

AMÉLIOREZ NOTRE SANTÉ MENTALE !

Résultats clés d'une enquête Rare Barometer
sur la santé mentale des personnes avec une maladie rare

Juin 2026



11 Sept.
14 Déc. 2025



9897
participants
en Europe



1657
maladies rares
représentées



45
pays
européens

1 LA PLUPART DES MALADES ET DE LEURS PROCHES SE DÉCLARENT EN MAUVAISE SANTÉ MENTALE



7/10

malades et proches de
malades déclarent une
mauvaise santé mentale

Les personnes ayant une mauvaise santé mentale déclarent au moins l'une des difficultés suivantes

44%



déclarent des
symptômes dépressifs

7 fois plus que
dans l'UE (6.1%)¹

45%



se sentent seules

4 à 20 fois plus
que dans l'UE (2-10%)³

42%



déclarent des
symptômes anxieux

7 fois plus que
dans l'UE (5.4%)²

31%



déclarent avoir eu des
pensées suicidaires
dans les 6 derniers mois

5 à 10 fois plus
que dans l'UE (3-6%)⁴

Ces niveaux de détresse psychologique sont comparables à ceux rapportés dans des contextes exceptionnels comme la pandémie de COVID-19⁵ ou au sein de populations très vulnérables comme les personnes vivant avec le VIH en Ouganda⁶, ayant un suivi psychiatrique⁷ ou présentant des troubles mentaux graves⁸.

68 % des participants ont déclaré au moins l'un des problèmes de santé mentale suivants : **Symptômes dépressifs (PHQ-8)** : pourcentage de participants ayant obtenu un score de 10 ou plus à la question « Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été gêné par les problèmes suivants ? » (i) intérêt/plaisir à faire des choses, (ii) sentiment de déprime, (iii) sommeil, (iv) niveau d'énergie, (v) appétit, (vi) sentiment de dévalorisation, (vii) concentration, (viii) mouvements ou parole. 0=pas du tout ; 3=presque tous les jours. Tous les participants (n=9897). Population de l'UE : PHQ-8 ≥ 10¹. **Symptômes d'anxiété (GAD-2)** : pourcentage de participants ayant obtenu un score de 3 ou plus à la question « Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été gêné par les problèmes suivants ? (i) Se sentir nerveux ou à fleur de peau ; (ii) ne pas pouvoir arrêter ou contrôler de s'inquiéter ». 0=pas du tout ; 3=presque tous les jours. Tous les participants (n=9897). Population de l'UE : estimation IHME pour l'OMS². **Solitude (UCLA loneliness)** : pourcentage de participants ayant obtenu un score de 9 ou plus à la question « Au cours des six derniers mois, à quelle fréquence avez-vous [ressenti] (i) un manque de compagnie, (ii) le sentiment d'être exclu, (iii) le sentiment d'être isolé des autres ? ». 1=jamais ; 5=très souvent. Tous les participants sauf non-réponses (n=9277). Population de l'UE : revue systématique de la littérature³. **Pensées suicidaires** : pourcentage de participants ayant déclaré avoir eu des pensées suicidaires au cours des six derniers mois. Tous les participants sauf non-réponses (n=8676). Population de l'UE : revues systématiques de la littérature⁴. **Remarque** : échantillon auto-sélectionné dont la représentativité ne peut être évaluée car les caractéristiques de l'ensemble des personnes vivant avec une maladie rare sont largement inconnues.

2 LES MALADES ET LEURS PROCHES RENCONTRENT PLUSIEURS DIFFICULTÉS DE SANTÉ MENTALE



déclarent au moins 2 difficultés



déclarent au moins 3 difficultés



déclarent 4 difficultés

Pourcentage de participants déclarant plusieurs difficultés parmi : symptômes dépressifs (PHQ-8 $\geq$ 10), symptômes anxieux (GAD-2 $\geq$ 3), solitude (UCLA $\geq$ 9), pensées suicidaires au cours des 6 derniers mois ; parmi tous les participants (n=9897).

3 LA PLUPART N'ONT PAS REÇU DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE PROFESSIONNEL

Alors que 73 % déclarent avoir eu besoin d'un soutien psychologique professionnel, seuls 49 % l'ont reçu de la part de



28%

Un médecin généraliste ou une infirmière



19%

Un professionnel de la santé mentale non remboursé (psychologue, psychothérapeute ou psychiatre payé par les malades ou leur famille)



18%

Un professionnel de la santé mentale remboursé (psychologue, psychothérapeute ou psychiatre partiellement ou totalement remboursé)



16%

Un centre expert (équipes de soins multidisciplinaires spécialisées dans la maladie rare ou non diagnostiquée)

70% ont reçu un soutien émotionnel de la communauté au cours des 6 derniers mois



65%

De la part de leur famille, amis ou voisins



25%

De la part d'une association (association de malades, ligne d'écoute...)

« Au cours des six derniers mois, avez-vous reçu un soutien émotionnel ou psychologique de la part de... ». **Besoin de soutien** : pourcentage de participants ayant répondu « oui et suffisamment pour couvrir mes besoins », « oui mais insuffisamment pour couvrir mes besoins » ou « non mais j'en avais besoin ». **Soutien reçu** : pourcentage de participants ayant répondu « oui ». Parmi tous les participants sauf non-réponses (n=9265). p-value < 0,01.

MERCI

à toutes les personnes vivant avec une maladie rare et à leurs proches ayant participé à l'enquête, ainsi qu'aux partenaires de Rare Barometer !

Plus d'information: eurordis.org/voices or rare.barometer@eurordis.org ; Rapport en anglais : tiny.cc/RB-MH



Si vous avez des pensées suicidaires, vous pouvez contacter quelqu'un de manière anonyme par téléphone ou par chat dans votre pays : blog.opencounseling.com/suicide-hotlines ou befrienders.org

1. Eurostat EHIS 2019 : 6.1% de symptômes dépressifs - 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. Estimations IHME pour l'OMS 2018 : 5.4% de symptômes anxieux. doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en; 3. Surkalim et al. 2022 : 2-10% de solitude selon le pays et l'âge. doi.org/10.1136/bmj-2021-067068; 4. Castillejos et al. 2020, Liu et al. 2020 : 3-6% de pensées suicidaires dans les 12 derniers mois. doi.org/10.1017/S003329171900391X, doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928; 5. Delpino et al. 2022 : 35% de symptômes anxieux - GAD et autres échelles. doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.003; 6. Kagawa et al. 2022 : 8-67% de symptômes dépressifs - PHQ-9 $\geq$ 10. doi.org/10.3389/fpsyg.2022.781095; 7. Plummer et al. 2022 : 30-50% de symptômes anxieux - GAD-2 et GAD-7. doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.11.005; 8. Bai et al. 2021 : 30% de prévalence ponctuelle de pensées suicidaires. doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6