

AU SOMMAIRE DU NUMÉRO 56 :

2 LE MOT DU PRÉSIDENT

François Besnier



3 MEETING INTERNATIONAL DU SPW

*"De la connaissance d'aujourd'hui
aux soins de demain"*

Rachel Hansen & Chritine Chirossel

4 RAPPORT MORAL 2013-2014 PWF

François Besnier, président de PWF

12 RAPPORT FINANCIER 2013 PWF

Exercice du 1^{er} janvier au 31 décembre 2013

Gérard Méresse, trésorier de PWF

15 DIÉTÉTIQUE

Oser les épices

Blandine Guillaux



Les enfants à la journée nationale de Montpellier

Photos de Couverture

1^{ère} de couverture & 4^{ème} de couverture :

La marche "Un PETIT Pas" pour la recherche
sur le SPW, le 21 septembre 2014, à Paris



Vous avez de jolies photos,
vous désirez raconter votre histoire,
partager un vécu, une expérience dans le
bulletin.

L'équipe de rédaction est ouverte à
toutes propositions.

C'est ici

**Le bulletin n° 57
est prévu
pour janvier 2015**

Contactez :

Blandine Guillaux

40 chemin de la petite ruelle - 45740 Lailly en Val

Tél : 02 38 44 70 64

E-mail : blandine.guillaux@orange.fr

directrice de la publication

Le dernier délai pour tout recevoir
est fixé

au 20 décembre 2014

16 VIE DE L'ASSOCIATION

Camp d'été 2014.

Du Vercors... On en veut bien encore !

Christine Chirossel



17 Séjour "Vacances Familles" à Soulac sur Mer

Mira Nouihel, jeune adulte

Séjours d'été 2015 avec Epal

Agnès Lasfargues

18 LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Rhône-Alpes

Bébés, enfants

François et Carine Hirsch,

20 Rencontre régionale

Nord, Pas-de-Calais & Picardie

Catherine Fillebeen & Anne-France Roquette

21 Rencontre régionale Franche-Comté

Michèle Brieger

Rencontre régionale Centre

Agnès Lasfargues & Blandine Guillaux

22 LE TABLEAU D'AFFICHAGE

24 RENSEIGNEMENTS UTILES



LE MOT DU PRÉSIDENT



François Besnier et Maithé Tauber à la marche "Un PETIT Pas" à Paris, le 21 septembre 2014

Notre association a 18 ans ! L'âge de la majorité.

C'est ce que j'ai ressenti à Montpellier, au cours de notre dernière journée nationale*.

1996, un amphithéâtre à l'hôpital Necker, d'un côté le savoir des médecins, de l'autre l'émotion et les angoisses des familles devant le peu de connaissances sur le syndrome de Prader-Willi. Et très vite, la naissance d'une communauté, d'une famille.

2014, un autre amphithéâtre, celui de la superbe faculté de médecine de Montpellier.

Des connaissances et de l'émotion toujours, mais aussi des échanges très riches entre parents, entre professionnels, entre parents et professionnels.

Des confrontations, le partage des savoirs et des pratiques et la présence maintenant régulière des personnels des établissements et structures médico-sociales qui accompagnent et accueillent nos enfants.

C'est aussi la parole dérangeante mais si riche de réflexion et d'enseignements des frères et sœurs.

Cette volonté de partage et d'échanges existe depuis la création de Prader-Willi France. Le projet du guide de pratiques partagées l'a dynamisée. C'est une démarche exigeante pour tous :

écouter l'autre,

se remettre en cause,

réexaminer ses certitudes,

bouger et faire bouger,

dans le respect de la diversité des personnes, de leur histoire et de leur position, dans une volonté de co-construction.

Quand nous avons bâti ce guide, nous avons écarté sciemment les acteurs du secteur socio-éducatif, l'éducation nationale en particulier. Le projet était déjà assez lourd sans cela. Alors, il va nous falloir aller les chercher, et amener à travailler avec nous ceux d'entre eux déjà nombreux, engagés dans leur pratique quotidienne pour un meilleur accompagnement de nos enfants.

Cette communauté que nous avons su constituer nous rend plus forts, plus aptes à affronter les difficultés mais aussi à construire ensemble patiemment mais avec obstination les solutions nécessaires à une vie digne pour nos enfants et nous-même.

François Besnier

*La restitution des présentations de la journée nationale 2014 sera publiée dans le prochain bulletin (n°57).

MEETING INTERNATIONAL DU SPW

"De la connaissance d'aujourd'hui aux soins de demain"

Le 16 & 17 mai 2014, à Toulouse

Session 1. AU-DELÀ DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE

L'hyperphagie entraînant l'obésité dans le SPW n'est pas qu'une question d'hypothalamus.

Dr T. Goldstone (UK)

Le ratio "Ghreline acylée / non acylée" est-il anormal dans le SPW ?

Dr R. Kuppens (Pays-Bas)

Ocytocine et espoir de traitement ?

Pr. M. Tauber (France)

Qu'est-ce que les enfants PW nous rapportent à propos de l'hyperphagie ?

Dr Beauloye (Belgique)

Flash 1 Dr F. Muscatelli (France)

Réunion Internationale organisée par le Pr Maithé Tauber avec des chercheurs experts du SPW de plusieurs pays : Royaume Uni, France, Pays-Bas, Belgique, Allemagne, USA et Italie.

Des sujets de recherche clinique, fondamentale et de sciences humaines ont été abordés durant ces deux jours.

le compte-rendu est disponible sur notre site Internet : www.prader-willi.fr/espace-sante/le-conseil-scientifique/

Session 2. ASPECTS MÉTABOLIQUES

Dysfonction mitochondriale du tissu adipeux chez l'obèse. Dr Wabitsch (Allemagne)

Le tissu adipeux dans le SPW. Dr C. Poitou (France)

Flash 2 Dr J. Miller (USA)

Session 3. TROUBLES DU COMPORTEMENT ET ASPECTS PSYCHIATRIQUES

Caractéristiques comportementales retrouvées dans le SPW.

Dr D. Thuilleaux (France)

Aspects psychiatriques. Dr A. Vogel (Belgique)

Impact des déficits cognitifs et émotionnels sur la

vie sociale de l'enfant PW ? Dr S. Lo (Pays-Bas)

Approche psycho physiologique du contrôle de l'exécutif dans des contextes émotionnels.

J. Chevalère (France)

Flash 3 Etude du développement moteur du SP.

Dr M. Nijhuis Van der Sanden (Pays-Bas)

Session 4. HORMONE DE CROISSANCE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

Le traitement par GH entraîne-t-il une modification du phénotype ?

Dr A. Hokken (Pays-Bas)

Quel est l'âge optimal pour commencer un traitement ?

Dr G. Dienne (France) & Dr V. Beauloye (Belgique)

Débat : Faut-il monitorer le dosage d'IGF-1 (hormone active stimulée lors du traitement par l'hormone de croissance GH) ?

Pourquoi je ne « monitore » pas. Dr B. Hauffa (Allemagne)

Pourquoi je « monitore ». Dr J. Miller (USA)

Que fait-on du traitement par GH au moment de l'adolescence ?

Dr A. Salvatoni (Italie)

Session 5. GÉNÉTIQUE

Revue générale des mécanismes génétiques du syndrome de Prader-Willi.

Dr B. Horsthemke (Allemagne), F. Muscatelli (France)

& F. Lorenzini (France)

Ce que nous apprennent les modèles animaux appelés Magel2 KO et Necdin KO.

Table ronde : comment définir, explorer, accompagner les personnes PW-like (c'est-à-dire ayant un phénotype ressemblant au SPW) ?

T. Goldstone, M. Tauber, J. Miller, B. Hauffa & B. Horsthemke

Session 6. LES ADULTES

Comment accompagner la puberté par les traitements substitutifs. Dr A. Crino (Italie)

Quels sont les bénéfices de la GH sur l'os chez les adultes PW ? Dr G. Gruni (Italie)

Comment améliorer la qualité de vie des adolescents et des adultes. Dr T. Holland (RU)

Le professeur Maithé Tauber conclut :

"Échanges toujours très riches du fait de la diversité des points de vue et en même temps une même ligne conductrice pour chercher, comprendre, traiter et enfin améliorer la vie des personnes atteintes du SPW."

Nous pouvons applaudir et remercier le Pr Tauber et toute l'équipe du Centre de Référence du SPW pour leur précieux travail depuis tant d'années.

Rachel Hansen & Christine Chirossel

RAPPORT MORAL 2013-2014 PWF

C'est un rapport plus long que le précédent que je vous présente aujourd'hui. J'ai voulu y présenter l'ensemble des activités de Prader-Willi France (PWF), très nombreuses et très variées.

À côté des actions visibles il se fait tout un travail quotidien, peu spectaculaire, au plus près des familles, dont il est difficile voire impossible de rendre compte. Aussi derrière chaque ligne, il faut imaginer les heures passées par beaucoup d'entre vous.

Merci à toutes celles et ceux très nombreux, qui, à la mesure de chacun, contribuent à la vie de notre association.

Il y a un an, je terminais le rapport moral par la liste des priorités pour fin 2013 et début 2014 :

- * **Poursuivre notre travail de fond sur l'organisation de Prader-Willi France,**
- * **Continuer à faire évoluer notre politique de communication et à mettre à jour nos publications,**
- * **Travailler autour du guide de pratiques partagées : le finaliser et en assurer la diffusion au cours du premier trimestre 2014, avec l'objectif de le faire évoluer en fonction des retours de chaque utilisateur et des progrès de nos connaissances sur le syndrome de Prader-Willi (SPW).**

La vie et l'actualité ont ajouté d'autres priorités et je vais les décrire un peu plus loin. Mais je commencerai par la présentation de ce qui a pu être réalisé dans les domaines prévus.

1 / Organisation de Prader-Willi France

Écoute et soutien des familles

Le contact et l'écoute des familles est une des composantes essentielles de notre action. Carine et François Hirsch, Catherine Fillebeen se sont proposés pour une écoute spécifique des parents de jeunes enfants, Claudie et Jacques Leblanc pour les parents d'ados-adultes. Ils ont tous suivi une formation spécifique à l'écoute.

Il est prévu de former d'autres adhérents pour mieux répondre aux nombreux appels des familles.

Voilà ce que dit François Hirsch : "Les appels avec les familles durent entre 1 heure et 3 heures et sont très riches d'enseignements. Ce temps d'écoute est un moment clé pour les jeunes parents qui sont bien souvent désespérés et inquiets à l'annonce du diagnostic. Les échanges bienveillants, rassurants, empreints d'expériences, leur permettent de se projeter et de lever des angoisses fondamentales quant à leur rôle de parents."

L'écoute, ce sont aussi les réponses aux appels téléphoniques et les suites à donner aux demandes très nombreuses venant par le site (150 dans les douze derniers mois). Toutes les questions reçoivent une réponse dans un délai très court (mail ou téléphone). Beaucoup des premiers contacts par mail sont suivis d'échanges téléphoniques.

