



Projet de recherche **EVAL-REPIT**

Le 23 mai 2022

Madame, Monsieur,

Les aidants qui accompagnent une personne malade ont besoin de temps de répit afin de préserver leur propre santé.

C'est pourquoi BRAIN-TEAM a souhaité mieux connaître la réalité vécue par les aidants concernés par une maladie rare du système nerveux central ainsi que leurs besoins, afin d'identifier les actions que notre Filière de Santé Maladies Rares pourrait mettre en place.

Un groupe de travail constitué d'associations de patients (Aramise, AFAF et Huntington Espoir) et de partenaires (Association Française des Aidants, Angers Métropole et Juris Santé) a préparé un questionnaire en ligne. **Il est destiné aux aidants** concernés par une maladie rare du système nerveux central, afin de mieux identifier leurs besoins, leurs attentes et les freins qui les empêchent parfois de recourir à des solutions de répit.

Nous comptons sur vous pour diffuser largement ce questionnaire auprès des aidants membres de votre association. Un grand nombre de réponses constituera un gage de la fiabilité des résultats de cette enquête et permettra de construire ensemble des réponses adaptées.

Le questionnaire « Eval-Répit », totalement anonyme, est accessible jusqu'au **30 août 2022** via le lien <https://forms.gle/a8NcZJZQm62CmdYbA>

Les résultats de cette enquête vous seront communiqués ainsi qu'à l'ensemble du réseau BRAIN-TEAM d'ici la fin de l'année 2022.

Certains de pouvoir compter sur votre mobilisation, nous vous prions de croire Madame, Monsieur, à l'assurance de nos sentiments les meilleurs.

Les membres du groupe de travail

Pour plus de renseignements, nous vous invitons à prendre contact avec : isabelle.maumy@chu-angers.fr