

SOMMAIRE PWF N°79

- 2 **ÉDITO PWF N°79**
- 3 **JOURNÉE NATIONALE PWF**
26^{ème} Journée Nationale PWF 2024
- 4 **RECHERCHE ACTION
COORD + PRADER**
*Vers un parcours apaisé
et sans rupture*



- 6 **PÔLE SPORT/SANTÉ**
*Être bien dans son corps
et dans sa tête
en pratiquant l'activité physique*
- 7 *Thomas, Siel bleu et Mélissa,
son coach sportif*
- 8 *Kalvin et la médiation équine*
- 9 *Milan pratique du renforcement
musculaire avec plaisir*
- 10 *Lydia, Siel bleu et Emmanuel,
son coach sportif*

- 11 **VIE DE L'ASSOCIATION**
"Courons à Lundi" contre le SPW
- 12 *Notre journée si spéciale,
partout en France,
autour de "Courir pour le SPW"
en famille et entre amis.*
- 13 *Séjour "Vacances Familles" 2024
à Céreste dans le Luberon*
- 14 *Rencontre Régionale Hauts de France*
- 15 *Rencontre Régionale Rhône-Alpes*

- 16 **TRIBUNE PWF**
*Focus PW avec l'ERHR
du Centre-Val de Loire (CVL)*
- 17 *Interview de Julien lors du
Focus PW avec l'ERHR du CVL*
- 18 *Un accueil et un soutien
pour les aidants*

- 19 **TÉMOIGNAGES**
Amélie en appartement partagé

La photo de Couverture

"Courir pour le SPW", en famille et entre amis... Elle était organisée par Pauline et Arthur Lacroix.

Le bulletin n° 80 est prévu pour décembre 2024

Le dernier délai pour recevoir vos articles et photos est le 30 novembre 2024. L'équipe de la rédaction est là pour vous aider à formuler votre texte et vous guider dans le choix de vos illustrations. N'hésitez pas à 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

ISSN 1627 5330 - Parution : 3 par an - Dépôt légal : Décembre 2006
imprimerie : SAS EACVL - 25 rue du Paradis - 45140 ORMES

- 20 **TABLEAU D'AFFICHAGE**
- 24 **RENSEIGNEMENTS UTILES**





Chères adhérentes, chers adhérents,

Notre association a tenu son assemblée générale ordinaire en visioconférence le samedi 25 mai. Temps fort de l'année, ce moment a été l'occasion de revenir sur les actions de l'année 2023, de montrer le dynamisme de l'association et de présenter les perspectives pour les années à venir.

Nous regrettons la faible participation des adhérents à cette Assemblée générale. C'est pourtant l'occasion de mieux comprendre le fonctionnement de notre association, de dialoguer avec les administrateurs, et d'être informé des nombreuses actions menées chaque année. Vous pouvez retrouver le replay de l'assemblée générale via le compte Youtube de Prader-Willi France à l'adresse suivante :

<https://www.youtube.com/@prader-willifrance6317>

Autre nouvelle importante, la Journée Nationale. Nous aurons le plaisir de vous accueillir à Reims, pour notre 26^{ème} Journée Nationale. Elle aura pour thème l'impact du syndrome sur l'entourage : nous aborderons l'importance de l'environnement qui induit le handicap ou qui le gomme, ainsi que les différentes possibilités d'accompagnement en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé, avec quand nécessaire les interventions de l'ERHR (Équipe Relais Handicaps Rares), du SMR Paul Dottin (Soins Médicaux et de Réadaptation), ou du SSR de l'Hôpital Marin d'Hendaye (Service de Soins et de Réadaptation) pour aider familles et professionnels à gérer le SPW. Vous trouverez le programme en page 3 de ce bulletin. Les inscriptions sont ouvertes depuis le 20 juin sur notre plateforme HelloAsso. Vous trouverez les liens et les QR Codes pour vous inscrire aussi en page 3.

Enfin, notre nouvel outil informatique est opérationnel. Vous pourrez retrouver votre espace adhérent sur l'extranet de l'association. Plus d'information en page 20.

Nous remercions chaleureusement l'ensemble des familles qui font vivre l'association en organisant des événements artistiques, culturels ou sportifs. Ces événements contribuent à faire connaître le syndrome, l'association. Ils génèrent des dons qui financent notamment différents projets de recherche sur le syndrome. La recherche Action menée par l'Équipe Relais Handicaps Rares d'Île-de-France, présentée en page 4 de ce numéro, en est un très bon exemple.

