

# Organisation de la transition des soins des pneumopathies interstitielles diffuses (PID)

## HUB – Hôpital Universitaire de Bruxelles

Collaboration entre l’Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF) (pédiatrie) et l’Hôpital Erasme (médecine adulte)

---

### 1. Contexte et enjeux

Les pneumopathies interstitielles diffuses (PID), et en particulier les formes rares et génétiques de l’enfant, nécessitent un suivi hautement spécialisé, longitudinal et coordonné. La transition de soins entre la pédiatrie et la médecine adulte représente une étape critique, tant sur le plan médical que psychosocial. Une transition mal structurée expose à des ruptures de suivi, une perte d’adhésion thérapeutique et un risque de dégradation clinique.

Dans ce contexte, le HUB a la particularité de proposer une prise en charge experte des PIDs tant au niveau pédiatrique qu’adulte. Bien que la majorité des maladies concernées touche uniquement les patients adultes, nous avons développé une organisation formalisée et intégrée de la transition des soins PID pour les patients pédiatriques devenant adultes, reposant sur une collaboration étroite entre :

- l’HUDERF pour la prise en charge pédiatrique hyper spécialisée,
- l’Hôpital Erasme pour la médecine adulte, via sa Clinique des Pneumopathies Interstitielles Diffuses (membre du réseau européen de référence ERN lung).

Cette organisation s’inscrit pleinement dans les critères requis pour la reconnaissance comme centre de référence maladies rares en Belgique.

---

### 2. Expertise hyper spécialisée sur les deux sites

#### 2.1. HUDERF – Pédiatrie

L’HUDERF dispose de consultations pédiatriques hautement spécialisées dédiées aux maladies pulmonaires rares de l’enfant, incluant :

- les PID pédiatriques génétiques et non génétiques,

- les atteintes pulmonaires associées aux maladies systémiques ou métaboliques,
- les formes complexes nécessitant une expertise multidisciplinaire.

Les patients sont suivis précocement, souvent dès l'enfance, avec une connaissance fine de leur trajectoire clinique, familiale et génétique.

## 2.2. Hôpital Erasme – Médecine adulte

L'Hôpital Erasme héberge une Clinique des Pneumopathies Interstitielles Diffuses reconnue, disposant :

- de consultations adultes hyper-spécialisées PID,
- d'une expertise spécifique dans les maladies pulmonaires rares et fibrosantes,
- d'un accès aux explorations fonctionnelles avancées, à l'imagerie spécialisée, aux essais cliniques et aux traitements innovants.
- d'un accès direct à un programme de transplantation pulmonaire au sein de l'institution
- d'un accès à la plateforme CPMS 2.0 en tant que membre de l'ERN lung permettant la discussion des cas complexes avec d'autres experts européens.

Cette structure constitue le pôle naturel de référence pour la poursuite du suivi à l'âge adulte.

---

## 3. Organisation multidisciplinaire structurée

Un élément central de l'expertise du HUB repose sur l'organisation de réunions multidisciplinaires PID à l'Hôpital Erasme :

- **Fréquence** : deux réunions par mois
- **Participants** : pneumologues spécialisés PID, radiologues, pathologistes, généticiens si nécessaire, rhumatologues et médecins interniste et autres spécialistes selon les cas
- **Portée** :
  - discussion des cas adultes complexes,
  - discussion de cas pédiatriques sélectionnés,
  - anticipation et planification des transitions pédiatrie–adulte.

Ces réunions permettent une continuité intellectuelle et clinique entre la pédiatrie et l'âge adulte, garantissant que les décisions prises chez l'enfant s'inscrivent dans une vision à long terme.

## 4. Processus formalisé de transition des soins

La transition des soins est organisée de manière proactive, progressive et personnalisée.

### 4.1. Déclenchement de la transition

Lorsque le patient approche de l'âge adulte ou lorsque la question de la transition se pose cliniquement :

- le pédiatre référent de l'HUDERF prend contact avec la coordination PID adulte.

