

**Maladies Rares
Info Services**

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

www.maladiesraresinfo.org

**Service d'information personnalisée
sur les maladies rares**

ENQUETE DE SATISFACTION 2008



INTRODUCTION

Quelques chiffres sont particulièrement éloquentes. Ils sont extraits des enquêtes de satisfaction 2008 et 2007 :

- en 2008, 68 % des appelants ont découvert notre numéro par hasard ou en cherchant d'autres informations ; ils étaient 65 % en 2007 ;
- cette année, 94 % considèrent avoir été bien accueillis contre 96 % l'année dernière ;
- 43 % des appelants en 2008 disposaient d'informations incomplètes avant de faire appel à notre service ; en 2007, leur proportion était de 47 % ;
- enfin, 96 % déclarent avoir une très bonne ou une bonne impression générale du service en 2008 comparativement aux... 96 % de l'année 2007 !

Cette grande stabilité observée d'une année sur l'autre met en évidence des tendances fortes. La première d'entre elles, c'est le manque d'informations des malades et de leurs proches. Les « ressources d'informations » se sont développées ces dernières années : Orphanet, les associations, les services de soins spécialisés... Pour autant, les besoins exprimés par les appelants demeurent : explications sur une pathologie, orientation médicale, rencontrer d'autres personnes concernées, description des dispositifs sociaux...

Une autre tendance forte concerne la perception du service et celle de l'équipe. Les indices de satisfaction sont élevés et le demeurent. Chaque année, plus de neuf personnes sur dix considèrent avoir eu affaire à une personne très ou plutôt compétente. Neuf personnes sur dix également sont prêtes à faire de nouveau appel au service de façon certaine ou probable.

La pertinence et l'utilité des informations apportées se confirment également au fil des ans : parmi les personnes bénéficiaires de coordonnées d'associations ou de services de soins spécialisés, plus de huit sur dix les ont déjà utilisées ou s'approprient à le faire.

Enfin, le Plan national maladies rares est toujours aussi peu connu par les malades et leurs proches : d'une année sur l'autre, seule une personne sur dix environ le connaît. Il s'agit d'un chiffre particulièrement bas pour un plan mis en œuvre sur quatre ans et qui a permis des avancées.

L'enquête de satisfaction annuelle constitue un outil de suivi et d'évaluation précieux pour Maladies Rares Info Services. Complémentaire du rapport d'activité, elle nous permet d'analyser notre activité et de la faire évoluer pour améliorer le service apporté aux malades, à leurs proches et aux professionnels. Elle contribue ainsi à renforcer notre démarche qualité.

Thomas Heuyer
Délégué général

METHODOLOGIE

Nous avons proposé le questionnaire (Cf annexe 2) uniquement aux personnes appelant pour elle-même, leur enfant, leur conjoint ou un de leurs parents. Les personnes ayant un autre lien de parenté que ceux notés plus haut ont donc été exclus.

Ce questionnaire était envoyé par la poste à chaque appelant ayant donné son accord. Systématiquement, l'écouter précisait 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 remplissait lui-même le questionnaire reçu. Il le retournait complété à l'aide d'une enveloppe timbrée jointe par Maladies Rares Info Services.

Cette enquête s'est déroulée pendant une période de deux mois : **du 27 mai au 25 juillet 2008.**

303 questionnaires ont été envoyés aux personnes acceptant de participer à l'enquête et **192** ont été retournés complétés, ce qui représente un taux de retour de **63 %**.

191 questionnaires étaient exploitables, à partir desquels sont extraites les données présentées dans cette enquête. Seul 1 questionnaire contenait en effet des réponses contradictoires ou trop parcellaires pour être exploité.

Compte tenu du mode d'administration du questionnaire et pour faciliter l'exploitation des résultats, les questions étaient fermées, avec un commentaire libre en fin d'enquête.

Une question subsidiaire portait sur la connaissance du Plan National Maladies Rares.

Le dépouillement et la saisie des questionnaires ont été réalisés en interne, dans une base de données développée avec le logiciel Modalisa, permettant des analyses croisées.

Synthèse

La connaissance du numéro Azur

- Seulement **21,5 %** des usagers de la ligne Azur cherchent le numéro de Maladies Rares Info Services alors que **68 %** le découvrent par hasard. Ces proportions sont très proches de celles constatées l'année dernière. Cette constante confirme la nécessité pour le service d'être visible : « être vu quand le malade ou un proche a besoin de nous ».
- Pour la minorité d'appelants qui cherche ce numéro, **66 %** le trouvent en quelques minutes.
- **33,5 %** des usagers ont connu le numéro de Maladies Rares Info Services sur Internet. **20 %** l'ont découvert grâce à la télévision, en l'occurrence l'émission de télévision « Allo Docteur » du 29 mai sur France 5, consacrée aux maladies rares. Viennent ensuite l'annuaire téléphonique à hauteur de **12 %**, puis les deux types de supports, « affiches et tracts » ainsi que « journaux et livres », qui se situent au même niveau, **8 %**.

Profil de l'appelant

- Au moment de l'appel, la grande majorité (**84 %**) des appelants dispose d'un diagnostic établi par un médecin pour eux-mêmes ou un proche. Cette proportion correspond à celle observée annuellement dans le rapport d'activité (environ 80 % des appelants disposent d'un diagnostic) et à celle de l'enquête 2007.
- Plus de **60 %** des appels correspondent à une maladie qui touche l'appelant lui-même.

L'accueil et l'écoute

- **80 %** des appelants ont joint le service après une seule tentative. Ce résultat est satisfaisant au regard de son accessibilité compte tenu du grand nombre d'appels qui a suivi l'émission de télévision « Allo Docteur ».
- **94 %** des appelants considèrent avoir été bien accueillis. **89 %** ont pu expliquer leur situation et formuler leur demande.
- **86 %** des appelants ont eu l'impression que leur demande était tout à fait comprise.

La qualité de l'information

Avant l'appel

- Avant de joindre Maladies Rares Info Services, **42 %** des appelants disposent d'informations incomplètes ou vagues et **21 %** d'informations compliquées. Là encore, ces chiffres sont très proches de ceux enregistrés en 2007 et confirment ainsi ces caractéristiques.
- Les trois grandes sources d'information des usagers sont : une consultation hospitalière (**46 %**), internet (**44,5 %**) et un médecin en cabinet (**44 %**).

Après l'appel

- **87,5 %** des appelants ont obtenu les informations recherchées en faisant appel à notre service.
- **83 %** des usagers souhaitent obtenir des informations sur la maladie. **75 %** ont eu des réponses à leurs questions. Parmi ceux déclarant n'avoir pas obtenu de réponse, **74 %** déclarent qu'ils souhaitaient avoir plus d'informations sur l'évolution de la maladie. Or, le service ne peut se prononcer sur cette évolution.
- **60 %** téléphonent afin de parler ou d'être écoutés. **95 %** estiment avoir pu parler et être écoutés.
- **42 %** des participants à l'enquête demandent des informations sur la recherche. **72 %** ont obtenu satisfaction. Pour ceux qui n'ont pas obtenu de réponse, **74 %** déclarent que cette carence est due à l'absence d'information sur la recherche concernant leur maladie. Ce résultat renvoie aux problématiques plus générales de l'existence de travaux de recherche et à la publication de leurs résultats.

L'orientation

- Parmi les **33,5 %** d'appelants qui sont orientés vers une association, **44 %** ont l'intention de prendre contact avec elle et **41 %** l'ont déjà fait.
- Au sein des **31 %** d'usagers bénéficiant de l'orientation vers une consultation spécialisée, **46 %** d'entre eux ont déjà pris rendez-vous et **36 %** ont l'intention de le faire.

Satisfaction globale sur le service

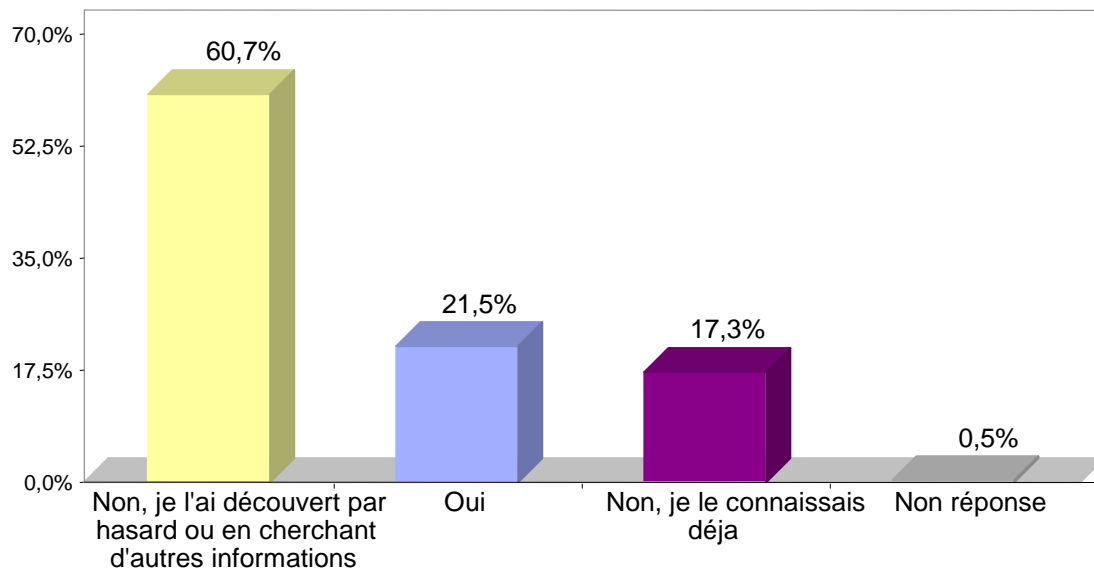
- **90 %** des appelants estiment avoir eu affaire à une personne très ou plutôt compétente.
- **96 %** des usagers ont une très bonne ou bonne impression générale sur le service. Cette proportion est identique à celle de l'enquête 2007.
- **83,5 %** y ont trouvé une aide efficace ou plutôt efficace. **94 %** sont prêts de façon certaine ou probable à faire de nouveau appel au service.
- Les différentes caractéristiques du service recueillent une appréciation positive :
 - l'anonymat : **81 %** ;
 - l'aide et les conseils : **78,5 %** ;
 - le fait d'avoir un autre avis sur la question qui préoccupe l'appelant : **69 %** ;
 - le fait d'obtenir des coordonnées utiles : **66,5 %** ;
 - le prix de l'appel : **55 %**

Le Plan National Maladies Rares

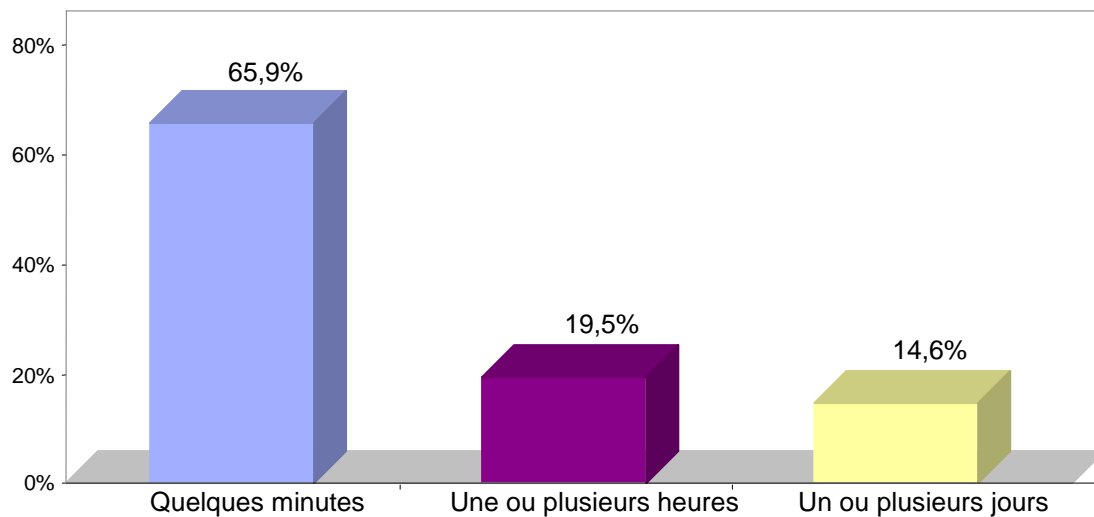
- **87 %** des appelants ne connaissent pas le Plan National Maladies Rares. Ce taux est très proche de celui constaté en 2007 (92 %). Nous ne pouvons que constater le faible niveau de connaissance de ce plan chez les personnes concernées.

