

Supplementary Table S1. General descriptive statistics ($n = 85$)

Variable	Min.	Max.	Mean	SD
Cantril – today	7.39	1.59	3.0	10.0
Cantril – next 4 weeks	7.80	1.51	4.0	10.0
SWLS	24.74	4.95	13.0	35.0
HADS-M ANXIETY	0.0	17.0	5.47	4.06
HADS-M DEPRESSION	0.0	9.0	2.99	2.94
HADS-M RAGE	0	6	2.59	1.58
STAI – state	36.36	12.12	20.0	63.0
STAI – trait	39.19	10.05	20.0	62.0
GQL – Global health status	25	100	73.63	17.15
NV – Nausea and vomiting	0	66.67	5.49	12.17
P – Pain	0	100	25.49	23.37
D – Dyspnoea	0	66.67	9.02	18.10
S – Insomnia	0	100	30.59	30.52
A – Appetite loss	0	66.67	10.98	18.10
C – Constipation	0	66.67	9.02	18.82
DIA – Diarrhoea	0	100	27.06	31.49
FIN – Financial difficulties	0	100	6.27	18.18
PF1 – Physical functioning	26.67	100	84.94	15.12
RF1 – Role functioning	0	100	81.57	23.99
CF1 – Cognitive functioning	0	100	81.18	20.22
EF1 – Emotional functioning	0	100	77.16	21.33
SF1 – Social functioning	0	100	88.04	20.02

Supplementary Table S2. Gender differences in questionnaires' results

Variable	Mean rank – men	Quartiles – men			Mean rank – women	Quartiles – women			U-Mann Whitney test of group differences
		25 th	50 th	75 th		25 th	50 th	75 th	
Cantril – today	45.63	7.00	8.00	8.00	41.71	6.00	8.00	8.00	-0.71; n.s.
Cantril – next 4 weeks	38.88	7.00	8.00	8.00	45.03	7.00	8.00	9.00	-1.11; n.s.
SWLS	43.18	22.25	25.00	28.75	42.91	22.00	25.00	28.50	-0.05; n.s.
HADS-M ANXIETY	37.14	1.00	4.00	7.75	45.88	3.00	4.00	9.00	-1.54; n.s.
HADS-M DEPRESSION	46.66	0.25	2.50	6.50	41.20	0.00	2.00	5.00	-0.97; n.s.
HADS-M RAGE	40.36	1.25	2.50	3.00	44.30	1.50	3.00	4.00	-0.71; n.s.
STAI – state	36.79	23.00	29.00	46.50	46.05	28.00	39.00	46.50	-1.63; n.s.
STAI – trait	37.82	30.50	35.00	43.00	45.54	33.00	40.00	46.50	-1.36; n.s.
GQL – Global health status	44.43	66.67	75.00	83.33	42.30	58.33	75.00	83.33	-0.381; n.s.
NV – Nausea and vomiting	39.80	0.00	0.00	0.00	44.57	0.00	0.00	8.34	-1.174; n.s.
P – Pain	37.32	0.00	16.67	33.33	45.79	16.67	33.33	33.33	-1.531; n.s.
D – Dyspnoea	42.52	0.00	0.00	0.00	43.24	0.00	0.00	0.00	-0.174; n.s.
S – Insomnia	39.30	0.00	33.33	33.33	44.82	0.00	33.33	66.67	-1.035; n.s.
A – Appetite loss	41.20	0.00	0.00	25.00	43.89	0.00	0.00	33.33	-0.594; n.s.
C – Constipation	38.61	0.00	0.00	0.00	45.16	0.00	0.00	33.33	-1.616; n.s.
DIA – Diarrhoea	43.77	0.00	33.33	33.33	42.62	0.00	33.33	33.33	-0.217; n.s.
FIN – Financial difficulties	46.71	0.00	0.00	0.00	41.18	0.00	0.00	0.00	-1.669; n.s.
PF1 – Physical functioning	54.73	81.67	100.00	100.00	37.24	73.33	86.67	93.33	-3.134; $p = 0.002$
RF1 – Role functioning	40.66	66.67	83.33	100.00	44.15	66.67	100.00	100.00	-0.672; n.s.
CF1 – Cognitive functioning	39.95	66.67	83.33	100.00	44.50	66.67	83.33	100.00	-0.841; n.s.
EF1 – Emotional functioning	48.96	75.00	83.33	100.00	40.07	66.67	75.00	95.84	-1.586; n.s.
SF1 – Social functioning	42.75	83.33	100.00	100.00	43.12	83.33	100.00	100.00	-0.076; n.s.

