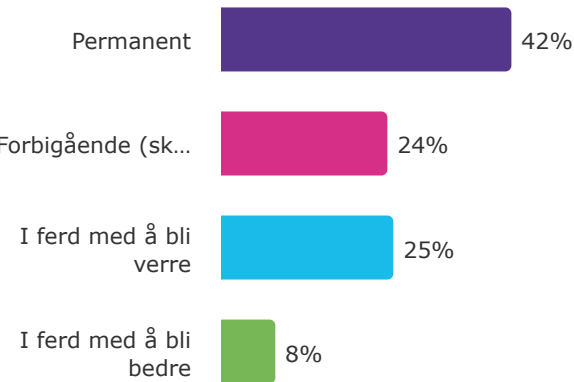


These questions were only asked to people with difficulty.



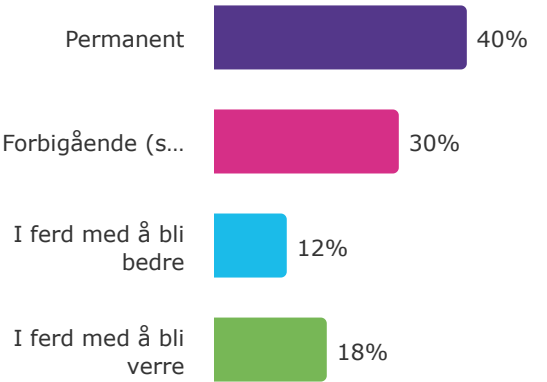
Er problemet...?

	N
Permanent	1 926
Forbigående (skjer under akutte episoder, periodiske kriser eller tilbakefall)	1 108
I ferd med å bli verre	1 142
I ferd med å bli bedre	366
TOTAL	4 542



Er problemet...?

	N
Permanent	1 294
Forbigående (skjer under akutte episoder, periodiske kriser eller tilbakefall)	945
I ferd med å bli bedre	380
I ferd med å bli verre	580
TOTAL	3 199



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

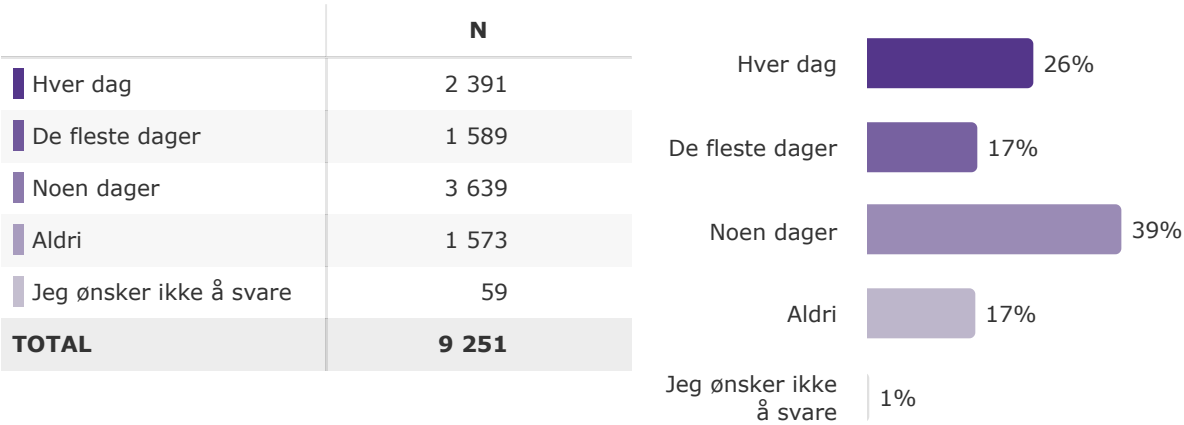
progressive_dynamic

64%

Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

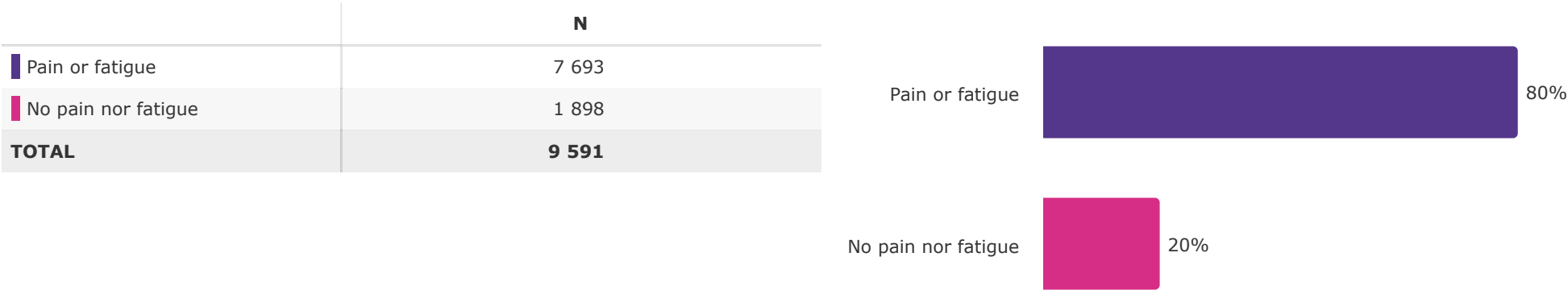
Hvor ofte har du kjent SMERTE de siste tre månedene? Ville du si...



Hvor ofte har du følt deg svært TRETT eller UTMATTET de siste tre månedene? Ville du si...



Hvor ofte har du følt deg svært TRETT eller UTMATTET de siste tre månedene? Ville du si...



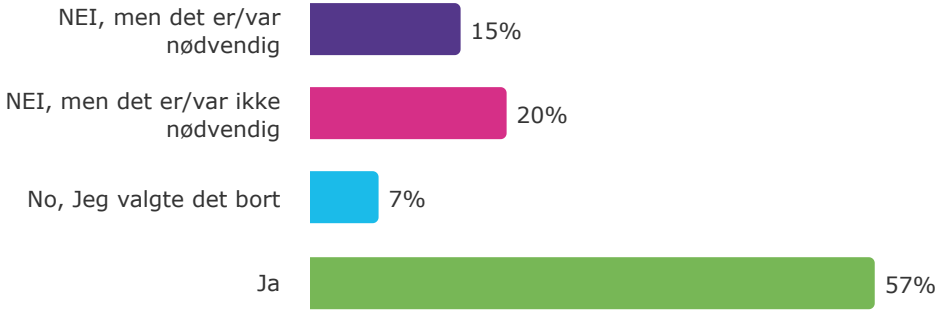


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Har du noen gang fått utført en vurdering av funksjonshemming, som tar sikte på å vurdere og anerkjenne funksjonshemminger?

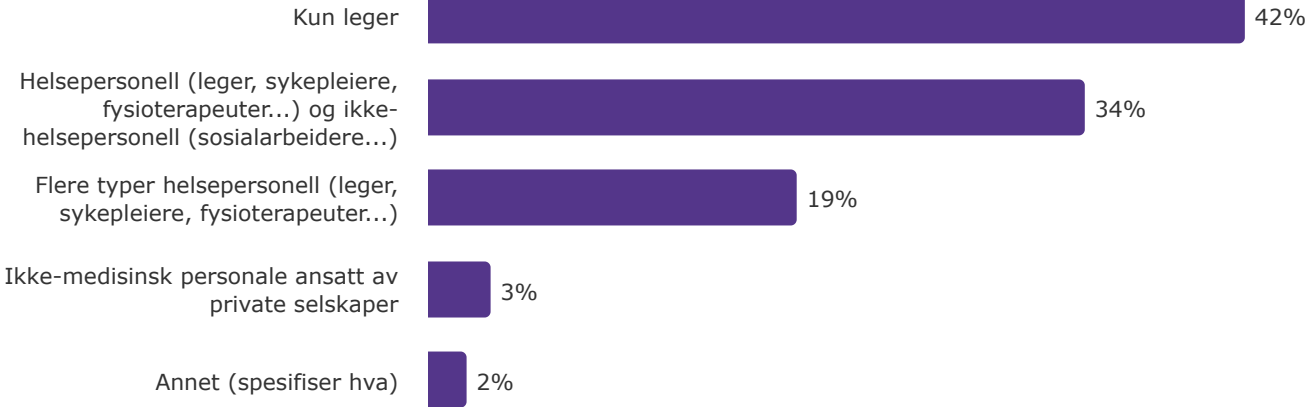
	N	%
NEI, men det er/var nødvendig	1 435	15%
NEI, men det er/var ikke nødvendig	1 878	20%
No, Jeg valgte det bort	655	7%
Ja	5 364	57%
TOTAL	9 332	100%



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

Hvilken type profesjonelle var involvert i vurderingen?

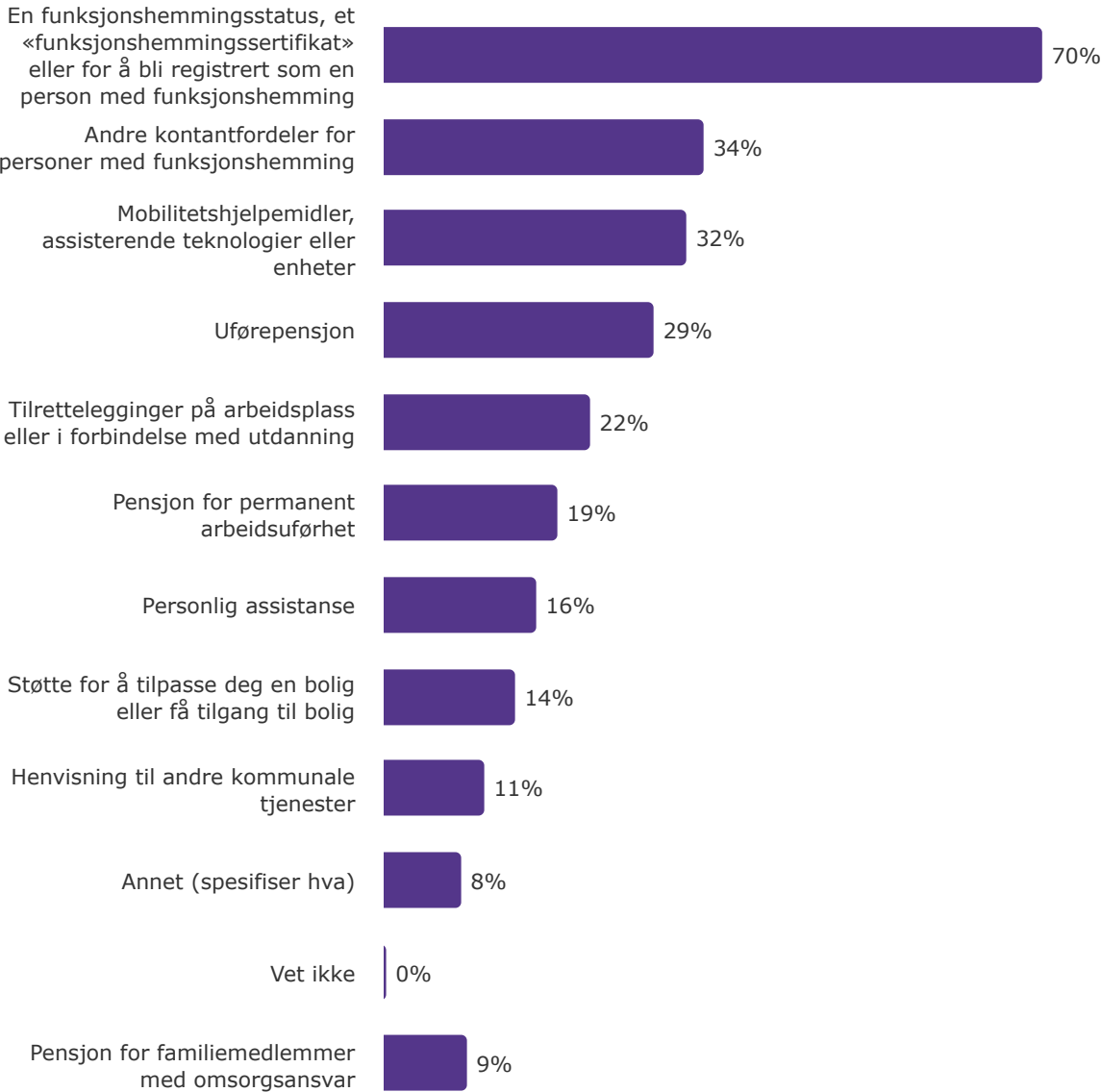
	N	%
Kun leger	2 164	42%
Helsepersonell (leger, sykepleiere, fysioterapeuter...) og ikke-helsepersonell (sosialarbeidere...)	1 742	34%
Flere typer helsepersonell (leger, sykepleiere, fysioterapeuter...)	979	19%
Ikke-medisinsk personale ansatt av private selskaper	168	3%
Annet (spesifiser hva)	106	2%
TOTAL	5 159	100%



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

Var hensikten(e) med vurderingen av funksjonshemmingen(e) å skaffe...?

