

LIVING WELL: THE MENTAL HEALTH OF PEOPLE LIVING WITH A RARE OR UNDIAGNOSED CONDITION AND THEIR FAMILY MEMBERS

A Rare Barometer survey

Target population :

- People living with a rare or undiagnosed condition
- Family members of those living with a rare disease



11 Sept. - 14 Dec. 2025



10,732 respondents worldwide and
9,897 in Europe



25 languages



43 countries



1,657 diseases represented

DASHBOARD FOR EUROPE



HOW TO USE THIS DASHBOARD

In this dashboard, you will find results for each question of the Rare Barometer survey on the opinion of people living with a rare disease on newborn screening.

Please do not use results of questions for which there are less than 30 respondents.

Please refer to Rare Barometer or add the Rare Barometer logo when using the results.



LANGUAGES

You can change the language at the bottom left of this page and have access to the questions and modalities as they appeared to respondents in the 25 languages of the survey.

The translation is not available for new variables that were calculated after the questionnaire was closed and for some comments added in this dashboard.



INFORMATION

For more information:

- contact the Rare Barometer team at rare.barometer@eurordis.org
- visit the Rare Barometer website at eurordis.org/voices
- visit our mental health & wellbeing-dedicated webpage: <https://www.eurordis.org/mental-wellbeing/>

LIST OF CONTENTS

1. Sample information

2. Mental health: depressive symptoms, anxiety symptoms, loneliness, suicidal thoughts, number of difficulties, quality of life

3. Support needed and received: before diagnosis, at diagnosis, in the last 6-12 months

4. The impact of living with a rare disease on mental health: daily experiences and link with mental health

MORE ON THE SURVEY

Research questions and in-depth analysis of European results are in the **full report in English:** tiny.cc/RB-MH

Key results are available in the **factsheets:** tiny.cc/RB-MH-results

Original questionnaire: tiny.cc/RB-MH-questionnaire



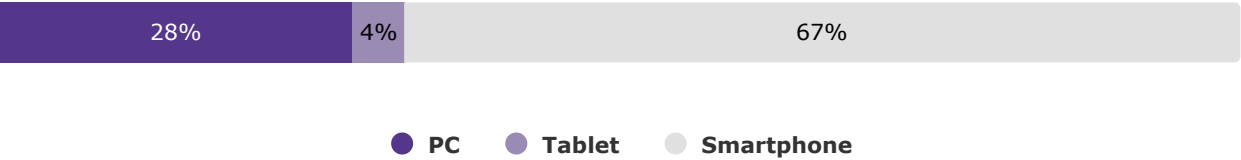
1. SAMPLE INFORMATION

Sociodemographic characteristics,
diagnostic information

Απαντάτε το ερωτηματολόγιο ως...; Καταλαβαίνουμε ότι μπορεί να αναγνωρίζετε στον εαυτό σας πολλές από τις ιδιότητες που περιγράφονται παρακάτω, αλλά είναι σημαντικό να επιλέξετε ΜΟΝΟ ΜΙΑ ΙΔΙΟΤΗΤΑ για το ερωτηματολόγιο αυτό. Θα μπορούσε να είναι η ιδιότητα που επηρεάζει περισσότερο την καθημερινότητά σας.

9.897

Συσκευή που χρησιμοποιείται για απάντηση



TEMPS_SAISIE_MN

33

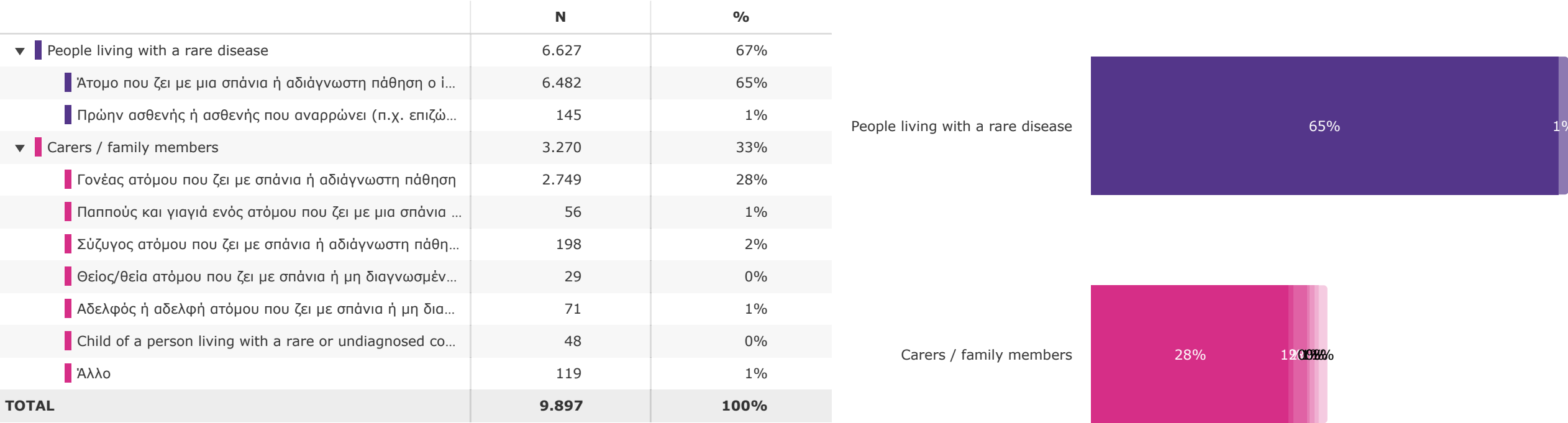
Mean

TEMPS_SAISIE_MN

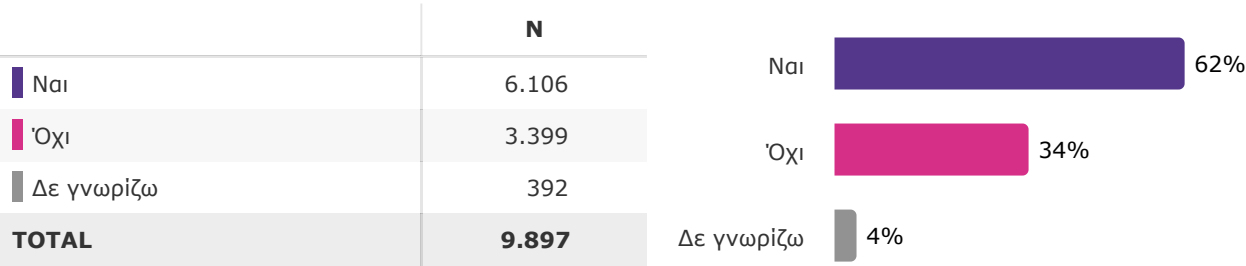
25

Median

Απαντάτε το ερωτηματολόγιο ως...; Καταλαβαίνουμε ότι μπορεί να αναγνωρίζετε στον εαυτό σας πολλές από τις ιδιότητες που περιγράφονται παρακάτω, αλλά είναι σημαντικό να επιλέξετε ΜΟΝΟ ΜΙΑ ΙΔΙΟΤΗΤΑ για το ερωτηματολόγιο αυτό. Θα μπορούσε να είναι η ιδιότητα που επηρεάζει περισσότερο την καθημερινότητά σας.

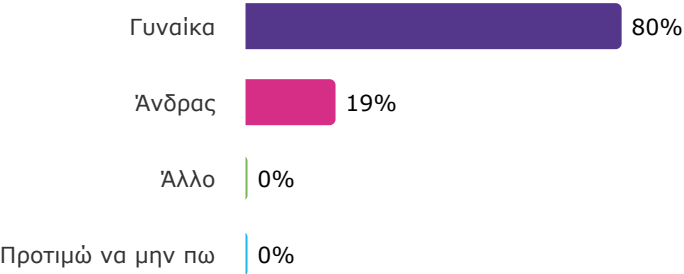


Είστε μέλος μη κερδοσκοπικού οργανισμού για άτομα που ζουν με σπάνια ή αδιάγνωστη πάθηση ή μέλη των οικογενειών τους;

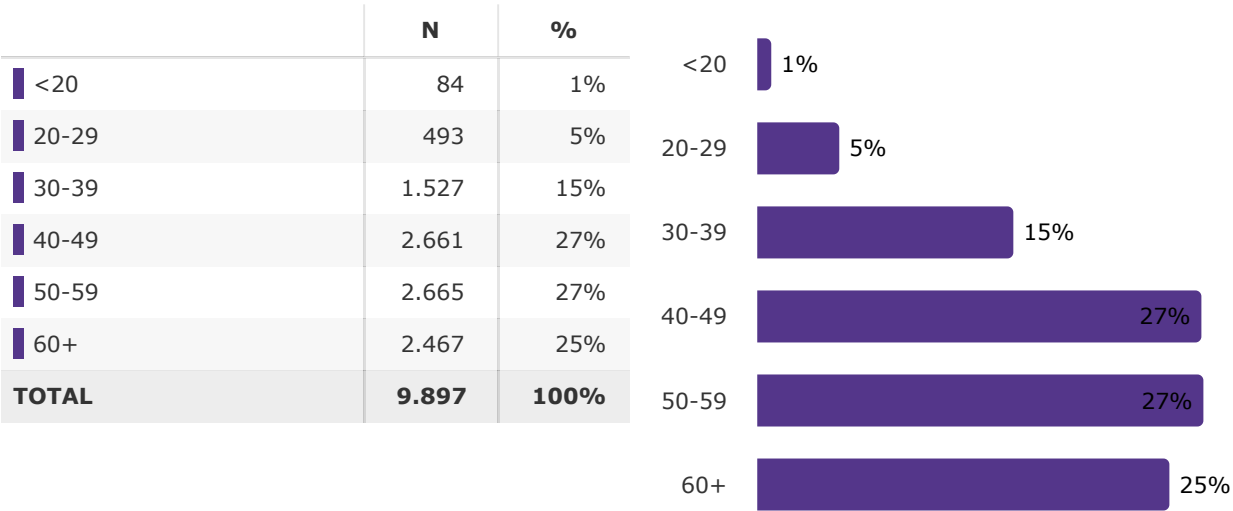


Είστε:

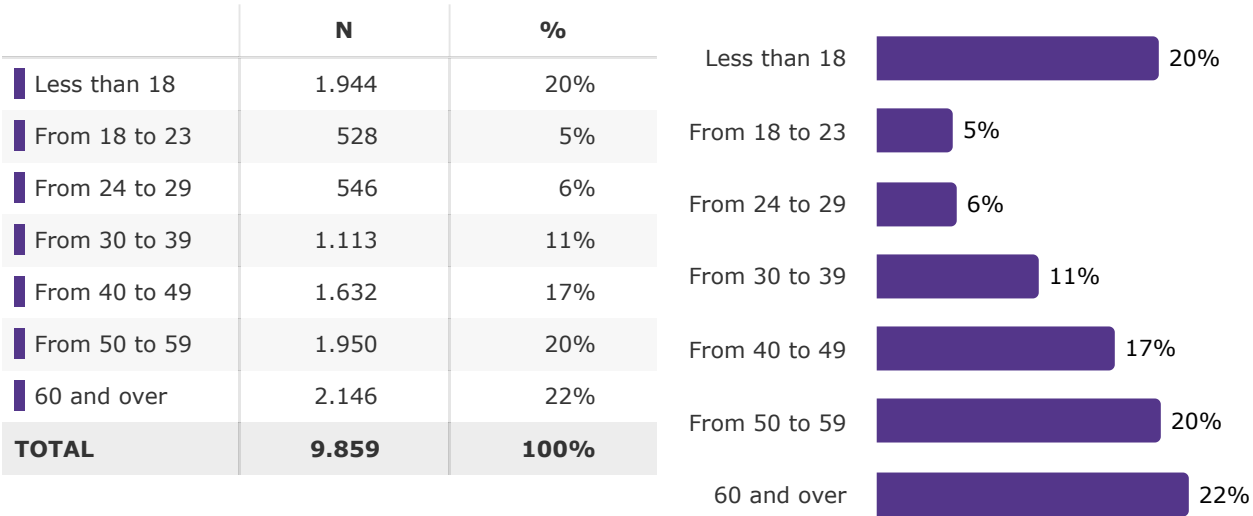
	N	%
Γυναίκα	7.931	80%
Άνδρας	1.898	19%
Άλλο	32	0%
Προτιμώ να μην πω	36	0%
TOTAL	9.897	100%



Age of the participant



Age_PLWRD

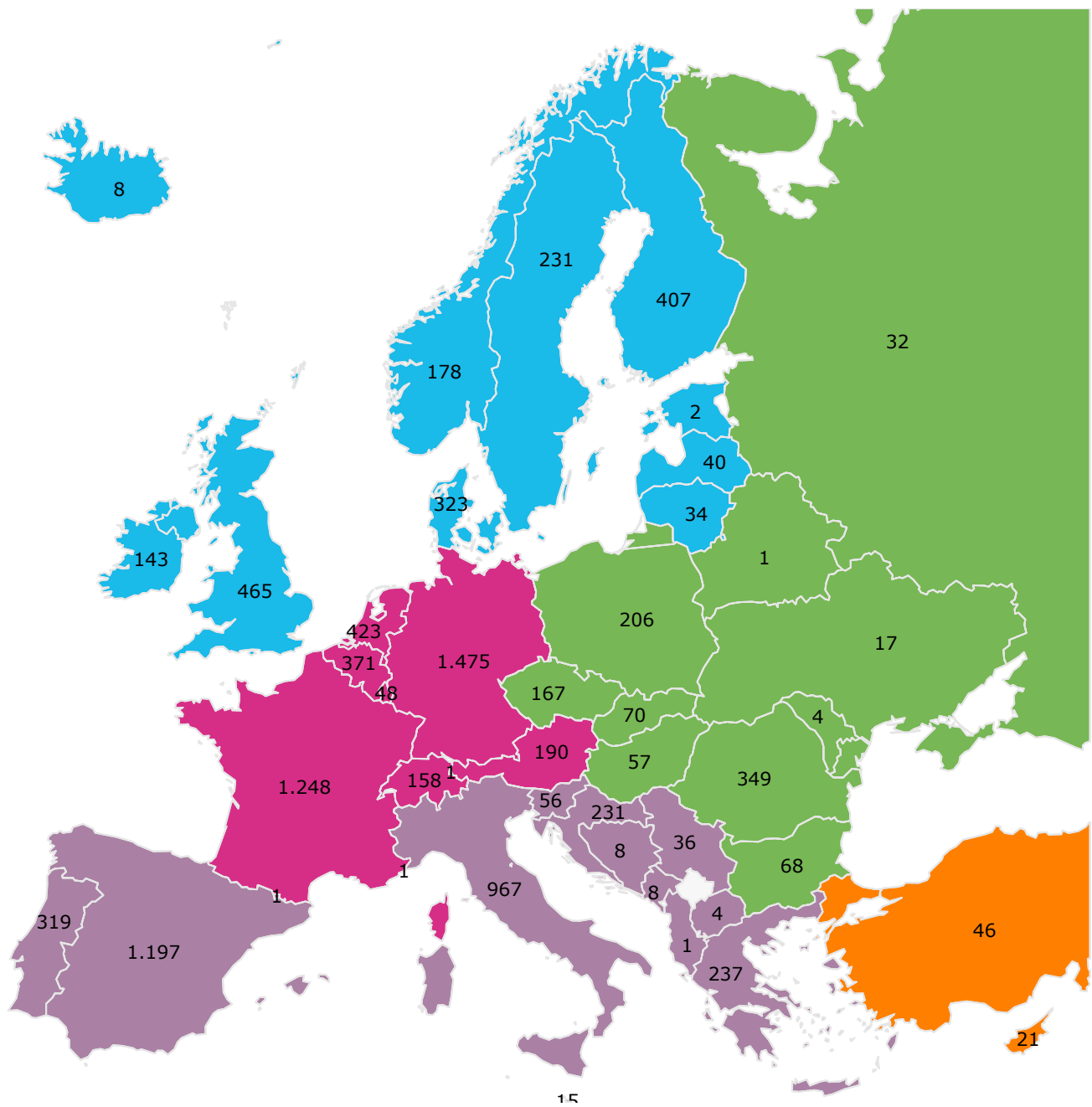


Σε ποια χώρα ζείτε;

