***Pristupni upitnik za fizička lica***

**Prije nego što unesete Vaše podatke, računajte da je Savez za rijetke bolesti vlasnik iznesenih podataka, za iste odgovara i obavezuje se na čuvanje i neiznošenje pojedinačno. Podaci će se uglavnom koristiti u zbirnom rezultatu a za potrebe priprema aktivnosti Saveza na poboljšanju statusa i standarda oboljelih od rijetkih bolesti u FbiH.**

**Za netačnost datih podataka, odgovornost je na potpisniku upitnika.**

**KONTAKT PODACI**

|  |  |
| --- | --- |
| **Ime i prezime**  **Kod maloljetnih osoba uz ime nosioca bolesti dodati ime roditelja ili staratelja** |  |
| **JMBG pacijenta**  **JMBG roditelja/staratelja, ako je pacijent maloljetna osoba** |  |
| **Adresa prebivališta** |  |
| **Broj telefona** |  |
| **E-mail** |  |

**POTREBE**

|  |  |
| --- | --- |
| **Upisati naziv svoje rijetke bolesti** |  |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Nabavka lijekova**  **(popuniti tabelu s unosom naziva lijeka prema raspoloživim informacijama)** | |  |  |  |  | | --- | --- | --- | --- | | **Lista A** | **Lista B** | **Opisati druge načine nabavke i distribucije** | **Cijena lijeka prema dostupnim informacijama** | |  |  |  |  | |  |  |  |  | |  |  |  |  | |  |  |  |  | |  |  |  |  | |
| **Opišite drugu problematiku iz oblasti zdravstvene i socijalne zaštite s kojom se susrećete zbog rijetke bolesti, kao i potrebe i način nabavke i drugih medicinskih, sanitetskih, ortopedskih i drugih pomagala i liječenja** |  |
| **Opišite ostale Vaše potrebe u vezi sa Vašom rijetkom bolešću, i Vaše pretpostavke za daljnje potrebno djelovanje u oblasti rijetkih bolesti** |  |

**Popunjavanjem i potpisivanjem ovog upitnika, nakon dostave Savezu rijetkih bolesti, pristajemo da budemo, ili da naš maloljetni član bude, punopravni član Saveza rijetkih bolesti Federacije BiH. U slučajevima odlučivanja, pravo preuzima roditelj ili staratelj.**

**Primanjem ovog upitnika, Savez za rijetke bolesti Federacije BiH obavezuje se na arhiviranje i čuvanje podataka, zaštitu od široke upotrebe, osim za potrebe Saveza rijetkih u zbirnom iznosu.**

|  |  |
| --- | --- |
| **Mjesto i datum popunjavanja** |  |
| **Ime prezime i potpis osobe koja je popunila obrazac** |  |
| **Ime prezime i potpis roditelja ili staratelja, ako se radi o maloljetnoj osobi** |  |

**Popunjava Savez za rijetke bolesti:**

**Datum prijema: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Broj protokola: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Potpis osobe koja je zaprimila obrazac**

**i pečat Saveza za rijetke bolesti**

**M.P**