

ENQUETE DE SATISFACTION

Avril – Décembre 2016



Méthodologie

L'enquête de satisfaction a été menée du 1^{er} avril au 31 décembre 2016. Les données présentées et commentées dans la suite de ce document concernent trois types d'usagers : les personnes ayant recours au service par téléphone, celles ayant contacté le service par mail et enfin les utilisateurs du Forum maladies rares.

La diffusion de l'enquête auprès des appelants présente une spécificité puisqu'elle a été réalisée selon plusieurs modalités qui diffèrent dans l'année. Ainsi, les appelants, malades ou proches de malades (conjoint, parents, enfants), peuvent durant toute l'année accéder à l'enquête de satisfaction lorsque des informations leur sont transmises par un mail qui suit l'appel. L'invitation à remplir l'enquête se trouve alors en signature de ce mail. En fin d'année, ce sont les Chargées d'Ecoute et d'Information qui sollicitent directement les appelants (dont ceux qui ne reçoivent pas d'information par mails) en proposant le questionnaire par deux vecteurs : le format papier envoyé au domicile avec une enveloppe préaffranchie pour le retour vers le service, un format numérique accessible en ligne en suivant le lien envoyé par mail.

Les usagers du service utilisant le courriel reçoivent toute l'année et automatiquement dans la signature de la réponse qui leur est faite une invitation à participer à l'enquête de satisfaction avec un lien qui les dirige vers le formulaire disponible en ligne.

Enfin, sur le Forum maladies rares est présente en permanence et sur toutes ses pages la mention « Que pensez-vous du Forum maladies rares ? ». En cliquant sur ce lien, les utilisateurs sont redirigés vers le questionnaire de satisfaction en ligne.

Au cours de la période considérée, ce sont 114 appelants qui ont répondu au questionnaire. Suite à un appel, 223 usagers ont reçu un mail contenant un complément d'informations ainsi que le lien les invitant à remplir le questionnaire de satisfaction, 56 personnes y ont répondu (taux de retour 25%). En fin d'année, parmi les 146 appelants directement sollicités par les Chargées d'Ecoute et d'Information, 43 usagers ont accepté de recevoir le formulaire sous format papier et 19 l'ont retourné au service (taux de retour 44%). Ce sont 103 appelants qui ont préféré recevoir un lien vers ce questionnaire par mail dont 39 ont répondu (taux de retour 38%). Le taux de retour global des appelants directement sollicités ou non est donc de près de 31% (114 formulaires sur 369 contacts par appel).

Ce taux est nettement inférieur pour les usagers ayant eu recours uniquement au mail. En effet, sur les 948 personnes qui ont reçu l'invitation à remplir le questionnaire en ligne, seules 120 y ont participé, soit un taux de retour de 12,5%.

Le taux de participation des appelants et des utilisateurs du courriel s'élève ainsi à près de 18% avec 234 participants pour 1 317 personnes destinataires du questionnaire. Parmi les utilisateurs du Forum maladies rares, nous ne pouvons évoquer un taux de retour dans la mesure où nous ne procédons à aucun envoi.

Dans les 269 formulaires exploités pour cette enquête de satisfaction, 161 maladies différentes sont concernées. La présentation des résultats ci-dessous porte le plus souvent sur les deux catégories d'usagers réunies que sont les appelants et les usagers du mail. Les exceptions sont justifiées par des questions spécifiques à chacun de ces publics. Pour la première fois, un focus est proposé sur les utilisateurs du Forum maladies rares.

Le champ de l'enquête couvre ainsi une large partie de l'activité d'information et de soutien de Maladies Rares Info Services : la qualité de l'accueil et de la réponse donnée, le site internet et le Forum maladies rares. Les résultats sont d'ailleurs très positifs.

Synthèse de l'enquête

La connaissance du service

46% des usagers du service (appelants et internautes) découvrent ses coordonnées par hasard.

Le profil de l'appelant

62% des demandes proviennent de personnes malades.

Dans **81%** des cas, un diagnostic a été établi par un médecin, proportion similaire à celle observée annuellement dans le rapport d'activité.

L'accessibilité et l'accueil

93,5% des appelants ont joint le service après une ou deux tentatives.

96% des internautes considèrent avoir obtenu une réponse rapidement.

La qualité de l'information

93% des usagers ayant répondu au questionnaire ont eu l'impression que leur demande a été comprise.

Parmi les **61%** d'usagers du service qui souhaitent obtenir des informations sur la maladie, **87,5%** ont eu satisfaction.

L'orientation

Au sein des **41%** d'usagers du service qui sont orientés vers une association, **57%** ont l'intention de prendre contact avec elle et **28%** l'ont déjà fait.

Parmi les **59,5%** d'usagers bénéficiant de l'orientation vers une consultation spécialisée, **52%** ont l'intention de prendre rendez-vous et **24%** l'ont déjà fait.

Le site internet

95,5% des internautes ayant consulté le site internet de Maladies Rares Info Services déclarent qu'il est agréable ou plutôt agréable à consulter.

Ses informations sont jugées claires ou plutôt claires par **94,5%** des internautes.

Le Forum maladies rares

95% des internautes ayant consulté le Forum maladies rares l'estiment agréable ou plutôt agréable à consulter.

93% des répondants considèrent ses messages et informations en ligne intéressants ou très intéressants.

Satisfaction globale sur le service

85% des usagers du service considèrent avoir reçu une aide efficace ou plutôt efficace.

