

20^e Journée de la filière FilRougE-MCGRE

Groupe de Travail TRANSITION

Corinne GUITTON

27 juin 2025

Nous sommes de plus en plus nombreux !

Emmanuelle	Bernit	BERNIT EMM	Centre de référence MCG Guadeloupe	Membre du groupe actuel
christelle	chantalat	christelle.cha	Centre de référence MCG BICETRE	Membre du groupe actuel - J'ai envie de donner du temps à la coordination du groupe
Cécile	Dumesnil	Cecile.Dumes	Centre de référence MCG CHU Rouen	Membre du groupe actuel - J'ai envie de participer activement à la réflexion du groupe sans le coordonner
Laurent	Holvoet	laurent.holvi	centre de référence MCG R. Debré	Membre du groupe actuel
Lahoueri	AMOR CHELIH	lahoueri.amorchelhi		Membre du groupe actuel
Latifatou	BOUKARI	latifatou.boukari		Membre du groupe actuel
Aline	Santin	aline.santin	Tenon	Membre du groupe actuel
		president.fmc	Association de patients	Fédération SOS Globi
Patricia	Jeanville	patricia.jeanville		FSEF
Marie	Petras	<a href="mailto:mpetrascdd<mpetrascdd@yahoo.fr">mpetrascdd		
Kagney	Traore	kagney.traore	R.Debré	Membre du groupe actuel
Valentine	Brousse	valentine.brousse	R.Debré	Membre du groupe actuel
Benoit	MEUNIER	benoit.meuni	Centre de référence MCG CRMR Marseille ; Service Hé	Membre du groupe actuel - J'ai envie de participer activement à la réflexion du groupe sans le
Cathy	Aristil	cathy.aristil		Membre du groupe actuel
Giovanna	Cannas	giovanna.can	Centre de référence MCG HCL	J'ai envie de partager mes compétences au sein du groupe et j'interviendrai ponctuellement
Géraldine	Ruvini	geraldinesosj	Association de patients fmdt sos globi	J'ai envie de partager mes compétences au sein du groupe et j'interviendrai ponctuellement
Estelle	Mechain	estelle.mecha	Centre de référence MCG CHI Créteil	J'ai envie de partager mes compétences au sein du groupe et j'interviendrai ponctuellement
Mathilde	de Coincy	mathilde.deci	Centre de compétence M CH de Gonesse	J'ai envie de partager mes compétences au sein du groupe et j'interviendrai ponctuellement
Maria	Chauchard	maria.chauch	Centre de compétence M Service de médecine interne,	J'ai envie de partager mes compétences au sein du groupe et j'ir Afin d'éviter que les jeunes abandonnent l
Estelle	MIGNARD	EstelleJEAN@	Centre de référence MCG APHM	J'ai envie de partager mes compétences au sein du groupe et j'interviendrai ponctuellement
Marianna	Deparis	deparis-m@c	Centre de compétence M CHU Caen	J'ai envie de participer activement à la réflexion du groupe sans le coordonner
Sarah	Szepetowski	SARAH.SZEPET	Centre de référence MCG CRMR Marseille	J'ai envie de participer activement à la réflexion du groupe sans le coordonner
gylina	loko	Gylina.LOKO@	Centre de référence MCG CDR de Martinique	J'ai envie de participer activement à la réflexion du groupe sans le coordonner
Shanti	Amé	s.ame@icans	Centre de compétence M CHU Strasbourg	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Claire	FALGUIERE	claire.falguie	Centre de référence MCG Bicetre	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Stephanie	Ngo	stephanie.ngc	Centre de compétence M Hôpital Delafontaine	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Dominique	UNIMON	dominique.ur	Centre de référence MCG Louis mourier	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
LUCIENNE	LUCIEN	'lucienlucii	Association de patients DREPAN'OSE INTERNATIONAL	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
djallel	sellami	djallel.sellan	Centre de référence MCG centre hospitalier de deux	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Florian	Pourchet	florian.pourc	Centre de référence MCG MCGRE (Marseille)	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Assa	NIKATE-TALL	assa.nikatej	Centre de référence MCG Pédiatrie Trouseau et CIDD	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Sophie	Pertuisel	sophie.pertui	Centre de compétence M CHU Rennes - Hôpital Sud	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Nassima	Afroun	n.afroun@ch	Centre de compétence M CHU Grenoble Alpes	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Cathy	Mathey	catherine.ma	Centre de référence MCG Hôpital TIMONE enfants mar	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Elsa	Ngwem	elsa.ngwem@c	Centre de compétence M Centre intercommunal de crt	J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Slmane	Allali	ALLALI Sliman	Centre de référence MCG Necker	Je souhaite juste suivre les travaux du groupe sans intervenir

