

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

Resultados

Encuesta 336589

Número de registros en esta consulta:	566
Total de registros en esta encuesta:	566
Porcentaje del total:	100.00%

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

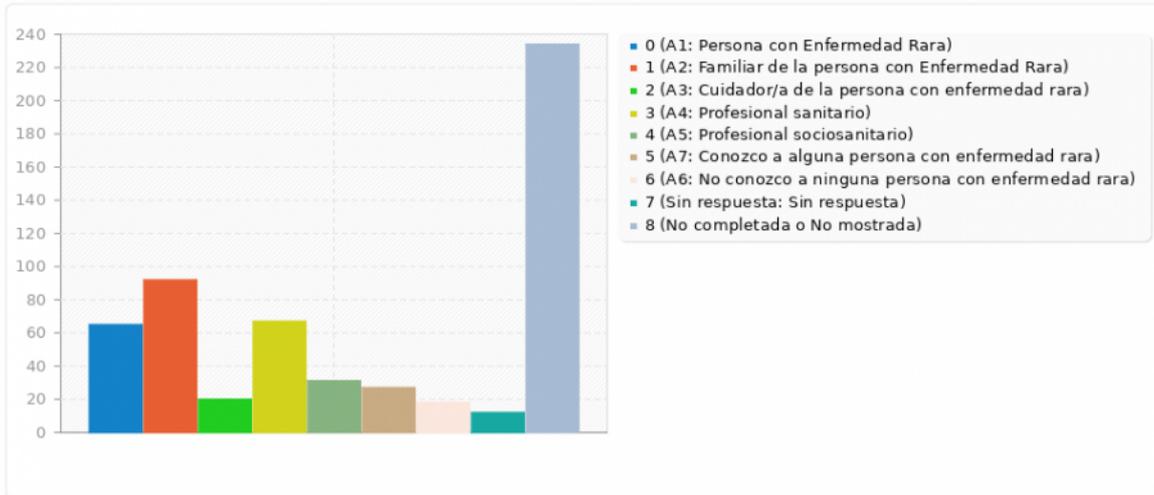
Resumen para A0

Seleccione el perfil de la persona que completa el cuestionario

Opción	Cuenta	Porcentaje
Persona con Enfermedad Rara (A1)	65	11.48%
Familiar de la persona con Enfermedad Rara (A2)	92	16.25%
Cuidador/a de la persona con enfermedad rara (A3)	20	3.53%
Profesional sanitario (A4)	67	11.84%
Profesional sociosanitario (A5)	31	5.48%
Conozco a alguna persona con enfermedad rara (A7)	27	4.77%
No conozco a ninguna persona con enfermedad rara (A6)	18	3.18%
Sin respuesta	12	2.12%
No completada o No mostrada	234	41.34%

Resumen para A0

Seleccione el perfil de la persona que completa el cuestionario



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

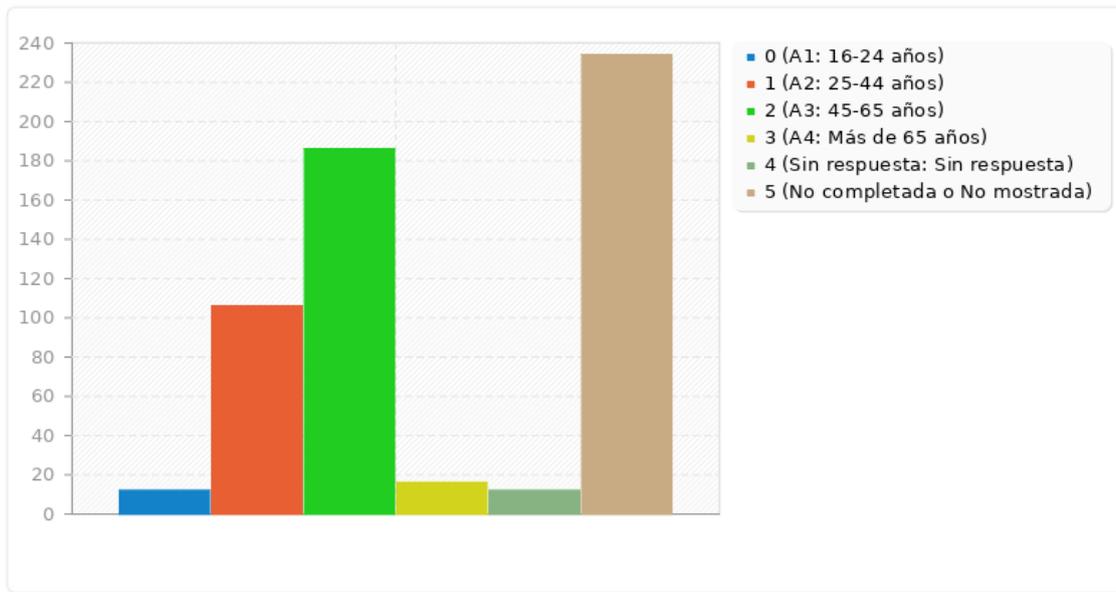
Resumen para A2

Grupo de edad

Opción	Cuenta	Porcentaje
16-24 años (A1)	12	2.12%
25-44 años (A2)	106	18.73%
45-65 años (A3)	186	32.86%
Más de 65 años (A4)	16	2.83%
Sin respuesta	12	2.12%
No completada o No mostrada	234	41.34%

Resumen para A2

Grupo de edad



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

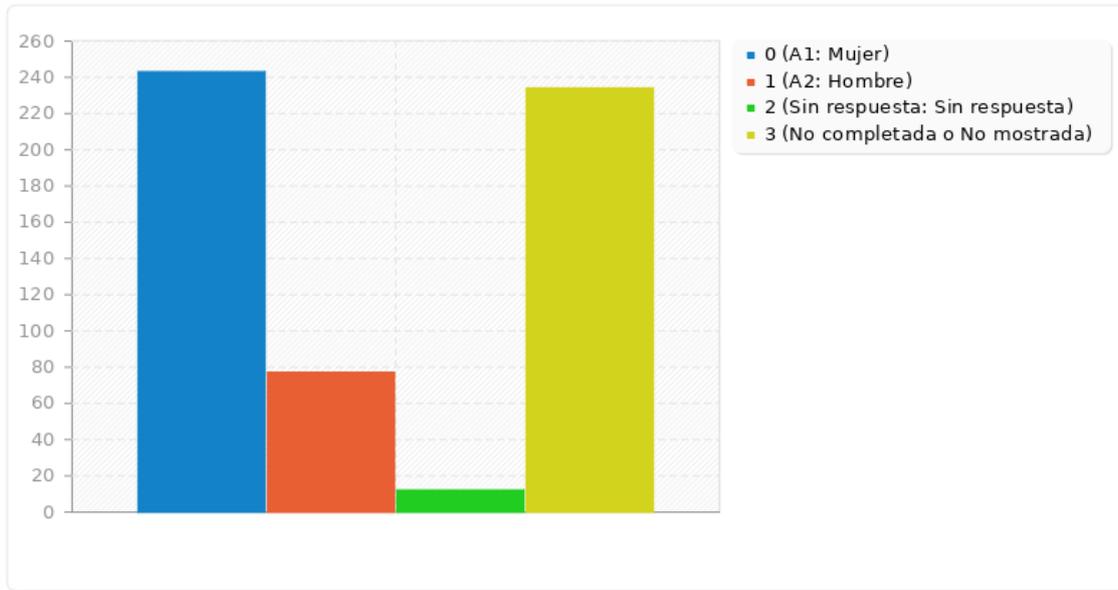
Resumen para A1

Sexo

Opción	Cuenta	Porcentaje
Mujer (A1)	243	42.93%
Hombre (A2)	77	13.60%
Sin respuesta	12	2.12%
No completada o No mostrada	234	41.34%

Resumen para A1

Sexo



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

Resumen para A3

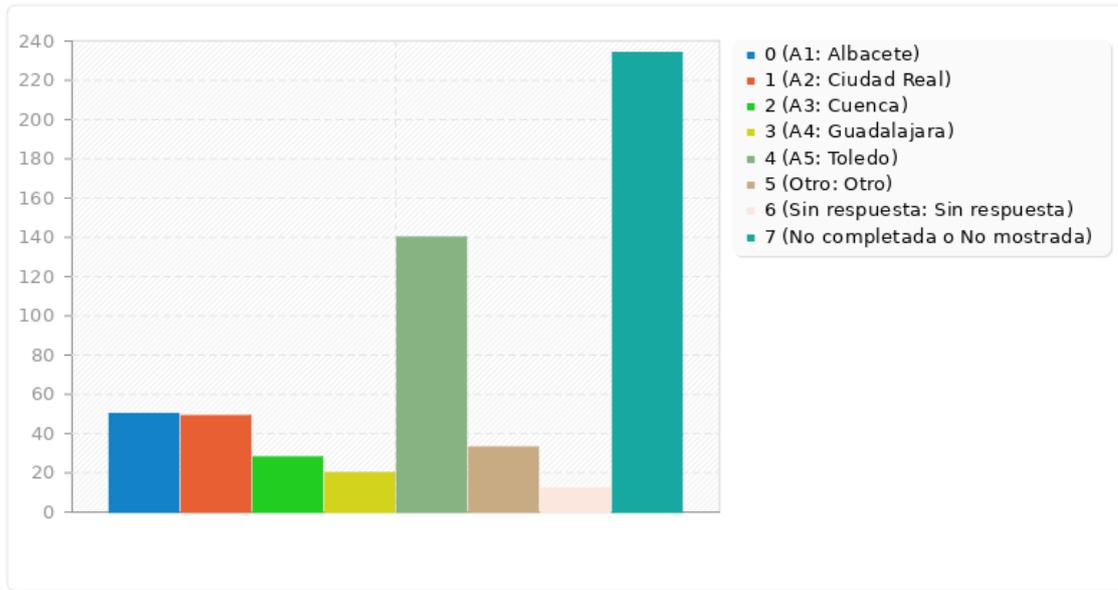
Indique cuál es su provincia de residencia

Opción	Cuenta	Porcentaje
Albacete (A1)	50	8.83%
Ciudad Real (A2)	49	8.66%
Cuenca (A3)	28	4.95%
Guadalajara (A4)	20	3.53%
Toledo (A5)	140	24.73%
Otro	33	5.83%
Sin respuesta	12	2.12%
No completada o No mostrada	234	41.34%

ID	Respuesta
96	Torrejón de ardoz
107	Guipuzcoa
111	Olias del rey
120	Talavera de la reina
122	Madrid
127	Madrid
129	Madrid
189	Valencia
214	Madrid
219	Madrid
225	Madrid
237	Valencia
243	Madrid
253	MADRID
282	Navarra
283	Canarias
284	Zaragoza
285	Barcelona
288	Huesca
293	Castellón
295	Zaragoza
296	VALENCIA
299	Barcelona
338	Madrid
363	Madrid
408	Madrid. Mi pueblo es de Toledo
466	Madrid
533	Madrid
537	otro
573	Madrid

Resumen para A3

Indique cuál es su provincia de residencia



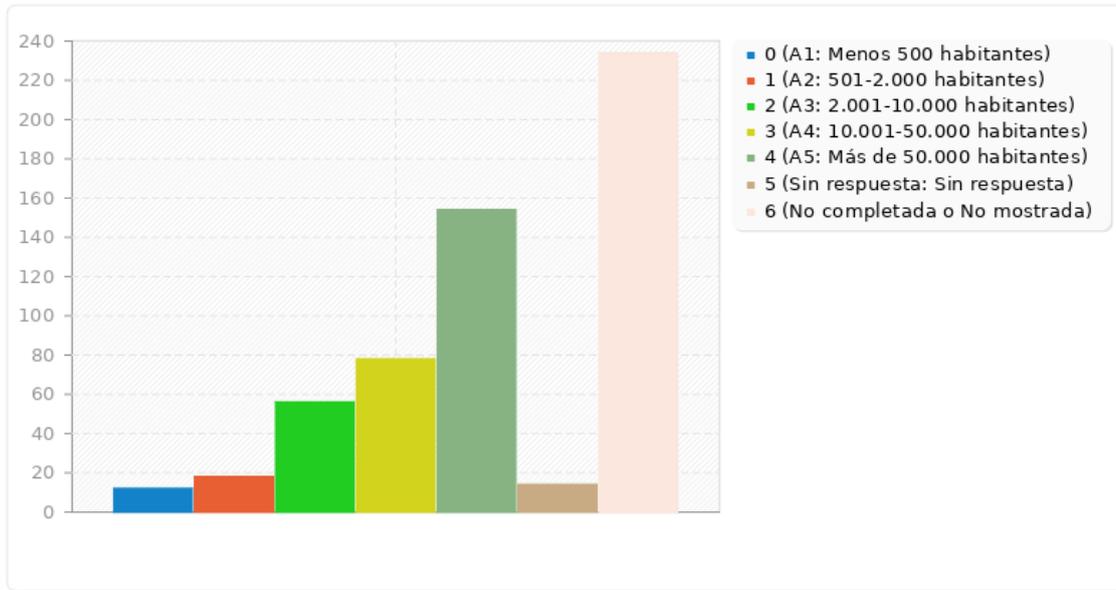
Resumen para A4

Indique cuál es el tamaño de su municipio de residencia

Opción	Cuenta	Porcentaje
Menos 500 habitantes (A1)	12	2.12%
501-2.000 habitantes (A2)	18	3.18%
2.001-10.000 habitantes (A3)	56	9.89%
10.001-50.000 habitantes (A4)	78	13.78%
Más de 50.000 habitantes (A5)	154	27.21%
Sin respuesta	14	2.47%
No completada o No mostrada	234	41.34%

Resumen para A4

Indique cuál es el tamaño de su municipio de residencia



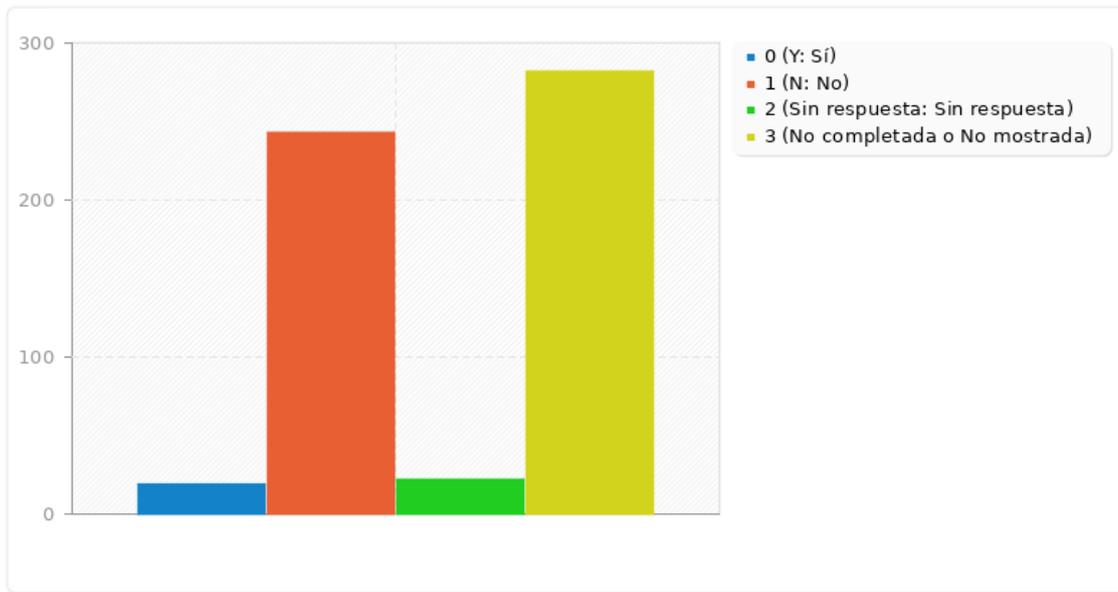
Resumen para B1

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
Sí (Y)	19	3.36%
No (N)	243	42.93%
Sin respuesta	22	3.89%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B1

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



Resumen para B2

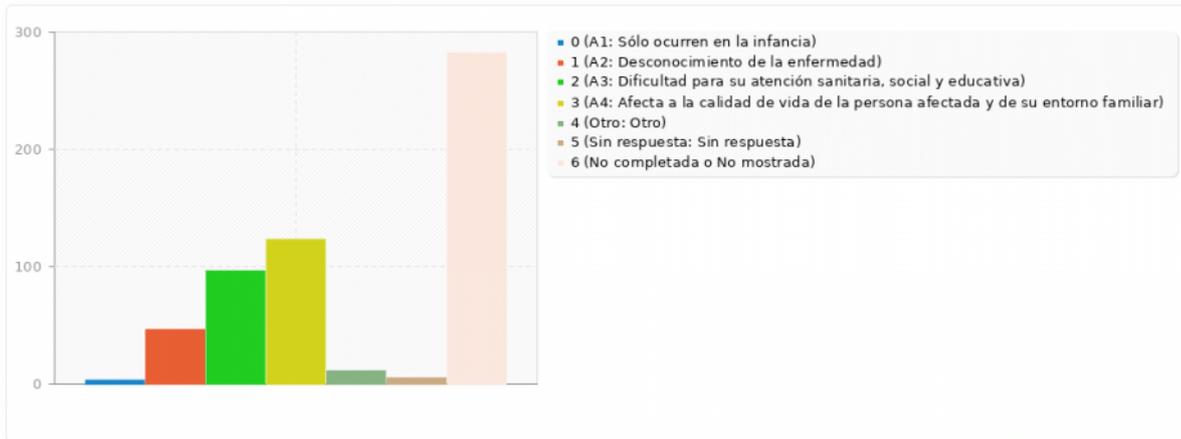
Quando escucha hablar de enfermedades raras, ¿cuál es la primera idea/sensación que le viene inicialmente a la cabeza?

