

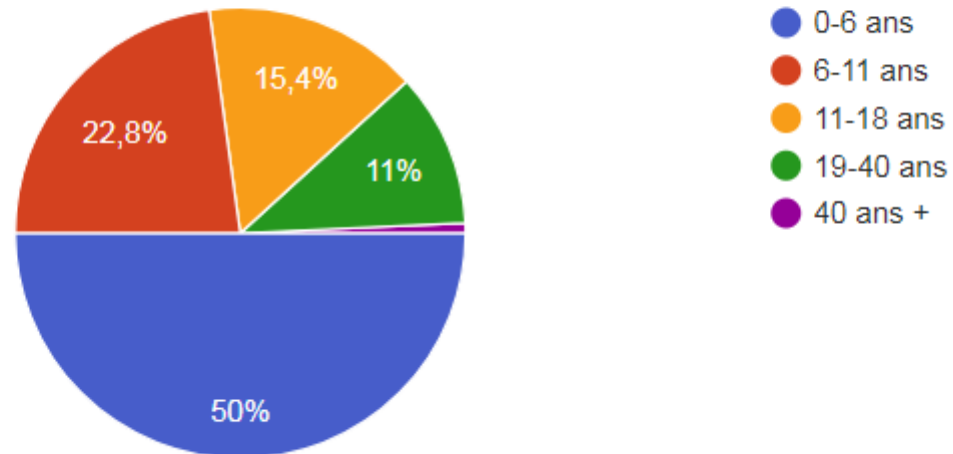


ENQUETE AFAO

Carte d'urgence, suivi, consultations, PNDS et registre

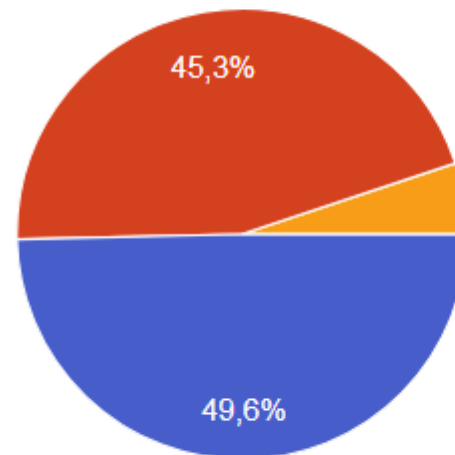
Votre âge/l'âge de votre enfant

136 réponses



Avez-vous la carte d'urgence ?

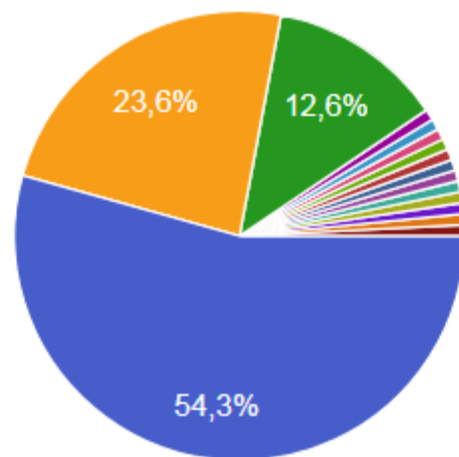
137 réponses



- Oui
- Non
- Je l'ai demandée, mais elle n'était plus éditée.
- On me l'a proposée, mais elle n'était plus éditée.

Qui vous a proposé/parlé de la carte d'urgence ?

