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

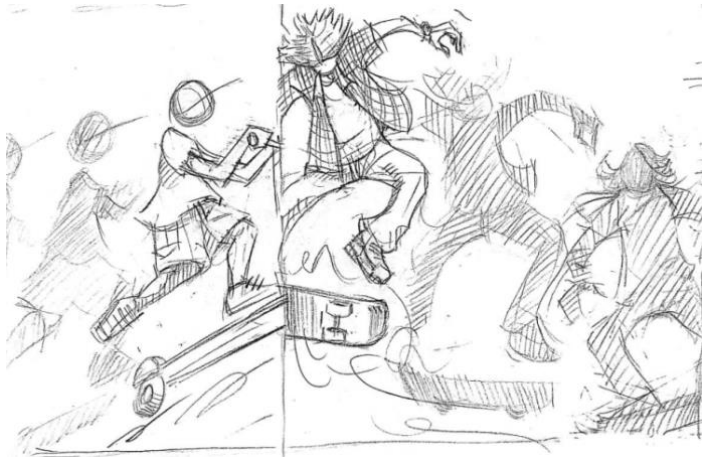
- À l'échelle nationale: CRMR, CCMR, associations de patients
- À l'échelle internationale

European Reference Networks

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

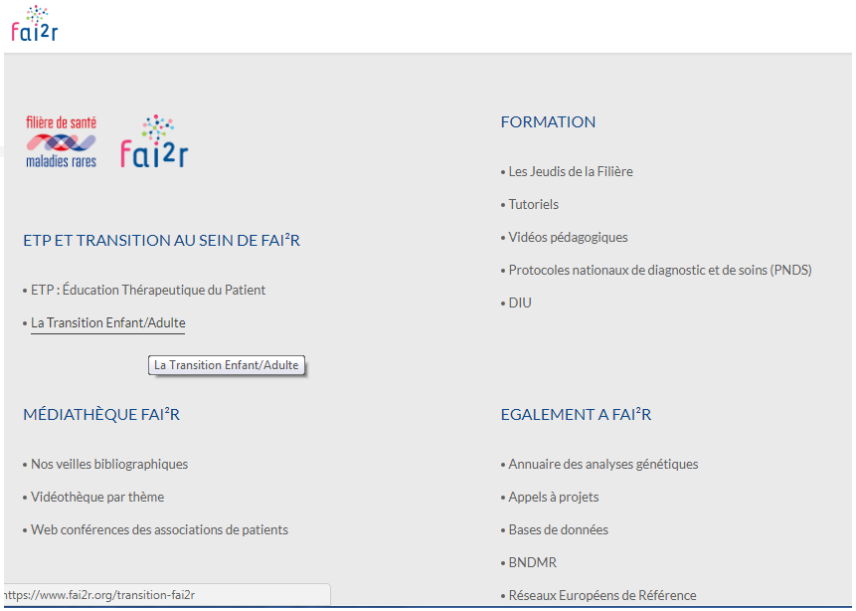
- Recensement des « référents de la transition » (médecins d'adulte, pédiatres, paramédicaux) dans chaque CCMR et CRMR de FAI²R afin de :
  - les identifier au sein du réseau national
  - les solliciter personnellement lors d'évènement, information, formations…
- Annuaire en ligne dans l'onglet transition 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 CRMR pour la transition enfant - adulte

