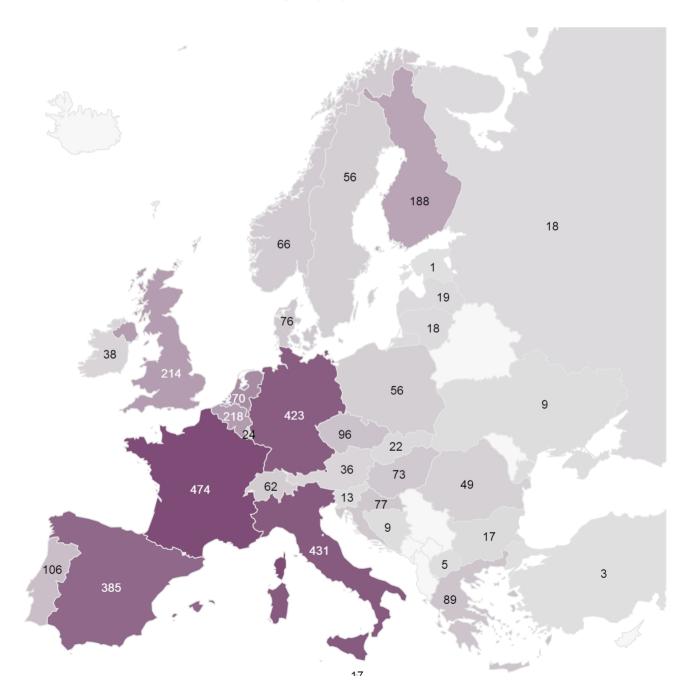
¿En qué país vive?

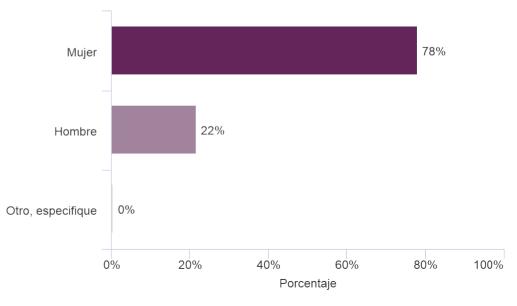


#### ¿Cómo quiere responder a este cuestionario? En calidad de... Puede marcar más de una opción

	N	- Paciente					69%
Paciente	2.536	Padre de un menor o adulto			200/		1 00 70
Padre de un menor o adulto con una	1.038	con una enfermedad rara _			28%		
Representante de paciente	243	Representante de paciente	7%				
Otro, especifique	81	Otro, especifique	2%				
Cónyuge de una persona que padec	68	Cónyuge de una persona que padece una enfermedad rara Hermano de un menor o	2%				
Hermano de un menor o adulto con	64	adulto con una enfermedad	2%				
Abuelo/a de una persona que padec	27	Abuelo/a de una persona que	1%				
Tío/a de una persona que padece u…	21	padece una enfermedad rara Tío/a de una persona que	1%				
TOTAL	3.662	padece una enfermedad rara	1	200/	400/	600/	000/
		- (	0%	20%	40% Porcentaje	60%	80%

#### Usted es:

	N	
Mujer	2.820	
Hombre	779	
Otro, especifique	14	
TOTAL	3.613	

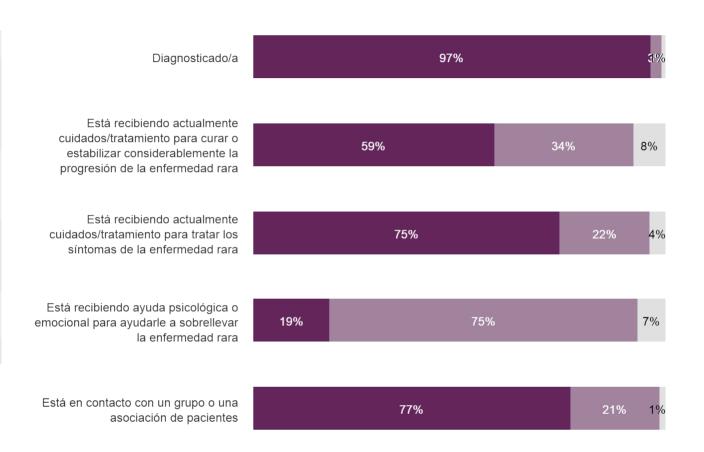


Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

#### Usted o la persona a la que cuida:

	sí	NO	NO PROCEDE	TOTAL
Diagnosticado/a	3.539	96	27	3.662
Está recibiendo actualmente cuidados/tratamiento para curar o estabilizar considerablemente la progresión de la enfermedad rara	2.154	1.231	277	3.662
Está recibiendo actualmente cuidados/tratamiento para tratar los síntomas de la enfermedad rara	2.729	798	135	3.662
Está recibiendo ayuda psicológica o emocional para ayudarle a sobrellevar la enfermedad rara	686	2.737	239	3.662
Está en contacto con un grupo o una asociación de pacientes	2.829	786	47	3.662
TOTAL	11.937	5.648	725	18.310

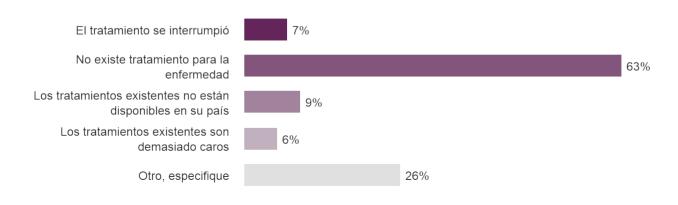
#### Usted o la persona a la que cuida:



#### Usted o la persona a la que cuida no está recibiendo tratamiento para la enfermedad rara porque:

	N
El tratamiento se interrumpió	119
No existe tratamiento para la enfermedad	1.023
Los tratamientos existentes no están disponibles en su país	153
Los tratamientos existentes son demasiado caros	93

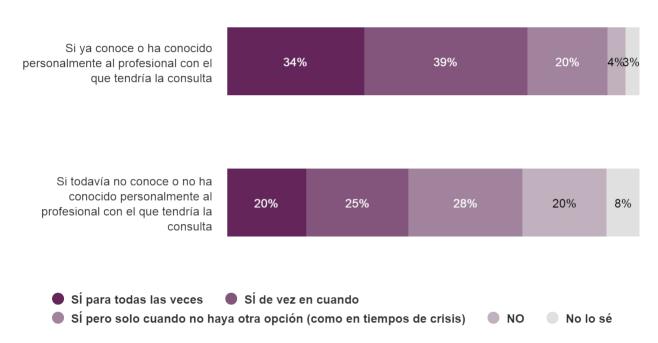
#### Usted o la persona a la que cuida no está recibiendo tratamiento para la enfermedad rara porque:



