Le passage d'un service de pédiatrie à un service de médecine d'adultes est un moment clé pour un adolescent / jeune adulte, à la fois pour ne pas interrompre son suivi médical mais également pour l'aider à acquérir l'autonomie dans sa vie personnelle.

Nous cherchons par ce questionnaire assez court, à savoir comment vous vivez ou avez vécu cette transition milieu pédiatrique /milieu adulte, et surtout comment nous pouvons aider à améliorer cette étape importante de vos vies.

Merci par avance pour le temps consacré à ce questionnaire.

1. **Vous êtes**

Malade vous-même

Un parent de la personne malade

1. **Quel est votre âge (si vous êtes le patient) ou l’âge de la personne malade (si vous êtes un parent) ?**

|\_|\_| ans

1. **Pour quelle maladie êtes-vous (est-il) suivi ?**

Purpura thrombopénique immunologique

Anémie hémolytique auto-immune

Syndrome d’Evans

Aplasie médullaire

Hémoglobinurie paroxystique nocturne

Anémie de Fanconi

Histiocytose Langerhansienne

Mastocytose

Déficit immunitaire héréditaire

Neutropénie chronique congénitale

Anémie de Blackfan-Diamond

Microangiopathie thrombotique / SHU atypique

1. **Etes-vous (est-il) toujours suivi par un médecin spécialiste de la maladie concernée ?**

Oui

Non

1. **Si oui, dans quel service ?**

Service adulte

Service pédiatrique

**Nombre de consultations par an** : |\_|\_|

**Par quel(s) spécialiste(s) :**

Hématologues

Internistes

Néphrologues

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

1. **Si non, il n’y a plus de suivi parce que**

Guéri

Suivi médical trop contraignant

Plus utile, plus intéressé

Le suivi médical en secteur d’adultes n’a pas été organisé

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

Les questions 7 à 10 s’appliquent aux malades ayant déjà effectué la transition d’un service pédiatrique vers un service adulte.

1. **Par quelle méthode s’est faite cette transition ?**

Consultation d’information avec le pédiatre

Consultation direct avec le médecin adulte

Consultation mixte avec le pédiatre et le service adulte

Courrier

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

1. **A quel âge s'est faite la première consultation de transition avec un médecin d'adultes?**

|\_|\_| ans

1. **Le service pédiatrique et le service adulte sont-ils dans la même ville ?**

Oui, dans le même hôpital

Oui mais dans deux hôpitaux différents

Non

1. **Etes-vous satisfait par cette transition ?**

Oui, tout à fait

Oui, plutôt

Non, pas vraiment

Non, pas du tout

Commentaires : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. **Quelles propositions feriez-vous pour l’améliorer ? Merci de classer les 3 réponses prioritaires de 1 (important) à 3 (moins important)**

|\_| Consultation d’information avec le pédiatre à améliorer

|\_| Consultation mixte avec le pédiatre et le médecin d’adulte à améliorer/à proposer

|\_| Courrier résumé détaille, discuté avec le patient

|\_| Carnet de suivi de la transition sous format papier

|\_| Carnet de suivi de la transition sous format électronique (application smartphone)

|\_| Espace de transition dans un service adolescents jeunes adultes (avant le passage au service adulte)

|\_| Accompagnement/échanges avec des patients adultes

|\_| Rencontre avec les intervenants non médicaux de l’équipe d’adultes (infirmières, psychologues, assistantes sociales…) à améliorer / à proposer

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

1. **Quel rôle donnez-vous (donneriez-vous) au médecin traitant ?**

**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