

Maladies  
→ Rares  
Info  
Services

Des experts  
vous écoutent  
et vous informent  
**0 810 63 19 20**

N° Azur, prix appel local



## ENQUETE DE SATISFACTION 2011



[www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)

Maladies Rares Info Services - Plateforme Maladies Rares - 96, rue Didot - 75014 Paris  
Association loi 1901 déclarée le 19 octobre 2001 à Paris - N° SIRET : 440 803 724 00010

# Introduction

Maladies Rares Info Services va fêter ses dix ans au mois de novembre 2011. Ces dix années ont été rythmées par des évolutions majeures qui ont conduit au dispositif en place : une équipe de professionnels qui conjugue expertise sur le champ des maladies rares et qualité du service.

Le fil rouge de ces évolutions, c'est la finalité du service : améliorer la situation des personnes malades et de leurs proches en proposant les informations et le soutien adaptés à la situation de chaque usager.

Pour cela, la certification à la norme ISO 9001 2008 constitue un moyen important. Non seulement la certification obtenue en 2009 a confirmé la qualité du service proposé mais le fonctionnement du Système de Management par la Qualité (SMQ) est un levier d'amélioration continue du service.

L'enquête de satisfaction fait partie des outils du SMQ. Elle existait avant la démarche de certification qualité. Son contenu a toutefois fortement évolué dans le cadre des travaux menés au sein du SMQ. Elle offre aujourd'hui une étude complète de la satisfaction de l'ensemble des usagers du service que sont les appelants et les internautes.

Toutefois, il sera intéressant à l'avenir de poursuivre l'adaptation de cette enquête. En effet, l'accès en ligne au questionnaire devra être renforcé par la diffusion du questionnaire sous format papier aux appelants qui ne disposent pas d'internet. Par ailleurs, l'enquête devra aussi intégrer un volet portant sur la qualité des nouveaux services : le t'chat et la Foire Aux Questions (FAQ).

Les résultats présentés dans cette enquête confirment les tendances fortes observées d'une année sur l'autre. Quatre d'entre elles retiennent l'attention :

- 91% des usagers du service ont eu l'impression que leur demande était comprise.
- Parmi les usagers orientés vers une association, 88% ont déjà pris contact avec elle ou ont l'intention de le faire. Ce taux est de 83% pour ceux orientés vers une consultation spécialisée.
- 91% ont une bonne ou une très bonne impression générale du service.
- 91% des usagers, pourtant directement concernés par une maladie rare, ne connaissent pas l'existence du Plan national maladies rares.

Enfin, nous vous restituons dans ce document l'intégralité des commentaires faits par les usagers du service. Ils comportent un très faible nombre de critiques, quelques propositions d'amélioration du service et une majorité de compliments et de remerciements.

Thomas Heuyer  
Délégué général

# Méthodologie

L'enquête de satisfaction s'est déroulée sur une période de deux mois, du 2 mai au 1<sup>er</sup> juillet 2011. Cette enquête concerne aussi bien les appelants que les internautes. Certaines données concernent un seul de ces deux publics mais la majorité est commune à l'ensemble des usagers du service.

Nous avons proposé le questionnaire relatif aux appels aux personnes qui contactent le service pour elle-même, leur enfant, leur conjoint ou un de leurs parents. Les personnes ayant un autre lien de parenté ou aucune parenté sont souvent plus éloignées du malade et disposent d'informations moins précises sur la situation. Le questionnaire ne leur est donc pas proposé.

S'agissant des internautes, l'enquête est proposée dans toutes les réponses électroniques, à l'exception de celles qui font suite à une demande d'aide financière.

Nous avons innové en 2011 sur les modalités de diffusion et d'accès au questionnaire soumis aux appelants. En effet, l'équipe de Chargées d'Ecoute et d'Information (CEI) a proposé aux appelants de remplir le questionnaire en ligne à partir d'une adresse internet.

L'absence de diffusion de questionnaire papier a cependant une limite majeure que nous avons pu constater : une partie des usagers du service téléphonique n'utilise pas internet. Ainsi, 124 d'entre eux n'ont pu participer à l'enquête car ils n'ont pas accès à internet. Le questionnaire a été diffusé à 175 appelants. Seules 7 personnes ont refusé de participer à l'enquête, indépendamment de toute question d'accès à internet.

Au total, 66 appelants ont répondu au questionnaire, soit un taux de participation de 38%. Les internautes sont pour leur part 72 à avoir participé à l'enquête alors que celle-ci avait été proposée à 225 d'entre eux, soit un taux de 32%.

Au total, 138 questionnaires ont été exploités. Ils concernent 93 pathologies. L'analyse de l'ensemble des données a été réalisée par l'équipe de Maladies Rares Info Services en s'appuyant sur l'outil de suivi et d'évaluation du service, développé avec le logiciel Modalisa et permettant des études croisées.

# Synthèse de l'enquête

## La connaissance du service

- Seulement **23%** des usagers du service (appelants et internautes) cherchent ses coordonnées alors que **62%** le découvrent par hasard. Ces proportions constituent une tendance de fond constatée chaque année.
- **64%** des appelants ont connu le numéro de Maladies Rares Info Services sur Internet. **17%** l'ont découvert grâce à un média et **12%** par une association.

