

**Maladies Rares
Info Services**

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

www.maladiesraresinfo.org

**Le service d'information et de soutien
sur les maladies rares**

ENQUETE DE SATISFACTION 2010



INTRODUCTION

Maladies Rares Info Services est le premier service d'information en santé à bénéficier d'une certification qualité (ISO 9001 : 2008). Cette certification, obtenue le 10 juillet 2009, a été confirmée en 2010 suite à « l'audit de maintien ». Celui-ci a d'ailleurs de nouveau mis en évidence un grand nombre de « points forts » au regard de quelques « pistes d'amélioration » et « pistes de progrès ».

Même si elle préexistait à la construction du « Système de Management par la Qualité » (SMQ), l'enquête de satisfaction annuelle en constitue l'un des principaux outils. Dans une logique « d'amélioration continue du service », elle permet de connaître les besoins et la satisfaction des usagers et, ainsi, d'adapter l'offre de services à ces « clients ».

A titre d'exemple, l'exploitation des résultats de l'enquête conduira le service à adopter des « actions d'amélioration ». Elle sera également croisée avec l'autoévaluation menée par les Chargées d'Ecoute et d'Information (CEI). Cette mise en perspective présente l'intérêt d'étudier comparativement la satisfaction des usagers et la perception des CEI. Cette étude se fait dans une approche globale mais également au cas par cas sur des situations où les résultats de l'enquête et de l'autoévaluation sont divergents.

En 2009, une enquête de satisfaction consacrée aux courriers électroniques avait été initiée. A l'issue du bilan qui en a été tiré, cette enquête a été étoffée avec le souci de rendre le contenu des deux enquêtes le plus proche possible. Grâce à cette convergence, nous disposons de résultats qui concernent l'ensemble des usagers du service et pouvons comparer les attentes et satisfaction des deux publics.

Nous avons de nouveau fait le choix cette année de mettre en avant les commentaires libres des participants à l'enquête. Ces commentaires sont en effet riches d'enseignements. Ceux qui nous semblent les plus représentatifs sont donc proposés avant les résultats statistiques complets. Vous pouvez retrouver la totalité de ces commentaires à la fin de ce document.

Une fois encore cette année, les résultats enregistrés confirment des tendances fortes constatées au fil des ans :

- Avant de faire appel au service, 42,5 % des usagers du service disposent d'informations incomplètes et 28,5 % d'informations confuses.
- 87% d'entre eux ont obtenu les informations recherchées en contactant Maladies Rares Info Services.
- Les coordonnées d'associations ou de consultation médicale sont utilisées ou vont l'être par 79% et 85% des usagers en bénéficiant.
- 84 % des usagers du service considèrent avoir reçu une aide efficace ou plutôt efficace en faisant appel à Maladies Rares Info Services.

Ces résultats démontrent une nouvelle fois la valeur ajoutée du service proposé.

Thomas Heuyer
Délégué général

METHODOLOGIE

L'enquête de satisfaction s'est déroulée sur une période de **deux mois**, du 3 mai au 2 juillet 2010.

Nous proposons le questionnaire relatif aux appels uniquement aux personnes appelant 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 adressé.

Ce questionnaire est envoyé par la poste à chaque appelant ainsi sélectionné et ayant donné son accord. Systématiquement, le Chargé d'Ecoute et d'Information précise auparavant que les coordonnées sont uniquement reportées sur l'enveloppe et ne sont pas conservées par le service. L'anonymat est ainsi préservé. Chaque participant remplit lui-même le questionnaire reçu. Il le retourne complété à l'aide d'une enveloppe pré timbrée jointe par Maladies Rares Info Services.

La participation à l'enquête consacrée aux mails est proposée dans toutes les réponses électroniques, à l'exception de celles qui font suite à une demande d'aide financière. A partir d'un lien, l'utilisateur accède ainsi au questionnaire en ligne et le complète.

301 « questionnaires appels » ont été envoyés aux personnes acceptant de participer à l'enquête. Seuls 17 appelants ont refusé d'y participer. **168** questionnaires ont été retournés complétés. Le taux de retour s'élève ainsi à **56 %**.

Au total, **157** mails ont proposé aux internautes de participer à l'enquête. **46** internautes ont répondu au questionnaire. Le taux de participation est ainsi de **29 %**.

Il est sensiblement plus faible que celui des retours des appelants. Deux raisons peuvent l'expliquer : l'internaute est plus « volatile » et ses échanges avec la Chargée d'Ecoute et d'Information est moins personnalisé que celui d'un appelant.

Ce taux de 29% est nettement inférieur à celui de 2009 (40%). Pourtant, l'invitation à participer à l'enquête a été valorisée dans le mail. La longueur plus importante du questionnaire cette année explique probablement cette baisse de participation chez les internautes.

Au total, **214 questionnaires** ont été exploités. Ils concernent **122 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 **34 %** des appelants de la ligne Azur cherchent le numéro de Maladies Rares Info Services alors que **56,5 %** le découvrent par hasard. Ces proportions démontrent l'impératif pour le service d'être plus visible : « être vu quand le malade ou un proche en a besoin ».
- **53 %** des appelants ont connu le numéro de Maladies Rares Info Services sur Internet. **15,5 %** l'ont découvert grâce à l'annuaire et **8,3 %** dans un journal ou un livre.

Le profil de l'appelant

- **57 %** des appels et des mails proviennent de personnes malades et **40 %** de leurs proches.
- Au moment de l'appel, la grande majorité (**82 %**) 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 80 % des appelants disposent d'un diagnostic.

L'accessibilité et l'accueil

- **90 %** des appelants ont joint le service après une seule tentative.
- **100 %** 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, **42,5 %** des usagers du service disposent d'informations incomplètes ou vagues et **28,5 %** d'informations confuses. Ces chiffres sont très proches de ceux enregistrés les années précédentes. Ils démontrent une fois encore le déficit d'information auquel doivent faire face les personnes malades et leurs proches.
- **87 %** des usagers du service ont obtenu les informations recherchées en faisant appel à Maladies Rares Info Services.
- **73 %** des usagers du service ont souhaité obtenir des informations sur la maladie. **81%** d'entre eux déclarent avoir eu des réponses satisfaisantes.

L'orientation

- Parmi les **41 %** d'utilisateurs du service qui sont orientés vers une association, **48 %** ont l'intention de prendre contact avec elle et **31 %** l'ont déjà fait.
- Au sein des **35,5 %** d'utilisateurs bénéficiant de l'orientation vers une consultation spécialisée, **47 %** ont l'intention de prendre rendez-vous et **38 %** l'ont déjà fait.

Ces chiffres sont similaires à ceux des années précédentes et mettent en évidence l'utilité des informations communiquées par le service.

Satisfaction globale sur le service

- **95 %** des appelants estiment avoir eu affaire à une personne compétente ou plutôt compétente.
- **84 %** des utilisateurs du service considèrent avoir reçu une aide efficace ou plutôt efficace.

Quelques commentaires des usagers...

Nous avons choisi de vous présenter quelques commentaires représentatifs de ceux apportés par 90 participants à l'enquête.

Vous pouvez retrouver la totalité de ces commentaires en page 22.

Je vous remercie énormément. Grâce à votre équipe, j'ai eu les réponses à mes principales interrogations. Cela m'a libérée d'un poids, j'ai mis un jour à encaisser mais, maintenant, je suis tranquillisée. Merci beaucoup.

Merci pour votre aide et écoute. Je regrette simplement de ne pas avoir été informée de votre existence par des professionnels de santé. Faites vous plus connaître.

J'avais surtout besoin de parler à quelqu'un qui connaissait la maladie et parler de mon fils. Je vis avec cette maladie sans trop savoir ce qu'elle est. Je rappellerai, pour cette fois, apprendre le déroulement de cette maladie, j'ai peur.

Excellent accueil téléphonique, personne charmante, compétente, très humaine et disponible. Renseignements clairs et précis. Conseils précieux et avisés. Merci du fond du coeur pour votre aide, vos conseils et votre soutien.

Il serait souhaitable, voire indispensable qu'au sein d'organismes comme la MDPH, il y ait au moins une personne capable de suivre les familles dont un des membres est atteint d'une maladie rare, d'écouter les difficultés rencontrées et de conseiller.

Votre service est une aide précieuse afin de pouvoir guider, informer, aider les personnes atteintes le mieux possible, on ne se sent pas seul.

Organiser un suivi personnalisé en cas d'appels multiples (ex : création d'un numéro de dossier).