Le Plan national maladies rares

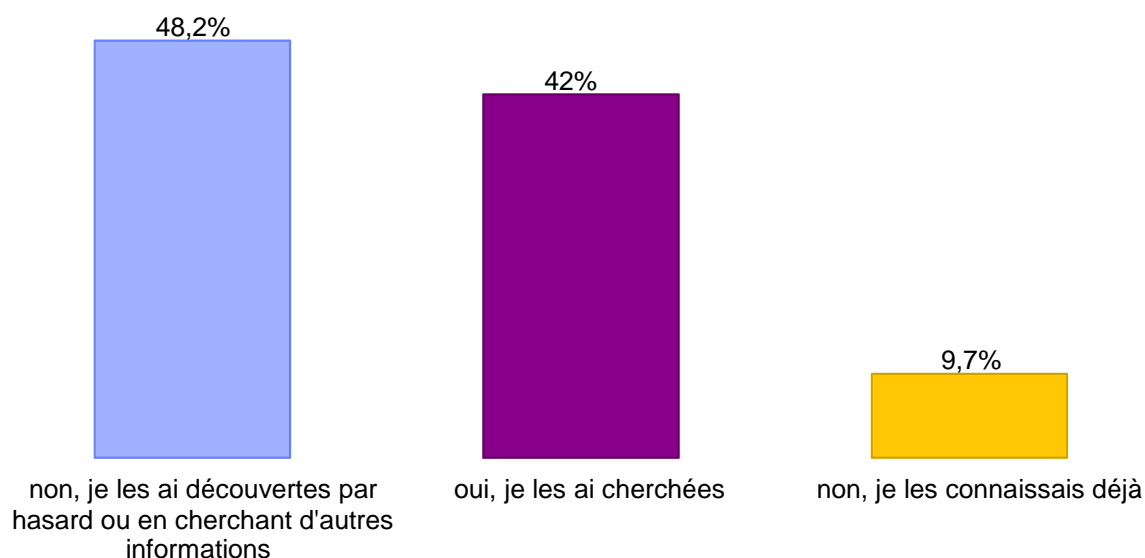
95% des usagers, pourtant directement concernés par une maladie rare, ne connaissent pas l'existence du Plan national maladies rares.

Les résultats détaillés

La majorité des résultats ci-dessous inclut les appelants et les internautes ayant répondu aux questions. Si une seule de ces catégories est concernée, la précision est alors mentionnée.

La connaissance du service

- **Avant de nous contacter, avez-vous cherché les coordonnées de Maladies Rares Info Services ?**



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

sur internet	70,6%
grâce à une association	7,9%
par un professionnel de santé (médecin, infirmière...)	7%
par le Téléthon	6,1%
dans les médias (journal, radio...)	5,7%
autre	4,8%
par un proche, une relation	3,5%
dans l'annuaire téléphonique	3,1%
par une affiche, une brochure, un tract	1,3%
dans un livre	0,9%
grâce à ma complémentaire santé	0,4%

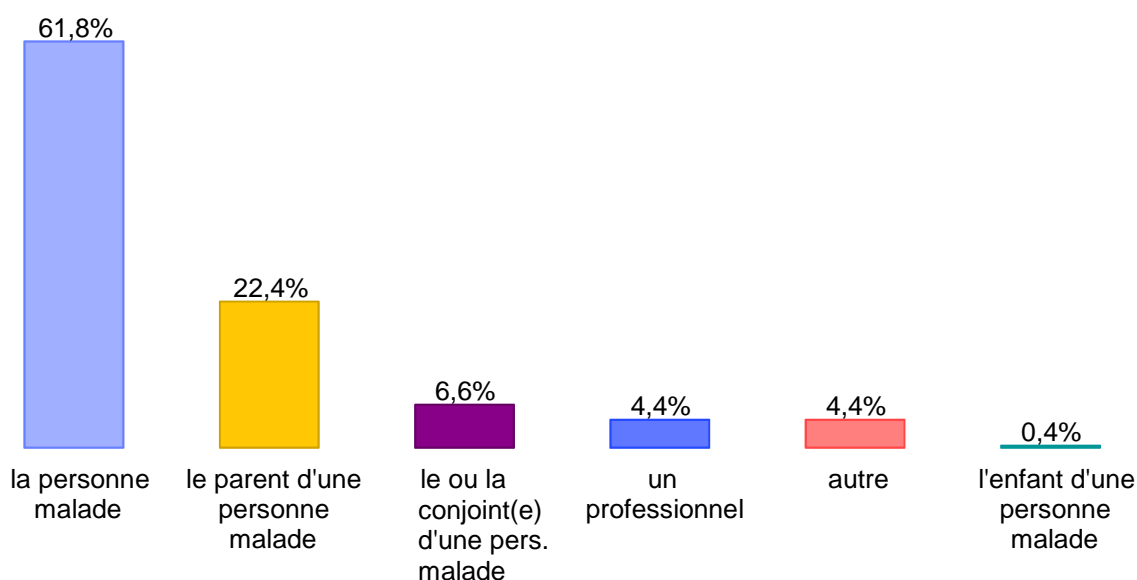
Le profil de l'appelant

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

oui	80,9%
non	19,1%

161 pathologies différentes citées.

- **Vous êtes :**



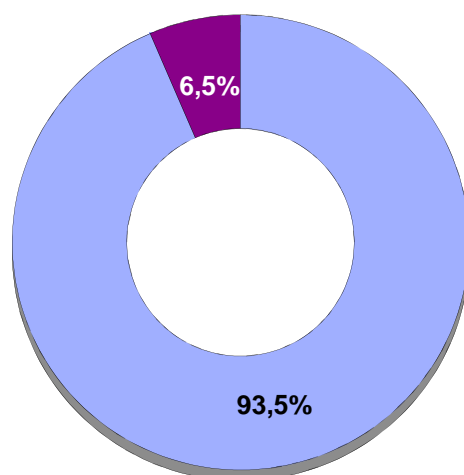
- **Pourquoi avez-vous contacté Maladies Rares Info Services ?**
(Plusieurs réponses possibles)

je cherchais des informations précises sur une maladie	62,2%
je voulais connaître les coordonnées d'un service médical spécialisé	27%
je souhaitais avoir des contacts avec d'autres personnes	21,3%
j'avais besoin d'être écouté(e) et de parler (téléphone et ch@t)	17,8%
autre	9,1%
je cherchais des informations sur les prestations sociales	8,7%

