fai2r

Filière de Santé des Maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares

filières de santé

maladies rares

Financées et pilotées par le ministère chargé de la santé

FAI²R et transition

Travaux et projets en cours

4ème journée *transition* de FAI²R

Muriel Hérasse, Mélanie ROMIER
Chargées de mission FAI²R

muriel.herasse@chu-lyon.fr
melanie.romier@chu-lyon.fr

Commission transition FAI²R

Pr Alexandre Belot
Dr Sophie Georgin-Lavialle
Dr Véronique Hentgen
Muriel Hérasse
Dr Jean-Paul L arbre
Mélanie Romier

FAI²R et transition

Améliorer

LE DIAGNOSTIC ET LA
PRISE EN CHARGE DES
PATIENTS

- ◆ RCP
- ◆ PNDS
- ◆ ETP
- ◆ Transition
- ◆ Télémédecine
- ◆ Médicaments orphelins

Dynamiser

LA RECHERCHE

- ◆ Partenariat CRI-IMIDIATE
- ◆ Veille épidémiologique
- ◆ Bases de données (BNDMR)

Former

- ◆ Web conférences soignants et patients
- ◆ Journées thématiques
- ◆ Veille bibliographique
- ◆ RCP

Interagir

- ◆ À l'échelle nationale: CRMR, CCMR, associations de patients
- ◆ À l'échelle internationale

FAI²R et transition

La transition est définie par « un processus planifié qui aborde les besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs ou professionnels des adolescents et des jeunes adultes avec des pathologies chroniques au moment du passage d'un système de soins pédiatrique à un système de soins d'adulte »

(American Society for Adolescent Medicine)

Travaux et projets en cours

- ❖ Annuaire transition et onglet transition (site internet)
- ❖ Checklist transition et outils associés
- ❖ Formation CRMR et CCMR
- ❖ Groupe interfilières transition
- ❖ Triptyque sport et MAI

Annuaire transition FAI²R

- Recensement des « référents de la transition » (médecins d'adulte, pédiatres, paramédicaux) dans chaque CCMR et CRMR de FAI²R afin de :
 - les identifier au sein du réseau national
 - les solliciter personnellement lors d'évènement, information, formations...
- Annuaire en ligne dans l'onglet transition du site internet FAI²R
 - pour les soignants : facilite orientation du patient de la pédiatrie vers secteur adulte (si transition en médecine adulte intervient au moment d'un changement de ville (études) ou déménagement)
 - pour les patients ?

Annuaire transition FAI²R

Annuaire des CRM pour la transition enfant - adulte

Centre de référence (Nom officiel)	Médecin Adulte	Spécialité	Mail	Médecin Pédiatre	Mail	Paramédical	Mail
Centre de compétence de Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Pr. Elisabeth GERVAIS	Rhumatologue	Elisabeth.GERVAIS@chrcapbioz.fr	Dr Catherine GAMBERT	Catherine.GAMBERT-ABDEL-RAHMAN@chrcapbioz.fr	X	
	Pr Jean-Christophe LEGA	Interniste auto-immunité	jean.christophe.lega@chrcapbioz.fr	Dr Alexandre BELOT	alexandre.beLOT@chrcapbioz.fr		
Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE (site constitutif)	Dr Yves JAMILLOU	Interniste Autoinflammation	yves.jamilloU@chrcapbioz.fr	Dr. Aysha DUQUESNE	aysha.duquesne@chrcapbioz.fr	Mélanie ROMIER	melanie.romier@chrcapbioz.fr
	Dr Jean-Paul LABRE	Rhumatologue (AVI)	jean-paul.labre@chrcapbioz.fr	Dr. Marine FOUILLET DE JONHOUERES	marine.fouillet-dejonhoueres@chrcapbioz.fr		
Centre de référence de l'opht, syndrome des anticorps antiphospholipid et autres maladies auto-immunes rares (site constitutif)	Pr Christophe DELIGNY	Médecin interniste	Christophe.DELIGNY@chrcapbioz.fr	Dr Yves HATHOUEL	yves.hathouel@chrcapbioz.fr	X	
	Dr POLOMAT						
Centre de compétence adulte pour les maladies auto-immunes et systémiques rares	Dr Christian LAVIGNE	Médecin interniste	Clavigne@chrcapbioz.fr	Pr Isabelle PELLIER	isabelle.pellier@chrcapbioz.fr	X	
	Pr Bertrand GODEAU	Médecin interniste	bertrand.godeau@chrcapbioz.fr			Léa LILIAN LANGUILLE	lea.lilian@chrcapbioz.fr
Pr Marc MICHEL	marc.michel@chrcapbioz.fr						
Dr Nicolas LIMAL	nicolas.limal@chrcapbioz.fr						
Dr Mathieu MAHEVAS	mathieu.mahevas@chrcapbioz.fr						
Centre de compétence de Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Dr Carine SALLIOT	Rhumatologue	carine.salliot@chrcapbioz.fr	Dr Désirée TALMUD	désirée.talmud@chrcapbioz.fr	Martine BERANGER: infirmière 4% de nuit et spécialiste en rhumatologie adulte	martine.beranger@chrcapbioz.fr
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Île-de-France (site constitutif)	Pr. Xavier MARIETTE	Rhumatologue, chef de service	xavier.mariette@chrcapbioz.fr	Pr Isabelle KONE PAUT	isabelle.kone-paut@chrcapbioz.fr	Sylvie BEZIN-JIMENEZ: Secrétaire Médicale, Assistante de Professeur Mariette, Rhumatologue,	sylvie.bezin@chrcapbioz.fr
	Pr Raphaëlle SEROR	Rhumatologue	rachel.seror@chrcapbioz.fr				
Centre de compétence de Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Dr Jean-Paul LABRE	Rhumatologue (AVI)	jean-paul.labre@chrcapbioz.fr	Dr Vanessa REMY-PICCOLO	vanessa.piccolo@chrcapbioz.fr	X	
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de Nord et Nord-Ouest (site coordonnateur)	Dr Hélène MAILLARD	Médecin interniste	helene.maillard@chrcapbioz.fr	Dr. Hélène REUMAUR	helene.reumauro@chrcapbioz.fr	Géraldine WOLTASIK	geraldine.woltasik@chrcapbioz.fr
	Pr. Eric MACHULLA		eric.machulla@chrcapbioz.fr	Dr. Anis BENHOUCHE	anis.benhouche@chrcapbioz.fr		
	Dr Sandrine MORELL-DUBOIS		sandrine.morell-dubois@chrcapbioz.fr				
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est et du Sud-Ouest (site constitutif)	Dr. Nadia MENSHEN	Médecin interniste	nadia.menshen@chrcapbioz.fr	Dr. Pascal PILLET	pascal.pillet@chrcapbioz.fr	Kerine DEMOUE	
	Dr. Marie-Elise TRUCHETET		marie-elise.truchetet@chrcapbioz.fr	Dr. Johanna OLET	johanna.olet@chrcapbioz.fr	Patricia CASTAING	
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est et du Sud-Ouest (site coordonnateur)	Dr. Estelle LAZARO	Rhumatologue	estelle.lazaro@chrcapbioz.fr	Dr. Linda Razzi	linda.razzi@chrcapbioz.fr	Margarete LIPHA: infirmière coordinatrice ETP	margarete.lipha@chrcapbioz.fr
	Dr. Stefan PAVY		Rhumatologue				
Centre de compétence de Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Dr Bénédicte JAMARD	Rhumatologue	bjamard@chrcapbioz.fr	Dr Christine PAJOT	christine.pajot@chrcapbioz.fr	Christine GUERROUT	christine.guerrou@chrcapbioz.fr
	Dr Grégoire PUGNET	Médecin interniste	gregoire.pugnet@chrcapbioz.fr	Dr Kerine BROCHARD	kerine.brochard@chrcapbioz.fr		
Centre de compétence pédiatrique des centres de référence CEREMIA et RAISE pour les maladies auto-immunes, l'amylose inflammatoire, les rhumatismes inflammatoires et les maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant	Dr Nathalie LEON	Rhumatologue	nathalie.leon@chrcapbioz.fr	Dr. Alexandre Dur d'ast	alexandre.durdast@chrcapbioz.fr	X	
	Dr Achille AUBA	Médecin interniste	achauba@chrcapbioz.fr				
Centre de compétence de Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Dr Sophie POULIN	Rhumatologue adulte		Dr Martina GRALL-LEROSEY	martina.grall-lerosey@chrcapbioz.fr	X	
	Dr Guillaume ARMENGOL	Médecin interniste adulte (endocrino-ingénierie)					
	Pr Hervé LEVEQUE	Médecin interniste adulte (maladies systémiques)					

