

“Perdu en Transition?”

Mieux accompagner les adolescents entre soins pédiatriques et adultes



Mme Vanessa Laffin

PD Dr med. Sophie Restellini

Objectifs

- Identifier la différence entre « transition » et « transfert »
- Différencier les besoins de l'adolescent, des parents et des professionnels de santé
- Familiariser les soignants avec les outils et ressources permettant une transition réussie

Adolescent de 18 ans avec une maladie de Crohn

- Diagnostic à 8 ans (A1 L3 B2 P0):
 - À 14 ans : résection iléo-colique → IFX
- 1er rendez-vous à la clinique adulte MICI, accompagné de sa mère
- Dernière consultation pédiatrique il y a 8 mois : PCDAI = 4
- Selon le patient : la maladie est « stable »
- Selon la mère : « ce n'est pas vrai ! »
- Gastro-adulte recommande une coloscopie et la reprise de l'IFX
- La mère souhaite d'abord l'avis du gastropédiatre

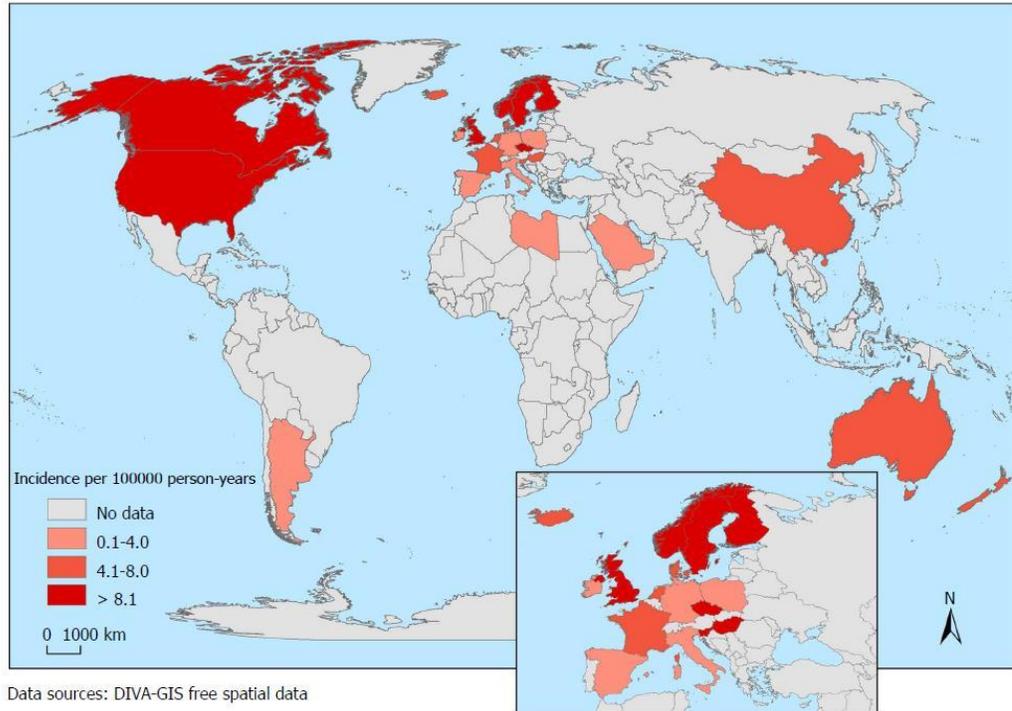


Informations	
Examen	Jeune pour âge chronologique
Hb (g/l)	103
CRP (mg/l)	25
FCAL (ug/g)	550
Coloscopie	Date d'avant la résection

Comment faire mieux ?

Distinction entre les MICI pédiatriques et adultes ?

Current global trends in the incidence of pediatric-onset inflammatory bowel disease



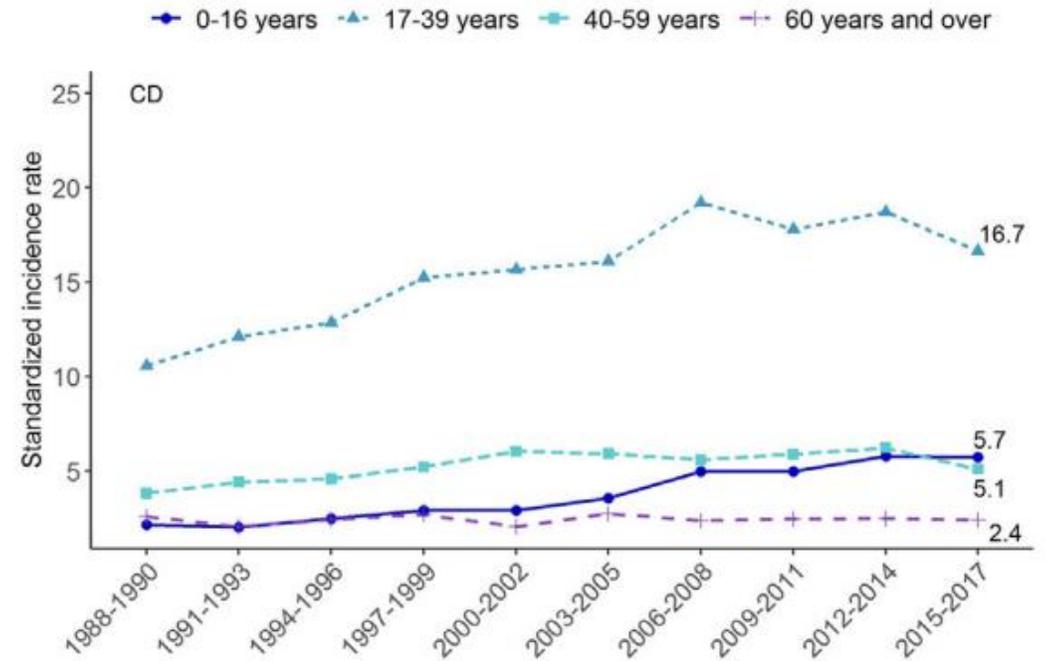
25 % des MICI sont diagnostiquées avant l'âge de 18 ans