Supplementary Table S3. Cont.

Item	Component										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Does your disease make you:											
42. go on walks less often?	0.701										
47. go on holidays less often?	0.649										
43. feel anxious during a walk?	0.631										
51. feel anxious while on holidays?	0.629	0.320									
20. visit your family less often?	0.548										
50. adjust the way you spend your holidays?	0.469								0.324		
41. feel uncomfortable outside home environment?	0.384								0.304		
24. think that your family members feel they are limited by your disease?	0.370		0.322								
30. close doors and windows more often?		0.782									
31. feel limited while working in the garden?		0.651									
29. install an anti-insect net in windows or doors?		0.600									
32. work in the garden less often?		0.585									
38. close bottles, cover cups with drinks?		0.548						0.347			
34. eat outside less often?		0.543							0.431		
52. more careful on holidays?	0.330	0.452								0.301	
18. use more insect repellents?		0.451						0.420			
53. use preventive measures on holidays?	0.327	0.423						0.365			
1. work less outside/in open air?			0.900								
2. work more indoors?			0.755								
4. feel less comfortable at your workplace?			0.475			0.444					
13. uncomfortable when walking barefoot?			0.347								
Angioedema				0.758	0.363						
22. talk to other people about your disease?				0.730							
12. wear shoes that cover your feet?				0.479		0.336					
28. reduce your house chores?				0.455	0.420						
11. walk barefoot less often?	0.406			0.410						-0.300	
Impaired facial sensation	0.314			0.345						0.334	
Fever					0.739						
69. feel anxious more often at daytime than in the evening?			0.328		-0.441		0.321				
64. focused on your disease?	0.323				-0.362						
19. limit the scope of activities performed together with your family or friends?					0.301						
Reflux						0.840					
Sadness						0.705					
Effect on friends and family						0.622					
9. start wearing more fitting or tighter clothes?							0.849				
55. afraid that the medical care abroad is insufficient?								0.897			
25. experience discomfort while doing house chores?									0.625		
26. grow fewer flowers at home?									0.567		
39. limit the number of things to do?			0.344						0.449		

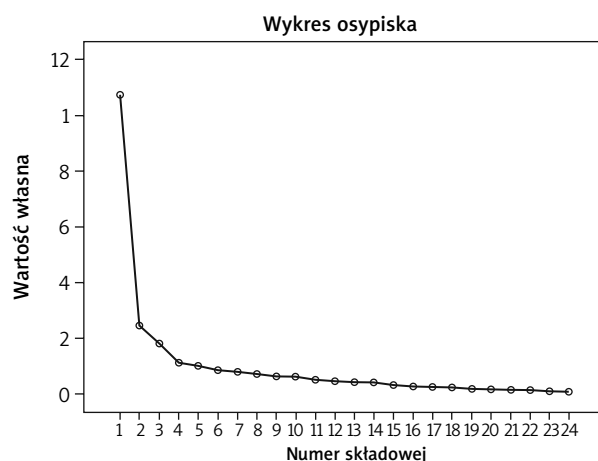
Supplementary Table S3. Model matrix Cont.

