



Rapport final de recherche

**« Nouvelles Organisations pour les Maladies
chroniques des ADOlescents »**

**Impact des nouvelles organisations de transition sur
le succès de la transition chez les adolescents
porteurs de maladie chronique**

NOMAD

Hélène MELLERIO, Aurélie BOURMAUD

16 octobre 2024

Soutenu par : IRESP

TABLE DES MATIERES

NOTE D'INSTRUCTIONS AUX AUTEURS	3
I. PARTIE SCIENTIFIQUE	7
Résumé	8
Abstract	11
Synthèse longue	14
Rapport scientifique complet.....	Erreur ! Signet non défini.
II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	26



NOTE D'INSTRUCTIONS AUX AUTEURS

Le rapport final vise à **présenter les résultats de recherche** soutenue au titre d'un appel à projets de l'IReSP. Complété par **l'annexe budgétaire finale**, ce dossier permet de rendre compte de l'ensemble du travail mené par les personnes impliquées dans ce projet.

Il est demandé au **coordonnateur scientifique du projet**, en incluant les éléments des éventuelles équipes partenaires, d'établir un rapport sur le modèle décrit ci-après et de le communiquer à l'IReSP à la **date indiquée par la convention**.

⚠ Pour les **réseaux et communautés mixtes de recherche**, un modèle de rapport final est en cours de construction. Dans l'attente de sa mise en ligne, vous êtes invités à utiliser ce modèle, en l'adaptant selon les spécificités de ces modalités.

1. Le contenu du rapport

Le dossier de rapport final de recherche comprend **deux parties** : une partie scientifique et une partie sur la valorisation.

1.1. Une partie scientifique

Cette partie permettra d'apprécier le travail scientifique réalisé par les équipes durant toute la durée de la recherche et de prendre connaissance de ses résultats. Elle pourra faire l'objet d'une relecture par un expert extérieur (qui devra signer un engagement de confidentialité).

Elle se décline en **trois sous-sections distinctes qui visent des objectifs et des lecteurs différents et qui ont vocation à être consultées indépendamment les unes des autres** : un résumé en français et en anglais, une synthèse longue en français et le rapport scientifique complet (**uniquement pour les projets financés dans le cadre du programme Autonomie soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, CNSA**, et rédigé en français).

▪ Un résumé en français et en anglais

Dans ce résumé, vous communiquerez **les principaux éléments de la recherche**. Il doit être formulé de manière **simple et claire**, de sorte à **être compréhensible par un public initié mais non spécialiste du sujet**.

Le résumé sera **publié en l'état sur le site de l'IReSP** et sur tout autre support de diffusion de l'IReSP et du ou des financeur(s) afin de donner de la visibilité au projet et ses résultats.

Il doit présenter :

- le **contexte** et les **objectifs** du projet ;
- la **méthodologie** utilisée (très brièvement) ;
- les principaux **résultats** obtenus ;
- les apports ou **impacts potentiels** de ces résultats.

Deux versions doivent être rédigées, l'une en **français** et l'autre **anglais**.

Le format de chaque résumé est de **1 page en format A4**.



▪ **Une synthèse longue en français**

Cette synthèse permet de rendre compte des résultats de projet au(x) financeur(s) et autres membres du GIS-IReSP. Un effort particulier est attendu concernant la rédaction de ce document car c'est celui qui sera mobilisé de manière privilégiée au sein des institutions publiques afin d'éclairer leurs décisions. Il doit **présenter la méthodologie employée et les résultats obtenus afin de mettre en évidence leurs apports pour la communauté de la recherche et/ou pour la décision publique.**

La synthèse pourra être publiée **sur le site de l'IReSP et/ou sur les sites internet des financeurs** et sur tout autre support de diffusion de l'IReSP et du.es financeur.s.

Cette synthèse longue doit comporter entre **10 et 15 pages**.

Elle présente :

- **les messages clés du projet** dans un encart (ses résultats principaux, l'originalité du projet, ou encore ses apports pour la santé publique et/ou les politiques de l'autonomie) ;
- le **contexte** et les **objectifs** du projet ;
- la **méthodologie** utilisée (deux pages maximum) ;
- les principaux **résultats** obtenus ;
- les **apports** potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche ;
- la manière dont ces résultats peuvent éventuellement **alimenter les réflexions et actions** de **décideurs, acteurs nationaux ou locaux**, ainsi que des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, social ou autres acteur, le cas échéant ;
- Dans le cadre d'une **recherche interventionnelle** : les **conditions de transférabilité** ou de mise à l'échelle et les points de vigilance (▲ si applicable) ;
- les **perspectives de recherches** ;
- les **15 principales références bibliographiques citées** en mettant en évidence, en caractères gras, les publications issues du projet (les autres publications issues du projet feront l'objet d'un recensement exhaustif dans la partie « Valorisation des résultats de la recherche »).

Si besoin, il est possible de réorganiser ce plan.

▲ Pour les **projets d'amorçage, projets pilote, contrats de définition et pour la mise en place de projets européens**, préciser : 1. les **conditions de faisabilité** du projet de recherche que vous envisagez de mener à partir de ce premier travail et 2. les principaux points sur lesquels il convient d'être **vigilant** concernant l'étude à venir, la **méthodologie**, les **partenariats**, les **coûts** ou encore le **calendrier**.

▪ **Rapport scientifique complet en français**

▲ La rédaction du rapport scientifique complet n'est **requise que pour les projets financés par la CNSA** (hors **projets d'amorçage, contrat de définition, communautés**



mixtes des recherches et les soutiens accordés pour la **mise en place de projets européens**).

Le rapport scientifique complet doit permettre de présenter de manière approfondie la **démarche scientifique** du projet et ses **résultats**. Il pourra lui aussi faire l'objet d'une relecture par un expert extérieur (qui devra là-encore signer un engagement de confidentialité).

Ce document sera mis en ligne sur le site institutionnel de la CNSA. Il pourra aussi être consulté par tout membre du GIS-IReSP.

Ces rapports permettent à la CNSA de **prendre connaissance** du projet et de ses **résultats de manière approfondie**, ce qui est indispensable pour qu'elle **appuie et oriente ses actions** sur ces connaissances. Ces rapports sont, par ailleurs, régulièrement mobilisés par la CNSA, en réponse à des sollicitations provenant d'autres institutions (ex : Inspection Générale des Affaires Sociales, Cour des comptes, ...).

Le rapport scientifique complet doit présenter :

- le **contexte** et les **objectifs** de la recherche (si pertinent, les modifications des objectifs par rapport au projet initial) ;
- les **méthodologies** utilisées ;
- les **résultats** détaillés ;
- la **bibliographie** ;
- les **annexes**.

