



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

Recommandations visant à optimiser la prise en charge médicale globale des jeunes patients porteurs de maladies rares abdomino-thoraciques en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte.

Transition et transfert de la responsabilité médicale

Adapté des "Recommandations visant à optimiser la prise en charge médicale globale des jeunes patients porteurs de maladies chroniques du foie ou transplantés hépatiques suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte" avec l'aimable autorisation de la filière de santé maladies rares FILFOIE.

JUIN 2022



INTRODUCTION

L'adolescence est une période critique de doute et de structuration au cours de laquelle l'enfant dépendant devient un adulte indépendant. Le début, la durée et la fin de cette période sont imprécises et dépendent de chaque individu. La "maladie chronique" complique le processus d'autonomisation, met à l'épreuve l'estime de soi et entrave cette dynamique de développement. Les traitements et les contraintes imposées par la dépendance médicale gênent le plus souvent l'adolescent dans son fonctionnement au quotidien. Cette dépendance médicale est perçue comme une atteinte à sa liberté car il doit également composer avec ses parents sur la question de l'autonomie. La maladie chronique aggrave la vision négative que l'adolescent pourrait avoir de lui-même. Enfin, l'observance est un enjeu à tout âge mais peut durant l'adolescence se transformer en défi.

Chez l'adolescent porteur d'une maladie chronique, la "transition" désigne le temps spécifiquement dédié à préparer le transfert de responsabilité du suivi médical vers le suivi autonome du patient adulte responsable. La réussite de ce parcours demande une réflexion commune sur les modalités et les enjeux de cette période qui ne se résume pas au seul moment du transfert, mais qui englobe, bien en amont de celui-ci, toutes les actions destinées à favoriser un processus dynamique de maturation et d'autonomisation.

Malgré les nombreux travaux existants sur le sujet, aucune modalité n'est généralisable. Plusieurs auteurs ont signalé certains éléments clés pendant la phase de transition :

- La préparation
- Le choix anticipé du médecin référent spécialiste d'adultes
- L'implication de la famille et la prise en compte de l'opinion de l'adolescent pour ce choix
- La coordination des soins avec le médecin d'adultes référent
(évitant notamment les modifications thérapeutiques immédiatement après le transfert)
- L'implication du médecin traitant
- Le transfert du patient en médecine d'adultes en période de "stabilité clinique"

La filière FIMATHO regroupe des structures de soins spécialisées dans la prise en charge médicale d'enfants ou d'adultes porteurs de maladies rares abdomino-thoraciques. La rédaction de recommandations visant à optimiser la prise en charge médicale globale des jeunes arrivant à l'âge adulte s'inscrit dans les missions de la filière.

Les réflexions ont été menées autour de trois axes :

(voir le détail dans la fiche [Arrivée en service adulte FIMATHO](#))

1. La préparation au transfert : cette section détaille les modalités de la consultation en pédiatrie, et met l'accent sur l'importance de l'éducation thérapeutique englobant la connaissance de la maladie, ses complications possibles et la nature de son traitement.

2. La période du transfert vers le service de médecine pour adultes : cette section détaille les modalités des premières consultations, et la nécessaire collaboration entre les équipes pédiatriques et de médecine d'adultes.

3. L'accueil et le suivi en service de médecine pour adultes : cette section traite des prérequis tels que la formation des médecins aux pathologies pédiatriques, de l'accueil et des modalités des consultations dédiées au jeune adulte.

1. LA PRÉPARATION AU TRANSFERT

Les réticences à surmonter au moment du changement sont nombreuses :

Du côté du pédiatre :

- Un lien tissé souvent depuis de nombreuses années voire depuis la naissance avec l'adolescent et ses parents,
- La maladie rare de l'enfant, ou l'existence d'un retard de développement (retard de croissance, retard pubertaire, atteinte cognitive), qui pour le pédiatre peuvent lui paraître relever avant tout de la compétence pédiatrique.
- L'intérêt scientifique pour le devenir à l'âge adulte des affections chroniques rares abdomino-thoraciques de l'enfant, qui peut inciter l'équipe pédiatrique à prolonger le suivi,
- L'absence d'identification d'un interlocuteur en médecine d'adultes.

Du côté de l'adolescent et de ses parents :

- La peur de l'inconnu, la peur de perdre une relation privilégiée, le sentiment d'abandon majoré par la crainte d'une possible aggravation de la maladie dans un futur proche.
- La crainte de ne pas retrouver en médecine d'adultes les compétences spécifiques aux maladies rares abdomino-thoraciques des enfants, dont la survie est prolongée à l'âge adulte depuis peu de temps, ni le "cocooning" du service pédiatrique.

Il est de ce fait indispensable que le transfert du suivi médical en services de soins pour adultes puisse être anticipé, préparé des années à l'avance, et valorisé, afin d'éviter la rupture avec le système de santé à l'âge adulte.

RECOMMANDATIONS

Il paraît essentiel :

- d'informer plusieurs années en amont, l'adolescent et ses parents, des conditions prévues pour organiser la prise en charge en service de soins pour adultes (qui se fait en général vers l'âge de 18 ans).
- de rassurer en ce qui concerne la coopération pédiatre-médecin d'adultes, qui s'établira avant et après le transfert en équipe de soins pour adultes.
- de valoriser ce transfert, le présenter comme une expérience positive, afin qu'il soit perçu comme une étape normale du développement. C'est aussi permettre une meilleure projection dans un futur d'adulte.

Le passage en médecine d'adultes n'est somme toute qu'un élément "naturel" de la maturité au sein d'un processus global de maturation "sociale" et pas simplement "médicale" physique et psychique, au même titre que l'insertion dans les études supérieures ou le monde du travail.

