

# LA TRANSITION

## MALADIES RARES

### des soins pédiatriques aux soins pour adultes



#### C'EST QUOI ?

La **transition** est un processus progressif et coordonné préparant le passage des adolescents porteurs d'une pathologie chronique ou d'un handicap, d'un système de soins pédiatriques à un système de soins destiné aux adultes.

On distingue la transition du **transfert** qui désigne le moment exact où la responsabilité des soins du jeune patient est transférée des médecins pédiatres aux médecins d'adultes. Aucun critère d'âge strict n'est établi, cela dépend de l'individu et de la pathologie.

Il est préconisé de débiter la **transition** si possible bien avant le **transfert**, et de poursuivre l'accompagnement après. On distingue schématiquement ainsi 3 phases pour la transition.

#### TRANSITION



#### PRINCIPAUX ENJEUX

- éviter les ruptures dans le parcours de soins et de santé
- mieux accompagner les jeunes et leurs parents dans cette période cruciale d'autonomisation et de construction de leur projet de vie



#### ACTIONS DES FILIÈRES

- Un **site internet** inter-filières dédié à la transition <https://transitionmaladiesrares.com/>  
- Création et diffusion d'outils et recommandations afin d'accompagner les équipes médicales et les patients dans la transition.

Des recommandations et référentiels généraux et spécifiques aux pathologies (PNDS\*, Checklist, etc.)



Des outils pour faciliter les échanges entre les médecins



Des annuaires de correspondants pédiatres, médecins d'adultes et paramédicaux



Des outils d'information destinés aux enfants et à leur famille



Des outils d'évaluation de l'autonomie, des besoins éducatifs et de l'état de préparation au transfert



Des journées d'information destinées aux patients (et leur famille) et aux professionnels



Des ateliers d'ETP\* pour accompagner le patient vers plus d'autonomie



Un guide pour l'ETP pendant la période de transition, à destination des professionnels



Des formations pour les soignants médicaux et paramédicaux



\* PNDS: Protocole National de Diagnostic et de Soins  
\* ETP : Education Thérapeutique du Patient