



09/04/2025

DOCUMENTO RESUMEN DATOS ENCUESTA

Número de participantes que accedieron a la encuesta: 566 personas

Número de participantes que completaron la encuesta: 332 personas.

- Información epidemiológica:

1.- Perfil del ciudadano que cumplimentó la encuesta:

El 53,3% de las encuestas completadas, las respuestas recibidas correspondieron a personas afectadas, de alguna manera, por las enfermedades raras:

- 19,57% fueron personas que las padecen,
- 27,7% familiares de personas con diagnóstico de enfermedad rara y
- 6,02% en calidad de cuidadoras.

El 46,7% restante correspondían a respuestas de profesionales sanitarios (20,1%), sociosanitarios (9,3%), ciudadanos que conocen a alguien con enfermedad rara (8,1%) y 9% dijeron no conocer a nadie o no respondieron.

2.- Edad:

- Rango de 16 a 24 años: 3,6% de las personas que cumplimentaron la encuesta
- De 25 a 44 años: 31,9%
- De 45 a 65 años: 56%
- Mayores de 65 años: 4,8%
- No contestaron: 3,6%

Por tanto, el 87,9% de las personas que cumplimentaron el cuestionario correspondían al rango entre 25 y 65 años.

3.- Sexo:

- Mujeres: 73,1% de los participantes en la encuesta
- Varones: 23,1%
- Sin respuesta: 3,6%

Es llamativo comprobar que la proporción mujer/hombre que cumplimenta la encuesta es de 3/1, pudiendo extraerse la mayor implicación en expresar la



opinión respecto a la participación en mejorar la atención a las personas afectadas por enfermedades raras, del sexo femenino. Sería preciso hacer un análisis más exhaustivo si queremos vincularlo al perfil de persona afectada, cuidadora, profesional sanitario,...

4.- Lugar de residencia:

4.1.- Por provincia: Destaca Toledo con 42,1% de lugar de residencia de las personas que cumplimentaron la encuesta.

Albacete (15,4%), Ciudad Real (14,7%), Cuenca (8,6%) y Guadalajara (6,1%).

Pertenecen a otras provincias: 9,9% de las personas que cumplimentaron.

No se contestó esta pregunta en 3,6% de los casos.

4.2.-Por tamaño de municipio: 46,3% correspondían a residentes en municipios de más de 50.000 habitantes.

En el rango de municipio de 10.001 a más de 50.000 habitantes: pertenecen el 69.7% de las respuestas obtenidas.

Sin embargo, también es interesante reflejar que se han recibido las respuestas de personas que residen en municipios de:

-2.001 a 10.000 habitantes: 16,8% de las respuestas

- 501 a 2.000 habitantes: 5,4%.

Y de menos de 500 habitantes: 3,6% de las respuestas.

De nuevo, 4,2% no contestan a esta pregunta.

-Información específica sobre las cuestiones planteadas:

a) En su opinión, ¿la población conoce qué es una enfermedad rara y lo que implica convivir con una de ellas?

Predomina la respuesta que considera que no se conoce lo que implica esta realidad (92% de las personas que han contestado).

b) Cuando escucha hablar de enfermedades raras, ¿cuál es la primera idea/sensación que le viene inicialmente a la cabeza?

En el 37% de las respuestas, se considera que lo primero que piensa cuando oye hablar de enfermedades raras, es la afectación en la calidad de vida de la persona y su entorno familiar. La siguiente respuesta más elegida es la de “dificultad para la atención sanitaria, social y educativa” (28,9%).



En Anexo, incorporamos otras respuestas recibidas en la Opción de “otros”.

c) En relación con la visibilidad social de las Enfermedades Raras, en una pregunta con opciones múltiples, las respuestas mayoritariamente contestadas fueron:

Es escasa (94,2%), no es adecuada (85,3%), es necesaria (98,53%) y la ciudadanía debería ser informada sobre las Enfermedades Raras (96,35%).

d) A la pregunta sobre ¿qué opinan en relación a la formación en el área de Enfermedades Raras? (Opción con respuesta múltiple)

Es escasa (90%), no es adecuada (77,9%), es necesaria (98,14%), no solo deben formarse los profesionales sanitarios (88,43%), la formación ha de ir dirigida a todos los profesionales implicados en la atención a personas con enfermedades raras (98,54%).

e) Al preguntar sobre si habría que aumentar en lo posible el número de enfermedades a detectar en el cribado neonatal:

El 92,83% de las personas que contestaron a esta pregunta, consideran que sí ha de aumentarse.

f) A la pregunta de si hay que establecer un circuito de atención para los casos positivos en la prueba de cribado neonatal:

El 96,71% de las respuestas van a favor de que se establezca este circuito de atención.

g) Al preguntar si en caso de no tener tratamiento determinadas enfermedades, considera que ha de intentarse la detección precoz:

De las 271 respuestas obtenidas, 53,5% consideran que no han de cribarse, 42,43% contestaron que sí procedía y 4,05% contestaron no saber.

h) En relación con destinar fondos a investigar en Enfermedades Raras, se realizó una pregunta con opción de múltiples respuestas, cuyos resultados fueron:

El 88,08% de las personas que contestaron estaban totalmente de acuerdo/ o de acuerdo en que se destinen fondos a la investigación en EERR.



