

# Assemblée Générale Prader-Willi France

22 mai 2025

# Programme

---

- **Présentation des résultats des votes**
- **Rapport moral**
- **Rapport financier**
- **Rapport d'activité**
  - Focus recherche
  - Formation, accompagnement lieux de vie
  - Scolarité
  - Vie en région
  - Les temps forts de 2024
  - Point communication
- **Questions - réponses**

# Résultats des votes

**Présenté par Agnès Lasfargues - Présidente**

# Résultats du vote des résolutions

195/547 votants – 35% de participation

	VOTE ÉLECTRONIQUE			VOTE COURRIER			TOTAL		
	Oui	Non	Ne se prononce pas	Oui	Non	Ne se prononce pas	Oui	Non	Ne se prononce pas
<b>Résolutions de l'AGO 2024</b>									
Approbation du Procès Verbal de l'Assemblée Générale Ordinaire du 25 mai 2024	180	0	14	1	0	0	181	14	0
Approbation du Rapport Moral et d'Orientations	180	2	12	1	0	0	181	2	12
Approbation du rapport financier de l'exercice 2024 et des comptes annuels 2024, et quitus pour la gestion	168	2	24	0	0	1	169	2	25
Approbation de l'affectation du résultat au compte « Report à nouveau »	153	2	39	0	0	1	153	2	0
Approbation du maintien de la cotisation à 38 euros pour tous les adhérents	177	0	14	1	0	0	178	0	14
<b>Nul</b>			<b>0</b>			<b>0</b>			<b>0</b>

# Résultats de l'élection des administrateurs

195/547 votants - 2 bulletins blancs

	Vote électronique	Vote courrier	TOTAL
Esther BRIEC	171	1	172
Blandine GUILLAUX	182	1	183
Marie-Chantal HENNERICK	175	1	176
Hélène MANGIN	175	1	176
TOTAL (Nombre d'électeurs)	0	0	0

# Rapport moral et d'orientation

Présenté par Agnès Lasfargues, Présidente

# Rapport moral

---

## Des dynamiques de consolidation de l'association :

- Un conseil d'administration renouvelé et diversifié
- Des nouveaux outils de gestion et de communication
- Des nouveaux bénévoles engagé·es

## Dans un contexte de baisse des dons, des décisions importantes à prendre :

- Conduire de nouveaux projets sur les fonds propres de l'association ?
- Ou bien se contenter de l'existant ?

# Rapport moral

---

Nous avons choisi d'aller de l'avant ! Toujours dans notre objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes avec un SPW :

- Soutenir les projets de recherche
- Développer une meilleure connaissance du syndrome des professionnel·les
- Accompagner et rassembler les personnes porteuses d'un SPW et leur famille

Il en résulte un exercice budgétaire déficitaire de 89.545 €, résultat prévu et anticipé.

# Nous avons besoin de bénévoles !

---

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

# Orientations 2025 : Une année riche en événements et projets

---

- De nouveaux outils de communication :
  - Instagram et LinkedIn viennent compléter l'existant
- L'engagement auprès des professionnel·les pour une meilleure connaissance sur le SPW
  - La formation des bénévoles pour animer des séances de sensibilisation
  - La création d'un référentiel de compétences pour le développement de formations aux maladies rares engendrant des troubles du neurodéveloppement (TND) associés à des troubles du comportement alimentaire pouvant conduire à une obésité sévère (TCA-O).
- Le développement de séances d'activité physique en visioconférence avec le soutien du CERMES
  - Créer du lien entre les porteurs du syndrome des différentes régions

# Orientations 2025 : À consolider

---

- Encourager les correspondants régionaux dans leur implication :
  - en répondant à leurs sollicitations
  - en leur transmettant les informations qui pourraient leur être utiles sur leur territoire
- Des zones d'ombres demeurent :
  - Des personnes en rupture de parcours, sans solution adaptée : la marge de manœuvre de l'association est limitée. Nous mobilisons nos partenaires et alertons les pouvoirs publics sur ces situations difficiles.