Réunions tous
les 1ers mardis
des mois pairs
16h30



J. Fauvel

Des outils qui existent déjà

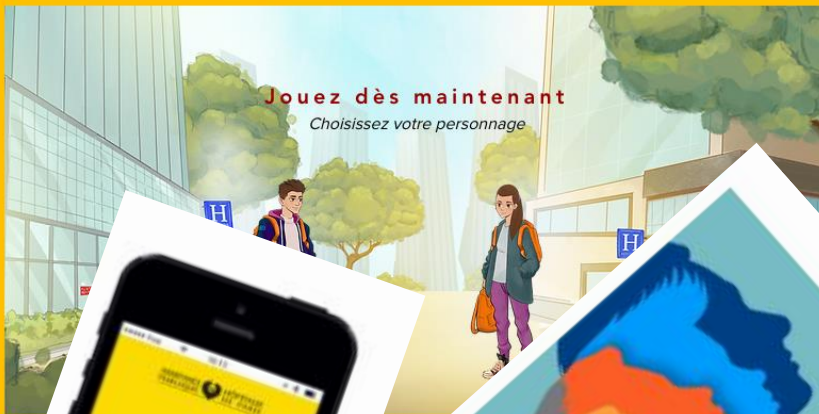


Des outils qui existent déjà

À l'honneur :

T-OUT

A l'initiative de Sandrine Bottius et du groupe de travail TRANSEND à l'AP-HP, T-OUT est un jeu vidéo en scène un jeune qui doit réaliser sa transition de l'hôpital pédiatrique vers l'hôpital adulte, étape de son autonomisation et de sa prise en charge de sa maladie chronique.



Les nouveaux projets

**Webinaire spécial :
Transition pédiatrie-adulte et Drépanocytose**

Quand ?

Pourquoi

- Un moment médical drépanocytose
- Des réponses à toi et tes proches
- Des témoignages d'expériences avec des professionnels de l'étape suivante

Invite tes parents ou un proche et ensemble, faisons que cette transition soit une expérience positive et réussie !



MCGRE
FILIERE SANTE MALADIES RARES

**Webinaire spécial :
Transition pédiatrie-adulte et Drépanocytose**

Quand ?

Jeudi 24 avril 2025

De **12h00** à 13h30 (heure des Antilles)
De **13h00** à 14h30 (heure de Guyane)
De **18h00** à 19h30 (heure de Paris)
De **19h00** à 20h30 (heure de Mayotte)
De **20h00** à 21h30 (heure de La Réunion)

Connecte-toi avec ce QR Code
Jeudi 24 avril dès 15 minutes avant le début, fais bien attention à ton fuseau horaire !



patients drépanocytose, leurs accompagnants.

Nous avons hâte de t'accueillir !



MCGRE
FILIERE SANTE MALADIES RARES



Webinaire spécial : Pédiatrie-adulte et Drépanocytose

Quand ?



Mardi **10 décembre 2024**
De 18h30 à 19h30 (heure de Paris)
connecte-toi dès 18h15 !

Pourquoi participer ?

d'échange avec des
listes de la

: une opportunité pour
es réponses claires.
découvre les
déjà fait ce passage,
pour aborder cette

Invite tes parents ou un proche et
ensemble, faisons que cette transition
soit une expérience positive et réussie !