La connaissance du N° Azur

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

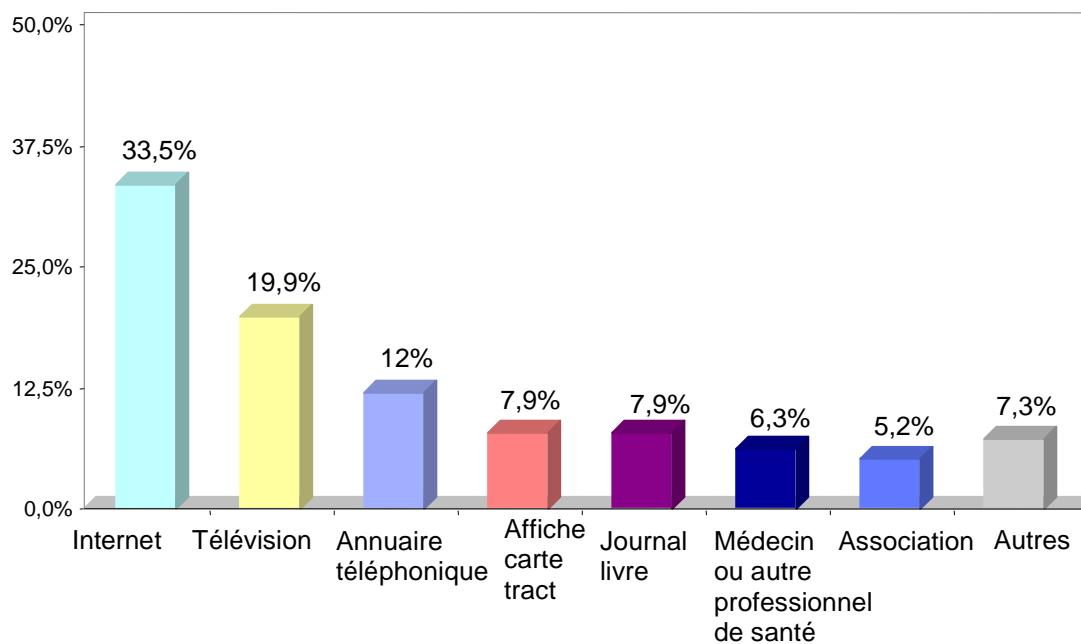


■ Si vous avez cherché ce numéro, vous l'avez trouvé après :



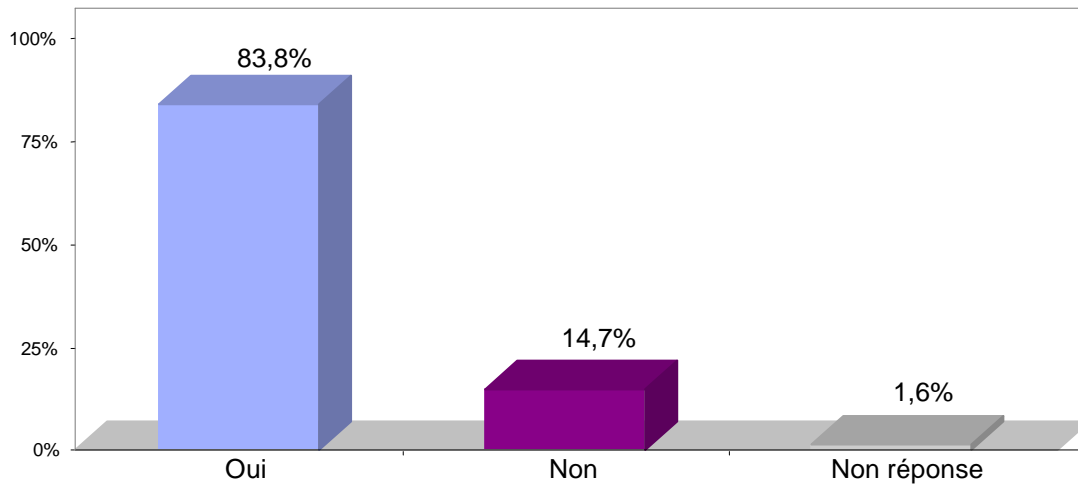
Ces taux ne concernent que les 21,5% de personnes qui ont cherché notre numéro.

■ Comment avez-vous connu le numéro de Maladies Rares Info Services ?



Le profil de l'appelant

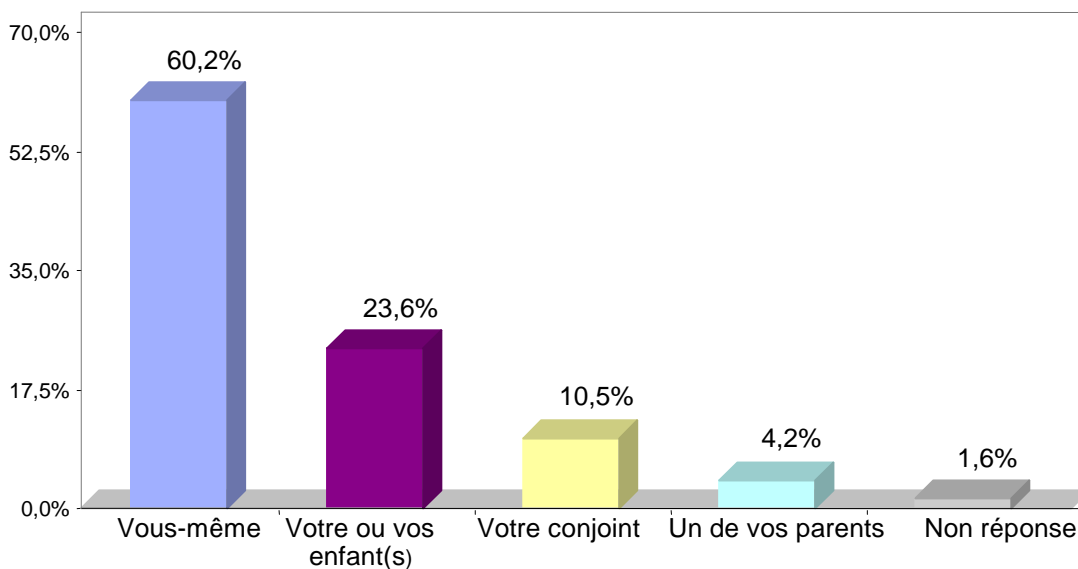
■ Au moment de votre appel, aviez-vous un diagnostic posé par un médecin ?



■ Si oui, quel est le nom de la maladie ?

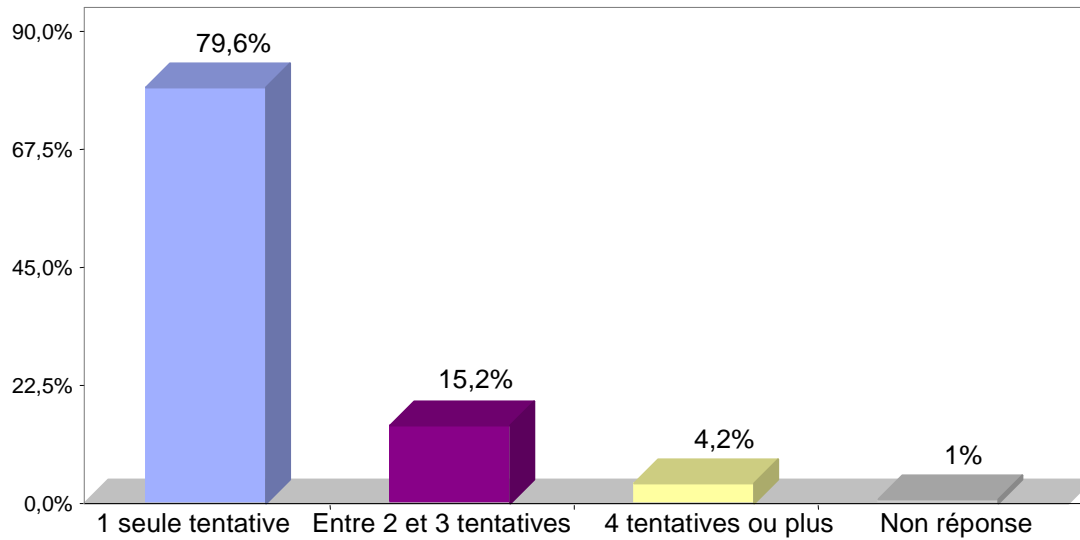
114 pathologies différentes ont été citées par les participants à l'enquête.

■ La maladie concerne :

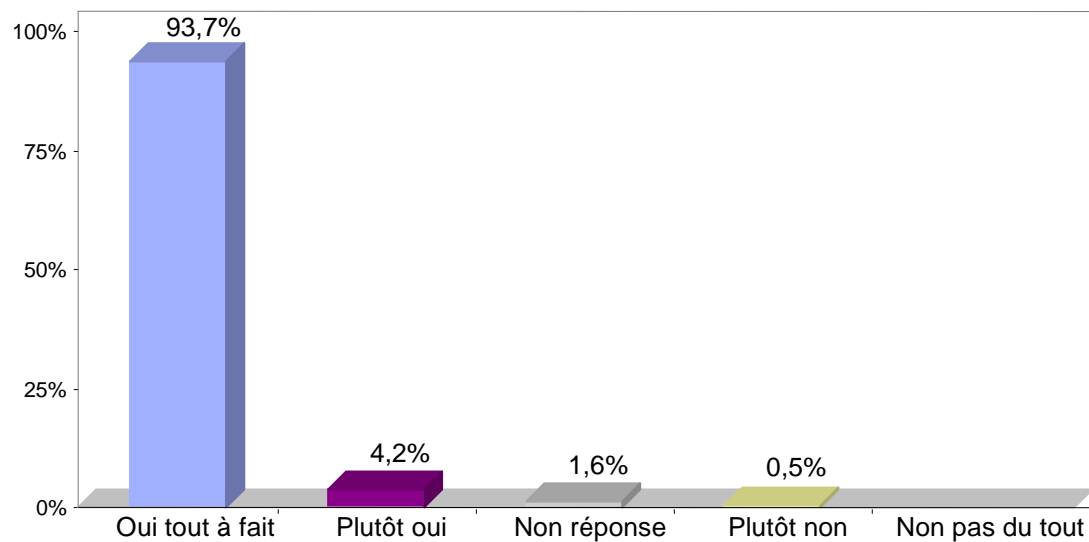


L'accueil et l'écoute

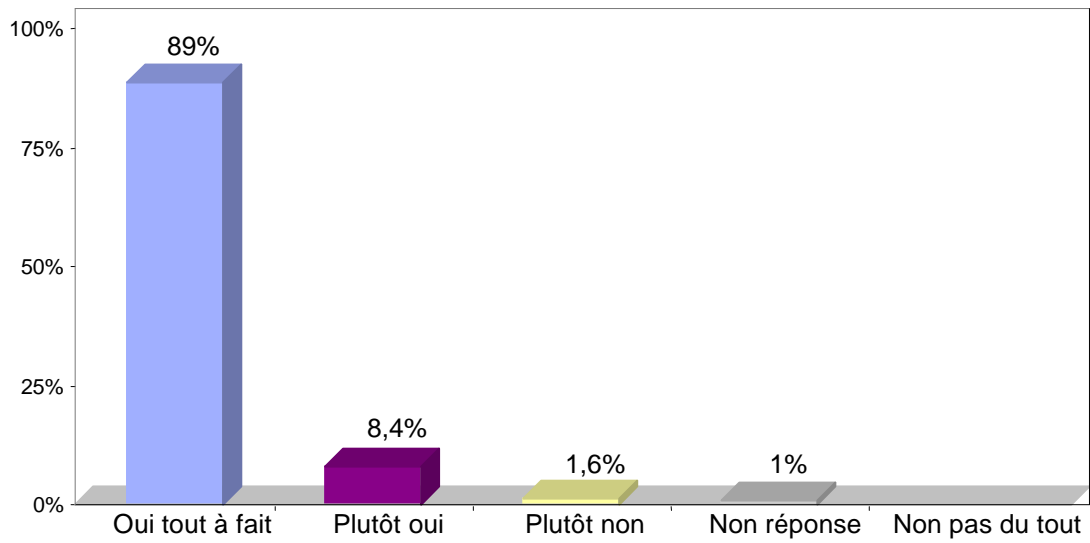
■ Combien de tentatives d'appels avez-vous faites avant d'avoir un écoutant au téléphone ?



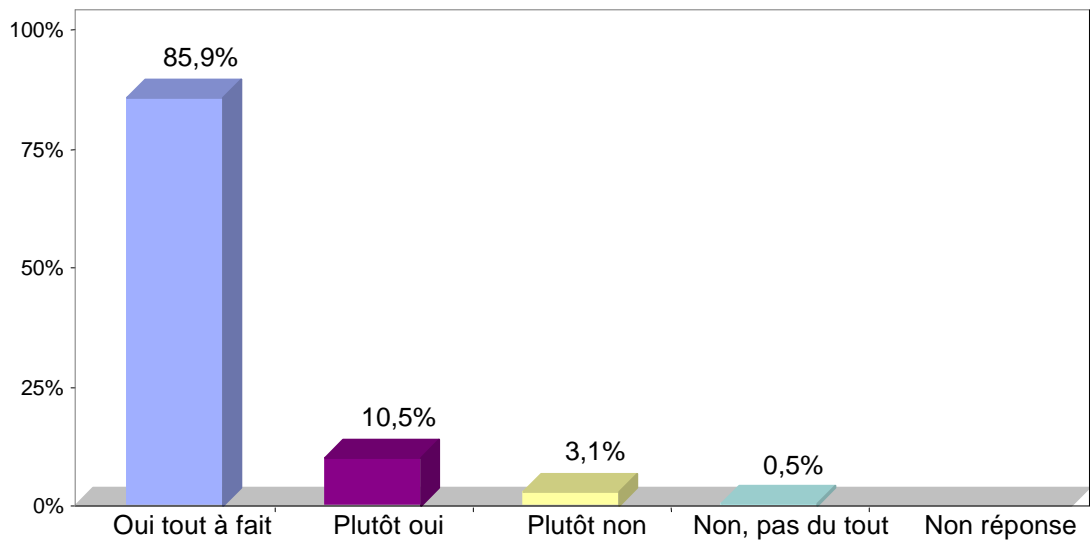
■ Avez-vous été bien accueilli(e) lors de votre appel ?



■ Avez-vous pu expliquer votre situation et formuler votre demande ?



