

RECUNOAȘTEREA DIZABILITĂȚILOR ȘI A OBSTACOLELOR!

Principalele rezultate ale unui sondaj Rare Barometer privind
impactul impactul unei boli rare asupra vieții de zi cu zi

februarie 2025



10 iulie -
8 sept; 2024



9591 de
respondenți
din Europa



1643
de boli rare
reprezentate



43
de țări

1 MAREA MAJORITATE A PERSOANELOR CU O BOALĂ RARĂ TRĂIESC CU DIZABILITATE...



8/10

persoane cu o boală rară
trăiesc cu dizabilitate



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87% dintre participanți au avut «unele dificultăți», «multe dificultăți» sau «nu au putut deloc» să vadă, să audă, să meargă, să își amintească/să se concentreze, să se îngrijească (să se îmbrace sau să se spele) sau să comunice; Global Activity Limitation Index (GALI): 83% dintre participanți au avut «limitări» sau limitări «severe» în activitățile lor obișnuite din cauza unei probleme de sănătate în ultimele 6 luni sau mai mult; autoidentificare: 88% dintre participanți consideră că trăiesc cu dizabilitate vizibilă, dizabilitate invizibilă sau ambele. Toți participanții (n=9 591).

2 MAJORITATEA DINTRE EI TRĂIESC CU O VARIETATE DE DIZABILITĂȚI COMPLEXE

72% au dificultăți în cel
puțin 2 domenii:



Vedere



Auz



Mersul pe
jos sau pe
scări



Memorarea sau
concentrarea



Activități de
autoîngrijire



Comunicare



Procentul persoanelor care trăiesc cu o boală rară și care au avut «unele dificultăți», «multe dificultăți» sau «nu pot face deloc» în cel puțin 2 domenii ale WGSS – Toți participanții (n=9,591); Cele șase domenii ale Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 PERSOANELE CARE TRĂIESC CU O BOALĂ RARĂ AU DIFICULTĂȚI ÎN ACCESAREA UNUI SPRIJIN ADECVAT...



53%

au avut dificultăți sau foarte multe dificultăți în accesarea unor ajutoare precum îngrijirea auxiliară, asistență la domiciliu, ajutor financiar, tehnologie asistivă, ajutoarele pentru mobilitate sau alte ajutoare publice.



«Cât de dificil vi se pare să obțineți ajutoare precum îngrijire, asistență la domiciliu, asistență financiară, tehnologie asistivă, ajutoare pentru mobilitate etc.?» - Toți participanții (n=9 591).

4 ȘI NU PARTICIPĂ ÎN SOCIETATE ÎN EGALĂ MĂSURA CU ALȚII

Majoritatea persoanelor care trăiesc cu o boală rară au fost discriminate:



58%

s-au confruntat cu discriminare legată de boala lor rară sau dizabilitate în domeniul sănătății, în educație, la locul de muncă sau în ceea ce privește accesul la locuințe sau locuri publice.



Procentul de persoane care au răspuns «În domeniul sănătății», «În alte locuri publice», «În educație», «La locul de muncă», «În ceea ce privește accesul la locuință» sau «Altele» la întrebarea «Ați fost vreodată discriminat/ă datorită bolii rare sau a dizabilității?» - Toți participanții (n=9,126); răspunsurile «Nu știu» nu sunt incluse.

Persoanele care trăiesc cu o boală rară sunt mai des șomere decât populația generală:



23%

dintre persoanele care trăiesc cu o boală rară sunt șomere

Comparație: rata șomajului în Uniunea Europeană era de 6,1% în 2023.¹



Procentul de participanți cu vârste cuprinse între 16 și 64 de ani care au răspuns «Șomer» sau «Nu pot lucra din cauza bolii» la întrebarea «Care este situația dumneavoastră actuală» (n=5 332).

Informații suplimentare: eurordis.org/voices sau rare.barometer@eurordis.org
Raportul complet: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

MULTUMIM

tuturor persoanelor cu boli rare care au luat parte la sondaj și partenerilor Rare Barometer!

1. Rata șomajului în funcție de sex, vârstă și naționalitate, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en), consultat la 3 februarie 2025.



A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer este un program de sondaje derulat independent de EURORDIS-Rare Diseases Europe și este o inițiativă fără scop lucrativ. Acesta efectuează sondaje periodice pentru a identifica perspectivele și nevoile comunității persoanelor cu boli rare, pentru ca vocea lor să fie auzită în cadrul inițiativelor și politicilor europene și internaționale. Rare Barometer reunește peste 20 000 de persoane care trăiesc cu o boală rară sau membrii familiilor acestora pentru a consolida vocea comunității bolilor rare. Pentru mai multe informații, vă rugăm să vizitați eurordis.org/voices