Centre de référence (Nom officie	Médecin Adulte	Spécialité	Mail	Médecin Pédiatre	Mail	Paramédical	Mail
Centre de compétences du Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Pr. Elisabeth GERVAIS	Rhumatologue	Elisabeth.GERVAIS@chu-poitiers.fr	Dr Catherine GAMBERT	Catherine.GAMBERT-ABDEL-RAHMAN@chu-poitiers.fr	X	
Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE (site constitutif)	Pr Jean Christophe LEGA	Interniste autoimmunité	jean-christophe.lega@chu-lyon.fr	Dr. Alexandre BELOT	alexandre.belot@chu-lyon.fr	Mélanie ROMIER	melanie.romier@chu-lyon.fr
	Dr Yvan JAMILLOUX	Interniste Autoinflammation	yvan.jamilloux@chu-lyon.fr	Dr. Agnès DUQUESNE	agnes.duquesne@chu-lyon.fr		
	Dr Jean Paul LARBRE	Rhumatologue (AJI)	jean-paul.larbre@chu-lyon.fr	Dr. Marine FOUILLET DEJONQUERES	marine.fouillet-dejonqueres@chu-lyon.fr		
Centre de référence du lupus, syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares (site constitutif)	Pr Christophe DELIGNY	Médecins internistes	Christophe.DELIGNY@chu-martinique.fr	Dr Yves HATCHUEL	yves.Hatchuel@chu-martinique.fr	X	
	Dr POLOMAT						
	Dr MOINET						
Centre de compétences adulte pour les maladies auto-immunes et systémiques rares	Dr. Christian LAVIGNE	Médecin interniste	ChLavigne@chu-angers.fr	Pr Isabelle PELLIER	IsPellier@chu-angers.fr	X	
Centre de compétences adulte pour les maladies auto-immunes et systémiques rares	Pr Bertrand GODEAU	Médecins internistes	bertrand.godeau@aphp.fr			Laetitia LANGUILLE	laetitia.languille@aphp.fr
	Pr Marc MICHEL		marc.michel2@aphp.fr				
	Dr Nicolas LIMAL		nicolas.limal@aphp.fr				
	Dr Matthieu MAHEVAS		matthieu.mahevas@aphp.fr				
Centre de compétences du Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Dr Carine SALLIOT	Rhumatologue	carine.salliot@chr-orleans.fr	Dr Déborah TALMUD	deborah.talmud@chr-orleans.fr	Martine BERANGER: infirmière d'éducation thérapeutique en rhumatologie adulte	martine.beranger@chr-orleans.fr
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares d'Ile-de-France (site constitutif)	Pr. Xavier MARIETTE	Rhumatologue, chef de service	xavier.mariette@aphp.fr	Pr Isabelle KONE PAUT	isabelle.kone-paut@aphp.fr	Sylvie BEZIN-JIMENEZ: Secrétaire Médicale, Assistante du Professeur Mariette, Rhumatologie,	sylvie.bezin@aphp.fr
	Pr. Raphaèle SEROR	Rhumatologue	raphaele.seror@aphp.fr				
Centre de compétences du Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Dr Jean Paul LARBRE	Rhumatologue (AJI)	jean-paul.larbre@chu-lyon.fr	Dr Vanessa REMY-PICCOLO	vremypiccolo@hopitalnordouest.fr	X	
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares du Nord et Nord-Ouest (site coordonnateur)	Dr. Hélène MAILLARD	Médecins internistes	helene.maillard@chru-lille.fr	Dr. Heloise REUMAUX	heloise.reumaux@chru-lille.fr	Géraldine WOJTASIK	geraldine.wojtasik@chru-lille.fr
	Pr. Eric HACHULLA		eric.Hachulla@chru-lille.fr	Dr. Ania BENNOUR	ania.bennour@chru-lille.fr		
	Dr. Sandrine MORELL-DUBOIS		Sandrine.DUBOIS@CHRU-LILLE.FR				
Centre de référence des maladies auto-immunes systémiques rares de l'Est et du Sud-Ouest (site constitutif)	Dr. Nadia MEHSEN	Médecins internistes		Dr. Pascal PILLET	pascal.pillet@chu-bordeaux.fr	Karine DENOUE	
	Dr. Marie-Elise TRUCHETET		TRUCHETET Marie-elise <marie-elise.truchetet@chu-bordeaux.fr>	Dr. Johanna CLET		Patricia CASTAING	
	Dr. Estibaliz LAZARO					Isabelle RAYMOND	
Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire CEREMAIA (site coordonnateur)	Dr. Raphaele SEROR	Rhumatologue	raphaelle.seror@aphp.fr	Dr. Linda Rossi	linda.rossi@aphp.fr	Margarete LIMA: infirmière coordinatrice ETP	contactsrossie@orange.fr
	Dr. Stefan PAVY	Rhumatologue	stefan.pavy@aphp.fr	Dr. Isabelle Kone-Paut	isabelle.kone-paut@aphp.fr	Brigitte THOMAS: secrétaire	brigitte.thomas@aphp.fr
Centre de compétences du Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Dr Bénédicte JAMARD	Rhumatologue	jamard.b@chu-toulouse.fr	Dr Christine PAJOT	pajot.c@chu-toulouse.fr	Christine GUERROUT	nephrope.cons@chu-toulouse.fr
				Dr Karine BROCHARD	brochard.k@chu-toulouse.fr		
	Dr Grégory PUGNET	Médecin interniste	pugnet.g@chu-toulouse.fr	Dr Stéphanie TELLIER	tellier.s@chu-toulouse.fr		
Centre de compétences pédiatrique des centres de référence CEREMAIA et RAISE pour les maladies auto-inflammatoires, l'amylose inflammatoire, les rhumatismes inflammatoires et les maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant	Dr Nathalie LEON	Rhumatologue	leon-n@chu-caen.fr	Dr. Alexandra Desdoits	desdoits-a@chu-caen.fr	X	
	Dr Achille AOUBA	Médecin interniste	aouba-a@chu-caen.fr				
Centre de compétences du Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant RAISE	Dr Sophie POUPLIN	Rhumatologue adulte		Dr Martine GRALL-LEROSEY	Martine.Grall-Lerosey@chu-rouen.fr	X	
	Dr Guillaume ARMENGOL	Médecin interniste adulte (œdèmes angioneurotiques)					
	Pr Hervé LEVESQUE	Médecin interniste adulte (maladies systémiques)					