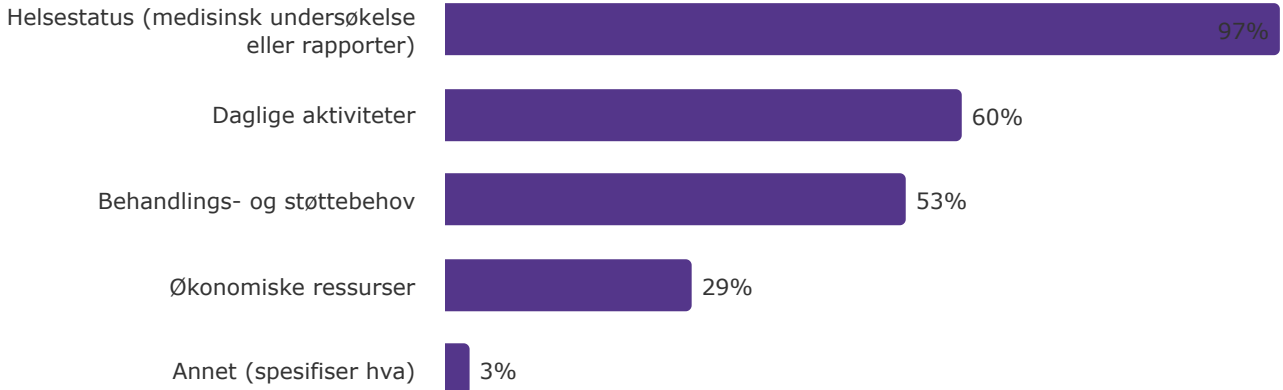
	N	%
■ En funksjonshemmingsstatus, et «funksjonshemmingssertifikat» eller for å bli registrert som en person med funksjonshemming	1 157	70%
■ Andre kontantfordeler for personer med funksjonshemming	565	34%
■ Mobilitetshjelpemidler, assisterende teknologier eller enheter	533	32%
■ Uførepensjon	476	29%
■ Tilrettelegginger på arbeidsplass eller i forbindelse med utdanning	364	22%
■ Pensjon for permanent arbeidsuførhet	307	19%
■ Personlig assistanse	271	16%
■ Støtte for å tilpasse deg en bolig eller få tilgang til bolig	234	14%
■ Henvisning til andre kommunale tjenester	180	11%
■ Annet (spesifiser hva)	140	8%
■ Vet ikke	6	0%
■ Pensjon for familiemedlemmer med omsorgsansvar	149	9%
TOTAL	1 651	



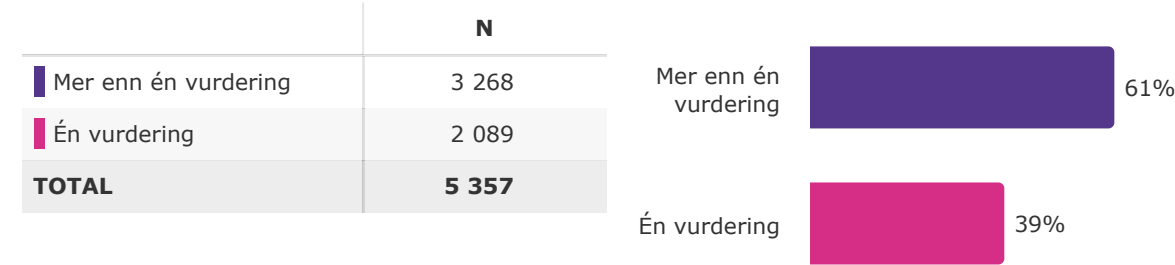
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Måtte du under vurderingen gi informasjon om...?

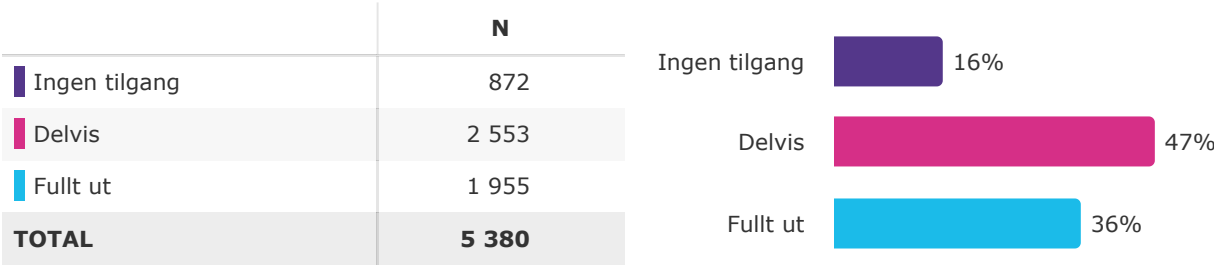
	N	%
Helsestatus (medisinsk undersøkelse eller rapporter)	5 128	97%
Daglige aktiviteter	3 176	60%
Behandlings- og støttebehov	2 834	53%
Økonomiske ressurser	1 524	29%
Annet (spesifiser hva)	155	3%
TOTAL	5 306	



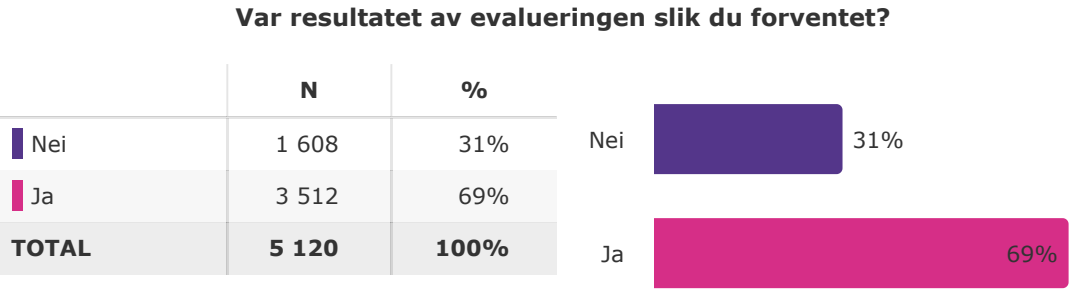
Hvor mange vurderinger av funksjonshemming har du gjennomgått?



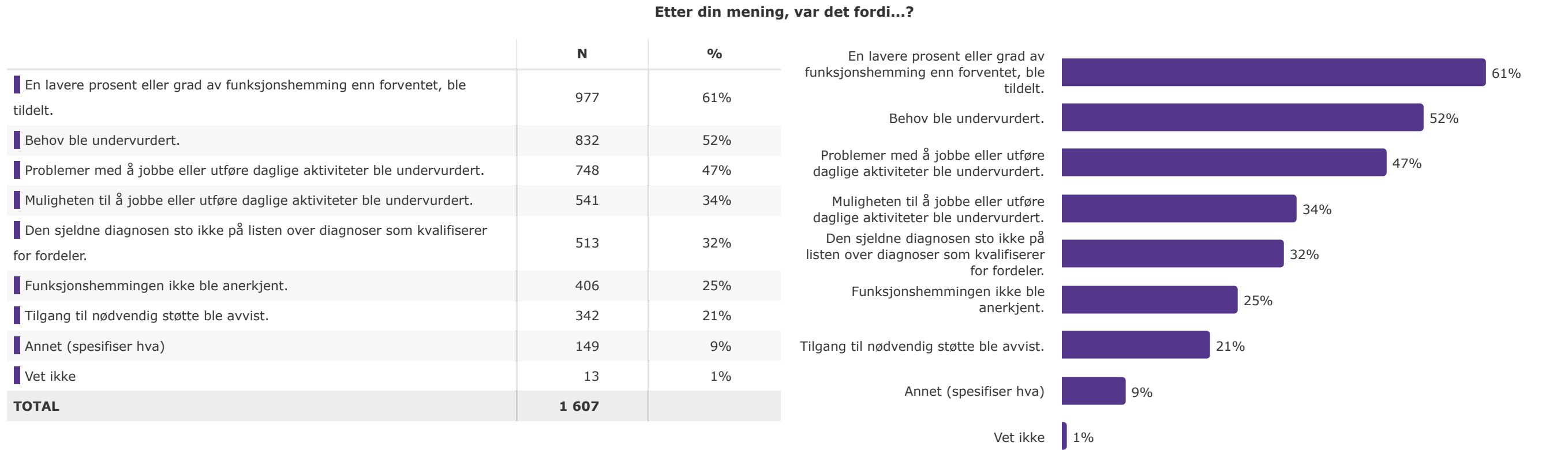
På slutten av funksjonshemmingsvurderingen, hadde du tilgang til forventede rettigheter og forventet støtte?



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

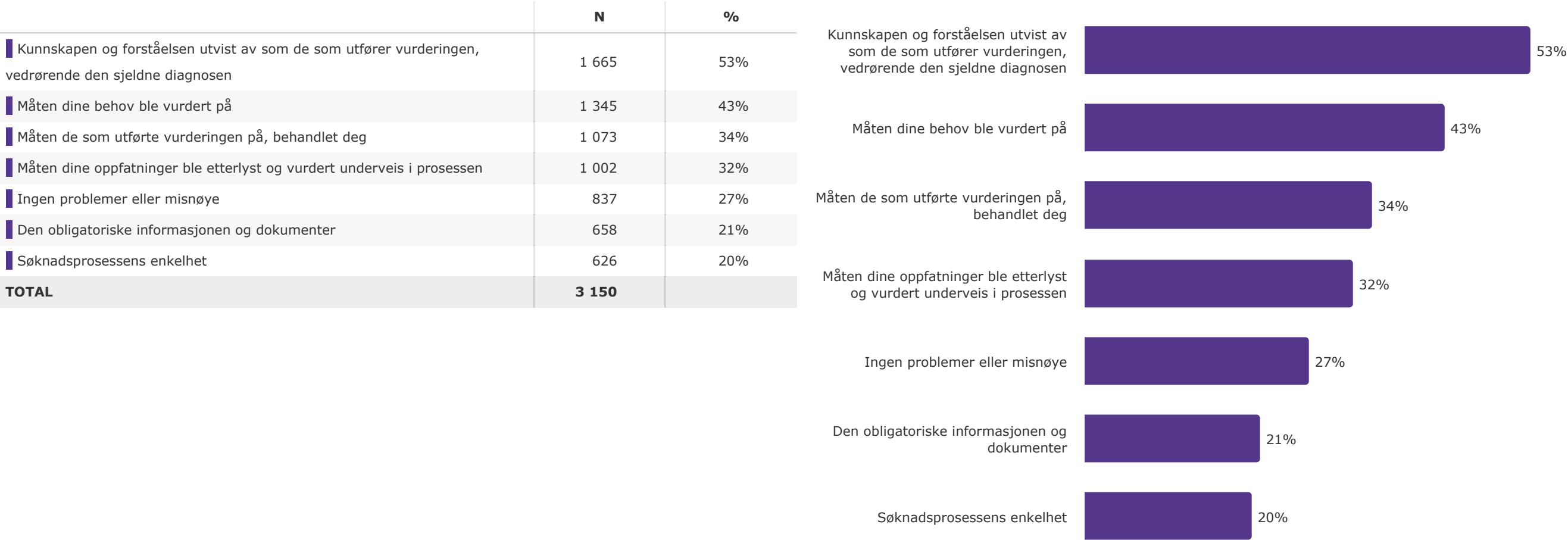


This question was only asked to people who answer NO.



