



Danielle LORCEAU  
Correspondante Poitou-Charentes  
165 rue Honoré de Balzac « Le Prieuré »  
86530 NAINTRÉ  
[danielle.lorceau@neuf.fr](mailto:danielle.lorceau@neuf.fr)

Le 30 novembre 2014

Bonjour à vous,

Me revoilà comme tous les ans, pour vous remercier d'avoir été nombreux à répondre à mon appel en 2013 en faveur de Prader-Willi France, association de bénévoles regroupant les Familles et Amis de nos enfants porteurs du Syndrome de Prader-Willi (maladie génétique rare).

Merci de tout cœur pour votre générosité qui a permis de réunir la somme de 7 500 euros, somme directement allouée à différentes actions selon vos souhaits : recherche fondamentale et clinique, aide aux vacances, séjours de répit, etc.

### **Aide à la Recherche**

Du point de vue de la recherche, l'association a pu une fois encore répondre présente auprès des chercheurs qui s'investissent dans cette maladie rare :

- participation au projet Ocytocine adultes;
- mise en place d'une sérothèque par le centre de référence de Toulouse grâce aux fonds récoltés lors des marches Un PETIT Pas ;
- soutien à l'essai clinique « Toprader » afin d'étudier les effets du topiramate sur les troubles du comportement chez le patient atteint du SPW ;
- étude sur le gène Magel 2 qui semblerait avoir un rôle primordial dans l'expression du SPW.

Les journées du 16 et 17 mai réunissaient des scientifiques du monde entier. Elles ont montré la reconnaissance mondiale du travail conduit par les équipes françaises, pionnières dans beaucoup de domaines et les espoirs d'amélioration de la qualité de vie de nos enfants par les traitements en cours d'expérimentation.

### **Communication**

Par le travail du Bureau, du CA et de nombreux parents, l'association PWF (Prader-Willi France) commence à être connue, donc reconnue par les Instances Institutionnelles. PWF siège et intervient dans de nombreux colloques où se discutent et s'élaborent les décisions concernant le handicap en général et les maladies rares en particulier.

### **Mission PIVETEAU**

Mission diligentée par le Ministère de la Santé avec comme objectif « *Plus une seule personne en situation de handicap ne doit se retrouver sans aucune solution d'accompagnement, du fait d'un comportement trop violemment instable ou de handicap trop lourd, et dont en conséquence « personne ne veut plus ». C'est inadmissible et pourtant cela arrive encore... !* »

Le Groupe de travail a retenu le parcours d'une jeune atteinte du Syndrome de Prader-Willi et d'une jeune autiste. C'est une chance (et une reconnaissance) pour PWF représentant une maladie touchant environ 1 500 personnes, d'être entendue au même titre qu'une « grosse » association représentant l'Autisme (440 000 cas).

### **Plan Obésité**

Travail avec le Centre de référence dans le cadre du Plan National Nutrition Santé et Plan Obésité (PNNS-PO). Pour la prise en charge des jeunes patients atteints du SPW et d'obésités syndromiques, on a vu l'ouverture de deux unités de soins de suite et de réadaptation (SSR).

### **Projet Dombasle**

Après des années d'études et d'efforts la première unité d'accueil pour porteurs adultes du SPW a vu le jour. En effet, la première pierre a été posée le 3 novembre dernier. Les travaux dureront 18 mois, au terme desquels, 10 de nos jeunes y seront accueillis.

### **Séjours vacances**

Des séjours ont été organisés dans le Verdon, à Saint Mandrier et dans le Vercors.

## **Marche Mondiale « Un petit pas pour le Syndrome de Prader-Willi »**

Comme en 2013, une marche e eu lieu cette année à Saint Benoît (près de Poitiers).

Une petite centaine de personnes y a participé. Ambiance chaleureuse d'échanges et débat avec les familles.

### **Guide de Pratiques Partagées**

Rédigé par une équipe de parents, de professionnels de la Santé et du Centre de Référence, ce guide a été réalisé grâce au soutien financier de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour Autonomie).

Support aux familles et aux professionnels qui accompagnent nos enfants et adultes aux quotidien, il est une somme de connaissances et d'expériences, de savoir scientifique de chercheurs, de professionnels de la santé, savoir pratique, empirique acquis au fil des années par l'expérience et l'observation des parents, des enseignants et des personnels des centres médico-sociaux.

