



SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS

Processus de transition ado/adulte des patients atteints de maladies hémorragiques rares



Association française
des hémophiles

MHEMO

RECOMMANDATION 1

La transition repose sur le développement d'un parcours de soins spécifique « transition ado/adulte » coordonné entre le CRC-MHR secteur pédiatrique et le secteur adulte

Ce parcours doit prévoir :

- ➔ La sensibilisation des acteurs du parcours à la transition ado/adultes
- ➔ L'organisation d'une procédure commune entre les deux secteurs décrivant les étapes du parcours, leurs modalités et le mode de communication des informations lors du passage
- ➔ L'identification d'un référent (IDE par exemple) assurant le « leadership » de ce parcours

RECOMMANDATION 2

Le parcours de soins spécifique « transition ado/adulte » doit comporter :

- ➔ Une réunion spécifique de transition entre les acteurs adultes et pédiatriques
- ➔ Une construction personnalisée avec l'adolescent
- ➔ Des ateliers ETP et/ou un programme ETP le cas échéant, qui lui est spécifique
- ➔ L'intégration des parents et/ou tuteur pour un transfert progressif des responsabilités
- ➔ Une consultation commune pour le jeune, sa famille et les deux équipes
- ➔ Une présentation du secteur adulte et son fonctionnement y compris les urgences
- ➔ Un transfert au décours d'une période stable de la vie du patient vis-à-vis de la maladie mais aussi socialement et/ou familialement en accord avec le/la jeune adulte

RECOMMANDATION 3

L'entrée du patient dans le parcours doit être précoce et progressive, tout en tenant compte de sa maturité

- ➔ L'entrée dans ce parcours est possible dès l'âge de 10/11 ans
- ➔ Cette entrée et le parcours doivent, sans cesse, se réajuster afin de tenir compte des leviers et des freins du patient de ses parents, et de l'équipe soignante
- ➔ Cette entrée dans le parcours nécessite d'impliquer très tôt le patient dans son suivi en s'adressant directement à lui et notamment en lui dédiant un temps de la consultation en solo qui lui permettra d'exprimer des besoins (par exemple lors de l'examen clinique)
- ➔ L'accompagnement dans le parcours doit se poursuivre au-delà du transfert pour la prise de confiance réciproque

RECOMMANDATION 4

La transition doit être associée à un parcours ETP spécifique en partenariat avec l'AFH et les Patients Parents Ressources (PPR)

Le parcours de transition doit permettre :

- ➔ La construction et la co-animation, avec des PPR et des adolescents, des ateliers ETP (ou du programme ETP le cas échéant)
- ➔ L'accès à des ateliers éducatifs, de préférence collectifs, permettant le développement des capacités à agir en pleine autonomie dans les soins et la vie avec la maladie et l'approfondissement des compétences psychosociales et médicales
- ➔ Des temps de partage avec les pairs, pour les adolescents et pour leurs parents
- ➔ Un réajustement régulier des acquis de compétences et des besoins du patient sans jamais considérer que tout est acquis
- ➔ L'identification de réseau de ressources (intra et extrahospitalier) auquel le/la jeune peut se référer en cas de difficultés
- ➔ L'intégration des parents et/ou tuteurs pour un transfert des responsabilités progressif

RECOMMANDATION 5

La constitution de l'équipe et leur formation est une clé du succès

- ➔ Sensibiliser et former les soignants et les PPR à la transition ado/adulte
- ➔ Intégrer à l'équipe toutes les disciplines d'accompagnement y compris psychologue, assistante sociale, enseignant activité physique adapté, psychomotricienne, PPR, ou à défaut en faciliter l'accès
- ➔ Intégrer dans ce parcours les « futurs » nouveaux intervenants notamment extrahospitaliers (infirmière libérale, médecin traitant, pharmacien d'officine et de rétrocession...)
- ➔ S'appuyer sur les plateformes de transition ado/adulte lorsqu'elles existent (liste disponible via le lien : <https://transitionmaladiesrares.fr/>)

RECOMMANDATION 6

Outils

La mise en œuvre du parcours peut être facilitée par l'utilisation d'outils, tels que ceux mis à disposition en annexe de ces recommandations et sur <https://mhemmo.fr/parcours-patients/la-transition-enfant-adulte/> :

- ➔ Frise chronologique et Points d'étape du parcours
- ➔ Questionnaire de prétéitude* : Good2Go ou équivalent
- ➔ Brochure patient

* Une mesure de l'aptitude et de la préparation du jeune patient à effectuer son passage du secteur pédiatrique au secteur adulte.

MHEMO

La Filière des maladies rares de l'hémostase



mmemo.fr



www.afh.asso.fr



maladies-plaquettes.org



crmw.fr



www.hemophilie-crh.fr

RESSOURCES



Transition Maladies rares

<https://transitionmaladiesrares.com/>



Transition Enfant Adulte

<https://mmemo.fr/parcours-patients/la-transition-enfant-adulte/>