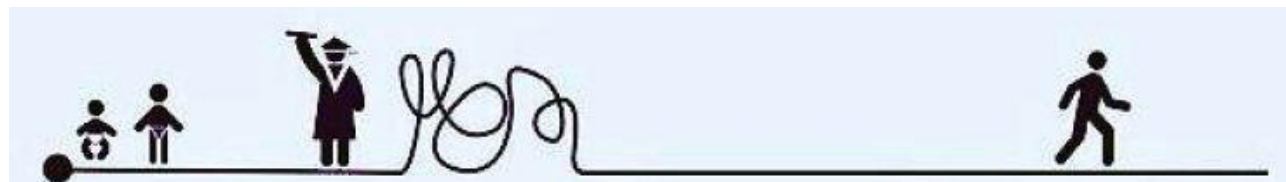




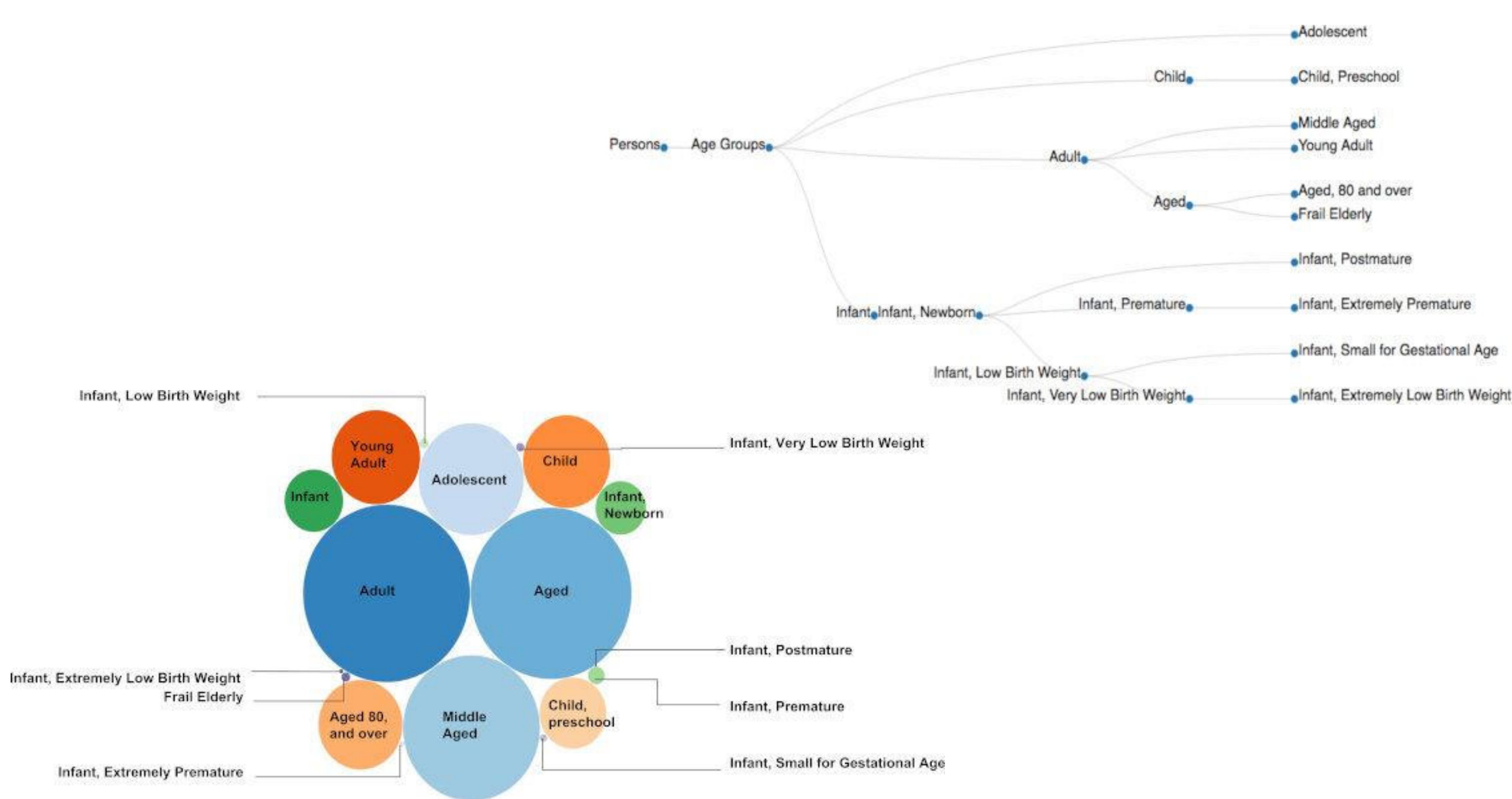
Les enjeux de la transition de la pédiatrie vers la médecine adulte — Patient, Famille, Soignants !

De uitdagingen bij de overgang van kinderzorg
naar volwassenenzorg.



Dr Nizar MAHLAOUI

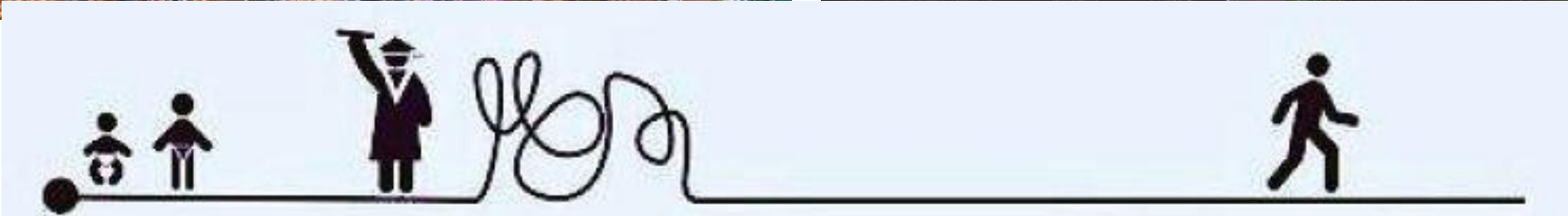
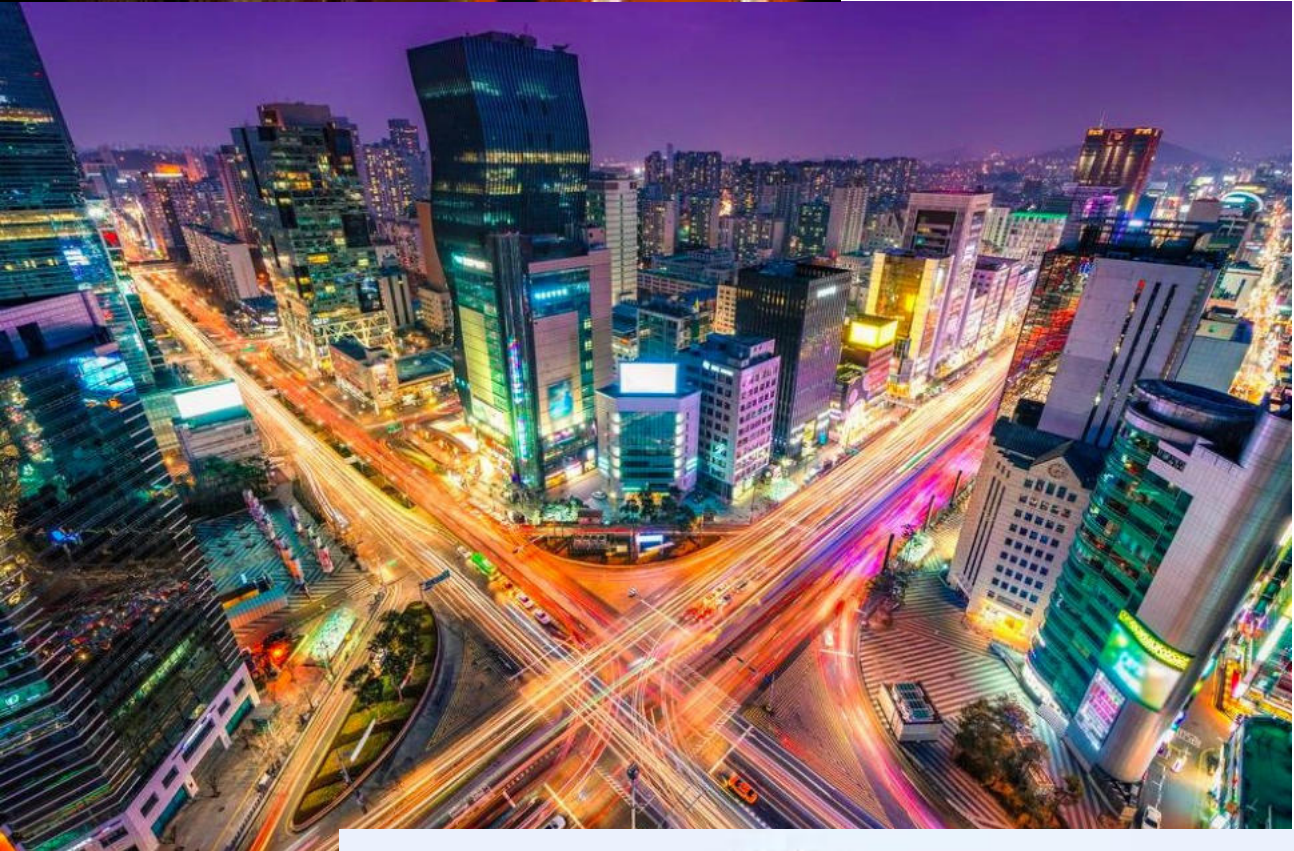
Unité d'Immunologie Hématologie et Rhumatologie pédiatrique
& CEREDIH (Centre de Référence Déficits Immunitaires Héréditaires)
Plateforme Transition « LA SUITE », Necker-Enfants malades



Seijin shiki (成人式, littéralement « cérémonie de la majorité ») est une cérémonie japonaise qui marque le passage à l'âge adulte (l'âge de la majorité au Japon est de 20 ans). Elle a lieu annuellement, au mois de janvier, le jour de la majorité (成人の日, Seijin no hi), un jour férié au Japon.

