

# Inauguration de « La Suite »

L'espace Transition adolescents – jeunes adultes de l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP

Dossier de presse

26 Septembre 2016



# Communiqué de Presse

## **AP-HP : inauguration de l'espace Transition adolescents – jeunes adultes à l'hôpital Necker-Enfants malades**

L'AP-HP inaugure ce lundi 26 septembre 2016 à l'hôpital Necker-Enfants malades un espace unique, « La Suite », ayant vocation à faciliter la transition et le transfert vers les services adultes des jeunes patients adolescents et jeunes-adultes, suivis durant leur enfance ou leur adolescence en services pédiatriques pour une maladie rare ou chronique (asthme, obésité, diabète, épilepsie, drépanocytose, maladie digestive...).

L'inauguration de cet espace concrétise le projet Transition adolescents – jeunes adultes (AJA) sur lequel travaillent depuis juin 2014 les équipes de l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, coordonnées par le Dr Nizar Mahlaoui, pédiatre au sein du service d'immunologie-hématologie pédiatrique, et Béatrice Langellier Bellevue, assistante sociale. Bénéficiant d'une importante participation financière et d'un fort soutien de la Fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France<sup>1</sup>, ce projet doit permettre à l'adolescent de vivre son départ des services pédiatriques sereinement, de manière concertée et préparée.

L'amélioration, grâce aux progrès médicaux, de la prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques ou rares a permis d'augmenter considérablement l'espérance de vie de la plupart d'entre eux, et de leur permettre de quitter la prise en charge pédiatrique, vers une prise en charge en secteur adulte. Cette transition, qui doit se faire dans la transmission et la continuité, reste un défi pour les patients et leur entourage mais également pour les équipes soignantes, alors que le parcours de soin est souvent multidisciplinaire et complexe.

Dans certaines maladies rares ou chroniques, jusqu'à 30% d'adolescents et de jeunes adultes sortent du circuit de soin et sont exposés à un risque accru de complications, de séquelles ou de mortalité, faute de prise en charge adaptée. C'est pourquoi l'enjeu de santé publique est aujourd'hui majeur.

### **Un espace physique et des outils numériques**

« La Suite » est un lieu d'échanges de 180 m<sup>2</sup>, convivial et chaleureux, conçu avec la participation d'adolescents hospitalisés à l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP.

Doté d'espaces collectifs et plus intimes, ce lieu accueillera des actions d'information et d'accompagnement, de sensibilisation, de prévention et de promotion de la santé pour les adolescents et leurs familles. L'équipe pluridisciplinaire proposera un accueil personnalisé, des consultations individuelles (gynécologie, dermatologie, conseil en image, médecine du travail...). Des ateliers collectifs et des conférences pour les jeunes et les parents y seront également organisés.

Des outils numériques ont aussi été créés. Une application Smartphone « N♥A » (disponible fin octobre 2016 sous Android et iOS ). et un site Internet « La Suite » ([www.la-suite-necker.aphp.fr](http://www.la-suite-necker.aphp.fr)), faciliteront le quotidien de ces patients : alertes personnalisées pour la prise des rendez-vous et des médicaments, préparation des consultations, enregistrement des contacts santé et médico-sociaux, témoignages et tutoriels...

Par ailleurs, les services adultes de destination (Hôpital européen Georges Pompidou, Hôpital Cochin, Hôpital Pitié-Salpêtrière notamment) mènent également un travail spécifique sur cette problématique de la transition et les partenariats entre les services pédiatriques et adultes se renforcent.

---

<sup>1</sup>Une subvention de 850 000€ pour financer 7 projets d'amélioration de la Transition dans les hôpitaux de l'AP-HP sur l'année 2015

## **L'amélioration de la transition adolescents – jeunes adultes : un engagement sur le long terme**

L'AP-HP et la Fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France s'engagent pour l'amélioration de la transition, conscientes du défi que représente ce transfert pour leurs jeunes patients chroniques. Plusieurs hôpitaux se sont saisis de la question et 13 projets ont déjà obtenu un financement depuis 2015.

