

**Maladies Rares
Info Services**

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

www.maladiesraresinfo.org

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

ENQUETE DE SATISFACTION 2009



INTRODUCTION

Maladies Rares Info Services est désormais le premier service d'information en santé à bénéficier d'une certification qualité (ISO 9001 : 2008) depuis le 10 juillet 2009. Tout l'intérêt de la démarche de certification peut d'ailleurs être illustré par cette enquête de satisfaction 2009 pour deux raisons.

D'une part, l'obtention de la certification a été facilitée par les évolutions mises en œuvre en amont de la démarche de certification : les outils et méthodes de travail avaient déjà été renforcés afin d'améliorer la qualité du service rendu. L'enquête de satisfaction en est l'exemple par excellence : créée avant la mise en place du Système de Management par la Qualité, elle a été considérée comme un point fort par l'audit de certification.

D'autre part, la démarche de certification a constitué un levier pour mettre en place de nouveaux outils et méthodes de travail et ainsi consolider l'amélioration continue du service. Le questionnaire de satisfaction consacré aux courriers électroniques en est un bon exemple. Sa création fait suite à un besoin qui a été identifié au cours de la démarche de certification qualité. Ce besoin, c'est celui de mesurer la satisfaction de nos « usagers internautes ».

Nous avons fait le choix pour cette première année de mettre en place un « questionnaire courriers électroniques » concis et distinct du « questionnaire appels ». Ce format permet de recueillir les données essentielles sur la satisfaction des usagers. Il doit également permettre de s'appuyer sur les premiers résultats pour le faire évoluer dès l'année prochaine, sans doute en le faisant converger vers le questionnaire appels.

Autre innovation proposée cette année : après la présentation synthétique des résultats, les 148 commentaires des participants à l'enquête vous sont proposés en intégralité. Prenez quelques minutes pour lire certains d'entre eux, ils sont riches d'enseignements !

Les résultats de l'enquête confirment des tendances fortes constatées au fil des ans :

- 96% des appelants déclarent avoir une bonne ou une très bonne impression générale du service, un chiffre identique à ceux enregistrés en 2007 et 2008.
- Comme chaque année, environ un tiers des usagers (60% en 2009) découvre l'existence de notre service par hasard ou en cherchant d'autres informations.
- Le service est jugé efficace ou plutôt efficace à hauteur de 87% contre 83% l'année dernière, ce qui constitue l'un des indicateurs démontrant la forte valeur ajoutée du service.

La partie de l'enquête de satisfaction consacrée au service par courrier électronique présente une série de résultats intéressants, en particulier le taux de satisfaction qui s'élève à 91% pour cette première année.

Thomas Heuyer
Délégué général

METHODOLOGIE

L'enquête de satisfaction s'est déroulée pendant une période de **deux mois**, du 27 avril au 26 juin 2009.

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. Elles sont donc exclues des destinataires du questionnaire.

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 timbrée jointe par Maladies Rares Info Services.

324 « questionnaires appels » ont été envoyés aux personnes acceptant de participer à l'enquête. **197** ont été retournés complétés. Le taux de retour s'élève ainsi à **61 %**.

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

Au total, **143** mails ont proposé à l'utilisateur de participer à l'enquête. Ce chiffre n'est pas aussi élevé que celui souhaité initialement en raison de difficultés informatiques consécutives à un vol. Le taux de participation est cependant intéressant : seulement **57** internautes ont répondu au questionnaire, soit **40 %**.

Ce taux est sensiblement plus faible que celui des « questionnaires papier ». L'internaute est sans doute plus « volatile » ; pour autant, nous veillerons l'année prochaine à valoriser sur le fond et la forme la participation à cette enquête.

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

Les appels

La connaissance du service

- Seulement **26 %** des usagers de la ligne Azur cherchent le numéro de Maladies Rares Info Services alors que **60 %** le découvrent par hasard. Ces proportions correspondent à celles observées chaque année. Elles démontrent l'impératif pour le service d'être plus visible : « être vu quand le malade ou un proche en a besoin ».
- **47 %** des usagers ont connu le numéro de Maladies Rares Info Services sur Internet. **16 %** l'ont découvert grâce à un journal ou un livre. Viennent ensuite l'annuaire téléphonique à hauteur de **13 %** puis les associations de malades à **7 %**. Ces proportions sont similaires à celles enregistrés au cours de l'année et restituées dans le rapport d'activité.

Le profil de l'appelant

- **59 %** des appels proviennent de malades et le reste des proches de malades.
- Au moment de l'appel, la grande majorité (**82 %**) des appelants 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'accueil et l'écoute

- **80 %** des appelants ont joint le service après une seule tentative.
- **93 %** des appelants considèrent avoir été bien accueillis. **99 %** ont pu expliquer leur situation et formuler leur demande.
- **96 %** des appelants ont eu l'impression que leur demande était comprise.

La qualité de l'information

- Avant de joindre Maladies Rares Info Services, **40 %** des appelants disposent d'informations incomplètes ou vagues et **26 %** d'informations confuses. Là encore, ces chiffres sont très proches de ceux enregistrés les années précédentes. Ils démontrent le déficit d'information auquel doivent faire face les malades et leurs proches.
- **87 %** des appelants ont obtenu les informations recherchées en faisant appel à Maladies Rares Info Services.
- **68 %** des usagers ont souhaité obtenir des informations sur la maladie. **82%** d'entre eux ont eu des réponses satisfaisantes.

- **33 %** des participants à l'enquête ont demandé des informations sur les recherches en cours. **69 %** ont eu des réponses satisfaisantes.
- **21 %** ont demandé des informations sur la prise en charge (des frais médicaux, du handicap...). Parmi eux, **85 %** ont eu des réponses satisfaisantes.

L'orientation

- Parmi les **43 %** d'appelants qui sont orientés vers une association, **51 %** ont l'intention de prendre contact avec elle et **41 %** l'ont déjà fait.
- Au sein des **43 %** d'usagers bénéficiant de l'orientation vers une consultation spécialisée, **54 %** d'entre eux ont déjà pris rendez-vous et **30 %** ont l'intention de le faire.

Dans les deux cas, ces chiffres sont encore une fois quasiment identiques à ceux des années précédentes. Ils mettent en évidence l'utilité des informations communiquées par le service.

Satisfaction globale sur le service

- **97 %** des appelants estiment avoir eu affaire à une personne compétente ou plutôt compétente.
- **87 %** y ont trouvé une aide efficace ou plutôt efficace.
- **96 %** des usagers ont une très bonne ou une bonne impression générale sur le service. Cette proportion est identique à celles des enquêtes 2007 et 2008.

Les courriers électroniques

- **51 %** des courriers électroniques proviennent de malades, **42 %** de proches de malades et **5 %** de professionnels.
- La réponse est jugée rapide par **98 %** des usagers.
- **93 %** d'entre eux estiment que leur demande a été comprise.
- **89 %** des usagers dont la demande concernait des informations sur la maladie ont obtenu une réponse.
- **81%** de ceux qui ont demandé une orientation médicale ont obtenu une réponse.
- De manière générale, **91 %** se déclarent satisfaits des informations reçues.
- Enfin, **71 %** indiquent avoir l'intention d'utiliser le service téléphonique.

Les commentaires libres

A la question posée sur le questionnaire papier (« quels sont les aspects du service qui devraient être améliorés ? ») ou à l'invitation proposée en ligne (« si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des commentaires complémentaires »), 148 des 254 participants à l'enquête ont fait part de leurs observations. Elles sont restituées ci-dessous. Seules les fautes d'orthographe ont été corrigées. Les commentaires laissés par les internautes apparaissent en *italique*.

Les propositions d'amélioration du service et les commentaires critiques sont traitées dans le cadre de notre Système de Management Qualité.

Appréciations positives sur Maladies Rares Info Services

Ce service que je ne connaissais pas m'a donné toute satisfaction. L'ayant découvert par hasard, il serait sans doute bien de le faire connaître (médias, TV, etc...).

Aucun, l'accueil et les renseignements fournis étaient parfaits. La personne que j'ai eu au téléphone très compétente et très claire. J'attends avec impatience le rendez-vous avec le généticien le 19 octobre 2009. Merci pour tout.

Pas d'aspect à améliorer en particulier. J'ai eu au téléphone des personnes très sérieuses qui se sont engagées à me rappeler afin de me fournir des informations complémentaires et qui ont tenu parole. J'ai eu au téléphone des personnes qui ne m'ont jamais vu et qui ont été avec moi plus gentilles et plus professionnelles que le neurochirurgien que nous avons consulté à Nice (100 euros la consultation) et qui lui nous a laissé tomber.

Personnellement toutes mes questions ont eu une réponse, je vous en remercie, la documentation est complète au delà de mes espérances.

Nous avons été très satisfaits de l'efficacité de ce service, à la fois à l'écoute et bien informé.

Pour l'instant, j'ai eu des informations concernant la greffe de cornée et la suite de cette intervention, j'étais beaucoup moins stressée après l'appel.

Pour moi qui avais déjà des infos, je n'ai pas appris beaucoup si ce n'est le réconfort de savoir que même à un stade évolué, la maladie était soluble. Et puis, je ne suis peut-être pas atteint par cette infection ! Je ne peux pas répondre plus précisément.

N'ayant pas rencontré de point négatif, je n'ai pas de critique à formuler.

Renseignements utiles bien que cette maladie ne fasse pas partie des maladies rares. Personne très aimable au téléphone. Il est toujours appréciable d'avoir un minimum de renseignements, les établissements prévus à cet effet sont trop rares.

Merci encore d'exister.

La gentillesse est déjà importante et l'écoute aussi, Malheureusement pas de remède, mon docteur à qui j'ai parlé au CHU de Bordeaux m'a répondu que j'avais vu les professeurs compétents et qu'aucun médicament ne me soulageait, aussi j'en suis toujours au même point. Avec mes remerciements pour votre association.

Le service m'a donné satisfaction.

Merci d'être à l'écoute et de donner les informations nécessaires à une meilleure compréhension de la maladie.

Aucun, je suis tout à fait satisfaite de vos services. Je parlerai de vous autant que possible. Un grand merci. Bonne continuation.

L'écoute et l'information ainsi que l'accueil m'ont tellement apporté un bien-être, pour moi il n'y a rien à améliorer. Merci pour tout.

Merci d'avoir répondu aussi vite, bon courage à vous et votre équipe. Cela soulage moralement lorsqu'on nous écoute car pour ces maladies nous sommes souvent incompris.

Mes impressions étant très bonnes sur le service, je ne vois pas d'aspect particulier à améliorer.

Rien, c'est parfait ! Merci aux deux dames que j'ai eues au téléphone. J'ai contacté NEM France et pour le spécialiste, je dois faire un courrier. Courage, heureusement que des services comme vous existent.

Aucune idée, j'ai été parfaitement bien accueillie. Mais j'attendais à ce qu'on me mette en contact avec des gens qui ont cette maladie que je dois supporter jusqu'à ma mort. Ce n'est pas possible...je m'incline.

Personne très compréhensive et patiente, j'ai posé beaucoup de questions, je l'en remercie. Malheureusement, elle ne pouvait pas me dire ce que la médecine n'a pas encore vraiment découvert, je parle de l'origine de cette maladie... J'ai subi six opérations et sans résultat définitif...

Etant très satisfaite de Maladies Rares Info Services, je ne puis que souhaiter à toute l'équipe un grand merci et bonne continuation.

Pour moi, c'est très bien. Tous les médecins ou professeurs que j'ai vu m'ont tous dit que j'étais un cas et que j'en avais jusqu'à la fin de ma vie. Je pense que si vous aviez des renseignements complémentaires, vous me le feriez savoir (excusez l'écriture).

Rien, très bon service.

Je trouve le service très satisfaisant.

Dans le contexte de mon appel, service correct mais je ne suis pas concernée directement par une maladie rare, je souhaitais connaître les risques d'hérédité par rapport à une de ces maladies.

Un grand merci pour tout.

Tout me paraît correct.

Rien à ajouter : j'ai été particulièrement bien accueillie par "mon" écoutante, très humaine de surcroît.

Merci pour vos services qui sont très précieux.

Lorsque j'ai téléphoné, je connaissais déjà ma maladie et son traitement, de ce fait, nous avons discuté en me donnant une confirmation du traitement. Pour moi-même, les aspects du service sont efficaces.

C'est de bon conseil mais cela dépend de la maladie rare comme la mienne, cela reconforte un peu.

Aucun, personnel à l'écoute et très rassurant quant à l'évolution de la maladie. Car chaque personne est différente et j'espère qu'on arrivera à trouver un médicament pour soigner la maladie.

Pour moi, je suis satisfaite.

Tout parfait ; mais voilà les docteurs sont pas certains de ma maladie neurologie oui mais ?...Alors vous, vous ne pouvez en savoir plus ?... Tout est en attente de confirmation de nom. Merci de vos services et de votre attention. Mes salutations. Je recherche actuellement une maison de cure pour ce genre de maladie des nerfs. J'accepte la participation aux frais.

Un grand merci à (prénom d'une chargée d'écoute et d'information) qui est toujours à l'écoute. Et merci également à toute l'équipe.

Un conseil sage. Merci.

L'écouter de Maladies Rares Info Services m'a réconfortée et m'a permis de prendre contact pour un rendez-vous à l'Hôpital Cochin avec un professeur spécialisé dans cette maladie.

Désolée, je ne vois rien vu toutes les maladies rares qui existent malheureusement, je pense qu'on ne peut pas tout connaître. Merci à la personne qui m'a aidée et écoutée aussi bien. Je garde vos coordonnées et l'adresse de votre site. Cordialement.

Je trouve ce service très compétent. Les personnes sont très à l'écoute des malades.

Très efficace au niveau de l'écoute, des conseils, mais sans résultat sur la recherche d'une association de parents (n'existe pas). Très mal reçu par l'association donnée, sans suite.

Continuez ainsi, c'est rapide, efficace et toujours un très bon accueil. C'est important pour des parents ! Un seul mot : merci.

Parfait pour les questions que j'avais.

La voix douce, rassurante et juste à toutes mes inquiétudes fut apaisante et je sais que je peux compter sur vous pour toutes les questions. Mais les informations fournies concernant le forum, accéder à la relation avec d'autres patients n'a pu être concluant, je n'ai pas réussi par www.orphanet.service au patient.

Ce jour, le docteur de Morgay m'a assisté pour compléter ce questionnaire. La personne qui m'a téléphoné, bien aimablement m'a d'abord réconforté ! En effet, au seul ton d'une voix entendue si loin et qui s'informe quant à ce dont on est atteint réjouit le cœur, car je ne sais pas exactement ce que j'ai ! Je ne souffre pas corporellement, mais ne peux me déplacer qu'avec un déambulateur, dans la maison, fort peu dehors !

En ce qui me concerne, la prise en charge de mon appel a été parfaite. Pas de temps d'attente, une interlocutrice d'une extrême gentillesse qui a su me fournir les coordonnées d'établissement spécialisé dont j'avais besoin et qui se sont révélées exactes. Le rdv est maintenant pris, grâce à vos services. Merci encore.

En ce qui me concerne, je n'ai aucune demande d'amélioration, ayant été très bien reçu et mes questions ayant trouvé toutes leurs réponses.

C'est une maladie dont les médecins n'ont pas assez de recul pour faire un diagnostic plus précis. Il est donc tout à fait normal que la personne n'ait pu répondre à mes questions. De plus, je n'avais pas assez d'indications quant au degré de la maladie. J'ai été tout à fait bien reçu par téléphone. Je vous en remercie.

