

AU SOMMAIRE DU NUMÉRO 67

- 2 LE MOT DU PRÉSIDENT**
"La fratrie au centre de la famille"
Jacques Leblanc
- 3 Journée Nationale PWF - 29 septembre 2018 - Blois**
Atelier fratrie
Barbara Porcher
- 4 LA RECHERCHE**
Réunion du Centre de Référence du syndrome de Prader-Willi (CRSPW)
Quoi de neuf en 2018 ? État de la recherche sur le SPW en 2018
- 7 Situations cliniques – Projets en ETP et autres**
- 10 SPORT - SANTÉ**
Rencontre du 13 juin 2018 - Dombasle sur Meurthe
Jean-François Lebrun
- 12 LES RÉGIONALES**
Rencontre régionale Rhône-Alpes, adultes
Christine Chirossel
- 13 Rencontre régionale Centre Val de Loire**
Blandine Guillaux & Agnès Lasfargues
- 14 Rencontre régionale Midi-Pyrénées**
Carole Faral
- 15 Rencontre régionale Pays-de-la-Loire**
Inès, maman d'Alexandre



Photos de Couverture

1^{ère} de couverture :

Rencontre régionale Centre

4^{ème} de couverture :

Séjour Vacances Familles à Céreste

Vous avez de jolies photos, vous désirez raconter votre histoire, partager un vécu, une expérience dans le bulletin. L'équipe de rédaction est là pour vous aider à formuler votre texte. N'hésitez pas à la contacter.

C'est ici

Le bulletin n° 68 est prévu pour janvier 2019

Pour Contacter la directrice de la publication :

Blandine Guillaux

40 chemin de la petite ruelle - 45740 Lailly en Val

Tél : 06 32 53 60 75

E-mail : blandine.guillaux@orange.fr

Le dernier délai pour tout recevoir est fixé au 20 janvier 2019

16 VIE DE L'ASSOCIATION

L'Envol. Quel beau nom !

La maman de Dimitri

17 Témoignages de parents avec l'Envol

Nathalie et Denis Leroy, parents d'Anaïs

Maud Denis, maman de Clémence.

18 Témoignage d'une des bénévoles avec l'Envol

Laura

19 Vacances familles à Céreste, dans le Lubéron

Dagma Kiderlen

20 TÉMOIGNAGES

Thierry dans son foyer, "La maisonnée" à Aizenay

Thierry & ses proches

21 Promeneur du bonheur

Marie-Lorraine Laurence & Christine Chirossel

22 LE TABLEAU D'AFFICHAGE

24 RENSEIGNEMENTS UTILES

24 RELATIONS ADHÉRENTS

LE MOT DU PRÉSIDENT

“La fratrie au centre de la famille”



Si nous savons tous que l'enfance construit l'adulte de demain, la fratrie projette également notre future identité.

L'enfant du foyer qui a des difficultés retient l'attention de ses parents.

Certes, cela ne change en rien la place de la fratrie dans notre cœur et nous savons voir les choses de leur quotidien mais il faut les valoriser, passer du temps avec eux.

Cette fratrie à qui on demande d'être tellement raisonnable et compréhensive...

La difficulté de celui qui porte le SPW rejaillit sur tous.

L'ensemble de la famille doit alors se réorganiser. Pour exemple, l'alimentation. Je vais prendre notre vécu ; quand Killian a été diagnostiqué, il avait 3 ans, il était obèse, sa sœur était alors âgée de 12 ans et son frère de 9 ans. Il a fallu, tous ensemble, modifier notre façon de manger. Pas question d'imposer une hygiène alimentaire à Killian seul.

Comme il était encore petit, il était plus facile pour les grands de se cacher pour manger une glace mais au final très peu d'écart pour tous. Mais, comme nous le disons à Killian, grâce à lui c'est toute la famille qui mange équilibré !



D'autres difficultés peuvent naître sans qu'on s'en aperçoive, tout simplement parce que la fratrie se sent le devoir de protéger celui qui est en difficulté, comme les parents.

Ils se disent que finalement leur problème est petit à côté de celui de leur frère (ou sœur), ou que nous avons déjà assez à gérer... Ils ne s'accordent pas le droit de se plaindre.

Bien-sûr, comme tous, nous pouvons passer à côté de choses mais soyons doublement attentifs à eux, à leur quotidien, à leur regard quand on s'occupe de celui qui est en difficulté.

Ainsi, un de nos enfants, qui avait beaucoup de facilités scolaires, a subi du harcèlement à l'école de la part d'autres enfants... Deux ans ! Oui deux ans avant de nous en rendre compte.

Aujourd'hui, adulte, il nous dit que cela n'a pas été si terrible. Il continue à nous protéger, nous le savons, pour éviter de nous culpabiliser.

Si la fratrie prend souvent à cœur de protéger le plus faible, quelquefois, face aux crises de violence, c'est nous parents, qu'elle prend partie de protéger.

Il leur faut alors du temps, beaucoup de temps, pour essayer de comprendre ce comportement et tenter de renouer des liens.

Il est nécessaire de savoir se rapprocher de professionnels connaissant le syndrome pour nous aider.

Que chacun trouve sa place, son épanouissement, le bonheur dans notre famille, et nous parents, faisons de notre mieux pour être à l'écoute de chacun avec bienveillance... et idéalement en essayant de nous préserver nous-mêmes.

Jacques Leblanc

Journée Nationale PWF - 29 septembre 2018 - Blois

Atelier fratrie

Comme tous les ans, le groupe Fratrie s'est réuni lors de la Journée Nationale de l'association qui se tenait cette année à Blois.

Voulant expérimenter quelque chose de nouveau, j'ai demandé aux participant(e)s de me donner le premier mot, la première idée qui leur venait lorsqu'ils/elles pensaient au syndrome de Prader-Willi.

L'idée n'étant pas de décrire les symptômes de la maladie mais d'évoquer le ressenti principal de chacun par rapport à la maladie. Nous avons chacun(e) rebondi par rapport aux réponses apportées et dégagé cinq grands thèmes.

Tout d'abord, cette question peut paraître incongrue car elle implique de faire une différence entre la normalité et le syndrome. Or, nous, frères et sœurs de quelqu'un(e) atteint(e) du syndrome de Prader-Willi, ne sommes pas capables d'imaginer notre frère/sœur autrement que comme il/elle est. Ainsi, nous ne faisons pas la différence entre ce qui relève du syndrome de ce qui relève du caractère de notre frère/sœur.

Les parents se projettent sur qui sera leur enfant à naître, ce que ne font pas les fratries. Cela est d'autant plus vrai si l'enfant avec le syndrome de Prader-Willi est l'aîné. Pour nous, tout ce qui fait notre frère/sœur appartient à sa normalité.

Néanmoins, le syndrome a des effets sur la famille et aussi sur le rôle et la place des fratries au sein de celle-ci. Nous développons **un sentiment de responsabilité envers lui/elle. Plus fragile, plus vulnérable, nous devons être là pour lui/elle.** Ce sentiment n'est souvent pas institué par les parents. C'est quelque chose qui est naturel, même si au cours de notre vie il est parfois pesant.

Cette responsabilité nous la ressentons à chaque âge de notre vie. Dans l'enfance, nous le protégeons des autres enfants parfois cruels et moqueurs. Nous essayons aussi de le/la protéger du regard des autres. Si parfois nous nous énervons contre eux à cause de leur comportement hors-norme c'est souvent car nous avons peur du regard que la société portera alors sur lui/elle. Nous n'avons pas honte de lui/elle, nous avons peur pour lui/elle.

À l'âge adulte, nous savons que nous serons sûrement le relais de nos parents.

Nous serons les tuteurs/trices, ceux que l'on appelle en cas de problème dans les institutions, ceux qui feront les choix importants pour la vie de notre frère/sœur. Nous devons donc nous montrer à la hauteur, être renseignés et à l'écoute de leurs désirs. Cette responsabilité-là, nous la préparons seul ou/et en famille.

Parfois, nous ressentons aussi une responsabilité en tant que modèle. Certains frères/sœurs, surtout les aînés sont pris en modèle par leur puîné Prader-Willi. Un effet miroir peut se créer. L'un ne peut pas (ou ne s'autorise pas) à faire ce que l'autre ne peut pas faire. Le syndrome de Prader-Willi se reflète sur celui qui n'en est pas atteint. Il ne mange pas ce qu'il pourrait, doit avoir le même rythme de vie, s'efforce de ne pas dépasser l'autre intellectuellement parlant, s'interdit certaines activités inaccessibles à l'autre etc.

Nous pouvons nous retrouver enfermés dans une vie qui n'est pas la nôtre. Il est donc important pour les parents d'encourager les fratries à mener leur vie pleinement, sans culpabiliser de pouvoir plus que son frère/sœur Prader-Willi.

Un sentiment difficile à assumer mais présent aussi chez une partie des fratries est **le sentiment de culpabilité.** Inconsciemment, nous pensons devoir être des frères et sœurs parfait(e)s. Nous devons comprendre et accepter les comportements et attitudes de notre frère/sœur, nous devons tout leur excuser, prendre du recul et ne jamais leur en vouloir.

Mais le ferait-on si notre frère/sœur n'avait pas ce syndrome ? Nous avons le droit d'en "avoir marre", d'être en colère contre eux, de ne pas excuser l'intégrité de leur comportement. Tous les frères et sœurs se "tapent sur le système", se disputent, se battent, s'insultent et se réconcilient. Nous devons aussi nous permettre cela. Les parents doivent aussi encourager les frères et sœurs à exprimer ces sentiments et les déculpabiliser. Car si les adultes se confient à la famille, des professionnels, des amis, les fratries (surtout dans l'enfance et l'adolescence) ne peuvent pas se confier à leurs amis, ne voient pas de professionnels (et n'en n'ont pas forcément besoin) et leur sentiment de culpabilité leur empêche de se confier à leurs parents. Les autoriser à s'exprimer librement peut donc être nécessaire.