C'est un travail peu spectaculaire et peu visible. Une conversation téléphonique dure au minimum 30 minutes et implique un suivi, des actions ou des interventions.

Au-delà du soutien moral, ces échanges peuvent permettre, dans certains cas difficiles, de trouver des solutions au moins temporaires (résolution de difficultés administratives avec contact auprès de MDPH, des ARS, orientation pour prise en charge médicale ou chirurgicale, etc.). Elles permettent aussi de rapprocher les familles confrontées aux mêmes problèmes.

Merci à toutes celles et ceux qui y consacrent beaucoup de temps.



Les enfants s'amuse à la journée nationale avec une équipe dynamique de 5 jeunes animateurs du PePs.

Tous les parents peuvent déposer des livres, des recettes, des conseils pratiques, des commentaires, des témoignages...

À transmettre via le site de PWF onglet Contact

ou
directement à Christiane Chaigne
E-mail :
christianechaigne@orange.fr

Espace Adhérents

Une première version de cet outil a été déployée, permettant à ceux qui ont un accès Internet de disposer de l'annuaire des adhérents, de télécharger les reçus fiscaux, de payer les cotisations en ligne et de faire des dons. Cet outil a allégé grandement les tâches administratives et a sécurisé nos données.

Nous avons commencé à définir les évolutions nécessaires afin d'offrir plus de fonctionnalités et rendre cet outil encore plus facile à utiliser. Vous devriez en voir les résultats très prochainement.

La séparation de la gestion des données adhérents et donateurs des données financières a permis à Gérard Méresse, notre trésorier, de se consacrer aux tâches de gestion, Ludovina Moreira assurant entièrement la gestion des adhésions et la transmission des contacts et demandes des familles vers les bons interlocuteurs.

Gestion

L'utilisation croissante d'Internet a permis de réduire les coûts de fonctionnement. Le rapport financier présenté par Gérard Méresse en rend compte, les résultats devant être plus visibles encore dans l'exercice 2014.

Mise à jour des statuts

Ils n'avaient pratiquement pas été modifiés depuis la création de Prader-Willi France. Nous avons donc procédé à quelques précisions et ajouts afin d'assurer une plus grande conformité avec la législation en vigueur.

Nous avons également préparé un règlement intérieur pour préciser certains points ne figurant pas dans les statuts et assurer une totale transparence de notre fonctionnement. Les nouveaux statuts vous seront proposés au vote dans le cadre de l'Assemblée Générale extraordinaire.

Une charte des correspondants régionaux est en cours de rédaction. S'inspirant de la charte des correspondants régionaux de l'Alliance Maladies Rares, elle précise le rôle des correspondants régionaux.

2 / Communication et publications

Le groupe communication, piloté par Delphine Chaigne, assure la coordination de nos actions de communication : publications, annonces d'événements, préparation de dossiers de communication, plan de communication. Un planning éditorial permet de rythmer les actualités mises en ligne sur le site.

Présence sur Internet

Site internet PWF : www.prader-willi.fr

Christiane Chaigne continue à assurer seule avec beaucoup de dévouement et d'efficacité la mise à jour du site Internet de Prader-Willi France.

La fréquentation du site se maintient avec plus de 2 000 à 4 000 accès mensuels.

Il serait bien qu'elle puisse être aidée par un(e) bénévole.

Page Facebook PWF : "Association Prader-Willi France"

François Hirsch a créé et gère la page Facebook de PWF, relayant à travers les réseaux sociaux les informations et les nouvelles mises en ligne sur le site de PWF.

Elle est très visitée (824 accès pour l'article sur le guide par exemple) et nous permet de diffuser très largement des informations au-delà des seuls adhérents et visiteurs réguliers du site Internet.

Bulletin

Grâce aux efforts constants de Blandine Guillaux, le bulletin, toujours très apprécié, poursuit ses parutions régulières. C'est un gros travail.

Il est diffusé à tous nos adhérents et partenaires à plus de 1.000 exemplaires. Il est disponible en ligne quelques mois après sa sortie.

Son contenu dépend des propositions d'articles envoyés à Blandine. N'hésitez pas à apporter votre contribution.

Publications : brochures, livrets, documents

Un travail de mise à jour et de réédition de nos brochures, affiches, flyers, etc. est en cours. Nous devons repenser l'ensemble de ces documents compte tenu en particulier de l'existence du guide de pratiques partagées.



Flash Info PWF

Tous ces supports sont complétés par le Flash Info envoyé par mail à tous nos adhérents par Ludovina Moreira.

Il a pour but de vous alerter sur les informations que nous publions sur le site, le guide et la page Facebook.



3 / Le guide de pratiques partagées

La fin 2013 et le début 2014 ont été des périodes très chargées. La rédaction du guide était terminée comme prévu fin janvier 2013 et remise à la CNSA. La tenue de ce délai n'a été possible que grâce à un travail formidable d'une petite équipe accompagnée par Alcimed (Marie-Odile Besnier, Delphine Chaigne, Benoît Dedieu Anglade, Maithé Tauber et toutes les équipes du centre de référence).

La CNSA a donné mi-février un avis très favorable à ce projet et son soutien officiel, et a débloqué la totalité de son soutien financier. La finalisation de la version imprimée et le développement de la mise en ligne ont encore demandé un énorme travail.

La mise en ligne était officielle le 7 mai et la version imprimée prête mi-mai.

La présentation papier est très belle et conviviale, la répartition en livrets permettant une consultation aisée par thème.

À ce jour, nous avons envoyé 260 versions imprimées du guide dont 57 % à nos adhérents, 20 % aux ESMS, 21 % au secteur sanitaire et 6 % aux institutionnels et partenaires. À noter les nombreuses demandes venant du secteur médico-social. Les retours sont très positifs.

Les commandes continuent à arriver régulièrement. La version en ligne remporte un succès immédiat, les statistiques nous le montrent. Les commandes de la version imprimée se font plus progressivement. L'intérêt d'avoir le support papier à disposition, avec la collection des différents livrets thématiques a toutefois convaincu ceux qui l'utilisent. N'hésitez pas à commander le guide et à en faire la promotion autour de vous et en particulier dans les ESMS.

Site Internet du Guide :
www.guide-prader-willi.fr

Le site internet du Guide, www.guide-prader-willi.fr, est très largement visité : 2 700 connections pour 2 000 utilisateurs de tous pays, France (80 %), Canada (8 %), Belgique (3 %), Suisse et autres pays (48 %) francophones ou non. Les téléchargements des livrets sont très nombreux (200 par mois).

Un poster décrivant le projet a été présenté le 11 septembre dernier aux Assises Régionales de Santé en Bourgogne.

Une très grande action de communication et de diffusion a été entreprise auprès de nos adhérents, des ESMS, des professionnels de santé, de nos partenaires et des institutions. Des communiqués ont été envoyés à la presse spécialisée. L'Alliance Maladies Rares, Orphanet, Eurordis, L'UNAPEI, le GEPSO, la Fondation Groupama pour la santé, etc. ont aussi relayé l'annonce de sa sortie.

Il est à noter que ce guide peut offrir une aide et une ressource documentaire à des familles et des professionnels dans les DOM/TOM, les pays du Maghreb et d'Afrique francophone.

4 / Soutien de la recherche et centre de référence

Centre de référence

Nous avons la chance de pouvoir nous appuyer sur un centre de référence (CR) très dynamique, qui a fêté ses dix ans le 15 mai dernier.

Prader-Willi France était invité et nous avons pu présenter le guide de pratiques partagées. Le centre de référence s'est fortement impliqué dans sa réalisation et je tiens à remercier vivement toutes les équipes de Toulouse, Paris et Hendaye.

Les acteurs du CR sont présents à toutes nos journées nationales. Ils sont toujours présents pour nous aider quand cela est possible à trouver des solutions dans des cas complexes, ou appuyer activement des recours auprès des MDPH.

Conseil scientifique

Les travaux du conseil scientifique permettent d'avoir une large vision sur l'état de la recherche en France comme dans le monde et de lancer de nouveaux projets qui seront présentés au cours de la journée nationale.

Hôpital marin d'Hendaye

Depuis des années, nous soutenons les demandes du Dr Denise Thuilleaux, d'extension du nombre de lits pour les adultes avec le SPW, à l'hôpital marin.

Le projet prévoit également une diversification des types de séjour : séjours de répit, d'évaluation et de consolidation. Nous espérons que nos efforts conjoints permettront la concrétisation rapide de ce projet.



L'hôpital marin de Hendaye vu de la plage



Denise Thuilleaux et une partie de son équipe présente à Montpellier.

Depuis longtemps, nous participons financièrement à l'**atelier d'expression corporelle** organisé par l'association "Les deux jumeaux".

Enfin, nous allons soutenir un projet de **musicothérapie** qui sera mis en place à Bretonneau de septembre 2014 à juin 2015. Camille Costes, fille de Ludovina avait bénévolement effectué à Hendaye une animation s'appuyant sur la musique très appréciée des résidents.

Financements directs de projets de recherche

Nous avons soutenu financièrement trois projets de recherche : la mise en place d'une sérothèque à Toulouse, l'essai clinique "Toprader" et le projet ocytocine adultes. Nous serons amenés à soutenir d'autres projets dans les mois qui viennent.

PNMR2, filière DéfiScience

Dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2 (PNMR2), un regroupement en filières a été mis en place.

Le SPW est maintenant intégré dans la filière DéfiScience qui regroupe aux côtés de 5 centres de référence dont le CR pour le SPW, plusieurs associations. Cette filière met l'accent en particulier sur les conséquences de déficience intellectuelle légère ou modérée sur les troubles cognitifs et handicaps associés.

Les associations seront fortement impliquées dans la gouvernance de cette filière. À nous d'y faire entendre nos préoccupations

5 / Rencontres et manifestations régionales

Vous êtes informés par notre site Internet dans la rubrique « L'association > Vie régionale » et par le bulletin de ces rencontres dont l'organisation et le déroulement varient d'une région à l'autre.

Il peut s'agir de réunions régionales (Bretagne, Pays de La Loire, Rhône-Alpes, Centre, Franche-Comté), du Club Ile de France ou de rencontres à l'occasion d'une marche dont les marches Un PETIT Pas, ou encore d'une manifestation comme les marches solidaires maladies rares organisées par la fondation Groupama pour la Santé.

Nous avons eu le plaisir cette année "d'ouvrir" une nouvelle région grâce à l'arrivée de deux déléguées régionales pour le Nord, Pas-de-Calais et Picardie, Catherine Fillebeen et Anne-France Roquette.

Elles ont organisé la première rencontre régionale le 14 juin dernier, en participant à la marche organisée par Alida Laperse, membre de l'association et personne avec le SPW et Magali Da Silva, son éducatrice.