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

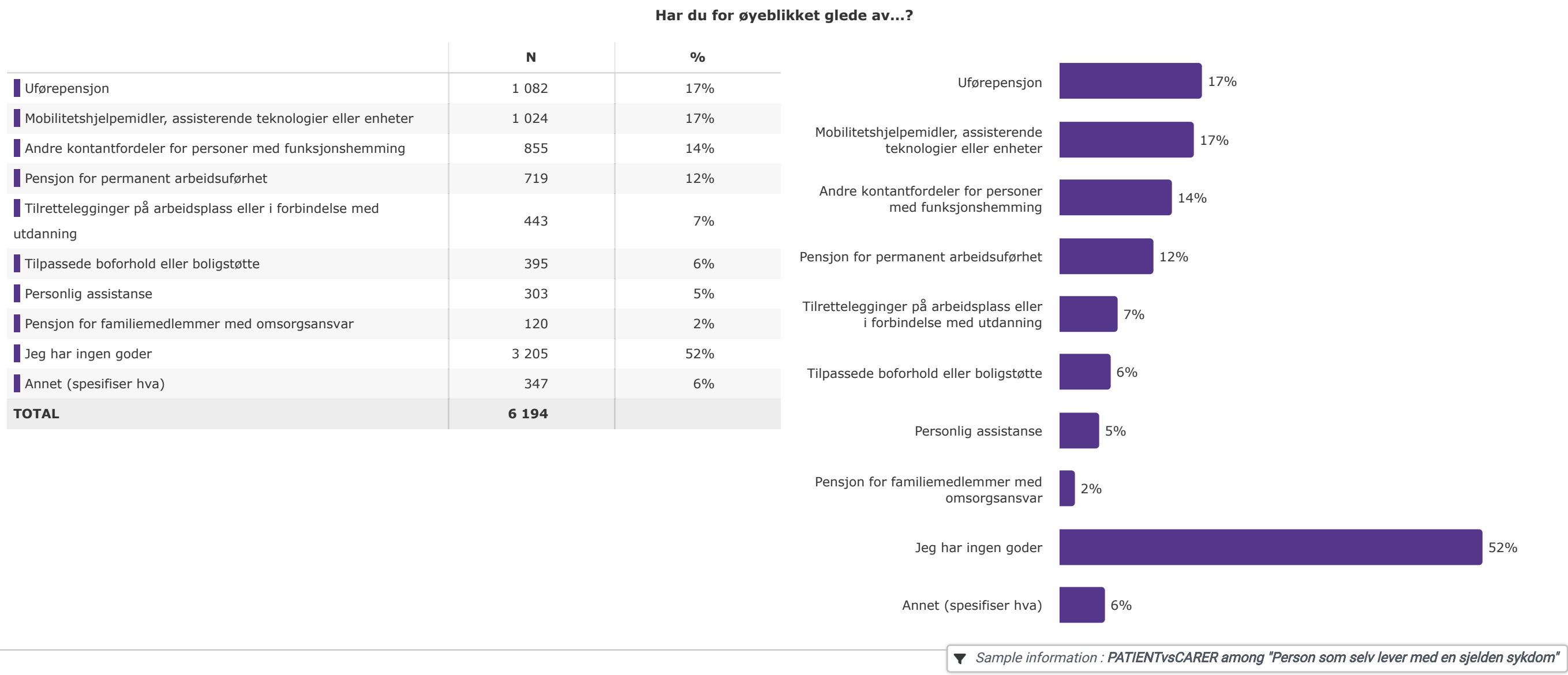


▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Person som selv lever med en sjelden sykdom"



4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements



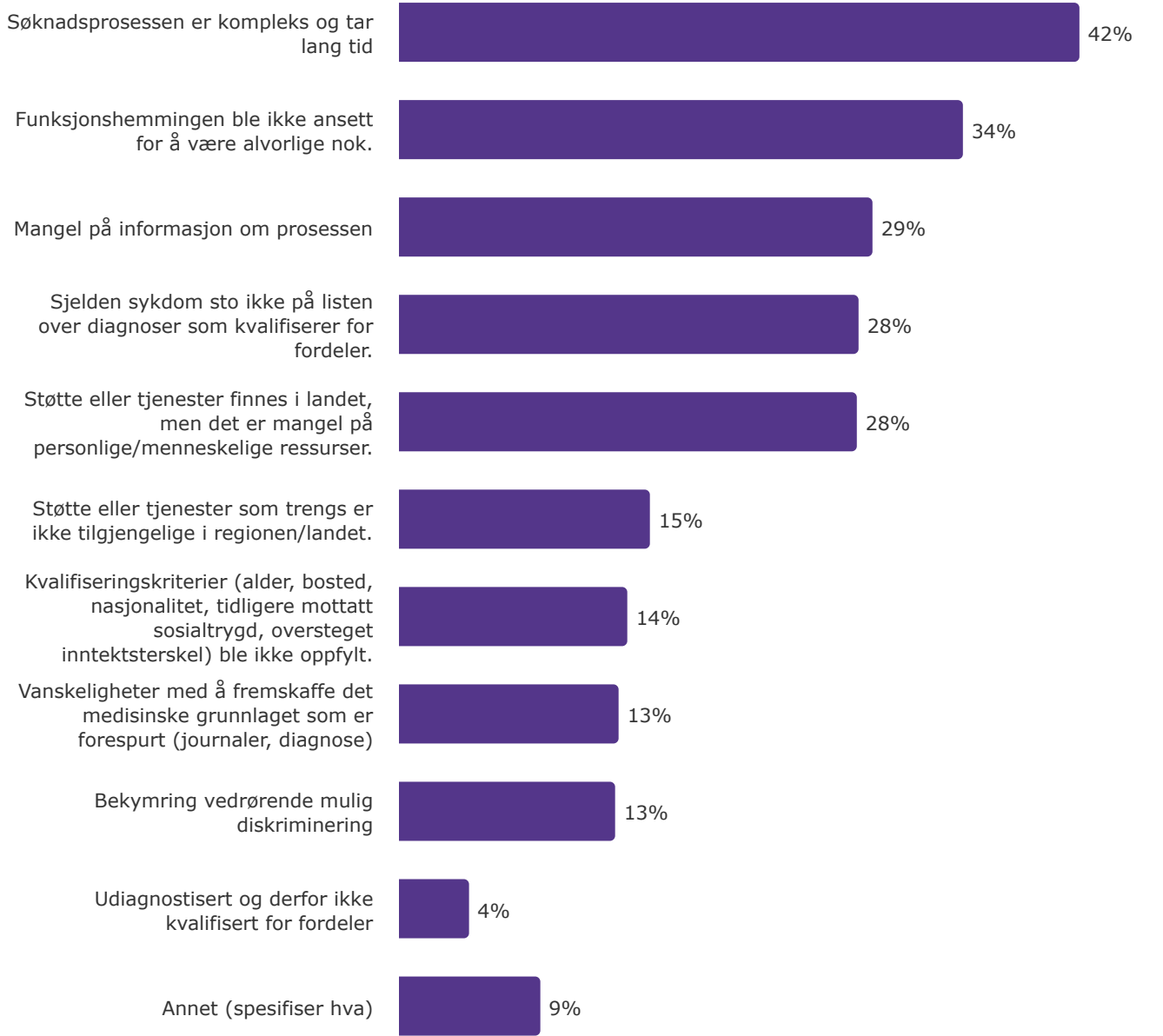
Hvor vanskelig er det for deg å få støtte i form av pleieassistent, hjemmehjelp, økonomisk støtte, assisterende teknologi, mobilitetshjelp, osv.?



Hvilke hindringer møter du når det gjelder å få støtte som pleieassistent, hjemmehjelp, økonomisk støtte, assisterende teknologi, mobilitetshjelp, osv.?

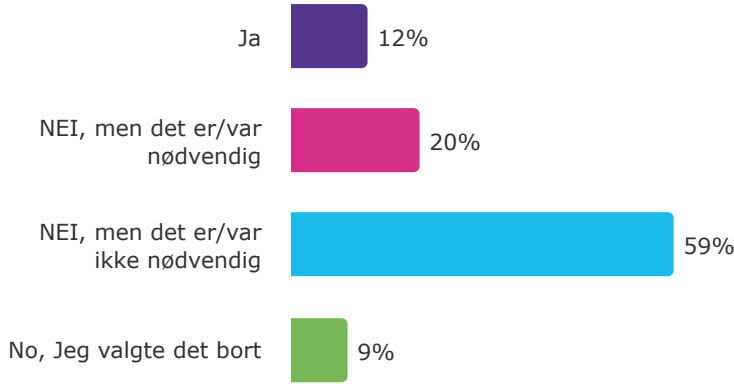
	N
■ Søknadsprosessen er kompleks og tar lang tid	2 923
■ Funksjonshemmingen ble ikke ansett for å være alvorlige nok.	2 421
■ Mangel på informasjon om prosessen	2 038
■ Sjelden sykdom sto ikke på listen over diagnoser som kvalifiserer for fordeler.	1 977
■ Støtte eller tjenester finnes i landet, men det er mangel på personlige/menneskelige ressurser.	1 970
■ Støtte eller tjenester som trengs er ikke tilgjengelige i regionen/landet.	1 079
■ Kvalifiseringskriterier (alder, bosted, nasjonalitet, tidligere mottatt sosialtrygd, oversteget inntektsterskel) ble ikke oppfylt.	982
■ Vanskeligheter med å fremskaffe det medisinske grunnlaget som er forespurt (journaler, diagnose)	945
■ Bekymring vedrørende mulig diskriminering	930
■ Udiagnostisert og derfor ikke kvalifisert for fordeler	305
■ Annet (spesifiser hva)	613
TOTAL	7 042

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



Har du en personlig assistent som hjelper deg å leve mer selvstendig?

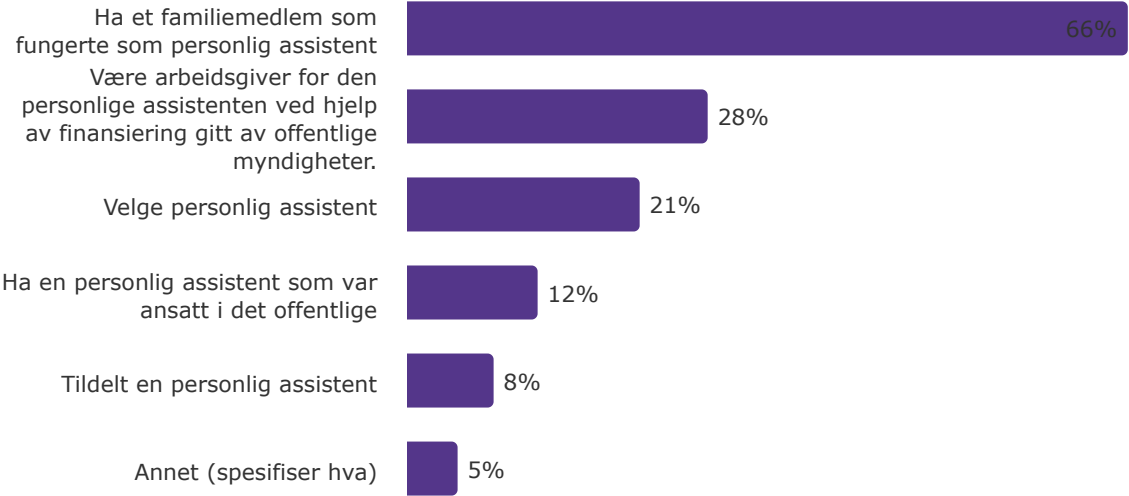
	N
Ja	1 112
NEI, men det er/var nødvendig	1 845
NEI, men det er/var ikke nødvendig	5 483
No, Jeg valgte det bort	818
TOTAL	9 258



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

Fikk du...?

	N	%
Ha et familiemedlem som fungerte som personlig assistent	755	66%
Være arbeidsgiver for den personlige assistenten ved hjelp av finansiering gitt av offentlige myndigheter.	315	28%
Velge personlig assistent	244	21%
Ha en personlig assistent som var ansatt i det offentlige	137	12%
Tildelt en personlig assistent	92	8%
Annet (spesifiser hva)	55	5%
TOTAL	1 138	



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

Hvor mange timer med personlig assistanse har han/hun for tiden per dag?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Hvor mange timer med personlig assistanse har han/hun for tiden per dag?

7,0

Median

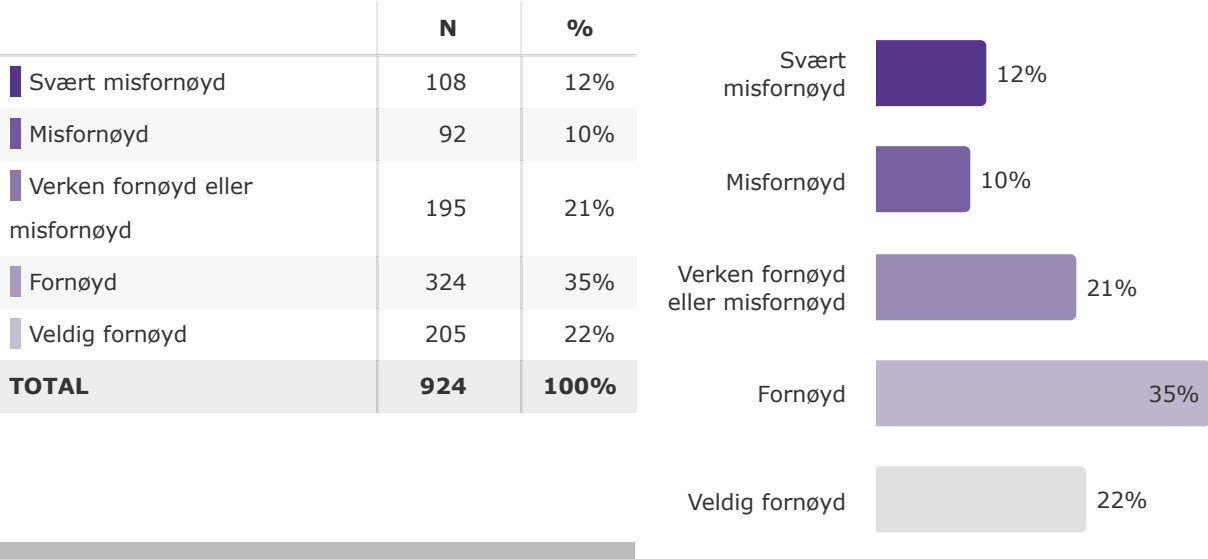
How many days of personal assistance do they currently have per week?