S'exprimer est d'ailleurs parfois un problème. Les fratries ressentent la place importante que prend le syndrome dans la famille. Et il apparaît légitime.

Prader-Willi, c'est un agenda rempli de rendez-vous médicaux, des heures de négociations alimentaires, des colères à éviter, des conflits à désamorcer, de la patience à toute épreuve et une attention plus poussée. Pour les fratries autour, il est facile de s'effacer car nous avons besoin de moins d'attention. Nous nous en passons jusqu'à oublier que nous avons aussi besoin d'attention.

Nous pouvons devenir très autonomes et débrouillards pour notre âge, par choix et nécessité, car nous essayons de ne pas avoir besoin de l'aide de nos parents, qui ont sûrement des choses plus importantes à gérer.

Barbara Porcher

LA RECHERCHE

Réunion du Centre de Référence du syndrome de Prader-Willi (CRSPW) Quoi de neuf en 2018 ?

Vendredi 8 juin 2018 - Hôpital Marin de Hendaye

Ont été invités à cette journée de travail des acteurs du CRSPW ainsi que les membres du Pôle scientifique de PWF.

Participation d'une soixantaine de professionnels et de chercheurs.

Introduction de la journée par M^r Pascal Hoop, Directeur de l'hôpital marin de Hendaye.

État de la recherche sur le SPW en 2018

La recherche est un sujet très vaste. On peut parler des recherches... On se fixe un objectif, on exprime des hypothèses à court ou long terme.

Le travail de chercheur est complexe et long. Les études peuvent souvent être difficiles à classer...

Tout aussi longues, l'écriture des protocoles, l'analyse, l'interprétation puis l'écriture des rapports d'études, les publications. Et dans le cas d'une nouvelle molécule il faut d'abord vérifier son innocuité, sa tolérance.

P^r Maithé Tauber – coordonnatrice CR SPW

Quelques dates marquantes des journées de travail du CR :

- **décembre 2008, Hendaye** : première journée du centre de référence et des centres de compétence avec la diffusion des premières recommandations suite au congrès de 2006 à Toulouse

- **juillet 2011, Toulouse** : Université d'été. au programme : les troubles du comportement alimentaire (TCA) et l'obésité dans le SPW.

- **mai 2014, Toulouse** : troisième journée internationale sur le SPW avec des chercheurs internationaux et les 10 ans du centre de référence.

Point sur l'ocytocine (OCT)

Le SPW est une maladie évolutive, une anomalie du développement concernant en particulier l'hypothalamus, ce qui explique les troubles hormonaux, la dysrégulation énergétique, le trouble de l'appétit, ainsi que les troubles concernant l'émotion.

Rappel et description des différentes phases nutritionnelles décrites par Jennifer Goldstone (2011) avec pour nous la présence de la phase "Switch" de l'anorexie du nourrisson à l'apparition de la phase de boulimie et des troubles du comportement non décrite comme telle dans l'article.

Ce que l'on sait aujourd'hui sur le rôle de l'OCT chez le bébé.

- amélioration des scores d'évaluation du comportement de « retrait relationnel » du jeune enfant (échelle ADBB) d'où l'interaction parent-bébé facilitée.

- l'OCT modifie les taux de ghréline (hormone orexigène, susceptible de stimuler ou augmenter l'appétit).

- l'OCT facilite la connectivité neuronale au niveau du cortex orbitofrontal dont on connaît le rôle.

- l'OCT faciliterait la marche à quatre pattes.

- D'où l'hypothèse de l'intérêt de donner très tôt de l'OCT aux bébés et d'en étudier les effets à moyen et long terme.

Où en est-on en 2018 ?

Après s'être assuré de la tolérance, de l'innocuité et de l'absence d'effets secondaires plusieurs études sont en cours :

- **OT2 suite** : étude à long terme chez les bébés, 17 bébés traités, 18 non traités. En cours d'analyse.

- **OXYJEUNE** : effets d'administrations intranasales d'ocytocine sur les troubles du comportement, l'hyperphagie et les compétences sociales chez des enfants âgés de 3 à 12 ans (fin de l'étude prévue pour fin 2018) : impression d'interaction sociale meilleure. PWF a participé au financement de cette étude.

- **PRADOTIM** : 39 adultes inclus selon des protocoles différents. Sont étudiés les paramètres suivants : dosages sanguins dont la ghréline, imagerie cérébrale, questionnaires alimentaires (grilles adaptées au SPW).

À ce jour, des premières constatations peuvent nous permettre de dire qu'il y a un lien entre l'OCT et la ghréline, qu'après la prise d'OCT il y a une atténuation du côté obsessionnel pour la nourriture, confortée par des modifications de l'imagerie cérébrale.

PWF a participé au financement de cette étude.

- **OTBB3** : sur enfants < 3 mois : 2019-2020. Essai devant aboutir à l'autorisation de mise sur le marché (AMM) du médicament en 2021 et une évaluation de l'étude par l'agence du médicament (EMA).

Cette étude fait l'objet d'un contrat CHU de Toulouse/Start-up OT4B.

Lien entre OCT et la ghréline.

Les patients obèses porteurs d'un SPW présentent des taux plus élevés de ghréline que la population générale. La ghréline est une hormone qui régule la balance énergétique en favorisant la prise alimentaire.

C'est la forme acylée du peptide qui est la forme biologiquement active de l'hormone orexigénique. Le ratio ghréline acylée / non acylée est anormal dans le SPW.

Les essais cliniques phase II publiée en 2018 et phase III en préparation avec un analogue de la ghréline désacylée ghréline sont menés par le groupe Alizé Pharma racheté en 2018 par le groupe Millendo (USA) mais qui garde une entité Europe en France.

P^r Christine Poitou – endocrinologue - Hôpital la Pitié-Salpêtrière

(en visioconférence car grève à Air France)

Base de données RaDiCo

Base qui rassemble toutes les données sur les conséquences métaboliques des maladies d'empreinte comme le SPW (les gènes soumis à empreinte parentale ont des rôles particuliers sur la régulation du métabolisme).

Projet activité physique et nutrition

Premiers résultats informels de l'étude APA avec l'association Siel-Bleu (7 adultes)

- stabilité du poids,	- satisfaction des intéressés qui apprécient ce coaching individuel et aussi de leurs familles. PWF participe au financement de cette étude.
- diminution de la masse grasse,	
- amélioration des tests de marche,	
- amélioration de la qualité de vie (questionnaires),	

Dr Angèle Consoli - pédopsychiatre - CR des maladies rares à expression psychiatrique et schizophrénie à début précoce, Hôpital la Pitié-Salpêtrière

(en visioconférence car grève à Air France)

Résultats de l'étude TOPRADER

Résultats en voie de publication.

Les conclusions encore informelles laissent apparaître que le médicament améliorerait surtout le trouble du comportement alimentaire et une amélioration globale clinique (64 patients en double aveugle).

PWF a participé au financement de cette étude.

Pr Virginie Postal - Professeur neuropsychologie cognitive CNRS Université Bordeaux 2

Capacités cognitives, fonctions exécutives et contrôle émotionnel dans le SPW

PRASOC 2014-2017 (financé par la Fondation Maladies Rares)

Étude menée chez des adultes et enfants pour mieux comprendre le profil cognitif et émotionnel des porteurs du SPW.

Résultats en voie d'écriture :

- diversités des troubles cognitifs.	- la vue de nourriture gênerait les fonctions exécutives, surtout la flexibilité et l'inhibition. - atteinte des processus cognitifs très variable.
- déficit de la reconnaissance de la colère plus important que celle des autres émotions.	

LA RECHERCHE

ETAPP 2017-2019 - thésarde E. Estival.

Travail en cours à Hendaye avec 60 adultes sur les fonctions exécutives et les difficultés à planifier les activités.

Étude menée avec l'aide de l'ergothérapeute de l'hôpital.

PWF participe au financement de cette étude.

PRACOM 2018-2020 avec la participation du D^r Simonetta neurologue à Toulouse.

Étude dans la suite de l'étude PRASOC sur les troubles de la communication, essentiellement colère et émotion dans l'espoir de trouver et recommander des attitudes de prise en charge.

L'étude aura plusieurs niveaux. Travail par le jeu, stimulation parasympathique du nerf vague au travers d'un dispositif type écouteur dans l'oreille, stimulation transcrânienne continue de très faible intensité à l'aide d'électrodes posées sur le cuir chevelu (technique largement utilisée en clinique pour traiter les déséquilibres émotionnels envahissants).

Étude financé par la Fondation Maladies Rares.

Jimmy Debladis - doctorant en neuropsychologie

CNRS Toulouse, service P. Baronne

Reconnaissance des visages et des émotions.

La perception des visages est altérée dans le SPW. L'émotion d'un visage est mal reconnue, Ce serait la joie, le sentiment le mieux reconnu et la tristesse la plus difficile à ressentir (entre les deux, la colère...)

La reconstruction d'un visage avec son émotion sous la forme d'un puzzle est difficile, car déficit attentionnel ++. Construction du puzzle par essai-erreur (comme pour tout puzzle).

Financement par FPWR.

D^r Dibia Pacoricona - doctorante en épidémiologie CR SPW Toulouse

Données épidémiologiques sur les décès dans le SPW.

Étude des causes de décès entre 2004 et 2014 en croisant les informations données par le CepiDC (centre épidémiologique national des décès), les données fournies par PWF et la base de données du CR SPW.

