



# ΙΦΝΕ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ ΚΑΙ Η ΕΝΗΛΙΚΙΩΣΗ ΤΟΥΣ

ΜΑΡΑΓΚΟΥΔΑΚΗ ΜΑΡΙΑ  
ΠΑΙΔΟΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΟΛΟΓΟΣ  
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ  
«Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΓΙΑ  
ΤΗ ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ  
(ΕΠΕΜΥ)

2-5  
Ιουνίου  
2017

Rodos  
Palace

Ρόδος

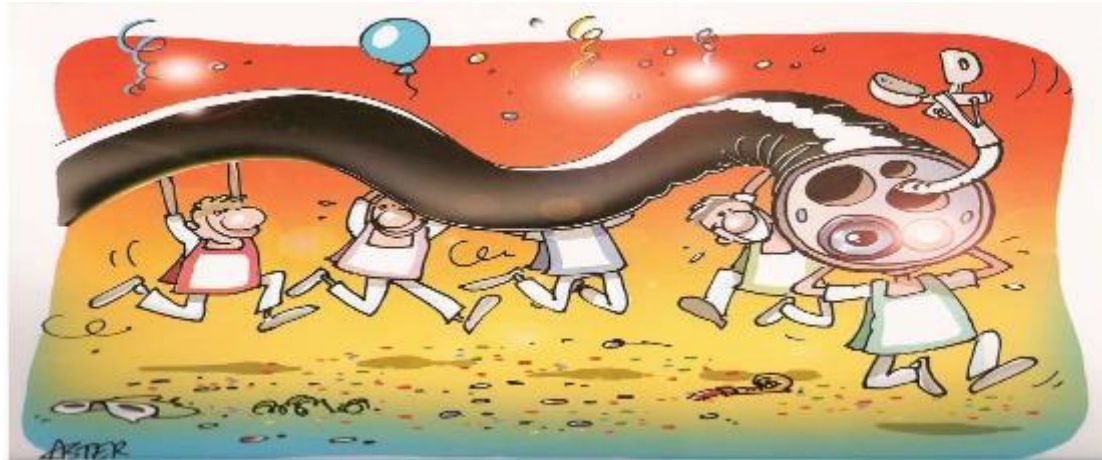
Τριήμερο Αγίου Πνεύματος

9<sup>ο</sup>  
Ετήσιο Πανελλήνιο  
Επιστημονικό  
Συμπόσιο ΕΠΕΜΥ

Συνέργειες των ιατρικών  
ειδικοτήτων στις συστηματικές  
παθήσεις που επηρεάζουν  
το μυοσκελετικό σύστημα