Merci également à toutes les familles qui ont contribué aux événements, aux articles et aux témoignages de ce numéro. Votre participation est essentielle à l'élaboration des bulletins que les personnes porteuses du syndrome ont tant de plaisir à découvrir.

Agnès Lasfargues, Présidente PWF

Blandine Guillaux, vice-présidente PWF

Marie-Françoise Mèresse, correspondante régionale Grand Est

26^{ème} Journée Nationale PWF 2024

Samedi 12 octobre

Néoma Business School - Campus 1
59 rue Pierre Tattinger - 51100 REIMS

Cette année, la journée aura pour thème l'impact du syndrome sur l'entourage de la personne porteuse du syndrome : c'est à dire sur toutes les personnes qui aident et accompagnent nos enfants dans leur quotidien tout au long de la vie. Comment cette aide est perçue par l'entourage et par la personne elle-même ? Quelles sont celles qui lui sont indispensables dans son quotidien et dans le suivi médical par rapport à la particularité du syndrome de Prader-Willi ?



"Mon entourage et moi..."

Programme

Accueil des adhérents <i>café de bienvenue</i>	→	8h30
Introduction de la journée <i>Agnès Lasfargues, Présidente PWF</i>	→	9h00
Discours d'ouverture	→	
Table ronde 1 L'organisation du suivi médical des personnes atteintes du syndrome à la croisée des filières <i>animé par la P^e Maïthé Tauber - Centre de référence du SPW</i> <i>Participants : D^e Gwenaëlle Diène, D^e Alexandre Lourdelle, P^e Christine Piètrement, P^e Nathalie Bednarek-Wairrauch</i>	→	9h30
Questions/réponses avec le public		
Pause	→	10h45
Table ronde 2 Les dimensions sociales des troubles des personnes présentant un SPW <i>animé par Élodie Lagache - coordinatrice territoriale Champagne-Ardenne, ERHR Nord-Est</i> <i>Participants : Amandine Rochedy, Hélène Mangin, D^e Sophie Çabal, D^e Cécile Louveau</i>	→	11h00
Questions/réponses avec le public		
Déjeuner	→	12h15
Table ronde 3 Des professionnels, des structures et des outils pour soutenir l'entourage des personnes porteuses du syndrome <i>animé par Élodie Lagache - coordinatrice territoriale Champagne-Ardenne, ERHR Nord-Est</i> <i>Participants : Nelly Hannebique, Laurence Callais, D^e Marine Héralut, D^e Fabien Mourre et Marie-Christelle Marseille</i>	→	14h30
Questions/réponses avec le public		
Présentation de plusieurs plateformes dédiées aux Aidants	→	15h45
Pause	→	16h00
Forum associatif Échanges libres autour des différents stands pour les aidants et l'aidé	→	16h15
Remerciements et clôture de la journée <i>Agnès Lasfargues, Présidente PWF</i>	→	17h30



Modalités d'inscription

Les inscriptions sont ouvertes à partir du 20 juin via les liens suivants :

<https://www.helloasso.com/associations/prader-willi-france>

QR code adhérent

QR code non adhérent



Un problème ? Posez vos questions à :
secretariat.general@prader-willi.fr

Programme des enfants

Lors de cette journée, les enfants seront accueillis à partir de 6 ans. Le repas de midi, des activités sur place et une sortie sont envisagés. Le nombre de places est limité à 40 personnes.

Inscrivez-vous vite !

Hébergement

Un hébergement est prévu au
Centre International de Séjour
21 Chaussée Bocquaine- 51100 REIMS
La réservation se fait via Hello Asso en même temps que l'inscription

Vers un parcours apaisé et sans rupture

Soutenir la continuité du parcours de vie des personnes avec un SPW.

**Tout d'abord un mot de vocabulaire :
une recherche-action qu'est-ce que c'est ?**

Par définition, la recherche-action est un travail de recherche qui se confronte au terrain et qui se nourrit de l'action réalisée en lien avec le sujet traité.

Ce travail part de principes, il les met en œuvre, analyse les résultats obtenus pour valider ou réajuster les bases du travail. Il définit alors progressivement un modèle d'action ou de compréhension, avec ses freins et ses pré-requis.

