



# VIVRE ENSEMBLE LA DIFFÉRENCE

8h00 - 8h30	<b>CAFÉ D'ACCUEIL</b> et INSCRIPTIONS
8h30 - 9h30	<b>ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE</b> et <b>ASSEMBLÉE GÉNÉRALE EXTRAORDINAIRE PRADER-WILLI FRANCE</b>
9h30 - 9h45	<b>PAUSE</b>
9h45 - 10h00	<b>ACCUEIL</b> en présence de <b>M. Philippe Saurel</b> , Maire de Montpellier
10h00 - 12h30	<b>CONFÉRENCES ET ÉCHANGES</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>État de la recherche et des connaissances</b> <i>Maïthé Tauber, Denise Thuilleaux, Françoise Muscatelli</i> <i>Centre de référence du syndrome de Prader-Willi, CHU Toulouse, Hôpital Marin de Hendaye, Inmed</i></li> <li>- <b>Accompagnement médical et social en région Languedoc Roussillon</b> <i>Claire Jeandel, Fabienne Dafa Valle</i> <i>Centre de compétence régional, pôle pédiatrie, CHU Arnaud de Villeneuve</i></li> <li>- <b>Impact des capacités cognitives, exécutives et émotionnelles sur les difficultés d'adaptation et de socialisation des patients avec le syndrome de Prader-Willi</b> <i>Virginie Postal</i> <i>Laboratoire de psychologie, santé et qualité de la vie, Université de Bordeaux Segalen</i></li> <li>- <b>Handicap et société</b> <i>Nathalie Le Roux</i> <i>Santé, Education et Situations de Handicap, Université de Montpellier 1</i></li> <li>- <b>Réseau régional de coordination de la réponse aux maladies rares</b> <i>Florence Margaill</i> <i>VADLR, Vivre avec une Anomalie du Développement en Languedoc Roussillon</i></li> </ul>
12h30 - 14h00	<b>DÉJEUNER</b>
14h00 - 15h30	<b>ATELIERS D'ÉCHANGE ET DE DISCUSSION</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Groupe Enfants</b></li> <li>- <b>Groupe Ados</b></li> <li>- <b>Groupe Adultes</b></li> <li>- <b>Groupe Fratries</b></li> </ul>
15h30 - 15h45	<b>PAUSE</b>
15h45 - 16h30	<b>RÉALISATIONS DE PRADER-WILLI FRANCE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Autour du guide de pratiques partagées</b> <i>François Besnier, Président Prader-Willi France</i></li> <li>- <b>Activité physique adaptée : une expérience menée en région</b> <i>Vidéo réalisée par la Fondation Groupama pour la Santé</i></li> </ul>
16h30 - 17h00	<b>PERSPECTIVES DE LA RECHERCHE ET DE L'ACCOMPAGNEMENT :</b> <i>Centre de référence, centres de compétence, professionnels d'Établissements Sanitaires et Médico-Sociaux</i> <i>Table ronde</i>
17h00 - 17h45	<b>RESTITUTION DES ATELIERS</b>
17h45 - 18h15	<b>SÉANCE DE SYNTHÈSE et CLÔTURE DE LA JOURNÉE</b> <i>Mme Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, auprès de la ministre des Affaires Sociales et de la Santé</i> <i>M. Jean-Louis Roumégas, Député, commission de la Santé et des affaires sociales</i> <i>François Besnier, Président Prader-Willi France</i>
18h15 - 19h00	<b>POT DE L'AMITIÉ</b>

