

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



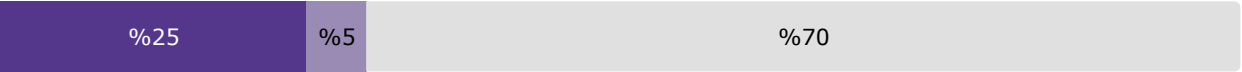
1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,
diagnostic information**

Bu anketi olarak mı yanıtlıyorsunuz?

9.591

Appareil utilisé pour répondre



● PC ● Tablet ● Smartphone

Nombre moyen de minutes pour remplir le questionnaire

21

Mean

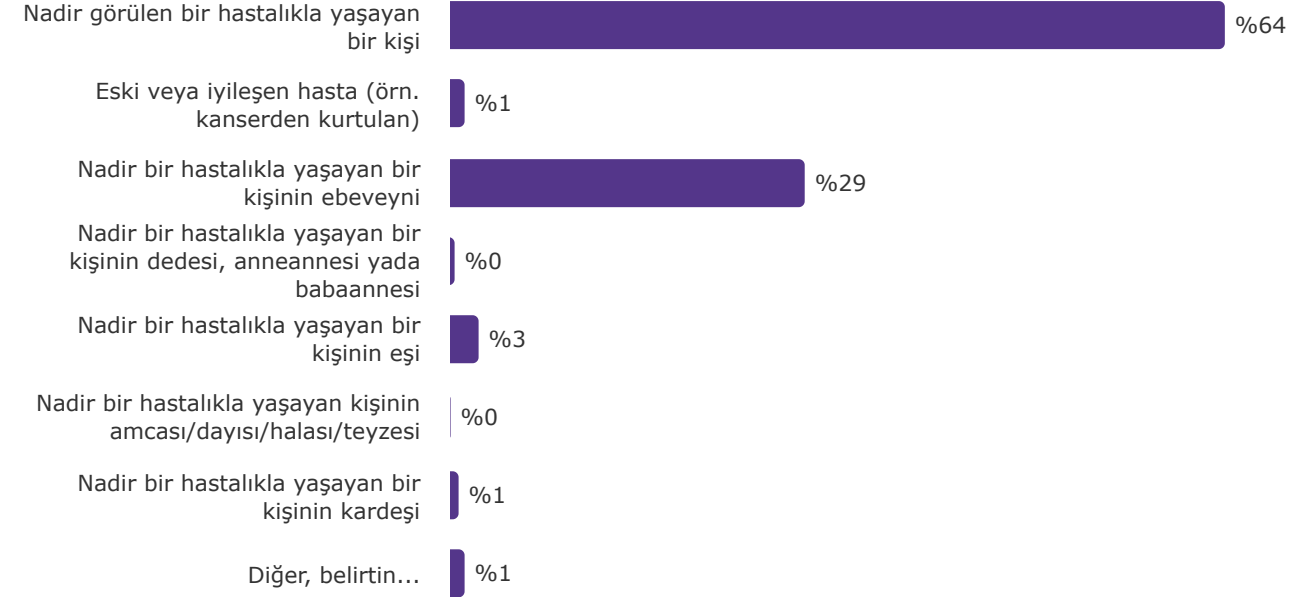
Nombre médian de minutes pour remplir le questionnaire

15

Median

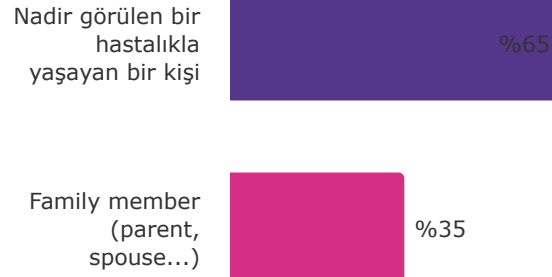
Bu anketi olarak mı yanıtlıyorsunuz?

	N
Nadir görülen bir hastalıkla yaşayan bir kişi	6.136
Eski veya iyileşen hasta (örn. kanserden kurtulan)	123
Nadir bir hastalıkla yaşayan bir kişinin ebeveyni	2.816
Nadir bir hastalıkla yaşayan bir kişinin dedesi, anneannesi yada babaannesi	43
Nadir bir hastalıkla yaşayan bir kişinin eşi	240
Nadir bir hastalıkla yaşayan kişinin amcası/dayısı/halası/teyzesi	19
Nadir bir hastalıkla yaşayan bir kişinin kardeşi	82
Diğer, belirtin...	132
TOTAL	9.591



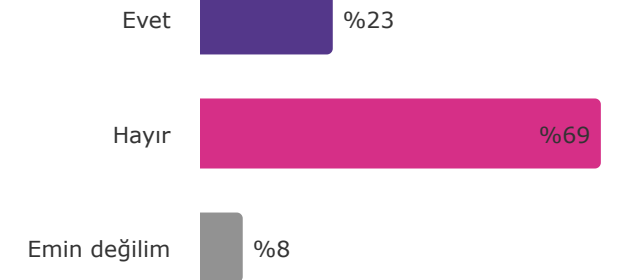
'Diğer, belirtin...' ise şunları belirtin:

	N	%
Nadir görülen bir hastalıkla yaşayan bir kişi	6.260	%65
Family member (parent, spouse...)	3.331	%35
TOTAL	9.591	%100

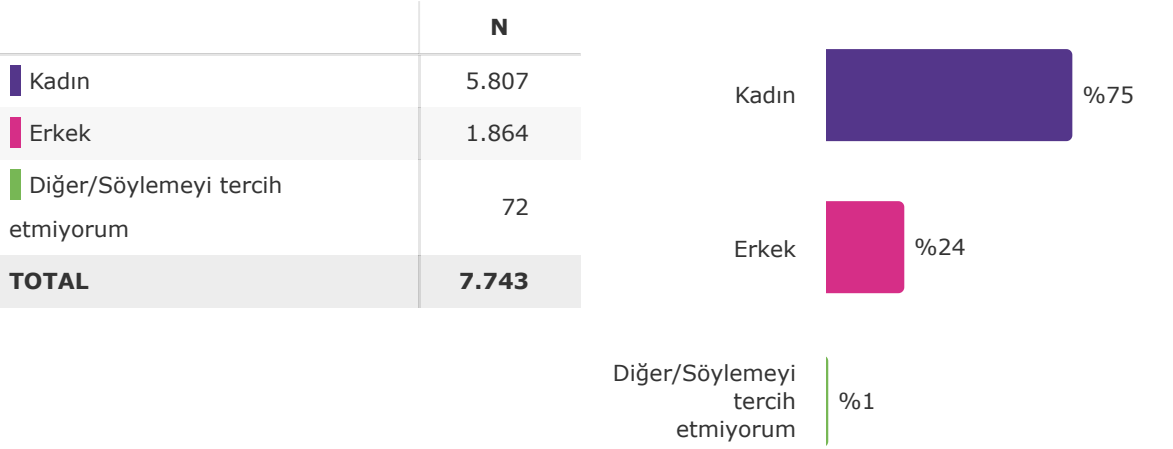


Aynı zamanda hasta temsilcisi misin, yani nadir hastalıkların desteklenmesi amacıyla gönüllü ve/veya politika faaliyetlerinde yer alıyor musun?

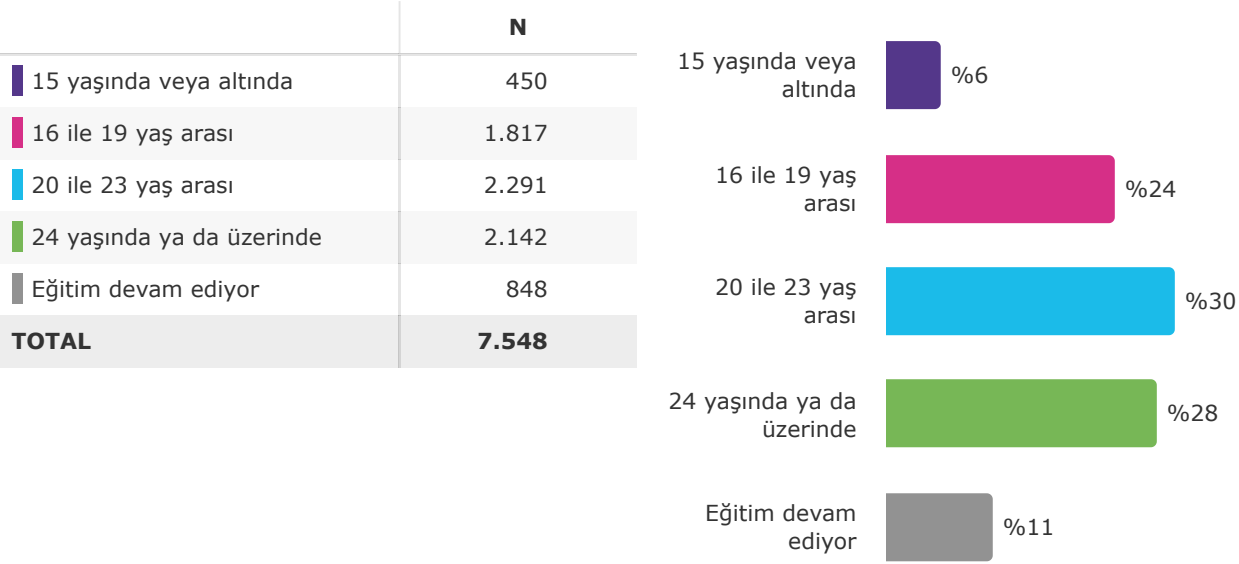
	N
Evet	2.210
Hayır	6.643
Emin değilim	738
TOTAL	9.591



Cinsiyetiniz:



Tam zamanlı eğitimi bıraktığınızda kaç yaşındaydınız?



Kaç yaşındasınız?

	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

Nadir görülen hastalığı olan aile üyeniz kaç yaşında?

	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

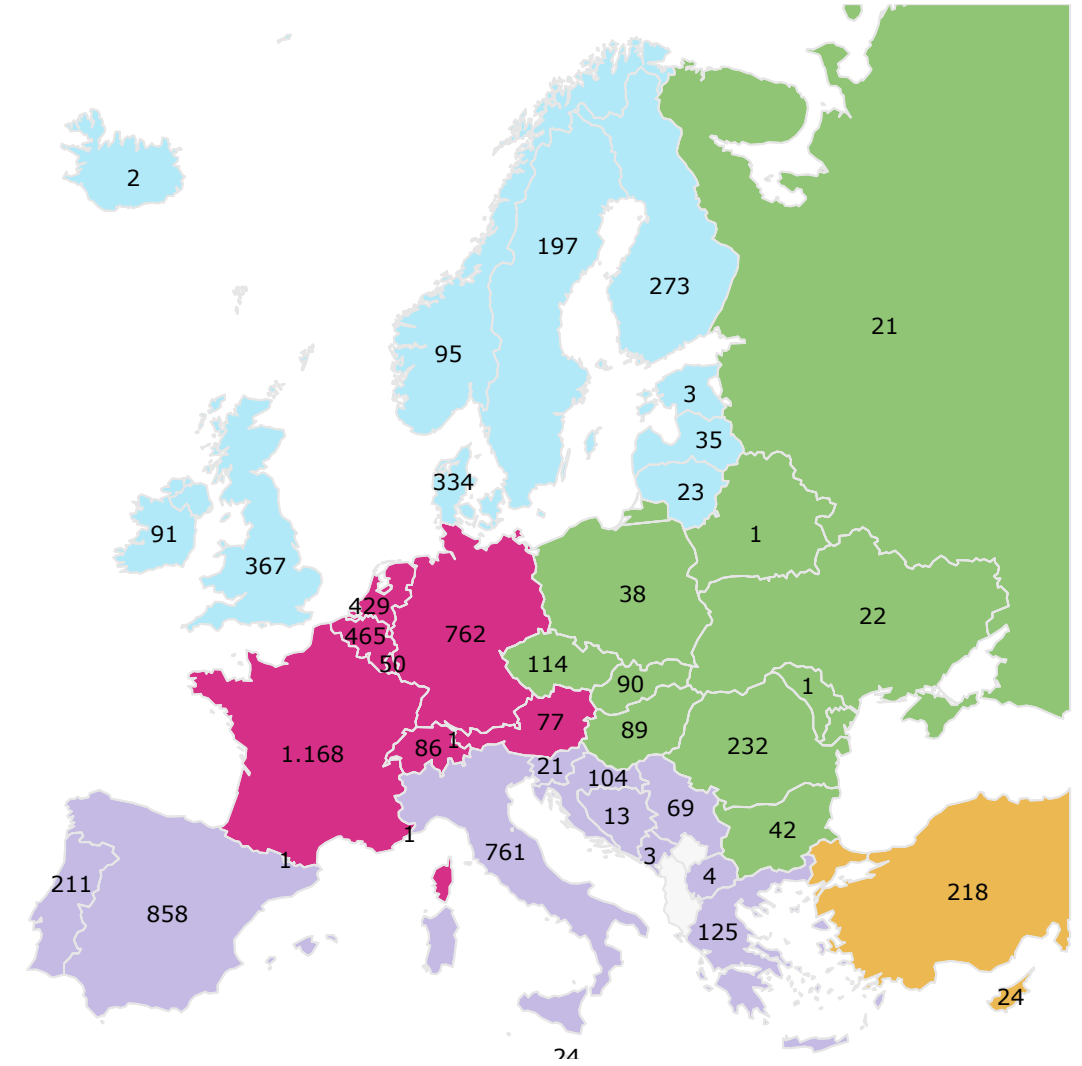
Sample information : (([PATIENT_CARER] In "1;2" AND not([Consent_rep_leg] = "2")) OR ([PATIENT_CARER] In "3;4;5;6;7;8")) AND (not([Living_arr] = "\0") OR not([Living_arr_fm] = "\0")) AND ([EuropeWorld]= "1" AND [Final_sample]="1")
Sample size 9591 responses

Countries with languages

	N	%
France	1.168	%14
Italy	946	%12
Spain	858	%11
Germany	762	%9
Belgium	465	%6
Netherlands	429	%5
Denmark	427	%5
Romania	368	%5
Türkiye"	368	%5
United Kingdom	367	%5
Finland	338	%4
Portugal	274	%3
Sweden	228	%3
Czech Republic	154	%2
Greece	150	%2
Slovakia	127	%2
Norway	123	%2
Hungary	114	%1
Croatia	104	%1
Ireland	91	%1
Switzerland	87	%1
Austria	77	%1
Bulgaria	71	%1

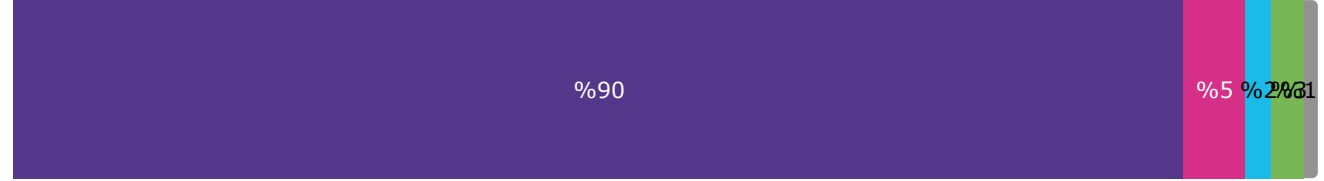
Countries with languages

	N	%
Serbia	69	%17
Luxembourg	50	%13
Latvia	46	%12
Poland	44	%11
Ukraine	33	%8
Lithuania	32	%8
Slovenia	27	%7
Cyprus	24	%6
Malta	24	%6
Russia	21	%5
Bosnia and Herzegovina	13	%3
Macedonia	4	%1
Estonia	3	%1
Montenegro	3	%1
Iceland	2	%1
Andorra	1	%0
Belarus	1	%0
Liechtenstein	1	%0
Moldova	1	%0
Monaco	1	%0



Lütfen durumunuzu veya ilgilendiğiniz kişinin durumunu en iyi tanımlayan cümleyi seçin:

	N
Nadir görülen hastalığın, sendromun veya malformasyonun ADINI biliyorum ve bu, uygun genetik, klinik, tıbbi görüntüleme, moleküler veya biyokimyasal testler (örn. biyopsi, kan veya idrar testi) ile DOĞRULANMIŞTIR.	8.624
Nadir görülen hastalığın, sendromun veya malformasyonun adını biliyorum, ancak henüz uygun genetik, klinik, tıbbi görüntüleme, moleküler veya biyokimyasal testler tarafından doğrulanmadı.	456
Nadir hastalığın adı veya ilgili gen veya hastalığın türü hakkında yalnızca KISMİ bilgim var	184
Hastalığın nadir olduğunu biliyorum ama adı veya nedeni TANIMLANMADI	242
Diğer, belirtin...	84
TOTAL	9.590



- Nadir görülen hastalığın, sendromun veya malformasyonun ADINI biliyorum ve bu, uygun geneti...
- Nadir görülen hastalığın, sendromun veya malformasyonun adını biliyorum, ancak henüz uygun ...
- Nadir hastalığın adı veya ilgili gen veya hastalığın türü hakkında yalnızca KISMİ bilgim var
- Hastalığın nadir olduğunu biliyorum ama adı veya nedeni TANIMLANMADI
- Diğer, belirtin...

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

Hatırladığınız kadarıyla, nadir görülen hastalığın, sendromun veya malformasyonun ADINI ilk öğrendiğinizden bu yana ne kadar zaman geçti?

	N		
6 aydan az	43	6 aydan az	%7
6 ila 23 ay arası	76	6 ila 23 ay arası	%12
2 ila 4 yıl arası	140	2 ila 4 yıl arası	%23
5 yıl veya daha fazla	362	5 yıl veya daha fazla	%58
TOTAL	621		

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Hatırladığınız kadarıyla, nadir görülen hastalığın, sendromun veya malformasyonun adının uygun genetik, klinik, tıbbi görüntüleme, moleküler veya biyokimyasal testlerle (ör. biyopsi, kan veya idrar testi) DOĞRULANMASINDAN bu yana ne kadar zaman geçti?