1. Modalités de la consultation avec le pédiatre pendant la période de transition

- L'instauration, dès le début de l'adolescence (12-14 ans), d'un style relationnel qui favorise l'autonomie du jeune : il est souhaitable de le recevoir seul une partie de la consultation (en respectant la confidentialité) et lui donner des conseils visant à l'aider à s'autonomiser (voir la fiche [Arrivée en service adulte FIMATHO](#) pour avoir le détail des points à aborder).
- Lors de ces consultations, il est utile de reprendre avec l'adolescent de nouvelles explications sur sa maladie, d'explorer les croyances propres qu'il s'est fait à ce sujet au fil des ans, de parler de l'avenir, de savoir évoquer les difficultés de l'observance, de faire le point des difficultés qu'il y a à concilier les contraintes de la maladie et les aspirations de l'adolescence en matière d'épanouissement personnel, de contact avec les pairs. Ce travail, fait en priorité avec l'adolescent, modifie également la place des parents, toujours interlocuteurs à part entière mais progressivement "en second". Il permet aux parents de mieux accepter le principe du relais, et de leur part un certain changement de rôle.

2. L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie intégrante de la préparation au transfert en médecine d'adultes, qu'elle soit formalisée ou non dans une démarche validée ETP spécifique aux maladies abdomino-thoraciques.

- La connaissance de la maladie, de ses complications, de l'importance du suivi et des traitements, des risques liés à la mauvaise observance du traitement et de certaines conduites à risque (alcool et autres toxiques) doit être régulièrement abordée avec l'adolescent.
- Il peut être utile d'évaluer régulièrement ses connaissances à l'aide d'un questionnaire permettant au pédiatre de reprendre en consultation point par point les questions laissées sans réponse (s'aider du **Questionnaire GoodToGo**).
- L'adolescent doit progressivement apprendre (avec l'aide de ses parents) à gérer lui-même la prise de ses rendez-vous de consultations et d'examens, l'approvisionnement de son traitement en pharmacie, le renouvellement des ordonnances et des différents certificats médicaux (ALD, MDPH, ...) et à organiser son transport en consultation ou hospitalisation.
Le choix d'un médecin généraliste à l'âge de 16 ans, comme l'impose la réglementation (**formulaire cerfa N° 12485*02**), peut constituer une première démarche administrative poussant l'adolescent à réfléchir à une nouvelle organisation de suivi médical, avec potentiellement plusieurs acteurs de santé.
- L'organisation de consultations multidisciplinaires avec la psychologue, l'assistante sociale, la diététicienne, l'infirmière de liaison/coordination, le pédiatre et le chirurgien, le cas échéant, est utile.

3. Identification des médecins d'adultes

- Il est important que le pédiatre ait identifié au moins 1 an avant la période prévue du transfert le futur médecin spécialiste référent "adultes". Le futur médecin référent "adultes" doit connaître les spécificités de la maladie rare de l'enfant.
- Le pédiatre doit s'assurer qu'un médecin généraliste choisi par le jeune a été déclaré comme médecin traitant à la sécurité sociale comme l'impose la réglementation (**Formulaire cerfa N° 12485*02**). Le médecin généraliste doit être impliqué dans la prise en charge du jeune au moins 1 an avant la période prévue du transfert en plus du médecin spécialiste référent "adultes".
- Le médecin généraliste et le futur médecin-référent spécialiste doivent être destinataires des comptes rendus de consultations.
- Un véritable contrat, explicite ou implicite, devrait être posé avant le transfert entre le pédiatre et le médecin d'adultes spécialiste. Il nécessite un accord minimal sur des objectifs communs, investigations complémentaires et objectifs thérapeutiques (afin d'éviter toute modification du traitement immédiatement après le transfert).

2. LA PÉRIODE DU TRANSFERT

Le moment du transfert est une étape délicate. Il sera d'autant mieux vécu que l'adolescent aura été traité avec un souci d'autonomisation progressive durant son adolescence, sans pour autant laisser de côté les parents, dont la continuité du soutien reste le plus souvent indispensable. La période choisie pour le transfert du suivi médical en service d'adultes est fonction de la maturité de l'adolescent, de sa famille, plus que de l'âge civil. Certains moments sont préférables : l'adolescent et sa famille paraissent prêts, la maladie est stable, la croissance et la puberté sont terminées, les problèmes personnels de l'adolescence s'estompent... On peut également profiter de certaines "opportunités" : fin de Terminale, déménagement, début de vie en couple... Il y a aussi de "mauvais moments", il faut éviter le transfert pour des raisons de non-observance dans une ambiance vécue comme punitive ou à l'occasion d'une complication évolutive... Pour éviter le transfert en phase aiguë, **il faut obtenir** que ces jeunes continuent à être admis dans les structures d'urgences pédiatriques de l'établissement où ils sont suivis même s'ils ont dépassé l'âge théorique d'admission (qui a été fixé dans de nombreux hôpitaux à 16 ans).

Idéalement, le transfert en service de soins pour adultes devrait avoir lieu entre 16 et 20 ans, dès que l'évaluation des connaissances de la maladie, de ses complications et qu'une certaine autonomie de l'adolescent vis-à-vis de son traitement et des soins qu'il nécessite, paraissent satisfaisantes.