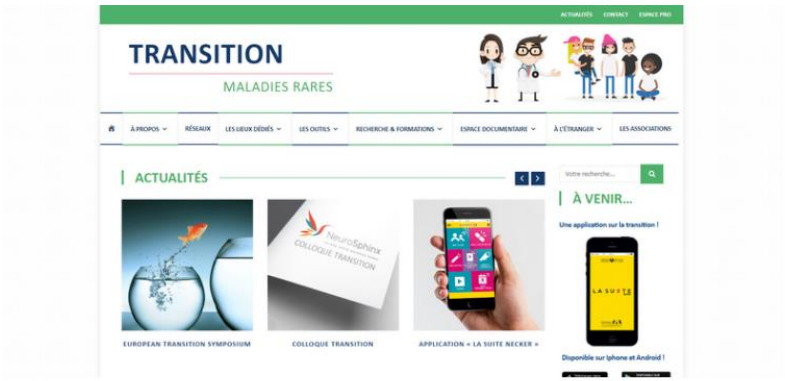
Onglet transition sur le site internet FAI²R



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

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 et17–22 ans
- une phase d'engagement
  concernant le groupe d'âge
  20–24 ans

Joint Bone Spine 85 (2018) 435–440

Available online at ScienceDirect www.sciencedirect.com

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

Original article

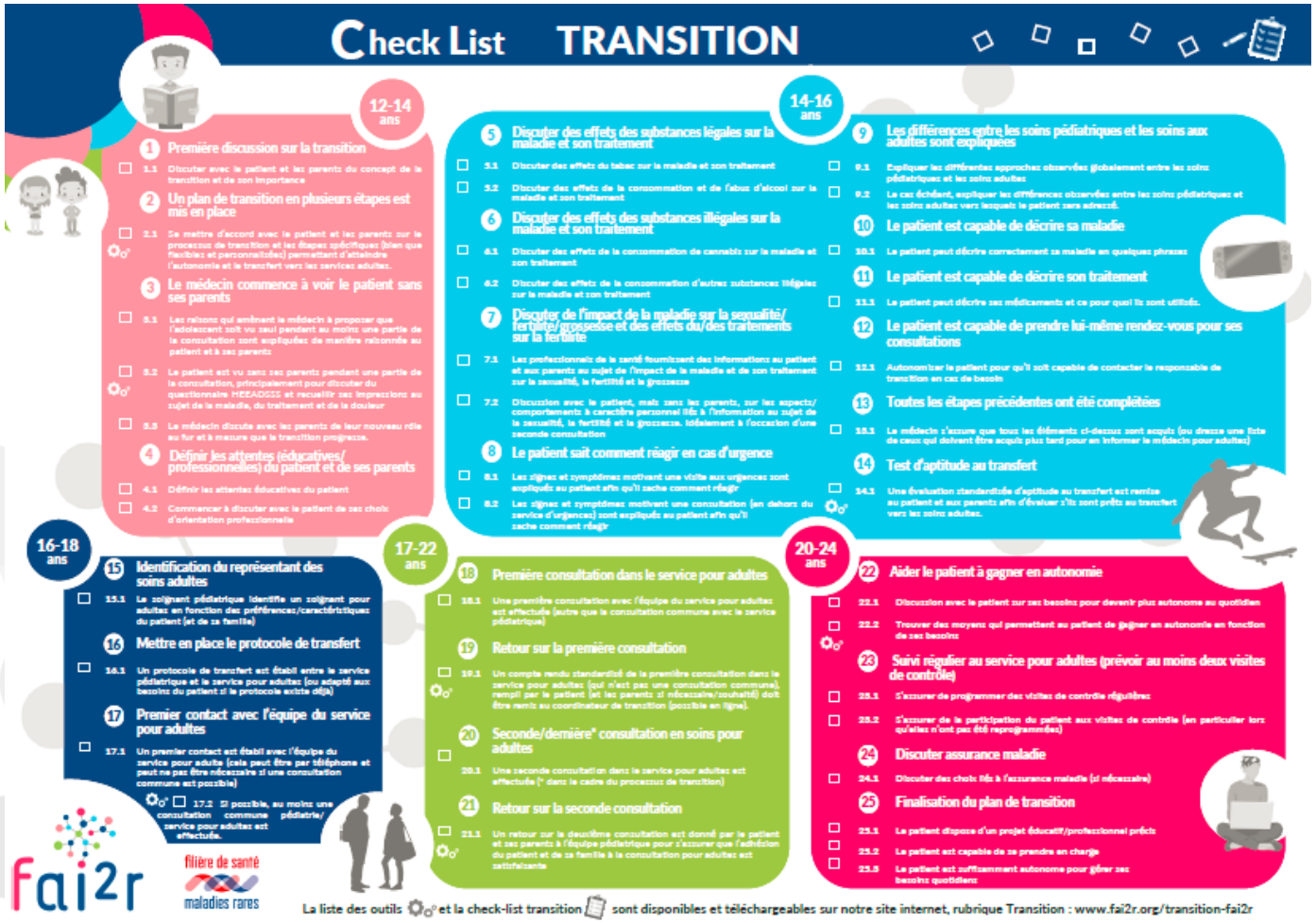
Building a transitional care checklist in rheumatology: A Delphi-like survey