7,0

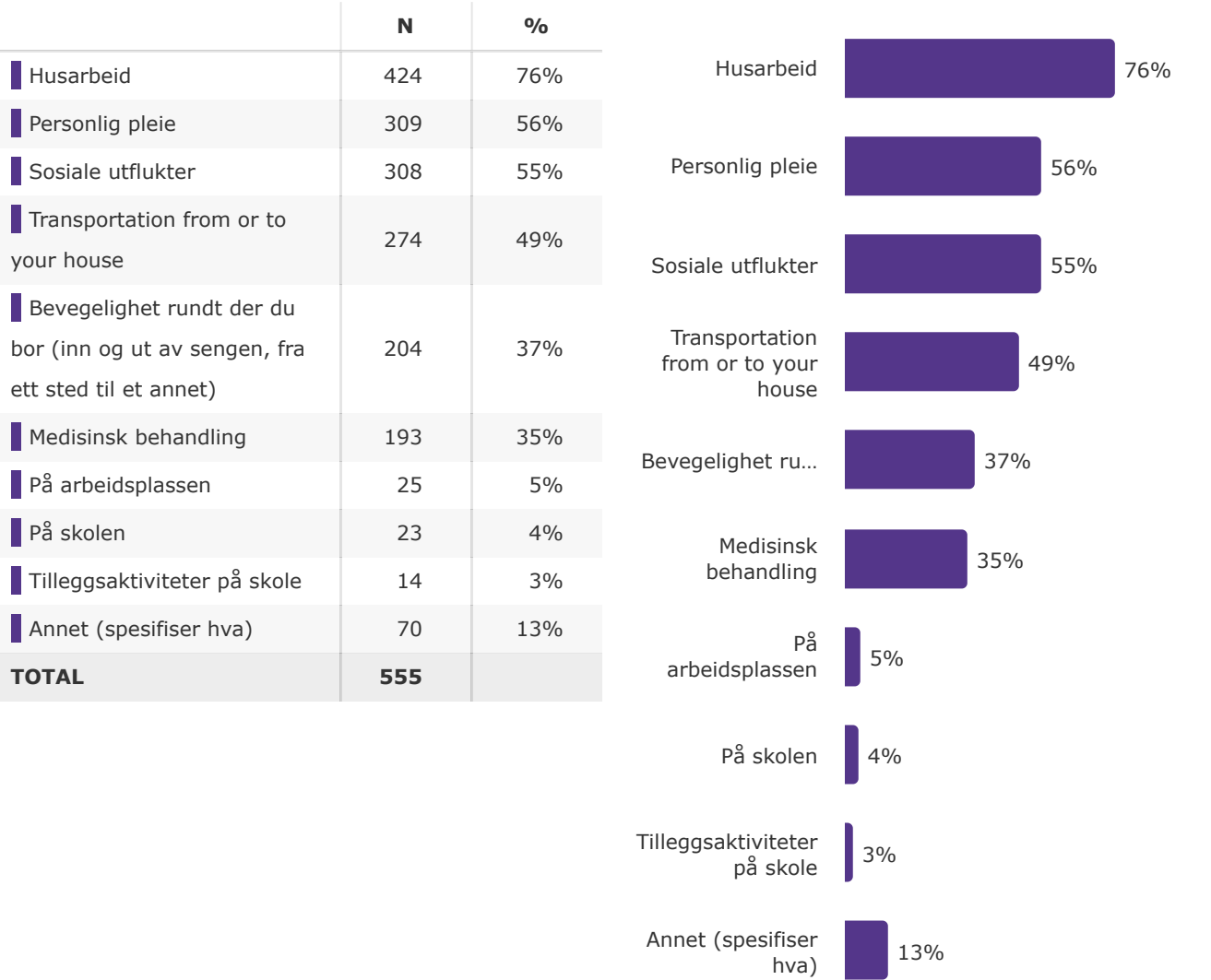
Median

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

Er du fornøyd med antallet timer med personlig assistanse?



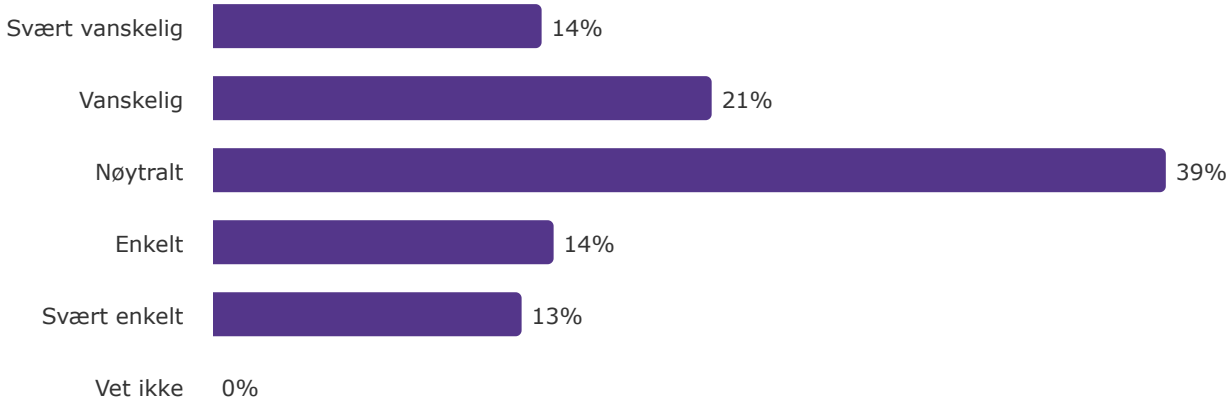
Hvilke oppgaver hjelper den personlige assistenten til med for tiden?



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

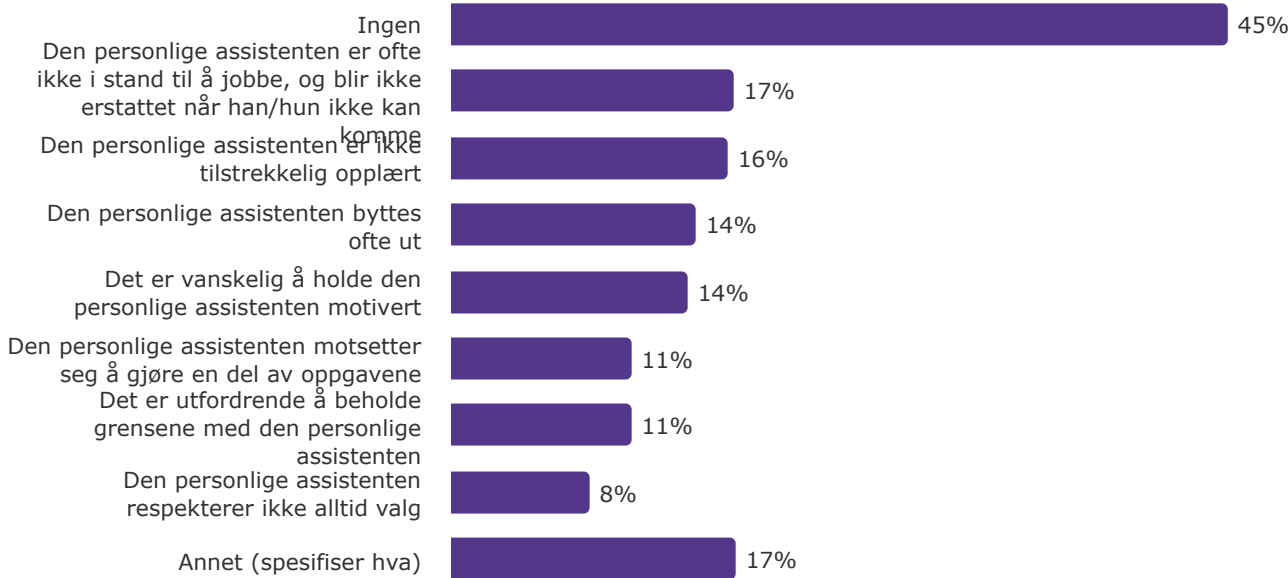
Hvor vanskelig synes du det er å håndtere den personlige assistenten (ansettelse, ledelse, lønn)?

	N	%
Svært vanskelig	62	14%
Vanskelig	94	21%
Nøytralt	179	39%
Enkelt	64	14%
Svært enkelt	58	13%
Vet ikke	0	0%
TOTAL	457	100%



Hvilke typer utfordringer følger med det å ha en personlig assistent?

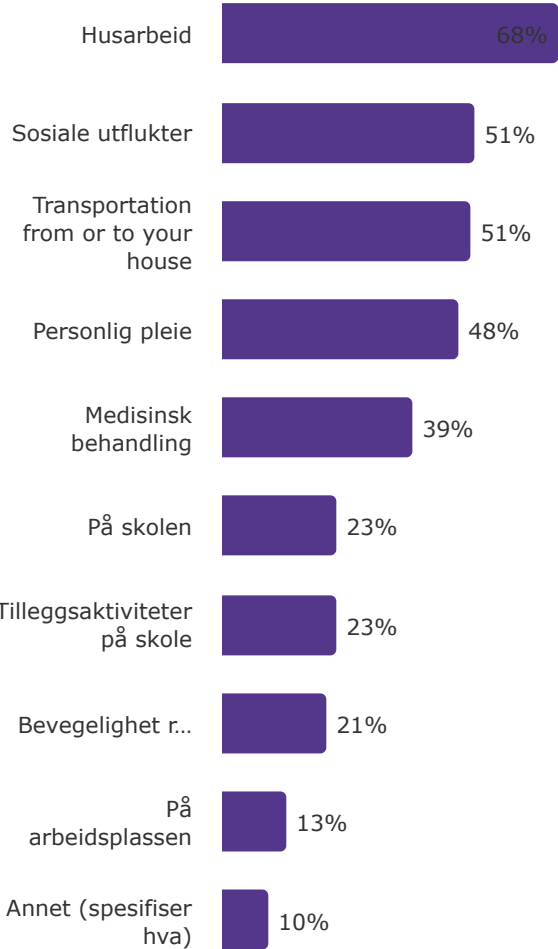
	N	%
Ingen	456	45%
Den personlige assistenten er ofte ikke i stand til å jobbe, og blir ikke erstattet når han/hun ikke kan komme	167	17%
Den personlige assistenten er ikke tilstrekkelig opplært	163	16%
Den personlige assistenten byttes ofte ut	144	14%
Det er vanskelig å holde den personlige assistenten motivert	140	14%
Den personlige assistenten motsetter seg å gjøre en del av oppgavene	107	11%
Det er utfordrende å beholde grensene med den personlige assistenten	107	11%
Den personlige assistenten respekterer ikke alltid valg	82	8%
Annet (spesifiser hva)	168	17%
TOTAL	1 006	



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

Hvilke oppgaver ville du trenge hjelp til?

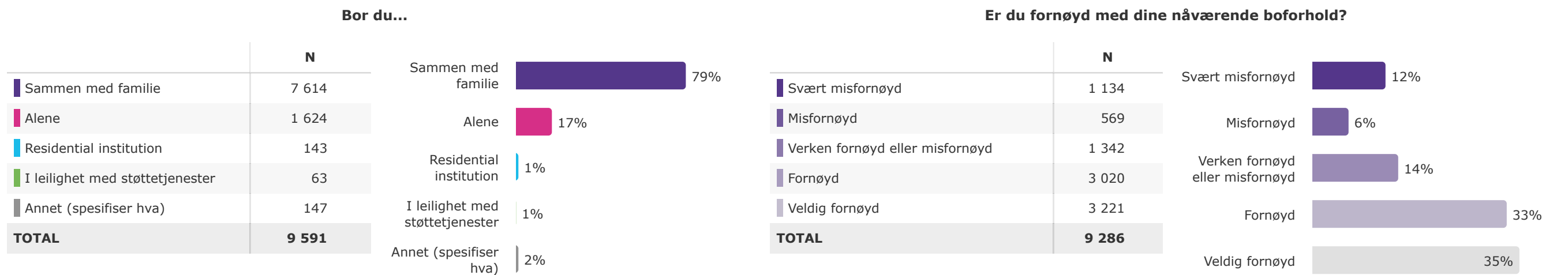
	N	%
Husarbeid	1 219	68%
Sosiale utflukter	919	51%
Transportation from or to your house	904	51%
Personlig pleie	858	48%
Medisinsk behandling	693	39%
På skolen	419	23%
Tilleggsaktiviteter på skole	418	23%
Bevegelighet rundt der du bor (inn og ut av sengen, fra ett sted til et annet)	379	21%
På arbeidsplassen	239	13%
Annet (spesifiser hva)	175	10%
TOTAL	1 789	



Hva er årsakene til at du ikke har personlig assistent?