Nous avons hâte de

Ne manquez pas
Inscrivez-vous



Webinaire spécial : Pédiatrie-adulte et Drépanocytose

Quand ?

Jeudi 24 avril 2025

De **12h00** à 13h30 (heure des Antilles)
De **13h00** à 14h30 (heure de Guyane)
à 19h30 (heure de Paris)
à 20h30 (heure de Mayotte)
à 21h30 (heure de La Réunion)

ce QR Code
à télécharger avant le début,
pour le fuseau horaire !



Pour qui ?

Pour les jeunes pa
atteints de **drépanocytose**, leurs
parents et accompagnants.

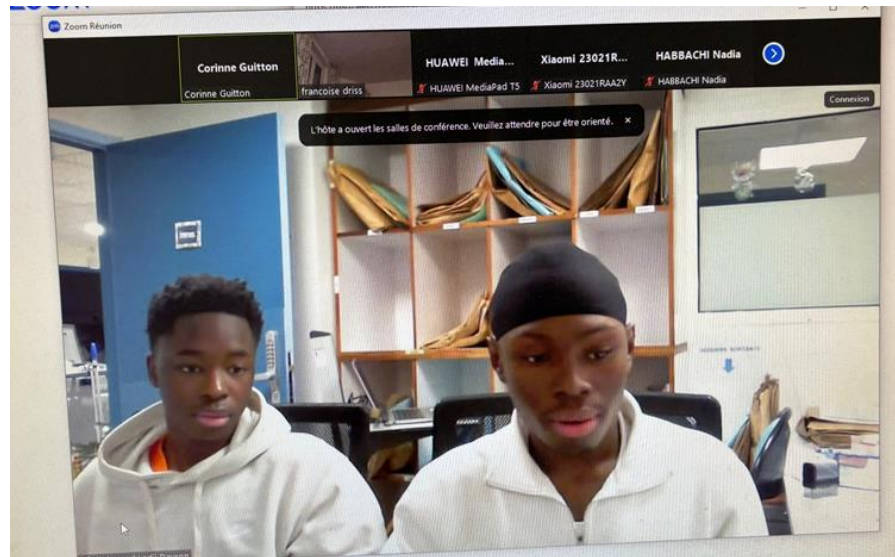


Nous avons hâte de



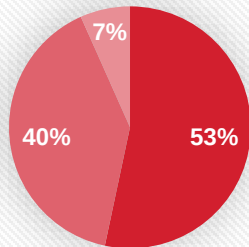
Discussion d'1 heure...voire un peu plus

Des participants de grande qualité !