Opción	Cuenta	Porcentaje
Sólo ocurren en la infancia (A1)	3	0.53%
Desconocimiento de la enfermedad (A2)	46	8.13%
Dificultad para su atención sanitaria, social y educativa (A3)	96	16.96%
Afecta a la calidad de vida de la persona afectada y de su entorno familiar (A4)	123	21.73%
Otro	11	1.94%
Sin respuesta	5	0.88%
No completada o No mostrada	282	49.82%

ID	Respuesta
135	Desconocimiento
140	Hay más de una opción, pero sólo se puede elegir una
152	Desconocimiento generalizado y poca o ninguna ayuda.
172	Muy mala atención por parte de la administración de CLM
247	Diagnóstico Genético
278	Es muy poco frecuente y solo hay casos excepcionales
304	La poca investigación que hay
310	Discriminacion
340	Las tres últimas respuestas
409	Enfermedad de muy baja prevalencia, con desconocimiento frecuente por parte de la población y el personal sanitario
605	Fallecimiento

Resumen para B2

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



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

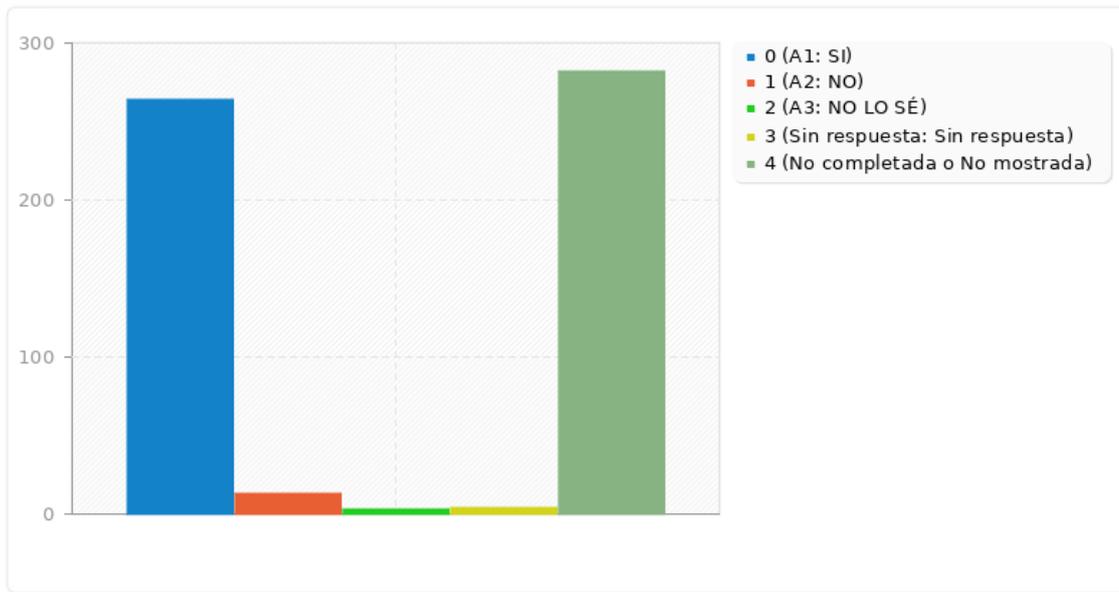
Resumen para B4(SQ001)[Es escasa]

Sobre la visibilidad social de las Enfermedades Raras, seleccione según su opinión:

Opción	Cuenta	Porcentaje
SI (A1)	264	46.64%
NO (A2)	13	2.30%
NO LO SÉ (A3)	3	0.53%
Sin respuesta	4	0.71%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B4(SQ001)[Es escasa]

Sobre la visibilidad social de las Enfermedades Raras, seleccione según su opinión:



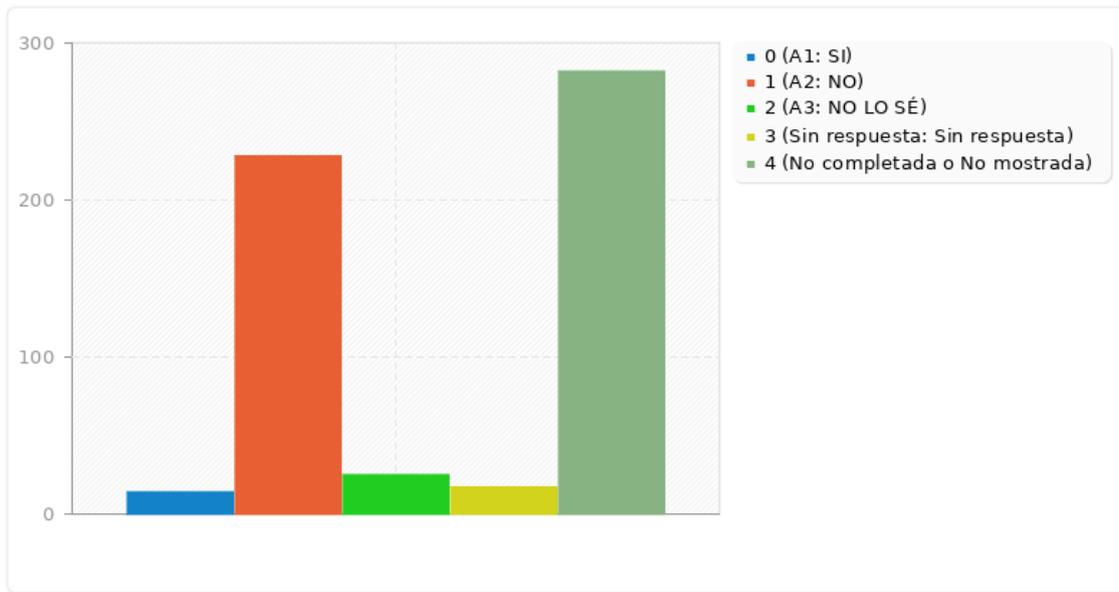
Resumen para B4(SQ002)[Es adecuada]

Sobre la visibilidad social de las Enfermedades Raras, seleccione según su opinión:

Opción	Cuenta	Porcentaje
SI (A1)	14	2.47%
NO (A2)	228	40.28%
NO LO SÉ (A3)	25	4.42%
Sin respuesta	17	3.00%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B4(SQ002)[Es adecuada]

Sobre la visibilidad social de las Enfermedades Raras, seleccione según su opinión:



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

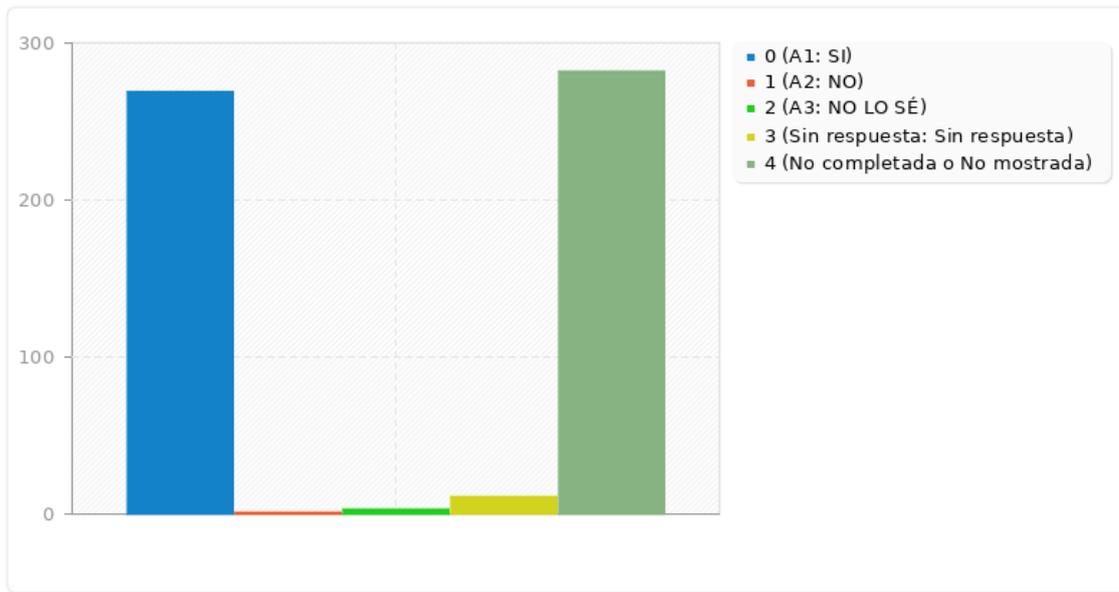
Resumen para B4(SQ003)[Es necesaria]

Sobre la visibilidad social de las Enfermedades Raras, seleccione según su opinión:

Opción	Cuenta	Porcentaje
SI (A1)	269	47.53%
NO (A2)	1	0.18%
NO LO SÉ (A3)	3	0.53%
Sin respuesta	11	1.94%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B4(SQ003)[Es necesaria]

Sobre la visibilidad social de las Enfermedades Raras, seleccione según su opinión:



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

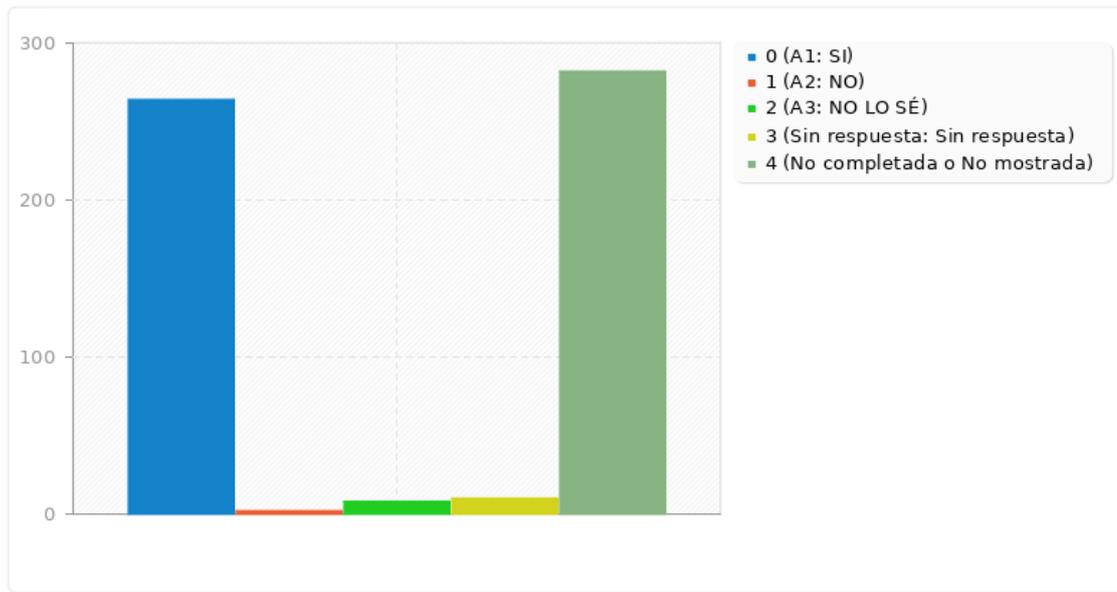
Resumen para B4(SQ004)[La ciudadanía debería ser informada sobre las Enfermedades Raras]

Sobre la visibilidad social de las Enfermedades Raras, seleccione según su opinión:

Opción	Cuenta	Porcentaje
SI (A1)	264	46.64%
NO (A2)	2	0.35%
NO LO SÉ (A3)	8	1.41%
Sin respuesta	10	1.77%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B4(SQ004)[La ciudadanía debería ser informada sobre las Enfermedades Raras]

Sobre la visibilidad social de las Enfermedades Raras, seleccione según su opinión:



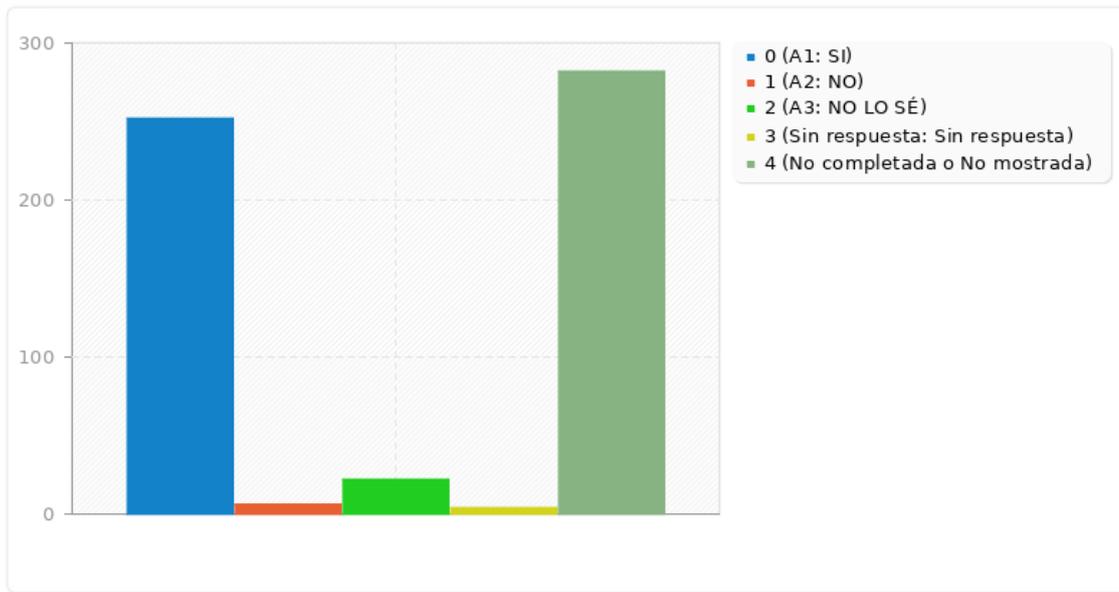
Resumen para B5(SQ001)[Es escasa]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
SI (A1)	252	44.52%
NO (A2)	6	1.06%
NO LO SÉ (A3)	22	3.89%
Sin respuesta	4	0.71%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B5(SQ001)[Es escasa]

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



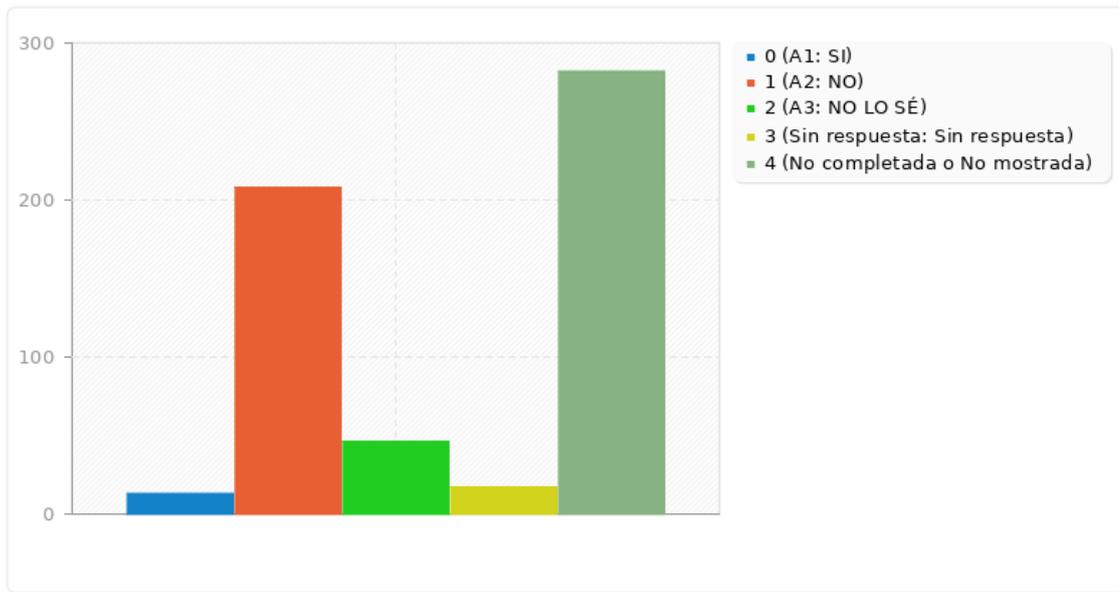
Resumen para B5(SQ002)[Es adecuada]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
SI (A1)	13	2.30%
NO (A2)	208	36.75%
NO LO SÉ (A3)	46	8.13%
Sin respuesta	17	3.00%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B5(SQ002)[Es adecuada]

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



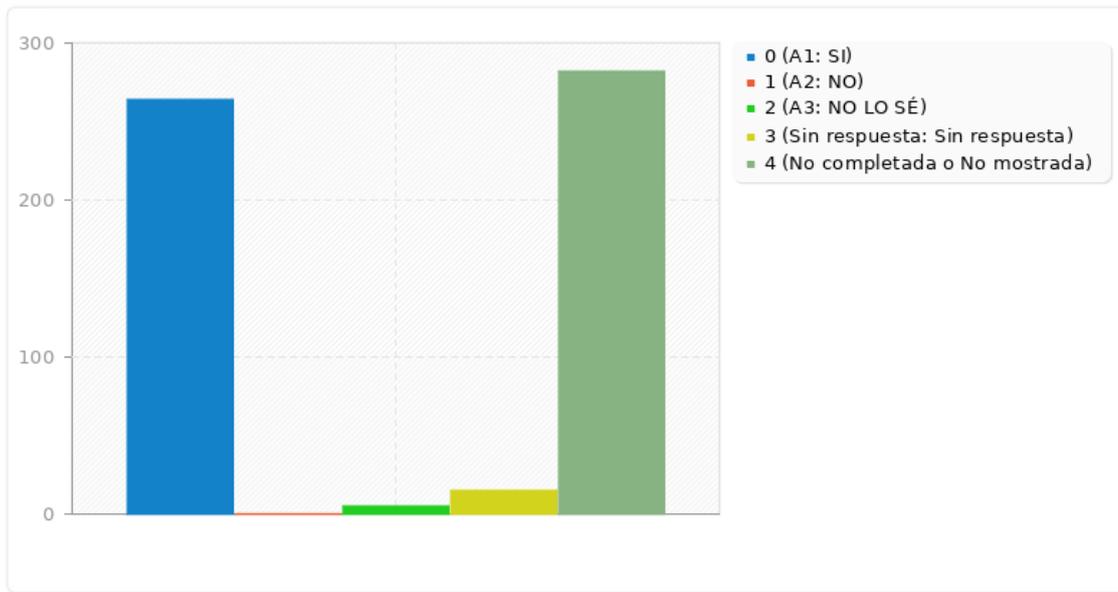
Resumen para B5(SQ003)[Es necesaria]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
SI (A1)	264	46.64%
NO (A2)	0	0.00%
NO LO SÉ (A3)	5	0.88%
Sin respuesta	15	2.65%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B5(SQ003)[Es necesaria]

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



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

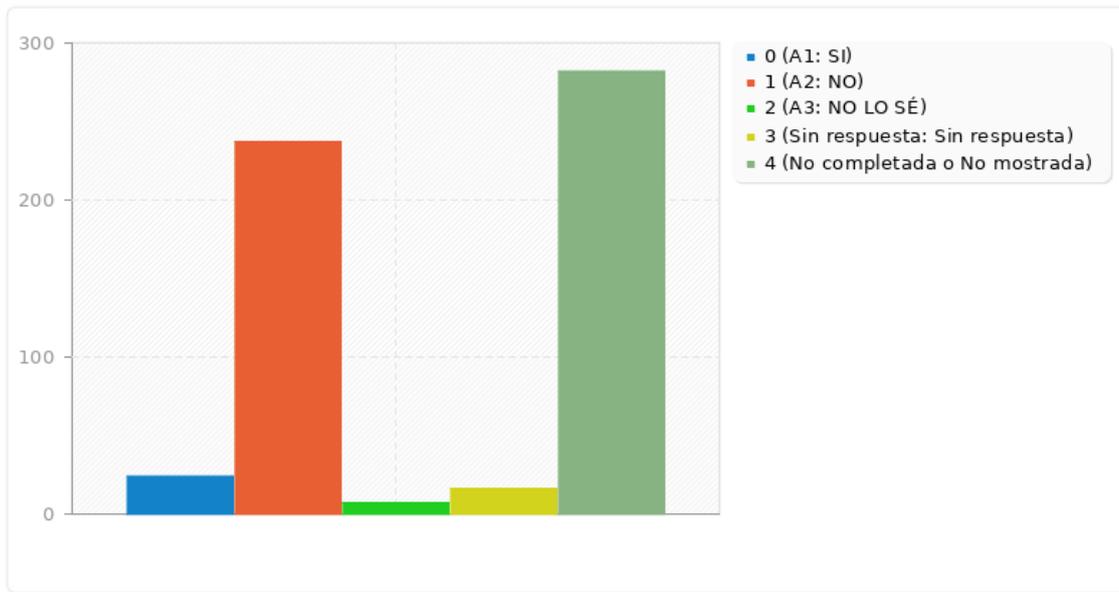
Resumen para B5(SQ004)[Sólo deben formarse los profesionales sanitarios.]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
SI (A1)	24	4.24%
NO (A2)	237	41.87%
NO LO SÉ (A3)	7	1.24%
Sin respuesta	16	2.83%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B5(SQ004)[Sólo deben formarse los profesionales sanitarios.]

