

un Petit PAS

pour le Syndrome Prader-Willi



INFORMATION SPONSORING

2012

Introduction

En partenariat avec



Connaissez-vous l'expression « il faut tout un village pour élever un enfant » ? Dans notre cas, il faut **l'ensemble de la communauté pour faire avancer la recherche sur le Syndrome de Prader-Willi** ("SPW"). La marche internationale One SMALL Step/Un PETIT Pas nous permet de travailler ensemble : les associations PW de France, de Belgique, du Canada, du Royaume-Uni et des Etats-Unis se sont rassemblées pour cette mission.

La marche internationale **One SMALL Step/ Un PETIT Pas** est à l'initiative de la récolte de fonds la plus collaborative au monde. Elle démontre le pouvoir des individus et des organisations à travailler ensemble pour atteindre un but commun.

100% des dons perçus au cours des marches One SMALL Step/Un PETIT Pas sont utilisées pour financer la recherche sur le SPW en fonction d'un plan de recherche établi en plusieurs phases, chacune d'entre elles ayant des objectifs précis et une visée thérapeutique.



Le Syndrome de Prader Willi

Il s'agit d'une maladie génétique rare (1 naissance sur 25000 environ), elle est liée au chromosome 15. Aucun examen prénatal échographique ou biologique ne laisse suggérer cette maladie.

Les symptômes constants sont :

Une **hypotonie majeure à la naissance** définie par un déficit du tonus musculaire empêchant ces enfants de pouvoir bouger, pleurer et se nourrir. Ils sont alimentés, gavés, grâce une sonde gastrique, pendant des semaines, voire des mois.

Cette hypotonie régresse peu à peu et le second symptôme majeur apparaît, entre 18 mois et 8 ans : **l'hyperphagie**.

Tous les patients atteints du SPW souffrent d'une anomalie du centre de la satiété : ils ont toujours faim et ne ressentent pas la distension gastrique. En l'absence d'un contrôle strict de la nourriture, cette faim insatiable les conduit à une obésité morbide et à la mort.

La mortalité des patients Prader-Willi est évaluée à tout âge à 3%.

L'hyperphagie est un obstacle à une vie autonome. Les adultes doivent être hébergés dans une structure où l'alimentation et l'argent doivent être strictement contrôlés.





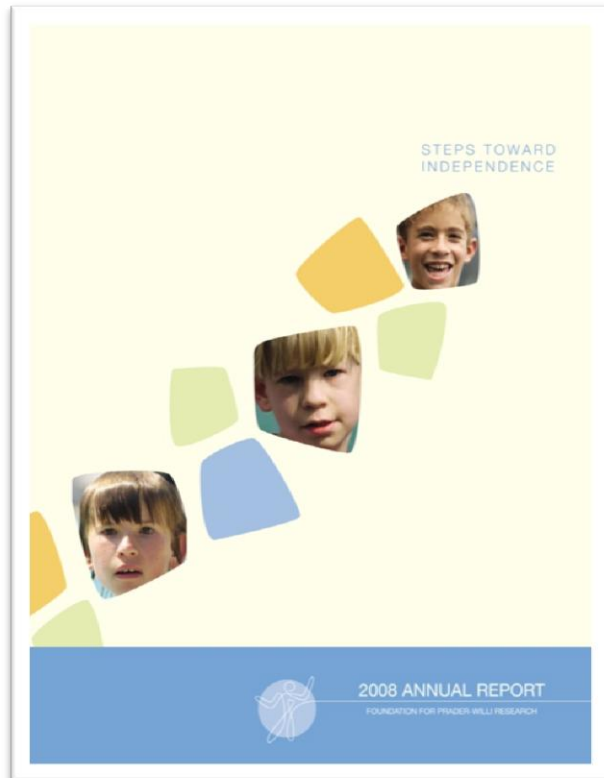
Le Syndrome de Prader-Willi (suite)

La plupart des **autres symptômes sont variables** : retard mental ou d'apprentissage, troubles du contrôle des émotions et du comportement, déficit de croissance et du développement sexuel, hypothyroïdie, altération du centre de la douleur et de la température, multiples anomalies endocriniennes, strabisme, petites mains, petits pieds...

Actuellement il n'existe que des traitements symptomatiques : kiné motrice, psychomotricité, orthophonie, régime alimentaire strict, sport régulier...