On doit cependant noter que le nombre de rencontres régionales a tendance à diminuer, faute de correspondants régionaux dans certaines régions. C'est dommage car **les retours de ces rencontres sont toujours extrêmement positifs.**

Dans le cadre de la révision des statuts, la place des correspondants régionaux est reconnue et une charte vient d'être rédigée pour accompagner au mieux les adhérents qui voudraient s'impliquer sur leur région.

Je ne peux terminer ce paragraphe consacré aux manifestations régionales sans remercier Nicole Winogradsky pour son formidable engagement pendant des années pour les familles de l'Ile de France et leurs enfants. Elle a souhaité se reposer et passer le relais à Agnès Clouet et Alain Brière, qui se sont mis au travail. Un immense merci à tous les trois.

6 / Interventions dans les établissements

Elles ont été très nombreuses, facilitées de plus par notre "déclaration d'activité en tant que prestataire de formation", ce qui rend ces interventions éligibles au plan de formation des ESMS. Près d'une vingtaine d'interventions ont ainsi été effectuées (Marie-Odile Besnier, François Besnier, Agnès Clouet, Christine Chirossel, François Hirsch, Agnès Lasfargues, Blandine Guillaux). Ces rencontres sont un élément très important de l'activité de Prader-Willi France. **Elles apportent un soutien aux équipes et indirectement aux familles, un retour étant généralement fait à celles-ci, permettant de faciliter ainsi un dialogue familles-établissements.**

Le guide de pratiques partagées constitue un complément essentiel et un soutien à ces interventions. À côté des connaissances détaillées qu'il fournit sur le SPW, il apporte, à travers les témoignages la réalité quotidienne vécue par les personnes et les familles.



Rencontres familles : le Verdon 2014

7 / Vacances, séjours de répit

L'opération "séjours de répit - rencontres familles" lancée il y a un an à l'initiative de Christian Foucaux, très appréciée par tous les participants, a été reprise cette année sur deux sites, Le Verdon et Saint Mandrier. 26 personnes y ont participé.

Les séjours de vacances sont toujours compliqués à organiser, Agnès Lasfargues le sait bien. Nous avons eu des échanges avec EPAL suite à des retours négatifs justifiés de certaines familles même si ces séjours donnent globalement satisfaction. Nous travaillons pour corriger ensemble certains dysfonctionnements constatés : le processus d'inscription est revu, un travail EPAL-PWF portera sur la co-construction des séjours et la formation des équipes. Merci Agnès pour le travail que tu mènes depuis des années pour la mise en place et le suivi de ces séjours.

À la demande d'un groupe de familles de la région Rhône-Alpes, Christine Chirosel a mis en place un séjour de vacances pour adultes dans le Vercors, en s'appuyant sur une structure locale. Après quelques réglages initiaux inévitables, le séjour a pu se dérouler à la satisfaction de l'ensemble. L'aspect local facilite l'organisation et le suivi. De plus, les problèmes de transport sont plus faciles à régler. **C'est une initiative intéressante qui pourrait être reproduite dans de nombreuses régions.** N'hésitez pas à contacter Christine si vous souhaitez faire de même dans votre région.

8 / Présence institutionnelle

C'est un axe important de notre politique : être présent là où se discutent et se préparent les décisions concernant le handicap en général et les maladies rares en particulier. Cela demande du temps et c'est un travail peu spectaculaire dont les résultats ne sont visibles qu'à moyen ou long terme.

Prader-Willi France est connue et reconnue bien au-delà de sa présence en terme d'adhérents ou de personnes concernées et cette reconnaissance est utile pour se faire entendre et apporter une aide aux personnes et aux familles.

La position de Prader-Willi France lors de l'affaire Amélie Loquet a fait l'objet d'un communiqué de presse très largement diffusé grâce au soutien de l'agence NILE.

Suite à cette affaire, de nombreuses situations critiques ont été révélées et ont demandé de nombreuses interventions.

La simple mention de la circulaire CNSA "cas critiques" dans les courriers envoyés par les familles à l'ARS et la MDPH peut aider à faire bouger les choses. Nous l'avons expérimenté dans plusieurs cas. Les résultats n'ont pas toujours été à la hauteur des attentes exprimées, mais toutes ces situations ont eu des réponses et ont pu bénéficier d'un meilleur accompagnement.

Il est vrai que la situation reste inégale selon les régions.

Il faut travailler avec les ESMS (Établissements Sociaux et Médico-Sociaux) que nous connaissons et qui accueillent des personnes avec le SPW, travailler avec la famille pour rechercher des solutions qui ne sont pas nécessairement idéales, mais qui offrent au moins temporairement des solutions.

Il n'existe pas toujours de réponse de proximité, mais de nombreuses familles, réticentes initialement à des solutions impliquant un éloignement de leur enfant, en reconnaissent les bénéfices avec le recul.

Mission Piveteau

Les problèmes soulevés par la situation d'Amélie Loquet et de sa famille ont poussé le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé à confier à Denis Piveteau, conseiller d'état et ancien directeur de la CNSA, l'organisation d'un groupe de travail "chargé de la réflexion sur les évolutions de la réglementation, de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes handicapées, dans le but d'éviter la survenue de situations critiques".

L'introduction de ce rapport est claire et précise bien les objectifs du groupe de travail : "N'avoir plus aucune solution d'accompagnement, pour une personne en situation de handicap dont le comportement est trop violemment instable ou le handicap trop lourd, et dont en conséquence « personne ne veut plus », c'est inadmissible et cela se produit."

Les 70 participants à ce groupe de travail étaient des représentants des ESMS, du monde sanitaire, des membres des Conseils Généraux, des ARS, des MDPH, des représentants de différents ministères dont l'Éducation nationale, des associations

gestionnaires d'ESMS et des associations de personnes handicapées ou leurs représentants.

En qualité de président de Prader-Willi France, j'ai été invité à participer à ces travaux et nos préoccupations ont été entendues, comme en témoigne, dans les premières pages du rapport, le parcours d'une personne avec le SPW, retenu à côté du parcours d'une personne autiste.

C'était une chance/opportunité pour une association comme Prader-Willi France représentant une maladie touchant entre 1 200 et 2 000 personnes en France, à côté de grosses associations représentant l'autisme par exemple (440 000 cas estimés).

Le travail de ce groupe s'est déroulé sur 4 mois et s'est traduit par un rapport envoyé aux ministères concernés. Ce rapport, très dense, intitulé « Zéro sans solution, le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». Il propose 131 mesures de nature législative, réglementaire, organisationnelle, contractuelle. Vous pouvez le consulter sur le site de PWF (rubrique actualités, 29 juillet).

Ce rapport peut être "enterré" et il nous appartient, à côté d'autres associations et d'acteurs de terrain, de tout faire pour que les mesures proposées soient mises en œuvre. Nous nous y employons.

Cela ne résoudra pas demain matin les situations graves et que, malheureusement, nous ne connaissons que trop.

Dans le travail quotidien de l'association, nous essayons de trouver des solutions mais sans toujours y parvenir. C'est un travail de terrain, local, peu spectaculaire, avec des échecs trop nombreux mais aussi heureusement parfois des solutions.

Les actions de Prader-Willi France s'inscrivent dans cette démarche : écoute et soutien des familles, information dans les établissements, publications, liens avec le centre de référence, etc.

Pas de solution miracle donc, mais du sur mesure, à chaque fois, avec un principe essentiel : ne pas se substituer à la famille. Le rôle de Prader-Willi France est de lui apporter notre aide et notre soutien, mais les choix et les décisions lui appartiennent.

Plan obésité et SSR (Soins de Suite et de Réadaptation)

Notre travail avec le Centre de Référence dans le cadre du "plan national nutrition santé - plan obésité (PNNS-PO)" s'est concrétisé d'une part,

* Par la publication de recommandations nutritionnelles et d'activités physiques et, d'autre part,

* Par l'annonce officielle, au cours d'un séminaire Prader-Willi organisé le 12 décembre 2013 au Ministère de la Santé, de l'ouverture de deux unités d'accueil en soins de suite et de réadaptation (SSR) pour la prise en charge des jeunes patients atteints du SPW et d'obésités syndromiques :

- . Une plateforme associant une structure médico-sociale, la Gabrielle, et une structure hospitalière, l'hôpital de Brolle, en Ile de France ;
- . Un SSR, Paul Dautin, situé à Ramonville près de Toulouse.

Ces deux structures offrent des possibilités de séjours temporaires pour des enfants (Centre Paul Dautin) ou des jeunes de moins de 17 ans (La Gabrielle).

Ces SSR viennent combler un vide, aucune solution n'étant jusqu'alors proposée pour les enfants. Les capacités d'accueil sont pour l'instant limitées mais devraient s'étendre progressivement.

CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), GNCHR et Deuxième schéma handicap rares

Rappelons qu'en raison de sa rareté et de la complexité de son expression, le SPW, maladie rare, fait aussi partie des handicaps rares. C'est dans le cadre du premier schéma handicaps rares que le projet d'accueil à Dombasle a pu être lancé.

Un deuxième schéma a été élaboré et nous y avons participé. Il se concrétise par des appels à projets interrégionaux pour des extensions de solutions d'accueil existant et la mise en place "d'équipes relais", nouveau dispositif dont le but est la coordination des parcours.

Prader-Willi France est associé à deux réponses faites en Bretagne et en Pays de la Loire pour la mise en place de ces équipes relais.



Franck fait du vélo avec l'aide de roulettes arrière grâce à la FFSA.

Par ailleurs, nous avons soutenu auprès des ARS concernées les projets d'extension présentés par les foyers La Roche et sous La Roche en Rhône-Alpes. Les réponses à ces appels à projet sont attendues pour le dernier trimestre 2014.

Dans ce rapport ne figurent que les éléments essentiels de ces actions. Il conviendrait d'y ajouter des contacts dans certaines régions avec les ARS et les MDPH, les CRSA, contacts qu'il faudra poursuivre, beaucoup de décisions étant prises à ce niveau local.

Projet PWF-FFSA

Suite à des contacts de Christian Foucaux avec la Fédération Française de Sport Adapté (FFSA), un projet portant sur la mise en place d'un programme en activité physique et sportive au sein des établissements médico-sociaux, a reçu de la Fondation Groupama pour la Santé le prix de l'insertion sociale. Le déploiement de ce projet, dont l'intérêt ne fait aucun doute, se fait de façon inégale suivant les régions et nous devons réfléchir à la façon de le relancer.

Présence de PWF

Prader-Willi France a également été présente et est intervenue dans différents colloques :

- * UNAPEI : Diagnostic et parcours de vie, présentation commune Maïthé Tauber et François Besnier.
- * GNCHR (Groupement National de Coordination Handicaps rares) : Paroles croisées parents-professionnels, intervention François Besnier.
- * ARS Ile de France : table ronde, intervention François Besnier.
- * VADLR : devenir adulte avec une déficience intellectuelle, intervention de Jean-Baptiste Meyer.
- * Participation aux réunions de l'Alliance maladies rares, de la Fondation Groupama pour la santé, du GEPSO (Groupe national des Etablissements Publics Sociaux et médico-sociaux, etc.