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



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

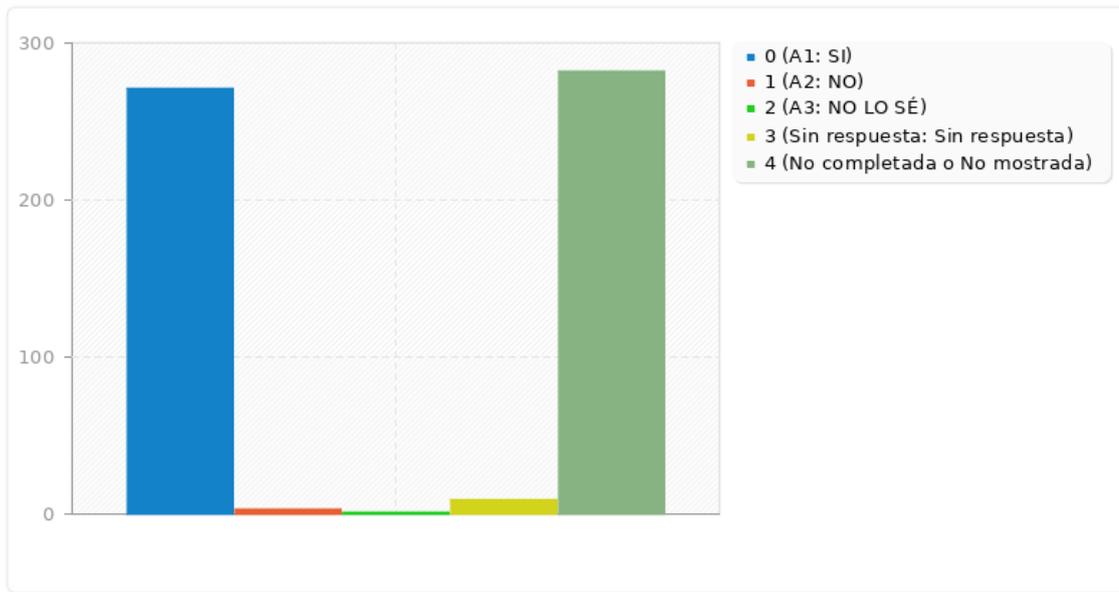
Resumen para B5(SQ005)[Deben formarse todos los profesionales implicados en la atención a personas con Enfermedades raras]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
SI (A1)	271	47.88%
NO (A2)	3	0.53%
NO LO SÉ (A3)	1	0.18%
Sin respuesta	9	1.59%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B5(SQ005)[Deben formarse todos los profesionales implicados en la atención a personas con Enfermedades raras]

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



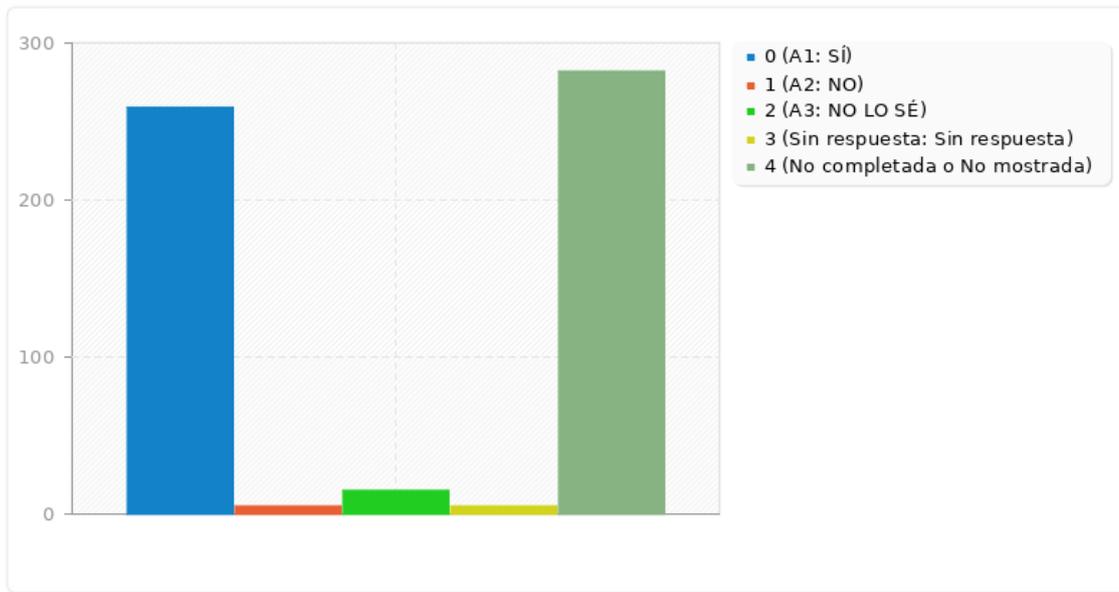
Resumen para B8(SQ001)[Habría que aumentar en lo posible el número de enfermedades a detectar con la prueba?]

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...

Opción	Cuenta	Porcentaje
SÍ (A1)	259	45.76%
NO (A2)	5	0.88%
NO LO SÉ (A3)	15	2.65%
Sin respuesta	5	0.88%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B8(SQ001)[Habría que aumentar en lo posible el número de enfermedades a detectar con la prueba?]

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...



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

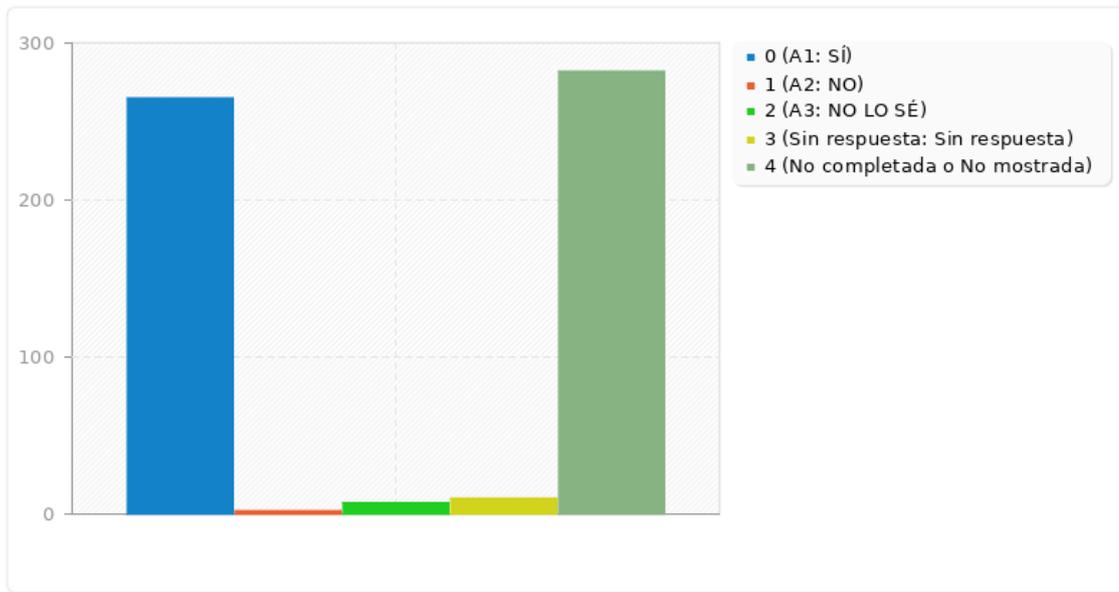
Resumen para B8(SQ002)[Es necesario establecer un circuito de atención para los casos que resultan positivos en la prueba?]

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...

Opción	Cuenta	Porcentaje
SÍ (A1)	265	46.82%
NO (A2)	2	0.35%
NO LO SÉ (A3)	7	1.24%
Sin respuesta	10	1.77%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B8(SQ002)[Es necesario establecer un circuito de atención para los casos que resultan positivos en la prueba?]

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...



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

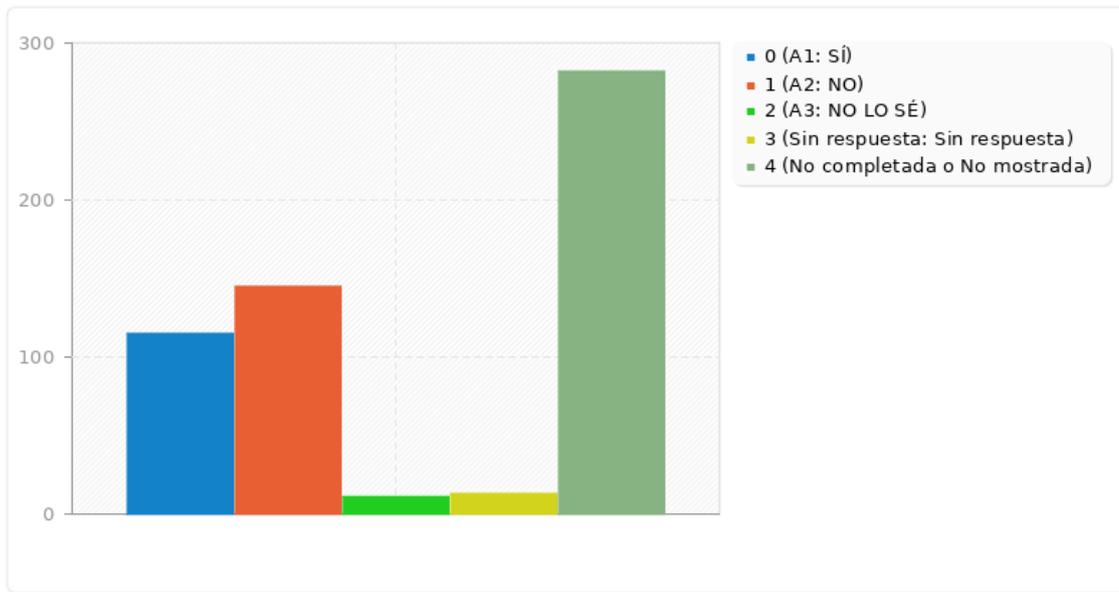
Resumen para B8(SQ003)[Si las enfermedades no tienen tratamiento no es útil detectarlas?]

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...

Opción	Cuenta	Porcentaje
SÍ (A1)	115	20.32%
NO (A2)	145	25.62%
NO LO SÉ (A3)	11	1.94%
Sin respuesta	13	2.30%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B8(SQ003)[Si las enfermedades no tienen tratamiento no es útil detectarlas?]

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...



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

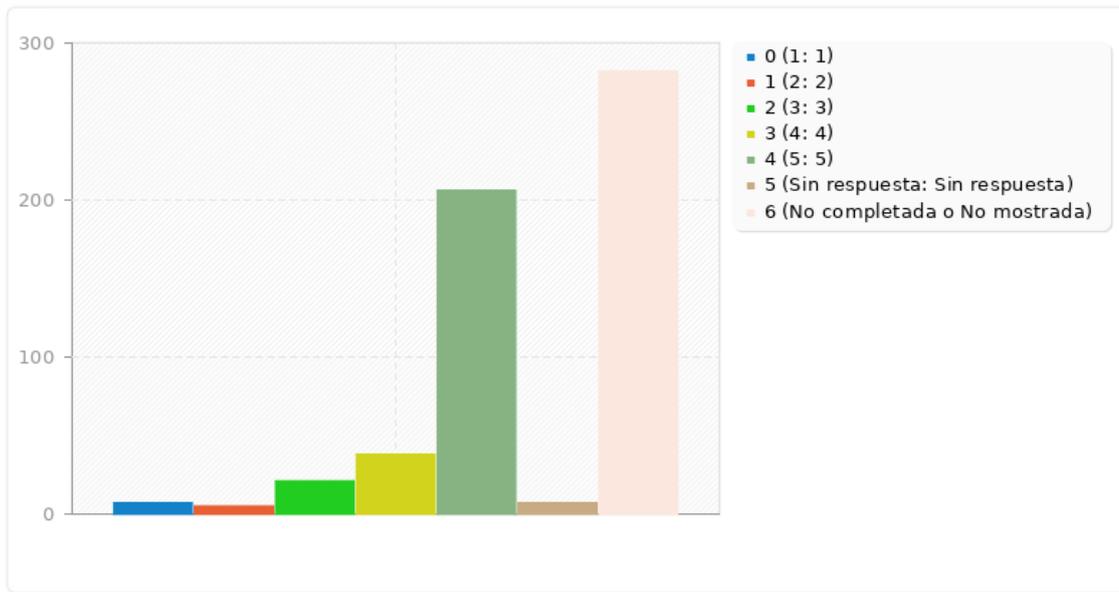
Resumen para B16(SQ001)[Destinar fondos a investigación de Enfermedades raras lo considero una prioridad a la hora de organizar presupuestos]

Desde su punto de vista, seleccione un valor, (siendo 5 totalmente de acuerdo y 1 nada de acuerdo)

Opción	Cuenta	Porcentaje	Suma
1 (1)	7	2.53%	4.33%
2 (2)	5	1.81%	
3 (3)	21	7.58%	7.58%
4 (4)	38	13.72%	
5 (5)	206	74.37%	88.09%
Sin respuesta	7	1.24%	0.00%
No completada o No mostrada	282	49.82%	0.00%
Media aritmética	4.56		
Desviación estándar	0.9		
Suma (Opciones)	277	100.00%	100.00%
Número de casos		0%	

Resumen para B16(SQ001)[Destinar fondos a investigación de Enfermedades raras lo considero una prioridad a la hora de organizar presupuestos]

Desde su punto de vista, seleccione un valor, (siendo 5 totalmente de acuerdo y 1 nada de acuerdo)



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

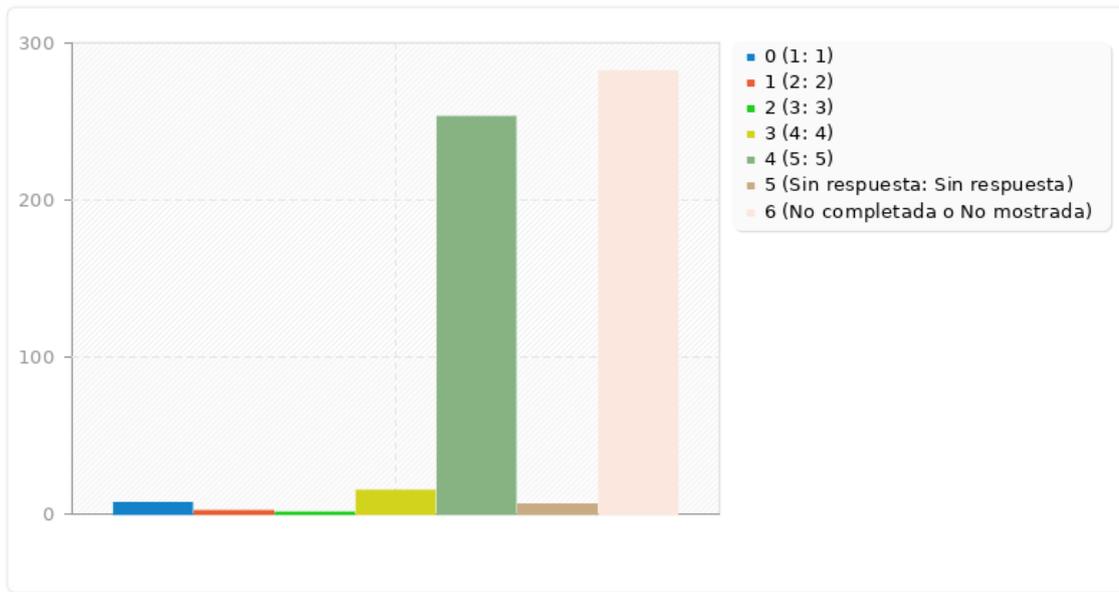
Resumen para B16(SQ002)[La investigación es fundamental para que las personas afectadas por enfermedad rara tengan posibilidad de mejorar sus condiciones de vida]

Desde su punto de vista, seleccione un valor, (siendo 5 totalmente de acuerdo y 1 nada de acuerdo)

Opción	Cuenta	Porcentaje	Suma
1 (1)	7	2.52%	3.24%
2 (2)	2	0.72%	
3 (3)	1	0.36%	0.36%
4 (4)	15	5.40%	
5 (5)	253	91.01%	96.40%
Sin respuesta	6	1.06%	0.00%
No completada o No mostrada	282	49.82%	0.00%
Media aritmética	4.82		
Desviación estándar	0.71		
Suma (Opciones)	278	100.00%	100.00%
Número de casos		0%	

Resumen para B16(SQ002)[La investigación es fundamental para que las personas afectadas por enfermedad rara tengan posibilidad de mejorar sus condiciones de vida]

Desde su punto de vista, seleccione un valor, (siendo 5 totalmente de acuerdo y 1 nada de acuerdo)



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

Resumen para B16(SQ003)[Impulsar la investigación puede beneficiar a toda la sociedad, con independencia de que se trate de una enfermedad común o rara]

Desde su punto de vista, seleccione un valor, (siendo 5 totalmente de acuerdo y 1 nada de acuerdo)

