estabilización o reducción de los síntomas dolorosos solo puede producirse mediante fisioterapia intensa y descarga.
La preparación de las comidas exige, por una parte, fuerza, por ejemplo para levantar una pota o una sartén, por otra parte, es imprescindible un cierto nivel de motricidad fina, por ejemplo para preparar verdura o fruta. También la longitud de los brazos juega un papel a la hora de amueblar la cocina y ahorrar fuerzas: cuanto más cortos los brazos más elevada debe ser la superficie de trabajo y más bajas las estanterías para poder alcanzar mejor su contenido.
Aproximadamente la mitad de los afectados en el grupo de dolencias tres tiene problemas en la preparación de las comidas y de fruta y verdura. En el grupo de dolencias ocho es el 100%.

5.10 NECESIDAD DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA Y DE ASISTENCIA

Se llevaron a cabo numerosas charlas con afectados con distintos patrones de daños y distinta puntuación en el marco de los grupos focales y de las entrevistas individuales, así como de la hotline, que fue utilizada a menudo por los afectados para entablar conversaciones en las que se expresaban los problemas de la vida diaria, las necesidades y las preocupaciones. Un tema importante era la necesidad de atención a la dependencia, de asistencia o de ayuda doméstica, y su financiación y organización, que siempre aparecían en el trasfondo para poder afrontar el día a día. Particularmente afectados se veían los afectados por el Contergan cuyos parientes o parejas se veían sobrepasados por la necesidad de asistencia y de cuidados y que vivían con una situación económica difícil. Las declaraciones más importantes de estas charlas fueron sistematizadas y sirven, al igual que los datos extraídos del cuestionario, como base para la exposición gráfica de las necesidades en el siguiente gráfico.
Se reunieron los siguientes datos, que se refieren a un caso inventado. Los ejemplos se construyeron para expresar la diversidad de posibles daños en determinadas agrupaciones de dolencias.

1. Estado actual y zonas dañadas. Se refieren respectivamente a la historia del caso y contienen el número de zonas dañadas que definen el estado actual. Se incluyen los elementos dolor y trastorno psíquico. El número de zonas dañadas ha aumentado en los últimos años, por ejemplo debido a la aparición de daños consecutivos.
2. Zonas dañadas en la fase prenatal. En este período se causaron los daños prenatales, que se desprenden del diagnóstico (ficticio) del gráfico médico de puntos. Se ordenan en un ejemplo.
3. Sigue la puntuación obtenida, ordenada en tramos de diez en diez puntos, en los que se ordenan los ejemplos.
4. Número de afectados por grupo de dolencias.
5. Importe de la pensión del Contergan y su escalonamiento.

6. Propuesta de aumento del nivel de dependencia para cada grupo de dolencias.
7. Propuesta de la medida del apoyo doméstico para cada grupo de dolencias.
8. Propuesta de necesidad de asistencia de cada grupo de dolencias.

Estos resultados se recogieron sobre la base de los obtenidos en el cuestionario e interrogando a los cuatro grupos focales sobre el tema "Afrontar el día a día y la independencia al envejecer" (N=31). En el marco de la validación de nuestro trabajo, por último, se invitó a afectados con distintos daños a un seminario (N=7) y se discutió con ellos. Los resultados se confirmaron. El siguiente gráfico recoge el resultado de esta discusión con una propuesta relativa a las necesidades de atención a la dependencia y de asistencia en los distintos grupos de dolencias.

Gráfico 82: propuesta sobre las necesidades de atención a la dependencia y de asistencia en los distintos grupos de dolencias

Estado actual Zonas afectadas	Zonas afectadas prenatalmente	Puntuación	Número de afectados	Pensión mensual del Contergan (€)	Nivel de dependencia	Ayuda doméstica	Asistencia
Tres Dolor	Ejemplo 1: extremidades superiores e inferiores	1-9,99	21	0,00	Nivel de dependencia 0 a 1	2-3 horas/ día	Hasta 10 horas/semana
Cuatro/Psique Dolor	Ejemplo 2: cabeza, ojos	10-19,99	162	A partir de 10 puntos: 255 € A partir de 15 puntos: 383 €			
Cinco/Psique Dolor	Ejemplo 3: brazos, órganos internos	20-29,99	273	A partir de 20 puntos: 512 € A partir de 25 puntos: 641 €			
Cuatro/ Dolor	Ejemplo 4: brazos, piernas, órganos internos	30-39,99	405	A partir de 30 puntos: 769 € A partir de 35 puntos: 896 €			
Cuatro/ Dolor	Ejemplo 5: piernas, columna, orejas, órganos internos	40-49,99	387	A partir de 40 puntos 1025 €	Hasta nivel de dependencia II	3-4 horas/día	Hasta 30 horas/ semana
Cinco/ Psique Dolor	Ejemplo 6: brazos, columna, piernas, órganos internos	50-59,99	412				
Cinco/ Psique Dolor	Ejemplo 7: brazos, cabeza, órganos internos	60-69,99	345	A partir de 45 puntos: 1152 €			Hasta 45 horas/ semana
Cinco / Psique Dolor	Ejemplo 8: brazos, piernas, cabeza, órganos internos	70-79,99	254				
Seis Dolor	Ejemplo 9: orejas, ojos, cabeza, piernas	80 o más	121	A partir de 45 puntos: 1152 €	Hasta nivel de dependencia III	Sordos: 3-4 horas/ día	Hasta 168 horas/ semana Sordos: 4-5 horas intérprete [illegible] del lenguaje de signos [illegible], así como asistencia según [illegible] necesidades
	Ejemplo 10: brazos, piernas, columna, cabeza, ojos, orejas, órganos internos						

6 RECOMENDACIONES DE ACTUACIÓN

Los resultados de este estudio son el fundamento de las recomendaciones de actuación que se recogen a continuación. Como se desprende de los datos, en la mayoría de los afectados por el Contergan aparece un rápido crecimiento de las modificaciones degenerativas e inflamatorias, así como del dolor crónico severo. Un tercio no tiene empleo, un gran porcentaje se verá obligado en los próximos años a jubilarse anticipadamente, puesto que la resistencia física reducida, su peor estado de salud y el dolor crónico ya no permiten seguir desempeñando una actividad profesional. La evolución de la salud de los hombres y mujeres afectados por el Contergan se encuentra en un momento crucial, siendo absolutamente necesarios una rápida mejora de la atención así como un rápido aumento del apoyo.

6.1 PENSIÓN DEL CONTERGAN

La pensión del Contergan debería aumentarse significativamente. Con ella se consigue compensar adecuadamente la pérdida de ingresos. Además, es esencial par la financiación de los gastos de mantenimiento, más elevados como consecuencia de las crecientes limitaciones de la salud y funcionales.

La pensión del Contergan supone un instrumento esencial para garantizar la seguridad económica. Más del 50 por ciento de los encuestados en la investigación han señalado que sin la pensión del Contergan no podrían ser económicamente independientes, y con la pensión del Contergan no puede serlo el 35 por cierto, según declaran.

6.2 ASISTENCIA

Debe garantizarse la necesaria asistencia, que además debe adaptarse a las necesidades actuales. En el futuro no debe acudirse a los parientes para que presten asistencia, la asistencia debe estar a disposición con independencia de las condiciones familiares o económicas del afectado.

Los afectados por el Contergan necesitan recibir mucha asistencia para posibilitar la participación y una vida autodeterminada. Hoy en día la prestan muchas veces los parientes y vecinos. En el futuro próximo no podrá seguir siendo así, puesto que los padres, por la edad, ya no podrán asumir la asistencia y los hijos abandonan el hogar para construir su propia vida. Además, las necesidades asistenciales aumentarán en el futuro, puesto que el estatus funcional de los hombres y mujeres afectados por el Contergan seguirá empeorando. En el momento actual la asistencia profesional es de muy difícil acceso, y además muy cara. La organización de las distintas formas de asistencia se vincula a un gran esfuerzo, debido a la intervención de distintos pagadores.

6.3 CONSERVACIÓN DE LA CAPACIDAD LABORAL

Solo por medio de una clara ampliación de la asistencia personal, la implementación de sistemas asistenciales técnicos, la oferta empresarial de medidas de prevención y rehabilitación, y la posibilidad de elección del volumen de tiempo de trabajo que se puede conservar la capacidad laboral de los hombres y mujeres afectados por el Contergan. En los casos en que los hombres y mujeres afectados por el Contergan se ven obligados a abandonar la vida laboral, se ha de tener en cuenta en la medida de los posible una amplia compensación por la pérdida de ganancias, para evitar estrecheces financieras.

La situación sanitaria actual de los afectados por el Contergan supone para muchos de ellos plantearse si y de qué manera pueden seguir ejerciendo una actividad profesional. Muchos quieren seguir ejerciéndola no solo por la mayor independencia económica que les concede, sino también por las mayores posibilidades de participación. La capacidad laboral se ve cada vez más puesta en peligro por las limitaciones de salud y por la disminución de la funcionalidad. Pero se encuentran siempre hombres y mujeres afectados por el Contergan que a pesar de sufrir problemas de salud mantienen su trabajo, porque el abandonarlo estaría unido a graves pérdidas económicas.

6.4 MOVILIDAD

Hay que garantizar la adquisición del equipamiento adicional del automóvil que es necesario debido a la discapacidad, con independencia de si el automóvil se utiliza para el trabajo, es privado o el titular disfruta de una pensión. Puesto que las medidas de transformación del automóvil deben cumplir determinados requisitos, es necesario un aumento de la aportación para la adquisición del automóvil. Además, hay que poner a disposición de los afectados con automóvil una tarjeta de aparcamiento para discapacitados que les permita la utilización accesible de los aparcamientos para discapacitados. En los casos en que no tienen permiso de conducir, se ha de proporcionar un conductor que les asista o se han de asumir los gastos de un servicio de transporte o de taxis, para garantizar la participación.

La dotación de un automóvil supone una condición central para mantener la movilidad y la participación de las personas afectadas por el Contergan.

6.5 MEDIDAS DE REFORMA

Debería concederse una ayuda económica para realizar reformas, para contribuir así a la independencia y participación.

La evolución de los daños prenatales y consecutivos ha llevado a que aparezcan en las viviendas y en el entorno nuevas barreras a la movilidad.

6.6 REHABILITACIÓN
Debería estar garantizada la atención de los afectados por el Contergan con prestaciones de rehabilitación ambulatorias u hospitalarias. Habría que preocuparse de comprobar la necesidad de rehabilitación de los afectados y cubrirla en su totalidad. Las medidas de rehabilitación tienen que responder a las exigencias específicas de los afectados por el Contergan. Esto afecta tanto a la dotación espacial como a la disponibilidad de los recursos y asistencia apropiados, así como aparatos deportivos adecuados. Los médicos y el personal asistencial tienen que disponer de la cualificación profesional y de la experiencia apropiadas para tratar adecuadamente a las personas afectadas por el Contergan. La estabilización del estado de salud y funcional debe ser el objetivo de todas las medidas.

6.7 MEDICAMENTOS
El daño probado ocasionado por el Contergan debería ser suficiente para que el paciente no sea clasificado como un caso normal y para que se le excluya de las reglas presupuestarias de las prestaciones médicas. Aquí se incluyen las recetas a largo plazo para fisioterapia, masaje, drenaje linfático, osteopatía, etc., para garantizar un cuidado óptimo. La recién introduce clave para el Contergan, ICD, debería seguir desarrollándose y diferenciándose.

