



# Assemblée Générale

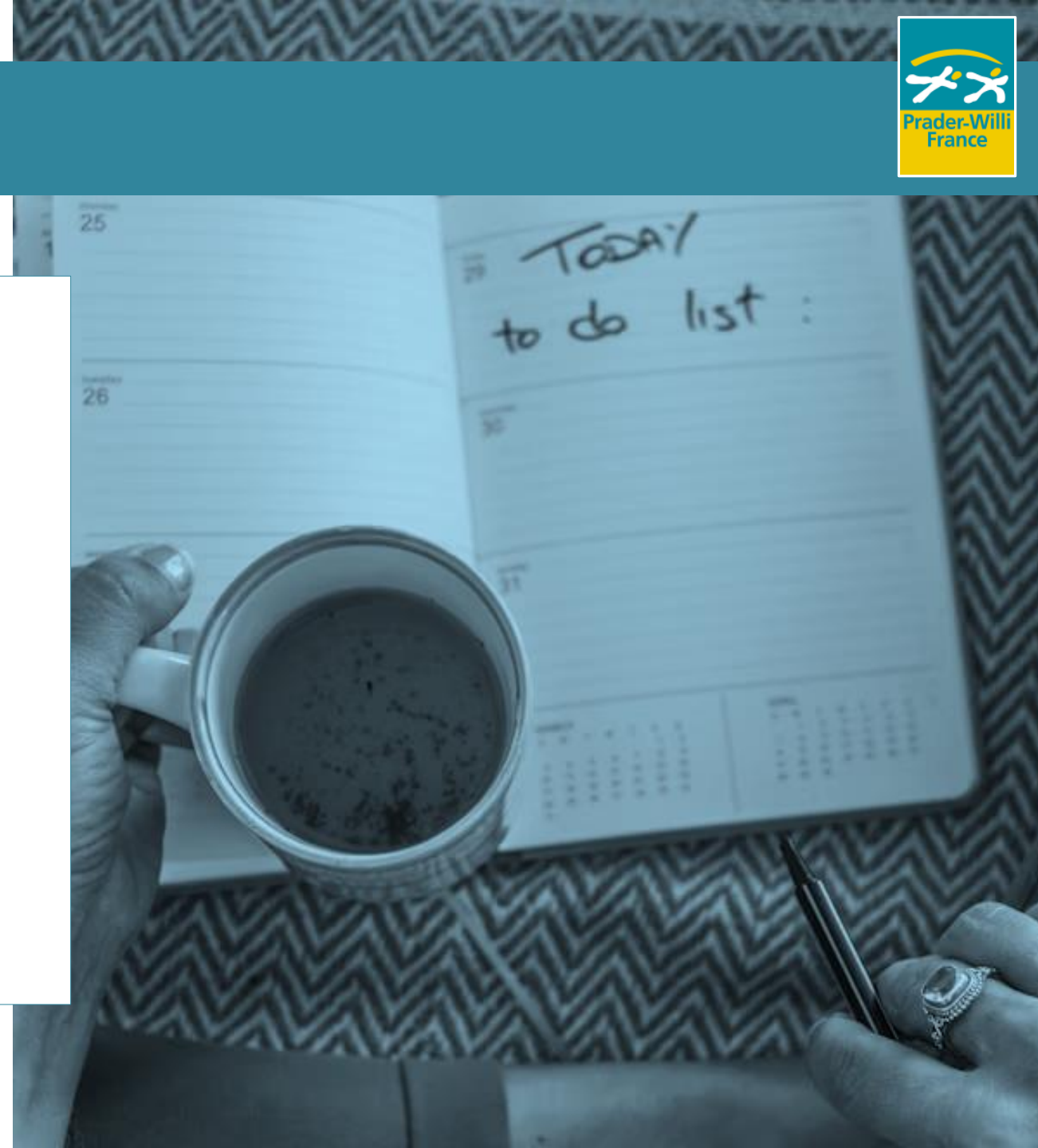
Prader-Willi France

*21 mai 2026*



# PROGRAMME

- **Présentation des résultats des votes**
- **Rapport moral**
- **Rapport financier**
- **Rapport d'activité**
  - Focus recherche
  - Formation, accompagnement lieux de vie
  - Scolarité
  - Sport Santé
  - Vie en région
  - Communication
- **Questions - réponses**



# Résultats des votes

*Christopher Lecat - Secrétaire général*

# Résultats des votes

190/575 votants

Résolutions de l'AGO 2026	VOTE ÉLECTRONIQUE			VOTE COURRIER			TOTAL		
	Oui	Non	Ne se prononce pas	Oui	Non	Ne se prononce pas	Oui	Non	Ne se prononce pas
Approbation du Procès Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire du 22 mai 2025	177	0	11	1	0	1	178 95,7%	0	12 6,3%
Approbation du Rapport Moral et d'Orientations	178	0	10	2	0	0	180 94,8%	0	10 5,2%
Approbation du rapport financier de l'exercice 2025 et des comptes annuels 2025, et quitus pour la gestion	171	0	17	2	0	0	173 91,1%	0	17 8,9%
Approbation de l'affectation du résultat au compte « Report à nouveau »	175	0	13	2	0	0	177 93,2%	0	13 6,8%
Approbation du maintien de la cotisation à 38 euros pour tous les adhérents	177	0	11	2	0	0	179 94,3%	0	11 5,7%
Nul	0			0			0		

Retrouver les résultats du vote à l'adresse suivante :  
<https://www.balotilo.org/c/t91YtSnqG37LSRp2NjXy>

# Résultats des votes

**190/575 votants**

**4 bulletins blancs**

	<b>Vote électronique</b>	<b>Vote courrier</b>	<b>TOTAL</b>
Sonia BOUBET	<b>183</b>	<b>2</b>	<b>185 (97,3%)</b>
Audrey JAMMES	<b>182</b>	<b>2</b>	<b>184 (96,8%)</b>
Karine PAGNON	<b>180</b>	<b>2</b>	<b>182 (95,7%)</b>
Stéphanie VÉREZ	<b>180</b>	<b>2</b>	<b>182 (95,7%)</b>

Retrouver les résultats du vote à l'adresse suivante :  
<https://www.balotilo.org/c/t91YtSnqG37LSRp2NjXy>

# Rapport moral et d'orientation

*Agnès Lasfargues - Présidente*

# Rapport moral 2025

## 2025, une belle année pour l'association !

- Un niveau important de don après une année 2024 difficile
- Le financement des projets sur les fonds propres de l'association
- Des dynamiques locales très positives

