ANALISIS DE LOS RESULTADOS DE LA ENCUESTA: "PROCESO PARTICIPATIVO DE INFORMACIÓN PARA ESTRATEGIA DE ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIOSANITARIA A LAS ENFERMEDADES RARAS DE CASTILLA-LA MANCHA".

PERFIL DE LA PERSONA QUE COMPLETA EL CUESTIONARIO: Analizando los resultados obtenidos podemos apreciar que de las 566 personas que han participado en la encuesta, solo han completado 332 personas. Por lo que los porcentajes reales variaran de los obtenidos objetivamente. En este apartado se detallará el **perfil de la persona**, el **grupo de edad**, el **sexo**, la **provincia** de residencia y el **tamaño del municipio**, obteniendo los siguientes datos específicos:

PERFIL DE LA PERSONA:

OPCION	NUMERO DE PERSONAS	%
A1	65	**19,5**
A2	92	**27,1**
A3	20	**6**
A4	67	**20,1**
A5	31	**9,3**
A6	27	**8,1**
A7	18	**5,4**
A8	12	**3,6**
TOTAL	332	**100**

*La tendencia generaliza con el más alto índice de repuesta es:

FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RARA (27,7%).

A continuación, se ofrece el análisis de la información proporcionada sobre la población afectada por enfermedades raras y su entorno en el contexto de Castilla-La Mancha:

1. Personas con Enfermedad Rara (A1): Representan el 19,57% (65 personas). Esto indica que hay una presencia significativa de personas que viven con enfermedades raras, lo que resalta la necesidad de atención y recursos específicos para este grupo.

2. Familiares de personas con Enfermedad Rara (A2): Constituyen el 27,71% (92 personas). Este porcentaje es notablemente alto, lo que sugiere que muchas familias están directamente afectadas por estas condiciones. Esto implica que el apoyo a las familias es crucial, ya que también enfrentan desafíos emocionales y prácticos.

3. Cuidadores (A3): Representan el 6,02% (20 personas). Aunque este número es menor, es importante reconocer el papel vital que juegan los cuidadores en la vida de las personas con enfermedades raras. Proporcionarles apoyo y recursos es esencial para su bienestar.

4. Profesionales sanitarios (A4): Con un 20,1% (67 personas), este grupo es fundamental para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras. La formación continua y la sensibilización sobre estas condiciones son clave para mejorar la atención.

5. Profesionales sociosanitarios (A5): Un 9,3% (31 personas) de los encuestados son profesionales en este ámbito. Su papel es igualmente importante, ya que pueden ofrecer un enfoque integral que aborde tanto las necesidades de salud como las sociales.

6. Conocimiento de alguna persona que padezca la enfermedad (A6): Un 8,1% (27 personas) indica que conocen a alguien con una enfermedad rara. Esto puede ser un punto de partida para fomentar la sensibilización y la empatía en la comunidad.

7. No conocer a ninguna persona que padezca la enfermedad (A7): Un 5,4% (18 personas) no tiene conocimiento de nadie con estas condiciones. Esto puede reflejar la falta de visibilidad de las enfermedades raras en la sociedad.

8. Sin respuesta (A8): Un 3,6% (12 personas) no respondió a la encuesta, lo que puede indicar desinterés o falta de información sobre el tema.

9. No completada: 234 encuestas no computan, lo que sugiere que hay un número considerable de personas que no participaron en la encuesta, lo que podría afectar la representatividad de los resultados.

Conclusiones:

- La alta proporción de familiares y profesionales en la muestra indica una comunidad (sesgada) que está muy involucrada en el tema de las enfermedades raras, lo que puede ser un recurso valioso para el desarrollo de programas de apoyo y sensibilización.

- Es fundamental desarrollar estrategias que aborden las necesidades de todos estos grupos, especialmente en términos de apoyo emocional, formación y recursos.

- La sensibilización y la educación sobre enfermedades raras son esenciales para aumentar el conocimiento y la comprensión en la

comunidad, lo que puede ayudar a reducir el estigma y mejorar la inclusión social

GRUPO DE EDAD:

OPCION	NUMERO DE PERSONAS	%
A1	12	3,6
A2	106	31,9
A3	186	56
A4	16	4,8
A5	12	**3,6**
TOTAL	322	**100**

*La tendencia generaliza con el más alto índice de repuesta es: **PERSONAS DE 45 A 65 AÑOS (56%)**

Para realizar un análisis de los datos proporcionados, veamos primero algunos aspectos clave:

1. Personas de 16 a 24 años (A1): 3,6% (12 personas)
    - Este es el grupo menos representado, con solo el 3,6% de la muestra. Puede indicar que este rango etario no está tan presente en la encuesta o en el grupo al que pertenece la muestra.
2. Personas de 25 a 44 años (A2): 31,9% (106 personas)
    - Este es el grupo con mayor representación en la muestra. Con un 31,9% de la población, esta franja de edad podría ser considerada como la más activa o relevante para el tema que se esté investigando.

