

Geachte heer/mevrouw,

In de afgelopen periode heeft u een ERN-Skin referentiecentrum bezocht. ERN-skin is een netwerk waar 56 referentiecentra bij horen in 18 Europese landen (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). Samen willen zij de diagnose, medische zorg, sociale zorg en informatievoorziening verbeteren voor alle patiënten met dezelfde ziekte als u, in alle centra, in alle Europese landen. De bedoeling van deze enquête is de kwaliteit van zorg te verbeteren in elk centrum van het ERN-netwerk en ongelijkheden te vermijden op het vlak van zorg en patiëntenopvolging op Europees niveau. De enquête is volledig anoniem. Dank u!

1-Algemene Informatie

Voor wie was de consultatie?

- ☐ U zelf
- ☐ Uw kind
- ☐ Iemand voor wie u zorgt (kind of volwassen)

Welk centrum heeft u bezocht?

- ☐ NL01 - Academic Medical Center Amsterdam
- ☐ NL02 - University Medical Centre Groningen
- ☐ NL03 - Erasmus MC University Medical Center Rotterdam
- ☐ NL06 - Maastricht University Medical Center
- ☐ NL13 - University Medical Center Utrecht

Wat was de reden voor de consultatie?

- ☐ 1e afspraak
- ☐ vervolgspraak
- ☐ anders, reden _____

Wie heeft u doorverwezen naar het centrum?

- ☐ Huisarts
- ☐ Lokale dermatoloog
- ☐ Dermatoloog of andere specialist in ziekenhuis
- ☐ Iemand anders, namelijk _____

2-Consultatie en opvolging Schaal van 0 tot 3, 0=nee, totaal niet; 1=een beetje; 2=ja, bijna; 3=ja, helemaal; n.v.t. = Niet van toepassing

	0	1	2	3	N.A.
Was het makkelijk om contactgegevens te vinden van het centrum en/of een afspraak te maken?					
Was er bij de consultatie voldoende aandacht vanuit het emotionele/psychologische oogpunt?					
Waren de locatie en ruimte aangepast aan uw specifieke noden en/of handicap (kleedruimte, zonnescherm, drinkwater, enz.)?					
Was het een multidisciplinair spreekuur (waarbij u verschillende specialisten kon zien tijdens hetzelfde spreekuur of op dezelfde dag)?					
Werd psychologische ondersteuning aangeboden?					
Heeft u bij de consultatie alle noodzakelijke specialisten kunnen spreken?					
Begreep u de uitleg over en de consequenties van uw zeldzame ziekte?					
Voelt u zich goed geïnformeerd over de ziekte?					
In geval van een genetische ziekte: bent u goed geïnformeerd over de erfelijkheidsrisico's?					
In geval van een genetische ziekte: werd u doorverwezen naar een specifiek genetisch consult?					
Bent u tevreden over de vervolgspraken in het centrum?					

	0	1	2	3	N.A.
Bent u tevreden met de informatie over hoe het centrum te bereiken is in geval van nood?					
Kreeg u informatie over lotgenotencontact, bv. een nationale patiëntenorganisatie en/of een international netwerk en/of een nationale koepelorganisatie voor zeldzame ziekten ?					
Organiseerde het centrum een lokaal netwerk voor verdere behandeling in de thuissituatie?					

	0/No	3/Yes	N.A.
Als u gebruik maakt van een lokaal netwerk: is er psychologische begeleiding bij?			
Als u gebruik maakt van een lokaal netwerk: is er een dokter bij betrokken?			
Als u gebruik maakt van een lokaal netwerk: is er een verpleegkundige bij betrokken?			
Als u gebruik maakt van een lokaal netwerk: is maatschappelijk werk erbij betrokken?			
Als u gebruik maakt van een lokaal netwerk: zijn er andere leden bij betrokken (zoals: _____)			

3- Behandeling en onderzoek Schaal van 0 tot 3, 0=nee, totaal niet; 1=een beetje; 2=ja, bijna; 3=ja, helemaal; n.v.t. = Niet van toepassing

	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- Algemene tevredenheid Schaal 0 tot 10, 0=oneens; 10=volledig eens; n.v.t. = niet van toepassing

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Bent u tevreden met de zorg die u kreeg van het multidisciplinaire team?												
Bent u tevreden met het ziekenhuis waar het centrum zich bevindt (gebouw, wegwijzers, infobalie, lift, enz.)?												

Als u nog iets wil toevoegen wat nuttig of noodzakelijk is, kan u dat hieronder doen:

Dank voor het invullen

Max Score of satisfaction: 92