



UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Évaluation des modalités pratiques de transition des patients suivis pour  
une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, des services de  
pédiatrie aux services de médecine adulte, en France en 2024**

Présentée et soutenue publiquement le 24 septembre 2024 à 16h00  
au Pôle Formation

**par Justine LERUSTE**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Frédéric GOTTRAND**

**Assesseurs :**

**Madame le Docteur Delphine LEY**

**Madame le Docteur Maria NACHURY**

**Directeur de thèse :**

**Madame le Docteur Stéphanie COOPMAN**

---

## **AVERTISSEMENT**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

## SOMMAIRE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>ABRÉVIATIONS ET SIGLES</b>   | <b>4</b>  |
| <b>INTRODUCTION</b>   | <b>5</b>  |
| 1. Généralités sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin   | 5         |
| 2. Adolescence et MICI  | 7         |
| 3. Transition et transfert  | 8         |
| 4. Recommandations pour la transition   | 9         |
| 5. Objectif de l'étude  | 11        |
| <b>MATÉRIEL &amp; MÉTHODE</b>   | <b>12</b> |
| 1. Type d'étude   | 12        |
| 2. Méthode  | 12        |
| 3. Définitions  | 13        |
| 4. Aspects éthiques et réglementaires   | 13        |
| 5. Statistiques   | 14        |
| <b>RÉSULTATS</b>  | <b>15</b> |
| 1. Caractéristiques générales de l'étude  | 15        |
| 2. Caractéristiques générales des pratiques   | 17        |
| 3. Comparaison des pratiques de réalisation de la transition  | 19        |
| <input type="checkbox"/> Pédiatres gastro-entérologues vs gastro-entérologues d'adultes                                       | 19        |
| <input type="checkbox"/> Comparaison des pédiatres gastro-entérologues, selon leur mode d'exercice                            | 26        |
| <input type="checkbox"/> Comparaison des gastro-entérologues d'adultes, selon leur mode d'exercice                            | 29        |
| <b>DISCUSSION</b>   | <b>31</b> |
| <b>CONCLUSION</b>   | <b>39</b> |
| <b>LISTE DES TABLEAUX</b>   | <b>40</b> |
| <b>LISTE DES FIGURES</b>  | <b>41</b> |
| <b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b>  | <b>42</b> |
| <b>ANNEXES</b>  | <b>45</b> |
| 1. Caractéristiques cliniques, phénotypiques et anatomopathologiques de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique | 45        |
| 2. Questionnaire adressé aux pédiatres gastro-entérologues  | 46        |
| 3. Questionnaire adressé aux gastro-entérologues d'adultes  | 51        |
| 4. Récépissé déclaration à la DPO Université de Lille   | 56        |
| 5. Accord du Comité d'Éthique du GFHGNP   | 57        |
| 6. Questionnaire « Good2Go », validé en français  | 58        |

**ABRÉVIATIONS ET SIGLES**

|                |  |
|----------------|--|
| <b>CHG</b>     | Centre Hospitalier Général   |
| <b>CHU</b>     | Centre Hospitalier Universitaire   |
| <b>CI</b>      | Colite inclassée   |
| <b>CNIL</b>    | Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés                           |
| <b>CREGG</b>   | Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie              |
| <b>ECCO</b>    | <i>European Crohn's and Colitis Organisation</i>                                 |
| <b>ETP</b>     | Éducation thérapeutique du patient   |
| <b>ESPGHAN</b> | <i>European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition</i> |
| <b>GA</b>      | Gastro-entérologue d'adulte  |
| <b>GETAID</b>  | Groupe d'Étude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif      |
| <b>GFHGNP</b>  | Groupe Francophone d'Hépatologie-Gastroentérologie et Nutrition Pédiatriques     |
| <b>GnRH</b>    | <i>Gonadotropin Releasing Hormone</i>  |
| <b>IGF-1</b>   | <i>Insulin-like Growth Factor 1</i>  |
| <b>IIQ</b>     | Intervalle interquartile   |
| <b>JFHOD</b>   | Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive         |
| <b>MaRDi</b>   | Maladies Rares Digestives  |
| <b>MC</b>      | Maladie de Crohn   |
| <b>MICI</b>    | Maladie inflammatoire chronique de l'intestin                                    |
| <b>NR</b>      | Non réalisé  |
| <b>OMS</b>     | Organisation Mondiale de la Santé  |
| <b>PG</b>      | Pédiatre gastro-entérologue  |
| <b>RCH</b>     | Rectocolite hémorragique   |
| <b>RSP</b>     | Retard staturo-pondéral  |

## INTRODUCTION

### 1. Généralités sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), comprennent la maladie de Crohn (MC), la rectocolite hémorragique (RCH) et plus rarement, les colites inclassées (CI). La MC et la RCH se différencient par leurs atteintes anatomiques, histologiques et leurs présentations cliniques (Annexe 1). La MC, caractérisée par une atteinte inflammatoire transmurale, peut toucher l'ensemble du tube digestif, avec des intervalles sains. L'atteinte liée à la RCH se limite aux muqueuses du côlon et du rectum ; elle est continue (sans intervalle de muqueuse saine). Dans certains cas, la distinction entre MC et RCH est difficile, conduisant au diagnostic de CI (1).

Les MICI à début pédiatrique (par définition diagnostiquées avant l'âge de 17 ans) représentent jusqu'à 25 % des MICI (2). Le registre EPIMAD, qui recense en population générale tous les nouveaux cas de MICI depuis 1988 dans le Nord-Ouest de la France (départements du Nord, du Pas-de-Calais, de la Somme et de la Seine-Maritime) (3), relève, entre 1988 et 2014, 1 722 diagnostics de MICI posés avant l'âge de 17 ans, soit 9 % des cas incidents, dont 1 284 MC et 438 RCH (respectivement 11 % et 5,5 % des découvertes de MC et de RCH sur cette période) (4).

Une augmentation considérable de l'incidence des MICI pédiatriques a été observée dans le registre EPIMAD (4,5). Entre 1988 et 2011, l'incidence de la MC dans la tranche d'âge 10-16 ans a augmenté de 126 %, passant d'une incidence de 4,2 à 9,5 pour 100 000 enfants par an. Au sein de la même tranche d'âge, celle de la RCH a augmenté de 156 % passant de 1,6 à 4,1 pour 100 000 enfants par an (4). Selon les dernières données disponibles, entre 1988 et 2017, le taux de variation annuel de l'incidence des MICI chez les moins de 17 ans était de +4,6 % sur la période. Ce taux annuel pour la MC des moins de 17 ans était de +4,3 %. Au sein de la même

tranche d'âge, pour les diagnostics de RCH, il était de +5,8 % chez les garçons et +5,2 % chez les filles (Données non publiées). Cette augmentation de l'incidence des MICI pédiatriques est un phénomène mondial et concerne également les pays ayant initialement des taux d'incidence bas comme certains pays asiatiques tels que la Corée du Sud ou le Japon par exemple (6–8).

Les MICI à début pédiatrique sont généralement de forme plus étendue et plus sévère que celles diagnostiquées à l'âge adulte. Elles nécessitent plus rapidement un traitement par biothérapie (9–11). Dans la MC, l'atteinte au diagnostic est iléocolique (L3 selon la classification de Montréal) dans 66 % des cas avant l'âge de 17 ans, 58 % entre 17 et 39 ans, 43 % entre 40 et 60 ans et 25 % après 60 ans. Dans la RCH, une pancolite est présente au diagnostic dans 41 % des cas avant l'âge de 17 ans contre 24 % chez les plus âgés (4).

Le retard staturo-pondéral (RSP) est une complication fréquente des MICI pédiatriques. Il existe un RSP dans 15 à 40 % des cas de MC et dans 3 à 10 % des cas de RCH pédiatriques, selon la définition utilisée (12). Ce RSP d'origine plurifactorielle est expliqué par :

- la diminution des ingesta alimentaires liée à la peur d'une recrudescence de la douleur ou des symptômes digestifs, la perte d'appétit ou les régimes restrictifs ;
- la malabsorption due à l'inflammation du tractus digestif, à l'entéropathie exsudative ou aux séquelles de chirurgies de résection intestinale ;
- l'augmentation des dépenses énergétiques liée au syndrome inflammatoire ;
- la diminution des taux d'IGF-1 (*Insulin-like Growth Factor 1*), hormone indispensable à la croissance osseuse, en cas d'inflammation et de sécrétion de cytokines pro-inflammatoires ;

- la diminution de la sécrétion d'hormone de croissance et d'IGF-1 liée à la prise de corticostéroïdes (5,10–14).

## 2. Adolescence et MICI

L'adolescence est une période de la vie, entre l'enfance et l'âge adulte, caractérisée par de nombreuses modifications physiques et psychologiques. Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), cette période s'étend de 10 à 19 ans (15). Vers l'âge de 10-12 ans, l'adolescent commence sa puberté, c'est-à-dire le développement des caractères sexuels et l'acquisition des fonctions de reproduction. Il acquiert ensuite (vers 13-15 ans) une indépendance psychosociale, c'est-à-dire la capacité à être autonome sur les plans sociaux et émotionnels. Vers l'âge de 16-18 ans, il construit sa propre identité et développe ses aspirations et buts dans la vie (11).

Les symptômes liés aux MICI et leurs traitements, ont un impact sur la puberté de l'adolescent. Les mécanismes n'en sont pas complètement élucidés, mais les cytokines pro-inflammatoires jouent un rôle en diminuant la sécrétion d'hormones sexuelles périphériques et de GnRH (*Gonadotropin Releasing Hormone*), nécessaires au développement pubertaire (12).

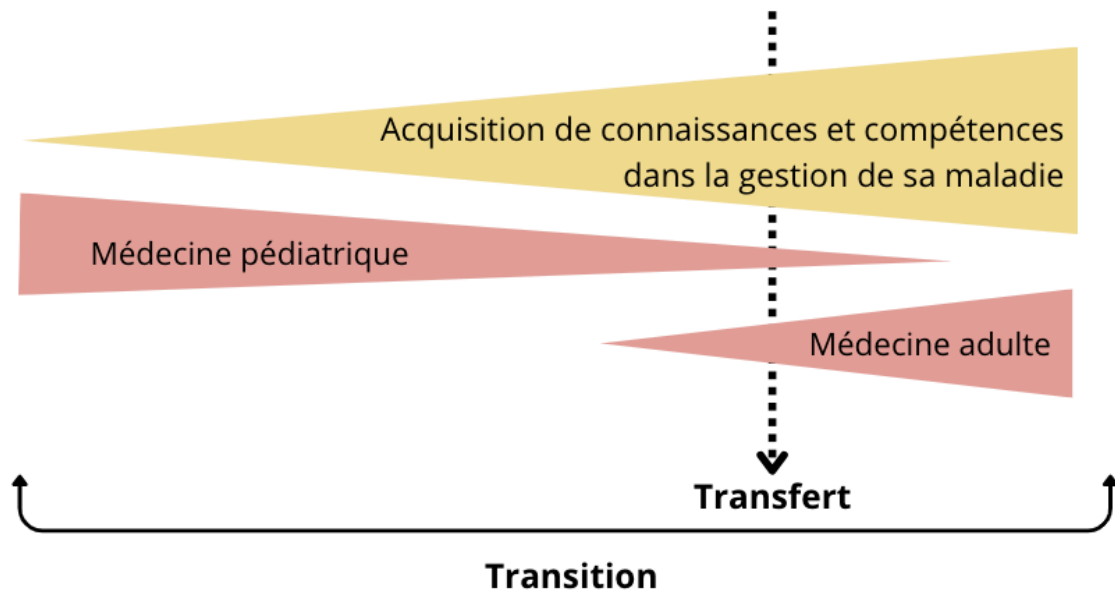
La maladie et ses traitements sont responsables d'une altération de la qualité de vie avec une influence négative sur les études, l'emploi et les relations sociales (10,11,16,17). Une étude française, menée en 2016 sur 218 adolescents ayant une MC, a montré que l'activité de la maladie et la présence de troubles psychologiques étaient associées à une diminution de la qualité de vie, mesurée par le questionnaire IMPACT-III (18).

Selon Kim *et al.*, « l'adolescence, période pendant laquelle le processus de transition est généralement initié, est une période cruciale de changement dans la vie

des patients » (10). Les études suggèrent que les adolescents souffrant de pathologies chroniques (ex : la mucoviscidose, les cardiopathies congénitales, le diabète, les cancers, etc.) sont plus susceptibles d'adopter dans des comportements à risque (ex : relations sexuelles non protégées, consommation de drogues, intoxication alcoolotabagique) que leurs pairs en bonne santé (16,19). Il est donc essentiel d'accompagner au mieux l'adolescent malade durant cette période charnière.

### 3. Transition et transfert

La transition se définit comme le mouvement délibéré et planifié des adolescents atteints de maladies chroniques vers des systèmes de santé prenant en charge les adultes (11,16,17,20,21). C'est un processus long qui doit être anticipé, se préparer et s'organiser, impliquant de multiples intervenants. Selon les dernières recommandations de 2020 de l'ECCO (*European Crohn's and Colitis Organisation*), la transition devrait idéalement avoir lieu dans une « clinique » de la transition (c'est-à-dire une structure dédiée) avec une équipe multidisciplinaire. *A minima*, un parcours de transition devrait être organisé (22). Ce processus est à différencier du transfert, qui est défini comme le relai effectif de la prise en charge entre l'équipe de médecine pédiatrique et celle de médecine adulte. Le transfert devrait être considéré comme faisant partie de la transition mais non comme son terme (**Figure 1**) (11,20,21).



**Figure 1** : Représentation du parcours de transition, adaptée selon van Rheenen et al.(21).

Les bénéfices d'une transition réussie sont nombreux : promotion de l'indépendance et de l'autonomie, amélioration de l'observance thérapeutique, mise en place d'un environnement adapté, et planification d'objectifs à long terme grâce à une prise en charge continue et coordonnée (23,24).

#### 4. Recommandations pour la transition

Pour réaliser au mieux la transition, depuis le début des années 2000, de nombreux experts ont proposé des recommandations afin d'améliorer son processus, englobant sa préparation, le transfert et le suivi ultérieur du patient (23,25,26). Il est recommandé d'offrir aux jeunes un soutien à la transition et de les impliquer, avec les soignants, dans son processus. La planification de la transition devrait être adaptée au développement, aux capacités et aux besoins de chaque patient. Pour que la transition soit réussie, l'acquisition de qualités de *self-management* (c'est-à-dire d'autonomie dans la gestion de sa santé et le développement de la maturité) est décrite

---

comme indispensable (10,16,25). Une personne référente de la transition devrait pouvoir être identifiée par le patient en cas de besoin. Un soutien et un suivi après le transfert devraient être réalisés, afin de s'assurer que le patient soit bien entré en contact avec les services de médecine adulte. Enfin, l'importance d'une bonne communication entre les soignants de pédiatrie et des services de médecine adulte est soulignée par ces recommandations (10,16,20,21,23,25).

Aucun âge précis n'est défini comme idéal pour réaliser la transition. Il est suggéré d'évaluer les connaissances et les capacités des patients à réaliser la transition de manière régulière à l'adolescence (27,28). Selon l'ECCO, la transition doit être abordée et développée avec le patient au minimum un an avant la réalisation du transfert (21). Une étude américaine nationale auprès de jeunes de 12 à 17 ans a mis en évidence que seulement 17 % des jeunes avec des besoins spécifiques en santé et 14 % des jeunes sans besoin spécifique en santé bénéficiaient d'une transition. La transition était plus fréquemment réalisée entre 15 et 17 ans (29).

