

# 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)



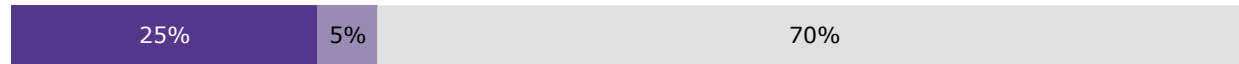
# 1. SAMPLE INFORMATION

**Sociodemographic characteristics,  
diagnostic information**

### Ви відповідаєте на опитування як...?

# 9 591

#### Пристрій для відповіді



● PC ● Tablet ● Smartphone

#### Середня кількість хвилин для заповнення анкети/60

## 21

Mean

#### Середня кількість хвилин для заповнення анкети/60

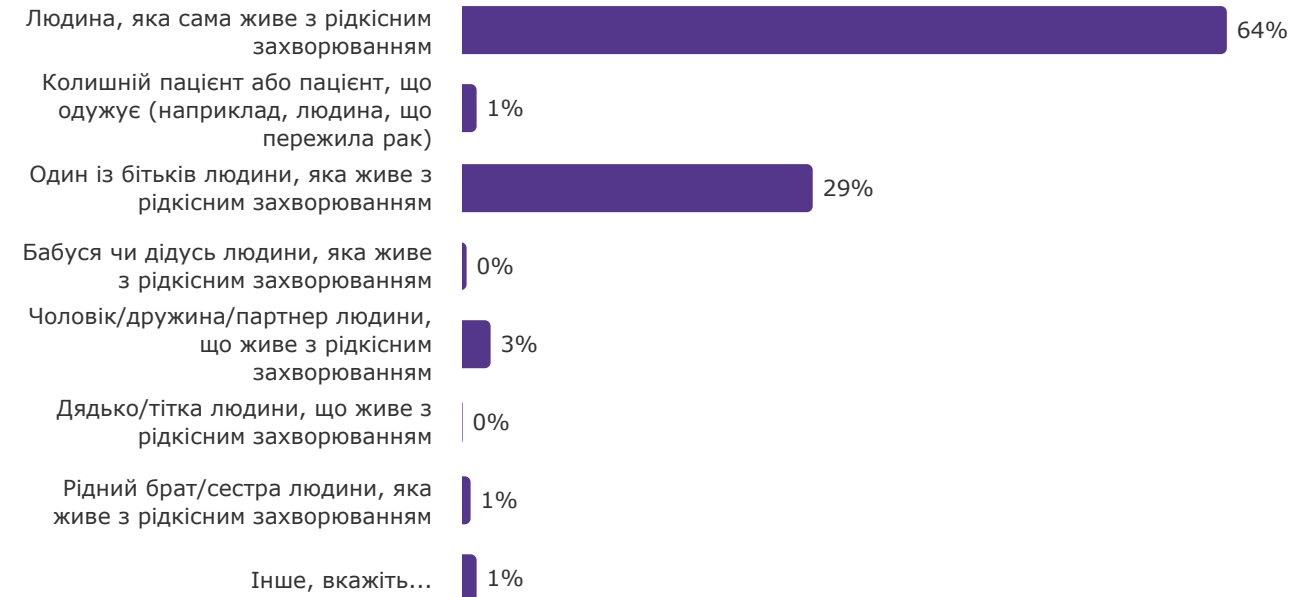
## 15

Median



### Ви відповідаєте на опитування як...?

	N
Людина, яка сама живе з рідкісним захворюванням	6 136
Колишній пацієнт або пацієнт, що одужує (наприклад, людина, що пережила рак)	123
Один із бітків людини, яка живе з рідкісним захворюванням	2 816
Бабуся чи дідусь людини, яка живе з рідкісним захворюванням	43
Чоловік/дружина/партнер людини, що живе з рідкісним захворюванням	240
Дядько/тітка людини, що живе з рідкісним захворюванням	19
Рідний брат/сестра людини, яка живе з рідкісним захворюванням	82
Інше, вкажіть...	132

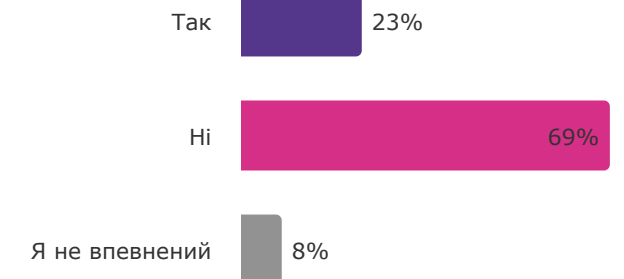


### Якщо "Інше, вкажіть...", вкажіть:

	N	%
Людина, яка сама живе з рідкісним захворюванням	6 260	65%
Family member (parent, spouse...)	3 331	35%
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>	<b>100%</b>

### Чи є Ви також представником пацієнтів, тобто берете участь у волонтерській та/або політичній діяльності, спрямованій на підтримку рідкісних захворювань?

	N
Так	2 210
Ні	6 643
Я не впевнений	738
<b>TOTAL</b>	<b>9 591</b>



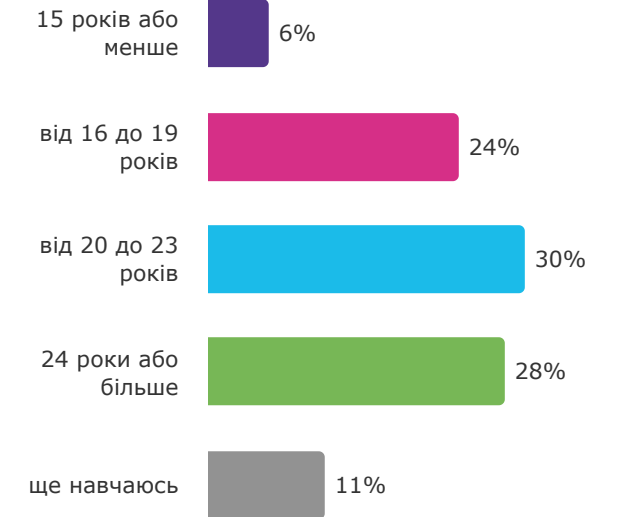
**Ви:**

**Скільки вам було років, коли ви припинили навчання на денній формі?**

	<b>N</b>
Жінка	5 807
Чоловік	1 864
Інше / волю не відповідати	72
<b>TOTAL</b>	<b>7 743</b>



	<b>N</b>
15 років або менше	450
від 16 до 19 років	1 817
від 20 до 23 років	2 291
24 роки або більше	2 142
ще навчаюсь	848
<b>TOTAL</b>	<b>7 548</b>



**Скільки Вам років?**

**Скільки років людині, яка страждає на рідкісне захворювання?**

	<b>N</b>	<b>%</b>
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>

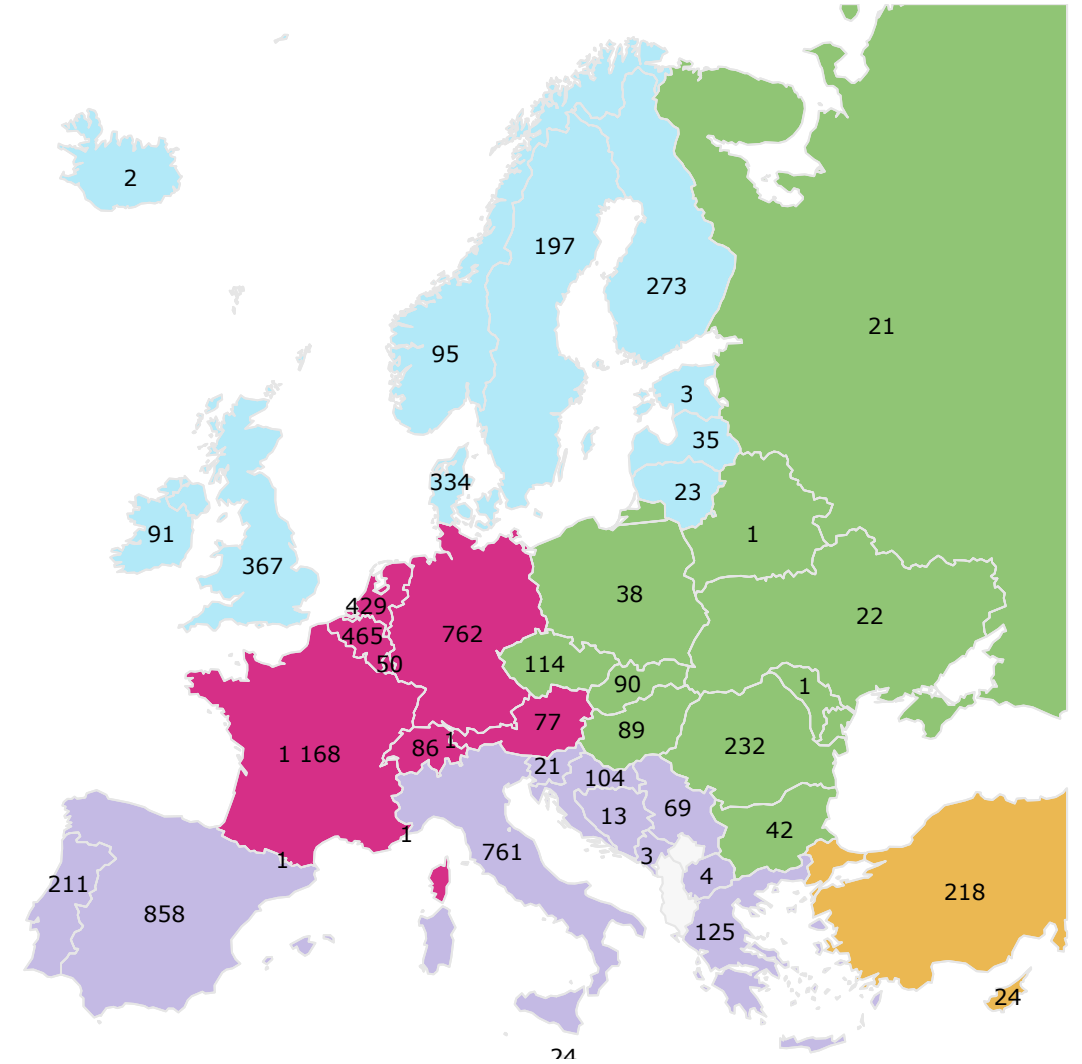
	<b>N</b>	<b>%</b>
Less than 18	1 611	21%
From 18 to 23	455	6%
From 24 to 29	431	6%
From 30 to 39	904	12%
From 40 to 49	1 277	17%
From 50 to 59	1 475	19%
60 and over	1 537	20%
<b>TOTAL</b>	<b>7 690</b>	<b>100%</b>

### Countries with languages

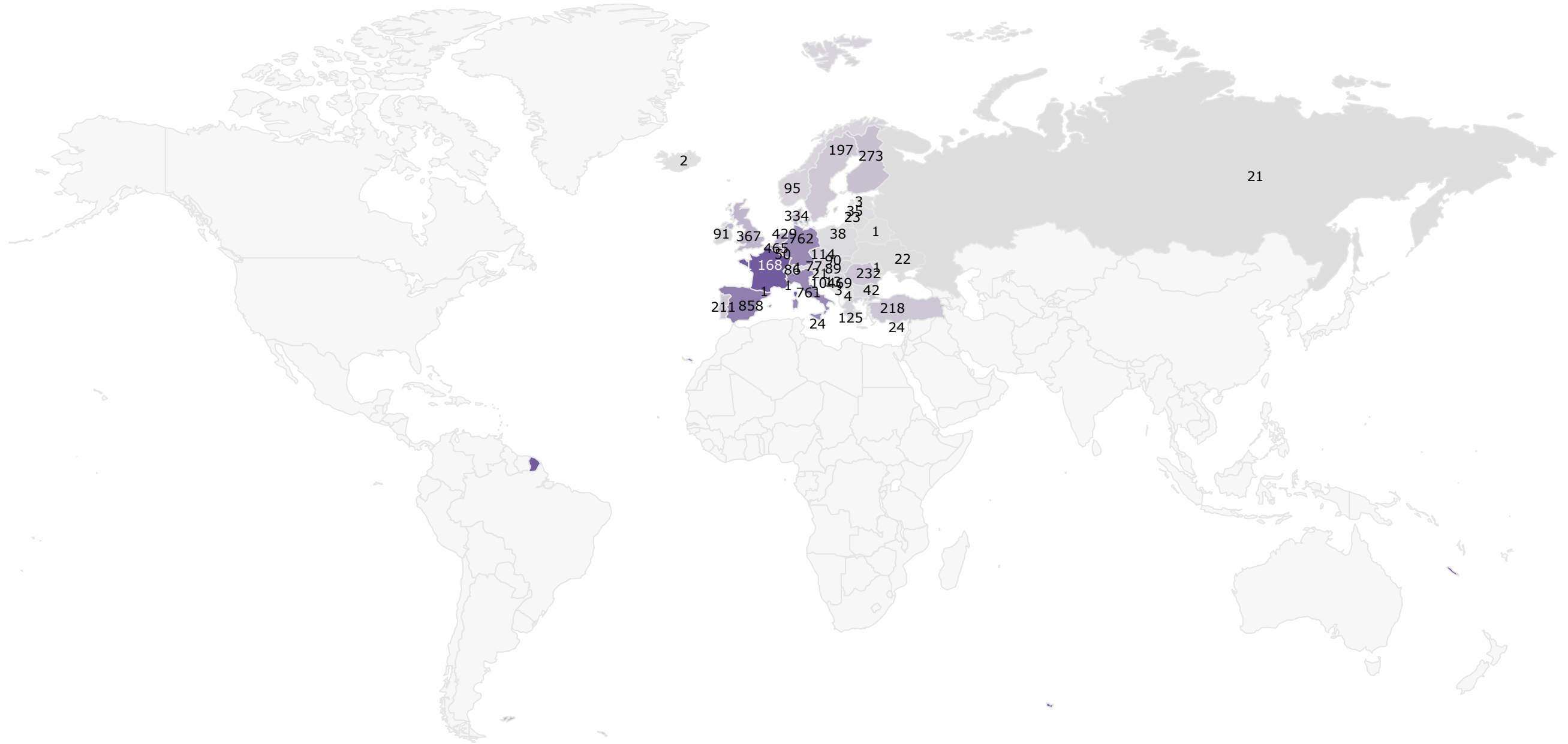
	N	%
Франція	1 168	14%
Італія	946	12%
Іспанія	858	11%
Німеччина	762	9%
Бельгія	465	6%
Нідерланди	429	5%
Данія	427	5%
Румунія	368	5%
Туреччина	368	5%
Сполучене Королівство Великої Британії і Північної Ірландії	367	5%
Фінляндія	338	4%
Португалія	274	3%
Швеція	228	3%
Чеська Республіка	154	2%
Греція	150	2%
Словаччина	127	2%
Норвегія	123	2%
Угорщина	114	1%
Хорватія	104	1%
Ірландія	91	1%

### Countries with languages

	N	%
Сербія	69	17%
Люксембург	50	13%
Латвія	46	12%
Польща	44	11%
Україна	33	8%
Литва	32	8%
Словенія	27	7%
Кіпр	24	6%
Мальта	24	6%
Росія	21	5%
Боснія і Герцеговина	13	3%
Македонія	4	1%
Естонія	3	1%
Чорногорія	3	1%
Ісландія	2	1%
Андорра	1	0%
Білорусь	1	0%
Ліхтенштейн	1	0%
Молдова	1	0%
Монако	1	0%

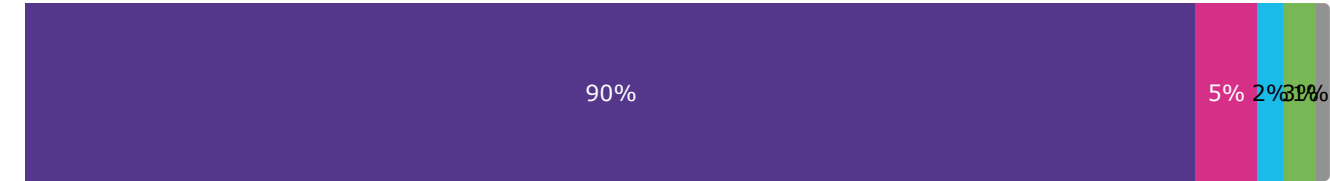


### В якій країні Ви живете?



Будь ласка, оберіть речення, яке найкраще описує Вашу ситуацію:

	N
Я знаю НАЗВУ рідкісного захворювання, синдрому або вади розвитку, і воно було ПІДТВЕРДЖЕНО відповідними генетичними, клінічними, медично-візуалізаційними, молекулярними або біохімічними дослідженнями (наприклад, біопсією, аналізом крові або сечі)	8 624
Я знаю НАЗВУ рідкісного захворювання, синдрому або вади розвитку, але воно ще НЕ ПІДТВЕРДЖЕНО відповідними генетичними, клінічними, медично-візуалізаційними, молекулярними або біохімічними тестами	456
Я маю лише ЧАСТКОВУ інформацію про назву рідкісного захворювання, ген, що його викликає, або тип захворювання	184
Я знаю, що захворювання є рідкісним, але його назва або причина ще НЕ ВИЗНАЧЕНІ	242
Інше, вкажіть...	84
<b>TOTAL</b>	<b>9 590</b>

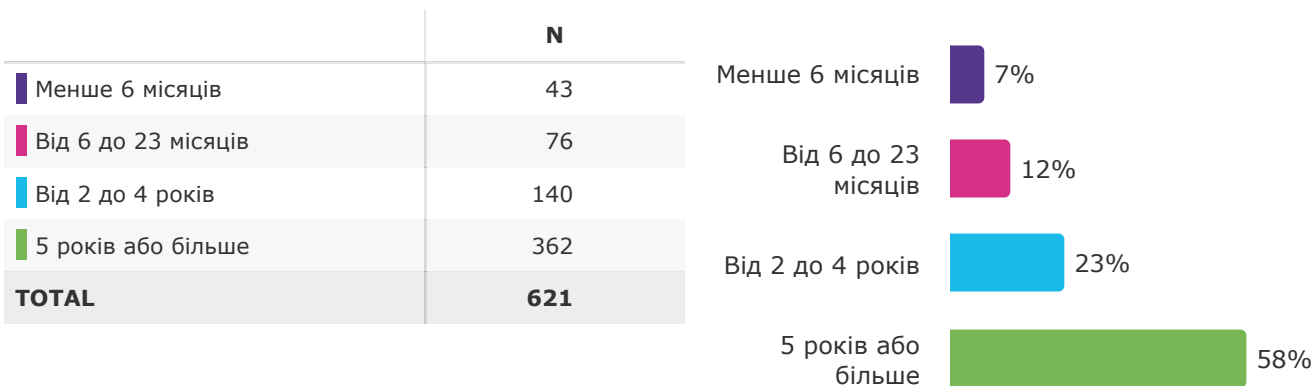


- Я знаю НАЗВУ рідкісного захворювання, синдрому або вади розвитку, і воно було ПІДТВЕРДЖЕНО відповідними генетичними, клінічними, медично-візуалізаційними, молекулярними або біохімічними дослідженнями (наприклад, біопсією, аналізом крові або сечі)
- Я знаю НАЗВУ рідкісного захворювання, синдрому або вади розвитку, але воно ще НЕ ПІДТВЕРДЖЕНО відповідними генетичними, клінічними, медично-візуалізаційними, молекулярними або біохімічними тестами
- Я маю лише ЧАСТКОВУ інформацію про назву рідкісного захворювання, ген, що його викликає, або тип захворювання
- Я знаю, що захворювання є рідкісним, але його назва або причина ще НЕ ВИЗНАЧЕНІ
- Інше, вкажіть...

