

Inscription gratuite mais obligatoire dans
la limite des places disponibles
jusqu'au 3 novembre inclus [lci](#)

Renseignements :

PRIOR Nantes, Hôtel Dieu

☎ 02 53 48 21 29

✉ prior@chu-nantes.fr

Journée Thématique



Syndrome de Prader-Willi

*La cohérence dans le
parcours de vie*



Cette journée est organisée par :



Mardi 14 novembre 2017

09h00 - 16h30

Salle de Conférence - La Manu

10 bis, boulevard Stalingrad

44 000 Nantes

MATIN : 9h - 12h30

09h00 - 09h30 : ACCUEIL

Introduction de la journée

Marina DROBI, cheffe de projet « réponse accompagnée pour tous » - Comité interministériel du handicap

09h30-10h00 **Jean-Yves GAGNER**, adjoint au Directeur de l'accompagnement et des soins, ARS Pays de la Loire

François BESNIER, président de l'association Prader-Willi France

Les médecins experts

10h00-10h40 **Pr Maïté TAUBER**, coordinatrice du centre de référence du syndrome de Prader-Willi
Rappels fondamentaux, La prise en charge, le Centre de Référence Maladies Rares, l'expertise de la Filière DéfiScience

10h40-11h20 **Dr Denise THUILLAUX**, psychiatre hôpital Marin Ville Paris, Hendaye
La vision du psychiatre de la prise en charge adulte

11h20-11h45 **Echanges avec la salle**

Un savoir pratique

11h45 -12h00 **Jean BRIENS**, pilote de l'équipe relais handicaps rares Bretagne
Les questions et enjeux identifiés par les équipes relais handicaps rares autour du thème Transition – Orientation

12h00-12h30 **Reynald BRIZAIS**, psychosociologue, Maître de Conférences à l'Université de Nantes

Echanges avec la salle

12h30-14h00 : DEJEUNER LIBRE

APRES-MIDI : 14h - 16h30

Table ronde introduite par deux vignettes cliniques :

- ✓ **François BESNIER**, président de l'association Prader-Willi France
- ✓ **Pr Maïté TAUBER**, coordinatrice du centre de référence du syndrome de Prader-Willi
- ✓ **Dr Denise THUILLAUX**, psychiatre hôpital Marin Ville Parie, Hendaye
- ✓ **Un représentant de la MDPH de Loire-Atlantique**
- ✓ **Jean-Yves GAGNER**, adjoint au directeur de l'accompagnement et des soins, Agence Régionale de Santé Pays de la Loire
- ✓ **Françoise GUILLOUARD**, correspondante de l'équipe relais handicaps rares Bretagne

Animateur de la table ronde : **Jean BRIENS**, pilote de l'équipe relais handicaps rares Bretagne

Thématique 1 : Face aux risques de ruptures, nécessité de cohérence

Présentation d'une vignette clinique :

14h00 15h00 Parents – établissements : comment préparer une transition ?

- **Marie-Odile BESNIER**, parent

Thématique 2 : Face aux besoins particuliers, nécessité d'adaptations

Présentation d'une vignette clinique :

Adaptation de l'hébergement et de la vie quotidienne pour un travailleur handicapé

15h00-16h00

- **Représentant d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)**

Conclusion

16h00 - 16h30 **Reynald BRIZAIS**, psychosociologue, Maître de Conférences à l'Université de Nantes