## Le profil de l'appelant

- **62%** des appels et des mails proviennent de personnes malades.
- Au moment de l'appel, la grande majorité (**72%**) des usagers du service dispose d'un diagnostic établi par un médecin. Cette proportion correspond à celle observée annuellement dans le rapport d'activité : environ 75 % des appelants disposent d'un diagnostic.

## L'accessibilité et l'accueil

- **89%** des appelants ont joint le service après une seule tentative.
- **82%** des internautes considèrent avoir obtenu une réponse rapidement.
- **91%** des usagers du service ont eu l'impression que leur demande était comprise.

## La qualité de l'information

- Avant de joindre Maladies Rares Info Services, **33%** des usagers du service déclarent disposer d'informations incomplètes ou vagues et **22%** d'informations confuses.
- **73%** des usagers du service ont obtenu les informations recherchées en faisant appel à Maladies Rares Info Services.
- **54%** des usagers du service ont souhaité obtenir des informations sur la maladie. **80%** d'entre eux déclarent avoir eu des réponses satisfaisantes.

### L'orientation

- Parmi les **43%** d'utilisateurs du service qui sont orientés vers une association, **58%** ont l'intention de prendre contact avec elle et **30,5%** l'ont déjà fait.
- Au sein des **35,5%** d'utilisateurs bénéficiant de l'orientation vers une consultation spécialisée, **63%** ont l'intention de prendre rendez-vous et **17%** l'ont déjà fait.

### Satisfaction globale sur le service

- **97%** des appelants estiment avoir eu affaire à une personne compétente ou plutôt compétente.
- **91%** des utilisateurs du service ont une bonne ou très bonne impression générale sur le service.

### Plan national maladies rares

- **91%** des utilisateurs, pourtant directement concernés par une maladie rare, ne connaissent pas l'existence du Plan national maladies rares.

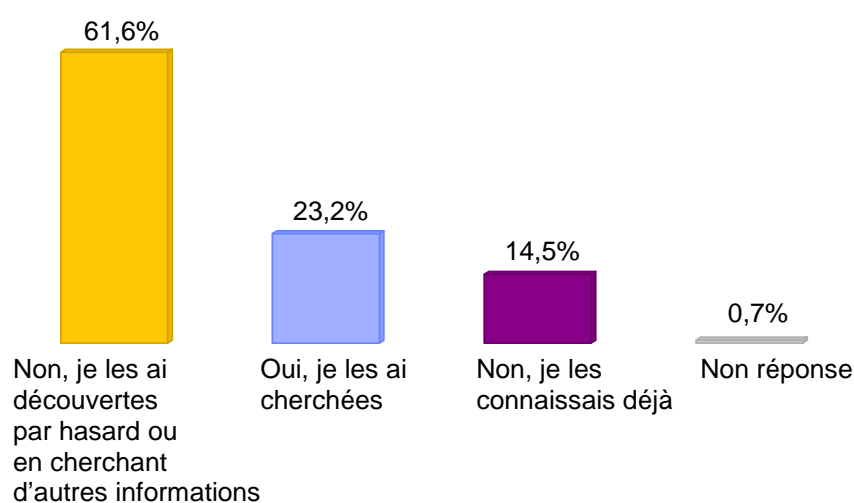
## Les résultats détaillés

Après chaque question, il est précisé si elle concerne les appelants, les internautes ou les deux.

### La connaissance du service

#### ■ Avant de nous appeler, avez-vous cherché le numéro de Maladies Rares Info Services ?

*Appelants et internautes*



#### ■ Comment avez-vous connu le numéro de Maladies Rares Info Services ? (Plusieurs réponses possibles)

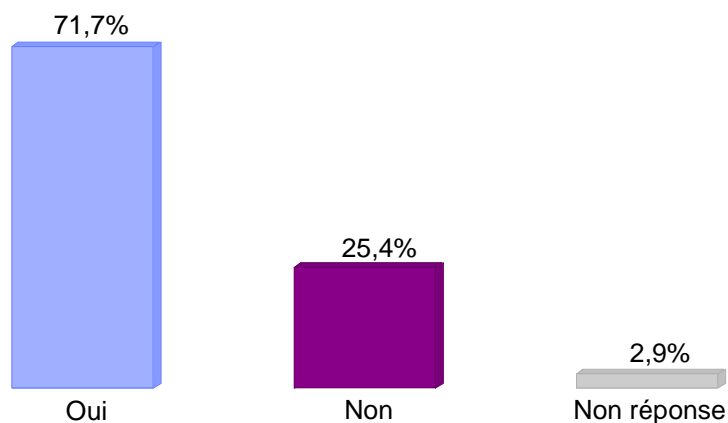
*Appelants*

	%
Sur Internet	64%
Dans les médias	17%
Grâce à une association	12%
Dans l'annuaire téléphonique	6%
Par une affiche, une brochure, un tract	4,5%
Par un médecin ou un autre professionnel de santé	4,5%
Par un proche, une relation	4,5%
Par le Téléthon	3%
Dans un livre	1,5%
Grâce à ma mutuelle	1,5%
Autre	1,5%

## Le profil de l'appelant

- **Au moment de votre appel OU lors de l'envoi de votre mail, aviez-vous un diagnostic posé par un médecin ?**