La **longueur** du rapport scientifique complet est à adapter selon l'envergure et la complexité du projet et doit satisfaire aux exigences attendues pour un rapport scientifique final de recherche. **Des publications scientifiques issues du projet peuvent constituer des parties du rapport si elles s'y prêtent. Elles doivent être intégrées en totalité dans le rapport. Si elles sont en anglais, au moins le résumé traduit en français doit être intégré dans le rapport et l'article mis en annexe.**

Les **soutils visuels** (graphiques, tableaux etc.) permettant une meilleure compréhension du sujet sont appréciés.

Les **livrables** (brochures de présentation, capsules vidéo, thèses ou mémoires, articles soumis à des revues, articles publiés ou en cours de soumission, diaporamas en support d'une présentation orale, posters, etc...) réalisés au cours du projet doivent être transmis à l'IReSP à titre d'annexe(s).

Toute information confidentielle présentée dans ce rapport scientifique final et qui ne peut pas faire l'objet d'une divulgation aux destinataires mentionnés ou qui est sous embargo, doit être portée à la connaissance de l'IReSP.

Une date de fin d'embargo doit être communiquée pour une mise en ligne du rapport scientifique final sur le site de la CNSA.

1.2. Une partie sur la valorisation du travail et des résultats de la recherche

Cette section est destinée à répertorier l'ensemble des productions issues du projet, destinées à un public relevant du milieu académique ou non.

Elle sera transmise au(x) financeur(s) et pourra être consultée par tout membre du GIS-IReSP. Les liens renseignés pourront être relayés sur le site internet de l'IReSP.

2. La forme, le format et l'accessibilité du rapport

Sur la **forme**, il est demandé :

- que le document soit rédigé en police **Calibri 12** et **interligne simple** ;
- que les graphiques, tableaux, photographies etc. soient **légendés** ;
- **que les sauts de pages** intégrés dans ce document entre chaque section soit conservés afin de permettre une lecture facilitée du document et la consultation des différentes sections indépendamment les unes des autres ;
- de **conserver les mises en forme** proposées dans un souci d'harmonisation des visuels.

Le rapport final de recherche devra être transmis en **format Word** à cette adresse suiviprojets.iresp@inserm.fr

Sur l'**accessibilité du contenu du rapport final de recherche aux personnes en situation de handicap**.

La mise en forme du rapport final accessible pour le public en situation de handicap est requise. Afin de rendre les contenus compréhensibles et utilisables par toutes personnes en situation de handicap, les rédacteurs sont invités à **consulter les recommandations nationales sur l'accessibilité numérique**. Les rédacteurs peuvent consulter, entre autres documentations, le « [Kit d'accessibilité PDF, livret pédagogique](#) »¹ développé par le programme de recherche Fractures. Ci-dessous sont listés quelques conseils.

- Le texte ne devra pas être « justifié » (mais aligné à gauche)
- Conserver les accents sur les majuscules (ex : À, É, etc.)
- Expliciter les abréviations et acronymes
- Déclarer tout changement de langue
- Insérer une description des images, graphiques utilisés dans le rapport
- Détailler les données des graphiques
- Utiliser des couleurs de texte contrastées
- Utiliser les niveaux de titres automatiques et générer, si besoin, une table des matières automatique

¹ https://www.fracturesnumeriques.fr/kit-accessibilite-pdf/livrets/livret_googledocs.pdf

I. PARTIE SCIENTIFIQUE

Résumé

« Nouvelles Organisations pour les Maladies chroniques des Adolescents » Impact des nouvelles organisations de transition sur le succès de la transition chez les adolescents porteurs de maladie chronique

Hélène MELLERIO
Aurélie BOURMAUD

CONTEXTE

Au moins **500 000 jeunes** entre 13 et 18 ans sont atteints d'une maladie chronique en France. Compte-tenu des progrès de la médecine et de l'amélioration du pronostic vital, ces patients accèdent de plus en plus à l'âge adulte. Autour de leur majorité, ces jeunes doivent donc passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes, avec l'enjeu de pérenniser à long terme des soins adaptés. Ce passage s'appelle la « **transition** », définie dès 1993 comme le « mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes atteints de handicap physique ou maladie chronique du système de soins de santé centré sur l'enfant à celui pour adulte ».

A ce jour, **il n'existe que peu de données descriptives du processus de transition des adolescents porteurs de maladies chroniques** vers les soins adultes: prévalence, évolution temporelle, parcours de soins.

Or la transition pédiatrie-adulte est un défi pour les patients, leur entourage et les équipes soignantes. **Il a été démontré qu'une transition dysfonctionnante menait à des ruptures de soins, sources de dégradation de l'état de santé**, avec une augmentation des recours évitables aux services d'urgence, aux hospitalisations voire une surmortalité ainsi qu'à une détresse psychologique. Les facteurs influençant la réussite de la transition sont peu étudiés.

Les recommandations internationales proposent d'encourager la préparation des patients à la transition en **mettant en place des dispositifs de transition** (un dispositif étant constitué d'un ensemble d'actions de soins de type accompagnement, qui se décrivent sous forme de séquences). **Or le paysage de la transition et le suivi de ces recommandations, en France, sont très hétérogènes.**

OBJECTIFS

L'objectif de cette étude est d'évaluer l'impact des dispositifs de transition existant sur les parcours de soins des adolescents ayant réalisé leur transition. Cet objectif se décomposant en 2 phases :

- **Décrire ces nouvelles organisations** que sont les **dispositifs de transition** proposés au sein des établissements et services pédiatriques français en termes de multidisciplinarité, d'acteurs impliqués, de lieux, et de **facteurs de succès d'implémentation (PARTIES 1 et 2).**
- **De décrire les parcours de soins des adolescents** ayant réalisé leur période de transition il y a plus de 2 ans, sur une période de 10 ans, **à partir des données du SNDS**, en terme médical de consommation de soins : hospitaliers, de ville et de médicaments et de coûts. Pour ce faire nous avons choisi de nous intéresser à 2

pathologies chroniques traçuses : **l'épilepsie chronique et la Drépanocytose**
(PARTIE 3).

MÉTHODOLOGIE

PARTIE 1 : Une enquête transversale en ligne a été menée dans 4 hôpitaux de France, au sein desquels des plateformes de transition pédiatrie-soins adultes ont été mises en place. Le questionnaire interrogeait les médecins cliniciens de ces hôpitaux sur leur utilisation de la plateforme de transition à leur disposition. Il comprenait 28 questions sur les raisons éventuelles de non-utilisation de la plateforme et une question ouverte. 136 médecins ont été tirés au sort pour remplir ces questionnaires.

