

¡MEJOREMOS NUESTRA SALUD MENTAL!

Principales conclusiones de la encuesta de Rare Barometer
sobre la salud mental de las personas con enfermedades raras

Junio de 2026



11 de Sept.
14 de Dic. de 2025



9897
participantes
en Europa



1657
enfermedades
raras
representadas



45
países
europeos

1 LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS CON UNA ENFERMEDAD RARA REPORTAN DIFICULTADES DE SALUD MENTAL



7/10

personas que viven con
enfermedades raras y sus
familias refieren dificultades
de salud mental

Las personas con problemas de salud mental reportan al menos una de las siguientes dificultades

44%



reportan **síntomas depresivos**
de moderados a graves

7 veces más
que en la UE
(6.1%)¹

45%



se sienten **solas**

Entre 4 y 20
veces más que
en la UE (2-10%)³

42%



reportan **síntomas de ansiedad**
clínicamente significativos

7 veces más
que en la UE
(5.4%)²

31%



informan de **pensamientos
suicidas** en los últimos 6 meses

Entre 5 y 10
veces más que
en la UE (3-6%)⁴

Los niveles de malestar psicológico son comparables a los observados en **contextos excepcionales**, como la pandemia de COVID-19⁵, o entre **poblaciones altamente vulnerables**, incluidas las personas que viven con el VIH en Uganda⁶, las personas tratadas en entornos hospitalarios psiquiátricos⁷ o aquellas que padecen trastornos mentales graves⁸.

El **68 %** de los participantes informó de al menos uno de los siguientes problemas de salud mental: **Síntomas depresivos (PHQ-8)**: porcentaje de participantes con una puntuación de 10 o más en la pregunta «En las últimas dos semanas, ¿con qué frecuencia le han molestado los siguientes problemas?». (i) interés/placer al hacer cosas, (ii) sentirse decaído, (iii) dormir, (iv) nivel de energía, (v) apetito, (vi) sentirse mal consigo mismo, (vii) concentrarse, (viii) moverse o hablar. 0 = nada; 3 = casi todos los días. Todos los participantes (n = 9897). Población de la UE PHQ-8 ≥ 10¹. **Síntomas de ansiedad (GAD-2)**: porcentaje de participantes con una puntuación de 3 o más en «Durante las últimas dos semanas, ¿con qué frecuencia le han molestado los siguientes problemas? (i) Sentirse nervioso, ansioso o tenso; (ii) No poder dejar de preocuparse o controlar la preocupación». 0 = nada; 3 = casi todos los días. Todos los participantes (n = 9897). Población de la UE estimación del IHME para la OMS². **Soledad (UCLA loneliness)**: porcentaje de participantes con una puntuación de 9 o más en «En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia ha [sentido] (i) que [le] faltaba compañía, (ii) que se sentía excluido, (iii) aislado de los demás?». 1 = nunca; 5 = muy a menudo. Todos los participantes excepto los que no respondieron (n = 9277). Población de la UE revisión sistemática de la literatura³. **Pensamientos suicidas**: porcentaje de participantes que declararon haber tenido pensamientos suicidas en los últimos seis meses. Todos los participantes excepto los que no respondieron (n = 8676). Población de la UE revisiones sistemáticas de la literatura⁴. **Nota**: la muestra fue autoseleccionada y no se puede evaluar su representatividad porque se desconocen en gran medida las características de la población con enfermedades raras.

2 LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS SE ENFRENTAN A VARIAS DIFICULTADES DE SALUD MENTAL



informan de al menos 2 dificultades



informan de al menos 3 dificultades



informan de las 4 dificultades

Porcentaje de participantes que informan de varias dificultades de salud mental entre síntomas depresivos (PHQ-8 $\geq$ 10), síntomas de ansiedad (GAD-2 $\geq$ 3), soledad (UCLA $\geq$ 9) y pensamientos suicidas en los últimos 6 meses. Todos los participantes (n=9897).

3 LA MAYORÍA DE ELLOS NO RECIBE APOYO PSICOLÓGICO PROFESIONAL

Aunque el 73 % afirma haber necesitado apoyo psicológico profesional en los últimos seis meses, solo el 49 % lo recibió de



28%

Un médico de cabecera o una enfermera



19%

Un profesional de la salud mental no subvencionado (psicólogo, psicoterapeuta o psiquiatra pagado por ellos mismos o por su familia)



18%

Un profesional de la salud mental con cobertura (psicólogo, psicoterapeuta o psiquiatra cuyas consultas se reembolsan parcial o totalmente)



16%

Un centro de referencia (equipos de atención multidisciplinarios especializados en la enfermedad rara o no diagnosticada)

El 70 % recibió apoyo emocional en la comunidad en los últimos seis meses, por parte de



65%

Su familia, amigos, vecinos



25%

Una organización benéfica u ONG (organización de defensa, línea de ayuda...)

«En los últimos seis meses, ¿recibió apoyo emocional o psicológico de...». Apoyo necesario: porcentaje de participantes que respondieron «sí y suficiente para cubrir mis necesidades», «sí, pero no suficiente para cubrir mis necesidades» o «no, pero era necesario». Apoyo recibido: porcentaje de participantes que respondieron «sí». Todos los participantes excepto los que no respondieron (n = 9265). Valor $p < 0,01$.

¡GRACIAS

a todas las personas con enfermedades raras y a sus familiares que participaron en la encuesta, así como a los socios de Rare Barometer!

Más información: eurordis.org/voices o rare.barometer@eurordis.org;
Informe completo en inglés: tiny.cc/RB-MH



Si tienes pensamientos suicidas, puedes contactar con alguien de forma anónima por teléfono o chat en tu país: blog.opencounseling.com/suicide-hotlines o befrienders.org

1. Eurostat EHIS 2019: 6,1 % de síntomas de depresión - 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. Estimaciones del IHME en la OMS 2018, 5,4 % de síntomas de ansiedad. doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en; 3. Surkalim et al. 2022: 2-10 % de soledad dependiendo del país y la edad. doi.org/10.1136/bmj-2021-067068; 4. Castillejos et al. 2020, Liu et al. 2020: prevalencia de ideas suicidas en los últimos 12 meses del 3-6 %. doi.org/10.1017/S003329171900391X; doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928; 5. Delpino et al. 2022: 35 % de síntomas de ansiedad - TAG y otras escalas-. doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.003; 6. Kaggwa et al. 2022: 8-67 % de síntomas de depresión - PHQ-9 $\geq$ 10. doi.org/10.3389/fpsyg.2022.781095; 7. Plummer et al. 2022: 30-50 % de síntomas de ansiedad - GAD-2 y GAD-7. doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.11.005; 8. Bai et al. 2021: prevalencia puntual del 30 % de ideas suicidas.. doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6