*Appelants et internautes*



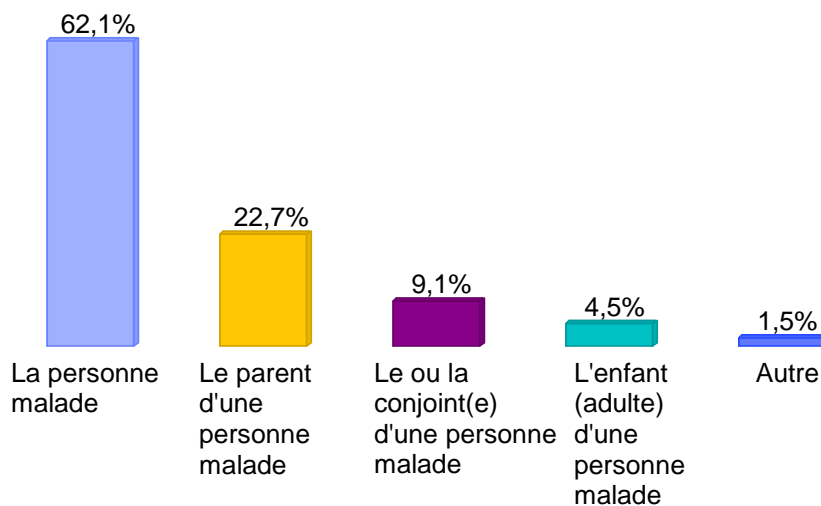
- **Si oui, quel est le nom de la maladie ?**

*Appelants et internautes*

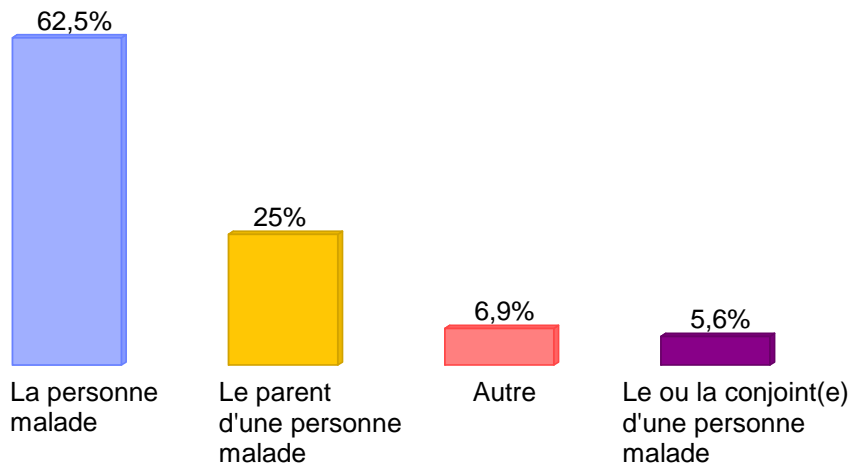
93 pathologies différentes ont été citées par les participants à l'enquête.