9 / Récolte de fonds

L'opération "Un PETIT Pas" (UPP) lancée pour la première fois en 2011, s'inscrit de façon durable maintenant dans nos plannings.

L'an dernier, 65 140 € ont ainsi pu être collectés !

Comme l'an dernier, à côté de la marche parisienne, des marches seront organisées dans différentes villes : Bacouel sur Selle, Poitiers, Montpellier, Hendaye.

Ces marches donnent une très grande visibilité au syndrome de Prader-Willi. Elles apportent de l'espoir pour le futur de nos enfants en rendant possible des recherches tant en France que dans le monde.

Elles sont aussi un grand moment chaleureux pour toutes et tous ceux qui y participent directement ou indirectement, familles, amis et professionnels.

Un grand merci à Rachel et Caroline pour votre enthousiasme, votre énergie et votre efficacité !

D'autres initiatives contribuent à donner à Prader-Willi France des moyens d'action pour l'ensemble de nos projets.

Le Fonds de dotation a organisé plusieurs événements. 10 000 € ont ainsi pu être apportés au projet ocytocine adultes.

Des actions de récolte de dons auprès d'entreprises sont également en cours.

L'opération "parachutes" lancée par François Hirsch, se poursuit et contribue année après année au financement de la recherche.

Une mention particulière aussi aux nombreuses initiatives (lotos, bals, dîners, concerts...) permettant de faire connaître le SPW et de collecter des fonds.

Votre dynamisme et votre créativité n'ont pas de limites !

Pour toute question, ou commande, vous pouvez contacter :
François et Carine Hirsch initiateurs de l'opération "Mini Parachutes" depuis 2011.

E-mail : miniparachute@gmail.com Tél : 06 85 33 30 93

Site internet des petits parachutes : <http://www.littleparachute.fr>



Organisatrices de la Marche "Un PETIT Pas" 2014, à Paris.

Pour toute question sur la marche 2014 et la future marche 2015 contactez :

Rachel Fernandez Hansen
E-mail : rlfernansen@gmail.com
Tél : 06.60.75.18.21

Caroline Richard
E-mail : crichard1975@gmail.com
Tél : 06.13.21.13.57

10 / Projet Dombasle : CERMES

Je terminerai ce rapport moral par la nouvelle tant attendue du démarrage officiel du projet d'accueil spécialisé à Dombasle. Le permis de construire a été délivré le 24 mars 2014.

La création du CERMES, Centre de Ressources Médico-Social dédié à l'accueil et à l'accompagnement spécifique d'adultes avec le syndrome de Prader-Willi, vient de franchir une nouvelle étape. L'acte notarié a été signé début juillet, par lequel l'entreprise Solvay cède en bail à construction au CAPs de Rosières le terrain destiné à recevoir le centre. Une réunion publique pour informer les élus, la presse et les riverains s'est tenue sur place le 1er juillet. Des responsables du CAPs, de Solvay et de Prader-Willi France se sont réunis dans un acte émouvant devant les petites maisons ouvrières du XIXème siècle, qui vont être bientôt démolies pour y ériger les trois bâtisses du CERMES.

La construction a débuté au mois d'août et doit durer 18 mois. Elle a été retardée pour le tournage d'un film dans le décor des corons. Son metteur en scène, Philippe Claude, a promis d'en réaliser un autre - sur la construction et la mise en place du CERMES - pour remercier le CAPs et Prader-Willi France de leur patience et de leur compréhension. Une convention entre PWF, le CERMES et le Centre de Référence doit concrétiser la dynamique autour de ce projet.

Pour conclure :

Quels axes prioritaires pour le prochain exercice ?

Au risque de manquer d'originalité, pour l'essentiel, il s'agira de poursuivre en continuité le travail décrit dans ce rapport.

Poursuivre les efforts d'organisation et faire venir de nouvelles familles dans l'équipe active qui pourront progressivement s'intégrer dans le travail quotidien de Prader-Willi France. Et le travail ne manque pas. C'est essentiel car tant au niveau national que local nous devons être présents.

* **Présents localement auprès des familles** par le réseau de correspondants régionaux, les rencontres et manifestations régionales.

* **Présents par une politique de communication** faisant connaître le syndrome et les difficultés des familles et des personnes avec le SPW, nous permettant aussi de récolter des fonds.

* **Présents auprès du centre de référence et des chercheurs.**

* **Présents localement auprès des acteurs locaux.** Une bonne connaissance des situations et des acteurs locaux est essentielle. C'est localement que sont mises en application les grandes orientations dans le domaine de la santé et du handicap. Le rapport Piveteau propose de donner un rôle central aux MDPH. Il faudra que nous soyons très présents pour que ces recommandations se concrétisent.

* **Présents dans les institutions** dans une période où, grâce en particulier au travail des associations, les choses bougent et les exigences des familles pour une vie digne pour leurs enfants, nos enfants, se font de plus en plus entendre et doivent être reflétées dans les décisions politiques.

* **Présents dans la nouvelle filière DéfiScience.**

* **Présents dans la mise en place des équipes relais handicaps rares** qui vont commencer à travailler début 2015.

C'est donc une année exigeante qui nous attend et nous avons besoin de vous. Nous pouvons être fiers de notre travail mais il reste tant à faire !

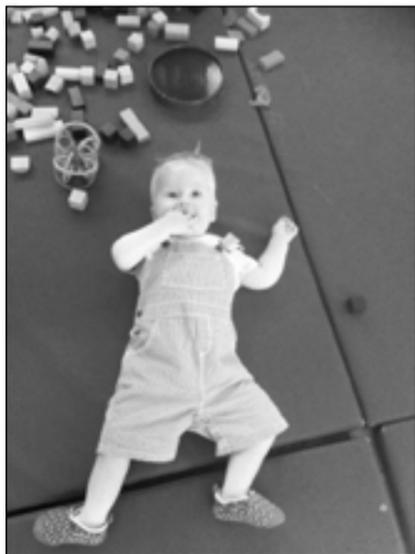
Vous savez faire un petit pas pour la recherche. Vous pouvez aussi faire un petit pas avec nous pour que notre association continue à vivre et à se développer pour mieux vous accompagner tout au long de la vie et pour faire changer l'accueil et le regard sur nos proches avec le SPW.

Merci à tous.

François Besnier
Président de PWF

RAPPORT FINANCIER 2013 PWF

Exercice du 1^{er} janvier au 31 décembre 2013



Rencontre régionale enfants, Rhône-Alpes

I Synthèse générale

L'exercice totalise 276 919 € de produits et 381 933 € de charges, une fois déduits les transferts aux fonds dédiés, soit un résultat net comptable déficitaire de 46 729 €.

Le fonds associatif est composé des fonds dédiés lieux de vie pour 79 511 €, recherche pour 54 871 € et 89 167 € issus des actions menées avec la FPWR (Fondation for Prader-Willi Research). À ces montants s'ajoutent les dons manuels non affectés ainsi que les reports à nouveau non affectés des années antérieures pour 142 911 €.

Au 31 décembre 2013, le fonds associatif est donc de 366 460 €.

II Résumé des comptes de l'exercice 2013

Produits : 276 919 €

Dans la période, nous avons apporté notre soutien à des projets de recherche à hauteur de 148 774 €. 89 357 € de dons recherche et 1 858 € de dons lieux de vie ont été placés en réserve au niveau du bilan pour financer les projets à venir.

Présentation des produits par ordre décroissant de valeur représentant 98,1% du montant des produits.

Dons pour la recherche

Les dons dédiés à la recherche s'élèvent à 110 049 €.

Ils ont pour origines 5 sources :

- * Dons Recherche issus de la marche "Un PETIT Pas" : 66 569 €.
- * Dons recherche issus de l'association PWF (affectés à fonds dédiés) : 35 999 €.
- * Vente de parachutes organisée par la famille Hirsch : 6 444 €.
- * Vente de produits divers : 539 €.
- * Dons recherche en complément de la cotisation : 498 €.

Subventions

Le total des subventions s'élèvent à 86 325 €.

Celles-ci ont 3 origines :

- * La CNSA pour le guide 86 075 €.
- * La commune de Dingy St Clair en Haute Savoie 100 €.
- * La commune de Marcilly en Villette dans le Loiret 150 €.

Dons à Prader-Willi France

Les dons manuels non affectés représentent : 30 909 €

Ils ont 2 origines :

- * Les dons non affectés à une action précise 17 976 €.
- * Les dons non affectés en complément de la cotisation 12 933 €.

Adhésion Prader-Willi France

Le montant total des adhésions à l'association est de 26 009 €.

Dons suite à un événement régional : 3 279 €.

Dons pour les activités de loisirs : 2 893 €.

Produits restants

- * La participation des adhérents à **la journée nationale 2013** s'élève à 3 670 €, à laquelle il faut ajouter un don des laboratoires Pfizer de 3 000 €.
- * Les **intérêts bancaires** se sont élevés à 5 650 €.

Remarques

Les dons générés par les marches Un PETIT Pas sont placés sur un compte spécial destiné exclusivement aux projets de recherche. Au 31 décembre 2013, le montant en réserve sur ce compte s'élève à 89 167 €.

Le financement par la CNSA d'une grosse partie des sommes engagées pour réaliser le guide nous a permis de construire un outil qui devrait permettre une meilleure communication entre tous les acteurs de la prise en charge de nos proches.

Nous vous remercions pour vos dons divers qui permettent à l'association de rester dynamique.

Charges : 381 933 €

Présentation des charges par ordre décroissant de valeur représentant 94 % du montant des charges.

Elles se détaillent de la manière suivante :

Guide de pratiques partagées : 156 943 €.

- * Accompagnement du projet par la société ALCIMED : 139 657 €.
- * Déplacement de toutes les personnes qui ont travaillé sur le guide : 12 693 €.
- * Site Internet dédié, pré-étude : 4 593 €.

Soutien de projets de recherche : 145 531 €.

- * Participation au projet Ocytocine : 100 000 €.
- * Mise en place d'une sérothèque par le CR de Toulouse avec les fonds Un PETIT Pas : 26 697 €.
- * Soutien à l'essai clinique "Toprader" piloté par le Dr O. Bonnot : 18 834 €.

Soutien pour les séjours de vacances et de répit : 7 467 €.

- * Séjour le Verdon et animation EPAL : 3 967 €.
- * Participation aux animations pour les personnes qui séjournent à l'hôpital marin de Hendaye : 3 500 €.

Action sur les lieux de vie

- * Achat d'un vélo elliptique pour activité physique en ESMS : 611 €.

Information des familles et des professionnels : 26 642 €.

- * Impression des livrets et brochures : 3 961 €.
- * Bulletin : 5 347 €.
- * Site Internet : 5 983 €.
- * Envoi de brochures et courriers : 11 351 €.

Journée Nationale

- * Frais de l'assemblée générale 2013 et de la Journée Nationale à Paris : 5 198 €.

