

# HANDICAPS EN BARRIÈRES HERKENNEN!

Belangrijkste bevindingen uit een onderzoek van Rare Barometer  
naar de impact van leven met een zeldzame ziekte

Februari 2025



10 Juli  
8 Sept. 2024



9591  
respondenten  
in Europa



1643  
zeldzame ziekten  
vertegenwoordigd



43  
landen

## 1 DE MEESTE MENSEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE LEVEN MET EEN HANDICAP...



8/10

mensen met een zeldzame  
ziekte leven met een  
handicap



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87% van de deelnemers had 'enige moeilijkheden', 'veel moeilijkheden' of 'kon helemaal niet' zien, horen, lopen, onthouden/concentreren, zelfverzorging (aankleden of wassen) of communiceren; Global Activity Limitation Index (GALI): 83% van de deelnemers was beperkt of ernstig beperkt in het uitvoeren van activiteiten die mensen gewoonlijk doen vanwege een gezondheidsprobleem gedurende de laatste 6 of meer maanden; zelfidentificatie: 88% van de deelnemers beschouwde zichzelf als iemand met een zichtbare beperking, een onzichtbare beperking of beide. Alle deelnemers (n=9591).

## 2 EN EEN MEERDERHEID LEEFT MET DIVERSE EN COMPLEXE HANDICAPS

72% had problemen met  
minstens 2 activiteiten:



Zien



Gehoor



Trappen  
lopen of  
beklimmen



Herinneren of  
concentreren



Zelfzorg



Communicatie



Percentage mensen met een zeldzame ziekte dat 'enige problemen', 'veel problemen' of 'helemaal niet kon' had op ten minste 2 domeinen van de WGSS - Alle deelnemers (n=9591); De zes domeinen van de Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

### 3 MENSEN MET ZELDZAME ZIEKTEN KRIJGEN NIET VOLDOENDE STEUN...



53%

vond het moeilijk of zeer moeilijk om door de overheid gefinancierde ondersteuning te krijgen, zoals zorgondersteuning, thuisondersteuning, financiële ondersteuning, ondersteunende technologie, mobiliteitshulpmiddelen of andere ondersteuning.



«Hoe moeilijk vindt u het om ondersteuning van de overheid te krijgen, zoals thuiszorg, financiële ondersteuning, ondersteunende technologie, mobiliteitshulpmiddelen, etc.?» - Alle deelnemers (n=9.591).

### 4 ...EN ZE NEMEN NIET OP GELIJKE BASIS MET ANDEREN DEEL AAN DE SAMENLEVING.

De meeste mensen met een zeldzame ziekte worden gediscrimineerd:



58%

58% ondervond discriminatie in verband met de zeldzame ziekte of handicap in de gezondheidszorg, op het werk, in het onderwijs, bij huisvesting, in openbare accommodaties of op andere plaatsen.



Percentage deelnemers dat 'In de gezondheidszorg', 'In het onderwijs', 'In het werk', 'In huisvesting', 'In andere openbare gelegenheden (hotel, restaurants, vervoer, musea, enz.)' of 'andere' antwoordde op de vraag «Hebt u ooit discriminatie ondervonden in verband met de zeldzame ziekte of handicap?» - Alle deelnemers (n=9 126); antwoorden 'Ik weet het niet' werden niet meegeteld.

De werkloosheid onder mensen met een zeldzame ziekte is hoger dan onder de algemene bevolking:



23%

van de mensen met een zeldzame ziekte is **werkloos**.

Vergelijking: het werkloosheidspercentage in de algemene bevolking van de Europese Unie was 6,1% in 2023.<sup>1</sup>



Percentage deelnemers van 16-64 jaar dat «Werkloos» of «Kan niet werken vanwege een ziekte» antwoordde op «Wat is uw huidige situatie?» (n=5332).

Meer informatie: [eurordis.org/voices](https://eurordis.org/voices) of [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)  
Volledig Engelstalig verslag: [tiny.cc/survey/RB\\_DailyLife](https://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

**HARTELIJK  
DANK**

aan alle mensen met een zeldzame ziekte en hun familieleden die aan de enquête hebben deelgenomen, en aan de partners van Rare Barometer!

1. Werkloosheidscijfers naar geslacht, leeftijd en nationaliteit, Eurostat ([https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa\\_urgan\\_custom\\_15225487/default/table?lang=en](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en)), geraadpleegd op 3 februari 2025.