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

This question was only asked to people with confirmed diagnosis.

Наскільки Ви пам'ятаєте, скільки часу минуло з того моменту, як Ви вперше дізналися НАЗВУ рідкісного захворювання, синдрому або мальформації?



Наскільки Ви пам'ятаєте, скільки часу минуло з моменту, коли назва рідкісного захворювання, синдрому або мальформації була ПІДТВЕРДЖЕНА за допомогою відповідних генетичних, клінічних, медичних, молекулярних або біохімічних тестів (наприклад, біопсія, аналіз крові або сечі)?



orphacode

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

Orphacode associated nomenclature (english)

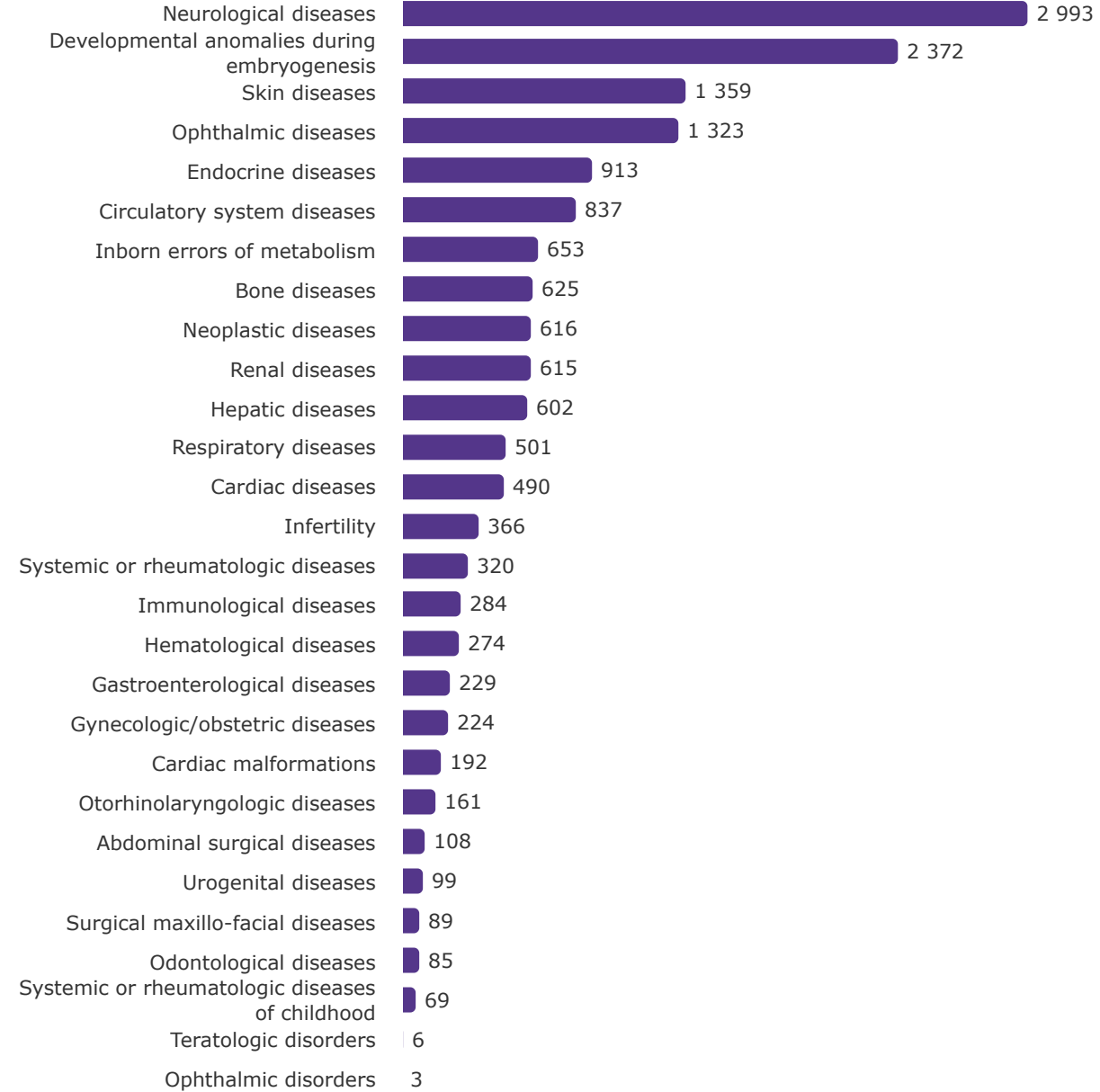
1 643

	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

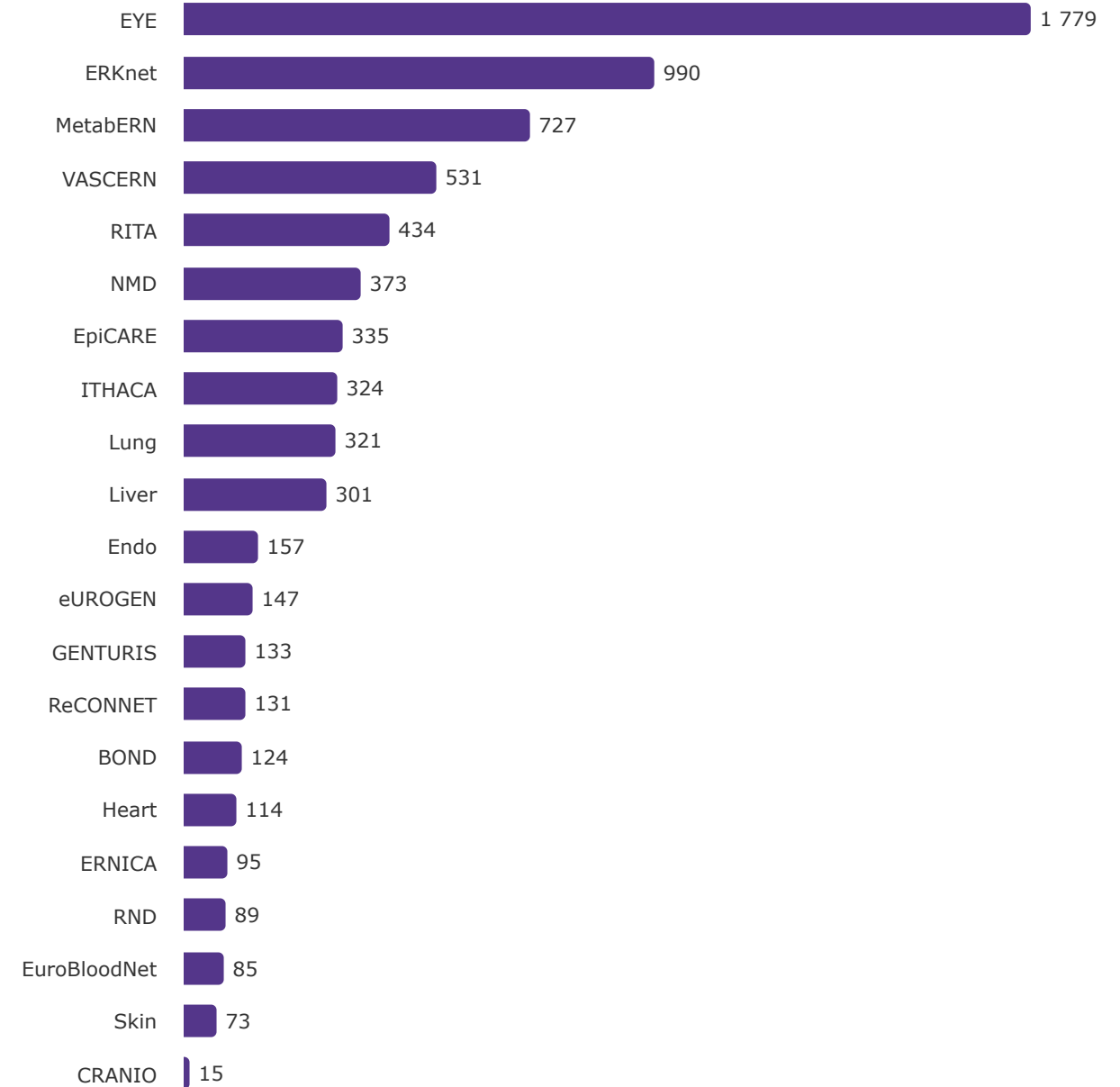
	N
Alpha-1-antitrypsin deficiency	44
Wilson disease	43
Arnold-Chiari malformation type I	41
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	40
Primary biliary cholangitis	39
Duchenne muscular dystrophy	38
Idiopathic achalasia	38
Monosomy 5p	38
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Chronic primary adrenal insufficiency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

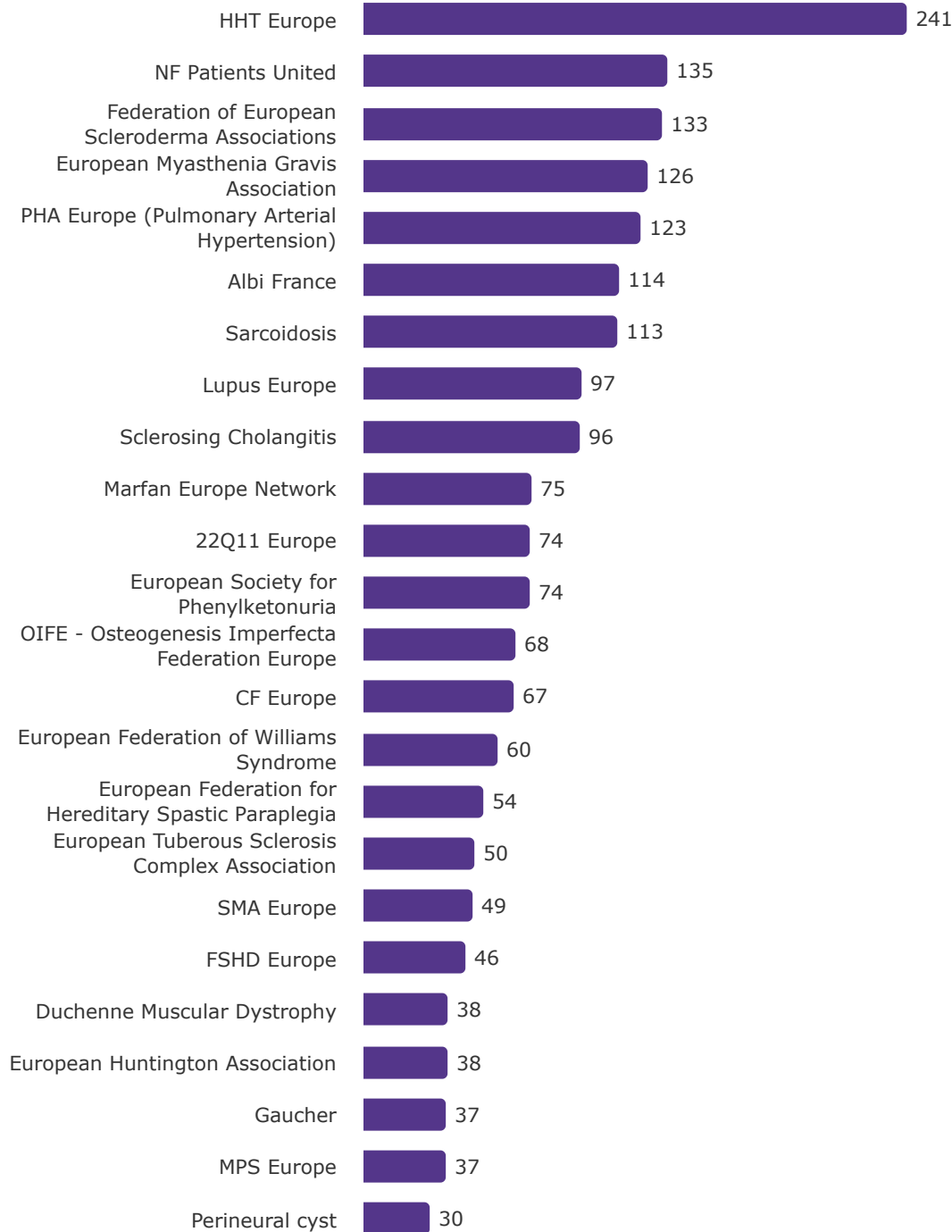
**Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories)**



**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

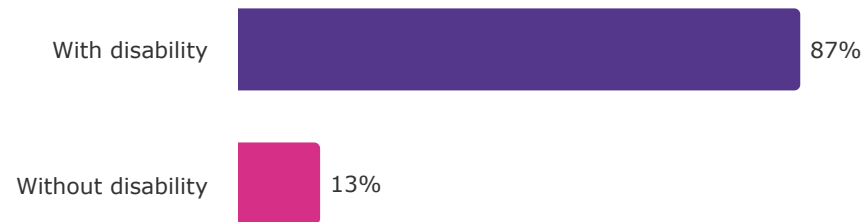
**Disability rates; diversity, complexity  
and severity of disabilities**

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**

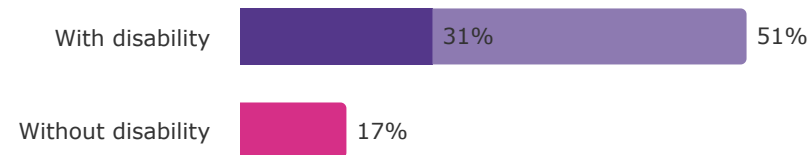


The Global Activity Limitation Index (GALI) measures disability through activity limitations that an individual experienced in the last 6 months or more due to a health problem.

Протягом останніх 6 або більше місяців, чи були Ви обмежені у виконанні звичайних видів діяльності через проблеми зі здоров'ям? Ви б сказали...

	N	%
▼ With disability	7 790	83%
Сильно обмежений/-а	2 964	31%
Обмежений/-а, але не дуж...	4 826	51%
▼ Without disability	1 652	17%
Зовсім не обмежений/-а	1 652	17%
<b>TOTAL</b>	<b>9 442</b>	<b>100%</b>

Протягом останніх 6 або більше місяців, чи були Ви обмежені у виконанні звичайних видів діяльності через проблеми зі здоров'ям? Ви б сказали...



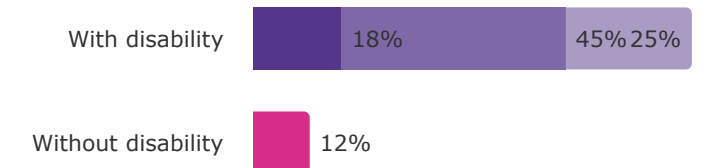
- Сильно обмежений/-а
- Обмежений/-а, але не дуже суттєво
- Зовсім не обмежений/-а

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

Ви вважаєте себе людиною з...?

	N	%
▼ With disability	8 030	88%
Видимою інвалідністю	1 626	18%
Невидимою інвалідністю	4 107	45%
Як видимою, так і невиди...	2 297	25%
▼ Without disability	1 068	12%
Без інвалідності	1 068	12%
<b>TOTAL</b>	<b>9 098</b>	<b>100%</b>

Ви вважаєте себе людиною з...?

