

Разпознаване на уврежданията и препятствията!

Основни резултати от проучването Rare Barometer за въздействието на живота с рядко заболяване

февруари 2025 г.



10 юли
8 септември
2024 г.



9591
респонденти
в Европа



Представени са
1643
редки заболявания



43
държави

1

По-голямата част от хората с редки болести живеят с увреждания...



8/10

души с рядко
заболяване живеят
с увреждания



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87% от участниците са имали «известни затруднения», «големи затруднения» или «изобщо не са могли» да виждат, чуват, ходят, помнят/концентрират вниманието си, да се грижат за себе си (да се обличат или мият) или да общуват; **Global Activity Limitation Index (GALI):** 83 % от участниците са били «ограничени» или «силно ограничени» в обичайните си дейности поради здравословен проблем през последните 6 месеца или повече; **Αυτοπροσδιορισμός:** 88 % от участниците смятат, че живеят с видимо увреждане, невидимо увреждане или и с двете. Всички участници (n=9 591).

2

... и повечето от тях живеят с различни комплексни увреждания

72% изпитват затруднения в
поне 2 области:



Вижте



Чуйте



Ходене
пеша или по
стълбите



Запомнете
или се
концентрирайте



Да се грижиш
за себе си



Общувайте на



Процент на хората, живеещи с рядко заболяване, които имат «известни затруднения», «големи затруднения» или «изобщо не могат да се справят» в поне 2 области на WGSS – Всички участници (n=9 591); Шестте области на Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 Хората, живеещи с рядко заболяване, имат трудности с достъпа до подходяща подкрепа...



53%

са имали затруднения или са имали големи затруднения при достъпа до помощни средства, като например спомагателни грижи, помощ в дома, финансова помощ, помощни технологии, помощни средства за придвижване или други обществени помощни средства.



«Доколко ви е трудно да получите помощни средства, като например грижи за придружител, домашна помощ, финансова помощ, помощни технологии, помощни средства за придвижване и т.н.?» – Всички участници (n=9,591).

4 ... и не участват равноправно в обществото

Мнозинството от хората, живеещи с рядко заболяване, са се сблъскали с дискриминация:



58%

от тях са се сблъскали с дискриминация, свързана с рядкото им заболяване или увреждане, в областта на здравеопазването, в училище, на работното място или при достъпа до жилище или обществени места.



Процент на хората, които са отговорили «В здравеопазването», «На други обществени места», «В образованието», «На работа», «В жилището» или «Друго» на въпроса «Изпитвали ли сте някога дискриминация, свързана с рядко заболяване или увреждане?» – Всички участници (n=9 126); отговорите «Не знам» не са включени.

Хората, страдащи от рядко заболяване, са по-често безработни, отколкото общото население:



23%

от хората, живеещи с рядко заболяване, са безработни

За сравнение: през 2023 г. равнището на безработица в Европейския съюз ще бъде 6,1%¹.



Процент на участниците на възраст между 16 и 64 години, които са отговорили с «Безработен» или «Не мога да работя поради заболяване» на въпроса «Какво е настоящото ви положение» (n=5 332).

Допълнителна информация: eurordis.org/voices или rare.barometer@eurordis.org

Пълен доклад на английски език: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

Благодарим на всички хора с редки болести, които участваха в проучването, и на партньорите на Rare Barometer!

¹ Коефициент на безработица по пол, възраст и националност, Евростат (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en), консултирано на 3 февруари 2025 г.