

JOURNÉE TRANSITION

ADO-ADULTE

MALADIES RARES



Programme et
inscription

Samedi 23
novembre
2024

10h00 - 16h00



Institut Gernez
Rieux - LILLE

**Pour les adolescents/jeunes adultes
porteurs d'une maladie rare et leurs familles**

Journée gratuite - Inscription obligatoire

PROGRAMME

JOURNÉE TRANSITION

ADO-ADULTE MALADIES RARES

23 nov. 24

10h00 Accueil des participants

10h30 Plénière

- **Présentation des acteurs maladies rares locaux** (plateformes d'expertise maladies rares, filières de santé maladies rares, centres de référence) : **qui sont-ils ? Pourquoi les contacter ? Projets à venir** par le Pr. Hachulla (10 min.)
- **La transition ado adulte, une période charnière !** par le Dr. Coopman (20 min.)

12h30 Ateliers

Ados

En route vers l'autonomie : quelles sont mes ressources sociales (droits CAF, CPAM, MDPH, etc.) ?

*Animé par A. Sockeel (Assistante sociale)
et J. De Coninck (Infirmière)*

11h00 Buffet offert

14h Ateliers

Ados

Transition : quelle signification pour vous, ados ? Discussion autour de votre vécu et vos questionnements

*Animé par C. Jonvel et E. Dewandeleer
(Psychologues)*

Parents

De la pédiatrie au secteur adulte, quelle place pour vous, parents, dans cette transition ? Echange autour de votre vécu et vos interrogations.

Animé par C. Jonvel et E. Dewandeleer (Psychologues)

Parents

Mon enfant devient adulte : quels sont les changements dans ses ressources sociales (droits CAF, CPAM, MDPH, etc.) ?

*Animé par A. Sockeel (Assistante sociale)
et J. De Coninck (Infirmière)*

15h30 - 16h00

Conclusion de journée