L'accessibilité et l'accueil

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

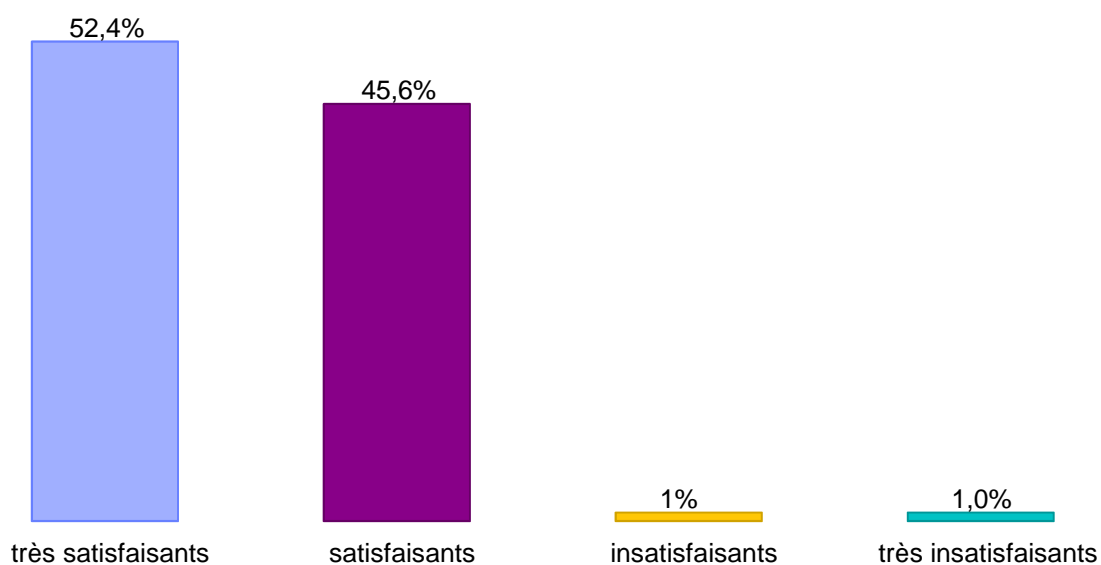
Appelants



■ 1 ou 2 tentative(s) ■ 3 à 5 tentatives

- **Les horaires d'ouverture du service sont-ils ?**

Appelants



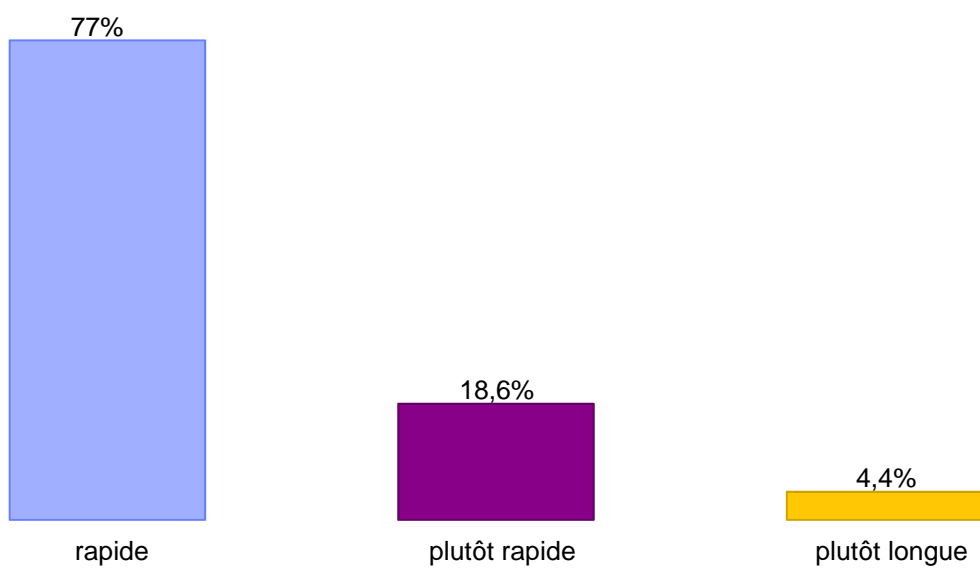
- **Avez-vous été bien accueilli(e) et écouté(e) lors de votre appel ?**

