VERBETER ONZE GEESTELIJKE GEZONDHEID!

Belangrijkste bevindingen van een Rare Barometer-enquête over de geestelijke gezondheid van mensen met zeldzame ziekten

juni 2026

11 Sept.
14 Dec. 2025

371 deelnemers in België

207 vertegenwoordigde zeldzame ziekten

1 DE MEESTE MENSEN MET ZELDZAME ZIEKTEN MELDEN EEN SLECHTE GEESTELIJKE GEZONDHEID

7/10 mensen met een zeldzame ziekte en hun gezinsleden melden een slechte geestelijke gezondheid

Mensen met een slechte geestelijke gezondheid melden ten minste één van de volgende moeilijkheden

46% melden matige tot ernstige **depressieve symptomen**

7 keer meer dan in de EU (6.1%)[1]

51% voelen **eenzaam**

5-25 keer meer dan in de EU (2-10%)[3]

42% geven aan klinisch significante **angstsymptomen**

8 keer meer dan in België (5.4%)[2]

37% geven aan de afgelopen zes maanden **zelfmoordgedachten** te hebben

6-12 keer meer dan in de EU (3-6%)[4]

De mate van psychische belasting is vergelijkbaar met die welke wordt waargenomen in **uitzonderlijke situaties** zoals de COVID-19-pandemie[5], of onder **zeer kwetsbare bevolkingsgroepen**, waaronder mensen met hiv in Oeganda[6], personen die in psychiatrische ziekenhuizen worden behandeld[7] of mensen met ernstige psychische stoornissen[8].

__72%__ van de deelnemers gaf aan ten minste één van de volgende psychische problemen te hebben: __depressieve symptomen (PHQ-8)__: percentage deelnemers met een score van 10 of hoger op de vraag 'Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van de volgende problemen?' (i) interesse/plezier in dingen doen, (ii) somberheid, (iii) slapen, (iv) energieniveau, (v) eetlust, (vi) een slecht gevoel over zichzelf, (vii) concentratie, (viii) bewegen of spreken. 0=helemaal niet; 3=bijna elke dag. Alle deelnemers (n=371). __EU-bevolking__ PHQ-8 ≥10[1]. __Angstsymptomen (GAD-2)__: percentage deelnemers met een score van 3 of hoger op 'Hoe vaak had u de afgelopen twee weken last van de volgende problemen? (i) Zich nerveus, angstig of gespannen voelen; (ii) Niet in staat zijn om te stoppen met piekeren of het onder controle te houden'. 0=helemaal niet; 3=bijna elke dag. Alle deelnemers (n = 371). __EU-bevolking__ IHME-schatting voor de WHO[2]. __Eenzaamheid (UCLA loneliness)__: percentage deelnemers met een score van 9 of meer op de vraag 'Hoe vaak heeft u de afgelopen zes maanden (i) het gevoel gehad dat u gezelschap miste, (ii) zich buitengesloten gevoeld, (iii) zich geïsoleerd gevoeld van anderen?'. 1=nooit; 5=zeer vaak. Alle deelnemers behalve degenen die niet hebben gereageerd (n=358). __EU-bevolking__ systematisch literatuuronderzoek[3]. __Suïcidale gedachten__: percentage deelnemers dat aangaf de afgelopen zes maanden suïcidale gedachten te hebben gehad. Alle deelnemers behalve degenen die niet hebben gereageerd (n=342). __EU-bevolking__ systematische literatuuronderzoeken[4]. __Opmerking__: de steekproef was zelfgeselecteerd en de representativiteit kan niet worden beoordeeld omdat de kenmerken van de populatie met zeldzame ziekten grotendeels onbekend zijn.

2 MENSEN MET ZELDZAME ZIEKTEN KAMPEN MET VERSCHILLENDE PSYCHISCHE MOEILIJKHEDEN

50% geven aan ten minste **2 moeilijkheden**

33% minstens **3 moeilijkheden** melden

16% alle **4 de moeilijkheden** melden

Percentage deelnemers dat meerdere psychische problemen meldt, waaronder depressieve symptomen (PHQ-8 ≥ 10), angstsymptomen (GAD-2 ≥ 3), eenzaamheid (UCLA ≥ 9) en suïcidale gedachten in de afgelopen 6 maanden. Alle deelnemers (n=371).

