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** **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