

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



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE



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
Conclusion de la table ronde	→	12h45
Déjeuner	→	13h00
4 ateliers parents-professionnels 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"	→	14h30
Pause	→	16h30
Restitution des ateliers, du groupe fratrie et de la journée des jeunes à Chambord	→	16h45
Clôture de la journée	→	17h45
Verre de l'amitié	→	18h00

Rapport moral PWF 2017-2018

Avec mes mots, je souhaite vous dire combien nous sommes tous tellement proches par nos vies, des vies différentes certes, mais avec des chemins pleins de tous ces méandres que nous partageons.

Nous avons tous vécu le moment du diagnostic (simple mot pour traduire l'identification de la cause d'une défaillance !)... vous savez, cet instant où vous comprenez que demain sera différent.

Le message que je souhaite vous passer aujourd'hui est : « laissons-les vivre leurs petits moments de bonheur ! »

Bien sûr il faut aider nos enfants à obtenir le maximum de clefs (lire, écrire quand ce n'est pas trop compliqué) mais ne jamais franchir leurs limites, qui ne sont pas les nôtres !

Oui, il faudra être vigilant à leur alimentation, leur exercice physique... Mais avant tout à leur bonheur... Arrêtons de parler régime, parlons équilibre alimentaire nécessaire à tous, porteurs du syndrome ou non.

Par ailleurs,
il me semble aujourd'hui nécessaire de revenir à nos fondamentaux.

N'oublions pas que nous sommes des familles ou des proches, que nous essayons de faire au mieux pour faire avancer l'association tout en vivant dans notre quotidien les difficultés que nous connaissons.

Qu'espérons-nous en tant que parents ?

Qu'il y ait au plus vite un traitement qui apaise, qui rende la vie meilleure.

Que notre enfant puisse trouver sa place dans notre société et qu'il se débrouille dans cette vie qui, jusqu'à présent, ne lui fait pas de cadeaux.

Ne sont-elles pas là nos priorités ?

Comme vous avez pu le voir à l'entrée, en prenant votre badge, nous avons choisi de mettre en place un trombinoscope afin que vous puissiez mettre un visage sur un nom.

Je remercie vivement tous les membres actifs de PWF, bénévoles, administrateurs, correspondants régionaux pour leur investissement.

Il faut être conscient qu'ils totalisent tous des heures et des heures consacrées à la vie de l'association parce que nous ne sommes toujours pas assez nombreux.

Rapport moral PWF 2017-2018

La question de faire sous-traiter certaines tâches (comptable, secrétariat...) à un organisme ou en embauchant une personne par manque de bénévoles, a été soulevée.

Si nous sommes un jour obligés d'en arriver là, il faudra prévoir un budget conséquent, donc moins d'argent pour la recherche, pour les vacances et autres actions...

N'hésitez pas à venir nous voir, même si vous avez peu de temps, tout le monde peut amener sa pierre à l'édifice, peut-être sur une action ponctuelle.

L'idéal serait d'avoir une liste de personnes disponibles afin que nous puissions faire appel à elles en cas de besoin.

Cette année une modification des statuts et du règlement intérieur va être soumise au vote lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire.

Nous avons souhaité apporter quelques modifications à nos statuts. Il s'agit bien d'une modification et non d'un changement de statuts. Pour l'instant nous souhaitons rester une association d'intérêt général car les règles pour être reconnue d'utilité publique sont trop contraignantes pour une association de bénévoles comme la nôtre.

A – Les Pôles

Une organisation pour pérenniser Prader- Willi France

Au départ, la taille de l'association ne nécessitait pas une organisation particulière.

Le premier Pôle, le Pôle scientifique, a vu le jour le 6 février 2009, sur une idée de François Besnier, trois autres ont suivi la même année :

- Internet/communication
- Séjours vacances/lieux de vie
- Adhérents/familles

Aujourd'hui il faut répondre à de multiples besoins :

Le développement de l'association, la demande des familles et le très grand éventail d'actions entreprises nous ont amené à repenser et renforcer les Pôles de façon à optimiser non seulement le temps passé par les bénévoles, mais aussi les résultats des actions entreprises.

Rapport moral PWF 2017-2018

Qu'est-ce qu'un Pôle ?

- une équipe librement constituée et engagée,
- qui travaille de façon indépendante et solidaire,
- avec une mission assignée et des objectifs clairs,
- suivant une feuille de route, un planning de travail,
- avec un pilotage global par le bureau, qui présente son rapport annuel de fonctionnement en Assemblée Générale

Chaque Pôle

- est piloté par un coordonnateur,
- peut être partagé en plusieurs groupes de travail,
- établit son mode de fonctionnement et sa feuille de route en accord avec les objectifs annuels de l'association,
- écrit ses procédures de fonctionnement de façon à pérenniser sa structure,
- recrute ses membres permanents ou ponctuels en fonction des missions à assurer,
- travaille en interaction avec les autres Pôles en fonction des sujets à traiter,
- rend compte de ses actions au bureau,
- fait un compte-rendu annuel lors de l'Assemblée Générale.