Καμία σύγκρουση συμφερόντων

- Α. ΕΙΣΑΓΩΓΗ
- Β. ΙΦΝΕ στα παιδιά
- Γ. ΜΕΤΑΒΑΣΗ



# Α. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

- **ΙΦΝΕ**
- Νόσος Crohn (ΝΚ)
- Ελκώδης Κολίτιδα (ΕΚ)
- Απροσδιόριστη κολίτιδα

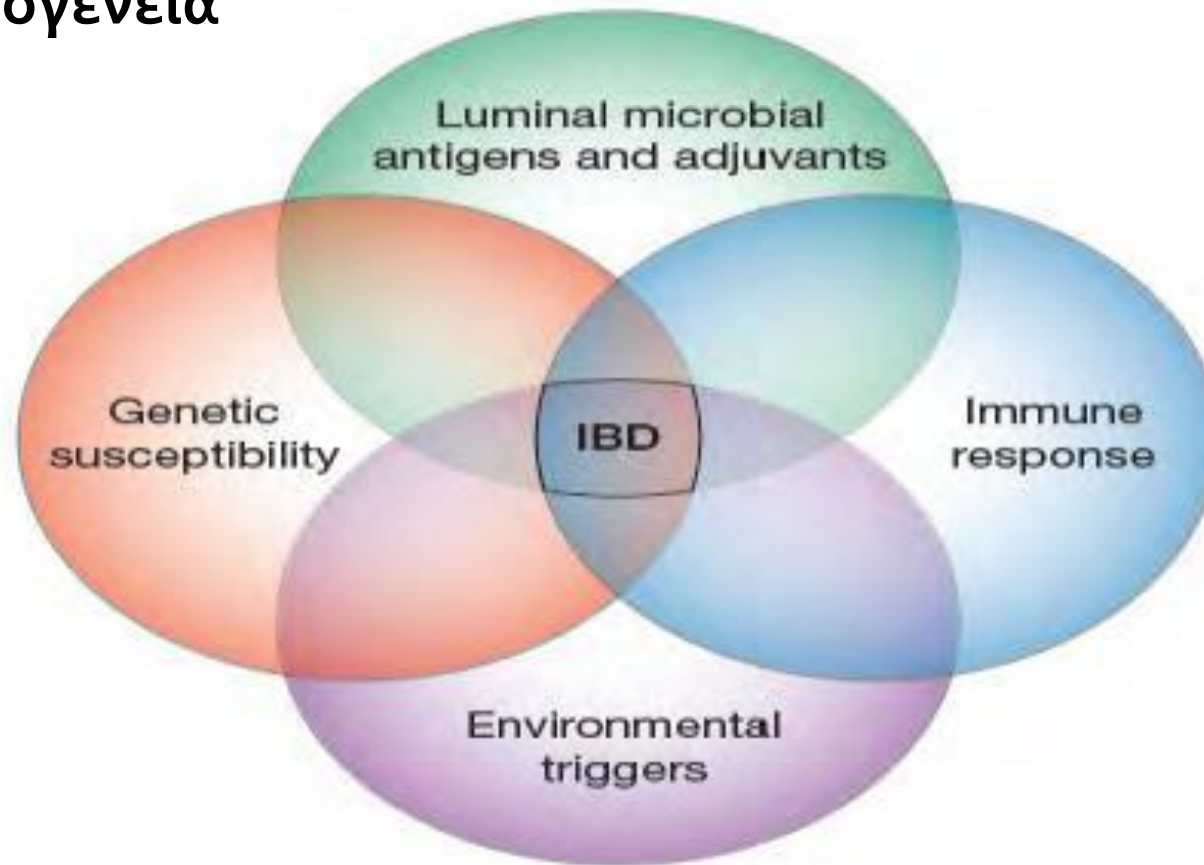
# ΕΙΣΑΓΩΓΗ

## ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

- 7-25% των περιπτώσεων ΙΦΝΕ εμφανίζεται στην παιδική ηλικία
- Διαπιστώνεται αύξηση της συχνότητας της ΝΚ στα παιδιά
- Στη Γαλλία η επίπτωση της ΝΚ αυξήθηκε από 3.5/100.000 το 1990 σε 5.2/100.000 το 2005, ενώ η επίπτωση της ΕΚ παρέμεινε σταθερή 0.8/100.000
- Παιδιά < 8 ετών έχουν 2.5 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να πάσχουν από ΕΚ και 3.5 φορές από ΙΦΝΕ-Α σε σύγκριση με > των 8 ετών

# ΕΙΣΑΓΩΓΗ

## Παθογένεια





# Ελκώδης κολίτιδα vs. N. Crohn

## Η Ελκώδης κολίτιδα:

- Εντοπίζεται μόνο στο κόλον
- Προσβάλλει πάντα το ορθό
- Προσβάλλει μόνο τον βλεννογόνο
- Η βλάβη είναι συνεχής χωρίς υγιείς περιοχές μεταξύ των προσβεβλημένων τμημάτων
- Δεν προκαλεί περιπρωκτική νόσο και συρίγγια

## Η νόσος του Crohn:

- Εντοπίζεται σε οποιοδήποτε σημείο του πεπτικού σωλήνα
- Συχνά δεν προσβάλλει το ορθό
- Προσβάλλει όλο το τοίχωμα
- Η βλάβη είναι ασυνεχής με υγιείς περιοχές μεταξύ των προσβεβλημένων τμημάτων
- Προκαλεί συχνά περιπρωκτική νόσο και συρίγγια

## Β. ΙΦΝΕ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

### ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΙΦΝΕ ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ ΜΙΚΡΟΙ ΕΝΗΛΙΚΕΣ

- Οικογενή - γενετική προδιάθεση
- έκταση νόσου και εξέλιξη
- Διαταραχές ανάπτυξης
- Ψυχολογία



# Οικογενής προδιάθεση

- Παιδιά με (+) οικογενειακό ιστορικό ΙΦΝΕ εμφανίζουν το φαινόμενο «genetic anticipation»
- 8-10 φορές > ο κίνδυνος εμφάνισης ΙΦΝΕ μεταξύ των συγγενών πασχόντων από ΝΚ ή ΕΚ
- ΝΚ είναι 30.3% για τους μονοζυγωτικούς και 3.6% για τους διζυγωτικούς διδύμους
- ΕΚ τα ποσοστά είναι 15.4% και 3.9% αντίστοιχα

## Γενετική προδιάθεση

- Από τα περισσότερα από 100 γονίδια και τόπους που σχετίζονται με την ΙΦΝΕ, **μόνο το NOD2**, *nucleotide binding oligomerization domain protein 2*, συνδέεται με σημαντικά αυξημένη πιθανότητα εκδήλωσης ΝΚ (20πλάσια για τους ομοζυγώτες)
- Σχεδόν όλα τα άλλα γονίδια που σχετίζονται με την ΙΦΝΕ, αυξάνουν οριακά την πιθανότητα εμφάνισης της νόσου κατά λιγότερο από 1.5 φορές

# Γενετική προδιάθεση

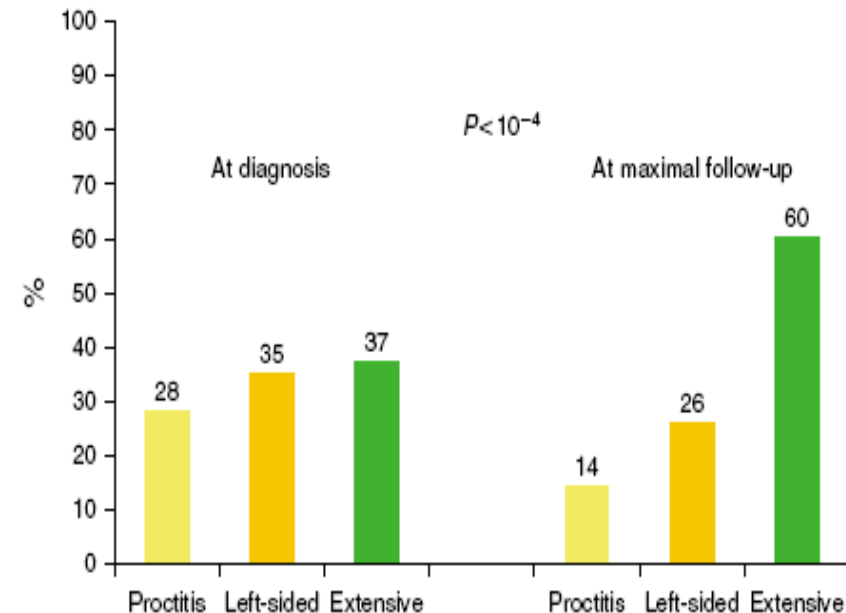
- VEOIBD
- < 6 ετών
- Σημασία γονιδιακού ελέγχου
  
- targeted gene panel sequencing (TGPS),
- approximately 1000 regions, 69 ID genes:
- – FOXP3, IL-10R, XIAP, LRBA, CTLA4.....
  