## Deux chantiers importants en cours :

- La création de parcours de formation professionnelle
- Le passage de relais au sein du pôle Sport-Santé

# Orientations 2026

## Trois grands enjeux pour cette année

- Permettre à chaque personne de s'inscrire dans des parcours scolaires ou de formation professionnelle qui leur conviennent
- Développer des parcours de formation à destination des professionnel·les du secteur médico-social
- Favoriser l'activité physique chez tous les porteurs d'un SPW

# Journée Nationale 2026 : vers les 30 ans de PWF



**Rendez-vous à Lyon le samedi 7 novembre 2026 !**

# Nous avons besoin de bénévoles !

- Pour faire connaître le syndrome et l'association
- Pour faire vivre l'association
- Pour renforcer la présence de l'association dans les régions
- Pour collecter des fonds qui constituent l'essentiel de nos ressources

**Merci à toutes celles et ceux qui s'investissent dans l'association  
pour aider les personnes porteuses du syndrome !**

# Rapport financier

*Françoise Giraudeau – Trésorière*

# Rapport financier – Bilan Exercice 2025

PRODUITS	2025	VAR. 24-25	2024
DON	245 656 €	▲ + 17%	210 823 €
COTISATION	20 064 €	▼ - 10%	22 376 €
INTERVENTION EN ESMS	4 250 €	▲ + 100%	2 130 €
VENTE de PRODUITS	415 €	▼ - 61%	1 077 €
VENTE ET MÉCENAT	9 400 €		- €
LEGS	19 340 €	▲ + 1095%	1 619 €
ABANDON DE FRAIS	4 694 €	▲ + 83%	2 568 €
INSCRIPTION JN	- €		7 727 €
PRODUIT FINANCIER	15 046 €	▲ + 325%	3 538 €
TOTAL	329 432 €	▲ + 33%	248 320 €

- Les **produits** s'élèvent à **329 432 €** en hausse de **32%** par rapport à l'année précédente.

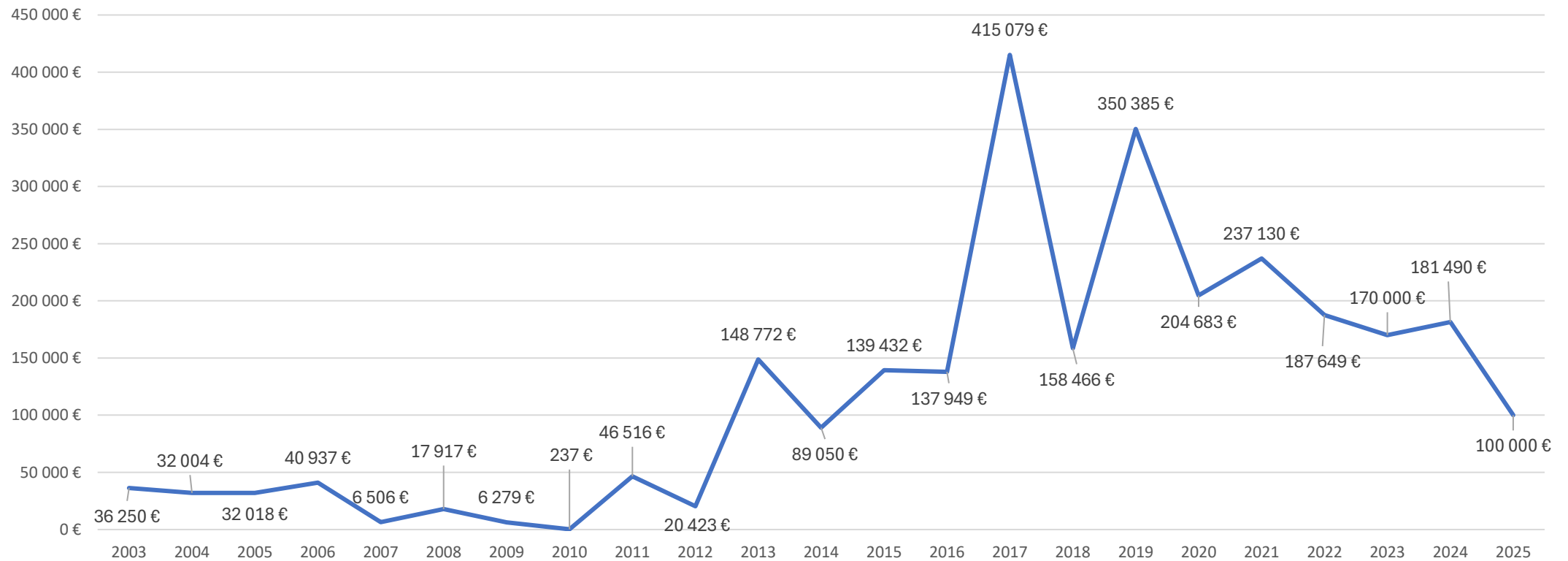
CHARGES	2025	VAR. 24-25	2024
RECHERCHE	100 000 €	▼ - 45%	181 490 €
SOUTIEN, ACTIVITÉS, LIEUX DE VIE	29 755 €	▲ + 7%	27 784 €
ANIMATION RÉGIONALE ET NATIONALE	26 624 €	▼ - 59%	65 224 €
FONCTIONNEMENT	63 471 €	▲ + 2%	61 984 €
FORMATION	9 051 €		- €
IMPÔT, DOTATION, AMORTISSEMENT	10 113 €	▲ + 631%	1 384 €
TOTAL	239 014 €	▼ - 29%	337 866 €

- Les **charges** s'élèvent à **239 014 €** en baisse de **29%** par rapport à l'année précédente.