L'administration quotidienne d'hormone de croissance permet d'améliorer le développement musculaire (et moteur) des enfants aux dépens de la masse adipeuse.

Le syndrome de Prader-Willi est peu connu et le diagnostic est encore parfois tardif voire inexistant. La prise en charge alimentaire est alors inadaptée et cela compromet l'espérance de vie des patients.



La FPWR - *Foundation for Prader-Willi Research*

La mission de la FPWR est d'éliminer les difficultés causées par le syndrome de Prader-Willi grâce aux progrès de la recherche.

Elle est composée de familles, de chercheurs et professionnels de la santé. Les Fonds récoltés par la FPWR permettent de financer des projets sélectionnés à la fois par les parents et par les chercheurs. Des projets pertinents sur le plan scientifique et en rapport avec les problèmes rencontrés par les patients et leurs familles.

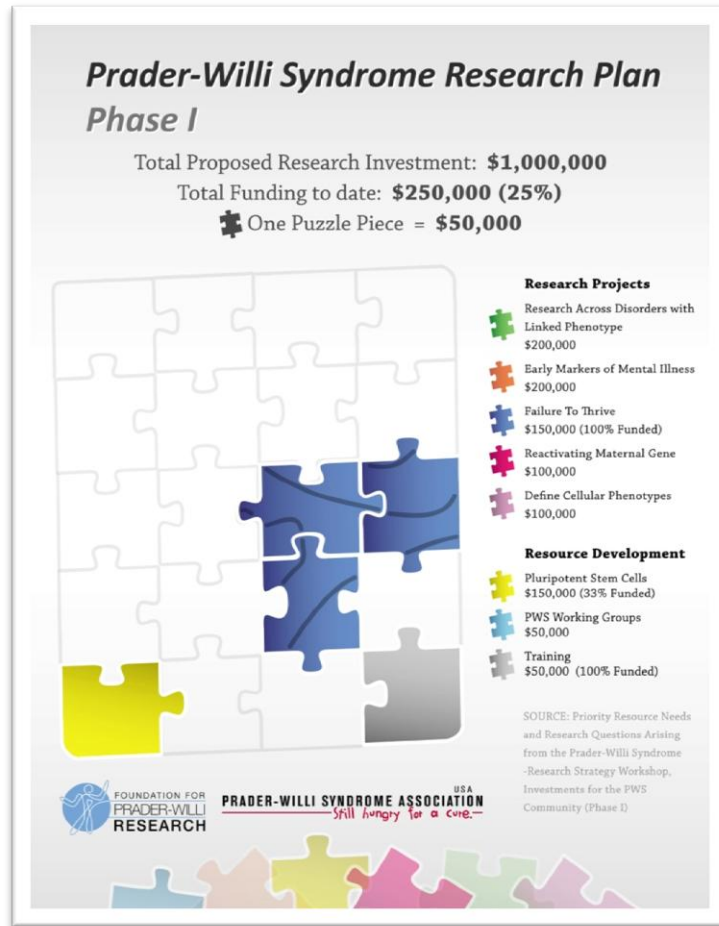
La FPWR collecte, examine et finance les meilleures recherches sur le SPW dans le monde. La FPWR a engagé plus de 2.000.000 \$ depuis 2003 pour aider la recherche liée au SPW.

Les recherches financées par FPWR ont été publiées dans les meilleures revues de médecine, dont Nature Neuroscience, Endocrinology et BMC Genomics.

En 2009, FPWR et PWSA-USA ont rassemblé les plus éminents scientifiques dans les différents domaines significatifs du SPW et ont créé le Plan de Recherche Prader-Willi qui fixe les principales ressources et sujets de recherche sur le SPW.

La FPWR est une association à but non lucratif, reconnue d'intérêt public, établie aux USA (immatriculée 31-1763110), au Canada (immatriculée 855717385RR0001), et en Grande Bretagne (immatriculée 1141923). Une branche belge de la FPWR est en cours de création.

Le Plan de Recherche pour le syndrome de Prader-Willi



Le Plan de Recherche SPW a été initié en 2009 par 65 des plus éminents chercheurs lors d'un colloque international financé par la NIH (l'institut national de la santé américain), la FPWR, l'Institut de Recherche en Santé du Canada, l'Association PW USA (PWSA) et la FPWR Canada.

