

# *Association Prader-Willi France*

## **Journée Nationale Blois - 29 septembre 2018**

à l'INSA Centre Val de Loire  
3 rue de la Chocolaterie - 41034 Blois Cédex



## **DOSSIER PRESSE**

### **Contact**

Agnès Lasfargues

02 54 20 63 02

philag.lasfargues@wanadoo.fr



[www.prader-willi.fr](http://www.prader-willi.fr)

Siège social

Gérard Méresse

28 rue Prieur de la Marne

51100 REIMS

# Programme de la journée

**Blois**  
**Journée Nationale**  
**29 septembre 2018**

**Écoutons  
notre enfant grandir**

## Programme

Accueil des participants & café de bienvenue	→	8h00
Assemblée générale statutaire/AG extraordinaire	→	8h30
Pause/réunion du nouveau CA	→	10h00
Visages et paroles de personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi	→	10h30
Table ronde : "Moments de vie"	→	10h45
Arrivée des bikers	→	12h30
Déjeuner	→	13h00
4 ateliers parents-professionnels	→	14h30
Bouger à tout âge		
Se faire plaisir à table		
"Enfants, ados, adultes avec le SPW : être bien dans sa tête"		
"Parents : être bien dans sa tête"		
Pause	→	16h30
Restitution	→	16h45
des ateliers, du groupe fratrie et de la journée des jeunes à Chambord		
Clôture de la journée	→	17h45
Verre de l'amitié	→	18h15

## *Le syndrome de Prader-Willi, c'est quoi ?*

Un syndrome est un ensemble de signes cliniques et de symptômes qui sont présents chez les personnes atteintes à des degrés variables.

Le syndrome de Prader-Willi (SPW), maladie génétique rare, est dû à l'absence ou la perte de fonction de gènes de la région 15q11-q13 du chromosome 15 d'origine paternelle.

La majorité des cas sont la conséquence d'une mutation de novo. La prévalence est estimée à 1/15 000 naissances.



## *Vivre avec le syndrome ?*

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 de deux ou trois ans, **l'intérêt pour la nourriture se développe et devient une préoccupation prégnante avec état de dépendance**. Le développement psychomoteur est retardé associé à 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 souvent peu préparées. La socialisation à l'âge adulte est difficile.

**Une prise en charge précoce et multidisciplinaire associée à un cadre rassurant et empathique, permet d'améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi.**

Aujourd'hui le diagnostic est précoce (15-60 jours de vie) et fiable à 100 %.

## *L'association Prader-Willi France*

Créée en 1996, à l'initiative de quelques familles l'association Prader-Willi France est agréée pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

La capacité d'action de Prader-Willi Franc réside uniquement dans L'engagement des adhérents. Il n'y a aucun salarié.

### **Une association pour**

- Rompre l'isolement des familles,
- Diffuser l'information (livrets sur le syndrome, bulletin régulier, guide de pratiques partagées...),
- 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 clinique, fondamentale et dans les sciences humaines et sociales.

## *Avancer ensemble*

### **Rencontre évènements sportifs, fêtes, collectes...**

Grâce à une forte mobilisation des adhérents, des évènements, rencontres, marches, soirées et concerts sont organisés afin de faire connaître le syndrome et de récolter des dons qui financent l'avancement de la recherche et le bien-être des personnes atteintes du SPW.



# *Aider, écouter, soutenir et accompagner les familles*

## **Un soutien humain national...**

Une écoute téléphonique “parents de jeunes enfants” et “parents d’ados - adultes”.

Organiser des “séjours familles” et des “séjours de vacances adaptées” en partenariat avec d’autres associations.

Informers les familles sur l’avancement de la recherche, des connaissances et des dispositifs d’accompagnement - via les supports de communication : site Internet, journée nationale, le bulletin et les réseaux sociaux.

## **... et régional**

Actuellement, 28 correspondants régionaux sont PRÉSENTS et ACTIFS sur le territoire.

**Leur rôle est d’informer soutenir et accompagner les familles.**



Les correspondants régionaux organisent une fois par an en moyenne une journée de rencontre avec les familles, amis et professionnels de santé et du médico-social de leur région.

## *Former et informer les professionnels*

Prader-Willi France a su s’imposer comme une association de familles **dynamique et porteuse d’une parole originale.**

Notre positionnement est unique car nous travaillons de façon étroite avec les professionnels de tous les secteurs : sanitaire, médico-social, sciences humaines et sociales.

