

TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE DES PATIENTS ATTEINTS DE DÉFICITS IMMUNITAIRES HÉRÉDITAIRES

L'expérience du centre de référence Déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH) dans la transition enfants / adultes : une étude pilote sur l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades qui sera étendue ultérieurement au réseau national

L'étude

- Étude démarrée au printemps 2011 à l'hôpital Necker-Enfants malades
- Extraction des données du registre du CEREDIH
- Population cible : Patients âgés de 15 à 28 ans suivis en pédiatrie (excepté les patients ayant déjà fait leur transition)

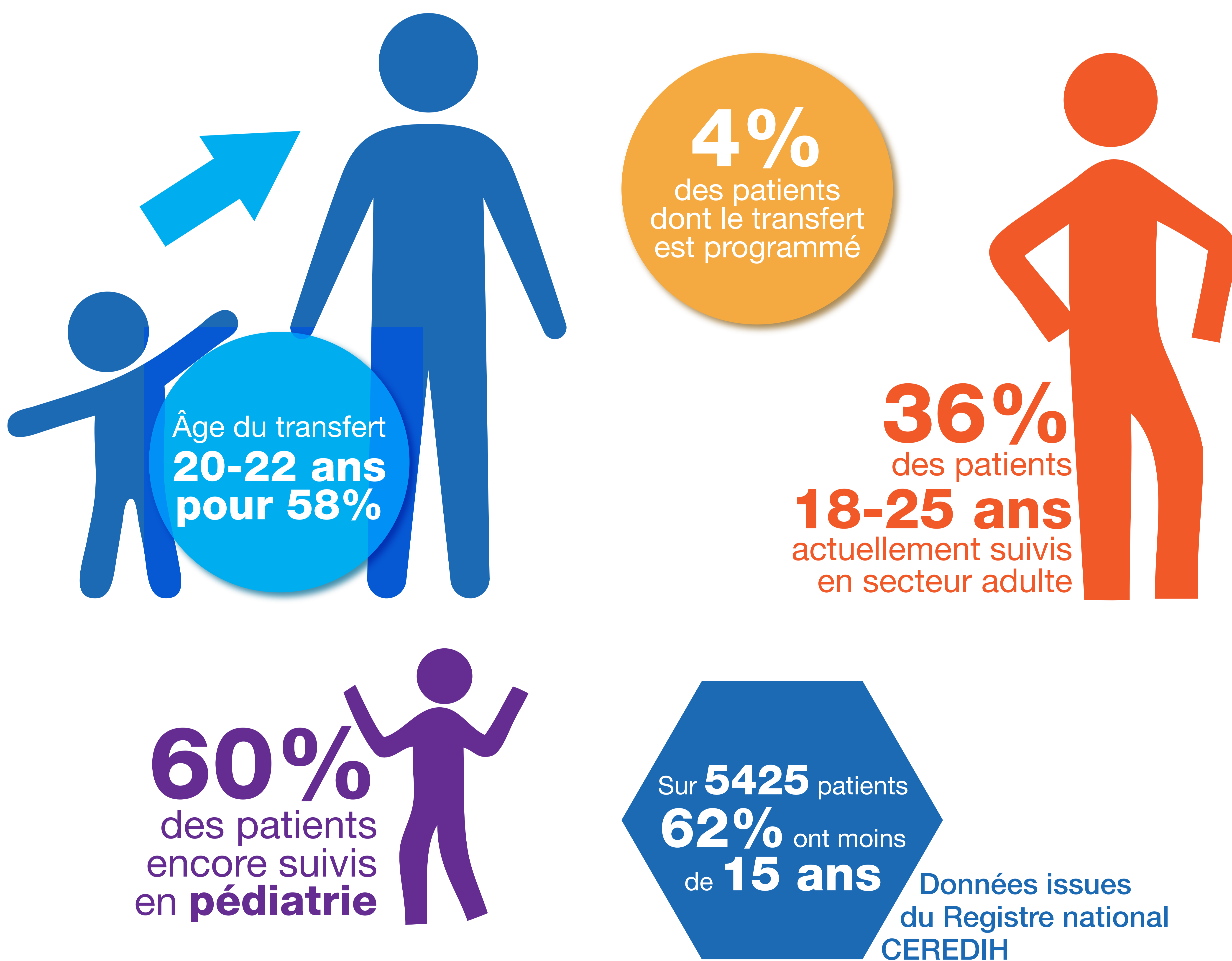
Comment

- Mise en place d'une base de données centralisée et d'un formulaire de recueil électronique par internet appelé eCRF créé pour analyser des données de cette fiche de transition
- Questionnaires de satisfaction envoyés aux patients et aux médecins, un an après le transfert

Objectifs

- Améliorer la transition vers la prise en charge adulte
- Suivi prospectif pour analyse
- Quantitatif : recensement des patients
Qualitatif : mise en place d'une fiche de transition
- Évaluation par questionnaire de satisfaction dédié au patient et aux médecins pédiatres et adultes

Les chiffres aujourd'hui



Les questions

- Quand aborder la transition : Dès le diagnostic ? Au début de l'adolescence ?
- Dans quel cadre : Consultation habituelle ? Hôpital de jour (HDJ) ? Consultation dédiée ?
- Âge du Transfert : Majorité civile : 18 ans ? Maturité ?

Site Internet : <http://www.ceredih.fr>
Suivez l'actualité du CEREDIH
Facebook : <http://www.facebook.com/ceredih>
Twitter : <https://twitter.com/search?q=CEREDIH>