



FILFOIE

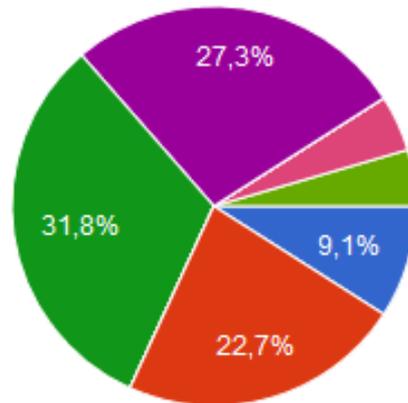
Filière de Santé Maladies Rares du Foie de l'Adulte et de l'Enfant

Enquête de satisfaction
Filfoie.com
Analyse



- **Comment avez-vous découvert Filfoie.com ?**

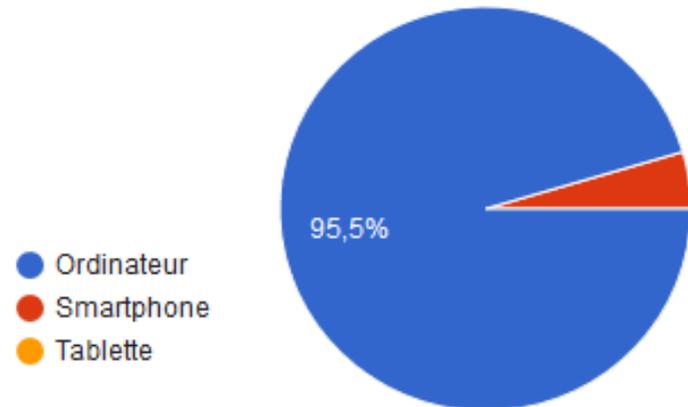
22 réponses



- Google
- Bouche à oreille (collègues, ami-e-s, médecins, un-e patient-e atteint-e de...)
- Journée Internationale des Maladies Rares
- Vous avez été contacté par un membr...
- Association de malades
- Par les réseaux sociaux
- Je ne m'en souviens plus
- Société savante

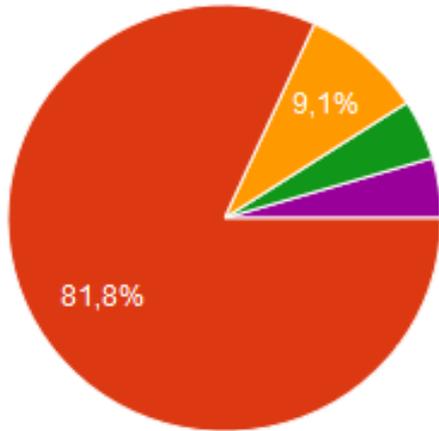
- **Depuis quel support êtes-vous en train de consulter le site Filfoie ?**

22 réponses



- Ordinateur
- Smartphone
- Tablette

- **À quelle fréquence visitez-vous le site filfoie.com ?**



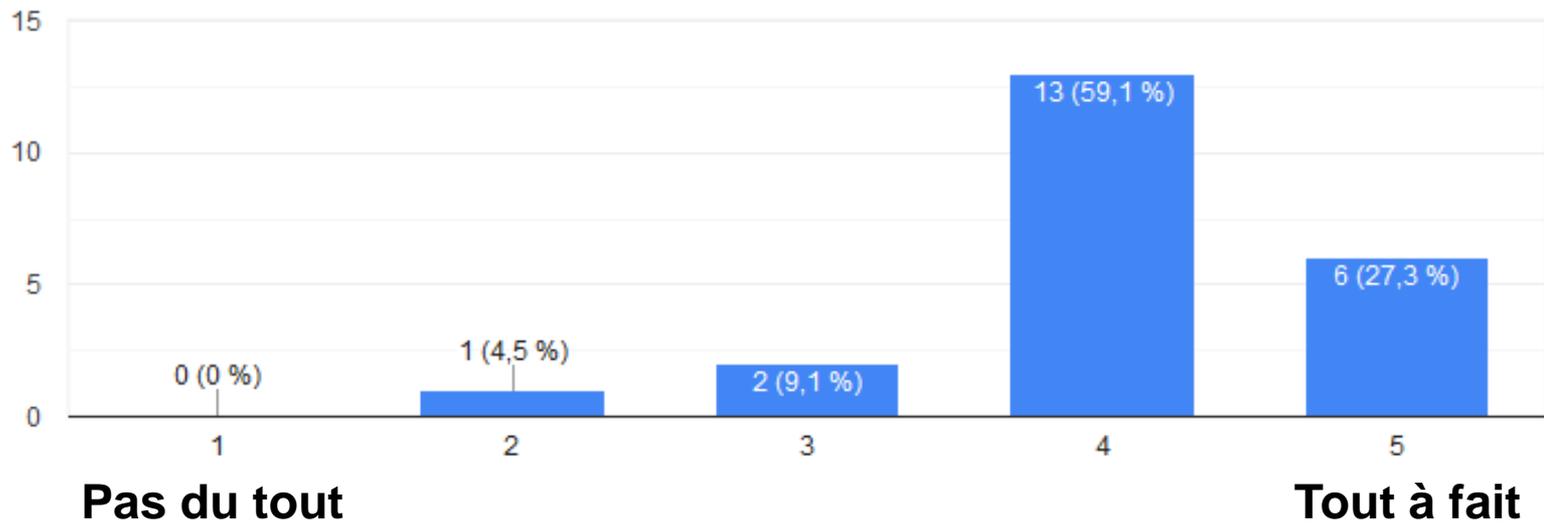
- Première visite
- Environ une fois par mois
- Environ une fois par semaine
- Plusieurs fois par semaine (2 ou plus)
- Environ une fois par jour
- Plusieurs fois par jour