Item Does your disease make you:	Component											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
40. uncomfortable while doing certain chores?	0.353								0.447			
36. uncomfortable during meals?						0.331			0.420		0.344	
68. limit a spontaneous performance of certain activities?									0.420			
54. carry the contact information of your physician during your holidays?										0.842		
14. use a different washing detergent?											0.860	
17. experience discomfort when using perfume?											0.522	

The method of identifying factors – the principal components.
Rotation method – Oblimin with Kaiser normalisation

Supplementary Table S4. Component matrix

Item Does your disease make you:	Component				Item Does your disease make you:	Component			
	1	2	3	4		1	2	3	4
43. feel anxious during a walk?	0.823	-0.043	0.095	-0.027	38. close bottles, cover cups with drinks?	0.319	0.627	-0.261	0.112
42. go on walks less often?	0.804	-0.034	0.174	-0.051	34. eat outside less often?	-0.005	0.520	0.263	0.163
20. visit your family less often?	0.800	-0.043	0.093	0.096	31. feel limited while working in the garden?	0.503	0.509	0.101	-0.042
51. feel anxious while on holidays?	0.743	0.096	-0.130	0.075	1. work less outside / in open air?	0.086	0.090	0.891	-0.157
47. go on holidays less often?	0.732	-0.238	0.131	0.201	2. work more indoors?	0.177	0.208	0.785	-0.061
53. use preventive measures on holidays?	0.632	0.339	-0.065	0.045	4. feel less comfortable at your workplace?	-0.086	-0.036	0.632	0.309
32. work in the garden less often?	0.613	0.436	0.092	-0.108	39. limit the number of things to do?	0.224	0.180	0.410	0.335
52. more careful on holidays?	0.602	0.314	-0.100	0.109	25. experience discomfort while doing house chores?	0.221	-0.090	0.136	0.652
50. adjust the way you spend your holidays?	0.552	-0.135	0.037	0.358	26. grow fewer flowers at home?	-0.036	0.466	0.026	0.603
30. close doors and windows more often?	0.164	0.812	0.018	-0.102	36. uncomfortable during meals?	0.187	0.313	-0.129	0.570
18. use more insect repellents?	-0.149	0.763	0.064	0.236	40. uncomfortable while doing certain chores?	0.424	-0.139	0.178	0.568
29. install an anti-insect net in windows or doors?	-0.032	0.719	0.201	-0.100	68. limit a spontaneous performance of certain activities?	0.320	-0.039	0.308	0.434



Supplementary Figure S1. Landfill plot for the final EFA

Table 5. QLMS main score in UCK patients ($n = 85$)

Score	Frequency	Rate (%)	Score	Frequency	Rate (%)
0	16	18.82	20	1	1.18
1	2	2.35	21	2	2.35
2	3	3.53	22	2	2.35
3	3	3.53	23	2	2.35
4	1	1.18	25	3	3.53
5	4	4.71	26	1	1.18
6	6	7.06	27	1	1.18
7	2	2.35	28	2	2.35
8	1	1.18	30	1	1.18
9	2	2.35	32	1	1.18
11	3	3.53	34	1	1.18
12	2	2.35	36	1	1.18
13	4	4.71	45	1	1.18
14	3	3.53	67	1	1.18
15	4	4.71	73	1	1.18
16	2	2.35	78	1	1.18
17	2	2.35	110	1	1.18
18	2	2.35			

Supplementary Table S5. Differences between systemic and cutaneous mastocytosis in QLMS results

Variable	Systemic mastocytosis			Cutaneous mastocytosis			U-Mann Whitney test of group differences		
	Mean rank	Quartiles		Mean rank	Quartiles				
		25 th	50 th	75 th		25 th	50 th	75 th	
Leisure time	41.06	0.00	0.00	0.71	49.74	0.00	0.33	1.00	-1.428; n.s.
Protective behaviours	42.63	0.00	0.22	0.81	44.29	0.00	0.44	0.78	-0.267; n.s.
Professional life	43.88	0.00	0.00	0.67	39.95	0.00	0.00	0.67	-0.741; n.s.
Life limitations	42.39	0.00	0.58	1.21	45.13	0.33	0.67	1.17	-0.434; n.s.
Global quality of life in mastocytosis	42.01	0.08	0.42	0.89	46.45	0.25	0.50	0.88	-0.694; n.s.

