

## Accompagnement des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi en Établissement Médico-Social



et


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

Présenté par Marie-Odile et François Besnier


[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)
[fmo.besnier@wanadoo.fr](mailto:fmo.besnier@wanadoo.fr)

[www.deficience.fr](http://www.deficience.fr)

## Sommaire



- **Partie 1 - Le syndrome vécu**
    - Quelques données biologiques, cliniques et physiologiques
    - Le comportement alimentaire : acte social, enjeu vital
  - **Partie 2 - Troubles du comportement et trouble du comportement alimentaire ... Un cocktail explosif !!**
    - Les troubles du développement
    - Comment accompagner les personnes avec le SPW
  - **Partie 3 - Les comportements-problèmes**
    - Les comportements-problèmes, les « crises »
    - Les troubles psychiatriques, les « crises » aiguës
- Pour conclure** : projet de vie et accompagnement institutionnel
- Changer notre regard, penser notre et leur futur

PWF\_FMOB\_4Q2018

2

## Le syndrome vécu



Initialement, une anomalie génétique  
Puis une histoire singulière

- vécue sous le regard des parents
- faite de frustrations, d'interdits
- dans un climat d'hypersensibilité, d'anxiété permanente
- avec la conscience aiguë d'être différent ... d'être dans un monde étranger, difficile à comprendre

Et ... un besoin immédiat et constant d'être aimé ...

Cette anomalie génétique, cette histoire singulière vont façonner *une personnalité complexe, dysharmonique, avec des comportements très souvent déroutants*

PWF\_FMOB\_4Q2018

3

## Quelques données biologiques, cliniques et physiologiques



« le SPW est tout d'abord  
une maladie ... »

Mais

« la personne n'est pas un syndrome ... »

PWF\_FMOB\_4Q2018

4

## Le syndrome de Prader-Willi Maladie génétique rare



- Mutation de novo, non héréditaire, d'une petite zone du chromosome 15 d'origine paternelle
- Entraîne des troubles du développement
- Affecte plusieurs gènes, de nature et de taille variable, d'où
  - la complexité de la maladie
  - la variabilité individuelle d'expression du phénotype
- Rôle important de l'environnement et de l'histoire de la personne et de son entourage
- Pas de traitement spécifique actuellement
- hGH depuis 2001, MAIS ne dispense pas du contrôle de l'alimentation et d'une activité physique régulière

PWF\_FMOB\_4Q2018

5

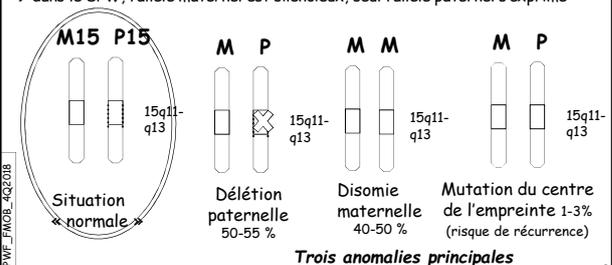
## Le syndrome de Prader-Willi Touche 1NN/20 000



Aujourd'hui → diagnostic génétique à 18 jours de vie

Absence ou défaut d'expression de gènes du locus 15q11-q13 du chromosome 15 d'origine paternelle.

Gènes de cette région soumis à une empreinte génomique parentale  
→ dans le SPW, l'allèle maternel est silencieux, seul l'allèle paternel s'exprime



PWF\_FMOB\_4Q2018

6

## Le syndrome de Prader-Willi Développement (1)



- Naissance, un « bébé sans mode d'emploi »  
Poupée de chiffon +++ (hypotonie axiale majeure)  
Pas de réflexe de succion, pas de pleurs  
Allaitement, nourrissage très difficiles, voire impossibles → hospitalisation néonatale / sonde nasogastrique  
Absence de mimiques, d'interactions  
→ difficulté du lien (nourricier, attachement)  
→ accompagnement précoce et pluridisciplinaire
- Petite enfance  
Retard statural (sans hGH)  
Développement psychomoteur retardé  
Communication verbale retardée  
Premières colères brutales, surprenantes, incontrôlables  
Développement de l'intérêt pour la nourriture (2-3 ans)  
**« Switch » brutal → ANOREXIE / BOULIMIE**

