Cette enquête vise à recenser les principaux acteurs médicaux dans les maladies rares immuno et/ou hématologiques, de faire un état des lieux des organisations qui existent déjà et surtout de connaître vos commentaires, vos besoins et vos idées pour réaliser au mieux cette transition quand elle est nécessaire.

Merci beaucoup pour votre aide et votre participation à l'enquête.

1. **Votre identité**

Prénom : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Hôpital : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Service :  Médecine interne  Hématologie  Pédiatrie

Autres, préciser :\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Prenez-vous en charge**

Des enfants

Des adolescents/jeunes adultes

Des adultes

1. **Prenez-vous en charge des patients atteints de**

Purpura thrombopénique immunologique/Anémie hémolytique auto-immune/Syndrome d’Evans

Aplasie médullaire/Hémoglobinurie paroxystique nocturne/Anémie de Fanconi

Histiocytose Langerhansienne

Mastocytose

Déficit immunitaire

Neutropénie chronique

Anémie de Blackfan-Diamond

Microangiopathie thrombotique / SHU atypique

1. **Pour les pédiatres, quel(s) est (sont) le ou les interlocuteur(s) adulte(s) de** **« proximité » à qui vous confiez vos patients devenus adultes suivis pour ces pathologies ?**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Prénom | Nom | Hôpital | Ville | Pathologie(s) |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |

1. **Pour les médecins d’adulte, quel(s) est (sont) le ou les interlocuteur(s) pédiatrique(s)** **de « proximité » qui vous adresse(nt) vos patients devenus adultes suivis pour ces pathologies ?**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Prénom | Nom | Hôpital | Ville | Pathologie(s) |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |

1. **Pensez-vous qu’une transition soit nécessaire pour les pathologies que vous prenez en charge ?**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Oui, toujours | Oui, rarement | Non | Ne sais pas |
| Purpura thrombopénique immunologique/Anémie hémolytique auto-immune/Syndrome d’Evans |  |  |  |  |
| Aplasie médullaire/Hémoglobinurie paroxystique nocturne/Anémie de Fanconi |  |  |  |  |
| Histiocytose Langerhansienne |  |  |  |  |
| Mastocytose |  |  |  |  |
| Déficit immunitaire |  |  |  |  |
| Neutropénie chronique |  |  |  |  |
| Anémie de Blackfan-Diamond |  |  |  |  |
| Microangiopathie thrombotique / SHU atypique |  |  |  |  |

1. **Quels sont/seraient les risques liés à l'absence d'organisation de la transition enfant-adulte ?**

Perte de vue

Complications survenant à l’âge adulte

Manque d’autonomie dans la prise en charge de leur maladie

Manque de connaissance concernant l’historique de la pathologie par les médecins « adultes »

Autres, préciser :\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Avez-vous connaissance de recommandations nationales ou internationales sur le processus de transition et de transfert pour ces maladies? Si oui, lesquelles?**
2. **Combien de patients atteints de ces pathologies sont-ils concernés chaque année** **par cette transition enfant adulte dans votre service?**

<5

5 à 10

>10

Ne sais pas

1. **Disposez-vous d'un registre partagé entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte?**

Oui

Non

1. **Avez-vous une activité d'éducation thérapeutique autour de la transition?**

Oui

Non

1. **Avez-vous une activité de recherche appliquée spécifiquement à la thématique de la transition ou de l'adolescence?**

Oui

Non

1. **Organisez-vous des consultations spécifiques dédiées à la transition?**

☐ Oui

☐ Non

1. **Si oui, combien de consultations médicales organisez-vous par patient durant la période de transition, avant le transfert définitif?**

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |

1. **Quel est le format le plus fréquent de cette transition? Si applicable, merci de** **détailler votre fonctionnement.**

Courrier type/résumé

Appel téléphonique personnalisé

Réunion de concertation pluridisciplinaire

Consultations communes sur site pédiatrique

Consultations communes sur site adulte

Autres, préciser :\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Si applicable, merci de** **détailler votre fonctionnement :**

1. **D'autres professionnels de santé sont-ils impliqués dans le processus de transition?**

Non

Psychologues

Assistantes sociales

Infirmiers

Enseignants, éducateurs

Autres, préciser :\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Sous quel format transférez-vous les données concernant le patient en transition?**

Transmission orale

Email

Courrier postal

Remise du dossier patient en mains propres au médecin concerné

Autres, préciser :\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Avez-vous des outils dédiés au processus de transition?**

Non

Documents types

Site web

Application smartphone

Annuaire des correspondants

Autres, préciser :\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Seriez-vous intéressé par la formalisation d'un dossier ou d'un outil dédié à la transition pour ces maladies, qui serait constitué des documents-clés pour le transfert? (dossier de transfert, livret transition, autre,...)**

Oui

Non

1. **Si oui, qu'aimeriez-vous trouver dans ce dossier ou cet outil?**
2. **Rencontrez-vous/avez-vous rencontré des difficultés dans l'organisation de cette transition dans ces maladies immuno-hématologiques rares?**
3. **Quels seraient vos besoins: souhaits/projets pour améliorer la qualité de cette transition dans ces maladies?**
4. **Quelles sont d'après vous les spécificités (et les enjeux) de la transition de chacune des maladies prises en charge?**

****

**Les réponses sont à nous transmettre par email à** [**contact@marih.fr**](mailto:contact@marih.fr) **ou par courrier d’ici le 30 septembre 2016 à :**

Filière de santé MaRIH

Hébergée à l’Hôpital Saint-Louis

Bureaux du service d’hématologie greffe Trèfle 3

1, avenue Claude Vellefaux

75010 PARIS