




Filière Santé Maladies Rares  
Dermatologiques

**5<sup>ème</sup> Journée nationale**  
**Vendredi 27 Septembre 2019**

## Focus : Questionnaires de satisfaction

 **QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION PATIENT CONSULTANT DANS UN CENTRE DE REFERENCE OU DE COMPETENCE MALADIES RARES EN DERMATOLOGIE**

Madame, Monsieur  
Vous avez récemment consulté dans un Centre de Référence ou de Compétence maladies rares en dermatologie, pourriez-vous préciser qui était concerné par cette consultation ?  
 Vous-même  Autre enfant

Ce questionnaire est strictement anonyme, vous pouvez y répondre le plus spontanément possible, à aucun moment le lien ne sera fait entre vos réponses et votre identité.  
De ce fait vous ne pourrez pas modifier vos réponses une fois le questionnaire envoyé

Q1 : Pourriez-vous préciser : Le code postal de votre lieu de résidence ? 131710101  
Le code postal du centre de votre consultation ? 131710101

Q2 : Savez-vous si le service de dermatologie dans lequel vous avez été pris(e) en charge pour votre maladie ou celle de votre enfant est labellisé centre de référence pour la prise en charge de cette maladie ?  Oui  Non

Q3 : Quel médecin vous a adressé(s) la première fois pour votre maladie ?  
 Médecin traitant  Dermatologue de ville  
 Service d'urgence  Dermatologue hospitalier (autre service de médecine)  
 Autre correspondant ou spécialiste, précisez Radiologue

Q4 : Avez-vous éprouvé des difficultés pour trouver les coordonnées du centre de référence ou pour prendre un rendez-vous ?  Oui  Non

Q5 : Quel a été le délai entre votre appel téléphonique et le rendez-vous de consultation ou d'hospitalisation qui vous a été proposé, pour votre prise en charge par l'un des médecins du centre de référence ?  1-1-1 jours  Non

Q6 : Avez-vous reçu des explications et/ou des documents sur votre maladie et sa prise en charge ?  Oui  Non

Q7 : La prise en charge de votre maladie vous semble-t-elle avoir été conforme aux explications et aux informations qui vous avaient été données ?  Oui  Non

Q8 : Avez-vous été revu(e) par les médecins du centre après votre sortie de l'hôpital ou après votre première consultation dans le centre ?  Oui  Non

Q9 : Savez-vous comment contacter le centre en cas d'urgence ?  Oui  Non

Q10 : Globalement êtes-vous satisfait(e) :  
- des éléments d'informations que vous avez reçus :  Oui  Non Pourriez-vous préciser pourquoi ?  
- aucun suivi suite à l'intervention  
- aucune info sur la vigilance à adopter

⇒ Par contre, très bonne prise en charge au moment de l'intervention

→ → → → → La suite du questionnaire au verso → → → → →

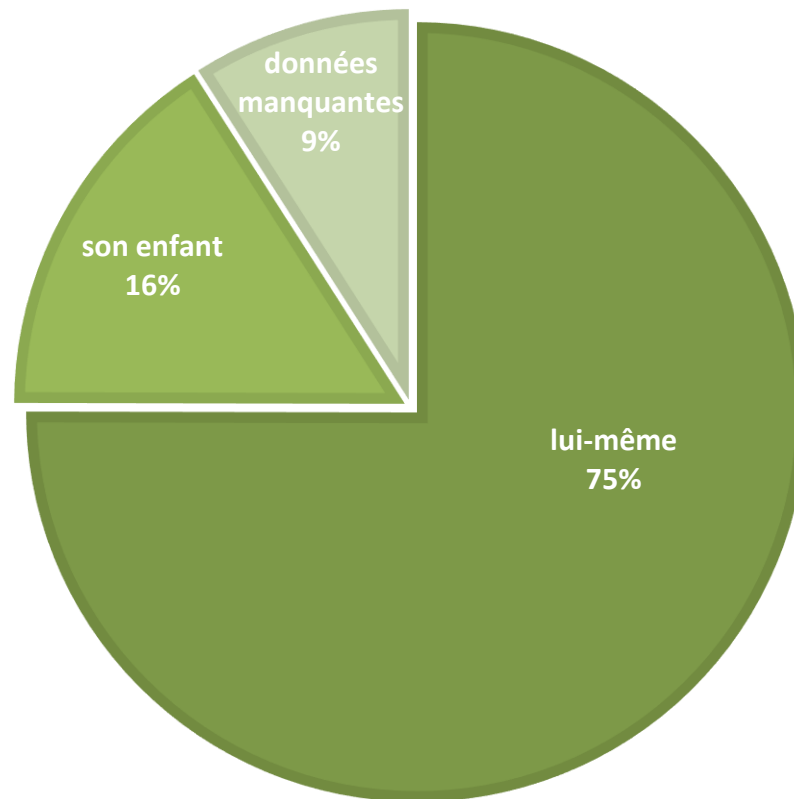
Fimarad 1/3

- Construit à partir d'un questionnaire qui avait été utilisé par le centre de Rouen il y a quelques années
- Revu et corrigé en Comité de pilotage
- Envoyé et diffusé par les centres
- Enveloppe pré Timbrée pour la réponse
- Première mise à disposition en Janvier 2019

