

# ROZPOZNÁVÁNÍ POSTIŽENÍ A PŘEKÁŽEK!

Hlavní výsledky průzkumu Rare Barometer o  
dopadech života se vzácným onemocněním

únor 2025



10. července  
8. září 2024



9591  
respondentů  
v Evropě



1643  
zastoupených  
vzácných  
onemocnění



43  
zemí

## 1 NAPROSTÁ VĚTŠINA LIDÍ SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM ŽIJE S POSTIŽENÍM...



8/10

lidí se vzácným onemocněním  
žije se zdravotním postižením



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87 % účastníků mělo «určité potíže», «velké potíže» nebo «vůbec nemohlo» vidět, slyšet, chodit, pamatovat si/koncentrovat se, pečovat o sebe (oblékání nebo mytí) nebo komunikovat; Global Activity Limitation Index (GALI): 83 % účastníků bylo v posledních 6 měsících nebo déle «omezeno» nebo «silně omezeno» ve svých obvyklých činnostech kvůli zdravotním problémům; sebeidentifikace: 88 % účastníků se považovalo za osoby s viditelným postižením, neviditelným postižením nebo s obojím. Všichni účastníci (n=9 591).

## 2 ... A VĚTŠINA Z NICH ŽIJE S RŮZNÝMI SLOŽITÝMI POSTIŽENÍMI.

72% má potíže alespoň ve  
dvou oblastech:



Viz



Slyšet



Chůze nebo  
chůze po  
schodech



Zapamatování  
nebo  
soustředění



Péče o  
sebe



Komunikujte



Procento osob žijících se vzácným onemocněním, které měly «určité obtíže», «velké obtíže» nebo «vůbec nic nezvládly» alespoň ve dvou oblastech WGSS - všichni účastníci (n=9 591); Šest oblastí Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

### 3 LIDÉ ŽIJÍCÍ SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM MAJÍ OBTÍŽNÝ PŘÍSTUP K VHODNÉ PODPOŘE...



53%

mělo potíže nebo velké potíže s přístupem k pomůckám, jako je pomocná péče, domácí asistence, finanční pomoc, asistenční technologie, pomůcky pro mobilitu nebo jiné veřejné pomůcky.



«Jak obtížné je pro vás získat pomůcky, jako je pečovatelská služba, domácí asistence, finanční pomoc, asistenční technologie, pomůcky pro mobilitu atd.?» - Všichni účastníci (n=9 591).

### 4 ... A NEÚČASTNÍ SE SPOLEČNOSTI NA ROVNOPRÁVNÉM ZÁKLADĚ.

Většina lidí žijících se vzácným onemocněním se setkala s diskriminací:



58%

z nich se setkala s diskriminací související s jejich vzácným onemocněním nebo postižením v oblasti zdravotnictví, ve škole, v práci nebo v přístupu k bydlení či na veřejná místa.



Podíl osob, které na otázku «Setkal/a jste se někdy s diskriminací v souvislosti se vzácným onemocněním nebo postižením?» odpověděly «Ve zdravotnictví», «Na jiných veřejných místech», «Ve školství», «V zaměstnání», «V bydlení» nebo «Jiné». - Všichni účastníci (n=9 126); odpovědi «nevím» nejsou zahrnuty.

Lidé žijící se vzácným onemocněním jsou častěji nezaměstnaní než běžná populace:



23%

lidí žijících se vzácným onemocněním je nezaměstnaných.

Pro srovnání: míra nezaměstnanosti v Evropské unii činila v roce 2023 6,1 %.<sup>1</sup>



Podíl účastníků ve věku 16 až 64 let, kteří na otázku «Jaká je vaše současná situace» odpověděli «Nezaměstnaný» nebo «Nemohu pracovat z důvodu nemoci» (n=5 332).

Další informace: [eurordis.org/voices](https://eurordis.org/voices) nebo [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

Úplná zpráva v angličtině: [tiny.cc/survey/RB\\_DailyLife](https://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

## DĚKUJEME

všem lidem se vzácným onemocněním, kteří se zúčastnili průzkumu, a partnerům projektu Rare Barometer!

1. Míra nezaměstnanosti podle pohlaví, věku a státní příslušnosti, Eurostat ([https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa\\_organ\\_custom\\_15225487/default/table?lang=en](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_organ_custom_15225487/default/table?lang=en)), konzultováno 3. února 2025..