

PLAN

PLAN	1
LISTE DES ABREVIATIONS	3
LISTE DES FIGURES	5
LISTE DES TABLEAUX	5
INTRODUCTION	6
GENERALITES	8
PHYSIOPATHOLOGIE	11
EPIDEMIOLOGIE	18
MATERIELS ET METHODES	23
A. Objectifs de l'étude	24
B. Méthodologie	24
1. Schéma et type de l'étude.....	24
2. Durée de l'étude.....	25
3. Population de l'étude.....	25
a. Critères d'inclusion.....	25
b. Critères d'exclusion.....	25
4. Outils et recueil des données :.....	25
5. Analyse des données	27
RESULTATS	28
A. Questionnaire	29
B. Analyse SWOT	35
DISCUSSION	39
CONCLUSION	62
RESUMES	65
ANNEXES	70
BIBLIOGRAPHIE	77

LISTE DES ABREVIATIONS

AAFP	: American Academy of Family Physicians
AAP	: American Academy of Paediatrics
ACP	: American College of Physicians
AIRG	: Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques
ASIM	: American Society of Internal Medicine
CAKUT	: Congenital anomalies of the kidney and urinary tract
CNOPS	: Caisse Nationale des Organismes de Prévoyance Sociale
CNSS	: Caisse Nationale de Sécurité Sociale
DFG	: Débit de filtration glomérulaire
DP	: Dialyse péritonéale
DPA	: Dialyse péritonéale automatisée
DPCA	: dialyse péritonéale continue ambulatoire
FAV	: Fistule artério-veineuse
GN	: Glomérulonéphrite
HDF	: Hémodiafiltration
HSF	: Hyalinose segmentaire et focale
IC	: Intervalle de confiance
IP	: Identifiant patient
IRC	: Insuffisance rénale chronique
IRCT	: Insuffisance rénale chronique terminale
IRT	: Insuffisance rénale terminale
ISAAD	: Initiatives Santé et Aide Au Développement
LED	: Lupus érythémateux disséminé
MRC	: Maladie rénale chronique

NAPRTCS : North American Paediatric Renal Trials and Collaborative Studies

PNA : pyélonéphrite aigue

RAMED : Régime d'Assistance Médicale

RVU : Reflux vésico-urétéral

SAM : Society for Adolescent Medicine

SHU : Syndrome Hémolytique et urémique

SIH : Système d'information hospitalière

SROS : Schéma régional de l'offre de soins

USRDS : United States Renal Data System

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Structure du néphron.

Figure 2 : Caractéristiques physiopathologiques de la progression d'une lésion rénale aiguë vers une maladie rénale chronique.

Figure 3 : Répartition des patients pédiatriques atteints d'IRT signalés par cause primaire d'IRT, par âge dans le registre USRDS.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : les différentes causes d'IRC au service de pédiatrie CHU Hassan II Fès (janvier 2009 – décembre 2010).

Tableau 2 : Analyse SWOT

Tableau 3 : Analyse SWOT de la prise en charge en dialyse pédiatrique au CHU Hassan II.

INTRODUCTION

Il a été prouvé à travers plusieurs études, que les patients ayant eu pendant l'enfance une quelconque pathologie rénale cliniquement évidente, pourraient développer une insuffisance rénale à l'âge adulte[1]-[5],et ceci même avec résolution complète de tous les signes et symptômes ainsi qu'une fonction rénale apparemment normale à l'adolescence. Ceci suggère que les lésions rénales ou les anomalies structurales pendant l'enfance ont des conséquences potentiellement graves au long terme. En conséquence, les services de néphrologie pour adultes au Maroc sont exposés à un nombre de plus en plus croissant d'adolescents et de jeunes adultes, qui ont eu une transition du suivi pédiatrique aux services pour adultes ou qui se sont présentés directement à ces services.

L'objectif de notre étude est d'étudier les modalités de cette transition, et de proposer des moyens d'amélioration pour assurer une bonne communication entre les services pédiatriques et les services pour adultes, surtout au moment du transfert, permettant au jeune patient non seulement d'acquérir les compétences d'autogestion appropriées, mais de s'habituer également aux différentes structures de soin et faire partie intégrante dans la prise en charge de sa maladie, pour ainsi améliorer son pronostic et sa qualité de vie tout en réduisant son risque d'évoluer vers des complications menaçant le pronostic rénal et vital.

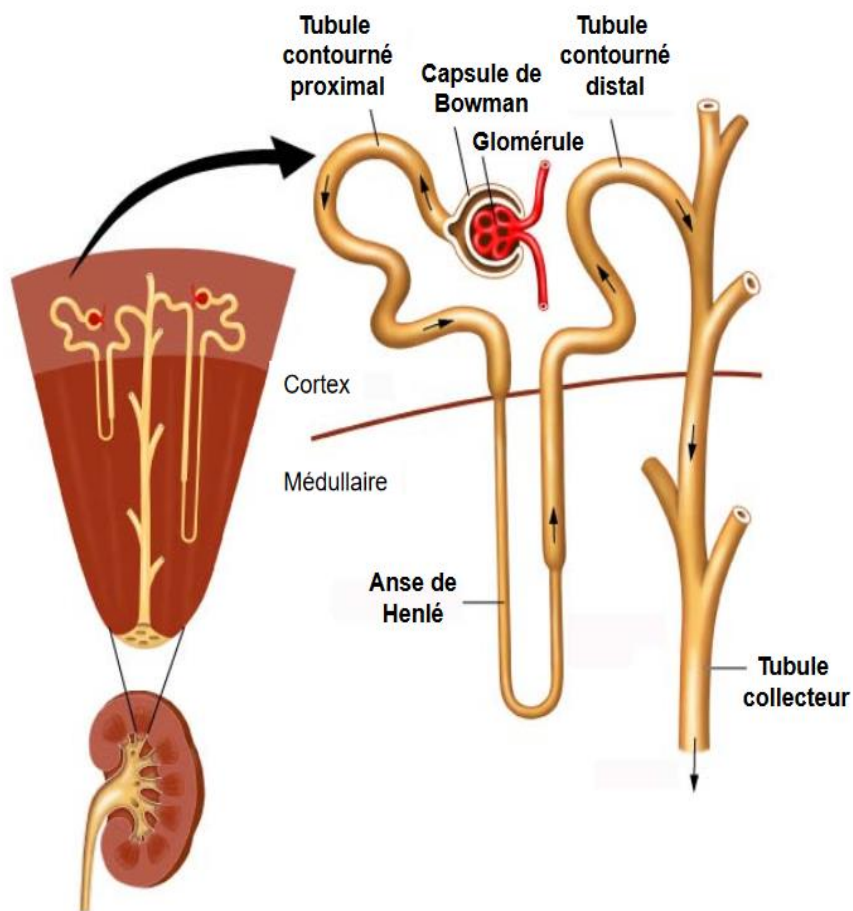
GENERALITES

Le néphron

Les néphrons sont les unités structurales et fonctionnelles des reins. Chaque rein contient environ 1 million de ces minuscules unités de filtration du sang où se déroulent les processus menant à la formation de l'urine. Toutefois, le nombre de néphrons varie d'une personne à une autre.

Le néphron comprend le **glomérule** (ou corpuscule rénal de Malpighi) et le **tube rénal** qui est fait de quatre portions s'étendant de la capsule de Bowmann jusqu'à la jonction avec le tube collecteur. Le tube proximal est la partie la plus longue du tube. La partie droite du tube proximal plonge dans la médullaire externe, et se poursuit par l'anse de Henlé. Celle-ci a une branche descendante fine, qui forme une boucle dans la médullaire, et reprend un trajet ascendant, en s'élargissant pour devenir la branche large de l'anse de Henlé. La longueur de l'anse de Henlé permet de définir les néphrons à anse courte, les plus nombreux, dont les glomérules sont situés dans le cortex superficiel et moyen, et les néphrons à anse longue, dont les glomérules résident dans le cortex juxtamédullaire, et qui représentent environ 15% des néphrons.[6]

Structure du néphron



- **Corpuscule rénal**
 - Capsule de Bowman
 - Glomérule
- **Tubule rénal**
 - Tubule contourné proximal
 - Anse de Henlé
 - Tubule contourné distal
- **Tubule collecteur**

Figure 1 : Structure du néphron[7]

PHYSIOPATHOLOGIE

Réduction néphronique et conséquences

Toute atteinte rénale qu'elle soit congénitale ou acquise résulte d'une destruction de néphrons qui ampute progressivement et, d'intensité variable, les différentes composantes de la fonction rénale. Nous verrons d'abord les différentes étiologies des réductions néphroniques puis les modifications hémodynamiques glomérulaires à l'origine du processus physiopathologique de progression du déclin de la fonction rénale, ainsi que les modifications fonctionnelles et structurales d'adaptation et de compensation qui permettent de maintenir l'homéostasie de l'organisme jusqu'au stade ultime de la maladie rénale chronique.[8]

Etiologies des réductions néphroniques

Congénitales : génétiques ou environnementales

- Rein unique
- Dysplasie multi-kystique
- Hypoplasie, dysplasie
- RCIU, prématurité

Acquises :

- Post-néphrectomie
- Rein transplanté
- Amputation médicale
- Vasculaire : drépanocytose, SHU
- Infectieuse : cicatrice de PNA
- Inflammatoire : glomérulonéphrite
- Toxique : néphrotoxicité
- Hyperfiltration : diabète

Physiologiques :

- Vieillessement : Perte de 1 ml/min/an à partir de 40 ans.[9]

Adaptation anatomique et fonctionnelle des glomérules

La réduction néphronique s'accompagne d'une hypertrophie compensatrice des néphrons sains restants. Ces modifications ont été étudiées expérimentalement chez le rat après néphrectomie des 5/6ème (néphrectomie totale unilatérale associée à une néphrectomie controlatérale des deux tiers). On observe une hyperfiltration glomérulaire dans les glomérules sains secondaire une vasodilatation des artérioles afférentes et une vasoconstriction des artérioles efférentes. Cette dernière résulte d'une stimulation du système rénine angiotensine. Ces modifications hémodynamiques rénales sont responsables d'une augmentation de la pression hydrostatique dans les capillaires glomérulaires, et donc du gradient de pression transcapillaire. En conséquence, le débit de filtration de chaque néphron sain augmente :

$$\text{Débit de filtration glomérulaire (DFG)} = K_f [(P_{hcg} - P_{hcb}) - (P_{ocg} - P_{ocb})],$$

K_f = coefficient de perméabilité du glomérule

P_h = pression hydrostatique

P_o = pression oncotique

c_g = capillaire glomérulaire

c_b = capsule de Bowman

L'augmentation de la pression transcapillaire induit :

1. une stimulation des cellules mésangiales qui prolifèrent, s'hypertrophient et synthétisent des facteurs profibrosants
2. une souffrance des cellules podocytaires qui peuvent se détacher conduisant à un collapsus du floculus et des lésions de fibrose dans la chambre urinaire
3. une modification de la barrière de filtration glomérulaire responsable d'une protéinurie corrélée à l'intensité de l'hyperfiltration.

L'ensemble de ces modifications entraînent une augmentation du volume des glomérules intacts. Celle-ci occasionne, à son tour, les mêmes modifications mésangiales et podocytaires, source de hyalinose segmentaire et focale (dite « de réduction néphronique » et de glomérulosclérose

Une partie des protéines filtrées est réabsorbée et catabolisée dans le tube proximal. La réabsorption massive de protéines par les cellules tubulaires peut induire une production de facteurs profibrosants (TGF β ...), une altération des cellules tubulaires, une transdifférentiation des cellules épithéliales en cellules mésenchymateuses (appelée transition épithélio-mésenchymateuse). Ces modifications conduisent à une destruction des cellules tubulaires rénales, à une fibrose interstitielle, puis à une insuffisance rénale chronique.

