Assemblée Générale Prader-Willi France

13 mai 2023

Rapport moral

Présenté par Agnès Lasfargues - Présidente

Missions assurées par PWF en 2022

- **Diffuser l'information relative au SPW**
  - Formations au SPW dans établissements scolaires, médico-sociaux, centres de vacances …
  - Pérennisation de ces formations en partenariat avec les ERHR (Equipes Relais Handicap Rare) en région
  - Edition d'un nouveau livret sur la scolarisation par un groupe de mamans

Missions assurées par PWF en 2022

- **Assurer un réseau de soutien aux familles**
  - Rencontres régionales grâce aux corregs (correspondants régionaux)
  - Journée Nationale à Paris en octobre 2022 sur le thème de l'autodétermination
  - Ecoute des familles ou professionnels confrontés aux difficultés du syndrome.
  - Informations au travers du bulletin, du site et du compte Facebook.

Missions assurées par PWF en 2022

- **Favoriser la socialisation des personnes porteuses du SPW**
  - Organisation des séjours de vacances
  - Participation financière pour des activités de groupe comme les ateliers « musicothérapie » et « expression corporelle » à Hendaye

Missions assurées par PWF en 2022

- **Encourager la recherche**
  - Collaboration avec le Centre de Référence de Toulouse
  - Soutien aux équipes hospitalières lors de la campagne de labellisation des centres de référence et des centres de compétence
  - Sollicitation de l'ANSM (Agence Nationale du médicament et des produits de santé) pour avis sur des programme d'apprentissage dans l'utilisation d'un médicament.

Missions assurées par PWF en 2022

- **Promouvoir l'activité physique**
  - Tour de France à vélo par Laurence Callais
  - Action « Courir pour le SPW » organisée par Nicolas Müller et Carole Faral
  - Marches organisées par des adhérents au travers de la France

Missions assurées par PWF en 2022

- **Soutenir la création et le développement de solutions d'accueil adaptées**
  - Financement et soutien de la recherche-action en Ile de France
  - Soutien à l'Appel à manifestation d'intérêts par le SPW par l'ARS d'ile de France.
  - Soutien au foyer de Dombasles

Missions assurées par PWF en 2022

Parallèlement à toutes ces actions, nous travaillons sur les améliorations à apporter à notre fonctionnement pour l'alléger et ainsi attirer de nouveaux bénévoles et de nouvelles compétences.

Rapport d’orientation 2023

Présenté par Agnès Lasfargues - Présidente

Nos efforts vont porter en 2023 sur

- **L'organisation administrative de PWF :**
  - Allègement de la charge de travail administrative et organisationnelle en recrutant un salarié.
  - Renforcement de la communication intra et extra associative afin que nous soyons mieux perçus et que nous soulevions quelques nouvelles « vocations ».
  - Le doublement des postes importants et le renforcement de certains pôles.

Nos efforts vont porter en 2023 sur

- **Nos projets**
  - Pérenniser les formations
  - Soutenir des projets de lieux et modes de vie adaptées aux personnes porteuses du SPW conformes à leurs souhaits et possibilités
  - Proposer des webinaires sur des problématiques variées
  - Lever des fonds pour tous les projets de l'association en lien avec l'amélioration des conditions de vie et l'accompagnement des personnes porteuses du syndrome.

Rapport Financier

Présenté par Marie-Chantal Hennerick

Rapport financier – Exercice 2022 (1/1-31/12/22)

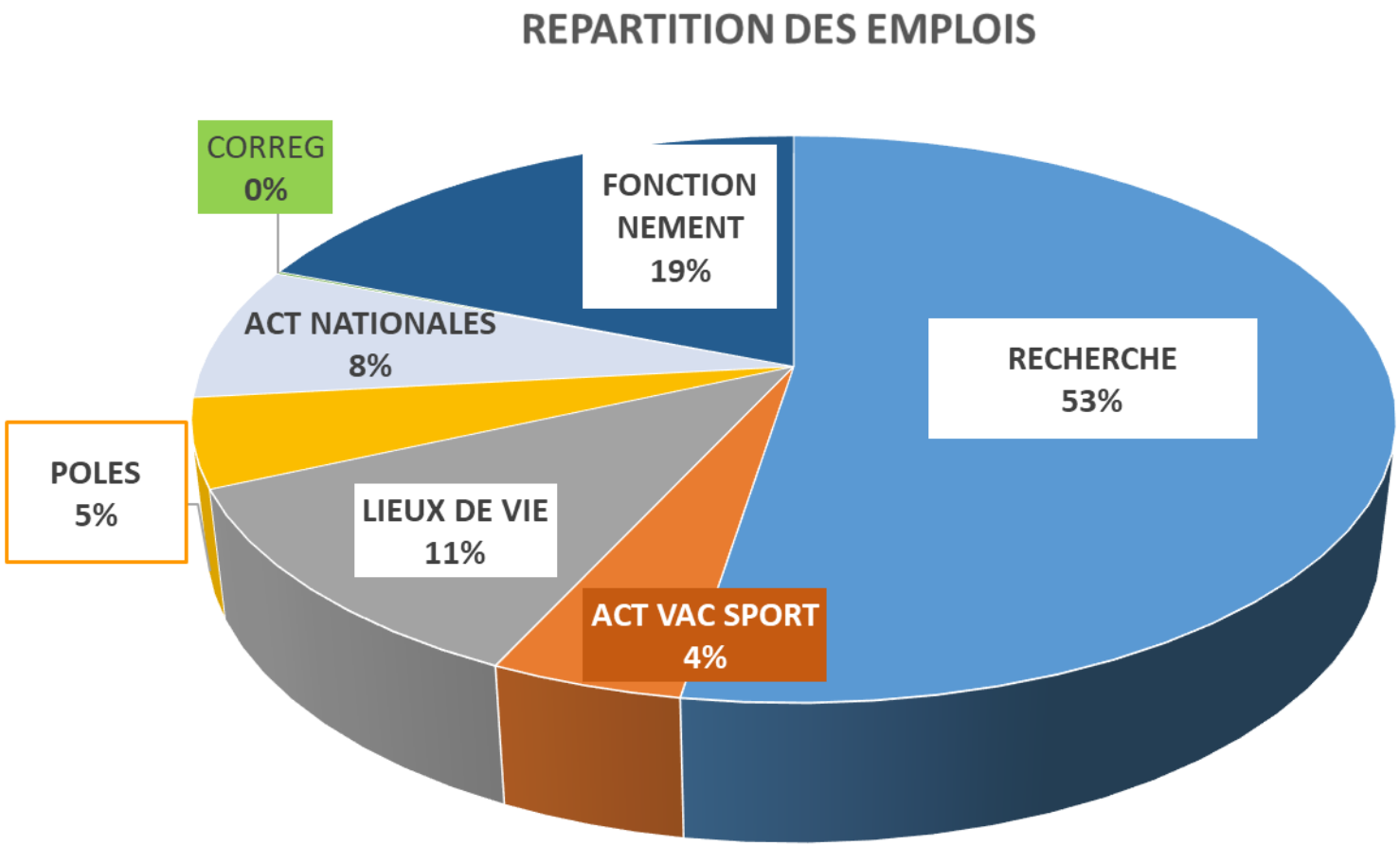
L'année 2022 avait été prévue avec un budget volontairement en déficit pour utiliser les excédents des exercices précédents

