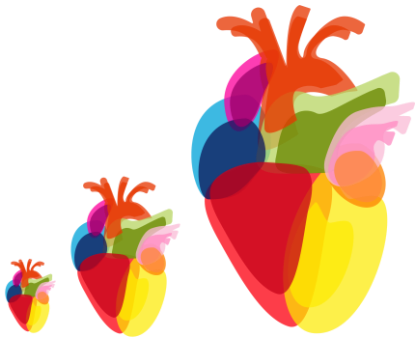


La transition des patients ayant une cardiopathie congénitale : une étape clef, un travail d' équipe

Pr Laurence Iserin
HEGP- Paris

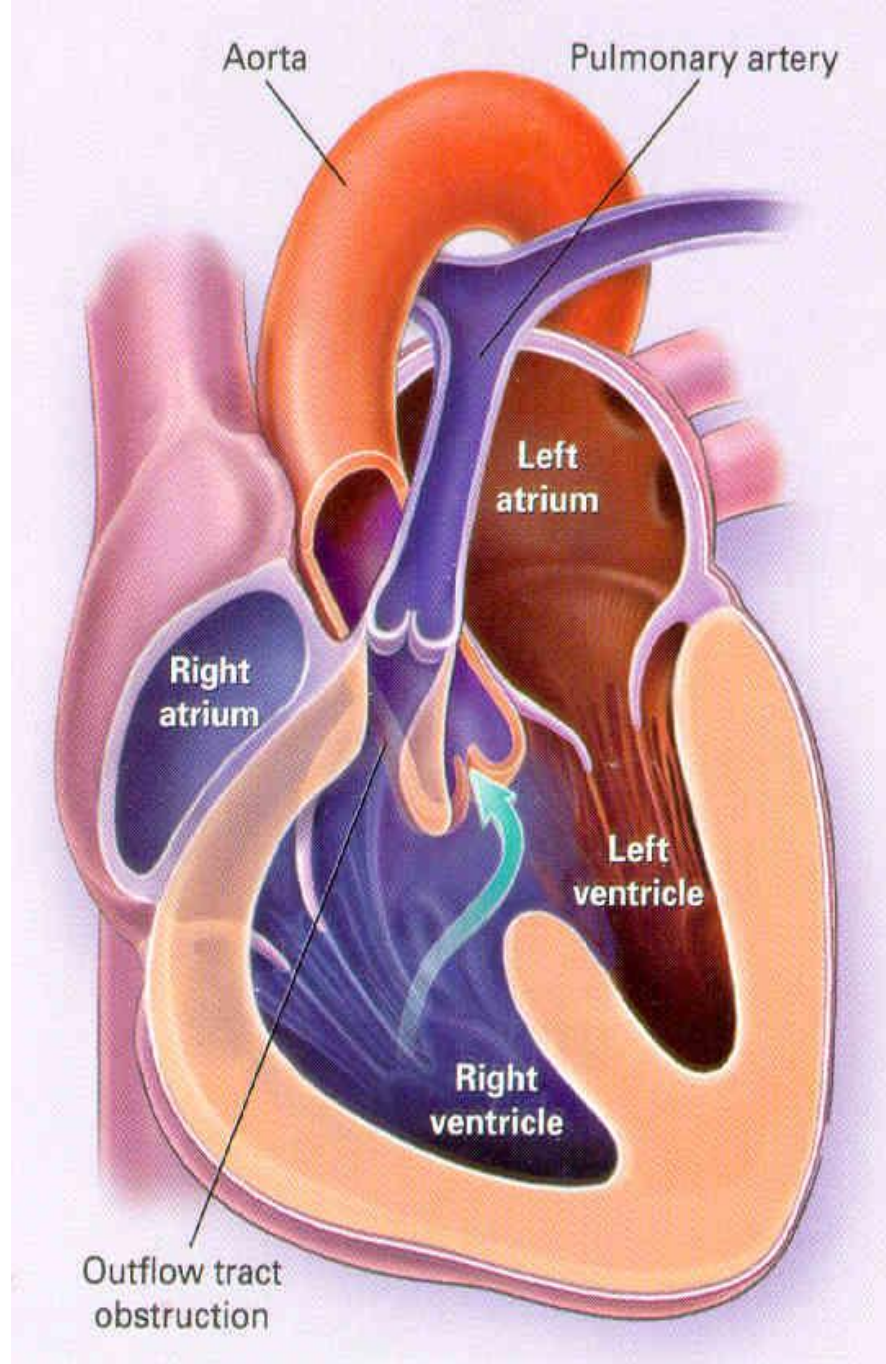


Cardiopathies congénitales de l'adulte.
HEGP, Paris.

Cardiopathies congénitales: le développement du cœur est précoce



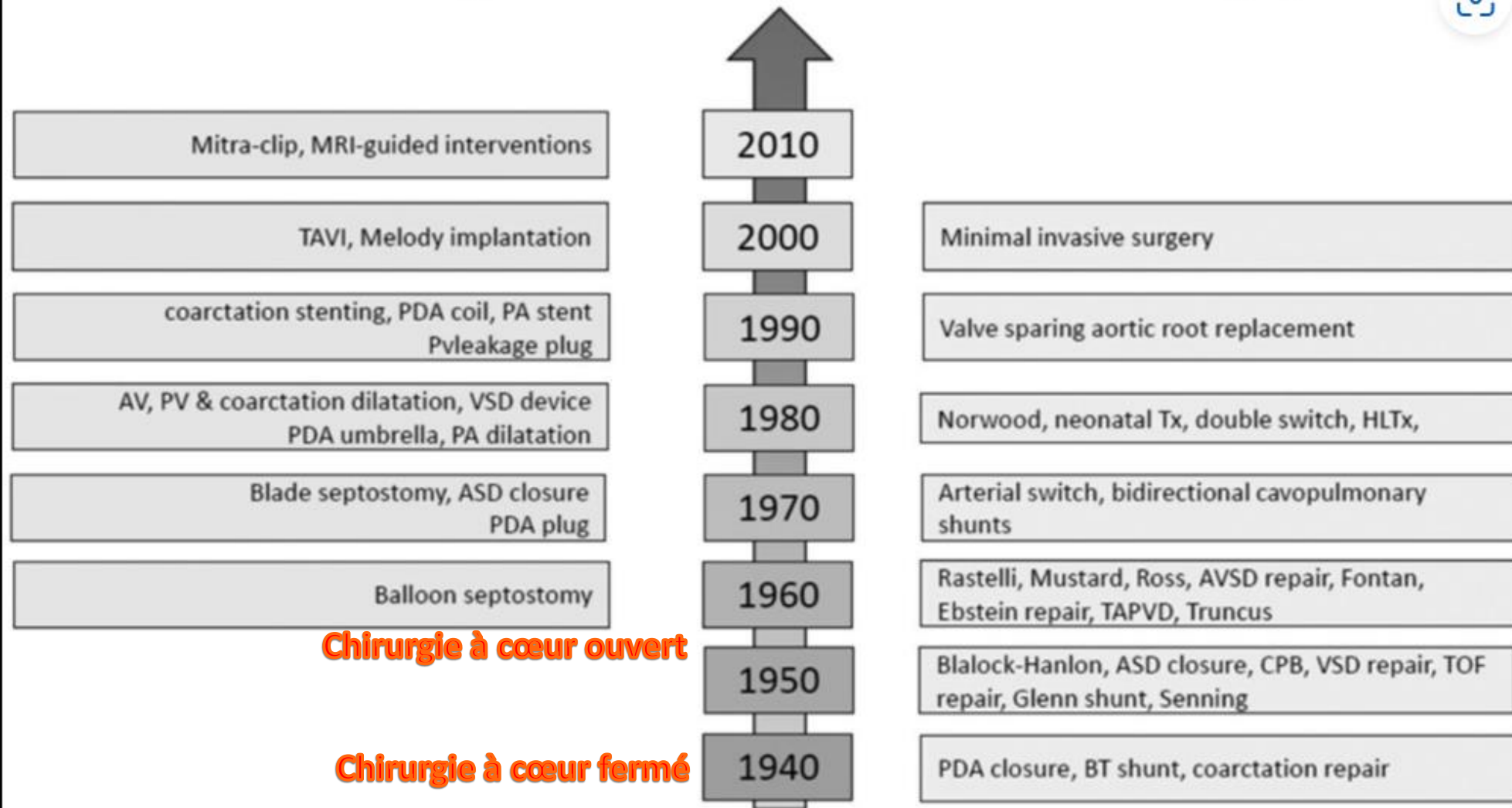
Spiral Septum



Tétralogie de Fallot
réparation chirurgicale
en cure complète
effectuée depuis plus de
50ans

Interventional cardiology

Cardiac surgery



Chirurgie à cœur ouvert

Chirurgie à cœur fermé

Legend: HLH hypoplastic left heart, PDA patent ductus arteriosus, PA pulmonary artery, VSD ventricular septal defect, BCPS bidirectional cavo pulmonary shunt, AVSD atrioventricular septal defect. Tapcd total anomalous pulmonary venous drainage, CPB cardiopulmonary bypass, BT Blalock-Taussig.