- Στοχευμένη αγωγή

# Έκταση νόσου και εξέλιξη

## Τα παιδιά συχνότερα εμφανίζουν:

- Νόσο του ανώτερου πεπτικού (30-60%)
- Ινώδη-στενωτική νηστιδοειλεΐτιδα (20%)
- Πανκολίτιδα (32%)
- Απροσδιόριστη κολίτιδα : ~ 14-23% και <5ετών ~23%

Attard TM JPGN 2004,  
Cuffari C. IBD 2005  
Auvin S JPGN 2005,  
Calvalho RS. IBD 2006



# Συνήθη Συμπτώματα

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ	% ΑΣΘΕΝΩΝ n=623
Κοιλιακό άλγος	75
Διάρροια	65
Απώλεια βάρους	65
Χαμηλό ύψος	25
Ναυτία / εμετός	25
Νόσος ορθού	25
Αιμορραγία ορθού	25
Εξωεντερικά συμπτώματα	25

# Εξυ

ΔΕΡΜΑ: Οζώδες ερύθημα, γαγγραινώδες πυόδερμα, περιπρωκτική νόσος

ΟΣΤΑ: οστεοπόρωση

ΣΤΟΜΑ: Χειλίτιδα, στοματίτιδα, άφθες (NK)

ΟΦΘΑΛΜΟΙ: επιπεφυκίτιδα, επισκληρίτιδα

ΗΠΑΡ: Χρόνια ενεργό ηπατίτιδα, χολολιθίαση, σκληρυντική χολαγγειίτιδα  
ΠΑΓΚΡΕΑΣ: Παγκρεατίτιδα

ΠΝΕΥΜΟΝΕΣ: αγγειίτιδα

ΝΕΦΡΑ: Νεφρολιθίαση, UTI, εντεροκυστικό συρίγγιο, αμυλοείδωση

ΑΡΘΡΩΣΕΙΣ: αγκυλοποιητική σπονδυλοαρθρίτιδα, αρθρίτις, αρθραλγία

ΑΝΑΠΤΥΞΗ: καθυστέρηση ανάπτυξης

ΑΙΜΑ: σιδηροπενική αναιμία, χρόνιας νόσου, θρομβοκυττάρωση, αυτοάνοση αιμολυτική αναιμία, ανεπάρκεια B12

ΓΕΝΙΚΑ: Κόπωση, εμπύρετο, απώλεια βάρους, ανορεξία



# Καθυστέρηση Ανάπτυξης

- Η στασιμότητα της ανάπτυξης είναι συχνή (κυρίως στη ΝΚ)
  - Ο ρυθμός αύξησης του ύψους → Χαμηλό για την ηλικία ανάστημα
  - την καθυστέρηση της οστικής ηλικίας
  - καθυστέρηση της ήβης
- 
- Έως και 50% των παιδιών με ΝΚ → μειωμένο ρυθμό αύξησης του ύψους ως 1<sup>ο</sup> σύμπτωμα !

# Καθυστέρηση Ανάπτυξης

## Η στασιμότητα ανάπτυξης αποδίδεται:

- Χρόνια φλεγμονή
- Υποσιτισμό
- Θεραπεία με κορτικοειδή

## **ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ:**

- Βάρος, ύψος, δείκτης μάζας σώματος-BMI, ταχύτητα αύξησης ύψους
- Οστική πυκνότητα-DEXA σε όλα τα παιδιά με ΙΦΝΕ
- Ανεπάρκεια βιτ D που δεν σχετίζεται με οστεοπενία
- Στους μικρούς ασθενείς με ρυθμό αύξησης του ύψους ή του BMI κάτω από την 10<sup>η</sup> ΕΘ για την ηλικία τους θα πρέπει να γίνεται εκτίμηση της διατροφής και της ενεργότητας της νόσου

**Table 11: Paediatric Ulcerative Colitis Activity Index (PUCAI)**

<b>Item</b>	<b>Points</b>
1. Abdominal pain	
• No pain	0
• Pain can be ignored	5
• Pain cannot be ignored	10
2. Rectal bleeding	
• None	0
• Small amount only, in <50% of stools	10
• Small amount with most stools	20
• Large amount (>50% of the stool content)	30
3. Stool consistency of most stools	
• Formed	0
• Partially formed	5
• Completely unformed	10
4. Number of stools per 24h	
• 0–2	0
• 3–5	5
• 6–8	10
• >8	15
5. Nocturnal stools (any episode causing wakening)	
• No	0
• Yes	10
6. Activity level	
• No limitation of activity	0
• Occasional limitation of activity	5
• Severe restricted activity	10