### **À propos de l'AP-HP :**

L'AP-HP est un centre hospitalier universitaire à dimension européenne mondialement reconnu. Ses 39 hôpitaux accueillent chaque année 8 millions de personnes malades : en consultation, en urgence, lors d'hospitalisations programmées ou en hospitalisation à domicile. Elle assure un service public de santé pour tous, 24h/24, et c'est pour elle à la fois un devoir et une fierté. L'AP-HP est le premier employeur d'Ile de France : 100 000 personnes – médecins, chercheurs, paramédicaux, personnels administratifs et ouvriers – y travaillent. <http://www.aphp.fr>

### **Contact presse :**

#### **Service de presse de l'AP-HP :**

Anne-Cécile Bard & Marine Leroy - 01 40 27 37 22 - [service.presse@aphp.fr](mailto:service.presse@aphp.fr)

#### **Contact presse de la fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France :**

Aude Nardone – 01 40 27 30 51 – [aude.nardone@fondationhopitaux.fr](mailto:aude.nardone@fondationhopitaux.fr)

# Sommaire

## **I) Le passage à l'âge adulte des adolescents atteints de maladies rares ou chroniques**

- Necker, un établissement pilier dans la prise en charge des maladies rares et chroniques
- Grandir avec la maladie
- L'évolution vers la médecine d'adulte

## **II) Le projet Transition Adolescents Jeunes Adultes de l'hôpital Necker- Enfants malades**

- L'ouverture d'un espace physique « La SUITE »
- La création d'outils numériques dédiés
- L'amélioration du parcours de soins et des partenariats

## **III) Les partenaires du projet**

# Le passage à l'âge adulte des adolescents-jeunes adultes atteints de maladie rare ou chronique



4000 adolescents porteurs d'une maladie rare ou chronique sont pris en charge à l'hôpital Necker, AP-HP, chaque année.

## • Necker, un établissement pilier dans la prise en charge des maladies rares et chroniques

L'hôpital Necker, AP-HP, bénéficie d'une expérience reconnue dans le cadre de plusieurs pathologies et filières de prise en charge d'adolescents porteurs de pathologies rares ou chroniques. Il représente le site hospitalier rassemblant la plus grande densité de centres de références maladies rares en France. L'hôpital Necker compte 40 équipes coordinatrices ou associées aux centres de référence maladies rares, la coordination de 4 filières maladies rares et l'institut Hospitalo-Universitaire *Imagine*.

Fort de cette richesse exceptionnelle, Necker s'est doté en 2013 d'un **Espace maladies rares, maladies chroniques**, dont l'objectif essentiel est de développer des actions communes et transversales (portail internet, Newsletter, outils de communication par centres de référence...). Le **Projet Transition Adolescents – Jeunes Adultes** est l'un des projets issus de ces actions.

L'hôpital est également mobilisé depuis longtemps autour des maladies chroniques, avec notamment la création du Centre de formation au traitement à domicile de l'enfant qui a permis de labelliser **40 programmes d'éducation thérapeutique**, des soins de support au sein des services et l'organisation d'hôpitaux de jour.

## • Grandir avec la maladie

Dans un contexte d'évolution rapide des progrès médicaux, la prise en charge des enfants vivant avec des maladies rares ou chroniques s'est considérablement améliorée : leur espérance de vie s'accroît bien que leur qualité de vie est encore altérée dans certains cas. « *Un patient atteint de mucoviscidose vit bien au-delà des 20 ans que l'on espérait autrefois, et un bébé dépisté aujourd'hui atteindra 60 ans* » explique le Docteur Nizar Mahlaoui, coordinateur médical du projet.



