

Les Matinales de la Fondation

Transition : prévoir « La Suite », le projet pilote des patients adolescents-jeunes adultes de l'Hôpital Necker-Enfants Malades

AP-HP

Présenté par le Docteur Nizar Mahlaoui, Pédiatre et coordinateur médical et Béatrice Langellier Bellevue, coordinatrice du Projet.

Quand de jeunes patients suivis pour une maladie rare ou chronique ont été accompagnés par toute une équipe hospitalière pluridisciplinaire depuis leur prime enfance et pendant toute leur adolescence (la « transition »), leur arrivée en médecine adulte, (le « transfert »), peut être vécue douloureusement. C'est pour apporter des réponses à des besoins exprimés par les jeunes patients, leur famille et les professionnels de santé, que Béatrice Langellier Bellevue et le docteur Nizar Mahlaoui étaient venus nous présenter le projet dont ils étaient porteurs au sein de l'hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP il y a deux ans. Qu'en est-il aujourd'hui ?

Constat

Au moins 1 million de jeunes entre 13 et 25 ans sont atteints d'une maladie rare ou chronique en France. Grâce aux progrès médicaux, l'amélioration de la prise en charge de ces patients a permis d'augmenter considérablement l'espérance de vie de la plupart d'entre eux et le passage des services pédiatriques vers les services adultes est devenu maintenant de plus en plus fréquent. Or, pour le jeune qui souffre d'une maladie complexe, mais aussi pour ses parents et parfois les professionnels de santé, le parcours de soins qui nécessite beaucoup d'intervenants, souvent dans plusieurs hôpitaux différents, apparaît extrêmement compliqué et la barrière entre prise en charge en pédiatrie et prise en charge en médecine adulte bien difficile à franchir.

Conséquences

Il en résulte des difficultés telles que l'absence à la 1^{ère} consultation d'adulte. Ainsi, pour des pathologies telles que la drépanocytose, le diabète, les pathologies rhumatologiques, celle-ci peut être très importante. Ceci est lié à la proportion de visites non honorées, en constante augmentation d'une année à l'autre, identifiée dans certaines études. Par ailleurs un parcours de soin déficient durant la période de transition peut entraîner des complications avec des hospitalisations et plus de passages aux urgences qui pourraient être évités.

La Transition : un enjeu ?

La France est un pays pionnier en matière de prise en charge des maladies rares. Grâce aux plans nationaux maladies rares, il y a eu une amélioration considérable de la situation des patients atteints de l'une des 8000 maladies rares identifiées à ce jour et jamais l'espérance de vie n'a été aussi importante. Par exemple, un enfant qui naît aujourd'hui avec la mucoviscidose peut atteindre 60 ans. Il ne s'agit donc plus d'une maladie uniquement pédiatrique.

Au niveau national, au minimum 1 million d'adolescents souffrent de maladies rares ou chroniques. La problématique de la transition se pose pour au-moins 30 % d'entre eux. Une mise en danger consciente ou pas et la potentialité d'avoir des séquelles plus tard vont handicaper ces jeunes qui, un jour, auront envie de travailler, d'avoir des enfants, de contribuer à la société, de vivre leurs rêves.

Il y a donc un véritable enjeu de santé individuelle et de santé publique à améliorer le parcours de vie de ces adolescents à cette période, d'améliorer les pratiques professionnelles des médecins et du personnel de santé et de faire de la recherche. Enfin, l'impact sur le plan médico-économique est extrêmement important, motivant ainsi d'améliorer les approches de prévention de ces complications.

L'Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP : naissance du projet

L'hôpital universitaire Necker-Enfants Malades (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) est un hôpital de référence en matière de maladies génétiques, rares ou chroniques, depuis les années 50. L'Hôpital Necker compte 40 centres de maladies rares sur les 131 en France, et il jouit d'une excellente expertise sur plus de la moitié des maladies rares identifiées actuellement.

Un colloque spécifique sur la problématique de la Transition dans les maladies rares ou chroniques en Juin 2014 à l'Hôpital Necker a donné lieu à un partage d'expériences, afin de déterminer les dénominateurs communs à tous ces patients et structurer un parcours de soins parfois complexe et souvent centré sur la pathologie en elle-même, pour que l'enfant qui grandit ait, à chaque période, des ressources qui lui sont spécifiques jusqu'au moment où il va passer en médecine adulte et qui se poursuivent même après. Ce processus s'appelle **la Transition**. Ce travail a été mené avec les partenaires de médecine adulte des principaux hôpitaux parisiens.

La Suite

Il s'agit de l'Espace Transition Adolescents-Jeunes Adultes de l'Hôpital Necker. Cette réalisation, qui a été conçue en tenant compte des goûts et des souhaits des jeunes et en les impliquant dans le développement du projet, a pu voir le jour grâce à de nombreux partenariats dont la Fondation occupe la 1^{ère} place.