6.8 RECURSOS
La atención de los afectados por el Contergan con los recursos necesarios debería garantizarse sin coste económico para ellos y con un procedimiento simplificado de solicitud.
La necesidad de recursos de los afectados por el Contergan a menudo no se corresponde con el catálogo de recursos del seguro legal de enfermedad. Los recursos para la movilidad deberían ser los más actuales y adaptados a la forma específica del daño. Para garantizar tanto la capacidad laboral y la movilidad como la participación, en caso de defecto técnico debería ponerse a disposición en breve plazo otro aparato.
En los afectados por el Contergan con daños en orejas y/u ojos, deberían proporcionarse los mejores audífonos y gafas adaptadas. En caso de reparación debe ponerse a disposición inmediatamente otro aparato, para asegurar la capacidad auditiva o visual.

6.9 DIENTES, IMPLANTES, LIMPIEZA DENTAL PROFESIONAL, OPERACIONES

En todos los afectados por el Contergan deberían proporcionarse implantes en caso de tener que sustituir los dientes. Puesto que los seguros legales no están obligados a financiar los implantes, estos gastos deberían reintegrarse de otra forma. Lo mismo es aplicable a las medidas maxilo-faciales. Los gastos de la limpieza dental profesional, que no asumen los seguros legales, deberían reintegrarse en el número necesario de sesiones al año, para garantizar con esta medida preventiva la conservación de los dientes.

6.10 ATENCIÓN SANITARIA

Deberían crearse centros multidisciplinares a los que se pudiera acudir para buscar información sobre las instalaciones existentes en relación con la atención médica de las personas afectadas por el Contergan. Debería existir una atención especializada ambulante y hospitalaria. Debería tenerse en cuenta el mayor esfuerzo personal y en tiempo que se deriva de la forma y gravedad del daño en la financiación de los servicios médicos.
Estos centros servirían como interlocutores en todas las demandas sanitarias y psicosociales de los afectados por el Contergan.
Además, debería ofrecerse formación obligatoria continuada sobre todos los aspectos del daño ocasionado por el Contergan para los médicos, dentistas y terapeutas que traten a los pacientes afectados.

6.11 ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

El perfil dependiente de los afectados por el Contergan se distingue claramente de otras personas enfermas, y en especial de las ancianas. Los servicios de atención a la dependencia deben estar suficientemente especializados para poder afrontar de forma competente las respectivas exigencias. Hay que ofrecer estímulos para conseguir esa especialización de los servicios de atención a la dependencia. Los parientes de los hombres y mujeres afectados por el Contergan deben ser liberados de la carga económica que supone la necesidad de más servicios debido al específico perfil dependiente de los afectados.
Incluso cuando existe una atención profesional para la asistencia pueden ser relevantes las prestaciones de atención a la dependencia, cuando la necesidad de cuidado físico no está cubierta o es necesario un tratamiento. Ambas formas de apoyo – la asistencia, por un lado, la atención a la dependencia, por otro – deben coordinarse de forma óptima para compensar la menor funcionalidad.
En la consolidación de este nuevo concepto de necesidad de atención a la dependencia se ha de tener en cuenta que los hombres y mujeres afectados por el Contergan no deben ver reducidas sus prestaciones.

6.12 DAÑOS CONSECUTIVOS

Debido a la gran importancia de los daños consecutivos en el estado de salud y la autonomía de los afectados, deberían reconocerse adicionalmente a los daños prenatales.
Puesto que en las últimas décadas casi todos los afectados por el Contergan han desarrollado daños consecutivos, que en parte suponen un grave perjuicio debido al dolor y a las limitaciones de la funcionalidad, se propone, sin modificar el sistema de puntuación existente, introducir inmediatamente un aumento a tanto alzado de la puntuación de 10 a 30 puntos. Hasta 39,99 puntos se podría, por ej., aumentar en 10 puntos, hasta 79,99 puntos en 20, y a partir de 80 en 30.
Pueden aparecer daños consecutivos muy graves a raíz de la falta o deformación de órganos sexuales (esterilidad, problemas con la pareja, sobrecarga psíquica) o debidos a la colocación errónea de órganos internos, como por ej. los riñones (insuficiencia renal necesitada de diálisis). Se propone que también estos graves daños consecutivos se contemplen de manera específica, sin modificar el sistema de puntuación existente.

6.13 LOS LLAMADOS DAÑOS TARDÍOS

Debería realizarse una investigación científica sistemática de los daños causados en la etapa prenatal pero descubiertos más tarde (los llamados daños tardíos), que se concentre en la colocación errónea de vasos, nervios y músculos. El desarrollo de criterios relativos a la existencia de estos daños prenatales es el presupuesto necesario para probarlos y reconocerlos como daños. Su inclusión en el sistema médico de puntuación y su indemnización debería garantizarse en un período razonable.

6.14 SISTEMA MÉDICO DE PUNTUACIÓN Y CIFRAS DIAGNÓSTICAS

Los daños prenatales que no se contienen en el sistema médico de puntuación, deben añadirse y recibir una cifra diagnóstica, como por ej., un túnel carpiano deforme o daños consecutivos. Debería hacerse posible la actualización y complementación del catálogo de puntos en todo momento, para poder incluir en el catálogo daños prenatales que se descubren más tarde, como por ej. en el caso de los llamados daños tardíos.

6.15 PUNTOS

Debería reelaborarse la concesión de puntos médicos en orden a determinar la pensión mensual del Contergan. Al aumentar el alcance de los daños aumenta la necesidad de atención a la dependencia, de asistencia y de medicamentos y recursos. El tope a partir de 45 puntos baja el valor absoluto de la puntuación concreta en más de la mitad para los afectados más graves.

El aumento de la pensión del Contergan tiene lugar hasta ahora en tramos de 5 en 5 puntos, hasta 44,99 puntos, a partir de los 45 no se prevén más tramos. Una posibilidad sería eliminar esta limitación, esto es, el tope de puntos, pudiendo alcanzar una puntuación superior a 100. Los puntos se pueden otorgar de acuerdo con el gráfico médico de puntuación; no se puede renunciar a las puntuaciones máximas. Habría que abandonar la fórmula utilizada hasta ahora para el cálculo de la puntuación, puesto que la puntuación podría superar los 100 puntos. El mantenimiento del tope sería injusto para los afectados más graves. El valor de cada punto debería ser igual para todos los casos similares. La igualación debería realizarse ya.

La eliminación de los tramos y del tope, así como la igualación del valor de cada punto, exigen una nueva regulación de los importes de la pensión.

6.16 BANCO DE DATOS

Debería crearse un banco de datos al que tengan acceso los afectados, médicos/dentistas y personal asistencial, para obtener información sobre los daños y sus secuelas, los riesgos relacionados con ellos y las terapias, rehabilitación y cuidados óptimos, pudiendo grabar las propias experiencias de forma interactiva, compartiéndolas. Por ejemplo, debería darse información sobre los médicos/dentistas con experiencia en los problemas específicos de los afectados por el Contergan, así como sobre la oferta cualificada hospitalaria y ambulante de rehabilitación. Este banco de datos garantizaría la mejora de la atención médica al permitir obtener conocimientos específicos a médicos y terapeutas.

7 ANEXO

Proyecto „Encuesta reiterada acerca de problemas, necesidades específicas y déficits de suministros de víctimas de la Talidomida "

Cuestionario

Instituto de Gerontología de la Universidad de Heidelberg

en cooperación con
Conterganstiftung für behinderte Menschen, (Köln)
COLONIA

Daños causados por la Talidomida y secuelas derivadas de ellos

Aparato locomotor: Extremidad superior

1. ¿Tiene malformaciones debidas a la Talidomida en los brazos y/o en las manos?

   ☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga la pregunta No. 5***

2. ¿Cuáles malformaciones prevalecen? *Por favor marque lo que caracterice su discapacidad.*

	No coincide	Sólo derecha	Sólo izquierda	En ambos lados
Malformación y acortamiento del húmero	☐	☐	☐	☐
Falta del húmero	☐	☐	☐	☐
Malformación y/o acortamiento del antebrazo	☐	☐	☐	☐
Falta de los huesos del antebrazo (Radio y/o Ulna)	☐	☐	☐	☐
Focomelía: Las manos se hallan en los hombros	☐	☐	☐	☐
Amelía: Falta de brazos y de manos	☐	☐	☐	☐
Malformación de dedos y/o pulgar	☐	☐	☐	☐
Malformación de la articulación del hombro	☐	☐	☐	☐
Malformación de la articulación del codo	☐	☐	☐	☐
Malformación de la articulación de la muñeca	☐	☐	☐	☐
Demás malformaciones	☐	☐	☐	☐

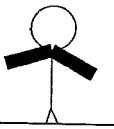
3. ¿Cuántos dedos tiene? En la mano derecha ..... En la mano izquierda .....

4. ¿Cuántos dedos tiene con función completa? En la mano derecha ..... En la mano izquierda .....

5. ¿Han sido diagnosticadas secuelas que resulten de malformaciones debidas a la Talidomida en los hombros y/o los brazos?

   ☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga en página 5***

249



Secuelas en los hombros

6. ¿Ha sido diagnosticada una **artrosis** en los **hombros**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 10***

7. ¿Con qué intensidad se manifiesta la artrosis en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

8. ¿Desde cuándo tiene artrosis en los hombros?
   - ☐ desde menos de 5 años →siga con la pregunta № 10
   - ☐ desde 5 años o más

9. ¿Con qué intensidad se manifestó la artrosis 5 años atrás?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
	☐	☐	☐	☐	☐

10. ¿Tiene **dolores** en los **hombros**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 15***

11. ¿Qué intensidad tienen los dolores en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

12. ¿Desde cuándo tiene dolores en los hombros?
   - ☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 15
   - ☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años →por favor conteste la pregunta № 13
   - ☐ desde 5 años o más → por favor conteste las preguntas № 13 y 14

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
13. ¿Qué intensidad tenían los dolores 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
14. ¿Qué intensidad tenían los dolores 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

15. ¿Ha sido diagnosticada una **artrosis** en los **codos**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 19***

16. ¿Con qué intensidad se manifiesta la artrosis en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

Secuelas en los codos

17. ¿Desde cuándo tiene artrosis en los codos?
   - ☐ desde menos de 5 años → siga con la pregunta № 19
   - ☐ desde 5 años o más → pro favor conteste la pregunta № 18

18. ¿Qué intensidad tenía la artrosis 5 años atrás?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
	☐	☐	☐	☐	☐

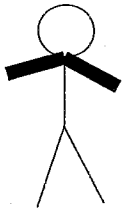
19. ¿Tiene **dolores** en los **codos**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 24***

20. ¿Qué intensidad tienen los dolores en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

21. ¿Desdes cuándo tiene dolores en el codo?
   - ☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 24
   - ☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → por favor conteste la pregunta № 22
   - ☐ desde 5 años o más → pro favor conteste las preguntas № 22 und 23

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
22. ¿Qué intensidad tenían los dolores 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
23. ¿Qué intensidad tenían los dolores 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

24. ¿Ha sido diagnosticada una **artrosis** en las **manos y/o las muñecas**? ☐ **sí** ☐ **no** **Si no afirma siga con la pregunta № 28**