Lorsqu'un adolescent est atteint d'une maladie chronique, la période de grands remaniements physiques et psychiques qui caractérisent l'adolescence, est complexifiée par une dépendance accrue aux parents ainsi qu'à l'équipe soignante, mais surtout aux traitements médicaux souvent lourds et envahissants. « *Le travail psychique de l'adolescence requiert l'acquisition d'une autonomie, qui est autant physique et spatiale que psychique. Cela paraît parfois antinomique avec la réalité de la maladie, qui a souvent renforcé le lien de dépendance aux parents* »<sup>2</sup>

... **C'était dur de quitter Necker. J'étais triste, pas préparée mais en même temps j'avais besoin de plus d'autonomie. >>**

Cécile, née avec une malformation rénale

On observe souvent un décalage entre les attentes des adultes et les possibilités des adolescents en termes d'autonomie, d'observance des traitements au long cours et d'acceptation

<sup>2</sup> Docteur Sébastien Rouget « Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence » Revue Enfance et Psy

de la maladie chronique. « Ces jeunes sont soumis à des exigences aussi puissantes que contradictoires, celles de leur adolescence et celles de la maladie, celles des parents, des soignants, sans oublier celles du groupe de pairs »<sup>3</sup>

Cette acceptation amène également la conscience douloureuse de la différence par rapport aux autres. Ainsi, l'atteinte de l'image corporelle, même lorsque la maladie ne se voit pas, est ici majorée par la confrontation aux autres. Le corps devient l'objet de toutes les attentions : celle de l'adolescent lui-même, de son entourage familial et amical, mais aussi du monde médical. L'adolescent peut alors avoir le sentiment que son corps lui échappe. Or justement, face aux changements et remaniements profonds qu'il vit, il est en quête de normalité et cherche à être comme les autres jeunes de son âge, ce qui s'avère souvent difficile. « Cette question - suis-je normal (e)? - est particulièrement présente en cas d'affection chronique alors que bien souvent ni l'apparence physique, ni la puberté ne sont altérées par la maladie »<sup>4</sup>

« La plupart des adolescents ne sont plus dans une écoute suffisante s'ils n'ont pas été préparés pendant la transition, surtout dans le cas d'adolescents atteints d'une maladie rare. »

Françoise Neuhaus - Association Génération 22  
2<sup>èmes</sup> Rencontres Maladie Rares Necker 26/06/2014

### • L'évolution vers la médecine d'adulte

Le moment du transfert du service pédiatrique vers un service adulte peut être rendu difficile par l'attachement du patient et de sa famille au cocon créé et développé en pédiatrie, ainsi que par la crainte de la rencontre avec une équipe nouvelle.

Aujourd'hui, 60% des jeunes vivent une transition difficile<sup>5</sup>, c'est pourquoi l'accompagnement de ce transfert est une étape à part entière dans la prise en charge de chaque patient. Son appréhension s'inscrit dans le temps et répond à un enjeu de santé publique.



« Au bout d'un moment, je vais vouloir prendre mes rendez-vous tout seul, être autonome »

Alexandre, jeune patient suivi à Necker

<sup>3</sup> Docteur Paul Jacquin « Adolescence et maladie chronique : quelles vérités ? Pour qui ? » Revue Enfance et Psy

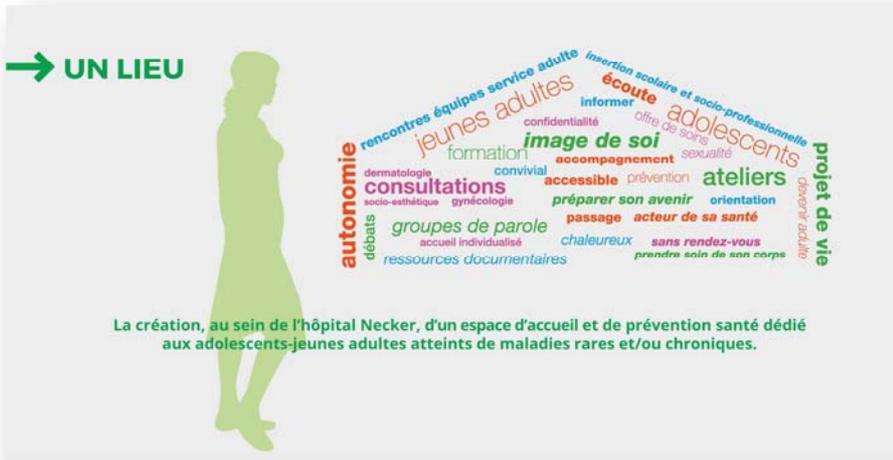
<sup>4</sup> Docteur Sébastien Rouget « Lorsque la maladie chronique rencontre l'adolescence » Revue Enfance et Psy

<sup>5</sup> Cooley WC. Adolescent health care transition in transition JAMA Pediatr.2013 ;167

# Le projet Transition adolescents – jeunes adultes de l'hôpital Necker-Enfants malades

Le projet Transition est un projet d'accompagnement de l'adolescent dans son processus d'évolution vers l'âge adulte. Il s'intéresse au jeune malade en lui apportant une aide à l'autonomisation en tenant compte des problématiques plus générales qui peuvent se poser à tout adolescent-jeune adulte (avenir professionnel, vie sexuelle, rapport au corps, parentalité).