### 4.2. Rôle central de la coordination de soins

La coordination est assurée par la coordinatrice de soins PID adulte :

**Océane De Gieter**

Son rôle est central et structurant :

- prise de contact avec le patient et/ou sa famille,
- explication du processus de transition,
- organisation concrète du premier rendez-vous en consultation adulte,
- interface entre les équipes pédiatriques et adultes.

Cette coordination dédiée est un élément clé de sécurisation du parcours de soins.

### 4.3. Modalités de suivi progressif

Afin de favoriser l'adhésion et la confiance :

- un **double suivi pédiatrique et adulte** est proposé lorsque cela est jugé utile ou souhaité par le patient et sa famille,
- ce suivi conjoint est temporaire et évolutif,
- il permet une transmission directe des informations médicales, mais aussi du lien thérapeutique.

Cette approche graduelle évite toute rupture brutale et respecte le rythme du patient.

---

## 5. Participation au registre belge des maladies rares (CRRD)

La prise en charge des patients atteints de pneumopathies interstitielles diffuses rares au sein du HUB s'inscrit également dans une démarche nationale structurée de collecte de

données et de surveillance épidémiologique, via la participation active au registre belge des maladies rares (Central Registry Rare Diseases - CRRD - Sciensano).

### 5.1. Inscription et continuité des données

Les patients suivis en pédiatrie à l'HUDERF et en médecine adulte à l'Hôpital Erasme sont inscrits de manière structurée dans le registre CRRD. Une attention particulière est portée à la **continuité de l'enregistrement lors du passage de l'âge pédiatrique à l'âge adulte**, afin d'éviter toute rupture de données et de suivi.

Cette transition d'inscription est coordonnée conjointement par :

- **Sara Wambach**, en charge de la gestion du registre CRRD,
- **Océane De Gieter**, coordinatrice de soins PID adulte.

Leur collaboration permet :

- l'actualisation continue des données cliniques,
- la transition fluide du statut « patient pédiatrique » vers « patient adulte » dans le registre,
- la cohérence entre suivi clinique réel et enregistrement national.

Cette organisation renforce la qualité des données, la visibilité nationale des PID rares et l'éligibilité à des projets de recherche et d'évaluation à long terme.

---

## 6. Intégration dans le réseau européen ERN-LUNG

### 6.1. Appartenance à l'ERN-LUNG – volet adulte

La Clinique des Pneumopathies Interstitielles Diffuses de l'Hôpital Erasme fait partie du **réseau européen ERN-LUNG** pour les maladies respiratoires rares. Cette reconnaissance européenne constitue un levier majeur de qualité et d'expertise.

### 6.2. Accès à la plateforme CPMS 2.0

Dans ce cadre, l'équipe adulte dispose d'un accès actif à la plateforme CPMS 2.0 (Clinical Patient Management System), permettant :

- la discussion de cas complexes avec des experts européens,
- le partage structuré de données cliniques, radiologiques, fonctionnelles et génétiques,
- l'obtention d'avis spécialisés dans des situations diagnostiques ou thérapeutiques rares.

### 6.3. Valeur ajoutée pour les patients adultes et pédiatriques

Bien que l'appartenance ERN-LUNG concerne formellement le volet adulte, l'accès à la plateforme CPMS bénéficie également :

- aux patients en cours de transition pédiatrie–adulte,
- à certains cas pédiatriques complexes discutés en amont dans une perspective de trajectoire à long terme.

Cette articulation permet une continuité européenne de l'expertise, renforce la qualité des décisions multidisciplinaires locales et positionne le HUB comme un acteur pleinement intégré dans les réseaux européens de référence.

---

## 7. Conclusion

La transition des soins PID au sein du HUB ne constitue pas une simple passation administrative, mais un **processus médical structuré**, anticipé et multidisciplinaire. Elle reflète une vision intégrée de la maladie rare, centrée sur la trajectoire de vie du patient, et s'inscrit dans une dynamique d'excellence clinique, académique et organisationnelle.

Cette structuration constitue un atout fort dans le cadre de la reconnaissance du HUB comme centre de référence pour les maladies pulmonaires rares.