



L'heure est venue, jeunes Vikings. Votre premier départ en expédition approche à grands pas. Dès demain, vous rejoindrez une équipe où vous jouerez votre propre rôle.

## BELLE MER ET BON VENT !

### Conception et développement :

Centre de référence des maladies autoinflammatoires rares de l'enfant (CeRéMAI) - Centre Hospitalier de Versailles

Centre de référence des amyloses d'origine inflammatoire et de la fièvre méditerranéenne familiale (CERAIF) - Hôpital Tenon

Illustrations® : Chloé Lefort

### Avec la participation :

FAI<sup>2</sup>R  
Fondation Bouygues Télécom



AFFMF devient  
France MAI  
Tel : 06 64 11 60 37

Retrouvez nous sur le Web  
[www.affmf.org](http://www.affmf.org) et sur notre  
page facebook !



## À VOS MARQUES! PRÊTS? PARTEZ!

Le passage du pédiatre au médecin d'adulte  
Petit guide pour t'aider à sauter le pas entre la  
médecine de l'enfant et celle de l'adulte

# À VOS MARQUES...

## PRÉPARATION EN PÉDIATRIE

**L**e passage à une nouvelle équipe adulte de soins de santé peut susciter des émotions contradictoires, y compris l'excitation, la peur, le soulagement ou la tristesse. Tu as appris à connaître ton pédiatre et les gens qui travaillent dans son service. Changer d'équipe n'est pas toujours simple et nécessite un temps de préparation et d'adaptation.

### Ce temps s'appelle la transition.

Connaître les changements à prévoir peut t'aider à passer cette étape plus facilement.

La principale modification sera que tu devras changer d'équipe et même parfois de lieu pour ton suivi médical.

L'autre changement est que dorénavant toi - et non ta famille - seras la principale personne responsable de ta santé.

En effet, dans les services de pédiatrie, on offre en général des soins centrés sur la famille, donc impliquant tes parents dans la prise de décisions.

Les centres d'adultes sont eux, centrés sur le patient, ils se concentrent sur tes besoins et souhaits. Tu es celui qui prends les décisions. Souvent tu es seul quand tu verras le médecin « adulte ». Mais si tu veux qu'un de tes parents ou quelqu'un d'autre soit présent, tu peux demander d'être accompagné(e)...



### Comment faire un résumé de 3 phrases concernant ta maladie ?

Pour que ta maladie soit correctement résumée en 3 phrases, il faut faire passer les informations essentielles :

**1<sup>ere</sup> phrase** : Ton âge, le diagnostic et un bref historique de ta maladie.

**2<sup>e</sup> phrase** : Ton traitement habituel.

**3<sup>e</sup> phrase** : Ta question / préoccupation que tu aimerais évoquer lors de cette visite.

Bonjour, je m'appelle Alvilda. J'ai 17 ans et j'ai une FMF depuis l'âge de 2 ans. J'ai dû faire appel à la déesse Eir une seule fois l'année dernière pour une crise au ventre

Je prends tous les jours 2mg de colchicine. En cas de crise, je prends en plus du paracétamol et de l'ibuprofène.

Je viens aujourd'hui, car depuis 6 mois j'ai souvent mal aux jambes, ce qui me pose problème pour partir en expédition.



## APPRENDS A PARLER FACILEMENT DE TON ÉTAT DE SANTÉ

**N**ous t'encourageons vivement à être capable de résumer ton état de santé en 3 phrases. Cela te servira à te présenter à chaque nouvelle personne de l'équipe de santé à qui tu seras confronté pour faire passer rapidement tes besoins spécifiques.

Par ailleurs, être capable de résumer ton histoire brièvement, envoie le message que tu es bien informé sur ton état de santé et que tu sais te concentrer sur ce qui est important. Après cette phase de présentation, le personnel de santé qui est en face de toi aura sûrement des questions. Cela ne veut pas dire que tu as oublié des informations, mais cela signifie que tu as

donné suffisamment d'informations pour qu'il puisse se concentrer sur ce qui est important pour toi.