PWF\_FMOB\_4Q2018

## Le syndrome de Prader-Willi Développement (2)



- Âge scolaire  
Développement pubertaire incomplet  
Déficits cognitifs, troubles des apprentissages  
Troubles du comportement  
Faibles habiletés sociales ...  
Parcours scolaires très variables et souvent complexes (orientations ULIS, IME ...)
- Adolescence, âge adulte : périodes critiques, périodes de transitions trop souvent mal préparées  
Apparition ou aggravation des difficultés de comportement  
Deuil de la perspective d'une vie autonome  
Faible estime de soi  
→ premières « crises »

**Dans certains cas, troubles psychiatriques atypiques**

PWF\_FMOB\_4Q2018

## C'est une maladie avec des troubles somatiques spécifiques



Les gènes concernés s'expriment au niveau de l'hypothalamus  
**La régulation de fonctions importantes est perturbée, dont**

- Pathologies endocriniennes et métaboliques (hypogonadisme, stérilité, hypothyroïdie, diabète, obésité)
- Pathologies cardiovasculaires (HTA, lymphoedème)
- Pathologies respiratoires (apnée sommeil, insuffisance respiratoire chronique)
- Troubles du sommeil (perturbations du cycle nyctéméral, narcolepsie)
- Problèmes ostéo-articulaires (hyperlaxité / scoliose, entorses ...)
- **Moindre sensibilité à la douleur**
- **Troubles de la régulation thermique**
- Pathologies dermatologiques (épiderme fragile/pbs cicatrisation)
- Problèmes dentaires (hyposalivation, salive épaisse, respiration buccale)
- **Fatigabilité +++**, énurésie variable, ...

**Ne pas négliger un suivi sanitaire - inconfort somatique non exprimé**

PWF\_FMOB\_4Q2018

## Les lésions de grattage



- Grattages réactionnels (réponse à stress, anxiété, ennui)
- Auto-entretenu (bouton, petit bobo)
- Zones accessibles (bras, jambes, nez ...)
- Intensité et durée variables
- Profonds, graves (muqueuses anale, vaginale)
- Trichotillomanie, arrachage des ongles
- Pas de sensation de douleur, libération d'endorphines ?  
Attention aux risques d'aggravation (surinfection, érysipèle)

Que faire ?? pas de surcharge émotionnelle, rester « léger »

- Être attentifs aux moments isolés (toilettes, douche)
- Protections (manches, gants ...), pansements
- Changement d'activité, de groupe
- Traiter anxiété, dépression

**Prévention, surveillance, bienveillance, accompagnement**

PWF\_FMOB\_4Q2018

## Pour en savoir plus ... Site de Prader-Willi France



- PNDS pour le SPW (Protocole National de Diagnostic et de Soins) → <http://www.prader-willi.fr/?s=PNDS>
- Guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien de personnes avec le SPW





- Le syndrome de Prader-Willi (SPW) - Quelques données médicales que parents et accompagnants de personnes porteuses du SPW doivent connaître  
→ [http://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Donnees\\_medicales\\_SPW\\_PWFRCR.pdf](http://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Donnees_medicales_SPW_PWFRCR.pdf)