# Rapport moral 2024

---

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

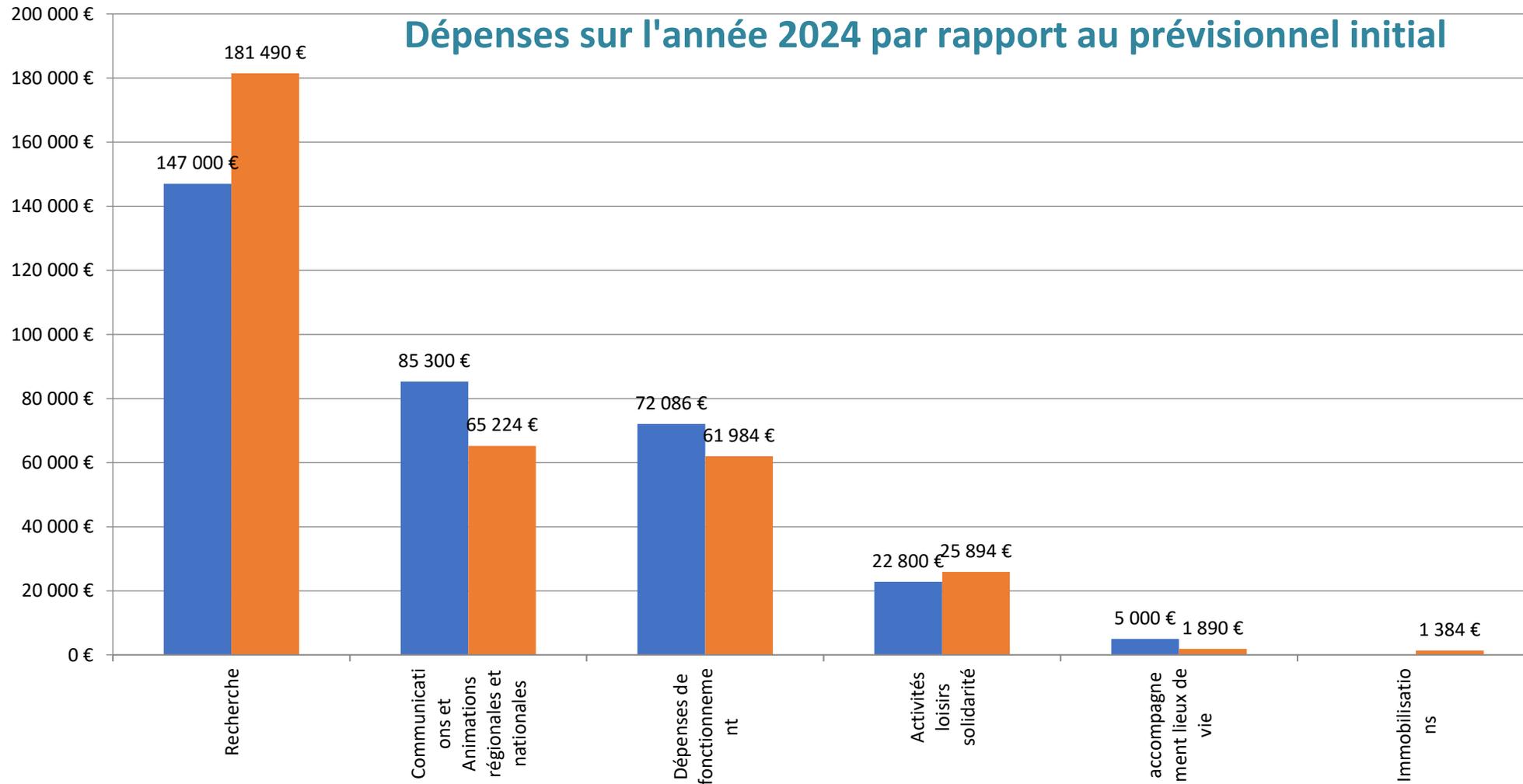
# Rapport Financier

**Présenté par Gérard Méresse, Trésorier**

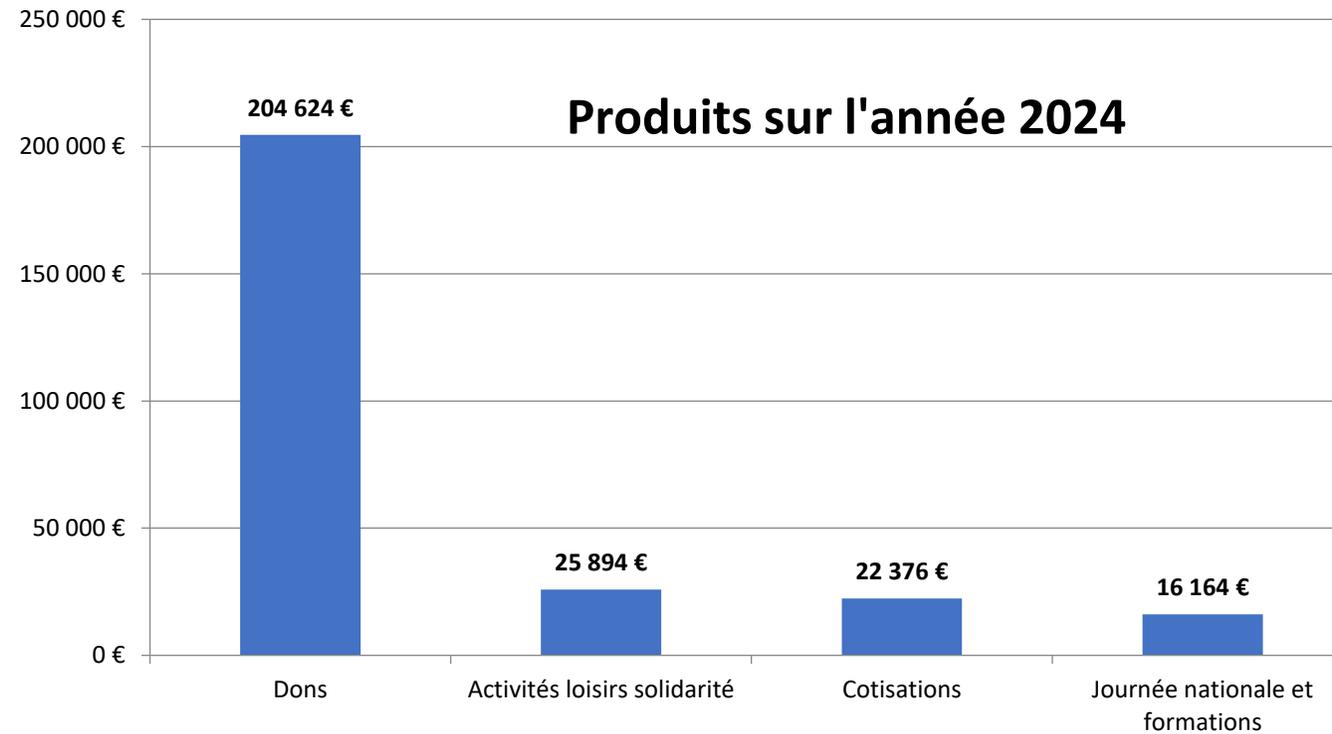
# Le budget prévisionnel présenté lors de l'AG 2024

	2024	2025	2026
<b>Charges</b>			
Recherche	147 000 €	162 000 €	162 000 €
Activités physiques, Loisirs, Solidarité	22 800 €	21 800 €	21 800 €
Lieux de vie	5 000 €	5 000 €	5 000 €
Fonctionnement	72 636 €	64 873 €	65 247 €
Activités des pôles	85 300 €	75 300 €	85 300 €
<b>Total des charges</b>	<b>332 736 €</b>	<b>328 973 €</b>	<b>339 347 €</b>
<b>Produits</b>			
Vente et Mécénat	14 250 €	9 750 €	9 750 €
Cotisations et dons	230 000 €	230 000 €	230 000 €
Legs	0 €	0 €	0 €
<b>Total des produits</b>	<b>244 250 €</b>	<b>239 750 €</b>	<b>239 750 €</b>
<b>Résultat prévisionnel</b>	<b>-88 486 €</b>	<b>-89 223 €</b>	<b>-99 597 €</b>

