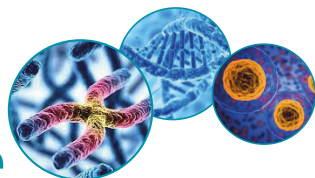


De la recherche...



...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

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 - <i>P. Maithé Tauber (CHU Purpan-Toulouse)</i>	→	10h30
Table ronde 1 et débat : "Transdisciplinarité de la recherche" <i>P. Maithé Tauber et collaborateurs</i>	→	
Table ronde 2 et débat : Les recherches conduisent-elles à modifier les pratiques au quotidien ? <i>P. Christine Poitou-Bernert (CHU Pitié Salpêtrière - Paris) et collaborateurs</i>	→	11h30
Table ronde 3 et débat : Retours d'expériences et perspectives : les savoirs, les connaissances acquises et le réel autour des parcours de vie <i>Professionnels d'établissements médico-sociaux : Marylène Ciréra (Ass.de La Roche - 69), Sandrine Dayre (ADAPEI 69), Pauline Martinez (La Maison du Petit Mathurin - Belgique)</i>	→	12h15
Déjeuner	→	13h00
Débats interactifs mode "speed-meeting" <i>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)</i>	→	14h30
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Thématique 1 - ALIMENTATION, ADDICTION</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- approche sociologique de l'alimentation (étude SOPAP) <i>Amandine Rochedy (CNRS UMR 5044 - Université Toulouse) et collaborateurs</i></li> <li>- SPW et addiction <i>D. Juliette Salles (CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs</i></li> </ul> </li> <li>- <b>Thématique 2 - GESTION DES ÉMOTIONS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- étude EMOT <i>Nawèle Famelart (Université Toulouse 2) et collaborateurs</i></li> <li>- étude CommuFace <i>Pascal Barone (CNRS UMR 5549 - CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs</i></li> </ul> </li> <li>- <b>Thématique 3 - APPROCHES PSYCHOLOGIQUES</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- études ETAPP, PRASOC, PRACOM <i>Virginie Postal (CNRS - Bordeaux) et collaborateurs</i></li> <li>- apprentissage de la lecture <i>Nathalie Marec-Breton (Université Rennes 2) et collaborateurs</i></li> </ul> </li> <li>- <b>Thématique 4 - ÉTUDES CLINIQUES</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- études ocytocine <i>P. Maithé Tauber (CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs</i></li> <li>- études ghreline <i>D. Gwenaëlle Diène (CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs</i></li> <li>- étude topiramate <i>P. Angèle Consoli (CHU Pitié Salpêtrière - Paris) et collaborateurs</i></li> </ul> </li> </ul>		
Réunion du groupe Fratrie - en parallèle		
Conclusion	→	17h30
De nouveaux défis pour l'avenir, <i>P. Maithé Tauber</i>		
Clôture de la journée PWF 2019, <i>Gérard Méresse, Président de PWF</i>		à 18h00

#### 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<sup>e</sup>  
6 avenue Maurice Ravel

[www.cisp.fr](http://www.cisp.fr)

ou

01 43 58 96 00

ou

[accueil-ravel@cisp.fr](mailto: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** : PRAdler-Willi SOCIalisation

**PRACOM** : PRAdler-Willi COMMunication