

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



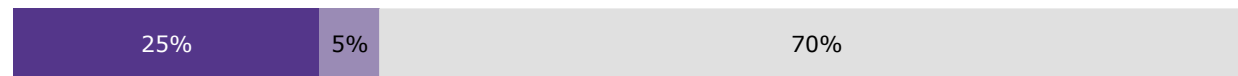
1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,
diagnostic information**

Răspundeți la chestionar ca...?

9.591

Dispozitivul folosit pentru a răspunde



● PC ● Tablet ● Smartphone

Numărul mediu de minute pentru completarea chestionarului

21

Mean

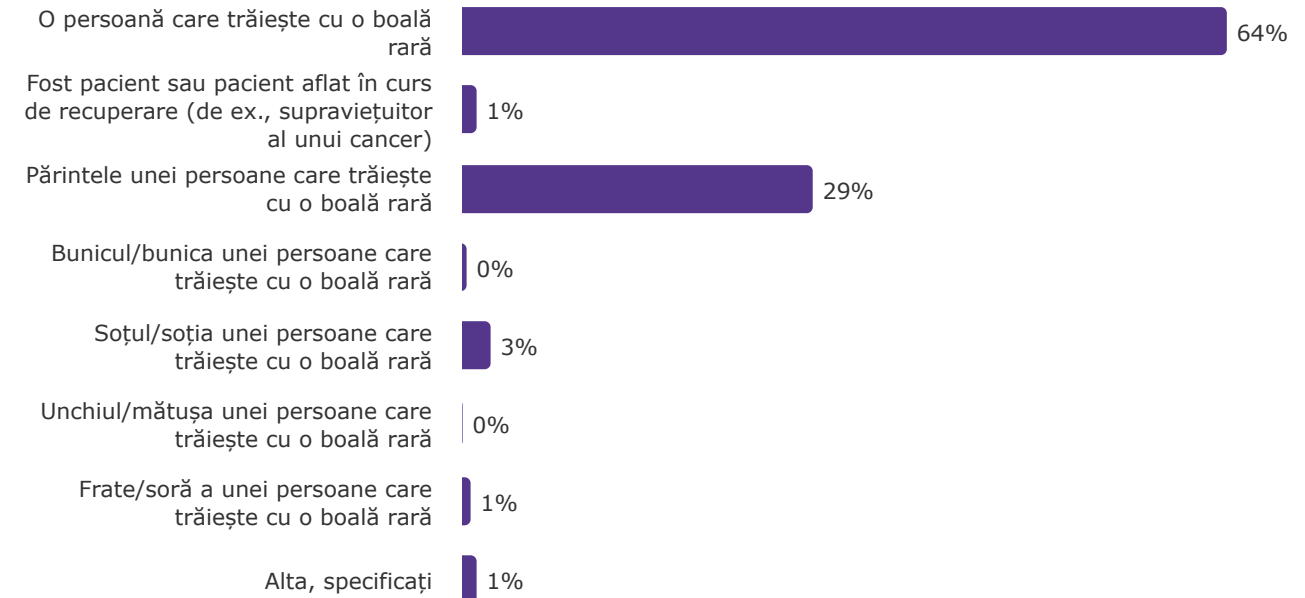
Numărul mediu de minute pentru completarea chestionarului

15

Median

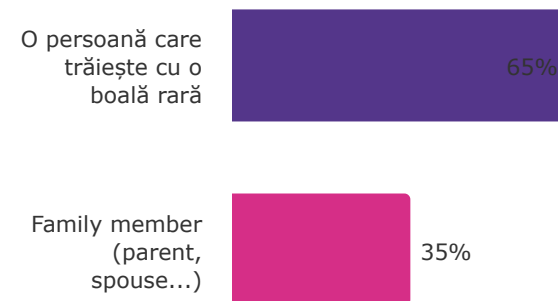
Răspundeți la chestionar ca...?

	N
O persoană care trăiește cu o boală rară	6.136
Fost pacient sau pacient aflat în curs de recuperare (de ex., supraviețuitor al unui cancer)	123
Părintele unei persoane care trăiește cu o boală rară	2.816
Bunicul/bunica unei persoane care trăiește cu o boală rară	43
Soțul/soția unei persoane care trăiește cu o boală rară	240
Unchiul/mătușa unei persoane care trăiește cu o boală rară	19
Frate/soră a unei persoane care trăiește cu o boală rară	82
Alta, specificați	132
TOTAL	9.591



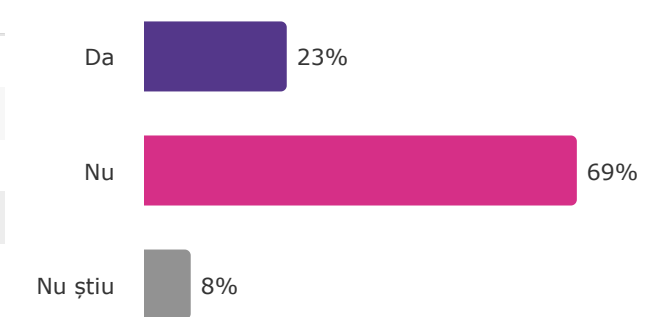
Dacă „Altele”, specificați...

	N	%
O persoană care trăiește cu o boală rară	6.260	65%
Family member (parent, spouse...)	3.331	35%
TOTAL	9.591	100%

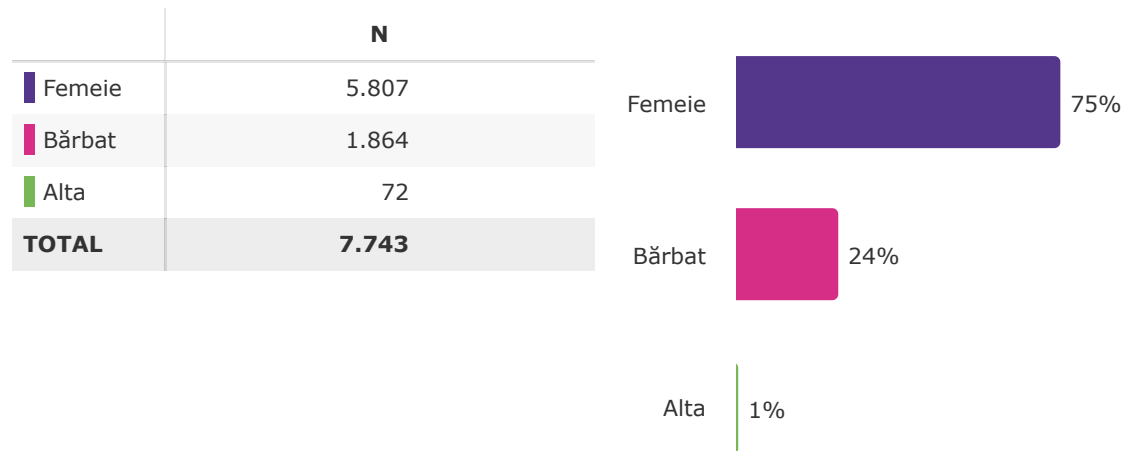


Sunteți reprezentant al pacienților, implicat(ă) în activități legate de politici pentru a susține cauza bolilor rare?

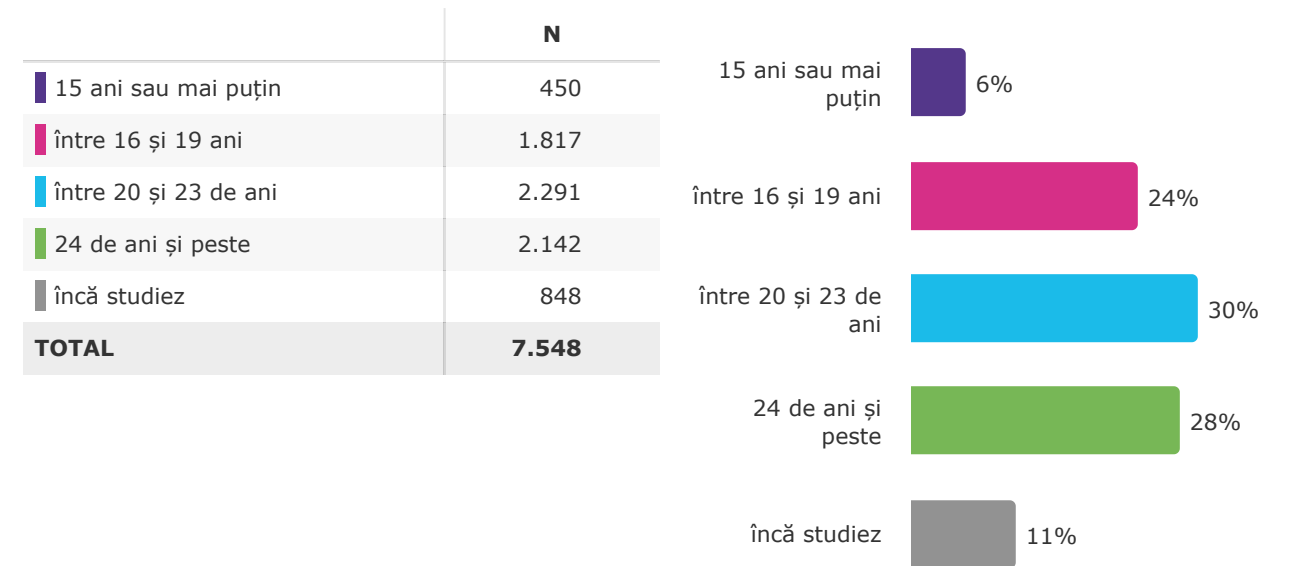
	N
Da	2.210
Nu	6.643
Nu știu	738
TOTAL	9.591



Sunteți :



La ce vârstă ați încheiat pregătirea școlară (cursuri de zi)?



Câți ani aveți?

	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%

Ce vârstă are persoana afectată de boala rară?

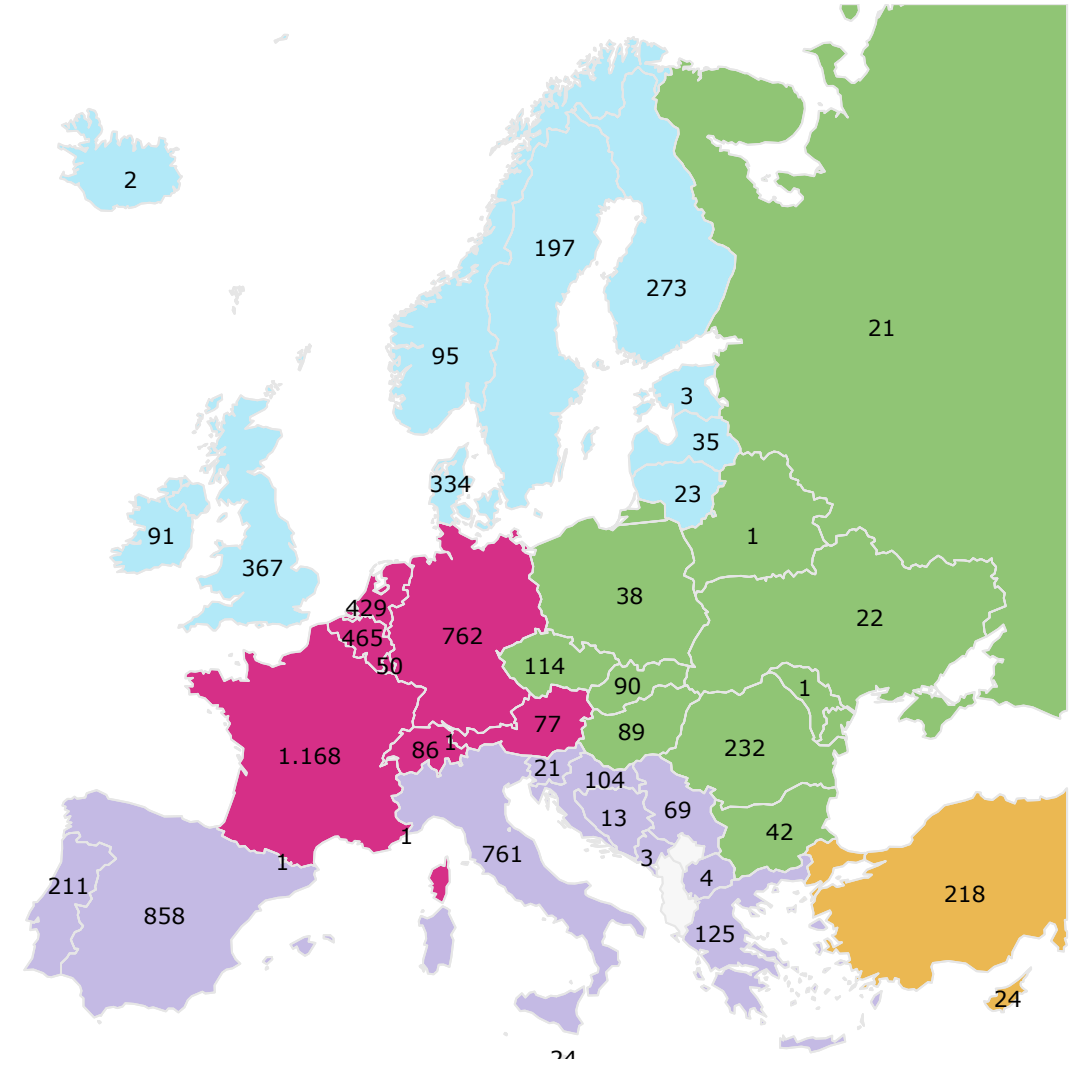
	N	%
Less than 18	1.611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1.277	17%
From 50 to 59	1.475	19%
60 and over	1.537	20%
TOTAL	7.690	100%

Countries with languages

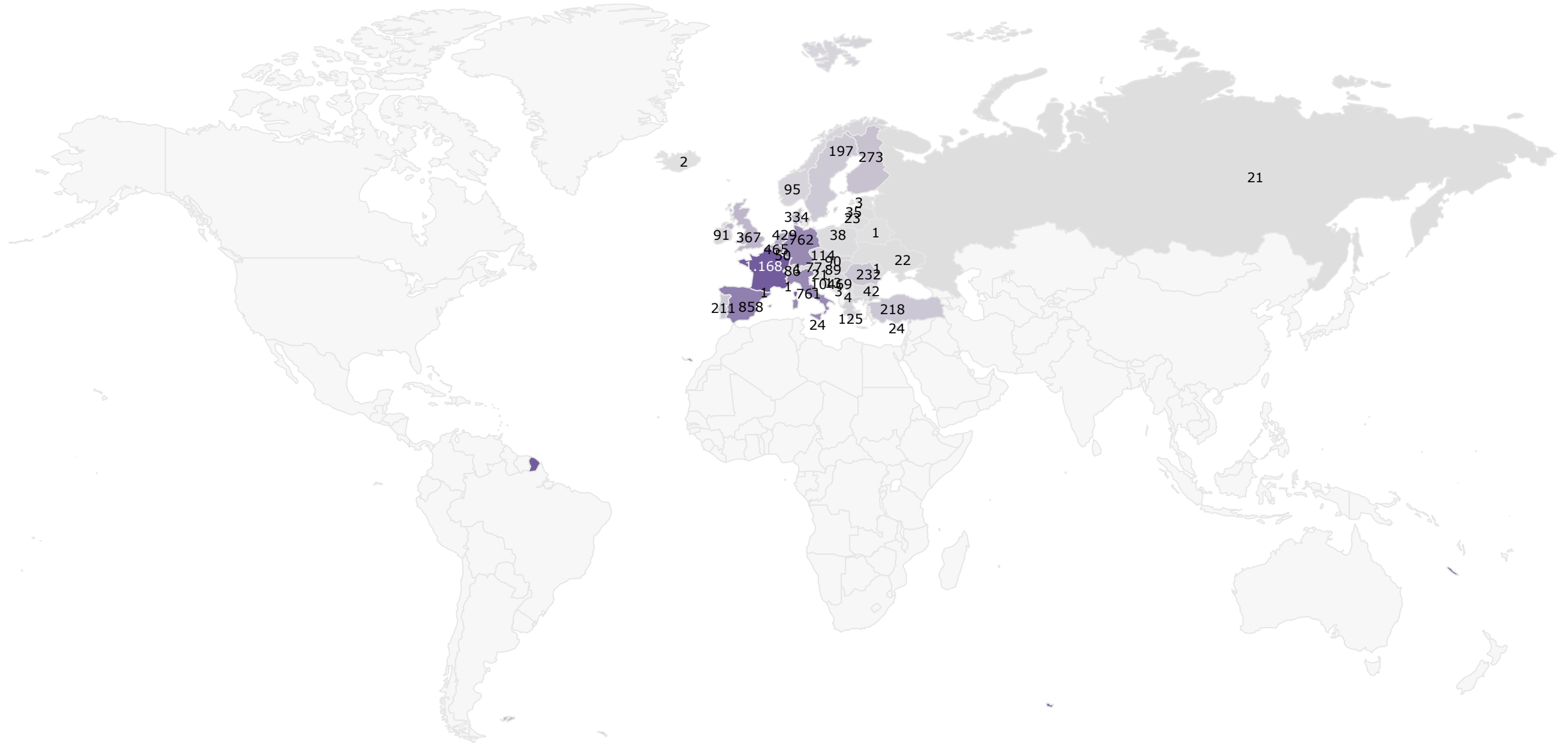
	N	%
Franța	1.168	14%
Italia	946	12%
Spania	858	11%
Germania	762	9%
Belgia	465	6%
Olanda	429	5%
Danemarca	427	5%
România	368	5%
Turcia	368	5%
Regatul Unit	367	5%
Finlanda	338	4%
Portugalia	274	3%
Suedia	228	3%
Republica Cehă	154	2%
Grecia	150	2%
Slovacia	127	2%
Norvegia	123	2%
Ungaria	114	1%
Croația	104	1%
Irlanda	91	1%
Elveția	87	1%
Austria	77	1%
Bulgaria	71	1%

Countries with languages

	N	%
Serbia	69	17%
Luxemburg	50	13%
Letonia	46	12%
Polonia	44	11%
Ucraina	33	8%
Lituania	32	8%
Slovenia	27	7%
Cipru	24	6%
Malta	24	6%
Rusia	21	5%
Bosnia si Hertegovina	13	3%
Macedonia	4	1%
Estonia	3	1%
Munte negru	3	1%
Islanda	2	1%
Andorra	1	0%
Bielorusia	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldova	1	0%
Monaco	1	0%

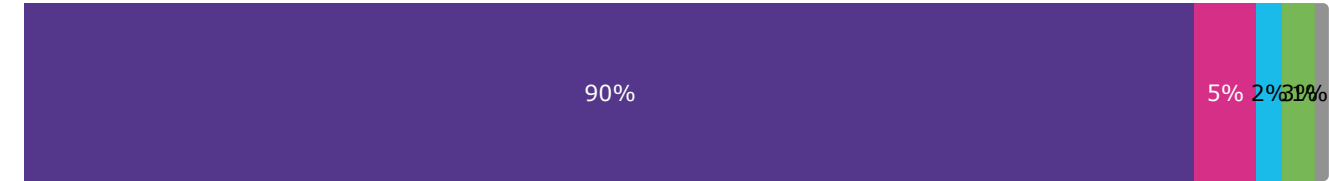


În ce țară trăiți?



Selectați fraza ce descrie cel mai bine situația dvs. sau a persoanei pe care o îngrijiți.

