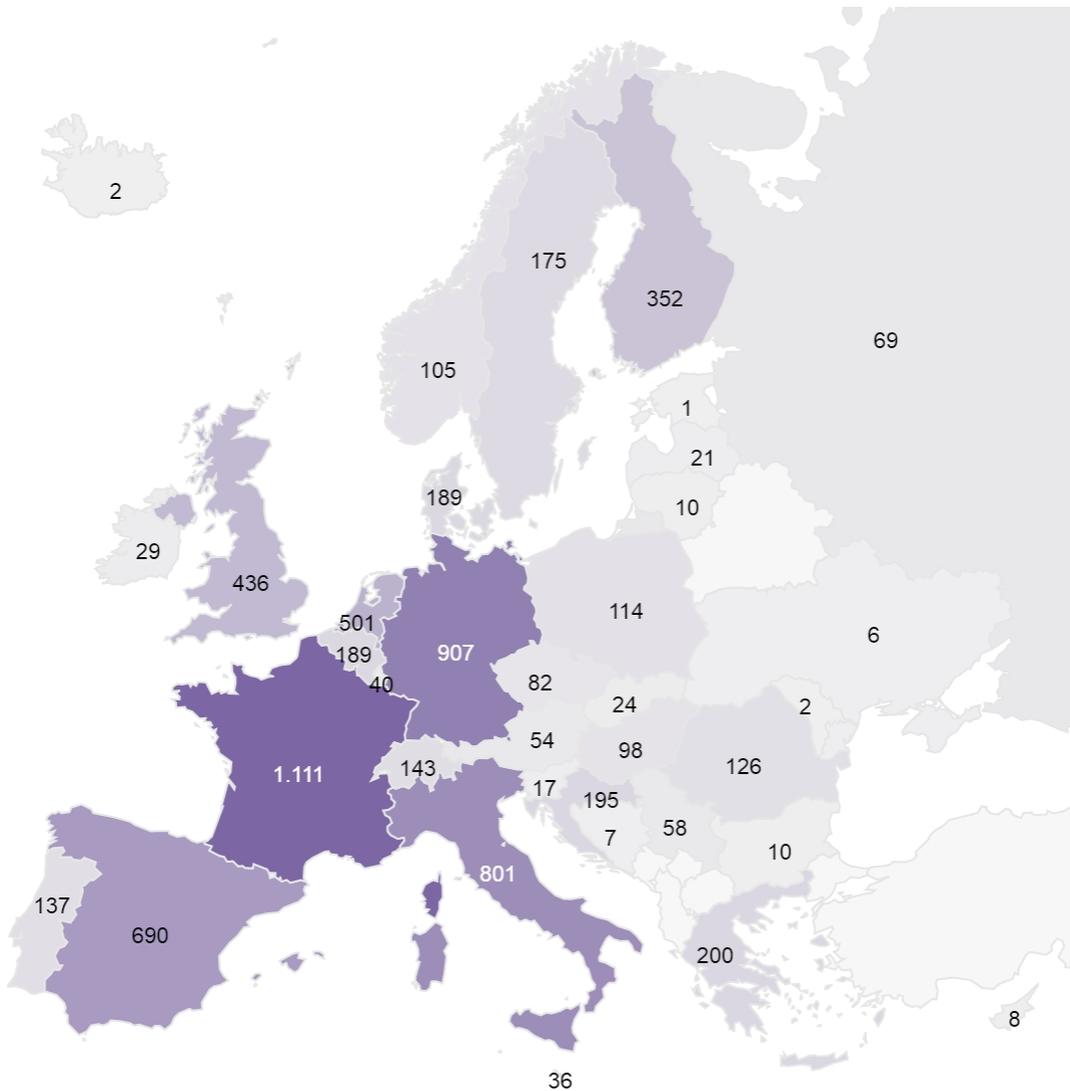


COVID19

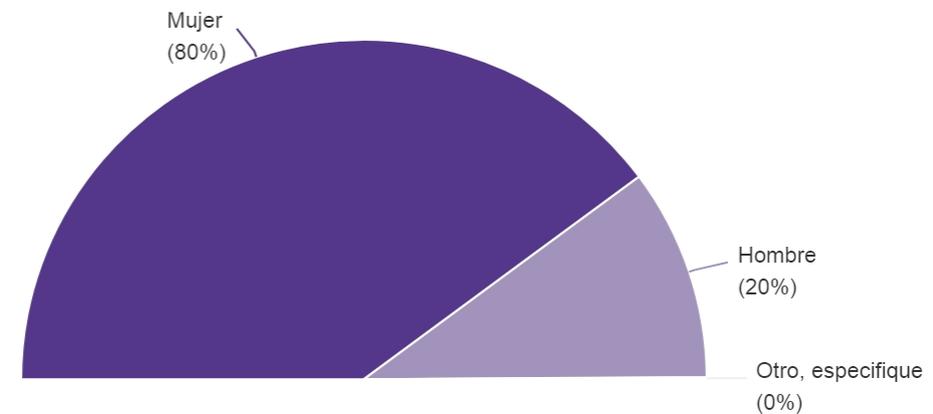
¿En qué país vive?



¿Cómo quiere responder a este cuestionario? En calidad de... Si es tanto paciente como cuidador(a) (padre, madre, cónyuge, etc.), elija en calidad de qué desea responder a este cuestionario.

	N	%
Paciente	4.343	64%
Representante de paciente	138	2%
Padre de un menor o adulto con una e...	2.145	31%
Abuelo/a de una persona que padece ...	24	0%
Cónyuge de una persona que padece ...	136	2%
Tío/a de una persona que padece una...	11	0%
Hermano de un menor o adulto con u...	31	0%
TOTAL	6.828	100%

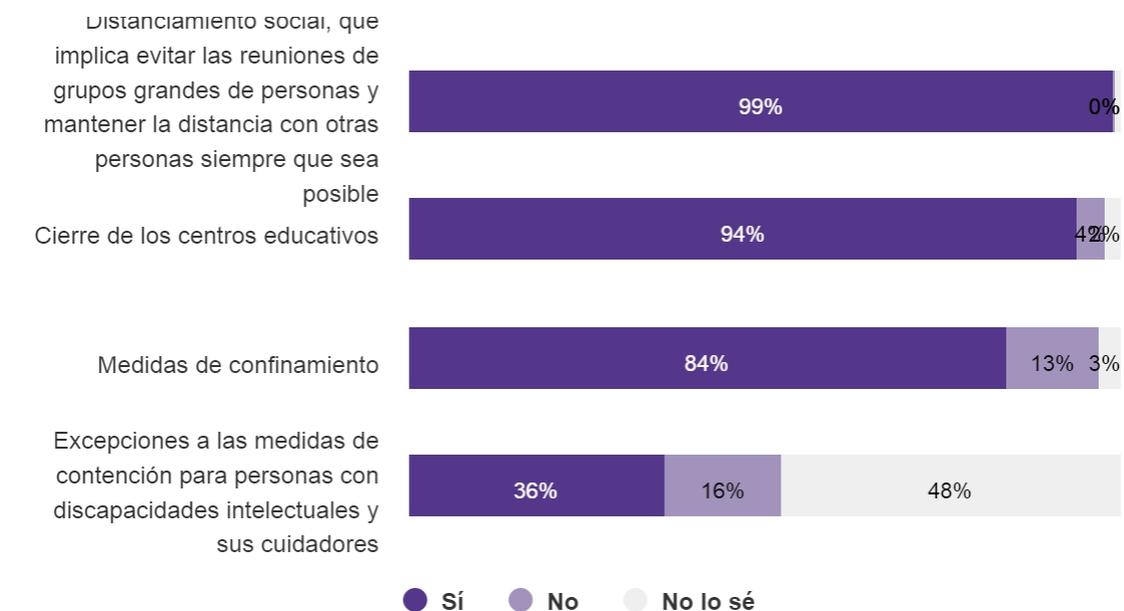
Usted es:



¿Están aplicándose actualmente las siguientes medidas para luchar contra la pandemia de covid-19 en su país/región/provincia?