Appelants

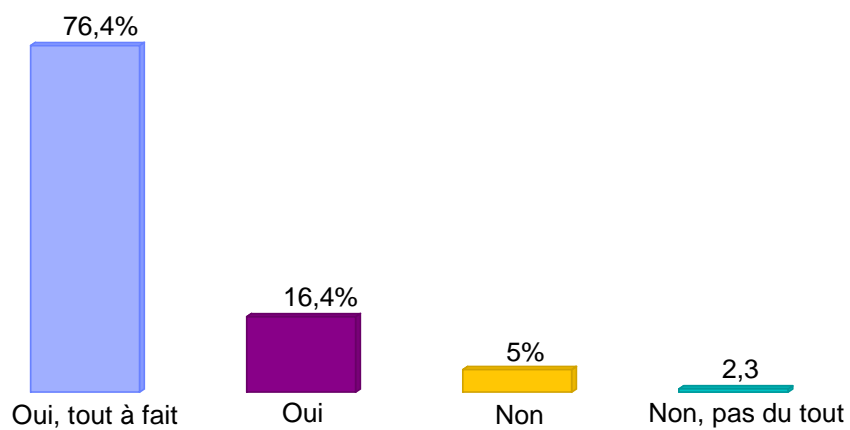


- **La réponse à votre demande a-t-elle été ?**

Internautes

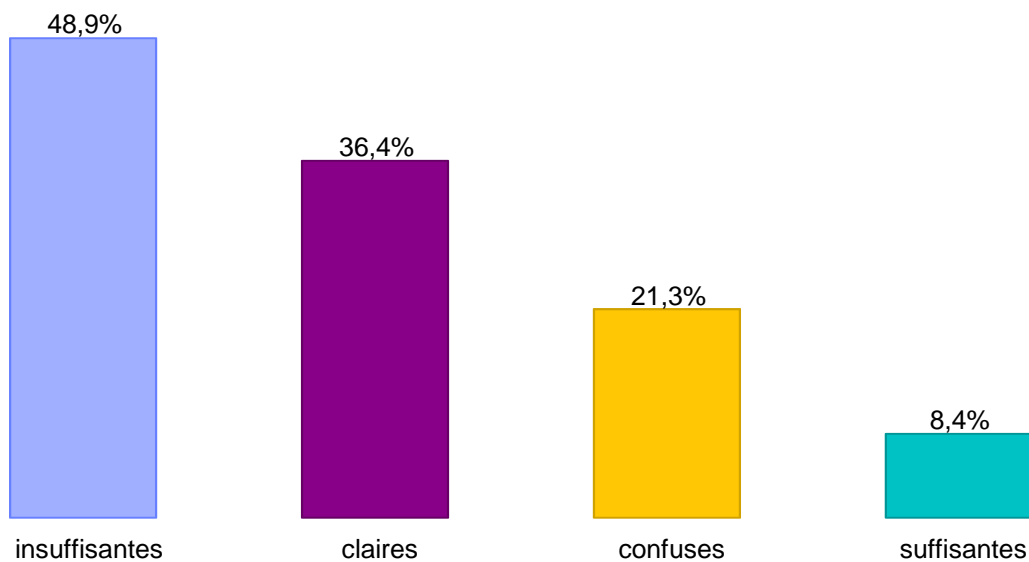


- **Avez-vous eu l'impression que votre demande a été comprise ?**

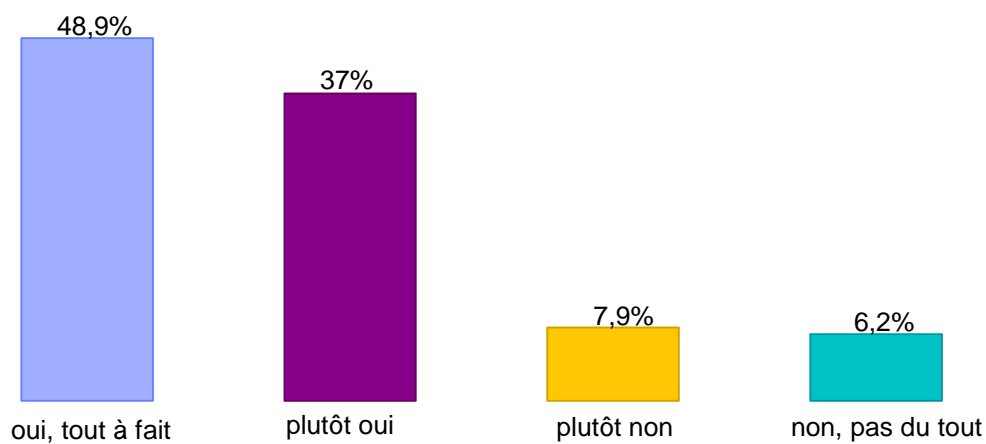


La qualité de l'information

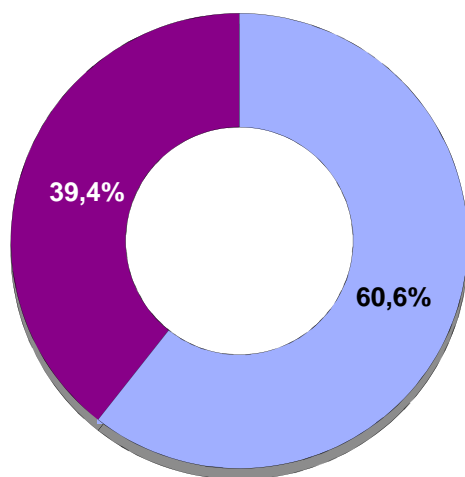
- **Avant de contacter Maladies Rares Info Services, les informations que vous aviez étaient :**
(Plusieurs réponses possibles)



- **De manière générale, en contactant Maladies Rares Info Services, avez-vous obtenu les informations recherchées ?**

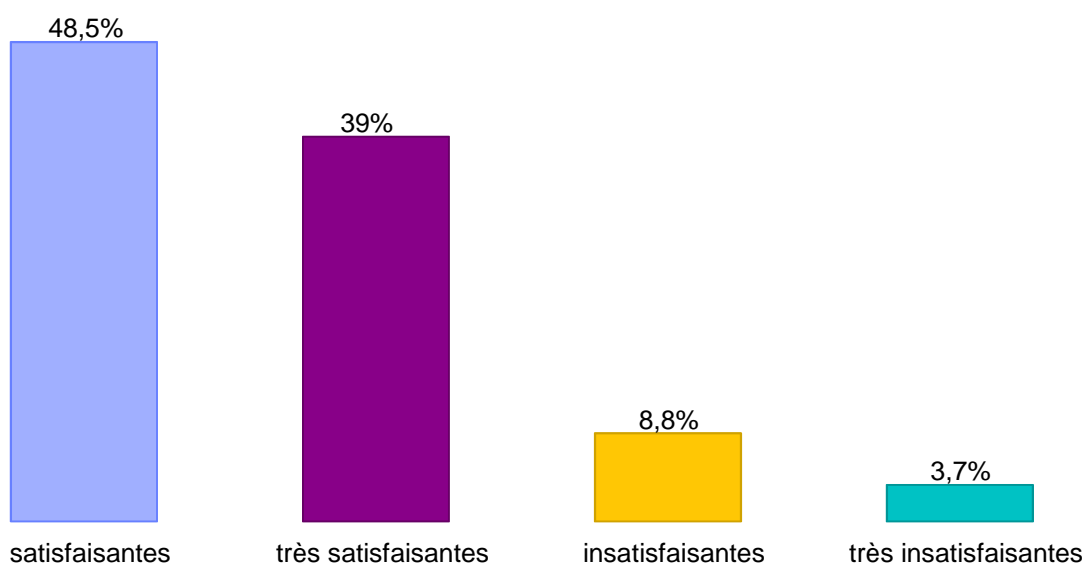


- **Au cours de votre appel ou dans votre mail, avez-vous demandé des informations sur la maladie ?**