	N		
6 aydan az	739	6 aydan az	%9
6 ila 23 ay arası	1.001	6 ila 23 ay arası	%12
2 ila 4 yıl arası	1.502	2 ila 4 yıl arası	%17
5 yıl veya daha fazla	5.366	5 yıl veya daha fazla	%62
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

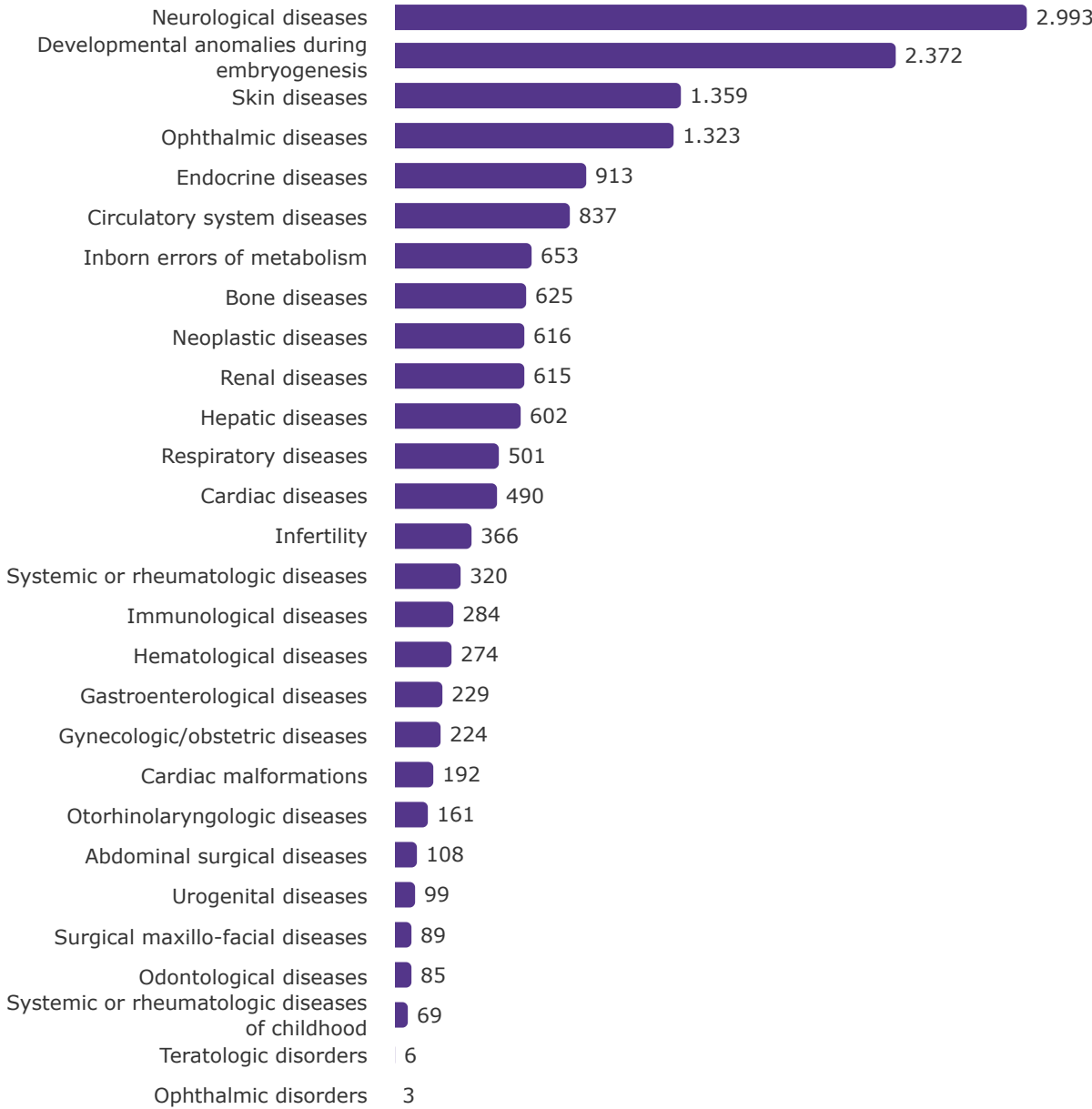
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

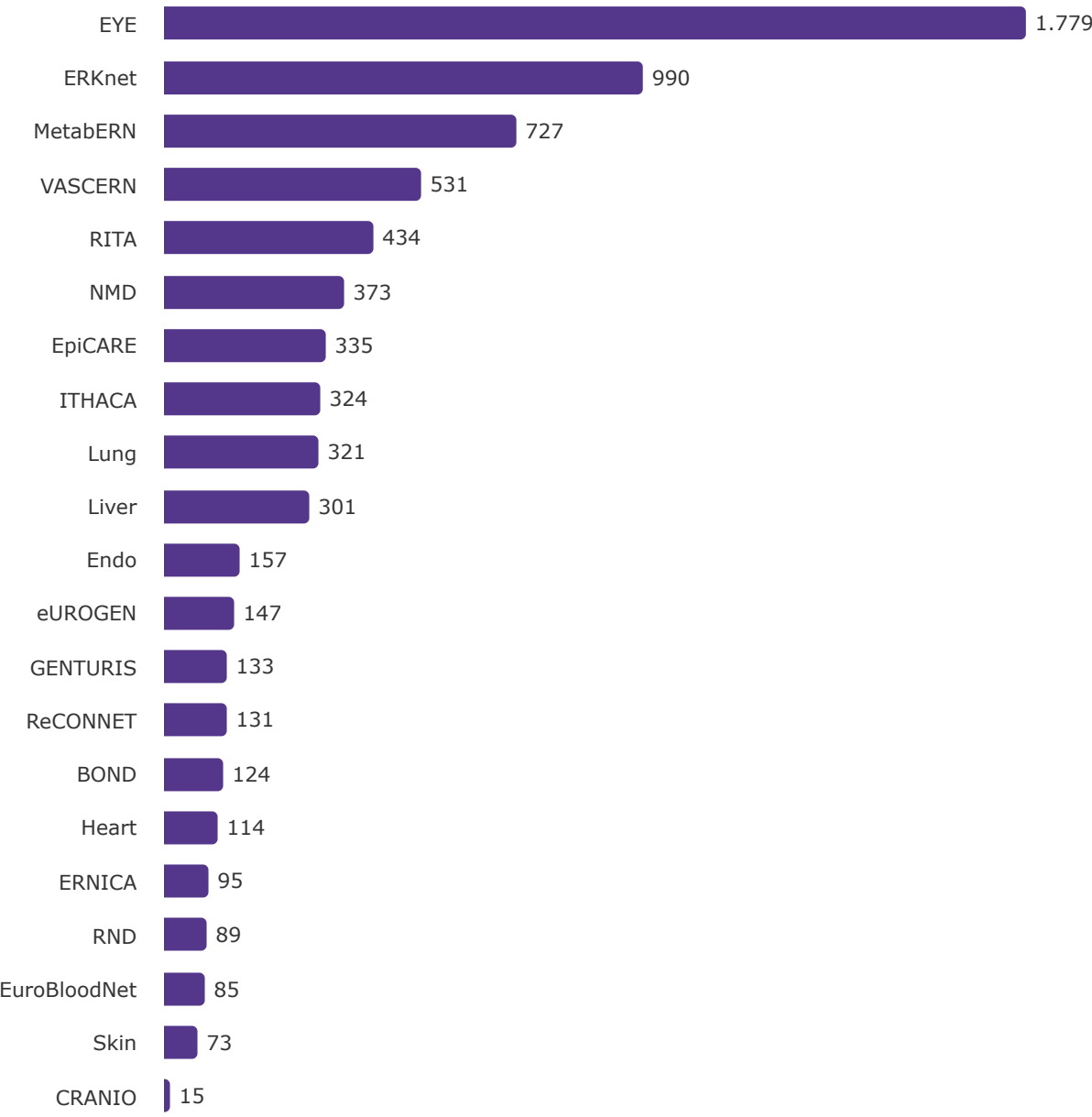
Orphacode associated nomenclature (english)

	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

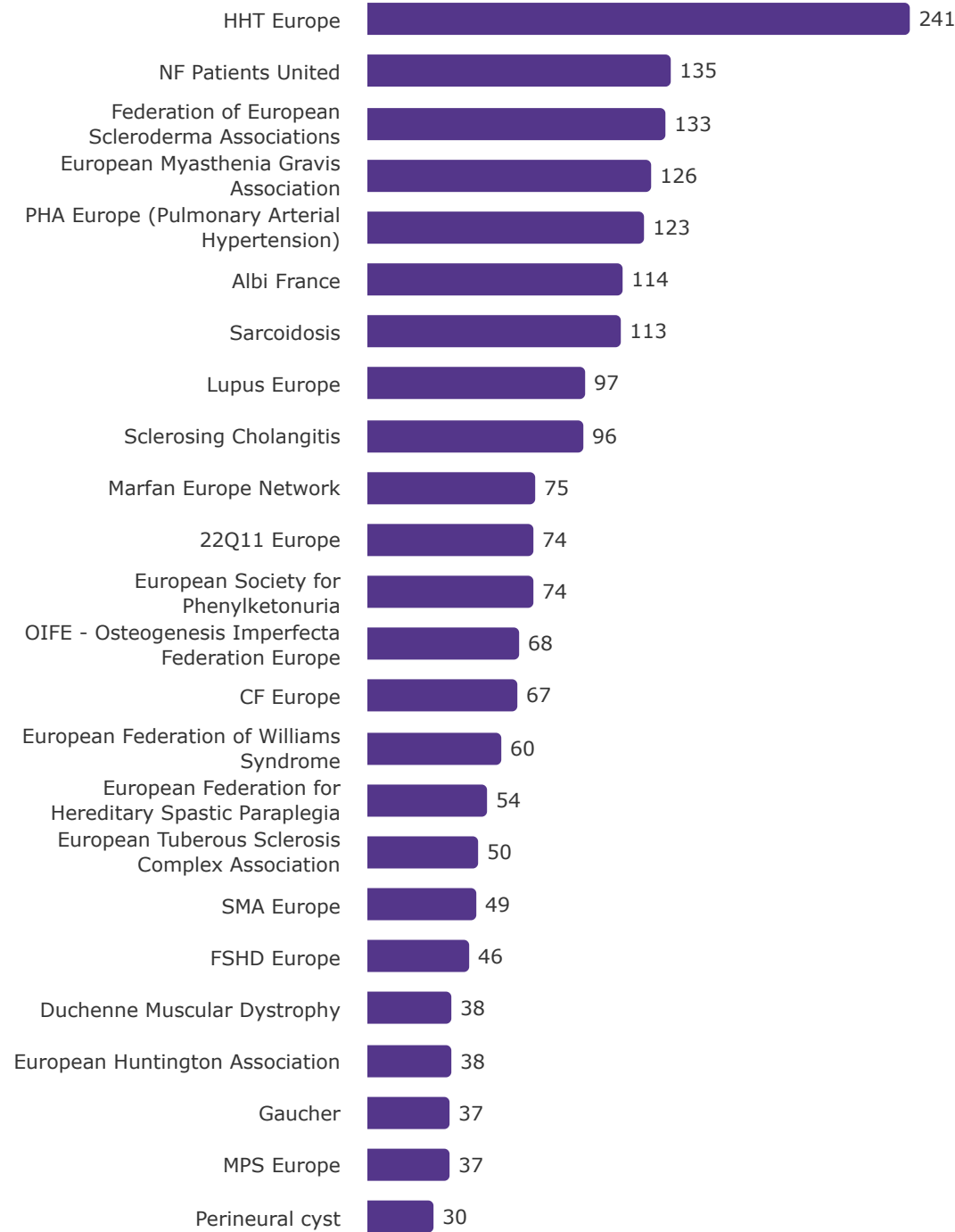
Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)



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")

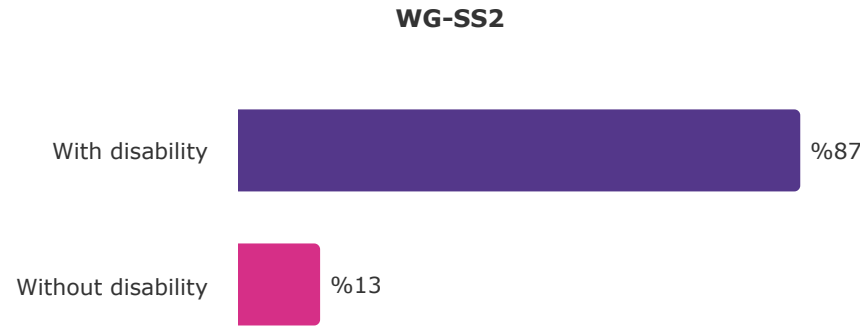
	N	%
European Federation of Williams Syndrome	60	%14
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	54	%12
European Tuberous Sclerosis Complex Association	50	%11
SMA Europe	49	%11
FSHD Europe	46	%10
Duchenne Muscular Dystrophy	38	%9
European Huntington Association	38	%9
Gaucher	37	%8
MPS Europe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



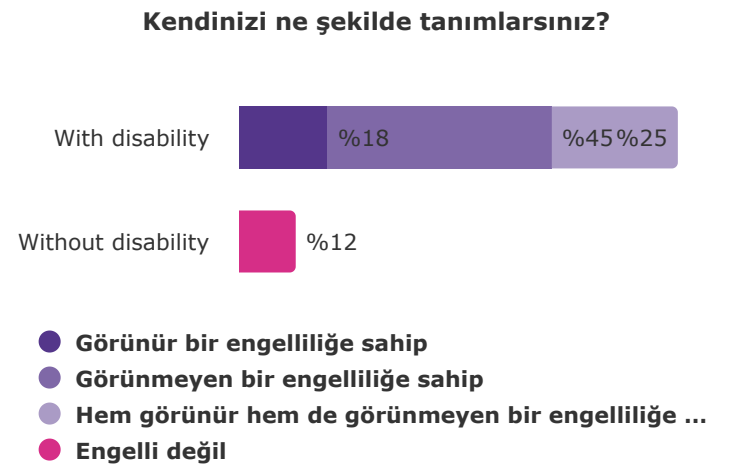
The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Son 6 ay veya daha uzun bir süre boyunca, bir sağlık sorunu nedeniyle insanların normalde yaptığı aktiviteleri yapmakta kısıtlama yaşadınız mı? Ne kadar zorlanıyorsunuz?		
	N	%
▼ With disability	7.790	%83
Aşırı derece kısıtlı	2.964	%31
Kısıtlı ama aşırı değil	4.826	%51
▼ Without disability	1.652	%17
Hiç kısıtlı değil	1.652	%17
TOTAL	9.442	%100



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

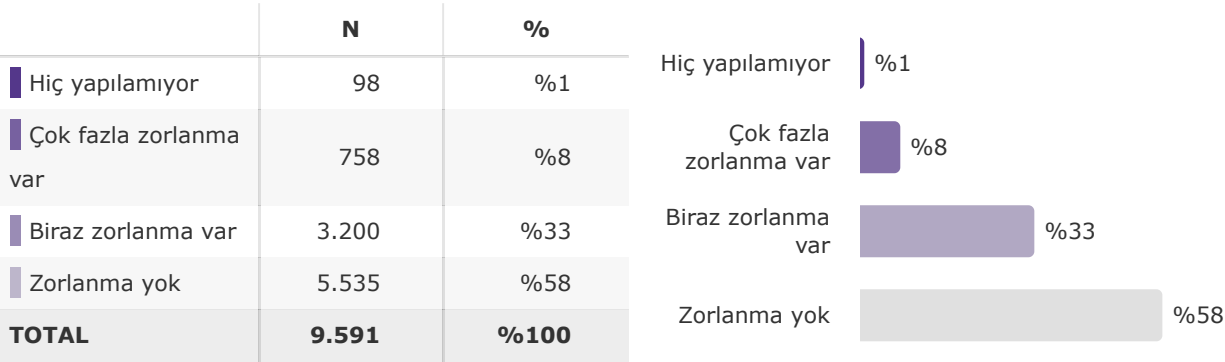
Kendinizi ne şekilde tanımlarsınız?		
	N	%
▼ With disability	8.030	%88
Görünür bir engelliliğe sahip	1.626	%18
Görünmeyen bir engelliliğe...	4.107	%45
Hem görünür hem de görü...	2.297	%25
▼ Without disability	1.068	%12
Engelli değil	1.068	%12
TOTAL	9.098	%100



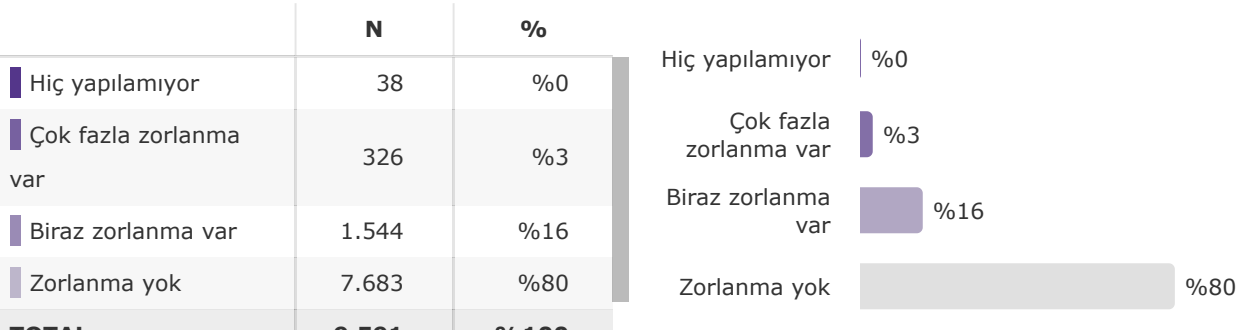
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Gözlük taksanız bile GÖRMEKTE zorluk çekiyor musunuz? Ne kadar zorlanıyorsunuz?

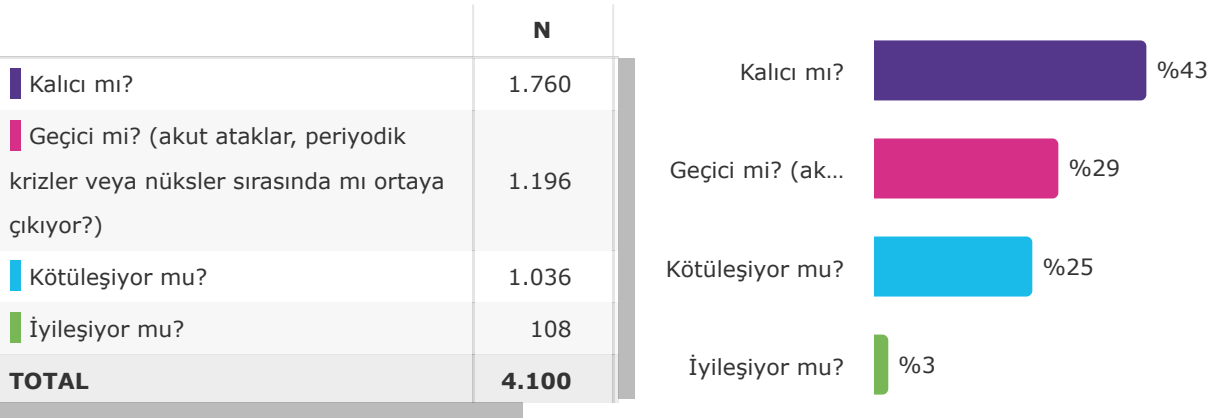


İşitme cihazı/cihazları kullanıyor olsanız bile İŞİTMEKTE zorluk çekiyor musunuz? Ne kadar zorlanıyorsunuz?

