Résultats de l'état des lieux transition au sein du réseau des FSMR – 2017/2018

Emma Gatipon Bachette, chargée de mission inter-filières transition,
Filière NeuroSphinx

Groupe de travail piloté par :

NeuroSphinx
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

SOMMAIRE

INTRODUCTION 1

I- **LA TRANSITION AU SEIN DES FSMR** 4

1.1. Spécificités de la transition et FSMR *4*

1.2. Organisation de la transition au sein des FSMR *5*

II- **LA TRANSITION AU SEIN DES CRMR** 9

2.1. Consultations de transition *9*

2.2. Education Thérapeutique du Patient et transition (ETP) *12*

III- LES OUTILS FACILITANT LA TRANSITION REALISES OU ENVISAGES PAR LES FILIERES 14

3.1. Les outils réalisés par les FSMR *14*

3.2. Les projets en cours et à venir *16*

3.3. Les PNDS et la transition *19*

IV- SPECIALITES MEDICALES TRANSVERSALES AUX FSMR **20**

V- RECENSEMENT DES ESPACES DEDIES A LA TRANSITION EN FRANCE **21**

VI- ATTENTES DES FILIERES VIS-A-VIS DU GROUPE INTER-FILIERES TRANSITION **24**

CONCLUSION **25**

ANNEXES **26**

Introduction

Début 2016, la filière NeuroSphinx a été désignée par la Direction Générale de l'offre de Soins (DGOS) du Ministère des Solidarités et de la Santé comme pilote du groupe inter-filières « transition enfant-adulte» pour développer une réflexion et des actions dans ce domaine.

En mai 2016 un premier état des lieux sur la transition avait été réalisé par Clémentine Espinasse, ancienne cheffe de projet de la filière NeuroSphinx. En octobre 2016, la DGOS a souhaité une action plus ambitieuse et a octroyé à NeuroSphinx un budget pour le recrutement d'une chargée de mission transition, arrivée en août 2017.
C'est dans ce cadre qu'il a été décidé d'actualiser et d'enrichir l'état des lieux de 2016.

Après concertation avec les 21 filières de santé maladies rares (FSMR) membres du groupe de travail, un questionnaire a été élaboré et leur a été envoyé le 8 novembre 2017, pour un retour attendu au plus tard le 15 décembre 2017. En parallèle des personnes ressources ont été rencontrées afin d'enrichir les réponses obtenues au questionnaire. Cette enquête a également été l'occasion de recenser une partie des espaces dédiés à la transition des adolescents et des jeunes adultes en France.

En résumé :

- **21** FSMR ont répondu par le biais du questionnaire
- **7** personnes ressources en matière de transition, rattachées à des FSMR, ont été rencontrées afin d'enrichir certains items du questionnaire
- **14** lieux de transition ont été recensés

I- La transition au sein des FSMR

1.1. Spécificités de la transition et FSMR *(Annexe 1)*

Il a été demandé aux FSMR les spécificités et les problématiques de la transition pour leurs patients. Afin de rendre plus lisible les réponses obtenues, les spécificités communes ont été regroupées. Ainsi, en 2017 parmi les filières qui ont répondu au questionnaire :

- **11** filières soulignent qu'il existe pour leurs patients un risque élevé de rupture du parcours de soins et /ou de perdus de vue et/ou de baisse de l'observance : AnDDI-Rares, DéfiScience, FILNEMUS, G2M, MaRHIH, MCGRE, MHEMO, Muco, OSCAR, ORKID, TETECOU.

- **10** filières ont comme problématique d'avoir des pathologies peu connues des médecins adultes et/ou de manquer de référents adultes : AnDDI-Rares, DéfiScience, FILNEMUS, G2M, MaRIH, NeuroSphinx, OSCAR, ORKID, RespiFIL, TETECOU.

- **6** filières soulignent le manque d'outils de suivi à leur disposition et un manque de supports adaptés : AnDDI-Rares, DéfiScience, MaRIH, ORKID, RespiFIL, TETECOU.

- **5** filières ont des patients pour lesquels l'acquisition de l'autonomie pose problème : AnDDI-Rares, DéfiScience, FIMARAD, G2M, MHEMO.

- **5** filières ont des patients pour lesquels un suivi psychologique, social et/ou une aide à l'orientation professionnelle est à anticiper et est pourtant souvent manquante: AnDDI-Rares, BRAIN-TEAM, DéfiScience, FIMARAD, MaRIH

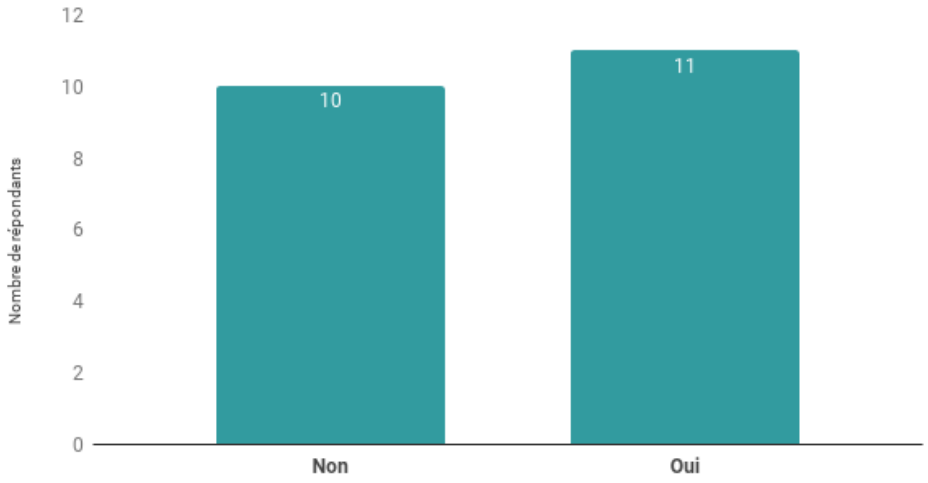
- **4** filières ont pour préoccupation de maintenir le lien entre les parents, l'adolescent et les médecins : AnDDI-Rares, DéfiScience, FILNEMUS, FIMARAD

- **3** filières mettent en avant le fait que la transition correspond à une période où la maladie se dégrade et où des complications peuvent apparaître : BRAIN-TEAM, MaRIH, Muco.

1.2. Organisation de la transition au sein des FSMR

a. Personnes dédiées à la transition au sein des FSMR et CRMR *(Annexe 2)*

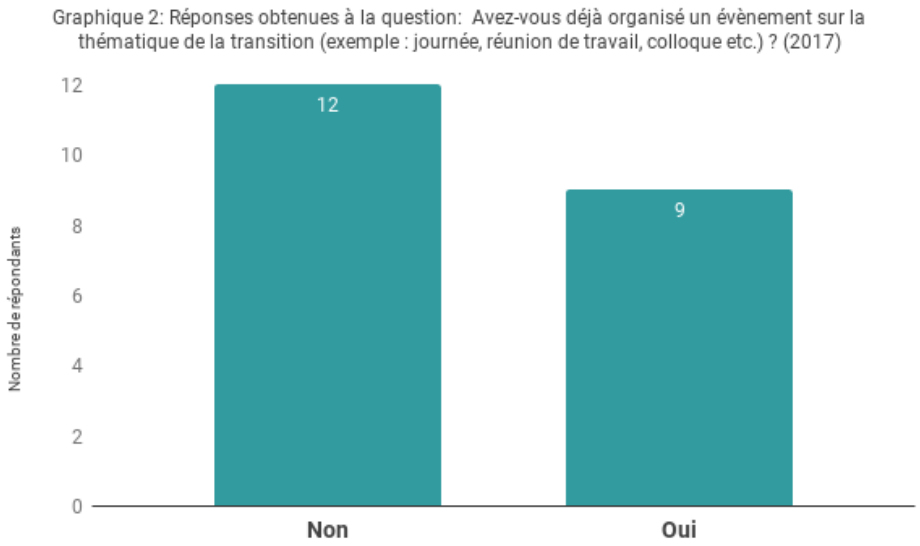
Graphique 1 : Réponses obtenues à la question: Avez-vous, au sein de votre filière et/ou des CRMR, quelqu'un dont tout ou partie de l'activité est dédiée à la transition? (2017)



Parmi les **11 FSMR** ayant répondu avoir une personne qui est toute ou partie dédiée à la transition *(Graphique 1)* :

- **6** filières ont un groupe de travail sur la transition composé de référents médicaux : AnDDI-Rares FAI2R, FIRENDO, MaRIH, MCGRE, MHEMO
- **2** filières ont plusieurs référents médicaux : FILNEMUS, Muco
- **2** filières ont une référente médicale et une référente chargée de mission : Filfoie, NeuroSphinx
- **1** filière a une référente qui est une chargée de mission : OSCAR

b. Evènements organisés par les FSMR sur la transition *(Annexe 3)*



Parmi les **7 FSMR** ayant répondu avoir déjà organisé un évènement dont tout ou partie était consacrée à la transition *(Graphique 2)* :