Types de cardiopathies et leur complexité

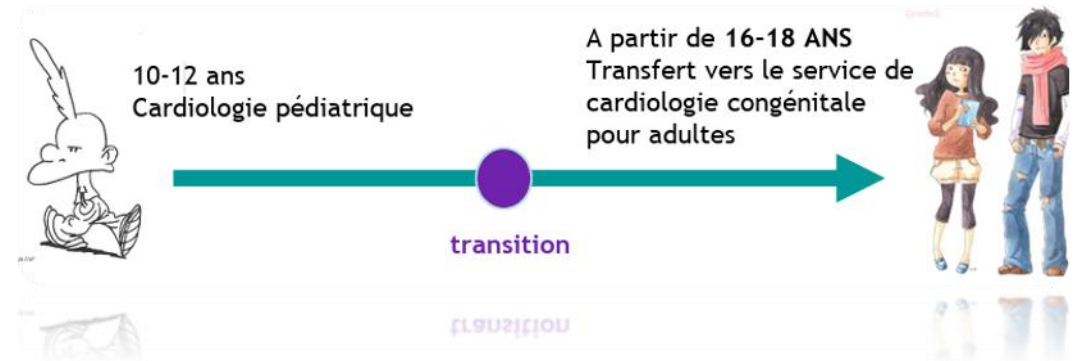
- 45% *modérée* (CIA, sténose pulmonaire, canal artériel)
- 40% *de sévérité moyenne* (Fallot, Ebstein, coarctation)
- 15% *severe* (ventricule unique, transposition des gros vaisseaux)

cardiopathies congénitales : rares mais à quel point?

- Vous ne connaissez probablement personne avec cette maladie si votre cercle est restreint (~150 personnes).
- Vous avez **1 à 2 connaissances adultes touchées** si votre réseau est large (~500 personnes ou plus).

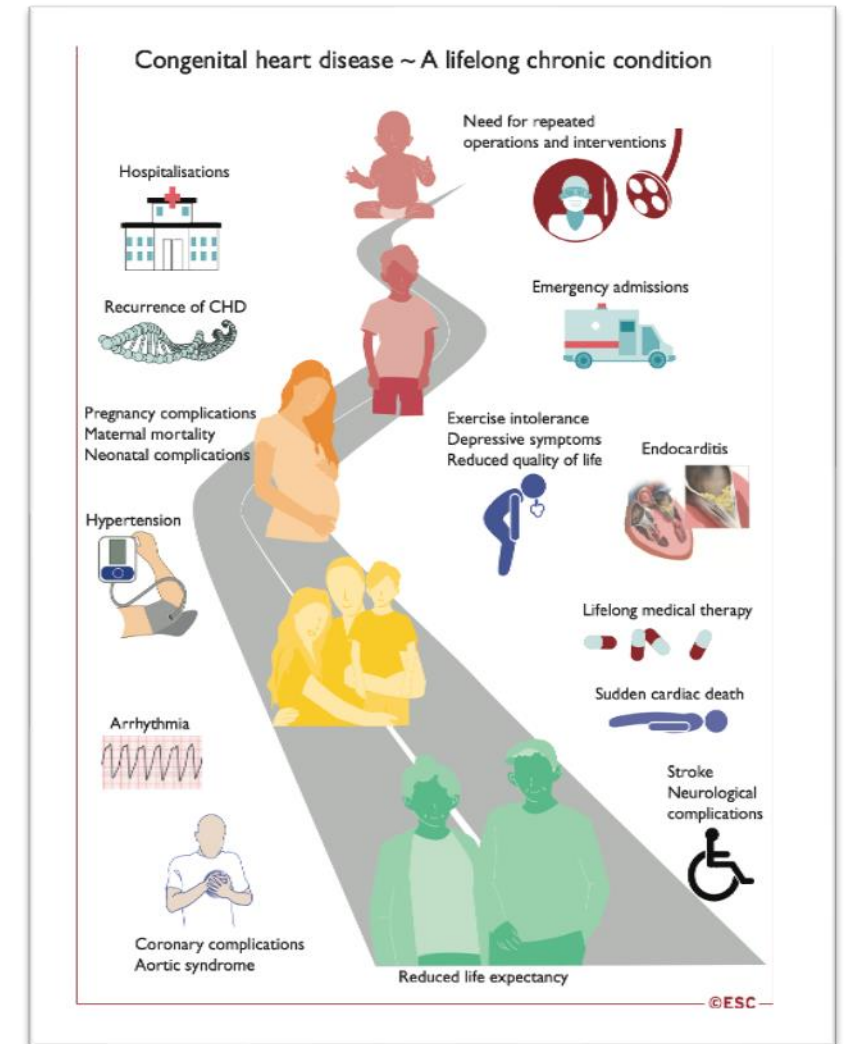
Définition de la transition?

Processus qui permet aux adolescents et aux jeunes adultes suivis pour une maladie chronique d'être préparés à prendre en charge leur vie et leur santé à l'âge adulte.



Pourquoi la transition?

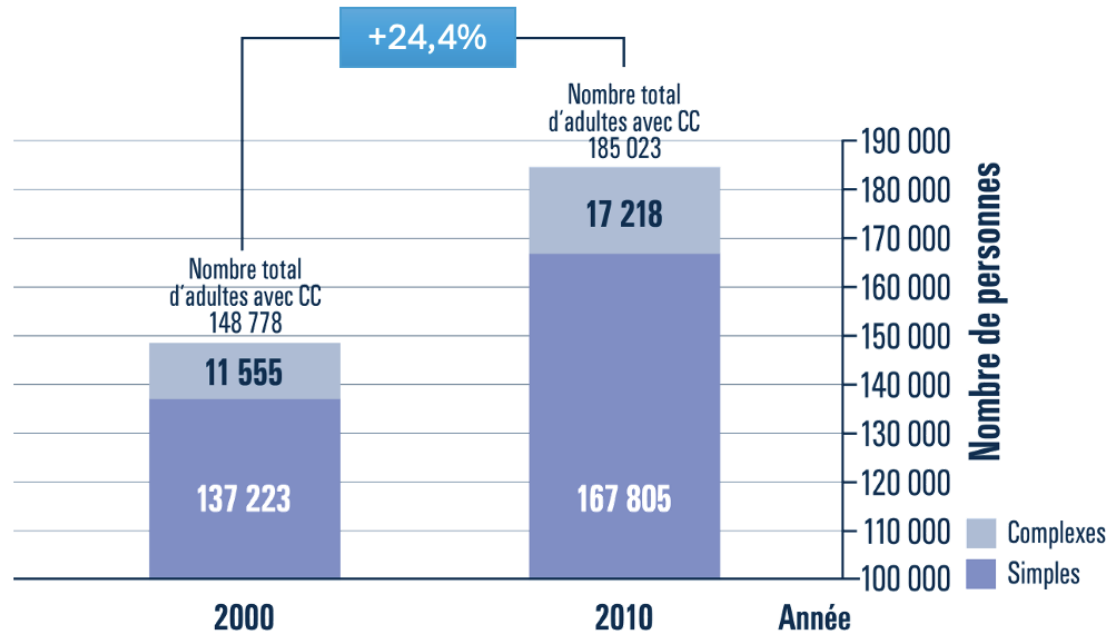
- ≈ 9/1000 naissances
- >90% de survie à l'âge adulte
- ≈ 300 000 adultes en France
- Adultes => à risque
- Problématiques :
 - *MULTIPLES et RECENTES*
 - *PRISE en CHARGE SPECIALISEE et PLURIDISCIPLINAIRE*



Pourquoi la transition?

