



Nous clôturons l'année 2019 et celle-ci nous semble un lointain souvenir s'estompe tant l'année 2020 a été perturbante. Il nous faut cependant rappeler l'énergie déployée en 2019 afin de rentrer des fonds pour que l'association fonctionne sur de nombreux projets. Rappelons nous de quelques temps forts : le concert de l'Orchestre symphonique de Lyon, la course Rouen-Toulouse, le Marathon de Toulouse Métropole pour n'en citer que 3 parmi la vingtaine d'événements répertoriés.

Cette année 2020 a été particulièrement difficile pour chacun de nous et notre association ne fait pas exception. Nous avons dû nous adapter et travailler sans nous rencontrer, puis mettre en place des stratégies que nous ne connaissions pas auparavant. C'est le cas de cette assemblée générale sans notre traditionnelle journée nationale qui devait traiter cette année le sujet : « **Construire demain pour nos enfants avec vous** » à Rennes. Nous avons dû abandonner ce projet avec un grand regret.

Le détail des activités de l'association est présenté par les responsables de pôles dans leur rapport d'activité, disponibles sur le site (www.prader-willi.fr) à la page « L'association/ Vie nationale ». Sur cette base, je vous partage ce qui a été entrepris et les perspectives pour les prochaines années.

En ce qui concerne l'avenir, au vu des retours de l'enquête à laquelle vous avez répondu très nombreux :

- Parents : 80 % des questionnaires envoyés
- Fratries : 4 % des questionnaires envoyés
- Grands-Parents : 16 % des questionnaires envoyés

La recherche sous toutes ses formes reste parmi les priorités, qu'elle soit médicale, scientifique ou en sciences humaines et sociales : elle permet de mieux comprendre la complexité du syndrome, d'imaginer des réponses, des propositions pour que nos jeunes puissent s'intégrer plus facilement dans la société. Le rapport financier de 2019 montre à quel point la part accordée à ce domaine reste prépondérante.

L'autre poste que vous avez mis en avant à un niveau presque égal à la recherche lors du sondage est l'avenir de nos jeunes et de nos adultes : dans quel monde vont-ils évoluer, de quelle façon ? Est-ce qu'ils seront accueillis dans des structures plus adaptées à leur pathologie ou en milieu ordinaire en se donnant les moyens de les faire accompagner sans empiéter sur leur vie privée ?

Nous n'oublions pas les personnes qui sont en premières lignes que sont les parents que nous devons soutenir et accompagner. Nous réfléchissons à la mise en place de formations en direction des familles. Nous vous informerons dès que possible.

Tout cela représente beaucoup de travail, de longues discussions, des interventions auprès des organismes afin de faire évoluer la vision collective portée sur cette problématique.

Nous devons faire face à toutes les situations, parfois très compliquées à appréhender qui mobilisent bon nombre de membres du CA et correspondants régionaux afin de trouver des solutions

individuelles ou si possible collectives. Dans certains cas, nous ne trouvons pas de situation immédiate mais nous persistons auprès des décideurs. En ce qui concerne les personnes investies dans ce travail humain, elles doivent donner de leur temps bien plus que pour les autres actions. Je les remercie pour leur dévouement et la qualité de leurs interventions auprès des Equipes Relais Handicap Rares (ERHR) ou d'autres organismes.

Nous avons la chance d'être entourés de personnes de grandes qualités dans le secteur médical, dans la recherche, dans les ERHR, dans les établissements spécialisés qui accueillent certains de nos jeunes, comme l'hôpital marin d'Hendaye qui apporte une aide souvent très attendue des personnes porteuses du syndrome ou le CERMES « CEntre de Ressources MÉdico-Social » de Dombasle-sur-Meurthe qui a acquis une expertise au fil des ans et qui reste la référence pour des établissements qui ont besoin de conseils.

Pour faire tout cela, je le redis, il faut des personnes qui s'investissent soit au niveau local soit au niveau national. Des nouvelles personnes se sont présentées pour occuper une fonction et je les en remercie. Toutefois, il nous faut plus de monde pour rajeunir l'équipe dirigeante avec une vision nouvelle de l'avenir sans oublier d'où nous venons et tout en remerciant les personnes qui nous ont précédés et qui ont fait évoluer la connaissance sur le syndrome et sa prise en charge.

Il reste une partie qui n'est pas très visible mais indispensable à la bonne marche de l'association : les domaines administratif et financier. Là également, nous avons besoin de complément d'investissement pour épauler les personnes en place. N'attendez pas que l'on vienne vous chercher mais proposez votre aide pour l'un ou l'autre des domaines.

Vous le voyez, nous avons étudié les résultats de l'enquête que nous vous avons fait parvenir en début d'année. Nous nous efforçons d'appliquer le maximum d'actions qui conduisent à vos souhaits mais sans votre engagement, nous ne pourrions pas mettre en application toutes vos attentes.

Merci aux personnes qui nous ont rejoints, merci également à toutes les personnes qui œuvrent depuis tant d'année pour que la vie de nos proches soit la plus agréable possible.

Gérard Méresse

Président Prader-Willi France