

Enquête anonyme en ligne sur l'expérience en vie quotidienne dans CADASIL

Pourquoi cette enquête est-elle menée ?

CADASIL est une maladie génétique rare des petits vaisseaux cérébraux. Les patients qui en sont atteints rencontrent des difficultés très variables selon les pays et les régions : délais avant la confirmation diagnostique, accès à un neurologue spécialisé, disponibilité d'un centre de référence, reconnaissance du handicap, soutien psychologique.

Cette enquête, menée dans le cadre du projet européen CADANHIS poursuit les objectifs suivants :

- Décrire le parcours diagnostique des patients atteints de CADASIL en Europe
- Identifier les difficultés rencontrées dans l'accès aux soins et aux dispositifs d'accompagnement
- Evaluer l'organisation de la prise en charge dans différents pays et régions
- Recueillir les besoins prioritaires exprimés par les patients eux-mêmes
- Formuler éventuellement, après ce recueil, des recommandations à destination des professionnels de santé, auprès des associations de patients et des autorités sanitaires

Il s'agit d'une recherche scientifique à but non lucratif. Aucune exploitation commerciale des données n'est prévue.

Le test est accessible par le lien suivant :

<https://lime.aphp.fr/index.php/981638?lang=fr> ou par QR code :



- Aucun code ni inscription n'est nécessaire
- Durée : environ 30 minutes
- Réponses totalement anonymes
- Accessible sur ordinateur, tablette et smartphone

Données que nous ne collectons PAS

Nous ne vous demandons **à aucun moment** :

- votre nom ou votre prénom
- votre date de naissance complète
- votre adresse postale
- votre numéro de téléphone
- votre adresse e-mail
- votre numéro de sécurité sociale ou tout identifiant national
- le nom de votre médecin ou de votre établissement de soins
- vos résultats d'examens ou votre dossier médical

Nous n'enregistrons pas non plus votre **adresse IP**, ni l'adresse du site depuis lequel vous accédez au questionnaire.

Champs de texte libre

Certaines questions comportent un champ « Autre, veuillez préciser ». **Nous vous demandons expressément de ne mentionner dans ces champs aucun nom de personne, aucun nom d'établissement, ni aucune information permettant de vous identifier ou d'identifier un tiers.** Ces champs feront l'objet d'une relecture et toute information identifiante y sera supprimée avant analyse.