Ces recommandations sur les bonnes pratiques de transition, bien qu'indispensables, nous semblent néanmoins très théoriques. Qu'en est-il de la pratique en vie réelle ? Selon une étude de Dabadie *et al.*, moins de 60 % des centres spécialisés en gastroentérologie pédiatrique en France bénéficiaient en 2007 d'un système organisé avec des visites conjointes pour la transition des patients suivis pour une MICI (24). A notre connaissance, il n'existe actuellement aucune étude récente sur la manière dont sont accompagnées les transitions que ce soit au niveau national ou même régional chez les enfants suivis pour une MICI en France.

## **5. Objectif de l'étude**

L'objectif principal de l'étude était de dresser un état des lieux descriptif des modalités pratiques actuelles de transition des patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, des services de pédiatrie aux services de médecine adulte, en France, en 2024.

---

## MATÉRIEL & MÉTHODE

### 1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale des pratiques actuelles de la transition des patients atteints de MICI en France en 2024.

### 2. Méthode

Les données étaient collectées, entre décembre 2023 et mars 2024, par l'intermédiaire de deux questionnaires anonymes standardisés.

Le premier s'adressait aux pédiatres gastro-entérologues. Il était diffusé via les *newsletters* du GFHGNP (Groupe Francophone d'Hépatologie-Gastroentérologie et Nutrition Pédiatriques), du GETAID pédiatrique (Groupe d'Étude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif) et lors des congrès et réunions scientifiques de ces sociétés savantes. Le second s'adressait aux gastro-entérologues d'adultes prenant en charge des patients âgés de moins de 18 ans porteurs de MICI, et/ou des patients âgés de plus de 18 ans dont la prise en charge avait débuté en pédiatrie. Il était diffusé via les *newsletters* aux membres du CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie), du GETAID et du réseau DigestScience. Par ailleurs, ces deux questionnaires étaient également partagés à l'aide de QR Codes lors d'une présentation orale au cours du Congrès des JFHOD (Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive, 14-17 mars 2024, Paris). Il était demandé aux membres de ces différentes sociétés savantes de ne répondre qu'une seule fois au questionnaire les concernant.

Les questionnaires étaient divisés en deux parties. La première partie recueillait des informations générales sur le type et le lieu de pratique du répondant ainsi que des informations concernant sa file active de patients suivis pour une MICI. La

---

deuxième partie regroupait des questions sur les pratiques de la transition (Annexes 2 et 3).

### **3. Définitions**

Transition formalisée : la transition était définie comme formalisée s'il existait des moyens mis en œuvre dans l'établissement de santé concernant son organisation : par exemple, l'existence d'une personne référente, d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ou des consultations organisées.

Consultations conjointes : les consultations conjointes étaient définies comme des consultations réalisées en présence du pédiatre gastro-entérologue (PG) et du futur gastro-entérologue d'adulte (GA) prenant en charge le patient.

Consultations alternées : les consultations alternées étaient définies comme des consultations organisées séquentiellement par le PG et le GA prenant en charge le patient. Par exemple, le patient voit une fois sur deux le pédiatre ou le gastro-entérologue d'adultes.

Prérequis obligatoires : les prérequis obligatoires étaient définis comme l'ensemble des conditions à remplir obligatoirement par le patient pour entreprendre la transition.

### **4. Aspects éthiques et réglementaires**

La déclaration auprès de la Délégation à la Protection des données de l'Université de Lille a été réalisée (Annexe 4).

Cette étude ne traitant pas de données de santé ne justifiait d'aucune autre démarche réglementaire, elle était néanmoins soumise au comité d'éthique du GFHGNP et recevait un avis favorable (Annexe 5).

## 5. Statistiques

Les variables qualitatives étaient exprimées en fréquence et pourcentage. Les paramètres quantitatifs étaient exprimés en moyennes et écart-types ou en médianes et intervalles interquartiles (IIQ) en cas de distribution non Gaussienne. La normalité des distributions était vérifiée graphiquement et à l'aide du test de Shapiro-Wilk.

L'association entre la spécialité des médecins (pédiatre gastroentérologue ou gastroentérologue d'adultes) et les différents items du questionnaire était étudiée à l'aide d'un test du Chi-deux (ou d'un test exact de Fisher en cas d'effectif théorique  $< 5$ ) pour les variables qualitatives. Pour chaque spécialité, l'association entre le lieu de pratique et les différents items du questionnaire était étudiée à l'aide d'un test du Chi-deux (ou d'un test exact de Fisher en cas d'effectif théorique  $< 5$ ) pour les variables qualitatives et à l'aide du test t de Student (ou U de Mann-Whitney en cas de distribution non Gaussienne) pour les variables quantitatives.

Aucune comparaison statistique n'était réalisée pour les variables qualitatives avec un effectif observé  $< 8$  pour au moins une des modalités.

Une valeur de  $p < 0,05$  était considérée comme statistiquement significative.

Les questionnaires étaient réalisés avec le logiciel Limesurvey®.

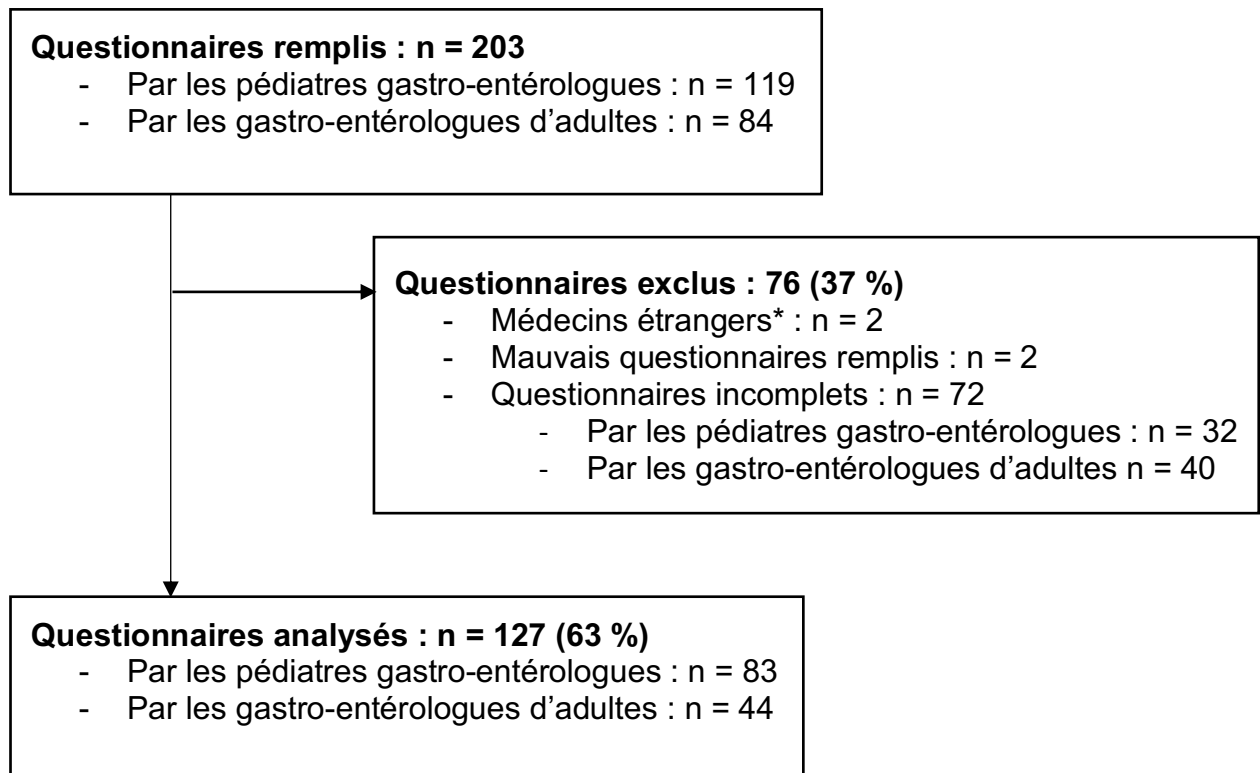
Les données étudiées étaient récoltées à l'aide du logiciel Microsoft Excel 2021® (Redmond, Etats-Unis).

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS (SAS Institute version 9.4) par l'Unité de Biostatistiques du CHU de Lille.

## RÉSULTATS

### 1. Caractéristiques générales de l'étude

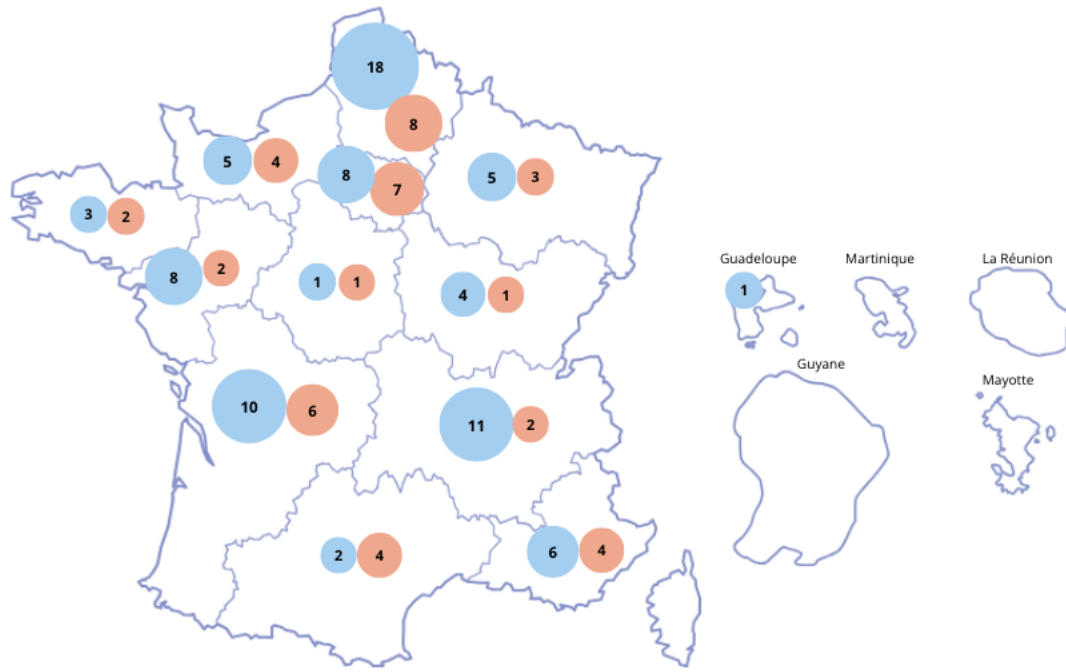
Au total, 203 questionnaires ont été remplis : 119 par des PG et 84 par des GA. 76 questionnaires ont été exclus de l'analyse pour les raisons suivantes : 2 ont été remplis par des médecins pratiquant à l'étranger, 2 questionnaires destinés aux pédiatres ont été remplis par des gastro-entérologues d'adultes et 72 questionnaires étaient incomplets. Les questionnaires étaient considérés comme incomplets si aucune réponse à la deuxième partie du questionnaire n'était donnée, ne permettant pas l'analyse des pratiques de transition. Sur les 72 questionnaires incomplets, 13 médecins (7 PG et 6 GA) avaient pourtant indiqué prendre en charge des adolescents suivis pour une MICI. Au total, 127 questionnaires ont été analysés : 83 remplis par des PG et 44 par des GA (**Figure 2**).



**Figure 2** : Diagramme de flux.

\* Algérie (n = 1), Belgique (n = 1)

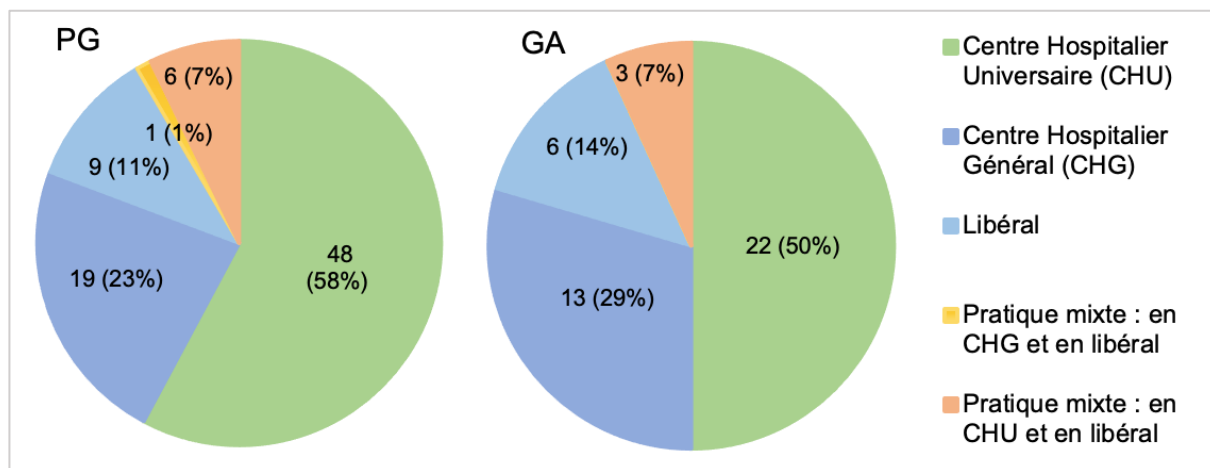
L'ensemble des régions de France métropolitaine (en dehors de la Corse), et la Guadeloupe étaient représentés (**Figure 3**).



**Figure 3** : Répartition du nombre de réponses selon les régions de France.  
En bleu : le nombre de questionnaires analysés remplis par les pédiatres gastro-entérologues.  
En orange : le nombre de questionnaires analysés remplis par les gastro-entérologues d'adultes.

## 2. Caractéristiques générales des pratiques

Parmi les PG et les GA répondants, plus de la moitié pratiquaient en Centre Hospitalier Universitaire (CHU), un quart environ travaillait en Centre Hospitalier Général (CHG) et une plus faible proportion exerçait une activité libérale (**Figure 4**).



**Figure 4** : Répartition des répondants selon leur mode d'exercice.

PG : Répartition des pédiatres gastro-entérologues selon leur mode d'exercice.

GA : Répartition des gastro-entérologues d'adultes selon leur mode d'exercice.

Le nombre médian de patients présentant une MICI, suivis par un PG, était décroissant plus le patient était âgé, et inversement pour les GA (**Tableau 1**).

**Tableau 1** : Caractéristiques de la file active de patients suivis pour une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) par les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

| Variables<br>médiane (Q1-Q3)                     | Tous<br>n = 127 (100 %) | Pédiatres<br>gastro-<br>entérologues<br>n = 83 (65,4 %) | Gastro-<br>entérologues<br>d'adultes<br>n = 44 (34,6 %) |
|--|-------------------------|---|---|
| <b>Nombre patients suivis<br/>ayant une MICI</b> |                         |   |   |
| - de 15 ans                                      | 7 (0-25)                | 18 (7-40)   | 0 (0-0)   |
| 15 à 17 ans                                      | 5 (2-15)                | 10 (4-20)   | 1,5 (0-5)   |
| 17 à 18 ans                                      | 5 (2-10)                | 5 (2-10)  | 5 (1-10)  |
| + de 18 ans                                      | 5 (0-80)                | 1 (0-4)   | 200 (80-475)  |

Q1 : 1<sup>er</sup> quartile, Q3 : 3<sup>ème</sup> quartile.