Le travail qui nous concerne, la recherche-action COORD+PRADER, est partie de deux constats :

- Un nombre en forte augmentation de jeunes adultes avec un syndrome de Prader-Willi en Ile-de-France, en situation difficile, voire d'exclusion, avec un fort impact sur leurs familles.
- Les dispositifs existants n'étaient, dans la plupart des cas, pas suffisants pour prévenir, soutenir, des personnes avec un syndrome de Prader-Willi en proie à une situation de vie qui ne leur convenait pas ou peu, ou même n'ayant pas de projection sur une vie d'adulte possible.

Cela représentait essentiellement des jeunes en transition ado-adulte, mais pas seulement, puisque parmi les personnes incluses dans le projet, il y avait deux personnes scolarisées en vue de l'obtention d'un diplôme professionnel et deux adultes recherchant un foyer d'hébergement plus adapté à leurs besoins.

L'origine du projet a été l'expérience de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) de Île-de-France, qui avait réussi à apporter des réponses pratiques pour apaiser une situation difficile d'une personne avec un SPW dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), mais au prix d'un investissement supérieur à la mission du référent de parcours.

La question a été : que faut-il faire, apporter pour réussir à faire sortir un(e) jeune en proie à des comportements défaits, ou pour amener une personne dans une situation peu adaptée à ses besoins vers un parcours plus compatible ? Est-ce qu'il y aurait une démarche modélisable, malgré la diversité des complexités vécues par les différentes personnes ayant accepté de participer au projet ?

Après avoir travaillé, au départ auprès de 16 personnes avec un SPW, et en fin de compte plus que 12, il est apparu qu'effectivement, l'action d'un coordinateur qui a une légitimité pour mettre en relation la personne avec le SPW, sa famille, les éducateurs, la MDPH et les responsables de l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour le handicap rare, a permis de débloquer ou d'apaiser la plupart des situations.

Ce qui est à retenir, à mon avis, ce sont trois principes forts mis en œuvre :

- **L'écoute active et aidante de la personne avec un SPW.**
- **La posture de non sachant du coordinateur qui n'apporte pas de solution toute faite, mais qui avec son expertise, réussit à faire émerger des acteurs en présence des éléments de solution.**
- **Chaque personne avec un SPW a sa temporalité et il faut composer avec, il n'est pas possible de compresser le temps.**

La pénurie de possibilité d'hébergement ou d'insertion en foyer d'accueil, en ESAT (Etablissement et Service d'Accompagnement par le Travail), en entreprise adaptée, n'a pas été réglée par ce travail de recherche, mais il a fait comprendre aux responsables de l'ARS les vraies difficultés. La recherche-action a joué un rôle important dans la décision de l'ARS de mettre en place et financer une équipe support dédiée au SPW en plus des 8 places modulaires pour accueillir les situations les plus complexes.

Le projet a été conçu, réalisé et piloté par l'Equipe Relais Handicaps Rares de l'Île-de-France, en forte synergie avec le Centre de référence PRADORT du Professeur Christine Poitou-Bernet et du Docteur Muriel Coupaye. L'association Prader-Willi France l'a financé, en grande partie grâce au fond dédié "Lieux de vie", mais aussi avec le soutien de mécènes : l'Association Santé & Progrès, l'association APPOS, la Fondation Handicap & Société, le GNCHR, l'IRCEM et la Fondation Maladies Rares.



Vers un parcours apaisé et sans rupture (Suite)

Dans un premier temps, des réunions pour identifier les personnes avec un SPW qui pourraient être intéressées à participer à l'étude ont été faites en concertation avec l'ERHR Île-de-France, le CRMR PRADORT et les correspondantes régionales Île-de-France (Agnès Clouet et moi-même).

Puis le projet, une fois accepté par le conseil d'administration de PWF, s'est construit, avec l'aide de Jean Briens, ancien pilote de l'ERHR Bretagne.

Un comité de pilotage a été défini, ainsi qu'un comité scientifique, auquel François Besnier a participé en tant que représentant de la Filière DéfiScience, le Professeur Consoli et le Docteur Chaumette pour le Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique (CRMR *Psyrare*), Hélène Mangin directrice du Cermes, la sociologue Myriam Winance, et d'autres personnes encore.

Le projet a traversé plusieurs difficultés, dont la période COVID, mais la ténacité de la responsable de l'ERHR Île-de-France a permis de les dépasser.