C'est parfait, à part que ce n'est pas facile de vous avoir au téléphone. J'ai expliqué mon attente depuis trois mois et la personne m'a conseillé de rester avec mon docteur que je connais depuis 1991 et dont je suis satisfaite. Je vis seule, la personne m'a bien laissé m'expliquer, j'étais écoutée par une personne qui connaissait bien le sujet. Nous avons parlé trente minutes, si j'ai besoin d'avoir d'autres renseignements, je rappellerai.

Tous les aspects sont abordés ou peuvent l'être, pour ma part, c'est un service à l'écoute avec des renseignements sérieux. Merci à toute l'équipe.

Je n'ai pas de remarque à ce sujet car au moment de mon appel je n'avais pas le moral et j'avais seulement besoin d'être écouté, ce qui a été très gentiment fait. Je remercie la personne qui m'a soutenu ainsi que toute votre équipe, car ce que vous faites pour les malades est admirable.

A l'invite du médecin orthopédiste, j'ai cherché à savoir s'il existait des traitements pour limiter l'évolution de la maladie exostosante de mon fils. J'ai reçu un accueil exemplaire et des réponses à ma question. Merci.

Aucune, j'ai été satisfaite des réponses données et surtout de l'écoute et des compétences de la dame qui m'a répondu. Heureusement que vous existez car les médecins souvent ne prennent pas le temps de répondre et d'écouter ou alors c'est vague

Merci à vous de nous avoir aiguillés.

Aucune, bien renseigné, satisfait. Merci.

Service très positif

Pour ma part requête satisfaite à tous points de vue.

Informations utiles qui appellent des précisions.

Réponse précise sur l'orientation.

Merci de vos conseils et de votre soutien.

Oui je suis plus que satisfaite par votre aide mais j'aimerais trouver un moyen d'aider ma fille à rattraper son retard. Je sais que c'est possible dans un pays comme le vôtre mais je ne sais pas si vous pouvez me guider pour résoudre ce problème. Ceci dit je vous remercie.

Très compétent, très sympa, à l'écoute des malades. A recommander !

Je suis très contente de la réponse. Je vais me rapprocher des services conseillés par vous.

Mes salutations distinguées. Merci de votre aide.

J'ai un scotome aux deux yeux. J'ai compris grâce à votre réponse que ce n'est que le symptôme de ma maladie (génétique). Je vais donc faire refaire des examens pour savoir comment évolue ma maladie. Merci de votre réponse.

Bonjour, je suis totalement satisfaite du courrier. Les réponses ont été plus complètes que je ne l'espérais. Merci à vous. Prénom.

La réponse apportée correspondait parfaitement aux infos dont j'avais besoin, Grand merci.

Je modère ma réponse négative à la question concernant l'information sur la maladie : j'ai obtenu une réponse partielle, pas assez étoffée et précise. Alors j'ai renvoyé un message au médecin qui m'a répondu. J'aurais voulu plus de réponses précises et de conseils pointus. Mais il est vrai que c'est délicat de répondre par mail au sujet d'un patient qu'on ne connaît pas. Merci d'exister car on se sent moins seul. Vraiment merci.

Merci beaucoup pour votre aide et le temps passé. La dimension humaine est si souvent absente face à certains spécialistes qu'il est très appréciable de voir que de nos jours encore la compétence peut être alliée à la bienveillance.

Oui, je pense surtout au niveau du "moral". Bonne journée.

Je suis satisfaite de votre réponse et suivrai mon fils selon les indications proposées dans votre email. Merci bien.

Merci beaucoup de votre réponse et bonne continuation. Prénom

Un grand merci pour la réponse et j'ai déjà lu toutes les infos sur le site concernant l'œdème mais j'aurais aimé avoir des détails pour le cas de l'hyperthyroïdie avec la présence de l'œdème. Encore merci.

Merci du fond du cœur pour votre réponse.

Situation des malades

Vous faire plus connaître pour l'ophtalmo. Avant de découvrir vos coordonnées sur un site spécialisé d'ophtalmo sur lequel je n'avais jamais eu l'idée de chercher des informations, je n'avais jamais envisagé le kératocone sous l'angle de maladie rare - ni même que cette maladie puisse être reconnue en tant que telle. Ma mère (75 ans) avec ce problème depuis plus de 50 ans n'a jamais été adressée à un vrai spécialiste et nous ignorions même qu'il en existait. Grâce à vous, je vais pouvoir prendre un avis décent pour ma fille (l'ophtalmo est le parent pauvre de la province). Je vous adresse mes sincères remerciements pour le temps consacré, la gentillesse et les infos pertinentes. Ma mère a eu un rdv à sept jours avec le bon spécialiste au lieu de 4 mois avec un praticien non compétent dans le domaine. Merci !

Après l'opération consistant à retirer l'adénome à l'hypophyse, il m'a été assuré que tout irait mieux. Cela a été le début de multiples interrogations, j'ai interrogé des professionnels de santé, leurs réponses ne me convenaient pas. J'ai effectué moi-même des recherches et j'ai mieux compris ce qui m'arrivait. Les séquelles sont difficiles à supporter malgré une réduction de la langue en 2005. Je surveille ma présentation et adopte la méthode Coué. Merci pour votre écoute.

Papiers à faire pour constituer un dossier médical supérieur pour passer au Comité Médical Supérieur (rapidement). Pourquoi une différence, inégalité entre deux personnes, une travaillant étant sécurité sociale et une autre assimilée fonctionnaire. Inégalité totale, avantages néants, poste non amélioré. Je suis incomprise, enfermée seule dans ma maladie physique et morale. Difficulté à me soigner. Problème argent n'étant pas à 100 %. (seize longues années d'enfer)

La personne qui m'a reçue a été très aimable mais ne connaissait rien de plus que moi sur la Fibromyalgie car je fais partie de deux associations, Carole Robert et celle de Bourges. Jusqu'ici aucun médicament efficace n'a été trouvé pour soigner cette maladie qui fait énormément souffrir et personne ne comprend cette souffrance, que la personne qui vit avec vous car si je n'avais pas mon mari et une aide employée familiale tous les jours, je serais dans une maison médicale. Réponse que vous entendez souvent « cela ne fait pas mourir ». Vos recherches sur cette maladie ne sont pas assez approfondies. A part la gentillesse de la personne qui m'a répondu, je n'ai rien appris de nouveau. Nous voudrions trouver un médicament et des recherches plus intenses. Combien de fois j'entends « cela ne fait pas mourir ».

Il est difficile de répondre à cette question. En l'absence d'un diagnostic précis, le service ne peut pas répondre de façon claire et nette. En fait, ce service n'apporte aucune solution au problème posé par le patient. Bien que l'écoutant comprenne les symptômes, il ne peut donner aucune réponse puisque le corps médical est quant à lui dans la même situation. Donc, qui peut apporter une réponse ? D'où parfois Maladie Rare = Maladie inconnue !

Sclérodémie + Gougerot + maladie auto immune du foie et cancer des poumons (sans avoir fumé...), c'est beaucoup à gérer... (Pour le cancer poumon : ablation lobe poumon gauche sans atteinte ganglions, suivi tous les six mois).

Quand ma maladie a été découverte, je me suis adressée à Lupus France qui avait un bureau à Brest et qui m'a bien éclairé. J'ai découvert cette association par le Télégramme de Brest, elle m'a bien aidée à comprendre la maladie, plus que mon médecin référent.

J'aimerais trouver des informations sur cette maladie, cela aide moralement de savoir que des personnes font des recherches sur ces cas. Trouver des médicaments (sans séquelles) pour soulager car les crises durent plus longtemps que les temps de repos. Faire davantage savoir que votre service existe. Merci.

Question : bonjour, je suis une femme de 36 ans, originaire des Antilles, de la Martinique. J'aimerais savoir, si mise à part la drépanocytose, il y a d'autres maladies génétiques plus particulièrement en Martinique ? Si oui, lesquelles ? Par ailleurs, je ne connais pas mes antécédents familiaux. Mais j'ai un déficit en protéines S et C et une légère anémie. Est-ce du à plus particulièrement à mon origine ethnique ? Je suis enceinte de 5 mois, mon concubin est iranien, il a 33 ans. Il ne connaît pas non plus ses antécédents familiaux. Mais il est asthmatique et a des problèmes d'allergies. J'aimerais savoir s'il y a des maladies génétiques typiques à la population iranienne? Je vous remercie.

C'est bien d'avoir votre site et que je m'adresse à vous et non seulement à des gens qui connaissent où ils vont vous aider pour ça. Mais pour le moment j'ai pas une réponse exacte et je sais qu'il y a risque pour mes enfants pour avoir cette maladie. Mais c'est pas à 100% la maladie que j'ai c'est 50% (chez nous dans notre famille on est 4 à la maison ; ça veut dire il y a moi et mon père et ma mère et mon frère ; moi je suis malade et mon frère non). Ce que je veux c'est que mes enfants ne souffrent pas comme moi.

Bonjour, pour une fois dans ma vie j'ai eu une chance inouïe. J'ai du passer un scanner avant un pontage de l'artère jambe droite et par bonheur la radiologue a poussé l'appareil plus haut que prévu et a détecté cette glande surrénale qui mesure 30mm de diamètre. Maintenant arrive l'opération et il faut y croire dur comme fer.

Propositions d'amélioration du service

Une plus large diffusion de son existence est nécessaire (je pense aux hôpitaux et CAMSP)

Il devrait posséder un listing où apparaîtrait la liste de toutes les associations des maladies rares recensées en France.

Un joli petit fond musical enjoliverait le dialogue.

Les articles qui m'ont été envoyés en lien par internet sont en anglais. Peut-être avoir un service qui permettrait la traduction d'articles généralistes pour un accès plus complet et facile à l'information ?

Plus d'information sur les traitements possibles et l'évolution.

Que le numéro de téléphone soit gratuit.

Améliorer les compétences de l'écouter - ne pas faire de réponses stéréotypées.

La procédure informatique pour s'inscrire devrait être simplifiée.

Il faudrait un répertoire pour recenser les associations qui peuvent apporter une aide instructive ainsi qu'une aide sur la prise en charge des malades. Des brochures concernant les maladies rares devraient être distribuées dans les CHU qui soignent ces malades et sur les brochures que soient notées les références des associations. Bien respectueusement.

Nous expliquer davantage nos droits et vers qui nous orienter.

Il faudrait pouvoir consulter les messages des personnes qui signalent des « maladies inconnues » pour arriver à trouver un cas similaire à une recherche de maladie inconnue, ce qui était le cas auparavant sur ce site.

Faire apparaître le logo de l'Etat ou du Ministère de la Santé : les familles de malades ou malades redoutent de tomber dans les mains d'organisations crapuleuses ou ayant d'autres objectifs que l'aide aux malades (objectifs commerciaux). Aussi, le logo de l'Etat rassurerait. Le lien entre Maladies Rares Info Services ou Orphanet avec le Ministère de la Santé n'est pas évident, alors qu'il est fondamentalement rassurant.

Contacts à prendre pour soigner ma maladie ainsi qu'une documentation m'expliquant mieux la maladie dont je souffre depuis un an, adresse d'un bon professeur.

Merci de l'accueil et de la compétence de l'écouter. Pourquoi ne pas proposer une brochure reprenant les principales informations liées à la maladie (coordonnées des associations, du centre de référence, ...) ?

Des explications sur les traitements qui sont mis sur le marché médical. Des explications sur le suivi des maladies et sur les suivis médicaux (laboratoire, traitement).

Le délai d'appels (trois fois avant que l'on me réponde). Néanmoins la personne m'a réconfortée et j'essaye de vivre avec. Or la fibromyalgie n'étant pas reconnue par la sécurité sociale, la thérapie est à ma charge etc... A ce propos, y-a-t-il des pétitions dans ce domaine ?

Peut-être connaître les lois favorisant un enfant handicapé et aussi aider à faire le tri dans les assurances qui protègent ou seraient susceptibles de le faire, avec une évaluation dans le genre de ce que font les associations de consommateurs. Merci d'avance.

Avoir plus de contacts afin de permettre à celui qui appelle d'être dirigé au bon endroit plus rapidement.

Laisser le temps à l'appelant de formuler ses demandes, car j'ai eu des infos contraires données par les médecins de CHU que je n'ai pas pu formuler lors de l'appel à l'interlocutrice très gentille mais parlant beaucoup !

Faire connaître davantage ce service car (comme dans le cas de mon enfant), même si aucun diagnostic n'est posé, vous êtes aptes à nous aider. Un grand merci.

Améliorer le contact entre les personnes atteintes.

Peut-être nous interroger sur plus de détails mais cela est difficile, la maladie concerne ma fille qui a 32 ans et refuse de se faire suivre, je voudrais bien la faire fléchir ! Mais...

L'information des médecins généralistes, voire spécialistes sur la FSH et j'imagine les autres maladies rares. Proposer ce questionnaire par mail (pas de frais d'envoi, pas de papier, pas d'encre).

Peut-être tenter de mobiliser les malades atteints par la même maladie afin de pouvoir communiquer entre eux, soit de mettre en place une association qui n'existe pas même s'il est vrai que les neuropathies sont différentes les unes des autres car en fait elles ont des conséquences et des similitudes. Mais merci d'être à l'écoute et bon courage à vous aussi car dans le domaine, il reste beaucoup à faire...

Des nouvelles sur les recherches en cours.

En étant très compétent, se renseigner, peut-être un peu plus sur certaines maladies rares, comme la maladie de kimura qui vient paraît-il de l'extrême orient, savoir s'il y a des personnes en France qui ont cette maladie car les médecins généralistes ne connaissent pas. Savoir si un jour les chercheurs trouveront un traitement car sinon chaque fois l'opération.

Dialoguer avec d'autres malades de ce genre. Accompagner la personne aidant le malade à l'écoute pour se rencontrer, on se sent bien seul face à cette maladie rare, on se sent impuissant.

J'aurais aimé retrouver des malades atteints de la même maladie que mon épouse pour dialoguer.

J'aurais peut-être souhaité être reçu par un cardiologue pour avoir des informations encore plus précises. La personne m'a toutefois éclairé sur plusieurs points et était très à l'écoute et rassurante.

Le nombre de tentatives avant d'accéder au service est assez aléatoire.

Pouvoir donner en consultant des adresses précises des laboratoires (grands ou petits) qui font des recherches pour découvrir des traitements ou à l'heure actuelle améliorer ou développer les traitements actuellement pratiqués « C'est en recevant une pomme sur la tête que Newton découvrit les lois de la pesanteur ». Grossissez, devenez plus nombreux, multipliez vous comme les petits pains de la Bible. Et merci pour ce que vous faites déjà !

Merci de votre documentation, mais elle fait double emploi avec l'envoi de "Sarcoïdose Infos", la brochure tirée, je pense d'internet, est la même. Des cas bien précis de malades atteints de cette maladie (pulmonaire, cutanée et ophtalmique, voire osseuse) auraient été intéressants à comparer avec moi-même, ainsi que la manière dont ils sont traités. Merci de vous intéresser à cette maladie et du temps donné à l'écoute.

Temps d'attente téléphonique. Maladie rare et incurable revient chaque été (très disgracieuse...) Merci pour votre brochure car le dictionnaire médical est vague.

Les différents traitements utilisés en France et à l'étranger et le nom des molécules et (ou) médicaments utilisés. Les recherches en cours : où et lesquelles ? Les manifestations de la maladie depuis le diagnostic au fur et à mesure du temps qui passe : devenir du patient ? Réactions secondaires au Cortancyl.