	SÍ	NO	NO LO SÉ	TOTAL
Distanciamiento social, que implica evitar las reuniones de grupos grandes de personas y mantener la distancia con otras personas siempre que sea posible	6.879	34	32	6.945
Cierre de los centros educativos	6.540	263	142	6.945
Medidas de confinamiento	5.841	911	193	6.945
Excepciones a las medidas de contención para personas con discapacidades intelectuales y sus cuidadores	2.108	955	2.778	5.841

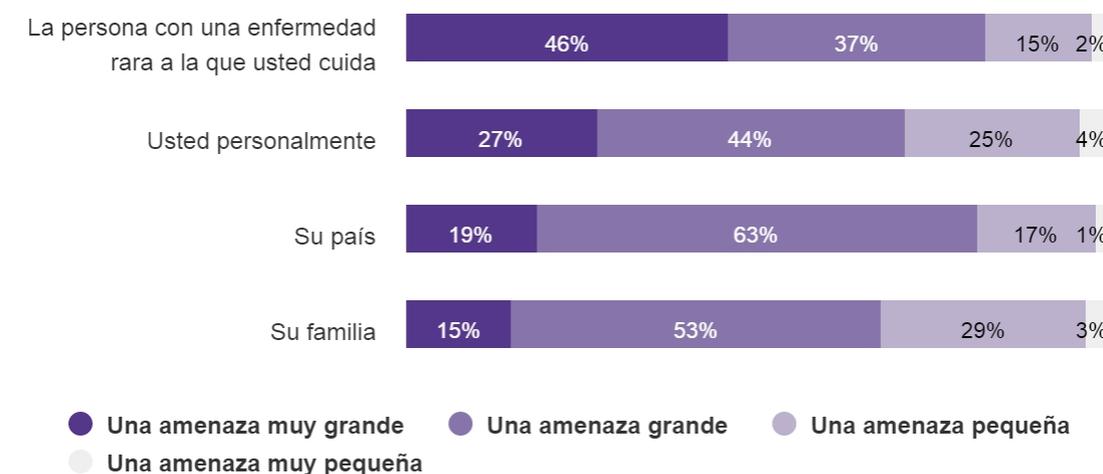
¿Están aplicándose actualmente las siguientes medidas para luchar contra la pandemia de covid-19 en su país/región/provincia?



¿Qué nivel de amenaza cree usted que representa la enfermedad coronavírica para cada uno de los siguientes?

	UNA AMEN... MUY GRANDE	UNA AMEN... GRANDE	UNA AMEN... PEQU...	UNA AMEN... MUY PEQU...	TOTAL
Usted personalmente	1.904	3.056	1.730	255	6.945
Su país	1.312	4.356	1.184	93	6.945
La persona con una enfermedad rara a la que usted cuida	1.083	860	360	44	2.347
Su familia	1.054	3.659	2.029	203	6.945

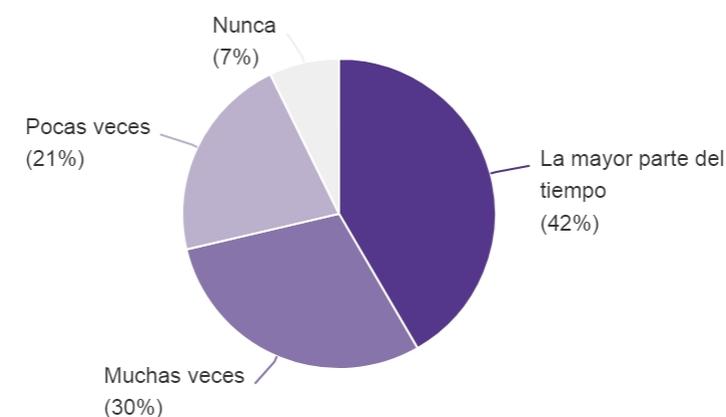
¿Qué nivel de amenaza cree usted que representa la enfermedad coronavírica para cada uno de los siguientes?



Por lo que respecta a la covid-19 y en relación con la enfermedad rara que tienen usted o su familiar, ¿considera que tienen acceso a toda la información que necesitan?

	N
La mayor parte del tiempo	2.893
Muchas veces	2.060
Pocas veces	1.491
Nunca	501
TOTAL	6.945

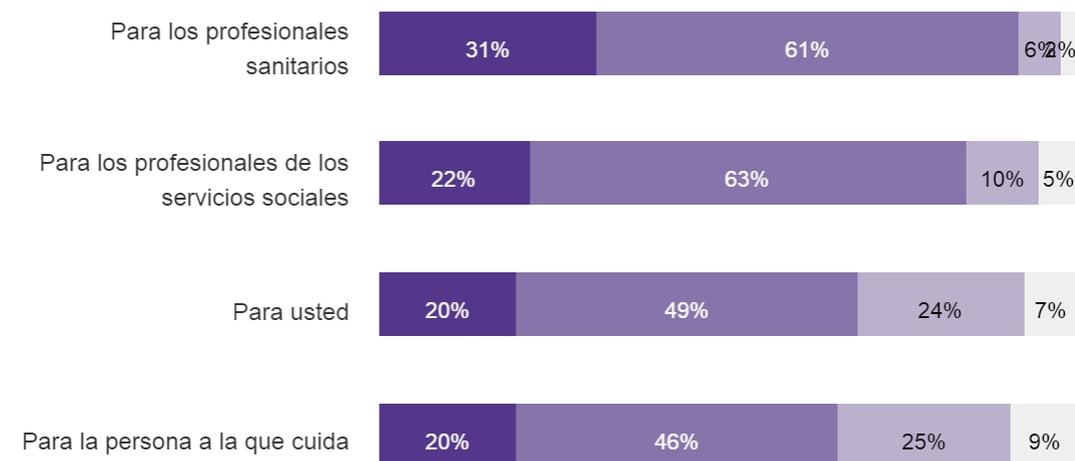
Por lo que respecta a la covid-19 y en relación con la enfermedad rara que tienen usted o su familiar, ¿considera que tienen acceso a toda la información que necesitan?



