

Chère Madame, Cher Monsieur,

Vous venez de consulter dans un Centre de Référence du Réseau Européen de Référence-Peau (ERN-Skin). L'ERN-Skin réunit 56 Centres de Référence situés dans 18 pays européens. (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). Ils ont pour objectif d'améliorer le diagnostic, la prise en charge médicale et sociale ainsi que l'information pour tous les patients ayant la même maladie que vous, dans tous les Centres, dans tous les pays européens.

Le but de ce questionnaire est d'améliorer la qualité de la prise en charge et des soins dans chaque centre du réseau ERN-Skin et d'éviter les inégalités de soin et de suivi des patients au niveau européen. Ce questionnaire est strictement anonyme. **Merci beaucoup.**

1-Informations Générales

Pour qui était cette consultation? Vous-même Votre enfant Une personne (enfant ou adulte) dont vous vous occupez

Dans quel Centre cette consultation a-t-elle eu lieu ?

- Belgique
 - BE04 - Erasme Hospital- CUB-Hôpital Erasme, Bruxelles
 - BE06 - University Hospital Ghent - UZ Gent, Ghent
 - BE10 - University Hospital Leuven - UZ Leuven
- France
 - FR09 - Hôpital Necker – Enfants Malades AP-HP, Paris
 - FR15 - Hôpital Henri-Mondo, AP-HP, Paris
 - FR22 - CHU de Bordeaux, Hôpital Saint André, Bordeaux
 - FR28 - CHU de Nice, Hôpital de Cimiez, Nice
 - FR31 - CHU de Rouen, Hôpital Charles Nicolle, Rouen
 - FR34 - CHU de Toulouse, Hôpital Larrey, Toulouse
- Luxembourg
 - LU01 - Hospital center of Luxembourg

Quel était le motif de la consultation dans ce centre ? 1^{er} rendez-vous Suivi autre, merci de préciser

Qui vous a envoyé vers ce service? Médecin de famille Dermatologue local
 Dermatologue hospitalier (ou autre service médical hospitalier) Quelqu'un d'autre, merci de préciser

2-Consultation et Suivi Notez de 0 à 3, 0=non, pas du tout ; 1=un tout petit peu; 2=oui, mais pas totalement; 3=oui et complètement ;

N.A. = sans réponse

	0	1	2	3	N.A
A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?					
La consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?					
L'emplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques et/ou à votre handicap (vestiaire, filtres solaires, points d'eau, etc.)?					
Etait-ce une consultation pluridisciplinaire (différents spécialistes lors de la même consultation ou le même jour)?					
Lors de la consultation, un soutien psychologique vous a-t-il été clairement proposé?					
Pensez-vous que la consultation a inclus tous les spécialistes nécessaires pour aborder votre prise en charge?					
Avez-vous compris toutes les explications et les conséquences relatives à votre maladie rare?					
Vous sentez-vous bien informé(e) sur la maladie?					
Dans le cas d'une maladie génétique, avez-vous été bien informé(e) sur les risques de transmission ?					
Dans le cas d'une maladie génétique, avez-vous eu une consultation au cours de laquelle la génétique de la maladie et les résultats vous ont été transmis ?					
Etes-vous satisfait(e) du suivi mis en place par le Centre?					
Etes-vous satisfait(e) des informations qui vous ont été données pour contacter le Centre en cas d'urgence?					
Avez-vous reçu des informations concernant la possibilité de soutien auprès d'une association nationale de patients spécifique à votre maladie et/ou un réseau international et/ou une alliance nationale des maladies rares?					
Le Centre a-t-il mis en place un réseau local pour votre suivi?					

	0 / Non			3 / Oui	N.A.
En cas de réseau local, il comprend un suivi psychologique					
En cas de réseau local, il comprend votre médecin de proximité					
En cas de réseau local, il comprend une infirmière					
En cas de réseau local, il comprend des travailleurs sociaux (assistante sociale ou autre)					
En cas de réseau local, il comprend d'autres membres (merci de préciser.....)					
3- Prescription de traitement et recherche thérapeutique Notez de 0 à 3, 0=non, pas du tout ; 1=un tout petit peu ; 2=oui, mais pas totalement ; 3=oui et complètement ; N.A. = sans réponse	0	1	2	3	N.A.
Si un traitement existe pour la maladie qui vous concerne, le but de ce traitement a-t-il été discuté avec vous ?					
Des traitements alternatifs ont-ils été proposés/discutés?					
Les effets secondaires/ intensité/ risques du traitement ont-ils été présentés/discutés?					
Vous a-t-on donné le nom d'une personne-contact en cas de soucis dûs au traitement une fois rentré(e) chez vous?					
Savez-vous si des recherches thérapeutiques sont menées dans le centre où vous avez consulté pour votre maladie et/ou pour ses manifestations symptomatiques?					

4-Satisfaction Globale Notez de 0 à 10, 0=non, pas du tout ; 10= oui et totalement ; N.A. = sans réponse	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Etes-vous satisfait(e) de la façon dont l'équipe pluridisciplinaire a pris soin de vous ?												
Etes-vous satisfait(e) de l'hôpital où est situé le Centre (locaux, signalisation, accueil, ascenseurs, etc.)?												

Merci d'ajouter tout autre commentaire que vous jugeriez utile ou nécessaire:

Merci!

Score Maximal de satisfaction : 92