

Atelier « Transition »

18 janvier 2018

Groupe de travail transition

PRÉSENTS

Aurélia BERTHOLET-THOMAS (Lyon), Olivier DUNAND (La Réunion), Elodie MERIEAU (Tours), Robert NOVO (Lille), Delphine PENIGUEL (Association AMSN), Fabienne PREVOT (Fondation Centaure), Béatrice SARTORIS (AIRG France), Aurélie SEBBAG (France Rein), Aude SERVAIS (Paris Necker), Amina TALHI (Chargée de mission ORKiD Lyon), Fitsum GUEBRE (Grenoble), Françoise RBOUX (Rouen), Astrid GODRON DUBRASQUET (Bordeaux)

Groupe de travail transition

1. Discussion sur la validité des questionnaires RSG

- Traduction en Français non validée officiellement : Cela peut poser problème si l'on veut faire une publication
- Nécessité d'une déclaration à la CNIL ?

2. Correction du document « recommandations »

- Rajout d'un schéma récapitulatif
- Modification de l'item «enfant » à remplacer par « jeune »
- Discussion de la mention « parents » sur les questionnaires et recommandations :

Il est demandé de rajouter « ou proches » pour les cas où il n'y a pas de parents (cf mineurs isolés à la Réunion)

- Modifications du dernier paragraphe concernant les adultes transformé en 2 paragraphes :
 - Attente de l'équipe pédiatrique
 - Challenges pour l'équipe adultes

3. Diffusion des questionnaires et du document final de recommandations

- Accession libre sur le site
- Envoyer aux médecins concernés et aux associations un lien direct

4. Evaluation des questionnaires

2 types

- Transversale : Doit être réalisée de façon transversale à un moment donné après 1 an d'utilisation auprès des médecins
- Longitudinale : au niveau des patients par un questionnaire groupé au questionnaire transfert à 1 an
- Intérêt de faire une évaluation à 3 et 5 ans