## Focus : Questionnaires de satisfaction

685 réponses obtenues  
13 Centres impliqués  
11 Centres actifs  
2 Centres inactifs

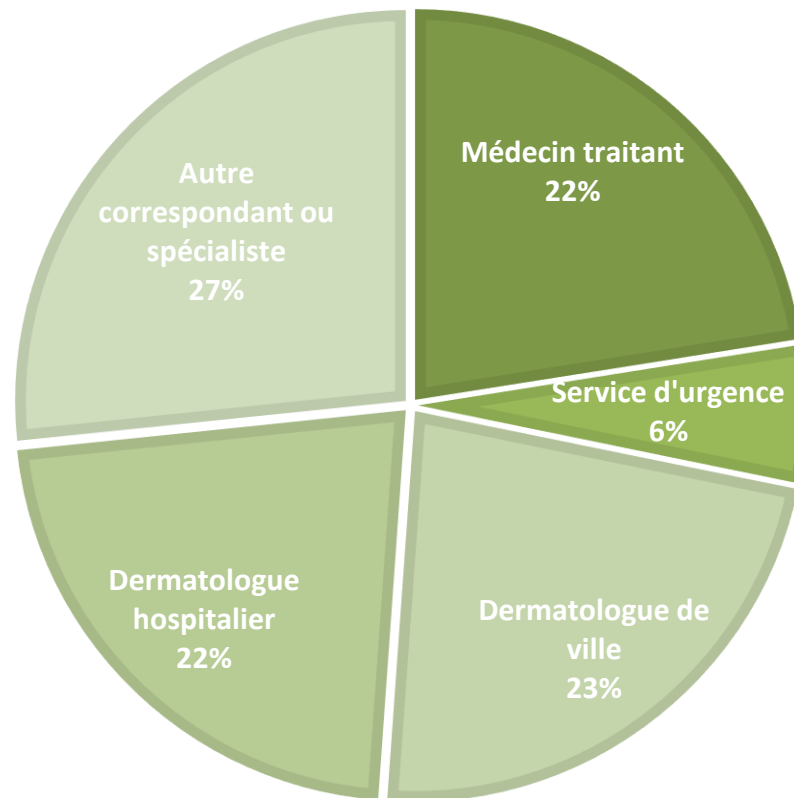
☐ Qui est le répondant?



## Focus : Questionnaires de satisfaction



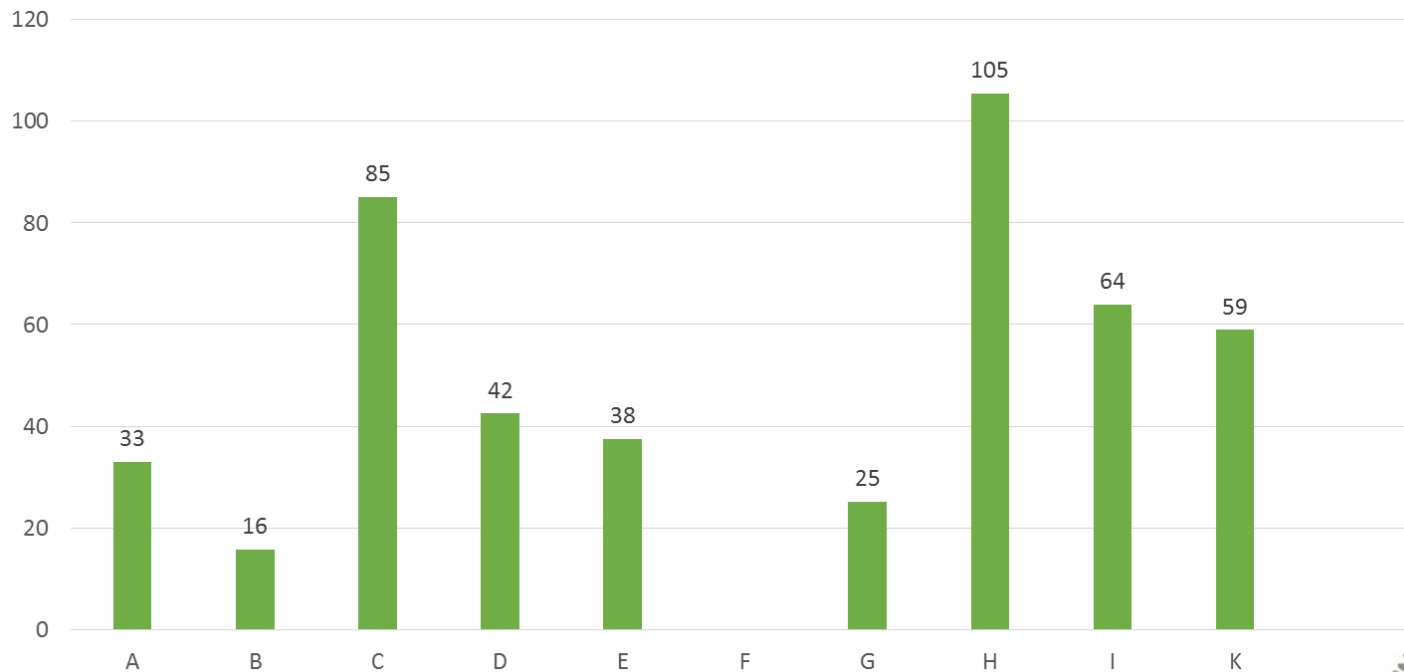
- ❑ Qui est le médecin ayant adressé le patient pour la premier fois ?



