

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**

Вы заполняете опросник как...?

9 591

Устройство, используемое для ответа



● PC ● Tablet ● Smartphone

Среднее количество минут на
заполнение анкеты

21

Mean

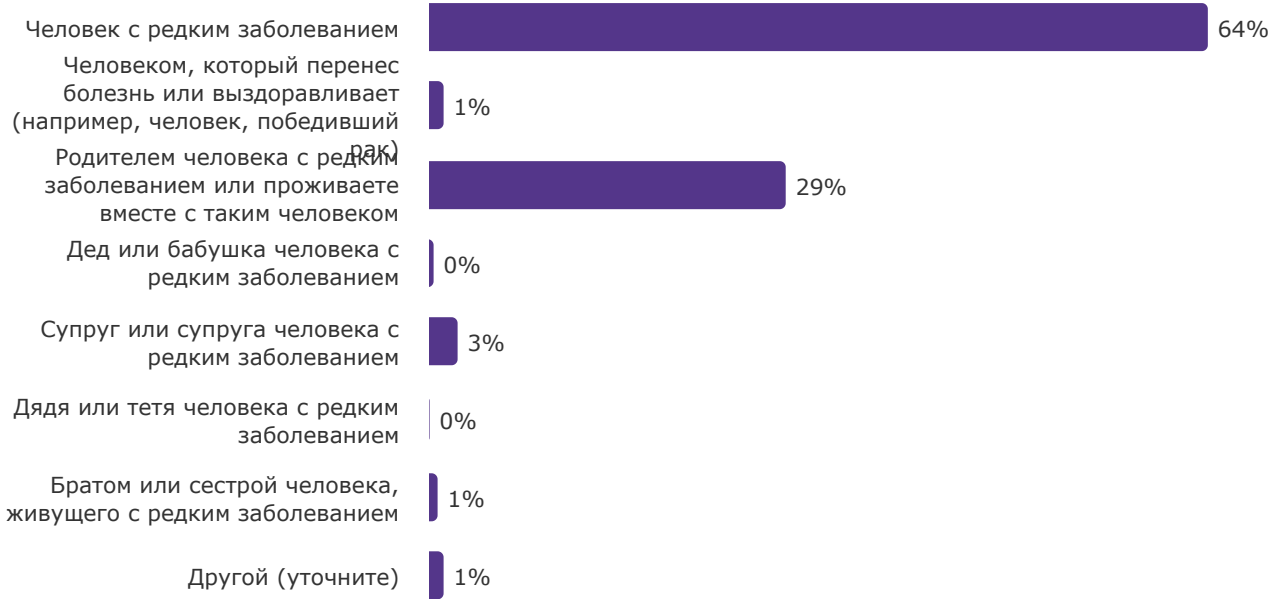
Среднее количество минут на
заполнение анкеты

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%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%
TOTAL	9 591	100%

Человек с редким заболеванием

65%

Family member (parent, spouse...)

35%

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

	N
Да	2 210
Нет	6 643
Я не знаю	738
TOTAL	9 591

Да

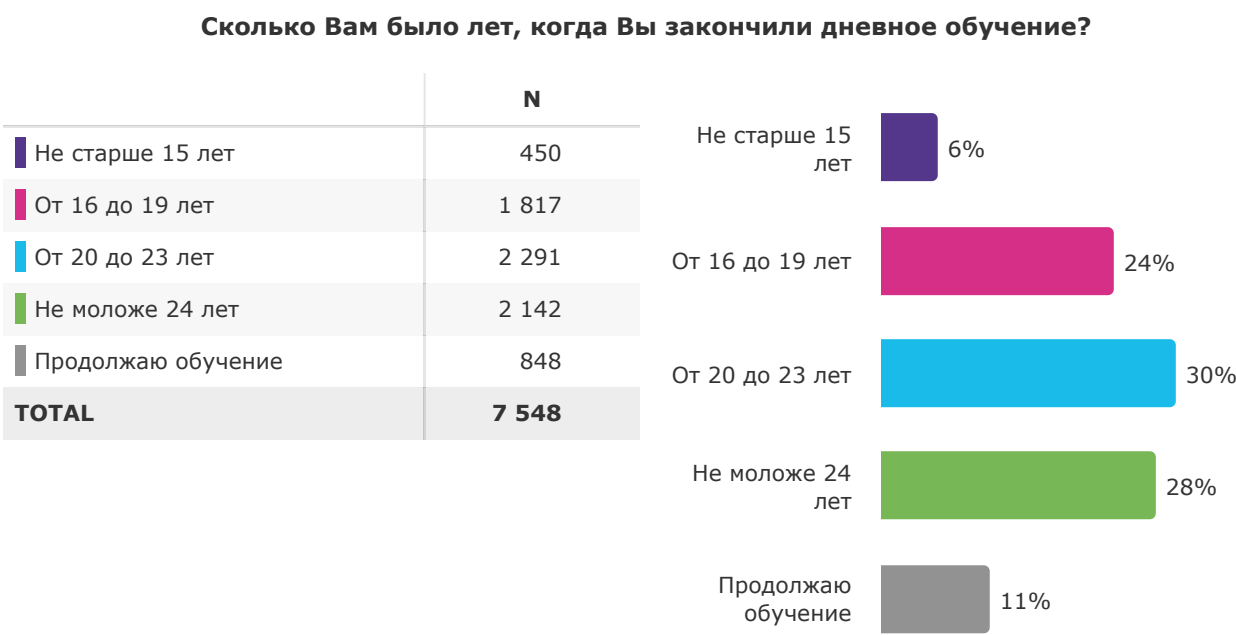
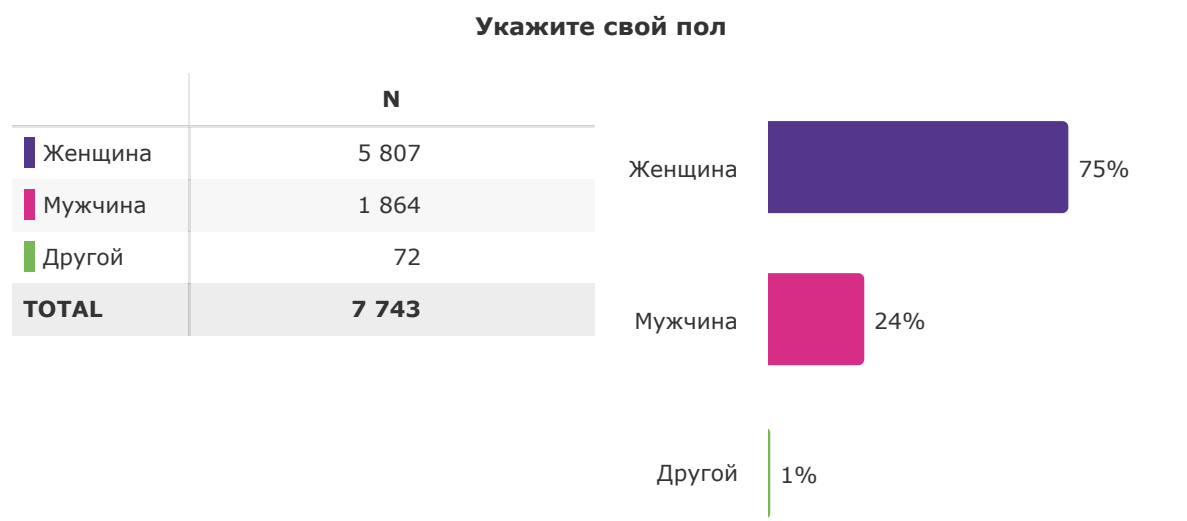
23%

Нет

69%

Я не знаю

8%



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 лет человеку, страдающему редким заболеванием?

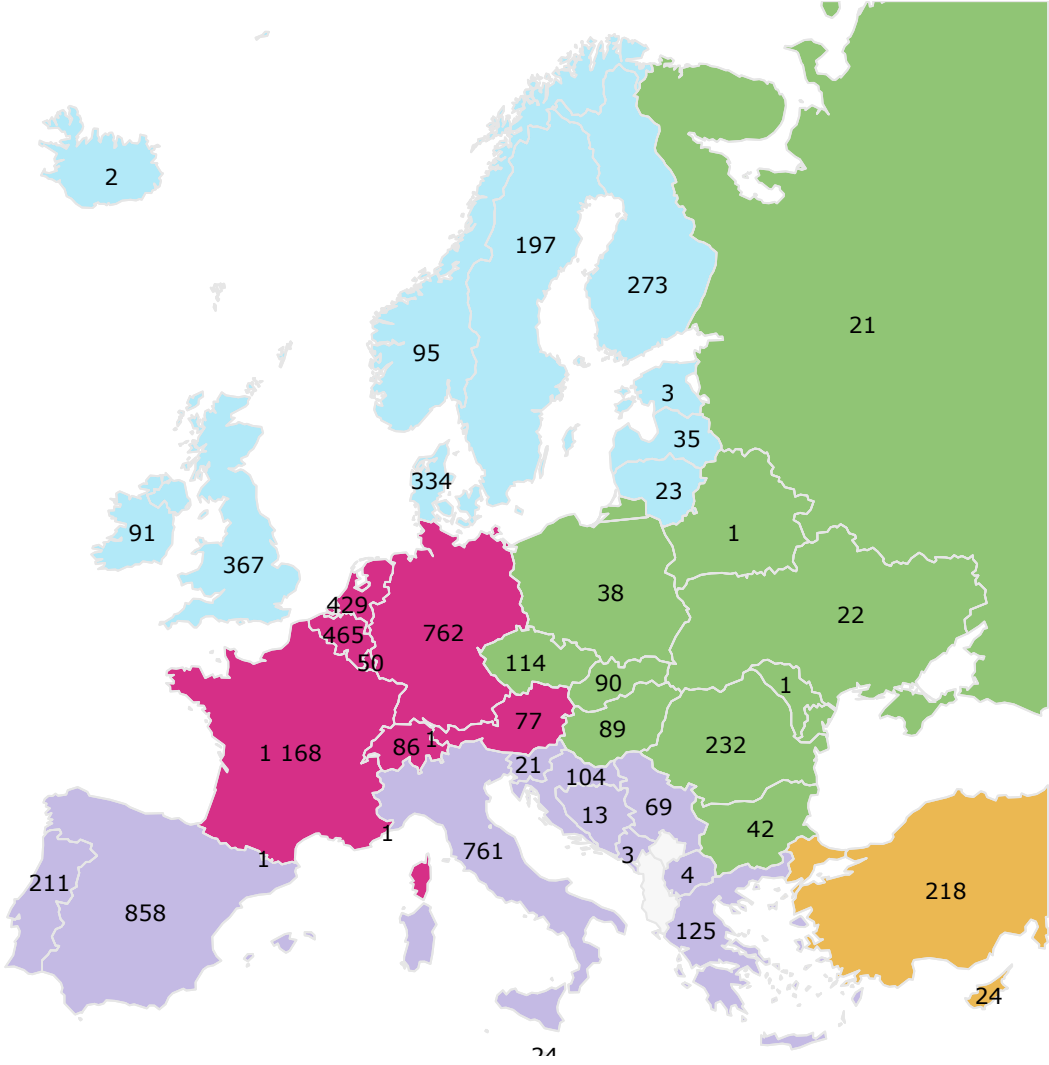
	N	%
Less than 18	1 611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1 277	17%
From 50 to 59	1 475	19%
60 and over	1 537	20%
TOTAL	7 690	100%

Countries with languages

	N	%
Франция	1 168	14%
Италия	946	12%
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 Республика	154	2%
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%

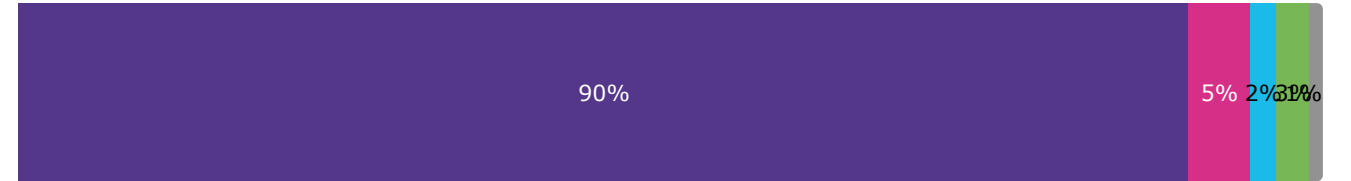


Sample information : (([PATIENT_CARER] In "1;2" AND not([Consent_rep_leg] = "2")) OR ([PATIENT_CARER] In "3;4;5;6;7;8")) AND (not([Living_arr] = "\0") OR not([Living_arr_fm] = "\0")) AND ([EuropeWorld]= "1" AND [Final_sample]="1")
Sample size 9591 responses

В какой стране Вы проживаете?

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

	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



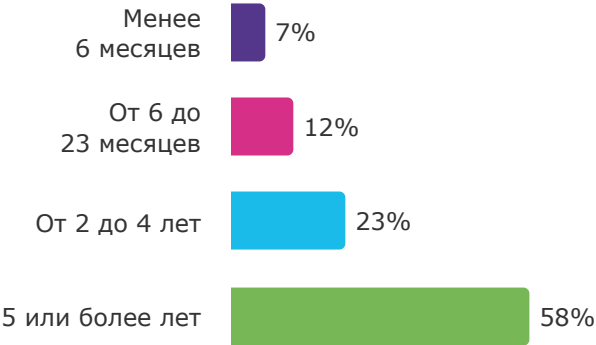
- Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, и его наличие был...
- Я знаю НАЗВАНИЕ редкого заболевания, синдрома или порока развития, но его наличие ещ...
- Я располагаю только ЧАСТИЧНОЙ информацией о названии редкого заболевания, типе забо...
- Я знаю, что это редкое заболевание, но его название или причина НЕ УСТАНОВЛЕНЫ
- Другой (уточните)

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

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

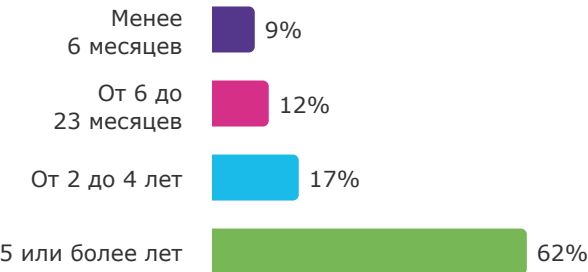
Вспомните навскидку, сколько времени прошло с тех пор, как Вы впервые узнали НАЗВАНИЕ этого редкого заболевания, синдрома или порока развития?