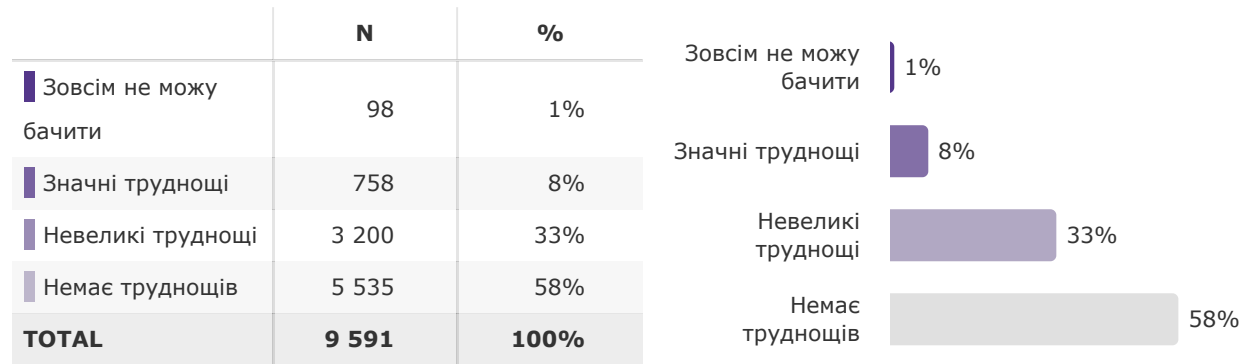


- Видимою інвалідністю
- Невидимою інвалідністю
- Як видимою, так і невидимою інвалідністю
- Без інвалідності

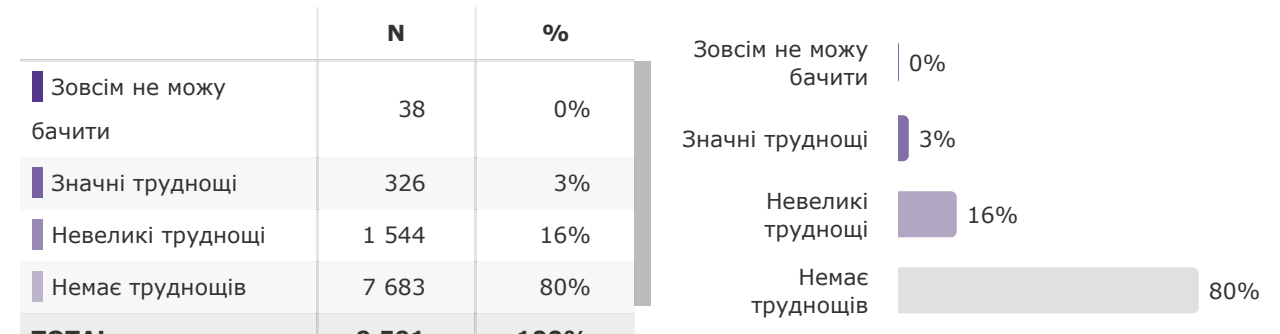
## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Чи важко Вам БАЧИТИ, навіть коли носите окуляри? Ви б сказали...



Чи відчуваєте Ви труднощі зі СЛУХОМ, навіть якщо використовуєте слуховий апарат (-и)? Ви б сказали...

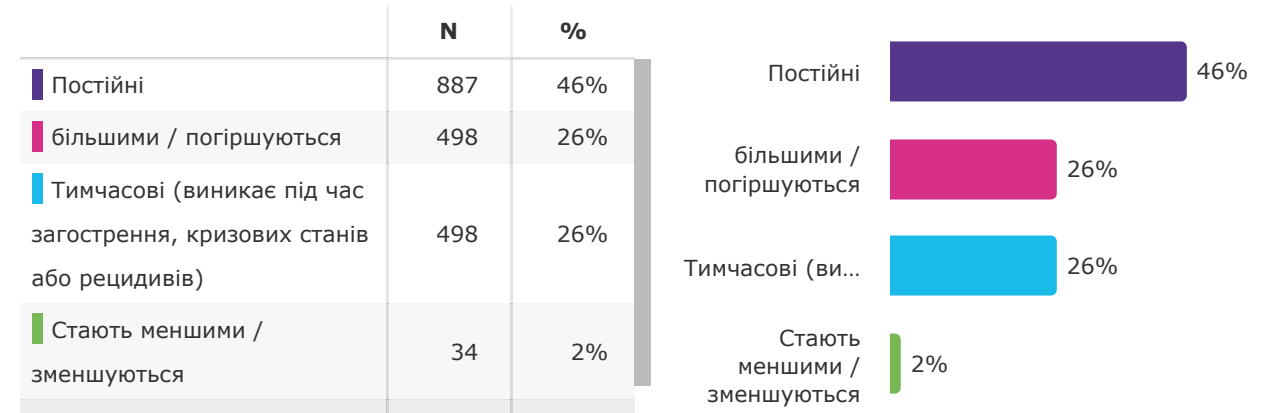


These questions were only asked to people with difficulty.

Ці труднощі...



Ці труднощі...

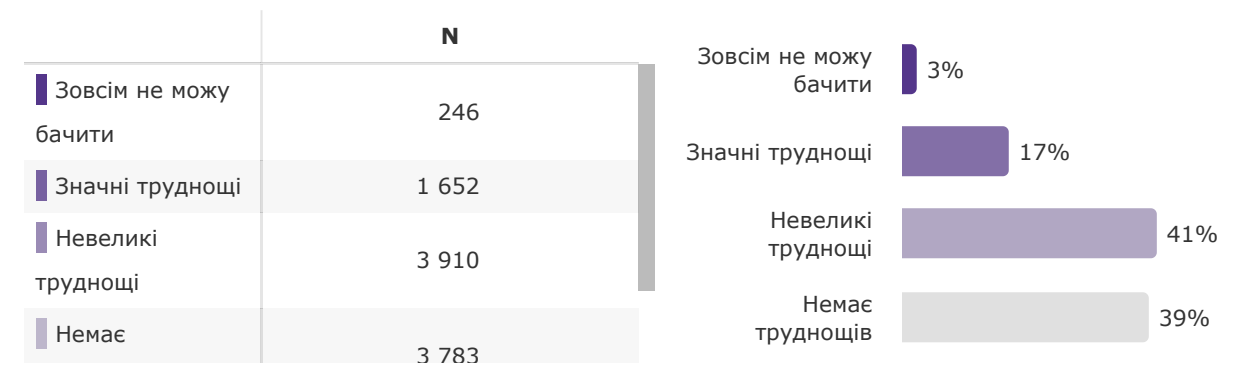
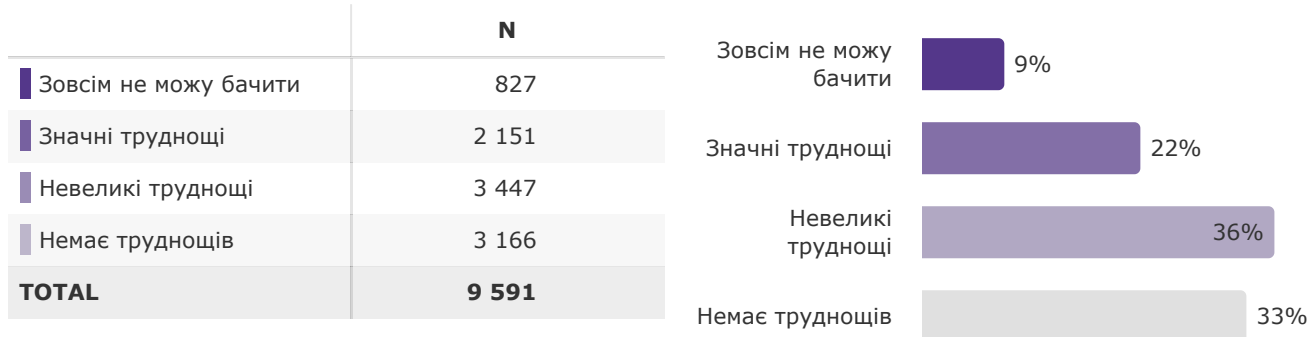


## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Чи виникають у Вас труднощі при ХОДІННІ або ПІДЙОМІ по сходах? Ви б сказали...

Чи маєте Ви труднощі з ПАМ'ЯТТЮ або КОНЦЕНТРАЦІЄЮ? Ви б сказали...

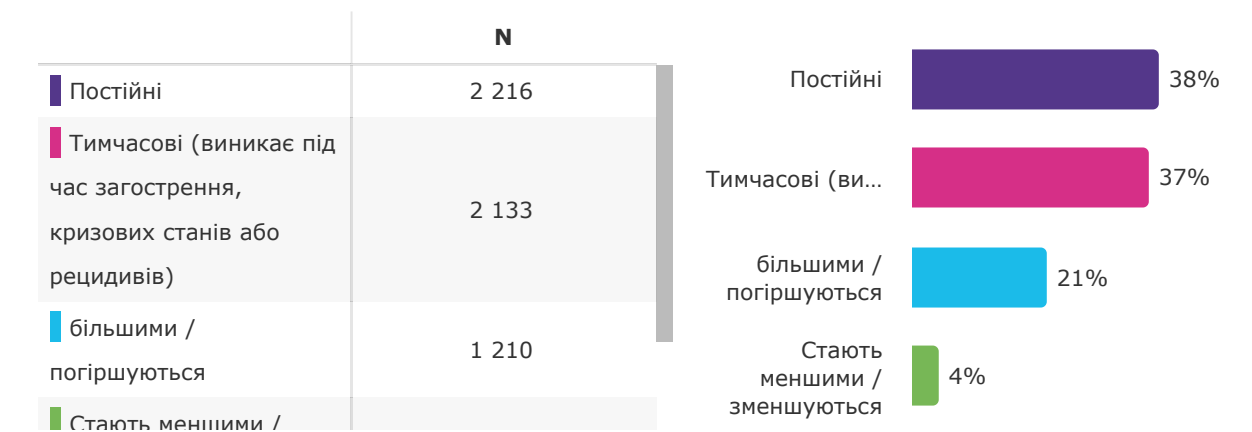
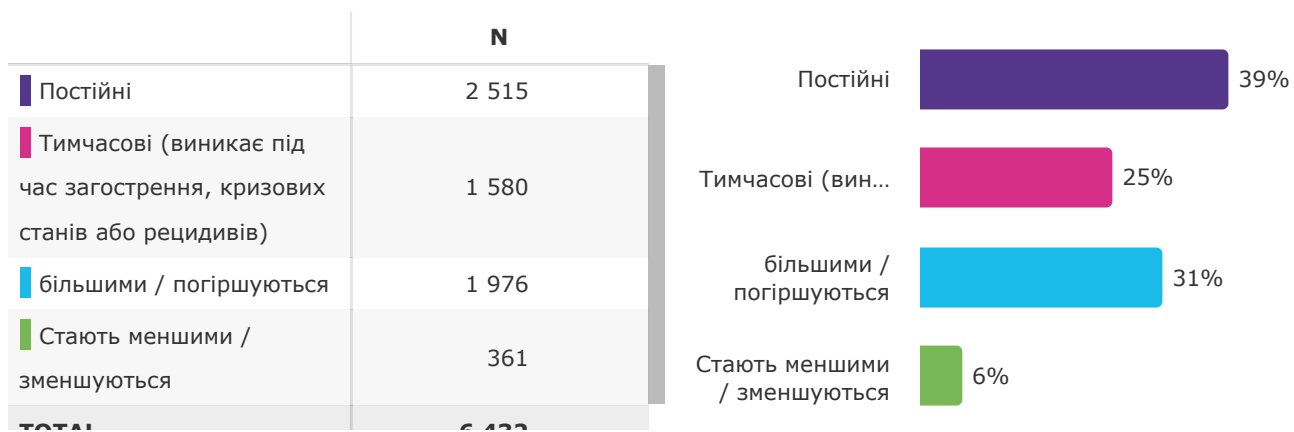


These questions were only asked to people with difficulty.



Ці труднощі...

Ці труднощі...



## Washington Group Short Set (WG-SS)

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

Чи виникають у Вас труднощі з ДОГЛЯДОМ ЗА СОБОЮ, наприклад, з миттям тіла або вдяганням? Ви б сказали...



Чи маєте Ви труднощі з КОМУНІКАЦІЄЮ вашою звичною мовою, наприклад, з розумінням або з тим, щоб розуміли Вас? Ви б сказали...



These questions were only asked to people with difficulty.

Ці труднощі...



Ці труднощі...



## 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

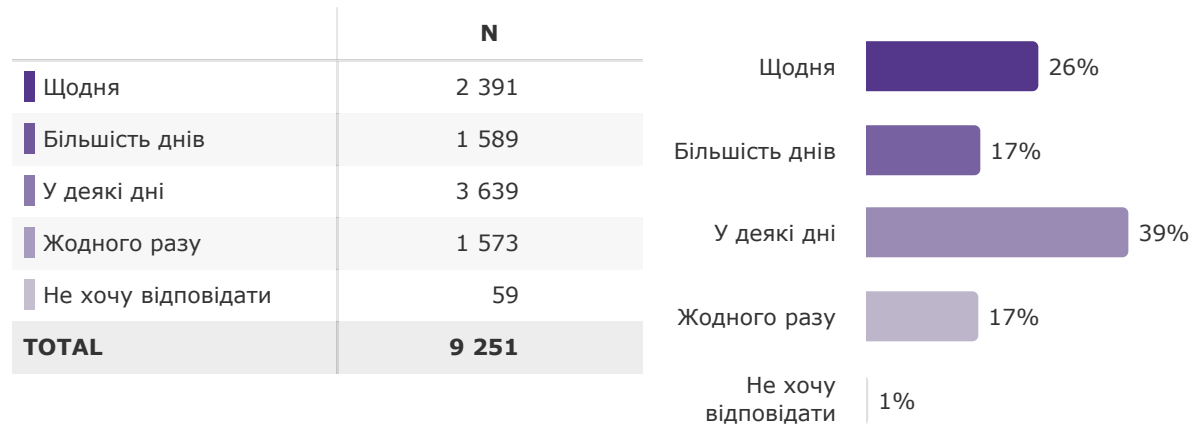
progressive\_dynamic

64%

## Washington Group Extended Set (WG-ES)

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

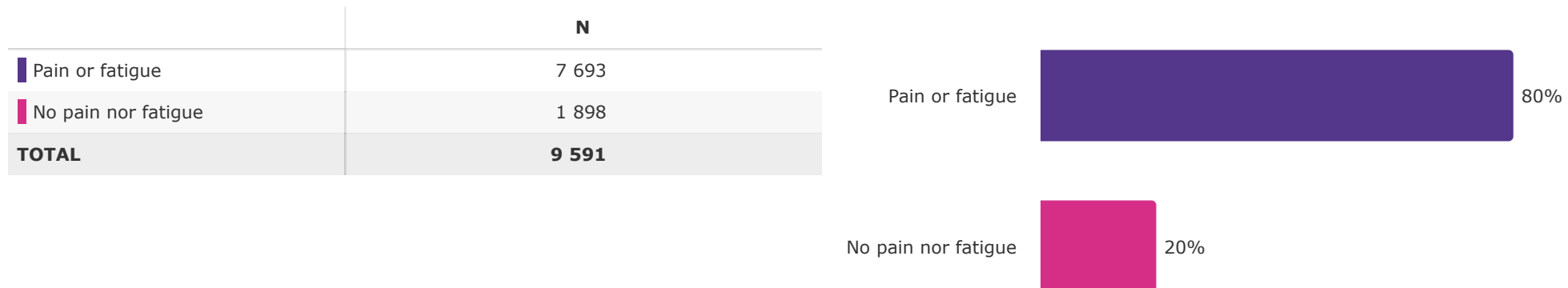
Як часто за останні три місяці Ви відчували БІЛЬ? Ви б сказали...



Як часто Ви відчували себе дуже ВТОМЛЕНИМИ або ВИСНАЖЕНИМИ? Ви б сказали...



Як часто Ви відчували себе дуже ВТОМЛЕНИМИ або ВИСНАЖЕНИМИ? Ви б сказали...