Hracs L et al. *Nature* 2025

Sykora J et al. *World J Gastroenterol.* 2018

Kim et al. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr.* 2019

Incidence, prevalence and clinical presentation of inflammatory bowel diseases in Northern France: a 30-year population-based study



Sarter H et al. *The Lancet Regional Health Europe* 2024

Les enfants ne sont pas de « petits adultes »

- Phénotype de maladie plus agressif
- Problèmes spécifiques : croissance et puberté
- Diagnostic, suivi, traitement : minimiser l'exposition aux rayons ionisants, éviter les stéroïdes
- Les adolescents atteints de MICI présentent les niveaux les plus élevés de troubles mentaux (dépression) par rapport à d'autres maladies chroniques

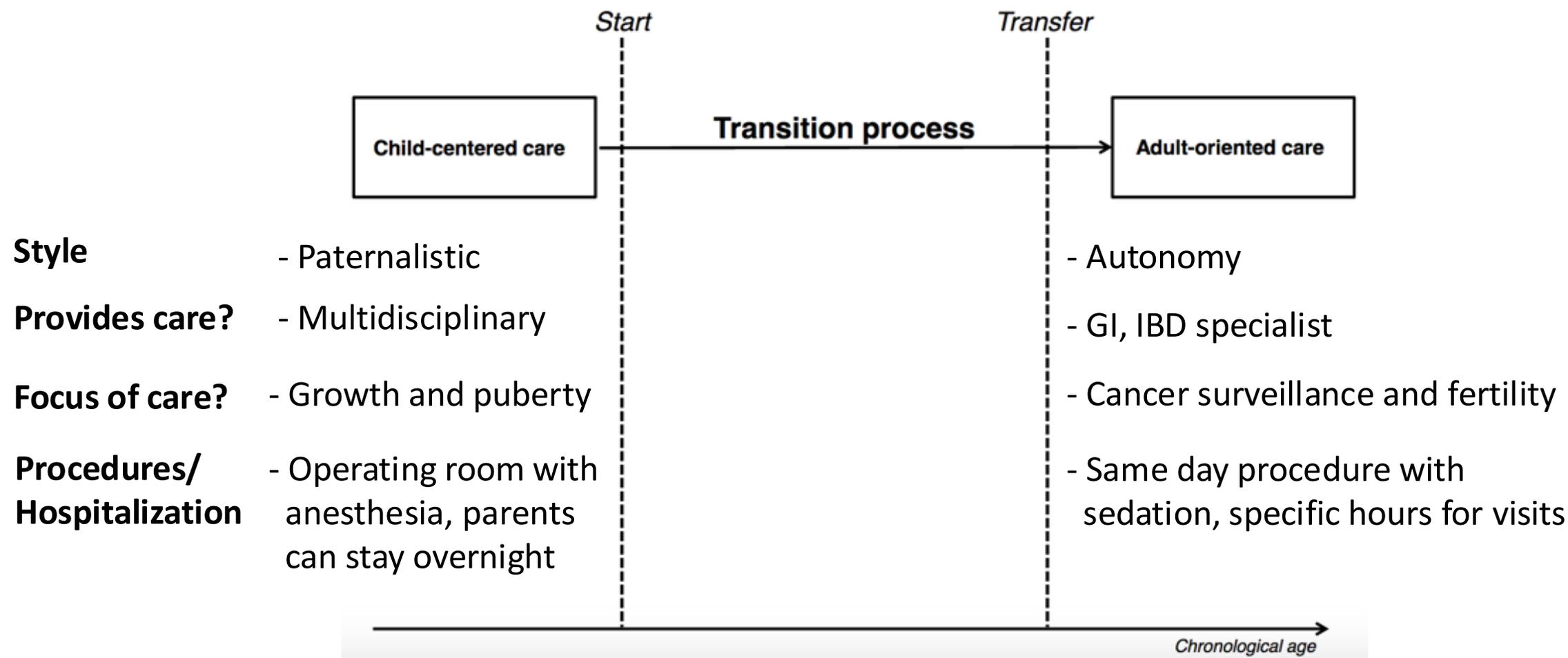


Kim J et al. *PGHN* 2019

Chapparo M et al. *Aliment Pharmacol Ther* 2019

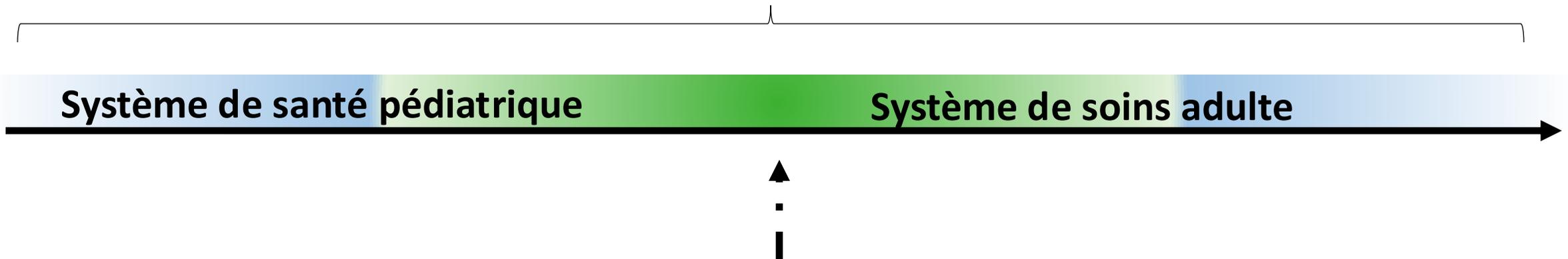
Nardone O et al. *Digestive Liver Dis* 2020

Différences clés entre soins pédiatriques et adultes



Différence entre la transition et le transfert

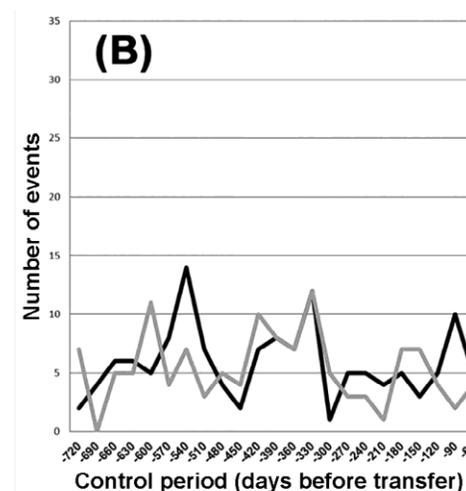
Transition: processus continu



Transfert: moment spécifique

Importance d'un programme de transition

- **Les MICI diffèrent des autres maladies chroniques habituellement transférées :**
 - Rarement diagnostiquées à la naissance/en bas âge → moins de temps pour s'adapter
 - Période délicate du développement physique et psychosocial
- **Conséquences négatives si mal préparé:**
 - Perte de suivi et mauvaise observance → poussées et insatisfaction
 - ↑ du nombre de passages aux urgences → coûts plus élevés



Bénéfices d'un programme de transition

Programmes de transition structurés avec groupes témoins dans une revue systématique jusqu'en mars 2023