RECOMMANDATIONS

1. Modalité des consultations

Différentes formules ont été proposées : Organisation de consultations communes avec le médecin référent d'adultes venant initialement en milieu pédiatrique, puis avec le pédiatre venant en service d'adultes, ou de consultations alternées avec le pédiatre et le médecin d'adultes. Chaque formule a ses avantages et ses inconvénients :

- Programmer une ou deux consultations communes permet de bien situer les objectifs et de répondre d'une seule voix aux questions : ces consultations, en binôme médical, sont des temps forts qui concrétisent pour le jeune et sa famille la coopération et le relais médical. Elles ne sont réalisables que s'il existe une proximité géographique des unités pédiatriques et adultes (même ville), soit dans un hôpital accueillant à la fois les enfants et les adultes. La consultation commune doit avoir été précédée d'un échange sur le dossier médical. Le résumé du dossier portant sur l'histoire clinique et le projet de soins est ainsi adressé au préalable au médecin généraliste traitant, au spécialiste prenant le relais, au patient (impérativement s'il est majeur) et aux parents (si le patient majeur le souhaite) (voir **Fiche de suivi transition FIMATHO** et **Préparer le transfert FIMATHO**). La consultation commune est basée dans un premier temps sur la validation commune du résumé et sur l'accord sur un projet de soins. Elle permet ainsi de prendre conscience d'une continuité de prise en charge en climat de confiance des quatre parties impliquées : patient – parents – pédiatre – médecin d'adultes.
- Lorsque les centres pédiatriques et de médecine d'adultes sont géographiquement éloignés, les consultations alternées (le jeune et ses parents sont revus au moins une fois après la consultation avec le référent spécialiste de médecine d'adultes) sont recommandées, mais nécessitent une concertation préalable sur les modalités de prise en charge du jeune. Elles n'ont un intérêt que pendant un temps limité (au maximum un an), car il se crée rapidement une ambiguïté dans la prise de responsabilité et dans la cohérence du langage tenu au patient. Le pédiatre doit bien préciser que la responsabilité de prise en charge incombe au référent adulte et ne pas modifier le traitement. Le pédiatre informera le référent spécialiste des éventuelles difficultés exprimées par le jeune ou ses parents.

2. Organisation des consultations en médecine de soins pour adultes

> En prévision de la première consultation,

- Le pédiatre référent a adressé au médecin d'adultes, et en copie au patient, une synthèse concise de l'histoire médicale en incluant les principaux comptes rendus de consultation, d'hospitalisation, comptes rendus opératoires et d'anatomopathologie, le récapitulatif des résultats des derniers examens biologiques, le récapitulatif des vaccinations, courbe de croissance si besoin, ainsi que les CD des derniers examens d'imagerie (TDM, IRM) (voir le détail dans **Fiche de suivi transition FIMATHO** et **Préparer le transfert FIMATHO**). Les informations données doivent respecter la vie personnelle et la confidentialité entretenue avec l'adolescent. Si des examens biologiques ou radiologiques sont nécessaires avant la consultation, ils seront prévus en accord avec le médecin d'adultes, et réalisés sur le site pédiatrique afin de ne pas surcharger cette première consultation. La périodicité habituelle des consultations et examens complémentaires sera précisée.
- Un contact téléphonique entre assistantes sociales, psychologues et infirmières de liaison ou d'éducation thérapeutique des 2 équipes peut être nécessaire. La transmission d'informations concernant d'éventuelles difficultés psychologiques du côté de l'adolescent ou de sa famille est essentielle.
- La transmission, avant le transfert, d'une copie d'un questionnaire d'évaluation des connaissances du patient, peut être utile (voir **Questionnaire d'aptitude à la transition Good2Go**).

> Organisation des premiers rendez-vous de consultation

- L'infirmière de liaison de l'équipe pédiatrique (ou à défaut la secrétaire ou le pédiatre référent) prend contact avec celle de l'équipe adulte (ou à défaut la secrétaire ou le médecin référent) par téléphone ou mail afin d'apporter les renseignements nécessaires à l'organisation du suivi. Il est proposé d'établir une fiche de liaison indiquant l'état civil de l'adolescent et ses coordonnées, sa maladie, son traitement, les coordonnées du médecin pédiatre référent et la période souhaitée pour une première consultation avec le médecin d'adultes référent, à classer dans un dossier "transition/transfert".
- L'infirmière de liaison de l'équipe d'adultes (ou à défaut la secrétaire du médecin référent) prend contact avec le jeune patient par téléphone pour lui proposer une date de rendez-vous, lui en préciser le lieu exact et lui donner ses coordonnées téléphoniques notamment pour modifier si besoin la date du rendez-vous. Humaniser et personnaliser autant que possible la prise de contact avec l'adolescent ou le jeune adulte est essentiel.
- La confirmation du rendez-vous est envoyée par courrier au domicile, avec le plan de l'hôpital précisant le lieu de la consultation. L'infirmière de liaison de l'équipe pédiatrique (ou à défaut la secrétaire ou le pédiatre référent) doit être informée de la date du rendez-vous.
- En retour, il est très important que l'infirmière de liaison de l'équipe pédiatrique ou le pédiatre référent ait la confirmation que l'adolescent s'est rendu à chaque consultation programmée et reçoive un compte rendu de la première consultation et des consultations ultérieures (sans limite de temps). Ce lien entre le pédiatre et le médecin d'adultes doit permettre d'éviter que le patient ne soit perdu de vue.

3. L'ACCUEIL ET LE SUIVI EN SERVICE DE MÉDECINE POUR ADULTES

Beaucoup d'adolescents craignent que le médecin d'adultes ne connaisse pas leur maladie, prescrive de nombreux examens, et modifie le traitement prescrit par le pédiatre à qui il faisait entièrement confiance. Ceci souligne l'importance d'avoir établi bien en amont du transfert un accord minimal sur un projet de soins : objectifs communs, investigations complémentaires et objectifs thérapeutiques. D'une façon générale, le changement d'environnement peut être un facteur de déstabilisation. Les adolescents sont dans leur grande majorité demandeurs d'une écoute sur leurs problèmes personnels. Mais, c'est souvent au nouveau référent qu'il appartient de "faire les premiers pas" dans l'abord des questions personnelles, même si au premier abord tout paraît aller bien, et que le jeune adulte ne paraît pas "réclamer" explicitement ce dialogue particulier (voir **L'arrivée en services adultes FIMATHO**).

