



## Section A: Социален и демографски профил

A1. Пол:

Жена

Мъж

A2. Възраст:

*В навършени години*

A3. Професионален стаж:

*В навършени години*

A4. Посочете **профессионалното направление на придобитите Ви образователни и научни степени и квалификации**

Медицина

Дентална медицина

Фармация

Обществено здраве

Здравни грижи

Икономика и финанси

Политически науки

Право

Администрация и управление

Социални дейности

Друга



Друга



**A5. Как бихте оценили вашата информираност по проблемите на пациентите с редки онкологични заболявания по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на информираност, а 5 е най-високата)?**

1	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>
5	<input type="checkbox"/>

**A6. Как бихте оценили Вашата способност да повлиявате процесите на изграждане на политики за редки тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен в влияние, а 5 е най-високата)?**

1	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>
5	<input type="checkbox"/>

## Section B: Политически алтернативи

**B1. Оценете Вашето одобрение на посочените политически мерки за ДЕФИНИЦИЯ на редките тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата)**

***България трябва да въведе нормативна дефиниция за редки тумори, базирана на показателя заболеваемост. Лимитиращата стойност трябва да е:***

1            2            3            4            5

По-малка от 6 нови случая на 100 000 население за една година, така че политиките да засягат само най-редките случаи на онкологични заболявания.

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Равна на 6 нови случая на 100 000 население за една година, така че политиките да засягат около една четвърт от онкологичните пациенти.

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

По-голяма от 6 нови случая на 100 000 население за една година, така че политиките да засягат по-голяма група от онкологичните пациенти.

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



1 2 3 4 5

България НЕ трябва да въвежда нормативна дефиниция за редки тумори. Политиките трябва да са насочени за тези от тях, които са класифицирани като редки болести по смисъла на вече наличните нормативни уредби.

 .....  .....  .....  ..... 

**B2. Оценете Вашето одобрение на посочените политически мерки за ОРГАНИЗАЦИЯ на грижите за пациенти с редки тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата).**

**Редките тумори трябва да бъдат лекувани и проследявани:**

1 2 3 4 5

Само в един национален център, разполагащ с необходимата експертиза и оборудване.

 .....  .....  .....  ..... 

Само в комплексните онкологични центрове и специализираните онкологични болници.

 .....  .....  .....  ..... 

Във всички акредитирани лечебни заведения, с изградени онкологични отделения.

 .....  .....  .....  ..... 

Както всички останали редки болести, с помощта на експертни центрове за конкретни видове онкологични заболявания.

 .....  .....  .....  ..... 

**B3. Оценете Вашето одобрение на посочените политически мерки за ЛЕКАРСТВЕНА ПОЛИТИКА в областта на редките тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата).**

**При одобренietо на нови медикаменти за редки тумори, финансиирани с публични средства, трябва да се отчита/т:**

1 2 3 4 5

Само съотношението между разходи и спечелени години от живот (LYG).

 .....  .....  .....  ..... 

Множество, клинични и икономически критерии, сред които да е съотношението между разходи и спечелени години от живот съобразени с качеството (QALY) или негов индиректен (сурогатен) измерител.

 .....  .....  .....  ..... 

Само критерии избирани от пациентите и техните представители критерии, сред които да бъдат отсъствието на терапевтична алтернатива и статута на медикамента, като "лекарство сирак", включително без отчитане на разходите.

 .....  .....  .....  .....



1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>				

Досега използваните критерии в наличното здравно законодателство.

**B4. Оценете Вашето одобрение на посочените политически мерки за ФИНАНСИРАНЕ на диагностично-лечебните дейности за пациенти с редките тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата).**

**Финансирането на диагностиката и лечението на редките тумори трябва да се извършва:**

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>				

С публични средства само от НЗОК при ограничен обем (лимит).

С публични средства от НЗОК при ограничен обем (лимит), а при необходимост и за конкретни случаи, трябва да се използва съфинансиране държавния бюджет.

С публични средства съвместно от НЗОК и държавния бюджет за всички засегнати пациенти и без предварително определен обем (лимит).

Без промяна спрямо сегашно действащите механизми за финансиране при онкологичните и редки заболявания.

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**B5. Оценете Вашето одобрение на предложените политически мерки за РЕГИСТРАЦИЯ на редките туморни заболявания по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата).**

**Регистрацията на редки ракови заболявания трябва да се извършва**

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>				

В общ раков регистър, без да се изискват допълнителни генетични или имунологични данни за редкия тумор.

В общ раков регистър като се съобщават и събират допълнителни генетични или имунологични данни за редкия тумор.

В отделен регистър за редки ракови заболявания като се съобщават и събират допълнителни генетични или имунологични данни за редкия тумор.

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

<input type="checkbox"/>				
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



1 2 3 4 5

Според сегашно действащите механизми в националната информационна система, без да се въвеждат промени за редките тумори

**B6. Ако желаете, представете Вашите собствените  
виждания за политиките за редки тумори в  
България. Въведете мнението си, за всяка една от  
посочените мерки:**

“ДЕФИНИЦИЯ”

“ОРГАНИЗАЦИЯ”

“ЛЕКАРСТВА”

“ФИНАНСИРАНЕ”

“РЕГИСТРАЦИЯ”

## Section C: Заключителна част

**C1. Ако желаете да бъдете включени в допълнително  
изследване по метода на директно интервю, във  
връзка с изследваната тема, моля оставете  
Вашите контакти в полето по-долу:**

**C2. Моля, ако желаете да споделите Ваши коментари  
или предложения, използвайте полето по-долу.**



**Благодарим за Вашия отговор!**

**д-р Костадин Костадинов, редовен докторант Катедра по  
социална медицина и обществено здраве Медицински  
университет - Пловдив**