**Прашалник за пациенти**

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.

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

***\* Забелешка: Прашалникот за децата помали од 18 години го пополнуваат родителите.***

1. Возраст:
2. До 18 години
3. 18-25
4. 26-36
5. 37-45
6. Над 45
7. Ве молиме наведете го Вашето место на живеење:

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

1. Вид на завршено образование
2. Основно
3. Средно или вишо
4. Високо (факултет)
5. Постдипломски студии
6. Докторски студии
7. Ве молиме наведете од кое реткото заболување/состојба боледувате.

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

1. Ве молиме наведете кога и каде е воспоставена дијагнозата (на колку години и која година и на која клиника/ кој доктор)?

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

1. Ве молиме наведете како дојдовте до информации за видот, симптомите и третманот на реткото заболување/состојба (доктор, клиника, интернет, организација)?

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

1. Дали постои третман за реткото заболување/состојба од која боледувате?
   1. Да
   2. Не *(Ако не, продолжете со прашање број 11)*
   3. Не знам
2. Доколку постои терапија/третман, дали редовно ја примате истата?
3. Да, редовно *(ако да, продолжете со прашање број 10)*
4. Примам, меѓутоа не редовно
5. Не
6. Доколку не ја примате редовно или воопшто не ја примате терапијата, може ли да ги наведете причините за тоа? (можни се повеќе одговори)
7. Терапијата е премногу скапа самостојно да ја набавувам
8. Не може да се набави во РМ
9. Не е регистриран лекот во Биро за Лекови
10. Не е обезбедена од ФЗОМ
11. Не е обезбедена од Минситерство за Здравство
12. Друго, наведете \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
13. Како го обезбедувате потребниот третман за реткото заболување/состојба?
14. Преку ФЗОМ
15. Преку Министерство за Здравство
16. Преку донација (наведете кој донира \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
17. Преку сопствени средства
18. Не го примам потребниот третман
19. Колкава е цената на потребната терапија на годишно ниво:

* До 5 000 евра
* Од 5 000 до 10 000 евра
* Од 10 000 до 20 000 евра
* Од 20 000 до 30 000 евра
* Од 30 000 до 50 000 евра
* Од 50 000 до 100 000 евра
* Над 100 000 евра

Ве молиме доколку сте во можност наведете ја точната сума, изразена во евра \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Освен лекови и други медикаменти дали ви е потребна и физикална терапија?
2. Да
3. Не *(доколку не, продолжете со прашање број 14)*
4. Не знам
5. Ако да, дали физикалната терапија ви е обезбедена од страна на надлежните институции?
6. Да (од која институција \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_)
7. Не, ја плаќам приватно
8. Не одам на физикална терапија (наведете зошто)

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

1. Ве молиме наведете каде (во која здравствена установа, кој доктор) одите на контролни испитувања за контрола и преглед поради реткото заболување?
2. Здравствена установа: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

1. Доктор: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

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

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

1. Колку пати годишно имате контролни прегледи и испитувања?
2. Еднаш годишно
3. Два пати годишно
4. Три и повеќе пати годишно
5. Еднаш месечно
6. Дали сметате дека вашиот доктор/или доктори, имаат доволно познавање и експертиза во однос на вашето ретко заболување/состојба?
7. Да
8. Не
9. Дали сте задоволни од односот и објаснувањата кои ги добивате од докторите и останатиот медицински персонал при контролите за вашето ретко заболување?
10. Потполно
11. Делумно, објаснете зошто \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
12. Воопшто не, објаснете зошто \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
13. Не може да одреди
14. Дали сте задоволни од условите кои ги нуди клиниката/болницата каде што одите на контроли или за примање на терапија?
15. Потполно
16. Делумно, објаснете зошто \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
17. Воопшто не, објаснете зошто \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
18. Не може да одреди
19. Дали вие како пациент или родител сметате дека имате доволно познавање во однос на реткото заболување/состојба со кое се соочувате?
20. Да
21. Не
22. Дали сметате дека е потребна дополнителна едукација за докторите/медицинските професионалци во однос на реткото заболување/состојба?
23. Да
24. Не
25. Дали сметате дека е потребна дополнителна едукација за пациенти и семејства во однос на ретките заболувања/состојби?
26. Да
27. Не
28. Дали сте запознаени со Програмата за ретки болести на Министерство за Здравство?
29. Да
30. Не
31. Дали сте запознаени со работата на Комисијата за Ретки Болести при Министерство за Здравство?
32. Да
33. Не
34. Дали сметате дека Програмата за ретки болести во Македонија е соодветна на вашите потреби како пациенти со ретки заболувања?
35. Да
36. Не
37. Дали сте запознаени со Европските препораки и практики во областа на ретките заболувања односно подобрување на квалитетот на животот на пациентите и семејствата?
38. Да
39. Не
40. Дали сметате дека треба да се воведат новини во третманот и рехабилитацијата на пациентите со ретки заболувања/состојби во Македонија?
41. Да, во која смисла \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
42. Не
43. Дали сметате дека Министерството за Здравство и други релевантни здравствени институции треба да превземат повеќе активности на поле на ретки заболувања во Македонија?
44. Да, наведете што сметате дека треба да се преземе: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
45. Не
46. Дали сметате дека Министерството за Здравство и други релевантни здравствени институции треба да соработуваат повеќе со здруженијата за ретки заболувања?
47. Да
48. Не
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. Дали до сега сте почувствувале депресија, очај, разочараност, безнадежност и слично?
53. Да
54. Не
55. Дали сте побарале психолошка помош?
56. Да
57. Не
58. Дали сметате дека е потребна психолошка помош за пациентите и семејствата кои се соочуваат со ретки заболувања/состојби?
59. Да
60. Не

***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)