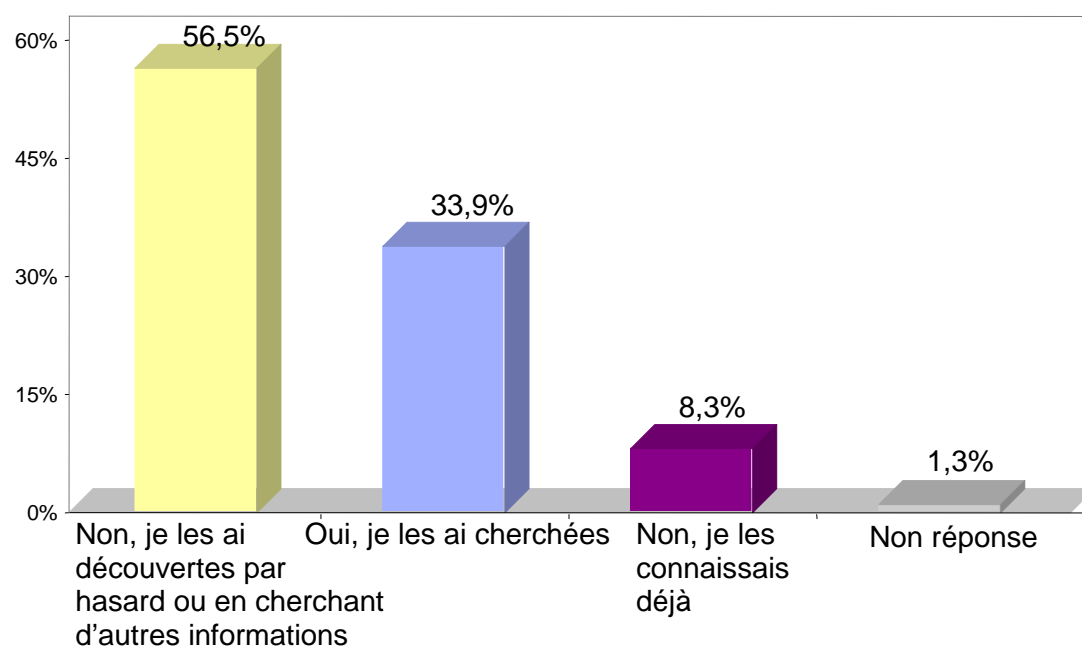
Les résultats détaillés

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



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

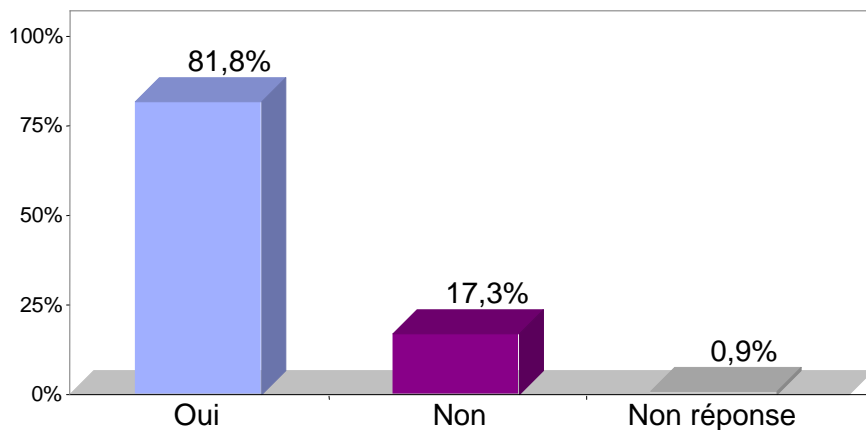
Appelants

	%
Sur Internet	53%
Dans l'annuaire téléphonique	15,5%
Dans un journal ou un livre	8,3%
Grâce à une association	7,1%
Par une affiche, un tract, une carte	4,8%
Par un médecin ou un autre professionnel de santé	4,2%
Par un proche, une relation	3,6%
Autre	3,6%
Par le Téléthon	1,8%
Grâce à ma mutuelle	1,8%
A la télévision	1,8%

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



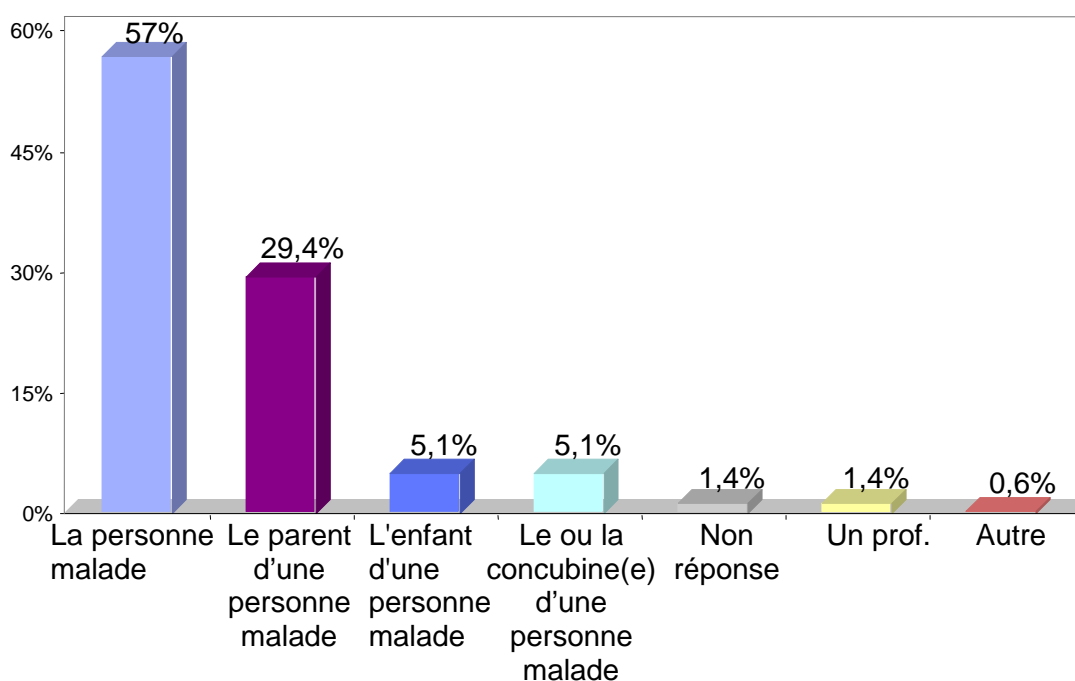
Si oui, quel est le nom de la maladie ?

Appelants et internautes

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

Vous êtes :

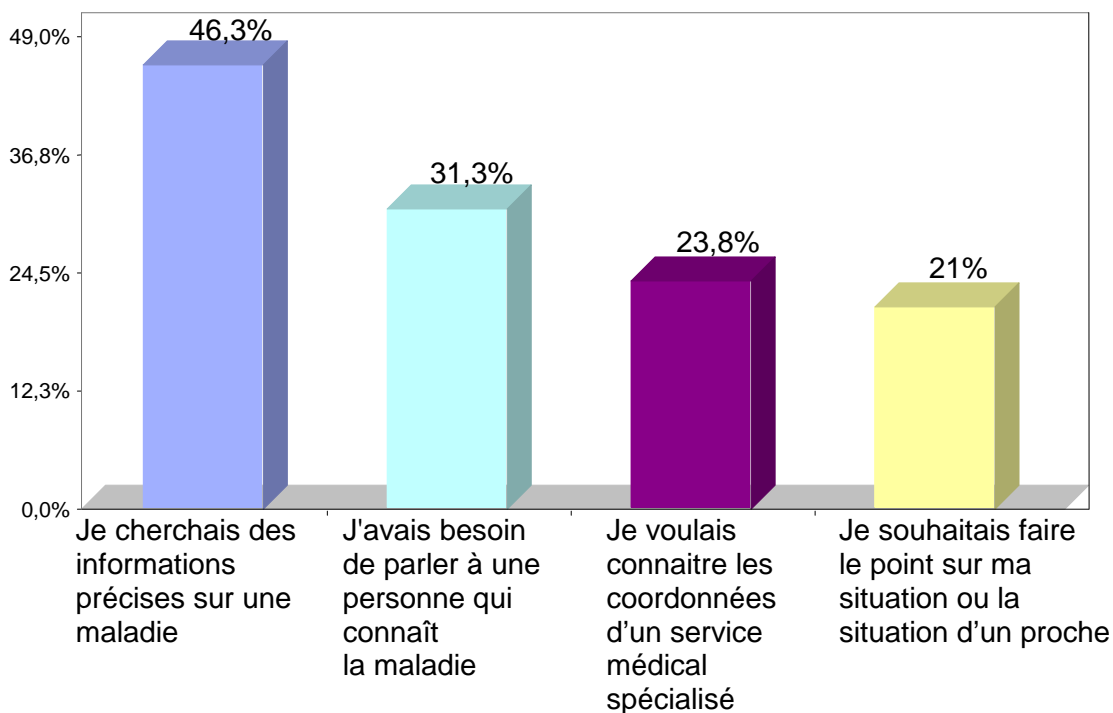
Appelants et internautes



■ Pourquoi avez-vous appelé Maladies Rares Info Services ?