Study	Data collection (year)	Country	Study design	Cohort age (years)	Gender (male %)	Sample size (n)	IBD diagnosis (n)	Follow-up period (months)
Structured transition programs with control groups								
Cole et al ²⁷	2006-2014	UK	Retrospective cohort	≥15	58	72	CD: 50 UC: 19 IBD-U: 3	24
Gray et al ³⁹	2015-2019	US	Retrospective cohort	14-18	65	153	CD: 112 UC: 39 IBD-U: 2	12
Keightley et al ³⁸ Abstract only	2019	Australia	Prospective cohort	16-21	N/A	16	N/A	N/A
McCartney et al ³⁷	2014-2016	UK	Retrospective, multi-center cohort	≥16	46	129	CD: 99 UC: 30	12
Mollah et al ⁶⁹	2016-2018	Australia	Prospective cohort	16-25	N/A	95	CD: 59 UC: 19 IBD-U: 17	24
Moulton ⁴⁰ Abstract only	N/A	US	Prospective randomized	≥16	62.5	32	CD: 29 UC: 3	12
Otto ⁴²	2012-2016	Hungary	Retrospective cohort	≥16	46	45	CD: 35 UC: 10	12
Picardo ⁷⁰ Abstract only	2018-2019	Canada	Prospective cohort	≥18	N/A	200	N/A	12
Rubín De Célix et al ³⁶ Abstract only	2017-2020	Spain	Retrospective cohort	N/A	60	278	N/A	12
Sattoe et al. ²⁸	2014-2015	Netherlands	Mixed (prospective surveys, retrospective cohort outcomes)	16-18	55	110	CD: 53 UC: 48 IBD-U: 9	24-48
Schutz et al ⁴³	2007-2014	Germany	Retrospective cohort	18	60	35	CD: 20 UC: 13 IBD-U: 2	24

↓ absentéisme en consultation, mauvaise observance, taux de chirurgie et d'hospitalisation, retard de croissance et usage d'opiacés

↑ scores d'auto-efficacité dans tous les domaines, améliore la compliance au traitement

Participer à un programme de transition avant le transfert vers la médecine adulte permet de maintenir la continuité des soins et a un impact positif sur la santé du patient et les ressources du système de santé.

Une MICI active au moment du transfert nuit aux résultats

Effectiveness of transitional care in Inflammatory Bowel Disease; Development, Validation, and Initial outcomes of a Transition Success Score

How to score success of transition in IBD patients?

Background	Development	Results
<p>Top 10 key outcome items associated with success of transition were selected in Delphi study¹</p>	<p>TRANSITION SUCCESS SCORE (TSS) Based on the top 10 items¹ → 9 items, 7 scored by adult health care providers</p> <ul style="list-style-type: none"> 1st appointment Adherence Prescription renewal Medication knowledge Contact with hospital Shared decision making Talking with HCP Patient satisfaction Caregivers satisfaction 	<p>7 Dutch hospitals</p> <p>160 young adults with IBD</p> <p>Mean TSS total score 25 (range 17-27)</p> <p>Cut-off scores TSS (% of YA): ≥ 25 Successful transition (70) 21-24 Moderate transition (26) ≤ 20 Unsuccessful transition (4)</p> <p>Association with lower TSS scores: Disease burden Exacerbation after transfer Patient Profile as characterised by adult healthcare provider: "Backseat" "Worried & Insecure"</p>
	<p>Definition: The transition to adult care is a success when the young adult patient is able to manage their illness independently and knows how to navigate the adult care system with satisfaction.</p> <p>Validation by COSMIN methodology: Positive correlation with transfer readiness, self-management skills, knowledge and quality of life. Cronbach alpha acceptable</p>	

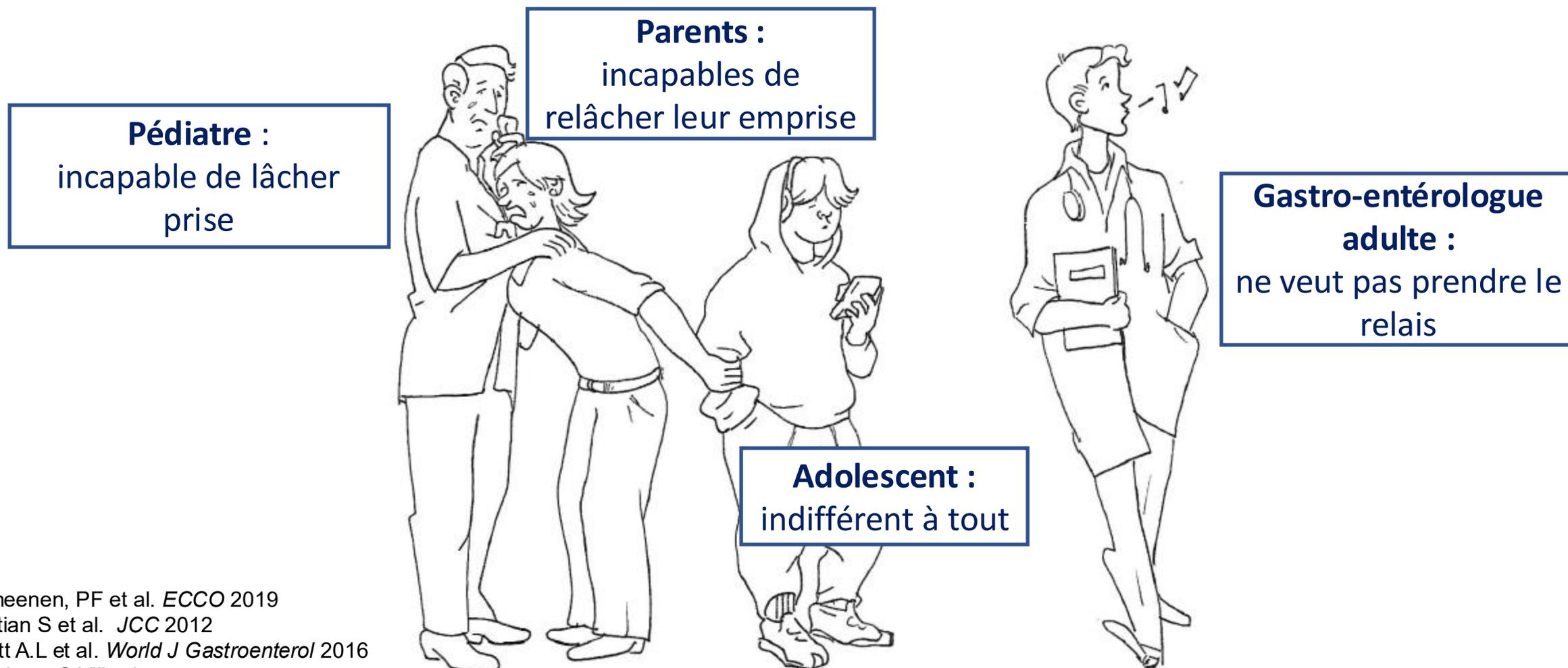
Le Transition Success Score (TSS) est le premier outil quantitatif validé pour évaluer l'efficacité des interventions de transition et identifier les patients MICI à risque lors du passage aux soins adultes

