



GUIDE POUR ORGANISER UN EVENEMENT

ENSEMBLE,
CREONS DES NOUVELLES
POSSIBILITES



DE NOMBREUX
PROJETS
SONT FINANCES
GRACE A
VOTRE ACTION

...les progrès sont rendus possibles

CONTINUONS !

Nous remercions chaleureusement tous les organisateurs et contributeurs qui prennent de leur temps, de leur énergie pour que l'avenir des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi soit facilité.

S'investir au nom de l'association, utiliser son logo et sa charte graphique, que ce soit ceux de l'association Prader-Willi France ou l'identité de la démarche « Un PETIT Pas pour le syndrome de Prader-Willi », requiert l'agrément de l'association auprès des responsables (voir leurs coordonnées en fin de document).

Remerciements

Nous tenons à remercier Faustine Bourgoïn, responsable de la communication pour l'AFSA (Association Française pour le Syndrome d'Angelman) qui a accepté que nous prenions modèle du document qu'elle a conçu pour son association, nous facilitant ainsi grandement le travail.

Merci aux bénévoles qui ont contribué à ce document, et à sa relecture.

Précision

La démarche Un PETIT Pas pour le syndrome de Prader-Willi (UPP) est une initiative au sein de l'association PWF. C'est une forme de mobilisation pour PWF. Elle ne constitue pas une association à part. La responsable de cette initiative fait partie du Conseil d'administration de PWF.

Abbréviations

Dans ce guide, nous utiliserons les abréviations suivantes :

PWF : Association Prader-Willi France

SPW : Syndrome de Prader-Willi

UPP : Un PETIT Pas pour le syndrome de Prader-Willi

Chers amis,

Vous êtes de plus en plus nombreux à organiser ou vouloir organiser des événements au profit de l'association Prader-Willi France pour la recherche sur le syndrome de Prader-Willi et pour l'amélioration de la vie des personnes touchées par ce syndrome.

Avec ce guide, nous souhaitons capitaliser les bonnes expériences pour les partager, aider à réduire l'investissement nécessaire pour gérer un événement et faciliter de nouvelles initiatives.

Vous y trouverez nos conseils, l'expérience de personnes ayant organisé des collectes et des manifestations et les réponses aux questions que l'on peut se poser lorsque l'on se lance dans l'événementiel et la collecte de fonds.

L'équipe de communication



SOMMAIRE

1. INTRODUCTION

- 1.1 Le syndrome de Prader-Willi
- 1.2. Les objectifs de l'association Prader-Willi France
- 1.3 Quelques exemples d'événements

2. SE LANCER

- 2.1. Les bonnes questions avant de commencer
- 2.2. Tableau comparatif des types d'événements et équivalences de dons

3. A CONNAITRE

- 3.1. Réglementaire, Sécurité, Assurances
- 3.2. Fiscalité
- 3.3. Partenariats

4. S'ORGANISER

- 4.1. Tronc commun à tous les types d'événement
- 4.2. Les marches Un PETIT Pas pour le SPW
- 4.3 Organisation d'un événement sportif
- 4.4. Organisation d'un événement culturel
- 4.5. Organisation d'un événement de loisir
- 4.6. Actions de sensibilisation en milieu scolaire
- 4.7. Récapitulatif des points importants
- 4.8. Promotion de l'événement

5. SUPPORTS DISPONIBLES

- 5.1. Documents de PWF
- 5.2. Banderole
- 5.3. T-shirts

6. CONTACTS

LE SYNDROME DE PRADER-WILLI

Le syndrome de Prader-Willi est une maladie génétique rare, non héréditaire, qui atteint au hasard un nouveau sur environ 20 000.

Ce syndrome est lié à une anomalie sur le chromosome 15.

Pendant la période néonatale, le tableau clinique est marqué par une hypotonie majeure (faiblesse musculaire sévère), des troubles de la succion et de la déglutition et peu d'interactions.

Vers l'âge de 2 à 3-4 ans, apparaissent des troubles de la satiété. Les mécanismes complexes liés à la régulation de l'appétit fonctionnant mal, les enfants sont fortement attirés par la nourriture. Si un régime alimentaire hypocalorique strict accompagné d'activités physiques régulières n'est pas mis en place, ces enfants développeront une obésité qui pourrait mettre leur vie en danger.

Leurs difficultés d'apprentissage sont variables, comme les difficultés dans les habiletés sociales et les troubles du comportement.

Depuis 20 ans, la recherche a permis d'améliorer la vie des personnes atteintes et de leurs familles grâce au diagnostic précoce, permettant la mise en place d'un suivi médical et paramédical pluridisciplinaires spécifique au syndrome. Le traitement par hormone de croissance contribue à une meilleure constitution physique mais n'évite pas un suivi alimentaire hypocalorique à vie.

Les recherches cliniques actuellement en cours, concernent principalement deux hormones, l'ocytocine et la ghréline :

- L'ocytocine permet de restaurer chez le nourrisson la capacité de succion et de déglutition et participe à l'interaction parent-bébé.
- La ghréline est une hormone qui régule la satiété et la balance énergétique en lien avec l'ocytocine.

Vous souhaitez présenter le syndrome lors de votre événement. Une présentation a été rédigée pour vous. Elle est disponible sur le site PWF, à la page "créer un événement" accessible à partir de la page d'accueil. Elle s'appelle "Fil rouge Présentation du syndrome prader-Willi pour événement" (voir aussi le chapitre "5. Supports disponibles").

Vous pouvez la télécharger à ce lien :

https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Fil-Rouge-Présentation_SPW_PWF_Evènements-copie-17.23.21-1.pdf

LES OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION PRADER-WILLI FRANCE

L'association Prader-Willi France a été créée en 1996 par quelques familles touchées dans leur histoire familiale par la présence d'un enfant ou d'un adulte porteur du syndrome de Prader-Willi (SPW).

Si un effort particulier a été porté sur la recherche, depuis quelques années grâce au tissage de liens étroits avec l'équipe du Professeur Maïthé Tauber, coordonnatrice du Centre de Référence du SPW au CHU de Toulouse, l'association s'était également engagée sur d'autres axes qui sont toujours la base constitutive du fonctionnement et de la vie de l'association :

- Une organisation régionale pour apporter un soutien aux familles au plus près de la réalité territoriale (écoute, soutien, information)
- Organisation de séjours de vacances et de séjours « familles »
- Des journées nationales, moments importants de rencontres parents-professionnels des Établissements Sociaux-Médico-sociaux comme du Centre de Référence
- Des journées de formation organisées pour les professionnels accompagnant les personnes porteuses du syndrome
- La participation active aux réunions et travaux des filières de maladies rares
- La réalisation d'un guide de pratiques partagées pour diffuser des recommandations aux parents pour leur enfant « sans mode d'emploi », comme aux professionnels face aux comportements déroutants des personnes porteuses du SPW à consulter sur internet avec le lien suivant : <http://guide-prader-willi.fr/>
- De nombreuses autres initiatives décrites tous les ans dans le rapport moral.

Plus de 700 familles adhèrent à l'association, environ 200 familles se retrouvent lors de la journée nationale organisée chaque année.