(Plusieurs réponses possibles)

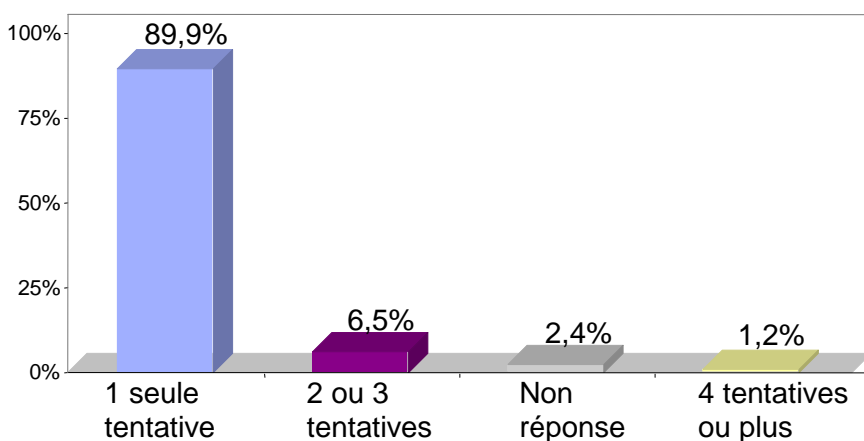
Appelants



L'accessibilité et l'accueil

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

Appelants



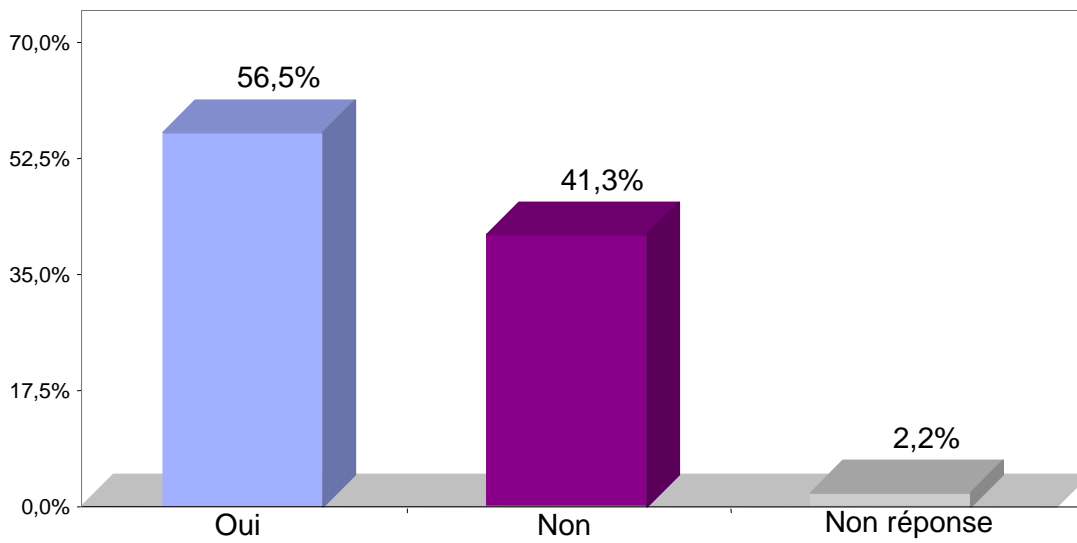
■ Avez-vous eu une réponse rapide à votre mail ?

Internautes

100% de réponse positive.

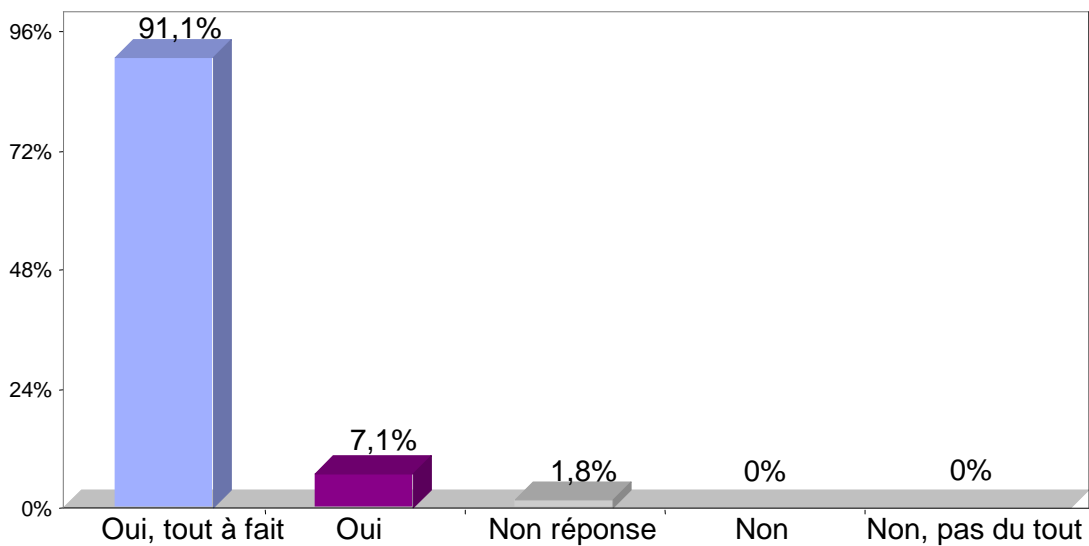
Avez-vous l'intention d'utiliser le service d'information téléphonique de Maladies Rares Info Services ?

Internaute



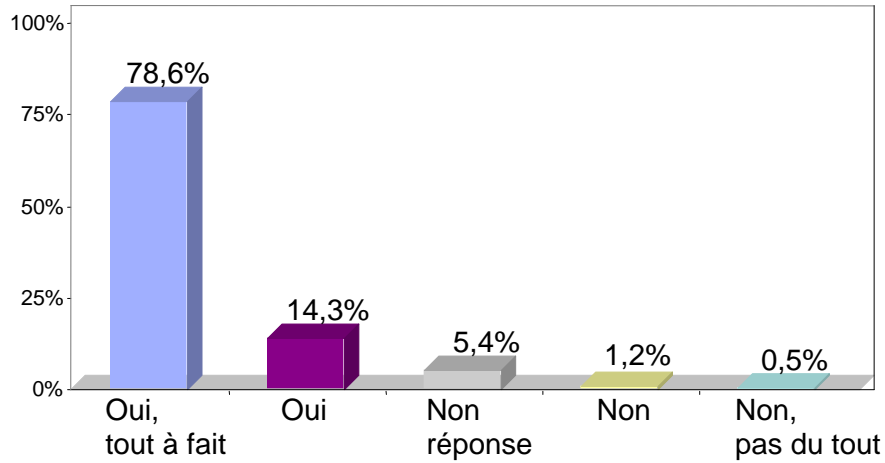
Avez-vous été bien accueilli(e) lors de votre appel ?

Appelants



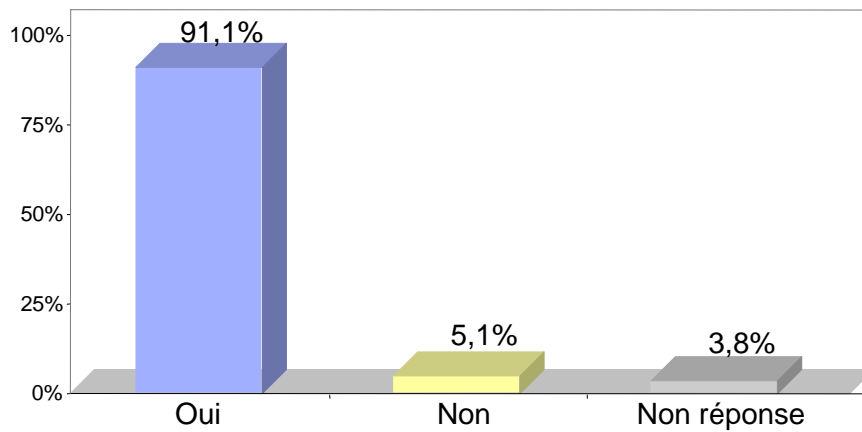
■ Avez-vous pu exprimer vos émotions et expliquer votre situation ?