Onglet transition sur le site internet FAI²R

MENU ☰

Bienvenue sur FAI²R, la filière de santé des
maladies auto-immunes et auto-
inflammatoires rares.

RECHERCHER UNE PATHOLOGIE, UNE INFO...

Rechercher

1 personne sur 20
en France est atteinte par
une maladie rare

Création et structuration d'un
onglet transition sur le site
internet de FAI²R

ETP ET TRANSITION AU SEIN DE FAI²R

- ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
- [La Transition Enfant/Adulte](#)

[La Transition Enfant/Adulte](#)

MÉDIATHÈQUE FAI²R

- Nos veilles bibliographiques
- Vidéothèque par thème
- Web conférences des associations de patients

FORMATION

- Les Jeudis de la Filière
- Tutoriels
- Vidéos pédagogiques
- Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS)
- DIU

ÉGALEMENT A FAI²R

- Annuaire des analyses génétiques
- Appels à projets
- Bases de données
- BNDMR
- Réseaux Européens de Référence

Onglet transition sur le site internet FAI²R

- Annuaire transition
- Checklist et outils associés
- Documents réalisés par CRMR et CCMR de la filière (livret transition de CeRéMAIA...)
- lien vers sites utiles/fiables (dont transition maladies rares <https://transitionmaladiesrares.com/>)

Les Filières de Santé Maladies Rares ont le plaisir de vous annoncer le lancement du site internet « **TRANSITION MALADIES RARES** », élaboré dans le cadre du groupe de travail inter-filières transition.

Créé sous l'impulsion de la filière Neurosphinx, ce site internet a pour vocation à être un outil d'information et de partage de savoirs sur tout ce qui concerne la transition et le transfert des patients atteints de maladies rares et/ou chroniques.

Check-list transition

3 phases et 5 tranches d'âge :

- **une phase de préparation** divisée en 2 groupes d'âge, 12–14 ans et 14–16 ans
- **une phase de transfert** divisée en 2 groupes d'âge, 16–18 ans et 17–22 ans
- **une phase d'engagement** concernant le groupe d'âge 20–24 ans

Étude de type Delphi auprès d'un panel d'experts international

Check-list set de table

Check List TRANSITION

12-14 ans

1 Première discussion sur la transition

- 1.1 Discuter avec le patient et les parents du concept de la transition et de son importance

2 Un plan de transition en plusieurs étapes est mis en place

- 2.1 Se mettre d'accord avec le patient et les parents sur le processus de transition et les étapes prioritaires (bien que flexibles et personnalisées) permettant d'atteindre l'autonomie et le transfert vers les services adultes.

3 Le médecin commence à voir le patient sans ses parents

- 3.1 Les raisons qui amènent le médecin à proposer que l'adolescent soit vu seul pendant au moins une partie de la consultation sont expliquées de manière raisonnée au patient et à ses parents
- 3.2 Le patient est vu sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour discuter du questionnaire HEEAGCC et recueillir ses impressions au sujet de la maladie, du traitement et de la douleur
- 3.3 Le médecin discute avec les parents de leur nouveau rôle au fur et à mesure que la transition progresse.