Ce comité évalue les connaissances actuelles et fait des recommandations sur les moyens de promouvoir la recherche sur le syndrome de Prader Willi. Ces recommandations sont utilisées pour développer un plan qui définit les ressources nécessaires et les directions de recherche prioritaires.

100% des dons perçus lors des événements One SMALL Step sont utilisés pour financer la recherche sur le SPW suivant ce plan de recherche.

Les dons sont reversés à la FPWR aux USA ou à l'une des filiales locales FPWR (ex. FPWR Canada ou FPWR Royaume uni).

Les bourses de recherche sont administrées par FPWR avec l'implication et la participation active des parties prenantes, dont les membres du bureau scientifique, de l'association PW USA (PWSA), ainsi que des représentants des parents de notre communauté. L'étude rigoureuse et collaborative de l'allocation de ces bourses assure le financement de projets de la plus haute qualité et qui répondent exactement aux objectifs fixés dans le plan de recherche SPW

Les rapports trimestriels indiquent les progrès des recherches et l'utilisation des dons.

Un événement International

En 2011, des événements **One SMALL Step/ Un PETIT Pas** ont été organisés dans 50 lieux à travers 7 pays. Plus de 5.000 marcheurs ont participé récoltant plus de 750 000 \$.
De nouveaux organisateurs continuent d'ajouter des lieux à notre liste pour 2012.

The screenshot shows the website interface for 'One SMALL Step for Prader-Willi Syndrome'. At the top, there are logos for the 'FOUNDATION FOR PRADER-WILLI RESEARCH' and the 'PRADER-WILLI SYNDROME ASSOCIATION'. Navigation links include HOME, LEADER BOARD, EVENTS, DONATE, and LEARN MORE. A search bar for 'FIND A WALK' is set to 'All Locations'. A large banner features a group of people at a walk, with the text 'Scotiabank One SMALL Step for Prader-Willi Syndrome Register NOW and take one small step with us!'. To the right of the banner are buttons for 'Register Now', 'Donate to a Walker', 'Host a Walk', and 'Fundraising Prizes'. Below the banner, there are three columns: 'Top Locations' with a list of cities and amounts raised, 'Top Fundraisers' with names and amounts, and 'Where the Funds Go' with a descriptive paragraph and a button for 'About the Prader-Willi Syndrome Research Plan'. A thermometer graphic on the left indicates that \$87,128.92 has been raised towards a goal of \$1,000,000.

EUROPE	AUSTRALIE	USA (suite)
Brussels	BE Sydney	AU Doylestown PA
Mons	BE Philadelphia	PA Philadelphia PA
Paris	FR Atoka	TN Atoka TN
Oberhaid	DE Hixson	TN Hixson TN
Gretton	UK Birmingham	AL Sunbright TN
Leeds	UK Santa Monica	CA Austin TX
Todmorden	UK Oceanside	CA Burkeville TX
Walsall	UK Merced	CA Deweyville TX
	Colorado	TX Houston TX
	Springs	CO Lewisville TX
CANADA	BC Valdosta	GA San Augustine TX
Burnaby	AB Boise	ID Wiergate TX
Calgary	ON Houma	LA Williamsburg VA
Mississauga	AB Fallston	MD Delaplane VA
Grande Prairie	QC Orchard Lake	MI Seattle WA
Montreal	ON Saint Paul	MN Saint Paul MN
Ottawa	ON Albuquerque	NM Albuquerque NM
Pickering	QC Buffalo	NY Buffalo NY
Quebec City	NB New York City	NY New York City NY
Saint John	SK Rochester	NY Rochester NY
Saskatoon	SN Columbus	OH Columbus OH
Scarborough		

3 possibilités s'offrent à vous

1 Sponsoring d'événements

- Sponsoring Platine
- Sponsoring Or
- Sponsoring Argent
- Sponsoring Bronze
- Sponsoring un événement



2 Dons simples pour la recherche

- Versement de fonds pour des projets de recherche dans le cadre d'actions spécifiques
- Avec association du nom de votre organisme ou non

3 Dons solidaires de produits neufs et de qualité pour des événements particuliers

- Journées régionales
- Journée nationale
- Tombola lors de la marche Un PETIT Pas
- Etc.

Toutes vos propositions sont les bienvenues...