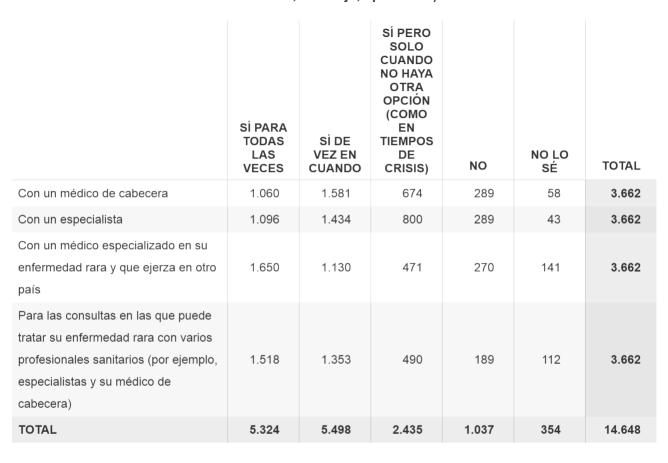
### En los próximos 10 años, ¿le gustaría asistir a consultas remotas (por teléfono, vídeo, correo electrónico, mensaje, aplicación)?:



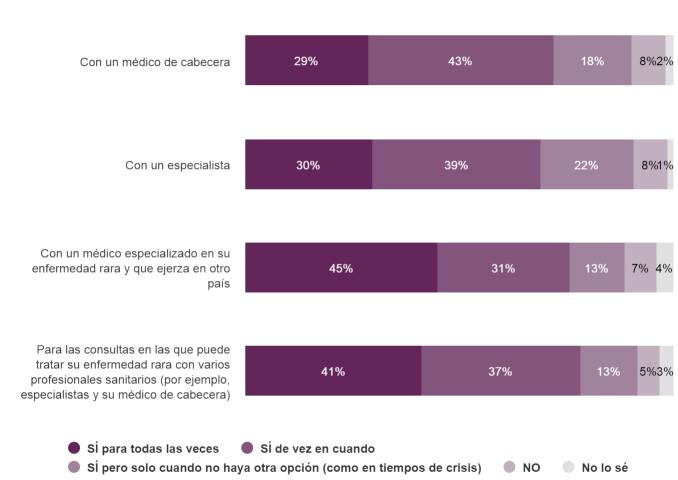
### En los próximos 10 años, ¿le gustaría asistir a consultas remotas (por teléfono, vídeo, correo electrónico, mensaje, aplicación)?:



### En los próximos 10 años, ¿le gustaría asistir a consultas remotas (por teléfono, vídeo, correo electrónico, mensaje, aplicación)?:



#### En los próximos 10 años, ¿le gustaría asistir a consultas remotas (por teléfono, vídeo, correo electrónico, mensaje, aplicación)?:

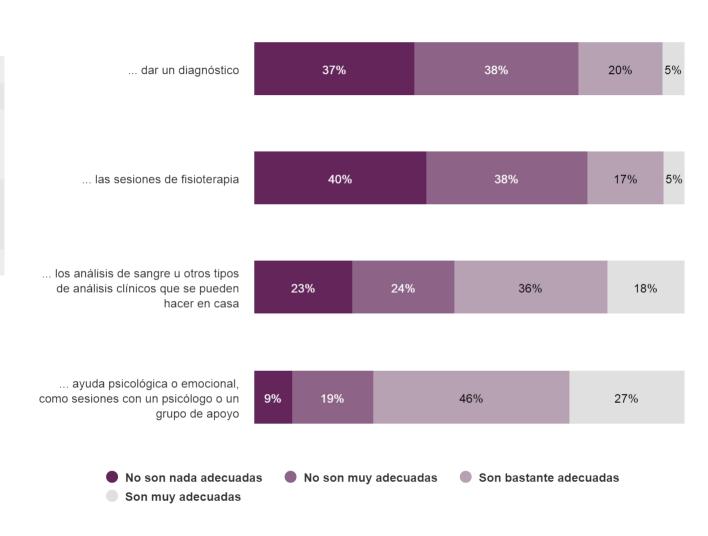


Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

#### Piensa que las consultas virtuales remotas son adecuadas para...

	NO SON NADA ADECUAD	NO SON MUY ADECUAD	SON BASTANTE ADECUAD	SON MUY ADECUAD	TOTAL
dar un diagnóstico	1.340	1.362	701	172	3.575
las sesiones de fisioterapia	1.396	1.304	607	165	3.472
los análisis de sangre u otros tipos de análisis clínicos que se pueden hacer en casa	799	829	1.242	613	3.483
ayuda psicológica o emocional, como sesiones con un psicólogo o un grupo de apoyo	314	654	1.582	922	3.472
TOTAL	3.849	4.149	4.132	1.872	14.002

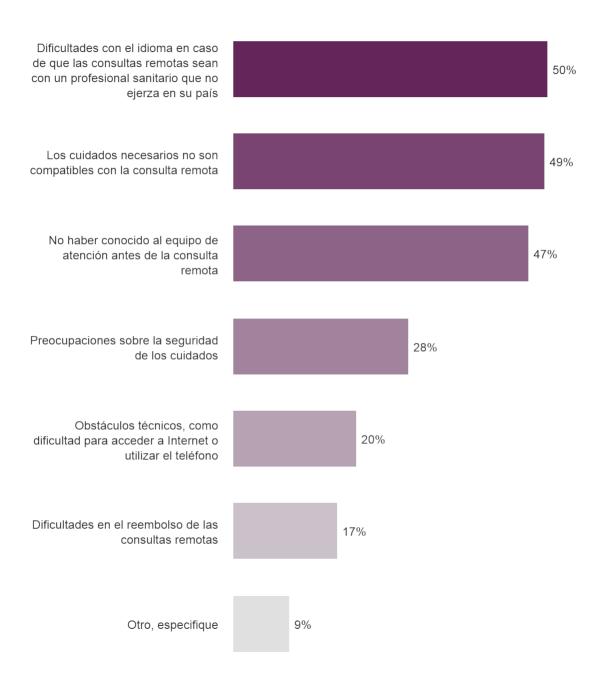
#### Piensa que las consultas virtuales remotas son adecuadas para...