Améliorer l'écoute, limiter le discours moralisateur assez culpabilisant.

Une meilleure connaissance des maladies données car elles sont parfois spécialisées.

La prise en charge de la maladie, comment trouver le service et les médecins compétents.

Les aspects du service qui devraient être améliorés sont que les personnes qui nous accueillent au téléphone soient un peu plus informées sur les maladies, je sais qu'il en existe de trop mais un minimum.

Joindre un bulletin de souscription à l'association des maladies rares, un document sur vos activités, les associations jointes. J'avais demandé également les centres de références pour 1) la maladie 2) l'affection 3) centres de rééducation fonctionnelle spécialisés neurologie / enfants

Avoir une liste de livres traitant de la maladie, en particulier les répercussions psychologique d'une maladie chronique, les représentations faites par les enfants sur les perfusions ou les traitements médicamenteux. C'est une information que je n'arrive pas à trouver. Les écoutants (deux appels) sont très compétents. Merci à eux.

La personne devrait se présenter en donnant sa fonction (médecin, psychologue ?).

S'il y a des recherches autres que dans le secteur de l'assistance publique (privé donc). Merci de l'accueil lors de mon appel : quelqu'un à qui parler de ma maladie et qui sait ce que cette maladie fait très mal. Merci.

Savoir à qui s'adresser sur les administrations à joindre en cas de problèmes financiers liés à ces maladies.

Plus de renseignements sur l'aide à trouver pour le soignant, aide financière et garderie. Mon beau-frère fait partie du réseau Parkinson sud est, il est kiné. Merci de votre aide face à notre situation devant ce genre de maladie. Nous nous sentons perdus et impuissants.

Commentaires critiques sur Maladies Rares Info Services

Je réponds à ce questionnaire par rapport à mon deuxième coup de téléphone. Je me suis vraiment sentie écoutée, soutenue. Merci à elle. La première fois, la correspondante désagréable, hautaine, je lui ai même demandé à quoi elle servait. Elle m'a dit qu'elle faisait cela depuis (nombre d'années)... refusant même de répondre à mes questions qui pourtant ne l'engageaient aucunement à trahir un quelconque "secret" professionnel. A mon avis, tous les écoutants ne se valent pas !

Je n'ai pas compris, j'ai appelé deux fois. La première écoutante était très accueillante, donnant le plus d'informations possibles, la seconde écoutante m'a agressée, m'a poliment remise en place en me dissuadant de rappeler pour mon problème. Elle a presque manqué d'écourter la ligne en raccrochant. C'est très dommage car vraiment la première écoutante fut très bien. Ce qui doit être amélioré, c'est le contrôle du ton de voix.

Vous n'avez pas d'informations détaillées et écrites concernant ma maladie !!!

Une partie de l'information était fausse. La garde d'un enfant malade par une assistante maternelle rentre en ligne de compte dans l'agrément qu'une assistante maternelle a obtenu.

Divers

Où puis-je m'adresser ? Quel chercheur sur Paris Besançon ? Dès que je prends du Solupred, je prends 15 jours après de la mycose, langue, vaginite, nausées, maux de tête...

Avec seulement un appel, je ne peux pas me prononcer.

La recherche mais les réponses que j'ai eu ne m'ont pas appris grand chose vu qu'il n'y a pas de recherche importante et que j'ai oublié de poser des questions.

Les écoutants très agréables ne connaissent pas les vrais critères des maladies. Ils s'aident d'informations informatiques ? Les programmes sont donc très insuffisants. Pour la "FM" : les rhumatos sont aptes à la diagnostiquer certes mais quand vous en avez consulté x il y a problème sans qu'une "FM" soit évoquée. Pour le "GS" : médecine interne, pas de médecin en particulier. Oui, mais quand vous consultez dans ce service depuis 5 ans que malgré le test positif de shimer, le diagnostic est fait ailleurs. En résumé, le service comme le votre existe.... il ne vaut pas mieux attendre des renseignements comme ailleurs.

C'est difficile pour moi de répondre à cette question, étant donné que je recherchais une association concernant la Guillain-Barré et que cela n'existe pas. Notre entretien a été bref malgré une bonne qualité de l'accueil. Merci.

J'ai appelé suite à un article paru dans la presse pour être en relation avec une personne ayant cette maladie, mais j'aimerais en savoir plus sur cette maladie si toutefois vous en savez plus que certains médecins. Y-a-t-il seulement une association pour cette maladie ? Est-elle invalidante ? Merci de me répondre. Mon mari a cette maladie depuis 7 ans.

Mon problème est que je n'ai pas une maladie rare, mais une maladie non identifiée. Il s'agirait peut-être d'un problème neurologique. Je pensais trouver sur votre site internet une description de mon handicap qui m'aurait permis de comparer avec d'autres personnes atteintes du même handicap? Je n'ai peut-être pas su utiliser au mieux votre site.

Pas répondre à la place de la personne. Exemple : allez voir un psychologue, cela n'arrangera pas la recherche de la maladie, comment les membres de notre famille abordent la maladie, la vie, c'est un soutien que l'on recherche. L'enfant et la maman : la maman veut se rendre utile et espère être membre dans une association des maladies rares de la vue et rencontrer des familles dans le même parcours de la vie.

Je n'ai aucune remarque parce que je ne connais pas très bien. Je n'ai eu qu'un contact par téléphone.

On n'a pas pu me confirmer que l'affection dont je souffre est une maladie rare, je n'ai pas posé toutes les questions que j'aurai du.

Le médecin indiqué pour la maladie de still est pédiatre... J'ai 70 ans mais j'ai cette maladie depuis mon adolescence. J'aurais aimé avoir deux adresses de consultation. Un mois d'attente en service privé, six mois en service public...

Je serai suivie à l'Hôpital Hautepierre de Strasbourg pour ce syndrome sec de la glande salivaire pour deux injections d'un produit qui vient de sortir de Belgique mais c'est à 30% de réussite. Rituximag et un traitement un mois avant de plaquenil 200 mg et un vaccin pneumo 23.

Ne connaissant pas ce service, seulement par le journal et la personne que j'ai eu au téléphone, je ne peux vous répondre.

La question était dans les grandes lignes « quelle serait la maladie que j'aurai contracté à l'hôpital ». Il semble que vous ayez répondu à cette question. En revanche, je sollicitais des informations pour la soigner, et là force est de constater que vous me renvoyez vers ceux qui ont provoqué cette maladie et qui au stade actuel, se montrent incompetents en ce sens. D'où amélioration quasi nulle de ma situation !!

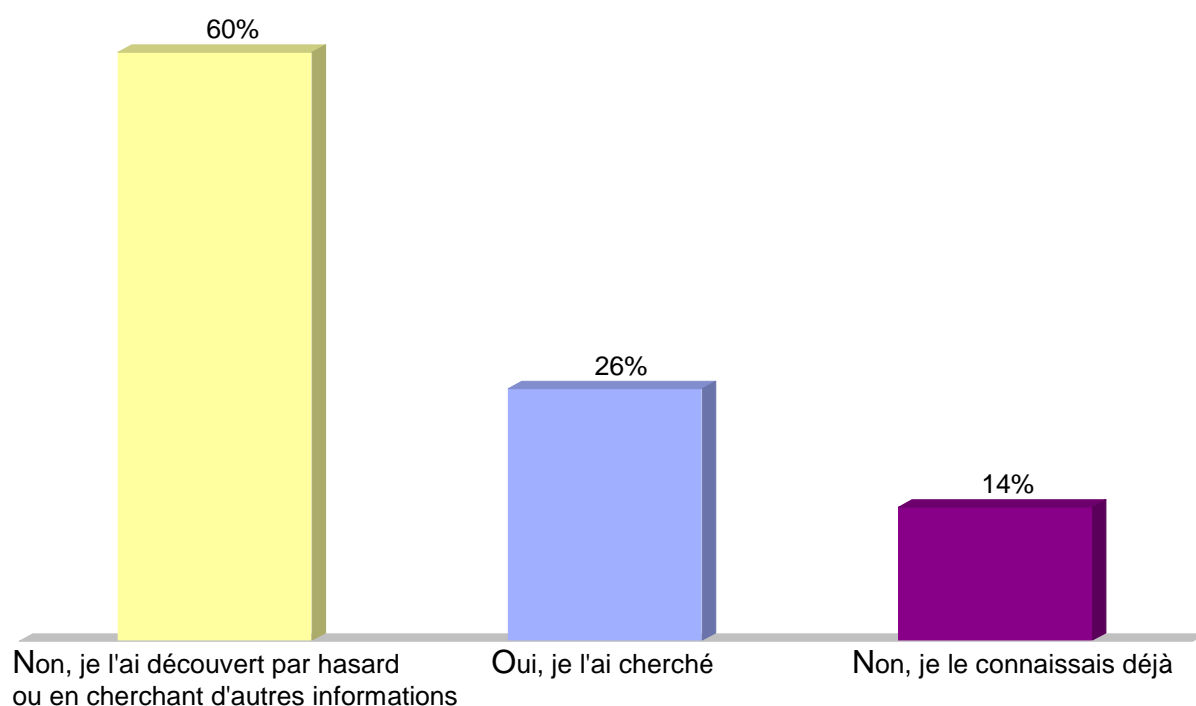
Bonjour, j'ai une maladie qui s'appelle neuropathie périphérique et syndrome des jambes sans repos dit impatiences. Mais il paraît que la neuropathie périphérique des membres inférieurs est une maladie génétique. Pouvez-vous m'en dire plus ? Merci. Cordialement. Mme Nom.

Le service téléphonique au besoin.

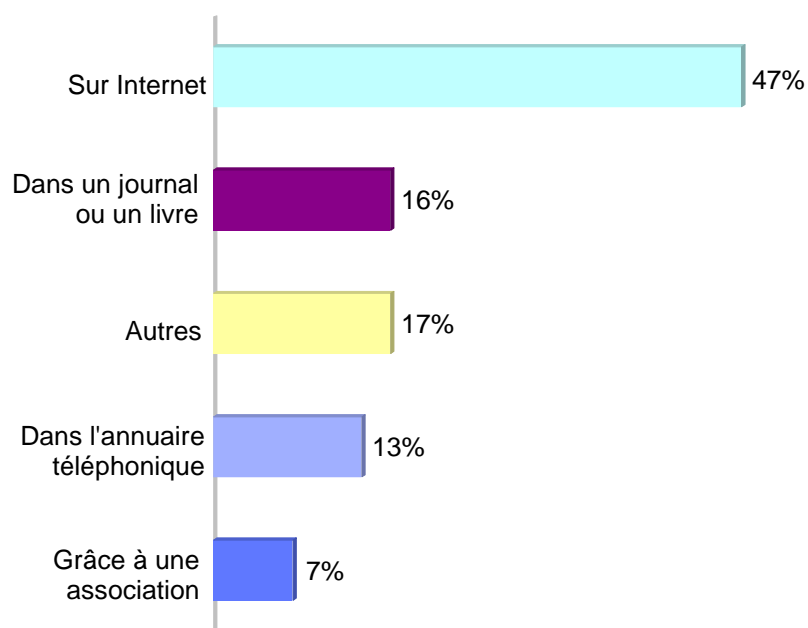
Les résultats détaillés : les appels

La connaissance du service

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

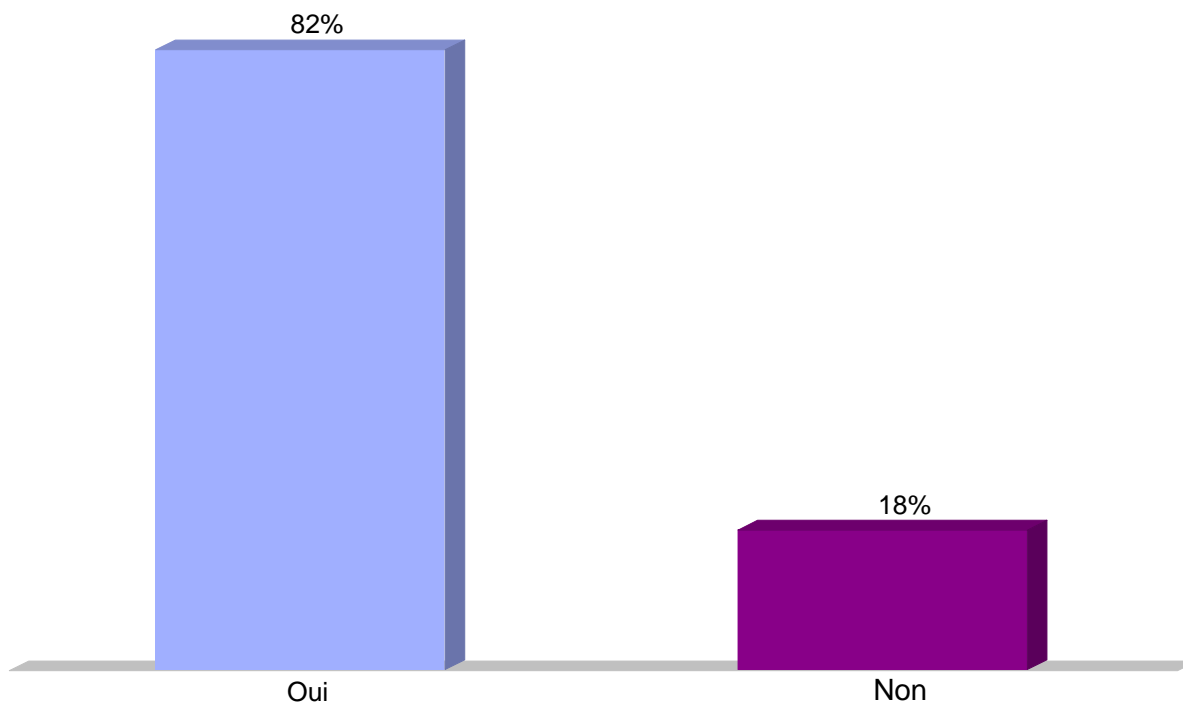


- Comment avez-vous connu le numéro de Maladies Rares Info Services ?



