



TRANSITION ENFANT - ADULTE

AVEC UNE MALADIE HEREDITAIRE METABOLIQUE

LIVRET ÉLECTRONIQUE POUR UN ACCOMPAGNEMENT OPTIMAL



SOMMAIRE

- 1** **INFORMATIONS PERSONNELLES**
- 2** **RÉSUMÉ DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE PÉDIATRIQUE**
- 3** **ATTEINTES LIÉES À LA PATHOLOGIE**
(Date d'apparition & prise en charge)
- 4** **DONNÉES BIOLOGIQUES**
(Derniers résultats pertinents & surveillance)
- 5** **ÉVALUATION DIÉTÉTIQUE**

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

① Informations personnelles

Renseignements identitaires

Nom

Prénom

Date de naissance

Genre

Féminin

Masculin

Diagnostic

Autres cas familiaux

Fratrie

nb soeur(s)

nb soeur(s)

nb demi-soeur(s)

nb demi-soeur(s)

Coordonnées

Patient

Téléphone

Adresse

Email

Personne
ressource

Lien avec le patient

Adresse

Idem adresse patient

Téléphone

Email

Médecin
traitant

Prénom, Nom

Adresse

Téléphone cabinet

Téléphone secrétaire

Email

Autres antécédents

Médicaux

Chirurgicaux

Gynécologiques

Grossesse(s)

Coordonnées gynécologue

Prénom, Nom

Réglée

Oui

Non

Téléphone

Contraception

Oui

Non

Email

Suivi gynécologique

Oui

Non

Adresse

Vaccins à jour

Oui

Non

à prévoir

Allergies

Tabac / Alcool / Autres

Commentaire

Social / Mode de vie**Hébergement / Situation familiale**

Aidant principal Tutelle Curatelle

Parcours scolaire

Parcours standard
Dernière classe fréquentée

Parcours spécialisé
Dernier établissement fréquenté

Dernier diplôme obtenu

Remarques

Remarques

Activité actuelle (études / Travail / Occupations)**Projets de vie**

Personnel

Professionnel

Prise en charge sociale

100%		Certificat MDPH		RQTH *	
Oui	En cours	Oui	Demande en cours	Oui	Demande en cours
Non	Date renouvellement	Non	Date renouvellement	Non	

Coordonnées assistant(e) social(e)**Soins pédiatriques**

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Soins adultes

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Autres mesures / Commentaire

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

② Résumé de la prise en charge globale en pédiatrie

Premiers symptômes de la maladie

Circonstances et date du diagnostic, diagnostic enzymatique et moléculaire

Evènements médicaux marquants en lien avec la pathologie

(Hospitalisations pour décompensation / séjour en réanimation /...)

Handicap actuel / Autonomie

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

Aides techniques

Prise en charge en rééducation

Type, fréquence, coordonnées

Traitement(s) médicamenteux actuel(s)

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

3 Atteintes liées à la pathologie

1^{ère} atteinte

Intitulé

Age de début

Coordonnées médecins

Soins pédiatriques

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Soins adultes

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Synthèse de la dernière évaluation

Prise en charge actuelle (médicamenteuse, autre ...)

Surveillance préconisée (fréquence de suivi, ...)

2^{ème} atteinte

Intitulé

Age de début

Coordonnées médecins

Soins pédiatriques

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Soins adultes

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Synthèse de la dernière évaluation

Prise en charge actuelle (médicamenteuse, autre ...)

Surveillance préconisée (fréquence de suivi, ...)

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

3^{ème} atteinte

Intitulé

Age de début

Coordonnées médecins

Soins pédiatriques

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Soins adultes

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Synthèse de la dernière évaluation

Prise en charge actuelle (médicamenteuse, autre ...)

Surveillance préconisée (fréquence de suivi, ...)

4^{ème} atteinte

Intitulé

Age de début

Coordonnées médecins

Soins pédiatriques

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Soins adultes

Prénom, Nom

Téléphone

Email

Synthèse de la dernière évaluation

Prise en charge actuelle (médicamenteuse, autre ...)