# ¿Cuáles serían los tres obstáculos principales para usted a la hora de hacer consultas remotas en los próximos 10 años? Máximo 3 respuestas

	N
Dificultades con el idioma en caso de que las consultas remotas sean con un profesional sanitario que no ejerza en su país	1.824
Los cuidados necesarios no son compatibles con la consulta remota	1.803
No haber conocido al equipo de atención antes de la consulta remota	1.709
Preocupaciones sobre la seguridad de los cuidados	1.016
Obstáculos técnicos, como dificultad para acceder a Internet o utilizar el teléfono	717
Dificultades en el reembolso de las consultas remotas	606
Otro, especifique	331
TOTAL	3.662

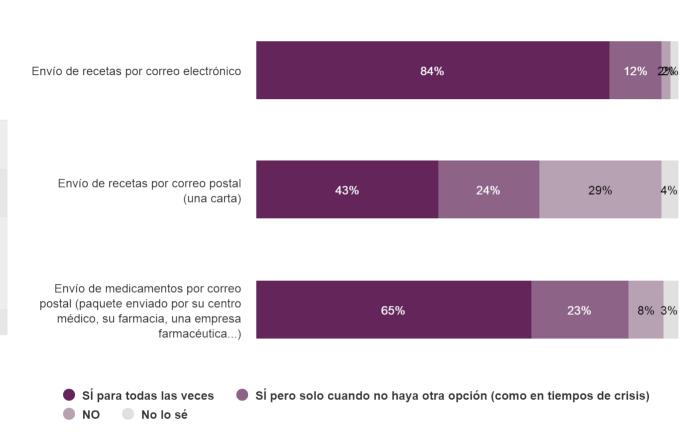
# ¿Cuáles serían los tres obstáculos principales para usted a la hora de hacer consultas remotas en los próximos 10 años? Máximo 3 respuestas



#### En los próximos 10 años, ¿le gustaría utilizar los siguientes servicios?:

	SÍ PARA TODAS LAS VECES	SÍ PERO SOLO CUANDO NO HAYA OTRA OPCIÓN (COMO EN TIEMPOS DE CRISIS)	NO	NO LO SÉ	TOTAL
Envío de recetas por correo electrónico	3.075	449	78	60	3.662
Envío de recetas por correo postal (una carta)	1.584	879	1.059	140	3.662
Envío de medicamentos por correo postal (paquete enviado por su centro médico, su farmacia, una empresa farmacéutica)	2.391	847	301	123	3.662
TOTAL	7.050	2.175	1.438	323	10.986

#### En los próximos 10 años, ¿le gustaría utilizar los siguientes servicios?:

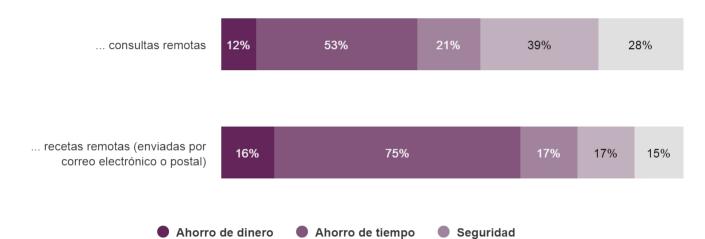


Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

#### En los próximos 10 años, ¿cuáles serían los dos motivos principales para utilizar...?

	AHORRO DE DINERO	AHORRO DE TIEMPO	SEGURI	ACCESO A CUIDA DE CALIDAD SUPERI	NO TENER OTRA OPCIÓN	TOTAL
consultas remotas	440	1.938	767	1.415	1.019	5.579
recetas remotas (enviadas por correo electrónico o postal)	600	2.738	638	630	539	5.145
TOTAL	1.040	4.676	1.405	2.045	1.558	10.724

#### En los próximos 10 años, ¿cuáles serían los dos motivos principales para utilizar...?



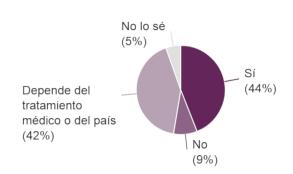
No tener otra opción

Acceso a cuidados de calidad superior

### En los próximos 10 años y EN UN CONTEXTO SIN CRISIS, ¿le gustaría viajar a otro país de la Unión Europea para recibir tratamiento médico para su enfermedad rara?

	N
Sí	1.441
No	281
Depende del tratamiento médico o del país	1.373
No lo sé	177
TOTAL	3.272

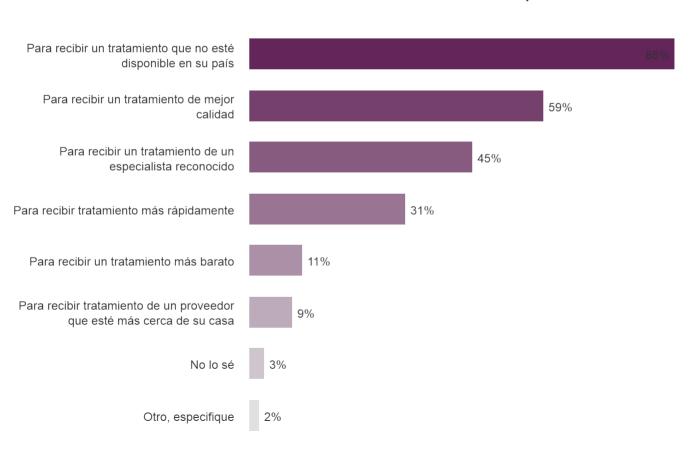
### En los próximos 10 años y EN UN CONTEXTO SIN CRISIS, ¿le gustaría viajar a otro país de la Unión Europea para recibir tratamiento médico para su enfermedad rara?