127 réponses



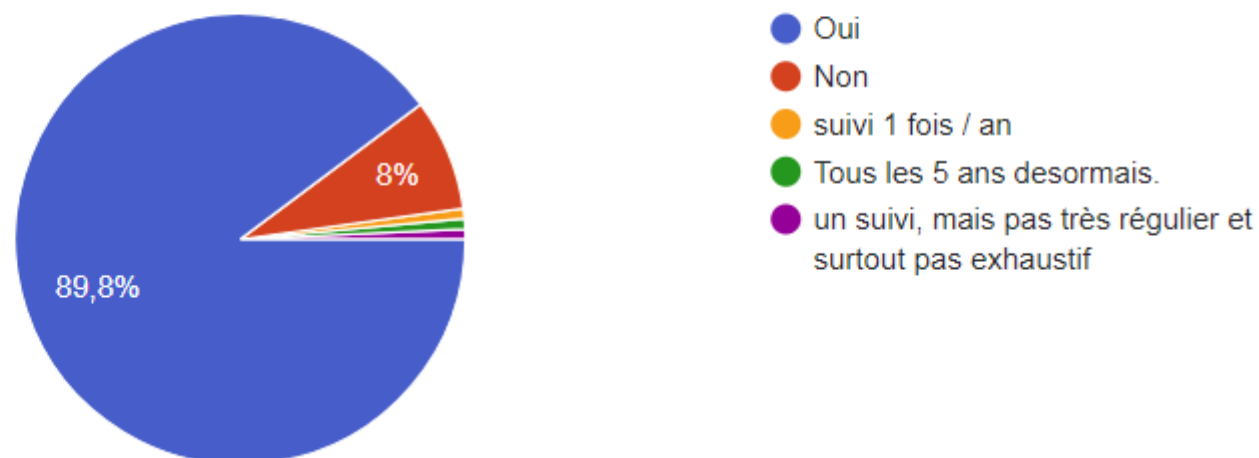
- L'AFAO
- Mon médecin traitant
- Mon chirurgien/le chirurgien de mon...
- Je me suis renseigné par moi-même
- Ma deleguee de region
- Gastro pédiatre du Cracmo
- pneumopediatre Pr Epaud
- Ma deleguée de region