PWF\_FMOB\_4Q2018

## Maladie complexe, accompagnement complexe → mise en difficulté des accompagnants



Troubles majeurs du comportement alimentaire spécifiques du SPW

Troubles cognitifs et des apprentissages

Troubles du comportement et des compétences sociales

Troubles somatiques

**Favoriser la construction d'une personne et sa socialisation**

**Dans un environnement difficile**

PWF\_FMOB\_4Q2018



**Le comportement alimentaire**  
Acte social,  
mais enjeu vital

Prader-Willi France

PWF\_FMOB\_4Q2018

13

### A l'origine, un problème physiologique

- Seuil de satiété quasi absent et
- État de satiété très court
- Préoccupation prégnante et obsédante pour la nourriture → Conduite addictive avec état de dépendance (état de manque)
- Comportement compulsif à l'idée et à la vision de la nourriture
- Dépense énergétique de repos ou métabolisme basal
  - ↳ 30% en moyenne
  - + hyperphagie → obésité morbide
  - menu adapté, hypo-calorique à vie (# 1200 kcal/j pour un adulte)

Prader-Willi France

PWF\_FMOB\_4Q2018

14

### Le comportement alimentaire

- Impulsions irrésistibles → culpabilité
- Anxiété latente → quête permanente de nourriture
- Trouble constant et intensité en rapport avec l'état psychologique. Crises de colère si trop de frustrations
- « Détournement » de nourriture pour stocker
- Boulimie, « remplissage »
- Ingestion de nourriture « atypique », PICA
- Stratégies très élaborées, capacité d'inventions inimaginables, expéditions planifiées ...
- Utilisation opportuniste des moments de transitions
- Pas d'apprentissage du contrôle alimentaire (ETP pour familles, institutions)

Prader-Willi France

PWF\_FMOB\_4Q2018

15

### « Assurer pour rassurer » Assurer le repas, l'environnement

- Pas de doutes, pas d'espoirs, pas de déceptions
  - un repas comme prévu (horaires), en quantité et qualité comme annoncé (ou affiché)
  - mais « pas plus » et non négociable
- Protéger de toute « impulsion » → service à l'assiette, plateau-repas ...
- "Alléger l'assiette" : aliments peu caloriques, en quantité permettant de répondre à l'absence de rassasiement
- Prises alimentaires régulières (3 repas et 1 goûter)
- Endroit calme, parfois en retrait
- Pas d'exclusion des moments festifs (mais avec un accompagnement et une préparation)
- Éviter toute tentation directe ou indirecte → pas de libre accès à la nourriture

Prader-Willi France

PWF\_FMOB\_4Q2018

16

### Quelques réponses aux problèmes de comportement alimentaire

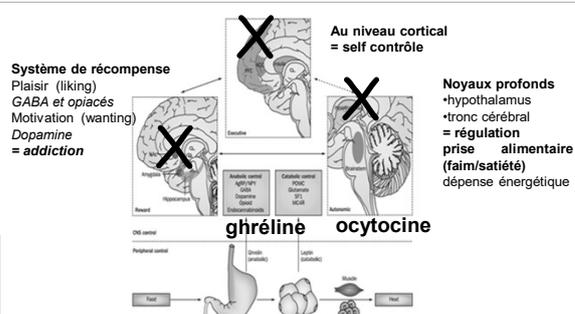
- Parler de "menu adapté" plutôt que de "régime"
- S'efforcer de rendre léger le contrôle alimentaire
- Élaborer un projet d'équilibre nutritionnel cohérent avec les contraintes de l'établissement et les "dictats" de Hendaye
- Information de l'entourage
- Pas d'argent sur soi ou à proximité
- Ne jamais utiliser la nourriture comme sanction ou récompense
- Pas d'inactivité dans les moments précédant les repas,
- Importance +++ d'une activité physique journalière
  - Intégrer cette activité dans la vie quotidienne
  - Rechercher des relais extérieurs (FFSA, clubs sportifs, piscine ...)
- Pesée régulière (1/mois) → Recommandations du Plan Obésité - <http://www.sante.gouv.fr/plan-obesite.html>

Prader-Willi France

PWF\_FMOB\_4Q2018

17

### SPW et régulation centrale de la prise alimentaire



Système de récompense  
Plaisir (liking)  
GABA et opiacés  
Motivation (wanting)  
Dopamine = addiction

