



JOURNÉE DÉDIÉE À LA TRANSITION ADOS-ADULTES POUR LES JEUNES ATTEINTS D'UNE MALFORMATION VASCULAIRE RARE >>

LEVEL UP !



LES CENTRES MALADIES RARES PARIS NORD ET LES ASSOCIATIONS ORGANISENT UNE JOURNÉE DÉDIÉE AUX JEUNES ATTEINTS D'UNE MALFORMATION VASCULAIRE

SAMEDI

4 OCTOBRE 2025

DE 10H À 16H45

Quels enjeux ? Quelles ressources ?

Cette journée vise à renseigner les jeunes sur l'organisation pour la prise en charge des malformations vasculaires rares, les ressources disponibles, les enjeux associés à la transition médicale vers la vie d'adulte.

Elle permettra des échanges avec temps de présentations mutuelles entre les acteurs hospitaliers et les inscrits, des réponses aux questionnements, des témoignages d'adultes, des ateliers.

Les parents ou proches aidants qui accompagnent le jeune pourront participer à un atelier spécifique l'après-midi.



INSCRIPTIONS

RV Amphi Viggo Petersen

Service de rhumatologie

Secteur Violet, Bâtiment 4

Hôpital Lariboisière

75010 Paris



**Hôpital Lariboisière
Fernand-Widal
AP-HP**



**AP-HP
Plateforme d'expertise
maladies rares Paris Nord**

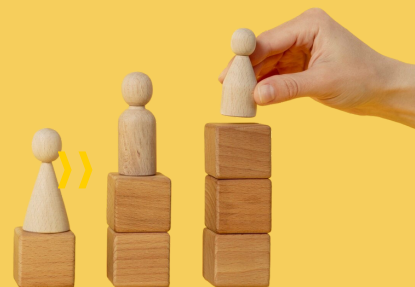


**ASSISTANCE
PUBLIQUE**



**HÔPITAUX
DE PARIS**

LEVEL UP !



PROGRAMME

9h30 | Accueil des participants

10h | Tour de présentation

10h15 | Présentation de "La Suite" à l'hôpital Necker- Dr Nizar Mahlaoui

10h30 | Présentation des enjeux de la transition ados-adultes

- Organisation française et européenne pour les maladies rares - Pr. Guillaume Jondeau (CRM Marfan et Apparentés, FAVA-Multi, VASCERN)
- Échanges avec les médecins des centres hospitaliers : Pr G. Jondeau, Dr A. Bisdorff-Bresson (AVS), Dr V. Civelli (AVANCE), Pr T. Funck-Brentano (MOC pour le Syndrome de Maffucci), Dr A. Plessier (MVF)

11h30 | Table ronde : témoignages

12h30 | Buffet

13h30 | Ressources physiques, psychologiques et sociales

- Ressources pour l'accompagnement social | D. Curis et A. Astoul
- L'activité physique adaptée : intérêt et pratique | G. Areias
- Proof of Concept : résultats d'un programme d'entraînement en ligne & présentation d'une application pour les patients atteints d'un syndrome de Marfan | Dr O. Milleron
- Gestion de la douleur | Dr M.H. Delmotte
- Gestion du regard de l'autre et sur soi | Dr C. Racca

14h45 | Ateliers au choix

- **ÉCHANGES/DISCUSSIONS Vécu et questionnements**
Animé par S. Berdai, psychologue de FAVA-Multi
- **LA DOULEUR : COMMENT JE GÈRE ?**
Animé par Dr M.H. Delmotte, responsable de l'Unité Douleur, hôpital Lariboisière
- **QUELLE AIDE PEUT APPORTER L'ASSISTANTE SOCIALE ?**
Animé par D. Curis et A. Astoul, assistantes sociales pour FAVA-Multi
- **VIVRE AVEC UN HANDICAP INVISIBLE : COMMENT L'ACCEPTER ET EN PARLER ?**
Animé par le Dr C. Racca, Interne, Association "Draw your fight"
Avec un patient partenaire.
Atelier basé sur le dessin et les couleurs
- **ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE**
Animé par G. Areias, enseignant APA
- **DISCUSSION PARENTS/PROCHES-AIDANTS**

16h20 | Conclusion de journée