

Enquête - SANOA le ninja élu

Le livret **Sanoa, le Ninja Elu** a été distribué aux familles présentes lors de l'AG annuelle de l'AFMF, le samedi 20 octobre dernier tandis que d'autres familles l'ont reçu par courrier.

Si vous ne l'avez pas encore et souhaitez le découvrir, il est possible de le commander gratuitement auprès de l'AFMF ou de le demander directement à l'un des Centres Référents Maladies Rares via la filière Anddi-Rares.

Si vous et/ou votre enfant avez parcouru le livret, merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes en entourant les réponses qui vous concernent et en complétant les questions ouvertes. Cette courte enquête a pour but de mieux apprécier l'intérêt de ce type de livret, dans une optique d'amélioration future.

- 1 Avez-vous un enfant ou un proche atteint de la maladie de Fanconi ? 0 N

- 2 Si « non », connaissez-vous un enfant atteint d'une maladie génétique rare ? 0 N
- Si oui, de quelle maladie s'agit-il ?
.....

- 3 Quel est le sexe de l'enfant ? G F

- 4 Quel âge a l'enfant ? ans

- 5 A-t-il des frères et sœurs ? 0 N
- Si oui, merci de préciser leur sexe et leur âge :
-
-
-
-
-

- 6 L'enfant concerné par la maladie a-t-il lu le livret ? 0 N
Si oui, l'a-t-il parcouru :
- tout seul - avec un adulte - avec un ami - autre :
.....

- 7 Ses frères et sœurs l'ont-t-ils lu ? 0 N

- 8 D'autres personnes (amis, cousins, enseignant) l'ont-elles lu ? 0 N

- 9 Ce livret vous a-t-il permis d'aborder ensemble
- des sentiments ? 0 N
- des vécus particuliers, des épisodes ? 0 N
- des questions autour de la maladie ? 0 N

- 10 Si oui, est-ce qu'il vous a aidé à communiquer autour de la maladie ou de la différence ? 0 N