**8 Pôles gravitent autour d'un noyau central,
le Pôle administratif et financier pour une efficacité optimum.**

1 - Pôle Relationnel de proximité

Coordonnatrices Michèle Brieger et Agnès Lasfargues

Membres : les correspondants régionaux



Les correspondants régionaux (Corregs) ont un rôle essentiel dans le fonctionnement de PWF. Ils signent une charte qui fait foi de leur engagement dans ce rôle.

Ils sont un lien avec les familles au sein de leur région.

Par leur proximité, ils peuvent plus facilement avoir des échanges avec les MDPH, les ERHR, les établissements, les différentes instances départementales et régionales...

Chacun organise une rencontre ou celle-ci est organisée par une famille, ce qui permet une implication de chacun et de faire découvrir des activités ou différents lieux au sein de sa région.

Deux réunions de Corregs ont lieu annuellement, sur Paris, rencontres qui permettent de faire un bilan semestriel sur les activités qui se sont déroulées dans les régions et les projets à venir.

Rapport moral PWF 2017-2018

Les échanges entre les correspondants régionaux sont importants car en fonction des questionnements que l'on peut avoir, de la part des familles, chacun peut apporter une information ou une piste qui peut être donnée pour aider ces familles.

Toutes les régions sont représentées sauf la Normandie.

Mais, dans cette région, certaines familles organisent des manifestations pour faire connaître le syndrome.

Il y a maintenant 2 ans que le travail de recensement des ESMS (Etablissements Sociaux et Médicosociaux) accueillant ou ayant accueilli nos enfants devenus adultes a commencé.

Dans 7 régions sur 17 où a pu être mené ce travail, nous avons déjà constaté l'intérêt des réponses très informatives, que ce soit pour aider à l'orientation d'une personne ou pour une meilleure connaissance des réseaux régionaux d'expertise de l'accompagnement de nos enfants.

Nous sollicitons à nouveau les correspondants régionaux pour finaliser l'enquête afin d'avoir très rapidement une cartographie plus complète des ESMS en France. Merci à eux.

En résumé :

- une rencontre annuelle a lieu entre les familles,
- différentes manifestations sont organisées (marche Un Petit Pas, expositions, courses...),
- participation aux différentes instances des régions (MDPH, ERHR, instituts, information des professionnels sur le syndrome de Prader-Willi...).



Voilà le rôle du correspondant régional. Ne dites pas « je ne saurais pas faire », car chacun a en lui des ressources parfois insoupçonnables. C'est petit à petit que l'on découvre tout ce que l'on peut faire.

Faire connaître le syndrome pour le bien-être de nos enfants, c'est déjà un premier pas.

**N'hésitez pas à venir nous rejoindre, car nous avons
besoin de vous tous et toutes.**

Ensemble, nous sommes plus forts pour aller plus loin.

Rapport moral PWF 2017-2018

2 - Pôle Soutien aux familles (4 groupes)

coordonnatrice Christine Chirossel

Notre mission de soutien des familles nous paraît primordiale. Nous savons que nous ne l'assurons pas encore suffisamment. N'hésitez pas à faire appel aux correspondants régionaux en cas de difficultés.

2-1 Groupe Lieux de vie

Christine Chirossel

Projet d'équipement d'une salle de calme/retrait, de concept Snoezelen pour un FAM accueillant 6 adultes PW sur 40 résidents.

2-2 Groupe Solidarité aux familles

Christine Chirossel, Agnès Lasfargues, Martine Lebrun

PWF a soutenu des familles avec une aide financière justifiée par la situation de leur enfant : trajets inévitables et coûteux, financement d'une AVS au cours d'un congé maladie de l'enfant, aide au répit d'une famille se trouvant épuisée... PWF se trouve alors dans sa mission d'aide aux familles les plus démunies.

2-3 Groupe Vacances, Répits

Christine Chirossel, Catherine Fillebeen, Agnès Lasfargues, Mabel Meyer

Tous les séjours sont organisés en partenariat avec PWF avec en amont une formation des animateurs encadrants. Planification des séjours avec les organismes plus de 6 mois à l'avance.

PWF peut aider au financement des séjours (ces aides sont de l'ordre de 100 € par personne et par an en veillant à être équitable pour tous.

- * soit directement aux familles qui le souhaitent en adressant au trésorier la facture acquittée,
- * soit par versement direct à l'organisme de vacances d'un supplément pour les « extra » durant les séjours.

