



# 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 16H30**

## **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

# LEVEL UP !



## PROGRAMME

**9h30** | Accueil des participants

**10h** | Tour de présentation

**10h15** | Présentation de "La Suite" à l'hôpital Necker- M Castillo, coordinatrice

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

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

**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 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**

**16h00** | Conclusion de journée