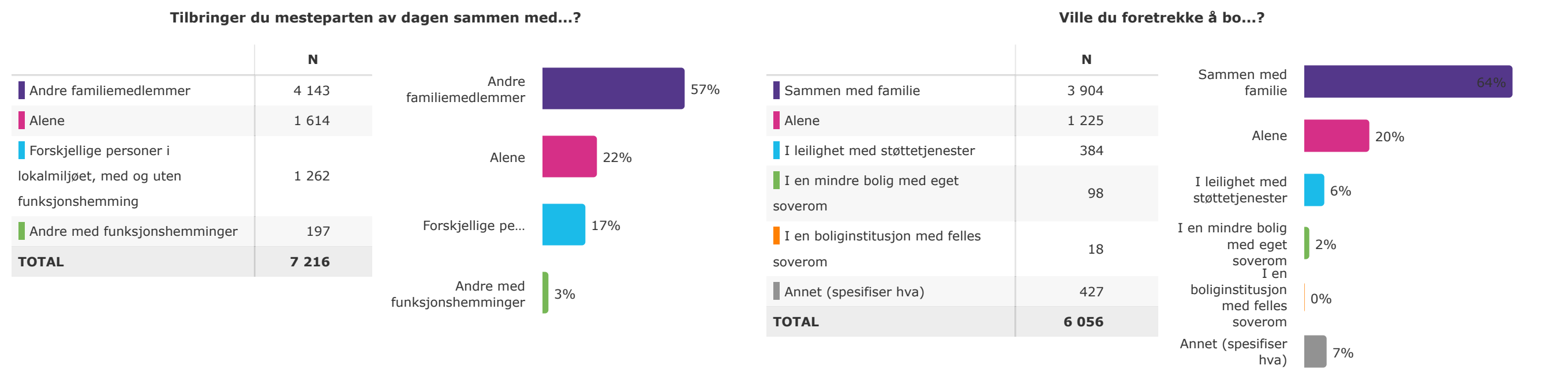
	N	%
Kravene til å få innvilget personlig assistent, var ikke oppfylt	349	31%
Søknadsprosessen er uklar	274	24%
Landet/regionen tilbyr ikke personlig assistanse	175	16%
Det ble bedt om, men avslått	115	10%
Det ble bedt om, men står fortsatt på venteliste	81	7%
Annet (spesifiser hva)	301	27%
TOTAL	1 119	





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.

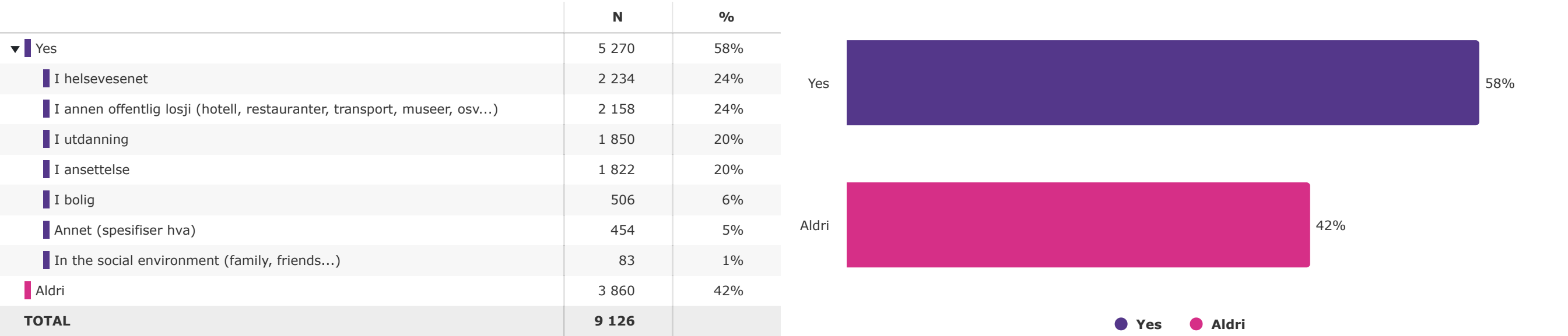




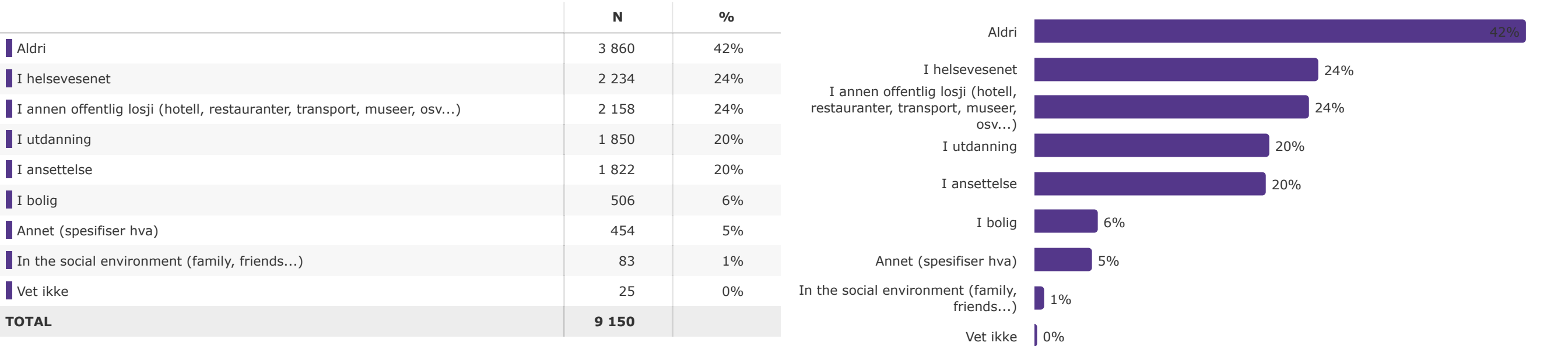
5. SOCIAL PARTICIPATION

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

Har du noen gang opplevd diskriminering knyttet til den sjeldne sykdommen eller funksjonshemmingen?



Har du noen gang opplevd diskriminering knyttet til den sjeldne sykdommen eller funksjonshemmingen?



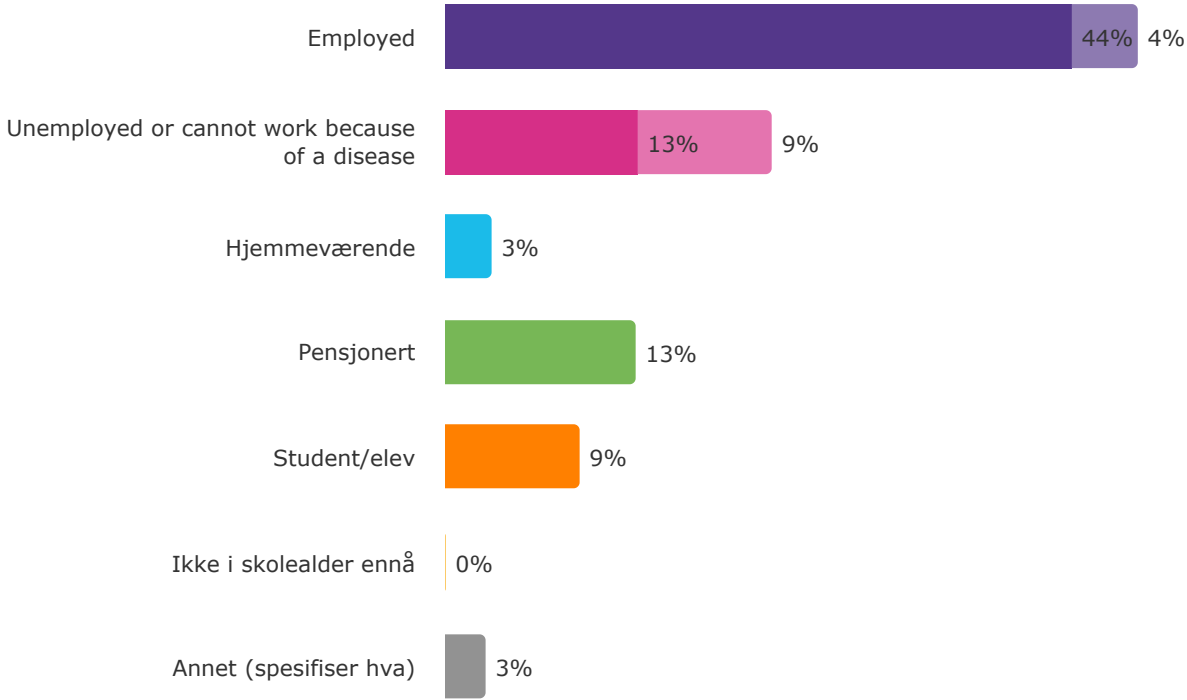


5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

Hva er din nåværende situasjon?

	N	%
▼ Employed	2 567	48%
Arbeidstaker (eller ansatt på deltid)	2 329	44%
Selvstendig næringsdrivende	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1 216	23%
Arbeidsledig	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Hjemmeværende	177	3%
Pensjonert	714	13%
Student/elev	500	9%
Ikke i skolealder ennå	4	0%
Annet (spesifiser hva)	154	3%
TOTAL	5 332	100%

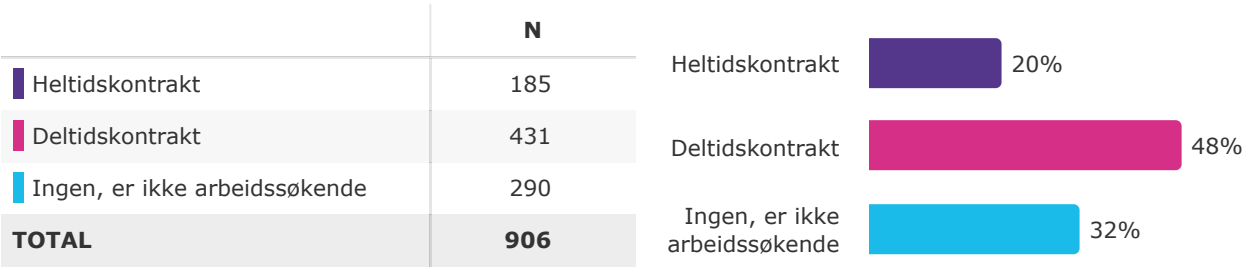


- Arbeidstaker (eller ansatt på deltid)
- Selvstendig næringsdrivende
- Arbeidsledig
- Cannot work because of the disease
- Hjemmeværende
- Pensjonert
- Student/elev
- Ikke i skolealder ennå
- Annet (spesifiser hva)

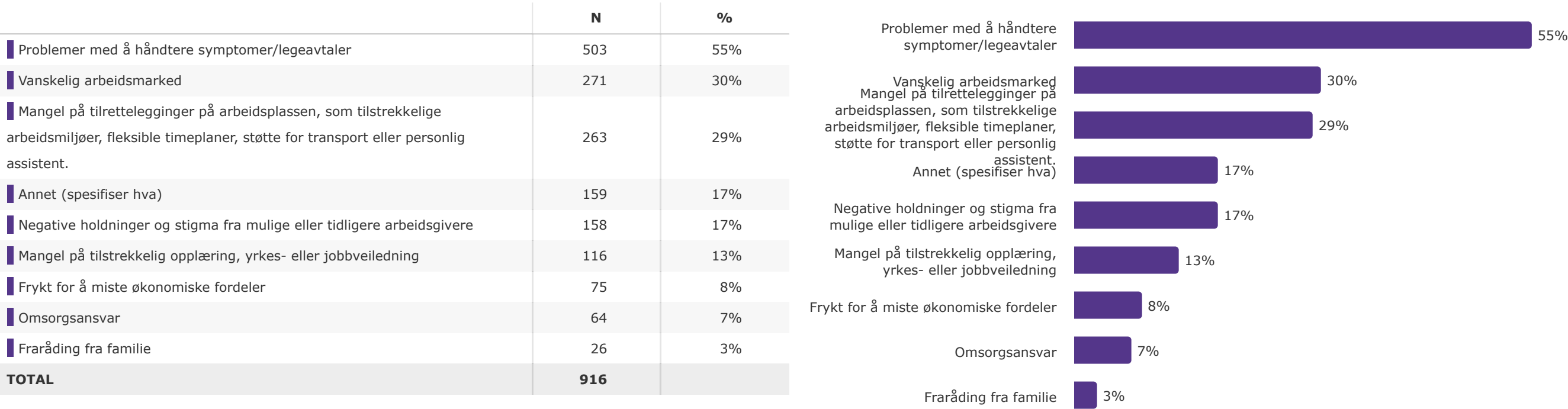
▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

Hvilken type arbeidskontrakt ville du foretrekke hvis du ble ansatt?