Au niveau cortical = self contrôle

Noyaux profonds  
• hypothalamus  
• tronc cérébral  
= régulation prise alimentaire (faim/satiété) dépense énergétique

ghréline oxytocine

Pr C. Pottou – GH Pitit-Salpêtrière Paris

PWF\_FMOB\_4Q2018

18

## Sommaire



- **Partie 1 - Le syndrome vécu**
    - Quelques données biologiques, cliniques et physiologiques
    - Le comportement alimentaire : acte social, enjeu vital
  - **Partie 2 - Troubles du comportement et trouble du comportement alimentaire ... Un cocktail explosif !!**
    - Les troubles du développement
    - Comment accompagner les personnes avec le SPW
  - **Partie 3 - Les comportements-problèmes**
    - Les comportements-problèmes, les « crises »
    - Les troubles psychiatriques, les « crises » aiguës
- Pour conclure** : projet de vie et accompagnement institutionnel
- Changer notre regard, penser notre et leur futur

PWF\_FMOB\_4Q2018

19

## Le SPW, Troubles du comportement et Trouble du comportement alimentaire ... Un cocktail explosif !!



PWF\_FMOB\_4Q2018

## Le SPW = troubles du développement



**Troubles s'intégrant dans une pathologie du développement de la personne (dès la naissance et aussi pendant la vie intra-utérine), dans différents « domaines »**

- intellectuel
- affectif
- comportemental
- social

→ fixation, blocage de chaque domaine à un stade d'évolution immature  
 → dysharmonie de maturation de ces domaines l'un par rapport aux autres  
 → absence de lien entre les différents domaines

*C'est une adulte ou un enfant ?*

PWF\_FMOB\_4Q2018

21

## Troubles cognitifs (1)



**Une autre façon de voir le monde ...** Sans doute liée à leurs premières années de vie qui vont conditionner leur devenir

**Déficience intellectuelle légère ou moyenne**, très variable d'une personne à l'autre

Mais, niveaux de réussite inférieurs à ceux que pourrait prédire le niveau de déficience  
 → capacités d'apprentissage déficitaires avec les méthodes classiques

**Difficultés de compréhension réciproque** ← adaptation de « surface » du langage, d'où des malentendus « mal entendus »

PWF\_FMOB\_4Q2018

22

## Troubles cognitifs (2)



### Rigidité mentale

- Obstination, entêtement
- Résistance aux changements imprévus
- Difficultés pour changer rapidement de tâche
- Absence d'humour +++ à leur égard
- Questions répétitives, en boucle
- Tendance à ressasser, persévérations verbales

**Compulsions** (collections, stockage, rangements dans un ordre immuable ...)

**Rituels parasitant la vie quotidienne mais qui rassurent** (lavages de main, visite systématique aux WC avant les repas ...)  
 → ne pas les encourager, ne pas les laisser envahir la vie psychique

PWF\_FMOB\_4Q2018

23

## Comportements cognitifs «particuliers»



- Difficultés de repérage dans le temps (durée, planification...) et/ou dans l'espace (topologie, distance ...). Abstraction faible.
- Difficultés de maintien de l'attention
- Faiblesse de la mémoire de travail → mémoire à court terme permettant de stocker et manipuler des informations pendant quelques secondes → raisonner, comprendre et suivre le fil d'une action ou d'un discours.
- Bonne mémoire visuelle sur laquelle on peut s'appuyer  
 → Combiner les instructions verbales et visuelles
- Désorganisation visuo-spatiale : troubles de la fixation, de la poursuite, de l'exploration de l'espace et de la reconnaissance visuelle
- Difficulté de compréhension globale par souci du détail

**Capacités indispensables à tout apprentissage**

PWF\_FMOB\_4Q2018

24

## Troubles des émotions et de l'affectivité



### Déficit dans la compréhension et l'identification des émotions

- Difficultés à exprimer leurs émotions et à ressentir celles des autres
- En apparence, pas ou peu d'ajustement du comportement à l'état émotionnel de l'autre

### Et pourtant, grande sensibilité à la tonalité affective de leur entourage

### Absence de filtre, de modulation des émotions et des impulsions

- Désinhibition émotionnelle, l'émotion l'emporte sur les «convenances»
- Labilité émotionnelle
- Désinhibition sexuelle : interdits, codes sociaux ...

