***Pristupni upitnik za organizacije***

**Prije nego što unesete Vaše podatke, računajte da je Savez za rijetke bolesti vlasnik iznesenih podataka, za iste odgovara i obavezuje se na čuvanje istih 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.**

**OFFICE PODACI O ORGANIZACIJI**

|  |  |
| --- | --- |
| **Naziv organizacije**  **(Puni i skraćeni naziv kako Vam stoji u Statutu)** |  |
| **ID broj**  **Šifra i naziv djelatnosti** |  |
| **Adresa sjedišta** |  |
| **Telefon/mobitel/fax** |  |
| **E-mail** |  |
| **Osobe za zastupanje i predstavljanje (min. 2 osobe)** |  |
| **Kontakt osoba za zastupanje i predstavljanje: email, mobitel** |  |
| **Organizacijski website (link)** |  |
| **Registracijski nivo i područje djelovanja (zaokružite)** | **Općina/Grad Kanton Entitet Distrikt Država** |
| **Datumi kada se obilježava dan oboljenja zastupljenih u Vašoj organizaciji** | **Upisati datum i naziv obilježavanja** |

**STRUKTURA I POTREBE ČLANSTVA**

|  |  |
| --- | --- |
| **Ukupan broj članova udruženja** |  |
| **Broj članova sa rijetkim bolestima** |  |
| **Evidencija članstva po nazivu bolesti**  **(popuniti tabelu s unosom naziva i brojeva)** | |  |  |  |  |  | | --- | --- | --- | --- | --- | | **Medicinski i narodni naziv rijetke bolesti** | **Ukupan broj evidentiranih u Vašem udruženju** | **Od toga djeca do 18 god. starosti** | **Mladi**  **18 - 35 god. starosti** | **Ostali** | |  |  |  |  |  | |  |  |  |  |  | |  |  |  |  |  | |  |  |  |  |  | |  |  |  |  |  | |  |  |  |  |  | |  |  |  |  |  | |
| **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 susreću Vaši članovi s rijetkim bolestima, i potrebe i način nabavke i drugih medicinskih, sanitetskih i ortopedskih pomagala** |  |
| **Opišite ostale potrebe Vaših članova sa rijetkim bolestima, i Vaše pretpostavke za daljnje potrebno djelovanje u oblasti rijetkih bolesti** |  |

**Popunjavanjem i potpisivanjem ovog upitnika, nakon dostave Savezu rijetkih bolesti, pristajemo da naša organizacija/udruženje bude punopravna članice Saveza rijetkih bolesti Federacije BiH .**

**Primanjem ovog upitnika, Savez za rijetke bolesti Federacije BiH bavezuje 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** |  |
| **Pečat organizacije** |  |

**Popunjava Savez za rijetke bolesti:**

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

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

**Potpis osobe koja je zaprimila obrazac**

**i pečat Saveza za rijetke bolesti**

**M.P**