*Sum of PUCAI (0–85)*

## Paediatric Crohn's Disease Activity Index

ITEM	POINTS																				
<u>Abdominal pain</u> None Mild (brief episodes, not interfering with activities) Moderate/severe (frequent or persistent, affecting with activities)	0 5 10																				
<u>Stools</u> 0-1 liquid stools, no blood 2-5 liquid or up to 2 semi-formed with small blood Gross bleeding, >6 liquid stools or nocturnal diarrhoea	0 5 10																				
<u>Patient functioning, general well-being</u> (Recall, 1 week) No limitation of activities, well Occasional difficulties in maintaining age appropriate activities, below par Frequent limitation of activities, very poor	0 5 10																				
<b><u>EXAMINATION</u></b>																					
<u>Weight</u> Weight gain or voluntary weight loss Involuntary weight loss 1-9% Weight loss >10%	0 5 10																				
<u>Height</u> < 1 channel decrease (or height velocity > -SD) > 1<2 channel decrease (or height velocity < -1SD> -2SD) > 2 channel decrease (or height velocity < -2SD)	0 5 10																				
<u>Abdomen</u> No tenderness, no mass Tenderness, or mass without tenderness Tenderness, involuntary guarding, definite mass	0 5 10																				
<u>Peri-rectal disease</u> None, asymptomatic tags 1-2 indolent fistula, scant drainage, tenderness of abscess Active fistula, drainage, tenderness or abscess	0 5 10																				
<u>Extra-intestinal manifestations</u> Fever > 38.5 x 3 days in week, arthritis, uveitis, erythema nodosum, or pyoderma gangrenosum None One Two	0 5 10																				
<b><u>LABORATORY</u></b>																					
<u>Hct (%)</u> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;"><u>&lt;10yrs</u></td> <td style="width: 25%;"><u>11-14 (male)</u></td> <td style="width: 25%;"><u>11-19 (female)</u></td> <td style="width: 25%;"><u>15-19 (male)</u></td> <td></td> </tr> <tr> <td>&gt; 33</td> <td>&gt; 35</td> <td>&gt; 34</td> <td>&gt; 37</td> <td></td> </tr> <tr> <td>28-33</td> <td>30-34</td> <td>29-33</td> <td>32-36</td> <td style="text-align: center;">0 2.5 5</td> </tr> <tr> <td>&lt; 28</td> <td>&lt; 30</td> <td>&lt; 29</td> <td>&lt; 32</td> <td></td> </tr> </table>	<u>&lt;10yrs</u>	<u>11-14 (male)</u>	<u>11-19 (female)</u>	<u>15-19 (male)</u>		> 33	> 35	> 34	> 37		28-33	30-34	29-33	32-36	0 2.5 5	< 28	< 30	< 29	< 32		
<u>&lt;10yrs</u>	<u>11-14 (male)</u>	<u>11-19 (female)</u>	<u>15-19 (male)</u>																		
> 33	> 35	> 34	> 37																		
28-33	30-34	29-33	32-36	0 2.5 5																	
< 28	< 30	< 29	< 32																		
<u>ESR (mm/hr)</u> < 20 20-50 > 50	0 2.5 5																				
<u>Albumin (g/L)</u> >35 31-34 <30	0 5 10																				

<u>Disease activity</u> <10 – remission 10-27.5 – mild 30-37.5 – moderate >40 – severe
--

TOTAL =
---------

# ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΙΦΝΕ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

- Η ομάδα Εργασίας για την ΙΦΝΕ της ESPGHAN (European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition) στις κατευθυντήριες οδηγίες για την διάγνωση της ΙΦΝΕ στα παιδιά «Porto criteria» συμφώνησε σε ορισμένες πρακτικές **συστάσεις** για τη διαγνωστική προσέγγιση των παιδιών με υποψία ΙΦΝΕ.

**PORTO CRITERIA 2014**

## ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

- Αποκλεισμός εντερικών λοιμώξεων πριν τον ενδοσκοπικό έλεγχο
- Αρχικός Ε/Ε: Γενική αίματος, τουλάχιστον δύο δείκτες φλεγμονής, λευκώματα, τρανσαμινάσες και γGT
- Ειλεοκολονοσκόπηση και ενδοσκόπηση ανώτερου πεπτικού σε όλα τα παιδιά με υποψία ΙΦΝΕ
- Πολλαπλές βιοψίες (2 ή περισσότερες) από κάθε προσεγγίσιμο σημείο του γαστρεντερικού, ακόμα και σε απουσία ενδοσκοπικών ευρημάτων



## ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

- **Η μαγνητική εντερογραφία (MRE):** απεικονιστική μέθοδος εκλογής κατά τη διάγνωση της ΙΦΝΕ
- Η MRE: συμμετοχή του λεπτού εντέρου και αναγνωρίζει επιπλοκές όπως αποστήματα, συρίγγια και στενώσεις.
- Η MRE προτιμάται από την αξονική τομογραφία κοιλίας και την ακτινοσκόπηση του γαστρεντερικού λόγω της υψηλής διαγνωστικής ακρίβειας και της μηδενικής ακτινοβολίας

## ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

- Η ενδοσκοπική κάψουλα (**Wireless capsule endoscopy, WCE**): Χρήσιμη μέθοδος για τον εντοπισμό επιφανειακών βλαβών στο βλεννογόνο παιδιών με πιθανή ΝΚ
- Ειδικά όταν ο ενδοσκοπικός και ακτινολογικός έλεγχος είναι μη διαγνωστικός ή όταν δεν μπορεί να διενεργηθεί MRE (μικρή ηλικία ή μη διαθέσιμος μαγνητικός τομογράφος)
- Τα φυσιολογικά ευρήματα στη ενδοσκοπική κάψουλα έχουν **μεγάλη αρνητική προγνωστική αξία ενεργού ΝΚ του λεπτού εντέρου**

## ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

- **Ο υπερηχογραφικός έλεγχος:** Πολύτιμος για την προκαταρκτική διαγνωστική προσέγγιση σε πιθανή ΙΦΝΕ, αλλά θα πρέπει να συμπληρώνεται με πιο ευαίσθητες απεικονιστικές μεθόδους
- Στις περιπτώσεις βρεφικής ΙΦΝΕ (διάγνωση <2 ετών) **επιβάλεται ο έλεγχος** για πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες

# Causes of Colitis in Young Children

- Λοιμώξεις: Salmonella, Shigella, Yersinia, Campylobacter, Amoebias, Clostridium difficile, Giardia, Cytomegalovirus, tuberculosis, HIV/AIDS
- Αλλεργική κολίτιδα
- Ηωσινοφιλική κολίτιδα
- Καλοήθης λεμφοζιδιακή υπερπλασία
- Αιμολυτικό ουραιμικό σύνδρομο (HUS)
- Νόσο Bechet's
- Πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες: SCIDS, Wisckott-Aldrich Syndrome, CVID, CGD, IPEX, NEMO, GSD1b,
- IL10R Defects
- Hermansky-Pudlak Syndrome
- Αυτοάνοση εντεροπάθεια