Ils « existent » au travers de notre regard : estime de soi ??

PMWF\_FMOB\_4Q2018

25

## Difficultés de la vie affective



### Très fort désir de plaire, hypertrophie de la vie affective

- Parfois surenchères pour affirmer leur identité sexuée et en réclamer une reconnaissance
- Besoin "d'avoir une personne" qui les aime beaucoup
- Volonté d'avoir un "amoureux", synonyme d'un désir de "vie normale", qui s'exprime dès l'adolescence et peut générer de nombreuses frustrations
- Attachement rapide, instantané (Hendaye) mais fluctuant
- Attachement particulier à une personne, « appropriation » de l'autre
- Tendance à collectionner (position égocentrée)

PMWF\_FMOB\_4Q2018

26

## Troubles du comportement social (1)



*Altération des compétences et expériences cognitives et émotionnelles qui permettent d'établir une relation avec les autres, de percevoir et d'agir en fonction de l'environnement.*

- Pragmatique → difficulté à décoder les signaux du langage non verbal, le sens figuré
- Théorie de l'esprit → ajustement de la communication entre deux personnes
- Troubles de la pensée et de l'adaptation
  - Compréhension difficile de l'implicite, des non-dits
  - Attribution d'intention ou de pensée
  - Pauvreté du langage figuratif et élaboré; polysémie
  - Déduction logique faible
  - Absence de sens critique (capacité d'analyse ?)
  - Difficultés à initier une tâche

PMWF\_FMOB\_4Q2018

27

## Troubles du comportement social (2)



### Syndrome dysexécutif - régulation du comportement et des actions intervenant dans des situations nouvelles non routinières

- Démunis devant un problème nouveau ou inhabituel → pas de plans B
- Difficultés à mettre en œuvre les stratégies enseignées
- Difficultés à utiliser spontanément ses connaissances dans une situation courante → besoin d'être accompagné dans des actes simples de la vie courante (se laver, ranger ses affaires ...)

Et pourtant, capables de stratégies inimaginables !!

PMWF\_FMOB\_4Q2018

28

## Troubles du comportement social (3)



### Difficultés à intégrer les conventions sociales

- Difficultés d'échanges avec plusieurs → Préférence pour une relation duelle (réunions de groupe ??)
- Capture d'une information partiellement comprise et réaction immédiate
- Tendance à rester collé à une vision égocentrée : ils sont dans leur bulle ...

**Propension à la fabulation** : invention d'un univers satisfaisant et pris pour du réel (délires érotomaniaques, grossesses imaginaires, avenir professionnel fantasmé ...)

PMWF\_FMOB\_4Q2018

29

## Comment accompagner les personnes avec le SPW ?



### Ces troubles du comportement sont une des raisons majeures des difficultés d'intégration sociale des personnes avec ce syndrome

Les personnes atteintes du SPW (et en particulier les adolescents) ont une réelle compétence pour mettre en difficulté des organisations, dès lors qu'il existe :

- des failles de communication
- de la méfiance entre familles et institutions

→ Adapter nos comportements dans un cadre rassurant et contenant (anxiété permanente)

→ Cohérence dans l'accompagnement et dialogue entre tous les acteurs et avec la personne

PMWF\_FMOB\_4Q2018

30

## Que faire lors de transgression des règles



- Par son comportement la personne s'exclue du groupe
- Il y a rupture du contrat
- Quelle qu'en soit la cause, ce comportement s'apparente à une manifestation de toute puissance (développement psycho affectif immature)
- Il est nécessaire de poser un acte (sanction, mise à distance) permettant de reconstruire une relation acceptable pour tous
- Il est indispensable que tous les accompagnateurs se parlent et explique une décision collégiale
- Expliquer la décision mais ne pas négocier