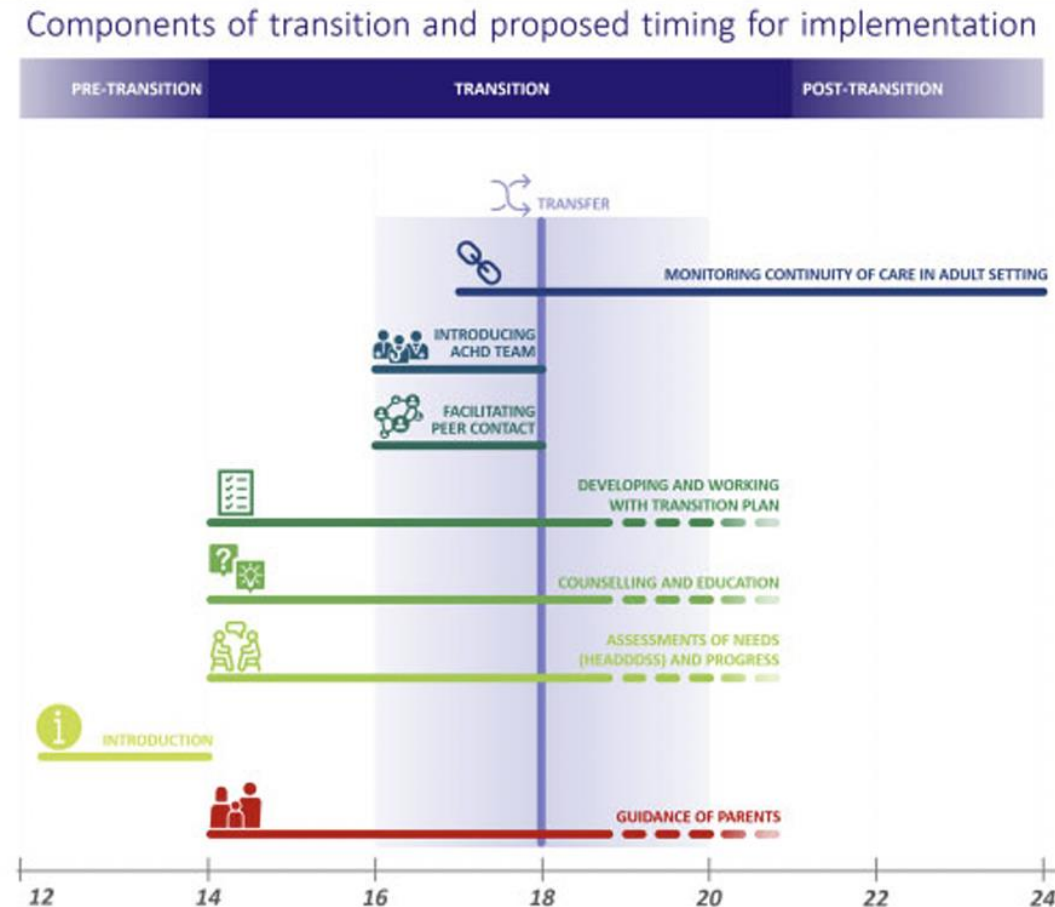
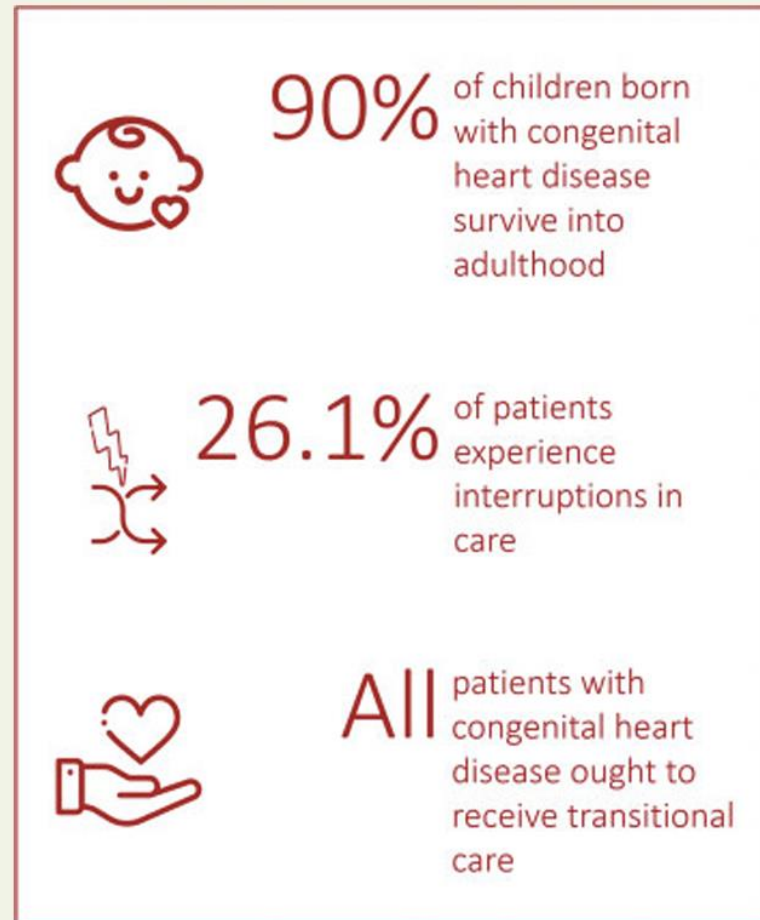
Une population en croissance rapide

Nombre d'adultes avec CC en 2000 et 2010 au Royaume-Uni

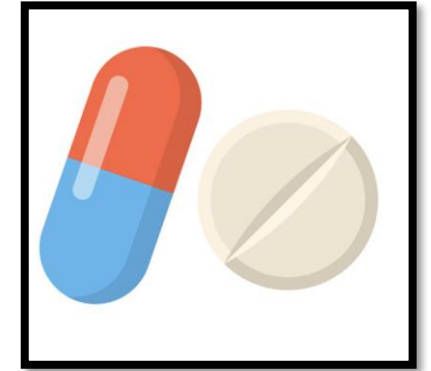


En 2010, 90% des enfants avec CC ont la perspective d'atteindre l'âge adulte ⁽⁷⁾

Pourquoi la transition ?



Pourquoi la transition ?



- **Etude en Belgique sur 91 patients montrait :**
 - Bonne connaissance sur la nécessité du suivi
 - MAIS peu de connaissances sur :
 - Nom de la cardiopathie,
 - Pourquoi il y avait un suivi,
 - Les signes d'alerte d'aggravation de la cardiopathie,
 - Les signes d'alerte sur les infections du cœur (endocardite),
 - La nécessité de programmer une grossesse..

Que se passe-t-il à l'adolescence?



Figure 1 Developmental tasks of adolescence. Adapted from Havighurst¹⁹ and Lerner and Galambos.²⁰

- phase de transition importante pour tous les jeunes

- Dans la maladie chronique:

- processus de développement normaux
- acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour gérer leur santé de manière autonome.

Pourquoi la transition ?



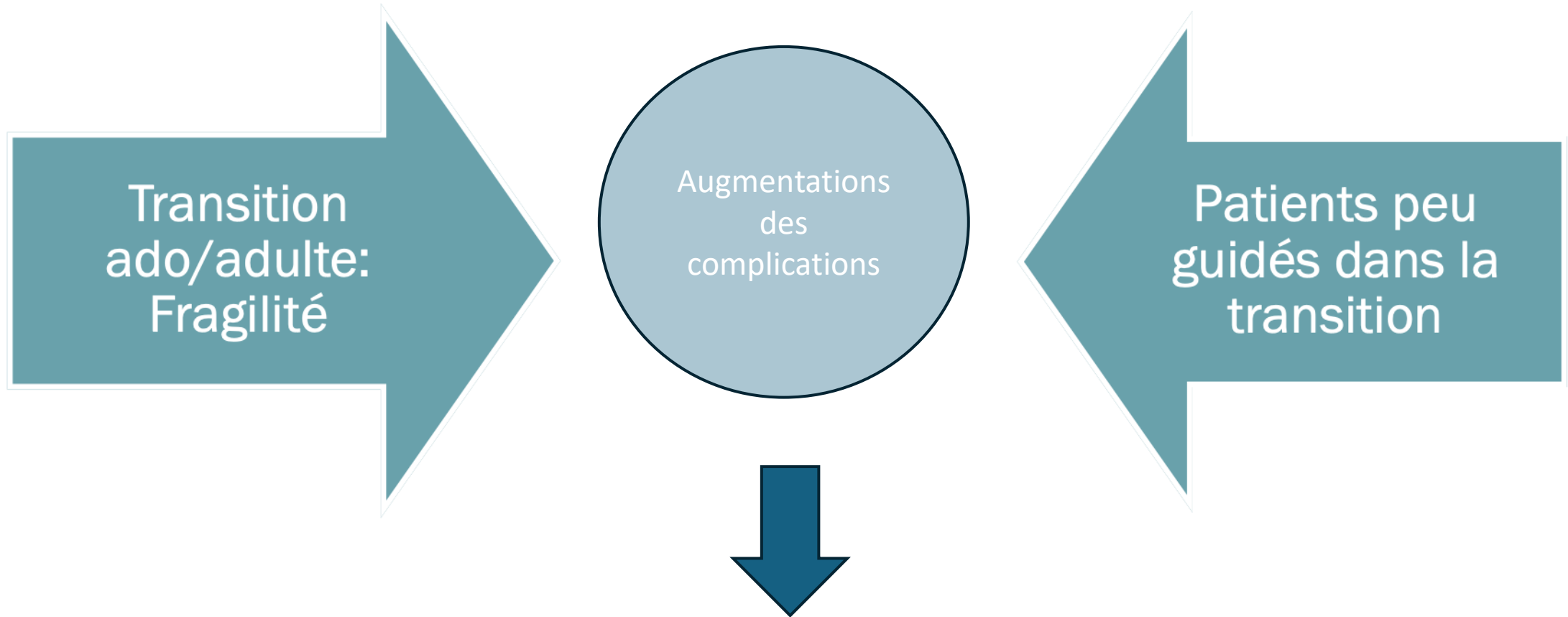
Phase de transition importante pour tous les jeunes

MAIS, parfois :

- *Les patients se sentent bien et ne voient pas la nécessité de continuer à recevoir des soins,*
- *Ils se sentent invincibles,*
- *Gestion parentale de la maladie -> pas prêts à prendre leurs soins en main,*
- *Autre, en lien avec la vie personnelle :*

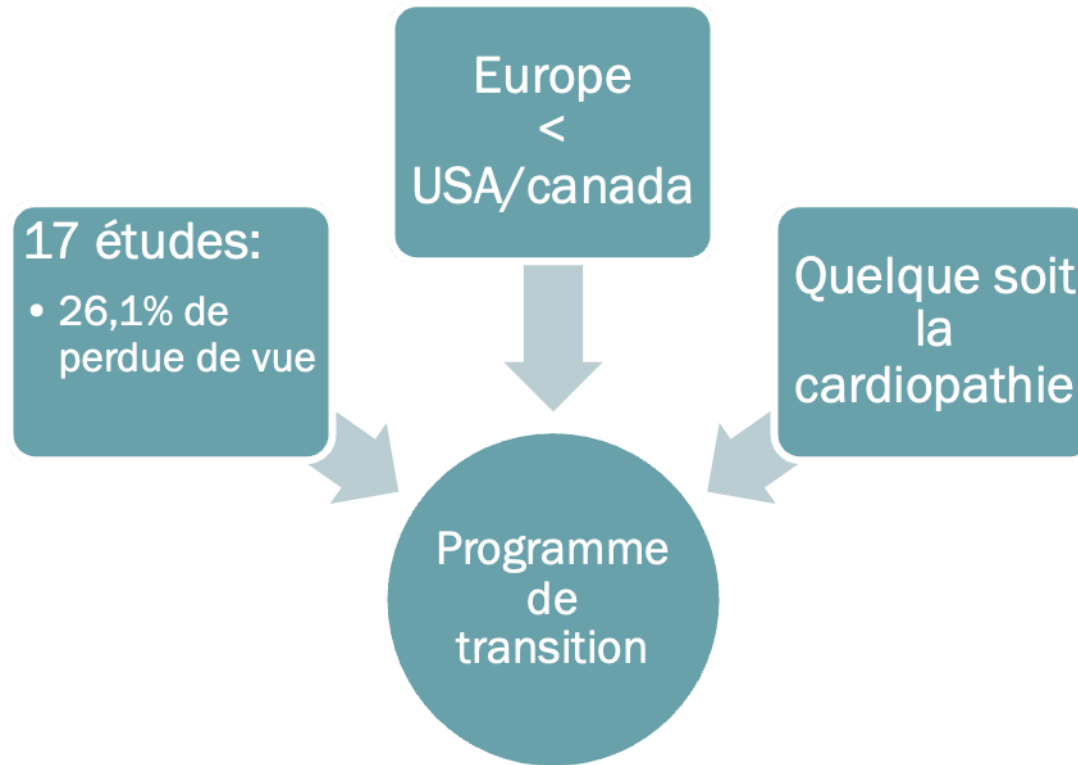
Par exemple, les patients qui éprouvent des difficultés à la maison (divorce des parents, instabilité, etc.) sont plus à risque de ne pas faire la transition.