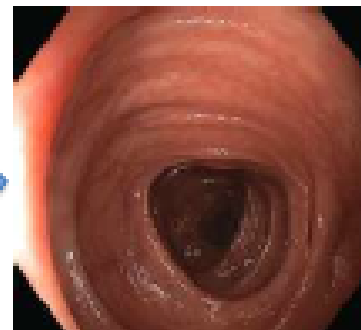


CONSENSUS/GUIDELINES

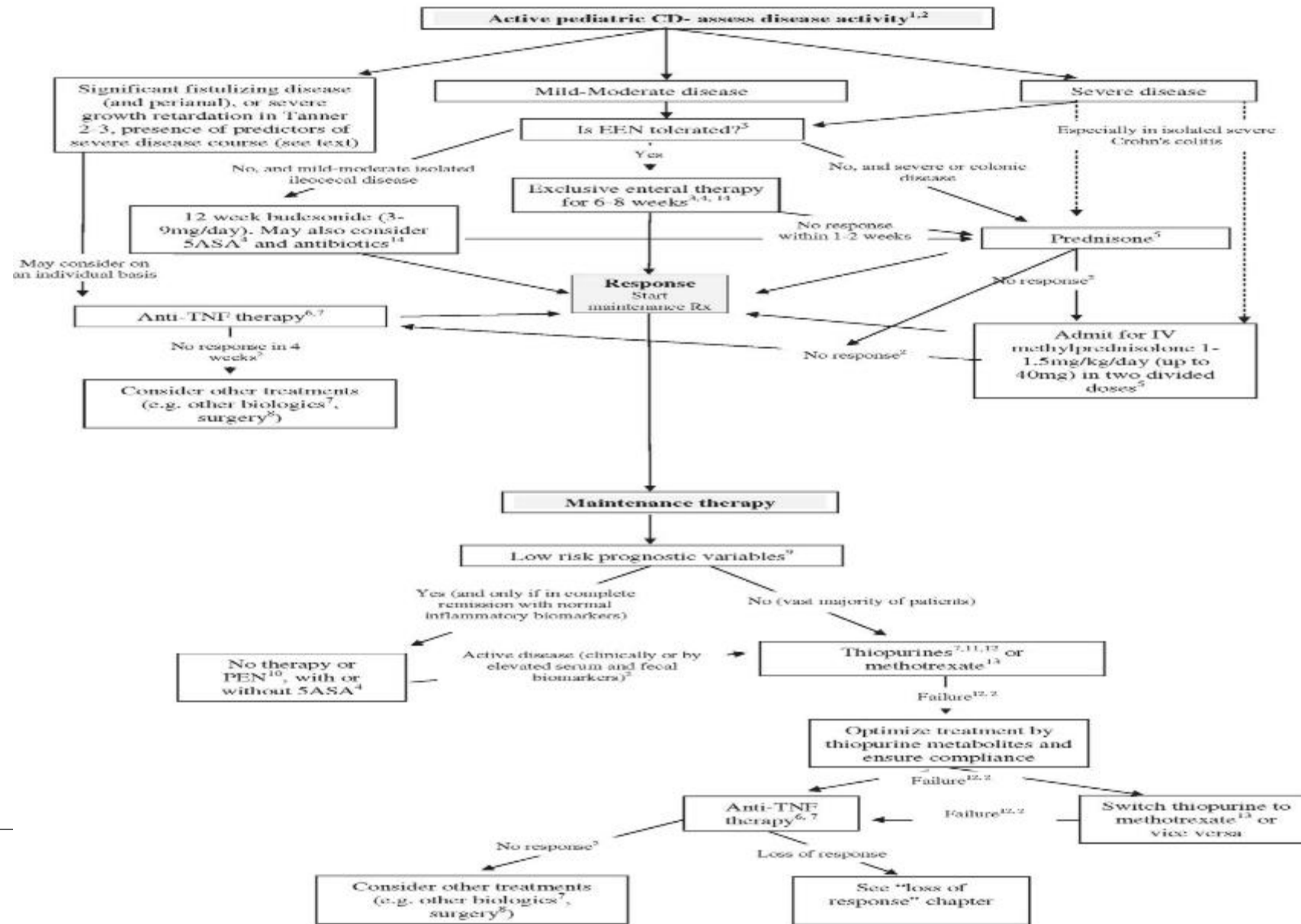
## Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease

F.M. Ruemmele<sup>a,b,c,e,1</sup>, G. Veres<sup>d,1</sup>, K.L. Kolho<sup>e,1</sup>, A. Griffiths<sup>f,1</sup>, A. Levine<sup>g,1</sup>, J.C. Escher<sup>h,1</sup>, J. Amil Dias<sup>i,1</sup>, A. Barabino<sup>j,1</sup>, C.P. Braegger<sup>k,1</sup>, J. Bronsky<sup>l,1</sup>, S. Buderus<sup>m,1</sup>, J. Martin-de-Carpi<sup>n,1</sup>, L. De Ridder<sup>o,1</sup>, U.L. Fagerberg<sup>p,1</sup>, J.P. Hugot<sup>q,r,1</sup>, J. Kierkus<sup>s,1</sup>, S. Kolacek<sup>t,1</sup>, S. Koletzko<sup>u,1</sup>, P. Lionetti<sup>v,1</sup>, E. Miele<sup>w,1</sup>, V.M. Navas López<sup>x,1</sup>, A. Paerregaard<sup>y,1</sup>, R.K. Russell<sup>z,1</sup>, D.E. Serban<sup>aa,1</sup>, R. Shaoul<sup>ab,1</sup>, P. Van Rheenen<sup>ac,1</sup>, G. Veereman<sup>ad,1</sup>, B. Weiss<sup>ae,1</sup>, D. Wilson<sup>af,1</sup>, A. Dignass<sup>ag,1</sup>, A. Eliakim<sup>aj,1</sup>, H. Winter<sup>ak,1</sup>, D. Turner<sup>ah,1</sup>

