



Groupe 4 : Transition enfant - adulte



Groupe 4 : Transition enfant - adulte

Coordonnateurs du groupe

Marine TARDIEU m.tardieu@chu-tours.fr
et Yann NADJAR yann.nadjar@aphp.fr

Membres

- Brigitte CHABROL brigitte.chabrol@ap-hm.fr
- Nadia BELMATOUG nadia.belmatoug@aphp.fr
- Claire DOUILLARD claire.douillard@chru-lille.fr
 - Adrien BIGOT adrien.bigot@univ-tours.fr
- Jean-Baptiste ARNOUX jean-baptiste.arnoux@aphp.fr
 - Samia PICHARD samia.pichard@aphp.fr
 - Elodie JACQUELET elodie.jacquelet@aphp.fr
- Stéphane ANTOLIN stephane.antolin@laposte.net et president@vml-asso.org
 - Marie DEVAUX m.devaux@phenylcetonurie.org
 - Cecilia MARELLI c-marelli@chu-montpellier.fr
 - Valérie BARBIER valerie.barbier@aphp.fr
 - Anaïs BRASSIER anais.brassier@aphp.fr
 - Ludovic LEFEBVRE ludovic.lefebvre@thalesgroup.com
 - Sandrine DUBOIS sandrine.dubois@aphp.fr
- Marine BOURGUIGNAUD marine.bourguignaud@gmail.com

Groupe 4 : Transition enfant - adulte

Actions proposées :

- Collaboration avec la mission interfilières « transition » et participation aux projets communs (à définir).
- Propositions de recommandations sur la transition à l'usage des professionnels de santé prenant en compte les spécificités des patients métaboliques (régime, déficience intellectuelle, autonomie limitée, maladie complexe multi-organes).
- Etat des lieux de la transition au sein de la filière : quelles pratiques actuelles, quels outils utilisés au vu des recommandations formulées ?
- Création d'outils facilitant la transition pour le pédiatre, le médecin d'adulte et le patient ainsi que pour les autres intervenants.

Groupe 4 : Transition enfant - adulte

- Collaboration avec la mission interfilières « transition » et participation aux projets communs (à définir).



Groupe 4 : Transition enfant - adulte

- Collaboration avec la mission interfilières « transition » et participation aux projets communs (à définir).

Etat des lieux transition au sein du réseau des FSMR 2017/2018 :

- 19 filières / 21 ont répondu au questionnaire + 2 par RDV
- 17 organisent des CS de transition
- 9 programmes d'ETP « transition »
- 7 personnes ressources
- 14 lieux de transition
- Réunions, groupe de travail, évènements
- Outils existants : plaquette, check-liste, cahier....
- G2M : formation sur la transition (?)

Groupe 4 : Transition enfant - adulte

- Collaboration avec la mission interfilières « transition » et participation aux projets communs (à définir).

Etat des lieux transition au sein du réseau des FSMR 2017/2018 :

Objectifs :

- Constituer des sous-groupes de réflexion. (Exemple : « ETP-Transition »)
- Créer des outils de « transition » transversaux aux FSMR (Plaquettes sur la transition, Checklist, recommandations etc.)
- Former et sensibiliser les médecins à la transition et à la période de l'adolescence (matinées d'informations, MOOC, plaquettes etc.)
- Réaliser une cartographie des médecins dont la spécialité est transversale aux pathologies
- Publier l'état des lieux : article dans une revue générale ?

Réunions 13/09/2017, 15/02/2018 et 1 colloque le 1 juin 2018

Groupe 4 : Transition enfant - adulte

Archives de Pédiatrie xxx (2018) xxx-xxx



Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com/en



Practice guidelines

Transition from pediatric to adult care in adolescents with hereditary metabolic diseases: Specific guidelines from the French network for rare inherited metabolic diseases (G2M)

B. Chabrol^{a,*}, P. Jacquin^b, L. Francois^b, P. Broué^c, D. Dobbelaere^{d,e}, C. Douillard^{d,e}, S. Dubois^f, F. Feillet^g, A. Perrier^h, A. Fouilhouxⁱ, F. Labartheⁱ, D. Lamireau^j, K. Mazodier^a, F. Maillot^l, F. Mochel^k, M. Schiff^b, N. Belmatoug^l

sur la transition à l'usage des
en compte les spécificités des patients
intellectuelle, autonomie limitée,