▲ 1/2 ▼

- Je ne connais pas la carte d'urgence.
- Jamais entendu parler de cette carte
- Je ne sais pas ce que c'est
- Gastro-pédiatre de l'hôpital
- Personne
- L'infirmiere

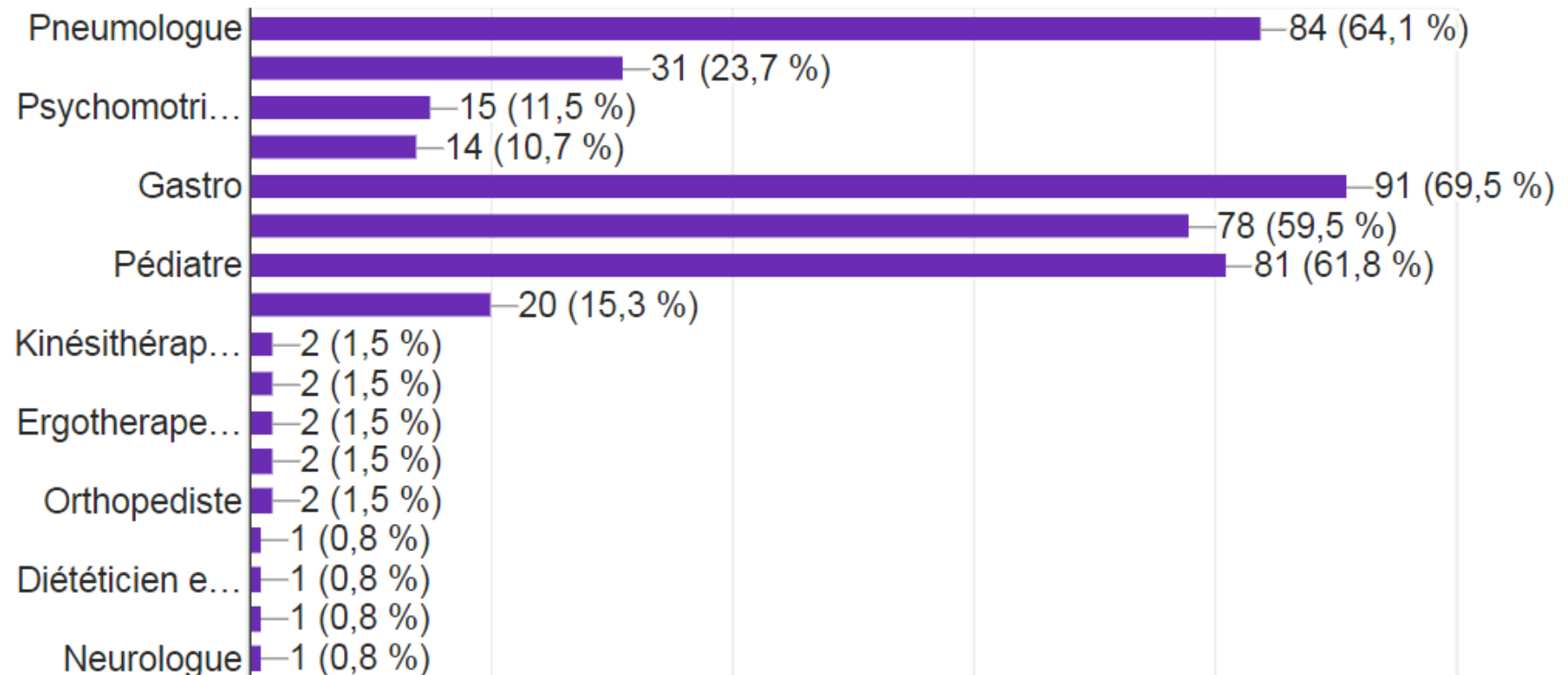
Avez-vous/votre enfant a-t-il un suivi régulier ?