	N
Менее 6 месяцев	43
От 6 до 23 месяцев	76
От 2 до 4 лет	140
5 или более лет	362
TOTAL	621



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 6 месяцев	739
От 6 до 23 месяцев	1 001
От 2 до 4 лет	1 502
5 или более лет	5 366
TOTAL	8 608



1 643

Orphacode associated nomenclature (english)

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

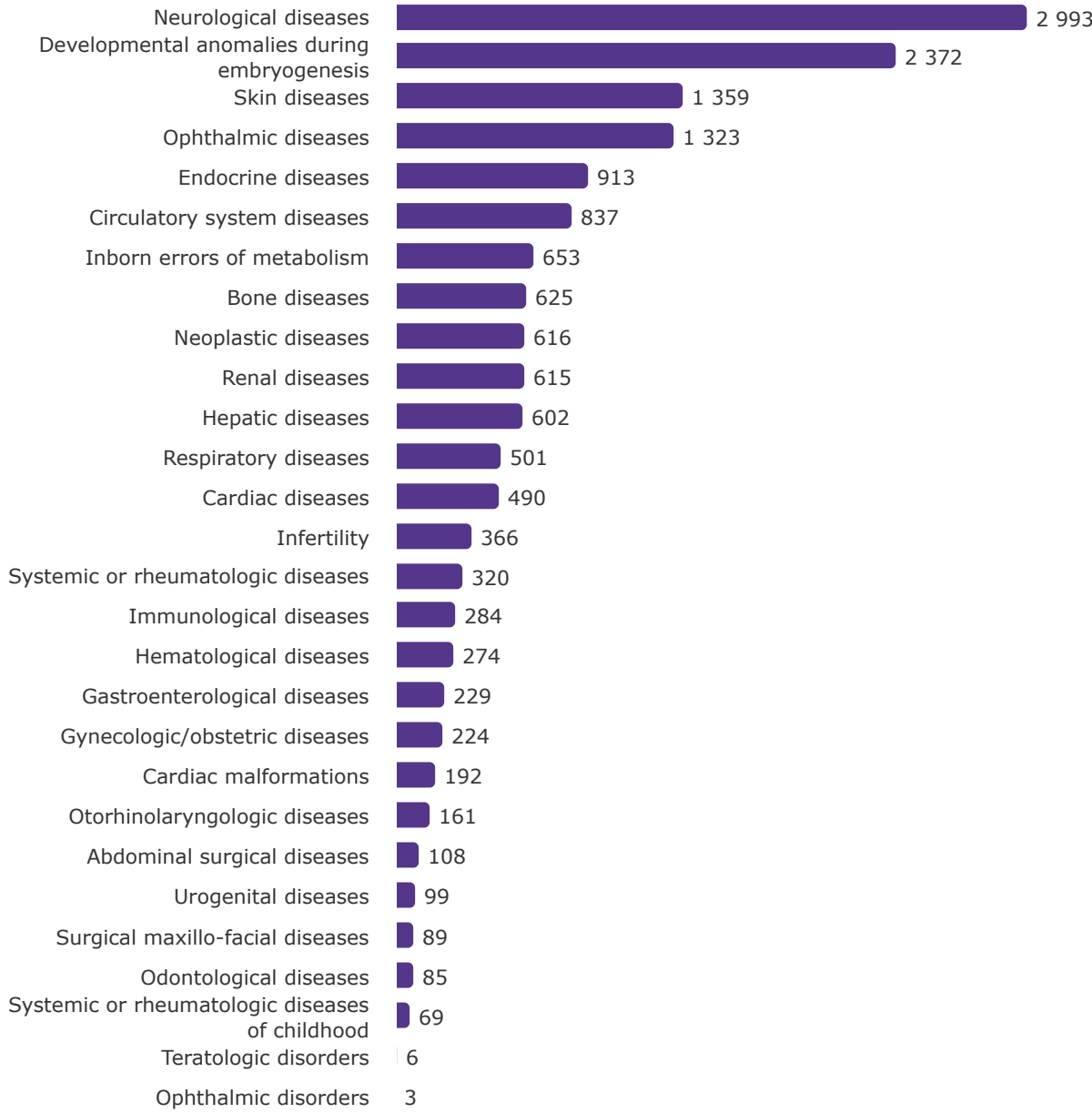
Orphacode associated nomenclature (english)

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

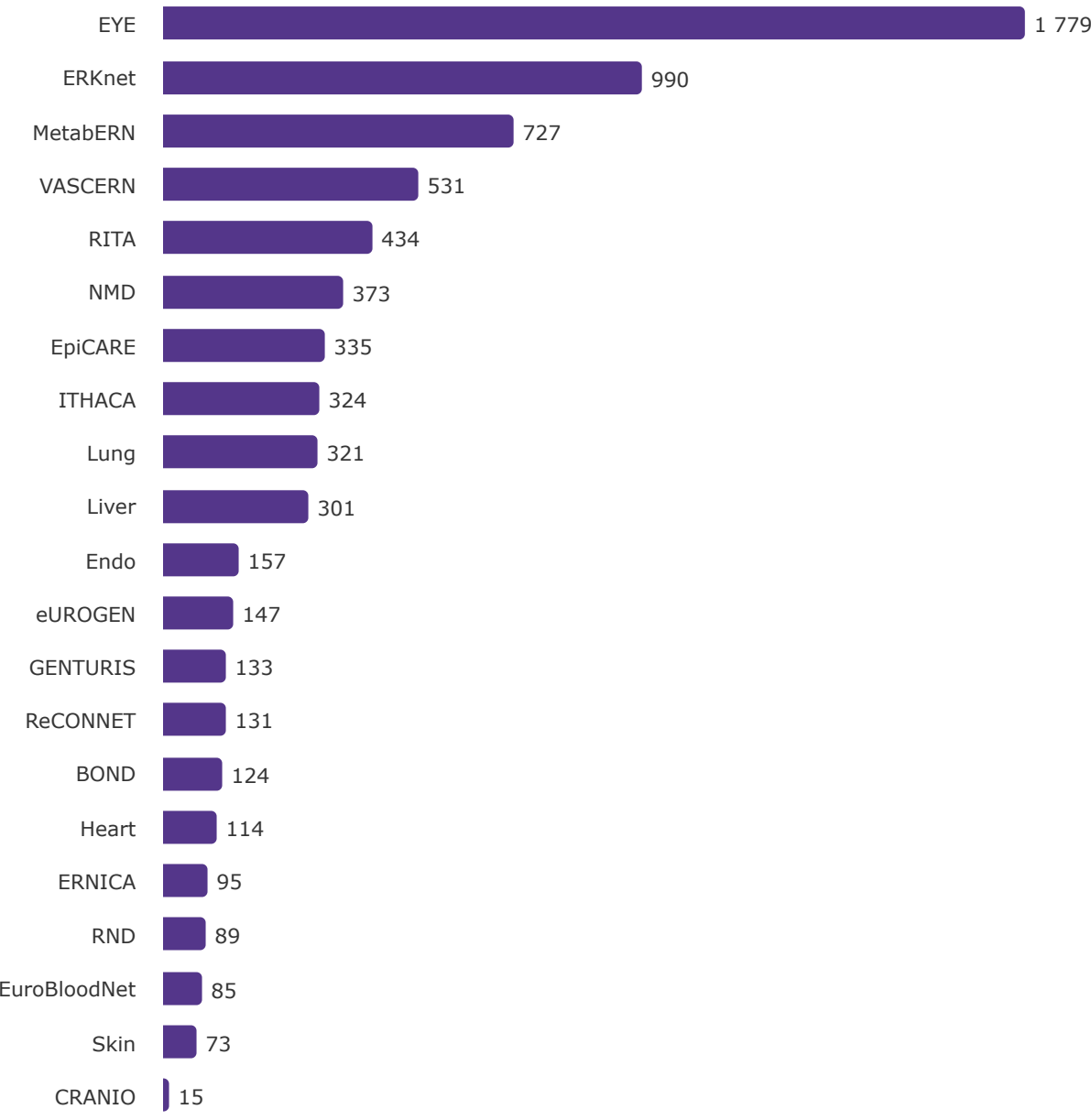
Orphacode associated nomenclature (english)

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

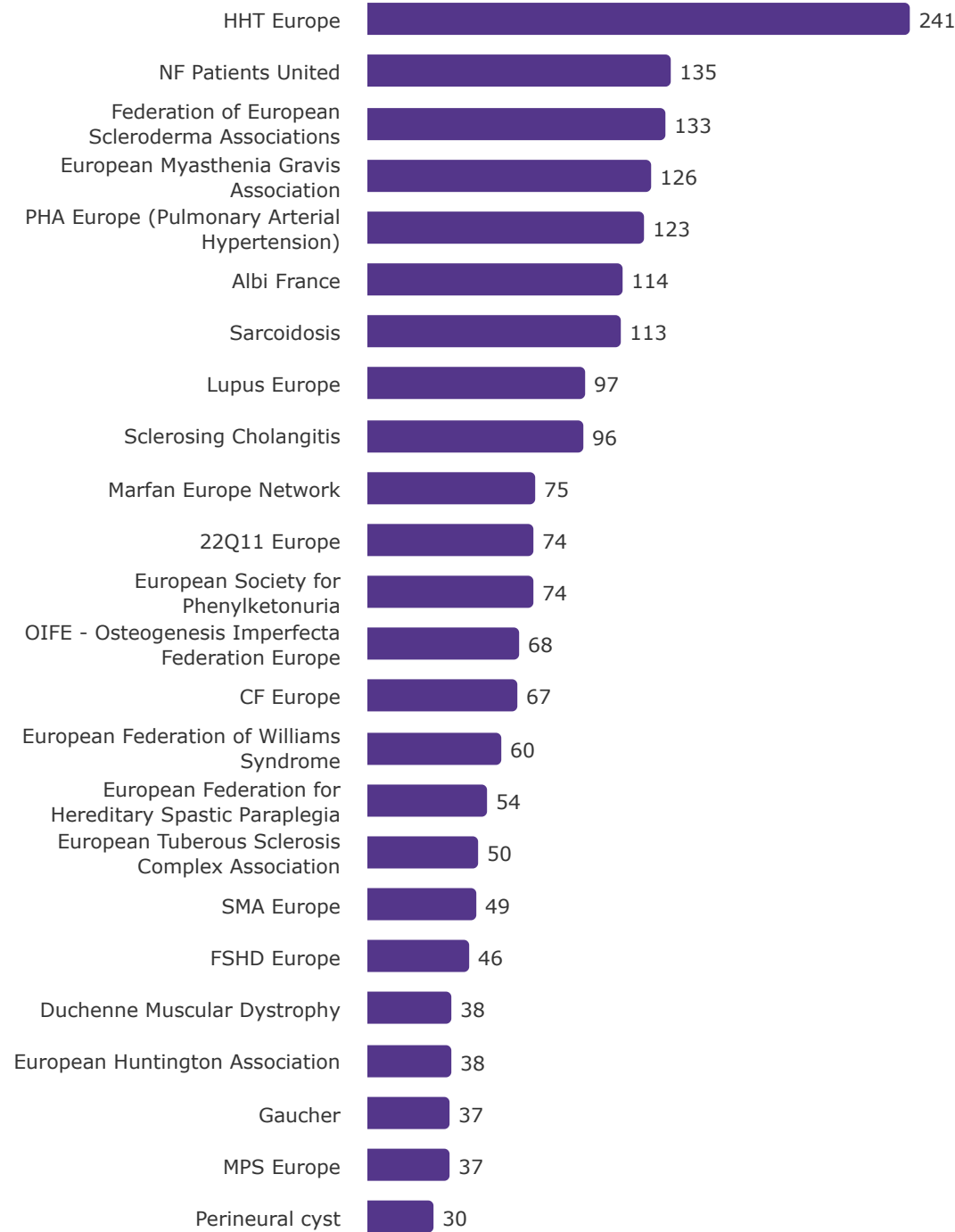
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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



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



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

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

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

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

2. DISABILITIES

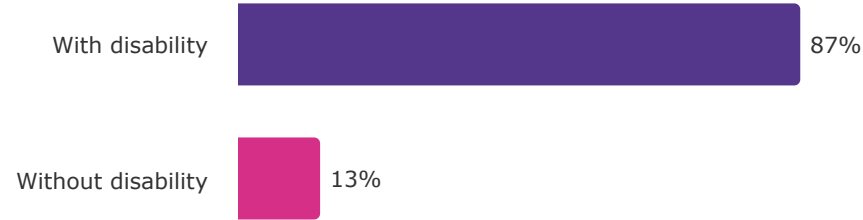
**Disability rates; diversity, complexity
and severity of disabilities**

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

WG-SS2

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

WG-SS2

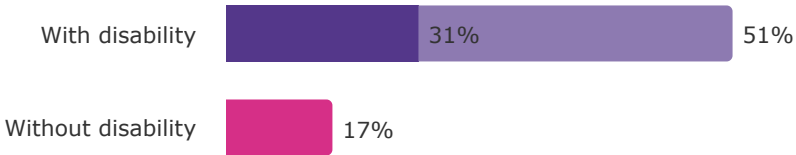


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

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...



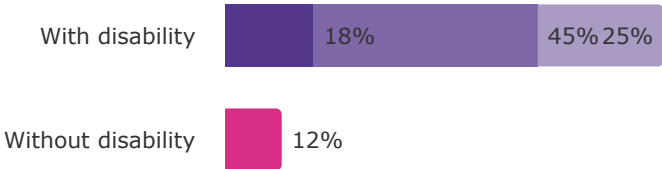
- Сильно ограничен(-а)
- Ограничен(-а), но не сильно
- Совсем не ограничен(-а)

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...?

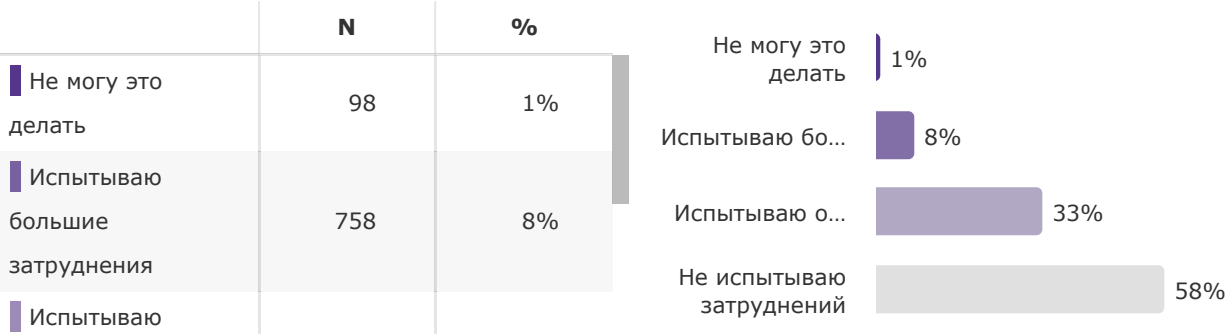


- С видимым физическим недостатком
- С невидимым физическим недостатком
- Как с видимым, так и с невидимым физически...
- Без физического недостатка

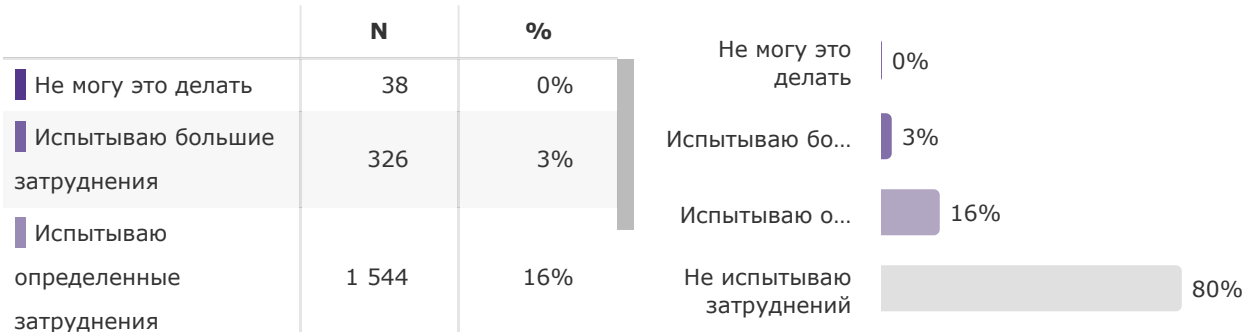
Washington Group Short Set (WG-SS)

<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...

