

Sehr geehrter Herr/Frau,

Sie hatten kürzlich eine Beratung in einem ERN-Skin Referenzzentrum. Das ERN-Skin vereint 56 Referenzzentren in 18 europäischen Ländern. (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). Sie zielen darauf ab, Diagnose, medizinische und soziale Versorgung und Informationen für alle Patienten mit der gleichen Krankheit, die Sie haben, in allen Zentren des ERN-Skin Netzwerkes zu verbessern. Ziel dieses Fragebogens ist es, die Qualität der Versorgung in jedem Zentrum des ERN-Skin Netzwerkes zu verbessern und Ungleichheiten bei der Versorgung und der Patientenbetreuung zu vermeiden. Der Fragebogen ist streng anonym. Vielen Dank.

1-Allgemeine Informationen

Für wen war die Konsultation?

- ☐ Für Sie?
- ☐ Für Ihr Kind?
- ☐ Für jemanden (Kind oder Erwachsener), für den Sie sorgen

In welchem Zentrum wurde Ihre Konsultation durchgeführt?

- ☐ Deutschland
 - ☐ DE03 - Klinikum der Universität München
 - ☐ DE19 - Universitätsklinikum Regensburg
 - ☐ DE20 - Städtisches Klinikum Dessau
 - ☐ DE24 - Universitätsklinikum Erlangen
 - ☐ DE25 - Universitätsmedizin Rostock
 - ☐ DE26 - Universitätsklinikum Münster
 - ☐ DE27 - Universitätsklinikum Würzburg
 - ☐ DE38 - Universitätsklinikum Freiburg
 - ☐ DE38 - Universitätsklinikum Freiburg - Genetics
- ☐ Luxembourg
 - ☐ LU01 - Hospital center of Luxembourg
- ☐ Österreich
 - ☐ AT01 - EB Haus with Gemeinnützige Salzburger Landeskliniken Betriebsgesellschaft mbH, Muellner Hauptstrass, Salzburg
 - ☐ AT04 - Medical University of Innsbruck

Was war der Grund für die Konsultation des Zentrums?

- ☐ Ersttermin
- ☐ Folgetermin
- ☐ Anderes, bitte angeben _____

Wer hat Sie an dieses Service überwiesen?

- ☐ Hausarzt
- ☐ niedergelassener Dermatologe
- ☐ Dermatologie Krankenhaus (oder andere medizinische Abteilung)
- ☐ Jemand anderes, bitte angeben _____

2-Konsultationen- und Folgebehandlungs-Skala von 0 bis 3, 0=nein, überhaupt nicht; 1=nur ein wenig; 2=ja, aber unvollständig; 3=ja und vollständig; N.A. = Nicht anwendbar

	0	1	2	3	N.A.
War es einfach die Kontaktinformationen für das Zentrum zu finden und/oder einen Termin zu vereinbaren?					
War die Konsultation aus emotionaler/psychologischer Sicht angemessen?					
Wurden Ort und Raum der Beratung an Ihre spezifischen Bedürfnisse und/oder Behinderungen (Bekleidung, Sonnenschutz, Möglichkeit Wasser zu trinken) angepasst?					
War es eine multidisziplinäre Konsultation (d.h. verschiedene Spezialisten waren an derselben Konsultation oder am selben Tag beteiligt)?					

	0	1	2	3	N.A.
Wurde die Konsultation mit eindeutiger psychologischer Unterstützung geleistet?					
Haben Sie das Gefühl, dass die Konsultation alle notwendigen Spezialisten berücksichtigt, die für Ihre Versorgung notwendig sind?					
Haben Sie die Erklärungen über Ihre seltene Krankheit und deren Folgen verstanden?					
Fühlen Sie sich gut über die Krankheit informiert?					
Wurden Sie im Falle einer genetischen Erkrankung angemessen über die Vererbungsrisiken informiert?					
Wurden Sie im Falle einer genetischen Erkrankung auf eine spezifische genetische Konsultation verwiesen?					
Sind Sie mit der Folgebehandlung innerhalb des Zentrums zufrieden?					
Sind Sie mit den Informationen zufrieden, wie Sie sich in einem Notfall an das Zentrum wenden können?					
Haben Sie Informationen über die Verfügbarkeit von anderen Unterstützungsmöglichkeiten erhalten, z. B. eine krankheitsspezifische nationale Patientenorganisation und/oder ein internationales Netzwerk und/oder eine nationale Allianz für seltene Krankheiten?					
Hat das Zentrum ein lokales Netzwerk für Ihre Folgebehandlung eingerichtet?					

	0/Nein	3/Ja	N.A.
Im Falle eines lokalen Netzwerks, umfasst es psychologische Betreuung?			
Im Falle eines lokalen Netzwerks, umfasst es Ihren Hausarzt?			
Im Falle eines lokalen Netzwerks, umfasst es eine Krankenschwester?			
Im Falle eines lokalen Netzwerks, umfasst es einen Sozialarbeiter?			
Im Falle eines lokalen Netzwerks, sind noch andere Mitglieder eingebunden? (Bitte geben Sie diese an _			

3-Behandlung - Rezept und Therapeutische Forschung Skala von 0 bis 3, 0=nein, überhaupt nicht; 1=nur ein wenig ; 2=ja, aber unvollständig ; 3= ja und vollständig ; N.A. = nicht anwendbar

	0	1	2	3	N.A.
Wenn es bereits eine Behandlung für die Krankheit gibt, wegen der Sie das Zentrum konsultiert haben, wurde das Ziel der verschriebenen Behandlung diskutiert?					
Wurden alternative Behandlungen diskutiert?					
Wurden Nebenwirkungen/Intensität und Behandlungsrisiken besprochen?					
Wurde Ihnen ein spezieller Kontakt vermittelt, den Sie bei Problemen bei der häuslichen Behandlung ansprechen können?					
Wissen Sie, ob es therapeutische Forschungsprotokolle für die Krankheit oder ihre Symptome in dem Zentrum gibt, in dem Sie behandelt wurden?					

4-Allgemeine Zufriedenheit Skala von 0 bis 10, 0=nein, überhaupt nicht; 10= ja und vollständig; N.A. = nicht anwendbar

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Sind Sie zufrieden, wie sich das multidisziplinäre Team um Sie gekümmert hat?												
Sind Sie zufrieden mit dem Krankenhaus, in dem sich das Zentrum befindet (Räumlichkeiten, Beschilderung, Aufnahme, Aufzug, usw.)?												

Bitte fügen Sie weitere Kommentare hinzu, die Sie nützlich oder notwendig finden:

Danke !

Maximale Zufriedenheit: 92