

Institution Sainte-Trinité  
55 Av. du Maréchal de Lattre  
de Tassigny - 13009 Marseille

filiales de santé  
maladies rares

samedi 03 juin 2023  
de 9h à 14h

# Journée Maladies Rares Transition

## L'activité physique, une alliée pour mieux vivre la transition

Pour les **adolescents/jeunes adultes** porteurs d'une maladie rare et leurs **familles** ainsi que pour les **professionnels de santé**

*Journée gratuite - Inscription obligatoire*

**Programme détaillé et inscription**

en ligne : <https://bit.ly/3KDL1gk> ou via QR code :



image : Freepik.com

Une action des filiales de  
santé Maladies Rares,  
en partenariat avec :

Hôpitaux  
Universitaires  
de Marseille



Plateforme d'expertise  
Maladies Rares

SolAir

Hondi Sport  
Club  
d'handisport  
Bouches du  
Rhône

Fédération Française  
du Sport Adapté  
Bouches-Du-Rhône

MAISONS  
SPORT  
SANTÉ  
En Vie d'Activité

MASSILIA SPORT SANTE

l'Innisserelle  
Association

# PROGRAMME

**9h - 9h30** : Accueil des participants et café de bienvenue

## 9h30 à 11h - TABLE RONDE

Quelle est la **place de l'activité physique adaptée dans le parcours de soins** des patients atteints de maladies rares et/ou chroniques durant la transition ?

Quel(s) **dispositif(s) et/ou quel(s) moyens pour accompagner** les patients, familles et professionnels de santé autour de l'activité physique et sportive (APA) ?

**Modérateur** : Dr Marie-Edith Coste (gastro-pédiatre, AP-HM)

**Intervenants** : Patients jeunes adultes, Sébastien Le Garf (Coordonnateur APA), Dr Nathalie Villeneuve (neuro-pédiatre, AP-HM), Floriane Poubanne (L'APPART - Espace Transition Timone), Matthieu Tourbot (enseignant APA, Association l'APAsserelle), Scarlett Giuliano (présidente du Comité 13 Fédération Française du Sport Adapté), Marine Gagnepain (agent de développement, Comité Départemental Handisport Bouches-du-Rhône)

**11h00 - 11h30** : Pause/Visite des stands associatifs (associations sportives et de patients)

## 11h30 à 13h - ATELIERS AU CHOIX

Choix de l'atelier à mentionner lors de l'inscription

- **ATELIER 1 : Activité physique et/ou découverte d'une activité sportive** (pour les patients adolescents et parents) - Comité Départemental Handisport Bouches-du-Rhône, Massilia Sport Santé et Maisons Sport Santé
- **ATELIER 2 : « Fresque jeunesse et handicap »** pour découvrir le fonctionnement du parcours de soins des jeunes (de 6 à 17 ans) ainsi que les causes et conséquences sur le patient et sa famille. L'atelier sera axé sur l'APA (pour les parents et professionnels de santé) - animé par l'association SolAir
- **ATELIER 3 : Comment prescrire de l'activité physique adaptée ?** (pour les professionnels de santé) - animé par Sébastien Le Garf (coordonnateur APA)

## 13h à 14h - PAUSE REPAS ET VISITE DES STANDS ASSOCIATIFS

**14h30** : fin de journée

Plus d'informations : [fimatho@chu-lille.fr](mailto:fimatho@chu-lille.fr)