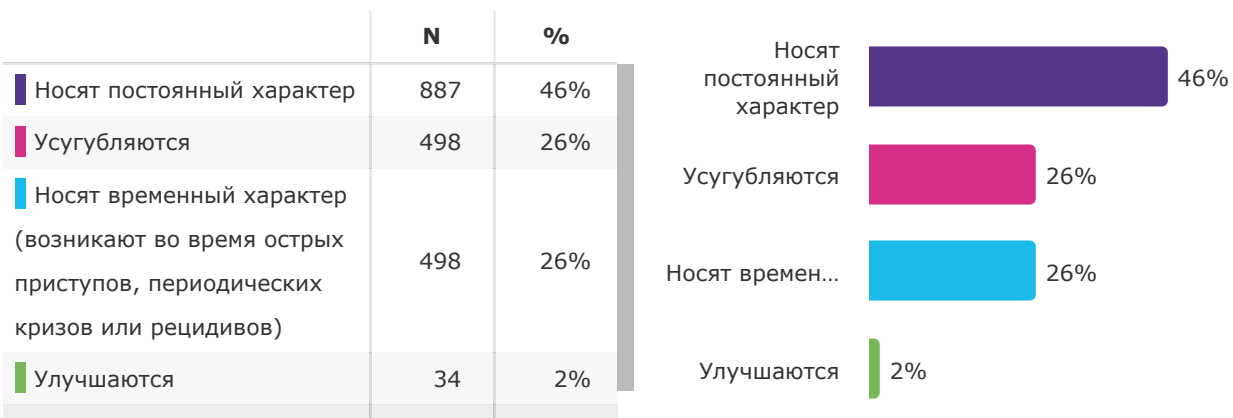


These questions were only asked to people with difficulty.

Эти затруднения...?



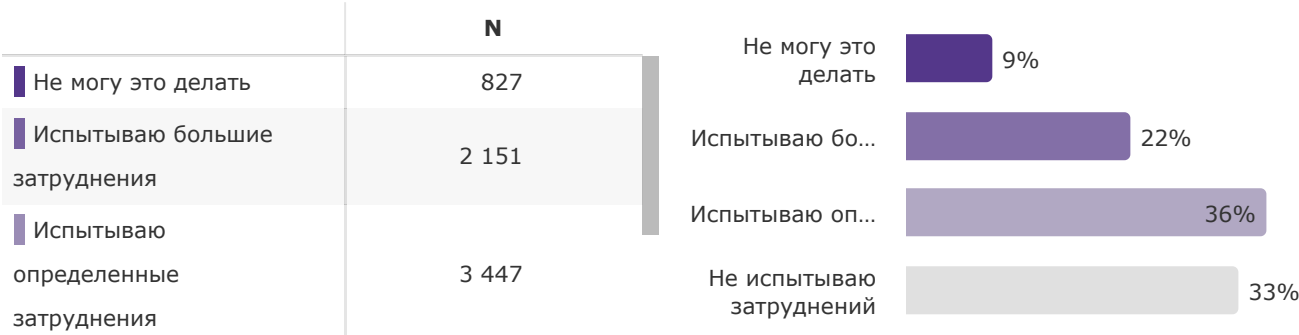
Эти затруднения...?



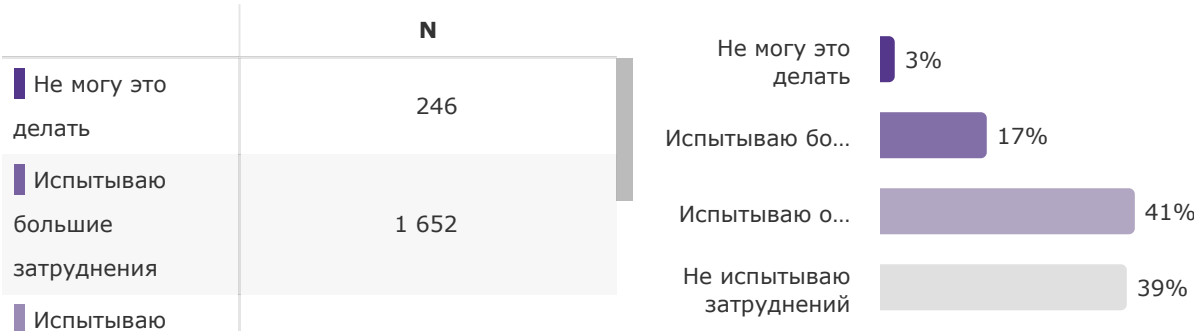
Washington Group Short Set (WG-SS)

<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...

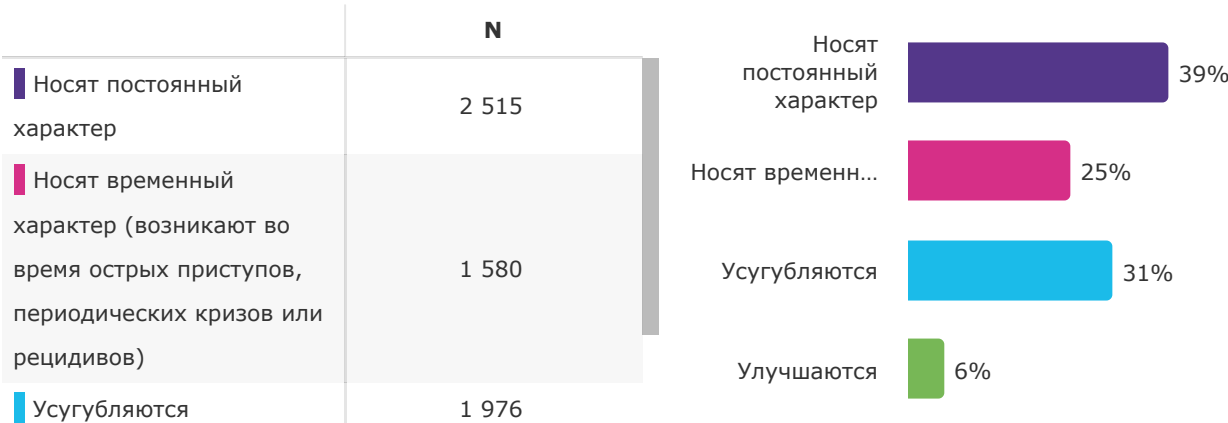


Испытываете ли [Вы/он/она] затруднения при устном общении, например, чтобы понимать или быть понятым? Выберите ответ...

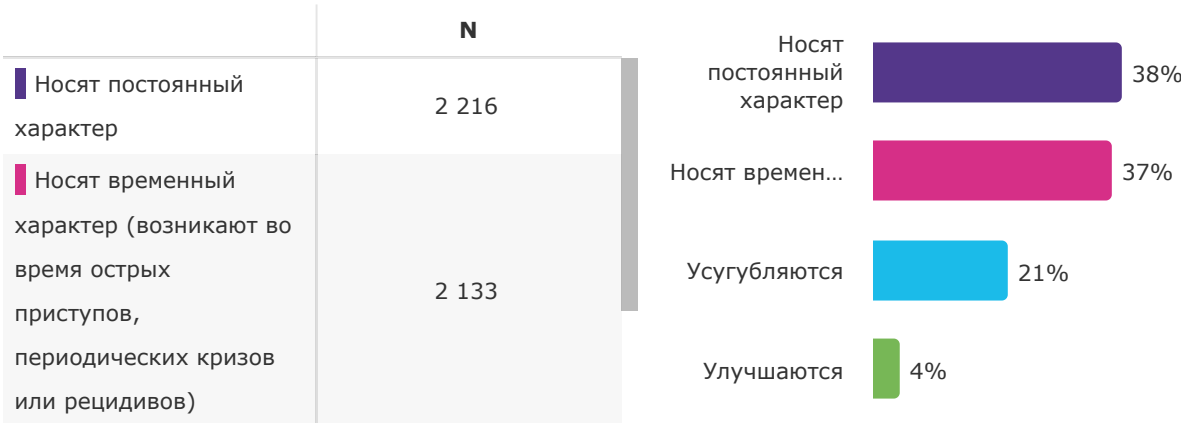


These questions were only asked to people with difficulty.

Эти затруднения...?



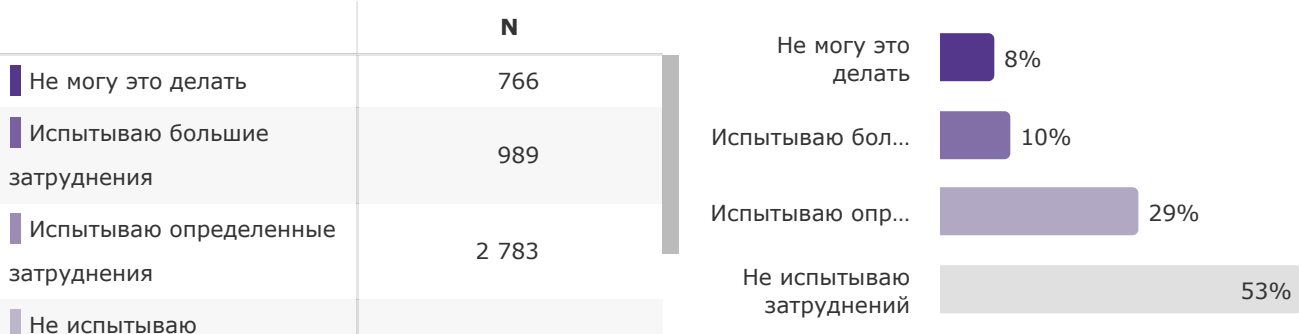
Эти затруднения...?



Washington Group Short Set (WG-SS)

<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...

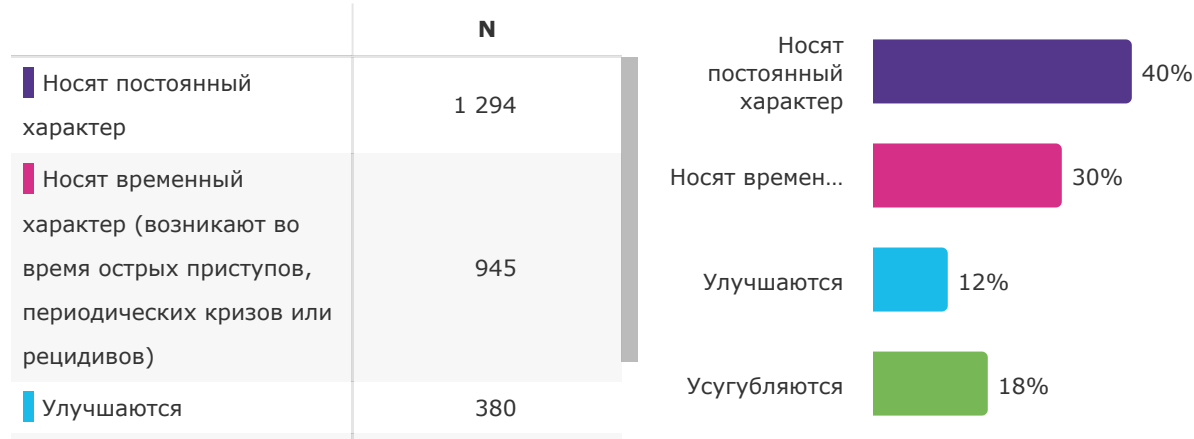


These questions were only asked to people with difficulty.

Эти затруднения...?



Эти затруднения...?



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/>

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

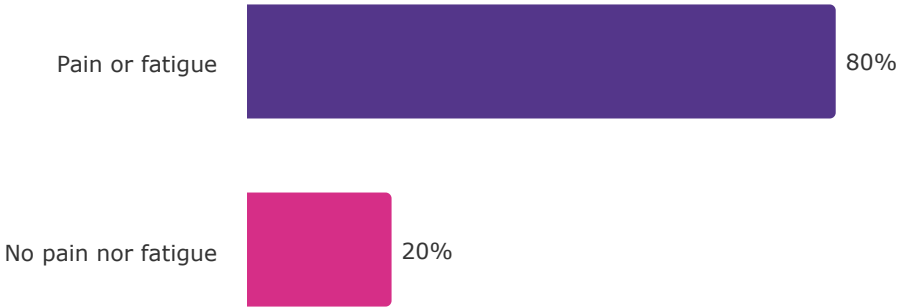


За последние 3 месяца, как часто Вы чувствовали себя УСТАЛЫМ(-ОЙ) или ИЗНУРЕННЫМ(-ОЙ)? За последние 3 месяца



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
TOTAL	9 591



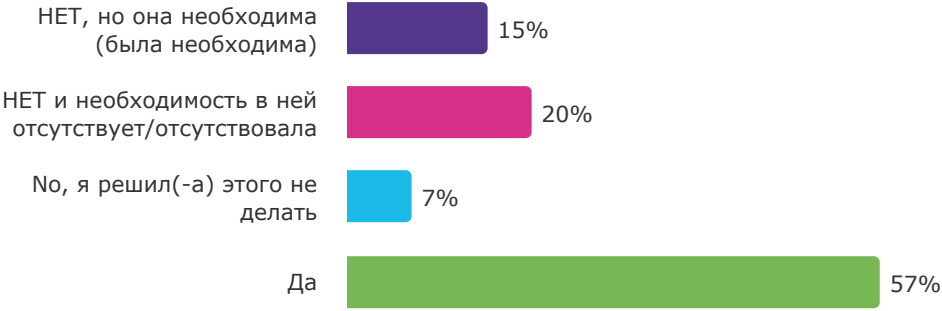


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

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

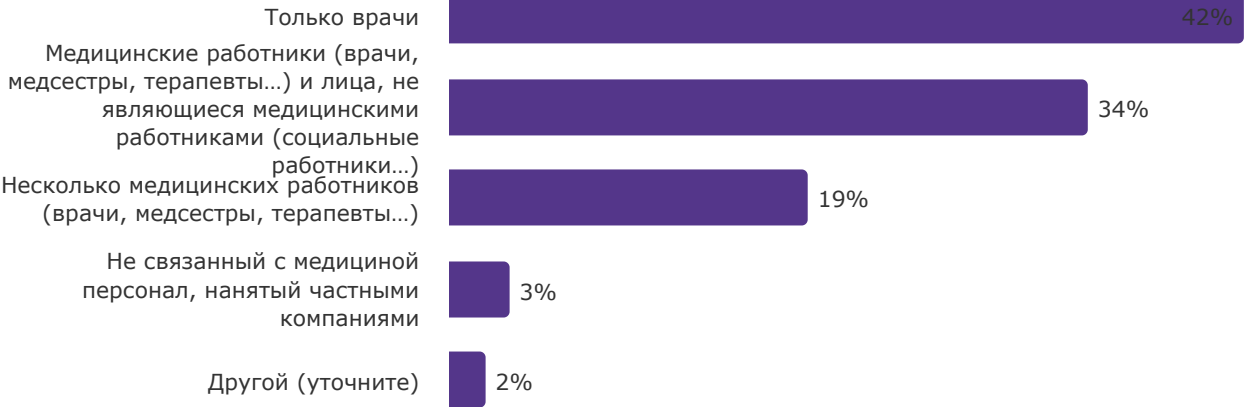
	N	%
■ НЕТ, но она необходима (была необходима)	1 435	15%
■ НЕТ и необходимость в ней отсутствует/отсутствовала	1 878	20%
■ No, я решил(-а) этого не делать	655	7%
■ Да	5 613	57%



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

Какие специалисты были задействованы в оценке?

