



Transition to adult teams: the French model

**Thierry LEBLANC, Flore SICRE de FONTBRUNE, Mony FAHD,
Jean-Hugues DALLE & Regis PEFFAULT DELATOUR**

FA Europe Scientific Meeting, Genoa, May 22 -23, 2025



Transition : the principles (1)



Definitions:

- Transition is the process of moving a young patient from a pediatric to an adult care unit.
- Effective transfer refers to the exact moment when medical responsibility for care is transferred from the pediatrician to the adult physician.

Modalities:

1. The transition process must at best follow an established procedure to minimize the risk of loss of follow-up.
2. It should be voluntary, gradual and coordinated, preparing adolescents and young adults for the autonomy they need to take charge of their own lives and health.

Transition : the principles (2)



3. Depending on the local organization, joint and/or alternating consultations may be proposed, and local players and structures whose activities are dedicated to the transition and empowerment of adolescents may be involved. At best, this process should be evaluated.

4. Transfer usually takes place between the ages of 16 and 20, although there is no strict age criterion: pathology, pubertal status, the adolescent's overall maturity and parental development will all be taken into account.

5. Whenever possible, transfer should take place at a stable stage of the disease.

French reference center for AA & PNH

- **Coordination & Ref. center for adults & adolescents**

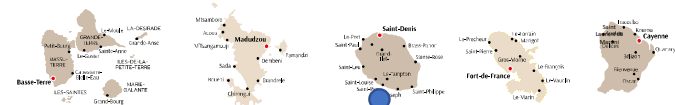
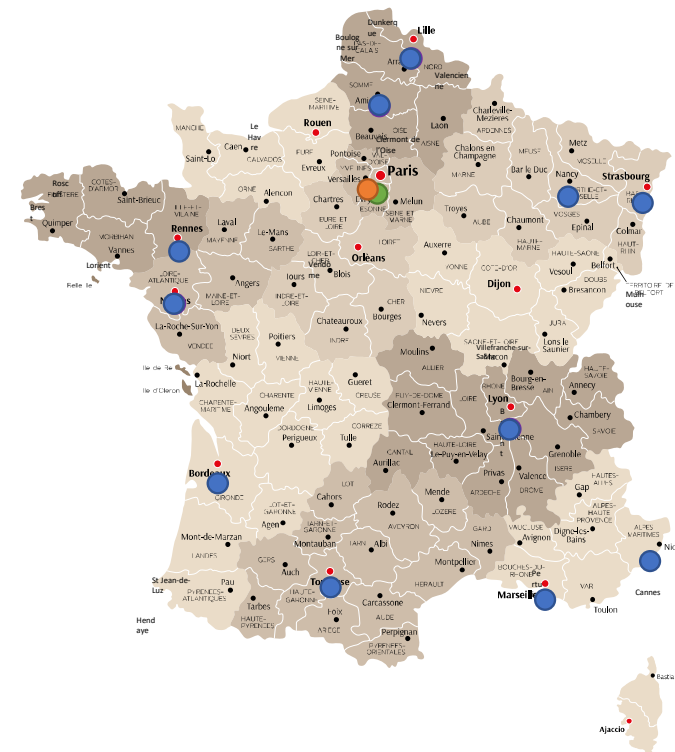
- Pr Régis Peffault de Latour
- Dr Flore Sicre de Fontbrune

