

# 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.)

**11h00** 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)*

#### 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)*

**12h30** 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

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**