

# Αναγνώριση αναπηριών και εμποδίων!

Κύρια αποτελέσματα της έρευνας του Rare Barometer σχετικά  
με τις επιπτώσεις της ζωής με μια σπάνια ασθένεια

Φεβρουάριος 2025



10 Ιουλίου  
8 Σεπτεμβρίου  
2024



9591  
ερωτηθέντες  
στην Ευρώπη



Αντιπροσωπεύονται  
1643  
σπάνιες ασθένειες



43  
χώρες

## 1 Η συντριπτική πλειονότητα των ατόμων με μια σπάνια ασθένεια ζουν με αναπηρία...



8/10

άτομα με σπάνια  
ασθένεια ζουν με  
αναπηρία



**Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS):** 87% των συμμετεχόντων είχαν «κάποια δυσκολία», «μεγάλη δυσκολία» ή «καθόλου ικανότητα» να δουν, να ακούσουν, να περπατήσουν, να θυμηθούν/συγκεντρωθούν, να φροντίσουν τον εαυτό τους (ντύσιμο ή πλύσιμο) ή να επικοινωνήσουν. **Global Activity Limitation Index (GALI):** 83% των συμμετεχόντων ήταν «περιορισμένοι» ή «σοβαρά περιορισμένοι» στις συνήθεις δραστηριότητές τους λόγω προβλήματος υγείας τους τελευταίους 6 μήνες ή περισσότερο. **Αυτοπροσδιορισμός:** Το 88% των συμμετεχόντων θεωρούσε ότι ζει με ορατή αναπηρία, αόρατη αναπηρία ή και με τα δύο. Όλοι οι συμμετέχοντες (n=9.591).

## 2 ... και οι περισσότεροι από αυτούς ζουν με μια ποικιλία σύνθετων αναπηριών

Το

72%

έχει δυσκολίες σε  
τουλάχιστον 2 τομείς :



Βλέπε



Ακούστε



Περπάτημα  
ή λήψη των  
σκαλοπατιών



Απομνημόνευση  
ή συγκέντρωση



Φροντίζοντας  
τον εαυτό σας



Επικοινωνήστε



Ποσοστό των ατόμων που ζουν με σπάνια ασθένεια και είχαν «κάποια δυσκολία», «μεγάλη δυσκολία» ή «δεν μπορούν να κάνουν καθόλου» σε τουλάχιστον 2 τομείς του WGSS - Όλοι οι συμμετέχοντες (n=9.591) - Οι έξι τομείς του Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

### 3 Τα άτομα που ζουν με μια σπάνια ασθένεια δυσκολεύονται να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη υποστήριξη...



Το  
**53%**

είχε δυσκολία ή μεγάλη δυσκολία πρόσβασης σε βοηθήματα, όπως βοηθητική φροντίδα, βοήθεια στο σπίτι, οικονομική βοήθεια, υποστηρικτική τεχνολογία, βοηθήματα κινητικότητας ή άλλα δημόσια βοηθήματα.



«Πόσο δύσκολο θεωρείτε να λάβετε βοήθεια, όπως συνοδευτική φροντίδα, βοήθεια στο σπίτι, οικονομική βοήθεια, υποστηρικτική τεχνολογία, βοηθήματα κινητικότητας κ.λπ.» - Όλοι οι συμμετέχοντες (n=9.591).

### 4 ... και δεν συμμετέχουν ισότιμα στην κοινωνία

Η πλειονότητα των ατόμων που ζουν με μια σπάνια ασθένεια έχουν βιώσει διακρίσεις:



Το  
**58%**

έχει βιώσει διακρίσεις που σχετίζονται με τη σπάνια ασθένεια ή την αναπηρία του στον τομέα της υγείας, στο σχολείο, στην εργασία ή στην πρόσβαση σε κατοικία ή δημόσιους χώρους.



Ποσοστό ατόμων που απάντησαν «Στην υγεία», «Σε άλλους δημόσιους χώρους», «Στην εκπαίδευση», «Στην εργασία», «Στη στέγαση» ή «Άλλο» στην ερώτηση «Έχετε βιώσει ποτέ διακρίσεις που σχετίζονται με σπάνια ασθένεια ή αναπηρία;» - Όλοι οι συμμετέχοντες (n=9.126) - οι απαντήσεις «Δεν γνωρίζω» δεν περιλαμβάνονται.

Τα άτομα που ζουν με μια σπάνια ασθένεια είναι συχνότερα άνεργα από τον γενικό πληθυσμό:



Το  
**23%**

των ατόμων που ζουν με μια σπάνια ασθένεια είναι άνεργοι

Για λόγους σύγκρισης: το ποσοστό ανεργίας στην Ευρωπαϊκή Ένωση ήταν **6,1%** το 2023<sup>1</sup>.



Ποσοστό των συμμετεχόντων ηλικίας 16 έως 64 ετών που απάντησαν «Άνεργος» ή «Δεν μπορώ να εργαστώ λόγω ασθένειας» στην ερώτηση «Ποια είναι η τρέχουσα κατάστασή σας» (n=5.332).

Περισσότερες πληροφορίες: [eurordis.org/voices](https://eurordis.org/voices) ή [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)  
Πλήρης έκθεση στα αγγλικά: [tiny.cc/survey/RB\\_DailyLife](https://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

**Ευχαριστούμε** όλους τους ανθρώπους με σπάνια ασθένεια που συμμετείχαν στην έρευνα και τους εταίρους του Rare Barometer!

1. Ποσοστό ανεργίας κατά φύλο, ηλικία και εθνικότητα, Eurostat ([https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa\\_urgan\\_custom\\_15225487/default/table?lang=en](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en)), διαβούλευση στις 3 Φεβρουαρίου 2025.



A EURORDIS INITIATIVE

Το Rare Barometer είναι ένα πρόγραμμα έρευνας που διεξάγεται ανεξάρτητα από την EURORDIS-Rare Diseases Europe και είναι μια μη κερδοσκοπική πρωτοβουλία. Διεξάγει τακτικές έρευνες για τον εντοπισμό των προοπτικών και των αναγκών της κοινότητας των σπάνιων παθήσεων, προκειμένου να ακουστεί η φωνή τους στις ευρωπαϊκές και διεθνείς πρωτοβουλίες και πολιτικές. Το Rare Barometer συγκεντρώνει πάνω από 20.000 άτομα που ζουν με σπάνια ασθένεια ή μέλη της οικογένειάς τους για να ενισχύσει τη φωνή της κοινότητας των σπάνιων ασθενειών. Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα [eurordis.org/voices](https://eurordis.org/voices).