Une autre difficulté pour les jeunes est de côtoyer en consultation ou en hospitalisation des adultes atteints de la même affection, parfois dans un état de santé très dégradé, ou encore de côtoyer des malades âgés, ce dont témoignent beaucoup de jeunes patients lors de leur passage en milieu adulte.

Les parents partagent en général les craintes de leur enfant. Ils craignent que le nouveau médecin ne les ignore totalement, ou ne voit en eux que des freins à l'autonomisation du jeune. Beaucoup de parents craignent que leur enfant ne soit pas en mesure d'être totalement autonome vis-à-vis de l'observance du traitement et du respect des rendez-vous, et continuent à jouer un rôle protecteur.

RECOMMANDATIONS

1. Prérequis

> Le futur médecin spécialiste-référent devrait avoir reçu une formation ou avoir connaissance des principales pathologies abdomino-thoraciques pédiatriques.

> Il serait souhaitable que des médecins d'adultes désirant dédier une partie de leur activité au suivi des adolescents ou jeunes adultes porteurs de maladies rares abdomino-thoraciques depuis l'enfance soient clairement identifiés dans chaque région de France.

> Deux autres conditions paraissent indispensables pour assurer le succès du transfert :

- Que le référent adulte assure lui-même chaque consultation avec l'adolescent
- Qu'il soit prêt à un investissement personnel en temps et en énergie pour assumer ce relais toujours délicat. Les exigences d'écoute de ce jeune adulte au profil particulier, ainsi que de ses parents, doivent être connues et prises en compte. Ces conditions sont cruciales au cours des premières consultations, pendant lesquelles doivent se tisser des liens avec le nouveau médecin référent.

2. Accueil dans le service de médecine d'adultes

Le jeune doit être "accueilli" et se sentir attendu. Lors de la première consultation, il est recommandé de ménager un temps pour :

- Présenter l'équipe soignante : infirmières de consultation / de liaison, diététiciennes, psychologue, assistante sociale, médecins
- Faire visiter des locaux (par l'infirmière de liaison ou de consultation) : lieu de la consultation, prélèvements, service de radiologie, bureau des rendez-vous.

3. Modalités des premières consultations

> Il est nécessaire de planifier un temps suffisant (au moins 30-45 minutes) en prévoyant un temps parents/jeune et un temps avec le jeune pour :

- apprécier la connaissance de sa maladie, son degré d'autonomie et l'observance de son traitement
- aborder le vécu de la maladie, les questions sur l'avenir professionnel, l'impact de la maladie sur sa qualité de vie, sexualité, contraception, grossesse...
- évaluer les projets d'avenir du jeune, et s'adapter à ces projets autant que possible
- expliquer, tout en étant rassurant, la nécessité et les modalités du suivi médical et les risques encourus en cas d'arrêt du suivi et d'arrêt du traitement
- fixer avec le jeune le rythme de la surveillance
- renouveler l'ordonnance des médicaments
- présenter, le cas échéant, l'IDE coordinatrice/de consultation
- proposer si nécessaire un rendez-vous avec la psychologue ou l'assistante sociale qui lui seront présentés
- proposer les coordonnées d'une association de patients, si cela paraît opportun
- rappeler, si besoin, qu'il faut choisir un médecin généraliste, qui assurera le traitement des épisodes infectieux saisonniers ou maladie intercurrente, la mise à jour des vaccinations, le renouvellement de la prise en charge à 100 % (obligatoirement réalisé par le médecin traitant), et du certificat médical de la MDPH
- donner ses coordonnées téléphoniques ou celles de l'IDE coordinatrice pour être contacté si besoin.

> Il est souhaitable d'éviter, si possible lors de la période initiale de la prise en charge, de refaire tous les examens et de modifier les traitements.

> À l'issue de chaque consultation, un courrier sera adressé au patient, au médecin généraliste, à tout autre spécialiste (gynécologue, dermatologue, cardiologue...) et au pédiatre.

> Si le jeune n'est pas venu en consultation, le pédiatre sera informé de la date du nouveau rendez-vous. Il est important d'informer le pédiatre en cas de difficultés de suivi du jeune, qui pourra ainsi reprendre contact avec lui, et éventuellement le revoir transitoirement si besoin, afin d'éviter toute rupture dans la continuité des soins.

> À l'inverse, il peut arriver que les parents ou le patient recontactent le pédiatre pour exprimer un sentiment d'insatisfaction dans la prise en charge. Il est important que le pédiatre se remette en contact avec le médecin d'adultes pour discuter de ces difficultés, et éviter impérativement un retour en milieu pédiatrique.

EN CONCLUSION

Nous avons fourni des pistes de réflexion pour optimiser la préparation au transfert et le transfert du suivi médical en services de médecine d'adultes. La phase de transition dépend des conjonctures et des conditions locales. L'adolescent et sa famille ont une maturité, un degré de réflexion, et l'assentiment pour s'engager dans une nouvelle relation thérapeutique très variables, et il faut les accompagner dans cette mutation.

Ce "passage du témoin" reste délicat ; il sera d'autant mieux vécu que le patient aura été traité avec un souci d'autonomisation progressive durant son adolescence, sans pour autant laisser de côté les parents, dont le soutien reste le plus souvent indispensable, sous des formes évolutives propres en fonction de l'histoire familiale.

Au-delà des conditions d'organisation locale et du contexte propre à chaque adolescent ou ses parents, demeure la motivation du "binôme" pédiatre - médecin d'adultes. Il en est de même, selon les pathologies, des binômes assistantes sociales, infirmières coordinatrices, psychologues, diététiciennes.



Adapté des « Recommandations visant à optimiser la prise en charge médicale globale des jeunes patients porteurs de maladies chroniques du foie ou transplantés hépatiques suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte » avec l'aimable autorisation de la filière de santé maladies rares FILFOIE.