PARTIE 2 : Une étude qualitative d'approche sociologique des organisations a été réalisée afin de comprendre les facteurs structurels et organisationnels influençant le fonctionnement des dispositifs de transition. 18 entretiens semi-directifs ont été menés auprès de professionnels de santé travaillant dans les plateformes de transition, auprès de médecin pédiatres ayant recours aux plateformes de transitions, et auprès de médecins pédiatres n'y ayant pas recours. Les entretiens ont été menés par une sociologue formée à la méthodologie qualitative. L'approche analytique choisie était celle de l'analyse stratégique des organisations.

PARTIE 3 : Des études de cohorte rétrospectives observationnelles portant sur des données des bases de données médico-administratives (PMSI, SNDS) ont été réalisées. Elles incluaient l'ensemble des patients hospitalisés entre le 1^{er} janvier 2012 et le 1^{er} août 2022. Tous les patients ayant un âge inférieur ou égal à 22 ans étaient inclus. Des algorithmes d'identification des populations souffrant d'épilepsie chronique et de drépanocytose ont été construits par des experts de la pathologie et des méthodologistes et validés sur l'Entrepôt de Données de Santé de l'AP-HP. Un même processus a été appliqué aux algorithmes permettant de définir une transition pédiatrie-soins adultes réussie dans les 2 pathologies explorées. La population France entière d'enfants souffrant d'épilepsie chronique ayant réalisé un passage à l'âge adulte a été décrite, ainsi que leur taux de succès de transition, ainsi que les facteurs associés à ce succès. Ce travail est en cours pour la drépanocytose.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

PARTIE 1 : Sur les 136 médecins invités à participer au questionnaire, 24 ont répondu (18%). 46 services avaient été ciblés, et seulement 20 services ont donné des réponses. La moitié des médecins répondants n'adressaient jamais de patients à la plateforme de transition. Les raisons principales de non adressages données étaient la difficulté d'identifier le bon moment pour les utiliser (38 %) et le fait que les services de transition étaient fournis en dehors des soins pédiatriques (38%).

PARTIE 2 : Il s'agit de résultats bruts car l'étude n'est pas encore publiée. Les entretiens réalisés ont permis d'identifier 4 thèmes stratégiques : le premier était l'enjeu représenté par le recrutement, qui restaient, quel que soit les modalités choisies par les plateformes, un vrai défi. Ce défi était corrélé très fortement à des problématiques relationnelles. Le deuxième est la résistance des médecins pédiatres à laisser un autre spécialiste s'occuper de leurs patients, notamment dans le cas des polyopathologies. Le troisième est la crainte des pédiatres d'être dépossédés de leur patients, d'être jugés par un tiers professionnel sur leurs prises en soins. Le quatrième est la réaction des plateformes face à ces freins : leur capacité de contourner l'adressage par les médecins cliniciens, à l'aide d'autres corps de métiers (secrétaires) ou en développant des e-activités.

PARTIE 3 : 86 000 enfants souffrants d'épilepsie chronique ont été identifiés en France entre 2012 et 2022 dans le SNDS. 40 000 d'entre eux avaient atteint l'âge de la transition vers les soins adultes. Presque 41% d'entre eux étaient en échec de transition (avec une augmentation des recours à des soins d'urgences en lien avec une exacerbation de leur pathologie). Les facteurs associés à l'échec de transition étaient le bas niveau socio-économique, le lieu d'habitation avec une forte disparité géographique selon les départements d'habitation et pour finir l'absence de CHU dans la prise en soins.

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

Cette étude a permis de faire un état des lieux national de la transition des enfants porteurs de maladie chronique des soins pédiatriques aux soins adultes. Elle a permis de mettre en évidence les freins à l'utilisation optimale des plateformes de transition des soins pédiatriques aux soins adultes existantes. Ces freins sont principalement d'ordre sociologique et organisationnel. Le fonctionnement des services hospitaliers en silo plutôt qu'en mode collaboratif met en danger le recrutement des plateformes, de même que le positionnement paternaliste des médecins en charge des enfants. D'autant plus si ceux-ci sont jugés vulnérables par leurs soignants. La non-connaissance du mode de fonctionnement des plateformes et le fait qu'elles soient considérées comme extérieures au parcours de soins renforcent ces freins. Les plateformes trouvent des process informels pour contourner ces freins mais ceci remet en jeu leur légitimité. Pourtant, les études sur données réelles, à commencer par celle réalisée sur les patients porteurs d'épilepsie chronique ont démontrées que les taux d'échecs à la transition vers les soins adultes étaient conséquents (de l'ordre de 40%) et qu'il existe donc bien un besoin d'accompagnement à la transition, d'autant plus pour les patients de niveau socio-économique bas, isolés géographiquement et pris en soins en dehors des centres universitaires spécialisés. Il est donc nécessaire d'améliorer la visibilité et la systématisation du recours aux plateformes de transition, de même qu'évaluer leur efficacité.

Abstract

‘New Organisations for Chronic Diseases in Adolescents ‘Impact of new transition organisations on the success of transition in adolescents with chronic diseases

Hélène MELLERIO
Aurélie BOURMAUD

CONTEXT

At least 500,000 young people between the ages of 13 and 18 suffer from a chronic illness in France. With advances in medicine and improved prognosis, these patients are increasingly reaching adulthood. Around the time they come of age, these young people have to make the transition from paediatric to adult care, with the challenge of ensuring that appropriate care is available in the long term. This transition is called ‘transition’, defined in 1993 as ‘the intentional and planned movement of adolescents and young adults with physical disabilities or chronic illnesses from the child-centred to the adult-centred healthcare system’.

To date, there is little descriptive data on the process of transition of adolescents with chronic diseases to adult care: prevalence, temporal evolution, care pathways.

Yet the paediatric-adult transition is a challenge for patients, their families and healthcare teams. It has been shown that a dysfunctional transition leads to breakdowns in care, resulting in a deterioration in health, with an increase in avoidable use of emergency services, hospitalisation and even excess mortality, as well as psychological distress. There has been little research into the factors influencing successful transition.

International recommendations suggest that patients should be encouraged to prepare for transition by setting up transition systems (a system being made up of a set of supportive care actions, described in the form of sequences). However, the transition landscape and the way in which these recommendations are followed in France are highly heterogeneous.

OBJECTIVES

The aim of this study is to assess the impact of existing transition systems on the care pathways of adolescents who have made the transition. This objective can be broken down into 2 phases:

- To describe these new organisations, i.e. the transition arrangements offered within French paediatric establishments and services, in terms of multidisciplinary, the players involved, the locations, and the factors for successful implementation (PART 1 and PART 2).
- To describe the care pathways of adolescents who completed their transition period more than 2 years ago, over a 10-year period, using data from the SNDS, in terms of medical care consumption: hospital, outpatient and drugs, and costs. In order to do this, we have chosen to focus on 2 chronic pathologies that can be traced: chronic epilepsy and sickle-cell anaemia (PART 3).