60 inscrits, une cinquantaine de connecté

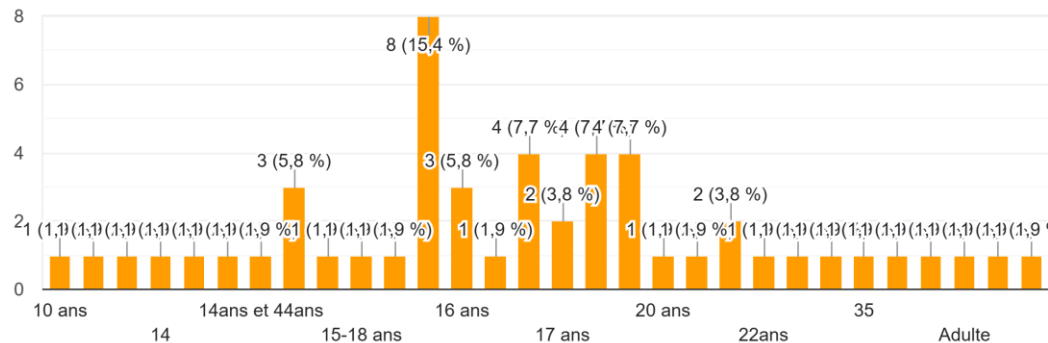
Participants session 1



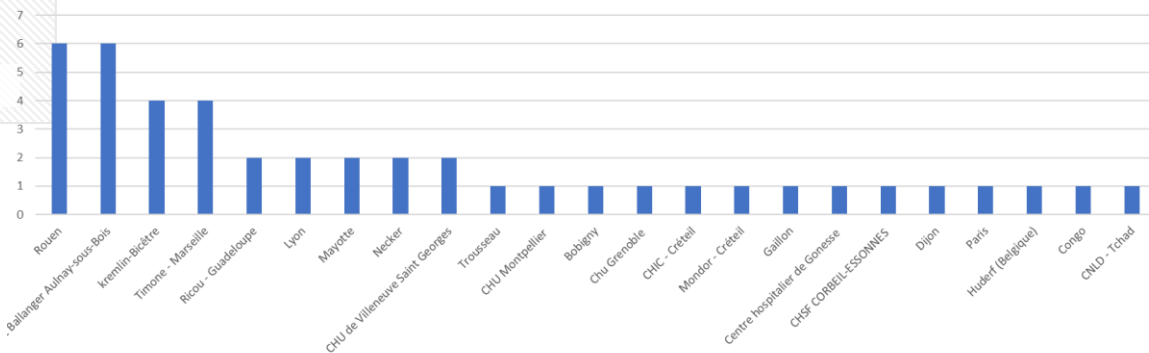
■ Parents ou accompagnants ■ Adolescent ■ Autre

Âge de l'adolescent / jeune adulte concerné

52 réponses



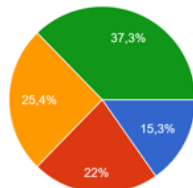
Lieu du suivi



Webinaire session 2 Inscriptions

- 59 inscrits, 50 connectés en tout (maximum de connexions simultanées : 44)

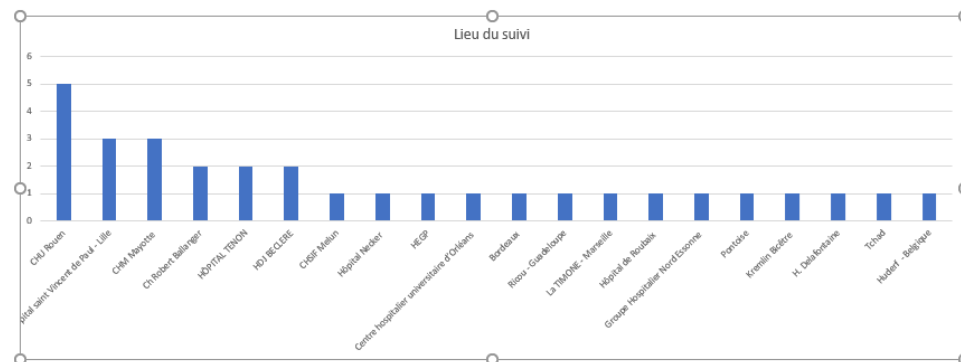
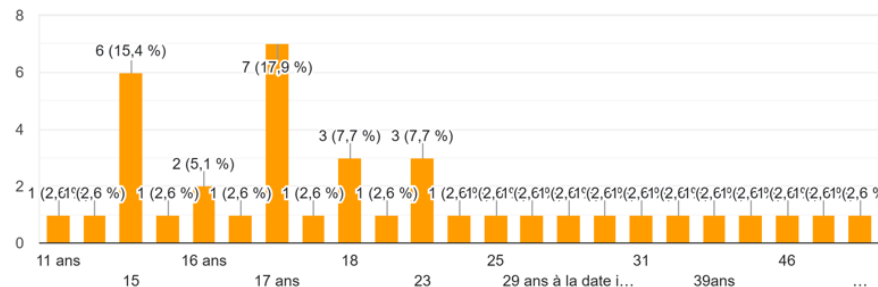
Vous êtes
59 réponses



● Adolescent
● Jeune adulte
● Parent ou Accompagnant
● Autre

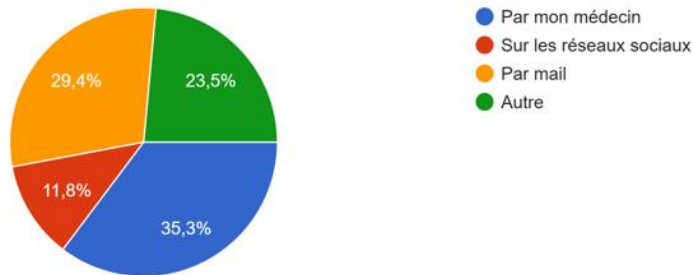
Âge de l'adolescent / jeune adulte concerné

39 réponses



Comment avez-vous entendu parler de ce webinaire ?

