

JOURNÉE TRANSITION

ADO-ADULTE

MALADIES RARES

Samedi 15 novembre 2025

09h00 - 16h30

Programme et
inscription

[Cliquez ici](#)



Centre d'Enseignement
et de Congrès
CHU Toulouse - Purpan

**Pour les adolescents/jeunes adultes
porteurs d'une maladie rare et leur famille**

Journée gratuite - Inscription obligatoire

JOURNÉE TRANSITION

ADO-ADULTE

MALADIES RARES

15 nov. 2025

09h Café d'accueil avec les associations locales

09h30 Plénière

Présentation des acteurs maladies rares locaux : qui sont-ils ? Pourquoi les contacter ? *Dr Moulis, Dr Dulac, Mme Sales (Maladies Rares Occitanie) & Mme Barrié-Vidal (Alliance Maladies Rares)*

Table ronde "Accompagner la transition ado-adulte" *Dr Grunenwald, Dr Gorce, Mme Maumus (Infirmière), Mme Espitalier (Enseignante Activité Physique Adaptée - EAPA) & Mme Bergé (Patiente-experte).* Modérateur : Dr Dulac

11h Pause active EAPA et Fédération Sport pour Tous

11h30 Ateliers

Ados

Transition : quelle signification pour vous ?
Discussion autour de votre vécu
et vos questionnements
*Mme Titos (Psychologue)
& Dr. Laborde (Gastropédiatre)*

Parents

Mon enfant devient adulte : quels sont les
changements dans ses ressources sociales (droits
CAF, CPAM, MDPH, etc.) ?
*Mme Ladislas (Assistante sociale)
& M. Buffard (Patient-expert)*

13h Buffet & spectacle offerts Association Danse Jazz Sport Santé

14h Ateliers

Ados

Vers l'autonomie : quelles sont mes ressources
sociales ? Que dois-je savoir pour organiser
mes vacances, mon avenir professionnel ?
*Mme Ladislas (Assistante sociale)
& M. Buffard (Patient-expert)*

Parents

De la pédiatrie aux services pour adultes,
quelle place pour vous ?
Echange autour de votre vécu et vos interrogations.
Mme Garnier (Psychologue), Dr. Lamant (hématologie pédiatrique) & Dr. Cougoul (Médecine interne des adultes)

15h30 Activités Yoga, jeu de l'oie & découverte de la pomcheer danse et du hip/hop

16h30 Mot de la fin