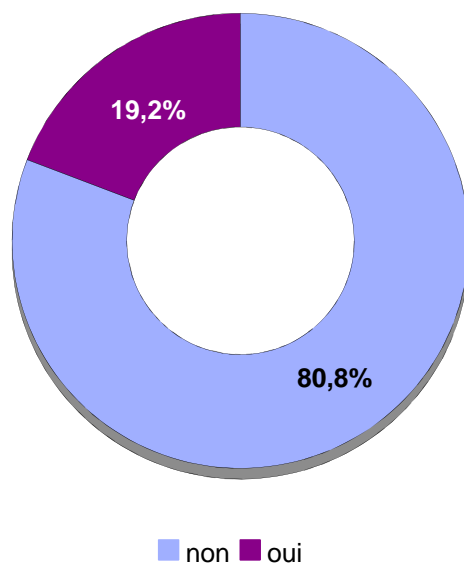


■ oui ■ non

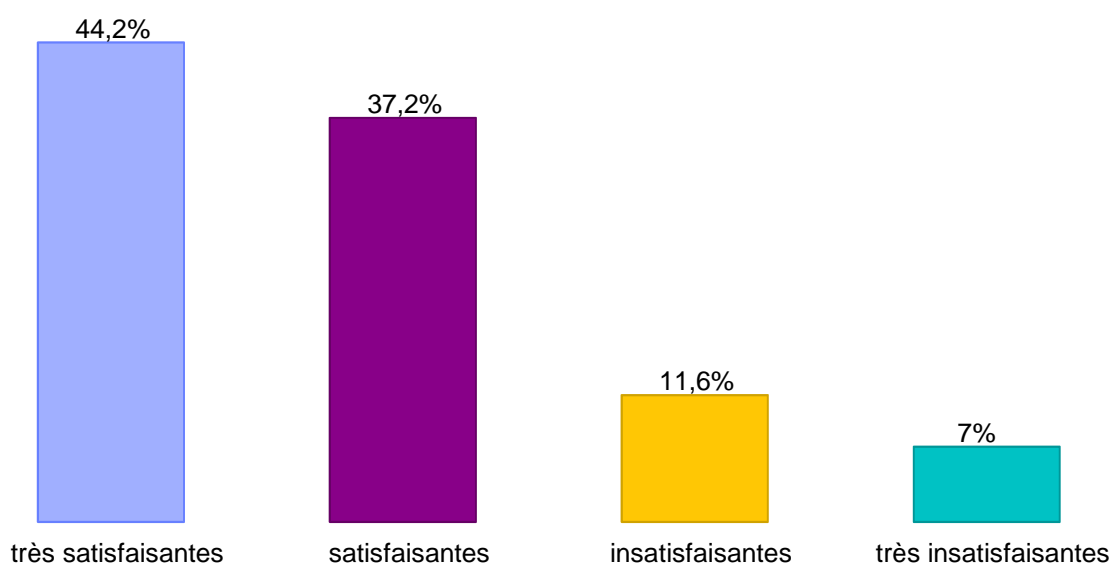
Si oui, avez-vous eu des réponses satisfaisantes ?



- **Au cours de votre appel ou dans votre mail, avez-vous demandé des informations sur les prestations sociales ?**

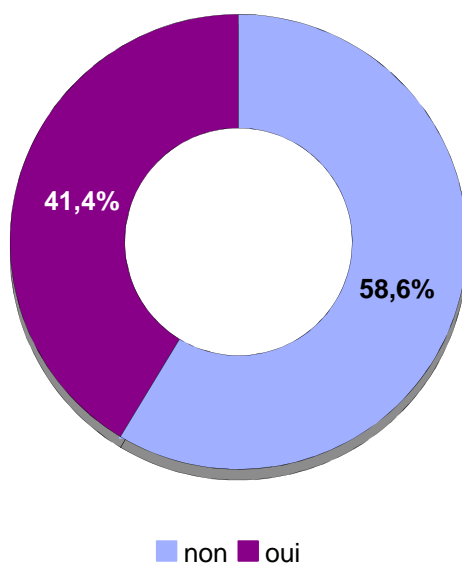


Si oui, avez-vous eu des réponses satisfaisantes ?

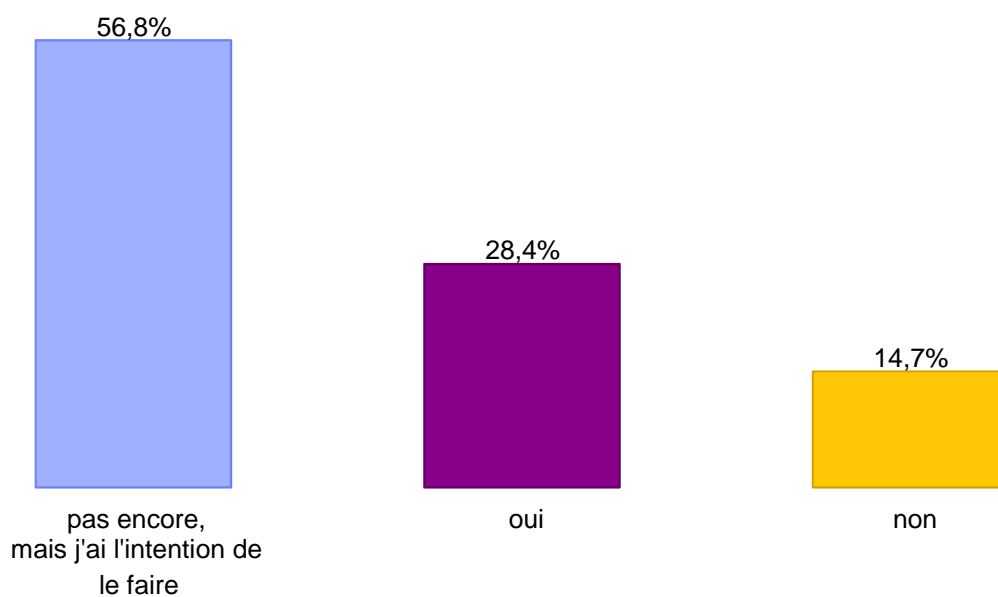


L'orientation

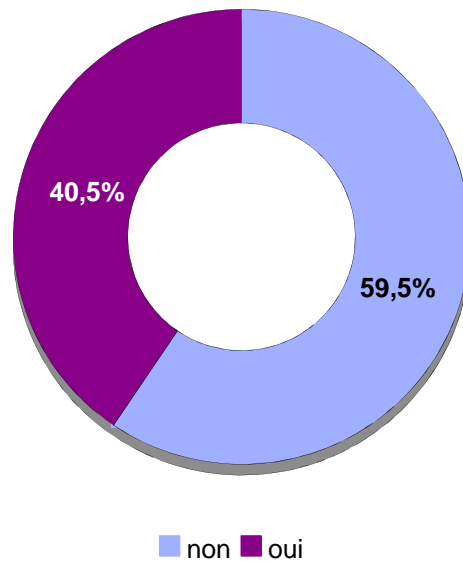
- **Au cours de l'appel à Maladies Rares Info Services, les coordonnées d'une ou de plusieurs associations vous ont-elles été communiquées ?**
ou **Dans la réponse par mail de Maladies Rares Info Services, les coordonnées d'une ou de plusieurs associations vous ont-elles été communiquées ?**