Quelques résultats prudents sur les 104 décès enregistrés peuvent être avancés :

- âge moyen de décès 30 ans (1-58 ans).	adultes avec SOAS (syndrome obstructif d'apnée du sommeil).
- causes principales chez les enfants comme chez les adultes : mort subite et infections respiratoires.	
- co-morbidités favorisantes : obésité et diabète. Insuffisance respiratoire chez les	
	- pas de lien retrouvé avec le traitement par GH.
	- responsabilité des psychotropes ?
	PWF participe au financement de cette étude.

D^r Emmanuelle Lacassagne - chargée de recherche INSERM Toulouse (P^r Salles)

Différenciation neuronale

Étudie in vitro à partir des cellules souches iPS de neurones Dopaminergiques et Gabaergiques issus de cellules de patients porteurs du SPW.

Intérêt de ces modèles cellulaires (stables, reproductibles) pour mieux comprendre le circuit de la récompense, le comportement hédonique de la prise alimentaire.

Quelle implication des systèmes ocytocine et ghréline sur ces neurones ? action ? présence de récepteurs sélectifs ?

Les psychotropes vont aussi être étudiés sur ces modèles cellulaires neuronaux.

PWF participe au financement de cette étude.

Situations cliniques - Projets en ETP et autres

D^r Denise Thuilleaux, psychiatre - Hôpital Marin de Hendaye

Attitude thérapeutique face aux comportements-problèmes : quelques pistes de réflexion

Réflexions basées sur l'observation et l'expérience depuis près de 20 ans au sein de l'hôpital.

Discours principalement orienté sur la relation soignant-soigné.

Pourquoi sommes-nous si malmenés par le SPW ? Pourquoi ces personnes nous mettent-elles en difficulté ?

Quelles qualités, quelles attitudes sont nécessaires pour un soignant en face du syndrome de Prader-Willi ?

Que faire, comment faire devant l'agressivité ? Comment mieux agir en prenant en compte le cadre et l'environnement ?

Comment faire évoluer la relation soignant/soigné ?

Qualité de la relation avec le patient → impact direct sur la personnalité de la personne.

Qualité de la relation au sein des professionnels (attitudes consensuelles, règles de fonctionnement) → ne pas créer de divergences. Partager des valeurs communes, ne pas laisser un soignant en souffrance. Verbaliser avec les collègues les difficultés vécues (régulation +++).

Langages et stratégies cohérents au sein de l'équipe → orthèse institutionnelle.

Distinguer agressivité dirigée vers une personne et violence.

Comportement problème - comportement défi pour le travail en équipe... : difficultés en lien avec rigidité mentale, méfiance à l'égard d'autrui, labilité émotionnelle, violence potentielle, questions incessantes, troubles cognitifs (communication difficile, expression déficitaire).

La relation soignant-soigné ne doit pas être un rapport de force, ne doit pas devenir conflictuelle → savoir-faire, savoir être : une équipe experte autour du patient SPW.

Maithé Tauber propose que cette intervention soit reprise dans un document (livret du guide par exemple).

Virginie Laurier (ARC) et D^r Fabien Mourre - Hôpital Marin de Hendaye

Éducation thérapeutique

Projet APHYNET (Activité PHYSique, Nutrition, Education Thérapeutique)

Étude des bienfaits de l'Éducation Thérapeutique sur 5 semaines avec 3 volets :

- Programme d'APA adapté au profil de la personne (salle de sport, marche, piscine...).	attitude au self : faciliter les choix, débriefing... Les résultats se liront sur la clinique, le comportement, les grilles d'évaluations et la motivation pour continuer.
- Programme diététique.	
- Ateliers sur la diététique et la nutrition : éducation, échanges, carnet de suivi,	

D^r Marie-Laure Moneger - pédopsychiatre - SSR Paul Dottin Toulouse, Unité OCSYTHAN

Éducation thérapeutique

Médecin psychiatre récemment arrivée.

Présentation des programmes établis à l'entrée avec l'équipe pluridisciplinaire

Les accompagnements se font en individuel ou en groupe homogène. Travail sur les émotions, l'hygiène, et les apprentissages de la vie en société... Importance des relations avec la famille.

LA RECHERCHE

Manuel Cases & David Salicio – kinésithérapeutes Hôpital Marin de Hendaye

Projets en rééducation - Projet d'étude APINNOV

Réentrainement à l'effort sous VNI (Ventilation Non Invasive). L'objectif est d'améliorer les conditions de travail à l'effort et de permettre d'augmenter le périmètre de marche en aidant la respiration avec le même type de machine que celle utilisée la nuit en présence d'un SAS (Syndrome d'Apnée du Sommeil). On améliore les conditions d'aide à l'effort et on diminue la fatigabilité : meilleure oxygénation du sang, économie du travail musculaire respiratoire au profit du travail des muscles squelettiques.

→ amélioration des performances chez le premier sujet testé!

Présentation d'un outil inventé avec une équipe d'ingénieurs dans le but d'aider à la marche pour les personnes très obèses : une large bouée sur une armature qui maintient la personne debout avec la possibilité de marcher sur un tapis qui se déroule au fur et à mesure que la personne marche : le tapis suit la personne...

Pause déjeuner-café avec exposition

Posters réalisés par les professionnels de Hendaye (présentés à la JN 2016 Toulouse)

- La musicothérapie, les bienfaits du chant (activité soutenue par PWF)
- Un chef cuisinier (activité soutenue par PWF)
- Au cœur des émotions

Outils créés par les professionnels à destination des patients

- Guide de pratiques partagées, Livret sportif, Flyer précautions Internet et réseaux sociaux, Roue, Cartes et Météo des émotions, jeu Sociab'quizz, Outils ETP...

Présentation du projet OT4B

Pr Maithé Tauber, François Besnier

Maintenant qu'il a été démontré que l'OCT est susceptible d'apporter une amélioration de la vie des personnes porteuses du SPW (brevet déposé en collaboration avec Françoise Muscatelli Inserm Marseille), il faut aller plus loin afin de rendre la molécule disponible sur le marché.

Aucun laboratoire n'a répondu favorablement afin de mettre à disposition ce médicament.

La seule solution a été de créer la start-up OT4B pour avoir à disposition la production d'OCT adaptée (dosage et dispositif médical), obtenir une ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation), puis enfin l'AMM et une mise sur le marché pour tous les patients.

Les étapes sont les suivantes :

- Étude pivotale multicentrique européenne nourrissons 2018-2020
- Étude enfants 2018-2019
- Étude adultes 2021
- ATU enfants 2019, nourrissons 2020, adultes 2021

Recherche de 650 K€ dans l'immédiat en complément des aides européennes et du PHRC.

Si le projet est mené avec succès Il sera créé une Fondation pour la Recherche sur le SPW, financée par OT4B.

Quelques réflexions sur l'enquête menée par PWF en 2015-2016

Réflexions en rapport avec la précédente enquête de 2011. 208 familles avaient répondu.

- vieillissement des personnes touchées par le SPW, avec les conséquences à intégrer.
- pas de véritables progrès en matière de scolarisation.
- meilleure connaissance des aides administratives par les familles.
- peu d'adultes sont sous mesure de protection juridique, ce qui peut souvent poser de graves problèmes.
- diminution des orientations en ESAT.
- meilleure reconnaissance de l'invalidité avec 91 % de personnes ayant un taux > 80 % mais grandes disparités suivant les départements.
- prise en charge médicale inégale sur le territoire.
- en ce qui concerne le mode d'hébergement 58 % des adultes sont hébergés dans leur famille et le foyer de vie représente le mode d'accueil en structure le plus répandu.

Souhaits pour l'avenir

- mieux soutenir les familles : comment ? dans quels domaines ?
- scolarisation en milieu ordinaire ou en secteur protégé ?
- travailler les transitions ado-adultes bien avant la sortie du système scolaire ordinaire ou de l'IME.
- formations de tous les acteurs afin d'arriver à une réelle cohésion.
- inventer de nouvelles formules d'accompagnement.

Questions nouvelles et embarrassantes

- place envahissante des réseaux sociaux avec des informations pas toujours recommandées et recommandables (Blogs, Forums, Facebook) ?
- place d'Internet dans la vie de nos enfants et qui devient une autre véritable addiction.
- émergences de questions liées à la sexualité.

François Besnier

Conclusions de la journée

Un très fort ressenti...

Journée extrêmement riche et démonstrative de l'investissement et du travail énorme de toutes les équipes impliquées dans les travaux de recherches comme dans l'accompagnement des personnes porteuses du SPW.

Un réel enthousiasme pour la collaboration avec PWF et un engagement lié à la formidable énergie de Maithé Tauber que nous devons saluer et que nous avons remerciée très chaleureusement.

Le temps de la recherche est long. Il y a toujours des déceptions, des remises en cause. L'estimation de la durée d'une étude est très difficile à approcher. Les chercheurs sont peu nombreux et doivent souvent se débrouiller seuls pour mener à bien leur projet. Les protocoles sont très souvent onéreux et ce n'est pas toujours PWF qui finance...

Pour conclure :

Un centre de référence que nombreuses associations de maladies rares envient.
Hendaye, un lieu où les adultes porteurs du syndrome sont des adultes à part entière.



SPORT - SANTÉ

Rencontre du 13 juin 2018 - Dombasle sur Meurthe

Participants :

*P^r Poitou-Bernet, hôpital Pitié-Salpêtrière,
M^r Boissonnat, Directeur Général CAPs,
M^{me} Chané, CAPs,
M^{me} Mangin, Responsable CERMES,
M^{me} Lhéritier, infirmière CERMES/CAPs,
M^{me} Borne éducatrice sportive CERMES/CAPs/SAMSAH,
M^{me} Gondrexon, pilote ERHR Lorraine-Champagne-Ardenne,
M^{me} Belinger, ERHR Lorraine,
M^r Estèves, Domisiel, Siel Bleu, Professeur APAS,
M^r Méresse, trésorier PWF
M^r Lebrun, administrateur PWF*

Journée très riche et très bien animée par M^{me} le Professeur Poitou, M^r Méresse, M^{mes} Mangin et Chané.