METHODS

PART 1: A cross-sectional online survey was conducted in 4 hospitals in France where paediatric-adult transition platforms had been set up. The questionnaire asked clinical doctors in these hospitals about their use of the transition platform available to them. It included 28 questions on possible reasons for not using the platform and one open question. 136 doctors were randomly selected to complete these questionnaires.

PART 2: A qualitative study using a sociological approach to organisations was carried out in order to understand the structural and organisational factors influencing the operation of the transition systems. 18 semi-structured interviews were conducted with healthcare professionals working in the transition platforms, with paediatricians using the transition platforms, and with paediatricians not using them. The interviews were conducted by a sociologist trained in qualitative methodology. The analytical approach chosen was that of strategic analysis of organisations.

PART 3: Observational retrospective cohort studies using data from medico-administrative databases (PMSI, SNDS) were carried out. They included all patients hospitalised between 1st January 2012 and 1st August 2022. All patients aged less than or equal to 22 years were included. Algorithms for identifying populations suffering from chronic epilepsy and sickle cell anaemia were developed by pathology experts and methodologists and validated on the AP-HP Health Data Warehouse. The same process was applied to the algorithms used to define a successful transition from paediatric to adult care in the 2 diseases explored. The entire French population of children suffering from chronic epilepsy who have made the transition to adulthood has been described, along with their transition success rate and the factors associated with this success. This work is in progress for sickle cell disease.

MAIN RESULTS

PART 1: Of the 136 doctors invited to take part in the questionnaire, 24 responded (18%). 46 departments had been targeted, and only 20 responded. Half of the responding doctors never referred patients to the transition platform. The main reasons given for non-referrals were the difficulty in identifying the right time to use them (38%) and the fact that transition services were provided outside paediatric care (38%).

PART 2: These are raw results as the study is not yet published. The interviews identified 4 strategic themes: the first was the challenge of recruitment, which remained a real challenge regardless of the modalities chosen by the platforms. This challenge was strongly correlated with relational issues. The second was paediatricians' resistance to letting another specialist look after their patients, particularly in the case of polyopathologies. The third is paediatricians' fear of being dispossessed of their patients, of being judged by a third party professional on their care. The fourth is the reaction of platforms to these obstacles: their ability to circumvent referrals by clinical doctors, with the help of other professions (secretaries) or by developing e-activities.

PART 3: 86,000 children suffering from chronic epilepsy have been identified in France between 2012 and 2022 in the SNDS. 40,000 of them had reached the age of transition to

adult care. Almost 41% of them had failed to make the transition (with an increase in use of emergency care linked to an exacerbation of their condition). The factors associated with failure to make the transition were low socio-economic status, place of residence, with a wide geographical disparity depending on the département in which the patient lived, and finally the absence of a university hospital in the patient's care.

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

This study provided a national overview of the transition of children with chronic illnesses from paediatric to adult care. It has highlighted the obstacles to optimal use of existing platforms for transition from paediatric to adult care. These obstacles are mainly sociological and organisational. The fact that hospital departments operate in silos rather than in collaborative mode jeopardises the recruitment of platforms, as does the paternalistic stance of the doctors in charge of children. All the more so if the children are considered vulnerable by their carers. Lack of knowledge about how the platforms work and the fact that they are considered to be outside the care pathway reinforce these obstacles. The platforms find informal ways of getting round these obstacles, but this calls into question their legitimacy. However, studies based on real data, starting with the one carried out on patients with chronic epilepsy, have shown that the failure rate in the transition to adult care is high (around 40%) and that there is a real need for support in the transition, especially for patients at a low socio-economic level, who are geographically isolated and receive care outside specialist university centres. It is therefore necessary to improve the visibility and systematic use of transition platforms, and to evaluate their effectiveness.



Synthèse longue

« Nouvelles Organisations pour les Maladies chroniques des Adolescents »

Impact des nouvelles organisations de transition sur le succès de la transition chez les adolescents porteurs de maladie chronique

Aurelie BOURMAUD CIC 1426 Hopital Robert Debré

AAP de Recherche en santé publique 2020

Réf. Inserm de la convention : 21II135-00

Réf. AP-HP : 2021-070-100

Hélène MELLERIO, Coordinatrice, Médecine de l'adolescence, Hôpital Robert Debré

Florentia KAGUELIDOU, partenaire, CIC 1426 Hôpital Robert Debré

Marie VIPREY, partenaire, UMR S RESHAPE, Lyon

Agnès DUMAS, partenaire, UMR S ECEVE Paris

Stéphane AUVIN, partenaire, Neurologie, Hôpital Robert Debré

Nizar MAHLAOUI, partenaire, plateforme de transition, hôpital Necker

[◀ Modalité du projet](#) **Projet de recherche complet** [Modalité du projet ▶](#)

Messages clés du projet

- Les plateformes de transition des soins pédiatriques à adultes qui permettent d'accompagner les enfants porteurs de maladie chronique sont confrontées à des freins sociologiques et organisationnels conséquents, en lien avec les médecins pédiatres et leur mode de fonctionnement en termes de soins, et tentent de les contourner
- Les enfants porteurs d'épilepsie chronique sont victimes d'échec de transition à hauteur de 40% d'entre eux, ce qui les amène à avoir plus recours à des soins en urgence et donc à se mettre en danger
- Les facteurs associés à l'échec de transition dans cette population sont le faible niveau socio-économique des familles, l'isolement géographique et l'absence de suivi dans un centre universitaire spécialisé.
- Il est important d'améliorer la visibilité et la systématisation du recours aux plateformes de transition, de même qu'évaluer leur efficacité

[Rédiger votre synthèse longue ici]

Au moins **500 000 jeunes** entre 13 et 18 ans sont atteints d'une maladie chronique en France. Compte-tenu des progrès de la médecine et de l'amélioration du pronostic vital, ces patients accèdent de plus en plus à l'âge adulte. Autour de leur majorité, ces jeunes doivent donc passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes, avec l'enjeu de pérenniser à long terme des soins adaptés. Ce passage s'appelle la « **transition** », définie dès 1993 comme le « mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes atteints de handicap physique ou maladie chronique du système de soins de santé centré sur l'enfant à celui pour adulte ».

A ce jour, **il n'existe que peu de données descriptives du processus de transition des adolescents porteurs de maladies chroniques** vers les soins adultes: prévalence, évolution temporelle, parcours de soins.

