

**UPITNIK ZA PRIKUPLJANJE I OBRADU OSOBNIH PODATAKA OBOLJELIH OD
MULTIPLE SKLEROZE ZA BAZU PODATAKA SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE
SKLEROZE HRVATSKE**

I. OSOBNI PODACI:

1. Član sam Društva multiple skleroze _____ županije _____

2. Ime i prezime _____

3. Ime oca _____

4. Djekočko prezime _____

5. Spol (zaokružite): M Ž

6. OIB _____

7. Dan, mjesec i godina rođenja | | | | | | | |

8. Mjesto rođenja

Mjesto i poštanski br. _____ | | | | | |

Naziv države ako nije RH _____

II. STANOVANJE

1. Adresa stanovanja

Mjesto i poštanski br. _____ | | | | | |

ulica, kućni broj i kat _____

2. Mjesto boravišta do 15. godine života (ako ste se selili, upišite mjesto u kojem ste najduže boravili):

Mjesto i poštanski br. _____ | | | | | |

Naziv države ako nije RH _____

3. Kontakt:

broj telefona/mobitela : _____

e-mail adresa: _____

4. Želite li primati obavijesti i informacije na Vaš-u e mail adresu? (zaokružite) DA NE

5. Želite li primati poštu DA NE

III. STAMBENI STATUS

1. Imate li riješeno stambeno pitanje? DA NE
2. Živite 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 d) rijetko u godini- kada idem liječniku i sl.
b) ponekad u tjednu e) nikada
c) ponekad u mjesecu
d) rijetko u godini – kada idem liječniku i sl.

IV. OBITELJSKA SITUACIJA

1. Bračni status:
a) Samac d) udovac/ica
b) oženjen/udata e) izvanbračna zajednica
c) razveden/a
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 spremam: 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) štakе | 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) 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 |
| g1) hodalica (statična) | o) kateteri |
| g2) hodalica (pokretna) | p) respirator |
| h) štakе | r) ostalo |

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

- a) pri hranjenju
- b) odjevanju
- 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 pomagalima
- i) obavljanju administrativnih poslova (banka, pošta, podizanje dokumentacije, ...)

BOLEST

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

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 | e) vrtoglavice |
| b) utrnulost ekstremiteta | h) oduzetost ekstremiteta |
| c) slabost ekstremiteta | g) ostalo |
| d) smetnje ravnoteže | |

8. Godina postavljanja dijagnoze (upišite) | | | |

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 bolest 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)
- b) sluha
- c) govora
- d1) motoričke smetnje ruku
- d2) motoričke smetnje nogu
- e) smetnje ravnoteže
- f1) nekontroliranje mokrenja (inkontinencija)
- f2) nemogućnost mokrenja (anurija)
- g1) nekontroliranje stolice (inkontinencija)
- g2) zatvor stolice (opstipacija)

- h1) tremor/drhtanje ruku
- h2) tremor/drhtanje nogu
- i1) spazam/grč ruku
- i2) spazam/grč nogu
- j) smetnje gutanja
- k) smetnje disanja
- l) kognitivne (poremećaj pamćenja, poremećaj koncentracije, teže pronalaženje prave riječi, sporije primanje informacija (primanje i shvaćanje)
- m1) utrnulost ruku
- m2) utrnulost nogu
- 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 pronaalaženje 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) unutarnja 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. Posjećuje li vas patronažna služba? (zaokružite)

DA

NE

18. Postotak tjelesnog oštećenja _____ %

LIJEČENJE I LIJEKOVI

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

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

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

21. 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

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

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

FIZIKALNA TERAPIJA

24. Da li provodite fizikalnu rehabilitaciju- ambulantno? (zaokružite) DA NE

25. Da li provodite fizičku 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

26. Jeste li zadovoljni uslugama fizikalne rehabilitacije u toplicama? (zaokružite) DA NE PROVODIM T
27. Da li je u Vašem mjestu dostupna fizikalna terapija u kući? (zaokružite) DA NE
28. Provodite li fizikalnu terapiju u kući? (zaokružite) 3 x tjedno 5 x tjedno NE

PROVODIM

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

VIII. 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. Želite li usluge geronto domaćice? DA
NE

8. Koristite li uslugu gerento domaćice? DA
NE

9. Ako DA kroz koju udrugu: _____ i koliko sati dnevno: 1
2 3 4 5 6 7 8

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

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

11. Da li bi prihvatali 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 pomoći i njegu
- d) korištenja usluga pomoći i njege u kući (čišćenje, održavanje osobne higijene i dr.)
- e) korištenja usluga pučke kuhinje
- f) pomoći za podmirenje troškova stanovanja (režijski troškovi - struja, plin, voda i sl.)
- g) osobna invalidnina
- h) naknada do zaposlenja
- i) ostalo

IX. 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, savjetovališta
- g) edukacije o socijalnim pravima
- h) neurološko savjetovalište
- i) edukaciju o ortopedskim pomagalima
- g) glazbene grupe
- h) organizirane izlete
- i) ostale projekte

2. Sudjelujete li u projektima koje provodi Vaša MS udruga? DA NE
TEK SAM SE UČLANIO/LA

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, ortopedска 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)

XI. 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) služate 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 NIKADA	RIJETKO NE ŽELIM
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, _____
ispitanika:_____

Osobni potpis