- **4** organisent des réunions de travail sur la transition : FIMARAD, MaRIH MCGRE, Muco.
- **4** ont organisé ou ont co-organisé des évènements sur la thématique de la transition : AnDDI-Rares, BRAIN-TEAM, FAI2R, FILNEMUS.
- **1** filière est intervenue lors d'une journée sur la transition organisée par un tiers : DéfiScience.
- **1** CRMR de la filière FIRENDO a organiser une réunion médicale en 2017 (réunion Turner)

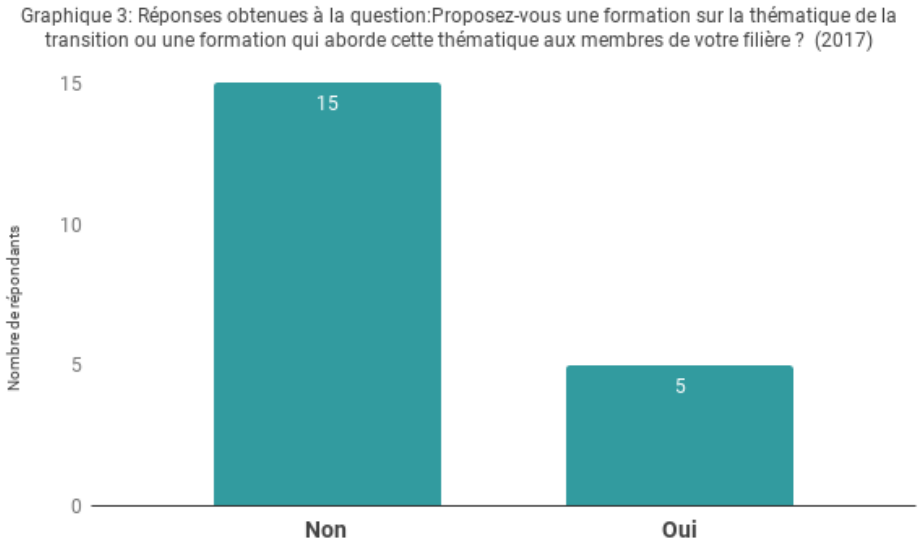
c. Formations sur la thématique de la transition proposées par les FSMR

Parmi les FSMR, en 2017, **4** ont répondu proposer une formation sur la thématique de la transition : CARDIOGEN, DéfiScience, FILNEMUS, G2M. *(Graphique 3)*

La filière FIRENDO a des CRMR qui proposent des DIU :

- DIU gynécologie de l'enfance et de l'adolescence
- DIU Endocrinologie et métabolismes de la transition

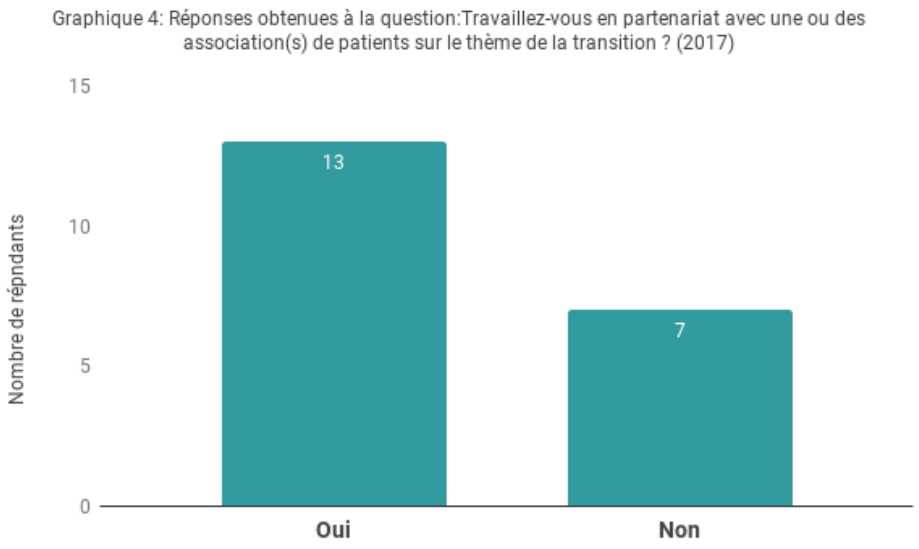
La Filière DéfiScience a indiqué qu'il s'agissait d'une formation au sein de laquelle une partie était consacrée à la transition. Les autres n'ont pas détaillé le contenu de la formation proposée.



20 FSMR ont répondu être intéressées par une formation sur la thématique de la transition, à destination des professionnels de leur réseau.

d. Associations, FSMR et transition

Parmi les FSMR, en 2017, **13** ont répondu travailler avec des associations sur la thématique de la transition : AnDDI-Rares, CARDIOGEN, DéfiScience, FAI2R, FILNEMUS, FIMATHO, G2M, MaRIH, MHEMO, Muco, ORKID, SENSGENE. *(Graphique 4)*



NeuroSphinx
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

II- La transition au sein des CRMR

2.1. Consultations de transition

Parmi les FSMR, en 2017, **17** ont répondu avoir au sein de leur réseau des CRMR qui proposent des consultations de transition. *(Annexe 4)*

Tableau n°4 : Présentation des différents formats de consultations transition, par FSMR (2017)

Nom de la filière	Format de la consultation transition	Nombre de consultation transition par an
AnDDI-Rares	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte Consultation commune, pédiatre et médecin adulte Communication par voie postale, mail ou téléphone	En fonction des CRMR et des besoins des patients
BRAIN-TEAM	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte Consultation commune, pédiatre et médecin adulte	A la demande, patient par patient.
CARDIOGEN	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte Consultation commune, pédiatre et médecin adulte	Plusieurs dizaines
DéfiScience	Staff transition Suivi médical de patients entre hôpitaux avec des médecins qui consultent de part et d'autre	3 fois par an (ne concerne pas tous les centres de référence)
FAI2R	Consultation commune, pédiatre et médecin adulte	Très variable. Entre 5 et 60 par an
Filfoie	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte, Consultation commune, pédiatre et médecin adulte	Consultation alternée : 2-4 (selon complexité des cas) sur un an. Consultation commune : 1 (selon complexité des cas). Selon les hôpitaux la forme des consultations est différente (commune vs alternée). Plus généralement, les hôpitaux où les spécialistes adultes et pédiatres ne sont pas sur le même site : consultation alternée.
FIMARAD	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte, Consultation commune, pédiatre et médecin adulte	Une vingtaine

FILNEMUS	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte (17% des Centres), Consultation commune, pédiatre et médecin adulte (72% des centres), Consultation pluridisciplinaire (17% des Centres)	Entre 4-5/an et 12/an (variable selon le centre)
FIRENDO	Un CC propose une consultation commune, pédiatre et médecin adulte Un CR propose des consultations alternées, des consultations communes. Certains pédiatres de ce CRMR « verrouillent » le parcours par une dernière consultation après la 1ère consultation pour vérifier le passage effectif en adulte	Variable selon les CR et CC, 3 à 6 par an
G2M	Consultation commune, pédiatre et médecin adulte	Variable selon les centres, 1-4 consultations dédiées à la transition par patient
MaRIH	Consultation commune, pédiatre et médecin adulte	Les consultations sont à la demande, patient par patient.
MHEMO	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte, Consultation commune, pédiatre et médecin adulte, Réunion de Concertation Pluridisciplinaire	NSP
Muco	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte, Consultation commune, pédiatre et médecin adulte, Séances d'ETP	L'organisation de soins repose sur des CRCM (centres de ressources et de compétences en muco) qui gèrent les consultations de transition
NeuroSphinx	Consultation commune, pédiatre et médecin adulte Ambroise Paré / HEGP (MAREP) / Tenon (Neuro-Urologie)	Une dizaine
ORKID	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte, Consultation commune, pédiatre et médecin adulte	NSP

RespiFIL	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte, Consultation non uniforme, équipe dépendante, consultation alternée et/ou conjointe	Pas spécifié
SENSGENE	Consultation alternée: déplacements dans le service pédiatrique puis adulte	Pas spécifié
TETECOU	Consultation commune, pédiatre et médecin adulte. Dans la plupart des centres, ce sont les mêmes professionnels qui assurent la prise en charge pédiatrique et adulte et organisent le transfert (changement de lieu de prise en charge). Dans un autre CRMR (odontologie), les professionnels de prise en charge en adulte sont impliqués dans l'élaboration du plan de traitement depuis le début de la prise en charge. Des projets (non débutés) existent pour la mise en place et la formalisation de parcours de transition entre les centres pédiatriques et adultes, le développement de consultations de transition adulte au sein de l'hôpital pédiatrique (Necker).	NSP

2.2. Education Thérapeutique du Patient et transition (ETP)

Parmi les FSMR, en 2017, **11** ont répondu avoir des CRMR qui proposent des programmes d'ETP abordant le thème de la transition. *(Annexe 5)*

Tableau n°5 : Présentation des programmes d'ETP existants au sein des FSMR intégrant la transition (2017).

