

# JOURNÉE TRANSITION

## ADO-ADULTE

### MALADIES RARES

**Samedi 29 Mars 2025**

**9h45 - 16h30**



**Nouvel Hôpital Civil  
(NHC) de STRASBOURG**



**Programme et  
inscription**



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

**Journée gratuite - Inscription obligatoire**

# PROGRAMME

JOURNÉE TRANSITION

ADO-ADULTE MALADIES RARES

29 mars 25

**09h45** Accueil des participants

**10h00** 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 ?** par le Dr Schaefer (10 min.)
- **La transition ado adulte, une période charnière !** par les Dr Herber et Dr Guffroy (20 min.)
- **Activité Physique Adaptée chez les adolescents et jeunes adultes** par P. Vollmer (15 min.)

**11h00** Ateliers

**Ados**

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

*Animé par Mme L. Krai et Mme M-L. Rousseau (Assistantes sociales)*

**Parents**

De la pédiatrie aux services adultes, quelle place pour vous, parents, dans cette transition? Echange autour de votre vécu et vos interrogations.

*Animé par S. Monduc (Psychologue) et Dr Guffroy*

**13h00** Buffet offert

**14h** Ateliers

**Ados**

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

*Animé par S. Monduc (Psychologue) et Dr Herber*

**Parents**

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

*Animé par Mme L. Krai et Mme M-L. Rousseau (Assistantes sociales)*

**16h-16h30** Fin de journée en détente par P. Vollmer