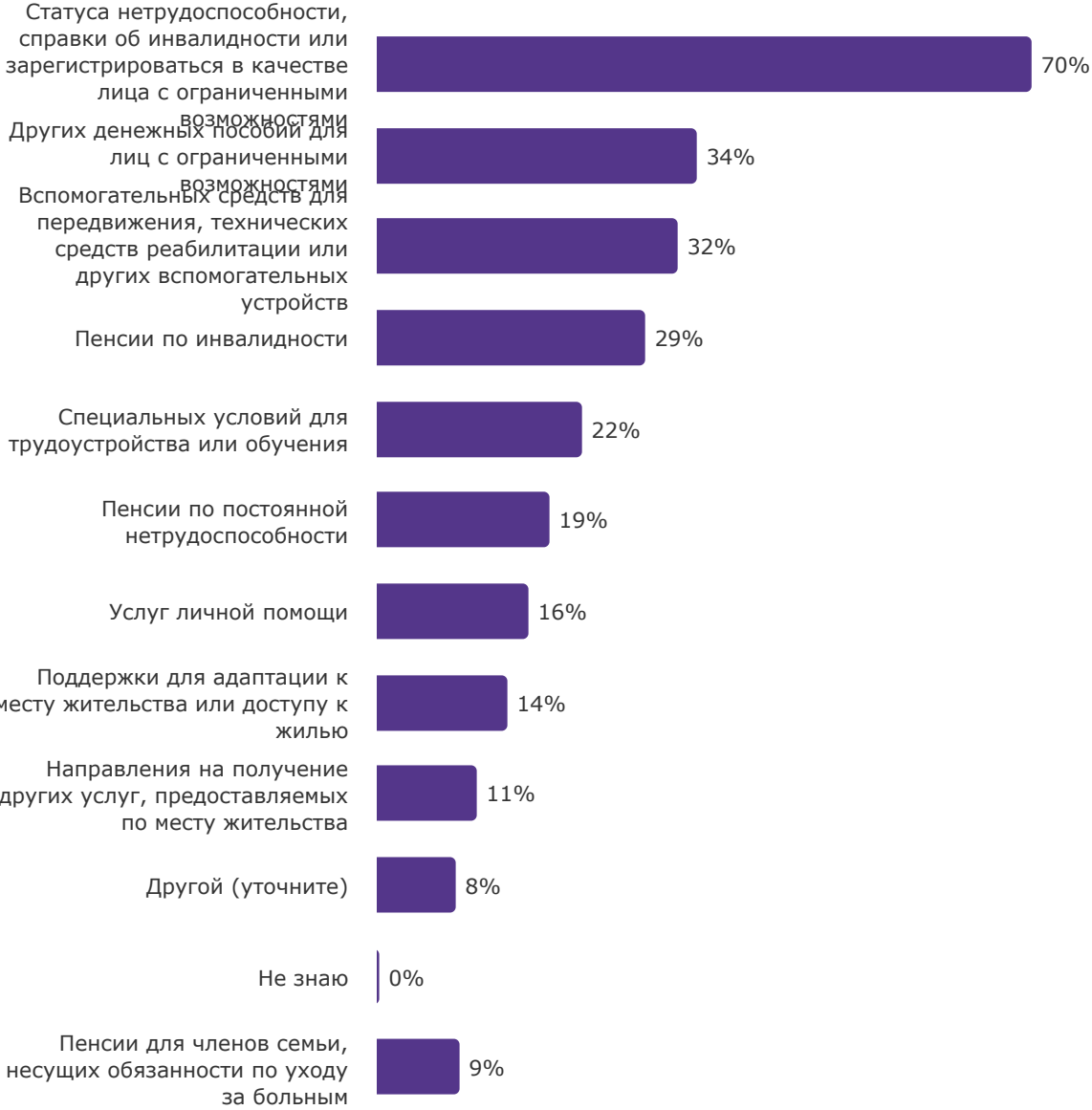
	N	%
■ Только врачи	2 164	42%
■ Медицинские работники (врачи, медсестры, терапевты...) и лица, не являющиеся медицинскими работниками (социальные работники...)	1 742	34%
■ Несколько медицинских работников (врачи, медсестры, терапевты...)	979	19%
■ Не связанный с медициной персонал, нанятый частными компаниями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



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

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

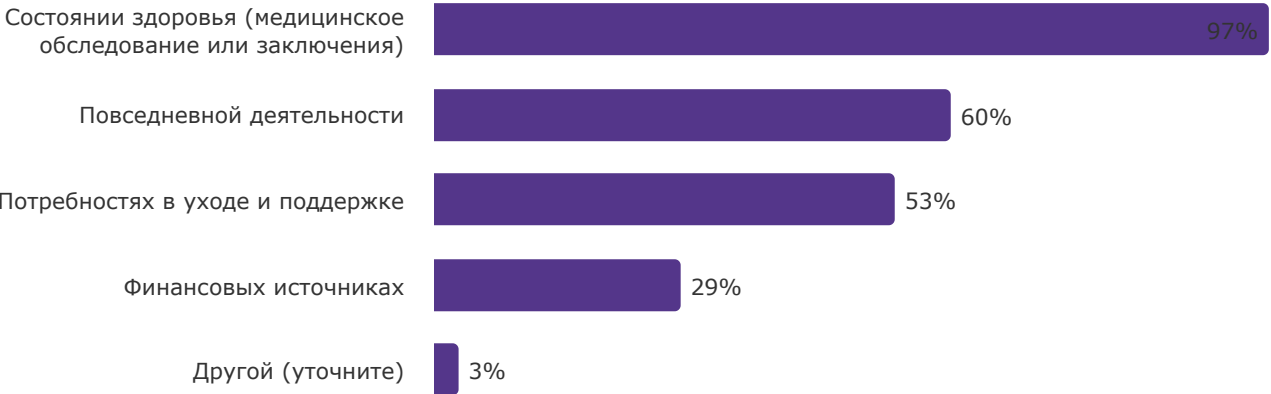
	N	%
Статуса нетрудоспособности, справки об инвалидности или зарегистрироваться в качестве лица с ограниченными возможностями	1 157	70%
Других денежных пособий для лиц с ограниченными возможностями	565	34%
Вспомогательных средств для передвижения, технических средств реабилитации или других вспомогательных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



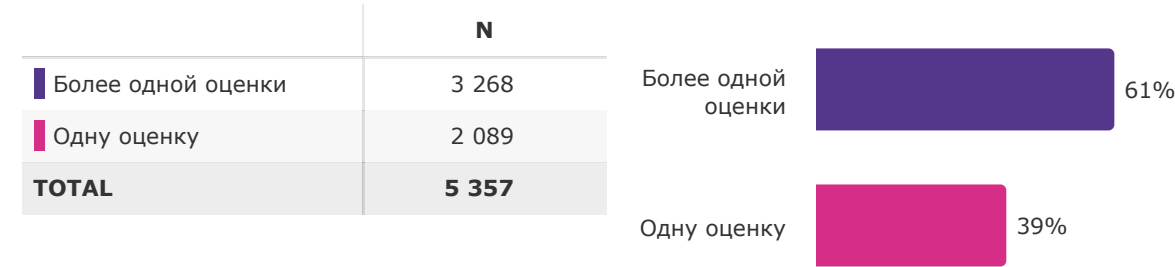
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

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	



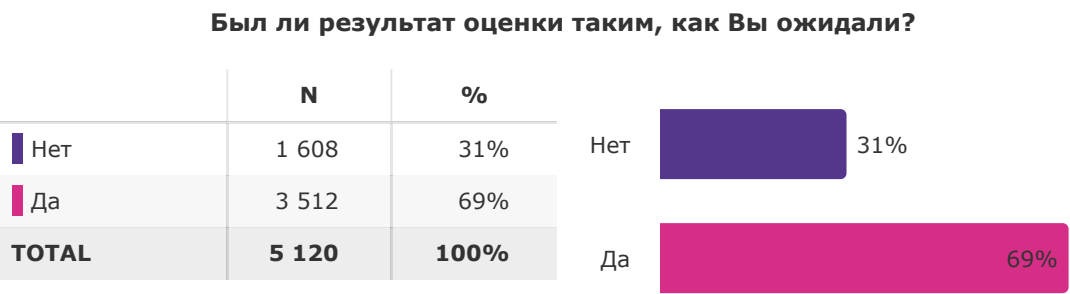
Сколько оценок инвалидизации Вы прошли?



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



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



This question was only asked to people who answer NO.



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



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

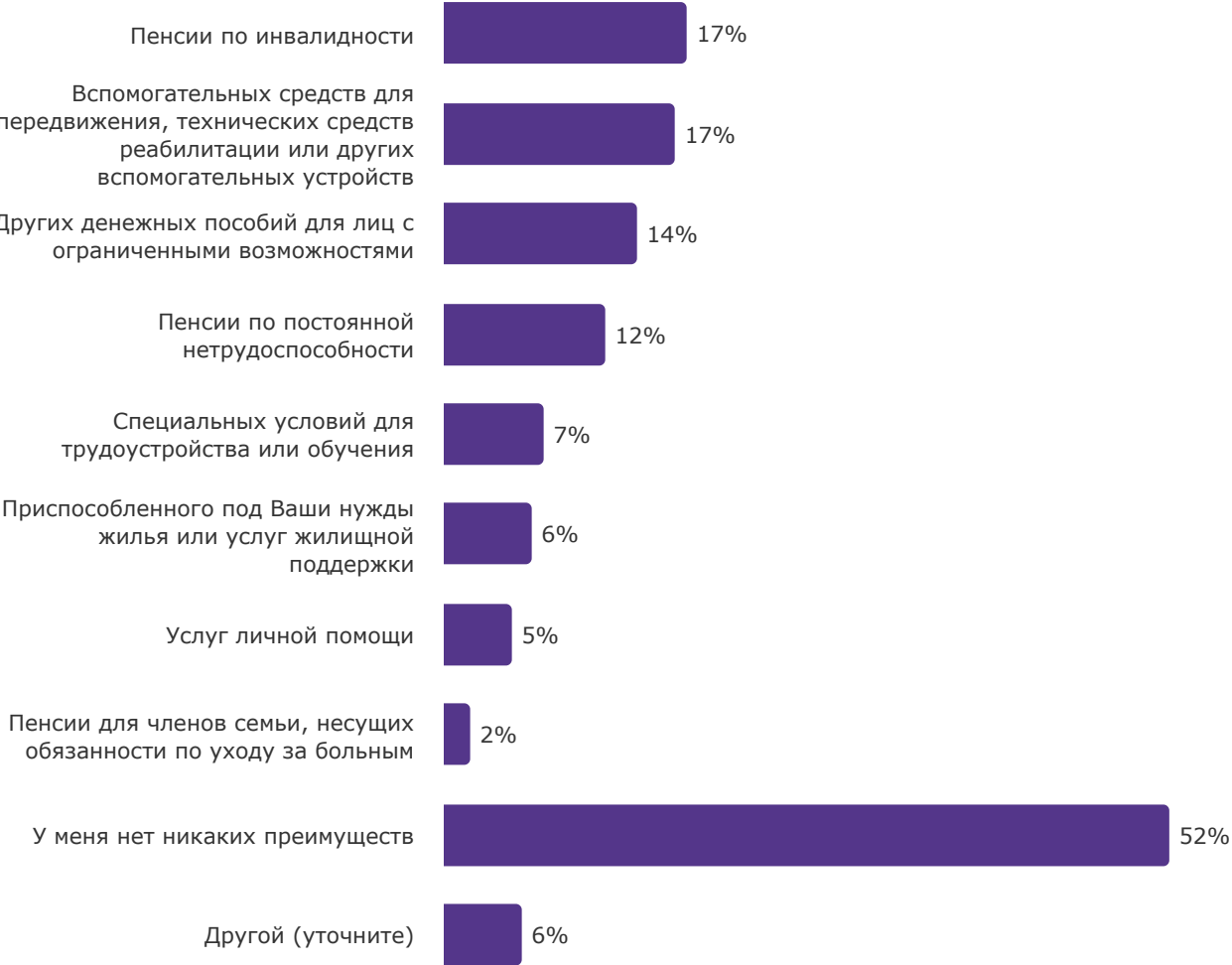


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

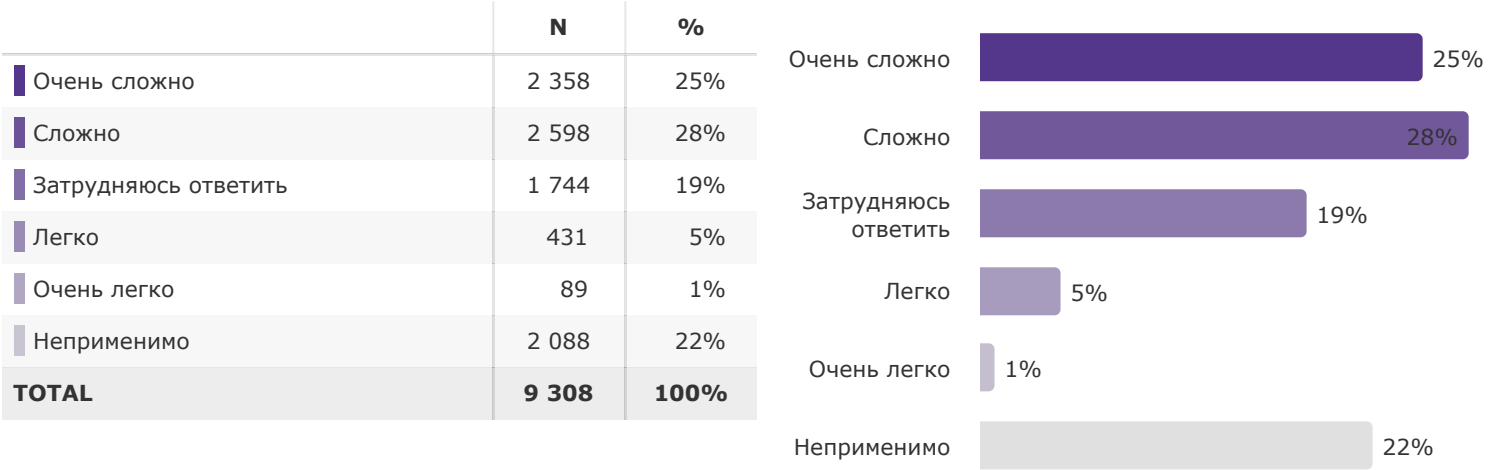
Вы пользуетесь в настоящее время преимуществами...?

	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"

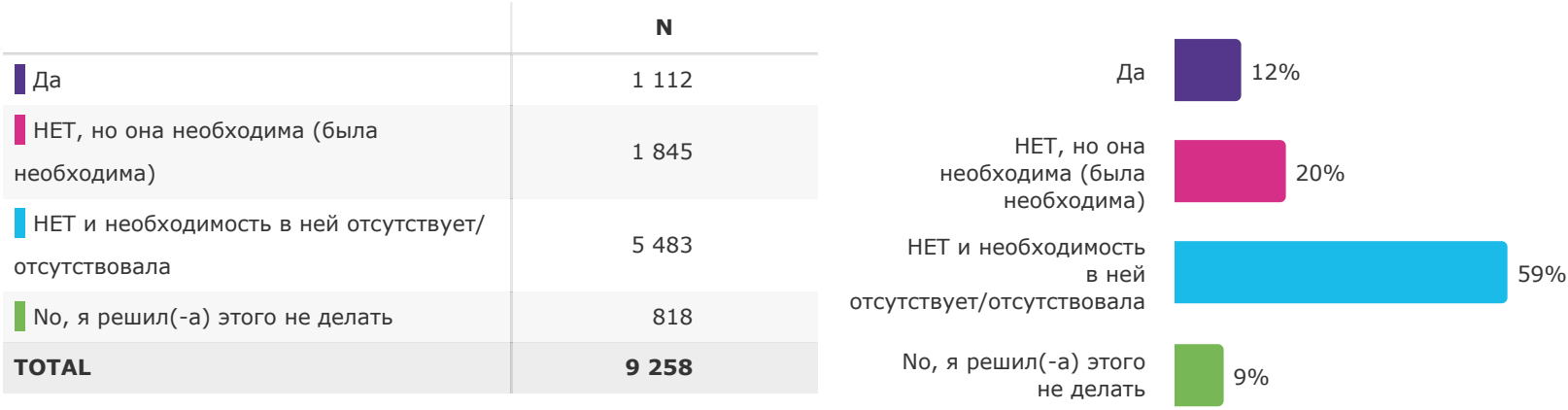
Насколько сложно, по Вашему мнению, получить государственную поддержку, например патронажные услуги, услуги по уходу на дому, финансовую поддержку, технические средства реабилитации, вспомогательные средства для передвижения и т. п.?