- **Vous êtes :**

*Appelants*

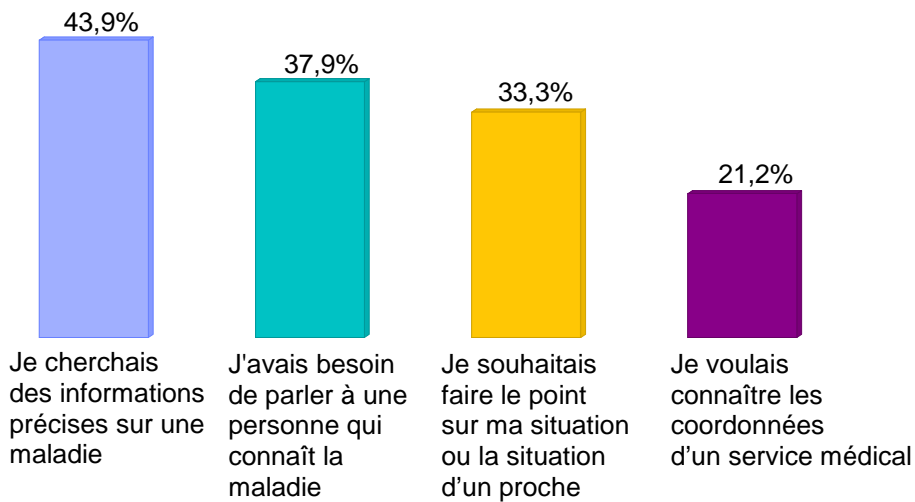


### Internaute

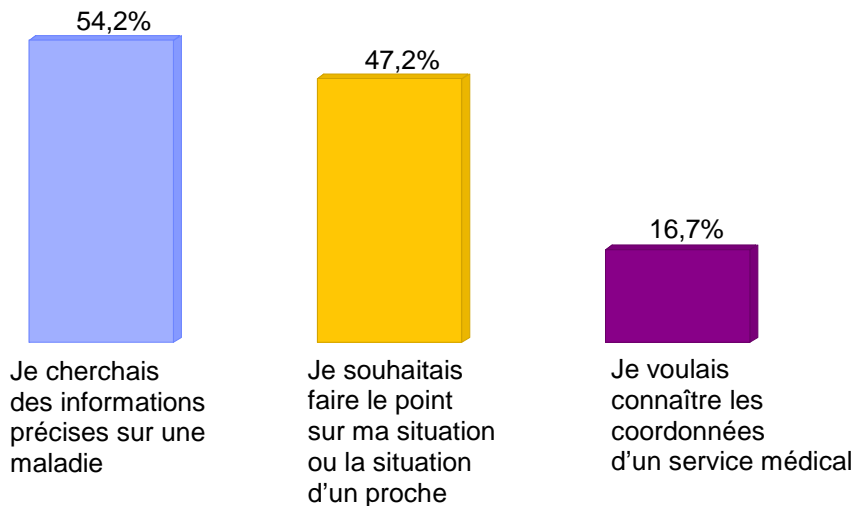


### ■ Pourquoi avez-vous appelé Maladies Rares Info Services ? (Plusieurs réponses possibles)

#### Appelants



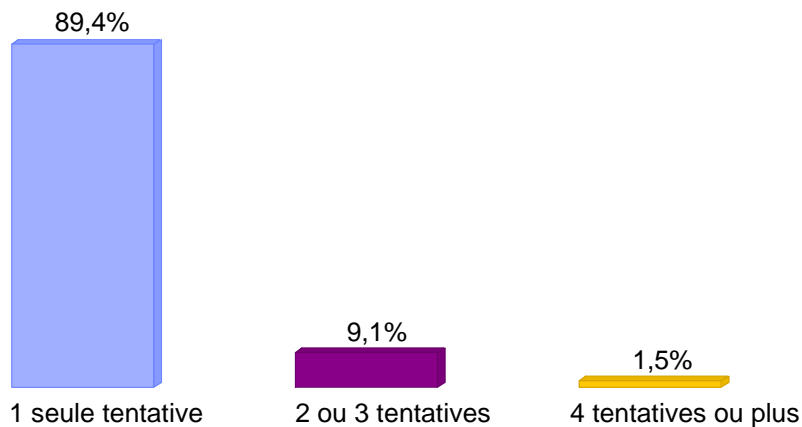
#### Internaute



## L'accessibilité et l'accueil

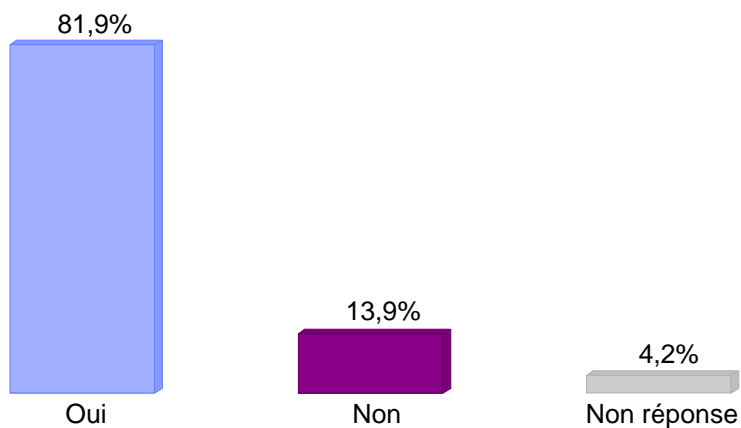
### ■ Combien de tentatives d'appels avez-vous faites avant d'avoir un écoutant au téléphone ?

*Appelants*



### ■ Avez-vous eu une réponse rapide à votre mail ?

*Internautes*

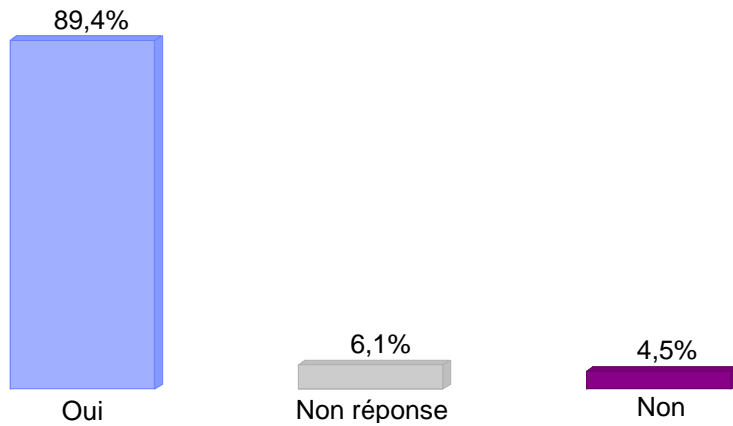


### ■ Avez-vous été bien accueilli(e) lors de votre appel ?

100 % des appelants ont répondu oui.

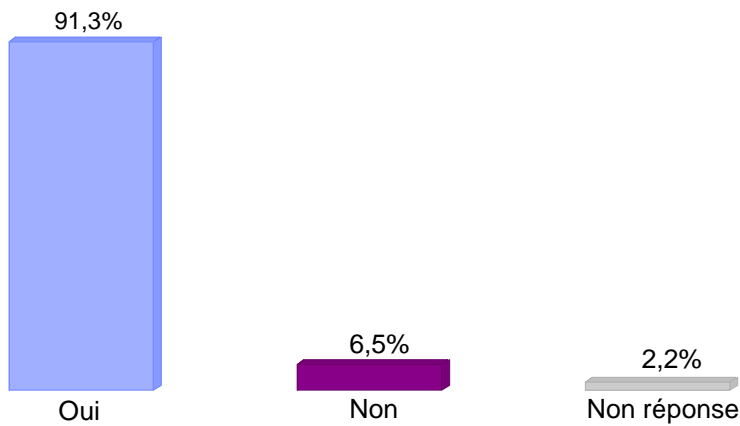
## ■ Avez-vous pu exprimer vos émotions et expliquer votre situation ?