PMWF-FMOB-4Q2018

31

## Un cadre, des espaces de liberté, des autonomies ...



- Cadre indispensable à toute vie en société et implicite pour nous (acquis par l'éducation et notre histoire) (parfois rappelé)
- Poser un cadre ouvre des espaces de liberté
  - « qu'est-ce qu'on est libre à Hendaye !!! »
- Cadre qu'il faut sans arrêt rappeler et expliciter pour les personnes avec le SPW
  - car jamais complètement acquis
  - mis à mal par les émotions et les angoisses
  - indispensable dans certains domaines : alimentation
- Cadre qui n'exclut pas une souplesse nécessaire pour ne pas être pesant (exceptions au régime, modifications de plannings ...)

PMWF-FMOB-4Q2018

32

## Sommaire



- **Partie 1 - Le syndrome vécu**
    - Quelques données biologiques, cliniques et physiologiques
    - Le comportement alimentaire : acte social, enjeu vital
  - **Partie 2 - Trouble du comportement alimentaire et troubles du comportement ... Un cocktail explosif !!**
    - Les troubles du développement
    - Comment accompagner les personnes avec le SPW
  - **Partie 3 - Les comportements-problèmes**
    - Les comportements-problèmes, les « crises »
    - Les troubles psychiatriques, les « crises » aiguës
- Pour conclure :** projet de vie et accompagnement institutionnel
- Changer notre regard, penser notre et leur futur

PMWF-FMOB-4Q2018

33

## Les comportements problèmes

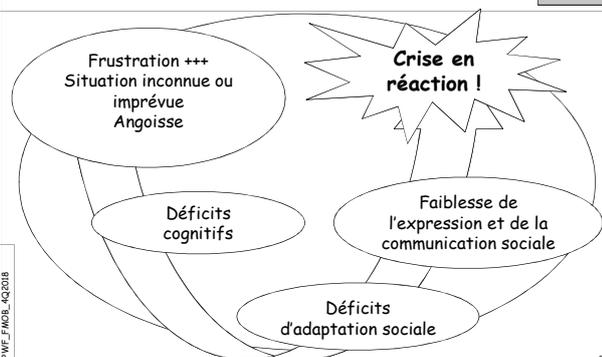


- Distinguer les troubles « habituels » de la personne porteuse du SPW
    - des passages à l'acte, réactionnels, en lien avec le contexte et pouvant se manifester contre l'entourage, mais aussi contre la personne elle-même
    - avec des comportements agressifs physiques et verbaux, automutilations
  - Facteurs d'exclusion (rejet social, épuisement familles et professionnels)
  - Facteurs de rupture de la continuité du parcours
- Intensité ↗, fréquence ↗, durée ↗ : comportements problèmes, comportements défis**

PMWF-FMOB-4Q2018

34

## Comprendre l'origine des « crises » ??



PMWF-FMOB-4Q2018

35

## Des troubles du comportement qui ne viennent jamais de nulle part



- Douleur, inconfort somatique
  - Incompréhension d'une situation
  - Difficultés d'adaptation
  - Frustration permanentes depuis la naissance
  - Réactions immédiates à toute « violence verbale » ou physique
  - Révolte contre leur maladie ... « c'est pas juste !! »
  - Absence de projet d'avenir satisfaisant à l'adolescence
  - Évènements de la vie dans l'histoire familiale ou l'institution avec des réactions souvent retardées
- Évaluation multidimensionnelle indispensable**

PMWF-FMOB-4Q2018

36

## Que faire pendant et après les « crises »



- Pendant la crise, la personne est hors de contrôle. Ne pas chercher à avoir raison, toute discussion rationnelle est vaine. L'isoler dans un endroit calme tout en surveillant qu'elle ne se blesse pas
- Après la crise, noter ce qui l'a déclenchée, comment elle se déroule, et éventuellement, quelle solution a permis de la résoudre (mettre en place un cahier de suivi, pragmatique)
- Au calme, réfléchir et discuter du problème avec la personne, tenter de comprendre ...
- Si besoin, reposer le cadre, revoir le contrat écrit (le contrat fait tiers), expliquer ne pas négocier

