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









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 guestions 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/rarebarometer-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







Sociodemographic characteristics, diagnostic information



Вы заполняете опросник как...?

9591

Устройство, используемое для ответа



Среднее количество минут на заполнение анкеты

21Mean

Среднее количество минут на заполнение анкеты

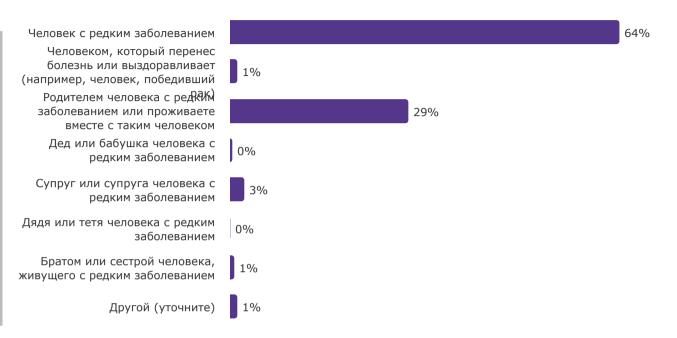
15
Median





Вы заполняете опросник как...?

	N
Человек с редким заболеванием	6 136
Человеком, который перенес болезнь или выздоравливает (например, человек, победивший рак)	123
Родителем человека с редким заболеванием или проживаете вместе с таким человеком	2 816
Дед или бабушка человека с редким заболеванием	43
Супруг или супруга человека с редким заболеванием	240
Дядя или тетя человека с редким заболеванием	19
Братом или сестрой человека, живущего с редким заболеванием	82
Другой (уточните)	132
TOTAL	9 591



Если вы выбрали «Другое», укажите...

	N	%		
Человек с редким заболеванием	6 260	65%	Человек с редким заболеванием	65%
Family member (parent, spouse)	3 331	35%		
TOTAL	9 591	100%	Family member (parent, spouse)	35%

Вы являетесь представителем больного, то есть, принимаете участие в политике в области деятельности в поддержку выявления причин редких заболеваний?







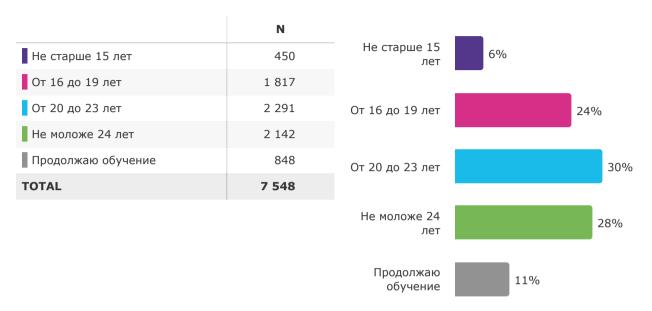
Укажите свой пол



Сколько Вам лет?

	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%

Сколько Вам было лет, когда Вы закончили дневное обучение?



Сколько лет человеку, страдающему редким заболеванием?

	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%



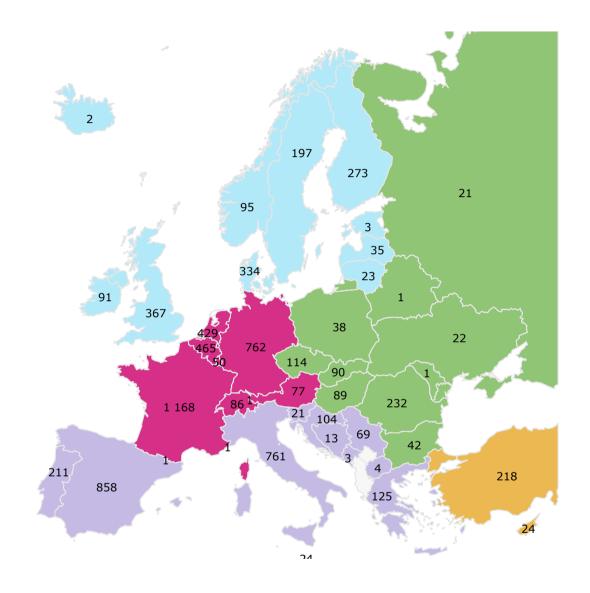


Countries with languages

Франция 1 168 14% Италия 946 12% Испания 858 11%
Испания 858 11%
Германия 762 9%
Бельгия 465 6%
Нидерланды 429 5%
Дания 427 5%
Румыния 368 5%
Турция 368 5%
Соединенное Королевство 367 5%
Финляндия 338 4%
Португалия 274 3%
Швеция 228 3%
Чешская 154 2% Республика
Греция 150 2%
Словакия 127 2%
Норвегия 123 2%
Венгрия 114 1%
Хорватия 104 1%
Ирландия 91 1%
Швейцария 87 1%
Австрия 77 1%

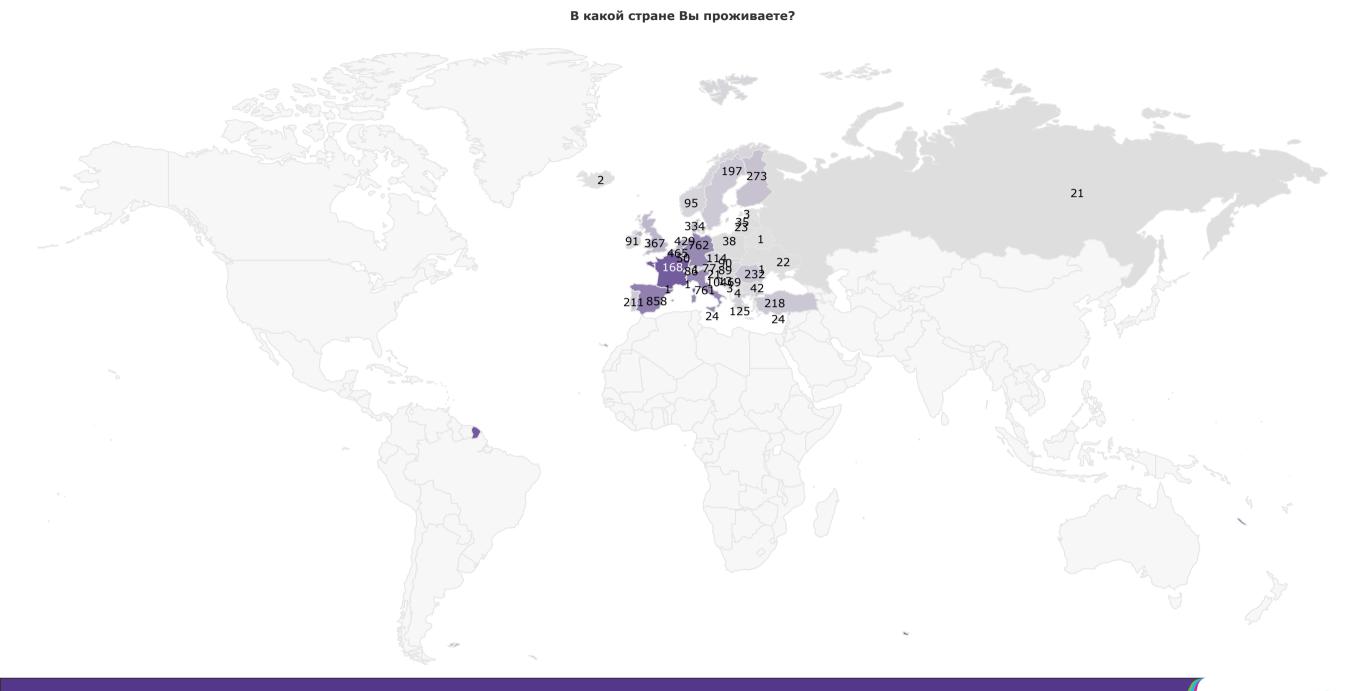
Countries with languages

	N	%
Сербия	69	17%
Люксембург	50	13%
Латвия	46	12%
Польша	44	11%
Украина	33	8%
Литва	32	8%
Словения	27	7%
Кипр	24	6%
Мальта	24	6%
Россия	21	5%
Босния и Герцеговина	13	3%
Македония	4	1%
Эстония	3	1%
Черногория	3	1%
Исландия	2	1%
Андорра	1	0%
Беларусь	1	0%
Лихтенштейн	1	0%
Молдова	1	0%
Монако	1	0%