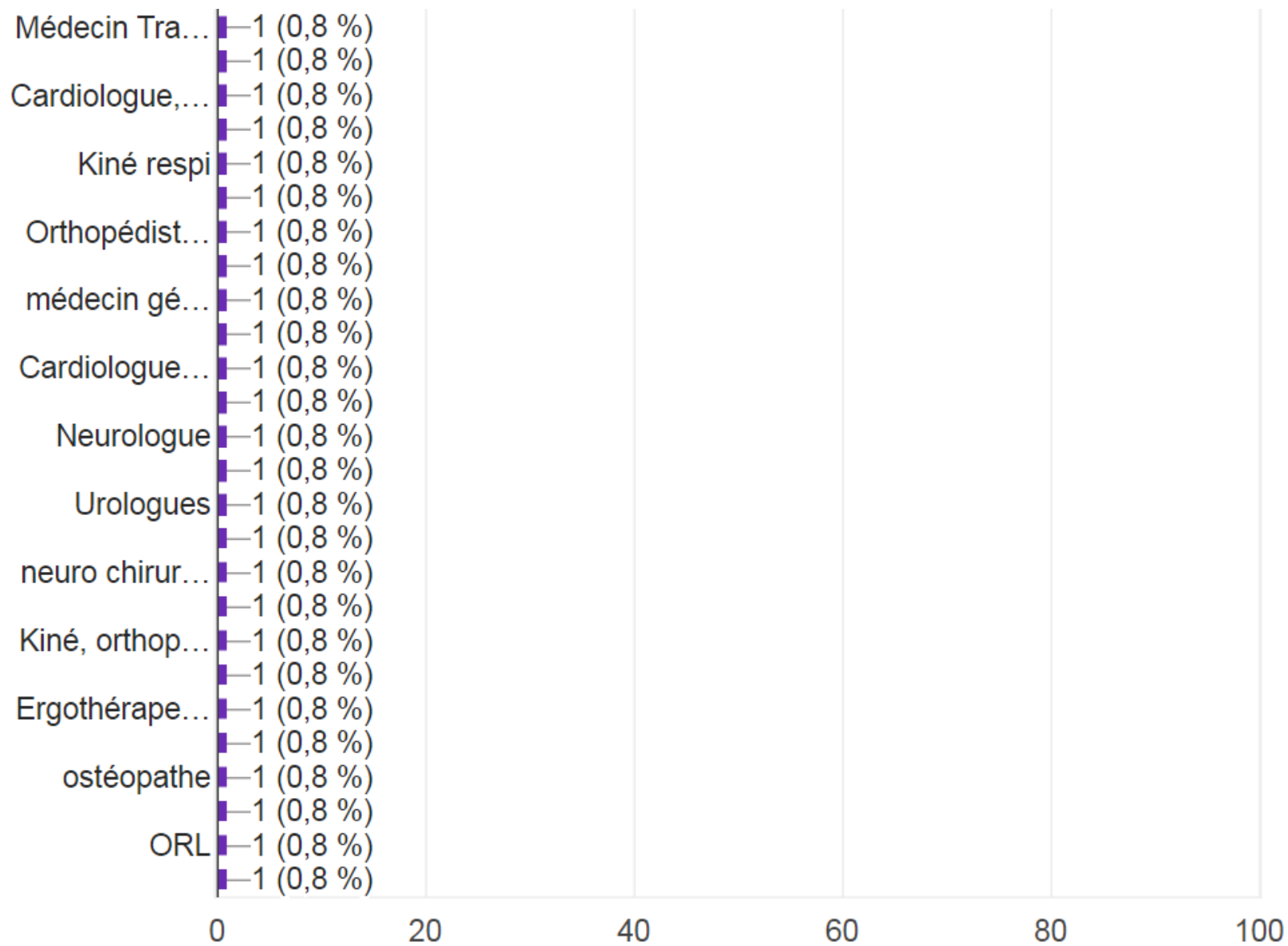
137 réponses



Par quel type de médecin êtes-vous/votre enfant est-il régulièrement suivi ?