Constat



2021 : mises en place de recommandations en Europe pour l'amélioration de cette période de vie

Pourquoi le programme de transition ?



Passage ENFANT vers ADULTE : période CLEF

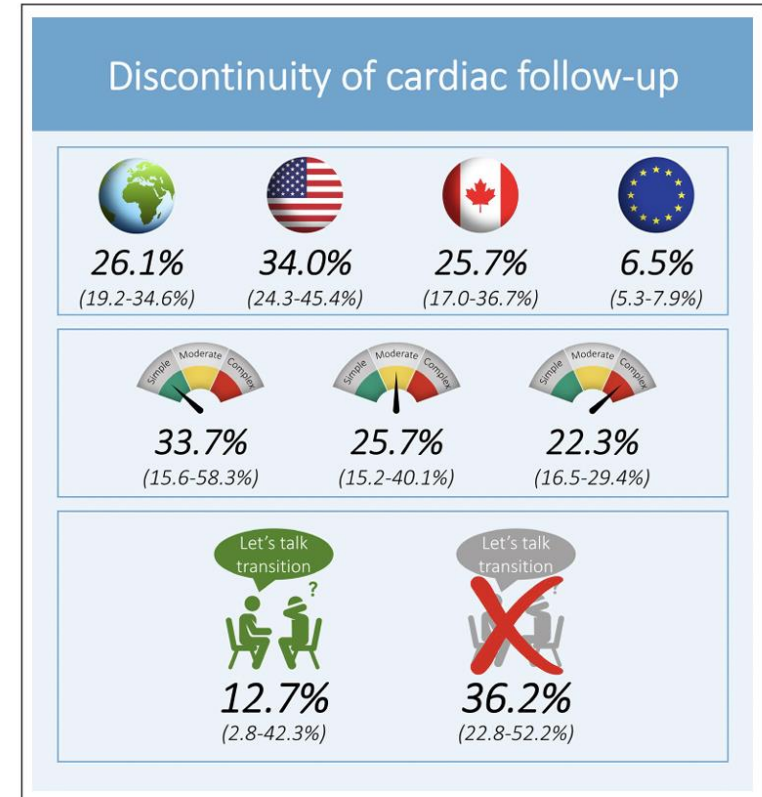
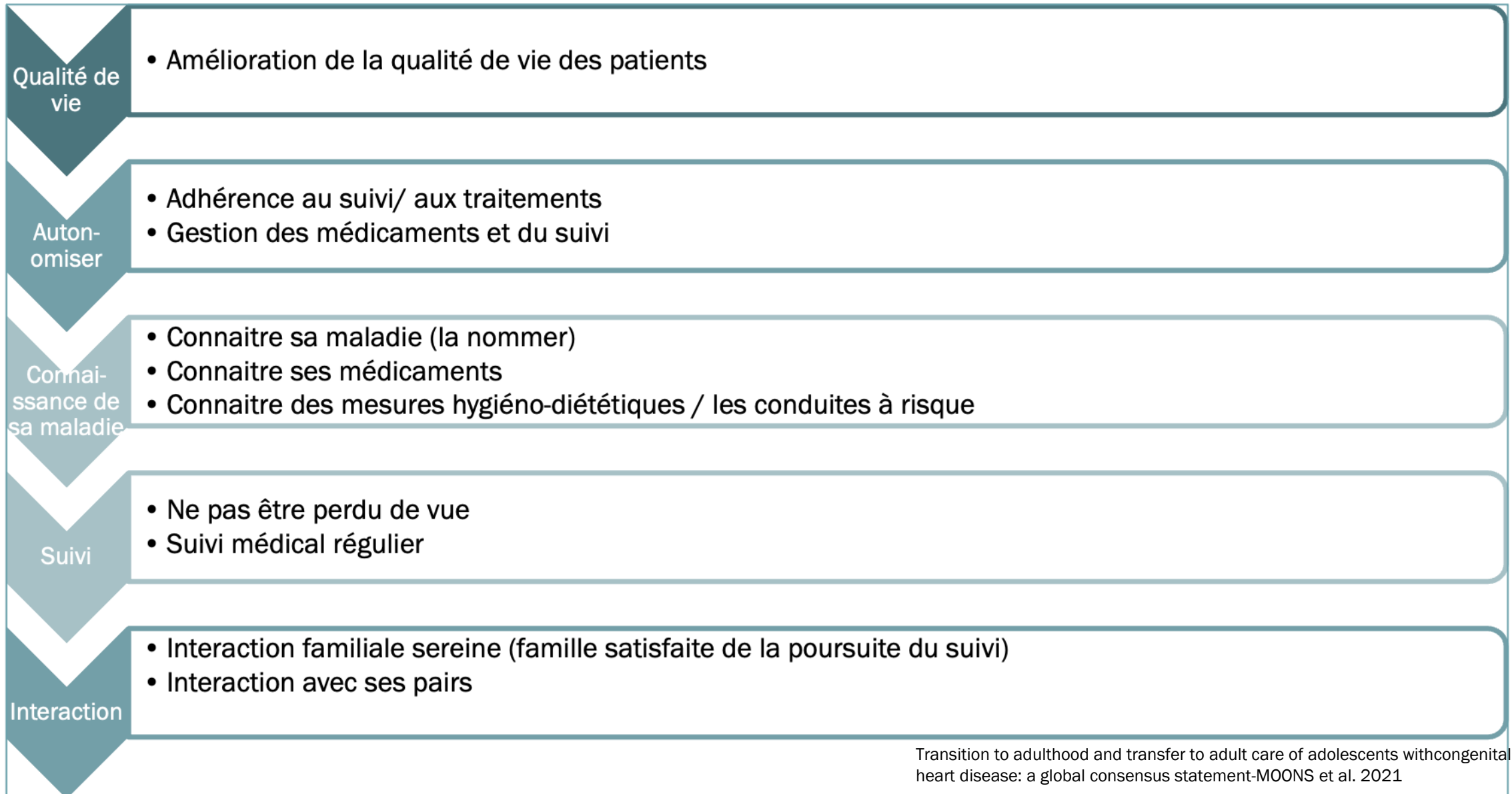


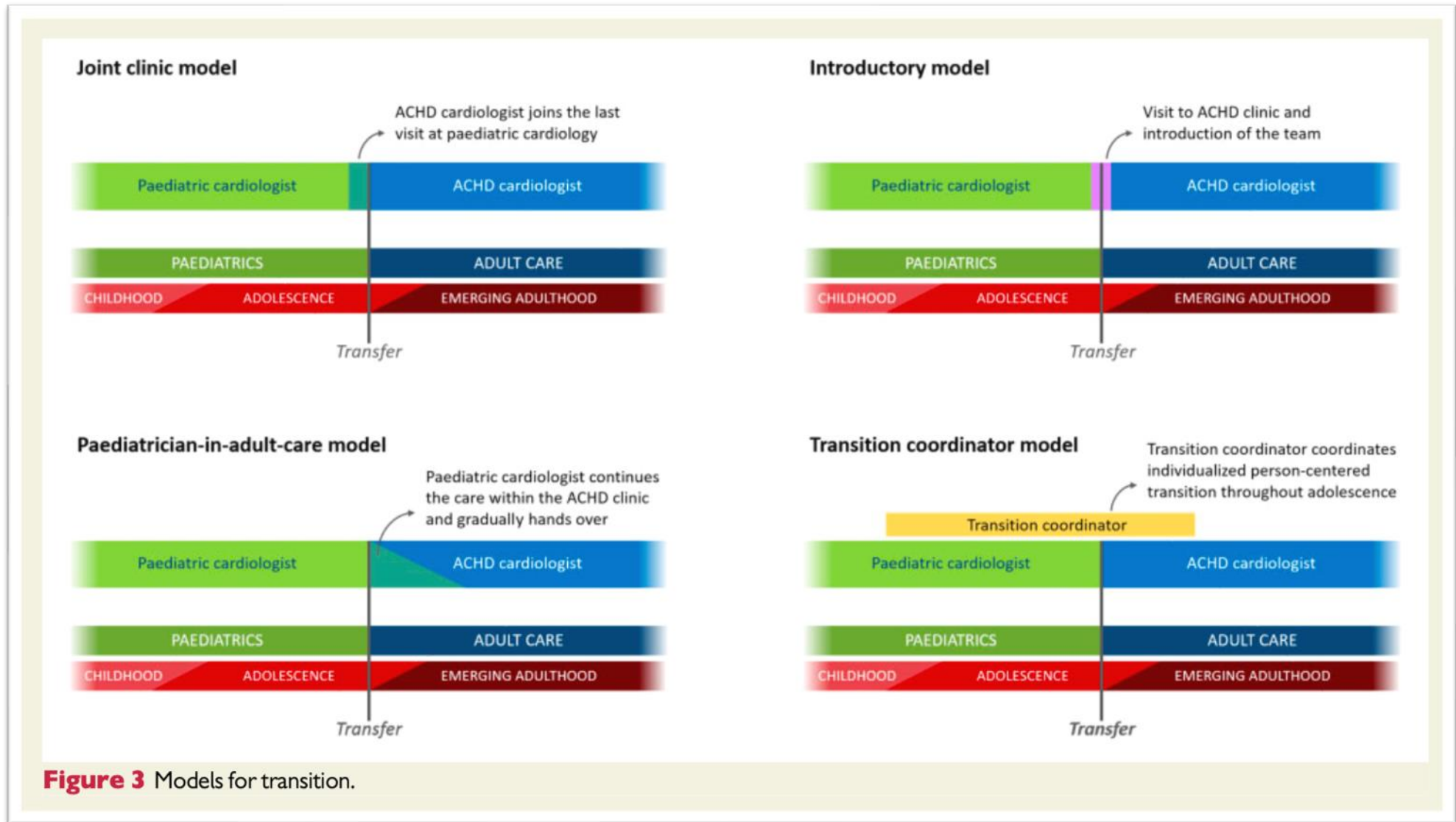
Figure 7. Discontinuity of care in people with congenital heart disease at the transitional age, globally, by region of the study, by complexity, and by implementation of transition programs.

Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement-MOONS et al. 2021

Objectifs de la transition



Alors, comment faire ?

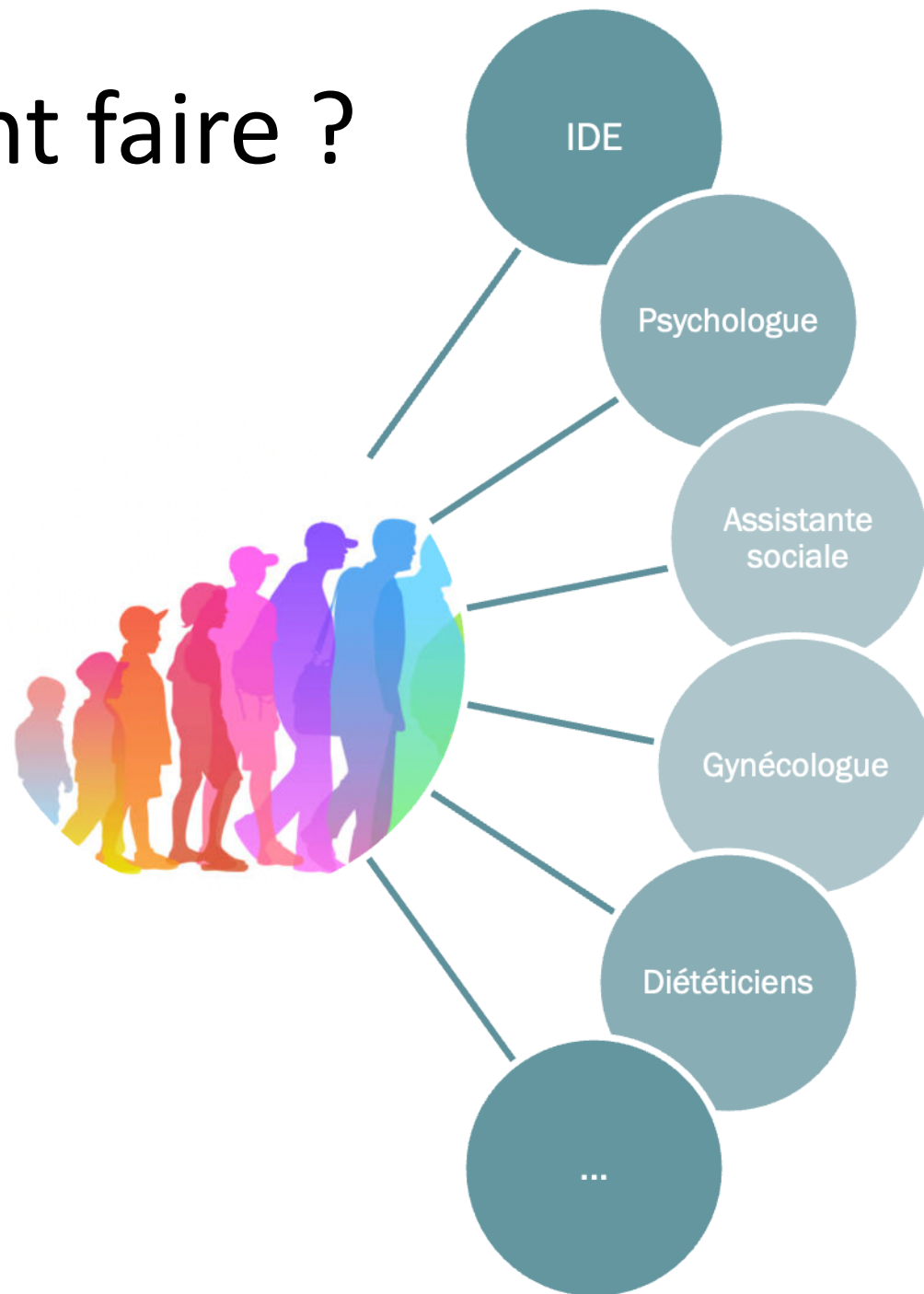


Alors, comment faire ?

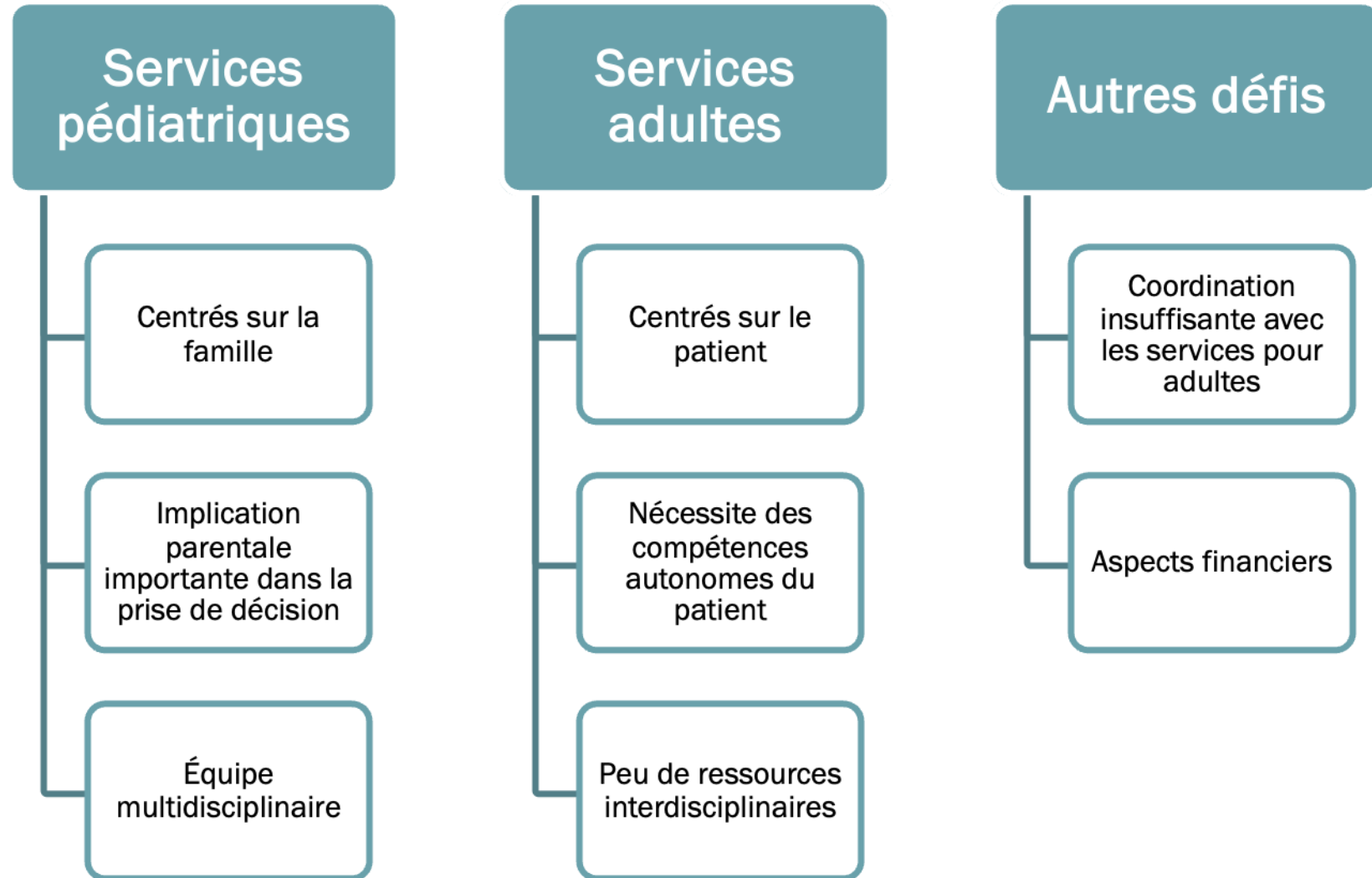
- A quel âge ?
 - Le plus tôt, le mieux +++
 - En parler dès l'âge de 12 ans
 - En fonction de la maturité du patient
 - **L'âge optimal du transfert vers 18- 19 ans**
- **Education des parents et de la famille**

Alors, comment faire ?

