UTMANINGAR ATT HANTERA VARDAGSLIVET OM MAN HAR EN SÄLLSYNT DIAGNOS

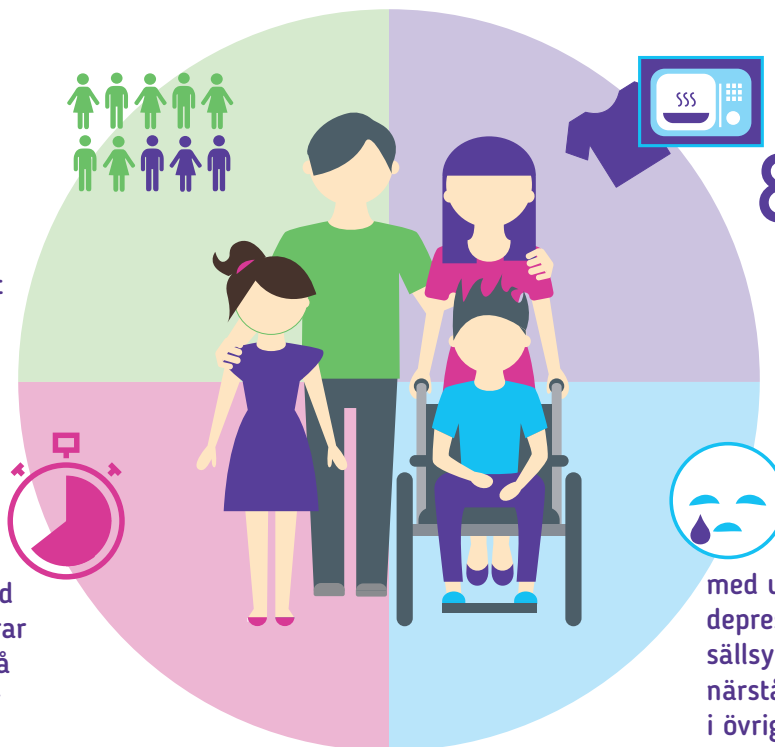
EURORDIS Rare Diseases Europe, har genomfört en enkätundersökning genom Rare Barometer Voices. Undersökningen är den första europeiska undersökningen i sitt slag där man undersökt hur en sällsynt diagnos påverkar vardagslivet. Undersökningen rör bl a områden som samordning av vård, psykisk hälsa och sysselsättning.

30 miljoner
människor i Europa, och 300 miljoner i hela världen, lever med en sällsynt diagnos

Merparten av de sällsynta diagnoserna går inte att bota och få går att behandla.

Sällsynta diagnoser påverkar vardagslivet i mycket hög omfattning

7 av 10
personer med diagnos och deras närstående har gått ner i arbetstid eller har helt slutat arbeta på grund av den sällsynta diagnosen



8 av 10
personer med diagnos och deras närstående har svårt att utföra vardagssysslor t. ex. hushållsarbete, matlagning och shopping

2 av 3
närstående till personer med sällsynta diagnoser spenderar mer än 2 timmar per dag på diagnosrelaterade uppgifter

3 gånger vanligare
med upplevd nedstämdhet och depression bland personer med sällsynta diagnoser och deras närstående än bland befolkningen i övrigt *

*Reslutetet i Rare Barometer Voices har jämförts med resultatet i International Social Survey Program 2011.

Rare Barometer Voices
A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer Voices är webbaserade enkätundersökningar och genomförs på initiativ av EURORDIS, Rare Diseases Europe. Fler än 8000 personer med sällsynta diagnoser och deras närstående nås av undersökningarna.

Tack till alla som har medverkat i Rare Barometer Voices och samarbetspartners!

www.eurordis.org/content/contribute-rare-barometer-programme

3071 personer har svarat på undersökningen

Undersökningen har genomförts på 23 språk i 42 länder

Mer information
eurordis.org/voices/sv

Undersökningen har genomförts inom ramen för det EU finansierade projektet INNOVCare:

Projektet har samfinansierats av Europeiska Unionen