- **Constitutive center & Ref. center for children**

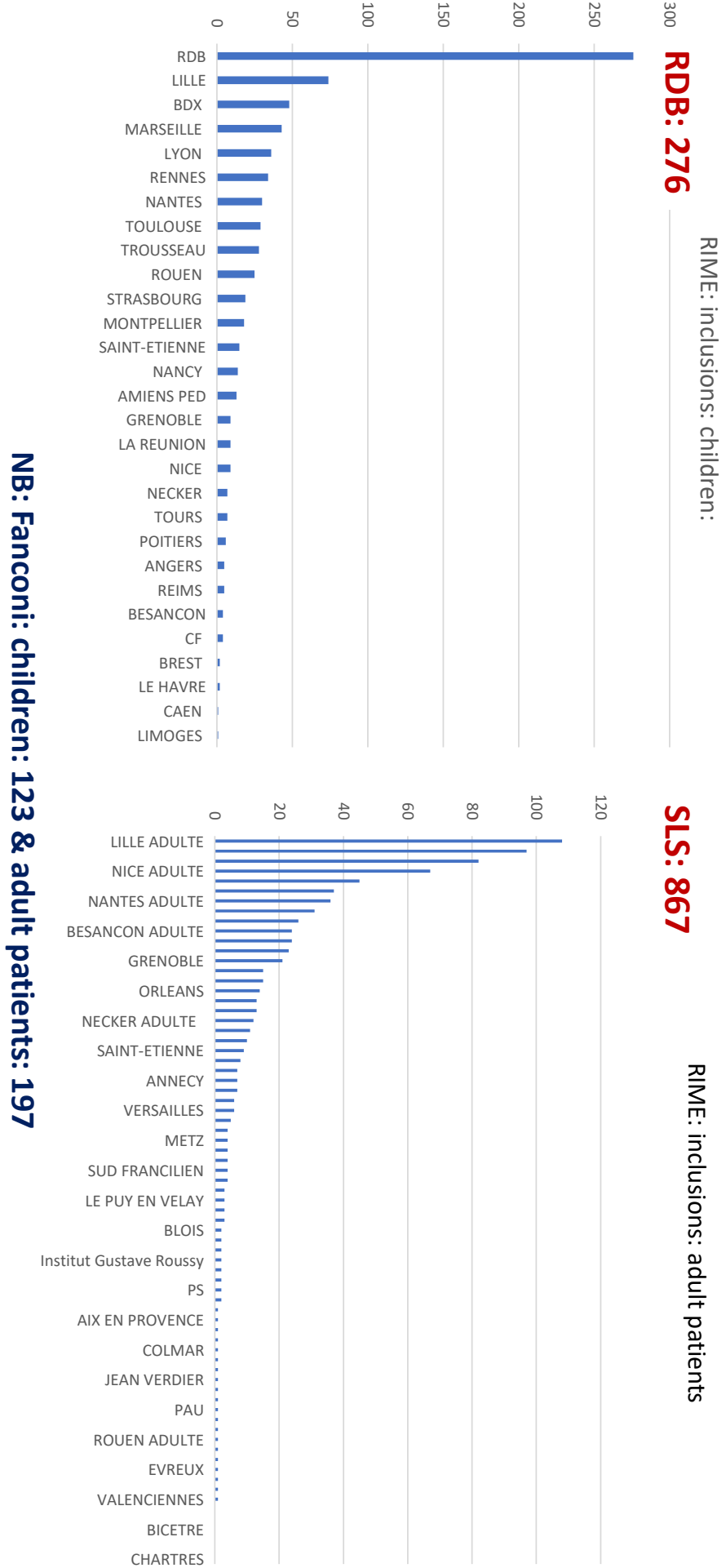
- Pr Thierry Leblanc
- Pr. Jean-Hugues Dalle
- Dr Mony Fahd

- **Pediatric competence centers = N = 7**

Lille :	Dr Louis Terriou (adulte) Dr Bénédicte Bruno (pédiatrie)
Strasbourg :	Dr Bruno Lioure (adulte) Pr Catherine Paillard (pédiatrie)
Rennes :	Pr Virginie Gandemer (pédiatrie) Dr Jean-Baptiste Mear (adulte)
Nantes :	Dr Alice Garnier (adulte) Dr Fanny Rialland (pédiatrie)
Lyon :	Dr Fiorenza Barraco (adulte) Dr Cécile Renard (pédiatrie)
Bordeaux	Dr Edouard Forcade (adulte) Dr Marie Angoso (pédiatrie)
Marseille :	Dr Yosr Hicheri (adulte) Dr Arthur Sterin (pédiatrie)



Transition from pediatric to adulte within the reference center: Hôpital Robert-Debré ➡ Hôpital Saint-Louis (1)



NB: Fanconi: children: 123 & adult patients: 197

Transition modalities according to centers (1)

Pediatric competence centers

Lille

Strasbourg

Rennes

Nantes

Lyon

Bordeaux

Marseille

Formalized procedure:

👉 0/7...