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.?

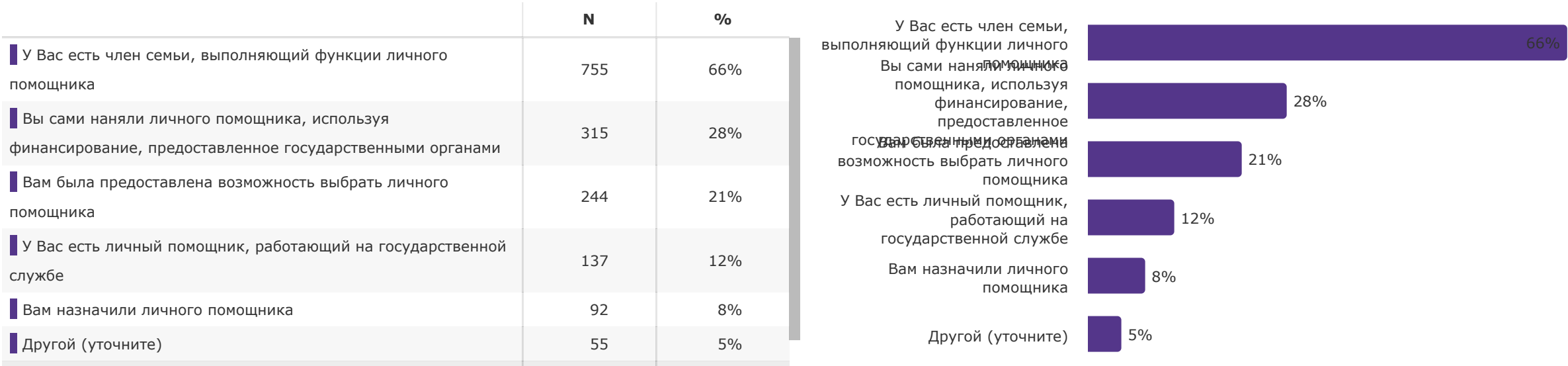


Есть ли у Вас личный помощник, который помогает Вам жить самостоятельно?



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

Что из нижеперечисленного относится к Вам?



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

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

10,9

Mean

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

5,4

Mean

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

7,0

Median

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

7,0

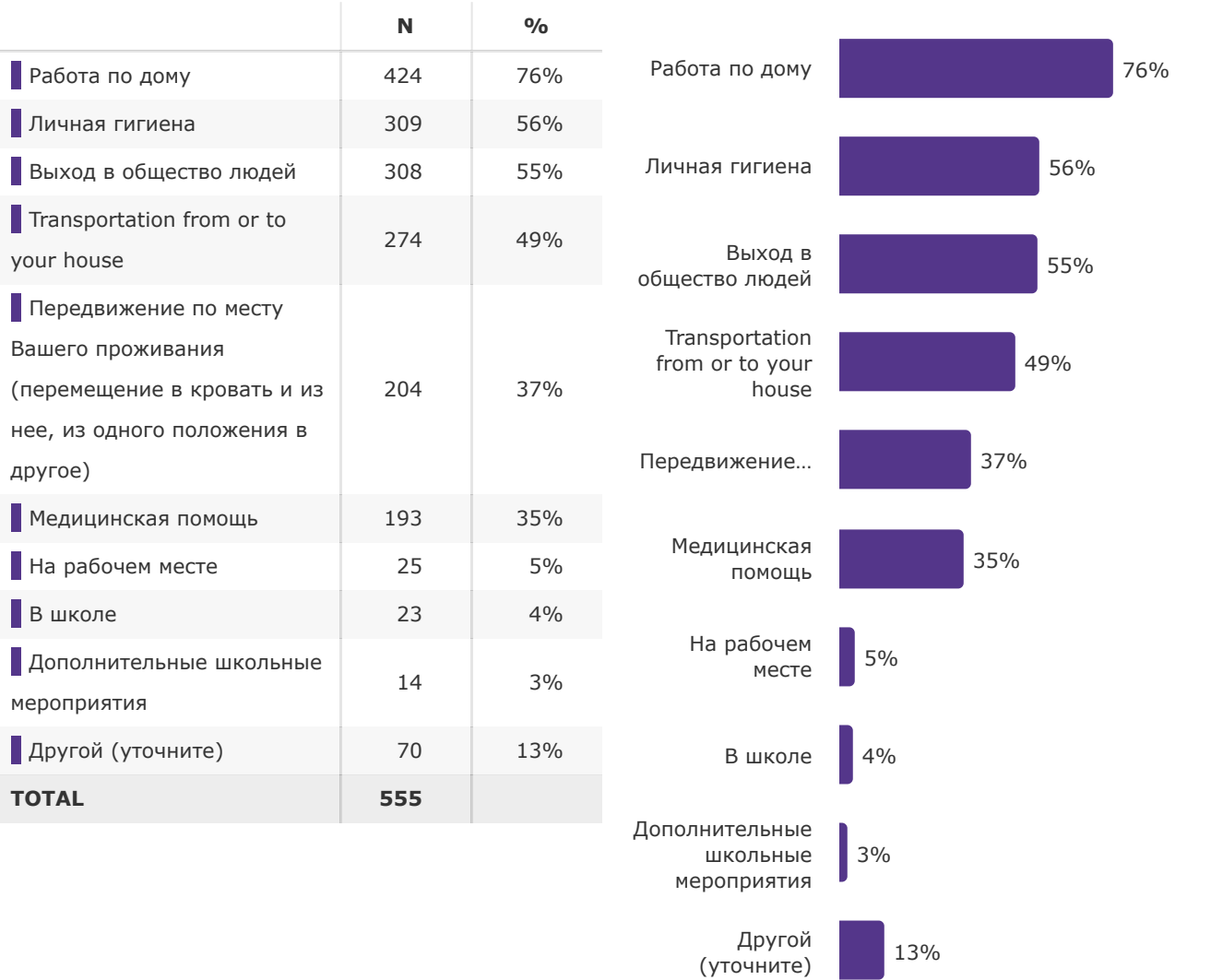
Median

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

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



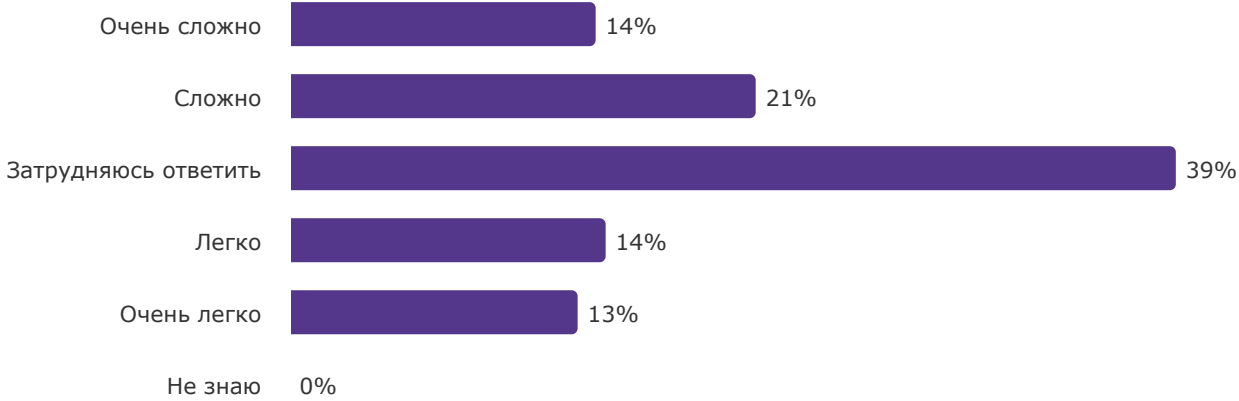
С какими задачами в настоящее время помогает справляться личный помощник?



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

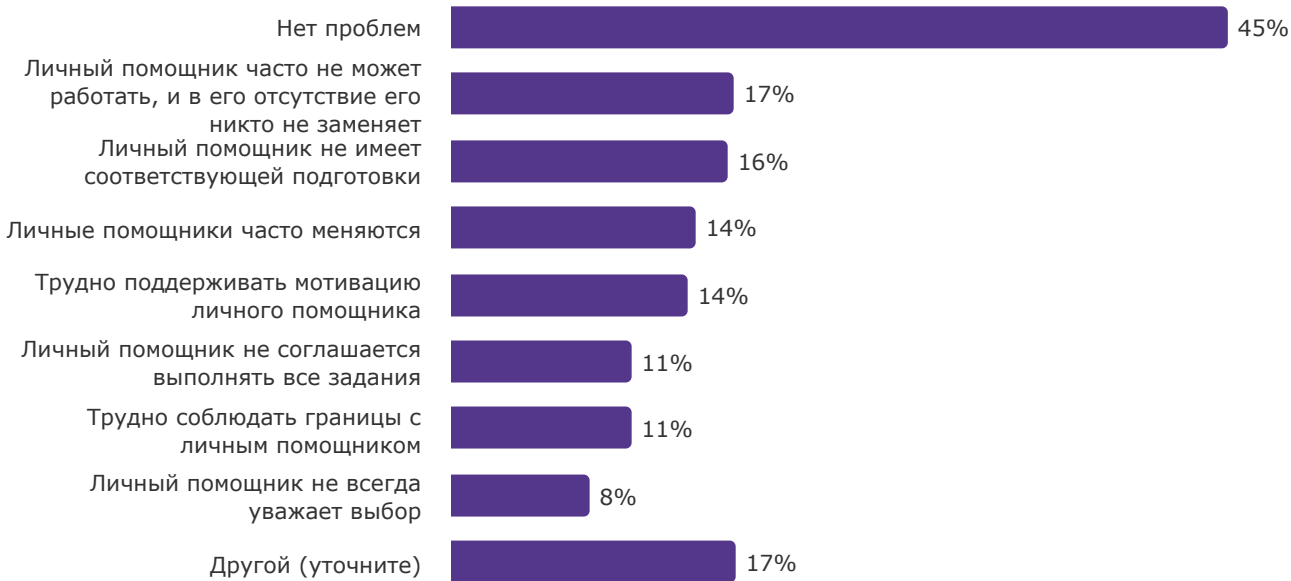
Насколько Вам сложно управлять личным помощником (наем, инструктаж, оплата)?

	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%



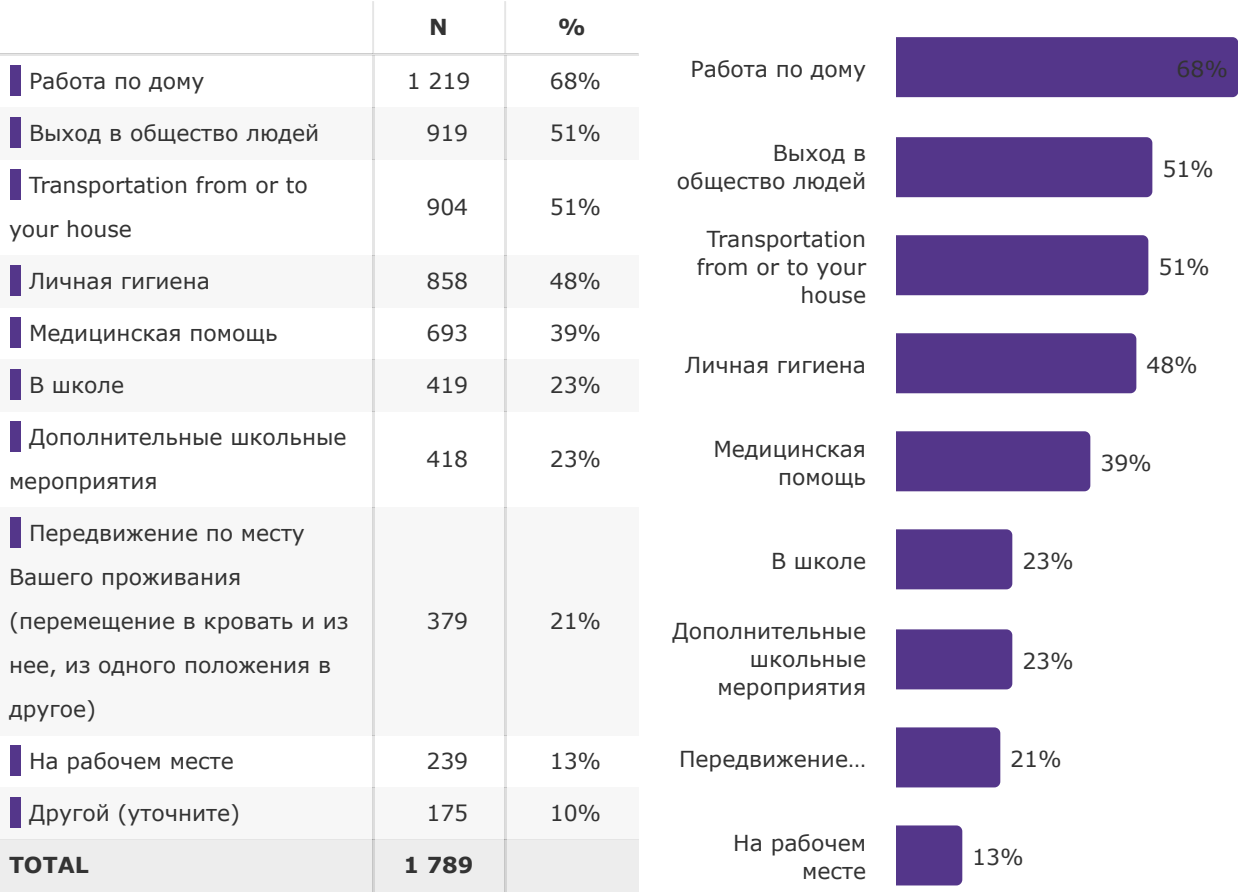
Какие проблемы возникают с личным помощником?

