

JOURNÉE TRANSITION

ADO-ADULTE

MALADIES RARES

Samedi 29 Mars 2025

9h45 - 16h30



**Nouvel Hôpital Civil
(NHC) de STRASBOURG**



**Programme et
inscription**



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

Journée gratuite - Inscription obligatoire

PROGRAMME

JOURNÉE TRANSITION

ADO-ADULTE

MALADIES RARES

29 mars 25

09h45

Accueil des participants

10h00

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 ?** par le Dr Schaefer
- **La transition ado adulte, une période charnière !** par les Dr Herber et Dr Guffroy
- **Activité Physique Adaptée chez les adolescents et jeunes adultes** par P. Vollmer

11h00

Ateliers

Ados

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

Animé par Mme L. Krai et Mme M-L. Rousseau (Assistantes sociales)

Parents

De la pédiatrie aux services adultes, quelle place pour vous, parents, dans cette transition? Echange autour de votre vécu et vos interrogations.

Animé par S. Monduc (Psychologue) et Dr Guffroy

13h00

Buffet offert

14h

Ateliers

Ados

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

Animé par S. Monduc (Psychologue) et Dr Herber

Parents

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

Animé par Mme L. Krai et Mme M-L. Rousseau (Assistantes sociales)

16h-16h30

Fin de journée en détente

par P. Vollmer