

**GET INVOLVED AND SHARE
YOUR EXPERIENCES: NEW
RARE BAROMETER SURVEY ON
SOCIAL PARTICIPATION & INDEPENDENT
LIVING AMONG PLWRD**



OBJECTIVES OF THE SURVEY

Identifying barriers to social participation and needs regarding independent living, disability assessment and access to disability rights for people living with a rare disease.

- Understanding the social participation of respondents and how it compares to social participation among the general population.
- Identifying potential barriers to social participation of respondents.
- Understanding respondents' preferences and needs regarding independent living.
- Collecting respondents' experiences with disability assessment
- Understanding access to disability rights, including gaps.
- Understanding the disabilities experienced by respondents.
- Identifying the number and type of disabilities among respondents.

How needs and gaps can be addressed in social and disability policies at a European and national level.

ONLINE QUESTIONNAIRE

MAY → **JULY 2024**

TARGET POPULATION

All people living with a rare disease
and their family members
(not the general population)

WORLDWIDE

25 languages

ALL rare diseases

SURVEY DISSEMINATION

End May



Sending invitations
to Rare Barometer
panel participants



Global
communication



Follow
dissemination



Reminders



Final reminder

July

ANALYSIS AND PUBLICATION OF RESULTS

July-September



Data management
and curation



Data analysis



Data consolidation

November



Publication of
European results;
EURORDIS members
and ERNs receive
their results



Communicate the
results – help us
spread the word!

COMMUNICATION OF SURVEY RESULTS

eurordis.org/rare-barometer/english/#surveyResults

Specific results shared with EURORDIS members and ERNs

REPORT

English



FACTSHEET

4 pages - 7 languages
+ upon request

PARTAGEZ ET PROTÉGEZ NOS DONNÉES DE SANTÉ!

Principaux résultats de la recherche menée par EURORDIS-Rare Diseases Europe portant sur les préférences des personnes atteintes de maladies rares quant au partage et à la protection de leurs données de santé.

1 POURQUOI PARTAGER CES DONNÉES ?

Les personnes atteintes de maladies rares, quelle que soit la sévérité de leur maladie et leur profil sociodémographique, souhaitent partager leurs données :

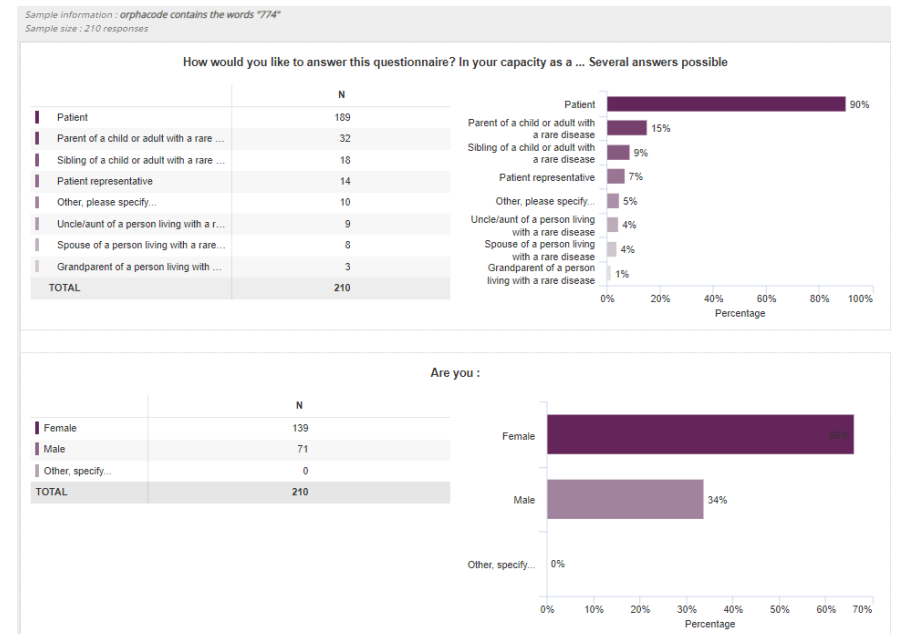
- 97% seraient prêtes à partager leurs données pour mieux comprendre les mécanismes et les causes de leur maladie
- 97% pour développer de nouveaux traitements pour leur maladie
- 97% pour mieux diagnostiquer leur maladie
- 95% pour recevoir davantage de conseils spécialisés à propos de leurs soins
- 95% sont aussi prêtes à partager leurs données pour améliorer la recherche sur des maladies autres que les leurs

Les personnes atteintes de maladies rares semblent plus enclines à partager leurs données de santé que la population générale : selon les études existantes, entre 37% et 80% de la population générale déclarent être prêts à partager leurs données de santé.

Si on vous le proposait, seriez-vous prêt à rendre vos informations de santé/ celles de la personne dont vous vous occupez disponibles pour :

DASHBOARD

Each question of the questionnaire
Frequency and percentages
25 languages



COMMUNICATION OF SURVEY RESULTS

Collective results are shared with EURORDIS members and ERNs if respondents' anonymity is ensured

		European results	European results for one disease or group of diseases	Results for one country on all rare diseases	Specific results (one group of diseases in one country...)	European results for diseases included in the ERN
	Everyone	X				
EURORDIS members	European Federations	X	X			
	National Alliances	X		X		
	Other EURORDIS members	X			X	
European Reference Networks		X				X

Thank you!

rare.barometer@eurordis.org