- **Quel(s) type(s) d'information recherchez-vous généralement sur filfoie.com ?**

1. 59,1% « informations sur les actualités de la filière »
2. 36,4% « informations sur les mr du foie »
3. 31,8% « pour consulter les outils pédagogiques »
4. 27,3% « information sur la prise en charge »
5. 22,7% « pour voir les dernières nouveautés depuis la dernière visite »

- **Est-il facile de naviguer sur le site internet ?**

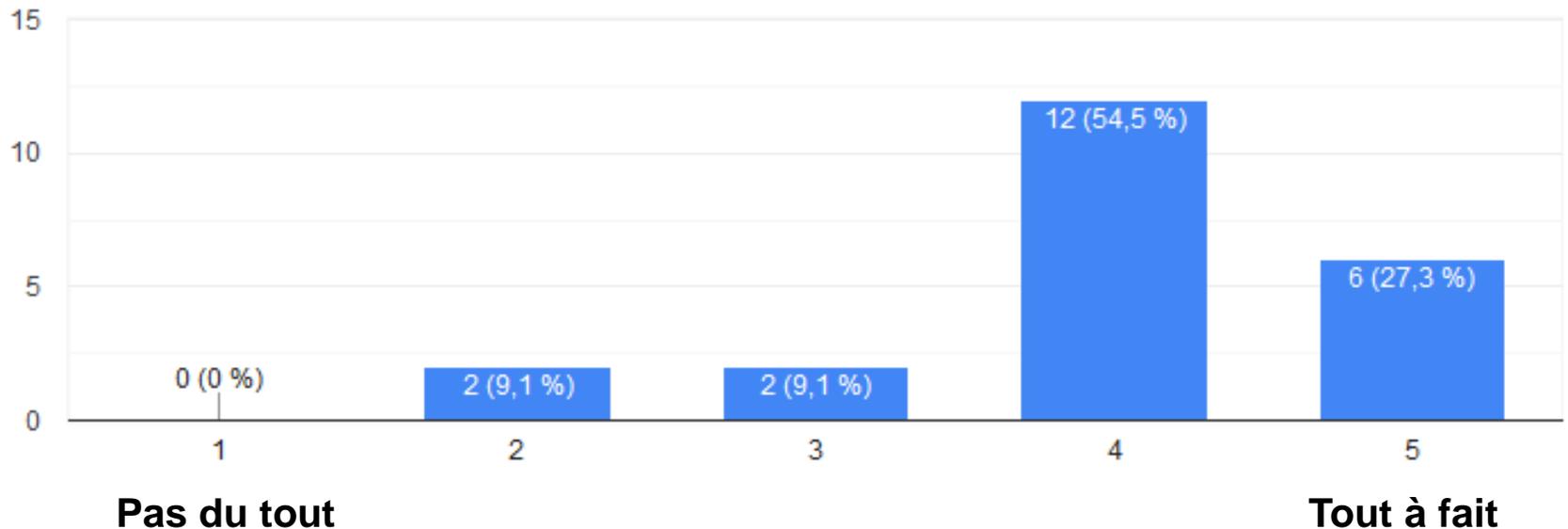
22 réponses



Facilité de navigation

- **Est-il facile de trouver les informations que vous cherchez ?**

22 réponses



- **L'information trouvée est facile à lire et comprendre**
 - Tout à fait à 27,3%
 - Plutôt à 59,1%
 - Neutre à 13,6%

- **Agenda**
 - Près de la moitié des répondant-e-s trouvent l'agenda utile, près d'un tiers ne le trouvent pas vraiment utile.
- **Actualités**
 - 70% des répondant-e-s trouvent les actualités utiles.
- **Répertoire des mr du foie et les fiches associés**
 - Le répertoire des maladies rares du foie et ses fiches associées est appréciés des répondant-e-s à 70%,
- **Carte interactive**
 - Les répondant-e-s trouvent la carte interactive utile à 95%.
- **Explications sur la recherche clinique et pré-clinique**
 - Cette rubrique est également plébiscitée par les répondant-e-s (75%)
- **Liste des projets de recherche en cours**
 - La liste des projets de recherche en cours est également apprécié des répondant-e-s même s'ils et elles sont plus partagées (neutre à 33% et très apprécié à 42,9%),
- **Liste des cohortes, registres et essais cliniques en cours**
 - La liste des cohortes, des registres et des essais cliniques est moyennement appréciées : 1 personne peu satisfaite, 6 personnes neutres (30%), 6 personnes apprécient plutôt (30%) et 7 sont satisfaites (35%).