L'ENVOL

L'association L'ENVOL a organisé à nouveau en avril 2018 un séjour d'une semaine pour les adolescents (12-17ans) en région parisienne, avec :

- des animateurs bénévoles dont l'objectif est de faire vivre à chacun un grand moment de détente et de joie,
- un accompagnateur par jeune.

Ce séjour a été subventionné par l'association PWF et la fondation Groupama pour la Santé que nous remercions chaleureusement.



Rapport moral PWF 2017-2018

Merci Agnès d'avoir fait le lien avec l'ENVOL.

Association Montpellier Culture Sport Adapté (MCSA)

L'Association MCSA propose des week-ends pour les enfants (8 à 12 ans) et adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi dans l'Hérault.

Différentes activités sont prévues : ferme, pêche, poney, natation, kayak, jeu en bois, activités manuelles...

Les familles se félicitent de la réussite des séjours d'été organisé par le MCSA.

Merci à Mabel Meyer, correspondante Régionale du Languedoc-Roussillon de superviser ces camps.



EPAL

4 séjours d'été de 2 semaines en Bretagne.

Merci encore à Agnès Lasfargues de s'occuper des inscriptions et des relations avec EPAL.

VAP (Vacances Au Présent)

Un séjour en Haute Savoie en juillet organisé en région Rhône-Alpes afin d'éviter aux jeunes de la région d'avoir toute la France à traverser.

Petit clin d'œil à Christine Chirossel qui se charge de mettre en place ce camp de Haute-Savoie : organiser l'an prochain 2 séjours afin d'accueillir d'autres adhérents de toute la France avec un camp pour sportifs sur le thème « découverte de la montagne avec randos tous les jours » et un autre plus contemplatif...



Vacances Familiales à Pâques

Merci à Catherine Fillebeen d'organiser depuis 4 ans, deux séjours, en Bretagne et dans le Luberon, dans les cadres appréciés des Village Vacances VTF.

Les familles apprécient de se retrouver, débarrassées des tâches quotidiennes afin de profiter des activités proposées. PWF participe au financement de ces séjours.



**Recruter de nouveaux adhérents
pour participer à l'organisation de toutes ces activités.**

Rapport moral PWF 2017-2018

2-4 Groupe Questions juridiques : en attente de constitution

3 - Pôle École et apprentissage : Danielle Dupont

Membres : Agnès Lasfargues, Juliette Parenti

4 - Pôle Communication (3 groupes)

coordonnatrices Marie-Chantal Hennerick et Marie-Odile Besnier

4-1 Groupe Web et réseaux sociaux

Marie-Chantal Hennerick, François Hirsch, Caroline Richard

Réponse aux demandes, questions : via le site. Nous sommes contactés par des familles mais aussi par des professionnels, des étudiants, à la recherche de renseignements de natures diverses. Ces questions, de l'ordre de 80 par an, reçoivent toutes une réponse.

4-2 Groupe communication écrite

Marie-Odile Besnier, Blandine Guillaux, Marie-Chantal Hennerick

Le guide de pratiques partagées continue à être diffusé. Sur les 12 derniers mois, on note 13 300 accès, 9 800 nouveaux utilisateurs, 1 643 livrets télé-chargés et 80 guides version imprimée envoyés.

4-3 Groupe Communication institutionnelle

François Besnier, Martine Lebrun, Jacques Leblanc

- Relations institutionnelles

PWF participe au groupe de liaison animé par Marie-Sophie Desaulle et maintenant par Marina Drobi, chargée par le premier ministre de déployer le plan « une réponse accompagnée pour tous », faisant suite au rapport Piveteau. PWF a été invitée à une réunion de travail organisée au ministère de la santé par le CIH (Comité Interministériel sur le Handicap) sur le thème de la transformation de l'offre médico-sociale, en présence de Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées. Enfin des réunions se sont tenues avec plusieurs ARS (Nouvelle-Aquitaine, Rhône-Alpes, Auvergne, Grand-Est et Ile-de-France).

Au cours de ces réunions, PWF porte la voix des familles, fait remonter les situations difficiles et est une force de proposition. Sa position d'association de familles, non gestionnaire d'établissements, lui donne une grande liberté de parole.

- Filières maladies rares

PWF est membre du comité stratégique de la filière DefiScience et participe aux travaux de cette filière. PWF était invitée à intervenir au cours des États généraux sur la déficience intellectuelle (EGDI) au palais de l'Unesco à Paris. Les vidéos sont disponibles sur le site de la filière.

Nous sommes intervenus pour soutenir le centre de référence du SPW et le centre de référence des maladies génétiques à expression psychiatriques (La Pitié-Salpêtrière) dans le processus de renouvellement des labellisations de ces centres par le Ministère de la Santé.