25. ¿Con qué intensidad se manifiesta la artrosis en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

26. ¿Desde cuándo tiene artrosis en las manos y/o las muñecas?
- ☐ desde menos de 5 años → siga con la pregunta № 28
- ☐ desde 5 años o más → por favor conteste la pregunta № 27

27. ¿Qué intensidad tenía la artrosis 5 años atrás?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
	☐	☐	☐	☐	☐

28. ¿Tiene **dolores** en las **manos y/o las muñecas**? ☐ **sí** ☐ **no** **Si no afirma siga con la pregunta № 33**

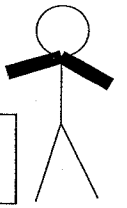
29. ¿Qué intensidad tienen los dolores en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

30. ¿Desde cuándo tiene dolores en las manos y/o muñecas?
- ☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 33
- ☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → por favor conteste la pregunta № 31
- ☐ desde 5 años o más → por favor conteste las preguntas № 31 und 32

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
31. ¿Qué intensidad tenían los dolores 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
32. ¿Qué intensidad tenían los dolores 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

33. ¿Ha sido diagnosticada una **debilidad muscular** en los **brazos**? ☐ **sí** ☐ **no** **Si no afirma siga con la pregunta № 38**

34. ¿Qué intensidad tiene la debilidad muscular en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐



35. ¿Desde cuándo tiene la debilidad muscular en los brazos?
- ☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 38
- ☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → por favor conteste la pregunta № 36
- ☐ desde 5 años o más → por favor conteste las preguntas № 36 und 37

Secuelas en los brazos

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
36. ¿Qué intensidad tenía 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
37. ¿Qué intensidad tenía 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

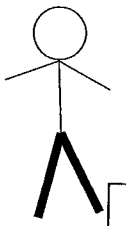
38. ¿Ha sido diagnosticado un **agarrotamiento** en los **brazos**? ☐ **sí** ☐ **no** **Si no afirma siga con la pregunta № 43**

39. ¿Qué intensidad tiene el agarrotamiento en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

40. ¿Desde cuándo tiene agarrotamiento en los brazos?
- ☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 43
- ☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → por favor conteste la pregunta № 41
- ☒ desde 5 años o más → por favor conteste las preguntas № 41 und 42

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
41. ¿Qué intensidad tenía 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
42. ¿Qué intensidad tenía 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

Aparato locomotor: Extremidad inferior



Secuelas en las piernas

43. ¿Tiene malformaciones debidas a la Talidomida en las piernas y/o en los pies?

☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga con la pregunta No. 45***

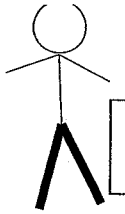
44. ¿Cuáles malformaciones prevalecen? *Por favor marque lo que caracterice su discapacidad.*

	No coincide	Sólo derecha	Sólo izquierda	En ambos lados
Malformación y/o acortamiento del femur	☐	☐	☐	☐
Falta del femur	☐	☐	☐	☐
Malformación y/o acortamiento de los huesos de la pantorrilla	☐	☐	☐	☐
Falta de los huesos de la pantorrilla (tibia y fíbula)	☐	☐	☐	☐
Pie zopo	☐	☐	☐	☐
Focomelía: los pies se hallan en las caderas	☐	☐	☐	☐
Amelía: falta de piernas y de pies	☐	☐	☐	☐
Articulación de la cadera	☐	☐	☐	☐
Articulación de la rodilla	☐	☐	☐	☐
Articulación del tobillo	☐	☐	☐	☐
Demás malformaciones	☐	☐	☐	☐

45. ¿Han sido diagnosticadas secuelas que resulten de malformaciones debidas a la Talidomida en las piernas y/o las caderas?

☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga en página 8***

46. ¿Ha sido diagnosticada una **artrosis** en las **caderas**? ☐ **sí** ☐ **no** **Si no afirma siga con la pregunta № 50**



Secuelas en las caderas

47. ¿Con qué intensidad se manifiesta la artrosis en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

48. ¿Desde cuándo tiene artrosis en las caderas?
- ☐ desde menos de 5 años → siga con la pregunta № 50
- ☐ desde 5 años o más → conteste por favor la pregunta № 49

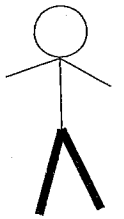
49. ¿Qué intensidad tenía la artrosis 5 años atrás?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
	☐	☐	☐	☐	☐

50. ¿Tiene **dolores** en las **caderas**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 55***

51. ¿Con qué intensidad se manifiestan los dolores en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

52. ¿Desde cuándo tiene dolores en las caderas?
- ☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 55
- ☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → conteste por favor la pregunta № 53
- ☐ desde 5 años o más → conteste por favor las preguntas № 53 y 54

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
53. ¿Qué intensidad tenían los dolores 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
54. ¿Qué intensidad tenían los dolores 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐



55. ¿Ha sido diagnosticada una **artrosis** en las **rodillas**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 59***

56. ¿Con qué intensidad se manifiesta la artrosis en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

Secuelas en las rodillas

57. ¿Desde cuándo tiene artrosis en las rodillas?
- ☐ desde menos de 5 años → siga con la pregunta № 59
- ☐ desde 5 años o más → conteste por favor la pregunta № 58

58. ¿Qué intensidad tenía la artrosis 5 años atrás?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
	☐	☐	☐	☐	☐

59. ¿Tiene **dolores** en las **rodillas**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 64***

60. ¿Con qué intensidad se manifiestan los dolores en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

61. ¿Desde cuándo tiene dolores en las rodillas?
- ☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 64
- ☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → conteste por favor la pregunta № 62
- ☐ desde 5 años o más → conteste por favor las preguntas № 62 y 63

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
62. ¿Qué intensidad tenían los dolores 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
63. ¿Qué intensidad tenían los dolores 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

64. ¿Ha sido diagnosticada una **artrosis** en los **tobillos**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 68***

65. ¿Con qué intensidad se manifiesta la artrosis en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

66. ¿Desde cuándo tiene artrosis en los tobillos?
☐ desde menos de 5 años → siga con la pregunta № 68
☐ desde 5 años o más → conteste por favor la pregunta № 67

67. ¿Qué intensidad tenía la artrosis 5 años atrás?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
	☐	☐	☐	☐	☐

68. ¿Tiene **dolores** en los **tobillos**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 73***

69. ¿Con qué intensidad se manifiestan los dolores en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

70. ¿Desde cuándo tiene dolores en los tobillos?
☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 73
☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → conteste por favor la pregunta № 71
☐ desde 5 años o más → conteste por favor las preguntas № 71 y 72

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
71. ¿Qué intensidad tenían los dolores 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
72. ¿Qué intensidad tenían los dolores 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

Secuelas en los tobillos

73. ¿Ha sido diagnosticada una **debilidad muscular** en las **piernas**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 77***

35. ¿Qué intensidad tiene la debilidad muscular en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

75. ¿Desde cuándo tiene debilidad muscular en las piernas?
☐ desde menos de 5 años → siga con la pregunta № 77
☐ desde 5 años o más → conteste por favor la pregunta №76

76. ¿Qué intensidad tenía 5 años atrás?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
	☐	☐	☐	☐	☐

Secuelas en las piernas

77. ¿Ha sido diagnosticado **agarrotamiento** en las **piernas**? ☐ **sí** ☐**no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 82***

78. ¿Qué intensidad tiene el agarrotamiento en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

79. ¿Desde cuándo tiene agarrotamiento en las piernas?
☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 82
☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → conteste por favor la pregunta № 80
☐ desde 5 años o más → conteste por favor las preguntas № 80 y 81

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
80. ¿Qué intensidad tenía 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
81. ¿Qué intensidad tenía 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

Aparato locomotor: Espina vertebral y pelvis

82. ¿Tiene malformaciones debidas a la Talidomida en la **espina vertebral** y/o el **pelvis**? ☐ sí ☐ no

83. ¿Se han ido formando secuelas en la espina dorsal y/o en el pelvis? ☐ sí ☐ no

84. ¿Cuáles son las las malformaciones y/o las secuelas de las que Vd. está afectado en el presente? *Por favor marque lo que caracterice su discapacidad.*

	No coincide	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
Escoliosis: espina dorsal torcida a la izquierda o a la derecha	☐	☐	☐	☐	☐
Cifosis: espina dorsal encorvada	☐	☐	☐	☐	☐
Artrosis	☐	☐	☐	☐	☐
Osteoporosis	☐	☐	☐	☐	☐
Parálisis (completa o parcial) en las piernas	☐	☐	☐	☐	☐
Sensibilidad disminuída en las piernas	☐	☐	☐	☐	☐
Parálisis del recto	☐	☐	☐	☐	☐
Parálisis de la vejiga	☐	☐	☐	☐	☐
Micción afectada	☐	☐	☐	☐	☐

85. ¿Ha sido diagnosticado **agarrotamiento** en la **espalda**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 90***

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
86. ¿Qué intensidad tiene el agarrotamiento en el presente?	☐	☐	☐	☐

87. ¿Desde cuándo tiene agarrotamiento en la espalda?
- ☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 90
- ☒ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → conteste por favor la pregunta № 88
- ☐ desde 5 años o más → conteste por favor las preguntas № 88 y 89

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
88. ¿Qué intensidad tenía 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
89. ¿Qué intensidad tenía 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

90. ¿Ha sido diagnosticada una **debilidad muscular** en la **espalda**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 94***

91. ¿Qué intensidad tiene la debilidad muscular en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

92. ¿Desde cuándo tiene debilidad muscular en la espalda?
☐ desde menos de 5 años → siga con la pregunta № 94
☐ desde 5 años o más → conteste por favor la pregunta № 93

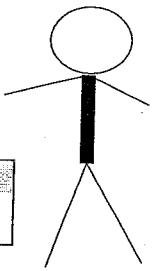
93. ¿Qué intensidad tenía 5 años atrás?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
	☐	☐	☐	☐	☐

94. ¿Tiene **dolores** en la **espina dorsal, parte cervical**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 99***

95. ¿Con qué intensidad se manifiestan los dolores en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

96. ¿Desde cuándo tiene dolores en la parte cervical de la espina dorsal?
☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 99
☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → conteste por favor la pregunta № 97
☐ desde 5 años o más → conteste por favor las preguntas № 97 y 98

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
97. ¿Qué intensidad tenían los dolores 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
98. ¿Qué intensidad tenían los dolores 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐



Secuelas de la espina dorsal y/o del pelvis

99. ¿Tiene **dolores** en la **espina dorsal, parte toracal**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 104***

100. ¿Con qué intensidad se manifiestan los dolores en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

101. ¿Desde cuándo tiene dolores en la parte toracal de la espina dorsal?
☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 104
☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → conteste por favor la pregunta № 102
☐ desde 5 años o más → conteste por favor las preguntas № 102 y 103

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
102. ¿Qué intensidad tenían los dolores 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
103. ¿Qué intensidad tenían los dolores 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

104. ¿Tiene **dolores** en la **espina dorsal, parte lumbar**? ☐ **sí** ☐ **no** ***Si no afirma siga con la pregunta № 109***

105. ¿Con qué intensidad se manifiestan los dolores en el presente?	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
	☐	☐	☐	☐

106. ¿Desde cuándo tiene dolores en la parte lumbar de la espina dorsal?
☐ desde menos de 2 años → siga con la pregunta № 109
☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → conteste por favor la pregunta №107
☐ desde 5 años o más → conteste por favor las preguntas № 107 y 108

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
107. ¿Qué intensidad tenían los dolores 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
108. ¿Qué intensidad tenían los dolores 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

Cabeza y órganos sensoriales

109. ¿Tiene malformaciones debidas a la Talidomida en la cabeza y/o órganos sensoriales?

☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga con la pregunta № 114 en la página 11***

110. ¿Cuáles malformaciones prevalecen? *Por favor marque lo que caracterice su discapacidad.*

	No coincide	Sólo derecha	Sólo izquierda	En ambos lados
Parállisis facial	☐	☐	☐	☐
Malformación o falta del pabellón de la oreja	☐	☐	☐	☐
Malformación del oído interno: disminución de la función auditiva	☐	☐	☐	☐
Malformación del oído interno: sordera	☐	☐	☐	☐
Parálisis de la musculatura ocular	☐	☐	☐	☐
Malformación de los ojos: disminución de la vista	☐	☐	☐	☐
Malformación de los ojos: ceguera	☐	☐	☐	☐
Demás malformaciones/malfunciones	☐	☐	☐	☐

111. ¿Cuáles malformaciones prevalecen? *Por favor marque lo que caracterice su discapacidad.*

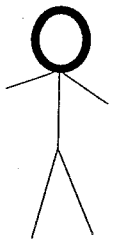
	sí	No
Malformación de la nariz: p. ej. Nariz plana	☐	☐
Fisura palatina	☐	☐
Parálisis del velo del paladar	☐	☐
Malformación de la mandíbula	☐	☐
Malformación de los dientes	☐	☐

112. ¿Han sido diagnosticadas secuelas que resulten de malformaciones debidas a la Talidomida en la cabeza y/o órganos sensoriales?

☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga con la pregunta № 114 en la página 11.***

113. ¿Han sido diagnosticadas secuelas que resulten de malformaciones debidas a la Talidomida en la cabeza y/o órganos sensoriales? ¿Qué intensidad tienen? *Por favor marque lo que caracterice su discapacidad en el presente.*

	No coincide	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
Parálisis facial	☐	☐	☐	☐	☐
Deterioro del oído	☐	☐	☐	☐	☐
Parálisis de la musculatura ocular	☐	☐	☐	☐	☐
Deterioro de la vista	☐	☐	☐	☐	☐
Deterioro de la fonación/ del habla	☐	☐	☐	☐	☐
Disfagía	☐	☐	☐	☐	☐
Deterioro de la función masticatoria	☐	☐	☐	☐	☐
Artrosis en las articulaciones mandibulares	☐	☐	☐	☐	☐
Demás malfunciones	☐	☐	☐	☐	☐

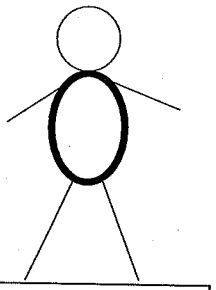


Secuelas en la cabeza

Órganos internos

114. ¿Tiene malformaciones debidas a la Talidomida en los órganos internos? *Por favor marque lo que caracterice su discapacidad.*

	Sí	No
Aparato gastrointestinal: malformación del píloro	☐	☐
Aparato gastrointestinal: Malformación del duodeno	☐	☐
Aparato gastrointestinal: Malformación del ano	☐	☐
Falta de la vesícula biliar	☐	☐
Malformación de los riñones y/o de las vías urinarias	☐	☐
Sistema cardiocirculatorio: defecto cardíaco	☐	☐
Malformación de los órganos sexuales	☐	☐
Baja estatura (por falta de hormonas)	☐	☐
Demás malformaciones	☐	☐



Secuelas en los órganos internos

115. ¿Han sido diagnosticadas secuelas que resulten de malformaciones debidas a la Talidomida en los órganos ionternos? ¿Qué intensidad tienen? *Por favor marque lo que caracterice su discapacidad en el presente*

	No coincide	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
Irregularidad de la excreción de la orina	☐	☐	☐	☐	☐
Irregualridad de la defecación	☐	☐	☐	☐	☐
Diarrea	☐	☐	☐	☐	☐
Restreñimiento	☐	☐	☐	☐	☐
Tolerancia reducida de comida pesada	☐	☐	☐	☐	☐
Sudores profusos	☐	☐	☐	☐	☐
Frecuencia cardíaca elevada	☐	☐	☐	☐	☐
Frecuencia cardíaca disminuida	☐	☐	☐	☐	☐
Función renal reducida	☐	☐	☐	☐	☐
Demás irregularidades	☐	☐	☐	☐	☐

116. ¿Han sido diagnosticada una capacidad física reducida? ☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga en la página 13***

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada
117. ¿Qué intensidad caracteriza la reducción de la capacidad física en el presente?	☐	☐	☐	☐

118. ¿Desde cuándo observó una reducción de la capacidad física?
☐ desde menos de 2 años → siga con la página 13
☐ desde 2 años o más, pero menos de 5 años → conteste por favor la pregunta № 119
☐ desde 5 años o más → conteste por favor las preguntas № 119 y 120

	Leve	Moderada	Considerable	Muy pronunciada	No recuerdo
119. ¿Qué intensidad tenía 2 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐
120. ¿Qué intensidad tenía 5 años atrás?	☐	☐	☐	☐	☐

Enfermedades, que no tienen relación con los daños causados por la Talidomida

121. ¿Sufre de alguna enfermedad que no esté causada por la Talidomida o sus secuelas? ☐ sí ☐ no

Si no afirma siga con la pregunta № 122

Por favor marque lo que coincida con su estado de salud.

Afección cardiac-coronaria ☐

Infarto cardíaco ☐

Infarto cerebral ☐

Presión alta ☐

Diabetes mellitus ☐

Reuma ☐

Cáncer ☐

Demás enfermedades.....

Terapia médica actual

122. ¿Cuáles medicamentos toma **regularmente**? Por favor apunte estos medicamentos.

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Dolores como consecuencia de daños causados por la Talidomida y sus secuelas

123. ¿Sufre dolor a causa de daños causados por la Talidomida? ☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga en la página 16***

Por favor describa la calidad del dolor y marque lo que caracterice su dolor.

124. ¿Qué intensidad tenían el dolor más fuertes que ha percibido durante las últimas dos semanas?	☐ Ningún dolor ☐ Dolor moderado ☐ Dolor de intensidad mediana ☐ Dolor fuerte ☐ Dolor de intensidad maxima
125. ¿Desde cuándo tiene dolores?	☐ Desde und máximo de 3 meses ☐ Desde más de 3 meses
126. ¿Con qué frecuencia aparecen el dolor?	☐ Un máximo de una vez al mes ☐ Dos o tres veces al mes ☐ Una vez por semana ☐ Varias veces por semana ☐ A diario
127. ¿Cuánto tiempo dura el dolor?	☐ Varias horas al día ☐ Varios días ☐ El dolor es permanente
128. ¿Cuenta con un aumento del dolor en los próximos años?	☐ Sí ☐ No ☐ No lo sé

129. ¿Qué es lo que precisa para combatir el dolor? ¿Tiene estos tratamientos a su disposición? *Marque lo que coincida con su situación.*

	Necesito		Tengo a disposición	
	Sí	No	Sí	No
Medicamentos	☐	☐	☐	☐
Tratamiento medico ambulatorio	☐	☐	☐	☐
Tratamiento médico hospitalario	☐	☐	☐	☐
Fisioterapia	☐	☐	☐	☐
Masajes	☐	☐	☐	☐
Acupunctura	☐	☐	☐	☐
Tratamientos alternativos	☐	☐	☐	☐
Demás tratamientos.....	☐	☐	☐	☐

130. ¿En qué medida sufre restricciones o limitaciones en los diferentes sectores de su vida a causa de sus dolores?
Marque por favor en cada párrafo lo que mejor caracterice su situación.

	Restricciones causadas por dolor				
	Ninguna	Leve	Conside-rable	Pronun-ciada	Completa
Obligaciones y deberes en el hogar y en la familia Este sector se refiere a actividades en el hogar y en la familia. Incluye quehaceres domésticos y trabajos en el jardín o arreglos menores en la vivienda.	☐	☐	☐	☐	☐
Tiempo de ocio Este sector se refiere a la realización de aficiones, deportes, hobbys	☐	☐	☐	☐	☐
Actividades sociales Este sector se refiere a actividades compartidas con amigos y conocidos, como p.ej. ir a fiestas, conciertos, al teatro, ir a comer.	☐	☐	☐	☐	☐
Actividad laboral Este sector se refiere a actividades que son parte de la vida laboral o tienen que ver con actividades profesionales. Incluye el ser ama o amo de casa.	☐	☐	☐	☐	☐
Vida sexual Este sector se refiere a la frecuencia y a la calidad de la vida sexual	☐	☐	☐	☐	☐
Autoabastecimiento Este sector se refiere a aquellas actividades que permiten una vida independiente, como p.ej. lavarse, vestirse, llevar el coche sin precisar ayuda.	☐	☐	☐	☐	☐
Autoabastecimiento Este sector se refiere a aquellas actividades que permiten una vida independiente, como p.ej. lavarse, vestirse, llevar el coche sin precisar ayuda.	☐	☐	☐	☐	☐

Deterioro funcional en las actividades de la vida cotidiana y participación reducida a causa de daños de la Talidomida

131. ¿Ha desarrollado un **deterioro funcional en las actividades cotidianas** que según su opinión es debido a los daños causados por la Talidomida o sus secuelas? ☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga en la página 22***

132.	¿Tiene problemas con **comer** en el presente?	☐ **sí**	☐ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 134***	
	Como ...	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
133.	¿Tuvo problemas con **comer** dos años atrás?	☐ **sí**	☐ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 134***	
	Dos años atrás yo comía	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

134.	¿Tiene problemas con **beber** en el presente?	☐ **sí**	☐ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 136***	
	Bebo	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
135.	¿Tuvo problemas con **beber** dos años atrás?	☐ **sí**	☐ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 134***	
	Dos años atrás yo bebía	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

136	¿Tiene problemas con **bañarse** en el presente?	☐ **sí**	☐ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 138***	
	Me baño....	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
137	¿Tuvo problemas con **bañarse** dos años atrás?	☐ **sí**	☐ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 138***	
	Dos años atrás yo me bañaba	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

138	¿Tiene problemas con **ducharse** en el presente?	□ **sí**	□ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 140***	
	Me ducho....	...independientemente, pero tardo más □	...independientemente,con recursos especiales □	...con ayuda personal parcial □	...con ayuda personal completa □
139	¿Tuvo problemas con ducharse dos años atrás?	□ **sí**	□ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 140***	
	Dos años atrás me duchaba	...independientemente, pero tardaba más □	...independientemente,con recursos especiales □	...con ayuda personal parcial □	...con ayuda personal completa □

140.	¿Tiene problamas con **lavarser** en el presente?	□ **sí**	□ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 142***	
	Me lavo	...independientemente, pero tardo más □	...independientemente,con recursos especiales □	...con ayuda personal parcial □	...con ayuda personal completa □
141.	¿Tuvo problemas con lavarse dos años atrás?	□ **sí**	□ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 142***	
	Dos años atrás me lavaba	...independientemente, pero tardaba más □	...independientemente,con recursos especiales □	...con ayuda personal parcial □	...con ayuda personal completa □