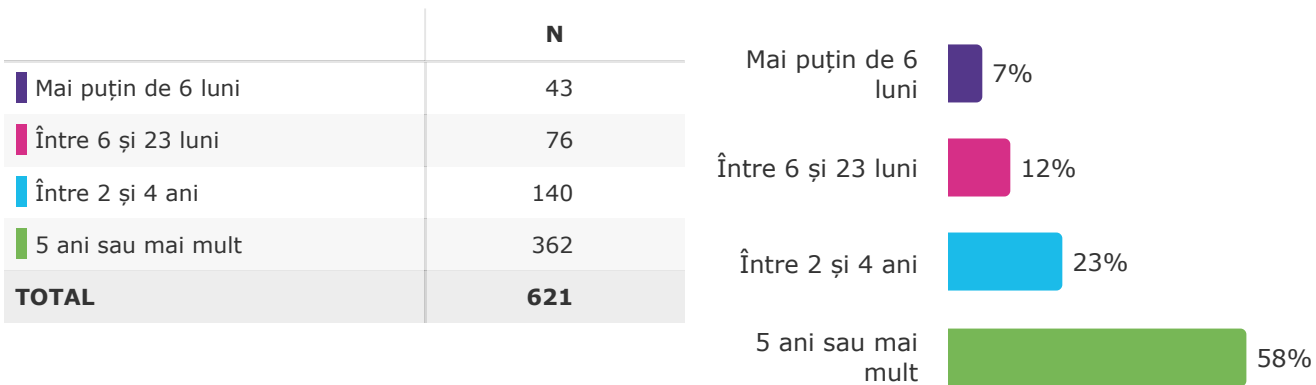
	N
Cunosc NUMELE bolii rare, sindromului sau malformației și a fost CONFIRMATĂ prin teste genetice, clinice, imagistice medicale, moleculare sau biochimice corespunzătoare (de ex., biopsie, analiză de sânge sau urină)	8.624
Cunosc NUMELE bolii rare, sindromului sau malformației, însă nu a fost confirmată ÎNCĂ prin teste genetice, clinice, imagistice medicale, moleculare sau biochimice corespunzătoare	456
Dețin numai informații PARȚIALE despre numele bolii rare sau genei implicate sau despre tipul bolii	184
Știu că boala este rară, însă numele sau cauza nu au fost încă IDENTIFICATE	242
Alta, specificați	84
TOTAL	9.590



- **Cunosc NUMELE bolii rare, sindromului sau malformației și a fost CONFIRMATĂ prin teste genetice, clinice, imagistice medicale, moleculare sau biochimice corespunzătoare**
- **Cunosc NUMELE bolii rare, sindromului sau malformației, însă nu a fost confirmată ÎNCĂ prin teste genetice, clinice, imagistice medicale, moleculare sau biochimice corespunzătoare**
- **Dețin numai informații PARȚIALE despre numele bolii rare sau genei implicate sau despre tipul bolii**
- **Știu că boala este rară, însă numele sau cauza nu au fost încă IDENTIFICATE**
- **Alta, specificați**

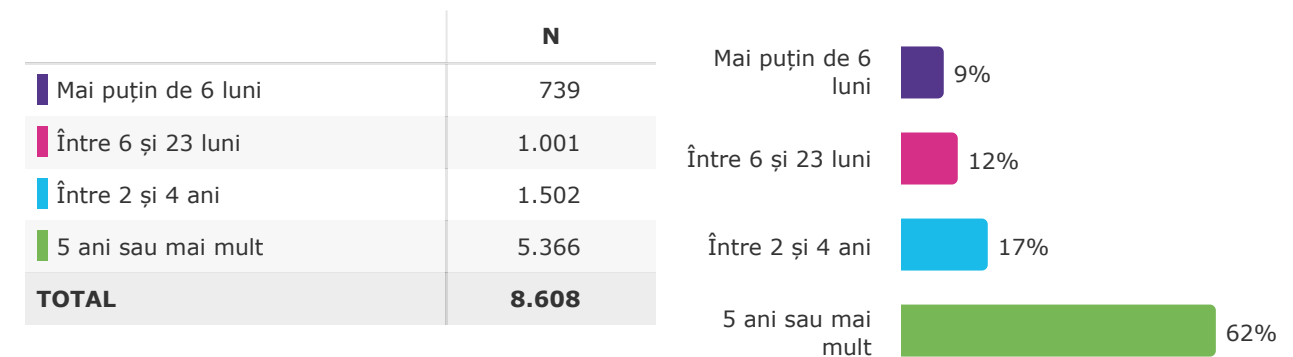
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

Din câte vă amintiți, cât timp a trecut de când ați aflat pentru prima dată DENUMIREA bolii, a sindromului sau a malformației rare?



This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Din câte vă amintiți, cât timp a trecut de când denumirea bolii, a sindromului sau a malformației rare a fost CONFIRMATĂ prin investigații genetice, clinice, de imagistică medicală, moleculare sau biochimice corespunzătoare (de exemplu, biopsie, teste de sânge sau de urină)?



orphacode

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

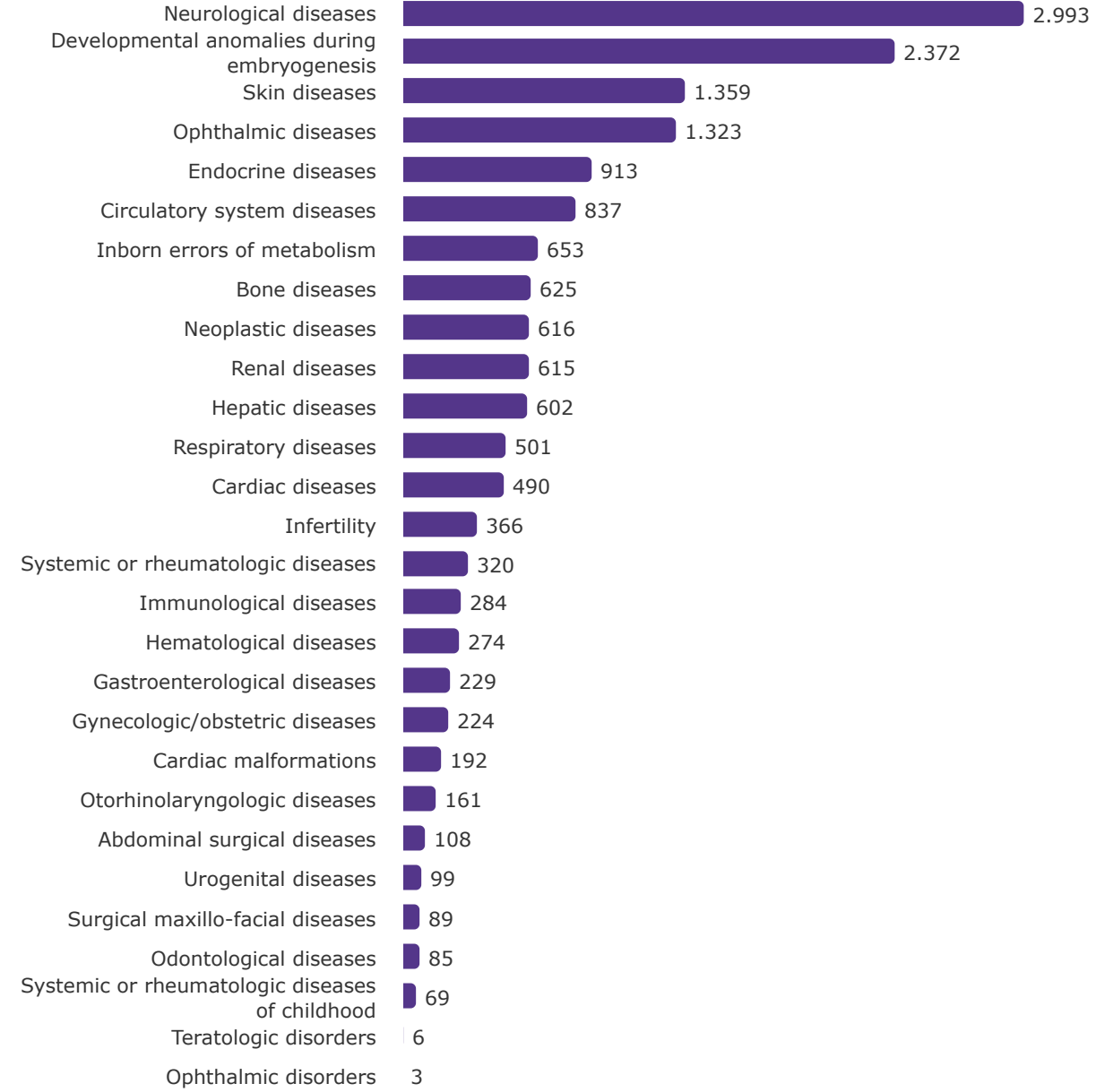
1.643

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

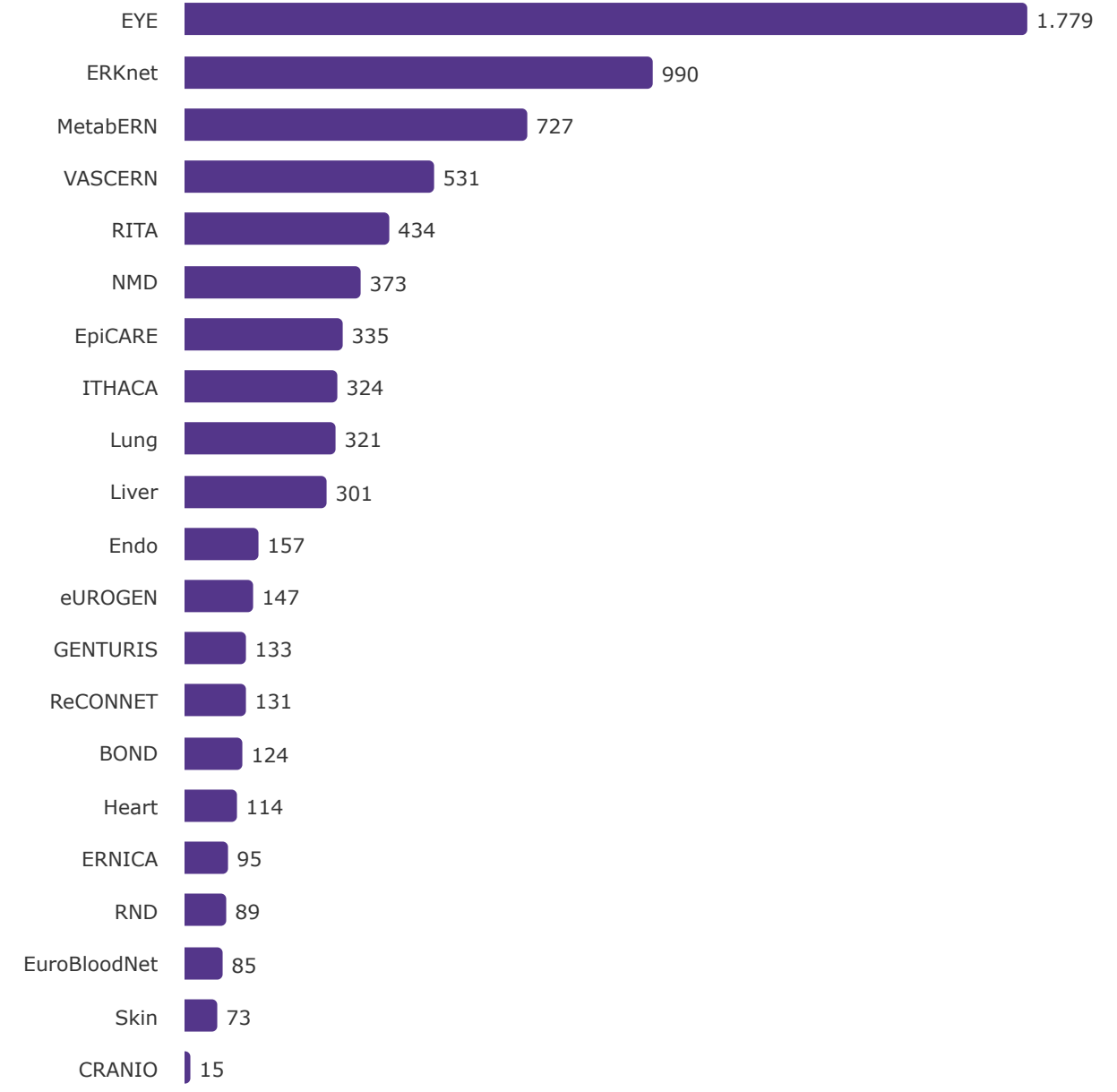
	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency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

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

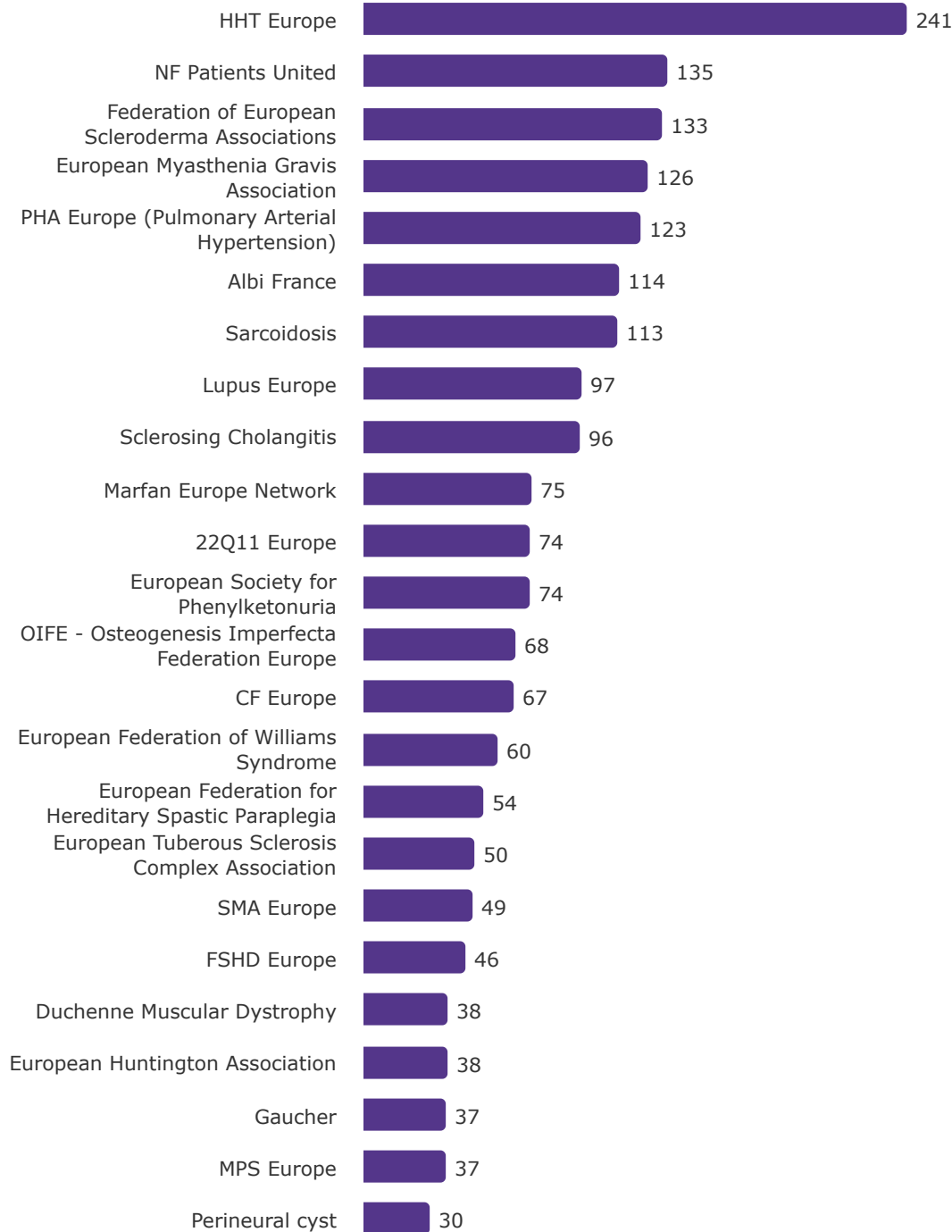
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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



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



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

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

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

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

A 2. DISABILITIES

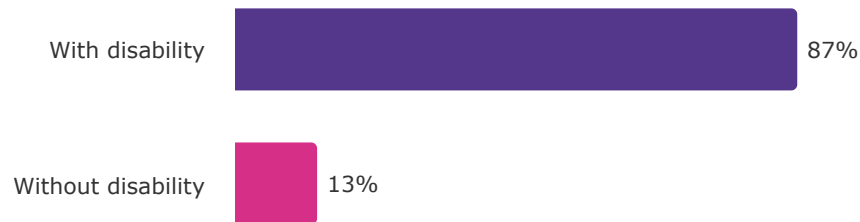
**Disability rates; diversity, complexity
and severity of disabilities**

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

WG-SS2

	N	%
With disability	8.351	87%
Without disability	1.240	13%
TOTAL	9.591	100%

WG-SS2

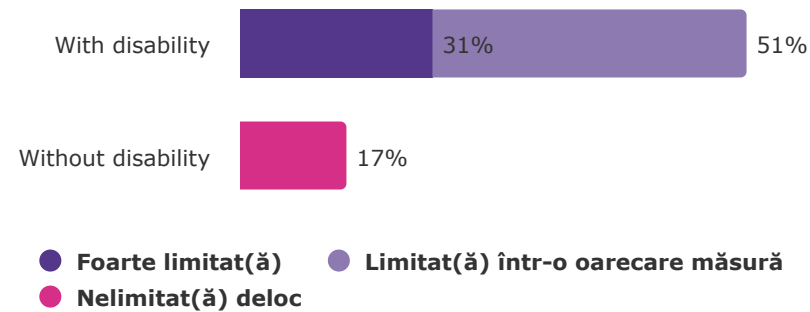


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

În ultimele 6 sau mai multe luni, v-ați confruntat cu limitări în îndeplinirea activităților practicate de obicei de oameni, din cauza unei probleme de sănătate? Ați spune...

	N	%
▼ With disability	7.790	83%
Foarte limitat(ă)	2.964	31%
Limitat(ă) într-o oarecare m...	4.826	51%
▼ Without disability	1.652	17%
Nelimitat(ă) deloc	1.652	17%
TOTAL	9.442	100%

În ultimele 6 sau mai multe luni, v-ați confruntat cu limitări în îndeplinirea activităților practicate de obicei de oameni, din cauza unei probleme de sănătate? Ați spune...

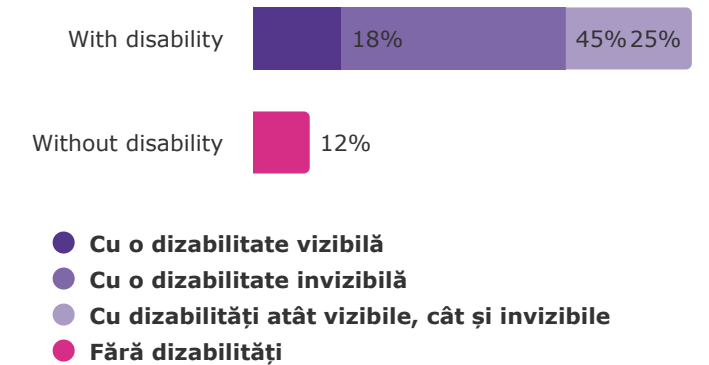


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Vă considerați o persoană...?

	N	%
▼ With disability	8.030	88%
Cu o dizabilitate vizibilă	1.626	18%
Cu o dizabilitate invizibilă	4.107	45%
Cu dizabilități atât vizibile, ...	2.297	25%
▼ Without disability	1.068	12%
Fără dizabilități	1.068	12%
TOTAL	9.098	100%

Vă considerați o persoană...?



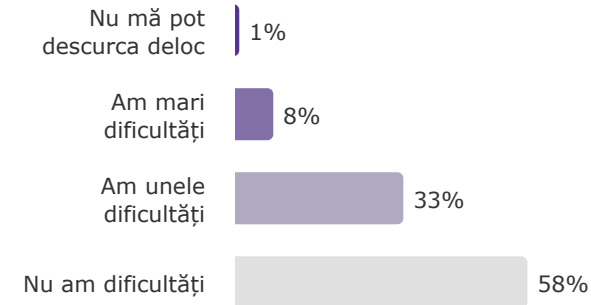
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

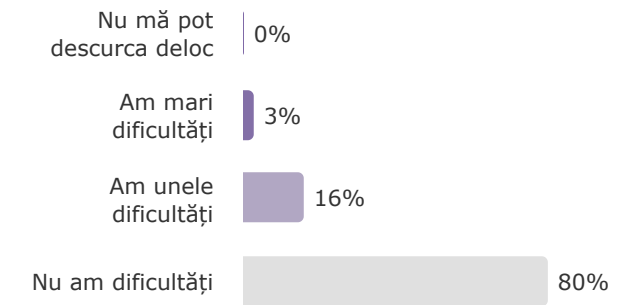
Aveți dificultăți de VEDERE, chiar dacă purtați ochelari? Ați spune...

Aveți dificultăți de AUZ, chiar dacă purtați aparat/e auditiv/e? Ați spune...

	N	%
Nu mă pot descurca deloc	98	1%
Am mari dificultăți	758	8%
Am unele dificultăți	3.200	33%
Nu am dificultăți	5.535	58%
TOTAL	9.591	100%



	N	%
Nu mă pot descurca deloc	38	0%
Am mari dificultăți	326	3%
Am unele dificultăți	1.544	16%
Nu am dificultăți	7.683	80%
TOTAL	9.591	100%

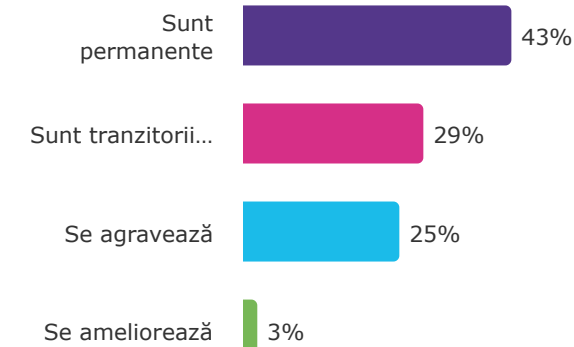


These questions were only asked to people with difficulty.

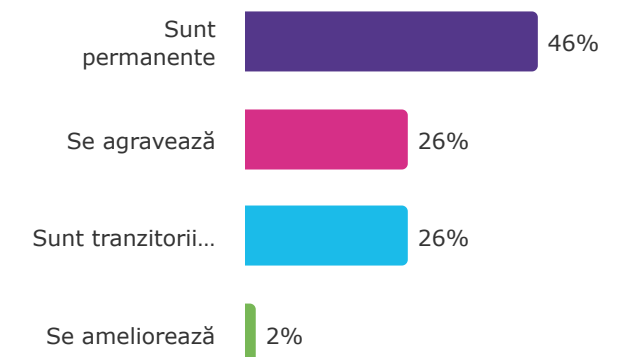
Dificultățile...?