Пожалуйста, выберите предложение которое, лучше всего, описывает Вашу ситуацию или ситуацию человека о котором Вы заботитесь:

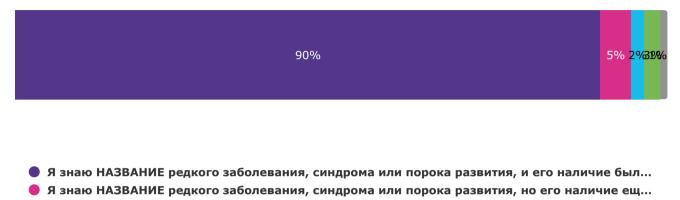
Другой (уточните)

	N
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие было ПОДТВЕРЖДЕНО с помощью соответствующих генетических, клинических, визуализационных, молекулярных или биохимических исследований (например, биопсия, анализ крови или мочи)	8 624
Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие еще НЕ подтверждено с помощью соответствующих генетических, клинических, медицинских визуализационных, молекулярных или биохимических исследований	456
Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе заболевания или гене, который с ним связан	184
Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ	242
Другой (уточните)	84
TOTAL	9 590

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

Вспомните навскидку, сколько времени прошло с тех пор, как Вы впервые узнали НАЗВАНИЕ этого редкого заболевания, синдрома или порока развития?

	N	- Менее	
Менее 6 месяцев	43	6 месяцев	7%
От 6 до 23 месяцев	76	От 6 до	120/
От 2 до 4 лет	140	23 месяцев	12%
5 или более лет	362	От 2 до 4 лет	23%
TOTAL	621	01 Z до 4 ЛС1	25 70
		5 или более лет	58%



Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе забо...

🌑 Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Вспомните навскидку, сколько времени прошло с тех пор, как название этого редкого заболевания, синдрома или патологии было ПОДТВЕРЖДЕНО соответствующими генетическими, клиническими, медицинскими визуализационными (с получением изображений), молекулярными или биохимическими анализами (например, биопсией, анализом крови или анализом мочи).

	N	Менее	9%
Менее 6 месяцев	739	6 месяцев	9%
От 6 до 23 месяцев	1 001	От 6 до 23 месяцев	12%
От 2 до 4 лет	1 502	От 2 до 4 лет	17%
5 или более лет	5 366		
TOTAL	8 608	5 или более лет	62%





orphacode

1 643

Addison disease

Myasthenia gravis

Neurofibromatosis type 1

Primary sclerosing cholangitis

22q11.2 deletion syndrome

Autoimmune hepatitis

Cystic fibrosis

Phenylketonuria

Williams syndrome

Systemic sclerosis

Marfan syndrome

Friedreich ataxia

Behçet disease

Primary lymphedema

Tuberous sclerosis complex

Hereditary spastic paraplegia

Facioscapulohumeral dystrophy

Classical Ehlers-Danlos syndrome

Common variable immunodeficiency

Sarcoidosis

Orphacode associated nomenclature (english)

Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome

Hereditary hemorrhagic telangiectasia

Ν 243 241 127 112 107 106 96 68 67 67 65 60 52 51 50 50 49 48 48 46 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

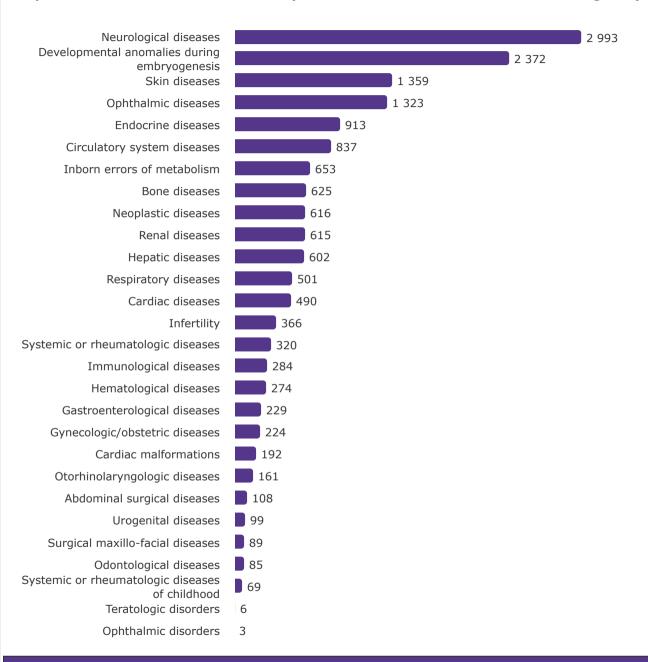
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

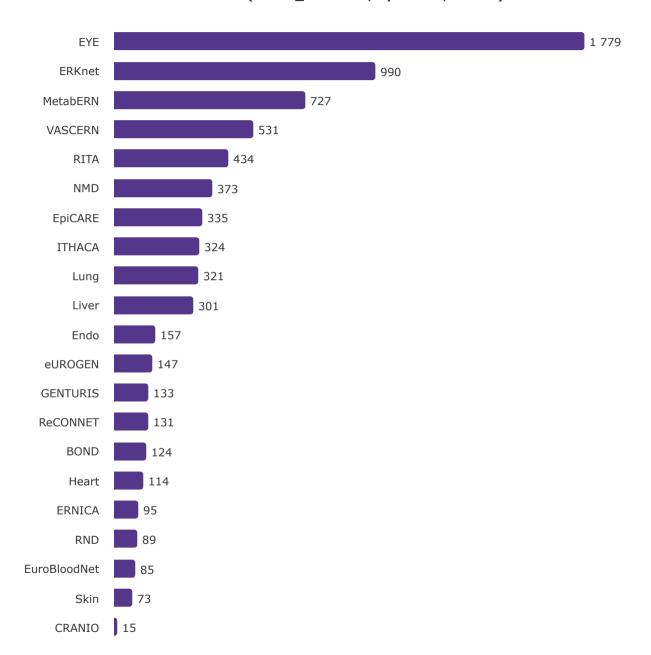




Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)

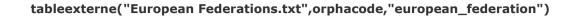


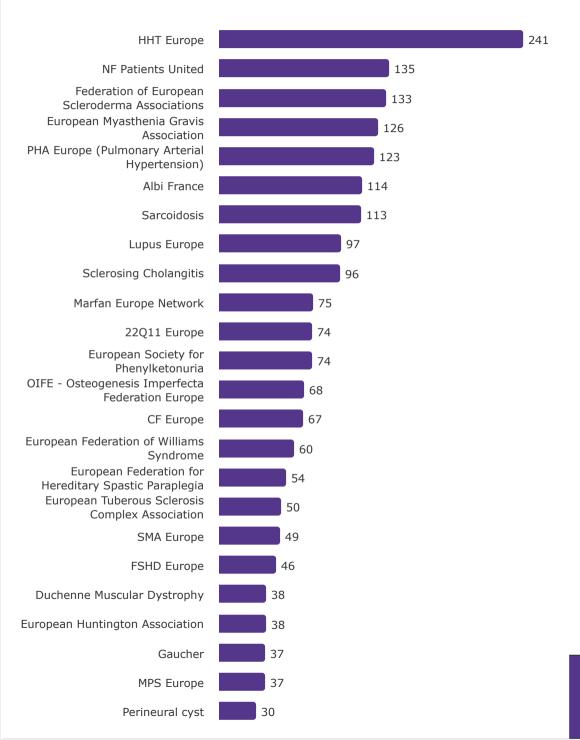
tableexterne("ERNs 2024.txt",orphacode,"ePAG")











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%







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.

В течение последних 6 или более месяцев были ли Вы ограничены в выполнении дел, которыми обычно занимаются люди, из-за проблем со здоровьем? Выберите ответ...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Сильно ограничен(-а)	2 964	31%
Ограничен(-а), но не сильно	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Совсем не ограничен(-а)	1 652	17%
TOTAL	9 442	100%

В течение последних 6 или более месяцев были ли Вы ограничены в выполнении дел, которыми обычно занимаются люди, из-за проблем со здоровьем? Выберите ответ...