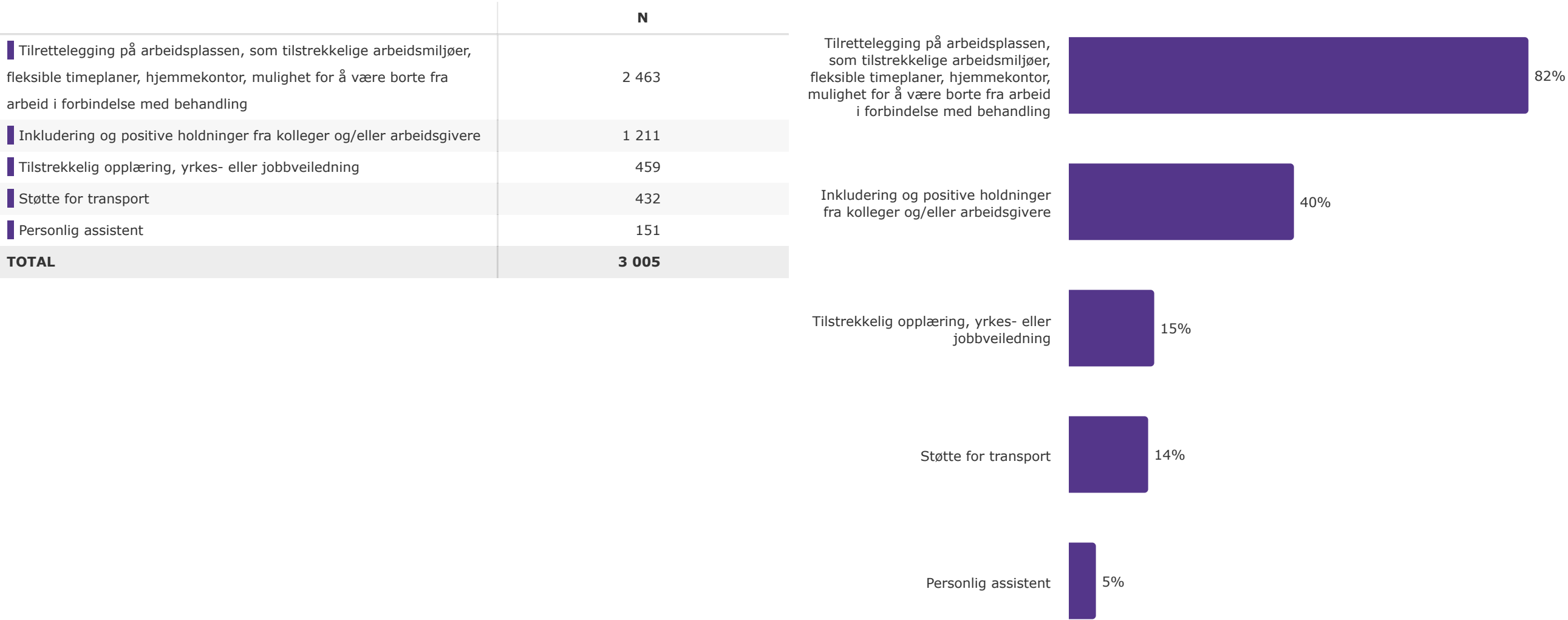


Hva er årsakene til at du er arbeidsledig for tiden?



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

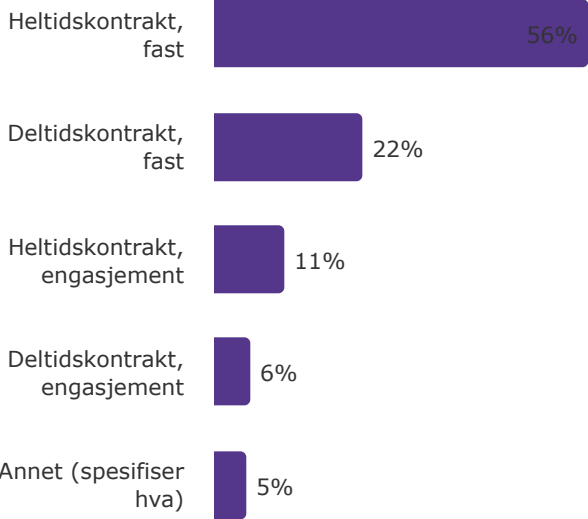
Hvilken støtte og hvilke tilrettelegginger på arbeidsplassen tror du kan føre til bedre arbeidshverdag for deg?



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

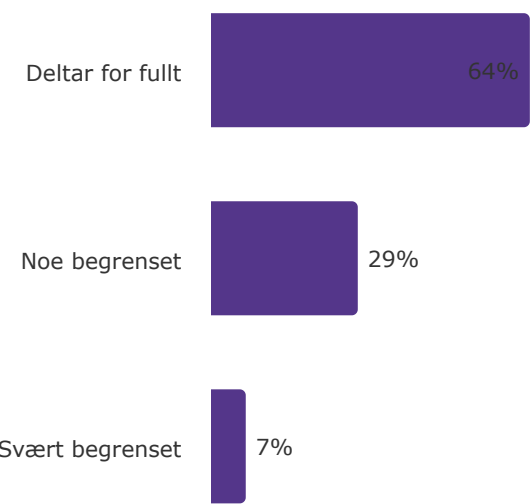
Hvilken type arbeidskontrakt har du?

	N	%
Heltidskontrakt, fast	1 561	56%
Deltidskontrakt, fast	621	22%
Heltidskontrakt, engasjement	300	11%
Deltidskontrakt, engasjement	158	6%
Annet (spesifiser hva)	142	5%
TOTAL	2 782	100%

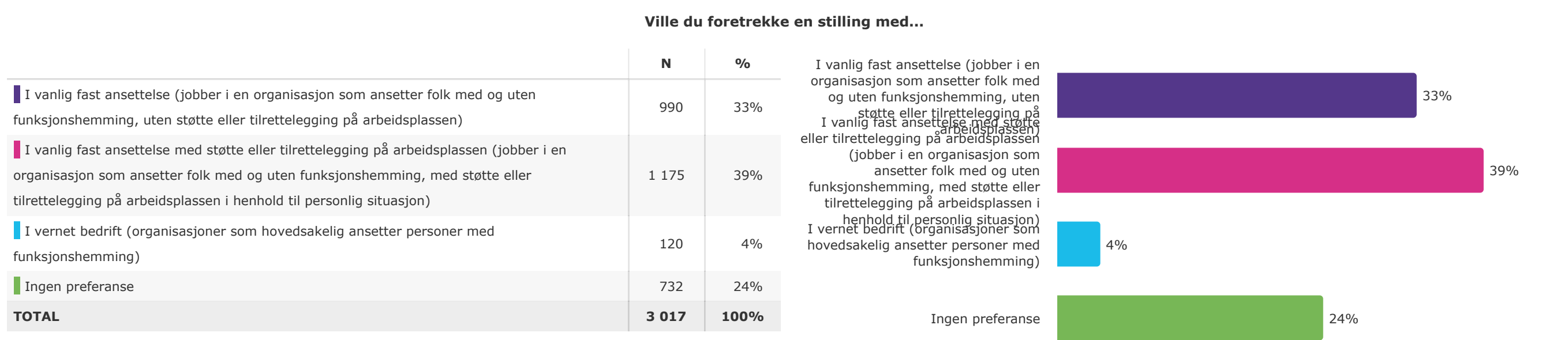
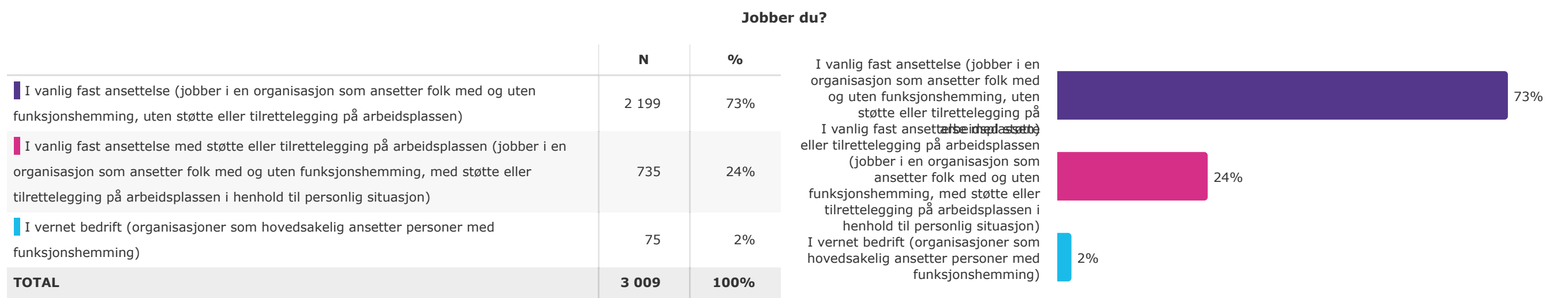


Hva er ditt nåværende nivå av deltakelse i arbeid?

	N	%
Deltar for fullt	1 942	64%
Noe begrenset	892	29%
Svært begrenset	220	7%
TOTAL	3 054	100%



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



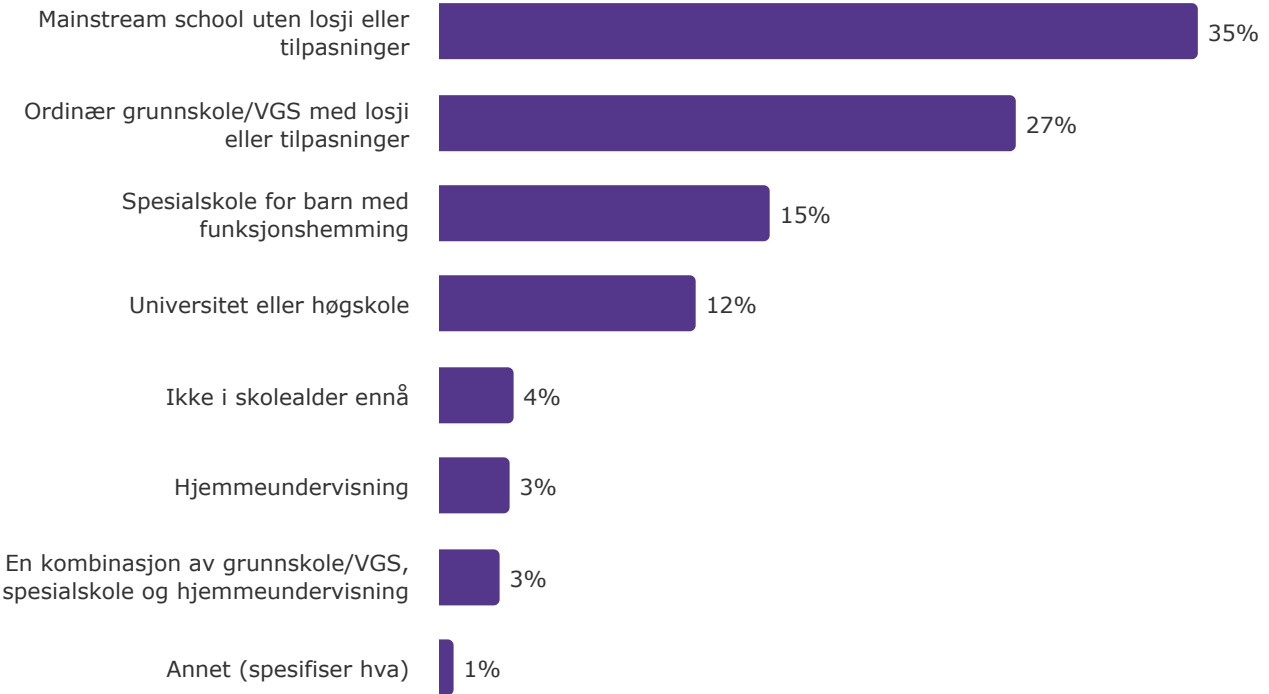


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Går du på...