Christina Akre[a,*], Joan-Carles Suris[a], Alexandre Belot[b], Marie Couret[c], Thanh-Thao Dang[d], Agnès Duquesne[b], Béatrice Fonjallaz[e], Sophie Georgin-Lavialle[f,g], Jean-Paul Larbre[h], Johannes Mattar[i], Anne Meynard[j], Susanne Schalm[k], Michaël Hofer[l]

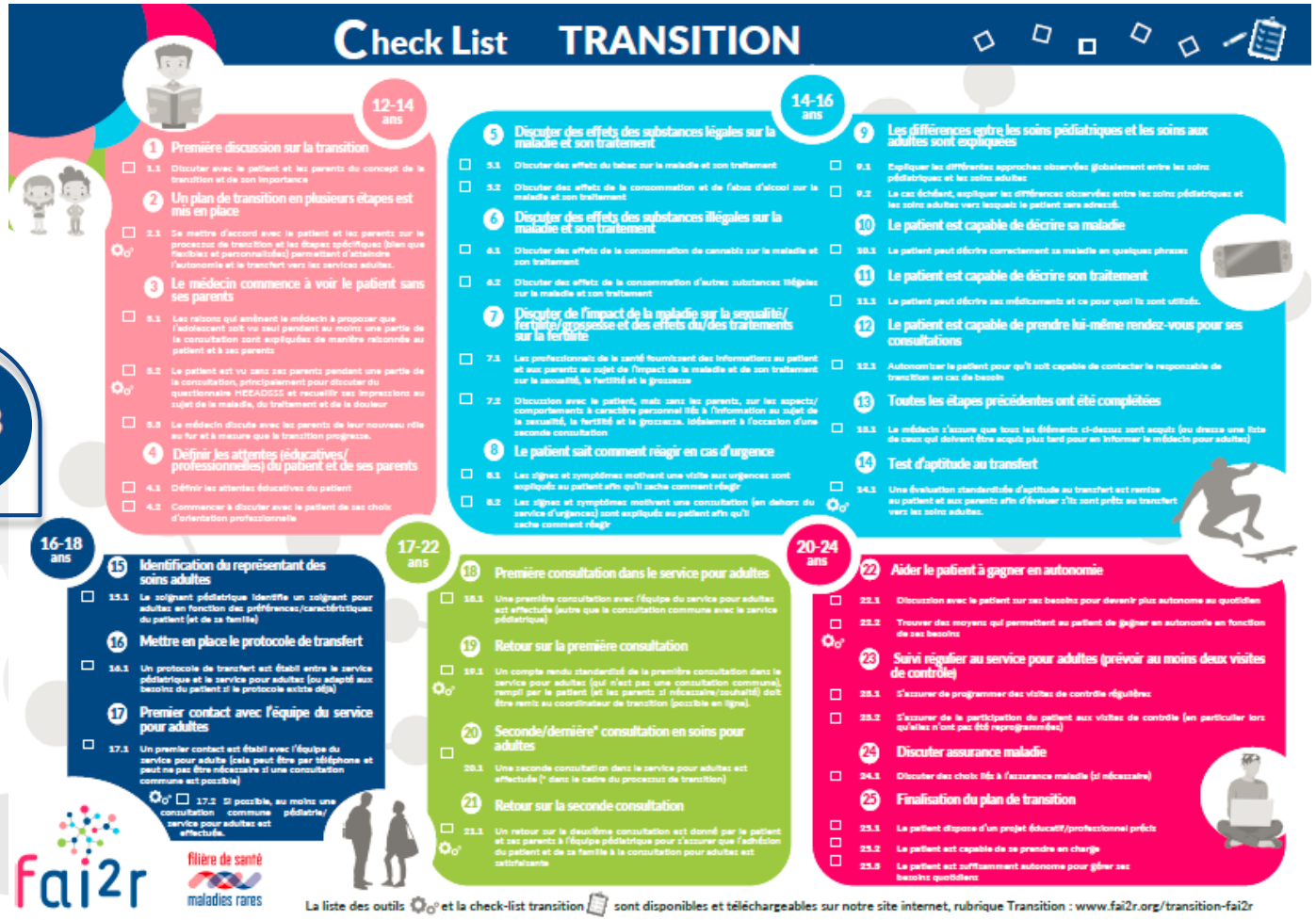
[a] Institute of social and preventive medicine, Lausanne university hospital, 10, route de la Corniche, 1010 Lausanne, Switzerland
[b] Pediatric nephrology, rheumatology, dermatology unit, hospices civils de Lyon, Institut national de la santé et de la recherche médicale, 69002 Lyon, France
[c] Adult rheumatology unit, Lausanne university hospital, 1011 Lausanne, Switzerland
[d] Department of paediatrics, Geneva university hospital, 1211 Geneva, Switzerland
[e] Rheumatology and pediatric immunology, Geneva League against rheumatism, 1207 Geneva, Switzerland
[f] Internal medicine department, National reference center of familial mediterranean fever and inflammatory amyloidosis, Tenon hospital, 75020 Paris, France
[g] Université Pierre-et-Marie-Curie, 75020 Paris, France
[h] Rheumatology department, Lyon Sud hospital, hospices civils Lyon, 2016 Lyon, France
[i] Rheumatology practice, 88662 Ueberlingen, Germany
[j] Primary care unit, faculty of medicine, Geneva university hospital, 1211 Geneva, Switzerland
[k] Dr. von Hauner children's hospital, Ludwig Maximilian university, Rheumatology at Endokrinologikum, 80539 Munich, Germany
[l] Unité romande d'immuno-rhumatologie pédiatrique, Lausanne university hospital, Geneva university hospital, 1011 Lausanne, Switzerland