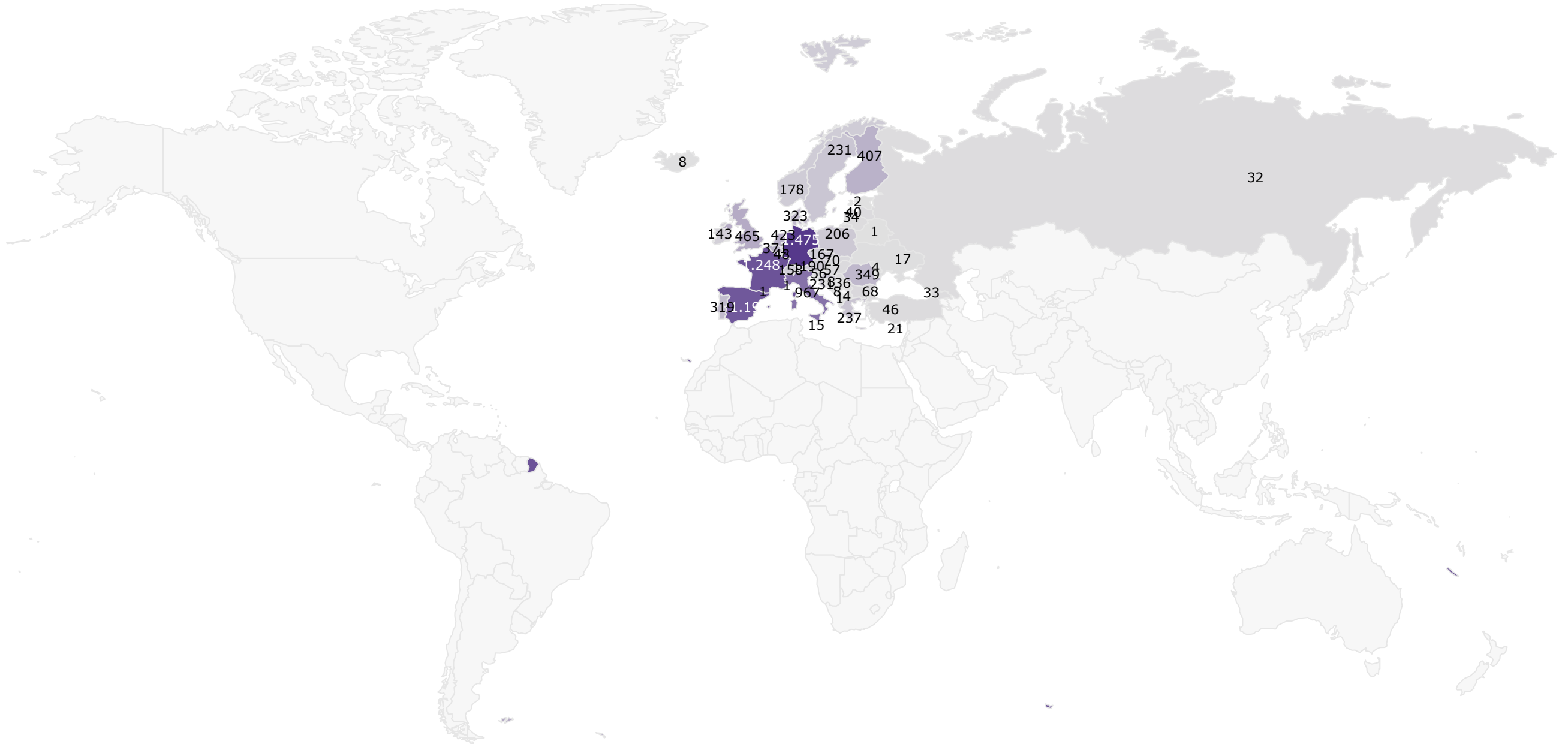
	N	%
Γερμανία	1.475	16%
Γαλλία	1.248	13%
Ισπανία	1.197	13%
Ιταλία	967	10%
Ηνωμένο Βασίλειο	465	5%
Ολλανδία	423	5%
Φινλανδία	407	4%
Βέλγιο	371	4%
Ρουμανία	349	4%
Δανία	323	3%
Πορτογαλία	319	3%
Ελλάδα	237	3%
Κροατία	231	2%
Σουηδία	231	2%
Πολωνία	206	2%
Αυστρία	190	2%
Νορβηγία	178	2%
Τσεχική Δημοκρατία	167	2%
Ελβετία	158	2%
Ιρλανδία	143	2%
Σλοβακία	70	1%

Σε ποια χώρα ζείτε;

	N	%
Σλοβακία	70	11%
Βουλγαρία	68	11%
Ουγγαρία	57	9%
Σλοβενία	56	9%
Λουξεμβούργο	48	8%
Τουρκία	46	8%
Λατβία	40	7%
Σερβία	36	6%
Λιθουανία	34	6%
Γεωργία	33	5%
Ρωσία	32	5%
Κύπρος	21	3%
Ουκρανία	17	3%
Μάλτα	15	2%
Βοσνία και Ερζεγοβίνη	8	1%
Ισλανδία	8	1%
Μαυροβούνιο	8	1%
Μακεδόνια	4	1%
Μολδαβία	4	1%
Εσθονία	2	0%
Αλβανία	1	0%
Ανδόρρα	1	0%

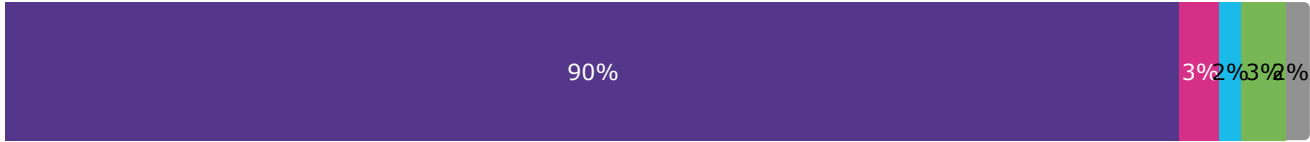


Σε ποια χώρα ζείτε;



Επιλέξτε την πρόταση που περιγράφει καλύτερα την κατάστασή σας ή την κατάσταση του ατόμου που φροντίζετε:

	N	%
■ Γνωρίζω την ΟΝΟΜΑΣΙΑ της σπάνιας πάθησης και έχει ΕΠΙΒΕΒΑΙΩΘΕΙ με κατάλληλες ιατρικές εξετάσεις ή κλινικά κριτήρια	8.904	90%
■ Γνωρίζω την ΟΝΟΜΑΣΙΑ της σπάνιας πάθησης αλλά ΔΕΝ έχει επιβεβαιωθεί ακόμη με κατάλληλες ιατρικές εξετάσεις ή κλινικά κριτήρια	314	3%
■ Έχω μόνο ΜΕΡΙΚΕΣ πληροφορίες σχετικά με το όνομα της σπάνιας ασθένειας ή το εμπλεκόμενο γονίδιο ή τον τύπο της ασθένειας	167	2%
■ Γνωρίζω ότι η ασθένεια είναι σπάνια, αλλά το όνομα ή η αιτία ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΤΕΙ	330	3%
■ Άλλο	182	2%
TOTAL	9.897	100%



- Γνωρίζω την ΟΝΟΜΑΣΙΑ της σπάνιας πάθησης και έχει ΕΠΙΒΕΒΑΙΩΘΕΙ με κατάλληλες ιατρικές εξετάσεις ή κλινικά κριτήρια
- Γνωρίζω την ΟΝΟΜΑΣΙΑ της σπάνιας πάθησης αλλά ΔΕΝ έχει επιβεβαιωθεί ακόμη με κατάλληλες ιατρικές εξετάσεις ή κλινικά κριτήρια
- Έχω μόνο ΜΕΡΙΚΕΣ πληροφορίες σχετικά με το όνομα της σπάνιας ασθένειας ή το εμπλεκόμενο γονίδιο ή τον τύπο της ασθένειας
- Γνωρίζω ότι η ασθένεια είναι σπάνια, αλλά το όνομα ή η αιτία ΔΕΝ ΕΧΕΙ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΤΕΙ
- Άλλο

Time SINCE diagnosis (initial or confirmed), in years

	N	%
■ <4	2.029	21%
■ 4-10	2.485	25%
■ 10-20	2.396	24%
■ 20+	2.308	23%
■ Undiagnosed	679	7%
TOTAL	9.897	100%



1.657

Orphacode associated nomenclature (english)

	N
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	609
Myasthenia gravis	355
Monosomy 22q13.3	331
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	308
Neurofibromatosis type 1	207
Primary biliary cholangitis	118
Systemic sclerosis	100
22q11.2 deletion syndrome	94
Williams syndrome	92
Postpoliomyelitis syndrome	86
Sarcoidosis	86
Addison disease	82
Systemic lupus erythematosus	81
Cystic fibrosis	80
Fragile X syndrome	80
Tuberous sclerosis complex	80

Orphacode associated nomenclature (english)

	N
Primary sclerosing cholangitis	77
Adult-onset myasthenia gravis	72
Angelman syndrome	64
Poliomyelitis	61
Granulomatosis with polyangiitis	57
Behçet disease	55
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	52
Friedreich ataxia	50
Idiopathic intracranial hypertension	49
Antiphospholipid syndrome	47
Marfan syndrome	45
Primary Sjögren syndrome	44
Diffuse cutaneous systemic sclerosis	43
Facioscapulohumeral dystrophy	43
Charcot-Marie-Tooth disease type 1A	42
Hereditary spastic paraplegia	41
Vascular Ehlers-Danlos syndrome	41
Duchenne muscular dystrophy	40
Ehlers-Danlos syndrome	40

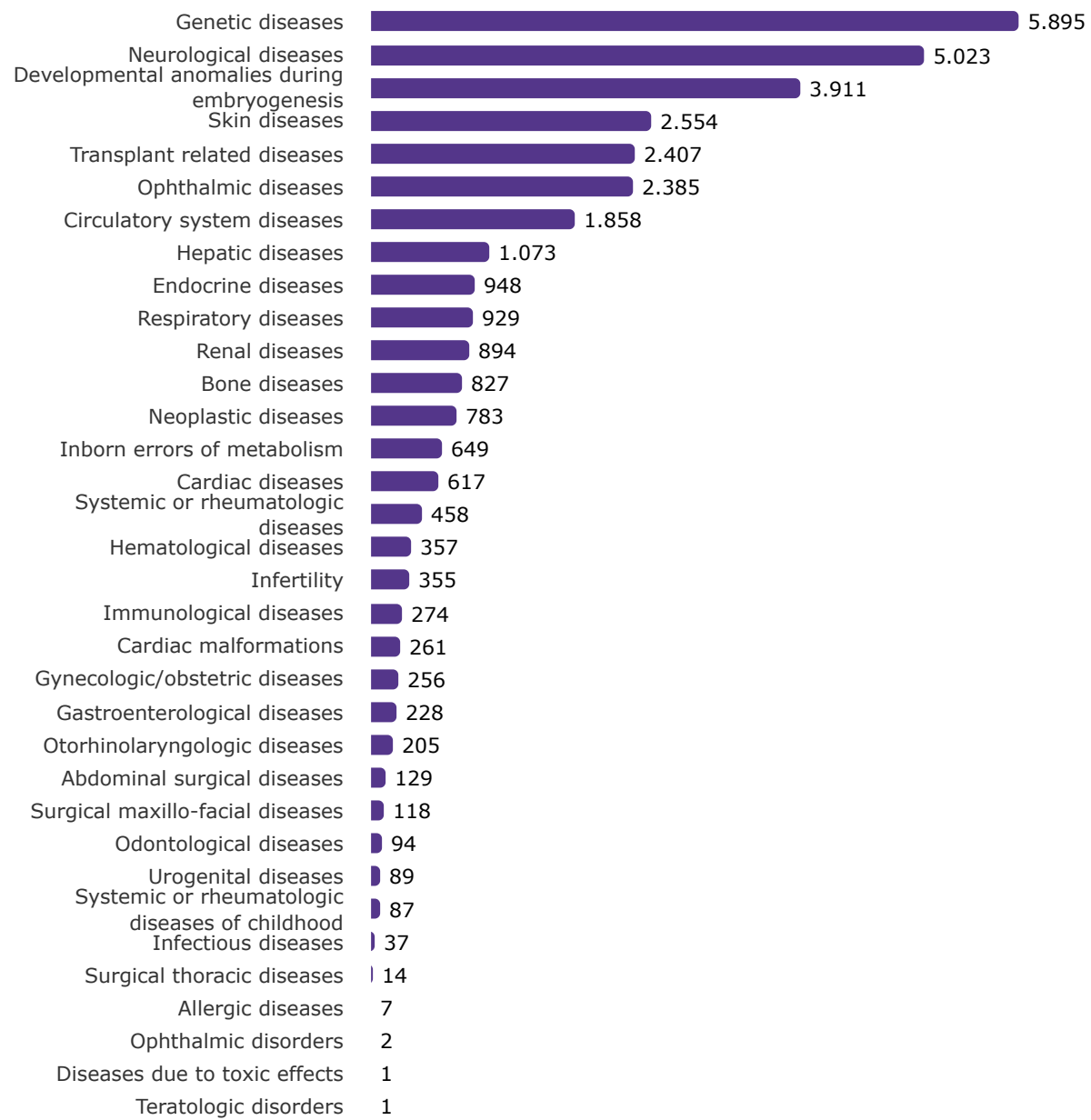
Orphacode associated nomenclature (english)

	N
Amyotrophic lateral sclerosis	37
Rett syndrome	37
Wilson disease	37
Facial dysmorphism-developmental delay-behavioral abnormalities syndrome due to 10p11.21p12.31 microdeletion	36
Lamellar ichthyosis	35
Charcot-Marie-Tooth disease/Hereditary motor and sensory neuropathy	34
Waldenström macroglobulinemia	33
Autoimmune hepatitis	31
Classical Ehlers-Danlos syndrome	31
Familial Mediterranean fever	31
Acromegaly	30
Autosomal systemic lupus erythematosus	30
Neurofibromatosis type 2	30
Prader-Willi syndrome	30

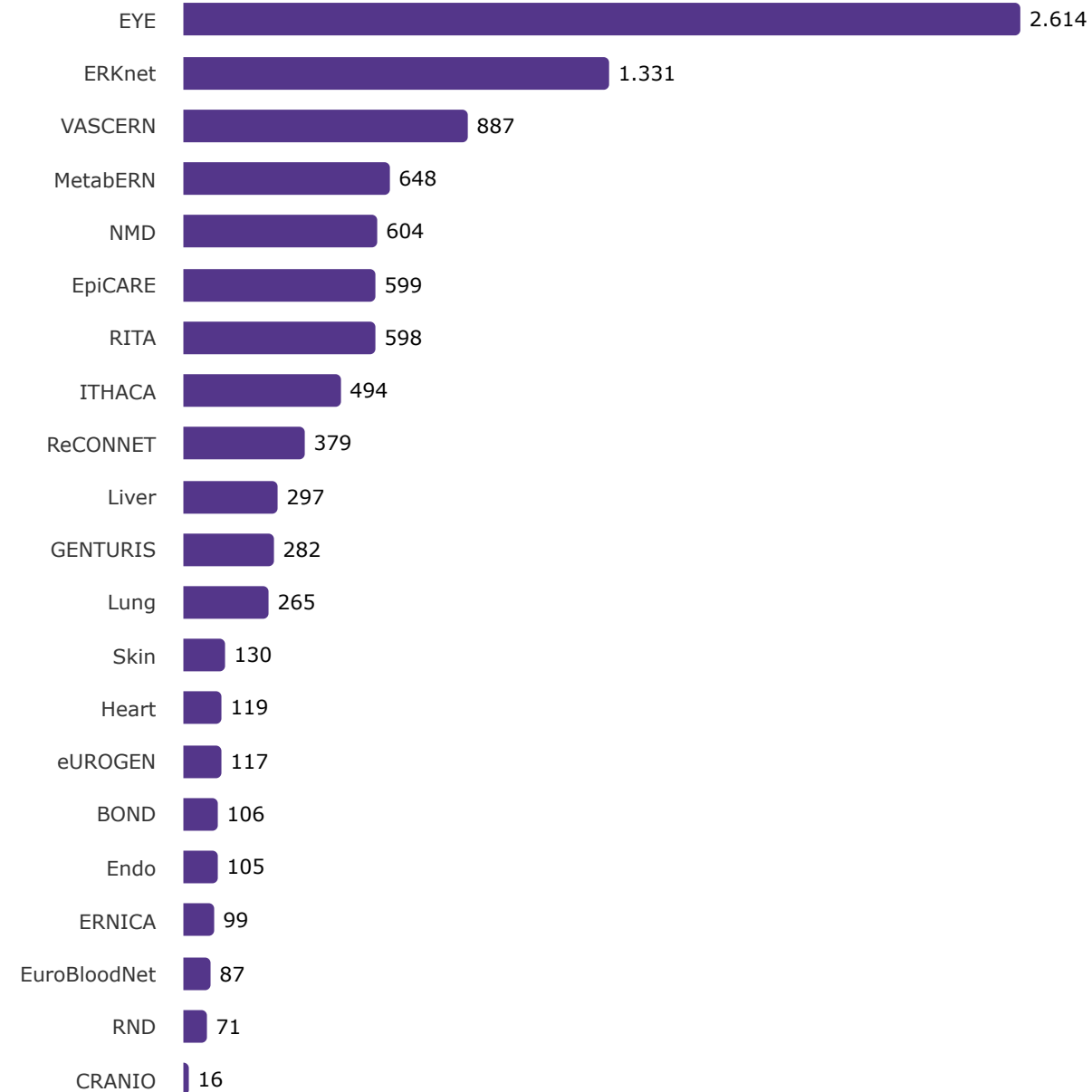
Orphacode associated nomenclature (english)

	N
Common variable immunodeficiency	29
Pemphigus vulgaris	29
X-linked hypophosphatemia	29
Idiopathic pulmonary arterial hypertension	28
Scleroderma	28
Classic phenylketonuria	27
Fabry disease	26
Hereditary angioedema	26
Non-acquired panhypopituitarism	26
Angelman syndrome due to maternal 15q11q13 deletion	25
Arnold-Chiari malformation type I	25
Esophageal atresia	25
Idiopathic achalasia	25
Limited cutaneous systemic sclerosis	25
Monosomy 5p	25
Primary lymphedema	25

list_orphacodes_classification_updated



ERNs 2024



EURORDIS European Federations

	N	%
FEDERG - Federation of European Associations of Patients affected by Renal Diseases	1.573	37%
EAMDA-European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations	1.248	29%
HHT Europe	609	14%
LGD Alliance Europe	513	12%
European Myasthenia Gravis Association	438	10%
Phelan McDermid	331	8%
European Liver Patients Association	306	7%
NF Patients United	267	6%
Federation of European Scleroderma Associations	222	5%
Lupus Europe	195	5%
European CMT Federation	183	4%
Systemic Sclerosis	182	4%
European Polio Union	162	4%
Albi France	157	4%

EURORDIS European Federations

	N	%
European Network for Ichthyosis	141	16%
Euro Ataxia - European Federation of hereditary Ataxias	140	16%
22Q11 Europe	96	11%
European Federation of Williams Syndrome	92	10%
Sarcoidosis	92	10%
Williams syndrome	92	10%
Sarcoidosis Europe - European Association of Patients Organizations of Sarcoidosis and other Granulomatous Disorders (EPOS)	92	10%
PHA Europe (Pulmonary Arterial Hypertension)	84	10%
European Fragile X Network	81	9%
CF Europe	80	9%
European Tuberous Sclerosis Complex Association	80	9%
Tuberous Sclerosis	80	9%
Cystic Fibrosis Worldwide	80	9%

EURORDIS European Federations

	N	%
Sclerosing Cholangitis	77	11%
PSC Patients Europe	77	11%
EDINETWORK	71	10%
Marfan Europe Network	68	10%
CANPKU+	58	8%
OIFE - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe	49	7%
European Society for Phenylketonuria	48	7%
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	47	7%
SMA Europe	47	7%
Rett Syndrome Europe	44	6%
Sj gren Europe	44	6%
FSHD Europe	43	6%
MPS Europe	42	6%
Duchenne Muscular Dystrophy	40	6%
European Huntington Association	27	4%
Gaucher	26	4%



2. MENTAL HEALTH AND WELLBEING

Poor mental health: depressive symptoms, anxiety symptoms, loneliness, suicidal thoughts

Mental health score

68%

Poor mental health

Percentage of participants who reported at least one mental health difficulty among:

- moderate to severe **depressive symptoms** (PHQ-8 score ≥ 10)
- clinically significant **anxiety symptoms** (GAD-2 score ≥ 3)
- **loneliness** (UCLA loneliness scale score ≥ 9)
- or **suicidal thoughts** in the past six months.