# Rapport financier – Exercice 2025

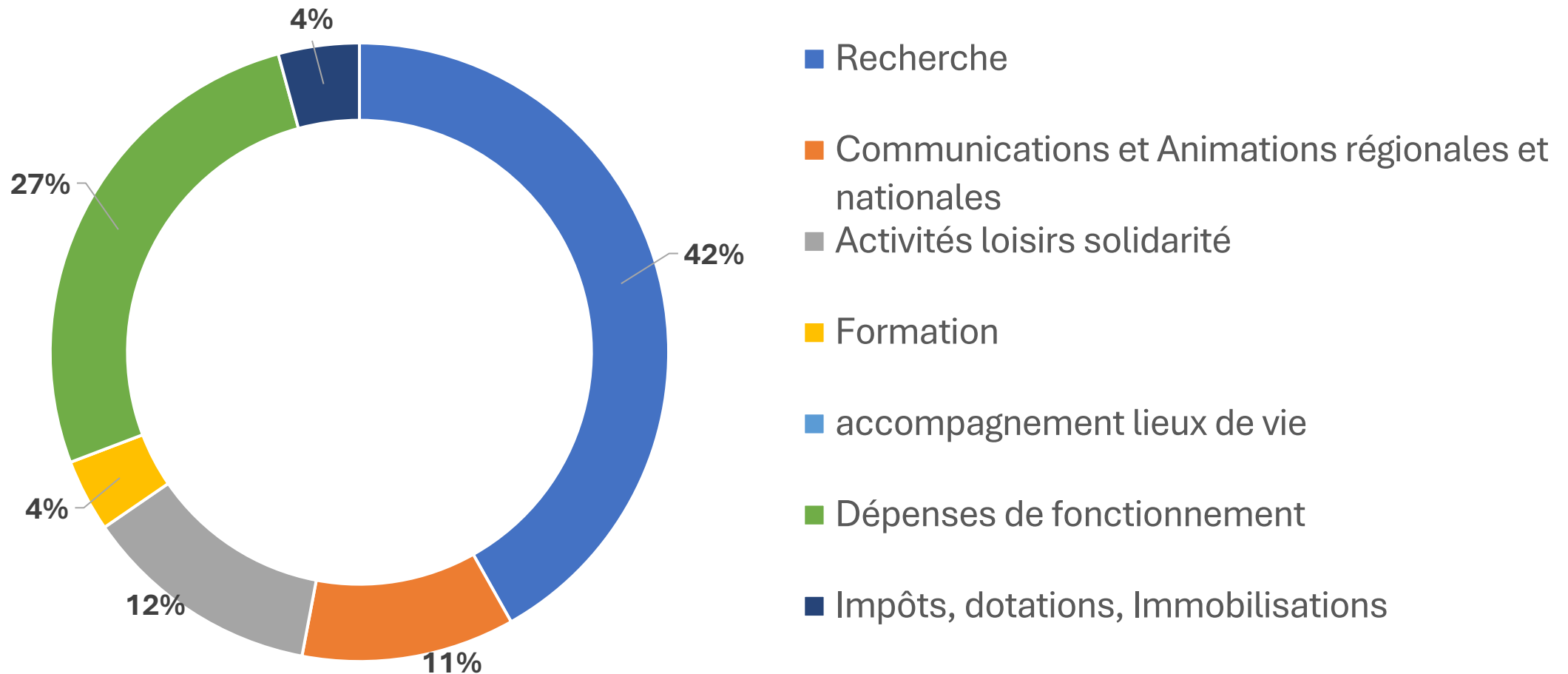
## Évolution des dépenses de recherche (2003 - 2025)

**2.759.172 € collectés pour la recherche**



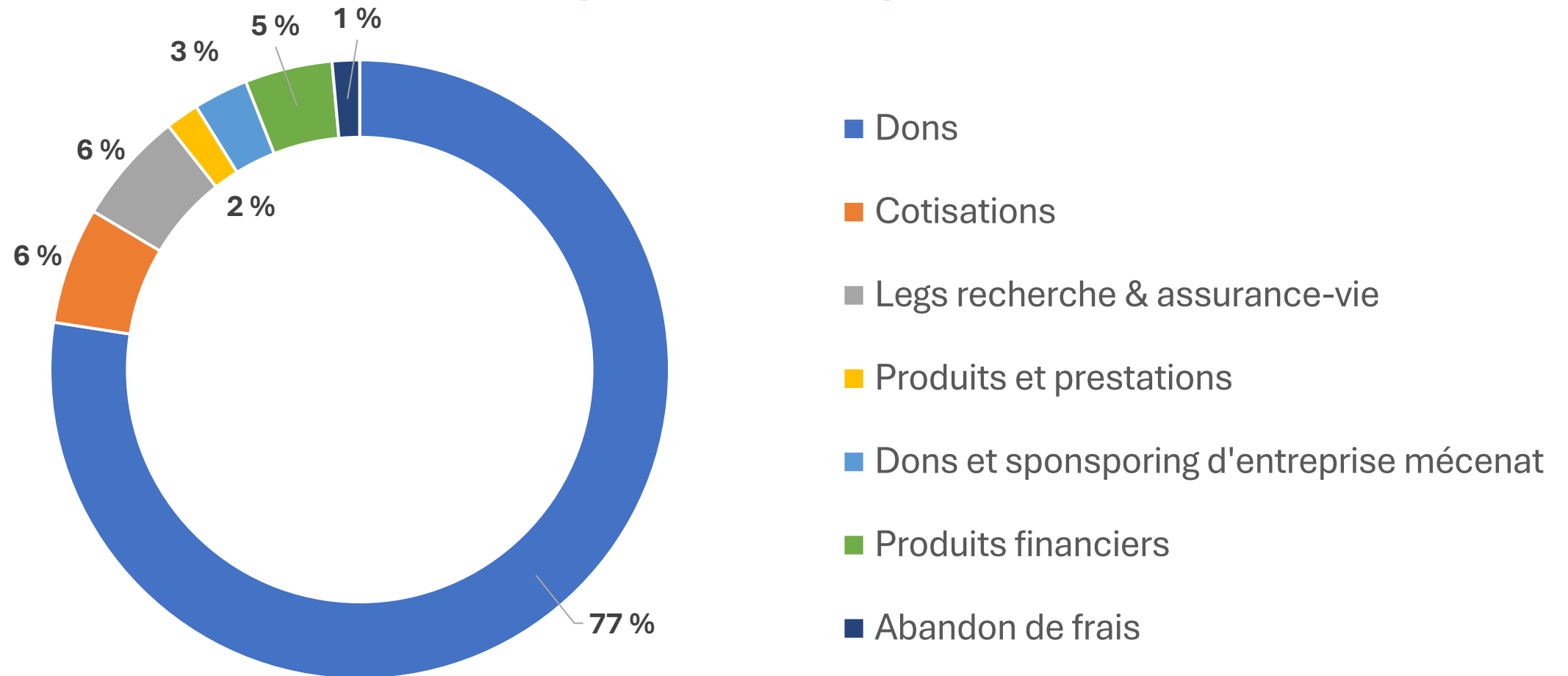
# Rapport financier – Exercice 2025

## Répartition des dépenses



# Rapport financier – Exercice 2025

## Répartition des produits



## Intervention de Sandra Reis

Cabinet Audissey Commissariat aux comptes

# Rapport financier – Bilan Exercice 2025

## Avez-vous des questions ?

Les documents sont à disposition sur le site [prader-willi.fr](http://prader-willi.fr)