3. Personas de 45 a 65 años (A3**)**: 56% (186 personas)
    - Este grupo tiene la mayor proporción, con un 56% de los encuestados. Esto sugiere que la mayoría de la muestra se encuentra en una etapa de madurez profesional, familiar o social.
4. Personas mayores de 65 años (A4): 4,8% (16 personas)
    - Este grupo es también pequeño, con solo un 4,8%. Esto podría reflejar una menor participación de personas mayores en la encuesta o en el estudio. Tal vez este grupo tiene menos acceso o interés en participar.
5. Sin respuesta (A5): 3,6% (12 personas)
    - Este porcentaje refleja a aquellos que no proporcionaron su edad. El porcentaje es el mismo que el de los jóvenes de 16 a 24 años, lo que puede indicar que algunos encuestados no deseaban compartir esta información.

Conclusiones:

- Representación desbalanceada: El estudio está muy sesgado hacia el grupo de 45 a 65 años, lo que puede generar resultados que no reflejan correctamente a toda la población si se busca una muestra representativa.
- Gran porcentaje de encuestas no completadas: Un 41,4% de encuestas no completadas es bastante alto. Esto puede afectar la confiabilidad de los datos, y podría ser útil investigar por qué muchas personas no terminaron la encuesta.
- Baja participación de jóvenes y personas mayores: La muestra tiene poca representación de personas de 16 a 24 años y mayores de 65 años, lo cual podría significar que hay una falta de interés o acceso a la encuesta en estos grupos.

SEXO:

OPCION	NUMERO D PERSONAS	%
A1	243	73,1
A2	77	23,1
A3	12	3,6
TOTAL	332	100

*La tendencia generaliza con el más alto índice de repuesta es: **MUJER (73,1%)**

Análisis de los datos sobre la distribución de género en la muestra proporcionada:

1. Mujer (A1): 73,1% (243 personas)
   - Este es el grupo más representado en la muestra. Las mujeres constituyen el 73,1% de la muestra, lo que sugiere que la encuesta o el estudio tiene una mayor participación femenina. Esto podría ser relevante si la muestra está desequilibrada en cuanto a la representación de género.
2. Hombre (A2): 23,1% (77 personas)
   - Los hombres representan el 23,1% de la muestra. Esto es significativamente menor que el porcentaje de mujeres, lo que indica que la muestra está sesgada hacia las mujeres. Si se requiere una representación equilibrada de género, este desequilibrio podría ser un punto a considerar.

3. Sin respuesta (A3): 3,6% (12 personas)
   - Este porcentaje corresponde a las personas que no respondieron a la pregunta sobre su género. Es un número relativamente

pequeño (3,6%), pero podría ser importante dependiendo de la naturaleza del estudio.

Conclusiones:

- Predominio femenino: La muestra está fuertemente sesgada hacia las mujeres (73,1% frente a 23,1% de hombres), lo cual puede no reflejar fielmente la distribución de género de la población en general, dependiendo del objetivo del estudio.
- Bajo porcentaje de respuestas no proporcionadas: Solo un pequeño porcentaje (3,6%) de los encuestados no respondió a la pregunta sobre género, lo que sugiere una participación bastante completa en este aspecto de la encuesta.

- Desbalance de género: Si se busca obtener una muestra representativa de ambos géneros, este desequilibrio podría ser una limitación y se podría considerar hacer ajustes para equilibrar la participación de hombres y mujeres.

PROVINCIA:

OPCION	NUMERO DE PERSONAS	%
A1	50	15,4
A2	49	14,7
A3	28	8,6
A4	20	6,1

A5	140	42,1
A6	33	9,9
A7	12	3,6

*La tendencia generaliza con el más alto índice de repuesta es: **TOLEDO (42,1%)**

Análisis de los datos de ubicación geográfica (probablemente de provincias o regiones) proporcionados:

1. Toledo (A5): 42,1% (140 personas)
    - Toledo es la ubicación con mayor representación en la muestra, con un 42,1%. Esto indica que la mayoría de los encuestados provienen de Toledo, lo que podría reflejar un sesgo hacia esta región en particular.
2. Albacete (A1): 15,4% (50 personas)
    - Albacete tiene una representación significativa, con un 15,4% de los encuestados. Aunque está por debajo de Toledo, sigue siendo uno de los lugares más representados.
3. Ciudad Real (A2): 14,7% (49 personas)
    - Ciudad Real está muy cerca de Albacete, con un 14,7%. Esto sugiere que estas dos provincias tienen una participación similar en la muestra.
4. Cuenca (A3): 8,6% (28 personas)
    - Cuenca tiene una representación algo menor, con un 8,6%. Aunque es una parte importante de la muestra, su proporción es más baja en comparación con las anteriores.
5. Guadalajara (A4): 6,1% (20 personas)
    - Guadalajara es la ubicación con menor representación, con solo un 6,1% de la muestra. Esto podría indicar una menor

participación de personas de esta provincia en comparación con otras.

