# **Enquête DREPAtient**

A partir de JUIN 2020



# **Enquête DREPAtient**

A partir de JUIN 2020



PREMIERE ENQUETE NATIONALE

#### **DREPANOCYTOSE**

QUALITE DE VIE | SCOLARITE | EMPLOI

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

#### Pourquoi?

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



### 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 :



#### Pourquoi?

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





**Anonyme** 

Facile

Utile

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.

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:**

#### Pour en savoir plus :

https://filiere-mcgre.fr



https://sosglobi.fr

#### 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

#### Pour en savoir plus :

https://filiere-mcgre.fr



https://sosglobi.fr