La visite du CERMES nous a permis d'apprécier les excellentes conditions de vie des résidents : chambres spacieuses et agréables, salle de sport bien équipée, installations extérieures de santé/sport, cuisines...

Un projet d'extension est en cours en reprenant un bâtiment non occupé par l'usine, propriétaire des lieux, pour faire à terme, entre autres, une salle Snoezelen et un parc avec des animaux dans un jardin attenant.

Quatre résidents ont une activité de travail à l'extérieur et peuvent être parfois fatigués dans la soirée, avant le dîner, pour faire une activité physique. Les autres résidents ont des activités physiques, au sein du CERMES ou à l'extérieur, selon un programme individuel bien défini, dans la journée mais de préférence le matin. Comme toutes les personnes porteuses du syndrome, les résidents ont à cœur ces activités. Ils peuvent même aller trop loin dans l'effort mais n'aiment pas qu'il y ait un changement suite à diverses raisons inhérentes à la vie en collectivité.

Présentation de l'étude menée par M^{me} le Professeur Poitou dans le cadre du Plan Obésité, en place depuis 2010, qui doit lutter contre la sédentarité et promouvoir les activités physiques.

Son équipe réalise des tests de marche, une évaluation de la force de préhension et un test d'équilibre. Jusqu'alors, il n'existait pratiquement pas d'étude sur un programme d'AP (Activités Physiques) encadrée au domicile des personnes porteuses du syndrome. Elle a donc initié cette étude avec le concours de Domisiel (Adrien Estèves réalisant la majorité des interventions à domicile) avec en partie un financement de PWF. Il y avait 5 enseignants en APAS avec Adrien Estèves qui prenait en charge 9 personnes (8 à domicile et 1 en foyer de vie).

16 personnes porteuses du SPW ont suivi ce programme pendant 32 semaines et 29 séances ont été réalisées.

L'activité débutait par de la marche (10 mn d'échauffement), puis des jeux de balles et ballons, suivait de la "gym douce active". L'aspect ludique et la nécessité de prendre du plaisir sont indispensables.

La valorisation des personnes porteuses du SPW effectuant ce cycle de sport est très importante.

Les bienfaits globaux sont :

- amélioration de l'endurance (nous connaissons leur fatigabilité)
- énorme bienfait psychologique : confiance en soi augmentée

Adrien Estèves a beaucoup apprécié ces séances et a bien échangé sur le ressenti des participants à cet essai sportif.

L'indice de satisfaction est de 4.5, donc excellent sur une échelle de 1 à 5. Le poids est stabilisé. Ce programme a permis d'augmenter le temps d'effort de 10mn en intensité modérée, lors des visites de suivi et d'évaluation des participants, à la Pitié-Salpêtrière.

Domisiel facture 49 €/heure dont 50 % peuvent être déductibles des impôts. 3 personnes ont continué après (séances gratuites pendant l'étude).

Le sport aussi lors des séjours familles, à Céreste, avec PWF



Le CERMES fait appel à une intervenante en Sport Adapté FFSA (Fédération Française de Sport Adapté) à raison de 2 heures/semaine et cela revient environ à 400 €/mois (45 €/heure + frais de déplacement). Activité "imposée" et financée en partie par le SAMSAH. Le reste est financé par la Structure "Foyer d'Hébergement".

Chaque intervention de la Ligue Grand-Est de la FFSA se déroule comme suit : échauffement de 20mn aux agrès, 30 à 40 mn de jeux sportifs, 10 à 15mn d'étirements et relaxation. Donc 10 à 12 heures/mois.

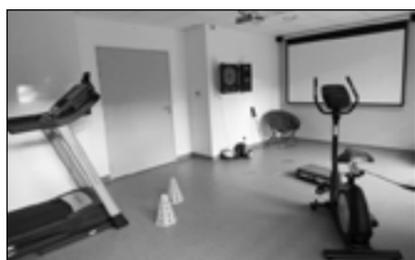
M^{me} Mangin souhaiterait 2 heures supplémentaires par semaine. Une demande de participation financière va être faite au Président de PWF, Jacques Leblanc et à Christian Foucaux (coordonnateur du Pôle Sport Santé/Adapté de PWF).

M^{me} le Pr. Poitou nous signale que l'ERHR Ile-de-France organise le 17 octobre 2018 à Paris une journée autour des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi (population de 110 personnes adultes, sans compter les enfants et ados). Dans l'après-midi, 2 ateliers sont prévus : comportement et vie affective ; alimentation.

Nous souhaitons construire un "mieux-être" pour nos proches atteints du SPW. Nous devons nous mobiliser au niveau national pour cet enjeu majeur, la santé physique et morale, quelque soit leur lieu de vie, dans les institutions comme à domicile.

Il est nécessaire de commencer dès l'enfance les activités physiques.

Jean-François Lebrun



Salle de sport du CERMES

LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Rhône-Alpes, adultes

Le 25 mars 2018,
à S^{te}-Foy-lès-Lyons



Treize adultes avec leurs familles, parents, frères ou soeurs, se sont retrouvés durant cette belle journée annuelle consacrée aux retrouvailles. Nous avons eu aussi la joie de faire la connaissance de quelques nouveaux !

Tout d'abord le rituel... L'accueil, le sacro-saint apéritif "bon pour notre santé à tous..." soigneusement préparé par les éternelles familles Louzeau et Pestre (encore Merci à eux !), le pique-nique tiré des sacs, puis un bon café bienvenu pour ceux qui s'étaient levés tôt et qui avaient fait une longue route.

L'après midi s'est passé très vite... Trop vite...

Pendant que nos inséparables animateurs Marie, Maude et Salim (encore de la famille de Sylvie Louzeau !) festoyaient avec nos têtes blondes, les parents se sont retrouvés afin d'échanger sur la vie de nos enfants devenus adultes.



Le débat a été animé par Pierre, le père de Florent Martin, en pleine réflexion sur la faisabilité d'un habitat alternatif entre la famille et l'établissement conventionnel comme nous les connaissons (ESAT, foyer d'hébergement, foyer de vie, SAJ, MAS...).

Après un rapide tour de table qui a permis à chacun de présenter la situation de son enfant, nous avons réfléchi ensemble afin de répondre aux questions : la situation est-elle vivable pour lui ? continue-t-il toujours les apprentissages de la vie ? est-il accompagné suffisamment ? semble-t-il satisfait de sa vie ? et les parents ? Ne pourrait-il pas être dans un milieu plus épanouissant ? Ne pourrait-il pas faire plus d'activités ? les relations parents/professionnels sont-elles satisfaisantes ?

L'éternelle question finale : quel serait l'habitat idéal pour notre enfant devenu adulte ?

MAIS d'abord poser la question aux intéressés !

Pour cela Pierre a proposé à chaque famille un questionnaire à renseigner tranquillement avec leur enfant. Tout le monde a répondu dans la semaine ! BRAVO et MERCI car les réponses sont riches d'informations et très superposables !

Nous vous en rapporterons l'analyse, c'est promis. Pierre va rédiger un travail, faire des propositions dans ce sens. Avec cette réflexion, nous sommes tout à fait dans les orientations que souhaitent promouvoir les responsables politiques et les tutelles. On entend souvent : décroïsonner, désinstitutionaliser, inclusion, habitat inclusif... C'est peut-être le moment ?

Ensuite deux professionnels de l'Association La Roche, avec qui PWF travaillent en étroite partenariat depuis des années, M^{mes} Caldemaison et Offrey nous ont présenté le PCPE pour le SPW (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées pour le SPW) en Région Rhône-Alpes.

Cette Association a été retenue par l'ARS pour la mise en place d'un service expérimental à destination des enfants, adolescents et adultes atteints du syndrome de Prader Willi.

L'offre de service de ce nouveau dispositif sera multimodale et aura pour mission ambitieuse :

- de coordonner et suivre le parcours de la personne avec la garantie de la qualité et de la spécificité des prestations délivrées.
- de formaliser dans le cadre d'un plan personnalisé de scolarisation, validé par la MDPH, un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle des difficultés de l'enfant et de sa famille.
- de repérer les besoins et les ressources, notamment libérales et familiales à proximité du domicile des usagers en Métropole de Lyon.
- de coordonner les textes des professionnels ou autres dispositifs de santé ou médico-sociaux pour la continuité du parcours dans une visée inclusive.

Alors Parents, Adultes, Merci d'avoir été là, et continuons à mettre en commun nos aspirations pour imaginer, inventer et proposer un mode de vie plus adapté pour tous ceux qui sont touchés par le syndrome de Prader Willi.

Christine Chirossel

Rencontre régionale Centre Val de Loire

Le 22 avril 2018,
à Marcilly en Villette



Par une journée ensoleillée, sous un ciel bleu azur, 8 familles se sont retrouvées pour notre régionale Centre.

Nous étions invités par la famille Clavel dans la salle des fêtes de Marcilly en Villette. Adrien, Fiona, Hervé et Thibault ont eu plaisir de se revoir. Une nouvelle famille est venue nous rejoindre l'après-midi avec leur petite Capucine.

Le maire du village et sa femme se sont joints à nous le temps de l'apéritif.



Thibault est passé vers chacun de nous pour nous proposer un petit cadeau confectionné par ses soins à piocher dans une grande boîte surprise. Si ses parents avaient organisé la journée, lui était plein d'attention pour nous à savoir si tout se passait bien.

Chacun avait apporté une confection maison en hors-d'œuvre ou dessert ; Céline nous avait mijoté le plat principal. Un sauté de poulet aux carottes accompagnés de riz.

