

# 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](mailto:rare.barometer@eurordis.org)
- visit the Rare Barometer website at [eurordis.org/voices](http://eurordis.org/voices)
- visit our newborn screening-dedicated webpage: [eurordis.org/rare-barometer-survey](http://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](http://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

Key results are available in the **factsheets**:  
[tiny.cc/RB\\_DailyLife\\_Results](http://tiny.cc/RB_DailyLife_Results)

Original questionnaire: [tiny.cc/DailyLife\\_questionnaire](http://tiny.cc/DailyLife_questionnaire)



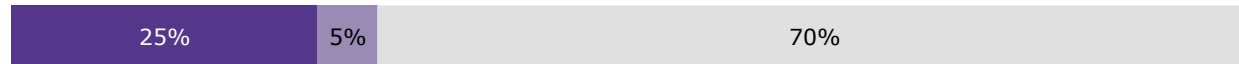
# 1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,  
diagnostic information**

### Svarar du på frågeformuläret i egenskap av en ...?

# 9 591

#### Enhet som används för att svara



● PC ● Tablet ● Smartphone

#### Genomsnittligt antal minuter för att fylla i frågeformuläret

# 21

Mean

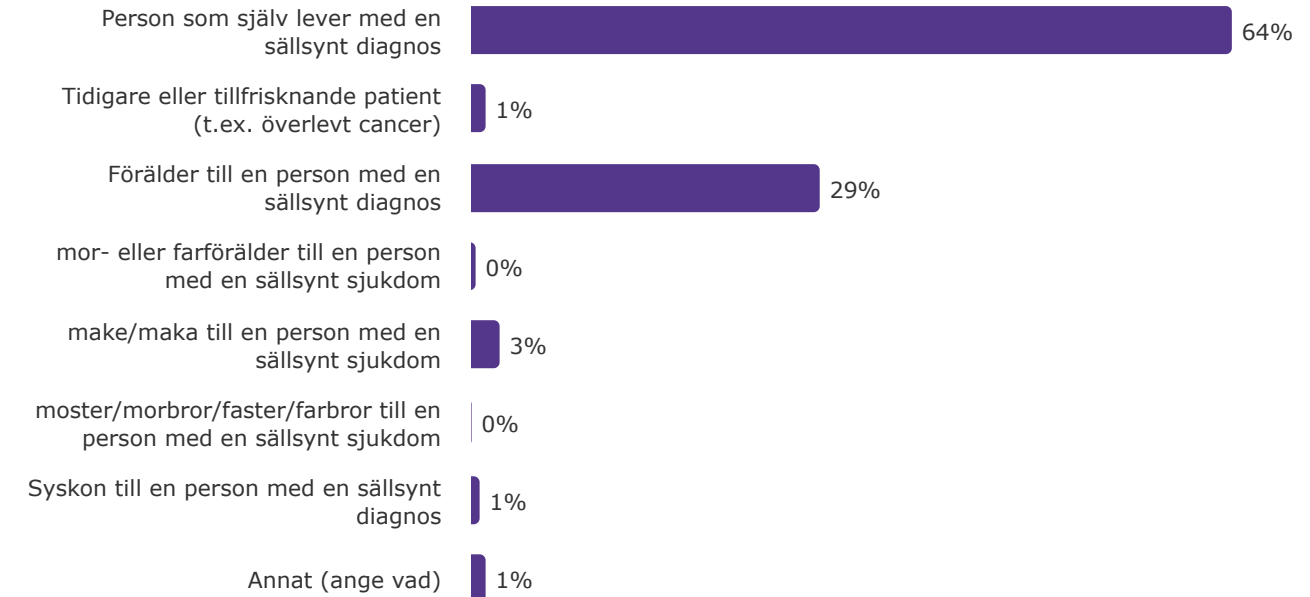
#### Medianantal minuter för att fylla i frågeformuläret

# 15

Median

### Svarar du på frågeformuläret i egenskap av en ...?

	N
Person som själv lever med en sällsynt diagnos	6 136
Tidigare eller tillfrisknande patient (t.ex. överlevt cancer)	123
Förälder till en person med en sällsynt diagnos	2 816
mor- eller farförälder till en person med en sällsynt sjukdom	43
make/maka till en person med en sällsynt sjukdom	240
moster/morbror/faster/farbror till en person med en sällsynt sjukdom	19
Syskon till en person med en sällsynt diagnos	82
Annat (ange vad)	132
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>



### Om svaret är "Annat", ange ...

	N	%
Person som själv lever med en sällsynt diagnos	6 260	65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>	<b>100%</b>

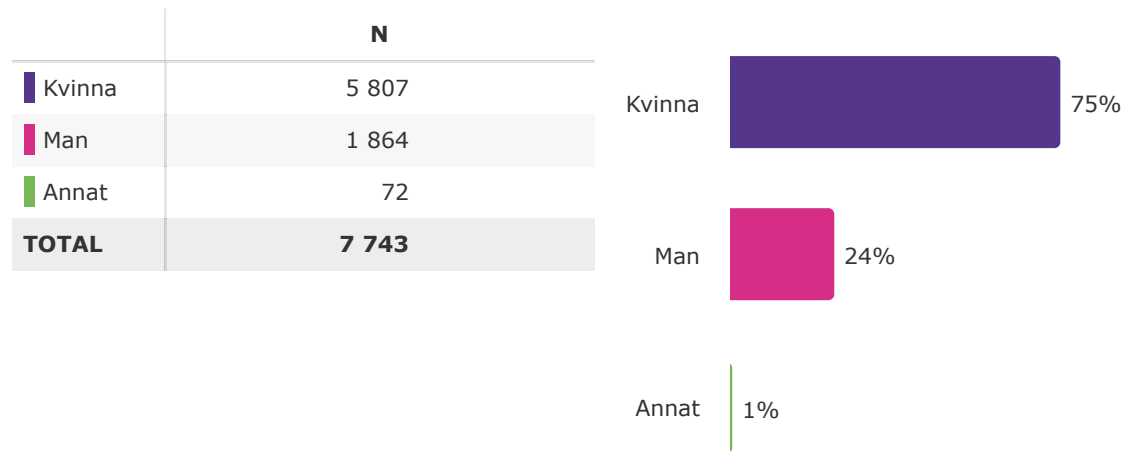
Roll	Procent
Person som själv lever med en sällsynt diagnos	65%
Family member (parent, spouse...)	35%

### Är du en patientrepresentant, dvs. involverad i att ta fram eller påverka policyer som kan stötta personer med sällsynta diagnoser?

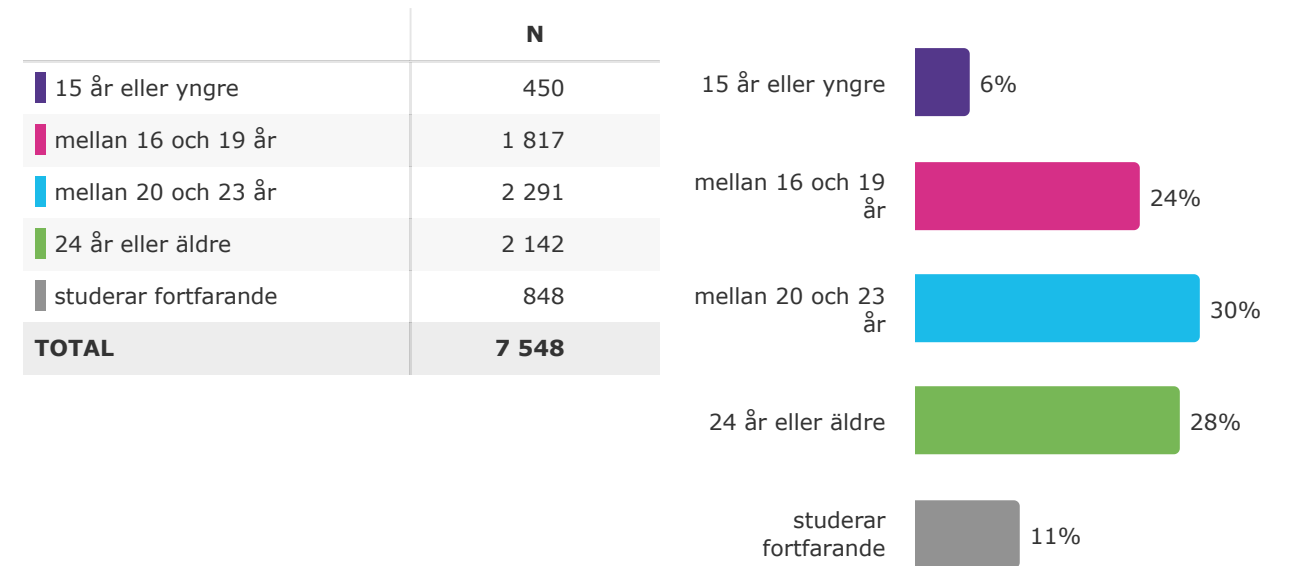
	N
Ja	2 210
Nej	6 643
Jag vet inte	738
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>

Svar	Procent
Ja	23%
Nej	69%
Jag vet inte	8%

### Du är:



### Hur gammal var du när du slutade studera på heltid?



### Hur gammal är du?

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

### Hur gammal är personen med den sällsynta sjukdomen?

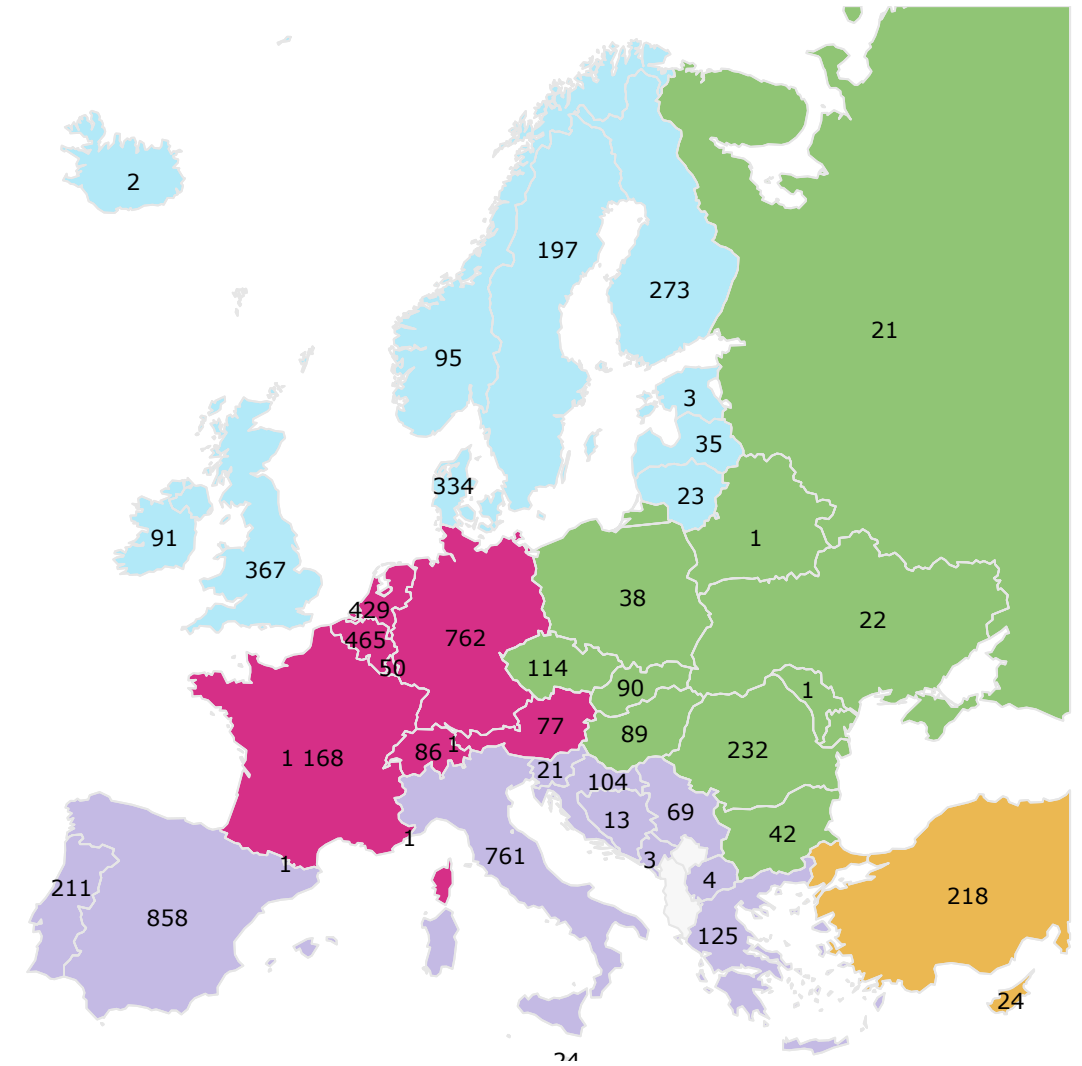
	N	%
Less than 18	1 611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1 277	17%
From 50 to 59	1 475	19%
60 and over	1 537	20%
<b>TOTAL</b>	<b>7 690</b>	<b>100%</b>

### Countries with languages

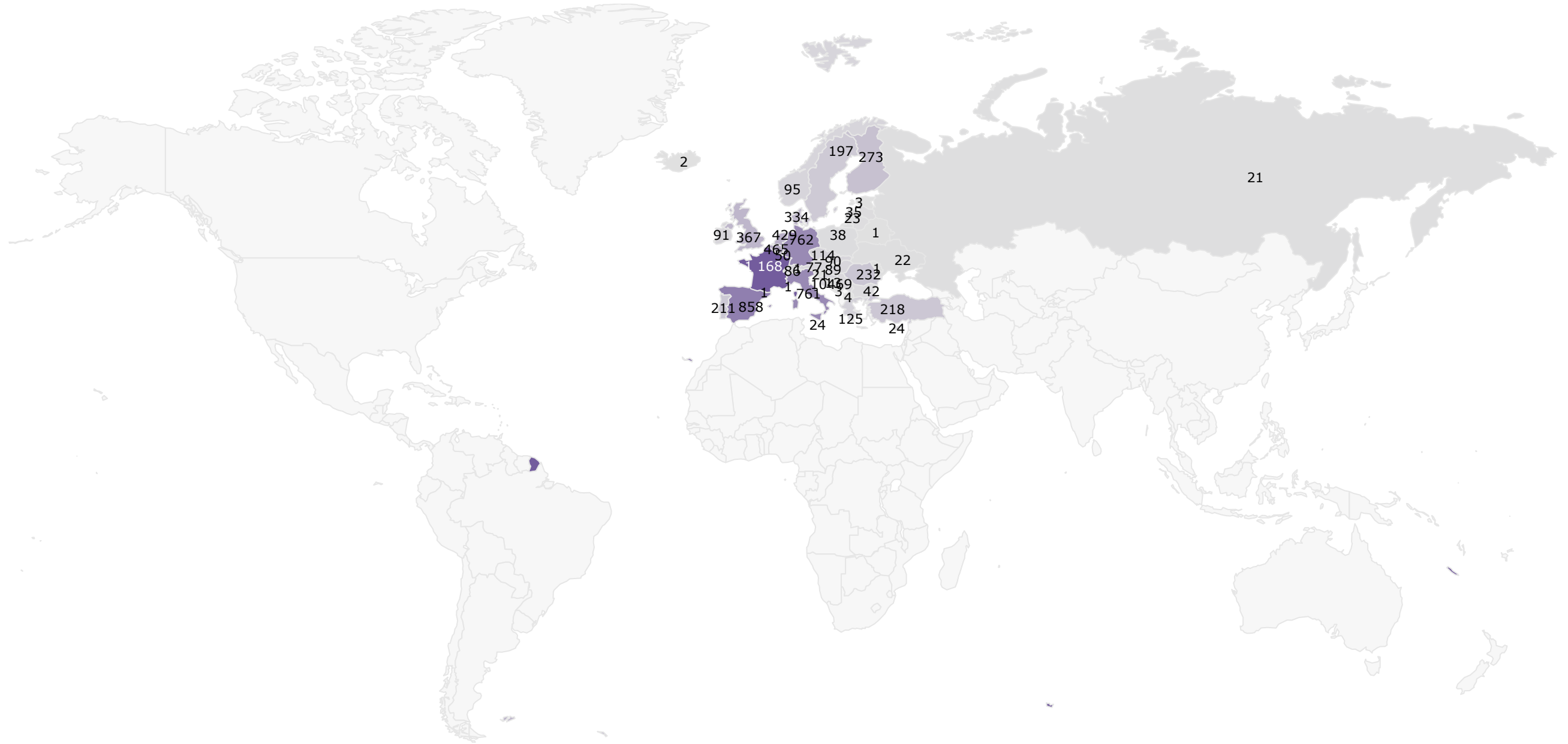
	N	%
Frankrike	1 168	14%
Italien	946	12%
Spanien	858	11%
Tyskland	762	9%
Belgien	465	6%
Nederländerna	429	5%
Danmark	427	5%
Rumänien	368	5%
Turkiet	368	5%
Storbritannien	367	5%
Finland	338	4%
Portugal	274	3%
Sverige	228	3%
Tjeckien	154	2%
Grekland	150	2%
Slovakien	127	2%
Norge	123	2%
Ungern	114	1%
Kroatien	104	1%
Irland	91	1%
Schweiz	87	1%
Österrike	77	1%
Bulgarien	71	1%

### Countries with languages

	N	%
Serbien	69	17%
Luxemburg	50	13%
Lettland	46	12%
Polen	44	11%
Ukraina	33	8%
Litauen	32	8%
Slovenien	27	7%
Cypern	24	6%
Malta	24	6%
Ryssland	21	5%
Bosnien och Hercegovina	13	3%
Makedonien	4	1%
Estland	3	1%
Montenegro	3	1%
Island	2	1%
Andorra	1	0%
Vitryssland	1	0%
Liechtenstein	1	0%
Moldavien	1	0%
Monaco	1	0%



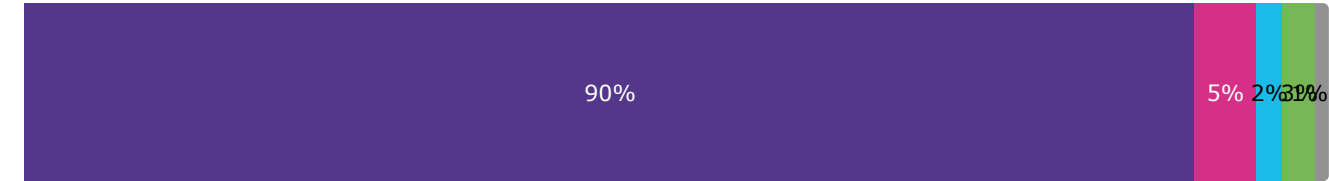
### I vilket land bor du?





Välj den mening som beskriver din situation eller situationen för din närstående...

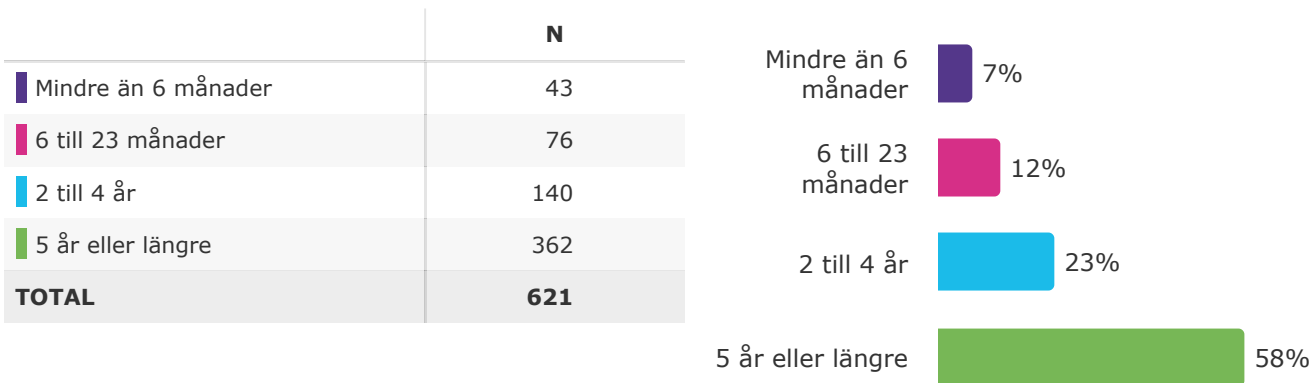
	N
Jag vet NAMNET på den sällsynta diagnosen, syndromet eller missbildningen och det har BEKRÄFTATS genom medicinsk bilddiagnostik eller genetiska, kliniska, molekylära eller biokemiska tester (t.ex. biopsi, blod- eller urinprov)	8 624
Jag vet NAMNET på den sällsynta diagnosen, syndromet eller missbildningen men det har INTE bekräftats ännu genom medicinsk bilddiagnostik eller genetiska, kliniska, molekylära eller biokemiska tester	456
Jag har endast EN DEL information om namnet på den sällsynta diagnosen, genen som är inblandad eller typen av diagnos	184
Jag vet att diagnosen är sällsynt men namnet eller orsaken har INTE IDENTIFIERATS	242
Annat (ange vad)	84
<b>TOTAL</b>	<b>9 590</b>



- Jag vet NAMNET på den sällsynta diagnosen, syndromet eller missbildningen och det har BEKRÄFTATS genom medicinsk bilddiagnostik eller genetiska, kliniska, molekylära eller biokemiska tester (t.ex. biopsi, blod- eller urinprov)
- Jag vet NAMNET på den sällsynta diagnosen, syndromet eller missbildningen men det har INTE bekräftats ännu genom medicinsk bilddiagnostik eller genetiska, kliniska, molekylära eller biokemiska tester
- Jag har endast EN DEL information om namnet på den sällsynta diagnosen, genen som är inblandad eller typen av diagnos
- Jag vet att diagnosen är sällsynt men namnet eller orsaken har INTE IDENTIFIERATS
- Annat (ange vad)

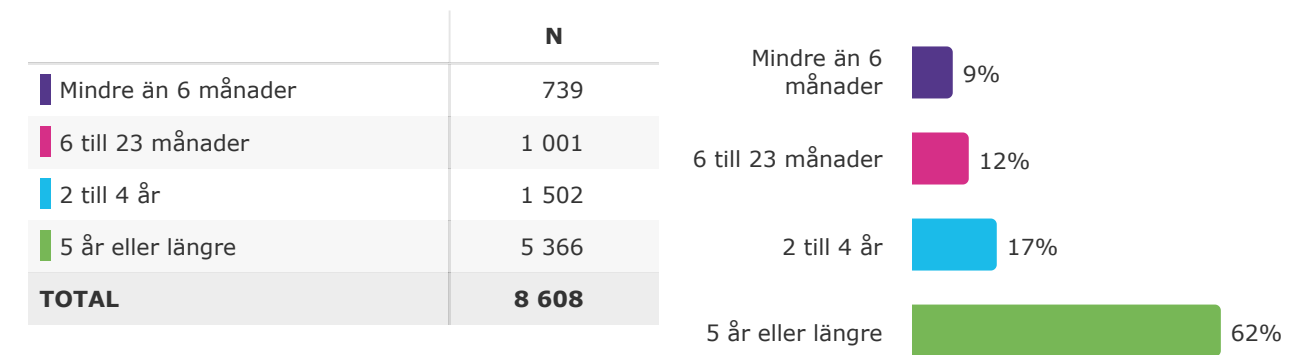
This question was only asked to people with an INITIAL diagnosis.