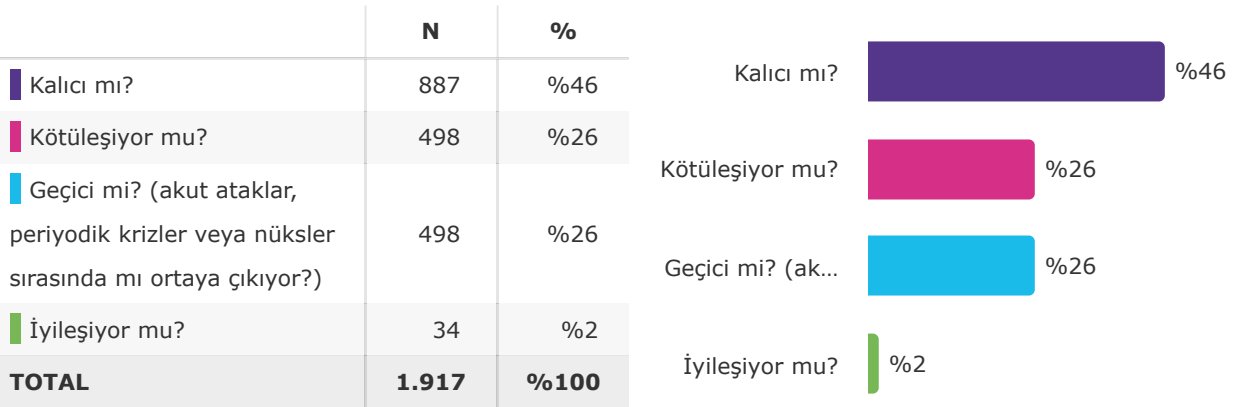


These questions were only asked to people with difficulty.

Zorluk...



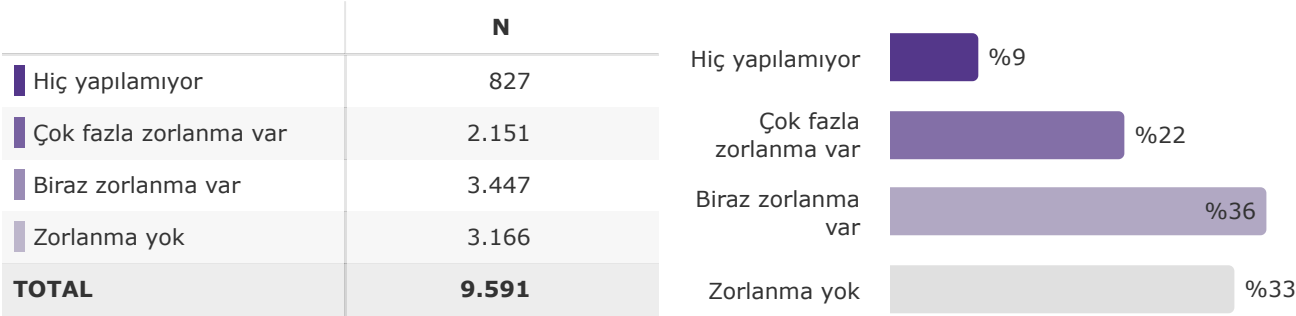
Zorluk...



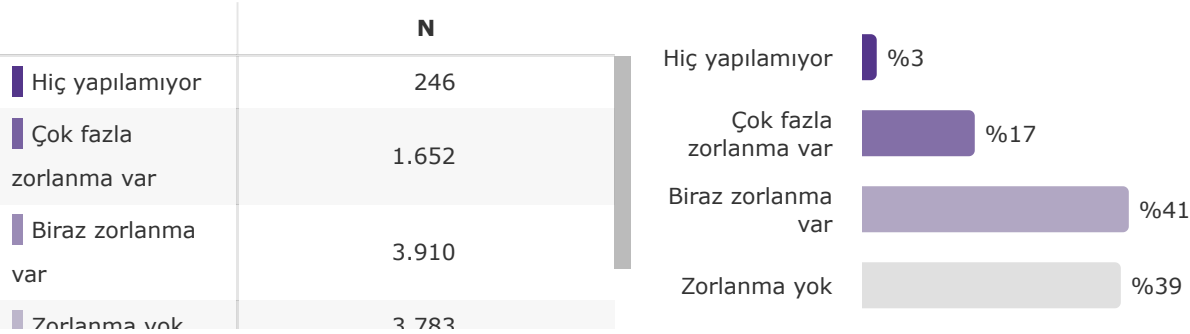
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

YÜRÜMEKTE veya BASAMAKLARI TIRMANMAKTA zorluk çekiyor musunuz? Ne kadar zorlanıyorsunuz?

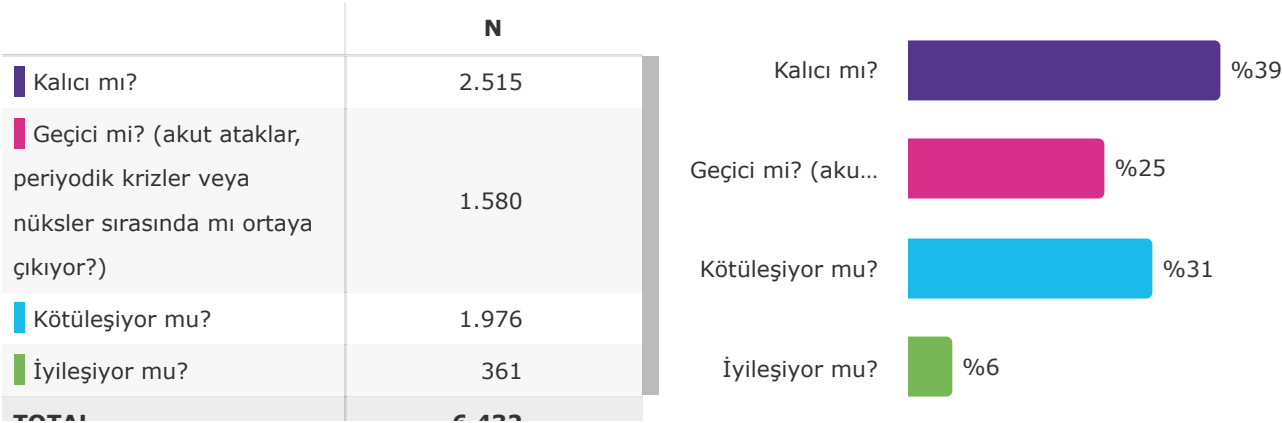


HATIRLAMAKTA veya KONSANTRE OLMAKTA zorluk çekiyor musunuz? Ne kadar zorlanıyorsunuz?

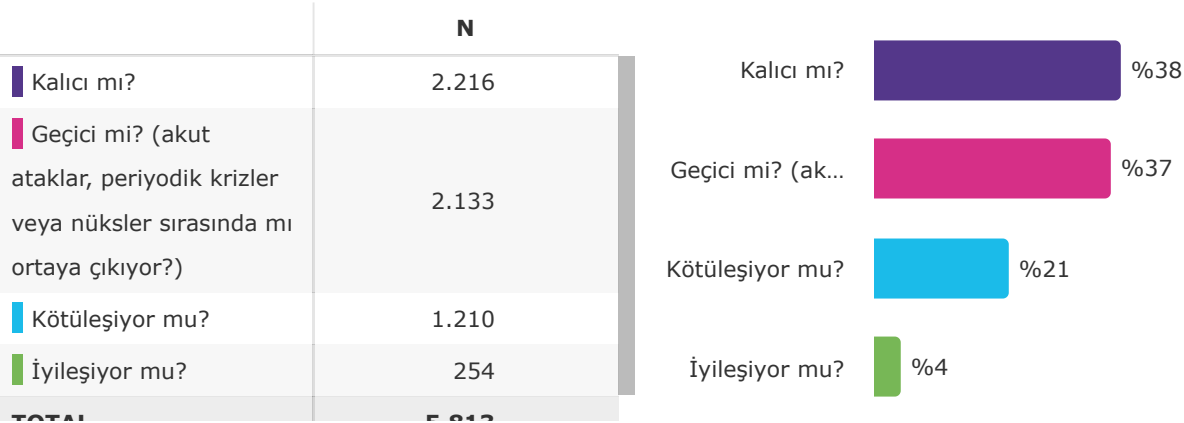


These questions were only asked to people with difficulty.

Zorluk...



Zorluk...



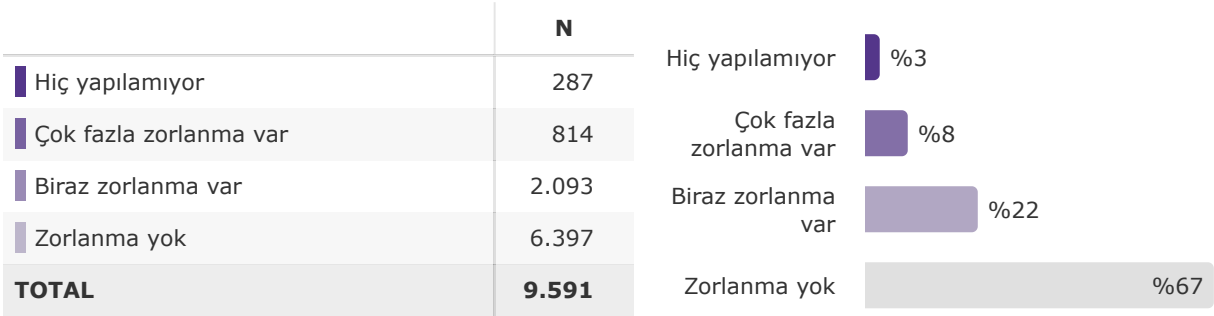
Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Tüm vücudunuzu yıkamak veya giyinmek gibi ÖZ BAKIM konusunda zorluk yaşıyor musunuz? Ne kadar zorlanıyorsunuz?

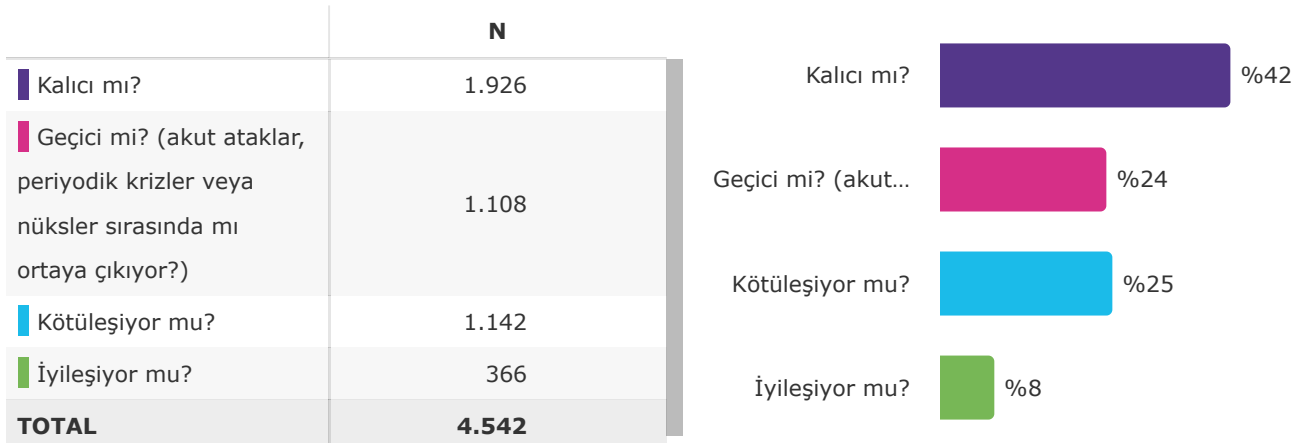


Bildiğiniz dili kullanarak İLETİŞİM KURMAKTA, örneğin anlamakta veya anlaşılmakta zorluk çekiyor musunuz? Ne kadar zorlanıyorsunuz?

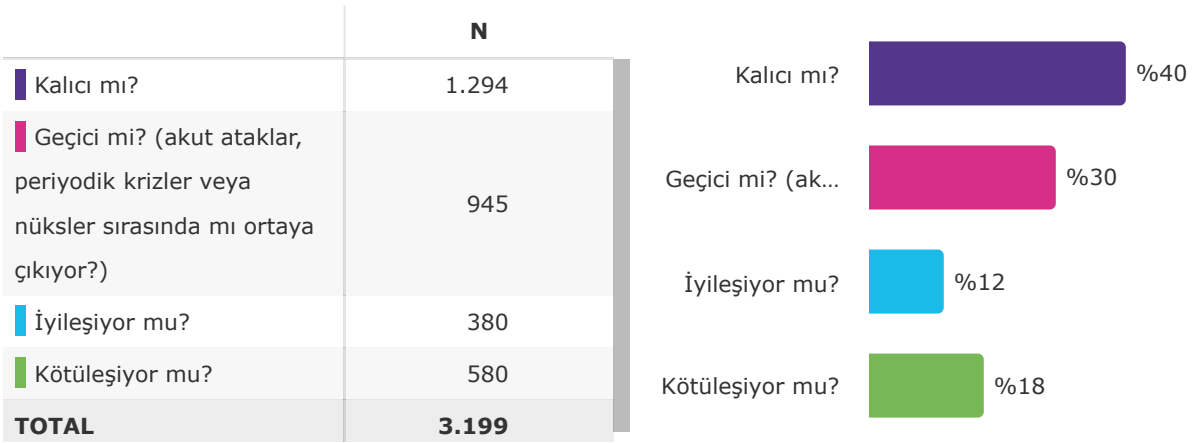


These questions were only asked to people with difficulty.

Zorluk...



Zorluk...



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

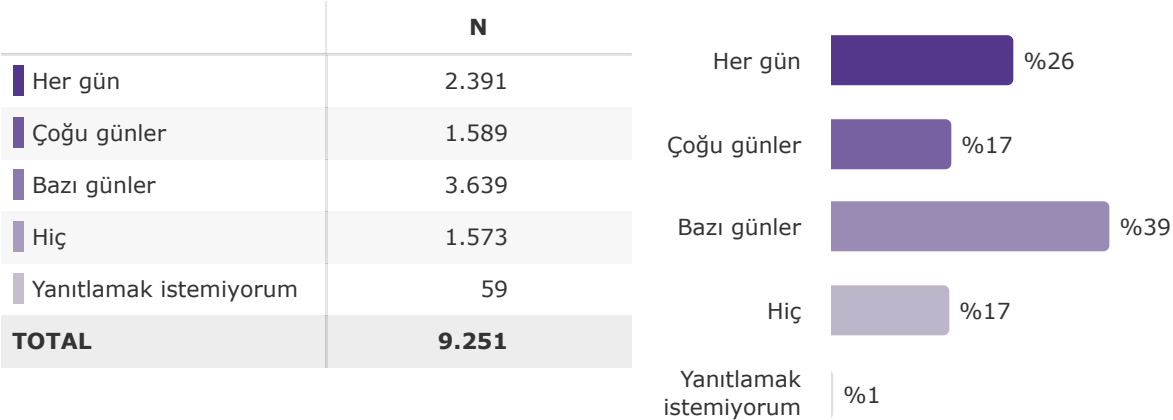
progressive_dynamic

%64

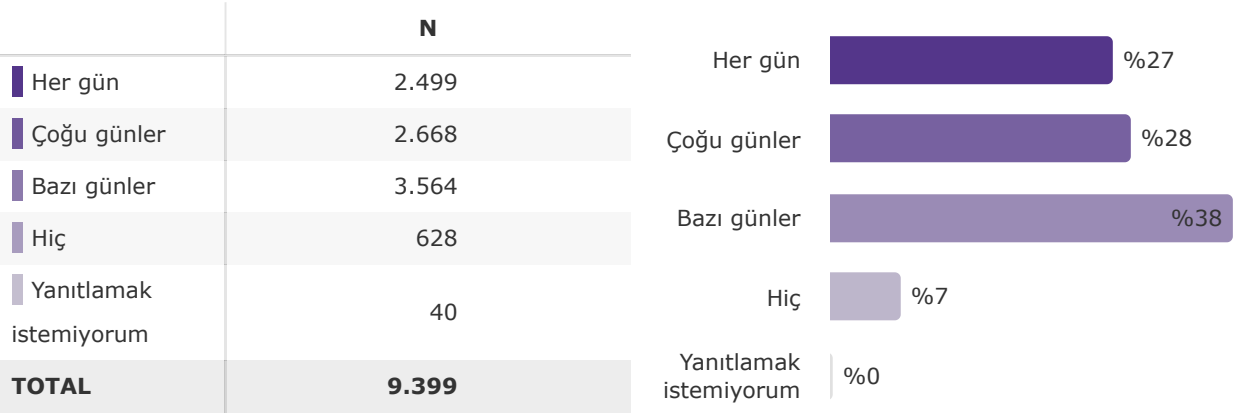
Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

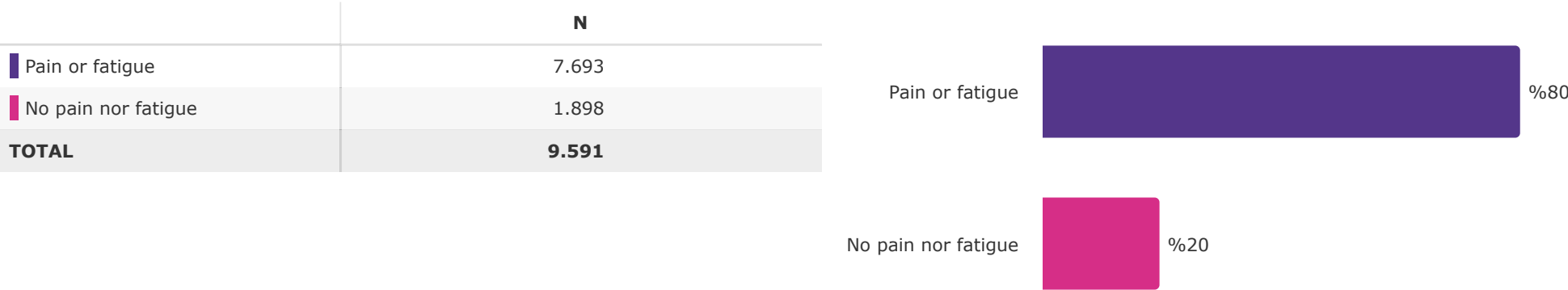
Son üç ay içinde ne sıklıkta AĞRI çektiniz? Ne kadar zorlanıyorsunuz?



Son üç ay içinde ne sıklıkla kendinizi çok YORGUN veya HALSİZ hissettiniz? Ne kadar zorlanıyorsunuz?



Son üç ay içinde ne sıklıkla kendinizi çok YORGUN veya HALSİZ hissettiniz? Ne kadar zorlanıyorsunuz?