Les Locaux

- Un accueil spécialisé et une zone de consultation de documents (papiers, ordinateurs, tablettes numériques)
- Une salle destinée aux groupes de parole
- Un espace pour apprendre à prendre soin de soi.
- 2 salles de consultation (dermatologie, gynécologie, andrologie, conseil en image, socio-esthétique, médecine du travail)

Les objectifs :

- Apprendre à devenir adulte
- Prendre soin du corps altéré
- Préparer son avenir, son projet de vie avec sa maladie chronique.
- Préparer le transfert vers les hôpitaux adultes.

Que va-ton y faire ? Y trouver ?

- Un accueil personnalisé réalisé par la coordinatrice
- Des consultations individuelles
- Des ateliers et des conférences pour les jeunes et les patients
- Des outils numériques dont l'application Noa qui a pour objectif de favoriser la prise en main de leur santé par les jeunes eux-mêmes.



Informations pratiques

Jours et horaires d'ouverture

La Suite est ouverte :

Lundi de 14h à 17h

Mardi de 14h à 18h

Mercredi de 12h à 19h

Jeudi de 14h à 18h

Fermé le vendredi

Contact :

Béatrice Langellier Bellevue

Coordinatrice

01 44 49 53 09 - 06 21 62 52 59

contact.lasuite@aphp.fr

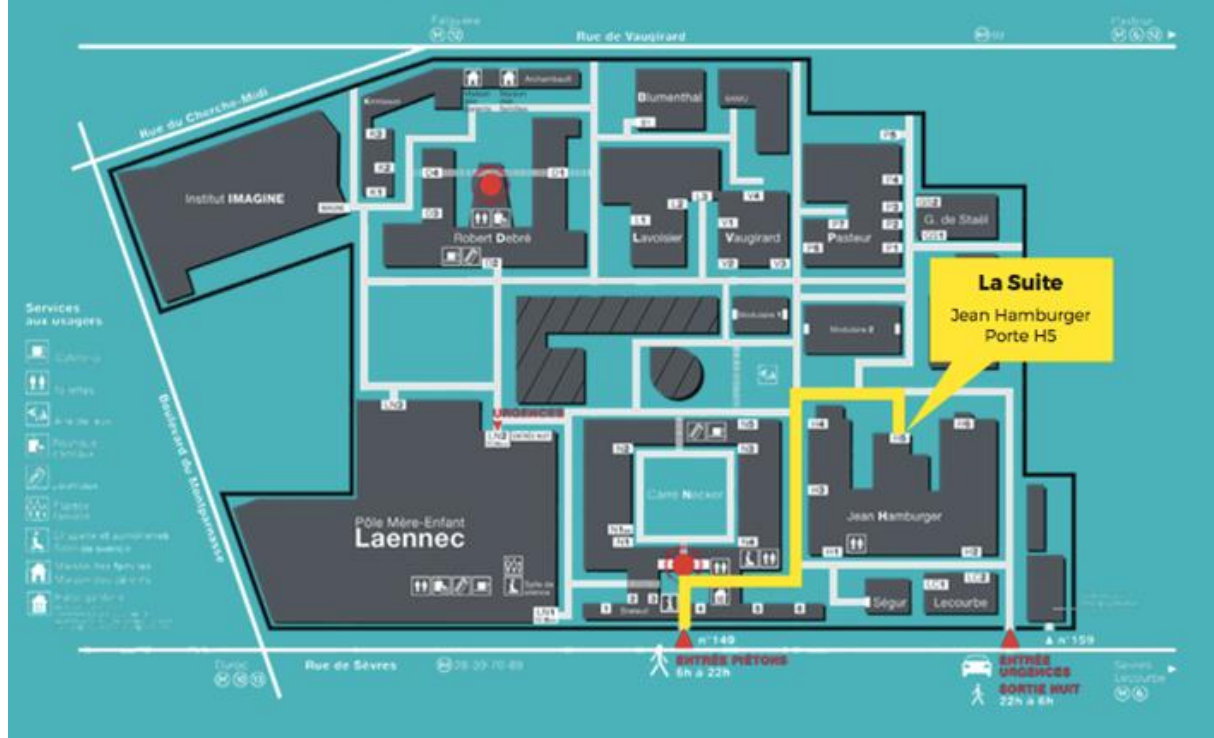
En cas d'absence, téléphonez au : 06 21 62 52 59

LA SUITE
NECKER

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

Comment venir ?

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades
149, rue de Sèvres, 75015, Paris
Bâtiment Jean Hamburger - Porte H5



✓ 19 septembre

Ouverture de La Suite les après-midis

✓ 21 septembre

Ouverture des premiers ateliers : conseil en Image, socio-esthétique shiatsu, sport adapté

✓ 22 septembre

Portes ouvertes pour les professionnels

✓ 26 septembre

Inauguration officielle

✓ Dernier trimestre 2016

Mise en place de tous les ateliers

✓ 2017/2018

Expansion des ateliers, des versions ultérieures du site web et de l'application mobile