Depressive symptoms were measured using the Patient Health Questionnaire (PHQ-8), often used to screen individuals based on eight core DSM-based symptoms by asking how often the symptoms were experienced over the past two weeks, generating a total score from 0 to 24. See the eight questions next page.

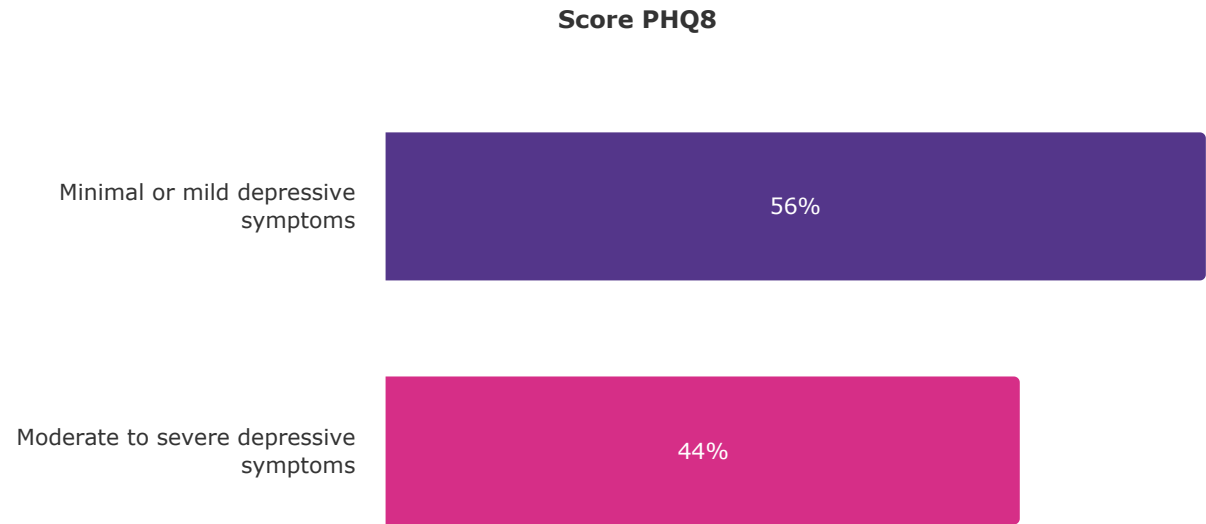
A cut-off score of 10 or more was used to identify moderate to severe depression symptoms.

The PHQ-8 score does not correspond to a clinical diagnostic and as such, estimates based on a cut-off score of 10 or more should be interpreted as reflecting the prevalence of elevated depressive symptoms, rather than clinically confirmed major depressive symptoms.

Comparison with general population in the EU and per EU country (Eurostat):

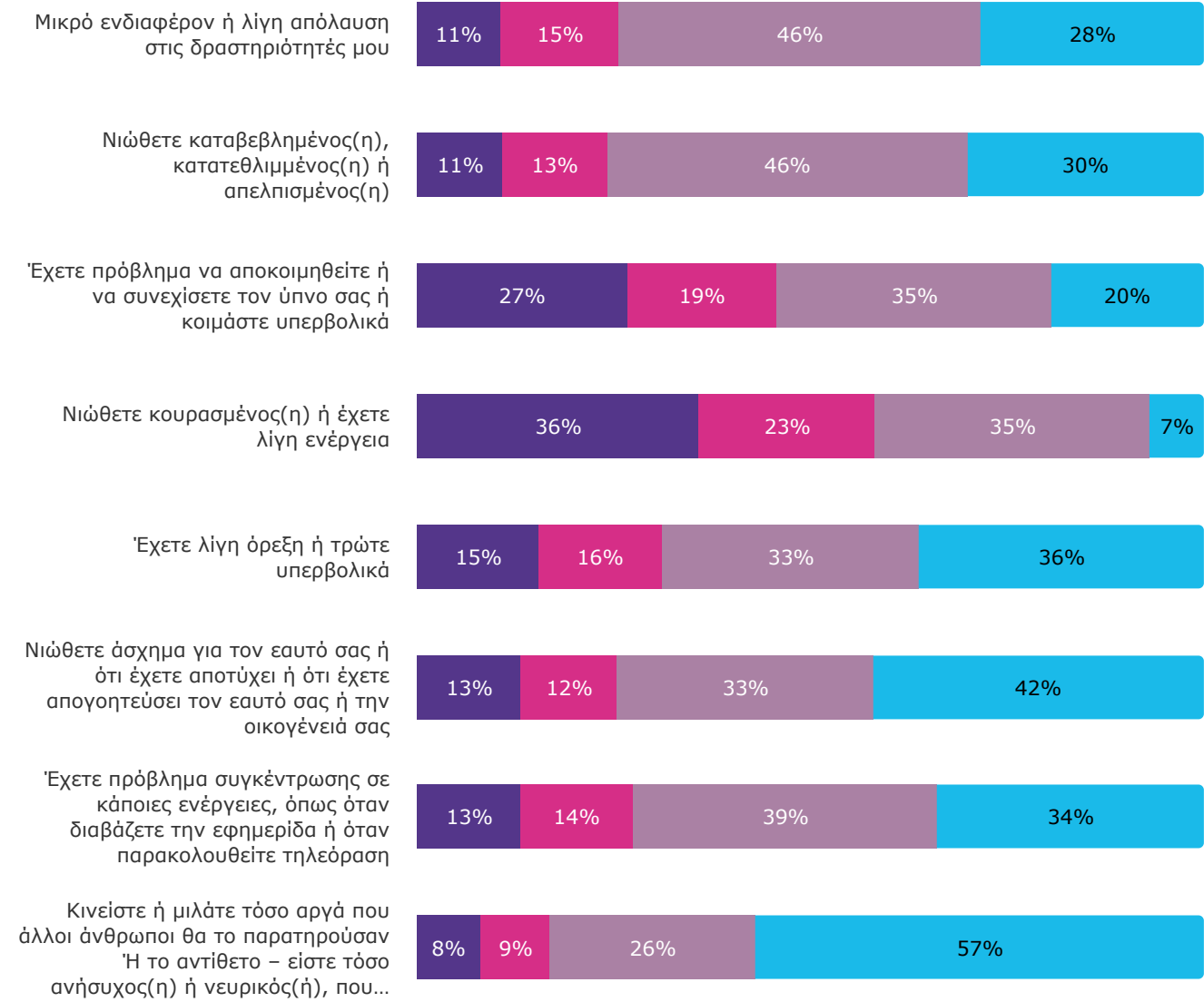
[https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_ehis_mh2e\\$defaultview/default/lang=en](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_ehis_mh2e$defaultview/default/lang=en)

Score PHQ8		
	N	%
▼ Minimal or mild depressive symptoms	5.579	56%
Minimal depression	2.239	23%
Mild depression	3.340	34%
▼ Moderate to severe depressive symptoms	4.318	44%
Moderate depression	2.390	24%
Moderately severe depression	1.239	13%
Severe depression	689	7%
TOTAL	9.897	100%



Combined analysis

	ΣΧΕΔ'ΟΝ Κ'ΑΘΕ Μ'ΕΡΑ	ΠΕΡΙΣΣ'Ο ΤΕΡΕΣ ΑΠ'Ο ΤΙΣ ΜΙΣ'ΕΣ Μ'ΕΡΕΣ	ΑΡΚΕΤ'ΕΣ Μ'ΕΡΕΣ	ΚΑΘ'ΟΛΟΥ	TOTAL
Μικρό ενδιαφέρον ή λίγη απόλαυση στις δραστηριότητές μου	1.062	1.485	4.547	2.803	9.897
Νιώθετε καταβεβλημένος(η), κατατεθλιμμένος(η) ή απελπισμένος(η)	1.077	1.333	4.514	2.973	9.897
Έχετε πρόβλημα να αποκοιμηθείτε ή να συνεχίσετε τον ύπνο σας ή κοιμάστε υπερβολικά	2.640	1.896	3.431	1.930	9.897
Νιώθετε κουρασμένος(η) ή έχετε λίγη ενέργεια	3.533	2.237	3.440	687	9.897
Έχετε λίγη όρεξη ή τρώτε υπερβολικά	1.530	1.553	3.230	3.584	9.897
Νιώθετε άσχημα για τον εαυτό σας ή ότι έχετε αποτύχει ή ότι έχετε απογοητεύσει τον εαυτό σας ή την οικογένειά σας	1.304	1.201	3.234	4.158	9.897
Έχετε πρόβλημα συγκέντρωσης σε κάποιες ενέργειες, όπως όταν διαβάζετε την εφημερίδα ή όταν παρακολουθείτε τηλεόραση	1.312	1.400	3.820	3.365	9.897
Κινείστε ή μιλάτε τόσο αργά που άλλοι άνθρωποι θα το παρατηρούσαν 'Η το αντίθετο – είστε τόσο ανήσυχος(η) ή νευρικός(ή), που κινείστε πολύ περισσότερο από το συνηθισμένο	798	861	2.603	5.635	9.897



● Σχεδόν κάθε μέρα ● Περισσότερες από τις μισές μέρες ● Αρκετές μέρες ● Καθόλου

Cross: Status for MH / Score PHQ8

STATUS FOR MH	SCORE PHQ8					
	MINIMAL OR MILD DEPRESSIVE SYMPTOMS		MODERATE TO SEVERE DEPRESSIVE SYMPTOMS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
PLWRD	3.633	55%	2.994	45%	6.627	100%
Parent	1.600	58%	1.149	42%	2.749	100%
Spouse/partner	128	65%	70	35%	198	100%
Other FM	218	67%	105	33%	323	100%
TOTAL	5.579	56%	4.318	44%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

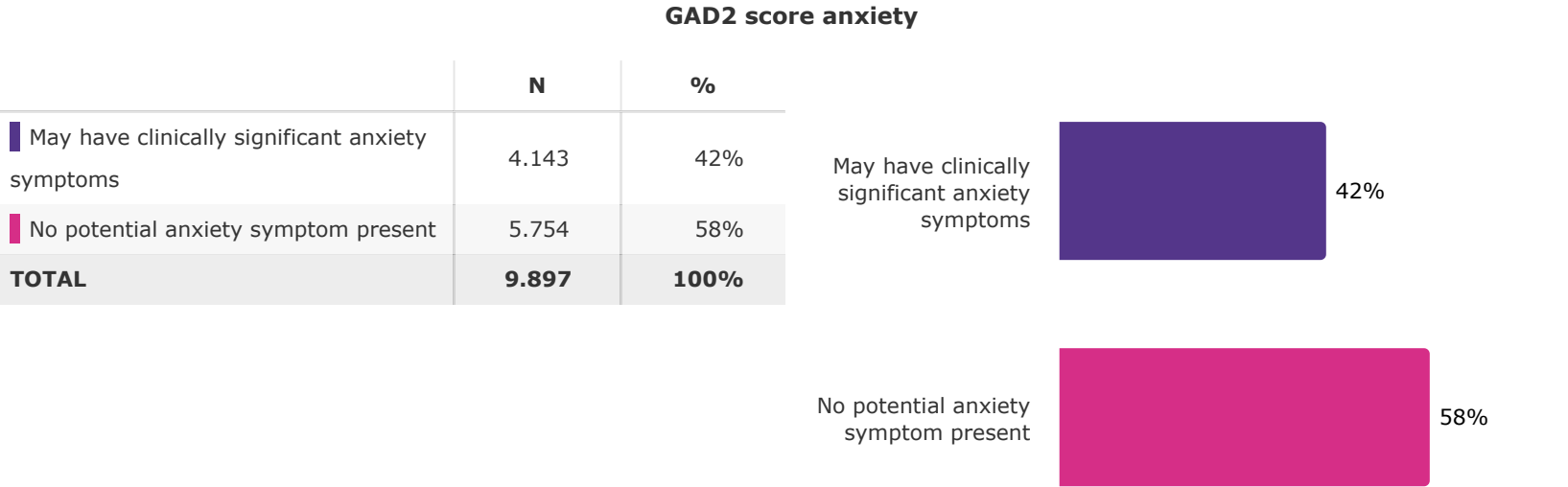
The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 32,0$; $\text{dof} = 3$.

Anxiety symptoms were measured using the Generalised Anxiety Disorder scale (**GAD-2**), a brief screening tool recommended in population surveys and clinical settings. It captures two core symptoms of generalised anxiety (see next page).

A cut-off score of 3 is widely applied in community and clinical settings to identify individuals who may have clinically significant anxiety symptoms.

Comparison with general population in the EU and per EU country (IHME estimates for WHO):

doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en



Combined analysis



Cross: Status for MH / GAD2 score anxiety

STATUS FOR MH	GAD2 SCORE ANXIETY					
	MAY HAVE CLINICALLY SIGNIFICANT ANXIETY SYMPTOMS		NO POTENTIAL ANXIETY SYMPTOM PRESENT		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
PLWRD	2.497	38%	4.130	62%	6.627	100%
Parent	1.442	52%	1.307	48%	2.749	100%
Spouse/partner	87	44%	111	56%	198	100%
Other FM	117	36%	206	64%	323	100%
TOTAL	4.143	42%	5.754	58%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\chi^2 = 179,0$; $\text{dof} = 3$.

Loneliness is commonly defined as the subjective feeling of a discrepancy between desired and actual relationships. It was measured in this survey using the 3 items version of the **UCLA-loneliness scale** (see questions below), widely used and validated in population health research.

A cut-off score of 9 was used to identify people who felt lonely.

Comparison with other populations (literature review):

doi.org/10.1136/bmj-2021-067068

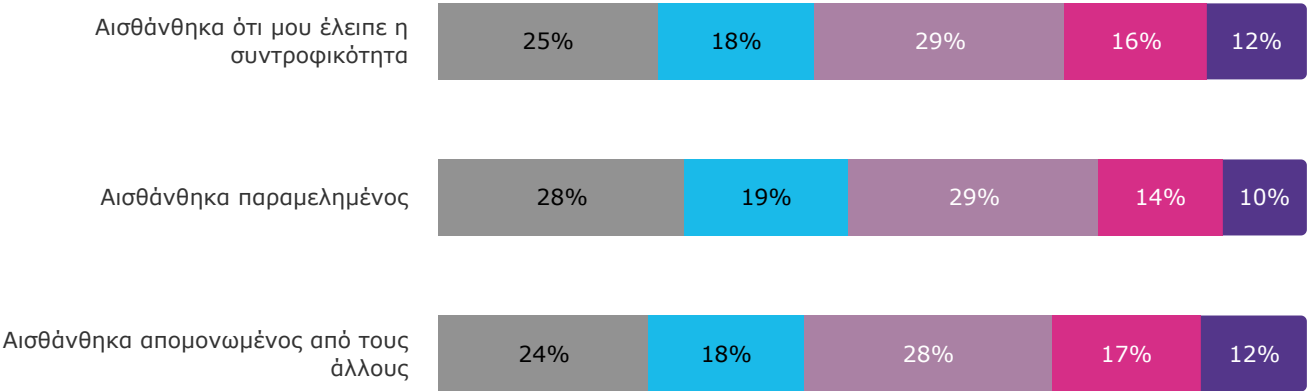
Participants who feel lonely (UCLA loneliness scale >= 9)

	N	%
Feel lonely	4.221	45%
Other	5.056	55%
TOTAL	9.277	100%



Combined analysis

	ΠΟΤΕ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΟΛΥ ΣΥΧΝΑ	TOTAL
Αισθάνθηκα ότι μου έλειπε η συντροφικότητα	2.382	1.678	2.688	1.531	1.083	9.362
Αισθάνθηκα παραμελημένος	2.649	1.759	2.707	1.322	909	9.346
Αισθάνθηκα απομονωμένος από τους άλλους	2.275	1.674	2.668	1.595	1.151	9.363



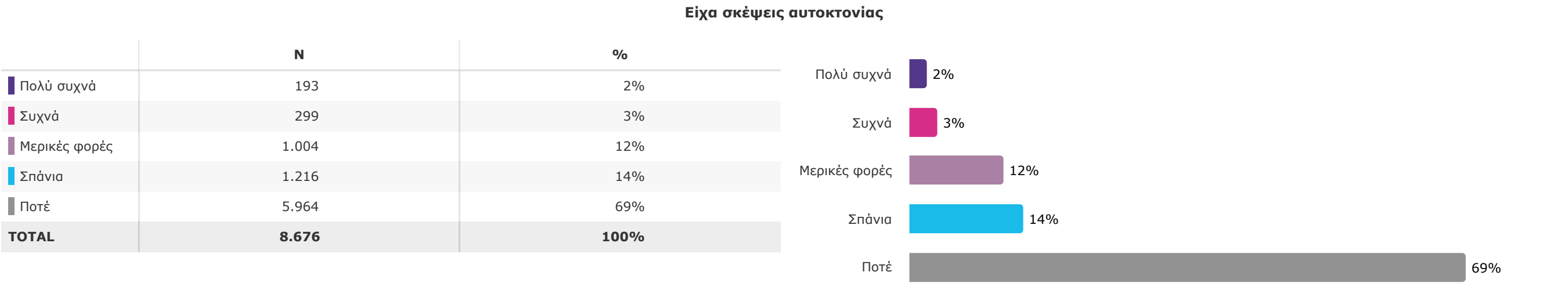
● Ποτέ ● Σπάνια ● Μερικές φορές ● Συχνά ● Πολύ συχνά

Cross: Status for MH / Participants who feel lonely (UCLA loneliness scale >= 9)

STATUS FOR MH	PARTICIPANTS WHO FEEL LONELY (UCLA LONELINESS SCALE >= 9)					
	FEEL LONELY		OTHER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
PLWRD	<u>2.756</u>	<u>44%</u>	<u>3.537</u>	<u>56%</u>	6.293	100%
Parent	<u>1.292</u>	<u>51%</u>	<u>1.229</u>	<u>49%</u>	2.521	100%
Spouse/partner	89	47%	99	53%	188	100%
Other FM	<u>84</u>	<u>31%</u>	<u>191</u>	<u>69%</u>	275	100%
TOTAL	4.221	45%	5.056	55%	9.277	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,0 ; dof= 3.