Après 12 à 18 mois de suivi, pour la plupart de ces personnes incluses dans le projet, des améliorations plus ou moins importantes ont été obtenues. En plus, le constat est qu'elles sont durables. Un participant a même tenu à témoigner de son parcours, et son témoignage a été présenté devant 200 personnes lors de la journée Handicaps rares organisée par l'ARS Île-de-France

Le rapport met donc en avant le besoin d'un coordinateur au-delà du rôle du référent de parcours de l'ERHR, qui prend le temps d'écouter la personne avec un SPW, de faire émerger ses priorités puis de voir dans son environnement ce qui est à débloquent pour créer des possibles en lien avec les aspirations exprimées.

À ce jour, ce rôle peut être couvert par la notion de coordinateur du dispositif SERAFIN-PH qui doit se déployer sur les 10 prochaines années, mais ce dispositif n'en est qu'à ces débuts.

En Île-de-France, nous espérons que l'équipe support dédiée au SPW & obésités syndromiques, qui devrait être mise en place en 2025 prenne en charge cette responsabilité.

Un webinaire de restitution a été organisé le 27 février matin. Il devrait être proposé en replay.

Une synthèse est disponible sur le site de PWF ainsi qu'un rapport intermédiaire. J'attends la version finale que je mettrai à disposition également sur le site de PWF.

Marie-Chantal hennerick

Réforme SERAPHIN PH

<https://www.cnsa.fr/quest-ce-que-la-reforme-seraphin-ph>

OU

<https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/reforme-tarifaire-des-etablissements-et-services-pour-personnes-handicapees-seraphin-ph/objectifs-calendrier-et-historique-du-projet-seraphin-ph>

Le projet SERAFIN-PH vise à revoir la façon de concevoir les budgets des établissements et services accompagnant les personnes en situation de handicap. Il se déroule sur plusieurs années.

Le rapport final de la Recherche Action Coord+Prader

Il est disponible sur le site de PWF, via le lien suivant :
https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/20240213_Rapport-final.pdf

Le replay du webinaire, en février 2024, via ce lien :
<https://www.prader-willi.fr/replay-du-webinaire-coordprader/>

Être bien dans son corps et dans sa tête en pratiquant l'activité physique

Qu'est-ce que l'activité physique ?

L'OMS définit l'activité physique comme tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques qui requiert une dépense d'énergie. L'activité physique désigne tous les mouvements que l'on effectue notamment dans le cadre des loisirs, sur le lieu de travail ou pour se déplacer d'un endroit à l'autre. Une activité physique d'intensité modérée ou soutenue a des effets bénéfiques sur la santé.

La marche, le vélo, le cabre (wheeling), le sport en général, la détente active et le jeu sont autant de façons courantes de pratiquer une activité physique pouvant être appréciée de tous, quel que soit le niveau de chacun.

Site : sport.gouv.fr

Les Maisons Sport-Santé

Où trouver un coach sportif au sein des maisons de santé, près de chez soi, via le lien suivant :

<https://www.sports.gouv.fr/decouvrez-les-maisons-sport-sante-les-plus-proches-de-chez-vous-389>

Pour toutes questions, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse :

handiguide@sports.gouv.fr

Les bienfaits du sport par le Ministère des sports et des jeux olympiques et paralympiques.

Les bienfaits d'une activité physique sur la santé sont reconnus. La pratique d'une activité physique et sportive régulière contribue à améliorer l'état de forme général à tous âges. Elle contribue également à prévenir l'hypertension, à maintenir un poids corporel sain et à améliorer la santé mentale, la qualité de vie et le bien-être.

Les bénéfiques sur la santé

L'activité physique est fortement recommandée pour prévenir des pathologies chroniques et contribuer au traitement d'un très grand nombre d'affections de longue durée comme le cancer, le diabète ou l'obésité mais également les maladies neurodégénératives et psychiatriques.

Le plaisir du sport

Lorsqu'on pratique une activité sportive, le corps sécrète des hormones telles que l'endorphine, la dopamine ou l'adrénaline qui permettent de réduire le stress, améliorer la qualité du sommeil, diminuer les douleurs et agir comme un antidépresseur, c'est donc avant tout une source de plaisir.

Le lien social

Le sport est un formidable créateur de ciment social, de passion et de citoyenneté. Pour les plus jeunes, les associations sportives sont un lieu privilégié pour rencontrer de nouvelles personnes, bien grandir et s'épanouir, dans le respect des autres. Et ça permet de gagner en confiance et en autonomie.

Le HANDIGUIDE des sports

Le ministère des Sports et Jeux Olympiques et Paralympiques améliore son Handiguide des sports, site référençant les structures garantissant un accueil et une offre qui permettent aux personnes en situation de handicap d'accéder à une pratique sportive adaptée et de qualité.