Effectiveness of transitional care in Inflammatory Bowel Disease; Development, Validation, and Initial outcomes of a Transition Success Score
 M. van Gaalen et al. 2024

1. van den Brink G, et al. Health Care Transition Outcomes in Inflammatory Bowel Disease: A Multinational Delphi Study. J Crohns Colitis. 2019;13(9):1163-72

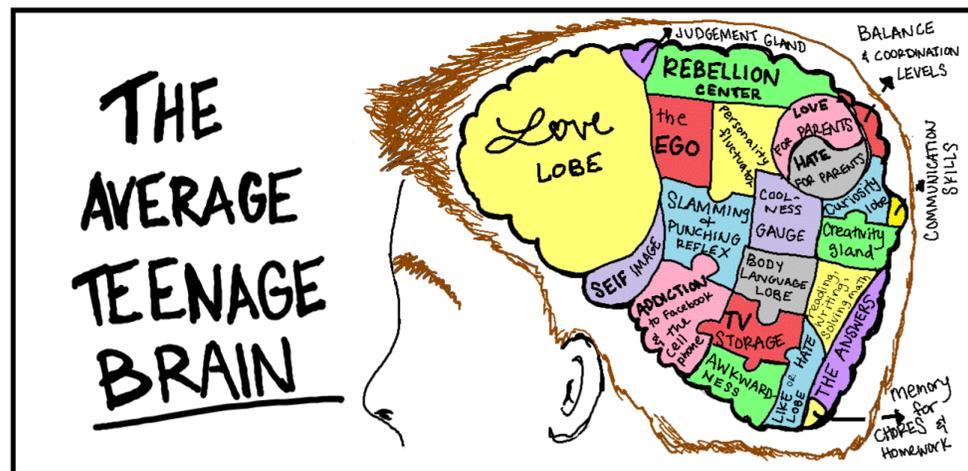
Quels sont les obstacles à une transition de soins réussie ?

Plusieurs facteurs peuvent interagir et s'influencer mutuellement, constituant des obstacles à une transition réussie des soins





Quels sont les besoins de l'adolescent ?



Bennett AL, et al. *World J Gastroenterol* 2016
 Maddux MH et al. *Clin Pediatr* 2016
 Nardone O et al. *Digestive Liver Dis* 2020

- La vie d'un adolescent est une transition en soi !
- Risque accru d'anxiété, de dépression, d'isolement social, d'altération de l'image de soi
- Ambivalence quant à l'utilisation des traitements et à la fréquentation des consultations

Tout cela peut mener à une prise en charge sous-optimale de la maladie



Quels sont les besoins des parents ?

- **Un des objectifs de la transition est de :**
 - Réduire le rôle des parents dans la gestion de la maladie
 - Transférer progressivement ces responsabilités au patient
- **Gérer le sentiment de perte et d'insécurité des parents :**
 - Lien fort avec le gastro-entérologue pédiatrique, manque de confiance envers l'équipe adulte
 - Ils ne perçoivent pas leur enfant comme un adulte → les interventions visant à renforcer l'autonomie doivent être soutenues et poursuivies à la maison

Points de vue des pédiatres et des gastro- adultes ?

Les cliniciens sont encouragés à identifier les obstacles spécifiques à leur établissement

Éléments critiques d'un programme de transition

Modèle conceptuel de la transition



Goodhand J et al. *JCC* 2011
Escher JC et al. *Digestive Diseases* 2009
Van Rheenen et al. *JCC* 2017

=> Pas de programme de transition standardisé dans les MICI, mais des éléments clés selon les experts de l'ECCO

1. Début de la transition et moment du transfert

- **Début :**

- Discuter précocement des bénéfices de la transition
- Commencer le « processus » dès le début ou le milieu de l'adolescence
- Choisir un gastro-entérologue adulte compétent et sensibilisé à cette population

- **Moment du transfert:**

  18 ans,  21-25 ans,  16 ans, plus de consults gén aux urgences

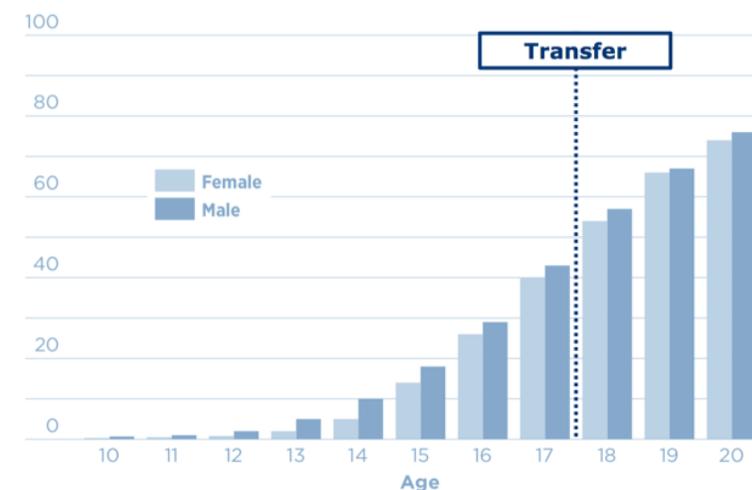
- Flexible, déterminé individuellement et ajusté en fonction de l'acquisition des compétences nécessaires à la transition.

