Espace Necker
maladies rares & chroniques

Necker
ENFANTS MALADES
HÔPITAL UNIVERSITAIRE

imagine
INSTITUT DES MALADIES GÉNÉTIQUES

Constat actuel : Retour Questionnaires

CEREDIH

Dr Nizar MAHLAOUI

POPULATION ADULTE

Complications inconnues (Infos épidémio 73%)

Sortie circuit compétent

(Anticipation CDC 27%)

Sexualité/Cons. Génét.

Insertion Socio-Prof

RAISON PRINCIPALE

- **Indispensable au transfert service adulte compétent**
- **Perdus de Vue**
- **Acquisition autonomie**

ORGANISATION

CS Transition/Transfert 50%

Parcours de soin 63%

Dossier Transfert

CS multidisciplinaire

ETP

Soutien Psychologique

PEC Sociale

Eval. Qualité 20%

DIFFICULTES RENCONTREES

Réticences des patients

Appréhension des soignants

Hétérogénéité des pratiques

Pas de relais compétents/structures adaptées (Secteur adulte intra-CRMR 77%)

Pas de recommandations (82%)

LA RECHERCHE

Spécifique Population Adulte 62%

Registre partagé

Ped/Ad 50%

Old Children's Outpatients
(Office Block 26)