## ¿Por cuáles de los siguientes motivos estaría dispuesto/a a viajar a otro país de la Unión Europea para recibir tratamiento médico? Puede marcar más de una opción

	N	
Para recibir un tratamiento que no esté disponible en su país	2.541	
Para recibir un tratamiento de mejor calidad	1.762	
Para recibir un tratamiento de un especialista reconocido	1.339	
Para recibir tratamiento más rápidamente	939	
Para recibir un tratamiento más barato	320	
Para recibir tratamiento de un proveedor que esté más cerca de su casa	261	
No lo sé	94	
Otro, especifique	68	
TOTAL	2.991	

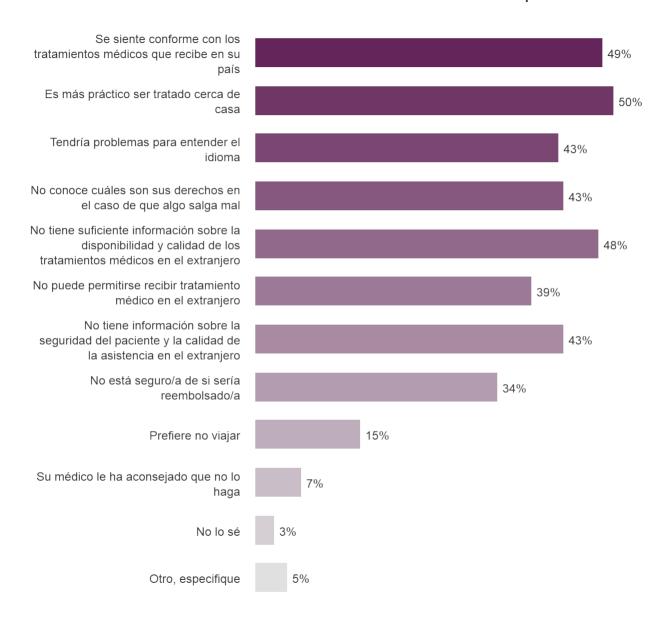
### ¿Por cuáles de los siguientes motivos estaría dispuesto/a a viajar a otro país de la Unión Europea para recibir tratamiento médico? Puede marcar más de una opción



# ¿Por cuáles de los siguientes motivos no está dispuesto/a a ir a otro país de la Unión Europea para recibir tratamiento médico? Puede marcar más de una opción

	N
Se siente conforme con los tratamientos médicos que recibe en su país	895
Es más práctico ser tratado cerca de casa	924
Tendría problemas para entender el idioma	783
No conoce cuáles son sus derechos en el caso de que algo salga mal	794
No tiene suficiente información sobre la disponibilidad y calidad de los tratamientos médicos en el extranjero	885
No puede permitirse recibir tratamiento médico en el extranjero	713
No tiene información sobre la seguridad del paciente y la calidad de la asistencia en el extranjero	794
No está seguro/a de si sería reembolsado/a	626
Prefiere no viajar	272
Su médico le ha aconsejado que no lo haga	120
No lo sé	52
Otro, especifique	85
TOTAL	1.831

### ¿Por cuáles de los siguientes motivos no está dispuesto/a a ir a otro país de la Unión Europea para recibir tratamiento médico? Puede marcar más de una opción



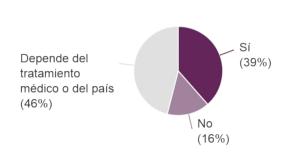
### En los próximos 10 años y EN UN CONTEXTO SIN CRISIS, ¿le gustaría viajar a otro país para recibir tratamiento médico para su enfermedad rara?

	N
Sí	144
No	58
Depende del tratamiento médico o del país	172
No lo sé	16
TOTAL	390

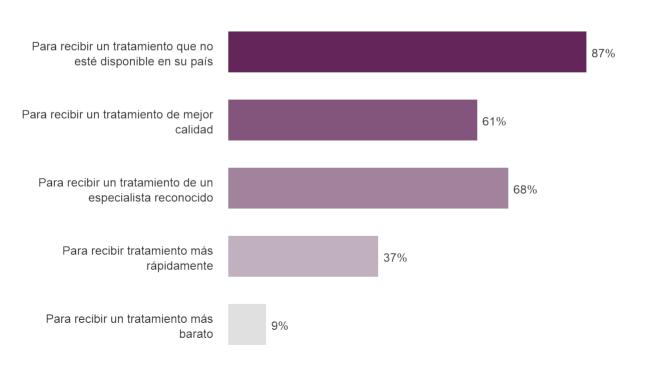
### ¿Por qué motivo le gustaría viajar a otro país para recibir tratamiento médico para su enfermedad rara? Puede marcar más de una opción

	N
Para recibir un tratamiento que no esté disponible en su país	276
Para recibir un tratamiento de mejor calidad	192
Para recibir un tratamiento de un especialista reconocido	216
Para recibir tratamiento más rápidamente	116
Para recibir un tratamiento más barato	30
Para recibir tratamiento de un proveedor que esté más cerca de su casa	14
No lo sé	13

### En los próximos 10 años y EN UN CONTEXTO SIN CRISIS, ¿le gustaría viajar a otro país para recibir tratamiento médico para su enfermedad rara?



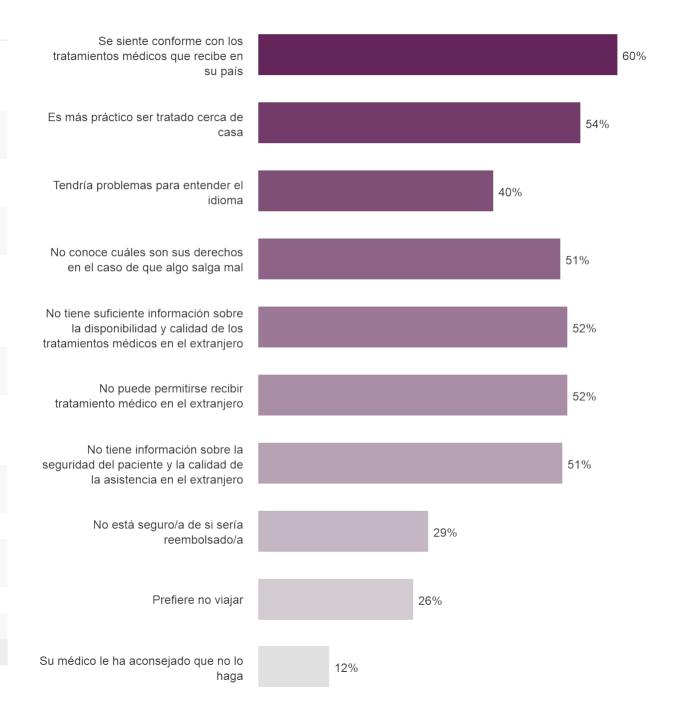
### ¿Por qué motivo le gustaría viajar a otro país para recibir tratamiento médico para su enfermedad rara? Puede marcar más de una opción