	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	

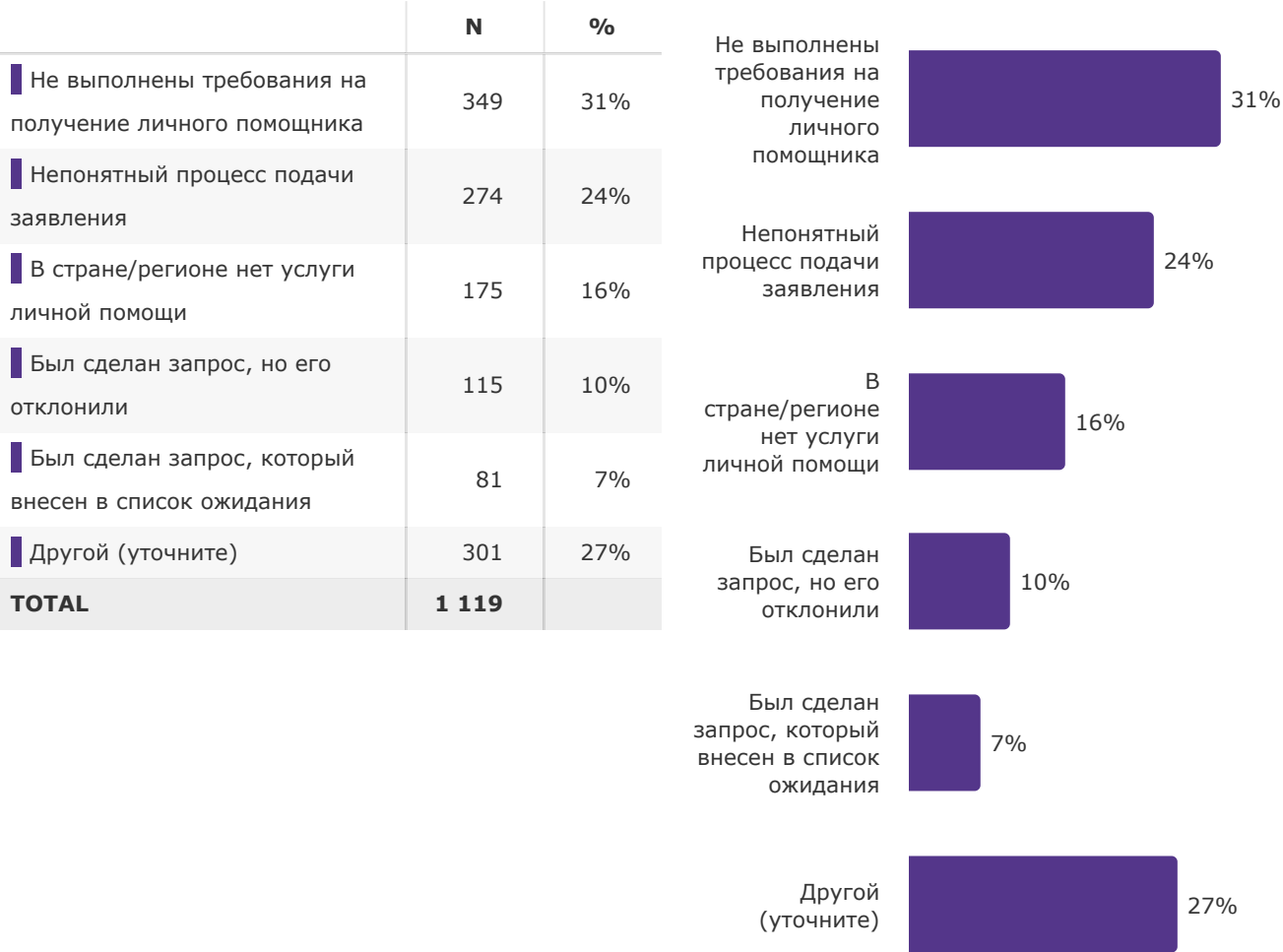


This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

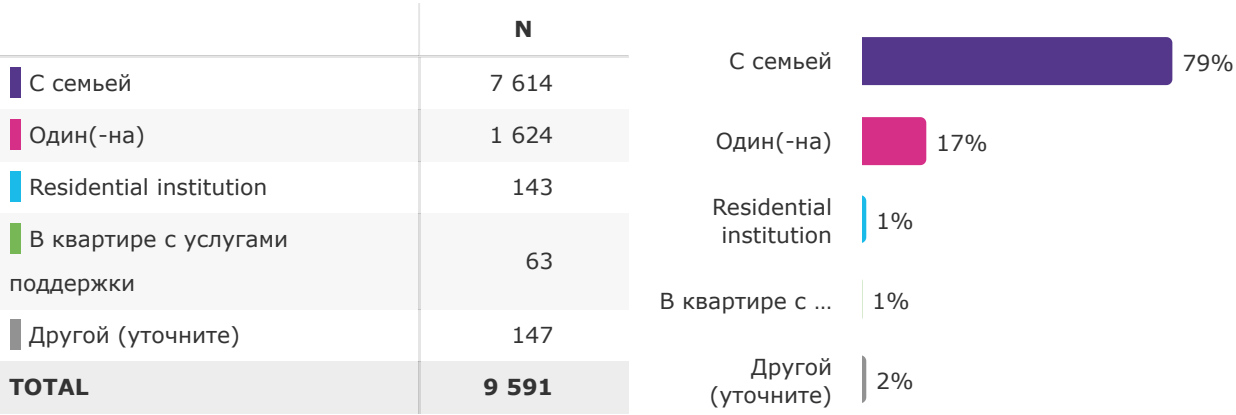
В каких задачах Вам нужна помощь?



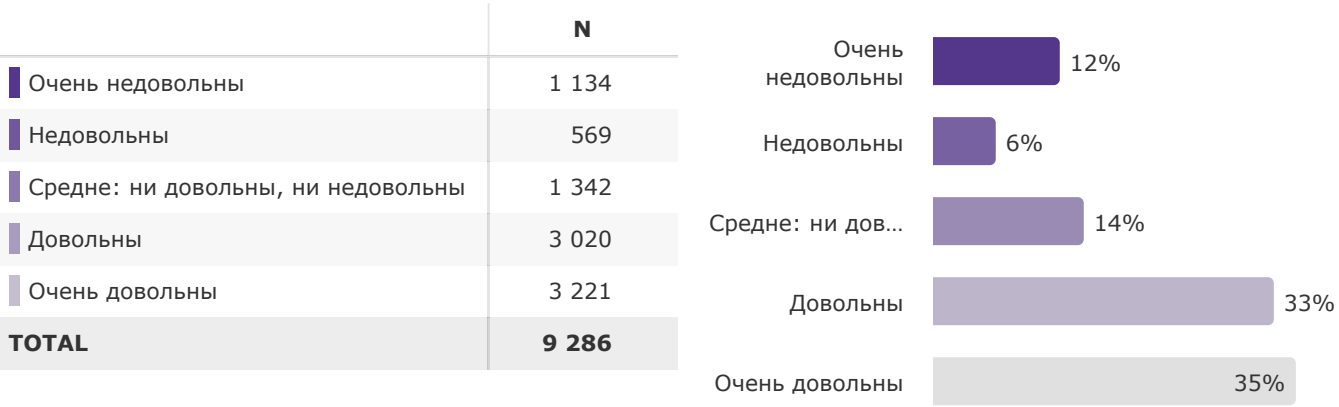
Каковы причины отсутствия личного помощника?



Вы живете...



Удовлетворены ли Вы своими текущими условиями проживания?



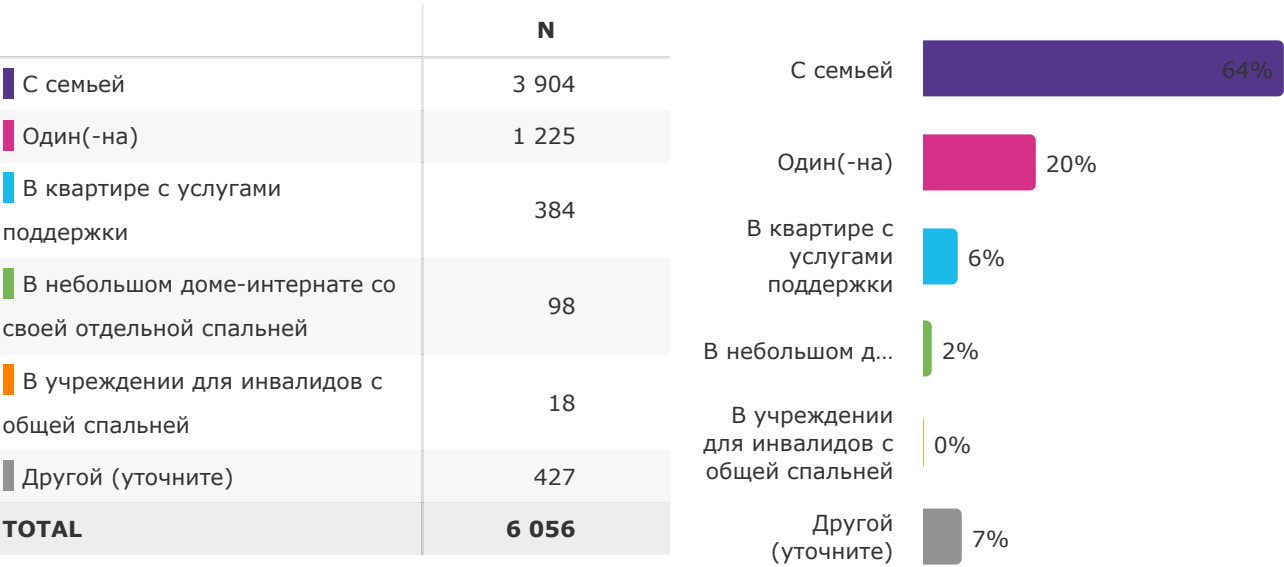
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

Вы проводите большую часть дня с...?



Вы бы предпочли жить...?



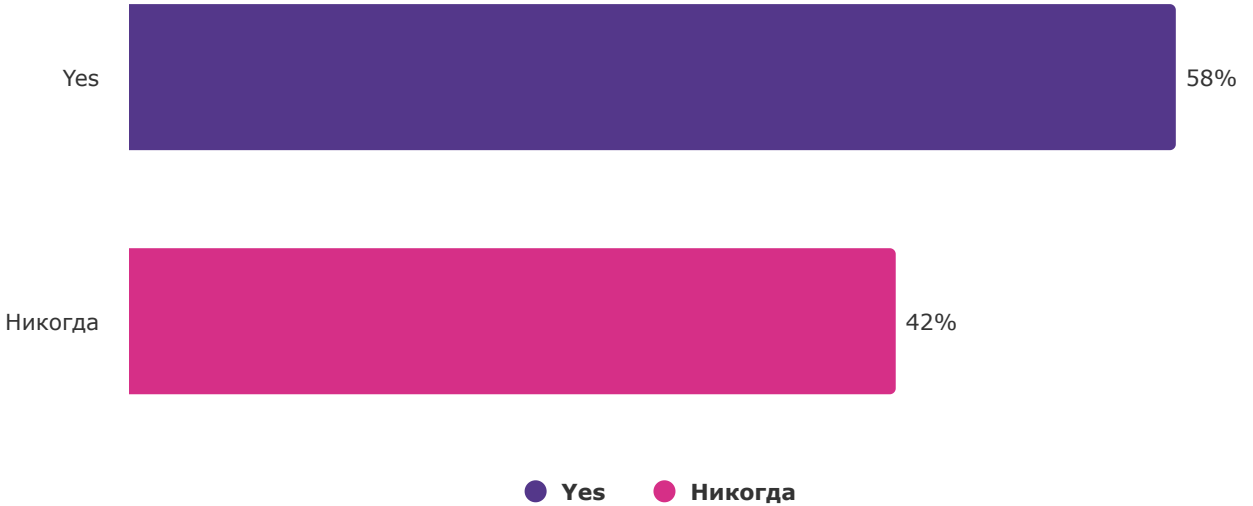


5. SOCIAL PARTICIPATION

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

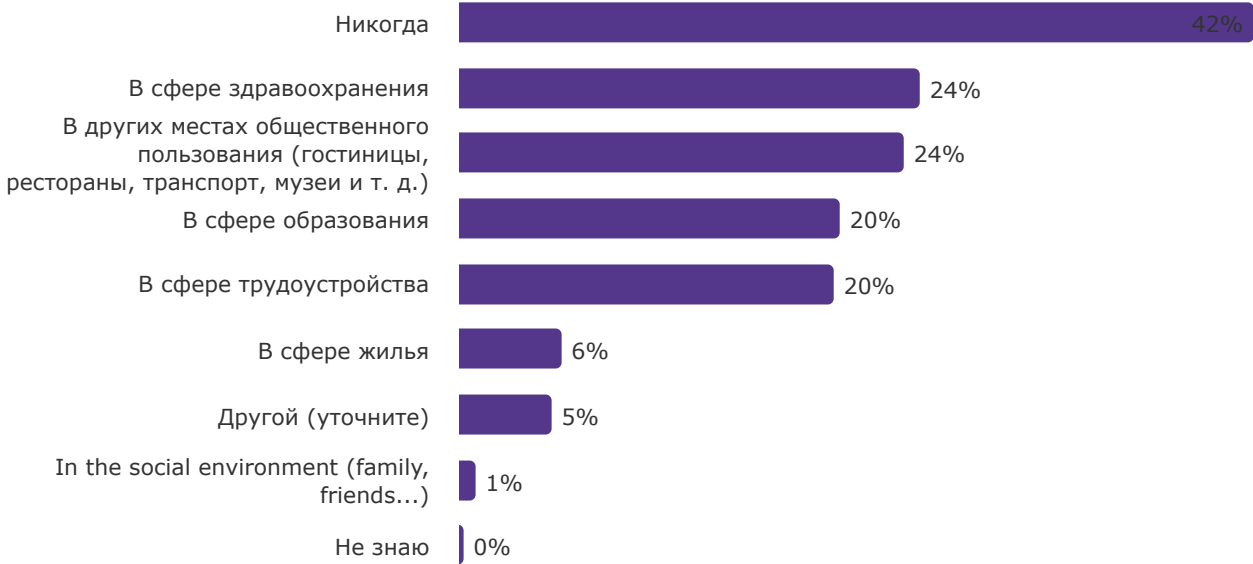
Сталкивались ли Вы когда-нибудь с дискриминацией, связанной с Вашем редким заболеванием или ограниченными возможностями?

	N	%
▼ Yes	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	





5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

Какова Ваша текущая ситуация?

	N	%
▼ Employed	2 567	48%
Трудоустроен (или частично трудоустроен(-а))	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 или 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%



- Трудоустроен (или частично трудоустроен(-а))

Индивидуальный предприниматель

Не трудоустроен

Cannot work because of the disease

Homemaker (например, неработающая мать или отец)

На пенсии

студент/ученик

Еще не достиг(-ла) школьного возраста

Другой (уточните)

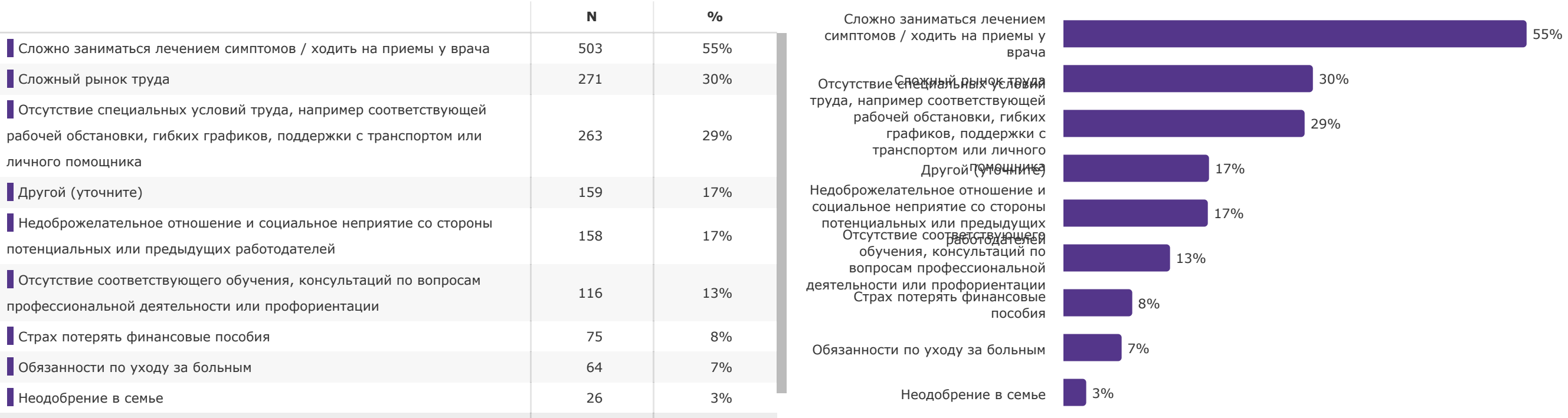
▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