La journée s'est poursuivie au golf de Marcilly où un animateur nous a accompagnés, guidés dans la découverte et l'exercice initiatique à ce sport. Le club en main, il faut prendre la bonne posture, puis taper dans la balle. C'est tout un art pas facile à maîtriser.

Nous finissons sur un parcours comme un mini-golf où les enfants se prennent au jeu à viser la balle dans les trous. Mais elle va loin la balle ! Mesurer son geste juste ce qu'il faut, là, et la balle disparaît sous notre regard rayonnant d'un sourire de réussite. Elle est tombée dans le trou ! Encore une fois...

Et non, c'est l'heure de se quitter pour nous donner rendez-vous à la journée nationale à Blois où nous comptons bien participer à sa réussite. Nous aurons le plaisir de vous y accueillir le 29 septembre 2018.

Nous remercions vivement Céline et Benoît pour l'organisation de cette journée. Nous remercions particulièrement le personnel du golf de Marcilly qui nous a initié à ce sport dans la convivialité.

Blandine Guillaux & Agnès Lasfargues



Rencontre régionale Midi-Pyrénées

Le 24 juin 2018,
à Léguevin



Le soleil était au rendez vous pour notre troisième journée régionale à Toulouse.

La date n'a pas permis à toutes les familles de répondre présentes, mais le nombre de participants était important.

En effet nous avons rencontré de nouvelles familles, la sympathie et la participation de chacun étaient au diapason.

Comme l'année dernière Jean-Paul, Elia et leurs proches nous ont reçus avec gentillesse dans leur centre équestre où les participants sont montés à cheval durant la matinée.

Nous avons la chance dans notre région d'être accompagnés par de nombreux bénévoles et leurs enfants. Alors à chaque fois des liens plus forts se tissent. Ainsi nous nous retrouvons tous avec le même plaisir et l'impression que nous nous étions vus la veille.

Ensuite nous avons déjeuné à l'ombre des chênes. Après le repas, Daniel notre animateur préféré, nous a concocté un quiz et nous avons découvert le talent de certains de nos participants. Ils se reconnaîtront !

Et oui nos enfants ont des talents, il suffit de les écouter et c'est étonnant !



Pendant le café on pouvait danser sur un Just Dance géant et malgré la chaleur qui arrivait sur notre jolie région toulousaine les danseurs assidus ne s'arrêtaient plus.

Nous partageons à chaque rencontre nos expériences de vie et choix de projets, nous apprenons à chaque fois. Nous remercions les adultes qui se préoccupent des plus jeunes et leur donnent des conseils pour garder le sourire et réussir ce qu'ils entreprennent. Certains jeunes échangent leurs coordonnées, les parents aussi. La solidarité est au rendez-vous.

La journée est passée à vitesse grand V.
Vivement l'année prochaine !

Merci à Hélène pour son sens de l'organisation.

Carole Faral

Rencontre régionale Pays-de-la-Loire

Le 24 juin 2018,
à Génomestrie



La famille Prader-Willi de la région Pays-de-la-Loire s'est réunie le 24 juin dernier à la Génomestrie, tout près de la forêt du Gâvre, bel espace arboré nous ayant permis de profiter du grand air et de la verdure.

Les premiers arrivés ont aidé Inès et Christophe à mettre des tables en place dehors car il faisait très beau, juste assez pour être bien sans avoir trop chaud.

Parmi nos enfants porteurs du syndrome de Prader-Willi et leurs familles, Thierry, Marc, Quentin, Corentin, Audrey, Anne-Claire, Milo, Alexandre, Ferdinand et le petit dernier, un beau petit bébé blond de deux mois, Mathis, que ses parents et son grand frère nous ont présenté. Cette petite famille était donc parmi nous pour la première fois, intéressée par un premier contact avec les autres et une approche du syndrome différente de celle qui leur a été donnée par le milieu médical.

Marie-Odile et François Besnier, toujours actifs pour faire progresser les connaissances et les traitements de cette maladie, étaient également parmi nous ; un privilège que les familles de notre région apprécient à juste titre.

Après un apéritif sous les arbres, les seize familles se sont installées tantôt à l'ombre tantôt au soleil pour déjeuner. Chacune a pu échanger avec sa voisine sur des sujets variés même s'ils touchaient sans doute de près au syndrome de PW. On finit par se connaître et l'on sait que l'on partage les mêmes préoccupations, nos petites histoires peuvent servir aux autres. Un grand moment, la photo qui permet à chacun de se souvenir de cette nouvelle journée partagée.

Puis l'annonce, par Julien, en son nom et en celui de Manon - qui a tellement manqué à un grand nombre des jeunes PW...- d'une représentation théâtrale (voir encart) au cours de laquelle les gains de la buvette seront reversés à l'association Prader-Willi France.

Julien était très ému et heureux ; sa maman a dû l'aider un peu à faire son discours et nous avons tous senti que ce projet lui tenait énormément à cœur. Avis à ceux qui ont envie de se distraire tout en participant à l'organisation de cette après-midi... Les bonnes volontés sont donc attendues à partir de 14h00 pour aider à accueillir les spectateurs, à installer la buvette, etc... N'hésitez pas à contacter Jeanique Deburge pour lui proposer votre aide.

Après cela, certaines familles sont allées faire un petit tour dans la campagne environnante pour se dégourdir les jambes. Les autres ont participé au rangement dans la bonne humeur. J'avais annoncé un petit tour du lac du Gâvre (que Quentin et son papa ont fait, bravo !) ou une promenade en forêt du Gâvre...

Mais une telle journée passe très très vite. Certaines fratreries avaient fait pas mal de route et ont dû repartir. Les familles se sont donc doucement séparées souhaitant se revoir lors d'une prochaine réunion.

La rencontre régionale 2019 se fera à Oudon.... Elle sera organisée par Annie Guérif et Jeanique Deburge. Nous attendons leur invitation pour noter cette date sur nos agendas... À bientôt. Amicalement à tous.

Inès, maman d'Alexandre

Théâtre de la troupe du Vieux-Chêne

Ce spectacle, présenté par la troupe du Vieux-Chêne, aura lieu :

Dimanche 10 février 2019 à 15h00

Salle municipale de Drain (49530)

Contact : Jeanique Deburge

06 79 96 83 44



VIE DE L'ASSOCIATION

L'Envol. Quel beau nom !

« Changeons leur vie »

telle est la maxime de cette association.

<http://www.lenvol.asso.fr/le-reseau-serious-fun>

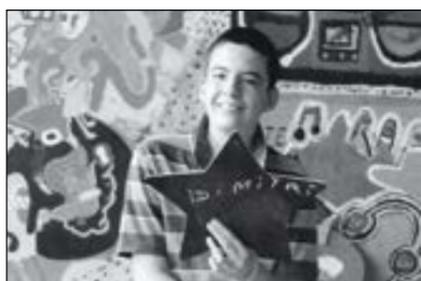
Membre du réseau SFCN

"Serious Fun Children's Network" créée en 1988 par Paul Newman avec l'ouverture d'un centre d'accueil où :

"les enfants malades pourraient redevenir tout simplement des enfants".

Aujourd'hui, ce réseau regroupe aux USA une trentaine de centres où depuis 600.000 enfants ont été dorlotés par 160.000 bénévoles encadrés par des professionnels.

L'Envol est l'un des premiers camps Européens du réseau SFCN.



En avril 2018, je leur ai confié mon fils cadet, Dimitri, porteur du syndrome de Prader-Willi, pour un séjour au titre prometteur : Touchez les étoiles !

Ce fut une semaine de vrai bonheur.

Le premier jour, après des accueils festifs, avec plein de ballons, de lumineux sourires de chacun, Dimitri est conduit "au château". Là, il fait connaissance avec "la princesse" Axelle, son infirmière.

"Elle est top" me dit-il "elle faisait bien la piqûre et m'aidait à mettre ma carapace nocturne (corset)".

Aux arts plastiques, Dimitri s'est défoulé, a décoré des soucoupes avec des stickers multicolores qu'il a offert à la plus gentille des animatrices pour son anniversaire : Sharmika. "Elle était si belle avec ses cheveux longs !", disait-il.

Il raconte :

"Durant les veillées, on devait aider Capitaine Star à réparer sa fusée et sa soucoupe afin qu'il reparte vers sa planète Vénus."

"L'avant-dernier jour, il y a eu la visite du fermier Monsieur Tiligo qui avait invité ses copains : des chèvres, des poules, des oies et un coq que j'ai réussi à caresser alors qu'il était accroché avec ses pattes de derrière sur un enclos. J'ai pu traire une chèvre avec Terry et Anaïs, et aussi cajoler un lapin tout mignon".

Lorsque je suis venue chercher Dimitri le dernier jour, une animatrice me confie avec un grand sourire "Votre fils est un trésor, il nous a fait aimer l'opéra, la Traviata !"

Bref, les yeux encore plein d'étoiles, Dimitri garde l'espoir de vivre un prochain Envol au printemps 2019.

Et me reviennent ces vers de Baudelaire :

"Au-dessus des étangs, au-dessus des vallées, des bois, des nuages, des mers, par-delà le soleil, par-delà les éthers, par-delà les confins des sphères étoilées, mon esprit tu te meus avec agilité, et comme un bon nageur qui se pâme dans l'onde, tu sillones gaiment l'immensité profonde... Et comprends sans effort le langage des fleurs et des choses muettes".

La maman de Dimitri



Témoignages de parents avec l'Envol

Anaïs a eu la chance de participer au séjour avec l'Envol. Elle ne voulait pas y aller, nous affirmant même qu'on devrait presque la trainer jusque là-bas.