**Στόχοι: βλεννογονική ύφεση** (mucosal healing) με σωστή και έγκαιρη χρήση ανοσοκατασταλτικών και anti-TNF.



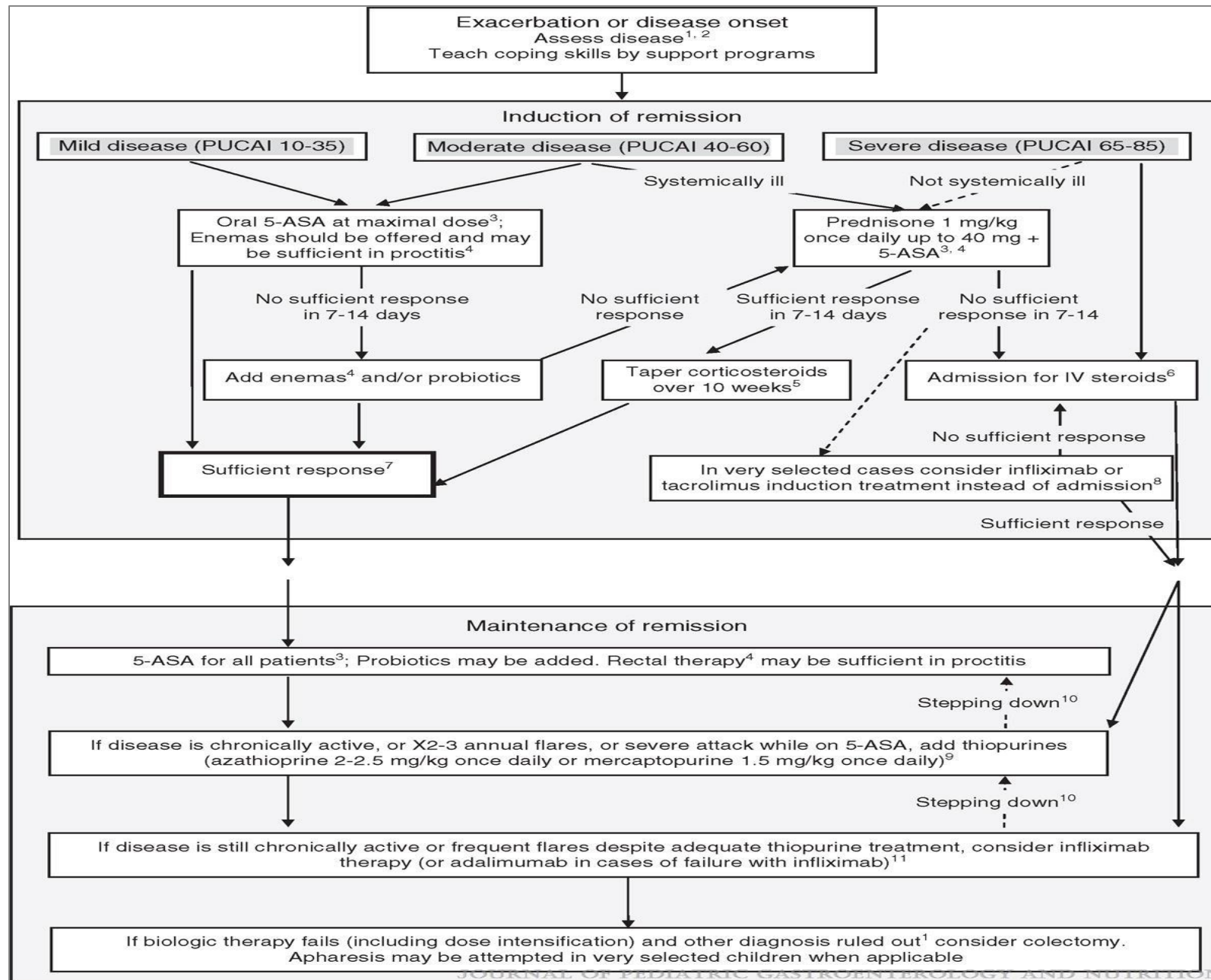
Therapeutic paradigm for pediatric Crohn's disease (excluding perianal disease)





## Management of Pediatric Ulcerative Colitis: Joint ECCO and ESPGHAN Evidence-based Consensus Guidelines

*\*Dan Turner, †Arie Levine, †Johanna C. Escher, ‡Anne M. Griffiths, ‖Richard K. Russell, ¶Axel Dignass, #Jorge Amil Dias, \*\*Jiri Bronsky, ††Christian P. Braegger, ‡‡Salvatore Cucchiara, ‡Lissy de Ridder, ‡‡Ulrika L. Fagerberg, ‖‖‖Séamus Hussey, ¶¶Jean-Pierre Hugot, ¶¶Sanja Kolacek, ¶¶Kaija Leena Kolho, †††Paolo Lionetti, †††Anders Pærregaard, ‡‡‡Alexander Potapov, ¶¶¶Risto Rintala, ‖‖‖‖‖‖Daniela E. Serban, ¶¶¶¶Annamaria Staiano, ‖‖‖Brian Sweeny, ¶¶¶¶Gigi Veerman, ¶¶¶¶Gabor Veres, ††††David C. Wilson, and ††††Frank M. Ruemmele*



# Ψυχολογία

**HQOL (health quality of life):** Υποκειμενική αντίληψη της κατάστασης υγείας τους και το αντίκτυπο του νοσήματός τους στη ψυχοκοινωνική και συναισθηματική ευεξία

**Disease impact on the quality of life of children with inflammatory bowel disease.**

Chouliaras G, Margoni D, Fessatou S, Panagiotou I, Roma-Giannikou.  
World J Gastroenterol. 2017 Feb 14;23(6):1067-1075

To assess the impact of disease characteristics on the quality of life (QOL) in children with inflammatory bowel diseases (IBD).