142.	¿Tiene problemas con **peinarse** en el presente?	□ **sí**	□ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 144***	
	Me peino	...independientemente, pero tardo más □	...independientemente,con recursos especiales □	...con ayuda personal parcial □	...con ayuda personal completa □
143.	¿Tuvo problemas con peinarse dos años atrás?	□ **sí**	□ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 144***	
	Dos años atrás me peinaba	...independientemente, pero tardaba más □	...independientemente,con recursos especiales □	...con ayuda personal parcial □	...con ayuda personal completa □

144.	¿Tiene problemas con **limpiarse los dientes** en el presente?	□ **sí**	□ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 146***	
	Me limpio los dientes....	...independientemente, pero tardo más □	...independientemente,con recursos especiales □	...con ayuda personal parcial □	...con ayuda personal completa □
145.	¿Tuvo problemas con limpiarse los dientes dos años atrás?	□ **sí**	□ **no**	→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 146***	
	Dos años atrás me limpiaba los dientes	...independientemente, pero tardaba más □	...independientemente,con recursos especiales □	...con ayuda personal parcial □	...con ayuda personal completa □

146.	¿Tiene problemas con **vestirse por arriba** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 148***				
	Me visto por arriba ...	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
147.	¿Tuvo problemas con vestirse por arriba dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 148***				
	Dos años atrás me vestía por arriba ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

148.	¿Tiene problemas con **vestirse por abajo** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 150***				
	Me visto por abajo	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
149.	¿Tuvo problemas con vestirse por abajo dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 150***				
	Dos años atrás me vestía por abajo	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

150.	¿Tiene problemas con **usar el lavabo en casa** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta №152***				
	Uso el lavabo en casa ...	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
151.	¿Tuvo problemas con usar el lavabo en casa dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 152***				
	Dos años atrás usaba el lavabo en casa ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

152.	¿Tiene problemas con **usar el lavabo fuera de casa** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 154***				
	Uso el lavabo fuera de casa....	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
153.	Tuvo problemas con usar el lavabo fuera de casa dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 154***				
	Dos años atrás usaba el lavabo fuera de casa ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

154.	¿Tiene problemas con **caminar dentro de casa** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 156***				
	Camino dentro de casa	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
155.	¿Tuvo problemas con caminar dentro de casa dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 156***				
	Dos años atrás ya caminaba dentro de casa ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

156.	¿Tiene problemas con llevar la **silla de ruedas**? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta №158***				
	Llevo la silla de ruedas....	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
157.	¿Tuvo problemas con llevar la silla de ruedas dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 158***				
	Dos años atrás llevaba la silla de ruedas ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

158.	¿Tiene problemas con **subir escaleras** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 160***				
	Subo las escaleras	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
159.	¿Tuvo problemas de subir escaleras dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 160***				
	Dos años atrás subía las escaleras	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

160.	¿Tiene problemas con **llevar su coche** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 162***				
	Llevo mi coche	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente con adaptación especial ☐	...con ayuda personal parcial ☐	Necesito alguien que me lleve ☐
161.	¿Tuvo problemas con llevar su coche dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 162***				
	Dos años atrás llevaba el coche ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente con adaptación especial ☐	...con ayuda personal parcial ☐	Necesitaba alguien que me llevara. ☐

162.	¿Tiene problemas con usar **transportes urbanos** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 164***				
	Uso transportes urbanos …	…independientemente, pero tardo más ☐	…independientemente,con recursos especiales ☐	…con ayuda personal parcial ☐	…con ayuda personal completa ☐
163.	¿Tuvo problemas con usar transportes urbanos dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 164***				
	Dos años atrás usaba transportes urbanos …	…independientemente, pero tardaba más ☐	…independientemente,con recursos especiales ☐	…con ayuda personal parcial ☐	…con ayuda personal completa ☐

164.	¿Tiene problemas con efectuar **pequeños recados** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 166***				
	Hago pequeños recados …	…independientemente, pero tardo más ☐	…independientemente,con recursos especiales ☐	…con ayuda personal parcial ☐	…con ayuda personal completa ☐
165.	¿Tuvo problemas con efectuar pequeños recados dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no**→ ***Si no afirma siga con la pregunta № 166***				
	Dos años atrás hacía pequeños recados …	…independientemente, pero tardaba más ☐	…independientemente,con recursos especiales ☐	…con ayuda personal parcial ☐	…con ayuda personal completa ☐

166.	¿Tiene problemas con **cocinar** el menú a diario en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 168***				
	Cocino el menú a diario …	…independientemente, pero tardo más ☐	…independientemente,con recursos especiales ☐	…con ayuda personal parcial ☐	…con ayuda personal completa ☐
167.	¿Tuvo problemas con cocinar el menú a diario dos años atrás? ☐**sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 168***				
	Dos años atrás cocinaba el menú a diario ….	…independientemente, pero tardaba más ☐	…independientemente,con recursos especiales ☐	…con ayuda personal parcial ☐	…con ayuda personal completa ☐

168.	¿Tiene problemas con **preparar una merienda** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 170***				
	Preparo una merienda ….	…independientemente, pero tardo más ☐	…independientemente,con recursos especiales ☐	…con ayuda personal parcial ☐	…con ayuda personal completa ☐
169.	¿Tuvo problemas con preparar una merienda dos años atrás? ☐ **sí** ☐**no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 170***				
	Dos años atrás preparava las meriendas ….	…independientemente, pero tardaba más ☐	…independientemente,con recursos especiales ☐	…con ayuda personal parcial ☐	…con ayuda personal completa ☐

170.	¿Tiene problemas con **preparar frutas y verduras** en el presente? ☐ **sí** ☐**no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 172***				
	Preparo frutas y verduras	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
171.	¿Tuvo problemas con preparar frutas y verduras dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 172***				
	Dos años atrás preparaba frutas y verduras	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

172.	¿Tiene problemas con **la limpieza de su hogar** en el presente? ☐ **si** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 174***				
	Limpio mi vivienda	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...mit vollständiger Hilfestellung ☐
173.	¿Tuvo problemas con la limpieza de su hogar dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 174***				
	Dos años atrás limpiaba mi vivienda ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

174.	¿Tiene problemas con el **cuidado de su ropa** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 176***				
	Cuido de mi ropa	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
175.	¿Tuvo problemas con el cuidado de su ropa dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 176***				
	Dos años atrás cuidaba de mi ropa ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

176.	¿Tiene problemas con **telefonear** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 178***				
	Telefoneo ...	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
177.	¿Tuvo problemas con telefonear dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 178***				
	Dos años atrás telefoneaba	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

178.	¿Tiene problemas con manejar el **ordenador** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 180***				
	Manejo del ordenador ...	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
179.	¿Tuvo problemas con manejar el ordenador dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 180***				
	Dos años atrás manejaba el ordenador	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

180.	¿Tiene problemas con realizar **trámites en la administración** local? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 182***				
	Realizo mis trámites	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
181.	Hatten Sie bereits vor 2 Jahren Probleme beim Tätigen von Behördengängen? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 182***				
	Dos años atrás realizaba los trámites ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

182.	¿Tiene problemas con ir al **consultorio médico** en el presente? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 184***				
	Voy al consultorio medico	...independientemente, pero tardo más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐
183.	¿Tuvo problemas con ir al consultorio médico dos años atrás? ☐ **sí** ☐ **no** → ***Si no afirma siga con la pregunta № 184***				
	Dos años atrás iba al consultorio medico ...	...independientemente, pero tardaba más ☐	...independientemente,con recursos especiales ☐	...con ayuda personal parcial ☐	...con ayuda personal completa ☐

Valoración subjetiva de la salud

184. ¿Cómo puntuaría su salud en el presente?
☐ Muy buena ☐ Buena ☐ normal ☐ Mala ☐ Muy mala

Estado de ánimo

¿Cómo se ha sentido durante las das últimas semanas? Por favor conteste a las preguntas espontáneamente y marque las casilla que mejor defina su estando de ánimo.

	¿Qué parte del tiempo	todo el tiempo	la mayor parte del tiempo	poco más de la mitad del tiempo	poco menos de la mitad del tiempo	ocasional mente	nunca
185	... se ha sentido deprimido o triste?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
186	... ha perdido interés en sus actividades diarias?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
187	... ha sentido falta de energía y fuerza?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
188	... ha sentido menos confianza en sí mismo?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
189	... ha tenido usted cargos de conciencia o sentimientos de culpa?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
190	... ha sentido que la vida no merece la pena vivirla?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
191	... ha tenido dificultades para concentrarse, por ejemplo cuando lee el periódico o ve la televisión?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
192	... se ha sentido muy inquieto?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
193	... se ha sentido apagado o lento?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
194	... ha tenido problemas para dormir por la noche?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
195	... ha notado una falta de apetito?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
196	... ha notado aumento de apetito?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Calidad de vida y salud

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida ***durante las últimas dos semanas.****Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos e indique en cada pregunta en la escala la que sea su mejor respuesta.*

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bien	Muy bien
197	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	☐	☐	☐	☐	☐

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
198	¿Cuán satisfecho/a está con su salud?	☐	☐	☐	☐	☐

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos ***en las últimas dos semanas****.*

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremada-mente
199	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	☐	☐	☐	☐	☐
200	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	☐	☐	☐	☐	☐
201	¿Cuánto disfruta de la vida?	☐	☐	☐	☐	☐
202	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	☐	☐	☐	☐	☐
203	¿Cuál es su capacidad de concentración?	☐	☐	☐	☐	☐
204	¿Cuánta seguridad siente en la vida diaria?	☐	☐	☐	☐	☐
205	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	☐	☐	☐	☐	☐

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Vd.ha sentido o experimentado ciertos sentimientos ***en las últimas dos semanas.***

		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
206	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	☐	☐	☐	☐	☐

Las siguientes preguntas hacen referencia a „cuan totalmente" Vd. experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas ***en las últimas dos semanas***

		De ningún modo	Un poco	Moderado	Bastante	Total-mente
207	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	☐	☐	☐	☐	☐
208	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	☐	☐	☐	☐	☐
209	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	☐	☐	☐	☐	☐
210	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	☐	☐	☐	☐	☐
211	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	☐	☐	☐	☐	☐

		De ningún modo	Un poco	Moderado	Bastante bien	Muy bien
212	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	☐	☐	☐	☐	☐

Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuán satisfecho/a o bien" se ha sentido en varios aspectos de su vida ***en las últimas dos semanas.*** *Marque lo que mejor corresponda a su situación.*

	¿Cuán satisfecho está ...	Muy insatisfecho	insatisfecho	indiferente	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
213	... con su descanso de noche?	☐	☐	☐	☐	☐
214	... con sus facultades de realizar sus actividades en la vida cotidiana?	☐	☐	☐	☐	☐
215	... con su capacidad de trabajo?	☐	☐	☐	☐	☐
216	... de sí mismo?	☐	☐	☐	☐	☐
217	... con sus relaciones personales?	☐	☐	☐	☐	☐
218	... con su vida sexual?	☐	☐	☐	☐	☐
219	... con el apoyo que obtiene de sus amigos?	☐	☐	☐	☐	☐
220	... con su vivienda y su entorno?	☐	☐	☐	☐	☐
221	... con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	☐	☐	☐	☐	☐
222	...con el acceso que tiene a los medios de transporte?	☐	☐	☐	☐	☐

C+C

I. Tratamiento médico: demanda personal

223. ¿Cuál demanda tiene de **tratamiento medico** y mediadas recomendadas? ¿Cuáles especialistas consulta regularmente? ¿Está Vd. satisfecho con el tratamiento? Marque lo que major caracterice su situación.

