

Kunsten at finde balancen i i hverdagslivet, når sygdommen er sjælden

Rare Barometer Voices, EURORDIS-Rare Diseases Europe har gennemført den første tvær-europæiske undersøgelse af, hvordan sjælden sygdom påvirker hverdagslivet. Undersøgelsen dækkede emner som koordination, mental sundhed, beskæftigelse og privatøkonomi. I dette dokument præsenteres de danske resultater.



30.000 – 50.000

danskere har en sjælden diagnose. Der kendes til ca. 800 forskellige sjældne diagnoser i Danmark.



Sygdommene kan ikke kureres og der er kun behandling til få af dem.

Sjældne sygdomme har alvorlige konsekvenser for hverdagslivet

7/10

patienter og pårørende har reduceret eller stoppet deres erhvervsarbejde som konsekvens af den sjældne sygdom



8/10

patienter og pårørende har problemer med at klare dagligdags opgaver indenfor husholdning, madlavning, indkøb mv

1/3

af de pårørende brugte mere end to timer om dagen på sygdoms-relaterede opgaver



3x

Blandt patienter og pårørende, der lever med sjælden sygdom, er der tre gange flere, der er ulykkelige og deprimerede, sammenlignet med resten af befolkningen*

*Baseret på en sammenligning af de danske besvarelser i Rare Barometer Voices og resultaterne fra International Social Survey Programme resultater for Danmark (2011)



Rare Barometer Voices er et EURORDIS-Rare Diseases Europe initiativ, som gennemfører online undersøgelser. Mere end 8.000 patienter og pårørende er med.



Tak til alle Rare Barometer Voices deltagere og samarbejdspartnere!

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

99 Der var 99 danskere, der deltog i denne undersøgelse

Undersøgelsen blev gennemført i 42 lande og var oversat til 23 sprog, herunder dansk.

Find mere information her>>
eurordis.org/voices/da