A travers le **Projet Transition adolescents- jeunes adultes (AJA)**, l'AP-HP et l'hôpital Necker-Enfants malades mettent en place un système d'accompagnement innovant et multidisciplinaire comportant 3 dimensions majeures :



## Ouverture d'un espace physique au sein de Necker : « LA SUITE »

Située au cœur de l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, « LA SUITE » est un espace unique en son genre, dédié aux adolescents-jeunes adultes suivis pour une pathologie rare ou chronique.

C'est un endroit convivial et chaleureux, d'une superficie de 180m<sup>2</sup>, avec des espaces de groupe et des espaces plus intimes pour préserver la confidentialité des échanges. Son nom et son identité visuelle ont été choisis avec la participation d'adolescents hospitalisés à Necker.

### • Un lieu d'information et d'échanges

L'objectif général de cet espace est de mener des actions d'information et d'accompagnement, de sensibilisation, de prévention et de promotion de la santé pour les adolescents à partir de 13 ans et leur famille.



« Le but

**est de rendre l'adolescent  
acteur de sa maladie.**

**Ce que nous voulons c'est la fin  
des ruptures de parcours. »**

Christel Nourissier - Association Eurordis  
2<sup>ème</sup> Rencontres Maladie Rares Necker 26/06/2014

Ces actions visent à :

- ✓ **Apprendre à devenir adulte, à être autonome face à sa maladie**
  - Préparer et appréhender son transfert vers le milieu adulte
  - Connaître les particularités de la prise en charge chez les adultes
  - Rencontrer des adolescents qui ont déjà effectué ce transfert
  - Être autonome dans son parcours de soins
  
- ✓ **Prendre soins du corps altéré**
  - Restaurer l'image de soi par la socio-esthétique, le sport, l'alimentation...
  - Mieux appréhender sa sexualité avec les stigmates de la maladie (corps altéré, déficience intellectuelle...)
  
- ✓ **Préparer son avenir, son projet de vie avec sa maladie chronique**
  - Accompagner les choix d'orientation scolaire et professionnel
  - Comprendre le mode de transmission de sa maladie
  - Améliorer la qualité de vie de ces adolescents et jeunes adultes malades



**« Faire du sport peut nous donner du  
courage pour faire des choses dans la vie  
de tous les jours, ça peut être un moment  
où l'on va se dépenser, penser à autre  
chose, surtout si on est hospitalisé »**

Jonathan, atteint d'un syndrome néphrotique  
et d'insuffisance rénale

# Création d'outils numériques de la Transition

Répondre aux interrogations des jeunes patients en proposant des informations utiles pour vivre avec leur maladie et acquérir leur autonomie, expliquer la continuité du parcours de soins entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte, rassurer et dédramatiser ce passage : tels sont les objectifs poursuivis par les outils créés dans le cadre de ce projet : **L'application mobile (Smartphones/Tablettes) « NVA »** et le **site internet de « La Suite »**.

L'application NOA sera disponible fin octobre sur les stores App Store et Google Play.