Cette adaptation hémodynamique et structurale secondaire à la réduction néphronique participe à la progression des lésions de fibrose rénale. Ce processus évolue en cercle vicieux : la réduction néphronique entraîne la destruction des néphrons fonctionnels restants qui majore à son tour l'amputation néphronique. La diminution du nombre de néphrons fonctionnels s'accompagne du déclin de la fonction rénale.

Il faut souligner que ce processus physiopathologique se développe quand la réduction néphronique dépasse significativement 50%. Une néphrectomie unilatérale chez l'animal, ou chez l'homme, comme par exemple au cours d'un don de rein, n'induit pas de progression d'une l'insuffisance rénale en l'absence d'anomalie du rein controlatéral.

Maintien de l'homéostasie au cours de la réduction néphronique

Le rein est le principal organe qui permet de maintenir l'équilibre homéostasique de l'organisme. La perte progressive de la fonction rénale s'accompagne de modifications adaptatives, permettant le maintien de l'homéostasie jusqu'à un DFG entre 30 et 15 ml/min/1,73m². En delà , des troubles hydro-électrolytiques majeurs apparaissent avec un retentissement clinique.

L'hyperfiltration glomérulaire secondaire à la réduction néphronique, s'accompagne d'une augmentation de la charge filtrée en osmoles par les néphrons sains. Le débit d'eau et d'osmoles augmente dans les néphrons fonctionnels.[8]

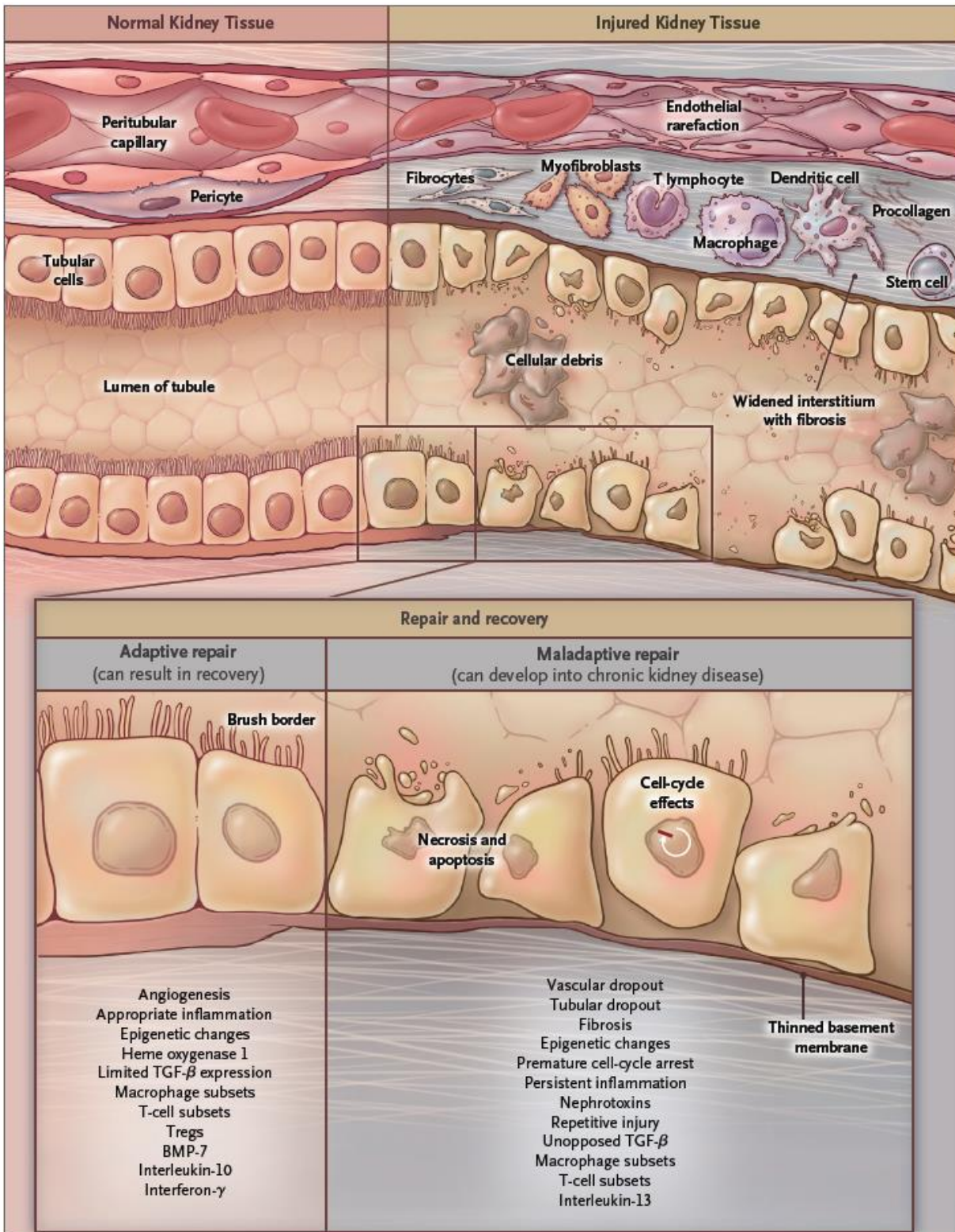


Figure 2 : Caractéristiques physiopathologiques de la progression d'une lésion rénale aiguë vers une maladie rénale chronique[4]

La comparaison de l'architecture du tissu rénal normal à celle du tissu lésé après un épisode de lésion rénale aiguë montre une nette altération de l'architecture et de la structure cellulaire ainsi que des modifications de la bordure des brosse.

Divers processus pathologiques sont donc initiés dans les cellules lésées et en cours de régénération en réponse à cette agression, notamment l'arrêt prématuré du cycle cellulaire, l'activation des myofibroblastes et des fibrocytes, le recrutement de diverses cellules immunitaires et de la moelle osseuse, vascular dropout et éventuellement, la fibrose.

La modification de l'architecture des tissus entraîne non seulement une altération des relations anatomiques entre les structures mais également la formation d'un microenvironnement tissulaire favorisant davantage de fibrose et de vascular dropout. Ce micro environnement comprend des sous-populations spécifiques de cellules telles que les macrophages et les lymphocytes T, recrutées de manière différenciée dans les tissus rénaux lésés. Le sort de la cellule, ainsi que du microenvironnement et de l'organe, dépend de l'équilibre entre les résultats des voies de réparation et les résultats des voies de régénération, à savoir l'apoptose, la dédifférenciation et les modifications pro-inflammatoires et anti-inflammatoires, épigénétiques et profibrotiques. Ces processus peuvent se produire de manière différenciée dans des ensembles de cellules hétérogènes dans le microenvironnement du rein. Des sous-ensembles spécifiques de macrophages et de cellules T, ainsi que certaines cytokines et immunoréactifs, pourraient être associés à des lésions ou à des réparations. Le dérèglement chronique de ces facteurs au fil du temps et leurs interactions nettes sont susceptibles de déterminer l'ampleur des réponses fibrotiques et le fonctionnement des organes. BMP7 désigne la protéine morphogénétique osseuse 7, TGF β le facteur de croissance transformant β , et les lymphocytes T régulateurs de Tregs.[4]

EPIDEMIOLOGIE

Plusieurs études marocaines ont évalué les causes les plus fréquentes de l'insuffisance rénale chronique au Maroc chez les enfants. Une étude à Fès s'étant déroulée entre 2009 à 2014 sur 126 cas et une étude à Marrakech entre 2005 et 2010 sur 50 cas, ont démontré que 80% des patients avaient une IRC aux stades 4-5, et que les étiologies étaient très diverses, nous pouvons donc citer : 50% d'origine malformative, 18% d'origine glomérulaire, 8% d'origine héréditaire et 24% étaient d'origine indéterminées (données non publiées, service de pédiatrie du CHU Hassan II – Fès). Selon l'USRDS 2018, qui est un registre national américain qui collecte et analyse les données relatives à l'insuffisance rénale chronique terminale, 22,3% des IRC chez l'enfant seraient d'origine glomérulaire, et ceci se rapproche nettement des études réalisées au Maroc[10]. Cependant l'origine malformative «Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract» (CAKUT) est nettement moins fréquente par rapport au Maroc. Nous retrouvons également d'autres étiologies moins fréquentes mais aussi importantes ; les maladies kystiques ou héréditaires qui représentent 11,7% et les maladies glomérulaires secondaires et vascularites qui représentent 10,7%. L'USRDS cite également les «Diagnostics individuels les plus fréquents associés à l'IRT» ; la HSF qui représente 11,5% des cas, l'hypoplasie ou dysplasie rénale qui représente 10,4%, les uropathies obstructives congénitales qui représentent 9,3%, le LED 5,6% des cas et des cas indéterminées 7%.

Une étude rétrospective des cas d'insuffisance rénale chronique suivis dans le service de pédiatrie CHU Hassan II de Fès sur une période de 2 ans allant de janvier 2009 à décembre 2010 [11] a pu mettre en évidence les résultats suivants : les malformations des voies urinaires ont été la pathologie la plus fréquente dans cette série (34% des cas), suivies des néphropathies glomérulaires (20% des cas), et des néphropathies héréditaires (17% des cas) . Cependant chez 22% des malades l'étiologie n'a pas pu être identifiée. Le tableau suivant illustre les différentes étiologies diagnostiquées dans cette série.

Tableau 1 : les différentes causes d'IRC au service de pédiatrie CHU Hassan II Fès**(janvier 2009 – décembre 2010).[11]**

Etiologies	Nombre de cas	% des cas
Malformations des voies urinaires	12	34
Reflux vésico urétérale (RVU)	7	20
Valves de l'urètre postérieur	4	11
Hypoplasie rénale	1	3
Néphropathie glomérulaire	7	20
GN chroniques	4	11
GN segmentaire et focale	3	9
Néphropathie héréditaire	6	17
Oxalose rénale	1	3
Syndrome de	1	3
BardetbiedlPolykystoséré	1	3
nale	3	8
Syndrome néphrotique congénital		
Néphropathie vasculaire	1	3
Hypoplasie des artères rénales	1	3
Néphropathie diabétique	1	3
Cause indéterminée	8	23

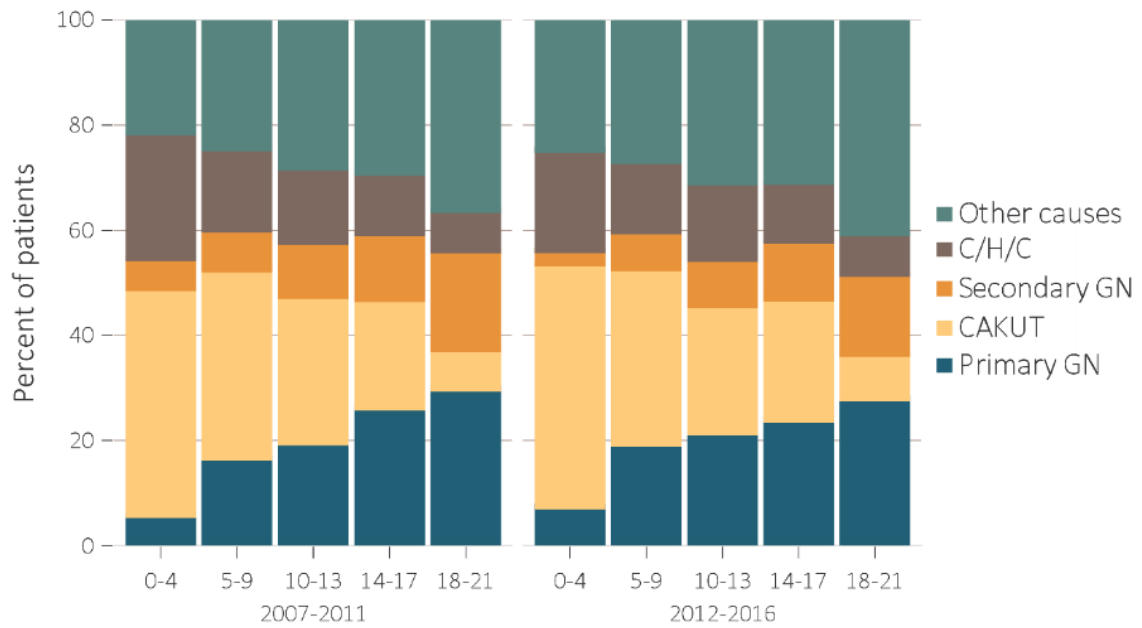


Figure 3 : Répartition des patients pédiatriques atteints d'IRT signalés par cause primaire d'IRT, par âge dans le registre USRDS [10]