	No tengo demanda	Tengo demanda	Su demanda...		¿Está satisfecho con la calidad del tratamiento medico?	
			¿está cubierta?	¿no está cubierta?	Satisfecho	Insatisfecho
Médico de cabecera	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
Internista	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
Ortopeda/traumatólogo	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
Otorrinolaringólogo	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
oculista	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
ginecólogo	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
urólogo	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
neurólogo	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
psicoterapeuta	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
dentista	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
otros especialistas	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
fisioterapeuta	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐
ergoterapeuta	☐	☐ continúe →	☐	☐	☐	☐

Demanda de asistencia médica: Cantidad de consultas en los últimos 12 meses

224. He consultado al **médico de cabecera** durante los pasados 12 meses ... ☐ nunca ☐ 1-3 veces ☐ 4-6 veces ☐ 7-9 veces ☐ más de 9 veces	225. He consultado a un **especialista** durante los pasados 12 meses ... ☐ nunca ☐ 1-3 veces ☐ 4-6 veces ☐ 7-9 veces ☐ más de 9 veces	226. He consultado a un **dentista** durante los pasados 12 meses ... ☐ nunca ☐ 1-2 veces ☐ 3-4 veces ☐ 5-6 veces ☐ más de 6 veces

227. ¿Participó en los últimos 12 meses en algún chequeo preventivo? ☐ sí ☐ no

228. ¿Toma parte regularmente en uno de los siguientes **chequeos preventivos**? *Marque lo que le corresponda*

Chequeo oncológico cáncer del intestino	☐ sí	☐ no
Chequeo oncológico cáncer de la piel	☐ sí	☐ no
Chequeo preventivo enfermedades cardiovasculares	☐ sí	☐ no
Mujeres: Chequeo oncológico cáncer de mama	☐ sí	☐ no
Mujeres: Chequeo oncológico cáncer de matriz y ovarios	☐ sí	☐ no
Hombres: Chequeo oncológico de la próstata	☐ sí	☐ no

229. ¿Cuál era según su parecer su demanda de asistencia médica **hace cinco años**?

Hace cinco años mi demanda era ☐ bastante menor ☐menor ☐ igual ☐ mayor que hoy.

230. ¿Cuál será según su parecer su demanda de asistencia médica en los **próximos cinco años**?

Mi demanda será ☐ menor ☐ igual ☐ mayor que hoy.

231. ¿Tiene demandas causadas por la Talidomida que **no** son reembolsados por el seguro médico o demás responsables?

☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga en la página 28***

Marque lo que le corresponda: Los **gastos que no le son reembolsados** se derivan de

medicamentos p. ej. analgéticos	☐ sí	☐ no
recursos médicos p.ej. silla de ruedas, protesis, audífonos	☐ sí	☐ no
fisioterapia, masajes	☐ sí	☐ no
rehabilitación	☐ sí	☐ no
Otros gastos	☐ sí	☐ no

232. ¿Cuál es el impcrte aproximado de estos gastos?

☐ hasta 1500 € anuales
☐ 1500 – menos de 2500 € anuales
☐ 2500 – menos de 5000 € anuales
☐ 5000 – menos de 10.000 € anuales
☐ más de 10.000 € anuales

233. ¿Puede pagar la suma correspondiente de su propio bolsillo? ☐ sí ☐ no

Cuidados personales y demanda correspondiente

La ley de dependencia proporciona recursos para las siguientes demandas: Ayuda en el aseo personal, en la nutrición, en la movilidad o desplazamiento y en trabajos domésticos. La movilidad tiene que estar relacionada con cuidados personales como p.ej. levantarse o irse a cama, sentarse en la silla de ruedas, tomar pare de terapias médicas fuera de casa.

234. ¿Existe una demanda similar de cuidados personales? ☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga con la pregunta № 241***

235. ¿Desde cuándo tiene demanda de cuidados personales?

☐ Desde menos que 2 años ☐ desde 2 a 5 años ☐ desde más de 5 años.

236. ¿Necesita cuidados personales y habita por ello en un centro residencial? ☐ sí ☐ no

237. ¿Desde cuándo? ☐ Desde menos que 2 años ☐ desde 2 a 5 años ☐ desde más de 5 años.

238. ¿Le son asignados recursos según la ley de dependencia? ☐ sí ☐ no

239. ¿A cuál grado de dependencia pertenece?

☐ Ningún grado de dependencia ☐ primer grado ☐ segundo grado ☐ tercer grado

240. ¿Quién le ofrece cuidados personales? *Por favor marque lo que corresponda a su situación.Puede indicar varias opciones.*

☐ padres ☐ hijos ☐ hermanos ☐ demás familiares ☐ pareja

☐ amigos / vecinos ☐ servivios de cuidados profesionales ☐ prestador servicio social ☐ demás personas

241. ¿Tiene demandas de cuidados peronales causadas por la Talidomida que **no le son reembolsadas** por el seguro médico o demás responsables? ☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga con la pregunta № 244***

242. ¿Cuál es el importe aproximado de estos gastos?

☐ hasta 1500 € anuales

☐ 1500 – menos de 2500 € anuales

☐ 2500 – menos de 5000 € anuales

☐ 5000 – menos de 10.000 € anuales

☐ más de 10.000 € anuales

233. ¿Puede pagar la suma correspondiente de su propio bolsillo? ☐ sí ☐ no

244. ¿ Cómo le parece que será su demanda de cuidados personales en los próximos años?

En los próximos años mi demanda será ☐ menor ☐ igual ☐ mayor que en el presente.

Asistencia personal y demanda correspondiente

Asistencia personal incluye prestación de ayuda en las actividades de la vida cotidiana que no forman parte de los servicios otorgados por la ley de dependencia y fomentan la inclusión social y la integración en la vida laboral, como son el acompañar a actividades culturales, a fiestas, en viajes, asistencia den la vida laboral y en acitvidades de formación profesional.

245. ¿Tiene una demanda regular de asistencia personal? ☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga con la pregunta № 252***

246. ¿De qué forma ha cambiado la demanda de asistencia personal en los últimos cinco años?

Cinco años atrás era ☐ menor ☐ igual ☐ mayor que en el presente.

247. ¿Qué personas le ofrecen asistencia personal? *Por favor marque lo que corresponda a si situación. Puede marcar varias opciones.*

☐ padres ☐ esposo/a o pareja ☐ hermanos ☐ hijos ☐ demás parientes

☐ amigos / vecinos ☐ compañeros de trabajo ☐ prestador de servicio social ☐ servicios profesionales a domicilio

248. ¿Cuánto tiempo invierten las personas mencionadas por semana en ofrecerle apoyo o asistencia personal?

En un promedio son …….. horas por semana.

249. ¿Su demanda de asistencia personal está cubierta? ☐ sí ☐ no

250. ¿Cuál es el importe aproximado de los gastos que tendría, si tuviera que pagar asistentes profesionales para su asistencia personal?

☐ hasta 1500 € anuales
☐ 1500 – menos de 2500 € anuales
☐ 2500 – menos de 5000 € anuales
☐ 5000 – menos de 10.000 € anuales
☐ más de 10.000 € anuales

233. ¿Puede pagar la suma correspondiente de su propio bolsillo? ☐ sí ☐ no

252. ¿Le parece que cambiará su demanda de asistencia personal en el futuro?

En los próximos años mi demanda será ☐ menor ☐ igual ☐ mayor que en el presente.

Vivienda y su equipamiento técnico

Por favor in dique su grado de satifacción con las condiciones de su vivienda y marque lo que corresponda a su situación.

	¿Está Vd. satisfecho con ...	Muy satisfecho	Satisfecho	Insatisfecho	Muy insatisfecho
253	... las instalaciones sanitarias en su vivienda?	☐	☐	☐	☐
254	... las comodidades en su hogar?	☐	☐	☐	☐
255	... la reducción de barreras en su hogar?	☐	☐	☐	☐
256	... el equipamiento con medios auxiliares?	☐	☐	☐	☐
257	... la accesibilidad de su vivienda?	☐	☐	☐	☐
258	... la localización de su vivienda y su entorno?	☐	☐	☐	☐

259. ¿Son necesarias modificaciones en su hogar para adaptar el entorno a su discapacidad producida por la Talidomida? ☐ sí ☐ no

260. ¿Tiene quién le reembolse los costes? ☐ sí ☐ no

261. Si no hay nadie quien se lo pague: ¿Puede pagarlo de su propio bolsillo? ☐ sí ☐ no

262. ¿Posee un vehículo propio? ☐ sí ☐ no

263. Si no tiene vehículo: ¿En qué medida le impide el no poder desplazarse en un vehículo propio y adaptado a su discapacidad participar en la vida social?

☐ mucho ☐ moderado ☐ un poco ☐ de ningún modo ☐ no lo sé

264. Si tiene vehículo propio: ¿Cuál es el año de fabricación? .....

265. ¿Usa su vehículo a diario? ☐ sí ☐ no

266. En caso de necesitar un vehículo nuevo: ¿Tiene quién pague la adaptación del vehículo a su discapacidad? ☐ sí ☐ no

Si afirma siga con la pregunta № 268

267. Si no afirma: ¿Puede pagarlo de su propio bolsillo? ☐ sí ☐ no

268. ¿Tiene Internet? ☐ sí ☐ no ***Si no afirma siga con la pregunta № 271***

269. ¿Entra en Internet regularmente? ☐ sí ☐ no

270. ¿Para qué usa el internet? *Marque lo que le corresponda.*

☐ Obtener informes ☐ Efectuar compras

☐ Participar en foros de cualquier clase ☐ Contactos personales

Participación en la vida social y comunicación, medios auxiliare?

¿Cuáles son las dificultades que tiene en comunicar con otras personas que son causadas por su discapacidad?

	¿Tiene dificultades ...	Lo logro sin dificultad	Lo logro con poca dificultad	Lo logro con mucha dificultad	No me es posible
271	... en oir y comprender lo que le dicen?	☐	☐	☐	☐
272	... en hablar?	☐	☐	☐	☐
273	... en llevar una conversación con una persona?	☐	☐	☐	☐
274	... en leer un mensaje?	☐	☐	☐	☐
275	... en escribir un mensaje?	☐	☐	☐	☐

276. ¿Cuáles son los medios auxiliares o competencias que necesita para comunicarse con personas en su entorno?
Por favor marque lo que corresponda a su situación.

	Preciso para comunicarme		Tengo a disposición	
	Sí	no	sí	no
Teléfono / Handy adaptado a la discapacidad	☐	☐	☐	☐
Ordenador adaptado a la discapacidad	☐	☐	☐	☐
Software de detección de voz	☐	☐	☐	☐
Lenguaje de señas	☐	☐	☐	☐
Intérprete de lenguaje de señas	☐	☐	☐	☐
Escritura Braille	☐	☐	☐	☐
Aparato para escribir Braille	☐	☐	☐	☐

277. ¿Cuáles son los medios auxiliares que necesita a causa de daños producidos por la Talidomida?

