

TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE OSSEUSE CONSTITUTIONNELLE

L'expérience du centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles (MOC) à l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades dans la transition enfants / adultes.

Objectifs

Pour le patient

- Favoriser une plus grande autonomie du jeune patient adulte dans sa prise en charge médicale et chirurgicale.
- Lui donner un sentiment de contrôle et de responsabilité sur sa santé. Connaissance des complications évolutives et schémas de suivi.
- Permettre un soin spécialisé de qualité, sans interruption, de l'enfance à l'âge adulte et adapté à son âge et à son développement.

Pour les équipes médico-chirurgicales

- Équipe adulte : être mieux informée sur le passé souvent lourd des patients, explication des choix stratégiques passés
- Équipes pédiatriques et adultes : discussion transversale de la suite et établissement d'un canevas de suivi ; discussion des traitements
- Équipes pédiatriques : mieux connaître l'histoire naturelle au long cours et les complications évolutives de ces pathologies rares, permettant parfois une meilleure anticipation ; mise en place de guidelines adultes.

Comment

Faciliter la transition de l'âge pédiatrique à l'âge adulte

1/ Consultations de transition

- 2 consultations de transition ont été mises en place dès 2005 = consultations multidisciplinaires avec, de façon conjointe, les équipes pédiatriques/adultes et le patient (prévenu du nombre).
- Organisation centralisée par une même secrétaire ; dossier dupliqué pour les éléments essentiels.
- 40 patients vus ainsi par an : Necker-Cochin et Necker-Lariboisière (+ Trousseau-Cochin).

2/ Mise en place de réunions « sur dossier » : INTERMOC

- Réunions sur dossiers, tous les 6 mois.
- Créneau adulte et créneau pédiatrique.
- Spécialistes médicaux et chirurgicaux venant des 14 centres de compétence.

Les équipes

Site pédiatrique :

- Équipe d'orthopédie (Dr Finidori, Dr Pejini, Dr Topouchian)
- Équipe de génétique (Dr Le Merrer, Pr Cormier-Daire, Dr Michot, Dr Baujat)
- Coordinatrice administrative (A. Gaba)

Sites adultes :

- Cochin : équipes d'orthopédie (Pr Anract, Dr Sailhan), de rhumatologie (Dr Cormier, Dr Job Deslandres, Dr Briot)
- Lariboisière : équipes de rhumatologie (Pr de Vernejoul, Pr Orcel) d'orthopédie (Pr Hannouche), de radiologie (Pr Laredo) et de rééducation fonctionnelle (Dr Beaudreuil), coordinatrices administratives (C. Ribac et S. Atayi)



Les obstacles

- **Organisation** : préparation chronophage ; trouver des créneaux communs pour les équipes ; dossiers à dupliquer et à transporter.
- **De la part du patient** : crainte de devoir changer de médecin référent, « sevrage » parfois difficile de l'équipe pédiatrique avec adhésion + confiance dans le savoir-faire et les habitudes de la nouvelle équipe.
- **De la part des équipes médico-chirurgicales** : découvertes des complications évolutives de patients plus régulièrement suivis ; trouver les intervalles de consultations raisonnables et réguliers pour une bonne observance et assiduité.

La transition est une étape délicate mais obligatoire pour tous patient pédiatrique avec une pathologie chronique génétique. Elle doit être anticipée et adaptée à chaque patient.

Elle prépare le patient à devenir plus autonome sur sa prise en charge et organise avec lui une prise en charge adulte adéquate et régulière, avec anticipation des complications.

L'objectif final est d'améliorer sa qualité de vie et son insertion sociale et professionnelle.