MATERIELS ET METHODES

A. Objectifs de l'étude :

Nous avons trouvé que plusieurs patients ayant suivi chez nous pour une pathologie rénale en pédiatrie ont abandonné leur suivi lorsqu'ils avaient atteint l'adolescence, et ceci est dû aux différentes difficultés et au chemin très sinueux par lequel passent nos patients, ce qui engendre un abandon de leur part, et donc une dégradation très rapide de leur état de santé. Nous voulions donc via notre étude, étudier les modalités de la transition des soins, et de proposer des moyens d'amélioration pour assurer une bonne communication entre les services pédiatriques et les services pour adultes, surtout au moment du transfert, permettant au jeune patient non seulement d'acquérir les compétences d'autogestion appropriées, mais de s'habituer également aux différentes structures de soin et faire partie intégrante dans la prise en charge de sa maladie, pour ainsi améliorer son pronostic et sa qualité de vie tout en réduisant son risque d'évoluer vers des complications menaçant le pronostic rénal et vital.

B. Méthodologie :

1. Schéma et type de l'étude

Il s'agit d'une étude descriptive qualitative qui a été réalisée à l'aide du questionnaire STARx élaboré par The University of North Carolina School of Medicine, l'observation du déroulement des consultations au service de néphrologie pédiatrique, ainsi que du modèle d'analyse SWOT. Nous justifions ce choix par le besoin de comprendre et cerner la problématique en question dans son environnement brut en se focalisant sur le vécu et expériences de tous les répondants. L'étude a été réalisée de façon conjointe dans les services de Pédiatrie et de Néphrologie du CHU Hassan II de Fès.

2. Durée de l'étude

Cette étude s'est étalée sur une période de 14 mois depuis le mois de Mai 2019 jusqu'au mois de Juillet 2020.

3. Population de l'étude

a. Critères d'inclusion

Notre étude a concerné tous les patients des deux sexes, âgés de 12 à 16 ans, suivis au service de Pédiatrie du CHU Hassan II de Fès durant la période de notre étude, pour une quelconque pathologie rénale.

b. Critères d'exclusion

Infirmité motrice ou mentale.

4. Outils et recueil des données :

Les données ont été recueillies via un questionnaire traduit, modifié et adapté, qui a été publié par « **The University of North Carolina School of Medicine** » qui est composé de deux parties, une partie réservée aux parents, et une partie réservée à l'enfant[12]. Le questionnaire STARx est un outil auto-administré créé avec des techniques strictes de développement d'enquêtes par le programme STARx pour mesurer l'état de préparation à la transition.

Le questionnaire comporte 3 sections :

Section 1 :

Des questions consacrées à l'implication de l'enfant et des parents dans le suivi et la prise en charge de la maladie.

Des questions consacrées au respect d'une bonne observance thérapeutique de la part des parents et de l'enfant.

Section 2 :

Des questions en rapport avec les connaissances par rapport à la maladie, la prise en charge et le mode de vie.

Section 3 :

Des questions en rapport avec la notion d'indépendance de l'enfant par rapport à ses parents.

Des questions en rapport avec la capacité de l'enfant à réaliser une transition correcte.

Le questionnaire a été présenté aux familles de manière orale et rempli par nos soins au cours des consultations au service de néphro-pédiatrie CHU HASSAN II.

Au cours des consultations, nous avons recueilli le témoignage via notre questionnaire des enfants consultants entre 12 et 16 ans, cependant nous avons suivi de près les consultations des enfants un peu plus jeunes pour essayer de déterminer la potentielle source à leur échec de maturation.

Nous avons également utilisé le modèle d'analyse SWOT, acronyme dérivé de l'anglais signifiant : Strengths (Forces), Weaknesses (Faiblesses), Opportunities (Opportunités), Threats (Menaces). L'analyse ou matrice SWOT est un outil de stratégie d'entreprise permettant de déterminer les options offertes dans un domaine d'activité stratégique. Il vise à préciser les objectifs de l'entreprise ou du projet et à identifier les facteurs internes et externes favorables et défavorables à la réalisation de ces objectifs.[13]

C'est alors via cet outil analytique que nous avons mis en œuvre lors d'une séance de Brainstorming avec l'aide d'étudiants de cinquième année en médecine ainsi que 2 Professeurs de Néphrologie, un plan détaillé des différents éléments dont nous aurons besoin ; Facteurs intrinsèques (Forces et Faiblesses) et Facteurs extrinsèques (Opportunités et Menaces).

5. Analyse des données

Les données recueillies par le questionnaire ont été analysées et traitées par le logiciel Excel.

Par la suite nous avons classé les forces/faiblesses/opportunités/menaces de la matrice SWOT dans un tableau à deux colonnes : la colonne de droite a regroupé ce qu'il y a de négatif (faiblesses et menaces) tandis que la colonne gauche a regroupé ce qu'il y a de positif (forces et opportunités). Le tableau comporte également deux lignes ; la première a regroupé tout ce qui est intrinsèque (forces et faiblesses), et la deuxième a regroupé tout ce qui est extrinsèque (opportunités et menaces).

RESULTATS

A. Questionnaire

Famille 1 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à la maman, cependant l'enfant est incapable, selon la maman, de prendre ses médicaments seul.
- Le mode de vie est relativement bien adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant et la maman sont moyennement informés par rapport à la maladie.
- L'enfant refuse de grandir et prendre ses responsabilités, malgré les efforts de la maman dans ce sens.
- L'enfant se sent capable de réaliser correctement sa transition, cependant la maman n'est pas du même avis car il rapporte que son enfant refuse toujours de prendre ses propres responsabilités.

Famille 2 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à la maman.
- Le mode de vie est assez bien adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant et la maman sont bien informés par rapport à la maladie.
- L'enfant se sent assez mature pour se prendre en charge, mais la maman refuse de laisser son enfant être indépendant.
- L'enfant se sent capable de réaliser correctement sa transition, la maman préfère ne pas changer d'atmosphère avec laquelle ils se sont familiarisés.

Famille 3 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à l'enfant, mais la maman rapporte qu'il doit le rappeler de temps en temps de prendre ses médicaments.
- Le mode de vie est très bien adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant et la maman sont peu informés par rapport à la maladie.
- L'enfant souhaite prendre ses responsabilités, mais la maman le considère comme étant encore trop immature.
- L'enfant se sent capable de réaliser correctement sa transition, cependant la maman considère que ça sera difficile.

Famille 4 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce au frère, cependant l'enfant ne prendra jamais le médicament seul car selon le frère il est totalement indifférent.
- Le mode de vie est peu adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant est peu informé, cependant le frère est assez bien informé par rapport à la maladie.
- L'enfant refuse de grandir et prendre ses responsabilités, le frère est également infantilisant.
- L'enfant se sent capable de réaliser correctement sa transition, cependant le frère n'est pas du même avis car selon lui l'enfant est toujours très immature.

Famille 5 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à la maman, cependant l'enfant ne prendra jamais le médicament seul car il est totalement indifférent.
- Le mode de vie est assez adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant et la maman ne sont pas bien informés par rapport à la maladie.
- L'enfant refuse de prendre ses responsabilités, malgré les efforts de la maman dans ce sens.
- L'enfant est incapable de réaliser une bonne transition.

Famille 6 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à la maman, l'enfant devant être rappelé à chaque fois.
- Le mode de vie est peu adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant est bien mieux informé sur sa maladie que sa maman.
- L'enfant ne peut pas prendre ses responsabilités, étant dépendant de sa maman parent et infantilisé par cette dernière.
- La maman et l'enfant pensent que ce dernier est incapable de réaliser une bonne transition.

Famille 7 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à l'enfant.
- Le mode de vie est très bien adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant est mieux informé sur sa maladie que sa famille.
- L'enfant se juge incapable prendre ses responsabilités, même si l'oncle pense le contraire.
- L'enfant pense être capable de réaliser une bonne transition car se sent obligé de mûrir, vu sa situation familiale.

Famille 8 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à l'enfant.
- Le mode de vie est assez bien adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant et le père ne sont pas bien informés sur la maladie.
- L'enfant ne pense pas être capable de prendre soin de lui-même, même si le père n'est pas du même avis.
- L'enfant et le père pensent être prêts pour la transition.

Famille 9 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à l'enfant, cependant le père rapporte qu'il a toujours besoin de le rappeler de prendre ses médicaments.
- Le mode de vie est assez bien adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant et le père sont bien informés sur la maladie.
- L'enfant pense être capable de prendre soin de lui-même, le père confirme aussi que son enfant est assez mature.
- L'enfant est capable de réaliser une bonne transition.

Famille 10 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à l'enfant, le père rapporte qu'il n'a jamais besoin de rappeler son enfant de prendre ses médicaments.
- Le mode de vie est assez bien adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant et le père sont bien informés sur la maladie.
- L'enfant pense être capable de prendre soin de lui-même, le père confirme aussi que son enfant est assez mature.
- La transition sera difficile car ils se sont déjà familiarisés avec le personnel du service.

Famille 11 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée grâce à l'enfant.
- Le mode de vie est assez bien adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant et le père sont assez bien informés sur la maladie.
- L'enfant se dit incapable de prendre ses propres responsabilités, le père est du même avis.
- La transition sera très difficile car ils se sont déjà familiarisés avec le personnel du service.

Famille 12 :

- L'observance thérapeutique est bien respectée selon l'enfant, mais la maman rapporte le contraire, et est toujours obligée de rappeler à son enfant de prendre ses médicaments.
- Le mode de vie est très bien adapté à la maladie de l'enfant.
- L'enfant et la maman sont assez bien informés sur la maladie.
- L'enfant n'est pas capable de se prendre en charge ni pour assister aux consultations seul selon le parent.
- L'enfant et la maman jugent que la transition sera facile.

Nous avons recherché à travers notre questionnaire des résultats en rapport avec le respect de l'observance thérapeutique, la qualité du mode de vie, l'implication et le niveau de connaissances vis-à-vis de la maladie, le niveau de responsabilisation et de maturité de l'enfant et la fiabilité de la potentielle transition à venir.

