

un Petit PAS

pour le Syndrome Prader-Willi



Rachel FERNANDEZ HANSEN et Caroline RICHARD

Samedi 29 septembre 2012

Un PETIT Pas 2012 - Paris

- * 2^{nde} édition de la marche *Un PETIT Pas* en France
- * 7^{ème} édition des marches *One SMALL Step* dans le monde
- * **250** personnes étaient réunies pour marcher pour notre cause
 - * Enfants et adultes avec SPW
 - * Parents, fratries
 - * Familles et amis
 - * Soignants
 - * Chercheurs
 - * Enseignants...
- * Près de **47 500 €** récoltés



Bientôt 1 million \$ collectés à travers le monde

 J'aime 1 025

 FOUNDATION FOR PRADER-WILLI RESEARCH
Working Toward an Independent Future

 PRADER-WILLI SYNDROME ASSOCIATION
Still hungry for a cure.

English [Connexion](#)

Accueil Tableau des meneurs Evénements Faire un don En apprendre davantage **MERCHANDISE**

One SMALL Step
for Prader-Willi Syndrome

FIND A WALK Tous les lieux 

 [Trouver une marche près de chez moi](#)



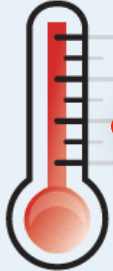
Scotiabank
One SMALL Step
for Prader-Willi Syndrome
Register **NOW** and take one small step with us!

S'inscrire Maintenant

Faire un don à un marcheur

Host a Walk

Prix de collecte de dons



NOUS AVONS COLLECTÉ

\$912,387.70

Vers notre objectif de :
\$1,000,000

Principaux lieux [Tout voir](#)

1	Mississauga, ON	CA\$96,707.95
2	San Antonio, TX	\$75,672.00
3	Paris, France	EUR 47,379.00
4	Calgary, AB	CA\$63,481.00
5	Apple Valley, MN	\$50,498.51
6	Philadelphia, PA	\$46,408.00
7	Lewisville, TX	\$44,365.00

Meilleurs collecteurs de dons [Tout voir](#)

1	 Sergio Viroslav \$50,000.00 San Antonio, TX
2	 Papi pour Ruben EUR 14,996.00 Paris, France
3	 Joining Together For Joseph \$17,055.00 Lewisville, TX
4	 Linsey & Tadd \$15,841.00 Sauguait, NY

Comment sont utilisés les fonds

Tous les fonds recueillis lors des marches Un Petit Pas / One Small Step soutiennent directement le plan de la recherche sur le Syndrome de Prader Willi, créé conjointement par la FPVVR et PWSAUSA. Cliquez ci dessous pour avoir plus d'informations sur le plan de recherche et sur la coopération entre les organisations.

[A propos du Plan de recherche](#)

La collecte de fonds en France

- * La plupart des fonds ont été récoltés sur le site internet de la marche
- * **24 pages** ont été créées pour la marche parisienne
- * Parmi ces pages, la **page de l'association a collecté à elle seule 3.400 €**
- * Pour tous ceux qui ne pouvaient pas se rendre sur Paris, une marche virtuelle a été créée, permettant aux personnes de créer leurs pages et de récolter des fonds
 - * Cette marche a permis de collecter à elle seule **4 411 € !!!**

The screenshot shows the 'One Small Step' website for Prader-Willi Syndrome research. The header includes the logo, social media links (Facebook, Twitter), and navigation tabs (Accueil, Tableau des meneurs, Evénements, Faire un don, En apprendre davantage, MERCHANDISE). The main content area features a large photo of participants in blue shirts, a 'FIND A WALK' search bar, and buttons for 'S'inscrire Maintenant', 'Faire un don à un marcheur', 'Host a Walk', and 'Prix de collecte de dons'. Below the photo, a thermometer graphic shows the total amount collected: 'Paris, France NOUS AVONS COLLECTÉ EUR 47.379,00' and 'Vers notre objectif de EUR 30.000'. A table lists the top donors, with 'Prader-Willi France' highlighted. The 'Event Details' section provides information about the event date (June 10th 2012), location (Lac Daumesnil), and contact information.

Meilleurs collecteurs de dons France	
1	Papi pour Ruben EUR 14.996,00
2	Exceptionnelles Exceptions EUR 7.195,00
3	Ruben Dardet
4	Prader-Willi France EUR 3.379,00

Event Details	
Quand	June 10th 2012
Où	Lac Daumesnil
Détails	Trouver le plan spécifique à notre événement ici: http://goo.gl/maps/TYZI Marche caritatif pour récolter des fonds pour la recherche Syndrome P... Pour plus d'informations
Hôte	Rachel and Reuben Hansen

La procédure des dons et le crédit d'impôt

- * Une fois la page de dons créée , vos collègues, employeurs, amis et famille peuvent donner et reçoivent systématiquement un reçu fiscal
- * Don en ligne (Paypal)
- * Envoi par courrier d'un chèque à l'ordre de Prader-Willi France
 - * En mentionnant la marche, leurs noms et coordonnées et la personne pour laquelle ils donnent



Comment ça marche ? Où va l'argent ?

Les Marches



Les Associations nationales

Autres
...



La Fondation



Plan de
recherche
Prader Willi



Nos enfants

Conseil
Scientifique

Le Plan de Recherche Prader-Willi

- * **Le Plan de Recherche Prader-Willi en chiffres :**

- * 65 éminents chercheurs (dont fait partie le Pr Maïthé Tauber),
- * Recherches cliniques et recherche fondamentale
- * Un comité international financé par l'Institut National de Santé Américain, FPWR, l'Institut de Recherche de Santé Canadien, l'Association PW USA (PWSA) et la FPWR Canada.

- * Ce comité évalue les connaissances actuelles et fait des recommandations sur les moyens de promouvoir la recherche sur le syndrome de Prader Willi. **Ces recommandations sont utilisées pour développer un plan** qui définit les ressources nécessaires et les directions de recherche prioritaires.

- * **Les bourses sont administrées par FPWR** avec l'implication et la participation active des parties prenantes, dont les membres du conseil scientifique de FPWR ainsi que des représentants de parents de notre communauté.



Les 50 000 € collectés en France

- * Les fonds collectés en France seront dispatchés par l'association Prader-Willi France sur des projets de recherches français
- * Cet argent va participer
 - * au développement d'une banque de sang
 - * à l'enrichissement du registre patient
- * Il permettra aussi d'aider dans les recherches sur
 - * Les mouvements d'hormones à différents stades du SPW





50 000 € en 2012
Mais combien d'Euros pour 2013 ?

Et 2013 ?



- * La prochaine marche est déjà en cours de planification pour 2013
 - * La date parisienne sera probablement aux alentours du 9 juin autour du Lac Daumesnil dans les bois de Vincennes
- * Votre participation est plus que jamais encouragée. Pour cela vous pouvez aider de différentes manières :
 - * **Organiser une marche dans votre région.** Nous vous aiderons.
 - * **Participez à la marche parisienne** si vous êtes proches géographiquement
 - * **Participez à la marche virtuelle** en créant votre page et en sollicitant votre réseau (famille, amis, collègues, employeurs, etc.)
 - * **Proposez-nous vos éventuels contacts :**
 - * imprimeurs
 - * fabricants de tee-shirts ou tout autre “goodies” que l’on pourrait vendre le jour de la marche
 - * relations dans le domaine sportif pour faire gagner des places pour un événement sportif majeur
 - * Etc.

**Merci de votre attention et de
votre soutien**