Så vitt du kan minnas, hur länge har det gått sedan du först fick veta NAMNET på den sällsynta diagnosen, syndromet eller missbildningen?



This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Så vitt du kan minnas, hur länge har det gått sedan namnet på den sällsynta diagnosen, syndromet eller missbildningen BEKRÄFTADES genom lämpliga genetiska, kliniska, medicinska bildframställnings-, molekylära eller biokemiska tester (t.ex. biopsi, blod- eller urinprov)?



orphacode

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

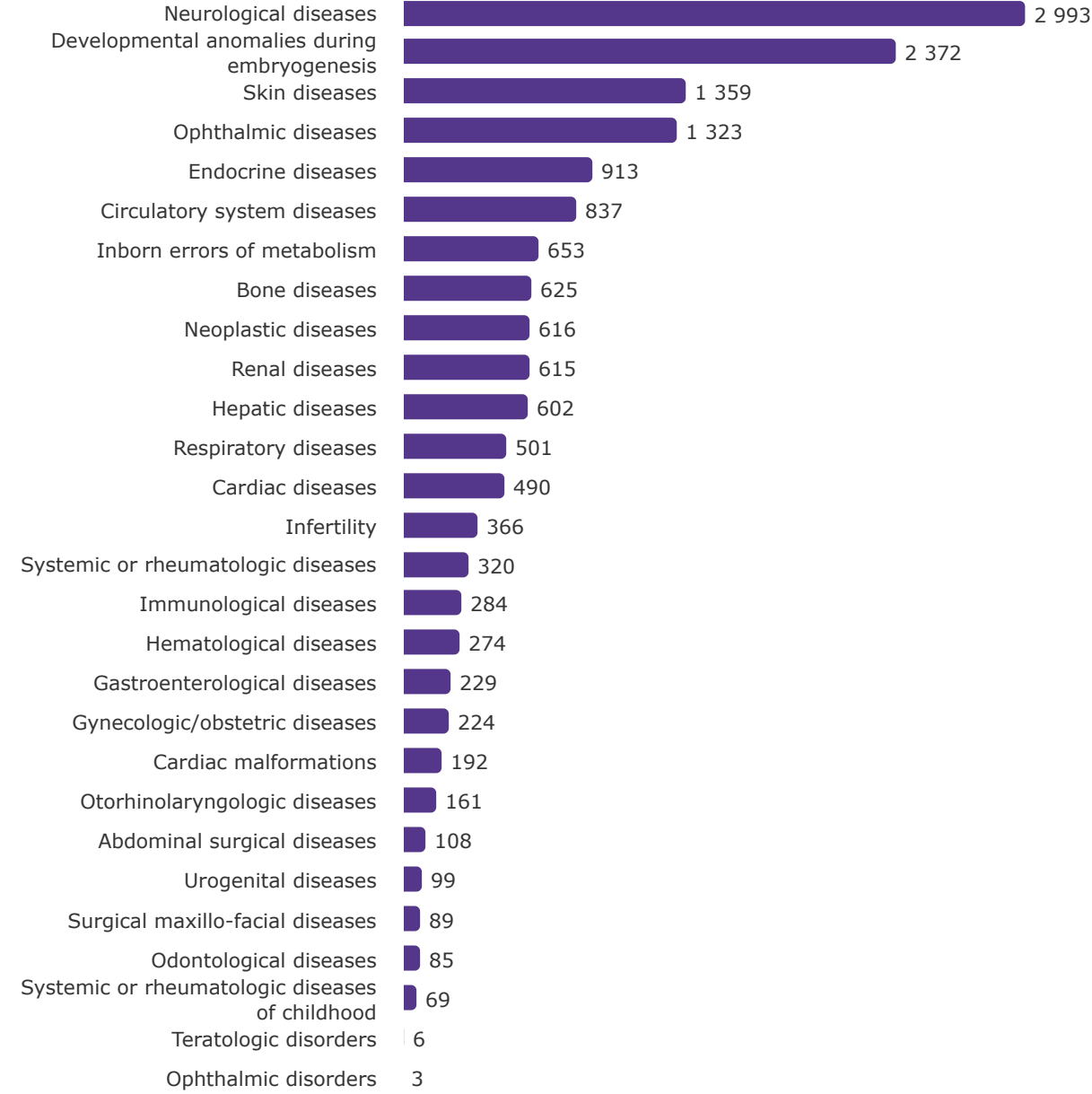
1 643

	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

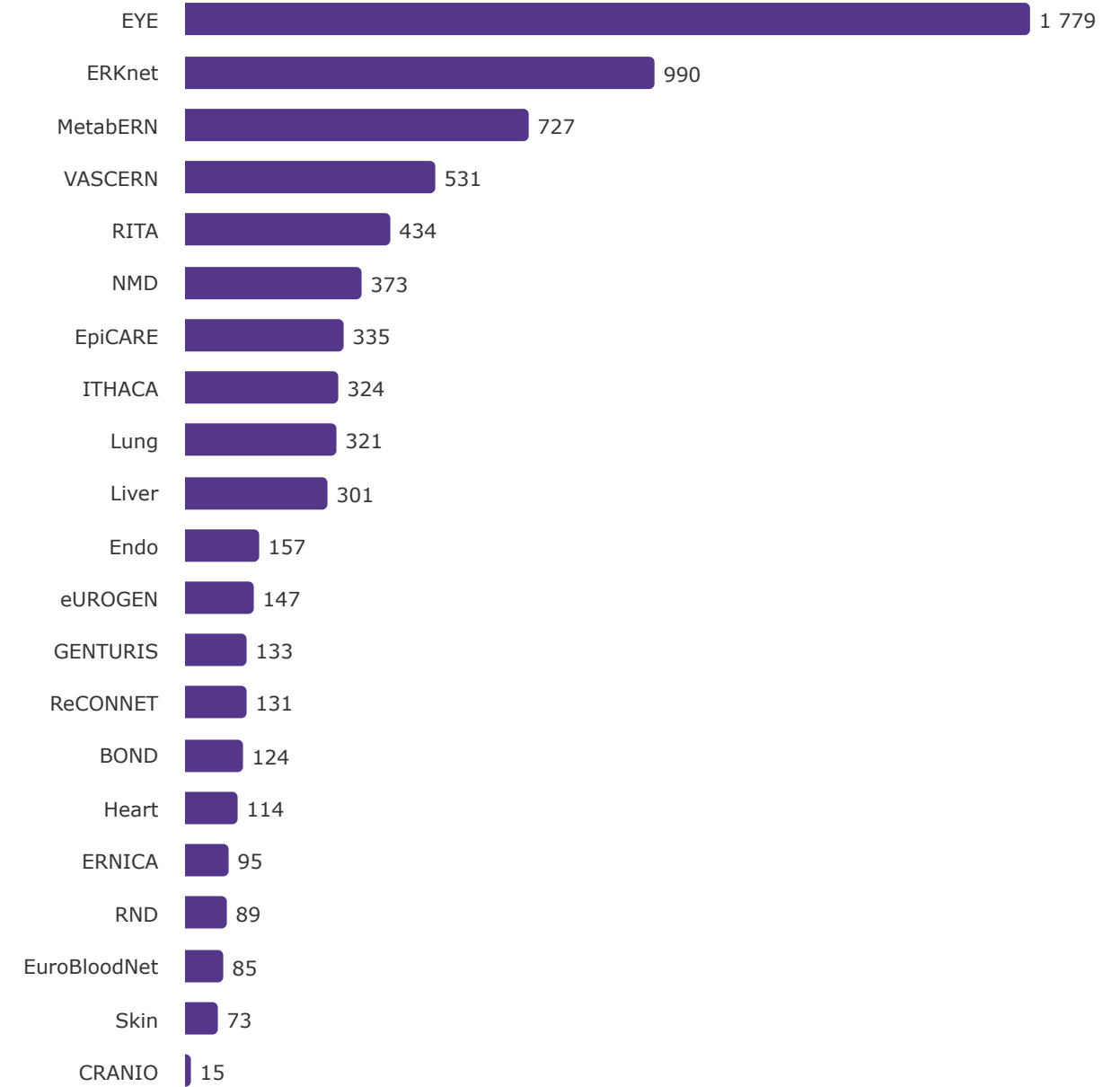
	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency	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

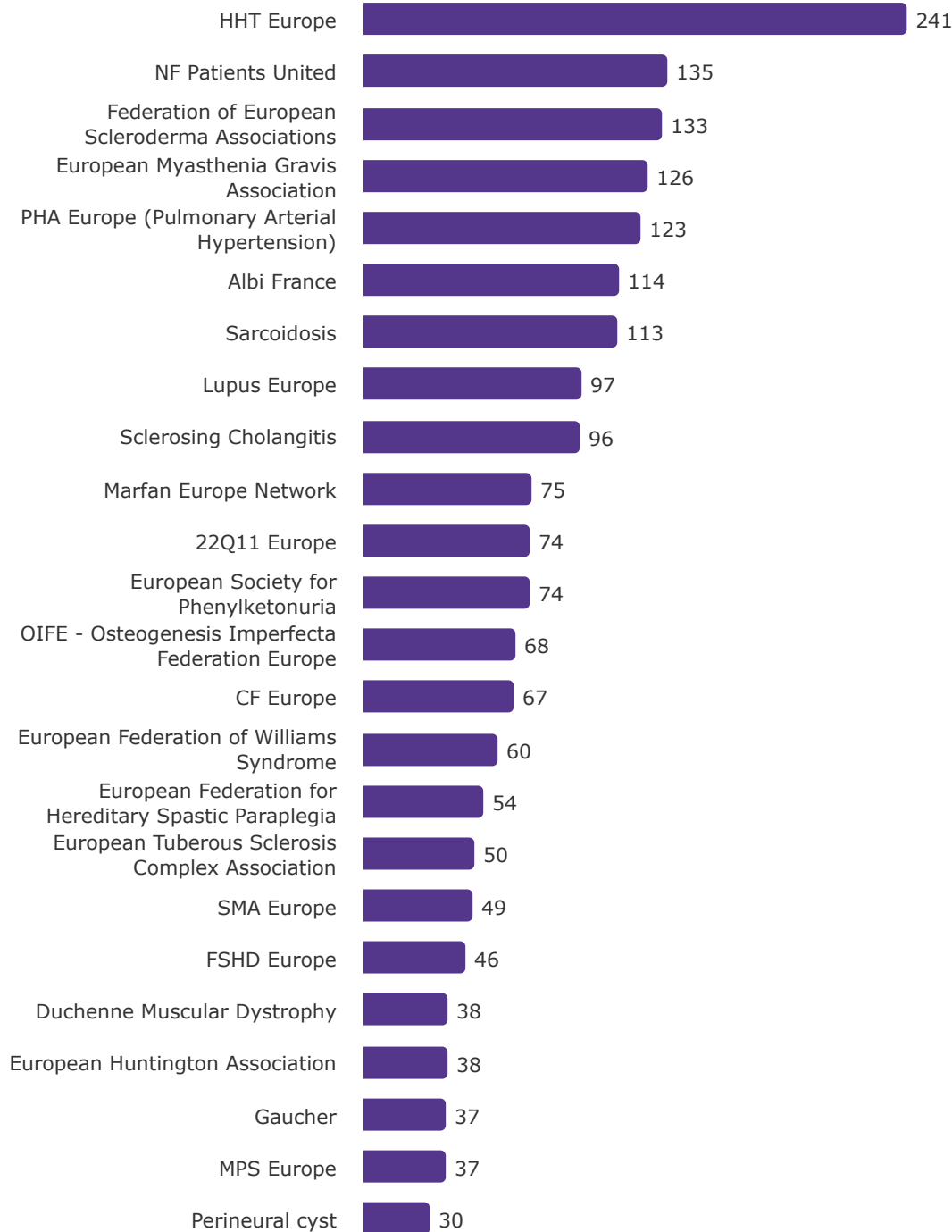
**Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)**



**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 Tuberos 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

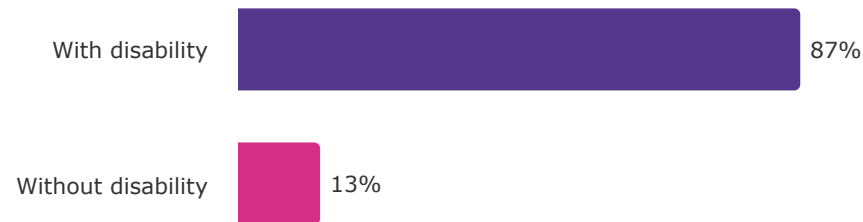
**Disability rates; diversity, complexity  
and severity of disabilities**

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%
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>	<b>100%</b>

**WG-SS2**

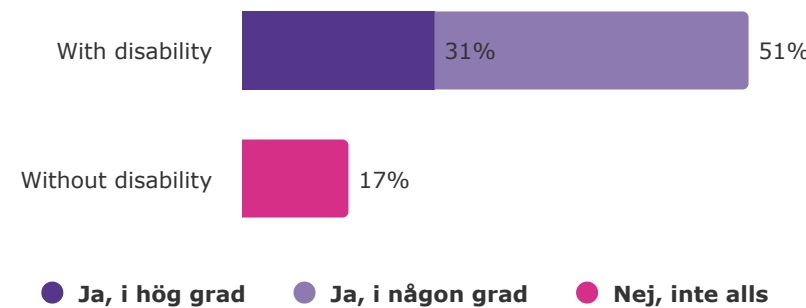


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Har du under de senaste 6 månaderna eller ännu längre tillbaka på grund av ett hälsoproblem varit begränsad vid utförandet av aktiviteter som människor vanligtvis gör? Skulle du säga...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Ja, i hög grad	2 964	31%
Ja, i någon grad	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Nej, inte alls	1 652	17%
<b>TOTAL</b>	<b>9 442</b>	<b>100%</b>

Har du under de senaste 6 månaderna eller ännu längre tillbaka på grund av ett hälsoproblem varit begränsad vid utförandet av aktiviteter som människor vanligtvis gör? Skulle du säga...

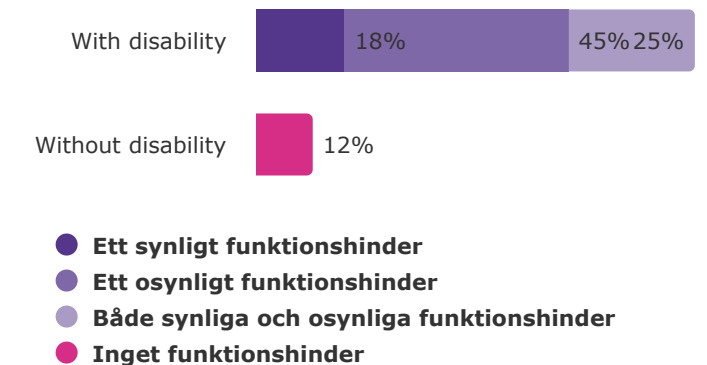


People living with rare diseases were asked if they perceive themselves as living with a disability, be it invisible, visible or both.

Anser du dig själv vara en person med ...?

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
Ett synligt funktionshinder	1 626	18%
Ett osynligt funktionshinder	4 107	45%
Både synliga och osynliga f...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Inget funktionshinder	1 068	12%
<b>TOTAL</b>	<b>9 098</b>	<b>100%</b>

Anser du dig själv vara en person med ...?

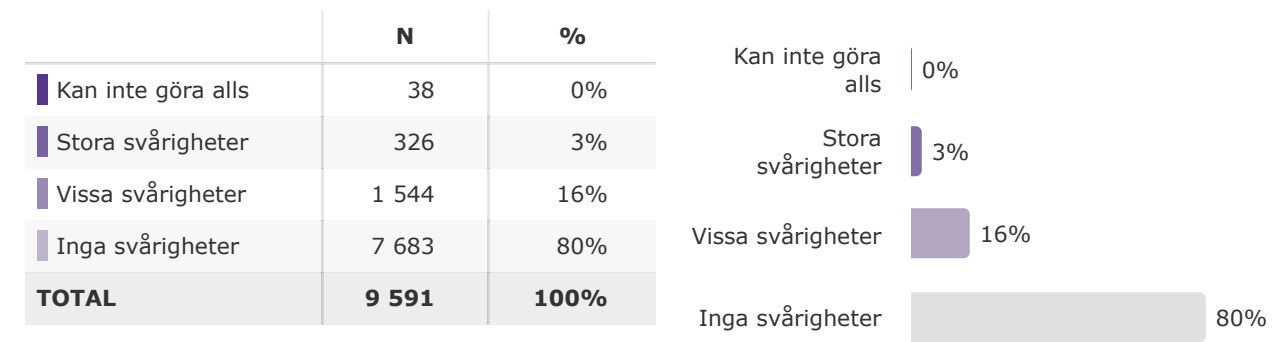
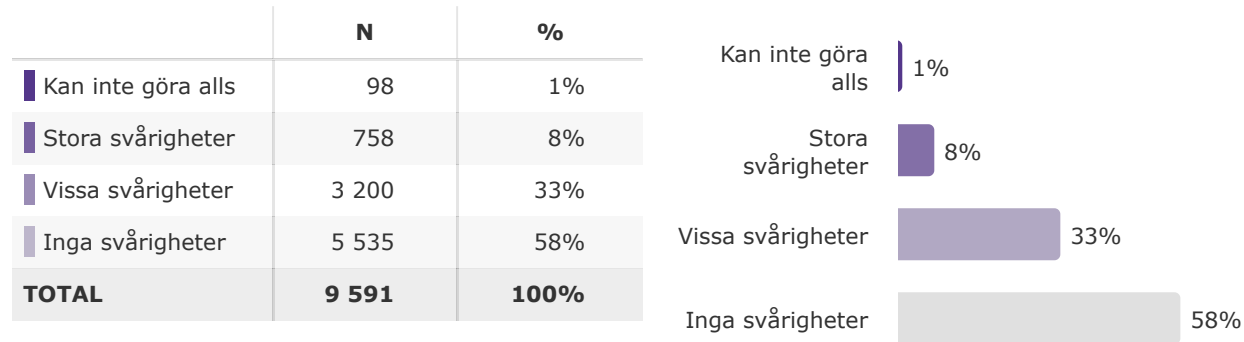


## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Har du svårt att SE, även om du har glasögon på dig? Skulle du säga ...

Har du svårt att HÖRA, även om du använder hörapparat(er)? Skulle du säga ...