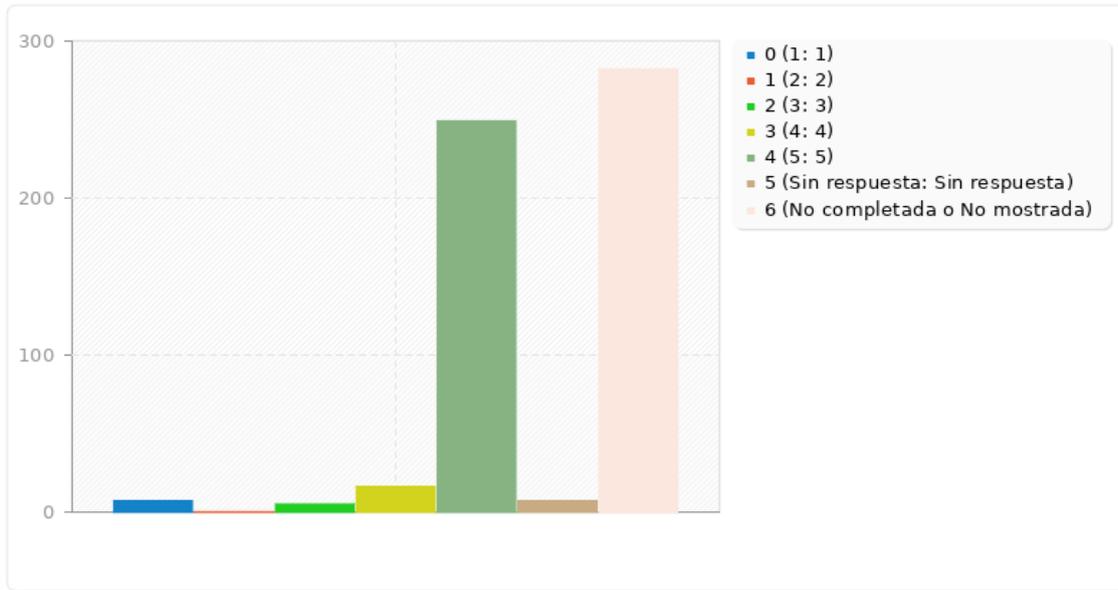
Opción	Cuenta	Porcentaje	Suma
1 (1)	7	2.53%	2.53%
2 (2)	0	0.00%	
3 (3)	5	1.81%	1.81%
4 (4)	16	5.78%	
5 (5)	249	89.89%	95.67%
Sin respuesta	7	1.24%	0.00%
No completada o No mostrada	282	49.82%	0.00%
Media aritmética	4.81		
Desviación estándar	0.71		
Suma (Opciones)	277	100.00%	100.00%
Número de casos		0%	

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

Resumen para B16(SQ003)[Impulsar la investigación puede beneficiar a toda la sociedad, con independencia de que se trate de una enfermedad común o rara]

Desde su punto de vista, seleccione un valor, (siendo 5 totalmente de acuerdo y 1 nada de acuerdo)



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

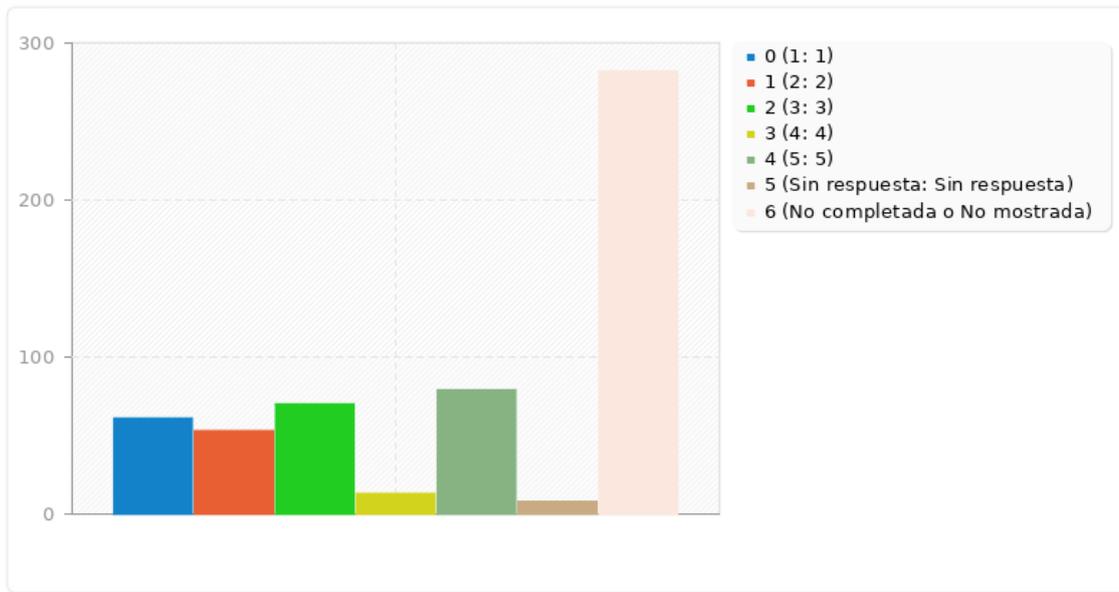
Resumen para B16(SQ004)[Los recursos económicos de la Administración deberían destinarse a atender las necesidades psicosociales de las personas enfermas y su familias y sólo asignar una pequeña parte de los mismos a la investigación]

Desde su punto de vista, seleccione un valor, (siendo 5 totalmente de acuerdo y 1 nada de acuerdo)

Opción	Cuenta	Porcentaje	Suma
1 (1)	61	22.10%	41.30%
2 (2)	53	19.20%	
3 (3)	70	25.36%	25.36%
4 (4)	13	4.71%	
5 (5)	79	28.62%	33.33%
Sin respuesta	8	1.41%	0.00%
No completada o No mostrada	282	49.82%	0.00%
Media aritmética	2.99		
Desviación estándar	1.51		
Suma (Opciones)	276	100.00%	100.00%
Número de casos		0%	

Resumen para B16(SQ004)[Los recursos económicos de la Administración deberían destinarse a atender las necesidades psicosociales de las personas enfermas y su familias y sólo asignar una pequeña parte de los mismos a la investigación]

Desde su punto de vista, seleccione un valor, (siendo 5 totalmente de acuerdo y 1 nada de acuerdo)



Resumen para B10

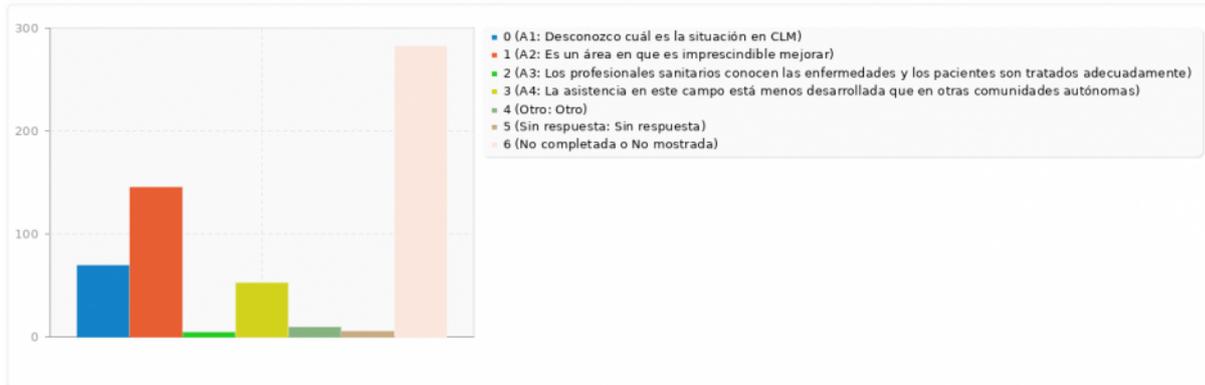
¿Como piensa que es la asistencia sanitaria en el área de las Enfermedades Raras en Castilla- La Mancha?

Opción	Cuenta	Porcentaje
Desconozco cuál es la situación en CLM (A1)	69	12.19%
Es un área en que es imprescindible mejorar (A2)	145	25.62%
Los profesionales sanitarios conocen las enfermedades y los pacientes son tratados adecuadamente (A3)	4	0.71%
La asistencia en este campo está menos desarrollada que en otras comunidades autónomas (A4)	52	9.19%
Otro	9	1.59%
Sin respuesta	5	0.88%
No completada o No mostrada	282	49.82%

ID	Respuesta
72	Esta menos desarrollada que en algunas CCAA
133	Una vergüenza
145	Ni las conocen, no derivan donde puedan detectarlas. Dicen que somos madres histéricas y con eso cumplen. Me lo han dicho a mí en mi cara varios médicos
152	Hay un desconocimiento total y, me atrevería a decir, nulo interés.
157	Se puede facilitar mucho más a las familias la calidad de vida
256	Nula
350	Como con otras enfermedades crónicas y más aún degenerativas, en su caso, existe escasa coordinación entre agentes sociales y administraciones sociosanitarias y sanitarias cuando se trata de atender de forma integral las necesidades de personas con enfermedades raras, discapacidad, dependencia, cronicidad, etc., por no hablar de la falta de colaboración entre universidades, institutos y CCAA de España y Europa para fomentar la investigación.
394	MAYOR COORDINACION ENTRE CONSEJERIAS Y DELEGACIONES CON ATENCION PRIMARIA DE SALUD
421	Este área no está nada desarrollada en CLM.

Resumen para B10

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



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

Resumen para B11(SQ001)[15. 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.]

Indique su grado de conformidad, siendo 1 muy en desacuerdo al 10 muy de acuerdo, con...

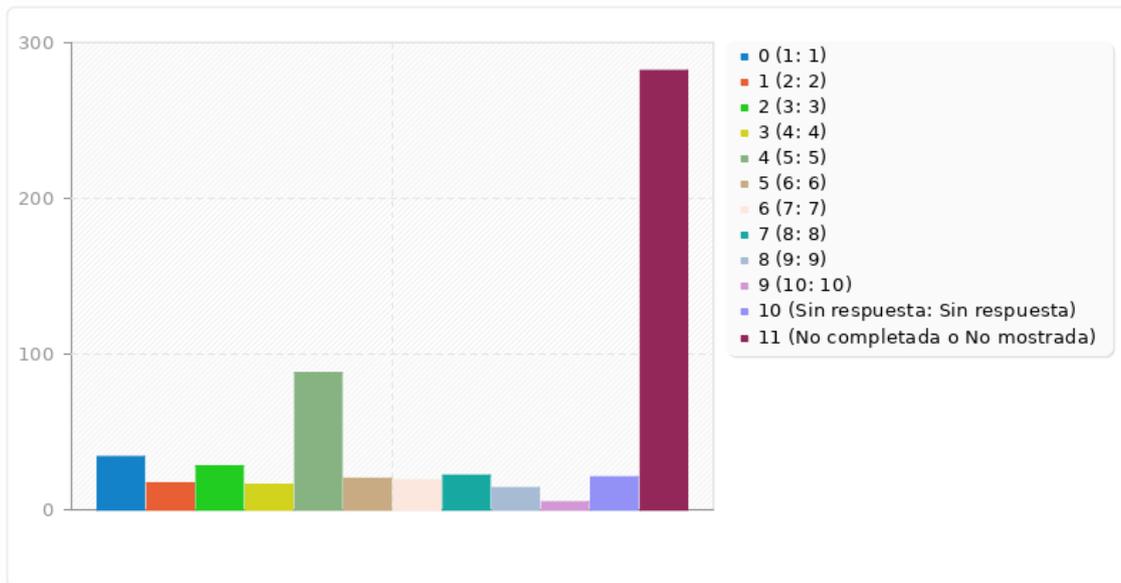
Opción	Cuenta	Porcentaje
1 (1)	34	6.01%
2 (2)	17	3.00%
3 (3)	28	4.95%
4 (4)	16	2.83%
5 (5)	88	15.55%
6 (6)	20	3.53%
7 (7)	19	3.36%
8 (8)	22	3.89%
9 (9)	14	2.47%
10 (10)	5	0.88%
Sin respuesta	21	3.71%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

Resumen para B11(SQ001)[15. 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.]

Indique su grado de conformidad, siendo 1 muy en desacuerdo al 10 muy de acuerdo, con...



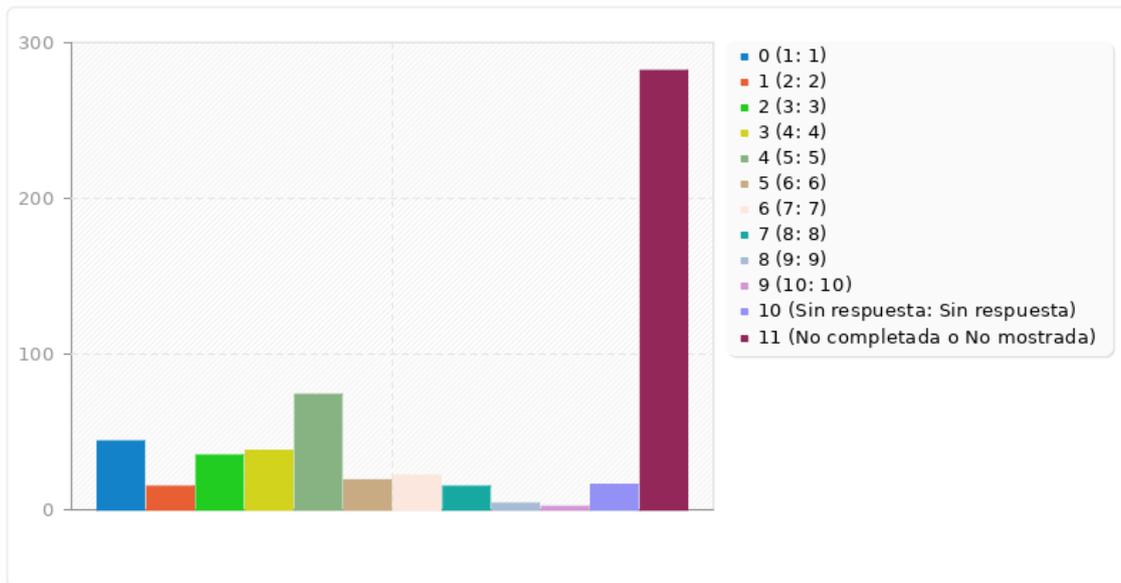
Resumen para B13(SQ001)[Servicios sociales]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
1 (1)	44	7.77%
2 (2)	15	2.65%
3 (3)	35	6.18%
4 (4)	38	6.71%
5 (5)	74	13.07%
6 (6)	19	3.36%
7 (7)	22	3.89%
8 (8)	15	2.65%
9 (9)	4	0.71%
10 (10)	2	0.35%
Sin respuesta	16	2.83%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B13(SQ001)[Servicios sociales]

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



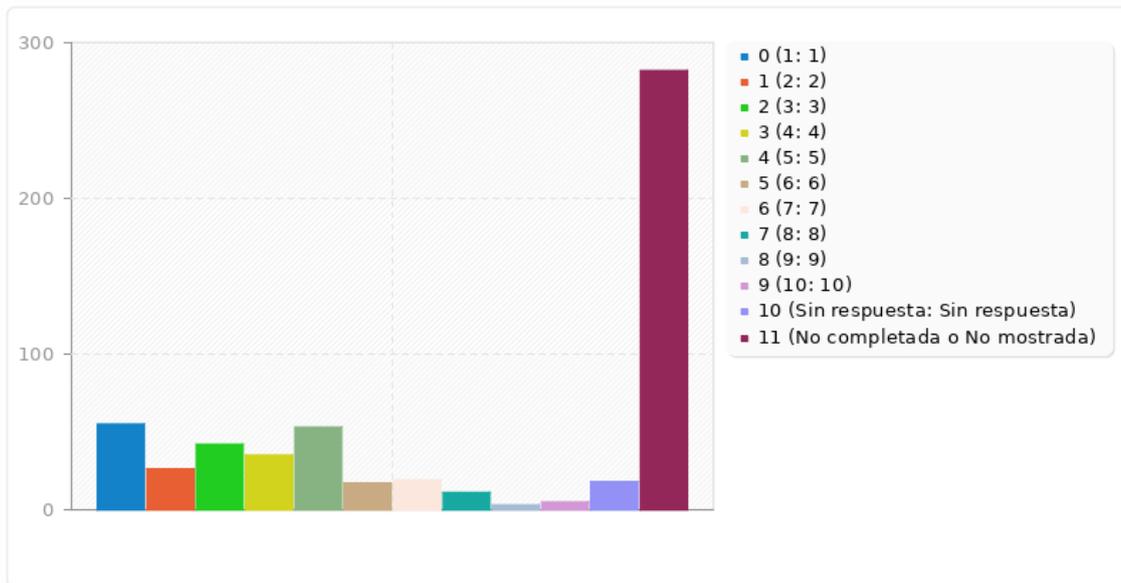
Resumen para B13(SQ002)[Sistema educativo]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
1 (1)	55	9.72%
2 (2)	26	4.59%
3 (3)	42	7.42%
4 (4)	35	6.18%
5 (5)	53	9.36%
6 (6)	17	3.00%
7 (7)	19	3.36%
8 (8)	11	1.94%
9 (9)	3	0.53%
10 (10)	5	0.88%
Sin respuesta	18	3.18%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B13(SQ002)[Sistema educativo]

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



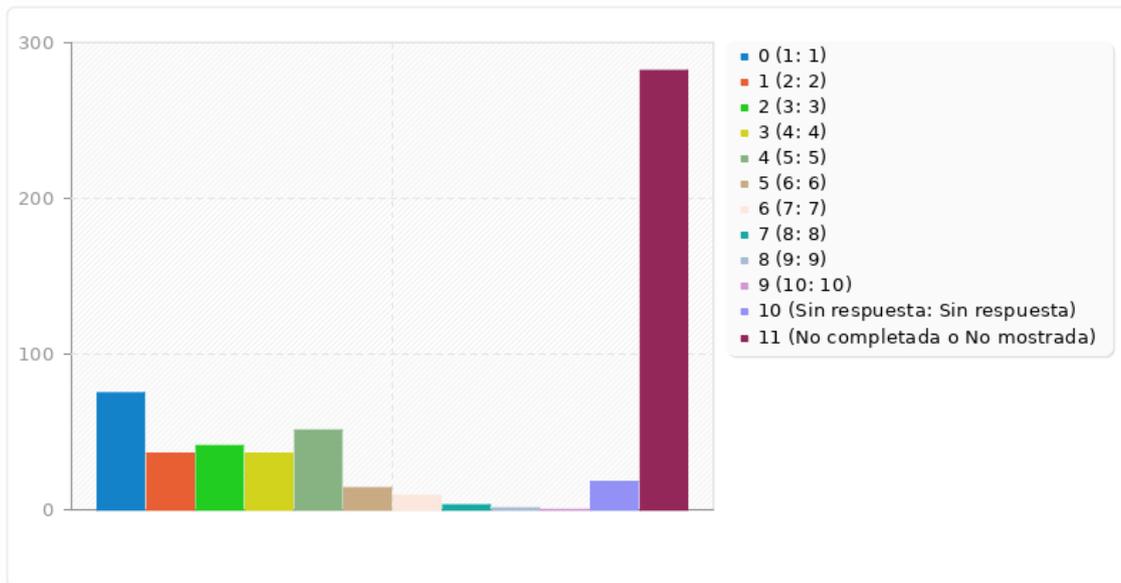
Resumen para B13(SQ003)[Sistema laboral]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
1 (1)	75	13.25%
2 (2)	36	6.36%
3 (3)	41	7.24%
4 (4)	36	6.36%
5 (5)	51	9.01%
6 (6)	14	2.47%
7 (7)	9	1.59%
8 (8)	3	0.53%
9 (9)	1	0.18%
10 (10)	0	0.00%
Sin respuesta	18	3.18%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B13(SQ003)[Sistema laboral]

