

Communiqué de presse, le 14 septembre 2026

[Maladies rares]

Le samedi 3 octobre, à Orléans, la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire organise une journée pour aider les patients à réussir la transition Adolescents/ Adultes

Le samedi 3 octobre prochain, au CHU d'Orléans, les filières de santé maladies rares, la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire et le CHU d'Orléans organisent une journée dédiée aux adolescents, aux jeunes adultes et à leurs parents. L'objectif : permettre aux adolescents concernés par cette transition d'échanger directement avec des professionnels compétents et d'exprimer leurs interrogations, tout en offrant à ceux qui ont déjà vécu le passage vers les services adultes l'opportunité de partager leur ressenti et leur expérience. Tout au long de la journée, des séances plénières et des ateliers, destinés aux adolescents et à leurs parents, permettront à chacun de mieux appréhender cette période charnière.

Le passage des services de pédiatrie vers la médecine adulte constitue une étape importante dans le parcours de soins des adolescents atteints de maladies rares. Bien plus qu'un simple transfert de dossier médical, cette transition engage des dimensions médicales, psychologiques, sociales et familiales qui nécessitent une préparation rigoureuse et coordonnée. Elle représente un moment sensible de la vie du jeune patient, marqué par des changements majeurs dans son suivi et son autonomie.

Cette période correspond à une double vulnérabilité pour les jeunes patients, entre construction de l'autonomie et gestion d'une maladie chronique. Les équipes de soins de la région soulignent la nécessité d'une préparation débutant plusieurs années avant le transfert effectif, associant étroitement le jeune, sa famille et les équipes pédiatriques et adultes. Cette coordination vise à sécuriser le parcours, améliorer la continuité des soins et prévenir les ruptures de suivi. Les équipes médicales et soignantes, conscientes des nombreux enjeux qui se jouent lors de cette transition souhaitent accompagner au mieux les patients, c'est pourquoi, ils se sont mobilisés pour organiser cette journée.

En France, au moins un million de jeunes âgés de 13 à 25 ans vivent avec une maladie rare ou chronique.

Si les progrès médicaux ont permis d'améliorer significativement la prise en charge de ces pathologies, ils renforcent également l'enjeu de la transition vers la médecine adulte. Dans certaines maladies, jusqu'à 30 % des adolescents et jeunes adultes connaissent une rupture de suivi lors de ce passage, avec un risque accru de complications et de perte de chance. Plus largement, près de 60 % des transferts vers les services adultes sont considérés comme complexes ou insuffisamment préparés.

En région Centre-Val de Loire, la Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PEMR CVL), portée par le CHRU de Tours et le CHU d'Orléans, joue un rôle central dans la coordination des acteurs et l'amélioration des parcours, notamment lors de la transition vers la médecine adulte. Des consultations dédiées, ateliers d'éducation thérapeutique, journées de transition et rencontres territoriales sont progressivement déployés afin de renforcer l'accompagnement des jeunes et de leurs familles sur l'ensemble du territoire régional.

Dans le domaine des maladies rares, cette transition constitue un enjeu majeur de santé publique. Les filières de santé maladies rares (FSMR) et les associations de patients rappellent la nécessité de structurer davantage ces parcours, afin de garantir à chaque adolescent une continuité des soins adaptée à ses besoins médicaux, à son environnement et à son projet de vie.

Retrouvez le programme complet de cette journée sur le site :
fimatho.fr

**TRANSITION ADO-ADULTE
MALADIES RARES**

Journée gratuite d'information et d'échanges

**Samedi
3 octobre 2026
09h45 - 16h15**

CHU ORLÉANS

Programme et inscription (obligatoire)

**Pour les adolescents/jeunes adultes
porteurs d'une maladie rare et leurs familles**

Contactez fimatho@chu-lille.fr pour plus d'informations