

Institution Sainte-Trinité
55 Av. du Maréchal de Lattre
de Tassigny - 13009 Marseille

filiales de santé
maladies rares

samedi 03 juin 2023
de 9h à 14h



Journée Maladies Rares Transition

L'activité physique, une alliée pour mieux vivre la transition

Pour les **adolescents/jeunes adultes** porteurs d'une maladie rare et leurs **familles** ainsi que pour les **professionnels de santé**

Journée gratuite - Inscription obligatoire

Programme détaillé et inscription

en ligne : <https://bit.ly/3KDL1gk> ou via QR code :



image : Freepik.com

Une action Filières de Santé Maladies Rares, en partenariat avec :



Plateforme d'expertise
Maladies Rares
Hôpitaux Universitaires de Marseille

SolAir



Fédération Française
du Sport Adapté
Bouches-Du-Rhône



PROGRAMME

9h - 9h30 : Accueil des participants et café de bienvenue

9h30 à 11h - TABLE RONDE

Quelle est la **place de l'activité physique adaptée dans le parcours de soins** des patients atteints de maladies rares et/ou chroniques durant la transition ?

Quel(s) **dispositif(s) et/ou quel(s) moyens pour accompagner** les patients, familles et professionnels de santé autour de l'activité physique et sportive (APA) ?

Modérateur : Dr Marie-Edith Coste (gastro-pédiatre, AP-HM)

Intervenants : Patients jeunes adultes, Sébastien Le Garf (Coordonnateur APA), Dr Nathalie Villeneuve (neuro-pédiatre, AP-HM), Floriane Poubanne (L'APPART - Espace Transition Timone), Matthieu Tourbot (enseignant APA, Association l'APAsserelle), Scarlett Giuliano (présidente du Comité 13 Fédération Française du Sport Adapté), Marine Gagnepain (agent de développement, Comité Départemental Handisport Bouches-du-Rhône)

11h00 - 11h30 : Pause/Visite des stands associatifs (associations sportives et de patients)

11h30 à 13h - ATELIERS AU CHOIX

Choix de l'atelier à mentionner lors de l'inscription

- **ATELIER 1 : Activité physique et/ou découverte d'une activité sportive** (pour les patients adolescents et parents) - Comité Départemental Handisport Bouches-du-Rhône, Massilia Sport Santé et SMUC Maison Sport Santé
- **ATELIER 2 : « Fresque jeunesse et handicap »** pour découvrir le fonctionnement du parcours de soins des jeunes (de 6 à 17 ans) ainsi que les causes et conséquences sur le patient et sa famille. L'atelier sera axé sur l'APA (pour les parents et professionnels de santé) - *animé par l'association SolAir*
- **ATELIER 3 : Comment prescrire de l'activité physique adaptée ?** (pour les professionnels de santé) - *animé par Sébastien Le Garf (coordonnateur APA)*

13h à 14h - PAUSE REPAS ET VISITE DES STANDS ASSOCIATIFS

14h30 : fin de journée

Plus d'informations : fimatho@chu-lille.fr

Une action Filières de Santé Maladies Rares, en partenariat avec :