

III. STAMBENI STATUS

1. Imate li riješeno stambeno pitanje? DA NE
2. Živate u: a) vlastitom stanu b) kući c) ustanovi d) podstanar
3. Prostor u kojem živite prilagođen je Vašoj bolesti (invaliditetu) DA NE
- ako nije, molimo označite razlog (možete označiti i više odgovora):
 - a) financijski (nemam dovoljno sredstava da prilagodim stan/kuću)
 - b) lokacija objekta (pristup do kuće, stana)
 - c) zgrada u kojoj se nalazi stan nije prilagođena
 - d) prostor je neadekvatan (npr. premalen da bi se napravile preinake)
 - e) ne živim u vlastitom stanu – ne želim preuređivati
4. Koliko često izlazite iz stana? (molimo Vas označite samo jedno od ponuđenih)
 - a) svakodnevno
 - b) ponekad u tjednu
 - c) ponekad u mjesecu
 - d) rijetko u godini – kada idem liječniku i sl.
 - e) nikada

IV. OBITELJSKA SITUACIJA

1. Bračni status:
 - a) samac
 - b) oženjen/udata
 - c) razveden/a
 - d) udovac/ca
 - e) izvanbračna zajednica
2. Broj članova obitelji (u zajedničkom kućanstvu) _____
3. Koliko imate djece (bez obzira žive li u Vašem kućanstvu) _____
4. Da li ste rađali ili imali djecu nakon postavljanja dijagnoze MS? DA NE
5. Da li netko u Vašoj obitelji boluje od MS-a ? (možete označiti i više odgovora)
 - a) sin ili kći
 - b) brat ili sestra
 - c) otac ili majka
 - d) baka ili djed
 - e) stric, ujak ili teta
 - f) ostali u krvnom srodstvu (unučad, nećaci-kinje, bratići, sestrične)
 - g) nitko

6. Prihodi u zajedničkom kućanstvu (uključujući i Vaše prihode):

- a) manji od 1.500,00 kn
- b) 1.500,00 – 3.000,00 kn
- c) 3.000,00 – 5.000,00 kn
- d) 5.000,00 – 8.000,00 kn
- e) veći od 8.000,00 kn

V. RADNI STATUS I OBRAZOVANJE

1. Stručna sprema: NKV PKV NSS KV SSS VKV VŠS VSS MR DR

2. Radni status: (molimo Vas da označite samo jedno, nije potrebno objašnjavati)

- a 1) zaposlen puno radno vrijeme
- a 2) zaposlen skraćeno radno vrijeme
- b) nezaposlen i prijavljen na Hrvatski zavod za zapošljavanje
- c) nezaposlen
- d) umirovljenik
- e) učenik
- f) student
- g) samostalna djelatnost (obrtnik, poduzetnik, poljoprivrednik i drugo)
- h) ostalo

3. Vaš osobni dohodak u odnosu na 2.000,00 kn: VEĆI MANJI

4. Vaša mirovina u odnosu na 1.500,00 kn: VEĆA MANJA

5. Osobna primanja ostvarujete od (možete označiti i više odgovora, ali ne istovremeno navode a) i

b): a) osobnog dohotka

b) mirovine

b 1) invalidska/opća nesposobnost za rad

b 2) invalidska/ profesionalna nesposobnost za rad

c) starosna

d) obiteljska

e) inozemna

f) mirovina hrvatskog branitelja iz Domovinskog rata

g) naknada za tjelesno oštećenje

e) doplatka za pomoć i njegu

f) doplatka za djecu

g) osobna invalidnina

h) druge socijalne pomoći (stalna pomoć, pomoć za podmirenje troškova stanovanja, naknada do zaposlenja, jednokratna novčana pomoć)

i) ostali prihodi (zaštitni dodatak, alimentacija i drugo)

j) ostali prihodi po Zakonu o hrvatskim braniteljima

6. Jeste li se zaposlili s dijagnozom MS: DA NE

7. Jeste li zadržali posao nakon što Vam je dijagnosticiran MS: DA NE

8. Strahujete li da biste mogli ostati bez posla, ako kažete da imate MS? DA NE

VI. SUDIONICI RATA

1. Imate li status Hrvatskog branitelja? DA NE

2. Imate li status Hrvatskog ratnog vojnog invalida (HRVI)?

DA Postotak: _____% NE

3. Po kojoj osnovi imate status HRVI?

- a) ranjavanja ili stradavanja
- b) multiple skleroze
- c) neke druge bolesti po „Pravilniku o utvrđivanju postotka oštećenja organizma HRVI“