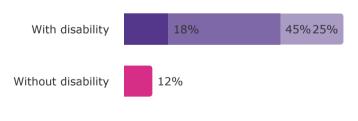


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Вы считаете себя человеком...?

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
С видимым физическим н	1 626	18%
С невидимым физическим	4 107	45%
Как с видимым, так и с не	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Без физического недостат	1 068	12%
TOTAL	9 098	100%

Вы считаете себя человеком...?



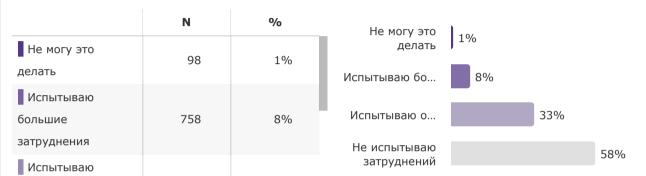
- С видимым физическим недостатком
- С невидимым физическим недостатком
- Как с видимым, так и с невидимым физически...
- Без физического недостатка





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

Испытываете ли Вы трудности со зрением, [даже при ношении своих очков]? Выберите ответ...



Испытываете ли [Вы/он/она] затруднения со слухом, [даже используя слуховой аппарат-(ы)]? Выберите ответ...





These questions were only asked to people with difficulty.



Эти затруднения...?

	N	Носят		
Носят постоянный характер	1 760	постоянный характер		43%
Носят временный характер (возникают во время острых приступов, периодических кризов или рецидивов)	1 196	Носят времен Усугубляются		29%
Усугубляются	1 036			
Улучшаются	108	Улучшаются	3%	

Эти затруднения...?

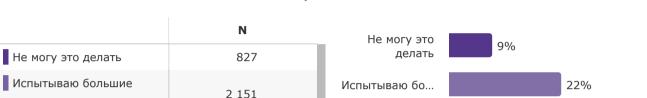
	N	%	Носят			
Носят постоянный характер	887	46%	постоянный характер			46%
Усугубляются	498	26%				
Носят временный характер			Усугубляются		26%	
(возникают во время острых	498	26%			260/	
приступов, периодических			Носят времен		26%	
кризов или рецидивов)			Vavauusiotea	2%		
Улучшаются	34	2%	Улучшаются	2%		





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

Испытываете ли [Вы/он/она] затруднения при ходьбе или поднимаясь по ступенькам? Выберите ответ...

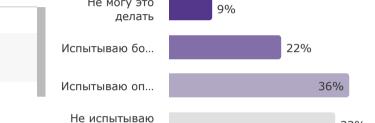


затруднения

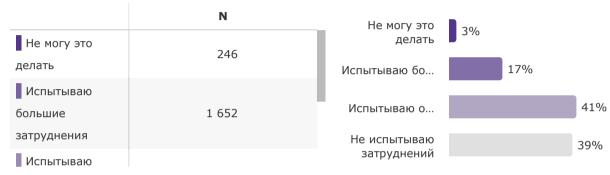
Испытываю

определенные

затруднения



Испытываете ли [Вы/он/она] затруднения при устном общении, например, чтобы понимать или быть понятым? Выберите ответ...





затруднений

3 447

These questions were only asked to people with difficulty.

33%



Эти затруднения...?



Эти затруднения...?







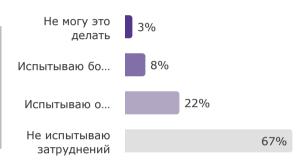
https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/

Испытываете ли [Вы/он/она] затруднения при запоминании или концентрации внимания? Выберите ответ...

Испытываете ли [Вы/он/она] затруднения с самообслуживанием, например, с умыванием или одеванием? Выберите ответ...









These questions were only asked to people with difficulty.



Эти затруднения...?

	N	Носят			
Носят постоянный	1 926	постоянный			42%
характер	1 920	характер			
Носят временный		Носят временн		24%	
характер (возникают во					
время острых приступов,	1 108	Усугубляются		25%	
периодических кризов					
или рецидивов)		V=::::::::::::::::::::::::::::::::::::	90/		
Усугубляются	1 142	Улучшаются	8%		

Эти затруднения...?

	N	Носят	
Носят постоянный	1 294	постоянный характер	40%
характер	1 294	χαρακτέρ	
Носят временный		Носят времен	30%
характер (возникают во			
время острых приступов,	945	Улучшаются	12%
периодических кризов или		l '	
рецидивов)			100/
Улучшаются	380	Усугубляются	18%





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

6 9 1 8

▼ Sample information : Number_difficulties_WGSS >= 2

v="WGSS2_0_1"+"Hearing_1_0"+"Walking_1_0"+"Cognition_

5 086

▼ Sample information : Number_difficulties_WGSS >= 3

v="WGSS2_0_1"+"Hearing_1_0"+"Walking_1_0"+"Cognition_

3 3 6 7

▼ Sample information : Number_difficulties_WGSS >= 4

Percentage of respondents who have difficulty in at least 2 activities

72%

Percentage of respondents who have difficulty in at least 3 activities

53%

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/

За последние 3 месяца, как часто у [Вас/него/нее] были приступы боли? Выберите ответ...

Ν Каждый день 26% Каждый день 2 391 Большинство дней 1 589 Большинство дней В некоторые дни 3 639 В некоторые 39% Никогда 1 573 Отказываюсь отвечать 59 Никогда **TOTAL** 9 251 Отказываюсь отвечать

За последние 3 месяца, как часто Вы чувствовали себя УСТАЛЫМ(-ОЙ) или ИЗНУРЕННЫМ(-ОЙ)? За последние 3 месяца



За последние 3 месяца, как часто Вы чувствовали себя УСТАЛЫМ(-ОЙ) или ИЗНУРЕННЫМ(-ОЙ)? За последние 3 месяца

	N			
Pain or fatigue	7 693			
No pain nor fatigue	1 898	Pain or fatigue		80%
TOTAL	9 591			
		No pain nor fatique	20%	







Disability assessment and barriers





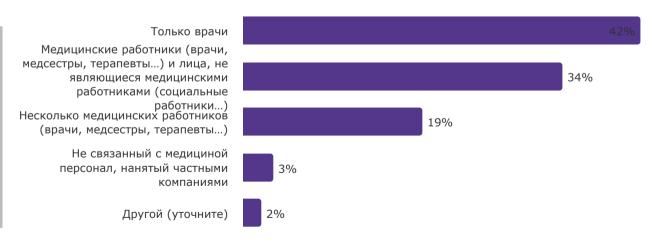
Проходили ли Вы когда-нибудь оценку инвалидизации с целью оценить и признать нетрудоспособность?

	N	%	НЕТ, но она необходима	
НЕТ, но она необходима	1 435	15%	(была необходима)	15%
(была необходима)	1 433	15 /0	НЕТ и необходимость в ней	20%
НЕТ и необходимость в ней	1 878	20%	отсутствует/отсутствовала	
отсутствует/отсутствовала	1 0/0	2070	No, я решил(-a) этого не делать	7%
No, я решил(-a) этого не	655	7%	долить	
делать	000	7 70	Да	5
·				

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

Какие специалисты были задействованы в оценке?

	N	%
Только врачи	2 164	42%
■ Медицинские работники (врачи, медсестры, терапевты) и лица, не являющиеся медицинскими работниками (социальные работники)	1 742	34%
Несколько медицинских работников (врачи, медсестры, терапевты)	979	19%
Не связанный с медициной персонал, нанятый частными компаниями	168	3%
Другой (уточните)	106	2%
ΤΟΤΔΙ	5 159	100%







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

Целью(-ями) оценки(-ок) инвалидизации было получение...?