A affiner selon spécificité des prises en charge

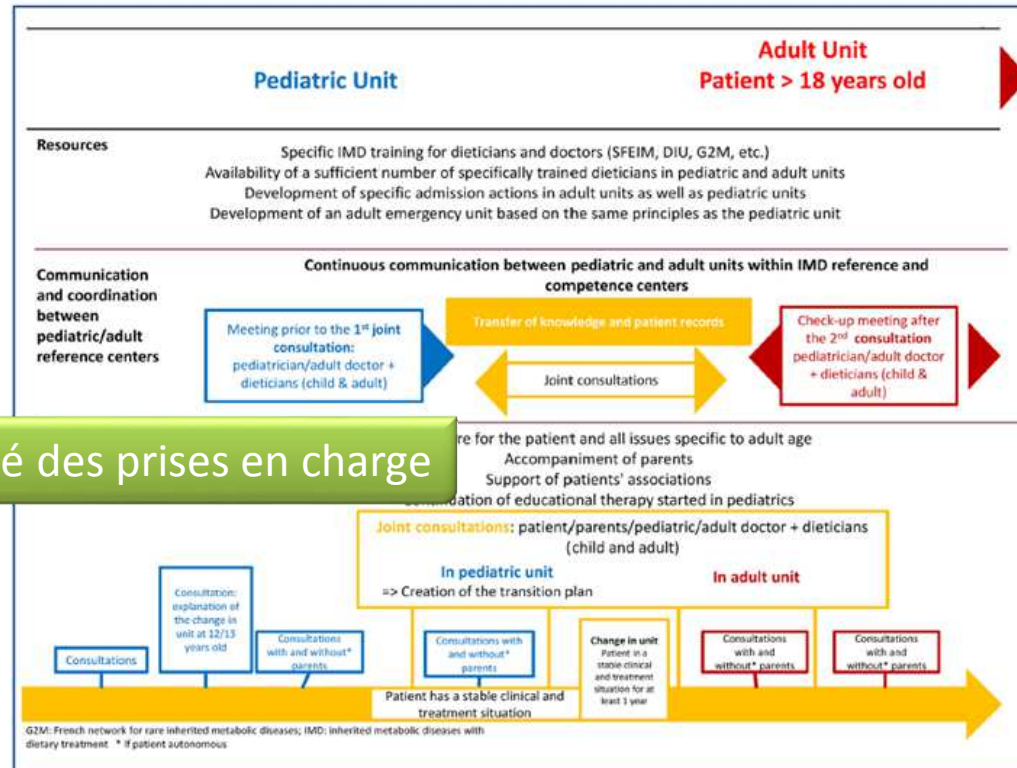


Fig. 1. Diagram of all conditions to be met for a successful transition according to the G2M. SFEIM: Société française des erreurs innées du métabolisme; DIU: inter-university degree; G2M: French network for rare inherited metabolic diseases; IMD: inherited metabolic diseases with dietary treatment. * If patient autonomous.

Groupe 4 : Transition enfant - adulte

- Etat des lieux de la transition au sein de la filière : quelles pratiques actuelles et quels outils au vu des recommandations formulées ?
- **Etude Ténalys** : enquête prospective sur le vécu de la transition par des patients adolescents atteints de maladie lysosomale. Nadia Belmatoug, *Résultats en attente*.
- Elaboration d'un **guide de transition** des soins pédiatriques aux soins adultes. Laboratoire Sobi.



Groupe 4 : Transition enfant - adulte

- Création d'outils facilitant la transition pour le pédiatre, le médecin d'adulte et le patient ainsi que pour les autres intervenants.
- Cet (ou ces) outils devra être avant tout pratique !
- Il peut s'agir par exemple d'un modèle synthétique de « livret de transition » afin de faciliter la transmission d'informations clés,
- Facile à remplir mais de manière précise, par exemple sur les maladies d'intox : les informations attendues et nécessaires,
- A remplir par le médecin, le patient, autre ?
- Harmonisation des fiches d'urgence → cf groupe orphanet « fiches urgences »

Date limite → Mars 2019

Au boulot !