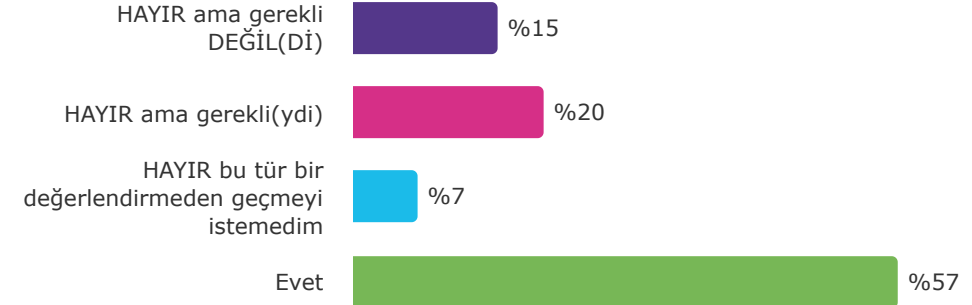


3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers

Şimdiye kadar engellilik durumunuzu değerlendirmeyi ve belirlemeyi amaçlayan bir engellilik değerlendirmesinden geçtiniz mi?

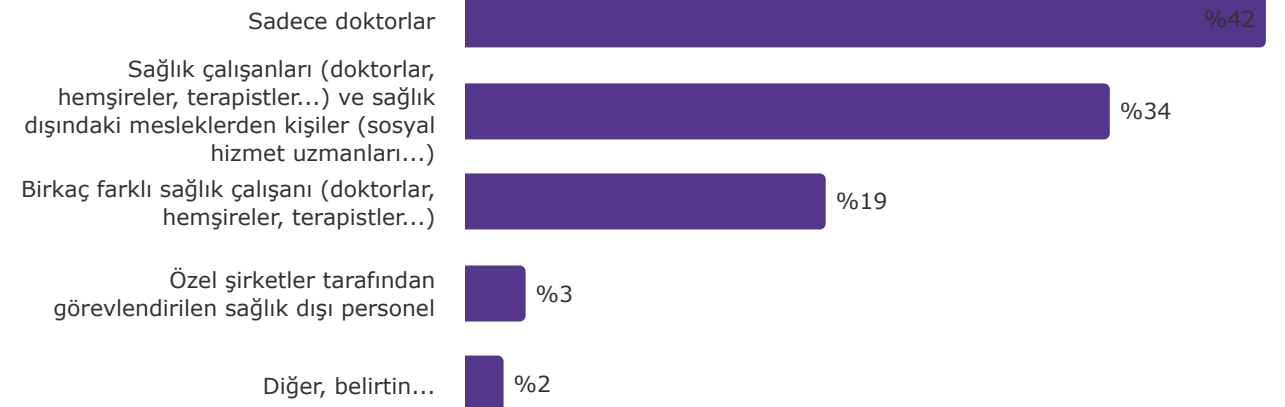
	N	%
HAYIR ama gerekli DEĞİL(Dİ)	1.435	%15
HAYIR ama gerekli(ydi)	1.878	%20
HAYIR bu tür bir değerlendirmeden geçmeyi istemedim	655	%7
Evet	5.364	%57



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

Değerlendirmeye ne tür uzmanlar katıldı?

	N	%
Sadece doktorlar	2.164	%42
Sağlık çalışanları (doktorlar, hemşireler, terapistler...) ve sağlık dışındaki mesleklerden kişiler (sosyal hizmet uzmanları...)	1.742	%34
Birkaç farklı sağlık çalışanı (doktorlar, hemşireler, terapistler...)	979	%19
Özel şirketler tarafından görevlendirilen sağlık dışı personel	168	%3
Diğer, belirtin...	106	%2
TOTAL	5.159	%100



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

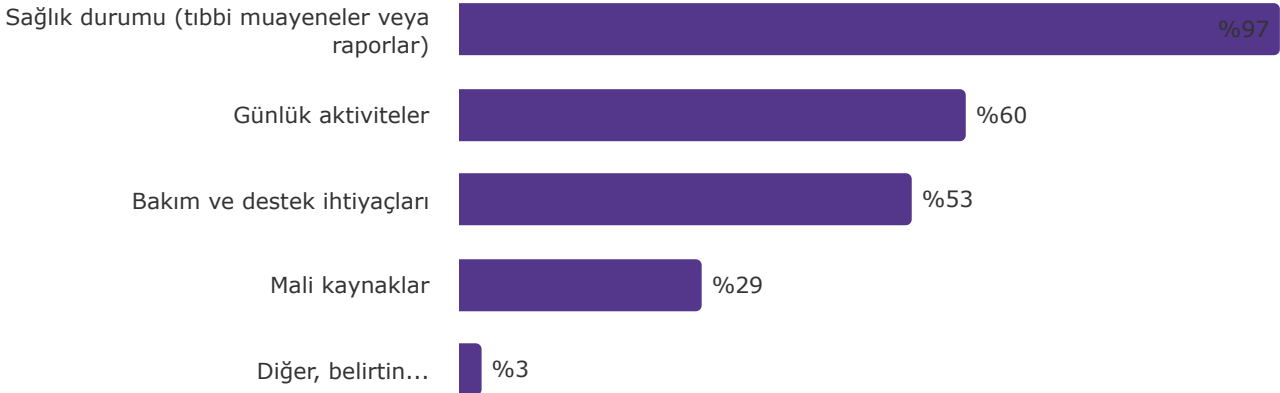
Engellilik değerlendirmesinin/değerlendirmelerinin amacı/amaçları neydi?

	N	%		
Engellilik durumunu belgelemek, "engellilik belgesi" almak veya engelli kişi olarak kayıt yaptırmak	1.157	%70	Engellilik durumunu belgelemek, "engellilik belgesi" almak veya engelli kişi olarak kayıt yaptırmak	%70
Engelli bireylere yönelik diğer nakdi yardımlar almak	565	%34	Engelli bireylere yönelik diğer nakdi yardımlar almak	%34
Hareket etmeye yardımcı cihazlar, yardımcı teknoloji veya cihazlar almak	533	%32	Hareket etmeye yardımcı cihazlar, yardımcı teknoloji veya cihazlar almak	%32
Maluliyet aylığı almak	476	%29	Maluliyet aylığı almak	%29
İstihdam veya eğitim kolaylıkları sağlamak	364	%22	İstihdam veya eğitim kolaylıkları sağlamak	%22
Sürekli iş göremezlik aylığı almak	307	%19	Sürekli iş göremezlik aylığı almak	%19
Kişisel asistan almak	271	%16	Kişisel asistan almak	%16
Engellilere yönelik ev düzenlemesi veya erişim desteği almak	234	%14	Engellilere yönelik ev düzenlemesi veya erişim desteği almak	%14
Diğer toplum hizmetlerine yönlendirme sağlamak	180	%11	Diğer toplum hizmetlerine yönlendirme sağlamak	%11
Diğer, belirtin...	140	%8	Diğer, belirtin...	%8
Bilmiyorum	6	%0	Bilmiyorum	%0
Bakım sorumlulukları olan aile üyelerine ödenen aylık almak	149	%9	Bakım sorumlulukları olan aile üyelerine ödenen aylık almak	%9
TOTAL	1.651			

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

Değerlendirme sırasında sizden aşağıdakiler hakkında bilgi sağlamanız istendi mi?

	N	%
Sağlık durumu (tıbbi muayeneler veya raporlar)	5.128	%97
Günlük aktiviteler	3.176	%60
Bakım ve destek ihtiyaçları	2.834	%53
Mali kaynaklar	1.524	%29
Diğer, belirtin...	155	%3
TOTAL	5.306	



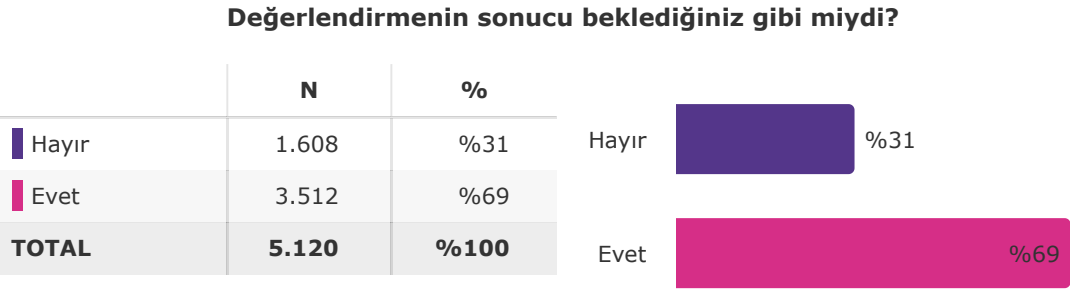
Şu ana kadar kaç engellilik değerlendirmesinden geçtiniz?

	N	
Birden fazla değerlendirme	3.268	Birden fazla değerlendirme %61
Bir değerlendirme	2.089	Bir değerlendirme %39
TOTAL	5.357	

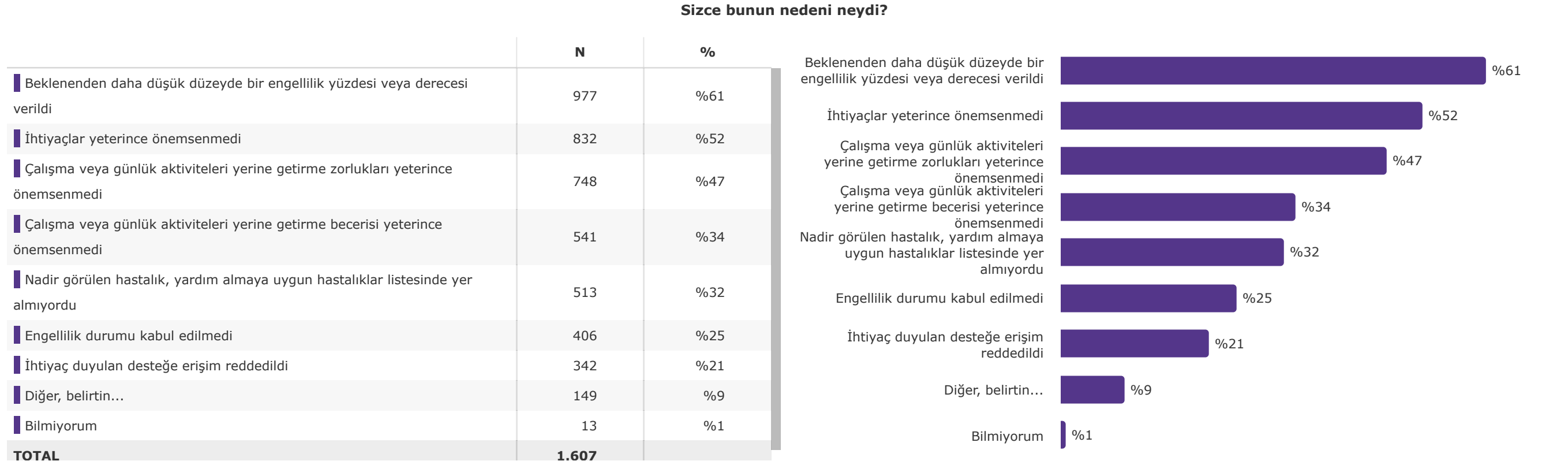
Engellilik değerlendirmesinin sonunda beklediğiniz haklara ve desteğe erişebildiniz mi?

	N	
Erişemedim	872	Erişemedim %16
Kısmen	2.553	Kısmen %47
Tamamen	1.955	Tamamen %36
TOTAL	5.380	

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



This question was only asked to people who answer NO.



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

Satisfaction with Disability Assessment Process

	N	%		
Değerlendirmeyi yürüten kişilerin nadir görülen hastalığa ilişkin sahip oldukları bilgi ve anlayış	1.665	%53	Değerlendirmeyi yürüten kişilerin nadir görülen hastalığa ilişkin sahip oldukları bilgi ve anlayış	%53
İhtiyaçlarınızın değerlendirilme şekli	1.345	%43	İhtiyaçlarınızın değerlendirilme şekli	%43
Değerlendirmeyi yapan kişilerin size davranış biçimi	1.073	%34	Değerlendirmeyi yapan kişilerin size davranış biçimi	%34
Süreç boyunca görüşlerinizin alınma ve değerlendirilme şekli	1.002	%32	Süreç boyunca görüşlerinizin alınma ve değerlendirilme şekli	%32
Zorluk veya memnuniyetsizlik yaşanmadı	837	%27	Zorluk veya memnuniyetsizlik yaşanmadı	%27
Gerekli bilgi ve belgeler	658	%21	Gerekli bilgi ve belgeler	%21
Başvuru sürecinin kolaylığı	626	%20	Başvuru sürecinin kolaylığı	%20
TOTAL	3.150			

Sample information : PATIENTvsCARER among "Nadir görülen bir hastalıkla yaşayan bir kişi"

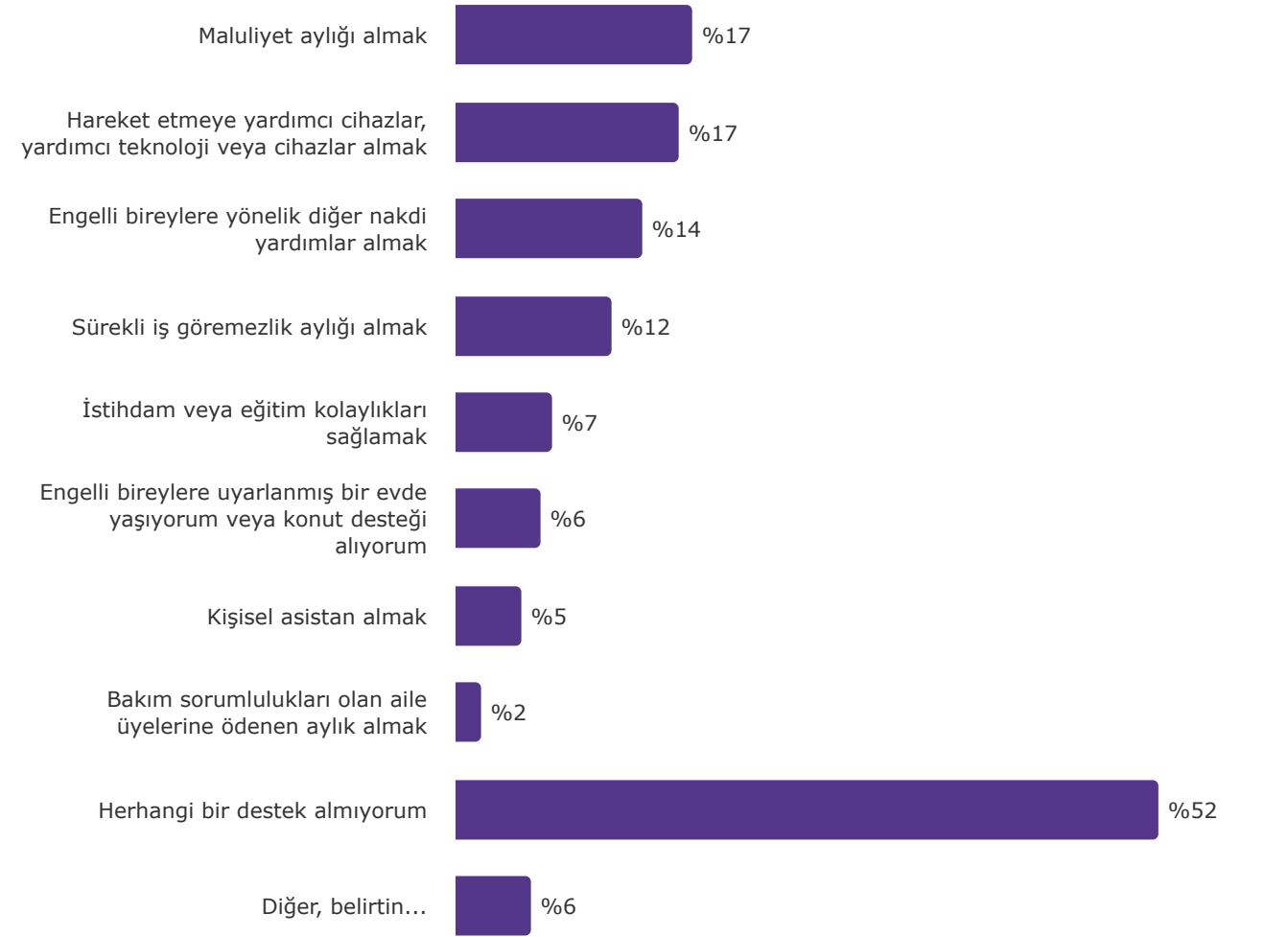


4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,
living arrangements

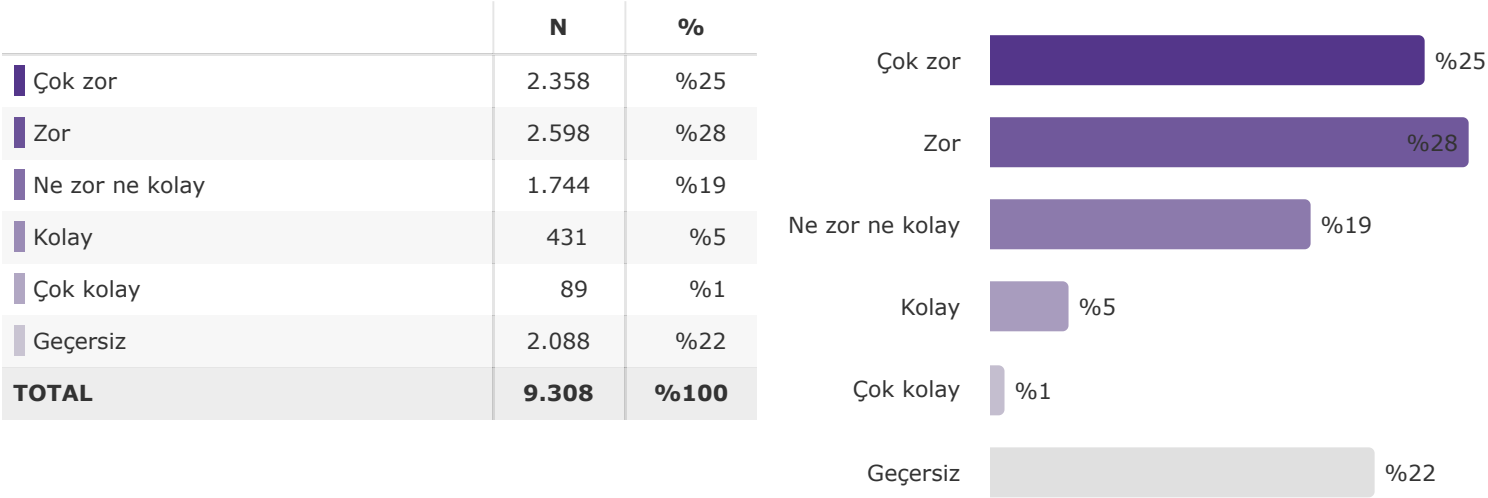
Şu anda faydalandığınız...

