

## Questionnaire de satisfaction du patient lors d'une consultation

## Chère Madame, Cher Monsieur,

consultation ou le même jour)?

Lors de la consultation, un soutien psychologique vous a-t-il été clairement proposé?

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.

A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?  a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?  '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.)?	1-Informations Générales					
□ 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 □ FR09 - Hôpital Necker - Enfants Malades AP-HP, Paris □ FR15 - Hôpital Necker - Enfants Malades AP-HP, Paris □ FR15 - Hôpital Henri-Mondo, AP-HP, Paris □ FR22 - CHU de Bordeaux, Hôpital Saint André, Bordeaux □ FR23 - CHU de Rouen, Hôpital Charles Nicolle, Rouen □ FR34 - CHU de Toulouse, Hôpital Charles Nicolle, Rouen □ FR34 - CHU de Toulouse, Hôpital Larrey, Toulouse □ LU01 - Hospital center of Luxembourg □ LU01 - Hospital center of Luxembourg  Quel était le motif de la consultation dans ce centre ? □ Ler rendez-vous □ Suivi □ autre, merci de préciser	Pour qui était cette consultation?					
Dans quel Centre cette consultation a-t-elle eu lieu ?    Belgique	□ Vous-même					
Dans quel Centre cette consultation a-t-elle eu lieu ?    Belgique	□ Votre enfant					
□ 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 □ FR23 - 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 ? □ 1er rendez-vous □ Suivi □ autre, merci de préciser	☐ Une personne (enfant ou adulte) dont vous vous occupez					
□ BE04 - Erasme Hospital - CUB-Hôpital Erasme, Bruxelles □ BE10 - 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 ? □ 1er rendez-vous □ Suivi □ autre, merci de préciser  Qui vous a envoyé vers ce service? □ Médecin de famille □ Dermatologue local □ Dermatologue local □ Dermatologue hospitalier (ou autre service médical hospitalier) □ Quelqu'un d'autre, merci de préciser  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 A. = sans réponse    Consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?   (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.)?	Dans quel Centre cette consultation a-t-elle eu lieu ?					
□ BE06 - University Hospital Ghent - UZ Gent, Ghent □ BE10 - University Hospital Leuven - UZ Leuven □ FRO9 - 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 ? □ 1er rendez-vous □ Suivi □ autre, merci de préciser  Qui vous a envoyé vers ce service? □ Médecin de famille □ Dermatologue local □ Dermatologue local □ Dermatologue hospitalier (ou autre service médical hospitalier) □ Quelqu'un d'autre, merci de préciser  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 A. = sans réponse    Consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?   Cemplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques et/ou à votre handicap (vestiaire, filtres solaires, points d'eau, etc.)?	□ Belgique					
□ 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 ? □ 1er rendez-vous □ Suivi □ autre, merci de préciser □ Médecin de famille □ Dermatologue local □ Dermatologue hospitalier (ou autre service médical hospitalier) □ Quelqu'un d'autre, merci de préciser  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 A. = sans réponse    Consultation at 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 A. = sans réponse   O 1 2 3 N   N   N   N   N   N   N   N   N   N	□ BE04 - Erasme Hospital- CUB-Hôpital Erasme, Bruxelles					
France  FRO9 - 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 Nouen, 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  Médecin de famille  Dermatologue local  Dermatologue hospitalier (ou autre service médical hospitalier)  Quelqu'un d'autre, merci de préciser  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 A. = sans réponse  Vet-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?  a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?  femplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques  et/ou à votre handicap (vestiaire, filtres solaires, points d'eau, etc.)?	☐ BE06 - University Hospital Ghent - UZ Gent, Ghent					
FR09 - Hôpital Necker — Enfants Malades AP-HP, Paris   FR15 - Hôpital Henri-Mondo, 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 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 ?   1er 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    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   A. = sans réponse   0 1 2 3 N   Vet-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?   a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?   Perplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques   Perplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques   Perplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques   Perplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques   Perplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques   Perplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques   Perplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques   Perplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques   Perplacement et l'espace de consultation et l'espace de l'espace de l'espace de l'espace de l'e	☐ BE10 - University Hospital Leuven - UZ Leuven					
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   LU01 - Hospital center of Luxembourg   Quel était le motif de la consultation dans ce centre ?   ler rendez-vous   Suivi   autre, merci de préciser	□ France					
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   LU01 - Hospital center of Luxembourg   Quel était le motif de la consultation dans ce centre ?   ler rendez-vous   Suivi   autre, merci de préciser	□ FR09 - Hôpital Necker – Enfants Malades AP-HP, Paris					
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   LU01 - Hospital center of Luxembourg   Quel était le motif de la consultation dans ce centre ?   1er rendez-vous   Suivi   autre, merci de préciser	□ FR15 - Hôpital Henri-Mondo, AP-HP, Paris					
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 ?   1er 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   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   A. = sans réponse   O 1 2 3 N   A. = sans réponse   O 1 2 3 N   A. = sans réponse   O 1 2 3 N   A. = sans réponse   O 1 2 3 N   A. = sans réponse   O 1 2 3 N   A. = sans réponse   O 1 2 3 N   A. = sans réponse   O 1 2 3 N   A. = sans réponse   O 3 N   A. = sans répons	□ FR22 - CHU de Bordeaux, Hôpital Saint André, Bordeaux					
