

Appendix S1. The quality of life in epidermolysis bullosa (QOLEB) questionnaire in Dutch

Nederlandstalige QOLEB

Beantwoord de volgende vragen over de mate waarin EB van invloed is op uw dagelijks leven. Kies de optie die uw situatie het beste weergeeft. Geef aan het einde aan hoe lang u over het invullen van deze vragenlijst hebt gedaan.

1. Wordt uw bewegingsvrijheid in huis beïnvloed door EB?

- Helemaal niet
- Een beetje
- Heel erg
- Zeer ernstig

2. Hebt u bij het baden of douchen last van EB?

- Nee, geen last
- Ja, ik heb soms hulp nodig
- Ja, ik heb meestal hulp nodig
- Ja, ik heb altijd hulp nodig bij het baden/douchen

3. Hebt u last van lichamelijke pijn als gevolg van EB?

- Geen pijn
- Af en toe pijn
- Regelmatig pijn
- Constante pijn

4. In hoeverre hebt u last van EB als u schrijft?

- Geen last bij schrijven
- Ik vind het moeilijk om de pen vast te houden
- Ik vind typen gemakkelijker dan schrijven
- Ik kan niet schrijven als gevolg van EB

5. In hoeverre hebt u last van EB tijdens het eten?

- Niet, ik eet normaal
- Een beetje
- Heel erg
- Ik ben voor mijn voeding afhankelijk van mijn voedingssonde

6. In hoeverre hebt u last van EB tijdens het boodschappen doen?

- Helemaal niet
- Een beetje
- Heel erg
- Ik heb voortdurend hulp nodig

7. In hoeverre hebt u last van EB tijdens het sporten?

- Geen last
- Ik moet voorzichtig zijn bij het sporten
- Sommige sporten moet ik vermijden
- Ik moet alle sporten vermijden

8. In hoeverre ervaart u frustraties als gevolg van EB?

- Geen frustraties
- Een beetje gefrustreerd
- Heel erg gefrustreerd
- Zo gefrustreerd dat ik eigenlijk altijd boos ben

9. Wordt uw bewegingsvrijheid buitenshuis beïnvloed door EB?

- Helemaal niet
- Een beetje

- Heel erg
- Zeer ernstig

10. In hoeverre is EB van invloed op uw relatie met familieleden?

- Helemaal niet
- Een beetje
- Heel erg
- Zeer ernstig

11. In hoeverre brengen andere mensen u in verlegenheid over EB?

- Helemaal niet
- Een beetje
- Heel erg
- Zeer ernstig

12. Hebt u vanwege EB veel aanpassingen in uw huis moeten aanbrengen of moet u dit nog doen (installeren van hellingbanen, enz.)?

- Helemaal geen aanpassingen
- Een paar aanpassingen
- Veel aanpassingen
- Uitgebreide aanpassingen

13. In hoeverre is EB van invloed op uw relatie met vrienden?

- Helemaal niet
- Een beetje
- Heel erg
- Het vormt een ernstige belemmering in mijn sociale contacten

14. In hoeverre ervaart u bezorgdheid of angst als gevolg van EB?

- Helemaal niet
- Een beetje
- Heel erg
- Extreem veel

15. In hoeverre heeft EB gevolgen voor uw financiële situatie of die van uw familie?

- Geen financiële gevolgen
- Beperkte financiële gevolgen
- Veel financiële gevolgen
- Ernstige financiële gevolgen

16. In hoeverre bent u depressief als gevolg van EB?

- Helemaal niet depressief
- Een beetje depressief
- Heel erg depressief
- Voortdurend zeer depressief

17. In hoeverre zorgen anderen ervoor dat u zich ongemakkelijk voelt (bijvoorbeeld door pesten of staren) als gevolg van EB?

- Helemaal niet
- Een beetje
- Heel erg
- Zo erg dat ik geen sociaal leven heb

Hoe lang hebt u over het invullen van deze vragenlijst gedaan?

..... minuten

**Bedankt voor uw medewerking.**