

Le programme "Ready Steady Go" va t'aider à prendre en charge ta maladie et à prendre soin de toi.



Réponds à toutes les questions qui te concernent et n'hésite pas à demander si tu n'es pas sûr(e).



Ton équipe médicale et ta famille seront là pour t'aider tout au long du chemin.



Nom: Date:

LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES		Oui	J'aimerais de l'aide	Commentaires
LES CONNA JE SAIS	AISSANCES - CE QUE			
+	J'ai confiance en mes connaissances sur ma maladie et sa prise en charge			
	Je comprends comment pourrait évoluer ma maladie à l'âge adulte			
	Je prends mes médicaments de manière autonome			
	Je demande le renouvellement de mes ordonnances et je prends mes rendez-vous médicaux moi-même			

LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES		Oui	J'aimerais de l'aide	Commentaires
+	J'appelle moi-même l'hôpital si j'ai une question sur ma maladie ou mon traitement			
L'AUTONO TES BESOIN	OMIE - EXPRIMER NS			
+*	Je me sens à l'aise pour être vu(e) seul(e) en consultation			
70	Je comprends mon droit à la confidentialité			
K Z	Je comprends qu'il est important que je sois impliqué(e) dans les décisions qui me concernent			
3?	Je sais comment utiliser le document "Pose 3 Questions"			
LA SANTÉ ET LES HABITUDES DE VIE				
0:05	Je comprends qu'il est important en général de faire du sport pour ma santé, et surtout dans mon état			

LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES		Oui	J'aimerais de l'aide	Commentaires
	Je comprends les dangers de l'alcool, des drogues et du tabac sur ma santé			
max -	Je sais quels aliments sont bons ou mauvais pour moi			
C	Je sais ce que ma maladie peut faire sur moi quand je serai plus grand			
P	Je sais où trouver des informations sur la sexualité			
	Je comprends les effets de ma maladie et des médicaments sur la grossesse et le fait de devenir parent			

LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES		Oui	J'aimerais de l'aide	Commentaires
LAVIE QUO	OTIDIENNE			
	Je suis capable de m'occuper de moi à la maison - par exemple, m'habiller et me laver tout(e) seul(e)			
	Je suis capable de préparer moi-même mes collations et mes repas			
	Je suis capable de passer la nuit en dehors de chez moi et je sais comment faire si je veux partir en vacances			
	Je sais à quelles prestations sociales je peux avoir droit			
	Je sais ou je suis en train d'apprendre à conduire			

LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES		Oui	J'aimerais de l'aide	Commentaires
L'ÉCOLE ET QUAND J'AURAI TERMINE L'ÉCOLE OU L'UNIVERSITE				
	J'ai déjà eu une expérience professionnelle ou de bénévolat			
	J'ai un projet professionnel			
A	Je sais comment ma maladie pourrait impacter mes projets			
**	Je sais quoi dire à un futur employeur au sujet de ma maladie			
	Je sais qui contacter pour mon orientation professionnelle			

LES CONN COMPÉTEI	AISSANCES ET NCES	Oui	J'aimerais de l'aide	Commentaires
LES LOISIR	S - MON TEMPS LIBRE			
	Je sais utiliser seul(e) les transports en commun pour aller dans les magasins, au cinéma ou à d'autres loisirs			
XX	Je vois mes amis en dehors de l'école ou de l'université			
GERER SES	S EMOTIONS - MES TS			
1/5K.i 1/5K.i	Je sais comment faire face à des remarques désagréables et aux intimidations			
	Je sais à qui parler quand je me sens triste ou que j'en ai assez			
	Je sais comment faire face à des émotions comme la colère ou l'anxiété			

LES CONN COMPÉTEI	AISSANCES ET NCES	Oui	J'aimerais de l'aide	Commentaires
® ★ ★	Je me sens bien avec mon apparence physique			
6	Je suis heureux / heureuse dans ma vie			
	TION VERS LE E SOINS POUR			
	Je comprends pourquoi je suis dans le programme "Ready Steady Go"			
	Je sais quel sera mon programme de soins quand je serai adulte			
	J'ai rencontré l'équipe soignante pour adultes qui va me suivre			
i ***	J'ai toutes les informations dont j'ai besoin sur l'équipe soignante pour adultes qui va me suivre			

	S'il-te-plaît, ajoute ici les autres choses dont tu aimerais parl
erci à:	





© Dr Arvind Nagra. Les documents "Ready Steady Go" ont été développés par le Comité de Pilotage sur la Transition dirigé par le Dr Arvind Nagra, néphrologue pédiatrique et responsable clinique du service de transition à l'Hôpital pour enfants de Southampton, Hôpital universitaire de Southampton NHS Foundation Trust, en se basant sur le travail de : 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16. 2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42. Les documents "Ready Steady Go" et "Bonjour le service de soins pour adultes" peuvent être utilisés dans leur forme originale uniquement dans un but non commercial. Toute modification est interdite sans l'autorisation de l'Hôpital universitaire de Southampton NHS Foundation Trust. Le paragraphe suivant doit être inclus dans toutes les publications faisant référence à l'utilisation de ces documents : "Ready Steady Go" et "Bonjour le service de soins pour les adultes" développés par le Comité de Pilotage sur la Transition dirigé par le Dr Arvind Nagra, néphrologue pédiatrique et responsable clinique du service de transition à l'Hôpital pour enfants de Southampton, Hôpital universitaire de Southampton NHS Foundation Trust, en se basant sur le travail de : 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16. 2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42." Des informations complémentaires sont accessibles au lien suivant : www.uhs.nhs.uk/readysteadygo

Adaptation française des documents par le Dr Robert Novo (CHU Lille, Hôpital Jeanne de Flandre, centre de compétences des maladies rénales rares, filière de santé des maladies rénales rares – ORKiD), le Dr Guillaume Thouvenin (AP-HP. Sorbonne Université, Hôpital Trousseau, centre de référence des maladies respiratoires rares – RespiRare, filière de santé des maladies respiratoires rares – RespiFlL) et Mmes Marie-Michèle Varin, Thelma Arcelin (RespiFlL).