4 Définir les attentes (éducatives/professionnelles) du patient et de ses parents

- 4.1 Définir les attentes éducatives du patient
- 4.2 Commencer à discuter avec le patient de ses choix d'orientation professionnelle

14-16 ans

5 Discuter des effets des substances légales sur la maladie et son traitement

- 5.1 Discuter des effets du tabac sur la maladie et son traitement
- 5.2 Discuter des effets de la consommation et de l'abus d'alcool sur la maladie et son traitement

6 Discuter des effets des substances illégales sur la maladie et son traitement

- 6.1 Discuter des effets de la consommation de cannabis sur la maladie et son traitement
- 6.2 Discuter des effets de la consommation d'autres substances illégales sur la maladie et son traitement

7 Discuter de l'impact de la maladie sur la sexualité/fertilité/grossesse et des effets de/des traitements sur la fertilité

- 7.1 Les professionnels de la santé fournissent des informations au patient et aux parents au sujet de l'impact de la maladie et de son traitement sur la sexualité, la fertilité et la grossesse
- 7.2 Discussion avec le patient, mais sans les parents, sur les aspects/comportements à caractériser personnel liés à l'information au sujet de la sexualité, la fertilité et la grossesse, idéalement à l'occasion d'une seconde consultation

8 Le patient sait comment réagir en cas d'urgence

- 8.1 Les signes et symptômes motivant une visite aux urgences sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir
- 8.2 Les signes et symptômes motivant une consultation (en dehors du service d'urgence) sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir

9 Les différences entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes sont expliquées

- 9.1 Expliquer les différentes approches observées globalement entre les soins pédiatriques et les soins adultes
- 9.2 Le cas échéant, expliquer les différences observées entre les soins pédiatriques et les soins adultes vers lesquels le patient sera adressé.

10 Le patient est capable de décrire sa maladie

- 10.1 Le patient peut décrire correctement sa maladie en quelques phrases

11 Le patient est capable de décrire son traitement

- 11.1 Le patient peut décrire ses médicaments et ce pour quel ils sont utilisés.

12 Le patient est capable de prendre lui-même rendez-vous pour ses consultations

- 12.1 Autonomiser le patient pour qu'il soit capable de contacter le responsable de transition en cas de besoin

13 Toutes les étapes précédentes ont été complétées

- 13.1 Le médecin s'assure que tous les éléments ci-dessus sont acquis (ou dresse une liste de ceux qui doivent être acquis plus tard pour en informer le médecin pour adultes)

14 Test d'aptitude au transfert

- 14.1 Une évaluation standardisée d'aptitude au transfert est rendue au patient et ses parents afin d'évaluer s'ils sont prêts au transfert vers les soins adultes.

16-18 ans

15 Identification du représentant des soins adultes

- 15.1 Le soignant pédiatrique identifie un soignant pour adultes en fonction des préférences/caractéristiques du patient (et de sa famille)

16 Mettre en place le protocole de transfert

- 16.1 Un protocole de transfert est établi entre le service pédiatrique et le service pour adultes (ou adapté aux besoins du patient et le protocole existe déjà)

17 Premier contact avec l'équipe du service pour adultes

- 17.1 Un premier contact est établi avec l'équipe du service pour adultes (cela peut être par téléphone et peut ne pas être nécessaire si une consultation commune est possible)
- 17.2 Si possible, au moins une consultation commune pédiatrique/service pour adultes est effectuée.

17-22 ans

18 Première consultation dans le service pour adultes

- 18.1 Une première consultation avec l'équipe du service pour adultes est effectuée (autre que la consultation commune avec le service pédiatrique)

19 Retour sur la première consultation

- 19.1 Un compte rendu standardisé de la première consultation dans le service pour adultes (qui n'est pas une consultation commune), rempli par le patient (et les parents si nécessaire/souhaité) doit être remis au coordinateur de transition (possible en ligne).

20 Seconde/dernière* consultation en soins pour adultes

- 20.1 Une seconde consultation dans le service pour adultes est effectuée (* dans le cadre du processus de transition)

21 Retour sur la seconde consultation

- 21.1 Un retour sur la deuxième consultation est donné par le patient et ses parents à l'équipe pédiatrique pour s'assurer que l'adhésion du patient et de sa famille à la consultation pour adultes est satisfaisante

20-24 ans

22 Aider le patient à gagner en autonomie

- 22.1 Discussion avec le patient sur ses besoins pour devenir plus autonome au quotidien
- 22.2 Trouver des moyens qui permettent au patient de gagner en autonomie en fonction de ses besoins

23 Suivi régulier au service pour adultes (prévoir au moins deux visites de contrôle)

- 23.1 S'assurer de programmer des visites de contrôle régulières
- 23.2 S'assurer de la participation du patient aux visites de contrôle (en particulier lors qu'elles n'ont pas été reprogrammées)

24 Discuter assurance maladie

- 24.1 Discuter des choix liés à l'assurance maladie (si nécessaire)

25 Finalisation du plan de transition

- 25.1 Le patient dispose d'un projet éducatif/professionnel précis
- 25.2 Le patient est capable de se prendre en charge
- 25.3 Le patient est suffisamment autonome pour gérer ses besoins quotidiens

La liste des outils et la check-list transition sont disponibles et téléchargeables sur notre site internet, rubrique Transition : www.fai2r.org/transition-fai2r

Check-list set de table

Check List TRANSITION

12-14 ans

1 Première discussion sur la transition

- 1.1 Discuter avec le patient et les parents du concept de la transition et de son importance

2 Un plan de transition en plusieurs étapes est mis en place

- 2.1 Se mettre d'accord avec le patient et les parents sur le processus de transition et les étapes prioritaires (bien que flexibles et personnalisables) permettant d'atteindre l'autonomie et le transfert vers les services adultes.

3 Le médecin commence à voir le patient sans ses parents

- 3.1 Les raisons qui amènent le médecin à proposer que l'adolescent soit vu seul pendant au moins une partie de la consultation sont expliquées de manière raisonnée au patient et à ses parents
- 3.2 Le patient est vu sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour discuter du questionnaire HCAFADCC et recueillir ses impressions au sujet de la maladie, du traitement et de la douleur
- 3.3 Le médecin discute avec les parents de leur nouveau rôle au fur et à mesure que la transition progresse.