4. Imate li status Ratnog vojnog invalida po drugoj osnovi (HVO, ...) DA NE

5. Imate li status civilnog invalida domovinskog rata? DA NE

VII. ZDRAVSTVENO STANJE:

1. Vaša pokretljivost (zaokružite): POKRETAN POKRETAN UZ POMAGALA

NEPOKRETAN

2. Ortopedska pomagala koja koristim (možete označiti i više odgovora):

- | | |
|--------------------------|---------------------------------------|
| a) električna kolica | i) štap |
| b) elektro skuter | j) ortoze |
| c) skala mobil | k) ortopedске cipele |
| d) obična kolica | l) medicinski krevet |
| e) ležeća kolica | m) anti dekubitalni madrac ili jastuk |
| f) toaletna kolica | n) pelene |
| g 1) hodalica (statična) | o) kateteri |
| g 2) hodalica (pokretna) | p) respirator |
| h) štace | r) ostalo |

3. Ortopedska pomagala koja su mi potrebna, ali su mi nedostupna (možete označiti i više odgovora):

- | | |
|-------------------------|---------------------------------------|
| a) električna kolica | i) štap |
| b) elektro skuter | j) ortoza |
| c) skala mobil | k) ortopedске cipele |
| d) obična kolica | l) medicinski krevet |
| e) ležeća kolica | m) anti dekubitalni madrac ili jastuk |
| f) toaletna kolica | n) pelene |
| g1) hodalica (statična) | o) kateteri |
| g2) hodalica (pokretna) | p) respirator |
| h) štace | r) ostalo |

4. Potrebna Vam je pomoć druge osobe (možete označiti i više odgovora):

- a) pri hranjenju
- b) odijevanju
- c) pri održavanju osobne higijene
- d) pri obavljanju nužde
- e) pri kretanju u stanu
- f) pri kretanju u prometu
- g) pri obavljanju kućanskih poslova
- h) pri rukovanju pomagalicama
- i) obavljanju administrativnih poslova (banka, pošta, podizanje dokumentacije, ...)

BOLEST

5. Godina kad su se pojavili prvi znakovi - simptomi bolesti (upiшите)

--	--	--	--

6. Mjesto boravka u vrijeme pojave prvih simptoma:

Mjesto i poštanski broj _____

--	--	--	--	--

Naziv države ako nije RH _____

7. Prvi simptomi MS (možete označiti i više odgovora):

- a) smetnje vida
- b) utrnulost ekstremiteta
- c) slabost ekstremiteta
- d) smetnje ravnoteže
- e) vrtoglavice
- h) oduzetost ekstremiteta
- g) ostalo

8. Godina postavljanja dijagnoze (upiшите)

--	--	--	--

9. Koje pretrage su dovele do postavljanja dijagnoze? (možete označiti i više odgovora)

- a) anamneza (povijest bolesti)
- b) pregled i obrada kod specijaliste (oftamologa, neurologa i dr.)
- c) vidno polje
- d) evocirani moždani potencijali (MG)
- e) punkcija kralježnice
- f) magnetska rezonanca

10. Zaokružite tip bolesti koji je kod Vas prisutan (molimo Vas da označite samo jedan odgovor)

- a) benigni oblik
- b) relapsno remitirajući
- c) primarno progresivni
- d) sekundarno progresivni
- e) nedefinirano

11. Koje smetnje (vezane uz MS) imate? (možete označiti i više odgovora)

- | | |
|--|---|
| a) vida (dvoslike, ošt. vid. živca, vidno polje) | h1) tremor/drhtanje ruku |
| b) sluha | h2) tremor/drhtanje nogu |
| c) govora | i1) spazam/grč ruku |
| d1) motoričke smetnje ruku | i2) spazam/grč nogu |
| d2) motoričke smetnje nogu | j) smetnje gutanja |
| e) smetnje ravnoteže | k) smetnje disanja |
| f1) nekontroliranje mokrenja (inkontinencija) | l) kognitivne (poremećaj pamćenja, poremećaj koncentracije, teže pronalaženje prave riječi, sporije primanje informacija (primanje i shvaćanje) |
| f2) nemogućnost mokrenja (anurija) | m1) utrnulost ruku |
| g1) nekontroliranje stolice (inkontinencija) | m2) utrnulost nogu |
| g2) zatvor stolice (opstipacija) | m3) utrnulost lica |
| | n) bolove |

12. Samo procjena Vašeg psihičkog zdravlja:

- a) zadovoljavajuće
- b) postoje smetnje s njima se još mogu nositi
- c) postoje smetnje, teško se s njima nosim

