

Розпізнаємо інвалідність та перешкоди!

Основні результати дослідження «Rare Barometer»
щодо впливу життя з рідкісним захворюванням

Лютий 2025 року



10 липня
8 вересня
2024 року



9591
респондент у
Європі



Представлено
1643
рідкісних захворювань



43
країни

1 Переважна більшість людей з рідкісним захворюванням живуть з інвалідністю...



8/10

людей з рідкісним
захворюванням
живуть з інвалідністю



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): 87% учасників мали «деякі труднощі», «значні труднощі» або «зовсім не могли» бачити, чути, ходити, запам'ятовувати/концентруватися, доглядати за собою (одягатися чи вмиватися) або спілкуватися; **Global Activity Limitation Index (GALI):** 83% учасників були «обмежені» або «сильно обмежені» у своїй звичайній діяльності через проблеми зі здоров'ям протягом останніх 6 місяців або більше; **самоідентифікація:** 88% учасників вважали, що вони живуть з видимою інвалідністю, невидимою інвалідністю або з обома видами інвалідності. Всі учасники (n=9,591).

2 ... і більшість з них живуть з різноманітними складними формами інвалідності

72% мають труднощі
щонайменше у 2 сферах:



Бачити



Чути



Ходити або
підніматися
сходами



Запам'ятовувати
або
концентруватися



Піклуватися
про себе



Спілкуватися



Відсоток людей, що живуть з рідкісним захворюванням, які мали «деякі труднощі», «значні труднощі» або «взагалі не могли робити щонайменше у 2 сферах WGSS – всі учасники (n=9 591); Шість сфер Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3 Люди, які живуть з рідкісним захворюванням, мають труднощі з доступом до відповідної підтримки...



53%

мали труднощі або значні труднощі з доступом до допоміжних послуг, таких як допоміжний догляд, допомога вдома, фінансова допомога, допоміжні технології, засоби пересування або інші державні послуги.



«Наскільки складно вам отримати такі види допомоги, як догляд, допомога по дому, фінансова допомога, допоміжні технології, засоби пересування тощо?» – Всі учасники (n=9,591).

4 ... і вони не беруть участі в житті суспільства на рівних правах

Більшість людей, які живуть з рідкісним захворюванням, стикалися з дискримінацією:



58%

знавали дискримінації, пов'язаної з їхнім рідкісним захворюванням або інвалідністю, у сфері охорони здоров'я, у школі, на роботі, у доступі до житла чи громадських місць.



Відсоток людей, які відповіли «У сфері охорони здоров'я», «В інших громадських місцях», «В освіті», «На роботі», «У житлі» або «Інше» на запитання «Чи стикалися Ви коли-небудь з дискримінацією, пов'язаною з рідкісним захворюванням або інвалідністю?» – Всі учасники (n=9 126); відповіді «не знаю» не враховані.

Люди, які живуть з рідкісними захворюваннями, частіше є безробітними, ніж населення в цілому.



23%

людей, які живуть з рідкісним захворюванням, є безробітними

Для порівняння: рівень безробіття в Європейському Союзі у 2023 році становив 6,1%¹.



Відсоток учасників віком від 16 до 64 років, які відповіли «Безробітний» або «Не можу працювати через хворобу» на запитання «Яка ваша поточна ситуація» (n=5 332).

Додаткова інформація: eurordis.org/voices або rare.barometer@eurordis.org

Повний звіт: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

Дякуємо

всім людям з рідкісними захворюваннями, які взяли участь в опитуванні, та партнерам «Rare Barometer»!

1. Рівень безробіття за статтю, віком та національністю, Евростат (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en), станом на 3 лютого 2025 року.



A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer – це програма опитувань, яка проводиться EURORDIS–Rare Diseases Europe незалежно і є некомерційною ініціативою. Вона проводить регулярні опитування для визначення перспектив і потреб спільноти людей, які живуть з рідкісними захворюваннями, щоб їх голос був почутий в європейських і міжнародних ініціативах і політиках. Rare Barometer об'єднує понад 20 000 людей, які живуть з рідкісними захворюваннями, або членів їхніх сімей, щоб посилити голос спільноти людей, які живуть з рідкісними захворюваннями. Для отримання додаткової інформації, будь ласка, відвідайте eurordis.org/voices.