4 Définir les attentes (éducatives/professionnelles) du patient et de ses parents

- 4.1 Définir les attentes éducatives du patient
- 4.2 Commencer à discuter avec le patient de ses choix d'orientation professionnelle

16-18 ans

16-18 ans

15 Identification du représentant des soins adultes

- 15.1 Le soignant pédiatrique identifie un soignant pour adultes en fonction des préférences/caractéristiques du patient (et de sa famille)

16 Mettre en place le protocole de transfert

- 16.1 Un protocole de transfert est établi entre le service pédiatrique et le service pour adultes (ou adapté aux besoins du patient et le protocole existe déjà)

17 Premier contact avec l'équipe du service pour adultes

- 17.1 Un premier contact est établi avec l'équipe du service pour adulte (cela peut être par téléphone et peut ne pas être nécessaire si une consultation commune est possible)
- 17.2 possible, au moins une consultation commune pédiatrique/service pour adultes est effectuée.

17-22 ans

18 Première consultation dans le service pour adultes

- 18.1 Une première consultation avec l'équipe du service pour adultes est effectuée (autre que la consultation commune avec le service pédiatrique)

19 Retour sur la première consultation

- 19.1 Un compte rendu standardisé de la première consultation dans le service pour adultes (qui n'est pas une consultation commune), rempli par le patient (et les parents si nécessaire/souhaité) doit être remis au coordinateur de transition (possible en ligne).

20 Seconde/dernière consultation en soins pour adultes

- 20.1 Une seconde consultation dans le service pour adultes est effectuée (*) dans le cadre du processus de transition

21 Retour sur la seconde consultation

- 21.1 Un retour sur la deuxième consultation est donné par le patient et ses parents à l'équipe pédiatrique pour s'assurer que l'adhésion du patient et de sa famille à la consultation pour adultes est satisfaisante

14-16 ans

5 Discuter des effets des substances légales sur la maladie et son traitement

- 5.1 Discuter des effets du tabac sur la maladie et son traitement
- 5.2 Discuter des effets de la consommation et de l'abus d'alcool sur la maladie et son traitement

6 Discuter des effets des substances illégales sur la maladie et son traitement

- 6.1 Discuter des effets de la consommation de cannabis sur la maladie et son traitement
- 6.2 Discuter des effets de la consommation d'autres substances illégales sur la maladie et son traitement

7 Discuter de l'impact de la maladie sur la sexualité/ fertilité/grossesse et des effets de/des traitements sur la fertilité

- 7.1 Les professionnels de la santé fournissent des informations au patient et aux parents au sujet de l'impact de la maladie et de son traitement sur la sexualité, la fertilité et la grossesse
- 7.2 Discussion avec le patient, mais sans les parents, sur les aspects/comportements à caractériser personnel liés à l'information au sujet de la sexualité, la fertilité et la grossesse, idéalement à l'occasion d'une seconde consultation

8 Le patient sait comment réagir en cas d'urgence

- 8.1 Les signes et symptômes motivant une visite aux urgences sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir
- 8.2 Les signes et symptômes motivant une consultation (en dehors du service d'urgence) sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir

9 Les différences entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes sont expliquées

- 9.1 Expliquer les différentes approches observées globalement entre les soins pédiatriques et les soins adultes
- 9.2 Le cas échéant, expliquer les différences observées entre les soins pédiatriques et les soins adultes vers lesquels le patient sera adressé.

10 Le patient est capable de décrire sa maladie

- 10.1 Le patient peut décrire correctement sa maladie en quelques phrases

11 Le patient est capable de décrire son traitement

- 11.1 Le patient peut décrire ses médicaments et ce pour quel ils sont utilisés.

12 Le patient est capable de prendre lui-même rendez-vous pour ses consultations

- 12.1 Autonomiser le patient pour qu'il soit capable de contacter le responsable de transition en cas de besoin

13 Toutes les étapes précédentes ont été complétées

- 13.1 Le médecin s'assure que tous les éléments ci-dessus sont acquis (ou dresse une liste de ceux qui doivent être acquis plus tard pour en informer le médecin pour adultes)

14 Test d'aptitude au transfert

- 14.1 Une évaluation standardisée d'aptitude au transfert est remise au patient et ses parents afin d'évaluer s'ils sont prêts au transfert vers les soins adultes.

20-24 ans

22 Aider le patient à gagner en autonomie

- 22.1 Discussion avec le patient sur ses besoins pour devenir plus autonome au quotidien
- 22.2 Trouver des moyens qui permettent au patient de gagner en autonomie en fonction de ses besoins

23 Suivi régulier au service pour adultes (prévoir au moins deux visites de contrôle)

- 23.1 S'assurer de programmer des visites de contrôle régulières
- 23.2 S'assurer de la participation du patient aux visites de contrôle (en particulier lors qu'elles n'ont pas été reprogrammées)

24 Discuter assurance maladie

- 24.1 Discuter des choix liés à l'assurance maladie (si nécessaire)

25 Finalisation du plan de transition

- 25.1 Le patient dispose d'un projet éducatif/professionnel précis
- 25.2 Le patient est capable de se prendre en charge
- 25.3 Le patient est suffisamment autonome pour gérer ses besoins quotidiens

La liste des outils et la check-list transition sont disponibles et téléchargeables sur notre site internet, rubrique Transition : www.fai2r.org/transition-fai2r

Check-list set de table

Check List TRANSITION

12-14 ans

1 Première discussion sur la transition

- 1.1 Discuter avec le patient et les parents du concept de la transition et de son importance

2 Un plan de transition en plusieurs étapes est mis en place

- 2.1 Se mettre d'accord avec le patient et les parents sur le processus de transition et les étapes prioritaires (bien que flexibles et personnalisées) permettant d'atteindre l'autonomie et le transfert vers les services adultes.

3 Le médecin commence à voir le patient sans ses parents

- 3.1 Les raisons qui amènent le médecin à proposer que l'adolescent soit vu seul pendant au moins une partie de la consultation sont expliquées de manière rationnelle au patient et à ses parents
- 3.2 Le patient est vu sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour discuter du questionnaire HCFAGCC et recueillir ses impressions au sujet de la maladie, du traitement et de la douleur
- 3.3 Le médecin discute avec les parents de leur nouveau rôle au fur et à mesure que la transition progresse.