El equipo de protección, como las mascarillas y los guantes de plástico, ...

	... ESTÁ DISPO... Y SE PUEDE CONSE... FÁCILM...	... ES DIFÍCIL DE ENCON... Y A VECES NO ESTÁ DISPO...	... ES IMPOSI... DE ENCON... Y NO ESTÁ DISPO...	... NO ES NECES...	TOTAL
Para los profesionales sanitarios	1.938	3.736	372	118	6.164
Para usted	1.335	3.310	1.617	484	6.746
Para los profesionales de los servicios sociales	1.090	3.129	506	266	4.991
Para la persona a la que cuida	445	1.043	556	208	2.252

El equipo de protección, como las mascarillas y los guantes de plástico, ...

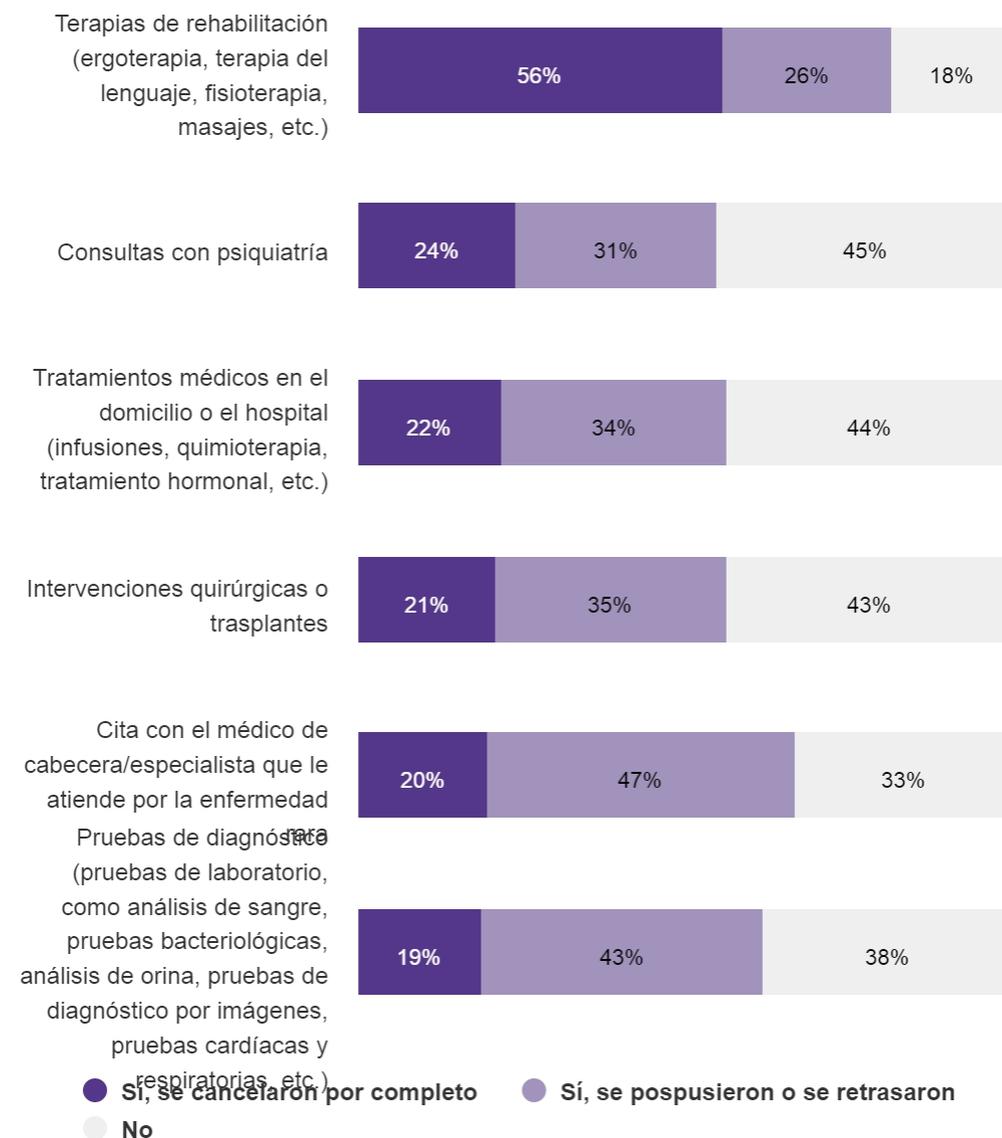


- ... está disponible y se puede conseguir fácilmente
- ... es difícil de encontrar y a veces no está disponible
- ... es imposible de encontrar y no está disponible
- ... no es necesario

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19, ¿ha experimentado usted o la persona a la que cuida alguna interrupción de los siguientes aspectos de la atención que le prestan los profesionales sanitarios para la enfermedad rara?

	SÍ, SE CANCELAR... POR COMPLETO	SÍ, SE POSPUSIER... O SE RETRASAR...	NO	TOTAL
Terapias de rehabilitación (ergoterapia, terapia del lenguaje, fisioterapia, masajes, etc.)	2.933	1.341	969	5.243
Cita con el médico de cabecera/especialista que le atiende por la enfermedad rara	1.135	2.681	1.890	5.706
Pruebas de diagnóstico (pruebas de laboratorio, como análisis de sangre, pruebas bacteriológicas, análisis de orina, pruebas de diagnóstico por imágenes, pruebas cardíacas y respiratorias, etc.)	959	2.179	1.937	5.075
Tratamientos médicos en el domicilio o el hospital (infusiones, quimioterapia, tratamiento hormonal, etc.)	904	1.393	1.780	4.077
Consultas con psiquiatría	573	724	1.066	2.363
Intervenciones quirúrgicas o trasplantes	451	757	929	2.137

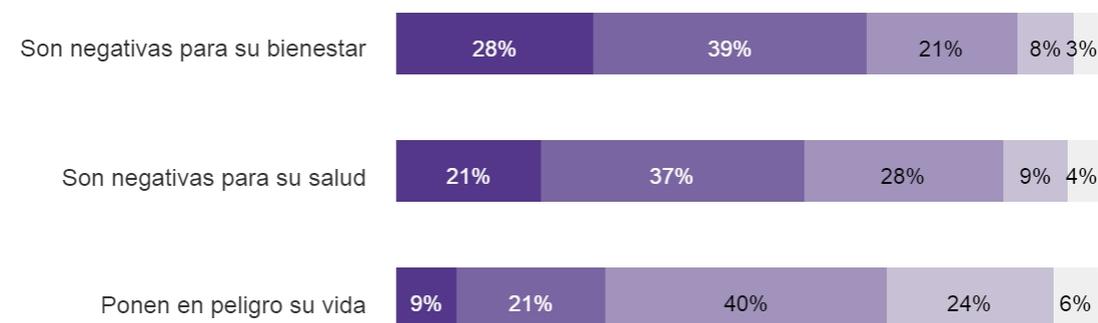
Desde el comienzo de la pandemia de covid-19, ¿ha experimentado usted o la persona a la que cuida alguna interrupción de los siguientes aspectos de la atención que le prestan los profesionales sanitarios para la enfermedad rara?



