

“ Au fait un syndrome c’est quoi ?

C’est un ensemble de caractéristiques qui peuvent se retrouver à des degrés variables chez les personnes porteuses d’un syndrome de Prader-Willi (SPW).

Le syndrome de Prader-Willi est une maladie génétique rare complexe, due à une mutation de novo ou très rarement héritée entraînant un défaut d’expression de gènes du chromosome 15 d’origine paternelle.

Concrètement, le SPW c’est quoi ?

À la naissance, “un bébé sans mode d’emploi”, une hypotonie majeure, des difficultés d’alimentation, une absence de réflexe de succion, une absence de mimiques et d’interactions.

À partir d’un ou deux ans, l’enfant s’alimente sans difficulté. Cependant, à activité égale, ses besoins caloriques sont inférieurs à ceux des autres enfants. De plus, il n’a jamais de sensation de satiété, il est en quête permanente de nourriture. En l’absence de prise en charge adaptée, l’obésité va s’installer.

Le développement psychomoteur est retardé avec des difficultés d’apprentissage et des problèmes de comportement variables.

L’adolescence est une période critique et les ruptures dans l’accompagnement sont fréquentes et non préparées.

La socialisation à l’âge adulte est souvent difficile. ”

Une association, PARCE QUE

Cette maladie génétique est rare et représente 1 naissance sur 15 à 20 000. Elle reste encore mal connue.

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

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

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

Une association POUR

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

DIFFUSER l’information grâce à :

- ♦ Un site internet,
- ♦ Deux bulletins par an,
- ♦ Des dossiers et des plaquettes,
- ♦ Des livrets sur le syndrome,
- ♦ Un guide de pratiques partagées (version imprimée et site dédié),
- ♦ Une bande dessinée,
- ♦ Des correspondants régionaux.

**Nous agissons également en organisant
des journées nationales
de rencontres familles-professionnels.**

Une BD pour que les enfants puissent parler de leur syndrome

Cette bande dessinée s’adresse essentiellement aux enfants mais elle peut être utilisée par les enseignants (fiches plastifiées) et peut être aussi très utile aux parents.

Elle est à commander auprès de Sonia Boubet, (gestionnaire des adhésions et documentation), à l’adresse Email suivante :

adh-dons@prader-willi.fr



Nos principales missions

- ♦ Apporter un soutien aux familles dans leurs démarches administratives et juridiques.
- ♦ Contribuer à mettre en place des séjours de vacances et de rupture adaptés pour les enfants et les adultes.
- ♦ Travailler avec les associations qui, en France et en Europe, se consacrent aux maladies rares et au handicap ainsi qu’avec les autres associations du SPW à l’étranger.
- ♦ Assurer le lien avec les chercheurs, en particulier grâce à notre Pôle Scientifique qui travaille avec le Conseil Scientifique du Centre de Référence PRADORT.
- ♦ Travailler ensemble, familles et professionnels médicaux et médico-sociaux afin de construire avec nos enfants un vrai parcours de vie.

Si vous souhaitez aider l’association Prader-Willi France

Vous pouvez le faire de plusieurs façons :

- ♦ Faites connaître la maladie autour de vous,
- ♦ Participez à nos réunions nationales ou régionales en tant que parents ou professionnels,
- ♦ Soutenez l’association financièrement par des dons ou des legs,
- ♦ Adhérez à l’association.

**N’oubliez pas que si vous avez dans votre entourage
un enfant ou un adulte atteint d’un syndrome de Prader-Willi,
votre amitié lui sera infiniment précieuse.**

Don en ligne :

Se connecter sur www.prader-willi.fr
Rubrique sécurisée “Je fais un don”

Adhésion :

Se connecter sur Prader-Willi France
<https://extranet.prader-willi.fr/login>



Faites un don à Prader-Willi France

Prader-Willi France (PWF) est une association dont les seules ressources sont les cotisations et les dons.

Soutenir l'association :

- c'est témoigner sa solidarité vis-à-vis des personnes touchées par le syndrome et leur entourage.
- c'est contribuer au financement des actions de l'association en faveur des familles et de la recherche.

Bulletin de soutien ponctuel Prader-Willi France

NOM

PRÉNOM

ADRESSE

CODE POSTAL

VILLE

EMAIL

TÉL MOBILE

Oui, je souhaite soutenir l'action de Prader-Willi France, en faisant un don de

☐ 50 € ☐ 100 € ☐ 150 € ☐ 200 € ☐ Autre montant :

Nous pouvons affecter votre don, si vous le souhaitez

☐ Recherche ☐ Lieux de vie ☐ Activités, loisirs, solidarité ☐ non affecté

J'effectue mon règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de Prader-Willi France.

Merci de compléter ce formulaire en lettres majuscules, de le découper et de le retourner avec votre don à :

Sonia BOUBET
Prader-Willi France
9 le Petit Plessis - 36330 VELLES
FRANCE



Les sommes que vous versez à Prader-Willi France feront l'objet d'un reçu fiscal et sont déductibles de vos impôts.

Une nouvelle brochure,

"Le syndrome de Prader-Willi et le jeune enfant"

est consultable et téléchargeable à ce lien :

<https://ipwso.org/wp-content/uploads/2021/03/Le-syndrome-de-Prader-Willi-et-le-jeune-enfant-fevrier-2021.pdf>

Cette brochure est simple à lire et centrée sur la vie de la famille. Elle apporte une vision réaliste et positive et peut aider ainsi à bien vivre avec son petit enfant.

Un document de synthèse "Données médicales" traduit en plusieurs langues, peut également être téléchargé sur :

www.prader-willi.fr/professionnels/medical



Guide de pratiques partagées

pour l'accompagnement au quotidien de personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW)

- en version imprimée, à commander <http://guide-prader-willi.fr/contact>
- en ligne, à consulter sur : <https://guide-prader-willi.fr>

Vous trouverez de nombreuses informations sur le site Internet de l'association : www.prader-willi.fr

et sur le site de notre centre de référence : <https://www.chu-toulouse.fr/-syndrome-de-prader-willi-et-autres-syndromes-avec->



L'association Prader-Willi France & le syndrome de Prader-Willi

