

FOGYATÉKOSSÁGOK ÉS AKADÁLYOK FELISMERÉSE!

A Rare Barometer felmérésének főbb eredményei a
ritka betegséggel való együttélés hatásairól

február 2025



július 10. -
2024 szept. 8.



9591
válaszadó
Európában



1643
ritka betegség
képviseletti
magát



43
ország

1 A RITKA BETEGSÉGBEN SZENVEDŐK TÚLNYOMÓ TÖBBSÉGE FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉL...



A ritka betegségben
szenvedők

8/10

-e fogyatékossgal él



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 8a résztvevők 87%-ának volt «némi nehézsége», «nagy nehézsége» vagy «egyáltalán nem tudott» látni, hallani, járni, emlékezni/koncentrálni, önmagáról gondoskodni (öltözködés vagy mosakodás) vagy kommunikálni; Global Activity Limitation Index (GALI): A résztvevők 83%-a volt «korlátozott» vagy «súlyosan korlátozott» a szokásos tevékenységeiben az elmúlt 6 hónapban vagy annál régebben felmerült egészségügyi probléma miatt; **önazonosítás:** a résztvevők 88%-a tekintette magát látható fogyatékossgal, láthatatlan fogyatékossgal vagy mindkettővel élőknek. Minden résztvevő (n=9 591).

2 ... ÉS A LEGTÖBBJÜK KÜLÖNBÖZŐ ÖSSZETETT FOGYATÉKOSSÁGOKKAL ÉL

72%

-uknak **legalább 2**
területen vannak
nehézségei:



Lásd



Hallgassa
meg a



Gyaloglás
vagy
lépcsőzés



Memorizálás vagy
koncentráció



Vigyázz
magadra



Kommunikáció



Azon ritka betegséggel élő emberek százalékos aránya, akiknek a WGSS legalább két területén «némi nehézségük», «nagy nehézségük» vagy «egyáltalán nem képesek» volt - Minden résztvevő (n=9 591); A Washington Group Short Set on Functioning (WGSS) hat területe.

3 A RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐ EMBEREK NEHEZEN JUTNAK MEGFELELŐ TÁMOGATÁSHOZ...



53%

-uk nehezen vagy nagyon nehezen jutott hozzá olyan segédeszközökhöz, mint a segédápolás, a házi segítségnyújtás, a pénzügyi támogatás, a segédtechnológia, a mobilitási segédeszközök vagy más állami segédeszközök.



«Mennyire találja nehéznek, hogy segítséget kapjon, például kísérő gondozást, házi segítségnyújtást, pénzügyi támogatást, segítő technológiát, mozgást segítő eszközöket stb.»? – Minden résztvevő (n=9 591).

4 ... ÉS NEM VESZNEK RÉSZT A TÁRSADALOMBAN EGYENRANGÚAN

A ritka betegséggel élő emberek többsége tapasztalt már diszkriminációt:



58%

-uk tapasztalt ritka betegségével vagy fogyatékosságával kapcsolatos megkülönböztetést az egészségügyben, az iskolában, a munkahelyen, a lakhatáshoz vagy a nyilvános helyekhez való hozzáférés terén.



Azon személyek százalékos aránya, akik az «Egészségügyben», «Más nyilvános helyeken», «Az oktatásban», «A munkahelyen», «A lakhatásban» vagy «Egyéb» választ adták arra a kérdésre, hogy «Tapasztalt-e már valaha ritka betegséggel vagy fogyatékossággal kapcsolatos megkülönböztetést?». – Minden résztvevő (n=9 126); a «nem tudom» válaszok nem szerepelnek.

A ritka betegséggel élő emberek gyakrabban munkanélküliek, mint az átlagnépesség:



A ritka betegséggel élők

23%

-a munkanélküli

Összehasonlításképpen: az Európai Unió munkanélküliségi rátája 2023-ban 6,1 % volt¹.



Azon 16-64 éves résztvevők százalékos aránya, akik a «Melyik a jelenlegi helyzete» kérdésre a «Munkanélküli» vagy «Betegség miatt nem tud dolgozni» választ adták (n=5 332).

További információ: eurordis.org/voices vagy rare.barometer@eurordis.org

Teljes jelentés: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

KÖSZÖNJÜK a felmérésben részt vevő valamennyi ritka betegségben szenvedő embernek és a Rare Barometer partnereinek!

1. Munkanélküliségi ráta nem, kor és nemzetiség szerint, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en). 2025. február 3-i konzultáció.