**Guião de Questionário**

O objectivo do presente questionário é o auxílio na elaboração de uma plataforma de apoio a portadores de doenças raras em Moçambique. Este questionário é destinado ao responsável dos assuntos sociais da instituição de saúde na qual será feita a pesquisa (MISAU). Seguem-se questões referentes ao apoio de portadores de doenças raras em Moçambique.

1. Como são categorizadas as doenças raras actualmente em Moçambique?
2. Quais são as doenças raras já registadas no país até o momento?
3. Quais são as doenças raras cujo tratamento não se encontra disponível no país?
4. Visto que as doenças em questão são raras, também o são os seus respectivos medicamentos?
5. Quais são as doenças cujo tratamento exige um custo elevado? Como são geridas as situações em que o doente não é capaz de custear o tratamento?
6. Existem grupos de suporte onde os doentes possam trocar suas experiências?
7. Existem instituições, associações ou outras entidades de apoio aos padecentes de doenças raras em Moçambique? Que tipo de apoio fornece:

□ Financeiro □ Suporte moral □ Tratamento □ Outro

1. Como são registados os dados dos portadores de doenças raras no país actualmente?
2. Durante o registo quais são as informações pertinentes a ter em conta?
3. Das doenças raras já registadas no país, quais ocorrem com mais frequência?