6. Otro (A6): 9,9% (33 personas)
    - Este grupo representa a personas que provienen de otras regiones, con un 9,9% de la muestra.
7. Sin respuesta (A7): 3,6% (12 personas)
    - Este porcentaje refleja a las personas que no respondieron a la pregunta sobre su ubicación. Aunque es un número relativamente bajo, sigue siendo relevante para la interpretación de los datos.

Conclusiones:

- Predominio de Toledo: El 42,1% de los encuestados provienen de Toledo, lo que marca una clara diferencia respecto a otras ubicaciones. Esto puede influir en los resultados si se espera una distribución equitativa.
- Baja representación de Guadalajara: Guadalajara tiene una de las representaciones más bajas, lo que podría indicar una menor Participación o interés desde esta provincia.
- Diversidad geográfica: Aunque Toledo predomina, las otras provincias como Albacete y Ciudad Real tienen una representación decente, lo que da algo de diversidad geográfica a la muestra.
- Poco porcentaje de respuestas faltantes: Solo un pequeño porcentaje de encuestados no proporcionó su ubicación, lo que indica que la pregunta fue respondida en su mayoría.
- Si el estudio busca generalizar a nivel regional, se podría considerar equilibrar la participación entre las diferentes provincias, especialmente Toledo, para evitar sesgos.
- Además, sería útil investigar por qué hay una menor representación de Guadalajara, Cuenca y otras regiones.

TAMAÑO DE MUNICIPIO:

OPCION	***NUMERO DE PERSONAS***	***%***
A1	*12*	*3,6*
A2	*18*	*5,4*
A3	*56*	*16,8*
A4	*78*	*23,4*
A5	*154*	*46,3*
A6	*14*	*4,2*

La tendencia generaliza con el más alto índice de repuesta es:* ***MUNICIPIO MAS DE 50.000 HABITANTES.*

Análisis de los datos sobre el tamaño del municipio de los encuestados:

1. Municipio de más de 50.000 habitantes (A5): 46,3% (154 personas)
    - Este es el grupo con mayor representación, con un 46,3%. Los municipios más grandes (de más de 50.000 habitantes) constituyen casi la mitad de la muestra. Esto sugiere una tendencia a tener más participación de personas que provienen de ciudades grandes o capitales.
2. Municipio de entre 10.001 y 50.000 habitantes (A4): 23,4% (78 personas)
    - Los municipios de tamaño mediano, entre 10.001 y 50.000 habitantes, también tienen una representación considerable, con un 23,4%. Esto refleja una buena participación de personas que viven en áreas urbanas intermedias.

3. Municipio de entre 2.001 y 10.000 habitantes (A3): 16,8% (56 personas)
    - Los municipios más pequeños (entre 2.001 y 10.000 habitantes) representan un 16,8%. Este grupo sigue siendo importante, pero está bastante por debajo de los dos anteriores.
4. Municipio de entre 501 y 2.000 habitantes (A2): 5,4% (18 personas)
    - Los municipios de tamaño más pequeño (entre 501 y 2.000 habitantes) tienen una representación bastante baja, con un 5,4%. Este grupo está por debajo de los demás, lo que sugiere una menor participación de personas que viven en pueblos pequeños.
5. Municipio de menos de 500 habitantes (A1): 3,6% (12 personas)
    - Este es el grupo con la menor representación, con un 3,6%. Los municipios con menos de 500 habitantes están muy subrepresentados en la muestra, lo que podría reflejar dificultades en la participación o falta de acceso a los encuestados en áreas rurales muy pequeñas.
6. Sin respuesta (A6): 4,2% (14 personas)
    - Este porcentaje corresponde a las personas que no proporcionaron información sobre el tamaño de su municipio. Aunque es un porcentaje bajo, es importante para el análisis total.

Conclusiones:

- Predominio de grandes ciudades: La mayoría de los encuestados provienen de municipios grandes o medianos. Específicamente, un 69,7% de los encuestados provienen de municipios con más de 10.000 habitantes (A4 y A5), lo que sugiere que la muestra está desbalanceada hacia zonas urbanas.
- Subrepresentación de municipios pequeños: Los municipios con menos de 500 habitantes (A1) y entre 501-2.000 habitantes (A2) tienen una representación muy baja, lo que podría ser una limitación si se busca

una muestra representativa de todas las áreas, tanto urbanas como rurales.

- Bajo porcentaje de respuestas faltantes: Solo un pequeño porcentaje (4,2%) de los encuestados no proporcionaron su ubicación municipal, lo que sugiere que la mayoría de los participantes completaron esta parte de la encuesta.