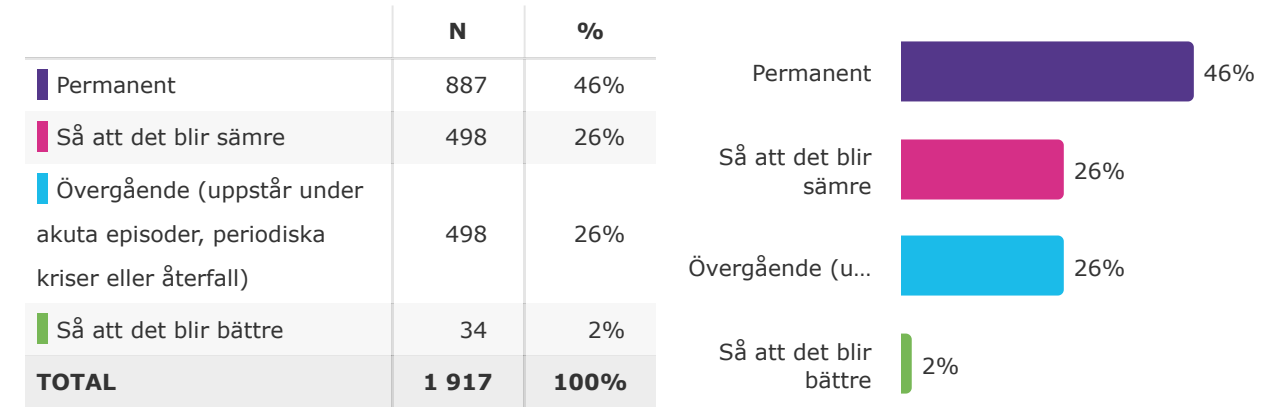
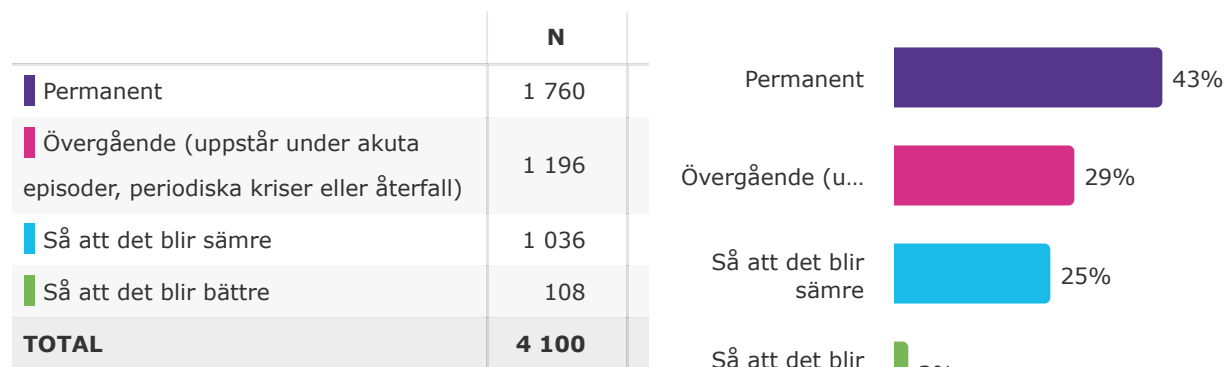


These questions were only asked to people with difficulty.



Är svårigheten ...?

Är svårigheten ...?



## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Har du svårt att GÅ eller GÅ I TRAPPOR? Skulle du säga ...

Har du svårt att MINNAS eller KONCENTRERA DIG? Skulle du säga ...

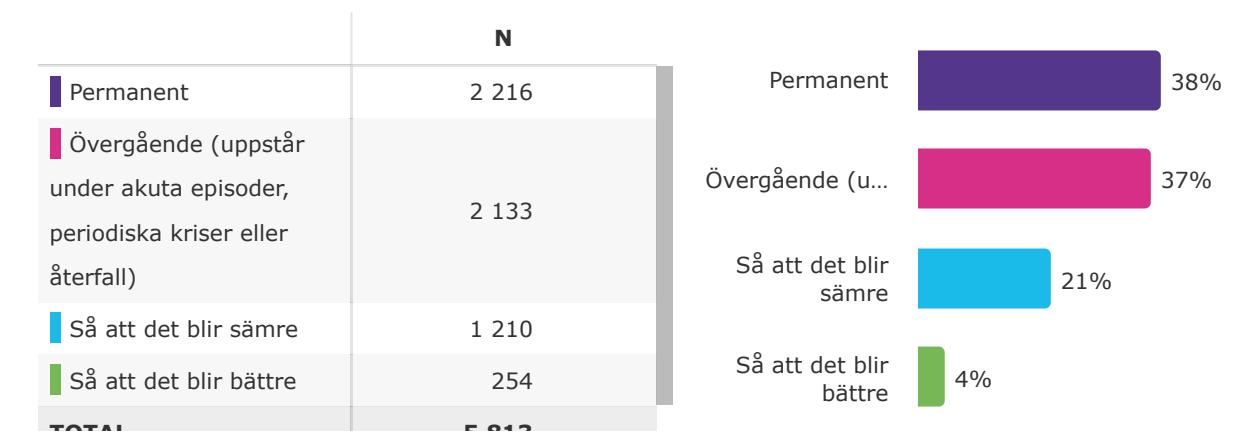
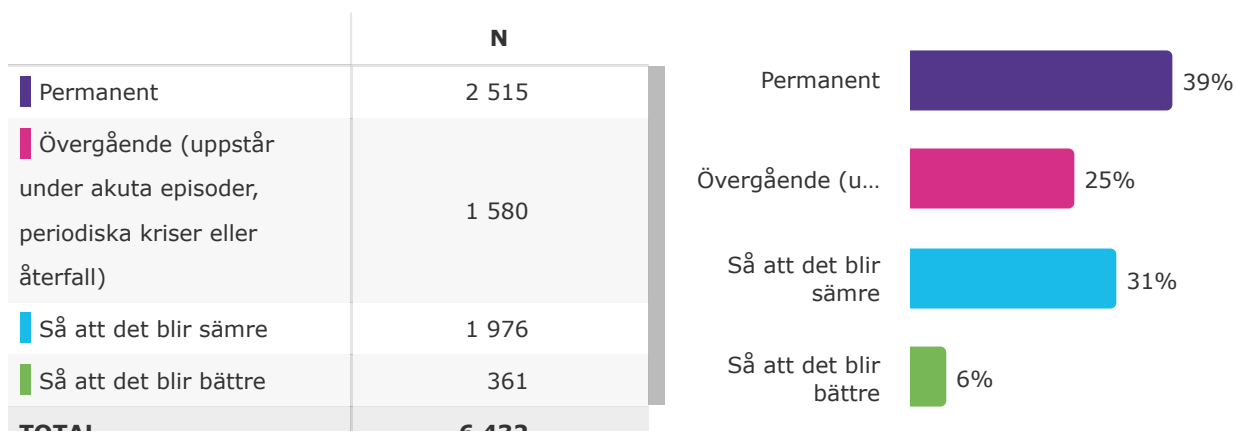


These questions were only asked to people with difficulty.



Är svårigheten ...?

Är svårigheten ...?



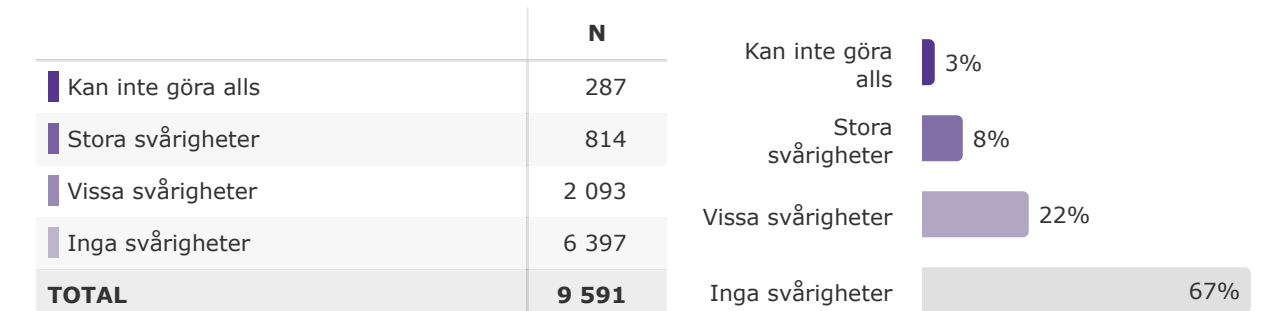


## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Har du svårt med VARDAGSRUTINER, som att duscha eller klä på dig? Skulle du säga ...

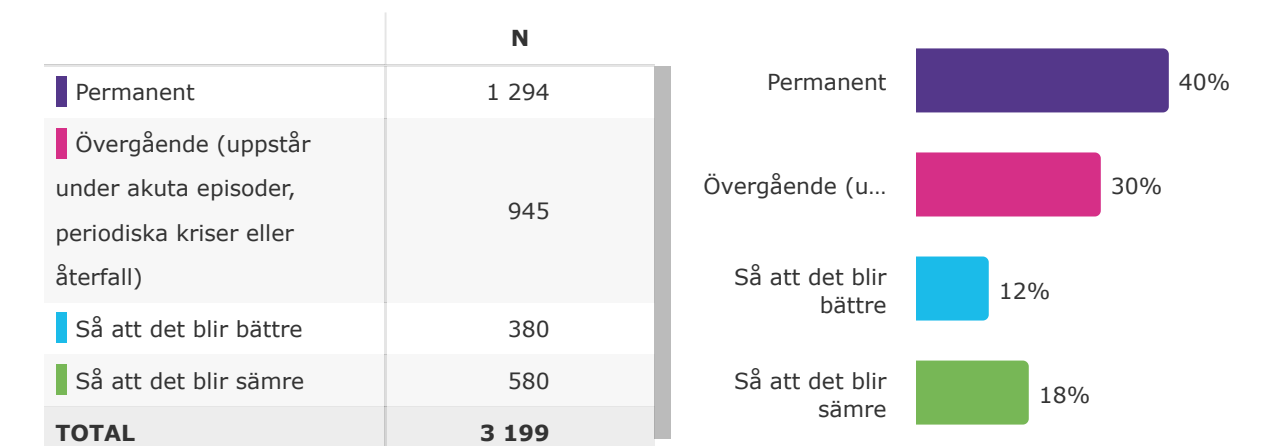
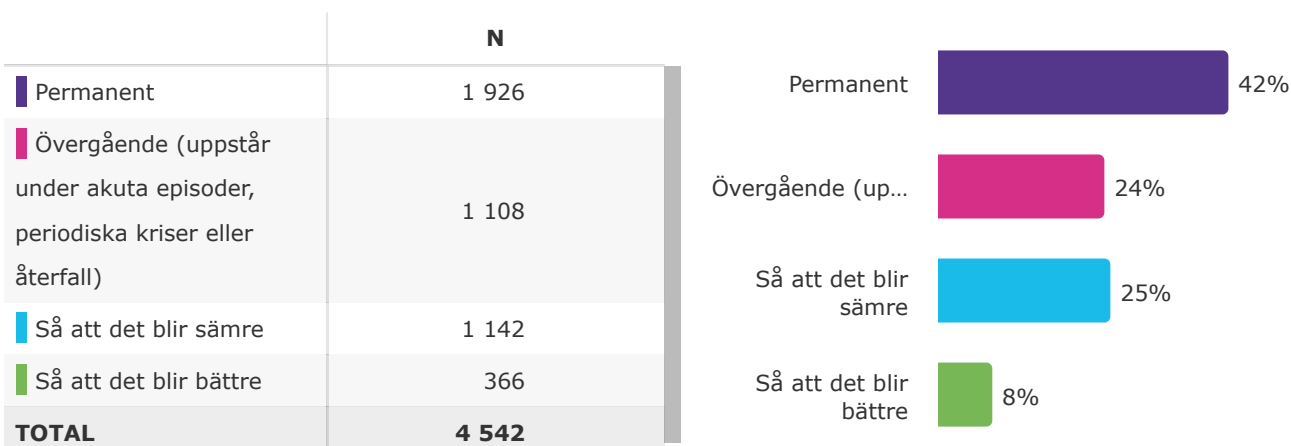
Med ditt vanliga språk, har du svårt att KOMMUNICERA, till exempel att förstå eller bli förstådd? Skulle du säga ...



These questions were only asked to people with difficulty.

Är svårigheten ...?

Är svårigheten ...?



## 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

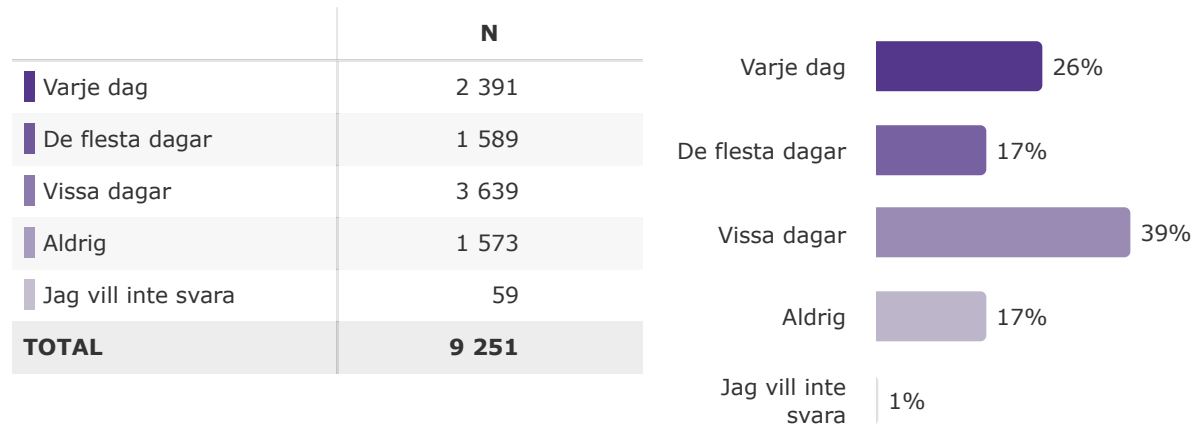
progressive\_dynamic

64%

## Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

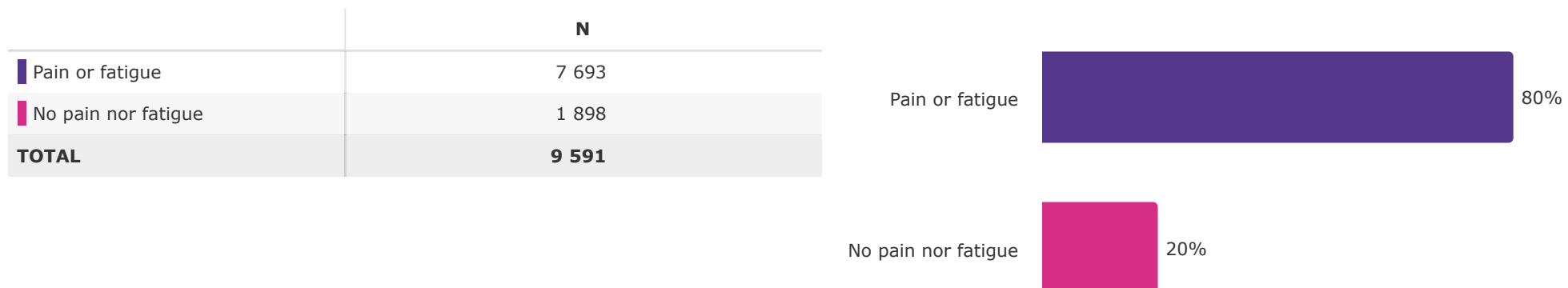
Under de senaste tre månaderna, hur ofta har du känt SMÄRTA? Skulle du säga ...



Under de senaste tre månaderna, hur ofta har du känt dig väldigt TRÖTT eller UTMATTAD? Skulle du säga ...



Under de senaste tre månaderna, hur ofta har du känt dig väldigt TRÖTT eller UTMATTAD? Skulle du säga ...



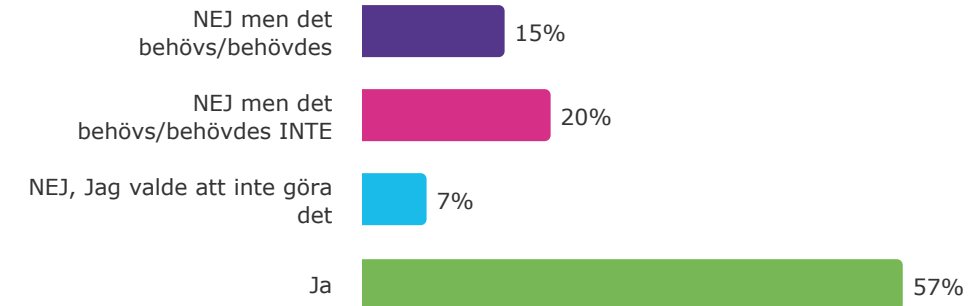


## 3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

### Har du någonsin genomgått en bedömning av funktionsnedsättning/behov, som syftar till att bedöma och bekräfta funktionsnedsättningen/behovet?

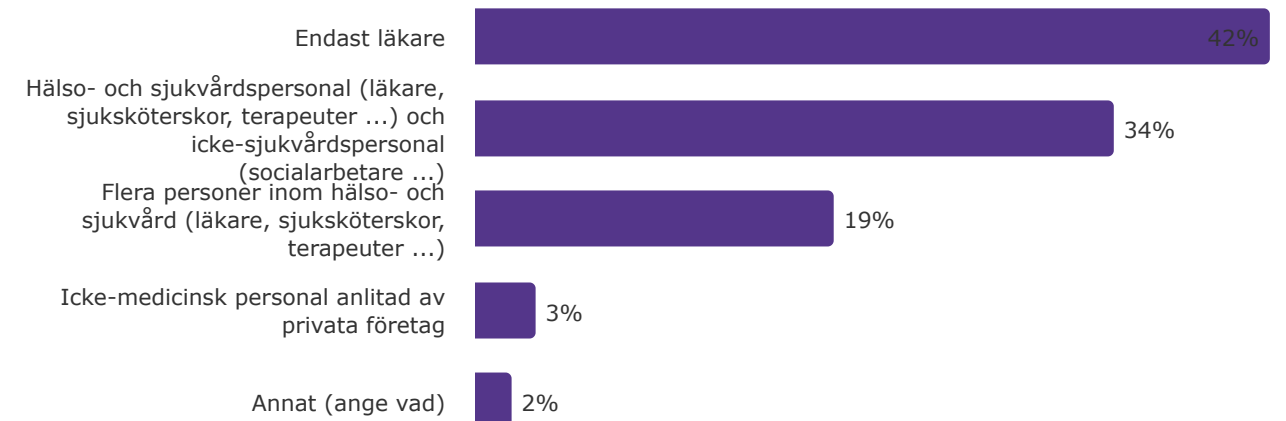
	N	%
NEJ men det behövs/behövdes	1 435	15%
NEJ men det behövs/behövdes INTE	1 878	20%
NEJ, Jag valde att inte göra det	655	7%
Ja	5 364	57%
<b>TOTAL</b>	<b>9 332</b>	<b>100%</b>



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

### Vilka yrkeskategorier var inblandade i bedömningen?

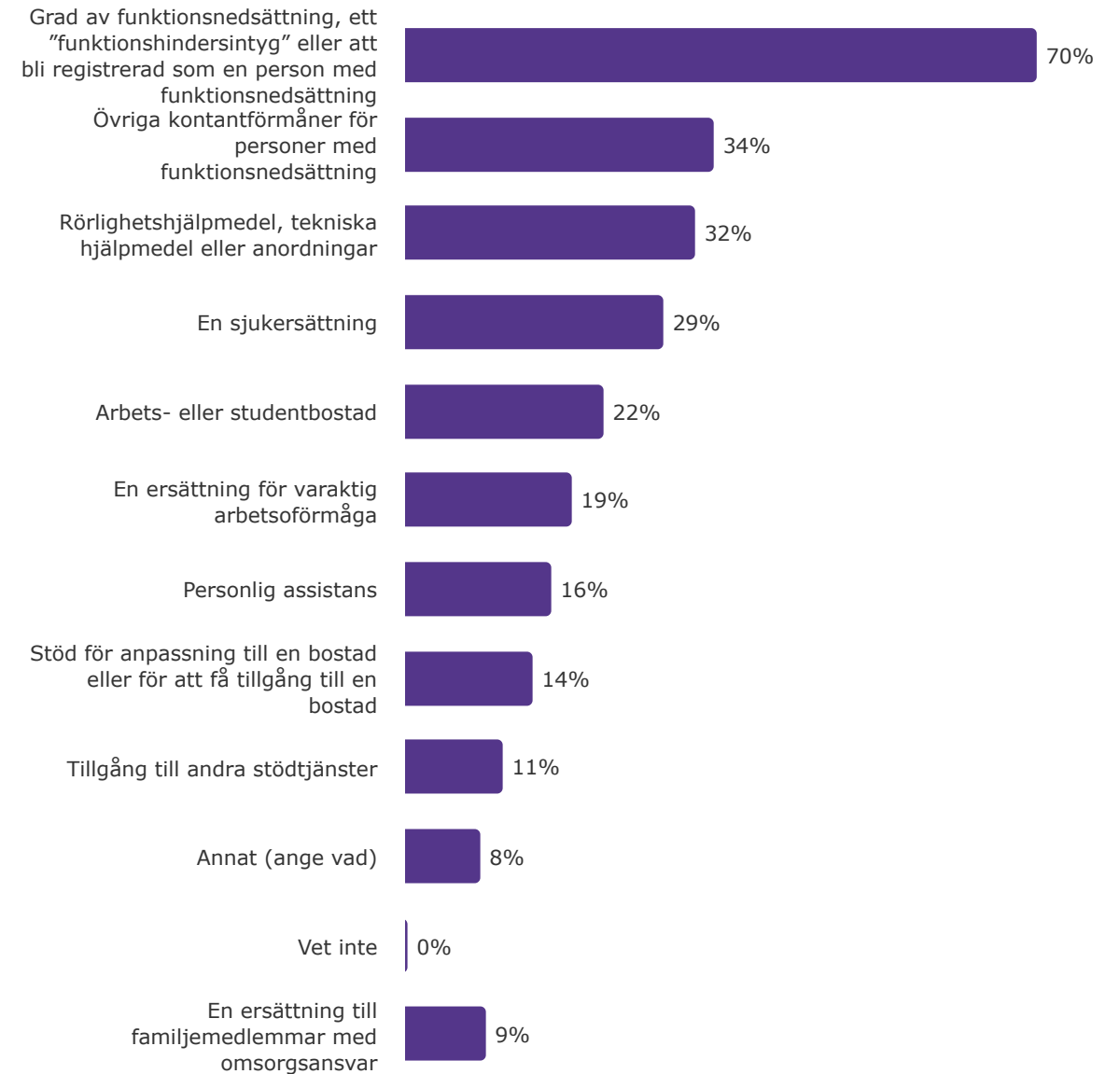
	N	%
Endast läkare	2 164	42%
Hälso- och sjukvårdspersonal (läkare, sjuksköterskor, terapeuter ...) och icke-sjukvårdspersonal (socialarbetare ...)	1 742	34%
Flera personer inom hälso- och sjukvård (läkare, sjuksköterskor, terapeuter ...)	979	19%
Icke-medicinsk personal anlitad av privata företag	168	3%
Annat (ange vad)	106	2%
<b>TOTAL</b>	<b>5 159</b>	<b>100%</b>