	N
Mainstream school uten losji eller tilpasninger	662
Ordinær grunnskole/VGS med losji eller tilpasninger	504
Spesialscole for barn med funksjonshemming	290
Universitet eller høgskole	224
Ikke i skolealder ennå	67
Hjemmeundervisning	62
En kombinasjon av grunnskole/VGS, spesialscole og hjemmeundervisning	54
Annet (spesifiser hva)	14
TOTAL	1 877

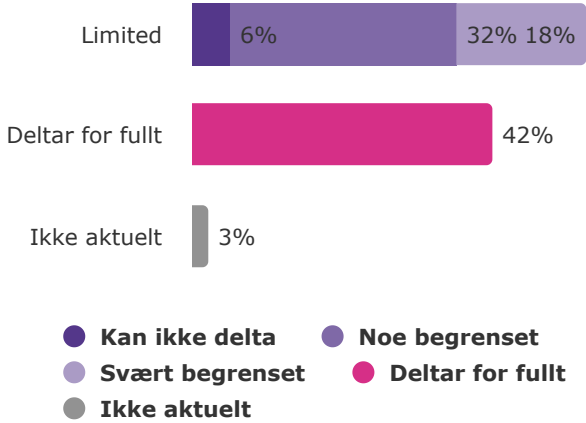


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

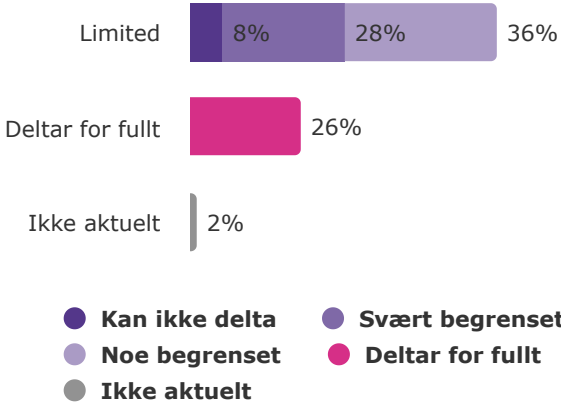
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Kan ikke delta	99	6%
Noe begrenset	547	32%
Svært begrenset	312	18%
Deltar for fullt	732	42%
Ikke aktuelt	46	3%
TOTAL	1 736	100%



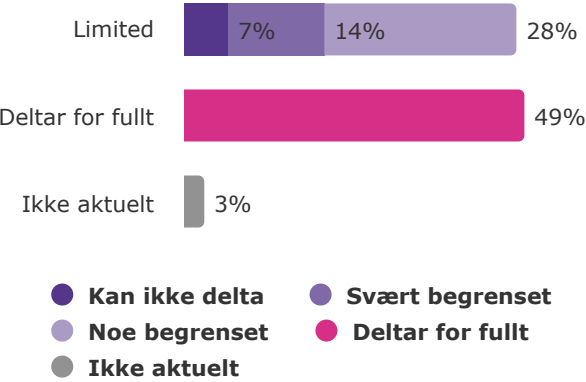
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1 250	72%
Kan ikke delta	134	8%
Svært begrenset	494	28%
Noe begrenset	622	36%
Deltar for fullt	454	26%
Ikke aktuelt	36	2%
TOTAL	1 748	100%



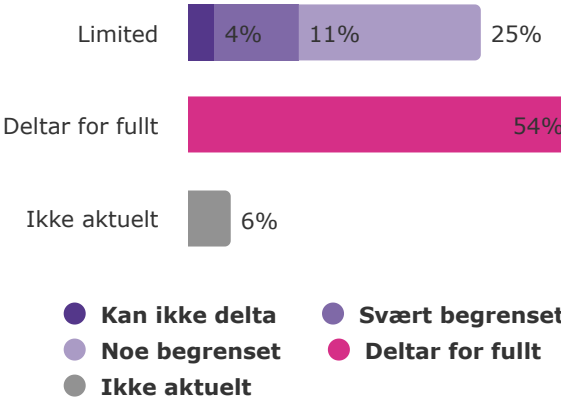
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Kan ikke delta	116	7%
Svært begrenset	237	14%
Noe begrenset	481	28%
Deltar for fullt	855	49%
Ikke aktuelt	54	3%
TOTAL	1 743	100%



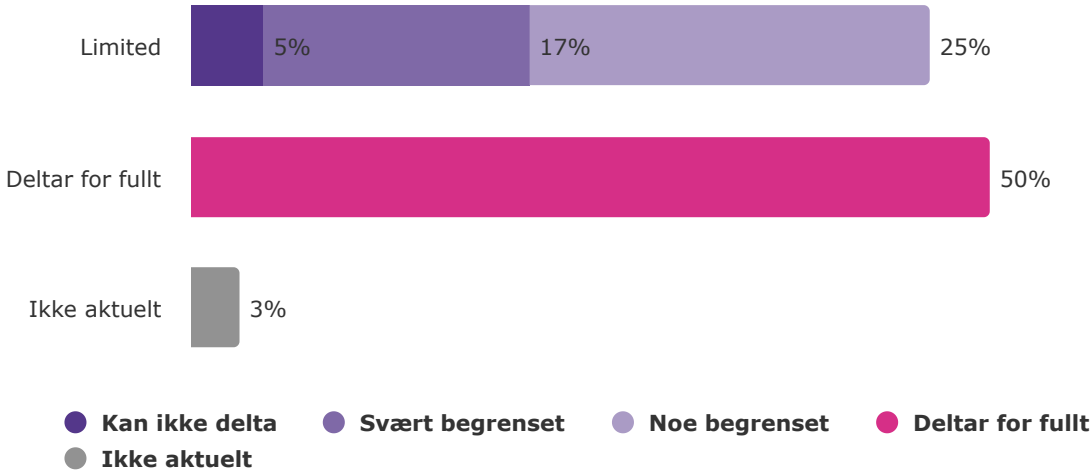
Bruke utdanningsmaterialer og utstyr som er tilgjengelige for andre studenter i klasserommet eller som er tilpasset deg (f.eks. bøker, datamaskiner, stoler og pulter)?

	N	%
▼ Limited	698	41%
Kan ikke delta	68	4%
Svært begrenset	197	11%
Noe begrenset	433	25%
Deltar for fullt	922	54%
Ikke aktuelt	103	6%
TOTAL	1 723	100%



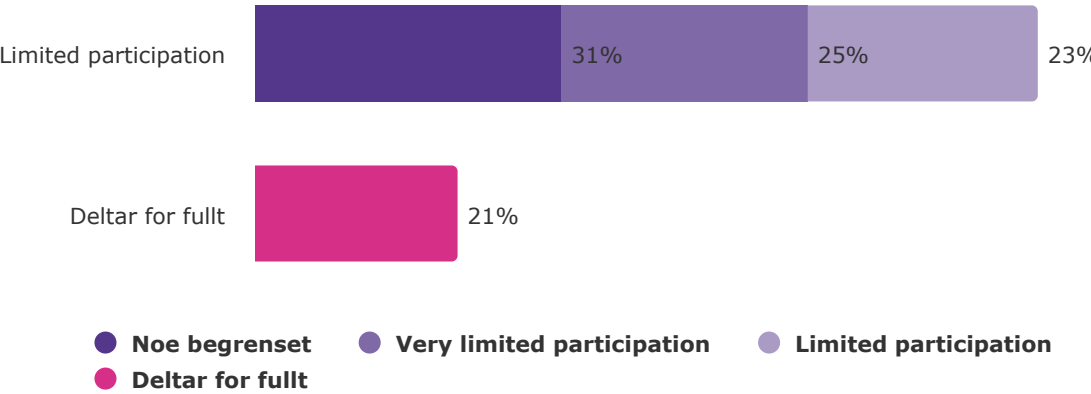
Kommunisere med andre elever/studenter og voksne på skolen/universitetet?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Kan ikke delta	82	5%
Svært begrenset	291	17%
Noe begrenset	440	25%
Deltar for fullt	880	50%
Ikke aktuelt	54	3%
TOTAL	1 747	100%



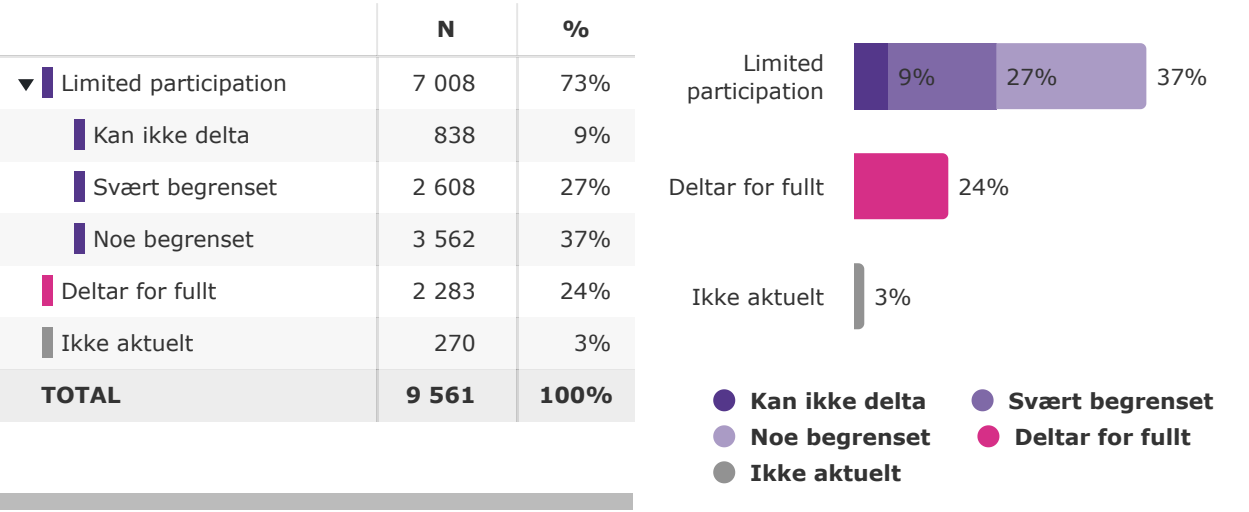
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
Noe begrenset	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Deltar for fullt	319	21%
TOTAL	1 548	100%

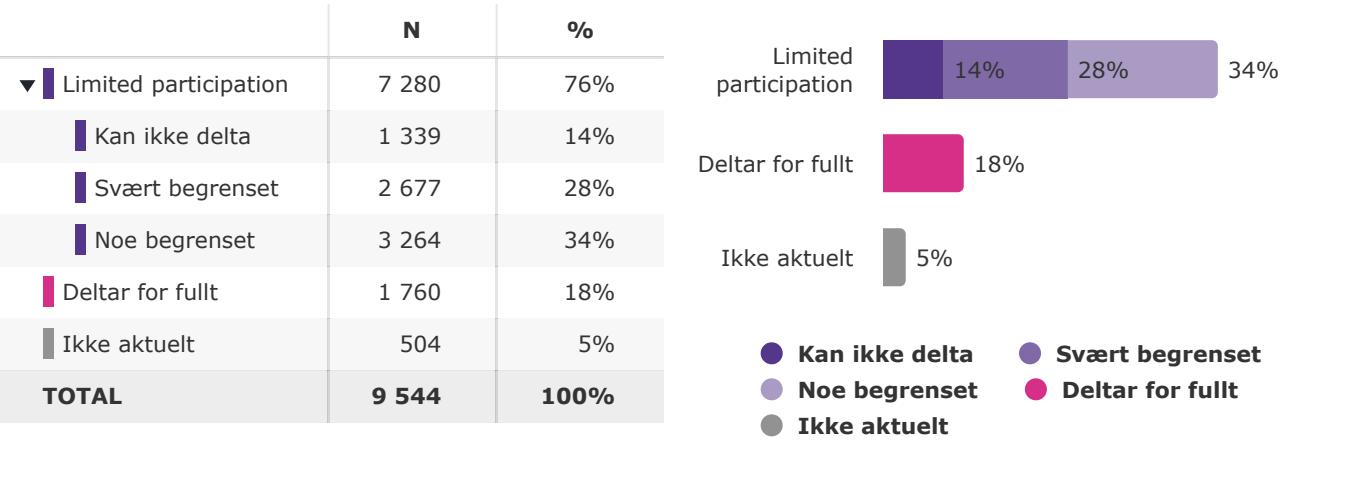


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

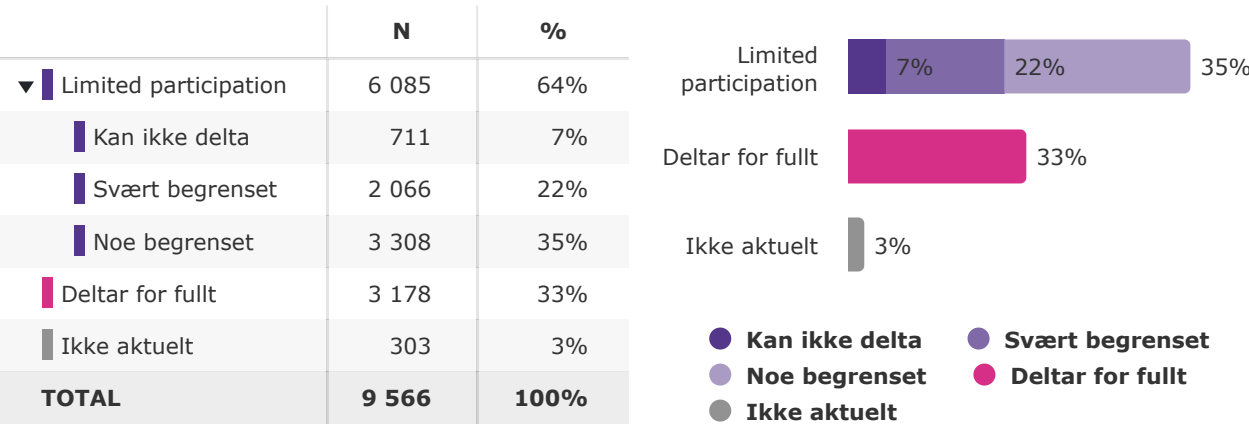
Sosiale, lek- eller fritidsaktiviteter med venner i nabolaget og lokalmiljøet (f.eks. uformelle leker, «henge sammen», gå til offentlige steder som en kino, park eller restaurant)?