1. ***En su opinión, ¿La población en general conoce que es una enfermedad rara y lo que implica convivir con una de ellas?***

Ante la gráfica que nos muestra el claramente que la gran mayoría no ha contestado a ésta pregunta, se puede observar una clara tendencia de que la mayoría de la población no conoces lo que es una enfermedad rara, frente a una pequeña parte que si lo conocen (es probable que coincida con las personas que lo sufren o tienen cerca una persona que lo padece) y frente a otro grupo de población que no sabe no contesta ante esta pregunta.

2. ***Cuando escucha hablar de enfermedades raras, ¿Cuál es la primera idea/sensación que le viene inicialmente a la cabeza?***

Opción 1: Solo ocurre en la infancia (0,90%): Este porcentaje es muy bajo, lo que sugiere que la mayoría de los encuestados no asocian las enfermedades raras exclusivamente con la infancia. Esto puede indicar una mayor conciencia de que estas condiciones pueden afectar a personas de todas las edades.

Opción 2: Desconocimiento de la enfermedad (13,8%): Un porcentaje significativo de encuestados siente que hay un desconocimiento sobre las enfermedades raras. Esto resalta la necesidad de aumentar la educación y la sensibilización en la comunidad para mejorar la comprensión de estas condiciones.

Opción 3: Dificultad para su atención sanitaria, social y educativa (28,9%): Esta opción es la tercera más mencionada y refleja una preocupación real sobre las barreras que enfrentan las personas con enfermedades raras en el acceso a servicios adecuados. Esto sugiere que los encuestados son conscientes de los desafíos que enfrentan estas personas en diferentes ámbitos de su vida.

Opción 4: Afecta a la calidad de vida de la persona afectada y su entorno familiar (37%): Esta es la opción más elegida, lo que indica que la mayoría de los encuestados asocia las enfermedades raras con un impacto significativo en la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias. Esto puede reflejar una empatía hacia las dificultades que enfrentan estas personas y sus seres queridos.

Opción 5: Otros (3,31%): Un pequeño porcentaje de encuestados eligió esta opción, lo que sugiere que hay otras percepciones o sentimientos que no se capturaron en las opciones proporcionadas. Sería interesante conocer cuáles son esas otras ideas.

Opción 6: Sin respuesta (1,5%): Este porcentaje es relativamente bajo, lo que indica que la mayoría de los encuestados se sintieron cómodos para expresar su opinión sobre el tema.

Conclusiones:

- La percepción general sobre las enfermedades raras en Castilla-La Mancha muestra una conciencia significativa sobre el impacto que tienen en la calidad de vida de los afectados y sus familias.
- Existe un reconocimiento de las dificultades en el acceso a atención sanitaria,

social y educativa, lo que sugiere que hay áreas que necesitan atención y mejora.
- La necesidad de aumentar el conocimiento sobre estas enfermedades es evidente, lo que podría ser un punto de partida para desarrollar campañas de sensibilización y educación en la comunidad.

Estos resultados pueden ser muy útiles para el diseño de la estrategia ya que aborda las preocupaciones y necesidades identificadas por los encuestados.

3. ***Sobre la visibilidad de las Enfermedades Raras, seleccione según su opinión:***

Opción 1: Sí (79,5%): Este es un porcentaje muy alto, lo que indica que la gran mayoría de los encuestados considera que las enfermedades raras son visibles en la sociedad. Esto puede reflejar un aumento en la conciencia pública y en la sensibilización sobre estas condiciones, lo que es positivo para fomentar la empatía y el apoyo hacia las
personas afectadas.

Opción 2: No (3,9%): Un porcentaje muy bajo de encuestados opina que las enfermedades raras no son visibles. Esto sugiere que, aunque hay un pequeño grupo que puede no estar al tanto de la situación, la percepción general es que hay un reconocimiento significativo de estas enfermedades en la comunidad.

Opción 3: No lo sé (0,9%): Este porcentaje es también muy bajo, lo que indica que casi todos los encuestados tienen una opinión clara sobre la visibilidad de las enfermedades raras. Esto puede ser un indicativo de que la mayoría de la población tiene algún nivel de conocimiento o experiencia con el tema.

Opción 4: Sin respuesta (1,2%): Este porcentaje es relativamente bajo, lo que

sugiere que la mayoría de los encuestados se sintieron cómodos para expresar su opinión sobre la visibilidad de las enfermedades raras.

Conclusiones:

- La alta proporción de respuestas afirmativas (79,5%) sugiere que hay una percepción positiva sobre la visibilidad de las enfermedades raras en Castilla-La Mancha. Esto puede ser un reflejo de esfuerzos previos en sensibilización y educación sobre el tema y la otra lectura que se puede hacer, es que la mayoría de las personas que han contestado están relacionada estrechamente con alguna persona que tiene Enfermedad Rara, bien sea familiar, paciente o cuidador de la persona que lo padece.

