**Прашалник за организации**

Почитувани*,*

Се надеваме дека може да одвите 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 организациите.

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

***\* Забелешка: Прашалникот за една организација треба да биде пополнет од раководно лице во организацијата или лице одговорно за комуникација, сорабтока и претставување на организацијата.***

1. Време на постоење на организацијата:
2. Под 1 година
3. 1-3 години
4. 4-5 години
5. Над 5 години
6. Ве молиме наведете го името на организацијата:

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

1. Број на членови во организацијата:
2. 50
3. 50-100
4. 100-200
5. 200-500
6. Над 500
7. Број на вработени во организацијата:
8. 1-5
9. 5-10
10. 10-20
11. Над 20
12. За која ретка болест се застапува Вашата организација? Ако не, Ве молиме објаснете како е поврзана со застапување за права на пациенти.

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

1. Дали до сега во вашата организација пристигнало барање од пациенти или семејства кои се соочуваат со ретко заболување?
   1. Да
   2. Не
   3. Не знам
2. Дали постои третман за ретките заболувања за кои се застапувате како организација?
   1. Да
   2. Не
   3. Не знам
   4. Потребно е уште (наведете што не е обезбедено , а е потребно)

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

1. Дали вашата организација обезбедува информации и советување за одредено ретко заболување/состојба?
2. Да
3. Не
4. Не знам
5. Дали сте запознаени со Програмата за ретки болести при Министерство за Здравство?
6. Да
7. Не
8. Дали сметате дека Програмата за ретки болести е доволно ефикасна и ефективна, односно дали ги задоволува потребите на лицата со ретки болести?
9. Да
10. Не
11. Дали сте запознаени со Европските Препораки во однос на ретките болести?
12. Да (од каде: интернет/телевизија/организација\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
13. Не
14. 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:
15. Да, коментар: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
16. Не
17. Дали сметате дека Национален План /Стратегија за ретки болести би бил од значење за подобрување на ситуацијата во однос на ретките болести во Македонија?
18. Да
19. Не
20. Не знам
21. Дали сметате дека вашата организација би вложиле време и ресурси за имплементација на Национален План за ретки болести?
22. Да
23. Не
24. Не знам
25. На кој начин сметате дека вашата организација може да се вклучи во активности за подобрување на ситуацијата во однос на ретките болести? Заокружете сè што одговара:
26. Насочуавање на пациенти со ретки болести кон одредена институција како помош за воспоставување на Национален Регистар за Ретки Болести.
27. Обезбедување едукација за социјална интеграција и рехабилитација за заболените од ретки болести и нивните семејства.
28. Обезбедување на едукација за унапредување на превенција на ретки болести од геномско потекло, со организација на екстензивни скрининг програми.
29. Обезбедување на едукација за унапредување на стручни капацитети на медицинските професионалци со цел адекватно откривање и рана дијагноза на ретки болести.
30. Вклучување во работа на национален референтен центар за ретки болести.
31. Активности за подигнување на јавната свест на медицинските професионалци и на општата јавност за значењето на ретките болести и нивното влијание на здравјето на популацијата.
32. Поддршка и соработка со невладини организации на пациенти и семејства со ретки болести.
33. Воспоставување на интернационална соработка.
34. Дали сметате дека Националниот План може да се вклучи во Националната Здравствена Стратегија?
35. Да
36. Не
37. Не знам
38. Дали сте запознаени со работата на Комисијата за Ретки Болести при Министерство за Здравство?
39. Да
40. Не
41. Дали сметате дека Комисијата за ретки болести треба да превземе повеќе активности на поле на подобрување на ситуацијата со ретки болести и кои би требало да бидат тие активности?
42. Да (коментар) \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
43. Не
44. Не знам
45. Дали сметате дека треба да се воведат новини во третманот и рехабилитацијата на пациентите со ретки заболувања/состојби во Македонија и наведете кои?
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. Кои од следните изјави сметате дека се најголеми предизвици во однос на ситуацијата на пациентите со ретки болести? (Заокружете три најзначјни според вас)
54. Многу ретка појава во целокупната популација
55. Недостаток на релевантни епидемиолошки податоци
56. Недостаток на искуство и заинтересираност на медициснките професионалци
57. Непостоење на систематски пристап и неможност за лекување
58. Големи трошоци за лечење на мал број болести, најчесто во странство
59. Неизвесен тек на болеста
60. Неможност за релевантна проценка на трошоци за вкупен третман на ретките болести
61. Недостаток на посебно планирани буџетски средства за лечење
62. 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)