¿Diría que las interrupciones relacionadas con la pandemia de covid-19 que está experimentando...?

	DEFI...	PRO...	PRO... NO	SEG... QUE NO	NO LO SÉ	TOTAL
Son negativas para su bienestar	1.612	2.222	1.223	453	187	5.697
Son negativas para su salud	1.191	2.132	1.621	521	232	5.697
Ponen en peligro su vida	514	1.203	2.280	1.366	335	5.698

¿Diría que las interrupciones relacionadas con la pandemia de covid-19 que está experimentando...?

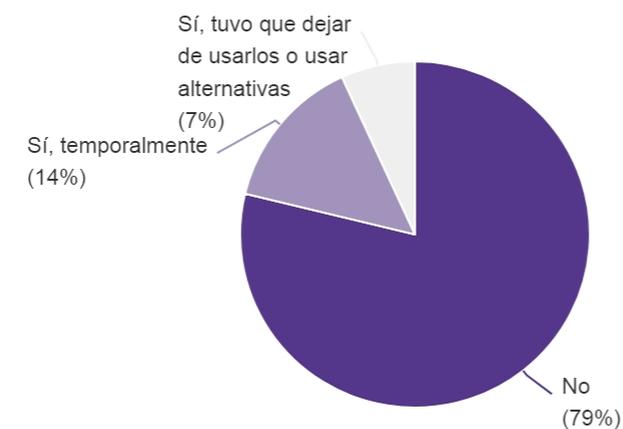


● Definitivamente
 ● Probablemente
 ● Probablemente no
 ● Seguro que no
 ● No lo sé

Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿le ha pasado que alguno de los medicamentos o tratamientos necesarios para la enfermedad rara no estuvieran disponibles cuando fue a la farmacia o al hospital?

	N
No	5.472
Sí, temporalmente	997
Sí, tuvo que dejar de usarlos o usar alternativas	476
TOTAL	6.945

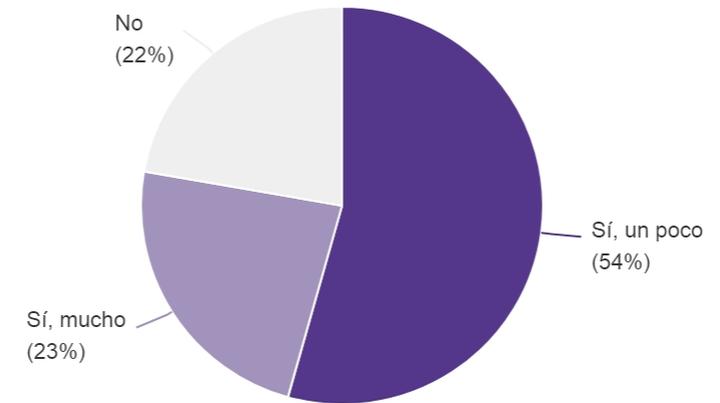
Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿le ha pasado que alguno de los medicamentos o tratamientos necesarios para la enfermedad rara no estuvieran disponibles cuando fue a la farmacia o al hospital?



¿Tiene miedo de que esto ocurra en el futuro si la pandemia continúa?

	N
Sí, un poco	2.977
Sí, mucho	1.282
No	1.218
TOTAL	5.477

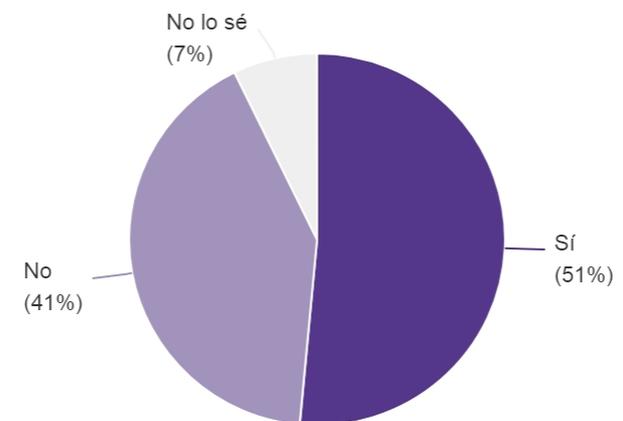
¿Tiene miedo de que esto ocurra en el futuro si la pandemia continúa?



¿Reciben usted o la persona a la que cuida al menos parte de la atención para la enfermedad rara a través de un hospital?

	N
Sí	3.575
No	2.868
No lo sé	502
TOTAL	6.945

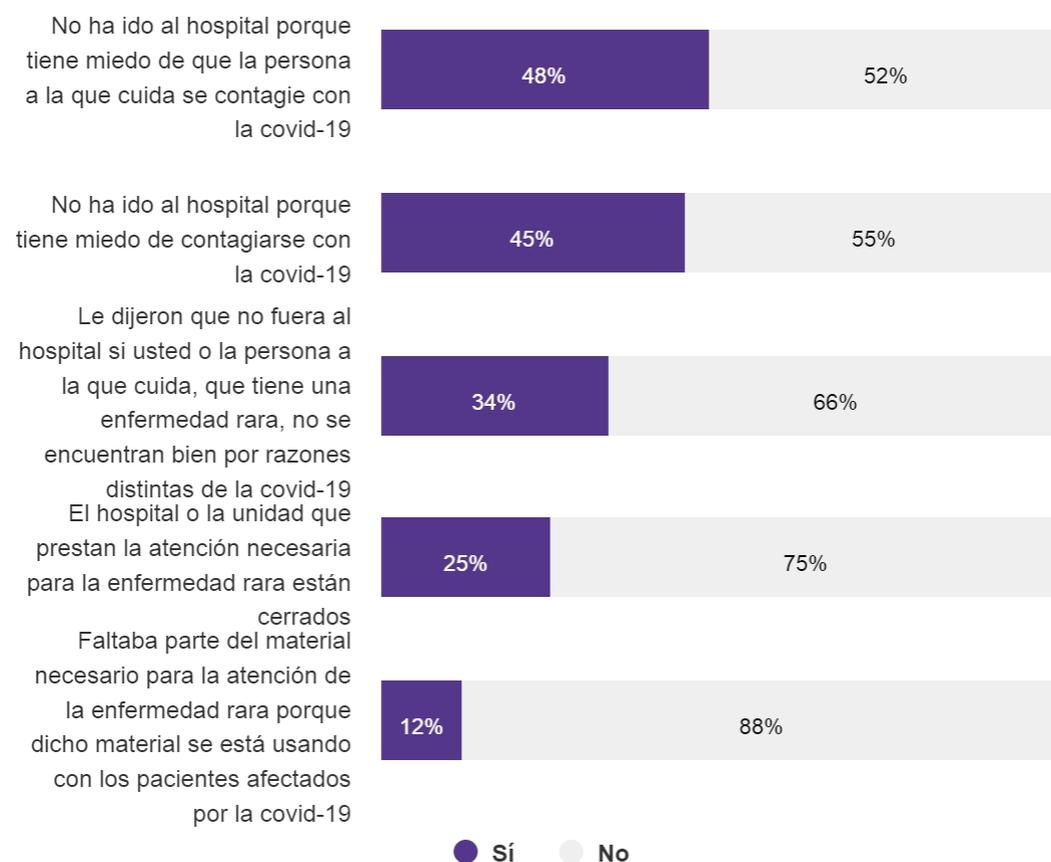
¿Reciben usted o la persona a la que cuida al menos parte de la atención para la enfermedad rara a través de un hospital?



Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿ha experimentado alguna de las siguientes situaciones?

	SÍ	NO	TOTAL
Le dijeron que no fuera al hospital si usted o la persona a la que cuida, que tiene una enfermedad rara, no se encuentran bien por razones distintas de la covid-19	1.206	2.372	3.578
No ha ido al hospital porque tiene miedo de contagiarse con la covid-19	1.036	1.269	2.305
El hospital o la unidad que prestan la atención necesaria para la enfermedad rara están cerrados	896	2.690	3.586
No ha ido al hospital porque tiene miedo de que la persona a la que cuida se contagie con la covid-19	597	636	1.233
Faltaba parte del material necesario para la atención de la enfermedad rara porque dicho material se está usando con los pacientes afectados por la covid-19	437	3.146	3.583

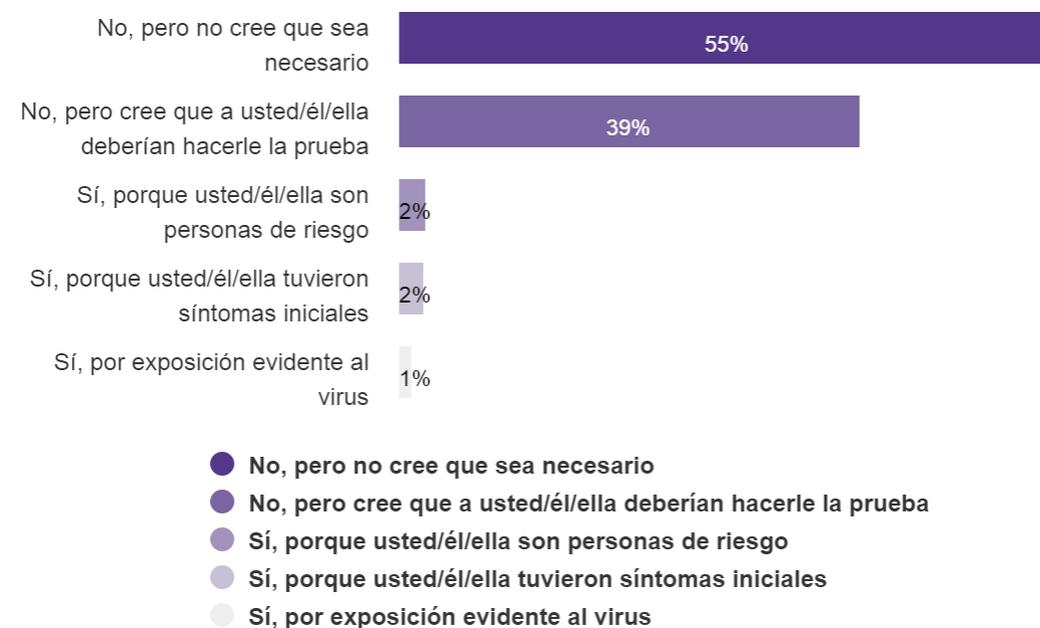
Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿ha experimentado alguna de las siguientes situaciones?



¿Le han hecho la prueba de detección de la covid-19?

	N
No, pero no cree que sea necesario	3.844
No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba	2.687
Sí, porque usted/él/ella son personas de riesgo	169
Sí, porque usted/él/ella tuvieron síntomas iniciales	158
Sí, por exposición evidente al virus	87
TOTAL	6.945

¿Le han hecho la prueba de detección de la covid-19?



¿Le han hecho la prueba de detección de la covid-19 a la persona a la que cuida?

	N
No, pero no cree que sea necesario	1.259
No, pero cree que a usted/él/ella deberían hacerle la prueba	964
Sí, porque usted/él/ella son personas de riesgo	54
Sí, porque usted/él/ella tuvieron síntomas iniciales	51
Sí, por exposición evidente al virus	20
TOTAL	2.348

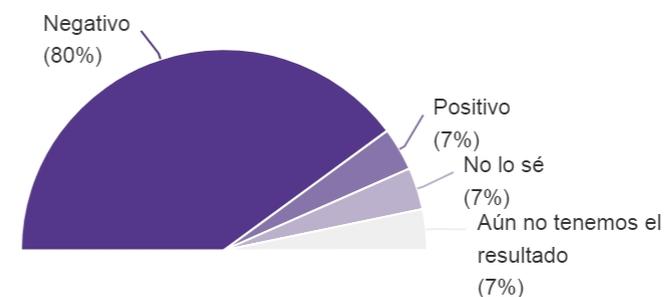
¿Le han hecho la prueba de detección de la covid-19 a la persona a la que cuida?



¿El resultado de la prueba fue positivo o negativo?

	N
Negativo	402
Positivo	35
No lo sé	34
Aún no tenemos el resultado	33
TOTAL	504

¿El resultado de la prueba fue positivo o negativo?



¿Han estado o están hospitalizados usted o la persona a la que cuida por covid-19?

	N
No	6.904
Sí, en una planta para pacientes con covid-19	30
Sí, en cuidados intensivos sin intubación	6
Sí, en cuidados intensivos con intubación	5
TOTAL	6.945

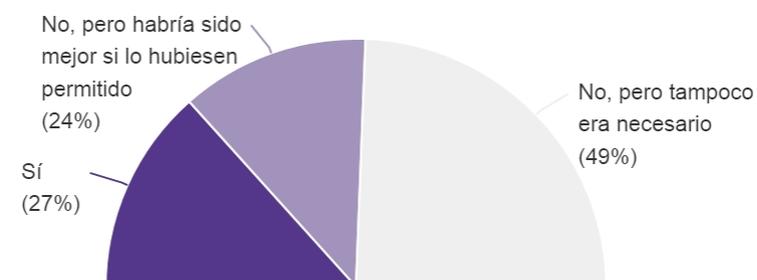
¿Han estado o están hospitalizados usted o la persona a la que cuida por covid-19?



¿Se permitió a los familiares ayudar con el ingreso en el hospital o la atención en el hospital?

	N
Sí	11
No, pero habría sido mejor si lo hubiesen permitido	10
No, pero tampoco era necesario	20
TOTAL	41

¿Se permitió a los familiares ayudar con el ingreso en el hospital o la atención en el hospital?