	N	º/o	Статуса нетрудоспособности, справки об инвалидности или	
Статуса нетрудоспособности, справки об			зарегистрироваться в качестве лица с ограниченными	70%
инвалидности или зарегистрироваться в качестве лица	1 157	70%	Других денежных пособий для	
с ограниченными возможностями			лиц с ограниченными	34%
Других денежных пособий для лиц с ограниченными	FCF	240/	Вспомогательных средств для передвижения, технических	
возможностями	565	34%	средств реабилитации или	32%
Вспомогательных средств для передвижения,			других вспомогательных устройств	
технических средств реабилитации или других	533	32%	Пенсии по инвалидности	29%
вспомогательных устройств				
Пенсии по инвалидности	476	29%	Специальных условий для трудоустройства или обучения	22%
Специальных условий для трудоустройства или	364	22%	Пенсии по постоянной	
обучения	304	2270	нетрудоспособности	19%
Пенсии по постоянной нетрудоспособности	307	19%		
Услуг личной помощи	271	16%	Услуг личной помощи	16%
Поддержки для адаптации к месту жительства или	234	14%	Поддержки для адаптации к	4.00
доступу к жилью	234	14%	месту жительства или доступу к жилью	14%
Направления на получение других услуг,	180	110/	Направления на получение	1100
предоставляемых по месту жительства	180	11%	других услуг, предоставляемых по месту жительства	11%
Другой (уточните)	140	8%	Другой (уточните)	8%
Не знаю	6	0%	другой (уточните)	0.70
Пенсии для членов семьи, несущих обязанности по		001	Не знаю	0%
уходу за больным	149	9%	TIE SHOW	1070
TOTAL	1 651		Пенсии для членов семьи, несущих обязанности по уходу	9%
			за больным	

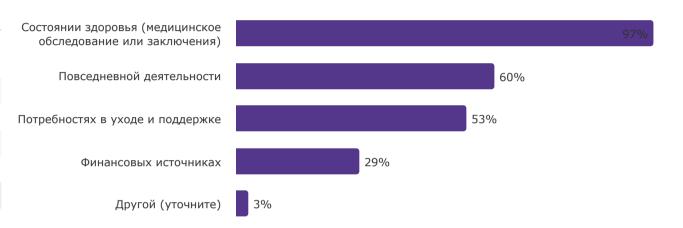




These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Во время оценки у Вас требовали предоставить информацию о...?

	N	%
Состоянии здоровья (медицинское обследование или заключения)	5 128	97%
Повседневной деятельности	3 176	60%
Потребностях в уходе и поддержке	2 834	53%
Финансовых источниках	1 524	29%
Другой (уточните)	155	3%
TOTAL	5 306	



Сколько оценок инвалидизации Вы прошли?

	N			
Более одной оценки	3 268	Более одной оценки		61%
Одну оценку	2 089	оценки		
TOTAL	5 357			
		Одну оценку	39%	

По завершении оценки инвалидизации получили ли Вы доступ к ожидаемым правам и поддержке?

	N	Никакого		
Никакого доступа	872	доступа	16%	
Частично	2 553	Частично	47%	
В полном объеме	1 955	В полном		
TOTAL	5 380	объеме	36%	





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

Был ли результат оценки таким, как Вы ожидали?

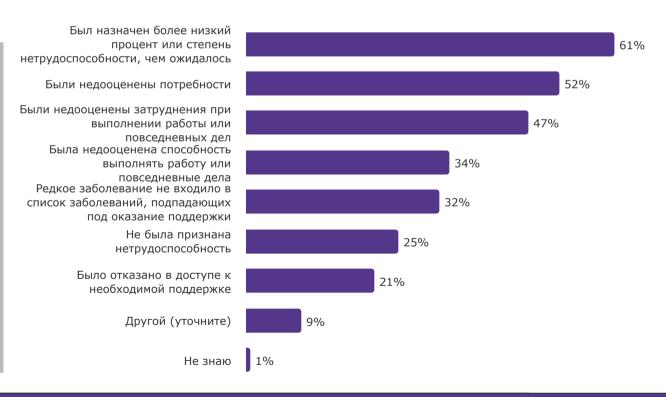
	N	%		1
Нет	1 608	31%	Нет	31%
Да	3 512	69%		
TOTAL	5 120	100%	Да	69%



This question was only asked to people who answer NO.

По Вашему мнению, это из-за того, что...?

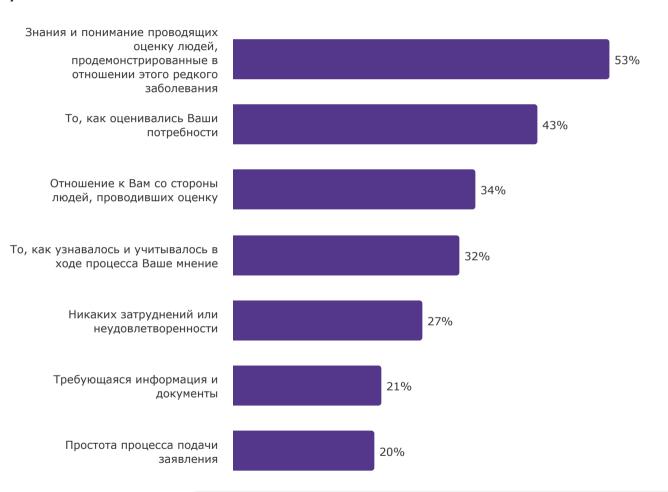
	N	%
Был назначен более низкий процент или степень нетрудоспособности, чем ожидалось	977	61%
Были недооценены потребности	832	52%
Были недооценены затруднения при выполнении работы или повседневных дел	748	47%
Была недооценена способность выполнять работу или повседневные дела	541	34%
Редкое заболевание не входило в список заболеваний, подпадающих под оказание поддержки	513	32%
Не была признана нетрудоспособность	406	25%
Было отказано в доступе к необходимой поддержке	342	21%
Другой (уточните)	149	9%
Не знаю	13	1%
TOTAL	1 607	



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%
Знания и понимание проводящих оценку людей, продемонстрированные в отношении этого редкого заболевания	1 665	53%
То, как оценивались Ваши потребности	1 345	43%
Отношение к Вам со стороны людей, проводивших оценку	1 073	34%
То, как узнавалось и учитывалось в ходе процесса Ваше мнение	1 002	32%
Никаких затруднений или неудовлетворенности	837	27%
Требующаяся информация и документы	658	21%
Простота процесса подачи заявления	626	20%
TOTAL	3 150	



▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Человек с редким заболеванием"







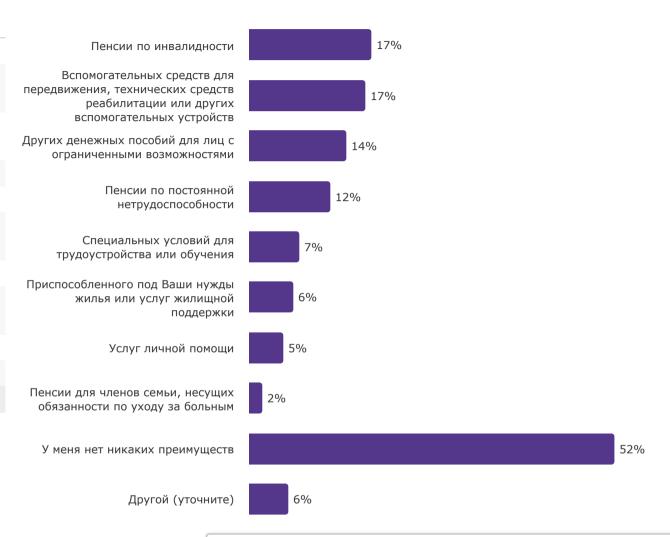
4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant, living arrangements



Вы пользуетесь в настоящее время преимуществами...?

	N	%
Пенсии по инвалидности	1 082	17%
Вспомогательных средств для передвижения, технических средств реабилитации или других вспомогательных устройств	1 024	17%
Других денежных пособий для лиц с ограниченными возможностями	855	14%
Пенсии по постоянной нетрудоспособности	719	12%
Специальных условий для трудоустройства или обучения	443	7%
Приспособленного под Ваши нужды жилья или услуг жилищной поддержки	395	6%
Услуг личной помощи	303	5%
Пенсии для членов семьи, несущих обязанности по уходу за больным	120	2%
У меня нет никаких преимуществ	3 205	52%
Другой (уточните)	347	6%
TOTAL	6 194	



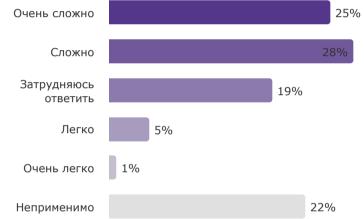
▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Человек с редким заболеванием"





Насколько сложно, по Вашему мнению, получить государственную поддержку, например патронажные услуги, услуги по уходу на дому, финансовую поддержку, технические средства реабилитации, вспомогательные средства для передвижения и т. п.?