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



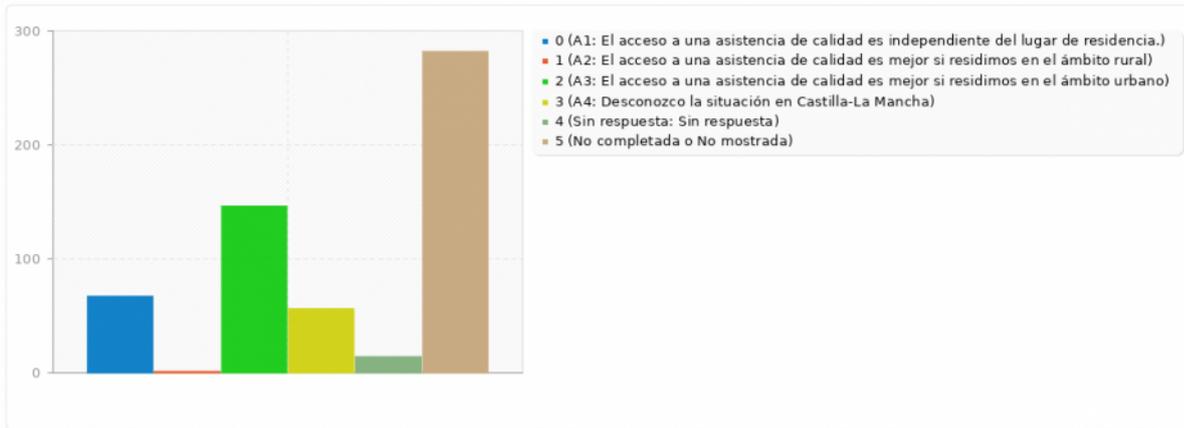
Resumen para B15

En relación al acceso a la asistencia sanitaria

Opción	Cuenta	Porcentaje
El acceso a una asistencia de calidad es independiente del lugar de residencia. (A1)	67	11.84%
El acceso a una asistencia de calidad es mejor si residimos en el ámbito rural (A2)	1	0.18%
El acceso a una asistencia de calidad es mejor si residimos en el ámbito urbano (A3)	146	25.80%
Desconozco la situación en Castilla-La Mancha (A4)	56	9.89%
Sin respuesta	14	2.47%
No completada o No mostrada	282	49.82%

Resumen para B15

En relación al acceso a la asistencia sanitaria



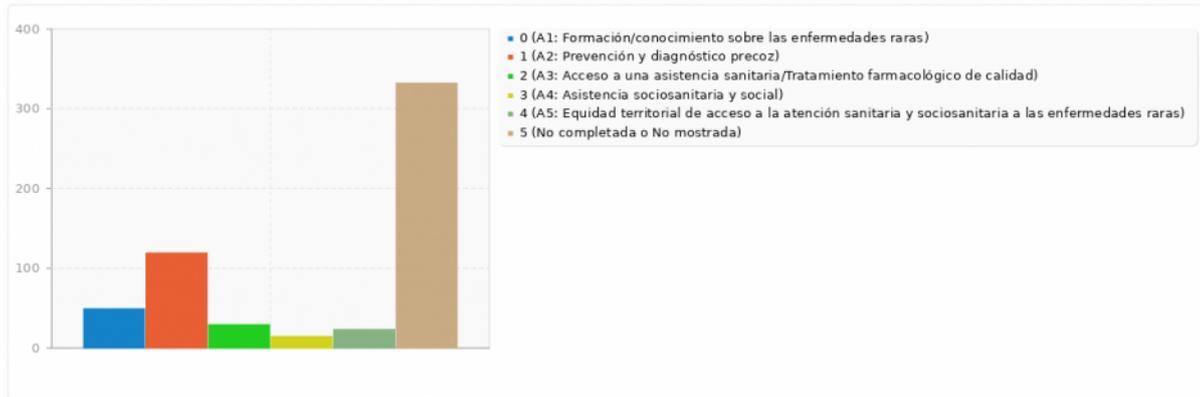
Resumen para C1 [1]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 1]

Opción	Cuenta	Porcentaje
Formación/conocimiento sobre las enfermedades raras (A1)	49	8.66%
Prevención y diagnóstico precoz (A2)	119	21.02%
Acceso a una asistencia sanitaria/Tratamiento farmacológico de calidad (A3)	29	5.12%
Asistencia sociosanitaria y social (A4)	14	2.47%
Equidad territorial de acceso a la atención sanitaria y sociosanitaria a las enfermedades raras (A5)	23	4.06%
No completada o No mostrada	332	58.66%

Resumen para C1 [1]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 1]



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

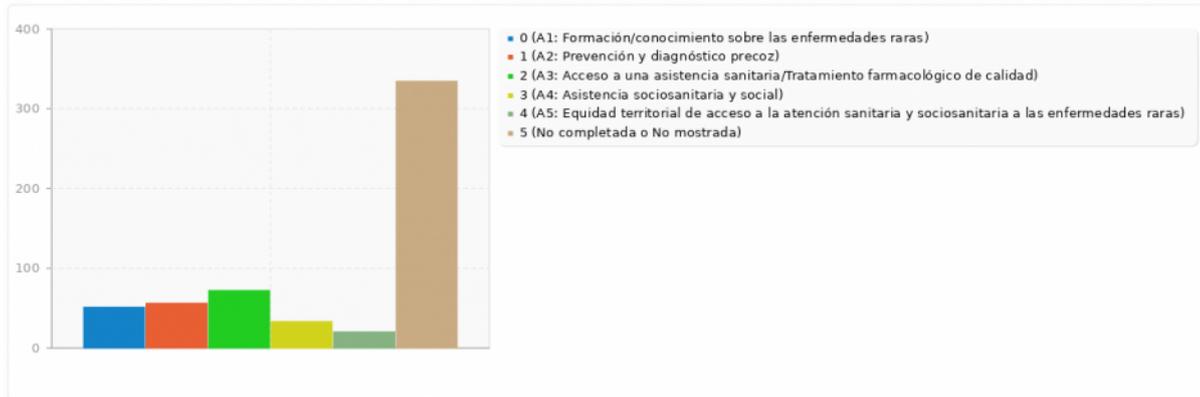
Resumen para C1 [2]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 2]

Opción	Cuenta	Porcentaje
Formación/conocimiento sobre las enfermedades raras (A1)	51	9.01%
Prevención y diagnóstico precoz (A2)	56	9.89%
Acceso a una asistencia sanitaria/Tratamiento farmacológico de calidad (A3)	72	12.72%
Asistencia sociosanitaria y social (A4)	33	5.83%
Equidad territorial de acceso a la atención sanitaria y sociosanitaria a las enfermedades raras (A5)	20	3.53%
No completada o No mostrada	334	59.01%

Resumen para C1 [2]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 2]



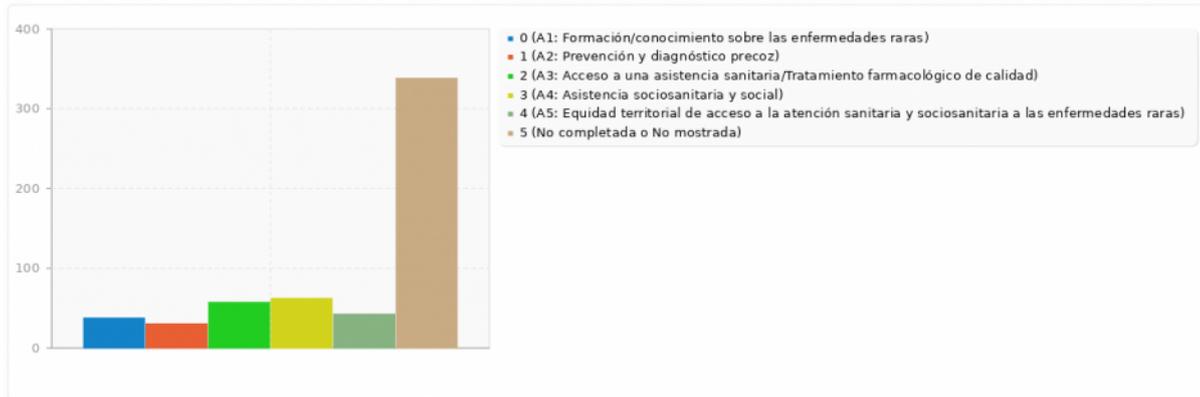
Resumen para C1 [3]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 3]

Opción	Cuenta	Porcentaje
Formación/conocimiento sobre las enfermedades raras (A1)	37	6.54%
Prevención y diagnóstico precoz (A2)	30	5.30%
Acceso a una asistencia sanitaria/Tratamiento farmacológico de calidad (A3)	57	10.07%
Asistencia sociosanitaria y social (A4)	62	10.95%
Equidad territorial de acceso a la atención sanitaria y sociosanitaria a las enfermedades raras (A5)	42	7.42%
No completada o No mostrada	338	59.72%

Resumen para C1 [3]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 3]



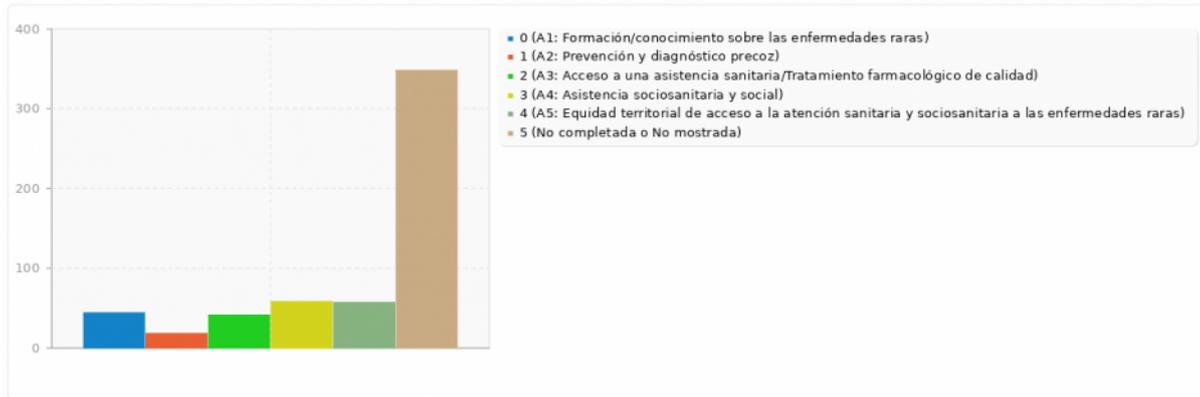
Resumen para C1 [4]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 4]

Opción	Cuenta	Porcentaje
Formación/conocimiento sobre las enfermedades raras (A1)	44	7.77%
Prevención y diagnóstico precoz (A2)	18	3.18%
Acceso a una asistencia sanitaria/Tratamiento farmacológico de calidad (A3)	41	7.24%
Asistencia sociosanitaria y social (A4)	58	10.25%
Equidad territorial de acceso a la atención sanitaria y sociosanitaria a las enfermedades raras (A5)	57	10.07%
No completada o No mostrada	348	61.48%

Resumen para C1 [4]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 4]



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

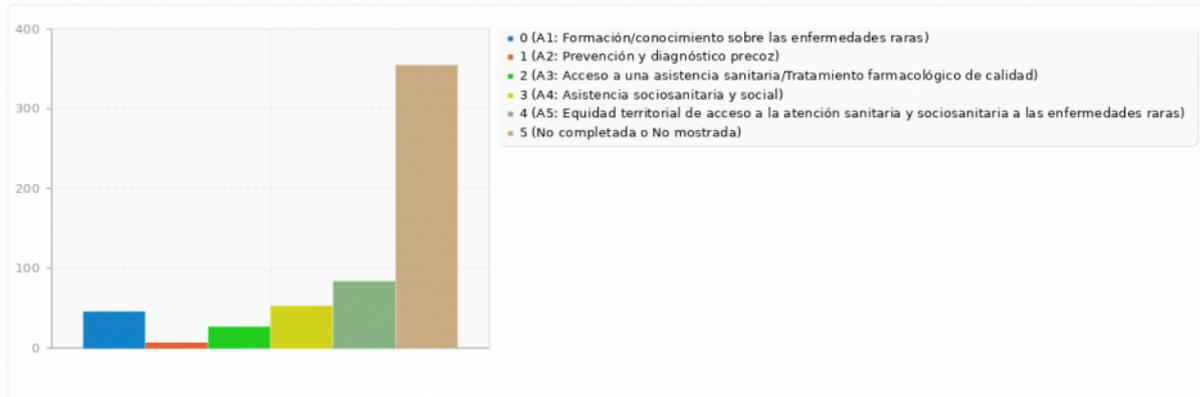
Resumen para C1 [5]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 5]

Opción	Cuenta	Porcentaje
Formación/conocimiento sobre las enfermedades raras (A1)	45	7.95%
Prevención y diagnóstico precoz (A2)	6	1.06%
Acceso a una asistencia sanitaria/Tratamiento farmacológico de calidad (A3)	26	4.59%
Asistencia sociosanitaria y social (A4)	52	9.19%
Equidad territorial de acceso a la atención sanitaria y sociosanitaria a las enfermedades raras (A5)	83	14.66%
No completada o No mostrada	354	62.54%

Resumen para C1 [5]

Priorice los siguientes ámbitos:[Ranking 5]



Resumen para G2

Indique a continuación si existe otro ámbito de actuación de mayor prioridad no considerado anteriormente:

Opción	Cuenta	Porcentaje
Opción	94	16.61%
Sin respuesta	159	28.09%
No completada o No mostrada	313	55.30%

ID	Respuesta
51	Conocimiento de su prevalencia.
53	Asistencia educativa. Asistencia laboral.
54	Investigación de las enfermedades raras.
56	Que faciliten la renovación de la recetas de forma automática. Mayor rapidez en las gestiones en cuanto a discapacidad y dependencia.
58	Mejorar los tiempos de espera entre especialistas multidisciplinares y pruebas diagnósticas Más apoyo en el sistema educativo
62	Acceso a tratamiento excluidos de la financiación del SNS y necesarios para ciertas patologías.
63	Ámbito educativo sobre todo en Educación física
68	Los ambitos mencionados anteriormente son muy importantes, creo necesaria la formación sobre enfermedades raras y convivencia a docentes y centros de enseñanza. Investigación, ayudas económicas a las familias que no hemos elegido esto y nos supone un alto desembolso en: farmacos, protectores solares, fisio, psicologo, desplazamientos, etc...
71	El cuidado del cuidador, se necesitan muchas ayudas para poder cuidar en condiciones, las terapias en la seguridad social son insuficientes y al final las terapias tienen que ser privadas y ahogan a las familias económicamente. Se necesita una pensión integrada de los pacientes con todos sus médicos, la asistencia sanitaria debería ser multidisciplinar en cada consulta. La NECESIDAD URGENTE DE PALIATIVOS PEDIÁTRICOS, ES UNA VERGÜENZA QUE CLM NO CUENTE CON UNOS PALIATIVOS PEDIATRÍACOS DE ALTO NIVEL Y EL APOYO A NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS QUE NECESITAN ESOS CUIDADOS PALIATIVOS, PERO EN CONDICIONES, CON PEDIATRAS, ENFERMERAS, TRABAJADOR SOCIAL Y PSICOLOGA, ASISTENCIA 24H Y DOMICILIARIA. LO SÉ PORQUE LO HE NECESITADO.
73	Fisioterapia para personas con enfermedades raras/ crónicas. Prioridad para el ámbito infantil
83	Ayuda psicológica en el ámbito familiar
90	La formación en empatía por parte de médicos a la hora de tratar con pacientes que sufren dolor 24/7 y por parte del INSS más delicadeza y más humanidad al tratar con pacientes. No juzgar por su apariencia física ya que el dolor no se ve.
94	Actuaciones y programas enfocados a las familias
100	Educación
106	Es fundamental actualizarse en nuevos tratamientos y destinar más dinero a la investigación
120	Escolar y de trabajo para personas afectadas por enfermedades raras
125	Protocolos de actuación en los hospitales ante un ingreso de una persona con enfermedad rara.
129	Concienciación social e igualdad de oportunidades reales
130	Formación de enfermedades raras a los pediatras y médicos de cabecera, protocolo visible de eerr en el área de urgencias, mayor formación en Enfermedades Raras. Protocolo de atención psicológica tanto a padres como al paciente en el momento del debut de la enfermedad y también durante la búsqueda de diagnóstico. Personal médico preparado y por parte de la administración que nos dejen cambiarnos de pediatra si vemos que no es capaz de atender las necesidades de nuestros hijos y la derivación a un pediatra que sí pueda atender estas necesidades.
131	Las asociaciones y fundaciones de familias de enfermedades raras. Pueden ofrecer información y experiencias de primera mano muy importantes para conocer las necesidades de las personas que las sufren.
133	Por tener no hay ni Neuropediatra una vergüenza