Or la transition pédiatrie-adulte est un défi pour les patients, leur entourage et les équipes soignantes. **Il a été démontré qu'une transition dysfonctionnante menait à des ruptures de soins, sources de dégradation de l'état de santé**, avec une augmentation des recours évitables aux services d'urgence, aux hospitalisations voire une surmortalité ainsi qu'à une détresse psychologique. Les facteurs influençant la réussite de la transition sont peu étudiés.

Les recommandations internationales proposent d'encourager la préparation des patients à la transition en **mettant en place des dispositifs de transition** (un dispositif étant constitué d'un ensemble d'actions de soins de type accompagnement, qui se décrivent sous forme de séquences). **Or le paysage de la transition et le suivi de ces recommandations, en France, sont très hétérogènes.**

L'objectif de cette étude est d'évaluer l'impact des dispositifs de transition existant sur les parcours de soins des adolescents ayant réalisé leur transition. Cet objectif se décomposant en 2 phases :

- **Décrire ces nouvelles organisations** que sont les **dispositifs de transition** proposés au sein des établissements et services pédiatriques français en termes de multidisciplinarité, d'acteurs impliqués, de lieux, et de **facteurs de succès d'implémentation**.
- **De décrire les parcours de soins des adolescents** ayant réalisé leur période de transition il y a plus de 2 ans, sur une période de 10 ans, **à partir des données du SNDS**, en terme médical de consommation de soins : hospitaliers, de ville et de médicaments et de coûts. Pour ce faire nous avons choisi de nous intéresser à 2 pathologies chroniques traçables : **l'épilepsie chronique et la Drépanocytose.**

Objectif 1 : Décrire ces nouvelles organisations que sont les dispositifs de transition proposés au sein des établissements et services pédiatriques français en termes de multidisciplinarité, d'acteurs impliqués, de lieux, et de facteurs de succès d'implémentation.

PARTIE I : questionnaires. Publiée : *E Le Roux, Arch Pediatrics, 2023*

Méthodes :

Une enquête transversale en ligne a été menée dans les quatre hôpitaux français où des cliniques de transition (pédiatriques) sont mises en place. Tous les hôpitaux français disposant d'une clinique de transition ne dépendant pas strictement d'une clinique habituelle, dont l'utilisation était facultative, offrant des services de transition réalisés par des professionnels non systématiquement impliqués dans le suivi habituel des patients, et en place depuis plus de 2 ans au moment de l'enquête ont participé à l'étude. Le questionnaire portait sur l'utilisation des cliniques de transition par les médecins. Le contenu du questionnaire était basé sur les résultats de la littérature sur les défis des soins de santé intégrés et sur des entretiens informels avec des professionnels des cliniques de transition. Il comprenait 28 questions sur les raisons de la non-utilisation et une question ouverte. L'échantillonnage a été réalisé pour inviter environ 100 médecins ; trois médecins par unité éligible ont été tirés au sort à partir de la liste disponible sur la page web des unités cliniques des sites web des hôpitaux et ont été invités par e-mail à participer à l'enquête. Pour être éligibles, ils devaient travailler en pédiatrie ou en soins pour adultes et être médecins d'adolescents ou de jeunes adultes souffrant de maladies chroniques depuis l'enfance et susceptibles d'être éligibles aux services de la clinique de transition.

Résultats :

Sur les 136 invitations envoyées, nous avons reçu des réponses de 24 (18%) médecins dans 20 unités de soins sur les 46 enquêtées, dont 11 chefs de service. Les taux de réponse varient de 11% à 33% selon les hôpitaux (unité de Strasbourg n = 2, Pass'âge n = 5, La Suite n = 7, Ad'venir n = 10). Les pratiques en matière de soins de transition sont présentées dans le tableau.

La moitié des médecins participants ont déclaré qu'ils n'adressaient pas de patients aux cliniques de transition. Les médecins déclarant disposer d'une organisation pour la transition dans leur unité ($p = 0,01$) et ceux ayant un professionnel dédié à la transition dans leur service ($p = 0,04$) étaient plus susceptibles de proposer les cliniques de transition à leurs patients. Les médecins ont donné la priorité à l'utilisation des cliniques de transition pour les patients ayant un parcours de soins complexe. Les principales raisons (citées par plus de 20 % du panel) de la non-utilisation des cliniques de transition comprenaient la difficulté d'identifier le bon moment pour les utiliser (38 %) et le fait que les services de transition étaient fournis en dehors des soins pédiatriques (38 %).



Participants' transition care practices.

	N (%)
Existence of a specific organization for transition in their own service (yes)	15 (63)
Existence of a key person for transition in their own service (yes)	8 (33)
Past experience of referral to transition clinics	
None	12 (50)
For some patients	8 (33)
For the majority of patients	3 (12)
For all patients	1 (4)
Profile of patients mainly referred to the transition clinics	
Patients with complex care pathways (several physicians / several hospitals)	7 (29)
Patients with difficulties in adhering to treatment or medical monitoring	5 (21)
Patients with no particular problem, who agree to follow-up	4 (17)
Patients with social difficulties	3 (12)
Patients with a developmental or psychiatric disorder	2 (8)

PARTIE II : entretiens qualitatifs (article en cours de rédaction, communication soumise au congrès de l'IIAH)

Méthodes :

Il s'agit d'une enquête qualitative visant à comprendre les facteurs structurels et organisationnels influençant le fonctionnement des dispositifs de transition. Cette étude était réalisée par entretiens semi-directifs auprès de professionnels travaillant dans les dispositifs de transition et de soignants faisant ou non recours à ces dispositifs.

Le cadre théorique choisi pour cette étude était celui de la sociologie des organisations. Des entretiens semi-structurés ont été menés par un sociologue avec les professionnels de santé.

Un guide d'entretien a été rédigé et validé par l'équipe pluridisciplinaire du projet NOMAD. Les thèmes abordés étaient : l'histoire du dispositif, le type de public visé, le type d'activité mise en place, le mode de recrutement des patients, les relations avec les services recruteurs, les différents postes en fonction, le financement du dispositif.

L'approche analytique choisie était celle de l'analyse stratégique des organisations (Friedberg, 1988). L'analyse a été réalisée en parallèle par 2 sociologues afin de confronter les points de vue.

Résultats :

Dix-huit entretiens ont été menés, correspondant à 14 dispositifs (12 en pédiatrie, 2 en soins pour adultes). La majorité d'entre eux disposaient d'un espace dédié. Deux étaient rattachés à une unité de médecine pour adolescents. Tous proposaient des interventions individuelles et collectives auprès des adolescents, rarement auprès des parents. Les dispositifs étaient le plus souvent des unités multi-pathologiques, avec une file active potentiellement importante mais hétérogène. Le premier rendez-vous était prévu entre 13 et 16 ans.

