



ANEXO 4 ENCUESTA A ASOCIACIONES DE PACIENTES

Grupo de Investigación sobre Medicamentos No Disponibles en Argentina

Directora: Prof. Dra. María Rosa Mazzieri – Tesista: Farm. Daniela Fontana

Departamento de Farmacia- Facultad de Ciencias Químicas - Universidad Nacional de Córdoba - Edificio de Ciencias 2. Ciudad Universitaria. Córdoba. CP 5000

Nombre del que responde y función (dentro de la asociación si corresponde): _____

FECHA: / / 2010

Objetivo: conocer los medicamentos que son necesarios para diagnosticar o tratar enfermedades raras (ER). Si Ud. padece una ER o tiene un familiar o amigo afectado, por favor, complete la siguiente planilla y envíela antes del 10/10/10 a mrmazzie@fcq.unc.edu.ar ó danielaf@fcq.unc.edu.ar. Su participación es de suma importancia para la búsqueda de soluciones.

Muchas gracias por sus aportes.

1) ¿PERTENECE A ALGUNA ASOCIACIÓN DE PACIENTES O SIMILAR? (marcar con una cruz) NO: SÍ: ¿Cuál?:

2) ¿CUÁL ES LA ENFERMEDAD? (completar una planilla por patología):

3) ¿LA ENFERMEDAD REQUIERE TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO? (marcar con una cruz) NO: SÍ: si la respuesta es afirmativa, completar la tabla

MEDICAMENTO/S NECESARIO/S (describir)				Si el/los medicamento no se comercializa/n en el país ¿CÓMO LO CONSIGUE?*							
Principio activo	Dosis	Forma farmacéutica	Vía de administración	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a	5 ^a	6 ^a	otro	Describir

*Marcar con una cruz: (1) ¿Lo importa el paciente?; (2) ¿Lo importa un laboratorio?; (3) ¿Lo importa una institución?; (4) ¿Lo trae un tercero?; (5) ¿Se prepara como magistral?; (6) No lo consigue

4) ¿SABE CUÁNTOS PACIENTES LA PADECEN EN ARGENTINA? (marcar con una cruz) NO: SÍ: si la respuesta es afirmativa, coloque la cantidad aproximada de pacientes afectados en cada grupo etario descripto a continuación

Neonatos (< 1 mes): _____ pacientes

Niños (1 mes a 14 años): _____ pacientes

Adolescentes (15 a 17 años): _____ pacientes

Adultos (18 a 64 años): _____ pacientes

Ancianos (> 65 años): _____ pacientes

Desconoce (marcar con una cruz): _____

OBSERVACIONES O COMENTARIOS: