

PRÉ-PROGRAMME

Journée Transition adolescent – adulte

Maladies rares et/ou chroniques

Mercredi 18 mai 2022 à Angers - 28 rue Roger Amsler – 49045 ANGERS cedex 1

La transition est une étape clé dans le parcours de soins des jeunes patients, elle s'accompagne souvent de questions et d'inquiétudes de la part des adolescents et de leurs parents.

Les principaux enjeux pour la prise en charge sont d'éviter les ruptures dans le parcours du jeune et d'assurer une continuité du suivi social et médical malgré le changement de structure.

Cette journée transition maladies rares et/ou chroniques est organisée par la plateforme PRIOR maladies rares, en collaboration avec les Filières de Santé Maladies Rares afin d'échanger et de réfléchir sur les parcours des jeunes lors de leur passage des services pédiatriques aux services adultes.

9h00 – 9h30 ACCUEIL DES PARTICIPANTS

9h30 – 9h45 INTRODUCTION DE LA JOURNÉE

Plateforme PRIOR maladies rares & filière de santé FIMATHO, représentante de l'interfilière pour les journées transition

9h45 – 11h15 1^{ère} TABLE RONDE

« Retours d'expérience sur la transition de médecins du CHU d'Angers et des Capucins »

Animée par le **Professeur Mickaël DINOMAIS**, MPR responsable médical d'Handisanté 49

- **Professeur Guillaume Podevin**, responsable des centres de compétence MAREP (malformations ano-rectales et pelviennes rares) et CRACMO (affections chroniques et malformatives de l'œsophage) :
Introduction et discussion sur les difficultés à trouver des correspondants de médecine adulte, par des exemples de chirurgie pédiatrique
- **Docteur Françoise Troussier**, responsable du centre mucoviscidose :
Illustration d'une transition bien organisée d'une maladie rare, la mucoviscidose
- **Docteur Natacha Bouhours**, responsable du centre d'endocrinologie et diabétologie :
Illustration d'une transition bien organisée d'une maladie fréquente, le diabète
- **Docteur Magalie Barth**, neuropédiatre au sein du centre de référence de neurogénétique et maladies mitochondriales, et du centre de compétence maladies héréditaires du métabolisme :
Transition – non transition ? exemple des maladies mitochondriales, avec un suivi à l'âge adulte par le même praticien
- **Docteur Chantal Tessiot**, spécialiste en médecine physique et de réadaptation fonctionnelle :
 - Paralysie cérébrale : une transition facile de MPR pédiatrique à MPR adulte
 - Polyhandicap : une transition difficile de MPR pédiatrique à de multiples intervenants du secteur adulte

11h15 – 11h30 PAUSE



11h30 – 12h45 2^e TABLE RONDE

« Les outils au service de l'organisation de la transition »

Animée par la Plateforme PRIOR maladies rares

Les espaces transition au sein des hôpitaux, un nouveau modèle innovant

- Hôpital Necker pour « la Suite » : **Docteur Nizar MAHLAOUI**, co-coordonateur du Centre de Référence Déficits Immunitaires Héréditaires (DIH) de l'enfant et de l'adulte (CEREDIH)
- Hôpital de la Timone pour « l'Appart » : **Floriane POUBANNE**, coordinatrice et **Professeur Mathieu MILH**, médecin pédiatre

Comparatif des autres lieux de transition en France

- **Ségolène OKOKO**, chargée de mission Filière de Santé Neurosphinx
- **Docteur Nizar MAHLAOUI**, co-coordonateur du Centre de Référence Déficits Immunitaires Héréditaires de l'enfant et de l'adulte (CEREDIH)

Quels outils expérimentés dans le champ des maladies rares ?

- **Ségolène OKOKO**, chargée de mission Filière de Santé Neurosphinx
- **Gwendoline GIOT**, chargée de mission Filière de Santé ANDDI-Rares

12h45 – 14h15 DÉJEUNER SUR PLACE

14h15 – 14h30 PRÉSENTATION DES ATELIERS

14h30 – 15h30 ATELIERS AU CHOIX

- **ATELIER 1 « Groupe de parole et témoignages pour adolescents »** - Animé par les Référents parcours de la Plateforme PRIOR Maladies rares
- **ATELIER 2 « Groupe de parole et témoignages pour parents »**
- **ATELIER 3 « Atelier de réflexion : quel espace transition à créer pour Angers ? »** - Animé par la Plateforme PRIOR maladies rares et Handisanté 49

15h30 – 16h00 SYNTHÈSE DES ATELIERS ET CLÔTURE DE LA JOURNÉE

Plus d'informations sur la journée :

<https://prior-maladiesrares.fr/journee-transition-ado-adultes-angers-18-mai/>

Inscriptions :

<https://forms.gle/aVvEGckmn2Zt33cw6>