Le détail est disponible sur demande

# Rapport d'activités

## *Responsables de pôles*

- Recherche
- Vie en région
- Formation
- Sport Santé
- Scolarité
- Communication

# Pôle scientifique

*Christine Chirossel – resp. pôle scientifique*

- François Besnier
- Marie-Odile Besnier
- Caroline Richard

# Pôle scientifique

- Travail continu et échanges toujours réguliers avec
  - Les différents sites du Centre de Référence PRADORT sur tout le territoire
  - Les CRMR à Expression Psychiatrique
- Conseils et avis d'ordre général mais aussi lors des interventions dans les situations personnelles difficiles
- Participation aux réunions du Conseil scientifique de l'association de PWF
- Soutien du pôle pour le transfert du CRMR à Expression Psychiatrique de Sainte-Anne (Pr Chaumette) à l'Hôpital Fondation Rothschild
- 2025-2026 : mobilisation active pour l'accès au VYKAT (DCCR) en Europe et en France

# Pôle scientifique

- Veille scientifique avec le Centre de Référence
  - En 2025 : 106 publications dans des revues internationales à comité de lectures
    - dont 6 par des équipes françaises (hors du domaine des SHS)
- Organisation d'un Webinaire avec le Centre de Reference le 29 novembre 2025 (85 participants)
  - « Repenser l'accompagnement : Réflexions partagées »
  - Point sur les ETP organisés dans les centres de référence PRADORT et CRMR à Expression Psychiatrique
  - Point sur les traitements médicaux contre l'obésité :
    - Analogues du GLP1 (Ozypmic, Wegovy, Mounjaro, Saxenda)
    - Le VYKAT® (molécule DCCR)

# Journée Recherche sur le SPW



Centre de Référence  
du **Syndrome de  
Prader-Willi**  
Obésités rares avec troubles  
du comportement alimentaire  
**PRADORT**

À Toulouse, le 24 mars 2026



# Journée Recherche sur le SPW – 24/3/2026

- **Ocytocine et SPW**
  - Ocytocine et SPW : études cliniques (*Pr M.Tauber Toulouse*)
  - Ocytocine études précliniques (*F.Muscatelli INSERM Marseille*)
  - Ocytocine et hypothalamus (*S.Bouret CNRS Lille*)
  - Ocytocine et épigénétique : données précliniques (*F.Jeannetteau INSERM Montpellier*)
  - Ocytocine et épigénétique : données iPSC et chez les enfants traités (*Pr J.Salles Toulouse*)
- **Le comportement alimentaire** : approches dans le SPW (*JP Poulain et A. Rochedy Toulouse*) (*Pr C.Poitou Paris*)
- **Les troubles du comportement** :
  - Etude CASSPER (*S.Cabal Toulouse*)
  - Etude PRACOM et STIM-PRADER (*N.Famelart –V.Postal Bordeaux*)
  - Etude APHYNET (*V.Laurier et F.Mourre Hendaye*)
- **Registre PRADORT** : présentation et valorisation
- Table ronde : **LE FUTUR DE LA RECHERCHE**
  - *Endocompass* : (*Pr M.Tauber*)
  - *Comment s'organiser en France pour la recherche sur le SPW ?*

# Présence de PWF au sein l'IPWSO



**Présence de PWF et des professionnels des Centre de référence à la conférence fin juin 2025 en Arizona, avec au programme :**

- « L'activation épigénétique de la localisation précise des gènes PWS comme approche thérapeutique potentielle »
- « Maintenir le bien-être, améliorer la santé mentale et gérer les comportements difficiles »
- « Cartographie des circuits cérébraux impliqués dans l'hyperphagie du syndrome de Prader-Willi pour identifier de nouvelles cibles thérapeutiques »
- « Obésité, causes et traitement : la fin du commencement

**Le site IPWSO, une mine d'informations - <https://ipwso.org>**

- Traduction des textes de l'IPWSO, publication de livrets, publication de nombreuses ressources vidéo

**Élection de Dagmar Kiderlen (PWF) au sein du board de l'IPWSO**

# La recherche : Conclusions

**En parallèle de nos efforts pour arriver à la mise sur le marché de molécules agissant sur les troubles du comportement alimentaire :**

Le développement de :

- la recherche translationnelle
- la neuro imagerie, de la neuro génétique,
- l'étude sur les neurones dérivés de CSPi spécifiques au patient
- des recherches en Sciences Humaines et Sociales

Permettent aux cliniciens et aux chercheurs de :

- mieux comprendre la progression et la trajectoire des troubles liés au SPW
- ainsi en conséquence optimiser les interventions thérapeutiques et comportementales .

# Formation

*Marie-Odile Besnier – resp. pôle formation*

- François Besnier
- Marie-Chantal Hennerick
- Marie-Odile Besnier

Proof  
ALL HANDS  
4/24/2019

# Pôle Formation

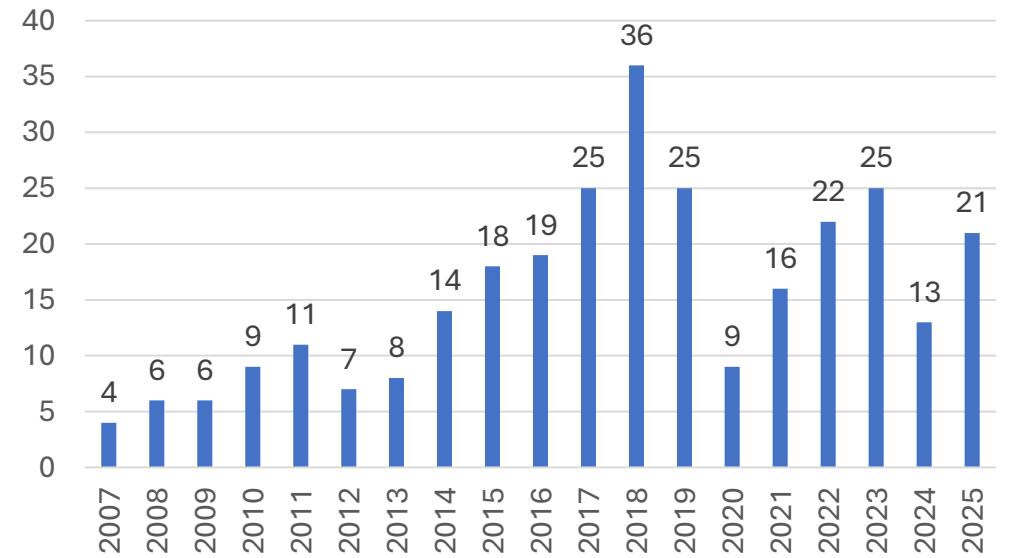
## Depuis 2007, 294 interventions en établissement :

