|  |
| --- |
| Présentation enquête AnDDI-Rares |

La filière AnDDI-Rares lance une enquête nationale entre le **20 juin et le 31 octobre 2016** afin de **recueillir les besoins des patients de la filière et ceux de leurs proches en termes d’accompagnement médico-social**. Les résultats de cette enquête permettront d’identifier, en fonction des besoins remontés, les actions à mettre en œuvre pour y répondre.

**Qui peut répondre à cette enquête ?**

-          Toute personne concernée par une maladie de la filière AnDDI-Rares (anomalies du développement avec ou sans syndrome malformatif et déficit intellectuel associé)

-          Ses proches : enfants, parents, grands-parents, frères, sœurs ou conjoints.

Cette enquête aborde différents champs de la vie quotidienne:

- La maladie et le diagnostic

- La prise en charge médicale, paramédicale, médico-sociale et sociale

- La transition enfant/adulte

- La scolarité

- L’emploi

- L’accès à l’information

- Les loisirs

- La vie associative

- L’accès aux droits et prestations

- Les besoins des patients et des aidants…

10 minutes suffisent pour compléter intégralement ce questionnaire !

L’enquête est accessible en ligne depuis le [site internet de la filière AnDDI-Rares](http://www.anddi-rares.org/). Après analyse, les résultats de cette étude seront disponibles sur le site internet de la filière AnDDI-Rares.

**Nous pourrons également vous transmettre les résultats par maladie. N'hésitez pas à diffuser cette information dans vos réseaux d'adhérents, cela peut aussi vous être utile pour articuler votre travail associatif.**

Les patients de la filière et leurs proches pourront ainsi faire part de leurs besoins, le travail de la filière AnDDI-Rares sera ensuite d'ajuster ses actions avec ces retours de questionnaires.

Nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Avec nos sentiments les meilleurs, à très bientôt

**Anne-Sophie LAPOINTE**  **et Gwendoline GIOT**
Chargées de mission
Filière de santé **AnDDI-Rares,**

Coordination médico-sociale

Centre Hospitalier Universitaire d'Angers

4, rue Larrey 49933 Angers Cedex 9
Tel: 06.64.29.29.22
@: gwendoline.giot@chu-angers.fr