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

**Var syftet med bedömningen av funktionsnedsättning/behov att få...?**

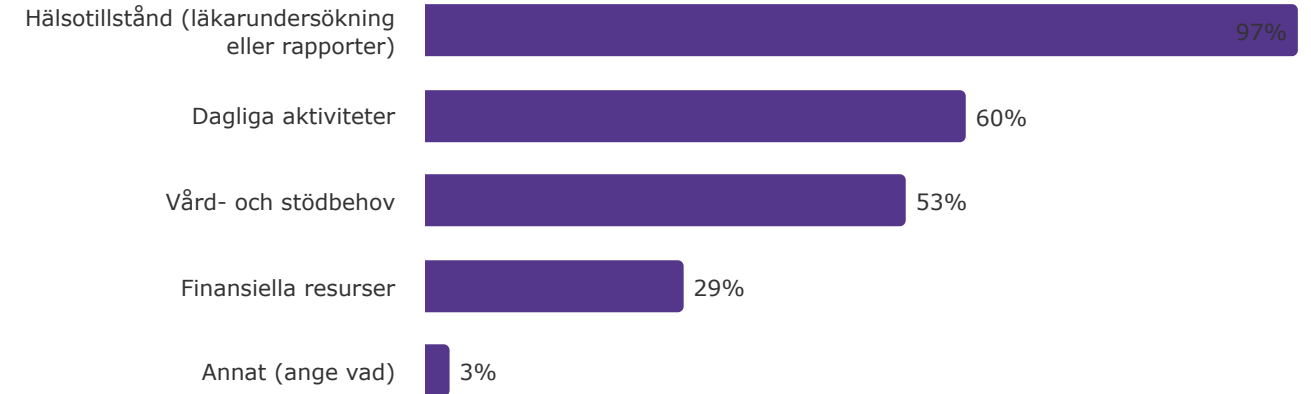
	N	%
Grad av funktionsnedsättning, ett "funktionshindersintyg" eller att bli registrerad som en person med funktionsnedsättning	1 157	70%
Övriga kontantförmåner för personer med funktionsnedsättning	565	34%
Rörlighetshjälpmedel, tekniska hjälpmedel eller anordningar	533	32%
En sjukersättning	476	29%
Arbets- eller studentbostad	364	22%
En ersättning för varaktig arbetsförmåga	307	19%
Personlig assistans	271	16%
Stöd för anpassning till en bostad eller för att få tillgång till en bostad	234	14%
Tillgång till andra stödtjänster	180	11%
Annat (ange vad)	140	8%
Vet inte	6	0%
En ersättning till familjemedlemmar med omsorgsansvar	149	9%
<b>TOTAL</b>	<b>1 651</b>	



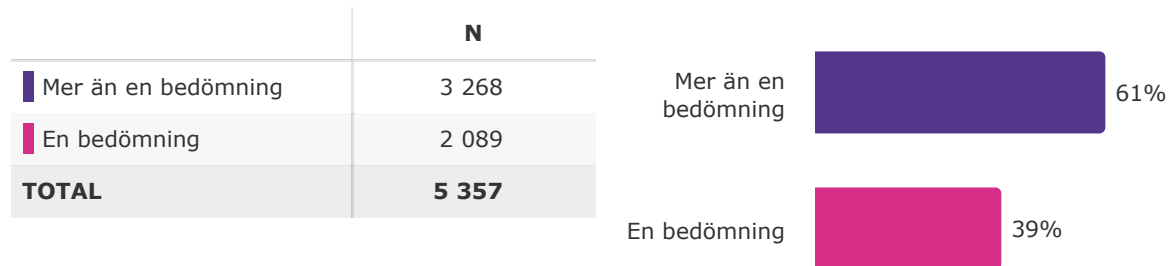
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

### Behövde du under bedömningen lämna uppgifter om ...?

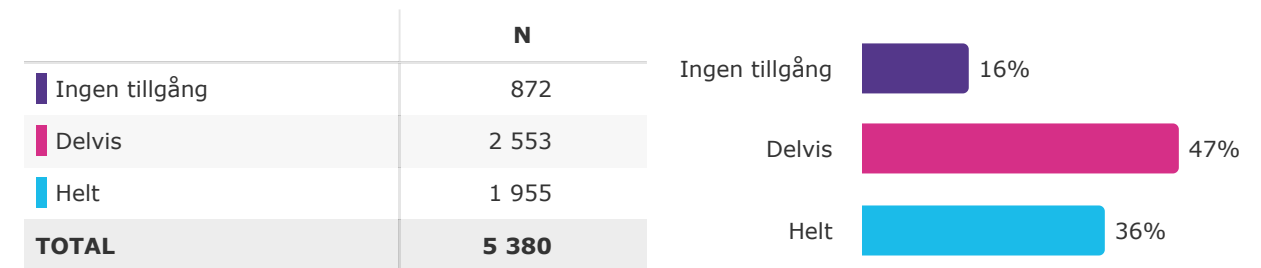
	N	%
Hälsotillstånd (läkarundersökning eller rapporter)	5 128	97%
Dagliga aktiviteter	3 176	60%
Vård- och stödbehov	2 834	53%
Finansiella resurser	1 524	29%
Annat (ange vad)	155	3%
<b>TOTAL</b>	<b>5 306</b>	



### Hur många bedömningar av funktionshinder har du genomgått?



### Hade du i slutet av bedömningen av funktionsnedsättning tillgång till förväntade rättigheter och stöd?



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

Blev resultatet av bedömningen som du förväntade dig?

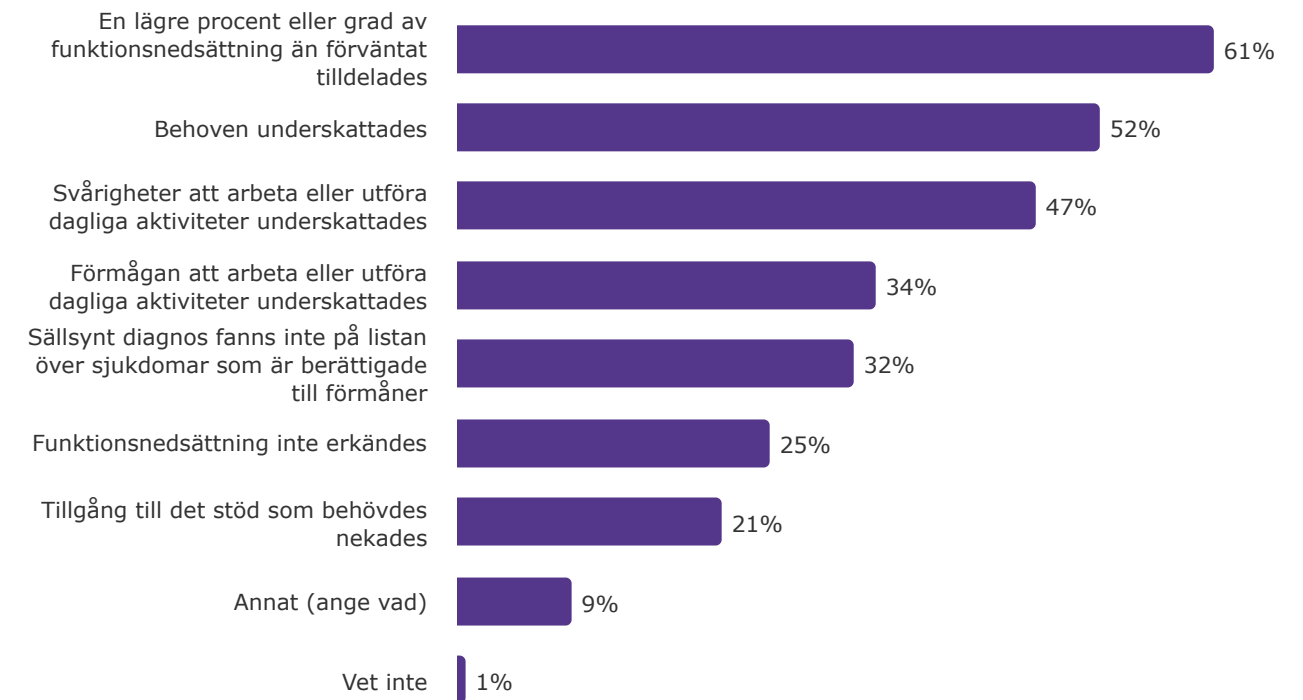
	N	%
Nej	1 608	31%
Ja	3 512	69%
<b>TOTAL</b>	<b>5 120</b>	<b>100%</b>

This question was only asked to people who answer NO.



Enligt din åsikt var det för att ...?

	N	%
En lägre procent eller grad av funktionsnedsättning än förväntat tilldelades	977	61%
Behoven underskattades	832	52%
Svårigheter att arbeta eller utföra dagliga aktiviteter underskattades	748	47%
Förmågan att arbeta eller utföra dagliga aktiviteter underskattades	541	34%
Sällsynt diagnos fanns inte på listan över sjukdomar som är berättigade till förmåner	513	32%
Funktionsnedsättning inte erkändes	406	25%
Tillgång till det stöd som behövdes nekades	342	21%
Annat (ange vad)	149	9%
Vet inte	13	1%
<b>TOTAL</b>	<b>1 607</b>	

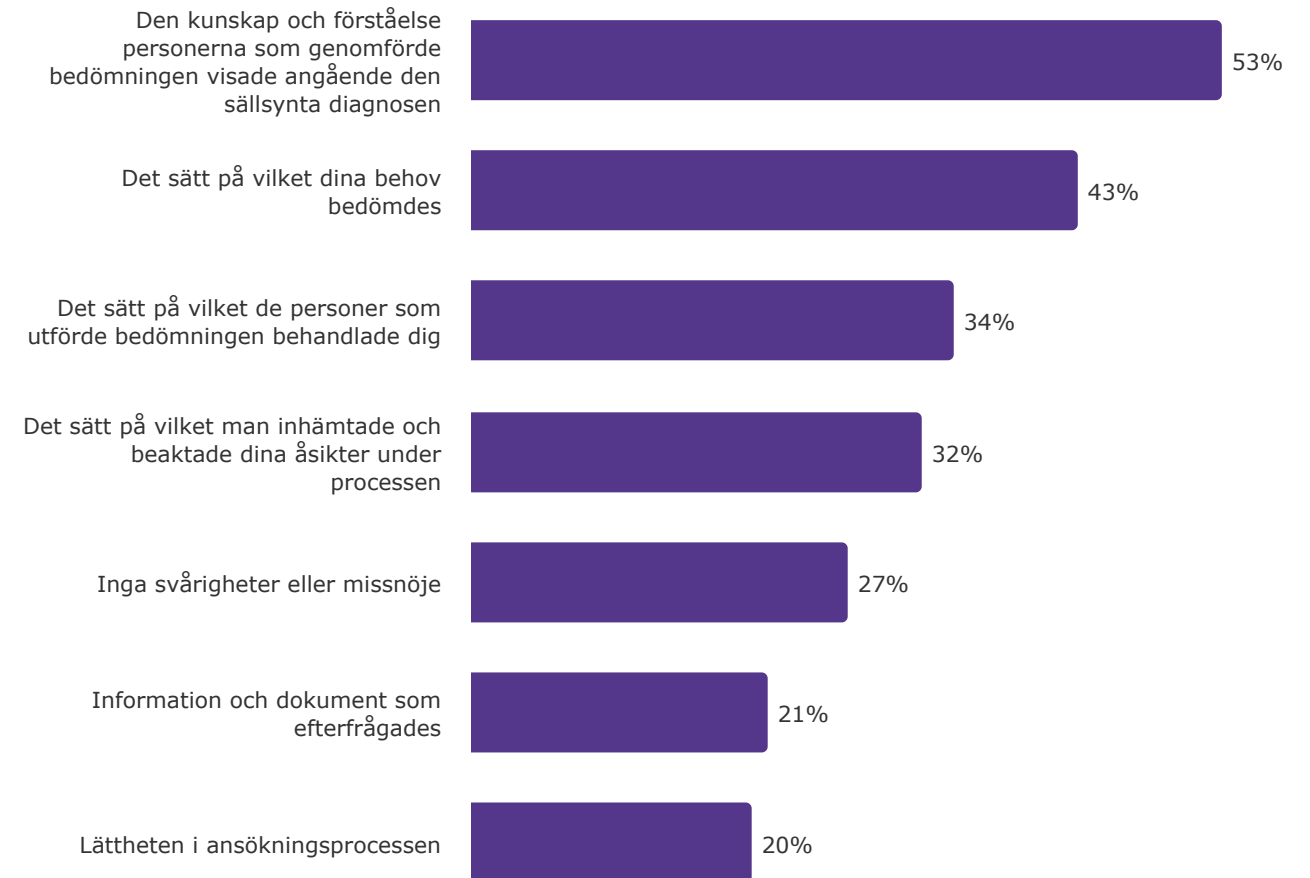




These questions were only asked to people who underwent a disability assessment.

### Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%
Den kunskap och förståelse personerna som genomförde bedömningen visade angående den sällsynta diagnosen	1 665	53%
Det sätt på vilket dina behov bedömdes	1 345	43%
Det sätt på vilket de personer som utförde bedömningen behandlade dig	1 073	34%
Det sätt på vilket man inhämtade och beaktade dina åsikter under processen	1 002	32%
Inga svårigheter eller missnöje	837	27%
Information och dokument som efterfrågades	658	21%
Lättheten i ansökningsprocessen	626	20%
<b>TOTAL</b>	<b>3 150</b>	



▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Person som själv lever med en sällsynt diagnos"

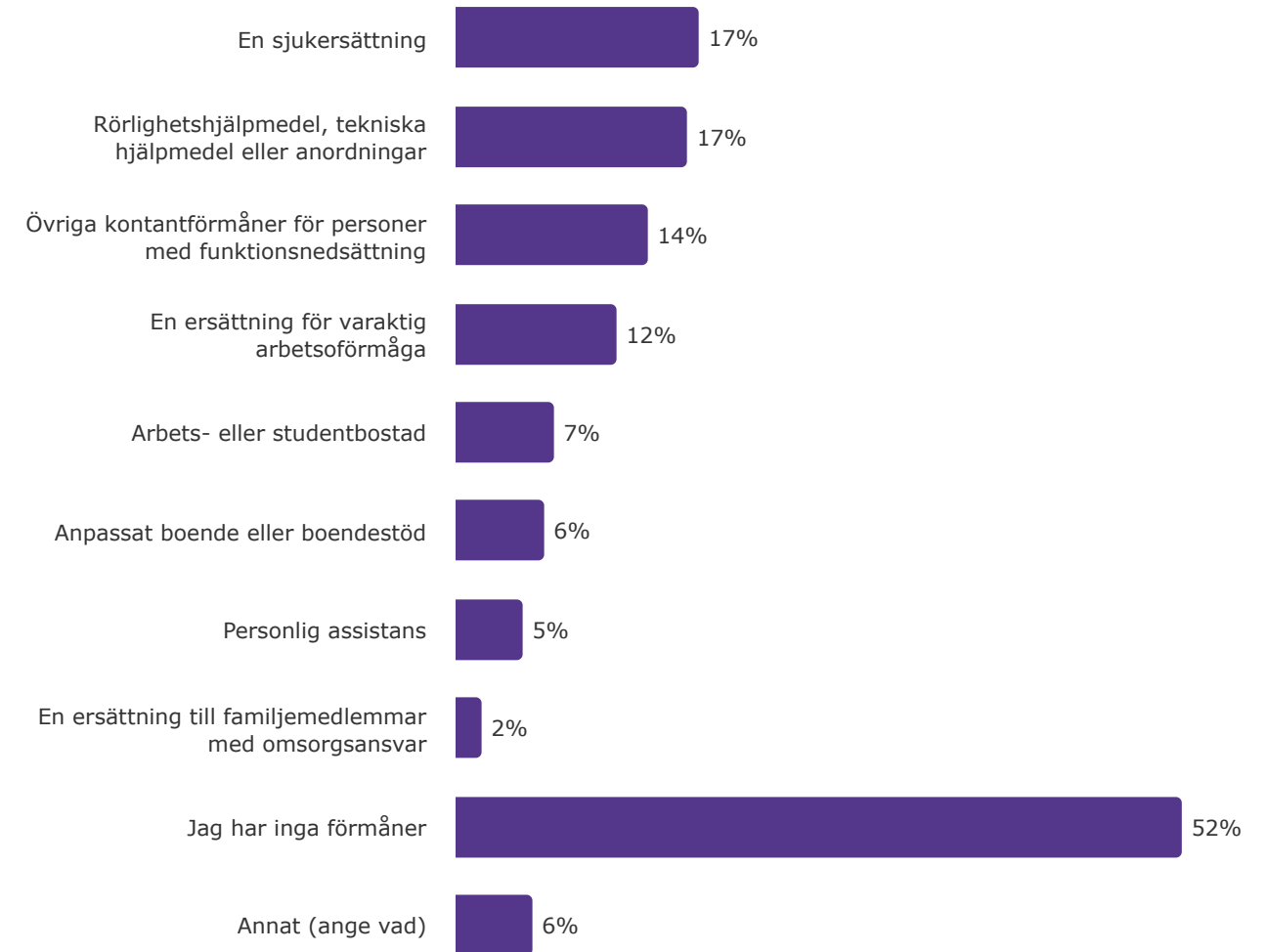


## 4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,  
living arrangements

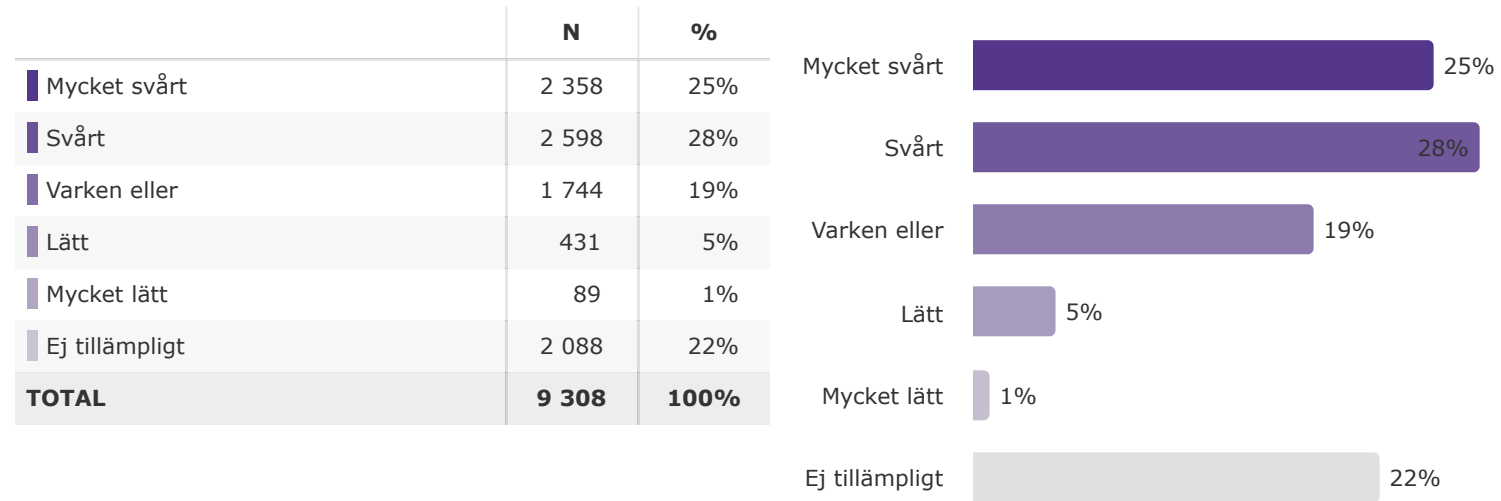
### Drar du för närvarande nytta av ...?