---

Les PG accompagnaient un nombre médian annuel de 3 (IIQ, 2-8) transitions. Dans la majorité des cas (66,5 %), les professionnels de santé orientaient le patient vers un centre hospitalier universitaire, un centre hospitalier général ou un médecin libéral, en fonction des caractéristiques de sa maladie. Dans 32,5 % des cas, les patients étaient systématiquement orientés vers un centre hospitalier et dans seulement 1,2 % des cas ils étaient systématiquement orientés vers un médecin libéral.

Les GA suivaient en médiane 30 (IIQ, 10-60) patients ayant une MICI diagnostiquée à l'âge pédiatrique (avant 17 ans). Parmi eux, 3,5 (IIQ, 0-50) auraient bénéficié d'un programme de transition, soit 11,6 %. Dans 61,4 % des cas, les patients avaient été adressés par le pédiatre gastro-entérologue. Pour les autres, il n'y avait pas de prise en charge antérieure par un pédiatre gastro-entérologue.

### 3. Comparaison des pratiques de réalisation de la transition

#### ▪ Pédiatres gastro-entérologues vs gastro-entérologues d'adultes

Au total, 80 répondants (63 %) estimaient travailler en collaboration avec leurs collègues pédiatres ou gastro-entérologues d'adultes : 68,7 % des PG et 52,3 % des GA, sans différence significative ( $p = 0,069$ ). Presque la moitié des GA considéraient que la transition était gérée par les PG seuls.

Moins de la moitié des médecins interrogés (44,1 %) répondaient avoir une transition formalisée dans leur centre. La transition était significativement plus souvent formalisée pour les PG que les GA ( $p = 0,042$ ). Parmi les professionnels ayant une transition formalisée, la moitié travaillait avec une personne identifiée, référente de la transition ; et deux tiers bénéficiaient d'un programme d'ETP. Il n'existait pas de différence statistiquement significative entre les PG et les GA. La personne référente était le plus souvent une infirmière d'ETP. Des consultations conjointes étaient réalisées par la moitié des pédiatres et plus d'un tiers des gastro-entérologues répondants. Des consultations alternées étaient pratiquées par moins d'un quart des répondants (**Tableau 2**).

Concernant les parcours d'ETP, dans la moitié des cas les séances étaient réalisées dans les services de pédiatrie avant de se poursuivre dans les services de médecine adulte (**Tableau 3**).

**Tableau 2** : Caractéristiques et comparaison des pratiques de transition des pédiatres gastro-entérologues et des gastro-entérologues d'adultes.

| Variables<br>n (%)            | Tous<br>n = 127<br>(100) | Pédiatres<br>gastro-<br>entérologues<br>n = 83 (65,4) | Gastro-<br>entérologues<br>d'adultes<br>n = 44 (34,6) | p             |
|-------------------------------|--------------------------|---|---|---------------|
| <b>Transition formalisée</b>  | 56 (44,1)                | 42 (50,6)   | 14 (31,8)   | <b>0,0042</b> |
| Dont                          |                          |   |   |               |
| <b>Personne référente</b>     | 29 (51,8)                | 20 (47,6)   | 9 (64,3)  | 0,28          |
| Infirmière                    | 3 (10,3)                 | 2 (10)  | 1 (11,1)  | NR            |
| Infirmière d'ETP              | 17 (58,6)                | 11 (55)   | 6 (66,7)  | NR            |
| Autres*                       | 9 (31)                   | 7 (35)  | 2 (22,2)  | NR            |
| <b>Programme d'ETP</b>        | 35 (63,6)                | 25 (59,5)   | 10 (76,9)   | 0,33          |
| <b>Consultation conjointe</b> | 61 (48)                  | 44 (53)   | 17 (38,6)   | 0,12          |
| <b>Consultation alternée</b>  | 28 (22)                  | 20 (24,1)   | 8 (18,2)  | 0,44          |

\* Médecin (n=7), secrétaire (n=2)

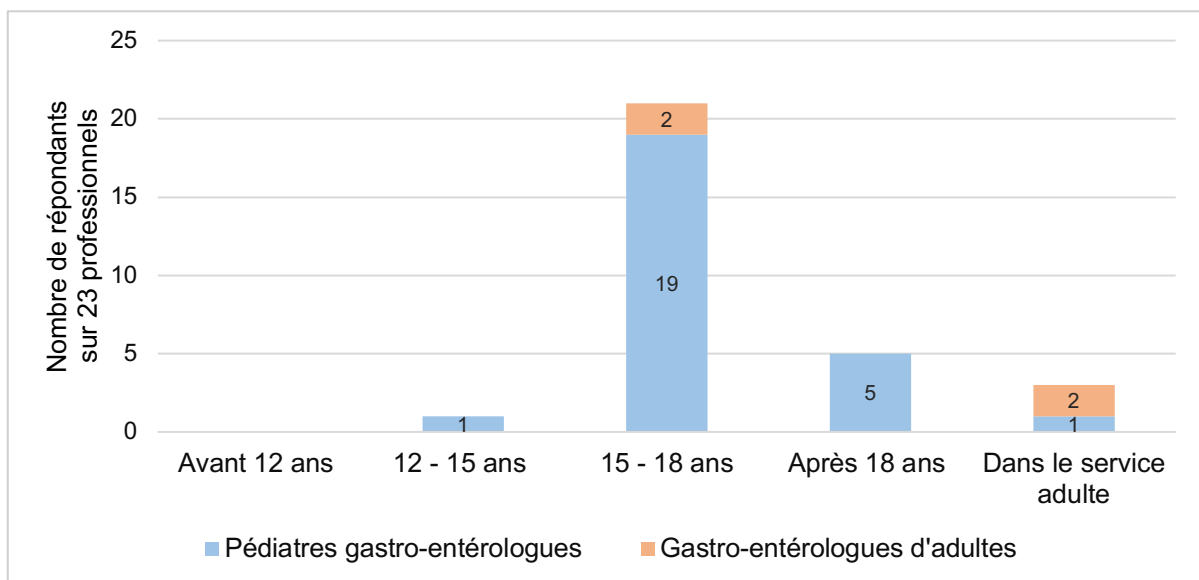
NR : comparaison non réalisée car effectifs insuffisants.

**Tableau 3** : Caractéristiques et comparaison des périodes de réalisation des séances d'ETP (Éducation thérapeutique du patient) selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

| Variables<br>n (%)                            | Tous<br>n = 35 (100) | Pédiatres<br>gastro-<br>entérologues<br>N = 25 (71,4) | Gastro-<br>entérologues<br>d'adultes<br>n = 10 (28,6) | p  |
|---|----------------------|---|---|----|
| <b>Séances d'ETP</b>                          |                      |   |   |    |
| Uniquement en pédiatrie                       | 14 (40)              | 14 (56)   | 0 (0)   | NR |
| Uniquement à la prise en charge chez l'adulte | 3 (8,6)              | 1 (10)  | 2 (20)  | NR |
| Début en pédiatrie et poursuite chez l'adulte | 18 (51,4)            | 10 (40)   | 8 (80)  | NR |

NR : comparaison non réalisée car effectifs insuffisants.

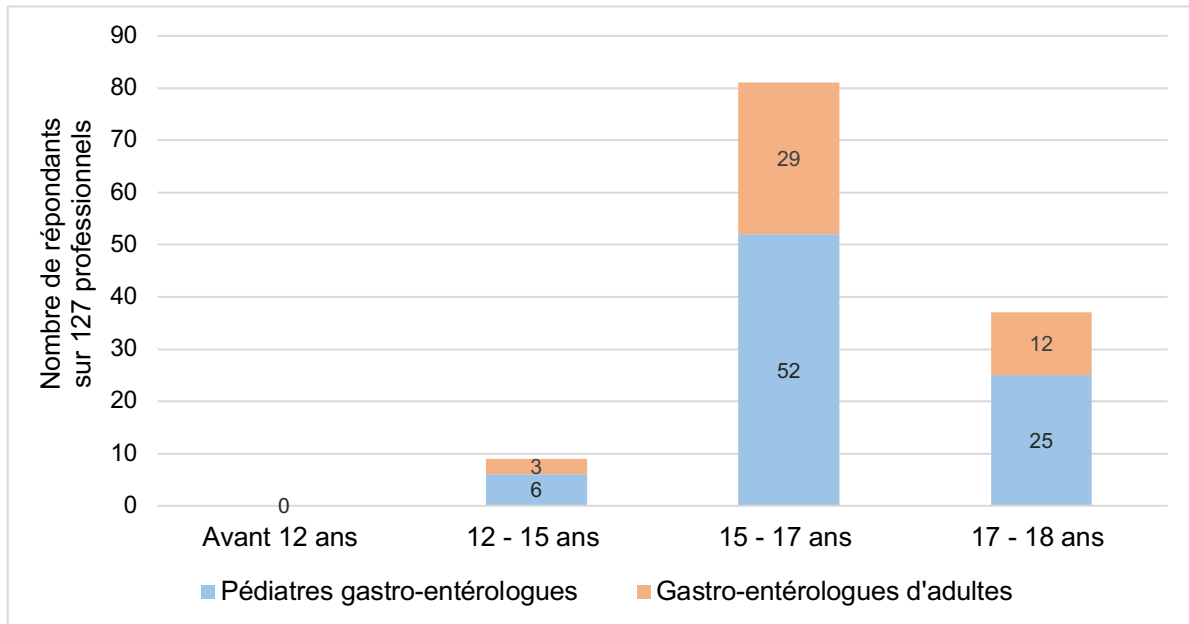
Des séances dédiées à la transition existaient dans 65,7 % des programmes d'ETP et étaient en moyenne au nombre de 1,5 séances ( $\pm 1,2$ ). Lorsque ces séances dédiées à la transition existaient, elles étaient généralement réalisées entre 15 et 18 ans (91,3 %) (**Figure 5**). Dans 43,5 % des cas, une séance dédiée à la transition était spécifiquement destinée aux parents. Une consultation dédiée à la transition était réalisée dans 87 % du temps.



**Figure 5** : Âge auquel sont réalisées les séances de transition des programmes d'ETP selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes ayant un programme d'ETP proposant des séances dédiées à la transition.

Lorsque la transition n'était pas formalisée, qu'il n'existait pas de programme d'ETP ou qu'il n'existait pas de séance d'ETP dédiée à la transition, un grand nombre des répondants proposaient des consultations dédiées (72,8 %) mais aussi des séances d'information (21,4 %) ou de la documentation d'information (16,5 %). Seulement 5 professionnels sur les 71 n'ayant pas de transition formalisée (1 PG et 4 GA), ne proposaient ni consultation dédiée, ni séance d'information, ni documentation.

Pour les deux tiers des professionnels de santé interrogés, la période idéale pour commencer à préparer la transition se situait entre les âges de 15 et 17 ans, sans différence significative entre les PG et les GA ( $p = 0,93$ ) (**Figure 6**).



**Figure 6** : Période idéale pour débuter le processus de transition des patients suivis pour une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

Concernant les prérequis indispensables à acquérir avant d'entreprendre la transition, sur les 15 prérequis proposés dans le questionnaire, les PG demandaient en moyenne  $7,1 (\pm 3)$  prérequis et les GA  $5,6 (\pm 2)$ . Il existait des différences statistiquement significatives dans les prérequis indispensables du point de vue des PG et des GA, résumées dans le **Tableau 4**. L'adhésion du patient était un prérequis obligatoire pour 90,6 % des répondants (**Tableau 4**).

**Tableau 4** : Comparaison des prérequis indispensables pour entreprendre la transition selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

| Variables<br><i>n</i> (%)   | Tous<br><i>n</i> = 127<br>(100) | Pédiatres<br>gastro-<br>entérologues<br><i>n</i> = 83 (65,4) | Gastro-<br>entérologues<br>d'adultes<br><i>n</i> = 44 (34,6) | <i>p</i>         |
|---|---------------------------------|--|--|------------------|
| Adhésion du patient   | 115 (90,6)                      | 75 (90,4)  | 40 (90,9)  | 1                |
| Présence d'un courrier exhaustif                                    | 97 (76,4)                       | 67 (80,7)  | 30 (68,2)  | 0,11             |
| Adhésion des parents  | 95 (74,8)                       | 65 (78,3)  | 30 (68,2)  | 0,21             |
| Développement pubertaire complet                                    | 89 (70,1)                       | 63 (75,9)  | 26 (59,1)  | <b>0,049</b>     |
| Correspondant pédiatre identifié                                    | 62 (48,8)                       | 30 (36,1)  | 32 (72,7)  | <b>&lt;0,001</b> |
| Taille adulte   | 60 (47,2)                       | 42 (50,6)  | 18 (40,9)  | 0,3              |
| Maladie stable  | 59 (46,5)                       | 43 (51,8)  | 16 (36,4)  | 0,097            |
| Connaissance du traitement  | 53 (41,7)                       | 42 (50,6)  | 11 (25)  | <b>0,005</b>     |
| Autonomie dans la gestion des médicaments                           | 52 (40,9)                       | 43 (51,8)  | 9 (20,5)   | <b>&lt;0,001</b> |
| Connaissance de la maladie  | 48 (37,8)                       | 42 (50,6)  | 6 (13,6)   | <b>&lt;0,001</b> |
| Autonomie dans la prise des rendez-vous                             | 32 (25,2)                       | 26 (31,3)  | 6 (13,6)   | <b>0,029</b>     |
| Absence de modification thérapeutique                               | 27 (21,3)                       | 19 (22,9)  | 8 (18,2)   | 0,54             |
| Possibilité de consultations réalisées sans la présence des parents | 27 (21,3)                       | 21 (25,3)  | 6 (13,6)   | 0,13             |
| Connaissance de l'histoire de la maladie                            | 23 (18,1)                       | 13 (15,7)  | 10 (22,7)  | 0,33             |
| Parcours ETP complet réalisé  | 2 (1,6)                         | 2 (2,4)  | 0 (0)  | NR               |

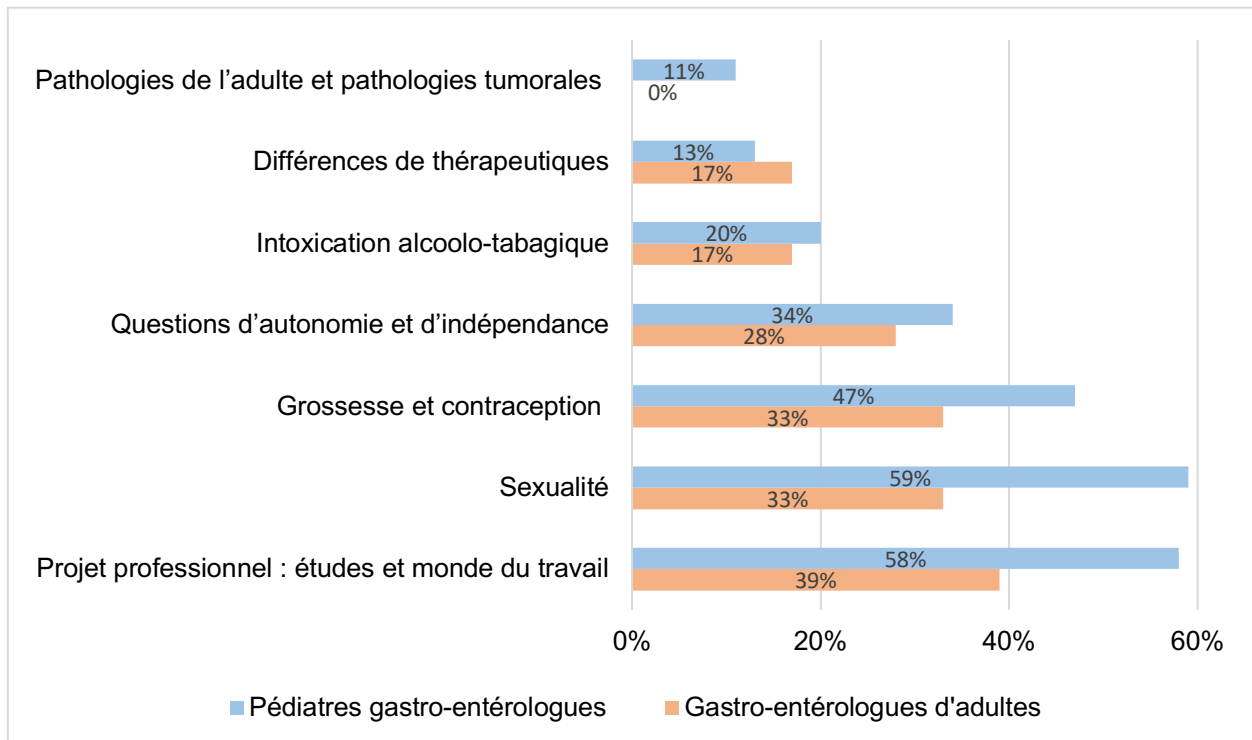
NR : comparaison non réalisée car effectifs insuffisants.

