

Quelle santé ?

Jeudi 12 décembre 2024 • 13h-17h • HETSL • Lausanne

Présentations • Ateliers • Échanges

En présentiel ou par visioconférence

Journée d'information et de réflexion sur les enjeux romands en matière de santé pour les personnes ayant une trisomie 21, les recommandations pour leur suivi médical en général et leurs attentes ainsi que celles de leur entourage.

Cet espace d'échanges est ouvert aux personnes concernées par la trisomie 21, notamment les proches, ainsi qu'aux prestataires de mesures thérapeutiques et toute personne intéressée par leur déploiement.

⇒ **INSCRIPTIONS** jusqu'au 08.12.2024 sur www.part21.ch ⇐

Entrée libre sur inscription

Contributions et participation de

Part21

Pôle académique romand trisomie 21

Réseau Neurodev de la HETSL

participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux

Institut Jérôme Lejeune

Centre de soins et de recherche pour la trisomie 21, Paris

Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme

CHUV, Lausanne

Animation

Laurent Jenny : président de PART21, infirmier, proche-aidant

Murielle Martin : maître d'enseignement à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne (HETSL | HES-SO), membre du réseau Neurodev

Vers une offre sanitaire renouvelée et pertinente

Quelle santé ! L'espérance de vie des personnes ayant une trisomie 21 a considérablement augmenté en un siècle, passant de 10 à 60 ans environ. Encore bien en-deçà de la moyenne générale, ce chiffre continue de progresser.

Quelle santé ? Cette progression est le fait d'un accompagnement médical et socio-éducatif qui s'est significativement amélioré au cours des cinq dernières décennies et dont la pertinence connue est enfin reconnue. Ce développement doit encore être soutenu, une importante marge de progression résidant non seulement en matière de connaissances, mais également dans l'application des recommandations déjà établies. Que pouvons-nous faire, chacun à notre échelon, pour non seulement prolonger cette quantité de vie, mais aussi lui garantir une meilleure qualité ?

Ce Forum a l'ambition de faire un état des lieux de la situation de l'offre sanitaire romande pour les personnes de tout âge ayant une trisomie 21. S'éclairant d'un recensement des enjeux ainsi que des directives de suivi médical, les échanges se feront au travers du prisme des attentes des personnes concernées et de leur entourage. Ils permettront d'affiner les résultats de notre récente étude¹ sur les besoins de soutien et d'en exploiter les conclusions en favorisant l'émergence de propositions et de perspectives concrètes. Ils apporteront peut-être un cautionnement aux projets de déploiement actuellement en cours d'une offre renouvelée de prestations.

Les conclusions de cette étude mentionnent des besoins informationnels et des propositions d'amélioration des ressources. Une centralisation experte est attendue notamment au niveau thérapeutique. Dans ce sens, part21 gère et développe le Centre d'expertise clinique romand trisomie 21² avec des praticiens, des partenaires académiques et des représentants des services publics. Les échanges de cette journée contribueront à jauger la pertinence des axes définis et des actions entreprises, ainsi qu'à les adapter aux besoins exprimés par les participants.

¹ *Étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie - www.part21.ch/trisomie-21-en-romandie*

² *Centre d'expertise clinique romand trisomie 21 - www.part21.ch/expertise-clinique*

Programme

Accueil dès 13h00

13h30 _____ *Bienvenue et introduction*

Part21

Les enjeux concernant le suivi sanitaire des personnes ayant une trisomie 21 en Romandie sont multiples et complexes. Leur inventaire sera dressé ainsi que les premières perspectives émergentes.

13h45 ____ *Le suivi médical spécifique des personnes ayant une trisomie 21*

Institut Jérôme Lejeune

La trisomie 21 génère des problèmes de santé variables, mais connus. Ils nécessitent un suivi spécifique. L'Institut Jérôme Lejeune de Paris présente ici cette partie de sa mission.

14h45 _____ *Pulse-UP, la recherche active en Romandie*

Service d'endocrinologie, diabétologie, métabolisme CHUV

Une recherche médicale menée à Lausanne veut démontrer l'effet positif d'un traitement par GnRH sur la cognition (attention, raisonnement, langage).