- La baja proporción de respuestas negativas y de "no lo sé" indica que, aunque hay margen para mejorar, la mayoría de la población tiene una conciencia básica sobre las
enfermedades raras.

- Estos resultados pueden ser útiles para organizaciones y entidades que trabajan en el ámbito de la salud y la inclusión social, ya que indican que hay una base sólida sobre la cual construir más iniciativas de sensibilización y apoyo.

4. ***¿La ciudadanía debería ser informada sobre las Enfermedades Raras?***

Opción 1: Sí (79,5%) - Este porcentaje es bastante alto y muestra que la gran mayoría de los encuestados considera importante que se informe sobre las enfermedades raras. Esto podría reflejar una conciencia creciente sobre la necesidad de educación y sensibilización en temas de salud.

Opción 2: No (0,6%) - Este porcentaje es muy bajo, lo que indica que casi nadie está en contra de la idea de informar sobre estas enfermedades. Esto sugiere un consenso
general sobre la importancia de la información.

Opción 3: No lo sé (2,4%) - Un pequeño porcentaje de personas no tiene una opinión clara al respecto. Esto podría indicar que hay un grupo que no está suficientemente informado sobre el tema.

Opción 4: Sin respuesta (3%) - Este porcentaje también es bajo, lo que significa que la mayoría de los encuestados se sintieron cómodos expresando su opinión.

Conclusión

En resumen, los resultados muestran un fuerte apoyo hacia la idea de informar a la ciudadanía sobre las enfermedades raras, lo que podría ser un indicativo de la necesidad de más recursos y campañas de concienciación en esta área.

5. ***¿Qué opina sobre la formación en el área de las Enfermedades Raras?***

ADECUADA:

La pregunta sobre la formación en el área de enfermedades raras muestra que una gran mayoría de los encuestados, un 62,6%, considera que la formación no es adecuada. Esto sugiere que hay una percepción general de que hay deficiencias en la capacitación o en los recursos disponibles en este ámbito.

Por otro lado, solo un 3,9% opina que la formación es adecuada, lo que indica que hay una necesidad significativa de mejorar en este aspecto. El 13,8% que

respondió "no lo sé" podría reflejar incertidumbre o falta de información sobre el tema, lo que también es un punto a considerar. Finalmente, el 5,1% que no respondió podría ser un indicativo de desinterés o falta de conocimiento sobre la formación en enfermedades raras.

En resumen, parece que hay un claro llamado a la acción para mejorar la formación en este campo tan importante.

NECESARIA:

La opción 1, que indica que el 79,5% de los encuestados considera que la formación es necesaria, muestra un apoyo abrumador hacia la importancia de este tipo de capacitación. Esto sugiere que hay una gran conciencia sobre la relevancia de las enfermedades raras y la necesidad de contar con profesionales bien formados en este campo.

Por otro lado, la opción 2, con un 0% de respuestas negativas, indica que no hay oposición a la idea de que se necesita formación, lo cual es bastante positivo. La opción 3, con un 1,5% que no sabe, es un porcentaje muy bajo, lo que sugiere que la mayoría de las personas tienen una opinión clara sobre el tema. Finalmente, el 4,5% que no respondió podría ser un indicativo de falta de información o interés.

En resumen, los resultados reflejan una fuerte necesidad de formación en enfermedades raras, lo que podría ser un llamado a las autoridades y organizaciones para que se enfoquen en desarrollar programas educativos en esta área.

SOLO DEBEN FORMARSE LOS PROFESIONALES SANITARIOS:

Con un 71,3% de los encuestados respondiendo "NO", parece que hay una fuerte percepción de que no solo los profesionales sanitarios deberían recibir formación en este ámbito. Esto podría indicar que muchas personas creen que

otros grupos, como cuidadores, familiares o incluso la comunidad en general, también deberían estar informados y capacitados sobre las enfermedades raras.

El 7,2% que respondió "SI" sugiere que hay un pequeño grupo que considera que la formación debería limitarse a los profesionales sanitarios, lo que podría reflejar una visión más tradicional sobre el papel de la formación en el sector salud.

El 2,1% que no sabe y el 4,8% que no respondieron podrían indicar incertidumbre o falta de información sobre el tema, lo que también es relevante a considerar.

En resumen, la mayoría de los encuestados parece abogar por una formación más inclusiva en el área de enfermedades raras, lo que podría ser un punto importante para futuras iniciativas de capacitación.

DEBEN FORMARSE TODOS LOS PROFESIONALES IMPLICADOS EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS:

La mayoría de los encuestados, un impresionante 81,6%, opina que todos los profesionales implicados en la atención de enfermedades raras deben formarse en esta área. Esto sugiere un fuerte consenso sobre la importancia de la formación especializada para garantizar una atención adecuada a los pacientes con estas condiciones.

Por otro lado, solo un 0,9% respondió que no es necesario que se formen, lo que indica que hay muy pocas personas que piensan de esa manera. Además, el 0,3% que no sabe y el 2,7% que no respondieron son cifras bastante bajas, lo que refuerza la idea de que la mayoría tiene una opinión clara sobre la necesidad de formación.

En resumen, parece que hay un gran apoyo para la formación en enfermedades

raras entre los profesionales de la salud en Castilla la Mancha, lo que es muy positivo para mejorar la atención a estos pacientes.

6. ***Sobre el sistema de prevención basado en la realización de pruebas metabólicas en recién nacidos ("programa de cribado neonatal de enfermedades congénitas en prueba de talón"), ¿Considera que habría que aumentar en lo posible el número de enfermedades a detectar con la prueba?***

Según los datos de la encuesta, parece que una gran mayoría de las personas en Castilla la Mancha, específicamente el 78%, está a favor de aumentar el número de enfermedades que se pueden detectar con la prueba de talón en el programa de cribado neonatal.
Solo un pequeño porcentaje, el 1,5%, considera que no es necesario, y otro 4,5% no tiene una opinión clara al respecto.
Además, hay un 1,5% que no ha respondido. Esto sugiere que hay un fuerte apoyo para ampliar el programa y mejorar la detección temprana de enfermedades congénitas.

7. ***¿Considera que es necesario establecer un circuito de atención para los casos que resultan positivos en la prueba?***

Según los datos, una abrumadora mayoría, el 79,8%, considera que es necesario establecer un circuito de atención para los casos que resultan positivos en la prueba. Esto sugiere que la mayoría de las personas reconoce la importancia de tener un seguimiento adecuado para asegurar la salud de los recién nacidos.
Solo un pequeño porcentaje, el 0,6%, piensa que no es necesario, y un 2,1% no está seguro.

Es comprensible que algunos no tengan una opinión formada sobre el tema. En general, parece que hay un fuerte apoyo para mejorar la atención en estos casos.

8. ***¿Considera que si las enfermedades no tienen tratamiento no es útil detectarlas?***

Según los datos que compartiste, la mayoría de las personas (43,6%) considera que detectar enfermedades congénitas en recién nacidos es útil, incluso si no tienen tratamiento. Esto sugiere que hay un reconocimiento de la importancia de la detección temprana, ya que puede ayudar a las familias a prepararse y a tomar decisiones informadas sobre el cuidado del bebé.
Por otro lado, un 34,6% piensa que, si no hay tratamiento, la detección no es tan útil. Esto refleja una perspectiva más centrada en la acción que se puede tomar tras el diagnóstico.
En resumen, parece que hay un debate sobre el valor de la detección en estos casos, pero la mayoría ve beneficios en el programa de cribado neonatal.

9. ***Desde su punto de vista, destinar fondos a investigación de enfermedades raras lo considero una prioridad a la hora de organizar presupuestos.***

Los resultados compartidos sobre la opinión de destinar fondos a la investigación de enfermedades raras en Castilla-La Mancha son bastante reveladores. Un impresionante 84,9% de las personas encuestadas está totalmente de acuerdo en que es una prioridad organizar presupuestos para esta causa, lo que indica un fuerte apoyo hacia la investigación en este ámbito.

Por otro lado, solo un 2,1% está en desacuerdo (opción 1), un 1,5% considera que no es una prioridad (opción 2), un 6,3% se sitúa en una posición neutral (opción 3), y un 11,4% está de acuerdo, pero no de manera tan contundente (opción 4).

Esto sugiere que hay un consenso significativo sobre la importancia de invertir en la investigación de enfermedades raras, lo cual es muy positivo para el avance en la atención y tratamiento de estas condiciones.

10. ***Desde su punto de vista, la investigación es fundamental para que las personas afectadas por enfermedad rara tengan posibilidad de mejorar sus condiciones de vida***

Los resultados sobre la importancia de la investigación para mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras son muy significativos. Un 76,2% de las personas encuestadas está totalmente de acuerdo en que la investigación es fundamental para este propósito, lo que demuestra un fuerte apoyo hacia la necesidad de avanzar en este campo.

Por otro lado, solo un 2,1% está en desacuerdo (opción 1), un 0,6% considera que no es fundamental (opción 2), un 0,3% se sitúa en una posición neutral (opción 3), un 4,5% está de acuerdo, pero no de manera tan contundente (opción 4), y un 1,8% no
ha respondido (opción 6).

Esto refleja una clara conciencia sobre el papel crucial que juega la investigación en la mejora de la calidad de vida de quienes enfrentan estas enfermedades.

11. ***Desde su punto de vista, impulsar la investigación puede beneficiar a toda la sociedad, con independencia de que se trate de una enfermedad común o rara.***

Los resultados sobre la percepción de que impulsar la investigación puede beneficiar a toda la sociedad son muy positivos.
Un 75% de las personas encuestadas está totalmente de acuerdo en que la investigación, ya sea sobre enfermedades comunes o raras, tiene un impacto beneficioso para todos. Esto muestra una fuerte creencia en el valor de la investigación como motor de progreso social y sanitario.