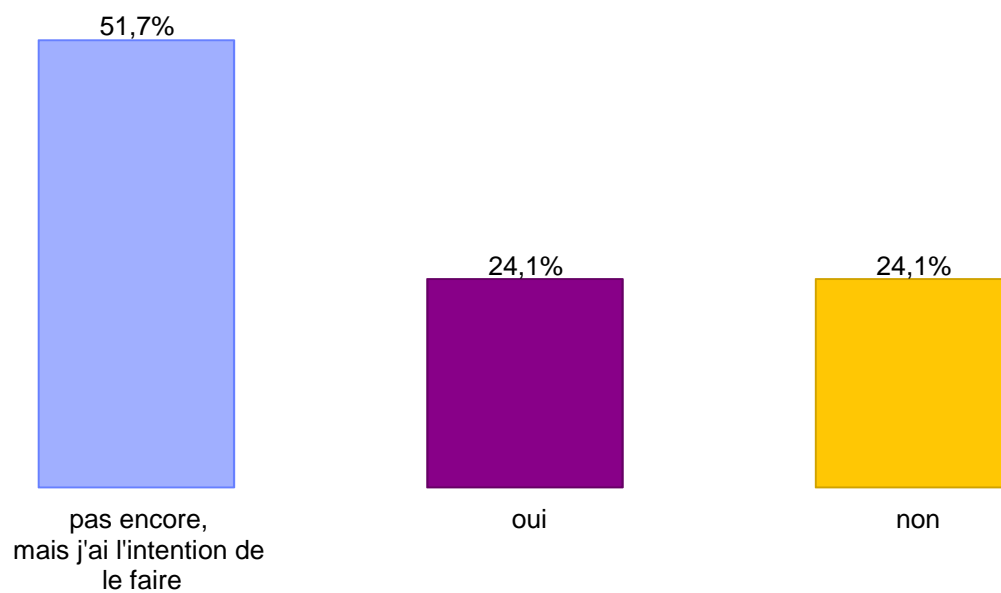
Si oui, avez-vous pris contact avec cette ou ces association(s) ?



- **Au cours de l'appel à Maladies Rares Info Services, les coordonnées de consultations spécialisées vous ont-elles été communiquées ?**
ou Dans la réponse par mail de Maladies Rares Info Services, les coordonnées de consultations spécialisées vous ont-elles été communiquées ?



Si oui, avez-vous pris rendez-vous ?

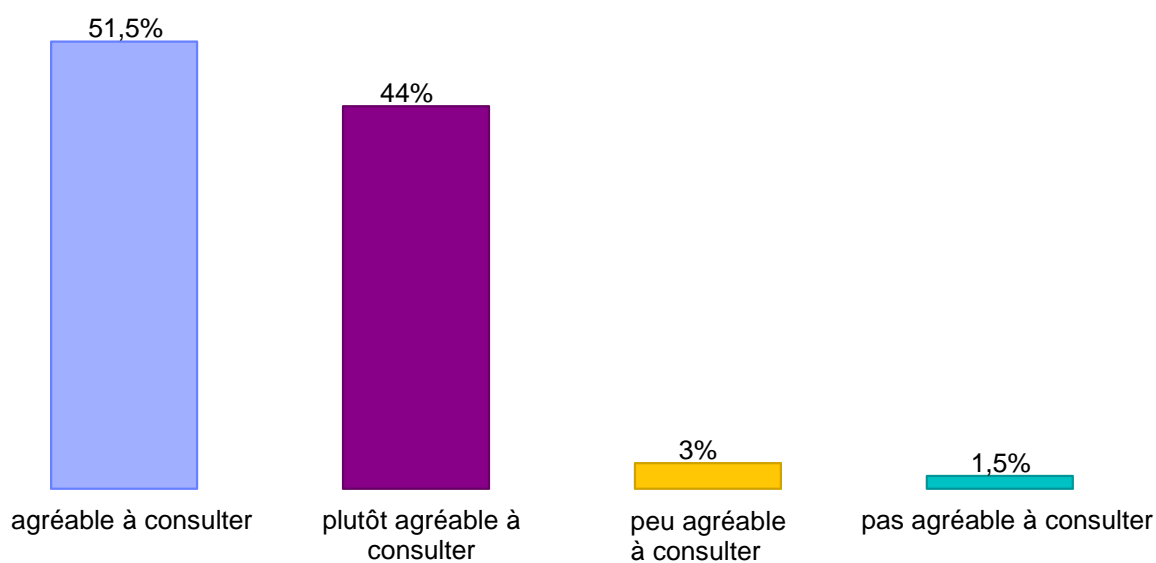


Le site internet

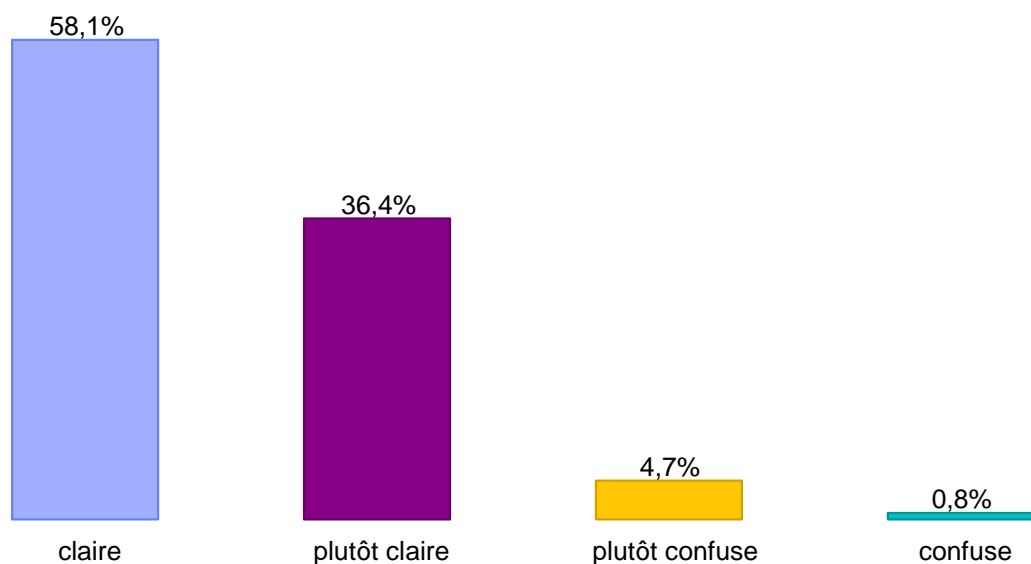
- **Avez-vous utilisé le site internet de Maladies Rares Info Services ?**

Cette question a été posée uniquement aux 250 personnes qui ont répondu au questionnaire en ligne. Parmi les répondants, 133 ont indiqué avoir consulté le site. Les données ci-dessous sont issues de leurs réponses.