*Appelants*



## ■ Avez-vous eu l'impression que votre demande était comprise ?

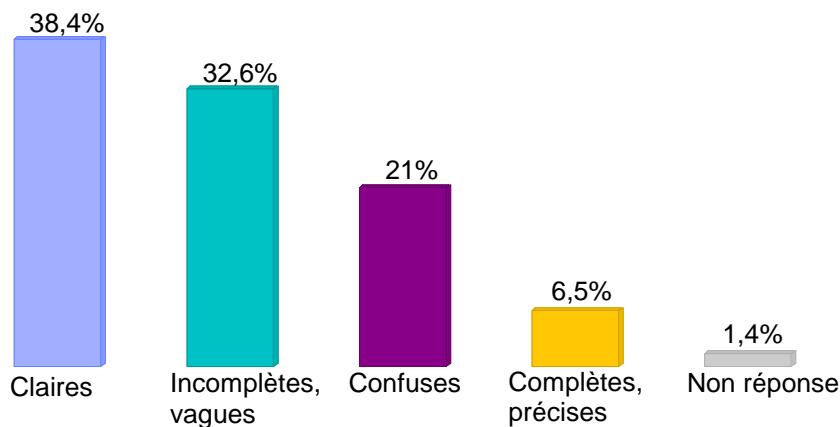
*Appelants et internautes*



## La qualité de l'information

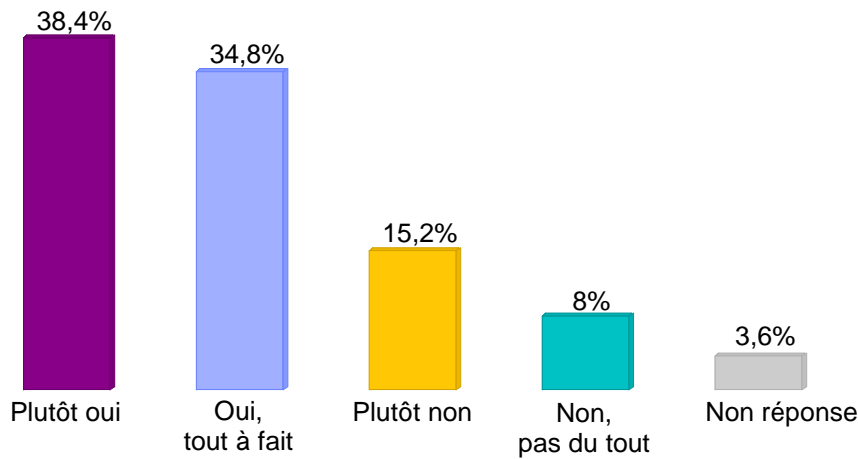
### ■ Avant de faire appel à Maladies Rares Info Services, les informations que vous aviez étaient : (Plusieurs réponses possibles)

*Appelants et internautes*



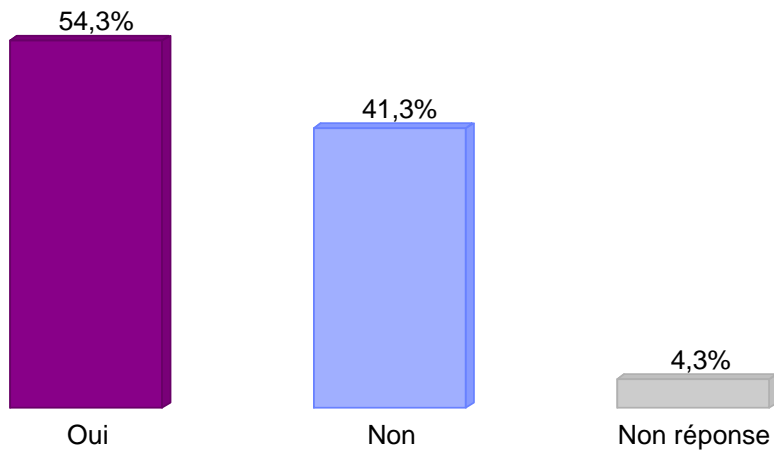
**■ En faisant appel à Maladies Rares Info Services, avez-vous obtenu les informations recherchées ?**