13. Vaše najčešće kognitivne smetnje: (možete označiti i više odgovora)

- a) poremećaj pamćenja
- b) poremećaj koncentracije
- c) teže pronalaženje prave riječi
- d) sporije primanje i shvaćanje informacija

14. Koje najčešće psihičke reakcije imate: (možete dati više odgovora)

- a) depresija
- b) anksioznost (strah)
- c) emocionalna labilnost
- d) psihosomatske smetnje (smetnje koje nemaju fizički uzrok)

15. Vaše najčešće emocionalne poteškoće: (možete označiti i više odgovora)

- a) potištenost, utučenost, žalost
- b) umor i iscrpljenost
- c) unutarinja napetost
- d) seksualne disfunkcije

16. Prisutnost bolova: (možete označiti i više odgovora)

- a) stalni
- b) povremeni
- c) glave
- d) zglobova
- e) duž kralježnice
- f) cijelog tijela

17. Postotak tjelesnog oštećenja _____ %

LIJEČENJE I LIJEKOVI

18. Zaokružite vrstu liječenja koju ste do sada koristili (možete označiti i više odgovora):

- a) pulsna kortikosteroidna terapija (intravenozno)
- b) peroralna kortikosteroidna terapija (tableta)
- c) terapija Interferonom
- d) imunosupresivna terapija
- e) vitaminska terapija
- f) fizikalna terapija
- g) tretmani alternativne medicine

19. Koliko ste puta do sada liječeni pulsnom kortikosteroidnom terapijom? _____

20. Lijekovi koje koristite ili ste koristili tijekom liječenja (možete označiti i više odgovora):

- a) lijekovi protiv bolova
- b) lijekovi za inkontinenciju
- c) lijekovi protiv spazama
- d) lijekovi za smirenje živaca
- e) lijekovi protiv probavnih smetnji
- f) lijekovi za cirkulaciju
- g) lijekovi za poboljšanje vida
- h) homeopatski pripravci
- i) ostalo

21. Koju vrstu DMD lijekova koristite? (možete označiti i više odgovora):

- a) Avonex – Interferon Beta 1A
- b) Betaseron – Interferon Beta 1B
- c) Rebif – Interferon Beta 1A
- d) Copaxone
- e) Aubagio – terifunamid
- f) Fampyra
- g) Gylenia – fingolimod
- h) Tysabri – natalizumab
- i) Campath – alemtuzumab
- j) Studijski lijek

22. Posjećuje li Vas patronažna služba? (zaokružite) DA NE POVREMENO

FIZIKALNA TERAPIJA

23. Da li provodite fizikalnu rehabilitaciju- ambulatno? (zaokružite) DA NE

24. Da li provodite fizikalnu stacionarnu rehabilitaciju – toplice ? (zaokružite) DA NE
- ako da, gdje najčešće:

a) Biokovka – Makarska

b) Stubičke toplice

c) Varaždinske toplice

d) Lječilište Lipik

e) Kalos – Vela Luka

f) Daruvarske toplice

g) ostale

25. Jeste li zadovoljni uslugama fizikalne rehabilitacije u toplicama? (zaokružite) DA NE

26. Da li je u Vašem mjestu dostupna fizikalna terapija u kući? (zaokružite) DA NE

27. Provodite li fizikalnu terapiju u kući? (zaokružite) 3 x tjedno 5 x tjedno NE

PROVODIM

28. Jeste li ste zadovoljni uslugama fizikalne terapije u kući? (zaokružite) DA NE

SOCIJALNI STATUS:

1. Jeste li kontaktirali Centar za socijalnu skrb? (zaokružite) DA NE

2. Posjećuje li Vas socijalni radnik? (zaokružite) DA NE POVREMENO

3. Trebate li pomoć u kući? (pomoć i njega u kući) (zaokružite) DA NE

4. Želite li usluge osobnog asistenta? DA NE

5. Koristite li usluge osobnog asistenta? DA NE

6. Naziv udruge kroz koju ostvarujete pravo na Osobnog asistenta:

7. Koliko sati dnevno? (zaokružite) 1 2 3 4 5 6 7

8. Koristite li uslugu geronto domaćice? DA NE

9. Ako DA kroz koju

udruhu: _____ i koliko sati

dnevno: 1 2 3 4 5 6 7 8

10. Ako NE imate li potrebu za uslugom geronto domaćice? DA NE

i koliko sati dnevno: 1 2 3 4 5 6 7 8

- | | | | |
|--|----|----|-----------|
| 11. Da li bi prihvatili pomoć volontera? | DA | NE | |
| 12. Imate li potrebu za smještaj u ustanovu? | DA | NE | |
| 13. Korisnik sam socijalne pomoći: | DA | NE | POVREMENO |

ako DA (ili povremeno), molimo zaokružite (možete označiti i više odgovora):