Audífono	☐ no	☐ Sí, desde hace ..... años
Gafas, lupa	☐ no	☐ Sí, desde hace ..... años
Dentadura postiza	☐ no	☐ Sí desde hace ..... años

Redes sociales

278. ¿Cuántas personas viven en el presente en su hogar, estando Vd. incluído? Somos ..... personas.

279. ¿Quienes son las personas que viven con Vd.?
Marque una o más categorías que describan su situación

- ☐ padres
- ☐ hermanos
- ☐ pareja
- ☐ hijos
- ☐ amigos
- ☐ demás familiares
- ☐ demás personas

Las siguientes preguntas tratan de aquellas personas con las que Vd. está en contacto regular como familiares, amigos, conocidos o compañeros de trabajo. Por favor marque lo que corresponda a su situación.

¿Entre las personas mencionadas, hay algunas ...		No, de ningún modo	Más bien no	A veces	Sí, de todos modos	No lo sé
280	...que le pueden proporcionar apoyo o ayuda a todas horas?	☐	☐	☐	☐	☐
281	...con las cuales le gusta salir?	☐	☐	☐	☐	☐
282	...que están dispuestas a ayudarle en alguna situación precaria aunque tengan que superar graves dificultades?	☐	☐	☐	☐	☐
283	...que se entrometen en sus asuntos personales?	☐	☐	☐	☐	☐
284	....que están a disposición cuando tenga ganas de llorar?	☐	☐	☐	☐	☐
285	... en las cuales puede confiar totalmente?	☐	☐	☐	☐	☐
286	....en cuya compañía se encuentra muy a gusto?	☐	☐	☐	☐	☐
287	...de las cuales a menudo se siente explotado?	☐	☐	☐	☐	☐

Lea las siguientes declaraciones y marque lo que caracterice su situación

288	En total estoy satisfecho/a con las relaciones personales que tengo.	☐	☐	☐	☐	☐
289	Veo a mi familia o a mis amigos y conocidos siempre que quiera.	☐	☐	☐	☐	☐
290	Me siento agobiado por las relaciones que mantengo.	☐	☐	☐	☐	☐
291	A veces me siento solo y abandonado.	☐	☐	☐	☐	☐
292	Trato de evadir conflictos porque me siento dependiente de otros.	☐	☐	☐	☐	☐
293	Tengo la sensación de ser una carga para los demás.	☐	☐	☐	☐	☐
294	Tengo la sensación de ser respetado/a.	☐	☐	☐	☐	☐
295	Siento angustia si pienso en mi futuro.	☐	☐	☐	☐	☐
296	Puedo retornar a otras personas tanto como ellas me dan.	☐	☐	☐	☐	☐

Barreras en la estructuración de la vida

En el siguiente párrafo tratamos de evaluar la influencia que tiene el daño causado por la Talidomida para la estructuración de su vida, para realizar sus intereses personales o incluso si le ha impedido realizar deseos importantes a lo largo de su vida.

297. ¿Cuánto apoyo necesita para realizar las siguientes actividades? *Por favor marque lo que majo caracterice su situación.*

Intereses personales y actividades	Apoyo necesario para realizar las actividades					La actividad es importante para mí
	Ninguno, soy independiente	Soy independiente con recursos especiales	Necesito ayuda personal	No me es posible		
Tomar parte en fiestas o celebraciones religiosas	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Viajar y hacer vacaciones	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Hacer deporte	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Tomar parte en la vida cultural (ir al cine, al teatro)	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Realizar mis intereses personales, hobbies	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Tomar parte en la vida política	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Ampliar mi formación profesional	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Aceptar un empleo laboral	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Realizar trabajos honorarios	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Tomar decisiones autodeterminadas para estructurar el día	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no
Decidir por propia responsabilidad las cuestiones de salud	☐	☐	☐	☐	→	☐ sí ☐ no

Generatividad

Las siguientes declaraciones enfocan el cuidado por las futuras generaciones y la transmisión de saber y experiencias adquiridas.

Marque lo que es su mejor respuesta.

		De ninguna manera	Quizás	Estoy de acuerdo	Estoy absolutamente de acuerdo
298	Trato de transmitir el saber que he adquirido a lo largo de mi vida por experiencias propias.	☐	☐	☐	☐
299	No tengo la impresión de que haya personas que me necesiten.	☐	☐	☐	☐
300	Pienso que me gustaría ser maestro o profesor.	☐	☐	☐	☐
301	Encuentro que soy notablemente diferente de otras personas en lo que concierne mis opiniones y actitudes.	☐	☐	☐	☐
302	No desempeño ningún cargo honorario.	☐	☐	☐	☐
303	He sido creativo en lo que he ido haciendo y he desarrollado ideas que han influenciado a demás personas.	☐	☐	☐	☐
304	Siempre trato de ser lo más creativo posible.	☐	☐	☐	☐
305	Pienso que seré recordado durante mucho tiempo después de mi muerte.	☐	☐	☐	☐
306	Es mi opinión que la sociedad no tiene la responsabilidad de proporcionar vivienda y comida a las personas sin hogar.	☐	☐	☐	☐
307	Me parece que puede decirse de mí que he hecho contribuciones a la sociedad que son únicas.	☐	☐	☐	☐
308	Tengo facultades notorias y trato de transmitirlas a los demás.	☐	☐	☐	☐
309	Me parece que no he creado nada que pueda perdurar más allá de mi muerte.	☐	☐	☐	☐
310	En general lo que hago no tiene ningún efecto positivo en otras personas.	☐	☐	☐	☐
311	Me parece que no he logrado nada que pueda ser de valor para los demás.	☐	☐	☐	☐
312	A lo largo de mi vida he intervenido a favor de personas y de grupos y actividades muy diversas.	☐	☐	☐	☐
313	Dicen de mí que soy una persona muy productiva.	☐	☐	☐	☐
314	Soy responsable de que mejoren las condiciones de vida en el barrio en el que vivo.	☐	☐	☐	☐
315	Vienen a verme personas para buscarse consejos.	☐	☐	☐	☐
316	Pienso que mis contribuciones para la sociedad perdurarán más allá de mi muerte.	☐	☐	☐	☐
317	Me parece que puede decirse de mí que he hecho contribuciones a la sociedad que son únicas.	☐	☐	☐	☐

Datos sociodemográficos

318. ¿A cuál género pertenece? ☐ masculino ☐ femenino

319. ¿En qué año ha nacido? _ _ _ _

320. ¿Cuál es su estado civil? *Por favor marque lo que corresponda a su situación*

- ☐ Estoy casado/a y vivo con mi pareja ***siga con la pregunta № 322***
- ☐ Vivo con mi pareja (del mismo sexo) en una unión de hecho ***siga con la pregunta № 322***
- ☐ Estoy casado/a y vivo separado/a de mi pareja **siga con la pregunta № 321**
- ☐ Soltero/a **siga con la pregunta № 321**
- ☐ Divorciado/a **siga con la pregunta № 321**
- ☐ viudo/a **siga con la pregunta № *321***
- ☐ unión de hecho (homosexual) separación de la pareja **siga con la pregunta № 321**
- ☐ unión de hecho (homosexual) revocada **siga con la pregunta № 321**
- ☐ unión de hecho (homosexual) compañero/a ha fallecido **siga con la pregunta № 321**

321. ¿Una de las personas con las cuales convive en su hogar es su pareja? ☐ sí ☐ no

322. ¿Tiene hijos? ☐ sí ☐ no ***si no afirma, siga con la pregunta № 325***

323. ¿Cuántos hijos tiene? *Por favor apunte el número.* .....

324. ¿También tiene hijos menores de edad? ☐ sí ☐ no

325. ¿Cuál es su formación escolar?

- ☐ sin formación escolar
- ☐ enseñanza primaria
- ☐ enseñanza secundaria
- ☐ escuela técnica superior
- ☐ bachillerato
- ☐ otro diploma escolar

326. ¿Cuál es su formación profesional?

- ☐ ninguna formación profesional
- ☐ aprendizaje empresarial completo
- ☐ Diploma de escuela de formación profesional
- ☐ Formación acabada en un Instituto der formación profesional o técnica
- ☐ Diploma de escuela técnica superior
- ☐ Formación universitaria completada
- ☐ Doctorado
- ☐ Otro título escolar

327. ¿Cuál es el grado de ocupación laboral en el presente?

- ☐ Ocupación laboral tiempo completo
- ☐ Ocupación laboral tiempo parcial
- ☐ Ocupación laboral mínima, Minijob
- ☐ Trabajo temporal
- ☐ Readaptación profesional
- ☐ no tengo trabajo → **siga por favor con la pregunta № *329***

328. Si tiene trabajo: ¿Cuántas horas trabaja a la semana regularmente?.

En total son cada semana ..... horas.

329. Si trabaja o ha trabajado en el pasado: ¿Cuál ha sido su ocupación laboral principal?

.....

330. ¿Qué clase de ingresos tiene? La renta vitalicia de la Fundación Conterganstiftung está extenta. *Marque lo que coresponda a su situación.*

- ☐ salario
- ☐ Renta por reducción de la capacidad laboral.
- ☐ subsidio de paro
- ☐ demás ingresos

331. ¿Puede vivir de estos ingresos? ☐sí ☐ no

332. ¿Recibe alguna ayuda económica regular no estatal, p.ej. padres, hermanos? ☐ sí ☐ no

333. ¿Tiene una calificación de minusvalía? ☐ sí ☐ no

334. ¿Cuál es el porcentaje concedido? .....%

335. ¿Le ha sido otorgada una reducción parcial de capacidad laboral? ☐ sí ☐ no ***si no afirma, siga con la pregunta № 338***

336. ¿Cuándo le fue concedida? *Por favor anote el año* _ _ _ _

337. ¿Cuál es la causa de la reducción laboral parcial?

☐ Daños producidos pro la Talidomida y secuelas

☐ otras causas

338. ¿Le ha sido otorgada una reducción laboral total? ☐ sí ☐ no ***si no afirma, siga con la pregunta № 341***

339. ¿Cuándo le fue concedida? *Por favor anote el año* _ _ _ _

340. ¿Cuál es la causa de la reducción laboral completa?

☐ Daños producidos por la Talidomida y secuelas

☐ otras causas

341. ¿Ha rellenado el cuestionario sin ayuda de nadie? ☐ sí ☐ no

Si alguien le ha ayudado, ¿quién fue?

☐ pareja

☐ asistencia personal

☐ otras personas

¡Muchas gracias por haberse tomado el tiempo de completar este cuestionario!