Quality of Life in Mastocytosis Scale (QLMS)

Kwestionariusz badający jakość życia u osób chorujących na mastocytozę
N. Spolak-Bobryk, M. Niedoszytko, E. Jassem, M. Chełmińska, M. Lange, M. Majkovicz, B. Nedoszytko, J. Borchet

Imię i nazwisko pacjentki/pacjenta:

Wiek:

Płeć: K M

Szanowni Państwo,

poniższa tabela przedstawia pytania dotyczące wpływu mastocytozy na Pani (Pana) jakość życia.

Proszę o zaznaczenie, czy i jeśli tak, to w jakim stopniu choroba jest dla Pani (Pana) kłopotliwa.

Proszę pamiętać, że nie ma tu ani dobrych, ani złych odpowiedzi – zależy mi na Pani (Pana) szczerych odczuciach.

Czy Twoja choroba powoduje, że...	NIE	TAK →	Jak kłopotliwe jest to dla Ciebie?				
			Wcale	Nieznacznie	Dość kłopotliwe	Bardzo kłopotliwe	Uniemożliwia normalne funkcjonowanie
1. Rzadziej spacerujesz?							
2. Rzadziej wyjeżdżasz na wakacje?							
3. Czujesz się niespokojny w czasie spaceru?							
4. Odczuwasz niepokój podczas urlopu?							
Czy Twoja choroba powoduje, że...	NIE	TAK →	Jak kłopotliwe jest to dla Ciebie?				
			Wcale	Nieznacznie	Dość kłopotliwe	Bardzo kłopotliwe	Uniemożliwia normalne funkcjonowanie
5. Rzadziej odwiedzasz swoją rodzinę?							
6. Dostosowujesz sposób spędzania urlopu?							
7. Częściej zamykasz drzwi i okna?							
8. Odczuwasz ograniczenie podczas pracy w ogrodzie?							
9. Zainstalowałaś (zainstalowałeś) w oknach lub drzwiach siatkę ochronną przed owadami?							
10. Rzadziej pracujesz w ogrodzie?							
11. Zamykasz butelki, przykrywasz naczynia z napojami?							
12. Rzadziej jadasz na zewnątrz?							
13. Jesteś bardziej ostrożna (ostrożny) w trakcie urlopu?							
14. Stosujesz więcej środków odstraszających owady (repelenty)?							
Czy Twoja choroba powoduje, że...	NIE	TAK →	Jak kłopotliwe jest to dla Ciebie?				
			Wcale	Nieznacznie	Dość kłopotliwe	Bardzo kłopotliwe	Uniemożliwia normalne funkcjonowanie
15. Stosujesz jakieś środki ostrożności w trakcie urlopu?							
16. Jesteś zmuszona (zmuszony) pracować mniej na zewnątrz/na wolnym powietrzu?							

17. Jesteś zmuszona (zmuszony)
pracować więcej w zamkniętych
pomieszczeniach?

18. Czujesz się mniej komfortowo
w pracy?

19. Czujesz pewien dyskomfort w czasie
wykonywania czynności domowych?

20. Hodujesz mniej kwiatów w domu?

21. Ograniczyłaś (ograniczyłeś) liczbę
spraw do załatwienia?

22. Nie czujesz się swobodnie,
wykonując pewne obowiązki?

23. Nie czujesz się swobodnie w czasie
posiłków?

24. Rzadziej podejmujesz się
spontanicznego wykonania pewnych
czynności?

KLUCZ:

Ograniczenia dot. czasu wolnego: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 10, 13, 15

Zachowania ochronne: 7, 8, 9, 11, 12, 14

Ograniczenia w życiu zawodowym: 16, 17, 18, 21

Ograniczenia w życiu codziennym: 19, 20, 22, 23, 24