Coordinatrice

- Dominique Debray,
Unité d'hépatologie pédiatrique,
CHU Necker.

Groupe de travail

Pédiatres hépatologues :

- Dominique Debray (CHU Necker),
- Muriel Girard (CHU Necker),
- Dalila Habes (CHU Bicêtre),
- Florence Lacaille (CHU Necker)

Hépatologues d'adultes :

- Teresa Antonini (CHU Paul Brousse),
- Odile Gorla (CHU Rouen et Beaujon)

Infirmières de liaison/coordination :

- Nelly Balloche (CHU Bicêtre),
- Colette Danet (CHU Paul Brousse),
- Djamila Fezaa (CHU Necker),
- Djelika Kone (CHU Beaujon),
- Annie Masmonteil (CHU Bicêtre)

Psychologues :

- Alexandra Flouris (CHU Bicêtre),
- Béatrice Monnier (Réseau REVHEPAT),
- Marion Soulié (CHU Necker)

Comité de relecture

Hépatologues Pédiatres :

- Frédéric Gottrand (Lille),
- Alain Lachaux (Lyon),
- Alain Dabadie (Rennes),
- Pierre Broué (Toulouse)

Hépatologues d'adultes :

- Sébastien Dharancy (Lille),
- Olivier Guillaud (Lyon),
- Pauline Houssel (Rennes),
- Karl Barange (Toulouse).

Adaptation et relecture

de la version spécifique à la filière FIMATHO

- Ariane David (Chargée de missions)
- Marine Gonzalez (Chargée de missions)

Comité scientifique FIMATHO :

- Alain Beuchée (Rennes),
- Véronique Debarge-Houfflin (Lille),
- Christophe Delacourt (Paris),
- Claude Ferec (Brest),
- Rodica Gincul (Lyon),
- Guillaume Podevin (Angers),
- Noel Peretti (Lyon),
- Franck Rummele (Paris),
- Laurent Storme (Lille)

Associations de patients maladies rares :

- Association La Vie par un Fil
- L'Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage (AFAO)
- L'Association des Pancréatites Chroniques Héréditaires (APCH)





PRÉPARER LE TRANSFERT

La filière de santé maladies rares FIMATHO recommande aux soignants et patients d'activer **Mon Espace Santé** sur internet (<https://www.monespacesante.fr>) (*Mon Espace Santé* permet de stocker et partager des documents et données de santé en toute confidentialité).

DOCUMENTS À TRANSMETTRE AU CORRESPONDANT ADULTES :

- ☐ **Fiche de suivi FIMATHO**
- ☐ **Compte-rendu de la dernière consultation pédiatrique**
- ☐ **Compte-rendu de la dernière hospitalisation/lettre de sortie**
- ☐ **Autres comptes rendus d'intérêt**
- ☐ **Résultats des dernières explorations (biologie et imagerie)**
- ☐ **Courrier de synthèse indiquant :**
 - Statut clinique au moment du transfert
 - Diagnostic et équivalent pathologie adulte
 - Antécédents personnels (médicaux, chirurgicaux, allergies, contre-indications, etc.) et antécédents familiaux
 - Résumé de la prise en charge globale pendant l'âge pédiatrique
 - Statut vaccinal (vaccins réalisés et ceux à faire prochainement)
 - Consultations à prévoir
 - Traitement(s) en cours, évolutions, modifications et/ou arrêts prévus
 - Prise en charge médico-sociale (prise en charge à 100%, CMU, Aide Médicale d'Etat, MDPH, ETP, suivi psychologique, etc.)
 - Autres (conditions/lieux de vie, niveau d'études/profession, etc...)
- ☐ **Résultats des questionnaires d'aptitude à la transition Good2Go**

DOCUMENTS À TRANSMETTRE AU PATIENT ET À SA FAMILLE :

- ☐ **Fiche de suivi FIMATHO**
- ☐ **Livret d'information sur les droits sociaux**
(Assurance Maladie, prise en charge à 100%, dossier MDPH, recours aux prêts, permis de conduire...)





FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



FICHE DE SUIVI TRANSITION

MES INFOS ESSENTIELLES

La fiche de « suivi transition » est une fiche personnalisable dont l'objectif est de faciliter la transmission des informations nécessaires au bon transfert d'un patient des services de soins pédiatriques vers les services de soins pour adultes et/ou un suivi en ville.

Ce document est confidentiel – les informations qui y sont notées s'adressent uniquement au patient, au pédiatre et au(x) futur(s) médecin(s) d'adultes.

À COMPLÉTER PAR LE PATIENT ET LE PÉDIATRE

Informations personnelles du patient

Identité

Nom : _____ Prénom : _____

Date de naissance : _____ Lieu de naissance : _____

Adresse postale : _____

Adresse email : _____

Numéro de téléphone : _____ Carte d'identité valide : oui / non / en cours

Statut (étudiant(e), salarié(e), sans activité – merci de préciser) : _____

Prise en charge médico-sociale

SECURITE SOCIALE 100% : oui / non

Dossier MDPH : oui / non / en cours

Carte d'invalidité : oui / non / en cours





Diagnostic : _____

Date du diagnostic :

Malformations ou pathologies associées :

Antécédents médicaux et/ou chirurgicaux (indiquer dates) :

Traitements en cours, évolutions, modifications et/ou arrêts prévus :

Dernier(s) examen(s) réalisé(s) en secteur pédiatrique (indiquer dates) : _____



FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



FICHE DE SUIVI TRANSITION

MES INFOS ESSENTIELLES

Le suivi médical

Transition

Date de la première consultation commune (pédiatre – spécialiste adultes) : _____

Date du transfert effectif vers les services adultes : _____

Interlocuteurs

Médecin traitant déclaré : _____

Nom : _____ Prénom : _____

email et/ou n°tel : _____

Médecin référent d'adultes proposé :

Nom : _____ Prénom : _____

Etablissement : _____

email et/ou n°tel : _____

Autres professionnels médicaux ou paramédicaux :





MES INFOS ESSENTIELLES

AVIS PATIENT

Principaux faits cliniques





FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



FICHE DE SUIVI TRANSITION

MES INFOS ESSENTIELLES

QUESTIONNAIRE COMPLÉMENTAIRE PARENTS

AVIS PARENTS

Lien de parenté avec l'enfant : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Concernant la maladie de votre enfant

Principaux points de confiance ?