	N	%
Maluliyet aylığı almak	1.082	%17
Hareket etmeye yardımcı cihazlar, yardımcı teknoloji veya cihazlar almak	1.024	%17
Engelli bireylere yönelik diğer nakdi yardımlar almak	855	%14
Sürekli iş göremezlik aylığı almak	719	%12
İstihdam veya eğitim kolaylıkları sağlamak	443	%7
Engelli bireylere uyarlanmış bir evde yaşıyorum veya konut desteği alıyorum	395	%6
Kişisel asistan almak	303	%5
Bakım sorumlulukları olan aile üyelerine ödenen aylık almak	120	%2
Herhangi bir destek almıyorum	3.205	%52
Diğer, belirtin...	347	%6
TOTAL	6.194	



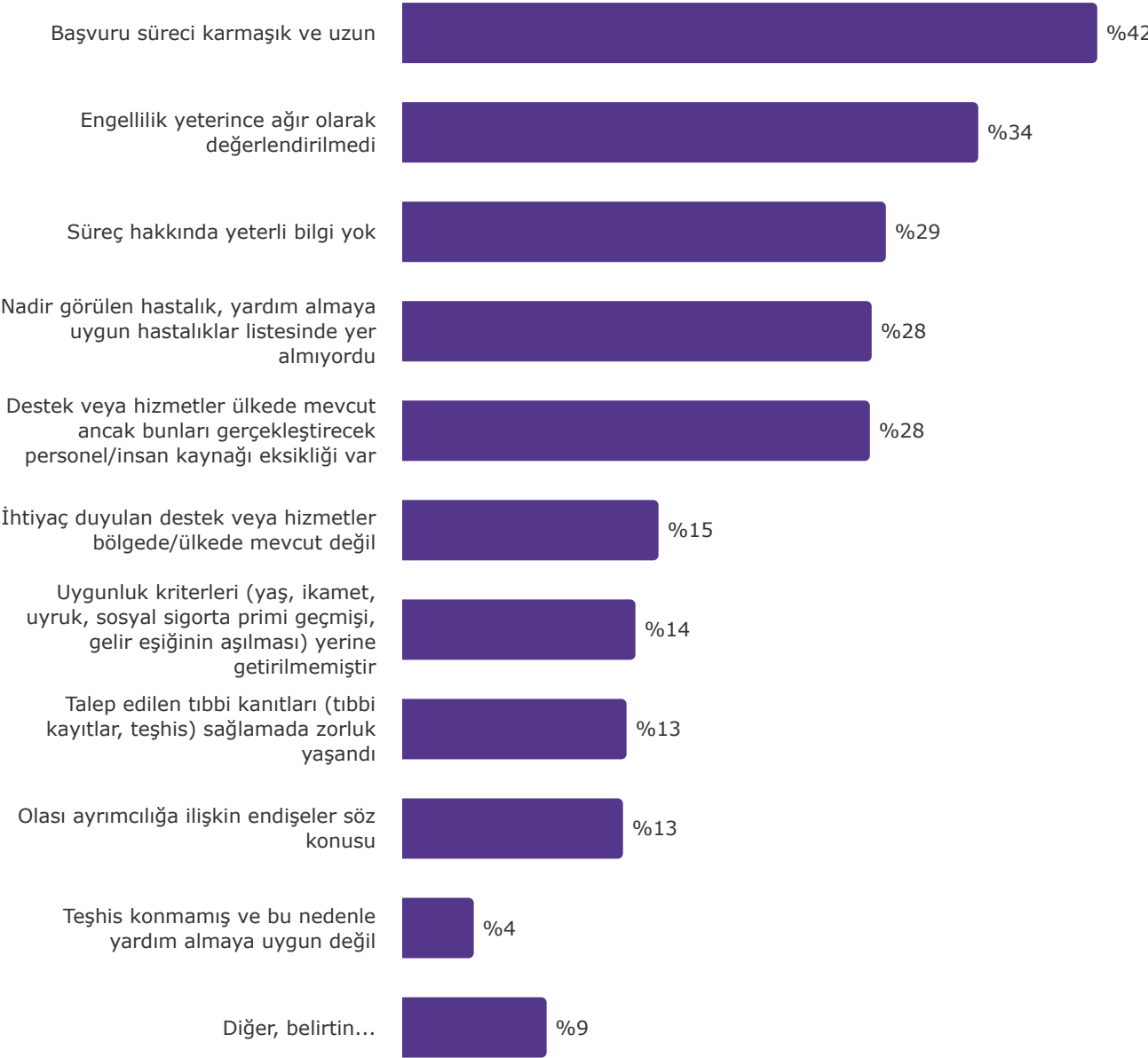
▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Nadir görülen bir hastalıkla yaşayan bir kişi"

Refakatçi bakımı, ev desteği, mali destek, yardımcı teknoloji, hareket etmeye yardımcı cihazlar vs. gibi devlet desteklerini almayı ne kadar zor buluyorsunuz?



Refakatçi bakım desteği, ev desteği, mali destek, yardımcı teknoloji, hareket etmeye yardımcı cihazlar vs. gibi destekleri almakta ne gibi engellerle karşılaşılıyorsunuz?

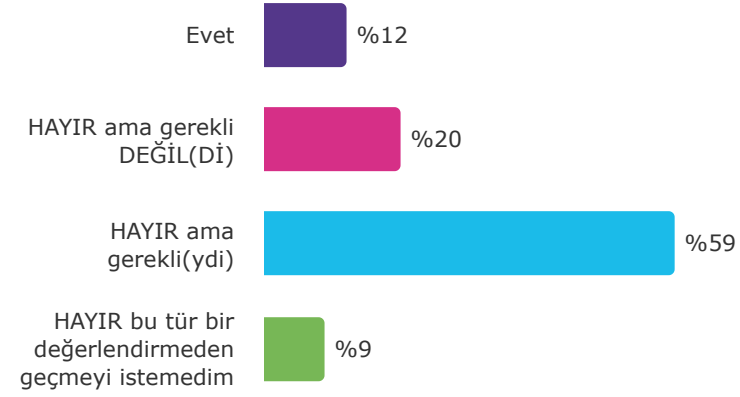
	N
Başvuru süreci karmaşık ve uzun	2.923
Engellilik yeterince ağır olarak değerlendirilmedi	2.421
Süreç hakkında yeterli bilgi yok	2.038
Nadir görülen hastalık, yardım almaya uygun hastalıklar listesinde yer almıyordu	1.977
Destek veya hizmetler ülkede mevcut ancak bunları gerçekleştirecek personel/insan kaynağı eksikliği var	1.970
İhtiyaç duyulan destek veya hizmetler bölgede/ülkede mevcut değil	1.079
Uygunluk kriterleri (yaş, ikamet, uyruk, sosyal sigorta primi geçmişi, gelir eşiğinin aşılması) yerine getirilmemiştir	982
Talep edilen tıbbi kanıtları (tıbbi kayıtlar, teşhis) sağlamada zorluk yaşandı	945
Olası ayrımcılığa ilişkin endişeler söz konusu	930
Teşhis konmamış ve bu nedenle yardım almaya uygun değil	305
Diğer, belirtin...	613
TOTAL	7.042



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

Bağımsız şekilde yaşamanıza yardımcı olacak bir kişisel yardımcınız var mı?

	N
Evet	1.112
HAYIR ama gerekli DEĞİL(Dİ)	1.845
HAYIR ama gerekli(ydi)	5.483
HAYIR bu tür bir değerlendirmeden geçmeyi istemedim	818
TOTAL	9.258



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

Kişisel yardımcıyla ilgili olarak...

	N	%
Kişisel yardımcı rolünü bir aile üyeniz mi üstlendi?	755	%66
Kamu makamlarının sağladığı maddi destekle kişisel yardımcının işvereni konumunda mıydınız?	315	%28
Kişisel yardımcısı siz mi seçtiniz?	244	%21
Kişisel yardımcı kamu hizmetleri tarafından mı istihdam ediliyordu?	137	%12
Kişisel yardımcı size başkası tarafından mı tayin edildi?	92	%8
Diğer, belirtin...	55	%5
TOTAL	1.138	



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

Şu anda nadir hastalığa sahip aile üyeniz günde kaç saat kişisel yardımcı desteği alıyor?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Şu anda nadir hastalığa sahip aile üyeniz günde kaç saat kişisel yardımcı desteği alıyor?

7,0

Median

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

7,0

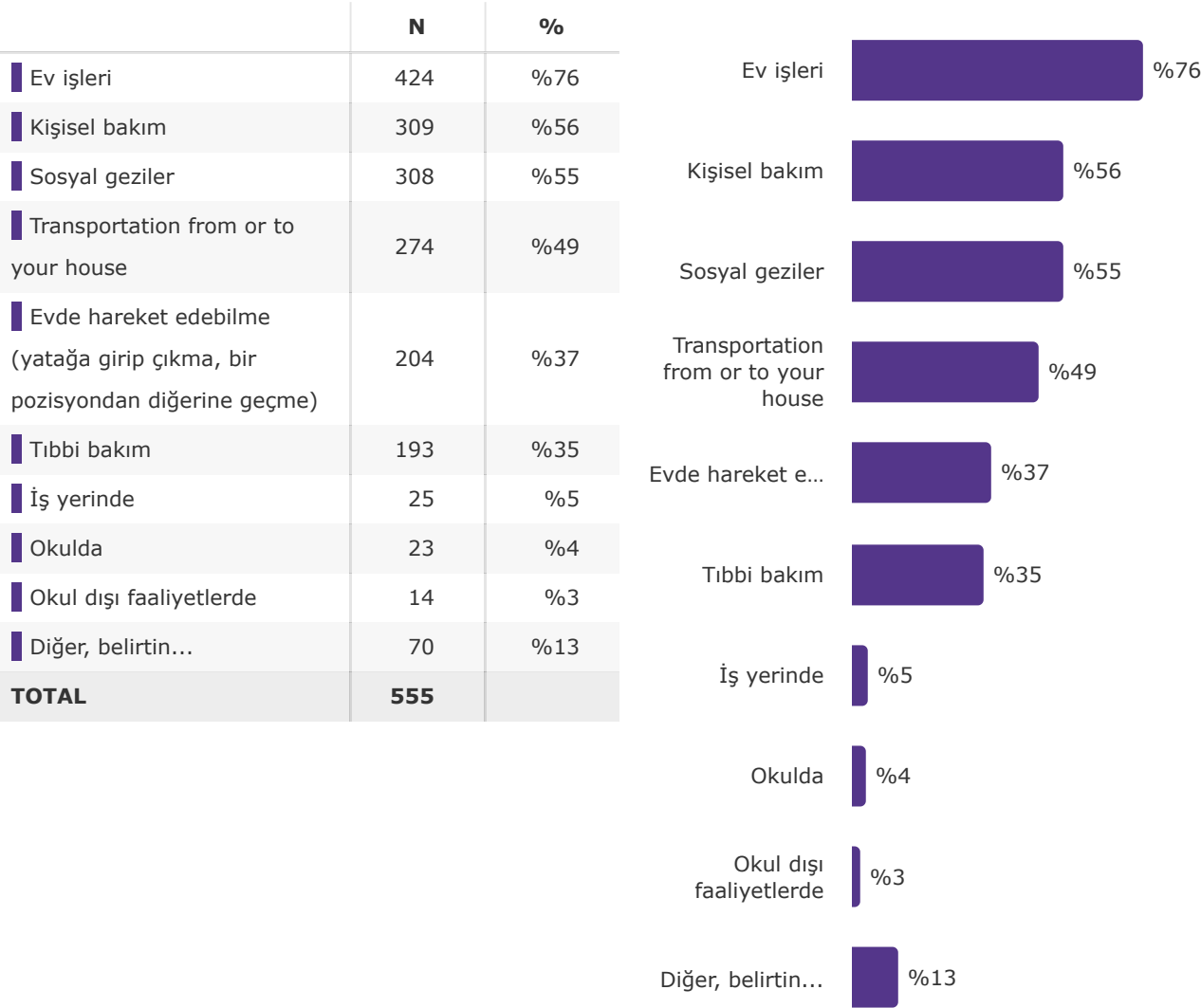
Median

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

Kişisel yardımcı desteği aldığınız saat sayısından memnun musunuz?



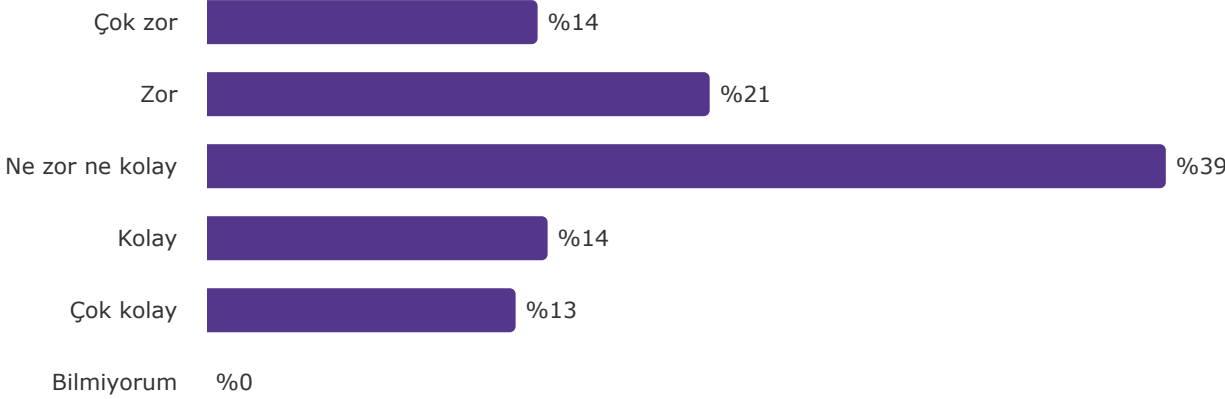
Kişisel yardımcı şu anda size hangi görevlerde yardımcı oluyor?



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

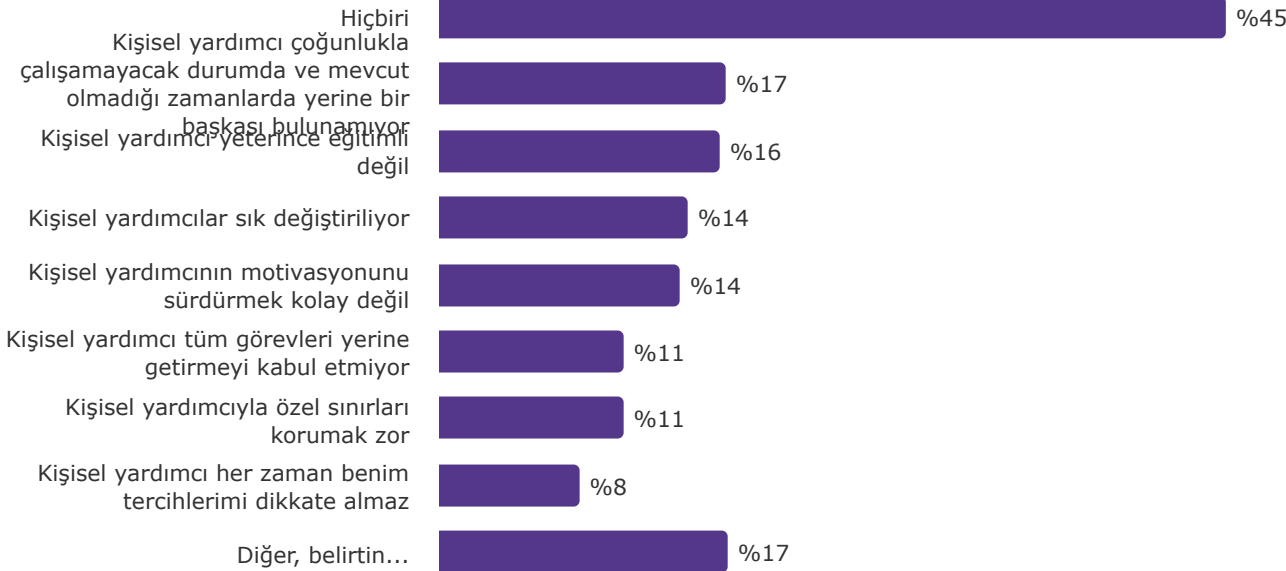
Kişisel yardımcıyı yönetmek (işe almak, yönetmek, ödeme yapmak) size ne kadar zor geliyor?

	N	%
Çok zor	62	%14
Zor	94	%21
Ne zor ne kolay	179	%39
Kolay	64	%14
Çok kolay	58	%13
Bilmiyorum	0	%0
TOTAL	457	%100



Kişisel yardımcı ne tür zorlukları beraberinde getiriyor?

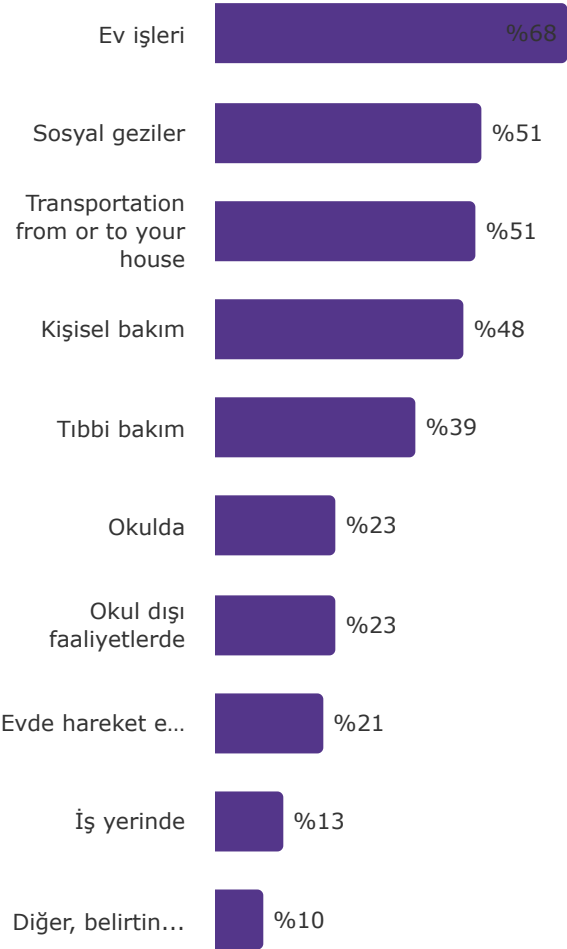
	N	%
Hiçbiri	456	%45
Kişisel yardımcı çoğunlukla çalışamayacak durumda ve mevcut olmadığı zamanlarda yerine bir başkası bulunamıyor	167	%17
Kişisel yardımcı yeterince eğitilmiş değil	163	%16
Kişisel yardımcıları sık değiştiriliyor	144	%14
Kişisel yardımcının motivasyonunu sürdürmek kolay değil	140	%14
Kişisel yardımcı tüm görevleri yerine getirmeyi kabul etmiyor	107	%11
Kişisel yardımcıyla özel sınırları korumak zor	107	%11
Kişisel yardımcı her zaman benim tercihlerimi dikkate almaz	82	%8
Diğer, belirtin...	168	%17
TOTAL	1.006	



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

Hangi görevlerde yardıma ihtiyacınız var?