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

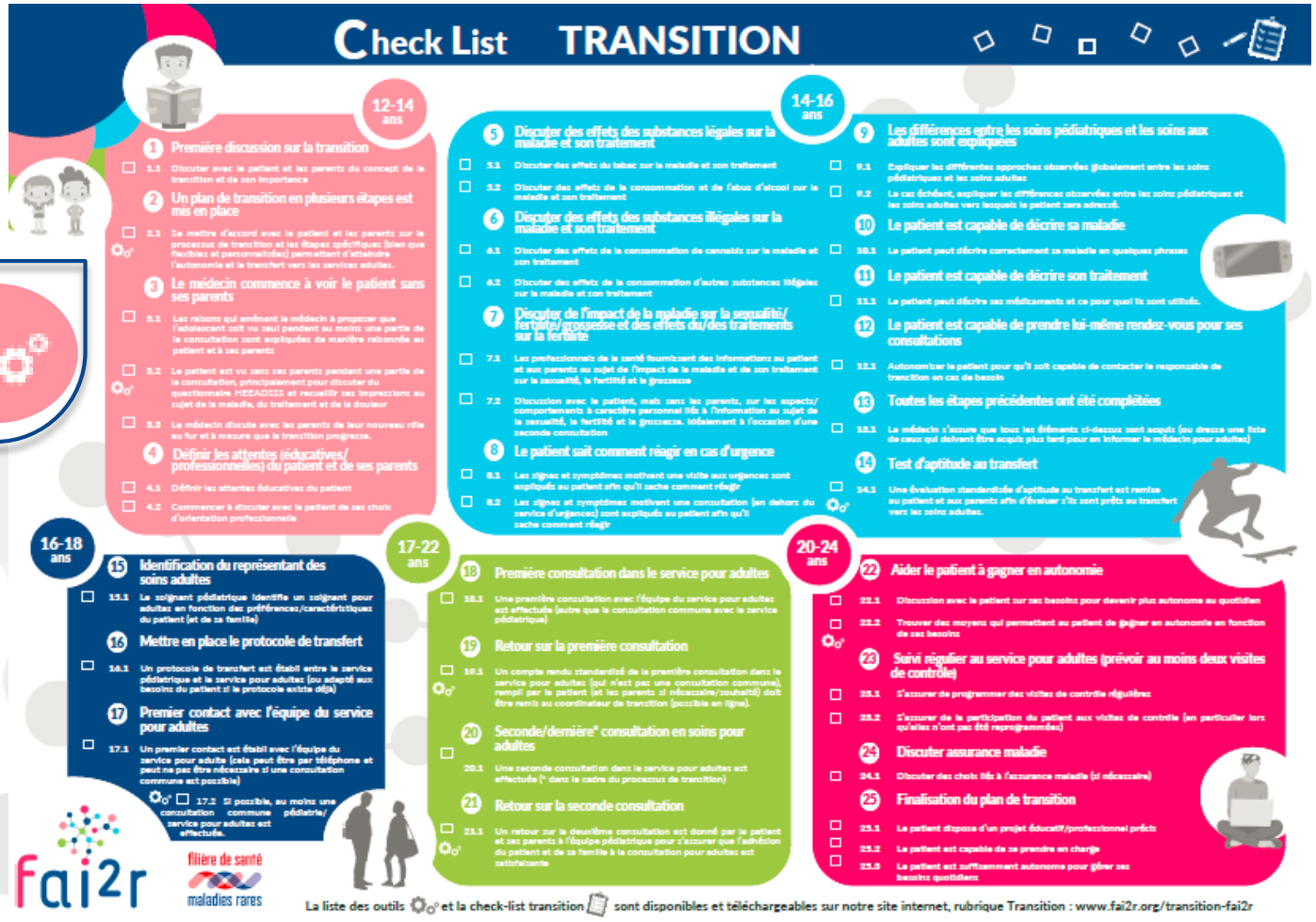
Check-list set de table



Check-list set de table



Check-list set de table