Principales inquiétudes ?

Concernant les projets personnels et professionnels de votre enfant

Principaux points de confiance ?

Principales inquiétudes ?





FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO

QUESTIONNAIRE D'APTITUDE À LA TRANSITION

Ce questionnaire est à remplir en face à face avec le soignant, il aide à la préparation de la transition et la planification du transfert, et représente aussi un précieux support de discussion.

Ce questionnaire a été validé à partir de données de « l'enquête transition » du Réseau Mère Enfant de la Francophonie et du projet Pass'âge. Complémentaire de la version « jeune », la version « parents » permet de compléter l'évaluation en croisant les points de vue des parents et du (de la) jeune.

COMMENT REMPLIR LE QUESTIONNAIRE ?

20 questions sont réparties en 3 dimensions :

- Autonomie en santé
- Connaissances théoriques sur la maladie chronique
- Compétences pratiques

La notation se fait sur une échelle de 1 à 5 :

- 1 = Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi)
- 2 = Je fais rarement cela (mais je tente parfois)
- 3 = Je fais parfois cela, parfois non
- 4 = Je fais cela souvent
- 5 = Je fais toujours cela

A la fin du questionnaire, un score est calculé pour chaque dimension.

5 questions explorent l'environnement social et permettent d'ouvrir le dialogue avec le soignant :

Pour ces questions, la notation est :

- Oui
- Peu
- Non

Référence : Validation of the « Good2Go »: the first French-language transition readiness questionnaire. Mellerio H, Jacquin P, Trelles N, Le Roux E, Belanger R, Alberti C, Tubiana-Rufi N, Stheneur C, Guilmin-Crépon S, Devilliers H. Eur J Pediatr. 2019 Sep 13. doi: 10.1007/s00431-019-03450-4



**B****FIMATHO**

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO

VERSION JEUNE**QUESTIONS 1 À 20, POUR CHAQUE QUESTION, CHOISIR UN SCORE :**

- 1 = Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi)
- 2 = Je fais rarement cela (mais je tente parfois)
- 3 = Je fais parfois cela, parfois non
- 4 = Je fais cela souvent
- 5 = Je fais toujours cela

- | | |
|---|--------------------------|
| ■ 1. Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés | ☐ |
| ● 2. Je prépare et prends/fais mes médicaments/traitements de moi-même | ☐ |
| ■ 3. Je participe activement (pose et réponds aux questions) pendant les consultations/rdv que j'ai avec les soignants | ☐ |
| ● 4. J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé
(ex : prendre un rdv/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'exams) | ☐ |
| ■ 5. Durant une consultation/rdv, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin | ☐ |
| ● 6. Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux | ☐ |
| ● 7. À chaque rendez-vous/consultation, je passe un moment seul avec les soignants | ☐ |
| ■ 8. Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle
(ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections) | ☐ |
| ■ 9. Je discute avec les soignants de l'impact qu'ont le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé | ☐ |
| ■ 10. Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes | ☐ |
| ■ 11. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie | ☐ |
| ▲ 12. Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements | ☐ |
| ▲ 13. Je sais à quoi sert chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements | ☐ |
| ▲ 14. Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés | ☐ |
| ▲ 15. Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années | ☐ |
| ■ 16. Je comprends l'impact qu'a/a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements | ☐ |
| ▲ 17. Je sais que j'ai le droit d'être informé(e) sur ma maladie | ☐ |
| ▲ 18. Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer en tant qu'adulte | ☐ |
| ▲ 19. Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide | ☐ |
| ● 20. Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant | ☐ |



**B****FIMATHO**

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO VERSION JEUNE

QUESTIONS A À E, POUR CHAQUE QUESTION, CHOISIR UNE RÉPONSE :

- Oui
- Peu
- Non

A. Je vais régulièrement à l'école ou à un travail

Oui - Peu - Non

B. Je participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités que j'aime

Oui - Peu - Non

C. Je suis soutenu(e) par mon entourage (ex: ma famille, mes ami(e)s) pour prendre en charge ma maladie

Oui - Peu - Non

D. J'ai des ami(e)s qui me soutiennent lors des moments difficiles

Oui - Peu - Non

E. Je prends soin de ma santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil

Oui - Peu - Non

SCORING (QUESTIONS 1 À 20 SEULEMENT)

Pour les questions ■ (questions 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11, 16) : domaine « Autonomie en santé »

Somme des réponses aux questions = ____ x 2.5 = ____ %

- L'autonomie en santé correspond à ma façon d'être en relation avec les soignants (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...), de leur exprimer ce dont j'ai besoin, de leur parler de choses intimes en lien ou non avec la maladie chronique.
- Ce score va de 0 (= faible autonomie en santé) à 100% (= forte autonomie en santé)

Pour les questions ▲ (questions 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19) : domaine « Connaissances théoriques sur la maladie chronique »

Somme des réponses aux questions = ____ x 2.8 = ____ %

- Les connaissances sur la maladie chronique peuvent concerner les connaissances sur la maladie elle-même, les médicaments/traitements que je prends, les questions administratives liées à la maladie, mes droits en tant que patient...
- Ce score va de 0 (= faibles connaissances sur la maladie chronique) à 100% (= fortes connaissances sur la maladie chronique)

