

Enquête de besoins auprès des patients SED Vasculaire

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une réflexion sur l'opportunité de créer une **entité spécifique** au **Syndrome d'Ehlers-Danlos Vasculaire (SEDv)**, nous vous proposons de répondre à ces quelques questions, afin de percevoir vos besoins et vos attentes.

1. Que pensez-vous d'une entité spécifique dédiée au SED Vasculaire ?
2. De quoi auriez-vous envie dans cette entité ?
3. Qu'attendriez-vous d'une telle entité ?
4. Que savez-vous de vos droits dans votre vie quotidienne, au travail, pour vos soins ?
5. Ressentez-vous :
 - Le besoin d'échanger avec d'autres patientes et patients ?
 - Le besoin de vous informer voire d'apprendre sur la maladie ?
 - Le besoin d'agir ?
6. Seriez-vous prête ou prêt à vous investir dans cette entité :
 - Ponctuellement / régulièrement ?
 - Comment ?

D'autres idées que vous souhaitez partager :

Nous vous remercions de votre participation et de vos réponses. Nous vous tiendrons informé-es en retour après le dépouillement.

Pour vous recontacter si vous le souhaitez, merci de nous laisser les coordonnées qui vous conviennent ci-après :

Nom :	E-mail :
Prénom :	Adresse postale :
Téléphone :	

Comment nous envoyer votre questionnaire renseigné ?

Vous pouvez nous envoyer le questionnaire rempli (en le *scannant* ou en le *prenant en photo*) à l'adresse mail suivante : secretariat.favamulti@aphp.fr

Vous pouvez, aussi, nous l'adresser par voie postale à l'adresse suivante :

Filière maladies rares FAVA-Multi
Hôpital Bichat
46 rue Henri Huchard
75018 Paris
Secteur Claude Bernard
Bât. SSR, étage -1