- *Le Jour de la majorité au Japon.*
- Seijin no Hi est une fête nationale japonaise célébrée chaque année le deuxième lundi du mois en l'honneur des jeunes japonais.
- Toutes les personnes nées lors de l'année civile en cours se rendent à la mairie de leur lieu de résidence afin d'officialiser le passage à l'âge adulte.
- Comme les Japonais ne font jamais rien au hasard, une cérémonie est organisée pour féliciter d'une part les personnes présentes et d'autre part pour leur souhaiter d'avoir le même chemin que leurs aînés .



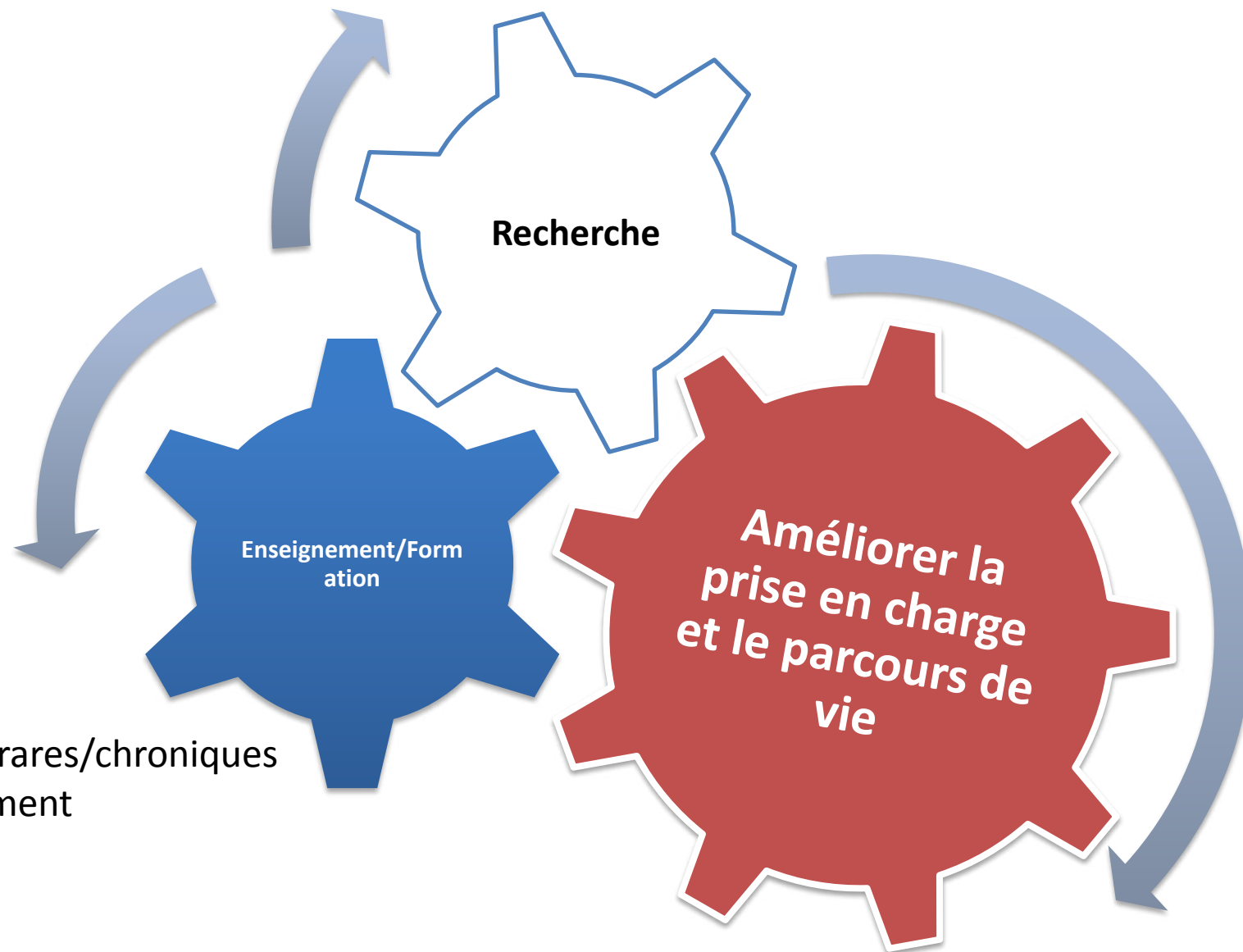


Transition
Définie dès 1993
comme le « *mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes atteints de handicap physique ou maladie chronique du système de soins de santé centré sur l'enfant à celui pour adulte* »



- Cohortes croissantes
- Augmentation de l'espérance de vie
- Modification de l'histoire naturelle
- Nb & Profil des co-morbidités

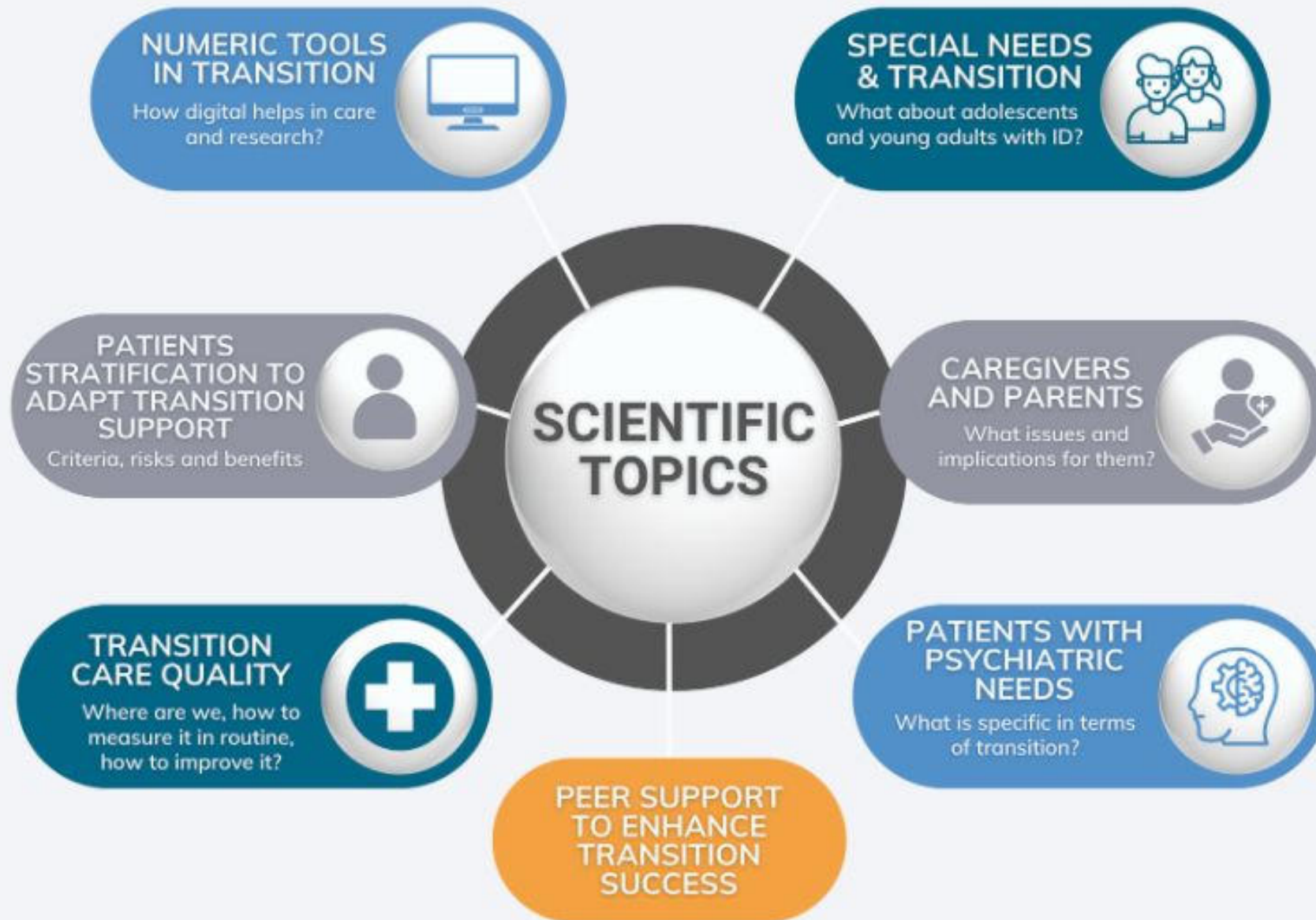




1+ million d'ados avec maladies rares/chroniques
60 % pb suivi de leur traitement

Enjeux majeurs

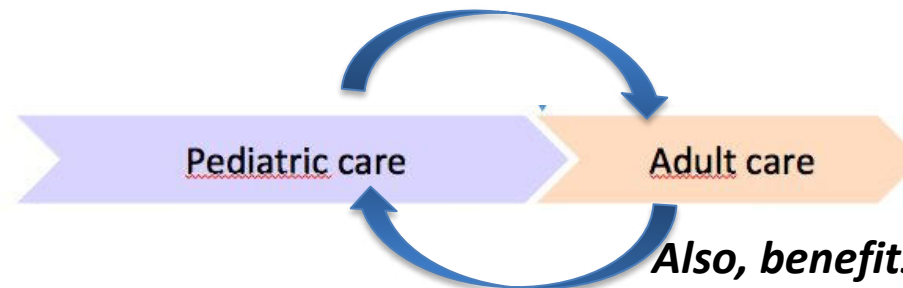
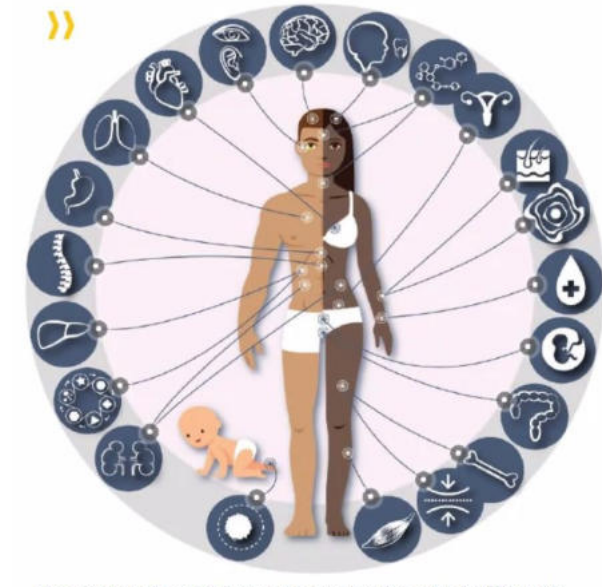
De santé individuelle
De santé publique
Médico-économique



Why do we need transition care?