### ¿Por qué motivo no le gustaría ir a otro país para recibir tratamiento médico para su enfermedad rara? Puede marcar más de una opción

#### Ν Se siente conforme con los 145 tratamientos médicos que recibe en su país Es más práctico ser tratado cerca de 130 casa Tendría problemas para entender el 95 idioma No conoce cuáles son sus derechos 122 en el caso de que algo salga mal No tiene suficiente información sobre la disponibilidad y calidad de los 125 tratamientos médicos en el extranjero No puede permitirse recibir 125 tratamiento médico en el extranjero No tiene información sobre la 123 seguridad del paciente y la calidad de la asistencia en el extranjero No está seguro/a de si sería 69 reembolsado/a 63 Prefiere no viajar Su médico le ha aconsejado que no 29 lo haga 4 No lo sé Otro, especifique 16 **TOTAL** 246

#### ¿Por qué motivo no le gustaría ir a otro país para recibir tratamiento médico para su enfermedad rara? Puede marcar más de una opción

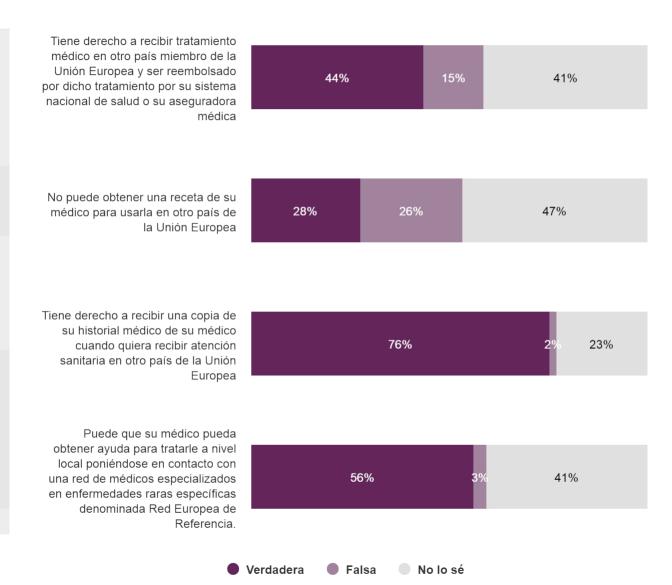


Aquí tenemos algunas afirmaciones sobre la atención sanitaria recibida en otro país de la Unión Europea.

Para cada una de ellas, por favor, dígame si piensa que es verdadera o falsa.

	VERDADERA	FALSA	NO LO SÉ	TOTAL
Tiene derecho a recibir tratamiento médico en otro país miembro de la Unión Europea y ser reembolsado por dicho tratamiento por su sistema nacional de salud o su aseguradora médica	1.433	496	1.343	3.272
No puede obtener una receta de su médico para usarla en otro país de la Unión Europea	905	845	1.522	3.272
Tiene derecho a recibir una copia de su historial médico de su médico cuando quiera recibir atención sanitaria en otro país de la Unión Europea	2.471	57	744	3.272
Puede que su médico pueda obtener ayuda para tratarle a nivel local poniéndose en contacto con una red de médicos especializados en enfermedades raras específicas denominada Red Europea de Referencia.	1.841	105	1.326	3.272
TOTAL	6.650	1.503	4.935	13.088

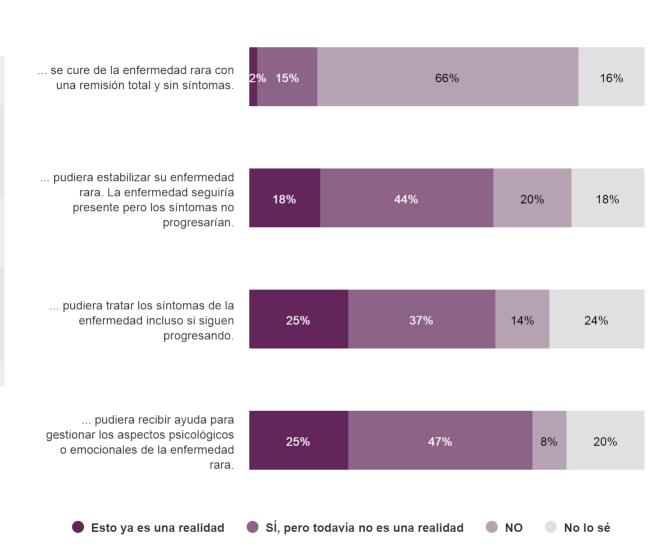
Aquí tenemos algunas afirmaciones sobre la atención sanitaria recibida en otro país de la Unión Europea. Para cada una de ellas, por favor, dígame si piensa que es verdadera o falsa.



#### ¿Piensa que es posible y realista que en un plazo de 10 años usted o la persona a la que cuida...?

	ESTO YA ES UNA REALIDAD	SÍ, PERO TODAVÍA NO ES UNA REALIDAD	NO	NO LO SÉ	TOTAL
se cure de la enfermedad rara con una remisión total y sin síntomas.	79	565	2.419	599	3.662
pudiera estabilizar su enfermedad rara. La enfermedad seguiría presente pero los síntomas no progresarían.	672	1.596	728	666	3.662
pudiera tratar los síntomas de la enfermedad incluso si siguen progresando.	925	1.363	504	870	3.662
pudiera recibir ayuda para gestionar los aspectos psicológicos o emocionales de la enfermedad rara.	925	1.712	309	716	3.662
TOTAL	2.601	5.236	3.960	2.851	14.648

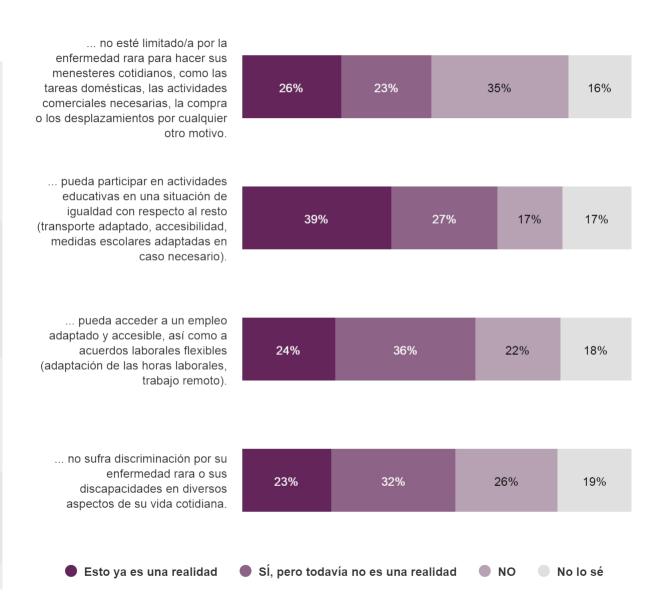
# ¿Piensa que es posible y realista que en un plazo de 10 años usted o la persona a la que cuida...?