	N	%			
Очень сложно	2 358	25%	Очень сложно		
Сложно	2 598	28%	Сложно		
Затрудняюсь ответить	1 744	19%	Затрудняюсь		
Легко	431	5%	ответить		
Очень легко	89	1%	Легко		5
Неприменимо	2 088	22%	0	10/	
TOTAL	9 308	100%	Очень легко	1%	

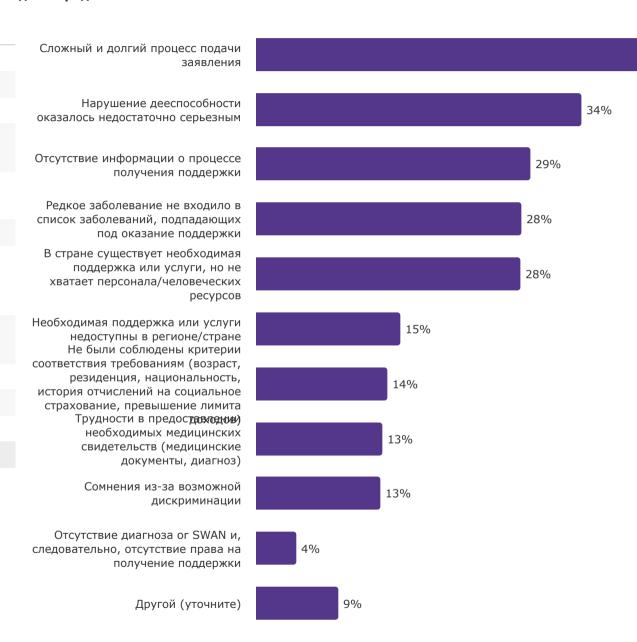




С какими препятствиями Вы столкнулись в процессе получения поддержки, например патронажных услуг, услуг по уходу на дому, финансовой поддержки, технических средств реабилитации, вспомогательных средств для передвижения и т. п.?

	N
Сложный и долгий процесс подачи заявления	2 923
Нарушение дееспособности оказалось недостаточно серьезным	2 421
Отсутствие информации о процессе получения поддержки	2 038
Редкое заболевание не входило в список заболеваний, подпадающих под оказание поддержки	1 977
В стране существует необходимая поддержка или услуги, но не хватает персонала/ человеческих ресурсов	1 970
Необходимая поддержка или услуги недоступны в регионе/стране	1 079
Не были соблюдены критерии соответствия требованиям (возраст, резиденция, национальность, история отчислений на социальное страхование, превышение лимита доходов)	982
■ Трудности в предоставлении необходимых медицинских свидетельств (медицинские документы, диагноз)	945
Сомнения из-за возможной дискриминации	930
■ Отсутствие диагноза or SWAN и, следовательно, отсутствие права на получение поддержки	305
Другой (уточните)	613
TOTAL	7 042

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



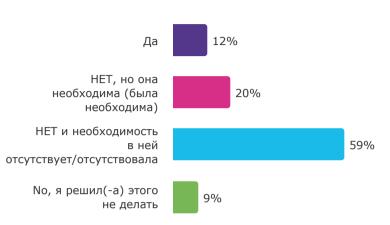




42%

Есть ли у Вас личный помощник, который помогает Вам жить самостоятельно?

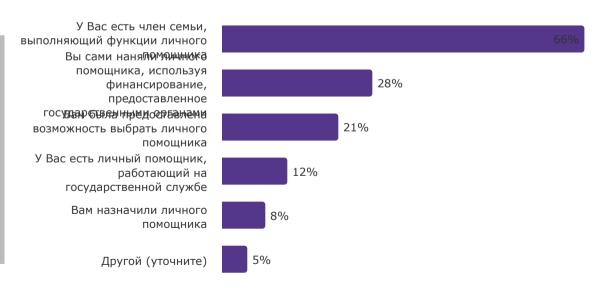
	N
Да	1 112
НЕТ, но она необходима (была необходима)	1 845
НЕТ и необходимость в ней отсутствует/ отсутствовала	5 483
No, я решил(-a) этого не делать	818
TOTAL	9 258



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

Что из нижеперечисленного относится к Вам?

	N	%
У Вас есть член семьи, выполняющий функции личного помощника	755	66%
Вы сами наняли личного помощника, используя финансирование, предоставленное государственными органами	315	28%
Вам была предоставлена возможность выбрать личного помощника	244	21%
У Вас есть личный помощник, работающий на государственной службе	137	12%
Вам назначили личного помощника	92	8%
Другой (уточните)	55	5%







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

Сколько часов в день ему/ей сейчас оказывают услуги личной помощи?

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

10,9
Mean

5,4Mean

Сколько часов в день ему/ей сейчас оказывают услуги личной помощи?

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

7,0

7,0





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

Удовлетворены ли Вы количеством часов, когда Вам оказывают услуги личной помощи?

	N	%		
Очень недовольны	108	12%	Очень недовольны	12%
Недовольны	92	10%		
Средне: ни довольны, ни недовольны	195	21%	Недовольны	10%
Довольны	324	35%	Средне: ни довольны, ни	21%
Очень довольны	205	22%	недовольны	
TOTAL	924	100%	Довольны	35%
			Очень довольны	22%

С какими задачами в настоящее время помогает справляться личный помощник?

	N	%				
Работа по дому	424	76%	Работа по дому			76%
Личная гигиена	309	56%				
Выход в общество людей	308	55%	Личная гигиена		56%	
Transportation from or to your house	274	49%	Выход в общество людей		55%	
Передвижение по месту Вашего проживания (перемещение в кровать и из нее, из одного положения в	204	37%	Transportation from or to your house		49%	
другое)			Передвижение		37%	
Медицинская помощь	193	35%				
На рабочем месте	25	5%	Медицинская помощь		35%	
В школе	23	4%				
■ Дополнительные школьные мероприятия	14	3%	На рабочем месте	5%		
Другой (уточните)	70	13%	В школе	4%		
TOTAL	555					
			Дополнительные школьные мероприятия	3%		
			Другой (уточните)	13%		

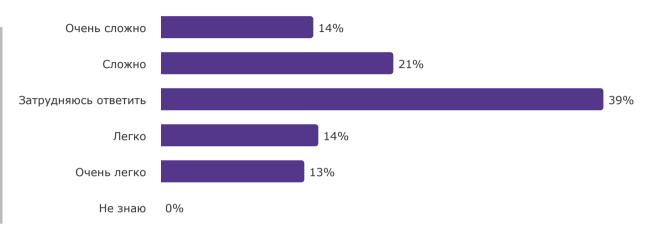




This question was only asked to people who have a personal assistant.

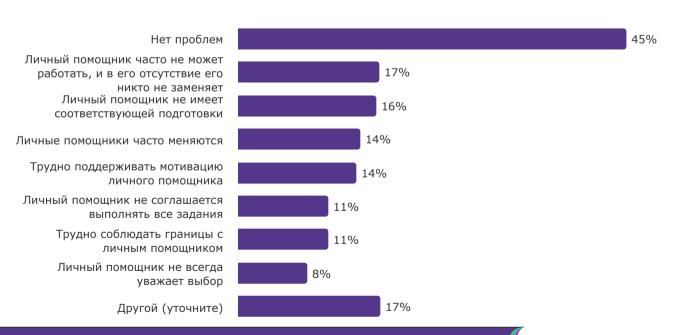
Насколько Вам сложно управлять личным помощником (наем, инструктаж, оплата)?

	N	%
Очень сложно	62	14%
Сложно	94	21%
■ Затрудняюсь ответить	179	39%
Легко	64	14%
Очень легко	58	13%
Не знаю	0	0%
TOTAL	457	100%



Какие проблемы возникают с личным помощником?