Dificultățile...?

	N
Sunt permanente	1.760
Sunt tranzitorii (apar în timpul episoadelor acute, crizelor periodice sau recurențelor)	1.196
Se agravează	1.036
Se ameliorează	108
TOTAL	4.100



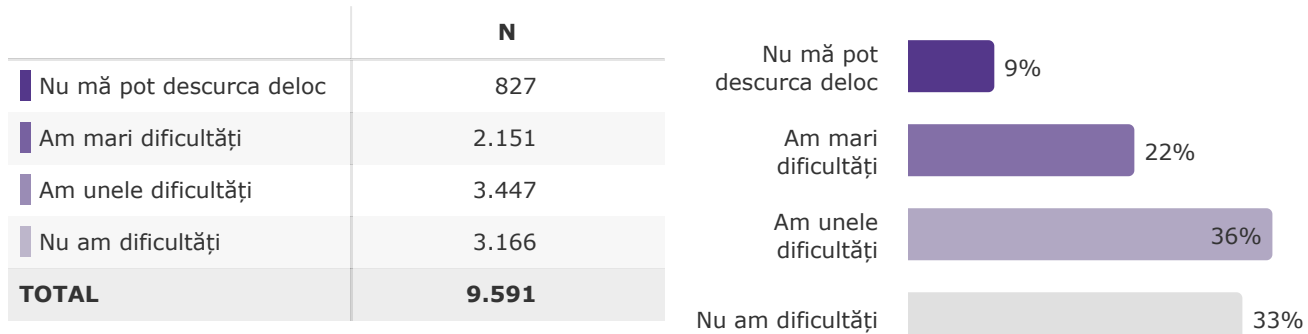
	N	%
Sunt permanente	887	46%
Se agravează	498	26%
Sunt tranzitorii (apar în timpul episoadelor acute, crizelor periodice sau recurențelor)	498	26%
Se ameliorează	34	2%



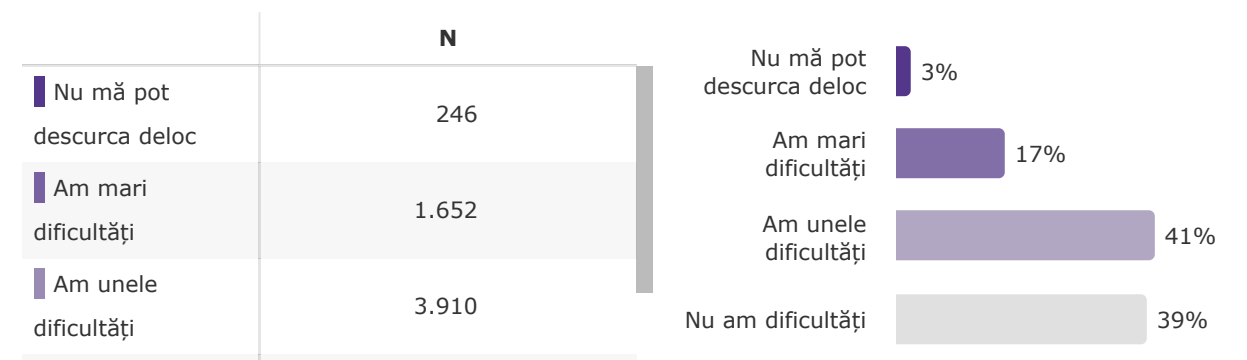
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Aveți dificultăți la MERS sau la URCATUL SCĂRILOR? Ați spune...



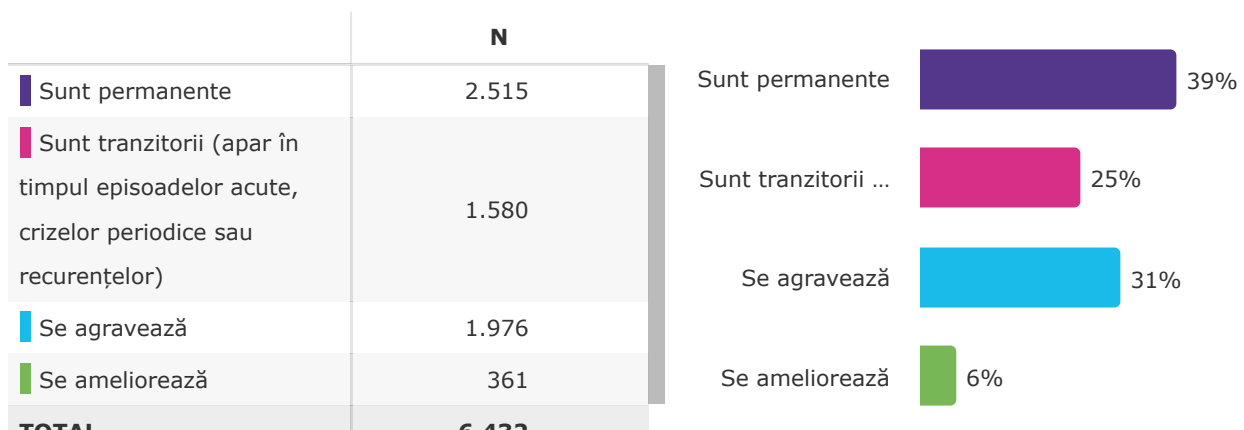
Aveți dificultăți de MEMORARE sau de CONCENTRARE? Ați spune...



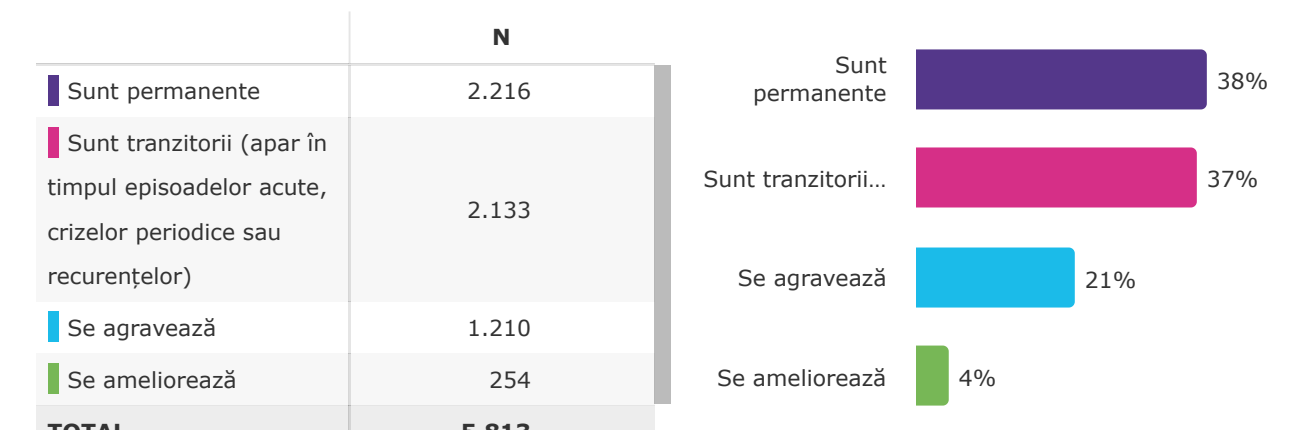
These questions were only asked to people with difficulty.



Dificultățile...?



Dificultățile...?



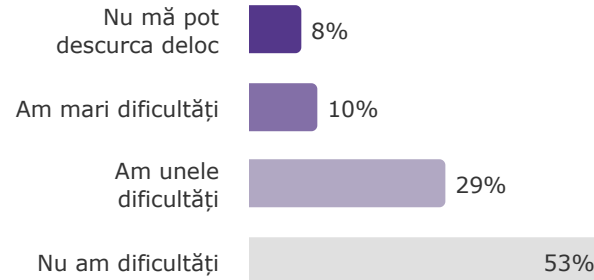
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

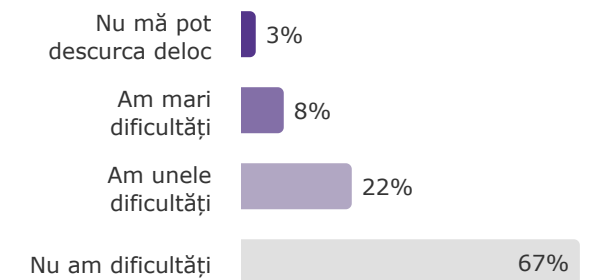
Aveți dificultăți de AUTOÎNGRIJIRE, de exemplu, cu spălatul întregului corp sau cu îmbrăcatul? Ați spune...

Folosind limbajul dvs. obișnuit, aveți dificultăți de COMUNICARE, de exemplu, de a înțelege sau de a fi înțeles/înțeleasă? Ați spune...

	N
Nu mă pot descurca deloc	766
Am mari dificultăți	989
Am unele dificultăți	2.783
Nu am dificultăți	5.053
TOTAL	9.591



	N
Nu mă pot descurca deloc	287
Am mari dificultăți	814
Am unele dificultăți	2.093
Nu am dificultăți	6.397
TOTAL	9.591

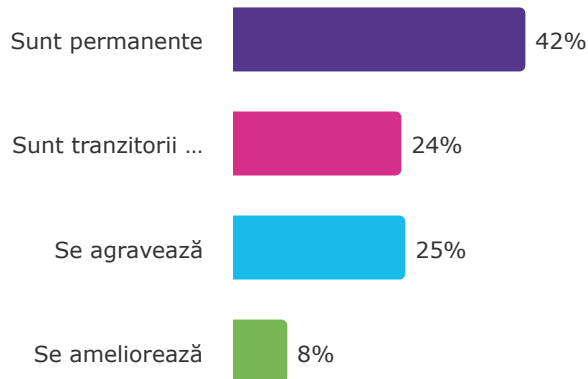


These questions were only asked to people with difficulty.

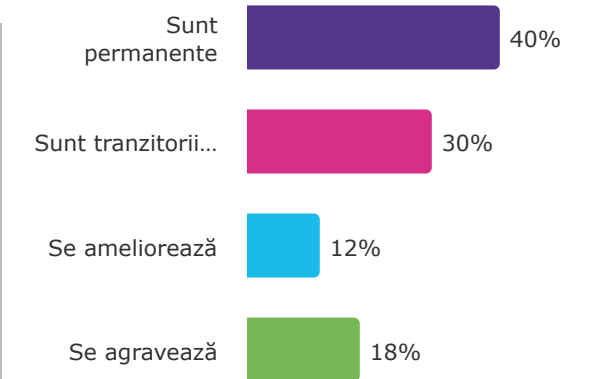
Dificultățile...?

Dificultățile...?

	N
Sunt permanente	1.926
Sunt tranzitorii (apar în timpul episoadelor acute, crizelor periodice sau recurențelor)	1.108
Se agravează	1.142
Se ameliorează	366
TOTAL	4.542



	N
Sunt permanente	1.294
Sunt tranzitorii (apar în timpul episoadelor acute, crizelor periodice sau recurențelor)	945
Se ameliorează	380
Se agravează	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

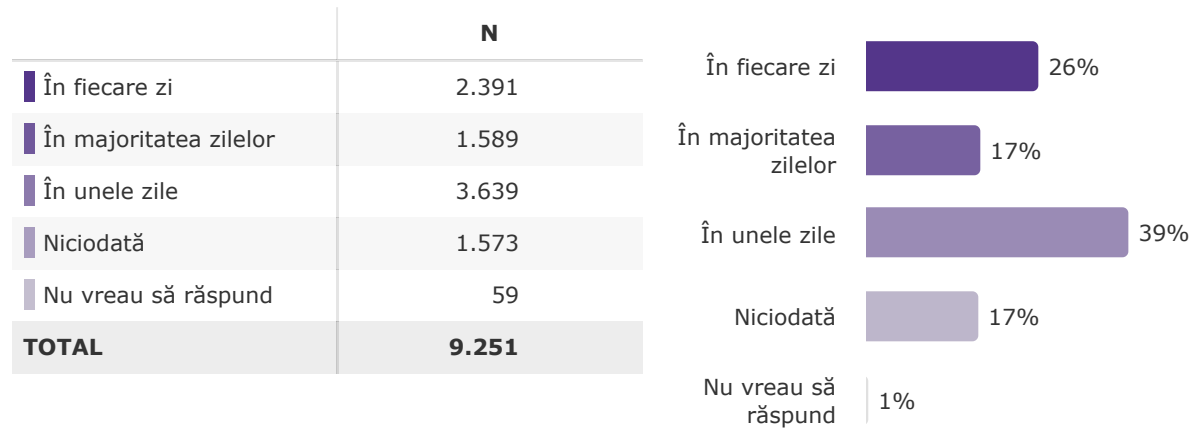
progressive_dynamic

64%

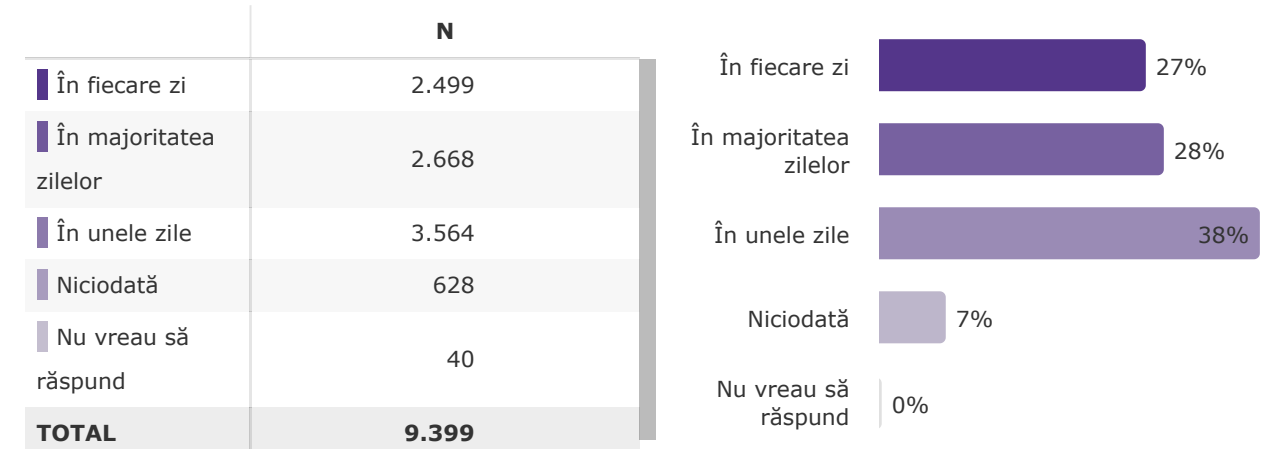
Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

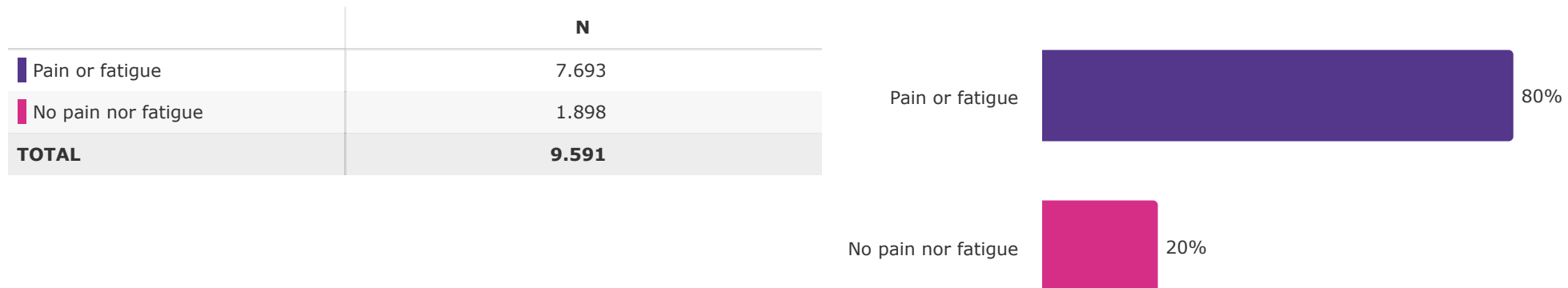
În ultimele 3 luni, cât de des ați avut DURERI? Ați spune...



În ultimele 3 luni, cât de des v-ați simțit foarte OBOSIT/Ă sau EXTENUAT/Ă? Ați spune...



În ultimele 3 luni, cât de des v-ați simțit foarte OBOSIT/Ă sau EXTENUAT/Ă? Ați spune...



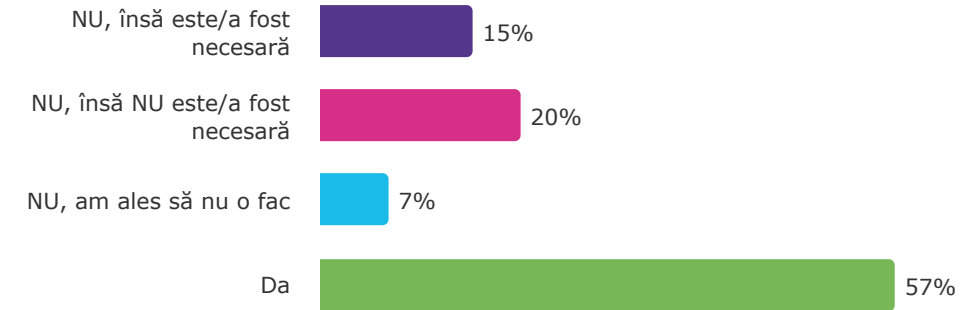


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Ați fost supus/ă vreodată unei evaluări a dizabilităților cu scopul de a evalua și identifica dizabilități?

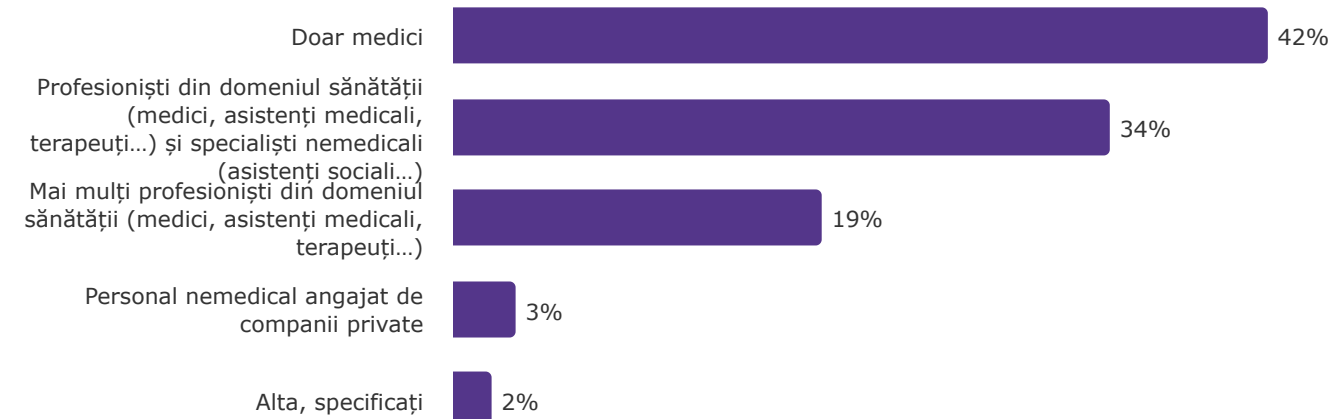
	N	%
NU, însă este/a fost necesară	1.435	15%
NU, însă NU este/a fost necesară	1.878	20%
NU, am ales să nu o fac	655	7%
Da	5.364	57%
TOTAL	9.332	100%



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

Ce fel de specialiști au fost implicați în evaluare?