Nous avons trouvé donc que l'observance thérapeutique était bien menée par 100% des cas, et que la moitié (50%) des enfants étaient capables de la respecter de manière indépendante et que l'autre moitié (50%) n'avait toujours pas pu réaliser ceci sans l'aide de leur parent. 25% des enfants avaient un mode de vie très bien adapté, 50% avaient un mode de vie assez bien adapté, 8.3% avaient un mode de vie relativement bien adapté et uniquement 16,6% des enfants avaient un mode de vie peu adapté à leur maladie. Par rapport à la notion d'informations vis-à-vis de la maladie, 58.3% des familles (7/12) étaient bien informées dont 2/12 des enfants qui étaient les seuls à avoir une connaissance, vu le bas niveau intellectuel de leurs parents. 8.3% avaient un niveau de connaissances moyen et 33% avaient peu de connaissances par rapport à l'affection. La section concernant les responsabilités a mis en évidence les résultats suivants : 50% des parents encouragent leur enfant à prendre ses propres responsabilités mais 66.6% des enfants refusent d'agir comme tel, pour plusieurs

raisons, entre autres ; Timidité, peur, insouciance, indifférence etc. Nous retrouvons également 50% des parents qui refusent de laisser leur enfant s'épanouir et apprendre à se prendre en charge lui-même par manque de confiance, infantilisation et surprotection également. Même scénario par rapport à la question de la transition, où nous trouvons que 66.6% des parents jugent que la transition de leur enfant se fera de manière difficile, alors que 66.6% des enfants ne sont pas du même avis et se sentent parfaitement capables et prêts à réaliser cette transition.

Au cours de notre observation des enfants de moins de 12 ans, nous avons noté plusieurs comportements susceptibles d'influencer la maturation de nos jeunes patients. Le parent ne laissant pas son enfant répondre aux questions que le médecin lui pose, ce qui le rend totalement dépendant et incapable de grandir et commencer à prendre ses propres décisions et à se gérer lui-même.

B. Analyse SWOT

Nous avons pu faire ressortir les « Forces » nous permettant d'atteindre notre objectif, entre autres l'hôpital dispose d'un système informatique performant pour ainsi archiver les dossiers de nos patients, nous pouvons également nous vanter de l'excellente qualité de prise en charge que nous offrons au sein de notre établissement grâce à la formation intensive des résidents en néphrologie pédiatrique, et grâce aux séances d'éducation thérapeutique sans oublier de préciser que notre service de néphrologie a entamé son processus de certification. Les « faiblesses » ont démontré un manque crucial d'organisation dans l'ensemble du processus de transition. Nous avons deux unités de néphrologie pédiatrique et de néphrologie adulte totalement séparées et éloignées l'une de l'autre ce qui pourrait entre autres perturber une fluide continuité des soins. L'équipe soignante a également démontré un certain comportement infantilisant les patients, ce qui engendrerait selon nos suppositions un souci de responsabilisation des jeunes malades. Les résidents en pédiatrie

contrairement aux résidents en néphrologie n'ont pas de passage dans le service de néphrologie, ces derniers n'ont donc pas la possibilité de suivre leurs patients auparavant traités pour telle ou telle maladie rénale. Les protocoles thérapeutiques peuvent également représenter des « Faiblesses », les patients se retrouvent face à différentes modifications et n'adhèrent pas ou voire difficilement à une bonne observance thérapeutique. Le parcours de soins s'avère très compliqué, d'autant plus que les patients ne bénéficient que très rarement d'une bonne sensibilisation vis-à-vis de leur maladie et finissent par abandonner ce trajet de soins totalement sinueux.

Lors de notre séance de Brainstorming, nous avons retrouvé plusieurs facteurs « Extrinsic » impliqués. Les « Opportunités » nous permettraient de mieux localiser les « Menaces ». Nous avons trouvé ce qui suit ; Plusieurs de nos patients ainsi que leur famille ont un vécu avec la maladie rénale, ce qui les habitue aux différents déplacements, au personnel soignant, à la structure hospitalière, et les habitue également aux traitements adoptés. La prise de responsabilité joue également un rôle majeur, notre patient a toujours été considéré comme un enfant, se verra avec le temps considéré comme un adulte, et se verra responsable de sa propre santé, sans oublier le fait que ce dernier pourra se déplacer à la structure soignante tout seul, sans dépendre de ses parents. Les « Menaces » représentent malheureusement de très grandes menaces, mettant en péril tous les efforts accumulés durant plusieurs années de traitement et de prise en charge, que ça soit par la famille ou par l'équipe médicale et paramédicale. La première grosse menace est sans surprise « L'adolescence », phase critique entre l'enfance et l'âge adulte, elle peut se révéler par une rébellion face aux traitements, face à la famille ou à l'équipe soignante. Elle peut également se révéler par des attitudes addictives (Alcool, Tabagisme, Toxicomanie etc.). Nous avons au préalable parlé de la prise de responsabilité par les patients, cette dernière pourrait soit être une force soit être une faiblesse engendrant de l'anxiété à l'égard de tous ces

changements brusques. La famille pourrait aussi avoir un comportement infantilisant vis-à-vis de leur enfant malade, d'où un probable conflit. Le niveau socio-économique est probablement l'un des facteurs les plus menaçants ; Manque de moyens, arrêt de la couverture sociale à 21 ans, délinquance etc.

Tableau 2 : Analyse SWOT

	Positif	Négatif
Intrinsèque	<p><u>Forces</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Dossiers médicaux informatisés. - Qualité de la prise en charge. - Coursus des résidents en néphro-pédiatrie. - Séances d'éducation thérapeutique. - Processus de certification du service. 	<p><u>Faiblesses</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Unités de néphro-pédiatrie et néphrologie pour adultes séparées - Infantilisation du patient par l'équipe soignante. - Absence de coursus en néphrologie pour les pédiatres. - Manque de sensibilisation. - Changement de protocole thérapeutique. - Parcours de soins compliqué. - Perte de la priorité pédiatrique lors de l'accès aux soins.
Extrinsèque	<p><u>Opportunités</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Patients habitués aux unités de soin. - Prise de responsabilité à un jeune âge. - Possibilité de déplacement sans accompagnant. 	<p><u>Menaces</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - L'adolescence. - Prise subite de responsabilité. - Infantilisation du patient par la famille. - Bas niveau socio-économique et d'éducation. - Changement de mode de vie. - Arrêt de la couverture sociale. - Interférence de la scolarité.

DISCUSSION

La Journée mondiale du rein 2016 a mis l'accent sur les maladies rénales infantiles en tant que source de maladies rénales chroniques dans l'enfance et en tant que précurseur de maladies à l'âge adulte. Les anomalies congénitales des reins et des voies urinaires et les maladies glomérulaires sont les diagnostics les plus courants de maladies rénales chez l'enfant. Bien que la plupart de ces conditions aient un pronostic favorable, la possibilité d'une lésion rénale persistante et d'un risque potentiellement accru de maladie rénale chronique chez les adultes peut être sous-estimée.[1]

Une étude israélienne de cohorte rétrospective a donc été menée sur 1 521 501 adolescents israéliens entre 1967 et 1997 pour permettre une meilleure compréhension et assimilation de ce sujet. L'étude a porté sur des soldats potentiels, dont l'âge moyen est de 17,7 ans (de 16 à 25 ans) et dont la fonction rénale était normale lors de l'évaluation médicale initiale dans le cadre de l'examen médical obligatoire avant leur recrutement dans l'armée. Durant les 30 années de suivi, l'étude a abouti aux résultats suivants : Une insuffisance rénale chronique terminale s'est développée chez 2490 personnes. Des antécédents de n'importe quelle maladie rénale infantile ont été associés à un rapport de risque de 4,19 (intervalle de confiance [IC] de 95 %, 3,52 à 4,99) pour l'IRCT. Les associations entre chaque diagnostic de maladie rénale chez l'enfant (anomalies congénitales des reins et des voies urinaires, pyélonéphrite et glomérulopathie) et le risque d'IRT à l'âge adulte étaient d'une ampleur similaire (rapports de risque ajustés en fonction de plusieurs variables de 5,19 [IC à 95%, 3,41 à 7,90], 4,03 [IC à 95 %, 3,16 à 5,14] et 3,85 [IC à 95 %, 2,77 à 5,36], respectivement). Des antécédents de maladie rénale dans l'enfance ont été associés à un âge plus précoce au début de l'IRT (rapport de risque pour l'IRT chez les adultes <40 ans, 10,40 [IC 95%, 7,96 à 13,59]).[1]

Dans une série d'études, Baldwin et ses collègues [4] ont d'abord proposé qu'il serait probable que la progression de l'insuffisance rénale chronique se produise au moyen de processus indépendants du trouble pathologique aigu ou de la lésion à l'origine de la maladie. Ceci suggèrerait que des antécédents de maladie rénale cliniquement évidente pendant l'enfance, même avec une fonction rénale apparemment normale à l'adolescence, seraient associés à un risque significativement accru d'IRT, ce qui suggère qu'une lésion rénale ou une anomalie structurelle pendant l'enfance aurait effectivement des conséquences à long terme.

Pourquoi la transition au cours de l'adolescence demande une attention particulière ?

G. Mialaret a défini l'adolescence comme étant une phase du développement séparant l'enfance de l'état adulte, elle est caractérisée par des transformations biologiques souvent brusques (morphologie, sphère génitale) et des modifications importantes de la personnalité (quête de l'identité et individualisation, tentative d'autonomie, passage de l'indépendance à l'interdépendance, de la relation dans l'intersubjectivité à la relation intersubjective, intellectualisation, recherche de modèles d'identification et construction d'un projet de vie). Il distingue habituellement deux sous-stades : l'adolescence pubertaire ou primaire et l'adolescence secondaire. Les variantes importantes seraient selon lui : l'âge pubertaire, la durée, l'intensité et modalité des réactions selon le sexe, le milieu physique, les caractères du milieu proche et l'éducation, les ethnies, l'époque et les sociétés, et bien entendu, le type individuel modelé par le tempérament et l'histoire personnelle ». [14]

Cela suggèrerait que l'adolescence serait sujette à un certain nombre d'événements critiques, ce qui rendrait impératif une plus grande vigilance de la part du corps médical lors de la transition des adolescents vers des unités pour adultes.

Les adolescents atteints de MRC/IRCT trouvent énormément de difficultés liées à la fois

à leur âge et à leur diagnostic ; Leurs capacités de socialisation sont limitées et leur estime de soi sont plus faibles qui nuisent à leur capacité à mûrir à la même vitesse que les adolescents de leur âge ne souffrant pas d'une affection chronique quelconque. Les comportements à risque sont plus fréquents à cet âge-là et influencent négativement l'adhésion au traitement, la transition hors du domicile parental peut également être impliquée et par conséquent la perte de la supervision parentale, sans oublier qu'il existerait chez la plupart des adolescents une grande préoccupation par l'apparence physique. Par rapport à d'autres groupes d'âge atteints de MRC ou d'IRCT, les adolescents restent les plus exposés au risque de complications liées à la mauvaise gestion de leur santé et à la non-observance. Ceci indiquerait de manière inébranlable que l'adolescence est une phase critique de la vie de chaque malade, et l'exposerait à de nombreuses complications, notamment la plus grave de toutes « La perte de greffon »^[15]ce qui rendrait impératif une plus grande vigilance de la part du corps médical lors de la transition des adolescents vers des unités pour adultes.

