



Equipe Relais Handicaps Rares  
Midi-Pyrénées



---

## Collectif d'échanges et d'information Pour les aidants familiaux

(Familles de personnes atteintes du syndrome Prader-Willi et professionnels associés)

---

### Pourquoi ?

1. Pouvoir s'ajuster au mieux aux besoins des personnes atteintes du syndrome Prader-Willi
2. Echanger, partager les expériences, mutualiser les différents parcours, entre aidants familiaux et professionnels des structures accueillantes (établissement ou service médico-social et structures de soins)
3. Ecouter pour imaginer des réponses face aux besoins concrets des familles : s'informer sur les démarches et les droits
4. Partager une synthèse et envisager les rencontres futures dans la perspective d'une communauté d'échanges aidants – professionnels

### Où et quand ?

Cette rencontre se déroulera

**Le vendredi 16 novembre 2018**

**9h30 - 14h30**

**A l'hôpital Pierre Paul Riquet de Purpan Toulouse, salle au RDC**

*Accès en tram :*

- ligne T1 arrêt « Purpan »

*Accès en bus :*

- n° 45 et 46 arrêt « Pelletier Purpan »
- n° 64 arrêt « Chardonnet »
- n°66 arrêt « Hôpital des Enfants »

*Accès en voiture :*

- Sortie périphérique n°29 « Hôpital Purpan »



### Au programme :

**9h30** : Accueil-café

**10h-12h30** : Présentation du syndrome de Prader-Willi et des structures associées

**12h30-13h30** : Buffet

**13h30-14h30** : Synthèse et perspectives

### Avec :

L'animation de la journée sera assurée par :

- L'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées
- CHU de Purpan Toulouse, Centre de référence du syndrome Prader-Willi et SSR pédiatriques
- Représentants-es de l'association de famille Prader-Willi France

Pour faciliter la participation des familles, des éducateurs de l'IJA peuvent être présents pendant la journée pour proposer un accueil et des activités à vos proches en situation de handicap.

Le repas de midi est pris en charge par l'ERHR pour l'ensemble des participants.

### Informations, inscriptions jusqu'au 31 octobre 2018 :

- Pour s'inscrire et pour des informations pratiques
- Pour évoquer, le cas échéant, les conditions d'accueil de votre proche en situation de handicap.

Contacter Argana Bessière : [argana.bessiere@erhr.fr](mailto:argana.bessiere@erhr.fr) / 05 61 14 82 20

**Nombre de places limité.**