

Gentilissimo/a

Di recente ha avuto una consultazione in un centro di riferimento ERN-Skin. L'ERN-Skin riunisce 56 centri di riferimento situati in 18 paesi europei. (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). I suddetti centri mirano a migliorare la diagnosi, l'assistenza medica, l'assistenza sociale e le informazioni per tutti i pazienti con la stessa malattia rara in tutti i paesi europei.

Lo scopo di questo questionario è migliorare la qualità delle cure in ciascun centro della rete ERN ed evitare disuguaglianze di assistenza e follow-up dei pazienti a livello europeo. Sottolineiamo che questo questionario è rigorosamente anonimo.

Grazie per il Suo tempo.

1-Informazioni Generali

Per chi era la consultazione? Lei stesso Suo figlio Qualcuno (adulto o bambino) a Lei vicino

In quale paese è stata effettuata la tua consultazione ?

Italy

In quale centro effettuata la tua consultazione?

AO Padua - AO di Padova, N. Giustiniani, Padova

AOU – Bologna - AOU di Bologna, Massarenti, Bologna

ASL Tuscan Centre - A. ASL Toscana Centro, Piazza Santé maria Nuova, Florence

Foundation IRCCS CA'Granda Ospedale Maggiore polyclinic, Milan - Fondazione IRCCS CA'Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

IRCCS IDI Fondazione Luigi Maria Monti - Roma

Pediatric hospital Bambino Gesù, Rome -- IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

In quale paese è stata effettuata la tua consultazione ?

Luxembourg

In quale centro effettuata la tua consultazione?

Hospital center of Luxembourg

In che modalità è stato visto nel Centro ? 1st appuntamento Controllo Altro, specificare _____

Chi Le ha indicato questo Servizio/Centro? Medico di base Dermatologo Altro, specificare _____

2-Consultazione e Follow-up Scala da 0 a 3, 0=no, per niente; 1=un po'; 2=sì, ma non totalmente; 3=sì, completamente; N.A.= non applicabile.

	0	1	2	3	N.A
É stato semplice trovare le informazioni di contatto del Centro e/o fissare un appuntamento?					
La consultazione è stata adeguata dal punto di vista emotive/psicologico?					
La posizione e lo spazio della consultazione sono stati adattati alle vostre esigenze specifiche e / o disabilità (medicazione, filtro solare, punti d'acqua, ecc.)?					
È stata una consultazione multidisciplinare (ovvero è stato visto da diversi specialisti durante la stessa consultazione o lo stesso giorno)?					
La consultazione è stata chiaramente di supporto psicologico?					
Ritiene che la consultazione abbia considerato tutti gli specialisti necessari per affrontare le sue cure?					
Ha capito le spiegazioni e le implicazioni della malattia rara?					
Si sente ben informato sulla malattia?					
Nella fattispecie di patologia genetica, è stato chiaramente informato in relazione ai rischi di ereditarietà?					
Nella fattispecie di patologia genetica, è stato indirizzato ad una specifica consultazione genetica?					
E' soddisfatto del follow-up ricevuto nel Centro?					
E' soddisfatto in relazione alle informazioni di contatto del Centro in caso di emergenze?					
Hai ricevuto informazioni sulla disponibilità del "supporto tra pari", come l'associazione nazionale dei pazienti specifica per la malattia e/o una rete internazionale e/o un'alleanza nazionale per le malattie rare?					

Satisfaction questionnaire patient consultation in healthcare centre

Il centro ha creato un network locale er il Suo follow-up?					
	0/No	1	2	3/Yes	N.A.
Nel caso di un network locale, comprende il follow-up psicologico?					
Nel caso di un network locale, comprende il medico di base?					
Nel caso di un network locale, comprende un infermiere?					
Nel caso di un network locale, comprende un assistente sociale?					
Nel caso di un network locale, comprende altri membri (specificare _____)					
3-Prescrizione dei trattamenti e ricerca Scala da 0 a 2 ,0 =no, per niente; 1=un po'; 2=sì, ma non totalmente; 3=sì, completamente; N.A.= non applicabile.	0	1	2	3	N.A.
Se esist già una terapia per la malattia rara oggetto della consultazione, ne è stato discusso l'obbiettivo?					
Sono state valutate terapie alternative?					
Sono stati valutati effetti collaterali/ntensità/rischi della terapia?					
Le è stato fornito un recapito specific in caso di problem riguardanti il trattamento domiciliare?					
Sa se esistono -nel centro dove ha svolto la consultazione- protocolli di ricerca per la malattia in oggetto, o le sue manifestazioni sintomatiche?					

4-Soddisfazione generale Scala da 0 a 3, 0=no, per niente; 1=un po'; 2=sì, ma non totalmente; 3=sì, completamente; N.A.= non applicabile..

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
E' soddisfatto di come il team multidisciplinare si è preso carico di Lei/Voi?												
E' soddisfatto dei locali ove il Centro è situate(locli, segnaletica, accoglienza, ascensore, ectc)?												

Aggiunga ogni suggerimento utile o secondo lei necessario:

Grazie

Punteggio Massimo di gradimento: 92