Nom de la Filière	Programme d'ETP
CARDIOGEN	Pas spécifié
FAI2R	Programme ETHEFIER (concerne les fièvres récurrentes auto-inflammatoires). Programme j'agis avec mon AJI (atelier transition en cours de réflexion). Atelier transition dans une mallette transversale d'ETP dans les maladies auto-immunes et auto inflammatoires rares en cours de construction
FILNEMUS	Une formation ETP des adolescents (atelier dédié à la transition)(Hôpital Paul Brousse, Villejuif) Programme Symphonie, ETP 17/25
FIMARAD	Tem'peau: programme pour les enfants atteints d'Ichtyose et leurs familles Epidermolyse bulleuse
FIMATHO	Education thérapeutique des adolescents suivis pour une cardiopathie congénitale complexe en transition vers l'âge adulte - Hôpital Necker Enfants Malades AP-HP
FIRENDO	ETP 1419 : Syndrome de Turner (Saint Antoine) ; ETP Education thérapeutique dans l'hyperplasie congénitale des surrénales des adolescents (Trousseau) ; ETP Transition et maladies rares (Pitié)
MaRIH	ETP sur les cytopénies auto-immunes qui comprend un atelier sur la prise d'autonomie de l'ado (région Nouvelle Aquitaine)
MCGRE	-Atelier ETP transition, CCMR d'Aulnay-sous-Bois (20/04/2017) -Atelier ETP transition, CRMR CHI Créteil (17/05/2017) -Atelier ETP transition, CRMR Pontoise (06/10/2017)
MHEMO	Sur les 36 centres répondant, 8 déclarent aborder la transition enfant adultes au cours de leurs programmes ETP. Cependant ceux-ci n'ont pas été en mesure de nous fournir les numéros d'agrément ARS.
Muco	Chaque CRCM possède son propre programme autorisé en ETP basé sur un groupe de travail national (le GeThEM) qui propose un référentiel, des séances des évaluations etc. à la disposition de tous les CRCM français (cf leur site internet)
NeuroSphinx	L'Adolescence et la transition sont abordées dans le programme ETP (CR MAREP) intitulé : Parcours ETP acquisition d'une propreté socialement acceptable.

SENSGENE	2 séances dédiées à l'ETP ont été réalisées. Un groupes mixte a été constitué, avec des jeunes ayant déjà transité et d'autres en transition

Parmi les filières qui ont répondu au questionnaire, **20** sont intéressées par une réflexion transversale « ETP-Transition » en inter-filières. De plus, les personnes ressources rencontrées lors des entretiens ont, pour une majorité, expliqué rencontrer des difficultés à intéresser les adolescents et à les faire venir aux séances d'ETP consacrées à la transition. Afin de mutualiser les savoirs et échanger autour des échecs et réussites, une réflexion « ETP-transition » a également été plébiscité lors des entretiens.

III- Les outils facilitant la transition réalisés ou envisagés par les filières

3.1. Les outils réalisés par les FSMR

Parmi les FSMR, en 2017, **15** ont au sein de leur réseau des outils qui ont été développés pour faciliter la transition. *(Annexe 6)*

Tableau n° 6: Présentation des outils supports développés au sein du réseau des FSMR, par FSMR (2017)

Nom de la Filière	Outil support : référentiel, guide de bonnes pratiques, programme de transition etc.	Porteur du projet
CARDIOGEN	Recommandations sur l'organisation de la transition vers l'âge adulte des adolescents ayant une cardiopathie congénitale	CRMR M3C (Necker)
FAI2R	Check-list transition adaptable à d'autres pathologies.	
Filfoie	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	Groupe de travail transition de la filière
MCGRE	Guide Pratique pour faciliter le passage du service pédiatrique vers le service pour adultes, guide destiné aux médecins spécialistes prenant en charge des patients atteints de drépanocytose	Groupe de travail transition de la filière et le ROFSED
ORKID	Programme de transition comprenant des questionnaires basés sur trois périodes de l'adolescence. Ce programme de transition intègre également un questionnaire pour les parents et un questionnaire pour les professionnels	Groupe de travail avec représentants filière, CRMR/CCMR néphrologues pédiatres et adultes, associations

Tableau n°7 : Présentation des outils informatifs développés au sein du réseau des FSMR, par FSMR (2017)

Nom de la filière	Outils informatifs: plaquettes etc.	Porteur du projet
CARDIOGEN	Plaquette informative sur la transition pour les adolescents ayant une cardiopathie congénitale	CRMR M3C
FIMATHO	Guide des transitions vers l'âge adulte: destiné principalement aux patients sous nutrition artificielle.	Association: La Vie par un fil
MaRIH	Annuaire avec les correspondants adultes et pédiatres (cartographie)	
NeuroSphinx	Annuaire des correspondants adultes (CR MAREP)	FSMR
TETECOU	Annuaire avec les médecins pédiatre et adulte (cartographie), diffusé sur le site web	FSMR

Tableau n°8 : Présentation des outils de liaison développés au sein du réseau des FSMR, par FSMR (2017)

Nom de la filière	Outils de liaison: classeur, livret de transition	Porteur du projet
MCGRE	Un Carnet de liaison pour faciliter le passage du service pédiatrique vers le service pour adultes, guide destiné aux patients atteints de drépanocytose	Groupe de travail de la filière et le ROFSED
NeuroSphinx	Livret de transition (CR MAREP)	La filière et le CR MAREP

Tableau n°9 : Présentation des outils éducatifs développés au sein du réseau des FSMR, par FSMR (2017)

Nom de la filière	Outils éducatifs : jeux de cartes, quiz, serious games, application mobiles etc.	Porteur du projet
FAI2R	Outil de photo-expression	Développé par un responsable de centre, utilisé dans le cadre de la transition.
Muco	Bob Ado + mots pour le dire	Par la FSMR et CRMR

NeuroSphinx
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

3.2. Les projets en cours et à venir

Parmi les FSMR, en 2017, **18** ont des projets en transition en cours ou à venir. *(Annexe 7)*

Tableau n°10 : Présentation des projets en cours, par FSMR (2017)

Nom de la Filière	Projet en cours
AnDDI-Rares	4 programmes ETP dont 1 sur la transition: - ETP pour la transition enfant-adulte chez les personnes atteintes d'anomalies du développement avec une DI légère Ces programmes ont pour but de maximiser l'autonomie, de répondre aux questions autour du parcours professionnel et d'aborder la question de la vie affective et sexuelle. 1 plaquette: spécificités de la transition enfant-adulte dans les soins des personnes atteintes d'anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle.
CARDIOGEN	Transition Cœurs uni ventriculaires/emploi/assurances + Projet CRMR PARIS sur thème CMPS et TDR + vidéo transition enfants/adultes par l'association Petit Cœur de Beurre
FAI2R	-Projet d''annuaire transition" (identification d'un médecin pédiatre et un médecin d'adulte + paramédicaux le cas échéant, référents transition pour chacun de nos CRMR et CCMR) -Annuaire destiné à figurer sur notre site internet -Projet d'atelier ETP transition dans une mallette ETP transversale.
FIMARAD	-Recherche sur l'orientation scolaire et professionnelle -Staff mensuel transition (depuis novembre 2017) - Groupe de travail avec CMR et association (Janvier 2018)
G2M+ Vaincre les Maladies Lysosomales	Enquête transversale nationale portant sur la transition Enfant/Adulte dans le cadre des Maladies Lysosomales (questionnaires courts remplis par médecins et patients).
MaRIH	Enquête sur la transition enfant-adulte auprès des patients/proches et médecins, en cours d'analyse.
MCGRE	Programme de recherche sur la performance du système des soins - PREPS étude randomisée en drépanocytose. 70 jeunes patients suivis pendant 3 ans.

MHEMO (Noémie Resseguier) + partenariat entre le Réseau FranceCoag et l'AFH	Un projet de recherche en science humaine et sociale dont le titre est : « Evaluation de la qualité de la transition des jeunes personnes vivant avec l'hémophilie, dans le cadre du projet financé TRANSHEMO / Identification des déterminants d'une transition réussie chez les jeunes personnes vivant avec l'hémophilie »
Muco	Projet de recherche : SAFETIM : Suivi des Adolescents, des Familles et des Equipes vers une Transition Idéale
NeuroSphinx	PNDS en cours de finalisation (MAREP)
ORKiD	Finalisation du programme de transition et évaluation
OSCAR	Questionnaire transition à destination des patients
TETECOU	5 PNDS en cours qui aborderont la question de la transition : - Fentes faciales - Aplasie d'oreille - Craniosténoses simples - Syndromes de Pierre Robin Collaboration au programme d'ETP pour les personnes atteintes de microdélétion 22q11 développé par la Filière AnDDI-Rares

Tableau n°11 : Présentation des projets à venir, par FSMR (2017)

Nom de la Filière	Projet à venir
DéfiScience	CMD et HDJ en secteur adulte qui intègrent la transition et menés en parallèle
FAI2R	Projet de formation à la transition
Filfoie	Groupe de travail sur la transition va être formé avec comme objectif de mener une réflexion autour de : prise en compte des recommandations par les membres de la filière – formalisation du parcours, programme ETP, formation des hépatologues adultes, annuaire des référents pédiatriques et adultes
FIMARAD	-Projet ETP commun entre un programme pédiatrique et adulte (juillet 2018) -Projet CRITEA (à venir)
FIMATHO	Journée d'échanges et d'informations autour de la transition
MCGRE	-Projet de documents destinés aux médecins traitants (flyer en 10 points clés) -Evaluer l'utilité et l'usage des guides pratiques élaborés -Poursuivre l'évaluation des besoins des patients et des professionnels
NeuroSphinx	Elaborer un PNDS abordant la thématique de la transition (CR C-MAVEM), annuaires correspondants transition CR MARVU et C-MAVEM