Le profil de l'appelant

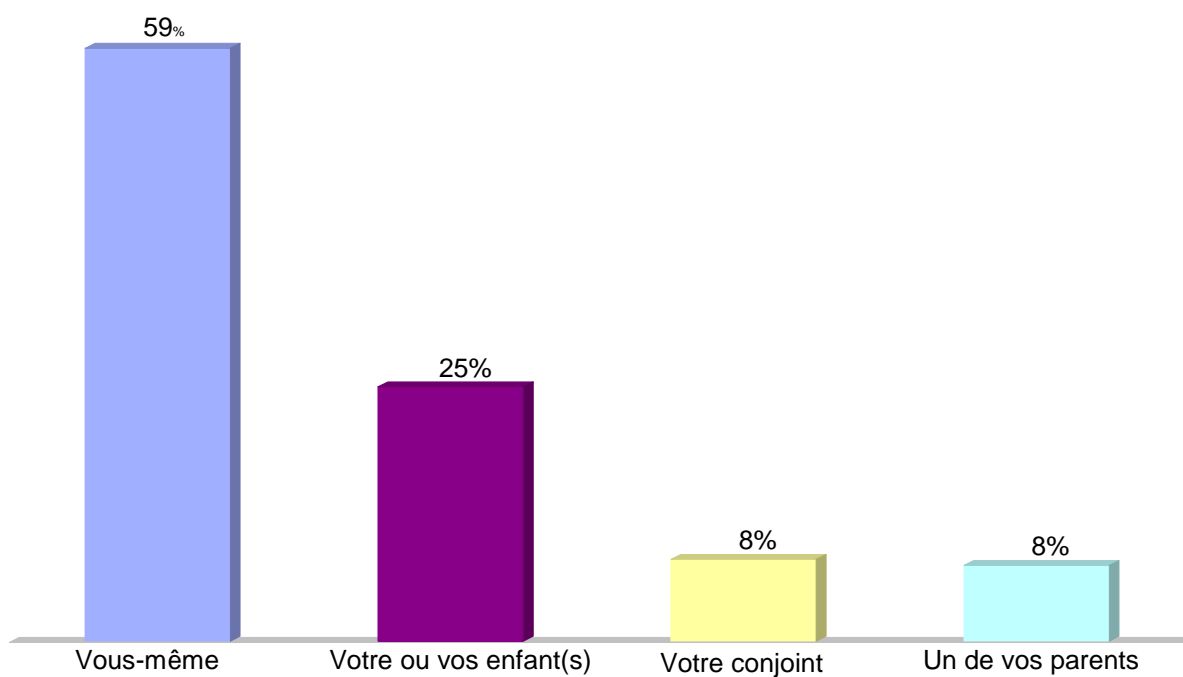
■ Au moment de votre appel, aviez-vous un diagnostic posé par un médecin ?



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

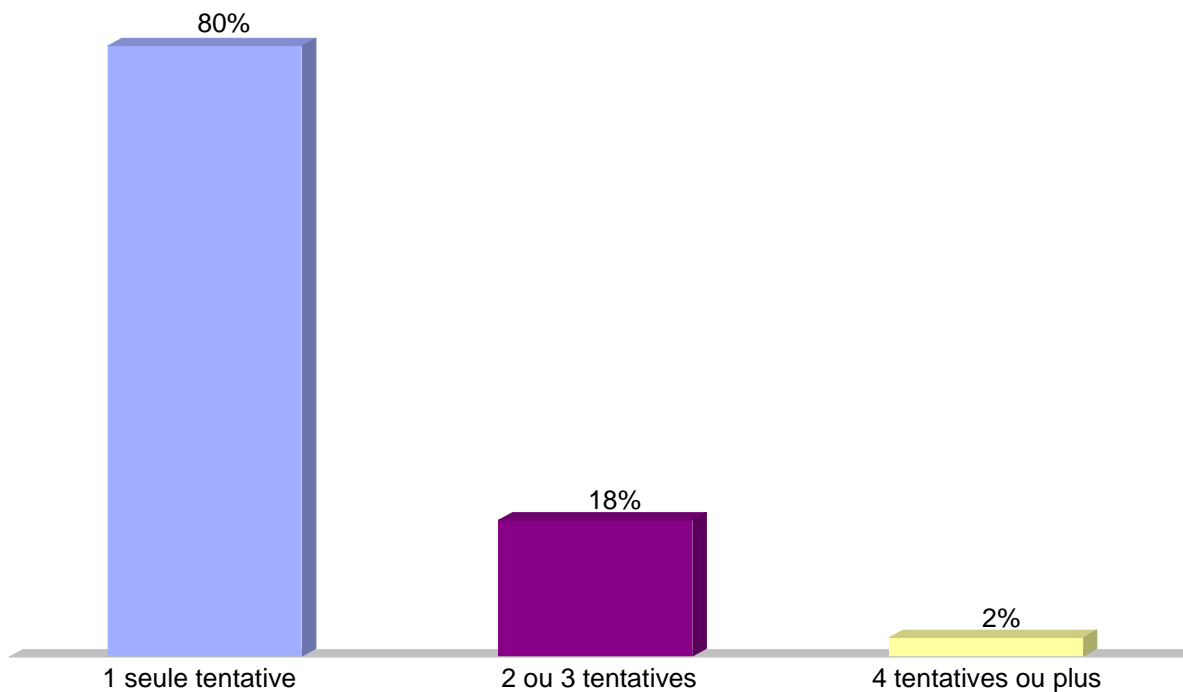
96 pathologies différentes ont été citées par les participants à l'enquête.

■ La maladie concerne :

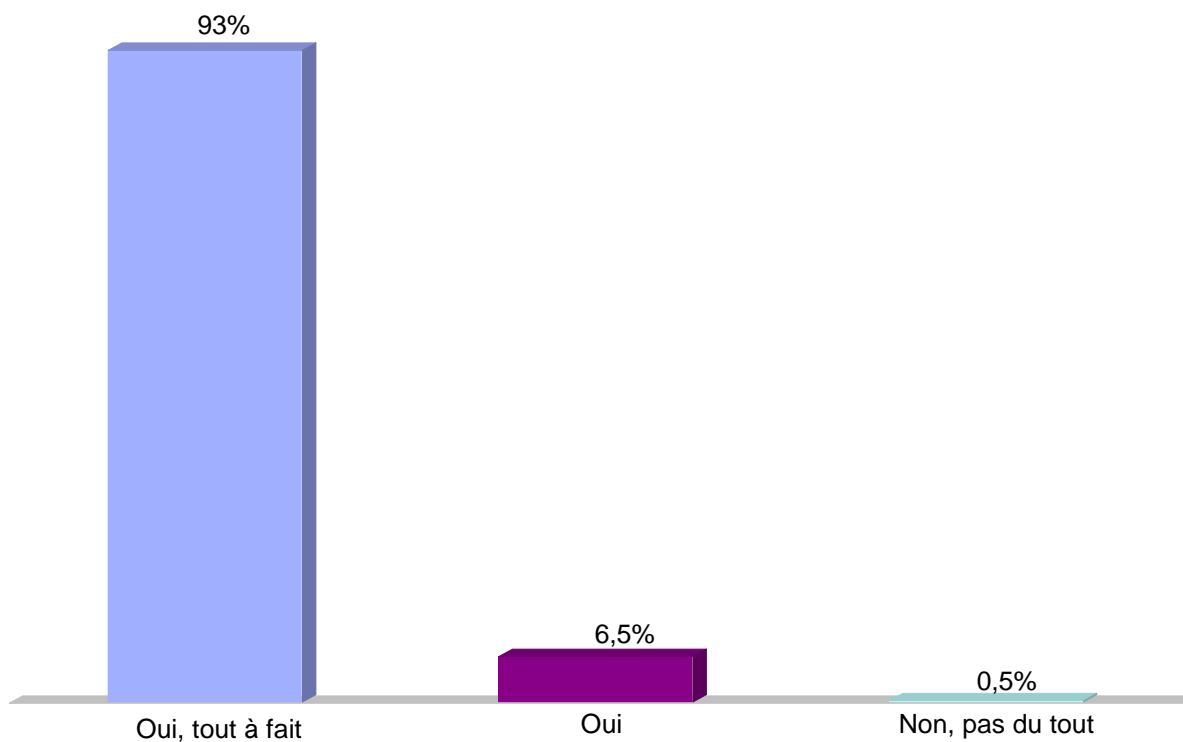


L'accueil et l'écoute

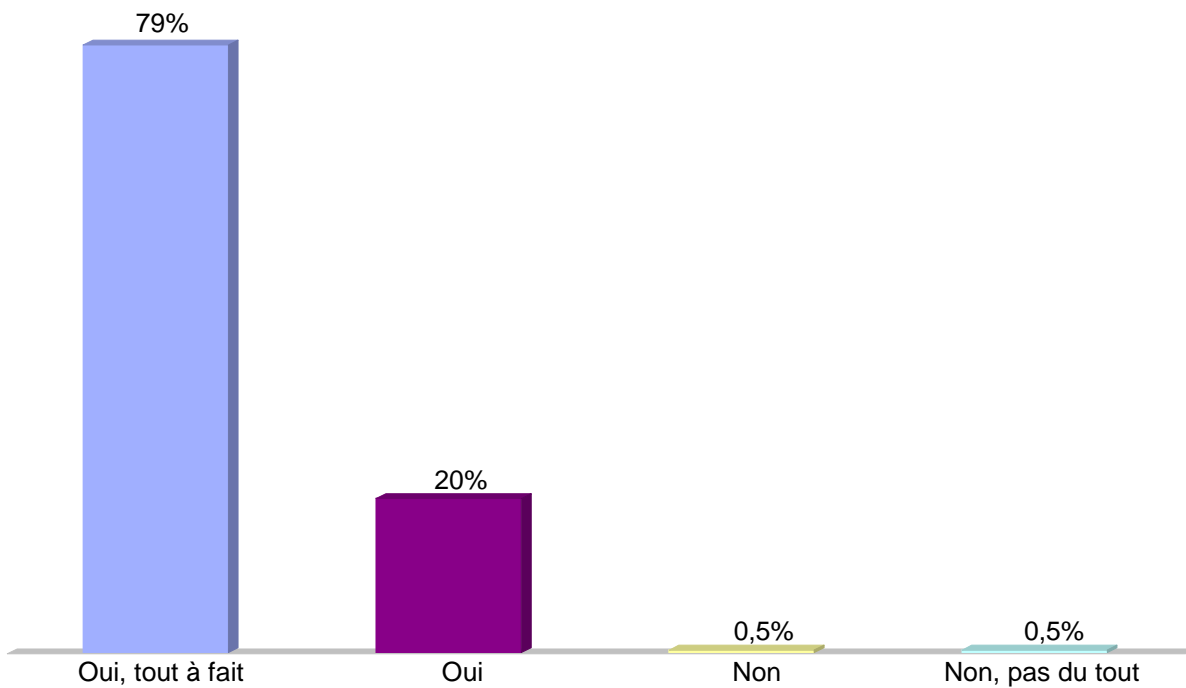
■ **Combien de tentatives d'appels avez-vous faites avant d'avoir un écoutant au téléphone ?**



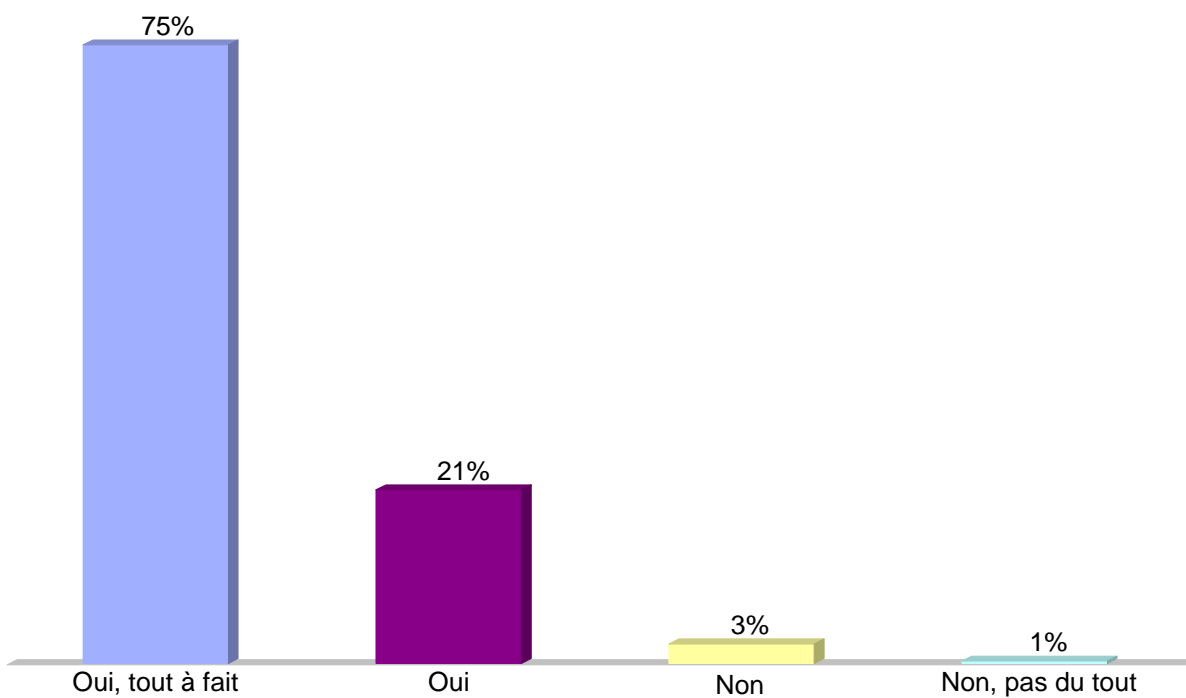
■ **Avez-vous été bien accueilli(e) lors de votre appel ?**



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

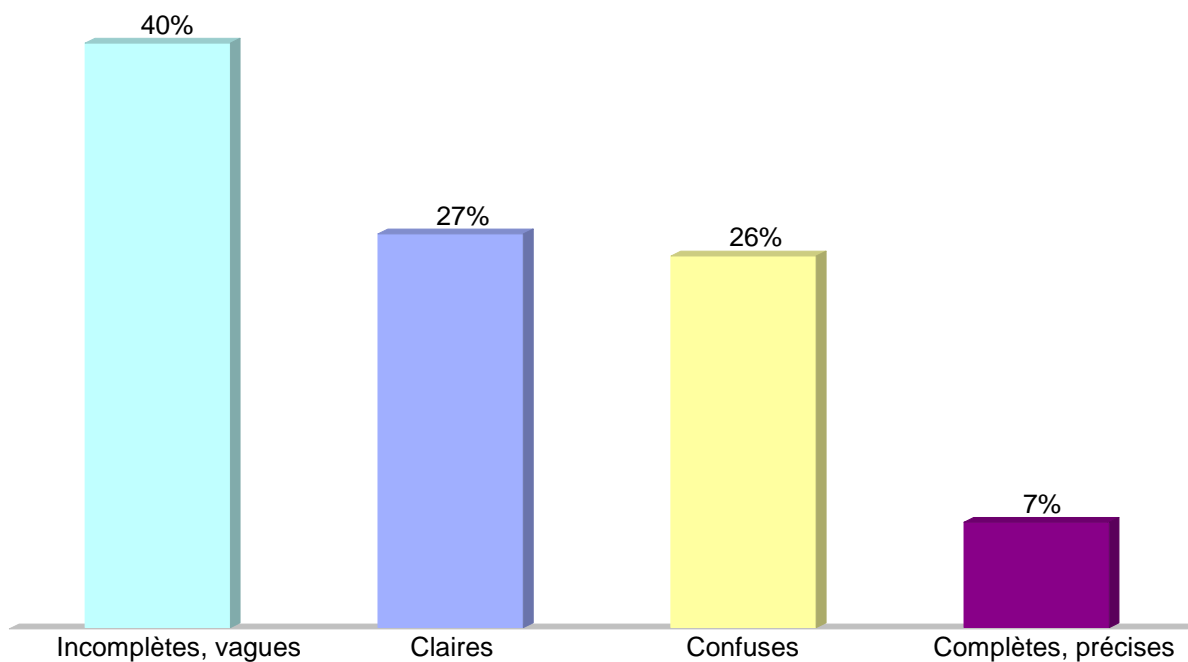


■ Avez-vous eu l'impression que votre demande était comprise ?