Concernant ce qui justifie la transition vers un service de médecine adulte, l'ensemble des répondants était plutôt d'accord avec les justifications suivantes :

- l'impact de l'entrée dans l'âge adulte dans la relation soignant-soigné (84,1 %) ;
- l'apparition de nouveaux besoins (82,5 %) ;
- l'expertise des gastro-entérologues d'adultes dans la gestion des MICI (81,1 %) ;
- l'absence de justification d'une prise en charge pédiatrique (77,2 %) ;
- la gestion raisonnée de la file active MICI des pédiatres (64,8 %).

L'expertise des gastro-entérologues d'adultes ( $p = 0,026$ ) et l'apparition de nouveaux besoins ( $p = 0,009$ ) étaient statistiquement plus souvent considérées comme importantes pour les PG que pour les GA. De même, l'absence de justification d'une prise en charge pédiatrique était statistiquement plus souvent considérée comme importante pour le GA ( $p = 0,002$ ).

Il était demandé, sous la forme d'une question ouverte, aux médecins en accord avec le fait que l'apparition de nouveaux besoins chez les adolescents justifiait la transition dans les services de médecine adulte, de détailler ces nouveaux besoins. Au total, 87,7 % des PG et 58 % des GA concernés répondaient à la question. Les nouveaux besoins les plus fréquemment mentionnés concernaient des thématiques variées détaillées dans la **Figure 7**.



**Figure 7 :** Nouveaux besoins justifiant la transition selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

Pourcentage de réponses parmi 64 pédiatres gastro-entérologues et 18 gastro-entérologues d'adultes ayant détaillé ces besoins par l'intermédiaire d'une question ouverte.

▪ **Pédiatres gastro-entérologues, selon leur mode d'exercice**

La transition était significativement plus souvent formalisée parmi les PG exerçant dans un CHU comparativement aux PG exerçant en CHG ou en libéral ( $p = 0,002$ ). Il n'existait pas de différence statistiquement significative concernant la présence ou non d'une personne référente ou l'existence d'un programme d'ETP en fonction du mode d'exercice. Les pédiatres en CHU réalisaient significativement plus de consultations conjointes ( $p = 0,003$ ) et utilisaient significativement plus souvent des questionnaires d'évaluation d'aptitude à réaliser la transition ( $p = 0,013$ ) (bien qu'ils n'étaient que 10 % à en utiliser). Une fois le transfert vers le service de médecine adulte réalisé, moins d'un quart des pédiatres recontactaient leurs patients, sans différence statistiquement significative selon leur mode d'exercice (**Tableau 5**).

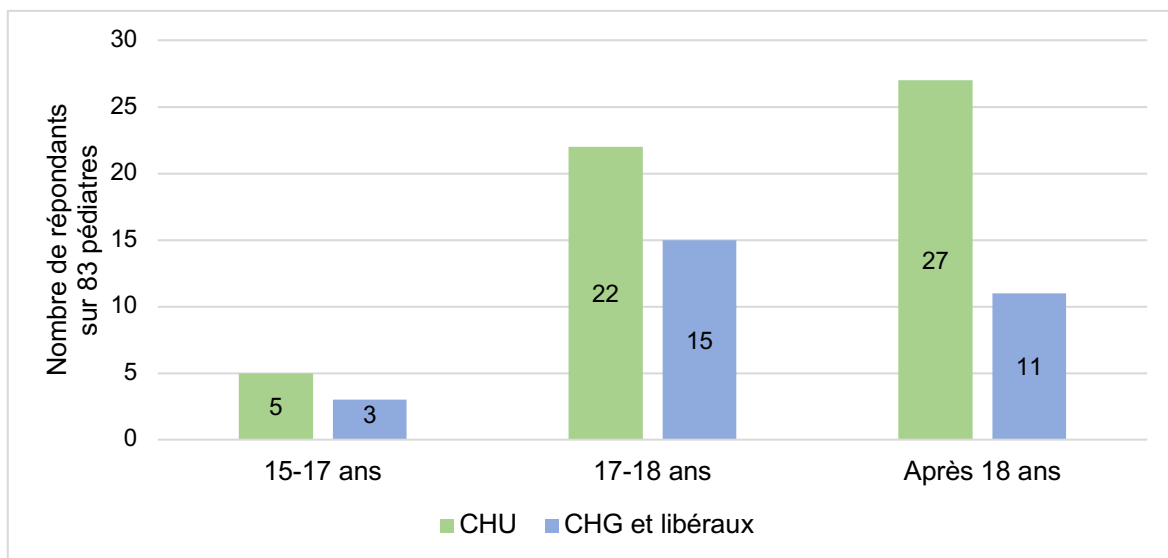
**Tableau 5** : Caractéristiques et comparaison des pratiques de transition des pédiatres gastro-entérologues selon leur mode d'exercice.

| Variables<br>n (%)   | Pédiatres<br>gastro-<br>entérologues<br>n = 83 (100) | CHU<br>n = 54 (65) | CHG et<br>libéraux<br>n = 29 (35) | p            |
|--|--|--------------------|-----------------------------------|--------------|
| <b>Travail en<br/>collaboration avec les<br/>gastro-entérologues<br/>d'adultes</b> | 57 (68,7)  | 39 (72,2)          | 18 (62,1)                         | 0,34         |
| <b>Transition formalisée</b>   | 42 (50,6)  | 34 (63)            | 8 (27,6)                          | <b>0,002</b> |
| Personne référente   | 20 (47,6)  | 18 (52,9)          | 2 (25)                            | 0,24         |
| Programme d'ETP  | 25 (59,5)  | 22 (64,7)          | 3 (37,5)                          | 0,23         |
| <b>Consultation conjointe</b>  | 44 (53)  | 35 (64,8)          | 9 (31)                            | <b>0,003</b> |
| <b>Consultation alternée</b>   | 20 (24,1)  | 15 (27,8)          | 5 (17,2)                          | 0,28         |
| <b>Questionnaire*</b>  | 10 (12)  | 10 (18,5)          | 0 (0)                             | <b>0,013</b> |
| <b>Poursuite contact<sup>#</sup></b>   | 20 (24,1)  | 9 (31)             | 11 (20,4)                         | 0,28         |

\* Questionnaire d'évaluation de l'aptitude à réaliser la transition (questionnaire Good2Go n = 7 ; questionnaire interne n = 2 ; questionnaire Fimatho n = 1).

<sup>#</sup> Patients recontactés une fois la prise en charge dans les services de médecine adulte réalisée.

Dans leur pratique, la grande majorité des PG réalisaient le transfert du service de pédiatrie au service de médecine adulte entre 17 et 18 ans ou après 18 ans. Moins de 10 % le réalisait entre 15 et 17 ans. Le mode d'exercice n'influaient pas sur l'âge pour réaliser le transfert ( $p = 0,57$ ) (**Figure 8**).



**Figure 8** : Âge de réalisation du transfert des services de pédiatrie aux services de médecine adulte par les pédiatres gastro-entérologues selon leur mode d'exercice.  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
CHG : Centre Hospitalier Général

Les PG en CHG et PG libéraux demandaient significativement plus souvent une maladie stable ( $p = 0,022$ ) et un développement pubertaire complet ( $p = 0,032$ ) comparativement aux pédiatres exerçant dans un CHU (**Tableau 6**).

**Tableau 6** : Comparaison des prérequis indispensables pour entreprendre la transition selon le mode d'exercice des pédiatres gastro-entérologues.

| <b>Variables</b><br><i>n (%)</i>                                    | <b>CHU</b><br><b>n = 54 (65)</b> | <b>CHG et libéraux</b><br><b>n = 29 (35)</b> | <b>p</b>     |
|---|----------------------------------|--|--------------|
| Adhésion du patient   | 48 (88,9)                        | 27 (93,1)                                    | 0,71         |
| Présence d'un courrier exhaustif                                    | 42 (77,8)                        | 25 (86,2)                                    | 0,35         |
| Adhésion des parents  | 41 (75,9)                        | 24 (82,8)                                    | 0,47         |
| Développement pubertaire complet                                    | 37 (68,5)                        | 26 (89,7)                                    | <b>0,032</b> |
| Correspondant pédiatre identifié                                    | 22 (40,7)                        | 8 (27,6)                                     | 0,23         |
| Taille adulte   | 24 (44,4)                        | 18 (62,1)                                    | 0,13         |
| Maladie stable  | 23 (42,6)                        | 20 (69)                                      | <b>0,022</b> |
| Connaissance du traitement  | 25 (46,3)                        | 17 (58,6)                                    | 0,28         |
| Autonomie dans la gestion des médicaments                           | 28 (51,9)                        | 15 (51,7)                                    | 0,99         |
| Connaissance de la maladie  | 26 (48,1)                        | 16 (55,2)                                    | 0,54         |
| Autonomie dans la prise des rendez-vous                             | 19 (35,2)                        | 7 (24,1)                                     | 0,3          |
| Absence de modification thérapeutique                               | 11 (20,4)                        | 8 (27,6)                                     | 0,46         |
| Possibilité de consultations réalisées sans la présence des parents | 14 (25,9)                        | 7 (24,1)                                     | 0,86         |
| Connaissance de l'histoire de la maladie                            | 8 (14,8)                         | 5 (17,2)                                     | 0,76         |
| Parcours ETP complet réalisé  | 2 (3,7)                          | 0 (0)  | NR           |

*NR : comparaison non réalisée car effectifs insuffisants.*

### ▪ Gastro-entérologues d'adultes, selon leur mode d'exercice

La transition était significativement plus souvent réalisée en collaboration avec les PG lorsque les GA travaillaient en CHU ( $p < 0,001$ ). Comme pour les pédiatres, la transition était significativement plus souvent formalisée parmi les professionnels exerçant dans un CHU comparativement aux médecins exerçant en CHG ou en libéral ( $p = 0,008$ ). De même, les GA en CHU réalisaient significativement plus de consultations conjointes ( $p < 0,001$ ) (**Tableau 7**).

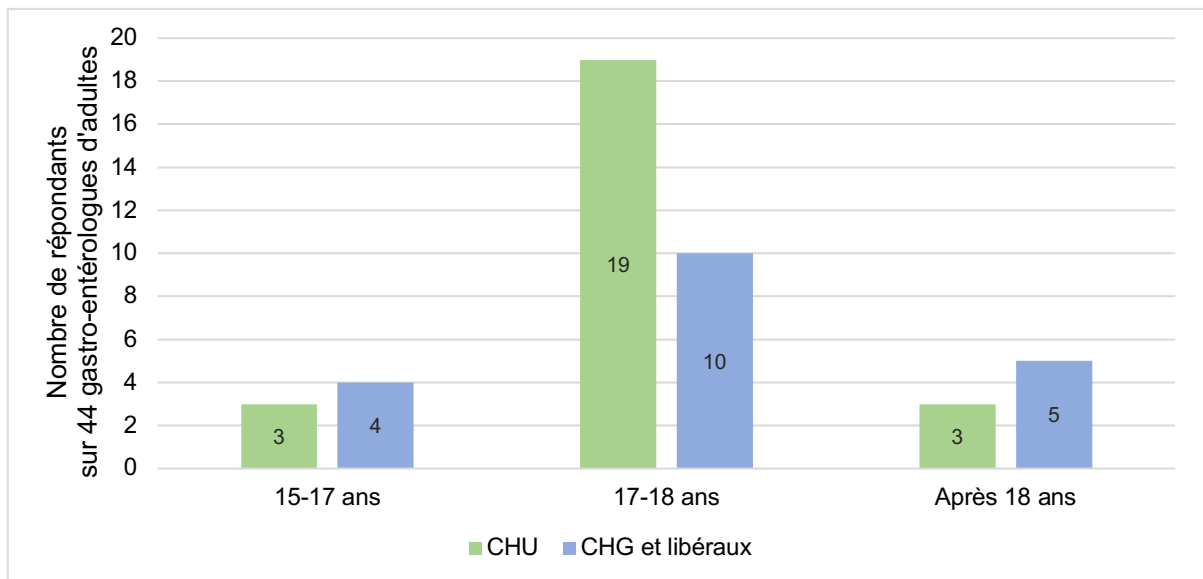
**Tableau 7** : Caractéristiques et comparaison des pratiques de transition des gastro-entérologues d'adultes selon leur mode d'exercice.

| Variables<br><i>n</i> (%)  | Gastro-<br>entérologues<br>d'adultes<br><i>n</i> = 44 | CHU<br><i>n</i> = 25 | CHG et libéraux<br><i>n</i> = 19 | <i>p</i>         |
|--|---|----------------------|----------------------------------|------------------|
| <b>Travail en collaboration avec les pédiatres gastro-entérologues</b> | 23 (52,3)   | 21 (84)              | 2 (10,5)                         | <b>&lt;0,001</b> |
| <b>Gestion uniquement par les pédiatres</b>                            | 20 (45,5)   | 6 (24)               | 14 (73,7)                        | <b>0,001</b>     |
| <b>Transition formalisée</b>   | 14 (31,8)   | 12 (48)              | 2 (10,5)                         | <b>0,008</b>     |
| Personne référente   | 9 (64,3)  | 8 (66,7)             | 1 (50)                           | NR               |
| Programme d'ETP  | 10 (76,9)   | 9 (81,8)             | 1 (50)                           | NR               |
| <b>Consultation conjointe</b>  | 17 (38,6)   | 16 (64)              | 1 (5,3)                          | <b>&lt;0,001</b> |
| <b>Consultation alternée</b>   | 8 (18,2)  | 7 (28)               | 1 (5,3)                          | 0,11             |

NR : comparaison non réalisée car effectifs insuffisants.

Pour deux tiers des gastro-entérologues d'adultes, l'âge idéal pour procéder au transfert se situait entre 17 et 18 ans. Aucune différence statistiquement significative n'était mise en évidence selon le type de pratique (**Figure 9**).

Par ailleurs, aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence concernant les prérequis indispensables à la transition.