4 Définir les attentes (éducatives/professionnelles) du patient et de ses parents

- 4.1 Définir les attentes éducatives du patient
- 4.2 Commencer à discuter avec le patient de ses choix d'orientation professionnelle

14-16 ans

5 Discuter des effets des substances légales sur la maladie et son traitement

- 5.1 Discuter des effets du tabac sur la maladie et son traitement
- 5.2 Discuter des effets de la consommation et de l'abus d'alcool sur la maladie et son traitement

6 Discuter des effets des substances illégales sur la maladie et son traitement

- 6.1 Discuter des effets de la consommation de cannabis sur la maladie et son traitement
- 6.2 Discuter des effets de la consommation d'autres substances illégales sur la maladie et son traitement

7 Discuter de l'impact de la maladie sur la sexualité/ fertilité/grossesse et des effets du/des traitements sur la fertilité

- 7.1 Les professionnels de la santé fournissent des informations au patient et aux parents au sujet de l'impact de la maladie et de son traitement sur la sexualité, la fertilité et la grossesse
- 7.2 Discussion avec le patient, mais sans les parents, sur les aspects/comportements à caractériser personnel liés à l'information au sujet de la sexualité, la fertilité et la grossesse, idéalement à l'occasion d'une seconde consultation

8 Le patient sait comment réagir en cas d'urgence

- 8.1 Les signes et symptômes motivant une visite aux urgences sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir
- 8.2 Les signes et symptômes motivant une consultation (en dehors du service d'urgence) sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir

9 Les différences entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes sont expliquées

- 9.1 Expliquer les différentes approches observées globalement entre les soins pédiatriques et les soins adultes
- 9.2 Le cas échéant, expliquer les différences observées entre les soins pédiatriques et les soins adultes vers lesquels le patient sera adressé.

10 Le patient est capable de décrire sa maladie

- 10.1 Le patient peut décrire correctement sa maladie en quelques phrases

11 Le patient est capable de décrire son traitement

- 11.1 Le patient peut décrire ses médicaments et ce pour quel ils sont utilisés.

12 Le patient est capable de prendre lui-même rendez-vous pour ses consultations

- 12.1 Autonomiser le patient pour qu'il soit capable de contacter le responsable de transition en cas de besoin

13 Toutes les étapes précédentes ont été complétées

- 13.1 Le médecin s'assure que tous les éléments ci-dessus sont acquis (ou dressa une liste de ceux qui doivent être acquis plus tard pour en informer le médecin pour adultes)

14 Test d'aptitude au transfert

- 14.1 Une évaluation standardisée d'aptitude au transfert est rendue au patient et ses parents afin d'évaluer s'ils sont prêts au transfert vers les soins adultes.

16-18 ans

15 Identification du représentant des soins adultes

- 15.1 Le soignant pédiatrique identifie un soignant pour adultes en fonction des préférences/caractéristiques du patient (et de sa famille)

16 Mettre en place le protocole de transfert

- 16.1 Un protocole de transfert est établi entre le service pédiatrique et le service pour adultes (ou adapté aux besoins du patient et le protocole existe déjà)

17 Premier contact avec l'équipe du service pour adultes

- 17.1 Un premier contact est établi avec l'équipe du service pour adultes (cela peut être par téléphone et peut ne pas être nécessaire si une consultation commune est possible)
- 17.2 Si possible, au moins une consultation commune pédiatrique/service pour adultes est effectuée.

17-22 ans

18 Première consultation dans le service pour adultes

- 18.1 Une première consultation avec l'équipe du service pour adultes est effectuée (autre que la consultation commune avec le service pédiatrique)

19 Retour sur la première consultation

- 19.1 Un compte rendu standardisé de la première consultation dans le service pour adultes (qui n'est pas une consultation commune), rempli par le patient (et les parents si nécessaire/souhaité) doit être remis au coordinateur de transition (possible en ligne).

20 Seconde/dernière* consultation en soins pour adultes

- 20.1 Une seconde consultation dans le service pour adultes est effectuée (* dans le cadre du processus de transition)

21 Retour sur la seconde consultation

- 21.1 Un retour sur la deuxième consultation est donné par le patient et ses parents à l'équipe pédiatrique pour s'assurer que l'adhésion du patient et de sa famille à la consultation pour adultes est satisfaisante

20-24 ans

22 Aider le patient à gagner en autonomie

- 22.1 Discussion avec le patient sur ses besoins pour devenir plus autonome au quotidien
- 22.2 Trouver des moyens qui permettent au patient de gagner en autonomie en fonction de ses besoins

23 Suivi régulier au service pour adultes (prévoir au moins deux visites de contrôle)

- 23.1 S'assurer de programmer des visites de contrôle régulières
- 23.2 S'assurer de la participation du patient aux visites de contrôle (en particulier lors qu'elles n'ont pas été reprogrammées)

24 Discuter assurance maladie

- 24.1 Discuter des choix liés à l'assurance maladie (si nécessaire)

25 Finalisation du plan de transition

- 25.1 Le patient dispose d'un projet éducatif/professionnel précis
- 25.2 Le patient est capable de se prendre en charge
- 25.3 Le patient est suffisamment autonome pour gérer ses besoins quotidiens

La liste des outils et le check-list transition sont disponibles et téléchargeables sur notre site internet, rubrique Transition : www.fai2r.org/transition-fai2r

Outils associés

Check List TRANSITION

12-14 ans

- 1** Première discussion sur la transition
 - 1.1 Discuter avec le patient et les parents du concept de la transition et de son importance
- 2** Un plan de transition en plusieurs étapes est mis en place
 - 2.1 Le médecin d'accord avec le patient et les parents sur le processus de transition et les Besoins spécifiques (Bien que flexibles et personnalisables) permettant d'atteindre l'autonomie et le transfert vers les services adultes.
- 3** Le médecin commence à voir le patient sans ses parents
 - 3.1 Les recours qui entraînent le médecin à proposer que l'adolescent soit vu seul passent au moins une partie de la consultation sont expliqués de manière neutre au patient et à ses parents.
 - 3.2 Le patient est vu sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour discuter du questionnaire HEEADSSS et recueillir des informations au sujet de la maladie, du traitement et de la douleur.
 - 3.3 Le médecin discute avec les parents de leur nouveau rôle au fur et à mesure que la transition progresse.
- 4** Définir les attentes (idéal) des professionnels du patient et de ses parents
 - 4.1 Définir les attentes (idéal) du patient
 - 4.2 Commencer à discuter avec le patient de ses choix d'orientation professionnelle

14-16 ans

- 5** Discuter des effets des substances légales sur la maladie et son traitement
 - 5.1 Discuter des effets du tabac sur la maladie et son traitement
 - 5.2 Discuter des effets de la consommation et de l'abus d'alcool sur la maladie et son traitement
- 6** Discuter des effets des substances illicites sur la maladie et son traitement
 - 6.1 Discuter des effets de la consommation de cannabis sur la maladie et son traitement
 - 6.2 Discuter des effets de la consommation d'autres substances illicites sur la maladie et son traitement
- 7** Discuter de l'impact de la maladie sur la sexualité/ les choix procréatifs et des effets des traitements sur la fertilité
 - 7.1 Les professionnels de la santé fournissent des informations au patient et ses parents au sujet de l'impact de la maladie et de son traitement sur la sexualité, la fertilité et la grossesse
 - 7.2 Discussion avec le patient, mais sans les parents, sur les aspects/concernements liés à l'évaluation de la fertilité, de la sexualité, de la fertilité et la grossesse, intentionnellement à l'occasion d'une seconde consultation
- 8** Le patient sait comment réagir en cas d'urgence
 - 8.1 Les signes et symptômes montrant une urgence sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir
 - 8.2 Les signes et symptômes montrant une urgence sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir
 - 8.3 Les signes et symptômes montrant une urgence sont expliqués au patient afin qu'il sache comment réagir

16-18 ans

- 15** Identification du représentant des soins adultes
 - 15.1 Le soignant pédiatrique identifie un soignant pour adulte en fonction des préférences/caractéristiques du patient (et de sa famille)
- 16** Mettre en place le protocole de transfert
 - 16.1 Un protocole de transfert est établi entre le service pédiatrique et le service pour adultes (ou relatif aux besoins du patient et du protocole externe aigü)
- 17** Premier contact avec l'équipe du service pour adultes
 - 17.1 Un premier contact est établi avec l'équipe de service pour adultes (soit par téléphone et peut ne pas être éducative si une consultation commune est possible)
 - 17.2 Si possible, au moins une consultation commune pédiatrique/adulte est effectuée.

17-22 ans

- 18** Première consultation dans le service pour adultes
 - 18.1 Une première consultation avec l'équipe de service pour adultes est effectuée (soit que la consultation commune avec le service pédiatrique)
- 19** Retour sur la première consultation
 - 19.1 Un compte rendu standardisé de la première consultation dans le service pour adultes (qui inclut une consultation commune) rempli par le patient (et les parents si nécessaire/possible) doit être remis au coordinateur de transition (possible en ligne)
- 20** Seconde/dernière consultation en soins pour adultes
 - 20.1 Une seconde consultation dans le service pour adultes est effectuée (si dans le cadre du processus de transition)
- 21** Retour sur la seconde consultation
 - 21.1 Un retour sur la deuxième consultation est donné par le patient et les parents (flexible/dépendant de l'âge et de la maturité du patient et de sa famille à la consultation pour adultes est autorisée)

20-24 ans

- 22** Aider le patient à gagner en autonomie
 - 22.1 Discussion avec le patient sur ses besoins pour devenir plus autonome au quotidien
 - 22.2 Trouver des moyens qui permettent au patient de gagner en autonomie en fonction de ses besoins
- 23** Suivi régulier au service pour adultes (prévoir au moins deux visites de contrôle)
 - 23.1 Essayer de programmer des visites de contrôle régulières
 - 23.2 S'assurer de la participation du patient aux visites de contrôle (en particulier lors qu'elles n'ont pas été recommandées)
- 24** Discuter assurance maladie
 - 24.1 Discuter des choix liés à l'assurance maladie (si nécessaire)
- 25** Finalisation du plan de transition
 - 25.1 Le patient dispose d'un projet éducatif/professionnel précis
 - 25.2 Le patient est capable de se prendre en charge
 - 25.3 Le patient est suffisamment autonome pour gérer ses besoins quotidiens

16-18 ans

- 15** Identification du représentant des soins adultes
 - 15.1 Le soignant pédiatrique identifie un soignant pour adulte en fonction des préférences/caractéristiques du patient (et de sa famille)
- 16** Mettre en place le protocole de transfert
 - 16.1 Un protocole de transfert est établi entre le service pédiatrique et le service pour adultes (ou relatif aux besoins du patient et du protocole externe aigü)
- 17** Premier contact avec l'équipe du service pour adultes
 - 17.1 Un premier contact est établi avec l'équipe de service pour adultes (soit par téléphone et peut ne pas être éducative si une consultation commune est possible)
 - 17.2 Si possible, au moins une consultation commune pédiatrique/adulte est effectuée.

17-22 ans

- 18** Première consultation dans le service pour adultes
 - 18.1 Une première consultation avec l'équipe de service pour adultes est effectuée (soit que la consultation commune avec le service pédiatrique)
- 19** Retour sur la première consultation
 - 19.1 Un compte rendu standardisé de la première consultation dans le service pour adultes (qui inclut une consultation commune) rempli par le patient (et les parents si nécessaire/possible) doit être remis au coordinateur de transition (possible en ligne)
- 20** Seconde/dernière consultation en soins pour adultes
 - 20.1 Une seconde consultation dans le service pour adultes est effectuée (si dans le cadre du processus de transition)
- 21** Retour sur la seconde consultation
 - 21.1 Un retour sur la deuxième consultation est donné par le patient et les parents (flexible/dépendant de l'âge et de la maturité du patient et de sa famille à la consultation pour adultes est autorisée)

20-24 ans

- 22** Aider le patient à gagner en autonomie
 - 22.1 Discussion avec le patient sur ses besoins pour devenir plus autonome au quotidien
 - 22.2 Trouver des moyens qui permettent au patient de gagner en autonomie en fonction de ses besoins
- 23** Suivi régulier au service pour adultes (prévoir au moins deux visites de contrôle)
 - 23.1 Essayer de programmer des visites de contrôle régulières
 - 23.2 S'assurer de la participation du patient aux visites de contrôle (en particulier lors qu'elles n'ont pas été recommandées)
- 24** Discuter assurance maladie
 - 24.1 Discuter des choix liés à l'assurance maladie (si nécessaire)
- 25** Finalisation du plan de transition
 - 25.1 Le patient dispose d'un projet éducatif/professionnel précis
 - 25.2 Le patient est capable de se prendre en charge
 - 25.3 Le patient est suffisamment autonome pour gérer ses besoins quotidiens

La liste des outils de la check-list transition sont disponibles et téléchargeables sur notre site internet, rubrique Transition : www.fai2r.org/transition-fai2r

Frise chronologique

Guide de conversation HEEADSSS

Fiche d'identité et carte de visite du service pour adulte

Test d'aptitude au transfert (Good2Go)

Pack Passage

Questionnaires de retour sur la 1^{ère} et la 2^{ème} consultation en service pour adulte

Visualiser les étapes de la transition : Frise chronologique

2 Un plan de transition en plusieurs étapes est mis en place

- 2.1 Se mettre d'accord avec le patient et les parents sur le processus de transition et les étapes spécifiques (bien que flexibles et personnalisées) permettant d'atteindre l'autonomie et le transfert vers les services adultes.

Anamnèse psycho-sociale et habitudes de vie de l'adolescent : Guide de conversation

HEEADSSS

3.2 Le patient est vu sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour discuter du questionnaire HEEADSSS et recueillir ses impressions au sujet de la maladie, du traitement et de la douleur

Tableau 1: Anamnèse psycho-sociale et les habitudes de vie de l'adolescent

	Domaine à explorer	Quelques questions type
Home	Famille	Où habite l'adolescent, avec qui (structure familiale. Si parents séparés, avec quelle fréquence il voit le parent avec qui il ne vit pas), fratrie, relation avec les parents/avec la fratrie, ambiance familiale, déménagements...
Education	École	Année/filière académique, résultats scolaires (inclure des changements dans ses résultats), redoublement(s), relation avec les professeurs/avec ses camarades, changements d'école.
	Emploi	Est-ce qu'il travaille, où, à quel pourcentage, depuis combien de temps, relation avec ses collègues au travail/avec son patron. Projets d'avenir.
Eating	Conduite alimentaire	Type d'alimentation, changements de poids, régimes amaigrissants/autres moyens de contrôler son poids, image corporelle...
Activities	Activités	Que fait-il avec ses amis/avec sa famille pour s'amuser [avec qui, où et quand], pratique de sport/activité physique (type et fréquence), hobbies...
Drugs	Substances	Est-ce que ses amis/sa famille/lui-même consomme du tabac/alcool/cannabis/autres substances, avec quelle fréquence, est-ce qu'il consomme tout seul ou en groupe, est-ce qu'il consomme avant d'aller à l'école/à l'école, problèmes d'alcoolisme/consommation de substances dans la famille, conduite (ou être passager) d'un véhicule étant intoxiqué...
Sexuality	Sexualité	Petit(e) ami(e), âge du/de la partenaire, rapports sexuels complets (âge lors du premier), contraception utilisée (type et fréquence), nombre de partenaires, grossesses... Pour les filles: âge à la ménarche, date des dernières règles.
Suicide	Santé mentale	Humeur habituelle. Sentiments de tristesse/l'assitude/ennui, problèmes pour dormir, manque/excès d'appétit.
	Suicide	Idées noires. Si oui, est-ce qu'il/elle a pensé à un plan.
Safety	Sécurité	Utilisation du casque [vélo, cyclomoteur, moto] et de la ceinture de sécurité [avant et arrière], accidents de la circulation, conduite sous l'effet de l'alcool/autres drogues, passager d'un véhicule dont le conducteur est intoxiqué.
	Violence	Violence (verbale, physique) à la maison/à l'école, abus physique/sexuel, harcèlement, délits...

Évaluer l'autonomie

14 Test d'aptitude au transfert

- 14.1 Une évaluation standardisée d'aptitude au transfert est remise au patient et aux parents afin d'évaluer s'ils sont prêts au transfert vers les soins adultes.

Questionnaire « Good2Go »

18 questions permettent d'évaluer 3 dimensions :

1- « Autonomie en santé »

2- « Connaissances sur la maladie chronique »

3- « Compétences pratiques »

+ 5 questions pour évaluer le soutien social perçu et l'insertion sociale et professionnelle.

Se familiariser avec le service pour adultes

17 Premier contact avec l'équipe du service pour adultes

- 17.1 Un premier contact est établi avec l'équipe du service pour adulte (cela peut être par téléphone et peut ne pas être nécessaire si une consultation commune est possible)

- 17.2 Si possible, au moins une consultation commune pédiatrie/ service pour adultes est effectuée.

Fiche d'identité du service adulte

Service Rhumatologie pour adultes Hôpital Lyon-Sud

Comment venir :
Centre Hospitalier Lyon-Sud
Pavillon médical, entrée 3C
165 Chemin du Grand Revoyet, 69310 Pierre-Bénite

Venir à l'hôpital Lyon Sud :

- En transport en commun :
L'Hôpital Sud et le Pavillon Médical sont accessibles avec la ligne B8 (en correspondance avec le METRO B à Gare d'Oullins) ARRÊT : UFR Lyon SUD ou Arrêt Pavillon Chirurgical et Pavillon Urgences en provenance de Gare d'Oullins / ou Arrêt Pavillon Médical en provenance de St Genis Gagne.
- En voiture :
Des parkings sont à votre disposition sur les différents secteurs de l'hôpital comme indiqué sur le plan et peu d'emplacements sont disponibles à proximité immédiate des pavillons.

Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE

Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares
Financée et pilotée par le ministère chargé de la santé

Les locaux

Coordonnées à connaître

V: 78 86 12 31 Secrétariat :
Mail : patients.myHCL@psl.myhcl.sante-ra.fr

Recommandations

viens dans le service pour adulte, je n'oublie pas :

- carte vitale & mon attestation de carte vitale
- attestation de prise en charge à 100%
- coordonnées de mon médecin traitant
- si dernières ordonnances avec tous mes traitements en cours

pense à prendre également s'il y a lieu :

- si derniers examens (analyses, radio, scanner, IRM, etc.)
- si dernier compte rendu d'hospitalisation et de consultation
- si dernier bilan paramédical - kiné, psychomotricité, ergonomie, psychologie
- si dernière notification MDPH (Maison Départementale Personnes handicapées)

D'après le liste La Suite Necker + Pour ma première consultation dans un hôpital d'adulte, penser à prendre...

Fiche d'identité du service adulte

Comment venir :

Centre Hospitalier Lyon-Sud
Pavillon médical, entrée 3C
165 Chemin du Grand Revoyet, 69310 Pierre-Bénite

Venir à l'hôpital Lyon Sud :

- En transport en commun :
L'Hôpital Sud et le Pavillon Médical sont accessibles avec la ligne B8 (en correspondance avec le METRO B à Gare d'Oullins) ARRÊT : UFR Lyon SUD ou Arrêt Pavillon Chirurgical et Pavillon Urgences en provenance de Gare d'Oullins / ou Arrêt Pavillon Médical en provenance de St Ger Gagne.

- En voiture :
Des parkings sont à votre disposition sur les différents secteurs de l'hôpital comme indiqué sur plan et peu d'emplacements sont disponibles à proximité immédiate des pavillons.

Service Rhumatologie pour adultes Hôpital Lyon-Sud

Petit mot d'accueil destiné aux jeunes adultes qui sont transférés en service pour adulte

Equipe transition :

Dr Jean-Paul Larbre Dr Amandine Beaumel Dr Fabienne Coury- Lucas

Secrétariat :

Infirmier/e coordinateur/ric(e) :

Equipe consultation :

L'équipe :

Les locaux

Coordonnées de contact

RDV :
04 78 86 12 31

Secrétariat :

Mail :

Portail patients myHCL :
<https://myhcl.sante-ra.fr/>

Recommandations

Je viens dans le service pour adulte, je n'oublie pas :

Ma carte vitale & mon attestation de carte vitale
Mon attestation de prise en charge à 100%
Les coordonnées de mon médecin traitant
Mes dernières ordonnances avec tous mes traitements en cours

Je pense à prendre également s'il y a lieu :

Mes derniers examens (analyses, radio, scanner, IRM, etc.)
Mon dernier compte rendu d'hospitalisation et de consultation
Mon dernier bilan paramédical - kiné, psychomotricité, ergonomie, psychologie
Ma dernière notification MDPH (Maison Départementale Personnes handicapées)

D'après le liste La Suite Necker « Pour ma première consultation dans un hôpital d'adulte, penser à prendre... »

Carte de visite du service adulte

**Service de ...
pour adultes**

Équipe Transition

- Dr ...
- Dr ...
- Dr ...

Hôpital ...

Adresse
Détails adresse
Rue
Code Postal Ville

Secrétariat service : ...
Secrétariat consultation : ...
Email : ...

Centre de référence ... /
Centre de compétence ...

logo

Névo Arcadi
maladies rares

fai2r

Ministère de santé des maladies auto-
immunes et auto-inflammatoires rares
Financé et géré par le ministère
chargé de la santé

Fiche d'identité du service adulte

=> Disponibilité d'un modèle à télécharger et à personnaliser

=> Mise à disposition d'un premier lot d'impressions pour les CCMR et CRMR concernés

Accompagner l'après transfert

Elaboration d'une trame de questionnaires pour un retour sur la 1ère et la 2ème consultation autonome en service pour adulte

17-22
ans

18 Première consultation dans le service pour adultes

- 18.1 Une première consultation avec l'équipe du service pour adultes est effectuée (autre que la consultation commune avec le service pédiatrique)

19 Retour sur la première consultation

- 19.1 Un compte rendu standardisé de la première consultation dans le service pour adultes (qui n'est pas une consultation commune), rempli par le patient (et les parents si nécessaire/souhaité) doit être remis au coordinateur de transition (possible en ligne).

20 Seconde/dernière* consultation en soins pour adultes

- 20.1 Une seconde consultation dans le service pour adultes est effectuée (* dans le cadre du processus de transition)

21 Retour sur la seconde consultation

- 21.1 Un retour sur la deuxième consultation est donné par le patient et ses parents à l'équipe pédiatrique pour s'assurer que l'adhésion du patient et de sa famille à la consultation pour adultes est satisfaisante

Un Pack Passage

20-24 ans

22 Aider le patient à gagner en autonomie

- 22.1 Discussion avec le patient sur ses besoins pour devenir plus autonome au quotidien
- 22.2 Trouver des moyens qui permettent au patient de gagner en autonomie en fonction de ses besoins

Fiche Orphanet
Focus Handicap

Liens et numéros
utiles: Orphanet
MRIS, etc.

Checklist des
démarches
sociales

« Vivre avec
une maladie
rare en
France - Aides
et prestations
»

Synthèse
du PNDS
pour
généraliste

etc...

Carnet de
vaccination, de
suivi, etc.

Perspectives

- Formation
 - A partir de 2019
 - Dispensée par un binôme pédiatre / médecin d'adulte
 - Pour les référents identifiés pour la transition dans les CCMR et CRMR
 - Formation à l'utilisation de la checklist et des outils associés
 - Dans chacune des grandes régions (IDF, NE, NO, SE, SO)
- Recommandations pour la transition destinées aux médecins d'adulte.

Merci pour votre attention

Retrouvez-nous sur :

fai2r.org

facebook.com/FAI2R

[@contactfai2r](https://twitter.com/contactfai2r)

Filière de Santé FAI2R