- Avec qui?



Pourquoi est-ce si difficile ?



Notre experience à l'HEGP

- Service dédié à l'**adulte** avec une cardiopathie congénitale
- $\approx$ 2000 patients suivis
- $\approx$ 500 hospitalisations par an
- Age moyen des patients 35 ans
- Age moyen de la première consultation 27 ans
- Equipe pluri- disciplinaire
- nouveaux métiers et fonctions: IDEC



Le Projet Transition de l'Hôpital européen Georges-Pompidou

Présentation à la Fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France

Mardi 28 Mars 2017



Corentin-Celton
Hôpital européen Georges-Pompidou
Vaugirard - Gabriel-Pallex

Charlotte CARDIN, Pr Christophe CELLIER

Notre experience à l'HEGP



- Un projet qui s'appuie sur l'existence de filières « historiques » de collaboration avec Necker sur des cohortes de maladies chroniques
 - Hépato-gastroentérologie : MICI/Maladie Coeliaque et entéropathies dysimmunitaires
 - Médecine interne : Drépanocytose
 - Transplantation pulmonaire
 - Nutrition
 - Autres spécialités: orthopédie, chirurgie viscérale, gynécologique, urologique, néphrologie, ORL...



Robert Debré

•pour préparer les jeunes en pédiatrie :

- 🤝 les [Consultations de préparation à la transition](#)
- 🎯 les [JT – Journées de transition](#) : pour préparer collectivement, les jeunes et les parents, dans une ambiance conviviale
- 💡 les [Permanences du CIO – Conseiller d'Information et d'Orientation](#)
- 🔗 le [ComAJA](#)
- 🔗 le [suivi en Médecine de l'Adolescent](#), pour les adolescents dans situations les plus fragiles

•pour améliorer l'ancrage dans les services d'adultes

- 📣 les [journées VJPD – Vos Jeunes Patients Débarquent](#), pour sensibiliser les équipes à l'accueil des AJA



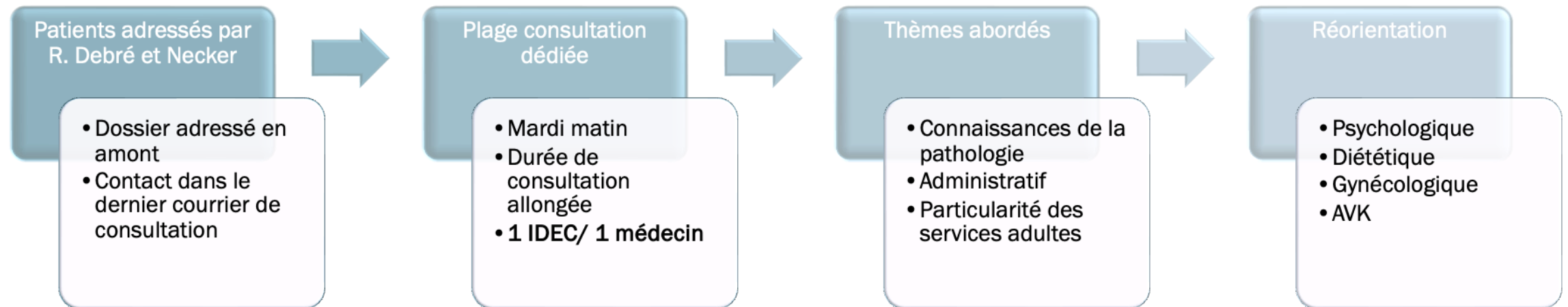
Necker

Journée d'éducation thérapeutique des adolescents suivis pour une cardiopathie congénitale complexe en transition vers l'âge adulte

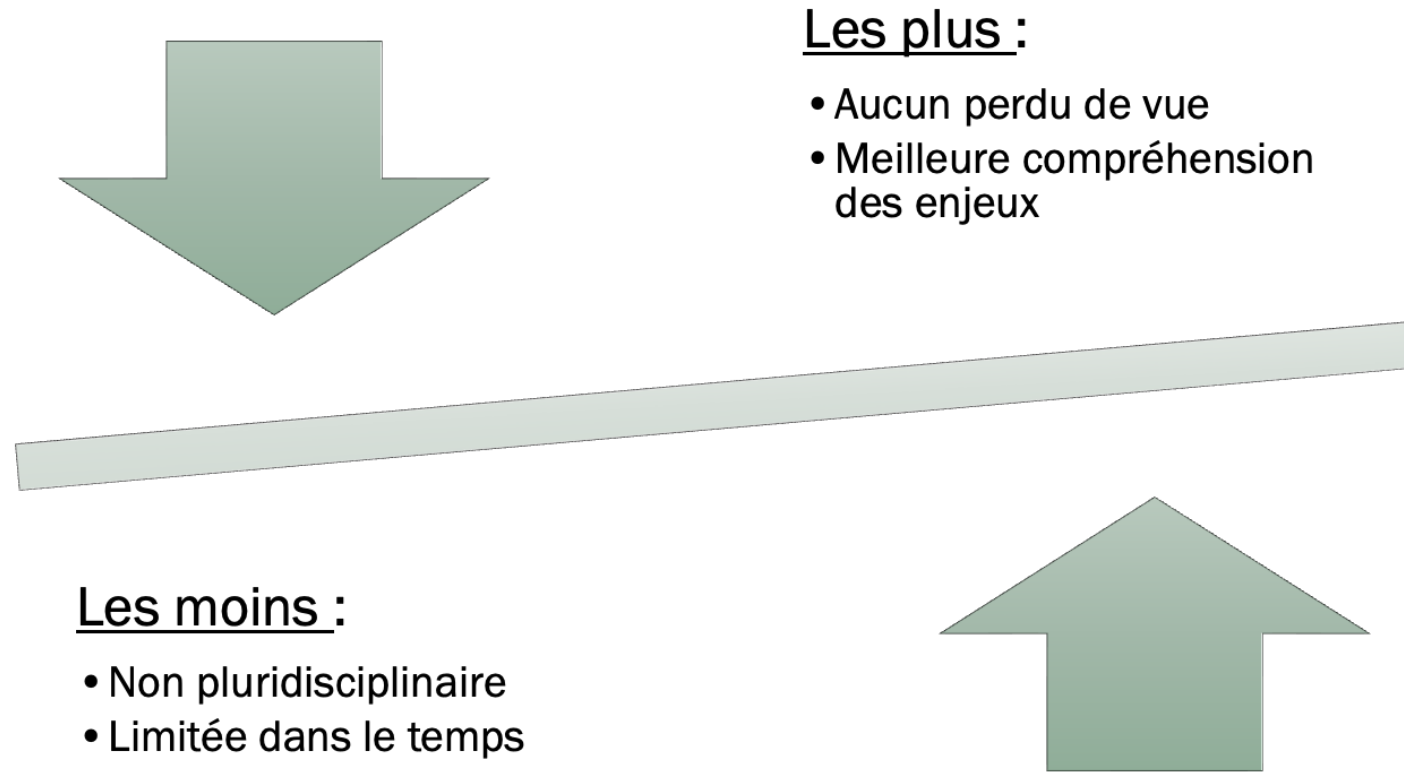


HEGP

Initialement : les “bi- consultations”



Initialement : les “bi- consultations”(50 / an)



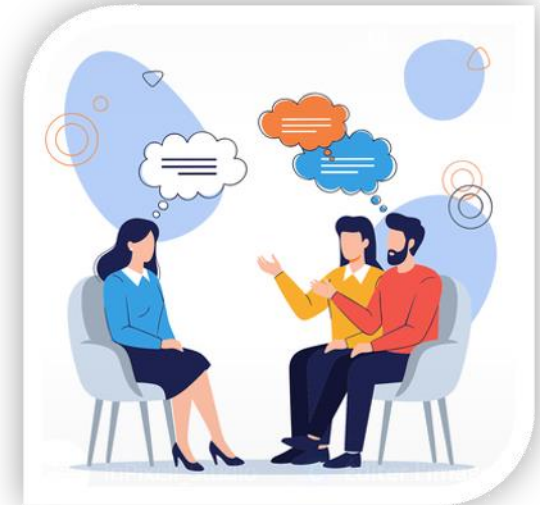
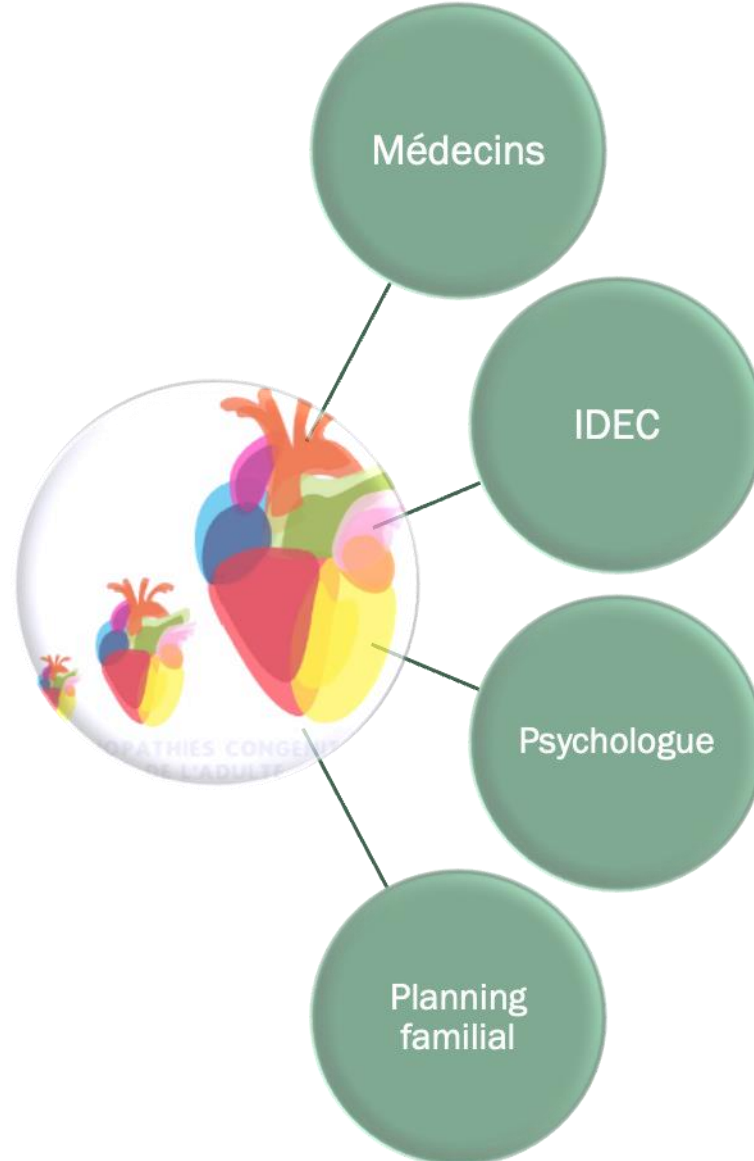
Evolution vers l'HDJ "transition"