	N	%
Нет проблем	456	45%
■ Личный помощник часто не может работать, и в его отсутствие его никто не заменяет	167	17%
Личный помощник не имеет соответствующей подготовки	163	16%
Личные помощники часто меняются	144	14%
Трудно поддерживать мотивацию личного помощника	140	14%
Личный помощник не соглашается выполнять все задания	107	11%
Трудно соблюдать границы с личным помощником	107	11%
Личный помощник не всегда уважает выбор	82	8%
Другой (уточните)	168	17%
TOTAL	1 006	







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

В каких задачах Вам нужна помощь?

	N	%		
Работа по дому	1 219	68%	Работа по дому	68%
Выход в общество людей	919	51%	Выход в	
Transportation from or to your house	904	51%	общество людей Transportation	51%
Личная гигиена	858	48%	from or to your house	51%
Медицинская помощь	693	39%		
В школе	419	23%	Личная гигиена	48%
Дополнительные школьные мероприятия	418	23%	Медицинская помощь	39%
Передвижение по месту Вашего проживания (перемещение в кровать и из нее, из одного положения в другое)	379	21%	В школе Дополнительные школьные мероприятия	23%
На рабочем месте	239	13%	Передвижение	21%
Другой (уточните)	175	10%		
TOTAL	1 789		На рабочем месте	13%
			Другой (уточните)	10%

Каковы причины отсутствия личного помощника?

	N	%	Не выполнены		
Не выполнены требования на получение личного помощника	349	31%	требования на получение личного		31%
Непонятный процесс подачи заявления	274	24%	помощника Непонятный		<u> </u>
В стране/регионе нет услуги личной помощи	175	16%	процесс подачи заявления		24%
Был сделан запрос, но его отклонили	115	10%	В стране/регионе	16%	
Был сделан запрос, который внесен в список ожидания	81	7%	нет услуги личной помощи	10 / 0	
Другой (уточните)	301	27%	Был сделан		
TOTAL	1 119		запрос, но его отклонили	10%	
			Был сделан запрос, который внесен в список ожидания	7%	
			Другой (уточните)		27%





Вы живете...

Ν 79% С семьей С семьей 7 614 Один(-на) 1 624 Один(-на) 17% Residential institution 143 Residential 1% institution В квартире с услугами 63 поддержки В квартире с ... Другой (уточните) 147 Другой (уточните) 2% TOTAL 9 591

Удовлетворены ли Вы своими текущими условиями проживания?

	N	Очень	
Очень недовольны	1 134	недовольны	12%
Недовольны	569	Недовольны	6%
Средне: ни довольны, ни недовольны	1 342		
Довольны	3 020	Средне: ни дов	14%
Очень довольны	3 221	Довольны	33%
TOTAL	9 286		
		Очень довольны	35%

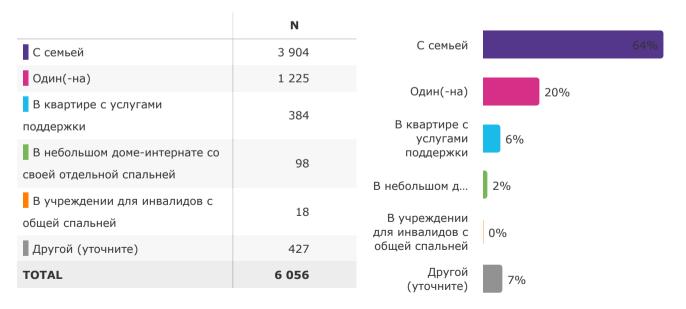
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

Вы проводите большую часть дня с...?

	N			
Другими членами семьи	4 143	Другими членами семьи		57%
Один(-на)	1 614			
Разными людьми как с		Один(-на)	22%	
ограниченными возможностями,	1 262			
так и без них				
Другими людьми с	197	Разными людь	17%	
ограниченными возможностями	197	Другими		
TOTAL	7 216	людьми с	3%	
		ограниченными возможностями		

Вы бы предпочли жить...?









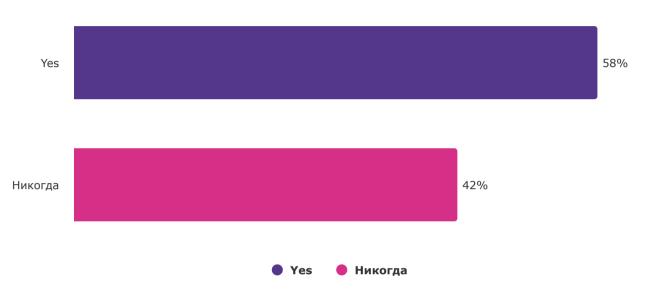
Discrimination, employment, school participation, community participation, social environment





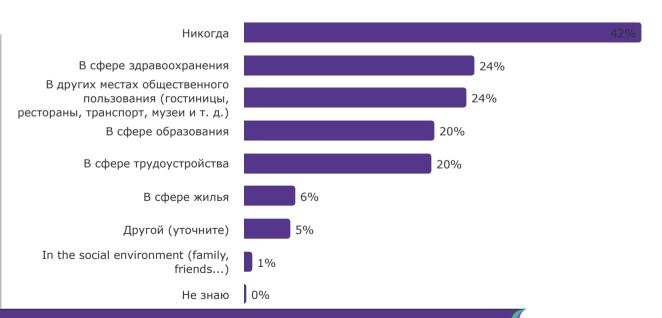
Сталкивались ли Вы когда-нибудь с дискриминацией, связанной с Вашем редким заболеванием или ограниченными возможностями?

	N	%
▼ Y es	5 270	58%
В сфере здравоохранения	2 234	24%
В других местах общественного пользования (гостиницы, рестораны, тр	2 158	24%
В сфере образования	1 850	20%
В сфере трудоустройства	1 822	20%
В сфере жилья	506	6%
Другой (уточните)	454	5%
In the social environment (family, friends)	83	1%
Никогда	3 860	42%
TOTAL	9 126	



Сталкивались ли Вы когда-нибудь с дискриминацией, связанной с Вашем редким заболеванием или ограниченными возможностями?

	N	%
Никогда	3 860	42%
В сфере здравоохранения	2 234	24%
В других местах общественного пользования (гостиницы, рестораны, транспорт, музеи и т. д.)	2 158	24%
В сфере образования	1 850	20%
В сфере трудоустройства	1 822	20%
В сфере жилья	506	6%
Другой (уточните)	454	5%
In the social environment (family, friends)	83	1%
Не знаю	25	0%
TOTAL	9 150	









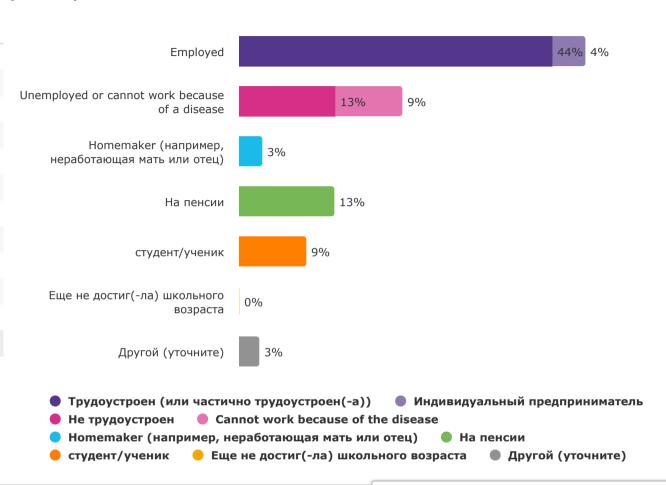
Employment and unemployment





Какова Ваша текущая ситуация?

