

# Étude sur les parents d'enfants atteints de maladies rares



## Conditions de participation:

- ✓ Votre enfant doit avoir été diagnostiqué avec une maladie rare
- ✓ Votre enfant doit être âgé d'au moins 1 an et de moins de 18 ans.
- ✓ Votre enfant doit résider en Suisse.

## Comment se déroule l'étude?

Questionnaire unique en ligne, prend environ 50-70 minutes



HANDY



COMPUTER

voir le texte

Nous sommes des chercheurs de l'Université de Zurich et nous aimerions mieux comprendre comment les parents d'enfants atteints d'une maladie rare perçoivent l'accès au système de santé et comment ils évaluent leur propre bien-être et celui de leurs enfants.

Nous serions très heureux que vous, parents, participiez à notre enquête en ligne entièrement anonyme.

Nous vous remercions chaleureusement de votre soutien!  
Prof. Markus Landolt & M.Sc. Susanne Wehrli



Universität  
Zürich UZH



UNIVERSITY  
CHILDREN'S HOSPITAL  
ZURICH

Children's Research Center CRC



FÖRDERVEREIN  
FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN

PRO RARIS

Alliance Maladies Rares - Suisse  
Alliance Seltener Krankheiten - Schweiz  
Alleanza Malattie Rare - Svizzera



muskelkrank & lebensstark

20 YEARS  
IN 2020



Williams-Beuren Syndrom Schweiz  
Syndrome de Williams Suisse



Noonan-Syndrom  
Schweiz



mastozytose.ch



Verein Schweiz



SMA Schweiz  
informieren, vernetzen, fordern.



Cystische Fibrose Schweiz  
Mucoviscidose Suisse  
Fibrosi Cistica Svizzera  
Cystic Fibrosis Switzerland



mastozytose.ch

NP SUISSE

Schweizerische Niemann-Pick Vereinigung  
Associazione Svizzera Niemann-Pick  
Associazione Svizzera Niemann-Pick  
Unión Svizra Niemann-Pick  
Swiss Niemann-Pick Association

VEREIN MORBUS WILSON SCHWEIZ

WEGWEISER

fabrysuisse