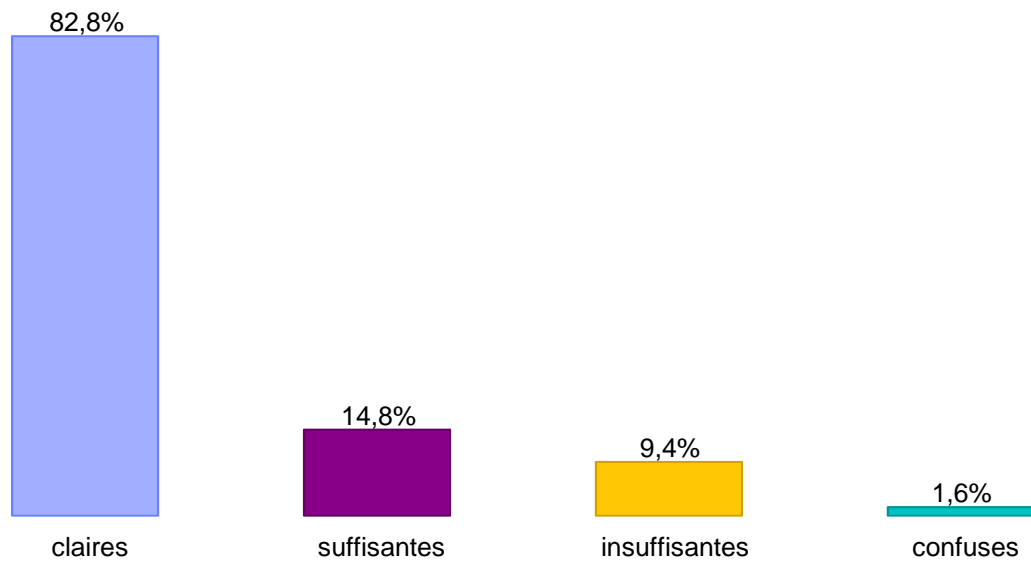
- **Le site internet de Maladies Rares Info Services est :**



- **Sur le site internet, la présentation des services proposés est :**



- **Les informations du site sur les maladies rares sont :**
(Plusieurs réponses possibles)



Focus sur le Forum maladies rares

- **Avez-vous consulté le Forum maladies rares ?**

Cette question a été posée uniquement aux 250 personnes qui ont répondu en ligne. Parmi les 92 internautes qui ont répondu oui, les questions suivantes leur ont été soumises :

- **Le Forum maladies rares est ?**

agréable à consulter	48,2%
plutôt agréable à consulter	44,7%
peu agréable à consulter	3,5%
pas agréable à consulter	3,5%

- **Le Forum vous a-t-il paru ?**

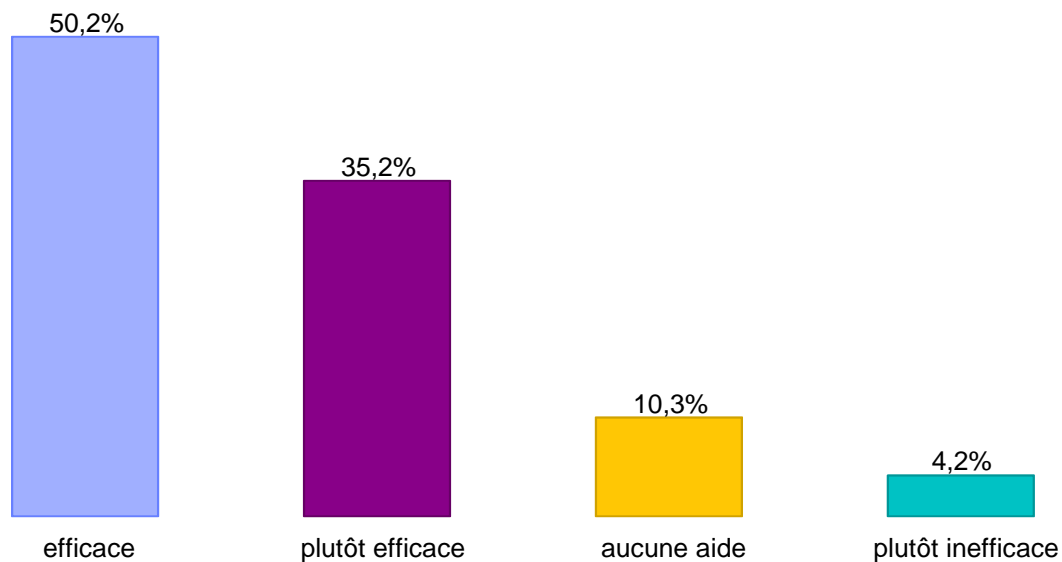
clair	48,2%
plutôt clair	44,7%
plutôt confus	3,5%
confus	3,5%

- **Les messages et informations en ligne sur le Forum sont ?**

intéressants	61%
très intéressants	29,3%
peu intéressants	9,8%

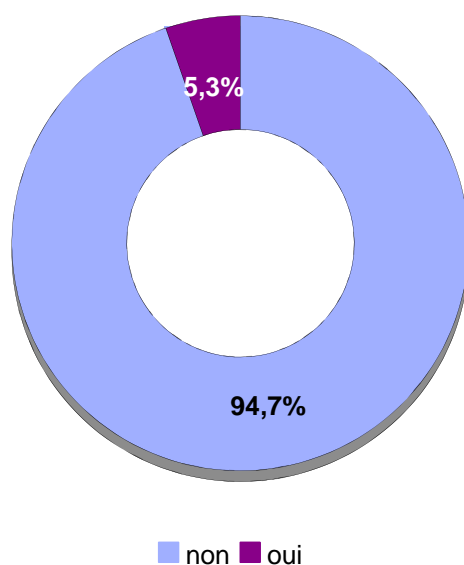
L'efficacité du service

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



Le Plan national maladies rares

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



Les commentaires des usagers

40 participants à l'enquête ont souhaité apporter leurs observations à la question posée à la fin de chaque questionnaire : « Si vous le souhaitez, vous pouvez apporter des commentaires complémentaires, notamment sur les améliorations possibles du service ». Nous restituons ces commentaires ci-dessous dans leur intégralité. Seules les fautes d'orthographe ont été corrigées et les noms propres supprimés.

