

De la recherche...

...à la vie quotidienne

Résultats et perspectives

Programme

Avec la présence et la participation des équipes qui conduisent les recherches sur le syndrome de Prader-Willi

Hébergement

Vous recherchez un hébergement ?
Le CIS Paris Maurice Ravel dispose de nombreuses chambres confortables de 1 à 8 personnes.

Information et réservation

Hôtel CIS Paris Ravel 12^e
6 avenue Maurice Ravel

www.cisp.fr

ou

01 43 58 96 00

ou

accueil-ravel@cisp.fr

Réservez rapidement

Attention !

Aucun programme ou accueil ne sera organisé pour les enfants et adultes porteurs du syndrome et leur fratrie.

LEXIQUE

SoPAP : Socialisation des Pratiques Alimentaires des enfants avec un syndrome de Prader-Willi

EMOT : Programme EMOT : apprendre les EMOTions aux enfants porteurs d'un syndrome de Prader-Willi

CommuFace : Communication au travers des expressions Faciales

ETAPP : Evaluation d'une intervention Thérapeutique d'Aide à la Planification dans le syndrome de Prader-Willi

PRASOC : PRader-Willi SOcialisation

PRACOM : PRader-Willi COMmunication

Accueil des adhérents et café de bienvenue	→ 8h00
Assemblée générale statutaire	→ 8h30
Pause et accueil des participants - café de bienvenue	→ 10h00
Réunion du nouveau CA	

Introduction de la journée - P^{re} Maïthé Tauber (CHU Purpan-Toulouse) → 10h30

Table ronde 1 et débat :
"Transdisciplinarité de la recherche"

P^{re} Maïthé Tauber et collaborateurs

Table ronde 2 et débat : → 11h30

Les recherches conduisent-elles à modifier les pratiques au quotidien ?

P^{re} Christine Poitou-Bernert (CHU Pitié Salpêtrière - Paris) et collaborateurs

Table ronde 3 et débat : → 12h15

Retours d'expériences et perspectives : les savoirs, les connaissances acquises et le réel autour des parcours de vie

Professionnels d'établissements médico-sociaux : Marylène Ciréra (Ass.de La Roche - 69), Sandrine Dayre (ADAPEI 69), Pauline Martinez (La Maison du Petit Mathurin - Belgique)

Déjeuner → 13h00

Débats interactifs mode "speed-meeting"

Pour faciliter les échanges, les participants à la journée se répartiront dans 4 salles. Les chercheurs viendront y présenter à tour de rôle leurs projets de recherche puis débattront avec le public (40 mn/thématique)

• Thématique 1 - ALIMENTATION, ADDICTION

- approche sociologique de l'alimentation (étude SOPAP)

Amandine Rochedy (CNRS UMR 5044 - Université Toulouse) et collaborateurs

- SPW et addiction

D^{re} Juliette Salles (CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs

• Thématique 2 - GESTION DES ÉMOTIONS

- étude EMOT

Nawèle Famelart (Université Toulouse 2) et collaborateurs

- étude CommuFace

Pascal Barone (CNRS UMR 5549 - CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs

• Thématique 3 - APPROCHES PSYCHOLOGIQUES

- études ETAPP, PRASOC, PRACOM

Virginie Postal (CNRS - Bordeaux) et collaborateurs

- apprentissage de la lecture

Nathalie Marec-Breton (Université Rennes 2) et collaborateurs

• Thématique 4 - ÉTUDES CLINIQUES

- études ocytocine

P^{re} Maïthé Tauber (CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs

- études ghreline

D^{re} Gwenaëlle Diène (CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs

- étude topiramate

P^{re} Angèle Consoli (CHU Pitié Salpêtrière - Paris) et collaborateurs

Réunion du groupe Fratrie - en parallèle

Conclusion → 17h30

De nouveaux défis pour l'avenir, P^{re} Maïthé Tauber

Clôture de la journée PWF 2019, Gérard Méresse, Président de PWF

à 18h00