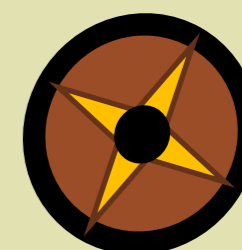
Une fois le passage dans le service d'adulte effectué, tu ne pourras plus être admis à l'hôpital pédiatrique habituel ou utiliser les services d'urgences pédiatriques. Parles-en à ton équipe de soins « adulte » pour savoir quel est le meilleur endroit où aller en cas d'urgence ou de situations d'urgence. Il pourrait être utile d'avoir une carte de santé sur toi indiquant ta maladie et le médecin ou service qui te suis à contacter en cas de besoin.

**L**es personnes atteintes de maladies chroniques, comme les maladies auto-inflammatoires ou auto-immunes, doivent être suivies à vie pour rester en bonne santé. Il est donc important de rester en contact avec le médecin adulte qui te suis de façon régulière (au moins une fois par an - même lorsque tu vas bien).

De plus, tu pourrais avoir des questions sur les aspects de ta maladie à l'âge adulte. Certaines de ces préoccupations pourraient concerner:

- \* les relations sexuelles ;
- \* la planification familiale: la contraception, la planification d'une grossesse/paternité, les enfants ;
- \* la sécurité sociale et mutuelle (pour payer les médicaments et les produits de soins) ;
- \* les études et le travail ;
- \* la gestion des finances (travail, soutien du revenu, financement de tes projets de vie) ;
- \* les déplacements ;
- \* savoir auprès de qui obtenir des soutiens et des aides.

Ces questions et préoccupations sont normales. Tu dois en discuter avec ton équipe de soins de santé adulte !



## CONSEILS POUR LE SUIVI DANS LE SERVICE « ADULTE »



Mes nœuds  
pourraient  
solidifier  
notre  
embarcation.

- \* Obtens toutes les informations dont tu as besoin pour décider avec ton médecin d'un programme de soin qui correspond le mieux à ton style de vie (école, travail et loisirs).
- \* Prends tes médicaments et honore les rendez-vous médicaux, même si tu n'as pas forcément envie d'y aller. La continuité des soins est importante !
- \* Donne des renseignements te concernant : tes antécédents médicaux et tous les médicaments que tu prends.
- \* Explique à l'équipe soignante tes points forts, mais aussi tes difficultés.
- \* Écoute les suggestions. En effet, ta nouvelle équipe médicale connaît beaucoup de choses sur les soins de santé des adultes.
- \* Pose des questions (pour cela, tu peux les noter avant la visite afin de ne pas les oublier) et si tu ne comprends pas quelque chose, demande une explication (il n'y a pas de questions idiotes).

**BREF :  
IMPLIQUE  
TOI POUR  
TES SOINS !**

LE JOUR J

# PARTEZ !

## PRISE EN CHARGE DE TES RENDEZ-VOUS

**A**ssure-toi de garder une trace de tes rendez-vous (téléphone, agenda, calendrier, etc). Tu n'auras probablement pas de coup de téléphone de rappel. Dans certains services tu pourras demander un SMS de rappel quelques jours avant ton rendez-vous, mais cela n'est pas systématique.

Fais-toi une liste de tous les membres de l'équipe de médecine d'adulte que tu seras amené à voir (nom des médecins, des infirmières, des services dans lesquels tu dois te rendre etc). Vérifie que tu connais bien le rôle de chacun et la manière de les contacter.

Si tu te rends compte qu'un rendez-vous n'est pas pratique pour toi, il est de ta responsabilité de le changer pour une heure et un jour qui te convient.

De même si tu as raté un rendez-vous, il est de ta responsabilité de le reprogrammer. Il est peu probable que tu sois rappelé.

Identifie la personne en charge de la programmation : elle pourra t'être d'une aide précieuse pour regrouper tous tes rendez-vous le même jour.