Rapport moral PWF 2017-2018

Pour préparer ces états généraux, le collectif DI (Déficience intellectuelle) dont PWF est membre, a élaboré un questionnaire sur l'accompagnement des personnes. Vous avez été sollicités pour le renseigner et les résultats ont été diffusés.

PWF participe au projet « START » projet de formation innovant qui doit permettre d'améliorer et de décloisonner les pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin dans le champ des Troubles du Neuro Développement (TND). Ce projet est financé, à titre d'expérimentation, par la CNSA et deux ARS : l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et l'ARS Ile-de-France. Nous suivons également les travaux de la filière ANDDI-Rares et diffusons les informations qui nous paraissent utiles.

- Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

Les ERHR ont été mises en place dans le cadre du schéma handicaps rares. Elles se retrouvent dans le GNCHR. Il en existe une par région et leur organisation et leur fonctionnement diffèrent d'une région à l'autre. PWF est de plus en plus sollicitée par certaines de ces équipes pour des formations, mais aussi pour participer à des réunions spécifiques au SPW ou plus générales. Une journée consacrée au SPW a ainsi été organisée à Nantes en novembre 2017 et deux réunions sont prévues cette année à Paris et Reims. On ne peut qu'insister à nouveau sur l'importance d'établir dans chaque région, des relations avec ces ERHR, ce qui n'est pas encore le cas actuellement.

Nous avons soutenu et encadré le mémoire d'un adhérent, dans le cadre d'une formation pour reconversion professionnelle, portant sur les solutions d'habitat inclusif pour les adultes avec SPW. Ce mémoire a été présenté et a reçu un accueil très favorable. Suite à sa présentation, des acteurs locaux de la région (Isère), ont manifesté de l'intérêt pour étudier des possibilités de concrétisation de tels projets.

- Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

Ce groupement s'est réorganisé mais faute de disponibilités, PWF participe peu à ses travaux. Marie-Françoise Méresse reste en contact avec le GNCHR.

Situations complexes

Malgré le déploiement des recommandations du rapport Piveteau, « Une réponse accompagnée pour tous » et de l'investissement des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) nous constatons que de nombreuses familles d'adultes mais aussi d'adolescents sont en grande difficulté.

Dans certaines ERHR, 70 % des dossiers complexes voire urgents concernent des personnes porteuses du SPW. Certaines situations pourraient être évitées car parfois, elles sont dues à la méconnaissance du syndrome, le manque d'anticipation et de préparation des transitions entre la période de l'adolescence et celle de l'âge adulte. Notre présence dans certains groupes de travail institutionnels marque notre volonté de contribuer à faire à ce que des progrès soient réalisés dans ce domaine.

Rapport moral PWF 2017-2018

5-Sport-Santé – Coordonnateur Christian Foucaux

Membres : Jean-François Lebrun, Philippe Ralincourt

Depuis sa création, Prader-Willi France souligne les bienfaits de l'activité physique adaptée (APA).

Pour mieux afficher son soutien à la loi du 26 janvier 2016, l'association a créé le pôle Sport-santé, en début d'année 2017.

Par des publications sur le bulletin et sur le site, le pôle apporte des informations susceptibles d'aider les personnes touchées par le SPW et leurs aidants pour favoriser la pratique de l'APA. Un des principaux objectifs consiste à faire reconnaître, l'activité physique adaptée, comme outil de santé publique avec une idée forte : le sport une thérapie non médicamenteuse et nécessaire.

Les établissements sont donc tenus de mettre en place des plans sport-santé dans leur organisation. Ils sont le complément des plans nutritionnels. Le pôle sport-santé pourra aussi échanger et intervenir auprès des institutionnels.

Ce pôle a participé à des initiatives de promotion et sensibilisation à Dombasle le 13 juin (bilan et échanges d'expériences CERMES, CR, PWF) et à Vichy le 14 juin (journée activités physiques, santé et handicap mental).

Actions : rédaction d'une Lettre Sport-santé et projet de fiches réalisées avec le concours de professionnels. Quelques idées de thèmes : Sport-Santé, Équipements et soins du corps Sport-Santé, Diététique et Obésité Sport-Santé et Mental



6 - Pôle Formation

Coordonnateurs Marie-Odile et François Besnier

Membres : Michèle Brieger, Jean-Claude Brieger, Christine Chirossel, Agnès Clouet, Catherine Fillebeen, Blandine Guillaux, Agnès Lasfargues, Jacques Leblanc, Martine Lebrun, Marie-Françoise Méresse, Anne-France Roquette

Formation auprès des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS)

Ces actions continuent à être de plus en plus connues et sont toujours très appréciées suite aux demandes des établissements (IME, foyers de vie, foyers d'hébergement, ESAT, FAM, MAS).