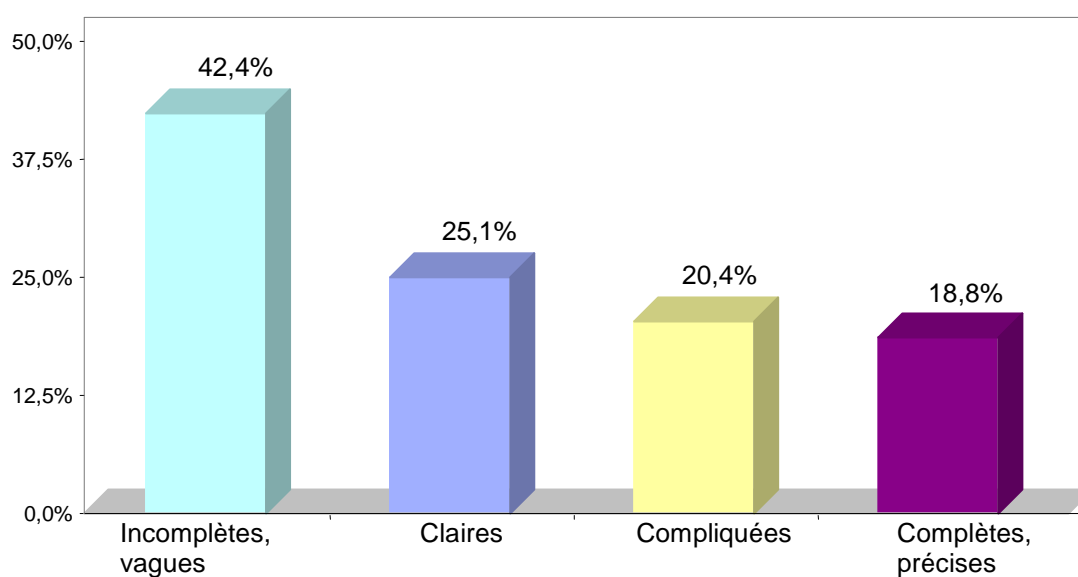
■ Avez-vous eu l'impression que votre demande était comprise ?



La qualité de l'information

Avant l'appel

- **Avant de nous appeler, les informations que vous aviez étaient :**
(Plusieurs réponses possibles)

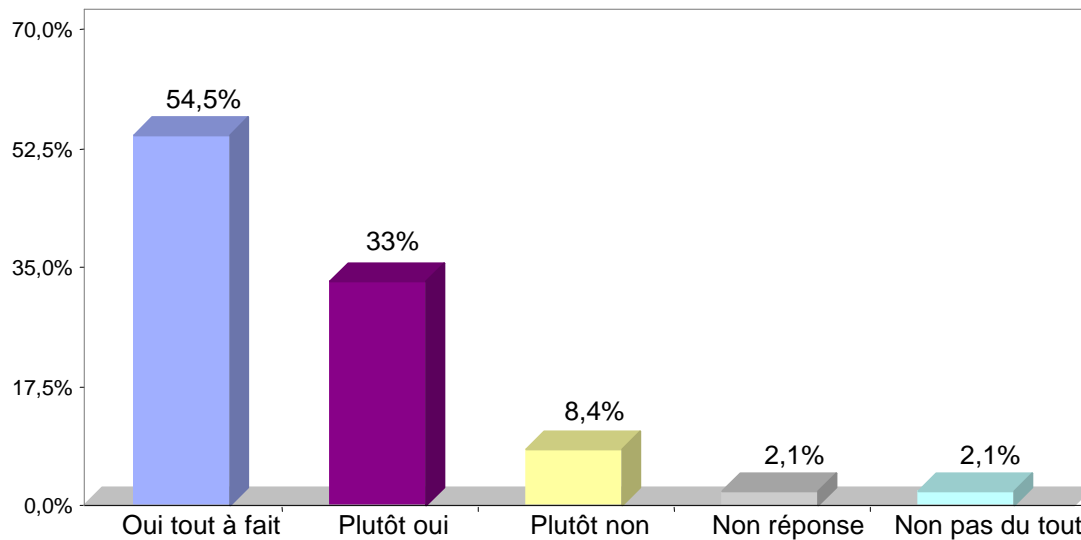


- **Avant de nous appeler, comment aviez-vous obtenu les informations dont vous disposez ?**
(Plusieurs réponses possibles)

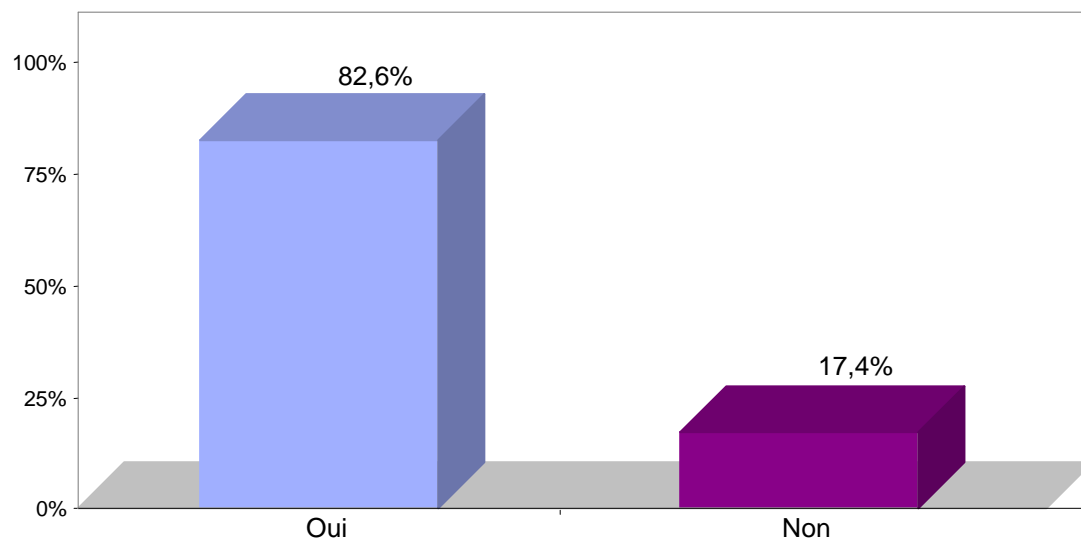
	Nombre	%
Dans le cadre d'une consultation hospitalière	88	46,1%
Par des recherches sur Internet	85	44,5%
Par un médecin en cabinet	84	44%
Par des livres, articles, etc	20	10,5%
Par une association	15	7,9%
Autres	13	6,8%
Par un proche	10	5,2%
Dans un centre de référence labellisé	5	2,6%
Non réponse	5	

Après l'appel

■ En appelant Maladies Rares Info Services, avez-vous obtenu les informations recherchées ?



■ Avez-vous demandé à l'écouter des informations sur la maladie ?

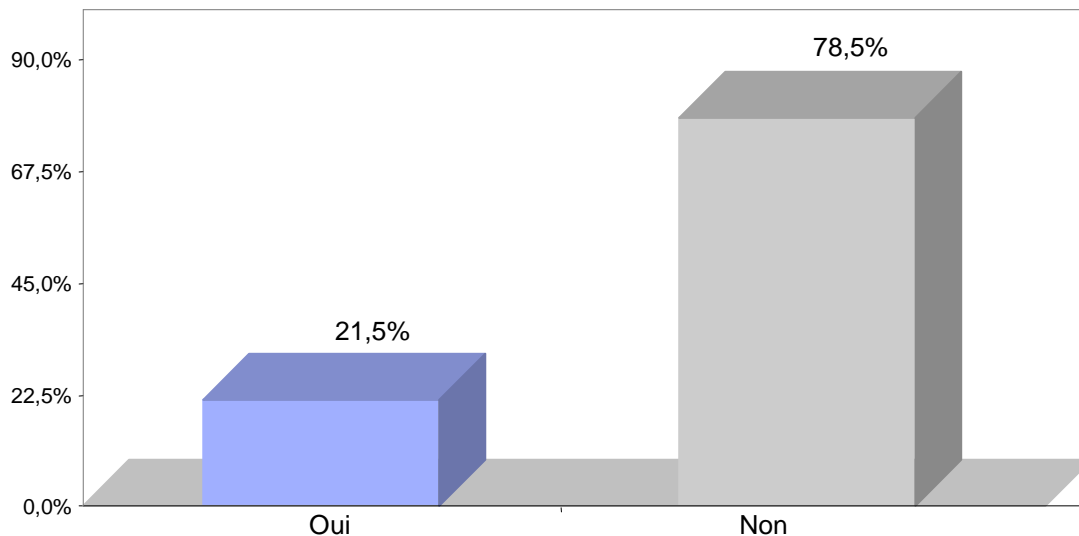


Parmi les appelants ayant demandé des informations sur la maladie, 74,7 % ont eu des réponses à leurs questions.

Parmi ceux déclarant ne pas avoir obtenu de réponse, les motifs avancés sont les suivants :

	Nombre	%
Je souhaitais avoir plus d'informations sur l'évolution de la maladie	29	74,4%
La réponse était incomplète	9	23,1%
Comme je n'avais pas de diagnostic, je n'ai pas pu avoir d'information	6	15,4%
La réponse était trop difficile à comprendre	1	2,6%

■ Avez-vous demandé à l'écouter des informations sur le mode de transmission et le diagnostic prénatal ?

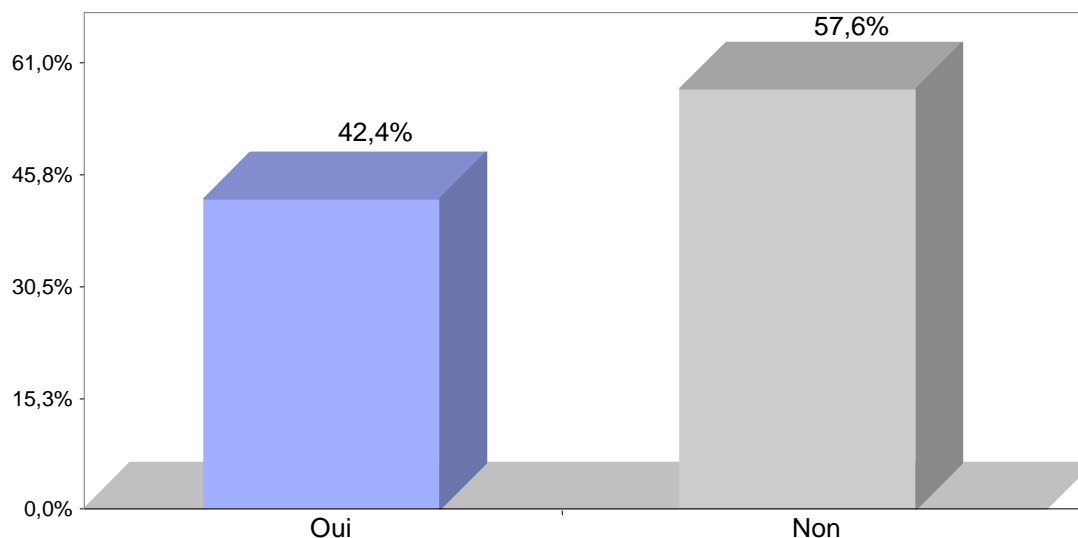


Parmi les appelants ayant demandé des informations sur le mode de transmission et le diagnostic prénatal, 88,1 % ont eu des réponses à leurs questions.

Seules trois personnes déclarant ne pas avoir obtenu de réponse ont avancé des motifs à l'origine de cette non réponse.

La réponse était trop difficile à comprendre	1
Comme je n'avais pas de diagnostic, je n'ai pas pu avoir d'information	1
La réponse était incomplète	1

■ Avez-vous demandé à l'écouter des informations sur les recherches en cours ?

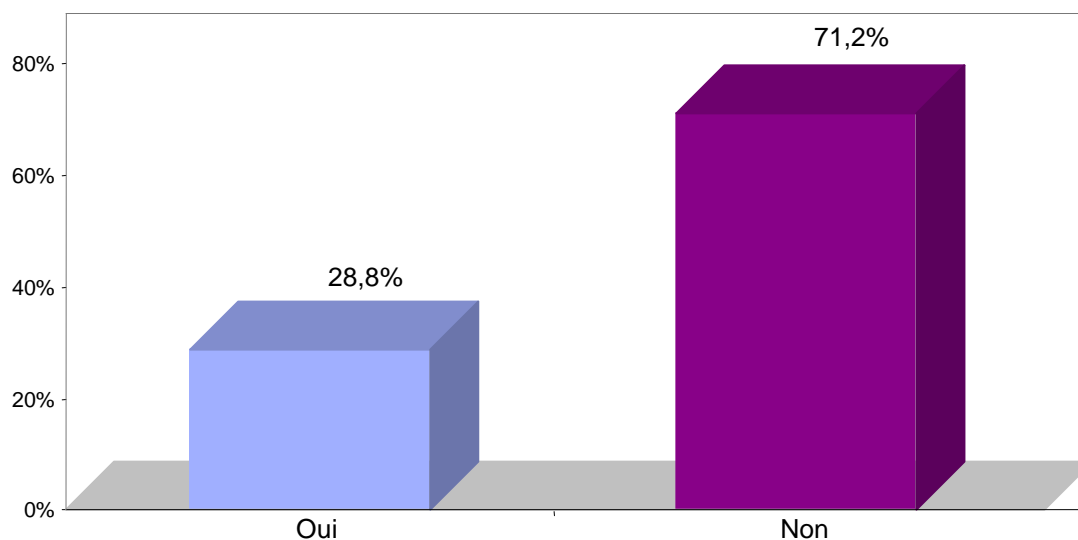


Parmi les appelants ayant demandé des informations sur les recherches en cours, 71,8 % ont eu des réponses à leurs questions.