Issues across the whole of healthcare

- Loss to the system,
 - Poor compliance with treatment,
 - Potential irreversible organ damage,
 - Lower life expectancy,
 - Reduced quality of life, self-esteem
 - Higher burden of disease and treatments
 - all of which have health and (in)direct cost implications.
-
- Need for a defined and coordinated pathway guiding them towards adult services
 - Vital need to ensure easy access to essential healthcare and support during this period
 - Bond of trust between patients/families and pediatric teams > Reassurance of patient and family

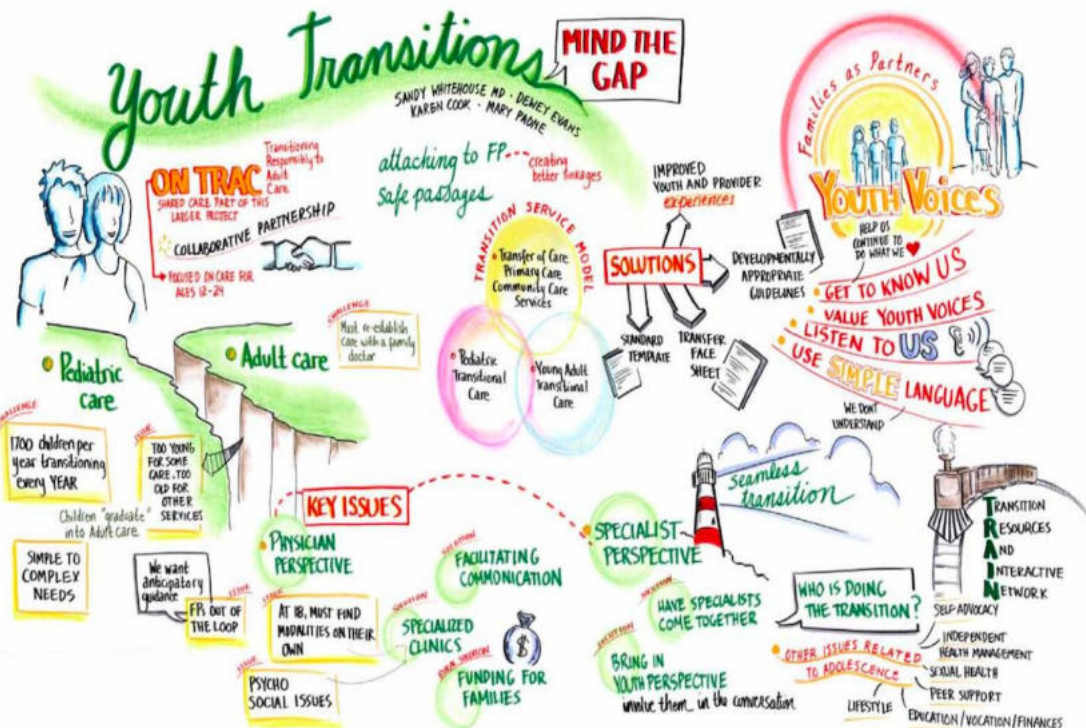
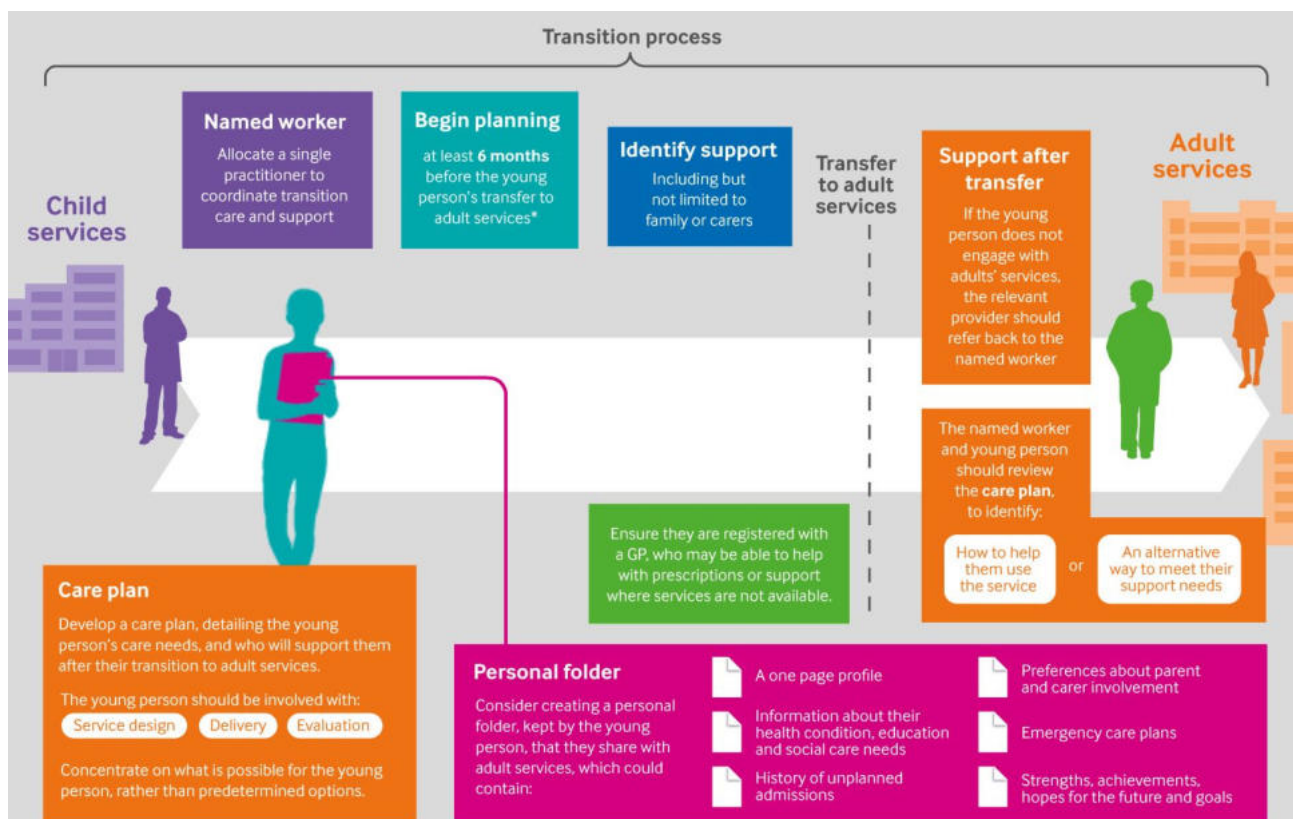


Also, benefits from the HCP's perspective: « Cross-Fertilization »

Courtesy of Prof. Dr. AnneLoes van Staa (Rotterdam) | 26 Sept. 2025, 5th European Symposium on Transition, Paris

Courtesy of Prof. Dr. AnneLoes van Staa (Rotterdam) | 26 Sept. 2025, 5th European Symposium on Transition, Paris

Age and Time ↓	Provider → Parent/Family → Youth		
	Major responsibility	Provides care	Receives care
	Support to Parent/family & child/youth	Manages	Participates
	Consultant	Supervisor	Manager
	Resource	Consultant	Supervisor/CEO



* For some conditions, such as arthritis, age 13 or 14 may be more appropriate

Quelques verbatims d'ados jeunes adultes

- « Je ne connais pas le nom de mon médecin car il se présente par son prénom »
- « **Je ne quitterai jamais mon médecin pédiatre référent** »
- « Je ne savais pas si je pouvais **avoir des enfants** alors j'ai regardé sur internet et je me suis retrouvé tout seul comme un con à apprendre que je ne pourrai pas en avoir »
- « **Mon médecin ne me dit pas quand est-ce que je vais mourir** »
- « A 14 ans, je faisais n'importe quoi avec mes médicaments, il faudrait faire des ateliers pour bien expliquer l'importance de prendre ses médicaments »
- « **J'aimerais avoir des informations sur la sécurité sociale car je ne sais pas si je pourrais me payer les soins que mes parents me payent** »
- « J'aimerais bien rencontrer d'autres jeunes comme moi »
- « **Je préfère être suivi par un médecin d'adulte car il me parle plus franchement** »

Quand/Comment transférer ?

- **Au cas par cas**
- **Age** : pas d'âge recommandé
- **Préparation** des patients, parents et équipes de soins
- **Autonomie** vis-à-vis de prise en charge médicale
- **Autres facteurs** : choix du patient, **équilibre de la pathologie**, fratrie,...
- **Jamais en urgence**
 - *ni via les urgences*
- Rôle des **CS communes de transfert**/des **réunions-staffs** entre équipes pédiatriques et adultes
- Rôle des **plateformes de transition** (dans certains CHU pour le moment)

Qq indicateurs succès/échec

- Continuité de la Prise en Charge **avant et après le transfert**
 - Satisfaction des patients ,
 - **Diminution des hospitalisations et du recours aux urgences évitables**
- **Transition « non réussie » :**
 - Visites médicales irrégulières
 - Mauvaise observance thérapeutique
 - Augmentation du recours (inadapté) aux hospitalisations/urgences par les patients

- Samuel SM, Nettel-Aguirre A, Soo A, Hemmelgarn B, Tonelli M, Foster B. Avoidable hospitalizations in youth with kidney failure after transfer to or with only adult care. *Pediatrics*. 2014 Apr;133(4):e993–1000.

- Hemker BG, Brousseau DC, Yan K, Hoffmann RG, Panepinto JA. When children with sickle-cell disease become adults: lack of outpatient care leads to increased use of the emergency department. *Am J Hematol*. 2011 Oct;86(10):863–5.

- Cabana MD, Jee SH. Does continuity of care improve patient outcomes? *J Fam Pract*. 2004 Dec;53(12):974–80.

New Publication!