Appelants



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

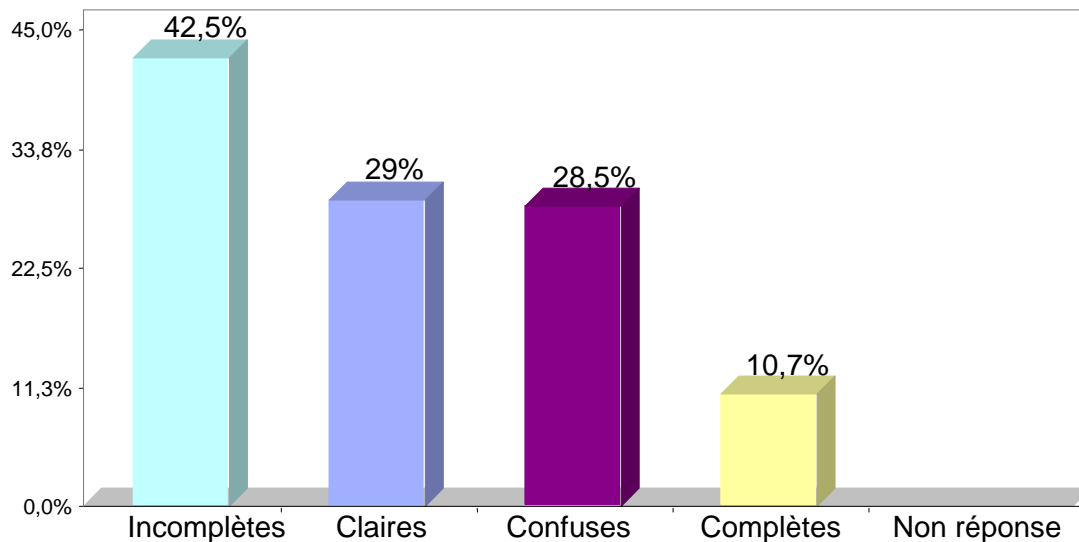
Appelants et internautes



La qualité de l'information

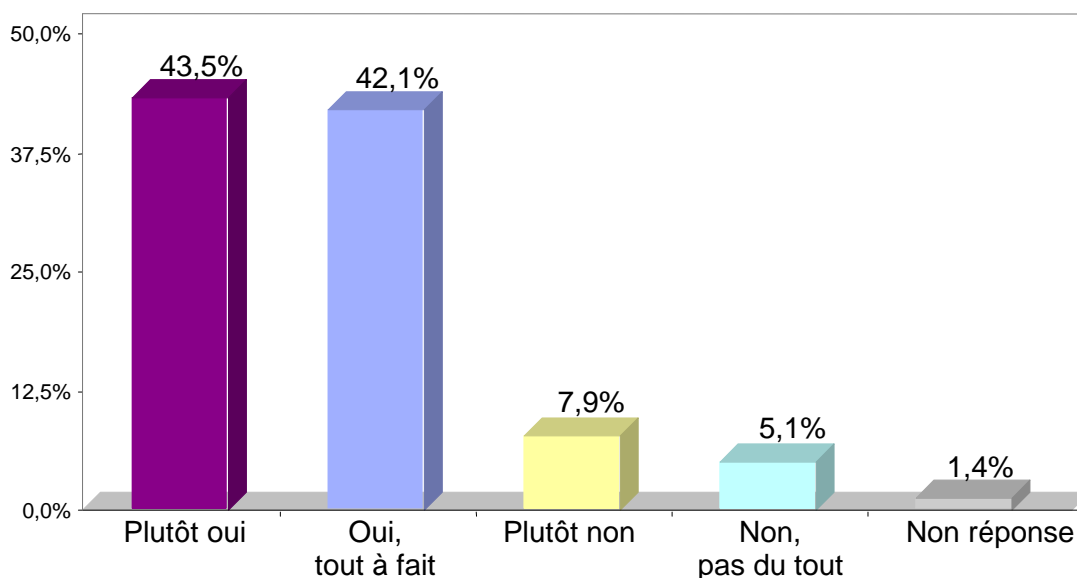
- **Avant de faire appel à Maladies Rares Info Services, les informations que vous aviez étaient :** (Plusieurs réponses possibles)

Appelants et internautes



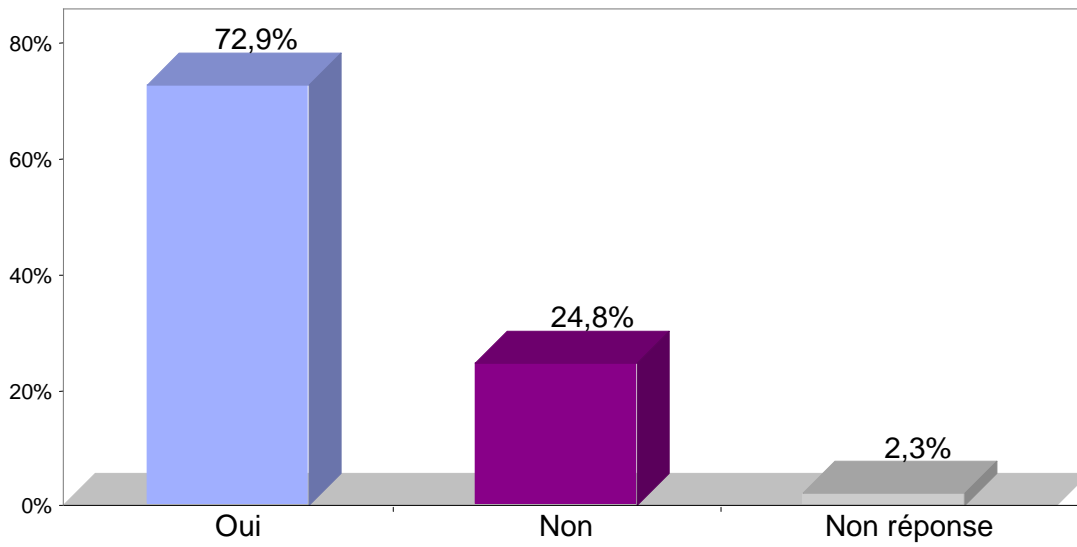
- **En faisant appel à Maladies Rares Info Services, avez-vous obtenu les informations recherchées ?**

Appelants et internautes

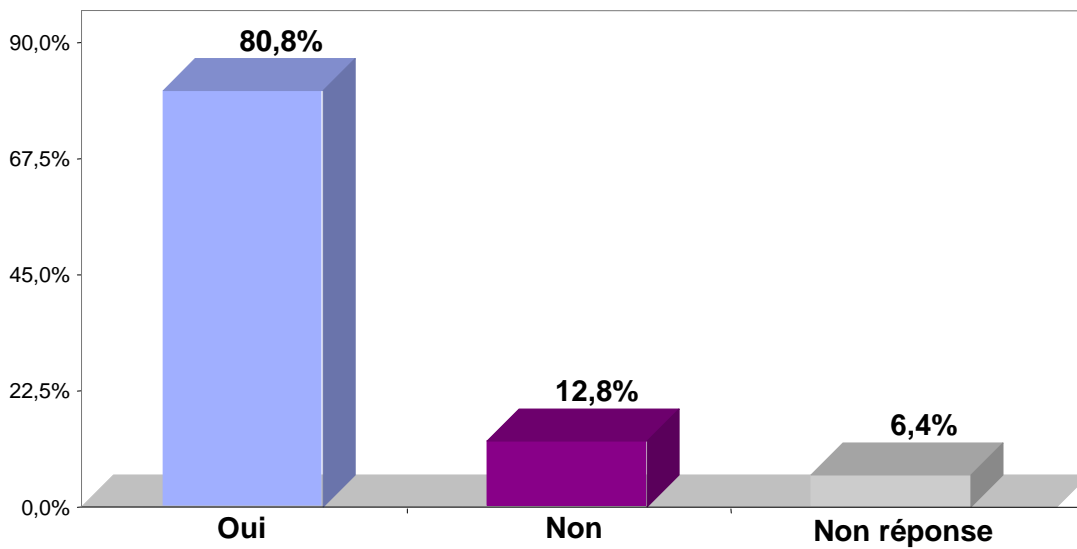


■ Au cours de votre appel OU dans votre mail, avez-vous demandé des informations sur la maladie ?

Appelants et internautes

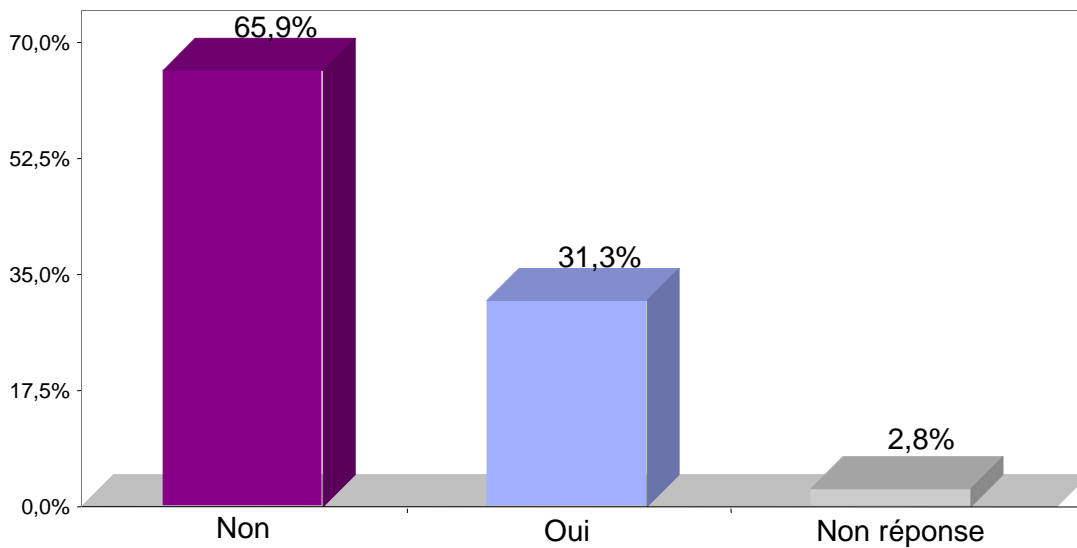


Si oui, avez-vous eu des réponses satisfaisantes ?

