

Распознавание инвалидности и препятствий!

Основные результаты опроса Rare Barometer о
влиянии жизни с редким заболеванием

Февраль 2025 г.



10 июля
8 сентября
2024 г.



9591
респондент
в Европе



Представлено
1643
редких заболевания



43
страны

1 Подавляющее большинство людей с редкими заболеваниями живут с ограниченными возможностями...



8/10

людей с редкими
заболеваниями живут
с инвалидностью



Washington Group Short Set on Functioning (WGSS): 87% участников испытывали «некоторые трудности», «большие трудности» или «совсем не могли» видеть, слышать, ходить, запоминать/концентрироваться, ухаживать за собой (одеваться или умываться) или общаться; **Global Activity Limitation Index (GALI):** 83% участников были «ограничены» или «сильно ограничены» в своей обычной деятельности из-за проблем со здоровьем в течение последних 6 месяцев или более; **самоидентификация:** 88% участников считали, что живут с видимой инвалидностью, невидимой инвалидностью или с обеими. Все участники (n=9 591).

2 ... и большинство из них живут с различными сложными нарушениями

72%

испытывают
трудности,
по крайней мере, в
двух областях:



Видеть



Слышать



Ходить или
подниматься
по лестнице



Запоминать или
концентрироваться



Ухаживать за
собой



Общаться



Процент людей, живущих с редким заболеванием, которые испытывали «некоторые трудности», «большие трудности» или «совсем не могли справиться» по крайней мере в 2 областях WGSS – Все участники (n=9 591); Шесть областей краткого опросника Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 Люди, живущие с редкими заболеваниями, испытывают трудности с получением необходимой поддержки...



53%

испытывали трудности или значительные трудности с получением помощи, такой как вспомогательный уход, помощь на дому, финансовая помощь, вспомогательные технологии, средства для передвижения или другие социальные услуги.



«Насколько трудно Вам получить такие средства помощи, как сиделка, помощь по дому, финансовая помощь, вспомогательные технологии, приспособления для передвижения и т.д.?» – Все участники (n=9 591).

4 ... и они не участвуют в жизни общества на равных

Большинство людей, живущих с редкими заболеваниями, сталкивались с дискриминацией:



58%

столкнулись с дискриминацией, связанной с их редким заболеванием или инвалидностью, в сфере здравоохранения, в школе, на работе, в доступе к жилью или общественным местам.



Процент людей, ответивших «В здравоохранении», «В других общественных местах», «В образовании», «На работе», «В жилье» или «Другое» на вопрос «Приходилось ли Вам сталкиваться с дискриминацией, связанной с редким заболеванием или инвалидностью?» – Все участники (n=9 126); ответы «Не знаю» не включены.

Люди, живущие с редким заболеванием, чаще всего остаются без работы, чем население в целом:



23%

людей, живущих с редким заболеванием, безработные

Для сравнения: уровень безработицы в Европейском Союзе в 2023 году составлял 6,1%.



Процент участников в возрасте от 16 до 64 лет, ответивших «Безработный» или «Не могу работать из-за болезни» на вопрос «Каково Ваше текущее положение» (n=5 332).

Дополнительная информация: eurordis.org/voices или rare.barometer@eurordis.org

Полный отчет: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

Спасибо всем людям с редкими заболеваниями, принявшим участие в опросе, и партнерам Rare Barometer!

1. Уровень безработицы по полу, возрасту и национальности, Евростат (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en), консультации 3 февраля 2025 г.