- Une hausse du nombre de sollicitations depuis 3 ans
- Dans des régions parfois difficilement couvertes par notre réseau de bénévoles

## En 2025, 21 sensibilisations au SPW

- Constitution et formation d'un groupe de bénévoles en capacité d'intervenir auprès des établissements

## Évolution du nombre de sensibilisation par an



- Déploiement de sensibilisation en partenariat avec les ERHR, et avec Les Papillons Blancs La Colline en Île-de-France à destination des professionnels

## Projet 2025-2028

- Marie-Chantal Hennerick, cheffe de projet

## Objectif

Renforcer et développer les compétences des professionnels du médicosocial pour accompagner les personnes présentant des troubles du neurodéveloppement et des troubles du comportement alimentaire avec risque d'obésité (TND TCA-O)

# Pôle Formation

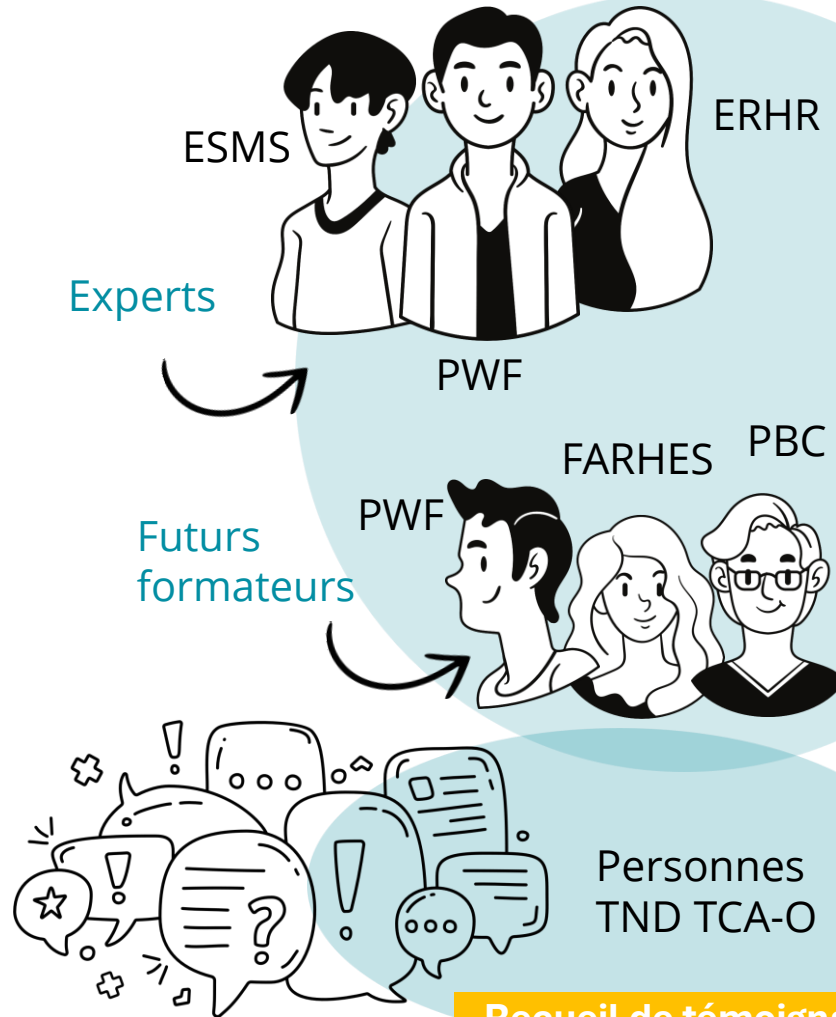
## Comité de pilotage

- (organisation & suivi)
- Chef de projet
- Resp pole formation PWF
- Dir UHR Adulte
- Dir FAHRES
- Presidente du CS PWF

## Comité scientifique

- (validation)
- CRMRS
- Dir Dev PBC
- Dir ESMS
- Pilote ERHR
- Président PWF
- Pôle formation PWF