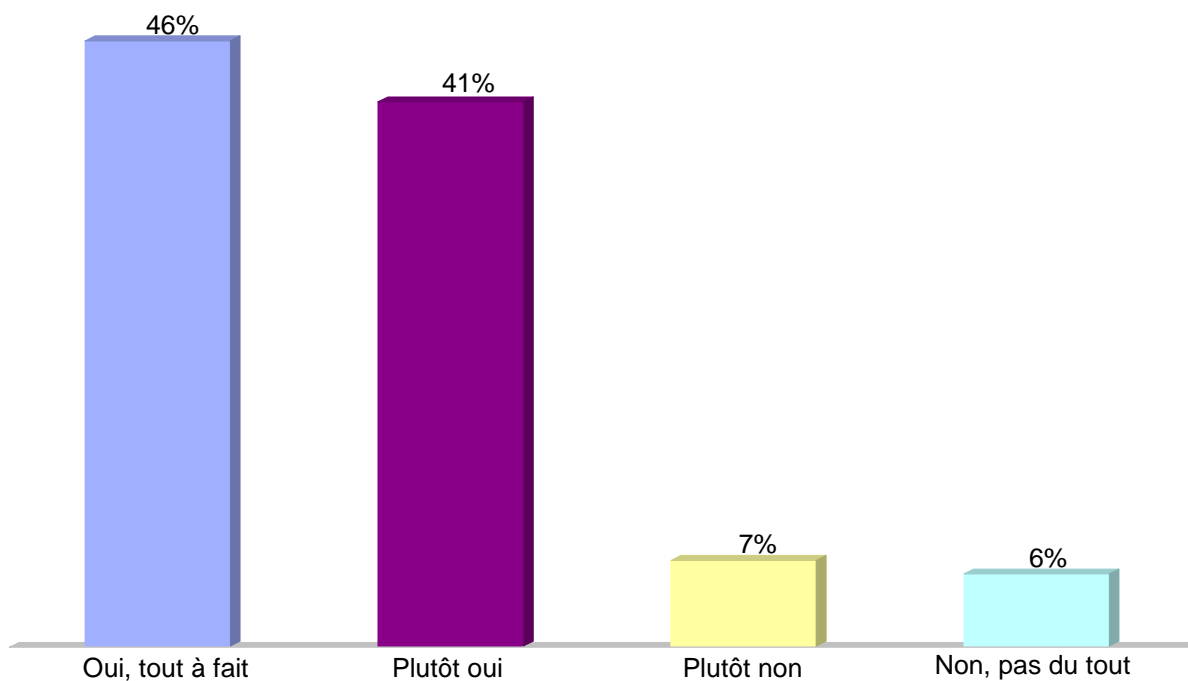


La qualité de l'information

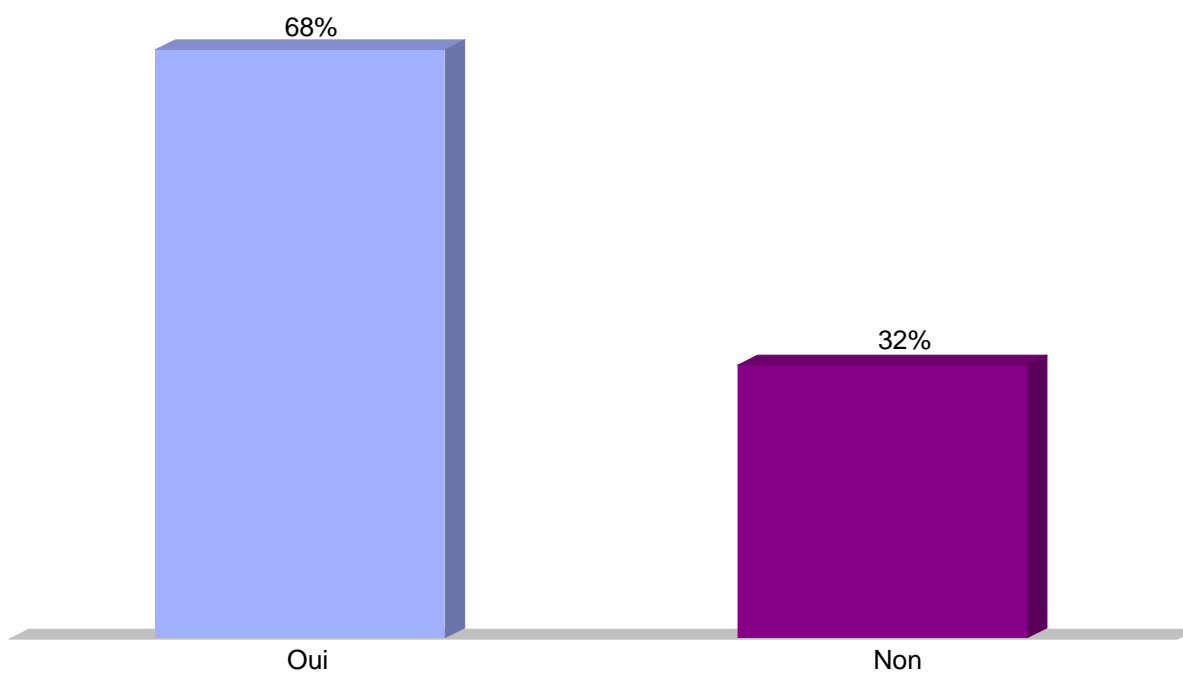
- **Avant de nous appeler, les informations que vous aviez étaient :**
(Plusieurs réponses possibles)



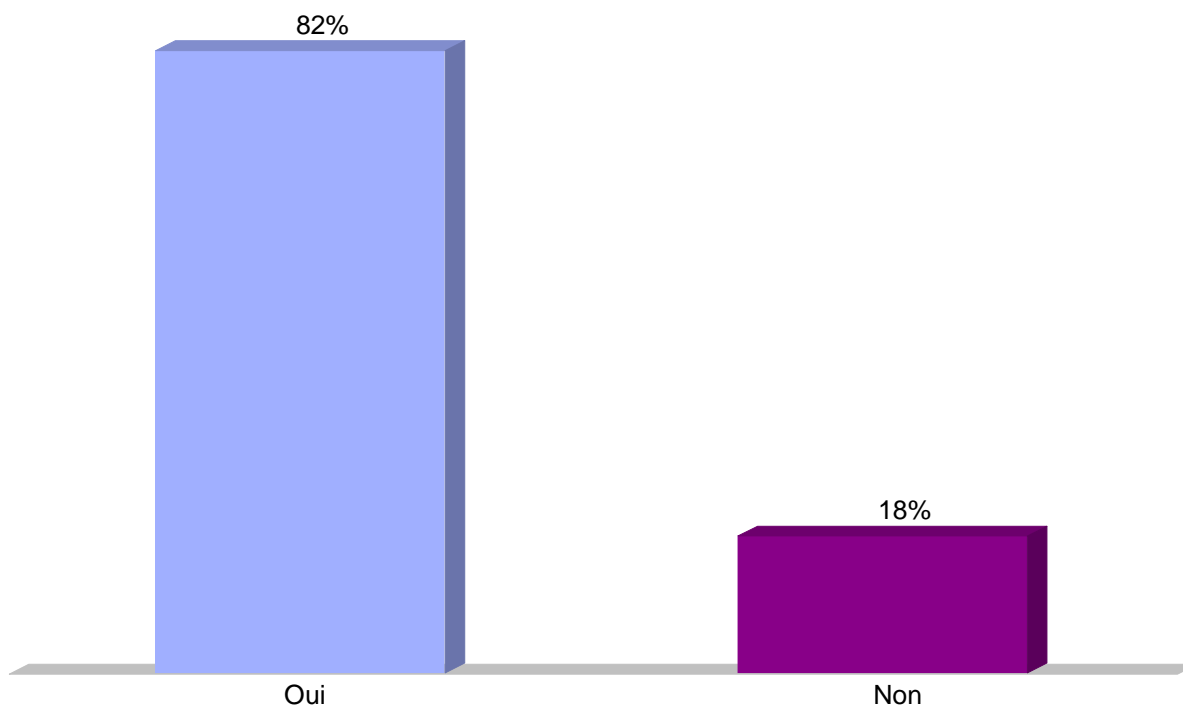
- **En appelant Maladies Rares Info Services, avez-vous obtenu les informations recherchées ?**



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

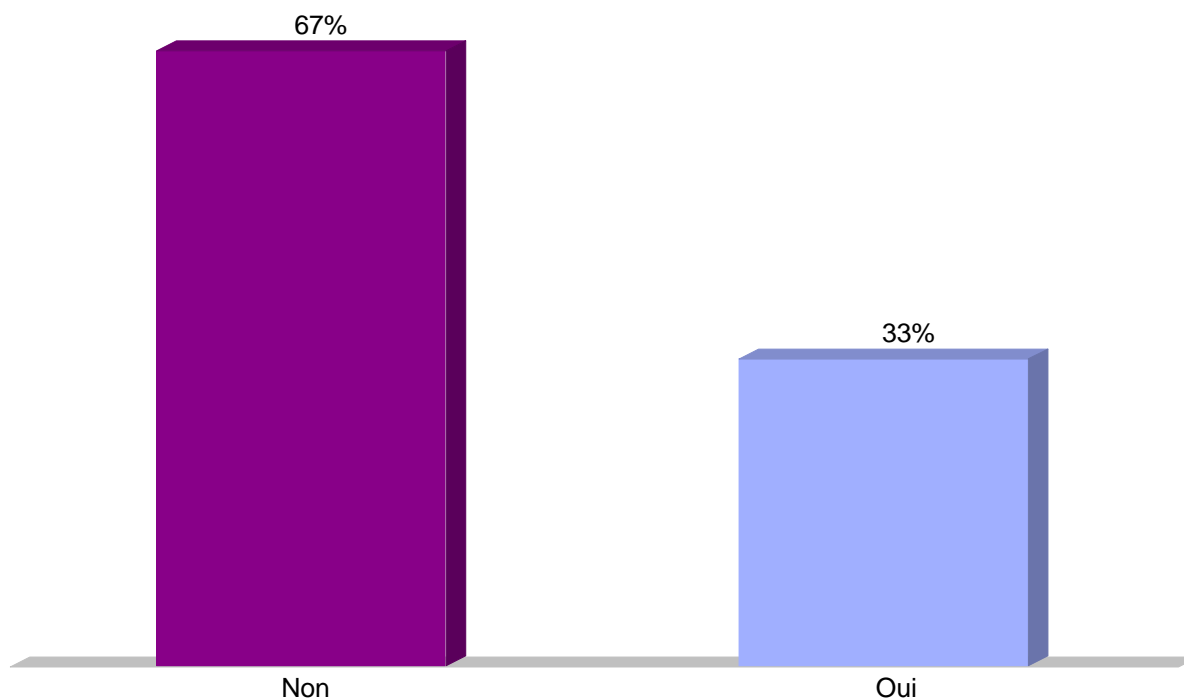


Si oui, avez-vous eu des réponses satisfaisantes ?

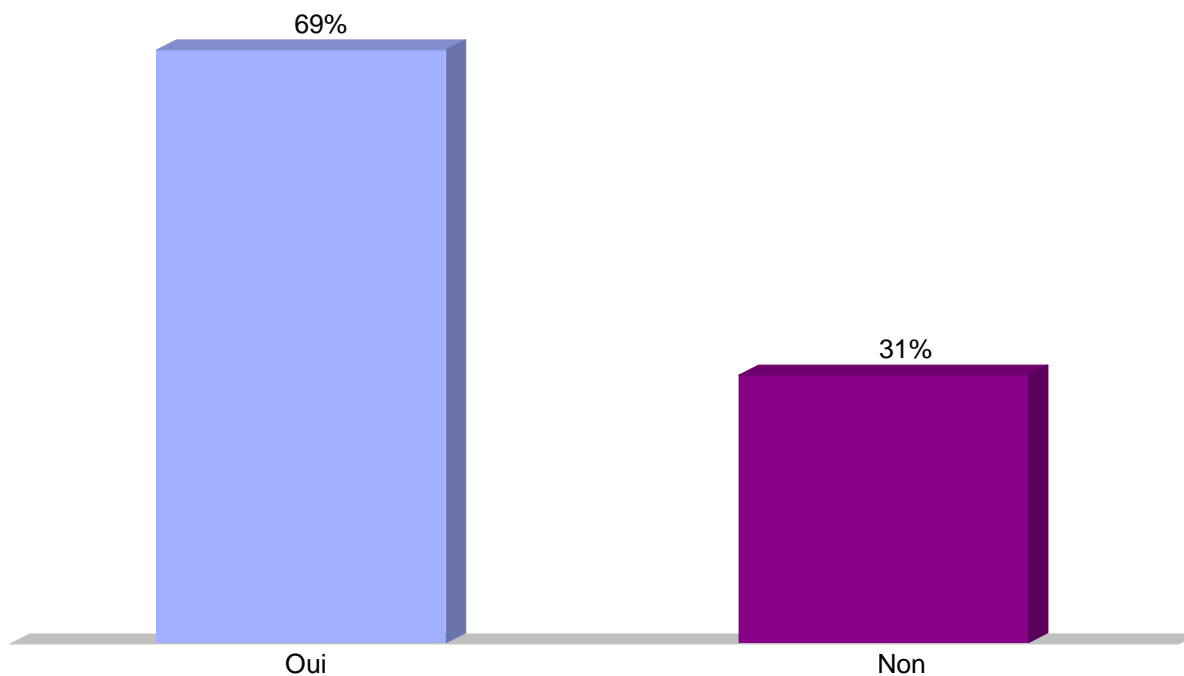


Sur les 131 personnes qui ont demandé des informations sur la maladie, 108 déclarent avoir obtenu une réponse satisfaisante et 23 ne pas en avoir eue.

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

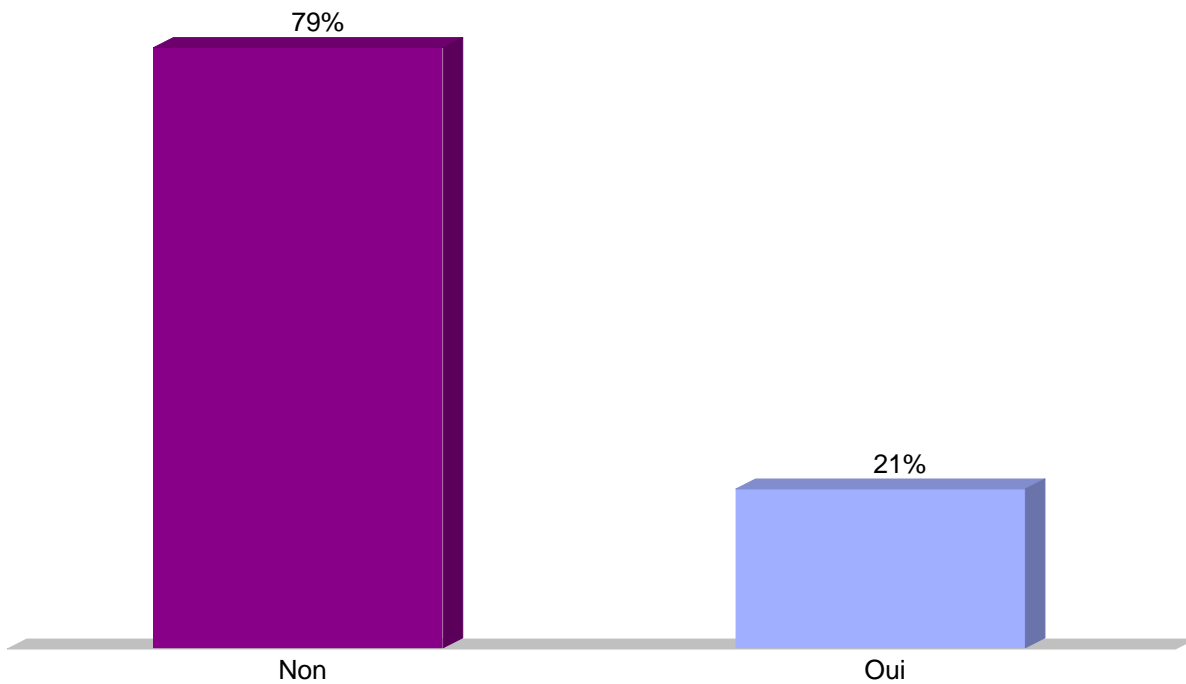


Si oui, avez-vous eu des réponses satisfaisantes ?

