

Adhérez à l'association PWF

BULLETIN D'ADHÉSION

NOM :

PRENOM :

NOM, PRENOM,
DATE DE NAISSANCE DE L'ENFANT :

ADRESSE :

CODE POSTAL :

VILLE :

TELEPHONE :

E-MAIL :

Je souhaite adhérer à l'association Prader-Willi France en qualité de :

- PW Parent Famille
 Ami Professionnel

Je vous prie de trouver ci-joint un chèque postal ou bancaire d'un montant de :

- Adhésion métropole : 37 euros
 Adhésion pour l'étranger : 51 euros
 Don :euros
Total :euros

À l'ordre de : Prader-Willi France et à retourner à Arlette Petitdidier :

321 rue Paul de Gibon - 50400 Granville



Informations sur l'association Prader-Willi France :

SIEGE SOCIAL	Jean-Claude Laigneau
7 chemin du Costil Morin 50740 Carolles	tél : 02 33 51 37 73
E-mail : jean-claude.laigneau@wanadoo.fr	
PRESIDENT	François Besnier
39 rue Félibien 44000 Nantes	tél : 02 40 47 82 49
E-mail : f.besnier@wanadoo.fr	
VICE-PRESIDENTS	Jean-Claude Laigneau
E-mail : jean-claude.laigneau@wanadoo.fr	
	Christian Foucaux
11 quai du Cher 03100 Montluçon	tél.: 04 70 06 78 51
E-mail : christian.foucaux@orange.fr	
SECRETAIRE	Anne-Marie Joly
31 rue Patton 54110 Dombasle	tél : 03 83 45 14 46
E-mail : anne-marie-joly@orange.fr	
SECRETAIRE ADJOINTE	Arlette Petitdidier
321 rue Paul de Gibon 50400 Granville	tél.: 02 33 90 15 69
E-mail : arlette.petitdidier@laposte.net	
TRESORIER	Jean-Claude Laigneau

Conception graphique : Benoit Dedieu-Anglade

Décembre 2009

Le syndrome de Prader-Willi



Pour plus d'informations
rendez-vous sur le site de
l'association:
www.prader-willi.fr



Au fait, un syndrome, c'est quoi ?

C'est un ensemble de caractéristiques qui se retrouvent chez les personnes atteintes à des degrés variables.

Le syndrome de Prader-Willi, maladie neurogénétique rare, provient de l'absence ou de la perte de fonction de gènes au niveau du chromosome 15.

Concrètement, le SPW c'est quoi ?

Fréquemment, une diminution des mouvements fœtaux, puis un nouveau-né trop faible pour téter. Cette faiblesse musculaire va persister : le développement moteur est retardé, l'enfant se fatigue vite et a bien moins de force que ses camarades.

A partir d'un ou deux ans, l'enfant s'alimente sans difficulté, mais il a besoin de moins de calories que les autres pour ne pas grossir alors qu'il a souvent l'impression d'avoir faim ; il recherche la nourriture. L'obésité risque alors de s'installer avec à terme des conséquences graves : diabète, perte de mobilité, problèmes respiratoires, défaillance cardiaque.

A l'adolescence, on note une poussée hormonale incomplète qui peut être traitée.

Des difficultés d'apprentissage et des problèmes de comportement variables selon les sujets ; une tendance à la somnolence pendant la journée ; un seuil élevé de résistance à la douleur.

Une association, parce que ...

Cette maladie chromosomique est rare (une naissance sur 15.000 à 20.000), non héréditaire en général, et très peu connue.

Les parents se trouvent démunis lors de l'annonce du diagnostic ; ils se sentent isolés et manquent d'informations.

Un accompagnement est nécessaire tout au long de la vie. Les solutions existantes sont insuffisantes et souvent inadaptées à la complexité et à la diversité des situations.

Prader-Willi France se bat pour faire évoluer la prise en charge au quotidien dans les établissements afin de soulager les familles.

Une association pour

- Rompre l'isolement des familles
- Diffuser l'information
- Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes
- Favoriser leur intégration scolaire et leur accueil dans des lieux de vacances et de vie adaptés
- Encourager la recherche.

Notre action :

Diffuser l'information grâce à ...

- Un site internet
- Un bulletin régulier
- Des dossiers et des plaquettes,
- Des livrets sur le syndrome

(petite enfance, je vais à l'école, conseils alimentaires, crises et troubles du comportement).

- des correspondants régionaux.

Organiser des journées nationales de rencontres familles-professionnels et des réunions régionales.

- Apporter un soutien aux familles dans leurs démarches administratives et juridiques.
- Contribuer à mettre en place des séjours de vacances et de rupture adaptés pour les enfants et pour les adultes.
- Travailler avec les associations qui, en France et en Europe, se consacrent aux maladies rares et au handicap ainsi qu'avec les autres associations du SPW à l'étranger.
- Assurer un lien avec les chercheurs, en particulier grâce à notre conseil scientifique.

Si vous souhaitez aider l'association Prader-Willi France :

Vous pouvez le faire de plusieurs façons :

En faisant connaître la maladie autour de vous.

En participant à nos réunions nationales ou régionales en tant que parents ou professionnels.

En soutenant l'association financièrement par des dons ou des legs...

En adhérant à l'association.

N'oubliez pas que si vous avez dans votre entourage un enfant ou un adulte atteint du syndrome de prader-willi, votre amitié lui sera infiniment précieuse.