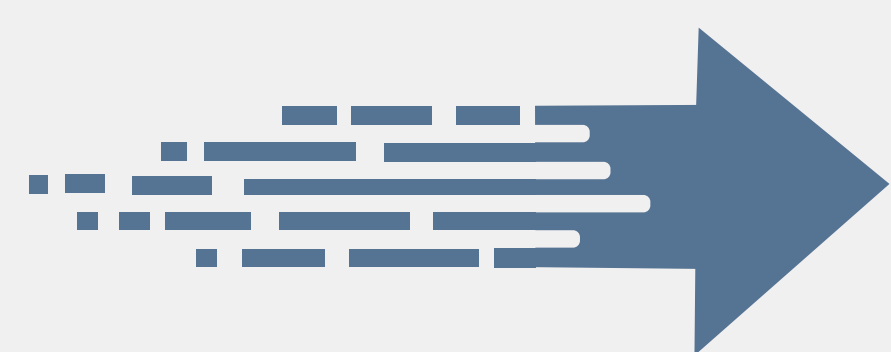


La transition ado-adulte avec une maladie rare : Etat des lieux du groupe inter-filières auprès des patients et des professionnels de santé

1^{er} Auteur : Célia CRÉTOLLE, Chirurgien pédiatre, co-animatrice FSMR NeuroSphinx, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
Autres auteurs, équipe:
Ségolène OKOKO, Chargée de mission Transition, FSMR NeuroSphinx, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, FRANCE
Groupe Inter-filières



L'amélioration du parcours de soins, notamment le transfert des patients vers les services d'adultes, **est un des axes majeurs du PNMR3**.
Ce processus inter disciplinaire **doit être structuré et coordonné** afin d'éviter une **rupture de soins**.

Le groupe inter-filières transition, pilotée par la filière NeuroSphinx depuis 2016, en collaboration avec les espaces transition, a réalisé un état des lieux sur la transition ado-adulte dans les maladies rares en France à l'issue du PNMR3.

2

Questionnaires ont été soumis :



Professionnels de santé



Identique à un questionnaire soumis en 2018

- **54 professionnels** de santé de
- **15 filières différentes** ont répondu

Objectif : évaluer l'évolution des modalités de la transition ado-adulte

Les problématiques restent inchangées depuis 2018, cependant les professionnels sont davantage impliqués et sensibilisés et le développement d'outils est en hausse. La standardisation à travers des recommandations communes et la mutualisation des ressources médicales et paramédicales sont nécessaires. Une revalorisation des consultations et des actions de coordination de parcours de soins sont attendues

Patients & familles



Relai massif des associations
128 personnes ont répondu:

- **47.7% de parents**
- **38.3% patients dont :**
 - 85% âgés de 15 à 25 ans
 - 42% n'ont pas effectué leur transition

L'enquête révèle que la notion de transition ado-adulte est relativement connue des patients (75%), mais nombreux sont les verbatims négatifs qui y sont rattachés. En outre, les patients identifient bien plusieurs outils développés par l'inter-filières, mais l'accès à l'information reste difficile car disparate. Les patients perçoivent l'intérêt d'un suivi à l'âge adulte bien que la proportion de rupture de parcours de soin reste élevée. L'absence de référent adulte et de coordination sont des problématiques majeures.

A l'horizon d'un PNMR4, les pistes d'amélioration de la transition ado-adulte prioritaires à explorer sont :



le transfert du dossier patient de la pédiatrie aux services adultes

la communication & la formation des professionnels de santé



NEUROSPHINX

FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES

WWW.NEUROSPHINX.COM