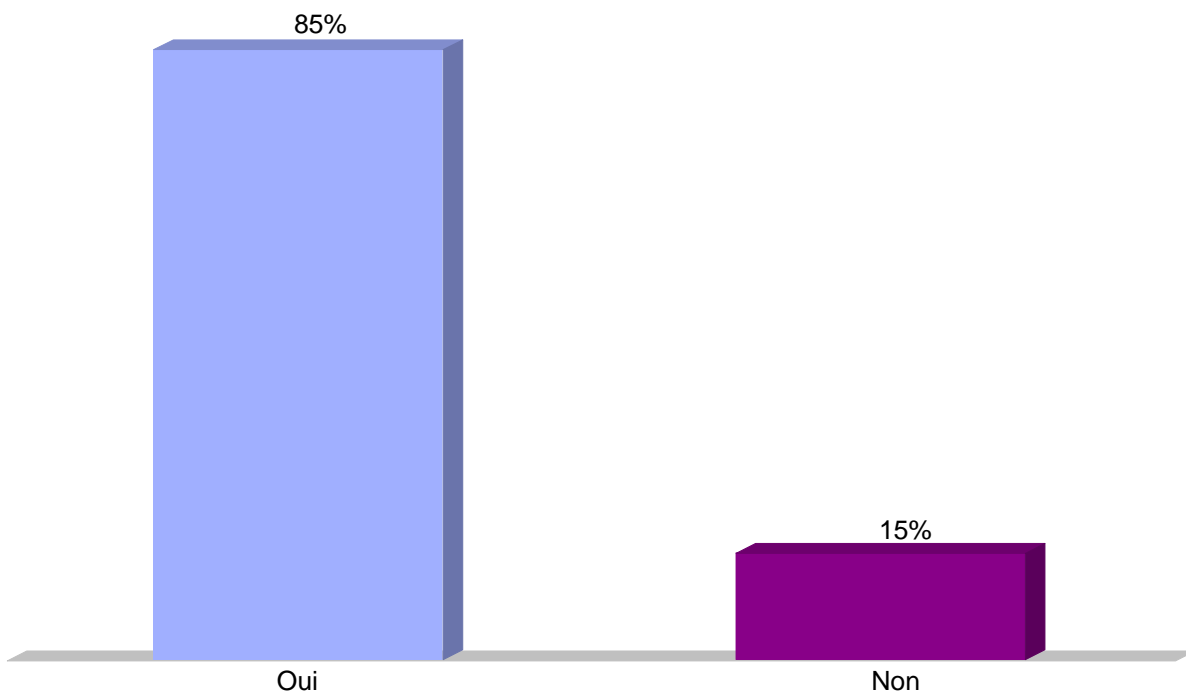


Sur les 64 personnes qui ont demandé des informations sur les recherches en cours, trois n'ont pas répondu, 42 déclarent avoir eu une réponse satisfaisante et 19 ne pas en avoir eue.

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



Si oui, avez-vous eu des réponses satisfaisantes ?



Sur les 40 personnes qui ont demandé des informations sur la prise en charge, 34 déclarent avoir eu une réponse satisfaisante et 6 ne pas en avoir eue.

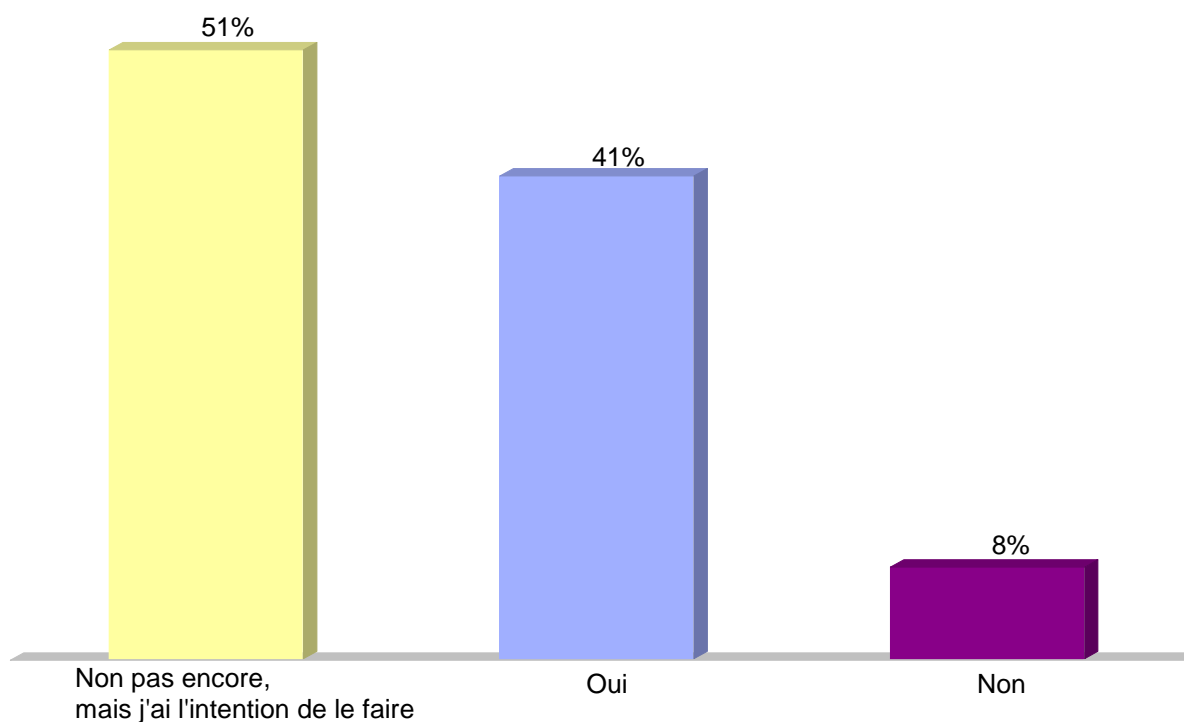
L'orientation

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

Oui = 43 %

Non = 57 %

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



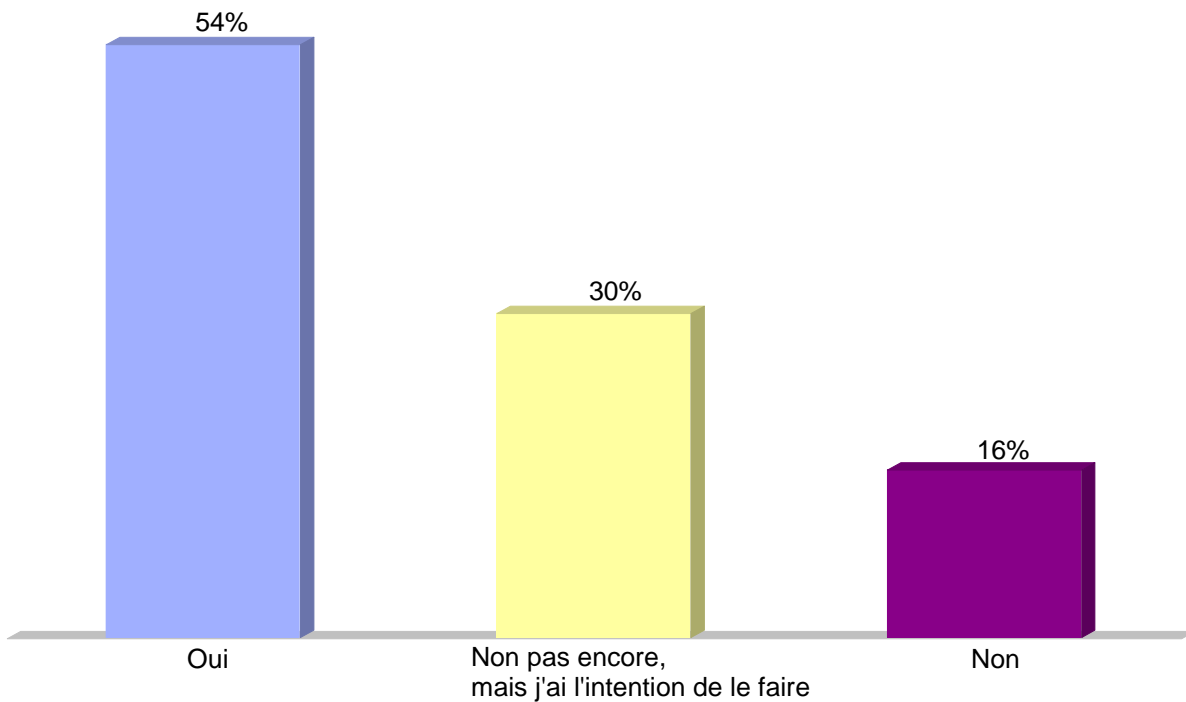
Sur les 80 personnes qui ont reçu des coordonnées d'associations, quatre n'ont pas répondu sur l'utilisation de ces coordonnées. Parmi les 76 répondants, 39 déclarent n'avoir pas encore pris contact avec l'association mais ont l'intention de le faire, 31 indiquent avoir pris contact et 6 ne pas l'avoir fait.

■ **L'écoutant de Maladies Rares Info Services vous a-t-il donné les coordonnées de consultations spécialisées ?**

Oui = 43 %

Non = 57 %

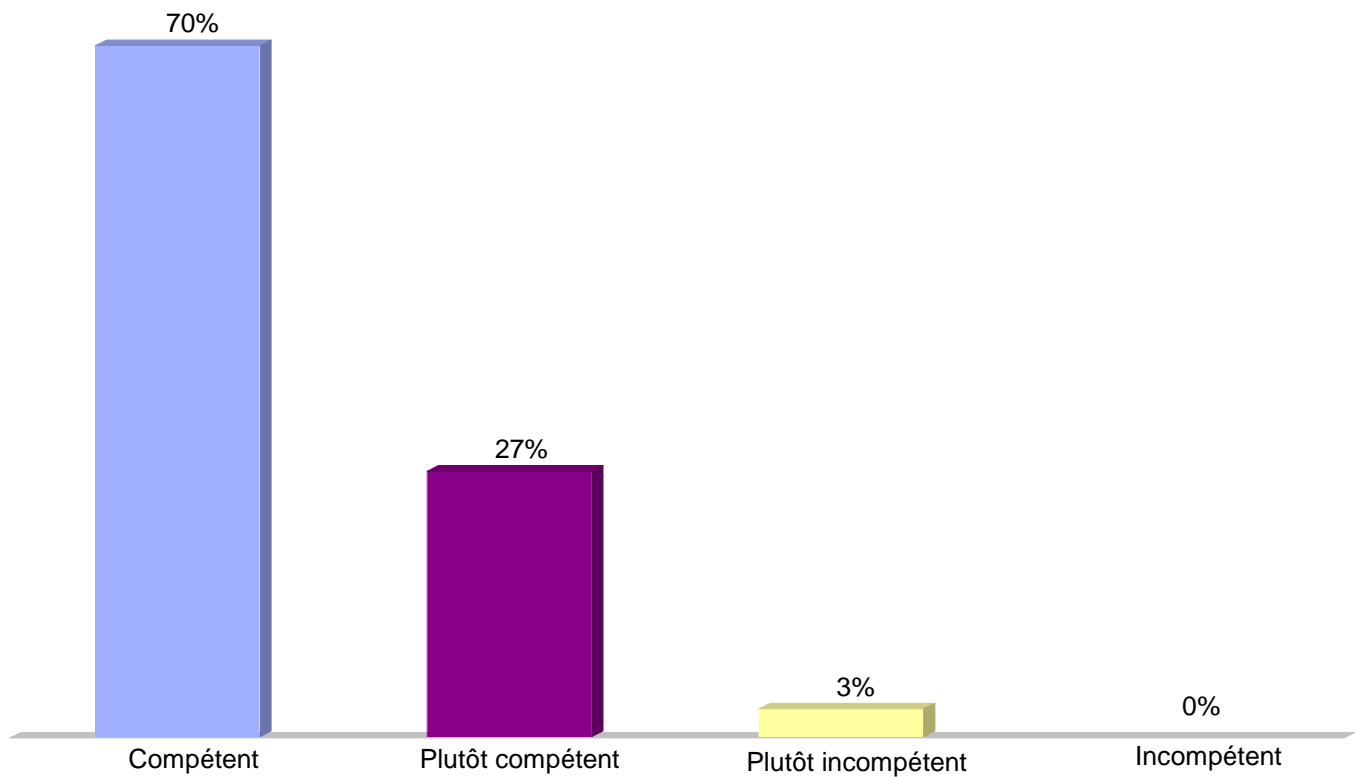
Si oui, avez-vous pris rendez-vous ?



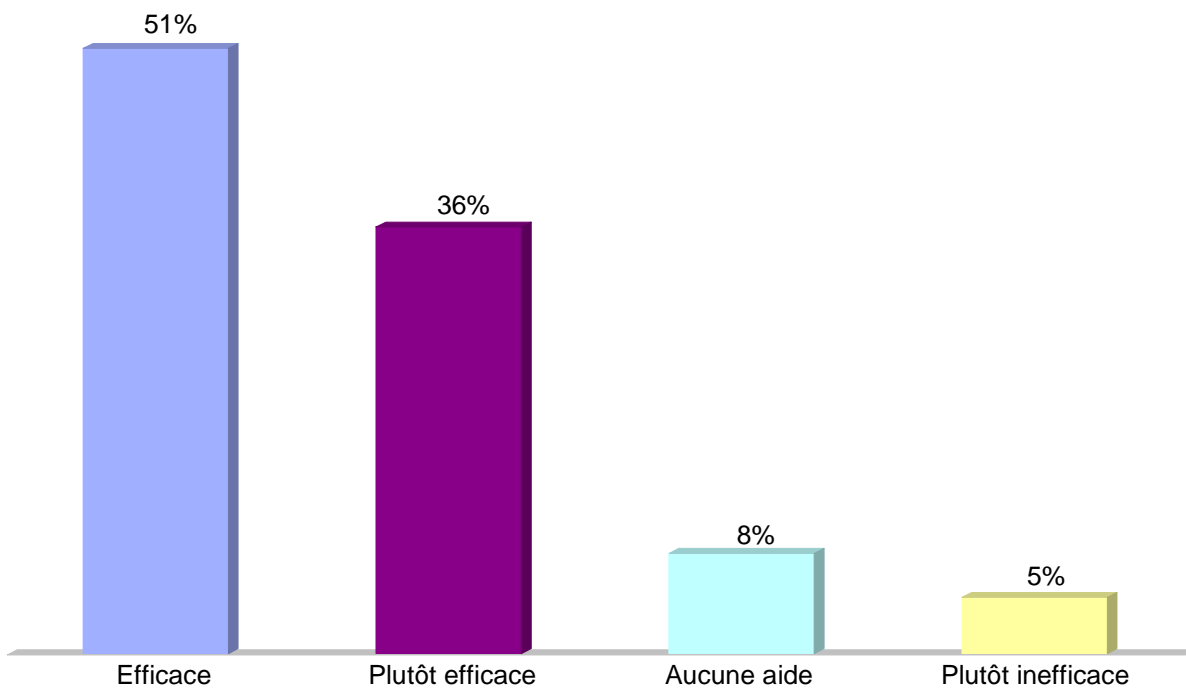
Sur les 81 personnes qui ont reçu les coordonnées de consultations spécialisées, quatre n'ont pas répondu sur l'utilisation de ces coordonnées. Parmi les 77 répondants, 42 indiquent avoir pris rendez-vous, 23 déclarent ne pas l'avoir encore fait mais ont l'intention de le faire et 12 ne pas l'avoir fait.