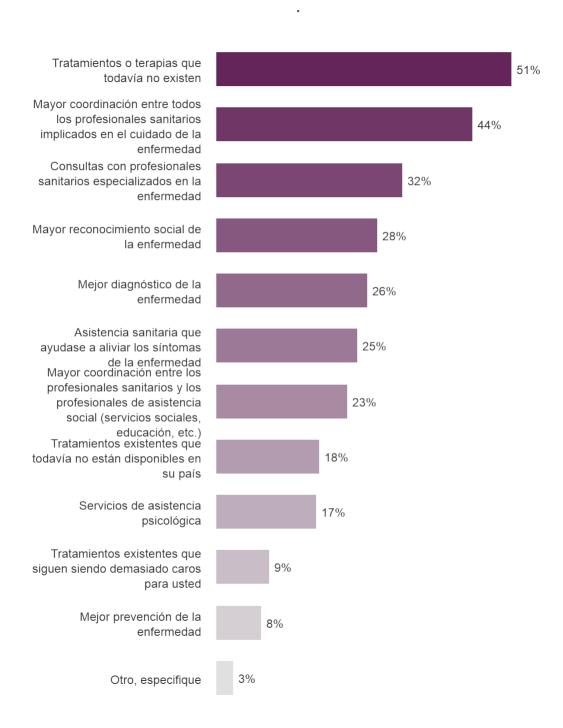
#### ¿Piensa que es posible y realista que en un plazo de 10 años usted o la persona a la que cuida...?

	ESTO YA ES UNA REALIDAD	SÍ, PERO TODAVÍA NO ES UNA REALIDAD	NO	NO LO SÉ	TOTAL
no esté limitado/a por la enfermedad rara para hacer sus menesteres cotidianos, como las tareas domésticas, las actividades comerciales necesarias, la compra o los desplazamientos por cualquier otro motivo.	941	843	1.295	583	3.662
pueda participar en actividades educativas en una situación de igualdad con respecto al resto (transporte adaptado, accesibilidad, medidas escolares adaptadas en caso necesario).	1.414	1.000	611	637	3.662
pueda acceder a un empleo adaptado y accesible, así como a acuerdos laborales flexibles (adaptación de las horas laborales, trabajo remoto).	886	1.320	795	661	3.662
no sufra discriminación por su enfermedad rara o sus discapacidades en diversos aspectos de su vida cotidiana.	844	1.170	963	685	3.662
TOTAL	4.085	4.333	3.664	2.566	14.648

#### ¿Piensa que es posible y realista que en un plazo de 10 años usted o la persona a la que cuida...?



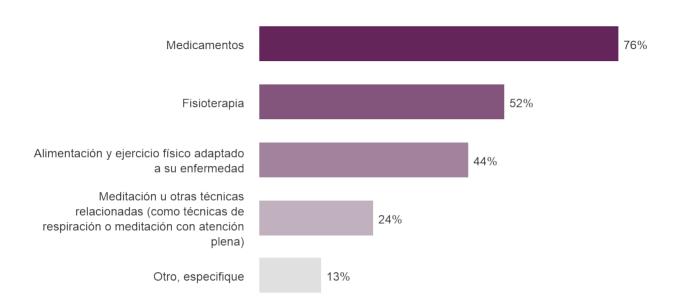
	N	
Tratamientos o terapias que todavía no existen	1.871	
Mayor coordinación entre todos los profesionales sanitarios implicados en el cuidado de la enfermedad	1.625	
Consultas con profesionales sanitarios especializados en la enfermedad	1.178	
Mayor reconocimiento social de la enfermedad	1.024	
Mejor diagnóstico de la enfermedad	962	
Asistencia sanitaria que ayudase a aliviar los síntomas de la enfermedad	899	
Mayor coordinación entre los profesionales sanitarios y los profesionales de asistencia social (servicios sociales, educación, etc.)	833	
Tratamientos existentes que todavía no están disponibles en su país	654	
Servicios de asistencia psicológica	637	
Tratamientos existentes que siguen siendo demasiado caros para usted	338	
Mejor prevención de la enfermedad	292	
Otro, especifique	111	
TOTAL	3.662	



Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

.

	N
Medicamentos	685
Fisioterapia	469
Alimentación y ejercicio físico adaptado a su enfermedad	400
Meditación u otras técnicas relacionadas (como técnicas de respiración o meditación con atención plena)	218
Otro, especifique	119
TOTAL	899

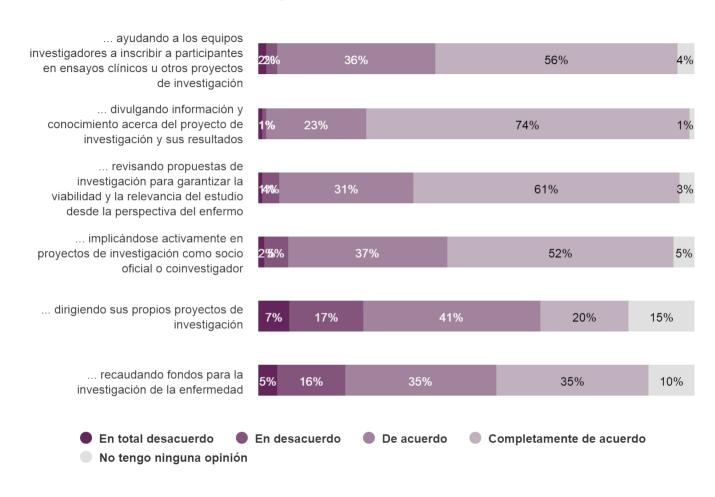


Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

### Como representante de enfermos, cree que las ASOCIACIONES DE ENFERMOS deben contribuir a la investigación de enfermedades raras...