Pause

15h15 _____ *Les attentes des personnes et de leurs proches*

Réseau Neurodev

L'étude des besoins de soutien des personnes concernées par la trisomie 21 en Romandie, menée par la HETSL, a montré des attentes spécifiques en matière de santé ; ces points méritent approfondissement et développement.

15h45 _____ *Ateliers d'échanges participatifs*

En groupes

Sur la base de recommandations dégagées et à la lumière des conclusions de l'étude, les participant·e·s à ce forum auront l'occasion d'échanger sur leurs points de vue respectifs et faire émerger des pistes de développement.

16h30 _____ *Perspectives*

Animateurs

Une première synthèse de la journée sera brièvement esquissée et mise en perspective avec les actions menées dans le but d'étoffer et d'améliorer l'offre de suivi spécialisé dans notre région.

16h45 _____ *Atelier Pratique En Réseau Opérationnel*

Rencontres et moment de partage convivial autour d'un apéritif.

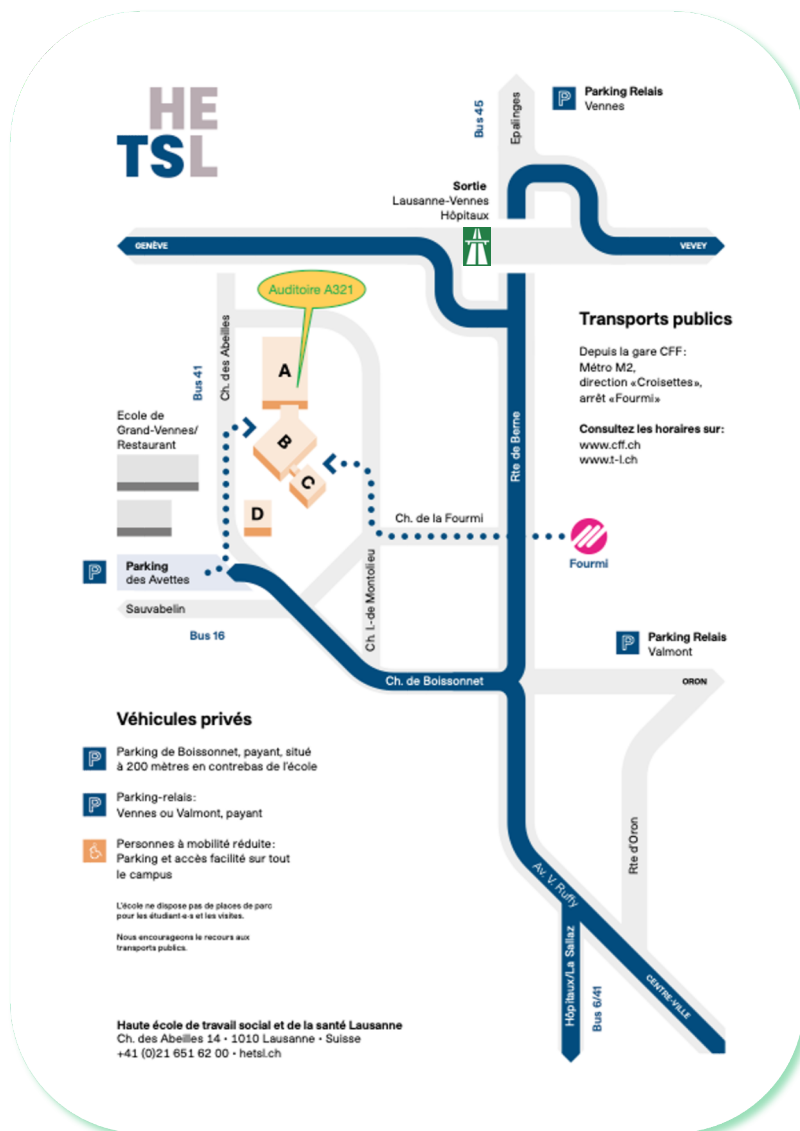
Accès

Le forum se déroulera dans l'auditoire A321 de la HETSL à Lausanne.



Visioconférence

Les instructions seront communiquées personnellement aux participant·e·s.



12^e Forum académique trisomie 21

organisé à l'initiative et sous la coordination de
part21 pôle académique romand trisomie 21
expertise interdisciplinaire autour de la trisomie 21

en collaboration avec



Haute école de travail social
et de la santé Lausanne