## Focus : Questionnaires de satisfaction



- 27 % déclarent avoir éprouvé des difficultés pour trouver les coordonnées du centre de référence ou pour prendre un rendez-vous
- Le délai moyen entre la prise de rendez vous et le rendez-vous est de 42 jours



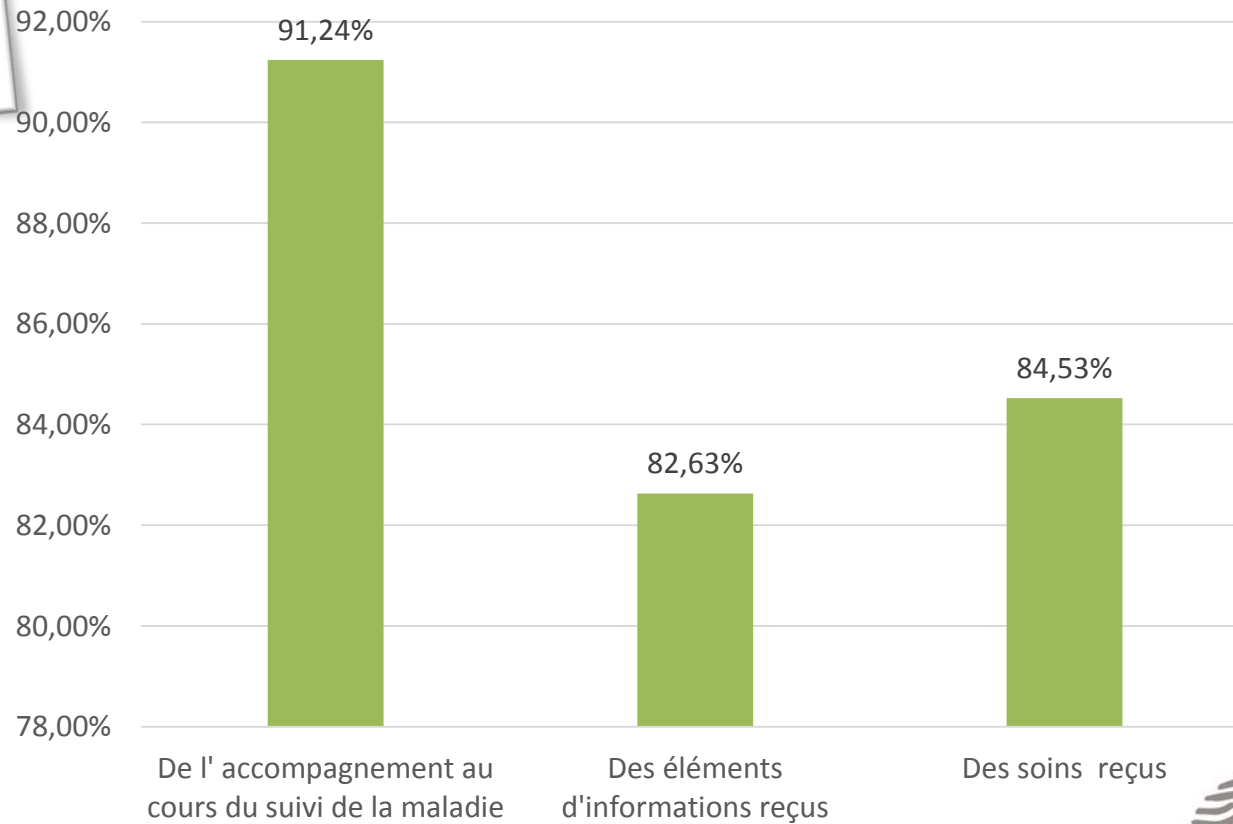
## Focus : Questionnaires de satisfaction



- 83 % déclarent avoir obtenu des explications et/ou des documents sur la maladie et sa prise en charge
- 92% déclarent avoir le sentiment que la prise en charge de la maladie a été conforme aux explications et aux informations qui avaient été données
- 88% déclarent avoir été revus par les médecins du centre après la sortie de l'hôpital ou après la première consultation dans le centre

## Focus : Questionnaires de satisfaction

Satisfaction ...



## Focus : Questionnaires de satisfaction



❑ Prochaines Etapes ?

❑ Concernant les questions sur la satisfaction, le répondant avait la possibilité de s'exprimer. Un compte rendu des verbatim sera réalisé avec le soutien d'un sociologue