16 réponses

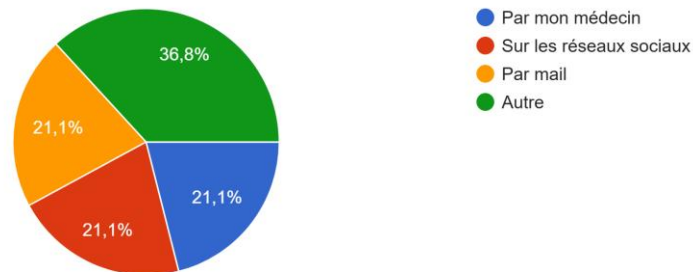


Optimiser la visibilité
sur les réseaux
Sociaux, associations
Mailing liste IDEC, ETP

+++

Comment avez-vous entendu parler de ce webinaire ?

19 réponses



"Weekend incroyable, avec des personnes incroyables aussi!"

"À la base je voulais pas venir j'étais grognon, finalement c'était génial!"

"J'ai jamais été aussi à l'aise pour parler de la maladie".

ADODREP 2025

Weekend de préparation à la transition
pédiatrie - adulte
des jeunes adolescents drépanocytaires



COMING SOON !
Inscris toi vite avec l'aide de ton pédiatre, les places sont limitées !

Logos: agios, VERTEX, Pfizer, theravia, TERUMO, novo nordisk, SOS GLOBI, Drepacare

Trame weekend ADODREP 2025

Vendredi 22/08/25				
Heure	Activité	Lieu	Intervenant(s)	Remarque
	RDV gare de Lyon 9h30			
	Transfert 10h16 → 10h55			
	Arrivée des participants			on pose les valises à
13h00 - 14h00	Déjeuner (ouverture cafet 13h00)			
14h00 - 14h15	Présentation du week-end 15'			
14h15 - 16h15	Brise-glace : - Jeu apprentissage des prénoms 50' (animaux + croisé) - Création badges 10' - Règles de confort du groupe 15' - Atelier Ambassadeur : « GRANDIR » 45'			
16h15 - 17h00	Pause goûter			
17h00 - 19h00	Activité 2 : - Atelier Débat mouvant 60' - Introduction théâtre 60' Atelier autonomisation « Prends ma place » : outil jeu de rôle			
19h00 - 20h00	Installation dans les chambres			
20h00 - 21h00	Dîner (attention arrivée max à 20h15 à la cafet)			

Samedi 23/08/25				
Heure	Activité	Lieu	Intervenant(s)	Remarque
07h00 - 08h00	Réveil, habillage, douches			
08h00 - 09h00	Petit déjeuner (attention arrivée max à 08h15 à la cafet)	Cafet		Prise des médicaments Horaires : 07h30 - 08h30
09h00 - 10h30	Course d'orientation NB : préparer la collation (Dora)	Parc	Benoit	Jumping Jack : Elodie / Estelle / Claire Respiration : Anto / Maryanne / Mathilde Quizz : Benoit / Christian / Corinne
10h30 - 12h00	Atelier activité physique - photo-langage sur la CO (sensations) - questions basket V/F		Elodie + Françoise + Claire + Estelle	Cartes sensations / émotion Balles / questions V/F
12h00 - 13h30	Déjeuner	Cafet		Prise des médicaments Horaires : 12h00 - 13h30
13h30 - 16h30	Musicothérapie / Sophrologie	Dehors ou salle	Christophe	Dojo
16h30 - 17h00	Pause - goûter	Dehors ou salle		Fourni par les familles
17h00 - 17h30	Témoignage	Dehors ou salle	Aïssata	
17h30 - 18h00	Atelier diététique + préparation repas	Dehors ou salle	Laura	