# Rapport financier – Exercice 2024

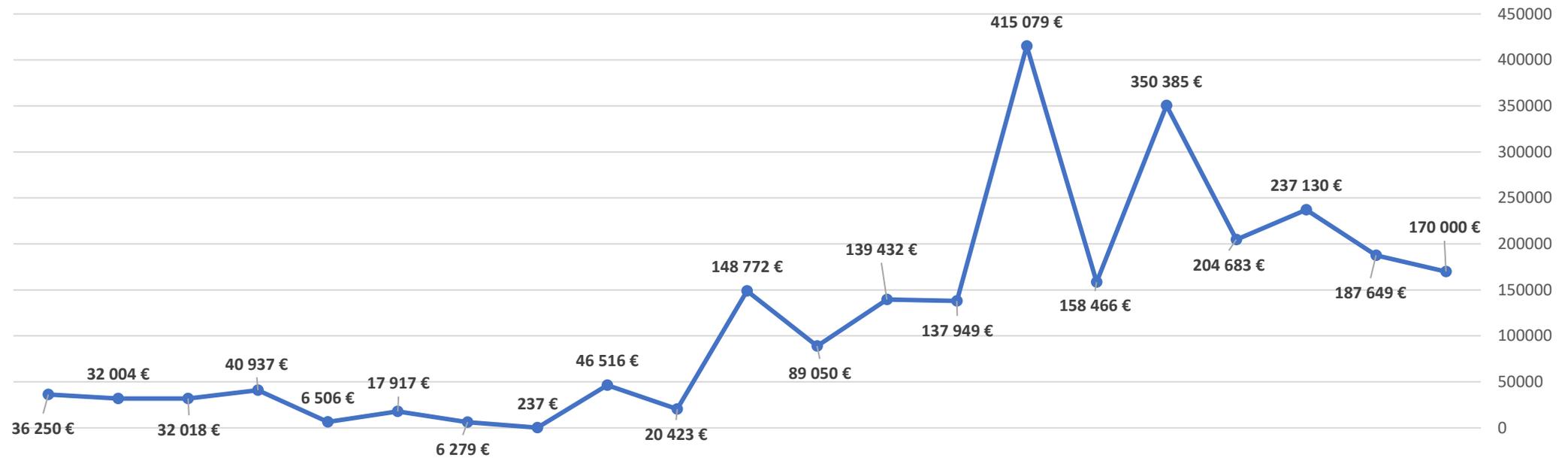


# Rapport financier – Exercice 2024



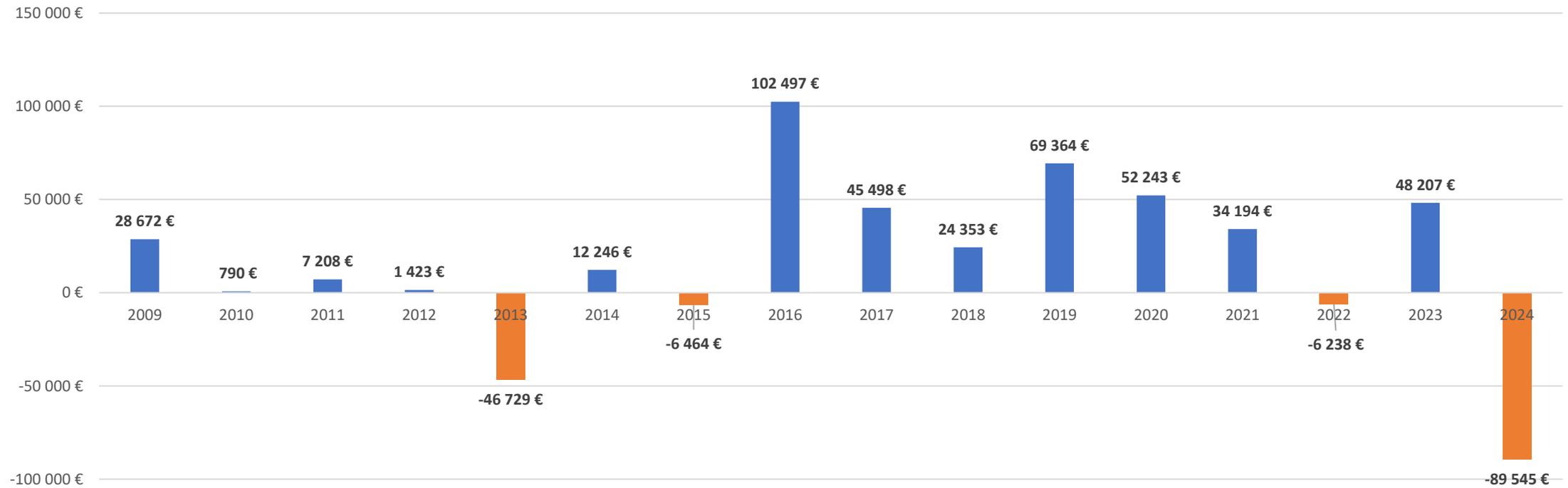
# Rapport financier – Exercice 2024

## Dépenses de recherche de 2003 à 2024 Total : 2 659 172 €



# Rapport financier – Exercice 2024

## Evolution des résultats 2009 - 2024



**277 719 € de reliquat des  
sommes engrangées**

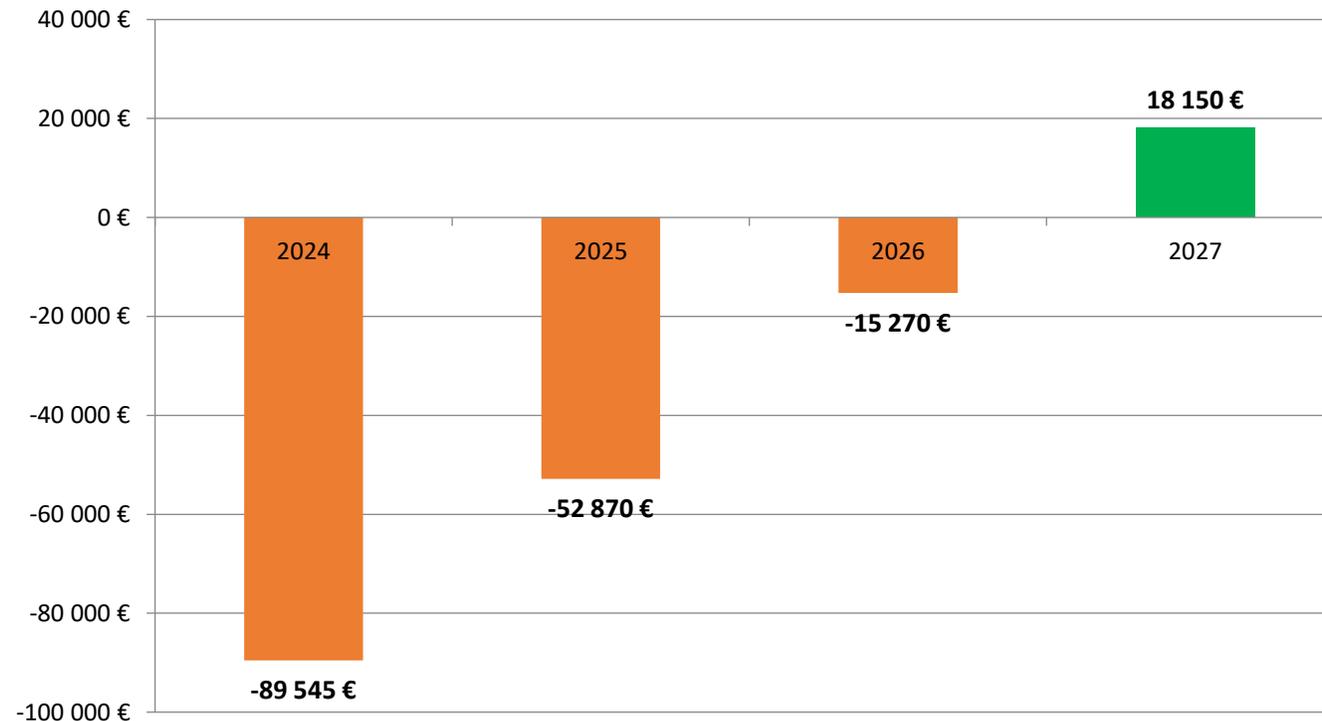
# Rapport financier – Bilan Exercice 2024