Fonctionnement

- * Déplacements : 12 480 €.
- * Achat de fournitures administratives : 4 248 €.

Le résultat net comptable est déficitaire de 46 729 €.

Cette année nous avons soutenu de façon importante des projets de recherche et complété les financements obtenus pour réaliser le guide et préparer sa mise en ligne.

Nous avons modernisé la gestion de notre base de données qui nous permet de diminuer notre temps de travail et d'améliorer l'efficacité dans les échanges avec nos adhérents.

Il est à noter le travail important fourni par Blandine Guillaux qui édite le bulletin en temps et heures avec une qualité de présentation remarquable.

Rapport financier 2013 PWF (suite)

III Comptes du Bilan

Actif

Les immobilisations corporelles et incorporelles nettes s'élèvent à 5 267 €.

Ce montant comprend l'amortissement de l'installation de notre nouveau système de gestion des adhésions et dons.

Les **disponibilités** - chèques à encaisser, disponibilités bancaires et intérêts sur livret totalisent à l'actif 338 973 € (contre 415 833 € au 31/12/2012).

Cette diminution sensible est due aux nombreuses actions menées sur le guide de pratiques partagées, sur la recherche et sur notre nouveau système de gestion.

Passif

Fonds associatif : à fin 2013, il s'établit à 366 460 €, en diminution de 117 191 € d'un exercice à l'autre.

Le fonds associatif de PWF a été constitué, année après année, avec la participation de généreux donateurs et les reports à nouveau.

Il est dédié, pour partie, au financement de projets de recherche, de lieux de vie et d'accueil temporaire. Ce fonds donne à Prader-Willi France une indépendance ainsi qu'une marge d'initiative et de soutien immédiats. Il doit être renouvelé chaque année pour garantir cette capacité d'action.

Le solde créditeur du fonds dédié à la recherche est de 54 871 € à fin 2013.

Le solde créditeur du fonds dédié aux lieux de vie est de 79 511 € à fin 2013.

Les enfants à la



Conclusion générale

La dynamique de notre association reste importante à tous les niveaux. Nous avons fait le choix d'utiliser les fonds disponibles pour améliorer la condition des personnes que nous aidons. Cet effort va se poursuivre en 2014 avec des aménagements au foyer de Dombasle, le financement de plusieurs projets de recherche et l'amélioration de notre site Internet.

Les ressources régulières de PWF (cotisations et compléments de cotisation non affectés : 38 942 €, couvrent les dépenses de fonctionnement courant : 38 023 €), ce qui est un indicateur essentiel de la bonne gestion de notre association.

On constate également une diminution des frais de gestion courante, résultats des efforts de rationalisation et d'économies (utilisation grandissante d'Internet en particulier). Chaque dépense est effectuée au plus juste pour que le maximum de fonds reste affecté à l'action qui nous unit.

L'une de nos préoccupations est de pérenniser les actions de l'association au-delà des personnes. Nous avons amélioré nos systèmes informatiques et les relations entre les différents intervenants que cela induit. Les parents de jeunes enfants prennent de plus en plus leur place dans notre organisation.

Nous renouvelons nos remerciements aux adhérents, amis et professionnels qui d'année en année accompagnent l'Association et apportent soutien matériel et moral aux enfants, petits et grands, adultes et à leurs familles.

Gérard Méresse
Trésorier de PWF

DIÉTÉTIQUE

Oser les épices

Il est important de respecter les repas adaptés de nos enfants avec le syndrome de Prader-Willi. Mais comment varier les menus en présentation et en saveur ? Lors de notre régionale centre j'ai fait un tian de courgettes et de pommes de terre au curcuma. Pourquoi ne pas utiliser les épices dans la cuisine !

Elles apportent une note de vie et de soleil avec leurs parfums et leurs couleurs dans nos plats. Leur emploi doit toujours être modéré. Elles ne doivent jamais dominer, mais se mélanger subtilement aux mets. Certaines peuvent être utilisées dans de nombreuses préparations salées ou sucrées. À vous d'en faire la découverte.

Blandine Guillaux

LES ÉPICES

Badiane ou anis étoilé : Épice courante dans la cuisine orientale, parfume les poissons.

Cannelle : Parfume les compotes, les entremets et les fruits.

Cardamome : Parfume les poissons, les volailles et le riz.

Clou de girofle : Parfume les viandes, les poissons et les compotes de fruits.

Coriandre : Parfume les gibiers, les volailles et les marinades.

Curcuma : Parfume le court-bouillon, le riz et les viandes blanches.

Curry : Parfume les viandes, les poissons, les légumes verts, les pommes de terre et le riz.

Genièvre : Parfume les viandes.

Gingembre : Parfume les viandes, les poissons, les pommes de terre, le riz et les fruits rouges. Il réhausse une salade à base de poulet.

Muscade : Parfume les préparations à base de pommes de terre et les viandes de porc et les volailles.

Paprika : Parfume la viande de bœuf, le poulet, le veau et le riz. Accentue la couleur des crustacés cuits au grill.

Safran : Parfume certaines sauces de poissons et le riz.

LES POIVRES

Poivre rouge : Parfume les poissons le veau et la volaille

Poivre vert : Parfume le veau, le porc et la volaille

Poivre blanc : Utilisé pour toute la cuisine, en poudre ou en grains.

POULET MAROCAIN

Ingrédients pour 6 personnes :

- 6 pilons de poulet ou 1 poulet détaillé en morceaux
- Pois chiches
- 3 gousses d'ail
- 1 oignon
- 1 branche de thym
- 1 cuillère à dessert de chaque épice, curcuma, paprika et gingembre
- 2 cuillères à soupe d'huile d'olive
- Sel

Saupoudrer les morceaux de poulet avec les 3 épices et frotter avec les doigts pour faire pénétrer les épices dans la volaille.

Faire dorer les morceaux de volaille dans une poêle anti-adhésive avec l'huile d'olive, puis l'oignon en fines lamelles.

Disposer les morceaux de poulet bien dorés avec l'oignon dans une cocotte. Recouvrir d'eau et ajouter le thym, le sel, les 3 gousses d'ail et les pois chiches.

Laisser mijoter 1 bonne heure à feu doux.

Vous pouvez accompagner ce plat avec les légumes de saison de votre choix.

À l'automne, vous pouvez ajouter une courge coupées en cubes (potimarron, butternut ou muscade de provence) 30 mn avant la fin de cuisson.

TIAN DE COURGETTES ET POMMES DE TERRE

Ingrédients pour 6 personnes :

- 10 courgettes
- 12 pommes de terre
- 1 oignon
- Curcuma en poudre
- Origan
- Comté râpé
- Huile d'olive
- Sel

Couper l'oignon en fines lamelles et le disposer au fond d'un plat à gratin.

Éplucher les courgettes et les pommes de terre et les couper en fines rondelles.

Disposer une première couche de courgettes sur l'oignon en lamelles puis saler.

Disposer une deuxième couche de pommes de terre, saupoudrer de sel et de curcuma.

Parsemer de petites feuilles d'origan.

Recommencer la première et deuxième opérations et finir par une couche de comté râpé.

Ajouter un fond d'eau et un filet d'huile d'olive

Mettre au four à 270° pendant 1h à 1h30

TAJINE DE VEAU D'AUTOMNE

Ingrédients pour 6 personnes :

- 1,2 kg de quasi de veau
- 1 potimarron moyen (ou autre courge)
- Semoule de couscous
- 25 cl de bouillon de légumes
- 600 g d'épinards frais
- 2 oignons et 2 gousses d'ail
- 2 citrons
- 1 cuillère à soupe de curry, 1 bâton de cannelle, 1 anis étoilé et 3 clous de girofle
- 4 cuillères à soupe d'huile d'olive et du sel

La veille, faire mariner la viande au frais dans un récipient avec la moitié de l'huile d'olive, le jus d'1 citron, l'oignon haché ainsi que toutes les épices.

Le jour même :

Laver et équeuter les épinards et les hacher grossièrement. Préparer le potimarron en cubes. Laver et équeuter la coriandre.

Égoutter la viande et la faire rissoler dans le reste d'huile dans une poêle anti-adhésive. Disposer la viande dans un plat à tajine où dans une cocotte.

Ajouter le potimarron et les légumes avec les épices et la marinade. Verser le bouillon de légumes et saler. Couvrir et laisser mijoter 40 mn.

Préparer le couscous. Servir avec la viande, les légumes et des quartiers de citrons.

VIE DE L'ASSOCIATION

Camp d'été 2014 Du Vercors... On en veut bien encore !

Alexandre, Anaïs, Florence,
Gaëlle, Laurianne,
Sylvie, Rémi et Ramy,

tous de la Région Rhône-Alpes se sont retrouvés au camp du Vercors à Autrans durant la première quinzaine d'août.

Ce camp a été organisé par l'Association Vacances au Présent de Grenoble, sollicité par les parents de la région Rhône-Alpes.

Trois accompagnants dont un éducateur spécialisé ayant déjà l'expérience du SPWF ont fait de leur mieux afin que nos adultes passent de bonnes vacances.

Nous avons eu un bon retour de la part des familles.



Joie de se retrouver en vacances...

Mais qu'est-ce qui nous a poussés à organiser un camp régional ?

Les déplacements d'abord : ceux-ci sont toujours compliqués, onéreux et font reculer des familles.

Ensuite, cette petite bande aime se retrouver à chaque Régionale, des liens se sont tissés, alors pourquoi ne pas se retrouver en vacances en dehors de la famille. Pour certains, c'était les premières vacances sans la famille.

Enfin, connaissant bien la région, des activités intéressantes ont pu être proposées.

On sait comme ils aiment aller au restaurant, alors grâce à des connaissances, la carte d'un restaurant d'alpage a pu leur être adaptée plusieurs soirées tout en se régalant !

On sait comme ils doivent bouger, alors le plateau du Vercors a été un terrain de jeu idéal. Malheureusement la météo n'a pas été clémente sinon ils auraient certainement plus profité de la piscine du centre de vacances où ils étaient installés. En effet, nous avions fait le choix d'une Résidence Vacances car l'intégration nous semblait intéressante à vivre.

On sait qu'ils aiment visiter, alors la connaissance de la région a permis les visites les plus attractives.

Et enfin, les prestations ont pu être largement améliorées grâce à une aide aux vacances de 100 € par personne versée par PWF. En effet, une ligne budgétaire est ouverte à ces fins. La sœur de Sylvie Louzeau, Florence, avait organisé pendant l'année un concert avec sa chorale. Sylvie avait décidé qu'une partie de cette somme viendrait apporter « un plus » au niveau des prestations du séjour et c'est ce qui a été fait ! MERCI à Sylvie et à sa sœur Florence !