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

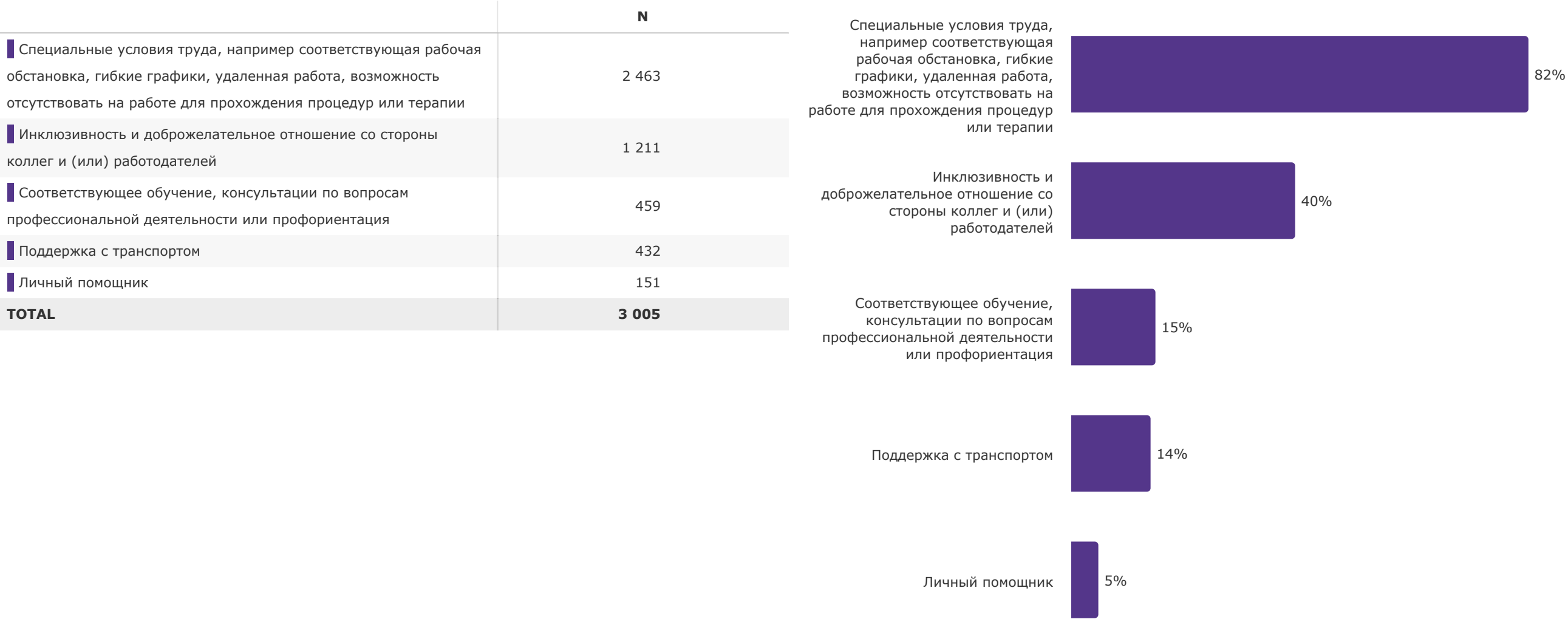


Каковы причины того, что Вы в настоящее время являетесь безработным(-ой)?



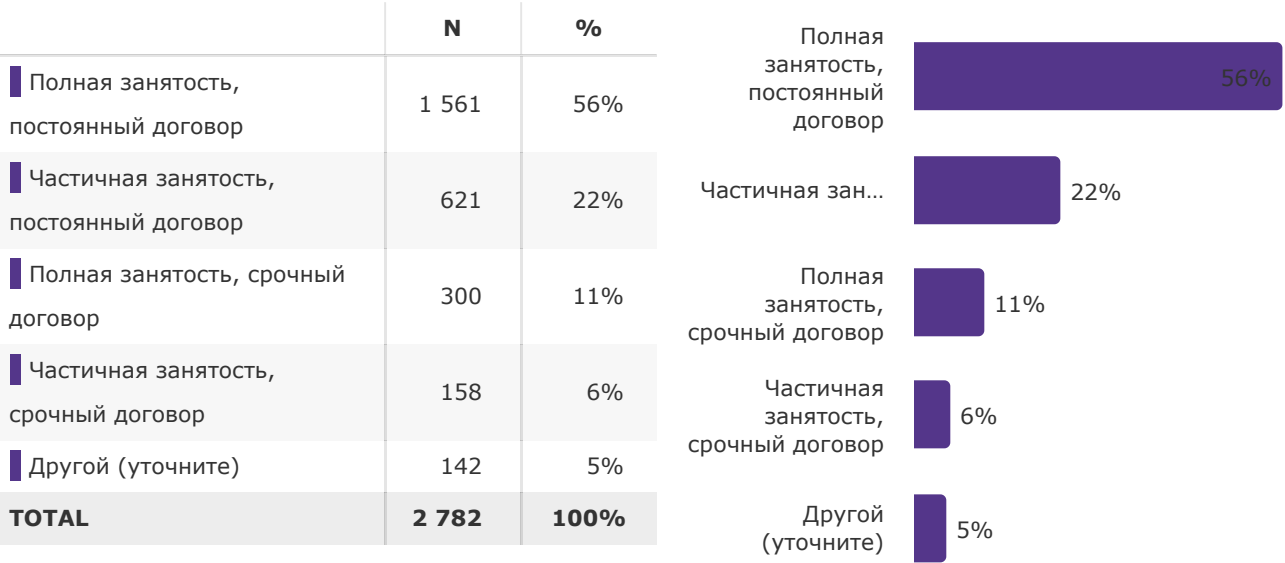
This question was only asked to respondents who are currently employed.

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

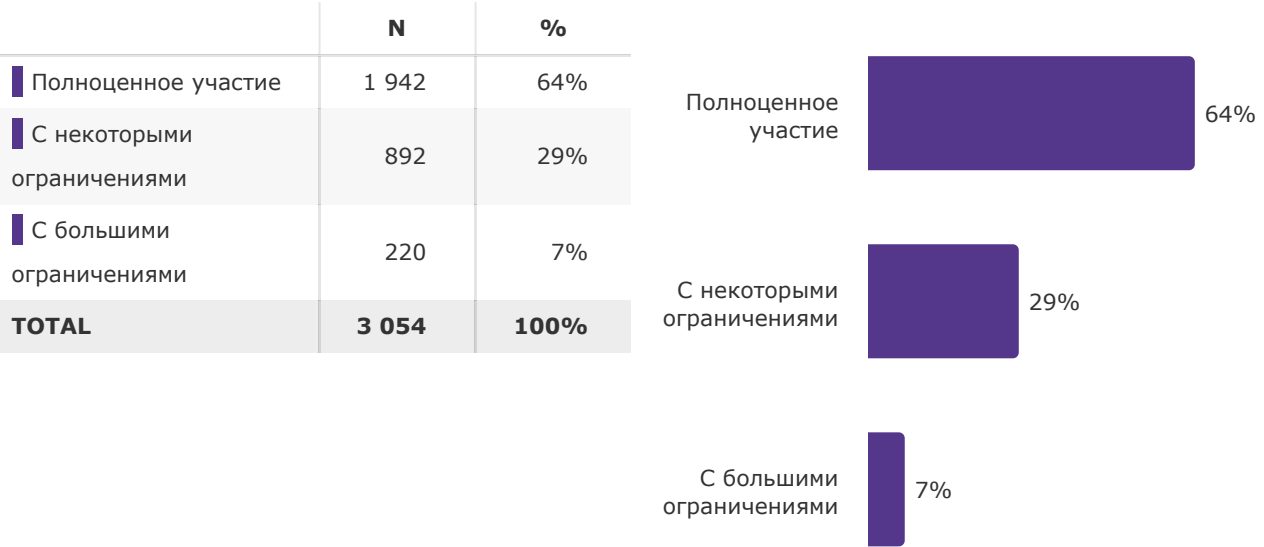


This question was only asked to respondents who are currently employed.

По какому трудовому договору Вы работаете?

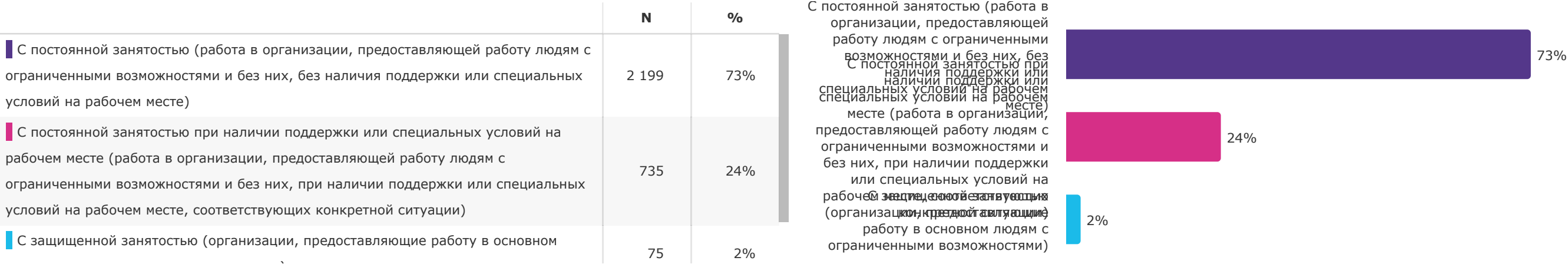


Каков Ваш текущий уровень участия в работе?

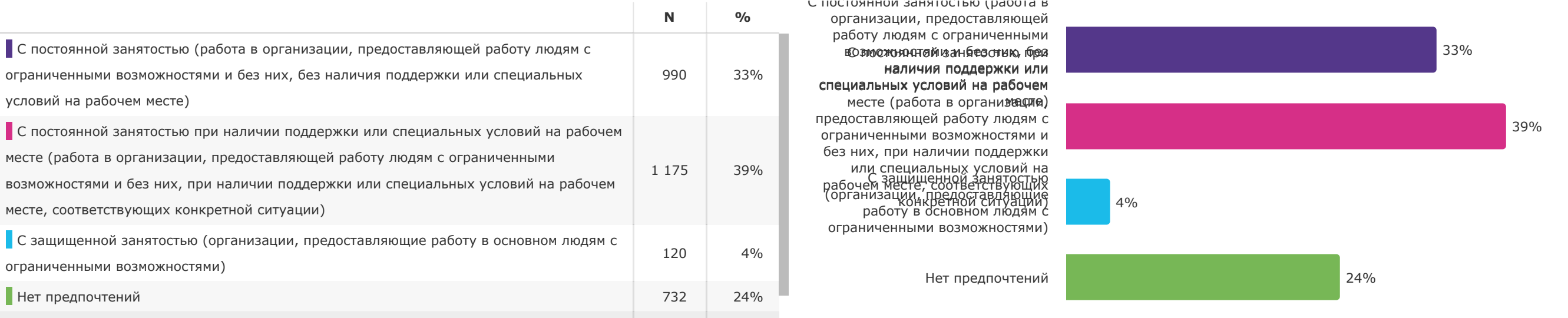


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Вы работаете?



Вы бы предпочли работать...



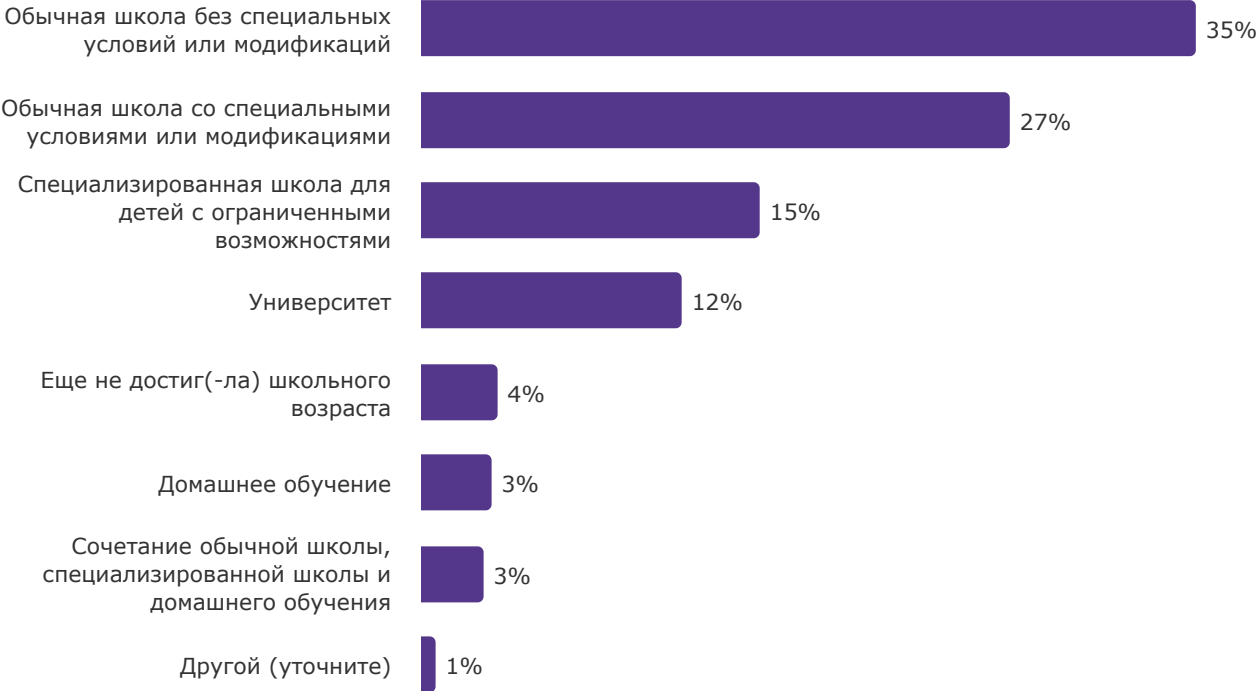


5.3. SCHOOL PARTICIPATION

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



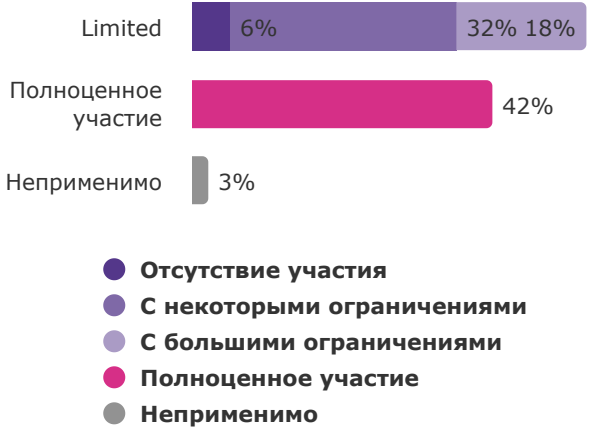


5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

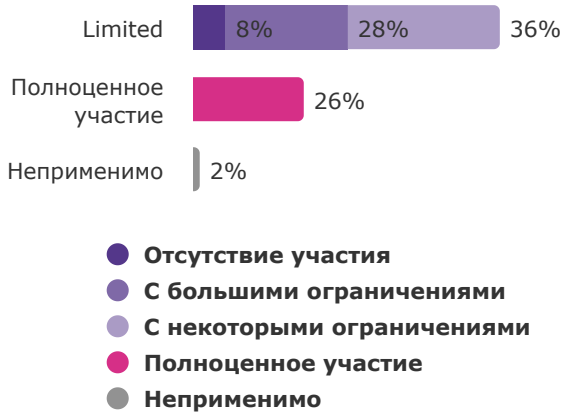
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Отсутствие участия	99	6%
С некоторыми ограни...	547	32%
С большими огранич...	312	18%
Полноценное участие	732	42%
Неприменимо	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%
Отсутствие участия	134	8%
С большими огранич...	494	28%
С некоторыми ограни...	622	36%
Полноценное участие	454	26%
Неприменимо	36	2%
TOTAL	1 748	100%



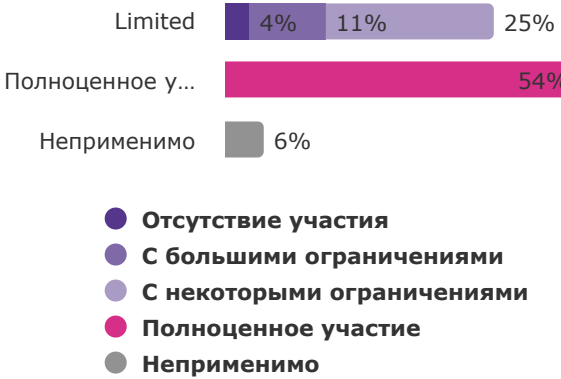
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

