

RARE DISEASE NEWS

Actualités dans les maladies rares

GESTION DE LA TRANSITION ENTRE SERVICES PEDIATRIQUES ET ADULTES : L'EXPERIENCE DU RESEAU EUROPEEN ERKNet

Martin Kreuzer et coll.

La phase de transition vers les services de soins adultes représente une période à haut risque chez les jeunes patients atteints de maladies rénales. Le réseau européen de maladies rénales rares ERKNet, qui regroupe un consortium de 38 centres d'experts à travers 12 pays, a conduit une grande enquête en ligne afin d'évaluer les différentes mesures mises en place lors de cette difficile étape de transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Au total, 46 experts basés dans 28 des 32 centres pédiatriques universitaires du réseau ERKNet ont répondu à l'enquête. Un des centres interrogé prenait en charge les patients tout au long de leur vie (pas de transition vers un service néphrologique pour adultes), et par conséquent a été exclu des résultats de l'enquête.

Chaque année, les centres inclus dans l'enquête procèdent au transfert de 1 à 80 jeunes patients vers les services adultes, avec une médiane de 14 patients pour l'ensemble des centres. Sur les 45 experts interrogés, 29 (64%) ont confirmé l'existence d'un processus spécifique de transition au sein de leur centre (sous la forme d'une procédure formelle ou informelle), et 23 d'entre eux proposent une infrastructure dédiée à cette transition. Dans la majorité des cas, ces structures sont organisées sous la forme de consultations conjointes avec un néphrologue pédiatrique et un néphrologue pour adultes. Pour 40% des experts, l'âge des patients au moment du transfert se situe autour de 18-19 ans, et pour une minorité (22%) celui-ci est en dessous de 18 ans. La plupart des experts adressent leurs jeunes patients vers des services de néphrologie pour adultes situés dans des centres hospitaliers.

Les résultats de l'enquête font également apparaître que les lignes directrices internationales sur la transition (publiées en 2011 par la *Société Internationale de Néphrologie et l'Association Internationale de Néphrologie Pédiatrique*) ne sont encore appliquées que de manière partielle au sein du réseau ERKNet. Le score médian d'adhésion aux lignes directrices est de 10,5 (sur un score maximum de 18) et s'étale de 3 à 18 en fonction des centres, indiquant une grande hétérogénéité des pratiques. Les meilleurs scores d'adhésion sont essentiellement retrouvés dans les pays d'Europe de l'Ouest, avec la Belgique, l'Allemagne et le Royaume-Uni occupant le trio de tête.

Cette enquête permet de dresser un état des lieux des différentes procédures de transition mises en place au sein des centres pédiatriques du réseau ERKNet. Elle constitue une base de travail utile pour l'élaboration d'un futur consensus Européen afin d'homogénéiser les pratiques de transition dans les maladies rénales rares, et améliorer la prise en charge des jeunes patients lors de cette étape cruciale.

Référence

Kreuzer M et al. Current management of transition of young people affected by rare renal conditions in the ERKNet. [Eur J Hum Genet. 2019;27\(12\):1783-1790.](#)