

Retour Evaluation de la satisfaction de la réunion d'information sur la polykystose rénale dominante

CHU Rangueil - 21 mai 2011

90 participants dont 45 patients

30 questionnaires remplis

1. Globalement que pensez-vous de la journée ?

Niveau de satisfaction : **100%** Satisfait : **9** Très satisfait : **21**

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

Information générale, état de la recherche : 19

Savoir davantage : 13

Traitements en cours : 5

Message d'espoir, entrer en contact : 2

3. Nous souhaiterions avoir votre avis point par point :

	Très satisfait	satisfait	Un peu satisfait	Pas du tout satisfait
L'accueil	21 (70%)	8 (26%)	1 (4%)	
L'organisation	18 (60%)	12 (40%)		
Les thèmes abordés	22 (74%)	8 (26%)		
La durée des exposés	17 (56%)	12 (40%)	1 (4%)	
Les explications des intervenants	24 (80%)	6 (20%)		
Les réponses à vos questions	19 (63%)	11 (37%)		
L'utilité de cette journée pour votre vie quotidienne et celle de votre enfant	16 (53%)	12 (40%)	2 (7%)	
L'ambiance du groupe	13 (43%)	17 (57%)		

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

Exposés : concernant la durée trop longue, contenu trop détaillé, manque d'information pratique-gestion du quotidien

Essais cliniques : sentiment de frustration devant l'impossibilité d'y participer

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

Oui, précisez le thème de la journée : 4 patients journées MIPSEP, maladies rénales kystiques en pédiatrie (SORARE 2009), maladies rénales génétiques, SHUa

Non : 26

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

Oui : 30

Non

Sujets : nouvelles thérapies, fréquence tous les 2 ans

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

La dialyse, la transplantation, traitements et essais accessibles aux sujets âgés, le conseil génétique, la gestion de la vie quotidienne, comment exposer et transmettre l'information à la famille, la descendance, la diététique, le sport, aborder les aspects psychologiques, espace de témoignage y compris pour les participants aux essais cliniques, contre indications des traitements...

Commentaires libres :

Remerciements pour l'accueil, la disponibilité, encouragements. Prévoir une journée entière. Intérêt. Demande des polycopés des présentations.

Conviction de se sentir moins seuls, d'avoir eu la possibilité de mettre des mots...

Pr Dominique CHAUVÉAU et l'équipe du Centre de Référence de Maladies Rénales Rares <http://www.chu-toulouse.fr/-maladies-renales-rares->.