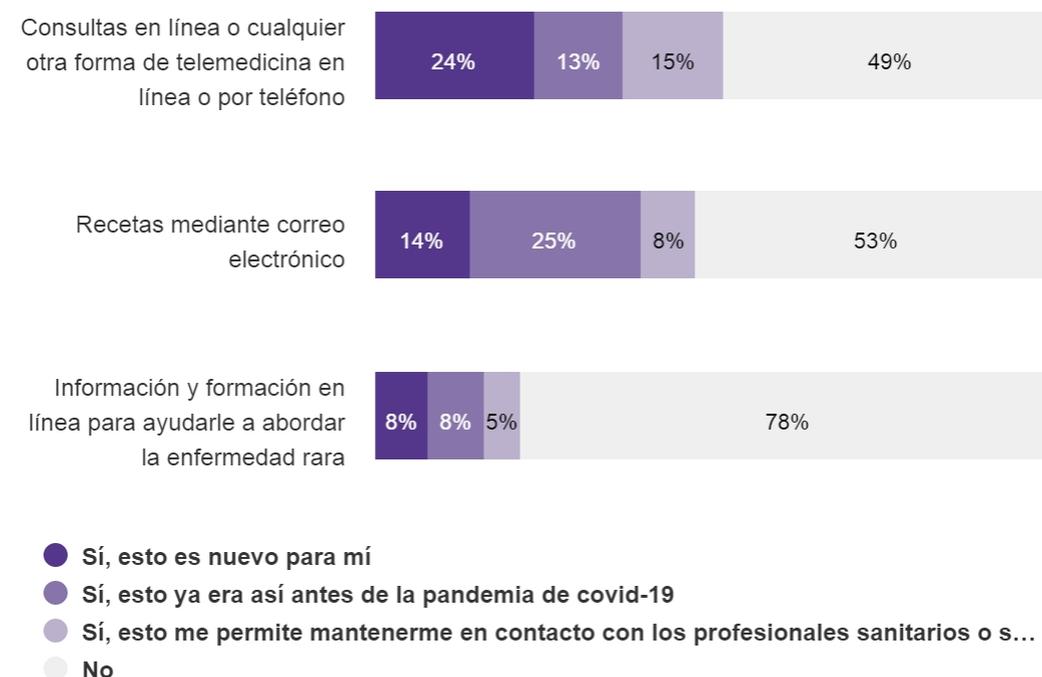
Desde el comienzo de la pandemia de covid-19 y en relación con la enfermedad rara, usted ha experimentado lo siguiente...

	SÍ, ESTO ES NUEVO PARA MÍ	SÍ, ESTO YA ERA ASÍ ANTES DE LA PANDE... DE COVID-19	SÍ, ESTO ME PERMITE MANTE... EN CONTA... CON LOS PROFE... SANITA... O SERVIC... SOCIAL... QUE ME ATIEND...	NO	TOTAL
Consultas en línea o cualquier otra forma de telemedicina en línea o por teléfono	1.646	889	1.031	3.379	6.945
Recetas mediante correo electrónico	993	1.740	542	3.670	6.945
Información y formación en línea para ayudarle a abordar la enfermedad rara	544	585	368	5.448	6.945

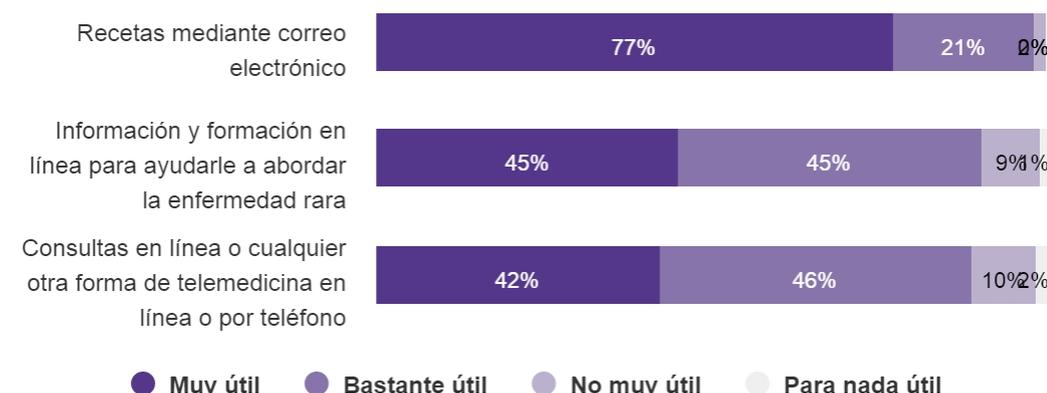
Indique cómo clasificaría su experiencia con...

	MUY ÚTIL	BASTA... ÚTIL	NO MUY ÚTIL	PARA NADA ÚTIL	TOTAL
Recetas mediante correo electrónico	2.527	684	53	14	3.278
Consultas en línea o cualquier otra forma de telemedicina en línea o por teléfono	1.514	1.649	343	63	3.569
Información y formación en línea para ayudarle a abordar la enfermedad rara	676	675	131	18	1.500

Desde el comienzo de la pandemia de covid-19 y en relación con la enfermedad rara, usted ha experimentado lo siguiente...



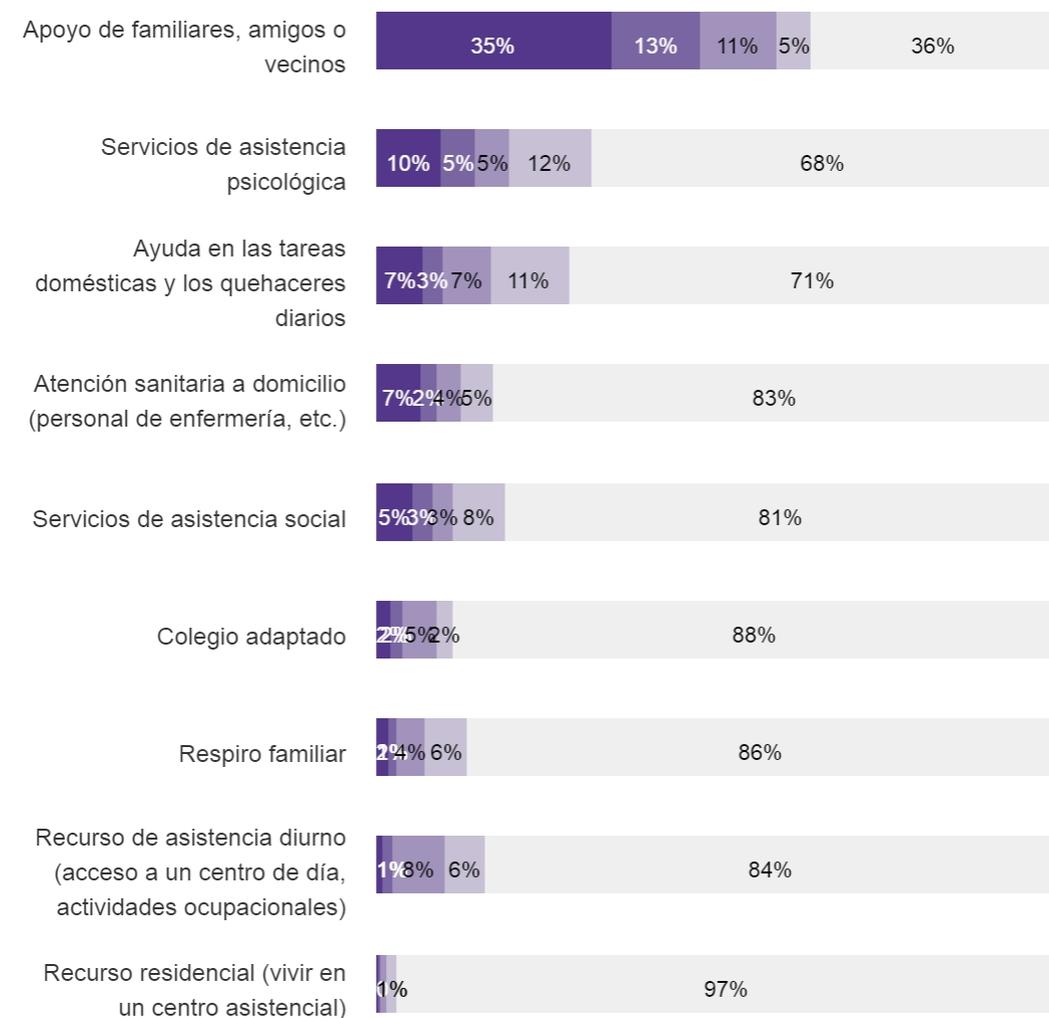
Indique cómo clasificaría su experiencia con...