Parents et professionnels sont confrontés aux mêmes difficultés. Tous nos enfants et adultes ont des comportements déroutants car peu connus, qui mettent en échec les réponses éducatives habituelles, qui pourraient être évitées par une meilleure connaissance du syndrome...

#### **Quelques nouvelles de notre petit-fils Lucas (FAVRAT)**

*Notre Lucas a maintenant 7 ans.*

*Il est à l'Ecole primaire en CLIS (Classe d'Inclusion Scolaire) à Poitiers.*

*2 jours après la rentrée nous l'avons retrouvé transformé, heureux, radieux. Il avait « 2 copains » pour la première fois. C'était merveilleux pour lui !*

*Depuis 2 mois, Lucas fait attention à son physique. Il porte des lunettes rondes et rouges. Il se trouve beau !*

*Il est très proche de son grand frère Thomas, mais aussi très complice avec Charly, son petit frère. A la maison les cris et les éclats de rire retentissent souvent.*

*Tous les lundis il fait du judo.*

*L'hiver dernier, lors d'un séjour à la neige, Lucas a été confié à un moniteur spécialisé et informé de son syndrome. Il a très vite évolué et à la fin du séjour, il a passé avec succès son « 1<sup>er</sup> Ourson ». Comme il était fier de nous montrer sa première médaille !*

*Malgré un rythme de vie haché par les nombreuses visites chez les spécialistes, Lucas est un petit garçon « presque » comme les autres, partant de temps en temps « dans son monde ».*

*Gentil, prévenant, aidant au bricolage et au ménage, mais aussi très émotif, coquin comme tous les gosses de son âge, il est toujours aussi beau et son sourire est toujours aussi merveilleux (parole de grand-mère... !).*

Quel bonheur pour nous, pour ses parents, de voir tous les jours ces petits riens du quotidien, de voir que dans son parcours de vie, placé sous la différence, Lucas est un petit garçon comme tous ceux de son âge, avec les joies et les préoccupations d'un enfant de 7 ans !

Quel bonheur de constater que les projets ne manquent pas pour l'année 2015, que les chercheurs foisonnent d'idées prometteuses pour l'avenir de nos enfants !

Ce bonheur, nous voulions le partager avec vous, car nous vous le devons en partie.  
Sans votre générosité et votre soutien rien ne serait possible.

**La recherche manque cruellement de fonds et le rôle de soutien de l'association auprès des malades ne cesse de croître.**

**2015 est donc une année exigeante qui nous attend et nous avons besoin de vous.**

**Cette année encore, je reviens vers vous pour vous demander de faire un don à notre Association Prader-Willi France et de l'affecter suivant votre souhait.**

**Notre association ne peut agir que grâce aux dons de ses membres, aux dons des particuliers (comme vous) et des entreprises.**

Je vous remercie à l'avance de ce que vous pourrez faire pour nos enfants et vous prie d'accepter mes sentiments les meilleurs.

Bonnes Fêtes  
Amicalement,  
Danielle Lorceau



## Bulletin de soutien ponctuel

**Prader-Willi France**

**Les Amis de Lucas**

Prader-Willi France est une association de bénévoles 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

Nom		Prénom	
Adresse			
Code postal		Ville	
Email			
Tél. :		Mobile	

**Oui**, je souhaite soutenir l'action de Prader-Willi France et je fais un don de \_\_\_\_\_ euros.

**\*Un don de 100 €, après déduction, fiscale, ne vous coûte que 34 €.**

Les sommes que vous versez à Prader Willi France feront l'objet d'un reçu fiscal et sont déductibles de vos impôts dans les conditions suivantes :

Article 200 du CGI : La réduction d'impôt est égale à 66 % des versements effectués, dans la limite de 20 % du revenu imposable.

Article 238 bis du CGI : Les entreprises peuvent déduire 60 % du montant de leur don dans la limite de 0,5 % du chiffre d'affaires.

A votre demande, nous pouvons affecter votre don à

Recherche

Lieux de vie

Vacances

Affectation non définie

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

**Bulletin à compléter en lettres majuscules, à imprimer et à retourner avec votre don à**

**Ludovina Moreira  
Prader-Willi France  
LEGEVIN  
56690 NOSTANG**

**Ou apporter ou nous faire parvenir votre don à notre adresse à Naintré, nous les ferons parvenir tous ensemble à Ludovina Moreira le 26.12.2014**

Date

Signature