

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 centro è stata effettuata la tua consultazione?

☐ Italy

- ☐ IT04 - Spedali Civili di Brescia
- ☐ IT07 - AO Padua
- ☐ IT09 - Fondazione IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo ☐
- ☐ IT11 - AOU Bologna
- ☐ IT14 - AOU di Modena
- ☐ IT20 - AOU Città della Salute e della Scienza di Torino
- ☐ IT27 - ASL Tuscan Centre
- ☐ IT33 - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Rome
- ☐ IT34 - Foundation IRCCS CA'Granda Ospedale Maggiore polyclinic Milan
- ☐ IT39 - Fondazione IRCCS IDI Luigi Maria Monti - Rome
- ☐ IT53 - AOU Meyer di Firenze
- ☐ IT58 - Pediatric hospital Bambino Gesù, Rome ☐

☐ Luxembourg

- ☐ LU01 - 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
- ☐ Dermatologo ospedaliero (o altro servizio medico ospedaliero)
- ☐ 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.
È stato semplice trovare le informazioni di contatto del Centro e/o fissare un appuntamento?					
La consultazione è stata adeguata dal punto di vista emotivo/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.)?					

	0	1	2	3	N.A.
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?					
Il centro ha creato un network locale per il Suo follow-up?					

	0/No	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 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.
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?					

4-Soddisfazione generale Scala da 0 a 10, 0 = no, per niente; 10 = 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 situato (lochi, segnaletica, accoglienza, ascensore, etc)?												

Aggiunga ogni suggerimento utile o secondo lei necessario:

Grazie

Punteggio Massimo di gradimento: 92