Por otro lado, un 2,1% está en desacuerdo (opción 1), no hay respuestas en la opción 2, un 1,5% considera que no es tan claro (opción 3), un 4,8% está de acuerdo, pero no de manera tan contundente (opción 4), y un 2,1% no ha respondido (opción 6).

Es alentador ver que la mayoría reconoce que la investigación no solo ayuda a quienes padecen enfermedades, sino que también puede tener un impacto positivo en la sociedad en general.

12. Desde su punto de vista, los recursos económicos de la Administración deberían destinarse a atender las necesidades psicosociales de las personas enfermas y sus familias y solo asignar una pequeña parte de los mismos a la investigación

Los resultados compartidos sobre la asignación de recursos económicos de la Administración para atender las necesidades psicosociales de las personas enfermas y sus familias son bastante variados. Aquí un breve resumen de las respuestas:

- Un 18,3% está de acuerdo (opción 1).
- Un 15,9% también está de acuerdo, pero con un nivel de acuerdo más bajo (opción 2).

- Un 21% se sitúa en una posición neutral (opción 3).
- Solo un 3,9% está de acuerdo, pero no de manera contundente (opción 4).
- Un 23,7% no está de acuerdo con la afirmación (opción 5).
- Un 2,4% no ha respondido (opción 6).

Esto sugiere que hay una diversidad de opiniones sobre cómo se deben distribuir los recursos. Mientras que una parte de la población considera que es fundamental atender las necesidades psicosociales, otra parte también ve la importancia de destinar recursos a la investigación.
Es un tema complejo, ya que ambas áreas son cruciales para el bienestar de las personas afectadas y sus familias.

13. ¿Cómo piensa que es la asistencia sanitaria en el área de las Enfermedades Raras en Castilla La-Mancha?

Los resultados sobre la percepción de la asistencia sanitaria en el área de las Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha son bastante reveladores. Aquí un resumen de las respuestas:

- 20.7% de las personas encuestadas desconocen la situación en Castilla-La Mancha (opción 1).
- 43.6% consideran que es un área en la que es imprescindible mejorar (opción 2), lo que indica una preocupación significativa por la calidad de la atención.
- Solo 1.2% opina que los profesionales sanitarios conocen las enfermedades y que los pacientes son tratados adecuadamente (opción 3), lo que sugiere que hay una percepción de que no se está haciendo lo suficiente en este aspecto.
- Un 15.6% cree que la asistencia en este campo está menos desarrollada que en otras comunidades autónomas (opción 4).
- 2.7% eligió "otros" (opción 5), lo que podría indicar opiniones diversas o específicas que no se reflejan en las opciones dadas.

- Finalmente, 1.5% no respondió (opción 6).

Estos resultados reflejan una clara necesidad de mejorar la asistencia sanitaria para las enfermedades raras en la región, así como una falta de información sobre la situación actual.

14. ***Indique su grado de conformidad, sien 1 muy en desacuerdo al 10 muy de acuerdo, con: Existe un acceso a tratamientos farmacológicos en Castilla La-Mancha, en el área de las Enfermedades Raras similar al resto de comunidades Autónomas de España.***

El análisis de la percepción sobre el acceso a tratamientos farmacológicos en Castilla-La Mancha para enfermedades raras en comparación con otras comunidades autónomas. Según los datos proporcionados, la mayoría de las respuestas se distribuyen en diferentes grados de conformidad, con un 26.5% en la opción 5, que podría indicar una opinión neutral o mixta.

15. ***Valore la atención que se presta a las personas con Enfermedades Raras en los siguientes ámbitos, siendo la valoración del 1 (muy mala/inadecuada) al 10 (muy buena/ adecuada)***

SERVICIOS SOCIALES:

Parece que la valoración de la atención a personas con Enfermedades Raras en los servicios sociales es bastante variada. La opción que más destaca es la opción 5, con un 22.2%, lo que sugiere que hay una percepción de atención adecuada, aunque también hay un porcentaje significativo que la califica de manera más baja.

Esto podría indicar que, aunque hay aspectos positivos, todavía hay mucho

espacio para mejorar en la atención a estas personas. Es importante seguir trabajando para que todos reciban el apoyo que necesitan.

SISTEMA EDUCATIVO:

Parece que la atención a las personas con Enfermedades Raras en el ámbito educativo no está siendo valorada de manera muy positiva. La mayoría de las respuestas se concentran en las opciones más bajas, lo que sugiere que hay una percepción general de que la atención es inadecuada.

Si se tuviera que hacer un resumen, podría decir que la valoración promedio se inclina hacia lo negativo, con un porcentaje significativo de personas que consideran que la atención es insuficiente. Esto podría indicar la necesidad de mejorar los recursos y el apoyo en el sistema educativo para estas personas.