---

- **Le fonds associatif composé :**
  - des résultats cumulés des exercices précédents
  - du report à nouveau de l'exercice 2024 (-89 545 €)
  
- **S'établit à**
  - 556 995 € au 31 décembre 2024
  - Contre 648 514 € au 31 décembre 2023

# Rapport financier – Exercice 2024

## Evolution du budget de 2024 à 2027



# Budget prévisionnel 2025 - 2027

	2025	2026	2027
<b>Charges</b>			
Recherche	135 000 €	85 000 €	85 000 €
Activités physiques, Loisirs, Solidarité	22 150 €	23 150 €	19 150 €
Lieux de vie	2 000 €	2 000 €	2 000 €
Activité des pôles	67 150 €	61 750 €	36 750 €
Fonctionnement	60 659 €	63 970 €	63 050 €
<b>Total des charges</b>	<b>286 959 €</b>	<b>235 870 €</b>	<b>205 950 €</b>
<b>Produits</b>			
Vente et Mécénat	10 100 €	17 100 €	10 100 €
Cotisations et dons	201 500 €	201 500 €	201 500 €
Intérêts bancaires	3 500 €	2 000 €	12 500 €
Legs	18 989 €	0 €	0 €
<b>Total des produits</b>	<b>234 089 €</b>	<b>220 600 €</b>	<b>224 100 €</b>
<b>Résultat prévisionnel</b>	<b>- 52 870 €</b>	<b>- 15 270 €</b>	<b>18 150 €</b>

# Rapport moral et financier

## Exercice 2024

---



Intervention de XXX,  
Cabinet P2R Audit, commissaire-aux-comptes

# Rapport moral et financier

## Exercice 2024

---



**Avez-vous des questions ?**

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

Le détail est disponible sur demande

# Rapport d'activités

**Focus sur :**  
**Recherche**  
**Formation**  
**Scolarité**  
**Vie en région**  
**Temps forts**  
**Communication**

# Focus Recherche

Par  
Christine Chirossel

# La Recherche

## Que devons-nous attendre de la recherche ?

- Ouvrir vers de nouvelles thérapeutiques : médicamenteuses et pas que ...
- Approfondir *la connaissance* car pour mieux soigner et mieux accompagner il faut :
  - Mieux comprendre les spécificités du syndrome
  - Mieux comprendre les interactions avec l'environnement depuis la naissance
  - Mieux saisir la trajectoire développementale de la personne
- Au niveau international en 2024 : 124 références publiées (dont 6 avec la participation des équipes françaises CR et CC)
- Permettre d'argumenter nos besoins auprès de l'organisation du système de soin et du médico-social

# Soutien de PWF pour la recherche

- ➔ Direction forte de l'association, régulièrement reconduite à la demande des adhérents : des difficultés actuelles
  - ➔ Études françaises en cours en 2025 : largement décrites sur le dernier bulletin
    - Nouveaux traitements pharmacologique de l'obésité et de l'hyperphagie : avec en actualité : « *Vykat XR* » ou *DCCR* actuellement commercialisé aux US
    - Travaux de recherche sur l'*OCYTOCINE* chez les nourrissons
    - Programme *STIM PRADER*
    - Etude du profil autistique des enfants porteurs d'un SPW et de leurs particularités sensorielles *étude CASSPER*  
*étude PRADOL*
    - Continuum de l'étude *SOPAP* sur les pratiques alimentaires par l'étude *HYP-PARENT*
- Questions – Réponses ?*

# Recherche au sein de l'IPWSO

- **IPWSO : Communauté internationale créée pour que les associations, les soignants, les professionnels et les chercheurs du monde entier, puissent échanger et partager les informations sur leurs pratiques : prochaine conférence en juin 2025 en Arizona**

« L'activation épigénétique du locus 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 est une mine d'informations <https://ipwso.org>
  - Traduction des textes de l'IPWSO
  - Publication de livrets
  - Publication de nombreuses ressources vidéo



# Conclusions et perspectives

---

## Directions à privilégier pour les années à venir :

- Continuer à soutenir les équipes de chercheurs sur le SPW
- Innover, imaginer, construire l'habitat possible et le mode de vie du futur pour nos enfants devenant adultes
- Améliorer la formation / information / sensibilisation des familles comme des professionnels accompagnants

