

FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR OCH HINDER MÅSTE ERKÄNNAS

Viktiga resultat från en Rare Barometer-undersökning om
hur det påverkar att leva med en sällsynt sjukdom

Februari 2025



10 Juli
8 Sept. 2024



9591
respondenter
i Europa



1643
sällsynta
sjukdomar
representerade



43
länder

1 DE FLESTA MÄNNISKOR MED SÄLLSYNTA SJUKDOMAR LEVER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR...



8/10

personer med sällsynta
sjukdomar lever med
funktionsnedsättningar



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87% av deltagarna hade «vissa svårigheter», «stora svårigheter» eller «kunde inte alls» se, höra, gå, minnas/koncentrera sig, sköta egenvård (klä på sig eller tvätta sig) eller kommunicera; Global Activity Limitation Index (GALI): 83% av deltagarna var begränsade eller allvarligt begränsade i att utföra aktiviteter som människor vanligtvis gör på grund av ett hälsoproblem under de senaste 6 eller fler månaderna; självidentifiering: 88% av deltagarna ansåg sig vara en person med en synlig funktionsnedsättning, en osynlig funktionsnedsättning eller både och. Alla deltagare (n=9591).

2 OCH EN MAJORITET LEVER MED OLIKA OCH KOMPLEXA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR

72% hade svårigheter med
minst 2 aktiviteter:



Syn



Hörsel



Gå eller klättra
i trappor



Minns eller
koncentrerar sig



Självvård



Kommunikation



Procentandel personer med sällsynta sjukdomar som hade «vissa svårigheter», «stora svårigheter» eller «kunde inte göra alls» inom minst 2 domäner i WGSS – Alla deltagare (n=9591); De sex domänerna i Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 PERSONER MED SÄLLSYNTA SJUKDOMAR FÅR INTE TILLRÄCKLIGT STÖD...



53%

tycker att det är svårt eller mycket svårt att få offentligt finansierat stöd, till exempel ledsagarservice, hemtjänst, ekonomiskt stöd, tekniska hjälpmedel, rörelsehjälpmedel eller annat stöd.



«Hur svårt tycker du att det är att få statligt stöd såsom ledsagarservice, hemtjänst, ekonomiskt stöd, tekniska hjälpmedel, rörelsehjälpmedel etc.?» - Alla deltagare (n=9 591).

4 ...OCH DE DELTAR INTE I SAMHÄLLSLIVET PÅ LIKA VILLKOR SOM ANDRA

De flesta personer med sällsynta sjukdomar upplevde diskriminering:



58%

upplever diskriminering på grund av den sällsynta sjukdomen eller funktionsnedsättningen inom hälso- och sjukvården, i arbetslivet, i skolan, i boendet, i offentliga lokaler eller på andra platser.



Procentandel av deltagarna som svarade «Inom hälso- och sjukvård», «Inom utbildning», «I arbetslivet», «I boendet», «I andra offentliga lokaler (hotell, restauranger, transport, museer osv.)» eller «Annat» på frågan «Har du någonsin upplevt diskriminering på grund av den sällsynta sjukdomen eller funktionsnedsättningen?» - Alla deltagare (n=9 126); svaren «Jag vet inte» ingick inte.

Arbetslösheten bland personer med sällsynta sjukdomar är högre än bland befolkningen i allmänhet:



23%

av personer med sällsynta sjukdomar är arbetslösa

Jämförelse: arbetslösheten bland befolkningen i Europeiska unionen var 6,1% år 2023.¹



Procentandel av deltagarna i åldern 16-64 år som svarade «Arbetslös» eller «Kan inte arbeta på grund av sjukdom» på frågan «Vad är din nuvarande situation?» (n=5332).

Mer information: eurordis.org/voices eller rare.barometer@eurordis.org
Fullständig rapport på engelska: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

TACK

till alla personer med sällsynta sjukdomar och familjemedlemmar som deltog i undersökningen, och till Rare Barometers partners!

1. Arbetslöshetstal efter kön, ålder och medborgarskap, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en), hämtat den 3 februari 2025.