

MOVE UP

Projet de transition pour la mucoviscidose

Centre de Référence Mucoviscidose
ULB HUDERF – Erasme

Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola
Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola
www.huderf.be

Hôpital Erasme ULB

Version 1.0 01/01/2017



Sommaire

Introduction 2

Que va-t-il se passer dans les **années à venir**? 4

Concrètement, qu'est-ce qui va **changer pour toi**? 6

Qui fait partie de **l'équipe adulte**? 8

Version 1.0 01/01/2017

Introduction

Tu es à un âge charnière, plus vraiment un enfant et bientôt un adulte, en route vers la « cour des grands ». Cette période de ta vie s'appelle la « transition ».

Cette brochure va t'expliquer comment va se dérouler dans les années à venir la prise en charge de ta maladie. Quelques petites modifications vont être réalisées et nous souhaitons que tu les comprennes au mieux. Les informations reprises permettront, nous l'espérons, de répondre à tes préoccupations et à tes questions. Mais surtout, n'hésite pas à faire appel à nous si ce n'est pas clair - nous sommes à ton entière disposition!

Rappelle-toi, depuis ton enfance, avec tes parents, nous t'avons accompagné de notre mieux dans la maladie, dans la gestion de tes traitements, dans ta scolarité et toutes les choses de la vie

Version 1.0 01/01/2017

quotidienne. Tu as grandi et, dans le cadre de cette transition, nous aimerions, en collaboration avec tes parents, t'investir pas à pas dans la gestion de ta maladie. Ceci comprend une bonne compréhension de celle-ci et de son impact sur ta vie quotidienne ainsi que dans tes traitements. Cette implication accrue te rendra plus autonome.

Depuis que tu es adolescent nous avons organisé pour toi des consultations médicales durant lesquelles le pédiatre et le médecin adulte étaient présents ensembles. Cela vous a permis de faire connaissance.

La transition se déroule en plusieurs étapes entre l'âge de 15 et 18 ans. A terme, tu sais qu'il te faudra changer d'hôpital vers l'hôpital Erasme, pour adultes. Ceci va nécessiter une autre organisation.



Que va-t-il se passer dans les **années à venir ?**

15

Vers 15 ans,

l'équipe pédiatrique t'accompagnera dans la préparation à la transition. Tes parents et toi allez être amenés à répondre à des questionnaires et à rencontrer toute l'équipe afin de bien définir tes besoins pour l'avenir. Nous te proposerons de rencontrer l'équipe seul dans un premier temps.

Version 1.0 01/01/2017

16

Vers 16 ans, les consultations auront lieu en alternance à l'HUDERF et à l'Hôpital Erasme. L'objectif est de rencontrer l'équipe adulte et de t'habituer à l'organisation chez les adultes. Tout doucement, l'équipe pédiatrique sera amenée à te confier aux bons soins de ses collègues de l'équipe adulte. Te séparer de personnes que tu connais depuis très longtemps peut paraître difficile pour toi et tes parents, il en va de même pour l'équipe pédiatrique. Chacun le vivra différemment. L'équipe adulte en est bien consciente et fera tout pour que cela se déroule au mieux, dans la sérénité.

17 18 19 20

Entre 17 et 20 ans, tous ensemble, nous aurons mis en place tous les outils nécessaires pour que ta prise en charge à l'Hôpital Erasme soit au top .

Version 1.0 01/01/2017

Concrètement, qu'est-ce qui va **changer pour toi**?

Comme tu le sais déjà, le Centre de Référence de l'ULB se compose d'une équipe pédiatrique à l'HUDERF et d'une équipe adulte à l'Hôpital Erasme. Les deux équipes sont multidisciplinaires.

Cela veut dire que - comme en pédiatrie - lorsque tu consulteras, tu rencontreras les autres intervenants en plus du médecin: le kinésithérapeute, la diététicienne, la psychologue, l'infirmière et l'assistante sociale en fonction de tes besoins.