Selon une étude menée par A. Andreoni [16], L'insuffisance rénale serait la maladie organique terminale la plus courante chez les enfants et les adolescents. Grâce aux progrès de la science, le taux de survie à dix ans pour les adolescents atteints d'une insuffisance rénale terminale est de 80 %. Les chercheurs ont rapporté que, par rapport aux jeunes receveurs, les adolescents auraient une meilleure survie des greffons à un an, mais qu'ils perdraient davantage de greffons dans la décennie qui suit la transplantation. Les pertes de greffons chez les adolescents seraient en partie dues à des altérations physiologiques et/ou immunologiques avec l'âge, mais des facteurs psychologiques et sociologiques joueraient également un rôle assez important, notamment en ce qui concerne le respect d'une bonne observance thérapeutique. Ces défis s'intensifient à mesure que les adolescents sont transférés à des unités pour adultes. Les bénéficiaires âgés de 14 à 16 ans seraient ceux qui courent

le plus grand risque d'échec d'une allogreffe de rein. Les adolescents de race noire sont encore plus exposés. De plus, une autre étude menée par Alan R. Watson[17]a démontré que les adolescents et les jeunes adultes semblent être un groupe particulièrement à risque pour les problèmes d'observance thérapeutique et de perte de greffe associée. Les progrès de 20 jeunes adultes (9 femmes) qui avaient été transférés dans trois centres pour adultes différents à un âge moyen de 17,9 ans (fourchette de 15,7 à 20,9 ans) après avoir été transplantés à un âge moyen de 14,3 ans (fourchette de 9,6 à 18,1 ans) dans l'unité pédiatrique ont été examinés. Huit transplantations ont échoué dans les 36 mois suivant le transfert, et dans 7 cas sur 20 (35%), l'échec de la transplantation était inattendu (3 <12 mois, 3 12–24 mois, 1 31 mois après le transfert). Bien que de nombreux patients aient reconnu des problèmes de dynamique familiale, seul un d'entre eux avait connu un épisode de rejet important avant le transfert en raison d'une mauvaise observance thérapeutique. Dans trois autres cas, de faibles taux de cyclosporine avaient été constatés. Deux jeunes hommes ont été transplantés à titre préventif dans l'unité pédiatrique à 15,3 et 16,7 ans, et trois patients ont été transférés dans l'unité pour adultes via la clinique de transition récemment créée. Selon l'étude réalisée par la 'North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study [18], l'âge du receveur au moment de la transplantation est un indicateur important du résultat. L'âge le plus souvent associé à un risque accru étant la petite enfance. Un groupe d'âge important, mais moins reconnu, à haut risque serait celui des adolescents. Cette dernière étude confirme les résultats des deux autres études susmentionnées. La base de données de la North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study (NAPRTCS) a été analysée pour déterminer les résultats des patients et des greffes chez les adolescents (13–17 ans) par rapport aux enfants plus jeunes. En ce qui concerne la survie à long terme des greffons de donneurs vivants, les adolescents ont le plus faible pourcentage de survie des greffons par rapport aux

autres groupes d'âge, y compris les nourrissons

($p < 0,001$). Parmi les receveurs de donneurs cadavériques, le groupe des adolescents avait un taux de survie des greffons significativement plus faible que les groupes d'âge de 2 à 5 ans et de 6 à 12 ans ($p < 0,001$). Les résultats suggèrent qu'une attention particulière doit être accordée à ce groupe de patients qui ont besoin d'une formation et d'un soutien continus. Il est également essentiel d'améliorer le dialogue entre le personnel des unités pédiatrique et adulte sur les questions de transition.

En 1993, un exposé de position de la Society for Adolescent Medicine (SAM) a défini que "la transition est un processus actif à multiples facettes qui répond aux besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs/professionnels des adolescents lorsqu'ils passent d'un système de santé axé sur l'enfant à un système de santé axé sur l'adulte". Le passage des services de santé pédiatriques aux services de santé pour adultes est donc un "événement" dans le processus de transition. [20]

Une déclaration de consensus publiée par l'Académie américaine de pédiatrie, l'Académie américaine des médecins de famille et le Collège américain des médecins – Société américaine de médecine interne (AAP/AAFP/ACP-ASIM) en 2002 a fixé les objectifs suivants : faire en sorte que "d'ici 2010", tous les médecins qui fournissent des soins primaires aux jeunes ayant des besoins particuliers en matière de soins de santé (1) comprennent la logique derrière la transition ; (2) aient les connaissances et les compétences nécessaires pour faciliter ce processus ; et (3) sachent si, comment et quand un transfert de soins est indiqué.[21]

La Société japonaise de pédiatrie a annoncé en 2014 une "Déclaration sur la transition des soins de santé des patients atteints de maladies infantiles" [22]. Cette déclaration propose qu'au cours de la transition, les professionnels de la santé impliqués dans les deux domaines des soins médicaux pédiatriques et adultes doivent assurer une prestation de soins médicaux sans faille pendant la transition des services

de soins pédiatriques aux services de soins pour adultes, au fur et à mesure que l'état de la maladie évolue et que les patients eux-mêmes mûrissent. Elle décrit également qu'en fonction de la maturité du patient ou de sa maladie individuelle, un système de soins médicaux adéquat (par exemple, le patient est géré et/ou traité conjointement par les unités pédiatriques et adultes) devrait être sélectionné.[19]

Il est précisé que lors de la formulation des programmes de transition, des plans d'action devraient être élaborés, mis en œuvre et évalués pour chacune des questions énumérées ci-dessous. [23]

- Les patients peuvent décrire eux-mêmes leur état de santé.
- Les patients peuvent poser des questions lors de chaque visite et comprendre quels sont les médicaments nécessaires.
- Les patients peuvent discuter de leurs capacités sexuelles, y compris des relations sexuelles protégées et de l'impact de leur maladie et/ou des médicaments, par exemple, si la maladie affecte la fertilité.
- Les patients peuvent parler à leurs amis et à leurs proches de toute préoccupation et identifier tout besoin d'aide.
- Les patients peuvent discuter des possibilités d'emploi et planifier leur travail quel genre de travail veulent-ils faire ? Existe-t-il des restrictions, par exemple, sur le nombre d'heures de travail ?
- Les patients peuvent discuter de toute limitation de mobilité et de leurs intérêts causés par leur état.

Au vu des différences culturelles, économiques et sociales de chaque pays, chacun se doit de créer sa propre stratégie de transition pour ses malades en la calquant et en l'adaptant aux spécificités de sa population pour faire ressortir un maximum de résultats. Au Maroc, nous n'avons toujours pas de structure bien définie pour réussir cette transition, mais nous avons commencé à œuvrer dans ce sens. Et

c'est au cours de notre quête visant à améliorer la transition de nos patients entre la néphrologie pédiatrique et la néphrologie adulte, que nous avons eu recours à un questionnaire pour faire ressortir certaines informations cruciales au développement de notre travail. C'est alors que nous avons trouvé des résultats assez satisfaisants en rapport avec le respect de l'observance thérapeutique, la qualité du mode de vie et son adéquation avec la maladie rénale, l'implication et le niveau de connaissances vis-à-vis de la maladie, le niveau de responsabilisation et de maturité de l'enfant et la fiabilité de la potentielle transition à venir.

1. L'observance thérapeutique : elle est très bien menée par l'ensemble des questionnés, la moitié des enfants étaient capables de prendre eux-mêmes leurs propres médicaments, cependant l'autre moitié dépendait toujours de leurs parents car ces derniers n'arrivaient toujours pas à accorder une totale confiance à leurs enfants, parmi ces derniers, certains étaient lassés de leur affection
2. Le mode de vie : Celui-ci concernait plusieurs éléments tel que le régime alimentaire, l'activité physique, la qualité du sommeil ainsi que l'addiction à certaines substances comme les drogues, tabac et alcool. Nous avons trouvé que 25% des questionnés avaient un mode de vie très bien adapté, et suivaient un très bon régime alimentaire équilibré, composé de tous les macros à des pourcentages respectables. Leur activité physique et la qualité de sommeil étaient adéquats, et ne présentaient pas de tendance à la consommation de substances toxiques. 50% des questionnées avaient un mode de vie assez bien adapté en grande partie grâce à un bon régime alimentaire. 16% avaient cependant un régime peu adapté, et ceci était dû à certaines restrictions alimentaires qu'ils jugeaient difficiles à respecter, sans négliger l'insouciance de la famille. Pour finaliser, nous avons trouvé

qu'aucun des groupes n'avait de tendance envers les consommations toxiques (Tabac, drogues, alcool)

3. Le niveau de connaissance par rapport à la maladie : Il nous a été difficile de bien étayer cet élément, car nous avons trouvé plusieurs incohérences entre les réponses des enfants et de leurs parents. Cependant nous avons conclu que le manque de connaissances venait de plusieurs paramètres. Plusieurs de nos questionnés ont responsabilisé les médecins traitant pour leur manque de connaissances, car ces derniers ne leur accorderaient pas beaucoup de temps pour leur expliquer leur maladie, les médecins seraient trop rigides et offriraient le minimum d'informations. Certains auraient tout simplement un manque d'intérêt par rapport à leur maladie, et donc ne poseraient pas assez de questions. Nous trouvons également que le bas niveau intellectuel serait un facteur important, influençant le bas niveau de connaissances par rapport à la maladie rénale.
4. La prise de responsabilité : Pour effectuer une bonne transition, la prise de responsabilité est probablement l'élément le plus important, et ceci est dû au fait que l'enfant ne pourra pas être accompagné de ses parents toute sa vie. Nous avons trouvé que plusieurs enfants refuseraient de grandir et ceci malgré les encouragements et les efforts de leurs parents, certaines enfants présenteraient une certaine timidité, peur, angoisse de séparation et même passivité extrême. Cependant, nous retrouvons que certains enfants se sentiraient parfaitement capables et seraient motivés de se prendre en charge, mais leurs parents seraient surprotecteurs, ne les laissant pas voler de leurs propres ailes.

5. Transition : La transition est bien évidemment notre objectif final. Nous retrouvons alors que certains enfants présenteraient des difficultés pour effectuer cette transition, et ceci pourrait être expliqué par un certain manque de maturité, manque de confiance de la part des parents et infantilisation des parents. En contrepartie, certains enfants seraient parfaitement encouragés et motivés à effectuer cette transition, que leurs parents ne considéreraient ni plus ni moins, bénéfique pour leur maturité.

Nous avons également utilisé l'analyse ou matrice SWOT qui est un outil de stratégie d'entreprise permettant de déterminer les options offertes dans un domaine d'activité stratégique. Il vise à préciser les objectifs de l'entreprise ou du projet et à identifier les facteurs internes et externes favorables et défavorables à la réalisation de ces objectifs.

C'est alors via cet outil analytique que nous avons mis en œuvre lors d'une séance de Brainstorming avec l'aide d'étudiants de cinquième année en médecine un plan détaillé des différents éléments dont nous aurons besoin ; Facteurs intrinsèques (Forces et Faiblesses) et Facteurs extrinsèques (Opportunités et Menaces).

Après synthèse des différents points de notre analyse « SWOT », nous avons suggéré plusieurs propositions et solutions pour remédier aux différents problèmes rencontrés par nos patients lors de leur phase de transition. Nous avons tout d'abord considéré que l'un des éléments essentiels pour la réussite de notre projet est la formation ciblée d'équipes spécialisées et multidisciplinaires, nous permettant de mieux contrôler le phénomène. Nous avons également songé à améliorer les connaissances des patients vis-à-vis de leur maladie via une éducation thérapeutique ciblée, tout en leur permettant de prendre part à leur prise en charge, ce qui aura comme effet de les responsabiliser de manière précoce. Ceci pourrait certes représenter un challenge pour nos équipes, mais nous avons décidé d'apporter

également un soutien psychologique pour aider nos jeunes patients à mieux assimiler toute cette décharge d'informations et de responsabilités. Nous avons entre-autres pensé à favoriser cette transition par le biais d'un parcours de soin dédié et spécifique à nos malades, vu les obstacles qui pourraient leur faire face s'ils venaient à suivre un trajet standard-classique (Présentation au centre de santé, présentation de dossier médical, demande de bilans etc.), ceci pourrait malheureusement engendrer de l'abandon en masse de la part de nos patients. Et en dernier, nous avons pensé que la technologie moderne pourrait également faciliter ce projet, et ceci grâce à une application mobile vu que presque la totalité des citoyens marocains auraient un « Smartphone ».

