

## Résultats de l'évaluation de la satisfaction de la journée d'information et d'éducation sur les Tubulopathies du 13/06/2009

### Participation selon le centre hospitalier de référence :

- Bordeaux : **22%** (n : 6)
- Montpellier : **15%** (n : 4)
- Toulouse : **56%** (n : 15)
- Autres : **7%** (n : 2)

### 1. Globalement que pensez-vous de la journée ?

Satisfait **30%** (n : 8)     Très satisfait **70%** (n : 19)

### 2. Qu'attendiez-vous en participant à cette journée ?

- Information, mieux comprendre, mieux connaître : **60%** (n : 16)
- Des échanges, des nouveaux contacts : **30%** (n : 8)
- Nouveautés, axes de recherche : **11%** (n : 3)

### 3. Nous souhaiterions avoir votre avis point par point :

	Très satisfait	satisfait	Un peu satisfait	n/d
<b>L'accueil</b>	<b>85%</b> (n :23)	<b>15%</b> (n :4)		
<b>L'organisation</b>	<b>74%</b> (n :20)	<b>22%</b> (n :6)	<b>4%</b> (n :1)	
<b>Les thèmes abordés</b>	<b>60%</b> (n :16)	<b>40%</b> (n :11)		
<b>La durée des exposés</b>	<b>56%</b> (n :15)	<b>44%</b> (n :12)		
<b>Les explications des intervenants</b>	<b>70%</b> (n :19)	<b>30%</b> (n :8)		
<b>Les réponses à vos questions</b>	<b>52%</b> (n :14)	<b>48%</b> (n :13)		
<b>L'utilité de cette journée pour votre vie quotidienne et celle de votre enfant</b>	<b>41%</b> (n :11)	<b>44%</b> (n :12)		<b>15%</b> (n :4)
<b>L'ambiance du groupe</b>	<b>63%</b> (n :17)	<b>33%</b> (n :9)		<b>4%</b> (n :1)

Si des points ne vous ont pas satisfait pouvez-vous nous dire pourquoi ?

- Certaines présentations trop techniques, peu compréhensibles
- Aider les participants à se rencontrer par pathologie
- Plus d'information
- Distribution du programme le jour même
- Respect des horaires

5. Avez-vous déjà participé à d'autre(s) journée(s) de ce type ?

- Oui : 26% (n :7)
- Non : 74% (n : 20)

6. Aimeriez-vous que d'autres journées soient organisées ?

- Oui : 100% (n :27)  Non

7. En dehors des sujets traités aujourd'hui, quel(s) autre(s) sujet(s) souhaiteriez-vous voir aborder ? (par ordre de fréquence)

- Insertion sociale, scolaire, le quotidien du malade. Information et formation des médecins scolaires, généralistes, pédiatres, enseignants...
- Comment améliorer la prise en charge médicale, psychologique (hors CHU)
- Bilan de dépistage et astuces dans la prise en charge au quotidien.
- Le devenir à l'âge adulte, insertion dans le monde du travail. Témoignages.
- L'évolution de la maladie : Insuffisance rénale, greffe.
- La recherche, nouveautés, nouveaux traitements, thérapie génique...
- Protocoles nationaux et internationaux. Partenariat.
- Médicaments non remboursés.

Commentaires libres :

- Accès aux documents, statistiques concernant les maladies rénales rares
- Reconduire la réunion : « excellente accueil, encadrement, merci de nous informer, accompagner, reconforter... excellente initiative
- Regrouper les familles par groupes de pathologies afin d'approfondir, mieux échanger, rompre l'isolement : « suite à cette réunion nous nous sentons moins seuls, mieux moralement, discussions enrichissantes »
- « gardez le dynamisme, la volonté d'échange, d'informer, d'accompagner »