	N	%
En sjukersättning	1 082	17%
Rörlighetshjälpmedel, tekniska hjälpmedel eller anordningar	1 024	17%
Övriga kontantförmåner för personer med funktionsnedsättning	855	14%
En ersättning för varaktig arbetsförmåga	719	12%
Arbets- eller studentbostad	443	7%
Anpassat boende eller boendestöd	395	6%
Personlig assistans	303	5%
En ersättning till familjemedlemmar med omsorgsansvar	120	2%
Jag har inga förmåner	3 205	52%
Annat (ange vad)	347	6%
<b>TOTAL</b>	<b>6 194</b>	



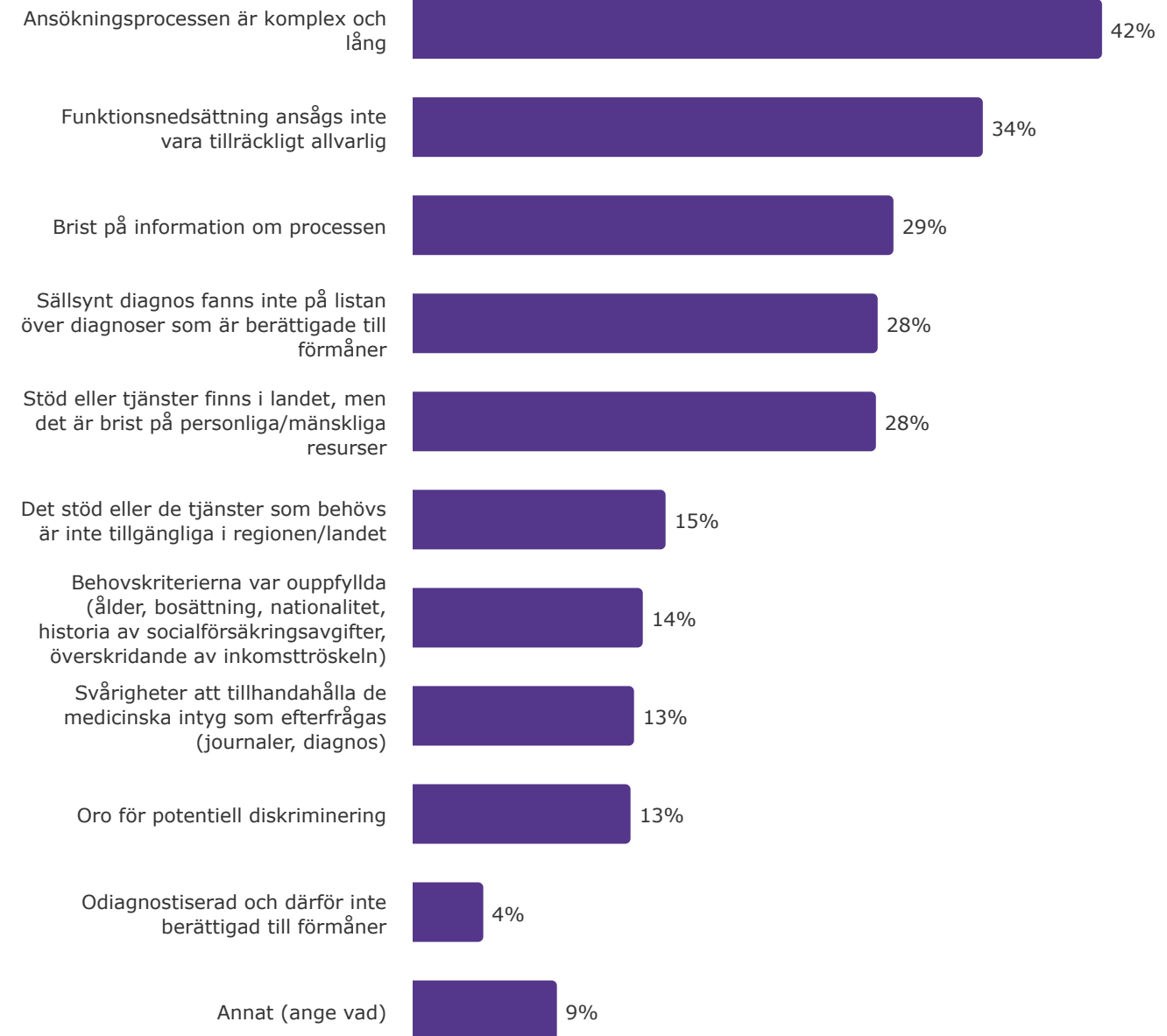
▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Person som själv lever med en sällsynt diagnos"

**Enligt din åsikt, hur svårt är det att få stöd som omvårdnad, stöd i hemmet, ekonomiskt stöd, tekniska hjälpmedel, rörelsehjälpmedel, osv?**



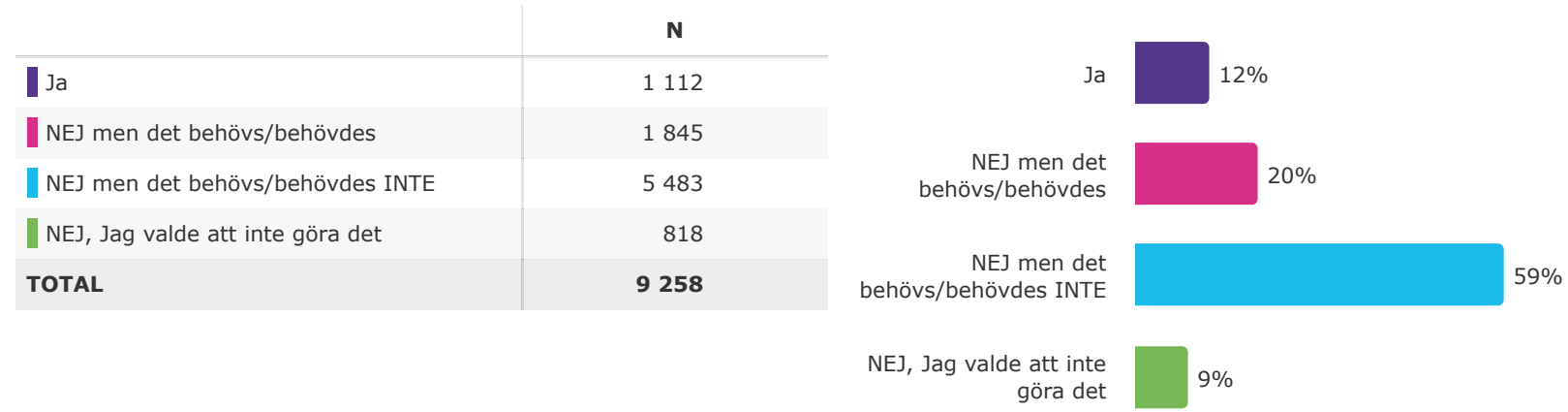
**Vilka hinder möter du för att få stöd som vårdstöd, omvårdnad, stöd i hemmet, ekonomiskt stöd, tekniska hjälpmedel, rörelsehjälpmedel, osv?**

	N
Ansökningsprocessen är komplex och lång	2 923
Funktionsnedsättning ansågs inte vara tillräckligt allvarlig	2 421
Brist på information om processen	2 038
Sällsynt diagnos fanns inte på listan över diagnoser som är berättigade till förmåner	1 977
Stöd eller tjänster finns i landet, men det är brist på personliga/mänskliga resurser	1 970
Det stöd eller de tjänster som behövs är inte tillgängliga i regionen/landet	1 079
Behovskriterierna var uppfyllda (ålder, bosättning, nationalitet, historia av socialförsäkringsavgifter, överskridande av inkomströskeln)	982
Svårigheter att tillhandahålla de medicinska intyg som efterfrågas (journaler, diagnos)	945
Oro för potentiell diskriminering	930
Odiagnostiserad och därför inte berättigad till förmåner	305
Annat (ange vad)	613
<b>TOTAL</b>	<b>7 042</b>



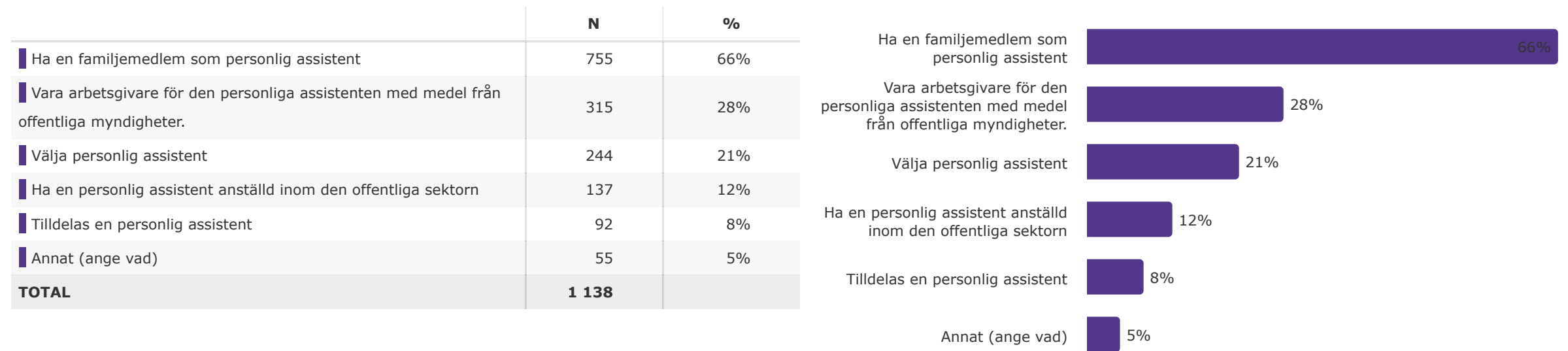
**This question was only asked to people who didn't find it very easy to obtain state support.**

### Har du en personlig assistent som hjälper dig att leva självständigt?



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

### Kunde du ...?



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

Hur många timmar per dag har han/hon för närvarande personlig assistans?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Hur många timmar per dag har han/hon för närvarande personlig assistans?

7,0

Median

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

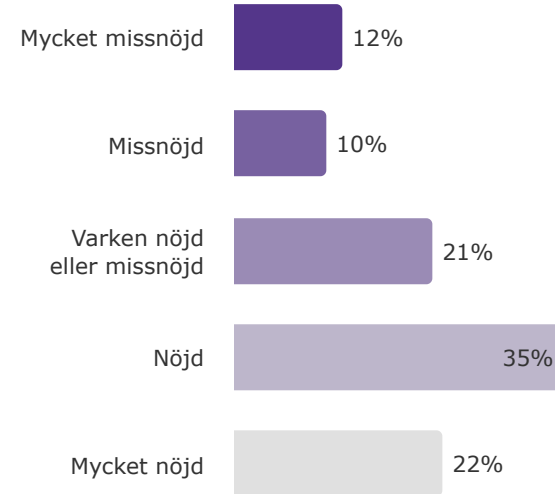
7,0

Median

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

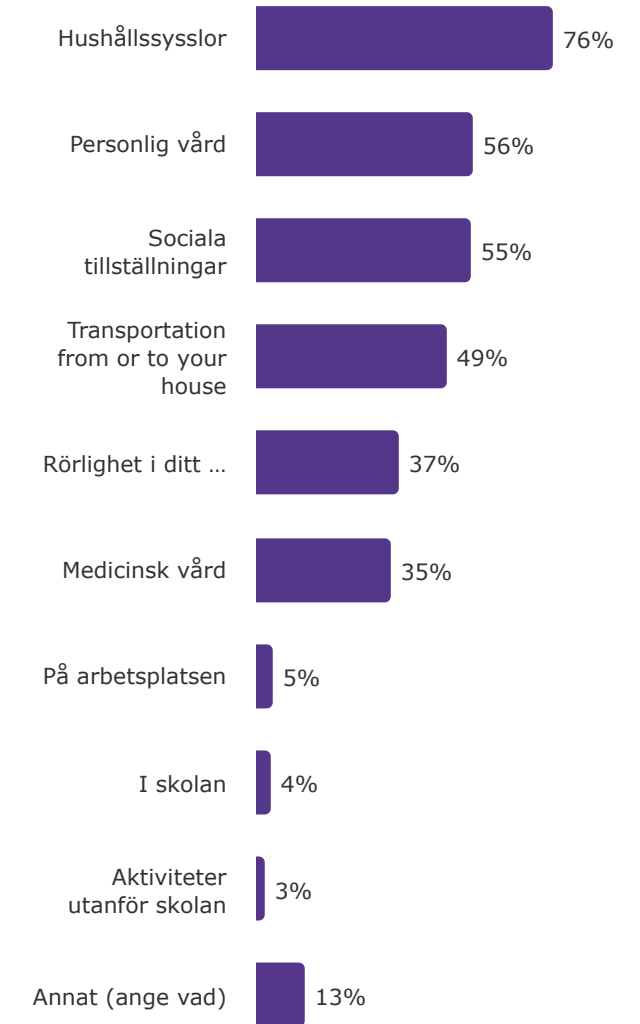
### Är du nöjd med antalet timmar du får personlig assistans?

	N	%
Mycket missnöjd	108	12%
Missnöjd	92	10%
Varken nöjd eller missnöjd	195	21%
Nöjd	324	35%
Mycket nöjd	205	22%
<b>TOTAL</b>	<b>924</b>	<b>100%</b>



### Vilka uppgifter hjälper den personliga assistenten till med just nu?

	N	%
Hushållssysslor	424	76%
Personlig vård	309	56%
Sociala tillställningar	308	55%
Transportation from or to your house	274	49%
Rörlighet i ditt boende (förflyttning i och ur sängen, från en position till en annan)	204	37%
Medicinsk vård	193	35%
På arbetsplatsen	25	5%
I skolan	23	4%
Aktiviteter utanför skolan	14	3%
Annat (ange vad)	70	13%
<b>TOTAL</b>	<b>555</b>	

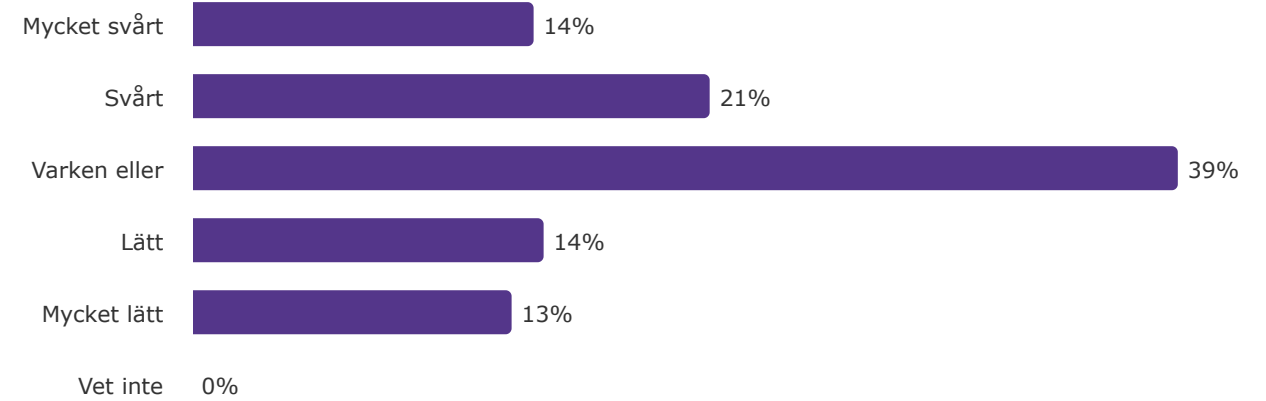




This question was only asked to people who have a personal assistant.

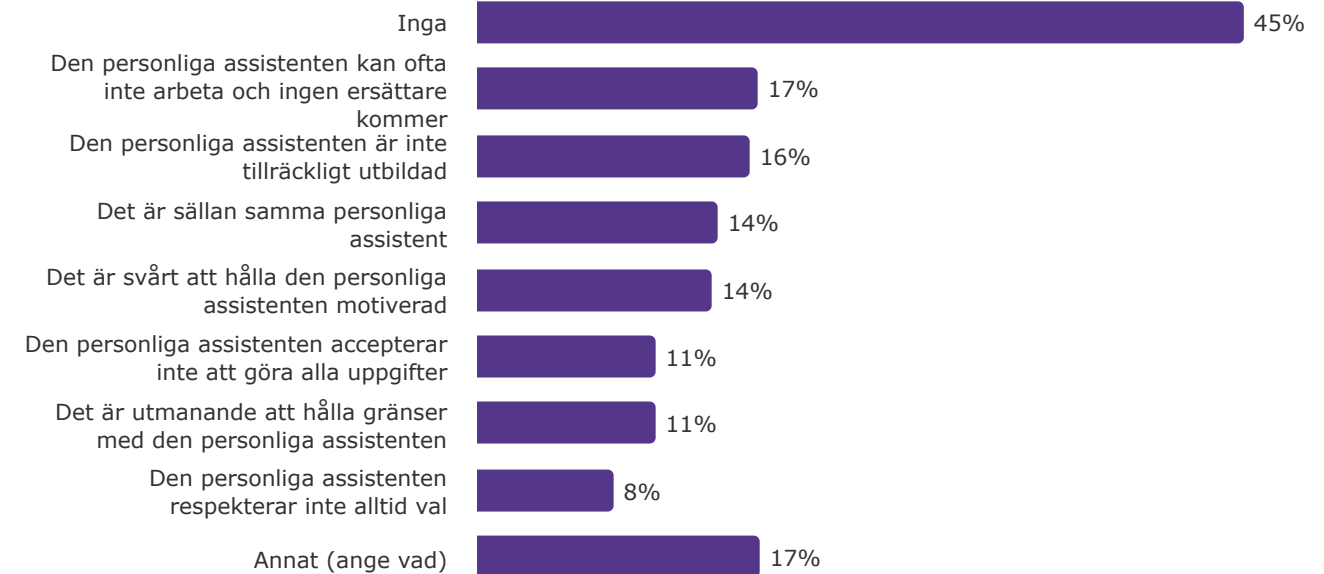
Hur svårt tycker du att det är att hantera den personliga assistansen (anställa, hantera, betala)?

	N	%
Mycket svårt	62	14%
Svårt	94	21%
Varken eller	179	39%
Lätt	64	14%
Mycket lätt	58	13%
Vet inte	0	0%
<b>TOTAL</b>	<b>457</b>	<b>100%</b>



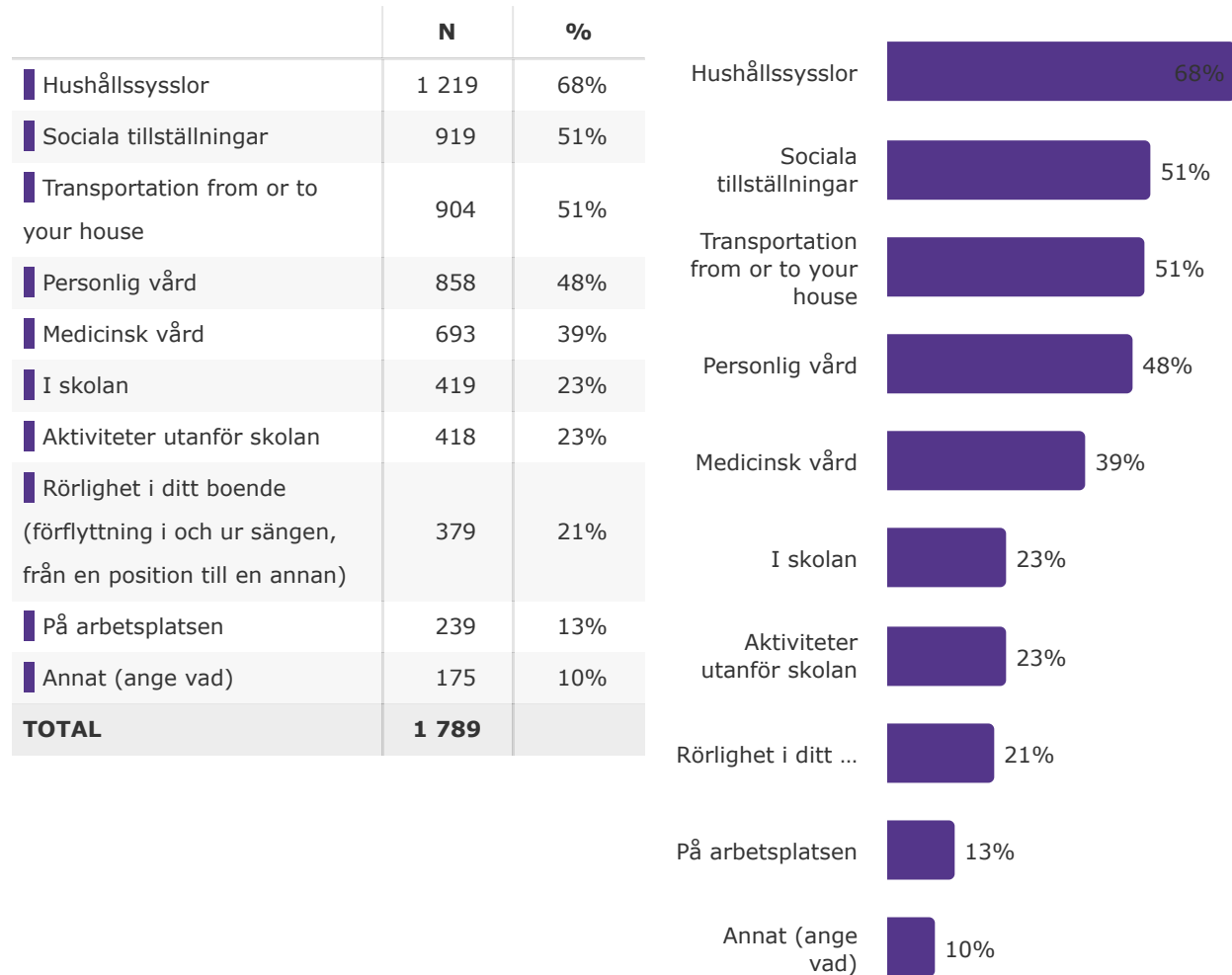
Vilken typ av utmaningar kommer med den personliga assistansen?