Comme elle avait déjà fait un stage en 2013 avec eux et que tout s'était bien passé, nous avons pensé qu'elle avait peur de rencontrer d'autres jeunes et personnes qu'elle ne connaissait pas et aussi de quitter son "chez elle" sans papa-maman.



Contrainte et forcée, elle est arrivée à Mandres toute renfermée, malgré la haie d'honneur en chanson réservée à chaque arrivant.

Un animateur référent pour accueillir un jeune, lui faire découvrir le centre et le soutenir, quoi espérer de plus ? Et, oh la chance, Anaïs a vite reconnu sur place des "potes" comme Terry et Dimitri. C'était bon, avec les "potes" et Jamila une des animatrices, on pouvait partir. On lui a même demandé si elle acceptait de nous dire au revoir.

Évidemment, tout s'est super bien passé, entre crises de fous-rires, jeux collectifs et beaucoup de moments de partage ; Anaïs devient amnésique quand on lui demande son ressenti, mais on a bien vu sur les photos que c'était "l'éclate totale" !

Et au final quand on est venu rechercher notre fille, beaucoup d'émotions pour nous de voir que ces stages la faisaient et nous faisaient grandir et avancer dans l'autonomie.

Nous avons un immense respect pour tous les bénévoles qui ont fait de cette expérience une réussite. Nous n'avons qu'une envie, que cela se reproduise, et nous encourageons d'ailleurs tous les parents qui en ont la possibilité à mobiliser leurs sociétés si elles peuvent aider au financement de tels projets (cette session a été possible grâce à la société Groupama et PWF).

Merci à tous les animateurs : Mathilde, Clovis, Jamila, Sharmika, Béatrice, Timothée, Miguel, Jean-Philippe, Claire, Axelle, Olivier, Kristell, Angéline, Alizée, Pauline, Laura, Monica. Sans oublier les représentantes de l'association Prader-Willi France qui ont pris du temps pour former tout ce petit monde.

Et pour nos "PIWIS" adolescents : Khemis, les deux Noé, Gaëtan, Luc, Clémence, Ilian, Tery, Anaïs, Fazla, Matthias et Dimitri. Vous êtes vraiment de vrais champions et vous nous étonnez tous les jours !

Nathalie et Denis Leroy, parents d'Anaïs

Du 22 au 27 avril dernier, ma fille Clémence a participé à un séjour organisé par l'association l'Envol à Mandres-les-Roses, dans le Val-de-Marne.

Comme onze autres enfants atteints du syndrome de Prader-Willi, elle a eu la chance de pouvoir partager un moment de sa vie avec d'autres adolescents dans un espace qui leur était entièrement consacré.

Nos enfants ont multiplié les activités pendant cinq jours : chasse au trésor, théâtre, danse, préparation d'un spectacle, mini-golf, découverte des animaux de la ferme... Autant de plaisirs qu'ils ont partagé avec leurs bénévoles, tous aussi bienveillants les uns que les autres.

Nos enfants étaient en effet encadrés par douze bénévoles. Extraordinaire... quand on apprend en arrivant sur place que ces adultes destinent plusieurs jours de leurs congés à l'accompagnement de nos enfants ! L'altruisme dont ils font preuve est une valeur forte que l'on retrouve également chez tous les encadrants de l'association qui travaillent pour donner du sens à la vie de nos jeunes.

Clémence est rentrée enchantée par son séjour à Mandres. Elle me demande régulièrement quand elle pourra y retourner pour revoir ses copains et copines.

En vérité, en tant que maman, j'ai eu, au départ, quelques difficultés à accepter de la voir quitter le cocon familial pendant quelques jours... Même si elle a l'habitude de se rendre régulièrement chez ses grands-parents, elle n'avait encore jusqu'ici jamais été, aussi longtemps, éloignée de nous.

Aujourd'hui, je suis très heureuse de l'avoir laissée partir avec d'autres enfants. Il était bien temps de se détacher l'une de l'autre... Pour Clémence, ça a été un moyen de se prouver qu'elle était capable de "beaucoup" sans moi et pour moi. Maman, ça m'a permis de comprendre et d'accepter qu'elle puisse s'émanciper seule !

Pour tous les parents qui hésitent, j'ai envie de leur dire :

"Laissez-les partir..."

C'est une belle aventure qui les aidera sans aucun doute à grandir !"

Maud Denis, maman de Clémence

Témoignage d'une des bénévoles avec l'Envol

La session Prader-Willi ?
Quelle aventure.

Début de formation. Je cherche à me faire une idée de :
"comment est un adolescent porteur du syndrome de Prader-Willi". L'équipe de l'Envol nous briefe, avec deux représentantes de Prader-Willi France.

C'est bon, je visualise dans ma tête. C'est bon, je suis prête. Je sais que chacun a son caractère. Je sais que chacun a son niveau intellectuel. Je sais que chacun est unique.

En fait, non, ce n'est pas vrai, je ne savais pas qu'ils seraient SI uniques. Premier jour d'arrivée des enfants. Dans mon groupe, on est 5 bénévoles pour 5 adolescents garçons. On se répartit l'accueil. Éducatrice spécialisée dans la vie et adorant les challenges, je demande à accueillir celui qui semblait le plus complexe. Lors du temps d'accueil on m'a dit : «On vous a préparé à accueillir des enfants difficiles ?» après que son fils ait fait une crise. J'ai rebondi en restant positive, mais quand même, ça marque ce genre de remarques des parents.

Mais je comprends. Nous, c'est que 6 jours, eux c'est pour la vie. Ils étaient tous tellement différents. Ces jeunes m'ont permis de devenir experte en négociation parce que l'un d'entre eux négociait tout, experte en cache-cache parce que l'un d'entre eux me cherchait 24h sur 24, experte en sourire, parce que l'un d'entre eux avait un sourire et une énergie positive à en faire tomber ses interlocuteurs, experte en protéines, légumes et autres parce que les repas, c'était un sujet de discussion assez fréquent, experte en soutien, parce qu'entre bénévoles et l'équipe il y avait un soutien sans faille, experte en déguisement parce que les trois quarts d'entre eux adoraient se déguiser, experte en poules, parce qu'elles avaient un pouvoir apaisant incroyable sur les jeunes...

Bref, ces jeunes ont réussi à nous surprendre tous les jours. Ce n'était pas facile à tous les moments, mais cette capacité qu'à l'Envol de permettre à tous, enfants et adultes de n'en tirer que le positif, de favoriser cet environnement pour se surpasser, d'assurer un environnement contenant, permet de vivre des choses incroyables.

Fin de séjour, les enfants retrouvent leurs parents, retournent à la maison.

Les sourires. Je vous promets, ces sourires. C'est la plus belle chose qu'on puisse voir. Les enfants, heureux de retrouver leurs parents. Les parents, heureux de retrouver les enfants, heureux d'apprendre que tout s'est bien passé. Que c'est possible.

Que ces gens, ces bénévoles, issus de milieux professionnels tellement différents, qui ont pris 8 jours de leur temps pour les consacrer à leur enfant, qui ont fait rêver les enfants, qui se sont confrontés à ces enfants peu ordinaires, fassent des retours positifs de leur enfant. La gratification est tellement belle. Pour les enfants. Pour les parents. Pour les bénévoles.

Ce papa, que j'avais accueilli à l'arrivée, ainsi qu'au départ, qui dit :

**“Vous redonnez foi en l'humanité, merci”,
sincèrement, ça vaut plus que n'importe quel salaire sur cette terre”.**

Dans mon monde, tout est possible. Tout le monde peut prétendre à celui qu'il souhaite être. Tu n'es pas blond, tu as les cheveux blonds. Tu n'es pas petit, tu es de petite taille. Tu n'es pas Prader-Willi, tu as le syndrome de Prader-Willi. C'est grâce à cette session et à cette rencontre hors norme avec ces jeunes, tellement différents les uns des autres, que j'en ai pris conscience. Tous les blonds de cette Terre n'ont pas les mêmes caractéristiques, n'est-ce pas ?

Laura



Vacances familles à Céreste, en avril 2018



Nous étions 3 familles de PWF. Famille Chirossel avec Gaëlle, 42 ans, famille Champenois avec Émil, 13 ans et famille Vannaxay avec Théo, 12 ans.

Dans le Lubéron, nous avons été gâtés par la météo. Une semaine magnifique, avec un ciel bleu, sans nuage et sans ombrage.

Le VTF était très agréable, avec une équipe coopérative et sympathique. Nous avions à notre disposition un spa avec hammam, sauna et jacuzzi. Bien sûr une piscine extérieure, encore froide, mais Théo avec son frère et son cousin ainsi qu'Émil s'y sont beaucoup amusés.

Nos trois PiWis se sont très bien entendus entre eux.

Théo et Émil ont beaucoup participé au club enfants 6-12 ans (balades, chevrerie, jeux, tir à l'arc, spectacle...), ils étaient bien intégrés. Nous avons fait aussi une très belle sortie en famille dans le Colorado provençal, suivie d'une après-midi d'accrobranche.

Chacune de nos chères têtes blondes PiWis a réussi son exploit personnel :

- Gaëlle a fait 2 km de marche tous les jours. Elle a aussi apprécié les massages proposés au centre.

- Émil a fait avec le groupe des adultes et ses parents une rando dans les gorges d'Oppedette de 4h30, son record absolu pour l'instant, en durée de marche et en difficulté de rando.

- Théo a participé courageusement à une randonnée de 2h avec beaucoup de montées et a découvert les joies de l'accrobranche. Tous deux, Émil et Théo, ont passé 3 h dans les arbres à jouer les équilibristes !



Les parents ont beaucoup discuté et échangé, bien mangé et rigolé, et se sont détendus au spa.

L'accueil au centre était chaleureux, les animateurs professionnels et rigolos. À force de séjours répétés, ils connaissent le syndrome et sont coopératifs.