Petite évolution intéressante cette année : il y a eu 4 rencontres dans des CLIS, lycées pro, ITEP...

Fin octobre 2018, nous aurons effectué une trentaine d'interventions depuis la dernière journée nationale (octobre 2017), dont plusieurs regroupant plusieurs établissements. Dynamique intéressante car les professionnels se questionnent et se répendent.

Rapport moral PWF 2017-2018

Dans de nombreux cas, ces demandes sont faites par des équipes en difficulté mais aussi pour améliorer le travail des équipes ou préparer l'arrivée d'une nouvelle personne.

Les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) sont de plus en plus nombreuses à être à l'origine de ces formations.

Merci à celles et ceux qui réalisent ces interventions et au temps qu'elles et ils y consacrent.

Vidéo pour formation des établissements

Le projet de faire des formations sur le syndrome auprès des ESMS accompagnant ados et adultes a débuté en 2007 à l'initiative de Marie-Odile et François Besnier.

Comme dit ci-dessus, les demandes de formations s'intensifient et assurer ces formations est un réel « métier ». Nous ne serons pas assez nombreux si les demandes augmentent régulièrement.

Un vidéaste a filmé Marie-Odile et François Besnier pour réaliser 3 séquences filmées de la formation qu'ils assurent et font évoluer régulièrement.

Ces vidéos pour formation des établissements pourront être mises à disposition sur le site de PWF :

- à destination des ESMS qui souhaiteraient revoir certains points présentés lors d'une formation.
- pour servir de support pour les adhérents qui voudraient se préparer à faire des formations.
- pour les familles d'ados et d'adultes (en complément du Guide de pratiques partagées).

7 - Pôle Projets

Pôle constitué de quatre groupes temporaires qui agissent le temps de l'achèvement de leur projet.

- **Groupe « BD » ados/jeunes adultes :**

Caroline Richard, Céline Martinez, Emilie Dardet

- **Groupe Refonte de la brochure « Petite enfance – mode d'emploi » :**

Juliette Parenti, Céline Martinez

- **Groupe Refonte de la brochure « Je vais à l'école » :**

Agnès Lasfargues, Danielle Dupont

- **Groupe Refonte de la brochure « Conseils alimentaires » :**

Agnès Lasfargues

Rapport moral PWF 2017-2018

8 - Pôle scientifique

Coordonnateur François Besnier

Membres : Marie-Odile Besnier, Christine Chirossel (lien avec le Conseil Scientifique), Martine Lebrun, Jacques Leblanc

Relations centre de référence et chercheurs

Cette année nous n'avons pas le plaisir d'accueillir le P^r Maithé Tauber et son équipe, retenues au congrès d'endocrino-pédiatrie en Belgique.

La collaboration et les échanges avec le Centre de référence sont toujours aussi étroits.

L'ensemble du pôle scientifique de PWF a été invité à la journée du centre de référence du SPW à Hendaye, le 8 juin. Un compte-rendu a été rédigé.

Nous avons pu apprécier le lien fort qui existe entre tous : médecins, chercheurs, soignants et aidants. Nos enfants sont au centre de leurs préoccupations et il est très réconfortant pour nous de rencontrer une belle équipe soudée et très liée.

Le Pôle scientifique effectue une veille scientifique relative aux travaux de recherche en France et dans le monde. Cette veille s'appuie sur les publications régulières de l'IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation), de la FPWR (Foundation for Prader-Willi Research) et des outils d'alerte sur internet. PWF est représentée à la FPWR et donc bien informée de l'état de la recherche. Les publications sont lues et l'avis du conseil scientifique sur leur intérêt est sollicité. Nous avons suivi son avis pour soutenir avec les sommes récoltées par « Un PETIT Pas », une recherche menée aux USA sur l'analyse post-mortem.

Le pôle analyse les demandes de soutien des chercheurs (JP. Salles, INSERM CNRS, M. Tauber, C. Poitou-CRSPW, V. Postal-Université de Bordeaux, P. Baronne-CNRS Toulouse, N. Marec-Breton- CNRS Rennes, A. Rochedy-CNRS Toulouse, F. Muscatelli Inmed Marseille) et prépare des synthèses pour le Conseil d'Administration. Un bilan des travaux en cours a été rédigé pour information aux adhérents.

Par ailleurs des membres du pôle participent aux réunions du conseil scientifique de PWF. Cette année, trois réunions de travail ont été organisées.

9 - Pôle administratif et financier (3 groupes)

coordonnateur Gérard Méresse

- Gestion Financière et Administrative :

Gérard Méresse, Jean-Marie Cardinal, Emilie Dardet

- Secrétariat :

Karine Pagnon

- Gestion des adhérents et donateurs :

Ludovina Moreira

Rapport moral PWF 2017-2018

B - Journées nationales

Les journées nationales se répètent tous les ans et sont très lourdes à organiser.

