

# Enquête DREPAAtient

A partir de JUILLET 2020



PREMIERE ENQUETE NATIONALE

## DREPANOCYTOSE

QUALITE DE VIE | SCOLARITE | EMPLOI

## Participez !

### Qui ?

- Patients de + de 18 ans ayant une drépanocytose majeure
- Parents d'enfants et d'ados ayant une drépanocytose majeure

### Comment ?

Questionnaire en ligne et informations utiles :

[www.modalisa-enquete.com/drepatient](http://www.modalisa-enquete.com/drepatient)

### Pourquoi ?

- Pour être acteur de la recherche
- Pour nous aider à mieux vous aider



20 mn



Anonyme

Facile

Utile

En répondant à cette enquête, vous aidez les associations de malades, les chercheurs et les médecins à améliorer la qualité de vie de tous les patients et accompagnants vivant en France avec la drépanocytose.

## L'enquête DREPAtient...

- Est coordonnée par le **Centre de référence** des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse et la fédération d'associations de malades **FMDT- SOS GLOBI**
- A été approuvée par un **comité d'éthique** (CPP) qui garantit le respect de votre confidentialité
- Va permettre d'évaluer les conséquences de la drépanocytose sur **la qualité de vie, la scolarité et la vie professionnelle** d'adultes et de parents d'enfants et d'adolescents malades

## Si vous avez des difficultés à remplir ce questionnaire ou à vous connecter :

- Rapprochez-vous d'un personnel soignant
- Contactez l'association de malades avec qui vous êtes en contact
- Contactez la fédération FMDT SOS GLOBI

## Contact et Soutien :

 [contact@sosglobi.fr](mailto:contact@sosglobi.fr)

## Pour en savoir plus :

 <https://filiere-mcgre.fr>

 <https://sosglobi.fr>

**Votre expérience est précieuse. Merci pour votre participation !**