

# PROGRAMME DU WEBINAIRE 16 OCTOBRE 2021

**9h30 - Bienvenue et Introduction** Agnès Lasfargues, Présidente de l'association Prader-Willi France (PWF) - Christine Chirossel, Pôle scientifique de PWF

## 9h35 - Continuum de la recherche fondamentale à la clinique pour l'amélioration des soins et de la vie quotidienne

- Introduction : **La Recherche sur le syndrome de Prader-Willi (SPW) en France** - *Pr Maithé Tauber*
- Registre : **Extension de la base de données/cohorte** - *Sabrina Grolleau*
- Le programme de recherche sur l'**ocytocine** - *Pr Maithé Tauber*
- La **Covid-19** chez les personnes avec un SPW 2020-2021 - *Dr Muriel Coupaye*
- **Contrôle émotionnel et communication** dans le SPW
  - PRACOM 1 *Dr Gwenaëlle Diene, Julie Cortadellas*
  - PRACOM 2 *Anna-Malika Camblats PhD, Pr Virginie Postal*
- Interventions non médicamenteuses : **la réflexologie plantaire** - *Marion Valette PhD*
- **Socialisation des Pratiques alimentaires** SoPAP - *Amandine Rochedy PhD*
- **SPW et épigénétique** *Dr Juliette Salles*
- Projet MAPP (**Méthode d'Aide à la Planification** dans le syndrome de Prader-Willi) *Séverine Estival PhD, Pr Virginie Postal*

**11h05 - Pause 10min**

## 11h15 - Les programmes d'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient)

- Point de vue des familles - *François Besnier*
- Les programmes du centre de référence PRADORT (PRAdier-Willi et autres Obésités Rares avec Troubles du Comportement alimentaire) *Pr Christine Poitou-Bernert*

## 11h30 - Des nouvelles

- Liens avec les équipes de psychiatrie du Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique
  - o *Dr Boris Chaumette (Ste Anne-Paris)*
  - o *Dr Sophie Çabal Berthoumieu, Grégoire Benvegna (PRADORT Toulouse)*
- PNDS 2021 - *Pr Maithé Tauber*
- La recherche médicamenteuse dans le SPW - *Pr Maithé Tauber*

**12h00 - Lecture des questions adressées sur le tchat tout au long de la séance** - *Émilie Dardet, Caroline Richard*

**12h30 – Clôture du webinaire** - *Pr Maithé Tauber*