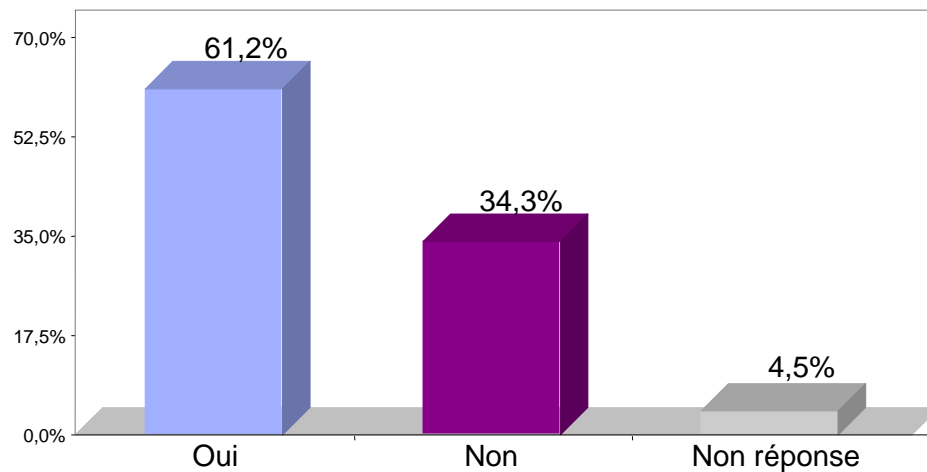


■ Au cours de votre appel OU dans votre mail, avez-vous demandé des informations sur les recherches en cours ?

Appelants et internautes

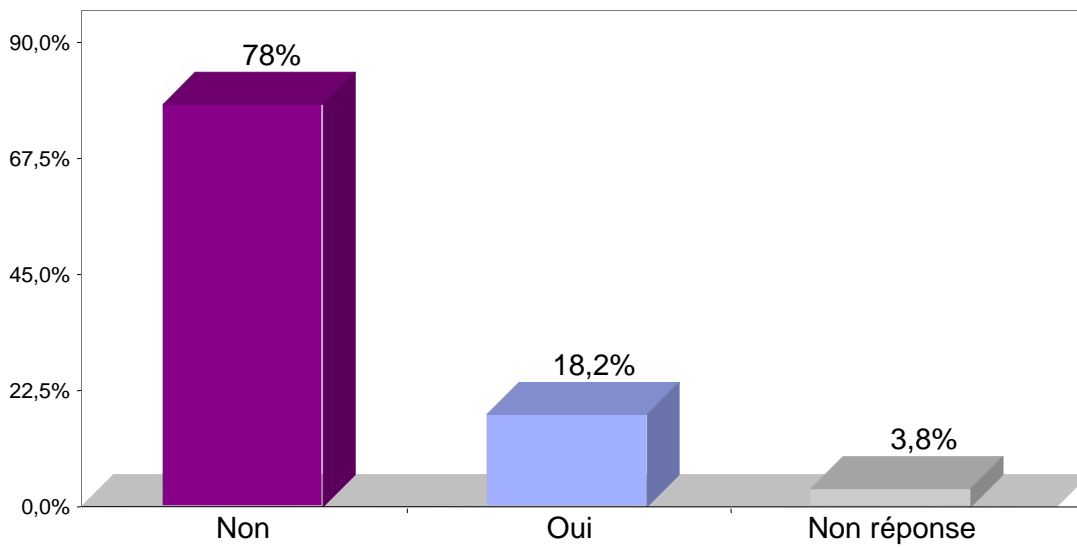


Si oui, avez-vous eu des réponses satisfaisantes ?

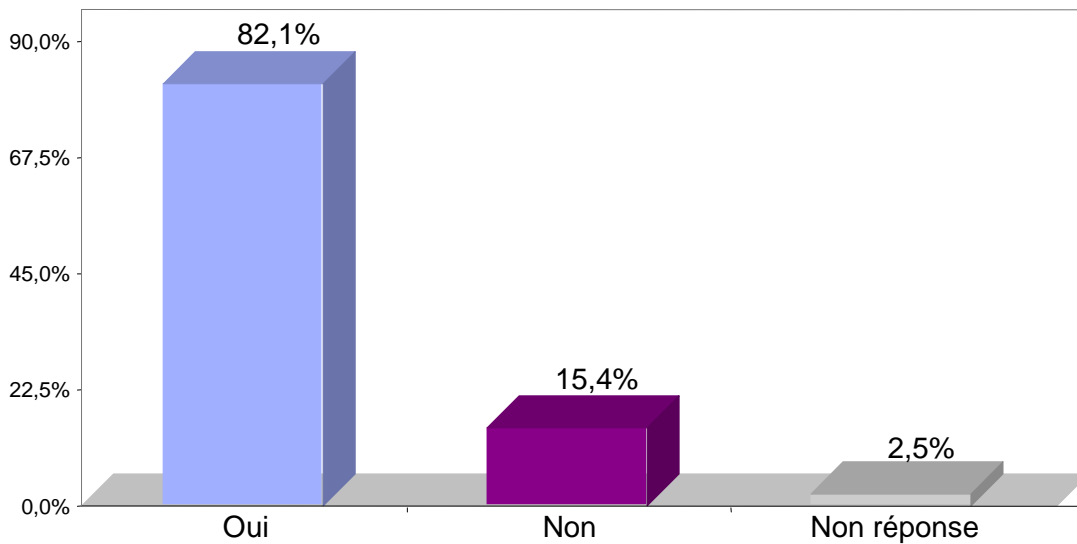


■ Au cours de votre appel OU dans votre mail, avez-vous demandé des informations sur la prise en charge (des frais médicaux, du handicap...) ?

Appelants et internautes



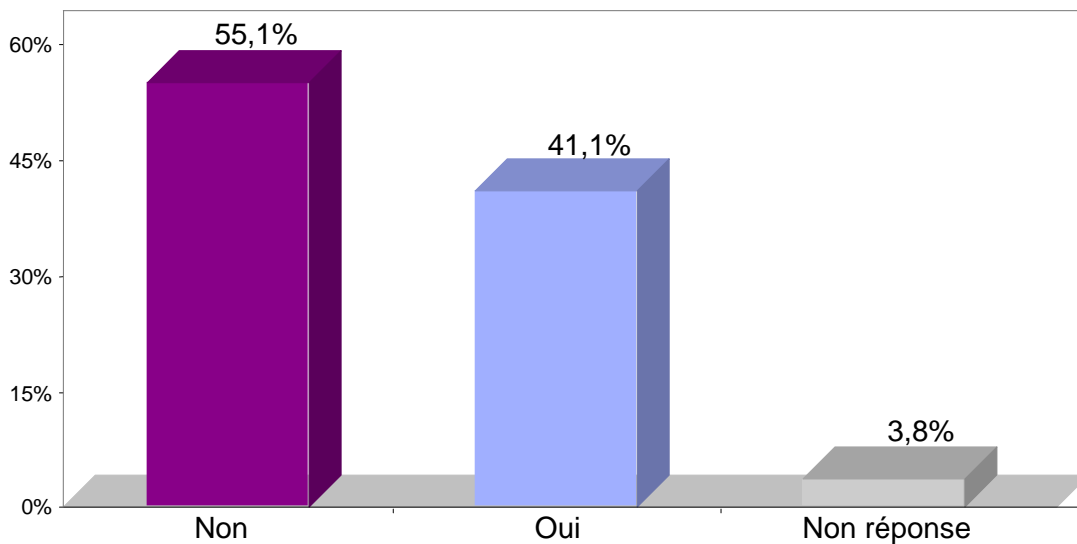
Si oui, avez-vous eu des réponses satisfaisantes ?



