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** **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