Prevalence of suicidal thought for other populations (literature reviews):

doi.org/10.1017/S003329171900391X, doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928

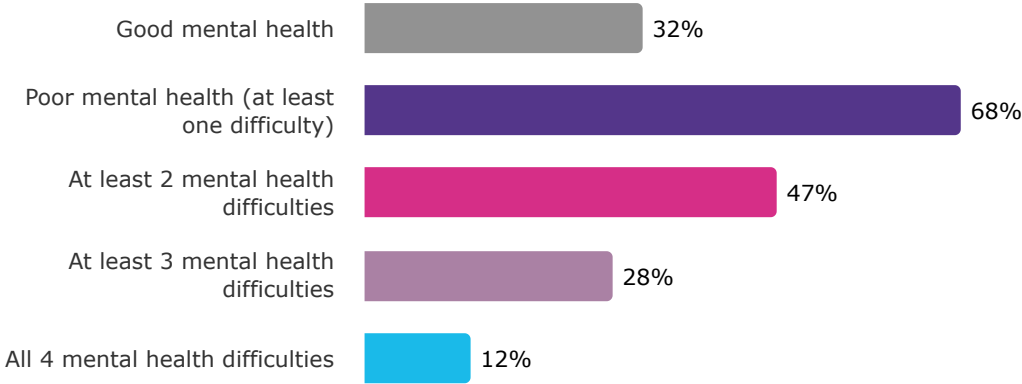
Cross: Status for MH / Είχα σκέψεις αυτοκτονίας												
STATUS FOR MH	ΕΊΧΑ ΣΚΈΨΕΙΣ ΑΥΤΟΚΤΟΝΊΑΣ											
	ΠΟΛΎ ΣΥΧΝΑ		ΣΥΧΝΑ		ΜΕΡΙΚΈΣ ΦΟΡΈΣ		ΣΠΆΝΙΑ		ΠΟΤΕ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
PLWRD	<u>166</u>	<u>3%</u>	<u>224</u>	<u>4%</u>	<u>759</u>	<u>13%</u>	<u>883</u>	<u>15%</u>	<u>3.851</u>	<u>65%</u>	5.883	100%
Parent	<u>19</u>	<u>1%</u>	<u>65</u>	<u>3%</u>	<u>212</u>	<u>9%</u>	<u>296</u>	<u>13%</u>	<u>1.761</u>	<u>75%</u>	2.353	100%
Spouse/partner	3	2%	2	1%	<u>7</u>	<u>4%</u>	19	11%	<u>146</u>	<u>82%</u>	177	100%
Other FM	5	2%	8	3%	26	10%	<u>18</u>	<u>7%</u>	<u>206</u>	<u>78%</u>	263	100%
TOTAL	193	2%	299	3%	1.004	12%	1.216	14%	5.964	69%	8.676	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120,1 ; dof= 12.

Number of mental health difficulties

	N	%
Good mental health	3.152	32%
Poor mental health (at least one difficulty)	6.745	68%
At least 2 mental health difficulties	4.652	47%
At least 3 mental health difficulties	2.802	28%
All 4 mental health difficulties	1.195	12%
TOTAL	9.897	



Cross: Status for MH / Number of mental health difficulties

STATUS FOR MH	NUMBER OF MENTAL HEALTH DIFFICULTIES											
	GOOD MENTAL HEALTH		POOR MENTAL HEALTH (AT LEAST ONE DIFFICULTY)		AT LEAST 2 MENTAL HEALTH DIFFICULTIES		AT LEAST 3 MENTAL HEALTH DIFFICULTIES		ALL 4 MENTAL HEALTH DIFFICULTIES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
PLWRD	2.166	33%	4.461	67%	3.103	47%	1.850	28%	865	13%	6.627	
Parent	784	29%	1.965	71%	1.354	49%	849	31%	307	11%	2.749	
Spouse/partner	59	30%	139	70%	87	44%	44	22%	7	4%	198	
Other FM	143	44%	180	56%	108	33%	59	18%	16	5%	323	
TOTAL	3.152	32%	6.745	68%	4.652	47%	2.802	28%	1.195	12%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 109,1$; $\text{dof} = 12$.

Cross: Status for MH / Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας;

STATUS FOR MH	ΠΩΣ ΘΑ ΒΑΘΜΟΛΟΓΟΥΣΑΤΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΑΣ;											
	1-ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ		2-ΚΑΚΗ		3-ΟΎΤΕ ΚΑΛΗ ΟΎΤΕ ΚΑΚΗ		4-ΚΑΛΕΣ		5-ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
PLWRD	312	5%	1.495	23%	2.424	37%	2.135	32%	261	4%	6.627	100%
Parent	58	2%	400	15%	987	36%	1.121	41%	183	7%	2.749	100%
Spouse/partner	8	4%	28	14%	73	37%	74	37%	15	8%	198	100%
Other FM	6	2%	24	7%	89	28%	162	50%	42	13%	323	100%
TOTAL	384	4%	1.947	20%	3.573	36%	3.492	35%	501	5%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 271,5 ; dof= 12.

Comparison with the general population in the EU and EU countries (Eurostat):

[https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/ilc_pw05\\$dv_2768/default/table](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/ilc_pw05$dv_2768/default/table)

Cross: Πώς θα βαθμολογούσατε την ποιότητα ζωής σας; / Mental health score

ΠΩΣ ΘΑ ΒΑΘΜΟΛΟΓΟΥΣΑΤΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΑΣ;	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-Πολύ κακή	376	98%	8	2%	384	100%
2-Κακή	1.815	93%	132	7%	1.947	100%
3-Ούτε καλή ούτε κακή	2.733	76%	840	24%	3.573	100%
4-Καλές	1.689	48%	1.803	52%	3.492	100%
5-Πολύ καλή	132	26%	369	74%	501	100%
TOTAL	6.745	68%	3.152	32%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.868,0 ; dof= 4.

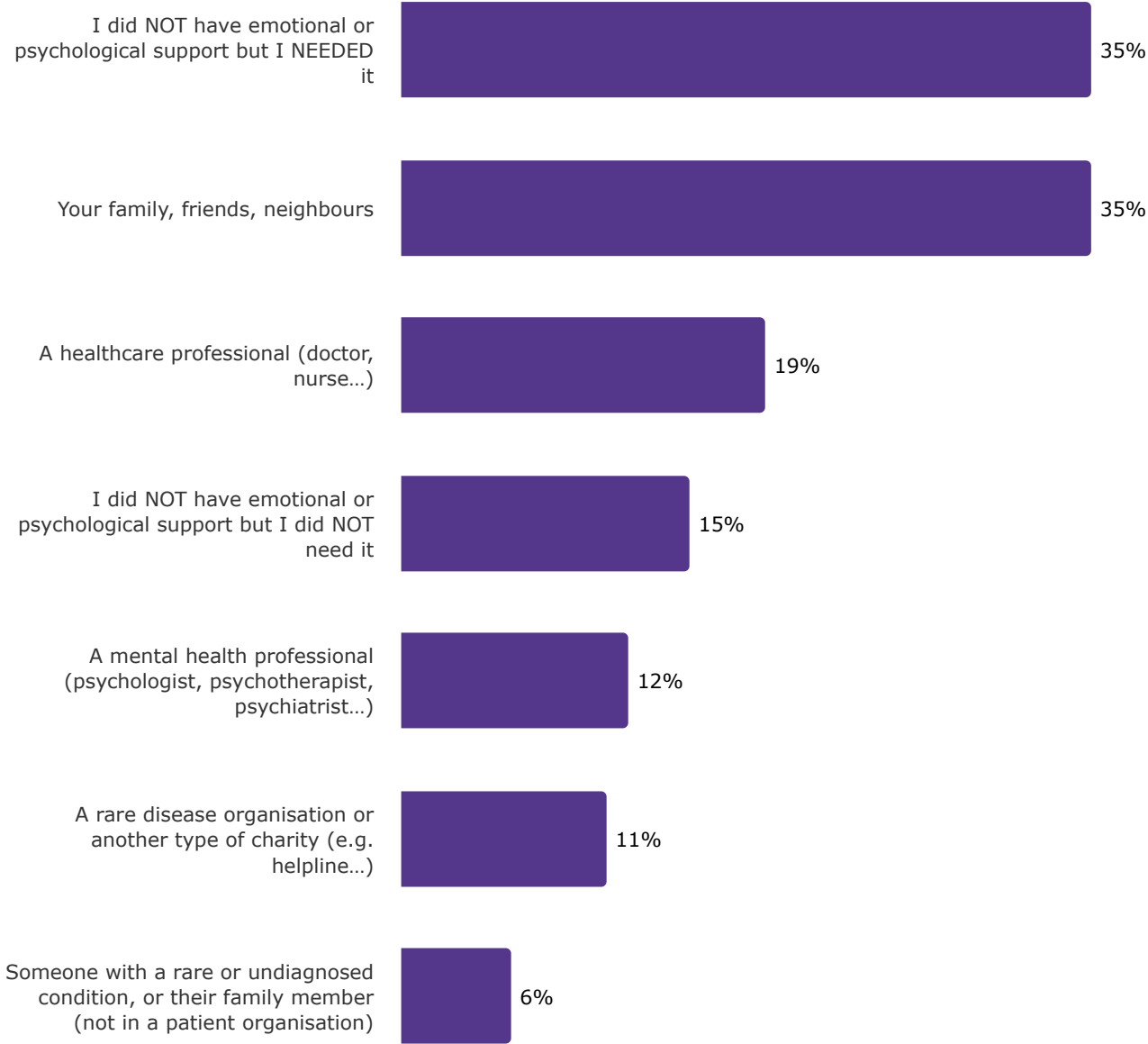


3. SUPPORT NEEDED AND RECEIVED

Before diagnosis, at diagnosis, in the last 6-12 months

Since the first symptoms were noticed (while you were still searching for a diagnosis for the rare condition), did YOU receive emotional or psychological support from:

	N	%
I did NOT have emotional or psychological support but I NEEDED it	3.418	35%
Your family, friends, neighbours	3.417	35%
A healthcare professional (doctor, nurse...)	1.798	19%
I did NOT have emotional or psychological support but I did NOT need it	1.430	15%
A mental health professional (psychologist, psychotherapist, psychiatrist...)	1.123	12%
A rare disease organisation or another type of charity (e.g. helpline...)	1.018	11%
Someone with a rare or undiagnosed condition, or their family member (not in a patient organisation)	542	6%
TOTAL	9.631	



Cross: Since the first symptoms were noticed (while you were still searching for a diagnosis for the rare condition), did YOU receive emotional or psychological support from: / Time from first symptoms to initial OR confirmed diagnosis

SINCE THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (WHILE YOU WERE STILL SEARCHING FOR A DIAGNOSIS FOR THE RARE CONDITION), DID YOU RECEIVE EMOTIONAL OR PSYCHOLOGICAL SUPPORT FROM:	TIME FROM FIRST SYMPTOMS TO INITIAL OR CONFIRMED DIAGNOSIS	
	MEAN	N
I did NOT have emotional or psychological support but I NEEDED it	<u>5,3</u>	3.042
Someone with a rare or undiagnosed condition, or their family member (not in a patient organisation)	4,9	445
A mental health professional (psychologist, psychotherapist, psychiatrist...)	4,6	920
I did NOT have emotional or psychological support but I did NOT need it	4,2	1.256
Your family, friends, neighbours	<u>3,6</u>	2.987
A healthcare professional (doctor, nurse...)	<u>3,5</u>	1.531
A rare disease organisation or another type of charity (e.g. helpline...)	<u>3,4</u>	834

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; Fisher= 10,9.
Inter variance= 1.084,4. Intra variance= 99,4.

Cross: Since the first symptoms were noticed (while you were still searching for a diagnosis for the rare condition), did YOU receive emotional or psychological support from: / Time from first symptoms to initial OR confirmed diagnosis

SINCE THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (WHILE YOU WERE STILL SEARCHING FOR A DIAGNOSIS FOR THE RARE CONDITION), DID YOU RECEIVE EMOTIONAL OR PSYCHOLOGICAL SUPPORT FROM:	TIME FROM FIRST SYMPTOMS TO INITIAL OR CONFIRMED DIAGNOSIS	
	MEAN	N
I did NOT have emotional or psychological support	<u>5,0</u>	4.298
A healthcare professional or a mental health professional	3,8	2.035
The rare disease community (organisation or individual) or a charity	3,8	1.118
Your family, friends, neighbours	<u>3,6</u>	2.987

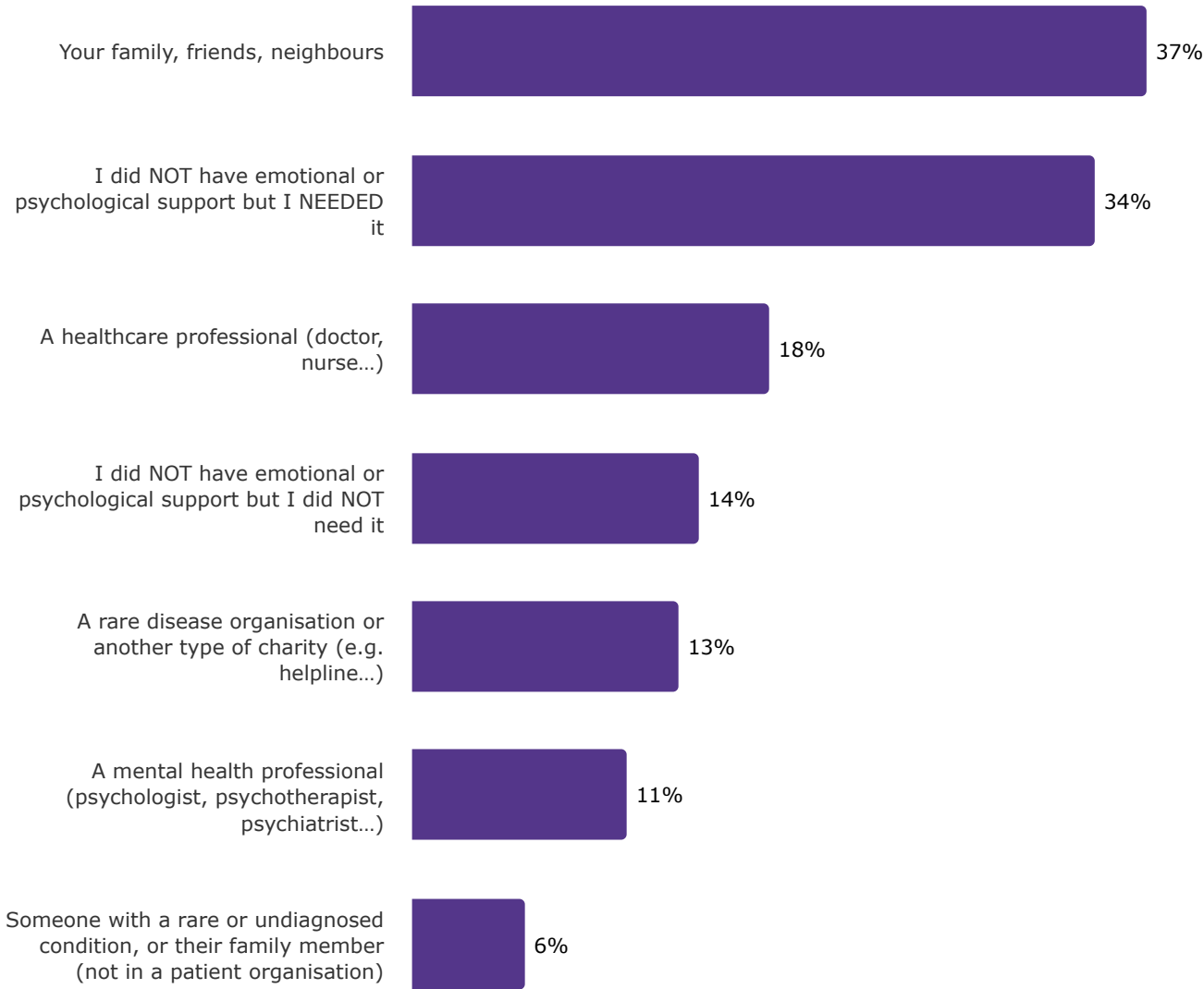
Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; Fisher= 14,3.
Inter variance= 1.413,4. Intra variance= 98,6.