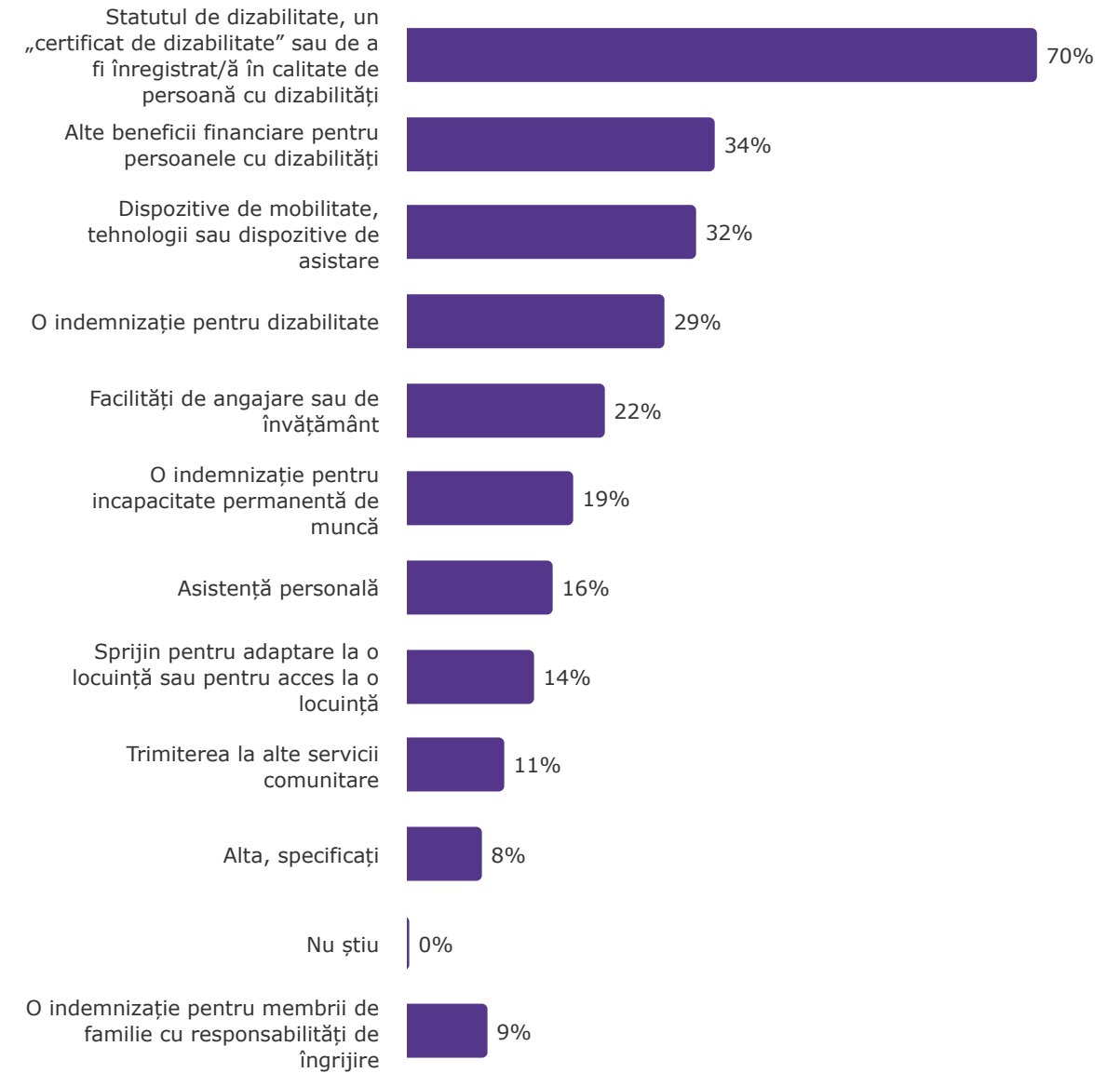
	N	%
Doar medici	2.164	42%
Profesioniști din domeniul sănătății (medici, asistenți medicali, terapeuți...) și specialiști nemedicali (asistenți sociali...)	1.742	34%
Mai mulți profesioniști din domeniul sănătății (medici, asistenți medicali, terapeuți...)	979	19%
Personal nemedical angajat de companii private	168	3%
Alta, specificați	106	2%
TOTAL	5.159	100%



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

Scopul/scopurile evaluării/evaluărilor a/au fost de a obține...?

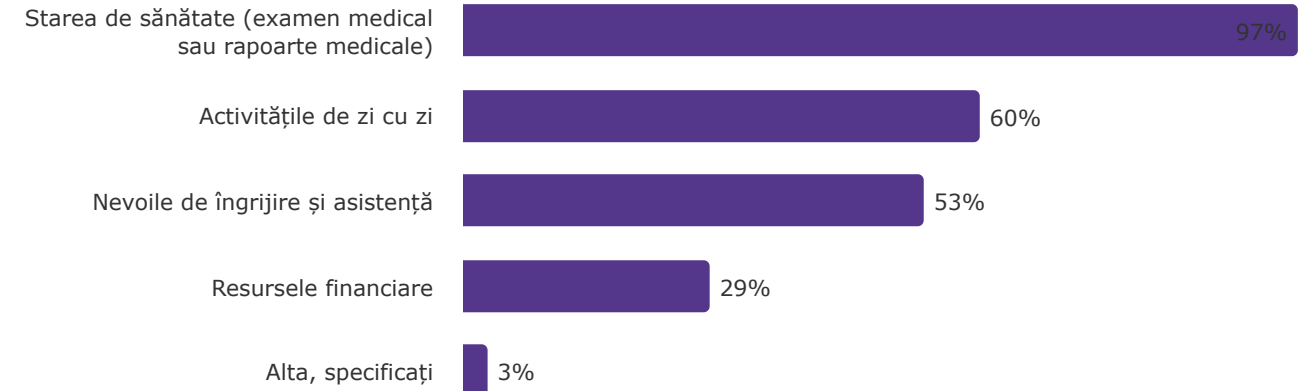
	N	%
Statutul de dizabilitate, un „certificat de dizabilitate” sau de a fi înregistrat/ă în calitate de persoană cu dizabilități	1.157	70%
Alte beneficii financiare pentru persoanele cu dizabilități	565	34%
Dispozitive de mobilitate, tehnologii sau dispozitive de asistare	533	32%
O indemnizație pentru dizabilitate	476	29%
Facilități de angajare sau de învățământ	364	22%
O indemnizație pentru incapacitate permanentă de muncă	307	19%
Asistență personală	271	16%
Sprijin pentru adaptare la o locuință sau pentru acces la o locuință	234	14%
Trimiterea la alte servicii comunitare	180	11%
Alta, specificați	140	8%
Nu știu	6	0%
O indemnizație pentru membrii de familie cu responsabilități de îngrijire	149	9%
TOTAL	1.651	



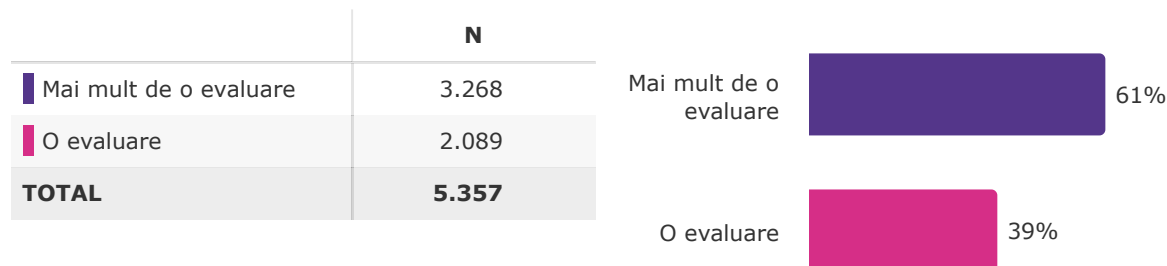
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

În timpul evaluării, vi s-a cerut să furnizați informații despre...?

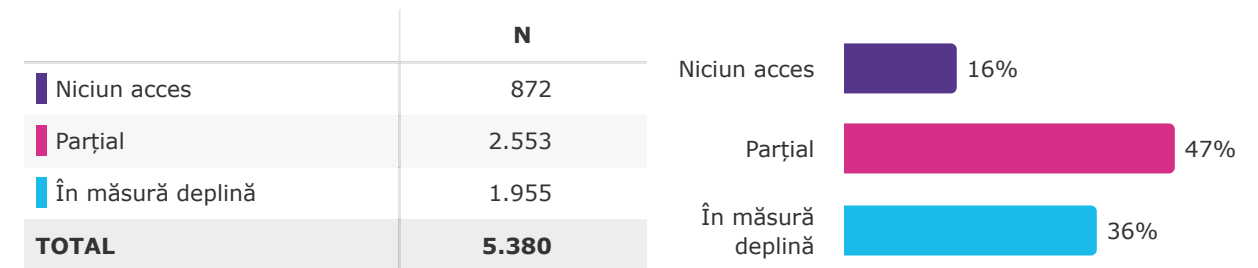
	N	%
Starea de sănătate (examen medical sau rapoarte medicale)	5.128	97%
Activitățile de zi cu zi	3.176	60%
Nevoile de îngrijire și asistență	2.834	53%
Resursele financiare	1.524	29%
Alta, specificați	155	3%
TOTAL	5.306	



La câte evaluări ale dizabilităților ați fost supus/ă?



La sfârșitul evaluării dizabilității, ați avut acces la drepturile și la ajutorul la care v-ați așteptat?



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

Rezultatul evaluării a fost cel pe care l-ați așteptat?

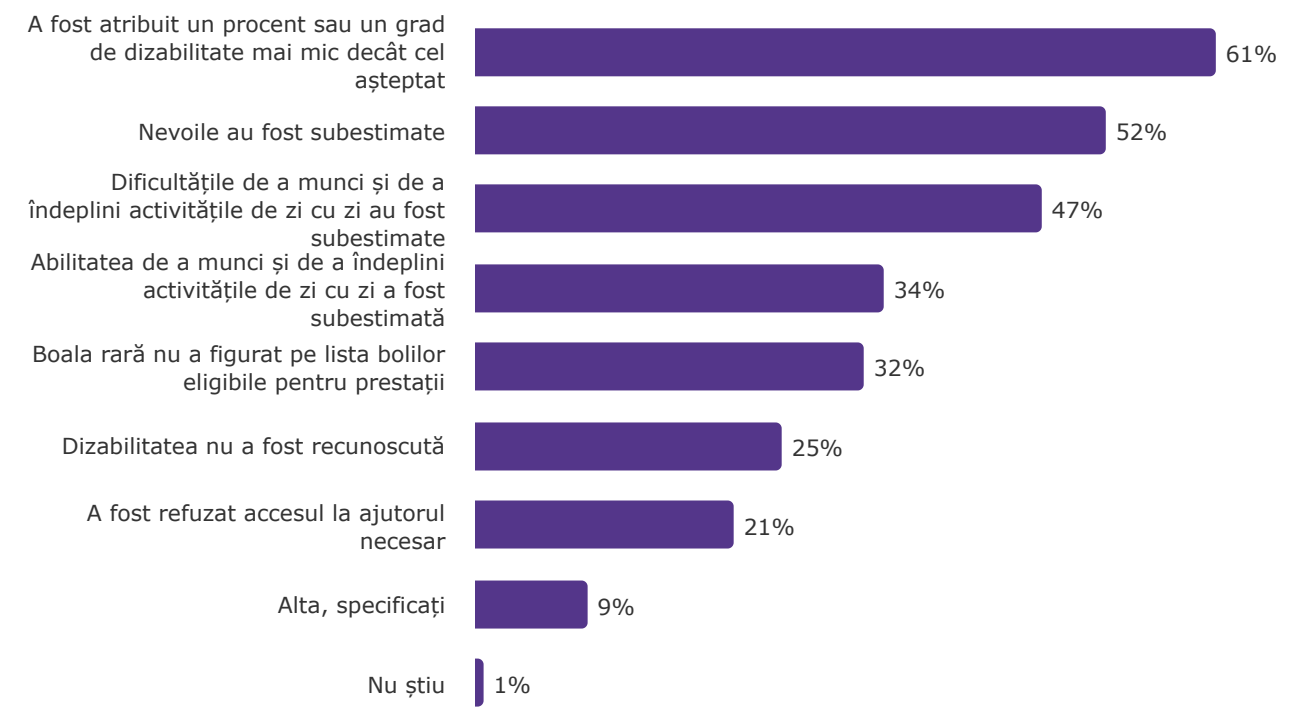
	N	%		
Nu	1.608	31%	Nu	31%
Da	3.512	69%	Da	69%
TOTAL	5.120	100%		

This question was only asked to people who answer NO.



În opinia dvs., s-a întâmplat așa deoarece...?

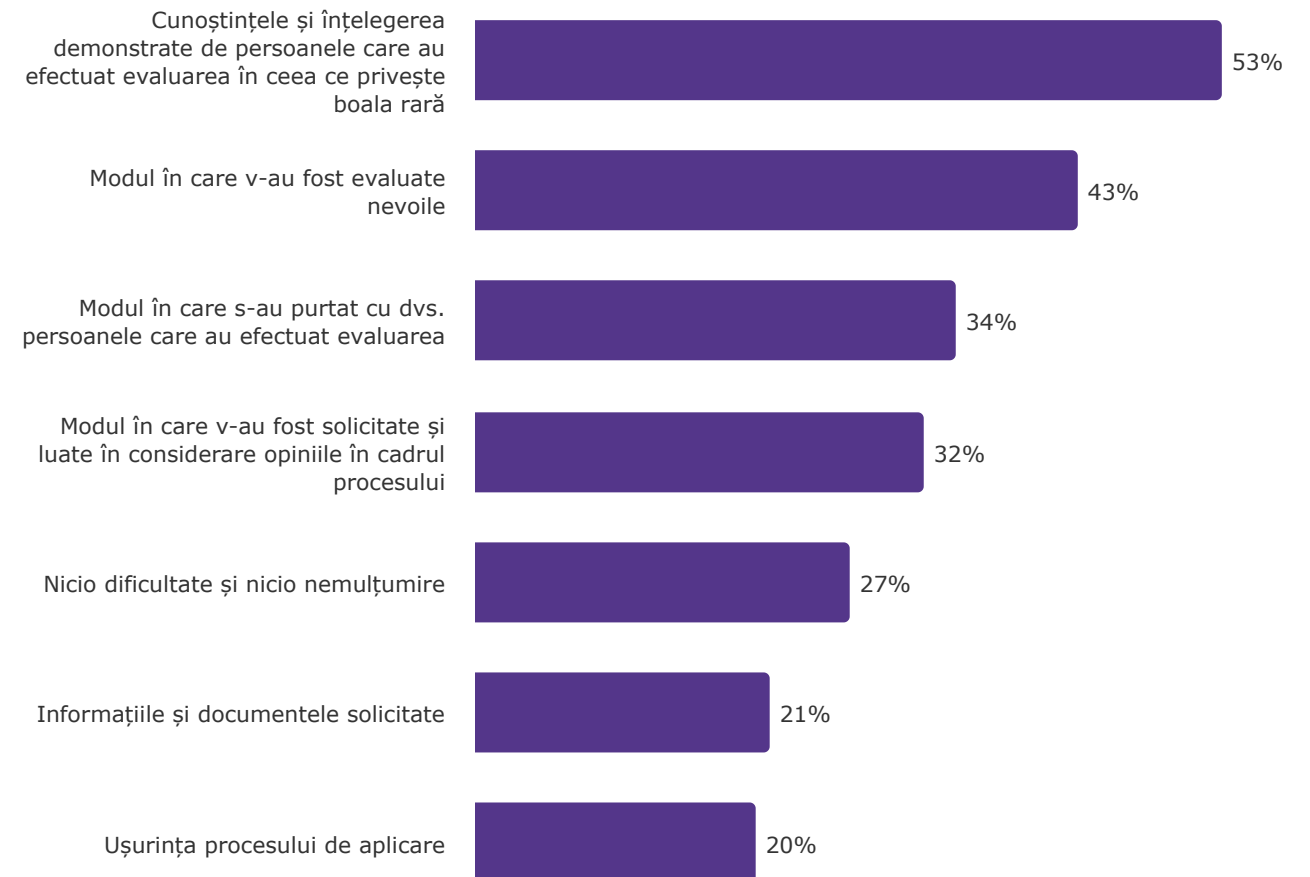
	N	%
A fost atribuit un procent sau un grad de dizabilitate mai mic decât cel așteptat	977	61%
Nevoile au fost subestimate	832	52%
Dificultățile de a munci și de a îndeplini activitățile de zi cu zi au fost subestimate	748	47%
Abilitatea de a munci și de a îndeplini activitățile de zi cu zi a fost subestimată	541	34%
Boala rară nu a figurat pe lista bolilor eligibile pentru prestații	513	32%
Dizabilitatea nu a fost recunoscută	406	25%
A fost refuzat accesul la ajutorul necesar	342	21%
Alta, specificați	149	9%
Nu știu	13	1%
TOTAL	1.607	



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%
Cunoștințele și înțelegerea demonstrate de persoanele care au efectuat evaluarea în ceea ce privește boala rară	1.665	53%
Modul în care v-au fost evaluate nevoile	1.345	43%
Modul în care s-au purtat cu dvs. persoanele care au efectuat evaluarea	1.073	34%
Modul în care v-au fost solicitate și luate în considerare opiniile în cadrul procesului	1.002	32%
Nicio dificultate și nicio nemulțumire	837	27%
Informațiile și documentele solicitate	658	21%
Ușurința procesului de aplicare	626	20%
TOTAL	3.150	



Sample information : PATIENTvsCARER among "O persoană care trăiește cu o boală rară"

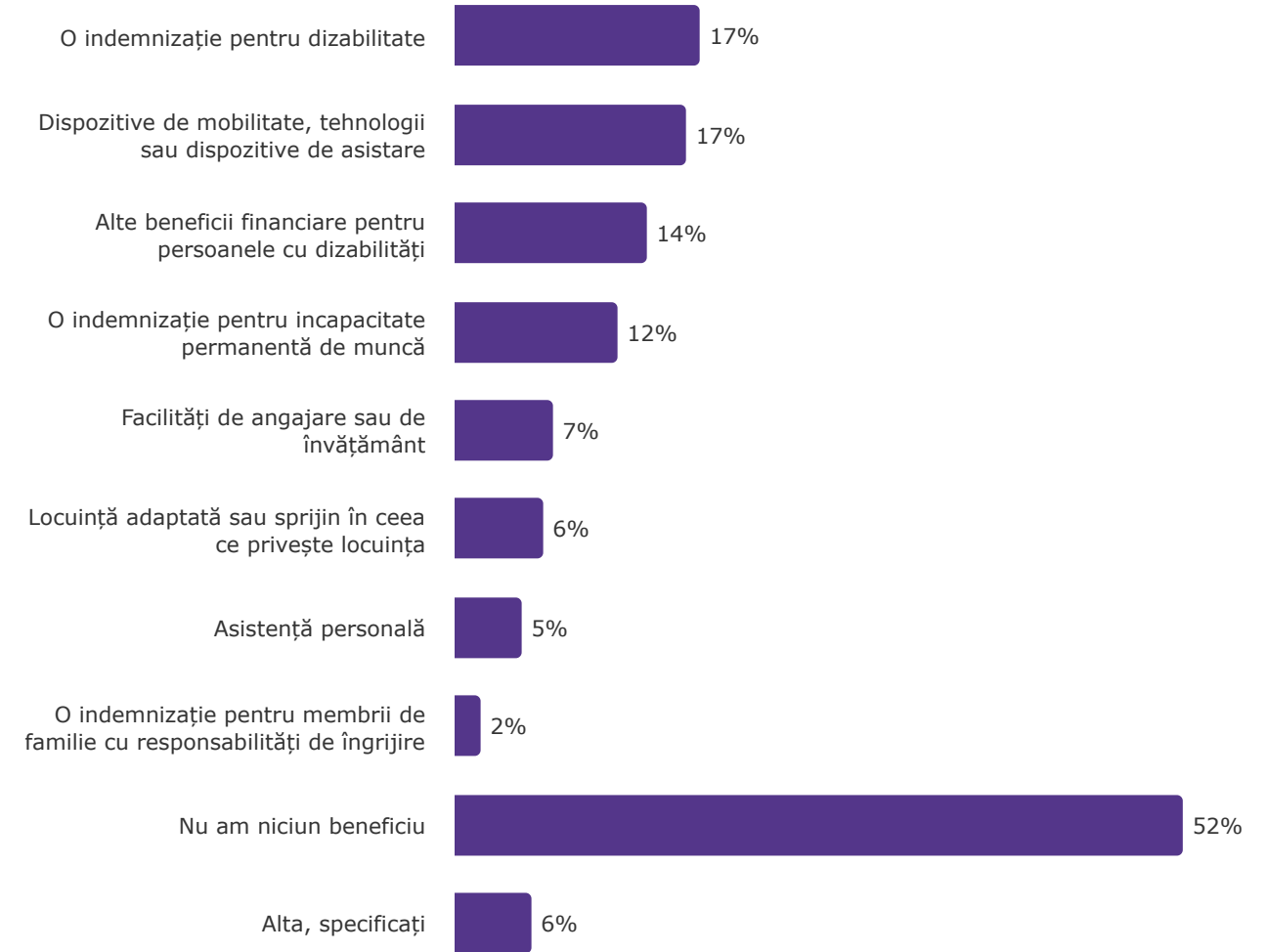


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

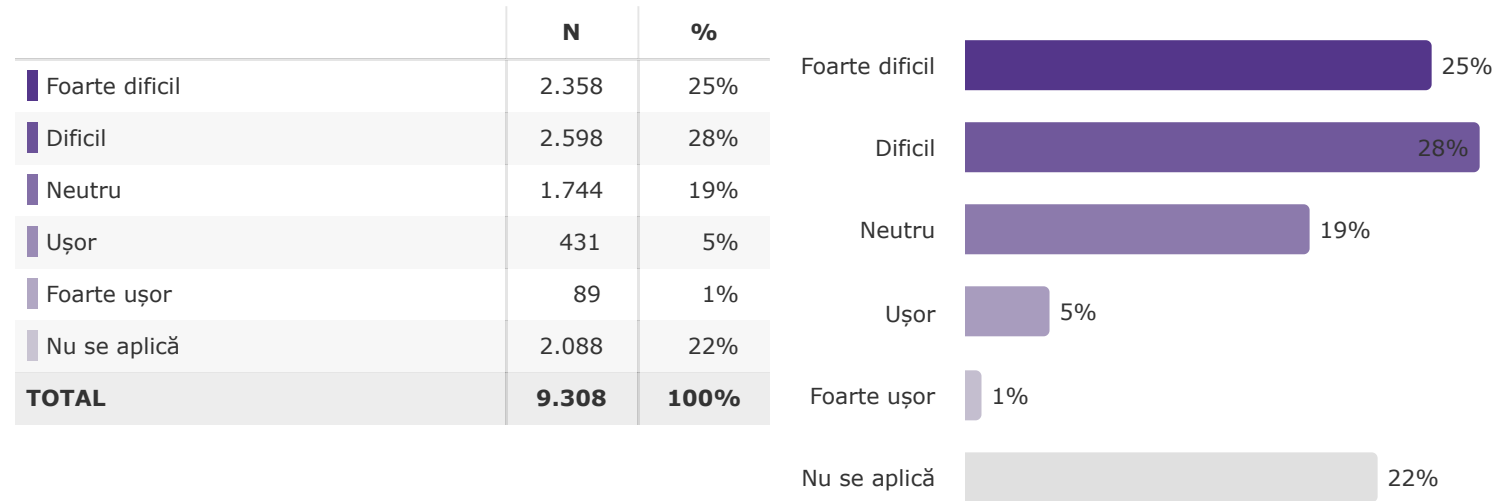
Beneficiați în prezent de...?