Les résultats bruts de l'analyse montrent que :

- **Le recrutement, qu'il soit ciblé ou systématique, reste un défi** et semble plus facile pour les unités mono-pathologiques et corrélé à la qualité des relations et au niveau de conviction des professionnels de santé référents. Les préoccupations financières ont été prises en compte
- Qu'il y a une résistance de la part des médecins pédiatres qui évitent d'adresser leurs patients et plus particulièrement dans le cadre de certaines pathologies (maladies rares / handicap), pour certains corps de métiers (chirurgie) et tributaire des qualités relationnelles existantes entre les médecins de l'adolescence et les pédiatres adresseurs
- Que les médecins pédiatres craignent d'être « dépossédés » de leurs patients en externalisant (même en partie) les activités de transition, ou d'être jugés en fonction du niveau de connaissances ou de compétences de leurs patients.
- **Les dispositifs s'adaptent en contournant l'adressage** censé être réalisé par les médecins, en intégrant leur dispositif dans un parcours de soins : souvent implanté dans l'hôpital pour adultes, en se servant de partenariat avec les secrétariats de pédiatrie et parfois des services adultes et en développant des e-activités (mais qui restent peu fréquentées).

Objectif 2 : décrire les parcours de soins des adolescents ayant réalisé leur période de transition il y a plus de 2 ans, sur une période de 10 ans, à partir des données du SNDS, en terme médical de consommation de soins : hospitaliers, de ville et de médicaments et de coûts. Pour ce faire nous avons choisi de nous intéresser à 2 pathologies chroniques traçuses : l'épilepsie chronique et la Drépanocytose.

Partie I : Épilepsie chronique (soumis au JAH)

Méthode :

Une étude de cohorte rétrospective observationnelle a été menée. Les données recueillies dans le SNDS pour les patients hospitalisés entre le 1er janvier 2012 et le 1er août 2022 dans tous les hôpitaux français ont été prises en compte. Tous les patients ayant un âge inférieur ou égal à 22 ans au moment de la prise en soins, entre le 1er janvier 2012 et le 1er août 2022, étaient éligibles et inclus.

Population de l'étude

Dans la 10e révision de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10), l'épilepsie est classée dans les "troubles épisodiques et paroxystiques" avec les codes G40-G47 ou dans l'"état de mal épileptique" avec les codes G41. L'utilisation de ces codes n'exclut pas les personnes souffrant d'un seul épisode épileptique ou de crises provoquées répétitives. Pour déterminer la chronicité de l'épilepsie dans nos bases de données, il a fallu combiner différents indicateurs déclarés aux autorités nationales de santé.

Transition de la population vers les soins aux adultes

Dans notre étude, une transition non réussie se caractérise par une augmentation des soins d'urgence, des hospitalisations non planifiées ou une baisse de la qualité des soins.

Sources de données

Cette étude de cohorte a été réalisée principalement à partir des données de la base nationale des demandes de remboursement des hôpitaux français (SNDS), qui couvre toutes les hospitalisations dans les systèmes publics et privés à travers la France. La base de données du SNDS est exhaustive et comprend les identifiants des hôpitaux, les dates de début et de fin des séjours hospitaliers, les modes d'entrée et de sortie, ainsi que les codes de diagnostic (diagnostic principal, diagnostic connexe et jusqu'à 30 diagnostics associés) codés avec la CIM-10 et le codage des groupes liés au diagnostic. Elle comprend également des données sur les procédures pratiquées, les médicaments coûteux ou rares délivrés et certaines informations démographiques telles que l'âge, le sexe et le lieu de soins²⁰. Bien que les facteurs socio-économiques soient généralement peu présents dans le SNDS, la base de données donne accès à un niveau de privation de la population par le biais d'un indicateur géographique écologique, qui classe le lieu de résidence de chaque patient en quintiles de privation socio-économique (de Q1, pas de privation, à Q5, la plus grande privation).

En outre, une deuxième source de données a été utilisée pour la validation des deux algorithmes sur un échantillon test ciblé de patients, en utilisant des données provenant de la plus grande base de données hospitalière de France, l'Entrepôt de Données de Santé (EDS)

de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Cette vaste base de données, connue sous le nom de dossiers médicaux électroniques (DME) de l'AP-HP, comprend les dossiers médicaux complets de tous les patients hospitalisés dans les 38 hôpitaux universitaires de Paris. Il est important de noter qu'elle reflète le format des données collectées dans le SNDS, qui couvre ces hôpitaux spécifiques. Cette congruence garantit que les algorithmes développés à partir des données du SNDS sont applicables et peuvent être validés efficacement dans un contexte clinique réel. Pour les besoins de notre étude, nous avons spécifiquement utilisé un sous-ensemble de la base de données EDS qui comprenait tous les patients ayant visité l'unité de neurologie de l'hôpital Robert-Debré au moins une fois dans leur vie, en raison de la facilité d'accès aux dossiers médicaux électroniques (EHR) et aux dossiers médicaux par l'équipe de recherche.

Développement et validation des algorithmes

Les algorithmes ont été développés en collaboration avec un groupe d'experts composé de 2 neurologues, d'un médecin informaticien, d'un méthodologiste, d'un biostatisticien et d'un pharmacien. L'algorithme 1 visait à identifier les PCEM et l'algorithme 2 à identifier les patients épileptiques de moins de 22 ans dont la transition vers les soins pour adultes n'a pas abouti. Une revue de la littérature des algorithmes existants pour définir ces populations dans d'autres bases de données a d'abord été réalisée. Sur cette base, un premier projet a été proposé au groupe d'experts. Les experts ont ensuite proposé des modifications jusqu'à ce qu'un consensus sur l'exhaustivité soit atteint.

Évaluation de la performance de l'algorithme 1

Les données relatives aux patients ayant eu recours à des soins entre 2008 et 2022 ont été collectées dans le dossier médical électronique. Les conclusions des cliniciens tirées des dossiers médicaux ont été utilisées comme étalon-or pour la validation de l'algorithme. Lorsqu'un diagnostic n'était pas clair ou que les informations manquaient, un comité de validation composé de deux experts en épilepsie (du service de neurologie Robert-Debré) a procédé à une évaluation finale.

Évaluation de la performance de l'algorithme 2

Pour les voies de transition, le même processus a été utilisé. Si le statut d'un patient ne pouvait pas être vérifié dans les dossiers hospitaliers avec son neurologue référent en soins adultes, il était classé comme perdu de vue, ce qui indiquait un manque de continuité des soins et une transition infructueuse. Dans le cas contraire, le dossier médical ou le clinicien référent a fourni des informations sur la réussite ou l'échec de la transition pour chaque adolescent examiné. Dans une analyse de sensibilité, seuls les patients dont le dossier indiquait que la transition avait échoué ont été considérés comme ayant échoué.