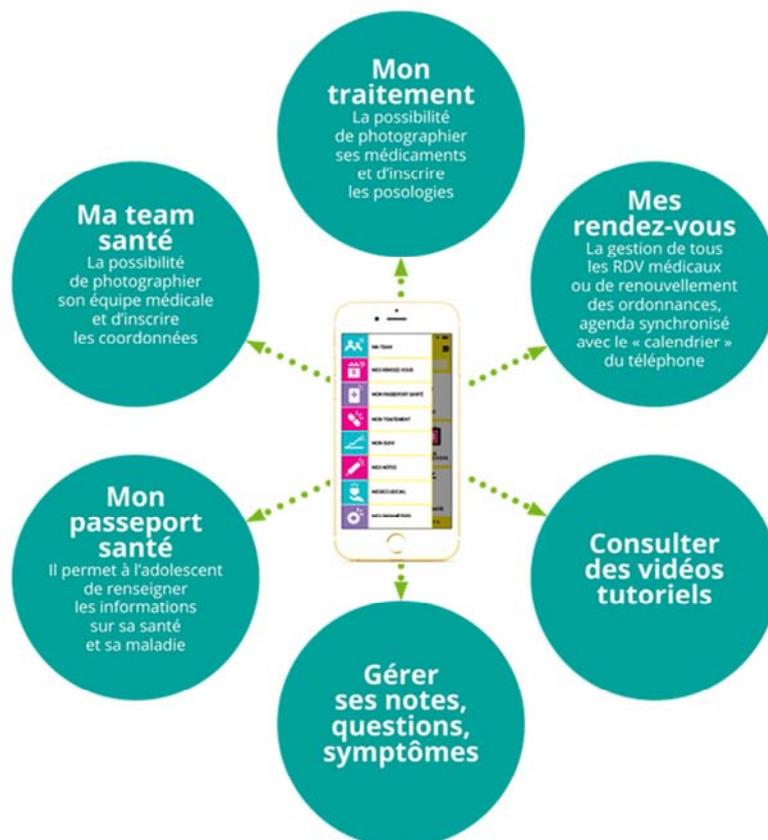
## L'application Smartphone « NVA »

NVA est une application (pour smartphones et tablettes, disponible fin octobre sous android et iOS) toute en un, permettant de gérer sa maladie et sa santé au quotidien. Créée par des professionnels et des adolescents suivis à l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, cette application permet aux jeunes patients d'organiser le suivi de leur santé au quotidien et de manière personnalisée. On y trouve également toutes les informations nécessaires pour préparer le transfert vers un hôpital d'adulte.



L'application Smartphone permet de :

- o Créer son profil
- o Programmer des alertes personnalisées pour la prise des médicaments et des rendez-vous
- o Préparer ses consultations en notant des questions à poser aux professionnels de santé
- o Enregistrer tous ses contacts santé et médico-sociaux, pour les avoir à porter de main : médecin traitant, équipe soignante, dentiste, ophtalmo, assistante sociale, enseignants...
- o Suivre sa santé, la douleur, les vaccins, le sommeil, les activités physiques...
- o Constituer son passeport santé à conserver sur son Smartphone ou tablette



## Le site internet de « LA SUITE »

« La Suite » est un site ressources d'information pour les jeunes patients qui grandissent avec une maladie rare et/ou chronique.

Les divers onglets du site permettent aux adolescents de :

- Découvrir par le biais d'une visite virtuelle l'espace de « La Suite » et ses équipes
- Prendre des rendez-vous pour des consultations médicales individuelles gratuites et anonymes avec des professionnels de dermatologie, gynécologie ou encore de conseil en image de l'hôpital Necker...
- Programmer des rendez-vous pour participer à des séances de relaxation et de sport ainsi qu'à des ateliers de rencontre
- Regarder des témoignages et interviews vidéo de professionnels ou autres jeunes adolescents porteurs d'une maladie rare ou chronique
- Obtenir de l'aide et des informations sur divers organismes existant selon des thématiques définies telles que l'orientation scolaire et professionnelle, la sexualité, les conduites à risque telles que le tabac ou l'alcool...
- Suivre des tutoriels, réalisés gracieusement par Natoo et ses copines du Latte Chaud, qui donnent des informations pratiques pour mieux gérer sa maladie, pour gagner en autonomie et comprendre les différences entre les hôpitaux pédiatriques et les hôpitaux adultes.