2. Cliniques conjointes pédiatrie-adulte

• **Modèle idéal!**

- La communication entre les soignants est essentielle
- Voir les patients sans les parents, dans un environnement sécurisé pour aborder les sujets sensibles.
- Le nombre de consultations dépend des ressources et de la faisabilité :
 - Si pédiatrie et adultes sont sur le même site : ≥ 1 consultation conjointe avant et après le transfert
 - Si ce n'est pas possible : rapport médical détaillé et protocolaire. Équipe pédiatrique disponible après le transfert.

% of adolescents ayant déjà eu des rapports sexuels



www.guttmacher.org 2017

3. Education: compétences clés à acquérir

- **Autonomisation**

Compétences clés:

« **Autogestion** »

« **Auto-efficacité** »

« **Prise de décision** »

- **Pas de modèle standardisé :**

- Consultations conjointes
- Ateliers de transition
- Utilisation des outils numériques

→ Programme progressif, avec une éducation renforcée par la répétition

Huang JS et al. *Pediatrics* 2014

Heida A et al. *Trials* 2015

Rosen D et al. *Inflamm Bowel Dis* 2016

Sebastian S. et al. *J Crohns Colitis* 2012

Gumidyala A.P et al. *Inflamm Bowel Dis* 2017

Menon T et al. *Am J Gastroenterol* 2019

Objectifs éducatifs : adaptés à l'âge

Période	«Début de l'adolescence» 12-14 ans	«Milieu d'adolescence» 14-17 ans	« Fin d'adolescence» >17 ans
Buts	Connaissances et compétences de base	Consolider les acquis pour assumer des responsabilités	Transfert progressif de la responsabilité des soins au patient
compétences	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître le nom des médicaments et de la maladie • Participer aux discussions médicales 	<ul style="list-style-type: none"> • Réaliser certaines tâches de soins • Connaître les causes et les signes de poussée • Comprendre l'impact de l'oubli des médicaments, du tabac et de l'alcool sur la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> • Assumer la responsabilité principale de la gestion des soins (prise des traitements, prise de rendez-vous, communication autonome)

Outils objectifs pour évaluer la préparation du patient

1. Auto-efficacité du patient pour la transition :

Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)

2. Connaissances spécifiques de la maladie : IBD-

yourself, MyHealth Passport for IBD, jeu iPad Emma

3. Identification des risques de non-observance :

Échelle d'adhésion de Morisky

4. Dépistage de la dépression : PHQ-9, basé sur le

DSM-IV

iPad quiz «the Emma iPad Game»



Wood DL et al. *Acad Pediatr* 2014
Benchimol EI et al. *Inflamm Bowel Dis* 2011
Morisky DE et al. *J Clin Hypertens* 2008
Kroenke K et al. *JGIM* 2001
Tung J et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2015
Szeto W et al. *Inflamm Bowel Dis* 2018

4. Lettre de transfert

- Résumé rédigé par l'équipe pédiatrique avant le transfert

Essential elements

Diagnosis

Date of diagnosis, Location and severity, Histological findings, Radiological findings

Treatment

Therapies used (dose, duration, reasons for stopping, adverse reactions)
Surgeries (and complications)

Monitoring

Frequency of scheduled appointments
Endoscopic reassessments
Fecal calprotectin target range

Recent investigations

FBC, CRP, Fecal calprotectin, LFT
Drug metabolite levels

Current situation

Physician's Global Assessment
Nutritional status
Relevant social/education/sexual hx
Medical therapy (anticipated date of next infusion, if needed)
Immunisation status

5. Transfert and période post-transfert



4 catégories de transfert pour évaluer le risque d'échec de la transition

Typique	Jeune adulte, autonome, maladie en rémission, prêt à passer en médecine adulte
Peu impliqué	Dans les consultations, peu ou pas de récentes visites, appelle uniquement pour renouveler une ordonnance ou si poussée
Transfert en situation de crise	Maladie non contrôlée nécessitant une chirurgie ou des traitements récents, grossesse, conflit avec le médecin référent, consommation de substances
Besoins spécifiques	Handicap intellectuel ou autres comorbidités → difficulté pour les praticiens en médecine adulte ayant moins d'expérience dans ce type de prise en charge

Exemple de notre programme de transition à Genève



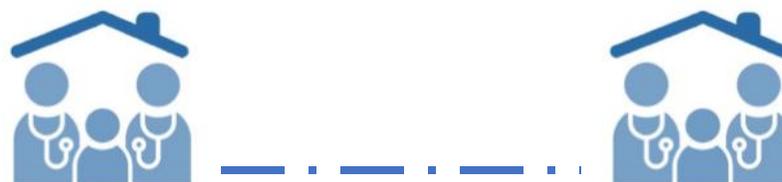
Demander à l'adolescent de se présenter lui-même au gastro-entérologue adulte

