

ANNEXE I.2

POLITIQUE DE TRANSITION AU MILIEU ADULTE

SERVICE DES MALADIES OSSEUSES/SERVICE DES SPÉCIALITÉS PÉDIATRIQUES ET CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES DU MÉTABOLISME MINÉRAL ET OSSEUX (CRMR-MMO)

TRANSITION - MILIEU PÉDIATRIQUE (PHASES DE PRÉPARATION DE LA TRANSITION)

- Lors du suivi au sein du Service des Spécialités Pédiatriques, les consultations médicales sont couplées à des consultations infirmières au cours desquelles de l'éducation thérapeutique est débutée. De manière générale, le programme de transition, basé sur la confiance et la collaboration avec le patient et la famille, prépare l'adolescent en lui donnant toutes les informations nécessaires et en discutant avec lui des avantages d'un transfert progressif vers la médecine adulte.
- Durant cette phase de préparation de la transition, des **consultations multidisciplinaires** avec l'Unité de Néphrologie et Métabolisme Pédiatrique, l'Orthopédie Pédiatrique et le Service des Maladies Osseuses sont organisées au sein du Service des Spécialités Pédiatriques (p. ex., 4x/an fréquence annuelle ou plus si nécessaire).
- Les objectifs thérapeutiques à atteindre sont fixés au préalable selon l'âge du patient et son développement.
- De 6-10 ans est mis en place avec l'enfant et les parents un programme individualisé qui suit les recommandations et le programme d'Éducation Thérapeutique (ETP)
- Dès que possible et selon la compréhension de l'enfant un temps avec le patient seul et l'infirmière spécialisée en ETP (p. ex.: 6 ans temps sans les parents 6') avec une discussion adaptée qui peut être sous forme de jeux, de dessins chez les enfants petits.
- Dès 10-12 ans, la transition de l'intervenant pédiatrique à l'intervenant adulte est planifiée et initiée : "12 ans : *getting ready*, 13-14 ans : *steady*, >16 ans *go*".
- Un questionnaire dit de transition qui évalue certains items permet de suivre l'évolution et cibler l'ETP tout au long du processus de transition pour discuter avec le patient des points à améliorer en vue du transfert (cf. questionnaire de transition ci-dessous). Toutes les explications sont introduites progressivement par

l'infirmière référente coordinatrice de la transition et les infirmières spécialisées en ETP (Mme Priscilia Ungharo).

- Dès 15-16 ans, le patient est évalué pour sa disposition (*readiness*) à un transfert. L'évaluation se fait habituellement sans les parents (ETP) dans un premier temps et les parents rejoignent la consultation médicale dans un deuxième temps.
- Il est attendu que le jeune adulte fera son transfert en milieu adulte entre 18 et 21 ans, lorsqu'il se sent prêt et est jugé prêt par l'équipe pédiatrique. Le patient est de préférence stable au moment du transfert.
- Au cours de la transition, on encourage le patient à prendre la responsabilité de ses besoins de soins, de sa santé globale et du suivi médical.
- Pour assister la transition et finalement le transfert, celle-ci est discutée au plus tôt avec le jeune adulte et ses parents/tuteurs ainsi que les besoins futurs de soins de santé du patient.
- Un plan de soins (cf. ci-dessous) est établi et transféré au milieu adulte avec la demande de consultation pour la prise en charge initiale.

TRANSITION - MILIEU ADULTE (PHASE DE TRANSFERT)

