

Préprogramme du colloque : Adolescents et Maladies Rares : quelles perspectives communes pour une transition réussie ?

Date : Vendredi 1^{er} juin 2018

Lieu : Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière, Hôpital Pitié Salpêtrière
47/83 boulevard de l'Hôpital, 75013 à Paris.

8h30 Accueil des participants

8h45 Ouverture de la journée

- **Dr Célia CRETOLLE**, Animatrice de la filière NeuroSphinx, filière pilote du groupe de travail inter-filières transition

9h00 10h20 Quels outils pour la transition ? Quelle place leur accorder ?

Modérateur : Hélène DUFRESNE

- **Introduction : Etat des lieux inter-filières des outils développés pour la transition**
Emma GATIPON-BACHETTE, chargée de mission transition inter-filières et filière NeuroSphinx
- **Transfert de la responsabilité médicale : Exemple des recommandations de la filière Filfoie**
Dr Dominique DEBRAY, Pédiatre-hépatologue- Hôpital Necker-Enfants Malades, coordinatrice du groupe de travail transition de la filière Filfoie
- **Harmonisation de la transition : Exemple de la Check-List transition à laquelle la filière FAI2R a participé**
Dr Véronique HENTGEN, Pédiatre- CH de Versailles - Hôpital André Mignot
- **Aide à la transition du patient : Exemple du Carnet de liaison réalisé par le groupe de travail transition de la filière MCGRE**
Dr Corinne GUITTON, Pédiatre-hématologue- Hôpital Bicêtre, responsable du groupe transition de la filière MCGRE

Table ronde : Quelle place, quel usage et quels résultats pour les outils de transition ?

- Dr Dominique DEBRAY
- Dr Corine GUITTON
- FAI2R XXXX
- Mme Catherine KAJPR, vice-présidente de l'association La Vie par un Fil

10h20 10h30 PAUSE

10h30 12h Les espaces dédiés à la transition : quels enjeux ?

Modérateur : XXXXXXXX

- **Introduction : Panorama des lieux dédiés à la transition**
Emma GATIPON-BACHETTE, chargée de mission transition inter-filières et filière NeuroSphinx
- **La Suite Necker, espace de transition et application mobile- Hôpital Necker-Enfants malades**
Sarah BELHADI, coordinatrice de l'espace de transition La Suite Necker
- **TranSend, espace de transition- Hôpital la Pitié Salpêtrière**
Pr Philippe TOURAINE, Chef du Service d'Endocrinologie et Médecine de la Reproduction- Hôpital de la Pitié Salpêtrière
- **Ad'venir, plateforme de transition- Hôpital Robert Debré**
Dr Paul JACQUIN, Pédiatre- Hôpital Robert Debré, Coordinateur de la Maison des Adolescents
- **Association Dessine-moi un mouton**
XXXXXXXXX

Table ronde : Y-a-t-il une place pour ces espaces dans l'hôpital ?

Répondent-ils à toutes les attentes des patients ? (45 minutes)

- Dr Paul JACQUIN
- Pr Philippe TOURAINE
- Sarah BELHADI
- Association de patients XXXXXX

12h 13h Recherche et transition

Modérateur : Enora LE ROUX

- **Introduction : Travaux de recherche sur la transition dans les filières**
Emma **GATIPON-BACHETTE**, chargée de mission transition inter-filières et filière NeuroSphinx
- **Présentation d'une recherche sur l'orientation professionnelle des adolescents ayant une maladie rare**
Hélène **DUFRESNE**, chargée de l'activité médico-sociale de la filière FIMARAD
- **Présentation de l'étude SAFETIM : suivi des adolescents, des familles et des équipes vers une transition idéale. (Filière Muco)**
Dr Catherine **LLERENA**, Pneumo-pédiatre- CHU Grenoble Alpes

Table ronde : Pourquoi et comment encourager la recherche sur la transition? (35 minutes)

- Hélène **DUFRESNE**
- Dr Catherine **LLERENA**
- Association de patients XXXXXXXX

13h 14h Pause Buffet

14h 15h30 Ateliers au choix

- **Atelier 1 : Sexualité, fertilité et transition**
Animation :
Dr Lise DURANTEAU, Gynécologue-Endocrinologue- Centre de Référence des Maladies Rares du développement génital- Hôpital Bicêtre – Paris- FSMR FIRENDO
Sabine MALIVOIR, Psychologue - Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance - Hôpital Robert Debré – Paris - FSMR FIRENDO
- **Atelier 2 : Quelle transition pour les personnes avec une déficience intellectuelle et/ou un syndrome malformatif ?**
Animation : FDSM **DéfiScience** et **AnDDI-Rares**
- **Atelier 3 : Les démarches administratives au moment de la transition.**
Animation : **Isabelle MAUMY**, chargée de mission médico-sociale, FSMR BRAIN-TEAM

15h30 16h30 Restitution des ateliers

16h30 Conclusion de la journée