Établir un programme avec le thème et les intervenants, lancer les invitations, s'occuper de l'intendance, trouver une salle, des hôtels, un traiteur, négocier les prix, trouver des bénévoles pour l'accueil, organiser les activités des personnes avec le SPW, prévoir et envoyer les différents courriers, communiquer (*rédactions des documents qui vous sont remis, impression des programmes, posters, vidéos, photos...*), prévoir un budget, rechercher des financements (sponsors), assurer un compte-rendu de la journée (site, bulletin, page Facebook...).

Il serait utile de créer un groupe de travail pour l'organisation des JN, intégré au Pôle Relationnel de Proximité et au Pôle administratif, qui aurait pour mission d'organiser ces journées (avec l'aide des correspondants régionaux). Nous avons besoin que des personnes s'investissent pour aider à l'organisation.

La Journée Nationale 2019 se tiendra comme tous les deux ans à Paris, au CISP Maurice Ravel (75012 Paris) le samedi 12 octobre 2019.

Les thèmes porteront sur les progrès de la recherche scientifique et des sciences humaines et sociales. Les retombées sur les réflexions et les pratiques dans l'accompagnement médicosocial.

Il nous faut déjà penser aussi à la Journée nationale de 2020, journée qui devrait se dérouler en région.

Si vous souhaitez que cette journée se déroule dans votre ville, contactez-nous, nous organiserons ensemble cette manifestation.



Réunion du Centre de Référence du SPW (CRSPW), à Hendaye en juin 2018

Rapport moral PWF 2017-2018

Pour conclure :

Pour l'année à venir, nous allons poursuivre toutes les actions en cours et mettre sur les rails certains projets en continuant à développer notre organisation en pôles.

Comme tous les ans, nous souhaitons que de nouvelles familles s'investissent dans les instances de Prader-Willi France.

Nous vous rappelons que certains administrateurs (ou non), après des années d'un fort investissement, souhaitent « lever le pied ».

Lors de ce passage de relais, il est nécessaire de pouvoir, au moins pendant une année de doubler les postes concernés (notamment ceux de Président, Trésorier, Secrétaire et la gestion des adhérents et du site).

Il est nécessaire que les nouveaux postulants sur ces postes puissent se faire connaître.

Nous devons être présents tant au niveau local que national.

- **localement auprès des familles** (rencontres et manifestations régionales) et des acteurs locaux (MDPH, ARS, ERHR, établissements, départements, régions...).

La présence des correspondants en région doit permettre aux familles en détresse de trouver un appui, nous souhaitons qu'ils puissent apporter ce soutien. Ils ont une meilleure connaissance du territoire et des interlocuteurs locaux.



-au niveau national

* via la communication, pour faire connaître le syndrome et les difficultés des familles et des personnes avec le syndrome de Prader-Willi.

* auprès du Centre de référence et des Centres de compétences.

* dans les institutions.

* dans la filière DéfiScience.

* auprès des Équipes Relais Handicaps Rares (3^{ème} schéma Handicaps rares).

* en psychiatrie pour que cette spécialité médicale ne soit plus un tabou pour les familles et que psychiatres et psychologues connaissent mieux le SPW afin de mieux accompagner nos adolescents vers l'âge adulte.

* dans l'Éducation Nationale pour arriver à créer du lien.

Nous souhaitons que l'inclusion ne soit pas qu'un mot, que l'on s'adapte à nos enfants, que l'on prenne un peu de temps pour les écouter, que l'on valorise ce qu'ils savent faire et non rappeler sans cesse ce qui les met en échec.

* une communication faisant mieux connaître le groupe fratrie.

* au plan juridique, nous allons chercher un cabinet d'avocats pour mieux cerner les responsabilités juridiques des personnes porteuses du SPW.

Nous comptons sur vous, à l'année prochaine à Paris !

12 octobre 2019 – CISP Maurice Ravel

*Le président,
Jacques Leblanc*

Rapport financier PWF 2017

I Synthèse générale

L'exercice totalise **965 048 € de produits et 919 550 € de charges**, dotation et reprise des fonds dédiés comprise, soit un résultat net comptable **excédentaire de 45 498 €**.

Quelques explications : Nous avons apporté un financement important aux projets de recherche qui nous ont été présentés. Cet apport s'est fait dans un contexte où les rentrées financières croissaient. Ceci explique l'excédent que nous réalisons.

Notre budget prévisionnel 2018/2021 fait apparaître que nous pouvons conserver un niveau de recherche élevé.

Les fonds dédiés

- **Le fonds dédié recherche de PWF** avait été supprimé au 31 décembre 2015 à cause d'un déficit de dons par rapport aux dépenses. Nous avons réactivé ce fonds. Il est **excédentaire de 35 329 €**.