## Equipe Projet



## Ingénierie pédagogique

FARHES Académie



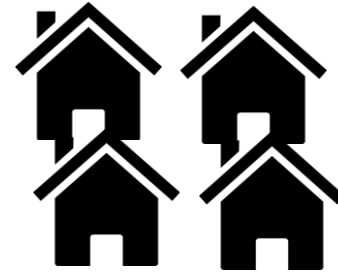
Outil I.A



Formateur I.A

## Recueil de témoignages

Expérimentation au niveau des Unités dédiées en IDF



Expérimentation en ESMS demandeur

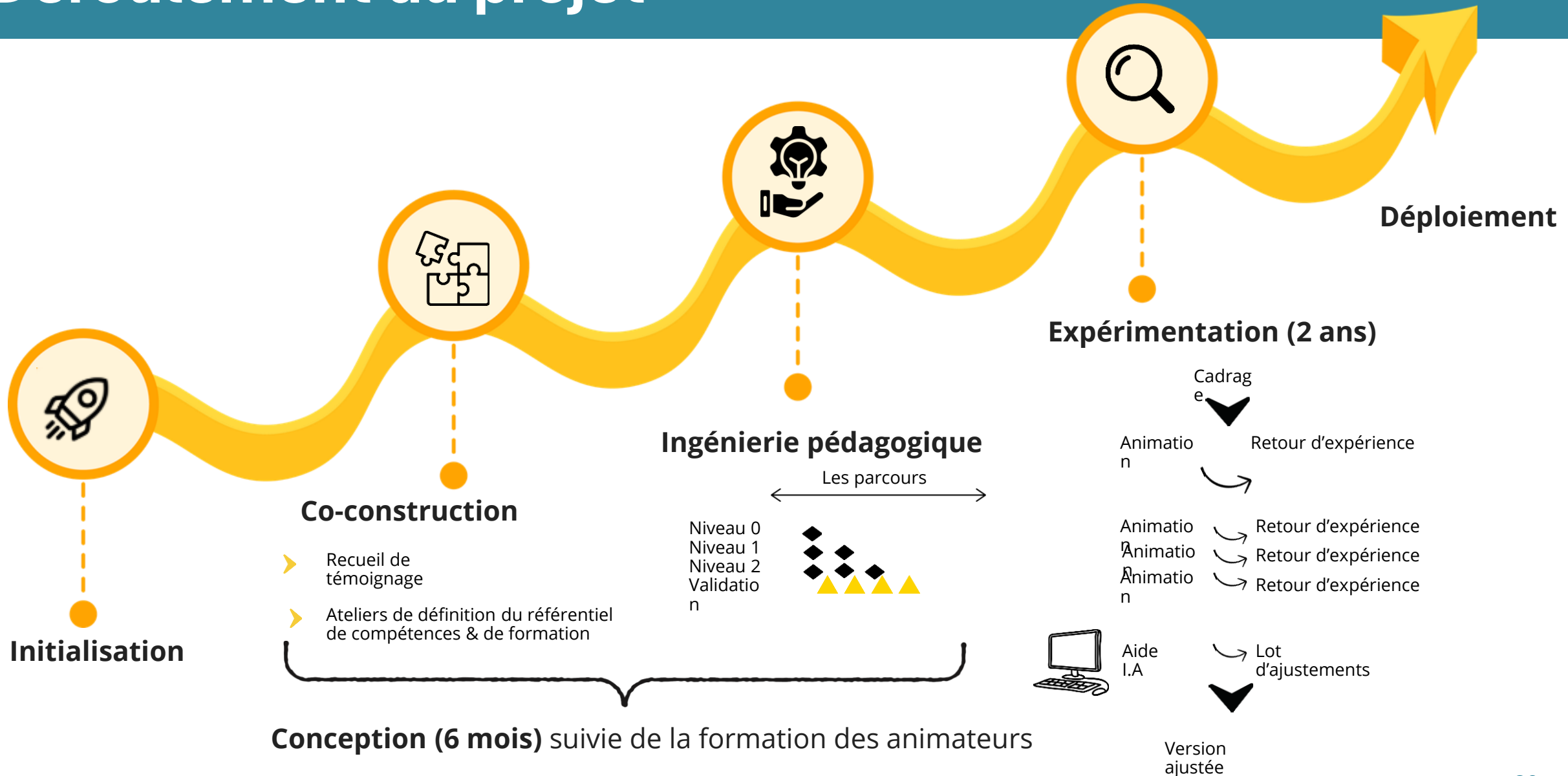


Expérimentation pour SAVS demandeur



SAVS ERHR

# Déroulement du projet



# L'ORGANISATION

## Comité de pilotage

(organisation & suivi)

- Marie-Odile BESNIER
- Sylvie DEBRIL (PAPC)
- M-Chantal HENNERICK
- C BEDEL (FAHRES)
- A Audia (FAHRES)

## Comité Scientifique

validation

**CRM PRADORT**  
Pr C Poitou-Bernet

Dr G Diene

Dr Moures

Dr C Louveau

**PWF**

H MANGIN

F BESNIER

A LASFARGUES

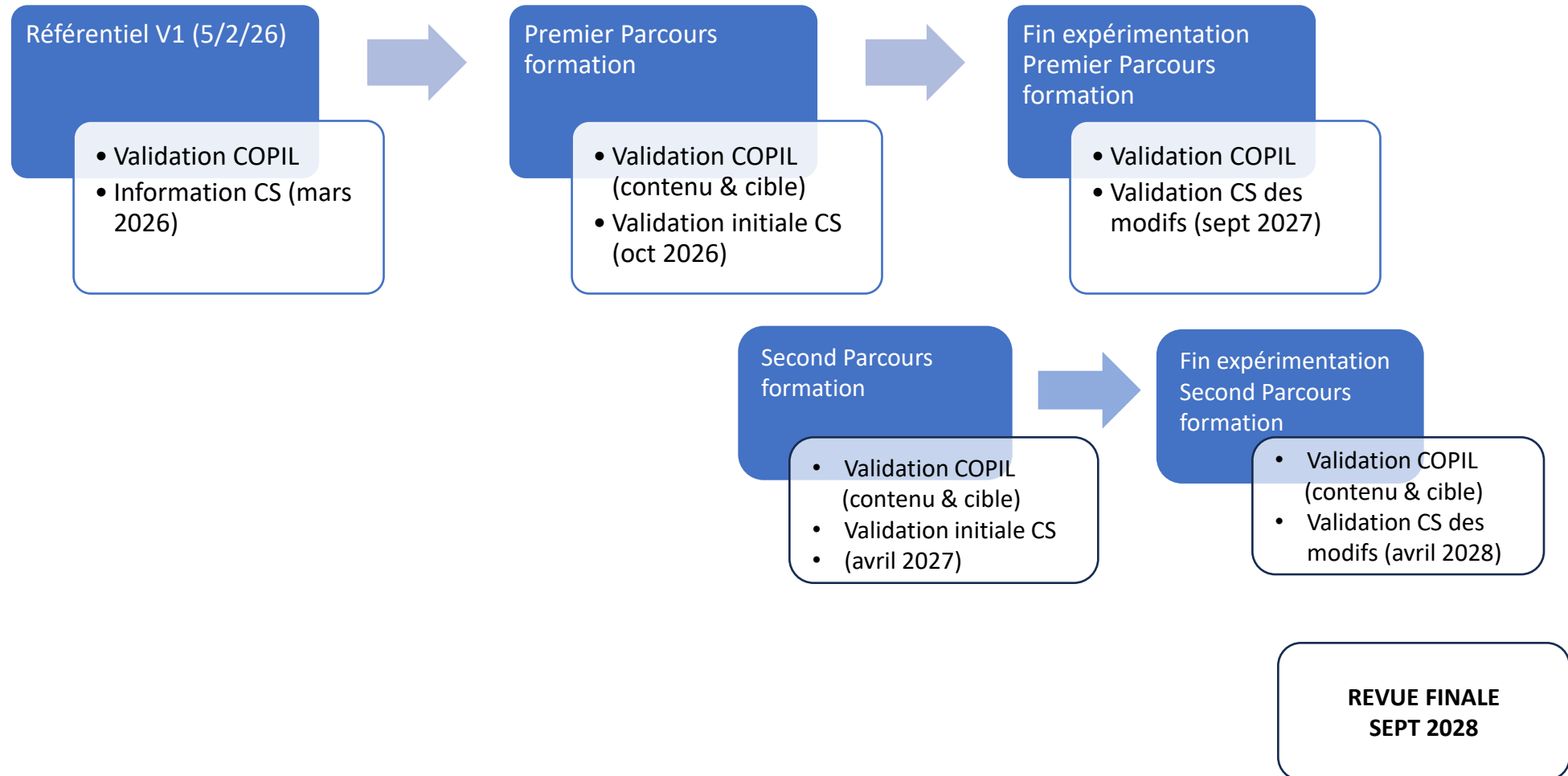
**PAP Colline**

M ESCORBIAC

## Equipe Formateurs

- 12 candidats PWF (5 régions)
- 2 personnes FAR IdF
- 3 référents ERHR (3 régions)
- 2 candidats potentiels PCPE