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



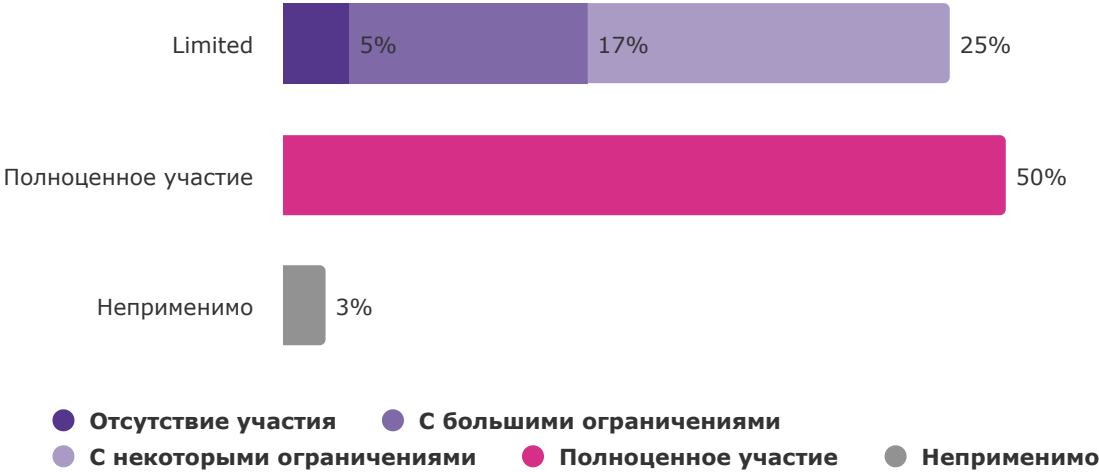
Использование учебных материалов и оборудования, которые доступны другим учащимся в классе/аудитории или которые были видоизменены для Вас (например, книги, компьютеры, стулья и столы)

	N	%
▼ Limited	698	41%
Отсутствие участия	68	4%
С большими огран...	197	11%
С некоторыми огра...	433	25%
Полноценное участие	922	54%
Неприменимо	103	6%
TOTAL	1 723	100%



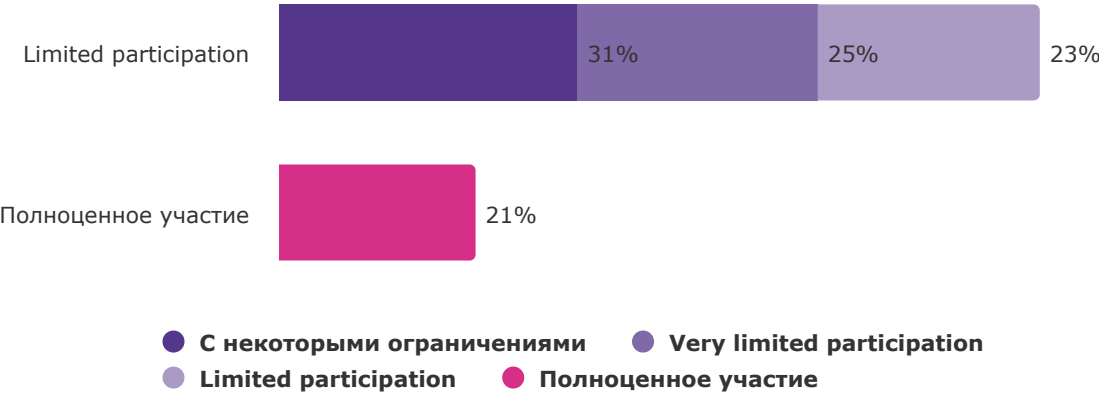
Общение с другими учащимися и взрослыми в школе/университете

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



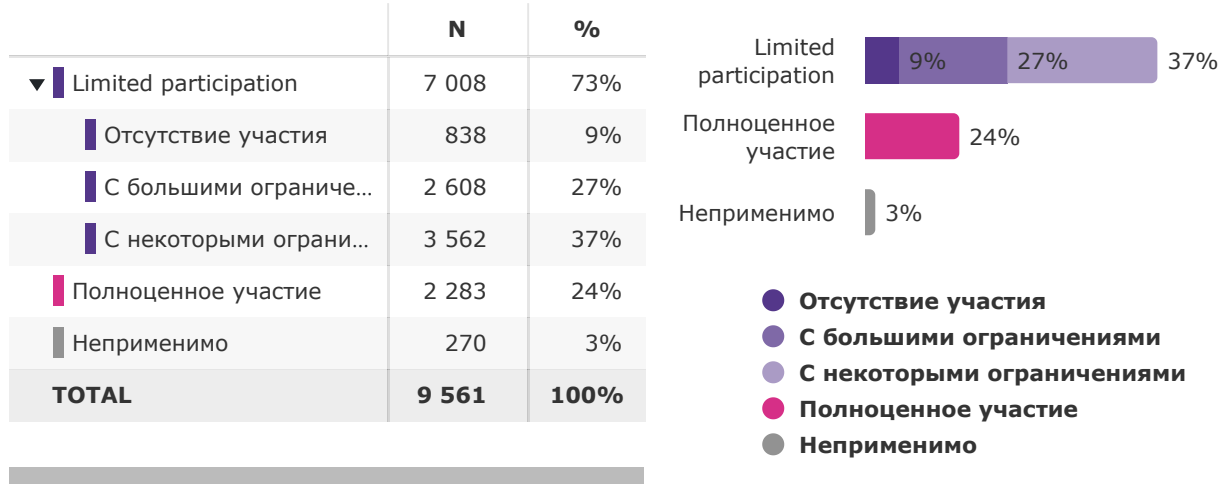
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
С некоторыми ограни...	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Полноценное участие	319	21%
TOTAL	1 548	100%

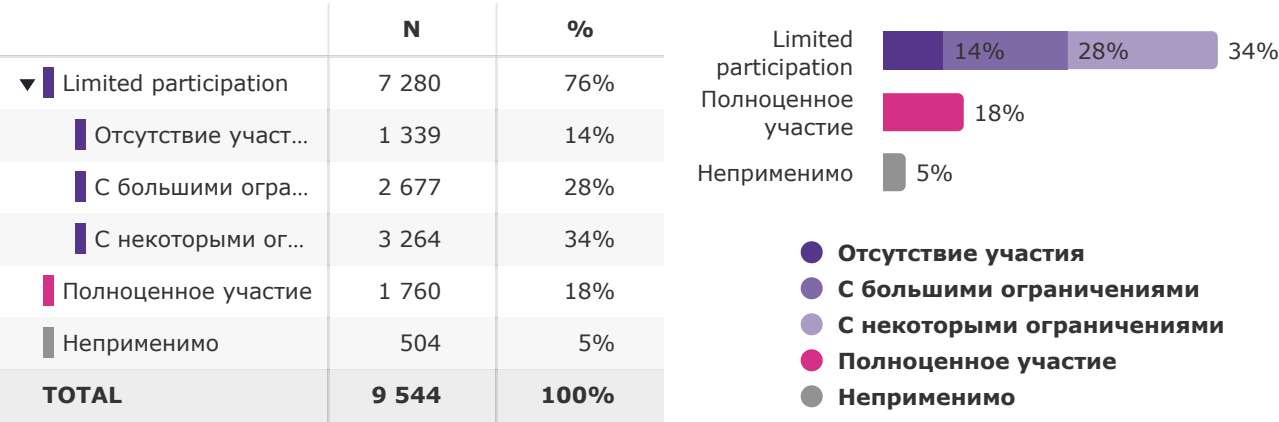


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

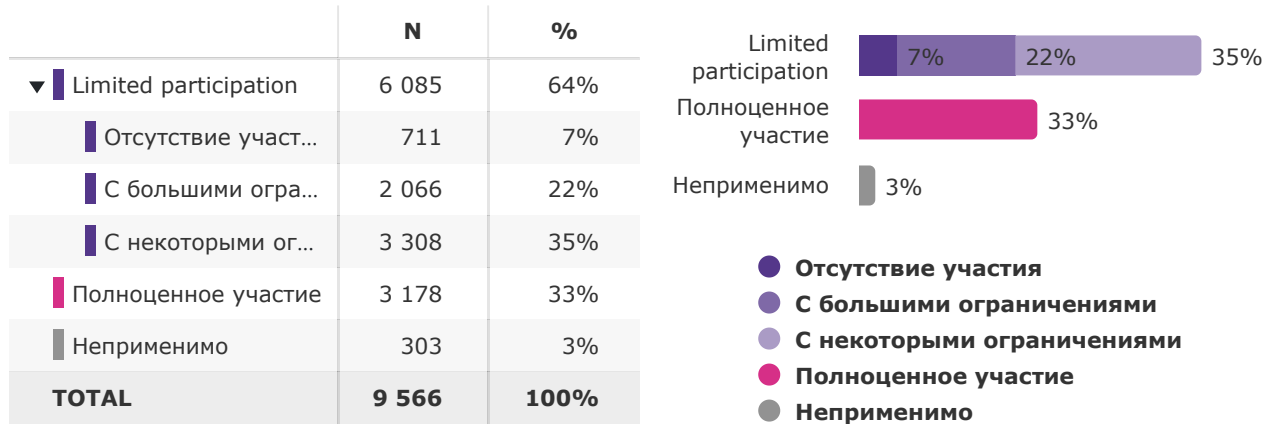
Социальные, игровые или развлекательные мероприятия с друзьями в районе проживания или населенном пункте (например, простые игры, «тусовки», походы в такие общественные места, как кинотеатр, парк или ресторан)



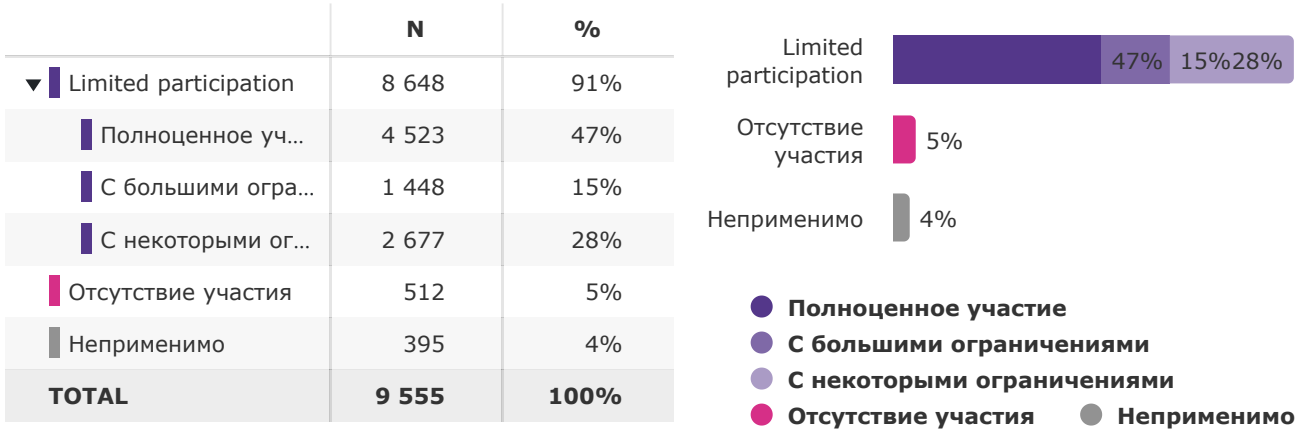
Мероприятия и виды деятельности, организованные в районе проживания или населенном пункте (например, командные виды спорта, клубы, праздничные или религиозные мероприятия, концерты, парады и ярмарки)

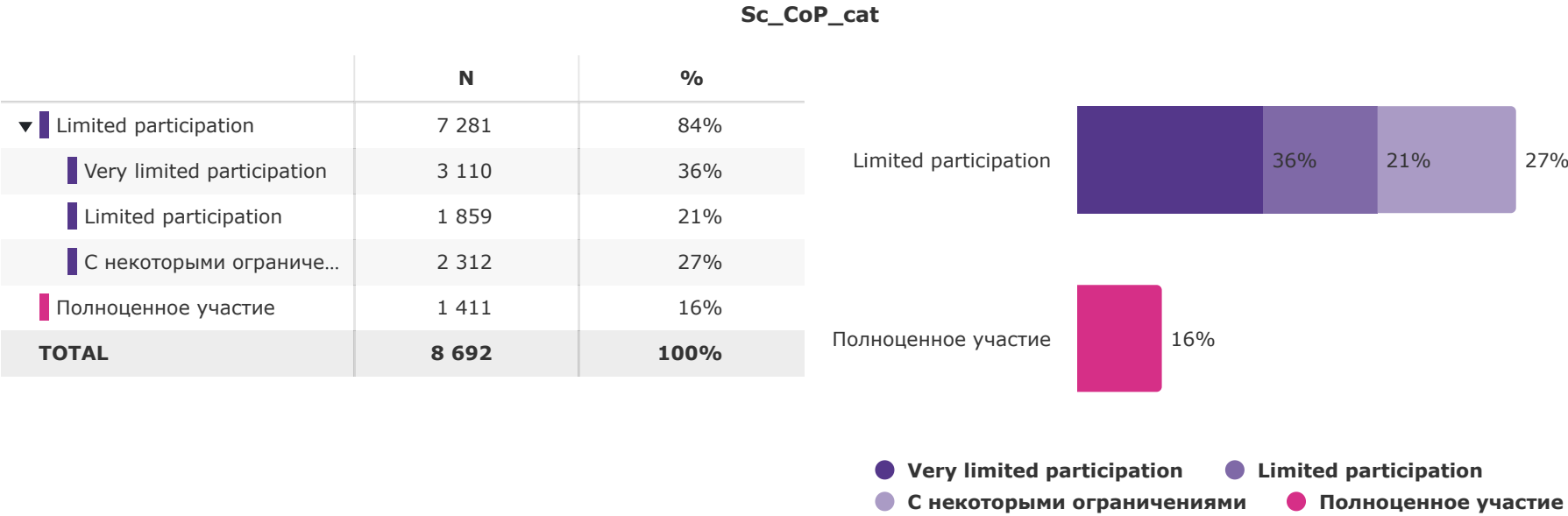


Передвижения по району проживания или населенному пункту (например, чтобы попасть в здания общественного пользования, парки, рестораны, кинотеатры)



Общение с другими людьми в районе проживания или населенном пункте





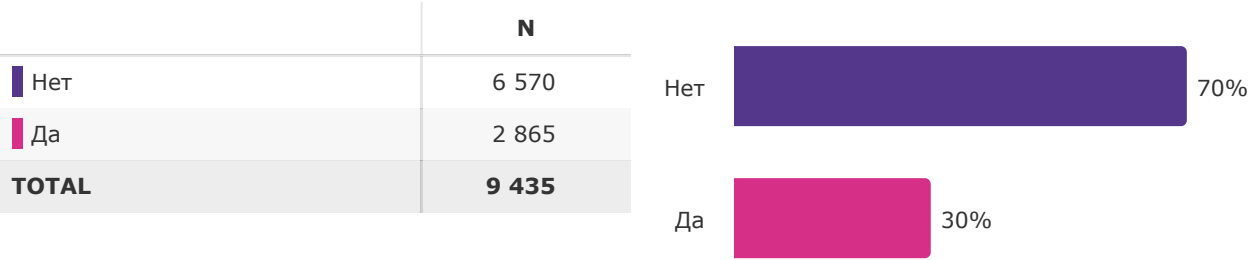


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

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?



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

Почему нет? Укажите только наиболее вескую причину.



Спасибо!

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

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