## **CONCLUSION**

Disease activity is the main correlate of QOL in children with IBD, underlining the importance of achieving and sustaining clinical remission

## Γ. Μετάβαση

- **Δυναμική διαδικασία**
- **Όχι μία απλή μεταφορά φροντίδας**
- **Είναι μοναδική για κάθε ασθενή**
- **Βασίζεται στην αναπτυξιακή του ωριμότητα,**
- **στο οικογενειακό δυναμικό,**
- **εκτίμηση του παιδογαστρεντερολόγου σχετικά με την ετοιμότητα του ασθενούς και της οικογένειας.**

# Επιτυχής μετάβαση

- Αναγνώριση προτεραιοτήτων υγείας ασθενών και ιατρών
- Καλή επικοινωνία
- Εξάλειψη εμποδίων
- Ανάκτηση βασικών δεξιοτήτων

## Αναγνώριση προτεραιοτήτων

- **Ανησυχίες γιατρών:** ύφεση νόσου, επούλωση των διαβρώσεων (MH mucosa healing), αποφυγή χειρουργικών επεμβάσεων, νοσηλειών και ανεπιθύμητων παρενεργειών
- **Ανησυχίες εφήβων:** απουσίες στο σχολείο, έξοδος με φίλους τους, να ταιριάζουν και να εντάσσονται με τους συνομήλικους τους



# Καλή Επικοινωνία

- Σε μία έρευνα με 155 εφήβους με χρόνιες παθήσεις, οι νεαροί ασθενείς αξιολόγησαν καλύτερα
- την ειλικρίνεια του ιατρού τους,
- την προσοχή και τη θεραπεία του πόνου,
- τον σεβασμό στους ασθενείς,
- την προθυμία να ακούν τις ανησυχίες τους και την
- προθυμία να μοιράζονται τη λήψη αποφάσεων

# Ανάκτηση δεξιοτήτων

- Αναπτυξιακή ωριμότητα
- Συναισθηματική του ικανότητα

Ο παιδογαστρεντερολόγος πρέπει να επιβεβαιώσει ότι οι δεξιότητες έχουν ανακτηθεί:

- Γνώση νοσήματος
- Γνώση φαρμακευτικής αγωγής
- Γνώση ιατρικών πράξεων και διαγνωστικών τεστ
- Βασική ιατρική γνώση
- Ικανότητα λήψης αποφάσεων για την υγεία και τους τρόπους ζωής τους

## Resources and Tools for Successful Transition

### Educational Resources for Providers

- A Case-Based Monograph Focusing on IBD. Improving Health Supervision in Pediatric and Young Adult Patients With IBD<sup>79</sup>
- Transition in IBD. <http://www.ibdtransition.org.uk/>



# Συστάσεις για επιτυχή Μετάβαση

### Resources and Tools for Adolescents and Parents

- IBD U (IBD University). <http://www.ibdu.org/>
- CCFA (Crohn's & Colitis Foundation of America) Campus Connection. <http://www.ccfa.org/campusconnection/>
- CCFA I'IBDetermined. <http://www.ibdetermined.org/>
- CCFA GI Buddy (symptom tracker). <http://www.ibdetermined.org/Tracker.aspx/>
- myIBD (symptom tracker). <http://www.sickkids.ca/IBDacademy/IBD-Mobile-App/>
- Good 2 Go Transition Program—MyHealth Passport. <https://www.sickkids.ca/myhealthpassport/>
- American Academy of Pediatrics. How to Help Your Teen Transition to Adult Health Care. <http://www.healthychildren.org/English/family-life/health-management/Pages/How-to-Help-Your-Teen-Transition-to-Adult-Health-Care-Video.aspx/>

### Transition Advocacy and support for Patients, Parents, and Providers

- Got Transition. <http://gottransition.org/>
- Society for Adolescent Health and Medicine. Transition to Adult Care. <http://www.adolescenthealth.org/Topics-in-Adolescent-Health/Transition-to-Adult-Care.aspx/>

# Συστάσεις Μετάβασης εφήβων και νεαρών ενηλίκων με ΙΦΝΕ

## Συστάσεις για Παιδογαστρεντερολόγους που παρακολουθούν παιδιά με ΙΦΝΕ:

- Συνέχιση εκπαίδευσης εφήβων για την ανάληψη των ευθυνών τους
- Έναρξη συζήτησης και σχεδιασμού μετάβασης πρώιμα κατά την παρακολούθηση
  - Η ΑΑΠ συνιστά όλα τα παιδιά με χρόνια νοσήματα να έχουν γραπτώς σχέδιο μετάβασης τους από την ηλικία των 14 ετών.
  - υπάρχει checklist για ανάκτηση δεξιοτήτων με βάση την ηλικία τους
- Γνωριμία και επικοινωνία με ενήλικα γαστρεντερολόγο για μία ομαλή μετάβαση και συνέχιση φροντίδας

Transition of the Patient With Inflammatory Bowel Disease From Pediatric to Adult Care.:Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