Satisfaction globale sur le service

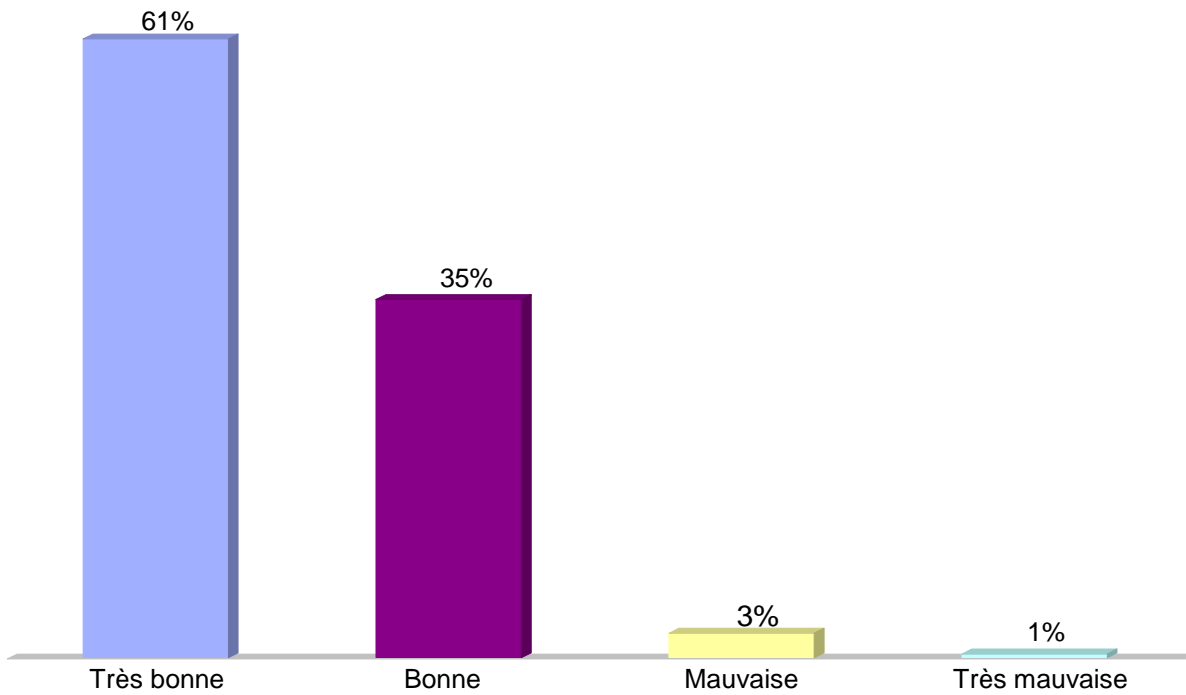
■ Selon vous, l'écoutant était :



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

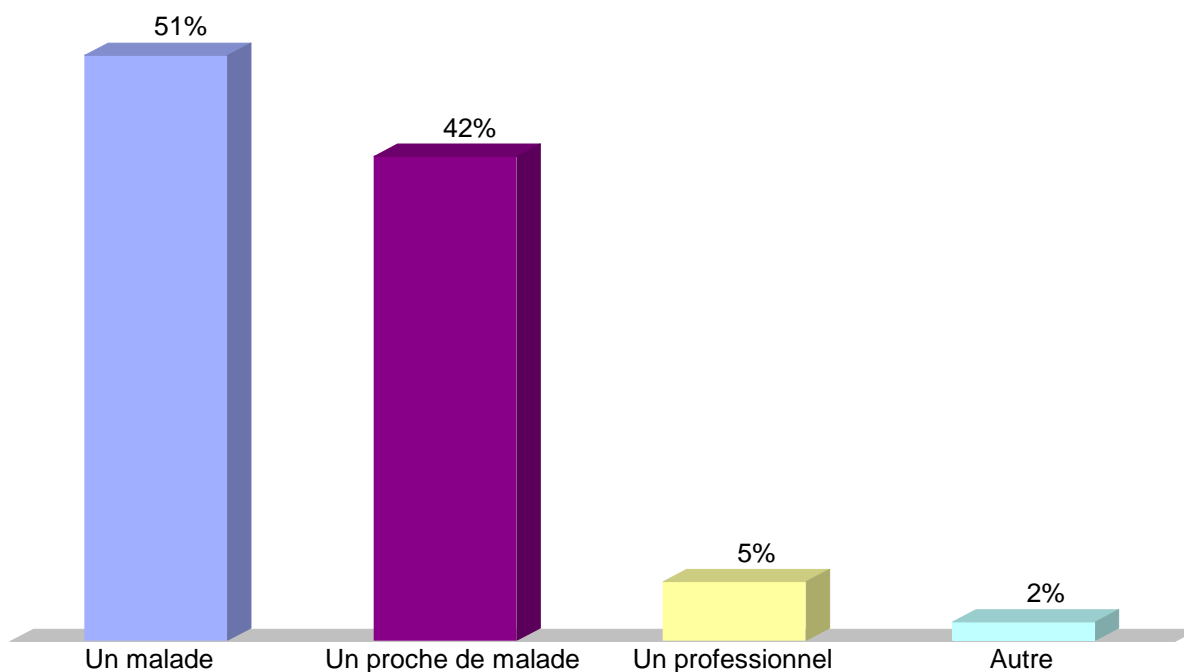


■ Quelle est votre impression générale sur le service ?

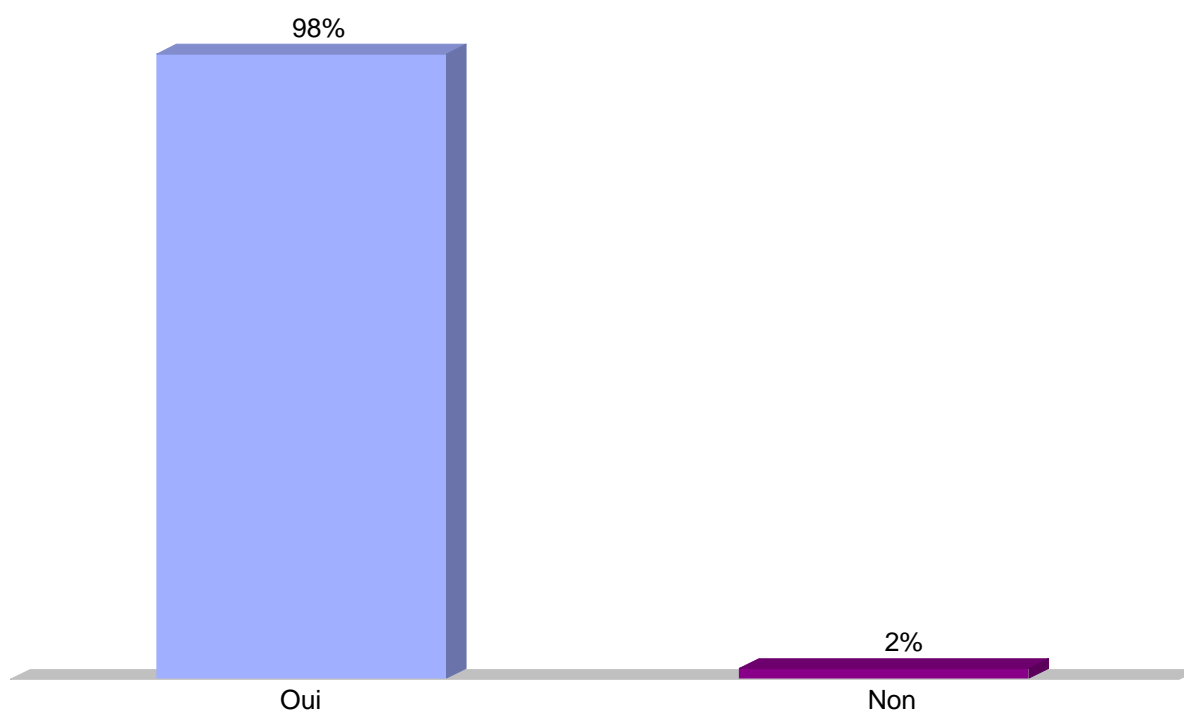


Les résultats détaillés : les courriers électroniques

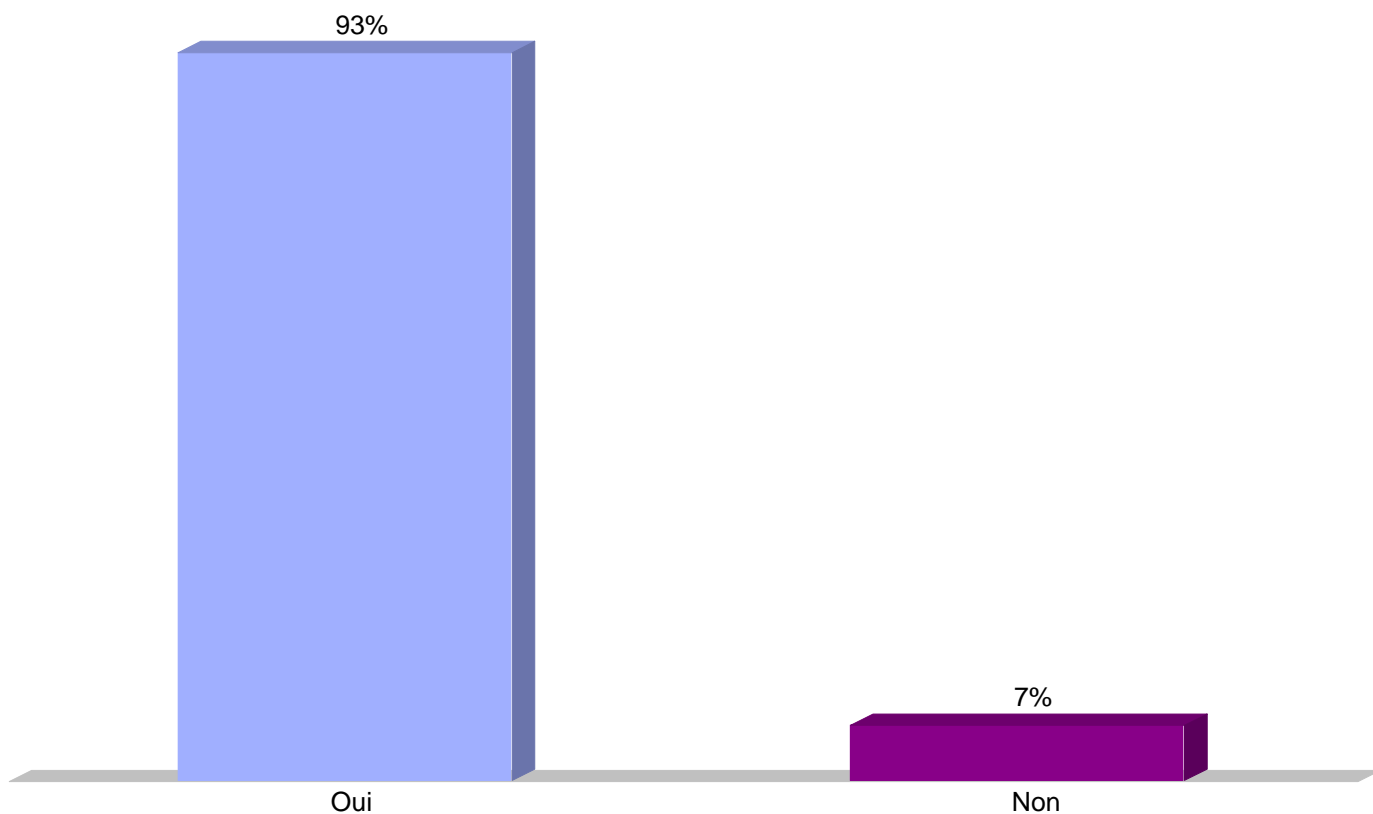
■ Etes-vous ?



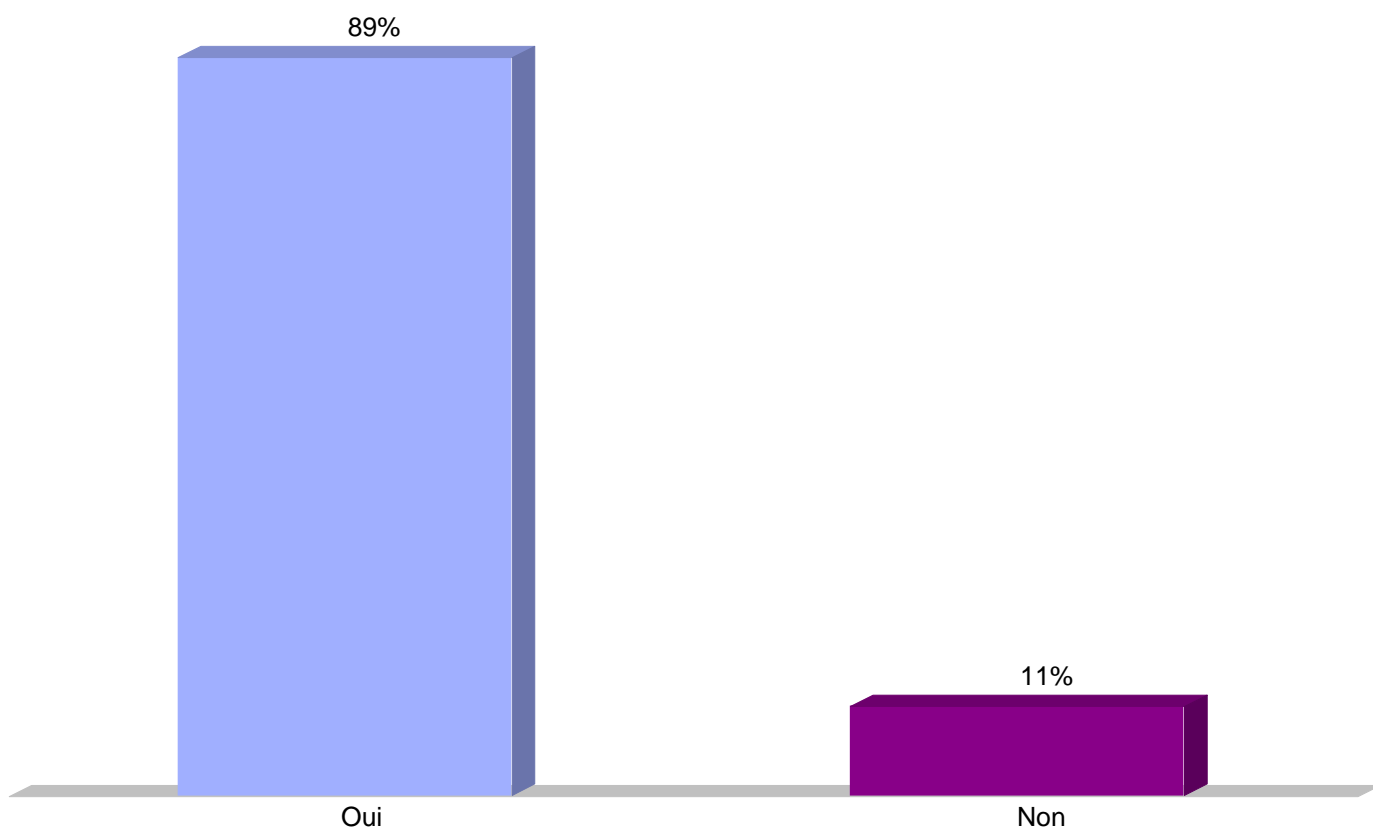
■ Avez-vous eu une réponse rapide à votre mail ?