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

136	No desechar los diagnósticos en atención primaria. Destinar a especialistas cuando sea necesario
140	Investigación e inversión en económica y en mayor número de profesionales
142	Universidad
145	Debería de poder derivarse entre comunidades autónomas, si hay un hospital de referencia, que se pueda ir a él sin tanto problema, una vez detectada, no se cura si es genética, no es necesario renovar la asistencia cada año.
152	Escuchar a los pacientes individualmente, no de manera genérica.
157	Facilitar la vida de las familias que en muchos casos se les marea demasiado con demasiada burocracia que dificulta sus ya de por sí dificultades que encuentran. Las recetas, facilitarlas, pañales, que tengan prioridad en la atención
158	Atención prioritaria para llegar a un diagnóstico más rápido. Estudio genético
171	*Mayor dotación de recursos públicos para la investigación sobre EERR.
175	Atención y apoyo al conjunto familiar
194	Sí, un ámbito de actuación que podría tener aún mayor prioridad y no fue considerado explícitamente en la lista es: Investigación y desarrollo de nuevos tratamientos Sin investigación, muchas enfermedades raras seguirán sin cura o sin opciones terapéuticas efectivas. Es un problema clave, ya que la mayoría de estas enfermedades tienen pocos estudios debido a su baja prevalencia y el escaso interés comercial. Este ámbito es la base sobre la que se construyen otros factores como el acceso a tratamientos, la equidad y el diagnóstico precoz. Sin investigación, no hay nuevos tratamientos que garantizar, ni diagnósticos más rápidos, ni mejoras en la calidad de vida de los pacientes.
195	Educación y ámbito laboral, en todos los sectores, aunque parezca mentira la Administración no está preparada para tener trabajadores con Enfermedades Raras, te tratan como si no quisieras trabajar.
196	Una unidad especializada con un equipo multidisciplinar formado en enfermedades raras para tratar de la mejor manera al paciente
204	Más investigación
222	no
224	En Educación
225	Apoyo a las familias. Apoyo al cuidador principal
233	Resulta imprescindible para los enfermos, familiares y cuidadores la existencia de una línea de comunicación directa, inmediata y permanente 24/365, con un equipo clínico que solucione los problemas que surgen a diario durante la convivencia con la enfermedad.
237	Formación conocimiento sobre enfermedades raras.
240	campañas de concienciación tanto a la población como a los profesionales implicados,
247	El Diagnóstico Genético y una estrategia organizada, consensuada de Genética y Genómica a nivel comunitario es imprescindible por lo menos para establecer el diagnóstico, luego vendría la parte de registro y de atención sociosanitaria y de bienestar social.
256	Dar visibilidad
267	Derecho del paciente a tener un diagnóstico aunque la enfermedad no esté reconocida por la OMS. Como por ejemplo SQM
278	Concienciación y formación de los profesionales docentes
286	Más visibilidad en el ámbito laboral.
294	Formación de familiares y cuidadores. Formar a bolsa de cuidadores formados Ayudas económicas
297	Agilidad en todos los procesos
298	Incremento en recursos para investigación.
301	Se necesita invertir en más investigación. Qué los médicos que desconocen enfermedades raras investiguen y se formen sobre ellas cuando tienen un paciente que las padece. Que no sé de de alta a un paciente con una enfermedad rara crónica a su suerte, donde se le dice "si empeora que vuelva". Qué se hagan más pruebas entre ellas las genéticas.
304	Calidad de vida para las personas afectadas
309	Investigación , hacer pruebas para un diagnóstico a corto plazo y no pasar la pelota de unos a otros . Ayuda a los pacientes y familiares , ser escuchados y no tratarlos como si fueran personas que no merecen ni un mínimo de pérdida de su valioso tiempo

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

310	No me parecen todos perfectos lo único comentar que para las enfermedades raras muchas veces te quitan la minusvalía. Tengo dos hijas con la misma enfermedad y a la pequeña se la han quitado solo tener una enfermedad rara ya debería de ser motivo de ayuda no de travas.
316	Terapias necesarias
331	Necesidad de centros especiales sociosanitarios coordinados con unidades asistenciales de fácil acceso. Las asociaciones , en muchos casos no aportan recursos de calidad ni humanos ni asistenciales, en mi opinión se va mucho dinero en estas. Mejor buenos centros bien dotados y con estabilidad. Mejor invertir ese dinero en centros bien dotados y equitativos.
332	¿Qué sucede con pacientes que están más de 10 años con sintomatología, indicios y revisiones con el especialista por una sospecha de enfermedad rara, pero sin un diagnóstico al 100%? Son pacientes que sufren la enfermedad y que su calidad de vida empeora, deben apartar sus condiciones laborales por su cuenta... Porque no pueden solicitar ayuda para este tipo de situaciones
336	En el ámbito laboral y fiscal
338	no
343	Estos pacientes no solo precisan diagnóstico, que es importante, estos pacientes precisan acceso a terapias rehabilitadoras que mejoren su estado funcional y su calidad de vida.
344	Cuidados Paliativos con equidad independiente de la edad y lugar de residencia cuando la evolución ya es limitante.
345	Mayor inversión investigación
350	Coordinación entre las distintas AAPP y las entidades sociales privadas y públicas para la atención de personas con EERR y familias en función de sus necesidades junto con las de quienes situaciones similares aunque no tengan EERR.
356	Ayuda psicológica y tratamientos no medicamentosos necesarios para una mejor calidad de vida
359	Para mí la más importante, sería más investigación a nivel nacional para encontrar curas o mejorar los tratamientos, así esas personas podrían ser más útiles para la sociedad y no estar limitadas a ciertos trabajos.
364	Investigación, más y mejor.
365	Centros especializados de referencia y especialistas.
366	Las mayoría de los tratamientos de estimulación , logopedia, apoyo educativocorre a cargo de los padres, porque con lo que da las instituciones no es suficiente, además de tener que realizar muchísimos papeleos y para q te llegue la ayuda necesitas unas rentas muy bajas, y es mucha carga económica.
375	En el ámbito escolar y formativo de las personas con alguna enfermedad rara y discapacidad
382	Sería muy importante para el paciente cuando va a consulta , ser escuchados , dedicarle el tiempo necesario (por lo complejo de cada caso) es muy frustrante la mayoría de las veces , cuando sales de la consulta con la sensación de que están dejando pasar el tiempo (vuelve dentro de un año) y vuelta a empezar
387	Falta de profesorado de E.E. en colegios ordinarios, y más si el colegio tiene aula tea.
394	EL TRABAJO EN RED ENTRE LAS POLITICAS DE SANIDAD Y LOS PROFESIONALES DE BASE.
399	La derivación a hospitales de referencia en otras CCAA
404	Atención a familias y personas allegadas
407	Investigación
409	Enriquecimiento de los servicios de Genética. Imprescindibles para un diagnóstico precoz.
413	Concretamente sobre NF1 hay tratamientos en Barcelona y para personas más jóvenes. Para mí, nada
421	Simplemente que las personas con enfermedades raras reciban atención sanitaria y se les realicen las pruebas diagnosticas necesarias para su adecuado tratamiento y seguimiento. A día de hoy es escasa.
443	Asistencia a familias y ayudas sociales. Agilizar trámites en medicamentos actualmente en desarrollo
463	Educativo
494	Creación de unidades de tratamiento multidisciplinar de enfermedades raras
497	Asistencia especializada, recursos en genética y rutas burocráticas simplificadas, gestion especializadas y figuras como coordinador de casos para áreas sanitarias
520	CONSIDERO QUE EN LO QUE MÁ SSE DEBE ACTUAR ES EN EL DIAGNOSTICO PRECOZ.
531	Estudio genético precoz (no solo marcadores indirectos como las "pruebas de talón") Accesibilidad a la estimulación precoz, a nivel escolar.

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

	Accesibilidad a asistencia precoz, deficitaria actualmente: logopedia, rehabilitación,...
	Flexibilidad en la admisión en centros especiales: restricciones de acceso por "solo" deficit físico y "no" psíquico, y viceversa.
	Facilidad de acceso a estos servicios a pacientes de áreas periféricas (rurales).
536	Terapia génica
540	Coordinación atención sanitaria especializada, primaria y sociosanitaria
541	Terapia genica, protocolo de detección de apendicitis para niños que no pueden comunicarse
543	Ayuda económicas
544	La investigación es imprescindible para las enfermedades de peor pronóstico en organismos públicos, colaboración con universidades y otras empresas.
547	Posibilidad de acceder al mundo laboral.
567	Lo desconozco
576	Financiación de medicamentos y productos sanitarios excluidos del SNS.
593	La atención integral a la familia en la que se encuentra una persona con una enfermedad rara y al entorno mas directo en el que se mueve.
604	Que se ponga en marcha el protocolo de atención a urgencias de una persona con una EERR
605	La investigación en enfermedades raras para su tratamiento adecuado sobre todo aquellos que implican esperanza de vida muy corta
607	Acceso a terapias complementarias (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional...) que faciliten un tratamiento integral de las patologías poco frecuentes

Resumen para C3 [1]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
Opción	146	25.80%
Sin respuesta	107	18.90%
No completada o No mostrada	313	55.30%

ID	Respuesta
48	Prioridad consultasurgencias.... y tratamientos
52	Rapidez en el diagnostico
53	Apoyo en el entorno familiar.
54	Creación de una ventanilla única, para todo lo referente a las enfermedades raras.
56	Obligatoriedad de, si un especialista no tiene conocimiento sobre EE. RR. pueda derribarte directamente a otro, ya sea del mismo centro hospitalario o no.
57	Agilidad a la hora de citar con especialistas
58	Preparación a los profesionales
62	Especialidad en genética.
63	Mejora en la ley de Dependencia
64	Burocracia mas facil
68	FORMACIÓN A LOS SANITARIOS SOBRE ENFERMEDADES RARAS
71	Apoyo psicologico
72	Atención social y acompañamiento psicológico a los enfermos
73	Seguridad Social sin autonomias (igual en todo el territorio español)
79	Diagnóstico precoz, para la mejora de pronóstico de la persona y acceso al tratamientos terapéuticos y/o paliativos.
83	Formación a los profesionales de todas las enfermedades raras
86	sistema de ventanilla única para facilitar todo el abordaje multidisciplinar
90	Documentales sin blanquear ni maquillar la realidad como el que se está haciendo sobre Enfermedades raras y dolor crónico en Tomelloso.
91	Más investigación
94	Tratamiento eficaz para frenar la enfermedad
106	Formación
116	Cribado neonatal
120	Empatia
121	Destinar más presupuesto a su estudio
125	Simplificar las solicitudes de ayuda
129	Más recursos económicos invertidos en este área
130	Formación al personal médico de cabecera y pediatra sobre enfermedades raras
131	El establecimiento de un equipo multidisciplinario de profesionales en cada provincia para evitar desplazamientos a otras para recibir el tratamiento o consultas que son numerosas y habituales.
133	Formación
136	Mayor seguimiento clínico
140	Inversión en profesionales
141	Recursos humanos en investigacion
142	Trabajar con asociaciones y universidades
145	En urgencias, deben tener prioridad, son más enfermizos y sus consecuencias, en caso de dejarlos pueden ser malas
147	Formación urgente de más profesionales para la detección precoz en los menores
152	Fisioterapia
155	Ampliar la INVESTIGACIÓN
157	Mejor organización para facilitar sus gestiones familiares
158	Estudio genetico
159	Apoyo psicológico
161	Los historiales médicos deberían poder ver los todos los sanitarios de Castilla la Mancha independientemente de la provincia
171	* Seguimiento médico multidisciplinar de los enfermos
175	Prioridad en consultas, ya sean concertadas ó de asistencia a urgencias

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

176	Atencion sanitaria
177	Mayor formación de los profesionales
179	Investigacion
180	Formacion
194	Creación de Unidades de Referencia Regionales para Enfermedades Raras
195	Formación del personal sanitario
196	Conocimiento y formación de los sanitarios en EERR
198	Conocimiento del impacto diagnóstico de una enfermedad rara
204	Alertas
205	Asesoramiento e información a profesionales sobre recursos disponibles
207	Formacion real a los médicos
211	Equipos multidisciplinares especialmente en atención sanitaria
218	Investigación
219	Banco de información regional conectado a uno nacional e internacional
222	Cursos de formación obligatorios en todos los ámbitos social/educativo/sanitario
223	Más pruebas diagnósticas
224	Formación educación ni sólo de los Sanitarios
225	Visibilidad y educación.
230	Unidades Multidisciplinares
233	Atención médica personal permanente
237	Personal cualificado
240	campañas educativas.
246	Formación profesionales sociosanitarios
247	Plan de Genética en C-LM, a día de hoy no existe y cada hospital lucha como puede para hacer frente a ello
263	Cuidados domiciliarios profesionales
267	Diagnostico de la enfermedad
271	Enfoque holístico e integral del paciente
277	Personal cualificado
278	Libre elección de especialistas con formación en la enfermedad rara en todo el territorio español
286	En el ámbito laboral formaciones
293	Conexión entre especialistas y equipos multidisciplinares
294	Formación de cuidadores y bolsa de trabajo bien formados
297	Crear unidades especializadas que integren a todas las especialidades implicadas
298	Más recursos económicos para asistencia socios animaría e investigación.
299	facultativos con más formación
301	Más investigación y formación sobre las enfermedades a médicos
304	Calidad del enfermo
309	Médicos que les interese realmente ese tipo de enfermedades
310	Tener una discapacidad para poder acceder económicamente a otras situaciones.
315	Ayudas económicas a padres que aún no tienen diagnóstico
316	Ayudas terapéuticas necesarias
318	Mayor formación en profesionales
322	Consultas directas y con respuesta rápida con personal cualificado
331	Centros específicos
332	Formación profesional para detección precoz de las EERR
334	Potenciar la gestión de casos
336	Mas presupuesto en investigación
338	Hacer efectivo los CSUR
339	Ampliación del cribado neonatal a las EERR que cumplan los criterios vigentes
343	Acceso de todos los pacientes centro capacitados para su tratamiento independiente de su domicilio.
344	Equipos multidisciplinares en los centros que incluyan Nutricionista
345	Tener acceso directo a consulta especializada cuando la enfermedad ya se ha detectado y evitar largas esperas
350	Estrategia en red que cohesione las políticas de prevención secundaria, atención temprana desde el diagnóstico, ayudas e inserción.
356	Pruebas diagnósticas más rapidas
361	Coordinación socio sanitaria
364	Coordinación entre especialistas que traten a un mismo paciente con EERR
365	Especialidad de genética.
366	Atención temprana de inicio más precoz y eficaz.
371	información
375	Detección de la enfermedad , formación sobre la misma

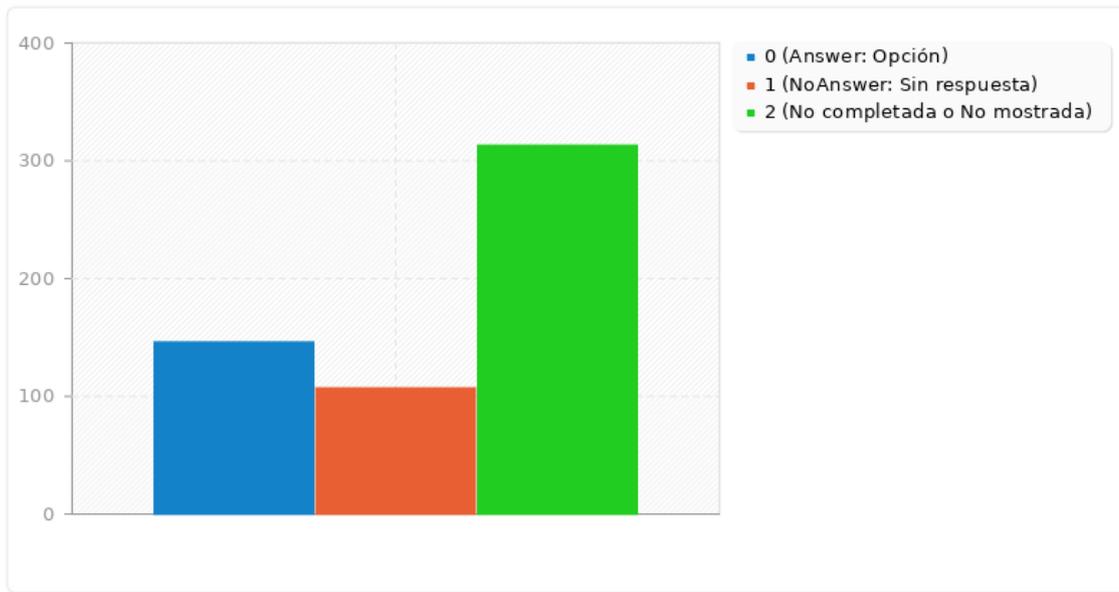
Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

382	Médicos que les interese realmente ese tipo de enfermedades
387	Crear bdd real y sería de pacientes
392	Registro
394	NOTIFICAR P.E. A LOS TSOCIALES SANITARIOS LAS NOVEDADES, AYUDAS ,ETC RESPECTO A EERR
399	Atención más humana y psicológica
404	Mayor información y accesible
407	investigación
409	Trabajo en red
413	Con enfermedades raras puede ser más difícil encontrar pareja, como es mi caso. Soy hombre y quiero tener un hijo. Necesito un vientre de alquiler y análisis genético para que mi hijo/a no esté también enfermo.
418	Profesionales formados
421	Aumento del personal sanitario especializado.
428	Reabilitacin
443	Estandarizar ayudas para sufragar tratamientos
457	recursos adecuados
481	Más inversión para la investigación
494	Investigación genética
497	Gestor de casos con rango ejecutivo
504	Aumento recursos investigación
520	DETECCION PRECOZ
529	INFORMACIÓN
531	Estudio genético precoz, a familias con antecedentes, o grupos de riesgo.
536	Acceso a estudios o análisis genéticos
540	Disponibilidad medicamentos y fórmulas magistrales en farmacia comunitariafarmacias comunitarias
541	Terapia genica
543	Mejorar la coordinación entre profesionales, primero sanitarios, y con otros sistemas. Figura del coordinador de caso
544	DESARROLLO Y ACCESO A TERAPIAS GENICAS (YA EXISTEN EN CATALUÑA). POSIBILIDAD DE ACCESO A TERAPIAS EN OTRAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS
547	Centro de día para los enfermos cuando han terminado su etapa escolar
558	Mejorar los sistemas de diagnóstico precoz
567	Más especialistas sanitarios
569	Medidas de adaptación a la enfermedad: psicológicas y estructurales
573	Formación
576	Especialidad de Genética.
581	Hacer las enfermedades raras enfermedades de declaración obligatoria
584	FORMACION
588	Acceso curricular adecuado para el alumnado con EERR
590	Unidad especializada y coordinada en cada centro para una mejor atención
593	Coordinación entre profesionales sanitarios _
595	Unidades multidisciplinares para tratar las enfermedades raras y su patología global, no solo en un campo de la medicina
603	Implementación de la intervención de fisioterapia en hospitales para pacientes con dichas enfermedades
604	Protocolo de atención a urgencias de una persona con EERR
605	creación de centros de referendia coordinados que compaginen investigación y atención sanitaria
607	Invertir en investigación en enfermedades raras
610	Conocimiento por parte de las/os profesionales sanitarias/os

Resumen para C3 [1]

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



Resumen para C3 [2]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
Opción	135	23.85%
Sin respuesta	118	20.85%
No completada o No mostrada	313	55.30%