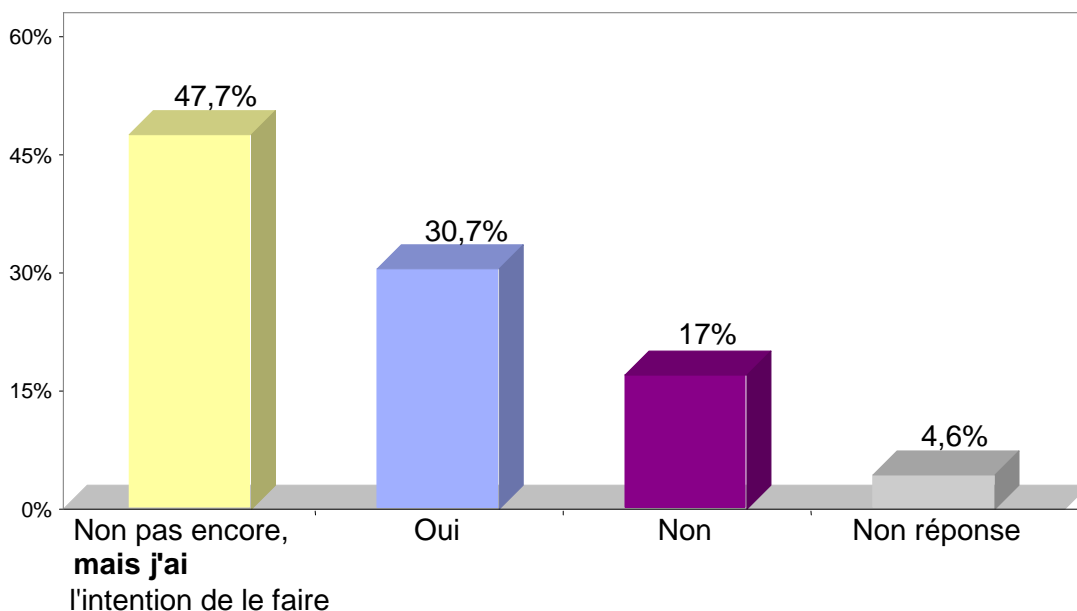
L'orientation

- **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

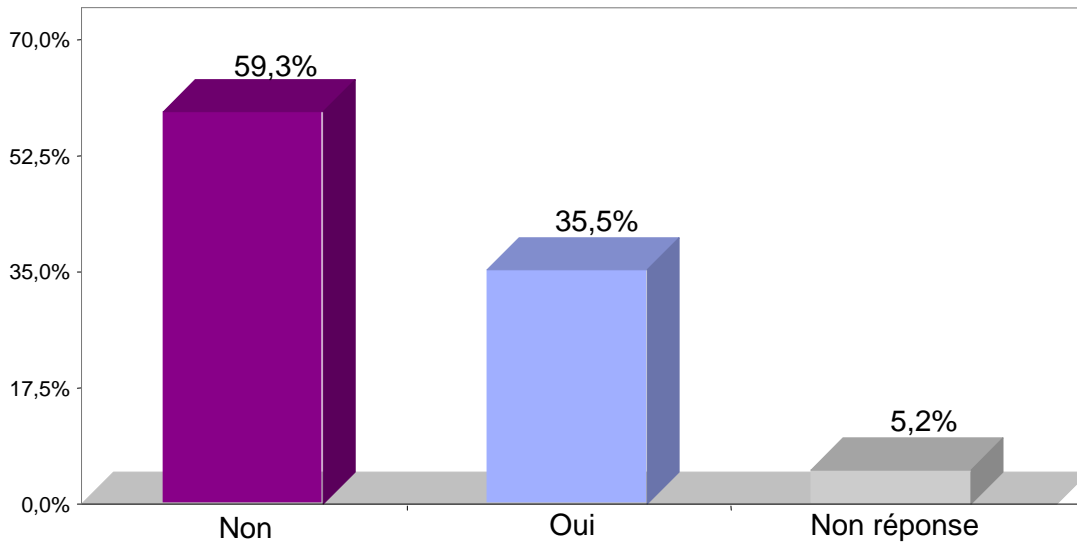


Si oui, avez-vous pris contact avec cette ou ces association(s) ?

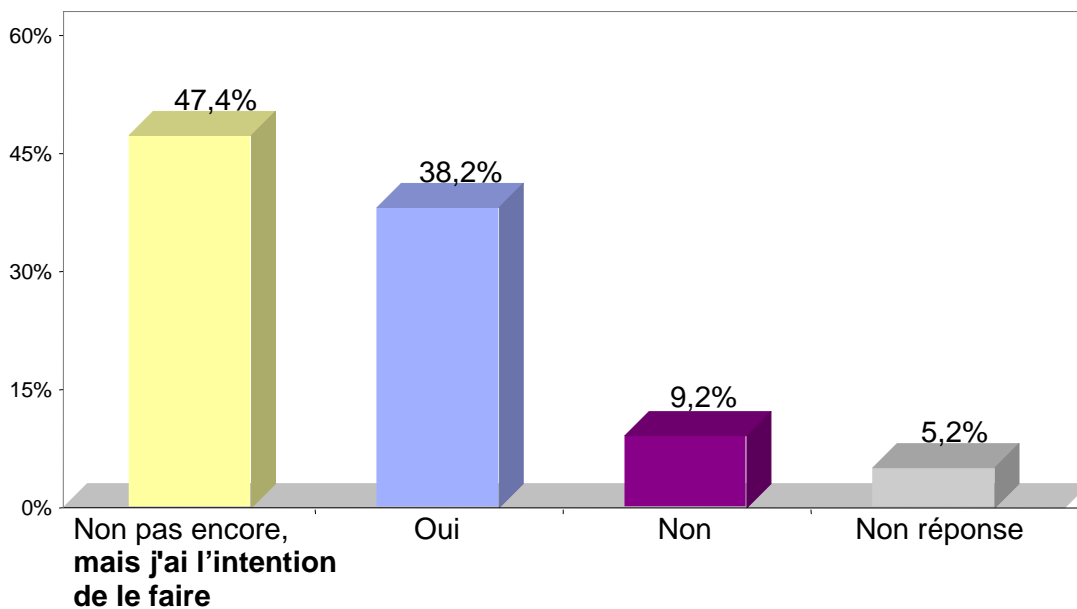


■ **L'écouter de Maladies Rares Info Services vous a-t-il donné les coordonnées de consultations spécialisées ?**
OU Dans le mail de Maladies Rares Info Services, les coordonnées de consultations spécialisées vous ont-elles été communiquées ?

Appelants et internautes



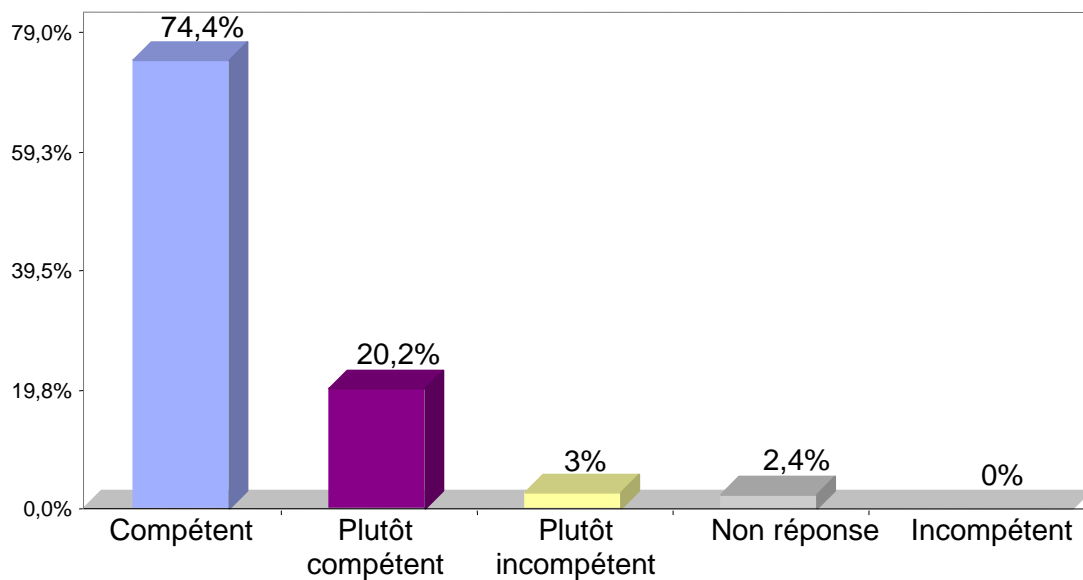
Si oui, avez-vous pris rendez-vous ?



Satisfaction globale sur le service

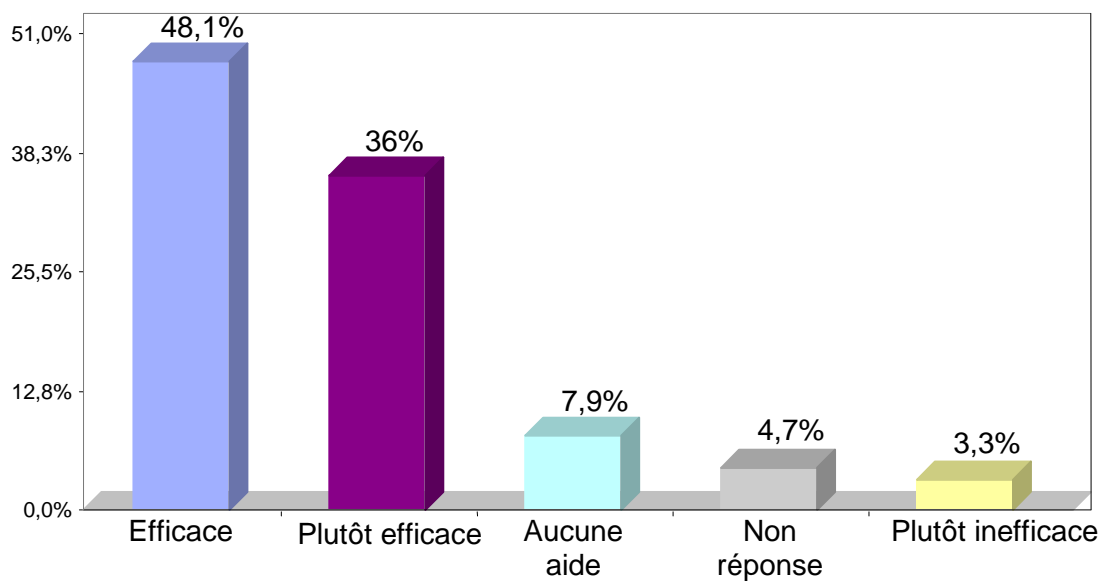
■ Selon vous, l'écouter était :

