

Hyperplasie congénitale des surrénales : Impact d'une transition enfant-adulte réussie sur l'état de santé et la qualité de vie

Investigateur Principal

Pr Philippe Touraine, service d'Endocrinologie et Médecine de la Reproduction. GH La Pitié-Salpêtrière. Paris. Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la croissance.

Financement : Fondation Wyeth, demande effectuée en 2010

• Objectifs

Evaluer l'impact d'une transition bien menée entre service pédiatrique et service adulte, chez des patients atteints d'une hyperplasie congénitale des surrénales, sur l'état de santé et la qualité de vie à l'âge adulte. Six services d'endocrinologie (trois pédiatriques et trois adultes) appartenant au Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance participent à ce projet, qui concerne une centaine de patients.

• Méthodologie

Ce projet est une étude transversale. Ces patients seront répartis en deux groupes : un groupe de sujets régulièrement suivis en service hospitalier adulte depuis la transition et un groupe de sujets non ou très irrégulièrement suivis en service adulte depuis la transition.

• Conclusion

La comparaison de ces deux groupes sur le plan qualité de vie, insertion sociale et état de santé physique permettra d'évaluer objectivement les effets à terme d'une transition réussie.