	N	%
Inga	456	45%
Den personliga assistenten kan ofta inte arbeta och ingen ersättare kommer	167	17%
Den personliga assistenten är inte tillräckligt utbildad	163	16%
Det är sällan samma personliga assistent	144	14%
Det är svårt att hålla den personliga assistenten motiverad	140	14%
Den personliga assistenten accepterar inte att göra alla uppgifter	107	11%
Det är utmanande att hålla gränser med den personliga assistenten	107	11%
Den personliga assistenten respekterar inte alltid val	82	8%
Annat (ange vad)	168	17%
<b>TOTAL</b>	<b>1 006</b>	

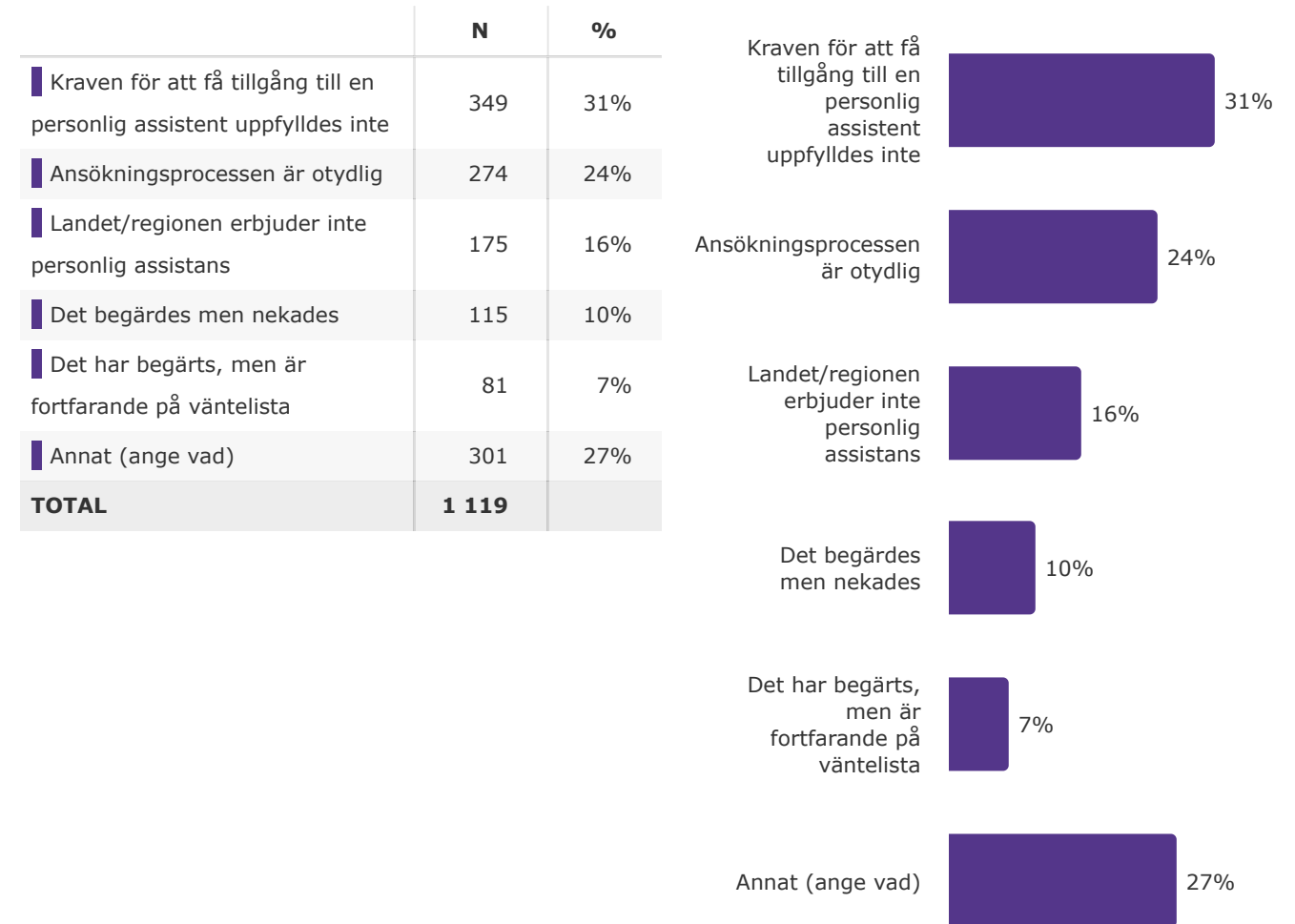


This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

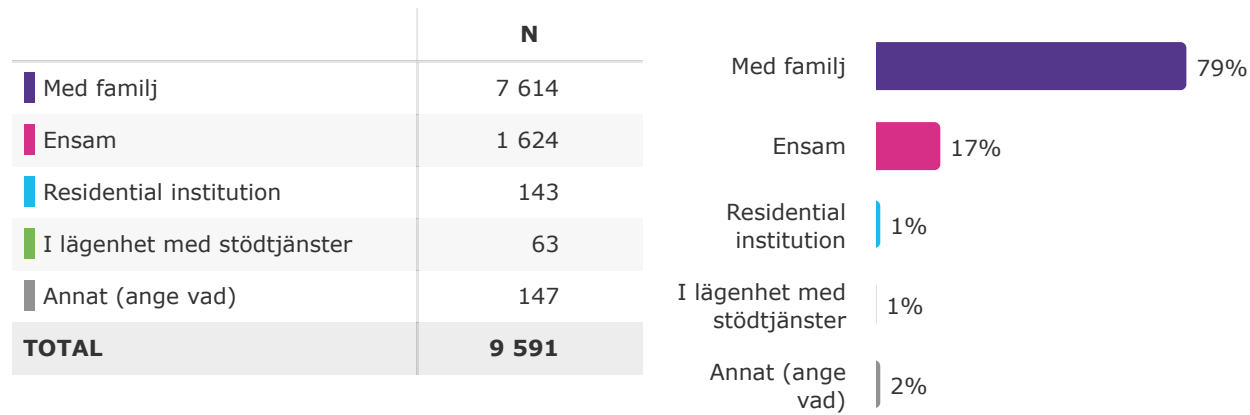
### Vilka uppgifter skulle du behöva hjälp med?



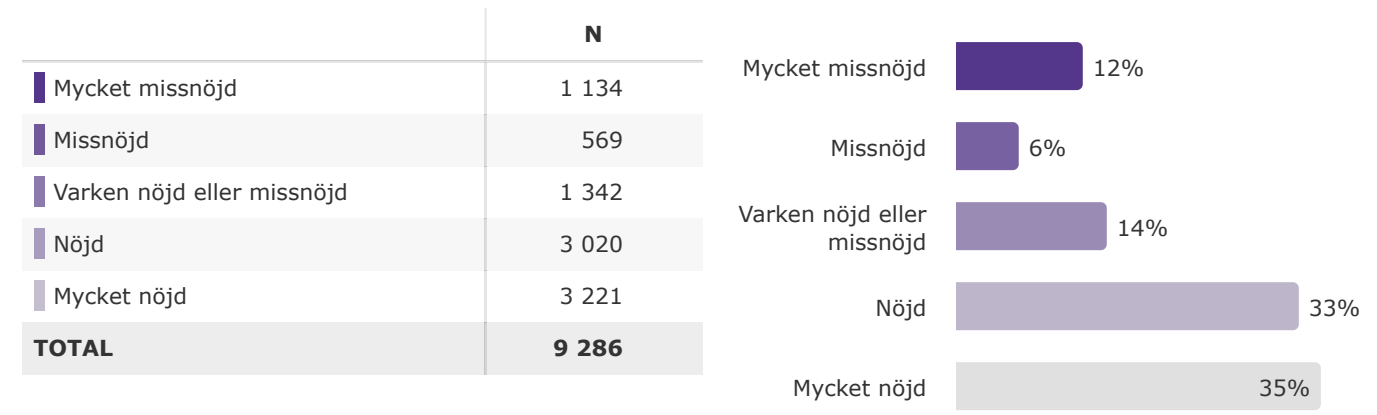
### Vad är anledningen till att du inte har en personlig assistent?



### Bor du ...



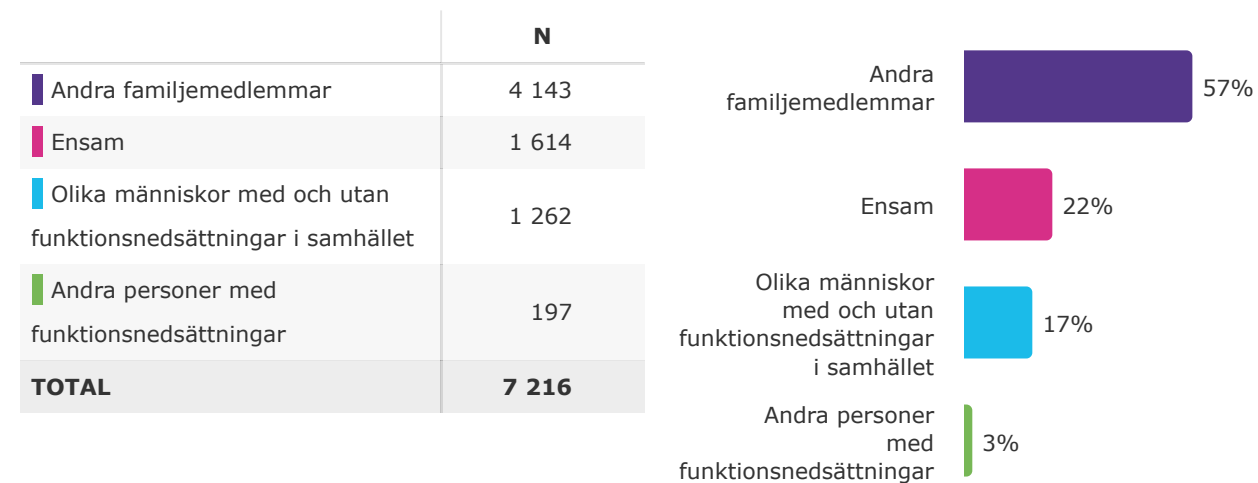
### Är du nöjd med ditt nuvarande boende?



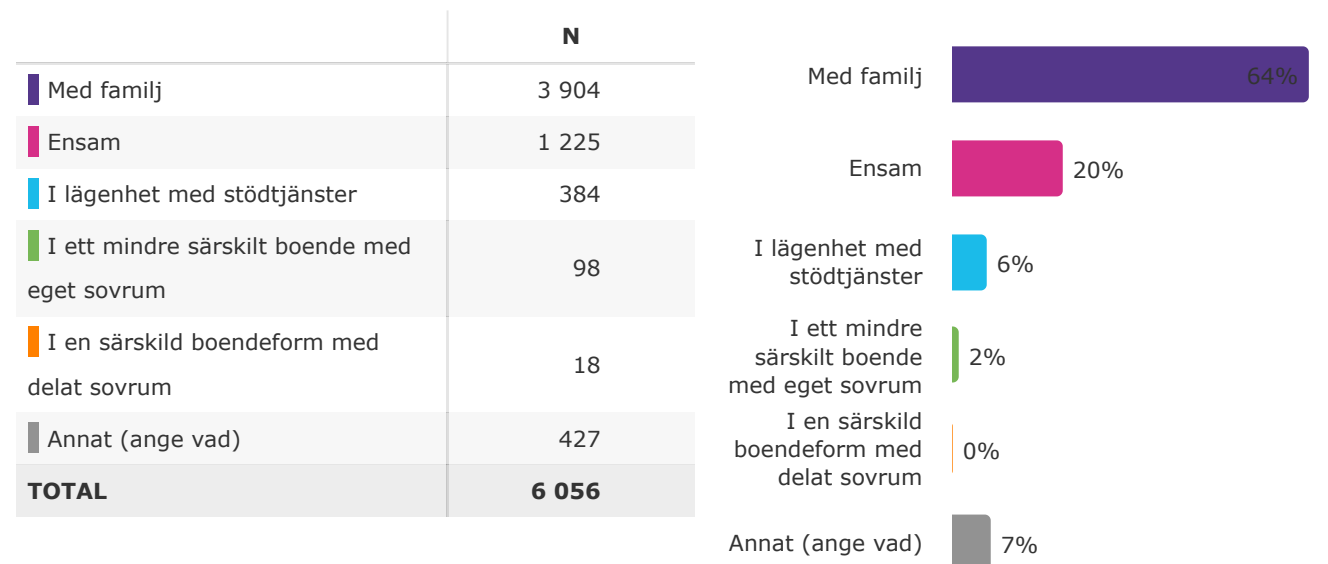
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

### Tillbringar du större delen av dagen med ...?



### Skulle du föredra att bo ...?



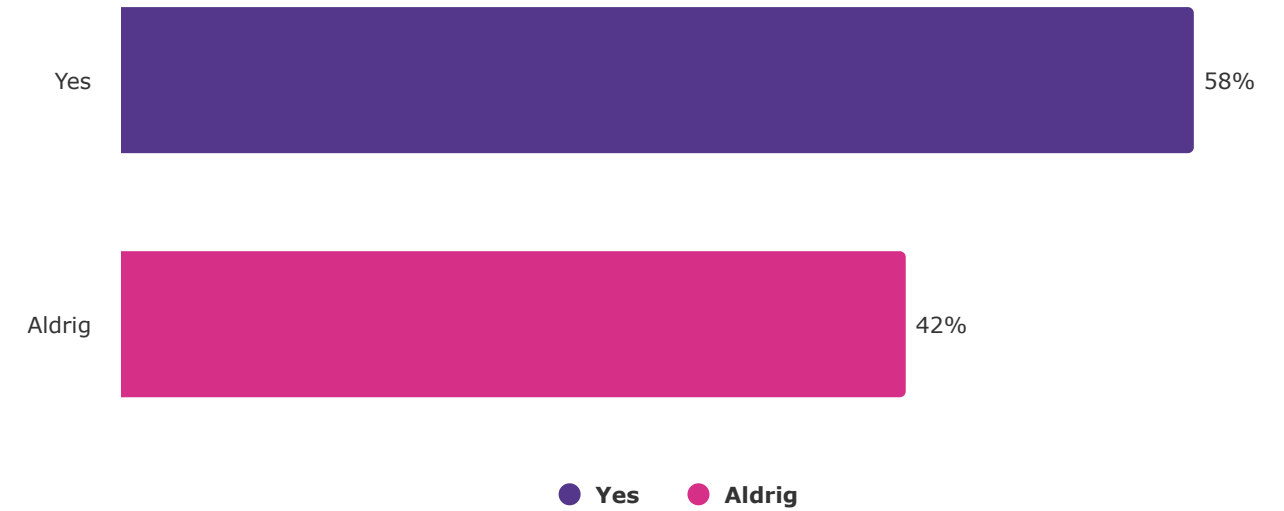


## 5. SOCIAL PARTICIPATION

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

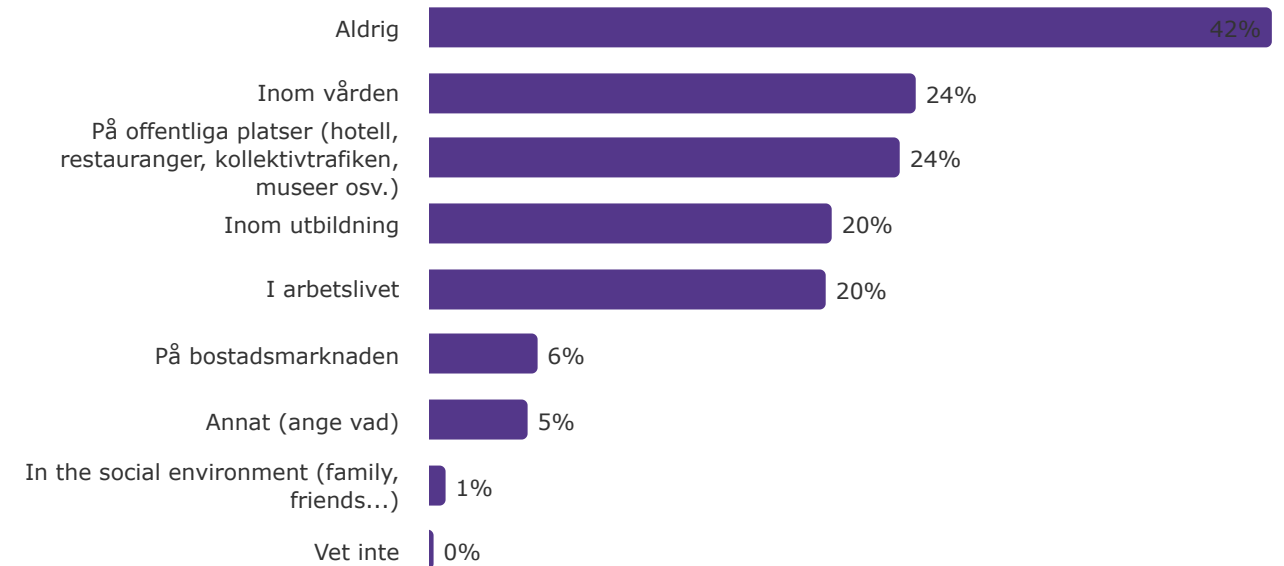
### Har du någonsin upplevt diskriminering relaterat till den sällsynta diagnosen eller funktionsnedsättningen?

