**Прашалник за медицински лица**

Почитувани*,*

Се надеваме дека може да одвоите десетина минути со цел да го пополните овој прашалник кој ќе помогне при формирање на целите и планот за работа на Националната Алијанса за Ретки Болести на Македонија и дефинирање на Националниот План / Стратегија за ретки болести, според потребите на пациентите и семејствата со ретки болести и можностите на надлежните институции и здравствените установи.

Ве молиме испратете го пополнетиот прашалник пред 1ви Март, со цел навремена евалуација и анализа на одговорите на истиот.

***\* Забелешка: Прашалникот за една здравствена установа/институција може да биде пополнет од повеќе од еден вработен во истата (медицинско лице).***

1. Ве молиме наведете ја Здравствената Установа во која работите:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. Ве молиме наведете ја Вашата работна позиција во Здравствената Установа:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. Ве молиме наведете ја Вашата специјалност/субспецијалност (ова прашање го одговараат само доктори на медицина) :

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. Дали сте запознаени со терминот ретки болести? Ако да, Ве молиме наведете некои од ретките болести со кои сте се сретнале во текот на вашата работа:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. Со колку пациенти со ретки болести до сега сте сретнале во вашата работа (отприлика)?
   1. Помалку од 10
   2. Од 10 до 20
   3. Од 21 до 50
   4. Од 51 до 100
   5. Не сум сретнал/а пациенти со ретки болести
2. Дали вашата здравствена установа има експертиза (персонал) за менаџирање на ретки заболувања/состојби?
   1. Да
   2. Не
   3. Не знам
3. Дали сметате дека ви е потребна дополнителна едукација за одредени ретки заболувања?
4. Да
5. Не
6. Дали сте запознаени со Програмата за ретки болести при Министерство за Здравство?
7. Да
8. Не
9. Дали сметате дека Програмата за ретки болести е доволно ефикасна и ефективна?
10. Да
11. Не
12. Дали сте запознаени со Европските Препораки во однос на ретките болести?
13. Да (од каде: интернет/телевизија/организација\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
14. Не
15. Дали сметате дека е потребно да се воведе нова регулатива која ќе отвори нови можности за подобрување на квалитетот на живот на пациентите со ретки болести? Ве молиме наведете:
16. Да, коментар: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
17. Не
18. Дали сметате дека Национален План /Стратегија за ретки болести би бил од значење за подобрување на ситуацијата во однос на ретките болести во Македонија?
19. Да
20. Не
21. Не знам
22. Дали сметате дека вашата здравствена установа би вложила време и ресурси за дефинирање и имплементација на Национален план за ретки болести?
23. Да
24. Не
25. Не знам
26. На кој начин сметате дека вашата здравствена установа може да се вклучи во активности за подобрување на ситуацијата во однос на ретките болести? Заокружете сè што одговара:
27. Обезбедување на епидемиолошки податоци за ретки болести и воспоставување на Национален Регистар за Ретки Болести.
28. Интегриран пристап за откривање, дијагностика, превенција и социјална интеграција за заболените од ретки болести и нивните семејства.
29. Унапредување на превенција на ретки болести од геномско потекло, со организација на екстензивни скрининг програми.
30. Унапредување на превенција и дијагностика на ретки болести од геномско потекло, со воведување на нови дијагностички технологии и унапредување на достапноста на генетско информирање и советување.
31. Унапредување на стручни капацитети на медицинските професионалци со цел адекватно откривање и рана дијагноза на ретки болести.
32. Изработка на насоки и критериуми за формирање на национален референтен центар за ретки болести.
33. Формирање на национален референтен центар за ретки болести во соработка со Универзитетската Детска Клиника, Скопје.
34. Подигнување на јавната свест на медицинските професионалци и на општата јавност за значењето на ретките болести и нивното влијание на здравјето на популацијата.
35. Дефинирање и обезбедување на финансиски буџет за ретки болести.
36. Поддршка и соработка со невладини организации на пациенти и семејства со ретки болести.
37. Воспоставување на интернационална стручна соработка на поле на регистрација, мониторинг, дијагноза, лечење и истражување за ретки болести.
38. Дали сметате дека Националниот План може да се вклучи во Националната Јавна Здравствена Стратегија?
39. Да
40. Не
41. Не знам
42. Дали сте запознаени со работата на Комисијата за Ретки Болести при Министерство за Здравство?
43. Да
44. Не
45. Дали сметате дека Комисијата за ретки болести треба да превземе повеќе активности на поле на подобрување на ситуацијата со ретки болеси?
46. Да (коментар) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
47. Не
48. Не знам
49. Дали сметате дека здружувањето на организациите за ретки болести во Алијанса (коалиција) ќе влијае кон подобрување на соработката и поддршката меѓу организациите, институциите и пациентите?
50. Да
51. Не
52. Не знам
53. Дали сметате дека Вашата здравствена установа би имала интерес да соработува со здруженија на граѓани со ретки болести и која би била придобивката од оваа соработка?
54. Да, објаснете зошто \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
55. Не, објаснете зошто \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

21. Дали сметате дека е потребна психолошка помош за пациентите и семејствата кои се соочуваат со ретки заболувања/состојби?

1. Да
2. Не
3. Не знам

22. Кои од следните изјави сметате дека се најголеми предизвици во однос на ситуацијата на пациентите со ретки болести? (Заокружете три најзначајни според вас)

1. Многу ретка појава во целокупната популација
2. Недостаток на релевантни епидемиолошки податоци
3. Недостаток на искуство и заинтересираност на медицинските професионалци
4. Непостоење на систематски пристап и неможност за лекување
5. Големи трошоци за лечење на мал број болести, најчесто во странство
6. Неизвесен тек на болеста
7. Неможност за релевантна проценка на трошоци за вкупен третман на ретките болести
8. Недостаток на посебно планирани буџетски средства за лечење
9. Недостаток на законска регулатива во однос на ретки болести

***Лица за контакт:***

*Борјан Павловски, ЕСЕ, 02/3298 713, 02/3298 295,* [*bpavlovski@esem.org.mk*](mailto:bpavlovski@esem.org.mk)

*Весна Алексовска, Живот со Предизвици, 070 705 446,* [*info@challenges.mk*](mailto:zivotsopredizivici@gmail.com) *,* [*zivotsopredizivici@gmail.com*](mailto:zivotsopredizivici@gmail.com) *,* [*vesna.stojmirova@gmail.com*](mailto:vesna.stojmirova@gmail.com)

*Драги Лулевиќ, Хемолог, 071 796 247,* [*info@hemolog.org*](mailto:info@hemolog.org) *,* [*dragi.lulevik@yahoo.com*](mailto:dragi.lulevik@yahoo.com)