

Journée nationale Prader-Willi France – 12 octobre 2019 – Paris

Nous avons été très nombreux (225 personnes, le maximum autorisé) à venir pour cette XXIV^{ème} Journée nationale de l'association.

Nous avons souhaité que toutes les équipes de recherche qui travaillent depuis longtemps ou plus récemment sur le syndrome d Prader-Willi soient présentes.

Et elles sont toutes venues, ces équipes qui s'intéressent au syndrome, que ce soit en recherche fondamentale, clinique ou en sciences humaines. Elles essaient de comprendre et d'expliquer pourquoi cette maladie est si complexe ... et toutes avec un enthousiasme et une implication impressionnants. Et elles échangent entre elles dans une approche décloisonnée, transdisciplinaire.

La journée a donc été riche, passionnante et très dense. Il est vrai, nous avons couru après le temps, nous avons dû raccourcir le temps des questions et remplacer les « speed-meetings » par des présentations plus formelles en salle plénière, permettant moins d'échanges avec la salle. Mais quelle journée passionnante, presque trop courte !

Nous espérons que vous aurez pu découvrir ces chercheurs et mieux comprendre leurs objectifs, leur enthousiasme.

Nous espérons aussi que vous êtes repartis pleins d'espoir, même si les concrétisations et les retombées pratiques sont toujours trop longues à venir Comme nous a dit un papa d'adulte en quittant la salle : « Je suis impressionné par ces équipes, leur travail et l'espoir qu'ils nous apportent ...je ne regrette qu'une chose, c'est que mon enfant soit déjà adulte mais, continuez, continuez ... ».

Enfin quelques parents ont été étonnés que les enfants ne soient pas présents lors de cette journée. Nous avons très rarement organisé des Journées nationales sur Paris avec un programme « Enfants ». Par contre, tous les deux ans ces journées se déroulent en région et un programme « Enfant » est alors proposé.

Si vous avez des idées nouvelles, des propositions N'hésitez pas à venir nous rejoindre. À la prochaine journée, le 2020, à Rennes.

Le Pôle scientifique de PWF