

IMPORTANTE:

Si atendió a más de una persona con una enfermedad priónica, envíe solo una respuesta. No envíe 1 respuesta para varias personas, ya que no podremos usar su respuesta.

Su participación en esta encuesta es completamente voluntaria y puede optar por dejar de participar en la encuesta en cualquier momento. Sus respuestas a esta encuesta serán anonimizadas. La información identificable no se compartirá con nadie fuera de Ionis.

Entiendo el propósito de esta encuesta y cómo se usarán estos datos, y acepto participar.

- a. Sí
 - b. No
-

Indique de qué organización de pacientes es miembro:

Fundación Española de Enfermedades Priónicas

1. Seleccione la afirmación que mejor describa sus circunstancias.

- a) era un cuidador de (cuidó de) una persona que falleció y tenía un diagnóstico de una enfermedad priónica
- b) fue un cuidador de (cuidó) de una persona que falleció y se sospecha que tuvo una enfermedad priónica, pero nunca se hizo un diagnóstico confirmatorio
- c) soy un cuidador (cuidando) de una persona que tiene una enfermedad priónica y aún vive
- d) Otro

2. ¿Cuál era/es su relación con la persona con enfermedad priónica que cuidaba/cuida?

- a. Cónyuge de una persona con una enfermedad priónica
- b. Hijo de una persona con una enfermedad priónica
- c. Padre de una persona con una enfermedad priónica
- d. Otro pariente o amigo cercano de una persona con una enfermedad priónica
- e. Otro, por favor explique (en inglés):

3. ¿Dónde vivía/vive la persona con una enfermedad priónica mientras la cuidaba/cuida?

- a) Área urbana (ciudad)
- b) Área suburbana
- c) Área rural
- d) Otros (especificar en inglés):

4. La persona que cuidó fue diagnosticada con una enfermedad priónica:

- a) Antes de que falleciera
- b) Después de que falleciera

- 5. La enfermedad priónica específica que fue diagnosticada era:**
- a) Síndrome de Gerstmann-Sträussler-Scheinker (GSS)
 - b) Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob esporádica (sCJD)
 - c) Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob genética/familiar (gCJD / fCJD)
 - d) Insomnio Familiar Fatal (IFF)
 - e) Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob adquirida
 - f) No estoy seguro
 - g) Otros (especificar en inglés):
- 6. ¿Cuántos meses transcurrieron desde que comenzaron los síntomas de la enfermedad priónica hasta su fallecimiento?**
- (texto abierto en inglés)
- 7. Desde el momento en que comenzaron los síntomas de la enfermedad priónica, ¿cuánto tiempo pudo la persona con la enfermedad priónica realizar salidas breves (como ir a la tienda o visitar amigos) con la ayuda de usted u otras personas?**
- a) Más de 5 meses
 - b) 5 meses
 - c) 4 meses
 - d) 3 meses
 - e) 2 meses
 - f) 1 mes
 - g) <1 mes
 - h) no estoy seguro
 - i) Otro (en inglés)
- 8. Desde el momento en que comenzaron los síntomas de la enfermedad priónica, ¿cuánto tiempo pudo la persona con la enfermedad priónica salir de excursión de un día completo con su ayuda o la de otros?**
- a) Más de 5 meses
 - b) 5 meses
 - c) 4 meses
 - d) 3 meses
 - e) 2 meses
 - f) 1 mes
 - g) <1 mes
 - h) no estoy seguro
 - i) Otro (en inglés)
- 9. Desde el momento en que comenzaron los síntomas de la enfermedad priónica, ¿cuánto tiempo pudo la persona con la enfermedad priónica pasar la noche fuera de su residencia principal con la ayuda de usted o de otras personas?**
- j) Más de 5 meses

- k) 5 meses
- l) 4 meses
- m) 3 meses
- n) 2 meses
- o) 1 mes
- p) <1 mes
- q) no estoy seguro
- r) Otro (en inglés)

10. Desde el momento en que comenzaron los síntomas de la enfermedad priónica, ¿cuánto tiempo pudo la persona con la enfermedad priónica viajar hasta 2 horas en automóvil (por ejemplo, para ir a las visitas al médico) con la ayuda de usted o de otras personas?

- a) Más de 5 meses
- b) 5 meses
- c) 4 meses
- d) 3 meses
- e) 2 meses
- f) 1 mes
- g) <1 mes
- h) no estoy seguro
- i) Otro (en inglés)

11. Desde el momento en que comenzaron los síntomas de la enfermedad priónica, ¿cuánto tiempo pudo la persona con la enfermedad priónica viajar hasta 4 horas en automóvil (por ejemplo, para ir a las visitas al médico) con su ayuda u otras personas?

- a) Más de 5 meses
- b) 5 meses
- c) 4 meses
- d) 3 meses
- e) 2 meses
- f) 1 mes
- g) <1 mes
- h) no estoy seguro
- i) Otro (en inglés)

12. Desde el momento en que comenzaron los síntomas de la enfermedad priónica, ¿cuánto tiempo la persona con la enfermedad priónica pudo viajar en avión con su ayuda u otras personas?

