

ANERKJENN FUNKSJONSNEDSETTELSE OG HINDRINGER!

Hovedfunn fra en Rare Barometer-undersøkelse om
konsekvensene av å leve med en sjelden sykdom

Februar 2025



10 JULI
8 Sept. 2024



9591
respondenter
i Europa



1643
sjeldne
sykdommer
representert



43
land

1 DE FLESTE MED SJELDNE SYKDOMMER LEVER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE...



8/10

personer med sjeldne
sykdommer lever med
funksjonsnedsettelser



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS) : 87 % av deltakerne hadde «noen vansker», «store vansker» eller «kunne ikke i det hele tatt» se, høre, gå, huske/konsentrere seg, ta vare på seg selv (kle på seg eller vaske seg) eller kommunisere; Global Activity Limitation Index (GALI): 83 % av deltakerne var begrenset eller sterkt begrenset i å utføre aktiviteter som folk vanligvis gjør på grunn av et helseproblem i løpet av de siste 6 eller flere månedene; selvidentifisering: 88 % av deltakerne anså seg selv som en person med en synlig funksjonsnedsettelse, en usynlig funksjonsnedsettelse eller begge deler. Alle deltakere (n=9591).

2 ... OG ET FLERTALL LEVER MED ULIKE OG SAMMENSETTE FUNKSJONSNEDSETTELSE

72% hadde vansker med
minst 2 aktiviteter :



Synet



Hørsel



Gå eller gå
i trapper



Å huske eller
konsentrere
seg



Egenomsorg



Kommunikasjon



Prosentandel av personer med sjeldne sykdommer som hadde «noen vansker», «mange vansker» eller «ikke kunne i det hele tatt» på minst to domener i WGSS - Alle deltakere (n=9591); De seks domenenene i Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 PERSONER MED SJELDNE SYKDOMMER FÅR IKKE TILSTREKKELIG STØTTE...



53%

synes det er vanskelig eller svært vanskelig å få offentlig finansiert støtte, som for eksempel ledsagerhjelp, hjemmesykepleie, økonomisk støtte, tekniske hjelpemidler, mobilitetshjelpemidler eller annen støtte.



«Hvor vanskelig synes du det er å få offentlig støtte, for eksempel støtte til ledsager, hjemmesykepleie, økonomisk støtte, hjelpemidler, mobilitetshjelpemidler osv.»- Alle deltakere (n=9 591).

4 ...OG DE DELTAR IKKE I SAMFUNNET PÅ LIK LINJE MED ANDRE

De fleste mennesker med sjeldne sykdommer opplever diskriminering:



58%

opplever diskriminering på grunn av den sjeldne sykdommen eller funksjonsnedsettelsen i helsevesenet, i arbeidslivet, i utdanningssystemet, i boligmarkedet, på offentlige overnattingssteder eller andre steder.



Prosentandel av deltakerne som svarte «I helsevesenet», «I utdanning», «I arbeidslivet», «I bolig», «På andre offentlige steder (hotell, restauranter, transport, museer osv.)» eller «Annet» på spørsmålet «Har du noen gang opplevd diskriminering på grunn av den sjeldne sykdommen eller funksjonsnedsettelsen?» - Alle deltakere (n=9 126); svarene «Jeg vet ikke» ble ikke inkludert.

Arbeidsledigheten blant personer med sjeldne sykdommer er høyere enn i befolkningen generelt:



23%

av personer med sjeldne sykdommer er arbeidsledige

Til sammenligning var arbeidsledigheten i den generelle befolkningen i EU 6,1 % i 2023¹.



Prosentandel av deltakere i alderen 16-64 år som svarte «Arbeidsledig» eller «Kan ikke jobbe på grunn av sykdom» på spørsmålet «Hva er din nåværende situasjon?» (n=5332).

Mer informasjon eurordis.org/voices eller rare.barometer@eurordis.org
Fullstendig rapport på engelsk: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

TAKK til alle personer med sjeldne sykdommer og familiemedlemmer som deltok i undersøkelsen, og til Rare Barometer-partnerne!

1. Arbeidsledighetsrater etter kjønn, alder og statsborgerskap, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en), konsultert 3. februar 2025.