### Découvrez le site en cliquant ici :

[www.la-suite-necker@aphp.fr](mailto:www.la-suite-necker@aphp.fr) ou bien en flashant ce flashcode :

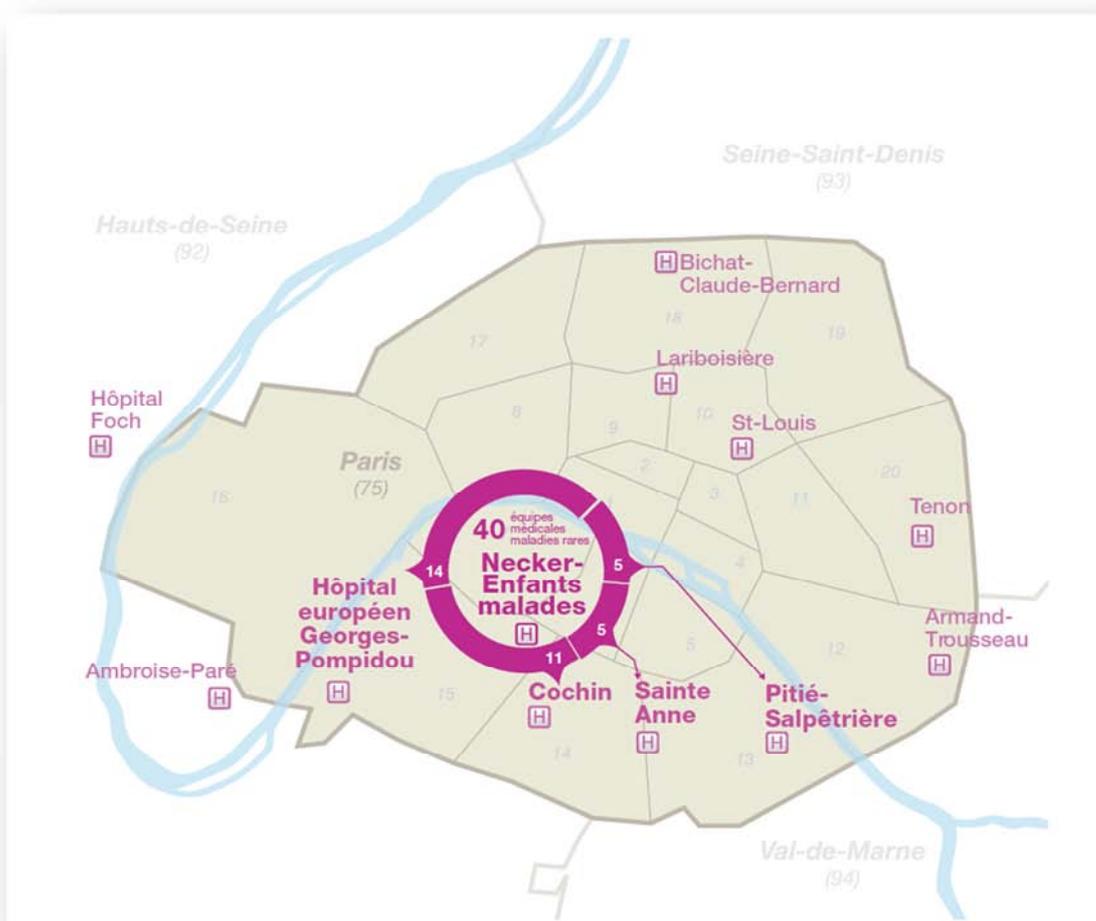


## L'amélioration du parcours de soins et des partenariats

Cette amélioration du transfert passe nécessairement par l'amélioration des partenariats avec les services de médecine adulte. Ainsi, l'ambition du projet est d'étendre l'identification des relais de prise en charge des jeunes adultes atteints de maladies rares et/ou chroniques par l'ensemble des filières, en Île-de-France et sur l'ensemble du territoire national. La poursuite de cet objectif passe alors par :

- Un renforcement des partenariats avec les hôpitaux adultes de l'AP-HP et hors AP-HP (échanges sur les points de vue et les cultures médicales et soignantes lors de réunions-conférences communes, création d'un annuaire partagé, projets de recherche communs,...)
- Une facilitation du passage des patients (création de documents d'information, numérisation du dossier pédiatrique...)
- La conception d'une information spécifique sur le monde de la médecine adulte spécifiquement adressée aux adolescents

### Partenariats principaux d'Île-de-France des 40 équipes médicales maladies rares



Il est à ce titre important de noter la collaboration de l'hôpital Necker avec d'autres hôpitaux de l'AP-HP. Le projet Transition de l'hôpital européen Georges-Pompidou- AP-HP s'inscrit en miroir de celui de l'hôpital Necker et répond aux besoins d'accompagnement des jeunes patients à leur arrivée en service médical adulte.