- le niveau de dépenses a cependant été en baisse (15%) par rapport à l'année précédente,
  - Total des Emplois : 294 356€ (pour 345 395€ en 2021)
- les ressources sont en baisse (24%), principalement en raison de la fin du legs en cours
  - Total des Ressources : 288 028€ (pour 379 589€ en 2021)
- **L'exercice se termine avec un déficit de 6 328€ (pour un excédent de 34 194€ en 2021)**

Pour information : un ajustement de présentation des états financiers a été demandé par notre Commissaire aux comptes concernant le nouveau legs accepté sur l'exercice (estimation : 61 114€) par rapport aux états financiers présentés pour qu'ils soient conforment à la règlementation comptable 2018-06. Cela ne change en rien les comptes en eux-mêmes.

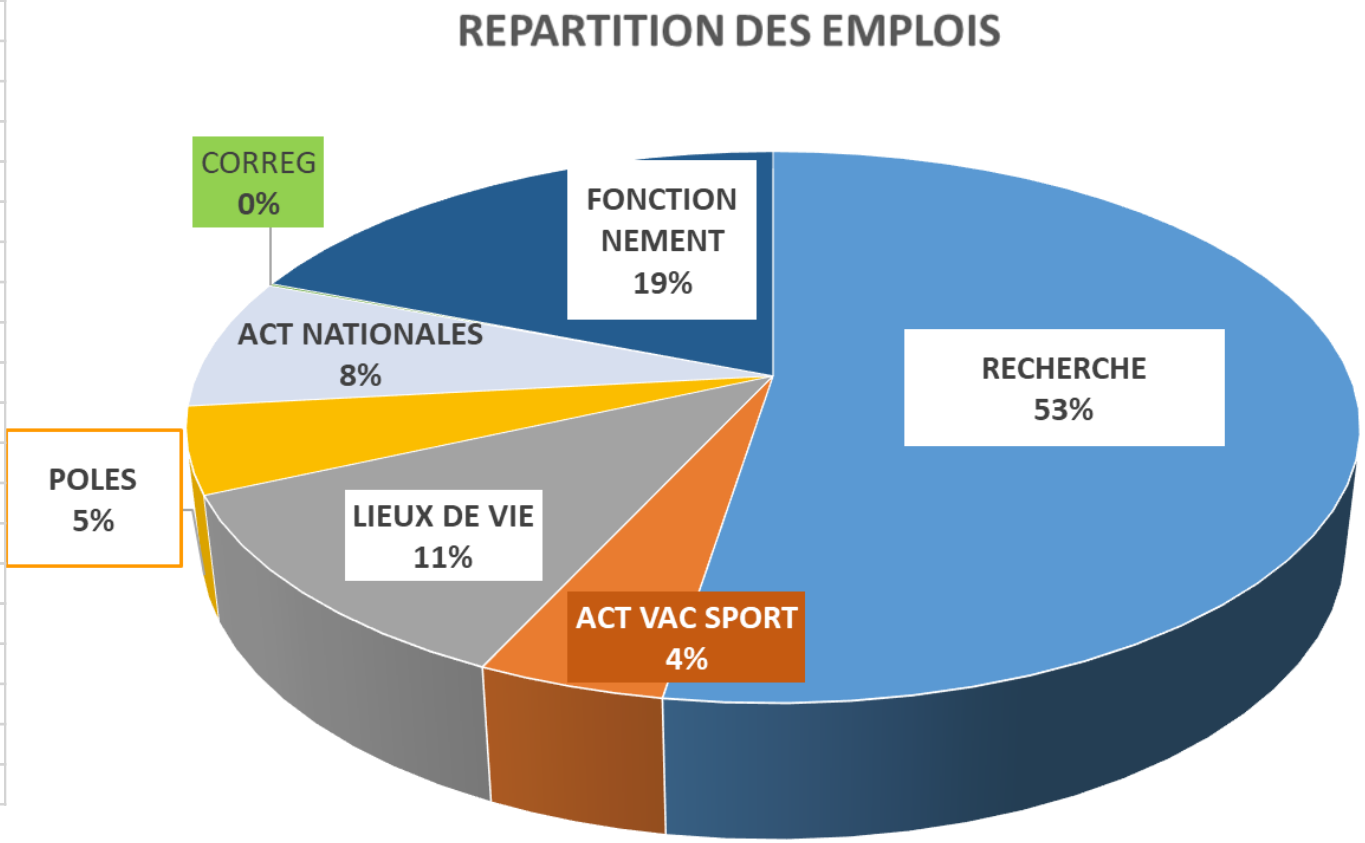
Rapport financier – Exercice 2022 (1/1-31/12/22)

EMPLOIS (en €)		% total		Variation
	2022	2022	**2021**	2022/2021
RECHERCHE	153400	52%	177130	-13%
ACT VAC SPORT	12873	4%	8668	49%
LIEUX DE VIE	33340	11%	90011	-63%
POLES	14824	5%	26557	-44%
ACT NATIONALES	22549	8%	1200	1779%
CORREG	398	0%	494,2	-19%
FONCTIONNEMENT	56973	19%	41335	38%
TOTAL	**294357**		**345395**	