	EN TOTAL DESAC	EN DESAC	DE ACUER	COMPL DE ACUER	NO TENGO NINGU OPINIÓN	TOTAL
ayudando a los equipos investigadores a inscribir a participantes en ensayos clínicos u otros proyectos de investigación	5	6	88	135	9	243
divulgando información y conocimiento acerca del proyecto de investigación y sus resultados	3	2	56	180	2	243
revisando propuestas de investigación para garantizar la viabilidad y la relevancia del estudio desde la perspectiva del enfermo	3	9	75	148	8	243
implicándose activamente en proyectos de investigación como socio oficial o coinvestigador	4	13	89	126	11	243
dirigiendo sus propios proyectos de investigación	18	41	99	49	36	243
recaudando fondos para la investigación de la enfermedad	11	38	84	85	25	243
TOTAL	44	109	491	723	91	1.458

### Como representante de enfermos, cree que las ASOCIACIONES DE ENFERMOS deben contribuir a la investigación de enfermedades raras...



Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

# Con el objetivo de tener plena implicación en la investigación de la enfermedad rara que representa, ¿qué tipo de ayuda necesitaría más su asociación? Puede marcar más de una opción

	N
Apoyo económico	194
Recursos humanos	168
Conocimiento o competencias	147
Otro, especifique	13
No lo sé	8
Nada	2
TOTAL	243

Con el objetivo de tener plena implicación en la investigación de la enfermedad rara que representa, ¿qué tipo de ayuda necesitaría más su asociación? Puede marcar más de una opción

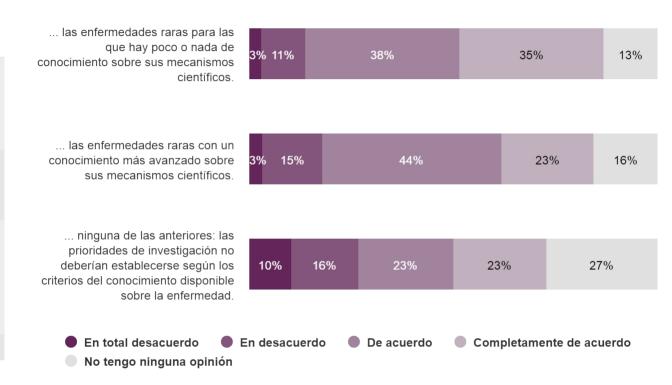


Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

#### En los próximos 10 años, cree que los recursos disponibles para LA INVESTIGACIÓN DE TODAS LAS En los próximos 10 años, cree que los recursos disponibles para LA INVESTIGACIÓN DE TODAS ENFERMEDADES RARAS deberían centrarse en...

	EN TOTAL DESAC	EN DESAC	DE ACUERDO	COMPL DE ACUERDO	NO TENGO NINGUNA OPINIÓN	TOTAL
las enfermedades raras para las que hay poco o nada de conocimiento sobre sus mecanismos científicos.	62	204	711	670	246	1.893
las enfermedades raras con un conocimiento más avanzado sobre sus mecanismos científicos.	64	277	822	423	292	1.878
ninguna de las anteriores: las prioridades de investigación no deberían establecerse según los criterios del conocimiento disponible sobre la enfermedad.	200	314	450	436	515	1.915
TOTAL	326	795	1.983	1.529	1.053	5.686

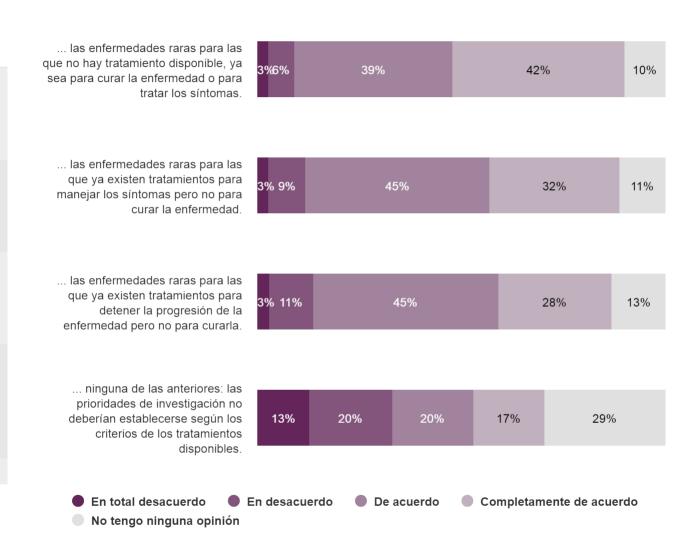
#### LAS ENFERMEDADES RARAS deberían centrarse en...



#### En los próximos 10 años, cree que los recursos disponibles para LA INVESTIGACIÓN DE TODAS LAS ENFERMEDADES RARAS deberían centrarse en...

	EN TOTAL DESAC	EN DESAC	DE ACUERDO	COMPL DE ACUERDO	NO TENGO NINGUNA OPINIÓN	TOTAL
las enfermedades raras para las que no hay tratamiento disponible, ya sea para curar la enfermedad o para tratar los síntomas.	57	127	770	835	192	1.981
las enfermedades raras para las que ya existen tratamientos para manejar los síntomas pero no para curar la enfermedad.	58	182	891	632	218	1.981
las enfermedades raras para las que ya existen tratamientos para detener la progresión de la enfermedad pero no para curarla.	65	213	897	551	256	1.982
ninguna de las anteriores: las prioridades de investigación no deberían establecerse según los criterios de los tratamientos disponibles.	259	402	392	347	584	1.984
TOTAL	439	924	2.950	2.365	1.250	7.928

#### En los próximos 10 años, cree que los recursos disponibles para LA INVESTIGACIÓN DE TODAS LAS ENFERMEDADES RARAS deberían centrarse en...