# Focus Formation

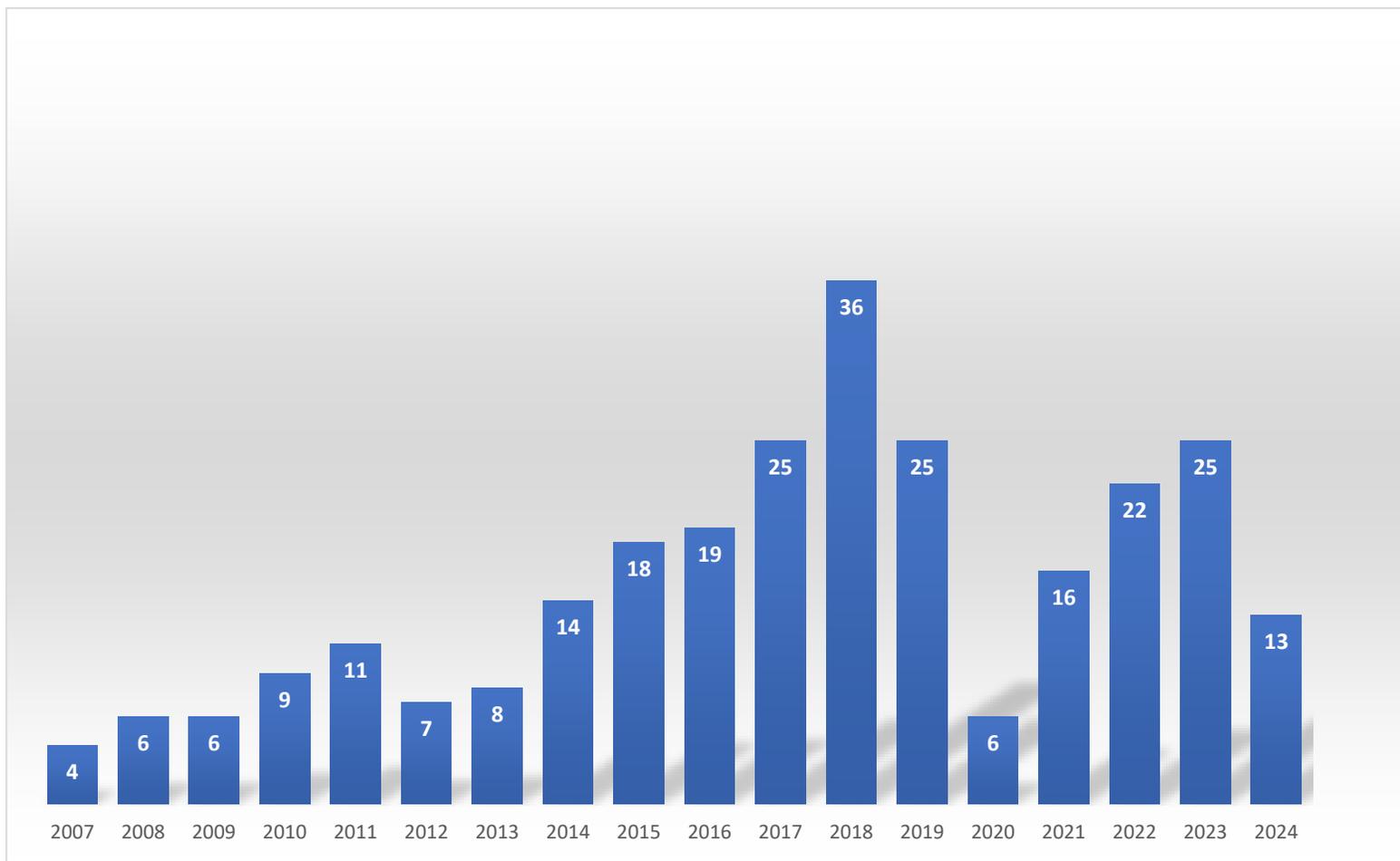
Par  
Marie-Odile Besnier  
&  
Marie-Chantal Hennerick

# Sensibilisations au SPW - Bilan 2024

- Depuis 2007, **273 sensibilisations** auprès d'ESMS (sensibilisations ayant fait l'objet de conventions de formation avec PWF)
- Rencontres organisées par les ERHR :
  - **5 COP SPW** à l'intention de familles et de professionnels (Bretagne, Pays-de-la-Loire, Nouvelle-Aquitaine/Poitiers)
  - **2 Focus sur le SPW** (Centre-Val-de-Loire)
  - **2 journées d'information sur TND et SPW** à l'intention de familles et de professionnels (Mont-de-Marsan, Rouen)
- Un grand nombre de professionnels et des familles présentes
- Les connaissances évoluent et les sensibilisations actualisées contribuent toujours à une meilleure compréhension du syndrome

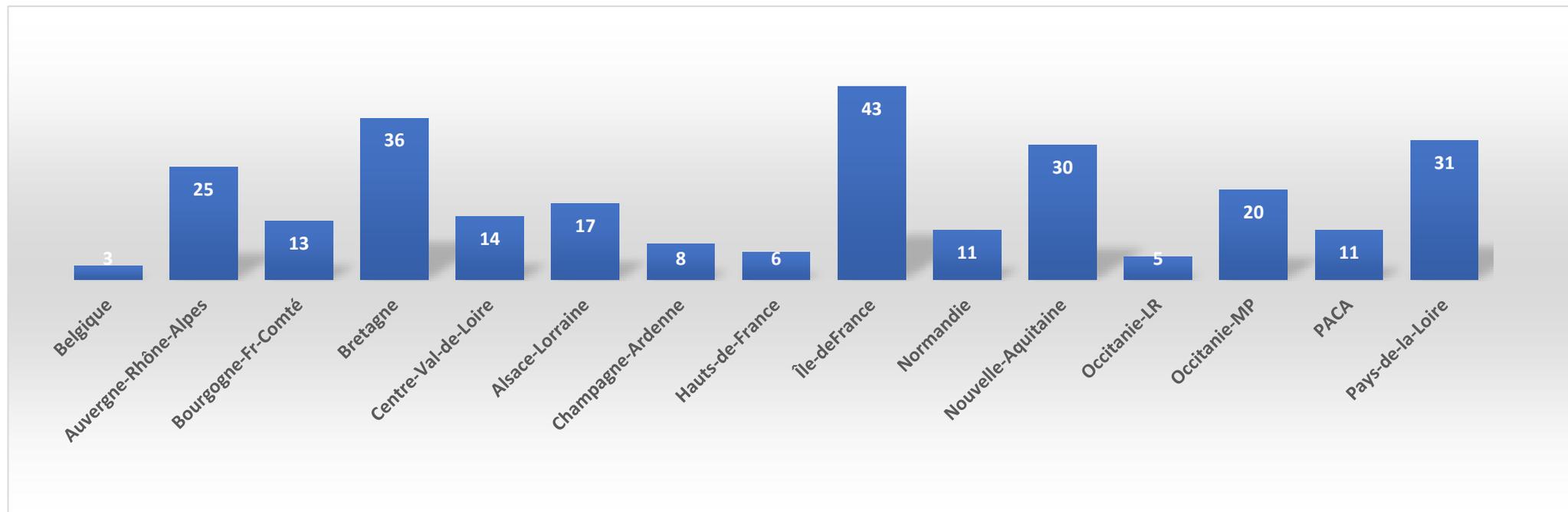
# Évolution du nombre de sensibilisations/année

## 273 établissements rencontrés fin 2024



- Baisse importante des demandes en 2024 (près de -50%)
- Mais une dynamique retrouvée en 2025 Fin avril :
  - 11 rencontres en présentiel
  - 3 en visioconférence

