

## 4.2 LES MARCHES "Un PETIT Pas pour le syndrome de Prader-Willi" (UPP)

Ce type d'événement est une spécificité des associations de familles touchées par le syndrome de Prader-Willi.

Il existe dans plusieurs pays du monde en utilisant les mêmes codes et la même logique. C'est une forme de mobilisation initiée par l'organisation internationale Prader-Willi (IPWSO) et reprise au niveau des pays qui le souhaitent. Ce n'est pas une association à part.

C'est un événement qui se déroule le plus souvent au niveau d'une région.

En France, l'organisation de l'ensemble des événements prenant cette appellation est coordonnée par Caroline RICHARD.

**Les principes de base** de l'événement sont :

- Proposer une marche aux participants (éventuellement deux niveaux d'endurance pour permettre à tous d'y participer)
- Vouloir que l'argent collecté soit uniquement affecté à la recherche sur le syndrome de Prader-Willi
- Inviter largement pour sensibiliser l'entourage le plus vaste possible aux spécificités du syndrome de Prader-Willi et contribuer au changement de regard
- Rendre l'événement le plus festif possible par l'adjonction de petits stands s'adressant à l'ensemble du public : jeunes enfants, personnes porteuses du syndrome, parents, familles et amis
- Utilisation du « matériel dédié » : tee-shirts, ballons aux couleurs de l'association, dossier de presse, brochures d'information de l'association PWF

**La méthode** est simple :

- Aller sur le compte Facebook « Un PETIT Pas Pour le syndrome de Prader-Willi » : <https://www.facebook.com/unpetitpas.fr/>
- Mettre un message précisant votre projet
- Caroline Richard vous enverra la marche à suivre

### UN PETIT PAS POUR PRADER-WILLI

DIMANCHE 23 SEPTEMBRE 2018



DONNONS ET MARCHONS ENSEMBLE POUR LA RECHERCHE  
SUR LE SYNDROME DE PRADER-WILLI

DÈS 11H30 LAC DAUMESNIL  
PARIS PORTE DOREE



UN PETIT PAS  
Pour le syndrome de Prader-Willi

[www.prader-willi.fr](http://www.prader-willi.fr)

[www.unpetitpas.fr](http://www.unpetitpas.fr)