

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

---

**Date :** Vendredi 1<sup>er</sup> 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**  
XXXXXXXX
- **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**  
XXXXXXXXXX
- **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**  
XXXXXXXXXX

**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
- Association de patients XXXXXX
- La Suite Necker 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
- **Atelier 2 :** Quelle transition pour les personnes déficientes intellectuelles ?
- **Atelier 3 :** Les démarches administratives au moment de la transition.

**15h30 16h30 Restitution des ateliers**

---

**16h30 Conclusion de la journée : Dr Pierre CANOUI**