- Livraisons itératives avec validation COPIL incrémentales
- 1 session de validation CS en 2026, 2 en 2027 et 2 en 2028



# Scolarité

*Marie-Christelle Marseille  
– resp. pôle scolarité*

- Agnès Lasfargues
- Marie-Odile Besnier
- Marie-Chantal Hennerick

- **L'accompagnement à la scolarité se poursuit.**

Sur sollicitation, nous échangeons avec les familles, les enseignants et pouvons participer aux ESS, CDAPH... avec pour objectifs :

- Soutien aux familles
- Apporter l'expertise de l'association sur la maladie et les besoins de l'enfant, pour la construction de son projet
- Contribuer à l'analyse des situations et au déploiement de solutions adaptées

- **La demande d'agrément « Association partenaire de l'Éducation Nationale » a été refusée en 2025, mais nous envisageons une nouvelle candidature dans l'avenir pour :**

- Renforcer notre présence auprès des acteurs de l'Éducation Nationale
- Développer nos interventions auprès des établissements scolaires
- Soutenir les enseignants / AESH dans l'accompagnement des enfants porteurs du syndrome

- **Le livret « Scolarité »** est largement diffusé auprès des familles et dans les écoles.
- L'association travaille à l'élaboration d'un nouveau livret pour **l'accompagnement des élèves au collège et au lycée.**
- **Objectifs**
  - **Donner des repères** dans les domaines de l'apprentissage scolaire, de la vie dans l'établissement, des particularités psychologiques
  - **Mettre à disposition des outils** d'aide, de remédiation, d'action
- **Cibles**
  - **Enseignants** : cursus ordinaire ou spécialisé
  - **Professionnels** : orthophoniste – ergothérapeute – psychologue – éducateur – SESSAD – structure d'accueil temporaire...
  - **Familles et enfants**

# Scolarité

- **Un questionnaire sur la scolarité de votre enfant vous a été soumis.**
- **En le complétant :**
  - vous contribuez à affiner et améliorer le contenu du second livret scolarité
  - vous étoffez nos connaissances sur les besoins spécifiques des divers cursus scolaires
  - vous participez à l'enrichissement de nos interventions

Merci pour vos retours, merci pour nos jeunes...

# Sport Santé

*Co-Responsables du pôle Sport Santé :  
Mélusine Lefrançois, Véronique Brouard,  
Laurence Callais*

# Pôle Sport Santé

## Reprise du pôle Sport Santé par Mélusine, Véronique et Laurence

Des dispositifs existent pour favoriser l'activité physique...

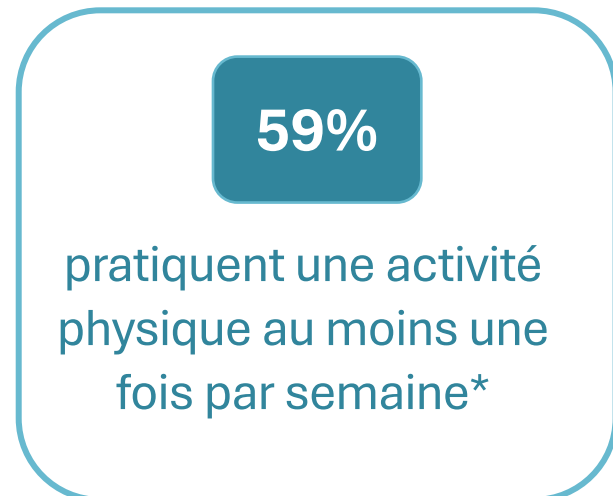


... mais dont ne bénéficient pas toujours les familles, par manque de moyens, de mobilité ou de places dans les structures

# Enquête sur l'activité physique

## Résultats de l'enquête sur la pratique de l'activité physique chez les personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi

- 69 répondants, de 14 à 32 ans



\* Parmi eux la marche (67%), la natation (41%), ou le vélo (19%)



\* 23% en club ordinaire



# Enquête sur l'activité physique

## Les bénéfices les plus cités

1

Je suis de meilleure humeur

54%

2

J'ai progressé dans le sport

45%

3

Je me sens en forme

37%

4

J'ai plus confiance en moi

36%

5

Je ne prends pas de poids

26%

## Les difficultés les plus rencontrées

1

Fatigue excessive

71%

2

Difficultés de coordination

70%

3

Douleurs musculaires

62%

4

Manque de motivation

60%

5

Je me débrouille moins bien que les autres

58%

# Enquête sur l'activité physique

## Quels soutiens vous seraient utiles ?

1

Des programmes adaptés

70%

2

Des séances encadrées

60%

3

Des échanges avec d'autres personnes

43%

4

Des conseils alimentaires

17%

# Nos partenaires dans ce projet

Pour répondre à ces besoins, nous travaillons avec le CERMES à proposer :

- Des temps d'activité physique adaptée en visioconférence
- Des fiches explicatives des exercices et postures à tenir
- Des capsules vidéo à refaire

Déploiement de premières séances d'expérimentation en groupe restreint à la rentrée 2026

Avec le soutien de :

