1. **OSNOVNE INFORMACIJE**
2. Ime i prezime pacijenta
3. Ime i prezime kontakt osobe (ukoliko popunjava roditelj za dijete)
4. Spol pacijenta
5. OIB punoljetne osobe (roditelja)
6. Datum rođenja pacijenta
7. Ulica
8. Ulica dodatno
9. Poštanski broj
10. Grad
11. Županija
12. Telefon, mobitel
13. E-mail
14. Bračni status
15. Stupanj obrazovanja
16. Broj članova kućanstva
17. Datum učlanjenja
18. Kako želite da Vas kontaktiramo? (Telefon, mobitel, e-mail)

**2. INFORMACIJE O DIJAGNOZI I LIJEČENJU**

2.1 Općenito o dijagnozi

1. Imate li više rijetkih dijagnoza?
2. Koje još rijetke dijagnoze imate?
3. Naziv primarne rijetke dijagnoze:

2.2. Od simptoma do dijagnoze

1. Kada je postavljena dijagnoza?
2. Gdje je postavljena dijagnoza? Hr ili inozemstvo
3. Gdje je dijagnoza postavljena – komentar ako imate
4. Koliko ste krivih dijagnoza dobili prije postavljanja ispravne dijagnoze?
5. Koji su Vam bili prvi simptomi vezani uz dijagnozu?
6. Ukupno vrijeme od prezentacije prvih simptoma do konačne dijagnoze (u mjesecima, godinama)
7. Komentar ako imate
8. Koliko je vremena prošlo od pojave prvih simptoma do upućivanja specijalistu od strane liječnika primarne zdravstvene zaštite? (u mjesecima, godinama)
9. Možete dodati komentar da opišete kako je izgledao taj proces.
10. Koliko je vremena prošlo od prvog posjeta liječniku specijalistu do postavljanja dijagnoze? (u mjesecima, godinama)
11. Možete dodati komentar da opišete kako je izgledao taj proces.
12. Imate li nalaz genske analize? DA/NE

2.3. Detalji liječnika i liječenja

1. Tko je glavni liječnik koji prati Vašu dijagnozu (navedite ime, specijalnost i instituciju u kojoj djeluje)?
2. Koliko ste RAZLIČITIH specijalista posjetili do postavljanja dijagnoze (izrazite brojkom)?
3. Koji Vam je liječnik dijagnosticirao bolest(navedite ime, specijalnost i instituciju u kojoj djeluje)?
4. Koliko Vas liječnika specijalista trenutno prati (izrazite brojkom)?
5. Koliko često su kontrole?
6. Dodajte komentar ako imate
7. Idete li redovito na kontrolu? Ako ne, zašto?
8. Postoji li lijek za Vašu bolest?

2.4. Detalji o osiguranju i potrebnim zdravstvenim uslugama

1. Usluge kojeg osiguravajuće društva koristite? (HZZO ili neka dr. osig. kuća)
2. Farmakološka terapija koju koristite preko HZZO-a (sve što dobijete na recept) Točan naziv lijeka
3. Farmakološka terapija koja nije pokrivena unutar HZZO-a (koju kupujete) Točan naziv lijeka
4. Zašto koristite ostalu neuzročnu farmakološku terapiju ?
   1. Na preporuku liječnika
   2. Po preporuci drugih izvora
   3. Samoinicijativno
5. Koje zdravstvene usluge koristite preko HZZO-a ?
   1. Farmakološko liječenje
   2. Fizioterapija
   3. Liječenje izvan Hrvatske
   4. Logopedski tretman
   5. Medicinska rehabilitacija
   6. Ortopedska i druga pomagala
   7. Patronažna zdravstvena zaštita
   8. Psihoterapija
   9. Radna terapija
   10. Sanitetski prijevoz
   11. Troškovi prijevoza
   12. Zdravstvena njega u kući
6. Koristite li zdravstvene usluge privatno?
   1. Farmakološko liječenje
   2. Fizioterapija
   3. Liječenje izvan Hrvatske
   4. Logopedski tretman
   5. Medicinska rehabilitacija
   6. Ortopedska i druga pomagala
   7. Patronažna zdravstvena zaštita
   8. Psihoterapija
   9. Radna terapija
   10. Sanitetski prijevoz
   11. Troškovi prijevoza
   12. Zdravstvena njega u kući
7. Koristite li neka medicinska pomagala koja pokriva HZZO (npr. ortopedska, za kretanje, za šećerne bolesti, za disanje i sl.)? Ako da, navedite koja
8. Koristite li neka medicinska pomagala koja sami plaćate (npr. ortopedska, za kretanje, za šećerne bolesti, za disanje i sl.)? Ako da, navedite koja
9. Imate li posebnu prehranu uz dijagnozu (Ako da, kakvu)?
10. Mjesečna primanja (po članu u kućanstvu):
    1. Do 3000 kn
    2. Od 3 do 5 tisuća kuna
    3. Od 5 do 7 tisuća kuna
    4. Više od 10 tisuća kuna
11. Koliko mjesečno trošite na terapijske postupke i usluge, lijekove, medicinska pomagala koja nisu pokrivena od strane osiguravajućeg društva?
12. **SOCIJALNA PRAVA**