	N	%
▼ Yes	5 270	58%
Inom vården	2 234	24%
På offentliga platser (hotell, restauranger, kollektivtrafiken, museer osv.)	2 158	24%
Inom utbildning	1 850	20%
I arbetslivet	1 822	20%
På bostadsmarknaden	506	6%
Annat (ange vad)	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Aldrig	3 860	42%
<b>TOTAL</b>	<b>9 126</b>	



### Har du någonsin upplevt diskriminering relaterat till den sällsynta diagnosen eller funktionsnedsättningen?

	N	%
Aldrig	3 860	42%
Inom vården	2 234	24%
På offentliga platser (hotell, restauranger, kollektivtrafiken, museer osv.)	2 158	24%
Inom utbildning	1 850	20%
I arbetslivet	1 822	20%
På bostadsmarknaden	506	6%
Annat (ange vad)	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Vet inte	25	0%
<b>TOTAL</b>	<b>9 150</b>	



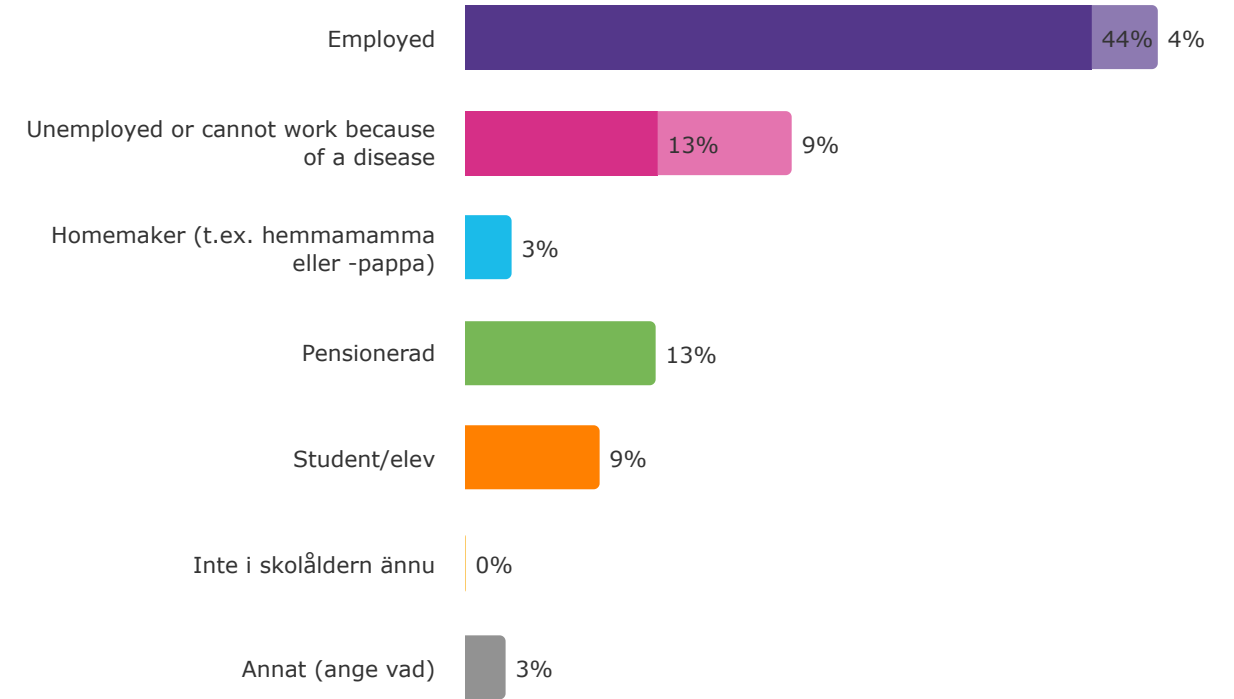


## 5.2. EMPLOYMENT

### Employment and unemployment

### Vad är din nuvarande situation?

	N	%
▼ Employed	2 567	48%
Anställd (eller delvis anställd)	2 329	44%
Egenföretagare	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1 216	23%
Arbetslös	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Homemaker (t.ex. hemmamamma eller -pappa)	177	3%
Pensionerad	714	13%
Student/elev	500	9%
Inte i skolåldern ännu	4	0%
Annat (ange vad)	154	3%
<b>TOTAL</b>	<b>5 332</b>	<b>100%</b>

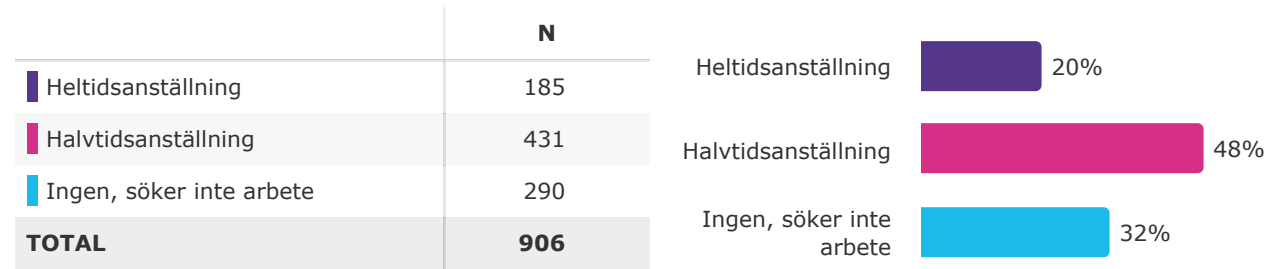


- Anställd (eller delvis anställd)
- Egenföretagare
- Arbetslös
- Cannot work because of the disease
- Homemaker (t.ex. hemmamamma eller -pappa)
- Pensionerad
- Student/elev
- Inte i skolåldern ännu
- Annat (ange vad)

▼ Sample information : Age\_patient between 16 and 64

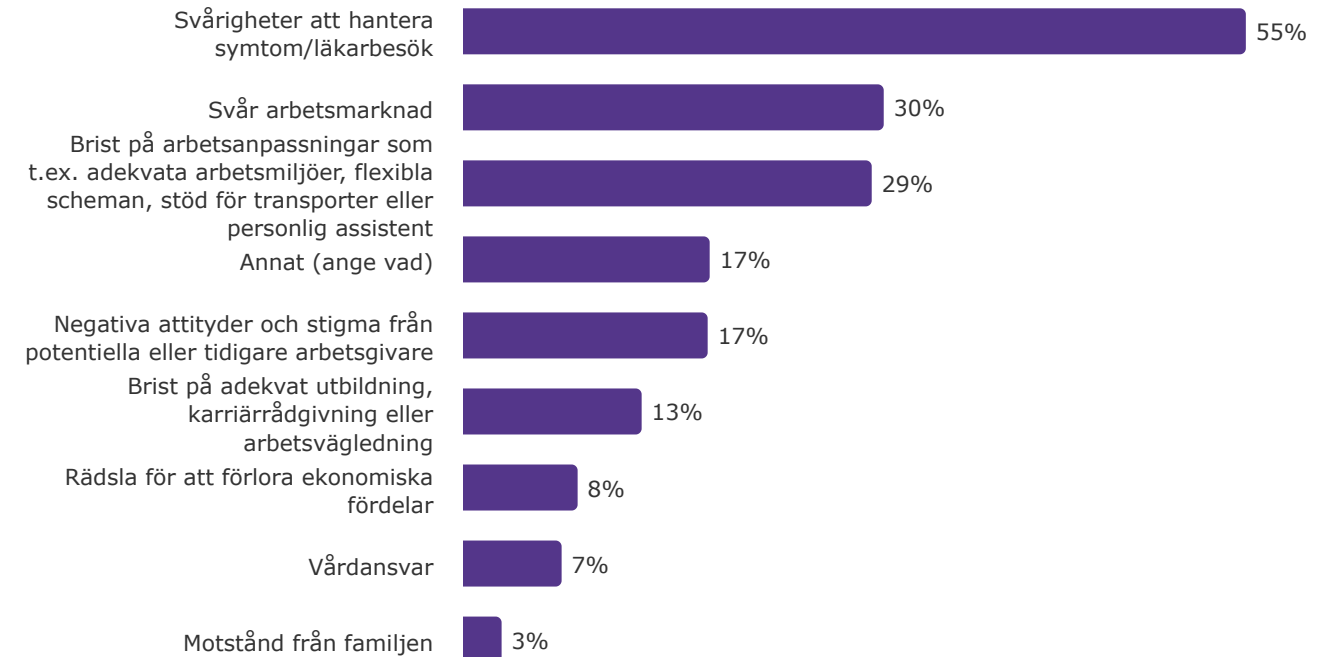
These questions were only asked to unemployed respondents.

### Vilken typ av anställningsavtal skulle du föredra om du blev anställd?



### Vilka är dina skäl till att du är arbetslös just nu?

	N	%
Svårigheter att hantera symtom/läkarbesök	503	55%
Svår arbetsmarknad	271	30%
Brist på arbetsanpassningar som t.ex. adekvata arbetsmiljöer, flexibla scheman, stöd för transporter eller personlig assistent	263	29%
Annat (ange vad)	159	17%
Negativa attityder och stigma från potentiella eller tidigare arbetsgivare	158	17%
Brist på adekvat utbildning, karriärrådgivning eller arbetsvägledning	116	13%
Rädsla för att förlora ekonomiska fördelar	75	8%
Vårdansvar	64	7%
Motstånd från familjen	26	3%
<b>TOTAL</b>	<b>916</b>	

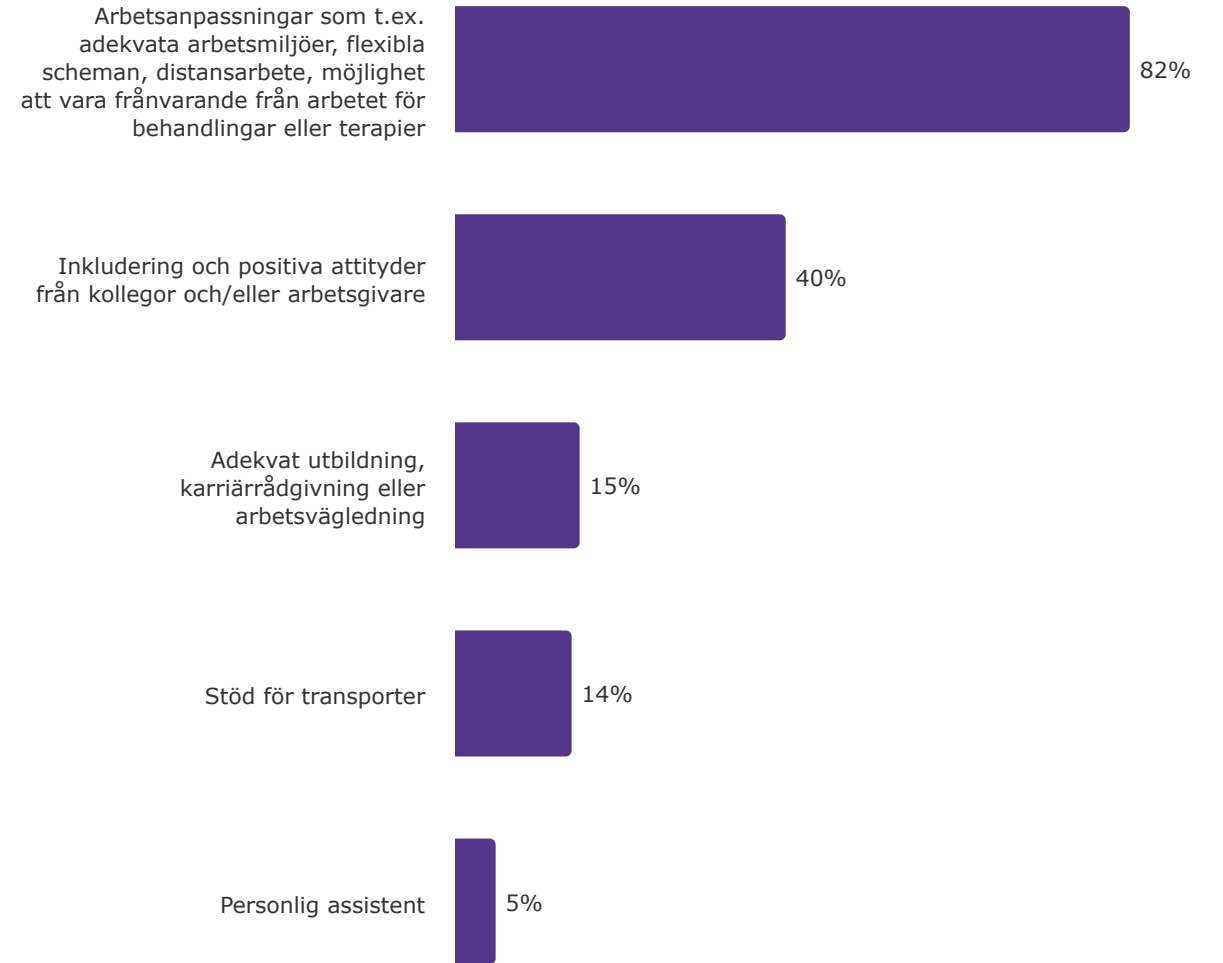




**This question was only asked to respondents who are currently employed.**

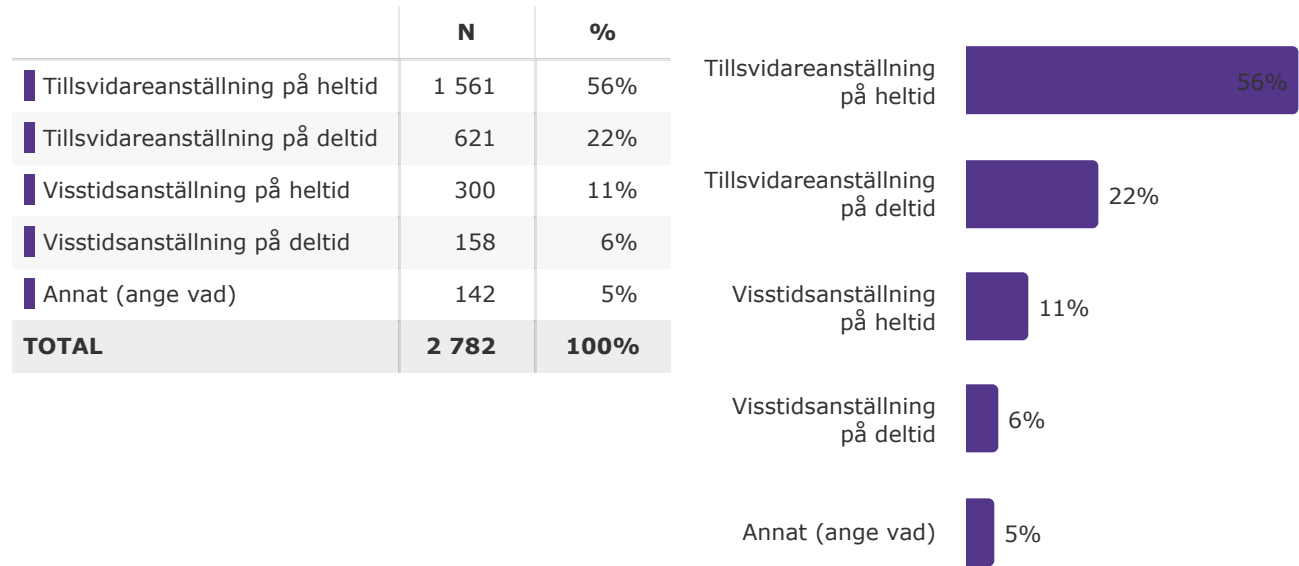
**Vilka anställningsstöd och arbetsplatsanpassningar tror du kan förbättra ditt arbetsliv?**

	N
Arbetsanpassningar som t.ex. adekvata arbetsmiljöer, flexibla scheman, distansarbete, möjlighet att vara frånvarande från arbetet för behandlingar eller terapier	2 463
Inkludering och positiva attityder från kollegor och/eller arbetsgivare	1 211
Adekvat utbildning, karriärrådgivning eller arbetsvägledning	459
Stöd för transporter	432
Personlig assistent	151
<b>TOTAL</b>	<b>3 005</b>

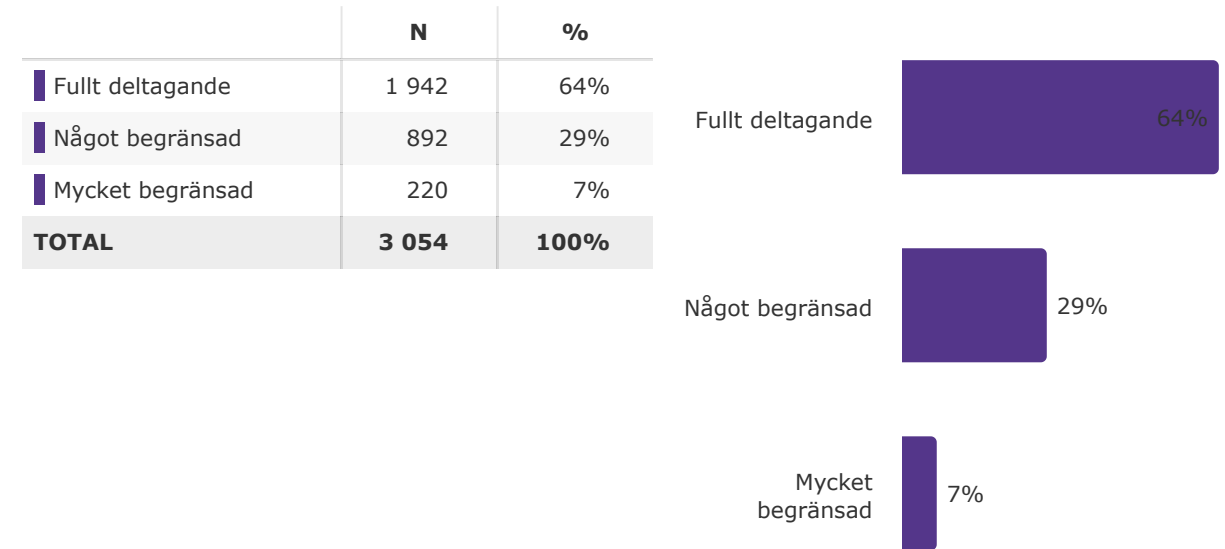


This question was only asked to respondents who are currently employed.

**Vilken typ av anställningsavtal har du?**



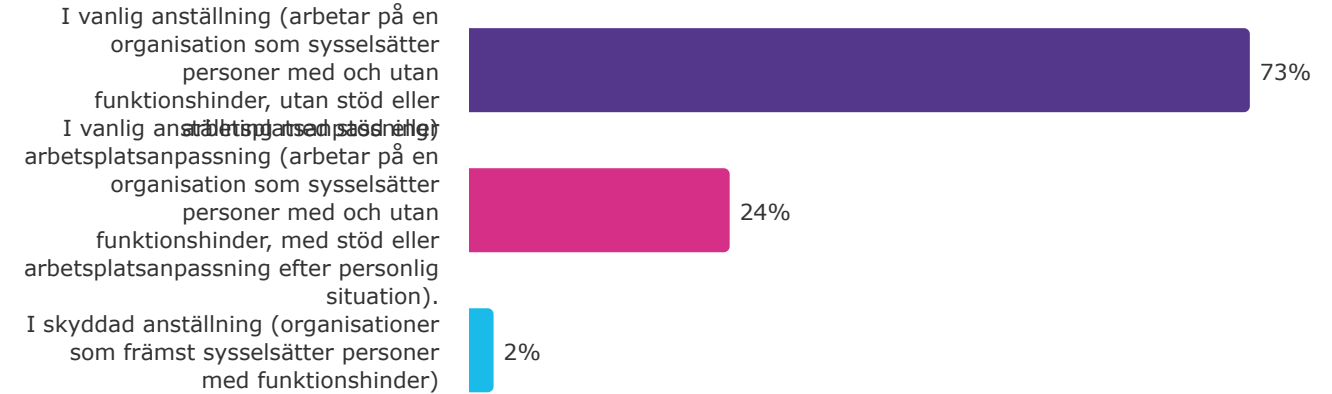
**Vad är din nuvarande nivå av deltagande på arbetet?**



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

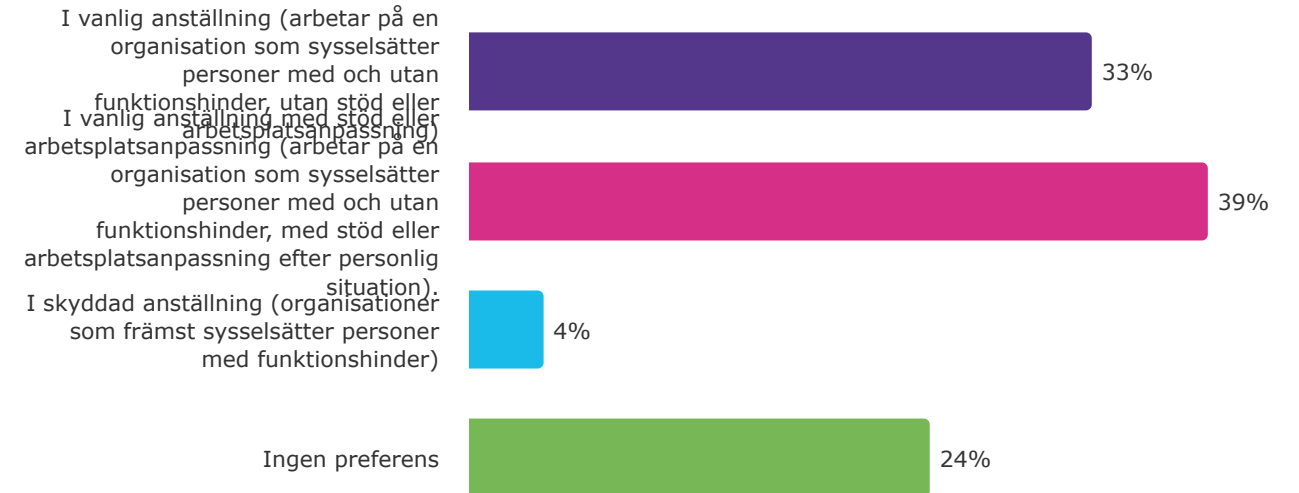
### Arbetar du?