	N	%
▼	2 567	48%
Трудоустроен (или частично трудоустроен(2 329	44%
Индивидуальный предприниматель	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1 216	23%
Не трудоустроен	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Homemaker (например, неработающая мать ил	177	3%
На пенсии	714	13%
студент/ученик	500	9%
Еще не достиг(-ла) школьного возраста	4	0%
Другой (уточните)	154	3%
TOTAL	5 332	100%



▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64





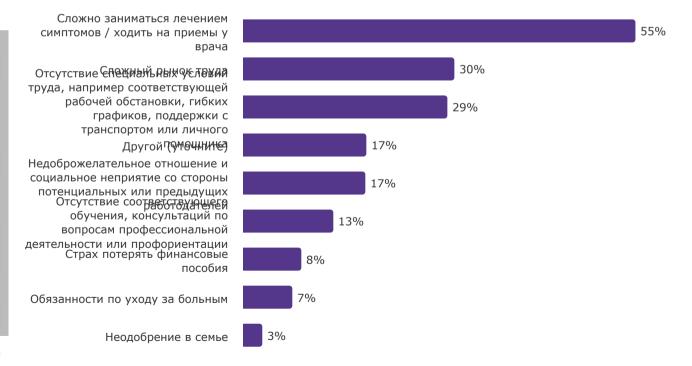
These questions were only asked to unemployed respondents.

Какой тип трудового договора Вы предпочли бы при устройстве на работу?



Каковы причины того, что Вы в настоящее время являетесь безработным(-ой)?

	N	%
Сложно заниматься лечением симптомов / ходить на приемы у врача	503	55%
Сложный рынок труда	271	30%
Отсутствие специальных условий труда, например соответствующей рабочей обстановки, гибких графиков, поддержки с транспортом или личного помощника	263	29%
Другой (уточните)	159	17%
Недоброжелательное отношение и социальное неприятие со стороны потенциальных или предыдущих работодателей	158	17%
Отсутствие соответствующего обучения, консультаций по вопросам профессиональной деятельности или профориентации	116	13%
Страх потерять финансовые пособия	75	8%
Обязанности по уходу за больным	64	7%
Неодобрение в семье	26	3%



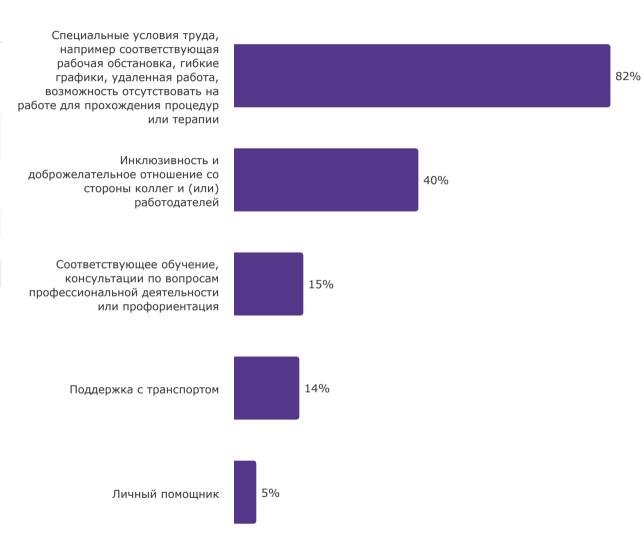




This question was only asked to respondents who are currently employed.

Какие меры поддержки и специальные условия на рабочем месте могут, по Вашему мнению, улучшить Вашу трудовую деятельность?

	N
Специальные условия труда, например соответствующая рабочая обстановка, гибкие графики, удаленная работа, возможность отсутствовать на работе для прохождения процедур или терапии	2 463
Инклюзивность и доброжелательное отношение со стороны коллег и (или) работодателей	1 211
Соответствующее обучение, консультации по вопросам профессиональной деятельности или профориентация	459
Поддержка с транспортом	432
Личный помощник	151
TOTAL	3 005







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

По какому трудовому договору Вы работаете?

	N	%	Полная	
Полная занятость, постоянный договор	1 561	56%	занятость, постоянный договор	56%
Частичная занятость, постоянный договор	621	22%	Частичная зан	22%
Полная занятость, срочный договор	300	11%	Полная занятость, срочный договор	11%
Частичная занятость, срочный договор	158	6%	Частичная занятость,	6%
Другой (уточните)	142	5%	срочный договор	_
TOTAL	2 782	100%	Другой (уточните)	5%

Каков Ваш текущий уровень участия в работе?

	N	%		
Полноценное участие	1 942	64%	Полноценное	
С некоторыми ограничениями	892	29%	участие	
С большими ограничениями	220	7%	С некоторыми	2004
OTAL	3 054	100%	ограничениями	29%
			0.5	
			С большими ограничениями	7%



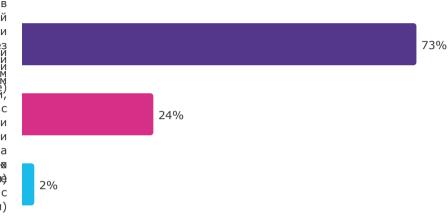


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Вы работаете?

	N	%
■ С постоянной занятостью (работа в организации, предоставляющей работу людям с ограниченными возможностями и без них, без наличия поддержки или специальных условий на рабочем месте)	2 199	73%
С постоянной занятостью при наличии поддержки или специальных условий на рабочем месте (работа в организации, предоставляющей работу людям с ограниченными возможностями и без них, при наличии поддержки или специальных условий на рабочем месте, соответствующих конкретной ситуации)	735	24%
С защищенной занятостью (организации, предоставляющие работу в основном	75	2%

С постоянной занятостью (работа в организации, предоставляющей работу людям с ограниченными возможностями и без них, без С постоянной занятостью при наличия поддержки или специальных условий на рабочем месте (работа в организации, предоставляющей работу людям с ограниченными возможностями и без них, при наличии поддержки или специальных условий на рабочем условий на рабочем (организации), предоставляющей работу людям с ограниченными возможностями и без них, при наличии поддержки или специальных условий на рабочем заедиецеожоги заинующим (организациюн предоставляющим) работу в основном людям с ограниченными возможностями)



Вы бы предпочли работать...

	N	%
С постоянной занятостью (работа в организации, предоставляющей работу людям с ограниченными возможностями и без них, без наличия поддержки или специальных условий на рабочем месте)	990	33%
■ С постоянной занятостью при наличии поддержки или специальных условий на рабочем месте (работа в организации, предоставляющей работу людям с ограниченными возможностями и без них, при наличии поддержки или специальных условий на рабочем месте, соответствующих конкретной ситуации)	1 175	39%
С защищенной занятостью (организации, предоставляющие работу в основном людям с ограниченными возможностями)	120	4%
Нет предпочтений	732	24%

организации, предоставляющей работу людям с ограниченными возможностим месте (работа в организеция) предоставляющей работу людям с ограниченными возможностями и без них, при наличии поддержки или специальных условий на рабочем месте, соот ветствующих (организации, предоставляющие работу в основном людям с ограниченными возможностями)

Нет предпочтений

Нет предпочтений

▼ Sample information : Situation_m among "Трудоустроен (или частично трудоустроен(-a));Индивидуальный предприниматель"



33%

39%

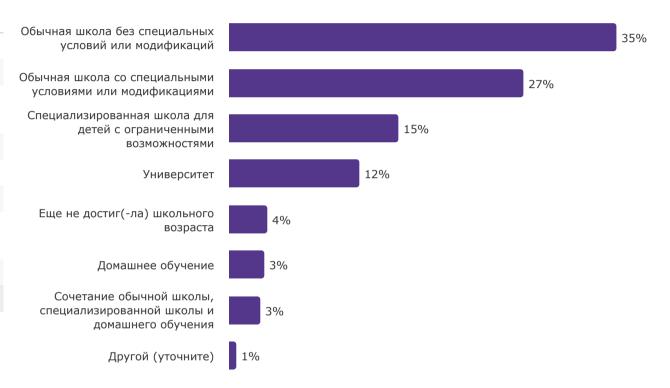




This question was only asked to students/pupils

Где Вы учитесь?