- a) stalne pomoći (novčane pomoći za uzdržavanje)
- b) jednokratne novčane pomoći
- c) doplatka za pomoć i njegu
- d) korištenja usluga pomoći i njege u kući (čišćenje, održavanje osobne higijene i dr.)
- e) korištenja usluga pučke kuhinje
- f) pomoć za podmirenje troškova stanovanja (režijski troškovi - struja, plin, voda i sl.)
- g) osobna invalidnina
- h) naknada do zaposlenja
- i) ostalo

POKRETLJIVOST – MOBILNOST

- | | | |
|---------------------|----|----|
| 1. Da li ste vozač? | DA | NE |
|---------------------|----|----|
2. Automobil (molimo označite samo jedan odgovor):
- a) posjedujem i vozim automobil
 - b) vlasnik sam, ali ne vozim
 - c) član kućanstva ima automobil
 - d) u kućanstvu ne posjedujemo automobil
- | | | |
|--|----|----|
| 3. Korisnik sam prava međunarodnog znaka za vozilo – naljepnice: | DA | NE |
|--|----|----|
4. Na koji se način krećete u prometu? (možete označiti i više odgovora):
- a) samostalno (hodajući, vlastitim vozilom, javnim prijevozom ili sl.)
 - b) uz pratnju druge osobe (koja Vam pomaže pri kretanju)
 - c) prilagođeno vozilo osigurano od države, županije, grada ili udruge
 - d) ostalo

X. PROJEKTI UDRUGA I SAVEZA

1. Imate li želju za uključivanje u projekte, programe Vaše MS udruge ? (možete označiti i više odgovora):

- a 1) program kompjuterske edukacije (osnove) – u MS udruzi
- a 2) program kompjuterske edukacije (osnove) – u Vašem domu
- b 1) program kompjuterske edukacije (napredno) – u MS udruzi
- b 2) program kompjuterske edukacije (napredno) – u Vašem domu
- c) kreativne radionice
- d) debatne klubove
- e) klub mladih (osobe 18-35 godina)
- f) psihološke radionice, savjetovaništa
- g) edukacije o socijalnim pravima
- h) neurološko savjetovanište
- i) edukaciju o ortopedskim pomagalicama

- g) glazbene grupe
- h) organizirane izlete
- i) ostale projekte

2. Sudjelujete li u projektima koje provodi Vaša MS udruga? DA NE
Ako ne, molimo zaokružite

- a) projekti nisu mojeg interesnog područja
- b) nemam prijevoz do udruge ili druge lokacije na kojoj se provodi projekt
- c) ne izlazim iz kuće
- d) ostalo

3. Imate li želju za uključivanje u projekte i programe Saveza ? (možete označiti i više odgovora):

- a) besplatni SOS-MS telefon-linija povjerenja, podrške i informacija za sve oboljele od MS-a i njihove obitelji
- b) edukacijski seminari (socijalna, radna prava, ortopedska pomagala, liječenje, rehabilitacija i dr.)
- c) Simpoziji u organizaciji SDMSH
- d) Glasilo- list SDMSH (iznošenje Vaših iskustva, događanja i želja u borbi s MS-om)

OSTALO

1. Koje povlastice koristite kao član Saveza ili lokalne udruge? (možete označiti i više odgovora):

- a) popust na TV pretplatu
- b) popust za T-com telefonski račun
- c) popust za učlanjenje u Hrvatski Auto Klub
- d) povlastice u međugradskom prometu
- e) terapiju po Seltzeru
- f) besplatni gradski prijevoz
- g) SOS-MS telefon
- h) znak pristupačnosti
- i) ostalo

2. Imate li hobi? DA NE

3. Da li se rekreativno bavite nekim sportom? DA NE

4. Što se tiče Vaše informiranosti, da li:

- | | | |
|--------------------------|----------|-----------|
| a) gledate televiziju | REDOVITO | POVREMENO |
| b) slušate radio | REDOVITO | POVREMENO |
| c) pratite dnevni tisak | REDOVITO | POVREMENO |
| d) slabo ste informirani | DA | NE |

5. Želite li da Vas posjećuju predstavnici udruge ? DA NE
(za nove članove)