Dimanche 23/08/25				
Heure	Activité	Lieu	Intervenant(s)	Remarque
9h00 - 10h00	Réveil, habillage, douches + rangement des chambres			
10h00 - 11h30	Petit déjeuner DrépaCare à 11h00	Salle	Elodie + Anto	Prise des médicaments Petit dej à emporter
11h30 - 13h00	Drépano Sex Bingo	Dehors ou salle	Benoit	
13h00 - 14h15	Déjeuner (arrivée max à 13h15 à la cafet)	Cafet		Prise des médicaments Horaires : 12h00 - 13h30
14h15 - 45	Temps calme	Dehors		
14h45 - 16h30	- Débrief par les animateurs - Temps de retour des ados - Evaluation du weekend : paper board + questionnaires individuels (en ligne avec QR code) - Jeu de sortie : chaises musicales - Conclusions / au revoir / rangement ++	Dehors ou salle	Benoit Tous les animateurs	Temps de débrief des animateurs avant le départ, au moins 15-20 minutes à chaud avant de partir puis Zoom dans la semaine. Qu'est ce qui s'est BIEN passé ? ++ (et aussi moins bien...)
16h30 - 17h00	Départs			

Les prochains outils / événements

Trame d'un **Flyer** pour créer un **document personnalisable** de **présentation du service adulte** à remettre au patient encore suivi en pédiatrie avant son transfert

Les médecins spécialistes de la drépanocytose et/ou....



Dr Incroyable



Dr Fortiche



Dr Super



IDEC Amazing

Comment se fait le transfert de mon dossier médical

- .
- .

Comment va se passer ma 1 ère CS

- . Moment privilégié pour faire connaissance...
- . Le pédiatre est présent ou pas
- . Penser à apporter le Carnet de Santé, CI, la CV ..

Que dois je faire si j'ai une CVO très douloureuse ou de la fièvre ?

- .
- .

Quel est le rythme de des consultations de suivi

- . Les consultations de suivi durent **X**
- . Vos parents ou amis peuvent vous accompagner mais resterons dans la salle d'attente pendant la consultation
- . Le rythme de suivi varie en fonction de chaque patient (tous **X** les mois à **X** an)
- . Si vous avez un empêchement , il est important d e prévenir le plus tôt possible au **X** pour annuler le RDV et en reprendre un.

Où se font les HDJ, les bilans annuels ...

-
-

Plan d'accès



Accès Transports
M Bus Tram ...

Stationnement

Banque vidéos de témoignages

Elaboration d'un questionnaire dirigé et **interviews « courtes »** à réaliser dans les différents centres

- Qu'est ce que la transition pour toi ?
- A quel age selon toi, on peut/doit passer dans le secteur adulte? Pourquoi ?
- Qu'est qui pourrait t'aider à mieux préparer ce passage ?
-



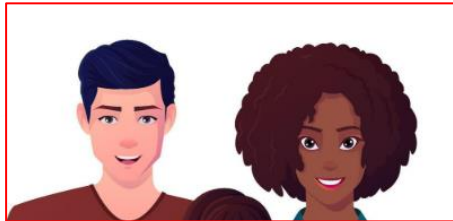
Prochain Webinaire : Transition et questions médicosociales

- **Le 23 octobre 2025**
- Co construction et co - animation avec le GT Medico social (AS , médecin du travail..)
- Elaborer un document commun court (transition et MT, ALD, CV)
- Focus sur Scolarité, études supérieures
- Mise en situation ; « je dois aller aux urgences, quels papiers dois-je prendre ? »
- Reconnaissance statut MDPH/RQTH ...

Outils et Webinaires destinés aux aidants



se repositionner !!!



