

Expérience de la transition du centre pédiatrique au centre adulte en mucoviscidose

Dr Anne Prévotat

Responsable CRCM adulte Lille

25/11/2017



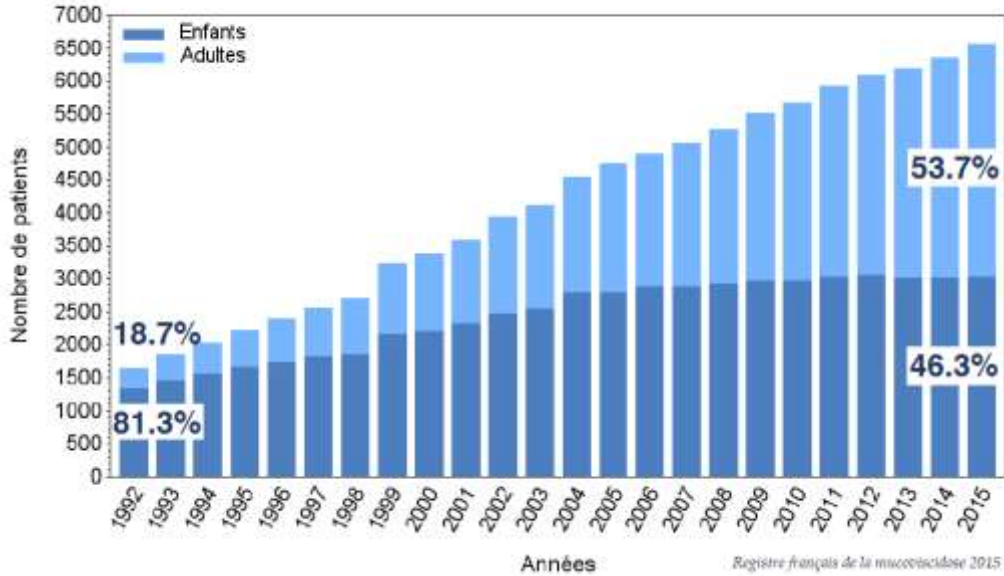
Conflits d'intérêts

- Vertex (recherche clinique)
- Novartis (congrès, recherche clinique)
- Mylan



Mucoviscidose

Figure 1.1. Evolution du nombre de patients depuis 1992



Espérance de vie à la naissance 50 ans

2010-2015: plus de 200 grossesses dénombrées

50% des hommes de 18-65 ans ont une vie professionnelle

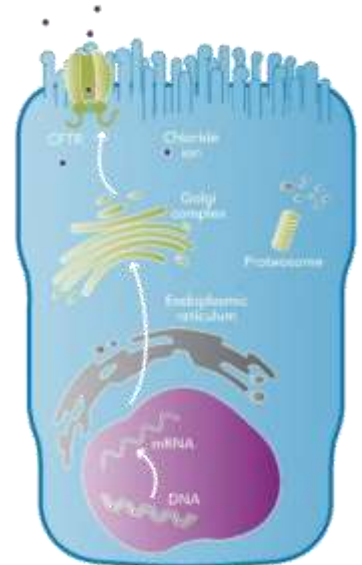
52% des patients vivent en couple

- Maladie autosomique récessive grave, la plus fréquente en Europe
- 6550 patients suivis en France
- Depuis 2002:
 - dépistage néonatal systématique en France
 - structuration de la prise en charge en CRCM « Centre de Ressource et de Compétences pour la Mucoviscidose »
- 49 CRCM en France

1989: Clonage du gène CFTR
- Bras long du chromosome 7

-protéine CFTR: *Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*

- Régulation du transport des ions chlore à travers la membrane cellulaire



Prise en charge

-Symptômes respiratoires quotidiens: toux, expectoration, dyspnée d'effort.

-Prise en charge nutritionnelle associée

-Consultation pluridisciplinaire: IDE, kinésithérapeute, médecin tous les 3 mois

-Bilan complet de la pathologie annuel avec dépistage diabète, hépatopathie, ostéoporose

TRAITEMENTS	Période « normale »	Période de surinfection
Durée des traitements	1h30/jour	6h/jour
Kinésithérapie, sous la forme de massages thoraciques favorisant le drainage des bronches. (20' minimum / séance)	1 fois/jour	2 à 3 fois/jour
Aérosolthérapie (10' à 15' d'aérosol, plus le temps de montage et de nettoyage)	1 à 2 fois/jour	2 fois/jour
Traitement par voie orale	20 gélules en moyenne/jour	40 gélules/jour
Cure intraveineuse : perfusion continue ou 3 fois par jour (30' à 90') ; à l'hôpital ou à domicile		Cure d'antibiotiques par voie intraveineuse, 14 à 21 jours tous les 3 à 4 mois

Particularités de la prise en charge:

Patient suivis en pédiatrie depuis la naissance

Consultation pluridisciplinaire tous les 3 mois

La période de transition peut correspondre à une période d'aggravation de la maladie

Clinical Changes of Patients with Cystic Fibrosis during Transition from Pediatric to Adult Care

Ingrid Duguépéroux, Ph.D.^a, Aline Tamalet, M.D.^{a,b}, Isabelle Sermet-Gaudelus, M.D., Ph.D.^c, Muriel Le Bourgeois, M.D.^c, Michèle Gérardin, M.D.^d, Nadine Desmazes-Dufeu, M.D.^a, and Dominique Hubert, M.D.^{a,*}

68 patients transférés au CRCM adulte de Cochin entre 2001 et 2004,
Provenant de 3 CRCM pédiatriques (Necker, Trousseau, Robert Debré)
Age médian de transfert 21 ans

Plusieurs modalités de transfert:

- Visites alternées CRCM pédiatrique/CRCM adulte pendant 1 an
- Présence du pédiatre à la première cs en centre adulte
- Visite du CRCM pédiatrique avec le médecin du centre adulte
- 50% des patients

Table 3
Clinical follow-up and treatments in the year before and the year after transfer

	T -12	T 0	T +12	p
Outpatient visits (No./year)	3.8 [1-12]		5.7 [3-15]	<.001
Antibiotic treatments				
Oral antibiotic courses (% of patients)	71.4	68.5		NS
Oral antibiotic courses (days/year)	40	37		NS
IV antibiotic courses (% of patients)	83.3	77.6		NS
Number (No./year)	2.7 ± 1.3	3.0 ± 2.2		NS
Given at the hospital (% of patients)	29	24		NS
Given at home (% of patients)	42	71		<.001
Given at the hospital and at home (% of patients)	29	5		<.001
Physiotherapy (% of patients)	85.4	89.2	96.3	NS
With a physiotherapist (% of patients)	69.7	67.2	66.0	NS
Alone or with parents (% of patients)	72.4	58.7	88.7	.001
Inhalation therapy (% of patients)	76.0	65.7	66.1	NS
Inhaled bronchodilators (% of patients)	30.0	45.4	49.0	NS
Inhaled steroids (% of patients)	24.0	25.7	29.0	NS
Oxygen therapy (% of patients)	11.7	13.4	12.5	NS
Pancreatic enzymes (% of patients)	92.1	89.5	91.0	NS
Nutritional supplementation (% of patients)	25.5	35.8	48.1	0.05

Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus

Eitan Kerem*, Steven Conway, Stuart Elborn, Harry Heijerman

For the Consensus Committee¹

Department of Pediatrics and CF center, Mount Scopus, Jerusalem 91240, Israel

- Inquiétudes des patients concernant la transition CRCM pédiatrique/CRCM adulte:

- Quitter son pédiatre
- Rencontrer une nouvelle équipe moins « soutenante »
- Différence de plateau technique
- Moins bonne qualité des soins
- Différence de prise en charge
- Exposition potentielle aux infections

Recommandations européennes (2005)

Le transfert doit se faire entre 16 et 19 ans

Le transfert peut être retardé ou anticipé pour raison médicale ou psycho-sociale

La notion de transfert en centre adulte doit être évoquée tôt

Les patients et leur parents doivent avoir la possibilité de rencontrer l'équipe avant le transfert

Un dossier écrit doit être transmis à l'équipe adulte

Le passage entre CRCM pédiatrique et CRCM adulte de Lille

- Le pédiatre parle du transfert au patient entre 16-23 ans, selon la maturité
- Pas de transfert si le patient est instable médicalement ou en période de stress (avant le bac...)
- Première réunion des pédiatres et de l'équipe du CRCM adulte
- Discussion du dossier des patients prêts « à passer »: présentation de l'histoire médicale, du contexte familial, scolaire et psychologique
- Fin de scolarité au lycée, début de statut étudiant ou salarié
- Le pédiatre choisit le moment du passage
- Discussion commune du médecin de l'équipe adulte qui prendra en charge le patient

Le passage entre CRCM pédiatrique et CRCM adulte de Lille

- « Consultation de passage » commune au CRCM pédiatrique (dernière consultation en pédiatrie) avec le médecin du centre adulte et une IDE
- Visite des locaux du CRCM adulte par le patient avant sa première consultation avec son médecin référent
- Psychologue commune aux 2 CRCM
- Précision au patient qu'en cas de problème médical urgent entre la consultation de passage et la prise en charge au CRCM adulte, il doit appeler son CRCM pédiatrique

Première consultation au CRCM adulte

- Le patient vient très souvent à la première consultation avec ses parents
- Les parents sont les bienvenus dans le bureau pour cette première consultation
- Rencontre de l'IDE coordinatrice et de la kinésithérapeute
- Consultation longue (1 heure)
- Proposition à la première ou 2^{ème} consultation de faire un diagnostic éducatif

Aspects positifs

- Les 2 centres sont sur le même site (Hôpital Jeanne de Flandres et Calmette au CHRU Lille)
- Bonne communication entre l'équipe du CRCM pédiatrique et du CRCM adulte
- Réunion de réseau 3x /an avec tous les membres de l'équipe multidisciplinaire
- Paramédicaux communs aux 2 CRCM
 - Psychologue
 - IDE éducation thérapeutique

Problèmes rencontrés

- Difficulté pour certains parents à trouver leur place: anxiété car perte de contrôle de la prise en charge:
 - Parents qui appellent quand le jeune ne va pas bien
 - Parents qui viennent toujours à chaque consultation 2-3 ans après le passage
 - Attitude défensive envers l'équipe
- Dégradation clinique liée à la prise d'indépendance
 - Ex: perte de poids chez un jeune patient qui vit seul dans son appartement pour ses études supérieures, diminution d'adhésion aux aérosols

Les projets

- Nécessité de mettre en place des procédures de transition
- Organiser une matinée d'Education thérapeutique aux patients avant passage en invitant parents/patients
- Faire une vidéo avec visite virtuelle du CRCM adulte et présentation des différents membres de l'équipe
- Bilan éducatif avant le passage? En discussion