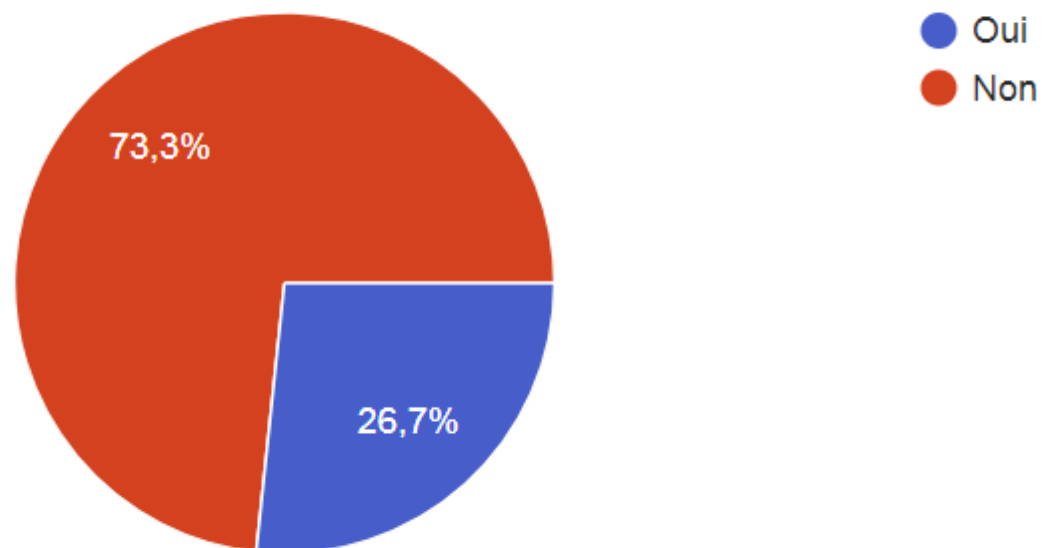
131 réponses





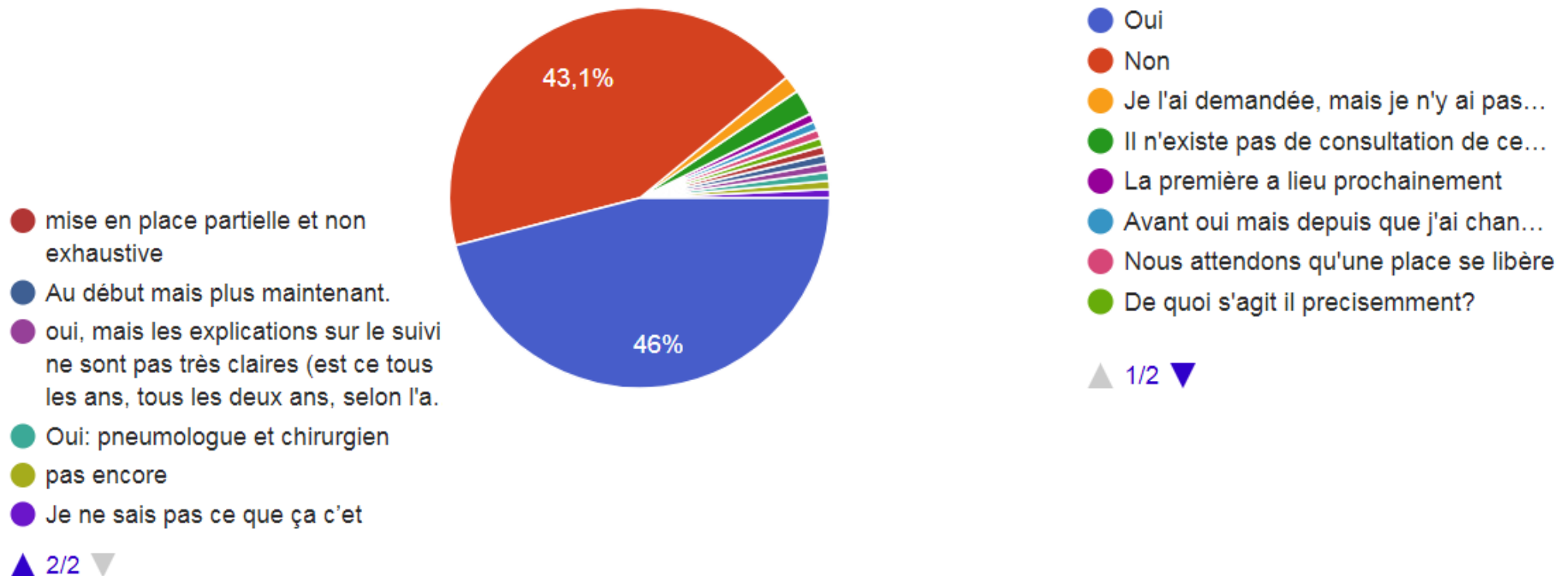
Avez-vous eu/avez-vous demandé un second avis médical ?

