

Lundi 28 septembre

Journées annuelles 2026

Journée thématique

Parcours scolaire et professionnel avec une maladie rare



10h Témoignages

Coralie Cail (maman de Noé), Eléa Saliou, Marion Cousin

10h30 Que signifie réellement « inclure » ? Le cas des personnes atteintes de maladies rares

Dr Luca Sivilotti — Maître de conférences en sciences de l'éducation et de la formation, Université de Bordeaux

11h L'école inclusive vue par l'éducation nationale : Introduction et possibilités d'adaptations scolaires

Pascale Schwager — Inspectrice de l'Éducation nationale, conseillère technique École inclusive (Rectorat de Paris)

11h40 « Lina veut aller à l'école mais elle a une maladie rare : lever les obstacles pour permettre un accès à l'école pour tous ». PPRE, PAI, PPS, PAP : quel plan possible et pour qui ?

Florence Marchand — Directrice du centre scolaire de l'Hôpital Robert-Debré

12H15 - 13h30 PAUSE REPAS

13h30 Scolarité et handicap, les différentes adaptations

- 13h30-13h50 Comment coordonner la scolarité classique avec l'école à l'hôpital et la scolarisation à domicile ?
- 13h50-14h10 Adaptation de la scolarité et MDPH
- 14h10-14h30 Adaptation des examens et orientation en études supérieures

Barbara Moreau — Coordinatrice APAD

Laurianne Lidec — Coordinatrice scolarisation à la MDPH (accompagnée d'un médecin scolaire)

Céline Nicoli — Responsable pédagogique de l'association École à l'hôpital

14h30 Accompagner les étudiants atteints de maladies rares dans l'enseignement supérieur

Dr Luca Sivilotti — Maître de conférences en sciences de l'éducation et de la formation, Université de Bordeaux

15h Rôle du médecin du travail auprès des travailleurs ayant une maladie chronique

Docteur Amir Guidoum — Médecin du travail, CIAMT

15h30 Cadre juridique de l'emploi pour les travailleurs avec maladies chroniques

(confirmation en attente)

15h45-16h15 PAUSE

16h15-17h15 Table ronde : L'accès aux toilettes à l'école

Modération : Nathalie Coulon

- Patients/aidants : Ruben Del-Rio, Eléa Saliou
- Eve Saumier, Directrice communication & développement à l'association Afa Crohn - RCH - France
- Hervé Thuilliez — Psychologue de l'Éducation nationale, Rectorat de Paris
- Pauline Grouas-Laurent — Directrice de l'école polyvalente Olivier Métra (Paris 19^e)

17h30 fin de la journée