

# RECONHECER DEFICIÊNCIAS E BARREIRAS!

Principais resultados de um inquérito Rare Barometer  
sobre o impacto de viver com uma doença rara

Fevereiro de 2025



10 Julho  
8 Set. 2024



9591  
inquiridos  
na Europa



1643  
doenças raras  
representadas



43  
países

1

## A GRANDE MAIORIA DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS VIVE COM DEFICIÊNCIA...



8/10

peçoas com com  
doenças raras vivem  
com uma deficiência



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87% dos participantes têm «alguma dificuldade», «muita dificuldade» ou «não conseguem de todo» ver, ouvir, caminhar ou subir escadas, lembrar-se/concentrar-se, cuidar de si (vestir-se ou lavar-se) ou comunicar; Global Activity Limitation Index (GALI): 83% dos participantes estiveram «limitados» ou «severamente limitados» nas actividades que as pessoas fazem habitualmente, devido a um problema de saúde, nos últimos 6 meses ou mais; auto-identificação: 88% dos participantes consideram-se uma pessoa com uma deficiência visível, uma deficiência invisível ou ambas. Todos os participantes (n=9.591).

2

## ... E A MAIORIA DELAS VIVE COM DEFICIÊNCIAS VARIADAS E COMPLEXAS

72% têm dificuldades em pelo  
menos 2 actividades:



Ver



Ouvir



Caminhar  
ou subir  
escadas



Memorizar ou  
concentrar-se



Cuidar  
de si



Comunicar



Percentagem de pessoas com doenças raras que têm «alguma dificuldade», «muita dificuldade» ou «não conseguem de todo» em pelo menos 2 domínios do WGSS - Todos os participantes (n=9.591); Os seis domínios do Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

### 3 AS PESSOAS QUE VIVEM COM UMA DOENÇA RARA NÃO RECEBEM APOIO ADEQUADO...



53%

tiveram dificuldade ou muita dificuldade em aceder a apoios como cuidados de assistência, apoio domiciliário, ajuda financeira, tecnologias de assistência, ajudas à mobilidade ou outras ajudas públicas.



«Quão difícil é para si obter apoio estatal, como cuidados de assistência, apoio domiciliário, apoio financeiro, tecnologia de assistência, auxiliares de mobilidade, etc.?» – Todos os participantes (n=9.591).

### 4 ... E NÃO PARTICIPAM NA SOCIEDADE EM PÉ DE IGUALDADE COM TODOS OS DEMAIS

A maioria das pessoas que vivem com uma doença rara já sofreu discriminação:



58%

sofreram discriminação relacionada com a sua doença rara ou deficiência no domínio da saúde, na escola, no trabalho ou no acesso à habitação ou a locais públicos.



Percentagem de pessoas que responderam «No/pelo sistema de saúde», «Noutro tipo de locais públicos», «No ensino», «No trabalho», «Na habitação» ou «Outro» à pergunta «Alguma vez foi alvo de discriminação relacionada com a sua doença rara ou deficiência?» – Todos os participantes (n=9.126); as respostas «Não sabe» não foram incluídas.

As pessoas com doença raras estão mais frequentemente desempregadas do que a população em geral:



23%

das pessoas que vivem com uma doença rara estão **desempregadas**

**Comparação:** a taxa de desemprego na União Europeia era de 6,1% em 2023.<sup>1</sup>



Percentagem de participantes com idades compreendidas entre os 16 e os 64 anos que responderam «Desempregado» ou «Não pode trabalhar devido a doença» à pergunta «Qual é a sua situação atual» (n=5 332).

Mais informações: [eurordis.org/voices](https://eurordis.org/voices) ou [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

Relatório completo em inglês: [tiny.cc/survey/RB\\_DailyLife](https://tiny.cc/survey/RB_DailyLife)

**OBRIGADO**

a todas as pessoas com doenças raras que participaram no inquérito e aos parceiros do Rare Barometer!

1. Taxa de desemprego por sexo, idade e nacionalidade, 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)), consultado em 3 de fevereiro de 2025.