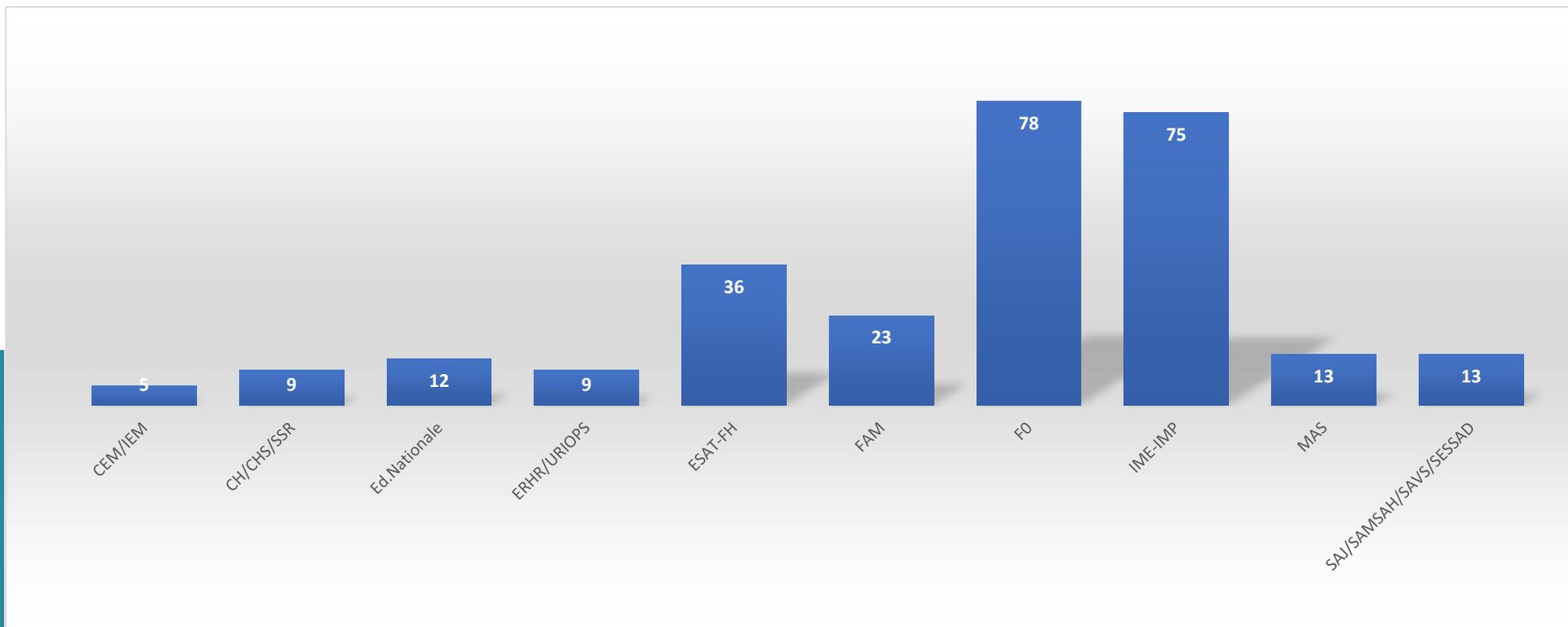
# Nombre de sensibilisations par région (2007 - 2024)



Île-de-France : 16%  
Bretagne : 13%  
Pays-de-la-Loire : 11%

Nouvelle-Aquitaine : 11%  
Auvergne-Rhône-Alpes : 9%

# Nombre de sensibilisations / structure demandeuse (2007 - 2024)



**ESMS les plus concernés : FO, IME, ESAT/FH, FAM**

**Représentatifs de la situation des personnes avec un SPW**

# Évolution des sensibilisations

---

## Deux projets

- 1 Assurer la pérennisation des sensibilisations (arrêt progressif de MO et F Besnier)
- 2 Renforcer et développer les compétences des professionnels du médicosocial

# 1- Assurer la pérennité des sensibilisations

- **Janvier 2025 : journée de formation** auprès de 25 parents prêts à s'investir dans leur région ou en dehors de leur région  
→ **engagement de tous les présents**
- **Formation à compléter et à valider**  
→ participation des nouveaux formateurs à des sensibilisations animées par les anciens formateurs de PWF

**À ce jour, peu d'occasions pour aller sur le terrain découvrir concrètement ces sensibilisations et savoir répondre aux attentes des professionnels**

**Soyons patients !!**

**Gestion des sensibilisations transférée progressivement à Christopher Lecat**

# 2 - Renforcer et développer les compétences des professionnels du médicosocial

---

## 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)

# ORGANISATION DU PROJET



## Equipe Projet

### Comité de pilotage

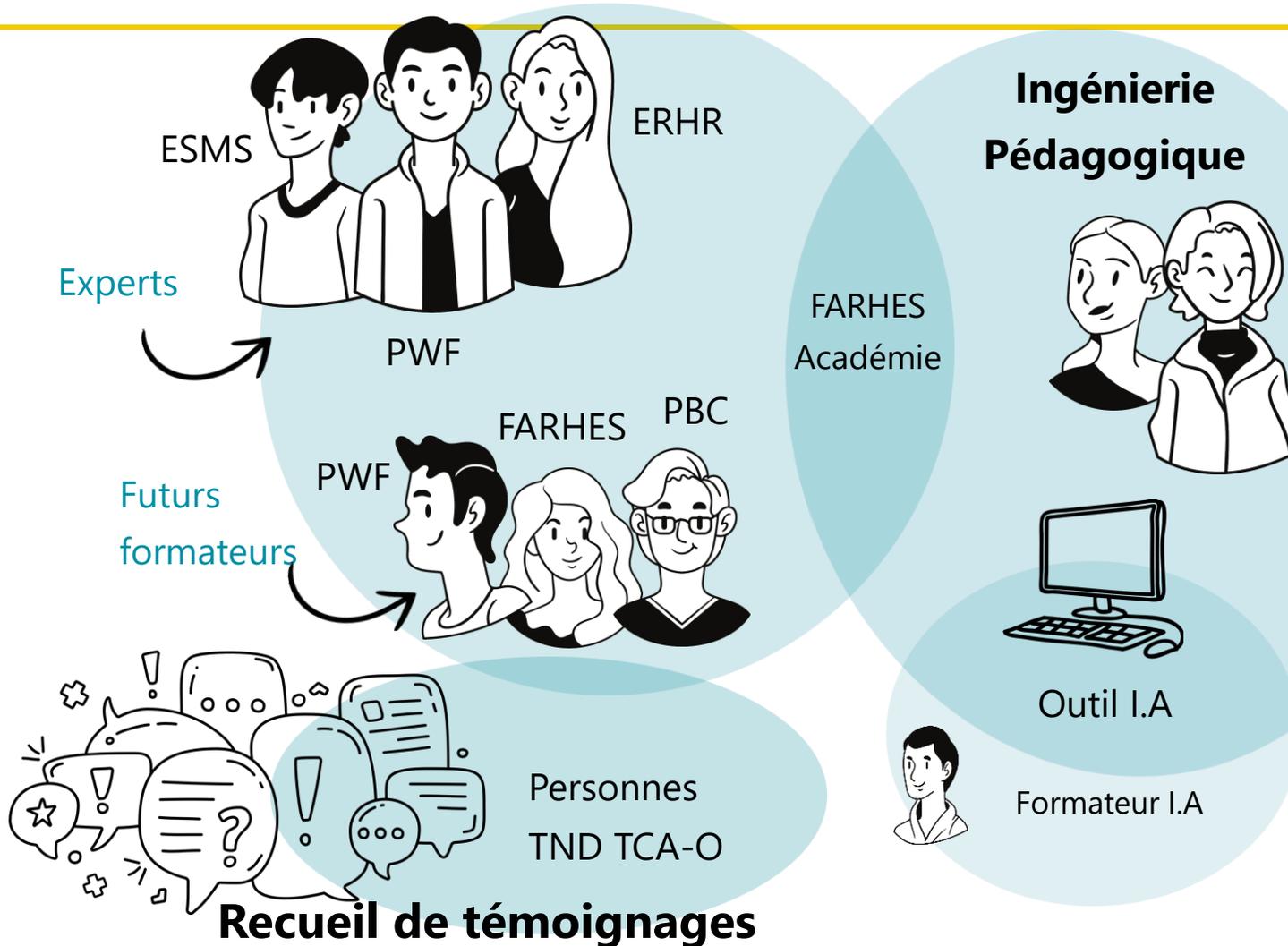
(organisation & suivi)

