

Programme 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
- Dr Véronique HENTGEN
- 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 : Danuta PIETER, Déléguée Générale de la Fondation Hôpitaux de Paris Hôpitaux de France

- **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 - Hôpital Necker-Enfants malades**
Dr Nizar MAHLAOUI, Responsable du CEREDIH, Unité d'Immunologie, d'Hématologie et de Rhumatologie Pédiatriques- Hôpital Necker-Enfants Malades
- **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**
Cyrille MOULIN, Chef de service, Service parent-enfant, Service adolescent-jeune adulte

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
- Dr Nizar MAHLAOUI
- Cyrille MOULIN
- 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
- Dr Corine GUITTON
- 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

Cet atelier sera l'occasion d'échanger autour de trois réflexions :

- " Pourquoi parler sexualité aux adolescents porteurs de pathologie chronique?
En pédiatrie? En service d'adultes?"
- "Qui et comment? Votre expérience"
- " Les implications psychiques des métamorphoses pubertaires chez l'adolescent".

- **Atelier 2** : Quelle transition pour les personnes avec une déficience intellectuelle et/ou un syndrome malformatif ?

Animation : FDSM **DéfiScience** et **AnDDI-Rares**

La transition du « secteur pédiatrique » au « secteur adulte » est une période particulièrement délicate du parcours de soins et de vie des personnes présentant une anomalie du développement et/ou une déficience intellectuelle : un processus d'autonomisation plus complexe, une transition qui s'effectue plus tardivement, des parents qui restent souvent très présents dans le suivi à l'âge adulte, une concertation nécessaire de tous les acteurs du soin et de l'accompagnement autour du projet de vie de la personne. Lors de cet atelier, des témoignages croisés permettront d'identifier les besoins et de mieux saisir les enjeux liés à la transition des jeunes adultes vivant avec une anomalie du développement et/ou une déficience intellectuelle. Des ressources pour les malades, familles et professionnels seront également présentées.

- **Atelier 3** : Les démarches administratives au moment de la transition.

Animation : **Isabelle MAUMY**, chargée de mission médico-sociale, FSMR BRAIN-TEAM

Le passage de l'âge adulte des jeunes en situation de handicap est un moment délicat pour eux-mêmes et pour leur famille. Des démarches administratives spécifiques à ce passage doivent être anticipées notamment sur :

- La mesure de protection juridique,
- Le dossier MDPH/MDA (AAH, orientation, etc.)
- L'orientation en milieu ordinaire ou en établissement spécialisé.

La famille doit être partie prenante dans ces demandes et la recherche de solutions adaptées aux besoins du jeune adulte.

15h30 16h30 Restitution des ateliers

16h30 Conclusion de la journée

Dr Pierre CANOUI, Pédiopsychiatre

