1. **OSNOVNE INFORMACIJE**
2. Ime i prezime pacijenta
3. Spol pacijenta
4. OIB
5. Datum rođenja pacijenta
6. Ulica
7. Poštanski broj
8. Grad
9. Županija
10. Telefon, mobitel
11. E-mail
12. Bračni status
13. Stupanj obrazovanja
14. Broj članova kućanstva

**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

A) Do 3 mjeseca

B) Do 1 godine

C) Do 5 godina

D) Više od 5 godina

1. Komentar ako imate
2. 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. Koji Vam je liječnik dijagnosticirao bolest(navedite ime, specijalnost i instituciju u kojoj djeluje)?
3. Postoji li lijek za Vašu bolest?
4. Komentar - Naziv lijeka (naziv svih lijekova koje koristite)

2.4. Detalji o osiguranju i potrebnim zdravstvenim uslugama

1. 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
2. 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
3. Koristite li neka medicinska pomagala koja pokriva HZZO (npr. ortopedska, za kretanje, za šećerne bolesti, za disanje i sl.)? Ako da, navedite koja
4. Koristite li neka medicinska pomagala koja sami plaćate (npr. ortopedska, za kretanje, za šećerne bolesti, za disanje i sl.)? Ako da, navedite koja
5. Imate li posebnu prehranu uz dijagnozu (Ako da, kakvu)?
6. Koliko mjesečno trošite na terapijske postupke i usluge, lijekove, medicinska pomagala koja nisu pokrivena od strane osiguravajućeg društva?
   1. Do 100 eura
   2. Od 200 eura
   3. Više od 200 eura
7. **SOCIJALNA PRAVA**

3.1. Prava

1. Tko vas je informirao o pravima

a) Sam

b) Po savjetu ili preporuci

c) Upućen od strane institucije

2. 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 Zavodu za socijalni rad

d) Ministarstvo mora, prometa i infrastrukture

e) Porezna uprava

f) Zahtjev je podnesen u uredima državne uprave

g) AKD - Mobilnost osoba s invaliditetom

h) nešto drugo:

3. 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) Inkluzivni dodatak

f) 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

3.2. Ostvarena prava, povlastice, usluge i ostalo

1. Prava ostvarena u Zavodu za socijalni rad (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

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

1. **RADNO-PRAVNI STATUS**

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

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)