- **Le fonds dédié recherche (Un petit pas) est excédentaire de 34 099 €**. Ce poste a diminué fortement à la suite du financement de 2 projets de recherche importants (153 727 €).

- **Le fonds dédié lieux de vie s'élève à 41 974 €**, doté à hauteur de 20 030 € et utilisé pour 21 749 €.

Soit un solde positif des fonds dédiés de 111 402 € inscrits au passif. Ils constituent des ressources affectées à des projets définis et non utilisés qui seront réintégrés dans les résultats des exercices au cours desquels ils seront consommés conformément à l'engagement pris à leur égard.

II Résumé des comptes de l'exercice 2017

II 1 Produits d'activité courante hors fonds dédiés : 528 220 €

Présentation des principaux postes de produits.

Les dons recherche : 370 531 €

- Dons recherche 287 935 €

En 2016, les dons étaient de 110 464 €

- Les marches UPP 73 850 €

En 2016, les dons étaient de 85 189 €

- Dons recherche en complément de la cotisation 8 746 €

En 2016, les dons étaient de 10 828 €

Rapport financier PWF 2017

Les dons manuels non affectés : 83 185 €

- Les dons non affectés à une action précise 72 721 €

En 2016, les dons étaient de 72 630 €

- Les dons non affectés en complément de la cotisation 10 464 €

En 2016, les dons étaient de 9 841 €

Les cotisations : 26 967€

En 2016 elles étaient de 26 438 €

Les dons activités, loisirs, solidarité : 20 030 €

En 2016 nous avons enregistré 18 965 €

Pour mémoire, nous avons fait évoluer les règles à partir de 2016. Dans l'intitulé ci-dessus, nous avons englobé :

- les aides financières aux ESMS pour l'achat d'équipement spécifiques,

- les participations aux activités à l'hôpital marin d'Hendaye,

- les aides à l'organisation des régionales,

- les aides aux séjours et des aides ponctuelles aux familles en détresse.

Les prestations pour l'AG et la journée nationale : 9 500 €

Les formations dans les établissements : 9 020 €

En 2016 nous avons enregistré 4 370 €

Les subventions : 3 600 €

Nous avons reçu 2 subventions

Les intérêts bancaires : 2 703 €

Les ventes de guides de pratiques partagées : 1 755 €

En 2016 nous avons enregistré 1 287 €

REMARQUES :

La situation financière de l'association continue à évoluer grâce aux nombreuses actions menées en région ou aux dons qui sont faits tout au long de l'année. Cette situation nous permet d'avancer plus rapidement sur différents projets que nous pensons nécessaire à l'épanouissement des personnes porteuses du SPW

Nous vous remercions toutes et tous pour vos actions.

Rapport financier PWF 2017

II-2 Charges d'activité courante hors reprise des fonds dédiés : 528 457 € & 532 € d'impôts sur les placements.

Présentation des principaux postes de charges.

Les actions de recherche : 415 079 € :

- Etude post-mortem issus des fonds UPP 85 580 €
- Etude cerveau et cognition issus des fonds UPP 68 147 €
- Recherche ocytocine suite 65 985 €
- OXYJEUNE 46 000 €
- OT2 complément de recherche 45 000 €
- Participation à un projet de recherche sur les cellules souches à Toulouse 39 432 €
- Participation au projet d'activités physique de C. Poitou-Bernert 30 321 €
- Analyse de la base de données sur recherches à Toulouse 18 614 €
- Étude sur l'apprentissage de la lecture à Rennes 16 000 €

Les dépenses activités, loisirs, solidarité : 21 749 €

- À Hendaye,
Musicothérapie 6 270 €
Participation aux frais d'un atelier d'expression corporelle 3 000 €
Atelier du goût, un cuisinier renommé vient avec des recettes originales, travailler sur la perception des saveurs et modifier le rapport à la nourriture 2 321 €

- Les vacances, EPAL 560 €
Riec sur Belon/Céreste 2 750 €
Grenoble 850 €

- En région, 3 708 €

- En ESMS, achat d'équipements sportifs 2 290 €

- Les déplacements : 19 728 €

Une partie de ces déplacements est couverte par les recettes des actions de formation.

Le tirage et l'envoi du bulletin : 11 103 €

Rapport financier PWF 2017

Les frais d'AG et de journée nationale : 9948 €

Compte-tenu des recettes associées, PWF a financé la journée nationale à hauteur de 393 €.

L'impression des brochures : 7 384 €

Les frais d'affranchissement : 6 287 €

Achat de tee-shirts UPP : 4 332 €

Les honoraires : 4 000 €

Les charges présentées ci-dessus représentent 95 % des dépenses. Elles restent maîtrisées et gérées selon le budget prévisionnel 2017 à 2020.