	N	%
O indemnizație pentru dizabilitate	1.082	17%
Dispozitive de mobilitate, tehnologii sau dispozitive de asistare	1.024	17%
Alte beneficii financiare pentru persoanele cu dizabilități	855	14%
O indemnizație pentru incapacitate permanentă de muncă	719	12%
Facilități de angajare sau de învățământ	443	7%
Locuință adaptată sau sprijin în ceea ce privește locuința	395	6%
Asistență personală	303	5%
O indemnizație pentru membrii de familie cu responsabilități de îngrijire	120	2%
Nu am niciun beneficiu	3.205	52%
Alta, specificați	347	6%
TOTAL	6.194	



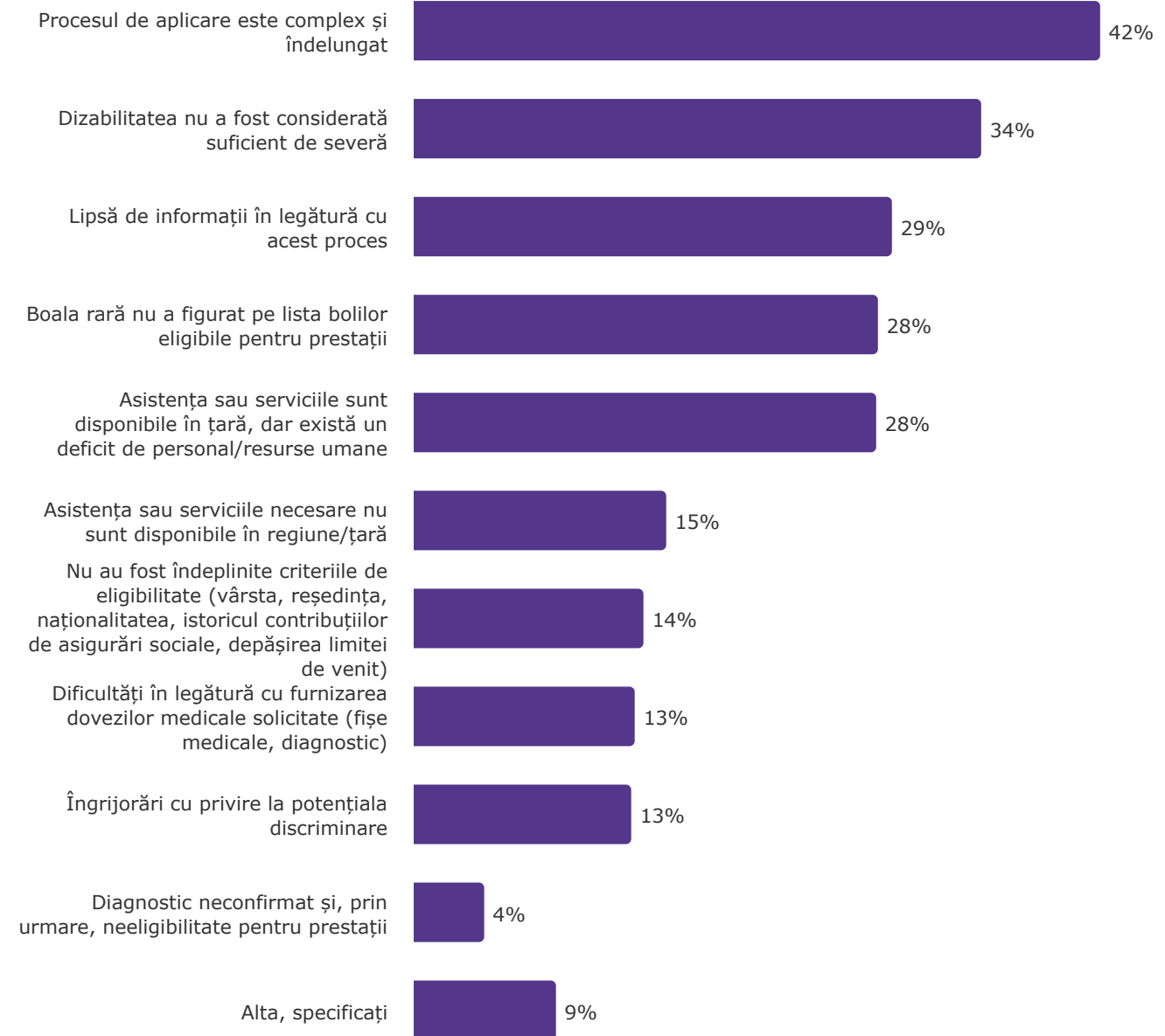
▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "O persoană care trăiește cu o boală rară"

Cât de dificil considerați că este să obțineți ajutor din partea statului, cum ar fi îngrijiri personale, asistență la domiciliu, asistență financiară, tehnologii de asistare, dispozitive de mobilitate etc.?



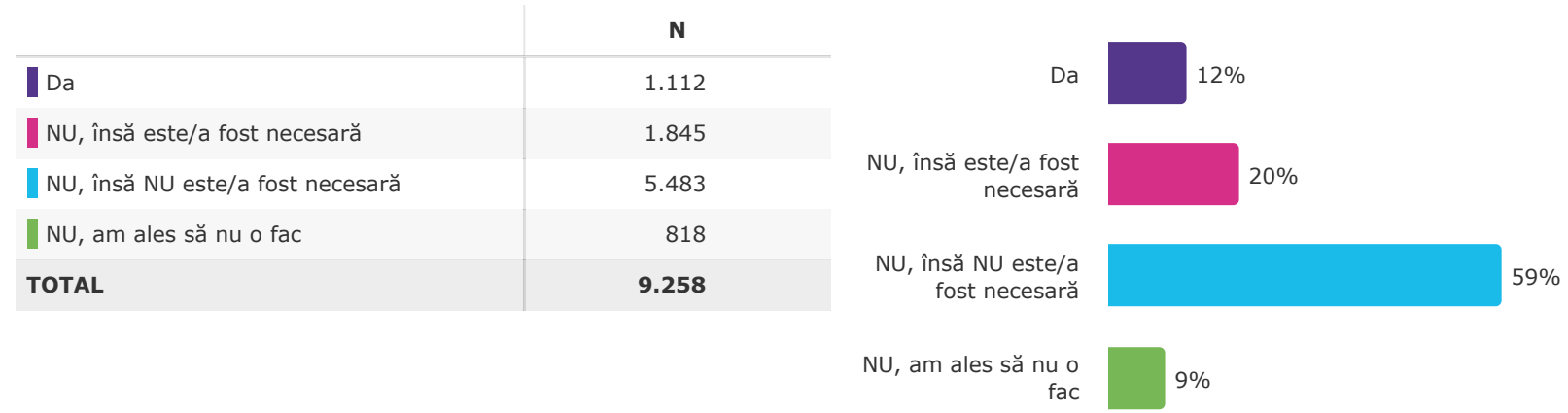
Ce obstacole întâmpinați în a obține ajutor, cum ar fi îngrijiri personale, asistență la domiciliu, asistență financiară, tehnologii de asistare, dispozitive de mobilitate etc.?

	N
Procesul de aplicare este complex și îndelungat	2.923
Dizabilitatea nu a fost considerată suficient de severă	2.421
Lipsă de informații în legătură cu acest proces	2.038
Boala rară nu a figurat pe lista bolilor eligibile pentru prestații	1.977
Asistența sau serviciile sunt disponibile în țară, dar există un deficit de personal/resurse umane	1.970
Asistența sau serviciile necesare nu sunt disponibile în regiune/țară	1.079
Nu au fost îndeplinite criteriile de eligibilitate (vârsta, reședința, naționalitatea, istoricul contribuțiilor de asigurări sociale, depășirea limitei de venit)	982
Dificultăți în legătură cu furnizarea dovezilor medicale solicitate (fișe medicale, diagnostic)	945
Îngrijorări cu privire la potențiala discriminare	930
Diagnostic neconfirmat și, prin urmare, neeligibilitate pentru prestații	305
Alta, specificați	613
TOTAL	7.042



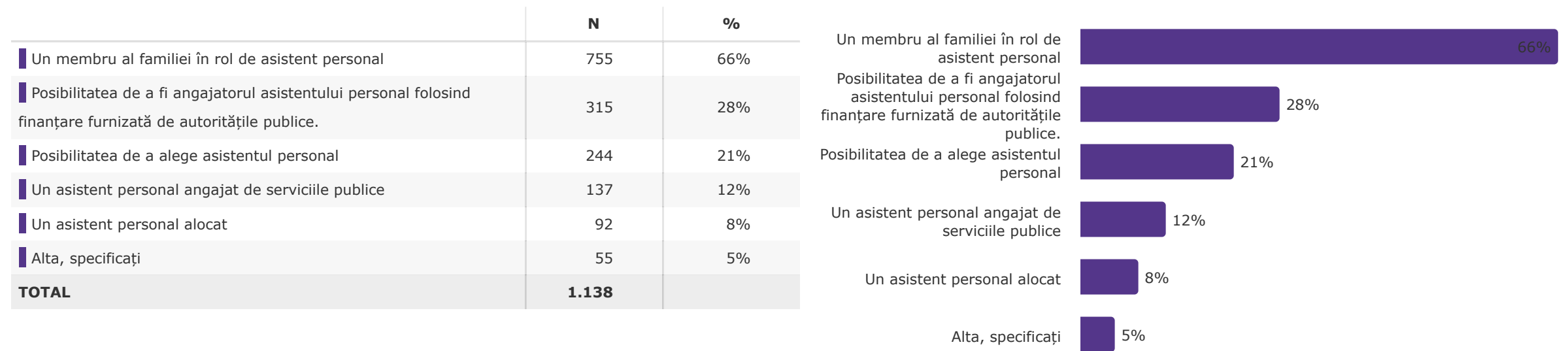
This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.

Aveți un asistent personal care să vă ajute să trăiți în mod independent?



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

Ați avut...?



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

De câte ore de asistență personală pe zi beneficiază el/ea în prezent?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

De câte ore de asistență personală pe zi beneficiază el/ea în prezent?

7,0

Median

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

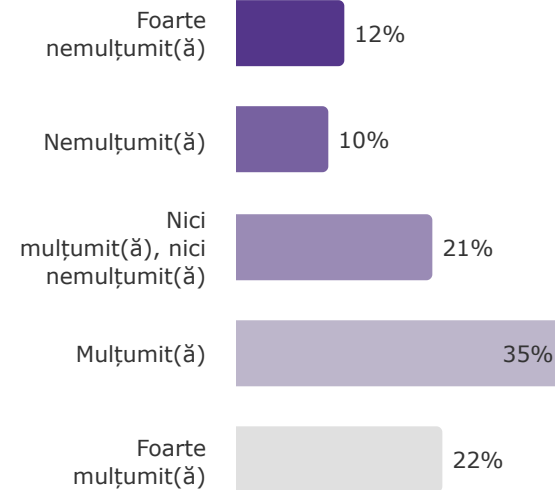
7,0

Median

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

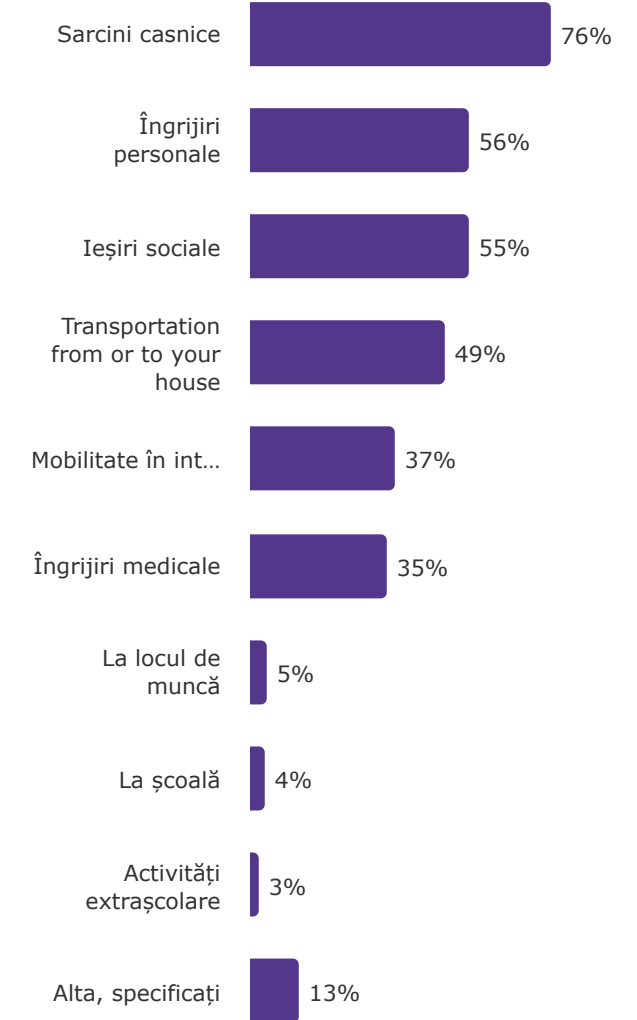
Sunteți mulțumit/ă de numărul de ore de asistență personală?

	N	%
Foarte nemulțumit(ă)	108	12%
Nemulțumit(ă)	92	10%
Nici mulțumit(ă), nici nemulțumit(ă)	195	21%
Mulțumit(ă)	324	35%
Foarte mulțumit(ă)	205	22%
TOTAL	924	100%



Cu ce sarcini vă asistă asistentul personal în prezent?

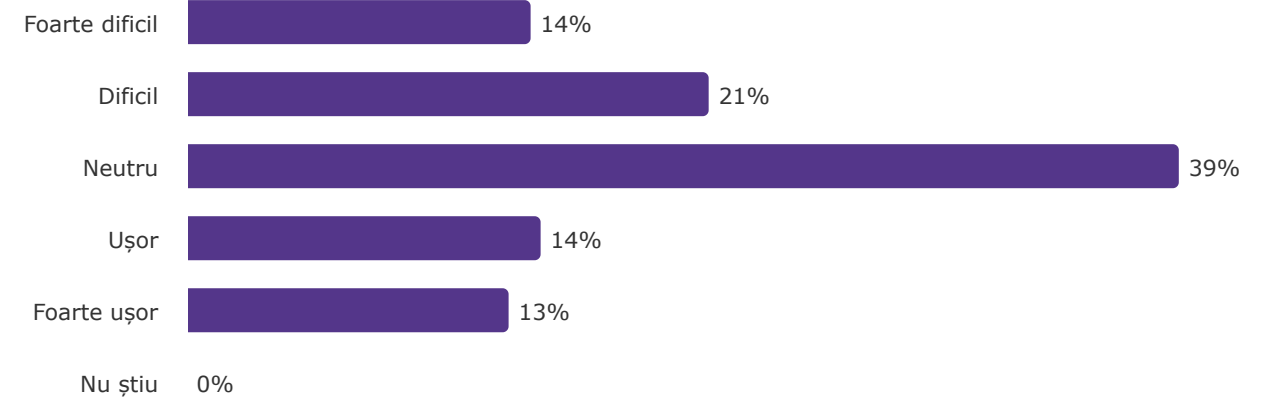
	N	%
Sarcini casnice	424	76%
Îngrijiri personale	309	56%
Ieșiri sociale	308	55%
Transportation from or to your house	274	49%
Mobilitate în interiorul locuinței (trecerea în și din pat, dintr-o poziție în alta)	204	37%
Îngrijiri medicale	193	35%
La locul de muncă	25	5%
La școală	23	4%
Activități extrașcolare	14	3%
Alta, specificați	70	13%
TOTAL	555	



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

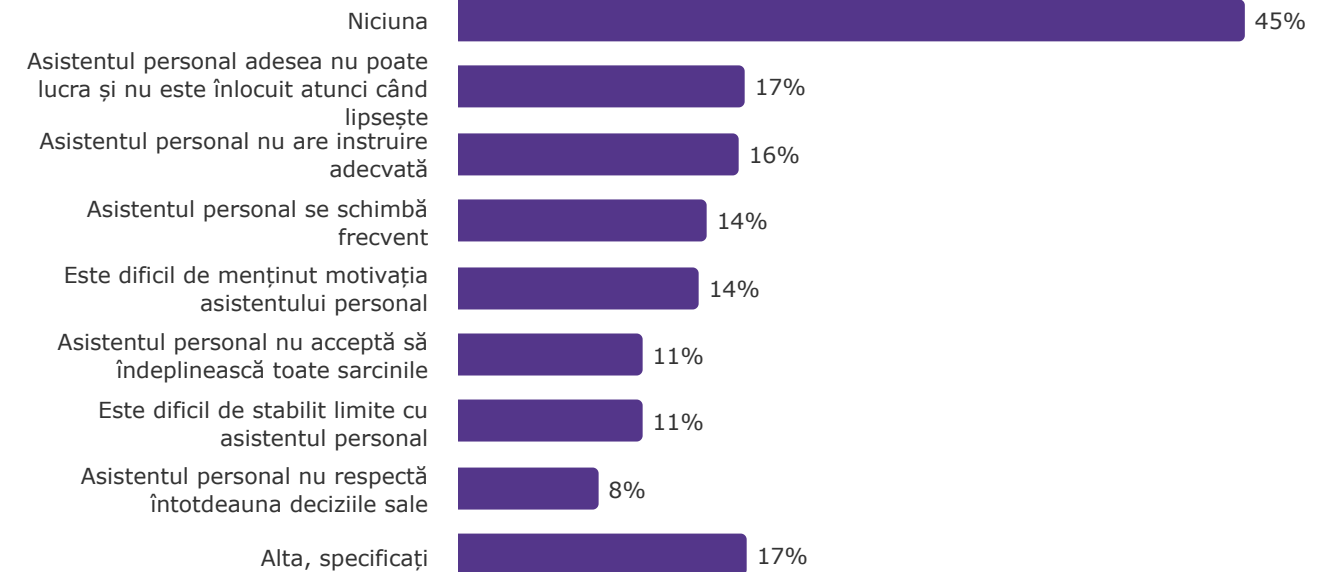
Cât de dificilă vi se pare gestionarea legată de asistentul personal (recrutarea, gestionarea, plata)?