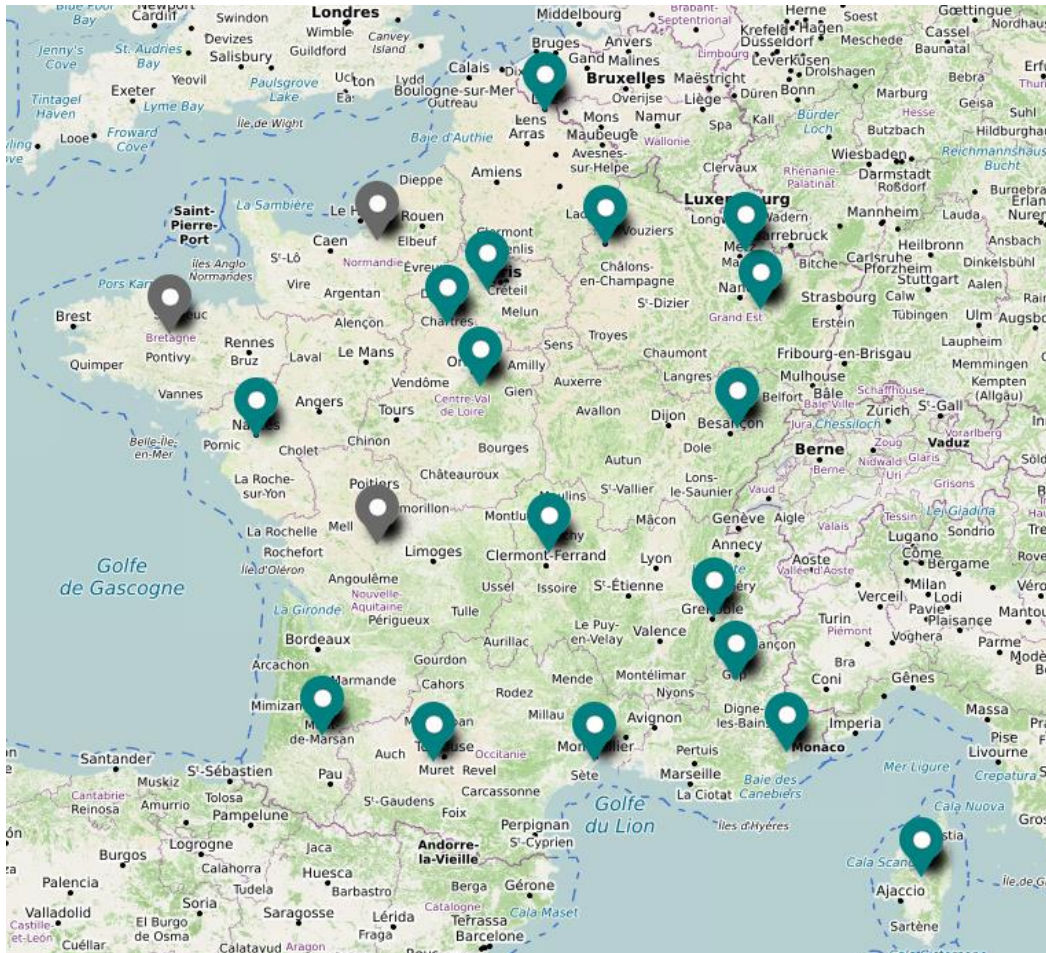


# Les activités en région

*Karine Pagnon et Mélusine Lefrançois – Co-Responsables du réseau des CORREG*



# Les correspondants régionaux



- Assurer une présence de proximité pour les familles et les établissements médico-sociaux et scolaires
- Être à l'écoute des parents et des porteurs du syndrome
- Représenter l'association dans les instances régionales
- Favoriser la rencontre et le rapprochement des familles
- Développer un réseau local avec les professionnels des secteurs médical, médico-social, scolaire et administratif

# Les actions en Région



Reprise de la course des 3kms solidaires

Nous avons besoin de bénévoles !



28 évènements répertoriés sur notre site internet

Marche des maladies Rares, 6 décembre 2025, Paris



4 rencontres régionales :  
 Saint-Foy-Lès-Lyon (69)  
 Hyères (83)  
 Montrevault-sur-Èvre (49)  
 Marcilly-en-Vilette (45)

Travail avec l'ERHR AURA pour la Journée Territoriale sur le syndrome de Prader-Willi 10 décembre 2025 à Lyon



Séjours vacances en partenariat avec Épal et VTF :

- Chauvigné (17 participant-es)
- Riec-sur-Belon (X participant-es)

<https://www.prader-willi.fr/lassociation/prochains-rendez-vous/>

# Communication

*Blandine Guillaux – resp. pôle  
communication*

- Stéphanie Verez
- Esther Briec
- Caroline Richard
- François Hirsch

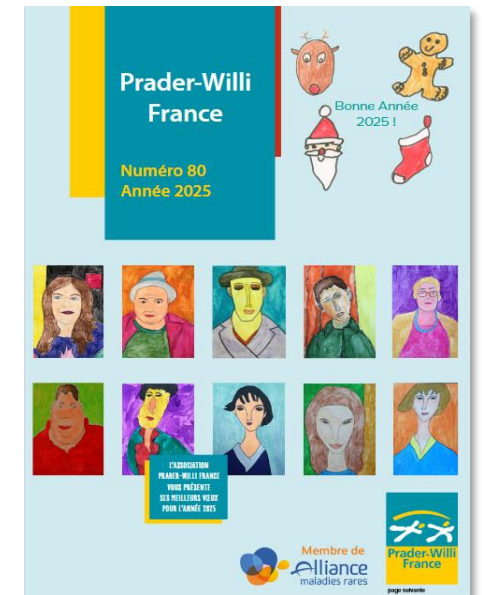


# Nos objectifs

- Assurer une écoute permanente auprès des porteurs du syndrome et leur famille
  - Les réseaux sociaux et notre site internet comme espaces de questions-réponses pour les familles, en plus de l'écoute téléphonique
- Valoriser les évènements organisés par les bénévoles
- Communiquer sur les actualités de la recherche et de nos partenaires

# Nos outils

- Un bulletin imprimé à 800 exemplaires
- Notre outil de mailing : Brevo
  - 4 newsletters en 2025
  - Plus de 3.500 consultations annuelles
  - 38 campagnes de communication diverses
- Compte Instagram @praderwillifrance (depuis janvier 2025)
  - 341 abonné·es (+78%)
- Compte Facebook Association Prader-Willi France
  - 2 500 abonné·es (stable)
- Compte Facebook Un petit pas
  - 4 500 abonné·es (stable)



The background is a light blue brick wall. Numerous question marks of various sizes and shades of blue and grey are scattered across the wall. In the lower half of the image, several human hands of different skin tones are raised, palms facing forward, as if in a Q&A session.

**Avez-vous des questions ?**



# Assemblée Générale

Prader-Willi France

*21 mai 2026*

A group of about ten people are sitting on the edge of a boat, seen from behind. They have their arms around each other's shoulders in a supportive gesture. They are looking out at a calm sea with mountains in the distance. The scene is bathed in a soft, blue light.

**Merci de votre participation !**