

MIGLIORIAMO LA NOSTRA SALUTE MENTALE!

Risultati principali di un sondaggio Rare Barometer sulla salute mentale delle persone con malattie rare

Giugno 2026



11 settembre.
14 dicembre
2025



9897
partecipanti
in Europa



1657
malattie rare
rappresentate



45
Paesi
europei

1

LA MAGGIOR PARTE DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE RIFERISCONO DI AVERE DIFFICOLTÀ DI SALUTE MENTALE



7/10

persone con malattie rare e i loro familiari riferiscono di avere difficoltà di salute mentale

Le persone con scarsa salute mentale riferiscono almeno una delle seguenti difficoltà

44%



riferiscono **sintomi depressivi** da moderati a gravi

7 volte di più
rispetto all'UE
(6.1%)¹

45%



si sentono **sole**

4-20 volte di più
rispetto all'UE
(2-10%)³

42%



riferiscono **sintomi di ansia** clinicamente significativi

7 volte di più
rispetto all'UE
(5.4%)²

31%



riferiscono **pensieri suicidi** negli ultimi sei mesi

5-10 volte di più
rispetto all'UE
(3-6%)⁴

I livelli di disagio psicologico sono paragonabili a quelli osservati in **contesti eccezionali** come la pandemia di COVID-19⁵, o tra **le popolazioni altamente vulnerabili**, comprese le persone affette da HIV in Uganda⁶, gli individui trattati in contesti ospedalieri psichiatrici⁷ o coloro che convivono con gravi disturbi mentali⁸.

Il 68% dei partecipanti ha segnalato almeno una delle seguenti difficoltà di salute mentale: sintomi depressivi (PHQ-8): percentuale di partecipanti con un punteggio pari o superiore a 10 alla domanda «Nelle ultime due settimane, con quale frequenza ha avuto i seguenti problemi?». (i) interesse/piacere nel fare le cose, (ii) sentirsi giù di morale, (iii) dormire, (iv) livello di energia, (v) appetito, (vi) sentirsi male con se stessi, (vii) concentrarsi, (viii) muoversi o parlare. 0=per niente; 3=quasi ogni giorno. Tutti i partecipanti (n=9897). Popolazione UE: PHQ-8 ≥ 10¹. **Sintomi d'ansia (GAD-2):** percentuale di partecipanti con un punteggio pari o superiore a 3 alla domanda «Nelle ultime due settimane, con quale frequenza è stato infastidito dai seguenti problemi? (i) Sentirsi nervoso, ansioso o teso; (ii) Incapacità di smettere o controllare le preoccupazioni». 0=per niente; 3=quasi ogni giorno. Tutti i partecipanti (n=9897). Popolazione UE: stima IHME per l'OMS². **Solitudine (UCLA loneliness):** percentuale di partecipanti con un punteggio pari o superiore a 9 alla domanda «Negli ultimi sei mesi, con quale frequenza ha percepito (i) che [le] mancava la compagnia, (ii) di essere escluso, (iii) di essere isolato dagli altri». 1 = mai; 5 = molto spesso. Tutti i partecipanti eccetto i non rispondenti (n=9277). Popolazione UE: revisione sistematica della letteratura³. **Pensieri suicidi:** percentuale di partecipanti che hanno riferito pensieri suicidi negli ultimi sei mesi. Tutti i partecipanti eccetto i non rispondenti (n=8676). Popolazione UE: revisioni sistematiche della letteratura⁴. **Nota:** il campione era autoselezionato e la rappresentatività non può essere valutata poiché le caratteristiche della popolazione con da malattie rare sono in gran parte sconosciute.

2 LE PERSONE CON MALATTIE RARE SPERIMENTANO DIVERSE DIFFICOLTÀ DI SALUTE MENTALE



riferiscono almeno 2 difficoltà



segnalano almeno 3 difficoltà



segnalano tutte 4 le difficoltà

Percentuale di partecipanti che segnalano diverse difficoltà di salute mentale tra sintomi depressivi (PHQ-8 $\geq$ 10), sintomi d'ansia (GAD-2 $\geq$ 3), solitudine (UCLA $\geq$ 9) e pensieri suicidi negli ultimi 6 mesi. Tutti i partecipanti (n=9897).

3 LA MAGGIOR PARTE DI LORO NON RICEVE UN SOSTEGNO PSICOLOGICO PROFESSIONALE

Mentre il 73% riferisce di aver avuto bisogno di un supporto psicologico professionale negli ultimi sei mesi, solo il 49% lo ha ricevuto da



28%

Un medico di base o un infermiere



19%

Un professionista della salute mentale con spesa a proprio carico (psicologo, psicoterapeuta o psichiatra pagato da loro stessi o dalla loro famiglia)



18%

Un professionista della salute mentale rimborsato dal SSN (psicologo, psicoterapeuta o psichiatra con visite parzialmente o totalmente rimborsate)



16%

Un centro di competenza (team di assistenza multidisciplinari specializzati in patologie rare o non diagnosticate)

Il 70% ha ricevuto sostegno emotivo a livello comunitario negli ultimi sei mesi da



65%

La propria famiglia, gli amici, i vicini



25%

Un ente di beneficenza o una Associazione/Ente del Terzo Settore (organizzazione di sostegno, linea di assistenza...)

"Negli ultimi sei mesi, hai ricevuto sostegno emotivo o psicologico da...". Sostegno necessario: percentuale di partecipanti che hanno risposto "sì e sufficiente a coprire le mie esigenze", "sì ma non sufficiente a coprire le mie esigenze" o "no ma era necessario". Sostegno ricevuto: percentuale di partecipanti che hanno risposto "sì". Tutti i partecipanti eccetto i non rispondenti (n=9265). p-value <0,01.

GRAZIE

a tutte le persone con malattie rare e ai loro familiari che hanno partecipato al sondaggio, nonché ai partner di Rare Barometer!

Maggiori informazioni: eurordis.org/voices o rare.barometer@eurordis.org

Rapporto completo in inglese: tiny.cc/RB-MH



Se hai pensieri suicidi, puoi contattare qualcuno in modo anonimo per telefono o chat nel tuo paese: blog.opencounseling.com/suicide-hotlines o befrienders.org

1. Eurostat EHIS 2019: 6,1% di sintomi depressivi - 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. Stime IHME in WHO 2018, 5,4% di sintomi d'ansia. doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en; 3. Surkalim et al. 2022: 2-10% di solitudine a seconda del paese e dell'età. doi.org/10.1136/bmj-2021-067068; 4. Castillejos et al. 2020, Liu et al. 2020: prevalenza su 12 mesi di pensieri suicidi del 3-6%. doi.org/10.1017/S003329171900391X, doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928; 5. Delpino et al. 2022: 35% di sintomi d'ansia - GAD e altre scale. doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.003; 6. Kaggwa et al. 2022: 8-67% di sintomi depressivi - PHQ-9 $\geq$ 10. doi.org/10.3389/fpsyg.2022.781095; 7. Plummer et al. 2022: 30-50% di sintomi d'ansia - GAD-2 e GAD-7. doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.11.005; 8. Bai et al. 2021: prevalenza puntuale del 30% di pensieri suicidi doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6