

ROZPOZNAWANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I PRZESZKÓD!

Główne wyniki ankiety Rare Barometer na
temat wpływu życia z rzadką chorobą

Luty 2025 r.



10 lipca
8 września
2024 r.



9591
respondentów
w Europie



Reprezentowane są
1643
rzadkie choroby



43
kraje

1 ZDECYDOWANA WIĘKSZOŚĆ OSÓB CIERPIĄCYCH NA RZADKIE CHOROBY ŻYJE Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ...



8/10

osób cierpiących na
rzadką chorobę żyje z
niepełnosprawnością



Washington Group Short Set on Functioning (WGSS): 87% uczestników miało «pewne trudności», «duże trudności» lub «w ogóle nie mogło» widzieć, słyszeć, chodzić, pamiętać/koncentrować się, dbać o siebie (ubierać się lub myć) lub komunikować się; Global Activity Limitation Index (GALI): 883% uczestników było «ograniczonych» lub «poważnie ograniczonych» w swoich zwykłych czynnościach z powodu problemu zdrowotnego w ciągu ostatnich 6 miesięcy lub dłużej; samoidentyfikacja: 88% uczestników uznało, że żyje z widoczną niepełnosprawnością, niewidoczną niepełnosprawnością lub oboma. Wszyscy uczestnicy (n=9 591).

2 ... A WIĘKSZOŚĆ Z NICH ŻYJE Z RÓŻNYMI ZŁOŻONYMI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

72% ma trudności w co
najmniej 2 obszarach:



Proszę
zobaczyć



Proszę
posłuchać



Chodzenie
lub chodzenie
po schodach



Zapamiętywanie
lub koncentracja



Dbanie
o siebie



Komunikacja



Odsetek osób żyjących z rzadką chorobą, które miały «pewne trudności», «duże trudności» lub «w ogóle nie były w stanie» w co najmniej 2 domenach WGSS - Wszyscy uczestnicy (n=9 591); Sześć domen Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 OSOBY CIERPIĄCE NA RZADKIE CHOROBY MAJĄ TRUDNOŚCI Z DOSTĘPEM DO ODPOWIEDNIEGO WSPARCIA...



53%

miało trudności lub duże trudności z dostępem do pomocy, takich jak opieka dodatkowa, pomoc domowa, pomoc finansowa, technologie wspomagające, pomoce w poruszaniu się lub inne pomoce publiczne.



«Jak trudne jest dla Pana/Pani uzyskanie pomocy, takiej jak opieka, pomoc domowa, pomoc finansowa, technologie wspomagające, pomoce w poruszaniu się itp.» – Wszyscy uczestnicy (n=9 591).

4 ... I NIE UCZESTNICZĄ W ŻYCIU SPOŁECZNYM NA RÓWNYCH PRAWACH

Większość osób żyjących z rzadką chorobą doświadczyła dyskryminacji:



58%

doświadczyło dyskryminacji związanej z ich rzadką chorobą lub niepełnosprawnością w dziedzinie zdrowia, w szkole, w pracy lub w dostępie do mieszkań lub miejsc publicznych.



Odsetek osób, które odpowiedziały «W zdrowiu», «W innych miejscach publicznych», «W edukacji», «W pracy», «W mieszkaniu» lub «Inne» na pytanie «Czy kiedykolwiek doświadczył(a) Pan(i) dyskryminacji związanej z rzadką chorobą lub niepełnosprawnością?». – Wszyscy uczestnicy (n=9 126); odpowiedzi «Nie wiem» nie zostały uwzględnione.

Osoby cierpiące na rzadkie choroby są częściej bezrobotne niż ogół populacji:



23%

osób żyjących z rzadką chorobą jest bezrobotnych.

Dla porównania: stopa bezrobocia w Unii Europejskiej w 2023 r. wyniosła 6,1 %¹.



Odsetek uczestników w wieku od 16 do 64 lat, którzy odpowiedzieli «Bezrobotny» lub «Nie może pracować z powodu choroby» na pytanie «Jaka jest Pana/Pani obecna sytuacja» (n=5 332).

Więcej informacji: eurordis.org/voices lub rare.barometer@eurordis.org

Pełny raport w języku angielskim: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

DZIĘKUJEMY wszystkim osobom cierpiącym na rzadkie choroby, które wzięły udział w ankiecie oraz partnerom Rare Barometer!

1. Stopa bezrobocia według płci, wieku i narodowości, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en), konsultacja z 3 lutego 2025 r.