Autres thématiques de Webinaires à venir

- Pour le printemps 2026 : « **Utilisation des réseaux sociaux** dans la prise en charge de ma maladie », où des influenceurs, des sportifs pourraient intervenir.
- **Transition dans la Thalassémie**
- Transition dans les autres pathologies rares du globule rouge
- Autres thèmes
 - Transition, sexualité et contraception
 - « Vieillir avec la drépanocytose » Webinaire à destination des adolescents : leur montrer qu'ils peuvent vieillir, pour les aider à se projeter
 - Autres thématiques : sport, voyages, traitements, toxiques...
 - Les soignants ?
 - La fratrie ?

Merci pour votre
attention

Emmanuelle	Bernit	BERNIT EMMA	Centre de référence MCG Guadeloupe	Membre du groupe actif	
christelle	chantalat	christelle.cha	Centre de référence MCG BICETRE	Membre du groupe	- J'ai envie de donner du temps à la coordination du groupe
Cécile	Dumesnil	Cecile.Dumes	Centre de référence MCG CHU Rouen	Membre du groupe	- J'ai envie de participer activement à la réflexion du groupe sans le coordonner
Laurent	Holvoet	laurent.hol	centre de référence MCG R. Delafosse	Membre du groupe	
Lahoueri	AMORCHELIHI	lahoueri.amorchelihi	@aphp.fr	Membre du groupe	
Latifatou	BOUKARI	latifatou.boukari	@aphp.fr	Membre du groupe	
Aline	Santin	aline.santin	@aphp.fr	Membre du groupe	
Patricia	Jeanville	patricia.jeanville			
Marie	Petras	mpetrasc			
Kagney	Traore	kagney.traore			
Valentine	Brown	valentine.brown			
Benoit					la réflexion du groupe sans le coordonner
Cathy	Aristide	cathy.aristide			
Giovanna	Cannas	giovanna.cannas			du groupe et j'interviendrai ponctuellement
Géraldine	Ruvini	geraldine.ruvini			et j'interviendrai ponctuellement
Estelle	Mechain	estelle.mechain			interviendrai ponctuellement
Mathilde	de Coincy	mathilde.decoincy			ai ponctuellement
Maria	Chaud	maria.chaud			sein du groupe et j'ir Afin d'éviter que les jeunes abandonnent l
Estelle	LEJEUNE	estelle.lejeune	Centre de		in du groupe et j'interviendrai ponctuellement
Marianna	Deparis	deparis-m@c	Centre de		du groupe sans le coordonner
Sarah	Szepetowski	SARAH.SZEPET	Centre de		du groupe sans le coordonner
Gylina	Ioko	Gylina.LOKO	Centre de		du groupe sans le coordonner
Shanti	Amé	s.ame@icans	Compétence M CH		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Claire	FALGUIERE	claire.falguie	Centre de référence MCG Bic		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Stephanie	Ngo	stephanie.ng	Centre de compétence M Hôp		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Dominique	UNIMON	dominique.ur	Centre de référence MCG Louis		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
LUCIENNE	LUCIEN	luciennelucii	Association de patients DREPA		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
djallel	sellami	djallel.sellan	Centre de référence MCG centre		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Florian	Pourchet	florian.pourc	Centre de référence MCG MCGRE (Marseille)		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Assa	NIAKATE-TALL	assa.niakate	Centre de référence MCG Pédiatrie Trousseau et CIDD		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Sophie	Pertuisel	sophie.pertui	Centre de compétence M CHU Rennes - Hôpital Sud		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Nassima	Afroun	n.afroun@ch	Centre de compétence M CHU Grenoble Alpes		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Cathy	Mathey	catherine.ma	Centre de référence MCG Hôpital TIMONE enfants mar		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Elsa	Ngwem	elsa.ngwem	Centre de compétence M Centre intercommunal de crt		J'ai envie de suivre les travaux du groupe et j'interviendrai peu
Slimana	Allali	ALLALI Sliman	Centre de référence MCG Necker		Je souhaite juste suivre les travaux du groupe sans intervenir