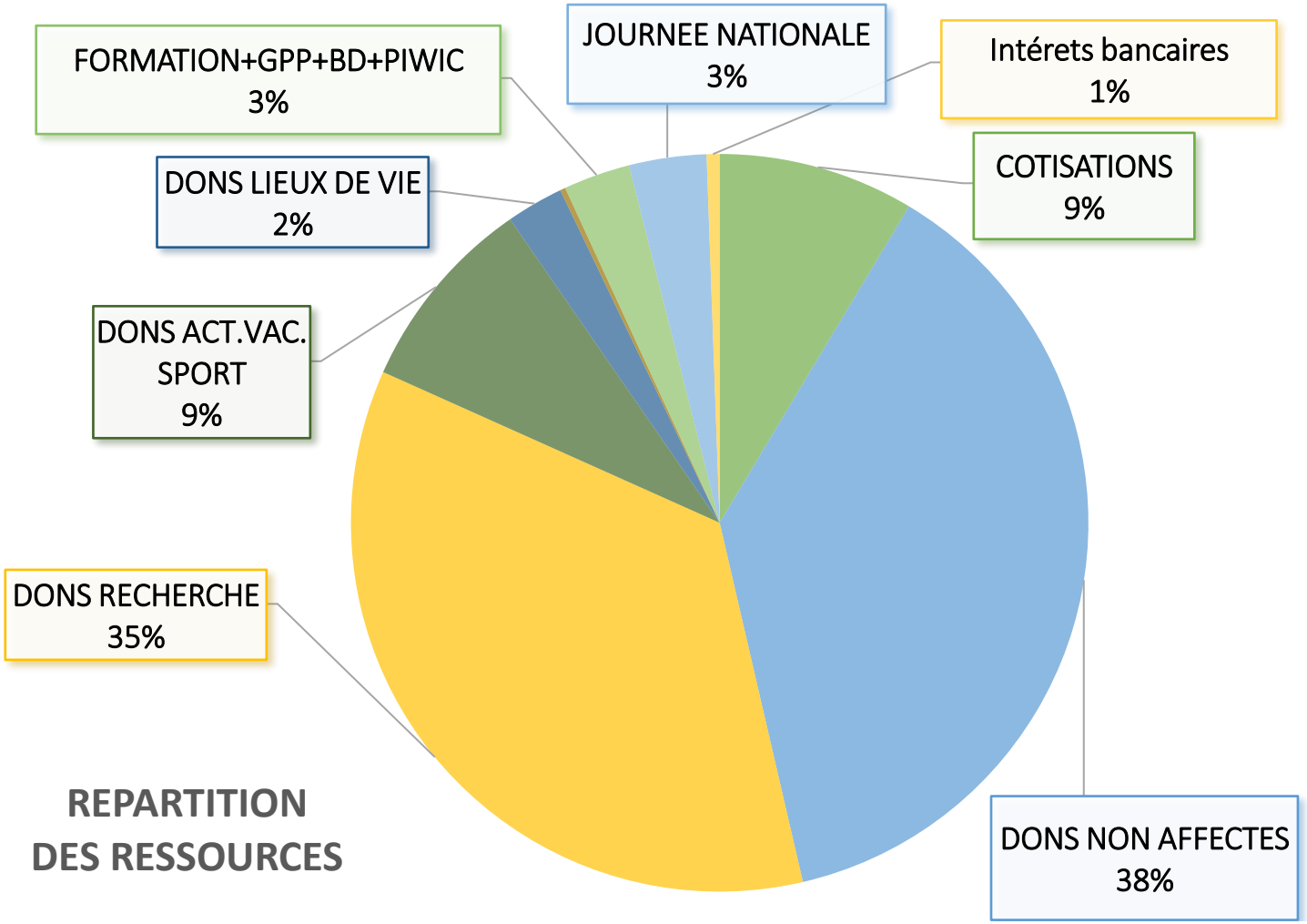
Rapport financier – Exercice 2022 (1/1-31/12/22)

		% total		Variation
FRAIS FONCTIONNEMENT	**2022**	2022	**2021**	2022/2021
FRAIS DEPLACEMENT	12304	22%	6552	88%
FRAIS POSTAUX	9384	16%	7349	28%
MAILINGS HORS BULLETINS	7243	13%	4366	66%
HONORAIRES	6975	12%	4500	55%
LICENCES	4409	8%	4278	3%
RENOCIATION A REMBOURSEMENT	4325	8%	1686	157%
FOURNITURES ADMIN	3241	6%	1104	193%
FRAIS / DONS EN NATURE	2790	5%		
PETITS MATERIELS & ENTRETIEN	1482	3%	394	276%
T-SHIRTS EVENEMENTS	1143	2%		
COTISATIONS ASSOCIATION	1020	2%	1610	-37%
SERVICES BANCAIRES	887	2%	843	5%
PRIMES ASSURANCE	722	1%	733	-1%
IMMO	493	1%	838	-41%
IMPOT	343	1%	215	60%
DOMICILIATION	171	0%		
FLEURS, CADEAUX	41	0%	307,5	-87%
PERSONNEL EXTERIEUR			6560	
TOTAL	**56973**		**41335**	



Rapport financier – Exercice 2022 (1/1-31/12/22)

		% TOTAL		Variation
PRODUITS (en €)	**2022**	2022	**2021**	2022/2021
COTISATIONS	24588	9%	26600	-8%
DONS NON AFFECTES + DONS NATURE & ABANDON FRAIS	108208	38%	134565	-20%
DONS RECHERCHE	101163	35%	63972	58%
DONS ACT.VAC. SPORT	24856	9%	10939	127%
DONS LIEUX DE VIE	7177	2%	9010	-20%
MECENAT & DONS LDV		0%	7500	
LEGS	663	0%	13486	-95%
FORMATION+GPP+BD+PIWIC	8376	3%	3960	112%
JOURNEE NATIONALE	9712	3%	0	
Intérets bancaires	1620	1%	1100	47%
Reprise Fonds dédiés	0	0%	108408	
Reprise amortis. & transferts	1663	1%	49	3294%
TOTAL	**288026**		**379589**	
Total Dons+ Cotisations	265992		245086	9%



REPARTITION DES RESSOURCES

Rapport financier – Exercice 2022 (1/1-31/12/22)

- Le fonds associatif composé :
  - du résultat de l'exercice 2021
  - du report à nouveau non affecté de l'exercice 2022

- S'établit à
  - 564 136 € au 31 décembre 2022
  - Contre 570 465 € au 31 décembre 2021

Rapport financier – Exercice 2022 (1/1-31/12/22)

ANNEXE AUX COMPTES

Au 31 décembre 2022, la situation des fonds dédiés était la suivante :

- **Le fonds dédié Recherche : vide**
  Les dépenses (154 543€) ayant été supérieures aux produits affectés recherche (dons 101 163 € + legs recherche 663 €

- **Le fond dédié Activités-Loisirs-Solidarité (ALS), Lieux de vie (LdV) : vide**
  Les dépenses (46 213€) ayant été supérieures (32 033€) aux dons affectés à ces destinations**.**
  Néanmoins, nous utiliserons les montants non affectés pour financer de l'activité physique adaptée à hauteur de ce qui a été collecté par le Tour de France à vélo.

Rapport financier – Exercice 2022 (1/1-31/12/22)

ANNEXE AUX COMPTES

Reprise sur amortissement et transfert de charges : 1663 €

Legs

- **Legs CROSS :**
  - Produit en 2022: 663 €
  - Les terrains (estimation de la part revenant à PWF : 5 486 €) n'ont pas été vendus et restent en immobilisation en compte de bilan
- **Legs SCHVARTZ (Accepté en 2022 mais non réalisé)**
  - La part qui devrait revenir à PWF est estimée à 61 180 € non encore encaissé
  - Est destinée à la recherche
  - Elle figure en compte de bilan (créance reçue sur legs / fonds reportés liés aux legs)

Travail de clôture réalisé avec le cabinet d'expertise comptable FICOMI.

Rapport financier – Exercice 2022 (1/1-31/12/22)

Avez-vous des questions ?

Les documents ont été mis à disposition sur le site prader-willi.fr

Le détail est disponible sur demande

Rapport d’activités

Présenté par chacun des pôles .

Pôle Sport Santé

Jean François Lebrun
Christian Foucaux
Philippe Ralincourt
Emma Faral
Carole Faral

Pôle sport santé – Notre rôle

- 3 lettres Sport-Santé et vidéos
  - Disponibles sur demande auprès de Jean-François Lebrun
- Evénements Sports-Santé en 2022
  - Organisation et participation à plusieurs étapes du Tour de France à vélo par Laurence Callais pour PWF : événement promotionnel pour l'activité physique au quotidien. Dons récoltés environ 16.000 Euros. Beaucoup de jeunes atteints du syndrome ont suivi et participé sur le site de Laurence. **Bravo à eux.**
  - Course virtuelle de 3 kms pour le SPW , organisée par les 2 acteurs principaux : Nicolas Müller " L'Impala" et Carole Faral (administratrice PWF et responsable des Corregs). Dons récoltés : environ 19.000 € grâce à l' Association " Courir pour le SPW". Beaucoup de jeunes atteints du syndrome ont participé et suivi via les réseaux sociaux. **Encore Bravo à tous**.
- Financement partiel d'un tricycle adulte du fils de Philippe IDIARTEGARAY, car il avait donné le précédent à un autre enfant atteint du syndrome.
- Groupe de Travail :
  - Rhône-Alpes : Christian Foucaux travaille à Montluçon au sein d'un groupe sur Sport-Santé/Adapté et Nutrition dans les 2 régions
  - Rhône-Alpes et Provence Alpes Côte d'Azur. L'Association La Roche dont Christian Lalbertier, Président et administrateur PWF en fait partie aussi.

Pôle Sport Santé

Propositions faites par le pôle

- Constituer et mettre à disposition un annuaire de toutes les personnes dispensant de l'activité physique à nos enfants (coachs sportifs APA, associations, professeurs d'éducation physique …).
  - Cet annuaire pourrait être fait par département et enrichi par les données des adhérents.
  - En effet, Il appartient à chacun de faire vivre au mieux sur son territoire ces notions d'Activités Physiques et de Bien-Etre
- Consulter le site www.sport-ordonnance.fr qui explique les avantages du sport sur ordonnance.
- Il existe 450 maisons Sport-Santé en France, qui ont pour mission d'accueillir des personnes malades ou éloignées de la pratique du sport. Lorsque ces maisons reçoivent un financement de la ville ou de la région, il est possible de suivre gratuitement un programme sur place
  - N'hésitez pas à consulter la liste sur www.sports.gouv.fr/decouvrez-les-maisons-sport-sante-les-plus-proches-de-chez-vous-389

Le Combat pour obtenir des avancées pour une meilleure santé nous paraît positif et vital.

On a besoin de vous ! Rejoignez le Pôle Sport-Santé !

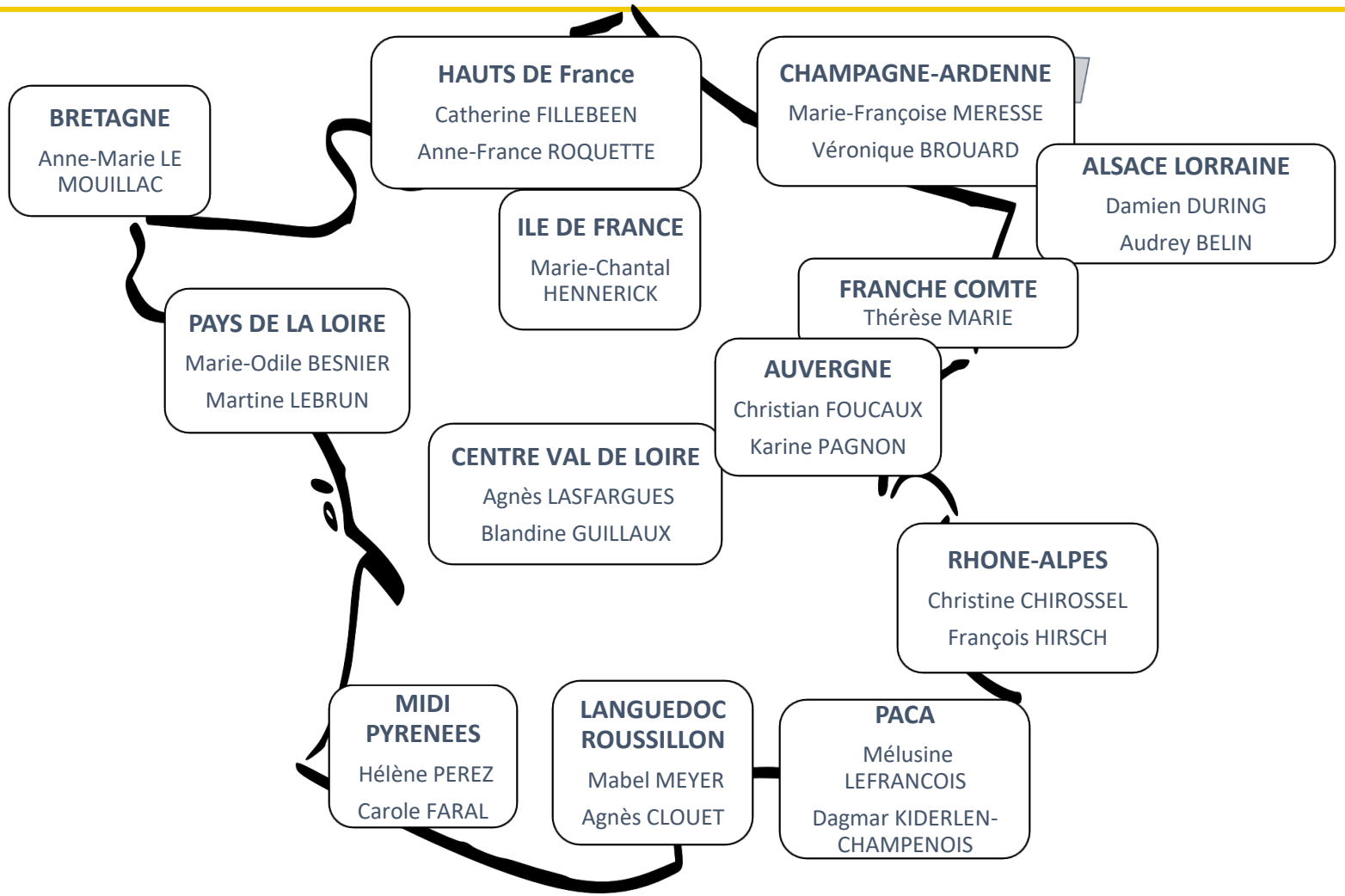
Pôle Sport Santé

Pôle Corregs

Carole FARAL
Karine Pagnon

Pôle Corregs

Les correspondants régionaux



Pôle Corregs

Rôle des correspondants régionaux

- **Les corregs se réunissent 2 fois par an**

- **L'objectif des corregs : Être à l'écoute des parents et des porteurs du syndrome**