¿Necesita el apoyo que se indica a continuación y todavía tiene acceso a este desde que comenzó la pandemia de covid-19?

	SI, NECE... ESTE APOYO Y TODA... TENGO ACCE...	SÍ, NECE... ESTE APOYO PERO RECIBO MENOS DESDE QUE COME... LA PAND...	SÍ, NECE... ESTE APOYO PERO SE INTER... POR COMP... CUAN... COME... LA PAND...	NECE... ESTE APOYO PERO NO LO HE RECIB... NI ANTES NI DURA... LA PAND...	NO, NO NECE... ESTE APOYO	TOTAL
Apoyo de familiares, amigos o vecinos	2.072	768	654	313	2.112	5.919
Servicios de asistencia psicológica	618	304	324	740	4.258	6.244
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	442	186	437	707	4.389	6.161
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	408	151	219	286	5.020	6.084
Servicios de asistencia social	375	207	203	534	5.506	6.825
Colegio adaptado	142	104	295	147	5.241	5.929
Respiro familiar	120	73	240	381	5.139	5.953
Recurso de asistencia diurno (acceso a un centro de día, actividades ocupacionales)	76	83	462	369	5.043	6.033
Recurso residencial (vivir en un centro asistencial)	44	11	44	89	5.793	5.981

¿Necesita el apoyo que se indica a continuación y todavía tiene acceso a este desde que comenzó la pandemia de covid-19?

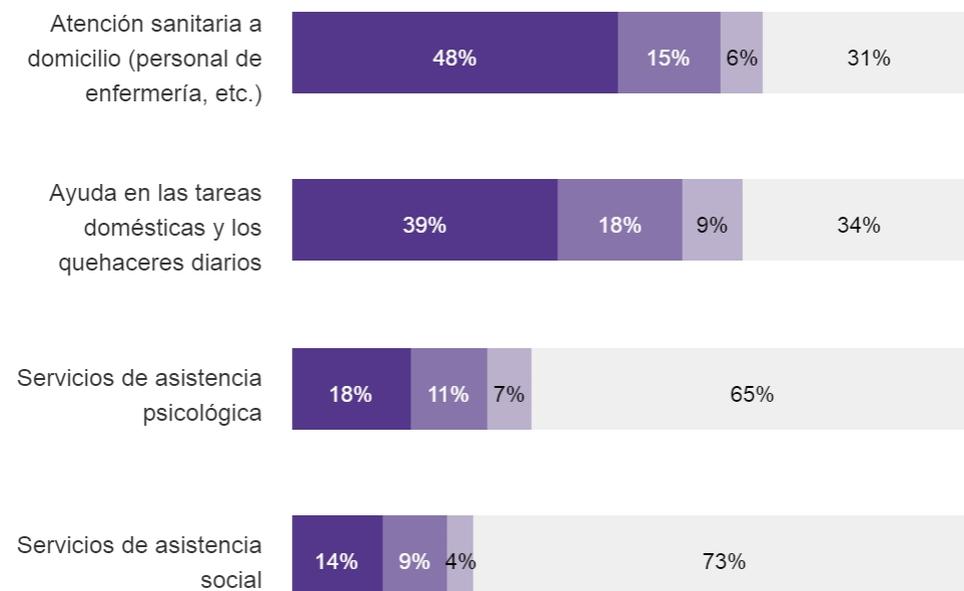


- Si, necesito este apoyo y todavía tengo acceso
- Sí, necesito este apoyo pero recibo menos desde que comenzó la pandemia
- Sí, necesito este apoyo pero se interrumpió por completo cuando comenzó la pa...
- Necesito este apoyo pero no lo he recibido ni antes ni durante la pandemia
- No, no necesito este apoyo

¿Por qué razón se redujo o se interrumpió completamente el siguiente apoyo?

	POR FALTA DE DISPONI... DEL EQUIPO DE PROTEC... PERSON... COMO GUANTES Y MASCARI... PARA LA PERSONA QUE PRESTA LA ATENCIÓN	POR FALTA DE DISPONI... DEL EQUIPO DE PROTEC... PERSONAL PARA USTED Y SU FAMILIAR	PORQUE LA PERSONA ESTÁ ENFERMA Y NADIE PUEDE SUSTITUI...	NO LO SÉ	TOTAL
Ayuda en las tareas domésticas y los quehaceres diarios	120	56	27	104	307
Atención sanitaria a domicilio (personal de enfermería, etc.)	101	32	13	65	211
Servicios de asistencia psicológica	57	36	21	208	322
Servicios de asistencia social	39	27	11	211	288

¿Por qué razón se redujo o se interrumpió completamente el siguiente apoyo?

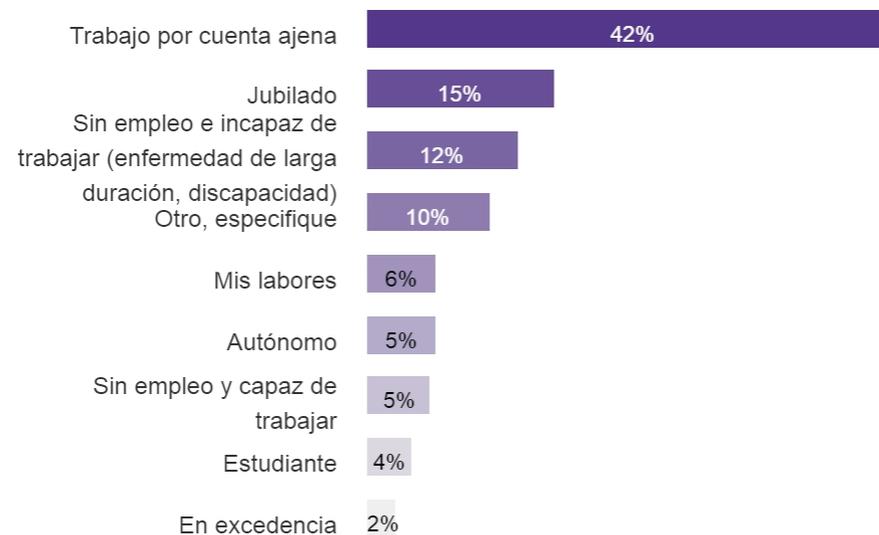


- Por falta de disponibilidad del equipo de protección personal, como guantes y mascarillas para la persona que presta la atención
- Por falta de disponibilidad del equipo de protección personal para usted y su familia
- Porque la persona está enferma y nadie puede sustituirla
- No lo sé

¿Cuál es su situación laboral actual?

