

# KIT TRANSITION FIMATHO

Des services de soins pédiatriques vers les services adultes





Les **médecins** en charge de la transition ado-adultes manquent souvent de temps, d'argent, de moyens pour mettre en place une transition

**Proposition** : fournir un « kit de transition » avec des outils concrets facilitant la tâche

# KIT TRANSITION FIMATHO

## Kit de documents à télécharger et/ou à imprimer

- **Recommandations FIMATHO**
- **Questionnaire d'évaluation d'aptitude à la transition « Good To Go » (version jeune et parent)**
- **Fiche à remplir « Mes infos essentielles »**
- **Fiche mémoire « Préparer le transfert »**
- **Fiche mémoire « Etapes vers les services adultes, les points à aborder »**
- **Fiche mémoire « Arrivée en services adultes, les points à aborder »**



**FIMATHO**

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

**Recommandations visant à optimiser la prise en charge médicale globale des jeunes patients porteurs de maladies rares abdomino-thoraciques en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte.**

**Transition et Transfert de la responsabilité médicale**

Adapté des « Recommandations visant à optimiser la prise en charge médicale globale des jeunes patients porteurs de maladies chroniques du foie ou transplantés hépatiques suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte » avec l'aimable autorisation de la filière de santé maladies rares FILFOIE.

**JUIN 2022**



# RECOMMANDATIONS FIMATHO

## Adaptées des Recommandations de la filière FILFOIE

- Détaille le processus de transition
- Recommandations pour chaque étape



**A**

**QUESTIONNAIRE  
GOOD2GO**

QUESTIONNAIRE D'APTITUDE À LA TRANSITION

**FIMATHO**  
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

**Ce questionnaire est à remplir en face à face avec le soignant, il aide à la préparation de la transition et la planification du transfert, et représente aussi un précieux support de discussion.**

Ce questionnaire a été validé à partir de données de «l'enquête transition» du Réseau Mère Enfant de la Francophonie et du projet Pass'âge.

**COMMENT REMPLIR LE QUESTIONNAIRE ?**

**20 questions sont réparties en 3 dimensions :**

- Autonomie en santé
- Connaissances théoriques sur la maladie chronique
- Compétences pratiques

**La notation se fait sur une échelle de 1 à 5 :**

- 1 = Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi)
- 2 = Je fais rarement cela (mais je tente parfois)
- 3 = Je fais parfois cela, parfois non
- 4 = Je fais cela souvent
- 5 = Je fais toujours cela

**À la fin du questionnaire, un score est calculé pour chaque dimension.**

**5 questions explorent l'environnement social :  
Pour ces questions, la notation est :**

- Oui
- Peu
- Non

Référence : -Validation of the « Good2Go »: the first French-language transition readiness questionnaire. Mellerio H, Jacquin P, Tréles N, Le Roux E, Belanger R, Alberti C, Tubiana-Rufi N, Stheneur C, Guilmin-Crépon S, Devillers H. Eur J Pediatr. 2019 Sep 13. doi: 10.1007/s00431-019-03450-4

# QUESTIONNAIRE GOOD TO GO

## Questionnaire à remplir avec le jeune ou ses parents

- Permet d'évaluer les compétences en :
  - Autonomie en santé
  - Connaissances théoriques sur la maladie
  - Compétences pratiques
- Questions sur l'environnement social pour ouvrir le dialogue

## FICHE DE SUIVI TRANSITION

MES INFOS ESSENTIELLES

La fiche de « suivi transition » est une fiche personnalisable dont l'objectif est de faciliter la transmission des informations nécessaires au bon transfert d'un patient des services de soins pédiatriques vers les services de soins pour adultes et/ou un suivi en ville.

**Ce document est confidentiel** – les informations qui y sont notées s'adressent uniquement au patient, au pédiatre et au(x) futur(s) médecin(s) d'adultes.