*Appelants et internautes*

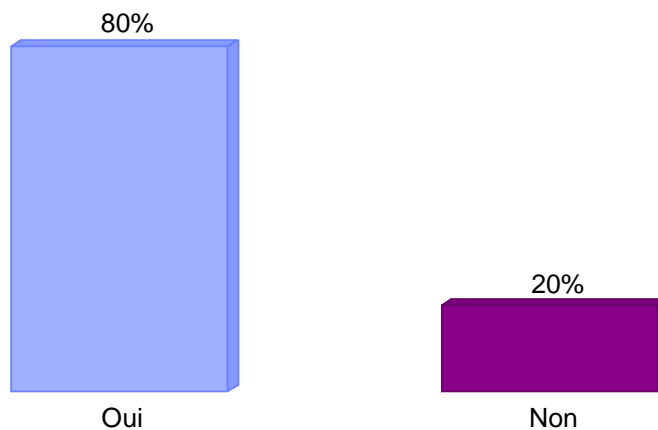


**■ Au cours de votre appel OU dans votre mail, avez-vous demandé des informations sur la maladie ?**

*Appelants et internautes*



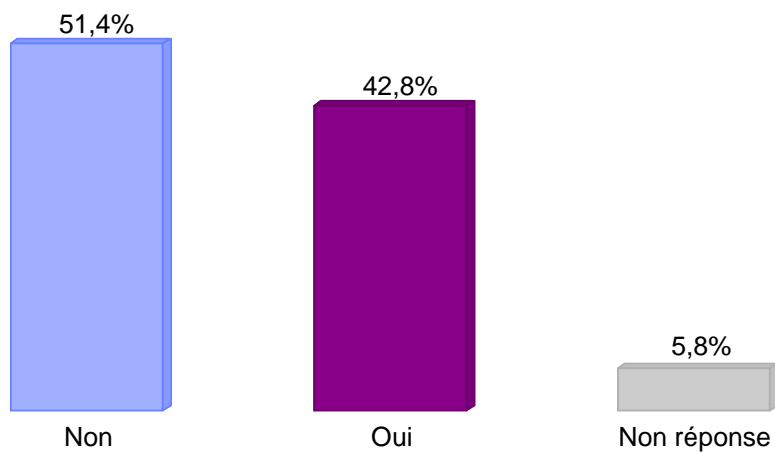
**Si oui, avez-vous eu des réponses satisfaisantes ?**



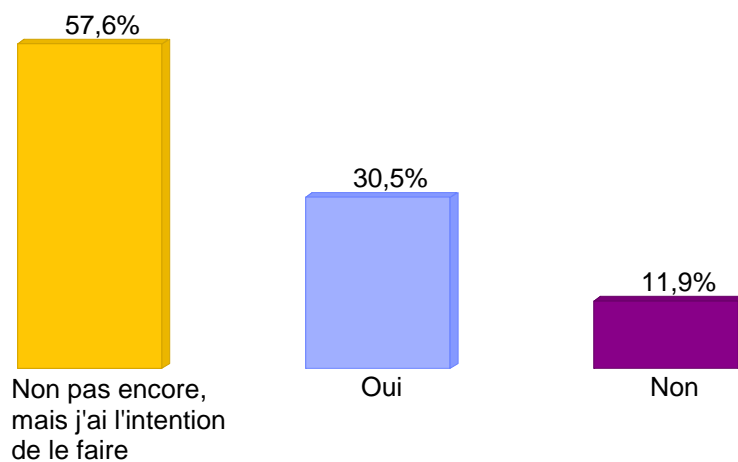
## L'orientation

- **L'écouter de Maladies Rares Info Services vous a-t-il donné les coordonnées d'une ou de plusieurs associations**  
**OU Dans le mail de Maladies Rares Info Services, les coordonnées d'une ou plusieurs associations vous ont-elles été communiquées ?**

Appelants et internautes

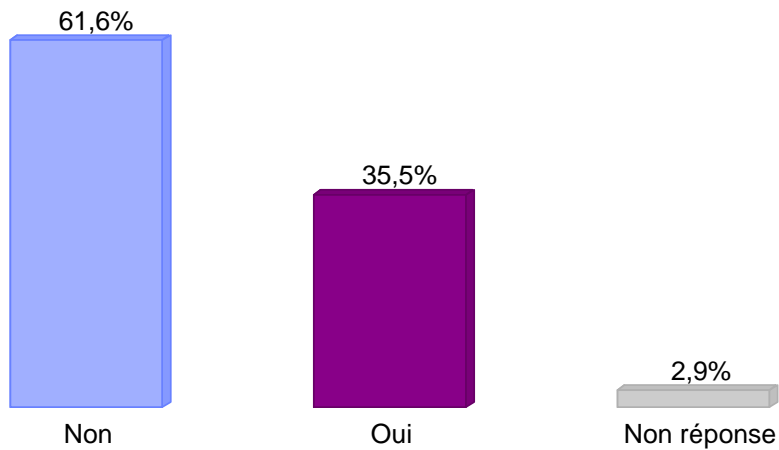


**Si oui, avez-vous pris contact avec cette ou ces association(s) ?**



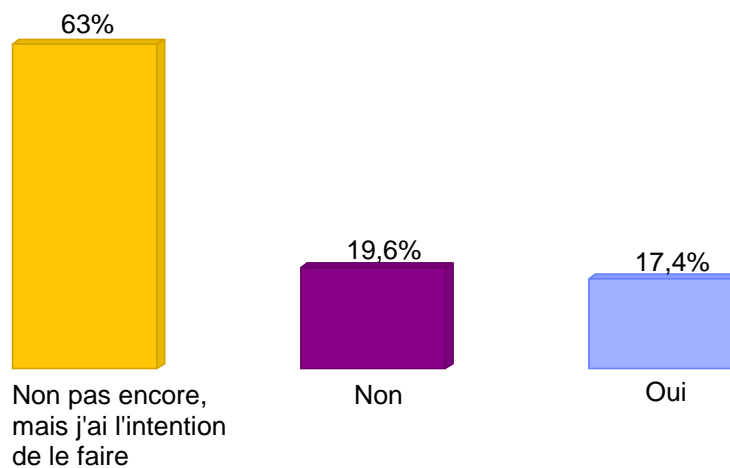
**■ L'écoutant de Maladies Rares Info Services vous a-t-il donné les coordonnées de consultations spécialisées ?  
OU Dans le mail de Maladies Rares Info Services, les coordonnées de consultations spécialisées vous ont-elles été communiquées ?**

Appelants et internautes



NB. : la proportion d'un tiers d'utilisateurs bénéficiant d'une orientation médicale est identique à celle enregistrée dans le rapport d'activité annuel.