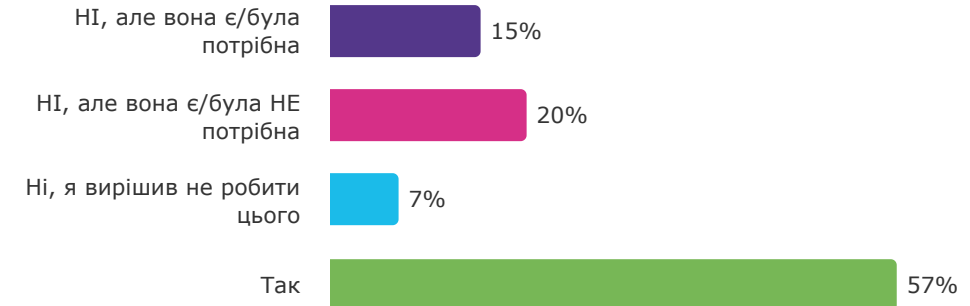
## 3. DISABILITY RECOGNITION

Disability assessment and barriers



### Чи проходили Ви коли-небудь оцінку інвалідності, яка спрямована на оцінку та визнання інвалідності?

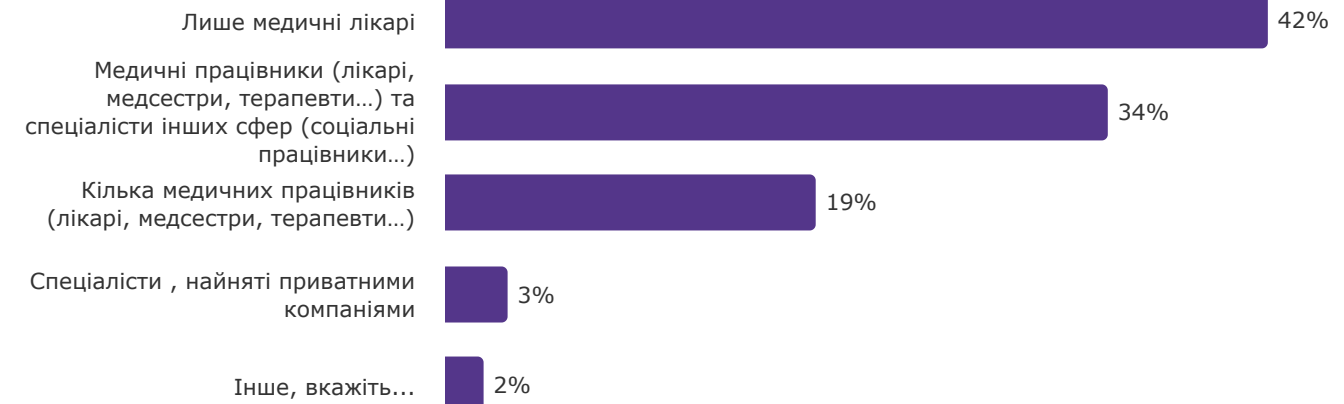
	N	%
Ні, але вона є/була потрібна	1 435	15%
Ні, але вона є/була НЕ потрібна	1 878	20%
Ні, я вирішив не робити цього	655	7%
Так	5 364	57%
<b>TOTAL</b>	<b>9 332</b>	<b>100%</b>



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

### Які фахівці були залучені до оцінки?

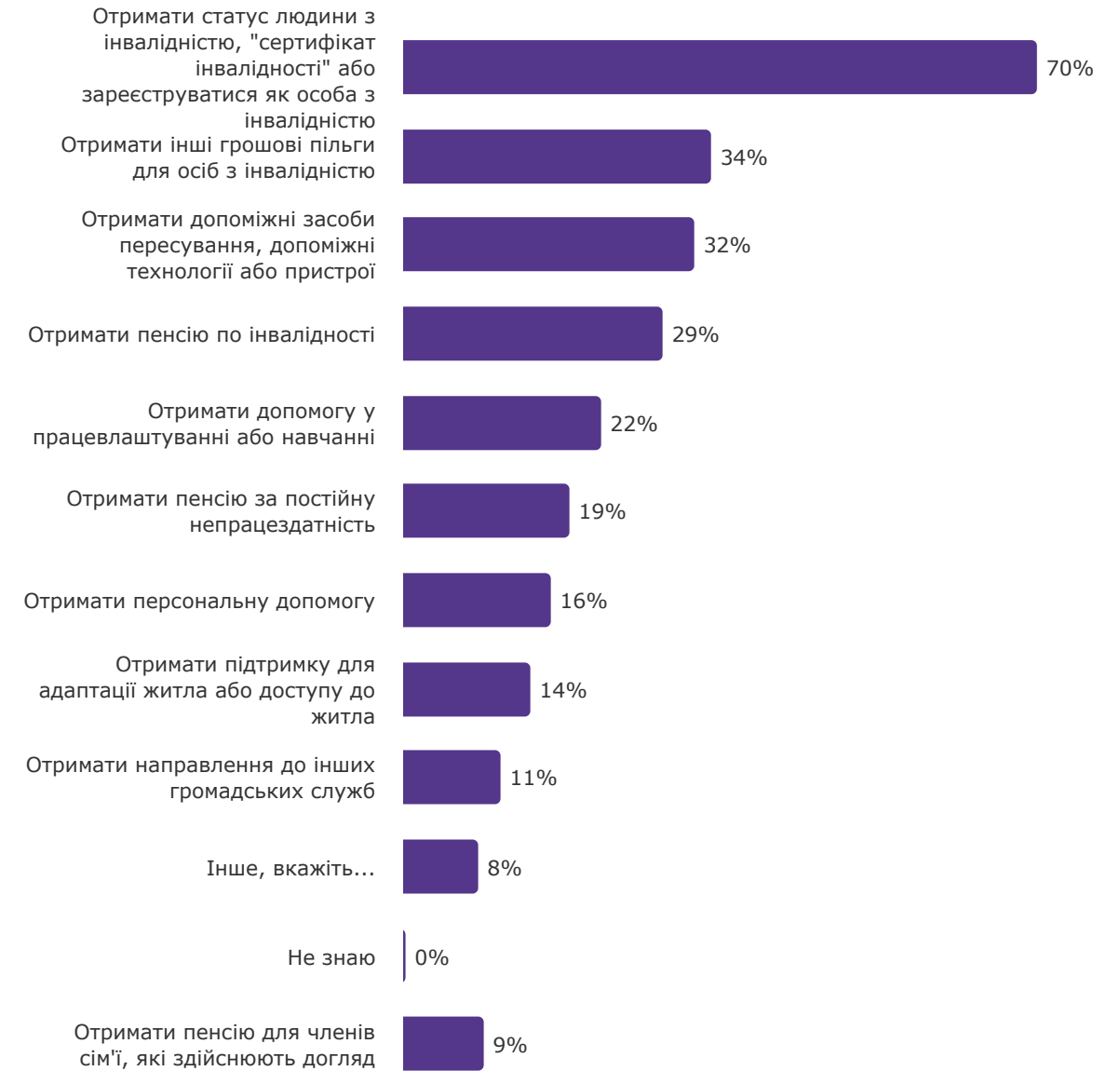
	N	%
Лише медичні лікарі	2 164	42%
Медичні працівники (лікарі, медсестри, терапевти...) та спеціалісти інших сфер (соціальні працівники...)	1 742	34%
Кілька медичних працівників (лікарі, медсестри, терапевти...)	979	19%
Спеціалісти , найняті приватними компаніями	168	3%
Інше, вкажіть...	106	2%
<b>TOTAL</b>	<b>5 159</b>	<b>100%</b>



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

**Якою була мета оцінки інвалідності?**

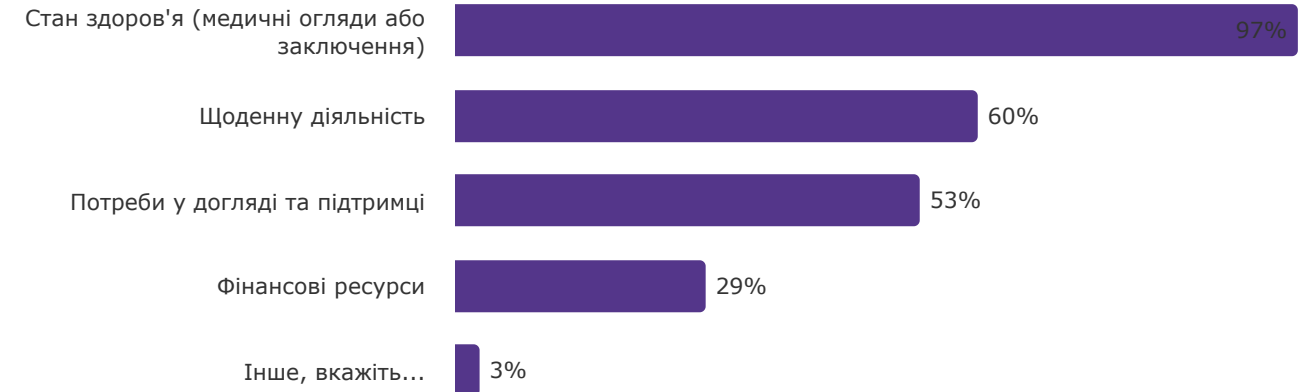
	N	%
Отримати статус людини з інвалідністю, "сертифікат інвалідності" або зареєструватися як особа з інвалідністю	1 157	70%
Отримати інші грошові пільги для осіб з інвалідністю	565	34%
Отримати допоміжні засоби пересування, допоміжні технології або пристрої	533	32%
Отримати пенсію по інвалідності	476	29%
Отримати допомогу у працевлаштуванні або навчанні	364	22%
Отримати пенсію за постійну непрацездатність	307	19%
Отримати персональну допомогу	271	16%
Отримати підтримку для адаптації житла або доступу до житла	234	14%
Отримати направлення до інших громадських служб	180	11%
Інше, вкажіть...	140	8%
Не знаю	6	0%
Отримати пенсію для членів сім'ї, які здійснюють догляд	149	9%
<b>TOTAL</b>	<b>1 651</b>	



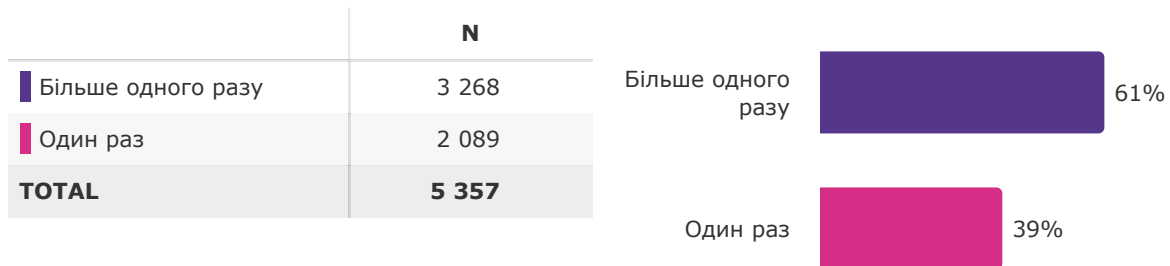
These questions was only asked to people who underwent a disability assessment.

Під час оцінки, чи було необхідним надання інформацію про...

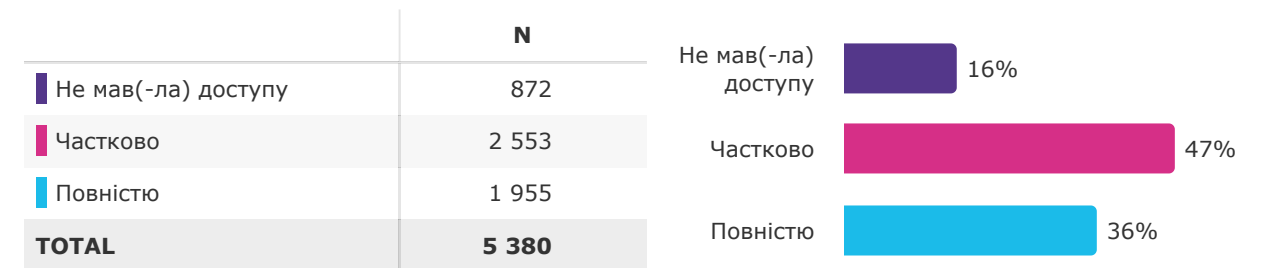
	N	%
Стан здоров'я (медичні огляди або заключення)	5 128	97%
Щоденну діяльність	3 176	60%
Потреби у догляді та підтримці	2 834	53%
Фінансові ресурси	1 524	29%
Інше, вкажіть...	155	3%
<b>TOTAL</b>	<b>5 306</b>	



Скільки разів Ви проходили оцінку інвалідності?

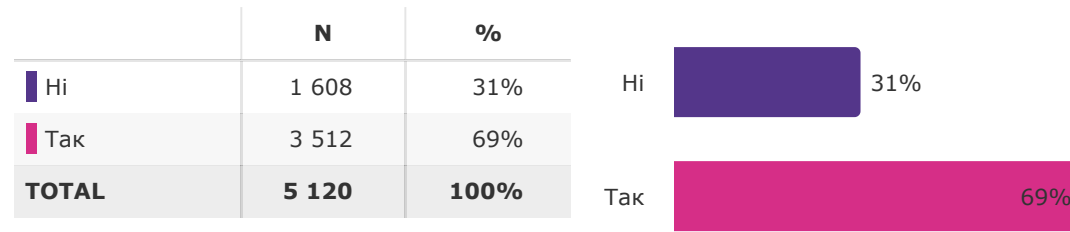


Після завершення оцінки інвалідності, чи мали Ви доступ до очікуваної підтримки та передбачених прав?



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

Чи був результат оцінки таким, як Ви очікували?

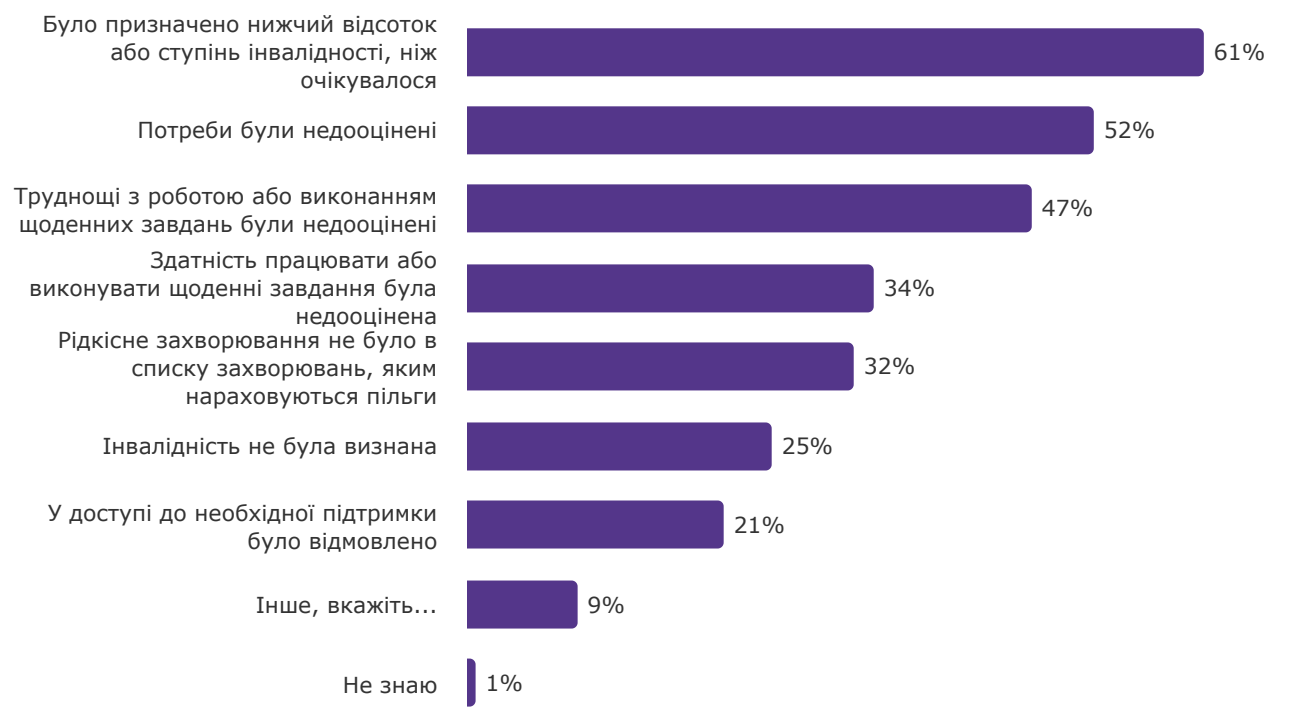


This question was only asked to people who answer NO.



На вашу думку, це було тому, що...

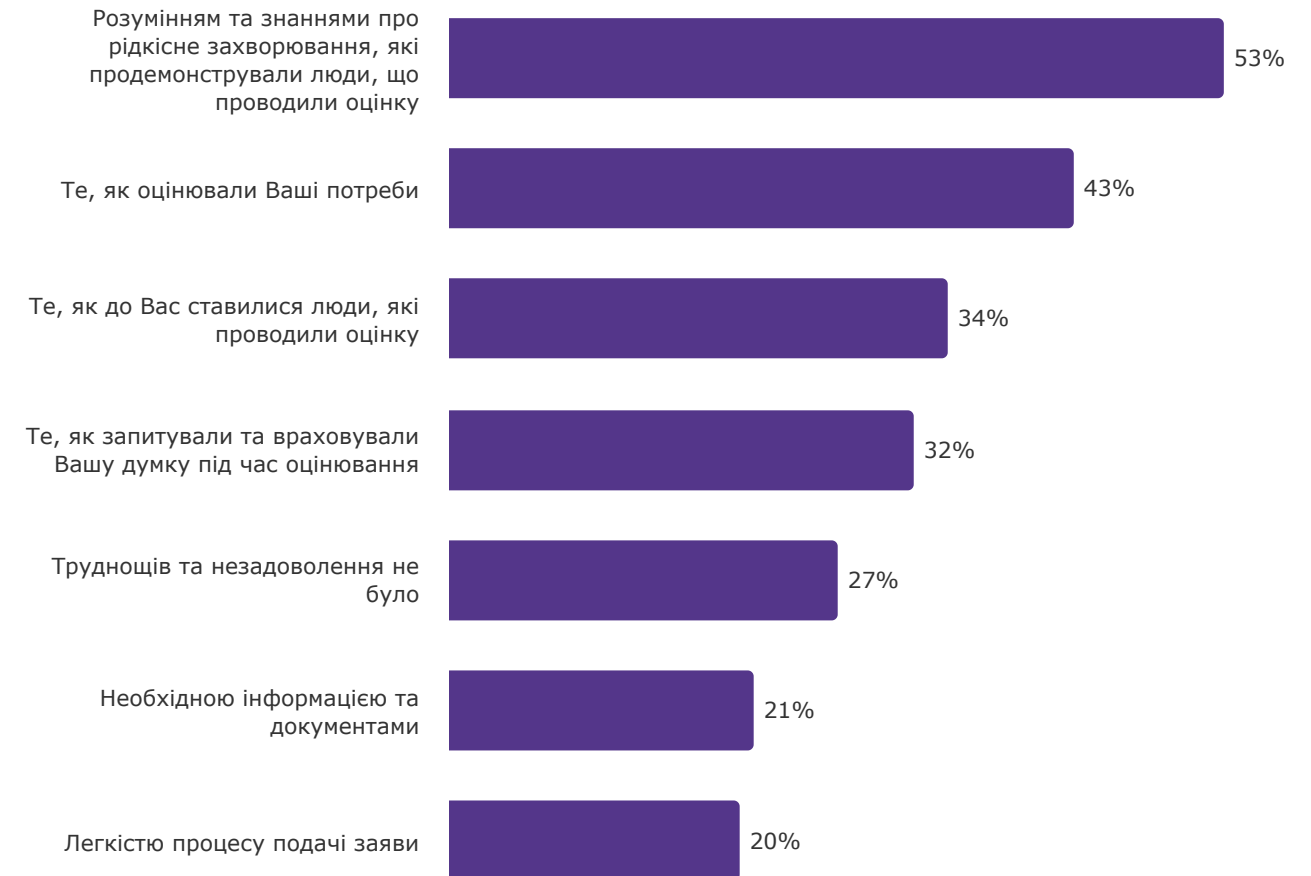
	N	%
Було призначено нижчий відсоток або ступінь інвалідності, ніж очікувалося	977	61%
Потреби були недооцінені	832	52%
Труднощі з роботою або виконанням щоденних завдань були недооцінені	748	47%
Здатність працювати або виконувати щоденні завдання була недооцінена	541	34%
Рідкісне захворювання не було в списку захворювань, яким нараховуються пільги	513	32%
Інвалідність не була визнана	406	25%
У доступі до необхідної підтримки було відмовлено	342	21%
Інше, вкажіть...	149	9%
Не знаю	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	%
Розумінням та знаннями про рідкісне захворювання, які продемонстрували люди, що проводили оцінку	1 665	53%
Те, як оцінювали Ваші потреби	1 345	43%
Те, як до Вас ставилися люди, які проводили оцінку	1 073	34%
Те, як запитували та враховували Вашу думку під час оцінювання	1 002	32%
Труднощів та незадоволення не було	837	27%
Необхідною інформацією та документами	658	21%
Легкістю процесу подачі заяви	626	20%
<b>TOTAL</b>	<b>3 150</b>	