Appelants



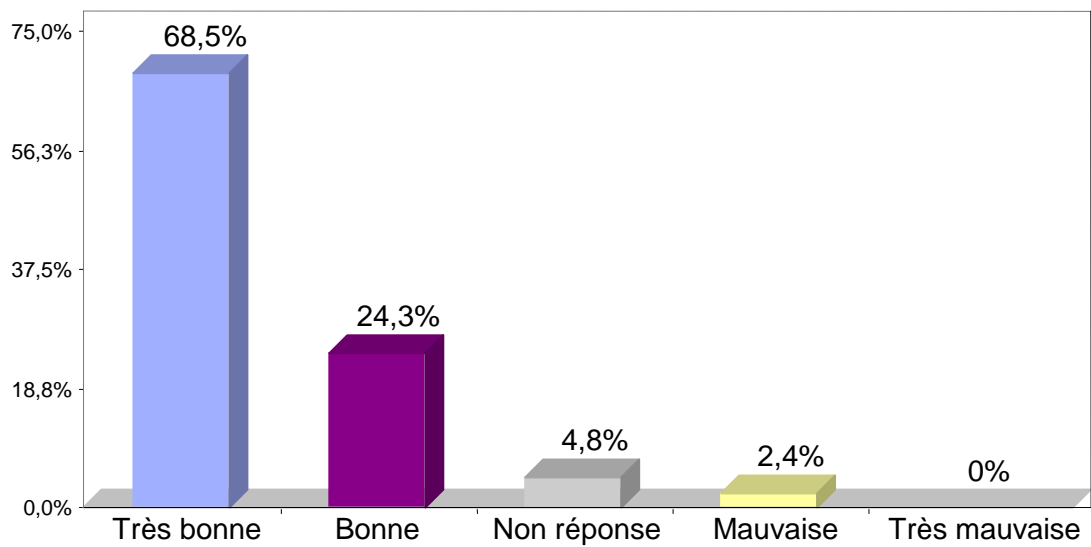
■ Maladies Rares Info Services vous a-t-il apporté une aide :

Appelants et internautes



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

Appelants



Les commentaires des usagers

90 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.

Appréciations positives sur Maladies Rares Info Services

Service efficace, rapide, rien à redire. Enfin si : merci beaucoup !

Pour moi, je suis ravie d'avoir fait appel à votre service. Il me reste maintenant à savoir les coordonnées de consultation sur Toulouse, des infos sur la maladie, des infos sur les recherches en cours, des infos sur la prise en charge des frais médicaux.

Je ne peux pas donner de commentaire, vu que je ne vous sollicite que depuis peu, mais pour l'instant votre efficacité me convient parfaitement. Merci beaucoup.

Merci beaucoup de votre réponse rapide. Je vais soumettre vos renseignements sur le lieu de consultation que vous m'indiquez à mon médecin traitant demain matin à qui il revient de m'adresser au Service du Pr. (...).

Je vous remercie beaucoup pour votre réponse à ma demande par mail. Je vais conseiller à ma sœur de retourner à la Pitié-Salpêtrière, en tout cas pas dans le même service, mais à l'institut de Myopathie et des maladies neuromusculaires.

Dans l'ensemble je suis très satisfait, comme la maladie que j'ai est rare, je dois attendre pour connaître les résultats des recherches; Mais je vous remercie de tout ce que vous faites. Mes meilleures salutations à vous tous (tes).

Au vu des éléments peu précis de ma question, j'estime que la réponse était de qualité... A moi d'approfondir !

Je suis très contente et de l'information obtenue et de la vitesse de la réponse. Merci beaucoup !

L'information était fluide et rapide seulement je voudrais savoir à l'avenir la possibilité de voir les cas qui sont loin de la France. Et merci.

Non, je le trouve très accueillant.

Je suis tout à fait satisfaite.

J'ai été ravie de pouvoir converser sur l'AMS de mon père. Seul le mot Parkinson Plus m'a été donné concernant la maladie de mon père. Le Professeur qui l'a pris en charge n'ose vraisemblablement pas me dire et m'expliquer clairement les choses.

Je vous remercie pour la rapidité du document sur l'acromégalie. De part cette information, j'ai eu réponse à mes questions et dans la foulée, j'ai pris RV avec le Professeur (...) du CHU de Bicêtre fixé à Juin. Vous m'avez fait gagner beaucoup de temps.

Très bon accueil lors de l'appel, j'ai demandé un service de consultation sur Lyon concernant la maladie. La personne consultée a pris son temps et m'a très bien renseignée. Je vous en remercie.

Merci à vous.

Ne sachant où m'adresser pour connaître cette maladie, il m'a été réconfortant de pouvoir en parler, de connaître son évolution. Après l'entretien on a une autre approche avec le malade, cela aide tout le monde.

J'aurais aimé vous connaître il y a 15 ans quand j'ai démarré mes recherches dans les bibliothèques de fac de médecine, puis après quand j'ai ramé sur internet. Je vais conseiller votre site à différentes personnes rencontrées dans les hôpitaux.

L'ostéochondrodysplasie est rare au nom, alors l'opératrice n'a pas pu me renseigner mais le reste et l'accueil étaient très sympas. Je voulais savoir si cette maladie était dégénérative et s'il y aurait un moyen de soulager puisque les médicaments actuels.

Très performant, j'ai tout de suite été redirigé vers un médecin.

Je n'ai rien à redire sur le service d'accueil, la personne qui m'a répondu était très gentille. Mon seul problème : je voudrais en savoir plus sur cette maladie et avoir des contacts avec d'autres personnes ayant la même maladie.

Grande amabilité de la personne que j'ai eue au téléphone, cela m'a fait du bien au moral.

Pas de commentaire, j'ai été très bien reçue et aussi comprise et bien renseignée. Heureusement qu'il y a des services comme vous. Merci.

Je suis ravi de l'aide morale que cela m'a apporté. Sincères salutations.

Excellent accueil téléphonique, personne charmante, compétente, très humaine et disponible. Renseignements clairs et précis. Conseils précieux et avisés. Merci du fond du coeur pour votre aide, vos conseils et votre soutien.

Ce service a été excellent (en particulier ...).

Service très compétent. Heureusement que des services comme les vôtres existent.

Ce numéro est utile pour connaître mieux la pathologie ainsi que les renseignements concernant des adresses, ce qui est mon cas (hôpital Cochin).

Bien respectueusement pour ce questionnaire et la documentation sur la maladie du Syndrome Churg et Strauss. Nous aimerions avoir des informations sur les avancées scientifiques concernant la vue "nerf optique" (perte de vision suite à la maladie)

J'aimerais connaître ce qu'a prévu le plan national ! Je voudrais vous dire que votre service est précieux car avec les maladies rares et orphelines (c'est mon cas), on se trouve vraiment désemparé. J'ai eu vraiment mes problèmes vers 61 ans, j'en aurai 79.

Selon mon cas difficile et rare, selon les traitements lourds et à effets contraires, selon les posologies, la personne du contact téléphonique du 17 juin 2010 a été vraiment très patiente pour l'écoute, très bonne conseillère pour ses compétences.

Par ces lignes, je remercie très chaleureusement, très sincèrement l'interlocutrice qui m'a répondu lors de mon appel téléphonique. J'ai eu en communication téléphonique (...). Mille mercis pour cette personne.

Je vous remercie énormément. Grâce à votre équipe, j'ai eu les réponses à mes principales interrogations. Cela m'a libérée d'un poids, j'ai mis un jour à encaisser mais maintenant, je suis tranquillisée. Merci beaucoup.

La personne qui a pris mon appel était très compréhensive mais pas de résultat sur mon cas.

Je vous remercie pour les renseignements et conseils obtenus dans votre service, malheureusement pour moi cette maladie rare est très peu connue. J'ai changé de généraliste et je sais que je dois continuer un traitement à la cortisone assez longtemps.

Je n'ai pas osé poser certaines questions et me renseigner plus avant. Pour moi, c'était surtout une première démarche, un premier élan. Je retéléphonerai pour ce genre de renseignements. La personne qui m'a répondu était surtout très à l'écoute.

J'ai reçu des informations très complètes sur les services médicaux et chirurgicaux parisiens, spécialisés dans la maladie de Ménière. Mais aucune information positive sur de tels services en province, notamment Marseille et Montpellier.

J'ai eu une personne très douce et attentive à mon écoute, cela fait du bien d'être écoutée et comprise.

J'ai été très bien accueillie et j'ai eu affaire à une personne compétente. Mon mari étant décédé, je n'ai plus à répondre à ces questions mais je suis de près l'évolution de la maladie par la Fondation de recherche.

Par chance, à 70 ans n'ayant jamais été malade, j'ignorais que l'on peut rencontrer des difficultés avec l'assurance maladie. Merci pour l'accueil.

