

JOURNÉE OBÉSITÉS SYNDROMIQUES

Comment répondre aux problématiques de personnes atteintes du Syndrome de Prader Willi et apparentés ?



Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France



Hôpital Marin de Hendaye



Île-de-France centre
CENTRE SPÉCIALISÉ ET INTÉGRÉ DE L'OBÉSITÉ



HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
PITIÉ SALPÊTRIÈRE
CHARLES FOIX



CENTRE DE LA GABRIELLE
ATELIERS DU PARC DE CLAYE



Maladies Rares du Développement Cérébral
et Déficience Intellectuelle
FILIERE NATIONALE DE SANTÉ



TROUSSEAU
LA ROCHE-GUYON



CAP
Carrefour d'Accompagnement Public Social



Introduction

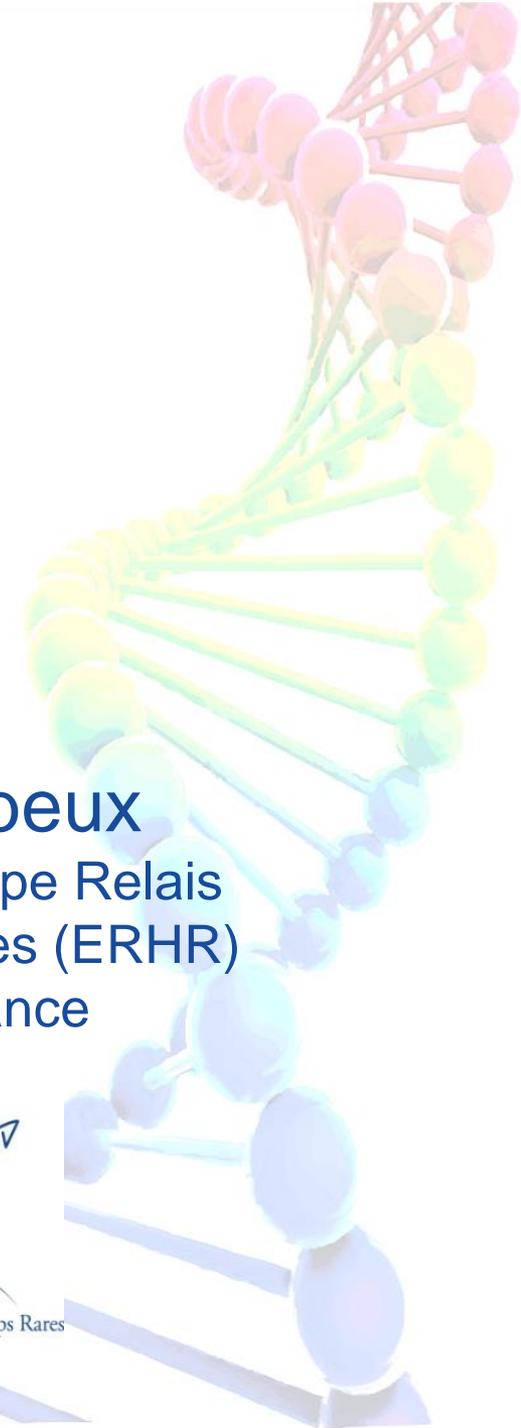
Pr C. Poitou

Centre de Référence Maladies
Rares (CRMR)
GH Pitié Salpêtrière, Paris



S. Carabeux

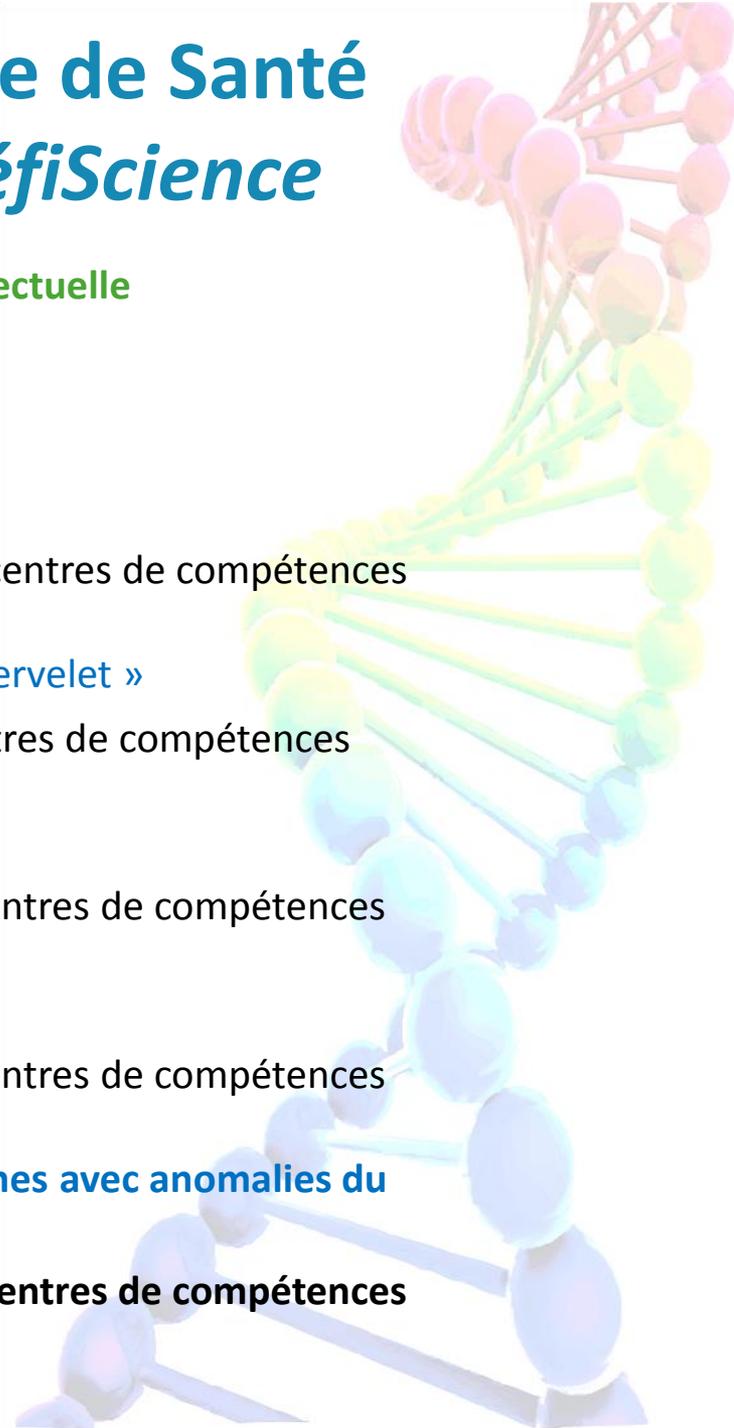
Pilote de l'Equipe Relais
Handicaps Rares (ERHR)
Ile de France



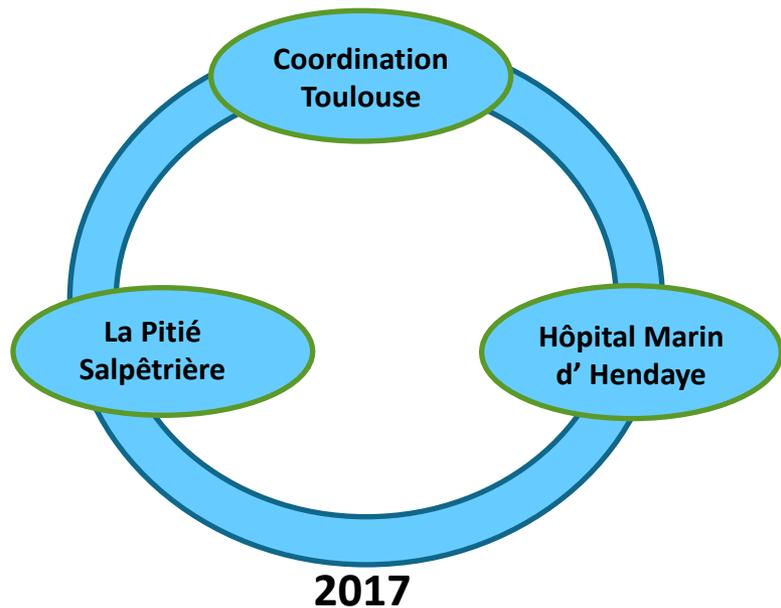
Maladies Rares du développement cérébral et déficience intellectuelle