Parmi ceux déclarant ne pas avoir obtenu de réponse, les motifs avancés sont les suivants :

	Nombre	%
Aucune information sur les recherches concernant ma maladie n'était disponible	14	73,7%
Les informations communiquées n'étaient pas précises	5	26,3%
Comme je n'avais pas de diagnostic, je n'ai pas pu avoir d'information	1	5,3%
La réponse était trop difficile à comprendre	1	5,3%

■ Avez-vous demandé à l'écouter des informations sur la prise en charge financière et sociale ?



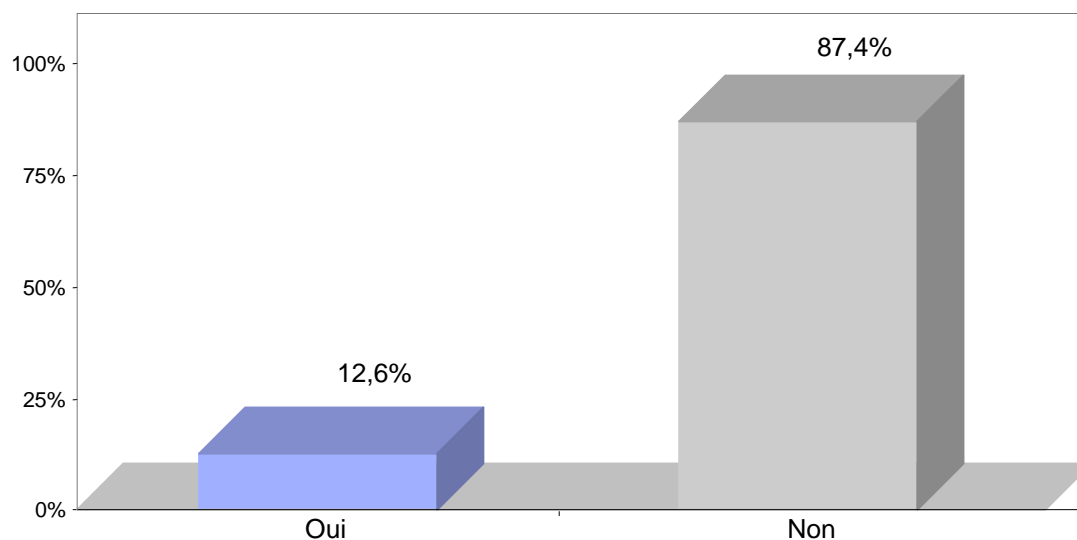
Parmi les appelants ayant demandé des informations sur la prise en charge financière et sociale, 78,6 % ont eu des réponses à leurs questions.

Parmi ceux déclarant ne pas avoir obtenu de réponse, les motifs avancés sont les suivants :

	Nombre	%
La réponse était incomplète	3	33,3%
La réponse était trop difficile à comprendre	1	11,1%
Un numéro spécialisé m'a été communiqué	5	55,6%

Le numéro spécialisé communiqué est Santé Info Droits.

■ Avez-vous demandé à l'écouter des informations sur des questions juridiques ?



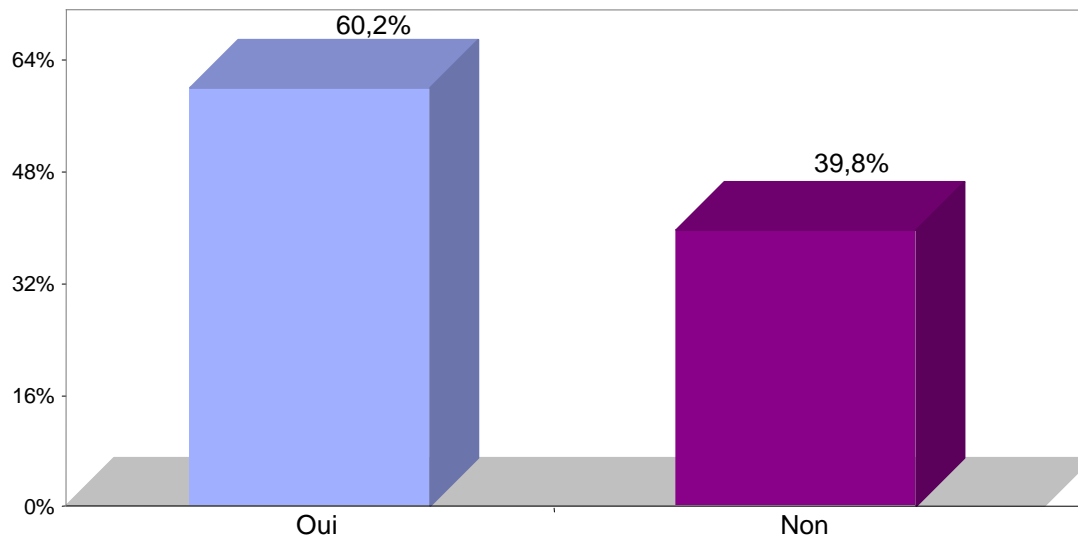
Parmi les appelants ayant demandé des informations sur les questions juridiques, 45,8 % ont eu des réponses à leurs questions.

Parmi ceux déclarant ne pas avoir obtenu de réponse, les motifs avancés sont les suivants :

	Nombre	%
La réponse était incomplète	5	50 %
La réponse était trop difficile à comprendre	1	10 %
Un numéro spécialisé m'a été communiqué	4	40 %

Le numéro spécialisé communiqué est Santé Info Droits.

■ Avez-vous demandé à l'écouter de parler, d'être écouté(e) ?

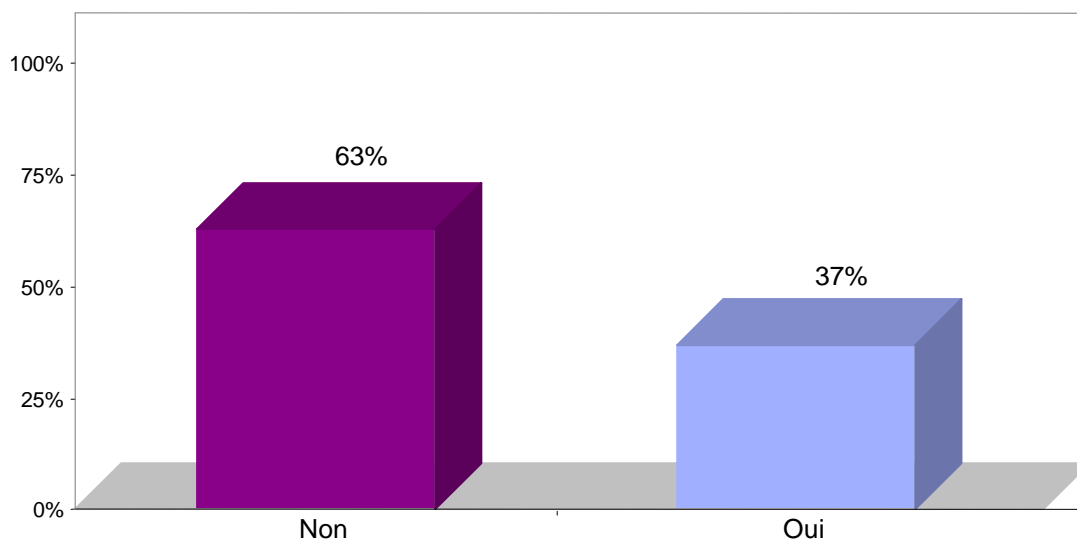


Parmi les appelants ayant demandé de parler, d'être écouté(e), 95,4 % ont eu satisfaction.

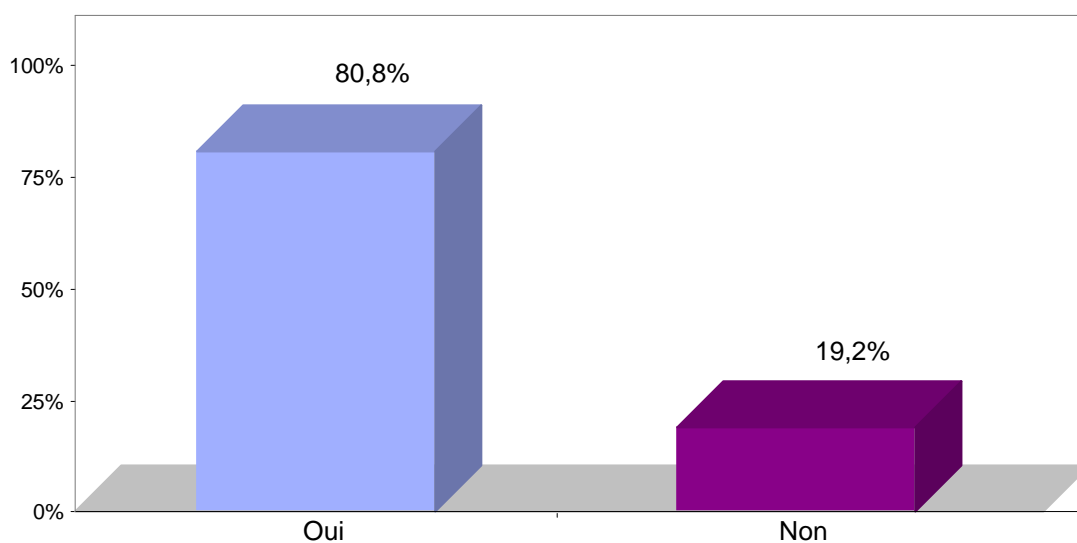
Parmi ceux déclarant ne pas avoir pu parler ou être écouté(e), les motifs avancés sont les suivants :

	Nombre	%
Je n'ai pas pu suffisamment parler	5	71,4 %
J'ai l'impression de ne pas avoir été écouté(e)	3	42,9 %

■ **Si vous n'aviez pas de diagnostic au moment de votre appel, espériez-vous obtenir un diagnostic ?**



■ **Si vous n'aviez pas de diagnostic au moment de votre appel, avez-vous eu des explications claires ?**



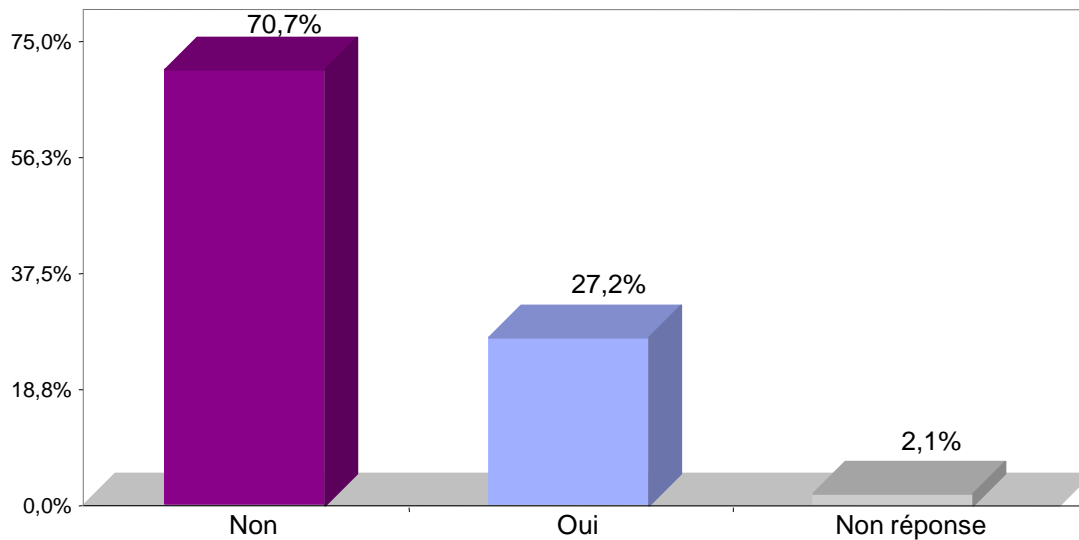
Ces deux dernières questions posées aux usagers du service sont nouvelles par rapport aux enquêtes précédentes. Dans ces enquêtes, les personnes sans diagnostic déclaraient pour les deux tiers d'entre elles ne pas avoir eu de réponses à leurs questions.

Les résultats des deux nouvelles questions proposées en 2008 mettent en évidence que plus d'un tiers (37%) des appelants ne disposant pas d'un diagnostic ont l'espoir d'obtenir un diagnostic en appelant Maladies Rares Info Services.

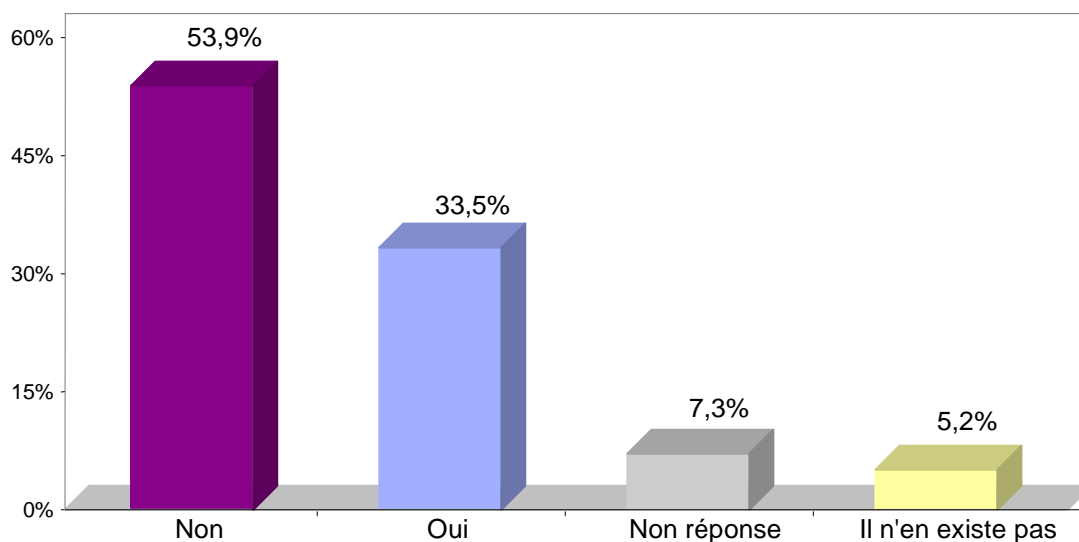
L'impossibilité et l'interdiction pour Maladies Rares Info Services de délivrer une telle information n'empêchent cependant pas de fournir des informations claires à cette catégorie d'appelants.

