

Stimate domn/Stimată doamnă,

V-ati prezentat de curând pentru o consultatie la un Centru de Referință ERN-Skin.. ERN-Skin include 56 de Centre de Referință din 18 țări europene. (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). Scopul acestora este de a îmbunătăți diagnosticarea, asistența medicală, asistența socială și informarea pentru toți pacienții care prezintă aceeași boală ca dumneavoastră, în toate Centrele, din toate țările europene.

Scopul acestui chestionar este de a îmbunătăți calitatea îngrijirii în fiecare centru din Rețeaua ERN și de a evita diferențele care pot apărea la nivel european în ceea ce privește îngrijirea medicală și monitorizarea pacientului. Acest chestionar este strict anonim. Vă mulțumim foarte mult.

1- Informations Générales

Pentru cine a avut loc consultația?

- ☐ Pt. dvs.
☐ Pt. copilul dvs.
☐ Pt. cineva aflat în grija dvs. (copil sau adult)

În ce Centru a fost efectuată consultația?

- ☐ RO02 - Colentina Clinical Hospital

Care a fost motivul consultației?

- ☐ prima programare
☐ control
☐ altele, vă rugăm menționați _____

Cine v-a recomandat acest serviciu?

- ☐ Doctorul de familie
☐ Medicul dermatologul din localitate
☐ Medic dermatolog de la un alt spital (sau alt serviciu medical)
☐ Altceineva, vă rugăm menționați _____

2-Consultație și control De la 0 la 3, 0=nu, deloc; 1=foarte puțin; 2=nu chiar; 3=cu siguranță da; N.A. = nu se aplică

	0	1	2	3	N.A.
A fost ușor să găsiți datele de contact ale centrului și/sau să faceți o programare?					
Consultația a fost adecvată din puncte de vedere emoțional/psihologic?					
Locul și spațiul unde a avut loc consultația au fost adaptate nevoilor specifice și/sau dizabilității dvs. (loc pentru haine, filtru împotriva radiațiilor solare, acces la surse de apă, etc.)?					
A fost o consultație multidisciplinară (ați fost consultat/ă de mai mulți specialiști în cadrul aceleiași consultații sau în aceeași zi)?					
Lors de la consultation, un soutien psychologique vous a-t-il été clairement proposé?					
Consultația a oferit , în mod clar, sprijin psihologic?					
Considerați că la consultație au luat parte toți specialiștii de care aveți nevoie pentru îngrijirea dvs.?					
Ați înțeles explicațiile și consecințele bolii rare?					
Considerati că sunteți bine informat/ă referitor la boală?					
În cazul unei boli genetice, ați fost informat/ă în mod adecvat despre riscurile de transmitere genetică?					
În cazul unei boli genetice, ați fost trimis/ă la o consultație genetică specifică ?					
Sunteți mulțumit/ă de consultatiile pentru monitorizarea bolii din cadrul Centrului?					
Sunteți mulțumit/ă de informațiile referitoare la modul in care puteti contacta Centrul în caz de urgență?					

	0	1	2	3	N.A.
Ați primit informații despre disponibilitatea pentru sprijin din partea altor pacienți,, cum ar fi organizații naționale pentru pacienții care suferă de o anumită boală și/sau de o rețea internațională și/sau de o alianță națională pentru bolile rare?					
Centrul a înființat o rețea locală pentru monitorizarea dvs.medicala?					

	0/Nu	3/Da	N.A.
În cazul unei rețele locale existente, este inclusa monitorizarea psihologica			
În cazul unei rețele locale existente, este inclus doctorul dvs. din localitatea de domiciliu			
În cazul unei rețele locale existente, este inclus un asistent medical			
În cazul unei rețele locale existente, sunt inclusi asistenți sociali			
În cazul unei rețele locale existente, sunt include alți membri (vă rugăm menți _____)			

3-Prescriere tratament și cercetare in domeniul teraputiei De la 0 la 3, 0=nu, deloc ; 1=foarte puțin ; 2=nu chiar ; 3= cu siguranță da ;
N.A. = nu se aplică

	0	1	2	3	N.A.
Dacă există deja un tratament pentru boala pentru care ați mers la consultație, s-a discutat scopul tratamentului prescris?					
S-au discutat tratamente alternative?					
S-au discutat efectele secundare/ intensitatea lor/riscurile tratamentului?					
Vi s-au oferit date de contact specifice pentru problemele care pot apărea în timpul tratamentuluila domiciliu?					
Știți dacă există protocoale referitoare la cercetarea in domeniul terapeutic, pentru boală sau pentru manifestările simptomatice ale acesteia, la centrul unde a avut loc consultatia?					

4-Satisfacție per ansamblu De la 0 la 10, 0=nu, deloc ; 10= cu siguranță da; N.A. = nu se aplică

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Sunteți mulțumit/ă de felul în care echipa multidisciplinară a avut grijă de dvs.?												
Sunteți mulțumit/ă de spitalul în care se află centrul (sediu, semnalizare, recepție, lift, etc.)?												

Vă rugăm să adăugați orice alte comentarii pe care le considerați utile sau necesare:

Vă mulțumim!
Nota maximă: 92