Soutenu dans le cadre de l'appel à projets en 2016 par la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, ce projet transversal, unique dans un hôpital d'adultes, se décline en 3 axes clés : la création d'un espace dédié, l'organisation de journées d'accueil, la poursuite du déploiement d'outils numériques.

Ces 3 axes s'inscrivent au cœur d'une dynamique globale de prise en charge prenant en compte les besoins du patient jeune.

Dans cette perspective a notamment été conçu « HEGP Virtuel », un outil en cours de réalisation permettant à l'adolescent transféré dans cet hôpital de visiter virtuellement son futur hôpital, découvrir ses équipes, trouver de la documentation interactive et les dernières actualités sur sa maladie, échanger avec les équipes.

En outre, l'hôpital Necker s'est également associé à l'hôpital Cochin – AP-HP, et plus spécifiquement à son service d'endocrinologie-diabétologie, afin de créer un « serious game » dédié aux jeunes diabétiques insulino-dépendants également en cours de création et comprenant des séquences multimédias, des quizz, des jeux et un carnet de transition interactif ayant pour but de sensibiliser aux particularités de la prise en charge en médecine adulte.

Par ailleurs, il est fondamental de mentionner la complémentarité du projet avec le projet « TransEnd » du Pôle IE3M de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière – AP-HP, qui consiste à définir un parcours de soins sur le versant adulte (avec recrutement d'une coordinatrice de parcours de soins dédiée à la transition en aval du transfert en médecine adulte) et à ouvrir un espace d'accueil, d'information et de consultation dédié aux jeunes adultes porteurs des pathologies spécifiques au pôle IE3M (maladies endocrinologiques, diabète, obésité) lors de leur accueil en médecine adulte.

L'objectif par la suite sera de continuer à développer de nouveaux partenariats de ce type avec d'autres hôpitaux.



**« Nous devons permettre  
la continuité des soins tout au long  
des étapes de la vie des patients.  
Il s'agit pour le jeune patient de vivre  
avec sa maladie, c'est-à-dire  
de l'intégrer à ce qui est l'ouverture  
sur la société, de trouver un travail,  
d'être autonome, mais surtout  
d'être indépendant. »**

Pr Pierre Carli, Président de la Commission  
Médicale d'Établissement Locale  
2<sup>èmes</sup> Rencontres Maladie Rares Necker 26/06/2014

## À propos de l'AP-HP

L'AP-HP est un centre hospitalier universitaire à dimension européenne mondialement reconnu. Ses 39 hôpitaux accueillent chaque année 8 millions de personnes malades : en consultation, en urgence, lors d'hospitalisations programmées ou en hospitalisation à domicile. Elle assure un service public de santé pour tous, 24h/24, et c'est pour elle à la fois un devoir et une fierté. L'AP-HP est le premier employeur d'Ile de France : 100 000 personnes – médecins, chercheurs, paramédicaux, personnels administratifs et ouvriers – y travaillent. <http://www.aphp.fr>

## Partenaire principal



Depuis 1989, la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France a pour vocation d'améliorer les conditions d'accueil et de vie des personnes les plus fragiles à l'hôpital. Près de 13 000 projets correspondant à des besoins exprimés par les équipes hospitalières, ainsi que par les patients et leurs familles, ont vu le jour dans toute la France. La Fondation soutient 5 champs d'action prioritaires : lutte contre la douleur, rapprochement des familles, amélioration de l'accueil et du confort,

développement des activités et prise en charge des adolescents en souffrance. Elle fait appel à la générosité du public en organisant deux grandes collectes annuelles, les Pièces Jaunes et « + de Vie ».

