

AT GENKENDE HANDICAP OG BARRIERER!

Nøgleresultater fra en Rare Barometer-undersøgelse om
konsekvenserne af at leve med en sjælden sygdom

Februar 2025



10 Juli
8 Sept. 2024



9591
respondenter
i Europa



1643
sjældne
sygdomme
repræsenter



43
lande

1 DE FLESTE MENNESKER MED SJÆLDNE SYGDOMME LEVER MED HANDICAP...



8/10

mennesker med
sjældne sygdomme
lever med handicap



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87 % af deltagerne havde «nogle vanskeligheder», «mange vanskeligheder» eller «kunne slet ikke» se, høre, gå, huske/koncentrere sig, tage vare på sig selv (klæde sig på eller vaske sig) eller kommunikere; Global Activity Limitation Index (GALI): 83 % af deltagerne var begrænset eller alvorligt begrænset i at udføre aktiviteter, som folk normalt gør, på grund af et helbredsproblem i løbet af de sidste 6 eller flere måneder; selvidentifikation: 88 % af deltagerne betragtede sig selv som en person med et synligt handicap, et usynligt handicap eller begge dele. Alle deltagere (n=9591).

2 OG ET FLERTAL LEVER MED FORSKELLIGE OG KOMPLEKSE HANDICAP

72% havde vanskeligheder
med mindst 2
aktiviteter:



Seing



Høring



At gå eller
gå op ad
trapper



At huske eller
koncentrere sig



Selvpleje



Kommunikation



Procentdel af mennesker med sjældne sygdomme, der havde «nogle vanskeligheder», «mange vanskeligheder» eller «slet ikke kunne» i mindst 2 domæner i WGSS - Alle deltagere (n=9591); De seks domæner i Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 MENNESKER MED SJÆLDNE SYGDOMME FÅR IKKE TILSTRÆKKELIG STØTTE...



53%

fandt det vanskeligt eller meget vanskeligt at få offentligt finansieret støtte som f.eks. ledsagerstøtte, hjemmehjælp, økonomisk støtte, hjælpemidler, mobilitetshjælpemidler eller anden støtte.



«Hvor svært synes du, det er at få offentlig støtte som f.eks. ledsagerstøtte, hjemmehjælp, økonomisk støtte, hjælpemidler, mobilitetshjælpemidler osv.» – Alle deltagere (n=9.591).

4 ...OG DE DELTAGER IKKE I SAMFUNDET PÅ LIGE FOD MED ANDRE.

De fleste mennesker med sjældne sygdomme har oplevet diskrimination:



58%

oplevede diskrimination i forbindelse med den sjældne sygdom eller det sjældne handicap i sundhedsvæsenet, på arbejdspladsen, i uddannelsessystemet, i boligen, i offentlige faciliteter eller andre steder.



Procentdel af deltagere, der svarede «I sundhedsvæsenet», «Under uddannelse», «I beskæftigelse», «I bolig», «På andre offentlige steder (hoteller, restauranter, transport, museer osv.)» eller «Andet» til «Har du nogensinde oplevet diskrimination i forbindelse med den sjældne sygdom eller det sjældne handicap?» – Alle deltagere (n=9 126); svarene «Jeg ved det ikke» blev ikke medtaget.

Arbejdsløsheden blandt mennesker med sjældne sygdomme er højere end i den generelle befolkning:



23%

af mennesker med sjældne sygdomme er arbejdsløse

Sammenligning: Arbejdsløsheden i den generelle befolkning i EU var 6,1 % i 2023.¹



Procentdel af deltagere i alderen 16-64 år, der svarede «Arbejdsløs» eller «Kan ikke arbejde på grund af sygdom» på spørgsmålet «Hvad er din nuværende situation?» (n=5332).

Mere information: eurordis.org/voices eller rare.barometer@eurordis.org

Fuld rapport på engelsk: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

TAK

til alle de mennesker med sjældne sygdomme og familiemedlemmer, der deltog i undersøgelsen, og til Rare Barometer-partnerne!

1. Arbejdsløshedsprocenter efter køn, alder og statsborgerskab, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en), konsulteret 3. februar 2025.