### A COMPLETER PAR LE PATIENT ET LE PEDIATRE

#### Informations personnelles du patient

##### Identité

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_ Lieu de naissance : \_\_\_\_\_

Adresse postale : \_\_\_\_\_

Adresse email : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_ Carte d'identité valide : oui / non / en cours

Statut (étudiant(e), salarié(e), sans activité – merci de préciser) : \_\_\_\_\_

#### Prise en charge médico-sociale

SECURITE SOCIALE 100% : oui / non

Dossier MDPH : oui / non / en cours

Carte d'invalidité : oui / non / en cours

# FICHE « MES INFOS ESSENTIELLES »

## Fiche de liaison à transmettre aux services d'adulte

- À remplir avec le patient et ses parents
- Condensé des informations essentielles
- À remettre au patient pour faciliter son arrivée en service adulte



## PRÉPARER LE TRANSFERT



La filière FIMATHO vous recommande d'activer **Mon Espace Santé** sur internet (<https://www.monespacesante.fr>)  
(*Mon Espace Santé* vous permet de stocker et partager vos documents et données de santé en toute confidentialité  
- Soutenu par le Ministère des solidarités et de la santé)

### DOCUMENTS À TRANSMETTRE AU CORRESPONDANT ADULTE :

- > **Fiche de suivi FIMATHO**
- > **Compte-rendu de la dernière consultation pédiatrique**
- > **Compte-rendu de la dernière hospitalisation/lettre de sortie**
- > **Autres comptes rendus d'intérêt**
- > **Résultats des dernières explorations (biologie et imagerie)**
- > **Courrier de synthèse indiquant :**
  - Statut clinique au moment du transfert
  - Diagnostic et équivalent pathologie adulte
  - Antécédents personnels (médicaux, chirurgicaux, allergies, contre-indications, etc.) et antécédents familiaux
  - Résumé de la prise en charge globale pendant l'âge pédiatrique
  - Statut vaccinal (vaccins réalisés et ceux à faire prochainement)
  - Consultations à prévoir
  - Traitement en cours + évolution modifications et/ou arrêt prévus
  - Prise en charge médico-sociale (prise en charge à 100 %, CMU, Aide Médicale d'Etat, MDPH, ETP, suivi psychologique, etc.)
  - Autres (conditions/lieu de vie, niveau d'étude/profession, etc...)
- > **Résultats des questionnaires d'aptitude à la transition Good2Go**

### DOCUMENTS À TRANSMETTRE AU PATIENT ET À SA FAMILLE :

- > **Fiche de suivi FIMATHO**
- > **Livret d'information sur les droits sociaux**  
(Assurance Maladie, 100%, dossier MDPH, recours aux prêts, permis de conduire...)

# FICHE MÉMOIRE « PRÉPARER LE TRANSFERT »

## Fiche mémoire à destination des pédiatres

- Checklist des documents à transmettre en plus de la fiche « **Mes Infos Essentielles** »



**FIMATHO**

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



## VERS LES SERVICES ADULTES

POINTS A ABORDER



# FICHES MÉMOIRE « VERS LES SERVICES ADULTES »

### PHASE DE PRÉPARATION – AVANT LE TRANSFERT

#### Concept de transition

- Discuter avec le patient et ses parents du concept de transition et de son importance
- Expliquer les différences globales de fonctionnement et prise en charge entre les services de soins pédiatriques et les services de soins pour adultes.
- Discuter avec les parents de leur nouveau rôle à mesure que la transition avance.
- Commencer à voir le patient sans ses parents :
  - > Donner au patient et ses parents des explications claires et fondées sur l'importance pour le patient adolescent d'être vu seul pendant au moins une partie de la consultation
  - > Voir le patient sans ses parents pendant une partie de la consultation, principalement pour recueillir des informations pertinentes en lien avec ses conditions et habitudes de vie (famille, école, état psychologique, sentiments concernant la maladie, le traitement et tout autre aspect psychosocial) pouvant affecter sa santé.

