



Fragebogen „Zentrum für seltene und erbliche Nierenerkrankungen im Kindes- und Erwachsenenalter“

An der Uniklinik Köln wurde ein Zentrum für seltene und erbliche Nierenerkrankungen gegründet. Um hier eine möglichst optimale Versorgung der Patientinnen und Patienten zu ermöglichen, ist uns Ihre Sicht wichtig, in welchen Aspekten hinsichtlich der Betreuung seltener Nierenerkrankungen der größte Bedarf besteht.

Sie würden uns daher mit der Beantwortung der folgenden Fragen sehr helfen:

1) Fühlen Sie sich hinsichtlich Ihrer Nierenerkrankung aktuell ausreichend betreut?

- 1: sehr gut, es besteht kein Bedarf an zusätzlicher Beratung / Betreuung
- 2: gut, einige Fragen bleiben jedoch offen
- 3: ausreichend, aber es bestehen doch viele Fragen, die eine zusätzlich Beratung / Betreuung notwendig machen
- 4: ungenügend

Benotung von 1-4 (s.o.):

Kommentare:

2) Werden Sie beim niedergelassenen Nephrologen oder in einem Zentrum (wie z.B. einer Uniklinik) betreut?

- 3) Welche Aspekte belasten Sie hinsichtlich Ihrer Nierenerkrankung am meisten (hierbei sind nicht nur medizinische Aspekte sondern auch psychosoziale oder versicherungsrechtliche Aspekte relevant)?**
- 4) Wären Sie bereit zur Beratung / Betreuung an einem Zentrum für Seltene Nierenerkrankungen, wie dem nun in Köln gegründeten, längere Anfahrtswege auf sich zu nehmen? Wie lange dürfte dieser Anfahrtsweg sein?**
- 5) Welche Punkte werden in der medizinischen Betreuung Ihrer Erkrankung aktuell gut adressiert (hierbei sind nicht nur medizinische Aspekte sondern auch psychosoziale oder versicherungsrechtliche Aspekte relevant)?**
- 6) Welche Punkte werden in Ihrer medizinischen Betreuung aktuell nicht ausreichend adressiert und würden einer zusätzlichen Beratung / Betreuung bedürfen (hierbei sind nicht nur medizinische Aspekte sondern auch psychosoziale oder versicherungsrechtliche Aspekte relevant)?**