

DAGELIJKS WORSTELLEN MET ZORG

De uitdagingen van mensen met een zeldzame ziekte

EURORDIS de Europese organisatie voor mensen met een zeldzame ziekte onderzocht in 2017 invloed een zeldzame ziekte heeft op iemands dagelijkse leven. Er werd daarbij gekeken naar aspecten als werk en inkomen, coördinatie van zorg en mentale gezondheid. Dit document toont de resultaten voor Nederland.



1 miljoen
mensen in Nederland hebben een zeldzame ziekte



Veel zeldzame ziekten zijn niet te genezen en de mogelijkheden tot behandeling zijn gering

Een zeldzame ziekte heeft een fikse invloed op het leven van alle dag

7/10 patiënten & mantelzorgers

zijn noodgedwongen minder gaan werken of zelfs helemaal gestopt



8/10 patiënten & mantelzorgers

hebben moeite met gewone dagelijkse dingen als boodschappen doen, koken, winkelen etc.



1/4 patiënten & mantelzorgers

besteedt meer dan 2 uur per dag aan ziekte gerelateerde taken



3x vaker

dan de rest van de bevolking geven mensen met een zeldzame ziekte en hun mantelzorgers aan ongelukkig of depressief te zijn

*Rare Barometer Voices cijfers voor Nederland vergeleken met het International Social Survey Program 2011



Rare Barometer Voices is een initiatief van EURORDIS de Europese Organisatie voor Zeldzame Ziekten. Het verenigt 8.000 patiënten, mantelzorgers en familieleden, om de stem van de zeldzame ziekte gemeenschap te versterken.



Bedankt alle Rare Barometer Voices deelnemers en partners.

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

3.071 mensen hebben de Eurordis enquête ingevuld.

De enquête was uitgezet in:
23 talen
42 landen

Voor meer informatie ga naar
eurordis.org/voices/nl

