

ROZPOZNÁVANIE POSTIHNUTIA A PREKÁŽOK!

Hlavné výsledky prieskumu Rare Barometer o
vplyve života so zriedkavým ochorením

február 2025



10. júla
8. septembra
2024



9591
respondentov
v Európe



1643
zastúpených
zriedkavých
chorôb



43
krajín

1 PREVAŽNÁ VÄČŠINA ĽUDÍ SO ZRIEDKAVÝM OCHORENÍM ŽIJE SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM...



8/10

Ľudí so zriedkavým
ochorením žije so
zdravotným postihnutím



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87 % účastníkov malo «určité ťažkosti», «veľké ťažkosti» alebo «vôbec nemohlo» vidieť, počuť, chodiť, pamätať si/koncentrovať sa, starať sa o seba (oblekanie alebo umývanie) alebo komunikovať; Global Activity Limitation Index (GALI): 83 % účastníkov bolo v posledných 6 mesiacoch alebo dlhšie «obmedzených» alebo «výrazne obmedzených» vo svojich bežných činnostiach v dôsledku zdravotných problémov; sebaidentifikácia: 88 % účastníkov sa považovalo za osoby s viditeľným postihnutím, neviditeľným postihnutím alebo oboma. Všetci účastníci (n=9 591).

2 A VÄČŠINA Z NICH ŽIJE S RÔZNYMI KOMPLEXNÝMI POSTIHNUTIAMÍ

72% má ťažkosti aspoň v
dvoch oblastiach:



Pozri



Počúvajte



Chôdza alebo
chôdza po
schodoch



Zapamätanie
alebo
sústredenie



Starostlivosť
o seba



Komunikujte



Percentuálny podiel ľudí žijúcich so zriedkavým ochorením, ktorí mali «určité ťažkosti», «veľké ťažkosti» alebo «vôbec nie sú schopní robiť» aspoň v 2 doménach WGSS - všetci účastníci (n=9 591); Šesť domén Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3

ĽUDIA ŽIJÚCI SO ZRIEDKAVÝM OCHORENÍM MAJÚ ŤAŽKOSTI S PRÍSTUPOM K VHODNEJ PODPORE...



53%

malo ťažkosti alebo veľké ťažkosti s prístupom k pomôckam, ako je pomocná starostlivosť, pomoc v domácnosti, finančná pomoc, asistenčné technológie, pomôcky na mobilitu alebo iné verejné pomôcky.



«Ako ťažké je pre vás získať pomôcky, ako je opatrovateľská služba, pomoc v domácnosti, finančná pomoc, asistenčné technológie, pomôcky na mobilitu atď.?» – Všetci účastníci (n=9 591).

4

.... A NEZÚČASTŇUJÚ SA NA ŽIVOTE SPOLOČNOSTI NA ROVNAKOM ZÁKLADE

Väčšina ľudí žijúcich so zriedkavým ochorením sa stretla s diskrimináciou:



58%

z nich sa stretlo s diskrimináciou súvisiacou s ich zriedkavým ochorením alebo postihnutím v oblasti zdravia, v škole, v práci alebo v prístupe k bývaniu či na verejné miesta.



Podiel ľudí, ktorí na otázku «Zažili ste niekedy diskrimináciu v súvislosti so zriedkavým ochorením alebo postihnutím?» odpovedali «V zdravotníctve», «Na iných verejných miestach», «Vo vzdelávaní», «V práci», «V bývaní» alebo «Iné». – Všetci účastníci (n=9 126); odpovede «Neviem» nie sú zahrnuté.

Ľudia žijúci so zriedkavým ochorením sú častejšie nezamestnaní ako bežná populácia:



23%

ľudí žijúcich so zriedkavým ochorením je nezamestnaných

Pre porovnanie: miera nezamestnanosti v Európskej únii bola v roku 2023 6,1 %. ¹



Podiel účastníkov vo veku 16 až 64 rokov, ktorí na otázku «Aká je vaša súčasná situácia» odpovedali «Nezamestnaný» alebo «Nemôžem pracovať z dôvodu choroby» (n=5 332).

Ďalšie informácie: eurordis.org/voices alebo rare.barometer@eurordis.org
Úplná správa: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

ĎAKUJEME

všetkým ľuďom so zriedkavým ochorením, ktorí sa zapojili do prieskumu, a partnerom projektu Rare Barometer!

1. Miera nezamestnanosti podľa pohlavia, veku a štátnej príslušnosti, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_organ_custom_15225487/default/table?lang=en), konzultované 3. februára 2025.