

NEĮGALUMO IR KLIŪČIŲ ATPAŽINIMAS!

Pagrindiniai «Rare Barometer» apklausos apie
gyvenimo sergant reta liga poveikį rezultatai

2025 m. vasaris

 2024 m. liepos 10 d.- rugsėjo 8 d.	 9591 respondentas Europoje	 1643 retoms ligoms atstovaujama	 43 šalys
---	---	--	--

1 DIDŽIOJI DAUGUMA RETA LIGA SERGANČIŲ ŽMONIŲ GYVENA SU NEGALIA...



8/10

žmonių, sergančių retomis
ligomis, turi negalią

Q

Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87 proc. dalyvių turėjo «tam tikrų sunkumų», «didelių sunkumų» arba «visiškai negalėjo» matyti, girdėti, vaikščioti, prisiminti ir (arba) susikaupti, pasirūpinti savimi (apsirengti ar nusiprausti) arba bendrauti; Global Activity Limitation Index (GALI): 83 proc. dalyvių dėl sveikatos problemų per pastaruosius 6 mėnesius ar ilgiau «ribotai» arba «labai ribotai» vykdė įprastinę veiklą; savęs identifikavimas: 88 proc. dalyvių manė, kad gyvena su matoma negalia, nematoma negalia arba su abiem. Visi dalyviai (n=9 591).

2 IR DAUGUMA JŲ TURI ĮVAIRIĄ KOMPLEKSINĘ NEGALIĄ.

72% patiria sunkumų bent
dviejose srityse:



Žr. .



Išgirskite



Vaikščiojimas
arba lipimas
laiptais



Įsiminti arba
susikaupti



Rūpinimasis
savimi



Bendraukite

Q

Retomis ligomis sergančių žmonių, kuriems «šiek tiek sunku», «labai sunku» arba «visiškai nesiseka» bent dviejose WGSS srityse, procentinė dalis - visi dalyviai (n=9 591); Šešios Vašingtono grupės trumpojo funkcionavimo rinkinio (WGSS) sritys.

3 RETOMIS LIGOMIS SERGANTIEMS ŽMONĖMS SUNKU GAUTI TINKAMĄ PARAMĄ...



53%

sunkiai arba labai sunkiai gavo pagalbą, pavyzdžiui, pagalbinių priežiūrą, pagalbą namuose, finansinę pagalbą, pagalbines technologijas, judėjimo priemones ar kitą viešąją pagalbą.



«Kaip jums sunku gauti pagalbą, pavyzdžiui, slaugą, pagalbą namuose, finansinę pagalbą, pagalbines technologijas, judėjimo priemones ir pan.?» – Visi dalyviai (n=9 591).

4 ... IR JIE NĖRA LYGIAVERČIAI VISUOMENĖSNARIAI.

Dauguma žmonių, sergančių retomis ligomis, yra patyrę diskriminaciją:



58%

patyrė diskriminaciją dėl savo retos ligos ar negalios sveikatos priežiūros srityje, mokykloje, darbe, būsto ar viešose vietose



Žmonių, kurie į klausimą «Ar kada nors patyrėte diskriminaciją dėl retos ligos ar negalios?» atsakė «Sveikatoje», «Kitose viešose vietose», «Švietime», «Darbe», «Būste» arba «Kita», procentinė dalis. – Visi dalyviai (n=9 126); atsakymai «Nežinau» neįtraukti.

Retomis ligomis sergantys žmonės dažniau nei kiti gyventojai neturi darbo:



23%

reta liga sergančių žmonių yra bedarbiai

Palyginimui: 2023 m. nedarbo lygis Europos Sąjungoje buvo 6,1 proc.¹



16–64 metų amžiaus dalyvių, kurie į klausimą «Kokia jūsų dabartinė padėtis» atsakė «Bedarbis» arba «Negaliu dirbti dėl ligos», procentinė dalis (n=5 332).

Daugiau informacijos: eurordis.org/voices arba rare.barometer@eurordis.org

Visa ataskaita anglų kalba: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

DĖKOJAME

visiems apklausoje dalyvavusiems retomis ligomis sergantiems žmonėms ir «Rare Barometer» partneriams!

1. Nedarbo lygis pagal lytį, amžių ir pilietybę, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en), konsultuotasi 2025 m. vasario 3 d.