## Témoignage

Je suis la maman de Sarah, elle a 5 ans. Comme vous, je me souviens très bien de ce jour où il nous a été annoncé que notre fille était atteinte du syndrome de Prader-Willi.

Sarah devait avoir tout juste 1 mois, elle était hospitalisée en néonatalogie, j'avais déjà bien compris qu'elle avait quelque chose, j'avais entendu et plus ou moins compris des mots médicaux barbares : myopathie, syndrome, spina bifida, problème métabolique ; ce jour-là le Docteur J. est passé dans notre box en milieu de matinée en me disant avec le sourire que ce n'était pas une myopathie de Steinert, puis un peu plus tard, beaucoup moins souriant, il m'a demandé si mon mari pouvait venir dans la journée car il devait nous parler. J'ai tout de suite compris qu'ils avaient trouvé de quoi elle "souffrait".

Nous avons été installés confortablement dans une salle d'examen, à l'abri des regards des curieux, il y avait une puéricultrice, une aide-soignante, le Docteur J., Sarah et nous ses parents ; avec des mots tout simples et beaucoup de douceur, il nous a décrit le syndrome dans les grandes lignes : l'hypotonie à la naissance, l'hyperphagie et les troubles d'apprentissage.

Il a insisté pour que nous ne nous précipitions pas sur Internet ; selon lui la description du syndrome de Prader-Willi que nous y trouverions serait la description des troubles d'adultes qui n'avaient pas bénéficié d'un diagnostic précoce ni d'une prise en charge précoce ; cette description ne reflétait pas l'avenir de notre fille et allait nous faire peur. Il nous a conseillé de nous rapprocher de l'association Prader-Willi France.

Il nous a dit que nous avons une chance car les pouvoirs publics commençaient à prendre le problème de l'obésité infantile au sérieux, et que cela serait un atout important pour nous ; que les recherches médicales avançaient de plus en plus vite.

Il nous a donné de l'ESPOIR.

*Cécile, maman de Sarah*

## Témoignage

**A**izea est une jeune fille de 15 ans. Elle vit les symptômes du syndrome de Prader-Willi au jour le jour. La nuit elle doit porter un corset pour réduire la scoliose et un appareil pour lutter contre ses nombreuses apnées du sommeil. Elle est suivie à l'hôpital de Toulouse, centre de référence pour la maladie avec 3 hospitalisations par an.



“Si tout va bien, en novembre, on m’enlèvera le corset. Cela fait 6 ans que je le porte. Au début, c’était 24h/24, maintenant c’est seulement la nuit”, nous confie Aizea.

Elle pratique l’équitation, la gym douce, se passionne pour les mandalas et projette de créer un blog.

**M**a fille n’a jamais accepté sa maladie, cette différence, et en est toujours bien trop consciente. J’ai le sentiment, que chaque jour elle se bat pour arriver à minimiser cette différence qui la caractérise. Elle n’aime pas le handicap, elle ne s’y apparente pas, elle veut être rassurée sur ce qu’elle espère ne pas devenir. Mais elle sait que le destin est entre ses mains, entre les nôtres. Si elle veut s’en sortir et continuer à être aussi belle et rayonnante qu’elle l’est déjà, c’est à elle et à elle seule qu’elle le devra.

Nous avons un petit garçon de 7 ans son cadet et il commence à avoir des difficultés vis-à-vis de sa sœur.

Il nous a confié avoir peur la nuit pour elle, il a peur que la “machine” pour les apnées du sommeil ne fonctionne plus et qu’elle perde la vie.

Nous devons, en tant que parents, faire très attention à la fratrie. Cette maladie prend beaucoup de place dans la famille.

**J**e terminerai sur une parole d’Aizea qui revient souvent :

*“Maman, j’y arriverai parce que j’ai le droit moi aussi d’être heureuse, même si j’ai la maladie”.*

*Francine, maman d’Aizea*

## Faites un don à Prader-Willi France

Prader-Willi France (PWF) 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.
- c'est contribuer au financement des actions de l'association en faveur des familles et de la recherche.

**Je viens en aide aux personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi et à leur famille. J'effectue un don :**

Don en chèque bancaire ou postal libellé à l'ordre de **Prader-Willi France** et adressé à :

Ludovina MOREIRA  
Prader-Willi France  
Legevin - 56690 NOSTANG  
FRANCE

### Don en ligne :

Se connecter sur Prader-Willi France  
Rubrique sécurisée "Je fais un don"

**À votre demande, nous pouvons affecter votre don à :**

- Affectation non définie
- Activités, loisirs, solidarité
- Lieux de vie
- Recherche



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