- **Liste des AAP**

- La liste des appels à projets en cours est apprécié mais seulement moyennement (même répartition qu'au-dessus).

- **Guide d'accompagnement médico-social**

- Le guide d'accompagnement médico-social est utile pour 70% des répondant-e-s.

- **Cartes Urgences**

- Les Cartes Urgences sont très appréciées, à 80%.

- **PNDS et référentiels**

- Les PNDS et référentiels sont utiles à 77% des répondant-e-s.

- **Liste des formations pour les pro**

- 40% des répondant-e-s ne se prononcent pas sur l'utilité de la liste des formations pour les professionnels de santé, 35% la trouvent utile et 25% très utile.

- **Liste des tests génétiques et documents associés**

- 45% des répondant-e-s trouvent la liste des tests génétiques et les documents associés utiles, 30% les trouvent très utiles. 20% ne se prononcent pas et 5% ne les trouvent pas utiles.

- **Les outils pédagogiques**

- 36,8% des répondant-e-s pensent que les outils pédagogiques sont très utiles, 47,4% les trouvent utiles. 84% au total les trouvent utiles.

- Commentaires

Site très complet, facile d'utilisation, bien structuré

site intuitif, facilité de trouver l'information

- **Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait du site filfoie.com et des services proposés ?**
 - Très satisfait à 50%
 - Plutôt satisfait à 40%
 - Plutôt insatisfait à 10%
- **Recommanderiez-vous Filfoie à votre entourage ou à une personne concernée par les maladies rares du foie (patient·e·s ou professionnel·le·s de santé)**
 - 70% recommanderaient filfoie.com
- **Commentaires**

I information est fluide et compréhensible

séparer ce qui est pour les professionnels et patients ; mettre plus en avant les centres de référence

Ouvrir à d'autres maladies du foie...pas tout à fait rares. Ex : hémangiomes

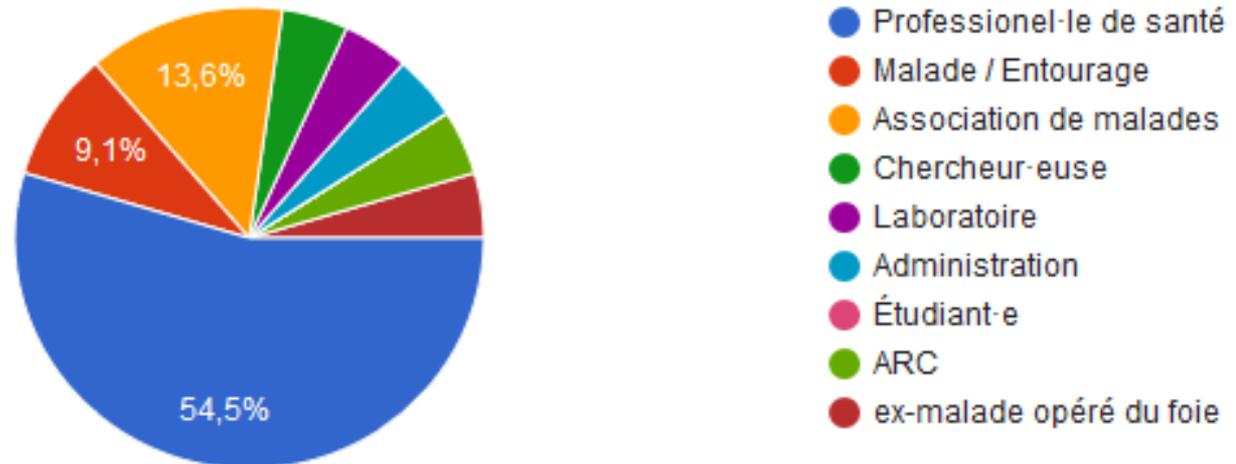
garder le même cap

Profil des répondant·e·s

**22 répondant·e·s au total*

- **Vous êtes...**

- La majorité des répondant·e·s étaient des professionnel·le·s de santé, 14% des répondant·e·s étaient des associations de malades, 10% étaient des malades ou des personnages de l'entourage.



- **Avez-vous une expertise (directe ou indirecte) dans le champs des maladies rares ?**

- Oui à 68,2% / Non à 31,8%