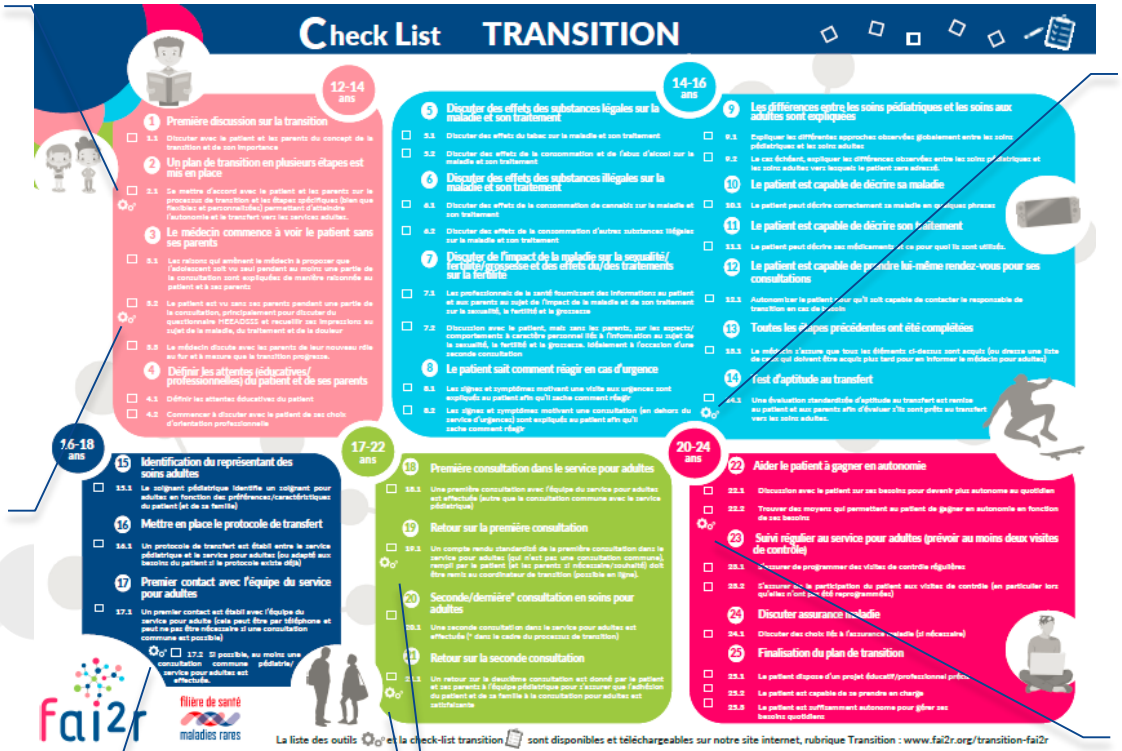


Outils associés

Frise chronologique

Guide de conversation HEEADSSS

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



Test d'aptitude au transfert (Good2Go)

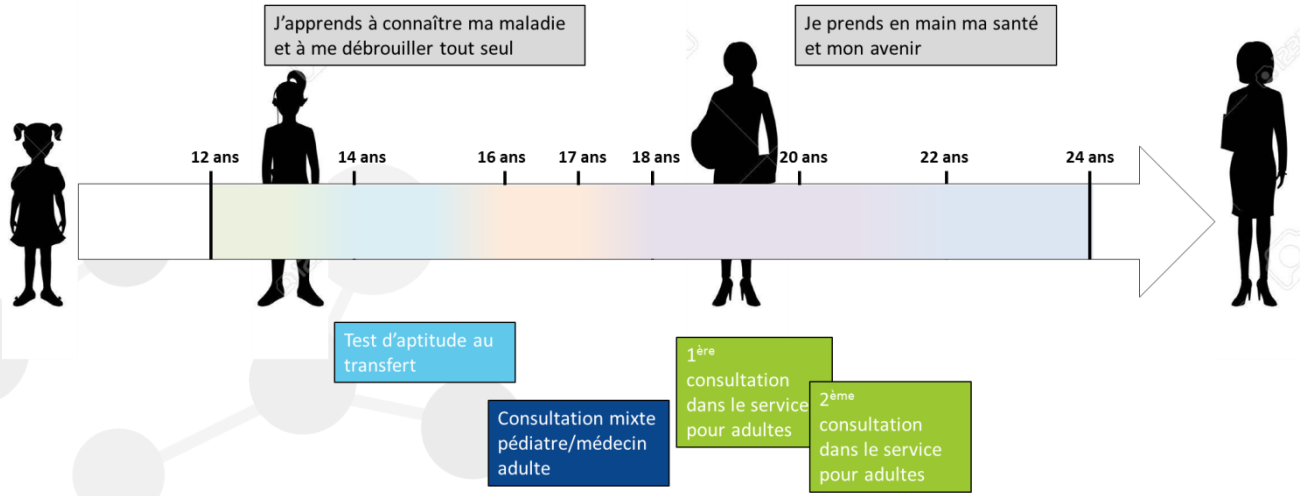
Pack Passage

Questionnaires de retour sur la 1ère et la 2ème 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

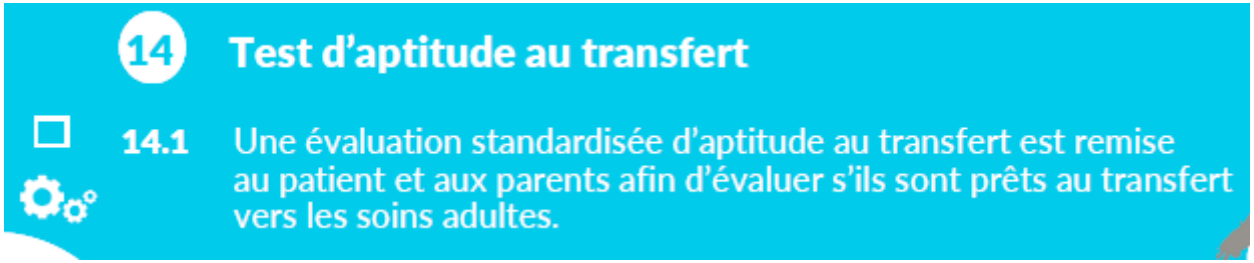
3.2 Le patient est vu sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour discuter du questionnaire HEEADSSS et recueillir ses impressions au sujet de la maladie, du traitement et de la douleur

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 [age 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/lassitude/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…

Tiré du « Vade Mecum Pédiatrie »

Évaluer l'autonomie



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.

Good2Go cross-cultural adaptation and validation: first French-speaking transition readiness questionnaire. Hélène Mellerio et al. (version 2 en cours de validation)

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

Comment venir :

Centre Hospitalier Lyon-Sud
Pavillon médical, entrée 1C
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) ARRET: 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 Gadagne.

- 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.

Service Rhumatologie pour adultes
Hôpital Lyon-Sud

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

RAISE — filière de santé maladies rares — fai2r

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 :

rtail patients myHCL :
ps://myhcl.sante-ra.fr/

Recommandations

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

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

pense à prendre également s'il y a lieu :

s derniers examens (analyses, radio, scanner, IRM, etc.)
n dernier compte rendu d'hospitalisation et de consultation
n dernier bilan paramédical : kiné, psychomotricité, ergonomie, psychologie
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 1C
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) ARRET: 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 Gadagne.

- 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.

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 : Mme

infirmièr/e coordinateur/rice : Mme

Equipe consultation :

Mme

M.