Clinique conjointe pédiatrie-adulte

↑ Opportunités de voir le patient sans la présence des parents



12-14 ans



14-17 ans

Système de santé pédiatrique

Système de santé adulte

↑
|
Transfert

Education

- Clinique conjointe pédiatrie–adulte
- Infirmières MICI:
 - Reconnaissance des signes cliniques de la maladie
 - Connaissance des traitements
 - Gestion de la vie quotidienne avec la maladie
 - Découverte du fonctionnement du Centre





Préparation évaluée par des questionnaires

«Début de l'adolescence»

AUTOQUESTIONNAIRE PREPARATOIRE
12 à 14 ANS

« *Nouvelles connaissances et responsabilités* »

		Oui je peux le faire seul	Je peux le faire avec un peu d'aide	Je ne peux pas le faire
CE QUE JE SAIS A ROPOSE DE MA MICI				
1.	Je peux nommer mon diagnostic			
2.	Je peux expliquer où est ma maladie			
3.	Je peux expliquer comment ma MICI influence ma vie de tous les jours			
4.	Je sais comment je me sens quand ma maladie est active			
MES MEDICAMENTS				
5.	Je peux nommer les médicaments que je prends et les traitements reçus			

«Milieu d'adolescence»

AUTOQUESTIONNAIRE PREPARATOIRE
15-16 ANS

« *Consolider les connaissances et pratiquer l'indépendance* »

		Oui je peux le faire seul	Je peux le faire avec un peu d'aide	Je ne peux pas le faire
CE QUE JE SAIS A PROPOS DE MA MICI				
1.	Je connais les sites web et livres pour obtenir des informations utiles sur ma MICI			
2.	Je connais le nom des tests qu'on me fait et à quoi ils servent			
3.	Je connais l'historique de ma maladie			
4.	Je sais que je vais devoir prochainement être suivi par une équipe de soignants (docteurs, infirmières) adultes			
5.	Je suis capable de répondre à plusieurs questions seul pendant un rendez-vous médical			

«Fin d'adolescence»

AUTOQUESTIONNAIRE PREPARATOIRE
17+ ANS

« *Se prendre en charge* »

		Oui je peux le faire seul	Je peux le faire avec un peu d'aide	Je ne peux pas le faire
CE QUE JE SAIS A PROPOS DE MA MICI				
1.	Je peux expliquer aux autres quel est mon diagnostic			
2.	Je peux expliquer aux autres où est localisée ma maladie			
3.	Je peux expliquer comment ma MICI affecte mon système digestif			
4.	Je peux expliquer comment ma MICI affecte le reste de mon corps/santé			
5.	Je suis seul avec le docteur pendant mon rendez-vous ou c'est moi qui choisit qui est présent avec moi au rendez-vous			

Checklist avant transfert

Transition pédiatrique-adulte

Nom :
Prénom :
Date de naissance :

Feuille d'évaluation de transition			
oui	non	non disponible	
1. Données démographiques			
			Histoire familiale de MICI
			Histoire familiale de cancer
			Autres problèmes de santé
			ATCD chirurgicaux en lien avec la MICI
			Traitement actuel
			Précédents traitements
			Tabagisme actif
			Utilisation d'AINS
2. Symptômes cliniques			
			Symptômes compatibles avec une maladie de Crohn (douleurs abdominales, perte de poids, diarrhées chroniques, malaise, anorexie, fièvre)
			Symptômes compatibles avec une colite ulcéreuse (diarrhées sanglantes, rectorragies, urgences rectales,

Lettre de transfert

Maladie de Crohn

Cher collègue,

Le courrier du jour est une lettre de synthèse dans le cadre de la transition de soins pédiatriques vers les soins adultes de

Il a donc été rédigé conjointement entre les Dre Laetitia-Marie Petit et Sophie Restellini

Diagnostic principal :

- Maladie de Crohn:
- Classification de Montréal : A/L/B/P

Premiers symptômes et diagnostic :

- Présentation initiale et date:
- Date du diagnostic
- Mode de diagnostic : endoscopie, imagerie, chirurgie, clinique

Chirurgie d'exérèse : oui/non, date, type, grêle résiduel si applicable

Atteinte péri-anale et chirurgie péri-anale : oui/non, date, type

Manifestations extra-digestives :

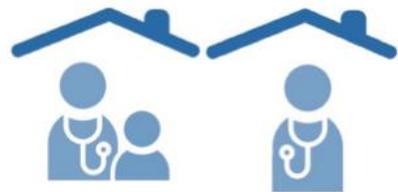
Aphtes/ articulaires/dermatologiques, ophtalmologiques/ atteinte hépatique associée/ autres

Effets secondaires non sévères des médicaments immunosuppresseurs : oui/non/ lesquelles

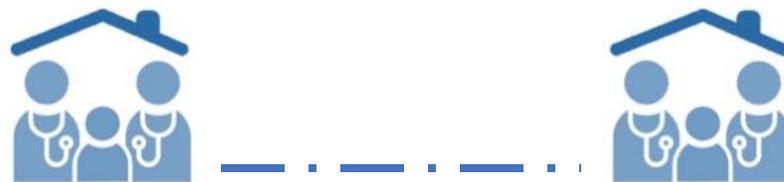
Intolérances médicamenteuses sévères : oui/non/ lesquelles

