

ENGELLERİ VE ENGELLERİ TANIMA!

Nadir görülen bir hastalıkla yaşamının etkilerine
ilişkin Rare Barometer anketinin ana sonuçları

Şubat 2025



10 Temmuz
8 Eylül 2024



Avrupa'da
9591
katılımcı



1643
nadir hastalık
temsili edildi



43
ülke

1 NADIR GÖRÜLEN BİR HASTALIĞI OLAN İNSANLARIN BÜYÜK ÇOĞUNLUĞU BİR ENGELLE YAŞIYOR...



Nadir görülen
bir hastalığı olan

8/10

kişi engelli olarak
yaşamaktadır

Q

Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS) : Katılımcıların %87'si görmekte, duymakta, yürümekte, hatırlamakta/konsantre olmakta, kendilerine bakmakta (giyinmek veya yıkanmak) veya iletişim kurmakta 'biraz zorlanıyor', 'çok zorlanıyor' veya 'hiç kuramıyor'; **Global Activity Limitation Index (GALI)**: Katılımcıların %83'ü son 6 ay veya daha uzun süre içinde bir sağlık sorunu nedeniyle olağan faaliyetlerinde 'sınırlı' veya 'ciddi şekilde sınırlı' kalmıştır; **kendini tanımlama**: Katılımcıların %88'i kendilerini görünür bir engellilik, görünmez bir engellilik veya her ikisiyle birlikte yaşıyor olarak tanımlamıştır. Tüm katılımcılar (n=9.591).

2 ... VE ÇOĞU ÇEŞİTLİ KARMAŞIK ENGELLERLE YAŞIYOR

72'si en az 2 alanda zorluk
yaşamaktadır:



Bkz.



Duymak



Yürümek veya
merdiven
çıkarmak



Ezberlemek veya
konsantre olmak



Kendinize
iyi bakın



İletişim kurun

Q

Nadir bir hastalıkla yaşayan ve WGSS'nin en az 2 alanında 'biraz zorluk çeken', 'çok zorluk çeken' veya 'hiç yapamayan' kişilerin yüzdesi - Tüm katılımcılar (n=9.591); Washington Group Short Set on Functioning'in (WGSS) altı alanı.

3

NADIR GÖRÜLEN BİR HASTALIKLA YAŞAYAN INSANLAR UYGUN DESTEĞE ERIŞMEKTE ZORLUK ÇEKERLER...



53'ü

yardımcı bakım, ev yardımı, mali yardım, yardımcı teknoloji hareketlilik yardımları veya diğer kamu yardımları gibi yardımlara erişmekte zorluk çekmiş veya büyük ölçüde zorluk çekmiştir.



«Refakatçi bakımı, ev yardımı, mali yardım, yardımcı teknoloji, hareketlilik yardımcıları vb. gibi yardımları almakta ne kadar zorlanıyorsunuz?» - Tüm katılımcılar (n=9.591).

4

... VE TOPLUMA EŞİT KOŞULLARDA KATILAMIYORLAR

Nadir görülen bir hastalıkla yaşayan insanların çoğunluğu ayrımcılığa maruz kalmıştır:



58'i

sağlık alanında, okulda, işte veya barınma ya da kamusal alanlara erişimde nadir görülen hastalıkları veya engellilikleriyle bağlantılı ayrımcılığa maruz kalmıştır



«Nadir görülen bir hastalık veya engellilik nedeniyle hiç ayrımcılığa maruz kaldınız mı?» sorusuna «Sağlıkta», «Diğer kamusal alanlarda», «Eğitimde», «İşte», «Konutta» veya «Diğer» yanıtını verenlerin yüzdesi - Tüm katılımcılar (n=9.126); «Bilmiyorum» yanıtları dahil edilmemiştir.

Nadir görülen bir hastalıkla yaşayan insanlar genel nüfusa göre daha sık işsiz kalmaktadır:



Nadir görülen bir hastalıkla yaşayan insanların **23'ü** işsiz

Karşılaştırma yapmak gerekirse: Avrupa Birliği'nde işsizlik oranı 2023 yılında **%6,1'dir**¹.



«Mevcut durumunuz nedir» sorusuna «İşsiz» veya «Hastalık nedeniyle çalışmıyorum» yanıtını veren 16-64 yaş arası katılımcıların yüzdesi (n=5.332).

Daha fazla bilgi için: eurordis.org/voices veya rare.barometer@eurordis.org

Raporun tamamı: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

Ankete katılan tüm nadir hastalık sahibi kişilere ve Rare Barometer ortaklarına

TESEKKÜR EDERİZ!

1. Cinsiyet, yaş ve uyruğa göre işsizlik oranı, Eurostat (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urban_custom_15225487/default/table?lang=en), 3 Şubat 2025 tarihinde danışılmıştır.



A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer, EURORDIS-Rare Diseases Europe tarafından bağımsız olarak yürütülen bir anket programıdır ve kâr amacı gütmeyen bir girişimdir. Avrupa ve uluslararası girişimler ve politikalarda seslerini duyurmak amacıyla nadir hastalıklar topluluğunun bakış açılarını ve ihtiyaçlarını belirlemek için düzenli anketler düzenlemektedir. Rare Barometer, nadir hastalıklar topluluğunun sesini güçlendirmek için nadir bir hastalıkla yaşayan 20.000'den fazla kişiyi veya onların aile üyelerini bir araya getirmektedir. Daha fazla bilgi için lütfen eurordis.org/voices adresini ziyaret edin.