**Figure 9** : Âge idéal de réalisation du transfert des services de pédiatrie aux services de médecine adulte selon les gastro-entérologues d'adultes et leur mode d'exercice.  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
CHG : Centre Hospitalier Général

---

## DISCUSSION

Cette étude nationale française établit un état des lieux des pratiques actuelles de transition en France en 2024, des patients suivis pour une MICI de début pédiatrique. Elle interrogeait des médecins gastro-entérologues, pédiatres ou d'adultes, exerçant en libéral et/ou en milieu hospitalier, général ou universitaire.

Moins de la moitié des répondants déclaraient l'existence d'une transition formalisée dans leur centre, bien que l'existence d'un programme d'ETP, d'une équipe pluridisciplinaire et d'une personne référente de la transition soient des pratiques recommandées selon l'ECCO afin d'assurer le succès d'une transition (20,22). La transition était plus souvent formalisée dans les CHU. Un personnel référent de la transition était identifié pour 50 % des répondants environ et il s'agissait dans tous les cas de professionnels. Pour les associations de patients, en particulier l'afa Crohn RCH France, cette personne référente pourrait être un patient expert (30). Deux tiers environ des professionnels interrogés ayant une transition formalisée disposent d'un programme d'ETP.

Notre enquête révélait que la moitié des participants environ réalisaient des consultations conjointes. Cette pratique, recommandée afin d'aider au succès de la transition permettrait une meilleure communication, un partage d'informations, et la construction d'une relation de confiance entre le patient et sa future équipe médicale (10,20–22). D'après les études, les consultations conjointes sont appréciées des patients puisqu'elles permettent une meilleure communication entre l'ensemble des intervenants (24). Les consultations conjointes étaient plus souvent réalisées dans les CHU, peut-être du fait d'une plus grande proximité géographique entre les intervenants et des contraintes de fonctionnement différentes par rapport aux praticiens de CHG ou

libéraux. A défaut de pouvoir réaliser des consultations conjointes, à cause de difficultés logistiques ou organisationnelles par exemple, des consultations alternées pourraient être une alternative et sont d'ailleurs réalisées par certains.

Selon les recommandations de Singh *et al.*, il est important de garder contact avec le patient qui réalise sa transition afin de lui apporter soutien et de s'assurer que le contact avec la nouvelle équipe médicale a bien été réalisé (20). Comme défini en introduction, le transfert n'est pas le terme du processus de transition. D'après nos résultats, seulement 24 % des pédiatres interrogés recontactaient leurs patients une fois le transfert réalisé. Parmi eux, 35 % (soit 7 PG) réalisaient des consultations alternées. Les consultations alternées permettraient aux PG de revoir le patient après la rencontre avec l'équipe de gastro-entérologie d'adultes et de faire le point sur ce changement d'équipe médicale.

Évaluer les connaissances et l'aptitude du patient à entreprendre la transition à l'adolescence est indispensable (16,21). De nombreux questionnaires existent dont le questionnaire « Good2Go », validé en français en 2020, facilement accessible sur internet (Annexe 6) (21,31). Seulement 12 % des pédiatres utilisaient ce type de questionnaire dans notre enquête ; l'ensemble d'entre eux étant des pédiatres pratiquant dans cinq CHU (CHU de Bordeaux, CHU de Lille, Hôpital Femme Mère Enfant à Lyon, CHU de Nancy et Hôpital Robert Debré à Paris). Il est nécessaire d'informer et de communiquer autour de l'importance d'évaluer la capacité du patient à réaliser la transition. Une étude italienne a montré une association positive entre un score évaluant la capacité à réaliser la transition et un score de qualité de vie (32). Un travail de diffusion des outils permettant cette évaluation est nécessaire.

Concernant l'âge auquel la transition devrait être débutée, une grande majorité des professionnels interrogés (64 %) répondaient entre 15 et 17 ans. Ils considéraient

aussi que le transfert devait être réalisé après 17 ans. Pour la majorité des médecins d'adultes, un âge entre 17 et 18 ans était approprié. De leur côté, un peu moins de la moitié des PG réalisaient le transfert de leurs patients entre 17 et 18 ans, et l'autre moitié des PG après 18 ans. Ces résultats sont cohérents avec les données de la littérature puisque les recommandations ECCO suggèrent de débiter l'éducation du patient au minimum un an avant le transfert (21). Nos résultats semblent comparables aux études européennes sur le sujet (33,34). Par exemple, dans l'étude espagnole de Sánchez *et al.*, un âge entre 14 et 16 ans était considéré comme idéal pour initier la transition par 53 % des professionnels et un âge entre 16 et 18 ans comme idéal pour réaliser le transfert par 61 % d'entre eux (34). Selon Sebastian *et al.*, un âge de 18 ans semble approprié pour réaliser un transfert des services de pédiatrie aux services de médecine adulte (35). Cet âge correspond pour la plupart des adolescents au début des études supérieures ou de la vie active.

La définition d'une transition réussie n'est actuellement pas standardisée et diffère en particulier selon les points de vue. D'après Goodhand *et al.*, le nombre de perdus de vue, le taux d'admission dans les services de soins, le taux de non observance aux traitements peuvent être utilisés comme des marqueurs permettant d'évaluer le succès de la transition (11). Des études mettent en évidence que les patients ayant bénéficiés de la transition ont généralement moins d'admissions à l'hôpital, de chirurgies, de rendez-vous manqués et une meilleure observance thérapeutique (17,36–39). Van den Brink *et al.*, par une méthode Delphi, interrogeant 91 experts (membres de l'ESPGHAN [*European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition*], gastro-entérologues partenaires, infirmières spécialisées MICI) et aussi 61 jeunes patients de 16 à 25 ans (issus de la

Clinique de transition MICI du Centre Médical Erasmus à Rotterdam et de l'organisation néerlandaise des patients atteints de MC et colites) ont montré qu'experts et patients s'accordent sur huit items importants pour définir le succès d'une transition. Parmi ces huit items, six concernent le *self-management* et l'autonomie (40).

Aussi, l'aptitude à réaliser la transition est corrélée à l'âge, lui-même associé au développement de capacités de *self-management* et à une meilleure connaissance de la maladie (27,28). Pourtant, les prérequis suivants, autonomie dans la gestion des médicaments, autonomie dans la prise de rendez-vous, et possibilité de consultations réalisées sans la présence de parents (en lien avec les capacités de *self-management*) n'étaient pas spécifiquement obligatoires pour les médecins interrogés (PG et GA) avec des taux de réponse respectifs de 41 %, 25 % et 21 %. Pour 52 % des PG, l'autonomie dans la gestion des traitements était un prérequis indispensable.

Le mode d'exercice médical (en libéral, en CHG ou en CHU) n'influçait pas la demande des prérequis obligatoires pour réaliser le transfert (en dehors des deux prérequis suivants : maladie stable et développement pubertaire complet, considérés plus indispensables pour les PG exerçant en libéral ou en CHG). Il n'existait aucune différence statistiquement significative pour les GA. Réaliser la transition pendant une période de rémission fait pourtant partie des recommandations (11,21) et, selon l'étude de Corsello *et al.*, est un critère important pour les patients pour une transition idéale (32).

Pour la grande majorité de nos répondants (90 %) l'adhésion du patient, et dans une moindre mesure de ses parents (75 %), étaient des prérequis primordiaux pour le transfert. Ainsi, si le patient adhère au projet de transition, il serait donc utile de tester son aptitude à la réaliser, à l'aide d'un questionnaire adapté, avant de l'aider à

---

développer les capacités de *self-management* par l'intermédiaire d'ateliers d'ETP par exemple et d'évaluer à nouveau son aptitude au décours.

Les recommandations actuelles, détaillées plus haut, concernant la gestion de la transition apparaissent très théoriques. En France en 2024, ces recommandations ne sont pas totalement respectées. L'objectif de notre étude n'était pas de déterminer les facteurs influençant les modalités de mise en œuvre des accompagnements à la transition mais plusieurs hypothèses pourraient expliquer cette inadéquation entre les recommandations et la pratique, s'appuyant sur la littérature sur le sujet (34,35) :

- un manque de moyen en termes de structures et de personnels pour permettre la mise en place d'ateliers d'ETP dédiés à la transition, et de personnels référents ;
- des difficultés logistiques pour permettre la réalisation de consultations conjointes avec des praticiens travaillant dans des centres hospitaliers éloignés géographiquement et qui doivent coordonner leur emploi du temps ;
- la proportion peu élevée de patients ayant une MICI pédiatrique et transférés depuis le service de pédiatrie, parmi l'ensemble des cas traités par les gastro-entérologues d'adultes.

Dans notre étude, les GA suivaient en médiane 200 (IIQ, 80-475) patients adultes de plus de 18 ans. Parmi eux, une médiane de 30 (IIQ, 10-60) patients avaient une MICI diagnostiquée à l'âge pédiatrique soit 15 % (concordant avec les données épidémiologiques). Sachant que certains adolescents diagnostiqués avec une MICI pédiatrique sont pris en charge directement par un GA, ces patients, par définition, ne réalisent donc pas de transition entre les services de pédiatrie et le système de santé prenant en charge les adultes. Aussi, les MICI touchant les patients pédiatriques sont

---

considérées comme des maladies digestives rares (bien que répondant de moins en moins à la définition) et peuvent donc prétendre à des financements spécifiques, ce qui n'est pas le cas chez l'adulte.

Ce travail descriptif souligne la nécessité de plans d'action et de mesures afin d'améliorer l'accompagnement de la transition pour les patients suivis pour une MICI en France, en collaboration avec l'ensemble des acteurs (personnels de santé, patients, aidants et associations de malades). Il est nécessaire de communiquer sur les outils disponibles et probablement d'en créer de nouveaux. Une des pistes de travail actuelles est la création d'ateliers d'ETP d'accompagnement à la transition qui seraient rendus accessibles pour l'ensemble des acteurs prenant en charge des adolescents suivis pour une MICI (travail en cours par les centres de Maladies Rares Digestives [MaRD<sub>i</sub>] et les associations de patients). Par l'intermédiaire de ces ateliers, il pourrait être intéressant de réunir les PG et GA d'une même zone géographique afin de créer un lien et d'améliorer l'organisation de consultations conjointes et/ou alternées. Des séances proposées en visioconférence pourraient être une alternative facilitant la logistique des séances et consultations communes. Un travail d'information et de diffusion du questionnaire « Good2Go » (ou autres) validé en français pourrait être réalisé via les newsletters des sociétés savantes de gastro-entérologie pédiatrique.

Le caractère national de cet état des lieux est une des forces de cette étude qui interrogeait l'ensemble des praticiens suivant des patients pour MICI, quel que soit leur type d'activité : qu'ils travaillent en CHU, en CHG ou en libéral. Le taux de participation des PG, bien que difficile à déterminer de manière exacte puisque le questionnaire a été diffusé via des newsletters, apparaît très satisfaisant. La grande majorité (95,2 %)

des PG ayant répondu au questionnaire sont au moins membres du GFHGNP. Le nombre de membres du GFHGNP (245 pédiatres exerçant en France) est un bon reflet du nombre de pédiatres gastro-entérologues au niveau national. Même si tous ne prennent pas en charge des patients pour une MICI (par exemple au moins cinq exercent exclusivement dans un service d'hépatologie), le taux de participation à notre étude peut être estimé à au moins 49,5 %.

En revanche, le taux de réponse des gastro-entérologues d'adultes est très faible. Il existerait environ 4 000 gastro-entérologues d'adultes en France en 2024 (41). Même s'ils ne prennent pas tous en charge des patients suivis pour une MICI diagnostiquée à l'âge pédiatrique, avec un nombre de 84 questionnaires remplis, le taux de participation serait de 2 % (valeur minimale). Sur une zone restreinte aux départements suivants, Nord, Pas-de-Calais, Somme et Seine-Maritime, le registre EPIMAD recense 250 GA. Avec 12 questionnaires de GA exerçant dans ces départements, le taux de participation est de 4,8 %.

Cette différence de participation entre les PG et les GA est cohérente avec celle observée dans d'autres études sur le sujet (34,35). Pour exemple, une étude italienne, ciblant des médecins prenant en charge des patients pour une MICI, avait un taux de participation de 56,9 % pour les pédiatres et 10 % pour les gastro-entérologues d'adultes (33). Cela peut être expliqué par une plus grande difficulté à diffuser le questionnaire auprès des gastro-entérologues d'adultes. Par ailleurs, parmi les 4 000 gastro-entérologues en France, en raison d'une demande de surspécialisation, nombreux sont ceux qui ne suivent pas de patients ayant une MICI. Aussi, pour les gastro-entérologues suivant des patients ayant une MICI, la thématique de la transition ne concerne que les patients ayant une MICI diagnostiquée à l'âge pédiatrique, ce qui représente une faible proportion de leur patientèle.

---

Le caractère déclaratif de l'étude est une limite puisque cela implique de nombreux biais déclaratifs. Cela était partiellement contrôlé par le respect de l'anonymat, qui est une des forces de notre étude, en limitant les biais d'auto-censure et les biais cognitifs liés à l'influence sociale.

Enfin, comme il est recommandé, les patients et leur famille devraient être impliqués dans la mise en place des programmes de transition et l'évaluation de ceux-ci. Notre étude n'avait pas pour but d'évaluer les programmes de transition, elle interrogeait néanmoins sur les éléments considérés comme clés dans la transition, mais du point de vue des soignants exclusivement. Il semblerait à ce jour qu'aucune étude n'ait cherché à évaluer la transition du point de vue exclusif du patient ou de ses parents, acteurs majeurs de la prise en charge pédiatrique et dont le rôle se trouve transformé par la transition. Il serait donc intéressant d'évaluer leurs points de vue au sujet de la transition mais également d'évaluer le point de vue de patients l'ayant déjà réalisée afin d'étudier leurs retours et de définir des points d'amélioration.

## CONCLUSION

Cette étude a permis de réaliser un état des lieux des pratiques actuelles de transition en France pour les patients suivis pour une MICI diagnostiquées à l'âge pédiatrique. Les professionnels s'accordent sur l'âge auquel commencer la transition et réaliser le transfert, et placent l'adhésion du patient comme prérequis indispensable. Il existe quelques différences statistiquement significatives de pratiques entre les PG et les GA, et aussi selon leur mode d'exercice médical. La transition est plus facilement formalisée pour les PG travaillant en CHU.

Des progrès peuvent être réalisés notamment afin de promouvoir la mise en place d'un parcours de transition, de définir une personne référente pour chaque établissement, d'instaurer des consultations conjointes pour l'ensemble des professionnels, de diffuser les outils permettant d'évaluer la capacité du patient à réaliser la transition.

Les résultats présentés interrogent sur la perception des soignants du rôle de chacun dans l'accompagnement de cette période particulière de la vie des adolescents malades, celui-ci apparaissant comme une préoccupation principalement pédiatrique.

## LISTE DES TABLEAUX

**Tableau 1** : Caractéristiques de la file active de patients suivis pour une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) par les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

**Tableau 2** : Caractéristiques et comparaison des pratiques de transition des pédiatres gastro-entérologues et des gastro-entérologues d'adultes.

**Tableau 3** : Caractéristiques et comparaison des périodes de réalisation des séances d'ETP (Éducation thérapeutique du patient) selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

**Tableau 4** : Comparaison des prérequis indispensables pour entreprendre la transition selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

**Tableau 5** : Caractéristiques et comparaison des pratiques de transition des pédiatres gastro-entérologues selon leur mode d'exercice.