4.1. Prava

1. Jeste li ikada podnosili zahtjev za priznavanje prava?

2. Tko vas je uputio?

a) Sam

b) Po savjetu ili preporuci

c) Upućen od strane institucije

3. Gdje je podnesen zahtjev?

a) Zahtjev je podnesen u Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje

b) Zahtjev je podnesen u Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje

c) Zahtjev je podnesen u Centru za socijalnu skrb

d) Ministarstvo mora, prometa i infrastrukture

e) Porezna uprava

f) Zahtjev je podnesen u uredima državne uprave

g) nešto drugo:

4. Podnijeli ste zahtjev za:

a) Dječji doplatak

b) Doplatak za pomoć i njegu

c) Doplatak zbog oštećenja funkcionalnih sposobnosti (25% većoj svoti od pripadajuće svote doplatka)

d) Dopunsko zdravstveno osiguranje na teret proračuna RH

e) Mirovinu

f) Naknada do zaposlenja

g) Oslobođenje od plaćanja cestarina

h) Oslobođenje od plaćanja godišnje naknade za uporabu cesta

i) Osobnu invalidninu

j) Porezna olakšica

k) Pravo na dopust za njegu djeteta s težim smetnjama u razvoju

l) Rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta s težim smetnjama u razvoju

lj) Socijalne usluge

m) Status roditelja njegovatelja / status njegovatelja

n) Utvrđivanje % oštećenja organizma / tjelesnog oštećenja

nj) Utvrđivanje prava na staž s produljenim trajanjem

o) Utvrđivanje radne sposobnosti

p) Uvećani dječji doplatak

r) Znak pristupačnosti

s) Nešto drugo

4.2. Vještačenje

1. Jeste li trenutno u procesu vještačenja?

2. Osoba sa invaliditetom po vrsti oštećenja:

a. autizam

b. duševni poremećaji

c. mentalna retardacija

d. oštećenja ostalih organa i organskih sustava

e. oštećenje govorno-glasovne komunikacije

f. oštećenje lokomotornog sustava

g. oštećenje perifernog živčanog sustava

h. oštećenje sluha

i. oštećenje središnjeg živčanog sustava

j. oštećenje vida

k. više vrsta oštećenja

3. Termin prvog vještačenja

a. Prije 1. siječnja 2015. godine

b. Poslije 1. siječnja 2015. godine

4. Šalju li vas na kontrolna vještačenja (da/ne)

5. Težina oštećenja utvrđena vještačenjem

a. I. stupanj

b. II. stupanj

c. III. stupanj

d. IV. stupanj

6. Vrste oštećenja utvrđene vještačenjem

a. Intelektualno

b. Invaliditet

c. Mentalno

d. Tjelesno

e. Više vrsta oštećenja

7. Postojanje prijeke potrebe trajne ili privremene pomoći i njege i njezin opseg

* Opseg pomoći
  1. Privremena potreba u punom opsegu (IV. stupanj, a moguće i III.)
  2. Privremena potreba u smanjenom opsegu (III. stupanj, a moguće i II.)
  3. Trajna potreba u punom opsegu (IV. stupanj, a moguće i III.)
  4. Trajna potreba u smanjenom opsegu (III. stupanj, a moguće i II.)