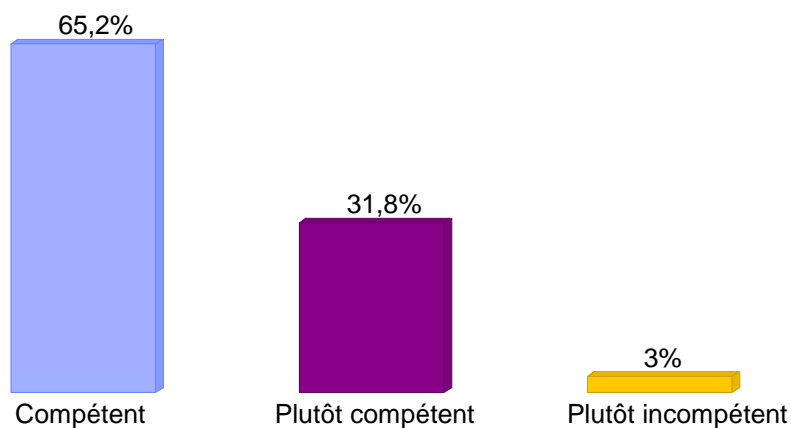
**Si oui, avez-vous pris rendez-vous ?**



## Satisfaction globale sur le service

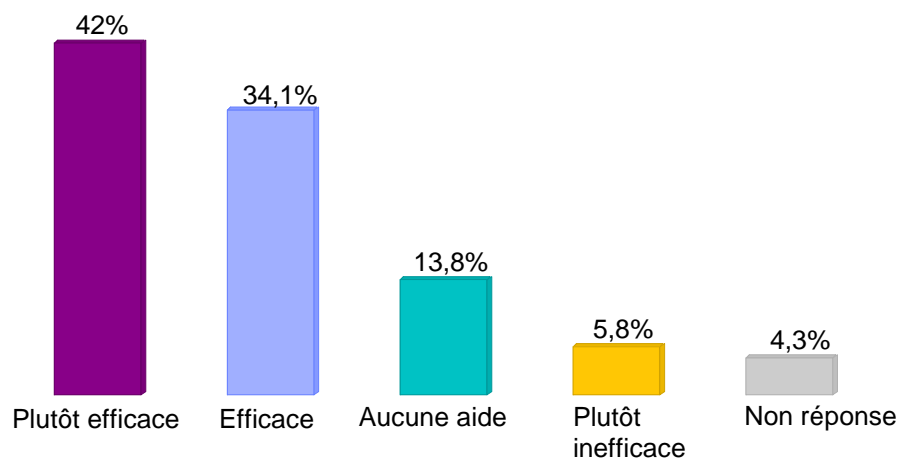
### ■ Selon vous, l'écouter était :

*Appelants*



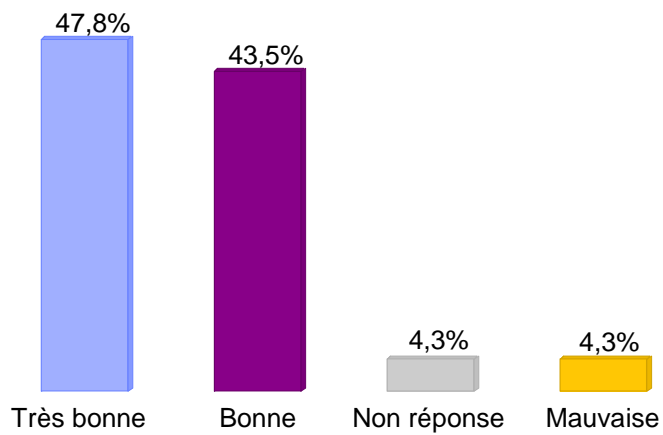
### ■ Maladies Rares Info Services vous a-t-il apporté une aide :

*Appelants et internautes*



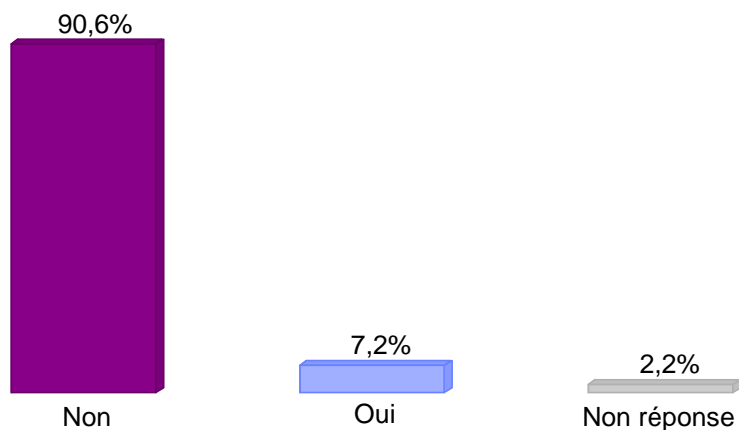
■ **Quelle est votre impression générale sur le service ?**

*Appelants*



■ **Avez-vous connaissance du Plan national maladies rares 2011-2014 ?**

*Appelants et internautes*



## Les commentaires des usagers

**32 participants à l'enquête ont souhaité apporter leurs observations à la question posée à la fin de chaque questionnaire : « Si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des commentaires complémentaires, notamment sur les améliorations possibles du service ».**

**Nous restituons ces commentaires ci-dessous dans leur intégralité. Les fautes d'orthographe ont été corrigées et les noms propres supprimés.**

Je n'ai jamais eu de symptômes de déficit en facteur 7... Je me posais énormément de questions quant à mon avenir et l'hérédité de cette maladie pour mon fils...La personne a été très compétente et m'a énormément rassurée...Encore un grand merci !