Recommendations for Transitioning
Young Patients with PID and AID to
Adult Care

rita

JAN 15, 2025

**New Publication: Recommendations for
Transitioning Young Patients with PID...**

The European Reference Network
that aims at improving the care of patients
with Rare Immunological Disorders

rita
Primary Immunodeficiencies / Autoinflammatory Disorders
Autoimmune Diseases / Paediatric Rheumatic Diseases



European
Reference
Network
for rare or low prevalence
complex diseases



Recommendations for Transitioning Young People with Primary Immunodeficiency Disorders and Autoinflammatory Diseases to Adult Care

Muskan Israni¹ · Eliska Alderson¹ · Nizar Mahlaoui^{2,3} · Laura Obici⁴ · Linda Rossi-Semerano⁵ · Helen Lachmann⁶ · Mojca Zajc Avramovic⁷ · Aurelien Guffroy^{8,9} · Virgil Dalm^{10,11} · Rachel Rimmer¹² · Leire Solis¹³ · Carlota Villar¹⁴ · Andrew R. Gennery^{15,16} · Stephanie Skeffington¹⁷ · Julia Nordin¹³ · Klaus Warnatz^{18,19} · Anne-Sophie Korganow^{8,9} · Jordi Antón²⁰ · Marco Cattalini²¹ · Stefan Berg^{22,23} · Pere Soler-Palacin^{24,25} · Mari Campbell^{1,26} · Siobhan O. Burns^{1,26} · on behalf of the ESID Clinical Working Party · the ERN RITA Transition Working Group Consortium

Received: 8 April 2024 / Accepted: 6 November 2024
© The Author(s) 2024

Abstract

Purpose Significant improvements in the prognosis for young patients with Primary Immunodeficiency Diseases (PID) and Autoinflammatory Disorders (AID), which together make up the majority of Inborn Errors of Immunity (IEI), have resulted in the need for optimisation of transition and transfer of care to adult services. Effective transition is crucial to improve health outcomes and treatment compliance among patients. Evaluations of existing transition programmes in European health centres identified the absence of disease-specific transition guidelines for PID and AID, as a challenge to the transition process. This research aimed to establish expert consensus statements for the transition of young patients with PID and AID to adult services.

Methods This project used the Delphi method to establish mutual agreement for the proposed recommendations. A draft set of statements was developed following a literature review of existing transition programmes. Then the ERN RITA Transition Working Group convened to review the drafted recommendations and develop them into a survey. This survey was circulated among healthcare professionals to determine consensus using a five-point Likert scale, with the level of agreement set to 80% or greater. Statements that did not reach consensus were revised by the Working Group and recirculated among respondents.

Results The initial survey received 93 responses from 68 centres across 23 countries, while the following survey outlining revised recommendations received 66 responses. The respondents agreed upon recommendations detailing the structure and administration of transition programmes, collaborative working with social systems, and contraindications to transfer of care.

Conclusion This paper sets out a comprehensive set of recommendations to optimise transitional care for PID and AID.

Keywords Transition · recommendations · inborn errors of immunity · primary immunodeficiency disorders · autoinflammatory diseases

ERN Overarching Transition WG (23 ERNs)



Weaknesses of transition

What, in your opinion, are the main weaknesses of your transition program?

Lack of holistic adult care (eg psychology)

Lack of holistic paediatric care (eg psychology)

Fragmentation of adult services

Lack of resources and funding for transition

Medication not available in adult centre

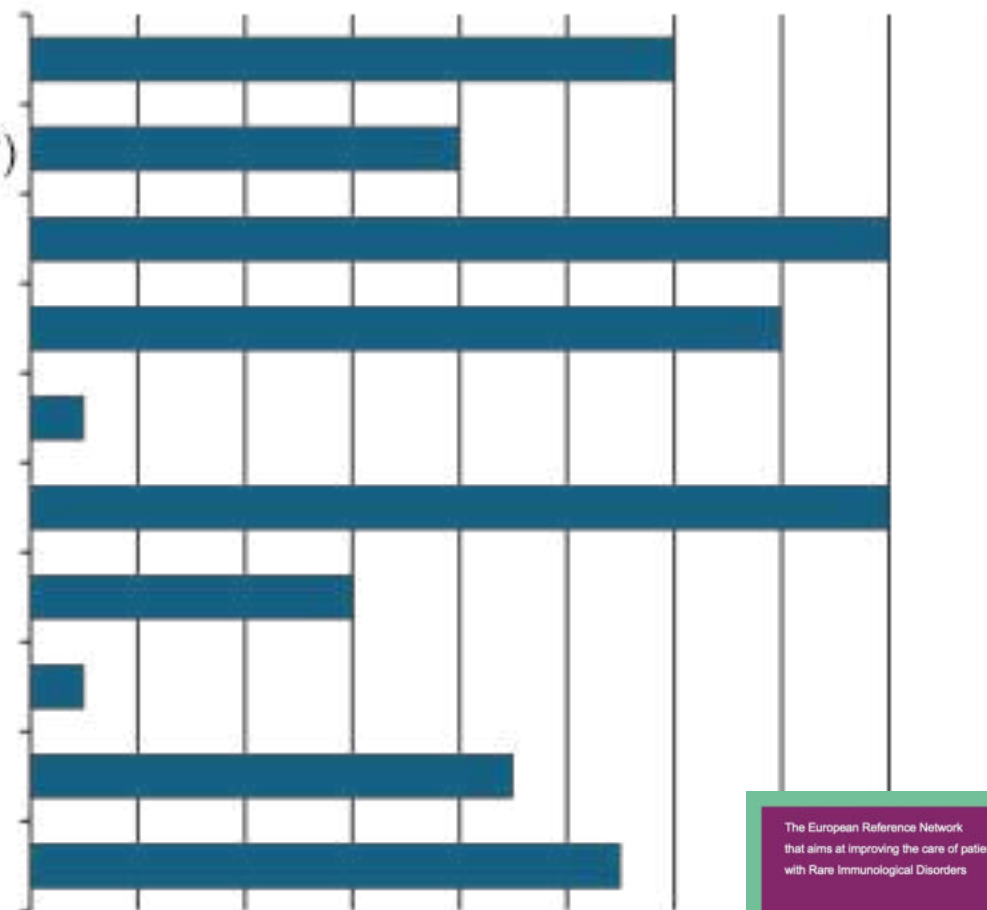
No time to prepare the documentation

Engagement from adult team

Engagement from paediatric team

Patient engagement

Lack of suitable centres to transition to



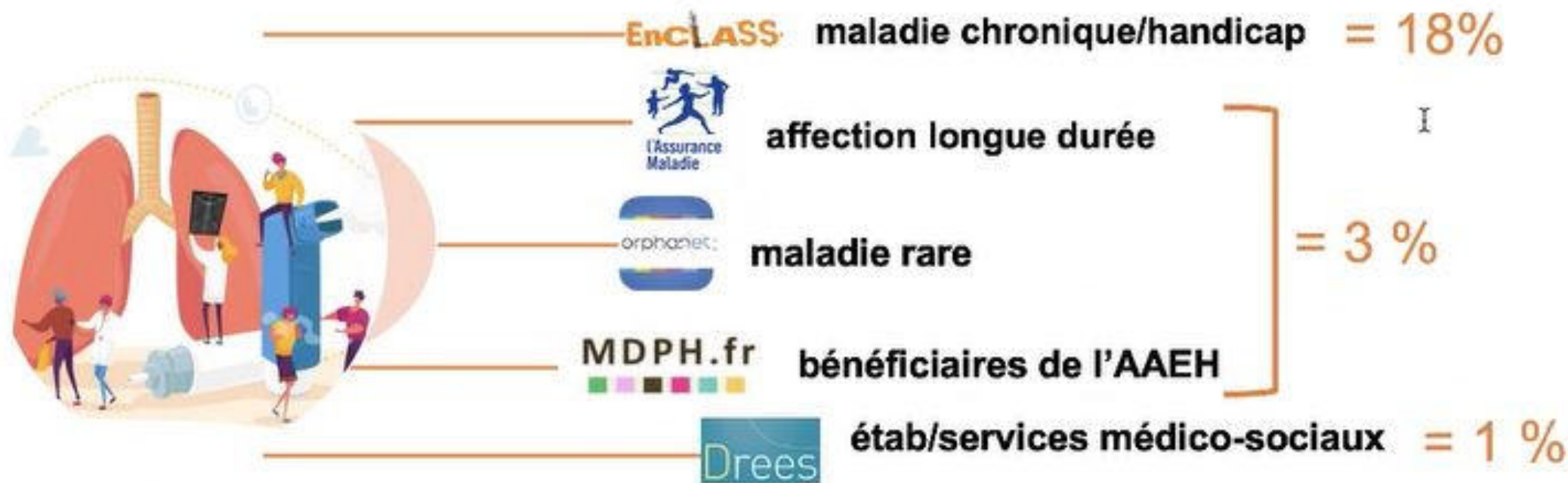
(Many) Challenges faced by adult clinical immunologists during transition

- « Complex » PID
 - Syndromic PID
 - Cognitive delay
 - Short stature
 - « Complex » management/paths
 - Natural course of the disease might be unknown yet
 - Decision on HSCT is to be made
 - No genetic diagnosis has yet been made
 - Sometimes needs another look/search (Panel/WES/WGS)
 - Keeping up with the fast pace in genetic discoveries!
 - Parentality/Pregnancy
 - Prenatal diagnosis/Genetic counseling
 - Sequelae (bronchiectasis, infertility...)
 - Holistic approach in management and care
 - Parents' position/status changes
 - Autonomy towards health management
 - Patients face many transitions in the same period (majority, driving licence, moving to a new school/university/job, moving out from home...)
 - Mental Health
- > More awareness on PID in adult physicians is needed!