5 Centre de Référence Maladies Rares (CRMR)

- ❑ 1 CRMR « **Déficiences Intellectuelles de causes rares** »
1 centre coordonnateur, 10 centres constitutifs, 13 centres de compétences
- ❑ 1 CRMR « **Malformations et maladies congénitales du Cervelet** »
1 centre coordonnateur, 1 centre constitutif, 10 centres de compétences
- ❑ 1 CRMR « **Epilepsies rares, CRÉER** »
1 centre coordonnateur, 7 centres constitutifs, 20 centres de compétences
- ❑ 1 CRMR « **Maladies rares à expression psychiatrique** »
1 centre coordonnateur, 2 centres constitutifs, 17 centres de compétences
- ❑ 1 CRMR « **Syndrome de Prader-Willi et autres syndromes avec anomalies du comportement alimentaire** »
1 centre coordonnateur, 2 centres constitutifs, 20 centres de compétences



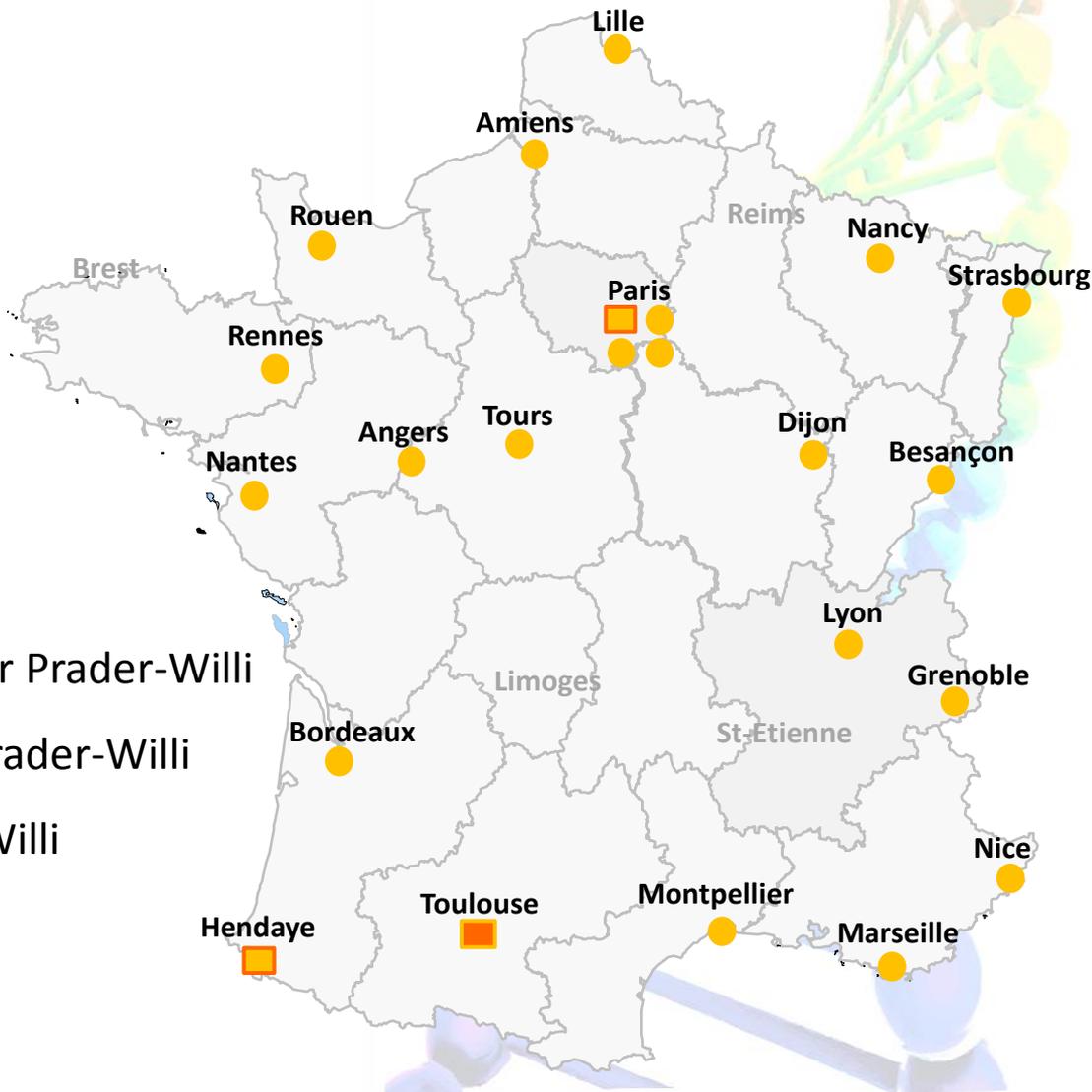
Les CRMR = couverture du territoire



 1 Centre Référence Coordonnateur Prader-Willi

 2 Centres Référence Constitutif Prader-Willi

 20 Centres Compétences Prader-Willi



Des missions coordonnées

PNMR 1 les Centres de références (2007)

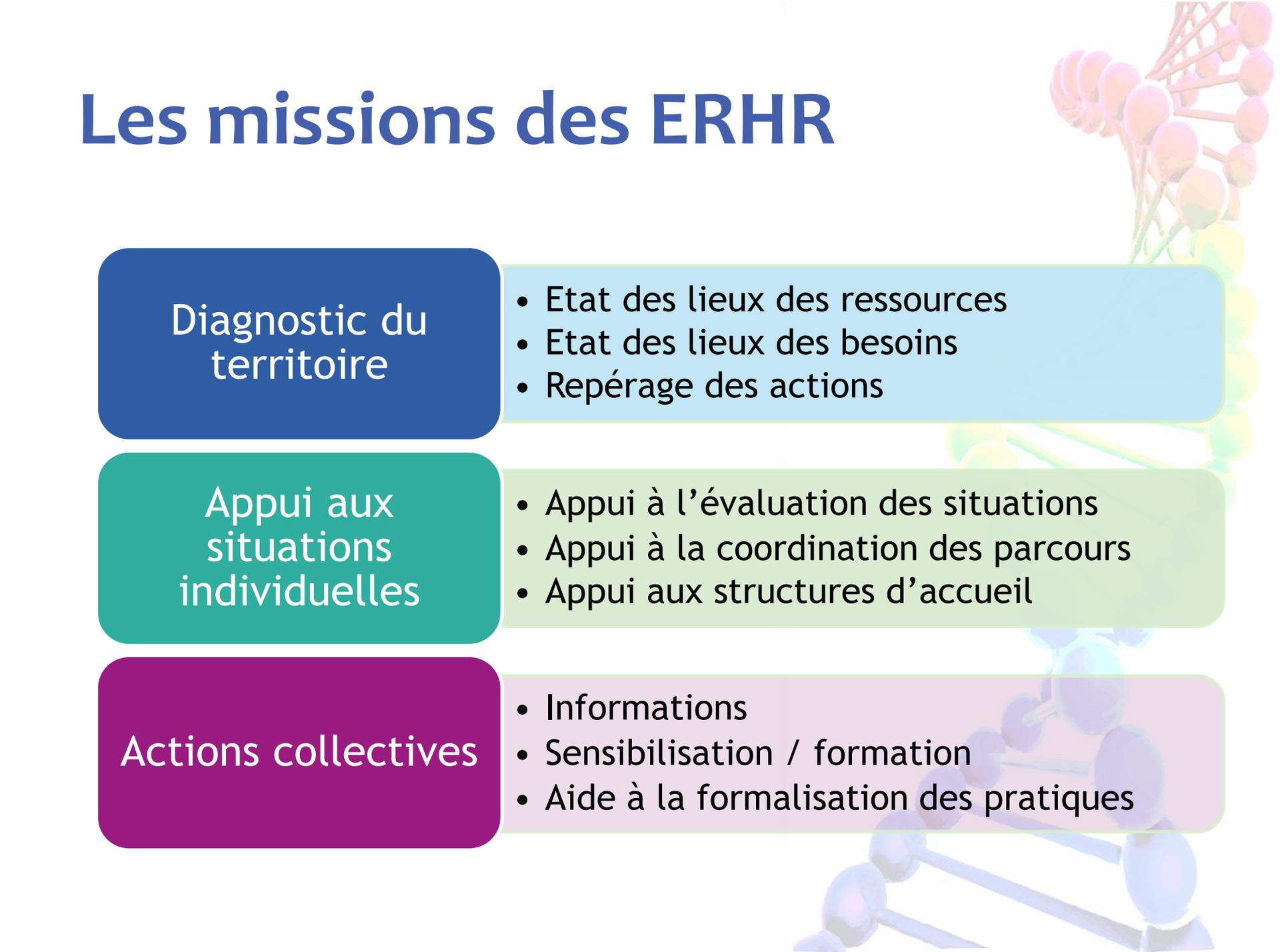
PNMR 2 les Filières (2014)

Toutes les actions du CRMR sont organisées et conduites en étroite coordination avec les actions de sa filière de santé maladies rares (FSMR) de rattachement.

- **Une Mission d'expertise**
- **Une Mission de recours**
 - une attraction (régionale, interrégionale, nationale, voire internationale) au-delà du bassin de santé de son site d'implantation
 - Assure une prise en charge globale pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle diagnostique, thérapeutique
- **Une Mission de recherche**
 - la recherche qui contribue à la reconnaissance de son expertise.
- **Une Mission d'enseignement et de formation**
 - la formation universitaires, post-universitaires et extra-universitaires dans le domaine de la maladie rare ou du groupe de maladies rares concernés, pour les professionnels et les associations.



Les missions des ERHR



Diagnostic du territoire

- Etat des lieux des ressources
- Etat des lieux des besoins
- Repérage des actions

Appui aux situations individuelles

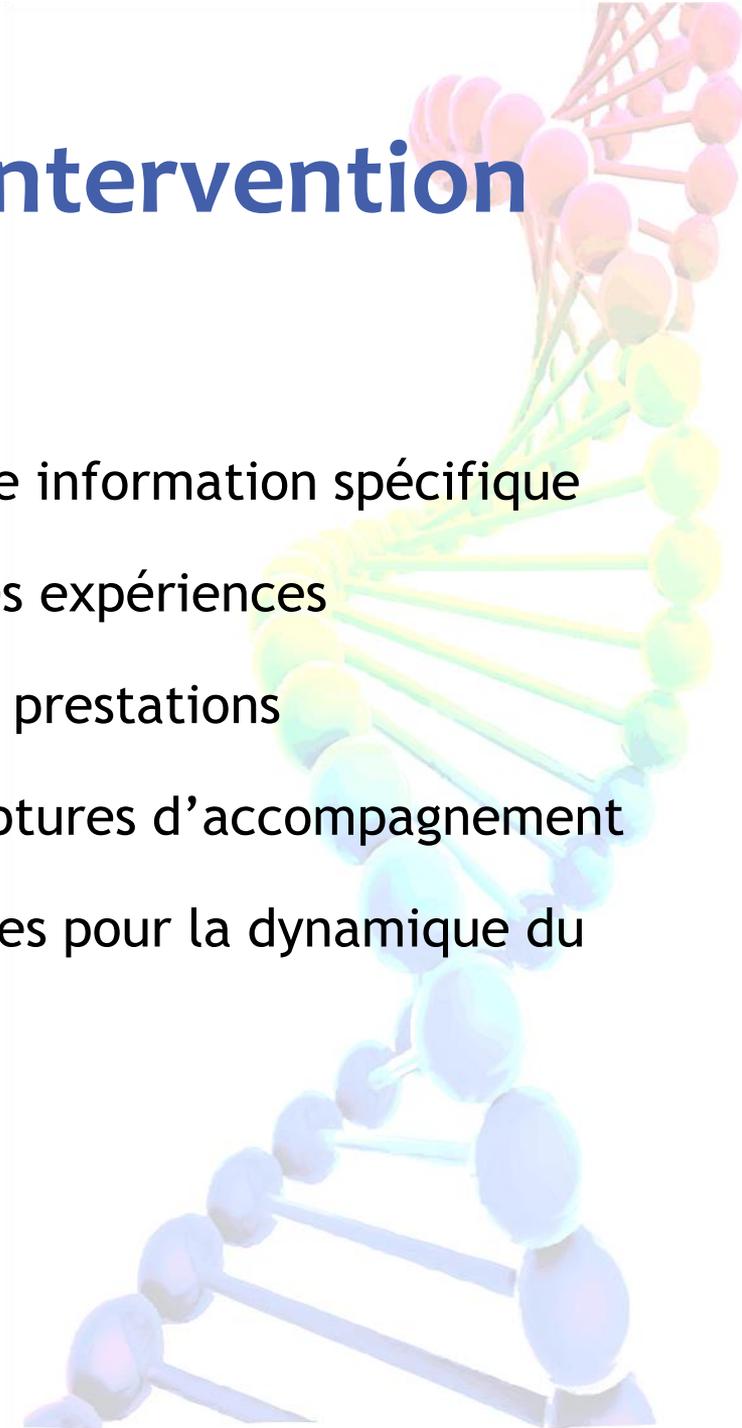
- Appui à l'évaluation des situations
- Appui à la coordination des parcours
- Appui aux structures d'accueil

