

# Devenir des jeunes adultes atteints de maladies endocriniennes et métaboliques après la transition: la cohorte «Transend»

E. Le Roux<sup>a</sup>, F. Menesguen<sup>b</sup>, I. Tejedor<sup>b</sup>, M. Popelier<sup>c</sup>, M. Halbron<sup>c</sup>, P. Faucher<sup>d</sup>, S. Malivoir<sup>b</sup>, M. Polak<sup>e</sup>, C. Poitou<sup>d</sup>, P. Touraine<sup>\*b</sup>

## CONTEXTE ET OBJECTIF

Pour les jeunes patients atteints de maladies endocriniennes ou métaboliques, le transfert aux soins pour adultes représente un défi majeur. Plusieurs programmes ont été développés et publiés, montrant qu'une transition coordonnée a un impact positif sur la santé des patients et leurs expériences de soins à court moyen terme.

Notre objectif est de décrire la cohorte de patients qui, transférés de pédiatrie en services pour adultes, ont bénéficié d'un programme de transition innovant au CHU de la Pitié Salpêtrière (APHP) et dont les impacts pourront être étudiés à long terme.

## ORIGINALITE

- Cohorte multi-pathologies
- Inclusion systématique de tous les patients sortant de pédiatrie
- Effectif de patients particulièrement important dans le champ
- Offrant une possibilité de suivi à long terme

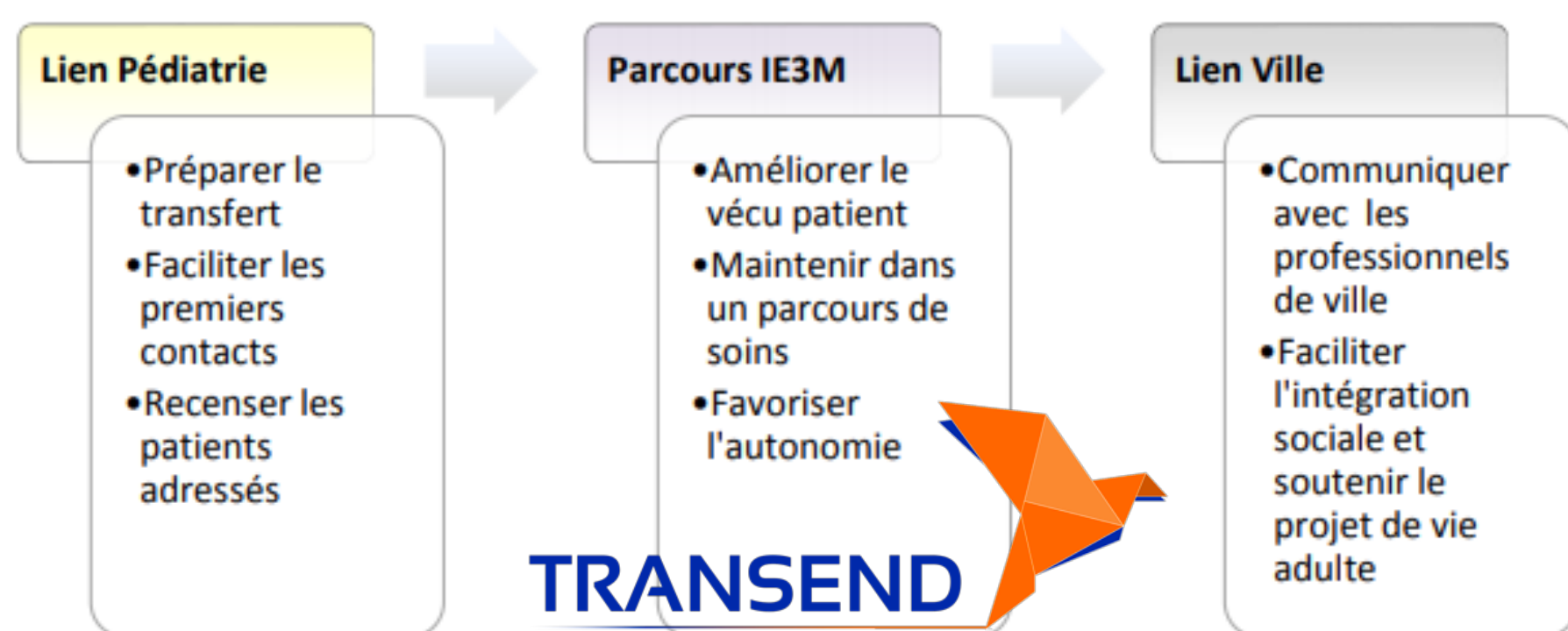
## METHODES

### Population

Tous les patients adressés par un pédiatre hospitalier pour transfert vers les soins pour adultes au sein du CHU, âgés de moins de 25 ans lors du transfert et orienté vers les services de l'IE3M (nutrition, métabolisme, diabétologie ou endocrinologie) bénéficient du programme de transition « TRANSEND » et sont inclus dans la cohorte.

