

VAMMAISUUDEN JA ESTEIDEN TUNNISTAMINEN!

Harvinaisten sairauksien kanssa elämisen vaikutuksia
koskevan Rare Barometer -tutkimuksen keskeiset tulokset.

helmikuu 2025

 10. heinäkuuta 8. syyskuuta 2024	 9591 vastaajaa Euroopassa	 1643 harvinaista sairautta edustettuna	 43 maata
--	--	--	--

1 USEIMMAT HARVINAISIA SAIRAUKSIA SAIRASTAVAT IHMISET ELÄVÄT VAMMAISINA...



8/10

harvinaisia sairauksia
sairastavista elää
vammaisina



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): Global Activity Limitation Index (GALI): 83 prosenttia osallistujista oli rajoittunut tai vakavasti rajoittunut suorittamaan toimintoja, joita ihmiset yleensä tekevät terveysongelman vuoksi viimeisten kuuden tai useamman kuukauden aikana; itseidentifikaatio: 88 prosenttia osallistujista katsoi olevansa henkilö, jolla oli näkyvä vamma, näkymätön vamma tai molemmat. Kaikki osallistajat (n=9591).

2 JA SUURIN OSA HEISTÄ ELÄÄ MONINAISISTA JA MONITAHOISISTA VAMMOISTA KÄRSIVIEN KANSSA.

72% prosentilla oli vaikeuksia
vähintään kahdessa
toiminnossa



Seing



Kuuleminen



Kävely tai
portaiden
nousu



Muistaminen tai
keskittyminen



Itsehoito



Viestintä



Niiden harvinaisia sairauksia sairastavien henkilöiden prosenttiosuus, joilla oli «jonkin verran vaikeuksia», «paljon vaikeuksia» tai «ei pystynyt lainkaan» vähintään kahdella WGSS:n osa-alueella - Kaikki osallistajat (n=9591); Washington Group Short Set on Functioning (WGSS) -mittarin kuusi osa-alueita.

3 HARVINAISIA SAIRAUKSIA SAIRASTAVAT IHMISET EIVÄT SAA RIITTÄVÄSTI TUKEA...



53%

prosenttia piti vaikeana tai erittäin vaikeana saada julkisesti rahoitettua tukea, kuten hoitotukea, kotihoidon tukea, taloudellista tukea, apuvälineitä, liikkumisen apuvälineitä tai muuta tukea.



«Kuinka vaikeana pidät valtion tuen, kuten hoitotuen, kotihoidon tuen, taloudellisen tuen, apuvälineiden, liikkumisen apuvälineiden jne. saamista?» - Kaikki osallistujat (n=9 591).

4 ...EIVÄTKÄ HE OSALLISTU YHTEISKUNTAAN TASAVERTAISESTI MUIDEN KANSSA.

Useimmat harvinaisia sairauksia sairastavat kokivat syrjintää:



58%

prosenttia koki harvinaiseen sairauteen tai vammaan liittyvää syrjintää terveydenhuollossa, työelämässä, koulutuksessa, asumisessa, julkisissa tiloissa tai muissa paikoissa.



Niiden osallistujien prosenttiosuus, jotka vastasivat «Terveydenhuollossa», «Koulutuksessa», «Työpaikalla», «Asunnossa», «Muissa julkisissa tiloissa (hotellissa, ravintoloissa, liikenteessä, museoissa jne.)» tai «muu» kysymykseen «Oletteko koskaan kokenut syrjintää harvinaiseen sairauteen tai vammaan liittyen?» - Kaikki osallistujat (n=9 126); vastauksia «en tiedä» ei otettu huomioon.

Harvinaisia sairauksia sairastavien työttömyys on korkeampi kuin väestössä yleensä:



23%

prosenttia harvinaisia sairauksia sairastavista on työttömiä.

Vertailu: Euroopan unionin koko väestön työttömyysaste oli 6,1 prosenttia vuonna 2023.¹



Prosenttiosuus 16-64-vuotiaista osallistujista, jotka vastasivat «Työtön» tai «Ei voi työskennellä sairauden vuoksi» kysymykseen «Mikä on nykyinen tilanteesi?» (n=5332).

Lisätietoja: eurordis.org/voices tai rare.barometer@eurordis.org
Koko raportti englanniksi: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

KIITOS

kaikille kyselyyn osallistuneille harvinaisia sairauksia sairastaville henkilöille ja perheenjäsenille sekä Rare Barometer -kumppaneille!

1. Työttömyysasteet sukupuolen, iän ja kansalaisuuden mukaan, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en), luettu 3. helmikuuta 2025.