Ces dossiers médicaux/conclusions du médecin ont été comparés aux résultats de l'algorithme, dont la performance a été évaluée par la valeur prédictive positive (VPP), la valeur prédictive négative (VPN), la sensibilité (Se), la spécificité (Sp), le score F1 et les intervalles de confiance correspondants (95 % IC).

Les causes des faux négatifs et positifs ont été discutées avec le comité de validation.

Analyse statistique

Les bases de données du DSE de l'AP-HP et du SNDS sont mises à la disposition des chercheurs après une gestion rigoureuse des données par le pôle de données de santé ou le

national français. Aucune imputation des données manquantes n'a été réalisée pour cette étude

Les données qualitatives ont été exprimées en pourcentage et les données quantitatives en moyenne et écart-type.

Pour les comparaisons entre groupes, des tests du χ^2 pour les variables catégorielles et des tests t de Student pour les variables continues ont été utilisés. Les odd ratios ont été calculés en dichotomisant les variables démographiques continues selon les moyennes nationales, les départements français (zone géographique) ont été dichotomisés selon la présence d'un hôpital universitaire. Une modélisation par régression linéaire multiple a été réalisée pour examiner les facteurs d'influence ajustés. Toutes les variables étudiées ont été incluses dans le modèle multivarié. Des analyses de sensibilité ont été effectuées pour les patients perdus de vue. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel R 4.1.1.

Résultats :

Validation des algorithmes

La population source était composée de 6 668 patients ayant visité l'unité de neurologie de l'hôpital Robert-Debré, (âge moyen 11,1 ($\pm 7,5$) ans et sex-ratio 1,37 (M/F)). L'algorithme 1 a identifié 842 patients comme étant épileptiques (Figure 1), avec un âge moyen de 9,02 ($\pm 5,39$) et un sex-ratio de 1,37. Sur les 18 patients suffisamment âgés pour être pris en compte par l'algorithme 2, 10 ont été identifiés comme ayant une transition non réussie. Les dossiers médicaux ont permis d'identifier 1 192 patients épileptiques (âge moyen 11,7 ($\pm 6,87$) et sex-ratio 1,22). Parmi les patients âgés de plus de 22 ans (éligibles pour l'évaluation de la transition), 11 ont été identifiés comme ayant une transition non réussie.

La sensibilité du premier algorithme était de 70,2 % CI95 % [67,5-72,8 %], la spécificité de 99,9 % CI95 % [99,8-100,0 %], le score F1 de 82,3 % CI95 % [81,4-83,2 %]. La VPP était de 99,4 % CI95 % [98,6-99,8 %] et la VPN de 93,9 % CI95 % [93,4-94,4 %] (tableau 1). Cinq faux positifs ont été identifiés, correspondant à 5 patients atteints d'une maladie neurologique grave sans épilepsie (1 avec GLUT1-DS, 1 avec encéphalopathie par hyperbilirubinémie, 1 avec encéphalite anti-NMDA, 2 avec encéphalopathies non spécifiées). Les faux négatifs étaient des patients épileptiques bien contrôlés, des patients vivant ou traités dans des établissements de soins de longue durée et des patients suivis dans le cadre de soins de proximité, en particulier si leur contrôle des crises était bon.

La sensibilité du 2e algorithme était de 72,8 % [52,2-93,4 %], la spécificité de 71,4 % [50,5-92,3 %], le score F1 de 76,2 % [53,1-99,0 %]. La VPP était de 80,0 % [61,5-98,5 %] et la VPN de 62,5 % [28,6-96,5 %] (tableau 2). En ce qui concerne l'analyse des erreurs, il y a eu deux faux positifs et trois faux négatifs. Les faux positifs concernaient des patients dont la fréquence des crises avait augmenté, mais ils n'étaient pas dus à l'échec du processus de transition, mais à des modifications du mode de vie. Il est important de noter qu'aucun patient dont l'épilepsie était bien contrôlée n'a été signalé à tort comme ayant échoué sa transition. Parmi les faux négatifs, deux patients n'ont connu aucune complication grave malgré les interruptions de soins, tandis que le troisième est resté en soins pédiatriques bien qu'il ait plus de 22 ans.

Dans le scénario où la transition a échoué strictement s'il y avait un enregistrement d'une transition échouée, par opposition aux patients perdus de vue, la sensibilité était de 100 %

[15,8-100,0 %], la spécificité de 50 % [24,7-75,4 %], et le score F1 de 30 % [0,1-50,0 %] (annexe en ligne).

Les algorithmes ont été jugés suffisamment efficaces et n'ont pas été modifiés à la suite de ces résultats.

Prévalence à partir de la base de données nationale de santé

19 535 536 patients issus de la base de données française des sorties d'hôpital, sur une période de 10 ans (2012-2022) ont été examinés. Parmi eux, 69 990 présentaient deux codes CIM10 pour l'épilepsie, 36 995 avaient eu une hospitalisation de 3 jours dans l'année et 7 233 avaient eu une hospitalisation de jour annuelle pendant au moins 3 ans. Enfin, un total de 86 073 PedEP a été identifié dans la période considérée, dont 47 640 étaient âgés de moins de 18 ans en 2022.

La population était composée de 52,4 % d'hommes et de 47,6 % de femmes. La répartition par âge (Figure 2) montre une augmentation du nombre de cas jusqu'à 11 ans, suivie d'une stagnation du nombre de cas. Cette étude permet d'estimer que l'épilepsie touche 3,4‰ des personnes de moins de 18 ans, en France.

39 871 patients épileptiques ont atteint l'âge de transition (≥ 22 ans) entre 2016-2020. Parmi eux, 7 508 patients avec une augmentation des passages aux urgences (entre 14-16 et 20-22), 7 694 patients avec une augmentation des passages aux urgences conduisant à une hospitalisation, et 383 patients avec une augmentation des hospitalisations évitables (voir annexe complémentaire, définies et calculées à partir d'une liste de 12 maladies pour lesquelles une hospitalisation est jugée évitable). En outre, 5 792 patients ont été considérés comme perdus de vue, car ils n'avaient pas de dossier dans les 24 mois suivant la transition (après 18 ans).

Au total, 16 292 (40,8 %) patients dont la transition a échoué ont été identifiés (tableau 3). Cette population, dont le sex-ratio est similaire à celui de la population identifiée comme épileptique (52,6 % d'hommes et 47,4 % de femmes). En moyenne, ils ont eu 3,2 séjours hospitaliers annuels - presque tous non planifiés, avec une entrée par les urgences - et des durées d'hospitalisation de 11,4 ($\pm 29,4$) jours. En outre, ils ont eu recours aux services d'urgence une fois par an.

