

Βελτιώστε την ψυχική μας υγεία!

Κύρια ευρήματα από έρευνα του Rare Barometer σχετικά με την
ψυχική υγεία των ατόμων με σπάνιες παθήσεις

Ιούνιος 2026



11 Σεπ.
14 Δεκ.2025



9897
συμμετέχοντες
στην Ευρώπη



1657
σπάνιες ασθένειες
που
εκπροσωπούνται



45
ευρωπαϊκές
χώρες

1 Οι περισσότεροι άνθρωποι που πάσχουν από σπάνιες ασθένειες τους αναφέρουν προβλήματα ψυχικής υγείας



7/10

ανθρώπους που ζουν με σπάνιες ασθένειες και οι οικογένειές τους αναφέρουν κακή ψυχική υγεία

Τα άτομα με κακή ψυχική υγεία αναφέρουν τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες δυσκολίες

44%



αναφέρουν συμπτώματα κατάθλιψης/μέτριας έως σοβαρής

7 φορές
περισσότερο από
ό,τι στην ΕΕ (6.1%)¹

45%



αισθάνονται μοναξιά

4-20 φορές
περισσότερο από
ό,τι στην ΕΕ (2-10%)³

42%



αναφέρουν κλινικά σημαντικά συμπτώματα άγχους

7 φορές
περισσότερο από
ό,τι στην ΕΕ (5.4%)²

31%



αναφέρουν αυτοκτονικές σκέψεις τους τελευταίους έξι μήνες

5-10 φορές
περισσότερο από
ό,τι στην ΕΕ (3-6%)⁴

Τα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας είναι συγκρίσιμα με αυτά που παρατηρούνται σε **εξαιρετικές περιστάσεις**, όπως η πανδημία COVID-19⁵, ή μεταξύ **ιδιαιτέρως ευάλωτων πληθυσμών**, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων που ζουν με HIV στην Ουγκάντα⁶, των ατόμων που νοσηλεύονται σε ψυχιατρικά νοσοκομεία⁷ ή εκείνων που ζουν με σοβαρές ψυχικές διαταραχές⁸.

Το 68% των συμμετεχόντων ανέφερε τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα προβλήματα ψυχικής υγείας: **Καταθλιπτικά συμπτώματα (PHQ-8)**: ποσοστό των συμμετεχόντων με βαθμολογία 10 ή μεγαλύτερη στην ερώτηση «Τις τελευταίες δύο εβδομάδες, πόσο συχνά σας απασχόλησαν τα ακόλουθα προβλήματα:» (i) ενδιαφέρον/ευχαρίστηση στο να κάνετε πράγματα, (ii) αίσθημα κατάθλιψης, (iii) ύπνος, (iv) επίπεδο ενέργειας, (v) όρεξη, (vi) αίσθημα κακίας για τον εαυτό σας, (vii) συγκέντρωση, (viii) κίνηση ή ομιλία. 0=καθόλου, 3=σχεδόν κάθε μέρα. Όλοι οι συμμετέχοντες (n=9897). Πληθυσμός της ΕΕ: PHQ-8 ≥ 10¹. **Συμπτώματα άγχους (GAD-2)**: ποσοστό συμμετεχόντων με βαθμολογία 3 ή μεγαλύτερη στην ερώτηση «Τις τελευταίες δύο εβδομάδες, πόσο συχνά σας απασχόλησαν τα ακόλουθα προβλήματα:» (i) Αίσθημα νευρικότητας, άγχους ή έντασης; (ii) Αδυναμία να σταματήσετε ή να ελέγξετε την ανησυχία». 0=καθόλου, 3=σχεδόν καθημερινά. Όλοι οι συμμετέχοντες (n=9897). Πληθυσμός της ΕΕ: εκτίμηση του IHOME για τον ΠΟΥ². **Μοναξιά (UCLA loneliness)**: ποσοστό συμμετεχόντων με βαθμολογία 9 ή μεγαλύτερη στην ερώτηση «Τις τελευταίες έξι μήνες, πόσο συχνά [αισθανθήκατε] (i) ότι [σας] έλειπε η συντροφιά, (ii) ότι σας αγνοούσαν, (iii) ότι ήσασταν απομονωμένοι από τους άλλους». 1=ποτέ, 5=πολύ συχνά. Όλοι οι συμμετέχοντες εκτός από όσους δεν απάντησαν (n=9277). Πληθυσμός της ΕΕ: συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση³. **Αυτοκτονικές σκέψεις**: ποσοστό συμμετεχόντων που ανέφεραν αυτοκτονικές σκέψεις τους τελευταίους έξι μήνες. Όλοι οι συμμετέχοντες εκτός από όσους δεν απάντησαν (n=8676). Πληθυσμός της ΕΕ: συστηματικές βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις⁴. **Σημείωση**: το δείγμα ήταν αυτοπιλεγμένο και η αντιπροσωπευτικότητά του δεν μπορεί να αξιολογηθεί, καθώς τα χαρακτηριστικά του πληθυσμού με σπάνιες παθήσεις είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστα.