□ FR34 - CHU de Toulouse, Hôpital Larrey, Toulouse □ Luxembourg □ LU01 - Hospital center of Luxembourg  Quel était le motif de la consultation dans ce centre ? □ 1er rendez-vous □ Suivi □ autre, merci de préciser	□ FR28 - CHU de Nice, Hôpital de Cimiez, Nice					
□ Luxembourg □ LU01 - Hospital center of Luxembourg  Quel était le motif de la consultation dans ce centre ? □ 1er rendez-vous □ Suivi □ autre, merci de préciser	☐ FR31 - CHU de Rouen,Hôpital Charles Nicolle, Rouen					
Quel était le motif de la consultation dans ce centre ?    1er rendez-vous   Suivi   autre, merci de préciser	□ FR34 - CHU de Toulouse, Hôpital Larrey, Toulouse					
Quel était le motif de la consultation dans ce centre ?	□ Luxembourg					
1er 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    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   A. = sans réponse   0 1 2 3 N   A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?   Suivi   Suivi	☐ LU01 - Hospital center of Luxembourg					
1er 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    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   A. = sans réponse   0 1 2 3 N   A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?   Suivi   Suivi	Qual átait la matif de la consultation dans se centre 2					
□ Suivi □ autre, merci de préciser □ Médecin de famille □ Dermatologue local □ Dermatologue hospitalier (ou autre service médical hospitalier) □ Quelqu'un d'autre, merci de préciser □ 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 A. = sans réponse □ 1 2 3 Nt-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous? a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ? ② Pemplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques □ 1 2 3 N □ 2 3 N □ 3 0 0 1 2 3 N □ 4 0 0 1 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0						
□ 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  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 A. = sans réponse    O   1   2   3   N						
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						
□ Médecin de famille □ Dermatologue local □ Dermatologue hospitalier (ou autre service médical hospitalier) □ Quelqu'un d'autre, merci de préciser  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 A. = sans réponse  O 1 2 3 Nt-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous? a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?  'éemplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques et/ou à votre handicap (vestiaire, filtres solaires, points d'eau, etc.)?	autre, merci de preciser					
□ Dermatologue local □ Dermatologue hospitalier (ou autre service médical hospitalier) □ Quelqu'un d'autre, merci de préciser  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 A. = sans réponse  O 1 2 3 N A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous? a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?  'éemplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques et/ou à votre handicap (vestiaire, filtres solaires, points d'eau, etc.)?						
□ Dermatologue hospitalier (ou autre service médical hospitalier) □ Quelqu'un d'autre, merci de préciser  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 A. = sans réponse  □ 1 2 3 N A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous? □ a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ? □ 2 3 N □ 3 N □ 4 2 3 N □ 5 3 N □ 6 3 3 N □ 7 3 3 N □ 7 4 3 3 N □ 7 5 3 3 N □ 7 5 3 3 N □ 7 6 5 3 3 N □ 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7 7						
Quelqu'un d'autre, merci de préciser  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 A. = sans réponse  O 1 2 3 N A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?  a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?  d'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.)?	-					
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 A. = sans réponse  O 1 2 3 N A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous? a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ? Cemplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques et/ou à votre handicap (vestiaire, filtres solaires, points d'eau, etc.)?						
A. = sans réponse  0 1 2 3 N  -t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous? a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique?  'émplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques  et/ou à votre handicap (vestiaire, filtres solaires, points d'eau, etc.)?	□ Quelqu'un d'autre, merci de préciser					
A. = sans réponse  0 1 2 3 N  -t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous? a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique?  'émplacement et l'espace de consultation étaient-ils adaptés à vos besoins spécifiques  et/ou à votre handicap (vestiaire, filtres solaires, points d'eau, etc.)?	Consultation et Suivi Notez de 0 à 3, 0=non, pas du tout ; 1=un tout petit peu; 2=oui, mais pas totaleme	ent; 3=0	ui et o	compl	èteme	ent ;
A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?  a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?  '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.)?				•		
A-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?  a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?  '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.)?		0	1	2	3	N.A.
a consultation a-t-elle été menée de façon appropriée du point de vue émotionnel/psychologique ?  '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.)?	n-t-il été facile de trouver les informations sur le Centre et/ou de prendre rendez-vous?	_				
'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.)?	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	+				+
et/ou à votre handicap (vestiaire, filtres solaires, points d'eau, etc.)?			1	1		1
	·					
tait-ce une consultation pluridisciplinaire (différents spécialistes lors de la même	tait-ce une consultation pluridisciplinaire (différents spécialistes lors de la même					



## Questionnaire de satisfaction du patient lors d'une consultation

	0	1	2	3	N.A.
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 ?												ļ
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