- a) Más de 5 meses
- b) 5 meses
- c) 4 meses
- d) 3 meses
- e) 2 meses
- f) 1 mes

- g) <1 mes
- h) no estoy seguro
- i) Otro (en inglés)

13. Desde el momento en que comenzaron los síntomas de la enfermedad priónica, ¿cuánto tiempo pudo la persona con la enfermedad priónica viajar en tren con su ayuda u otras personas?

- j) Más de 5 meses
- k) 5 meses
- l) 4 meses
- m) 3 meses
- n) 2 meses
- o) 1 mes
- p) <1 mes
- q) no estoy seguro
- r) Otro (en inglés)

14. ¿La persona fue atendida en un centro médico durante algún tiempo? Si es así, ¿qué tipo de atención y por cuánto tiempo? (Seleccione todas las que correspondan).

- a) Nunca fue atendido en un centro médico
- b) Hogar de ancianos (cuánto tiempo)
- c) Hogar de cuidados paliativos (cuánto tiempo)
- d) Atención residencial (cuánto tiempo)
- e) Atención médica domiciliaria (cuánto tiempo)
- f) Hospital (cuánto tiempo)
- g) Otros (especificar en inglés)

Ionis está explorando si es factible realizar un ensayo clínico para comprender si un fármaco en investigación para la enfermedad priónica es seguro y para comprender cómo actúa el fármaco en investigación. Este estudio no evaluaría si es efectivo o tiene beneficios.

El estudio implicaría viajar a un centro médico. Todos los gastos de viaje estarían cubiertos.

Implicaría pasar parte de un día o un día completo en el centro médico para exámenes médicos aproximadamente una vez al mes. También requeriría que un cuidador hable con el personal médico por teléfono entre las visitas al centro médico.

15. ¿Recuerda cuándo comenzaron a aparecer los primeros síntomas de la persona afectada?

En esa etapa inicial, ¿habrían estado dispuestos a participar en un ensayo clínico que requiere viajar a un centro médico aproximadamente una vez al mes como se describe anteriormente?

- a) Sí, definitivamente
- b) Tal vez (explique en inglés)
- c) No, en absoluto (si contesta esto se le pedirá luego que explique por qué)

- d) No estoy seguro

17. Indicó que la persona a la que cuidaba hubiera estado (o podría haber estado) dispuesta a participar en el ensayo clínico descrito o que no está seguro. Si la persona a la que cuidaba hubiera decidido participar, además de todos los gastos de viaje cubiertos, ¿qué tipo de servicios de apoyo habría necesitado para hacerlo posible (seleccione todos los que correspondan):

- a) Un apoyo psicológico
- b) Apoyo para el cuidado de niños
- c) Apoyo para el cuidado de mascotas
- d) Tarjetas prepago para gastos
- e) Elección de hotel o alojamiento AirBnB
- f) Trabajador profesional de la salud que lo acompañe.
- g) Nada sería útil
- h) Otro (explicar en inglés):

18. Si el medicamento en investigación que se está probando en un ensayo clínico se administrara por vía intratecal (como una epidural, a través de una aguja insertada en la parte inferior de la espalda en el área abierta llena de líquido alrededor de la columna) y se requirieran varias inyecciones durante varios meses, ¿cree que esto habría influido su interés en participar en el ensayo clínico?

- a) Sí (explique en inglés)
- b) Quizás (explique en inglés)
- c) No (explique en inglés)
- d) No estoy seguro

19. Si el diseño del ensayo clínico requiriera que algunas inyecciones intratecales contuvieran el fármaco en investigación, pero otras inyecciones intratecales contuvieran un placebo (una sustancia inactiva e inofensiva), ¿cree que esto habría influido en su interés por participar en el ensayo?

- a. Sí (explique en inglés)
- b. Quizás (explique en inglés)
- c. No (explique en inglés)
- d. No estoy seguro

20. Si es poco probable que la participación en un ensayo clínico los beneficie directamente, pero puede beneficiar a los pacientes con enfermedades priónicas en el futuro, ¿cree que esto habría influido en su interés por participar en el ensayo?

- a. Sí (explique en inglés)
- b. Quizás (explique en inglés)
- c. No (explique en inglés)
- d. No estoy seguro

21. ¿Se convirtió en la representación legalmente autorizada (LAR) de la persona en algún momento durante su enfermedad? (Un LAR permite que una persona designada tome decisiones por alguien que ya no puede hacerlo por sí mismo)

- a) Sí, en las primeras etapas de su enfermedad
- b) Sí, en las últimas etapas de su enfermedad
- c) No nunca
- d) No estoy seguro
- e) Otro (explicar en inglés)

22. Si hubiera habido un ensayo clínico disponible mientras usted cuidaba a la persona, ¿cómo le habría afectado a usted como cuidador?

- a) Hubiera hecho las cosas más difíciles/complicadas para mí (si contesta esta le pedirán explicaciones en inglés)
- b) No habría hecho mucha diferencia para mí
- c) Me hubiera facilitado las cosas
- d) no estoy seguro
- e) Otros (especificar en inglés)

Muchas gracias por tomarse el tiempo de responder esta encuesta. Tenga en cuenta que Ionis considerará cuidadosamente los comentarios que ha proporcionado. Estamos inmensamente agradecidos por su valioso aporte.