1. SPONSORING D'ÉVÉNEMENTS

Sponsoring

Sponsor Platine..... 20 000 €

- Le logo du sponsor figurera sur tout le matériel promotionnel de chaque événement international (prospectus, Facebook, Twitter...)
- Le logo du sponsor ou des remerciements au sponsor dans tous les communiqués de presse de la FPWR et sur tout son matériel promotionnel
- Le logo du sponsor ou des remerciements au sponsor figureront sur tous les emails FPWR One SMALL Step/ Un PETIT Pas
- Le logo du sponsor avec lien hypertexte figurera sur le site One SMALL Step (actif jusqu'en 2013).
- Le logo du sponsor avec lien hypertexte figurera sur la page d'accueil du site One SMALL Step (actif jusqu'en 2013).
- Le logo du sponsor figurera sur toutes les pages web de chaque événement international du site One SMALL Step/ Un PETIT Pas
- Le logo du sponsor sera imprimé sur TOUS les T-shirts One SMALL Step*
- Le logo du sponsor figurera sur les panneaux indicateurs de la marche
- Remerciements officiels au sponsor à l'occasion de chaque événement One SMALL Step/ Un PETIT Pas
- Un représentant du sponsor aura la possibilité de s'adresser à tous les participants à chaque événement One SMALL Step/ Un PETIT Pas de son choix.
- Possibilité de distribuer le matériel promotionnel et publicitaire du sponsor par le moyen de sacs 'butins' qui seront remis à chaque participant dans tous les événements à travers le monde.



Sponsoring (suite)



Sponsor Or 7 500 €

- Le logo du sponsor figurera sur tout le matériel promotionnel de chaque événement international (prospectus, Facebook, Twitter...)
- Le logo du sponsor ou des remerciements au sponsor dans tous les communiqués de presse de la FPWR et dans tout son matériel promotionnel
- Le logo du sponsor avec lien hypertexte figurera sur le site One SMALL Step (actif jusqu'en 2013)
- Le logo du sponsor figurera sur toutes les pages web de chaque événement international du site One SMALL Step
- Le logo du sponsor sera imprimé sur TOUS les T-shirts One SMALL Step*
- Le logo du sponsor figurera sur les panneaux indicateurs de la marche
- Remerciements officiels au sponsor à l'occasion de chaque événement One SMALL Step/ Un PETIT Pas
- Possibilité de distribuer le matériel promotionnel et publicitaire du sponsor par le moyen de sacs 'butins' qui seront remis à chaque participant dans tous les événements One SMALL Step/ Un PETIT Pas à travers le monde

Sponsor Argent 4 000 €

- Le logo du sponsor figurera sur tout le matériel promotionnel de chaque événement international (prospectus, Facebook, Twitter...)
- Le logo du sponsor avec lien hypertexte figurera sur le site One SMALL Step
- Le logo du sponsor figurera sur la page web des événements français du site One SMALL Step
- Le logo du sponsor sera imprimé sur TOUS les T-shirts One SMALL Step en France*
- Possibilité de distribuer le matériel promotionnel et publicitaire du sponsor par le moyen de sacs 'butins' qui seront remis à chaque participant dans tous les événements One SMALL Step/ Un PETIT Pas à travers le monde



Sponsoring (suite)

Sponsor Bronze 1 500 €

- Le logo du sponsor figurera sur tout le matériel promotionnel de 7 événements (prospectus, Facebook, Twitter...)
- Le logo du sponsor avec lien hypertexte figurera sur le site One SMALL Step
- Le logo du sponsor figurera sur la page web des événements français du site One SMALL Step
- Possibilité de distribuer le matériel promotionnel et publicitaire du sponsor par le moyen de sacs 'butins' qui seront remis à chaque participant lors de 1 à 7 événements One SMALL Step/ Un PETIT Pas

Sponsor d'un événement seulement 400 €

- Le logo du sponsor figurera sur tout le matériel promotionnel de l'événement (prospectus, Facebook, Twitter...)
- Le logo du sponsor avec lien hypertexte figurera sur le site de l'événement One SMALL Step/ Un PETIT Pas
- Possibilité de distribuer le matériel promotionnel et publicitaire du sponsor par le moyen de sacs 'butins' qui seront remis à chaque participant lors de l'événement Un PETIT Pas
- Logo imprimé sur l'affiche de l'événement Un PETIT Pas