L'orientation

- **Avez-vous exprimé au cours de l'entretien téléphonique le souhait de rencontrer d'autres malades ou parents ?**

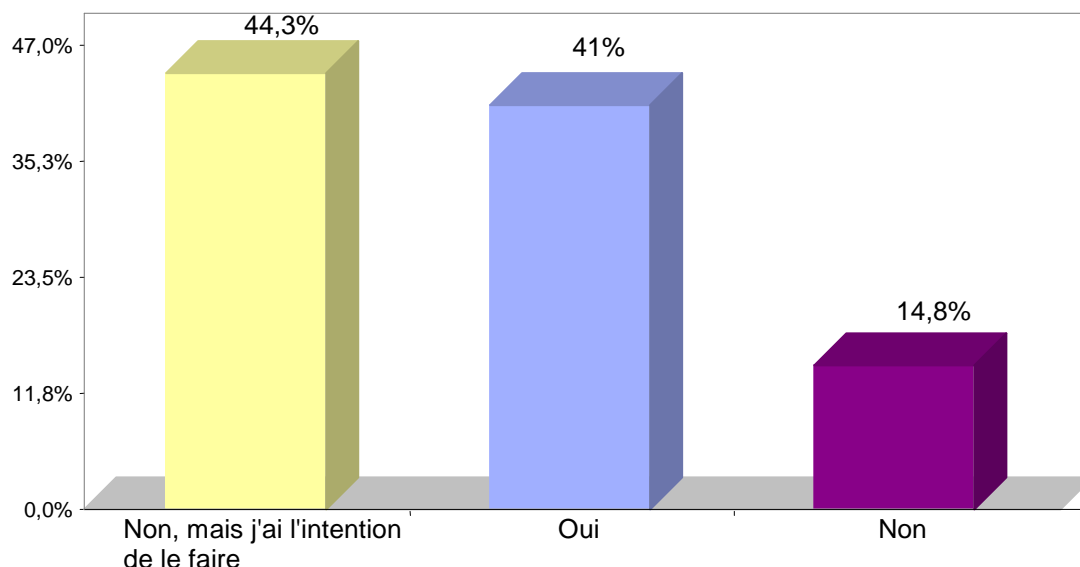


- **L'écoutant de Maladies Rares Info Services vous a-t-il donné les coordonnées d'une ou de plusieurs associations ?**



Les coordonnées d'associations sont communiquées aux usagers qui expriment une telle demande ; elles le sont également à ceux qui ne l'expriment pas mais pour lesquels l'écoutant perçoit un besoin.

■ Si vous avez reçu les coordonnées d'une association, avez-vous pris contact avec elle ?

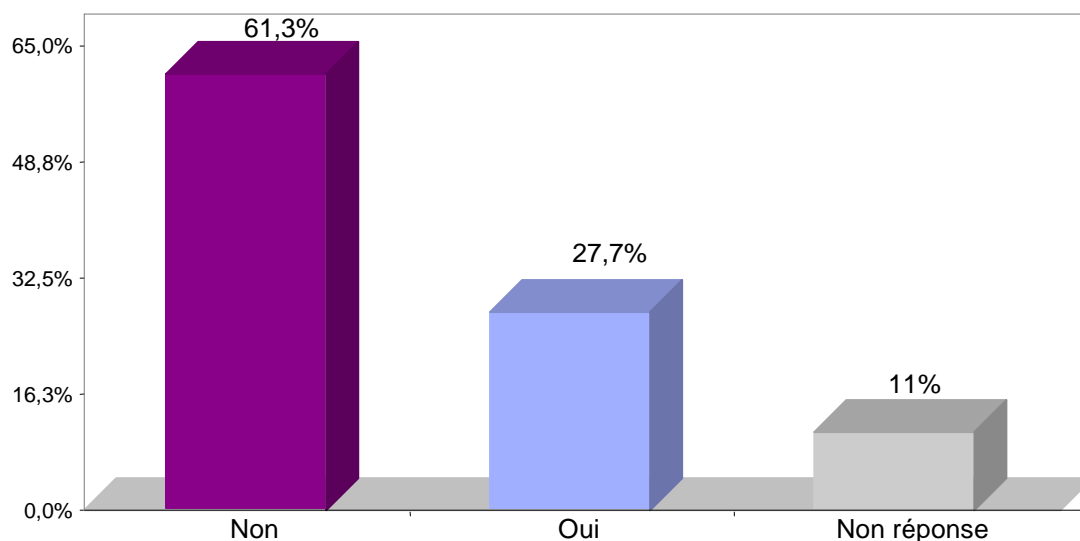


■ S'il n'existe pas d'association pour la maladie, vous a-t-on proposé le service de mise en relation des malades isolés ?

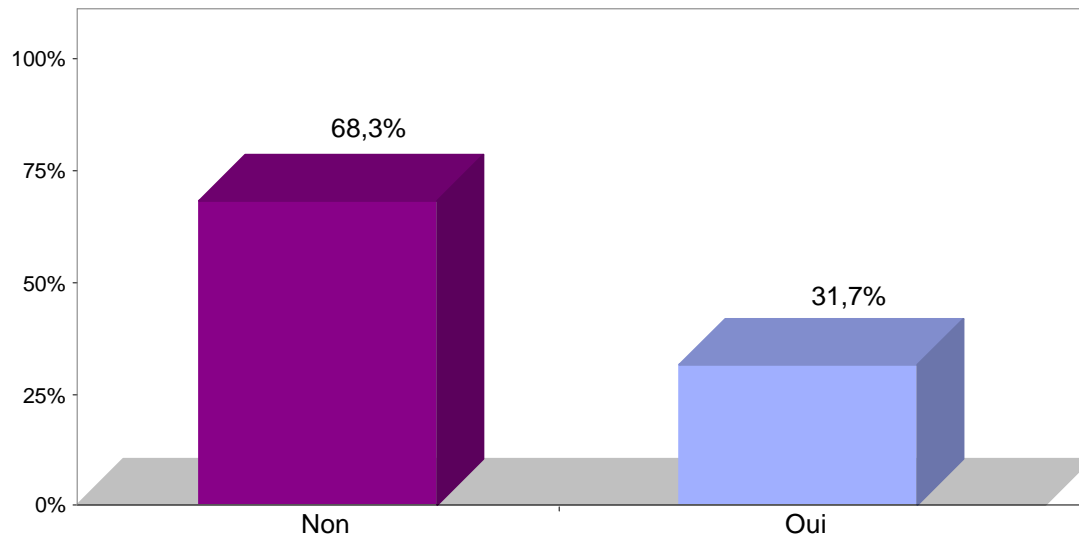
Le service de mise en relation des malades isolés est proposé aux personnes disposant d'un diagnostic référencé dans Orphanet et dont aucune association ne s'occupe.

Parmi les personnes qui ont répondu à cette question, cinq déclarent que ce service leur a été proposé et vingt-deux qu'il ne leur a pas été proposé. Sur ces vingt-deux personnes, une part importante n'a pas du demander à rencontrer d'autres personnes ; dans ce cas, le service n'est pas proposé. Une autre partie de ces vingt-deux personnes ne devait pas disposer d'un diagnostic précis et référencé dans Orphanet, indispensable pour bénéficier de ce service.

■ Avez-vous demandé les coordonnées d'une consultation spécialisée ou d'un centre de référence ?

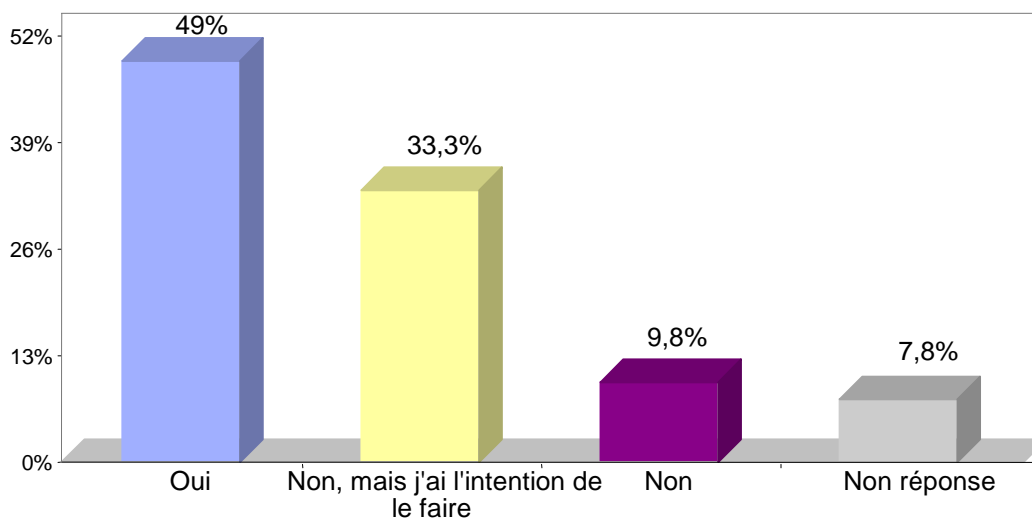


■ Si oui, vous a-t-on donné ces coordonnées ?



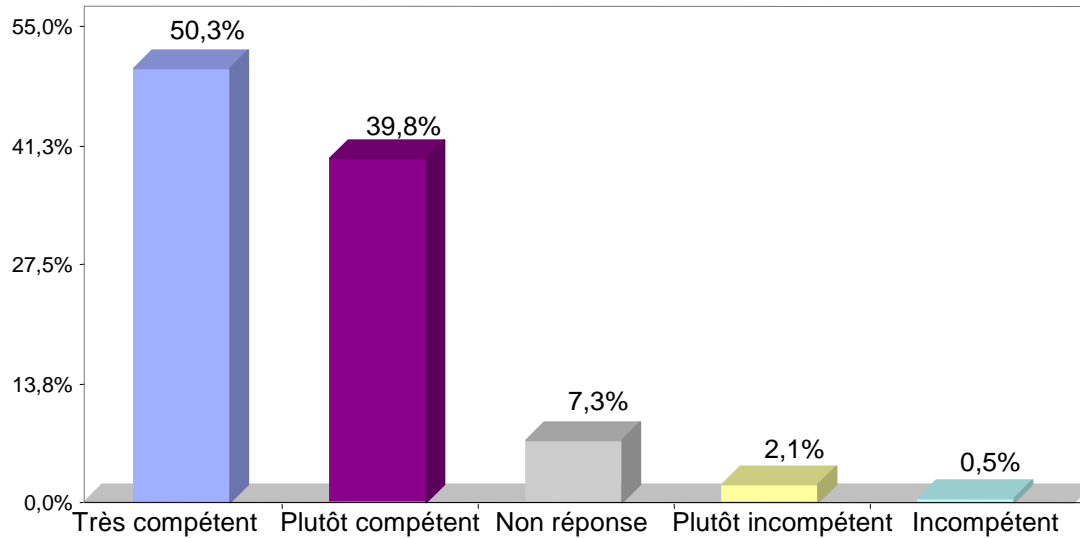
Les coordonnées de consultations spécialisées sont communiquées aux usagers qui expriment cette demande ; elles le sont également à ceux qui ne l'expriment pas mais pour lesquels l'écouterait perçoit un besoin.

■ Si vous avez reçu les coordonnées d'une consultation spécialisée ou d'un centre de référence, avez-vous pris rendez-vous ?

