



Vivre une espérance



Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est

# Accompagner les personnes avec un syndrome de Prader-Willi : retour d'expérience sur leur parcours

■ **Mardi 30 novembre 2021**  
de 09h à 17h

■ **Auditorium-CRBS**

Centre de Recherche en  
biomédecine de Strasbourg  
1 rue Eugène Boeckel-  
Strasbourg

Familles, professionnel(le)s peuvent être en difficultés dans l'accompagnement des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome de Prader-Willi. Face à des expressions lourdes du syndrome de Prader-Willi, associant notamment des troubles sévères du comportement, comment assurer une continuité et une cohérence des soins et de l'accompagnement, notamment lors des transitions enfance /adolescence / adultes et ainsi éviter les ruptures de parcours ?

Une journée d'information et d'échange est organisée sur le thème : « Accompagner les personnes avec un syndrome de Prader-Willi, retours d'expérience sur leurs parcours » sur la base de témoignages de professionnel(le)s, de parcours concrets et engager des réflexions sur les contributions de chacun (acteurs du soin et filières maladies rares, centre de référence et centre de compétence, l'association Prader-Willi France et familles, établissements et services enfants et adultes, équipes relais handicaps rares...).



Informations et inscriptions :

Inscription obligatoire : [CLIQUEZ ICI](#)

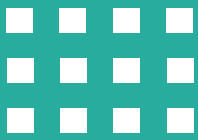
Pour toute information contactez l'ERHR Nord Est

Antenne Alsace :

☎ : 03 88 65 80 00

@ : [secretariat-alsace@erhr.fr](mailto:secretariat-alsace@erhr.fr)





# PROGRAMME

**Adèle**  
DE GLAUBITZ ASSOCIATION  
*Vivre une espérance*



## 9h15 Accueil et présentation de la journée

Equipe Relais Handicaps Rares

## 9h30 Le syndrome de Prader-Willi, une maladie complexe.

- \* Marie-Odile et François BESNIER, association Prader-Willi France
- \* Dr Sophie ÇABAL-BERTHOUMIEU, pédopsychiatre, Centre de Référence Toulouse
- \* Dr Grégoire BENVEGNU, psychiatre, Centre de Référence Toulouse

## 10h45 Échanges avec la salle et PAUSE

## 11h15 Des ressources locales ...

### Présentation du Centre de Compétence des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

- \* Drs Sylvie SOSKIN, coordonnateur et François BREZIN, service de pédiatrie
- \* Dr Thibault BAHOUAGNE, Service d'Endocrinologie Adulte

### Apport du pédopsychiatre dans la prise en charge du syndrome de Prader-Willi

- \* Dr Agnès GRAS -VINCENDON, service de Pédopsychiatrie

### Diététique et syndrome de Prader-Willi

- \* Audrey GUTMANN, diététicienne en pédiatrie

### Sommeil et le syndrome de Prader-Willi : exploration et prise en charge

- \* Dr Julie TEULADE, Centre des troubles du sommeil

## 12H45 Échanges avec la salle

## 13h-14h30 DÉJEUNER LIBRE

## 14h30 Présentation du CERMES Centre de ressources médico-sociales, dédié à l'accueil et à l'accompagnement spécifique d'adultes porteurs d'un syndrome de Prader-Willi

- \* Hélène MANGIN, chef de service
- \* Caroline BORNE, IDE du SAMSAH
- \* Sébastien ELEUTERIO, éducateur spécialisé
- \* Audrey NICOLAS, aide soignante

## 15h00 Vignettes cliniques & témoignages

### Quelles transférabilité des outils auprès des différents aidants et dans les différents lieux de vie de la personne ? Comment faire le lien entre rééducateurs, éducateurs et famille ?

- \* Fabienne ROUSSEY, Pilote Equipe Relais Handicaps Rares
- \* Dr Elise SCHAEFER, médecin généticien

## 15h30 Échanges avec la salle

## 15h45 Accompagner les personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi et leurs familles dans leurs parcours de vie

- \* Marie-Odile et François BESNIER, association Prader-Willi France
- \* Dr Sophie ÇABAL-BERTHOUMIEU, pédopsychiatre, Centre de Référence Toulouse
- \* Dr Grégoire BENVEGNU, psychiatre, Centre de Référence Toulouse

## 16h30 Conclusion de la journée

Association Prader-Willi France & l'Equipe Relais Handicaps Rares