Transition « Complexe » — Quelques défis

- **Parcours « simple »/complexe :**
 - Uni-pathologie/uni-morbidité — 1 intervenant
 - vs. multimorbidités — plusieurs intervenants
- **Processus *unidirectionnel* ($\pm$ unité de lieu) :**
 - Péd/Ad. dans le même hôpital
 - Hôpital pédiatrique > Hôpital adulte dans la même ville
- **Processus *multidirectionnel* :**
 - 1 (ou plusieurs) hôpital(aux) > Plusieurs hôpitaux (sentiment d'éparpillement)
 - 1 ville > Plusieurs villes
- **Handicap(s) physique et/ou cognitif**

// maladies chroniques & handicap avant 18 ans en France







Recommandations de suivi

Trisomie 21

ACCUEIL

PAR ÂGE

PAR ORGANE

ACCUEIL

PAR ÂGE

PAR ORGANE

PAR ÂGE



ACCUEIL

PAR ÂGE

PAR ORGANE

0-12 MOIS



ACCUEIL

PAR ÂGE

PAR ORGANE

5-10 ANS



ACCUEIL

PAR ÂGE

PAR ORGANE

1-5 ANS



ACCUEIL

PAR ÂGE

PAR ORGANE

10-18 ANS





Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21

CHU de Lyon - Centre de Référence CLAD Sud-Est
« Anomalies du développement et syndromes malformatifs avec ou sans
Déficience Intellectuelle de causes Rares »

CHU de Saint-Etienne - Centre de Compétence CLAD Sud-Est
« Anomalies du développement et syndromes malformatifs avec ou sans
Déficience Intellectuelle de causes Rares »

Texte du PNDS Janvier 2020

Coordonnateurs : Pr SANLAVILLE Damien
Dr TOURAINE Renaud
Dr DE FRÉMINVILLE Bénédicte

CRMR et CCMR « Anomalies du développement et syndromes malformatifs avec ou sans Déficience Intellectuelle de causes Rares » Région Sud-Est / Janvier 2020

1

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21

64 / 191

100%

⏮ ⏪ 🔍 ⏩ ⏭

TRANSI

8 / 9

⬆ ⬇ ⬅

par :

Orphanet : www.orpha.net

Maladies Rares Info Service : maladies-rares.org

Site Filière AnDDI-Rares : <http://anddi-rares.org>

Site Filière DéfiScience : <https://www.defiscience.fr/filiere/>

Les associations et des experts ont participé à la rédaction de l'expertise de l'INSERM sur la déficience intellectuelle :

<http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6815/>

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/deficiences-intellectuelles>

5 Suivi

5.1 Objectifs

Coordonner le suivi multidisciplinaire et l'accompagnement non médical

Surveiller l'apparition de complications

Inciter à la prévention et la prise en charge des comorbidités

Informers les patients sur l'évolution des connaissances

Informers le médecin traitant

Aider le passage de l'enfance à l'âge adulte : à la fin de l'adolescence, une transition avec les services d'adultes doit être mise en place afin d'éviter l'interruption du suivi

5.2 Professionnels impliqués (et modalités de coordination)

L'accompagnement global du patient repose sur une coopération pluridisciplinaire, coordonnée par l'un des médecins des centres de référence ou de compétence.

Il concerne également de nombreux professionnels, en ville et à l'hôpital, qui travaillent conjointement avec le médecin traitant ou le pédiatre : liste (cf. chapitre 3.2 et 4.2).

L'implication de la famille dans le suivi et le projet de vie de leur enfant est également essentielle. Plus tard, les frères et sœurs ou d'autres aidants peuvent être impliqués.

Rapport et recommandations de l'ANM

Rapport 25-08. Handicaps sévères de l'enfant, passage à l'âge adulte: améliorer le parcours de santé afin d'accomplir ses projets de vie

Transition to adulthood for children with severe disabilities: Improving their health care pathway to accomplish their life projects ☆

Alain Yelnik  , au nom d'un groupe de travail de l'Académie nationale de médecine ¹

Résumé

L'adolescent, puis le jeune adulte en situation de handicaps sévères, présente une double vulnérabilité, celle de ses handicaps et celle de l'adolescence, période à risques dont ceux de comorbidités psychiques. Or, il est confronté au changement complet des équipes médicales, avec une spécialisation accrue et un changement de la relation médecin-patient ainsi que d'établissement médico-social de vie qui lui sont imposés. Il y a ainsi, pour cet adulte en construction et pour ses parents, des risques graves de rupture de soins, de détresse psychologique et de rupture du parcours éducatif. Les questions traitées par ce rapport sont celles des enfants en situation de handicaps sévères, définis par le recours indispensable à une aide humaine pour leur autonomie au moins une partie du temps : paralysies cérébrales, troubles du spectre de l'autisme, maladies neuromusculaires, troubles du développement intellectuel et polyhandicaps. Les points communs entre toutes ces situations, apparemment si différentes, sont nombreux et permettent de proposer des recommandations : considérer que l'âge n'est pas le seul facteur déterminant de la transition ; faciliter l'accès aux établissements médicaux sociaux pour adultes par une simplification de leur financement, anticiper et coordonner le processus ; fonder le projet sur les compétences et les potentialités de la personne en s'appuyant sur des évaluations précoces, tracées, actualisées, détaillées et renouvelées ; prendre en compte la double vulnérabilité de la personne ; promouvoir la communication entre tous les acteurs.

Save

Email

Send to

Sort by:

Most recent



Display options

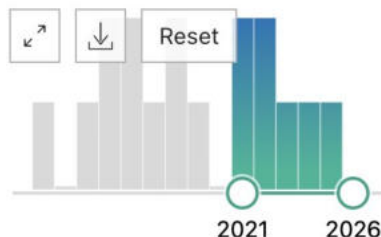
MY CUSTOM FILTERS

All (6)

[Free Full Text \(3\)](#)

[Review \(2\)](#)

RESULTS BY YEAR



PUBLICATION DATE

☐ 1 year

☒ 5 years

☐ 10 years

☐ Custom Range

TEXT AVAILABILITY

☐ Abstract

☐ Free full text

6 results

Page 1 of 1



Filters applied: in the last 5 years. [Clear all](#)



1

Cite

[\[Access to and Transitions within the Medical Care Process of Persons with Down Syndrome and Dementia: A Qualitative Analysis\].](#)

Walenzik A, Weitzel M, Giebel GD, Raszke P, Wasem J, Levin J, Wagemann O, Wlasich E, Nübling G, Pantel J, Tesky VA, Schall A, Hürer T.

Gesundheitswesen. 2025 Oct;87(10):604-612. doi: 10.1055/a-2486-6360. Epub 2025 Jan 17.

PMID: 39824222 [Free PMC article](#). German.

Compared to the general population, individuals with **Down syndrome** carry a much higher genetic risk of developing early onset Alzheimer's dementia. ...Informed by these study results and the results of other project modules, health policy recommendations for the imp ...

[View PDF](#)



2

Cite

[Healthy transition: Roadmap for young adults with Down syndrome to adulthood.](#)

Weaver M, McCormick A.

Am J Med Genet C Semin Med Genet. 2024 Mar;196(1):e32065. doi: 10.1002/ajmg.c.32065. Epub 2023 Sep 25.

PMID: 37746749 [Review](#).

Healthcare transition is the purposeful and planned process for preparing young adults with **Down syndrome** for an adult oriented healthcare system. Significant gaps of a delayed, incomplete, siloed and decentered transition can be avoided when transition is approached ...

Author & year of publication	Jensen and Davis (2013)	Berens and Peacock (2014)	Nugent et al. (2018)
Location	Michigan, United States	Texas, United States	Across the United States

33.3% of DS patients had Medicaid only, 9.3% had Medicare only, 13.0% had private insurance only, and 44.5% had some combination.

Mean age of the first TMC visit for DS patients was 27.3.

38.9% of DS patients had secondary morbidity of Vitamin D deficiency, 9.3% had osteopenia/osteoporosis, 18.5% had gastroesophageal reflux disease, 22.2% had constipation, 7.4% had seizures, 59.3% had obesity, 48.1% had sleep apnea, 37% had thyroid disease, and 46.3% had heart disease. Of those who did not have sleep apnea diagnosed, 82.1% had clinical symptoms of the disease in the electronic health records.

The most common specialists utilized by transition medicine DS patients were cardiologists (64.8%), pulmonologists (63.0%), mental health providers (24.1%), endocrinologists (22.2%), and gastroenterologists.

More youth with DS (87.2%) had some kind of functional limitation compared to youth with OSHCN (22.9%), $p < 0.001$, and more comorbid conditions ($p < 0.001$).

More youth with OSHCN (56.8%) had entirely private insurance coverage compared to youth with DS (35.3%), $p < 0.001$.

31.5% of youth with DS received care within a medical home, compared to 43.2% for youth with OSHCN ($p = 0.075$).

11% of youth with DS had met the transition core outcome, compared to 40% of youth with OSHCN ($p < 0.001$).

Youth with DS were close to four times more likely to not receive healthcare transition planning compared to youth with OSHCN (OR: 3.99; 95% CI: 1.66–9.57).

Youth with DS had 4.24 times higher odds of not being encouraged to take responsibility for their care compared to youth with OSHCN (OR: 4.24; 95% CI: 2.14–8.42).

Received: 3 December 2021 | Revised: 1 March 2022 | Accepted: 13 May 2022

DOI: 10.1002/ajmg.a.62854

REVIEW ARTICLE

AMERICAN JOURNAL OF
medical genetics PART A WILEY

Disparities and outcomes of patients living with Down Syndrome undergoing healthcare transitions from pediatric to adult care: A scoping review

Karan Varshney^{1,2} | Rosemary Iriowen¹ | Kayla Morrell³ | Preshon Pillay² | Alexander Fossi⁴ | Mary M. Stephens^{5,6}

*OSHCN: Other special healthcare needs

Author & year of publication	Jensen and Davis (2013)	Berens and Peacock (2014)	Nugent et al. (2018)
Location	Michigan, United States	Texas, United States	Across the United States
Comments and implications	Those with mixed care tend to have higher costs, and higher proportions and complexities for congenital heart disease. Findings suggest that reasons for adults referred to child-focused providers in the clinic are connected to the need for medically intensive care.	Familiarity with multiple insurance types and structures is needed for providing care to the TMC population. It is important for physicians to recognize how to manage secondary diagnoses, and, as TMC patients saw an average of 3.8 specialists, it is important for providers to be connected with relevant specialists. Sleep apnea was particularly high among DS patients, and it is recommended that they be screened throughout the lifespan, particularly as they reach adulthood. Under current models of reimbursement, not financially sustainable; a need to demonstrate improved care and savings from the limited hospital and emergency visits.	As a youth with DS had low transition success, regardless of the number of screening criteria qualified, it is suggested that factors other than disease severity are causing the disparity in transition planning. Disparities in transition planning, unmet healthcare needs, delayed care, and financial stress may be reduced by the presence of a medical home for youth with DS.