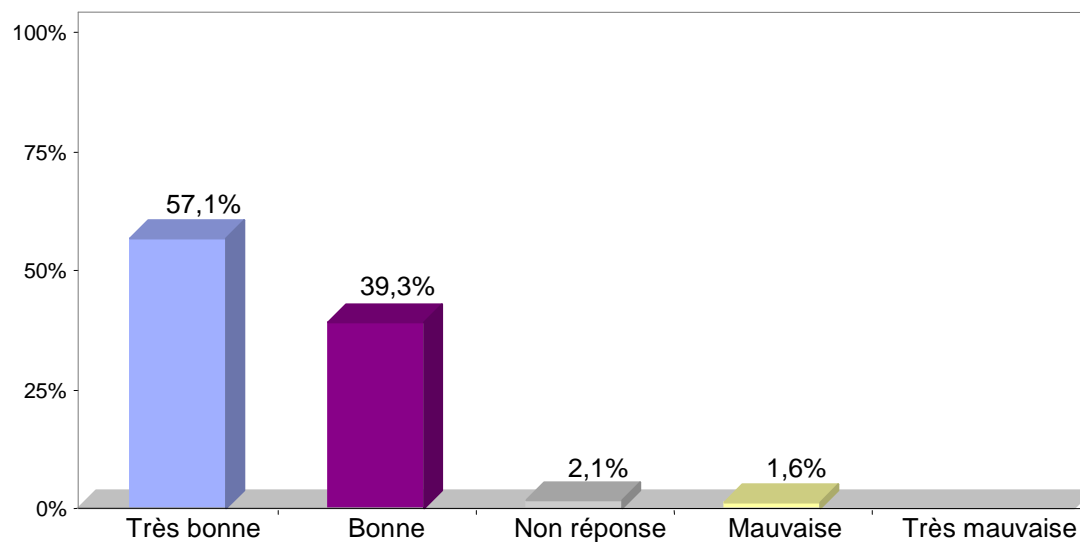


Satisfaction globale sur le service

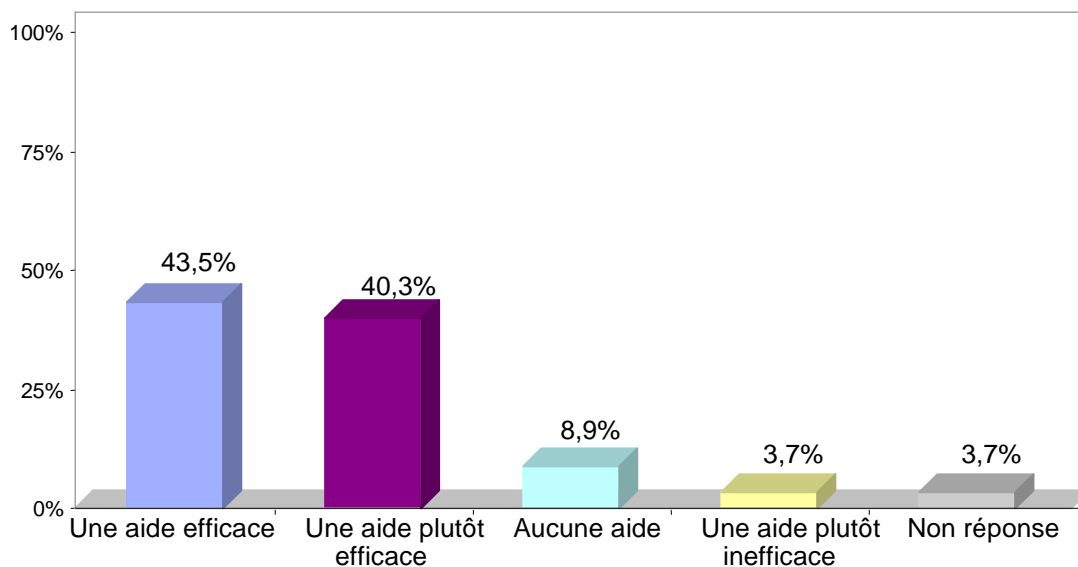
■ Selon vous, l'écouant était :



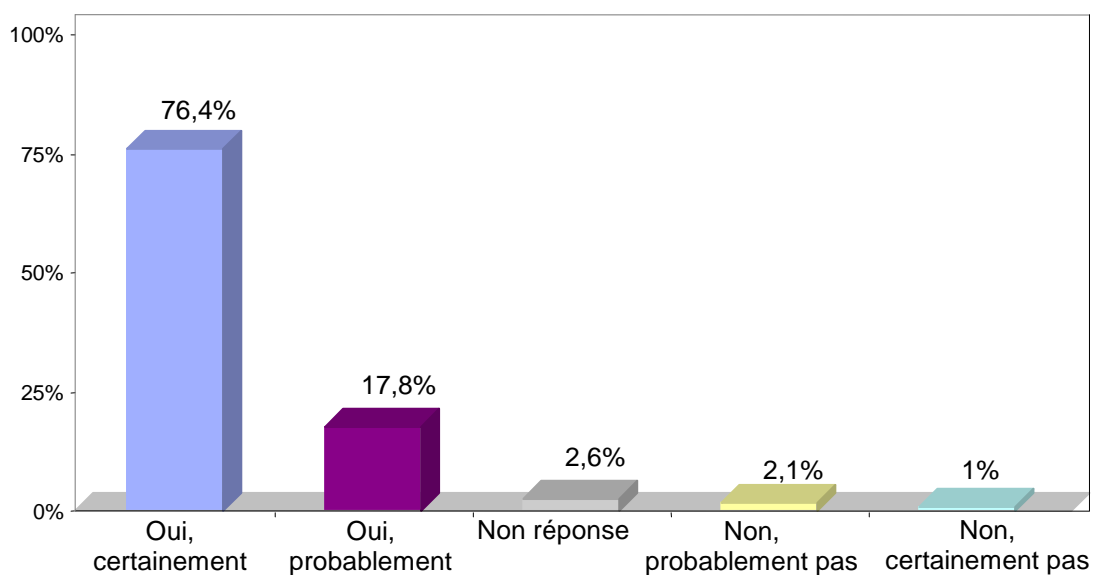
■ Quelle est votre impression générale sur le service ?



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

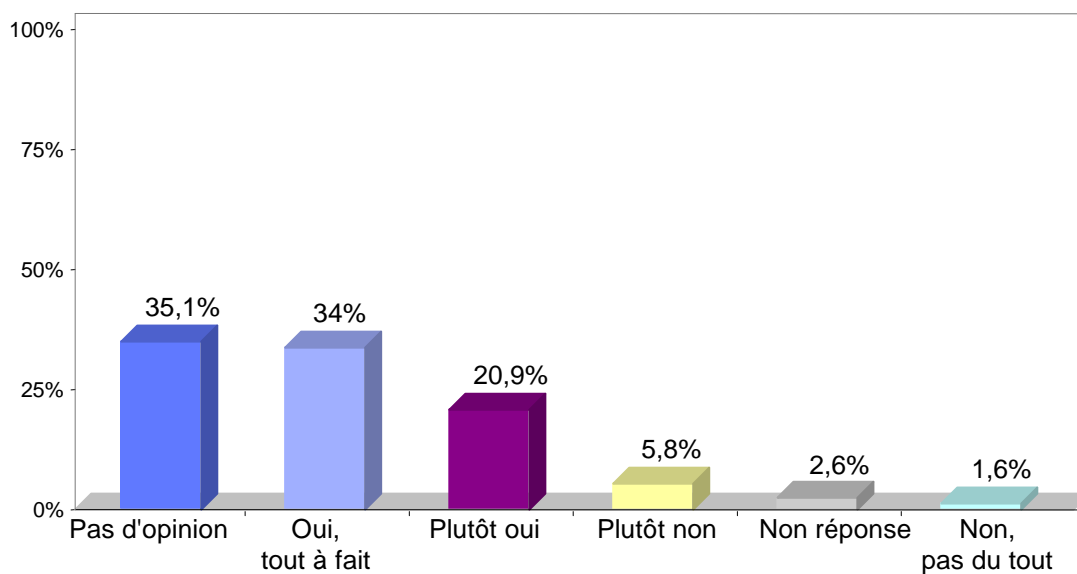


■ Seriez vous prêt à faire de nouveau appel à Maladies Rares Info Services ou à le recommander autour de vous ?

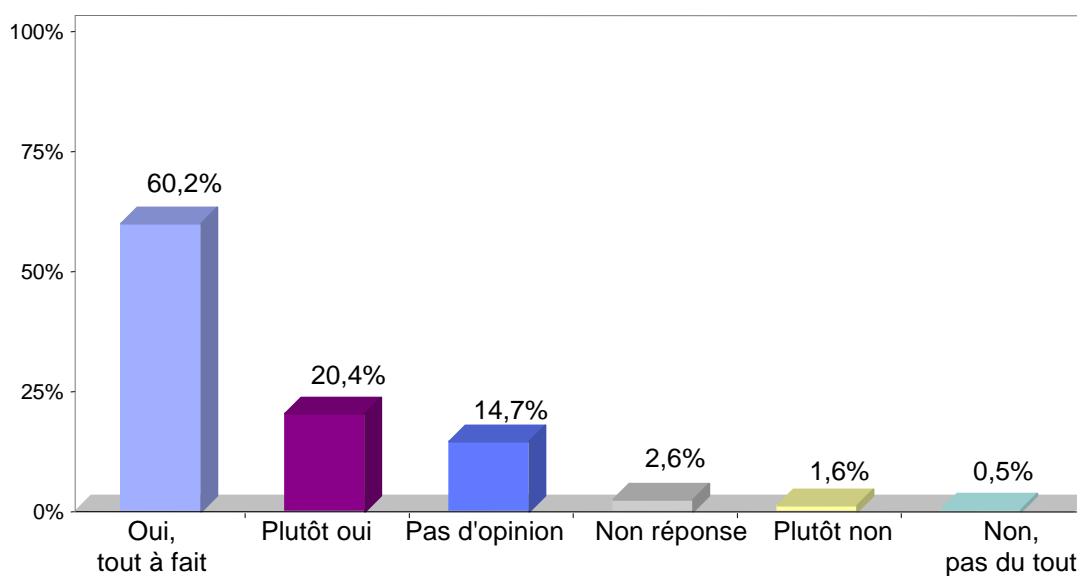


■ Pour chacun des points suivants, pouvez-vous nous dire si vous avez apprécié :