- **Les actions des correspondants régionaux :**
  - **Organisation de rencontres régionales** : Tour de France à vélo réalisé par Laurence CALLAIS, course virtuelle reconduite cette année par Carole FARAL, séjours vacances, les marches Un Petit Pas …
  - **Participation aux formations :** se former / former et informer les établissements

Pôle Corregs

Pôle Scientifique

Coordinatrice : Christine Chirossel
Marie-Odile Besnier
François Besnier
Gérard Méresse
Caroline Richard

Pole scientifique – Le centre de référence

- Travail continu et échanges réguliers avec les différents sites du centre de référence
- En 2022 : labellisation 2023-2027 des centres de référence et centres de compétence PRADORT avec le soutien de PWF
  - Toulouse centre coordonnateur
  - Hôpital marin de Hendaye
  - Paris : Pitié-Salpêtrière, Necker, Trousseau
  - Bordeaux
  - Certains seront mixtes : adultes- enfants
- Soutien pour la Labellisation des CRMR à expression psychiatrique

Pôle Scientifique

Pole scientifique

- 2022 : demande de l'ANSM (Agence nationale pour la Sécurité du Médicament) de contribution du pôle scientifique en tant qu'expert pour évaluer des programmes d'apprentissage pour le traitement par hormone de croissance

- Veille régulière de la littérature scientifique des publications françaises et étrangères partagée avec les professionnels des centres de références (CR).
  - Synthèse proposée aux adhérents au travers du bulletin, des newsletters ainsi que des journées nationales et régionales
  - Information régulière sur les nouveaux textes de loi

Pole scientifique – Soutien à la recherche

- C'est toujours **une direction forte de l'association** régulièrement reconduite à la demande des adhérents
- Le pôle scientifique **reçoit, analyse les demandes** de soutien ou de participation de la part des chercheurs à des projets de recherche sur le SPW quelque soit le domaine de la recherche
- Puis présentation au CA et **vote des administrateurs**

- **Projets en cours soutenus par PWF :**
  - Ocytocine chez les nouveaux nés
  - Étude sur les troubles de la déglutition
  - Socialisation des pratiques alimentaires
  - Régulation des émotions

Pôle Scientifique

Pole scientifique
Recherche sur l'ocytocine

- Accès compassionnel **obtenu en décembre 2021 suite à la fin des inclusions dans l'étude clinique OTBB3**
  - Depuis décembre 2021, tous les bébés diagnostiqués avec un SPW peuvent ainsi être traités dans leurs premiers mois de vie (53 bébés ont été traités depuis le début)
- Etude de suivi « OTBB3 Follow-up »
  - Il s'agit de suivre les bébés traités par ocytocine dans l'étude OTBB3 jusqu'à l'âge de 4 ans et de les comparer à une cohorte d'enfants non traités afin d'évaluer la sécurité du traitement mais aussi l'impact de ce traitement sur la trajectoire de développement des enfants.
  - Ce type d'étude est très difficile à réaliser mais les conclusions qui en découlent seront précieuses.
- Etude Dysmot : effets de l'ocytocine sur la dysphagie chez les enfants atteints d'un SPW

Pole scientifique – IPWSO

Communauté internationale créée pour que les associations familiales, les soignants, les professionnels et les chercheurs du monde entier puissent échanger et partager leurs bonnes pratiques.

- **Notre présence au sein de l'IPWSO est** largement représentée
- Nos actions au sein de l'IPWSO
  - Participation à la conférence internationale (en Juillet 2022 en Irlande) avec présentation et posters des équipes scientifiques françaises
  - Diffuser les bonnes pratiques et l'actualité, notamment via :
    - Traduction des textes de l'IPWSO
    - Reproduction de livrets en langue française
    - Représentation de la France dans la communauté mondiale

IPWSO
International Prader-Willi Syndrome Organisation

https://ipwso.org

Pôle Scientifique

Pôle scientifique – Conseil scientifique

- **Le conseil scientifique se situe à l'interface entre l'association et la recherche et se réunit une à deux fois par an**
- Le pôle scientifique de PWF fait part au conseil scientifique des principales difficultés rencontrées par nos enfants à chacune des périodes de leur vie afin de réfléchir ensemble aux solutions pour :
  - Améliorer sans cesse l'organisation du soin et les conditions de vie des personnes.
  - Tenir informée l'association des avancées françaises et internationales dans tous les domaines.
  - Définir les axes de recherche et d'actions scientifiques et médico-sociales de PWF

Pôle Scientifique

Pole scientifique – Filière DéfiScience

La Filière Nationale DéfiScience fédère et partage les ressources ainsi que les expertises dans le domaine des maladies rares du neurodéveloppement

DéfiScience
Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

- Participation régulière aux réunions du Comité stratégique de la filière
- Développement des ateliers d'ETP (Éducation thérapeutique du Patient)
- Important travail commun sur la formation des aspects spécifiques du SPW proposée aux professionnels accompagnants nos enfants
- Préoccupation actuelle particulière sur les propositions de modes de vie possibles pour « la jeune génération »

Pôle Scientifique

Pole scientifique – Conclusions et perspectives

- En plus
  - du soutien actif à la Recherche,
  - du lien avec la communauté internationale du SPW grâce à notre présence à l'IPWSO,
  - du travail essentiel de lien entre l'association, les professionnels médicaux et médico-sociaux et les chercheurs,

- Nos objectifs sont :
  - Améliorer sans cesse la connaissance du SPW en croisant les approches de chacun.
  - Analyser les besoins dans tous les domaines
  - Répondre aux besoins spécifiques et trouver des solutions adaptées à chaque individu

- Deux directions restent à privilégier pour les années à venir :
  - Améliorer la formation/information des familles comme des professionnels
  - Quel habitat, quel mode de vie à proposer à nos enfants devenant adultes ?