Sample information : PATIENTvsCARER among "Людина, яка сама живе з рідкісним захворюванням"

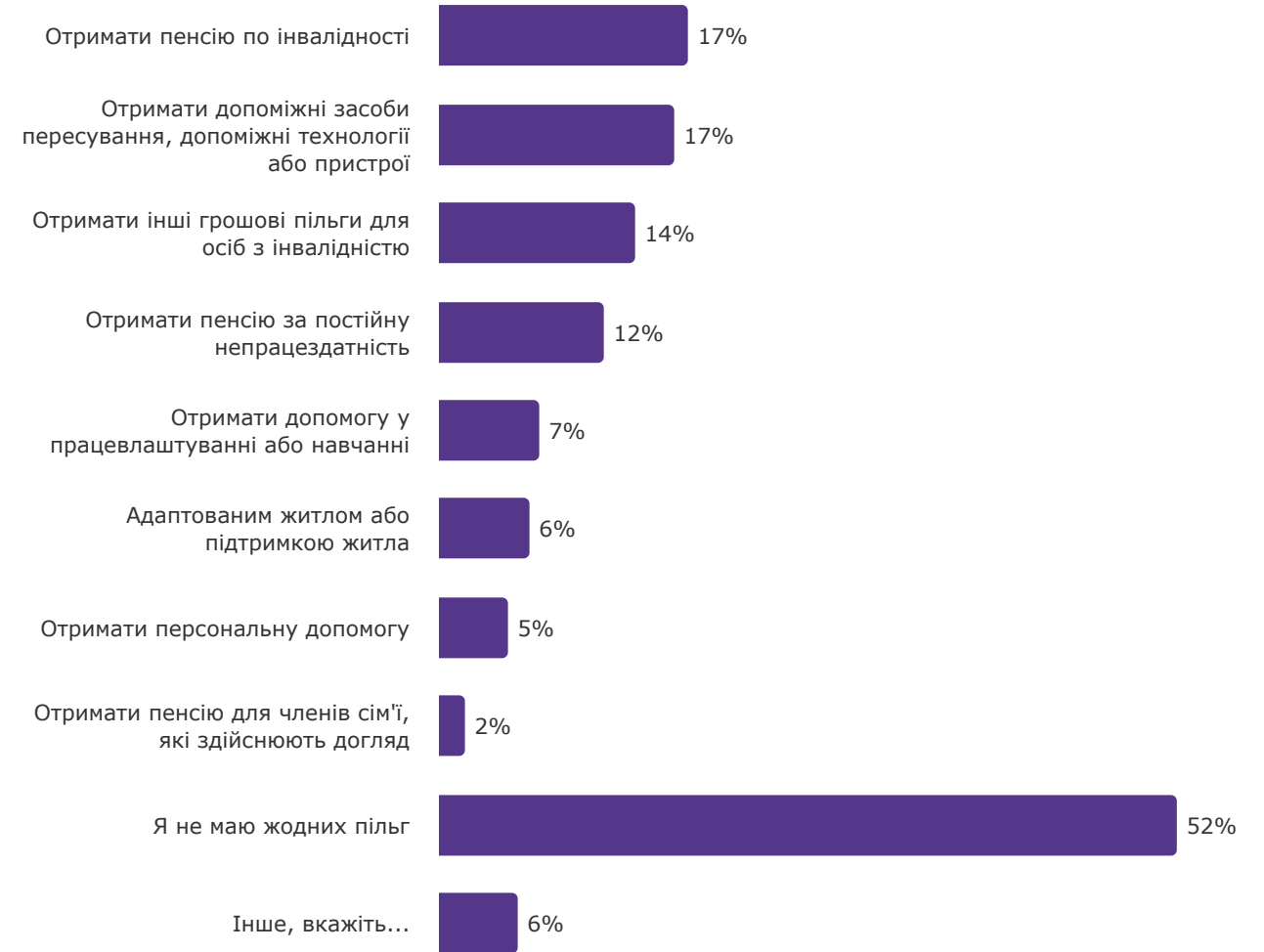


## 4. INDEPENDENT LIVING

Public support, personal assistant,  
living arrangements

### Чи користуєтеся Ви наразі...

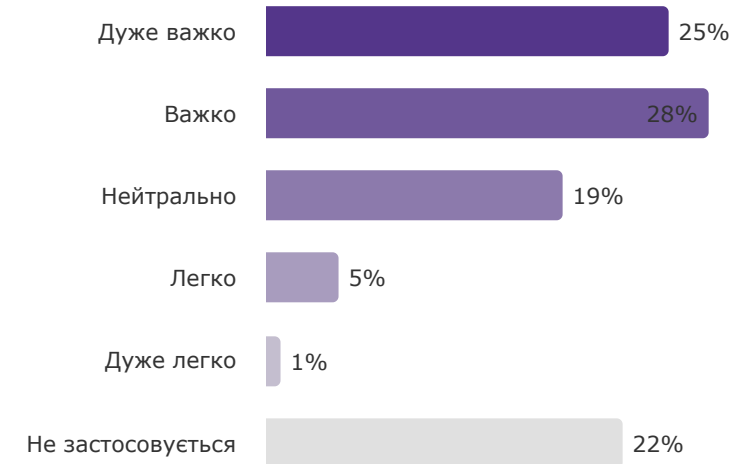
	N	%
Отримати пенсію по інвалідності	1 082	17%
Отримати допоміжні засоби пересування, допоміжні технології або пристрої	1 024	17%
Отримати інші грошові пільги для осіб з інвалідністю	855	14%
Отримати пенсію за постійну працездатність	719	12%
Отримати допомогу у працевлаштуванні або навчанні	443	7%
Адапованим житлом або підтримкою житла	395	6%
Отримати персональну допомогу	303	5%
Отримати пенсію для членів сім'ї, які здійснюють догляд	120	2%
Я не маю жодних пільг	3 205	52%
Інше, вкажіть...	347	6%
<b>TOTAL</b>	<b>6 194</b>	



▼ Sample information : PATIENTvsCARER among "Людина, яка сама живе з рідкісним захворюванням"

**Наскільки важко Вам отримати підтримку від держави, наприклад, у вигляді надання супроводу, допомоги на дому, фінансової допомоги, допоміжних технологій, засобів пересування тощо?**

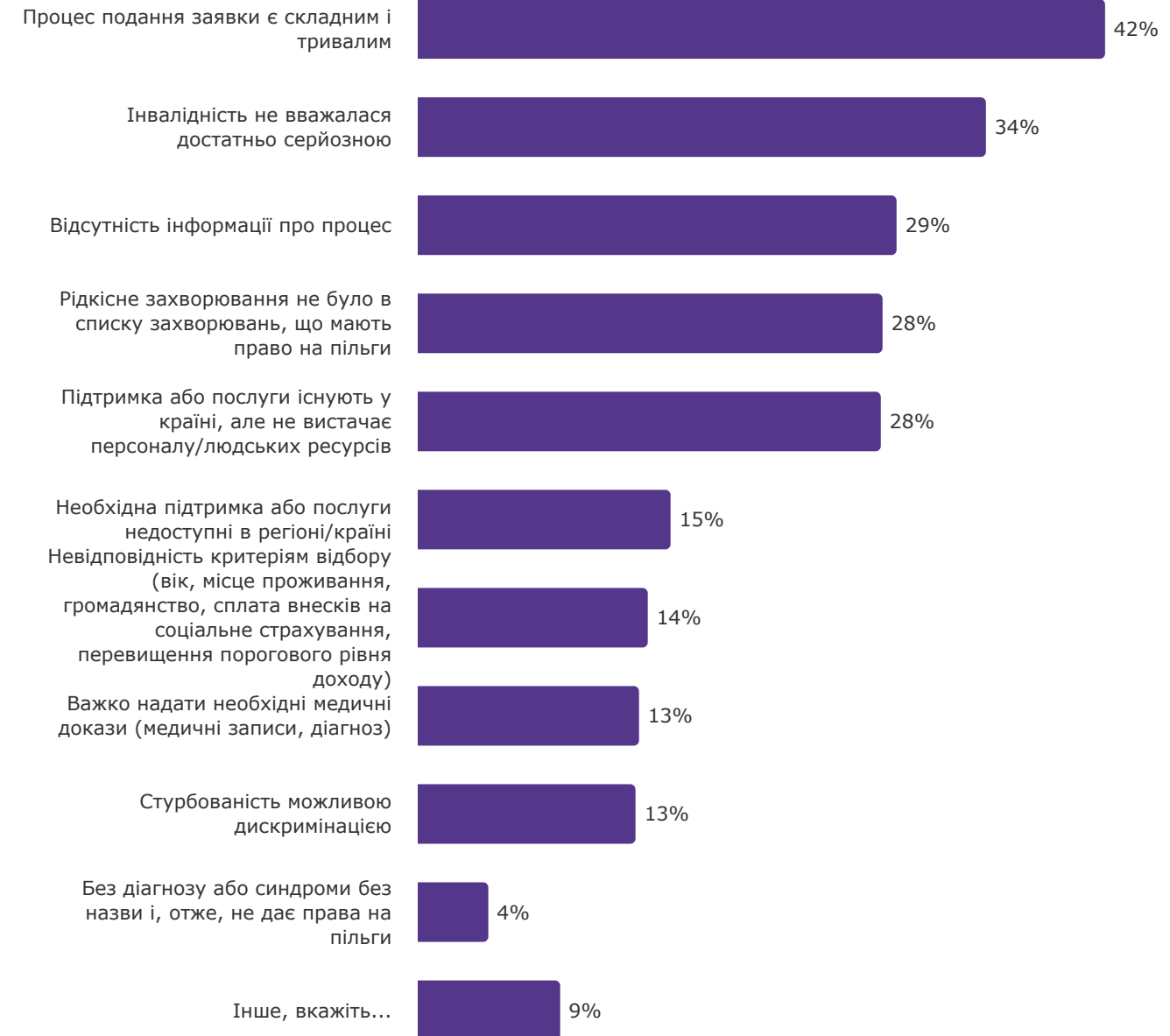
	<b>N</b>	<b>%</b>
Дуже важко	2 358	25%
Важко	2 598	28%
Нейтрально	1 744	19%
Легко	431	5%
Дуже легко	89	1%
Не застосовується	2 088	22%
<b>TOTAL</b>	<b>9 308</b>	<b>100%</b>





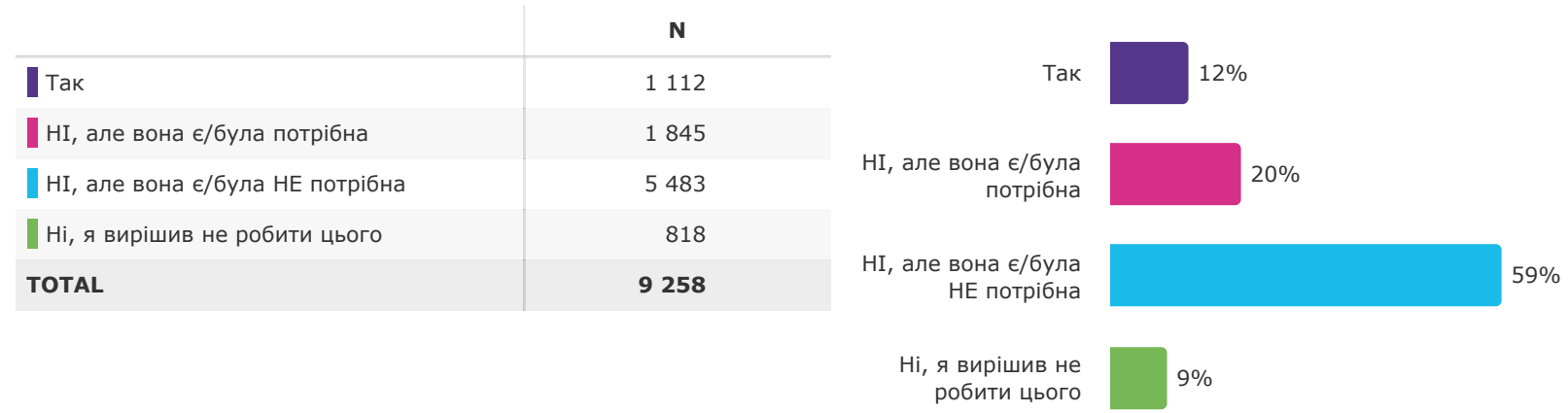
**З якими перешкодами Ви стикаєтесь при отриманні такої підтримки, як допомога по догляду, допомога в побуті, фінансова допомога, допоміжні технології, засоби пересування тощо?**

	N
Процес подання заявки є складним і тривалим	2 923
Інвалідність не вважалася достатньо серйозною	2 421
Відсутність інформації про процес	2 038
Рідкісне захворювання не було в списку захворювань, що мають право на пільги	1 977
Підтримка або послуги існують у країні, але не вистачає персоналу/людських ресурсів	1 970
Необхідна підтримка або послуги недоступні в регіоні/країні	1 079
Невідповідність критеріям відбору (вік, місце проживання, громадянство, сплата внесків на соціальне страхування, перевищення порогового рівня доходу)	982
Важко надати необхідні медичні докази (медичні записи, діагноз)	945
Стурбованість можливою дискримінацією	930
Без діагнозу або синдрому без назви і, отже, не дає права на пільги	305
Інше, вкажіть...	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.**

### Чи є у Вас домашній асистент, який допомагає Вам жити незалежно?



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

### Ви...?



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

Скільки годин персональної допомоги він/вона має в даний час на день?

10,9

Mean

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

5,4

Mean

Скільки годин персональної допомоги він/вона має в даний час на день?

7,0

Median

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

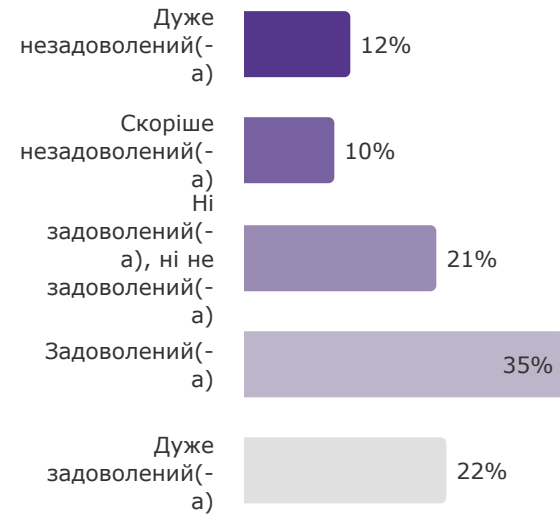
7,0

Median

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

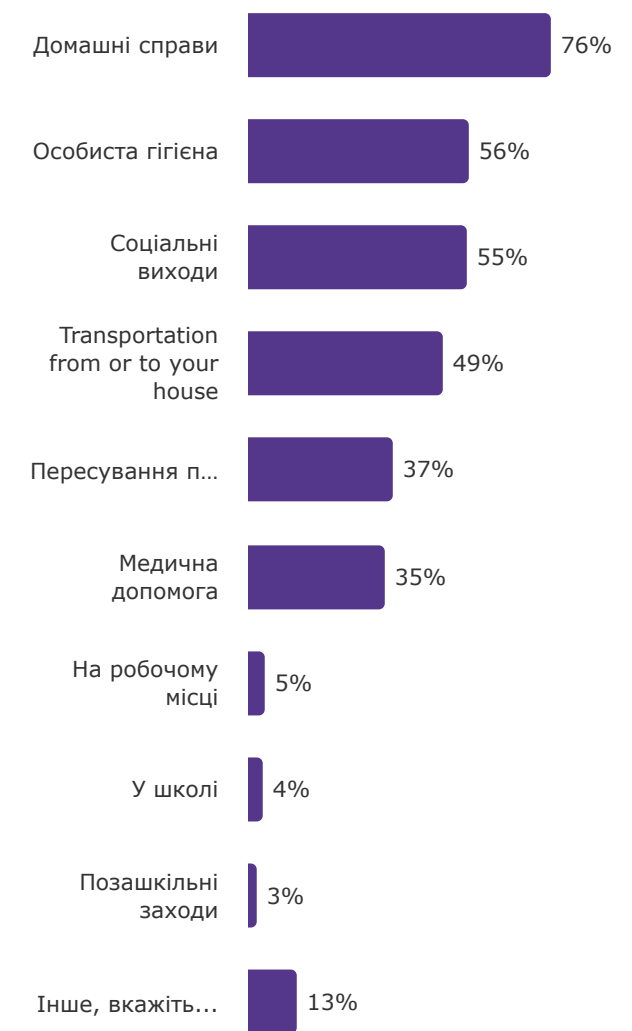
### Чи задоволені Ви кількістю годин персонального догляду?

