

TRANSITION ADO-ADULTE

MALADIES RARES

Journée gratuite d'information et d'échanges



CHU 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** (plateforme d'expertise maladies rares, centres maladies rares) : **qui sont-ils ? Pourquoi les contacter ?** par Mme Penelope Hodges, cheffe de projet de la Plateforme 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)

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 (Génétiicienne) 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 (Génétiicienne) 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