Mme

L'équipe :

→ *Les locaux*

→ *Coordonnées à connaître*

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 :

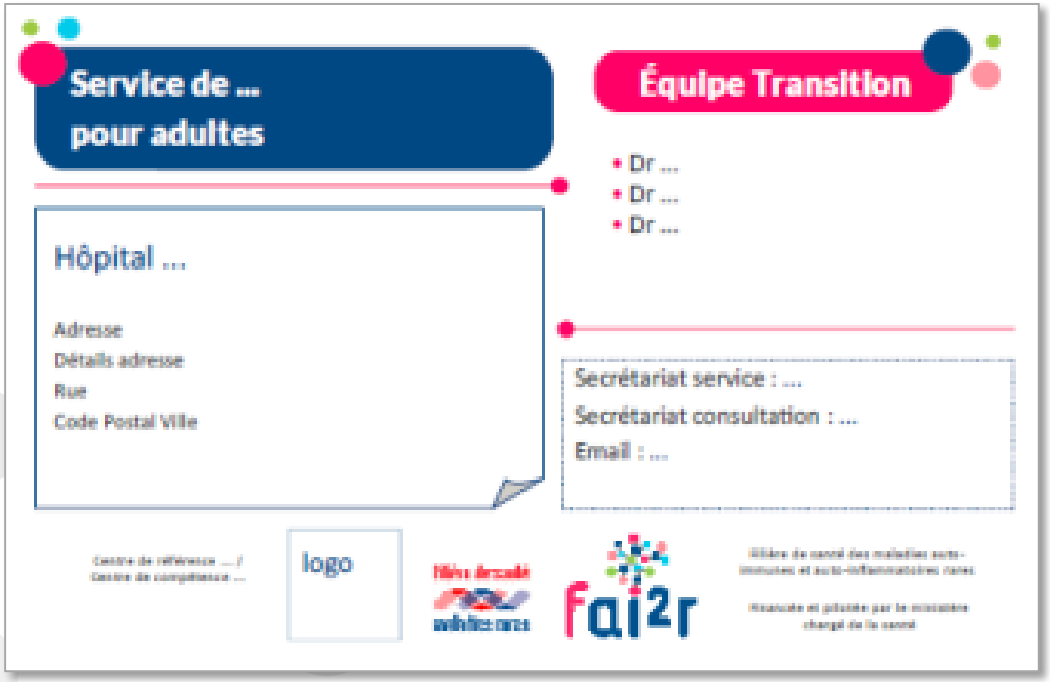
Ma carte vitale & mon attestation de carte vitale
Mon attestation de prise en charge à 100%
Les coordonnées de mon médecin traitant
Mes dernières ordonnances avec tous mes traitements en cours

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… »

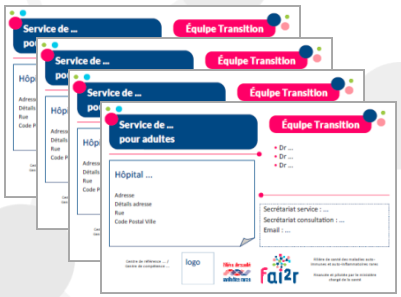
Carte de visite du service adulte



Fiche d'identité du service adulte

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

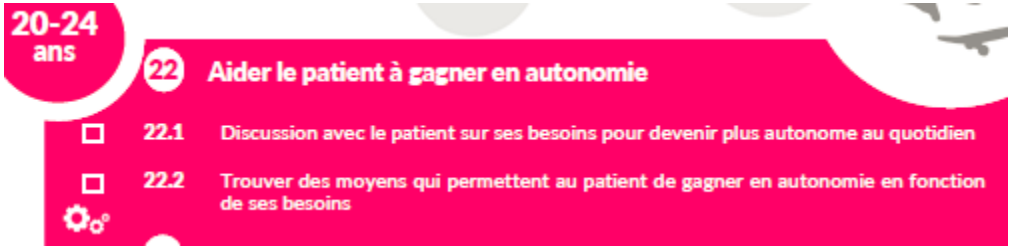
=> Mise à disposition d'un premier lot d'impressions pour les CCMR et CRMR concernés



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

Un Pack Passage



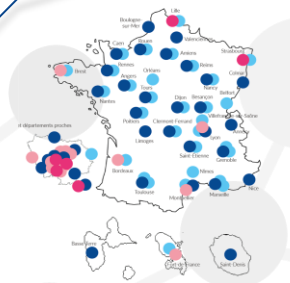
Fiche Orphanet Focus Handicap

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



Carnet de vaccination, de suivi, etc.

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

Filière de Santé FAI2R