Après les premiers jours un peu hésitants, temps pendant lequel chacun prend ses marques et gagne la confiance de l'autre, ils se sont apprivoisés en quelque sorte. Ce temps du début est incontournable, surtout chez nos enfants pour qui la nécessité de temps est caractéristique et indispensable. Les parents ont souvent du mal

avec la séparation et s'inquiètent. Le jeune ressent leurs doutes, les « manipulent » et les animateurs peuvent alors se sentir en difficultés.

Vers le troisième jour, tout se stabilise et à la fin du séjour... C'est souvent le plus beau des camps !

Pour les animateurs, la problématique de l'alimentation prend aussi du temps à être assimilée et par chance l'un d'eux avait bien conscience des difficultés. Des règles admises par tous ont été mises en place dès le début. Et grâce à des fiches de menus proposées par Hendaye, la préparation des repas n'a pas présenté trop de casse-tête aux encadrants.

Les échos de la part de tous ont été plutôt positifs.

On recommencera l'année prochaine, et deux camps seront peut-être proposés dans le Vercors !

Christine Chirossel

Sylvie Louzeau

Séjour "Vacances Familles" à Soulac sur Mer

En arrivant à la gare de Soulac nous avons été récupérés par Alain (le directeur du centre) qui nous a amenés en navette jusqu'au Village Vacances Les Tourterelles. Nous étions logés dans des chalets.

Nous avons participé à diverses activités (Aquadance, relaxation, réveil musculaire...) et sorties qui étaient mises en place par les animateurs du village vacances.

Toutes ces activités nous ont permis de penser à autre chose qu'à mon quotidien qui est régi par les séances de kinésithérapie, l'hôpital, les consultations...). Nous avons pu rencontrer d'autres personnes et découvrir les villas soulacaises, la basilique, la dune du Pilat et Arcachon...

On pouvait aussi se balader sur la plage de Soulac, faire des randonnées, du vélo, ou aller à pied jusqu'au village pour déguster une glace, visiter la basilique ou flâner dans la ville.

Pour finir la semaine en beauté une soirée dansante était organisée le vendredi soir avec le DJ Marc Antoine. Le samedi matin était le jour du départ, on devait rendre le chalet avant 10h.

Avant de partir nous sommes allés une dernière fois sur la plage de Soulac comme c'était la première fois pour moi que je voyais l'océan. Ce fut un très bon moment. Comme j'ai aussi des problèmes respiratoires ce séjour a été un point positif pour ma santé, je pouvais mieux respirer.

Les gens du Village ont été très gentils et très accueillants. Ce fut un séjour très relaxant en pleine nature.

Merci encore à Christian Foucaux d'avoir informé certaines associations comme l'AFM, L'Alliance Maladies Rares qui ont transmis le message à leurs adhérents ce qui nous a permis de venir et de profiter de ce séjour.

À l'année prochaine



Mira Nouihel, jeune adulte

Information pour les prochains
séjours au printemps
et les inscriptions
dans le tableau d'affichage
à la page 22

Séjours d'été 2015 avec Epal

Voilà le temps de préparer les vacances de l'été 2015.

Ces séjours sont des moments de détente et de convivialité. Les activités sont celles qu'on pratique en vacances : balades, soins aux animaux, tourisme à proximité... et vie en groupe (participation de chacun, en fonction de ses capacités, à la vie matérielle et collective du séjour).

Les sorties festives ne sont donc pas exclues, mais elles sont prévues et préparées à l'avance.

Tout est fait pour réguler les menus et les quantités alimentaires.

Les séjours sont encadrés par des animateurs de vacances (et non des éducateurs) sensibilisés au syndrome par Prader-Willi France.

Notre partenariat avec l'association Epal évolue

Dans le souci de permettre à un plus grand nombre de nouveaux vacanciers de connaître ces moments de détente, il a été décidé de changer les modalités d'inscription :

- Prader-Willi France prend les préinscriptions par l'intermédiaire d'Agnès Lasfargues. Epal ne prendra aucune inscription.
- Après la validation des inscriptions par PWF, (les inscriptions étant ouvertes à tous, adhérents ou non à PWF), Epal adressera les dossiers administratifs aux familles et fera le suivi administratif.

Courant novembre, quand les séjours seront finalisés, nous les mettrons sur le site de l'association. Ils paraîtront également dans le catalogue "Tourisme Adapté" d'Epal.



Vous pourrez contacter
Agnès Lasfargues
à partir du 15 novembre

02 54 20 63 02
philag.lasfargues@wanadoo.fr

Agnès Lasfargues

LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Rhône-Alpes Bébés, enfants Le 22 juin 2014, à Sainte Foy-lès-Lyon



Cette année à nouveau, nous nous sommes retrouvés en fin de matinée lors du dernier week-end de juin à la Salle Polyvalente Fernand Boucher (Place André Moch) à CORENC sur les hauteurs de Grenoble. Après avoir fait connaissance avec les nouveaux parents qui nous ont rejoints, et pris des nouvelles des anciens autour d'un apéritif de bienvenue, nous avons partagé le temps d'un pique-nique tiré des sacs un moment de convivialité toujours aussi agréable.

Nous étions cette année une dizaine de familles de « jeune enfants PW » à nous retrouver pour partager un après-midi d'échanges.

Une invitation envoyée par E-mail aux familles de la région Rhône-Alpes et une publication sur le site web PWF et sur la page Facebook de l'association ont permis d'inciter les familles à se rendre disponibles pour cette demi-journée.

Cette année Félix était le plus âgé, suivi de près par Gaëlle notre jeune amie suisse.

Des familles de la région lyonnaise (69), de la Loire (42), de Savoie et de Haute Savoie (73, 74) mais aussi du département des Hautes Alpes (05), d'Ardèche (07), d'Isère (38) et de la Drôme (26) avaient fait le déplacement avec leurs enfants.

Tout au long de la journée, les enfants ont pu discuter, se découvrir et ont pratiqué dans la salle des activités ludiques : roulades et gymnastique sur des tapis de sol, créations artistiques avec des "Duplo", dessins, lectures, puzzles, jeux avec des ballons baudruches, dans une ambiance joyeuse et enfantine.

C'est avec beaucoup d'émotions que nous avons accueilli et fait connaissance avec des bébés de quelques mois, et que nous avons échangé avec leurs parents qui ont pu le temps d'un après-midi partager des moments réconfortants et apaisants. Nous avons essayé de répondre au mieux à ces questionnements sur le présent et sur l'avenir, interrogations si légitimes que, chacun à notre manière, nous avons tous si bien connues. Chacun a pu exprimer ses sentiments et ses peurs auprès d'oreilles bienveillantes et de cœurs grands ouverts. Nous remercions encore les parents des plus grands qui ont su écouter avec respect et compassion les parents des plus jeunes et qui ont su leur apporter ainsi écoute, réconfort et espoir.

Quand on est tout jeunes parents, se rendre compte que nous ne sommes pas seuls à ressentir les sentiments légitimes de doute en l'avenir, de culpabilité, d'impuissance face à cette nouvelle épreuve, de peine et d'abattement autour d'une naissance pas comme les autres, permet de reprendre le chemin plus sereinement et de se ressourcer en énergie pour aller de l'avant.

Savoir que le "flou" de l'avenir qui nous paraît comme un brouillard épais et illimité peut s'estomper avec le temps, permet de se concentrer sur les difficultés de nos enfants au quotidien. Répondre aux difficultés du présent en gardant du coin de l'œil la boussole pointée sur un horizon lointain mais rempli d'espoir permet de mettre tout en œuvre pour aider nos loulous à grandir à leur rythme et devenir chaque jour un peu plus autonomes. Apprendre que la patience, l'anticipation, le calme et la mise en place d'un cadre bienveillant mais sécurisant sont gages de libertés et d'apprentissages pour tous les enfants mais encore plus pour nos petits PW.

Nous remercions le Dr Florence Amblard, généticienne, exerçant au CHU de Grenoble d'être venue nous rejoindre en début d'après-midi.

Nous apprécions toujours le regard extérieur et l'intérêt que ces spécialistes nous portent en passant quelques heures prises sur leur temps personnel, un dimanche, comme en 2013.

Florence Amblard a schématisé sur un tableau et a expliqué très clairement les différents mécanismes génétiques à l'origine du syndrome de PW. Elle a détaillé avec simplicité et pédagogie les notions de délétion, disomie, de mécanismes de gènes inactivés et elle a pu poser les espoirs et les objectifs de la recherche médicale et génétique en cours... etc).

Ce temps de questions et de réponses est précieux. Ainsi elle a balayé les derniers reliquats de "culpabilité" qui pouvaient rester chez certains parents.

Nous avions tous par moment l'impression de retourner à l'école en cours de biologie, un moment d'apprentissage agréable... autour d'un café partagé.



L'ostéopathie permet aussi d'équilibrer et d'harmoniser le corps de nos enfants (suite à des traumatismes, chocs, chutes, ou simplement du fait d'une hypotonie dissymétrique...)

Nous avons évoqué l'accompagnement médical de nos enfants au travers des soins apportés à ces derniers, chacun selon leurs besoins : kiné, orthophonie, ergothérapie, psychomotricité en libéral ou en Sessad, accompagnement qui rythme les premières années de certains de nos enfants... Les séances se déroulant selon les besoins des uns et des autres. Ainsi les expériences des uns ont complétées celles des autres. Échanges permettant de découvrir les fonctionnements de chaque famille et de s'appuyer dessus pour ouvrir de nouvelles portes pour nos loulous.

Un certain nombre de parents accompagnent aussi, selon leurs envies, besoins et moyens, leurs enfants PW avec des soins complémentaires visant à améliorer leurs capacités de concentrations, ainsi que la gestion de leurs angoisses et leurs colères.

Des outils d'aide à la gestion des angoisses issus des techniques de relaxation, de sophrologie... Les séances de kinésiologie et d'ostéopathie douce peuvent permettre d'aider les enfants PW, dans leur quotidien (gestion des émotions, affirmation de soi, estime de soi...), mais aussi les frères et sœurs et les parents qui ont le droit d'être accompagnés au mieux pour pouvoir vivre le quotidien auprès des enfants PW avec plus de force et de sérénité.

Certains enfants semblent heureux de courir avec leurs semelles orthopédiques légères. C'est toujours un bonheur de voir ces enfants heureux avec une capacité à jouer dans la durée, comme si leur fatigabilité était repoussée grâce à ce matériel.

Loan, qui sera âgé de 7 ans en novembre, corrige par exemple son hypotonie aux chevilles (Valgus) grâce à une paire de semelles de la marque "Kinepod" réalisée sur mesure après une analyse dynamique de l'axe des pieds et des chevilles dans la marche et la course, aux travers de capteurs couplés à une vidéo sur tapis roulant. Ainsi les semelles incluant des fibres de carbone sont comme "rebondissantes" et permettent à Loan de pratiquer activement la marche depuis ses 4 ans tout en continuant de muscler ses chevilles et ses pieds !

Nous avons parcouru et fait circuler "Le Guide de pratiques partagées, pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le Syndrome de Prader-Willi (SPW)"

Il est très intéressant pour nous, parents, de prendre le temps de parcourir les pages des livrets de ce guide qui a demandé des centaines d'heures de travail, de recueil auprès de professionnels et de parents.