Nous avons beaucoup discuté avec les autres familles présentes dans le centre, les échanges étaient respectivement appréciés et très enrichissants. Au gré des activités communes ou des moments de discussion en terrasse, nous avons porté le syndrome à la connaissance entre autres d'une formatrice d'éducateurs spécialisés, d'une infirmière/ambulancière, d'une attachée de recherche clinique au CHU de Grenoble, et d'une psychomotricienne.

Une idée pour favoriser encore plus les échanges avec les autres familles sur place : il serait peut-être utile d'annoncer dès le premier soir la présence d'un groupe PWF - et ce qu'est le syndrome - pour que les autres familles n'attendent pas le dernier jour pour poser leurs questions. Car les autres vacanciers sont forcément intrigués, mais par pudeur n'osent pas toujours franchir le pas ou attendent le dernier jour pour le faire. À voir pour la prochaine fois.

Nous avons donc passé une semaine de vraie détente, pleine de soleil et riche en échanges, ça nous a fait beaucoup de bien !

Merci à Catherine d'avoir organisé ce super séjour, et merci à Prader-Willi France.

Dagma Kiderlen

TÉMOIGNAGES

Thierry dans son foyer, "La maisonnée" à Aizenay

Je m'appelle Thierry, j'ai 45 ans.

J'habite en Vendée dans le foyer "La Maisonnée" à Aizenay, où nous sommes 8 résidents dont 3 travaillent en ESAT, comme moi.



Par nature, je suis curieux et j'aime rencontrer des gens, et puis, à l'occasion, faire la fête avec mes amis.

Parmi les loisirs, j'aime la télé, les jeux de société, les mots mêlés, la lecture des journaux, les BD et aussi la PUB.

"En tant que membres proches de Thierry, nous avons toujours du plaisir à partager des moments simples avec lui où il amuse bien souvent "la galerie" (petits et grands) par ses réactions parfois inattendues. Accepté de tous tel qu'il est, il aime ses moments de convivialité en famille ou entre amis, occasion pour lui de rompre parfois avec les privations quotidiennes sous l'oeil avisé de son entourage qui veille "au grain" pour son bien-être et sa santé.

Si certains domaines peuvent être objets de tension comme pour tout à chacun d'ailleurs, Thierry reste un être très attachant par sa curiosité, sa force de proposition et sa bonne humeur parfois changeante, qu'il nous appartient de prendre en compte par une écoute attentive afin de mieux répondre à ses besoins et l'encadrer le mieux possible pour l'intérêt de tous".

Ses proches



Pendant les vacances, je vais au "Pélé" à Lourdes. Je participe aussi à des séjours avec EPAL en Bretagne (organisme de vacances adaptées). Mais je fais des voyages et des vacances avec ma famille.

Ce que j'attends toujours avec impatience, ce sont les dates des séjours à Hendaye pour y retrouver le personnel qui nous aide beaucoup et les copains et copines.

On nous propose différentes activités et c'est un moment que nous apprécions beaucoup. Le plus du séjour est la récompense à la fin avec une perte de poids, résultat de nos efforts.

Je remercie tout le personnel de l'hôpital marin.

Thierry



Au travail, je fais de la sous-traitance : contrôle et mise en sachets de pièces en métal, "défilage" des vitres de fenêtres en plastique...

Je fais du sport tel que la marche, la natation et le ping-pong que je pratique depuis 2005, avec des entraînements chaque semaine et le championnat tous les trimestres.

Promeneur du bonheur

J'ai rencontré Gaëlle... par annonce !

Sa maman, Christine Chirossel, cherchait une personne pour faire marcher sa fille toutes les semaines.

Gaëlle réside en foyer de vie dans l'Ain à distance de sa famille.



Gaëlle sur la Viarhona

Étant actuellement en disponibilité, et habitant près du foyer j'ai donc répondu à l'annonce et là... quelle belle rencontre ai-je faite de Gaëlle et de sa Maman. Tout de suite, le contact est passé. Nous avons commencé nos promenades à l'automne 2017 et petit à petit, un lien étroit et chaleureux s'est tissé entre nous.

Mon objectif est double : stimuler Gaëlle physiquement (la marche) et « intellectuellement » (panneaux à déchiffrer, découverte de la faune et de la flore, visite de sites naturels, de monuments, de musées...). Habitant la région, mon travail préalable de prospection et de reconnaissance des lieux de promenade est facilité.

Ces sorties hebdomadaires se font toujours dans une ambiance joyeuse et légère, entrecoupées de chants et de petites pauses et dans un cadre magnifique puisque le Bugey est une région belle et généreuse.

Il me semble que, pour Gaëlle, nos promenades sont un bol d'air ! Je n'existe alors que pour elle et le rythme régulier de nos sorties, établi avec les éducateurs, prend l'allure d'un rituel avec ses repères fixes. On sait que cela est rassurant et bénéfique pour elle.

Alors quand Gaëlle me gratifie d'un large sourire et qu'elle le garde jusqu'à son retour au foyer, je me dis que j'exerce une belle mission, celle de promeneur du bonheur !

Marie-Lorraine Laurence



Gaëlle en forêt de Rothondes

Pour en savoir plus sur la faisabilité d'une telle activité pour votre enfant en établissement, vous pouvez me joindre :
chirossel.c@orange.fr

Que de bénéfices j'ai pu constater chez Gaëlle depuis le début de cette activité personnalisée : humeur plus joyeuse, stabilité du poids, socialisation dans un environnement nouveau hors du cadre et valorisation par cet accompagnement privilégié. Sans parler du rituel des rendez-vous...

Christine Chirossel



Gaëlle au bord du lac de Serrières

LE TABLEAU D’AFFICHAGE

MON FILS - CE PETIT HÉROS, de Philippe Idiartegaray

Philippe Idiartegaray, éducateur de formation, est directeur de la Banque Alimentaire de Bordeaux Gironde, après avoir été délégué du Secours Catholique. Il a travaillé auparavant une douzaine d'années dans l'enseignement catholique.

Note éditeur : Ce livre est avant tout le témoignage de l'amour d'un papa pour son fils handicapé, porteur du syndrome de Prader-Willi. C'est le carnet de bord d'un père qui ne fait aucune différence entre ses quatre fils, et qui nous parle avec franchise et souvent humour du handicap de son fils, au fil des jours, de la vie. Le regard du papa, le regard des autres, le regard de David aussi. Et le nôtre ?

Philippe Idiartegaray nous parle de ses doutes, de ses colères, ses convictions, de sa foi aussi, en un mot de ce qui fait que nous sommes humains, quelques soient nos différences. L'histoire éternelle et toujours particulière entre un père et un fils, malgré les complications et frustrations liées au handicap et quelque soit la place que la société lui réserve. Un récit de combats aussi, contre la mise en cases, l'intolérance, et la poisse qui ne résistent pas à l'amour avec un grand A. Un récit émouvant et rare, pour changer notre regard sur le handicap, un récit qui s'adresse à tous, pour aller à la rencontre de David, le petit héros de son papa, qui vous verrez, sera bientôt aussi le vôtre.

Un livre qui fait du bien comme l'écrit dans la préface de "mon fils - ce petit héros" Philippe Pozzo Di Borgo, l'homme qui a inspiré le film Intouchables.



Les droits d'auteur sont entièrement reversés à Prader-Willi France
www.mobilibook.com

SOIRÉE HOCKEY avec François Hirsch et Christine Chirossel

Le coup d'envoi est donné sous les couleurs de Prader-Willi France.

"Se sentir acteur, se sentir utile et se sentir impliqué".

Tout a débuté en discutant avec la tatie de Samuel, proche de l'un des joueurs des Dragons de Rouen. Nous avons donc contacté les équipes de hockey de la SAXOPRINT Ligue Magnus afin de les solliciter pour organiser un événement de sensibilisation au syndrome de Prader-Willi. Les Brûleurs de lousps sont les premiers à nous avoir répondu de manière favorable et nous les remercions. En espérant pouvoir reconduire pareil événement à la prochaine saison et pourquoi pas avec d'autres équipes de première division ou de deuxième division !

En attendant nous souhaitons à nos brûleurs de loup de très bons playoff car en plus d'être de grand cœur ils forment également une très bonne équipe qui a fini 1ère au classement général.

À tous les parents d'enfants, petits et grands porteurs du syndrome, n'hésitez pas à aller au bout de vos idées ou envies pour faire connaître le syndrome. Au-delà des bénéfices qui seront reversés à l'association Prader-Willi France lors du jeu de palets de ce samedi, c'est bien la sensibilisation au syndrome qui est la plus importante.

Je ne remerciais jamais assez Ludovina, Christine et François de m'avoir accompagné dans cet événement. Comme dirait François Hirsch, "le talent c'est d'essayer..."



Sandra Peysson

Formation "Écouter et Soutenir"

De nombreux parents contactent l'association avec des demandes diverses, mais souvent des appels à l'aide. Quelques parents assurent déjà une écoute, mais ils ne sont pas nombreux.

Courant 2019, nous allons proposer aux adhérents qui souhaiteraient les rejoindre, de suivre une formation « Écouter et Soutenir » ayant pour objectif d'acquérir les fondements théoriques de la relation d'aide ainsi que les techniques d'écoute et d'entretien.

La formation est animée par une psychologue clinicienne, formatrice en relation d'aide et se déroule sur deux jours à l'Alliance maladies rares (96 rue Didot, 75014 Paris).

Si vous souhaitez suivre cette formation contactez rapidement Marie-Odile Besnier
fmo.besnier@wanadoo.fr → dès son annonce sur le site de PWF

Les personnes ressources en charge des actions d'information auprès des établissements sont Marie-Odile & François Besnier. Merci de bien vouloir les contacter si vous souhaitez de telles rencontres ou si les établissements le demandent.