**Tableau 6** : Comparaison des prérequis indispensables pour entreprendre la transition selon le mode d'exercice des pédiatres gastro-entérologues.

**Tableau 7** : Caractéristiques et comparaison des pratiques de transition des gastro-entérologues d'adultes selon leur mode d'exercice.

---

## LISTE DES FIGURES

**Figure 1** : Représentation du parcours de transition, adaptée selon van Rheenen *et al.*(21).

**Figure 2** : Diagramme de flux.

**Figure 3** : Répartition du nombre de réponses selon les régions de France.

En bleu : le nombre de questionnaires analysés remplis par les pédiatres gastro-entérologues.

En orange : le nombre de questionnaires analysés remplis par les gastro-entérologues d'adultes.

**Figure 4** : Répartition des répondants selon leur mode d'exercice.

PG : Répartition des pédiatres gastro-entérologues selon leur mode d'exercice

GA : Répartition des gastro-entérologues d'adultes selon leur mode d'exercice

**Figure 5** : Âge auquel sont réalisées les séances de transition des programmes d'ETP selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes ayant un programme d'ETP proposant des séances dédiées à la transition.

**Figure 6** : Période idéale pour débiter le processus de transition des patients suivis pour une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

**Figure 7** : Nouveaux besoins justifiant la transition selon les pédiatres gastro-entérologues et les gastro-entérologues d'adultes.

Pourcentage de réponses parmi 64 pédiatres gastro-entérologues et 18 gastro-entérologues d'adultes ayant détaillé ces besoins par l'intermédiaire d'une question ouverte.

**Figure 8** : Âge idéal de réalisation du transfert des services de pédiatrie aux services de médecine adulte par les pédiatres gastro-entérologues selon leur mode d'exercice.

**Figure 9** : Âge idéal de réalisation du transfert des services de pédiatrie aux services de médecine adulte selon les gastro-entérologues d'adultes et leur mode d'exercice.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Bouhuys M, Lexmond WS, van Rheenen PF. Pediatric inflammatory bowel disease. *Pediatrics*. 2022;151(1):e2022058037.
2. Benchimol EI, Fortinsky KJ, Gozdyra P, Van den Heuvel M, Van Limbergen J, Griffiths AM. Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review of international trends. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(1):423-39.
3. Gower-Rousseau C, Salomez JL, Dupas JL, Marti R, Nuttens MC, Votte A, et al. Incidence of inflammatory bowel disease in northern France (1988-1990). *Gut*. 1994;35(10):1433-8.
4. Gower-Rousseau C, Leroyer A, Génin M, Savoye G, Sarter H, Pariente B, et al. Épidémiologie descriptive et évolution dans le temps et l'espace de l'incidence des maladies inflammatoires chroniques intestinales dans le nord-ouest de la France (1988-2014). *Bull Epidemiol Hebd*. 2019;(13):228-236.
5. Ghione S, Sarter H, Fumery M, Armengol-Debeir L, Savoye G, Ley D, et al. Dramatic increase in incidence of ulcerative colitis and crohn's disease (1988-2011): A population-based study of French adolescents. *Am J Gastroenterol*. 2018;113(2):265-72.
6. Kuenzig ME, Fung SG, Marderfeld L, Mak JWY, Kaplan GG, Ng SC, et al. Twenty-first century trends in the global epidemiology of pediatric-onset inflammatory bowel disease: Systematic review. *Gastroenterology*. 2022;162(4):1147-1159.e4.
7. Barnes EL, Kappelman MD. Increasing incidence of pediatric inflammatory bowel disease in France: Implications for etiology, diagnosis, prognosis, and treatment. *Am J Gastroenterol*. 2018;113(2):273-5.
8. Aniwaniwan S, Santiago P, Loftus EV, Park SH. The epidemiology of inflammatory bowel disease in Asia and Asian immigrants to Western countries. *United Eur Gastroenterol J*. 2022;10(10):1063-76.
9. Limbergen JV, Russell RK, Drummond HE, Aldhous MC, Round NK, Nimmo ER, et al. Definition of phenotypic characteristics of childhood-onset inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2008;135(4):1114-22.
10. Kim J, Ye BD. Successful transition from pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: What is the key? *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2019;22(1):28.
11. Goodhand J, Hedin CR, Croft NM, Lindsay JO. Adolescents with IBD: The importance of structured transition care. *J Crohns Colitis*. 2011;5(6):509-19.
12. Amaro F, Chiarelli F. Growth and puberty in children with inflammatory bowel diseases. *Biomedicines*. 2020;8(11):458.
13. Ley D, Duhamel A, Behal H, Vasseur F, Sarter H, Michaud L, et al. Growth pattern in paediatric Crohn disease is related to inflammatory status. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016;63(6):637.
14. Kelsen J, Baldassano RN. Inflammatory bowel disease: The difference between children and adults. *Inflamm Bowel Dis*. 2008;14:S9-11.
15. Organisation Mondiale de la Santé. Santé des adolescents [Internet]. [cité 2 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health>

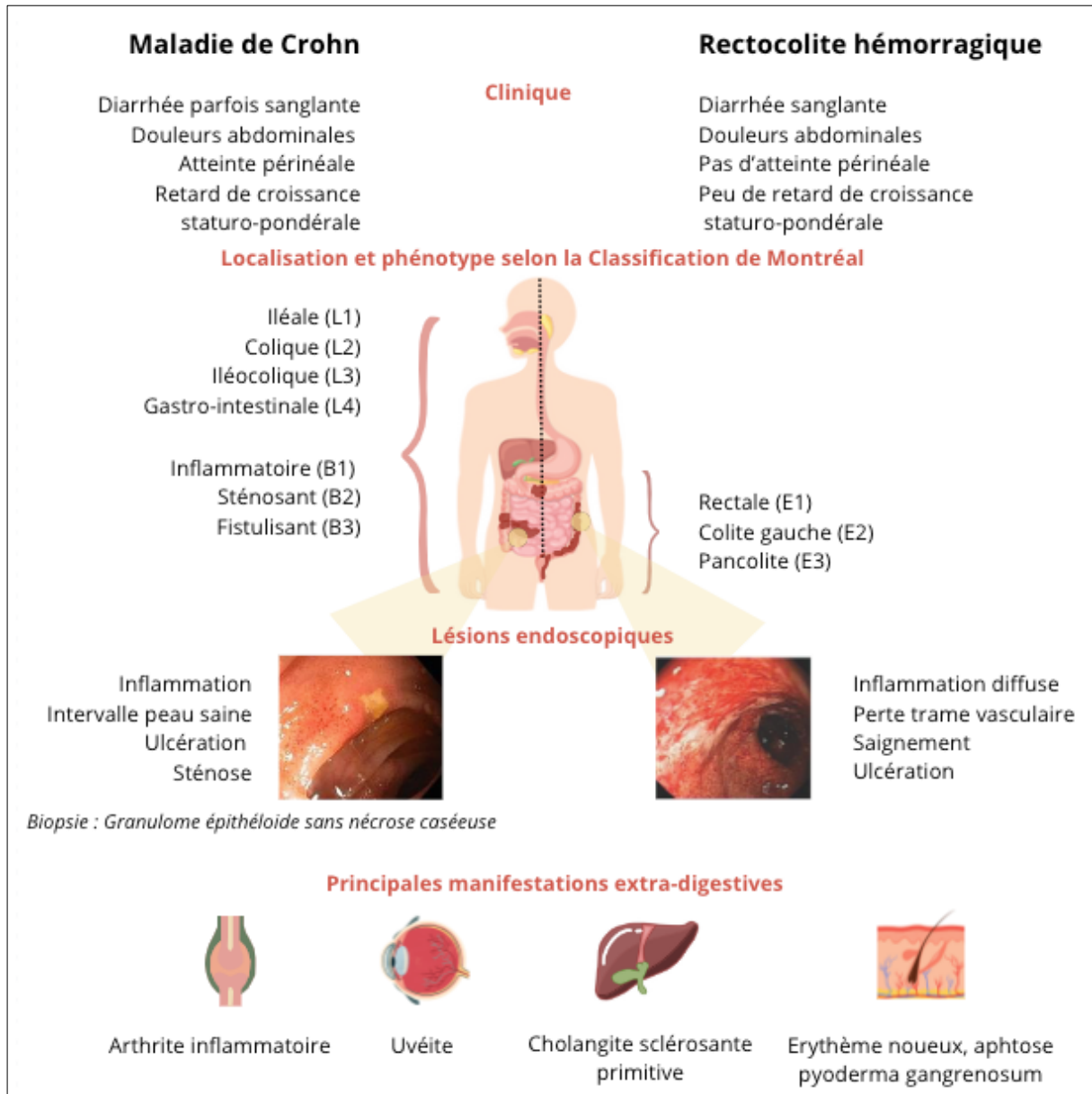
16. Philpott JR, Kurowski JA. Challenges in transitional care in inflammatory bowel disease: A review of the current literature in transition readiness and outcomes. *Inflamm Bowel Dis*. 2019;25(1):45-55.
17. Bihari A, Olayinka L, Kroeker KI. Outcomes in patients with inflammatory bowel disease transitioning from pediatric to adult care: A scoping review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2022;75(4):423-30.
18. Gourdonneau A, Bruneau L, Ruemmele FM, Norsa L, Takeda A, Le Gall C, et al. Clinical remission and psychological management are major issues for the quality of life in pediatric Crohn disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2021;72(1):74-9.
19. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: Challenges living, challenges treating. *Lancet*. 2007;369(9571):1481-9.
20. Singh SP, Anderson B, Liabo K, Ganeshamoorthy T. Supporting young people in their transition to adults' services: summary of NICE guidance. *BMJ*. 2016;i2225.
21. van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, Carlsen K, Cooney R, Cucchiara S, et al. European Crohn's and Colitis Organisation topical review on transitional care in inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*. 2017;11(9):1032-8.
22. Fiorino G, Lytras T, Younge L, Fidalgo C, Coenen S, Chaparro M, et al. Quality of care standards in inflammatory bowel diseases: a European Crohn's and Colitis Organisation [ECCO] position paper. *J Crohns Colitis*. 2020;14(8):1037-48.
23. Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2002;34(3):245-8.
24. Dabadie A, Troadec F, Heresbach D, Siproudhis L, Pagenault M, Bretagne JF. Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care. *Gastroentérologie Clin Biol*. 2008;32(5, Part 1):451-9.
25. Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate-practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis*. 2006;12(1):70-3.
26. Leung Y, Heyman MB, Mahadevan U. Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patient: Guidelines for the adult and pediatric gastroenterologist. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(10):2169-73.
27. Arvanitis M, Hart LC, DeWalt DA, Díaz-González de Ferris ME, Sawicki GS, Long MD, et al. Transition readiness not associated with measures of health in youth with IBD. *Inflamm Bowel Dis*. 2021;27(1):49-57.
28. Johnson LE, Lee MJ, Turner-Moore T, Grinsted Tate LR, Brooks AJ, Tattersall RS, et al. Systematic review of factors affecting transition readiness skills in patients with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*. 2021;15(6):1049-59.
29. Lebrun-Harris LA, McManus MA, Ilango SM, Cyr M, McLellan SB, Mann MY, et al. Transition planning among US youth with and without special health care needs. *Pediatrics*. 2018;142(4):e20180194.
30. École des hautes études en santé publique, Université Paris Diderot, Agence régionale de santé Île de France, et al. Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. 2018. Disponible sur :

<https://www.omedit-idf.fr/wp-content/uploads/2019/09/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Se%CC%81minaire-de-recherche-action-.pdf>

31. Mellerio H, Jacquin P, Trelles N, Le Roux E, Belanger R, Alberti C, et al. Validation of the “Good2Go”: the first French-language transition readiness questionnaire. *Eur J Pediatr*. 2020;179(1):61-71.
32. Corsello A, Pugliese D, Bracci F, Knafelz D, Papadatou B, Aloï M, et al. Transition of inflammatory bowel disease patients from pediatric to adult care: An observational study on a joint-visits approach. *Ital J Pediatr*. 2021;47(1):18.
33. Castiglione F, Scarallo L, Nardone OM, Aloï M, Alvisi P, Armuzzi A, et al. Transition care in patients with IBD: The pediatric and the adult gastroenterologist’s perspective. Results from a national survey. *Dig Liver Dis*. 2024;56(5):802-9.
34. Sánchez Sánchez C, Tolín Hernani MDM, Álvarez Calatayud G, Miranda Cid MDC, Navas López VM, Marín Jiménez I, et al. Status of transition care in inflammatory bowel disease in Spain. Different medical perspectives. *Rev Esp Enferm Dig*. 2019;111(11):833-8.
35. Sebastian S, Jenkins H, McCartney S, Ahmad T, Arnott I, Croft N, et al. The requirements and barriers to successful transition of adolescents with inflammatory bowel disease: Differing perceptions from a survey of adult and paediatric gastroenterologists. *J Crohns Colitis*. 2012;6(8):830-44.
36. Cole R, Ashok D, Razack A, Azaz A, Sebastian S. Evaluation of outcomes in adolescent inflammatory bowel disease patients following transfer from pediatric to adult health care services: Case for transition. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. 2015;57(2):212-7.
37. Rubín de Célix C, Martín-de-Carpi J, Pujol-Muncunill G, Palomino LM, Velasco Rodríguez-Belvís M, Martín-Masot R, et al. Benefits of paediatric to adult transition programme in inflammatory bowel disease: The BUTTERFLY Study of GETECCU and SEGHNIP. *J Clin Med*. 2023;12(14):4813.
38. Yoo EJ, Cho SH, Park SJ, Kim TI, Kim WH, Cheon JH. Characteristics and treatment outcomes of transition among patients with inflammatory bowel disease. *Yonsei Med J*. 2023;64(9):541-8.
39. Bennett AL, Moore D, Bampton PA, Bryant RV, Andrews JM. Outcomes and patients’ perspectives of transition from paediatric to adult care in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2016;22(8):2611-20.
40. van den Brink G, van Gaalen MAC, de Ridder L, van der Woude CJ, Escher JC. Health care transition outcomes in inflammatory bowel disease: A multinational Delphi study. *J Crohns Colitis*. 2019;13(9):1163-72.
41. LonaSante. Gastro-entérologue | Métier, salaire et formation (2024) [Internet]. 2024 [cité 20 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.lonasante.com/gastro-enterologue/>

## ANNEXES

### 1. Caractéristiques cliniques, phénotypiques et anatomopathologiques de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique



Photos : Dr Stéphanie Coopman

## 2. Questionnaire adressé aux pédiatres gastro-entérologues

Chère consœur, Cher confrère,

Nous sollicitons votre participation au remplissage d'un **questionnaire simple, rapide (environ 10 min) et anonyme**, dont l'objectif est **d'évaluer les modalités pratiques actuelles de transition** des patients atteints d'une **maladie inflammatoire chronique de l'intestin**, des services de pédiatrie aux services de médecine adulte, en France.

Ce questionnaire est adressé **aux médecins pédiatres gastro-entérologues** membres du GFHGNP et du GETAID.

Un autre questionnaire est adressé aux médecins gastro-entérologues adultes prenant en charge des patients âgés de moins de 18 ans porteurs de MICI, et/ou des patients âgés de plus de 18 ans dont la prise en charge a débuté en pédiatrie. Il a été diffusé aux membres du CREGG, du GETAID et du réseau DigestScience.

Nous vous remercions de ne répondre qu'une seule fois au questionnaire vous concernant.