El 96,40% están totalmente de acuerdo/o de acuerdo en que la investigación es fundamental para que las personas afectadas por EERR tengan posibilidad de mejorar sus condiciones de vida.

95,66% están totalmente de acuerdo/o de acuerdo en que *“Impulsar la investigación puede beneficiar a toda la sociedad, con independencia de que se trate de una enfermedad común o rara”*.

Sin embargo, hay una propuesta que generó más polémica: *“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”*:

33,3% están de acuerdo con esta afirmación. 41,3% no están de acuerdo y 25,4% se quedaron en una indefinición al respecto.

i) A la pregunta ¿cómo piensa que es la asistencia sanitaria en el área de las Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha?:

51,9% de las respuestas consideran que es un área que es imprescindible mejorar. 18,63% opinan que la asistencia está menos desarrollada que en otras CC.AA. 24,73% dicen desconocer cómo es la atención en CLM. Sólo un 1,4% considera que los profesionales sanitarios conocen las enfermedades y los pacientes son tratados adecuadamente.

Hay 9 respuestas del campo “otros” que se puede consultar en el Anexo.

j) En relación con la frase” Existe un acceso a tratamientos farmacológicos en CLM, en el área de EERR similar al resto de Comunidades Autónomas de España”:

El 63,87% de las respuestas están de acuerdo con esta afirmación, 36,12% no están de acuerdo o incluso muy en desacuerdo.



k) Al valorar la atención que se presta a las personas con EE. RR en los siguientes ámbitos, las respuestas obtenidas han sido:

Ámbito	Atención adecuada	Atención inadecuada
Servicios Sociales	50,74%	49,25%
Sistema Educativo	40,60%	59,39%
Laboral	29,32%	70,66%

l) En la cuestión relativa a si el acceso a la asistencia sanitaria varía en función del lugar de residencia, en cuánto a ámbito rural o urbano, o no hay variación:

De las 270 respuestas recibidas, 54,07% consideran que el acceso a una asistencia de calidad es mejor si se reside en el ámbito urbano. 24,8% considera que es independiente del lugar de residencia. 20,74% desconoce la situación de CLM y una respuesta considera que es mejor en el ámbito rural.

m) Priorización de ámbitos de actuación para la mejora de la Atención a personas afectadas por EE.RR.:

- Línea de Prevención y Diagnóstico precoz: priorizada por **47,41%** de las personas que contestaron a esta pregunta
- Línea de Formación y conocimiento sobre las Enfermedades Raras": priorizada por **19,52%**.
- Línea de "Acceso a una asistencia sanitaria/Tratamiento farmacológico de calidad": priorizada por **11,16%**.
- Línea de "Equidad territorial de acceso a la atención sanitaria y sociosanitaria a las EE. RR": priorizada en cuarto lugar, **9,16%**.
- Por último, la Línea priorizada en último lugar según las respuestas recibidas es la de "Asistencia sociosanitaria y social" por un **5,58%**.



n) A la siguiente información y pregunta: *Desde la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha se va a impulsar la elaboración de una Estrategia Regional de Atención Sanitaria y Sociosanitaria a Enfermedades Raras, que impulse determinadas actuaciones para la mejora de la atención a las personas y familias afectadas. ¿Qué opinión le merece la iniciativa? El análisis de las respuestas fue:*

36,57% de las respuestas, valoran como “fundamental la elaboración y posterior cumplimiento de la dicha Estrategia.

4,24% de las respuestas pensaban que ya existía esta Estrategia o se coordinaba desde otras Estrategias existentes.

2,83% opina que “Es difícil conseguir diseñar líneas de actuación que puedan dar atención a todas las necesidades de cada caso y, por tanto, para su ejecución”.

1,77% opinan que “No tienen criterio para valorar esta iniciativa”.

ANÁLISIS INFORMACIÓN ESCRITA CON COPILOT:

De forma global, la información obtenida es:

Iniciativas destacadas:

1. **Formación de profesionales:** Se sugiere la formación específica de profesionales sanitarios en enfermedades raras para mejorar la atención y el diagnóstico.
2. **Diagnóstico precoz:** Se propone mejorar el diagnóstico precoz para un mejor pronóstico y tratamiento de las enfermedades raras.
3. **Apoyo psicológico:** Se menciona la necesidad de apoyo psicológico tanto para los pacientes como para sus familias, destacando la importancia de la atención integral.
4. **Creación de unidades especializadas:** Se recomienda la creación de unidades multidisciplinarias especializadas en enfermedades raras para ofrecer una atención más completa y coordinada.