Une étude –ayant remporté le prix Le prix Mahfoud ;qui est un prix national récompensant les meilleurs travaux dans le domaine de la dialyse au Maroc, réalisée de façon conjointe par les équipes de néphrologie et de pédiatrie du CHU Hassan II de Fes, [24]dont les principaux objectifs ont été d'évaluer l'activité de dialyse pédiatrique dans le CHU Hassan II de Fès, de décrire les spécificités de l'insuffisance rénale à l'âge pédiatrique dans notre contexte et étudier le devenir des enfants dialysés– a eu recours à une analyse ou matrice SWOT afin d'analyser les forces, faiblesses, menaces et opportunités liées à la prise en charge des enfants dialysés et proposer des mesures d'amélioration dans le cadre d'un engagement local pour l'enfant en insuffisance rénale.

Un groupe de travail composé de neuf personnes (1 néphro-pédiatre ; 2 néphrologues ; 1 chirurgien pédiatre ; 1 réanimateur pédiatre ; 2 infirmiers de Néphrologie et de pédiatrie, 1 qualicien ; 1 parent de patient et dirigeant associatif), s'est réuni pour établir cette analyse. Le groupe a également tenu compte des remarques formulées par différents intervenants interrogés lors d'entretiens individuels, notamment les décideurs à la tête du CHU et de la direction régionale de

la santé, des professionnels de santé, et des membres de la société civile.

L'analyse a abouti aux résultats suivants :

S : Forces (Strengths)

1. Dialyse péritonéale (DP) : Existence d'une activité régulière de dialyse péritonéale chronique (adulte et pédiatrique) au sein du CHU Hassan II de Fès avec une file active de 40 patients dont 6 enfants en dialyse péritonéale automatisée (DPA) et en dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA). La DP est également utilisée en situations d'urgence et en accompagnement de la chirurgie cardio-vasculaire chez les nourrissons. La pose de cathéters de DP par coelio-chirurgie est pratiquée en routine.
2. Salle d'hémodialyse pédiatrique : Une salle équipée de trois générateurs d'hémodialyse a été dédiée à la dialyse pédiatrique aiguë ou en situation de repli en 2015. Elle fonctionne durant les horaires administratifs pendant les jours ouvrables. Les dialyses urgentes nocturnes ou indiquées durant les jours fériés sont toujours réalisées dans l'unité de dialyse aiguë d'adultes.
3. Présence d'un médecin enseignant de Pédiatrie spécialisé en néphrologie pédiatrique depuis 2010. Sa présence permet d'assurer une consultation spécialisée, de superviser les hospitalisations (néphrologie pédiatrique) et dialyses (hémodialyse et DP) ..., mais aussi d'assurer la formation des étudiants, médecins et personnel paramédical et de planifier le développement futur de l'activité.
4. Collaboration entre les services : Néphrologie – Pédiatrie – Chirurgie pédiatrique – Réanimation pédiatrique. Cette collaboration comprend notamment des staffs multidisciplinaires, et la prise en charge conjointe de patients, l'échange de médecins en stages (cursus de spécialité).
5. Soutien des décideurs et à leur tête le directeur du centre hospitalier universitaire

et le directeur régional du ministère de la santé qui ont mis la prise en charge en dialyse et celle de l'insuffisant rénal en général parmi leurs priorités. Ceci s'est traduit notamment à travers le contenu du projet d'établissement hospitalier (PEH) qui prévoit la création d'un pôle d'excellence en thérapies de suppléance rénale.

6. Pharmacie : disponibilité du matériel de dialyse péritonéale et d'hémodialyse pédiatrique, de l'hormone de croissance et de l'érythropoïétine, des médicaments de transplantation rénale... sans distinction de statut social. Ainsi, les patients indigents avec couverture RAMED (Régime d'Aide Médicale aux Economiquement Démunis) bénéficient gratuitement de tous ces traitements.
7. Compétences techniques locales : pose de cathéters (temporaires et tunnelisés) ; différentes techniques de dialyse (HD ; HDF...) ; anatomopathologiste spécialisé en néphro-pathologie (plus de 1000 biopsies rénales dont 144 pédiatriques au cours des 6 dernières années) ; radiologie pédiatrique ; exploration urodynamique pédiatrique...
8. Système d'information hospitalière (SIH) performant : le système Hosixnet® permet le suivi des patients grâce à un identifiant patient (IP) individuel unique et le partage du dossier médical informatisé (clinique et examens complémentaires) entre les différents intervenants.

W : Faiblesses (Weaknesses)

1. Ressources humaines insuffisantes en nombre et en profils qualifiés: Absence d'infirmiers formés dédiés à la néphrologie pédiatrique. L'activité de dialyse péritonéale est assurée uniquement par des médecins sans support infirmier. L'hémodialyse pédiatrique est pratiquée par les infirmiers d'hémodialyse d'adultes.

2. Absence de secteur d'hospitalisation dédié à la néphrologie pédiatrique. Ceci engendre des retards dans les hospitalisations programmées et des hospitalisations en urgence dans des conditions non optimales (hospitalisation aux urgences ; chambre partagée avec d'autres patients hors néphrologie pédiatrique).
3. Définition de l'âge pédiatrique : l'absence de définition consensuelle de la limite d'âge pédiatrique (16 ans ou 18 ans ; révolus ou pas) entraîne parfois une ambiguïté dans le circuit de soin de certains enfants insuffisants rénaux d'âge « limite ».
4. Fistules artério-veineuses (FAV) : Elles sont confectionnées dans notre centre par l'équipe de chirurgie vasculaire d'adultes. Le statut de centre hospitalier universitaire fait que les FAV sont souvent réalisées par des chirurgiens en formation sans chirurgien vasculaire référent pour l'activité pédiatrique. De plus, l'utilisation du microscope est loin d'être systématique.
5. Tests génétiques non disponibles en routine. Plusieurs tests génétiques de maladies à l'origine d'insuffisance rénale ont été développés dans le cadre de projets de recherche (NPHP1 pour la néphronophtose, NPHS2 pour le syndrome néphrotique cortico-résistant, hyperoxalurie de type 1, fièvre méditerranéenne familiale...). Une biobanque d'ADN est constituée dans l'attente de la généralisation de ces tests en pratique quotidienne.
6. Retard d'accès aux examens complémentaires : En dehors des périodes d'hospitalisation, l'accès aux examens complémentaires pour les patients ne disposant pas de mutuelle (CNSS, CNOPS...) nécessite des rendez-vous souvent tardifs.

7. Une seule structure spécialisée en néphrologie pédiatrique, avec une capacité d'accueil limitée, pour toute la région Fès–Meknès et les régions avoisinantes regroupant le quart de la population marocaine.
8. Faible formation des professionnels de santé à la gestion des spécificités de la maladie rénale chez l'enfant. La part accordée à la néphrologie pédiatrique dans le cursus de formation des néphrologues est très faible. De même pour la part accordée aux maladies rénales dans la formation des pédiatres. La sous-spécialisation en néphrologie pédiatrique est impossible en dehors des centres hospitaliers universitaires.

O : Opportunités (Opportunities)

1. Aide associative : Trois associations impliquées directement dans la prise en charge de l'insuffisance rénale de l'enfant : « Pour un enfant sain » par l'aide médicale et sociale (scolarisation et l'intégration des enfants malades) ; « ISAAD : Initiatives Santé et Aide Au Développement » aide les insuffisants rénaux adultes et enfants; AIRG–Maroc (siège à Fès) : branche marocaine de l'association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques avec des associations sœurs en France, Espagne, Belgique et Suisse.
2. Programme de transplantation rénale : lancé en 2010, ce programme comporte des greffes rénales à partir de donneurs vivants et de donneurs en état de mort encéphalique. Une première greffe rénale pédiatrique a été réalisée en 2014.
3. Registre unique des IRCT à Fès : il permet d'avoir des données fiables sur l'incidence et la prévalence de l'IRCT à Fès et facilite la planification de l'offre de soins.
4. Projet de centre d'hémodialyse pédiatrique : démarrage des travaux en mars 2016 d'un grand centre de dialyse et de prise en charge de la maladie rénale chronique. Ce centre sera construit par la fondation Mohamed V pour la solidarité

et géré par l'association ISAAD en partenariat avec le ministère de la santé et le CHU Hassan II de Fès. Il comportera une unité pédiatrique (hémodialyse chronique, dialyse péritonéale et consultation de néphrologie pédiatrique).

5. Coordination régionale en dialyse : instaurée en Novembre 2015, elle constitue la première étape vers l'établissement d'un vrai schéma régional de l'offre de soins (SROS) en dialyse à l'échelle régionale. Le volet pédiatrique y a une place importante avec notamment la décision d'octroi d'une priorité pédiatrique pour bénéficier sans délai de prise en charge en traitement de suppléance rénale.
6. Partenariat stratégique avec l'hôpital Necker. Ce partenariat entre les services de Néphrologie de l'hôpital Necker à Paris et du CHU Hassan II de Fès existe depuis 2010 sous forme d'un jumelage dans le cadre du programme « Sister Renal Centers » de la société internationale de Néphrologie. Il permet aux praticiens à Fès de bénéficier de l'expertise mondialement reconnue de l'hôpital Necker dans les domaines des soins, de la formation et de la recherche sur les maladies rénales. L'hôpital Necker abrite notamment le centre de référence des Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte (Marhea)..
7. Equipe de recherche REIN (Renal Explorations & Investigations in Nephrology) a été créée au sein de la faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès. Elle est constituée de néphrologues, pédiatres, urologues, anatomopathologiste.... Elle a à ce jour bénéficié du financement de projets de recherche sur la lithiase urinaire, la néphro-génétique, et la mesure du débit de filtration glomérulaire (DFG).
8. Lancement d'un programme de dépistage néonatal à l'échelle du CHU Hassan II de Fès et de la délégation de la santé de la ville de Fès. Une campagne de sensibilisation sur le dépistage des uropathies congénitales sera menée.

T : Menaces (Threats).

1. Liste d'attente : l'existence même d'une liste d'attente de traitement de suppléance rénale pour des enfants nécessitant ce type de traitement est inacceptable. Les complications liées à l'absence de traitement de suppléance peuvent être graves et occasionner des urgences extrêmes.
2. Refus des enfants dans les centres de dialyse publics et privés. Certains centres rencontrent des difficultés à prendre en charge des enfants en hémodialyse. Ces difficultés sont liées à des problèmes logistiques, et de compétences médicales et paramédicales. De plus, à l'état actuel, personne ne peut obliger un centre refusant de prendre en charge un enfant en hémodialyse à le faire.
3. Problèmes financiers des patients et de leurs parents. Ces problèmes peuvent être à l'origine de dialyses irrégulières, de la non réalisation ou l'espacement des bilans complémentaires, et de la mauvaise observance des traitements associés.
4. Manque de consommables et dispositifs médicaux adaptés à la dialyse pédiatrique, particulièrement chez les enfants en bas âge et de petit poids.
5. Uropathies congénitales méconnues. Celles-ci restent la principale cause d'IRCT dans notre série. Même si leur dépistage est systématique dans notre hôpital, la majorité des enfants admis en insuffisance rénale sont issus d'accouchements dans d'autres centres voire d'autres villes ou villages, parfois non médicalisés.
6. Risques liés aux changements de décideurs : la conjoncture favorable actuelle qui a permis la réalisation de ce travail et de prévoir des mesures d'amélioration et de développement de l'activité reste menacée par l'éventuel changement de décideurs qui risque de casser une dynamique positive. Ceci impose l'institutionnalisation des décisions et justifie le projet de formaliser la signature d'un engagement collectif pour l'enfant insuffisant rénal.