	N	%
Foarte dificil	62	14%
Dificil	94	21%
Neutru	179	39%
Ușor	64	14%
Foarte ușor	58	13%
Nu știu	0	0%
TOTAL	457	100%



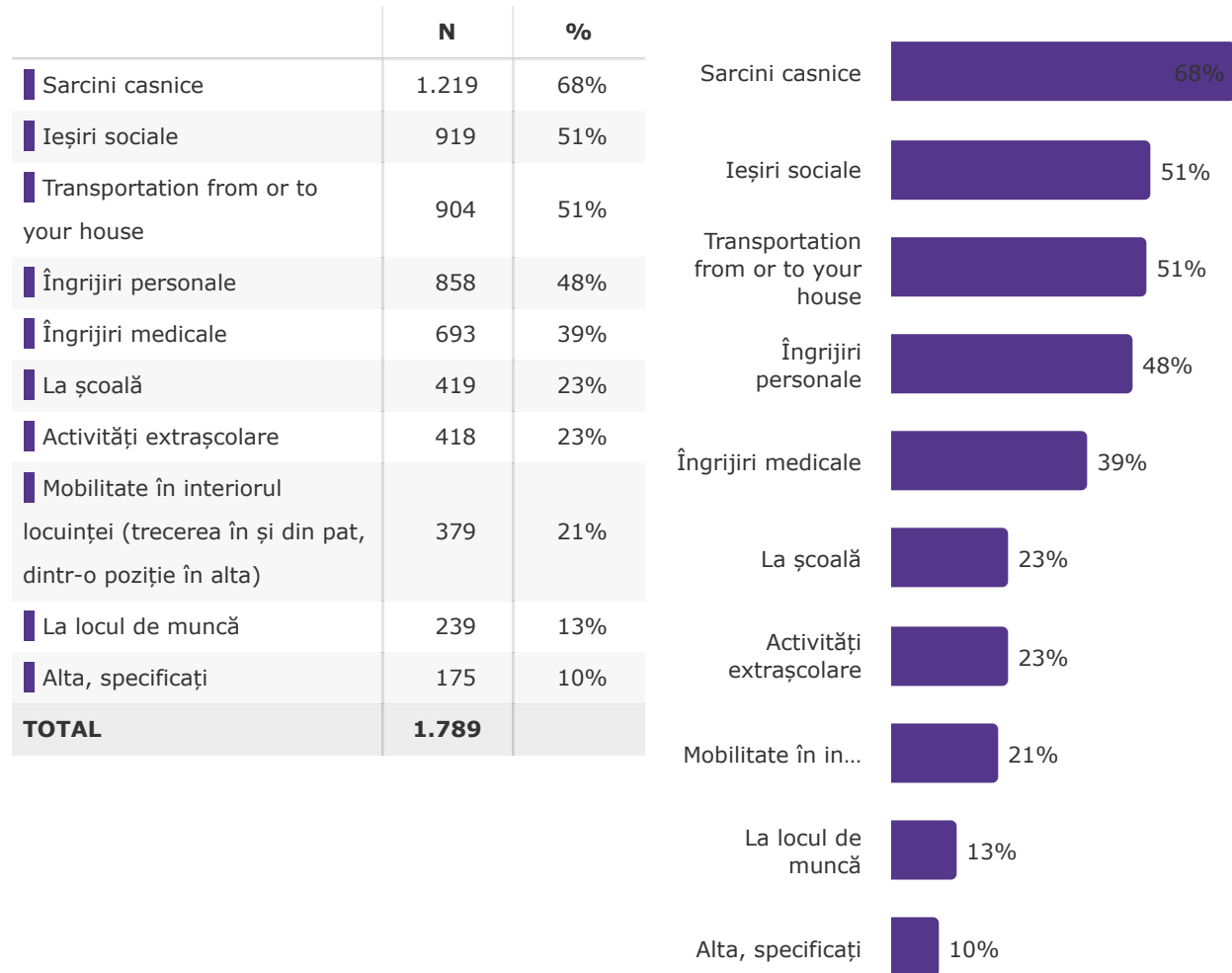
Ce fel de provocări sunt asociate cu asistentul personal?

	N	%
Niciuna	456	45%
Asistentul personal adesea nu poate lucra și nu este înlocuit atunci când lipsește	167	17%
Asistentul personal nu are instruire adecvată	163	16%
Asistentul personal se schimbă frecvent	144	14%
Este dificil de menținut motivația asistentului personal	140	14%
Asistentul personal nu acceptă să îndeplinească toate sarcinile	107	11%
Este dificil de stabilit limite cu asistentul personal	107	11%
Asistentul personal nu respectă întotdeauna deciziile sale	82	8%
Alta, specificați	168	17%
TOTAL	1.006	

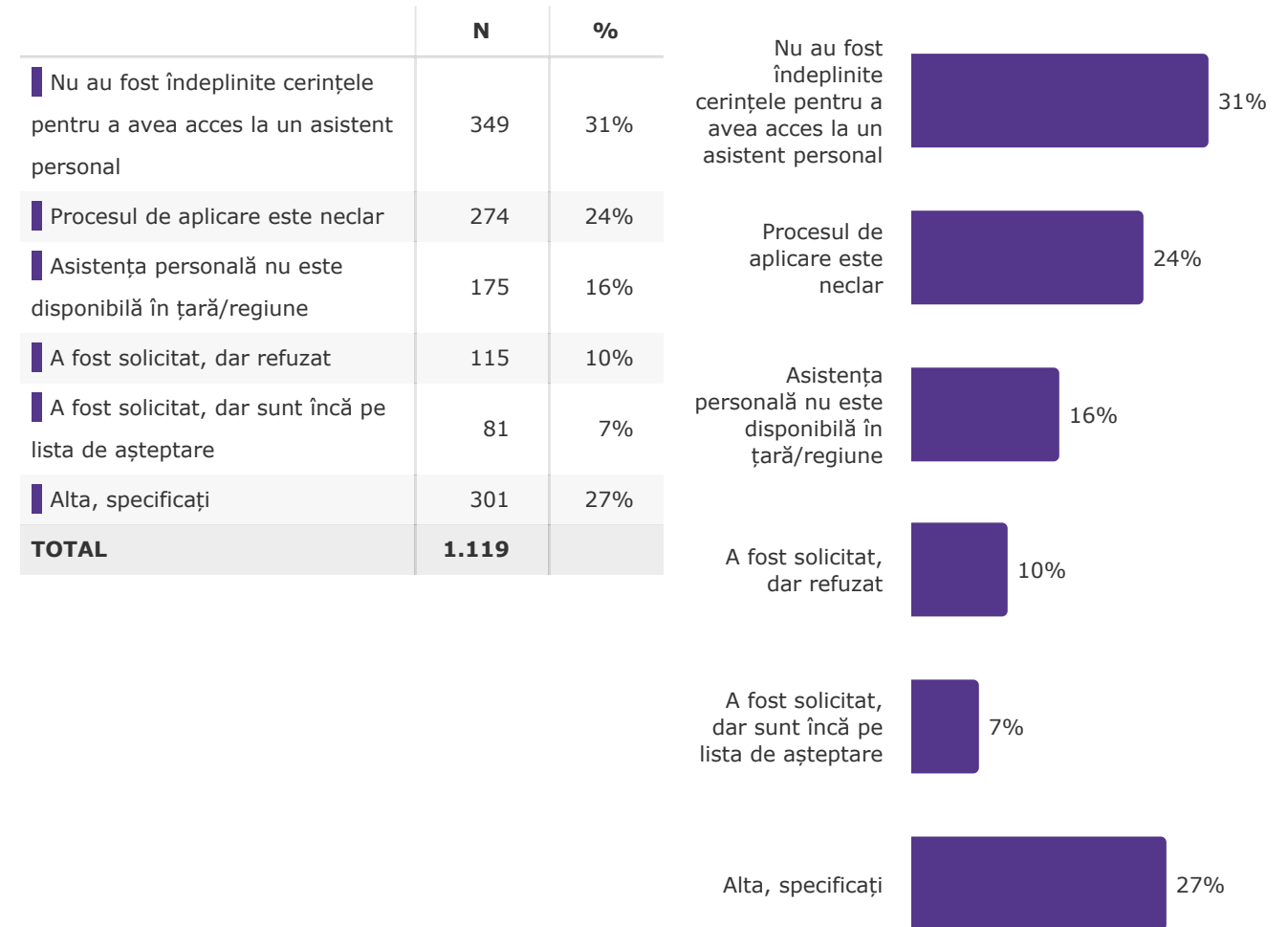


This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

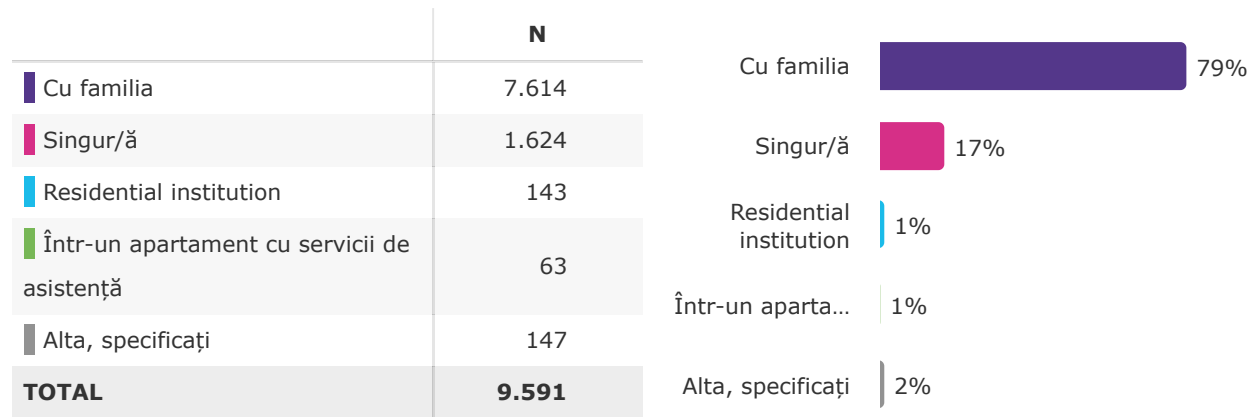
În legătură cu ce sarcini ați avea nevoie de asistență?



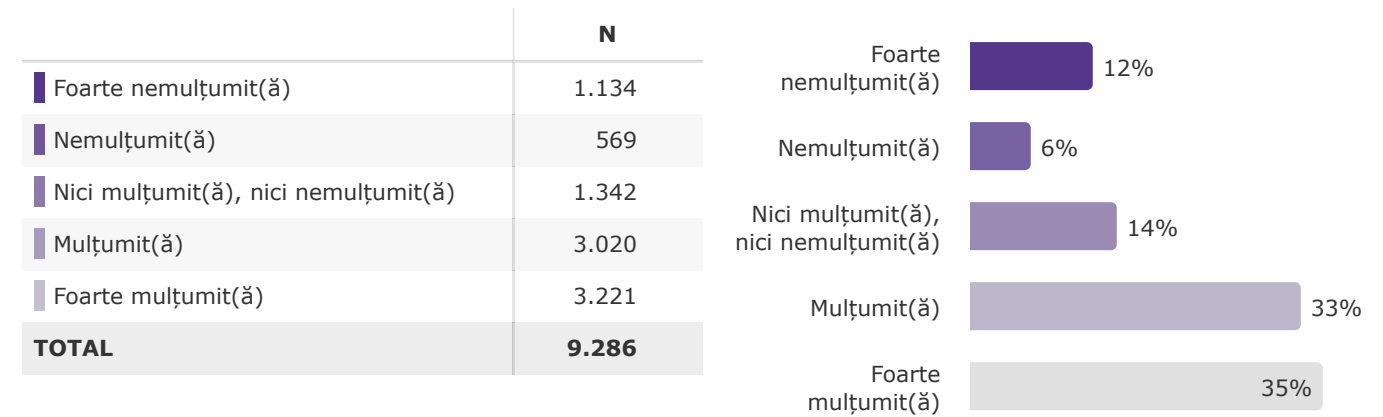
Din ce motive nu aveți un asistent personal?



Locuiți...



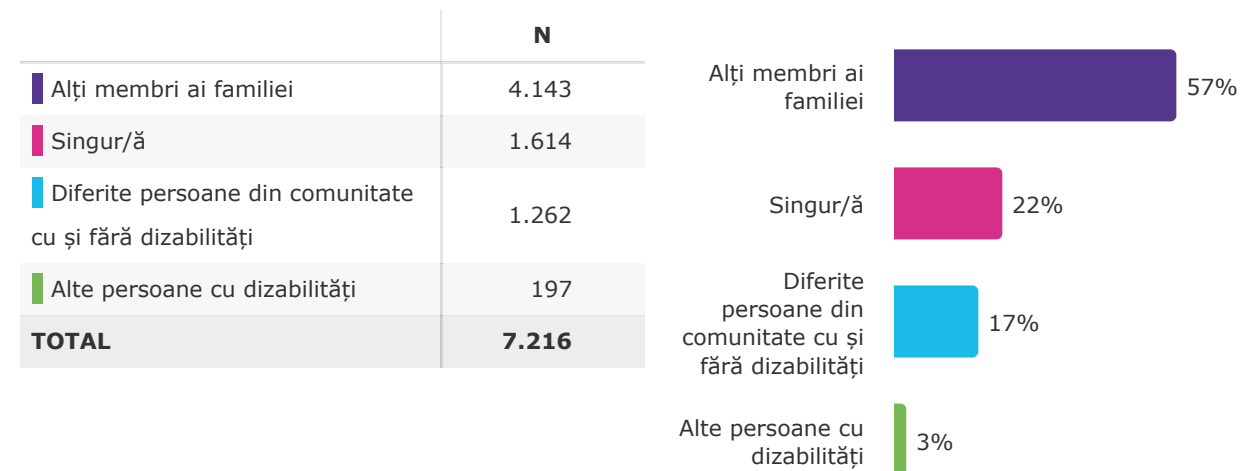
Sunteți mulțumit/ă de condițiile dvs. actuale de trai?



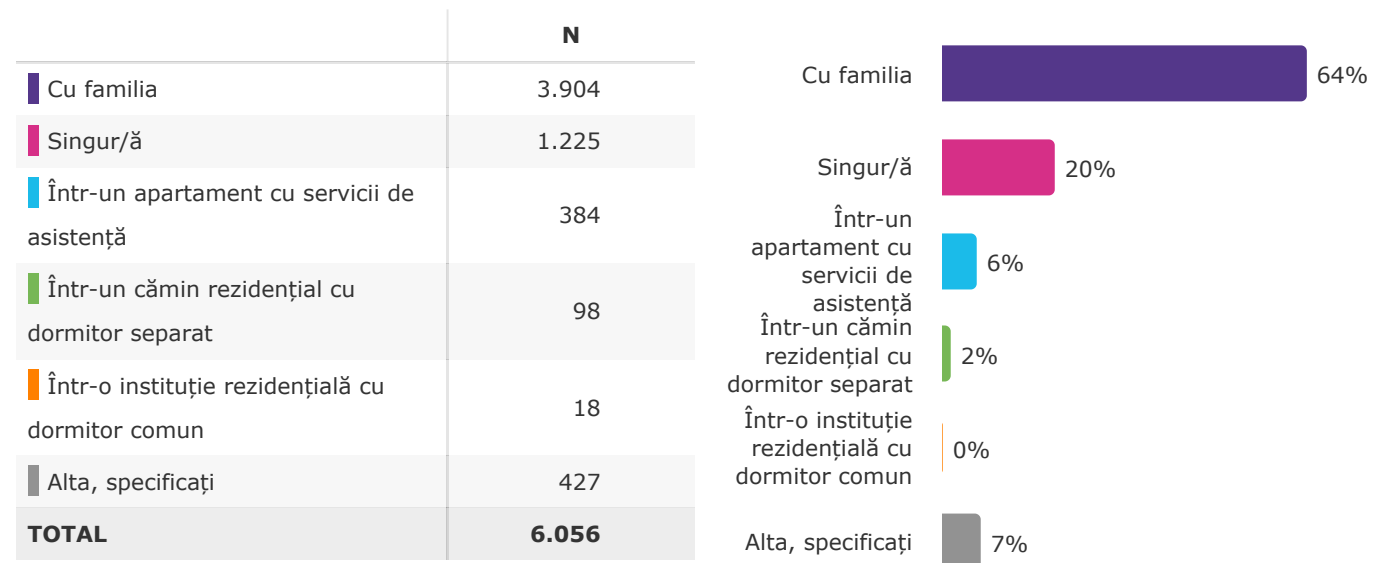
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

Petreceți cea mai mare parte a zilei cu...?



Ați prefera să locuiți...?



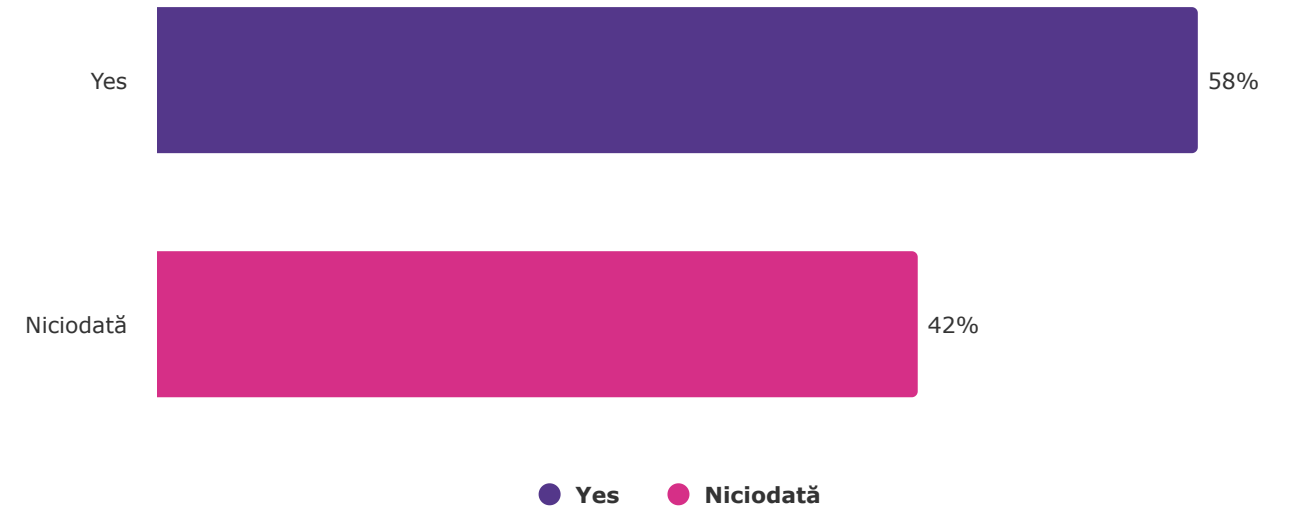


5. SOCIAL PARTICIPATION

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

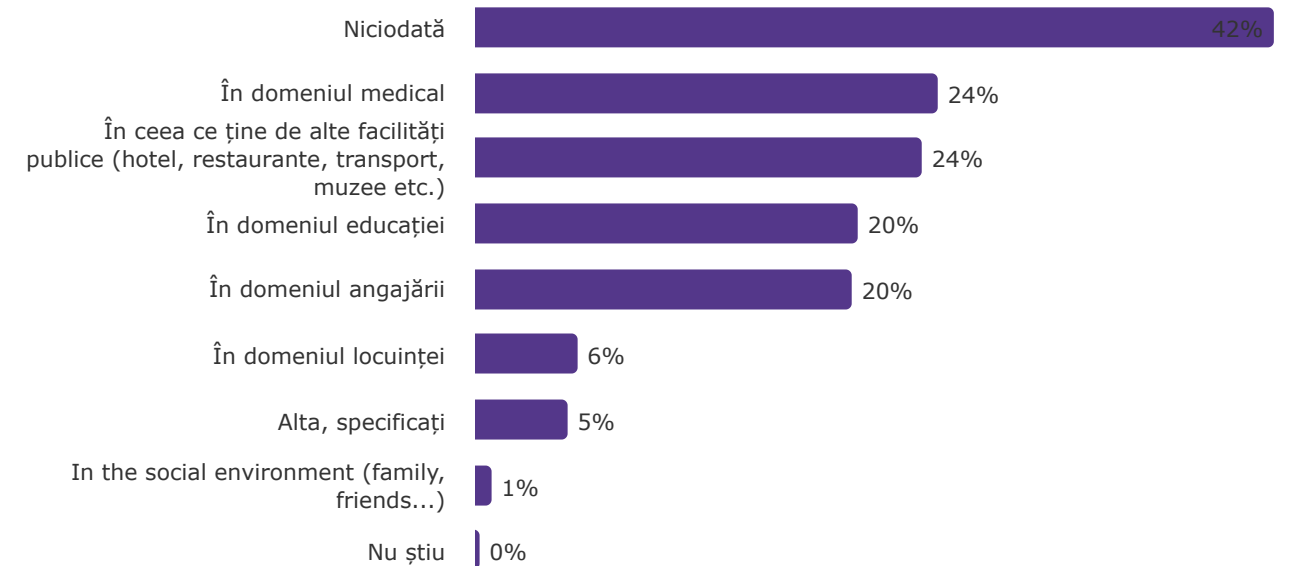
V-ați confruntat vreodată cu discriminare legată de boala rară sau dizabilitatea dvs.?

	N	%
▼ Yes	5.270	58%
În domeniul medical	2.234	24%
În ceea ce ține de alte facilități publice (hotel, restaurante, transport, muze...	2.158	24%
În domeniul educației	1.850	20%
În domeniul angajării	1.822	20%
În domeniul locuinței	506	6%
Alta, specificați	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
■ Niciodată	3.860	42%
TOTAL	9.126	



V-ați confruntat vreodată cu discriminare legată de boala rară sau dizabilitatea dvs.?