- Le patient est reçu dans le Service des Maladies Osseuses à partir de l'âge de 18 ans, ou plus tôt, selon la situation.
- Lors de la première ou des deux premières consultations chez les adultes, l'intervenant pédiatrique est présent à la consultation pour faciliter le lien et accompagner le transfert (consultation commune Service des Maladies Osseuses / Service des Spécialités Pédiatriques).
- Les parents sont également présents aux premières consultations mais une partie de la consultation a lieu sans les parents. Selon la situation familiale et le niveau de compréhension du patient, ils participent à l'autonomisation du patient.
- Pour préparer cette transition, les patients en cours de transition sont présentés et discutés lors des réunions multidisciplinaires organisée 4x/an avec tous les intervenants qui ont participé à la prise en charge du patient afin d'anticiper le transfert et de préparer la prise en charge en milieu adulte.
- Avec la convocation au rendez-vous en milieu adulte, le patient reçoit une lettre d'accueil dans le Service des Maladies Osseuses. Dans ce document seront présentés les intervenants du milieu adulte, les coordonnées du service, ainsi que des questions fréquemment posées.
- Au cours de la première consultation en milieu adulte, sont discutées les différences entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte, entre autres concernant la prise de décision, le consentement, la confidentialité ainsi que la responsabilité et la participation de chaque patient dans sa prise en charge médicale. Les attentes du patient sont discutées et une période est réservée aux questions du jeune adulte.
- Le patient reçoit un document de référence (carte de visite) avec le nom de son intervenant adulte et ses coordonnées.

POLITIQUE DE TRANSFERT

- Les intervenants pédiatriques sont responsables de la prise en charge du patient jusqu'à sa première visite avec l'intervenant du milieu adulte.
- L'intervenant adulte envoie une lettre confirmant le transfert au moment de la première visite du patient en milieu adulte.
- En l'absence de réception de cette lettre, l'intervenant pédiatrique doit contacter le jeune adulte 3-6 mois après son dernier rendez-vous pour s'assurer de la prise en charge en milieu adulte.

ÉLÉMENTS FACILITANT LE TRANSFERT

- Un colloque entre les médecins traitants pédiatriques et les médecins du Service des Maladies Osseuses est organisé une fois tous les 3 mois pour discuter des cas complexes et des patients en cours de transition.
- Pour le CRMR-MMO, un registre des patients qui sont en transition est établi pour assurer le suivi et la prise en charge par les intervenants adultes. Ce fichier est accessible dans un dossier partagé par les deux services (pédiatrique et adulte) du centre.
- La consultation initiale dans le milieu adulte des patients du CRMR-MMO se déroule avec l'intervenant pédiatrique pour faciliter le transfert.
- Une éducation sur l'importance d'une approche systématique mais personnalisée à la transition est offerte aux membres du service des maladies osseuses, dans le but de faciliter le processus.

PLAN DE SOINS À TRANSFÉRER AU MILIEU ADULTE

Informations sociales

- Informations quant à l'assurance
- Informations démographiques (p. ex., date de naissance, âge)
- Coordonnées (p. ex., numéro de téléphone, adresse et email)

Sommaire médical

- Lettre de transfert
- Sommaire médical : diagnostic principal, histoire familiale, comorbidités, médicaments actuels, et thérapies antérieures
- Plan d'urgence, alerte de prise en charge au besoin - si applicable

Objectifs

- Objectifs particuliers en lien avec la transition
- Objectifs thérapeutiques incluant les actions à prioriser

Listes d'intervenants traitant le patient

- Médecin traitant ou médecin de famille
- Dentiste
- Autres spécialistes médicaux ou chirurgiens (pédiatrique et adulte) : orthopédiste, néphrologue, médecin généticien, etc.
- Équipe multidisciplinaire (physiothérapeute, psychologue, travailleuse sociale, etc.)

PLAN DE SOINS - TRANSFERT

SERVICE DES MALADIES OSSEUSES ET CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES DU MÉTABOLISME MINÉRAL ET OSSEUX (CRMR-MMO)

IDENTIFICATION DU PATIENT

Nom	
Prénom	
Genre	M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>
Date de naissance	Age :
Numéro de téléphone	
Adresse	
Email	
Assurance	

SOMMAIRE MÉDICAL

Diagnostic principal	
-----------------------------	--

OBJECTIFS

Objectifs particuliers en lien avec la transition	
Objectifs thérapeutiques incluant les actions à prioriser	

MÉDECIN RÉFÉRANT

Nom, Prénom	
Lieu d'exercice, spécialité	
Numéro de téléphone	
Email	

LISTES D'INTERVENANTS TRAITANT LE PATIENT, SI APPLICABLE

Intervenant	Nom, lieu d'exercice
Médecin traitant	

Exemples : Dentiste, autres spécialistes médicaux ou chirurgiens (pédiatrique et adulte) comme orthopédiste ou néphrologue, ainsi que membre de l'équipe multidisciplinaire (physiothérapeute, psychologue, travailleuse sociale, etc.) du patient.

