

¡ RECONOCER DISCAPACIDADES Y BARRERAS!

Principales resultados de una encuesta del Rare Barometer
sobre el impacto de vivir con una enfermedad rara

Febrero de 2025



10 de julio -
8 de sept. de 2024



9591
encuestados
en Europa



1643
enfermedades
raras
representadas



43
países

1 LA GRAN MAYORÍA DE LAS PERSONAS CON UNA ENFERMEDAD RARA VIVEN CON DISCAPACIDAD...



8/10

personas con una
enfermedad rara viven
con discapacidad



Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS): el 87% de los participantes tenían «alguna dificultad», «mucho dificultad» o «no podían en absoluto» ver, oír, caminar o subir escalones, recordar/ concentrarse, valerse por sí mismo (lavarse o vestirse) o comunicarse; Global Activity Limitation Index (GALI): El 83% de los participantes estaban 'limitados' o 'gravemente limitados' para realizar actividades que las personas suelen hacer debido a un problema de salud, en los últimos 6 meses o más; autoidentificación: El 88% de los participantes consideraban que vivían con una discapacidad perceptible, una discapacidad imperceptible o ambas. Todos los participantes (n=9.591).

2 Y LA MAYORÍA DE ELLOS VIVEN CON DISCAPACIDADES COMPLEJAS Y DIVERSAS

El
72%

tiene dificultades en
al menos 2 áreas:



Ver



Escuchar



Caminar
o subir
escaleras



Memorizar o
concentrarse



Cuidarse



Comunicarse



Porcentaje de personas que viven con una enfermedad rara con «cierta dificultad», «mucho dificultad» o «resulta imposible» en al menos 2 dominios del WGSS - Todos los participantes (n=9.591); Los seis dominios del Washington Group Short Set on Functioning (WGSS).

3

LAS PERSONAS QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA NO PUEDEN ACCEDER A UN APOYO ADECUADO...



El **53%**

tuvo dificultades o muchas dificultades para acceder a ayudas como cuidados auxiliares, asistencia a domicilio, ayudas económicas, tecnologías de asistencia, ayudas para la movilidad u otras ayudas públicas.



«¿Qué nivel de dificultad tiene usted para conseguir apoyo estatal, sean cuidados auxiliares, atención domiciliaria, ayudas económicas, tecnología auxiliar, productos de ayuda a la movilidad, etc.?» - Todos los participantes (n=9.591).

4

... Y NO PARTICIPAN EN LA SOCIEDAD EN IGUALDAD DE CONDICIONES

La mayoría de las personas que viven con una enfermedad rara han sufrido discriminación:



El **58%**

ha sufrido discriminación relacionada con su enfermedad rara o discapacidad en el ámbito de la salud, en la escuela, en el trabajo o en el acceso a la vivienda o a lugares públicos.



Porcentaje de personas que respondieron «En el entorno sanitario», «En otros entornos públicos», «En el entorno educativo», «En el entorno laboral», «En el entorno doméstico» u «Otro» a la pregunta «¿En alguna ocasión ha sentido discriminación por su enfermedad o discapacidad?» - Todos los participantes (n=9.126); no se incluyen las respuestas «No sabe».

Las personas que viven con una enfermedad rara suelen estar más frecuentemente desempleadas que la población general:



El **23%**

de las personas que viven con una enfermedad rara están desempleadas

Comparación: la tasa de desempleo era del **6,1 %** en la Unión Europea en 2023.¹



Porcentaje de participantes de 16 a 64 años que respondieron «Desempleado» o «No puede trabajar por enfermedad» a la pregunta «¿Cómo describiría su situación actual?» (n=5.332).

Más información: eurordis.org/voices o rare.barometer@eurordis.org

Informe completo: tiny.cc/survey/RB_DailyLife

¡GRACIAS!

a todas las personas con una enfermedad rara que participaron en la encuesta y a los socios del Rare Barometer

Tasa de desempleo por sexo, edad y nacionalidad, Eurostat t (https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/lfsa_urgan_custom_15225487/default/table?lang=en), consultado el 3 de febrero de 2025.



Rare
Barometer

A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer es un programa de encuestas dirigido de forma independiente por EURORDIS-Rare Diseases Europe y es una iniciativa sin ánimo de lucro. Realiza encuestas periódicas para identificar las perspectivas y necesidades del colectivo de enfermedades raras con el fin de hacer oír su voz en las iniciativas y políticas europeas e internacionales. El Rare Barometer reúne a más de 20.000 personas que viven con una enfermedad rara o a sus familiares para reforzar la voz de la comunidad de enfermedades raras. Para más información, visite eurordis.org/voices