This question was only asked to people with a diagnosed rare disease

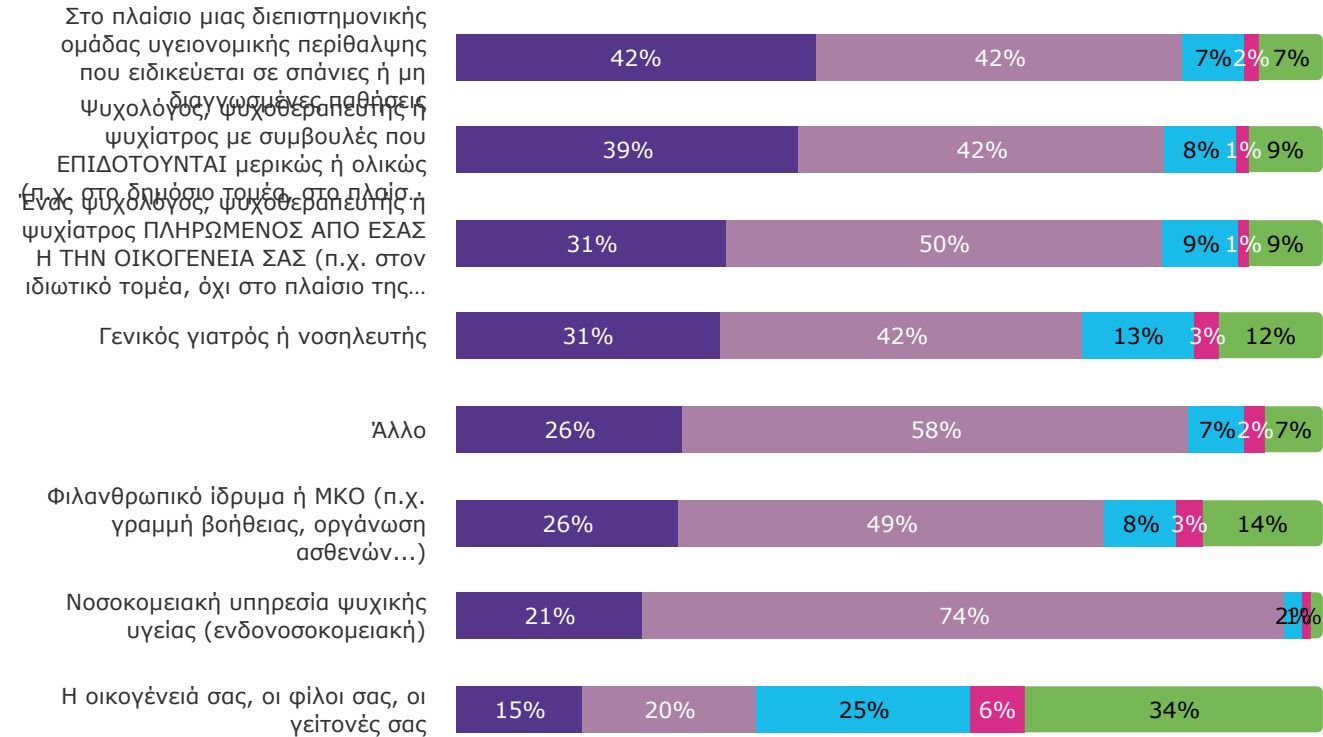
When the diagnosis was announced, did YOU receive emotional or psychological support from:

	N	%
■ Your family, friends, neighbours	3.308	37%
■ I did NOT have emotional or psychological support but I NEEDED it	3.078	34%
■ A healthcare professional (doctor, nurse...)	1.610	18%
■ I did NOT have emotional or psychological support but I did NOT need it	1.292	14%
■ A rare disease organisation or another type of charity (e.g. helpline...)	1.202	13%
■ A mental health professional (psychologist, psychotherapist, psychiatrist...)	968	11%
■ Someone with a rare or undiagnosed condition, or their family member (not in a patient organisation)	507	6%
TOTAL	9.010	



Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 μηνών, λάβατε συναισθηματική ή ψυχολογική υποστήριξη από:

	ΟΧΙ, ΑΛΛΑ ΧΡΕΙΑΖ... ΧΡΕΙΑΖ...	ΟΧΙ, ΑΛΛΑ ΔΕ ΧΡΕΙΑΖ... ΧΡΕΙΑΖ...	ΝΑΙ, ΑΛΛΑ ΟΧΙ ΑΡΚΕΤΗ ΓΙΑ ΝΑ ΚΑΛΥΨΕΙ ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΜΟΥ	ΝΑΙ, ΑΛΛΑ ΔΕ ΧΡΕΙΑΖ... ΧΡΕΙΑΖ...	ΝΑΙ ΚΑΙ ΑΡΚΕΤΗ ΓΙΑ ΝΑ ΚΑΛΥΨΕΙ ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΜΟΥ	TOTAL
Στο πλαίσιο μιας διεπιστημονικής ομάδας υγειονομικής περίθαλψης που ειδικεύεται σε σπάνιες ή μη διαγνωσμένες παθήσεις	3.847	3.920	655	157	686	9.265
Ψυχολόγος, ψυχοθεραπευτής ή ψυχίατρος με συμβουλές που ΕΠΙΔΟΤΟΥΝΤΑΙ μερικώς ή ολικώς (π.χ. στο δημόσιο τομέα, στο πλαίσιο της βασικής υγειονομικής περίθαλψης...)	3.649	3.924	781	116	796	9.266
Ένας ψυχολόγος, ψυχοθεραπευτής ή ψυχίατρος ΠΛΗΡΩΜΕΝΟΣ ΑΠΟ ΕΣΑΣ Η ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΣΑΣ (π.χ. στον ιδιωτικό τομέα, όχι στο πλαίσιο της βασικής υγειονομικής	2.891	4.654	813	107	801	9.266



● ΟΧΙ, αλλά χρειάζεται/χρηιαζόταν ● ΟΧΙ, αλλά ΔΕ χρειάζεται/χρηιαζόταν
● ΝΑΙ, αλλά ΟΧΙ αρκετή για να καλύψει τις ανάγκες μου ● ΝΑΙ, αλλά δε χρειάζεται/χρηιαζόταν
● ΝΑΙ και αρκετή για να καλύψει τις ανάγκες μου

Needs from professional psychological support over the past six months

	N	%
NEEDS professional psychological support	6.799	73%
NO need for pro psy support	2.466	27%
TOTAL	9.265	100%

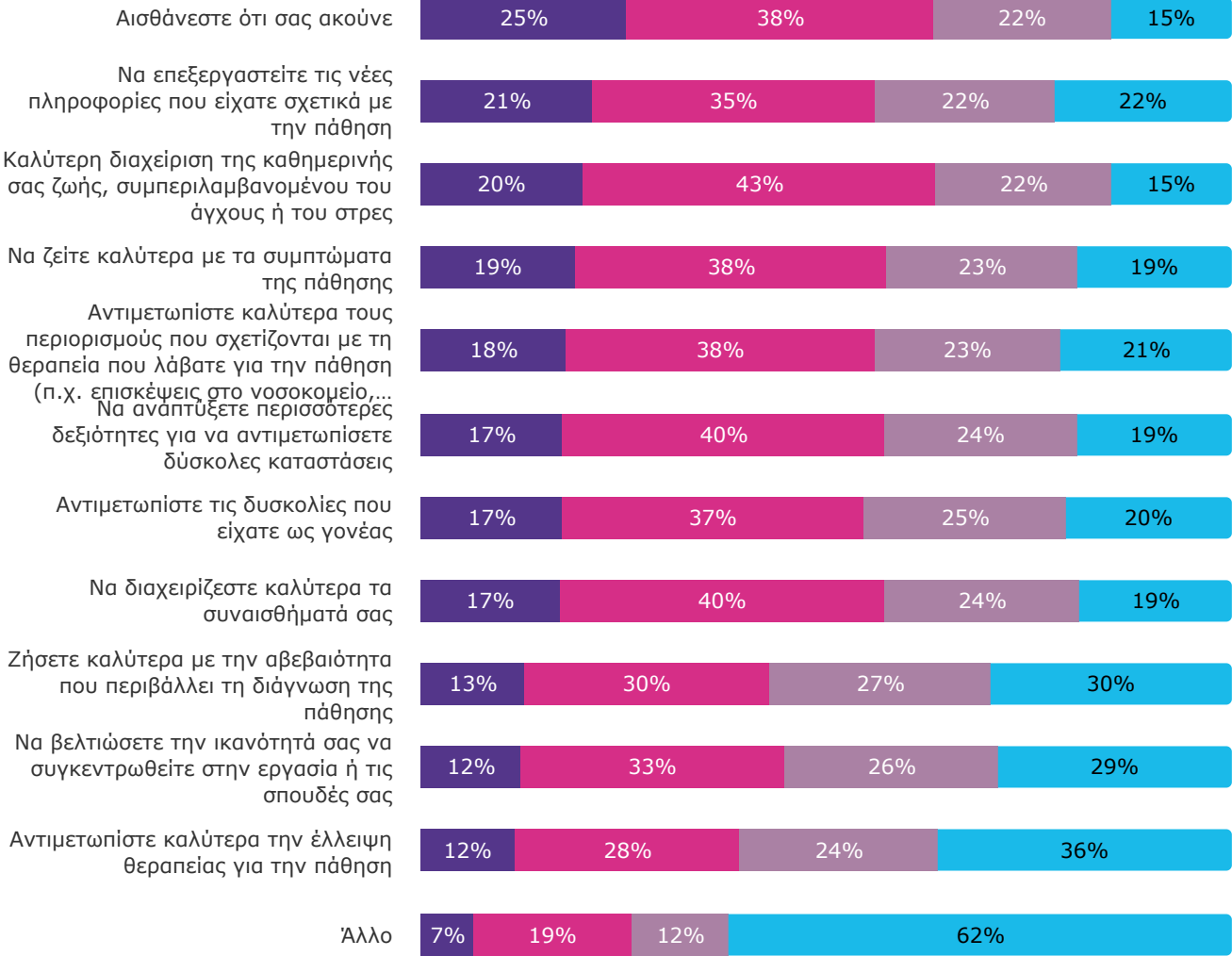
Professional psychological support in the last six months

	N	%
Professional psychological support	4.529	49%
NO pro psy support	4.736	51%
TOTAL	9.265	100%

Only people who received emotional or psychological support

Σας βοήθησε η υποστήριξη που λάβατε τους τελευταίους 6 μήνες να:

	ΣΕ ΜΕΓΑΛΟ ΒΑΘΜΟ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ ΛΙΓΟ	ΚΑΘΟΛ...	TOTAL
Αισθάνεστε ότι σας ακούνε	1.843	2.762	1.577	1.088	7.270
Να επεξεργαστείτε τις νέες πληροφορίες που είχατε σχετικά με την πάθηση	1.423	2.361	1.479	1.475	6.738
Καλύτερη διαχείριση της καθημερινής σας ζωής, συμπεριλαμβανομένου του άγχους ή του στρες	1.438	3.105	1.545	1.066	7.154
Να ζείτε καλύτερα με τα συμπτώματα της πάθησης	887	1.791	1.092	885	4.655
Αντιμετωπίστε καλύτερα τους περιορισμούς που σχετίζονται με τη θεραπεία που λάβατε για την πάθηση (π.χ. επισκέψεις στο νοσοκομείο, παρενέργειες κ.λπ.)	890	1.903	1.136	1.062	4.991
Να αναπτύξετε περισσότερες δεξιότητες για να αντιμετωπίσετε δύσκολες καταστάσεις	1.213	2.783	1.654	1.326	6.976
Αντιμετωπίστε τις δυσκολίες που είχατε ως γονέας	349	748	500	411	2.008
Να διαχειρίζεστε καλύτερα τα συναισθήματά σας	1.208	2.807	1.689	1.322	7.026
Ζήσετε καλύτερα με την αβεβαιότητα που περιβάλλει τη διάγνωση της πάθησης	49	115	104	113	381
Να βελτιώσετε την ικανότητά σας να συγκεντρωθείτε στην εργασία ή τις σπουδές σας	779	2.073	1.666	1.823	6.341
Αντιμετωπίστε καλύτερα την έλλειψη θεραπείας για την πάθηση	191	458	403	596	1.648

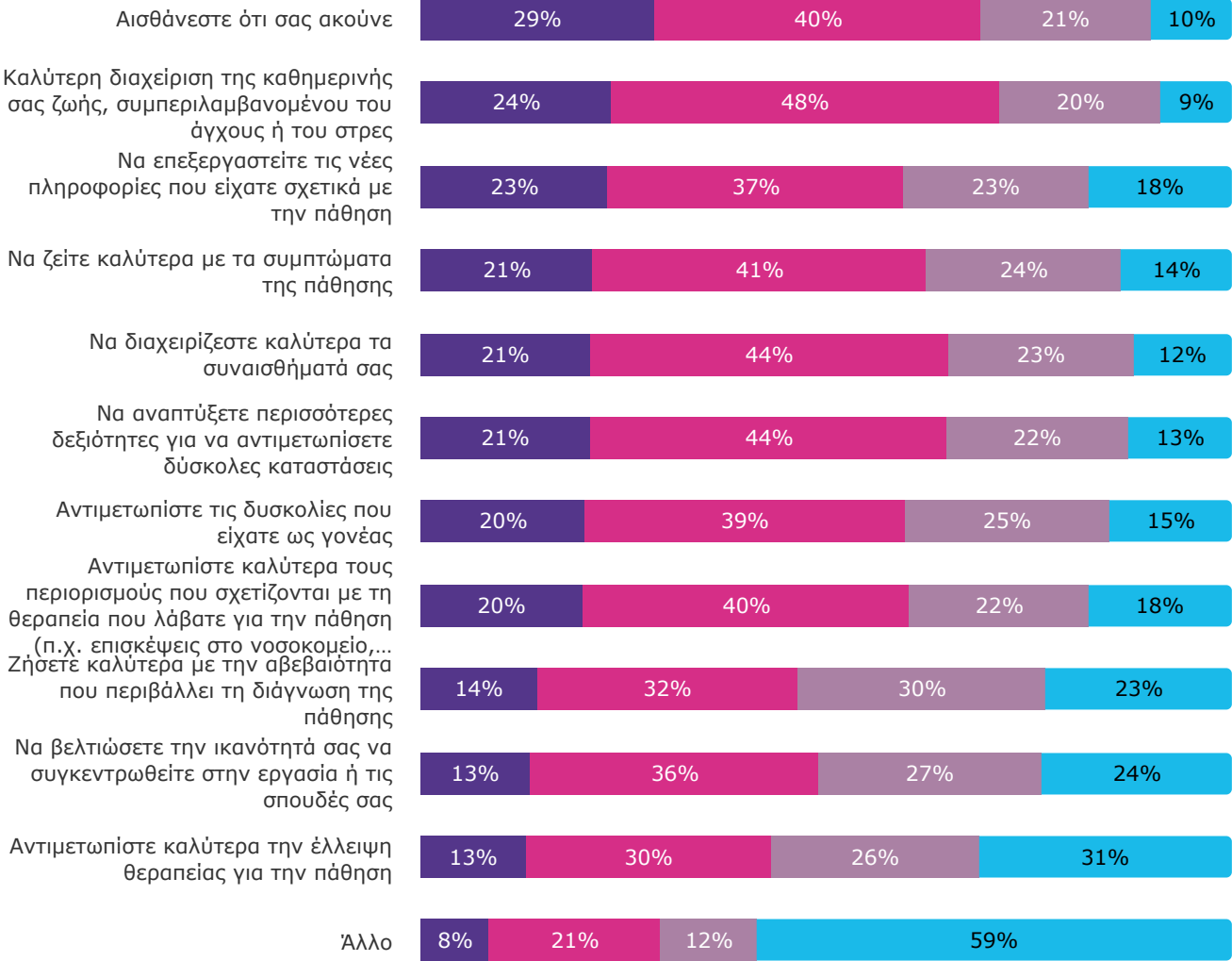


● Σε μεγάλο βαθμό ● Λίγο ● Πολύ λίγο ● Καθόλου

Only people who received PROFESSIONAL PSYCHOLOGICAL support

Σας βοήθησε η υποστήριξη που λάβατε τους τελευταίους 6 μήνες να:

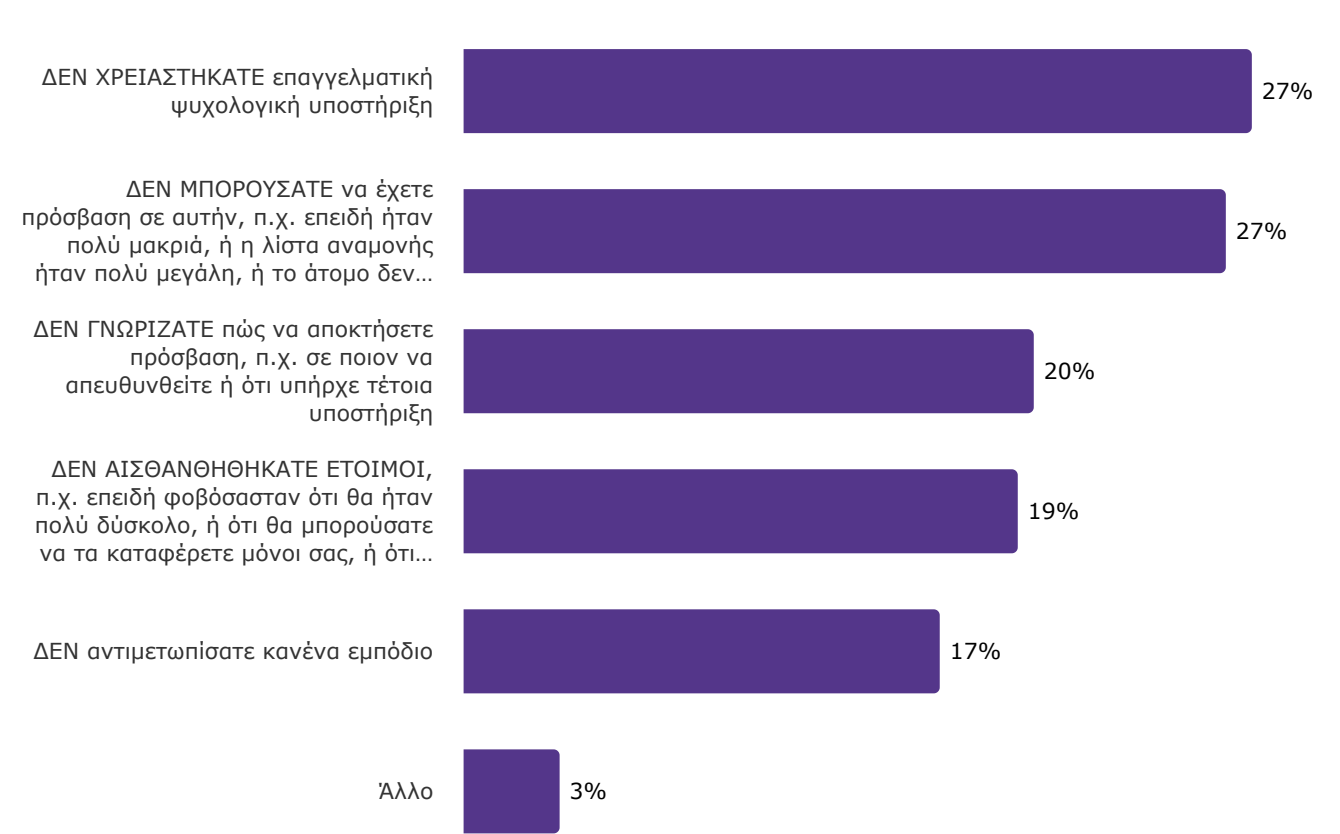
	ΣΕ ΜΕΓΑΛΟ ΒΑΘΜΟ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ ΛΙΓΟ	ΚΑΘ'ΟΛ...	TOTAL
Αισθάνεστε ότι σας ακούνε	1.174	1.646	851	412	4.083
Καλύτερη διαχείριση της καθημερινής σας ζωής, συμπεριλαμβανομένου του άγχους ή του στρες	961	1.959	801	364	4.085
Να επεξεργαστείτε τις νέες πληροφορίες που είχατε σχετικά με την πάθηση	863	1.382	852	669	3.766
Να ζείτε καλύτερα με τα συμπτώματα της πάθησης	558	1.096	634	361	2.649
Να διαχειρίζεστε καλύτερα τα συναισθήματά σας	845	1.785	923	484	4.037
Να αναπτύξετε περισσότερες δεξιότητες για να αντιμετωπίσετε δύσκολες καταστάσεις	835	1.754	893	514	3.996
Αντιμετωπίστε τις δυσκολίες που είχατε ως γονέας	222	434	276	167	1.099
Αντιμετωπίστε καλύτερα τους περιορισμούς που σχετίζονται με τη θεραπεία που λάβατε για την πάθηση (π.χ. επισκέψεις στο νοσοκομείο, παρενέργειες κ.λπ.)	573	1.159	640	506	2.878
Ζήσετε καλύτερα με την αβεβαιότητα που περιβάλλει τη διάγνωση της πάθησης	32	71	67	51	221
Να βελτιώσετε την ικανότητά σας να συγκεντρωθείτε στην εργασία ή τις σπουδές σας	486	1.287	989	851	3.613
Αντιμετωπίστε καλύτερα την έλλειψη θεραπείας για την πάθηση	112	262	221	268	863