### Programme de transition

Depuis septembre 2016, le programme de transition a été mis en place. Il est animé par une coordinatrice de transition et basé sur trois éléments: 1) la liaison avec les services pédiatriques et le patient pour faciliter sa première visite ; 2) l'évaluation de ses besoins et la construction d'un parcours de soins personnalisé au sein de l'IE3M ; 3) la liaison avec les structures extra-hospitalières (généraliste, secteur éducatif et social). Des objectifs ont été définis pour chaque élément:



### Données

Les données utilisées dans la cohorte sont celles collectées en routine par les cliniciens et par la coordinatrice de transition sur le parcours patients et les indicateurs de ses rapports d'activité.

### Analyses statistiques

Une analyse descriptive a été menée sur les données collectées entre le lancement du programme en septembre 2016 et la première analyse intermédiaire réalisée en mars 2020. Les résultats ont été rapportés sous forme médiane (Q1, Q3) pour les variables continues et sous fréquence et pourcentage (%) pour les variables catégorielles.

## RESULTATS

### Population et besoin de coordination

500 patients sont inclus dans la cohorte TRANSEND. A l'inclusion dans la cohorte ils étaient âgés de 19 ans en médiane (17-20), 50% sont des garçons. Le suivi moyen actuel dans le programme est de 21 mois (min: 0; max: 42). Plus d'une quinzaine de diagnostics sont représentés, parmi les plus fréquents :

- Tumeur cérébrale maligne (sauf craniopharyngiome) (n=56, 11%)
- Obésité (n=55, 11%)
- Diabète de type 1 (n=54, 11%)
- Insuffisance hypophysaire congénitale (n=43, 9%)
- Désordre de la maturation sexuelle (n=41, 8%)

Les patients ont des profils variés entraînant des besoins d'accompagnement complexes et diversifiés. La majorité sont au lycée, en apprentissage ou en études supérieur (63%), 18% sont en institut médico-pédagogique.

Les patients ont reçu entre 1 et 461 actes de coordination ou de soutien grâce au programme TRANSEND, qui ont notamment permis à 30% de consulter un diététicien, 20% un psychologue, 9% un assistant social, 8% un spécialiste de l'éducation du patient. Chez les 33 (7%) patients qui ont nécessité plus de 50 actes, une médiane de 82 actes ont été délivrés. Parmi ces patients, 20 (61%) sont atteints d'obésité (la majorité est une forme génétique rare d'obésité)

### Parcours de soins

En mars 2020, 416 patients (83%) ont un suivi régulier à l'IE3M (prochaine consultation planifiée et / ou dans le délai recommandé pour la prochaine consultation), 23 (5%) sont suivis dans un autre hôpital ou en cabinet privé, 47 (9%) ont un suivi irrégulier (absence au dernier rendez-vous ou pas de rendez-vous prévu dans le délai recommandé par le médecin), 4 ont arrêté le suivi hospitalier sur les conseils d'un médecin, 4 sont décédés (3 suites d'une tumeur cérébrale, 1 accident lié à une crise d'épilepsie), 3 ont déménagé, 3 sont en rupture de suivi.

Depuis 2016, 149 (30%) patients se sont déjà retrouvés en situation de suivi irrégulier et ont été rappelé par la coordinatrice. Les raisons invoquées pour l'irrégularité du suivi sont la réticence au suivi médical (patients asymptomatique ou dubitatifs); préoccupations liées à des projets de vie (études, travail, établissement médico-social) ou à d'autres soins médicaux (oncologie, psychiatrie, neurologie, etc.) et difficultés sociales et familiales (manque de soutien parental, manque d'autonomie). Aucun diagnostic n'est clairement surreprésenté chez ces patients.

## CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Comparé aux taux retrouvés dans la littérature, le taux de perdus de vue dans notre cohorte est bas. Une étude comparative contre groupe contrôle permettra de renseigner l'efficacité du programme. La poursuite de la cohorte permettra le recueil de données originales, multipathologies, de suivi à long terme de patients en post-transition.

## AFFILIATIONS

<sup>a</sup> Université de Paris, ECEVE UMR 1123, Inserm, Paris, France, Paris, FRANCE ; <sup>b</sup> AP-HP. Sorbonne Université, Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière- Charles Foix, Service d'Endocrinologie et médecine de la reproduction ; Centre de maladies endocriniennes rares de la croissance ; Centre de pathologies gynécologiques rares, Paris, FRANCE ; <sup>c</sup> AP-HP. Sorbonne Université, Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière- Charles Foix, Service de diabétologie, Paris, FRANCE ; <sup>d</sup> AP-HP. Sorbonne Université, Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière- Charles Foix, Service de nutrition, Paris, FRANCE ; <sup>e</sup> AP-HP. Centre-Université de Paris, Hôpital Universitaire Necker enfants malades, Paris, FRANCE