Identified referring adult physician:

👉 YES: 5/7

👉 NO: 2/7

Transition from pediatric to adulte within the reference center: Hôpital Robert-Debré ⇒ Hôpital Saint-Louis (2)



Hematology Unit

Consultation unit

Day Hospital



Many different ways to go according to patient and patients status...

Hematology Unit

AYA unit (16-25)

Consultation unit

Day Hospital

☞ 2 different in patient units for HSCT

+ Specialist medical consultations:

- Fertility preservation
- Gynecology
- Stomatology



“Maison des adolescents” Teenagers' House



Within the hospital Robert-Debré

Medical & paramedical team dedicated to adolescents



Very willing to get involved in the transition: dedicated platform: AD'VENIR

Clinical research on transition





Validation of the “Good2Go”: the first French-language transition readiness questionnaire

Hélène Mellerio^{1,2,3,4,5,6}  • Paul Jacquin^{1,5} • Nelson Trelles⁷ • Enora Le Roux^{2,3,4,6} • Richard Belanger^{8,9} • Corinne Alberti^{2,3,4,6} • Nadia Tubiana-Rufi¹⁰ • Chantal Stheneur^{11,12} • Sophie Guilmin-Crépon^{1,2,3,4,10} • Hervé Devilliers^{6,13}

Evaluation in 3 domains:

- “health self-advocacy”
- “knowledge about chronic conditions”
- “self-management”



Questionnaire of 20 items to assess adolescents’ transition readiness regardless of their chronic condition

Evaluated for 321 adolescents

3 domains (colors) / 20 questions

1. Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.....
2. Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même.....
3. Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants.....
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'exams).....
5. Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin.....
6. Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.....
7. À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants.....
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).....
9. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé.....
10. Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes.....
11. Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie.....
12. Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements.....
13. Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements.....
14. Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés.....
15. Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années.....
16. Je comprends l'impact qu'a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements.....
17. Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie.....
18. Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte.....
19. Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide.....
20. Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant.....

A 20x5 grid of orange circles, each containing a number from 1 to 5. The numbers are arranged in a repeating pattern of 4 rows and 5 columns, representing the multiplication table for the group $\mathbb{Z}_5$. The first row contains 1, 2, 3, 4, 5. The second row contains 2, 4, 1, 3, 5. The third row contains 3, 1, 5, 2, 4. The fourth row contains 4, 3, 2, 5, 1. This pattern repeats 5 times to fill the 20 rows.

Dedicated website for evaluating readiness to transition

<https://advenir-robertdebre.aphp.fr/etre-jeune-vivre-maladie-chronique/je-prepare-mon-passage/la-transition-cest-quoi-pour-les-jeunes/>

Sections for adolescents, parents, medical teams

Ex: auto-questionnaire to be complete by adolescent

Determination of 3 scores



Conclusion

A successful transition is a major point in the care of an adolescent and will condition his or her future.

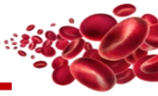
The general principles are well known and established.



Numerous tools exist to help us ensure a successful transition for our patients.

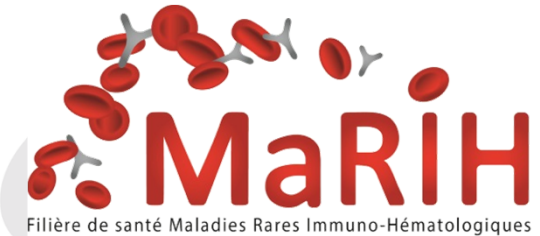
The current challenge is to standardize transition quality across the country

Thank you for your attention



thierry.leblanc@aphp.fr

MaRIH network: Reference centers for rare
Immunological and hematological diseases



Patient association



Acknowledgments: Aplastic anemia & IBMF French group

- *Pediatric site: Mony FAHD, Jean-Hugues DALLE & Thierry LEBLANC*
- *Adult site: Flore SICRE de FONTBRUNE & Régis PEFFAULT DE LATOUR*
- *Fanconi lab: Lise LARCHER, Marie PASSET, Nadia VASQUEZ, Jean SOULIER*
- *Reference center staff: Isabelle BRINDEL & the RIME team*



Reconnue par le Ministère de la Santé