SAMEDI 5 DÉC. 2026

JOURNÉE TRANSITION

ADO–ADULTE

POUR LES ADOLESCENTS/JEUNES ADULTES
PORTEURS D'UNE MALADIE RARE ET LEUR FAMILLE

Journée gratuite
Inscription obligatoire

10h–17h30
Café accueil dès 9h30

Programme
Inscription

CENTRE D'ENSEIGNEMENT ET DE CONGRÈS PIERRE–PAUL RIQUET
CHU TOULOUSE PURPAN

CHU TOULOUSE | PEMR PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

JOURNÉE TRANSITION ADO-ADULTE

PROGRAMME

SAMEDI 5 DÉC. 2026

9H30 Café d'accueil avec les associations locales

10H PLÉNIÈRE

Présentation de l'Espace Transition du CHU de Toulouse

Yves DULAC (Responsable centre MARFAN, co-coordinateur PEMR), Guillaume Moulis (Responsable centre CERECAI, co-coordinateur PEMR) et l'équipe de l'espace transition ado-adulte de la PEMR du CHU de Toulouse

Table ronde | **Témoignages et échanges autour du parcours de transition**
Avec des professionnels et des patients/aidants concernés par la transition

Modérateurs : Yves DULAC et Maxime FABRE BARROSO (psychologue clinicien)

11H15 **PAUSE ACTIVE** Avec Morgane ESPITALIER (enseignante en activité physique adaptée)

11H30 ATELIERS

Groupe Jeunes 1 :
Projets de voyage et d'études à l'étranger avec une maladie rare

Groupe Jeunes 2 :
Vide ton sac !
Á travers du Street Art

Groupe Parents 1 :
Droits sociaux : ce qui change à l'âge adulte

Groupe Parents 2 :
Comment accompagner mon enfant vers son autonomie ?

13H **REPAS**

14H ATELIERS

Groupe Jeunes 2 :
Projets de voyage et d'études à l'étranger avec une maladie rare

Groupe Jeunes 1 :
Vide ton sac !
Á travers du Street Art

Groupe Parents 2 :
Droits sociaux, ce qui change à l'âge adulte

Groupe Parents 1 :
Comment accompagner mon enfant vers son autonomie ?

15H30 ACTIVITÉ PARENTS/JEUNES

Cohérence cardiaque | Jeu de l'oie | Atelier d'écriture Slam

17H **REPRÉSENTATION DE SLAM** | Ange MINKALA
MOT DE LA FIN
Equipe de l'espace transition ado-adulte du CHU de Toulouse

maladiesrares@chu-toulouse.fr

CHU TOULOUSE | PEMR PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES