

19^{ème} journée nationale Prader-Willi France



UN PEU UN PEU MAIS SURTOUT
PRADER WILLI... MOI

Une Plateforme d'accompagnement d'enfants et d'adolescents atteints du Syndrome de Prader-Willi, d'obésité syndromique et de syndrome hypothalamique pour le Nord de la France

Depuis septembre 2013, le Centre de la Gabrielle-MFPASS (CLG) et l'Espace Pédiatrique Alice Blum-Ribes UGECAMIF (EPABR) coordonnent une plateforme de prise en charge d'enfants et adolescents atteints d'obésité syndromique, du syndrome de Prader-Willi et de syndrome hypothalamique, en lien très étroit avec le Centre de référence Prader-Willi de l'Hôpital Necker-Enfants malades et en collaboration avec l'association Prader-Willi France.

L'EPABR propose, lors de séjours courts allant jusqu'à 6 semaines, pour des enfants et adolescents de 3 à 17 ans, un accompagnement permettant une évaluation médicale complémentaire et/ou une prise en charge des décompensations somatiques et une continuité des soins. Une équipe pluridisciplinaire assure le suivi médical, les soins, la rééducation, le suivi éducatif et psycho-social des jeunes patients. Durant leur hospitalisation, les enfants peuvent suivre leur scolarité dans une Unité d'Enseignement spécialisée intégrée de l'Education Nationale.

Quant à l'Institut Médico-Educatif du CLG, une équipe pluridisciplinaire accompagne les enfants et adolescents de 12 à 18 ans en accueil temporaire, à raison de 90 jours par an maximum en internat, pour mener une stratégie éducative et nutritionnelle individualisée et adaptée, lors de séjours de répit, programmés ou de nécessité. Les prises en charges sont adaptées à chaque situation, grâce aux expertises développées au Centre de la Gabrielle : suivi nutritionnel spécifique, surveillance médicale rapprochée, alimentation contrôlée et sécurisée, réentraînement à l'activité physique, évaluations des capacités physiques et motrices, accompagnement psychologique et psychiatrique, encadrement éducatif et scolaire personnalisé, groupes de paroles d'adolescents et éducation thérapeutique des familles.

Cette plateforme assure également l'accompagnement de l'enfant / adolescent et de sa famille après la fin de la prise en charge, et propose des formations et des transmissions d'informations aux professionnels de l'établissement médico-social qui prend en charge l'enfant / adolescent de façon pérenne pour permettre un continuum dans son accompagnement.

Contact : Johanna Rivas-Branger, Coordinatrice de la Plateforme

A l'EPABR : jivas@ugecamidf.fr ; 01.64.81.23.62 les mardis et vendredis

Au CLG : johanna.rivas@mfpass.fr; 01.60.27.69.37 les lundis, mercredis et jeudis



Plateforme Obésité syndromique

ESPACE PEDIATRIQUE ALICE
BLUM-RIBES