	N	%
Дуже незадоволений(-а)	108	12%
Скоріше незадоволений(-а)	92	10%
Ні задоволений(-а), ні не задоволений(-а)	195	21%
Задоволений(-а)	324	35%
Дуже задоволений(-а)	205	22%
<b>TOTAL</b>	<b>924</b>	<b>100%</b>



### З якими завданнями Вам наразі допомагає персональний асистент?

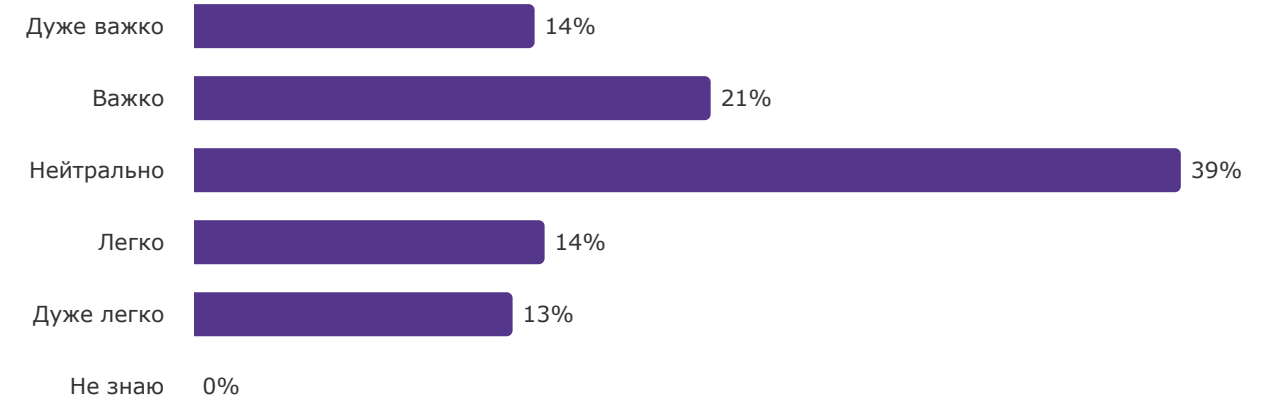
	N	%
Домашні справи	424	76%
Особиста гігієна	309	56%
Соціальні виходи	308	55%
Transportation from or to your house	274	49%
Пересування по дому (перекладання в ліжко та з ліжка, з одного положення в інше)	204	37%
Медична допомога	193	35%
На робочому місці	25	5%
У школі	23	4%
Позашкільні заходи	14	3%
Інше, вкажіть...	70	13%
<b>TOTAL</b>	<b>555</b>	



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

Наскільки важко Вам керувати персональним асистентом (наймати, управляти, платити)?

	N	%
Дуже важко	62	14%
Важко	94	21%
Нейтрально	179	39%
Легко	64	14%
Дуже легко	58	13%
Не знаю	0	0%
<b>TOTAL</b>	<b>457</b>	<b>100%</b>



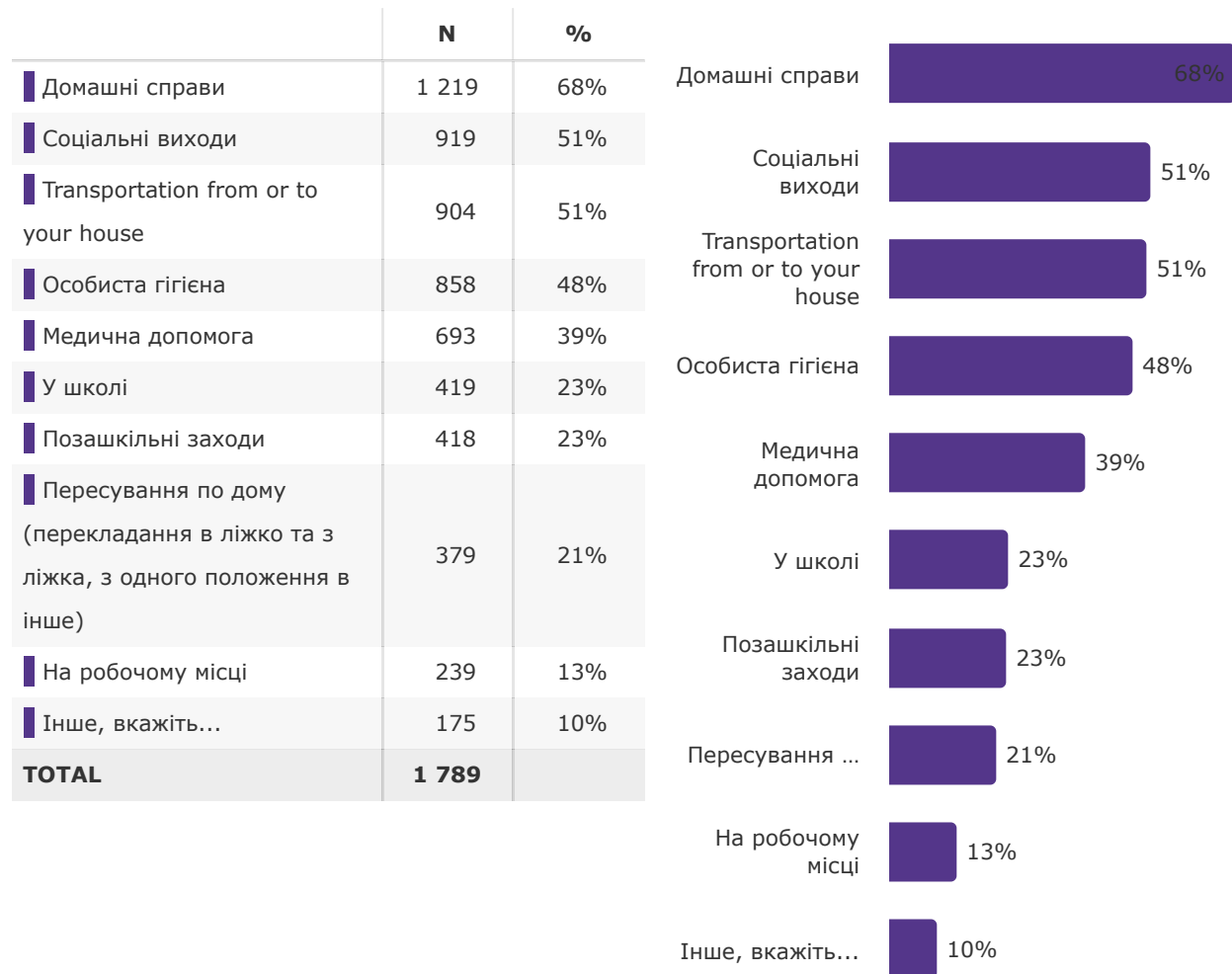
З якими проблемами Ви стикаєтесь у співпраці із особистим асистентом?

	N	%
Немає ніяких проблем	456	45%
Особистий асистент часто не в змозі прийти на роботу, і його не замінюють, коли він відсутній	167	17%
Особистий асистент не має достатньої підготовки	163	16%
Особистий асистент часто змінюється	144	14%
Важко підтримувати мотивацію особистого асистента	140	14%
Особистий асистент не виконує всі завдання	107	11%
Важко дотримуватися кордонів з особистим асистентом	107	11%
Особистий асистент не завжди поважає думку пацієнта	82	8%
Інше, вкажіть...	168	17%
<b>TOTAL</b>	<b>1 006</b>	

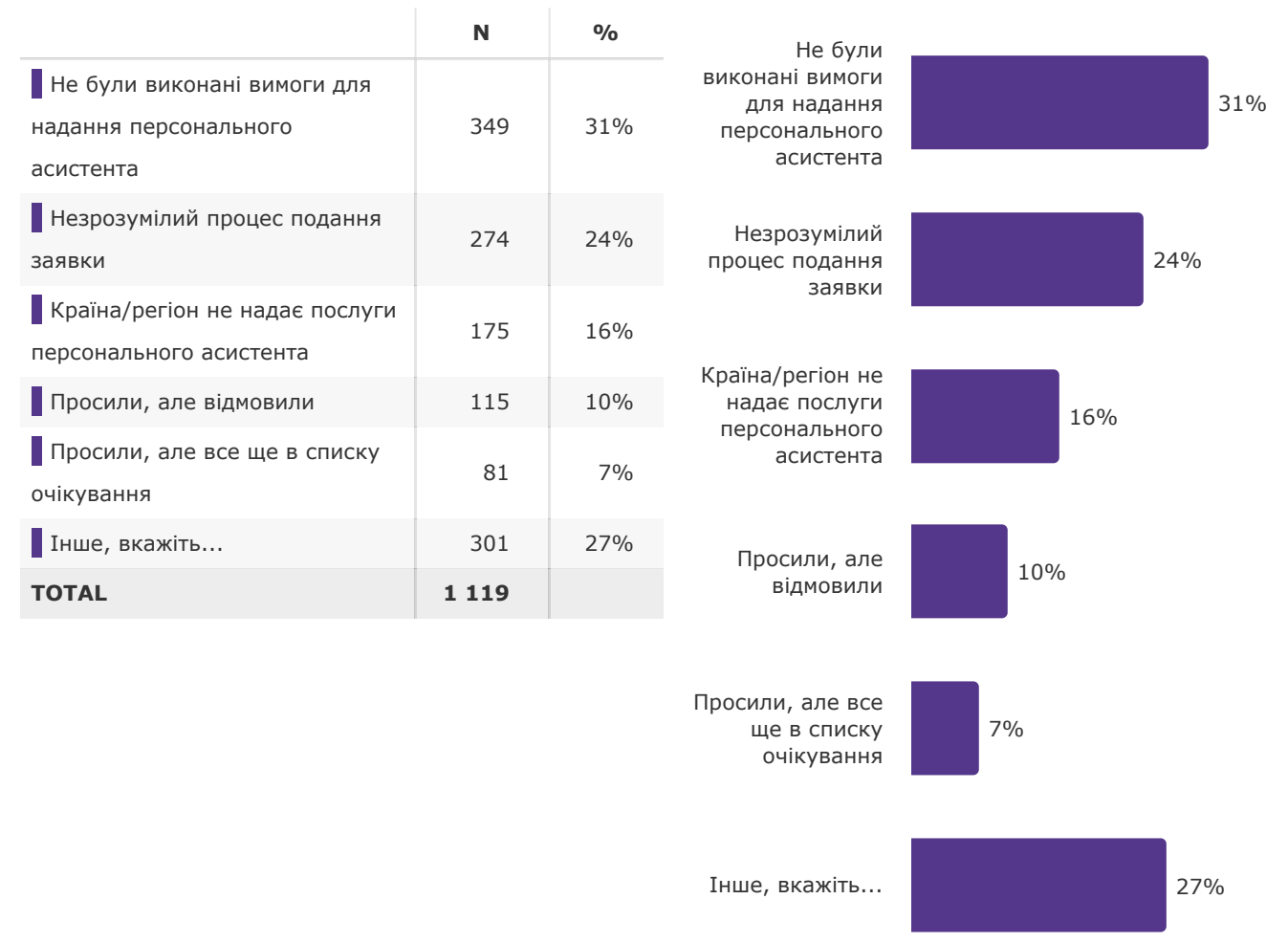


This question was only asked to people who do not have a personal assistant but need one.

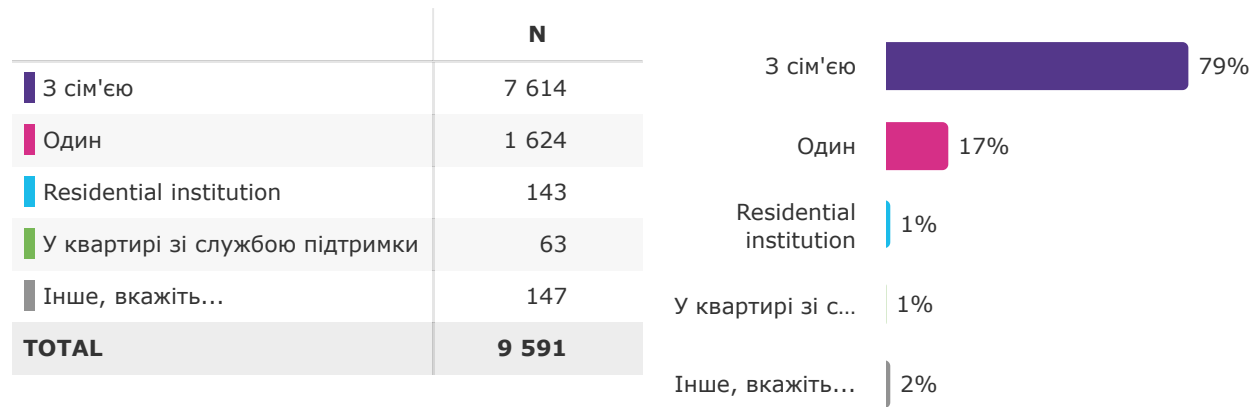
**У виконанні яких завдань Вам потрібна допомога?**



**З яких причин Ви не маєте особистого асистента?**



### Ви живете...



### Чи задоволені Ви своїми теперішніми житловими умовами?



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.

### Чи проводите Ви більшу частину дня з...?



### Чи хотіли б Ви жити...?





## 5. SOCIAL PARTICIPATION

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



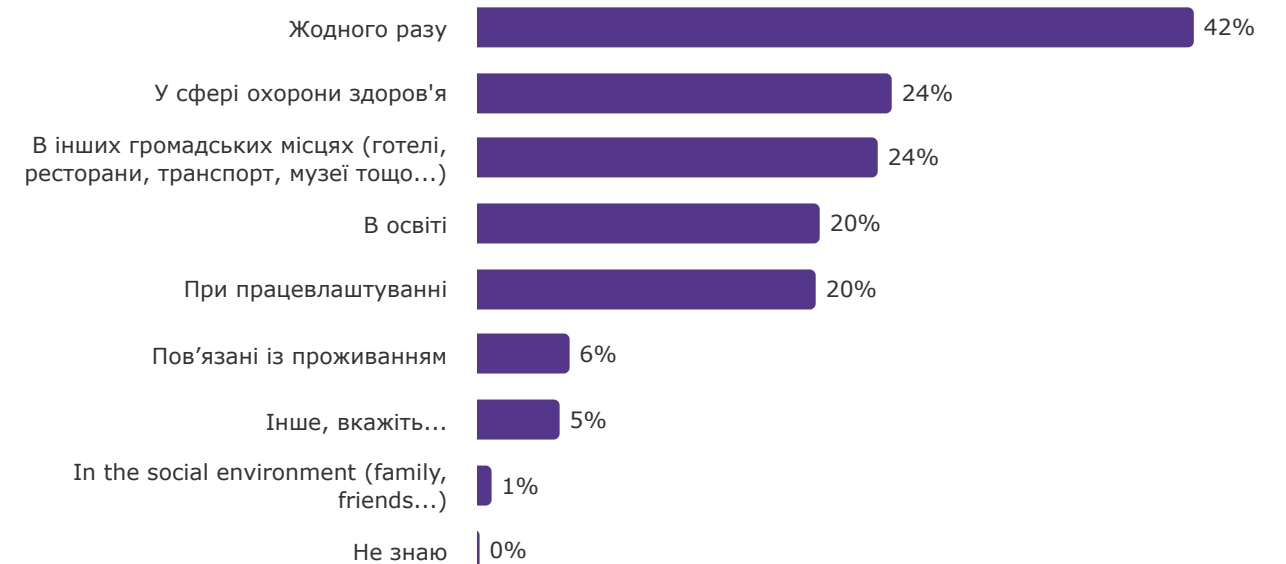
### Чи стикалися Ви коли-небудь з дискримінацією, пов'язаною з рідкісним захворюванням або інвалідністю?