Il n'y a pas ce service dans tous les pays comme le mien (Rwanda) et je n'ai pas le droit de m'inscrire dans d'autre association de malade. il faut penser à nous. Merci de votre compréhension.

Il semble que ma demande, n'étant pas ciblée que sur un point de vue purement médical, mais plutôt dans une approche globale de la maladie (social, psychologique, environnemental...), elle n'a pas été comprise. L'entretien avec mon interlocuteur n'a pas été un échange mais une confrontation.

Le service doit couvrir plus de monde, plus de continent et pays avec la collaboration et mise en place des antennes locales. Développer une meilleure veille sanitaire, ou bien avoir une étroite collaboration avec les structures de surveillance épidémiologique mises en place par les États.

Aucune amélioration à demander. Cependant je voudrais vous informer que le médecin interniste qui me suit s'oriente à présent vers une autre piste. J'en suis perplexe et peux difficilement témoigner.

Avoir une personne qui prenne le temps d'écouter les petits malheurs pour déduire les maladies.

En l'absence de diagnostic précis qui n'est pas fixé par le service de neurologie, la personne contactée n'a pu me donner des références d'associations. Dans l'instant, il y a régression de mes symptômes, mais il m'a été conseillé par le médecin du CHU d'être attentive.

Essayer de donner des informations sur les maladies qui sont très rares ou des contacts avec des personnes ayant les mêmes problèmes.

Il faut faire connaître davantage vos services, les malades et leur entourage ont besoin énormément d'aide pour mieux comprendre la maladie et rompre leur isolement.

J'ai été très surprise de l'implication de la personne avec qui j'ai eu un entretien, c'est déjà un gros soutien, seul point négatif mais c'est vraiment pour en trouver un, j'ai dû appeler 3 fois pour avoir quelqu'un au téléphone, mais après c'était parfait.

J'ai reçu auprès de votre intervenant l'écho que j'espérais... Perdus dans les méandres des démarches administratives auxquelles nous sommes confrontés, nous les malades qui sommes déjà souvent en état de faiblesse du fait de la maladie et de son retentissement sur notre équilibre psychologique.

J'ai reçu une très bonne écoute téléphonique. L'écouter était totalement naturel au téléphone, absolument pas alarmiste vis-à-vis de cette maladie. Ce qu'il faut pour se sentir normal. Merci encore d'exister.

J'ai une maladie sans nom. Je trouve dommage qu'après avoir donné toute les explications sur ma maladie, d'autres cas semblables au mien n'existent pas.

J'attends les réponses du Dr de Lyon (...) à laquelle j'ai adressé un e-mail. Pour compléter votre questionnaire, je vous remercie pour votre site, car j'ai l'impression que j'aurai un interlocuteur qui continuera à m'indiquer une voie de traitement de ma maladie.

J'aurai voulu plus d'infos et savoir si d'autres personnes avaient les mêmes symptômes, des témoignages et des possibilités d'améliorations, si maladies rares info services connaissait cette maladie ?

Je n'ai pas daté ma recherche car à l'époque où j'ai contacté Maladies Rares Info Services un nom venait juste d'être posé sur ma maladie et encore fragilisée par l'annonce.

Je remercie très sincèrement le service pour sa réactivité et ses conseils.

Je suis satisfait de l'aide, mais troublé par l'aspect marketing de ce questionnaire.

Je viens de prendre contact avec vous pour la première fois.

Je vous remercie pour vos réponses car je vous ai envoyé 4 mails et j'ai reçu des réponses. Bonne continuation.

La personne que j'ai eu au téléphone a été d'une extrême gentillesse mais elle n'a pas pu me donner le nom d'une association sur le neurinome de l'acoustique. Elle a été très attentive à mon écoute, ça m'a fait du bien malgré tout.

La personne qui m'a répondu a été très agréable, à l'écoute, sympathique.

La possibilité de discuter tous les jours de 8 h à 20 h, 7 j / 6 avec un médecin compétent des maladies rares.

Madame (...) a fait preuve d'une grande écoute et elle a donné de nombreux conseils.

Maladies rares info services n'a rien pu faire pour moi. Mais je suis satisfaite de l'accueil, je pense que cet organisme peut apporter beaucoup aux gens désorientés. Je savais que ma maladie était rarissime en France, cela m'a été confirmé.

Mettre en contact direct avec les services compétents et associations. Tout est tellement difficile.

Mon médecin généraliste ne veut pas admettre la maladie qui est le syndrome d'Arnold. Pouvez-vous en dire plus sur ces maladies rares et pénibles à supporter ?

Peut-être que mon impression sur ce 1er contact n'était pas bon parce que je n'avais pas suffisamment d'éléments sur ma maladie ?

Pour les maladies rares votre site est parfait : complet, simple à comprendre, vraiment accessible à tous.

Réponse diligente, ciblée et adaptée.

Rien à dire : la femme que j'ai eu au téléphone était super... Merci mille fois, grâce à elle j'ai eu un rdv avec un bon médecin.

Si possible rendre le service international car je suis marocain âgé de 36 ans et je souffre d'une maladie rare nommé hypogonadisme hypogonadotrophique et je souhaite bénéficier de votre extraordinaire service.