Votre service est déjà au top de la gentillesse et de la compréhension. Merci beaucoup à vous.

Votre service est une aide précieuse afin de pouvoir guider, informer, aider les personnes atteintes le mieux possible, on ne se sent pas seul.

J'ai obtenu auprès de votre organisme plus d'informations qu'auprès des médecins que j'ai consultés depuis un an, de plus il y a une écoute réconfortante, une écoute du malade que je qualifierai de très professionnelle, j'ai gagné beaucoup de temps.

J'ai été bien reçue. La personne était compétente. Il m'a fallu un petit temps d'adaptation et la confiance s'est installée.

Propositions d'amélioration du service

Pas aide ici en Egypte, j'aurais aimé un contact plus personnalisé pour préparer ma venue en Europe.

Un peu plus d'écoute sans renvoi systématique sur Orphanet svp. Merci.

J'aurais apprécié une opinion personnelle de ma situation de la part du médecin qui m'a donné l'adresse d'un praticien local susceptible de répondre à mes questions. Mais, je suppose que les questions sont trop nombreuses pour s'attarder sur chaque cas.

Je pense qu'il faudrait effectuer des soirées ou journées de rencontre entre malades dans différentes régions. Il y en a à Paris mais ce n'est pas simple pour tout le monde de s'y rendre et surtout de le pouvoir.

Merci pour votre aide et écoute. Je regrette simplement de ne pas avoir été informée de votre existence par des professionnels de santé. Faites vous plus connaître.

Pouvez-vous donner aux malades un panel de sources d'informations (internet, documentation, état des recherches, évolution de la maladie etc...) pour avoir un maximum de renseignements ?

Organiser un suivi personnalisé en cas d'appels multiples (ex : création d'un numéro de dossier)

Il aurait été moins cher et plus rapide que ce questionnaire soit disponible en ligne.

Une réactualisation des numéros de téléphone d'associations s'occupant de la maladie de Ménière.

Connaître peut-être mieux les frais de prise en charge qui restent à payer pour les frais médicaux.

Apporter des réponses précises sur les prises en charge spécifiques. Le malade n'a pas de temps à perdre d'autant que son espérance de vie est limitée. D'autant plus, quand le malade est paramédical.

J'aurais aimé peut-être plus de renseignements sur la durée de la maladie, les rechutes possibles etc... Mais il est vrai qu'ayant été sur tous les forums d'Internet depuis le diagnostic, je pense être au courant de tout ce qui concerne cette maladie.

Mieux se renseigner sur les diverses façons d'améliorer les conditions du malade et les thérapies alternatives car tout le monde n'a pas internet.

Il serait important que Maladies Rares Infos Services puisse prendre les rendez-vous directement et contacter les spécialistes pour une consultation pour un diagnostic prénatal car le temps est très précieux.

Commentaires critiques sur Maladies Rares Info Services

J'aimerais sincèrement avoir les coordonnées de spécialistes à contacter et des informations sur les recherches actuelles.

J'ai appelé plusieurs fois le service. Une seule fois la personne me semblait peu agréable, médecin elle-même, peu à même d'accepter le petit savoir médical que mes années de galère et de recherches personnelles m'avait apportées.

Je n'ai pas pensé à demander si la consultation d'un spécialiste est prise en charge par la sécurité sociale, j'aurais apprécié que l'on m'en parle.

Le service n'a pas su me donner le contact du service référent pour l'anosmie congénitale isolée. Cependant l'accueil a été agréable.

Très peu de connaissance de ma maladie alors qu'elle date de très longtemps, selon mon néphrologue, c'est une maladie génétique, qui pour moi se développe très vite. Elle est chez moi plus violente que citée sur Internet et a d'autres désagréments.

La personne au téléphone m'a dit que la maladie était la maladie des os, ce que je savais déjà. Je lui demandais si elle était dégénérative à long terme ou si ça se guérissait. Après plus d'une heure, je suis au même point. Je ne sais rien de plus.

J'ai trouvé que cette personne portait un jugement sur une autre pathologie que celle pour laquelle je téléphonais. Pas assez aimable pour parler avec un malade.

Je ne sais toujours pas d'où vient la maladie d'Horton et comment on peut combattre les effets secondaires dus à la cortisone. Combien de temps pour guérir et surtout la grande fatigue que l'on ressent avec cette maladie. J'aimerais avoir plus de précision.

Moins de papiers à remplir et plus d'efficacité sur le terrain SVP. Bien pour l'écoute, à voir les résultats. Je ne pense pas que l'écoute peut faire grand chose dans nos besoins et notre attente de traitements sur les douleurs et stopper la maladie

Situation des personnes malades

Hélas vous ne pouvez donner que les infos que vous avez ! Mais c'est dur cette incompréhension de certains médecins. Merci.

La Fibromyalgie reste inconnue, détectée par les rhumatos de l'Hôpital Stell à Rueil Malmaison mais reconnue par la Sécurité Sociale depuis 1992.

J'ai contacté 2 fois, la 1ère fois j'ai été très satisfaite des informations données et de la compréhension et la chaleur de la personne. Elle m'a beaucoup rassurée sur ma situation professionnelle et les droits auxquels j'avais droit.

Ma demande a été déception car rien de prévu pour mon fils de 30 ans, malade depuis 28 ans, au RSA depuis 5 ans, aucune aide prévue car pas suffisant au niveau des cotisations, vous n'y êtes pour rien, je m'apprête à faire un courrier aux pouvoirs publics.

A ce jour, je n'ai encore trouvé aucune association qui prenne en compte la spécificité de ma maladie. (syndrome de Gougerot Sjogren de type secondaire suite à un GVH consécutif à 1 greffe de moelle osseuse) sécheresse oculaire grave (glandes lacrymales HS).

Cette maladie me perturbe énormément mais surtout me fait peur. J'ose espérer que la science va très vite faire des découvertes pour essayer de soulager cette gêne. Je vous remercie d'exister pour que la science avance.

Pour l'instant, je suis un peu désorientée ! Ayant eu pas mal d'opérations et comme cela va continuer (j'en ai d'autres à venir) je ne comprends pas le pourquoi de tout cela et j'ai besoin de savoir et de me battre.

Le service n'est pas en cause à mon avis mais ce sont les connaissances actuelles encore insuffisantes dans certains domaines et la mise à disposition du public des connaissances acquises.

J'avais surtout besoin de parler à quelqu'un qui connaissait la maladie et parler de mon fils. Je vis avec cette maladie sans trop savoir ce qu'elle est. Je rappellerai, pour cette fois, apprendre le déroulement de cette maladie, j'ai peur.

J'aurais aimé avoir les coordonnées d'une association pour mes problèmes mais malheureusement ma maladie n'est pas diagnostiquée et comme je suis un cas unique pour l'instant les médecins sur Nancy ne se préoccupent ni des problèmes.

Il serait souhaitable, voire indispensable qu'au sein d'organismes comme la MDPH, il y ait au moins une personne capable de suivre les familles dont un des membres est atteint d'une maladie rare, d'écouter les difficultés rencontrées et de conseiller.

Divers

Pour l'instant, je ne sais pas...

Je pense reposer d'autres questions.

Toutes les informations sont disponibles sur votre site internet seulement je voudrais savoir la possibilité d'avoir à l'avenir des enfants sains car les analyses de l'adn ne sont pas encore réalisées afin d avoir un diagnostic final.

Quand j'aurai retrouvé une association des fibromyalgiques je serai contente. J'ai une association pour le Gougerot.

Même si la légionellose ne fait pas partie des maladies rares, j'ai eu les réponses que je souhaitais.

J'ai été diagnostiquée en juin 2006, la maladie est actuellement "refroidie" et je désirais savoir si différents symptômes étaient dus à cette atteinte de Horton et au traitement de 2 ans (cortisone). Il existe une petite association très dynamique, Wegener infos et vascularites.

En novembre 2009 je vous avais contacté. Vous m'avez fait parvenir deux copies, une du CHU de Rouen, une de l'Hôpital Jean Mermoz à Besançon. J'aimerais savoir s'il y a un nouveau traitement.

N'étant pas directement concernée, je ne possédais pas d'éléments suffisants pour pouvoir poser les bonnes questions et donc obtenir des réponses sûres.

Oui mais il a fallu que ma soeur me trouve une association sur cette maladie et nous avons trouvé. Si vous avez des documents ou autres, pouvez-vous svp me les envoyer, merci d'avance.

Je viens d'apprendre par mon ami que c'est la pompe du coeur qui est atteinte, j'aimerais avoir plus d'information. Merci beaucoup.

Je n'avais pas toutes les informations précises (nom du médecin, le service). Je voulais avoir le nom d'un hôpital ou d'un professeur spécialisé ou d'un service faisant des recherches sur cette maladie afin d'obtenir des infos et consulter.

2,4%

Je ne sais pas mais si cela me vient, je vous le dirai. Si, sortez une revue mensuelle, si vous manquez d'idées, j'ai déjà travaillé à des créations de journaux, je pourrai vous en donner. Une émission de télé hebdo serait plutôt bienvenue.

Le service est malheureusement tributaire des recherches du monde médical.