



Centre de séminaire du bâtiment *Imagine* 6^{ème} étage
24, Boulevard de Montparnasse - 75015 Paris

Contact :

Béatrice Bollaert
Coordnatrice Espace maladies rares et maladies chroniques Necker
01 44 49 53 09
beatrice.bollaert@nck.aphp.fr
www.maladiesrares-necker.aphp.fr

© Service communication Necker - Photo E. Attard AP-HP - 2014



2^{ÈMES} RENCONTRES MALADIES RARES
HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES
**L'ADOLESCENT-JEUNE ADULTE :
QUELLE TRANSITION POUR
UN TRANSFERT RÉUSSI ?**

Judi 26 Juin 2014 / 8h30 - 16h45
Centre de séminaire du bâtiment *Imagine* 6^{ème} étage

8h30 - 9h00 : Accueil des participants

9h00 - 9h30 : Introduction de la journée

Amélie Verdier, Secrétaire générale AP-HP

Vincent-Nicolas Delpech, Directeur de l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades

Pr Pierre Carli, Président de la commission médicale d'établissement

9h30 - 9h45 : La place de la transition dans le Plan National Maladies Rares 2 à Necker et à l'Institut Imagine

Pr Sabine Sarnacki, Hôpital Necker - Vice-présidente santé du PNMR2

Pr Stanislas Lyonnet, Hôpital Necker - Direction scientifique IHU *Imagine*

Espace maladies rares, maladies chroniques et handicap : où en sommes nous?

1^{ÈRE} TABLE RONDE modérateur Dr Federico Di Rocco (Centre de référence des Dysostoses craniofaciales)

9h45 - 10h45 : Historique & Constats actuels

- **Vécu et besoin des adolescents-jeunes adultes : le point de vue des associations de patients**
Christel Nourissier, Association Eurordis et Françoise Neuhaus, Association Génération 22
- **La maladie : obstacle, frein ou accélérateur dans la transition ?**
Dr Pierre Canouï, Pédiopsychiatre, Hôpital Necker
- **Pourquoi une transition en pédiatrie ?**
Pr Stéphane Blanche (Centre de référence CEREDIH) et Pr Olivier Hermine (Centre de référence CEREMAST)
- **Constats actuels sur Necker : retour sur questionnaire**
Dr Nizar Mahlaoui (Centre de référence CEREDIH)

10h45 - 11h00 : Pause

2^{ÈME} TABLE RONDE modérateur Pr Luc Mouthon (Hôpital Cochin - Centre de référence arthrites juvéniles - Centre de référence vascularites et sclérodémie systémique)

11h00 - 12h30 : Difficultés rencontrées lors de la transition - Expériences

- **Discontinuité des soins : y-a-t-il un « chef d'orchestre » ?**
Dr Geneviève Baujat (Centre de référence MOC) et Dr Frédéric Sailhan (Hôpital Cochin)
- **Trop grande spécificité des soins : où est mon référent adulte ?**
Dr Célia Crétole (Centre de référence MAREP) et Pr Dominique Lamarque (Hôpital Ambroise Paré)
- **Quand l'innovation thérapeutique nous rattrape : nouveaux malades, nouveaux défis**
Dr Jean Baptiste Arnoux (Centre de référence MaMEA), Dr Aude Servais (Service Néphrologie adulte)
- **PolyHandicap et Transition : un défi complexe**
Équipe du Pr Arnold Munnich (Centre de référence CARAMMEL)
- **La construction d'un projet de vie et ses aléas : l'adolescent, ses parents et les soignants**
Béatrice Bollaert, Espace maladies rares & maladies chroniques Necker, Pascale Gavelle, psychologue (Centre de référence Surdités génétiques)
- **L'espace et le temps pour organiser et formaliser**
Pr Christine Bodemer (Centre de référence MAGEC)

12h30 - 14h00 : Déjeuner / Visite des posters et des stands

3^{ÈME} TABLE RONDE modérateur Pr Isabelle Sermet-Gaudelus (Centre de ressources et de compétence en mucoviscidose)

14h00 - 15h30 : Les dimensions d'une transition réussie

- **Continuité des soins & proximité géographique : bienfaits du « monosite »**
Pr Rémi Salomon et Dr Renaud Snanoudj (Centre de référence MARHEA)
- **Transition comme objectif majeur de santé publique : réduire la mortalité**
Dr Magali Ladouceur (Centre de référence M3C) et Dr Laurence Iserin (HEGP)
- **Favoriser l'autonomie (ETP, Insertion socio-professionnelle, Observance...)**
Pr associé Mariane de Montalembert, Amélie Perrin (Centre de référence ROFSED)
- **Déficiences sensorielles et Transition : filière de prise en charge multidisciplinaire**
Dr Sandrine Marlin (Centre de référence des Surdités génétiques), Dr Didier Bouccara (Hôpital Pitié-Salpêtrière)
- **Technicité des soins chez les Adolescents Jeunes Adultes**
Pr Brigitte Fauroux et Pr Bernard Fleury (Centre de référence RESPIRARE)

15h30 - 15h45 : Pause

4^{ÈME} TABLE RONDE modérateur Pr Sabine Sarnacki (Centre de référence MAREP)

15h45 - 16h30 : Quels projets à Necker ? "I have a dream"

- **Résumé des besoins exprimés par les intervenants**
 - Pour les patients
Christel Nourissier, Association Eurordis
Françoise Neuhaus, Association Génération 22
 - Pour les professionnels de Santé
Pr Christine Bodemer et Dr Geneviève Baujat (Centres de référence MAGEC et MOC)
- **Exemple des référents à Necker, en France et à l'étranger**
Pr Sabine Sarnacki (Centre de référence MAREP)
- **La transition, les transitions : quels projets aujourd'hui pour Necker ? Solutions à imaginer**
Pr Rima Nabbout (Centre de référence CREER)

16h30 - 16h45 : Conclusions - Clôture de la Journée

Dominique Peton-Klein, Secrétaire Générale du Plan National Maladies Rares 2 (2011-2014)

GLOSSAIRE

CARAMMEL : Centre de référence pour les Maladies Mitochondriales

CEREMAST : Centre de Référence des Mastocytose

CEREDIH : Centre de Référence Déficits Immunitaires Héritaires

CREER : Centre de référence des épilepsies rares

M3C : Centre de référence des maladies cardiologiques rares

MAGEC : Centre de référence des maladies génétiques à expression cutanées

MaMEA : Centre de référence des maladies métaboliques de l'enfant et l'adulte

MAREP : Centre de référence Malformations ano-rectales

MARHEA : Centre de référence Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte

MOC : Centre de référence des Maladies Osseuses Constitutionnelles

RESPIRARE : Centre de référence Maladies respiratoires chronique et ventilation non invasive

ROFSED : Centre de Référence de la drépanocytose pour l'Ouest-francilien