Received: 3 December 2021 | Revised: 1 March 2022 | Accepted: 13 May 2022
 DOI: 10.1002/ajmg.a.62854

REVIEW ARTICLE



Disparities and outcomes of patients living with Down Syndrome undergoing healthcare transitions from pediatric to adult care: A scoping review

Karan Varshney^{1,2} | Rosemary Iriowen¹ | Kayla Morrell³ | Preshon Pillay² | Alexander Fossi⁴ | Mary M. Stephens^{5,6}

Disparities and outcomes of patients living with Down Syndrome undergoing healthcare transitions from pediatric to adult care: A scoping review

Karan Varshney^{1,2}  | Rosemary Iriowen¹ | Kayla Morrell³ | Preshon Pillay² |
Alexander Fossi⁴ | Mary M. Stephens^{5,6}

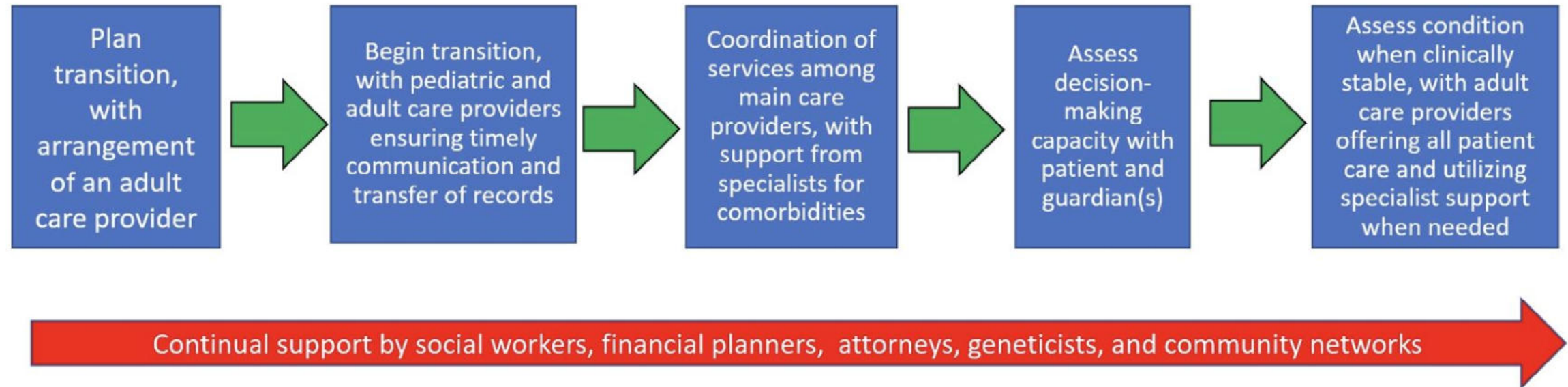


FIGURE 2 Proposed transition guidelines from pediatric care providers to adult care providers for people living with DS

FIGURE 1 Framework for transition from paediatric to adult care

Preparation phase

Around the age of 16
Introduce the transition: explain what it entails, why it is necessary, what the consequences are, and where and to whom to ask questions

Who:
Individual with DS
Relatives
Pediatrician
Transition coordinator

Where:
Outpatient clinic

Transfer phase

Around the age of 17
Answer (additional) questions regarding the transition
Ask whether patients have identified an ID physician

Create a personalized medical summary to ensure seamless continuity of care, especially where an electronic medical record is not shared by pediatric and adult programs

Who:
Individual with DS
Relatives
Pediatrician
ID physician
Transition coordinator
General practitioner

Where:
Outpatient clinic or adult care provider facility

Integration phase

18 and older
Holistic healthcare provision
Monitor progress and success, including establishment of best practices and communication among pediatric and adult care provision

Who:
Individual with DS
Relatives
ID physician
General practitioner

Where:
Adult care provider facility

Evaluation
Transition coordinator and relatives should evaluate the transition process.
Transition coordinator provides feedback to the pediatrician and adult care provider

Received: 2 October 2021 | Revised: 10 May 2022 | Accepted: 20 May 2022

DOI: 10.1111/jar.13015

ORIGINAL ARTICLE

JARID bild WILEY

Destination unknown: Parents and healthcare professionals' perspectives on transition from paediatric to adult care in Down syndrome

Vincent J. T. Peters^{1,2} | Levinus A. Bok³ | Lieke de Beer¹ |
Joyce J. M. van Rooij¹ | Bert R. Meijboom^{1,4,5} | Jan Erik H. Bunt⁶

 **Transition pédiatrie → soins adultes**

Trisomie 21 avec déficit cognitif

 **Objectif**

Autonomie accompagnée, sans rupture de soins

 **Points clés**

-  **Déficit cognitif hétérogène** → autonomie partielle et évolutive
-  **Communication adaptée** : langage simple, supports visuels, reformulation
-  **Consentement recherché systématiquement**, même sous protection juridique
-  **Aidants indispensables**, intégrés sans invisibiliser le patient
-  **Coordination renforcée** + médecin référent identifié
-  **Vulnérabilité psychique** → risque anxiété, refus de soins, rupture de suivi

 **Outils essentiels**

- Dossier de transition **adapté au cognitif**
- Consultations plus longues et stables
- Consultations conjointes pédiatre / adulte
- Lien médico-social (ESAT, foyer, SAVS)

 **Message clé**

La transition n'est pas un transfert administratif mais un processus clinique, centré sur le patient, son niveau cognitif et son environnement.



»2

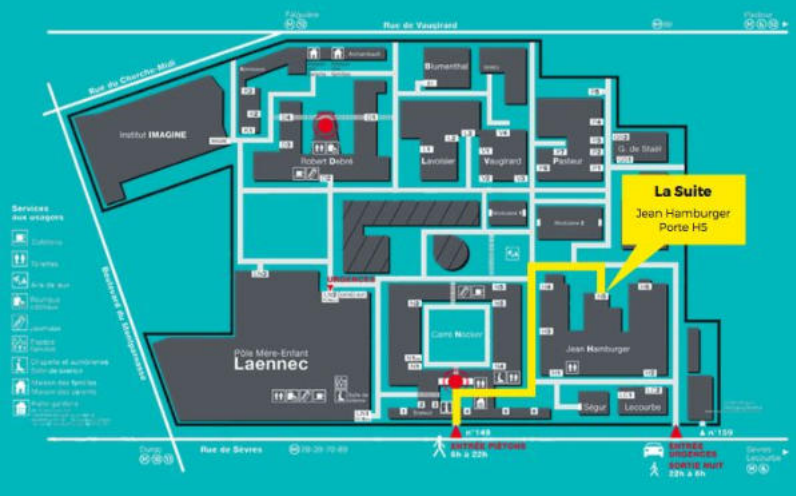
La Suite

33



Comment venir ?

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades
149, rue de Sèvres, 75015, Paris
Bâtiment Jean Hamburger - Porte H5



LA SUITE
C'EST QUOI ?

C'EST UN LIEU OÙ :

On nous aide à préparer notre transfert en médecine adulte et à être autonome :



Prendre soin de soi



Préparer son transfert vers
l'hôpital d'adultes et devenir
autonome



Préparer son avenir

177 m2,

1 bureau accueil (« Hello »)

1 zone accueil/attente (« Messages »)

2 boxes de CS (« Hello »)

1 salle de réunion (« Ensemble »)

1 salle Image de soi/sport (« Energie »)



2025

DES OUTILS



Prix Galien

Déc. — France

Déc.

2019

Accompagnement des patients

UN LIEU





Objectifs (2)



- Apporter des solutions transversales pour répondre aux questions communes des patients via :

- **Des outils numériques**

- Un site internet :
<http://www.la-suite-necker.aphp.fr/> (en maintenance)
- Une application mobile : La Suite Necker (en maintenance)
- Des comptes sur les réseaux sociaux :
@LaSuite Necker (LinkedIn, Facebook, Instagram et TikTok)



- **Un lieu physique**

- 177 m² convivial et chaleureux
- Inauguré le 26 septembre 2016





Qu'est-ce qu'on fait à La Suite



Des consultations individuelles

Pour apprendre à prendre soin de soi, de son corps, et construire un projet d'avenir.

Des ateliers collectifs

Pour discuter et partager autour de thématiques qui concernent tous les adolescents.

Des consultations communes de transfert

Avec son pédiatre et son médecin d'adulte, pour préparer son transfert et rencontrer son futur médecin.

Des journées d'Education Thérapeutique

Organisées par les différents services et l'UTET, avec parfois la participation des intervenants de La Suite

La Suite







Les questions communes des patients et les solutions apportées



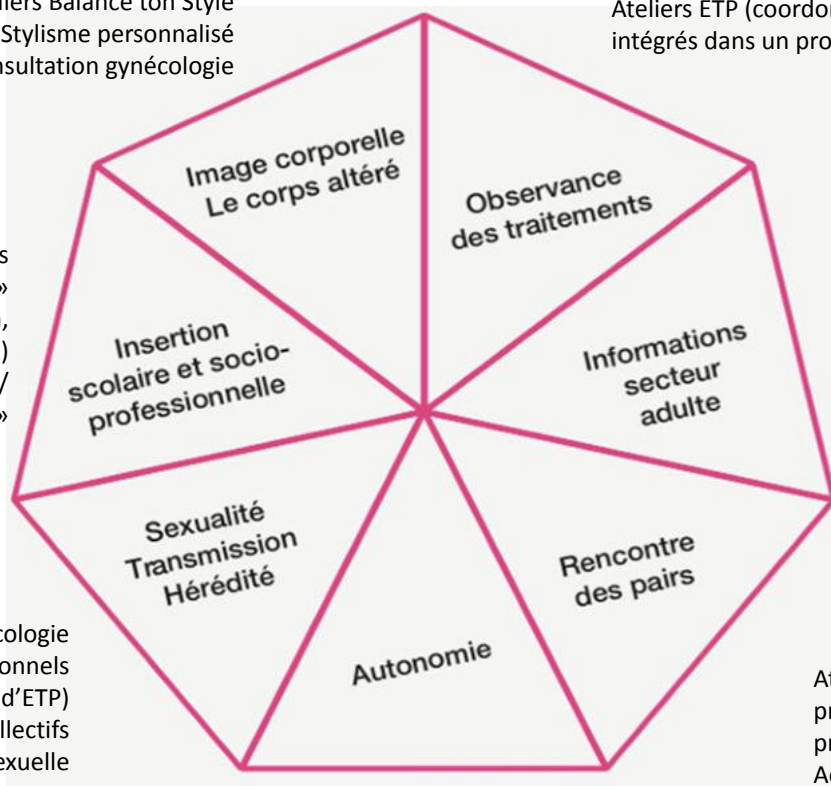
Socio-esthétique
Conseil en image
Shiatsu
Activité physique adaptée
Ateliers Balance ton Style
Stylisme personnalisé
Consultation gynécologie