135 réponses



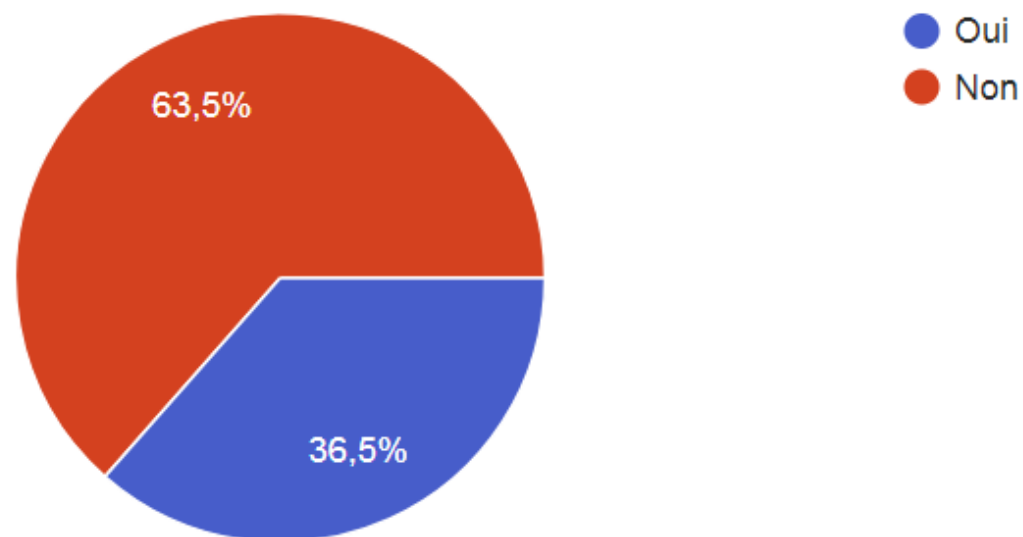
Avez-vous bénéficié/bénéficiez-vous/ votre enfant bénéficie-t-il d'une consultation pluridisciplinaire ?

137 réponses



Connaissez-vous le PNDS ? (Protocole National de Diagnostic et de Soins)

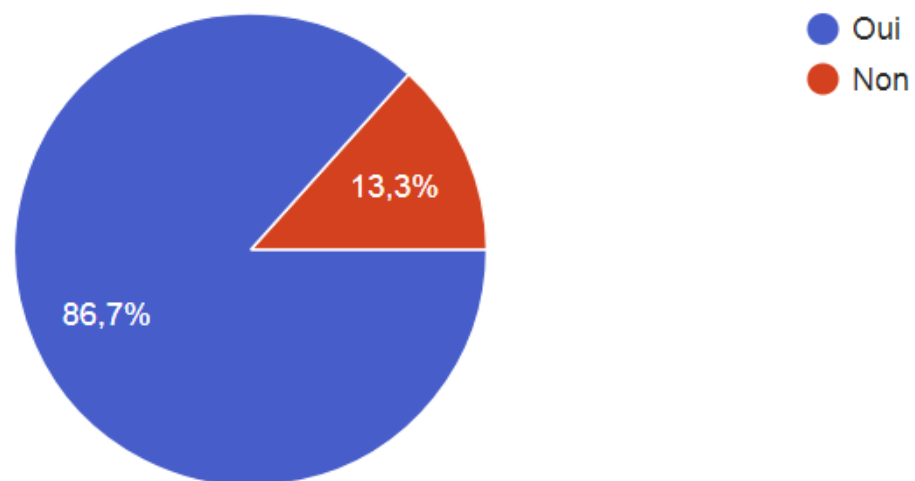
137 réponses



Une base de données des patients AO

Accepteriez vous de faire partie/que votre enfant fasse partie d'une base de données ? (un répertoire de l'AO en France)

135 réponses



COMMENTAIRES

Nous avons une carte d'urgence mais elle n'est pas remplie. (2)

Viviane

Comment avoir accès aux nouveaux documents concernant l'ao Comme la nouvelle carte d'urgence ou le livret expliquant l'ao écrit par des familles ao? Merci

Toutes nos infos concernant l'ao, en général comme en particulier, vient de l'afao. Les médecins sont peu informés, et pas enclin à inciter les parents à adhérer à des associations pour se sentir moins seul et mieux informé. Quel dommage ! Dans notre chu de Grenoble, le dialogue est pourtant ouvert et le travail bien fait, à condition de suivre le dossier de son enfant car le suivi des rdv n'est pas fait et c'est aux parents de se rappeler au bon souvenir des médecins pour les visites annuel.