2

Τα άτομα με σπάνιες παθήσεις αντιμετωπίζουν διάφορες δυσκολίες ψυχικής υγείας



αναφέρουν τουλάχιστον 2 δυσκολίες



αναφέρουν τουλάχιστον 3 δυσκολίες



αναφέρουν και τις 4 δυσκολίες

Ποσοστό συμμετεχόντων που αναφέρουν διάφορες δυσκολίες ψυχικής υγείας μεταξύ συμπτωμάτων κατάθλιψης (PHQ-8 $\geq$ 10), συμπτωμάτων άγχους (GAD-2 $\geq$ 3), μοναξιάς (UCLA $\geq$ 9) και αυτοκτονικών σκέψεων τους τελευταίους 6 μήνες. Όλοι οι συμμετέχοντες (n=9897).

3

Οι περισσότεροι από αυτούς δεν λαμβάνουν επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη

Ενώ το 73% αναφέρει ότι χρειάστηκε επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη τους τελευταίους έξι μήνες, μόνο το 49% την έλαβε από



28%

Γενικό ιατρό ή νοσηλεύτη



19%

Έναν επαγγελματία ψυχικής υγείας χωρίς κάλυψη από το σύστημα υγείας (ψυχολόγο, ψυχοθεραπευτή ή ψυχίατρο που πληρώθηκε από τον ίδιο ή την οικογένειά του)



18%

Έναν επαγγελματία ψυχικής υγείας με κάλυψη από το σύστημα υγείας (ψυχολόγο, ψυχοθεραπευτή ή ψυχίατρο, με τις συμβουλευτικές συνεδρίες να καλύπτονται εν μέρει ή πλήρως)



16%

Ένα Κέντρο Εξειδίκευσης (πολυεπιστημονικές ομάδες φροντίδας εξειδικευμένες σε σπάνιες ή μη διαγνωσμένες παθήσεις)

Το 70% έλαβε συναισθηματική υποστήριξη από την κοινότητα τους τελευταίους έξι μήνες, από



65%

Την οικογένειά τους, τους φίλους τους, τους γείτονές τους



25%

Μια φιλανθρωπική οργάνωση ή ΜΚΟ (οργάνωση υπεράσπισης, γραμμή βοήθειας...)

«Τους τελευταίους έξι μήνες, λάβατε συναισθηματική ή ψυχολογική υποστήριξη από...». **Απαιτούμενη υποστήριξη:** ποσοστό των συμμετεχόντων που απάντησαν «ναι και επαρκή για να καλύψει τις ανάγκες μου», «ναι, αλλά όχι επαρκή για να καλύψει τις ανάγκες μου» ή «όχι, αλλά ήταν απαραίτητη». **Λαμβανόμενη υποστήριξη:** ποσοστό των συμμετεχόντων που απάντησαν «ναι». Όλοι οι συμμετέχοντες εκτός από όσους δεν απάντησαν (n=9265). p-value<0,01.

Ευχαριστούμε

όλους τους ανθρώπους με σπάνιες παθήσεις και τα μέλη των οικογενειών τους που συμμετείχαν στην έρευνα, καθώς και τους εταίρους του Rare Barometer!

Περισσότερες πληροφορίες: eurordis.org/voices ή rare.barometer@eurordis.org

Πλήρης έκθεση στα αγγλικά:



Εάν έχετε αυτοκτονικές σκέψεις, μπορείτε να επικοινωνήσετε ανώνυμα με κάποιον μέσω τηλεφώνου ή chat στη χώρα σας: blog.opencounseling.com/suicide-hotlines ή befrienders.org

1. Eurostat EHS 2019: 6,1% συμπτώματα κατάθλιψης - PHQ-8 $\geq$ 10. [ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/hlth_ehis_mh2e\\$defaultview](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/hlth_ehis_mh2e$defaultview); 2. Εκτιμήσεις IHME στο WHO 2018, 5,4% συμπτώματα άγχους. doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en; 3. Surkalim et al. 2022: 2-10% μοναξιά ανάλογα με τη χώρα και την ηλικία. doi.org/10.1136/bmj-2021-067068; 4. Castillejos et al. 2020, Liu et al. 2020: 3-6% επικράτηση αυτοκτονικών σκέψεων σε διάστημα 12 μηνών. doi.org/10.1017/S003329171900391X, doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928; 5. Delpino et al. 2022: 35% συμπτώματα άγχους - GAD και άλλες κλίμακες. doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.003; 6. Kaggwa et al. 2022: 8-67% συμπτώματα κατάθλιψης - PHQ-9 $\geq$ 10. doi.org/10.3389/fpsyg.2022.781095; 7. Plummer et al. 2022: 30-50% συμπτώματα άγχους - GAD-2 και GAD-7. doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.11.005; 8. Bai et al. 2021: 30% σημειακή επικράτηση αυτοκτονικών σκέψεων. doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6