Pour les questions ● (questions 2, 4, 6, 7, 20) : domaine « Compétences pratiques »

Somme des réponses aux questions = ____ x 4 = ____ %

- Les compétences pratiques désignent les choses que je sais faire pour organiser mes soins (aller à la pharmacie, prendre un rendez-vous médical...).
- Ce score va de 0 (= faibles compétences pratiques) à 100% (= fortes compétences pratiques)





FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO

VERSION PARENTS

QUESTIONS 1 À 20, POUR CHAQUE QUESTION, CHOISIR UN SCORE :

- 1 = Il/elle ne fait jamais cela (quelqu'un le fait pour il/elle)
- 2 = Il/elle fait rarement cela (mais il/elle tente parfois)
- 3 = Il/elle fait parfois cela, parfois non
- 4 = Il/elle fait cela souvent
- 5 = Il/elle fait toujours cela

- | | |
|--|--------------------------|
| ■ 1. Il/elle sait expliquer aux autres sa maladie et les besoins qui y sont associés | ☐ |
| ● 2. Il/elle prépare et prend/fait ses médicaments/traitements de lui/elle-même | ☐ |
| ■ 3. Il/elle participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rdv qu'il/elle a avec les soignants | ☐ |
| ● 4. Il/elle organise lui/elle-même les soins qui sont nécessaires à sa santé
(ex. : prendre un rdv/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens) | ☐ |
| ■ 5. Durant une consultation/rendez-vous, il/elle exprime son point de vue et explique ce dont il/elle croit avoir besoin | ☐ |
| ● 6. Il/elle peut se rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux | ☐ |
| ● 7. À chaque rendez-vous/consultations, il/elle passe un moment seul(e) avec les soignants | ☐ |
| ■ 8. Avec les soignants, il/elle est capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a sa maladie sur elle
(ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections) | ☐ |
| ■ 9. Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'ont le tabac, l'alcool et les drogues sur sa santé | ☐ |
| ■ 10. Il/elle est capable de discuter avec les soignants de comment faire face à son stress/ses inquiétudes | ☐ |
| ■ 11. Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'a sa maladie sur sa vie | ☐ |
| ▲ 12. Il/elle connaît les noms de ses médicaments et/ou de ses traitements | ☐ |
| ▲ 13. Il/elle sait à quoi servent chacun de ses médicaments et/ou de ses traitements | ☐ |
| ▲ 14. Il/elle sait comment ses médicaments sont payés/remboursés | ☐ |
| ▲ 15. Il/elle connaît les conséquences qu'aura sa maladie sur sa santé au cours des prochaines années | ☐ |
| ■ 16. Il/elle comprend l'impact qu'a/a eu sa maladie sur sa puberté et ses changements | ☐ |
| ▲ 17. Il/elle sait qu'il/elle a le droit d'être informé(e) sur sa maladie | ☐ |
| ▲ 18. Il/elle sait quels soignants il/elle aura à rencontrer en tant qu'adulte | ☐ |
| ▲ 19. Quand sa maladie pose problème, il/elle sait comment aller chercher de l'aide. | ☐ |
| ● 20. Il/elle sait comment prendre un rendez-vous avec un soignant | ☐ |





FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

QUESTIONNAIRE GOOD2GO VERSION PARENTS

QUESTIONS A À E, POUR CHAQUE QUESTION CHOISIR UN SCORE:

- Oui
- Peu
- Non

- | | |
|--|-----------------|
| A. Il/elle va régulièrement à l'école ou à un travail | Oui - Peu - Non |
| B. Il/elle participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités qu'il/elle aime | Oui - Peu - Non |
| C. Il/elle est soutenu(e) par son entourage (ex : sa famille, ses amis) pour prendre en charge sa maladie | Oui - Peu - Non |
| D. Il/elle a des amis qui le/la soutiennent lors de moments difficiles | Oui - Peu - Non |
| E. Il/elle prend soin de sa santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil | Oui - Peu - Non |

SCORING (QUESTIONS 1 À 20 SEULEMENT)

Pour les questions ■ (questions 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11, 16) : domaine « Autonomie en santé »

Somme des réponses aux questions = ____ x 2.5 = ____ %

- L'autonomie en santé correspond à la façon d'être de votre enfant en relation avec les soignants (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes...), de leur exprimer ce dont il/elle besoin, de leur parler de choses intimes en lien ou non avec la maladie chronique.
- Ce score va de 0 (= faible autonomie en santé) à 100% (= forte autonomie en santé)

Pour les questions ▲ (questions 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19) : domaine « Connaissances théoriques sur la maladie chronique » Somme des réponses aux questions = ____ x 2.8 = ____ %

- Les connaissances sur la maladie chronique peuvent concerner les connaissances sur la maladie elle-même, les médicaments/traitements que prend votre enfant, les questions administratives liées à la maladie, ses droits en tant que patient...
- Ce score va de 0 (= faibles connaissances sur la maladie chronique) à 100% (= fortes connaissances sur la maladie chronique)

Pour les questions ● (questions 2, 4, 6, 7, 20) : domaine « Compétences pratiques »

Somme des réponses aux questions = ____ x 4 = ____ %

- Les compétences pratiques désignent les choses que votre enfant sait faire pour organiser ses soins (aller à la pharmacie, prendre un rendez-vous médical...).
- Ce score va de 0 (= faibles compétences pratiques) à 100% (= fortes compétences pratiques)





VERS LES SERVICES ADULTES

POINTS À ABORDER

1. PHASE DE PRÉPARATION – AVANT LE TRANSFERT

Concept de transition

- Discuter avec le patient et ses parents du concept de transition et de son importance
- Expliquer les différences globales de fonctionnement et prise en charge entre les services de soins pédiatriques et les services de soins pour adultes
- Discuter avec les parents de leur nouveau rôle à mesure que la transition avance
- Commencer à voir le patient sans ses parents :
 - > Donner au patient et ses parents des explications claires et fondées sur l'importance pour le patient adolescent d'être vu seul pendant au moins une partie de la consultation
 - > Voir le patient sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour recueillir des informations pertinentes en lien avec ses conditions et habitudes de vie (famille, école, état psychologique, sentiments concernant la maladie, le traitement et tout autre aspect psychosocial) pouvant affecter sa santé.

