

Les questions concernant la transition les plus fréquentes posées par les adolescents qui ont la même maladie que toi :

- Quand ou à quel âge vais-je être transféré(e) au sein du service pour adultes ?
- En quoi les services adultes et pédiatriques sont différents ?
- Est-ce que je peux choisir le service adulte dans lequel je vais être transféré(e) ?
- Y a-t-il des jeunes de mon âge avec qui je pourrais parler de la transition et du transfert dans le service adulte ?
- Qu'est-ce que je dois savoir avant de passer dans le secteur adulte ?
- Comment ma maladie pourrait affecter mon avenir, notamment concernant mes études et mes perspectives d'emploi ?
- Est-ce que je peux visiter le service adulte pour prendre connaissance des lieux avant de quitter le service pédiatrique ?

En mode

« # transition réussie »

Avoir un médecin traitant

(déclaration obligatoire à faire auprès de la sécurité sociale / Formulaire déclaration de médecin traitant : Cerfa n°12485*02).

Avoir une mutuelle santé prenant en charge le forfait hospitalier en cas d'hospitalisation.

En mode « #transition réussie »

Photographier avec son smartphone

- sa carte de groupe sanguin
- les dernières pages de vaccinations du carnet de santé
- le dernier compte-rendu de consultation ou d'hospitalisation
- la dernière ordonnance de son traitement
- la carte d'urgence (si elle existe)

Avoir les coordonnées de la nouvelle équipe du service adulte

- pour une consultation
- pour une hospitalisation conventionnelle
- pour un hôpital de jour
- secrétariat du médecin référent

Pour mon orientation professionnelle, je peux faire appel au RHO (Réseau Handicap Orientation) de mon académie pour construire un projet d'études et professionnel tenant compte de mon état de santé.

Je déménage en France (Métropole ou Outre-Mer), je peux consulter la liste des centres experts sur le site de la filière : <https://filiere-mcgre.fr/ou-consulter/>

Je souhaite avoir plus d'informations sur la Transition (podcasts, ressources etc), je peux consulter le site "Transition maladies rares inter-filières" :

<https://transitionmaladiesrares.fr/>

Je m'installe à l'étranger, je peux consulter la liste des centres experts par pays sur le site Orphanet www.orpha.net

La liste des associations de patients est consultable en suivant le lien ci-dessous <https://filiere-mcgre.fr/le-parcours-patients/associations-de-malades/>
L'application en santé « Drepacare » peut m'aider dans le suivi de ma maladie.

L'équipe de pédiatrie sera toujours ravie d'avoir de tes nouvelles et pourra t'aider si tu rencontres des difficultés pour la prise de RDV de suivi en secteur adulte.

Adolescence Transition Santé

Ce dépliant a pour but de t'informer (ainsi que ta famille) sur le processus de **TRANSITION** et t'aider à préparer au mieux ton passage vers le secteur de soins pour adultes

QU'EST-CE QUE LA TRANSITION ?

La transition est la préparation et la planification avec toi, de ton transfert du service de soins pédiatriques vers un service pour adultes. Ce processus est progressif et a pour but de développer tes connaissances, tes compétences et tes capacités à gérer tes soins.

Nous comprenons que ce changement d'équipe qui te connaît depuis de nombreuses années puisse être difficile mais nous espérons qu'en préparant avec toi ce passage, tu te sentiras plus confiant.



Pourquoi dois-je changer de service ?

Un environnement adulte correspondra de plus en plus à ton besoin d'autonomie et à tes préoccupations (enseignement supérieur, voyages, carrière professionnelle, vie sexuelle etc.).

Quand dois-je changer de service ?

Il n'y a pas de moment précis pour le transfert. Le but de ce document est de te permettre d'y réfléchir et de t'y préparer. L'équipe médicale et paramédicale qui te connaît bien pourra te dire quand elle te sentira prêt(e), mais il est important que tu sois impliqué(e) dans cette décision.

Est-ce que je peux choisir mon futur service ?

L'équipe discutera avec toi du futur service qui sera le plus indiqué/adapté pour répondre à tes besoins médicaux. Ton médecin (spécialiste ou généraliste) sera en mesure de te donner des informations pour t'aider à prendre la meilleure décision.



QUI PEUT M'AIDER À ÊTRE PRÊT(E) ?

Ton équipe médicale et paramédicale sera en mesure de te donner les informations et le soutien nécessaires au bon déroulement de cette transition.

Ils peuvent t'aider à être prêt pour le transfert vers un service adulte de plusieurs façons :

- En t'apprenant tout ce qu'il faut savoir au sujet de ta maladie et de ton état de santé, de ton traitement et de ses effets secondaires possibles.
- En s'assurant que tu sais dans quelles circonstances et à qui demander de l'aide en cas d'urgence.
- En s'assurant que tu es en mesure de prendre et de te rendre seul(e) à l'ensemble de tes rendez-vous.
- En t'aidant à comprendre comment ton état de santé ou ta maladie pourraient affecter tes études et ton futur métier.
- En s'assurant que tu connais les réseaux de soutien disponibles.

Tu trouveras à la fin de ce document dans la rubrique « # transition réussie » d'autres suggestions pour préparer au mieux ce passage.

Ta famille, tes parents ou aidants ont joué un rôle important dans ta santé et seront donc en mesure de te donner de nombreux conseils utiles. Durant le processus de transition, ils resteront très impliqués dans ton parcours de soins et leur rôle reste important.

N'hésite pas à échanger avec eux et ton équipe soignante à propos de ton ressenti quant à ta transition au sein d'un service adulte ainsi que pour toute question ou préoccupation que tu pourrais avoir.

Essaies également de discuter des questions pratiques relatives à ta santé (prise de rendez-vous, renouvellement de tes ordonnances, poser des questions en consultation).

Je crois qu'on est prêt pour notre transition !