R. Baldassano et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr, Vol. 34, No. 3, March 2002

# Healthcare Provider Transitioning Checklist

AGE	PATIENT	HEALTH CARE TEAM
<b>12-14</b>	<p><b>EARLY ADOLESCENCE</b> <i>New knowledge and responsibilities</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> I can describe my GI condition</li> <li><input type="checkbox"/> I can name my medications, the amount and times I take them</li> <li><input type="checkbox"/> I can describe the common side effects of my medications</li> <li><input type="checkbox"/> I know my doctors' and nurses' names and roles</li> <li><input type="checkbox"/> I can use and read a thermometer</li> <li><input type="checkbox"/> I can answer at least 1 question during my health care visit</li> <li><input type="checkbox"/> I can manage my regular medical tests at school</li> <li><input type="checkbox"/> I can call my doctor's office to make or change an appointment</li> <li><input type="checkbox"/> I can describe how my GI condition affects me on a daily basis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Discuss the idea of visiting the office without parents or guardians in the future</li> <li><input type="checkbox"/> Encourage independence by performing part of the exam with the parents or guardians out of the examining room</li> <li><input type="checkbox"/> Begin to provide information about drugs, alcohol, sexuality and fitness</li> <li><input type="checkbox"/> Establish specific self-management goals during office visit</li> </ul>
<b>14-17</b>	<p><b>MID ADOLESCENCE</b> <i>Building knowledge and practicing independence</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> I know the names and purposes of the tests that are done</li> <li><input type="checkbox"/> I know what can trigger a flare of my disease</li> <li><input type="checkbox"/> I know my medical history</li> <li><input type="checkbox"/> I know if I need to transition to an adult gastroenterologist</li> <li><input type="checkbox"/> I reorder my medications and call my doctor for refills</li> <li><input type="checkbox"/> I answer many questions during a health care visit</li> <li><input type="checkbox"/> I spend most of my time alone with the doctor during visit</li> <li><input type="checkbox"/> I understand the risk of medical nonadherence</li> <li><input type="checkbox"/> I understand the impact of drugs and alcohol on my condition</li> <li><input type="checkbox"/> I understand the impact of my GI condition on my sexuality</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Always focus on the patient instead of the parents or guardians when providing any explanations and</li> <li><input type="checkbox"/> Allow the patient to select when the parent or guardian is in the room for the exam</li> <li><input type="checkbox"/> Inform the patient of what the parent or guardian must legally be informed about with regards to the patient condition</li> <li><input type="checkbox"/> Discuss the importance of preparing the patient for independent status with the parents or guardian and address any anxiety they may have</li> <li><input type="checkbox"/> Continue to set specific goals which should include:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Filling prescriptions and scheduling appointments</li> <li>• Keeping a list of medications and medical team contact information in wallet and backpack</li> </ul> </li> </ul>
<b>17+</b>	<p><b>LATE ADOLESCENCE</b> <i>Taking charge</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> I can describe what medications I should not take because they might interact with the medications I am taking for my health condition</li> <li><input type="checkbox"/> I am alone with the doctor or choose who is with me during a health care visit</li> <li><input type="checkbox"/> I can tell someone what new legal rights and responsibilities I gained when I turned 18</li> <li><input type="checkbox"/> I manage all my medical tests outside the home (school, work)</li> <li><input type="checkbox"/> I know how to get more information about IBD</li> <li><input type="checkbox"/> I can book my own appointments, refill prescriptions and contact medical team</li> <li><input type="checkbox"/> I can tell someone how long I can be covered under my parents' health insurance plan and what I need to do to maintain coverage for the next 2 years</li> <li><input type="checkbox"/> I carry insurance information (card) with me in my wallet/purse/backpack</li> </ul>	<p><b>DISCUSS IN MORE DEPTH:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> The impact of drugs, alcohol and non adherence on their disease</li> <li><input type="checkbox"/> The impact of their disease on sexuality, fertility</li> <li><input type="checkbox"/> Future plans for school/work and impact on health care including insurance coverage</li> <li><input type="checkbox"/> How eventual transfer of care to an adult gastroenterologist will coordinate with future school or employment plans</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Remind patient and family that at age 18 the patient has the right to make his or her own health choices</li> <li><input type="checkbox"/> Develop specific plans for self-management outside the home (work/school)</li> <li><input type="checkbox"/> Provide the patient with a medical summary for work, school or transition</li> <li><input type="checkbox"/> Discuss plans for insurance coverage</li> <li><input type="checkbox"/> If transitioning to an adult subspecialist, provide a list of potential providers and encourage/facilitate an initial visit.</li> </ul>

This checklist was based on faculty expertise, review of existing publications and adaptations of "Transition Planning Checklist" by the Children's & Women's Health Centre of British Columbia.

# Συστάσεις Μετάβασης εφήβων και νεαρών ενηλίκων με ΙΦΝΕ

**Συστάσεις για γαστρεντερολόγους ενηλίκων που παρακολουθούν εφήβους και νεαρούς ενήλικες :**

- Συνέχιση εκπαίδευσης και ενημέρωση για θέματα γονιμότητας, σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, καταχρήσεις, στόχων βάσει της ηλικίας τους.
- Επιβεβαίωση μεταφοράς πληροφοριών από τον παιδογαστρεντερολόγο
- Συνεργασία με παιδογαστρεντερολόγο για καλύτερη επικοινωνία (κοινές επισκέψεις). Feedback σχετικά με τα αποτελέσματα βελτιώνει την διαδικασία μετάβασης

Transition of the Patient With Inflammatory Bowel Disease From Pediatric to Adult Care.:Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

R. Baldassano et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr, Vol. 34, No. 3, March 2002

# Συμπεράσματα

- Το παιδί και ο έφηβος με ΙΦΝΕ έχουν ένα νόσημα με παρόμοια χαρακτηριστικά ΑΛΛΑ ΟΧΙ όμοια με αυτό των ενηλίκων
- Απαραίτητη η συνεργασία και επικοινωνία των παιδογαστρεντερολόγων και γαστρεντερολόγων ενηλίκων πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη μετάβαση
- Αναγκαία η βελτίωση μετάβασης με σαφείς κατευθυντήριες γραμμές και στόχους για τους ασθενείς, τις οικογένειες τους και τους παρόχους υγείας τους



Ευχαριστώ πολύ για την προσοχή  
σας