● Σε μεγάλο βαθμό ● Λίγο ● Πολύ λίγο ● Καθόλου

Σας εμπόδισε ποτέ κάποιο από τα ακόλουθα πράγματα να λάβετε επαγγελματική ψυχολογική βοήθεια;

	N	%
ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΣΤΗΚΑΤΕ επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη	2.463	27%
ΔΕΝ ΜΠΟΡΟΥΣΑΤΕ να έχετε πρόσβαση σε αυτήν, π.χ. επειδή ήταν πολύ μακριά, ή η λίστα αναμονής ήταν πολύ μεγάλη, ή το άτομο δεν ήταν διαθέσιμο, ή δεν είχατε την οικονομική δυνατότητα, ή άλλο λογιστικό εμπόδιο	2.382	27%
ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΑΤΕ πώς να αποκτήσετε πρόσβαση, π.χ. σε ποιον να απευθυνθείτε ή ότι υπήρχε τέτοια υποστήριξη	1.781	20%
ΔΕΝ ΑΙΣΘΑΝΘΗΘΗΚΑΤΕ ΕΤΟΙΜΟΙ, π.χ. επειδή φοβόσασταν ότι θα ήταν πολύ δύσκολο, ή ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε μόνοι σας, ή ότι δεν εμπιστευόσασταν το άτομο	1.731	19%
ΔΕΝ αντιμετωπίσατε κανένα εμπόδιο	1.486	17%
Άλλο	301	3%
TOTAL	8.979	



Mental health
among people who said they did not need profesionnal psychological support (only if 30+ participants)



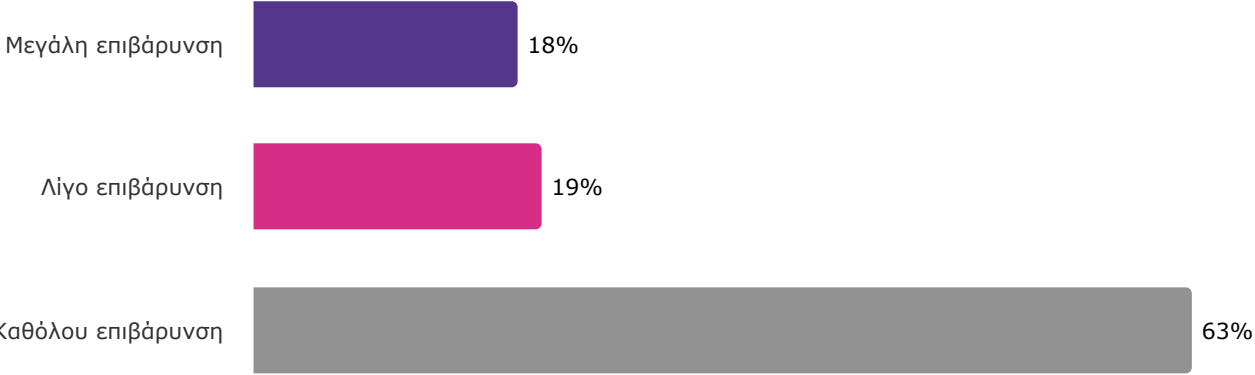
Mental health score			
	N	%	
Poor mental health	1.008	41%	Poor mental health
Good mental health	1.455	59%	Good mental health
TOTAL	2.463	100%	

Sample information : [Limit_access_psy_support] In "4"

Only participants who accessed
professional psychological support:

Επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη

	N	%
Μεγάλη επιβάρυνση	393	18%
Λίγο επιβάρυνση	430	19%
Καθόλου επιβάρυνση	1.401	63%
TOTAL	2.224	100%



Sample information : [Pro_psy_support] = "2"

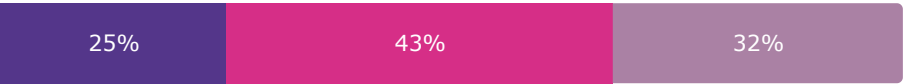
Combined analysis

	ΜΕΓΑΛΗ ΕΠΙΒΑ...	ΛΙΓΟ ΕΠΙΒΑ...	ΚΑΘ'Ο... ΕΠΙΒΑ...	TOTAL
Συνολικά, όλες οι δαπάνες που σχετίζονται με τη σπάνια ή αδιάγνωστη πάθηση	2.897	4.102	2.103	9.102
Συνταγογραφούμενα και μη συνταγογραφούμενα φάρμακα, συμπεριλαμβανομένων φυτικών ή ομοιοπαθητικών φαρμάκων, συμπληρωμάτων διατροφής ή άλλων	2.183	3.731	2.811	8.725
Ιατρικές εξετάσεις ή παρεμβάσεις, ΕΚΤΟΣ από την επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη	1.885	3.510	3.299	8.694

Συνολικά, όλες οι δαπάνες που σχετίζονται με τη σπάνια ή αδιάγνωστη πάθηση



Συνταγογραφούμενα και μη συνταγογραφούμενα φάρμακα, συμπεριλαμβανομένων φυτικών ή ομοιοπαθητικών φαρμάκων,...



Ιατρικές εξετάσεις ή παρεμβάσεις, ΕΚΤΟΣ από την επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη



● Μεγάλη επιβάρυνση ● Λίγο επιβάρυνση ● Καθόλου επιβάρυνση

Comparison with the general population in the EU and EU countries (Eurostat):

https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/ilc_hch01_custom_21139489/default/table

Question on reported-experience of discrimination was only asked to people living with a rare disease themselves (not to their family members)

Έχετε βιώσει ποτέ διακρίσεις που σχετίζονται με τη σπάνια ασθένεια ή την αναπηρία;

33%

Στο κοινωνικό περιβάλλον (οικογένεια/συγγενείς, φίλοι, γείτονες...)

Cross: Έχετε βιώσει ποτέ διακρίσεις που σχετίζονται με τη σπάνια ασθένεια ή την αναπηρία; / Mental health score

ΈΧΕΤΕ ΒΙΩΣΕΙ ΠΟΤΕ ΔΙΑΚΡΪΣΕΙΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΪΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΣΠΑΝΙΑ ΑΣΘΈΝΕΙΑ Ή ΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΪΑ;	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Στο κοινωνικό περιβάλλον (οικογένεια/συγγενείς, φίλοι, γείτονες...)	1.808	85%	327	15%	2.135	100%
Στην υγειονομική περίθαλψη	1.538	83%	310	17%	1.848	100%
Σε άλλα δημόσια καταλύματα (ξενοδοχεία, εστιατόρια, μεταφορές, μουσεία κ.λπ.)	1.248	80%	314	20%	1.562	100%
Στην απασχόληση ή την εκπαίδευση	1.809	80%	459	20%	2.268	100%
Other	114	73%	43	27%	157	100%
Ποτέ	1.256	51%	1.218	49%	2.474	100%
TOTAL	4.343	68%	2.080	32%	6.423	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.072,5 ; dof= 5.



4. THE IMPACT OF LIVING WITH A RARE DISEASE ON MENTAL HEALTH

Public support, personal assistant, living arrangements

Cross: Status for MH / Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι

STATUS FOR MH	ΓΕΝΙΚΑ, ΘΑ ΛΕΓΑΤΕ ΌΤΙ Η ΥΓΕΙΑ ΣΑΣ ΕΊΝΑΙ											
	1-ΠΟΛΎ ΚΑΚΉ		2-ΚΑΚΉ		3-ΟΎΤΕ ΚΑΛΉ ΟΎΤΕ ΚΑΚΉ		4-ΚΑΛΈΣ		5-ΠΟΛΎ ΚΑΛΉ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
PLWRD	340	5%	2.140	32%	2.571	39%	1.441	22%	135	2%	6.627	100%
Parent	33	1%	333	12%	927	34%	1.230	45%	226	8%	2.749	100%
Spouse/partner	7	4%	22	11%	64	32%	86	43%	19	10%	198	100%
Other FM	6	2%	28	9%	92	28%	157	49%	40	12%	323	100%
TOTAL	386	4%	2.523	25%	3.654	37%	2.914	29%	420	4%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.114,8 ; dof= 12.

Comparison with general population in the EU and EU countries (Eurostat):
https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/sdg_03_20/default/table

Cross: Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι / Mental health score

ΓΕΝΙΚΑ, ΘΑ ΛΕΓΑΤΕ ΌΤΙ Η ΥΓΕΙΑ ΣΑΣ ΕΊΝΑΙ	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-Πολύ κακή	366	95%	20	5%	386	100%
2-Κακή	2.187	87%	336	13%	2.523	100%
3-Ούτε καλή ούτε κακή	2.586	71%	1.068	29%	3.654	100%
4-Καλές	1.458	50%	1.456	50%	2.914	100%
5-Πολύ καλή	148	35%	272	65%	420	100%
TOTAL	6.745	68%	3.152	32%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.187,5 ; dof= 4.

Cross: Status for MH / Τους τελευταίους τρεις μήνες, πόσο συχνά είχατε ΠΟΝΟ; Θα λέγατε...

STATUS FOR MH	ΤΟΥΣ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟΥΣ ΤΡΕΙΣ ΜΗΝΕΣ, ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ ΕΙΧΑΤΕ ΠΟΝΟ; ΘΑ ΛΕΓΑΤΕ...									
	1-ΠΟΤΕ		2-ΜΕΡΙΚΕΣ ΗΜΕΡΕΣ		3-ΤΙΣ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΗΜΕΡΕΣ		4-ΚΑΘΕ ΗΜΕΡΑ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
PLWRD	868	13%	2.362	36%	1.450	22%	1.947	29%	6.627	100%
Parent	460	17%	1.504	55%	521	19%	264	10%	2.749	100%
Spouse/partner	42	21%	93	47%	39	20%	24	12%	198	100%
Other FM	72	22%	179	55%	40	12%	32	10%	323	100%
TOTAL	1.442	15%	4.138	42%	2.050	21%	2.267	23%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 610,1$; $\text{dof} = 9$.

Cross: Τους τελευταίους τρεις μήνες, πόσο συχνά είχατε ΠΟΝΟ; Θα λέγατε... / Mental health score

ΤΟΥΣ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟΥΣ ΤΡΕΙΣ ΜΗΝΕΣ, ΠΟΣΟ ΣΥΧΝΑ ΕΙΧΑΤΕ ΠΟΝΟ; ΘΑ ΛΕΓΑΤΕ...	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-Ποτέ	632	44%	810	56%	1.442	100%
2-Μερικές ημέρες	2.559	62%	1.579	38%	4.138	100%
3-Τις περισσότερες ημέρες	1.635	80%	415	20%	2.050	100%
4-Κάθε ημέρα	1.919	85%	348	15%	2.267	100%
TOTAL	6.745	68%	3.152	32%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 880,4$; $\text{dof} = 3$.

Cross: Status for MH / Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 ή περισσότερων μηνών, έχετε περιορίσει λόγω κάποιου προβλήματος υγείας την εκτέλεση δραστηριοτήτων που συνήθως κάνουν οι άνθρωποι; Θα λέγατε...

STATUS FOR MH	ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΩΝ ΤΕΛΕΥΤΑΪΩΝ 6 Ή ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΩΝ ΜΗΝΩΝ, ΈΧΕΤΕ ΠΕΡΙΟΡΙΣΕΙ ΛΌΓΩ ΚΆΠΟΙΟΥ ΠΡΟΒΛΉΜΑΤΟΣ ΥΓΕΪΑΣ ΤΗΝ ΕΚΤΈΛΕΣΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΉΤΩΝ ΠΟΥ ΣΥΝΉΘΩΣ ΚΑΝΟΥΝ ΟΙ ΆΝΘΡΩΠΟΙ; ΘΑ ΛΈΓΑΤΕ...							
	ΣΟΒΑΡΆ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΈΝΟΣ		ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΈΝΗ ΑΛΛΆ ΌΧΙ ΣΟΒΑΡΆ		ΚΑΘΌΛΟΥ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΈΝΗ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
PLWRD	2.157	33%	3.779	57%	691	10%	6.627	100%
Parent	327	12%	1.328	48%	1.094	40%	2.749	100%
Spouse/partner	39	20%	86	43%	73	37%	198	100%
Other FM	32	10%	131	41%	160	50%	323	100%
TOTAL	2.555	26%	5.324	54%	2.018	20%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1.391,2 ; dof= 6.

Cross: Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 6 ή περισσότερων μηνών, έχετε περιορίσει λόγω κάποιου προβλήματος υγείας την εκτέλεση δραστηριοτήτων που συνήθως κάνουν οι άνθρωποι; Θα λέγατε... / Mental health score

Comparison with the general population in the EU and EU countries (Eurostat):
https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_silc_12/default/table?lang=en&category=dsb.dsb_p.dsb_pgali

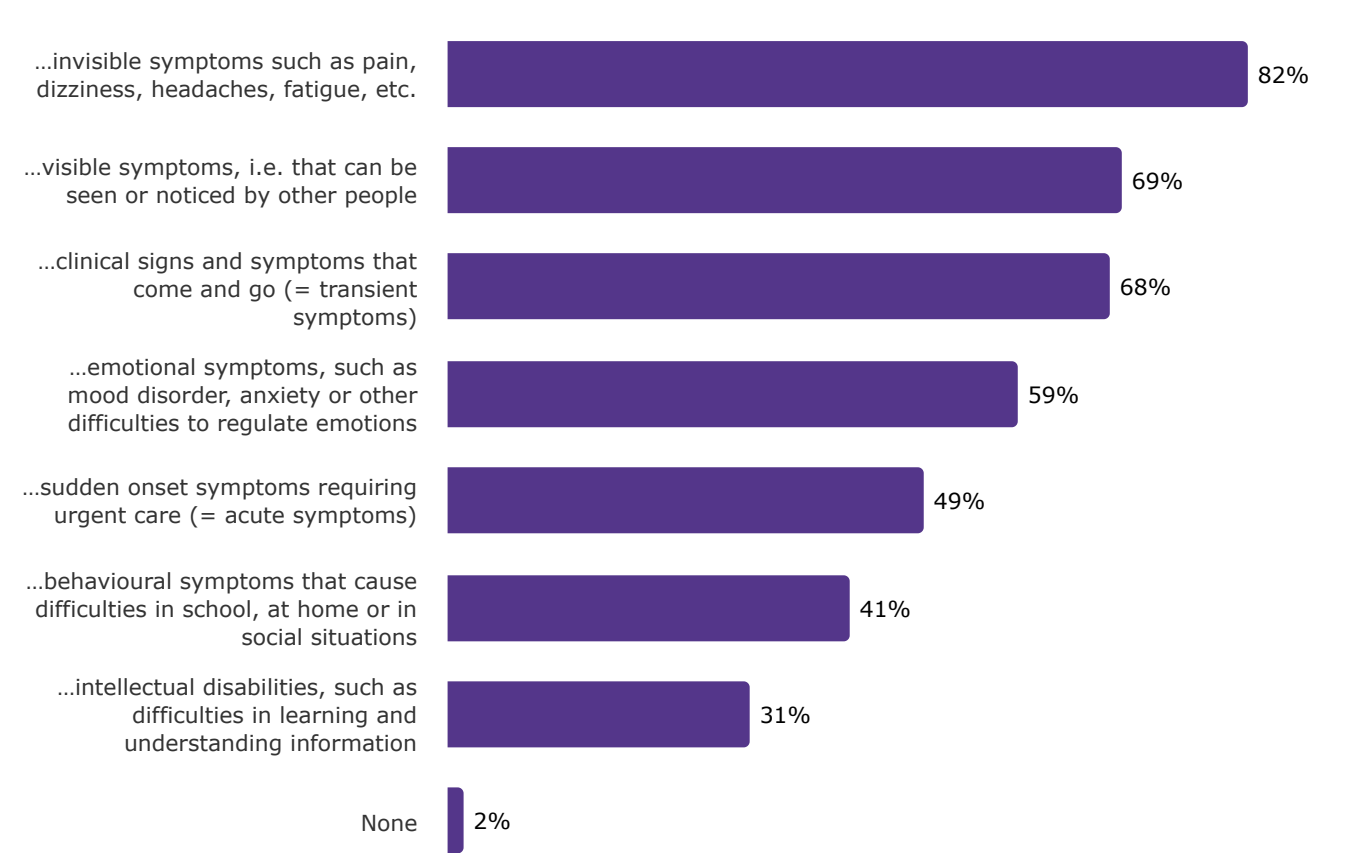
ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΩΝ ΤΕΛΕΥΤΑΪΩΝ 6 Ή ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΩΝ ΜΗΝΩΝ, ΈΧΕΤΕ ΠΕΡΙΟΡΙΣΕΙ ΛΌΓΩ ΚΆΠΟΙΟΥ ΠΡΟΒΛΉΜΑΤΟΣ ΥΓΕΪΑΣ ΤΗΝ ΕΚΤΈΛΕΣΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΉΤΩΝ ΠΟΥ ΣΥΝΉΘΩΣ ΚΑΝΟΥΝ ΟΙ ΆΝΘΡΩΠΟΙ; ΘΑ ΛΈΓΑΤΕ...	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Σοβαρά περιορισμένος	2.197	86%	358	14%	2.555	100%
Περιορισμένη αλλά όχι σοβαρά	3.598	68%	1.726	32%	5.324	100%
Καθόλου περιορισμένη	950	47%	1.068	53%	2.018	100%
TOTAL	6.745	68%	3.152	32%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 788,3 ; dof= 2.