Autres antécédents pertinents: oui/non/ lesquelles

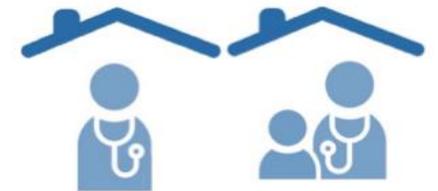
Protocole d'urgence
Ressources : médecin traitant, personnes à contacter
Discussion des objectifs de soins



12-14 ans



14-17 ans



> 17 ans

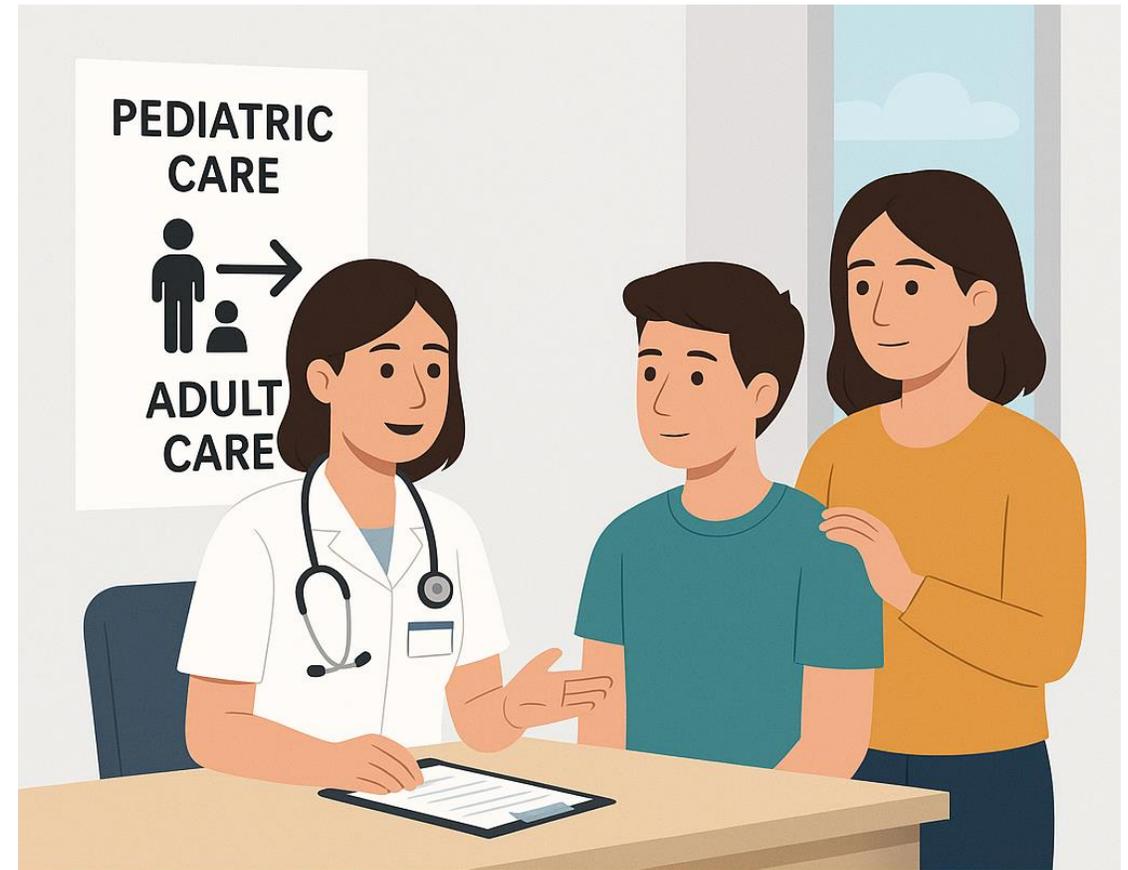
Système de santé pédiatrique

Système de santé adulte

↑
|
Transfert

Le rôle de l'infirmière MICI dans la transition

- **Accompagnement personnalisé**
- **Éducation thérapeutique**
- **Renforcement de l'autonomie**, soutien à la prise de décision partagée
- **Coordination entre équipes**
- **Évaluation de la préparation à la transition**
- **Soutien psychologique et pratique** : gestion des peurs, questions sur la vie quotidienne, l'école, les projets
- **Rôle central dans les ateliers de transition**



Conclusion

- La transition vers les soins adultes est devenue un enjeu clinique majeur.
- **Vous pouvez aider un adolescent dans sa transition en :**
 - Optimisant la communication entre les médecins pédiatres et adultes
 - Impliquant et responsabilisant le patient et ses parents
 - Fournissant une éducation et en suivant les progrès
- Les programmes de transition dans les MICI sont bénéfiques, mais les pratiques varient considérablement entre les centres.
- Il n'existe actuellement aucun modèle standardisé stricte, bien que des éléments clés soient identifiés
→ recherches supplémentaires nécessaire



Merci pour votre attention!



sophie.restellini@latour.ch
sophie.restellini-kherad@mail.mcgill.ca

vanessa.laffin@latour.ch