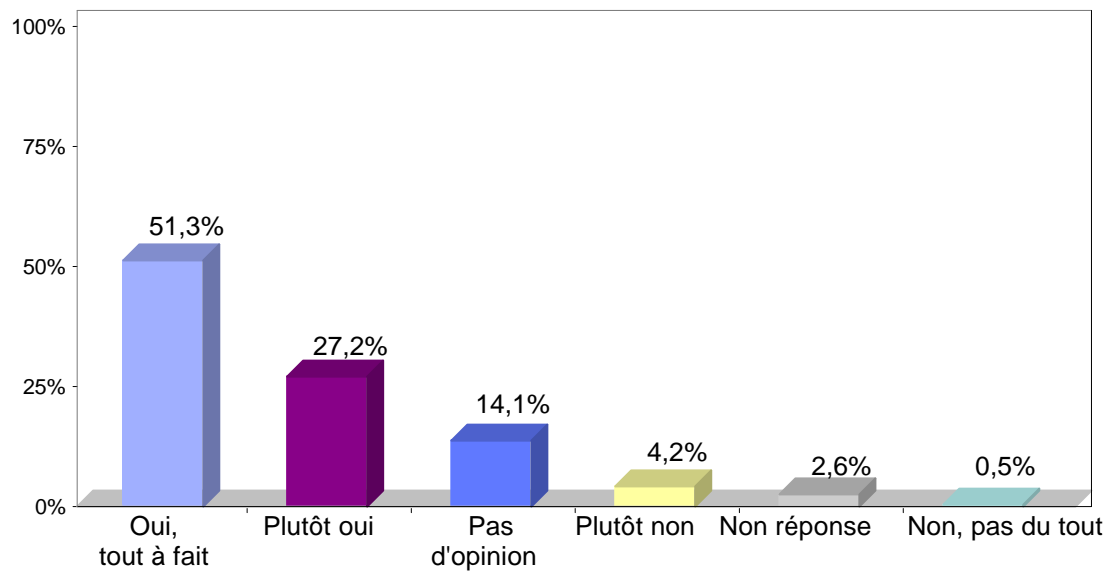
Le prix de l'appel



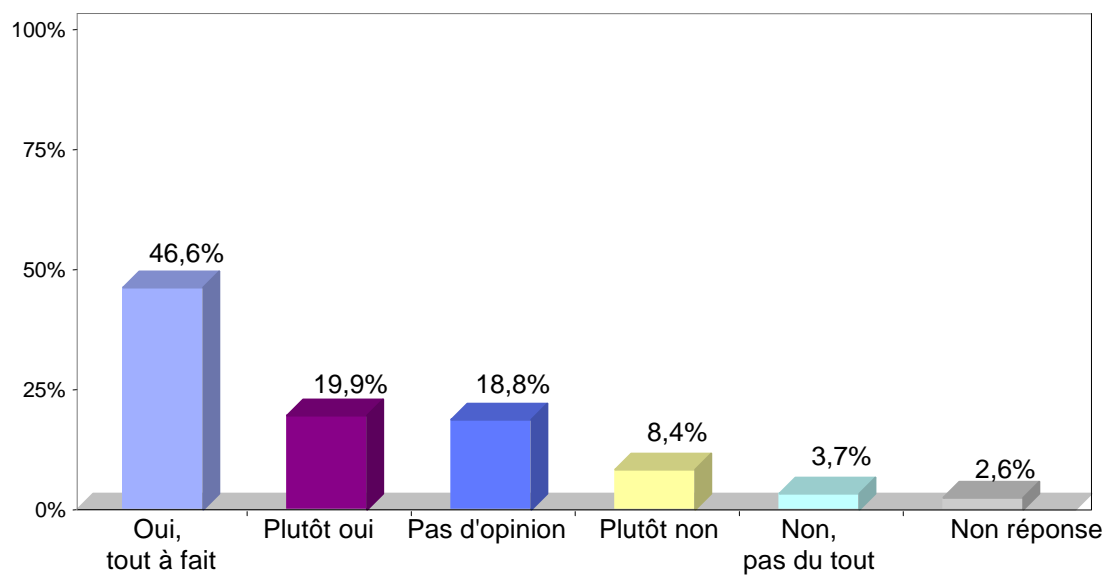
Le respect de votre anonymat



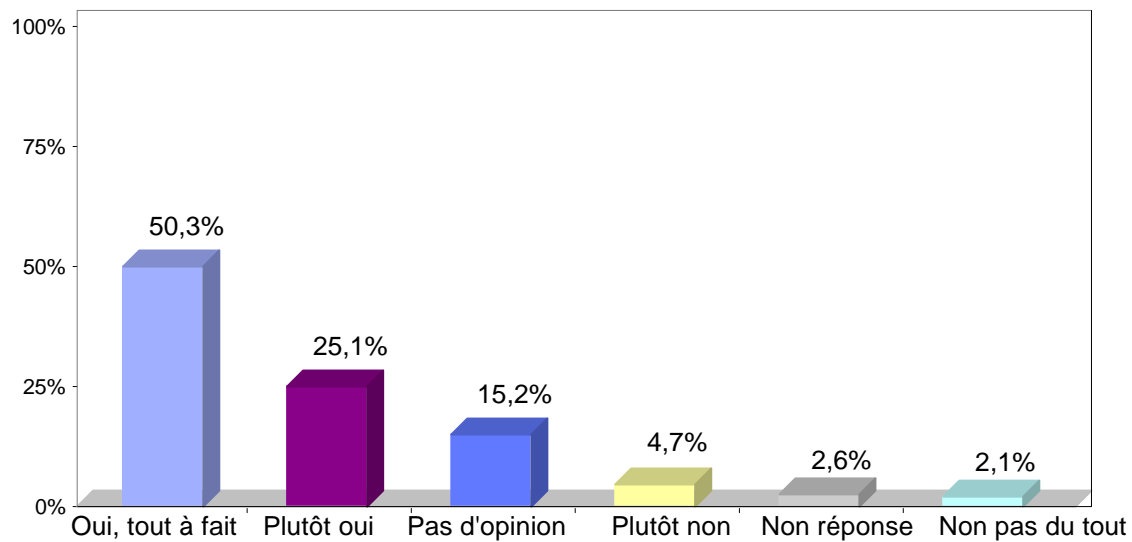
L'aide et les conseils



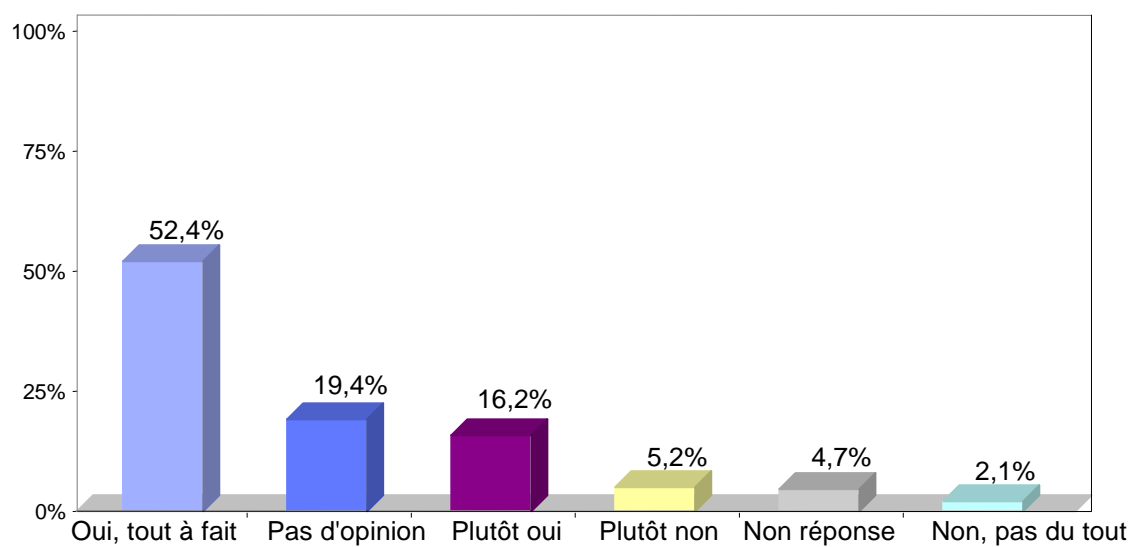
Le fait d'obtenir des coordonnées utiles



L'information reçue

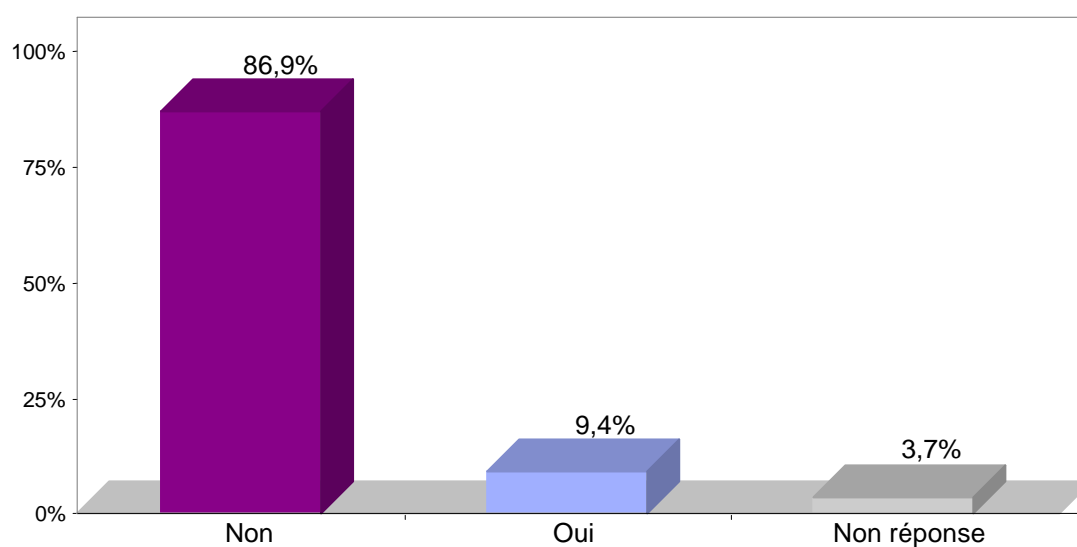


Le fait d'avoir un autre avis sur la question qui vous préoccupe



Le Plan National Maladies Rares

- **Avez-vous eu connaissance du Plan National Maladies Rares 2005-2008 mené par le Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports ?**



Nous ne pouvons que constater le faible niveau de connaissance de ce plan chez les personnes concernées.

Annexe 1 – Les commentaires libres

A la question « **quels sont les aspects du service qui devraient être améliorés ?** », 102 participants à l'enquête ont apporté leurs commentaires. Ils sont restitués ci-dessous. Seules les fautes d'orthographe ont été corrigées.

Propositions d'amélioration du service

Plus d'informations sur des structures, différents sites... mais il y a peu d'infos sur cette maladie. Par contre, grâce à votre questionnaire je me suis jamais posé les questions de la prise en charge mutuelle ou autre.

Diriger vers association ou autre structure proche du domicile. Proposer de lever l'anonymat au choix de l'appelant, c'est fait me concernant. Merci à tous pour votre investissement.

Horaires d'écoute du téléphone plus larges. Pour mon cas personnel, pas de solution trouvée (pas d'info sur un centre spécialisé) mais sûrement n'existe-t-il pas ?

La mise en relation avec d'autres personnes ayant la même maladie et le désirant bien sur.

Le prix de l'appel, proposer des coordonnées utiles ou donner des adresses de médecin reconnu et compétent par rapport à la maladie de chacun.

Avoir peut-être plus d'infos sur les cartes ou consultations spécialisées dans la pathologie en province (médecin, centre hospitalier par exemple).

Ce qui doit être amélioré à mon sens c'est la connaissance plus précise des symptômes de la maladie, ses traitements... Les informations à ce sujet sont trop vagues. Les personnes devraient être plus précises, plus professionnelles au niveau médical. Cet entretien ne m'a apporté qu'une liste de sites sur internet (dont j'en avais déjà visité plusieurs).

Communiquer le nom et le téléphone d'une association si elle existe.

Connaissance de la maladie HEE.

Connaissances médicamenteuses ou centre de références. Adresser à mon domicile. D'avance merci. JPG.

De bénéficier d'un numéro vert : appel gratuit.

Information sur les prises en charge sociale et financière. Des informations sur des questions juridiques.

Instaurer un système de dépôts de demandes de renseignements, suivi d'un rappel après consultations de spécialistes.

L'appel gratuit.

La possibilité d'obtenir des brochures concernant les maladies mais aussi un répertoire avec les adresses et numéros utiles (associations, médecins...).

Lors d'un appel, l'écouter devrait donner systématiquement une association proche du domicile de l'appelant et la demande de prise en charge à faire éventuellement car ce n'est pas forcément les médecins traitants qui vont la faire. Pour notre cas, c'est moi, la maman, qui ait fait les démarches pour que mon médecin fasse la demande (qui est en cours à ce jour). Même si la maladie n'est pas dans la liste, il faut en parler car les parents ne pensent pas non plus forcément à cette prise en charge.

Moins longtemps d'attente, ligne occupée.

Peut-être une mise à jour ponctuelle des spécialistes recommandés. Celui indiqué était à la retraite depuis un an. Mais cela n'est qu'un détail qui ne saurait gâcher votre excellent accueil ! Merci.

Plus d'informations.

Plus de détails sur la maladie et pouvoir être mis en contact directement avec d'autres malades et avoir des renseignements sur la recherche et l'évolution de la maladie à plus ou moins long terme.

Pour la gestion au quotidien de la maladie, sur le plan juridique.

Que l'appel soit gratuit sinon juste deux mots. Bravo et merci !!!

Renseignements sur la maladie en général et les traitements. L'adresse des hôpitaux où l'on est le mieux soigné et le plus en avance pour cette maladie.

S'il pouvait y avoir une antenne locale ce serait super. Paris nous apparaît si loin. De plus ce service mériterait d'être connu par toutes les familles qui sont touchées par ces problèmes; une diffusion via les médecins serait souhaitable.

Si possible plus de précisions dans les réponses.

Un entretien téléphonique plus long. Tellement de questions à poser certaines restent sans réponse. N'ayant pas d'association dans mon secteur, j'aurais voulu pouvoir avoir les coordonnées des personnes qui ont aussi une fibromyalgie.

Un numéro commençant par un 01 pour que ça puisse être accessible à un plus grand nombre de personnes.

Maladies Rares Info Services est une équipe. Pour déceler un (éventuel) maillon faible, il serait souhaitable de préciser "vous avez contacté tel jour (matinée, après midi)". Par recoupement, vous serez informé du maillon faible. Cela a du exister antérieurement. Qu'en pensez-vous ? 2) Votre partie grisée est trop sombre (certaines maladies affectent la vue, la luminosité... 3) Et l'intention de la CPAM de diminuer le remboursement des médicaments ALD ou le maintien (ou non) des ALD de telle ou telle pathologie ?!!

L'aide aux parents d'enfants majeurs.

Situations des malades

Avant d'avoir votre numéro de téléphone, depuis des années j'avais vu trois dentistes, mon médecin, un stomatologue, une allergologue et personne n'avait pu me dire de quoi je souffrais. Merci encore pour votre aide.

Connaître plus cette terrible maladie qu'est la névralgie du Pudendal et en parler autant que d'autres! TV par exemple... Dans les mensuels consacrés à la santé.

Faire connaître de façon plus large ce service car cela fait un an que je cherche des réponses à certaines de mes questions et grâce à vous j'ai eu ces réponses et j'ai eu quelqu'un qui a pris le temps d'expliquer les choses car le médecin qui a mentionné la maladie pour notre fils ne dit rien et ne dit pas que pour l'instant il n'y a pas de moyen à 100% de savoir si mon fils n'a pas cette maladie. Le numéro devrait apparaître à chaque fois que quelqu'un tape le nom d'une maladie sur internet.

Il est bien difficile de répondre à toutes nos questions sur les maladies orphelines le monde médical est impuissant actuellement. Satisfait de vos infos. Mais en province nous manquons d'information et d'aides réelles.

J'aurais souhaité avoir les coordonnées du meilleur spécialiste pour mon cas ; c'est les seuls regrets car j'ai rencontré beaucoup de médecins incompetents.

J'habite trop loin de Paris pour bénéficier des avantages liés à ces maladies rares. En province, il faut se contenter des spécialistes de l'Hôpital (même petit Fréjus Var). Pas généreux pour expliquer l'évolution de cette maladie et surtout si on est vieux car 74 ans semble déjà un âge canonique pour certains ! Alors ! Personne pas intéressante !

Je suis très inquiète sur cette maladie qui évolue toujours malgré les traitements. Je voudrais savoir s'il y a des chercheurs pour la myosite à inclusion.

La Fibromyalgie ne fait pas partie des maladies rares je me suis mal dirigée en vous appelant. Je voulais savoir pourquoi cette pathologie n'est toujours pas reconnue dans la liste des maladies invalidantes.

La maladie d'Addison est très mal connue, les médias n'en parlent jamais, les « addisonniens » sont isolés avec leurs problèmes au quotidien.

Appréciations positives sur Maladies Rares Info Services

Je veux vous dire comme ça fait du bien de sentir au bout du fil une voix qui vous comprend lorsqu'on a une différence qui prête surtout à la moquerie.

Je me trouvais en situation de détresse et je ne savais plus à qui m'adresser. La personne qui m'a écoutée a été très agréable et a su me conseiller, sur la marche à suivre.

Je ne vois pas car j'ai été très bien reçue et comprise par la personne compétente qui m'a répondu.

Je suis très satisfaite des renseignements obtenus et de l'amabilité de mon correspondant, donc je ne vois pas ce qui devrait être amélioré.

Je n'en vois aucun, je suis satisfaite.

RAS que des points positifs.

Tout est bien, car difficile de faire et de donner un avis sans voir le malade plusieurs fois et je ne pense pas que ce soit votre rôle. Encore bravo !

Aucun, grande compétence, qualité d'écoute si on compare à des accueils d'autres associations.

Aucune, personne extrêmement compétente, à l'écoute, le sourire au téléphone, un vrai bonheur, dans une recherche.

Ayant eu au téléphone une personne très à l'écoute et compétente, je ne vois pas ce que l'on pourrait améliorer me concernant.

Accueil rassurant et personnalisé après deux mois d'arrêt de travail et de recherche sur symptômes de la maladie (maladie de Lyme sur des indices peu élevés).