TETECOU	-Outils de liaison : pour les radios dentaires et les doses de radiation Outils éducatifs : application mobile pour les malformations dentaires avec 1 module pour les enfants 5-10 ans pour l'instant, et 1 module adulte qui viendra plus tard

D'après le tableau n°10 et le tableau n°11, parmi les FSMR :

- **5** ont un projet de « Recherche »/ « enquête » : FIMARD, G2M, MCGRE, MHEMO, Muco
- **5** ont pour objectif la construction d'outils informatifs : AnDDI-Rares, CARDIOGEN, FAI2R, MCGRE, NeuroSphinx
- **3** ont des projets touchant l'Education Thérapeutique du Patient : AnDDI-Rares, FAI2R, FIMARAD
- **2** ont pour projet d'élaborer un/des PNDS tenant compte de la transition : NeuroSphinx, TETECOU
- **1** a un projet de mise en place de réunion de travail « transition » et de staff commun : FIMARAD
- **1** finalise un programme de transition: ORKID
- **1** souhaite développer les HDJ et CMD : DéfiScience
- **1** veut mettre en place un groupe de travail en lien avec les recommandations qui ont été rédigées : Filfoie
- **1** envisage d'organiser une journée d'information autour de la transition : FIMATHO
- **1** a pour projet de développer un outil de liaison et un outil éducatif : TETECOU
- **1** filière souhaite évaluer son guide transition et continuer à évaluer les besoins des patients et des professionnels : MCGRE

NeuroSphinx
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

3.3. Les PNDS et la transition

Parmi les FSMR qui ont répondu au questionnaire, en 2017, **7** ont au sein de leur réseau des CRMR qui ont rédigé des PNDS qui sont tout ou partie dédiés à la transition *(Annexe 8)*

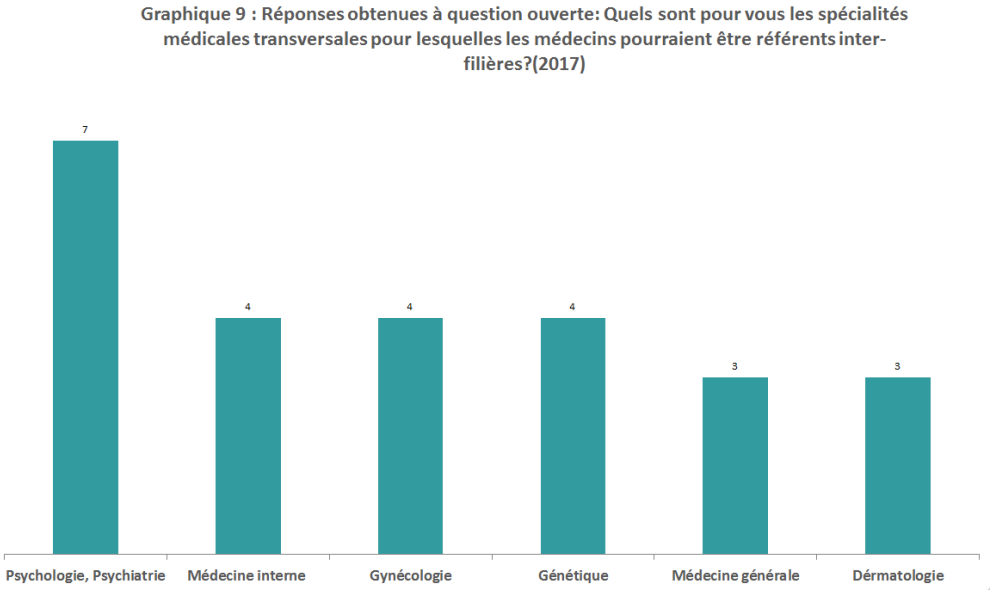
Tableau n°12 : Intitulé des PNDS faisant référence à la transition, par FSMR (2017)

Nom de la filière	Nom du PNDS abordant en partie la question de la transition
AnDDI-Rares	Syndrome de Noonan, Microdélétion 22q11: comportent des recommandations de suivi systématique à l'âge adulte
DéfiScience	Oui, mais ne sait pas dans le détail
FAI2R	PNDS AJI (Arthrite Juvénile Idiopathique)
FIRENDO	CRMERC : - PNDS Syndrome de TURNER -PNDS Hyperplasie congénitales des surrénales
G2M	Mucopolysaccharidoses
OSCAR	-Calendrier de suivi Achondroplasie -PNDS Osteogenèse Imparfaite -Calendrier de suivi Ostéogenèse Imparfaite -PNDS Dysplasie fibreuse des os et syndrome de McCune Albright -PNDS Hypoparathyroïdie
RespiFIL	Mini chapitre dans les PNDS des Dyskinésies Ciliaires Primitives (disponible sur le site de l'HAS et respifil.fr)

IV- Spécialités médicales transversales aux FSMR

Les pédiatres/chirurgiens pédiatres prenant en charge des maladies rares sont régulièrement confrontés à l'absence de spécialistes adultes sensibilisés aux maladies rares pour des problématiques transversales (ex: gynécologie, cardiologie, urologie, dentistes etc.).

Il a donc été demandé aux filières quelles étaient les spécialités médicales qui pouvaient être transversales aux différentes pathologies *(Graphique 9).* La spécialité la plus plébiscitée est la psychologie/psychiatrie, suivi de la médecine interne ex aequo avec la gynécologie et la génétique, puis la médecine générale ex aequo avec la dermatologie.



D'autres spécialités médicales ont été citées comme pouvant être transversales telles que :

- La rhumatologie, l'odontologie, La kinésithérapie, l'ORL et le médico-social, citées chacune par 2 FSMR ;
- La neurologie, l'hématologie, la médecine physique et de réadaptation, la sexologie, l'infirmerie, la neuro-ophtalmologie, citées chacune par 1 FSMR.

Parmi les FSMR, **4** filières ont identifié des médecins adultes sensibilisés aux maladies rares dont la spécialité pourrait-être transversale : AnDDI-Rares, G2M, MaRIH, OSCAR.

NeuroSphinx
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

V- Recensement des espaces dédiés à la transition en France

Parmi les FSMR, **16** ont répondu avoir connaissance de l'existence d'un lieu de transition *(Annexe 9)* et **8** d'entre elles ont connaissance du même lieu, à savoir celui de l'hôpital Necker - Enfants malades. Pour autant, d'après le tableau n°13, **14** lieux dédiés à la transition ont été recensés en France en 2017. Parmi ces 14 lieux, **7** sont réservés aux adolescents n'ayant pas encore transité, **2** sont à destination de jeunes adultes ayant fait leur transition, **1** lieux est une association spécialisée dans les jeunes en situation de précarité et **4** feront l'objet prochainement d'un rendez-vous pour définir leur champ d'action.

Tableau n° 13: Ensemble des espaces de transition recensés en France (2017)

Nom de la Structure	Situation géographique	référent.e,s	Patients	Description	Outils développés	Programme d'ETP	En activité, Oui/Non
Ad'Venir	Hôpital Robert Debré	DR Paul JACQUIN + Andrea LIMBOURG (coordinatrice)	Patients suivis à l'hôpital Robert Debré	Lieu de transition: consultation avec un.e pédiatre 2 ou 3 ans avant le transfert. L'échange n'est pas centré sur la pathologie mais élargi à des thèmes transversaux à l'ado, Notion d'empowerment sera privilégiée		Pas d'ETP. Cependant le but sera de développer de l'éducation pour la santé et de favoriser l'empowerment à travers des ateliers collectifs	1er semestre 2018
Centre hépatobiliaire	Hôpital Paul Brousse						
Dessine-moi un mouton	1 villa des Pyrénées, 75020 Paris	Cyrille MOULIN Chef de service Service parent-enfant Service adolescent-jeune adulte	Accompagne des jeunes et des parents qui vivent en situation de précarité avec une grave maladie chronique	En complémentarité avec l'hôpital, l'association intervient auprès des plus précaires pour leur permettre de vivre mieux avec la maladie. L'association accueille notamment des adolescents.		Oui	Depuis 1990
Espace de transition	Hôpital européen Georges Pompidou	Charlotte CARDIN Directrice du site Corentin-Celton Jean François Kervizic	Patients suivis à l'hôpital HEGP	Cet espace dédié aux adolescents et jeunes adultes atteints de maladies rares et/ou chroniques. Dans cet espace convivial et coloré, les jeunes pourront se retrouver pour échanger entre pairs, se reposer dans		Non	Juillet