ID	Respuesta
48	Visibilidad
53	Reducir las listas de espera en sanidad.
54	Implantación de protocolo de atención en urgencias de las personas que padezcan una enfermedad rara.
56	Rapidez en los procesos de discapacidad para que las personas que puedan trabajar, se incorporen al mundo laboral lo antes posible.
57	Agilidad para realizar pruebas diagnósticas
58	Apoyo en todos los ámbitos
62	Centros de referencia.
63	Enseñar educación y respeto a los profesionales médicos
64	menos aportaciones de documentacion
68	CONVENIOS CON HOSPITALES DE REFERENCIA
71	Paliativos pediátricos en todas sus areas
73	Fisioterapia continua
79	Crear circuitos para mayor transferibilidad de información y la creación de recursos especializados a nivel sanitario, sociosanitarios, educativos, social... Centros residenciales de atención especializada
83	Mejorar el trato con los pacientes y familiares
86	terapias de rehabilitacion
90	Formación especializada a médicos y especialistas
94	Creación red asistencial para las personas enfermas y sus familias
106	Diagnóstico precoz
116	Formación de los profesionales sobre eerr
120	Prioridad
121	Mayor coordinación entre profesionales sanitarios de distintas áreas
125	Tener en cuenta que las enfermedades raras no suelen tener tratamiento y a veces no hay posibilidad de una mejora
129	Más información a todo ciudadano
130	Atención psicológica padres, paciente desde el momento de sospecha y detección
133	Personal
136	Información de estudios de investigación
140	Inversión económica
141	Profesionales bien formados
142	Formar a profesionales
145	Pensar que si no coincide con los síntomas generales, no es que las madres seamos histéricas, igual es que hay algo más malo
147	Adecuación del hospital Virgen de la Salud como centro de investigación y atención a pacientes con patologías crónicas
152	Información profesional
155	Mejorar la formación
157	Ayudas para descansos familiares reales
158	Coordinacion entre los diferentes especialistas para unificacion de pruebas
159	Detección precoz
161	Los historiales médicos deberían poder verlos todos los hospitales de españa
171	* Flexibilidad laboral efectiva para los enfermos
175	Proporcionar los ttº que se precise, ya sea farmacológico, psicólogo, de logopedia..etc
176	Financiacion tratamientos
177	Ayudas para las familias afectadas
179	Posibilidad de entrar en ensayos clinicos
180	Información

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

194	Implementación de un Programa de Diagnóstico Genético Temprano
195	Equipos multidisciplinares de atención en todas las edades, no solo en la infancia.
196	Unidad especializada con equipo multidisciplinar
198	Priorización de trámites administrativos, sanitarios y sociales
205	Atención y acompañamiento a los pacientes y familias
207	Detección rápida
211	EMPATIA de todos los actores
218	Formación sanitaria
219	conexión de personas afectadas y estudios
222	Atención individualizada y personalizada
223	Pruebas precoces
224	Actualización del personal Sanitario.
225	Mayor apoyo socio-económico
230	Acceso a rehabilitación continua e individualizada
237	Logopeda
240	centros de atención dotados con personal y equipados con material suficiente y en buen estado.
246	Seguir trabajando en mejorar el diagnóstico precoz de más patologías
247	El plan de EERR de C-LM que está desarrollando la Consejería de Sanidad
263	Máxima prioridad en la solicitud de ayudas de cualquier tipo a la administración
267	Mejora de la empatía del facultativo hacia el paciente
271	Agrupación de visitas, pruebas y tratamientos en un día
277	Mayor inversión en investigación
278	Equipos multidisciplinares de sanitarios con formación en eerr
286	Dar charlas en en ámbito laboral.
293	Formación al personal sanitario siendo obligatorio asistir a conferencias y cursos de buenas prácticas en la atención al paciente
294	Ayudas economicas
297	Protocolos adecuados a la enfermedad en todos los ámbitos
298	Más profesionales, más profesionales y más profesionales. De este modo, no habría colapso en el sistema de atención sanitaria dado que, en su mayoría, las Enfermedades Raras las sufren los niños y niñas.
299	familias con más información sobre las enfermedades
301	Un servicio de asistencia más amplio sobre todo en zonas rurales
304	Investigación
309	Dedicar el tiempo necesario a cada paciente , por lo complejo de cada caso
310	Más información
315	Campaña de sensibilización en redes
316	Formación a los que se relacionan con los enfermos
318	Mayor control de la enfermedad
322	Formación del personal de atención primaria y centros sociales
331	Unidades en todas las gerencias
332	Charla a los pacientes y familiares para darles recomendaciones de atención sociosanitaria
334	Fomentar la formación de los profesionales y familiares
336	Mas apoyo a las asociaciones que trabajan por las enfermedades raras.
338	Mayor difusión y concientización de las EE.RR.
339	Creación de unidades y circuitos asistenciales similares a los de las CCAA más desarrolladas, con los fondos necesarios
343	Diagnostico precoz
344	Atención a domicilio / Equipos por zonas
350	Presupuesto transversal para la discapacidad-dependencia que incluya a personas con EERR, que incluya RRHH especializados, instrumentos y estructura propia.
356	Tratamientos efectivos no siempre medicamentosos
361	Equipos especializados de apoyo
364	Más investigación
365	Centros de referencia
366	Apoyo educativo real y adaptado a las necesidades de cada situación
371	formación
375	Asesorar a las familias con el diagnóstico correcto
382	Pruebas necesarias para un diagnóstico rápido y un seguimiento por los mismos profesionales
387	Fomentar el asociacionismo en la CCAA.
392	Protocolización cuidados
394	DESIGNAR E INFORMAR A LOS PROFESIONALES DE LAS PERSONAS REFERENTES EN EERR EN CADA PROVINCIA SI EXISTIESEN

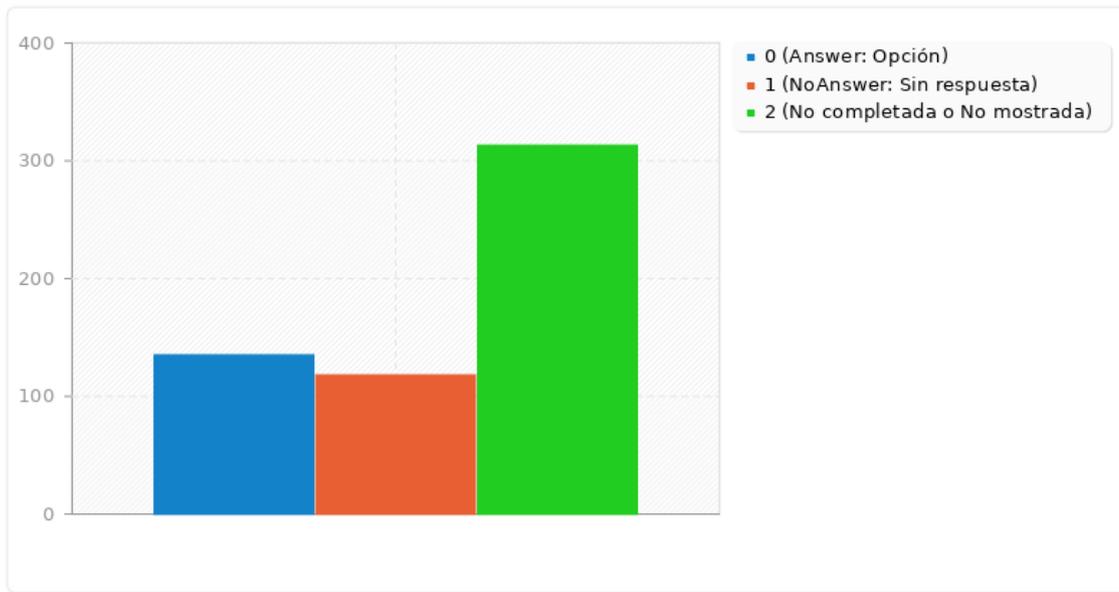
Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

399	Agilizar pruebas diagnósticas
407	investigación
409	Acceso rápido a estudios genéticos
413	Mi pregunta a la cuestión 1 quién me ayuda a pagar todo para que pueda ser padre soltero???
418	Medios adecuados
421	Formación del personal sanitario.
428	Tratamientos subvencionables
443	Estandarizar los servicios de asistencia
457	formación población
481	Más información y apoyo a las familias
494	Unidades de tratamiento multidisciplinar de EERR
497	solicitud al ministerio de un plan nacional de ER
504	Acercamiento de tratamientos en zonas rurales
520	INFORMACION A LAS FAMILIAS
531	Logopedia precoz, rehabilitación precoz.
536	Falta personal de apoyo en los colegios
540	Subvención tratamientos terapéuticos independiente TSI
541	Protocolo de detección de apendicitis para niños que no pueden comunicarse
543	Atención más centrada en el paciente y su familia
544	EN ALBACETE FALTAN NEUROPEDIATRAS (NO SE CONTRATAN SUSTITUTOS), UN SOLO LOGOPEDA PARA TODA LA PROVINCIA
547	Escuela de verano de la Administración: plazas específicas porque en otros centros no aceptan a estos alumnos
558	Aumentar el gasto en investigación
567	Mayor facilidad de acceso
569	Dar a conocer las limitaciones, síntomas de alarma, en el entorno del enfermo
573	Estudio e Investigación
576	Centros especializados en EERR
581	crear personas referentes o gestoras de casos de enfermedades raras en todas las gerencias.
584	APOYO
588	Prestación de más servicios sanitarios y socio-sanitarios
590	gestora de casos, para una mejor atención y unificación en las citas
593	Creación de equipos multidisciplinares de gestión de casos
595	Establecer redes de apoyo y conocimiento de personas en la misma situación
604	Creación de una ventanilla única de enfermedades raras para todo el tema burocrático
605	Coordinación con los centros de referencia europeos e internacionales
607	Idem

Resumen para C3 [2]

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



Resumen para C3 [3]

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

Opción	Cuenta	Porcentaje
Opción	120	21.20%
Sin respuesta	133	23.50%
No completada o No mostrada	313	55.30%

ID	Respuesta
48	Investigación más recursos humanos y economicos
53	Reducir el tiempo de espera en las consultas médicas.
54	Ocio y Respiro familiar.
56	Los médicos de cabecera han de tener algún tipo de directorio o programa que les ayude a ver, como mínimo, la sospecha de EE.RR. para que tengan herramientas de triaje.
57	Formación por parte del personal
58	Ayudas económicas
62	Especialistas formados.
64	acortar el tiempo de espera oara que te vea un profesional
68	CONGRESOS ENTRE PROFESIONALES SANITARIOS DONDE EXPONGAN SUS CASOS CLINICOS PARA QUE TODSO PUEDAN APRENDER DE ELLOS.
71	Atención multidisciplinar a enfermos crónicos en una misma visita.
73	Mayor seguimiento pacientes
79	Minimizar trámites administrativos y burocráticos.
83	Ayudas para productos de apoyo necesarios
90	Inversion en Investigación
94	Formación equipo multidisciplinar
106	Sensibilización
116	Acompañamiento a los familiares
120	Investigacion
121	Mayor humanización en el trato a personas con enfermedades raras, sobre todo en el ámbito sanitario
125	Sensibilizar a los profesionales que tratan a los pacientes con enfermedades raras
129	Mayor inclusión
130	Protocolos visibles y accesibles para todos
133	Presupuestos
136	Facilidad de asistencia clínica ante recaídas y consultas
140	No puedo decir más porque soy ajena a esta materia
141	Mejora de los tiempos para acceder a tratamientos y ayudas
142	Falta Empatía y humanización en centros sosviosanitarios
145	Unas consultas especializadas en ellas, con personal formado
147	Atención psicológica a la familia
152	Formación psicológica a facultativos.
157	Más investigación
158	Apoyo socio economico y sanitario a persona enferma y sus familias
161	Poder tener tratamiento en cualquier provincia de españa
175	Educación a la sociedad, para que puedan entender la diversidad de enfermedades que hay, que todos aportamos, y todos nos necesitamos.
176	Inclusion laboral
177	Divulgación e información
179	Investigacion
180	Sensibilización
194	Creación de una Red de Atención Sociosanitaria Integral
195	Formación en el ámbito laboral para empatizar con las personas que tienen enfermedades raras
196	Y mucha humanización
198	Apoyo y ayudas continuadas para mejorar la calidad de vida
205	Visibilidad en todos los organismos públicos
207	Investigación
211	Protocolos específicos de atención

Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

218	Más recursos económicos
222	Invertir en investigación .
224	Aumentar presupuesto en investigación
225	Acceso a tratamientos punteros y a cuidados (médicos, enfermeros, fisioterapeu
230	Atención integral
237	Comiendo de comunicación
240	programas de detección efectivos y continuidad de cuidados adecuada.
246	Constituir una Red de Expertos en CLM para agilizar diagnósticos de confirmación tras cribado y mejores opciones de tratamiento/seguimiento/prevenición de complicaciones.
247	Implicación de la Consejería de Educación y de Empleo en el plan de EERR de C-LM por parte de la Consejería de Sanidad
263	Mayor protección económica a los familiares cuidadores de estos enfermos
267	Derivar a otros profesionales cuando el médico desconoce la enfermedad
271	Apoyo tecnológico y familiar
277	Dar a conocer EERR
278	Aceleración del proceso burocrático de ayudas e incapacidades en aquellas eerr que supongan una disminución de la calidad de vida del paciente
286	Y ayudar más a los pacientes .
293	Más investigación y acercamiento de la misma a la atención primaria
294	Residencias para ingreso, con cuidadores bien formados y medios adecuados, para.cusndo no sea.possible.cuidsrlos en el entorno familiar
297	Ayudas para hospitalización domiciliaria
298	Más personal cualificado que interactúen con los pacientes.
299	investigación genética
301	Más información sobre este tipo de enfermedades en todos los ámbitos
304	Ayudas
309	Hacer pruebas necesarias , ayuda sicológica a pacientes y familiares , seguimiento de la enfermedad
310	Muchas más empatía por los profesores y sanitarios
315	Aumento del tiempo de atención temprana
316	Que se les tengan mas en cuenta a la hora de adaptar los estudios que en muchos casos no se tienen en cuenta.
322	Equipos multidisciplinares con acompañamiento psicologico
332	Visibilidad de como se ve afectada la calidad de vida de estos pacientes
338	Apoyo al tejido asociativo
339	Mejora (agilización) de los circuitos de diagnóstico molecular
343	Atención multidisciplinar
344	Cuidados Paliativos
350	Colaboración público privada europea y nacional para la investigación (y si puede ser, transcontinental).
356	Calidad en atención sanitaria y social
361	Humanización de la atención anitaria
364	Creación de hospital de referencia para EERR
365	Formación de especialistas
366	Ayudas reales , económicas y de medios a la investigación
371	estudio
375	Información a los centros educativos y su inclusión
382	Ayuda sicológica a pacientes y familiares
387	Sincronización de profesionales que tratan al paciente
392	atencion sociosanitaria
394	REALIZAR UNA ESTRATEGIA COMUN PARA TODA C.M. INFORMANDO A LA POBLACION Y A LAS PROFESIONALES.
399	Derivación a hospitales de referencia en otras CCAA
407	investigación
409	Gestores de casos que faciliten la atención Sociosanitaria
413	Seria fundamental que los médicos estuvieran interconectados para que los tratamientos de otras zonas, Barcelona, se puedan también dar aquí.
418	Información y apoyo a familiares
421	Realización de estudios genéticos como protocolo
443	Mayor visibilidad y agilización de tramites
457	formación de profesionales
494	Acceso precoz a unidades de discapacidad y dependencia
497	inversion en diagnostico y en educación
504	Enfoque sanitario multidisciplinar real
520	AYUDA A LA FAMILIA

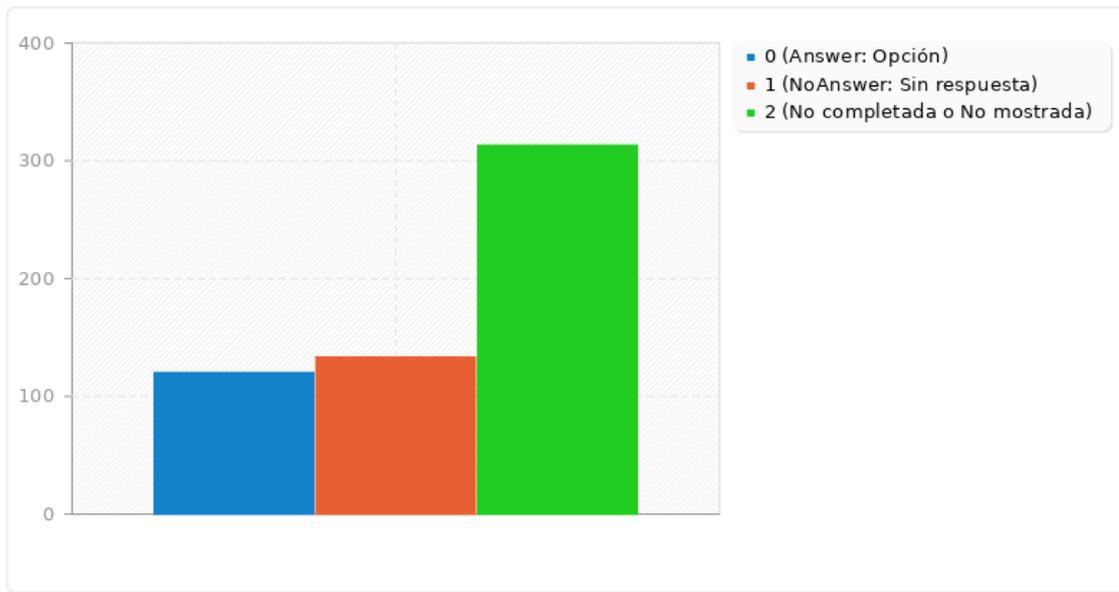
Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

531	Servicio itinerante (psicólogo, rehabilitación, logopedia, etc...) a zonas rurales.
536	Ampliar sesiones y personal de atención temprana
541	Falta personal sanitario y educativo
543	Participación del paciente y la familia en su proceso
544	SE NECESITAN MÁS PERSONAL DE APOYO EN LOS COLEGIOS, QUITAN HORAS A LOS PSICOTERAPEUTAS
547	Apoyo psicológico a los cuidadores de los enfermos
558	Dar mayor accesibilidad a medicamentos y otros tratamientos
567	Más ayudas a las familias
569	Mejora de las ayudas económicas
573	Implicación
576	Formación de especialistas en EERR
581	apoyar a las familias
584	EMPATIA Y HUMANIZACION
588	Valorar la inclusión en la estrategia de cuidados paliativos
590	refuerzo de apoyo psicológico y formación para ayudar a la familia a gestionar el diagnóstico
593	Reducción listas de espera _ Coordinación con Grado discapacidad y grado de dependencia
595	Acceso a medicamentos de alto coste o difícil disponibilidad
604	Realización de ocio y respiro familiar
607	idem

Resumen para C3 [3]

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



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

Resumen para C4 [1]

Señale tres actuaciones que se están realizando actualmente y que opine sean beneficiosas para continuar impulsando la mejora de la atención a las personas que conviven con una Enfermedad Rara.