Le programme « Transition » de la Fondation accompagne l'AP-HP et les hôpitaux publics français pour répondre aux besoins des adolescents souffrant de maladies chroniques qui passent d'un système médical pédiatrique à une prise en charge en médecine adulte.

Lauréat du 1er appel à projet Transition Adolescents-Jeunes adultes lancé par la Fondation en 2015, le projet Transition de l'hôpital Necker a reçu une subvention de 490 000 euros pour contribuer au financement de ce lieu unique.

## Grand mécène



La fondation Lefoulon-Delalande, créée en 2000, a pour objet de contribuer par l'apport de concours financiers à la recherche médicale dans le domaine cardio-vasculaire au sens le plus large, intégrant : physiologie, biologie, médecine, épidémiologie, pharmacologie, différenciation cellulaire, malformations congénitales et, dans ces disciplines, les

thérapeutiques biologiques, pharmaceutiques et instrumentales avancées.

Sensible à la problématique que représente pour un patient la transition entre le suivi d'un service pédiatrique vers un service adulte, et dans l'esprit de ses fondateurs, la fondation a souhaité poursuivre son engagement en faveur des enfants et adolescents atteints de pathologies cardio-vasculaires, en soutenant le projet Transition.

## Partenaires



**BRANDIMAGE™**

Parce que la santé des enfants et des jeunes adultes est primordiale, la société Brandimage, groupe conseil international d'architectes et de designers de positionnement de marques, a souhaité apporter son soutien au Projet Transition, en apportant gracieusement son savoir-faire en termes de design graphique et d'environnement. La mission de Brandimage en collaboration avec les équipes Necker, était de concevoir l'identité de l'espace « La Suite » et d'imaginer l'ensemble des éléments de design intérieur pour donner vie au lieu.

**vitra.**

Etant un promoteur actif de la culture du design et de l'architecture, Vitra s'est toujours senti investi d'une mission auprès des institutions économiques, sociales et culturelles. C'est ainsi que Vitra France est devenu mécène des institutions dont la philosophie et l'intérêt général sont proches de ses valeurs et de l'amélioration des conditions de vie. Vitra a offert des meubles et des sièges pour l'aménagement de « La Suite ».



Le respect de l'environnement et la santé publique sont deux causes pour lesquelles Filmolux, société fabricante de films adhésifs et supports d'impression s'est engagée. C'est donc tout naturellement que la société a répondu présente pour participer au projet Transition afin mettre en pratique ses valeurs. Elle a réalisé gracieusement les adhésifs décoratifs de l'espace Transition « La Suite », sans solvants et avec des matières recyclables ou recyclées.



La Fondation Groupama pour la Santé témoigne d'un engagement fort dans la lutte contre les maladies rares, avec une expérience de 16 ans dans ce domaine. Déjà partenaire de l'hôpital Necker-Enfants malades, la Fondation a décidé d'apporter son soutien au Programme Transition en finançant la réalisation de vidéos témoignages pour les adolescents.



Les vidéos tutorielles ont été réalisées gracieusement par Nadoo et ses copines du Latte Chaud ainsi que d'autres Youtubeurs. Très populaires sur les réseaux sociaux auprès des adolescents, c'est tout naturellement que ces artistes ont souhaité prendre part au projet transition afin d'aider à leur manière les jeunes malades.



L'association « C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil » aide les familles des enfants dès l'annonce du diagnostic du syndrome CHARGE d'anomalies congénitales. Le projet Transition tient particulièrement à cœur à l'association, leurs adolescents se trouvant souvent également dans des situations similaires. Elle s'est portée partenaire du projet pour la mise en place de groupes de paroles au sein de l'espace Transition.



**Coordonnatrice du projet transition** : Madame Béatrice Langellier Bellevue

**Coordonnateur médical du projet transition** : Docteur Nizar Mahlaoui

**Contacts presse :**

- **Service Presse de l'AP-HP :**  
Anne-Cécile Bard & Marine Leroy : [service.presse@aphp.fr](mailto:service.presse@aphp.fr) / 01 40 27 37 22
- **Fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France :**  
Aude Nardone : [aude.nardone@fondationhopitaux.fr](mailto:aude.nardone@fondationhopitaux.fr) / 01 40 27 30 51