				un environnement ludique et bénéficier d'ateliers, de conférences et d'interventions sur des thématiques qui les préoccupent (orientation professionnelle, image de soi, etc.)			
Espace dédié à la transition	Hôpital Jean Verdier	Pr Loïc de Pontual		Mise en place d'un programme de transition pour la drépanocytose, l'endocrinologie et l'obésité.			Non, Fin 2018
Espace mutualisé pour la transition	HFME/Hospices Civils de Lyon	Alexandre Belot	Patients atteints de maladies chroniques	Espace constitué de: box pour les consultations, d'une salle de sport et d'un espace collectif	Robot Beam	Programme d'ETP envisagé	Non, début 2018
Espace santé jeunes Guy Môquet	Hôtel Dieu	Dr Thomas GIRARD					oui
Jump	Hôpital de la Pitié Salpêtrière	Marine BOURGNINAUD + Elodie MANZATO-SADKI	Maladies neurologiques chroniques et maladies neuro-métaboliques	1 journée en hôpital de jour puis le jeune est suivi pendant 1 an. 120 patients depuis la création	Des fiches de recueil de données (Une fiche 1er rencontre; Une fiche de transmissions journée JUMP; fiche pré HDJ; fiche programmation de la journée en HDJ)	Programme d'ETP centré sur l'ado envisagé	sept-16
La maison de solenn	Hôpital Cochin						
La Suite	Hôpital Necker-Enfants Malades	Dr. Nizar MAHLAOUI + Sarah BELHADI	Tous les adolescents suivis à L'hôpital Necker		Flyers; Quiz; tutoriels; Application mobile; Site Internet	Non, mais les séances d'ETP des services de Necker peuvent avoir lieu au sein de La Suite	Oui, depuis septembre 2016
Projet papillon	Hôpital Raymond Poincaré	Delphine BONNICHON (psychologue clinicienne	Maladies Neuromusculaires	L'objectif de cet espace est d'organiser une fois par mois des groupes de parole d'adolescents et jeunes adultes (17-20 ans) d'une part et de parents d'autre part.			Non, ouverture prévue début 2018
Salle à disposition	Hôpital Jeanne de Flandre						

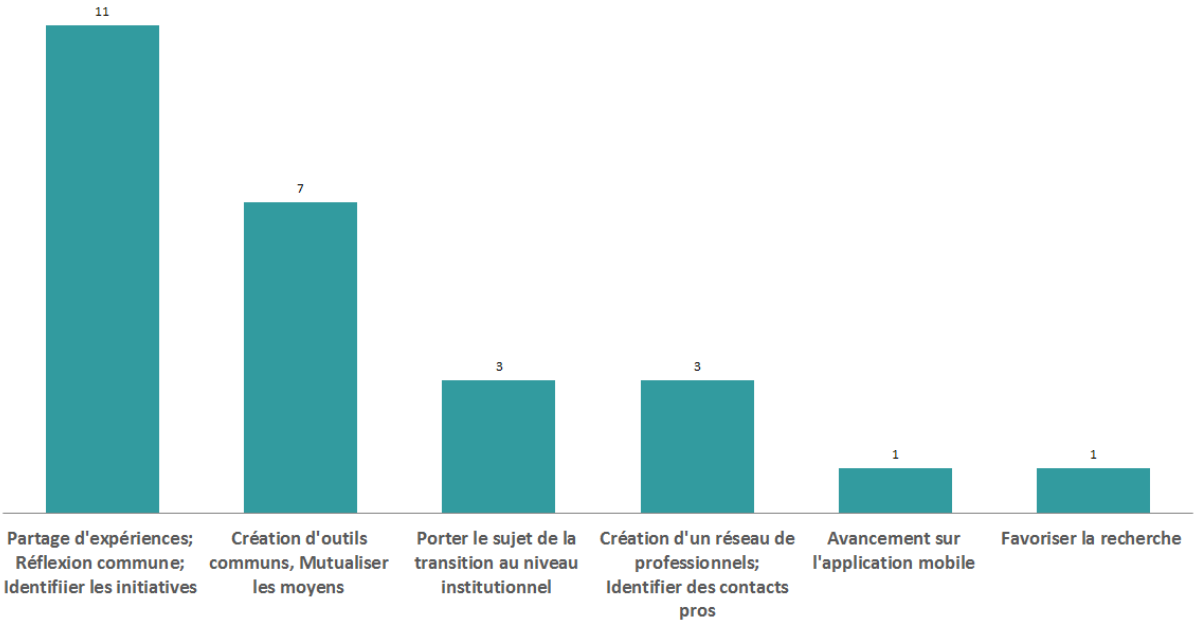
Service adolescents jeunes adultes	Hôpital Saint-Louis						Oui
TranSend	Hôpital de la Pitié Salpêtrière	Pr Philippe TOURAINE+ Florence Ménesguen (coordinatrice)	Endocrinologie reproductive Endocrinologie Métabolique Diabétologie Nutrition	Lieu de transfert entre la pédiatrie et la médecine adulte. La coordinatrice accompagne le jeune et ses parents avant son premier rdv avec le médecin adulte. Lieu où des groupes de parole peuvent être organisés	Fiches recueils de données; Documents d'information sur les pathologies que les jeunes peuvent donner à leur pharmacien(ne) et/ou médecin - Le service de nutrition a travaillé avec des pédiatres à la création d'un « livret transition »	Oui, développé par la psychologue rattachée au lieu	Oui, depuis septembre 2016

Il a été souligné par la filière DéfiScience, que la majorité de ces lieux sont des dispositifs qui ne sont pas adaptés aux besoins des personnes déficientes intellectuelles. Afin de rendre ces lieux inclusifs, il est nécessaire de former le personnel et d'adapter les outils qui y sont utilisés.

VI- Attentes des filières vis-à-vis du groupe inter-filières transition

D'après le graphique numéro 11, la principale attente des filières vis-à-vis du groupe de travail est le **partage d'expériences et la mise en place d'une réflexion commune**. La deuxième attente est la mutualisation des moyens, avec par exemple, la **création d'outils communs**. Les troisième et quatrième attentes ex aequo sont d'une part la création d'un réseau de professionnels et d'autre part la volonté de porter le sujet au niveau institutionnel. Enfin, les deux dernières attentes vis-à-vis du groupe de travail sont l'avancement sur l'application mobile et la volonté de favoriser la recherche.

Graphique n°11: Réponses obtenues à la question ouverte : Quelles sont vos attentes vis-à-vis du groupe de travail inter-filières transition ? (2017)



Conclusion

21 filières participent au groupe de travail « transition » piloté par la filière NeuroSphinx. Au-delà du recensement des actions et des outils développés par les FSMR, cet état des lieux a permis de connaître le degré d'implication et d'avancement des filières sur le sujet de la transition.

Au total **:**

- **9** FSMR sont dans une démarche active et ont déjà réalisé des projets, actions et outils en transition : AnDDI-Rares, FAI2R, FILFOIE, FIRENDO, NeuroSphinx, MaRIH, MCGRE, Muco, ORKID.
- **9** FSMR ont des projets en cours ou à venir en transition : CARDIOGEN, DéfiScience, FILNEMUS, FIMARAD, FIMATHO, G2M, MHEMO, OSCAR, TETECOU
- **3** FSMR ont entamé une démarche : BRAIN-TEAM, RespiFIL, SENSGENE

Concernant le groupe de travail, les filières sont principalement dans l'attente d'un partage d'expériences et d'une mise en commun des moyens pour réaliser des actions et outils transversaux.

Au terme de cet état des lieux, plusieurs perspectives de travail s'ouvrent au groupe de travail :

- Constituer des sous-groupes de réflexion. (Exemple : « ETP-Transition »)
- Créer des outils de « transition » transversaux aux FSMR (Plaquettes sur la transition, Checklist, recommandations etc.)
- Former et sensibiliser les médecins à la transition et à la période de l'adolescence (matinées d'informations, MOOC, plaquettes etc.)
- Réaliser une cartographie des médecins dont la spécialité est transversale aux pathologies.

Annexes

Annexe 1 :

Tableau n° 1: Spécificités et problématiques de la transition par FSMR (2017)

Nom de la Filière	Spécificités et problématiques de la transition
Anddi-Rare	- Les jeunes atteints d'une déficience intellectuelle ont une responsabilité et une autonomie limitées. La transition est donc plus tardive et les parents restent très présents. De plus la DI implique que les supports de communication soient adaptés. - La moitié des patients de la filière n'ont pas de diagnostic, ce qui représente 100 000 personnes. Il est difficile de maintenir une prise en charge coordonnée car les différentes spécialités nécessaires au suivi de nos patients ne se situent pas toujours sur un seul hôpital
BRAIN-TEAM	Pour certaines pathologies (leucodystrophies) c'est l'âge où la dégradation de l'état général est la plus forte. Il faut gérer en même temps la dégradation physique cognitive, le changement d'établissement médico-social (enfant/adulte), le choix d'un médecin traitant et le changement de médecin spécialiste (enfant/adulte). Pour certaines de nos pathologies, aucun circuit n'est établi même au sein des CRMR. Il faut prendre en charge l'aspect psychologique et ce n'est souvent pas le cas.
CARDIOGEN	1 – téléconsultation : différence pour le pacemaker et le défibrillateur 2- procréation et contraception 3 – sport et profession
DéfiScience	Maladie (déficience intellectuelle)et handicap (handicap mental) ne font qu'un à cette période charnière très spécifique pour nos jeunes patients, Pas ou peu de ressources médicales adultes pour faire le lien avec la pédiatrie Peu ou pas assez d'accompagnement social (assistant social) Peu ou pas assez de ressources permettant d'assurer l'évaluation fonctionnelle des jeunes patients afin de les orienter le plus adéquatement possible Pas de dispositif dédié transition ni du côté pédiatrique, ni du côté adulte
FAI2R	Patients suivis pour des pathologies évoluant par poussées. Transfert devant s'effectuer si possible en période de stabilité de la maladie. Importance de la poursuite des traitements en cours au moment du transfert pour éviter rechute. Nécessité d'orienter las patients vers un médecin d'adulte y compris lorsqu'ils sont en rémission (afin qu'il aient un correspondant en cas de poussée)