Opción	Cuenta	Porcentaje
Opción	96	16.96%
Sin respuesta	157	27.74%
No completada o No mostrada	313	55.30%

ID	Respuesta
53	Apoyo de las asociaciones.
54	Unidad de enfermedades raras.
56	Subvención para pacientes con EE. RR. y sus familiares
57	Ninguna
62	Ayuda para afrontar los gastos aunque algo escasa.
63	Pruebas geneticas
68	SIFCO
71	Día enfermedades raras pediátricas
72	Divulgación de las asociaciones que trabajan con las personas afectadas
73	Subvenciones EERR
79	Estrategia de Atención Sanitaria y Sociosanitaria en la agenda política de Castilla La Mancha
83	Colegios públicos especiales
90	Documental sobre las EERR y dolor crónico "WALL" para concienciar a nivel social, médico y político
94	Valoración para tratamiento
106	Tratamientos nuevos
125	La posibilidad de una segunda opinión cuando no hay diagnóstico claro
130	Atención psicológica de padres y pacientes en el momento de la detección.
131	El cribado neonatal
133	Ufff
136	Farmacia hospitalaria
140	Eso se lo pregunten a quienes conozcan del asunto
141	Divulgación en medios de comunicación
142	Ninguna
145	Mi pediatra nueva, en concreto, me escucha cuando le cuento los problemas nuevos de mi hijo.
147	Atención sanitaria
155	Atención personalizada global a los enfermos
158	Divulgacion EERR
161	Ninguna
175	Visibilidad en medios de comunicación.
177	Programa de ayudas para familias afectadas
179	Ayudas economicas
194	Alianza entre FEDER y el Consejo General de la Psicología de España
195	La unidad de enfermedades raras de CLM ha sido una buena iniciativa, funciona muy bien
198	Ayudas económicas?
204	Asociaciones
205	Impulsar asociaciones de pacientes de las mismas características
207	Las asociaciones de cada enfermedad rara
211	Tramitación burocrática con el área de dependencia
222	Divulgación
224	Dedicar un día a una enfermedad concreta para farla a conocer
233	El servicio que presta el ESAD en Albacete debería ser potenciado y ampliado
237	Hacer una empresa
240	atención en centros especializados
246	Cribado neonatal de metabolopatías
247	Diagnóstico Genético
263	Atención sanitaria con consultas monográficas (ELA)
267	En el caso dr mi enfermedad en mi Comunidad Autónoma ninguna
277	ninguna

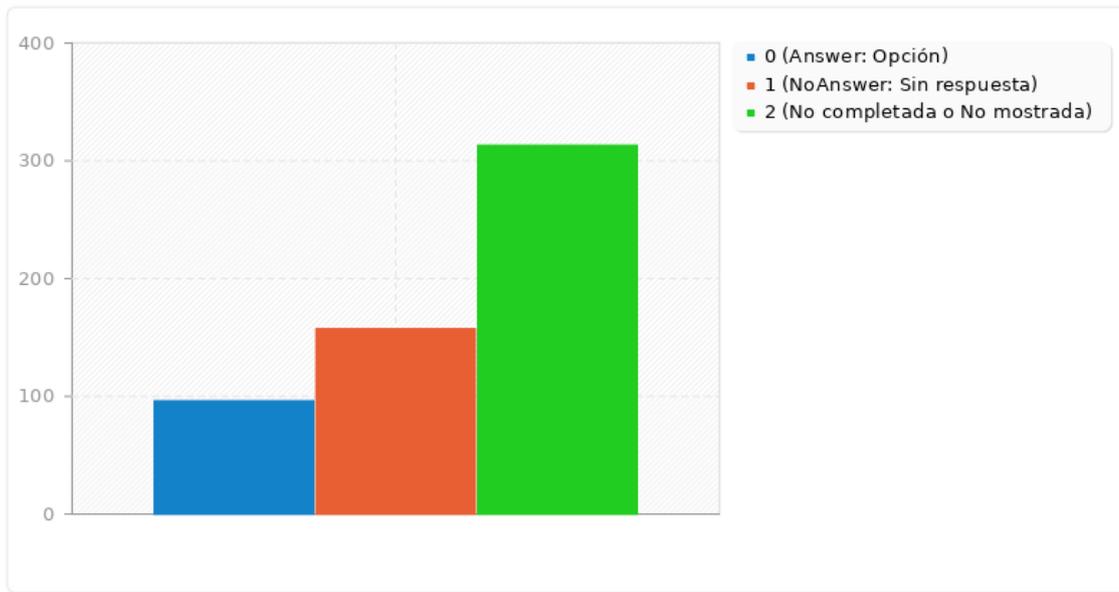
Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

278	Formación a profesionales
286	Tener más investigación
293	Esta encuesta
294	Esta encuesta.
298	La prevención precoz, es beneficiosa pero mejorable.
299	investigación genética
304	Ayuda sanitaria
309	Ninguna
310	Derivación fuera de Castilla-La Mancha cuando no saben tratarlo aquí.
316	Dar más ayudas en los desplazamientos y estancias a los que se tienen que trasladar fuera.
332	Investigación
339	última ampliación de cribado neonatal (Inmunodeficiencia combinada grave y atrofia muscular espinal)
340	No sólo enfermedades raras si no todas en general
344	Screening neonatal en prueba del talón
350	Cribado neonatal amplio (buen número de pruebas) con alta cobertura poblacional, aunque mejorable.
356	Publicidad
361	Diseño de la estrategia
364	Las desconozco
365	Registro de personas con enfermedades raras
366	Pruebas del talón
371	informacion a paccientes
375	Investigación de todas las enfermedades raras
382	No conozco ninguna
387	Inclusión
392	Atención similar a la de otros centros nacionales
409	Aumento del Cribado neonatal
413	Lo desconozco....
418	Este formulario
423	Coordinación entre especialistas que atiende.
428	Investigación
443	Ayuda fijada en 2024
494	Formación en EERR
497	Cribados, en los últimos años se han actualizado pero podrían mas
504	Desconozco
531	Centros ocupacionales y residencias en algunas zonas rurales.
536	Análisis de detección enfermedades
540	CSUR
541	Atención temprana
543	Unidad Técnica de Enfermedades Raras
544	ACCESO A LAS ESPECIALIDADES DE FISIOTERAPIA, LOGOPEDIA, MEDICINA REHABILITADORA, NEUROPEDIATRIA, PSIQUIATRIA
547	Atención sanitaria y farmacológica
569	Desconozco
573	Difusión
576	Aumento del cribado prenatal.
584	EMPATIA Y HUMANIZACION
588	Programas de Atención Temprana desde la Consejería de Bienestar Social
590	Formación
593	la puesta en marcha de la unidad e atención a enfermedades raras en la consejería de sanidad

Resumen para C4 [1]

Señale tres actuaciones que se están realizando actualmente y que opine sean beneficiosas para continuar impulsando la mejora de la atención a las personas que conviven con una Enfermedad Rara.



Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

Resumen para C4 [2]

Señale tres actuaciones que se están realizando actualmente y que opine sean beneficiosas para continuar impulsando la mejora de la atención a las personas que conviven con una Enfermedad Rara.

Opción	Cuenta	Porcentaje
Opción	59	10.42%
Sin respuesta	194	34.28%
No completada o No mostrada	313	55.30%

ID	Respuesta
54	Alianza de Enfermedades raras.
56	Aunque hay que desplazarse a Ciudad Capital, va habiendo más especialistas con formación y/o experiencia en EE. RR.
62	Fomentar la visibilidad y atención.
71	Más formación
79	Reuniones grupos focales
94	Impulso regulación normativa
125	Acceso a ayudas (((aunque son escasas)))
131	La formación de equipos multidisciplinares de profesionales especializados
136	Formación del personal sanitario
141	Creación de sociedades que agrupen a los pacientes accemejor acce
142	Ninguna
145	Ninguna más. En urgencias he llegado a estar 3 horas con mucha fiebre sin que me pregunten nada ni me atiendan
158	Coordinacion interhospitalaria
161	Ninguna
175	Consciencia social.
194	Alianza entre FEDER y el Consejo General de la Psicología de España
195	Subvenciones de la Consejería de Sanidad para ayudar a solventar los gastos derivados de la enfermedad
198	Visibilidad?
205	Ayudas a espacios públicos y acondicionamiento
207	Las unidades especializadas en la enfermedad rara
222	Prevención
240	campañas de visibilidad
246	Ayudas sociosanitarias
247	Asesoramiento Genético
263	Protocolos específicos en la atención hospitalaria (ELA)
277	ninguna
286	Tener más formación para los profesionales de la salud y los propios pacientes y familias
293	Iniciativas de divulgación
294	Ley ELA
298	Protocolo de intervención/ingreso para pacientes diagnosticados con Enfermedades Raras que entren en crisis.
299	educación al enfermo y familiares
304	Ayudas a los enfermos, tanto económicas como de personal
309	No están haciendo nada
310	Control por neuropediatra
316	Dar las terapias necesarias para evitar el dolor
332	Formación a médicos, que son los deben diagnosticar
339	El grupo de trabajo regional de diagnóstico de precisión (genético) cuyos trabajos están en curso
350	Trabajo de sensibilización en los medios en aumento, gracias sobre todo al esfuerzo de familias y ONGs.
356	Ayudas
361	Prevención
365	Formación de una Alianza de Asociaciones de EERR
371	formacion a los profesionales
375	Difundir dichas enfermedades
387	Visibilización

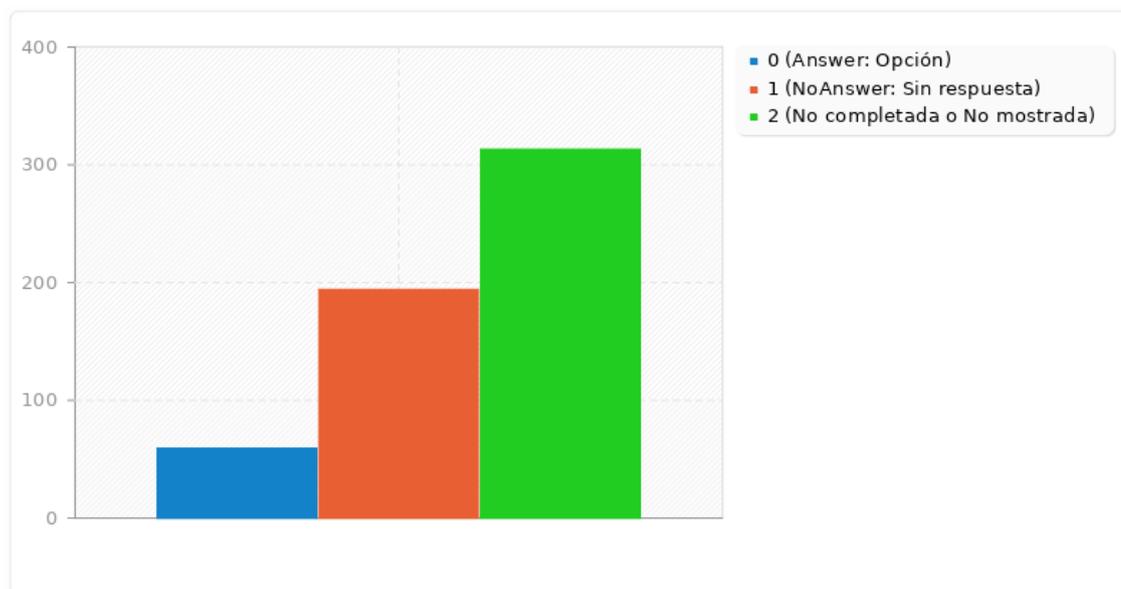
Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

409	Acceso a unidades de referencia
413	Resulta que CLM no tiene hospitales de referencia y sí hay en Madrid y Barcelona, como puedo ir hasta allí
443	Información indirecta por parte de algunos profesionales implicados
494	Unidad de mastocitosis de Toledo
531	Centros de formación con planes formativos adaptados, y residencia.
536	Ayudas económicas a las familias
540	Prueba talón
543	Ayuda económicas
544	ACCESO A ATENCIÓN TEMPRANA, TAMBIÉN A DOMICILIO
547	Ayuda a la dependencia
573	Conocimiento
576	Sensibilización difusión de las mismas por las Asociaciones.
584	APOYO
588	Cribado neonatal
590	Reunir a los profesionales para elaborar la estrategia y contar con personas afectadas, que son quienes realmente saben como es vivir con la enfermedad

Resumen para C4 [2]

Señale tres actuaciones que se están realizando actualmente y que opine sean beneficiosas para continuar impulsando la mejora de la atención a las personas que conviven con una Enfermedad Rara.



Resumen para C4 [3]

Señale tres actuaciones que se están realizando actualmente y que opine sean beneficiosas para continuar impulsando la mejora de la atención a las personas que conviven con una Enfermedad Rara.

Opción	Cuenta	Porcentaje
Opción	50	8.83%
Sin respuesta	203	35.87%
No completada o No mostrada	313	55.30%

ID	Respuesta
54	Subvención para mejorar la vida de las personas con una enfermedad rara, aunque la dotación es insuficiente.
56	La concienciación política de la Consejería es realmente esperanzadora y les doy las gracias
62	Coordinación y asesoramiento.
71	Más investigación
79	Cuestionario proceso participativo dirigido a la población en general y también a profesionales relacionados o no con las enfermedades raras
94	Ampliación prueba diagnóstico
125	Las asociaciones que nos acogen y entienden nuestra situación
141	Mejor acceso a tratamientos cuando son posibles
142	Ninguna
158	Cribado neonatal . Mejora pruebas Genetica
161	Ninguna
175	Resultados..
194	Propuesta de la Fundación Cudeca al Premio Princesa de Asturias de la Concordia
198	Investigación?
205	Ayudas y subvenciones a pacientes con EERR (aunque sea insuficiente en ocasiones)
222	Formación
240	formación
246	Medidas para la conciliación en el ámbito familiar.
247	Registro de EERR
263	Aunque muy mejorable, el convenio especial para cotizar a la seguridad social
277	ninguna
286	Apoyo en el ámbito laboral.
293	Darle voz a las familias afectas
298	Asistencia sociosanitaria para pacientes y familiares.
299	concienciacion a la población en general de las enfermedades raras
304	Sensibilidad ciudadana
309	Nada de nada
310	Millones de gracias a la Dra Maraña en cuenca
332	Financiación de trataamientos
339	Tratamiento precoz de las enfermedades raras diagnosticadas por cribado neonatal (última incorporación, AME)
350	Profesionales del sector sociosanitario cada vez más formados en la discapacidad/dependencia en las que puede derivar una EERR.
356	Tratamientos psicologicos
361	Visualización y apoyo entidades tercer sector
371	recursos
375	Ayuda a la persona afectada y a sus familiares
387	Orientación
413	por otra parte los médicos no saben que en Madrid o Barcelona hay hospitales de referencia
443	Voluntad de mejora
494	Acceso a pruebas diagnósticas y tratamiento de otras EERR o no raras que estén relacionadas a la EERR ya diagnosticada
531	Para "las personas que conviven con" ... no conozco ninguna.
536	Políticas de inserción laboral
540	Visibilidad
543	Coordinación entre profesionales sanitarios
544	APOYO ECONÓMICO
547	Estimulación temprana

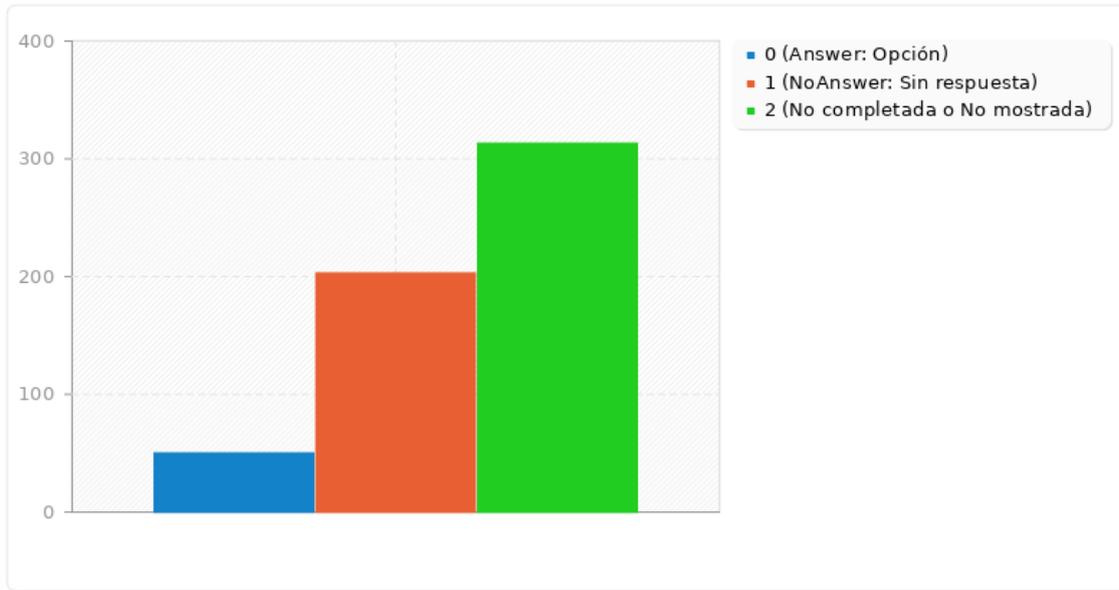
Estadísticas rápidas

Encuesta 336589 'Proceso participativo recogida información para Estrategia Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha'

573	Participación de todos los estamentos
576	Ayuda económica desde la Consejería (aunque no ha llegado a todos)
584	CONCIANCIACION Y FORMACION
588	Ayudas de dependencia autonómicas
590	Cuando no se tiene una experiencia con la enfermedad se deriva a centros y hospitales donde se puede recibir una mejor atención

Resumen para C4 [3]

Señale tres actuaciones que se están realizando actualmente y que opine sean beneficiosas para continuar impulsando la mejora de la atención a las personas que conviven con una Enfermedad Rara.



Resumen para C5

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 esta iniciativa?

Opción	Cuenta	Porcentaje
Considero fundamental su elaboración y posterior, cumplimiento. (SQ001)	207	36.57%
Es difícil conseguir diseñar líneas de actuación que puedan dar atención a todas las necesidades de cada caso y, por tanto, para su ejecución (SQ002)	16	2.83%
No tengo criterio para valorar esta iniciativa (SQ003)	10	1.77%
Pensaba que ya existía dicha Estrategia o que, en cualquier caso, se coordinaba desde otras Estrategias existentes (SQ004)	24	4.24%
Otro	11	1.94%
No completada o No mostrada	313	55.30%

ID	Respuesta
106	MUCHAS GRACIAS!
140	Me parece muy buena idea, va a ser de mucha ayuda para los familiares, bueno para todos. Que alguien el apoye las enfermedades raras ya es un paso de gigante. Una genial idea
237	Con urgencia
298	Ya tendría que estar elaborada la Estrategia Regional.
310	En capacidad para todos nuestros niños es muy importante para poder ayudarles
366	Espero escuchen a las familias y se traduzca en medidas eficaces y no solo en papeles para salir en las noticias
413	A ver si nos enteramos todos, profesionales y afectados....
497	si se tiene en cuenta a los pacientes podrá funcionar, escuchando y no censurándolos
531	"Impulsar" - "estrategias". Suena al anteproyecto, del proyectos, del plan, de la estrategia de etc etc. Para gastar fondos en burócratas y que al final no se ejecute nada.
605	Debe complementarse con la investigación en EERR
610	Debería ser una iniciativa nacional a la que C-LM se incorpore y no ser de ámbito únicamente regional

Resumen para C5

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 esta iniciativa?