Symptoms multiple use

	N	%
...invisible symptoms such as pain, dizziness, headaches, fatigue, etc.	8.114	82%
...visible symptoms, i.e. that can be seen or noticed by other people	6.832	69%
...clinical signs and symptoms that come and go (= transient symptoms)	6.721	68%
...emotional symptoms, such as mood disorder, anxiety or other difficulties to regulate emotions	5.792	59%
...sudden onset symptoms requiring urgent care (= acute symptoms)	4.822	49%
...behavioural symptoms that cause difficulties in school, at home or in social situations	4.086	41%
...intellectual disabilities, such as difficulties in learning and understanding information	3.059	31%
None	155	2%
TOTAL	9.896	



Results ONLY for people living with a rare or undiagnosed condition



Cross: Symptoms multiple use / Mental health score

SYMPTOMS MULTIPLE USE	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
...intellectual disabilities, such as difficulties in learning and understanding information	959	86%	159	14%	1.118	100%
...emotional symptoms, such as mood disorder, anxiety or other difficulties to regulate emotions	2.832	81%	680	19%	3.512	100%
...behavioural symptoms that cause difficulties in school, at home or in social situations	1.644	81%	396	19%	2.040	100%
...sudden onset symptoms requiring urgent care (= acute symptoms)	2.320	72%	916	28%	3.236	100%
...clinical signs and symptoms that come and go (= transient symptoms)	3.358	70%	1.439	30%	4.797	100%
...invisible symptoms such as pain, dizziness, headaches, fatigue, etc.	4.128	70%	1.789	30%	5.917	100%
...visible symptoms, i.e. that can be seen or noticed by other people	2.873	68%	1.367	32%	4.240	100%
None	37	39%	58	61%	95	100%
TOTAL	4.461	67%	2.165	33%	6.626	

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 713,9$; $\text{dof} = 7$.

▼ Sample information : Status_for_MH among "PLWRD"

Results ONLY for PARENTS of people living with a rare or undiagnosed condition



Cross: Symptoms multiple use / Mental health score

SYMPTOMS MULTIPLE USE	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
...sudden onset symptoms requiring urgent care (= acute symptoms)	<u>1.032</u>	<u>78%</u>	<u>293</u>	<u>22%</u>	1.325	100%
...behavioural symptoms that cause difficulties in school, at home or in social situations	<u>1.382</u>	<u>77%</u>	<u>411</u>	<u>23%</u>	1.793	100%
...emotional symptoms, such as mood disorder, anxiety or other difficulties to regulate emotions	<u>1.480</u>	<u>77%</u>	<u>446</u>	<u>23%</u>	1.926	100%
...intellectual disabilities, such as difficulties in learning and understanding information	<u>1.324</u>	<u>75%</u>	<u>431</u>	<u>25%</u>	1.755	100%
...clinical signs and symptoms that come and go (= transient symptoms)	<u>1.215</u>	<u>75%</u>	<u>397</u>	<u>25%</u>	1.612	100%
...invisible symptoms such as pain, dizziness, headaches, fatigue, etc.	<u>1.351</u>	<u>75%</u>	<u>455</u>	<u>25%</u>	1.806	100%
...visible symptoms, i.e. that can be seen or noticed by other people	<u>1.595</u>	<u>73%</u>	<u>592</u>	<u>27%</u>	2.187	100%
None	<u>14</u>	<u>44%</u>	<u>18</u>	<u>56%</u>	32	100%
TOTAL	1.965	71%	784	29%	2.749	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 131,0$; $\text{dof} = 7$.

▼ Sample information : Status_for_MH among "Parent"

Combined analysis					
	MEAN	LOWER QUARTILE	MEDIAN	UPPER QUARTILE	FREQUENCY
Πόσο επηρεάζει η ασθένειά σας τη ζωή σας; 0=καμία επίδραση - 10=επηρεάζει σοβαρά τη ζωή μου	<u>7,5</u>	6,0	8,0	10,0	9.859
Πόσο καιρό πιστεύετε ότι θα συνεχιστεί η ασθένειά σας; 0=πολύ σύντομο χρονικό διάστημα - 10=για πάντα	<u>9,6</u>	10,0	10,0	10,0	9.859
Πόσο έλεγχο αισθάνεστε ότι έχετε πάνω στην ασθένειά σας; 0=απολύτως κανένας έλεγχος - 10=ακραίος έλεγχος	<u>4,2</u>	2,0	4,0	6,0	9.859
Πόσο πιστεύετε ότι η θεραπεία σας μπορεί να βοηθήσει την ασθένειά σας; 0=καθόλου - 10=εξαιρετικά χρήσιμο	<u>6,1</u>	4,0	6,0	8,0	7.115
Πόσο συχνά εμφανίζετε συμπτώματα από την ασθένειά σας; 0=καθόλου συμπτώματα - 10=πολλά σοβαρά συμπτώματα	<u>6,9</u>	6,0	7,0	9,0	6.377
Πόσο ανησυχείτε για την ασθένειά σας; 0=δεν ανησυχώ καθόλου - 10=εξαιρετικά ανήσυχος	<u>7,3</u>	6,0	8,0	10,0	9.859
Πόσο καλά αισθάνεστε ότι κατανοείτε την ασθένειά σας; 0=δεν καταλαβαίνω καθόλου - 10=καταλαβαίνω πολύ καλά	<u>7,6</u>	6,0	8,0	10,0	9.859
Πόσο σας επηρεάζει συναισθηματικά η ασθένειά σας; (π.χ. σας θυμώνει, σας φοβίζει, σας αναστατώνει ή σας προκαλεί κατάθλιψη;) 0=δεν επηρεάζει καθόλου συναισθηματικά - 10=εξαιρετικά επηρεασμένος συναισθηματικά	<u>6,8</u>	5,0	7,0	9,0	9.859

Under-represented elements Over-represented elements

Cronbach’s Alpha: 0,6

Average values

Multiple Cross

	MENTAL HEALTH SCORE	
	POOR MENTAL HEALTH	GOOD MENTAL HEALTH
Πόσο επηρεάζει η ασθένειά σας τη ζωή σας; 0=καμία επίδραση - 10=επηρεάζει σοβαρά τη ζωή μου	8,1	6,1
Πόσο καιρό πιστεύετε ότι θα συνεχιστεί η ασθένειά σας; 0=πολύ σύντομο χρονικό διάστημα - 10=για πάντα	9,7	9,6
Πόσο έλεγχο αισθάνεστε ότι έχετε πάνω στην ασθένειά σας; 0=απολύτως κανένας έλεγχος - 10=ακραίος έλεγχος	3,9	4,8
Πόσο πιστεύετε ότι η θεραπεία σας μπορεί να βοηθήσει την ασθένειά σας; 0=καθόλου - 10=εξαιρετικά χρήσιμο	5,8	6,8
Πόσο συχνά εμφανίζετε συμπτώματα από την ασθένειά σας; 0=καθόλου συμπτώματα - 10=πολλά σοβαρά συμπτώματα	7,5	5,8
Πόσο ανησυχείτε για την ασθένειά σας; 0=δεν ανησυχώ καθόλου - 10=εξαιρετικά ανήσυχος	7,9	6,0
Πόσο καλά αισθάνεστε ότι κατανοείτε την ασθένειά σας; 0=δεν καταλαβαίνω καθόλου - 10=καταλαβαίνω πολύ καλά	7,5	7,8
Πόσο σας επηρεάζει συναισθηματικά η ασθένειά σας; (π.χ. σας θυμώνει, σας φοβίζει, σας αναστατώνει ή σας προκαλεί κατάθλιψη;) 0=δεν επηρεάζει καθόλου συναισθηματικά - 10=εξαιρετικά επηρεασμένος συναισθηματικά	7,7	5,0

■ Elements significantly under mean ■ Elements significantly above mean

Frequencies (number of participants)

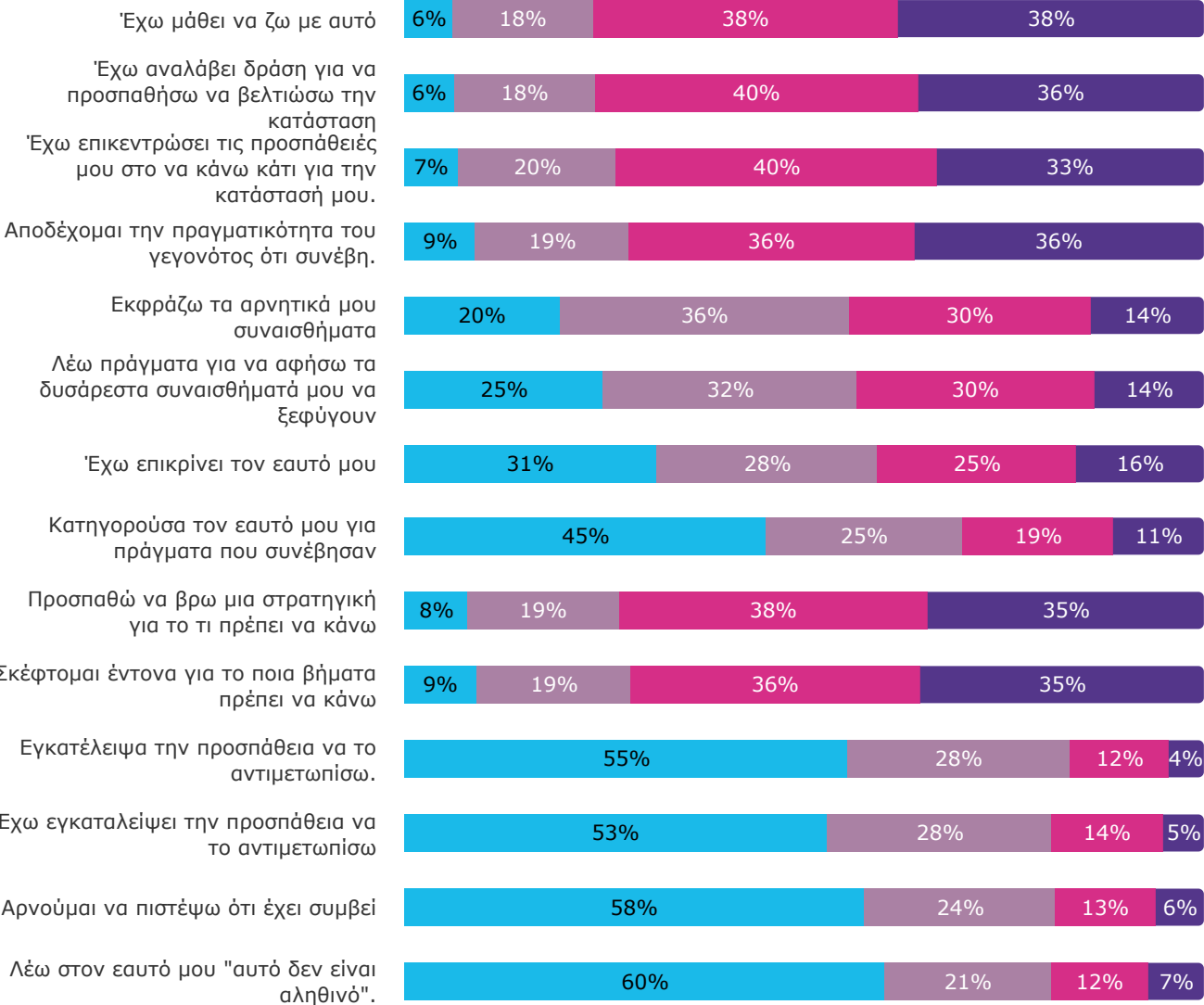
Multiple Cross

	MENTAL HEALTH SCORE	
	POOR MENTAL HEALTH	GOOD MENTAL HEALTH
Πόσο επηρεάζει η ασθένειά σας τη ζωή σας; 0=καμία επίδραση - 10=επηρεάζει σοβαρά τη ζωή μου	6.717	3.142
Πόσο καιρό πιστεύετε ότι θα συνεχιστεί η ασθένειά σας; 0=πολύ σύντομο χρονικό διάστημα - 10=για πάντα	6.717	3.142
Πόσο έλεγχο αισθάνεστε ότι έχετε πάνω στην ασθένειά σας; 0=απολύτως κανένας έλεγχος - 10=ακραίος έλεγχος	6.717	3.142
Πόσο πιστεύετε ότι η θεραπεία σας μπορεί να βοηθήσει την ασθένειά σας; 0=καθόλου - 10=εξαιρετικά χρήσιμο	4.821	2.294
Πόσο συχνά εμφανίζετε συμπτώματα από την ασθένειά σας; 0=καθόλου συμπτώματα - 10=πολλά σοβαρά συμπτώματα	4.287	2.090
Πόσο ανησυχείτε για την ασθένειά σας; 0=δεν ανησυχώ καθόλου - 10=εξαιρετικά ανήσυχος	6.717	3.142
Πόσο καλά αισθάνεστε ότι κατανοείτε την ασθένειά σας; 0=δεν καταλαβαίνω καθόλου - 10=καταλαβαίνω πολύ καλά	6.717	3.142
Πόσο σας επηρεάζει συναισθηματικά η ασθένειά σας; (π.χ. σας θυμώνει, σας φοβίζει, σας αναστατώνει ή σας προκαλεί κατάθλιψη;) 0=δεν επηρεάζει καθόλου συναισθηματικά - 10=εξαιρετικά επηρεασμένος συναισθηματικά	6.717	3.142

■ Under-represented elements ■ Over-represented elements

Ο καθένας μας αντιμετωπίζει διαφορετικά τα στρεσογόνα γεγονότα. Θα θέλαμε να κατανοήσουμε καλύτερα πώς συνήθως ενεργείτε και αισθάνεστε όταν βιώνετε στρεσογόνα γεγονότα: Παρακαλώ απαντήστε στις επόμενες ερωτήσεις σκεπτόμενοι πόσο πολύ ή πόσο συχνά κάνετε αυτό που λέει το κάθε στοιχείο: δεν υπάρχουν "σωστές" ή "λανθασμένες" απαντήσεις!

	1= ΔΕΝ ΤΟ ΈΧΩ ΚΑΝΕΙ ΑΥΤΟ ΚΑΘ'Ο...	2	3	4= ΤΟ Κ'ΑΝΩ ΣΥΧΝΑ	TOTAL
Έχω μάθει να ζω με αυτό	603	1.735	3.766	3.793	9.897
Έχω αναλάβει δράση για να προσπαθήσω να βελτιώσω την κατάσταση	617	1.756	3.989	3.535	9.897
Έχω επικεντρώσει τις προσπάθειές μου στο να κάνω κάτι για την κατάστασή μου.	660	1.948	3.977	3.312	9.897
Αποδέχομαι την πραγματικότητα του γεγονότος ότι συνέβη.	865	1.922	3.523	3.587	9.897
Εκφράζω τα αρνητικά μου συναισθήματα	1.933	3.574	2.989	1.401	9.897
Λέω πράγματα για να αφήσω τα δυσάρεστα συναισθήματά μου να ξεφύγουν	2.465	3.138	2.935	1.359	9.897
Έχω επικρίνει τον εαυτό μου	3.114	2.751	2.451	1.581	9.897
Κατηγορούσα τον εαυτό μου για πράγματα που συνέβησαν	4.486	2.426	1.850	1.135	9.897
Προσπαθώ να βρω μια στρατηγική για το τι πρέπει να κάνω	778	1.893	3.799	3.427	9.897
Σκέφτομαι έντονα για το ποια βήματα πρέπει να κάνω	903	1.902	3.590	3.502	9.897
Εγκατέλειψα την προσπάθεια να το αντιμετωπίσω.	5.491	2.742	1.227	437	9.897
Έχω εγκαταλείψει την προσπάθεια να το αντιμετωπίσω	5.243	2.780	1.379	495	9.897
Αρνούμαι να πιστέψω ότι έχει συμβεί	5.698	2.370	1.238	591	9.897
Λέω στον εαυτό μου "αυτό δεν είναι αληθινό".	5.941	2.077	1.189	690	9.897



1= Δεν το έχω κάνει αυτό καθόλου 2 3 4= Το κάνω συχνά

Participants' coping mechanisms were captured through the BRIEF-COPE scale, in which two items code for a sub-scale, presented below.

The score for each sub-scale is the sum of the score of the two items that compose the sub-scale. The scores range from 0 to 6.

Combined analysis

	MEAN	LOWER QUARTILE	MEDIAN	UPPER QUARTILE	FREQUENCY
Active coping	4,1	3,0	4,0	5,0	9.897
Planning coping	4,0	3,0	4,0	5,0	9.897
COPE acceptance	4,1	3,0	4,0	6,0	9.897
COPE behavioural disengagement	1,4	0,0	1,0	2,0	9.897
COPE denial	1,3	0,0	1,0	2,0	9.897
COPE venting	2,7	2,0	3,0	4,0	9.897
COPE self-blame	2,2	0,0	2,0	4,0	9.897

Under-represented elements Over-represented elements

Cronbach's Alpha: 0,5

Average values for each sub-scale of the BRIEF-COPE, depending if participants reported 'poor mental health'(at least one mental health difficulty) or 'good mental health' (no mental health difficulty).

	Multiple Cross	
	MENTAL HEALTH SCORE	
	POOR MENTAL HEALTH	GOOD MENTAL HEALTH
Active coping	4,1	4,0
Planning coping	<u>4,1</u>	<u>3,7</u>
COPE acceptance	<u>3,9</u>	<u>4,4</u>
COPE behavioural disengagement	<u>1,6</u>	<u>0,8</u>
COPE denial	<u>1,6</u>	<u>0,8</u>
COPE venting	<u>2,9</u>	<u>2,3</u>
COPE self-blame	<u>2,7</u>	<u>1,2</u>

Elements significantly under mean Elements significantly above mean

Cross: When the first symptoms were noticed, I was under 18 years old (merge PLWRD and proxy from family members) / Mental health score

WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED, I WAS UNDER 18 YEARS OLD (MERGE PLWRD AND PROXY FROM FAMILY MEMBERS)	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Yes	3.797	71%	1.570	29%	5.367	100%
No	2.554	64%	1.426	36%	3.980	100%
Unsure	168	73%	61	27%	229	100%
No symptoms yet	226	70%	95	30%	321	100%
TOTAL	6.745	68%	3.152	32%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 49,3$; $\text{dof} = 3$.