	N	%
▼ Yes	5 270	58%
У сфері охорони здоров'я	2 234	24%
В інших громадських місцях (готелі, ресторани, транспорт, музеї тощо...)	2 158	24%
В освіті	1 850	20%
При працевлаштуванні	1 822	20%
Пов'язані із проживанням	506	6%
Інше, вкажіть...	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Жодного разу	3 860	42%
<b>TOTAL</b>	<b>9 126</b>	



### Чи стикалися Ви коли-небудь з дискримінацією, пов'язаною з рідкісним захворюванням або інвалідністю?

	N	%
Жодного разу	3 860	42%
У сфері охорони здоров'я	2 234	24%
В інших громадських місцях (готелі, ресторани, транспорт, музеї тощо...)	2 158	24%
В освіті	1 850	20%
При працевлаштуванні	1 822	20%
Пов'язані із проживанням	506	6%
Інше, вкажіть...	454	5%
In the social environment (family, friends...)	83	1%
Не знаю	25	0%
<b>TOTAL</b>	<b>9 150</b>	



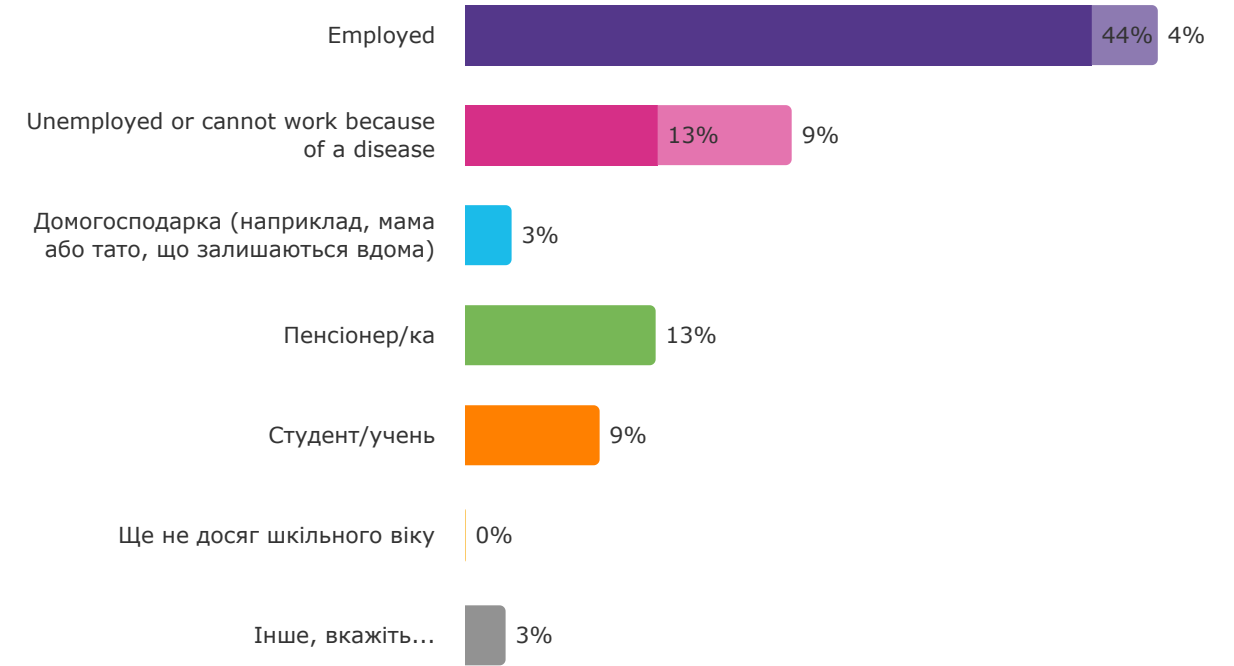


## 5.2. EMPLOYMENT

### Employment and unemployment

Яка ваша поточна ситуація?

	N	%
▼ Employed	2 567	48%
Працюю (або частково працюю)	2 329	44%
Приватний підприємець	238	4%
▼ Unemployed or cannot work because of a disease	1 216	23%
Безробітний/-а	716	13%
Cannot work because of the disease	500	9%
Домогосподарка (наприклад, мама або тато, щ...	177	3%
Пенсіонер/ка	714	13%
Студент/учень	500	9%
Ще не досяг шкільного віку	4	0%
Інше, вкажіть...	154	3%
<b>TOTAL</b>	<b>5 332</b>	<b>100%</b>

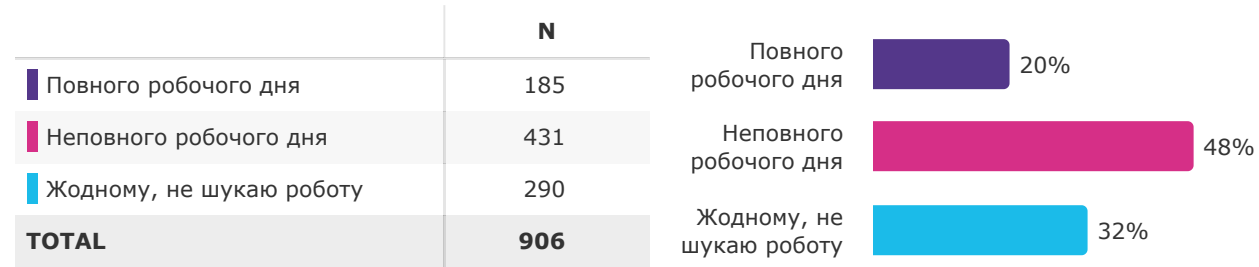


- Працюю (або частково працюю)
- Приватний підприємець
- Безробітний/-а
- Cannot work because of the disease
- Домогосподарка (наприклад, мама або тато, що залишаються вдома)
- Пенсіонер/ка
- Студент/учень
- Ще не досяг шкільного віку
- Інше, вкажіть...

▼ Sample information : Age\_patient between 16 and 64

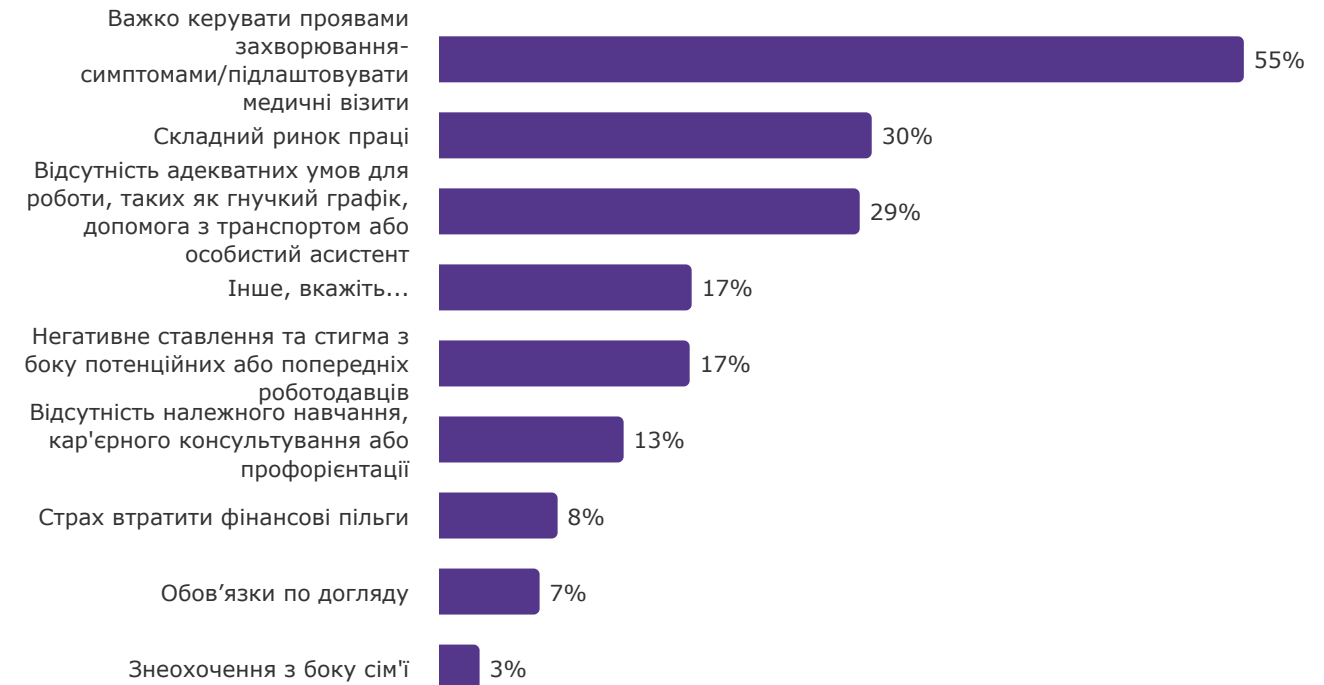
These questions were only asked to unemployed respondents.

Якому типу трудового договору Ви б віддали перевагу, якщо б Вас працевлаштували?



Які причини того, що Ви зараз безробітні?

	N	%
Важко керувати проявами захворювання-симптомами/підлаштовувати медичні візити	503	55%
Складний ринок праці	271	30%
Відсутність адекватних умов для роботи, таких як гнучкий графік, допомога з транспортом або особистий асистент	263	29%
Інше, вкажіть...	159	17%
Негативне ставлення та стигма з боку потенційних або попередніх роботодавців	158	17%
Відсутність належного навчання, кар'єрного консультування або профорієнтації	116	13%
Страх втратити фінансові пільги	75	8%
Обов'язки по догляду	64	7%
Знеохочення з боку сім'ї	26	3%



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

**Яка підтримка в працевлаштуванні та адаптації на робочому місці, на Вашу думку, може покращити Ваше життя на роботі?**

	N
Робочі умови, такі як належні умови праці, гнучкий графік, віддалена робота, можливість бути відсутнім на роботі під час лікування або терапії	2 463
Інклюзивність та позитивне ставлення з боку колег та/або роботодавців	1 211
Належне навчання, консультування з питань кар'єри або профорієнтація	459
Допомога з пересуванням	432
Персональний асистент	151
<b>TOTAL</b>	<b>3 005</b>

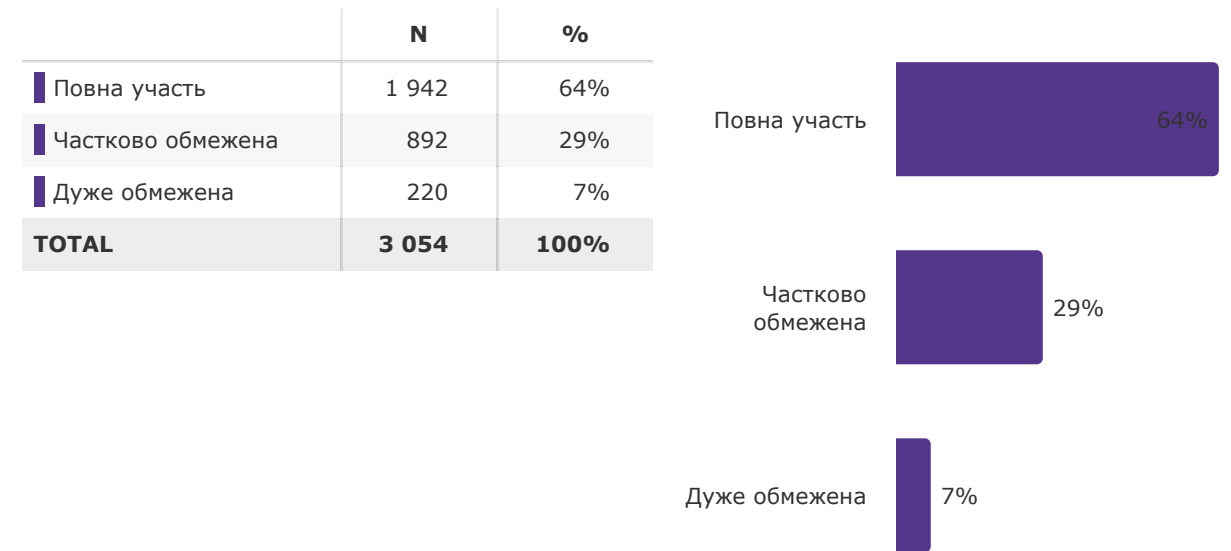


This question was only asked to respondents who are currently employed.

Який у Вас тип трудового договору?



Який ваш поточний рівень залученості на роботі?

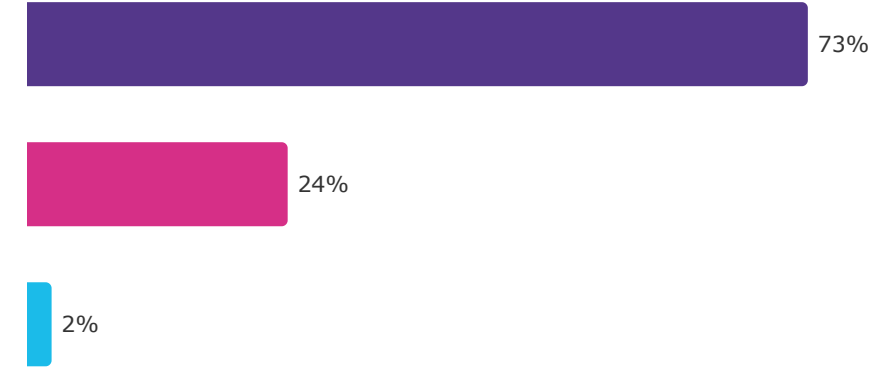


This question was only asked to respondents who are currently employed.

### Ваша зайнятість ?

	N	%
Звичайна і (працюю в організації, де працюють люди з інвалідністю та без інвалідності, без підтримки чи пристосування робочого місця)	2 199	73%
Звичайна, з підтримкою або пристосуванням на робочому місці (працюю в організації, де працюють люди з інвалідністю та без інвалідності, з підтримкою або пристосуванням на робочому місці відповідно до особистої ситуації).	735	24%
Зайнятість для людей з особливими потребами (організації, де працюють переважно люди з інвалідністю)	75	2%
<b>TOTAL</b>	<b>3 009</b>	<b>100%</b>

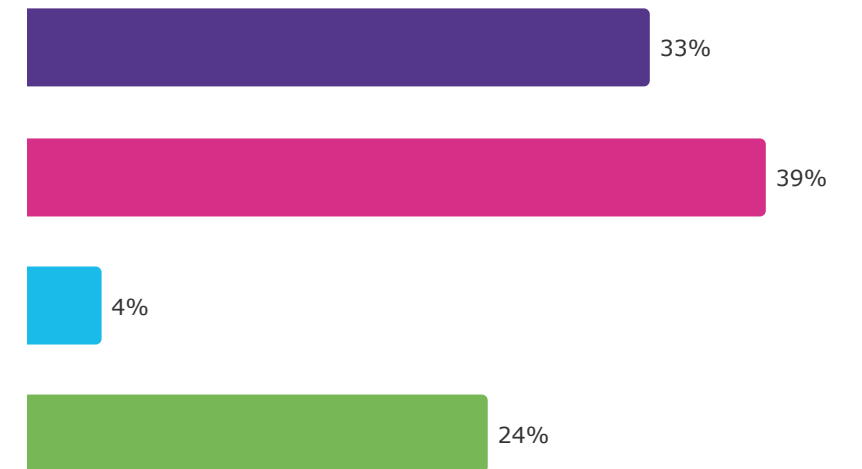
Звичайна і (працюю в організації, де працюють люди з інвалідністю та без інвалідності, без підтримки чи пристосування робочого місця)  
 Звичайна, з підтримкою або пристосуванням на робочому місці (працюю в організації, де працюють люди з інвалідністю та без інвалідності, з підтримкою або пристосуванням на робочому місці відповідно до особистої ситуації).  
 Зайнятість для людей з особливими потребами (організації, де працюють переважно люди з інвалідністю)



### Чи хотіли б Ви працювати...

	N	%
Звичайна і (працюю в організації, де працюють люди з інвалідністю та без інвалідності, без підтримки чи пристосування робочого місця)	990	33%
Звичайна, з підтримкою або пристосуванням на робочому місці (працюю в організації, де працюють люди з інвалідністю та без інвалідності, з підтримкою або пристосуванням на робочому місці відповідно до особистої ситуації).	1 175	39%
Зайнятість для людей з особливими потребами (організації, де працюють переважно люди з інвалідністю)	120	4%
Немає переваг	732	24%
<b>TOTAL</b>	<b>3 017</b>	<b>100%</b>

Звичайна і (працюю в організації, де працюють люди з інвалідністю та без інвалідності, без підтримки чи пристосування робочого місця)  
 Звичайна, з підтримкою або пристосуванням на робочому місці (працюю в організації, де працюють люди з інвалідністю та без інвалідності, з підтримкою або пристосуванням на робочому місці відповідно до особистої ситуації).  
 Зайнятість для людей з особливими потребами (організації, де працюють переважно люди з інвалідністю)



Sample information : Situation\_m among "Працюю (або частково працюю);Приватний підприємець"



## 5.3. SCHOOL PARTICIPATION



This question was only asked to students/pupils

Чи відвідуєте ви...

	N
Звичайну школу без пристосувань або адаптацій	662
Звичайну школу з пристосуваннями або адаптаціями	504
Спеціалізовану школу для дітей з інвалідністю	290
Університет	224
Ще не досяг шкільного віку	67
Навчаюсь вдома	62
Комбінований варіант звичайної школи, спеціалізованої школи та домашнього навчання	54
Інше, вкажіть...	14
<b>TOTAL</b>	<b>1 877</b>



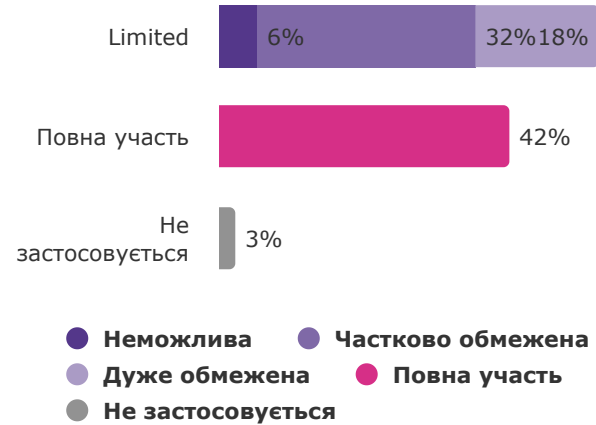


## 5.4. COMMUNITY PARTICIPATION

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

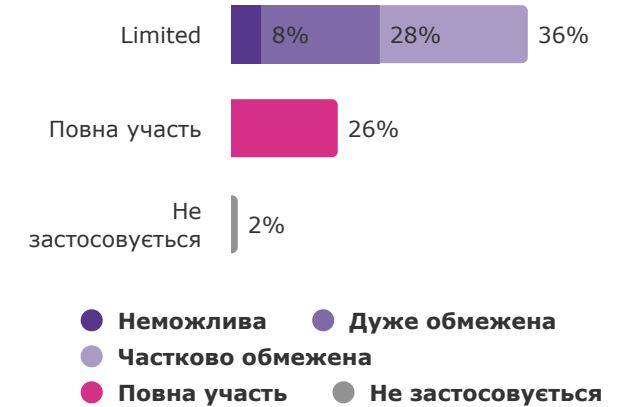
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in educational (academic) activities with other students in the classroom?