- 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



## Recueil de témoignages

Expérimentation au niveau des Unités dédiées en IDF



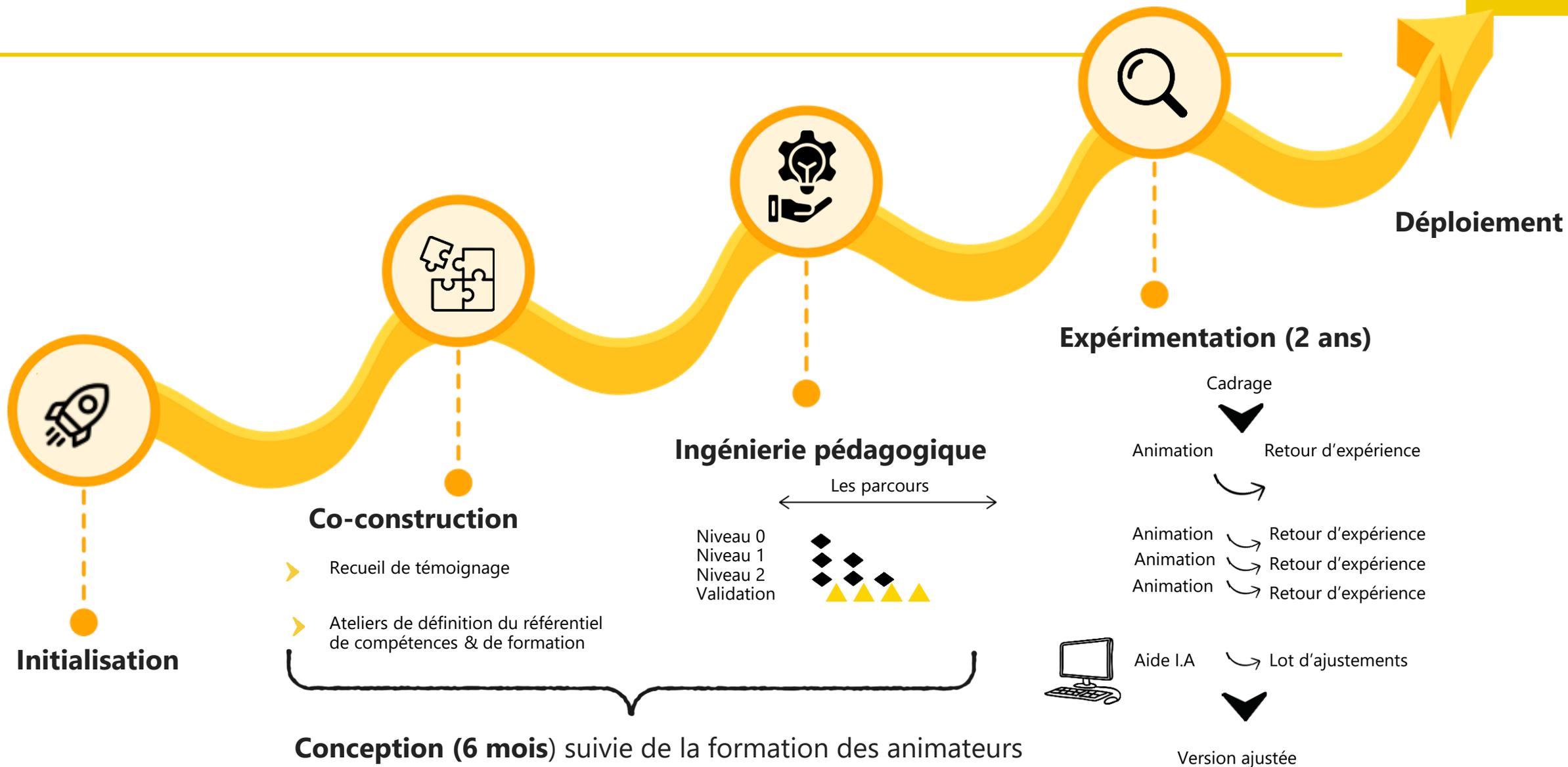
Expérimentation en ESMS demandeur



Expérimentation pour SAVS demandeur



# DÉROULÉ DU PROJET



# Focus Scolarité

Par  
Marie-Christelle Marseille

# Scolarité

**Diffusion du livret scolarité, qui a reçu le Prix des Associations de patients de Pfizer, catégorie « sensibilisation à une cause »**

