

PREPOZNAVANJE INVALIDNOSTI IN OVIR!

Glavni rezultati raziskave Rare Barometer o
vplivu življenja z redko boleznijo

februar 2025



10. julij
8. sept. 2024



9591
anketirancev
v Evropi



1643
zastopanih
redkih bolezni



43
držav

1

VELIKA VEČINA LJUDI Z REDKO BOLEZNIJO ŽIVI Z INVALIDNOSTJO...



8/10

ljudi z redko
boleznijo živi z
invalidnostjo

Q

Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87 % udeležencev je imelo »nekaj težav«, »veliko težav« ali »sploh ni moglo« videti, slišati, hoditi, se spomniti/koncentrirati, skrbeti zase (oblačenje ali umivanje) ali komunicirati; Global Activity Limitation Index (GALI): 883 % udeležencev je bilo »omejenih« ali »močno omejenih« pri svojih običajnih dejavnostih zaradi zdravstvenih težav v zadnjih šestih mesecih ali več; samoidentifikacija: 88 % udeležencev je menilo, da živijo z vidno invalidnostjo, nevidno invalidnostjo ali obema. Vsi udeleženci (n=9 591).

2

... IN VEČINA OD NJIH ŽIVI Z RAZLIČNIMI KOMPLEKSNIMI INVALIDNOSTMI

72% jih ima težave na
vsaj dveh področjih:



Glej



Poslušajte



Hoja ali
hoja po
stopnicah



Zapomni
si ali se
osredotoči



Skrb zase



Komunicirajte

Q

Odstotek oseb, ki živijo z redko boleznijo in imajo »nekaj težav«, »veliko težav« ali »sploh ne zmorejo« na vsaj dveh področjih WGSS – vsi udeleženci (n=9.591); šest področij kratkega sklopa Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 LJUDJE, KI ŽIVIJO Z REDKO BOLEZNIJO, IMAJO TEŽAVE PRI DOSTOPU DO USTREZNE PODPORE...



53%

jih je imelo težave ali veliko težav pri dostopu do pomoči, kot so pomožna oskrba, pomoč na domu, finančna pomoč, podporna tehnologija, pripomočki za mobilnost ali drugi javni pripomočki.



«Kako težko se vam zdi pridobiti pripomočke, kot so oskrba, pomoč na domu, finančna pomoč, podporna tehnologija, pripomočki za gibanje itd.?» – Vsi udeleženci (n=9 591).

4 ... IN NE SODELUJEJO V DRUŽBI ENAKOPRAVNO

Večina ljudi, ki živijo z redko boleznijo, se je soočila z diskriminacijo:



58%

jih je doživelo diskriminacijo, povezano z njihovo redko boleznijo ali invalidnostjo, na področju zdravja, v šoli, na delovnem mestu ali pri dostopu do stanovanja ali javnih prostorov.



Odstotek oseb, ki so na vprašanje «Ali ste kdaj doživeli diskriminacijo zaradi redke bolezni ali invalidnosti?» odgovorili z «V zdravstvu», «Na drugih javnih mestih», «V izobraževanju», «Na delovnem mestu», «V stanovanju» ali «Drugò». – Vsi udeleženci (n=9.126); odgovori «Ne vem» niso vključeni.

Ljudje, ki živijo z redko boleznijo, so pogosteje brezposelni kot splošno prebivalstvo:



23%

oseb z redko boleznijo je brezposelnih

Za primerjavo: stopnja brezposelnosti v Evropski uniji je leta 2023 znašala **6,1 %**¹.



Odstotek udeležencev, starih od 16 do 64 let, ki so na vprašanje «Kakšen je vaš trenutni položaj» (n=5.332) odgovorili z «Brezposeln» ali «Ne morem delati zaradi bolezni».

Dodatne informacije: eurordis.org/voices ali rare.barometer@eurordis.org

Celotno poročilo: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

HVALA vsem osebam z redko boleznijo, ki so sodelovale v raziskavi, in partnerjem Rare Barometer!

1. Stopnja brezposelnosti po spolu, starosti in državljanstvu, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en), pridobljeno 3. februarja 2025.