Actions collectives

- Informations
- Sensibilisation / formation
- Aide à la formalisation des pratiques

Quelques exemples d'intervention

- Obtenir un soutien, une évaluation
- Bénéficier d'un conseil technique, d'une information spécifique
- Partager des connaissances, analyser des expériences
- Faciliter la coordination des différentes prestations
- Anticiper les transitions et éviter les ruptures d'accompagnement
- Mise en œuvre de concertations tactiques pour la dynamique du territoire
- Organisation de groupes de travail
- Sensibilisation et information
- Organisation de journées thématiques



JOURNÉE OBÉSITÉS SYNDROMIQUES

8h45 **ACCUEIL DES PARTICIPANTS**

9h15 **OUVERTURE DE LA JOURNÉE**

Pr Poitou et Sandrine Carabeux (ERHR IdF)

9h30 **L'ORGANISATION DES SOINS : UNE VUE GLOBALE SUR LE PARCOURS MÉDICAL**

Pr Poitou (CRMR SPW Pitié), Dr Pinto (CHU Necker),
Dr Gonzalez-Briceno (CHU Necker, La Gabrielle)

10h15 **TRANSITION DU SECTEUR ENFANT AU SECTEUR ADULTE**

Florence Menesguen (Transend, CHU Pitié)

10h30 **Echanges avec la salle**

11h00 **L'EXPÉRIENCE DES AIDANTS**

Martine Lebrun (Association Prader-Willi France)

11h30 **L'EXPERIENCE D'UN ESMS**

CERMES Dombasle

12h00 **Echanges avec la salle**

12h30 DÉJEUNER SUR PLACE (servi à table)

14h00 **ATELIERS**

Groupe BLEU : Salle Congrès

14h00-15h15 : RELATIONS SOCIALES, COMPORTEMENT ET VIE AFFECTIVE

15h15-16h30 : COMPORTEMENT ALIMENTAIRE ET MODE DE VIE

Groupe VERT : Salle Bel air

14h00-15h15 : RELATIONS SOCIALES, COMPORTEMENT ET VIE AFFECTIVE

15h15-16h30 : COMPORTEMENT ALIMENTAIRE ET MODE DE VIE

Groupe ROUGE : Salle Bastille1

14h00-15h15 : COMPORTEMENT ALIMENTAIRE ET MODE DE VIE

15h15-16h30 : RELATIONS SOCIALES, COMPORTEMENT ET VIE AFFECTIVE

Groupe JAUNE : Salle Trichaud1

14h00-15h15 : COMPORTEMENT ALIMENTAIRE ET MODE DE VIE

15h15-16h30 : RELATIONS SOCIALES, COMPORTEMENT ET VIE AFFECTIVE

16h30 **Pause**

16h45 **RESTITUTION DES GROUPES
ECHANGES, PERSPECTIVES ET CONCLUSION**

17h45 **CLOTURE DE LA JOURNÉE**