- **Nos objectifs :**

- Optimiser son niveau de connaissances sur la cardiopathie, les traitements et les projets thérapeutiques éventuels ;
- Alerter les signes qui nécessitent une consultation rapide ;
- Eviter la rupture de suivi médical ;
- Expliquer l'organisation du système de soins adulte ;
- Prévenir les comportements à risque ;
- Prise en charge psychologique de la transition.

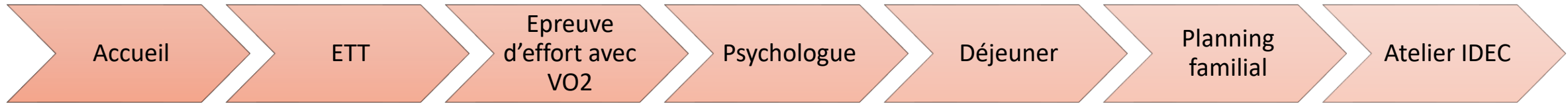


Evolution vers l'HDJ "transition"



Evolution vers l'HDJ "transition"

Fin 2024



Intérêt :

- *Temps d'échange entre patients*
- *Accompagnement personnalisé*
- *Prise en charge multi-disciplinaire*
- *Familiarisation avec l'hôpital adulte*



Evolution vers l'HDJ "transition"

- Les outils :

- Ateliers ludiques :



Lieu : l'oasis



Evolution vers l'HDJ “transition”

- **Les inconvénients :**
 - Journée dense (8h30-15h)
 - Recrutement du patient pas évident
 - Disponibilité double (parent / enfant)
 - Temps médical court
 - Consommateur de temps

MAIS



Retours positifs :
90% de satisfaction
100% de suivi

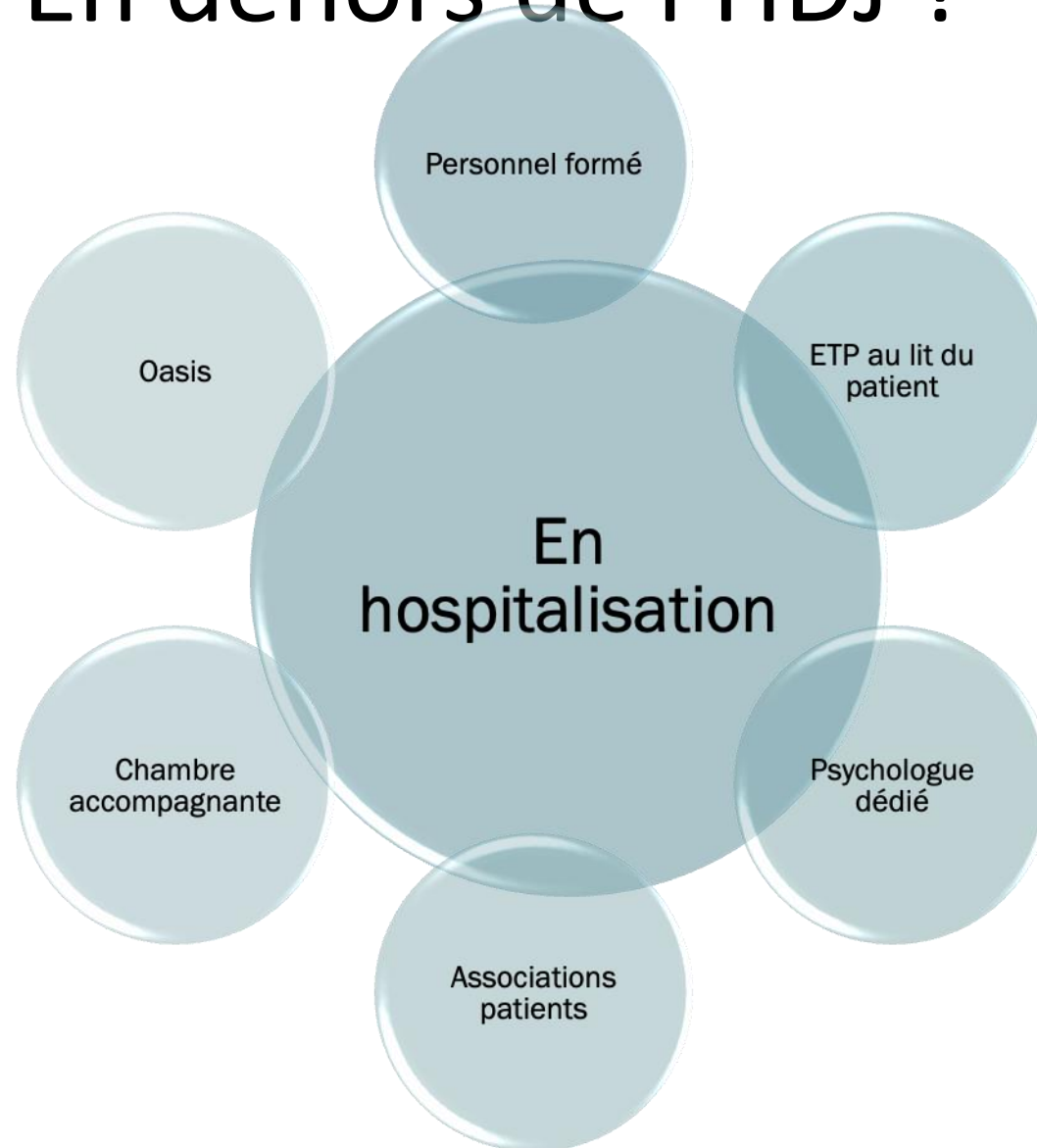
Evolution vers l'HDJ “transition”

- **L'avenir :**
 - Temps d'échanges pour les parents : « café des parents / accompagnants »,
 - Avoir un EAPA dédié à l'activité physique,
 - Atelier avec diététicienne,
 - Atelier médicaments / pharmacologue,
 - Atelier avec l'assistante sociale,
 - Atelier juriste....



BREF ... Une deuxième journée à prévoir ?

En dehors de l'HDJ ?