	N
Обычная школа без специальных условий или модификаций	662
Обычная школа со специальными условиями или модификациями	504
Специализированная школа для детей с ограниченными возможностями	290
Университет	224
Еще не достиг(-ла) школьного возраста	67
Домашнее обучение	62
Сочетание обычной школы, специализированной школы и домашнего обучения	54
Другой (уточните)	14
TOTAL	1 877



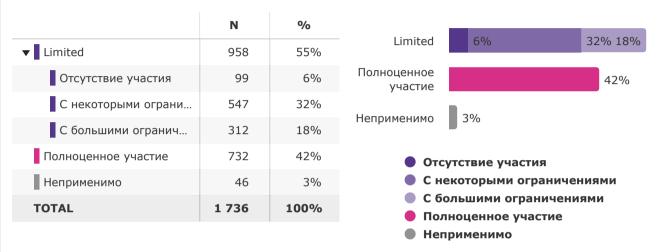






This question was only asked to students/pupils who attend school/college

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)?

	N	%	Limited	8%	28%	36%
▼ Limited	1 250	72%		8 70	20 70	30%
Отсутствие участия	134	8%	Полноценное участие		26%	
С большими огранич	494	28%	Неприменимо	2%		
С некоторыми ограни	622	36%				
Полноценное участие	454	26%		сутствие уч		
Неприменимо	36	2%			ограничения: и ограничени	
TOTAL	1 748	100%		лноценноє	-	
			● He	применим	0	

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 7% 14% 28%
▼ Limited	834	48%	
Отсутствие участ	116	7%	Полноценное 49%
С большими огра	237	14%	Неприменимо 3%
С некоторыми ог	481	28%	• Отсутствие участия
Полноценное участие	855	49%	С большими ограничениями
Неприменимо	54	3%	С некоторыми ограничениямиПолноценное участие
TOTAL	1 743	100%	Неприменимо

Использование учебных материалов и оборудования, которые доступны другим учащимся в классе/аудитории или которые были видоизменены для Вас (например, книги, компьютеры, стулья и столы)

	N	%	Limited 4% 11% 25%
▼ Limited	698	41%	170 1170 2570
Отсутствие участия	68	4%	Полноценное у 54%
С большими огран	197	11%	Неприменимо 6%
С некоторыми огра	433	25%	• Отсутствие участия
Полноценное участие	922	54%	С большими ограничениями
Неприменимо	103	6%	С некоторыми ограничениямиПолноценное участие
TOTAL	1 723	100%	Неприменимо





Общение с другими учащимися и взрослыми в школе/университете

	N	%					
▼ Limited	813	47%	Limited		5%	17%	25%
Отсутствие участия	82	5%					
С большими огран	291	17%	_				
С некоторыми огра	440	25%	Полноценное участие				50%
Полноценное участие	880	50%		_			
Неприменимо	54	3%	Неприменимо	3	3%		
TOTAL	1 747	100%					
			Отсутствие учаС некоторыми			и ограничениями Полноценное участие	Неприменимо

Sc_ScP_cat

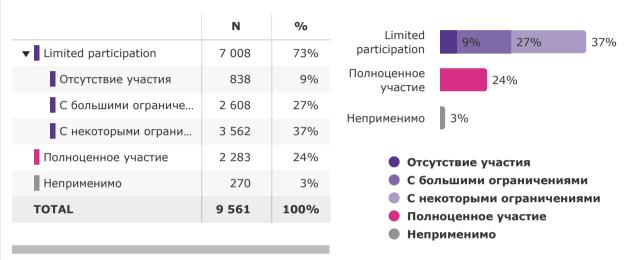
	N	%					
▼ Limited participation	1 229	79%	Limited participation		31%	25%	23%
С некоторыми огран	484	31%	Elitticea participation		3170	23 70	23 /0
Very limited particip	386	25%					
Limited participation	359	23%	Попиономное учестие	21%			
Полноценное участие	319	21%	Полноценное участие	21%			
TOTAL	1 548	100%					
				торыми ограничениям d participation	и Very limited		





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

Социальные, игровые или развлекательные мероприятия с друзьями в районе проживания или населенном пункте (например, простые игры, «тусовки», походы в такие общественные места, как кинотеатр, парк или ресторан)



Мероприятия и виды деятельности, организованные в районе проживания или населенном пункте (например, командные виды спорта, клубы, праздничные или религиозные мероприятия, концерты, парады и ярмарки)

	N	%	Limited 14% 28% 34%
▼ Limited participation	7 280	76%	participation Полноценное
Отсутствие участ	1 339	14%	участие 18%
С большими огра	2 677	28%	Неприменимо 5%
С некоторыми ог	3 264	34%	• Отсутствие участия
Полноценное участие	1 760	18%	С большими ограничениями
Неприменимо	504	5%	С некоторыми ограничениямиПолноценное участие
TOTAL	9 544	100%	Неприменимо

Передвижения по району проживания или населенному пункту (например, чтобы попасть в здания общественного пользования, парки, рестораны, кинотеатры)

	N	%	Limited 7% 22% 35%
▼ Limited participation	6 085	64%	participation ————————————————————————————————————
Отсутствие участ	711	7%	участие 33%
С большими огра	2 066	22%	Неприменимо 3%
С некоторыми ог	3 308	35%	0.0000000000000000000000000000000000000
Полноценное участие	3 178	33%	Отсутствие участияС большими ограничениями
Неприменимо	303	3%	С некоторыми ограничениями
TOTAL	9 566	100%	Полноценное участиеНеприменимо

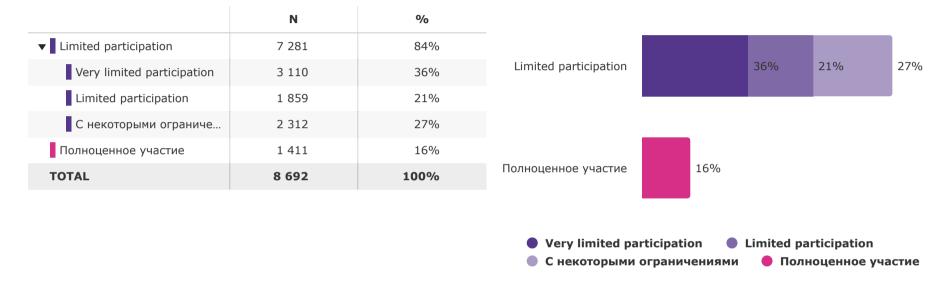
Общение с другими людьми в районе проживания или населенном пункте

	N	%	Limited
▼ Limited participation	8 648	91%	participation 47% 15%28%
Полноценное уч	4 523	47%	Отсутствие 5%
С большими огра	1 448	15%	,
С некоторыми ог	2 677	28%	Неприменимо 4%
Отсутствие участия	512	5%	Полноценное участие
Неприменимо	395	4%	С большими ограничениями
TOTAL	9 555	100%	С некоторыми ограничениямиОтсутствие участияНеприменимо





Sc_CoP_cat





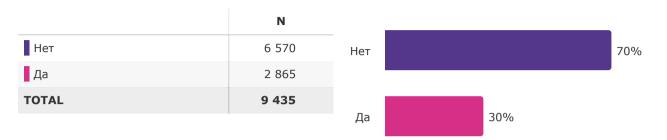




Как бы Вы оценили социальную поддержку, которую Вы получаете от людей (поддержка близких людей, на которых можно положиться, забота со стороны других людей, практическая помощь соседей в случае необходимости)?



Выполняли ли Вы какую-либо неоплачиваемую, необязательную работу или неофициальную деятельность (например, оказывали помощь другим людям или животным) в какой-либо организации в течение последних 12 месяцев?



волонтерстве

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

Почему нет? Укажите только наиболее вескую причину.

	N	%	5			
Проблемы со здоровьем	2 164	52%	Проблемы со здоровьем		52%	
Нехватка времени	1 108	27%		270/		
Отсутствие интереса	433	10%	Нехватка времени	27%		
Слишком молод(-а), чтобы быть волонтером	242	6%	Отсутствие интереса	10%		
Труднодоступная среда проживания	115	3%	Слишком молод(-a), чтобы быть	6%		
Страх потерять пособие по инвалидности при волонтерстве	87	2%	волонтером Труднодоступная	3%		
TOTAL	4 149	100%	среда проживания Страх потерять			
			пособие по инвалидности при	2%		





Спасибо!

По любым вопросам обращайтесь к команде Rare Barometer по адресу <u>rare.barometer@eurordis.org</u>

По любым вопросам обращайтесь к команде Rare Barometer по адресу <u>rare.barometer@eurordis.org</u>