Surveillance préconisée (fréquence de suivi, ...)

4 Données biologiques (Derniers résultats pertinents & surveillance)

Paramètre 1	Date	Résultat	Norme
-------------	------	----------	-------

Surveillance proposée

Paramètre 2	Date	Résultat	Norme
-------------	------	----------	-------

Surveillance proposée

Paramètre 3	Date	Résultat	Norme
-------------	------	----------	-------

Surveillance proposée

Paramètre 4	Date	Résultat	Norme
-------------	------	----------	-------

Surveillance proposée

Paramètre 5	Date	Résultat	Norme
-------------	------	----------	-------

Surveillance proposée

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

5 Evaluation diététique

Poids (kg)

Taille (cm)

IMC (kg/m²)

Nutrition orale

Texture

Compléments nutritionnels

Commentaire

Nutrition entérale

Voie d'administration

Volume /24h

Horaires, débits

Produits

Sonde naso-gastrique

Gastrostomie

Commentaire

Autonomie

Préparation

Prise des repas

Commentaire

Hors maladie à régime**Régime prescrit****Apports nutritionnels / 24h**

Energie (Kcal)

Protéines (g) %

Lipides (g) %

Glucides (g) %

Diagnostic diététique (enquête alimentaire)**Apports nutritionnels / 24h**

Energie (Kcal)

Protéines (g) %

Lipides (g) %

Glucides (g) %

Pour maladie à régime contrôlé en protéines**Régime prescrit****Apports nutritionnels / 24h**

Energie (Kcal)

Protéines (g) %

Lipides (g) %

Glucides (g) %

Tolérance protidique actuelle

(à 3 ans d'âge en cas de phénylcétonurie)

Système de contrôle utilisé

Autres paramètres

Système de parts

Autre

Mélange(s) d'acides aminés**Supplémentation(s)**

1

2

3

Diagnostic diététique (enquête alimentaire)**Apports nutritionnels / 24h**

Energie (kcal)

Protéines (g) %

Lipides (g) %

Glucides (g) %

Commentaire

Pour maladie à régime contrôlé en lipides

Régime prescrit

Apports nutritionnels / 24h

Energie (kcal)

Supplémentation(s)

Protéines (g)

%

Lipides (g)

%

Glucides (g)

%

Autres paramètres

Diagnostic diététique (enquête alimentaire)

Apports nutritionnels / 24h

Energie (kcal)

Protéines (g)

Lipides (g)

%

Glucides (g)

%

Commentaire

%

Pour maladie à régime contrôlé en glucides

Régime prescrit

Apports nutritionnels / 24h

Energie (kcal)

Supplémentation(s)

Protéines (g)

%

Lipides (g)

%

Glucides (g)

%

Autres paramètres

Diagnostic diététique (enquête alimentaire)

Apports nutritionnels / 24h

Energie (kcal)

Protéines (g)

%

Lipides (g)

%

Glucides (g)

%

Commentaire

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

Régime de croisière

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

Régime de semi-urgence

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

Régime d'urgence

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

Protocole d'urgence (détail pages suivantes)

Standard

Personnalisé Dernière date de réactualisation

Accès

Dans les mains du patient

Dans le système informatique hospitalier

Transmis au SAMU

Protocoles d'urgence standards

En téléchargement sur le site de la filière G2m

 URGENCE <https://www.filiere-g2m.fr/urgences>

Patients sur liste « patients remarquables » ou prioritaires aux urgences

Oui

Non

Commentaire

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

Protocole d'urgence

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

Protocole d'urgence

1 INFORMATIONS
PERSONNELLES

2 RÉSUMÉ PRISE
EN CHARGE
PÉDIATRIQUE

3 ATTEINTES
LIÉES À LA
PATHOLOGIE

4 DONNÉES
BIOLOGIQUES

5 ÉVALUATION
DIÉTÉTIQUE

Message global ou sur un point particulier de la part du pédiatre

Coordonnées de l'équipe pédiatrique

Prénom, Nom

Fonction

Téléphone / Bip

Email

Commentaire