

# INVALIDITĀTES UN ŠĶĒRŠĻU ATPAZĪŠANA!

Reto slimību barometra aptaujas galvenie rezultāti  
par to, kādu ietekmi atstāj dzīve ar retu slimību

2025. gada februāris



10. jūlijs  
2024. gada  
septembris



9591  
respondents  
Eiropā



pārstāvētas  
1643 retas  
slimības



43  
valstis

## 1 LIELĀKĀ DAĻA CILVĒKU AR RETĀM SLIMĪBĀM DZĪVO AR INVALIDITĀTI...



8/10

cilvēku ar retu slimību  
dzīvo ar invaliditāti



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87 % dalībnieku bija «zināmas grūtības», «lielas grūtības» vai «vispār nevarēja» redzēt, dzirdēt, staigāt, atcerēties/koncentrēties, rūpēties par sevi (ģērbties vai mazgāties) vai sazināties; Global Activity Limitation Index (GALI): Pašidentifikācija: 88 % dalībnieku uzskatīja, ka viņi dzīvo ar redzamu invaliditāti, neredzamu invaliditāti vai abām invaliditātēm. 88 % dalībnieku uzskatīja, ka viņiem ir redzama invaliditāte, neredzama invaliditāte vai abas. Visi dalībnieki (n=9 591).

## 2 UN LIELĀKĀ DAĻA NO VIŅIEM DZĪVO AR DAŽĀDIEM SAREŽĢĪTIEM TRAUCĒJUMIEM.

72% ir grūtības vismaz 2  
jomās:



Skatīt



Dzirdēt



Kājām vai  
pa kāpnēm



Atcerēties vai  
koncentrēties



Rūpes par  
sevi



Saziņa



To cilvēku, kuri dzīvo ar retu slimību un kuriem ir «zināmas grūtības», «lielas grūtības» vai «vispār nespēj» vismaz divās WGSS jomās, īpatsvars (%) – visi dalībnieki (n=9 591); Vašingtonas grupas īsā funkcionēšanas kopuma (WGSS) sešas jomas.

### 3 CILVĒKIEM, KAS SLIMO AR RETU SLIMĪBU, IR GRŪTI SAŅEMT ATBILSTOŠU ATBALSTU...



53%

bija grūtības vai lielas grūtības piekļūt tādiem palīg līdzekļiem kā palīg aprūpe, palīdzība mājās, finansiālais atbalsts, palīg tehnoloģijas, pārvietošanās palīg līdzekļi vai citi sabiedriskie palīg līdzekļi.



«Cik grūti jums ir saņemt palīdzību, piemēram, aprūpi, palīdzību mājās, finansiālu palīdzību, palīg tehnoloģijas, pārvietošanās palīg līdzekļus utt.?» – Visi dalībnieki (n=9 591).

4

### ... UN VIŅI NEPIEDALĀS SABIEDRĪBAS DZĪVĒ UZ VIENLĪDZĪGIEM PAMATIEM.

Lielākā daļa cilvēku, kas sirgst ar retu slimību, ir saskārušies ar diskrimināciju:



58%

ir saskārušies ar diskrimināciju, kas saistīta ar viņu reto slimību vai invaliditāti veselības jomā, skolā, darbā, mājokļa vai sabiedrisko vietu pieejamības jomā.



To cilvēku īpatsvars, kuri uz jautājumu «Vai esat kādreiz saskāries ar diskrimināciju saistībā ar retu slimību vai invaliditāti?» atbildējuši «Veselības aprūpē», «Citās sabiedriskās vietās», «Izglītībā», «Darbā», «Mājoklī» vai «Cits?». – Visi dalībnieki (n=9 126); atbildes «Nezinu» nav iekļautas.

Cilvēki, kas slimo ar retu slimību, biežāk nekā pārējie iedzīvotāji ir bezdarbnieki:



23%

cilvēku, kas slimo ar retu slimību, ir bezdarbnieki.

Salīdzinājumam: bezdarba līmenis Eiropas Savienībā 2023. gadā bija 6,1 %.<sup>1</sup>



Dalībnieku vecumā no 16 līdz 64 gadiem, kuri uz jautājumu «Kāda ir jūsu pašreizējā situācija» (n=5 332) atbildēja «Bezdarbnieks» vai «Slimības dēļ nevar strādāt», procentuālais īpatsvars (n=5 332).

Papildu informācija: [eurordis.org/voices](https://eurordis.org/voices) vai [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

Pilns ziņojums: [tiny.cc/survey/RB\\_DailyLife](https://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

**PALDIES**

visiem cilvēkiem ar retām slimībām, kuri piedalījās aptaujā, un «Rare Barometer» partneriem!

1. Bezdarba līmenis pēc dzimuma, vecuma un valstspiederības, Eurostat ([https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa\\_urban\\_custom\\_15225487/default/table?lang=en](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en)), aplūkots 2025. gada 3. februārī.