

PROGRAMME

Université d'été du 12 au 14 septembre 2019 à Hendaye

Syndrome de Prader-Willi et autres Obésités Rares avec troubles du comportement alimentaire (PRADORT)

Hôpital Marin : route de la corniche 64 700 Hendaye

Jeudi 12 Septembre :

- 13h Accueil buffet
- 14h Café

1. Session 1 (filmée) : 14h45- 17h45

- **14h45** Conférence d'introduction : Ocytocine et syndrome de Prader-Willi : **Pr M. Tauber**
45 min/ 15 min discussion
- **15h45** Syndrome de Prader Willi, parallèle avec les troubles psychiatriques de socialisation et l'addiction: perspective de recherche sur les cellules souches pluripotentes induites
Dr J. Salles *45 min/ 15 min discussion*
- **16h45** Oralité et troubles digestifs : comment mieux les décrire pour mieux les traiter et prévenir les complications ? **Dr P. Fichaux / M. Valette** *45 min/ 15 min discussion*

Animation 18h-19h : Chorale Gastelu Zahar, cœur d'hommes avec les patients PW

Vendredi 13 Septembre :

2. Session 2 (filmée) : 9h00-13h00

- **9h00** Etre adulte avec le syndrome de Prader-Willi : personnalité, comportement, vie affective, projet de vie : **Dr D. Thuilleaux** *40 min/ 10 min discussion*
- **9h50** Projections de séquences filmées de patients *3 x 7 min*

- **10h15 Comment accompagner les familles ? Contexte familial et environnement social en vue d'appréhender les parcours**

Présentation partie « enfant » : **Pr M. Tauber, Dr G. Diene, Dr S. Çabal, M. Glattard** 15 min

Présentation partie « adulte » : **Pr C. Poitou, Dr P. Faucher** 15 min

Présentation **Equipe pluridisciplinaire Hendaye** 15 min

Discussion générale : 10 min

11h10 – 11h30 Pause

- **11h30 Education thérapeutique du patient : présentation des ateliers et programmes ETP adultes existants et perspectives**

Présentation des ateliers ETP PRADORT adultes : **Pr C. Poitou/ Dr P. Faucher** 10 min

Le projet ETP à Hendaye : **Dr A. Alli** 25 min

Projet de recherche APHYNET : Etude pilote et PHRIP : **Dr Mourre/ V. Laurier** 15min

Point de vue de l'association PWF : 10 min

Futurs projets – discussion : 30 min

13h00 – 14h30 Repas

3. Session 3 (e-conférence proposée) : 14h30-17h30

- **14h30 Trajectoires complexes / facteurs de ruptures/ Mieux comprendre pour prévenir**

Analyse d'un cas pédiatrique : **Dr G. Pinto** 15 min

Analyse d'un cas adulte : **Pr C. Poitou/ Dr M. Coupaye** 15 min

- **15h00 RCP pédiatriques (enfants, adolescents) et RCP adultes** : Cas cliniques de situations complexes soumises par les CC et CSO
- **Foire aux questions**

Samedi 14 septembre : 9h00 -12h00 > Session ouverte exclusivement au CR

- **Réunion conseil scientifique – COPIL PRADORT**