Chacun peut aller piocher et ainsi disposer d'informations, de pratiques, d'exemples, le tout ponctué de réalismes.

Plusieurs guides ont été commandés par les parents après cette journée passée sous le signe de la tolérance, de l'ouverture, de l'écoute et de la bonne humeur !

Carine : fhirsch@orange.fr
François : fhirsch38@gmail.fr
Tél : 04 76 92 41 26

Les parents de bébés PW qui ont fait le déplacement ont été rassurés, réconfortés, écoutés. Ces parents ont pu échanger entre eux au sujet de particularités dues au SPW. Chaque famille met en place ses bonnes pratiques et il est intéressant de comprendre ce qui fonctionne bien chez les uns et chez les autres !

En attendant la rencontre de l'année 2015, certains parents se retrouveront par téléphone ou au travers du réseau social interne "Facebook" :

- * Forum Timeo PW,
- * Page de l'association PWF,
- * Forum idées culinaires pour les enfants PW...

Bien amicalement et à très bientôt.

François et Carine Hirsch,
parents de Maël 10 ans et Loan 6 ans (PW)

Rencontre régionale Nord, Pas-de-Calais & Picardie

Le 14 juin 2014,
à Grande Synthe



Alida et Jonas lors de la préparation de notre "Première" rencontre régionale. Un beau regard, beaucoup d'humanité, une vague d'émotion pour tout le monde.

Nous avons été contactées au printemps dernier par Alida, jeune femme atteinte du SPW en foyer de vie à la résidence "Jean-Jacques Fairise" à Grande Synthe (59). Alida a participé à la rencontre nationale 2013. Puis elle a souhaité mettre en place un projet pour collecter des fonds pour la recherche. Elle nous a donc expliqué son désir d'organiser une marche nordique au profit de PWF.



Ce projet a pris forme avec l'aide de Magali éducatrice à la résidence, qui accompagne Alida au quotidien et qui a donné, elle aussi, une belle énergie à cette réalisation. Sous l'impulsion d'Alida nous nous joignons à la marche nordique et en profitons pour organiser notre première rencontre régionale.

Nous proposons aux adhérents et non-adhérents de notre région de venir le 14 juin partager un pique-nique à la résidence Fairise à Grande Synthe et de participer ensuite à une marche adaptée aux environs de la résidence.

Nous avons été très heureuses d'accueillir une quinzaine de familles autour d'un petit café préparé par les résidents du foyer ! Le repas s'est déroulé dans une très bonne ambiance et a permis de faire connaissance avec les familles présentes.

Puis chacun a participé à la marche à son rythme, toutes les motivations étaient bonnes à prendre : tenir le chien, pousser la poussette, bavarder... Une bien jolie rencontre, une collecte pour la recherche de 400 €.

Merci à Alida pour cette belle idée, à Magali pour son engagement, aux résidents de la résidence Fairise pour leur accueil, aux participants à la marche nordique et à toutes les familles présentes pour leurs partages et leur bonne humeur.

Une très belle aventure et beaucoup, beaucoup de demandes pour... recommencer et continuer à tisser des liens !

Catherine Fillebeen & Anne-France Roquette

Rencontre régionale Franche-Comté

Le 5 juillet 2014,
à Besançon



Cette année encore, le temps pluvieux n'a pas permis l'organisation de la marche dans la région de Morteau.

Le plan B a été mis en place et nous nous sommes donc retrouvés à neuf familles (parents, grands-parents, enfants) dans une grande salle, local de la Mairie de Besançon. Une nouvelle famille nous a rejoints.

Pour raison de santé, Anne-Marie Joly n'a pu se joindre à nous. Christine Guillermet s'est excusée pour raison professionnelle.

Le tour de table a permis à chacun de faire le bilan de l'année écoulée avec les projets de rentrée de septembre. Les différentes formules de vacances sont abordées pour les parents et les enfants. Une fois de plus les débats ont été riches et chacun a pu se reconnaître dans les différents échanges.

Néanmoins les liens tissés lors de cette journée permettront de mieux appréhender les difficultés quotidiennes.

L'après-midi s'est terminé par un goûter convivial attendu de tous.

Et comme d'habitude, beaucoup de mal à se séparer, mais rendez-vous est pris pour une nouvelle rencontre en 2015.

Michèle Brieger

Rencontre régionale Centre

Le 5 octobre 2014,
à Vineuil



Le 5 octobre 2014, Agnès et Blandine ont accueilli 10 familles et 2 établissements pour la rencontre annuelle de la région.

Chaque année, cette rencontre se passe dans un département différent, et c'est à Vineuil, à côté de Blois dans le Loir et Cher, qu'elle a eu lieu.

La région Centre est vaste. Cela n'arrête pas les familles et le désir de venir, même après plus d'une heure de route.

Nos enfants ont tous grandi. Ce sont pour certains de grands adolescents ou des adultes qui ont fait leur chemin. C'est une grande joie pour eux de se revoir, de constater qu'ils vivent la même chose. Ils se retrouvent dans l'autre et c'est important.

"Toi aussi tu vas à Hendaye !" ou "On s'est vu à Hendaye !".

Ils ont les mêmes repères.

Ils ont pu partager un atelier percussions avec Jean-Michel Tejero de l'association Tohu-Bohu. Certains s'y sont défoulés et ont pu exprimer leur plaisir. Et pour digérer avant de jouer, tous les jeunes sont partis à pied faire les 1,5 km qui séparent la salle du lieu de musique !

Les liens établis avec des établissements, lors de rencontres de sensibilisation au SPW portent leurs fruits. Deux jeunes étaient accompagnés par leurs éducatrices. Elles ont pu partager leurs expériences, leurs doutes et leurs pratiques et ont trouvé rassurant d'être confrontées aux mêmes difficultés. "Le guide de pratiques partagées est un outil précieux, et le bulletin est un lien avec nous".

Nous avons cependant regretté l'absence des parents des jeunes enfants (3 familles) qui n'avaient pu se déplacer. Nous espérons les rencontrer à la prochaine réunion.

Merci à Sophie, Florence, Paul et Jean-Michel pour leur disponibilité et leur écoute.

Agnès Lasfargues & Blandine Guillaux



Paroles de parents :

* La notion du temps est abstraite pour eux, même s'ils savent lire l'heure. Combien de temps je mets pour me préparer le matin ? La réponse est difficile à donner. Par contre, à quelle heure je me suis levé ? La réponse est possible.

* Il fait du rugby. Il est bien intégré dans l'équipe et s'adapte aux autres car ses capacités physiques sont moindres.

* La carte d'invalidité à 80 % a été évoquée. Certains adultes l'ont demandée (et obtenue dans la plupart des cas), d'autres n'en voient pas l'utilité.

Cette carte permet la gratuité du train pour l'accompagnant lorsqu'il y a la mention "besoin d'accompagnement". Pour accompagner son jeune adulte à Hendaye c'est bien utile.

Lors d'une sortie en famille dans un musée, une exposition ou au cinéma, la carte d'invalidité permet de ne pas faire la queue. On est prioritaire.

Cela peut parfois éviter la crise, l'impatience et la gêne de la fratrie de voir sa sœur ou son frère PW en pleine crise dans un lieu public. On vit plus sereinement les escapades.

* Elle travaille en ESAT et vit avec nous. Nous ne projetons pas le foyer actuellement.

* Il est très souvent seul. Il prend le bus et va au cinéma seul. Il n'a pas vraiment d'amis.

Il a un collègue avec qui il s'entend bien et qu'il voit de temps en temps en dehors de l'ESAT ; les relations avec les anciens copains d'école se tarissent et il est le seul à chercher leur compagnie ! C'est pas simple d'être entouré !

* Ils sont conscients de leur différence, "ma sœur, mon frère n'a pas la même vie que moi. Ce n'est pas la même école".

L'écart se creuse avec le temps et l'échange devient compliqué dans la fratrie. **Comment s'épanouir dans un parcours différent que nous-mêmes parents voyons particulier ?**

LE TABLEAU D’AFFICHAGE

La chorale “Chantefable”

Je fais partie d’une chorale, à Sainte Foy lès Lyon, qui porte le joli nom de CHANTEFABLE. Depuis plusieurs années nous proposons régulièrement des spectacles chantés, costumés et mis en scène. Cette fois-ci, le fil conducteur de notre spectacle se portait sur les couleurs.

Nous avons travaillé intensément pendant ces 3 dernières années : les chants, une vingtaine à maîtriser par cœur, les déplacements, le jeu de scène, tout cela sous la direction de notre chef de chœur, d’un pianiste et d’un percussionniste... Ce ne fut pas une mince affaire, mais l’aventure était passionnante. “Couleur est-il” avait pris forme et pouvait être joué plusieurs soirs.

Nous voulions que les bénéficiaires des représentations profitent à une association caritative. J’ai proposé tout de suite l’association Prader-Willi France. J’ai eu tellement à cœur de défendre ce projet... Plusieurs choristes connaissent ma sœur Sylvie depuis longtemps... notre plus fidèle supporter. Elle est touchée par le syndrome... d’ailleurs une autre choriste avait une petite cousine, Florence, touchée elle aussi... Le monde est petit. Sylvie et Florence sont copines et habitent dans la même ville.

Grâce aux bénéficiaires que nous avons réalisés, la somme de 2000 € fut versée à l’association et plus précisément, destinée aux camps d’été, dans le Vercors afin que nos jeunes soient encore plus bichonnés !

En juin, notre présidente et notre chef de chœur ont remis symboliquement le chèque à Sylvie qui, le visage cramoisi de surprise et de bonheur, nous a remerciés de tout son cœur avec ses mots que l’émotion faisait chavirer ! Nous étions, nous aussi, drôlement émus devant sa joie et moi... tellement, mais tellement fière de ma sœur et de son combat de chaque jour !

Depuis fin mai, notre père François Louzeau, s’en est allé. Nous avons récolté, lors de sa messe d’enterrement, la somme de 458 € destinée à la recherche sur le syndrome Prader-Willi en hommage et en souvenir de lui...

Il était viscéralement attentif et admiratif de toutes les forces déployées au sein de l’association et si soucieux du bien-être de Sylvie et de tous ses amis.

Florence Lepoutre sœur de Sylvie Louzeau



Informations séjours “Vacances Familles”

Cette année encore seront organisés deux séjours “Vacances Familles” pendant les vacances de printemps. Ces séjours se déroulent en Villages Vacances SNCF. Chaque famille bénéficie d’un logement indépendant où il est possible d’organiser les repas du midi. Les activités sont libres, elles peuvent être celles proposées par le Village Vacances. Seul le repas du soir est pris ensemble au restaurant du Village Vacances. Le petit déjeuner est lui aussi pris à cet endroit.

LIEUX – DATES – SITE INTERNET DES VILLAGES VACANCES :

* QUIBERON du 18 au 23 avril 2015.

