Vous êtes porteur de maladie rare ou proche aidant.
Savez vous qu'il existe une plateforme d'expertise maladies rares en région Centre Val de Loire qui peut vous apporter conseils et soutien et vous orienter vers les professionnels de proximité?

Afin de répondre au mieux à vos attentes et à vos besoins, merci de prendre quelques instants pour répondre à notre questionnaire et le remettre à votre médecin spécialiste. Celui-ci le transmettra ensuite à la plateforme d'expertise maladies rares région Centre Val de Loire.

maladies rares

- ❑ **Je suis un patient atteint de maladie rare**
- ❑ **Je suis un proche aidant d'un adulte**
- ❑ **Je suis un proche aidant d'un enfant**

Nb: Si vous remplissez ce formulaire avec votre proche aidant, deux cases peuvent être cochées

❖ **Rencontrez vous des difficultés pour faire face au quotidien, en lien avec la maladie?**

❑ Oui

❑ Non

❖ **Si oui, quelle est la nature de cette difficulté?** *Merci de nous apporter le plus de précisions possibles*

❑ Problématique de logement?

❑ Déplacement/transport?

❑ Problématique en lien avec votre emploi?

❑ Précarité financière?

❑ Besoin d'aide à domicile?

❑ Organisation de la vie familiale?

❑ Isolement

❑ Difficulté à connaitre les aides dont vous pourriez bénéficier?

❑ Difficulté à trouver un interlocuteur (notamment pour constituer les dossiers administratifs et demandes d'aides)?

❑ Autre? Expliquer

❖ **Seriez-vous intéressé par des temps:**

❑ D'information?

❑ De rencontre et d'échanges entre patients?

❑ De rencontre et d'échanges entre patients et professionnels?

❑ Avec vos aidants?

❑ Sur quels thématiques?

❖ **Cela pourrait s'envisager, de préférence:**

❑ En présentiel?

❑ En visioconférence?

❖ **Quels pourraient être les freins à ces rencontres? (disponibilité, transport…) Et qu'est-ce qui pourrait, au, contraire, les faciliter? *Merci de détailler***

❖ **Si vous êtes aidants, seriez vous intéressés par :**

❑ Une formation de proche aidant?

❑ Des temps de rencontre et d'échange avec d'autres aidants?

❑ Des ateliers pour vous ressourcer et prendre soin de vous?

❑ Des moments de répit

❑ Autre? *Préciser SVP*

❖ **Vous êtes vous rapproché:**

❑ D'une association de patients?

❑ D'un service social? (de secteur, du personnel…)

❖ **Si non, pourquoi? (ne sais pas où s'adresser, manque de temps, d'énergie…) *Merci de préciser***

❖ **Qu'attendez vous, ainsi que vos proches, de la plateforme d'expertise maladies rares?**

❖ **D'autres suggestions, envies, idées à nous faire part?**

*Si vous souhaitez être recontacté par l'assistante sociale coordinatrice de la plateforme, Mme VAYRAC (présente **lundi, mercredi & vendredi**), veuillez indiquer **vos coordonnées** ci-dessous. Vous pouvez aussi la solliciter directement au : **02.47.47.74.97** ou via son mail: **m.vayrac@chu-tours.fr***

Merci pour votre participation. ……