7. Déperdition scolaire : le développement psychologique et social, l'adaptation au rythme scolaire et l'encadrement éducatif nécessaires pour donner la meilleure chance d'insertion sociale aux malades pédiatriques font souvent défaut.
8. Transition enfant–adulte : si elle n'est pas bien organisée, elle risque d'être mal vécue par le patient et sa famille. Par ailleurs, le statut d'adulte non scolarisé entraîne la perte de la couverture sociale par les mutuelles (CNSS ou CNOPS) dès l'âge de 21 ans.

Tableau 3 : Analyse SWOT de la prise en charge en dialyse pédiatrique au CHU Hassan II

S : Forces (Strengths)	W : Faiblesses (Weaknesses)
1. Dialyse péritonéale	1. Ressources humaines
2. Salle d'hémodialyse pédiatrique	2. Absence de secteur d'hospitalisation dédié
3. Enseignant de néphrologie pédiatrique	3. Définition de l'âge pédiatrique
4. Collaboration entre services	4. Fistules artério-veineuses
5. Soutien des décideurs	5. Tests génétiques
6. Pharmacie : GH et EPO	6. Retard d'accès aux examens complémentaires
7. Compétences techniques locales	7. Une seule structure de néphrologie pédiatrique pour la région (et au-delà)
8. Système d'information hospitalière	8. Faible formation des professionnels

- **Charte d'engagement**

La synthèse obtenue grâce à la matrice SWOT a servi à l'évaluation de la situation et comme support pour l'élaboration d'une charte d'engagement pour l'enfant insuffisant rénal à l'échelle de la région Fès–Meknès. Les acteurs de l'engagement ont été identifiés et contactés pour la signature d'une charte commune à l'occasion de la journée mondiale du Rein (10 Mars 2016) dont le thème est consacré cette année à la néphrologie pédiatrique avec comme slogan : « prendre soin de ses reins pour sa santé de demain ! »

La charte comporte plusieurs engagements, déclinés en tenant compte du responsable de chaque action comme suit :

- Engagements de la direction du CHU Hassan II de Fès : Gratuité d'accès aux soins pour les enfants titulaires de la carte RAMED (Régime d'Aide Médicale aux Economiquement Défavorisés) au même titre que les autres enfants bénéficiant d'autres couvertures sociales. Ces soins et services comprennent : dialyse péritonéale, hémodialyse aiguë, pose de cathéters, confection de fistules artério-veineuses, examens complémentaires, et médicaments (surtout l'érythropoïétine et l'hormone de croissance).
- Engagements de la direction régionale du ministère de la santé pour la région Fès–Meknès : accorder aux enfants (<18 ans) une priorité pédiatrique d'accès à la dialyse ; œuvrer à la concrétisation du volet dialyse pédiatrique dans le schéma régional d'offre de soins (SROS).
- Engagements de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Fès : inclure la possibilité d'effectuer un stage de néphrologie pédiatrique dans le cursus de formation des résidents en Néphrologie et en Pédiatrie ; soutenir l'organisation de cours et de formations en néphrologie pédiatrique ; appuyer les projets de recherche dans la thématique de néphrologie pédiatrique.

- Engagement de l'académie régionale de l'éducation de Fès–Meknès : déployer des mesures d'accompagnement pour lutter contre la déperdition scolaire parmi les enfants atteints de maladies rénales (école à l'hôpital ; adaptation de calendrier ; conditions d'examen...).
- Engagements des sociétés savantes (Société Marocaine de Néphrologie, Société Marocaine de génétique médicale, Association des Pédiatres de Fès) à diffuser des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des enfants insuffisants rénaux et à inclure cette thématique dans leurs congrès respectifs. A titre d'exemple, la néphrologie pédiatrique sera le thème des 7èmes confrontations néphrologiques Fès–Necker en 2017.
- Engagement des chefs de services hospitaliers du CHU Hassan II de Fès concernés par la thématique à se réunir pour définir une approche globale de prise en charge et à œuvrer à l'amélioration des pratiques. Exemples : ouvrir systématiquement un dossier de transplantation rénale pour tout enfant en IRCT ; désigner un référent en chirurgie vasculaire pour les FAV pédiatriques ; développer les tests génétiques des maladies rénales en routine...
- Mairie de Fès: entamer des discussions pour l'octroi de cartes d'handicapés aux enfants insuffisants rénaux avec des avantages notamment dans les transports en commun.
- Engagement des associations (ISAAD; Pour un enfant sain; AIRG–Maroc) : poursuivre le soutien médico-social apporté aux enfants insuffisants rénaux à travers des campagnes de dépistage, la participation au financement de l'achat de médicaments, de réalisation de bilans, d'équipement, d'appui en ressources humaines paramédicales...

Cet engagement pour l'enfant insuffisant rénal restera ouvert au-delà du 10 Mars 2016 pour inclure d'autres intervenants (discussions en cours) et d'autres engagements des acteurs cités ci-dessus.

PERSPECTIVES

Les résultats présentés à travers notre étude ne sont certes que préliminaires, cependant des efforts continus avec recueil davantage d'informations seront requis de telle sorte à faire évoluer et développer plusieurs solutions dans le temps.

La concrétisation des solutions requiert leur implémentation progressive au niveau des services concernés.

Comme il a été mentionnée dans notre étude, certains pays à savoir les états unis et le japon, ont auparavant créé et adopté leurs propres programmes pour fluidifier et améliorer le processus de transition. Il en a découlé des résultats assez surprenants.

Quant à notre contexte marocain, des initiatives commencent déjà à voir le jour. Notre travail de thèse a justement travaillé sur cet itinéraire, pour nous permettre de mieux suivre nos patients et préserver au mieux leur fonction rénale. Nous pouvons alors proposer plusieurs solutions, entre autres :

- Formation ciblée d'équipes spécialisées et multidisciplinaires.
- Amélioration des connaissances des patients vis-à-vis de leur maladie via une éducation thérapeutique ciblée, tout en leur permettant de prendre part à leur prise en charge, ce qui aura comme effet de les responsabiliser de manière précoce.
- Soutien psychologique pour aider nos jeunes patients à mieux assimiler toute cette décharge d'informations et de responsabilités.
- Parcours de soin dédié et spécifique à nos malades.
- Création d'une application mobile.

CONCLUSION

Les témoignages des pédiatres et des néphrologues sont concordants. Les jeunes patients atteints de maladie rénale dans l'enfance et transférés dans un service de néphrologie adulte vivent mal cette transition, sont parfois perdus de vue et adhèrent moins bien au suivi et au traitement. Il a également été prouvé par de nombreuses études que chaque enfant ayant comme antécédent une quelconque pathologie rénale, serait susceptible de développer par la suite une insuffisance rénale chronique à l'âge adulte. Nous avons alors essayé à travers notre travail de trouver des réponses à plusieurs questions en rapport avec cette problématique. Nous avons ainsi étudié plusieurs facteurs ne permettant pas ni ne facilitant pas la transition de nos patients entre un service pédiatrique et un service adulte.

Nous avons utilisé l'outil d'analyse S.W.O.T, un questionnaire, et une observation des consultations de pédiatrie. L'outil d'analyse nous a permis de déterminer les facteurs intrinsèques (Forces et Faiblesses) et facteurs extrinsèques (Opportunités et Menaces). Le questionnaire nous a aidé à collecter plusieurs données en rapport avec les réticences, volontés et la motivation des parents et de leurs enfants concernant la maladie rénale. L'observation des enfants de moins de 12 ans, nous a permis à son tour de noter plusieurs comportements susceptibles d'influencer la maturation de nos jeunes patients.

Nous avons trouvé que la transition dans notre CHU était déterminée par plusieurs facteurs, notamment l'implication des parents et des enfants par rapport à la maladie rénale, leur volonté à mieux en savoir, la maturité des enfants et leur courage à prendre les choses en main etc.

La maladie rénale est dans la plupart des cas chronique, nous ne pouvons nier que plusieurs de nos patients deviennent lassés avec le temps de leur affection, ce qui contribue au non-respect des règles de suivi et de néphroprotection, contribuant ainsi à la perte néphronique. La seule et unique solution nous permettant donc de bien suivre nos patients est d'exceller dans la réalisation de cette transition tant convoitée.

RESUMES DESTINES AU GRAND PUBLIC

Résumé

Il a été prouvé à travers plusieurs études, que les patients ayant eu pendant l'enfance une quelconque atteinte rénale, pourraient développer une insuffisance rénale à l'âge adulte, et ceci même avec disparition complète à un moment donné de leur suivi de tous les signes et symptômes. Cela suggère qu'une lésion rénale pendant l'enfance pourrait avoir des conséquences potentiellement graves au long terme. Ceci dit, il a été suggéré qu'une bonne transition entre les services pour enfants, et les services pour adultes pourraient néanmoins améliorer le pronostic vital et rénal de nos patients.

Notre objectif a été d'étudier les modalités de cette transition, et de proposer des moyens d'amélioration pour assurer une bonne communication entre les services pédiatriques et les services pour adultes, surtout au moment du transfert, permettant au jeune patient non seulement d'apprendre à gérer sa maladie de lui-même, mais de s'habituer également aux différentes structures de soin et faire partie intégrante dans la prise en charge de sa maladie, pour ainsi améliorer sa qualité de vie tout en réduisant le risque d'évoluer vers des complications menaçant le pronostic rénal et vital.

Pour étudier ces différentes modalités, nous avons d'abord eu recours à une analyse des forces, faiblesses, opportunités et menaces liées à cette transition. De même, un questionnaire en deux parties destiné aux parents et aux enfants nous a permis de mieux saisir les connaissances des familles en rapport avec la maladie rénale, le niveau d'implication de ces dernières, l'observance thérapeutique, d'évaluer le degré de responsabilisation et d'autonomie des enfants avec leur maladie, et de mieux encadrer la volonté et la motivation à réaliser cette transition. Enfin, nous avons observé le déroulement des consultations de néphrologie pédiatrique pour mieux synthétiser toutes ces observations.

C'est à travers notre travail que nous espérons améliorer, faciliter et fluidifier cette transition, qui aura très certainement un effet positif sur le pronostic rénal et vital de nos patients.

Abstract

It has been proven through several studies, that patients who have had any kind of renal damage during childhood, could develop renal failure in adulthood, even with complete disappearance of all signs and symptoms at some point in their follow-up. This suggests that kidney damage in childhood could have potentially serious long-term consequences. That being said, it has been suggested that a good transition between health care units for children and health care units for adults could nevertheless improve the vital and renal prognosis of our patients.

Our objective was to study the modalities of this transition, and to suggest ways to improve communication between pediatric and adult units, especially at the time of transfer, allowing the young patient not only to learn how to manage their disease on their own, but also to become accustomed to the different care structures and become an integral part of their disease management, thus improving their quality of life while reducing the risk of complications threatening both the renal and vital prognosis.

To study these different modalities, we first used an analysis of the strengths, weaknesses, opportunities and threats related to this transition. Furthermore, a two-part questionnaire for parents and children was used, allowing us to better understand the families' knowledge of kidney disease, their level of involvement and adherence to therapy, to evaluate the degree of responsibility and autonomy of children with their disease, and to better monitor their willingness and motivation to make this transition. Finally, we observed the course of pediatric nephrology consultations to better summarize all these observations.

It is through our work that we hope to improve, facilitate and fluidify this transition, which will most certainly have a positive effect on the renal and vital prognosis of our patients.