FILNEMUS	• L'anticipation du passage compte tenu des délais de RDV d'une consultation pluridisciplinaire sur le secteur adulte. • Communication entre les équipes enfants et adulte : nécessité d'un plan de préparation à la transition (checklist) sinon risque de perdus de vue si aucun rendez-vous est posé systématique. • Présentation des nouvelles modalités de la prise en charge avec un côté moins maternant. • La scolarisation : le lien important créée avec le patient et la famille souvent depuis les premiers mois ou premières années de vie avec des habitudes de travail pédiatriques très contenantes et suivies sur la durée alors que dans le monde adulte le patient devient totalement acteur de sa prise en charge et le suivi est souvent laissé à son initiative Le manque de temps pour faire des consultations communes adultes-enfants. • Restructurer une prise en charge multidisciplinaire avec des intervenants différents et le changement de thérapeutes. • Nécessité de maintenir le lien patient (parents) - équipe médicale malgré le changement d'interlocuteurs et anticiper l'orientation du patient en cas de décompensation. • Changement de perspectives et de posture du patient (tutoiement vouvoiement,...) : nécessité d'une continuité • Optimiser le diagnostic étiologique s'il y a lieu; à défaut décider très clairement des investigations à poursuivre après la transition (par ex : exome) - définir tous les spécialistes d'adultes impliqués dans le suivi, y compris ceux qui ne paraissent pas spécifiques de la myologie (gynéco-obst., cardiologue pour le dépistage de l'HTA par ex.) - pour les spécialistes pédiatriques, savoir rester disponibles pour toute discussion ultérieure nécessaire - programmer régulièrement des cs de transition en respectant les spécificités et besoins de chaque patient (travail "à la carte"). • Eviter une rupture du suivi multidisciplinaire, réaliser un accompagnement personnalisé. • Problème des perdus de vue (ne prennent pas RDV ou n'y arrivent pas) -défaut de synthèse ou de documents pour le spécialiste adulte sur les recherches déjà faites sur des dossiers notamment non résolus -pas toujours de consultation de transition (manque de temps car manque de moyen médicaux et éclatement géographique). • Structures d'accueil pour patient après l'âge adulte chez des patients présentant un handicap sévère parfois défaillantes -Pathologies parfois de début pédiatrique mal connues des médecins "d'adultes". • Rupture de soins, liste d'attente ou délais de consultation en milieu adulte Population spécifique avec attentes spécifiques (autonomisation, sexualité...) • Passage d'une activité organisée autour du patient par une petite équipe dans un lieu unique à une activité structurée par le patient dans une équipe beaucoup moins formalisée et fluctuante et dans des lieux pluriels. Difficulté chez l'adulte à identifier un référent. Absence d'accompagnement de la personne • Spécificités: contexte de dépendance motrice, on n'est pas "seulement" dans la maladie chronique - évolutivité parfois rapide qui pose problème pour trouver un moment de stabilité pour gérer la transition. • Problème = les patients sont habitués à un confort qu'ils ont en Pédiatrie et qui n'existe pas en neurologie (chambre seule). En Neurologie, l'HDJ regroupe des patients ayant toutes sortes de pathologies. Il faudrait que le neurologue se déplace en Pédiatrie pour voir le malade et la famille afin de prendre connaissance des changements. • Attachements des familles aux services pédiatriques éloignement des deux structures adultes et enfant, manque de flexibilité pour les consultations communes. • Le risque est la perte de vue des patients, et les difficultés pour retrouver une alliance thérapeutique avec une nouvelle équipe.
FIMARAD	- Le transfert pédiatrie/adulte - L'alliance thérapeutique ado/médecin - la co-construction parents/médecins/ado - L'orientation claire et professionnelle - L'adaptation des séances ETP - L'accompagnement psychosocial pour favoriser l'autonomie - La maladie visible
FIMATHO	La nutrition artificielle
FIRENDO	-Maladie chronique -Eventail large des pathologies - L'absence d'éducation thérapeutique entraine des conséquences somatiques à l'âge adulte (ex : puberté et densité minérale osseuse si non observance du traitement hormonal ; risque de dissection aortique et Turner) - Problématique de la féminité , de la fertilité et de La reproduction

G2M	Pathologie parfois peu connues des professionnels de santé adulte avec un manque d'autonomie des adolescents dans la prise en charge de leur maladie. Risque de complication survenant à l'âge adulte ou de décompensation de maladies à régime majorés si adolescent perdu de vue ou difficultés de transition.
MaRIH	Séparation avec le pédiatre (lien fort, climat de confiance), difficulté à s'auto-prendre en charge (RDV chez plusieurs spécialistes, prise des médicaments,...), trouver un médecin expert adulte en province ou Outre-Mer
MCGRE	-Problématique lorsque les adolescents se rendent aux urgences -Perte de vue des patients -Complications vues tardivement -Manque d'information sur la transition 'adolescents pas assez préparés) -Non-observance des traitements
MHEMO	92 % des centres qui ont répondu à l'état des lieux prennent en charge les enfants et les adultes. Sur les 36 centres qui ont répondu à notre questionnaire d'état des lieux, 6 centres ont fait part de difficultés rencontrées. Les difficultés rencontrées sont : une diminution de l'observance thérapeutique ; un arrêt du suivi ; manque d'autonomie dans la prise en charge de la maladie et un refus du transfert vers le service adulte.
Muco	La population adolescentes atteint de muco voit s'aggraver notablement la maladie notamment sur le plan respiratoire (ce qui grève le pronostic de survie), mais aussi l'apparition de complication tel que le diabète. Il n'est pas rare que sur cette période les soignants indique la greffe pulmonaire. Aisni les passage dans la vie adulte ne se fait pas sereinement. Outre ces aggravations, les ado décrochent souvent de leur soin qui sont très lourds (séances de kiné ou drainage, environ une 15e de cp, inhalation de médicaments en tout genre...) ce qui ne facilite pas les PEC.
ORKiD	Manque de référents adultes, perte de repère des jeunes patients, manque d'outil de suivi, rupture dans la prise en charge.
OSCAR	Prévention des complications survenant à l'âge adulte Acquisition d'une autonomie Eviter les perdus de vue Maillages nationaux pédiatres/médecins adulte ne se superposent pas
RespiFIL	Méconnaissance du suivi adulte, pas d'outils support, pas d'unité de lieu, éducation thérapeutique du patient, diversité des maladies
SENSGENE	Sur le plan médical dans le cadre du CNMR, la transition ne pose pas forcément problème car autant les ophtalmologues que les ORL peuvent prendre en charge enfants et adultes et font le lien avec les structures de prise en charge notamment en les aidant pour anticiper cette période de transition. La transition dans notre centre ce fait naturellement puisque nous continuons à suivre les enfants pris en charge lorsqu'ils deviennent majeurs. Néanmoins, pour une prise en charge optimale des patients atteints de syndromes oculo-auditifs, il faut une collaboration étroite entre les acteurs rompus à la prise en charge des surdités et ceux rompus à la prise en charge de la basse vision, que ce soit chez les enfants et/ou chez les adultes.

TETECOU	Les spécificités et problématiques de la transition peuvent être un peu différentes entre nos 5 CRMR, ainsi qu'en fonction des pathologies au sein d'un CRMR. Globalement, la prise en charge est majoritairement pédiatrique (de l'anténatal jusqu'à 18-25 ans), la réhabilitation fonctionnelle et esthétique se terminant à la fin de la croissance. Lorsqu'une prise en charge adulte est nécessaire, elle est réalisée dans la plupart de nos CRMR et CCMR (exceptés ceux de Necker) par le même praticien, qui a à la fois une activité pédiatrique et adulte (soit dans le même service, soit dans un autre service du même CHU). Dans les autres cas, chaque patient est individuellement préparé et adressé vers un autre praticien hospitalier ou vers un professionnel libéral, avec qui des échanges sont également réalisés ; l'obtention de dérogations est également possible pour continuer à prendre en charge un patient devenu adulte par un praticien pédiatrique. Il existe un manque d'information et de formation des médecins adulte sur nos pathologies pédiatriques. La prise en charge à l'adolescence et à l'âge adulte dans la Filière correspond principalement à la finalisation du programme de soins, puis, plus tard, à des retouches chirurgicales fonctionnelles ou cosmétiques, au conseil génétique. Certains patients sont affectés, à l'âge adulte, de problèmes neurologiques ou de handicaps, qui doivent être pris en charge mais par des médecins en dehors du périmètre de la Filière TETECOU (neurologie, médecine physique et de réadaptation, etc). Pas de circuit type établi ni formalisé pour certains centres (CRMR de Necker notamment)

Annexe 2 :

Tableau n°2 : Présentation des personnes consacrées tout ou partie à la transition par FSMR (2017)