Pôle Scientifique

Pôle Solidarité

Coordinatrice : Christine Chirossel
Agnès Lasfargues
Martine Lebrun

Pôle solidarité

Vis à vis des personnes avec un SPW
Vis à vis des familles
Vis à vis des établissements d'accueil

- **Existence de ligne d'écoute permanente**
- Soutien auprès des établissements d'accueil :
  - Prolongation du soutien financier des activités culturelles ou physiques à Hôpital Marin de Hendaye (adultes) **ainsi qu'au Centre Paul Dottin de Toulouse (enfants)**
- **Solidarité** - *directement auprès des familles*

→ Accompagnement et/ou interventions directes auprès d'instances comme…

Centres de Reference ou compétence

MDPH (reconnaissance du taux de handicap, PAG, GOS)

Équipes Relais Handicaps Rares

→ Participation à l'achat de matériel, temps de répits-vacances spécifiques

→ **Aide financière** en cas de moments difficiles traversés par des familles

PAG : Plan d'accompagnement global, GOS : Groupe opérationnel de synthèse, PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées

Pôle solidarité

- **Séjours vacances et répits - mis en place par PWF**

  Ces séjours sont organisés en partenariat avec PWF par des **organismes de vacances adaptées** (EPAL, VAP: Vacances au Présent, Montpellier Culture et Sport Adapté (MCSA), la Fédé en pays de Loire) Lieux de séjours : Bretagne, Alpes, Hérault, Loir et Cher, Vendée

  En 2022, **une cinquantaine vacanciers adultes ont pu partir dans de bonnes conditions**
- WE détente pour jeunes – **MCSA Montpellier** réduit mais maintenu grâce à l'action de correspondants régionaux !
- **Les séjours « familles » de Pâques** en VTF dans le Luberon ou à Riec-sur-Belon ont eu lieu à nouveau pour 8 familles à Pâques 2023

Un grand Merci à tous ceux et celles qui mettent en place ces séjours

Pôle Solidarité

Pôle solidarité

« Nous devons aller plus loin ….»

Sans solidarité, il n'y a pas d'avenir…
Surtout si nous avons un but commun:

Celui de l'accompagnement des personnes touchées par un SPW et les familles nous paraît primordial.

N'hésitez pas à faire appel aux correspondants régionaux en cas de besoins quels qu'ils soient

N'oubliez pas de signaler le soutien possible de l'association aux établissements accueillant vos enfants

Pôle Solidarité

Pôle Communication

Blandine Guillaux (Bulletin)
Marie-Chantal Hennerick (site PWF)
François Hirsch (Fb PWF)
Caroline Richard (Fb UPP)

Pôle Communication - Bulletin

- 2 bulletins par an imprimés à 1200 exemplaires
- Les bulletins sont archivés à la Bibliothèque nationale de France
- Pour 2022
  - 1 bulletin sur différents sujets dont le Tour de France à vélo, la BD sur le syndrome de Prader-Willi et 4 témoignages.
  - 1 bulletin sur la restitution de la journée nationale « Et mon avis alors ! »

- Cette année Stéphanie Verez vient épauler Blandine dans la création des bulletins

=> Pensez à leur communiquer un retour sur vos initiatives!

Pôle Communication

Pôle Communication – Site prader-willi.fr

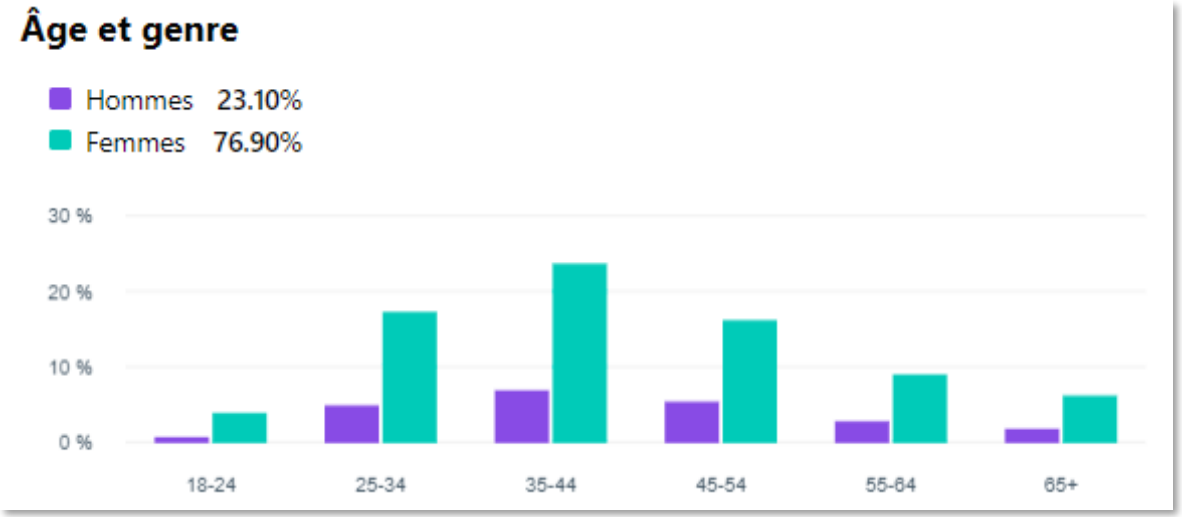
- Arrêt des newletters mensuelles par manque de disponibilité (cumul de trop d'activités sur la même personne)
- Recherche de compétences :
  - Wordpress & si possible le thème DIVI) pour reprendre le rôle de webmaster
  - en communication pour réaliser des articles synthétiques et de bonne facture
- Avec une appétence sur la vie de l'association et une disponibilité d'1 à 2 jours par mois)

=> Pensez à remonter les informations qui peuvent être utiles à tous

Pôle Communication

Pôle Communication – Pages Facebook

- Facebook Prader-Willi France
  - 2200 followers
  - Audience au-delà de la France
  - Géré par François Hirsch



- Facebook Un PETIT Pas pour le syndrome de Prader-Willi
  - 4500 followers
  - Met en avant les marches et événements à dominante sportive pour le SPW
  - Géré par Caroline Richard

Pôle Communication

Pôle Accompagnement - Lieux de vie

Marie-Chantal HENNERICK

Ruth Dewess – Laetizia Gonon

Claudine Tonnelier

Emilia Pritulin

Jean Briens – Christian Lalbertier

Accompagnement – Lieux de vie

OBJECTIF : FAIRE CONNAITRE CE QUI SE FAIT DE BIEN / BONNES PRATIQUES

- Travail sur l'habitat inclusif
- Témoignage concernant l'accompagnement en établissement médico-social
  - Retour d'expérience de Laetizia Gonon en IME (disponible sur le site)
  - Comment intégrer une personne avec un SPW dans une structure ? Analyse de l'accompagnement de personnes avec un SPW dans 2 établissements belges (*)
- Lien avec un responsable allemand de lieux de vie pour personnes avec un SPW
  - Proposition d'une approche pour aider à avoir une marge de manœuvre dans le contrôle du poids (Feux tricolores)
- Participation à la **recherche-action sur un dispositif de coordination renforcée** / Troubles ++ du SPW
  - Suivi et Relecture du rapport final et +++
- Participation à la mise en place en Ile-de-France de **2 unités handicaps rares dédiées aux personnes avec un SPW et des troubles sévères**:
  - Une unité de 4 personnes de 14 à 20 ans (ouverture juin 2023 à La Gabrielle)
  - Une unité de 4 adultes (décision officielle proche)
  - Une équipe ressource dédiée en lien avec l'unité adulte

