



# 26<sup>ème</sup> Journée Nationale Prader-Willi France

Samedi 12 octobre 2024

Néoma Business School - Campus 1  
59 rue Pierre Taittinger - 51100 REIMS

Cette année, la journée aura pour thème l'impact du syndrome sur l'entourage de la personne porteuse du syndrome : c'est à dire sur toutes les personnes qui aident et accompagnent nos enfants dans leur quotidien tout au long de la vie. Comment cette aide est perçue par l'entourage et par la personne elle-même ? Quelles sont celles qui lui sont indispensables dans son quotidien et dans le suivi médical par rapport à la particularité du syndrome de Prader-Willi ?

## "Mon entourage et moi..."

### Programme

<b>Accueil des adhérents</b> <i>café de bienvenue</i>	→	8h30
<b>Introduction de la journée</b> <i>Agnès Lasgargues, Présidente PWF</i>	→	9h00
<b>Discours d'ouverture</b>	→	
<b>Table ronde 1</b> <b>L'organisation du suivi médical des personnes atteintes du syndrome à la croisée des filières</b> <i>animé par la P<sup>re</sup> Maithé Tauber - Centre de référence du SPW</i> <i>Participants : D<sup>re</sup> Gwenaëlle Diène, D<sup>r</sup> Alexandre Lourdelle, P<sup>re</sup> Christine Piètrement, P<sup>re</sup> Nathalie Bednarek-Wairauch</i>	→	9h30
Questions/réponses avec le public	→	
<b>Pause</b>	→	10h45
<b>Table ronde 2</b> <b>Les dimensions sociales des troubles des personnes présentant un SPW</b> <i>animé par Élodie Lagache - coordinatrice territoriale Champagne-Ardenne, ERHR Nord-Est</i> <i>Participants : Amandine Rochedy, Hélène Mangin, D<sup>re</sup> Sophie Çabal, D<sup>re</sup> Cécile Louveau</i>	→	11h00
Questions/réponses avec le public	→	
<b>Déjeuner</b>	→	12h15
<b>Table ronde 3</b> <b>Des professionnels, des structures et des outils pour soutenir l'entourage des personnes porteuses du syndrome</b> <i>animé par Élodie Lagache - coordinatrice territoriale Champagne-Ardenne, ERHR Nord-Est</i> <i>Participants : Nelly Hannebique, Laurence Callais, D<sup>re</sup> Marine Hérault, D<sup>r</sup> Fabien Mourre et Marie-Christelle Marseille</i>	→	14h30
Questions/réponses avec le public	→	
<b>Présentation de plusieurs plateformes dédiées aux Aidants</b>	→	15h45
<b>Pause</b>	→	16h00
<b>Forum associatif</b> <b>Échanges libres autour des différents stands pour les aidants et l'aidé</b>	→	16h15
<b>Remerciements et clôture de la journée</b> <i>Agnès Lasgargues, Présidente PWF</i>	→	17h30



### Modalités d'inscription

Les inscriptions sont ouvertes à partir du 20 juin à l'adresse suivante :

<https://admin.helloasso.com/prader-willi-france/evenements>

Un problème ? Posez vos questions à : [secretariat.general@prader-willi.fr](mailto:secretariat.general@prader-willi.fr)

### Programme des enfants

Lors de cette journée, les enfants seront accueillis à partir de 6 ans. Le repas de midi, des activités sur place et une sortie sont envisagés. Le nombre de places est limité à 40 personnes.

**Inscrivez-vous vite !**

### Hébergement

Un hébergement est prévu au  
**Centre International de Séjour**  
21 Chaussée Bocquaine  
51100 REIMS

La réservation se fait via Hello Asso en même temps que l'inscription

Avec le soutien de :