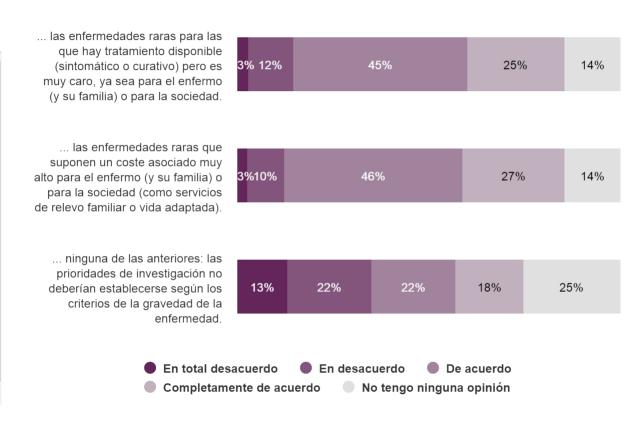


Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

#### En los próximos 10 años, cree que los recursos disponibles para LA INVESTIGACIÓN DE TODAS LAS ENFERMEDADES RARAS deberían centrarse en...

	EN TOTAL DESACU	EN DESACU	DE ACUERDO	COMPLE DE ACUERDO	NO TENGO NINGUNA OPINIÓN	TOTAL
las enfermedades raras para las que hay tratamiento disponible (sintomático o curativo) pero es muy caro, ya sea para el enfermo (y su familia) o para la sociedad.	58	229	872	489	276	1.924
las enfermedades raras que suponen un coste asociado muy alto para el enfermo (y su familia) o para la sociedad (como servicios de relevo familiar o vida adaptada).	55	185	891	514	275	1.920
ninguna de las anteriores: las prioridades de investigación no deberían establecerse según los criterios de la gravedad de la enfermedad.	258	424	421	344	486	1.933
	<b>6</b> -7			4 6 4=		

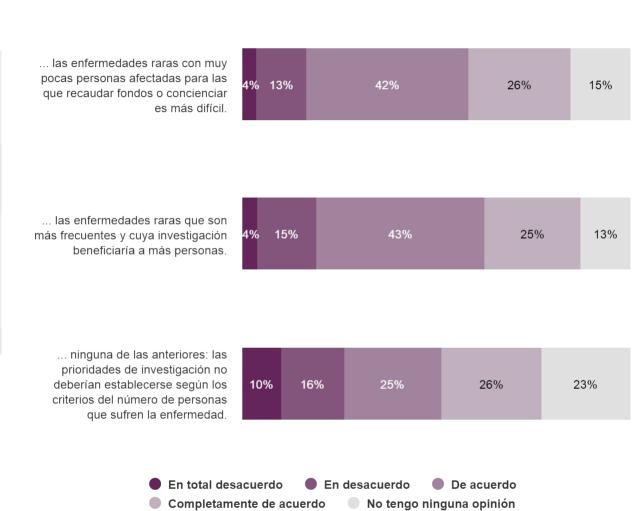
#### En los próximos 10 años, cree que los recursos disponibles para LA INVESTIGACIÓN DE TODAS LAS ENFERMEDADES RARAS deberían centrarse en...



### En los próximos 10 años, cree que los recursos disponibles para LA INVESTIGACIÓN DE TODAS LAS ENFERMEDADES RARAS deberían centrarse en...

	EN TOTAL DESACU	EN DESACU	DE ACUERDO	COMPLE DE ACUERDO	NO TENGO NINGUNA OPINIÓN	TOTAL
las enfermedades raras con muy pocas personas afectadas para las que recaudar fondos o concienciar es más difícil.	74	244	782	498	286	1.884
las enfermedades raras que son más frecuentes y cuya investigación beneficiaría a más personas.	76	289	810	466	237	1.878
ninguna de las anteriores: las prioridades de investigación no deberían establecerse según los criterios del número de personas que sufren la enfermedad.	201	312	483	500	437	1.933
TOTAL	351	845	2.075	1.464	960	5.695

#### En los próximos 10 años, cree que los recursos disponibles para LA INVESTIGACIÓN DE TODAS LAS ENFERMEDADES RARAS deberían centrarse en...

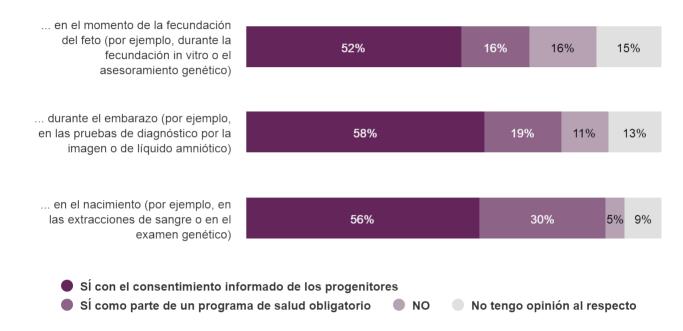


Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

### En su opinión, para diagnosticar enfermedades raras en una fase precoz, las pruebas deberían realizarse...

	SÍ CON EL CONSENTI INFORMADO DE LOS PROGENIT	SÍ COMO PARTE DE UN PROGRAMA DE SALUD OBLIGATO	NO	NO TENGO OPINIÓN AL RESPECTO	TOTAL
en el momento de la fecundación del feto (por ejemplo, durante la fecundación in vitro o el asesoramiento genético)	1.903	599	599	561	3.662
durante el embarazo (por ejemplo, en las pruebas de diagnóstico por la imagen o de líquido amniótico)	2.110	678	414	460	3.662
en el nacimiento (por ejemplo, en las extracciones de sangre o en el examen genético)	2.062	1.115	171	314	3.662

### En su opinión, para diagnosticar enfermedades raras en una fase precoz, las pruebas deberían realizarse...



Tamaño de la muestra : 3662 observaciones

# En su opinión, ¿para qué enfermedades deberían examinarse los recién nacidos como parte de un programa de salud? Puede marcar más de una opción

	N
Enfermedades que PUDIERAN prevenirse o tratarse	2.879
Enfermedades que puedan afectar a otros miembros de la familia (enfermedades hereditarias)	2.556
Enfermedades para las que un control adecuado (alimentación, educación) pueda mejorar la salud y la calidad de vida	2.460
Enfermedades que pudieran desarrollarse en una fase posterior de la vida	1.706
Enfermedades que TODAVÍA NO SE PUEDAN prevenir o tratar	1.453
No tengo opinión al respecto	218
Otro, especifique	59
Ninguna de las anteriores	49
TOTAL	3.647

## En su opinión, ¿para qué enfermedades deberían examinarse los recién nacidos como parte de un programa de salud? Puede marcar más de una opción

