

## PROGRAMME

Horaires	Contenus	INTERVENANTS
9h15	Accueil / Ouverture	Association Prader-Willi France / ERHR
<b>Le syndrome de Prader-Willi, une maladie complexe</b>		
9h30	<p>Le syndrome de Prader-Willi</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maladie génétique rare</li> <li>- Maladie complexe</li> <li>- Mieux connaître pour mieux comprendre le syndrome de Prader-Willi</li> </ul>	<p>Docteur Denise THUILLEAUX, Psychiatre et Fondatrice du projet Prader-Willi à l'Hôpital d'Hendaye</p> <p>Marie-Odile BESNIER et François BESNIER, Association Prader-Willi France</p>
10h30	Echange avec la salle	
<b>Des ressources locales ...</b>		
10h45	Présentation du Centre de Compétence de Strasbourg	Dr Sylvie SOSKIN, médecin Pédiatre
11h15	Les missions de l'ERHR Nord-Est Alsace	Fabienne ROUSSEY, Pilote ERHR Dr Elise SCHAEFER, médecin ERHR
11h45	Présentation du CERMES, Centre de ressources médico-social, dédié à l'accueil et à l'accompagnement spécifique d'adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi	Hélène MANGIN, chef de service Marion LEGRAND, Psychologue
12h15	Echange avec la salle	
12h30/14h	<b>PAUSE DEJEUNER</b>	
14h	<p><b>Vignettes cliniques (études de cas) : témoignages</b></p> <p>Quelle transférabilité des outils auprès des différents aidants et dans les différents lieux de vie de la personne ? Comment faire lien entre rééducateurs, éducateurs et famille ?</p>	Fabienne ROUSSEY, Pilote ERHR Dr Elise SCHAEFER, médecin ERHR, partenaires
15h15	Echange avec la salle	
15h30	Accompagner les personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi et leurs familles dans leurs parcours de vie	<p>Docteur Denise THUILLEAUX, Psychiatre et fondatrice du projet Prader-Willi à l'Hôpital d'Hendaye</p> <p>Marie-Odile BESNIER et François BESNIER, Association Prader-Willi France</p>



16h30	Conclusion de la journée	
-------	--------------------------	--