

PREPOZNAJTE NEDOSTATKE I PREPREKE!

Ključni nalazi istraživanja Rare Barometer o
utjecaju života s rijetkim bolestima

veljače 2025



10 .srpnja
8 .rujna 2024



9591
ispitanik u
Europi



Zastupljene su
1643 rijetke
bolesti



43
zemlje

1

VELIKA VEĆINA LJUDI S RIJETKOM BOLEŠĆU ŽIVI S INVALIDITETOM...



8/10

osoba s rijetkom bolešću
živi s invaliditetom



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87% sudionika imalo je «određene poteškoće», «mnoge poteškoće» ili «uopće nisu mogli» vidjeti, čuti, hodati, sjećati se/koncentrirati se, brinuti se o sebi (oblačiti se ili kupati) ili komunicirati; Global Activity Limitation Index (GALI): 83% sudionika bilo je «ograničeno» ili «ozbiljno ograničeno» u svojim uobičajenim aktivnostima zbog zdravstvenog problema u posljednjih 6 mjeseci ili više; Samoidentifikacija: 88% sudionika smatra da živi s vidljivim invaliditetom, nevidljivim invaliditetom ili oboje. Svi sudionici (n=9,591).

2

I VEĆINA ŽIVI S RAZLIČITIM I SLOŽENIM NEDOSTACIMA

72%

ima poteškoća u
najmanje 2 područja :



Vidjeti



Čuti



Hodajte
ili idite
stepenicama



Zapamtite ili se
koncentrirajte



Brinuti se
o sebi



Komunicirati



Postotak ljudi koji žive s rijetkom bolešću koji su imali „određene poteškoće“, „mnoge poteškoće“ ili „uopće nisu mogli“ u najmanje 2 WGSS domene - Svi sudionici (n=9,591); Šest domena Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 OSOBE KOJE BOLUJU OD RIJETKE BOLESTI IMAJU POTEŠKOĆA U PRISTUPU ODGOVARAJUĆOJ PODRŠCI...



53%

je imalo poteškoća ili velikih poteškoća u pristupu podršci kao što je pomoćna njega, kućna podrška, financijska pomoć, pomoćna tehnologija, pomagala za kretanje ili druga državna potpora



“Koliko vam je teško dobiti podršku kao što je pomoćna njega, kućna podrška, financijska pomoć, pomoćna tehnologija, pomagala za kretanje itd. ? » – Svi sudionici (n=9,591).

4 ...I NE SUDJELUJU U DRUŠTVU NA RAVNOPRAVNOJ OSNOVI

Većina ljudi koji žive s rijetkom bolešću doživjeli su diskriminaciju:



58%

je pretrpjelo diskriminaciju u vezi sa svojom rijetkom bolešću ili invaliditetom u zdravstvenom sektoru, u školi, na poslu, u pristupu stanovanju ili javnim mjestima



Postotak ljudi koji su na pitanje «Jeste li ikada bili žrtva diskriminacije vezane uz rijetku bolest ili invaliditet?» – Svi sudionici (n=9,126); Odgovori «ne znam» nisu uključeni.

Osobe koje žive s rijetkom bolešću češće su nezaposlene od opće populacije:



23%

ljudi koji žive s rijetkom bolešću je nezaposleno

Usporedba: stopa nezaposlenosti u Europskoj uniji 2023. iznosila je 6,1%.¹



Postotak sudionika u dobi od 16 do 64 godine koji su na pitanje «Kakva je vaša trenutna situacija?» odgovorili «Nezaposlen» ili «Ne mogu raditi zbog bolesti». » (n=5332).

Više informacija: eurordis.org/voices ili rare.barometer@eurordis.org
Cijelo izvješće na engleskom: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

HVALA

svim osobama s rijetkim bolestima koje su sudjelovale u anketi i partnerima Rare Barometer!

1. Stopa nezaposlenosti prema spolu, dobi i nacionalnosti, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en), pristupljeno 3. veljače 2025.