

ERKENNEN VON BEHINDERUNGEN UND BARRIEREN!

Die wichtigsten Ergebnisse einer Umfrage des Rare Barometers über die Auswirkungen des Lebens mit einer seltenen Erkrankung

Februar 2025

 <p>10 Juli 8 Sept. 2024</p>	 <p>9591 Befragte in Europa</p>	 <p>1643 seltene Erkrankungen vertreten</p>	 <p>43 Länder</p>
---	---	---	---

1 DIE MEISTEN MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN LEBEN MIT BEHINDERUNGEN...



8/10

Menschen mit seltenen Erkrankungen leben mit Behinderungen

Q *Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87% der Teilnehmer hatten 'einige Schwierigkeiten', 'große Schwierigkeiten' oder konnten 'überhaupt nicht' sehen, hören, gehen, sich erinnern/konzentrieren, sich selbst versorgen (sich anziehen oder waschen) oder kommunizieren; Global Activity Limitation Index (GALI): 83% der Teilnehmer waren in den letzten 6 oder mehr Monaten aufgrund eines Gesundheitsproblems in der Ausübung von Aktivitäten, die Menschen normalerweise ausführen, eingeschränkt oder stark eingeschränkt; Selbstidentifikation: 88% der Teilnehmer betrachteten sich als Person mit einer sichtbaren Behinderung, einer unsichtbaren Behinderung oder beidem. Alle Teilnehmer (n=9591).*

2 EINE MEHRHEIT LEBT MIT VERSCHIEDENEN UND KOMPLEXEN BEHINDERUNGEN

72% hatten Schwierigkeiten mit mindestens 2 **Aktivitäten:**



Sehen Sie



Hören



Gehen oder Treppensteigen



Erinnern oder Konzentrieren



Selbstfürsorge



Kommunikation

Q *Prozentsatz der Menschen mit seltenen Erkrankungen, die in mindestens 2 Bereichen des WGSS 'einige Schwierigkeiten', 'große Schwierigkeiten' oder 'unmöglich' - Alle Teilnehmer (n=9591); Die sechs Bereiche des Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).*

3 MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN ERHALTEN KEINE ANGEMESSENE UNTERSTÜTZUNG...



53%

fanden es schwierig oder sehr schwierig, öffentlich finanzierte Unterstützung zu erhalten, wie z.B. Pflegeunterstützung, häusliche Unterstützung, finanzielle Unterstützung, unterstützende Technologie, Mobilitätshilfen oder andere Unterstützung.



'Wie schwierig finden Sie es, staatliche Unterstützung zu erhalten, wie z. B. Unterstützung bei der Pflege, Unterstützung zu Hause, finanzielle Unterstützung, Hilfsmittel, Mobilitätshilfen usw.?'- Alle Teilnehmer (n=9.591).

4 ...UND SIE NEHMEN NICHT GLEICHBERECHTIGT MIT ANDEREN AN DER GESELLSCHAFT TEIL

Die meisten Menschen mit seltenen Erkrankungen erleben Diskriminierung:



58%

erlebten Diskriminierung im Zusammenhang mit der seltenen Erkrankung oder Behinderung im Gesundheitswesen, am Arbeitsplatz, im Bildungswesen, im Wohnen, in öffentlichen Einrichtungen oder an anderen Orten.



Prozentualer Anteil der Teilnehmer, die auf die Frage "Haben Sie jemals Diskriminierung im Zusammenhang mit der seltenen Erkrankung oder der Behinderung erfahren?" mit "Im Gesundheitswesen", "Im Bildungswesen", "In der Beschäftigung", "im Wohnen", "In anderen öffentlichen Einrichtungen (Hotel, Restaurants, Verkehrsmittel, Museen usw.)" oder "Sonstige" geantwortet haben - Alle Teilnehmer (n=9 126); Antworten "Ich weiß nicht" wurden nicht berücksichtigt.

Die Arbeitslosigkeit von Menschen mit seltenen Erkrankungen ist höher als in der Allgemeinbevölkerung:



23%

der Menschen mit seltenen Erkrankungen sind arbeitslos

Zum Vergleich: Die Arbeitslosenquote in der Gesamtbevölkerung der Europäischen Union lag im Jahr 2023 bei **6,1%**.¹



Prozentsatz der Teilnehmer im Alter von 16-64 Jahren, die auf die Frage "Wie ist Ihre derzeitige Situation?" mit "Arbeitslos" oder "Kann aufgrund einer Krankheit nicht arbeiten" geantwortet haben (n=5332).

Weitere Informationen: eurordis.org/voices oder rare.barometer@eurordis.org
Vollständiger Bericht auf Englisch: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

VIELEN DANK

an alle Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Familienangehörigen, die an der Umfrage teilgenommen haben, sowie an die des Rare Barometer Partner!

1. Arbeitslosenquoten nach Geschlecht, Alter und Staatsangehörigkeit, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en), abgerufen am 3. Februar 2025.