

# TRANSITION ADO-ADULTE

## MALADIES RARES

Journée gratuite d'information et d'échanges



ORLÉANS

**Samedi**

**6 juin 2026**

**09h45 - 16h15**



**Programme et  
inscription (obligatoire)**



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

# PROGRAMME

TRANSITION ADO-ADULTE

MALADIES RARES

Samedi 6 juin 2026

**09h45** Accueil des participants

**10h15** Plénière

- **Présentation des acteurs maladies rares locaux** (plateformes d'expertise maladies rares, centres maladies rares) : **qui sont-ils ? Pourquoi les contacter ?** par Mme Pénélope Hodges, cheffe de projet de la plateformes d'expertise maladies rares Centre-Val de Loire (10 min.)
- **La transition ado adulte, une période charnière !** par Mme Sophie Pivry, enseignante-chercheuse et psychologue psychothérapeute (20 min.)

**11h00** Ateliers

## Ados

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

*Animé par Mme Manon Vayrac (Assistante sociale) et un parent partenaire*

## 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 Dr. Sana Karoui (généticienne) et Mme Sophie Pivry (Psychologue)*

**12h30** Buffet offert

**14h** Ateliers

## Ados

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

*Animé par Dr. Sana Karoui (généticienne) et Mme Sophie Pivry (Psychologue)*

## Parents

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

*Animé par Mme Manon Vayrac (Assistante sociale) et un parent partenaire*

**16h00 - 16h15**

**Conclusion de journée**