A 2 CUESTIONARIO PARA LA RECOGIDA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS EN LOS GRUPOS FOCALES Y LAS ENTREVISTAS

Cuestionario breve para la entrevista en el marco del estudio Contergan

1. ¿A qué sexo pertenece? Masculino Femenino
2. ¿En qué año nació?
3. ¿Cuál es su estado civil? *Por favor, señale con una cruz cuál le corresponde.*
   Casado/a y vivo con mi cónyuge ***Siga con la pregunta 5***
   Pareja de hecho inscrita (del mismo sexo) y vivimos juntos ***Siga con la pregunta 5***
   Casado/a y vivo separado de mi cónyuge ***Siga con la pregunta 5***
   Soltero /a ***Siga con la pregunta 4***
   Divorciado/a ***Siga con la pregunta 4***
   Viudo/a ***Siga con la pregunta 4***
   Pareja de hecho inscrita (del mismo sexo) que vive separada ***Siga con la pregunta 4***
   Pareja de hecho inscrita (del mismo sexo) y cancelada ***Siga con la pregunta 4***
   Pareja de hecho inscrita habiendo fallecido el compañero (del mismo sexo) ***Siga con la pregunta 4***
4. ¿Vive en estos momentos en pareja con una persona de su hogar?
   Sí No
5. ¿Tiene hijos? Sí No ***Si responde negativamente, siga con la pregunta 8***
6. ¿Cuántos hijos tiene? *Indique el número.* ....
7. ¿Alguno de ellos es menor de edad? Sí No
8. ¿Cuál es el título escolar general más elevado que tiene?
   Abandoné la escuela sin obtener el título escolar
   Título de escuela superior
   Título de escuela técnica
   Título de escuela técnica superior
   Bachillerato
   Otro título escolar
9. ¿Qué titulo de formación profesional tiene? (Es posible marcar varios)
   No tengo título de formación profesional
   Titulación profesional-empresarial (aprendizaje)
   Titulación profesional-escolar (escuela de formación profesional)
   Formación en escuela especializada, técnica o academia profesional o especializada
   Titulación de formación profesional
   Titulación universitaria
   Doctorado
   Otra titulación

10. ¿Cuál es su actual situación laboral? *Por favor, señale con una cruz cuál le corresponde.*
    Empleado/a a tiempo completo
    Empleado/a a tiempo parcial
    Empleado/a con un trabajo de 400 euros, minijob
    Empleado/a de vez en cuando o irregularmente
    Cambio de oficio
    No empleado/a
11. Si está empleado/a: ¿cuántas horas trabaja a la semana?
    El número de horas de trabajo asciende a un total de: ....
12. Actividad(es) profesional(es) desempeñada(s):
    a) desde hasta
    b) desde hasta
    c) desde hasta
13. ¿Cuáles son sus fuentes de ingresos? Sin contar la pensión del Contergan. *Por favor, señale con una cruz cuál le corresponde.*
    Salario
    Pensión por incapacidad parcial
    Hartz IV/ renta de inserción
    Otros
14. ¿Puede afrontar el coste de la vida con estos ingresos mensuales?
    Sí No
15. ¿Ha sido reconocido como gran discapacitado?
    Sí No
16. Si es así, ¿con qué grado de minusvalía? ....%
17. ¿Tiene invalidez parcial?
    Sí No ***Si responde negativamente, siga con la pregunta 20***
18. ¿Desde cuándo? *Por favor, indique únicamente el año.* Desde _ _ _ _
19. ¿En qué se ha basado la incapacidad parcial?
    Daño ocasionado por el Contergan y sus secuelas
    Otros motivos
20. ¿Tiene invalidez total? Sí No
21. ¿Desde cuándo? *Por favor, indique únicamente el año.* Desde _ _ _ _
22. ¿En qué se ha basado la invalidez total?
    Daño ocasionado por el Contergan y sus secuelas
    Otros motivos

Los daños ocasionados por el Contergan

23. ¿Sufre Ud. daños prenatales en las **extremidades superiores**?
Sí No
Si ha contestado afirmativamente, por favor, señale con una cruz cuál le corresponde (es posible marcar varias respuestas)

	Derecha	Izquierda
Amelia: no tengo ni brazo ni mano		
Focomelia: la mano se encuentra en el hombro		
Malformación/acortamiento del brazo		
Malformación de dedo y/o pulgar		
Otros		

.....

24. ¿Sufre Ud. daños prenatales en las **extremidades inferiores**?
Sí No
Si ha contestado afirmativamente, por favor, señale con una cruz cuál le corresponde (es posible marcar varias respuestas)

	Derecha	Izquierda
Focomelia: el pie se encuentra en la cadera		
Malformación/acortamiento de la pierna		
Malformación de dedo y/o dedo gordo		
Malformación de la articulación de la cadera		
Otros		

.....

25. ¿Sufre Ud. daños prenatales en la zona de la cabeza?
Sí No
Si ha contestado afirmativamente, por favor, señale con una cruz cuál le corresponde (es posible marcar varias respuestas)

	Derecha	Izquierda
Trastornos visuales		
Sordera/problemas de audición		
Oftalmoplejía		
Parálisis facial (de los músculos de la cara)		
Malformación de la mandíbula y/o los dientes		
Otros		

.....

26. ¿Sufre Ud. daños prenatales en la zona de la columna vertebral y/o de la pelvis (por ej., escoliosis, malformación del cuerpo vertebral, malformación de la pelvis)?
Sí No
27. ¿Sufre Ud. daños prenatales en los órganos internos (por ej., el corazón, los riñones)?
Sí No

A 3 DIRECTRICES PARA LA ENTREVISTA

Entrevista: **Fecha:** **Código:**

1 Ha decidido participar en esta entrevista en el marco del estudio.
¿Qué le ha llevado a ello?

2 ¿Cómo transcurre su vida diaria – un día laboral, un día festivo? ¿Puede describir cómo trascurre un día cualquiera, desde que se levanta hasta que se acuesta?

2a Higiene
2b Vestirse
2c Comidas
2d Movilidad, por ej. ir al trabajo
2e Actividad profesional
2f Compras, recados
2g Hogar, apoyo en las tareas domésticas, asistencia, familia, amigos
2h Visitas al médico
2i Contactos sociales: compañeros de trabajo, familia, amigos
2j Actividades culturales, tiempo libre
2k Tiempo para uno mismo al día, por ej. cuidado personal, relajación, regeneración
2l Vivienda, accesibilidad
2m Comunicación

3 ¿Cómo ha transcurrido su vida hasta ahora? Cuando echa la vista atrás: ¿qué acontecimientos y experiencias fueron importantes para su desarrollo?

4a Cuando piensa en su desarrollo personal: ¿qué fortalezas ha desarrollado?
4b ¿A lo largo del tiempo ha perdido habilidades, ha tenido pérdidas?

5 ¿Qué personas juegan en su vida un papel importante, sea porque están cerca de Ud., le apoyan o hacen cosas con Ud.?

6 ¿Qué apoyo le prestan otras personas? ¿Quiénes le pueden apoyar y de qué manera?

7 ¿Están interesadas otras personas en su experiencia? ¿Otros le consideran un modelo a seguir?

8 ¿Tiene la impresión de que la gente le rechaza?
¿De qué personas se trata? ¿Qué situaciones le vienen a la cabeza?

9a ¿Qué significan para Ud. los conceptos autodeterminación y autorresponsabilidad?
9b ¿Puede describir situaciones en las que siente que su vida está autodeterminada, o en que su autodeterminación se ve limitada o la siente como algo completamente ajeno?

10 ¿Se concibe a sí mismo/a como una persona con discapacidad?

11 Cuando mira atrás, ¿cómo ha cambiado la situación de las personas con daño ocasionado por el Contergan en los últimos diez años?

12a ¿Cómo valora el daño ocasionado por el Contergan?
12b ¿Qué significado tiene para su familia, amigos, compañeros de trabajo – en la vida social diaria?

13 ¿Qué valor tiene la salud para Ud.? ¿Qué significa para Ud. la salud?

14 ¿Cuándo solicita atención médica? ¿Cómo vive o vivió el contacto con los médicos?

15a ¿Cómo ha evolucionado su salud en los últimos años?
15b Problemas psíquicos
15c Dolor
15d ¿Han aparecido daños consecutivos?
15e ¿Han aparecido enfermedades que nada tienen que ver con el Contergan?
15f ¿Qué hace para mantener su salud?

16 ¿Cómo vive el trato con la administración y el seguro legal de enfermedad a la hora de presentar una solicitud?

17a ¿Ha pensado alguna vez en la edad y envejecer?
17b ¿Con qué expectativas o esperanzas personales une Ud. el tema?
17c ¿Le preocupa su futuro?
17d Cuando mira al futuro: ¿ha hecho planes para el futuro, hay algo que piense hacer?

18a En su opinión, ¿cómo será la vida de las personas afectadas por el Contergan en los próximos diez años?

Página 291

18b ¿Qué debería hacerse hasta entonces?

19 ¿Qué desea?

20 En este momento, le rogaría que añadiera temas e ideas que Ud. considere que no hemos mencionado hasta ahora.

A 4 CUESTIONARIO A LOS MÉDICOS

Estudio "Preguntas a realizar repetidamente sobre problemas, necesidades especiales y déficits de atención de las personas afectadas por el Contergan"

Cuestionario para los médicos responsables

1. ¿A qué sexo pertenece? Masculino Femenino
2. ¿Qué edad tiene? ..... años
3. ¿Qué especialización tiene?
4. ¿Desde hace cuántos años trabaja como médico con consulta? ..... años
5. ¿A cuántas personas afectadas por el Contergan ha tratado en estos años? .....
6. ¿Dispone de conocimientos especiales sobre el daño? Sí No -> ***siga con la pregunta 8***
7. ¿Cómo los ha obtenido?

   Libros especializados/ revistas especializadas Conferencias
   Internet Discusiones con los colegas Trato con afectados Otros

El/la paciente afectado por el Contergan que Ud. trata

8. ¿Desde cuándo está bajo su tratamiento? ..... años
9. ¿Visita su consulta regularmente? Sí No
10. ¿Cuántas veces al año le trata? ..... veces
11. ¿En qué zonas aparecen las molestias y enfermedades de su paciente que cabe reconducir al daño ocasionado por el Contergan y sus secuelas?

   Aparato locomotor Enfermedades metabólicas
   Enfermedades circulatorias Tracto gastrointestinal
   Sistema urogenital Órganos sensoriales
   Problemas psíquicos Mandíbula y dientes
   Observaciones

Daños prenatales de la persona afectada por el Contergan que Ud. trata

12. ¿Qué sistemas orgánicos han sido afectados por los daños prenatales y cómo han cambiado desde que el/la paciente se encuentra bajo su tratamiento?

Sistema orgánico afectado	¿Hay un empeoramiento?	La situación empeora desde hace .... años
	No, sin cambios Lentamente ->* Rápidamente ->*	Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más
	No, sin cambios Lentamente ->* Rápidamente ->*	Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más
	No, sin cambios Lentamente ->* Rápidamente ->*	Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más
	No, sin cambios Lentamente ->* Rápidamente ->*	Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más

Daños consecutivos

Los daños consecutivos tienen su origen en un patrón de movimiento practicado desde muy temprano, con el que se compensan funciones que faltan. La posición incorrecta y la sobrecarga de articulaciones y miembros originalmente sanos, con cuya ayuda podría mejorar la movilidad, es el origen de artrosis severa y desgaste que aparecen hoy, que causan agarrotamientos y dolor, así como una considerable limitación adicional de la movilidad en ámbitos originalmente no afectados.

13. ¿En qué sistemas orgánicos han aparecido daños consecutivos?

Sistema orgánico afectado, daños existentes desde hace .... años	¿Hay un empeoramiento?	La situación empeora desde hace .... años
Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más	No, sin cambios Lentamente ->* Rápidamente ->*	Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más
Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más	No, sin cambios Lentamente ->* Rápidamente ->*	Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más
Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más	No, sin cambios Lentamente ->* Rápidamente ->*	Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más
Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más	No, sin cambios Lentamente ->* Rápidamente ->*	Menos de 2 De 2 a 5 años 5 y más