



**Centre de séminaire du bâtiment *Imagine* 6<sup>ème</sup> étage  
24, Boulevard de Montparnasse - 75015 Paris**

**Contact :**

Béatrice Bollaert  
Coordnatrice Espace maladies rares et maladies chroniques Necker  
01 44 49 53 09 - beatrice.bollaert@nck.aphp.fr  
www.maladiesrares-necker.aphp.fr

Avec le soutien de



**2<sup>ÈMES</sup> RENCONTRES MALADIES RARES  
HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES  
L'ADOLESCENT-JEUNE ADULTE :  
QUELLE TRANSITION POUR  
UN TRANSFERT RÉUSSI ?**

**Judi 26 Juin 2014 / 8h30 - 16h45**  
Centre de séminaire du bâtiment *Imagine* 6<sup>ème</sup> étage

## 8h30 - 9h00 : Accueil des participants

### 9h00 - 9h30 : Introduction de la journée

Amélie Verdier, Secrétaire générale AP-HP

Vincent-Nicolas Delpech, Directeur de l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades

Pr Pierre Carli, Président de la commission médicale d'établissement

### 9h30 - 9h45 : La place de la transition dans le Plan National Maladies Rares 2 à Necker et à l'Institut Imagine

Pr Sabine Sarnacki, Hôpital Necker - Vice-présidente santé du PNMR2

Pr Stanislas Lyonnet, Hôpital Necker - Direction scientifique IHU *Imagine*

Espace maladies rares, maladies chroniques et handicap : où en sommes nous?

### 1<sup>ÈRE</sup> TABLE RONDE modérateur Dr Federico Di Rocco (Centre de référence des Dysostoses craniofaciales)

#### 9h45 - 10h45 : Historique & Constats actuels

- **Vécu et besoin des adolescents-jeunes adultes : le point de vue des associations de patients**  
Christel Nourissier, Association Eurordis et Françoise Neuhaus, Association Génération 22
- **La maladie : obstacle, frein ou accélérateur dans la transition ?**  
Dr Pierre Canouï, Pédiopsychiatre, Hôpital Necker
- **Pourquoi une transition en pédiatrie ?**  
Pr Stéphane Blanche (Centre de référence CEREDIH) et Pr Olivier Hermine (Centre de référence CEREMAST)
- **Constats actuels sur Necker : retour sur questionnaire**  
Dr Nizar Mahlaoui (Centre de référence CEREDIH)

## 10h45 - 11h00 : Pause

### 2<sup>ÈME</sup> TABLE RONDE modérateur Pr Luc Mouthon (Hôpital Cochin - Centre de référence arthrites juvéniles - Centre de référence vascularites et sclérodémie systémique)

#### 11h00 - 12h30 : Difficultés rencontrées lors de la transition - Expériences

- **Discontinuité des soins : y-a-t-il un « chef d'orchestre » ?**  
Dr Geneviève Baujat (Centre de référence MOC) et Dr Frédéric Sailhan (Hôpital Cochin)
- **Trop grande spécificité des soins : où est mon référent adulte ?**  
Dr Célia Crétole (Centre de référence MAREP) et Pr Dominique Lamarque (Hôpital Ambroise Paré)
- **Quand l'innovation thérapeutique nous rattrape : nouveaux malades, nouveaux défis**  
Dr Jean Baptiste Arnoux (Centre de référence MaMEA), Dr Aude Servais (Service Néphrologie adulte)
- **PolyHandicap et Transition : un défi complexe**  
Équipe du Pr Arnold Munnich (Centre de référence CARAMMEL)
- **La construction d'un projet de vie et ses aléas : l'adolescent, ses parents et les soignants**  
Béatrice Bollaert, Espace maladies rares & maladies chroniques Necker, Pascale Gavelle, psychologue (Centre de référence Surdités génétiques)
- **L'espace et le temps pour organiser et formaliser**  
Pr Christine Bodemer (Centre de référence MAGEC)

## 12h30 - 14h00 : Déjeuner / Visite des posters et des stands

### 3<sup>ÈME</sup> TABLE RONDE modérateur Pr Isabelle Sermet-Gaudelus (Centre de ressources et de compétence en mucoviscidose)

#### 14h00 - 15h30 : Les dimensions d'une transition réussie

- **Continuité des soins & proximité géographique : bienfaits du « monosite »**  
Pr Rémi Salomon et Dr Renaud Snanoudj (Centre de référence MARHEA)
- **Transition comme objectif majeur de santé publique : réduire la mortalité**  
Dr Magali Ladouceur (Centre de référence M3C) et Dr Laurence Iserin (HEGP)
- **Favoriser l'autonomie (ETP, Insertion socio-professionnelle, Observance...)**  
Pr associé Mariane de Montalembert, Amélie Perrin (Centre de référence ROFSED)
- **Déficiences sensorielles et Transition : filière de prise en charge multidisciplinaire**  
Dr Sandrine Marlin (Centre de référence des Surdités génétiques), Dr Didier Bouccara (Hôpital Pitié-Salpêtrière)
- **Technicité des soins chez les Adolescents Jeunes Adultes**  
Pr Brigitte Fauroux et Pr Bernard Fleury (Centre de référence RESPIRARE)

## 15h30 - 15h45 : Pause

### 4<sup>ÈME</sup> TABLE RONDE modérateur Pr Sabine Sarnacki (Centre de référence MAREP)

#### 15h45 - 16h30 : Quels projets à Necker ? "I have a dream"

- **Résumé des besoins exprimés par les intervenants**
  - Pour les patients  
Christel Nourissier, Association Eurordis  
Françoise Neuhaus, Association Génération 22
  - Pour les professionnels de Santé  
Pr Christine Bodemer et Dr Geneviève Baujat (Centres de référence MAGEC et MOC)
- **Exemple des référents à Necker, en France et à l'étranger**  
Pr Sabine Sarnacki (Centre de référence MAREP)
- **La transition, les transitions : quels projets aujourd'hui pour Necker ? Solutions à imaginer**  
Pr Rima Nabbout (Centre de référence CREER)

## 16h30 - 16h45 : Conclusions - Clôture de la Journée

Dominique Peton-Klein, Secrétaire Générale du Plan National Maladies Rares 2 (2011-2014)

### GLOSSAIRE

CARAMMEL : Centre de référence pour les Maladies Mitochondriales

CEREMAST : Centre de référence des Mastocytose

CEREDIH : Centre de référence Déficits Immunitaires Héréditaires

CREER : Centre de référence des épilepsies rares

M3C : Centre de référence Malformations Cardiaques Congénitales Complexes

MAGEC : Centre de référence des maladies génétiques à expression cutanées

MaMEA : Centre de référence des maladies métaboliques de l'enfant et l'adulte

MAREP : Centre de référence Malformations ano-rectales

MARHEA : Centre de référence Maladies Rénales Héréditaires de l'Enfant et de l'Adulte

MOC : Centre de référence des Maladies Osseuses Constitutionnelles

RESPIRARE : Centre de référence des Maladies Respiratoires Rares

ROFSED : Centre de référence de la drépanocytose pour l'Ouest-francilien