DOCUMENT D'ACCUEIL

TRANSITION AU MILIEU ADULTE

SERVICE DES MALADIES OSSEUSES ET CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES DU MÉTABOLISME MINÉRAL ET OSSEUX (CRMR-MMO)

Bienvenue au Service des Maladies Osseuses du Département de Médecine des Hôpitaux Universitaires de Genève. Nous nous réjouissons de vous accueillir dans notre service comme patient.

EXPERTISE CLINIQUE ET THÉRAPIES AVANCÉES

Notre équipe se spécialise dans les maladies osseuses métaboliques, dans les troubles du calcium et du phosphate ainsi que dans les maladies osseuses rares chez les adultes. Parmi les pathologies qui sont prises en charge dans notre milieu, on retrouve notamment :

- Ostéomalacie/rachitisme incluant ostéomalacie hypophosphatémique liée à l'X
- Ostéogénèse imparfaite
- Dysplasie fibreuse
- Hypophosphatasie
- Ostéoporose, ostéoporose juvénile
- Hyperparathyroïdie
- Hypoparathyroïdie et pseudohypoparathyroïdie
- Maladie de Paget juvénile
- Ostéopétrose
- Ainsi que plusieurs autres conditions médicales fragilisant le squelette osseux

NOS SERVICES

- Prise en charge ambulatoire médicale des pathologies osseuses et du métabolisme du calcium et du phosphate.
- Collaboration multidisciplinaire avec une équipe de radiologie et une équipe spécialistes adultes comme l'orthopédie, la médecine dentaire, la médecine de la douleur, la médecine génétique et la néphrologie.

- Collaboration avec plusieurs professionnels de la santé dans la prise en charge globale du patient incluant des physiothérapeutes, ergothérapeutes, assistantes sociales, psychologues et nutritionnistes spécialisés.
- Réalisation d'examens qu'aucun autre service ne dispose tels que le scanner périphérique à très haute résolution ou la biopsie osseuse avec histomorphométrie.
- Perfusion de bisphosphonates intraveineux et injection de thérapies sous-cutanées (ex. : denosumab, romozosumab, burosumab, etc.).
- Possibilité de participer à des études cliniques et à des registres qui permettent l'avancement des connaissances et l'amélioration de la qualité de la prise en charge des maladies osseuses métaboliques.

QUESTIONS FRÉQUENTES

Voici une liste de questions fréquemment posées et les réponses par rapport à notre pratique. Si certaines de vos questions ne font pas partie de cette liste, sentez-vous à l'aise de demander à notre équipe.

Que dois-je apporter lors de ma première visite dans le service?

- La liste actualisée de vos médicaments.
- Les résultats de votre dernier bilan.
- Tout document que vous jugez pertinent pour la suite de votre prise en charge.
- Il est à noter que votre médecin traitant aura probablement transféré une partie de votre dossier et aura effectué un résumé lors du transfert dans le milieu adulte.

Quels sont mes droits en tant que patient?

- Recevoir une prise en charge médicale adaptée.
- Recevoir les informations nécessaires dans la prise de décision, verbalisées d'une façon compréhensible.
- Rencontrer l'équipe traitante seul, si tel est votre volonté.
- Consentir aux décisions qui sont prises quant à votre état de santé.
- La protection de la confidentialité de vos informations et de votre état de santé.
- Poser des questions pour mieux comprendre votre situation.

Qu'est-ce qui est attendu de moi?

- La ponctualité aux rendez-vous.
- Il convient d'annuler votre rendez-vous à l'avance si vous ne pouvez-vous présenter à celui-ci. Il est de votre responsabilité de vous assurer qu'un suivi est effectué par la suite.

- S'assurer que les informations à votre dossier (adresse et numéro de téléphone) soient exactes.

Où puis-je appeler en dehors des heures d'ouverture du service?

- Du lundi au vendredi de 8h00 à 17h00, le Service des maladies osseuses peut être contacté via le secrétariat au +41 022 372 99 50.
- En l'absence de réponse, une équipe de garde des maladies osseuses répond aux questions du lundi au vendredi de 8h00 à 17h00 au +41 (0)79 553 83 75.
- En dehors des heures ouvrables, il faut communiquer avec votre médecin traitant ou vous présenter aux urgences des Hôpitaux Universitaires de Genève, selon l'urgence de la situation.