ملخص

لقد ثبت عبر عدة دراسات ان المرضى الذين سبق لهم اثناء مرحلة الطفولة الاصابة بإحدى الأمراض الكلوية يكونون عرضة للقصور الكلوي عند البلوغ وهذا يحدث رغم غياب تام لعلامات تنذر بذلك اثناء تتبع حالاتهم هذا يدل على ان آفة كلوية قد تحدث اثناء الطفولة قد تكون لها عواقب محتملة خطيرة ومزمنة عند الكبر وهذا من شأنه ان يحثنا على ان نقترح ان التكامل الجيد بين مصلحتي طب الاطفال والبالغين سيساهم بشكل فعال في تحسين حالة مرضانا.

اذن هدفنا الرئيسي كان هو دراسة هذا المقترح اضافة الى اقتراح السبل التي تمكننا من تحقيق تواصل جدي بين مصلحة طب الاطفال ومصلحة البالغين وهذا من شأنه ان يصب في مصلحة الطفل المريض ويمكنه من معرفة التعامل مع المرض وايضا الاطلاع على كل مراحل العلاج اضافة الى جعله طرفا اساسيا محوريا مما يمكنه من تجاوز العقبات التي يسببها المرض.

ولدراسة مختلف هذه الطرق اعتمدنا دراسة تعتمد تحليل مكامن القوة والضعف إضافة إلى طرح الفرص والمعوقات لمرحلة الانتقال اضافة الى دراسة استقصائية همت الإباء والابناء المرضى مكنتنا من معرفة مدى وعيهم بهذا المرض، كيفية مواجهتهم له اضافة الى معرفة مدى امتثالهم العلاجي ومدى قدرتهم على مواجهة هذا المرض.

وفي الاخير لقد تمكننا من تحديد واستخلاص مجموعة ملاحظات ستصب في مصلحة مرضانا ونأمل ان تساهم من رفع التحديات التي تواجههم.

ANNEXES

A. Questionnaire destiné aux enfants :

STARx Questionnaire (Enfant)

Section 1

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
1. A quelle fréquence faites-vous un effort pour comprendre ce que votre médecin vous dit ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. A quelle fréquence avez-vous besoin de quelqu'un ou quelque chose (pilulier, alarme, ...) pour vous rappeler de prendre vos médicaments ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. A quelle fréquence posez-vous des questions aux médecins ou aux infirmières à propos de votre maladie, vos médicaments ou vos soins médicaux ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. A quelle fréquence prenez-vous vos propres rendez-vous ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Combien de fois avez-vous déjà oublié de prendre vos médicaments ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Dans le cas où vous aviez déjà eu de nouveaux problèmes de santé, combien de fois avez-vous coopéré avec votre médecin pour y remédier ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Section 2

	Non	Pas beaucoup	Un peu	Assez	Beaucoup
10. Avez-vous suffisamment d'informations sur votre maladie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Utilisez-vous internet, livres ou autre moyen pour en savoir plus sur votre maladie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Avez-vous une certaine connaissance de la prise en charge de votre maladie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Avez-vous une idée des conséquences d'une mauvaise observance ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Section 3

	Très difficile	Difficile	Ni difficile ni facile	Facile	Très facile
13. Est-il facile ou difficile pour vous de communiquer et de planifier avec votre médecin ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Est-il facile ou difficile pour vous de voir votre médecin tout seul ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Est-il facile ou difficile pour vous de gérer votre propre suivi ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Est-il facile ou difficile pour vous de prendre soin de vous-même ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Est-il plus facile pour vous de laisser votre entourage s'occuper de vous ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Selon vous, serait-t-il facile ou difficile pour vous de faire la transition des soins ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

B. Questionnaire destiné aux parents :**STARx Questionnaire - Parents****Section 1**

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
1. A quelle fréquence votre enfant fait-il un effort pour comprendre ce que son médecin lui disait ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. A quelle fréquence votre enfant a t-il besoin d'être rappelé de prendre ses médicaments à temps?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. À quelle fréquence votre enfant pose-t-il des questions à son médecin ou à son infirmière à propos de sa maladie, ses médicaments ou ses soins médicaux ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. À quelle fréquence votre enfant prend-il ses propres rendez-vous ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. A quelle fréquence votre enfant oublie-t-il de prendre ses médicaments ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Dans le cas où votre enfant a déjà eu de nouveaux problèmes de santé, combien de fois a t-il coopéré avec son médecin pour y remédier?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Section 2

	Rien	Pas beaucoup	Un peu	Assez	Beaucoup
10. Votre enfant est-il bien informé au sujet de sa maladie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Etes-vous bien informé au sujet de la maladie de votre enfant ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Votre enfant, a t-il une certaine connaissance de la prise en charge de sa maladie ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Avez-vous une certaine connaissance de la prise en charge de la maladie de votre enfant ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Votre enfant a t-il une idée sur les conséquences d'une mauvaise observance ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Etes-vous conscient des conséquences d'une mauvaise observance ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Votre enfant a t-il un mode de vie adapté à sa maladie (Alimentation, tabagisme, toxicomanie, activité physique, sommeil...) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Section 3

	Très difficile	Difficile	Ni difficile, ni facile	Facile	Très facile
13. Est-il facile ou difficile pour votre enfant de communiquer et de planifier avec son médecin ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Est-il facile ou difficile pour votre enfant de voir son médecin tout seul ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Est il facile ou difficile pour vous de laisser votre enfant seul avec son médecin ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Est-il facile ou difficile pour votre enfant de prendre ses médicaments correctement ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Est-il facile ou difficile pour votre enfant de prendre soin de lui-même ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Est il facile ou difficile pour vous de laisser votre enfant se prendre en charge ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Selon vous, la transition de la pédiatrie aux soins pour adultes serait elle facile ou difficile pour votre enfant ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

BIBLIOGRAPHIE

- [1] R. Calderon–Margalit *et al.*, « History of Childhood Kidney Disease and Risk of Adult End–Stage Renal Disease », *N. Engl. J. Med.*, vol. 378, n° 5, p. 428-438, févr. 2018, doi: 10.1056/NEJMoa1700993.
- [2] A. Vivante *et al.*, « Persistent Asymptomatic Isolated Microscopic Hematuria in Israeli Adolescents and Young Adults and Risk for End–Stage Renal Disease », p. 8.
- [3] D. K. Weidemann, B. A. Warady, et S. L. Furth, « Childhood Kidney Disease: A Troubling Prognosis? », *Am. J. Kidney Dis.*, vol. 72, n° 5, p. 764-766, nov.2018, doi: 10.1053/j.ajkd.2018.04.015.
- [4] L. S. Chawla, P. W. Eggers, R. A. Star, et P. L. Kimmel, « Acute Kidney Injury and Chronic Kidney Disease as Interconnected Syndromes », *N. Engl. J. Med.*, vol. 371, n° 1, p. 58-66, juill. 2014, doi: 10.1056/NEJMra1214243.
- [5] H. N. Georgaki–Angelaki, D. B. Steed, C. Chantler, et G. B. Haycock, « Renal function following acute renal failure in childhood: A long term follow–up study », *Kidney Int.*, vol. 35, n° 1, p. 84-89, janv. 1989, doi: 10.1038/ki.1989.11.
- [6] E. N. Marieb, K. Hoehn, L. Moussakova, et R. Lachaine, *Anatomie et physiologie humaines*. Paris: Pearson, 2010.
- [7] P. D. Godin–Ribuot, « Le néphron et la circulation rénale », p. 17.
- [8] Luc FRIMAT et DUSSOL Bertrand, « Physiologie et physiopathologie rénales ». <http://cuen.fr/lmd/spip.php?article138&fbclid=IwAR2g4BBTczLNS5aNw3wW0zOIW8BP5K87UDkVqA9oONdO6wt2vfho5iAbQV8> (consulté le juill. 20, 2020).
- [9] D. BLIN, « Adaptation du rein à la réduction néphronique – ppt télécharger ». <https://slideplayer.fr/slide/3219965/?fbclid=IwAR2hMoS0Xk5Dcte9jNhDdMpYJyYk4wb6FzJRn0P7IS-n25vLnu6GAb5rmsw> (consulté le juill. 20, 2020).
- [10] « Chapter 7: ESRD among Children, Adolescents, and Young Adults », vol. 2, p. 38, 2018.

- [11] U. S. Mohammed et B. Abdellah, « UNIVERSITE SIDI MOHAMMED BEN ABDELLAH FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE FES », p. 151.
- [12] « About The STARx Questionnaire | UNC STARx Program ». <https://www.med.unc.edu/transition/transition-tools/trxansition-scale/> (consulté le juill. 21, 2020).
- [13] « SWOT (méthode d'analyse) », *Wikipédia*. juin 30, 2020, Consulté le: juill. 20, 2020. [En ligne]. Disponible sur: [https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=SWOT_\(m%C3%A9thode_d%27analyse\)&oldid=172481744](https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=SWOT_(m%C3%A9thode_d%27analyse)&oldid=172481744).
- [14] P. Caspard-Karydis, « Gaston Mialaret (Dir.), Vocabulaire de l'éducation, Paris, PUF, 1979 », *Hist. Léducation N° 5 1979*, 1979, [En ligne]. Disponible sur: https://www.persee.fr/doc/hedu_0221-6280_1979_num_5_1_3101.
- [15] M. E. Ferris *et al.*, « Self-Management and Transition Among Adolescents/Young Adults with Chronic or End-Stage Kidney Disease », *Blood Purif.*, vol. 39, n° 1-3, p. 99-104, janv. 2015, doi: 10.1159/000368978.
- [16] K. A. Andreoni, R. Forbes, R. M. Andreoni, G. Phillips, H. Stewart, et M. Ferris, « Age-Related Kidney Transplant Outcomes: Health Disparities Amplified in Adolescence », *JAMA Intern. Med.*, vol. 173, n° 16, p. 1524, sept. 2013, doi: 10.1001/jamainternmed.2013.8495.
- [17] A. R. Watson, « Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit », *Pediatr. Nephrol.*, vol. 14, n° 6, p. 0469-0472, mai 2000, doi: 10.1007/s004670050794.
- [18] J. M. Smith, P. L. (M.) Ho, et R. A. McDonald, « Renal transplant outcomes in adolescents: A report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study », *Pediatr. Transplant.*, vol. 6, n° 6, p. 493-499, déc. 2002, doi: 10.1034/j.1399-3046.2002.02042.x.

- [19] W. Kubota *et al.*, « A consensus statement on health-care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases: providing adequate medical care in adolescence and young adulthood », *Clin. Exp. Nephrol.*, vol. 22, n° 4, p. 743-751, août 2018, doi: 10.1007/s10157-018-1589-8.
- [20] Blum RW, Garrel D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, Slap GB. Transition from child-centered to adult healthcare systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health.* 1993;14:570-6.
- [21] American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics.* 2002;110:1304-6.
- [22] Yokoya S, Ochiai R, Kobayashi N, Komamatsu H, Mashiko T, Mizuguchi M, Minami M, Yao A. Statement of health care transition of patients with childhood-onset chronic diseases. *J Jap Pedi-atr Soc.* 2014;118(1):98-116.
- [23] Ishizaki Y, Maru M. Guidebook of health care transition of adult patients with childhood-onset chronic diseases for pediatricians. Tokyo: Research Committee on the Investigation and Refined Policy to Support Social, Medical and Educational Life of Children with Chronic Diseases. 2012.
- [24] El Amraoui Hajar - CHU Hassan II de Fès. Dialyse pédiatrique au CHU Hassan II de Fès : résultats et perspectives. Cours supérieur de Dialyse 2016 - Société Marocaine de Néphrologie.