5. **Mayor inversión en investigación:** Se destaca la importancia de destinar más recursos a la investigación de enfermedades raras para desarrollar nuevos tratamientos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.
6. **Mejora en la coordinación entre profesionales:** Se sugiere mejorar la coordinación entre los diferentes profesionales que atienden a los pacientes con enfermedades raras para ofrecer una atención más eficiente y efectiva.
7. **Simplificación de trámites administrativos:** Se propone simplificar los trámites administrativos para facilitar el acceso a ayudas y tratamientos para los pacientes y sus familias.
8. **Apoyo económico:** Se menciona la necesidad de aumentar las ayudas económicas a las familias afectadas por enfermedades raras para aliviar la carga financiera que estas enfermedades pueden representar.

Estas iniciativas reflejan las principales preocupaciones y propuestas de los participantes de la encuesta para mejorar la atención a las personas con enfermedades raras en Castilla-La Mancha.

En concreto en relación con las páginas 70, 71, 72 y 73 que recogen todas las respuestas escritas por los participantes de la encuesta es:

Página 70

Resumen para C2: Indique si existe otro ámbito de actuación de mayor prioridad no considerado anteriormente

- **Opción:** 94 respuestas (16.61%)
- **Sin respuesta:** 159 respuestas (28.09%)
- **No completada o No mostrada:** 313 respuestas (55.30%)



Comentarios destacados:

- **Investigación de enfermedades raras:** Se menciona la necesidad de mayor investigación y desarrollo de nuevos tratamientos.
- **Apoyo a las familias:** Se destaca la importancia de apoyo psicológico y económico a las familias afectadas.
- **Educación y ámbito laboral:** Se sugiere mejorar la formación y concienciación en el ámbito educativo y laboral.
- **Protocolo de atención:** Se propone establecer protocolos específicos en hospitales para la atención de personas con enfermedades raras.

Página 71

Resumen para C3: Indique tres iniciativas concretas que considere que mejorarían sustancialmente la atención sanitaria y sociosanitaria a las Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha

- **Opción:** 146 respuestas (25.80%)
- **Sin respuesta:** 107 respuestas (18.90%)
- **No completada o No mostrada:** 313 respuestas (55.30%)

Iniciativas destacadas:

- **Formación de profesionales:** Se sugiere la formación específica de profesionales sanitarios en enfermedades raras.
- **Diagnóstico precoz:** Se propone mejorar el diagnóstico precoz para un mejor pronóstico y tratamiento.
- **Apoyo psicológico:** Se menciona la necesidad de apoyo psicológico tanto para los pacientes como para sus familias.
- **Creación de unidades especializadas:** Se recomienda la creación de unidades multidisciplinarias especializadas en enfermedades raras.



Página 72

Resumen para C3: Indique tres iniciativas concretas que considere que mejorarían sustancialmente la atención sanitaria y sociosanitaria a las Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha (continuación)

- **Opción:** 135 respuestas (23.85%)
- **Sin respuesta:** 118 respuestas (20.85%)
- **No completada o No mostrada:** 313 respuestas (55.30%)

Iniciativas adicionales:

- **Visibilidad y concienciación:** Se destaca la importancia de aumentar la visibilidad y concienciación sobre las enfermedades raras.
- **Agilización de trámites:** Se propone simplificar los trámites administrativos para facilitar el acceso a ayudas y tratamientos.
- **Coordinación entre profesionales:** Se sugiere mejorar la coordinación entre los diferentes profesionales que atienden a los pacientes.
- **Apoyo económico:** Se menciona la necesidad de aumentar las ayudas económicas a las familias afectadas.

Página 73

Resumen para C3: Indique tres iniciativas concretas que considere que mejorarían sustancialmente la atención sanitaria y sociosanitaria a las Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha (continuación)

- **Opción:** 120 respuestas (21.20%)
- **Sin respuesta:** 133 respuestas (23.50%)
- **No completada o No mostrada:** 313 respuestas (55.30%)



Iniciativas adicionales:

- **Investigación:** Se propone aumentar la inversión en investigación sobre enfermedades raras.
- **Atención multidisciplinar:** Se recomienda la creación de equipos multidisciplinarios para una atención integral.
- **Apoyo en el ámbito educativo:** Se sugiere mejorar la atención y adaptación en el ámbito educativo para los niños con enfermedades raras.
- **Sensibilización y formación:** Se destaca la importancia de la sensibilización y formación de los profesionales y la sociedad en general.

Estas páginas del documento reflejan las opiniones y propuestas de los participantes de la encuesta sobre cómo mejorar la atención a las personas con enfermedades raras en Castilla-La Mancha. Las iniciativas mencionadas abarcan desde la formación de profesionales hasta la mejora de la coordinación y el apoyo económico y psicológico a las familias afectadas.