

**Titre de l'étude : Étude d'impact sur le soutien des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif rare**

**Emplacement :** Pancanadien

**Description de l'étude :**

L'étude « Rare Dementia Support Impact Study » est une collaboration transnationale d'une durée de cinq ans entre l'Université Nipissing, Canada, l'University College London (UCL), Angleterre, et l'Université de Bangor, au pays de Galles. Il s'agit de la plus grande étude au monde sur le soutien aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif rare. Plus de 5 % des personnes atteintes présentent un type de trouble neurocognitif rare ou d'apparition précoce, que nous comprenons mal.

**Que se passera-t-il pendant l'étude?**

Nous vous invitons à participer à des activités d'apprentissage pour nous aider à documenter les besoins des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif rare ou d'apparition précoce et à mettre au point des services de soutien sur mesure. Au cours de cette étude, nous entrerons en communication avec les participants deux fois par an, pendant environ deux heures chaque fois. Votre participation contribuera à renforcer le soutien aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif rare ou d'apparition précoce au Canada.

**Admissibilité : Qui peut participer?**

Critères d'admissibilité :

- Vous êtes atteint(e) d'un trouble neurocognitif rare ou d'apparition précoce (par exemple, atrophie corticale postérieure, aphasie primaire progressive, maladie d'Alzheimer à début précoce, dégénérescence fronto-temporale).
- Vous soutenez ou aidez une personne atteinte d'un trouble neurocognitif rare ou d'apparition précoce.
- Vous travaillez dans le milieu ou vous vous intéressez à titre professionnel aux troubles neurocognitifs rares ou d'apparition précoce.
- Vous avez 18 ans ou plus et vous résidez au Canada

**Date de début du recrutement :** Le 1er janvier 2020

**Date de fin du recrutement :** Le 31 décembre 2024

**Personne à demander**

**Nom :** Adetola Grillo

**Titre/position :** Chercheuse postdoctorale

**Établissement affilié :** Université Nipissing

**Courriel :** [adetolag@nipissingu.ca](mailto:adetolag@nipissingu.ca)

**Tél.:** (705) 474-3450 poste 4858