

RECONNAISSEZ LES HANDICAPS ET LES OBSTACLES !

Principaux résultats d'une enquête Rare Barometer
sur l'impact de vivre avec une maladie rare

Février 2025



10 Juillet
8 Sept. 2024



9591
répondants
en Europe



1643
maladies rares
représentées



43
pays

1 LA GRANDE MAJORITÉ DES PERSONNES AYANT UNE MALADIE RARE VIVENT AVEC UN HANDICAP...



8/10

personnes ayant une
maladie rare vivent
avec un handicap



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS) : 87% des participants avaient « quelques difficultés », « beaucoup de difficultés » ou « ne pouvaient pas du tout » voir, entendre, marcher, se souvenir/se concentrer, prendre soin d'eux-mêmes (s'habiller ou se laver) ou communiquer ; Global Activity Limitation Index (GALI) : 83% des participants étaient « limités » ou « fortement limités » dans leurs activités habituelles en raison d'un problème de santé au cours des 6 derniers mois ou plus ; auto-identification : 88% des participants considéraient vivre avec un handicap visible, un handicap invisible ou les deux à la fois. Tous les participants (n=9 591).

2 ... ET LA PLUPART VIVENT AVEC DES HANDICAPS DIVERS ET COMPLEXES

72% ont des difficultés dans
au moins 2 domaines :



Voir



Entendre



Marcher ou
prendre les
escaliers



Mémoriser ou
se concentrer



Prendre
soin de soi



Communiquer



Pourcentage de personnes vivant avec une maladie rare ayant eu « quelques difficultés », « beaucoup de difficultés » ou « ne pouvant pas du tout faire » dans au moins 2 domaines du WGSS - Tous les participants (n=9 591); Les six domaines du Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE ONT DES DIFFICULTÉS A ACCÉDER À DES AIDES ADAPTÉES...



53%

ont eu des difficultés ou beaucoup de difficultés pour accéder à des aides telles que des soins auxiliaires, une assistance à domicile, une aide financière, des technologies d'assistance, des aides à la mobilité ou d'autres aides publiques



« Dans quelle mesure trouvez-vous difficile d'obtenir des aides telles que des soins auxiliaires, une assistance à domicile, une aide financière, des technologies d'assistance, des aides à la mobilité, etc. ? » - Tous les participants (n=9 591).

4 ... ET ELLES NE PARTICIPENT PAS À LA SOCIÉTÉ SUR UN PIED D'ÉGALITÉ

La majorité des personnes vivant avec une maladie rare a subi des discriminations :



58%

ont subi des discriminations liées à leur maladie rare ou à leur handicap dans le domaine de la santé, à l'école, au travail, pour accéder à un logement ou à des lieux publics



Pourcentage de personnes ayant répondu « Dans le domaine de la santé », « Dans d'autres lieux publics », « Dans l'éducation », « Au travail », « Dans le logement » ou « Autre » à la question « Avez-vous déjà été victime de discrimination liée à une maladie rare ou à un handicap ? » - Tous les participants (n=9 126) ; les réponses « Ne sait pas » ne sont pas incluses.

Les personnes vivant avec une maladie rare sont plus souvent sans emploi que la population générale :



23%

des personnes vivant avec une maladie rare sont sans emploi

Comparaison: le taux de chômage était de **6,1 %** dans l'Union Européenne en 2023¹.



Pourcentage de participants âgés de 16 à 64 ans ayant répondu « Sans emploi » ou « Ne peut pas travailler à cause d'une maladie » à la question « Quelle est votre situation actuelle ? » (n=5 332).

Plus d'informations: eurordis.org/voices or rare.barometer@eurordis.org

Rapport complet en anglais: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

MERCI à toutes les personnes avec une maladie rare qui ont participé à l'enquête et aux partenaires de Rare Barometer !

1. Taux de chômage par sexe, âge et nationalité, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en), consulté le 3 février 2025.