Nous vous remercions par avance pour votre participation.

Stéphanie COOPMAN, Christine MARTINEZ-VINSON, Justine LERUSTE

### Partie 1 : questions générales et caractéristiques de votre file active MICI :

#### 1. De quelle association et/ou de quel réseau êtes-vous membre ? (*plusieurs réponses possibles*)

- CREGG
- GETAID
- GETAID pédiatrique
- GFHGNP
- Réseau DigestScience
- Autre...

#### 2. Êtes-vous praticien (*plusieurs réponses possibles*) :

- En libéral
- En Centre Hospitalier Général
- En Centre Hospitalier Universitaire
- En libéral et Centre Hospitalier Général
- En libéral et Centre Hospitalier Universitaire

2.1. **Si libéral** : Dans quelle ville pratiquez-vous votre activité en libéral ?

2.2. **Si en Centre Hospitalier** : Quel est le nom de votre centre hospitalier ?

#### 3. Dans quel département de France, travaillez-vous majoritairement ? ....

4. **A combien de patients estimez-vous votre file active de patients MICI, âgés de :**
- Moins de 15 ans ? .....
  - 15 à 17 ans ? .....
  - 17 à 18 ans ? .....
  - Plus de 18 ans ? .....
5. **Combien de transitions de patients MICI effectuez-vous par an ? .....**
6. **Réalisez-vous les transitions (*réponse unique*) :**
- Systématiquement vers un service hospitalier
  - Systématiquement vers un médecin libéral
  - En fonction des patients, vers un médecin libéral ou hospitalier

Partie 2 : Pratiques de la transition :

7. **Concernant la transition de vos patients, participez-vous à sa préparation en collaboration avec les gastro-entérologues adultes ? (*Réponse unique*)**
- Oui
  - Non
8. **Dans votre pratique, la transition est-elle formalisée ? (*Réponse unique*)**
- Oui
  - Non
- 8.1. **Si oui, Existe-il un intervenant identifié, une personne référente qui coordonne la transition dans votre centre ? (*réponse unique*)**
- Oui
  - Non
- 8.1.1. **Si oui, quelle est sa fonction ? (*plusieurs réponses possibles*)**
- Infirmière
  - Infirmière d'ETP
  - Autre
- 8.2. **Existe-t-il un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ? (*Réponse unique*)**
- Oui
  - Non
- 8.2.1. **Si oui, à quel moment sont réalisées les séances d'éducation thérapeutique ? (*Réponse unique*)**
- Uniquement en pédiatrie
  - Uniquement au moment de la prise en charge adulte
  - Elles débutent en pédiatrie et se poursuivent à l'âge adulte
- 8.2.2. **Parmi les séances d'ETP, existe-il des séances dédiées à la transition ? (*Réponse unique*)**
- Oui

- Non
  - 8.2.2.1. *Si oui, combien y en a-t-il ? .....*
  - 8.2.2.2. **A quel moment sont-elles réalisées ? (*plusieurs réponses possibles*)**
    - Dans le service de pédiatrie, avant 12 ans
    - Dans le service de pédiatrie, entre 12 et 15 ans
    - Dans le service de pédiatrie entre 15 et 18 ans
    - Dans le service de pédiatrie, après 18 ans
    - Dans le service adulte
  - 8.2.2.3. **Existe-il une séance destinée spécifiquement aux parents ? (*Réponse unique*)**
    - Oui
    - Non
  - 8.2.2.4. **Existe-il une consultation dédiée à la transition ? (*Réponse unique*)**
    - Oui
    - Non
9. **Si la transition n'est pas formalisée, qu'il n'existe pas d'ETP ou qu'il n'existe pas de séance d'ETP dédiée à la transition, proposez-vous ? (*plusieurs réponses possibles*)**
- Des séances d'informations
  - Des documents d'informations
  - Des consultations dédiées
  - Autres .....
10. **Procédez-vous à des consultations conjointes ? (*Réponse unique*)**
- Oui
  - Non
11. **Procédez-vous à des consultations alternées ? (*Réponse unique*)**
- Oui
  - Non
12. **Recontactez-vous vos patients une fois la prise en charge adulte débutée ? (*Réponse unique*)**
- Oui
  - Non
13. **Selon vous, quelle est la période idéale pour commencer à préparer la transition ? (*Réponse unique*)**
- Avant 12 ans
  - Entre 12-15 ans
  - Entre 15-17 ans
  - Entre 17-18 ans
14. **Dans votre pratique, à quel moment organisez-vous le début de la prise en charge adulte ? (*Réponse unique*)**
- Entre 15-17 ans
  - Entre 17-18 ans

- Après 18 ans

**15. Faites-vous remplir des questionnaires aux patients pour évaluer leur aptitude à réaliser la transition ? (Exemple questionnaire Good2Go) (Réponse unique)**

- Oui
- Non

**15.1 Si oui, de quel questionnaire s'agit-il ? ....**

**16. Selon vous, quels sont les prérequis indispensables à la transition, c'est-à-dire l'ensemble des conditions à remplir obligatoirement pour entreprendre la transition ? (Plusieurs réponses possibles)**

- Maladie stable
- Absence de modification thérapeutique récente
- Taille adulte
- Développement pubertaire complet
- Connaissance de la maladie
- Connaissance de l'histoire de la maladie
- Connaissance du traitement
- Autonomie dans la gestion des traitements
- Autonomie dans la prise des rendez-vous
- Possibilité de consultations réalisées sans la présence des parents
- Parcours ETP complet réalisé
- Présence d'un courrier exhaustif
- Correspondant pédiatre identifié
- Adhésion du patient
- Adhésion des parents

**17. Selon vous, quels sont les prérequis souhaitables mais non indispensables pour entreprendre la transition ? (Plusieurs réponses possibles)**

- Maladie stable
- Absence de modification thérapeutique récente
- Taille adulte
- Développement pubertaire complet
- Connaissance de la maladie
- Connaissance de l'histoire de la maladie
- Connaissance du traitement
- Autonomie dans la gestion des traitements
- Autonomie dans la prise des rendez-vous
- Possibilité de consultations réalisées sans la présence des parents
- Parcours ETP complet réalisé
- Présence d'un courrier exhaustif
- Correspondant pédiatre identifié
- Adhésion du patient
- Adhésion des parents

**18. Selon vous, en dehors des contraintes administratives liées à l'âge du patient, qu'est ce qui justifie la transition vers un service adulte ?**

L'expertise des gastro-entérologues adultes dans la gestion de la MICI

Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

L'absence de justification d'une prise en charge pédiatrique

Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

L'apparition de nouveaux besoins chez le patient

Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

Si oui, lesquels ? .....

La gestion raisonnée de la file active MICI des gastro-entérologues pédiatres

Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

L'impact de l'entrée dans l'âge adulte du patient dans la relation soignant-soigné

Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

*Remarque post envoi des questionnaires :*

*Dans les questionnaires, les réponses étaient présentées sous forme d'une échelle de Likert (de 1 à 4, pas du tout d'accord, pas d'accord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord). Pour l'analyse statistique, du fait de certains effectifs faibles, les valeurs 1 et 2 ont été regroupées pour former un groupe « Pas d'accord » et les valeurs 3 et 4 pour former un groupe « D'accord ».*

### 3. Questionnaire adressé aux gastro-entérologues d'adultes

Chère consœur, Cher confrère,

Nous sollicitons votre participation au remplissage d'un **questionnaire simple, rapide (environ 10 min) et anonyme**, dont l'objectif est **d'évaluer les modalités pratiques actuelles de transition** des patients atteints d'une **maladie inflammatoire chronique de l'intestin**, des services de pédiatrie aux services de médecine adulte, en France.

Ce questionnaire s'adresse aux **médecins gastro-entérologues d'adultes** prenant en charge des patients âgés de moins de 18 ans porteurs de MICI, et/ou des patients âgés de plus de 18 ans dont la prise en charge a débuté en pédiatrie. Ce questionnaire est diffusé aux membres du CREGG, du GETAID et du réseau DigestScience.

Un autre questionnaire est adressé aux médecins pédiatres gastro-entérologues membres du GFHGNP et du GETAID.

Nous vous remercions de ne **répondre qu'une seule fois** au questionnaire vous concernant.

Nous vous remercions par avance pour votre participation.

Dr Stéphanie COOPMAN, Dr Christine MARTINEZ-VINSON, Justine LERUSTE

#### Partie 1 : Questions générales et caractéristiques de votre file active MICI :

##### 1. De quelle association et/ou de quel réseau êtes-vous membre ? (*plusieurs réponses possibles*)

- CREGG
- GETAID
- GETAID pédiatrique
- GFHGNP
- Réseau DigestScience
- Autre...

##### 2. Êtes-vous praticien (*plusieurs réponses possibles*) :

- En libéral
- En Centre Hospitalier Général
- En Centre Hospitalier Universitaire
- En libéral et Centre Hospitalier Général
- En libéral et Centre Hospitalier Universitaire

2.1. **Si libéral** : Dans quelle ville pratiquez-vous votre activité en libéral ?

2.2. **Si en Centre Hospitalier** : Quel est le nom de votre centre hospitalier ?

##### 3. Dans quel département de France, travaillez-vous majoritairement ? ....

4. **A combien de patients estimez-vous votre file active de patients MICI, âgés de :**
- Plus de 18 ans ? .....
  - 17 à 18 ans ? .....
  - 15 à 17 ans ? .....
  - Moins de 15 ans ? .....
5. **Parmi votre file active de patients MICI, combien de patients ont une MICI diagnostiquée à l'âge pédiatrique ( $\leq 17$  ans), quel que soit leur âge actuel ?**  
.....
6. **Les patients ayant une MICI à début pédiatrique vous sont adressés par :**  
**(plusieurs réponses possibles)**
- Systématiquement par un service hospitalier
  - Systématiquement par un médecin libéral
  - En fonction des patients, par un médecin libéral ou hospitalier
  - Le médecin traitant
  - Le pédiatre
  - Le gastro-entérologue pédiatre
  - Le gastro-entérologue adulte
  - Le patient lui-même

Partie 2 : Pratiques de la transition :

7. **Parmi les patients dont la prise en charge a débuté en pédiatrie, combien d'entre eux estimez-vous avoir bénéficié d'un programme de transition ? (En nombre ou pourcentage (préciser %)).....**
8. **Concernant leur transition, participez-vous à sa préparation en collaboration avec les pédiatres ? (Réponse unique)**
- Oui
  - Non
9. **La transition est-elle gérée uniquement par les pédiatres ? (Réponse unique)**
- Oui
  - Non
10. **Dans votre pratique, la transition est-elle formalisée ? (Réponse unique)**
- Oui
  - Non
- 10.1 **Si oui, Existe-il un intervenant identifié, une personne référente qui coordonne la transition dans votre centre ? (réponse unique)**
- Oui
  - Non

10.1.1 **Si oui, quelle est sa fonction ? (plusieurs réponses possibles)**

- Infirmière
- Infirmière d'ETP
- Autre

**10.2 Existe-t-il un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ? (Réponse unique)**

- Oui
- Non

**10.2.1 Si oui, à quel moment sont réalisées les séances d'éducation thérapeutique ? (Réponse unique)**

- Uniquement en pédiatrie
- Uniquement au moment de la prise en charge adulte
- Elles débutent en pédiatrie et se poursuivent à l'âge adulte

**10.2.2 Parmi les séances d'ETP, existe-il des séances dédiées à la transition ? (Réponse unique)**

- Oui
- Non

**10.2.2.1 Si oui, combien y en a-t-il ? .....**

**10.2.2.2 A quel moment sont-elles réalisées ? (plusieurs réponses possibles)**

- Dans le service de pédiatrie, avant 12 ans
- Dans le service de pédiatrie, entre 12 et 15 ans
- Dans le service de pédiatrie, entre 15 et 18 ans
- Dans le service de pédiatrie, après 18 ans
- Dans le service adulte

**10.2.2.3 Existe-il une séance destinée spécifiquement aux parents ? (Réponse unique)**

- Oui
- Non

**10.2.2.4 Existe-il une consultation dédiée à la transition ? (Réponse unique)**

- Oui
- Non

**10.3 Si la transition n'est pas formalisée, qu'il n'existe pas d'ETP ou qu'il n'existe pas de séance d'ETP dédiée à la transition, proposez-vous ? (plusieurs réponses possibles)**

- Des séances d'informations
- De la documentation d'informations
- Des consultations dédiées
- Autres .....

**11 Procédez-vous à des consultations conjointes ? (Réponse unique)**

- Oui
- Non

**12 Procédez-vous à des consultations alternées ? (Réponse unique)**

- Oui
- Non

**13 Selon vous, quelle est la période idéale pour commencer à préparer la transition ? (Réponse unique)**

- Avant 12 ans
- Entre 12-15 ans
- Entre 15-17 ans
- Entre 17-18 ans

**14 Selon vous, quel est le moment idéal pour procéder à la transition ? (Réponse unique)**

- Entre 15-17 ans
- Entre 17-18 ans
- Après 18 ans

**15 Selon vous, quels sont les prérequis indispensables à la transition, c'est-à-dire l'ensemble des conditions à remplir obligatoirement pour entreprendre la transition ? (Plusieurs réponses possibles)**

- Maladie stable
- Absence de modification thérapeutique récente
- Taille adulte
- Développement pubertaire complet
- Connaissance de la maladie
- Connaissance de l'histoire de la maladie
- Connaissance du traitement
- Autonomie dans la gestion des traitements
- Autonomie dans la prise des rendez-vous
- Possibilité de consultations réalisées sans la présence des parents
- Parcours ETP complet réalisé
- Présence d'un courrier exhaustif
- Correspondant pédiatre identifié
- Adhésion du patient
- Adhésion des parents

**16 Selon vous, quels sont les prérequis souhaitables mais non indispensables pour entreprendre la transition ? (Plusieurs réponses possibles)**

- Maladie stable
- Absence de modification thérapeutique récente
- Taille adulte
- Développement pubertaire complet
- Connaissance de la maladie
- Connaissance de l'histoire de la maladie
- Connaissance du traitement
- Autonomie dans la gestion des traitements
- Autonomie dans la prise des rendez-vous
- Possibilité de consultations réalisées sans la présence des parents
- Parcours ETP complet réalisé

- Présence d'un courrier exhaustif
- Correspondant pédiatre identifié
- Adhésion du patient
- Adhésion des parents

**17 Selon vous, en dehors des contraintes administratives liées à l'âge du patient, qu'est-ce qui justifie la transition vers un service adulte ?**

L'expertise des gastro-entérologues adultes dans la gestion de la MICI

- Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

L'absence de justification d'une prise en charge pédiatrique

- Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

L'apparition de nouveaux besoins chez le patient

- Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

Si oui, lesquels ? .....

La gestion raisonnée de la file active MICI des gastro-entérologues pédiatres

- Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

L'impact de l'entrée dans l'âge adulte du patient dans la relation soignant-soigné

- Pas du tout d'accord  Pas d'accord  Plutôt d'accord  Tout à fait d'accord

*Remarque post envoi des questionnaires :*

*Dans les questionnaires, les réponses étaient présentées sous forme d'une échelle de Likert (de 1 à 4, pas du tout d'accord, pas d'accord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord). Pour l'analyse statistique, du fait de certains effectifs faibles, les valeurs 1 et 2 ont été regroupées pour former un groupe « Pas d'accord » et les valeurs 3 et 4 pour former un groupe « D'accord ».*

#### 4. Récépissé déclaration à la DPO Université de Lille



### RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) : Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative : Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr)

#### Traitement exonéré

**Intitulé** : Evaluation des modalités pratiques actuelles de la transition des patients suivis pour une MICI (maladie inflammatoire chronique de l'intestin), de la pédiatrie aux services de médecine adulte.