	N
Trabajo por cuenta ajena	2.889
Jubilado	1.018
Sin empleo e incapaz de trabajar (enf...	823
Otro, especifique	677
Mis labores	381
Autónomo	378
Sin empleo y capaz de trabajar	343
Estudiante	251
En excedencia	159
TOTAL	6.919

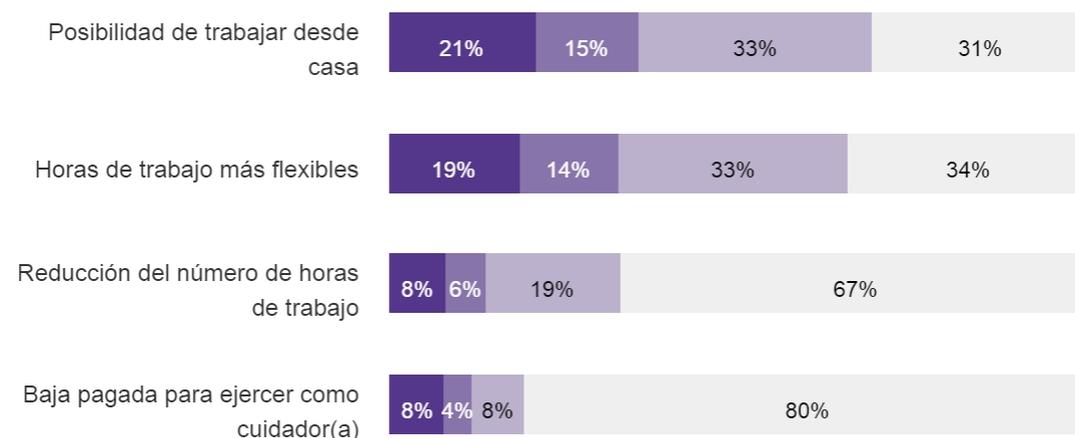
¿Cuál es su situación laboral actual?



Para adaptarse a la pandemia de covid-19, ¿permite su empresa lo siguiente?

	SÍ, Y LAS AUT... PÚB... LO HAN IMPU...	SÍ, Y LAS AUT... PÚB... LO HAN REC...	SÍ, Y FUE INICI... DE LA EMP...	NO	TOTAL
Posibilidad de trabajar desde casa	647	448	1.016	943	3.054
Horas de trabajo más flexibles	583	426	1.001	1.055	3.065
Reducción del número de horas de trabajo	256	170	591	2.041	3.058
Baja pagada para ejercer como cuidador(a)	242	126	230	2.455	3.053

Para adaptarse a la pandemia de covid-19, ¿permite su empresa lo siguiente?



- Sí, y las autoridades públicas lo han impuesto
- Sí, y las autoridades públicas lo han recomendado
- Sí, y fue iniciativa de la empresa
- No

Elija el enunciado que mejor describa su situación desde que empezó la pandemia de covid-19.

	N
Trabajo desde casa	1.638
Tuve que dejar de trabajar	576
Sigo trabajando con normalidad	557
Tuve que reducir considerablemente e...	272
TOTAL	3.043

Elija el enunciado que mejor describa su situación desde que empezó la pandemia de covid-19.

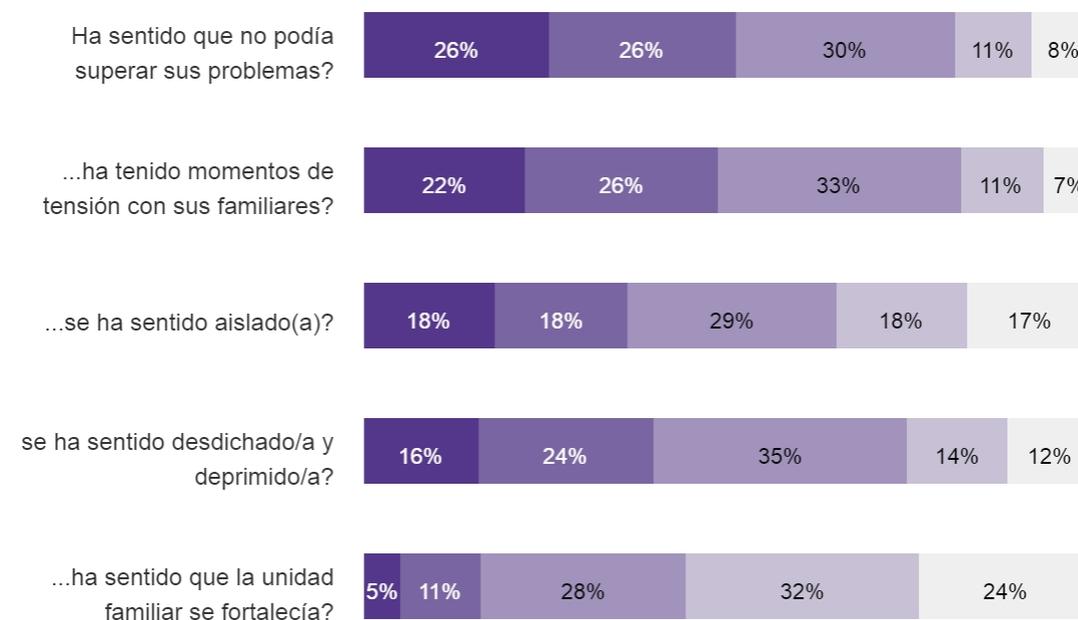


- Trabajo desde casa
- Tuve que dejar de trabajar
- Sigo trabajando con normalidad
- Tuve que reducir considerablemente el número de horas que trabajo

Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿con qué frecuencia...

	NUNCA	POCAS VECES	ALG... VECES	A MEN...	MUY A MEN...	TOTAL
Ha sentido que no podía superar sus problemas?	1.714	1.717	2.001	713	547	6.692
...ha tenido momentos de tensión con sus familiares?	1.477	1.750	2.200	753	434	6.614
...se ha sentido aislado(a)?	1.229	1.246	1.946	1.212	1.155	6.788
se ha sentido desdichado/a y deprimido/a?	1.088	1.621	2.371	935	783	6.798
...ha sentido que la unidad familiar se fortalecía?	343	722	1.834	2.085	1.541	6.525

Desde que comenzó la pandemia de covid-19, ¿con qué frecuencia...



- Nunca
- Pocas veces
- Algunas veces
- A menudo
- Muy a menudo