6. Obilaze li Vas predstavnici udruge? ČESTO RIJETKO
NIKADA NE ŽELIM
TEK SAM SE UČLANIO/LA

7. Smatrate li da ste bili diskriminirani na nekom od ovih područja života?(možete označiti i više odgovora):

1. rad i radni uvjeti
2. obrazovanje
3. socijalna sigurnost, socijalna skrb, mirovinsko i zdravstveno osiguranje
4. zdravstvena zaštita
5. pravosuđe i uprava
6. stanovanje
7. javno informiranje i mediji
8. pristupačnost dobrima i uslugama
9. članstvo i djelovanje u organizacijama civilnog društva/udrugama, savezima
10. u kulturnom i umjetničkom životu
11. diskriminacija općenito

Datum, _____

Osobni potpis ispitanika: _____

Poštovani svi oboljeli od multiple skleroze,
poštovani članovi/ce MS udruga članica SDMSH !

Popunjavanje ovog Upitnika je dobrovoljno.

Jamčimo tajnost Vaših podataka i ističemo da se radi o statističkoj obradi osobnih podataka, kada osobni podaci više ne omogućuju identifikaciju osobe na koju se odnose, odnosno Vas, ispitanika.

Vi zadržavate pravo na pristup danim podacima i pravo na ispravak podataka koji se na Vas odnose. Poduzete su sve tehničke, kadrovske i organizacijske mjere zaštite Vaših osobnih podataka. Svrha prikupljanja i statistička obrada osobnih podataka je evidentiranje broja osoba oboljelih od multiple skleroze, njihov zdravstveni, socioekonomski status, potreba i kvaliteta zdravstvenih, socijalnih i ostalih usluga, kvaliteta života općenito.

Prikupljeni podaci od iznimne su važnosti za dopunu MS Baze podataka SDMSH, za provedbu Programa „SOS-MS telefon, Baza podataka SDMSH, umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga u Republici Hrvatskoj“ i Projekta Europske MS-Platforme pod nazivom „Europski MS Registar-alat za procjenu, usporedbu i poboljšanje statusa osoba s MS-om“, čiji smo partneri. Iz tih razloga Vaši, statistički obrađeni podaci, bez mogućnosti Vaše identifikacije, biti će dostupni Županijskim neurološkim bolnicama, drugim neurološkim klinikama, Ministarstvu zdravlja, Ministarstvu socijalne politike i mladih, Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje, Centrima za socijalnu skrb i kao statistički alat za procjenu, usporedbu Vašeg socijalno zdravstvenog statusa u odnosu na oboljele od multiple skleroze Europske Unije.

Ispunjavanjem anketnog Upitnika, evidentira se Vaš zdravstveni, socijalno ekonomski status, Vaše potrebe, što doprinosi kvalitetnijem planiranju potreba budućih aktivnosti i rada MS udruga i Saveza, kroz njihove projekte i programe, stvaranju boljih politika za oboljele od MS-a Republike Hrvatske, pa i Europske Unije, za sveukupno kvalitetniji život osoba s multiplom sklerozom..

Molimo Vas da ispunite tražene podatke sami, a ukoliko niste u mogućnosti, molimo člana Vaše obitelji da Vam pomogne, ili Upitnik možete ispuniti uz pomoć aktivista u Vašim MS udrugama. U slučaju nekih nejasnoća stoji Vam na raspolaganju besplatni SOS-MS telefon broj: 08007789. Vaši osobni podaci ostaju u potpunosti na uvid samo MS udrugama u kojima ste Vi član/ca i Savezu društava multiple skleroze Hrvatske, i to samo ovlaštenim osobama od strane Voditelja/ce zbirke osobnih podataka udruge i Saveza.

Molimo da ispunjeni Upitnik za SDMSH Bazu podataka, potpisan i s upisanim datumom ispunjavanja, u što kraćem roku dostavite na adresu;

SAVEZ DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE, 10000 ZAGREB, TRNSKO 34,
ili svojoj matičnoj udruzi, i zamolite ih da ga u Vaše ime pošalju u Savez.

Ovaj Upitnik sukladan je izmjenama i dopunama Zakona o zaštiti osobnih podataka (N.N. br. 06/2012.) i odobren od strane Agencije za zaštitu osobnih podataka Republike Hrvatske.

Svojim potpisom jamčim tajnost Vaših podataka.
Zahvaljujemo na Vašem strpljenju i suradnji !

Predsjednik SDMSH – Željko Pudić



Napomena: Ovaj zadnji list zadržava osoba koja ispunjava Upitnik, član MS udruge, kao dokaz o poštivanju tajnosti podataka od strane Saveza i MS udruge.