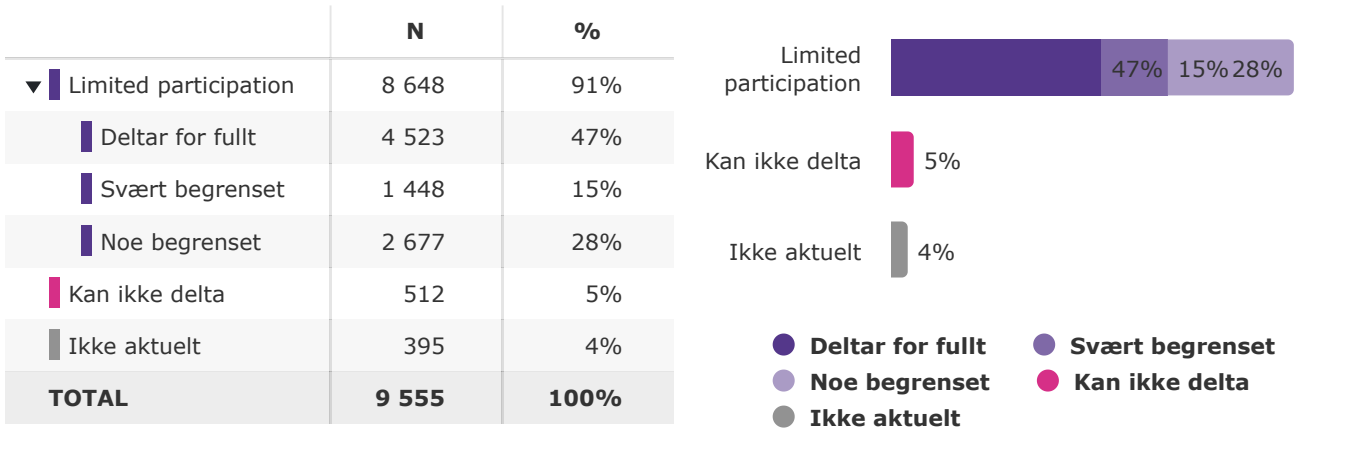
Strukturerte arrangementer og aktiviteter i nabolaget og lokalmiljøet (f.eks. lagidrett, klubber, ferie- eller religiøse arrangementer, konserter, parader og messer)?

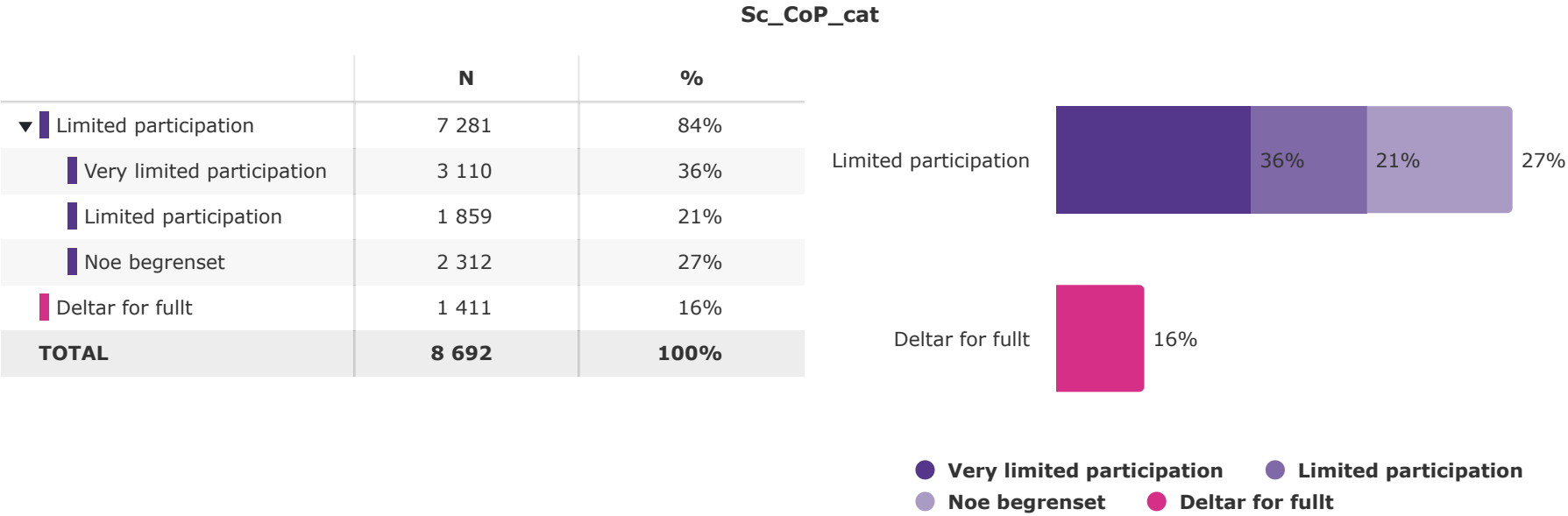


Forflytte deg rundt i nabolaget og lokalmiljøet (f.eks. offentlige bygninger, parker, restauranter, kinoer)?



Kommunisere med andre i nabolaget og lokalmiljøet?

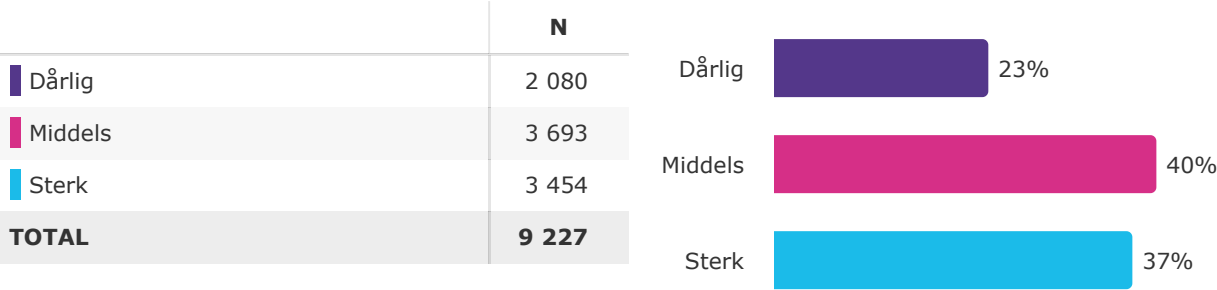




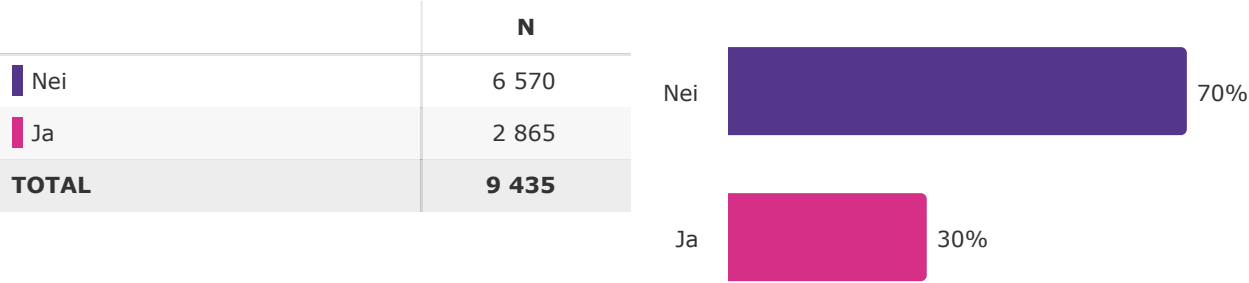


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Hvordan ville du beskrive den sosiale støtten du får fra folk (nære personer du kan stole på, omsorg som andre viser, praktisk hjelp fra naboer ved behov)?

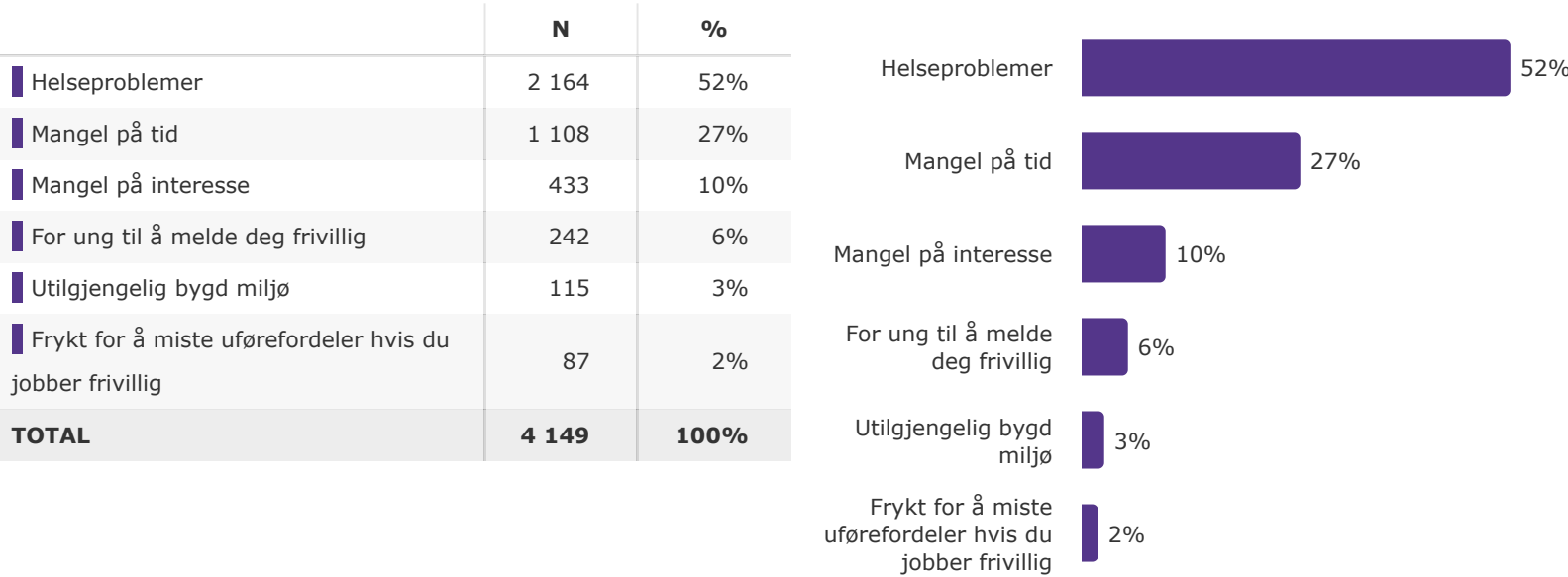


Utførte du noen ulønnede, ikke-obligatoriske eller uformelle aktiviteter (f.eks. hjelpe andre personer, hjelpe dyr) for en organisasjon de siste 12 månedene?



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

Hvorfor ikke? Oppgi kun den viktigste årsaken.



Takk skal du ha!

For spørsmål, vennligst kontakt Rare Barometer-teamet på
rare.barometer@eurordis.org

For spørsmål, vennligst kontakt Rare Barometer-teamet på
rare.barometer@eurordis.org