8. Postoji li potreba za specifičnom njegom uz izvođenje medicinsko tehničkih zahvata? (Da/ne)

1. Imate li status osobe s invaliditetom?

4.3. Ostvarena prava, povlastice, usluge i ostalo

1. Prava ostvarena u Centru za socijalnu skrb (navesti)

2. Prava ostvarena u HZZO (navesti)

3. Prava ostvarena u Hrvatskom zavodu za mirovinsko osiguranje (navesti)

4. Ostala prava (navesti) npr. znak pristupačnosti, porezna olakšica, oslobođenje od plaćanja cestarine/godišnje naknade za uporabu cesta

1. Prava ostvarena u prvostupanjskom postupku (navesti)
2. Prava ostvarena u drugostupanjskom postupku (navesti prava ostvarena žalbom, ako ste se ikada žalili)
3. Prava ostvarena tužbom (navesti)
4. Jeste li izgubili neka od priznatih prava: DA/NE (ako DA navedite razlog gubitka)
5. Koristite li neke od navedenih usluga
   1. Usluge asistenta u vrtiću
   2. Usluge osobnog asistenta
   3. Usluge pomoći i njege preko projekata
   4. Usluge pomoćnika u nastavi
6. **ODGOJ, OBRAZOVANJE I RADNO-PRAVNI STATUS**

5.1. Odgoj i obrazovanje

1. Predškolski odgoj i obrazovanje

a. Odgojno - obrazovne skupine s posebnim programom

b. Odgojno - obrazovne skupine s redovitim programom

c. Posebne ustanove

2. Osnovnoškolsko obrazovanje

a. Posebni program uz individualizirane postupke

b. Redoviti program uz individualizirane postupke

3. Primjereni programi odgoja i obrazovanja

a. Odgojno – obrazovna ustanova

b. Posebnome razrednome odjelu

c. Redovitome razrednome odjelu

4. Privremeni oblici odgoja i obrazovanja

a. Nastava na daljinu

b. Nastava u kući

c. Nastava u zdravstvenoj ustanovi

5. Upis u srednju školu

a. Kao kandidat s teškoćama u razvoju (poseban upis)

b. Kao kandidat s zdravstvenim teškoćama (dodatni bod)

c. Normalan upis

6. Jeste li imali problema pri upisu na fakultet zbog invaliditeta uzrokovanim rijetkom bolesti?

7. Jeste li koristili prednost pri upisivanju na fakultet na temelju utvrđenog tjelesnog oštećenja?

5.2. Radno-pravni status

1. Radni status oboljelog (bolovanje, porodiljni na pola radnog vremena, nezaposlen, obiteljska mirovina, samozaposlen, samozaposlen kao osoba s invaliditetom, student, u mirovini, zaposlen, zaposlen kao osoba s invaliditetom)

2. Radno pravni status roditelja (ako je oboljeli maloljetan, ili roditelj skrbi o njemu – nezaposlen, roditelj njegovatelj, samozaposlen, student, u mirovini, pola radnog vremena, pola radnog vremena radi njege djeteta, pola radnog vremena i rad od kuće, puno radno vrijeme, puno radno vrijeme i rad od kuće, njega do 8e godine)

3. Da li ste koristili usluge preko zavoda za zapošljavanje? Npr. dokvalifikaciju, prekvalifikaciju i slično

1. **POVEZIVANJE, MEDIJI I DODATNE INFORMACIJE**

* Želite li se povezati s drugim članovima iz Hrvatske, a koji imaju istu dijagnozu kao Vi?
* Želite li se povezati s drugim članovima iz inozemstva koji imaju istu dijagnozu kao Vi? (Ne ili da, ako da - samo iz Hr, iz svijeta, iz regije, sve)
* Ako da, molimo Vas da navedete koje kontakt informacije možemo podijeliti (E-mail, telefon, mobitel)
* Jeste li zainteresiranu za sudjelovanje u medijima (Internet, radio, TV..)?
* Jeste li član udruge članice (navedite koje)
* Jeste li član neke druge udruge u mjestu Vašeg stanovanja?
* Imate li kakve povlastice na temelju članstva u udruzi? Ako da, navedite koje.
* Kako ste saznali za nas?
* Jeste li član Facebook grupa koje su vezane za Vašu rijetku dijagnozu (ako jeste navedite koje)
* Imate li hobi? Ako da, koji?
* Koje biste usluge Saveza koristili? (Psiholog, socijalni radnik, radni terapeut, nešto treće)