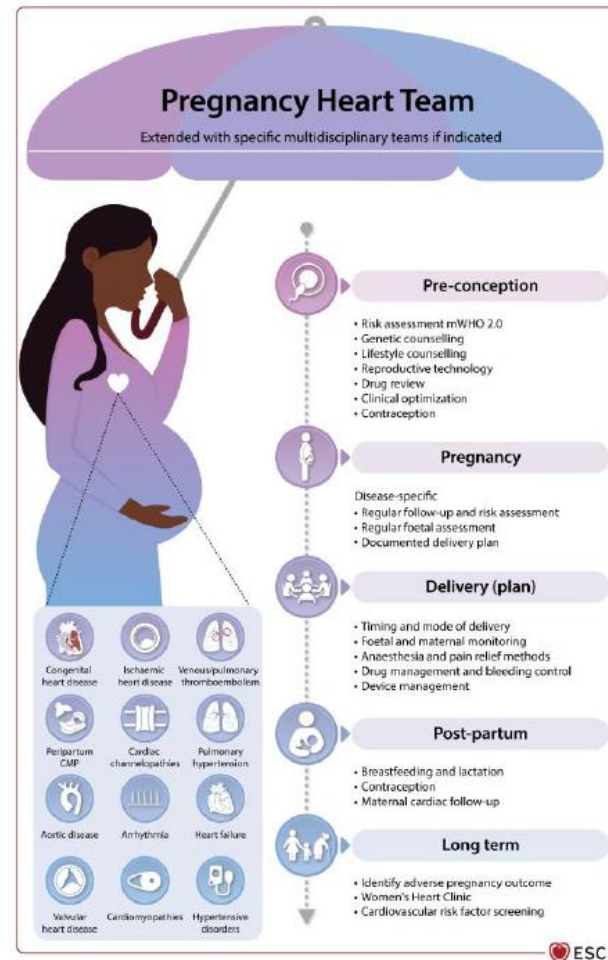


Préparer l'avenir : grossesses

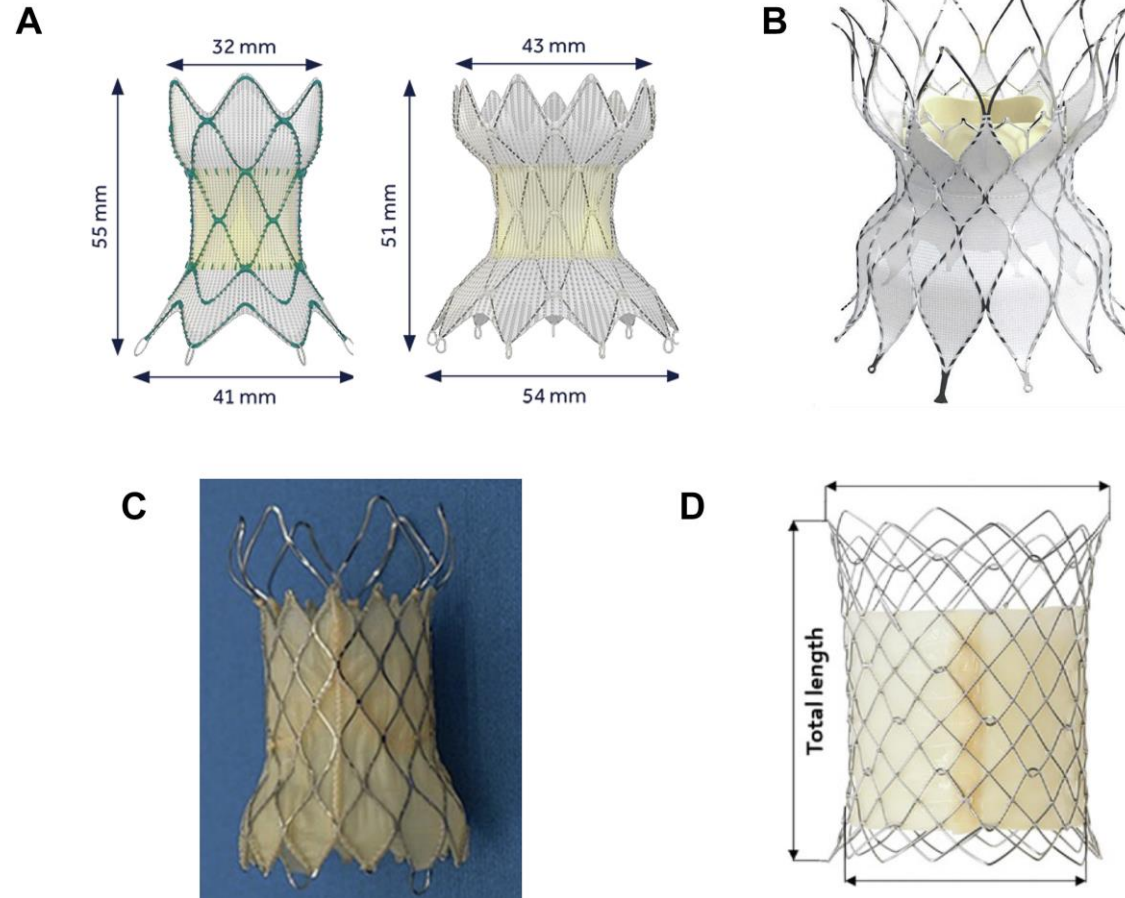
CRM coordinateur de la RCP nationale cardiogen sur les grossesses

Figure 1

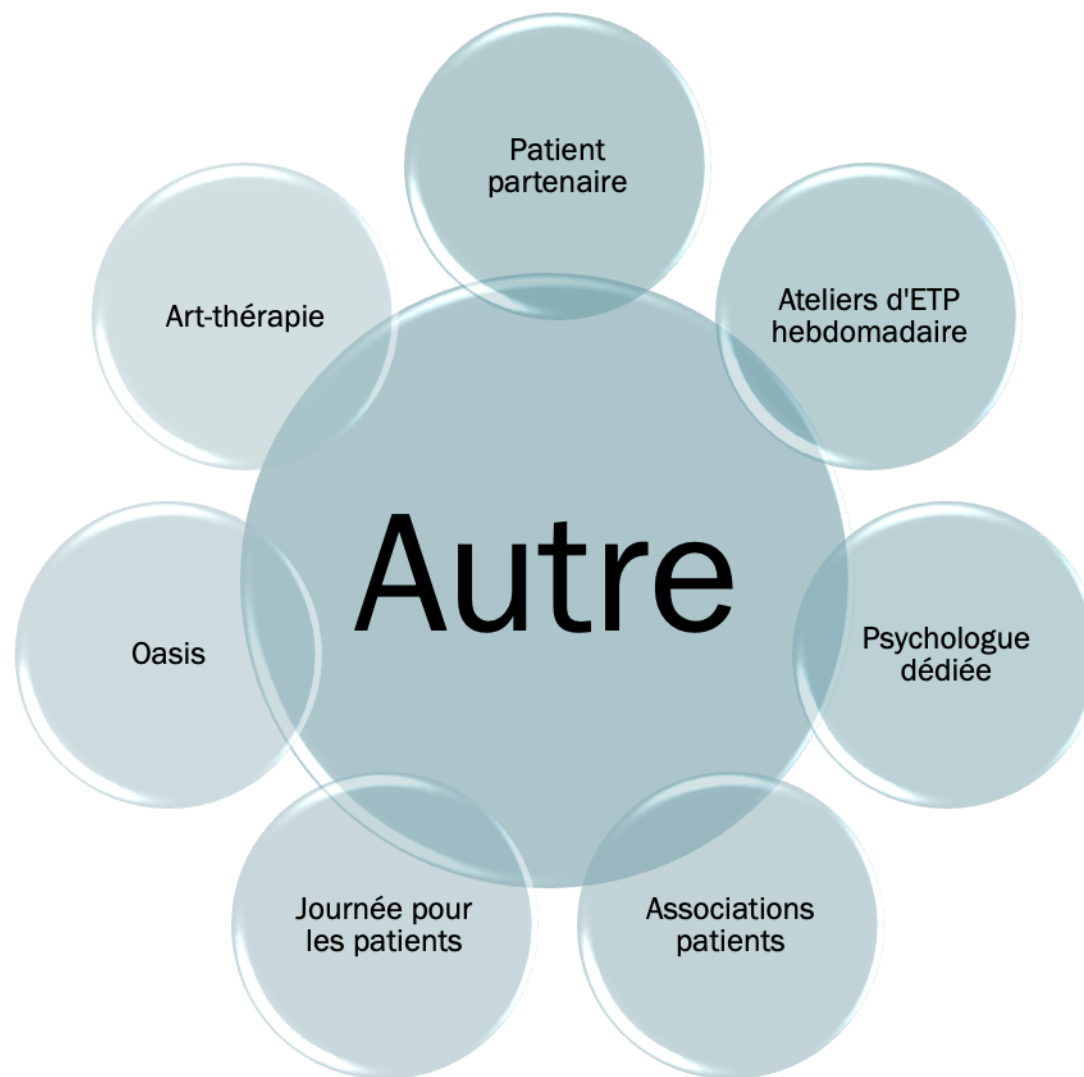
Central illustration.
Role of Pregnancy
Heart Team in
pregnancy pathway



Préparer l'avenir : valves pulmonaires percutanées

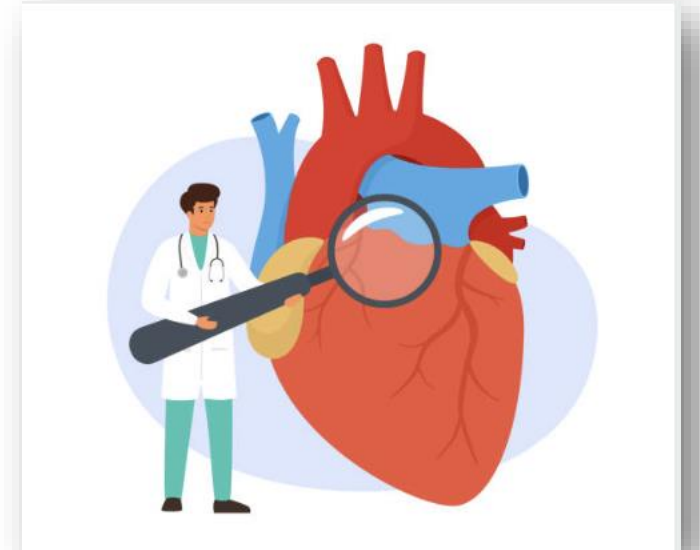


En dehors de l'HDJ ?



CONCLUSION

- Encore beaucoup à faire,
- Recommandations fermes sur la nécessité d'une transition,
- Modalités assez disparates sur le territoire,
- Préoccupation aussi bien des centres adultes que pédiatriques,
- Prise en charge pluridisciplinaire,
- Concerne les parents et les enfants.



CONCLUSION

Merci pour votre attention

Informations sur la transition/ l'ETP :

Mail unité : unite.cca@aphp.fr

Téléphone : 01 56 09 37 10

Save the date :

Journée internationale des cardiopathies congénitales

Vendredi 13 février 2026

14h- Auditorium

Paris, HEGP

Informations :

Mail unité : unite.cca@aphp.fr

01 56 09 37 10

@ : laurence.iserin@aphp.fr
anne.chaussade@aphp.fr