

# 2<sup>ÈME</sup> COLLOQUE TRANSITION ADO-ADULTE

JEUDI 22 JUIN 2023

filières de santé



maladies rares

PROGRAMME

# 3 PLANS MALADIES RARES, QUEL BILAN POUR LA TRANSITION ADO-ADULTE ? PROGRAMME MATIN

08H30

Café d'accueil



09H00

Mot d'ouverture

*Dr Célia Crétolle*



09H10

Restitution des questionnaires patients et professionnels

*Ségolène Okoko*



09H30

Témoignages patients



09H45

Recherche

Étude TRANSEMO

*Ngoc Anh Thu, Noémie Resseguier - Any Alejandra Beltran (Marseille)*

PASSÂGE X ARTICLE 51

*Dr Alexandre Belot, Mélanie Romier (Lyon)*

Consensus Guidelines from INoEA Multidisciplinary Team

for the Transition of patients with esophageal Atresia-Tracheoesophageal fistula

Pr Frédéric Gottrand, Audrey Barbet



10H30

Pause gourmande



10H45

Témoignages (un parent et un patient)



11H00

Table ronde

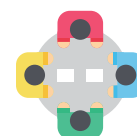
Quels leviers à actionner pour améliorer la transition ado-adulte ?

*Blandine Babin, Angélique Bonis (CAP' ADJA, Bordeaux)*

*Floriane Poubanne (l'APPART, Marseille)*

*Hélène Thiollet (Alliance Maladies Rares)*

*Claudine Colin (Association Surrénales)*



12H20

Clôture de la matinée

*Vincent Vauchel - Chef de projet adjoint mission maladies rares*



12H30

Pause déjeuner



## PROGRAMME APRÈS-MIDI

### Présentation des espaces de transition

Marine Bourgninaud (*Jump, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*)

Aurélié Clair (*Ad'venir, Hôpital Robert Debré, Paris*)

Floriane Dupont (*Espace Transition Hôpital de Garches*)

Farida Madaoui (*l'Escale, Hôpital Trousseau, Paris*)

Marine Castillo (*La Suite, Hôpital Necker Enfants-malades, Paris*)

Jean Francois Kervizic (*Marina Picasso, Hôpital Georges Pompidou, Paris*)

Sandrine Bottius (*Transend, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*)

14H00



14H30

Temps d'échanges



14H45

### Présentation de l'Escape Game

Sandrine Bottius (*Transend, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris*)



15H00

### Témoignages patients

En vidéo



### Les programmes et le rôle du coordonnateur de parcours au sein des espaces de transition

15H15

Agathe Minam Borier - *Coordinatrice de parcours et psychomotricienne*  
Estelle Bossard - *Infirmière Diplômée d'État, chargée de mission à PRIOR*  
(Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation des maladies Rares)



15H45

Temps d'échanges



16H00

### Recherche

JUMP - Pr Emmanuel Flamand Roze

AD'VENIR - Dr Paul Jacquin, Dr Hélène Mellerio



16H45

Temps d'échanges



17H00

### Clôture de la journée

Dr Nizar Mahlaoui - *Coordinateur medical de la La Suite (Necker)*



17H10

Cocktail



# 2<sup>ÈME</sup> COLLOQUE TRANSITION ADO-ADULTE

JEUDI 22 JUIN 2023

filières de santé



maladies rares

PROGRAMME