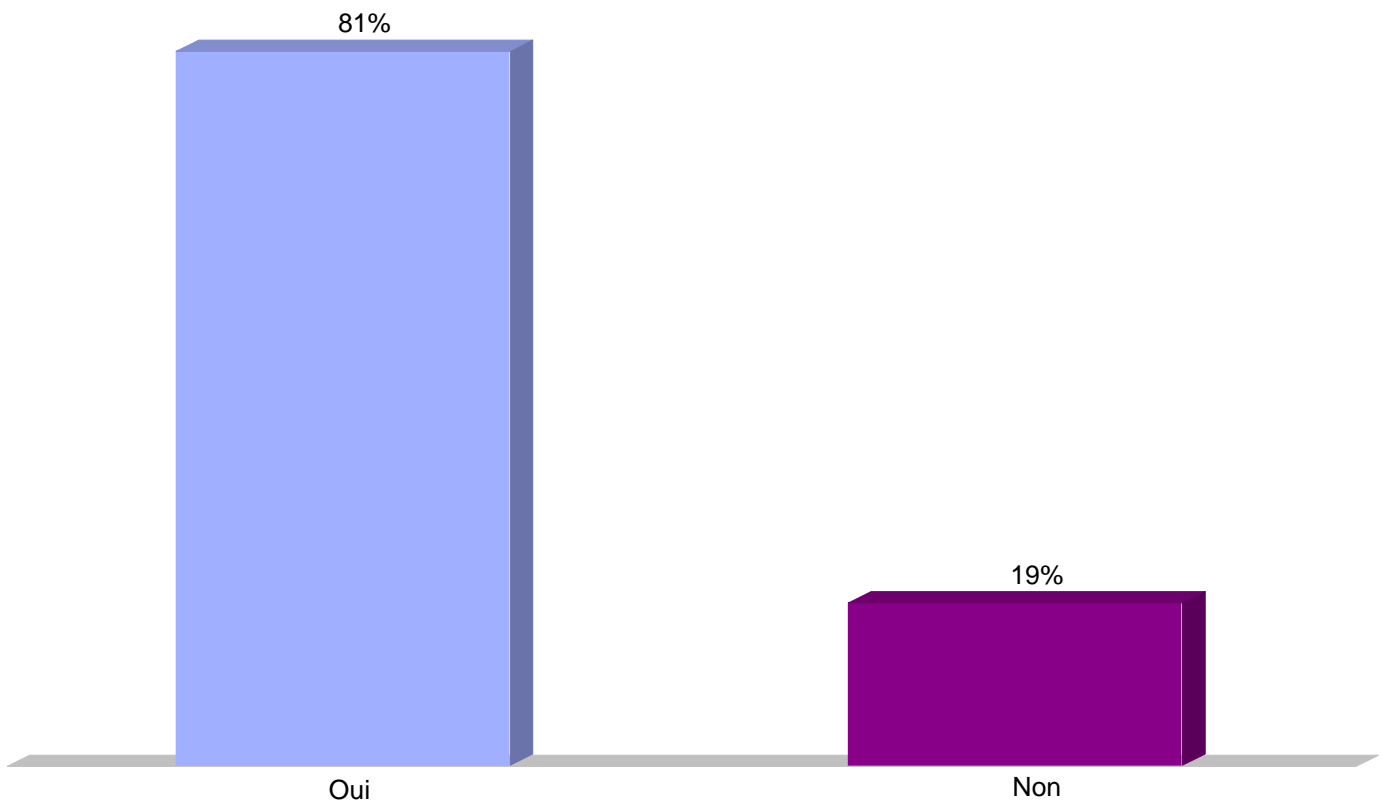
■ **Votre demande a-t-elle été comprise ?**



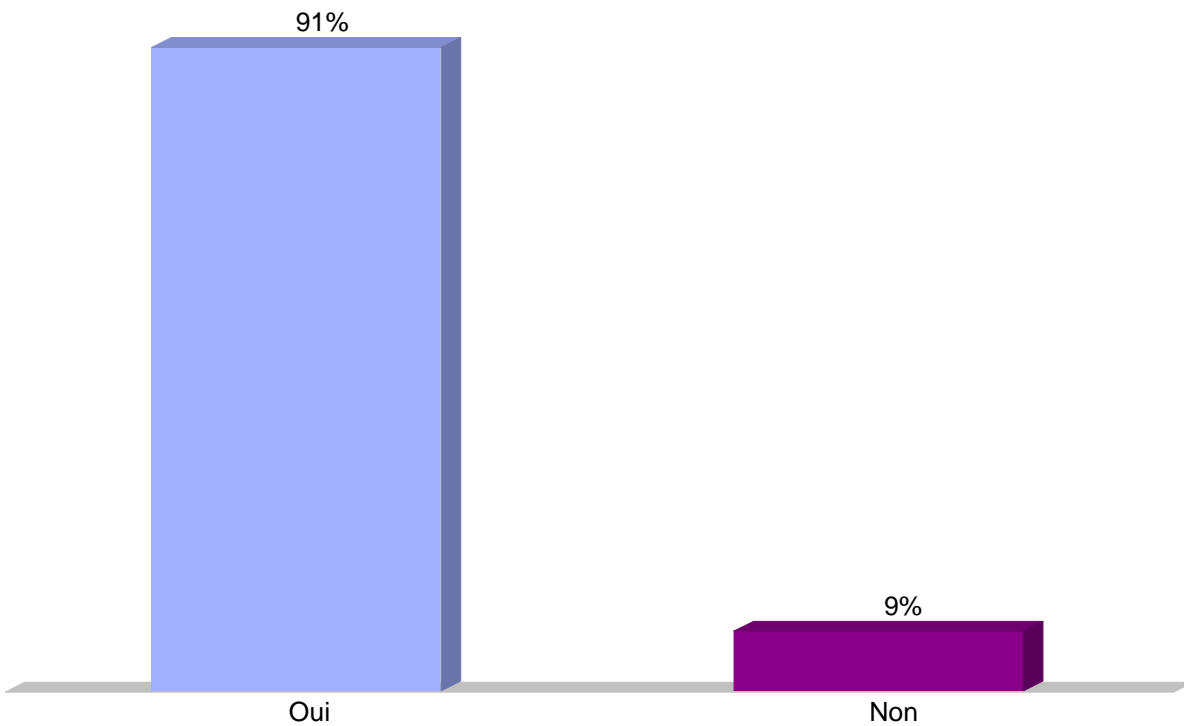
■ **Si votre demande concernait des informations sur la maladie, avez-vous obtenu une réponse ?**



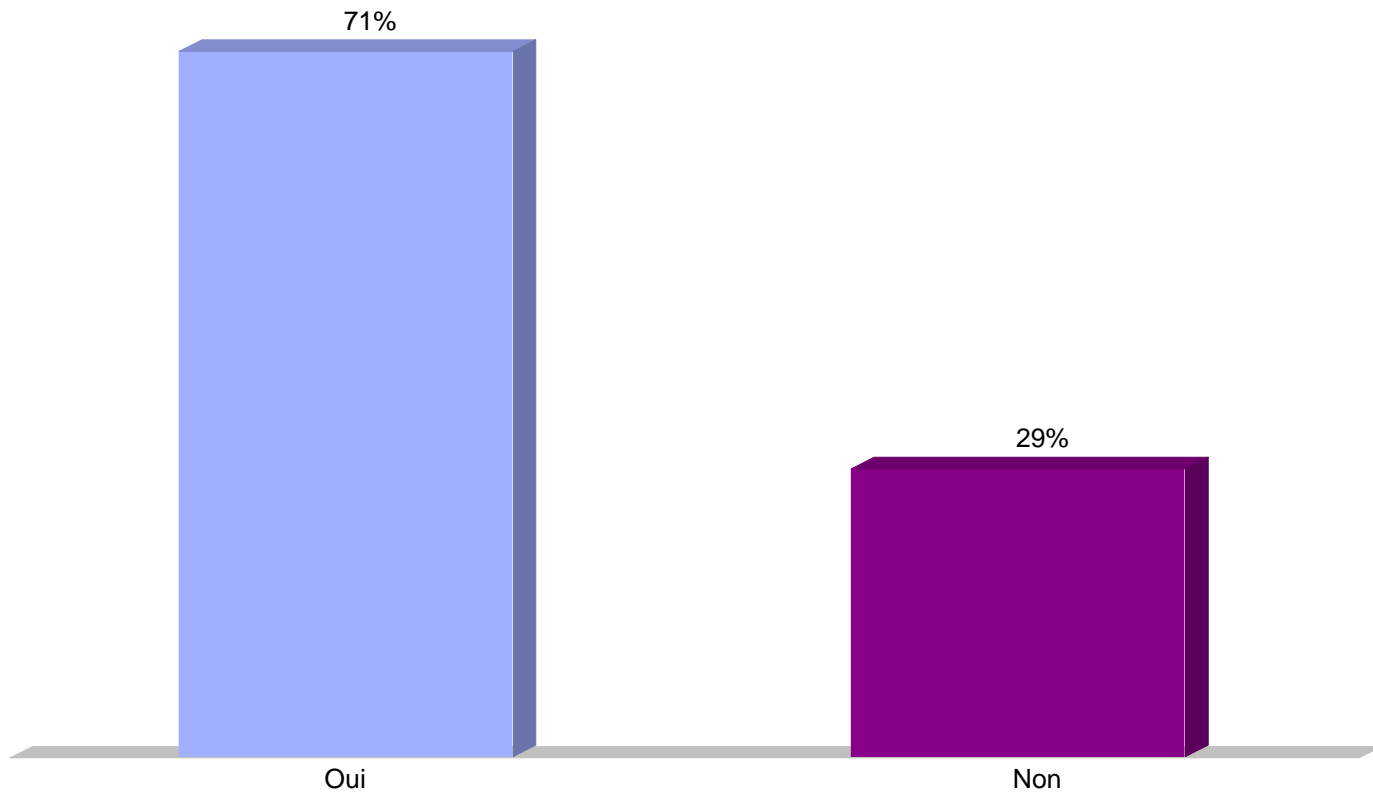
■ Si votre demande concernait l'orientation vers un service médical, avez-vous obtenu une réponse ?



■ De manière générale, avez-vous été satisfait(e) des informations reçues ?



■ **Avez-vous l'intention d'utiliser le service téléphonique de Maladies Rares Infos Services ?**



Sinon, pourquoi ?

Satisfait de la réponse par mail.

Pas satisfait des informations communiquées.

Je suis algérienne, le problème ne peut être résolu pas vos services et je le regrette.

La réponse donnée m'a entièrement satisfaite. Je n'ai pour l'instant rien d'autre à demander. Merci beaucoup, pour votre efficacité.

Je n'ai que peu de moyen : le téléphone, ça me revient cher. Tous mes remerciements.

Pour les réponses que j'ai répondu non. C'est parce que vous avez pas donné une réponse profonde de la question que j'ai posée. Et non seulement ça fait 8 jours qu'il m'a répondu à ma question et sur le site dit que la réponse sera rapide.

Car je n'ai pas encore de réponse concrète sur ma maladie.

Nous avons déjà eu un rendez vous avec un généticien à Bordeaux allée Tourny docteur Liquier qui nous a confirmé toutes vos infos. Merci pour votre site rapide et bien compréhensible avec des termes simples. J'aurais aimé la réponse "peut-être".

Les renseignements fournis me suffisent.

Je n'ai toujours pas de réponse concernant mon cas qui ne doit pas être grave mais qui me préoccupe ! Merci tout de même de m'avoir répondu aussi rapidement. Je vous tiendrai au courant par mail dès ma visite chez le gastro-entérologue après le 1er septembre.

Pour l'instant le cas ne nécessite pas ce service, merci.

Le questionnaire des appels

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.

Le numéro de téléphone

1. Avant de nous appeler, avez-vous cherché le n° de Maladies Rares Info Services ?

- oui, je l'ai cherché
non, je le connaissais déjà
non, je l'ai découvert par hasard ou en cherchant d'autres informations

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

- dans l'annuaire téléphonique
dans un journal ou un livre
à la télévision
sur Internet
grâce à une association
par une affiche, un tract, une carte
par le Téléthon
grâce à ma mutuelle
par un médecin ou un autre professionnel de santé
par un proche, une relation

L'accueil, l'écoute

Combien de tentatives avez-vous faites avant d'avoir une personne au téléphone ?

- 1 seule tentative
2 ou 3 tentatives
4 tentatives ou plus

Avez-vous :	oui, tout à fait	oui	non	non, pas du tout
été bien accueilli(e) lors de votre appel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
pu expliquer votre situation et formuler votre demande ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eu l'impression que votre demande était comprise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Votre situation

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

- Oui Si oui, quel est le nom de la maladie :
- Non

La maladie concerne

- vous-même
- votre ou vos enfant(s)
- votre conjoint
- un de vos parents

La qualité de l'information

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

Plusieurs réponses possibles

- claires
- complètes, précises
- confuses
- incomplètes, vagues

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

- oui, tout à fait
- plutôt oui
- plutôt non
- non, pas du tout

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

- oui
- non

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

non

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

- oui
- non

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

non

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

- oui
- non

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

non

L'orientation

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

---> Si oui, avez-vous pris contact avec cette ou ces association(s) ? oui
non
non pas encore, mais j'ai l'intention de le faire

L'écouter de Maladies Rares Info Services vous a-t-il donné les coordonnées de consultations spécialisées ? oui
non

---> Si oui, avez-vous pris rendez-vous ? oui
non
non pas encore, mais j'ai l'intention de le faire

Votre avis global sur le service :

Selon vous, l'écouter était :

compétent
plutôt compétent
plutôt incompétent
incompétent

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

efficace
plutôt efficace
plutôt inefficace
aucune aide

Quelle est votre impression générale sur le service ?

très bonne
bonne
mauvaise
très mauvaise

Remarques générales

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

.....
.....
.....
.....
.....

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

Le questionnaire des courriers électroniques

Merci de bien vouloir remplir ce questionnaire

Etes-vous :

- Un malade
- Un proche de malade
- Un professionnel
- Autre

Avez-vous eu une réponse rapide à votre mail ?

- Oui
- Non

Votre demande a-t-elle été comprise ?

- Oui
- Non

Si votre demande concernait des informations sur la maladie, avez-vous obtenu une réponse ?

- Oui
- Non

Si votre demande concernait l'orientation vers un service médical, avez-vous obtenu une réponse ?

- Oui
- Non

De manière générale, avez-vous été satisfait(e) des informations reçues ?

- Oui
- Non

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

Oui

Non

Si non pourquoi (300 caractères maximum)

Si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des commentaires complémentaires ci-dessous (1 000 caractères maximum)

Enregistrer vos réponses