Ce qui changera c'est que l'équipe travaillera désormais essentiellement avec toi. Tes parents occuperont désormais une place différente, un peu en retrait. Une réunion avec l'ensemble de la famille comprenant, si possible, tes frères et/ou sœurs sera souhaitée afin de voir s'il y a des améliorations à apporter dans ta relation avec l'équipe. Ton autonomisation sera au cœur de ta prise en charge.

La transition implique qu'au début tu devras consulter plus fréquemment afin de te familiariser avec l'équipe adulte. Par la suite, la fréquence des consultations sera similaire à celle du centre pédiatrique tout en s'adaptant à tes besoins.

Version 1.0 01/01/2017

L'équipe adulte étant bien consciente de tes obligations estudiantines ou professionnelles, elle t'encouragera à continuer à libérer du temps pour t'occuper de ta santé, comme tes parents l'ont fait jusqu'à présent.

Ce qui changera c'est que l'équipe travaillera désormais essentiellement avec toi. Tes parents occuperont désormais une place différente, un peu en retrait.



Tenant compte de la présence plus importante de bactéries chez les patients adultes, il te sera demandé de porter un masque lorsque tu te rendras à l'hôpital, pour te protéger au mieux. Eviter la transmission de germes entre patients est une priorité.

Lors du bilan annuel, les examens peuvent être regroupés le même jour – comme en pédiatrie – ou étalés sur différents jours. Une épreuve de surcharge en glucose sera demandée tous les 3 ans afin de dépister un éventuel diabète. C'est une complication qui survient habituellement plus tardivement dans la mucoviscidose.

Les cures d'antibiothérapie seront réalisées en fonction de tes besoins et se feront:

- Soit à l'hôpital
- Soit à domicile
- Soit à l'hôpital, puis à domicile

Lors d'une hospitalisation, l'équipe attendra de toi que tu sois autonome, c'est-à-dire que tu prennes toi-même tes traitements en charge. Tu pourras bien évidemment faire appel aux infirmières en cas de besoin.

Version 1.0 01/01/2017

Qui fait partie de **l'équipe adulte**?

Equipe de l'Hôpital Erasme

Médecins

Prof. C. Knoop	christiane.knoop@erasme.ulb.ac.be
Prof. G. Casimir	georges.casimir@huderf.be
Dr. L. Hanssens	laurence.hanssens@huderf.be
Prof. D. Baran	– *Professeur honoraire*

Infirmiers en pneumologie

Irène Delvaux, Jeanine Birchall, Lut Nieuwborg et Anne De Becker
coord-muco.DI@erasme.ulb.ac.be
Tél: 02/555.39.04

Kinésithérapeutes

Christian Opdekamp	christian.opdekamp@erasme.ulb.ac.be
	Tél: 02/555.52.10
Olivier Van Hove	olivier.Van.Hove@erasme.ulb.ac.be
	Tél: 02/555.53.41

Version 1.0 01/01/2017

Pour toute question, tu peux contacter le secrétariat de pneumologie pendant les heures ouvrables.

En cas d'urgence, la nuit ou le week-end, tu peux faire appel au pneumologue de garde via la centrale de l'hôpital au 02/555.31.11

Si tu penses que c'est nécessaire, tu peux également venir aux urgences:

Hôpital Erasme
Route de Lennik 808
1070 Bruxelles

Diététicienne

Magdalena Saussez
magdalena.saussez@erasme.ulb.ac.be
Tél: 02/555.65.30

Psychologue

Araxie Matossian
araxie.matossian@erasme.ulb.ac.be
Tél: 02/555.54.97

Assistante sociale

Barbara Giannetto
barbara.giannetto@erasme.ulb.ac.be
Tél: 02/555.52.27

Pharmacie

Tél: 02/555.39.11

Secrétaire

Nathalie Deleau
nathalie.deleau@erasme.ulb.ac.be
Tél: 02/555.57.50 - Fax: 02/555.64.90

Version 1.0 01/01/2017

AVEC LE SOUTIEN DE
L'ASSOCIATION MUCO



Cette brochure a été élaborée par l'équipe pédiatrique de l'HUDERF
en étroite collaboration avec l'équipe adulte de l'hôpital Erasme

Editeur responsable: Alicia Vandenoetelaer – 02/477 3168

Version 1.0 01/01/2017