PMWF-FMOB-4Q2018

37

## Les troubles psychiatriques Les crises aiguës (1)



- Les patients avec SPW n'ont pas de maladies mentales répertoriées dans les classifications internationales malgré des symptômes psychiatriques identifiables
- Ils peuvent présenter des troubles anxieux, des troubles de l'humeur, des troubles très proches des troubles autistiques, des symptômes psychotiques, des décompensations psychiatriques
- Connaissance et expertise du Dr Denise Thuilleaux sur le SPW (# 20 ans)
  - Pas de portrait-type
  - Symptômes +/- présents ou majorés
  - Importance du contexte personnel (vie, histoire, environnement)

PMWF-FMOB-4Q2018

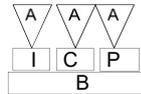
38

## Les troubles psychiatriques Les crises aiguës (2)



Organisation de tableaux cliniques en strates.

- Strate 1 : un profil basal, socle constitutionnel de la personnalité PW (> 50% des personnes)
- Strate 2 : une organisation psychique de type
  - impulsif (vécu aigu de l'injustice, de la frustration - 20%)
  - compulsif ritualisé (appauvrissement vie psychique - 10%)
  - psychotique (désorganisation des idées, des affects - 20%)
- Strate 3 : survenue d'épisodes de décompensation aiguë, réactionnels, transitoires (grande dépression, agitation, délires, anxiété)



PMWF-FMOB-4Q2018

39

## Les troubles psychiatriques Les crises aiguës (3)



**Survenue d'épisodes de décompensation aiguë, réactionnels, transitoires (agitation, dépression, anxiété, délire ...)**

- Vulnérabilité aux troubles psychiatriques.
  - Apparition souvent brutale entre 14 et 21 ans (chocs émotionnels, désir de faire comme les autres, puberté)
  - Il est très important de bien les diagnostiquer et de donner rapidement des traitements appropriés, voire une hospitalisation (étape très violente pour la famille)
  - Sensibilité particulière aux médicaments (parfois effets paradoxaux)
- Une modification très sensible du comportement habituel peut parfois être annonciatrice d'un épisode de décompensation*

PMWF-FMOB-4Q2018

40

## Pour conclure : projet de vie et accompagnement institutionnel



Un dialogue essentiel parents professionnels à construire  
→ apprendre à se connaître et à bâtir une confiance réciproque

Agir sur l'environnement, un bras de fer est voué à l'échec

Rechercher des autonomies mais non l'Autonomie

Rechercher la socialisation

Écouter la personne et avoir un discours commun entendu par elle

Avoir une approche préventive de la violence

Préparer les transitions, le changement  
→ une anticipation essentielle avec la personne, avec la famille, au sein de l'institution

Construire un projet de vie réaliste et cohérent



PMWF-FMOB-4Q2018

## Changer notre regard, Penser notre et leur futur



- Accepter et faire accepter la différence de nos enfants  
*La personne en situation de handicap n'est pas une personne « moins »*
- Rechercher la qualité de vie plus que la performance
- Être à l'écoute leurs besoins, de leurs aspirations
- Inventer, imaginer et construire avec eux leur place dans le monde, leur projet de vie
- Gérer ensemble (familles et professionnels) la transition du « maternage » à l'accompagnement par des tiers ... les « lâcher » dans le monde

PMWF-FMOB-4Q2018

43

### Des publications communes en libre accès

Parle Moi!

Plan obésité 2018

HAS

la maladie de Paul

Prader-Willi France & Prader-Willi

Prader-Willi France

PWF\_FMOB\_4Q2018

43

### Un site internet, une page Facebook. Le guide de pratiques partagées

www.prader-willl.fr

Journée nationale Prader-Willi-France

Association Prader-Willi France

www.guide-prader-willl.fr

Prader-Willi France

PWF\_FMOB\_4Q2018

44