(*) document fourni par le Pôle Formation

Pôle Scolarité

Coordinatrice : Marie-Christelle Marseille

Anne-Lise Kluger

Emilie Couillard

Relecture / Eclairages : Marie-Chantal Hennerick - Marie-Odile Besnier - Agnès Lasfargues - Caroline Richard - professionnels du centre Paul Dottin

Création : Quentin Degrange – Agence Hypersthène

Projet Livret Scolarité

- **Projet : Editer un « livret scolarité maternelle / élémentaire »**

- **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**
  - **Professionnels :** orthophoniste – ergothérapeute – psychologue – éducateur – SESSAD – structure d'accueil temporaire...
  - **Familles et enfants**

Pôle Scolarité

Pôle Formation - Bilan 2022

Marie-Odile Besnier - François Besnier
Michèle et Jean-Claude Brieger
Christine Chirossel
Agnès Lasfargues
Marie-Françoise et Gérard Méresse

Pôle Formation

Rappel

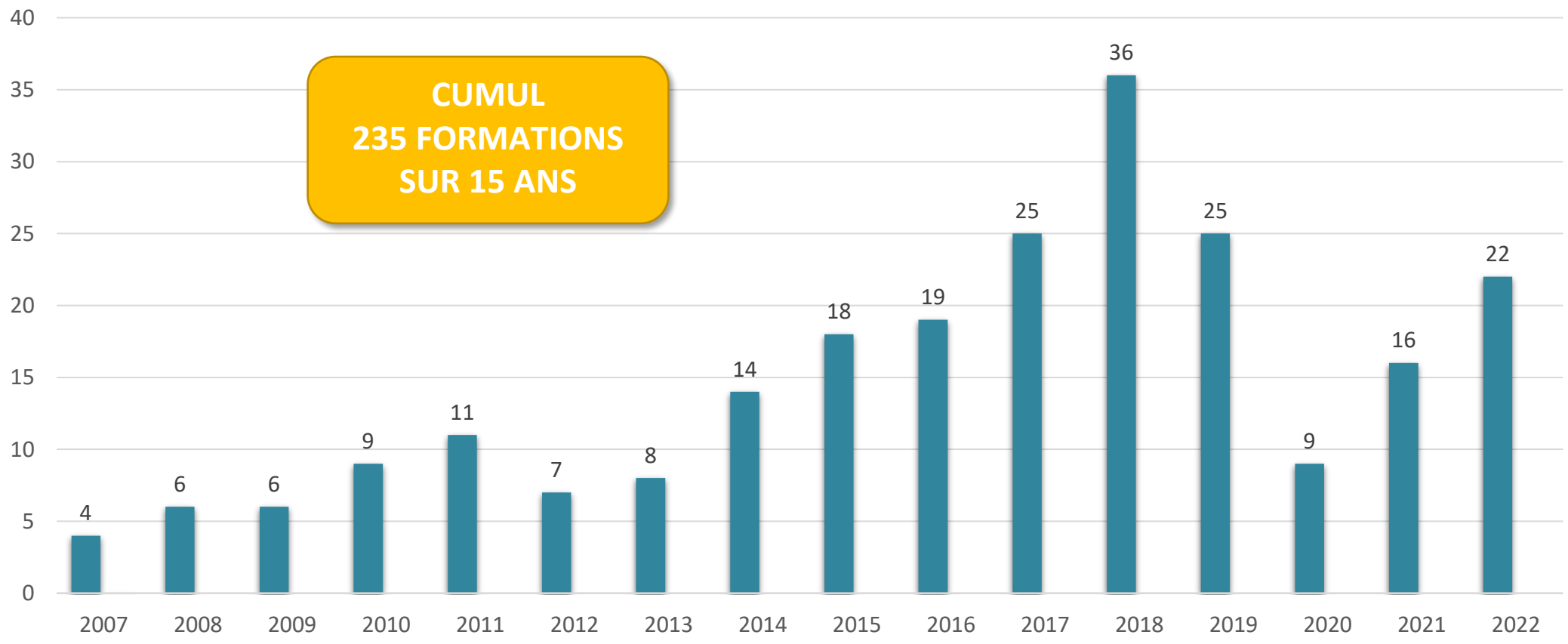
- Les premières formations PWF ont débuté **début 2007**
- En **15 ans** → **235 ESMS rencontrés** et **2200 professionnels formés**
- L'objectif principal de ces formations est d'**informer et de sensibiliser les institutions et les familles, pour mieux accompagner les personnes avec un SPW**
- **Les contenus des présentations sont régulièrement révisés et validés par le centre de référence du SPW**
- **Ces formations sont toujours très appréciées et les demandes de sensibilisation continuent régulièrement**