	N	%
■ Niciodată	3.860	42%
■ În domeniul medical	2.234	24%
■ În ceea ce ține de alte facilități publice (hotel, restaurante, transport, muzee etc.)	2.158	24%
■ În domeniul educației	1.850	20%
■ În domeniul angajării	1.822	20%
■ În domeniul locuinței	506	6%
■ Alta, specificați	454	5%
■ In the social environment (family, friends...)	83	1%
■ Nu știu	25	0%
TOTAL	9.150	



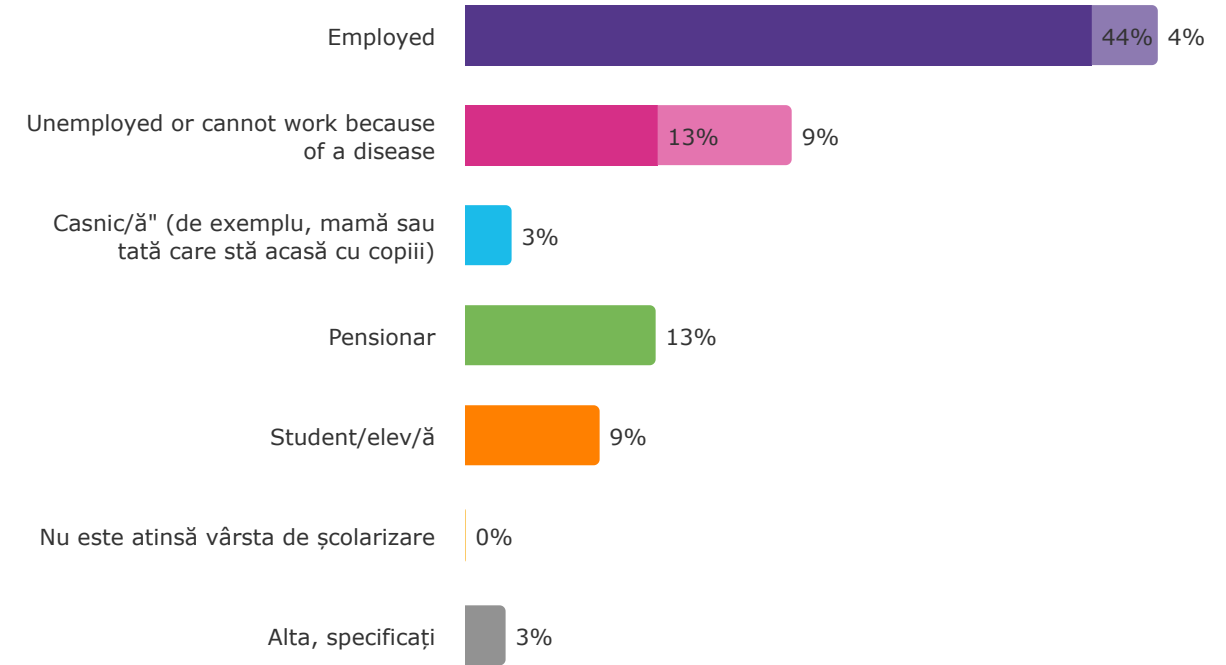


5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

Care este situația dvs. actuală?

	N	%
▼ Employed	2.567	48%
Angajat (sau angajat/ă cu normă parțială)	2.329	44%
Liber profesionist	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1.216	23%
Șomer	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Casnic/ă" (de exemplu, mamă sau tată care stă a...	177	3%
Pensionar	714	13%
Student/elev/ă	500	9%
Nu este atinsă vârsta de școlarizare	4	0%
Alta, specificați	154	3%
TOTAL	5.332	100%

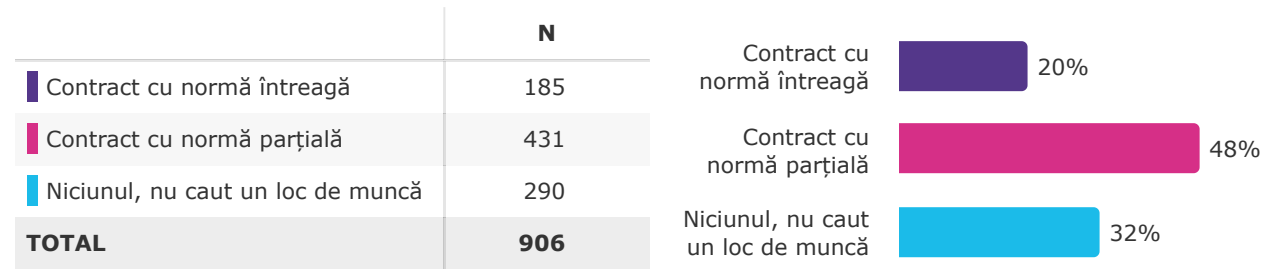


- Angajat (sau angajat/ă cu normă parțială)
- Liber profesionist
- Șomer
- Cannot work because of the disease
- Casnic/ă" (de exemplu, mamă sau tată care stă acasă cu copiii)
- Pensionar
- Student/elev/ă
- Nu este atinsă vârsta de școlarizare
- Alta, specificați

▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

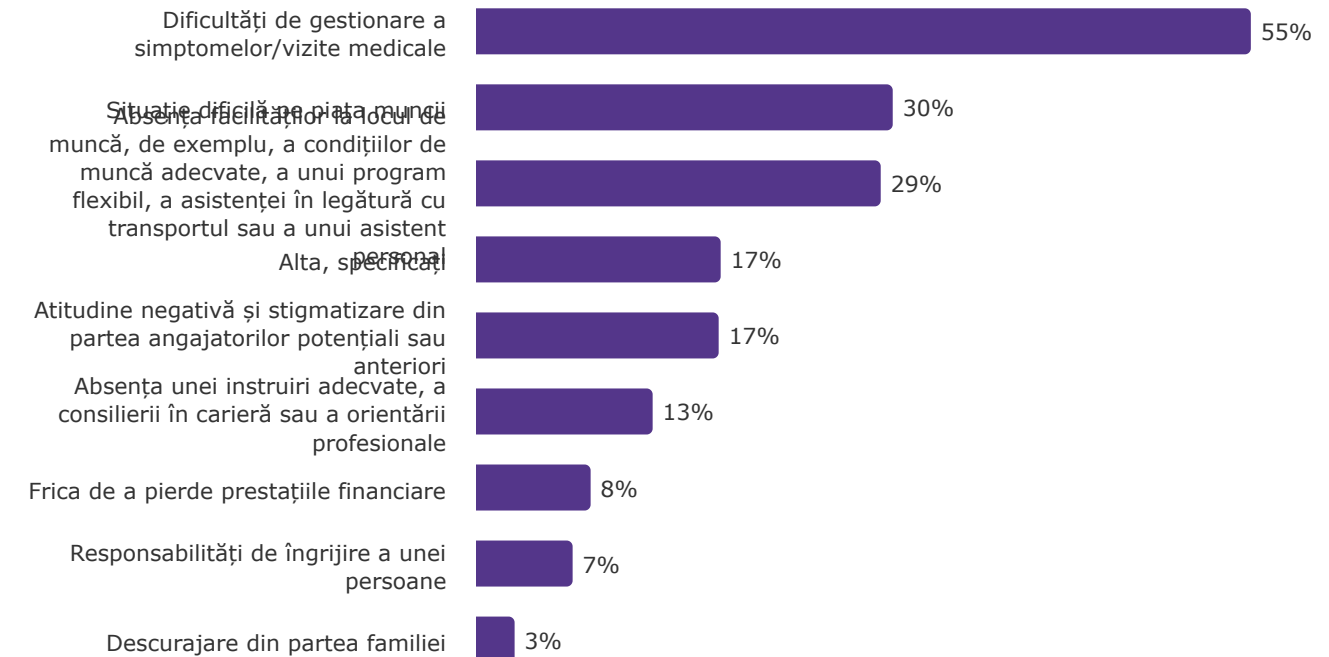
These questions were only asked to unemployed respondents.

Ce tip de contract de muncă ați prefera în cazul în care v-ați angaja?



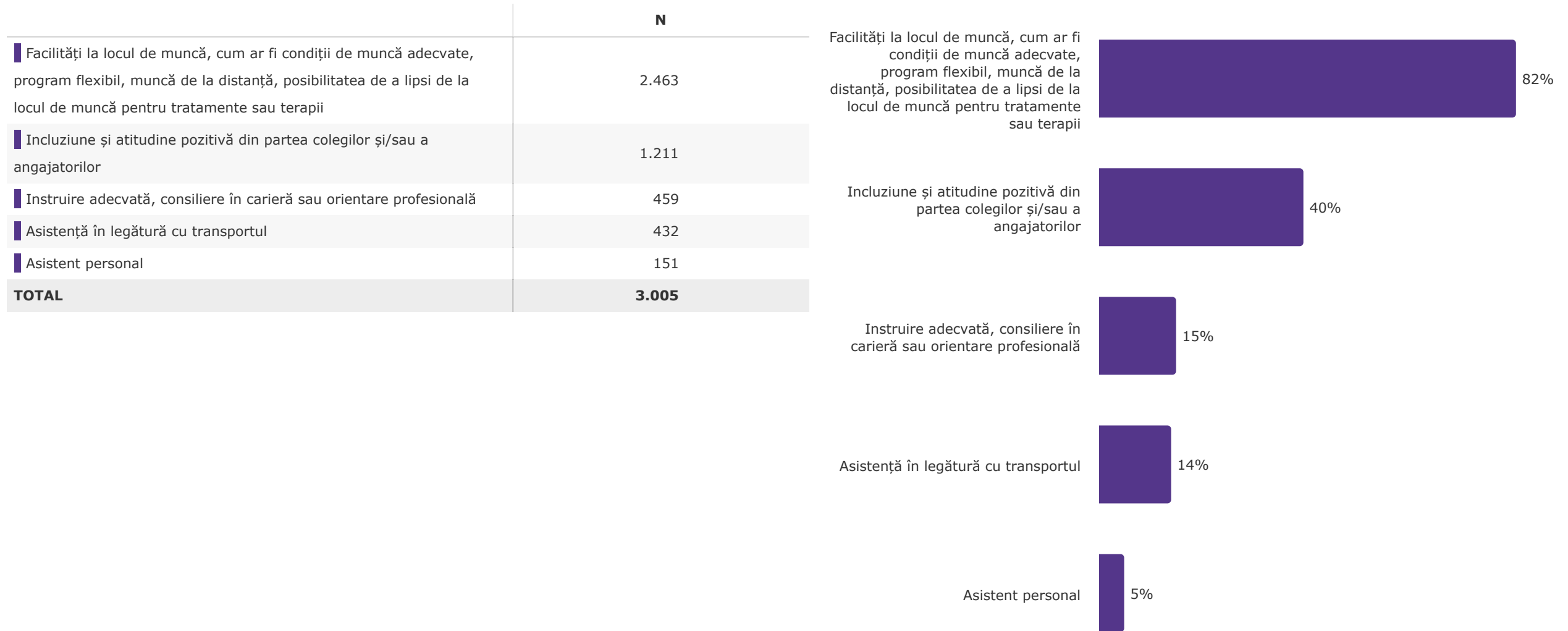
Din ce motive nu aveți un loc de muncă în prezent?

	N	%
Dificultăți de gestionare a simptomelor/vizite medicale	503	55%
Situație dificilă pe piața muncii	271	30%
Absența facilităților la locul de muncă, de exemplu, a condițiilor de muncă adecvate, a unui program flexibil, a asistenței în legătură cu transportul sau a unui asistent personal	263	29%
Alta, specificați	159	17%
Atitudine negativă și stigmatizare din partea angajatorilor potențiali sau anteriori	158	17%
Absența unei instruiți adecvate, a consilierii în carieră sau a orientării profesionale	116	13%
Frica de a pierde prestațiile financiare	75	8%
Responsabilități de îngrijire a unei persoane	64	7%
Descurajare din partea familiei	26	3%



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

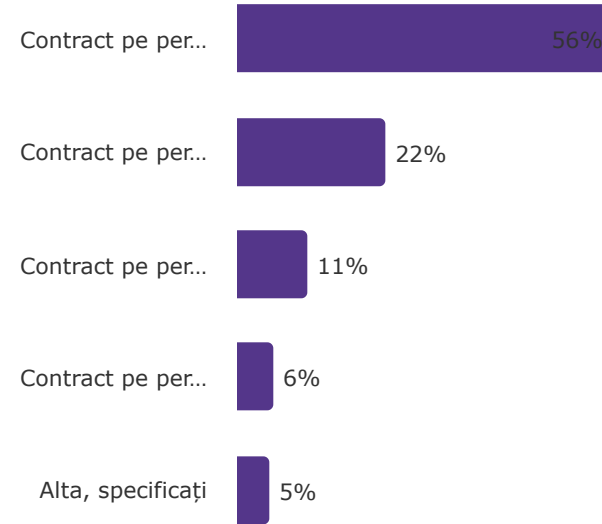
Ce sprijin în activitatea profesională și ce facilități la locul de muncă credeți că v-ar putea îmbunătăți viața profesională?



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

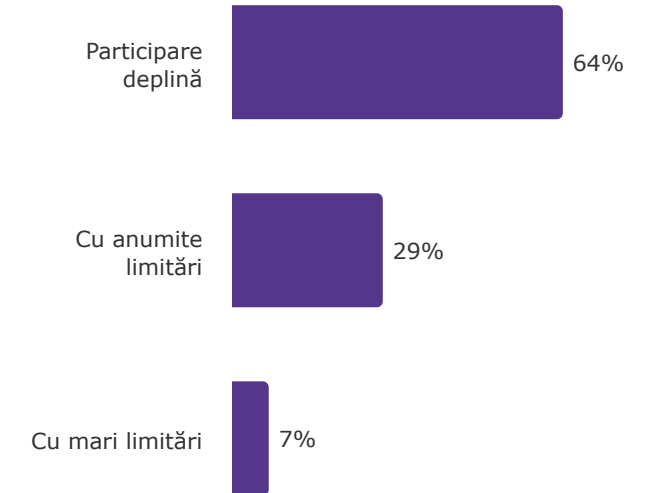
Ce tip de contract aveți?

	N	%
Contract pe perioadă nedeterminată, cu normă întreagă	1.561	56%
Contract pe perioadă nedeterminată, cu normă parțială	621	22%
Contract pe perioadă determinată, cu normă întreagă	300	11%
Contract pe perioadă determinată, cu normă parțială	158	6%
Alta, specificați	142	5%



Care este nivelul dvs. actual de participare la locul de muncă?

	N	%
Participare deplină	1.942	64%
Cu anumite limitări	892	29%
Cu mari limitări	220	7%
TOTAL	3.054	100%



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

Lucrați?

	N	%
Cu angajare obișnuită (în cadrul unei organizații care angajează persoane cu și fără dizabilități, fără sprijin sau facilități la locul de muncă)	2.199	73%
Cu angajare obișnuită cu sprijin sau facilități la locul de muncă (în cadrul unei organizații care angajează persoane cu și fără dizabilități, cu sprijin sau facilități la locul de muncă în funcție de situația personală).	735	24%
Cu angajare protejată (organizații care angajează în principal persoane cu dizabilități)	75	2%
TOTAL	3.009	100%

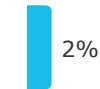
Cu angajare obișnuită (în cadrul unei organizații care angajează persoane cu și fără dizabilități, fără sprijin sau facilități la locul de muncă)



Cu angajare obișnuită cu sprijin sau facilități la locul de muncă (în cadrul unei organizații care angajează persoane cu și fără dizabilități, cu sprijin sau facilități la locul de muncă în funcție de situația personală).



Cu angajare protejată (organizații care angajează în principal persoane cu dizabilități)



Ați prefera să lucrați...

	N	%
Cu angajare obișnuită (în cadrul unei organizații care angajează persoane cu și fără dizabilități, fără sprijin sau facilități la locul de muncă)	990	33%
Cu angajare obișnuită cu sprijin sau facilități la locul de muncă (în cadrul unei organizații care angajează persoane cu și fără dizabilități, cu sprijin sau facilități la locul de muncă în funcție de situația personală).	1.175	39%
Cu angajare protejată (organizații care angajează în principal persoane cu dizabilități)	120	4%
Fără preferințe	732	24%
TOTAL	3.017	100%

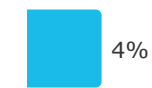
Cu angajare obișnuită (în cadrul unei organizații care angajează persoane cu și fără dizabilități, fără sprijin sau facilități la locul de muncă)



Cu angajare obișnuită cu sprijin sau facilități la locul de muncă (în cadrul unei organizații care angajează persoane cu și fără dizabilități, cu sprijin sau facilități la locul de muncă în funcție de situația personală).



Cu angajare protejată (organizații care angajează în principal persoane cu dizabilități)



Fără preferințe



Sample information : Situation_m among "Angajat (sau angajat/ă cu normă parțială);Liber profesionist"

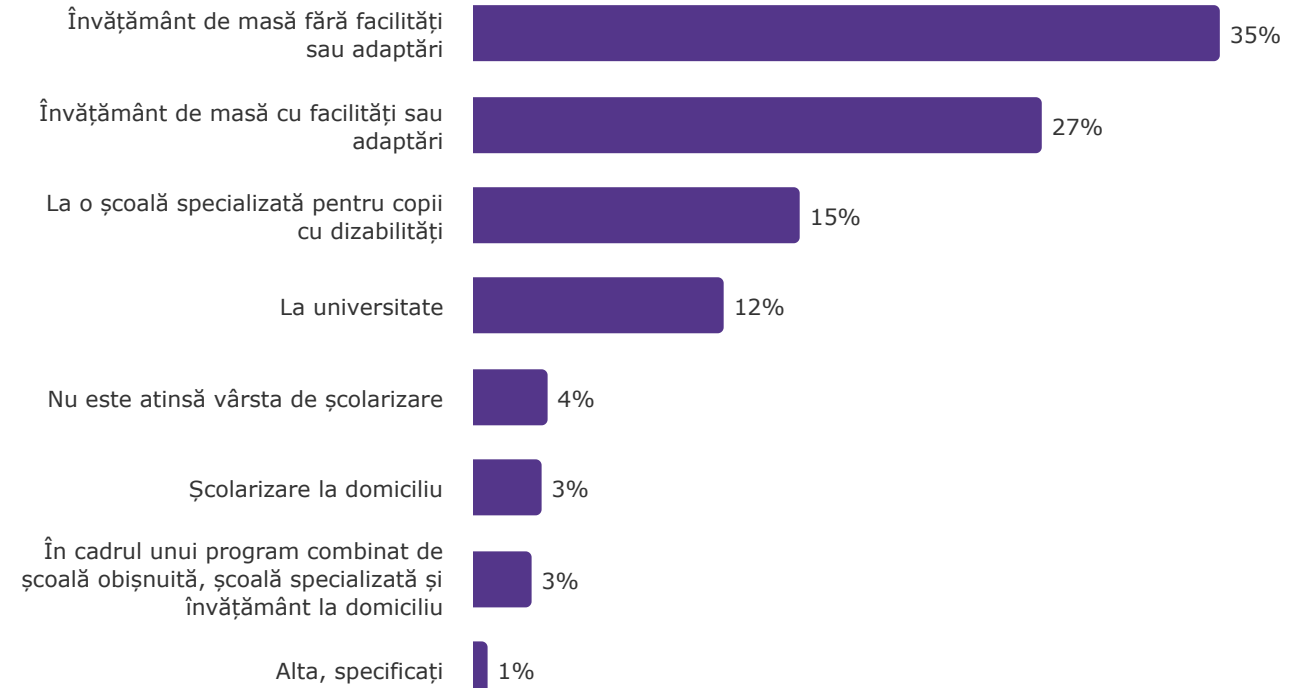


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Studiați...

