

RICONOSCERE DISABILITÀ E BARRIERE!

Principali risultati di un sondaggio Rare Barometer
sull'impatto di vivere con una malattia rara

Febbraio 2025



10 luglio -
8 sett. 2024



9591
intervistati
in Europa



1643
malattie rare
rappresentate



43
Paesi

1 LA MAGGIOR PARTE DELLE PERSONE CHE VIVE CON UNA MALATTIA RARA HA DELLE DISABILITÀ...



8/10

persone con una malattia
rara vivono con una
disabilità



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): l'87% dei partecipanti aveva 'qualche difficoltà', 'molte difficoltà' o 'non riusciva affatto' a vedere, ascoltare, camminare, ricordare/concentrarsi, prendersi cura di sé (vestirsi o lavarsi) o comunicare; Global Activity Limitation Index (GALI): l'83% dei partecipanti era 'limitato' o 'gravemente limitato' nelle sue attività abituali a causa di un problema di salute negli ultimi 6 mesi o più; auto-identificazione: l'88% dei partecipanti si considerava affetto da una disabilità visibile, una disabilità invisibile o entrambe. Tutti i partecipanti (n=9.591).

2 LA MAGGIOR PARTE DI LORO CONVIVE CON UNA SERIE DI DISABILITÀ COMPLESSE.

Il
72%

ha difficoltà in
almeno 2 aree:



Vedere



Sentire



Camminare o
fare le scale



Memorizzare o
concentrarsi



Prendersi
cura di sé



Comunicare



Percentuale di persone che vivono con una malattia rara che hanno avuto 'qualche difficoltà', 'molte difficoltà' o 'non sono affatto in grado di fare' in almeno 2 domini del WGSS - Tutti i partecipanti (n=9.591); I sei domini del Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3

LE PERSONE CHE VIVE CON UNA MALATTIA RARA HANNO DIFFICOLTÀ AD ACCEDERE A UN SUPPORTO ADEGUATO...



Il

53%

ha avuto difficoltà o molte difficoltà ad accedere ad ausili come l'assistenza ausiliaria, l'assistenza domiciliare, gli aiuti finanziari, la tecnologia assistiva, gli ausili per la mobilità o altri aiuti pubblici.



«Quanto trova difficile ottenere assistenza come badanti, assistenza domiciliare, assistenza finanziaria, tecnologia assistiva, ausili per la mobilità, eccetera?». - Tutti i partecipanti (n=9.591).

4

...E NON PARTECIPANO ALLA VITA SOCIALE IN MODO EQUO

La maggior parte delle persone che vivono con una malattia rara hanno sperimentato discriminazione:



Il

58%

ha subito discriminazioni legate alla propria malattia rara o disabilità nel campo della salute, a scuola, al lavoro, o nell'accesso all'alloggio o ai luoghi pubblici.



Percentuale di persone che hanno risposto «Nella sanità», «In altri luoghi pubblici», «Nell'istruzione», «Al lavoro», «Nell'alloggio» o «Altro» alla domanda «Ha mai subito discriminazioni legate a una malattia rara o a una disabilità?». - Tutti i partecipanti (n=9.126); le risposte «Non so» non sono incluse.

Le persone che vivono con una malattia rara sono più spesso disoccupate rispetto alla popolazione generale:



Il

23%

delle persone che vivono con una malattia rara sono disoccupate.

Confronto: il tasso di disoccupazione nell'Unione Europea era del 6,1% nel 2023.¹



Percentuale di partecipanti di età compresa tra 16 e 64 anni che hanno risposto «Disoccupato» o «Non può lavorare a causa di una malattia» alla domanda «Qual è la sua situazione attuale» (n=5.332).

More information: eurordis.org/voices or rare.barometer@eurordis.org

Full report in English: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

GRAZIE

a tutte le persone con una malattia rara che hanno partecipato al sondaggio e ai partner di Rare Barometer!

1. Tasso di disoccupazione per sesso, età e nazionalità, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en), consultato il 3 febbraio 2025..