	N	%
▼ Limited	958	55%
Неможлива	99	6%
Частково обмежена	547	32%
Дуже обмежена	312	18%
Повна участь	732	42%
Не застосовується	46	3%
<b>TOTAL</b>	<b>1 736</b>	<b>100%</b>



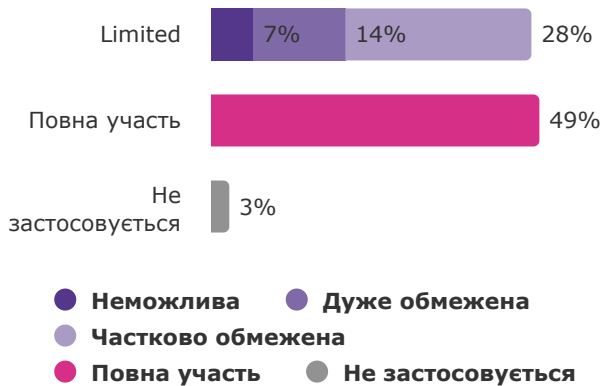
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in social, play and recreational activities with other students (e.g., "hanging out", sports, clubs, hobbies, creative arts, lunchtime or recess activities)?

	N	%
▼ Limited	1 250	72%
Неможлива	134	8%
Дуже обмежена	494	28%
Частково обмежена	622	36%
Повна участь	454	26%
Не застосовується	36	2%
<b>TOTAL</b>	<b>1 748</b>	<b>100%</b>



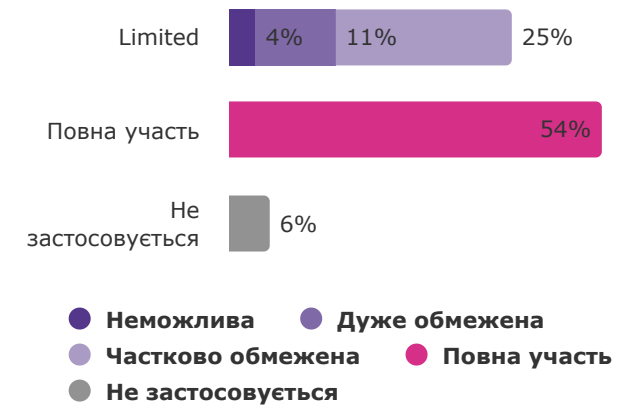
Compared to other people the same age, what is your current level of participation in moving around at school/university (e.g., to get to and use the bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students the same age)?

	N	%
▼ Limited	834	48%
Неможлива	116	7%
Дуже обмежена	237	14%
Частково обмеже...	481	28%
Повна участь	855	49%
Не застосовується	54	3%
<b>TOTAL</b>	<b>1 743</b>	<b>100%</b>



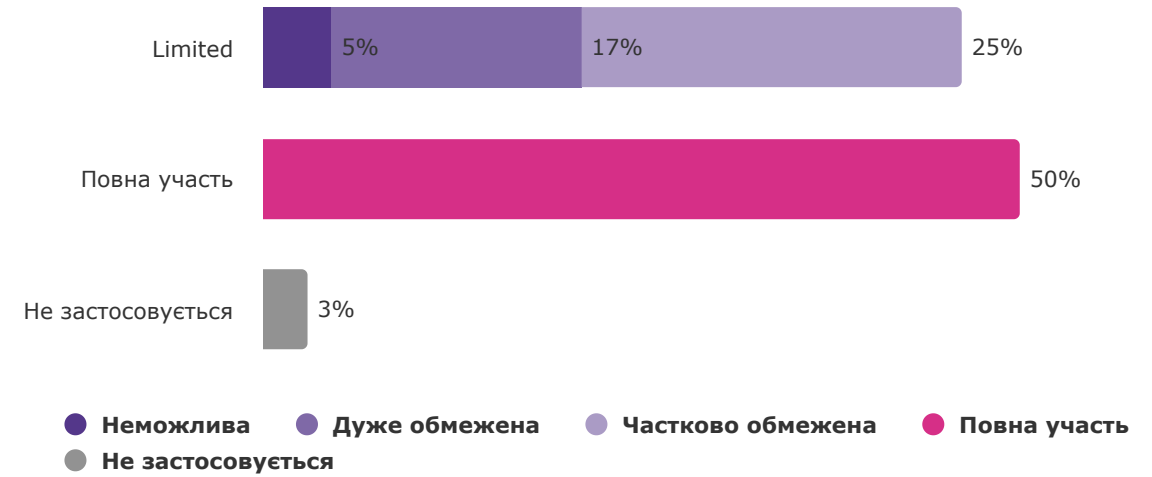
Використання навчальних матеріалів та обладнання, доступного іншим студентам у класі або яке було модифіковане для Вас (наприклад, книги, комп'ютери, стільці та парти)?

	N	%
▼ Limited	698	41%
Неможлива	68	4%
Дуже обмежена	197	11%
Частково обмежена	433	25%
Повна участь	922	54%
Не застосовується	103	6%
<b>TOTAL</b>	<b>1 723</b>	<b>100%</b>



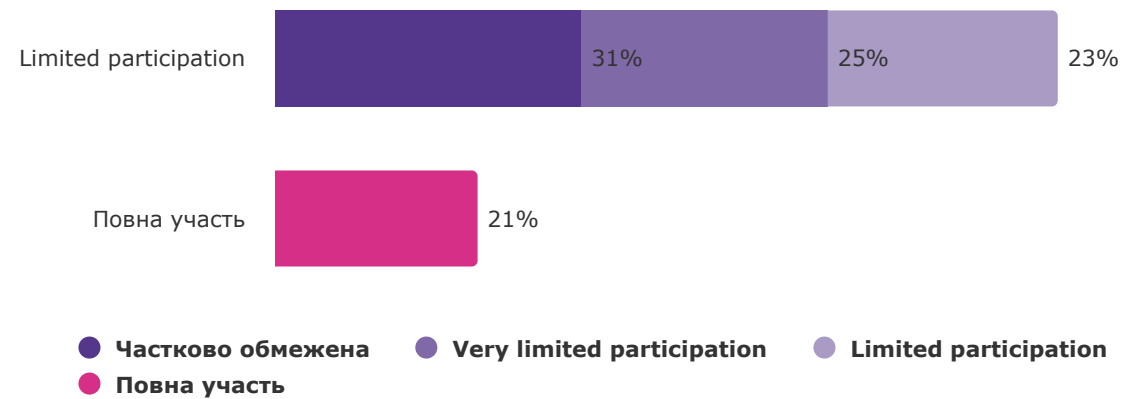
### Спілкування з іншими студентами та дорослими в школі/університеті?

	N	%
▼ Limited	813	47%
Неможлива	82	5%
Дуже обмежена	291	17%
Частково обмежена	440	25%
Повна участь	880	50%
Не застосовується	54	3%
<b>TOTAL</b>	<b>1 747</b>	<b>100%</b>



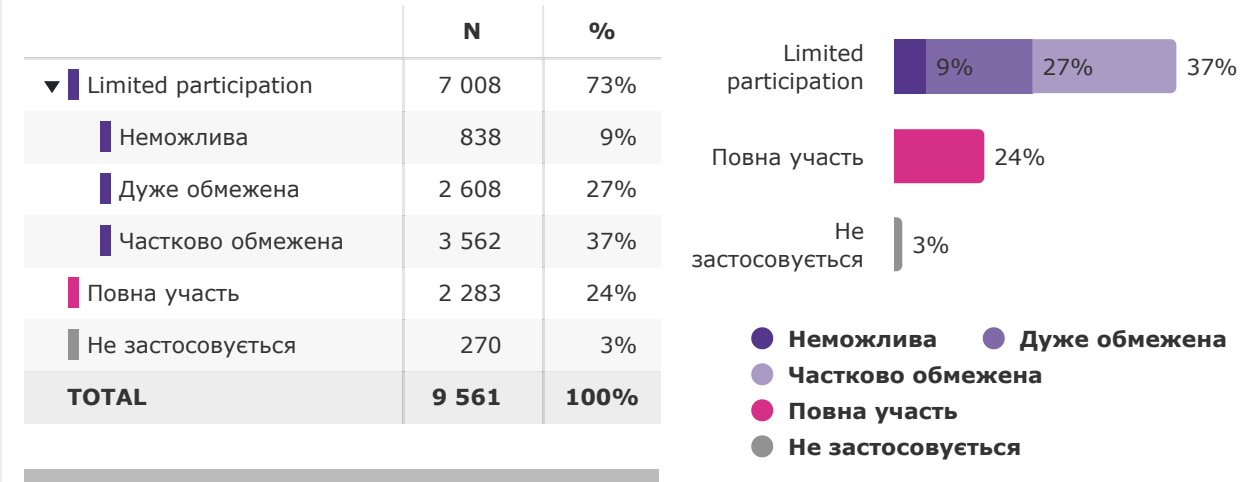
### Sc\_ScP\_cat

	N	%
▼ Limited participation	1 229	79%
Частково обмежена	484	31%
Very limited particip...	386	25%
Limited participation	359	23%
Повна участь	319	21%
<b>TOTAL</b>	<b>1 548</b>	<b>100%</b>

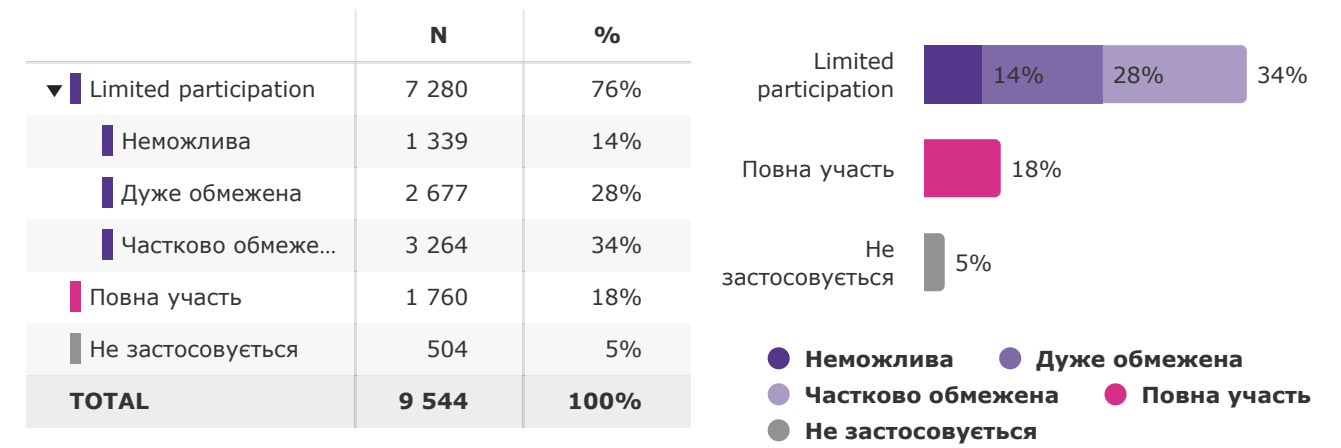


Compared to other people the same age, what is your current level of participation in the following activities:

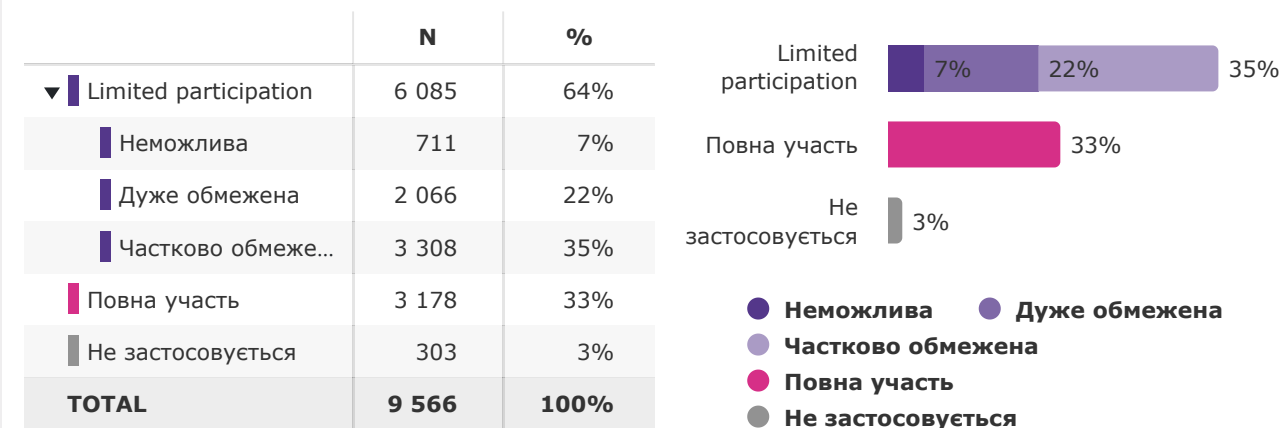
Соціальні, ігрові або дозвільні заходи з друзями в районі та спільноті (наприклад, неформальні ігри, «тусовки», відвідування громадських місць, таких як кінотеатр, парк або ресторан)?



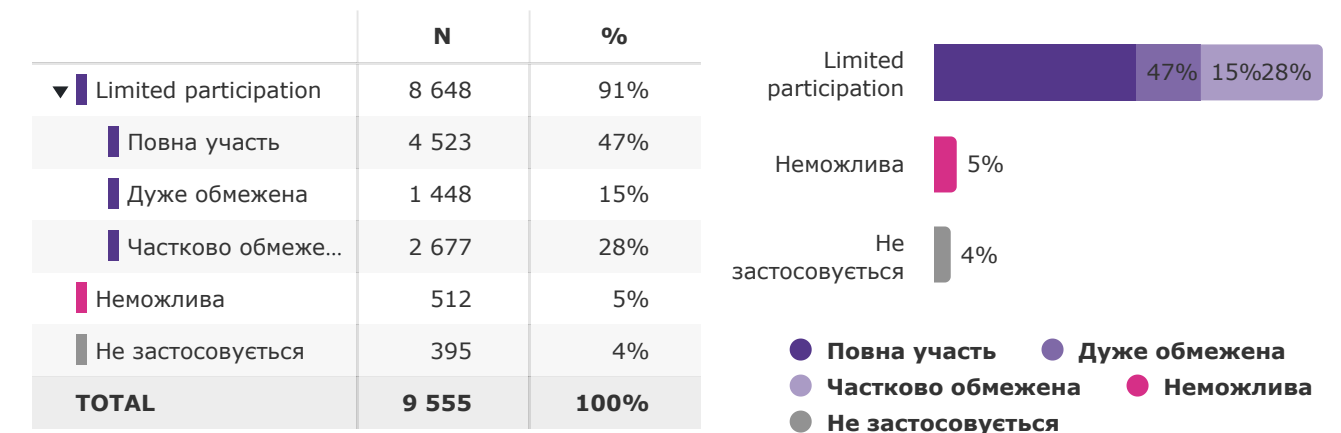
Планові події та заходи в районі та спільноті (наприклад, командні види спорту, клуби, святкові або релігійні заходи, концерти, паради та ярмарки)?



Переміщення по району та спільноті (наприклад, громадські місця, парки, ресторани, кінотеатри)?



Спілкування з іншими у районі та спільноті?



Sc\_CoP\_cat

	N	%
▼ Limited participation	7 281	84%
Very limited participation	3 110	36%
Limited participation	1 859	21%
Частково обмежена	2 312	27%
Повна участь	1 411	16%
<b>TOTAL</b>	<b>8 692</b>	<b>100%</b>



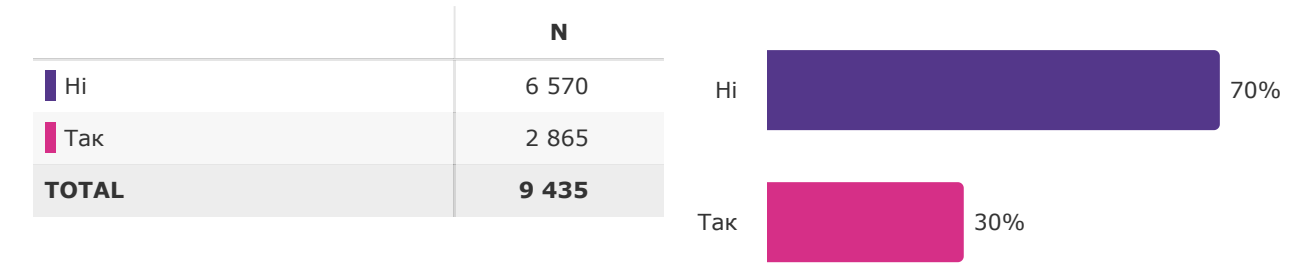


## 5.5. SOCIAL ENVIRONMENT

Як би Ви оцінили соціальну підтримку, яку Ви отримуєте від людей (допомога від близьких людей, на яких Ви можете розраховувати, стурбованість інших людей, практична допомога сусідів у разі потреби)?



Чи займалися Ви неоплачуваною, факультативною роботою або неформальною діяльністю (наприклад, допомагали іншим людям, тваринам) для будь-якої організації протягом останніх 12 місяців?



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

Чому ні? Будь ласка, надайте лише найважливішу причину.





# Дякую тобі!

З будь-якими запитаннями звертайтеся до команди Rare Barometer за адресою [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

З будь-якими запитаннями звертайтеся до команди Rare Barometer за адресою [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)