	N
Învățământ de masă fără facilități sau adaptări	662
Învățământ de masă cu facilități sau adaptări	504
La o școală specializată pentru copii cu dizabilități	290
La universitate	224
Nu este atinsă vârsta de școlarizare	67
Școlarizare la domiciliu	62
În cadrul unui program combinat de școală obișnuită, școală specializată și învățământ la domiciliu	54
Alta, specificați	14
TOTAL	1.877



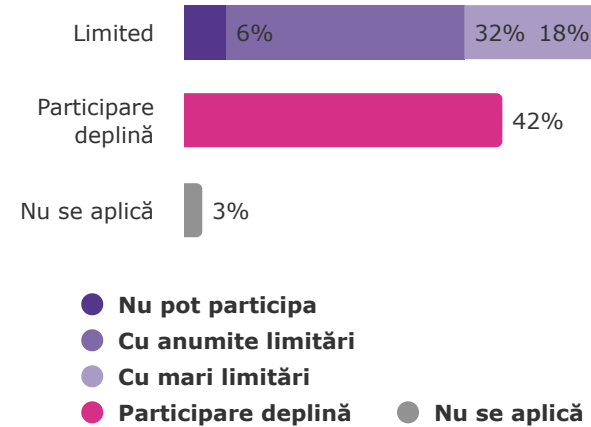


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

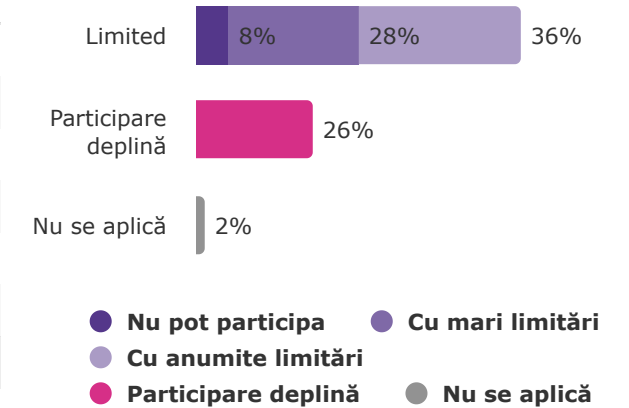
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Nu pot participa	99	6%
Cu anumite limitări	547	32%
Cu mari limitări	312	18%
Participare deplină	732	42%
Nu se aplică	46	3%
TOTAL	1.736	100%



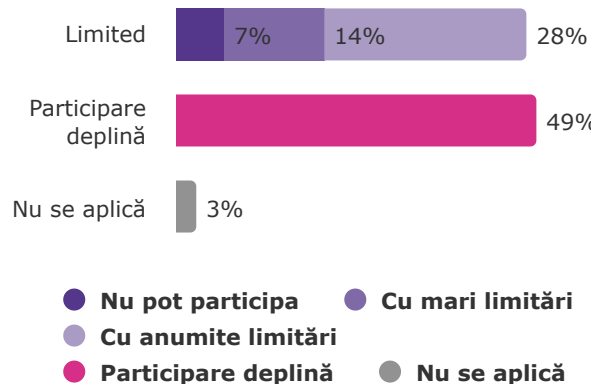
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1.250	72%
Nu pot participa	134	8%
Cu mari limitări	494	28%
Cu anumite limitări	622	36%
Participare deplină	454	26%
Nu se aplică	36	2%
TOTAL	1.748	100%



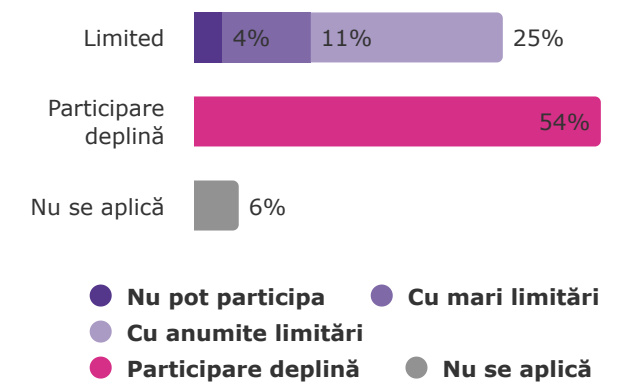
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Nu pot participa	116	7%
Cu mari limitări	237	14%
Cu anumite limitări	481	28%
Participare deplină	855	49%
Nu se aplică	54	3%
TOTAL	1.743	100%



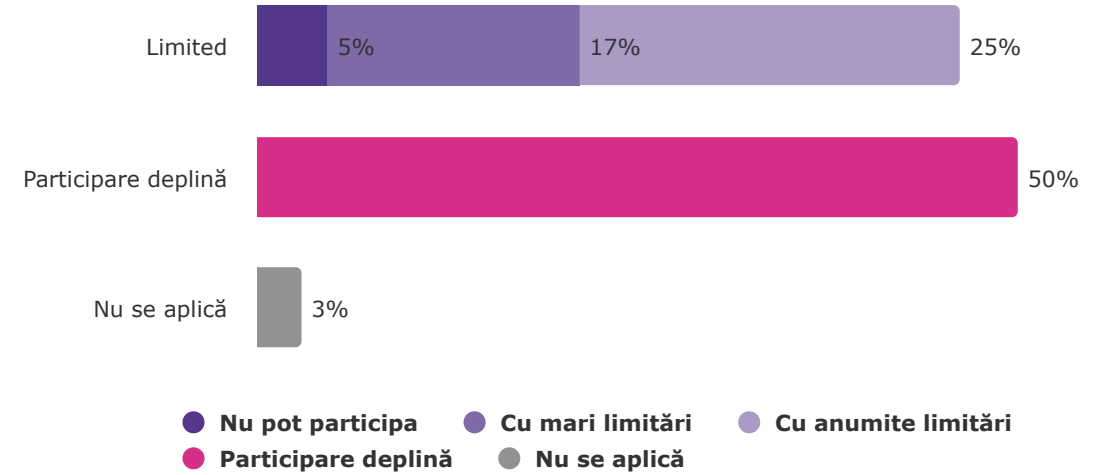
Utilizarea materialelor educaționale și a echipamentelor disponibile pentru alți elevi/studenți în clasă/clase sau care au fost modificate pentru dvs. (de exemplu, cărți, calculatoare, scaune și mese)?

	N	%
▼ Limited	698	41%
Nu pot participa	68	4%
Cu mari limitări	197	11%
Cu anumite limitări	433	25%
Participare deplină	922	54%
Nu se aplică	103	6%
TOTAL	1.723	100%



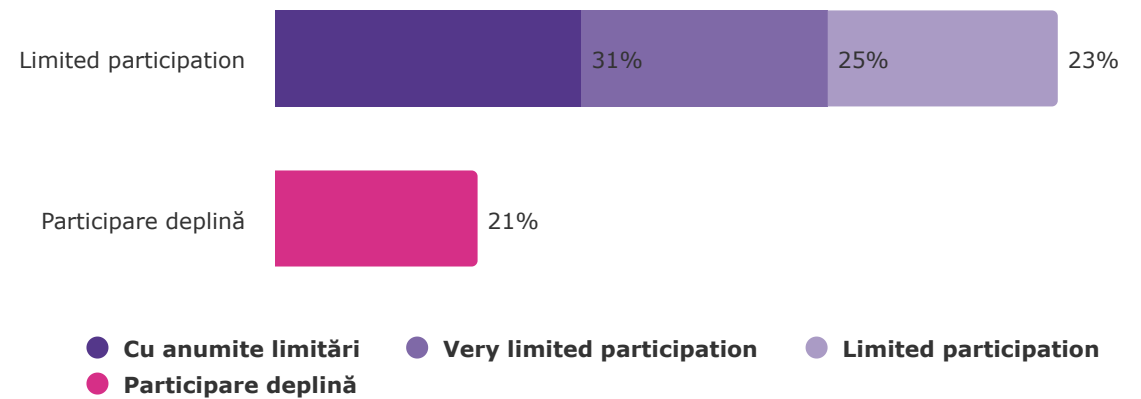
Comunicarea cu alți elevi/studenți și adulți la școală/universitate?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Nu pot participa	82	5%
Cu mari limitări	291	17%
Cu anumite limitări	440	25%
Participare deplină	880	50%
Nu se aplică	54	3%
TOTAL	1.747	100%



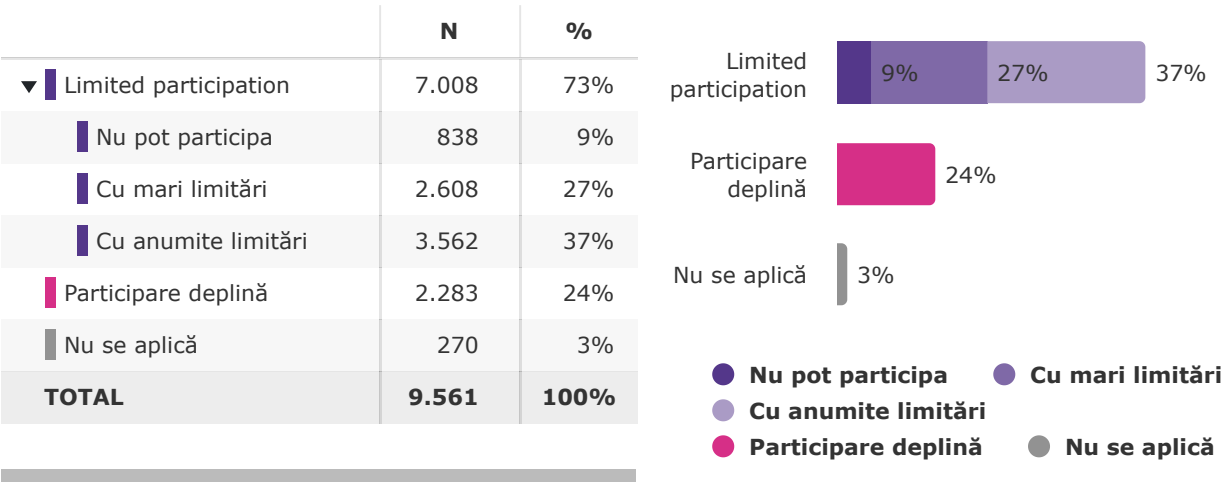
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1.229	79%
Cu anumite limitări	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Participare deplină	319	21%
TOTAL	1.548	100%

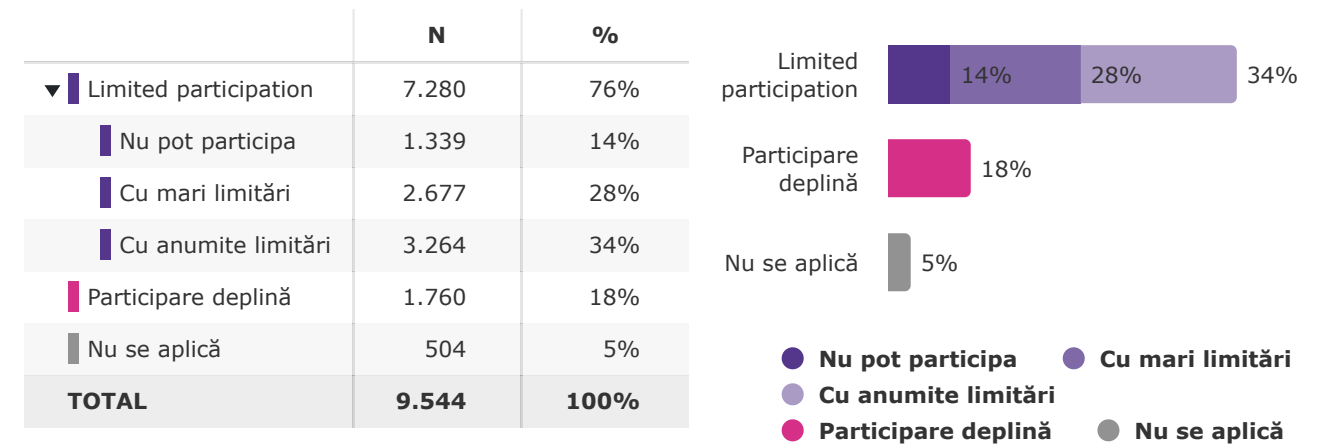


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

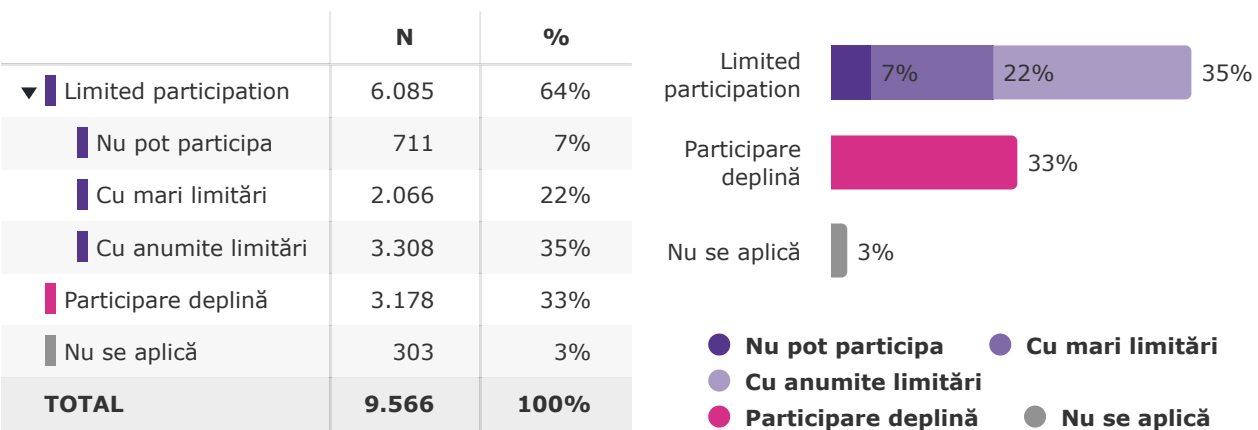
Activități sociale, jocuri sau activități de recreere cu prietenii în cartier și în comunitate (de exemplu, jocuri simple, petrecutul timpului împreună, mersul împreună în locuri publice, de exemplu, la cinema, în parc sau la restaurant)?



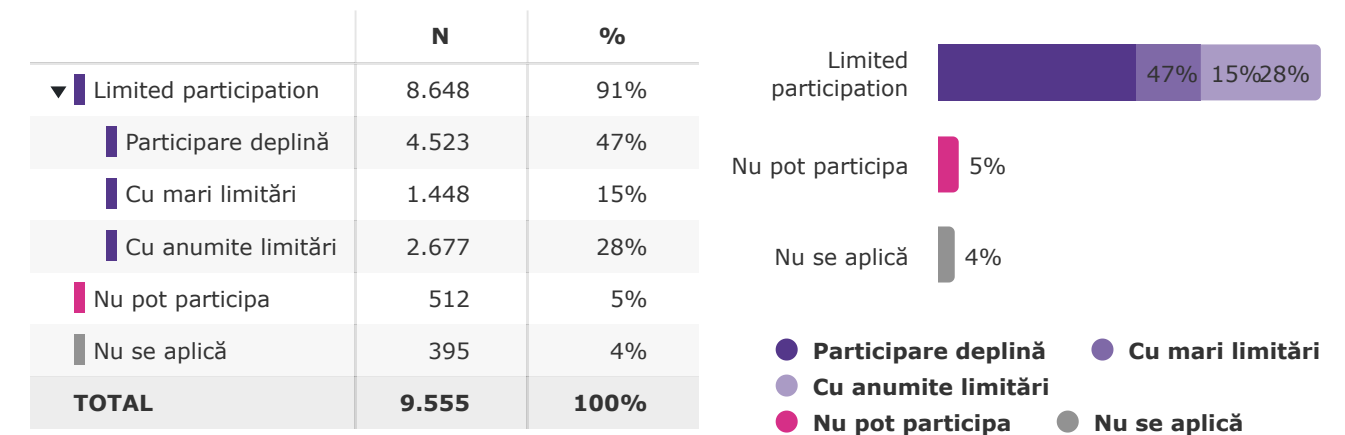
Evenimente și activități structurate în cartier și în comunitate (de exemplu, jocuri sportive de echipă, cluburi, evenimente religioase sau de sărbători, concerte, parade și târguri)?



Deplasarea prin cartier și comunitate (de exemplu, clădiri publice, parcuri, restaurante, cinema)?

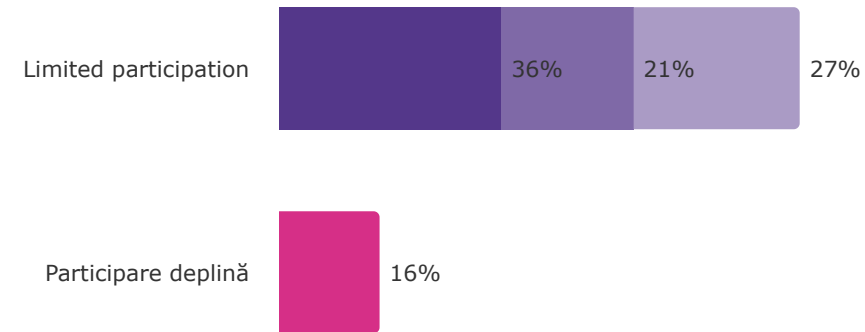


Comunicarea cu alte persoane din cartier și din comunitate?



Sc_CoP_cat

	N	%
▼ Limited participation	7.281	84%
Very limited participation	3.110	36%
Limited participation	1.859	21%
Cu anumite limitări	2.312	27%
Participare deplină	1.411	16%
TOTAL	8.692	100%

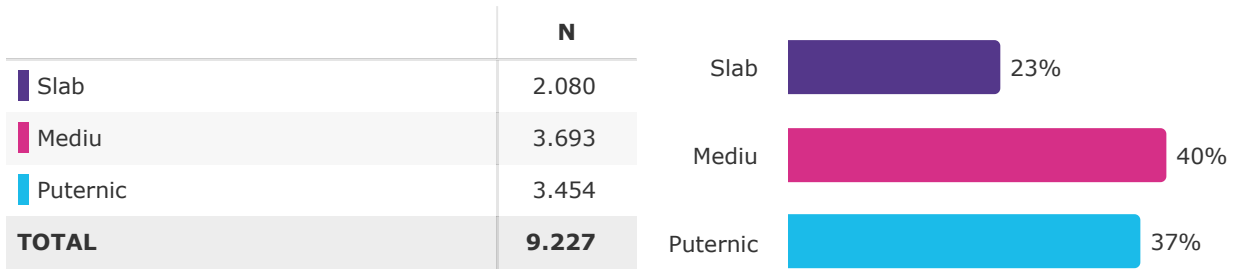


- Very limited participation
- Limited participation
- Cu anumite limitări
- Participare deplină

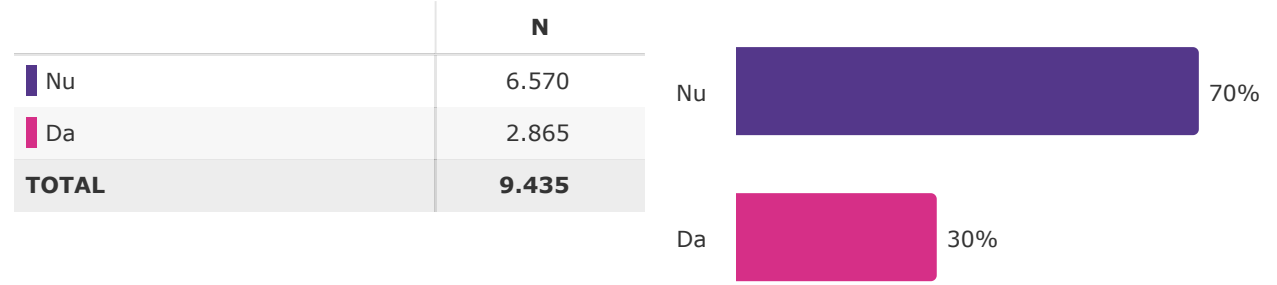


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Cum ați califica sprijinul social pe care îl primiți din partea oamenilor (persoane apropiate pe care să vă puteți baza, grijă manifestată de alte persoane, ajutor practic din partea vecinilor dacă este necesar)?

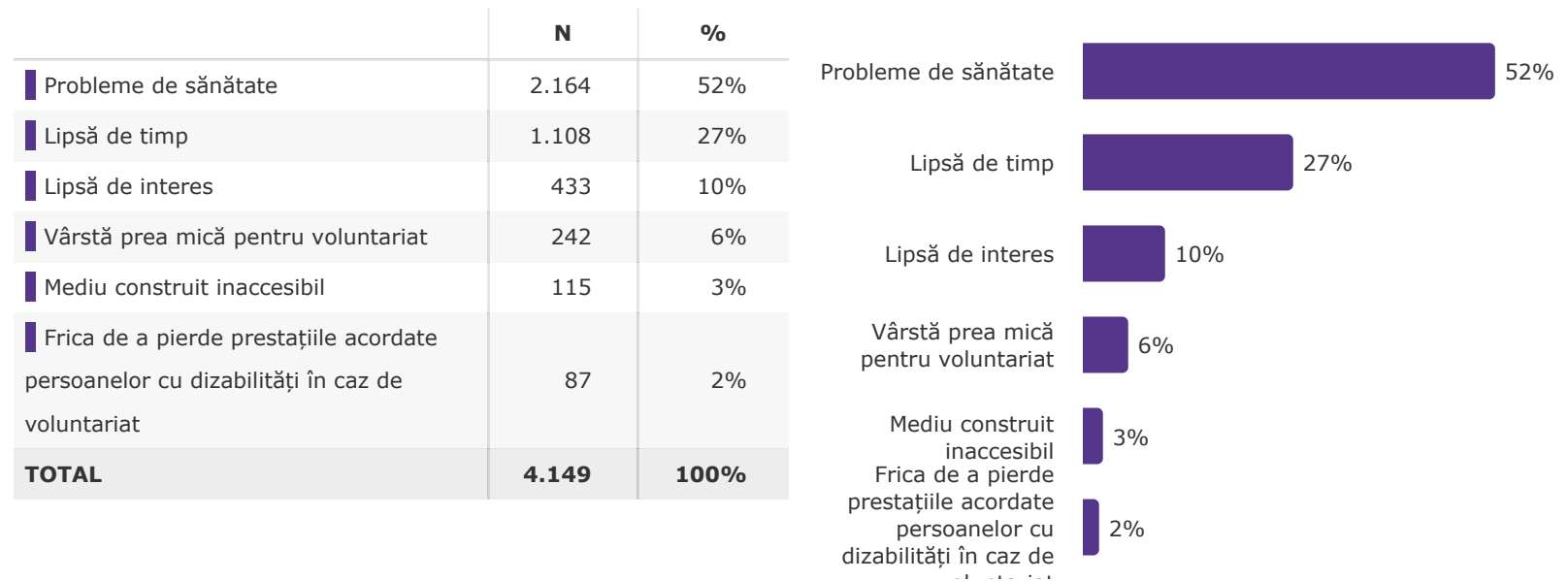


Ați prestat muncă neplătită, muncă neobligatorie sau activități informale (de exemplu, acordarea ajutorului altor persoane sau animalelor) pentru o organizație în ultimele 12 luni?



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

De ce nu? Vă rugăm să selectați doar motivul cel mai important.



Mulțumesc!

Pentru orice întrebări, vă rugăm să contactați echipa Rare Barometer la rare.barometer@eurordis.org

Pentru orice întrebări, vă rugăm să contactați echipa Rare Barometer la rare.barometer@eurordis.org