

Invitation à participer à une recherche portant sur les personnes diagnostiquées de la Maladie de Fanconi

Objectifs

En partenariat avec l'Association Française de la Maladie de Fanconi, les Pr Ingrid Banovic et Susana Tereno de l'Université de Rouen vont réaliser une recherche pour étudier :

- Les besoins et les ressources des "jeunes" diagnostiqués de la maladie de Fanconi (14 à 26 ans) dans le cadre du passage à la majorité, qui entraîne de nombreux changements (quitter les services pédiatriques, le domicile familial, l'entrée en études supérieures ou dans la vie professionnelle).

Les participants

Pour que cette recherche se réalise, nous avons besoin de votre participation et nous devons constituer 3 groupes :

10 adolescents (collège/lycée) 14 à 17/18 ans et au moins l'un de leurs parents

10 jeunes adultes 18/19 (post-bac) à 22 ans au moins l'un de leurs parents

10 adultes 23 à 26 ans au moins l'un de leurs parents
→ les plus de 26 ans seront sollicités plus tard!!

Déroulement de l'étude

La recherche se déroulera entièrement en ligne. Vous serez invités à :

REmplir des questionnaires (30mn en ligne)

Un questionnaire anonyme en ligne vous sera proposé.

Vous pouvez y accéder via le lien et/ou le QR code

correspondant à votre profil.

Pour les parents :



<https://alicante.univ-rouen.fr/index.php/433649?lang=fr>

Pour les adolescents (14-17 ans)



<https://alicante.univ-rouen.fr/index.php/495719?lang=fr>

Pour les adultes (22-26 ans)



<https://alicante.univ-rouen.fr/index.php/758119?lang=fr>

Pour les jeunes adultes (18-22 ans)



<https://alicante.univ-rouen.fr/index.php/129511?lang=fr>



L'étude doit commencer courant novembre
N'hésitez pas à vous manifester auprès de l'association afin de recevoir des informations détaillées et pouvoir y participer.

Nous vous remercions par avance de l'intérêt que vous porterez à cette recherche.



Questionnaire parents

Veuillez scanner le QR code ci-dessous ou
cliquer sur le lien



<https://alicante.univ-rouen.fr/index.php/433649?lang=fr>

Questionnaire adolescents

14-17 ans

Veuillez scanner le QR code ci-dessous ou
cliquer sur le lien



<https://alicante.univ-rouen.fr/index.php/495719?lang=fr>

Questionnaire jeunes adultes (18-22ans)

Veuillez scanner le QR code ci-dessous ou
cliquer sur le lien



<https://alicante.univ-rouen.fr/index.php/129511?lang=fr>

Questionnaire adultes (22-26 ans)

Veuillez scanner le QR code ci-dessous ou
cliquer sur le lien



<https://alicante.univ-rouen.fr/index.php/758119?lang=fr>