

Centre de Référence des Maladies Lysosomales

AP-HP. Nord - Université Paris Cité - Hôpital Beaujon

Organisation de la Transition Enfant-Adultes dans les Maladies Lysosomales

Objectif

Assurer une transition fluide et adaptée des patients atteints de maladies lysosomales du service pédiatrique au service adulte, en garantissant une continuité des soins et un accompagnement optimal du patient et de sa famille.

Public concerné

Patients atteints de maladies lysosomales nécessitant un suivi médical à l'âge adulte.
Parents et aidants.

Professionnels impliqués : pédiatre, médecin adulte et AMA de coordination. Paramédicaux ?

1. Préparation de la Transition

Actions permettant de prendre connaissance de l'histoire de la maladie du patient **AVANT** toute prise en charge dans le service d'adulte.

- ☒ Anticipation de l'identification du service d'adultes par l'envoi régulier des comptes-rendus par les pédiatres au futur référent adulte.
- ☒ Discussion des dossiers des patients lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (présence de pédiatres et médecins adultes) au cas par cas.

Pour les patients suivis pour une maladie de Gaucher, les données médicales sont souvent disponibles dans le Registre National.

2. Organisation de la Transition

- ☒ Définir l'âge idéal en fonction du patient pour organiser la transition.
- ☒ Désignation d'un référent médical dans le service adulte.
- ☒ Discuter de la place des espaces de transition existants :
 - « La Suite » à Necker.
 - « L'Escale » à Trousseau.
 - « Jump » à la Pitié Salpêtrière.
- ☒ Préparation du « Livret de Transition » par l'AMA de coordination :
 - Contact avec la famille pour identification des intervenants (médicaux, paramédicaux etc.).
 - Transmission du dossier médical détaillé au service adulte.
- ☒ Identification des points de vigilance spécifiques :
 - Mise en relation avec les équipes paramédicales pédiatriques en particulier lors de traitement en HDJ et en HAD (prestataire de service etc.).

3. Préparation de la consultation conjointe

- ☒ Organisation d'une consultation dédiée, conjointe pédiatre-adulte, avec le patient et la famille. Elle peut être avoir lieu soit dans le service de pédiatrie, soit dans le service adulte :
 - Prévoir lors de la consultation le minimum de professionnels (pédiatre, médecin adulte et AMA).
 - Prévoir un temps dédié (au moins 1h).
 - Prévoir une salle de consultation assez grande avec suffisamment de chaises.

Centre de Référence des Maladies Lysosomales

AP-HP. Nord - Université Paris Cité - Hôpital Beaujon

- ☒ L'AMA de coordination contacte le patient et/ou la famille pour expliquer le déroulement de la consultation.
 - *Le patient et la famille sont prévenus avant la consultation que l'examen clinique pourrait être réalisé sans la présence de la famille.*
- ☒ Important de rappeler à la famille d'apporter les documents médicaux en leur possession.
- ☒ Envoi d'une convocation détaillée.

4. Consultation conjointe

- ☒ Accueil par l'AMA de coordination.
 - *Remise des documents d'informations : carte maladie rare, livret d'accueil, flyer ETP, lettre d'information BAMARA, documents associations de patients etc.*
- ☒ Vérification des coordonnées du patient et des correspondants.
- ☒ Consultation conjointe (pédiatre et médecin adulte) :
 - *La place du tutoiement est à apprécier par chaque médecin.*
 - *Le patient et la famille sont prévenus avant la consultation que l'examen clinique pourrait être réalisé sans la présence de la famille.*
 - *Certains aspects de l'interrogatoire (addiction, vie affective, sentimentale ou sexuelle, aspect psychologique...) sont abordés uniquement avec le patient, sans la présence de la famille.*
- ☒ Synthèse de la consultation du jour avec le patient et sa famille et explications de la suite de la prise en charge.
- ☒ Envoi d'un compte-rendu détaillé.
- ☒ Consultations/Bilans de suivi à prévoir.

A réfléchir : recherche / études à quel moment les présenter : Yann suggère d'en parler au patient lors d'une prochaine consultation.

Indicateurs de réussite

- ☒ Adhésion et maintien d'un suivi médical régulier après la transition.
- ☒ Satisfaction du patient et de sa famille sur le nouveau parcours de soins.

Ce document vise à garantir une prise en charge cohérente et adaptée à chaque patient afin de limiter les risques de rupture de soins et d'améliorer la qualité de vie des jeunes adultes atteints de maladies lysosomales.