	N	%
Ev işleri	1.219	%68
Sosyal geziler	919	%51
Transportation from or to your house	904	%51
Kişisel bakım	858	%48
Tıbbi bakım	693	%39
Okulda	419	%23
Okul dışı faaliyetlerde	418	%23
Evde hareket edebilme (yatağa girip çıkma, bir pozisyonndan diğerine geçme)	379	%21
İş yerinde	239	%13
Diğer, belirtin...	175	%10
TOTAL	1.789	

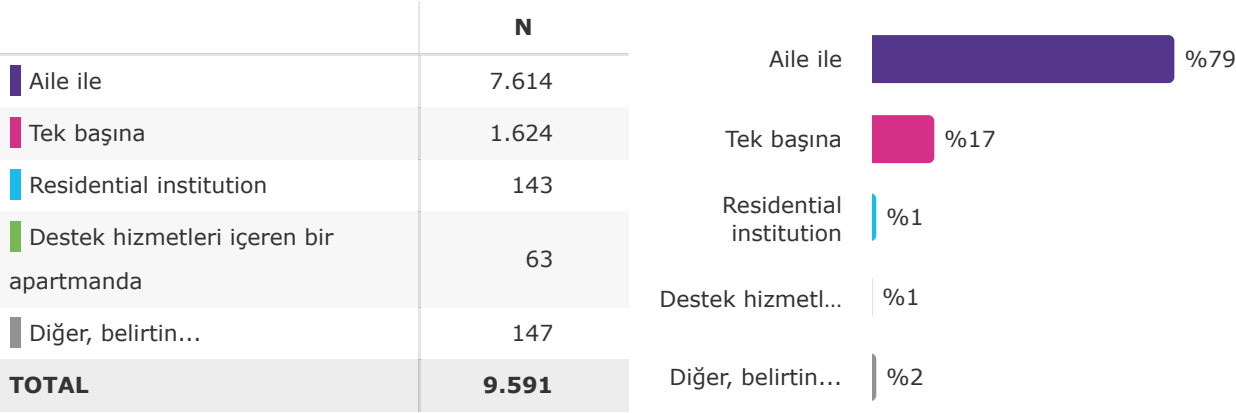


Kişisel yardımcınızın olmamasının nedenleri nelerdir?

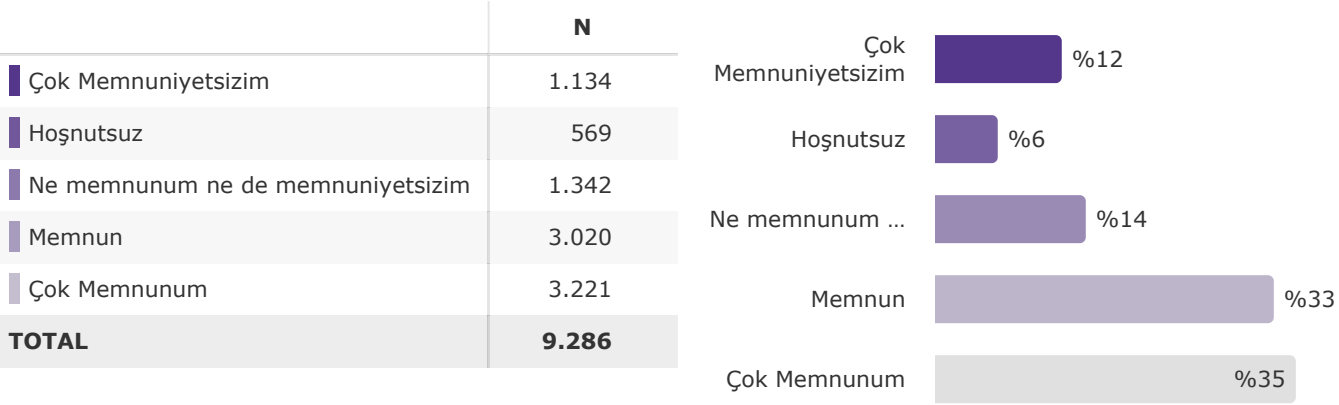
	N	%
Kişisel yardımcı almaya yönelik gereklilikler yerine getirilemedi	349	%31
Başvuru süreci net değil	274	%24
Ülkede/bölgede kişisel yardımcı desteği sağlanmıyor	175	%16
Talep ettim ama talebim kabul edilmedi	115	%10
Talep ettim, halen beklemedeyim	81	%7
Diğer, belirtin...	301	%27
TOTAL	1.119	



...yaşıyorum.



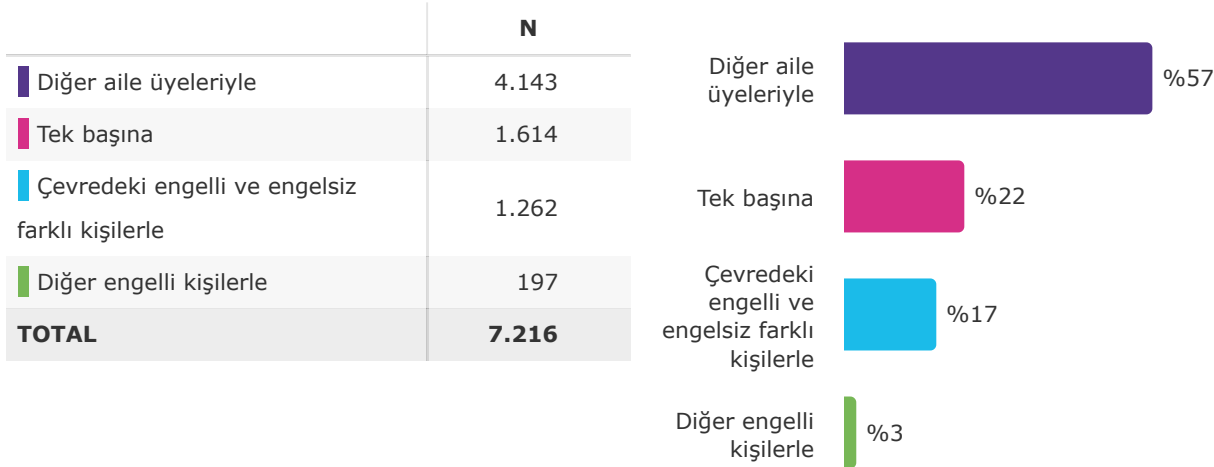
Mevcut yaşam düzenlemelerinizden memnun musunuz?



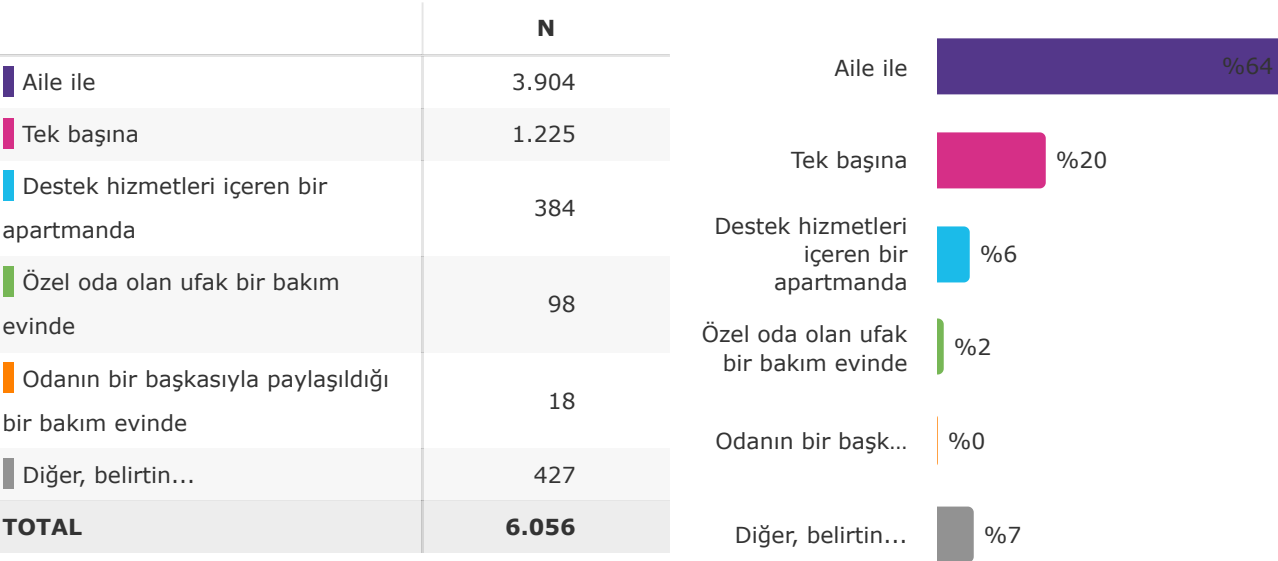
This question were only asked to people that consider themselves as living with disabilities.

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

Günümün çoğunu ... geçiriyorum



...yaşamayı tercih ederim.



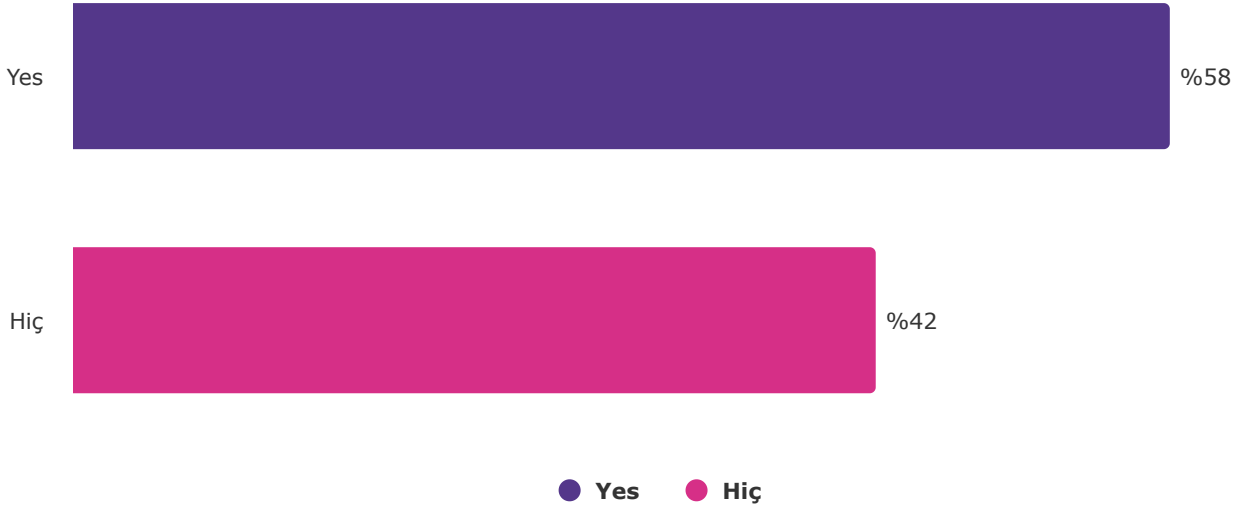


5. SOCIAL PARTICIPATION

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

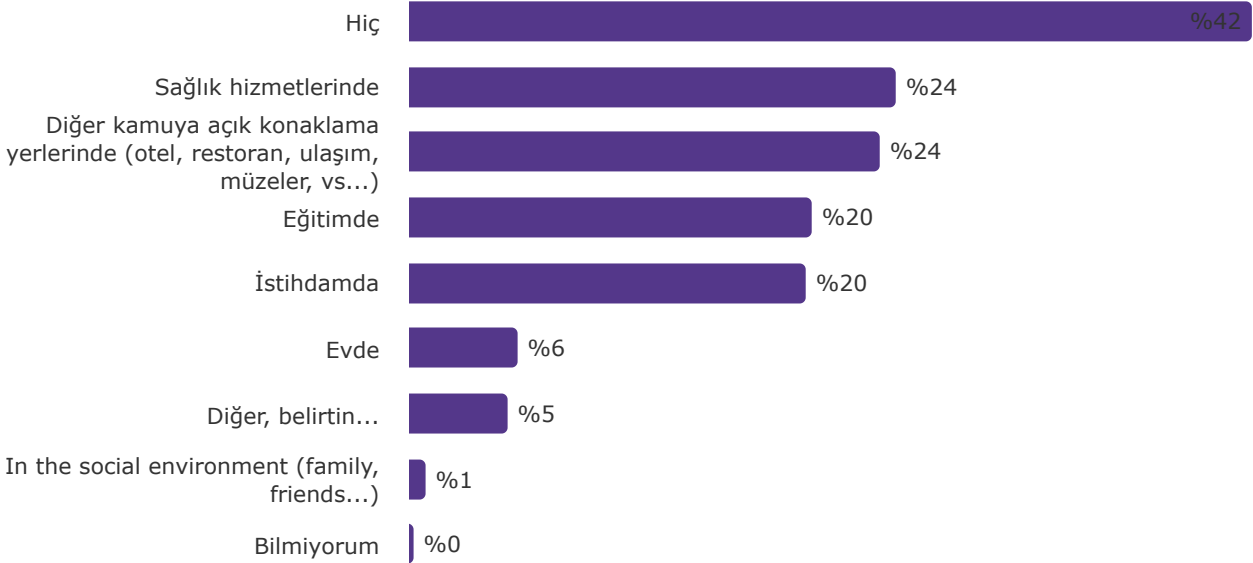
Nadir görülen hastalık veya engellilik durumunuzla ilgili olarak şimdiye kadar ayrımcılığa maruz kaldınız mı?

	N	%
▼ Yes	5.270	%58
Sağlık hizmetlerinde	2.234	%24
Diğer kamuya açık konaklama yerlerinde (otel, restoran, ulaşım, müzeler, v...	2.158	%24
Eğitimde	1.850	%20
İstihdamda	1.822	%20
Evde	506	%6
Diğer, belirtin...	454	%5
In the social environment (family, friends...)	83	%1
Hiç	3.860	%42
TOTAL	9.126	



Nadir görülen hastalık veya engellilik durumunuzla ilgili olarak şimdiye kadar ayrımcılığa maruz kaldınız mı?

	N	%
Hiç	3.860	%42
Sağlık hizmetlerinde	2.234	%24
Diğer kamuya açık konaklama yerlerinde (otel, restoran, ulaşım, müzeler, vs...)	2.158	%24
Eğitimde	1.850	%20
İstihdamda	1.822	%20
Evde	506	%6
Diğer, belirtin...	454	%5
In the social environment (family, friends...)	83	%1
Bilmiyorum	25	%0
TOTAL	9.150	



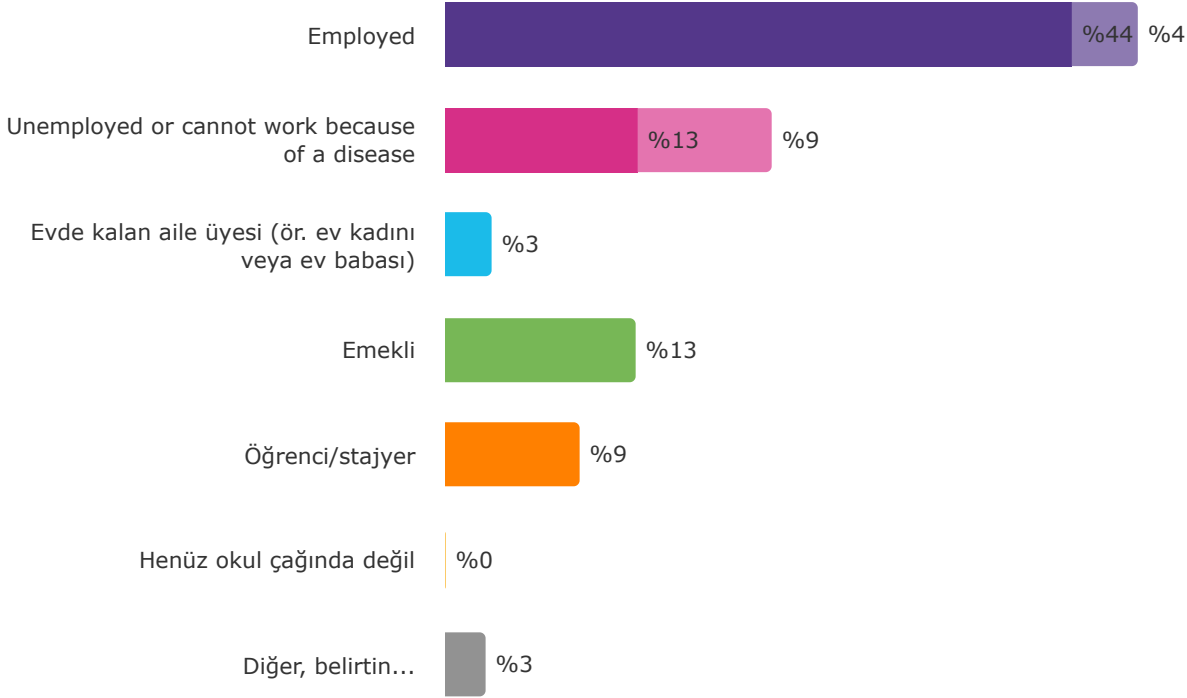


5.2. EMPLOYMENT

Employment and unemployment

Mevcut durumunuz nedir?

	N	%
▼ Employed	2.567	%48
Çalışan (veya kısmen çalışıyor)	2.329	%44
Serbest meslek sahibi	238	%4
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1.216	%23
İşsiz	716	%13
Cannot work because of the disease	500	%9
Evde kalan aile üyesi (ör. ev kadını veya ev babası)	177	%3
Emekli	714	%13
Öğrenci/stajyer	500	%9
Henüz okul çağında değil	4	%0
Diğer, belirtin...	154	%3
TOTAL	5.332	%100



- Çalışan (veya kısmen çalışıyor)

Serbest meslek sahibi

İşsiz

Cannot work because of the disease

Evde kalan aile üyesi (ör. ev kadını veya ev babası)

Emekli

Öğrenci/stajyer

Henüz okul çağında değil

Diğer, belirtin...

▼ Sample information : Age_patient between 16 and 64

These questions were only asked to unemployed respondents.

İşe girmeniz durumunda ne tür bir iş sözleşmesi tercih edersiniz?