  → Ainsi 16 rencontres auront été réalisées à fin juin 2023

À suivre, comme tous les ans, quelques histogrammes …

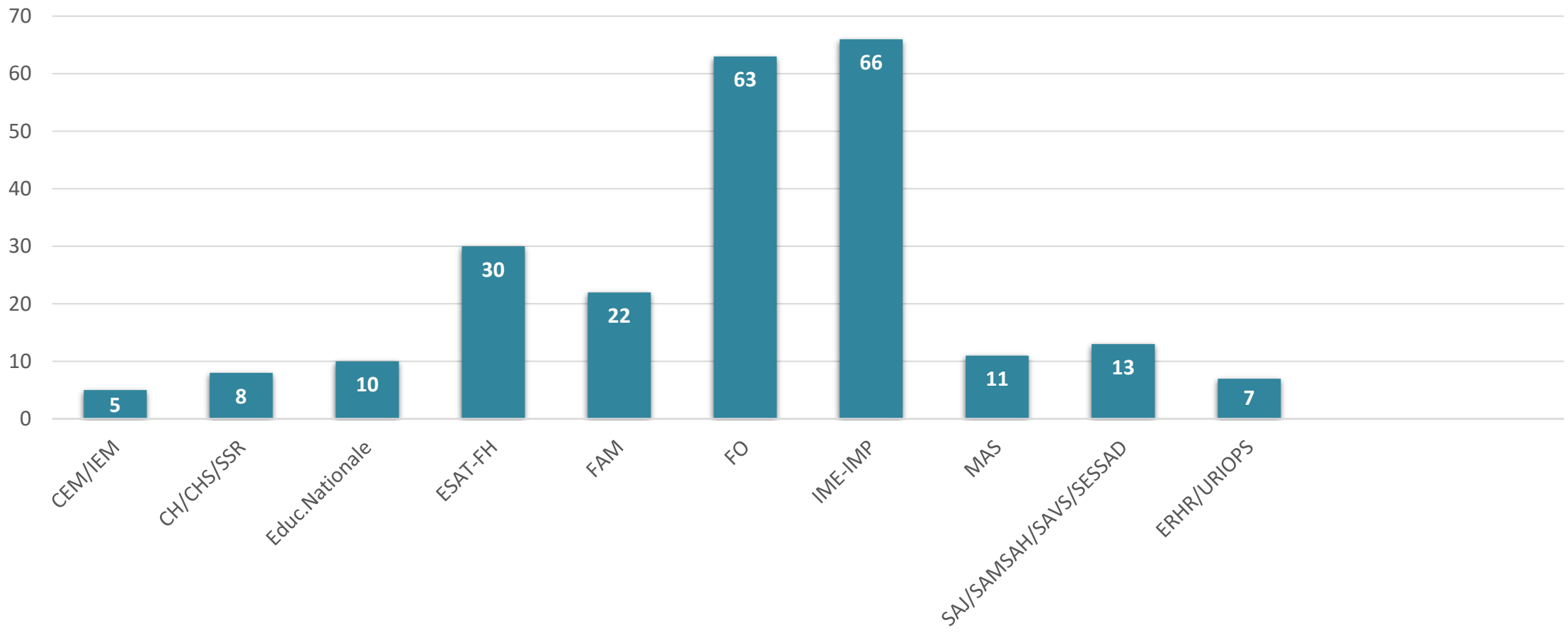
Pôle Formation

Évolution du nombre de formations/sensibilisations



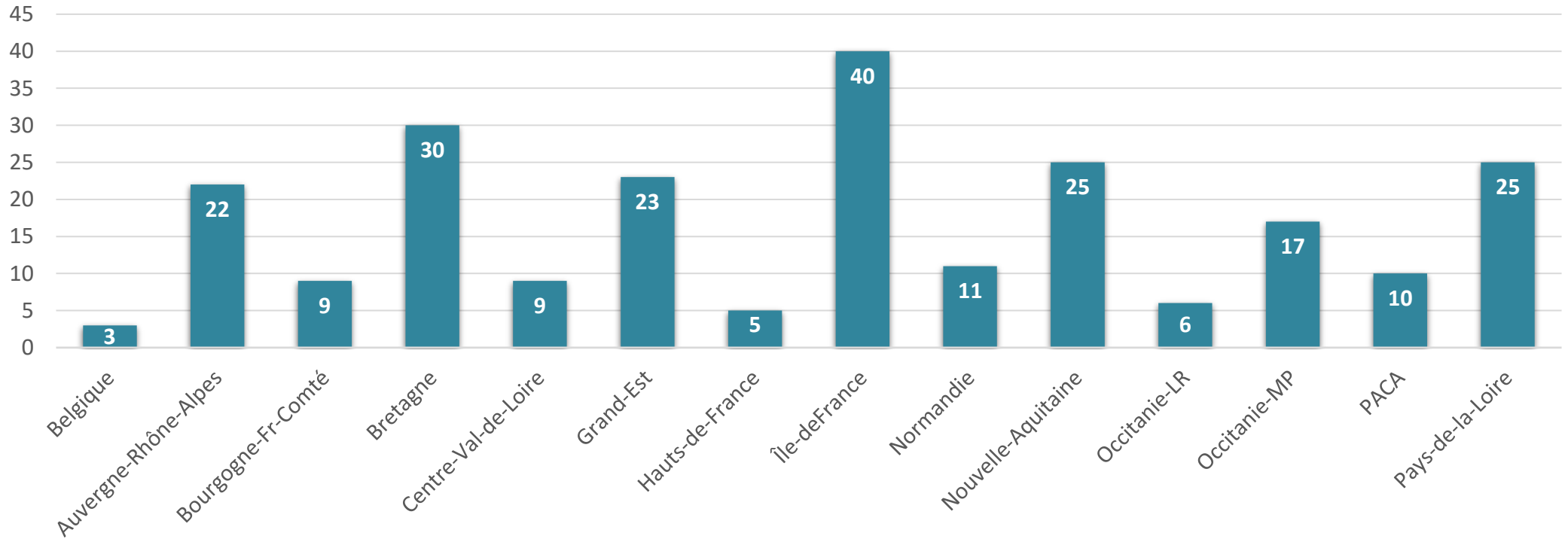
Pôle Formation

Nombre de formations / sensibilisations selon le type d'ESMS (fin 2022)



Pôle Formation

Nombre de formations/sensibilisations par région (fin 2022)



Pôle Formation

Pour conclure …

- Aujourd'hui, PWF ne peut plus assurer seule ce travail avec trop peu de bénévoles formés ou à former
- **Les ERHR,** de plus en plus visibles auprès des familles et auprès des institutions, **sont de plus en plus sollicitées.**

  → Parmi les situations critiques accompagnées, **les files actives de personnes avec un SPW sont de plus en plus importantes**
- Projet 2023-2024 en collaboration avec le GNCHR et l'ANCREAI
  - Formation des ERHR pour approfondir leurs connaissances sur le SPW (action PWF et CR)
  - Mise en place de journées de sensibilisation au SPW auprès des ESMS et des familles en régions (action ERHR/CREAI/PWF)

Pôle Formation

Pôle Gouvernance & Administration

Gestion des adhésions & dons

Sonia Boubet

Secrétariat

Audrey JAMMES – Caroline RICHARD

Finances

Jean-Marie Cardinal - Marie-Chantal Hennerick

Pôle Administration

Pôle Gouvernance & Administration

- Gouvernance (Présidence)
  - Organisation des activités en lien avec le projet associatif et représentation de PWF
  - Etablissement des conventions
  - Traitement des demandes particulières des familles en lien avec les CORREGS
- Gestion des adhérents & donateurs
  - Transfert effectif de Ludovina MOREIRA vers Sonia AUFORT
- Secrétariat
  - Gestion des ordres du jour, comptes-rendus et décisions du Conseil d'Administration prise en charge par Audrey JAMMES et Caroline RICHARD, en plus de leurs autres engagements pour PWF
- Finances
  - Appel à un cabinet d'expertise comptable (FICOMI) pour les opérations de clôture

Pôle Administration