## Fiches mémoire à destination des pédiatres

- Rappel des différents sujets à aborder avant pendant les différentes étapes de la transition :
  - Phase de préparation
  - Phase de transfert
  - Phase d'engagement



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



## ARRIVÉE EN SERVICE ADULTES

POINTS À ABORDER

Le patient vient d'être transféré dans votre service de soins pour adultes, voilà ci-après une proposition de feuille de route à suivre afin que l'accueil et la prise en charge du patient se passe au mieux.

### PHASE D'ENGAGEMENT - APRÈS LE TRANSFERT

#### Autonomie

- Discuter avec le patient de ses besoins pour devenir plus autonome au quotidien
- S'assurer que les consultations ne sont pas manquées (surtout si elles ne sont pas reprogrammées)
- S'assurer que le patient est capable de se prendre en charge
- S'assurer que le patient est suffisamment autonome pour s'occuper de ses besoins quotidiens

#### Vie adulte

- S'assurer que le patient a un projet éducatif/professionnel/social/familial clair
- S'assurer que le patient connaît ses droits sociaux et possède sa propre carte vitale
- Discuter de la parentalité, des risques associés à la grossesse et aux éventuels traitements, du risque de transmission

Source : Akre C. et Al. Building a transitional care checklist in rheumatology : A Delphi-like survey. Joint Bone Spine. 2018 Jul;85(4):435-440

# FICHE MÉMOIRE « ARRIVÉE EN SERVICE ADULTES »

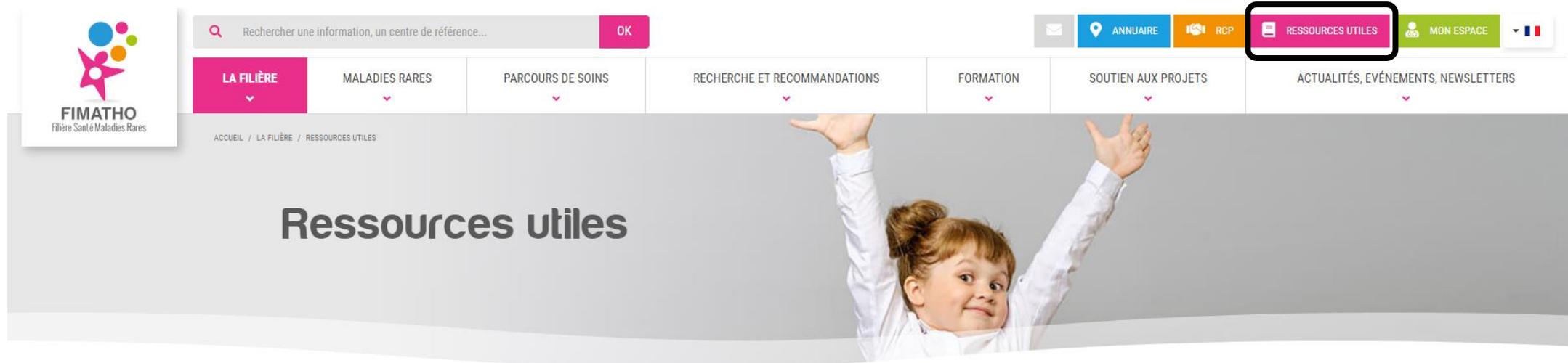
## Fiches mémoire à destination des médecins adultes

- Rappel des différents sujets à aborder après le transfert, pendant les premières consultations



# OÙ TROUVER LE KIT TRANSITION FIMATHO ?

En téléchargement libre sur le site FIMATHO avant la fin du mois  
Cliquer sur le bouton « ressources utiles » puis « Transition adolescent-adulte



## Ressources utiles



Transition adolescent-adulte



Livrets pathologie et autres livrets d'information



Flyers et dépliant d'information



Kit naissance