3 DE MEESTEN VAN HEN KRIJGEN GEEN PROFESSIONELE PSYCHOLOGISCHE ONDERSTEUNING

Hoewel 77% aangeeft de afgelopen zes maanden professionele psychologische ondersteuning nodig te hebben gehad, heeft slechts 59% deze ontvangen van

39% **Een huisarts of verpleegkundige**

27% **Een niet-vergoede professional in de geestelijke gezondheidszorg** (psycholoog, psychotherapeut of psychiater die door henzelf of hun familie wordt betaald)

22% **Een vergoede professional in de geestelijke gezondheidszorg** (psycholoog, psychotherapeut of psychiater waarbij consulten gedeeltelijk of volledig worden vergoed)

20% **Een expertisecentrum** (multidisciplinaire zorgteams gespecialiseerd in de zeldzame of niet-gediagnosticeerde aandoening)

73% ontving de afgelopen zes maanden emotionele ondersteuning in de gemeenschap, van

69% **Hun familie, vrienden, buren**

19% **Een liefdadigheidsinstelling of ngo** (belangenorganisatie, hulplijn...)

*'"Heeft u in de afgelopen zes maanden emotionele of psychologische ondersteuning gekregen van...". **Benodigde ondersteuning**: percentage deelnemers dat antwoordde met 'ja en voldoende om in mijn behoeften te voorzien', 'ja, maar niet voldoende om in mijn behoeften te voorzien' of 'nee, maar het was nodig'. **Ontvangen ondersteuning**: percentage deelnemers dat antwoordde met 'ja'. Alle deelnemers behalve degenen die niet hebben gereageerd (n=361). p-value <0,01.*

HARTELIJK DANK aan alle mensen met zeldzame ziekten en hun familieleden die aan de enquête hebben deelgenomen, en aan de partners van de Rare Barometer!

Meer informatie: eurordis.org/voices of rare.barometer@eurordis.org
Volledig rapport in het Engels: tiny.cc/RB-MH

Als u zelfmoordgedachten heeft, kunt u in uw land anoniem contact opnemen met iemand via de telefoon of chat: blog.opencounseling.com/suicide-hotlines of befrienders.org

1. Eurostat EHIS 2019: 6,1% depressieve symptomen - PHQ-8 ≥ 10. ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/hlth_ehis_mh2e$defaultview; **2.** IHME-schattingen in WHO 2018, 5,4%. doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en; **3.** Surkalim et al. 2022: 2-10% eenzaamheid, afhankelijk van land en leeftijd, doi.org/10.1136/bmj-2021-067068; **4.** Castillejos et al. 2020, Liu et al. 2020: 3-6% prevalentie van suïcidale gedachten over 12 maanden, doi.org/10.1017/S003329171900391X, doi.org/10.1080/13811118.2020.1765928; **5.** Delpino et al. 2022: 35% angstsymptomen - GAD en andere schalen. doi.org/10.1016/j.jad.2022.09.003; **6.** Kaggwa et al. 2022: 8-67% depressiesymptomen - PHQ-9 ≥ 10. doi.org/10.3389/fpsyt.2022.781095; **7.** Plummer et al. 2022: 30-50% angstsymptomen - GAD-2 en GAD-7. doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2015.11.005; **8.** Bai et al. 2021: 30% puntprevalentie van suïcidale gedachten. doi.org/10.1038/s41398-021-01671-6.

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

Rare Barometer is een non-profit enquête-initiatief dat onafhankelijk wordt uitgevoerd door EURORDIS-Rare Diseases Europe. Het voert regelmatig onderzoeken uit om de perspectieven en behoeften van de zeldzame-ziektengemeenschap in kaart te brengen en hun stem te laten horen binnen Europese en internationale initiatieven en beleidsontwikkelingen. Rare Barometer brengt een panel van meer dan 25.000 mensen met een zeldzame ziekte of familieleden samen om de stem van de zeldzame-ziektengemeenschap te versterken.