Mettre des affiches partout : médecins généralistes, neurologues, hôpitaux, mairies, gendarmeries. Plus d'affiches il y aura et plus nous serons enfin écoutés, compris et aidés. Merci à tous ! Mais pas assez connu ! Merci de tout cœur à vous enfin ! Pu trouver des parents qui vivent cela ! Et aider nos enfants. Je reste à votre entière disposition et gratuitement pour distribuer affiches si besoin.

Après l'émission de télé sur la cinquième le 29 mai 2008 j'ai appelé immédiatement et ai eu le temps d'exposer le problème de ma fille et d'être renseignée. Il serait appréciable d'avoir un suivi des recherches et je vous en remercie. Je précise que l'on m'a envoyé le courrier dans la journée.

En ce qui me concerne, j'ai obtenu la confirmation de ce que mon médecin m'a dit. Et mon cas est simple. Il m'est donc difficile de juger. Mais je peux affirmer que le sens de l'écoute, la chaleur humaine et le respect sont les qualités principales de la personne qui m'a répondu. Je l'en remercie. Je pense que vous apportez beaucoup aux gens et que vous êtes utiles dans notre société. Merci encore.

J'ai été reçu à mon appel sans attente. J'ai parlé à une personne très compétente. Tout a été très agréable.

J'ai trouvé, dans mon cas précis, ce service tout à fait satisfaisant et ne peux que vous en féliciter. Merci.

Le service d'information maladies rares est très bien et je n'ai rien à dire davantage.

Les renseignements qui me furent donnés confirment exactement le diagnostic de mon docteur hospitalier ce dont je vous remercie.

Merci de l'aide reçue.

Pour le moment, personnellement pour mon premier appel j'ai été satisfaite. Je ne vois pas d'autres aspects à améliorer. Cordialement. Merci pour votre collaboration.

Pour ma part, pas de points négatifs.

Pour moi, je n'ai rien à rajouter car l'accueil était parfait et j'ai eu des réponses à mes questions.

Pour moi, le service a répondu tout à fait et m'a bien dirigé sur un service génétique près de chez moi. Donc, pas besoin d'améliorer car j'ai eu une personne très gentille et compétente. Merci à tous.

Selon moi, je ne sais pas si des aspects sont à améliorer concernant le service, ce que je peux dire, c'est que j'ai eu un accueil téléphonique d'une dame très gentille, compétente, à l'écoute, je la remercie et n'hésiterai pas à recontacter si nécessaire votre service. Merci.

Selon moi, tout est parfait.

Tout est bien.

Très bon service.

Commentaires critiques sur Maladies Rares Info Services

Je suis étonné que les résultats du traitement d'une maladie (comme la maladie de Hodgkin) soigné en France ne soient pas connues. Pour aider le malade de choisir un établissement de bonne qualité.

Il faut absolument avoir eu un diagnostic pour obtenir des informations, être orienté.

J'ai téléphoné deux fois : la première fois j'ai été entendu ; la deuxième fois, après avoir reçu le questionnaire, j'ai eu l'impression de déranger. Il est dommage également de ne pas savoir si l'interlocuteur est médecin.

Les coordonnées transmises doivent être actualisées.

Lorsqu'il vous arrive une maladie rare, il est important d'être renseigné sur ce qui vous arrive. Si cela doit dégénérer en tumeur maligne ne peut-on prévenir par des soins, rayons ou autres ? Combien de personnes sont atteintes de cette maladie ? Pourquoi ne pas vouloir renseigner les malades sur l'évolution de cette maladie ? J'espérais plus de cette conversation téléphonique. Sincères salutations.

Malheureusement aucune information me concernant.

Manque d'éléments de réponse - cause, espoir, adresse endroits (hôpital ?) - ou l'on puisse être soulagé, au moins un peu.

Recevoir le diagnostic d'une maladie orpheline est difficile. Un accueil glacial, tel que je l'ai eu, me semble très déplacé, l'aspect détresse psychologique n'est pas pris en compte, j'ai eu l'impression de me trouver au guichet de la perception du Trésor Public.

Soutenir et orienter les malades et familles de malade, c'est bien. Surtout quand ces maladies touchent que très peu de personnes. Bonne initiative à Orphanet qui informe et soutient des associations de malades qui ne touche pas des maladies rares, comme fibromyalgie et syndrome de fatigue chronique. Dommage que Maladies Rares Info Services n'oriente pas ces malades vers les rares médecins internistes qui peuvent prendre en charge le syndrome de fatigue chronique.

Divers

La relation entre le CHU de Créteil 95 au CHU Limoges 87 est de ne pas savoir le coût. Transport médecine = prise en charge pour une telle maladie.

Les questions santé où ? quand ? comment ? cela nous est impossible de répondre, même mon propre médecin se demande comment j'ai pu attraper cette maladie c'est vraiment très compliqué à expliquer par téléphone.

Etant donné ma situation particulière par rapport à la MLD (MLD probable...) et mon âge : 61 ans (et non 2 ou 3 ans), je ne sais que dire aujourd'hui. Si MLD effective, je ne sais vraiment pas ce que je ferai (sur une "option", ai reçu de l'info très intéressante...)... Oui, sûrement vous rappeler. Mais sur les aspects à améliorer...

J'ai appelé une seule fois ce service pour obtenir des réponses à des questions précises : prise en charge de la maladie par la sécu à 100%, coordonnées d'un centre et d'un médecin de référence.

J'ai pris un rendez-vous dans un centre anti douleur. Merci.

Je n'ai pas assez d'expérience avec ce service pour pouvoir le dire.

Je n'ai pas d'idées car j'ai eu la réponse confirmant le diagnostic de mon médecin, suite à l'émission de télévision "Santé Magazine" que je regarde le plus souvent possible !

Je ne sais pas, c'est la première fois que j'appelle ce service, comme je dois vous rappeler, je pourrais vous le dire mais je pense que rien ne peut être amélioré parce que je pense que j'ai été bien orienté pour la maladie de mon fils.

Je voulais juste parler plus de ma maladie pour l'année à venir.

Avec mes remerciements.

Pas de remarques pour le moment.

Pour cette maladie de Darier-Ferrand cela m'a paru bien expliqué durant mon appel mais j'aurais voulu savoir si c'est une maladie qui va s'améliorer ou s'empirer. Quand au service amélioré, je pense qu'ils font de leur mieux. L'amélioration se fera au cours du temps avec le progrès.

Aspect juridique défensif mais vous n'y êtes pour rien !! Maison handicap conseillée Professeur (...) s'insurge ! Merci d'exister !

Annexe 2 – Le questionnaire

Madame, Monsieur,

Afin d'améliorer notre service et de l'adapter au mieux à vos besoins, nous réalisons une enquête de satisfaction auprès des personnes qui appellent Maladies Rares Info Services.

Après notre entretien téléphonique vous avez aimablement accepté de répondre à notre questionnaire.

Cette enquête est totalement anonyme et vos coordonnées (nom, adresse...) ne sont pas conservées. Elle a pour seul objectif d'évaluer la qualité de notre service. Les questions portent sur différents thèmes : votre appel, la qualité de l'accueil et de l'information, etc...

Les questions posées ci-dessous ne vous prendront que quelques minutes. Vous pourrez retourner le questionnaire complété à l'aide de l'enveloppe timbrée ci-jointe.

En vous remerciant par avance pour votre participation.

Sincères salutations.

Questionnaire à cocher

VOTRE APPEL TELEPHONIQUE A MALADIES RARES INFO SERVICES

1. **Avant de nous appeler, avez-vous cherché le numéro de Maladies Rares Info Services ?**
 - Oui
 - Non, je le connaissais déjà
 - Non, je l'ai découvert par hasard ou en cherchant d'autres informations

2. **Si vous avez cherché ce numéro, vous l'avez trouvé après :**
 - Quelques minutes
 - Une ou plusieurs heures
 - Un ou plusieurs jours

3. Comment avez-vous connu le numéro de Maladies Rares Info Services ?

Dans l'annuaire téléphonique.....	<input type="checkbox"/>
Dans un journal ou un livre.....	<input type="checkbox"/>
A la télévision.....	<input type="checkbox"/>
Sur Internet.....	<input type="checkbox"/>
Grâce à une association.....	<input type="checkbox"/>
Par une affiche, un tract, une carte.....	<input type="checkbox"/>
Par le Téléthon.....	<input type="checkbox"/>
Grâce à ma mutuelle.....	<input type="checkbox"/>
Par un médecin ou un autre professionnel de santé.....	<input type="checkbox"/>
Par un proche.....	<input type="checkbox"/>

4. Au moment de votre appel, aviez-vous un diagnostic posé par un médecin ?

Oui Non

5. Si oui, quel est le nom de votre maladie :

6. La maladie concerne

- Vous-même
- Votre ou vos enfant(s)
- Votre conjoint
- Un de vos parents

L'ACCUEIL, L'ECOUTE

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

Une seule tentative Entre 2 et 3 tentatives 4 tentatives ou plus

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

Oui, tout à fait Plutôt oui Plutôt non Non, pas du tout

9. Avez-vous pu expliquer votre situation et formuler votre demande ?

Oui, tout à fait Plutôt oui Plutôt non Non, pas du tout

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

- Oui, tout à fait Plutôt oui Plutôt non Non, pas du tout

LA QUALITE DE L'INFORMATION

11. Avant de nous appeler, les informations que vous aviez étaient :

(Plusieurs réponses possibles)

- Claires Complètes, précises Compliquées Incomplètes, vagues

12. Avant de nous appeler, comment aviez-vous obtenu les informations dont vous disposiez ?

(Plusieurs réponses possibles)

- par un médecin en cabinet par une association
 dans le cadre d'une consultation hospitalière par des livres, articles etc
 dans un centre de référence labellisé par un proche
 par des recherches sur Internet autres (précisez).....

13. En appelant Maladies Rares Info Services, avez-vous obtenu les informations recherchées ?

- Oui, tout à fait Plutôt oui Plutôt non Non, pas du tout

14. Avez-vous demandé à l'écouter ?

Des informations sur la maladie : oui non

Avez-vous eu des réponses à vos questions :

oui

non

Si vous avez répondu non, pourquoi ?

- La réponse était incomplète
 La réponse était trop difficile à comprendre
 Je souhaitais avoir plus d'informations sur l'évolution de la maladie
 J'ai trouvé votre information alarmante
 Comme je n'avais pas de diagnostic, je n'ai pas pu avoir d'information

Avez-vous demandé à l'écoutant ?

Des informations sur le mode de transmission et le diagnostic prénatal : oui non

Avez-vous eu des réponses à vos questions :

oui

non

Si vous avez répondu non, pourquoi ?

La réponse était incomplète

La réponse était trop difficile à comprendre

J'ai trouvé votre information alarmante

Comme je n'avais pas de diagnostic, je n'ai pas pu avoir d'information

Des informations sur les recherches en cours : oui non

Avez-vous eu des réponses à vos questions :

oui

non

Si vous avez répondu non, pourquoi ?

La réponse était trop difficile à comprendre

Les informations communiquées n'étaient pas précises

Aucune information sur les recherches concernant ma maladie n'était disponible

Comme je n'avais pas de diagnostic, je n'ai pas pu avoir d'information

Des informations sur la prise en charge financière ou sociale : oui non

Avez-vous eu des réponses à vos questions :

oui

non

Si vous avez répondu non, pourquoi ?

La réponse était incomplète

La réponse était trop difficile à comprendre

Un numéro spécialisé m'a été communiqué

Des informations sur des questions juridiques : oui non
(assurances...)

Avez-vous eu des réponses à vos questions :

oui

non

Si vous avez répondu non, pourquoi ?

La réponse était incomplète

La réponse était trop difficile à comprendre

Un numéro spécialisé m'a été communiqué

21. S'il n'existe pas d'association pour la maladie, vous a-t-on proposé le service de mise en relation des malades isolés ?

Oui

Non

22. Avez-vous demandé les coordonnées d'une consultation spécialisée ou d'un centre de référence ?

Oui

Non

23. Vous a-t-on donné les coordonnées d'une consultation spécialisée ou d'un centre de référence ?

Oui

Non

24. Si vous avez reçu les coordonnées d'une consultation spécialisée ou d'un centre de référence, avez-vous pris rendez vous ?

Oui

Non

Non, mais j'ai l'intention de le faire

VOTRE AVIS GLOBAL SUR LE SERVICE :

25. Quelle est votre impression générale sur le service ?

Très bonne

Bonne

Mauvaise

Très mauvaise

26. Maladies Rares Info Services vous a-t-il apporté :

Une aide efficace

Une aide plutôt efficace

Une aide plutôt inefficace

Aucune aide

27. Seriez vous prêt à faire de nouveau appel à Maladies Rares Info Services ou à le recommander autour de vous ?

Oui, certainement

Oui, probablement

Non, probablement pas

Non, certainement pas

28. Pour chacun des points suivants, pouvez vous nous dire si vous avez apprécié :

	Oui, tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non, pas du tout	Pas d'opinion
Le prix de l'appel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le respect de votre anonymat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'aide et les conseils	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le fait d'obtenir des coordonnées utiles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'information reçue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le fait d'avoir un autre avis sur la question qui vous préoccupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

REMARQUES GENERALES

29. Selon vous, quels sont les aspects du service qui devraient être améliorés?

30. Avez-vous connaissance du Plan National Maladies Rares 2005-2008 mené par le Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports ?

Oui

Non

Avec nos sincères remerciements pour le temps que vous avez consacré à ce questionnaire.

En restant à votre disposition,

Bien respectueusement.

Toute l'équipe de Maladies Rares Info Services