III Comptes du Bilan

III-1 Actif

Les immobilisations corporelles s'élèvent à 2 427 € et incorporelles brutes à 1 940 € soit un total de 4 367 €.

Les **disponibilités** - chèques à encaisser, disponibilités bancaires et intérêts sur livret **totalisent à l'actif 490 725 €** (contre 501 623 € au 31/12/2016).

III-2 Passif

Le **fonds associatif**, constitué du résultat de cette année et des « report à nouveau » d'année en année **s'élève à 390 310 € au 31 décembre 2017** (contre 344 812 € au 31/12/2016), après approbation par l'assemblée générale de l'affectation du bénéfice 2017.

*Le Trésorier,
Gérard MERESSE*

Projet des résolutions - AG ordinaire PWF 2018

Les résolutions suivantes sont à l'ordre du jour de l'Assemblée Générale et mises aux voix.

PREMIÈRE RÉOLUTION

Approbation du PV, Assemblée du 14 octobre 2017.

DEUXIÈME RÉOLUTION

Renouvellement des mandats d'administrateur.

Présentation des résultats du vote pour l'élection du nouveau CA. Remplacement annuel de 6 membres sortants.

Présentation des élus pour 2018-2021

Scrutin clos le 02 juin 2018 et dépouillé le 23 juin 2018.

L'Assemblée Générale approuve (ou n'approuve pas) le renouvellement des mandats.

TROISIÈME RÉOLUTION

Suite à la démission de Catherine Fillebeen (mail du 15 octobre 2017) et conformément à l'article 7 des statuts de Prader-Willi France, le Conseil d'Administration réuni le 09 décembre 2017 a pris acte de sa démission et a pourvu à son remplacement en nommant Juliette Parenti.

L'Assemblée Générale, réunie ce jour, confirme (ou ne confirme pas) la nomination de Juliette Parenti comme administrateur de Prader-Willi France et précise que ses pouvoirs prendront fin en 2019, date d'expiration du mandat du membre remplacé.

QUATRIÈME RÉOLUTION

Rapport Moral présenté par Jacques LEBLANC, Président.

Présentation du rapport moral de l'exercice 2017 (rapport d'activité et rapport d'orientation) du Conseil d'Administration présenté par le Président. Après avoir entendu lecture du rapport moral du Conseil d'Administration présenté par le Président, Le rapport moral est voté à ... des membres présents et représentés ; Il est annexé au présent document.

L'Assemblée Générale approuve (ou n'approuve pas) le rapport moral de l'exercice 2017.

CINQUIÈME RÉOLUTION

Rapport financier présenté Gérard MERESSE, Trésorier.

Le rapport financier du Conseil d'Administration est présenté par le Trésorier, Gérard MERESSE. Il fait apparaître un excédent de 45 498 €.

Les comptes de l'exercice 2017 sont établis et présentés selon les normes comptables habituelles sans changement de principes comptables par rapport à l'exercice précédent. Ils incluent, l'établissement du compte d'Emplois et de Ressources (C.E.R) inclus dans l'annexe des comptes annuels.

Le rapport financier concernant l'association est annexé au présent document.

Projet des résolutions - AG ordinaire PWF 2018

SIXIÈME RÉOLUTION

Rapports du commissaire aux comptes sur l'exercice 2017.

Les rapports sont présentés par Monsieur Paliès représentant la société AUDISSEY.

Il est présenté un rapport général portant sur la certification des comptes 2017 et un rapport spécial sur l'existence de conventions réglementées ou particulières.

Ces rapports sont annexés au présent document.

HUITIÈME RÉOLUTION

Approbation du rapport financier et des comptes annuels 2017.

Après intervention et lecture des rapports du commissaire aux comptes, le rapport financier est voté à ... des membres présents et représentés.

L'Assemblée Générale approuve (ou n'approuve pas) les comptes de l'exercice 2017 tels qu'ils ont été présentés et donne quitus ainsi que de la gestion de l'Association telle qu'elle ressort de l'examen desdits comptes et dudit rapport.

NEUVIÈME RÉOLUTION

Affectation en report à nouveau

Adoption des comptes annuels. Les comptes annuels 2017 sont adoptés (ou ne sont pas adoptés) à ... des membres présents et représentés.

DIXIÈME RÉOLUTION

Fixation du montant des cotisations.

Le montants des cotisations pour 2019 est maintenu à 38 € pour la France et à 52 € pour l'étranger.

L'assemblée générale accepte (ou n'accepte pas) le maintien des cotisations pour l'année 2019.

ONZIÈME RÉOLUTION

Questions diverses.

Aucune question n'est portée à l'ordre du jour, le président lève la séance de l'Assemblée générale à ...

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.