**Responsable chargée de la mise en œuvre** : Mme Stéphanie COOPMAN  
**Interlocuteur (s)** : Mme Justine LERUSTE

Votre traitement est exonéré de déclaration relative au règlement général sur la protection des données dans la mesure où vous respectez les consignes suivantes :

- Vous informez les personnes par une mention d'information au début du questionnaire.
- Vous respectez la confidentialité en utilisant un serveur Limesurvey mis à votre disposition par l'Université de Lille via le lien <https://enquetes.univ-lille.fr/> (en cliquant sur "Réaliser une enquête anonyme" puis "demander une ouverture d'enquête").
- Vous garantissez que seul vous et votre directeur de thèse pourrez accéder aux données.
- Vous supprimez l'enquête en ligne à l'issue de la soutenance.

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 14 décembre 2023

Délégué à la Protection des Données

## 5. Accord du Comité d'Éthique du GFHGNP



### Groupe Francophone d'Hépatologie - Gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique

#### Membres du comité d'éthique

##### Présidente

Pr Camille Jung  
Service de pédiatrie, Centre de Nutrition-  
Croissance-CHCretail, 40 Avenue de Verdun,  
94000 Créteil  
[camille.jung@cmseil.fr](mailto:camille.jung@cmseil.fr)

#### Membres du comité d'éthique

Dr Stéphanie Coopman  
[Stephanie.COOPMAN@chc-retail.fr](mailto:Stephanie.COOPMAN@chc-retail.fr)

Pr Alexandre Fabre  
[Alexandre.fabre@aac-irm.fr](mailto:Alexandre.fabre@aac-irm.fr)

Dr Julie Lemale  
[Julie.lemale@anho.fr](mailto:Julie.lemale@anho.fr)

## COMITE D'ETHIQUE Du GFHGNP

Numéro d'avis: 2023-52

A Paris, le 10/11/2023

Cher Collègue,

Nous vous remercions d'avoir soumis au Comité d'Éthique votre protocole intitulé «**Évaluation des modalités pratiques actuelles de transition des patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, des services de pédiatrie aux services de médecine adulte, en France en 2023.**», étude coordonnée par le Dr Stéphanie Coopman pour avis consultatif.

Après en avoir débattu, le comité d'éthique a émis un avis favorable à votre dossier.

En vous souhaitant bonne réception de la présente, veuillez agréer, cher Collègue, nos plus cordiales salutations.

Pr JUNG Camille

G.F.H.G.N.P.

Groupe Francophone d'Hépatologie-Gastroentérologie et Nutrition Pédiatriques

330 Avenue de Grande Bretagne, TSA 70034, Toulouse Cedex 9

Association Loi 1901 - site internet : [www.gfhgnp.org](http://www.gfhgnp.org)

## 6. Questionnaire « Good2Go », validé en français

### QUESTIONNAIRE GOOD2GO (version 1\*) – VERSION JEUNE

*Ce questionnaire concerne ta préparation à la transition. Pour chacun des énoncés suivants, coche la réponse qui te correspond le mieux.*

\*Référence (en cours de publication) : Validation of the "Good2Go": the First French-Language Transition Readiness Questionnaire. Hélène Mellerio<sup>1,2</sup>, MD, PhD, Paul Jacquin<sup>3,4</sup>, MD, Nelson Trelles<sup>5</sup>, MD, MSc, Enora Le Roux<sup>6</sup>, PhD, Richard Belanger<sup>4</sup>, MD, PhD, Corinne Alberti<sup>4</sup>, MD, PhD, Nadia Tubiana-Rufi<sup>4</sup>, MD, Sophie Guilmin-Crépon<sup>4</sup>, MD, Hervé Devilliers<sup>4</sup>, MD, PhD and the RECAP NETWORK "Patient reported outcomes group".

|  | Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi) | Je fais rarement cela (mais je tente parfois) | Je fais parfois cela, parfois non | Je fais cela souvent     | Je fais toujours cela    | Cela ne s'applique pas à ma situation | Domaine |
|--|---|---|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------------|---------|
| 1. Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 1       |
| 2. Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même.  | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 3       |
| 3. Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants.   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 1       |
| 4. J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examen). | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 3       |
| 5. Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin.  | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 1       |
| 6. Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 3       |
| 7. À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants.   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 3       |
| 8. Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections).                   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 1       |
| 9. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé.  | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 1       |
| 10. Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes  | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 1       |
| 11. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie.  | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 2       |
| 12. Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements.   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 2       |
| 13. Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements.   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 2       |
| 14. Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés.   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 2       |
| 15. Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années.  | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 2       |
| 16. Je comprends l'impact qu'a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements.  | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 1       |
| 17. Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie  | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 2       |
| 18. Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte.   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 2       |
| 19. Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide.  | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 2       |
| 20. Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant.   | <input type="checkbox"/>                            | <input type="checkbox"/>                      | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>              | 3       |

|   | Non                      | Peu                      | Oui                      |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 21. Je vais régulièrement à l'école ou à un travail.  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Je participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités que j'aime.           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Je suis soutenu(e) par mon entourage (ex : ma famille, mes amis) pour prendre en charge ma maladie. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. J'ai des amis qui me soutiennent lors de moments difficiles.  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Je prends soins de ma santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil.                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**QUESTIONNAIRE GOOD2GO (version 1\*) – QUESTIONNAIRE PARENTS**

**\*Reference (en cours de publication) :** Validation of the "Good2Go": the First French-Language Transition Readiness Questionnaire. Hélène Mellerio<sup>ab</sup>, MD, PhD, Paul Jacquin<sup>ab</sup>, MD, Nelson Trelles<sup>c</sup>, MD, MSc, Enora Le Roux<sup>a</sup>, PhD, Richard Belanger<sup>d</sup>, MD, PhD, Corinne Alberti<sup>a</sup>, MD, PhD, Nadia Tubiana-Rufi<sup>e</sup>, MD, Sophie Guilmin-Crépon<sup>a</sup>, MD, Hervé Devilliers<sup>f</sup>, MD, PhD and the RECAP NETWORK "Patient reported outcomes group".

**Ce questionnaire concerne vos impressions sur la préparation à la transition de votre enfant. Pour chacun des énoncés suivants, choisissez la réponse qui lui correspond le mieux.**

|     |  | <b>Il/elle ne fait jamais cela</b><br>(quelqu'un le fait pour lui/elle) | <b>Il/elle fait rarement cela</b><br>(mais il/elle tente parfois) | <b>Parfois, il/elle fait cela, parfois non</b> | <b>Il/elle fait cela souvent</b> | <b>Il/elle fait toujours cela</b> | <b>Cela ne s'applique pas à sa situation</b> | <b>Domaine</b> |
|-----|--|---|---|--|----------------------------------|-----------------------------------|--|----------------|
| 1.  | Il/elle sait expliquer aux autres sa maladie et les besoins qui y sont associés.   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 1              |
| 2.  | Il/elle prépare et prend ses médicaments/traitements de lui-même (ou d'elle-même).   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 3              |
| 3.  | Il/elle participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous qu'il/elle a avec les soignants.   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 1              |
| 4.  | Il/elle organise lui-même les soins qui sont nécessaires à sa santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens). | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 3              |
| 5.  | Durant une consultation/rendez-vous, il/elle exprime son point de vue et explique ce dont il/elle croit avoir besoin.  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 1              |
| 6.  | Il/elle peut se rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 3              |
| 7.  | À chaque rendez-vous/consultations, il/elle passe un moment seul avec les soignants.   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 3              |
| 8.  | Avec les soignants, il/elle est capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a sa maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections).                      | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 1              |
| 9.  | Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur sa santé.  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 1              |
| 10. | Il/elle est capable de discuter avec les soignants de comment faire face à son stress / ses inquiétudes.   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 1              |
| 11. | Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'a sa maladie sur sa vie.   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 2              |
| 12. | Il/elle connaît les noms de ses médicaments et/ou de ses traitements.  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 2              |
| 13. | Il/elle sait à quoi servent chacun de ses médicaments et/ou de ses traitements.  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 2              |
| 14. | Il/elle sait comment ses médicaments sont payés/remboursés.  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 2              |
| 15. | Il/elle connaît les conséquences qu'aura sa maladie sur sa santé au cours des prochaines années.   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 2              |
| 16. | Il/elle comprend l'impact qu'a eu sa maladie sur sa puberté et ses changements.  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 1              |
| 17. | Il/elle sait qu'il/elle a le droit d'être informé sur sa maladie.  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 2              |
| 18. | Il/elle sait quels soignants il/elle aura à rencontrer comme adulte.   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 2              |
| 19. | Quand sa maladie pose problème, il/elle sait comment aller chercher de l'aide.   | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 2              |
| 20. | Il/elle sait comment prendre un rendez-vous avec un soignant.  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>                       | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/>                     | 3              |

|     |  | <b>Non</b>               | <b>Peu</b>               | <b>Oui</b>               |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 21. | Il/elle va régulièrement à l'école ou à un travail.  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. | Il/elle participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités qu'il/elle aime.  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. | Il/elle est soutenu par son entourage (ex : sa famille, ses amis) pour prendre en charge sa maladie. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. | Il/elle a des amis qui le/la soutiennent lors de moments difficiles.                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. | Il/elle prend soins de sa santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil.               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**SCORING DU QUESTIONNAIRE GOOD2GO**

Le scoring utilise seulement les 20 premiers items (items 1 à 20). Les items 21 à 25 sont des items additionnels.

**Les items 1 à 20 sont scorés de 1 à 4 :**

- 0= Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi)
- 1= Je fais rarement cela (mais je tente parfois)
- 2= Je fais parfois cela, parfois non
- 3= Je fais cela souvent
- 4= Je fais toujours cela
- NA = "Cela ne s'applique pas à ma situation".

**Les items sont répartis en 3 domaines (voir tableau ci-après)**

- 1- « Autonomie en santé » (Health self-advocacy) ; n=6 items
- 2- « Connaissances sur la maladie chronique » (Knowledge about chronic disease) ; n=7 items
- 3- « Compétences pratiques » (Self-management skills) ; n=5 items

Les scores des domaines sont calculés en utilisant la somme des scores des réponses pour chaque dimension divisée par le nombre d'items remplis pour cette dimension.

Le score moyen des domaines brutes est ramené de 0 (moins bonne aptitude à la transition) à 100 (meilleure aptitude à la transition) en multipliant par 25. Le score de chaque domaine est rendu en pourcentage.

Il n'est pas jugé pertinent de calculer un score global.

Attention :

- Une réponse non applicable est considérée comme sans réponse.
- Les scores des domaines sont calculés lorsqu'au moins 50% des items sont répondus. Si tous les items ne sont pas répondus, le score de dimension brut moyen est calculé en additionnant les scores de réponse à l'item des items répondus et en divisant par le nombre d'items répondus. Si moins de 50% des items a été répondu pour un domaine, le score de ce domaine ne peut être calculé.

| Domaine  | Libellé de l'item   |
|--|---|
| « Autonomie en santé »<br>(Health self-advocacy)<br>n=8 items                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.</li> <li>• Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants.</li> <li>• Durant une consultation, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin.</li> <li>• Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex: fonctionnement, contraception, protection contre les infections).</li> <li>• Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé.</li> <li>• Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes.</li> <li>• Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie.</li> <li>• Je comprends l'impact qu'a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements.</li> </ul> |
| « Connaissances sur la maladie chronique »<br>(Knowledge about chronic condition)<br>n=7 items | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements.</li> <li>• Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements.</li> <li>• Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés.</li> <li>• Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années.</li> <li>• Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie.</li> <li>• Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte.</li> <li>• Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide.</li> </ul>  |
| « Compétences pratiques »<br>(Self-management skills)<br>n=5 items                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Je prépare et prends/fais mes médicaments/traitements de moi-même.</li> <li>• J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex: prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens).</li> <li>• Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.</li> <li>• À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants.</li> <li>• Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant.</li> </ul>  |

**AUTEUR : Nom : LERUSTE**

**Prénom : Justine**

**Date de soutenance : 24 septembre 2024**

**Titre de la thèse :** Évaluation des modalités pratiques de transition des patients suivis pour une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, des services de pédiatrie aux services de médecine adulte, en France en 2024.

**Thèse - Médecine - Lille 2024**

**Cadre de classement :** *Pédiatrie*

**DES + FST/option :** *DES de Pédiatrie*

**Mots-clés :** Transition - Maladie inflammatoire chronique de l'intestin - MICI pédiatrique - Adolescence

**Résumé :**

**Introduction :** L'incidence des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) pédiatriques, diagnostiquées avant 17 ans, est en augmentation depuis plusieurs années. La transition est le processus de déplacement de la prise en charge médicale du patient des services de pédiatrie aux services de médecine adulte. Elle est réalisée à l'adolescence, une période charnière de la vie du patient. Il est recommandé de la préparer et de l'accompagner. L'objectif de cette étude était de dresser un état des lieux des modalités pratiques de transition des patients atteints d'une MICI, en France en 2024.

**Méthode :** Les données descriptives ont été collectées par l'intermédiaire de deux questionnaires adressés aux pédiatres gastro-entérologues (PG) et aux gastro-entérologues d'adultes (GA).

**Résultats :** Au total 127 questionnaires (65% par des PG, 35% par des GA) ont été analysés : 62 % des répondants pratiquaient en Centre Hospitalier Universitaire (CHU), 26 % en Centre Hospitalier Général (CHG) et 12 % en libéral. La transition était formalisée pour 44 % des médecins interrogés, significativement plus souvent pour les PG que les GA (51 % des PG, 32 % des GA,  $p = 0,042$ ). La transition était plus souvent formalisée pour les répondants exerçant en CHU comparés à ceux exerçant en CHG ou libéral (PG :  $p = 0,002$  ; GA :  $p = 0,008$ ). Les PG et GA en CHU réalisaient plus de consultations conjointes ( $p = 0,003$  ;  $p < 0,001$ ). Des questionnaires d'évaluation d'aptitude à réaliser la transition étaient plus utilisés par les PG en CHU que ceux en CHG ou libéral ( $p = 0,013$ ). Pour 64 % des professionnels, la période idéale pour commencer à préparer la transition était entre 15-17 ans. Les prérequis obligatoires demandés pour entreprendre la transition différaient entre PG et GA mais l'adhésion du patient était indispensable pour 91 % d'entre eux. Parmi les PG, 45 % réalisaient le transfert vers le service de médecine adulte entre 17-18 ans, 46 % après 18 ans, sans différence significative selon le mode d'exercice. Pour 66 % des GA, l'âge idéal pour le transfert était entre 17-18 ans, sans différence significative selon le mode d'exercice.

**Conclusion :** Cette étude a permis de dresser un état des lieux des pratiques actuelles de transition. Des progrès peuvent être réalisés afin de mieux la préparer et l'organiser. L'ensemble des professionnels s'accordait sur l'âge de réalisation de la transition et du transfert mais les prérequis indispensables demandés étaient différents.

**Composition du Jury :**

**Président : Professeur Frédéric GOTTRAND**

**Assesseurs : Docteur Delphine LEY, Docteur Maria NACHURY**

**Directeur de thèse : Docteur Stéphanie COOPMAN**