

Estimado Señor/Señora,

Recientemente han acudido a una consulta en un Centro de Referencia ERN-Skin. El ERN-Skin reúne 56 Centros de Referencia ubicados en 18 países europeos. (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). Su finalidad es mejorar el diagnóstico, la atención sanitaria y social a pacientes con la misma enfermedad, en todos los centros, en todos los países europeos.

El objetivo de este cuestionario es mejorar la calidad de la atención en cada centro de la red ERN y evitar las desigualdades de atención y seguimiento de los pacientes a nivel europeo. La participación es completamente anónima. Muchas gracias.

1- Información general

¿Quién acude a la consulta?:

- ☐ Usted mismo
- ☐ Hijo/hija
- ☐ Persona a su cargo (niño/a o adulto)

¿En qué centro se llevó a cabo su consulta?

- ☐ ES05 - Hospital Clínic i Provincial de Barcelona y Hospital de Sant Joan de Déu, Barcelona

¿Cuál fue la razón para consultar al Centro?

- ☐ Primera visita
- ☐ Seguimiento
- ☐ Otro, por favor especifique _____

¿Quién derivó a este servicio?

- ☐ Médico de familia
- ☐ Dermatólogo local
- ☐ Dermatólogo del Hospital (u otro servicio médico)
- ☐ Otros, por favor especifique _____

2-Consulta y Escala de seguimiento de 0 a 3, 0-no, no en absoluto; 1 -sólo un poco; 2-si pero no completa; 3-sí completamente;

N.A. - No Aplicable

	0	1	2	3	N.A.
¿Fue fácil encontrar la información de contacto del Centro y/o pedir una cita?					
¿Fue la consulta adecuada desde el punto de vista emocional/psicológico?					
¿Se adaptaron la ubicación y el espacio de la consulta a sus necesidades específicas y / o discapacidad (vestuario, filtro solar, puntos de agua, etc.)					
¿Fue visto por diferentes especialistas durante la misma consulta o día? (Consulta multidisciplinar)					
¿La consulta fue para proporcionarle apoyo psicológico?					
¿Sintió que la consulta consideró a todos los especialistas necesarios para atender sus necesidades?					
¿Entendiste las explicaciones y consecuencias de tener una enfermedad rara o poco frecuente?					
¿Considera que tiene suficiente información sobre su enfermedad?					
En el caso de una enfermedad genética, ¿Se le informó adecuadamente sobre los riesgos de herencia?					
En el caso de una enfermedad genética, ¿se informó de la importancia de acudir a una consulta de genética?					
¿Está satisfecho con el seguimiento por parte del Centro?					
¿Está satisfecho con la información que la han dado para contactar con el centro en caso de urgencia?					

	0	1	2	3	N.A.
¿Recibió alguna información sobre grupos de iguales que ofrezcan apoyo, como asociaciones de pacientes a nivel nacional específica y/o una red internacional y/o una federación nacional de enfermedades raras ?					
¿Ha contactado el Centro con una red local para su seguimiento?					

	0/No	3/Sí	N.A.
En caso de haber contactado con una red local, ¿incluye seguimiento psicológico:			
En caso de haber contactado con una red local, ¿incluye un pediatra/médico de familia?			
En caso de haber contactado con una red local, ¿incluye una enfermera?			
En caso de haber contactado con una red local, ¿incluye un trabajador social?			
Otras áreas o miembros que forman parte de la red local (Especificar _____)			

3- Prescripción de tratamiento y Escala de investigación terapéutica de 0 a 3, 0-no, no en absoluto ; 1 - sólo un poco; 2 -sí, pero incompletamente ; 3 sí y completamente ; N.A. - No Aplicable

	0	1	2	3	N.A.
Si ya existe un tratamiento para la enfermedad que consultó, ¿se discutió el objetivo del tratamiento prescrito?					
¿Se informó durante la consulta sobre acceso a tratamientos alternativos?					
¿Se informó durante la consulta de los posibles efectos secundarios y riesgos del tratamiento?					
¿Se le ofreció un contacto de referencia al que poder contactar en caso de problemas respecto al tratamiento en su domicilio?					
¿Sabe si existe en el Centro protocolos de investigación para la enfermedad y sus manifestaciones?					

4-Satisfacción global Escala de 0 a 10, 0no, en absoluto; 10o sí y totalmente; N.A. - No Aplicable

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
¿Está satisfecho con la atención recibida por parte del equipo multidisciplinar?												
¿Está satisfecho con el hospital donde se encuentra el centro de referencia (infraestructura, señalización, recepción, ascensor, etc.)?												

Por favor, agregue cualquier otro comentario que pueda sentir útil o necesario:

¡Gracias!

Puntuación máxima de satisfacción: 92