SISTEMA LABORAL:

Parece que la valoración de la atención a personas con Enfermedades Raras en el ámbito laboral no es muy alta, ya que la mayoría de las respuestas se concentran en las opciones más bajas. La opción 1, que representa una valoración de "muy mala/inadecuada", tiene un 22.5%, lo que indica que hay una percepción generalizada de que la atención es deficiente.

Por otro lado, las opciones más altas, como la opción 10, que es "muy buena/adecuada", no recibieron ninguna respuesta, lo que sugiere que hay mucho espacio para mejorar. Esto resalta la necesidad de trabajar en políticas y prácticas que apoyen mejor a estas personas en el entorno laboral.

Acceso a la Asistencia Sanitaria (Página 58)

- **Calidad de Asistencia**:
  - 25.80% considera que el acceso a una asistencia de calidad es mejor en áreas urbanas.

- 11.84% opina que es independiente del lugar de residencia.
- 9.89% desconoce la situación en Castilla-La Mancha.

Prioridades en la Atención

- **Ámbitos Prioritarios**:
  - **Ranking 1**: Prevención y diagnóstico precoz (21.02%), formación/conocimiento sobre enfermedades raras (8.66%), acceso a una asistencia sanitaria de calidad (5.12%).
  - **Ranking 2**: Acceso a una asistencia sanitaria de calidad (12.72%), prevención y diagnóstico precoz (9.89%), formación/conocimiento sobre enfermedades raras (9.01%).
  - **Ranking 3**: Asistencia sociosanitaria y social (10.95%), acceso a una asistencia sanitaria de calidad (10.07%), equidad territorial (7.42%).
  - **Ranking 4**: Asistencia sociosanitaria y social (10.25%), equidad territorial (10.07%), formación/conocimiento sobre enfermedades raras (7.77%).
  - **Ranking 5**: Equidad territorial (14.66%), formación/conocimiento sobre enfermedades raras (7.95%), asistencia sociosanitaria y social (9.19%).

Ámbitos de Actuación Adicionales

- **Sugerencias**:
  - Investigación y desarrollo de nuevos tratamientos.
  - Asistencia educativa y laboral.
  - Mejora en la rapidez de gestiones y diagnósticos.
  - Apoyo psicológico y económico a las familias.
  - Formación de profesionales y concienciación social.

Iniciativas Concretas para Mejorar la Atención

- **Propuestas**:
  - Formación de profesionales sobre enfermedades raras.
  - Creación de unidades especializadas y equipos multidisciplinares.
  - Mejora en la coordinación entre especialistas.
  - Apoyo psicológico y económico a las familias.
  - Implementación de protocolos de atención en urgencias.

Actuaciones Actuales Beneficiosas

- **Beneficios**:
  - Subvenciones y ayudas económicas.
  - Formación de equipos multidisciplinares.
  - Concienciación y visibilidad de las enfermedades raras.
  - Cribado neonatal y pruebas genéticas.
  - Apoyo de asociaciones y programas de atención temprana.

Opinión sobre la Estrategia Regional

- **Valoración**:
  - 36.57% considera fundamental la elaboración y cumplimiento de una Estrategia Regional.
  - 2.83% opina que es difícil diseñar líneas de actuación que cubran todas las necesidades.
  - 4.24% pensaba que ya existía dicha Estrategia.
  - Comentarios adicionales destacan la urgencia y la necesidad de complementar la estrategia con investigación.

Análisis

1. **Acceso Desigual a la Asistencia Sanitaria**: La percepción de desigualdad en el acceso a servicios de calidad, especialmente entre

áreas urbanas y rurales, sugiere la necesidad de políticas que aseguren una distribución equitativa de recursos y servicios.

2. **Prioridades en la Atención**: La prevención y diagnóstico precoz son claramente prioritarios, indicando una demanda de mejoras en la detección temprana y tratamiento de enfermedades raras.
3. **Sugerencias de Mejora**: Las propuestas reflejan una amplia gama de necesidades, desde la investigación hasta la asistencia educativa y laboral, subrayando la complejidad de abordar las enfermedades raras de manera integral.
4. **Iniciativas Concretas**: Las recomendaciones para mejorar la atención incluyen la formación de profesionales y la creación de unidades especializadas, lo que apunta a la importancia de contar con personal capacitado y estructuras adecuadas para el tratamiento de estas enfermedades.
5. **Actuaciones Actuales**: Las acciones valoradas positivamente, como las subvenciones y la formación de equipos multidisciplinares, muestran que hay esfuerzos en marcha que deben ser fortalecidos y ampliados.

6. **Estrategia Regional**: La opinión mayoritaria sobre la necesidad de una Estrategia Regional refleja un consenso sobre la importancia de una planificación estructurada y coordinada para mejorar la atención a las enfermedades raras.