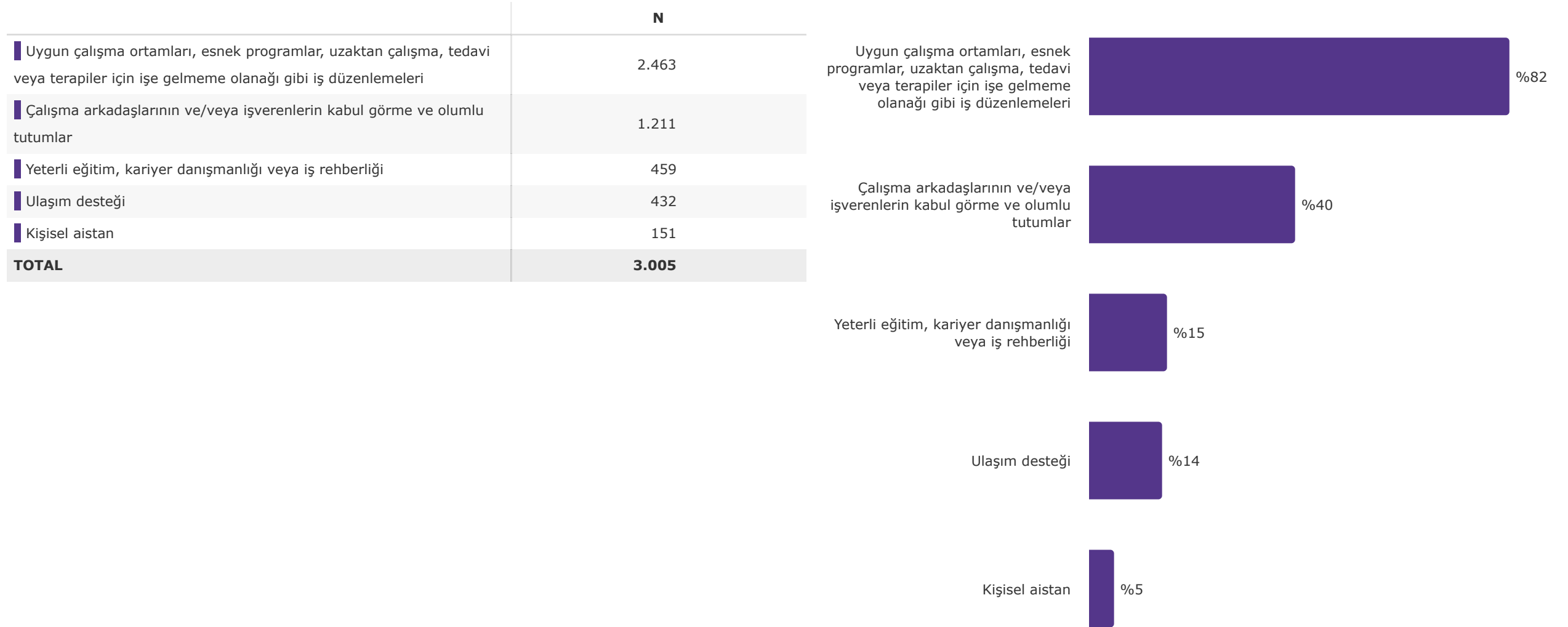
	N		
Tam zamanlı iş sözleşmesi	185	Tam zamanlı iş sözleşmesi	%20
Yarı zamanlı iş sözleşmesi	431	Yarı zamanlı iş sözleşmesi	%48
İş aramıyorum	290	İş aramıyorum	%32
TOTAL	906		

Şu anda işsiz olmanızın nedenleri nelerdir?

	N	%		
Semptomları/tıbbi randevuları yönetmede zorluk yaşama	503	%55	Semptomları/tıbbi randevuları yönetmede zorluk yaşama	%55
Zorlu işgücü piyasası	271	%30	Zorlu işgücü piyasası	%30
Uygun çalışma ortamları, esnek programlar, ulaşım veya kişisel asistan desteği gibi işle ilgili düzenlemelerin olmaması	263	%29	Uygun çalışma ortamları, esnek programlar, ulaşım veya kişisel asistan desteği gibi işle ilgili düzenlemelerin olmaması	%29
Diğer, belirtin...	159	%17	Diğer, belirtin...	%17
Potansiyel veya geçmişteki işverenlerin engellilere yönelik olumsuz tutumları ve damgalamaları	158	%17	Potansiyel veya geçmişteki işverenlerin engellilere yönelik olumsuz tutumları ve damgalamaları	%17
Yeterli eğitim, kariyer danışmanlığı veya iş rehberliği almamış olmak	116	%13	Yeterli eğitim, kariyer danışmanlığı veya iş rehberliği almamış olmak	%13
Mali yardımları kaybetme korkusu	75	%8	Mali yardımları kaybetme korkusu	%8
Bakımla ilgili sorumluluklar	64	%7	Bakımla ilgili sorumluluklar	%7
Ailenin çalışmayı teşvik etmemesi	26	%3	Ailenin çalışmayı teşvik etmemesi	%3
TOTAL	916			

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

Hangi istihdam desteklerinin ve iş yeri düzenlemelerinin iş hayatınızı iyileştirebileceğini düşünüyorsunuz?



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

Ne tür bir iş sözleşmeniz var?

	N	%		
Tam zamanlı daimi iş sözleşmesi	1.561	%56	Tam zamanlı daimi iş sözleşmesi	%56
Yarı zamanlı daimi iş sözleşmesi	621	%22	Yarı zamanlı daimi iş sözleşmesi	%22
Tam zamanlı belirli süreli iş sözleşmesi	300	%11	Tam zamanlı belirli süreli iş sözleşmesi	%11
Yarı zamanlı belirli süreli iş sözleşmesi	158	%6	Yarı zamanlı belirli süreli iş sözleşmesi	%6
Diğer, belirtin...	142	%5	Diğer, belirtin...	%5
TOTAL	2.782	%100		

İş mevcut katılım düzeyiniz nedir?

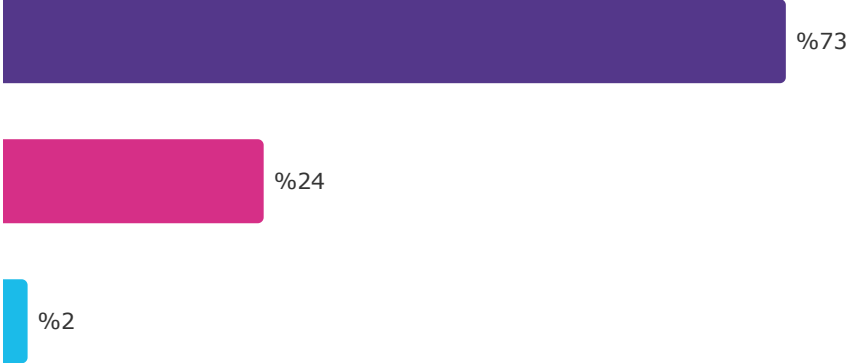
	N	%		
Tam katılım	1.942	%64	Tam katılım	%64
Biraz sınırlı katılım	892	%29	Biraz sınırlı katılım	%29
Son derece sınırlı katılım	220	%7	Son derece sınırlı katılım	%7
TOTAL	3.054	%100		

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

Çalışıyor musunuz?

	N	%
Düzenli istihdam (engelli veya engelsiz kişileri istihdam eden bir kuruluştaki, engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri olmaksızın çalışma)	2.199	%73
Engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri içeren bir iş yerinde düzenli istihdam (engelli olan veya olmayan kişileri istihdam eden ve kişisel duruma göre engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri içeren bir kuruluştaki çalışma).	735	%24
Korumalı istihdam (çoğunlukla engelli kişileri istihdam eden kuruluşlarda)	75	%2
TOTAL	3.009	%100

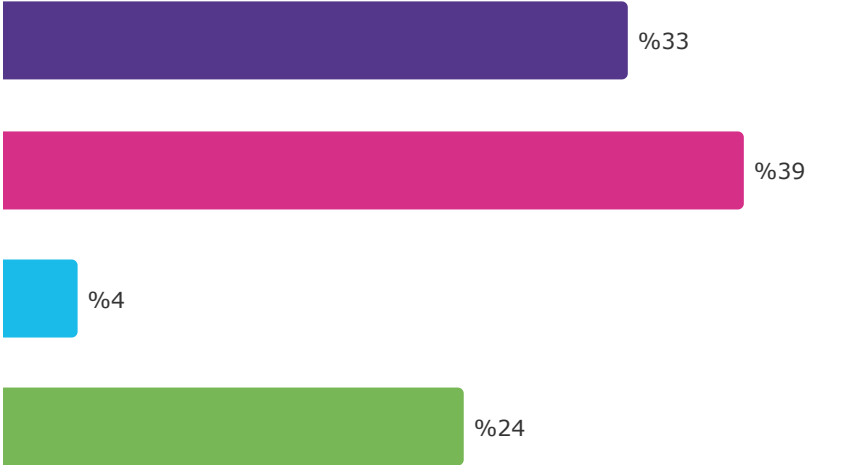
Düzenli istihdam (engelli veya engelsiz kişileri istihdam eden bir kuruluştaki, engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri olmaksızın çalışma)
Engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri içeren bir iş yerinde düzenli istihdam (engelli olan veya olmayan kişileri istihdam eden ve kişisel duruma göre engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri içeren bir kuruluştaki çalışma).
Korumalı istihdam (çoğunlukla engelli kişileri istihdam eden kuruluşlarda)



Çalışma tercihiniz nedir?

	N	%
Düzenli istihdam (engelli veya engelsiz kişileri istihdam eden bir kuruluştaki, engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri olmaksızın çalışma)	990	%33
Engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri içeren bir iş yerinde düzenli istihdam (engelli olan veya olmayan kişileri istihdam eden ve kişisel duruma göre engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri içeren bir kuruluştaki çalışma).	1.175	%39
Korumalı istihdam (çoğunlukla engelli kişileri istihdam eden kuruluşlarda)	120	%4
Tercih yok	732	%24
TOTAL	3.017	%100

Düzenli istihdam (engelli veya engelsiz kişileri istihdam eden bir kuruluştaki, engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri olmaksızın çalışma)
Engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri içeren bir iş yerinde düzenli istihdam (engelli olan veya olmayan kişileri istihdam eden ve kişisel duruma göre engellilere yönelik destek veya işyeri düzenlemeleri içeren bir kuruluştaki çalışma).
Korumalı istihdam (çoğunlukla engelli kişileri istihdam eden kuruluşlarda)

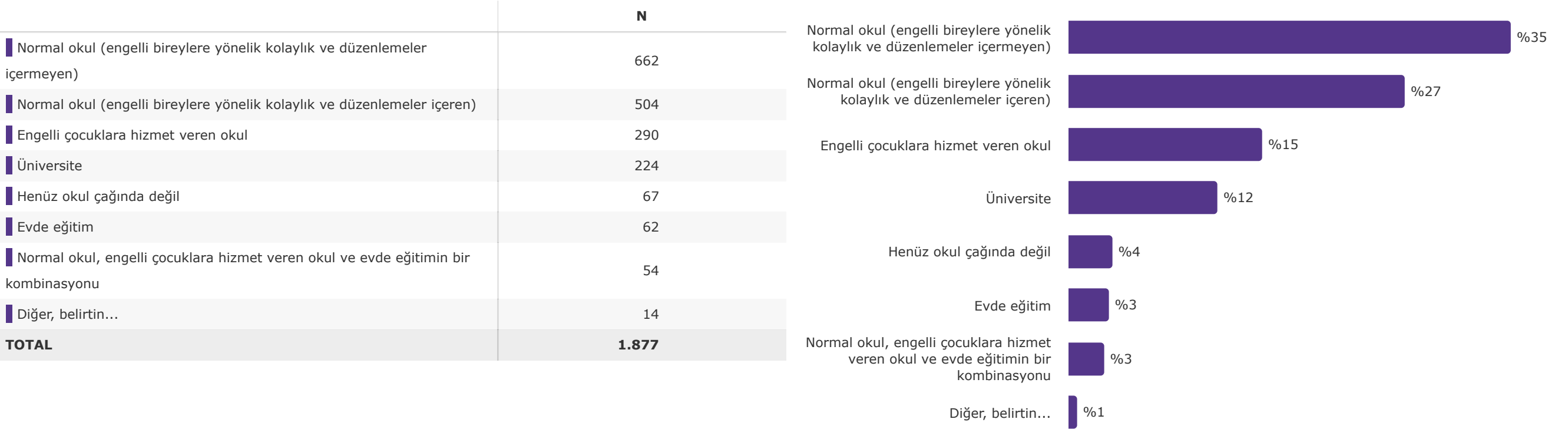




5.3. SCHOOL PARTICIPATION

This question was only asked to students/pupils

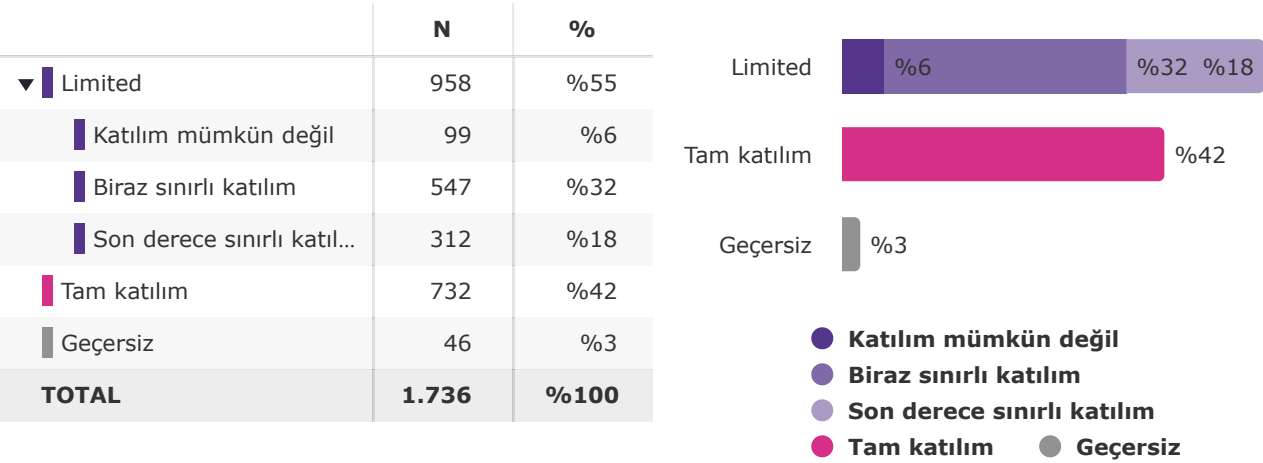
Devam ettiğiniz okul



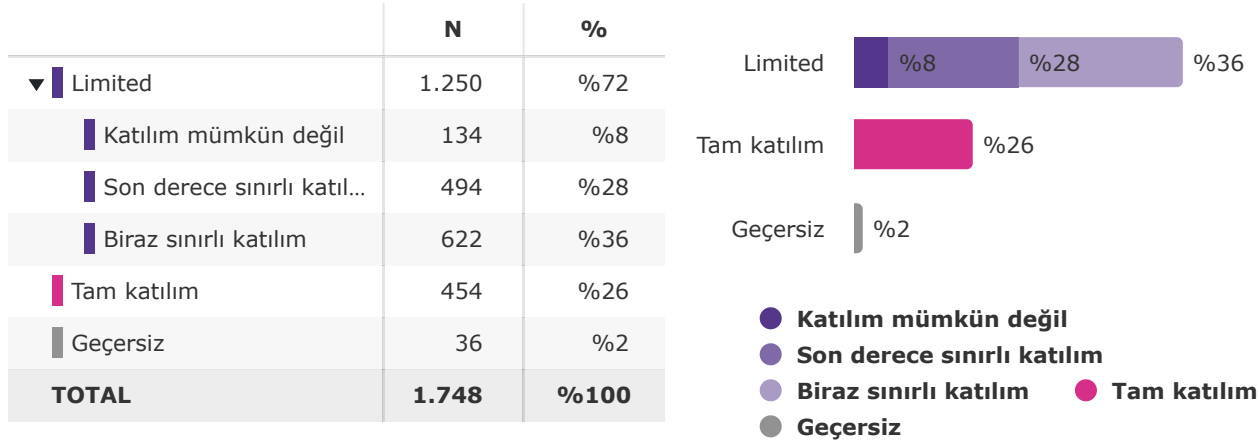
5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

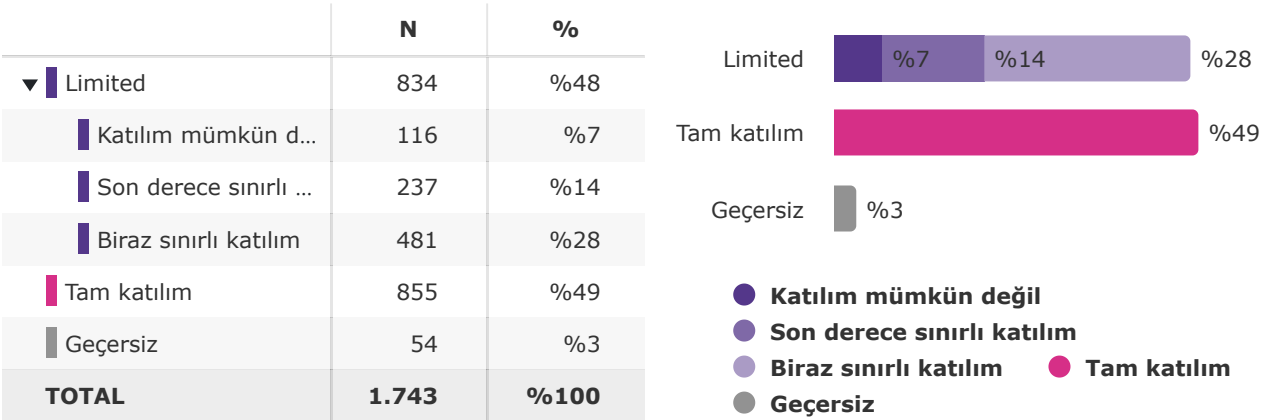
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?



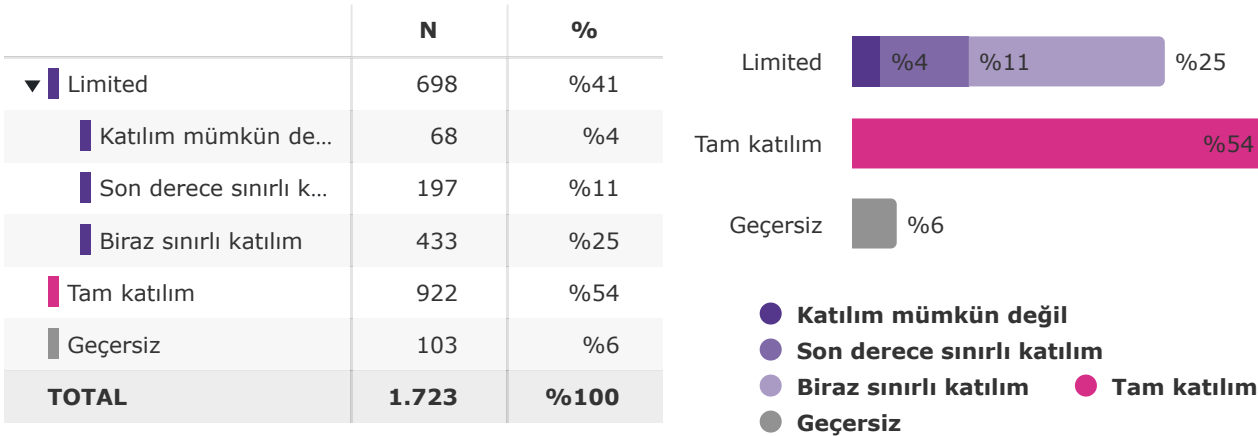
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?



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)?