02 40 47 82 49

fmo.besnier@wanadoo.fr

Trail le "Sentier des vignes" - 7 avril 2018

Au cours de l'après midi du samedi 7 avril dernier, un trail nature de 2, 10, 21 ou 30 km a été organisé par le Racing Club Nantais à Saint Julien de Concelles (44). Pour chaque coureur inscrit, 1 euro a été reversé à Prader-Willi France et malgré la pluie incessante, 550 coureurs, dont 16 aux couleurs de "Un PETIT Pas" ont participé. L'association PWF a ainsi reçu un chèque de 550 €.

Voici les mots de remerciements adressés par Sylvie et Gwen, parents de Jeanne :

"Aux coureurs, accompagnants, amis et supporters : merci à vous pour votre présence et soutien ! Nous tenons à vous remercier de vos témoignages, de vos engagements et de vos efforts pour soutenir Jeanne et la recherche pour le syndrome de Prader-Willi. Loin des tracasseries du quotidien, seules les marques d'amour et d'amitié nous font réellement vivre et avancer.

Samedi, cela en fut une très belle. Nous vous en sommes extrêmement reconnaissants. Un grand bravo à vous !"

Sylvie & Gwen

Ce fut un moment très chaleureux pour nous tous. Merci à tous les participants et au Racing Club Nantais.

Martine & Jean François Lebrun, Agnès & Philippe Ralincourt.



Séjour Vacances familles pour le printemps 2019

Zones A et C :

du 20 au 27 avril 2019 à Céreste dans le Lubéron

Zones A et B :

du 13 au 20 avril 2019 à Riec sur Belon en Bretagne

Contact : Catherine Fillebeen
rakata2@wanadoo.fr



Guide de pratiques partagées

pour l'accompagnement au quotidien de personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW)

- en version imprimée, à commander <http://guide-prader-willi.fr/contact>
- en ligne, à consulter sur : <http://www.prader-willi-guide.fr>

Prévoir les vacances 2019 pour les personnes avec le SPW

PWF collabore étroitement avec des organismes de vacances :

- L'association EPAL www.epal.asso.fr

Séjour de vacances adultes. Les animateurs sont formés avant les séjours par PWF

- L'association MCSA (Montpellier Culture Sport Adapté)

www.mcsa34.com

Séjours sportifs d'été adaptés au rythme de chacun

- l'UFCV séjours adaptés aux enfants et adultes en situation de handicap

www.vacances-adaptees.ufcv.fr

PWF peut également apporter des informations utiles sur d'autres séjours.

Contact Agnès Lasfargues : philag.lasfargues@wanadoo.fr

Le PNDS est sur le site Internet de la HAS. Vous pouvez le télécharger. (3 documents) à l'adresse internet ci-dessous.

Donnez ce lien aux professionnels de santé qui peuvent être concernés. Par exemple, le généraliste, l'endocrinologue, le psychiatre... qui suit votre enfant.

Site Internet

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1216145/ald-hors-liste-syndrome-de-prader-willi

Les livrets de l'association

Les livrets :

"Conseils alimentaires"

"Je vais à l'école"

"Parle moi !"

"Crise et troubles du comportement"

et "Petite enfance"

sont téléchargeables sur le site.

Vous pouvez aussi les demander à Ludovina Moreira au :

02 97 33 18 72

ludovinamc@orange.fr



RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

PRÉSIDENT Jacques Leblanc
La Vignette
35190 Tinténiac
Tél : 06 70 50 89 66
E-mail : c.j.leblanc@orange.fr

VICE PRÉSIDENTE Martine Lebrun
La Grille
16 rue du Port
44470 Thouaré S/Loire
Tél : 02.51.13.02.60
E-mail : famille.lebrun@orange.fr

TRÉSORIER Gérard Méresse
28 rue Prieur de la Marne
51100 Reims
Tél : 03 26 02 02 74
E-mail : gemeresse@gmail.com

TRÉSORIER ADJOINT Jean-Marie Cardinal
44 rue Emile Lepeu
75011 PARIS
Tél : 03 26 02 02 74
E-mail : new.jimmi@orange.fr

SECRÉTAIRE Karine Pagnon
Maugarat
03330 Bellenaves
Tél : 04 70 58 37 00
E-mail : pascal.pagnon03@orange.fr

SIÈGE SOCIAL Gérard Méresse
(cf trésorier)

RELATIONS ADHÉRENTS

Si vous souhaitez des renseignements, un soutien, une écoute, vous pouvez contacter le Correspondant régional de votre région (site PWF/onglet Régions), ou des Écouteurs Enfants ou Ados-adultes. Ils sont à votre disposition pour échanger avec vous autour de vos questionnements sur vos enfants, petits et grands.

- Référénts "parents et accompagnants de jeunes enfants" :

François Hirsch 06 25 25 72 07
fhirsch38@gmail.com

Carine Zambotto 06 65 97 01 29
famillezambottohirsch@gmail.com

- Référénts "parents et accompagnants d'ados et d'adultes" :

Jacques & Claudie Leblanc 02 99 04 69 68
c.j.leblanc@orange.fr

GESTION DES ADHÉSIONS DOCUMENTATION Ludovina Moreira
Mané Yehann Legevin
56690 Nostang
Tél : 02 97 33 18 72
E-mail : ludovinamc@orange.fr



Bulletin d'adhésion

Nom :

Prénom :

Nom, prénom, date de naissance de l'enfant porteur du SPW :

.....

Adresse :

.....

Code postal :

Ville :

Téléphone :

E-mail :

Je souhaite adhérer à l'association Prader-Willi France
en qualité de :
Porteur du SPW Parent Famille Ami Professionnel

Je vous prie de trouver ci-joint un chèque postal
ou bancaire d'un montant de :

Adhésion métropole et DOM-TOM : 38 €

Adhésion pour l'étranger : 52 €

Don (un reçu fiscal vous sera envoyé) :€

Total :€ +€ =€

libellé à l'ordre de : **Prader-Willi France**

à retourner à : **Ludovina Moreira**
Mané Yehann Legevin
56690 Nostang

SITE-INTERNET
<http://www.prader-willi.fr>

← Ouest

Est →

BRETAGNE

Anne-Marie LE MOULLAC
3 rue du Calvaire
56310 MELRAND
02 97 39 54 67
Jacques LEBLANC
La Vignette
35190 TINTENIAC
02 99 04 69 68

PAYS de la LOIRE

Marie-Odile BESNIER
39 rue Félibien
44000 NANTES
02 40 47 82 49
Martine LEBRUN
La Grille
16 rue du Port
44470 THOUARÉ ^S/LOIRE
02 51 13 02 60

NORMANDIE

en attente d'un ou
d'une volontaire

ILE-de-FRANCE

Agnès CLOUET
47 rue du Général Leclerc
95410 GROSLAY
01 39 83 57 26

HAUTS de FRANCE

Catherine FILLEBEEN
25 rue Desmazières
59130 LAMBERSART
07 54 81 49 89
Anne-France ROQUETTE
60 rue Bossuet
59100 ROUBAIX
03 20 27 84 07

GRAND EST

Champagne-Ardenne
Marie-Françoise MERESSE
28 rue Prieur de la Marne
51100 REIMS
03 26 02 02 74

Alsace-Lorraine
Damien DURING
16A rue du Friche des Loups
57640 CHARLY ORADOUR
06 74 64 00 37

Les correspondants régionaux

NOUVELLE AQUITAINE

Poitou-Charentes
Danielle LORCEAU
165 rue Honoré de Balzac
Le Prieuré
86530 NAINTRÉ
05 49 90 04 19
Danielle DUPONT
16 rue de Bois Galant
86240 SMARVES
05 49 88 52 77

Aquitaine
Patrice ANDRIEU DE LEVIS
22 rue du Général André
33400 TALENCE
06 10 07 39 30

Pyrénées-Atlantiques
Francine GIRAULT
1703 chem. De Zuraidegarai
Maison Aizeoihanean
64250 SOURAIDE
06 44 20 87 41

CENTRE-VAL de LOIRE

Agnès LASFARGUES
17 rue Reclée Cidex 566
41350 VINEUIL
02 54 20 63 02

**BOURGOGNE
FRANCHE-COMTÉ**

Bourgogne René FLAMENT 12 rue du docteur Roux 89100 SENS 03 86 97 96 20	Franche-Comté Thérèse CAPDELLAYRE 10 rue du Bois Joli 25640 MARCHAUX 06 07 47 62 38
--	--

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Auvergne Christian FOUCAUX 11 quai du Cher 03100 MONTLUÇON 04 70 06 78 51	Rhône-Alpes Christine CHIROSEL 42 chemin S' Bruno 38700 CORENC 06 64 51 26 53 François HIRSCH 69 Route des Ébavous 38660 LA TERRASSE 04 76 92 41 26
--	--

OCCITANIE

Midi-Pyrénées Hélène PÉREZ 10 rue des Amandiers 31880 La SALVETAT-S' GILLES 09 53 59 41 97 Carole FARAL 350 route d'Aucamville 82600 VERDUN ^S /GARONNE 06 64 13 90 26	Languedoc-Roussillon Mabel MEYER 3 impasse des Myrtilles 34070 MONTPELLIER 04 67 68 87 83 Nathalie PICONE 27 rue Barbara-Village Malbosc 34080 MONTPELLIER 06 81 51 50 25
---	--

PACA

Brigitte LACOCHE
42 rue d'Italie
13006 MARSEILLE
04 91 98 62 04
Mélusine LEFRANÇOIS
Le Village
05130 JARJAYES
04 88 03 63 66

Prader-Willi France

Numéro 67 Année 2018