Résumé des possibilités de sponsoring

Bénéfices	Événement 400 €	Bronze 1 500 €	Argent 4 000 €	Or 7 500 €	Platine 20 000 €
Logo imprimé sur l'affiche de l'événement	•				
Possibilité de distribuer du matériel promotionnel et publicitaire du sponsor durant l'événement	•	•	•	•	•
Logo du sponsor sur tous le matériel promotionnel (prospectus, Facebook, Twitter, etc.)	1 événement	De 1 à 7 événements	Tous les événements en France	Tous les événements	Tous les événements
Logo du sponsor sur la page web des événements du site One SMALL Step	1 événement	De 1 à 7 événements	Tous les événements en France	Tous les événements	Tous les événements
Logo du sponsor avec lien hypertexte sur le site One SMALL Step (actif jusqu'en 2013)		•	•	•	•
Logo du sponsor imprimé sur TOUS les T-shirts One SMALL Step.*			•	•	•
Remerciements officiels au sponsor à l'occasion de chaque évènement One SMALL Step				•	•
Logo du sponsor sur les panneaux indicateurs de la marche				•	•
Possibilité pour un représentant du sponsor de s'adresser à tous les participants à chaque évènement One SMALL Step de son choix					•
Logo du sponsor ou remerciements au sponsor dans tous les communiqués de presse de la FPWR et dans tout son matériel promotionnel				•	•
Logo du sponsor ou remerciements au sponsor sur tous les emails FPWR One SMALL Step					•

* Le sponsoring doit avoir été confirmé avant le 1^{er} avril 2012 afin que le logo puisse être imprimé sur les t-shirts One SMALL Step et le matériel.

2. DONS SIMPLES POUR LA RECHERCHE

EXEMPLE D' ACTIONS DE FPWR

QUOI ?

La fondation pour la recherche sur le syndrome de Prader-Willi (FPWR) a lancé une opération « puzzle » pour soutenir un projet de recherche proposé par l'équipe de Maïthé Tauber (Hôpital des Enfants de Toulouse).

« Notre hypothèse est que les troubles du comportement, les troubles de la compréhension sociale et les troubles psychiatriques observés dans le syndrome de Prader-Willi (SPW) pourraient être liés à une anomalie de l'ocytocine. » - Maïthé Tauber.

COMMENT ?

Achetez ou faites acheter des pièces d'un puzzle.

Lorsque le puzzle sera complet, le projet pourra commencer.

Chaque pièce coûte 500 \$. Les pièces du puzzle peuvent être achetées par une personne ou un groupement de personnes pour les moins fortunés.

Le nom du donateur est affiché sur la pièce du puzzle concernée.

<http://puzzle.fpwr.org>

Le puzzle a été complété en 3 mois et a permis de récolter 50 000 \$ pour le projet de recherche de Maïthé Tauber sur l'ocytocine.



FOUNDATION FOR PRADER-WILLI RESEARCH

Complete the Puzzle and Help Fund
Dr. Tauber's Exciting Oxytocin Project!

About the project | **Instructions**

Early to mid-term oxytocin effects on the brain metabolism of adults with Prader-Willi Syndrome - Prof. Maïthé Tauber, Children's Hospital, Toulouse, France.

Oxytocin, the 'trust hormone' is low in the brains of those with PWS. Dr. Tauber's group has shown that administering oxytocin to adults with PWS is potentially useful in decreasing disruptive behavior. Here they will expand their initial study for a longer duration and incorporate advanced imaging analysis to understand how oxytocin administration alters brain metabolism.

0 Pieces left! (\$500 Each) **Hide Labels**

Choose to Believe!

This piece was donated by **Grand père et Grand mère pour Antoine et Arthur** on 2012-03-30

3. DONS SOLIDAIRES DE PRODUITS



CONTACTS

Les options de sponsoring décrites plus haut peuvent être modifiées de manière à mieux s'adapter aux besoins du sponsor. N'hésitez pas à nous contacter afin de discuter de ces possibilités.

Rachel FERNANDEZ HANSEN

Un PETIT Pas France - PARIS

06.60.75.18.21

Rachel.Hansen@onesmallstep.fpwr.org

Site web : <http://onesmallstep.fpwr.org>

Merci pour votre soutien et votre coopération !