Maladie et traitement

S'assurer que :

- Le patient est capable de décrire précisément sa maladie en quelques phrases
- Le patient est capable de décrire son traitement et à quoi il sert
- Le patient connaît l'évolution de la maladie à court et à long terme :
 - > Fournir des informations au patient et à ses parents concernant l'évolution de la maladie
- Le patient a reçu des informations sur la sexualité, la fertilité et la contraception :
 - > Discuter avec le patient, mais sans ses parents, de sexualité et de contraception (si besoin)
 - > Fournir des informations au patient et à ses parents sur les effets de la maladie et du traitement sur la sexualité, la fertilité et la grossesse.





VERS LES SERVICES ADULTES

POINTS À ABORDER

- Le patient connaît les risques de la consommation de drogues pour sa santé :
 - > Discuter avec le patient des risques des substances licites (tabac, alcool) et illicites (cannabis, cocaïne, ecstasy, GHB...)
 - > Discuter de leur effet sur sa maladie et son traitement
- Le patient sait comment réagir en cas d'urgence
 - > Les signes et les symptômes à prendre en compte pour se rendre aux urgences sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir
 - > Les signes et symptômes devant mener à une consultation (mais pas aux urgences) sont expliqués au patient pour qu'il sache comment réagir.

Projection dans la vie adulte

- Commencer à discuter des options professionnelles avec le patient, en tenant compte des contraintes et limites liées à sa maladie et son traitement
- Donner des informations au patient sur ses droits sociaux (Assurance Maladie, prise en charge à 100%, dossier MDPH, recours aux prêts, permis de conduire...) ou l'orienter vers le professionnel compétent.

Autonomie et préparation au transfert

- Identifier/rencontrer le médecin ou l'équipe soignante du futur service pour adultes
- S'assurer que le patient est capable de :
 - > réserver ses propres rendez-vous (pour les consultations, les bilans...)
 - > gérer son stock de médicaments (préparer le pilulier, aller à la pharmacie...)

>>> **Questionnaire GOOD2GO** pour évaluer si le patient et ses parents sont prêts à être transférés





VERS LES SERVICES ADULTES

POINTS À ABORDER

2. PHASE DE TRANSFERT

Changement de référent médical

- Identifier un médecin adulte référent, en tenant compte :
 - > du niveau d'expertise
 - > de la relation de confiance existant avec le personnel professionnel du service adulte
- Compléter avec le patient et ses parents la **fiche de suivi transition FIMATHO**
- Transmettre au référent médical adulte, au patient et à ses parents toutes les informations nécessaires au bon transfert : se référer au mémo **«Préparer le transfert» FIMATHO**
- Informer le médecin généraliste traitant le jeune patient du changement d'équipe de soins.
- S'assurer qu'un premier contact entre le patient et l'équipe adulte a été établi (contact peut être téléphonique et ne pas être nécessaire si une consultation commune est possible). Si possible, au moins une consultation commune pédiatrique/adulte est effectuée.
- S'assurer qu'une première consultation avec l'équipe adulte est effectuée (autre qu'une consultation commune avec la pédiatrie).
- Demander au patient (et à ses parents si nécessaire/souhaité) un retour d'information sur la première consultation en soins pour adultes (qui n'est pas une consultation commune) afin de s'assurer que l'adhésion du patient et de sa famille à la consultation pour adultes est satisfaisante.

3. PHASE D'ENGAGEMENT - APRÈS LE TRANSFERT

Cf. Arrivée en Services Adultes FIMATHO

Sources :

- <https://advenir-robertdebre.aphp.fr/etre-jeune-vivre-maladie-chronique/je-prepare-mon-passage/check-list-preparation-transition/>
- Thèse d'Enora Le Roux. «Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes chez les adolescents porteurs de maladie chronique». Santé publique et épidémiologie. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2017. Français
- Akre C. et Al. Building a transitional care checklist in rheumatology: A Delphi-like survey. Joint Bone Spine. 2018 Jul;85(4):435-440





ARRIVÉE EN SERVICE ADULTES

POINTS À ABORDER

Le patient vient d'être transféré dans votre service de soins pour adultes, voilà ci-après une proposition de feuille de route à suivre afin que l'accueil et la prise en charge du patient se passe au mieux.

PHASE D'ENGAGEMENT - APRÈS LE TRANSFERT

Autonomie

- Discuter avec le patient de ses besoins pour devenir plus autonome au quotidien
- S'assurer que les consultations ne sont pas manquées (surtout si elles ne sont pas reprogrammées)
- S'assurer que le patient est capable de se prendre en charge
- S'assurer que le patient est suffisamment autonome pour s'occuper de ses besoins quotidiens.

Vie adulte

- S'assurer que le patient a un projet éducatif/professionnel/social/familial clair
- S'assurer que le patient connaît ses droits sociaux et possède sa propre carte vitale
- Discuter de la parentalité, des risques associés à la grossesse et aux éventuels traitements, du risque de transmission.

Source : Akre C. et Al. Building a transitional care checklist in rheumatology : A Delphi-like survey. Joint Bone Spine. 2018 Jul;85(4):435-440

