**ANKIETA STOWARZYSZENIA RETINA AMD POLSKA DOTYCZĄCA SYTUACJI OSÓB Z GENETYCZNYMI SCHORZENIAMI SIATKÓWKI OKA REALIZOWANA W RAMACH PROGRAMU „WSZYSTKO DLA RATOWANIA WZROKU”**realizowanego z dotacji programu Aktywni Obywatele - Fundusz Krajowy finansowanego z Funduszy EOG.

**CZĘŚĆ I - DANE METRYCZKOWE**

1. Płeć:

* kobieta
* mężczyzna

1. Ile masz lat?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Gdzie mieszkasz?

* w dużym mieście
* małym mieście
* na wsi

1. Jakie masz wykształcenie?

* wyższe
* średnie
* zawodowe
* podstawowe

1. Jaki masz zawód wyuczony?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Jaki masz zawód wykonywany?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

**CZĘŚĆ II - DOTYCZY SCHORZENIA GENETYCZNEGO SIATKÓWKI, DIAGNOZY I OPIEKI MEDYCZNEJ**

1. Nazwa schorzenia:

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Czy oprócz schorzenia wzroku masz inne schorzenia utrudniające funkcjonowanie

* nie
* tak

1. Jeśli tak, to jakie:

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Ile miałeś lat, gdy zaobserwowano u Ciebie pierwsze objawy gorszego widzenia?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Jak widzisz teraz?

(*wybierz zdanie najlepiej do Ciebie pasujące*)

* moje pole widzenia zawęża się lunetowo, ale jeszcze czytam zwykły druk i poruszam się samodzielnie bez białej laski
* moje pole widzenia zawęża się lunetowo, jeszcze czytam zwykły druk, ale już nie poruszam się samodzielnie
* mam bardzo wąskie pole widzenia już nie czytam i nie poruszam się samodzielnie
* mam mroczek centralny – ale poruszam się samodzielnie
* już prawie nie widzę, mam tylko poczucie światła
* już nic nie widzę

1. Ile miałeś lat, gdy uzyskałeś diagnozę o swoim schorzeniu?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Czy właściwą diagnozę uzyskałeś od razu w pierwszej placówce?

* tak
* nie

1. Jeśli nie, to do ilu placówek musiałeś dotrzeć, aby uzyskać ostateczną diagnozę o chorobie?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Czy lekarz okulista wyjaśnił Ci na czym polega Twoje schorzenie i poinformował o rokowaniach?

* tak
* nie

1. Czy lekarz okulista przekazał Ci inne informacje, np. o pomocach optycznych, kontakt do organizacji społecznych lub do innych specjalistów, np. rehabilitacji?

* tak
* nie

1. Czy masz stałego lekarza okulistę?

* tak
* nie

1. Czy okulistycznie leczysz się:

* bezpłatnie w ramach opieki finansowanej ze środków NFZ
* odpłatnie w prywatnych klinikach i przychodniach

1. Jak często kontrolujesz wzrok?

* dwa razy w roku
* częściej niż dwa razy w roku
* raz w roku
* rzadziej niż raz w roku

1. Czy masz przeprowadzoną diagnozę genetyczną i wiesz jaką masz mutację?

* tak
* nie

1. Jeśli tak, to jaką:

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Jeśli tak to, ile miałeś lat, gdy została przeprowadzona ta diagnoza?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Czy została zrobiona nieodpłatnie?

* tak
* nie

1. Czy w Twojej rodzinie, oprócz Ciebie, ktoś jeszcze ma podobne schorzenie?

* tak
* nie

1. Jeśli tak, to kto?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

**CZĘŚĆ III - INFORMACJE NA TEMAT SYTUACJI ŻYCIOWEJ**

1. Czy masz orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?

* nie
* tak

1. Jeśli tak to jakie?

* o stopniu lekkim
* o stopniu umiarkowanym
* o stopniu znacznym

1. Czy korzystałeś z pomocy psychologicznej z powodu utraty widzenia?

* nie
* tak

1. Czy kiedykolwiek uczestniczyłeś w szkoleniach rehabilitacyjnych dla osób z dysfunkcją wzroku?

* nie
* tak

1. Jeśli tak, to w jakich?

* nauki bezwzrokowych technik komputerowych
* nauki chodzenia z białą laską
* nauki wykonywania codziennych czynności metodami bezwzrokowymi

1. Czy korzystałeś kiedyś lub korzystasz teraz z pomocy optycznych poprawiających widzenie takich jak: lupy, powiększalniki, okulary z kolorowymi filtrami lub inne?

* tak
* nie

1. A. Czy korzystasz ze smartfona i komputera?

* tak
* nie

1. Przy jakich czynnościach potrzebujesz pomocy innej osoby?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Czy masz kontakt z innymi osobami mającymi, tak jak Ty, problemy z widzeniem?

* nie
* tak

1. Z kim mieszkasz/ prowadzisz gospodarstwo domowe?

* samodzielnie
* z rodzicami
* ze swoja rodzina

1. Czy masz dzieci?

* nie
* tak

1. Czy Twoi bliscy orientują się w Twoich problemach z widzeniem?

* nie
* tak

1. Czy pobierasz rentę lub emeryturę?

* nie
* tak

1. Czy pracujesz zawodowo?

* nie
* tak

1. Czy poinformowałeś Twojego pracodawcę o Twoich problemach ze wzrokiem?

* nie
* tak

1. Jeśli nie, to z jakiego powodu?

* nie ma potrzeby, bo wykonuję sprawnie wszystkie powierzone mi zadania
* z obawy o reakcję
* z obawy o utratę pracy

1. Czy potrafisz otwarcie mówić o swoich problemach z widzeniem?

* nie
* tak

1. Czy przydarzyło Ci się kiedyś coś złego wynikającego z osłabienia wzroku, np. wypadek?

* nie
* tak

1. Jeśli tak, co to było?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

1. Czy zdarzyło Ci się ukrywać swoje problemy z widzeniem?

* nie
* tak

1. Czy masz prawo jazdy?

* nie
* tak

1. Czy prowadzisz jeszcze samochód?

* nie
* tak

1. Które z poniższych zdań dobrze opisuje Twoją sytuację:

* mam problemy ze wzrokiem, ale radzę sobie dobrze, jestem samodzielny i aktywny
* mam problemy ze wzrokiem, ale radzę sobie dobrze dzięki osobom bliskim mogę być aktywny
* mam problemy ze wzrokiem, ukrywam je i unikam sytuacji trudnych
* mam problemy z widzeniem i nie funkcjonuję bez pomocy widzących
* mam problemy ze wzrokiem, czuję się bezradny i nie mogę liczyć na czyjąś pomoc
* żadne z powyższych
* zaproponuj swoją treść: …………………………………………..

1. Skąd czerpiesz informacje o swoim schorzeniu?

* od lekarzy
* z internetu
* od stowarzyszeń pacjentów
* z mediów (prasa, radio, tv)

1. Co byś zmienił w systemie ochrony zdrowia, aby pacjent ze schorzeniami genetycznymi oczu mógł czuć się zaopiekowanym?

…………….…………….…………….  
(*do wpisania*)

Dziękujemy za poświęcony czas!

Małgorzata Pacholec – prezes Stowarzyszenia Retina AMD Polska

wraz z Zespołem Projektowym