Nom de la Filière	Personnes consacrées tout ou partie à la transition au sein du réseau de la filière
AnDDI-Rares	- Gwendoline GIOT chargée de mission, basée à Angers - Dr Yline CAPRI, médecin généticien CLAD Île-de-France Hôpital R.Debré, Paris
FAI2R	Commission transition de FAI2R: - Sophie Georgin-Lavialle , interniste adulte; - Veronique Hentgen, rhumato-pédiatre; - Alexandre Belot, rhumato-pédiatre; - Jean-Paul Larbre, rhumatologue adulte; - Mélanie Romier, chargée de mission, infirmière puéricultrice de formation
Filfoie	Emilie Le Beux (filière) / notre référent médical : Dr Debray (Necker)
FILNEMUS	- Dr Teresa Antonini, PH, mais s'occupe de la transition enfant-adulte dans le cadre de la maladie hépatique (filière FILFOIE) - Leïla LAZARO - Cuisset Jean-Marie, neuro-pédiatre - Christelle Lannoy, coordinatrice para médicale - Dr Fayçal DAHIMENE, CCA - Claudine Chapdelaine, IDE de coordination - Dr GHORAB Karima, Praticien Hospitalier - Amélie GENOT, IDE coordonnatrice - Dr Gellez M Céline, MPR - Céline Dogan, PhD, Chef de projet

FIMATHO	- Helen Clery, chargée de mission Sud-Ouest - Marine Gonzales, chargée de mission Sud-Est
FIRENDO	- Pr P. Touraine, coordinateur du groupe de travail transition de la filière - Dr E. Sonnet, Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques- CHU Brest- Centre de Compétences - Dr B. Donadille, Endocrinologie et maladies métaboliques; Centre de Référence des Maladies Endocrines Rares de la Croissance; Hôpital Saint Antoine, AP-HP
MaRIH	Claire Fieschi PU-PH en immunologie Saint-Louis et Nathalie Aladjidi hématologue pédiatre au CHU Bordeaux
MCGRE	Dr C. Guitton: coordinatrice du groupe de travail transition de la filière
MHEMO	Une action et un groupe de travail dédié à la transition. Les personnes pilotes de cette action sont : Noémie RESSEGUIER et Natacha ROSSO (APHM)
Muco	Plusieurs personnes qui travaillent sur ce sujet
NeuroSphinx	Emma Gatipon Bachette: chargée de mission
OSCAR	Eugénie Koumakis

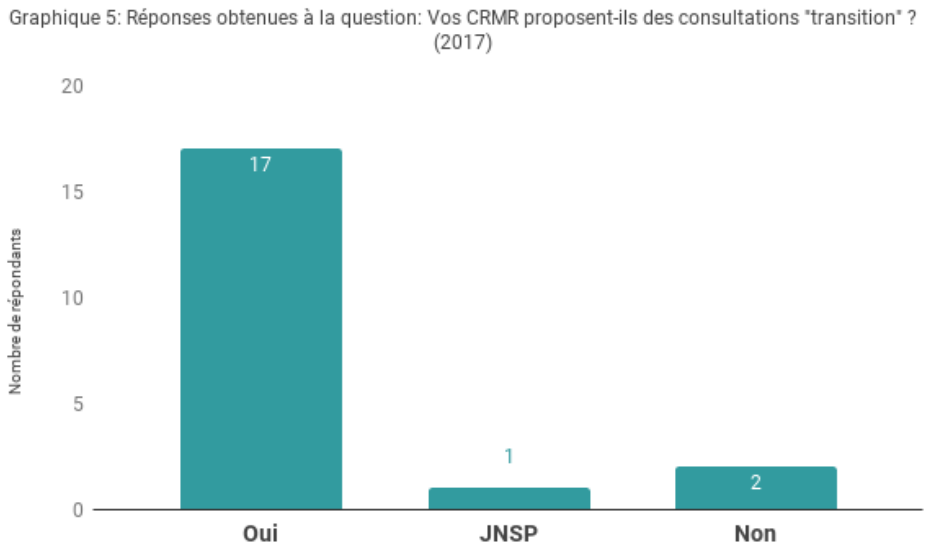
Annexe 3 :

Tableau n°3 : Présentation des évènements transition organisés par les FSMR (2017)

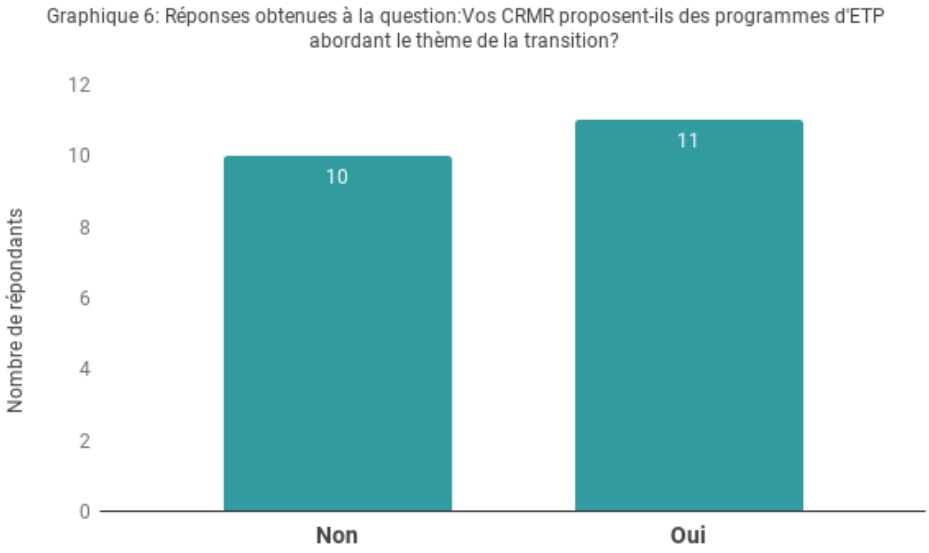
Nom de la Filière	Evènements sur la transition organisés par les filières
AnDDI-Rares	12 octobre 2017 la filière en collaboration avec d'autres partenaires (ADAPEI, MDPH…) a organisé un colloque sur la transition et la DI. 14 novembre 2017 colloque sur le syndrome de Prader-Willi dont une présentation sera consacrée à la transition 28 novembre 2017 colloque : Quelle coopération pour un parcours de vie sans rupture? Atelier sur la transition. La filière participe en tant que co-animateur à l'atelier transition lors de la journée régionale FAVA-MULTI à Strasbourg Pour la journée internationale la filière met à disposition un support PPT sur la transition

BRAIN-TEAM,	Journée Nationale BRAIN-TEAM mars 2017 - 1h45). Extrait du programme : La Transition Enfant/Adulte : - La Consultation multidisciplinaire « mouvements Anormaux » de l'enfant à l'adulte à l'Hôpital Trousseau - Dr Diane Doummar & Pr Marie Vidaihlet (CRMR Neurogénétique) - Une équipe dédiée pour la transition dans les maladies neurologiques : l'exemple de JUMP - Marine Bourgninaud et Elodie Manzato (IDE Coordinatrices JUMP, Pitié-Salpêtrière) - NOA : Une application mobile innovante pour la transition adolescents-jeunes adultes - Dr Nizar Mahlaoui (Coordinateur médical du projet Transition de l'Hôpital Necker) - La transition enfant/adulte et l'institutionnalisation : organiser le changement - Pr Odile Boespflug-Tanguy (CRMR Leucodystrophies et Leuco encéphalopathies)
DéfiScience	Participation à une Journée spécifique organisée à La Pitié en janvier dernier (Jump)
FAI2R	"Journées transition" annuelles (communications, partage d'expérience) : - 1ère édition en juin 2015; - 2ème édition en décembre 2016 à Imagine, Paris; - 3ème édition le 13 décembre 2017, La Pitié Salpêtrière, Paris. Pour 2018: objectif d'organiser des formations à destination des CCMR en particulier
FILNEMUS	- Journée organisée par la commission « accompagnement et parcours santé » de la Filière Filnemus (qui s'est tenue le 31 mars 2016). - Recommandations HAS sur la transition des enfants handicapés moteurs 2010 - 1ère journée du centre de référence des maladies neuromusculaires de Lille, atelier pratique transition - Travail sur la transition à l'initiative de la SOFMER en 2013, recommandations référencées à l'HAS, avec un groupe de travail sur les maladies neuromusculaires : Vincent Tiffreau, Vincent Gautheron, Capucine de Lattre, Manuella Fournier-Mehouas, jean-Marie Cuisset - Journée organisée avec l'AFM, les médecins MPR et neuropédiatres (Limoges) - Réunion AMPR Hauts de France, le 25 novembre 2017, (Centre de compétence SSR pédiatrique Marc Sautelet, Villeneuve d'Ascp).
FIMARAD	Journée ado en 2015, 2016, 2017 Réunion de travail avec des services d'adulte une fois par mois
MCGRE	Réunion transition qui a eu lieu le 15 novembre dernier et qui avait pour sujet « comment parler de sexualité aux adolescents malades. prochaine réunion sur l'observance
Muco	Travaillant au sein de l'UTEP de Grenoble, j'anime un groupe de travail trans patho (avec des patho parfois relevant de filière tq le CREAK, FAI2R...) mixant les adultes et les pédiatres, pluri-professionnel