## ▪ 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**

**Suites à donner : Vers un soutien pour les élèves de collège et lycée ? Au format numérique ?**

# Scolarité

---

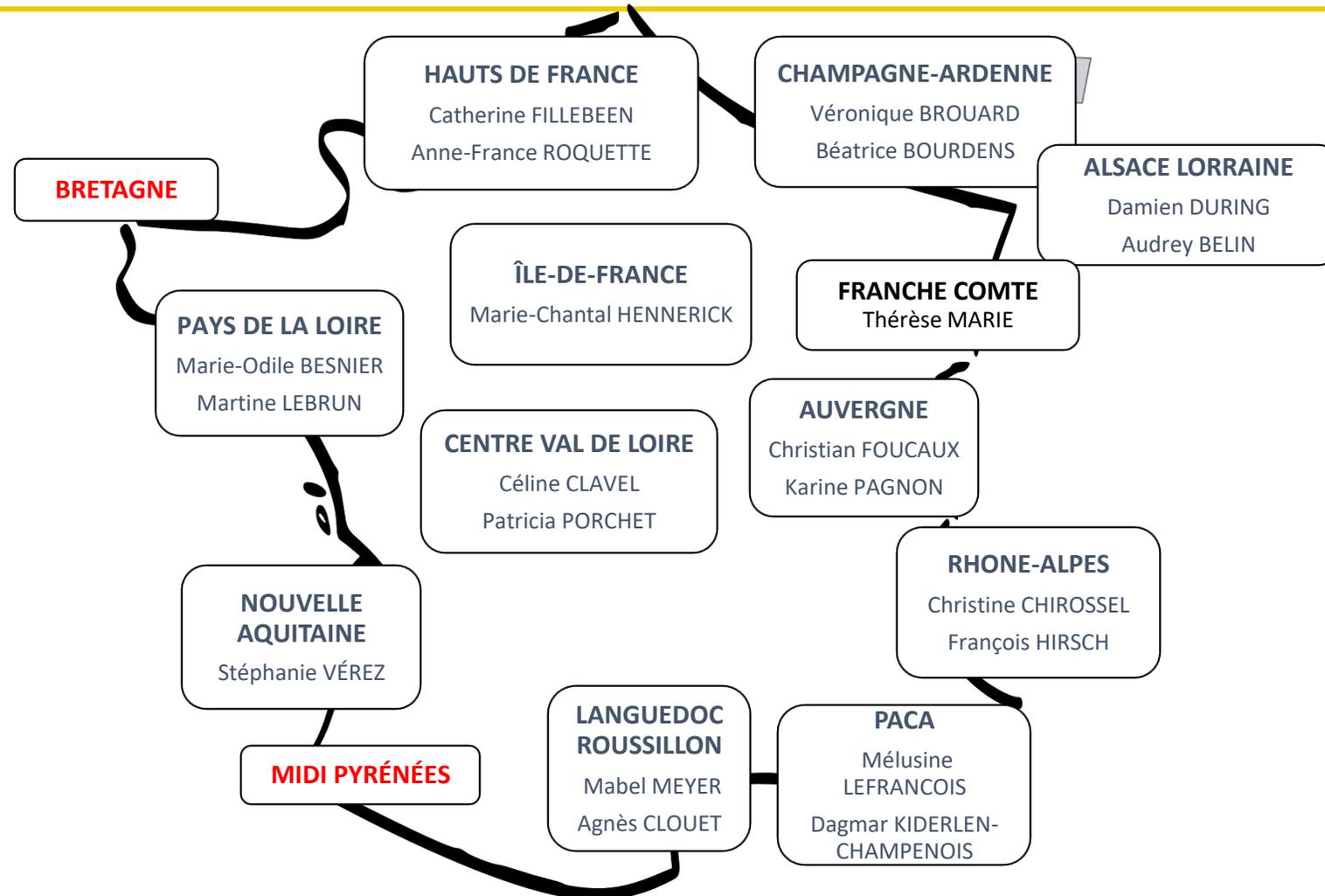


- **Demande d'agrément « Association partenaire de l'Éducation Nationale »**
  - Renforcer notre présence auprès des acteurs de l'Éducation Nationale
  - Développer nos interventions auprès des établissements scolaires

# Les activités en région

**Par Karine Pagnon**  
**Responsable du réseau des CORREG**

# Les correspondants régionaux



# Un rôle central dans la vie de l'association

---

- 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 en 2024

4 rencontres  
régionales

Journée internationale  
des maladies rares :  
7 évènements

9 manifestations  
culturelles et  
caritatives

5 marches solidaires  
avec la Fondation  
Maladies Rares  
Groupama

4 marches Un Petit Pas

5 autres évènements  
sportifs

**Merci à vous !**

Livre de Laurence Callais  
« *Mon tour de France à vélo  
en solitaire et solidaire pour*

« Les aventures de  
Piwi Cœur »

Participations dans les groupes de travail et  
instances de représentation des usagers :  
GNCHR IPWSO Conseil scientifique PW filière  
DéfiScience AMR Hôpital Marin d'Hendaye

Rencontres sur le  
thème avec les  
ERHR

3 séjours  
vacances

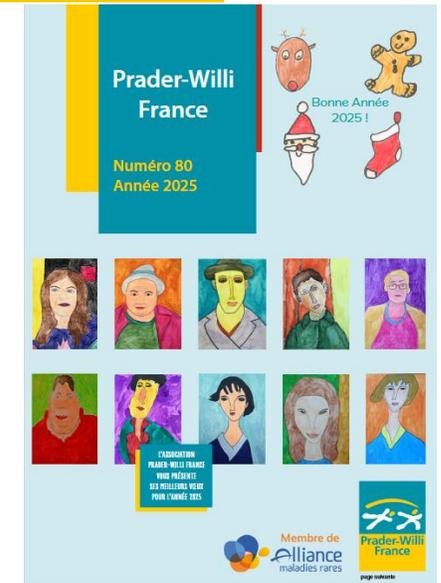
4 week-ends  
répits

# Communication

Par  
Blandine Guillaux

# Nos outils

- 2 bulletins imprimés à 1 250 exemplaires
- Reprise de la newsletter : 4 lettres d'informations en 2024
  - Plus de 2 200 consultations
- Compte Instagram @praderwillifrance depuis janvier 2025
  - 242 abonné·es
- Compte Facebook Prader-Willi France
  - 2 500 abonné·es
- Compte Facebook Un petit pas
  - 4 500 abonné·es



# 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
  
- Informer les adhérents de toutes les actions portées par l'association :
  - Les évènements
  - L'actualité sur la recherche
  - Valoriser les familles par leurs témoignages
  
- S'ouvrir et faire du lien avec d'autres associations européennes, voire internationale
  - IPWSO
  - Prader-Willi Catalogne
  - Prader-Willi Belgique

# Questions - réponses

# Assemblée Générale Prader-Willi France

22 mai 2025

**Merci de votre attention !**