	N	%
I vanlig anställning (arbetar på en organisation som sysselsätter personer med och utan funktionshinder, utan stöd eller arbetsplatsanpassning)	2 199	73%
I vanlig anställning med stöd eller arbetsplatsanpassning (arbetar på en organisation som sysselsätter personer med och utan funktionshinder, med stöd eller arbetsplatsanpassning efter personlig situation).	735	24%
I skyddad anställning (organisationer som främst sysselsätter personer med funktionshinder)	75	2%
<b>TOTAL</b>	<b>3 009</b>	<b>100%</b>



### Föredrar du att arbeta ...

	N	%
I vanlig anställning (arbetar på en organisation som sysselsätter personer med och utan funktionshinder, utan stöd eller arbetsplatsanpassning)	990	33%
I vanlig anställning med stöd eller arbetsplatsanpassning (arbetar på en organisation som sysselsätter personer med och utan funktionshinder, med stöd eller arbetsplatsanpassning efter personlig situation).	1 175	39%
I skyddad anställning (organisationer som främst sysselsätter personer med funktionshinder)	120	4%
Ingen preferens	732	24%
<b>TOTAL</b>	<b>3 017</b>	<b>100%</b>



Sample information : Situation\_m among "Anställd (eller delvis anställd);Egenföretagare"

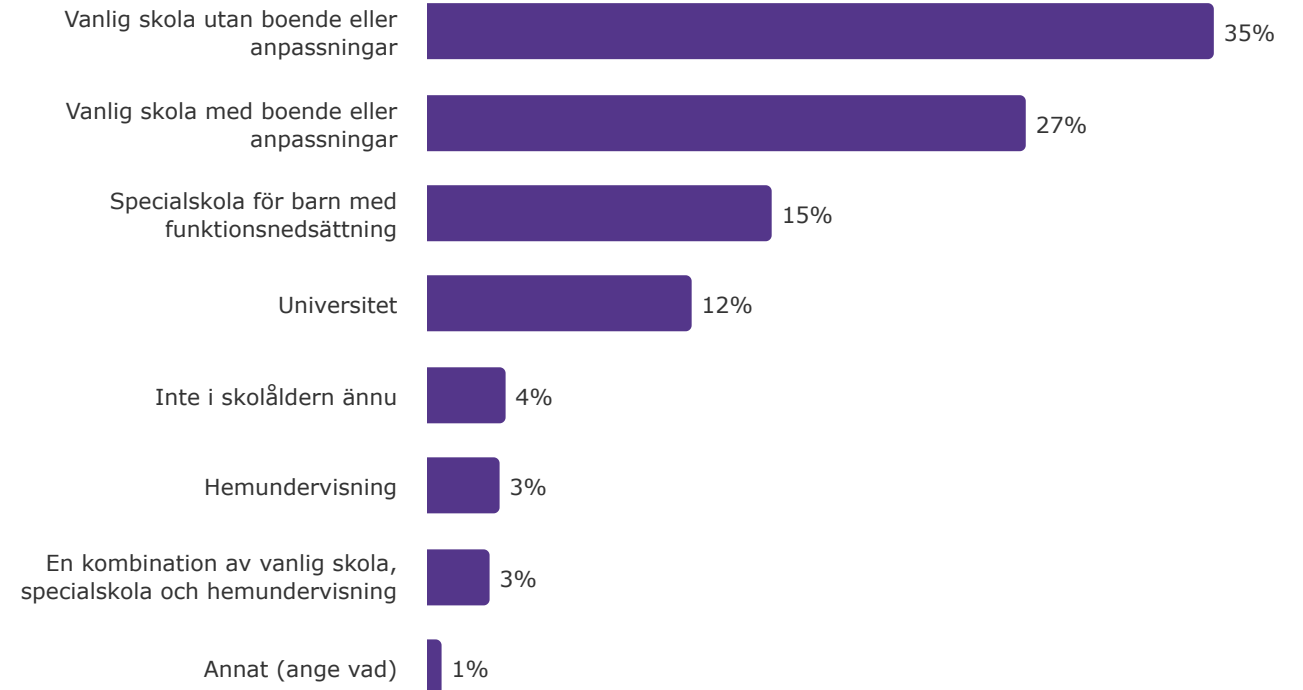


## 5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

Deltar du i...

	N
Vanlig skola utan boende eller anpassningar	662
Vanlig skola med boende eller anpassningar	504
Specialskola för barn med funktionsnedsättning	290
Universitet	224
Inte i skolåldern ännu	67
Hemundervisning	62
En kombination av vanlig skola, specialskola och hemundervisning	54
Annat (ange vad)	14
<b>TOTAL</b>	<b>1 877</b>



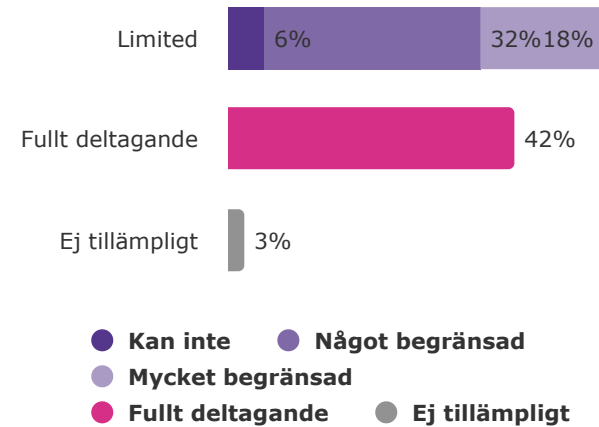


## 5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

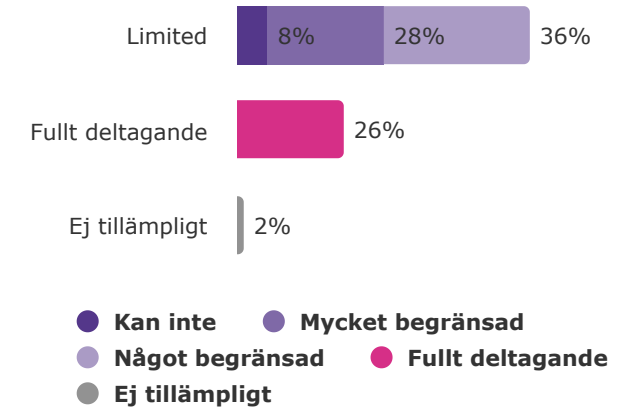
**Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?**

	N	%
▼ Limited	958	55%
Kan inte	99	6%
Något begränsad	547	32%
Mycket begränsad	312	18%
Fullt deltagande	732	42%
Ej tillämpligt	46	3%
<b>TOTAL</b>	<b>1 736</b>	<b>100%</b>



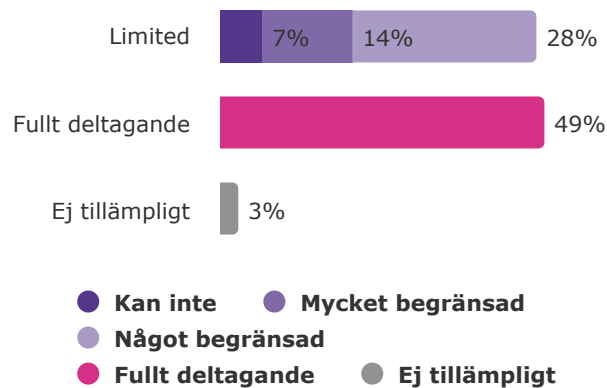
**Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?**

	N	%
▼ Limited	1 250	72%
Kan inte	134	8%
Mycket begränsad	494	28%
Något begränsad	622	36%
Fullt deltagande	454	26%
Ej tillämpligt	36	2%
<b>TOTAL</b>	<b>1 748</b>	<b>100%</b>



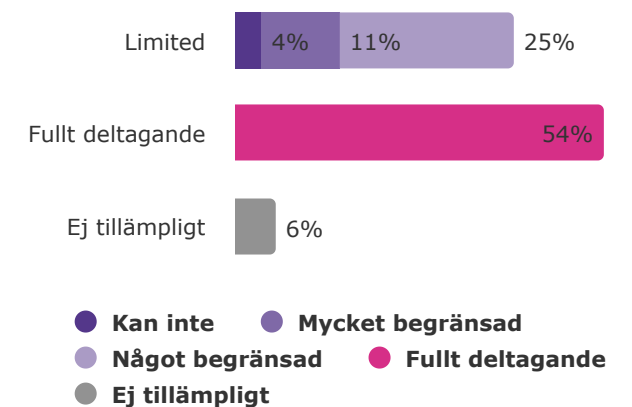
**Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?**

	N	%
▼ Limited	834	48%
Kan inte	116	7%
Mycket begränsad	237	14%
Något begränsad	481	28%
Fullt deltagande	855	49%
Ej tillämpligt	54	3%
<b>TOTAL</b>	<b>1 743</b>	<b>100%</b>



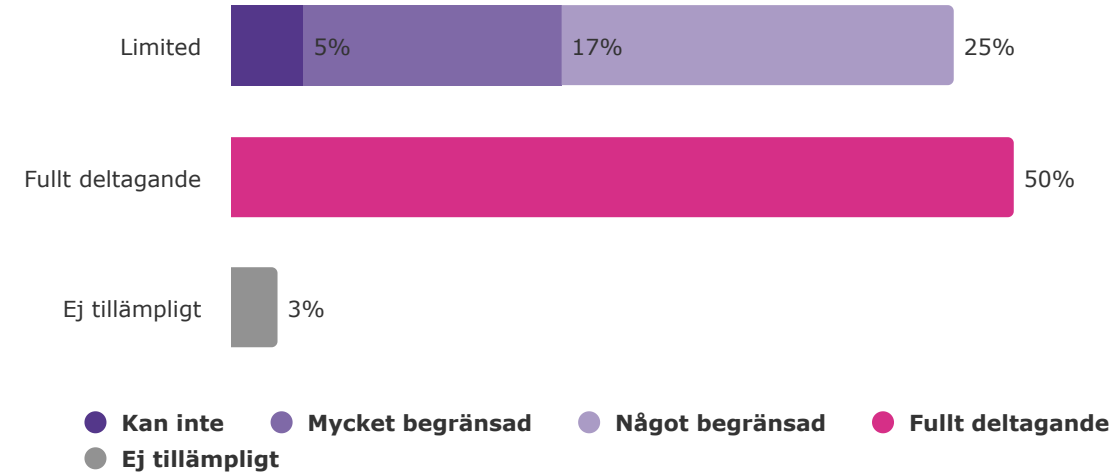
**Använder du utbildningsmaterial och utrustning som är tillgänglig för andra elever i klassrummet eller som har modifierats för dig (t.ex. böcker, datorer, stolar och skrivbord)?**

	N	%
▼ Limited	698	41%
Kan inte	68	4%
Mycket begränsad	197	11%
Något begränsad	433	25%
Fullt deltagande	922	54%
Ej tillämpligt	103	6%
<b>TOTAL</b>	<b>1 723</b>	<b>100%</b>



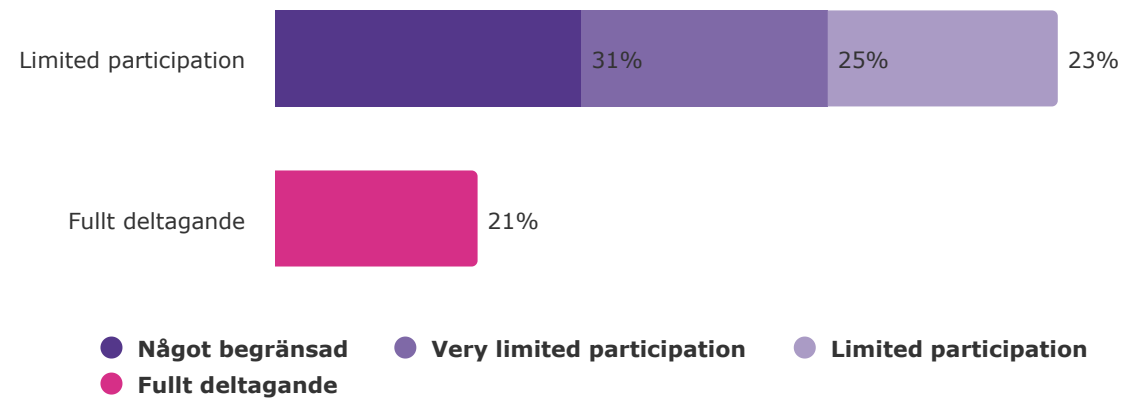
### Kommunicera med andra studenter och vuxna på skolan/universitetet?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Kan inte	82	5%
Mycket begränsad	291	17%
Något begränsad	440	25%
Fullt deltagande	880	50%
Ej tillämpligt	54	3%
<b>TOTAL</b>	<b>1 747</b>	<b>100%</b>



### Sc\_ScP\_cat

	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
Något begränsad	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Fullt deltagande	319	21%
<b>TOTAL</b>	<b>1 548</b>	<b>100%</b>

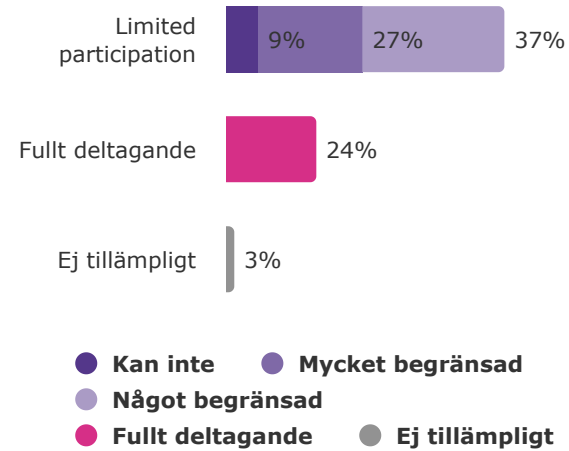




### Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

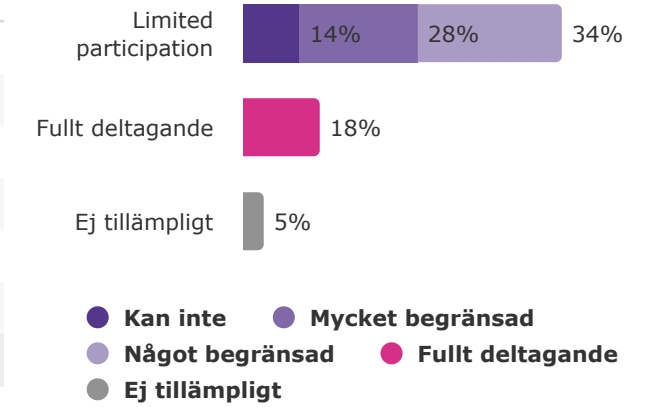
#### Sociala aktiviteter, lek- eller fritidsaktiviteter med vänner i grannskapet och lokalsamhället (t.ex. vardagsspel, umgänge, gå till offentliga platser som en biograf, park eller restaurang)?

	N	%
▼ Limited participation	7 008	73%
Kan inte	838	9%
Mycket begränsad	2 608	27%
Något begränsad	3 562	37%
Fullt deltagande	2 283	24%
Ej tillämpligt	270	3%
<b>TOTAL</b>	<b>9 561</b>	<b>100%</b>



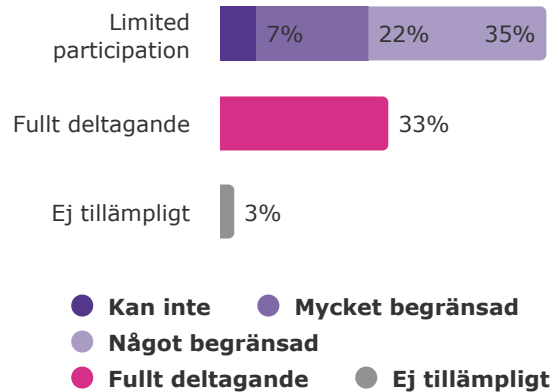
#### Strukturerade evenemang och aktiviteter i grannskapet och lokalsamhället (t.ex. lagsporter, klubbar, helgdagar eller religiösa evenemang, konserter, parader och mässor)?

	N	%
▼ Limited participation	7 280	76%
Kan inte	1 339	14%
Mycket begränsad	2 677	28%
Något begränsad	3 264	34%
Fullt deltagande	1 760	18%
Ej tillämpligt	504	5%
<b>TOTAL</b>	<b>9 544</b>	<b>100%</b>



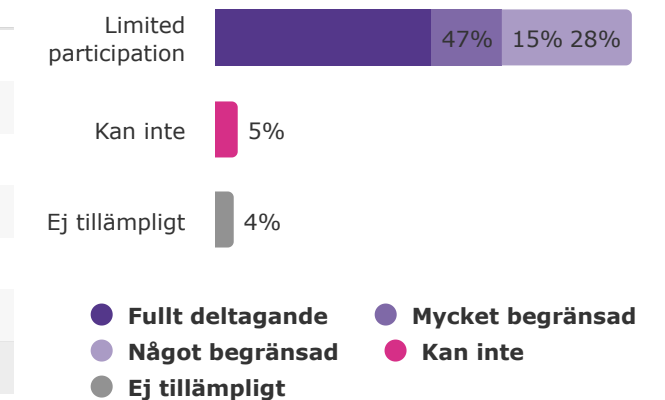
#### Ta sig runt i grannskapet och lokalsamhället (t.ex. offentliga byggnader, parker, restauranger, biografier)?

	N	%
▼ Limited participation	6 085	64%
Kan inte	711	7%
Mycket begränsad	2 066	22%
Något begränsad	3 308	35%
Fullt deltagande	3 178	33%
Ej tillämpligt	303	3%
<b>TOTAL</b>	<b>9 566</b>	<b>100%</b>



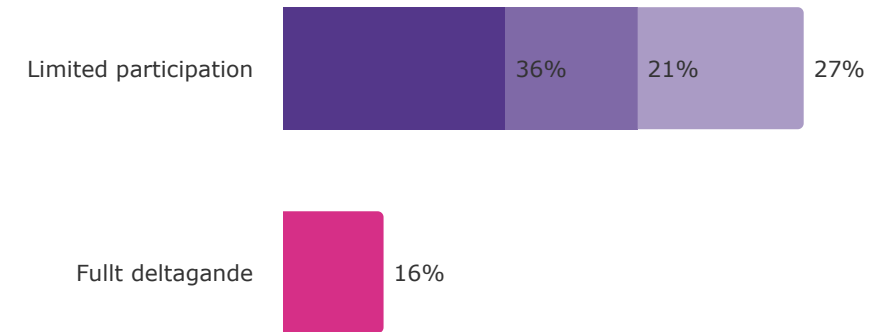
#### Kommunicera med andra i grannskapet och lokalsamhället?

	N	%
▼ Limited participation	8 648	91%
Fullt deltagande	4 523	47%
Mycket begränsad	1 448	15%
Något begränsad	2 677	28%
Kan inte	512	5%
Ej tillämpligt	395	4%
<b>TOTAL</b>	<b>9 555</b>	<b>100%</b>



Sc\_CoP\_cat

	N	%
▼ Limited participation	7 281	84%
Very limited participation	3 110	36%
Limited participation	1 859	21%
Något begränsad	2 312	27%
Fullt deltagande	1 411	16%
<b>TOTAL</b>	<b>8 692</b>	<b>100%</b>



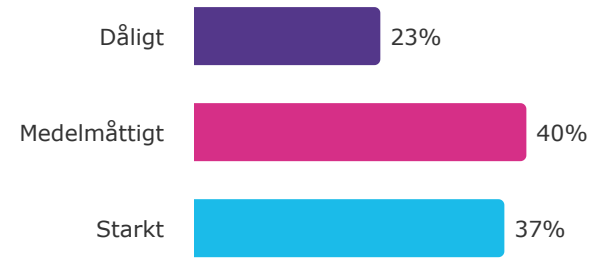
- Very limited participation
- Limited participation
- Något begränsad
- Fullt deltagande



## 5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

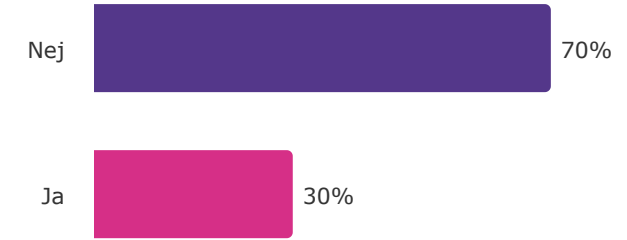
**Hur skulle du värdera det sociala stöd du får från människor (nära människor du litat på, omtanke från andra människor, praktisk hjälp från grannar vid behov)?**

	N
Dåligt	2 080
Medelmåttigt	3 693
Starkt	3 454
<b>TOTAL</b>	<b>9 227</b>



**Har du gjort något obetalt, icke-obligatoriskt arbete eller informella aktiviteter (t.ex. att hjälpa andra människor, hjälpa djur) för en organisation under de senaste 12 månaderna?**

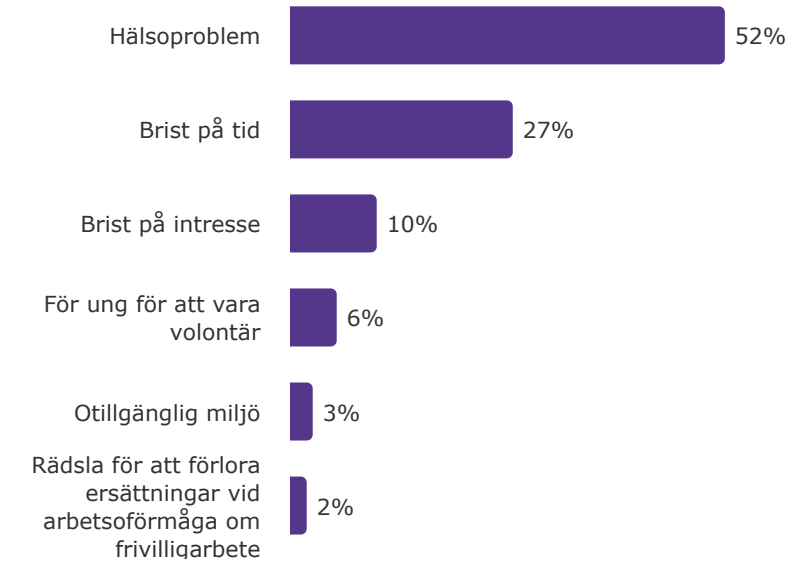
	N
Nej	6 570
Ja	2 865
<b>TOTAL</b>	<b>9 435</b>



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

**Varför inte? Ange den viktigaste orsaken.**

	N	%
Hälsoproblem	2 164	52%
Brist på tid	1 108	27%
Brist på intresse	433	10%
För ung för att vara volontär	242	6%
Otillgänglig miljö	115	3%
Rädsla för att förlora ersättningar vid arbetsförmåga om frivilligarbete	87	2%
<b>TOTAL</b>	<b>4 149</b>	<b>100%</b>



# Tack!

För alla frågor, vänligen kontakta Rare Barometer-teamet på  
[rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

För alla frågor, vänligen kontakta Rare Barometer-teamet på  
[rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)