DÉNOMINATEURS COMMUNS À TOUS LES JEUNES ATTEINTS DE MALADIES RARES ET/OU CHRONIQUES

Ateliers ETP (coordonnés par les professionnels intégrés dans un programme d'ETP)

Consultation « se projeter dans l'avenir »
Ateliers collectifs (ma passion, mon métier et droits sociaux)
Groupe de recherche « Imagine/ La Suite »

Consultations de gynécologie
Ateliers ETP (coordonnés par les professionnels intégrés dans un programme d'ETP)
Ateliers collectifs
Consultation de santé sexuelle



Consultations de transfert
Groupe de travail structures transition
HEGP : Marina Picasso
Pitié-Salpêtrière : Transend
Groupe de travail inter-plateformes
Site internet La Suite
Application mobile La Suite
Films pédagogiques
Ateliers droits sociaux

Ateliers ETP (coordonnés par les professionnels intégrés dans un programme d'ETP)
Activité physique adaptée
Ateliers collectifs
Art Thérapie

Application mobile La Suite
Films pédagogiques
Questionnaires d'autoévaluation en ligne
Site internet La Suite
Activités à La Suite
Art Thérapie



&

PODCAST
"Franchir"



LA SUITE
NECKER

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

La Suite
hopitalnecker

La Suite c'est pour qui ? • 1:47

La Suite Necker, l'appli des adolescents pour mieux vivre avec sa maladie et gagner en autonymi... • 1:06

[AFFICHER LA PLAYLIST COMPLÈTE](#)

- 1 La Suite c'est pour qui ? hopitalnecker 1:47
- 2 La Suite Necker, l'appli des adolescents pour mieux vivre avec sa maladie et gagner en autonymi... hopitalnecker 1:06
- 3 Une psychologue à La Suite c'est quoi ? hopitalnecker 2:05
- C'est quoi un médiateur à La Suite ?



La Suite
hopitalnecker

24

LA SUITE NECKER

0:02 / 1:46



La Suite - Espace Transition - Hôpital Necker AP-HP
Pièces Jaunes • 370 vues • il y a 2 ans

Présentation de l'espace Transition "La Suite", lieu de prise en charge des adolescents-jeunes adultes situé à l'hôpital Necker à ...

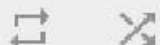


Visite de La Suite
hopitalnecker • 1,9 k vues • il y a 2 ans

Visite virtuelle des locaux de La Suite, l'espace dédié aux adolescents et jeunes adultes atteints de maladies rares et de maladies ...

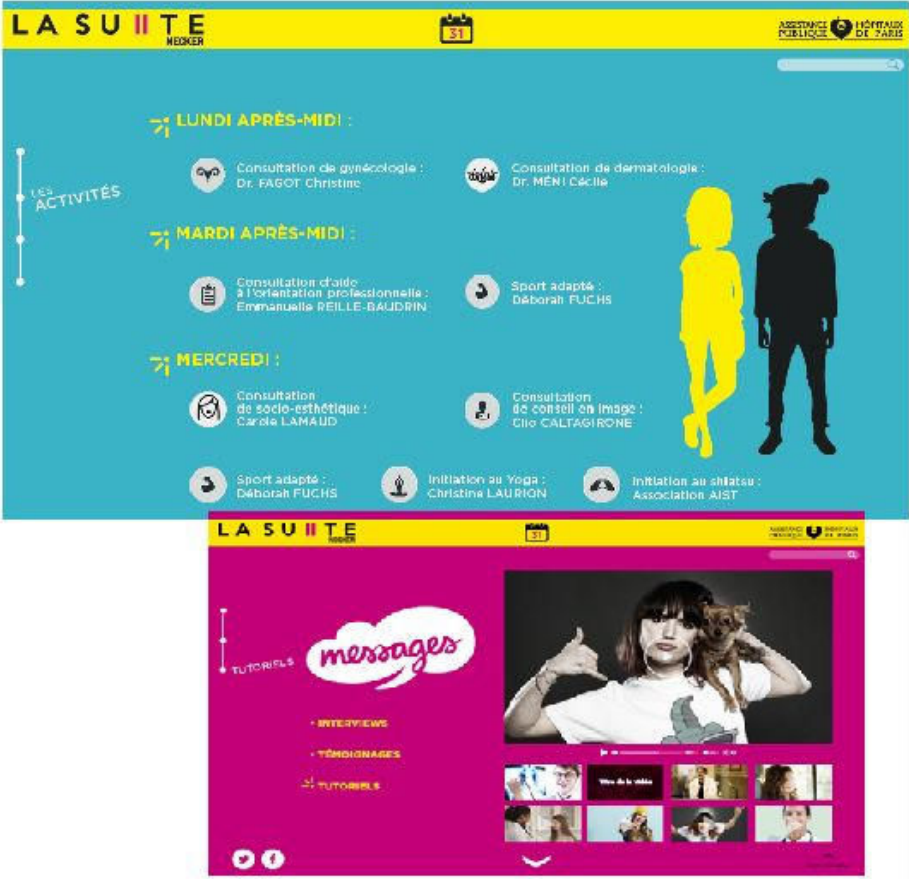
La Suite

hopitalnecker - 1/24



- 7  **Pourquoi du sport à La Suite ?**
hopitalnecker 1:43
- 8  **Pourquoi du Shiatsu à La Suite ?**
hopitalnecker 1:27
- 9  **TUTO différences hôpital pédiatrique/hôpital adulte**
hopitalnecker 2:37
- 10  **Tuto - Prendre un RDV médical tout seul et se présenter à l'hôpital**
hopitalnecker 2:17
- 11  **Tuto - Le transport pour aller à l'hôpital**
hopitalnecker 4:03
- 12  **Tuto - Comment parler de ses médicaments et de son traitement ?**
hopitalnecker 2:40
-  **Paroles de pédiatres**

Tutoriels sur Youtube : entre **3000 et 10000 vues**
Plus 500 000 vues du **'VLOG'** La Suite réalisé par le Latte ch



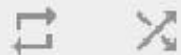
The screenshot displays the 'LA SUITE' website, which is a resource for patients at Hôpital Necker. The top navigation bar is yellow with the site logo and a calendar icon. The main content area has a blue background and is titled 'LES ACTIVITÉS'. It lists activities for each day of the week:

- LUNDI APRÈS-MIDI :**
 - Consultation de gynécologie : Dr. FAGOT Christine
 - Consultation de dermatologie : Dr. MENI Cécile
- MARDI APRÈS-MIDI :**
 - Consultation d'aide à l'orientation professionnelle : Emmanuelle REILLE-BAUDRIN
 - Sport adapté : Deborah FUCHS
- MERCREDI :**
 - Consultation de socio-esthétique : Carole LAMAUD
 - Consultation de conseil en image : Clio CALTAGIRONE
 - Sport adapté : Deborah FUCHS
 - Initiation au Yoga : Christine LAURION
 - Initiation au shiatsu : Association AJST

On the right side of the activity list, there are silhouettes of a yellow child and a black adult. Below the activity list, there is a section titled 'messages' with a pink background. It features a large photo of a young woman with long brown hair and a white t-shirt, and a grid of smaller photos of other people. The bottom of the page has social media icons for Twitter and Facebook.

La Suite

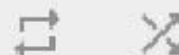
hopitalnecker - 1/24

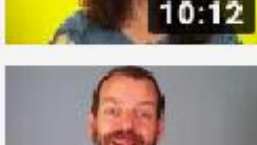


- 13  **Paroles de pédiatres**
hopitalnecker 1:25
- 14  **Paroles de médecins d'adulte**
hopitalnecker 1:16
- 15  **Rencontrer un conseiller en génétique**
hopitalnecker 0:52
- 16  **Jonathan et le sport**
hopitalnecker 1:33
- 17  **Alexandre a un projet**
hopitalnecker 1:36
- 18  **La Suite - Corps malade**
hopitalnecker 9:27

La Suite

hopitalnecker - 1/24



- 19  **La Suite - Qu'est-ce qu'un psy ?**
hopitalnecker 10:12
- 20  **La Suite - Transition et séparation**
hopitalnecker 9:19
- 21  **La Suite - Les parents**
hopitalnecker 11:31
- 22  **La Suite Diaporama**
hopitalnecker 1:11
- 23  **Trouve ton style**
hopitalnecker 1:05
- 24  **Visite de La Suite**
hopitalnecker 0:47

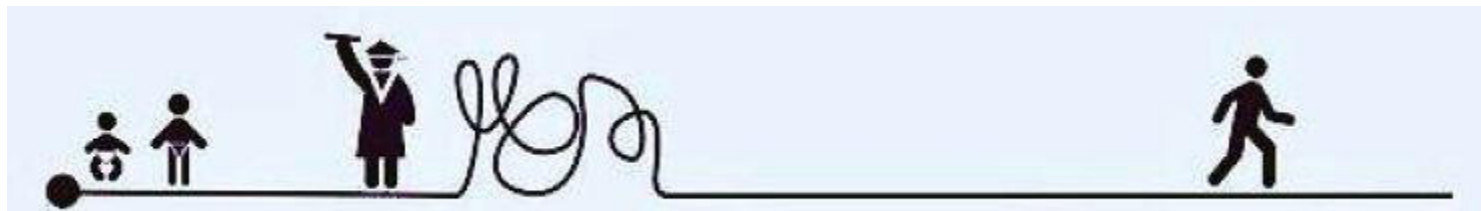
Patients et médecins t'attendent pour développer ensemble la santé de demain

  + **Toi** = **PROJET MEDICAL INNOVANT**
+ Accompagnement
et/ou financement



The transition process to adult health care system: Key Points

- Aim at optimizing health and facilitating each young person's **attaining his or her maximum potential**
 - (Position paper of the Society for Adolescent Health and Medicine *Rosen et al., J. Adol. Health, 2003*)
- **Should start early** and doesn't end when the teenager leaves the pediatric system
- **Parents/caregivers & primary care provider** have a role to play
- Transition period is the **ideal time to re-think diagnosis and management (incl. psychosocial screening)**
- **Negative genetic investigations** done long ago, before next generation sequencing was available, should be redone with current technology
- **Go beyond strictly medical issues!** Transition is not only about health, but also about getting ready to enter the adult world



Le saviez-vous ?