Cross: Physical or psychological misdiagnosis / Mental health score

PHYSICAL OR PSYCHOLOGICAL MISDIAGNOSIS	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Misdiagnosis	4.186	74%	1.480	26%	5.666	100%
No misdiagnosis	2.333	60%	1.577	40%	3.910	100%
No symptoms yet	226	70%	95	30%	321	100%
TOTAL	6.745	68%	3.152	32%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 216,1$; $\text{dof} = 2$.

Cross: Other people in the family have been diagnosed with the same condition (merge PLWRD and proxy from family members) / Mental health score

OTHER PEOPLE IN THE FAMILY HAVE BEEN DIAGNOSED WITH THE SAME CONDITION (MERGE PLWRD AND PROXY FROM FAMILY MEMBERS)	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Yes	1.326	63%	774	37%	2.100	100%
No	4.640	69%	2.099	31%	6.739	100%
Unsure	280	74%	99	26%	379	100%
Undiagnosed	499	73%	180	27%	679	100%
TOTAL	6.745	68%	3.152	32%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 40,4$; $\text{dof} = 3$.

Cross: I was referred to a hospital service specialising in the rare condition or group of rare conditions TO OBTAIN A DIAGNOSIS (initial & confirmed diagnosis - merge from PLWRD & FM) / Mental health score

I WAS REFERRED TO A HOSPITAL SERVICE SPECIALISING IN THE RARE CONDITION OR GROUP OF RARE CONDITIONS TO OBTAIN A DIAGNOSIS (INITIAL & CONFIRMED DIAGNOSIS - MERGE FROM PLWRD & FM)	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Yes	3.624	65%	1.926	35%	5.550	100%
No	2.450	71%	977	29%	3.427	100%
Unsure	172	71%	69	29%	241	100%
Undiagnosed	499	73%	180	27%	679	100%
TOTAL	6.745	68%	3.152	32%	9.897	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 48,5$; $\text{dof} = 3$.

Cross: I regularly attend follow-up visits at a hospital unit specialised in the rare condition or group of rare conditions(all PLWRD - merge from PLWRD & FM) / Mental health score

I REGULARLY ATTEND FOLLOW-UP VISITS AT A HOSPITAL UNIT SPECIALISED IN THE RARE CONDITION OR GROUP OF RARE CONDITIONS(ALL PLWRD - MERGE FROM PLWRD & FM)	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Yes	4.110	65%	2.206	35%	6.316	100%
No	2.480	74%	882	26%	3.362	100%
Unsure	127	70%	54	30%	181	100%
TOTAL	6.717	68%	3.142	32%	9.859	

Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 76,7 ; dof= 2.

Cross: I have received or I am currently receiving MEDICAL TREATMENT(S) OR INTERVENTION(S) to lessen or control the effects of the rare condition (all PLWRD - merge from PLWRD & FM) / Mental health score

I HAVE RECEIVED OR I AM CURRENTLY RECEIVING MEDICAL TREATMENT(S) OR INTERVENTION(S) TO LESSEN OR CONTROL THE EFFECTS OF THE RARE CONDITION (ALL PLWRD - MERGE FROM PLWRD & FM)	MENTAL HEALTH SCORE					
	POOR MENTAL HEALTH		GOOD MENTAL HEALTH		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
No	1.769	69%	791	31%	2.560	100%
Unsure	127	69%	57	31%	184	100%
Yes	4.821	68%	2.294	32%	7.115	100%
TOTAL	6.717	68%	3.142	32%	9.859	

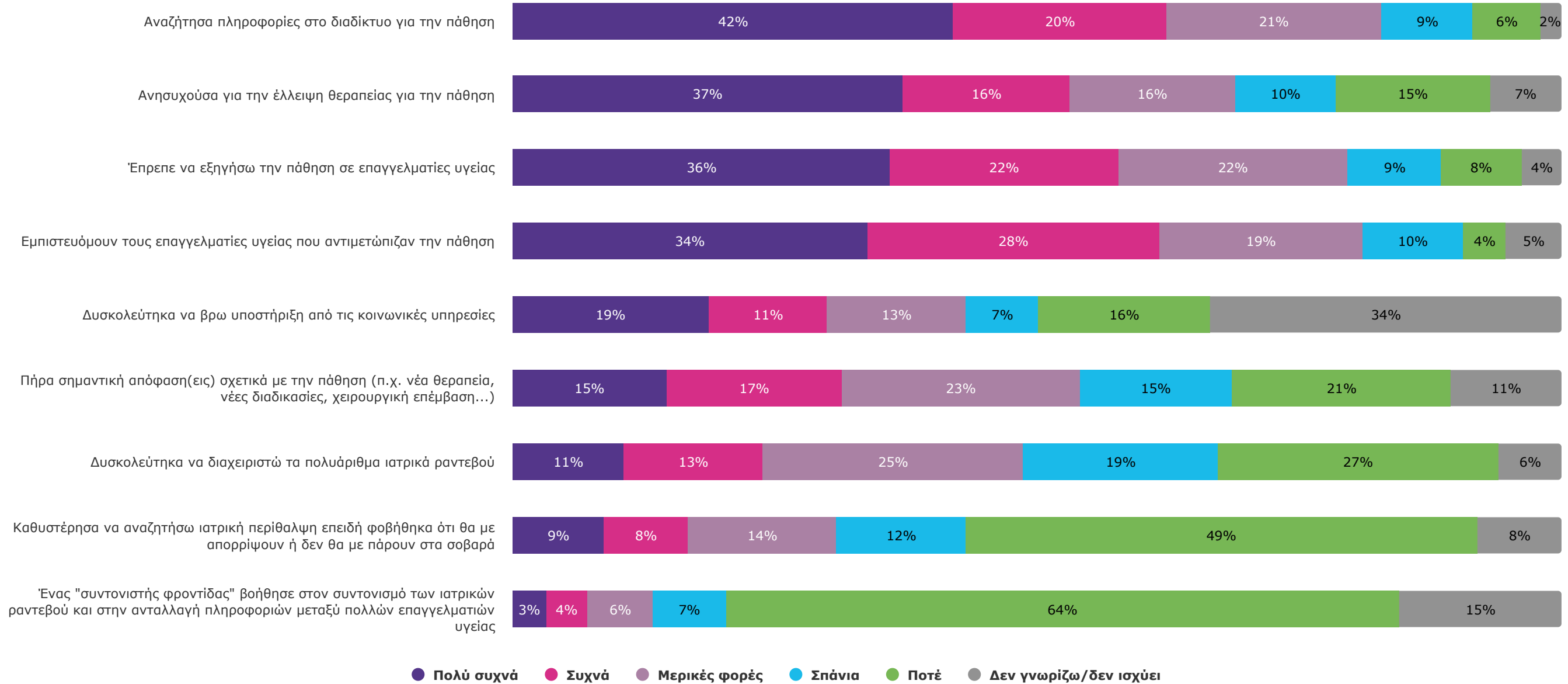
Under-represented elements Over-represented elements

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 1,6 ; dof= 2.

Τους τελευταίους 6 μήνες, πόσο συχνά βιώσατε τις ακόλουθες καταστάσεις:

	ΠΟΛΥ ΣΥΧΝΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ	ΔΕΝ ΓΝΩΡΙΖΩ/ ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ	TOTAL
Αναζήτησα πληροφορίες στο διαδίκτυο για την πάθηση	3.994	1.934	1.951	822	612	193	9.506
Έπρεπε να εξηγήσω την πάθηση σε επαγγελματίες υγείας	3.418	2.080	2.068	850	727	364	9.507
Εμπιστευόμουν τους επαγγελματίες υγείας που αντιμετώπιζαν την πάθηση	3.217	2.645	1.847	905	387	507	9.508
Δυσκολεύτηκα να βρω υποστήριξη από τις κοινωνικές υπηρεσίες	1.775	1.075	1.256	655	1.559	3.185	9.505
Πήρα σημαντική απόφαση(εις) σχετικά με την πάθηση (π.χ. νέα θεραπεία, νέες διαδικασίες, χειρουργική επέμβαση...)	1.400	1.587	2.156	1.381	1.972	1.011	9.507
Δυσκολεύτηκα να διαχειριστώ τα πολυάριθμα ιατρικά ραντεβού	1.010	1.258	2.356	1.764	2.548	569	9.505
Ανησυχούσα για την έλλειψη θεραπείας για την πάθηση	921	395	391	236	364	169	2.476
Καθυστέρησα να αναζητήσω ιατρική περίθαλψη επειδή φοβήθηκα ότι θα με απορρίψουν ή δεν θα με πάρουν στα σοβαρά	828	760	1.340	1.176	4.642	761	9.507
Ένας "συντονιστής φροντίδας" βοήθησε στον συντονισμό των ιατρικών ραντεβού και στην ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ πολλών επαγγελματιών υγείας	304	369	593	668	6.100	1.472	9.506

Τους τελευταίους 6 μήνες, πόσο συχνά βιώσατε τις ακόλουθες καταστάσεις:



Multiple Cross

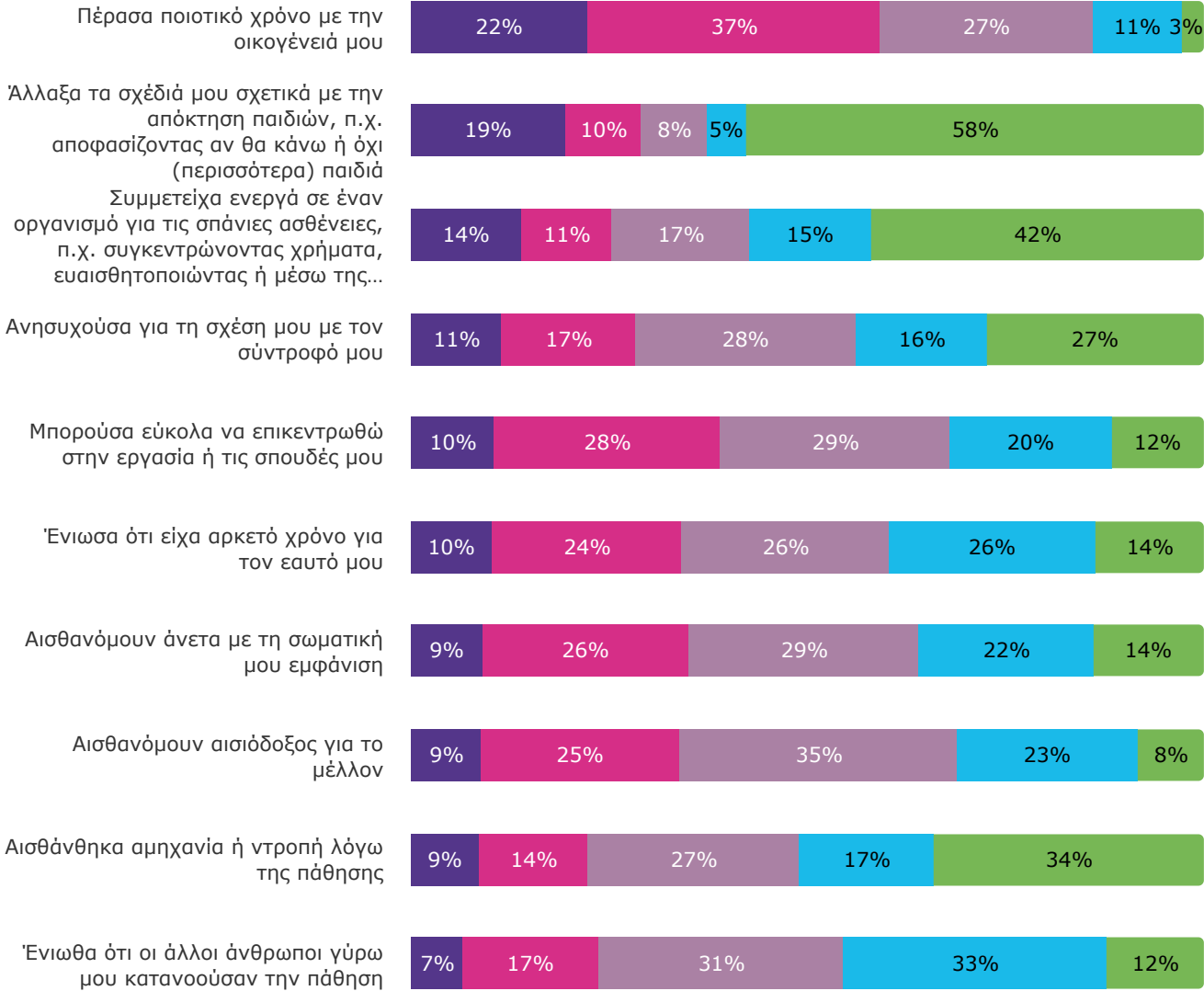
	MENTAL HEALTH SCORE		
	POOR MENTAL HEALTH	GOOD MENTAL HEALTH	TOTAL
Αναζήτησα πληροφορίες στο διαδίκτυο για την πάθηση	4,0	3,5	3,8
Έπρεπε να εξηγήσω την πάθηση σε επαγγελματίες υγείας	3,9	3,3	3,7
Ανησυχούσα για την έλλειψη θεραπείας για την πάθηση	3,9	2,7	3,6
Εμπιστευόμουν τους επαγγελματίες υγείας που αντιμετώπιζαν την πάθηση	3,7	4,1	3,8
Δυσκολεύτηκα να βρω υποστήριξη από τις κοινωνικές υπηρεσίες	3,5	2,3	3,1
Πήρα σημαντική απόφαση(εις) σχετικά με την πάθηση (π.χ. νέα θεραπεία, νέες διαδικασίες, χειρουργική επέμβαση...)	3,1	2,5	2,9
Δυσκολεύτηκα να διαχειριστώ τα πολυάριθμα ιατρικά ραντεβού	2,9	1,9	2,6
Καθυστέρησα να αναζητήσω ιατρική περίθαλψη επειδή φοβήθηκα ότι θα με απορρίψουν ή δεν θα με πάρουν στα σοβαρά	2,3	1,5	2,1
Ένας "συντονιστής φροντίδας" βοήθησε στον συντονισμό των ιατρικών ραντεβού και στην ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ πολλών επαγγελματιών υγείας	1,5	1,5	1,5
TOTAL	3,1	2,6	3,0

■ Elements significantly under mean ■ Elements significantly above mean

Average values; 'non-responses' and responses 'don't know' not considered in the average value.

Combined analysis

	ΠΟΛΥ ΣΥΧΝΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ	TOTAL
Πέρασα ποιοτικό χρόνο με την οικογένειά μου	2.081	3.461	2.513	1.027	269	9.351
Άλλαξα τα σχέδιά μου σχετικά με την απόκτηση παιδιών, π.χ. αποφασίζοντας αν θα κάνω ή όχι (περισσότερα) παιδιά	1.729	863	734	445	5.146	8.917
Συμμετείχα ενεργά σε έναν οργανισμό για τις σπάνιες ασθένειες, π.χ. συγκεντρώνοντας χρήματα, ευαισθητοποιώντας ή μέσω της...						
Ανησυχούσα για τη σχέση μου με τον σύντροφό μου	1.302	1.064	1.621	1.433	3.912	9.332
Μπορούσα εύκολα να επικεντρωθώ στην εργασία ή τις σπουδές μου	759	1.118	1.841	1.086	1.817	6.621
Ένιωσα ότι είχα αρκετό χρόνο για τον εαυτό μου	957	2.600	2.670	1.853	1.069	9.149
Αισθανόμουν άνετα με τη σωματική μου εμφάνιση	955	2.231	2.445	2.423	1.266	9.320
Αισθανόμουν αισιόδοξος για το μέλλον	565	1.646	1.824	1.384	874	6.293
Αισθάνθηκα αμηχανία ή ντροπή λόγω της πάθησης	823	2.342	3.267	2.117	786	9.335
Ένιωθα ότι οι άλλοι άνθρωποι γύρω μου κατανοούσαν την πάθηση	543	855	1.682	1.077	2.141	6.298
	617	1.603	2.885	3.107	1.158	9.370



● Πολύ συχνά ● Συχνά ● Μερικές φορές ● Σπάνια ● Ποτέ

Multiple Cross

	MENTAL HEALTH SCORE		
	POOR MENTAL HEALTH	GOOD MENTAL HEALTH	TOTAL
Πέρασα ποιοτικό χρόνο με την οικογένειά μου	3,4	4,1	3,6
Ανησυχούσα για τη σχέση μου με τον σύντροφό μου	3,1	1,9	2,7
Αισθάνθηκα αμηχανία ή ντροπή λόγω της πάθησης	2,8	1,8	2,5
Μπορούσα εύκολα να επικεντρωθώ στην εργασία ή τις σπουδές μου	2,8	3,7	3,1
Αισθανόμουν αισιόδοξος για το μέλλον	2,7	3,7	3,0
Ένιωσα ότι είχα αρκετό χρόνο για τον εαυτό μου	2,7	3,4	2,9
Αισθανόμουν άνετα με τη σωματική μου εμφάνιση	2,7	3,5	2,9
Ένιωθα ότι οι άλλοι άνθρωποι γύρω μου κατανοούσαν την πάθηση	2,5	3,1	2,7
Άλλαξα τα σχέδιά μου σχετικά με την απόκτηση παιδιών, π.χ. αποφασίζοντας αν θα κάνω ή όχι (περισσότερα) παιδιά	2,5	1,7	2,3
Συμμετείχα ενεργά σε έναν οργανισμό για τις σπάνιες ασθένειες, π.χ. συγκεντρώνοντας χρήματα, ευαισθητοποιώντας ή μέσω της αυτοεκπαίδευσης	2,4	2,5	2,4
TOTAL	2,8	3,0	2,8

■ Elements significantly under mean ■ Elements significantly above mean

Average values; 'non-responses' and responses 'don't know' not considered in the average value.

Ευχαριστώ!

Για οποιοσδήποτε ερωτήσεις, επικοινωνήστε με την ομάδα
του Rare Barometer στο rare.barometer@eurordis.org

Για οποιοσδήποτε ερωτήσεις, επικοινωνήστε με την ομάδα
του Rare Barometer στο rare.barometer@eurordis.org