<http://www.ccecheminots.com/index.php/Village-de-vacances/quiberon.html>

* SAINT MANDRIER du 25 au 30 avril 2015.

<http://www.ccecheminots.com/index.php/Village-de-vacances/saint-mandrier.html>

TARIFS FAMILLES ADHÉRENTES PRADER-WILLI FRANCE :

* 15 € par jour pour les adultes et enfants de plus de 12 ans, soit 75 € pour le séjour

* 10 € par jour pour les enfants de 3 ans, à 12 ans, soit 50 € pour le séjour

* Gratuité pour les enfants de moins de 3 ans

TARIF FAMILLES NON ADHÉRENTES PRADER-WILLI FRANCE :

Le tarif sera le tarif appliqué par le Village Vacances (soit environ 40 euros par adulte)

INFORMATIONS DIVERSES :

* Les familles qui le souhaitent pourront prolonger leur séjour jusqu’à la fin de la semaine après accord donné par le Village Vacances et au tarif appliqué par celui-ci.

* Inscriptions : Le nombre de places étant limité, elles seront réservées aux premiers inscrits. Les pré-inscriptions sont ouvertes dès à présent. Les inscriptions et paiements doivent être effectués avant le 15 décembre. Elles ne seront officielles qu’après réception du paiement du séjour.

* **Pré-inscriptions par mail adressé à : Catherine FILLEBEEN – rakata2@wanadoo.fr**

Nous vous attendons nombreux pour partager ce magnifique temps de vacances, d’échanges et de rencontres !

Au revoir Laure

“J’ai écrit puis déchiré la feuille, puis recommencé et ainsi de suite. Est-ce que je dois écrire sur Laure, qui vient de nous quitter à l’aube de ses 15 ans, sur la maladie, sur le bulletin ?

Parler de nos joies avec elle, de notre tristesse sans elle. Raconter des anecdotes de Prader-Willi que tout le monde connaît par cœur. Et puis je pense que Laure aurait aimé que l’on dise tout simplement merci.

Merci à tous ces gens magnifiques que l’on a rencontrés grâce à Laure. À ces parents d’enfants Prader-Willi plus âgés qui réalisent des essais tous les jours pour que le quotidien des plus jeunes soit plus facile.

Merci à nos amis et à nos familles présents dans nos vies pour nous redonner espoir dans les moments difficiles.

Merci aux chercheurs qui, pour améliorer 10 minutes de notre vie, vont travailler pendant des années dans l’ombre des projecteurs.

Merci aussi à ce bulletin qui relate ces fameuses anecdotes qui déculpabilisent nos enfants face à leur comportement différent.

Et, merci à Laure qui nous a appris le courage...”

Les Parents

Nous nous associons au chagrin de sa famille



Randonnée pour l’association Prader-Willi France

Nous étions des élèves du lycée Sainte Marie à Gray (70), et dans le cadre de notre Bac pro Service à la Personne et aux Territoires (SAPAT), nous devions réaliser un projet.

Nous avons organisé une randonnée pour l’association Prader-Willi France afin de récolter des fonds pour la recherche médicale et pour acheter du matériel médical.



Lors de notre randonnée, qui s’est déroulée dans le mont de Gy (70), le 13 avril 2014, nous avons été surprises d’avoir autant de personnes (environ 50) qui sont venues soutenir notre action. Il faut dire que le temps était avec nous.

Notre action nous a permis de récolter la somme de 313 € grâce à la générosité des participants.

Marion, Mathilde, & Morgane

Le PNDS est sur le site Internet de la HAS. Vous pouvez le télécharger. (3 documents) à l’adresse internet ci-dessous.

Donnez ce lien aux professionnels de santé qui peuvent être concernés. Par exemple, l’endocrinologue qui suit votre enfant.

Site Internet :

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1216145/ald-hors-liste-syndrome-de-prader-willi

Les livrets de l’association

Les livrets :

“Conseils alimentaires”

“Je vais à l’école”

“Parle moi !”

“Crise et troubles du comportement” et “Petite enfance”

sont téléchargeables sur le site.

Vous pouvez aussi les demander à Ludovina Moreira au :

Tél : 02 97 33 18 72

E-mail : ludovinamc@orange.fr



RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

PRÉSIDENT	François Besnier 39 rue Félibien 44000 Nantes Tél : 02 40 47 82 49 E-mail : f.besnier@wanadoo.fr
VICE-PRÉSIDENT	Jean-Baptiste Meyer 3 impasse des Myrtilles 34070 Montpellier Tél : 04 67 68 87 83 E-mail : jbmeyer@ird.fr
TRÉSORIER	Gérard Méresse 28 rue Prieur de la Marne 51100 Reims Tél : 03 26 02 02 74 E-mail : gemeresse@gmail.com
TRÉSORIÈRE-ADJOINTE	Émilie Dardet 1 résidence Le Monastère 94210 Ville d'Avray Tél : 01 70 19 62 52 E-mail : emilie.rousset@gmail.com

SECRÉTAIRE

Jacques Leblanc
La Vignette
35190 Tinténiac
Tél : 06 70 50 89 66
E-mail : c.j.leblanc@orange.fr

GESTION DES ADHÉSIONS DOCUMENTATION

Ludovina Moreira
Légevin
56690 Nostang
Tél : 02 97 33 18 72
E-mail : ludovinamc@orange.fr

SIÈGE SOCIAL

C/o Gérard Méresse
(cf trésorier)

RELATIONS ADHÉRENTS

Nous recevons de nombreuses demandes via différents canaux (tél, E-mail, site...), aussi, afin d'être plus réactifs, trois administrateurs ont proposé d'être "Écouteur enfants" et "Écouteur ados-adultes". Vous pourrez les contacter pour partager avec eux vos questionnements et propositions.

- Référénts "parents et accompagnants de jeunes enfants" :

François et Carine Hirsch
E-mail : fhirsch@edt.fr
Tél : 04 76 92 41 26

Catherine Fillebeen
E-mail : rakata2@wanadoo.fr
Tél : 03 20 00 69 35

- Référénts "parents et accompagnants d'ados et d'adultes" :

Jacques et Claudie Leblanc
E-mail : c.j.leblanc@orange.fr
Tél : 02 99 04 69 68

Bien entendu, **Arlette Petitdidier** est toujours présente et disponible pour tous.

E-mail : arlette-petitdidier@orange.fr
Tél : 02 33 90 15 69



Maurice Favrat animait le club adultes Ile de France. Il nous a quittés cet été.

Nous gardons de lui le souvenir d'un homme généreux, ouvert et enthousiaste qui n'hésitait pas à donner de son temps pour le bien-être de nos enfants.

Merci d'avoir été si proche de nous, de nous avoir si bien écoutés et compris.

Le club adultes Ile de France

Les personnes ressources en charge des actions d'information auprès des établissements sont Marie-Odile & François Besnier. Merci de bien vouloir les contacter si vous souhaitez de telles rencontres ou si les établissements le demandent.

N° tél : 02 40 47 82 49

E-mail : fmo.besnier@wanadoo.fr

Bulletin d'adhésion

Nom :
Prénom :
Nom, prénom, date de naissance de l'enfant porteur du SPW :
Adresse :
Code postal :
Ville :
Téléphone :
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 et DOM-TOM : 38 €
Adhésion pour l'étranger : 52 €
Don (un reçu fiscal sera envoyé) :€

Total :€ +€ =€

libellé à l'ordre de :
Prader-Willi France

à retourner à :
**Ludovina Moreira
Mané Yehann Legevin
56690 Nostang**

SITE- INTERNET

<http://www.prader-willi.fr>





**La marche
"Un PETIT Pas"
pour la recherche
sur le SPW,
septembre 2014
à Paris**

BRETAGNE
Françoise DANIEL
Le Biffoué
35580 GUIGNEN
02 99 92 80 27
Jacques LEBLANC
La Vignette
35190 TINTENIAC
02 99 04 69 68

PAYS de la LOIRE
Marie-Odile BESNIER
39 rue Félibien
44000 NANTES
02 40 47 82 49
Martine LEBRUN
La Grille
44470 THOUARÉ S/LOIRE
02 51 13 02 60

CENTRE
Agnès LASFARGUES
17 rue Reclée Cidex 566
41350 VINEUIL
02 54 20 63 02

POITOU-CHARENTES
Danielle LORCEAU
165 rue Honoré de Balzac
Le Prieuré
86530 NAINTRÉ
05 49 90 04 19

AQUITAINE
Dominique HUCBOURG
n°1 Lot. « Sorro Ondoa »
64480 LARRESSORE
05 59 93 25 17

PYRÉNÉES-ATLANTIQUES
Solange BONNET
24 rue Larrepunte
64200 BIARRITZ
05 59 23 97 02

MIDI-PYRÉNÉES
en attente d'un ou
d'une volontaire

AUVERGNE LIMOUSIN
Corinne LENARD
4 rue du Treux
03630 DESERTINES
04 43 31 14 68
Christian FOUCAUX
11 quai du Cher
03100 MONTLUÇON
04 70 06 78 51

LANGUEDOC-ROUSSILLON
Jean-Baptiste et Mabel Meyer
3 impasse des Myrtilles
34070 MONTPELLIER
04 67 68 87 83

RHÔNE-ALPES
Christine CHIROSEL
42 chemin St Bruno
38700 CORENC
04 76 88 05 08
François HIRSCH
69 Route des Ébavous
38660 LA TERRASSE
04 76 92 41 26

BOURGOGNE
René FLAMENT
12 rue du docteur Roux
89100 SENS
03 86 97 96 20

FRANCHE-COMTÉ
Jean-Claude BRIEGER
10 rue des Violettes
25770 FRANOIS
03 81 48 20 82
Christine GUILLERMET
8 rue Parisienne
25000 BESANÇON
03 81 51 73 23

**CHAMPAGNE-ARDENNE
& PICARDIE**
Marie-Françoise MERESSE
28 rue Prieur de la Marne
51100 REIMS
03 26 02 02 74

ALSACE-LORRAINE
Anne-Marie JOLY
32 rue Patton
54110 DOMBASLE
03 83 45 14 46

**NORD-PAS-DE-CALAIS
& PICARDIE**
Catherine FILLEBEEEN
25 rue Desmazières-
59130 LAMBERSART
03 20 00 69 35
Anne-France ROQUETTE
60 rue Bossuet
59100 ROUBAIX
03 20 27 84 07

ILE-de-FRANCE
Alain BRIÈRE
17^{es} rue du Dr Bertrand
78640 NEAUPHLE LE CHÂTEAU
01 34 89 92 43
Agnès CLOUET
47 rue du Général Leclerc
95410 GROSLEY
01 39 83 57 26

NORMANDIE
Catherine ARNAUD
résidence du Yearling
1 rue Jean Monnet - Apt J 21
14800 TOUQUES
02 31 98 55 16

Prader-Willi France

**Numéro 56
Octobre 2014**