Le CRACMO travaillant en étroite collaboration avec certains CHU pourrait peut-être inciter les professionnels de santé à parler de manière automatique de l'existence de l'AFAO. De plus, la carte d'urgence est difficile à obtenir. Certains médecins ont du stock mais la refusent à des familles car leur enfant - je cite - "va bien ou n'a pas de problèmes graves" alors que c'est un droit pour tout opéré AO.

La prise en charge des enfants est excellente à la naissance et pendant la petite enfance mais à l'adolescence, c'est plus compliqué...

Anti acide au long cours : notre chirurgien recommande une pause pour l'estomac. Quelle peut-être la durée de cette période quand il y a un reflux pathologique ?

Je pense que les enfants doivent être stimulés oralement dès qu'ils sont nés, parce qu'on perd des années. Avec le recul, j'aurai fait certaines choses différemment quand ma fille était en néo nat et réanimation.

Ici dans les DOM on se sent un peu isolé par rapport à la prise en charge de l'AO. Les cas d'AO sont d'une dizaine par an.

Une fois sorti de l'hôpital mon a été très mal suivi j'ai du avec l'aide de son chirurgien avoir des spécialistes on ne vous explique rien sur la maladie

Maladie mal reconnue par les médecins non spécialisés et le grand public; école, entourage

Notre suivi est très bien organisé et flexible en fonction de nos besoins et/ou contraintes. Tous les médecins sont dispo et réactifs. L'hôpital de Grenoble est à recommander : accueillant, qui prend le temps d'expliquer et d'écouter. Un vrai bonheur!

Pour la base de données cela dépend de l'utilisation précise et de l'assurance du secret médical. Concernant le suivi, lorsque les choses vont bien on ne sait pas trop quel type de suivi doit-il être quand même fait et sur quelle durée. On nous a déjà parlé de risque de cancer pour les personnes AO et de devoir faire un examen. Mais quels sont les risques et surtout quand faut-il faire cet examen?

Je suis favorable à la mise en place d'un registre le plus exhaustif et le plus rétrospectif possible Globalement bon suivi mais seulement si les parents sont impliqués et je me doute que le passage à l'âge adulte est compliqué puisque pas de relance de la part des médecins et donc on ne sait pas vraiment quand il est nécessaire de faire des contrôles.

Je regrette l'absence de suivi pour mon fils.

j'aimerais bien avoir la carte mais je ne sais pas comment faire ma fille opérée d'une AOtype 1.

Je n'ai jamais entendu parler de cette carte d'urgence avant d'être sur le groupe d'AO alors que mon fils étant bébé a été trachéotomisé 2ans et sous gastrostomie 6ans (il a aujourd'hui 7ans)

Nous sommes belges

Concernant la carte d'urgence. Je n'ai pas de carte officielle mais une maman de l'afao m'avait fait parvenir une photocopie de la carte vierge que le chirurgien a ensuite rempli.

Difficile de prendre une décision face à l'opération anti reflux pour une AO1 (problème de motricité de l'œsophage) dont le reflux intermittent est bien maîtrisée par le traitement par MOPRAL (PH METRIE régulière) mais reflux persistant car nécessité de dormir en plan incliné

Je remercie vraiment l'AFAO qui a été d'un grand support pour moi dans l'an connaissance et la bonne prise en charge de l'atrésie de l'œsophage. Les médecins de bordeaux connaissent peu cette maladie et nous avons vraiment découverts sur le tas toutes les complications liées à cette malformation . Grâce a l'afao, j'ai ensuite compris que la plupart des pathologies associées (problèmes alimentaires , respiratoires , etc ..) étaient liés à l'opération et cela permet de mieux comprendre et début mieux supporter et assurer au quotidien .

Une enquête sur la qualité du suivi et l'accompagnement des parents serait intéressante. Cela reste bien difficile. Les rendez-vous nous ont souvent minés...

Une enquête sur la qualité du suivi serait intéressante (écoute des parents, qualité des réunions multidisciplinaires, point sur l'évolution globale de l'enfant ...)

Comment me procurer la carte d'urgence ?