Sınıfta/sınıflarda diğer öğrenciler için mevcut olan veya sizin için özel olarak düzenlenmiş eğitim materyallerini ve ekipmanlarını (örneğin kitaplar, bilgisayarlar, sandalyeler ve masalar) kullanma?



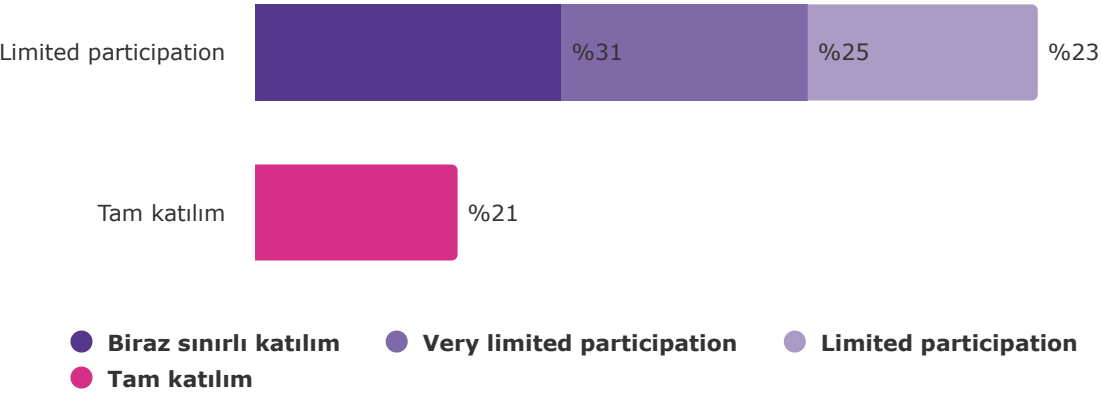
Okuldaki/üniversitedeki diğer öğrencilerle ve yetişkinlerle iletişim kurma?

	N	%
▼ Limited	813	%47
Katılım mümkün değil	82	%5
Son derece sınırlı ka...	291	%17
Biraz sınırlı katılım	440	%25
Tam katılım	880	%50
Geçersiz	54	%3
TOTAL	1.747	%100



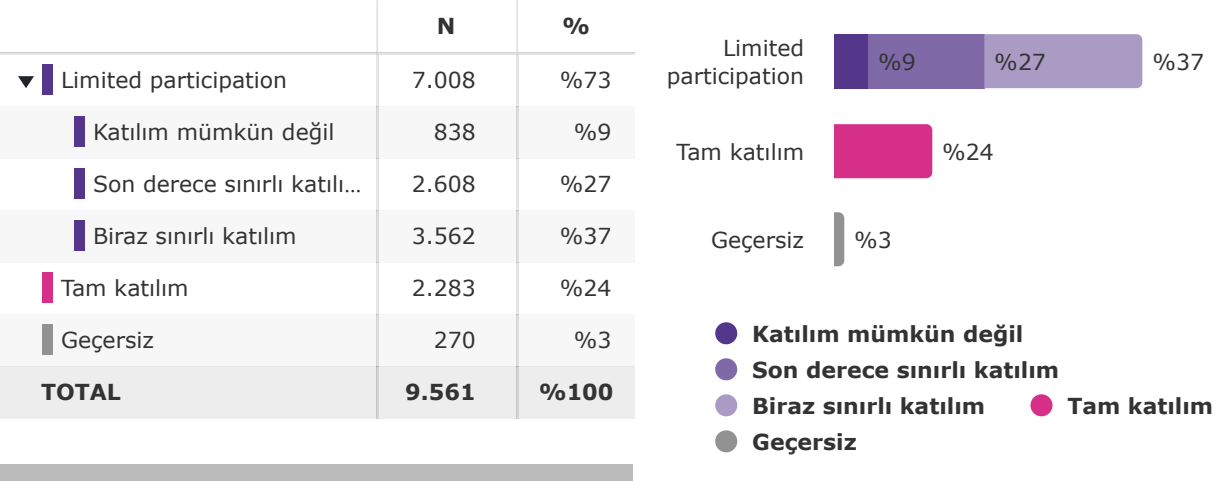
Sc_ScP_cat

	N	%
▼ Limited participation	1.229	%79
Biraz sınırlı katılım	484	%31
Very limited particip...	386	%25
Limited participation	359	%23
Tam katılım	319	%21
TOTAL	1.548	%100

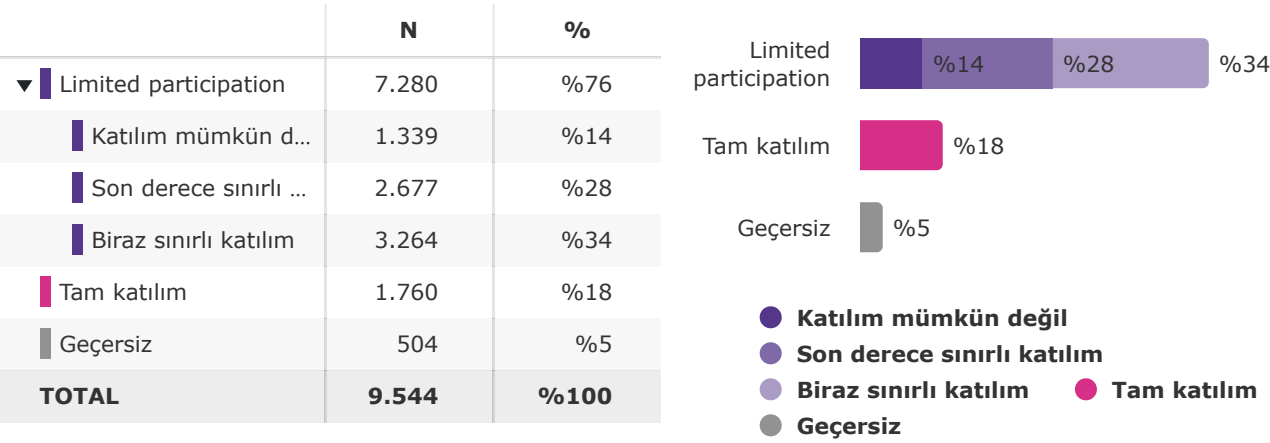


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

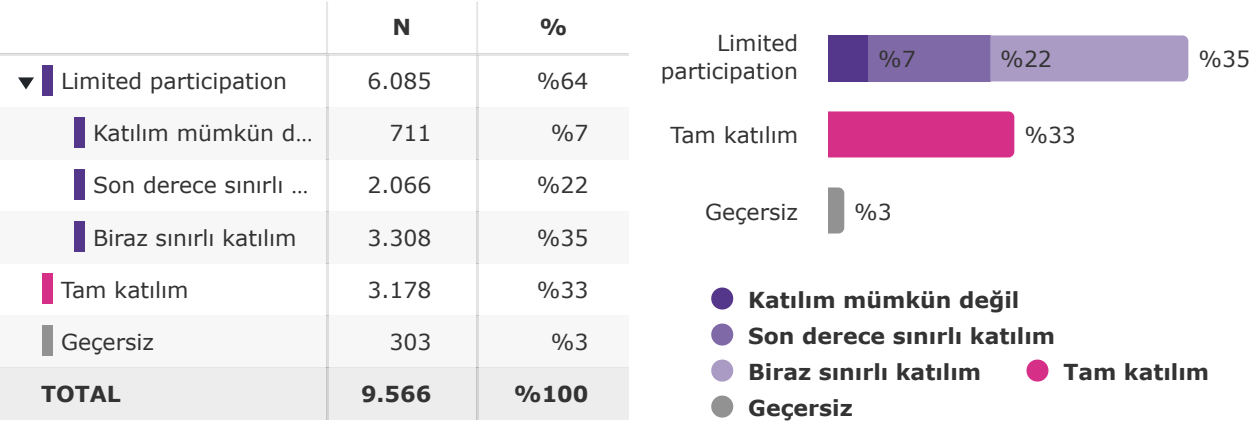
Mahalledeki ve çevredeki arkadaşlarla sosyal, oyun veya boş zaman aktiviteleri gerçekleştirme (örneğin video/mobil oyunlar, "takılmak", sinema, park veya restoran gibi halka açık yerlere gitmek)?



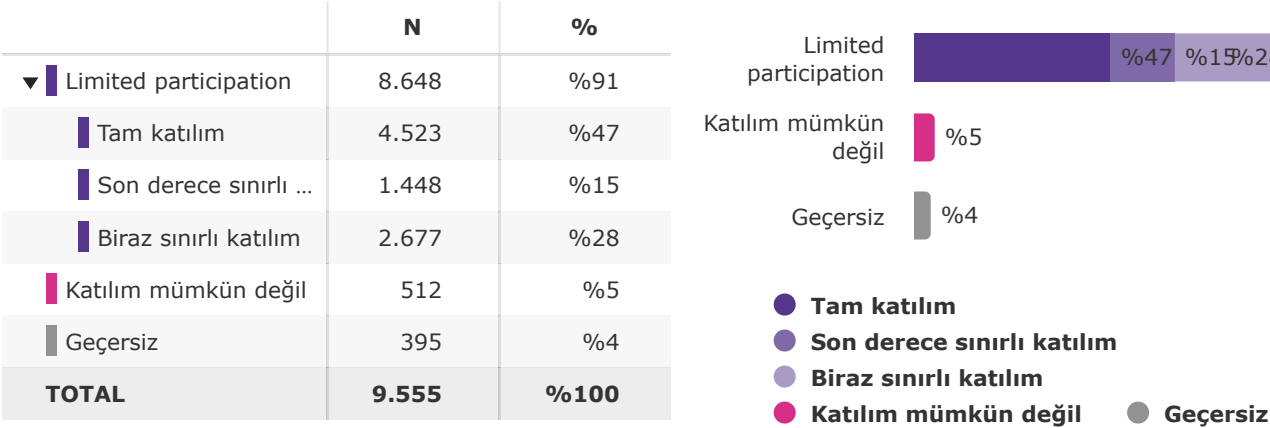
Mahallede ve çevrede yapılandırılmış etkinlikler ve aktiviteler gerçekleştirme (örneğin takım sporları, kulüpler, tatil veya dini etkinlikler, konserler, geçit törenleri ve fuarlar)?

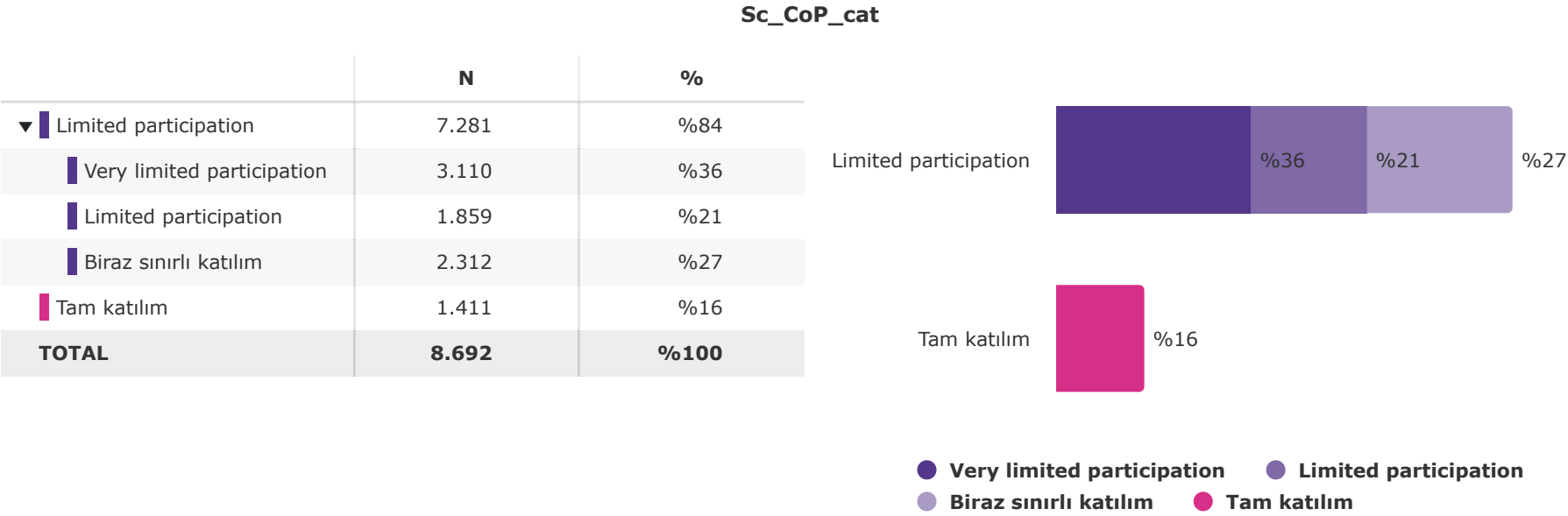


Mahallede ve çevrede hareket etme (örneğin halka açık binalara, parklara, restoranlara, sinemalara gitmek)?



Mahalledeki ve çevredeki diğer kişilerle iletişim kurma?

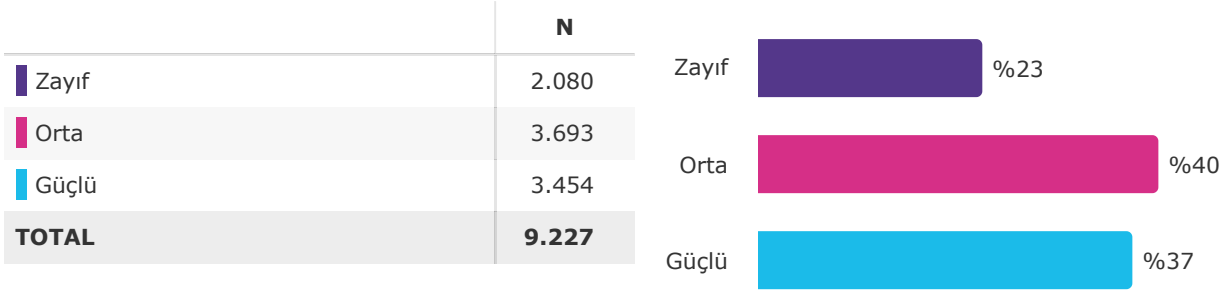




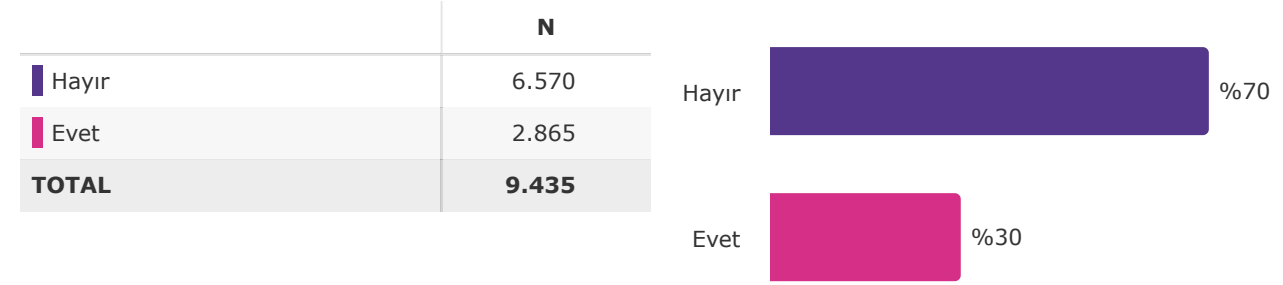


5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

İnsanlardan aldığınız sosyal desteği nasıl nitelendirirsiniz (güvenebileceğiniz yakın insanlar, diğer insanlar tarafından gösterilen ilgi, ihtiyaç durumunda komşulardan gelen fiili yardım)?

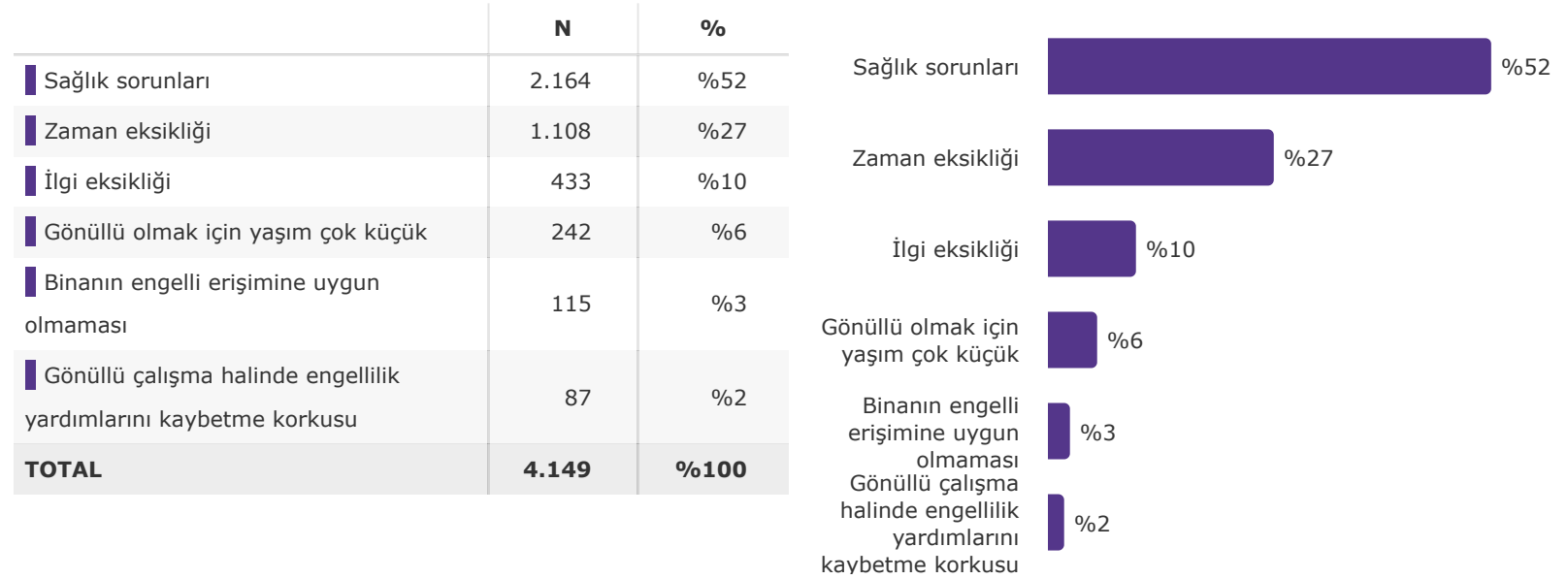


Son 12 ay içinde bir kuruluş için ücretsiz, gönüllü işler veya gayri resmi faaliyetler (örneğin diğer insanlara yardım etmek, hayvanlara yardım etmek) gerçekleştirdiniz mi?



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

Gerçekleştirmediyerseniz, neden gerçekleştirmediniz? Lütfen sadece en önemli nedeni belirtin.



Merci!

Pour toute question, veuillez contacter l'équipe Rare Barometer à
rare.barometer@eurordis.org

Pour toute question, veuillez contacter l'équipe Rare Barometer à
rare.barometer@eurordis.org