Facteurs associés à l'échec de la transition

Les patients dont la transition a échoué ont eu des visites à l'hôpital plus fréquentes et plus longues, avec une moyenne de 13,4 ($\pm 33,3$) contre 7,9 ($\pm 20,4$) jours par an ($p < 0,001$). Ils ont également eu plus de visites hospitalières évitables (annexe supplémentaire), avec 0,3 ($\pm 0,3$) visites par an. Enfin, une transition non réussie entraîne en moyenne 1,1 ($\pm 0,5$) contre 1,0 ($\pm 0,5$) recours aux services d'urgence par an.

Les facteurs socio-économiques étaient indépendamment associés à l'échec de la transition : le fait de bénéficier de la couverture maladie universelle complémentaire, OR = 1,19 95%CI [1,07-1,32] ; un revenu annuel médian faible par unité de consommation dans le revenu du ménage, avec 18 112€ ($\pm 3 444$) versus 18 348€ ($\pm 3 604$) ($p < 0,001$) ; les revenus du ménage estimés inférieurs à la moyenne nationale OR = 1,20 95%CI [1,07-1,35] ; les proportions de chômage OR = 1,19 95%CI [1,06-1,32] ; l'absence de diplôme d'études secondaires OR = 1,19 95%CI [1,05-1,33] étaient tous associés à une transition non réussie

(tableau 4). Une proportion supérieure à la moyenne de travailleurs manuels était associée à l'échec de la transition avec un OR = 1,24, 95%CI [1,11-1,40]. Un autre facteur indépendamment associé à l'échec est le lieu de soins initial. Qu'il soit analysé par hôpital de soins individuel ($p < 0,0001$), ou géographiquement par département ($p < 0,0001$) ou par région ($p < 0,0001$), le lieu de soins a une influence. L'analyse par région montre des variations d'OR de [0,59-2,10], et les départements varient de [0,53-3,91]. La dichotomisation des départements en fonction de la présence d'un CHU a montré que l'absence de tels établissements était associée à une augmentation des échecs, avec un OR = 1,18 [1,07-1,31].

Des analyses de sensibilité ont été réalisées sur les patients perdus de vue dans les bases de données. Ces résultats sont robustes et identiques, à l'exception de l'influence du chômage et de la proportion de diplômés du secondaire qui disparaît.

Partie II : Drépanocytose (en cours)

Méthode :

La même méthodologie que dans l'épilepsie a été mise en œuvre, en collaboration avec les médecins de la drépanocytose de l'hôpital Robert Debré. Des algorithmes ont été construits par le même groupe pluridisciplinaire (avec les médecins de la drépanocytose). Nous sommes en train de finaliser la phase de validation de ces algorithmes pour l'appliquer au SNDS.

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS DU PROJET NOMAD

Cette étude a permis de faire un état des lieux national de la transition des enfants porteurs de maladie chronique des soins pédiatriques aux soins adultes. Elle a permis de mettre en évidence les freins à l'utilisation optimale des plateformes de transition des soins pédiatriques aux soins adultes existantes. Ces freins sont principalement d'ordre sociologique et organisationnel. Le fonctionnement des services hospitaliers en silo plutôt qu'en mode collaboratif met en danger le recrutement des plateformes, de même que le positionnement paternaliste des médecins en charge des enfants. D'autant plus si ceux-ci sont jugés vulnérables par leurs soignants. La non-connaissance du mode de fonctionnement des plateformes et le fait qu'elles soient considérées comme extérieures au parcours de soins renforcent ces freins. Les plateformes trouvent des process informels pour contourner ces freins mais ceci remet en jeu leur légitimité. Pourtant, les études sur données réelles, à commencer par celle réalisée sur les patients porteurs d'épilepsie chronique ont démontrées que les taux d'échecs à la transition vers les soins adultes étaient conséquents (de l'ordre de 40%) et qu'il existe donc bien un besoin d'accompagnement à la transition, d'autant plus pour les patients de niveau socio-économique bas, isolés géographiquement et pris en soins en dehors des centres universitaires spécialisés.

Nous attendons les résultats de l'étude similaire sur la population des enfants porteurs de drepanocytose.

En conclusion, il est donc nécessaire d'améliorer la visibilité et la systématisation du recours aux plateformes de transition, de même qu'évaluer leur efficacité.

II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

1. Publications scientifiques

1. Liste des articles et communications écrites

Préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture ou toute autre revue / d'ouvrages ou de chapitres d'ouvrage / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet...

- Le Roux E, **Bourmaud A**, Jacquin P, Mahlaoui N, Guffroy A, Belot A, Romier M, Sattoe J, Van Staa A, Alberti C, **Mellerio H**, **Dumas A**. Clinics dedicated to transition preparation for adolescents and young adults with chronic conditions: Factors influencing their use. Arch Pediatr. 2023 Nov;30(8)
- Shaya Sable, **Hélène Mellerio**, **Florentia Kaguelidou**, Enora Le Roux, Corinne Alberti, Justine Pages, **Stéphane Auvin**, **Aurélié Bourmaud**. Prevalence of pediatric epilepsy and estimation of the failure of its transition to adult care: an algorithm validation on French National Administrative Claims Data. Soumis JAH

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet

Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, activité actuelle des étudiants ayant soutenu leur thèse.

NA

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisés durant la période concernée

Hélène Mellerio "Functioning of transition clinic for adolescents living with chronic conditions in France : a qualitative study", 23rd IAAH European Regional Conference. Adolescent health and well-being - Hope in a time of uncertainty. October 10th-11th 2024 Copenhague

Une participante : Hélène Mellerio

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Préciser la date, le lieu, l'objet, les équipes ou autres acteurs rencontrés

NA

2. Communications autres

Lister les communications autres qu'académiques. Il peut s'agir de site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation, capsule vidéo, ...

NA



FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

***Ajouter tous les liens URL des publications, si possible.
Merci de préciser quand l'article n'est pas disponible en accès ouvert, le cas échéant,
joindre l'article en format PDF.***

1. Liste des articles et communications écrites

Le Roux E, **Bourmaud A**, Jacquin P, Mahlaoui N, Guffroy A, Belot A, Romier M, Sattoe J, Van Staa A, Alberti C, **Mellerio H**, **Dumas A**. Clinics dedicated to transition preparation for adolescents and young adults with chronic conditions: Factors influencing their use. Arch Pediatr. 2023 Nov;30(8)
PMID: 37704524 DOI: 10.1016/j.arcped.2023.08.004

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet. NA

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée

Hélène Mellerio "Functioning of transition clinic for adolescents living with chronic conditions in France : a qualitative study", 23rd IAAH European Regional Conference. Adolescent health and well-being - Hope in a time of uncertainty. October 10th-11th 2024 Copenhagen

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

NA

Communications au grand public

NA