Si tu n'as pas eu de nouvelles 2 semaines après ta consultation de tous les points qui ont été évoqué au cours de la visite avec l'équipe d'adultes (résultats des examens complémentaires, autres rendez-vous programmé, etc) recontacte le service par téléphone ou par mail pour t'en informer.



# COORDONNÉES DE L'EXPÉDITION



NOM DE MON MÉDECIN ADULTE

TÉLÉPHONE DU SÉCRÉTARIAT

MAIL DE MON MÉDECIN D'ADULTE

NOM DE L'HÔPITAL

SERVICE

PLAN D'ACCÈS

Le chiffon que l'ancien a distribué  
c'est en fait un étendard ?



**V**oici comment te préparer pour ton passage chez les adultes :

- 1- Planifie le rendez-vous à l'avance ;
- 2- Mets toi un rappel (ou une alarme) pour ne pas oublier le jour « J » ;
- 3- Viens avec un ami ou un membre de ta famille si tu penses être plus à l'aise ;
- 4- Pense à demander un plan de l'hôpital pour trouver facilement la consultation « adulte » (le bâtiment, l'étage...), n'arrive pas en retard (prévois un peu d'avance en planifiant ton temps de trajet pour y aller). ;
- 5- Tu vas devoir maintenant te prendre en charge pour tes médicaments : apporte ton ancienne ordonnance. Note sur ta carte de santé ton traitement habituel. Vérifie si tu as besoin que le médecin renouvelle ton ancienne ordonnance, afin de lui demander le cas échéant.



# PRÊTS ?

## DERNIÈRE LIGNE DROITE

**S**ois en mesure de discuter des soins de santé qui te concernent avec ta nouvelle équipe : dans le service «adulte», tu dois comprendre le nom de tous les médicaments que tu prends, renseigne-toi sur leurs précautions d'emploi, réfléchis à tes besoins spécifiques (comme par exemple aménagements scolaires/professionnels ou sportifs, ...), vérifie avant la consultation dans ton armoire à pharmacie de quelles ordonnances tu auras besoin etc.

Rappelle-toi que tu seras amené à prendre des décisions et donner ton consentement pour des traitements.

Mais attention ! Tant que tu n'as pas vu ta nouvelle équipe, c'est l'équipe de pédiatrie qui reste ton interlocuteur principal. Pour toute urgence surve-

avant la première consultation dans le service «adulte», tu dois contacter ton équipe pédiatrique !

Je dois apporter une armure ?

Tu préfères crever éventrée ou mourir une fois tes rêves réalisés ?



**Dorénavant tu es l'élément le plus important de l'équipe qui te prend en charge : agis en conséquence !**

## EST-CE QUE JE N'AI RIEN OUBLIÉ ?

- Carte vitale
- Carte de mutuelle
- Carnet de Santé
- Nom et adresse de mon médecin traitant (obligatoire) et des mes médecins spécialistes
- Liste des personnes paramédicales qui me prennent en charge (par exemple infirmière, kinésithérapeute, psychologue, etc)
- Liste des questions que je voudrais aborder au cours de la consultation
- Liste de tous mes médicaments que je prends (prescription/automédication/médecine naturelle, etc)
- Eventuellement liste des fournitures médicales ou personnelles dont je pourrais avoir besoin (par exemple container pour jeter les aiguilles, kit de voyage, renouvellement de la prise en charge à 100%, etc)
- Résultats de mes examens sanguins et/ou radiologiques effectués en ville (les examens effectués par mon équipe pédiatrique vont être transmis directement à ma nouvelle équipe)
- Connaissances sur mon état de santé depuis la dernière consultation. Si j'ai un cahier de surveillance ou si j'utilise une application de santé type MAImoris-e, j'en apporte une copie en consultation.
- Connaissances sur mes antécédents médicaux et chirurgicaux (je n'hésite pas à noter les informations me concernant pour ne pas les oublier)
- Mon téléphone portable avec mon agenda pour suivre mes rendez-vous (et m'occuper pendant que j'attends!)
- Un peu d'argent pour acheter quelque chose à manger ou boire ou faire face à un imprévu