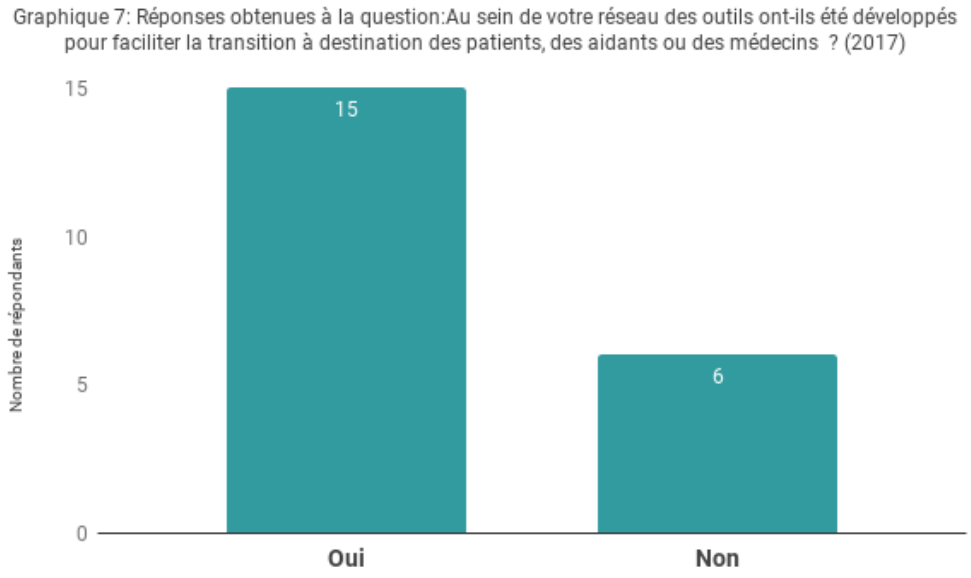
Annexe 4 :



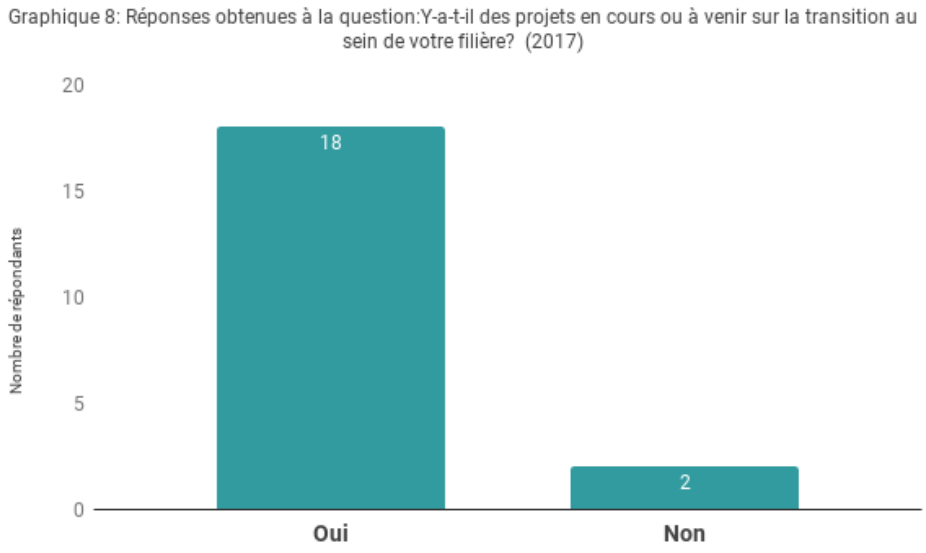
Annexe 5:



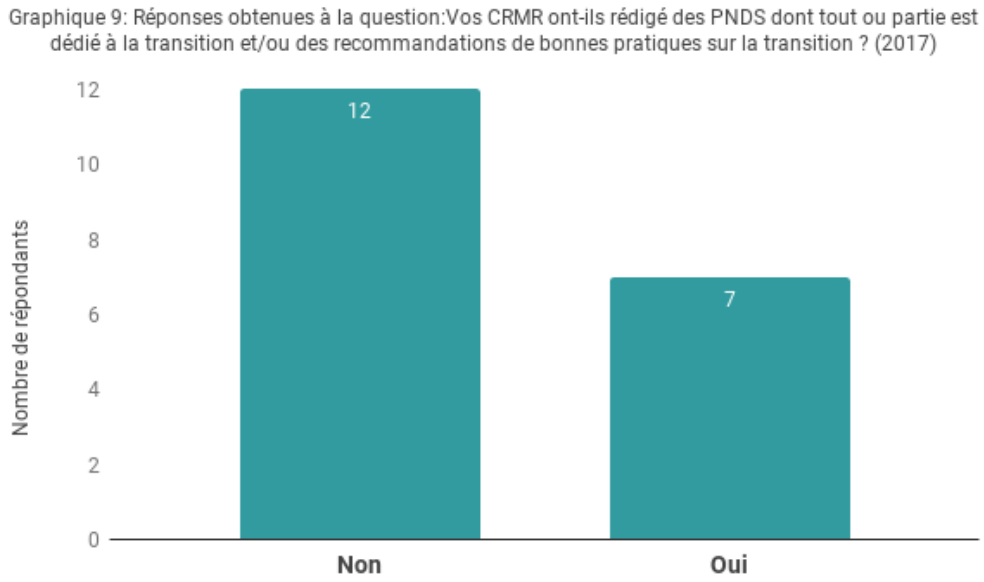
Annexe 6 :



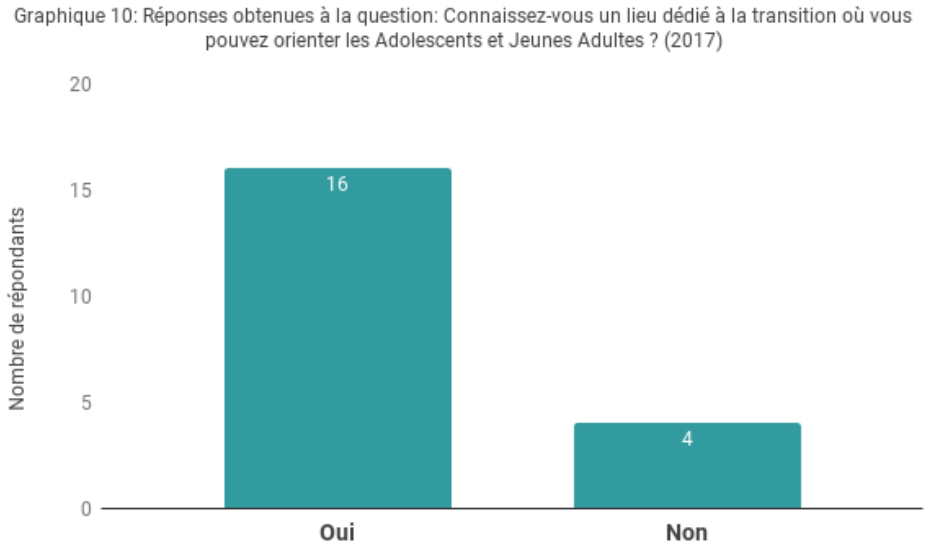
Annexe 7 :



Annexe 8 :



Annexe 9 :



NeuroSphinx
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Annexe 10

Tour de France de la filière FAVA-Multi : retour sur les ateliers transition

La filière FAVA-Multi organise depuis septembre 2016 des rencontres régionales qui ont pour objectifs de communiquer sur les maladies rares pour les faire connaître et de réunir en un lieu les professionnels de la prise en charge médicale et non-médicale à l'échelle d'un territoire. Les rencontres de Toulouse (24 février 2017), de Marseille (12 juin 2017) et de Strasbourg (24 novembre 2017), ont donné lieu à un atelier sur la transition, animé par des FSMR. Afin de valoriser les restitutions de ces ateliers, l'idée est ici d'en faire une synthèse et d'en extraire les convergences.

Chacun de ces ateliers débutait par une définition de la transition puis par une présentation des outils pouvant faciliter la transition.
Les échanges lors de ces trois ateliers ont été l'occasion de revenir sur l'importance :

- D'informer le jeune en amont sur la transition, avant 16 ans en lui expliquant notamment la différence entre la pédiatrie et le secteur adulte.
- De prendre en compte l'orientation professionnelle de ces futurs adultes.
- D'intégrer les parents à ce processus afin de permettre au jeune de gagner en autonomie.

Les échanges lors des ateliers de Marseille et de Strasbourg ont souligné la nécessité de :

- Former les médecins adultes à la transition, à la période de l'adolescence et favoriser les échanges de cultures entre pédiatres et médecins adultes
- Améliorer la communication entre les pédiatres et médecins adultes notamment en encourageant les consultations communes.
- Former et informer les médecins généralistes

Ces ateliers ont aussi permis de mettre en avant des leviers d'actions tels que :

- Développer des outils en inter-filières
- Travailler en collaboration avec les associations.
- Identifier les médecins adultes correspondants, action pouvant être portée par les FSMR.

Il a aussi été rappelé que le manque d'actions est dû à un manque de moyens, notamment en personnels dédiés à la transition. De plus, les participants ont signalé une forte hétérogénéité géographique de prise en considération de la transition, qui de fait accentue les inégalités sociales de santé.