C'est un soulagement pour moi cela explique qu'il y a des personnes qui m'écoutent en dehors de mon pays! merci encore
Aimerais que d'autres malades puissent trouver des réponses et des informations
Avec tous mes remerciements.
C'est un site déjà très bien, avec réponses rapides, efficaces. Bien sûr c'est difficile de se documenter, de répondre précisément aux questions, aux demandes des familles, des malades, surtout lorsqu'on ne connaît pas le nom de la maladie
Ce que j'aimerais trouver, ce sont les aspects psychologiques, groupes soutien psy pour les malades et proches aidants. L'aspect psy doit être développé. Et aussi des infos même très pointues des avancées scientifiques, des recherches
Difficile de contact entre malade, certains sont demandeurs pour aide morale ?
Et des coordonnées pour trouver un soutien psychologique adapté à une situation de maladie comme cela se fait pour le cancer, pour les personnes qui ont peu de moyens ou géographiquement éloignées ou pouvant peu se déplacer.
Etant confronté depuis peu à la maladie que je pensais longtemps être un problème rhumatologique, les marqueurs absents dans les recherches RH. Un nom pouvant être mis sur ma maladie si grave soit il me permet de moins sombrer dans la dépression
Il est très dommage de souffrir et de n'avoir aucune compassion ni soutien que ce soit en réel ou virtuellement. A chacun son petit cocon bien douillet, quant aux autres allez crever
J'aimerais avoir plus d'informations sur la maladie de Gougerot sur les traitements Et un meilleur confort merci d'avance

J'ai constaté la maltraitance et l'agressivité de plusieurs médecins généralistes qui ignorent jusqu'au nom de cette maladie et qui, avec le diagnostic d'IRM sous les yeux, vous soutiennent que « vous êtes dépressive, malade imaginaire, qu'ils en ont assez de perdre du temps avec vous » mais vous envoient quand même chez un spécialiste pour se couvrir. Trop de médecins ne peuvent admettre que leur savoir a des limites, ce qui, selon eux sans doute, porterait atteinte à leur pouvoir. Après 8 mois de souffrance, j'ai du me fâcher pour obtenir des examens. Si les médecins admettaient qu'ils ne sont pas infailibles et que leurs patients ne sont pas forcément des crétins névrosés (par exemple, un malade qui sait observer ses symptômes est un « hypocondriaque » qui « s'écoute » !) la relation en serait améliorée et beaucoup plus efficace.

Je ne connais pas encore la compétence de ce service. Pour connaître le droit des malades, quel organisme faut-il contacter ? Lorsqu'on est atteint de plusieurs maladies auto immunes, les services de médecine interne peuvent-ils obliger les patients à...

Je ne sais pas si c'est possible ? Avoir une info maladie par maladie, via le moteur de recherche ? Avoir des coordonnées d'associations pour des conseils du point de vue démarches

Je ne sais pas si c'est possible de tenir compte de la rareté d'une maladie sur laquelle on a le nom mais pas trop d'informations. Au moment où la recherche aura des nouvelles, que votre service informe les personnes concernées. Merci !

Je pense que c'est que le service est un bon pas d'avant, mais les médecins qu'on consulte dans la vie réelle sont souvent assez hostiles à l'idée que le patient cherche des infos par internet. C'est un vrai problème en ce moment.

Je suis en grande souffrance actuellement, même au niveau de la vue; par conséquent, je ne passe pas beaucoup de temps sur l'ordinateur. Cela dit, ma conversation avec votre Info Services fut tout à fait utile et agréable! Merci !

Je suis très satisfait du service bien expliqué femme très charmante et professionnelle ... une femme patiente à l'écoute des autres merci beaucoup à l'ensemble du service

Je trouve votre service d'aide très bien. Je reviendrais sur votre site. Merci.

Je veux savoir si la maladie de mon mari est guérissable en France, moi je suis d'Egypte et mon mari a un caillot au niveau de la moelle épinière et il a été mal diagnostiqué au départ Le scanner en Egypte a démontré une inflammation

Je vous remercie de votre réponse

Je vous remercie pour votre disponibilité !!

La personne que j'ai eue au téléphone maîtrisait très bien la conversation. Elle était au courant de la pathologie que j'ai depuis 1998, c'est très important. Je remercie vivement la personne qui a pu répondre à toutes mes questions.

Merci à vous !!!

Merci beaucoup.

Merci de m'avoir répondu. Ne serait-ce que cela, c'est porteur. Bonne journée à vous tous.

Merci ... !!!!

Merci pour l'écoute

Merci pour le service rendu.

Merci pour votre réponse j'aimerais savoir si mon diagnostic peut se faire si je vous envoie les analyses : irm eeg de mon fils. merci

Ne pas écrire des choses fausses; Il faudrait que les malades soient un peu « heureux ». Recenser le nombre de malades dans chaque maladie, au niveau départemental, par exemple, pour qu'on soit écouté sérieusement.

Non mais je voudrais ne plus trembler

Oui je souhaite avoir des connaissances sur ce 2^{ème} plan national maladies rares

Peut-être informer les malades qui sont dans la même situation que moi, en attente de trouver un praticien capable de diagnostiquer précisément la maladie, en les orientant vers un centre spécialisé comme il a été fait dans mon cas.

Que la recherche avance !! pour tous

Rien à souhaiter de plus. Personne disponible, à l'écoute. Un peu d'humanité, j'ai été écoutée. Merci

Rien de bien intéressant ...je pense qu'il n'y rien à faire qu'attendre la fin !!!!!

S'il existe un plan national maladies rares, serait-il possible d'en avoir connaissance. Si oui, peut-on me le transmettre par e-mail, ou par voie postale ? Merci par avance.

Sur le site, il m'a été difficile d'avoir des pistes, puisque cette maladie rare n'est pas dans le répertoire; c'est pourquoi j'ai cherché un numéro de téléphone pour contacter; ce que j'ai fait et qui m'a été bien utile. Je vous remercie.

Un grand merci d'être là.

Vraiment je n'ai rien à dire pour l'amélioration de votre site parce que c'est très très efficace !!!