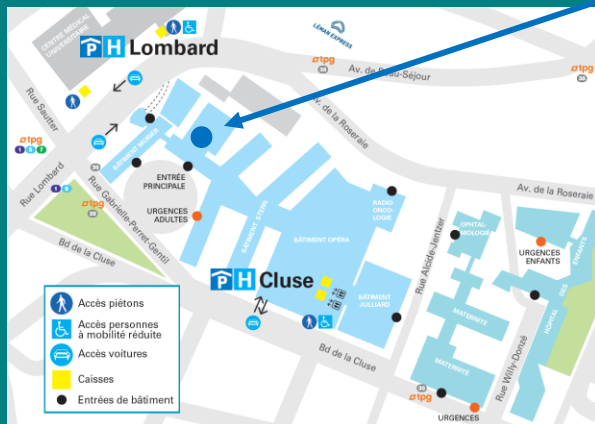
Comment je modifie ou annule un rendez-vous?

Pour annuler ou modifier un rendez-vous, merci de communiquer avec le secrétariat du Service des Maladies Osseuses au 022 372 99 50.

Où dois-je effectuer mes prises de sang?

Lors de votre rendez-vous, vous recevrez possiblement une requête pour effectuer une prise de sang. Celle-ci peut être effectuée à l'Hôpital cantonal (2^e étage; centre des prélèvements), dans un laboratoire (Unilabs, Dianalabs ou autre), ou chez votre médecin traitant. Il est important de s'assurer que les résultats soient faxés dans notre service (fax : 022 372 99 75) ou adressés par email : Consultation.MaladiesOsseuses@hcuge.ch.

Quelles sont les coordonnées ?



SERVICE DES MALADIES OSSEUSES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE 8^E ÉTAGE – BÂT PRÉVOST

TÉLÉPHONE : +41 022 372 99 50

FAX : +41 022 372 99 75

**ADRESSE : RUE GABRIELLE-PERRET-GENTIL 4,
1205 GENÈVE**

EMAIL : CONSULTATION.MALADIESOSSEUSES@HCUGE.CH

QUESTIONNAIRE DE TRANSITION

NOM:

DATE DE L'ÉVALUATION :

	CHOISIS LA RÉPONSE QUI TE CORRESPOND	JE NE M'EN OCCUPE JAMAIS	PARFOIS	JE LE FAIS TOUJOURS	À AMÉLIORER
1	Je sais expliquer aux autres ma maladie				
2	Je connais les noms de mes médicaments, je sais les préparer, je sais à quoi ils servent				
3	Je prends soin de ma santé (sport, alimentation, sommeil...)				
4	Je prends en charge les sondages				
5	J'organise les RDV nécessaires à mon suivi				
6	Je suis capable d'acheter et renouveler mes traitements				
7	Pendant les consultations, je sais exprimer mes besoins				
8	Je pose des questions et participe à mon suivi				
9	Si j'ai un problème avec ma santé je sais comment réagir et je sais à qui demander de l'aide				
10	Je sais comment réagir en cas d'urgence médicale				
11	Avec les soignants, je parle de l'impact de ma maladie sur ma vie				
12	Avec les soignants, je parle de sexualité et de l'impact de ma maladie sur elle				

13	Avec les soignants, je parle de l'impact du tabac, de l'alcool et des drogues sur ma santé				
		NON	PEU	OUI	À AMÉLIORER
14	Je connais les soignants que je verrai chez les adultes				
15	Je suis soutenu par mes proches pour prendre en charge ma maladie				
16	Je peux compter sur mes amis dans les moments difficiles				
17	Je pratique des activités sportives, culturelles que j'aime				
18	Je vais à l'école ou j'ai un travail				
19	J'ai des projets pour ma vie				

		QUOI	A CONTINUER
	VISION PÉDIATRIE : ➡ POINTS FORTS ➡ POINTS NÉGATIFS		
	VISION ADULTE : ➡ POINTS FORTS ➡ POINTS NÉGATIFS		