

Prader-Willi France 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 et 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 Vacances 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 retourner avec votre don à

LUDOVINA MOREIRA
Prader-Willi France
Lieu dit LEDEVIN - 56690 - NOSTANG
FRANCE



Date Signature

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

Publications de l'association Prader-Willi France



Informations pratiques

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 :

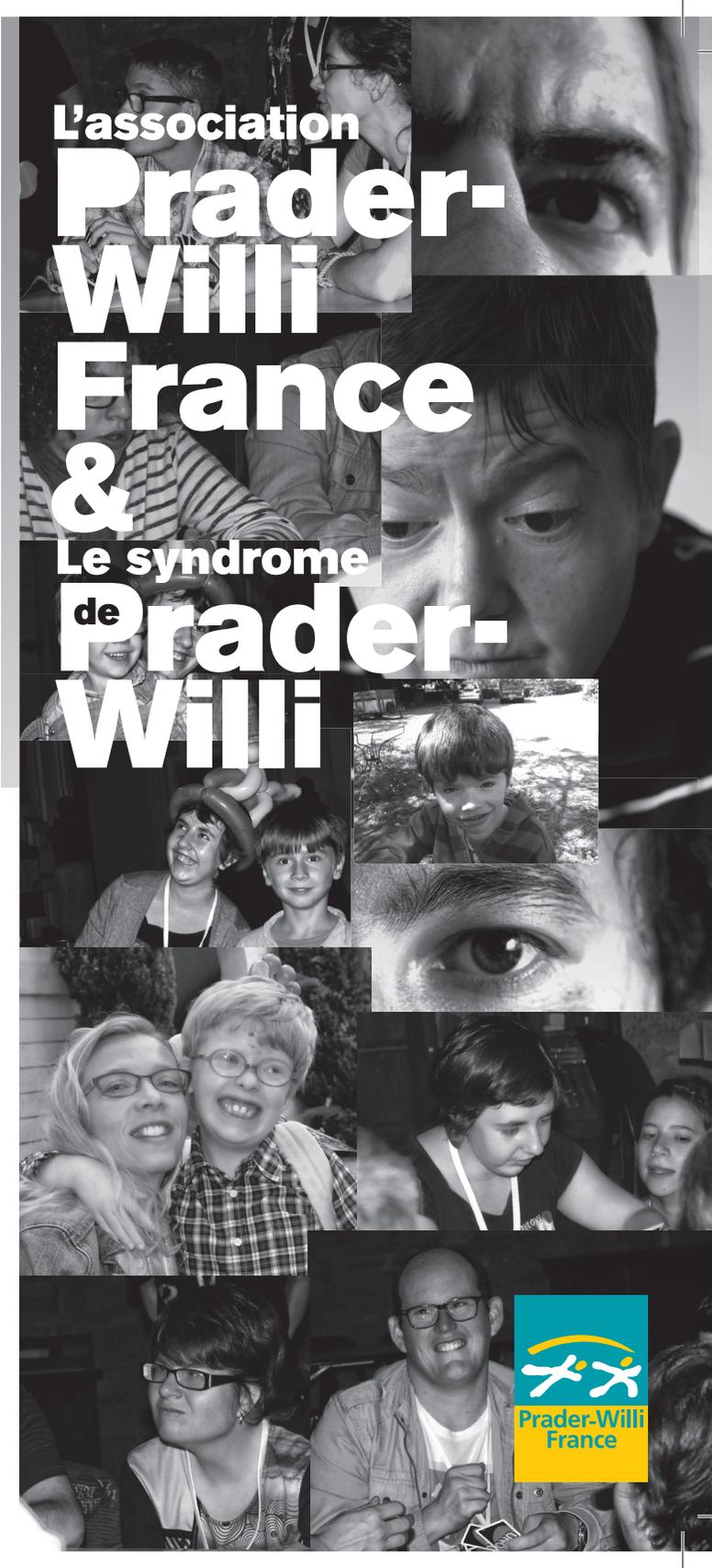
www.chu-toulouse.fr

(rubrique Maladies rares/Les centres de référence/Centre de référence du syndrome Prader-Willi).



28, rue Prieur de la Marne – 51100 Reims. Tél. : 03 26 02 02 74

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



“ 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 du syndrome.

Le syndrome de Prader-Willi, maladie neurogénétique rare, provient de l'absence ou de la perte de fonction de gènes au niveau du chromosome 15.

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 absence de prise en charge adaptée, l'obésité risque alors de 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 (une naissance sur 15.000 à 20.000), non héréditaire en général, et 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 se bat 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.

Notre action consiste à DIFFUSER l'information grâce à

- un site internet,
- un bulletin régulier,
- des dossiers et des plaquettes,
- des livrets sur le syndrome (« Parle-moi », « Petite enfance », « Je vais à l'école », « Conseils alimentaires », « Crises et troubles du comportement »),
- des correspondants régionaux,
- un guide de pratiques partagées (version imprimée et site dédié),
- une brochure « l'association Prader-Willi France et le SPW ».

Nous agissons également en organisant des journées nationales de rencontres familles-professionnels et des réunions régionales.

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 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 un lien avec les chercheurs, en particulier grâce à notre Conseil Scientifique,
- travailler ensemble, familles et professionnels médicaux et médico-sociaux pour 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 du syndrome de Prader-Willi, votre amitié lui sera infiniment précieuse. ”