7 %

des jeunes scolarisés en situation de handicap accèdent aux études supérieures

1 %

de ces jeunes scolarisés atteignent le niveau bac+5

80 %

des salariés ayant un collègue en situation de handicap pensent que c'est l'occasion de mettre en place de nouvelles façons de faire

63 %

des recruteurs se déclarent prêts à recruter davantage de personnels en situation de handicap

30 %

des recruteurs estiment que l'appui d'organismes spécialisés pourrait les inciter à recruter plus de personnes en situation de handicap (+8 points par rapport à 2020)

Source : Association Tremplin

Inclusion socio-professionnelle des jeunes de 15 à 25 ans atteints de maladies rares génétiques

Accompagner un jeune atteint d'une maladie rare génétique, c'est entrer dans un parcours unique, parfois fragile, mais toujours riche de potentiel.

Ces jeunes de 15 à 25 ans doivent franchir des étapes décisives : orientation, formation, stage, alternance, premier emploi, souvent compliquées par la méconnaissance de leur maladie et les ruptures dans leur suivi.

L'expérimentation que nous lançons vise à lever ces obstacles grâce à un dispositif innovant et coordonné, pour leur offrir un accès réel à l'inclusion professionnelle.

En tant que coach, vous jouerez un rôle clé : comprendre leurs besoins, sécuriser leurs transitions et révéler leurs forces. Rejoindre ce projet, c'est contribuer à transformer leur avenir et découvrir un univers méconnu, passionnant et profondément humain.

PROJET DE RECHERCHE *Imagine - La Suite* 2022 - 2026

Inclusion socio-professionnelle des jeunes (15-25 ans) atteints de maladies rares génétiques sans troubles des apprentissages



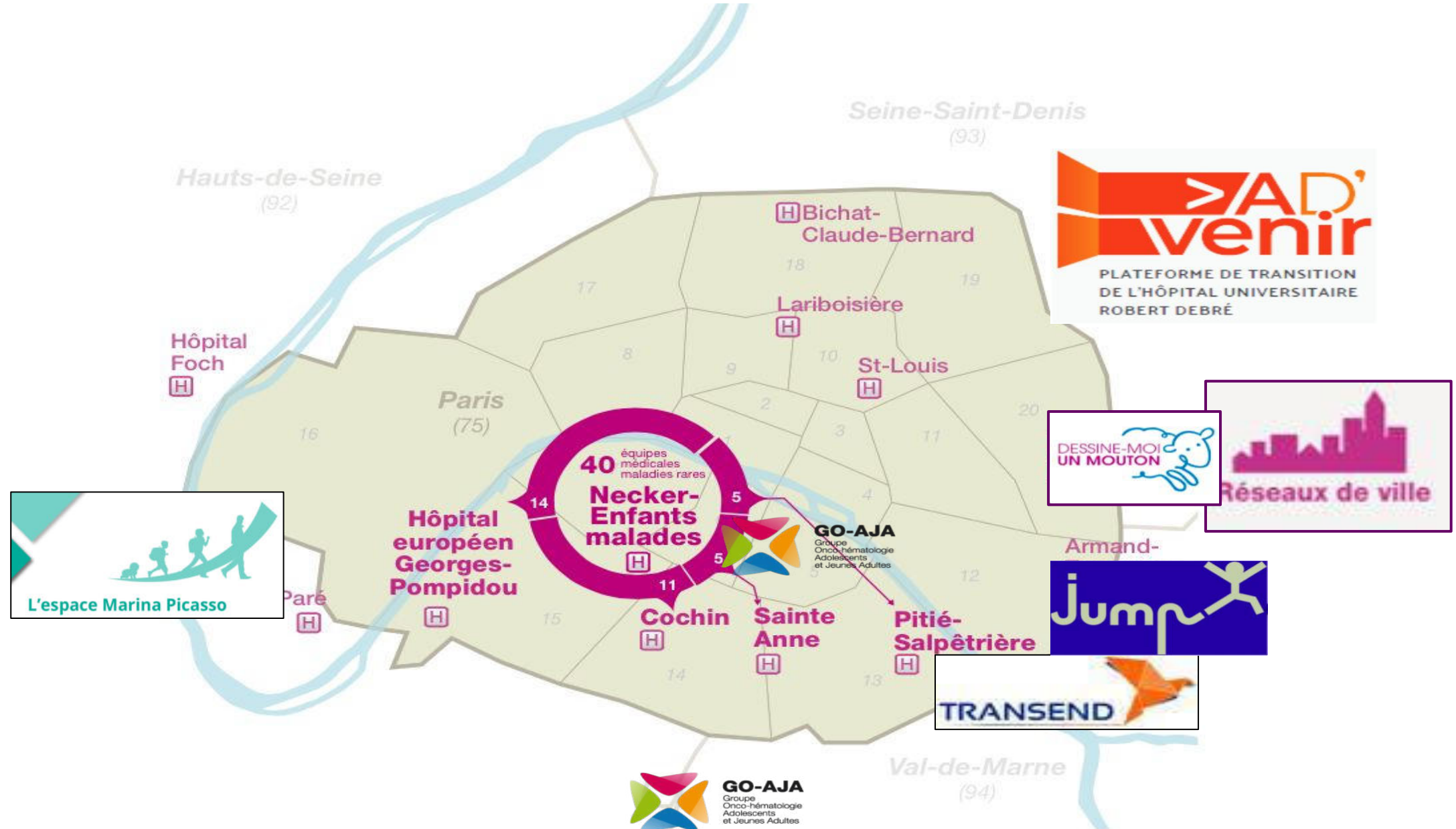
Notre objectif

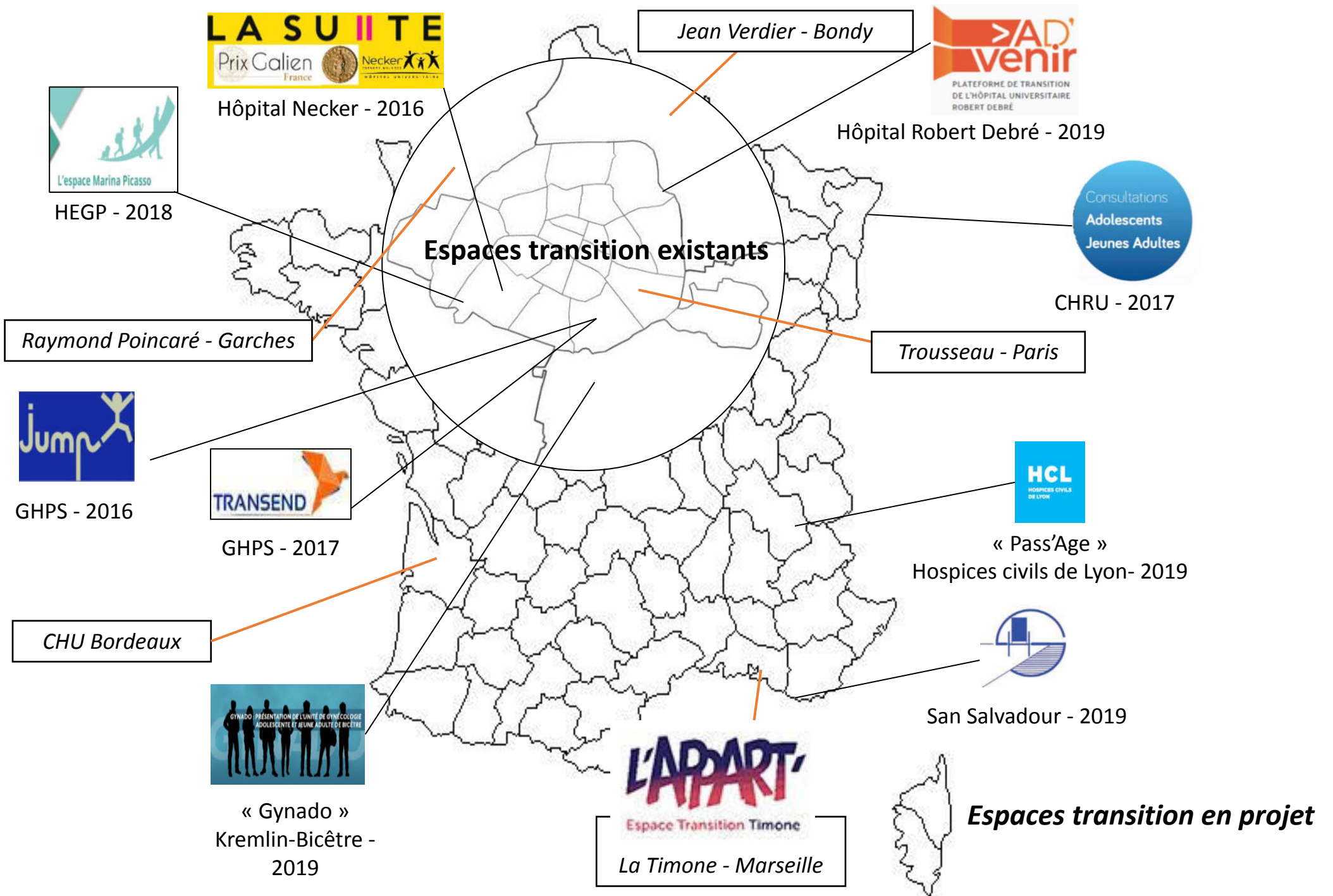
Obtention d'un 1^{er} emploi stable après validation d'un diplôme.



PARTENARIATS PRINCIPAUX PARIS-ÎLE-DE-FRANCE

DES 40 ÉQUIPES MÉDICALES MALADIES RARES







vitra.

*fondation Groupama
pour la santé*
Vaincre les maladies rares

FILMOLUX



BRANDIMAGE

by
agency • design