À ce jour, ce sont près de 3000 structures et 4000 lieux de pratique répertoriés sur l'ensemble du territoire.

Le HANDIGUIDE des sports, une plateforme dédiée aux personnes en situation de handicap via le site :

<https://www.sports.gouv.fr/le-handiguide-des-sports-830>

La Fédération Française du Sport Adapté (FFSA)

Elle a reçu depuis 1977 de la délégation du ministère des sports pour organiser, développer, coordonner et contrôler la pratique des activités physiques et sportives des personnes en situation de handicap mental ou psychique. Il s'agit de personnes (enfants, adolescents, adultes, personnes âgées) présentant :

- soit une déficience intellectuelle légère, moyenne ou profonde à laquelle peuvent être associés des handicaps physiques ou sensoriels (personnes polyhandicapées).
- soit des troubles psychiques.

<https://sportadapte.fr/se-licencier/>

<https://sportadapte.fr/pratiquer/trouver-un-club/>

Le Pass'Sport 2024 s'adressera aux jeunes qui sont :

- nés entre le 16 septembre 2006 et le 31 décembre 2018 et bénéficient de l'allocation de rentrée scolaire.
- nés entre le 1er juin 2004 et le 31 décembre 2018 et bénéficient de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).
- nés entre le 16 septembre 1993 et le 31 décembre 2008 et bénéficient de l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

S'inscrire via le lien : <https://pass.sports.gouv.fr>

Thomas, Siel bleu et Mélissa, son coach sportif

Pour ma part, j'ai réalisé six séances d'APA (Activité Physique Adaptée) avec Thomas parmi les douze séances proposées grâce à l'association Prader-Willi France, et cela à compter d'une séance par semaine.

Thomas est un garçon très dynamique, qui aime beaucoup la diversité des exercices mais qui manque parfois d'attention et de concentration.

Mélissa Bernard,
Enseignante en Activité Physique Adaptée
au sein de l'association SIEL BLEU

Les attentes de Thomas

Pratiquer une activité physique régulière, ludique et diversifiée à son domicile.

Nous avons donc fixé ensemble les objectifs principaux suivants :

- améliorer ses capacités musculaires globales,
- améliorer ses capacités cardio-respiratoires,
- améliorer sa coordination,
- améliorer son attention lors des exercices.

À plus long terme les séances ont pour objectif de familiariser Thomas aux comportements essentiels à une bonne qualité de vie, passant notamment par la pratique d'une activité physique régulière.

Au cours des séances, j'ai pu constater une petite amélioration de son attention lors des exercices physiques, avec un réel effort de retenir les informations données pour la bonne réalisation de ceux-ci. En revanche, Thomas présente toujours un fort déficit de la chaîne postérieure et de la sangle abdominale qui nécessite un accompagnement et des adaptations pour la bonne réalisation des exercices de gainage, mais aussi de manière plus générale sur tout le domaine postural. Thomas exerce une forte mise en tension de sa zone lombaire si aucune correction n'est apportée lors des séances. C'est pourquoi la réalisation en autonomie de ces exercices me paraît encore complexe. Lors de nos séances, nous avons bien commencé à travailler sur ce point, ainsi que sur les autres objectifs, mais malheureusement le nombre de séances ne nous a pas permis de poursuivre sur notre lancée.



Une prolongation des séances d'activité physique adaptée est nécessaire pour permettre à Thomas de continuer à améliorer ses objectifs fixés et à préserver sa bonne santé. Les articles scientifiques sur les effets d'une pratique régulière d'activité physique sont bien présents et démontrent scientifiquement la pertinence de pérenniser les séances.

Des bénéfices ont été démontrés notamment sur les capacités musculaires et la coordination, d'après l'étude d'Alice Bellicha et al en 2021. D'autres travaux scientifiques ont également démontré un rôle préventif de l'activité physique sur le risque d'obésité et de ses pathologies associées (diabète, etc.), répertoriés également dans la symptomatologie possible du syndrome de Prader-Willi (Morales et al, 2019).

Siel Bleu est une association à but non-lucratif, qui donne la possibilité à chacun, quelles que soient ses capacités, son lieu de vie et sa situation financière, d'améliorer sa santé et son bien-être tout au long de sa vie.

Siel Bleu donne la possibilité à chaque personne de participer à ces activités en fonction de ses envies et de ses besoins.

<https://www.sielbleu.org/je-suis-un-particulier>

Kalvin et la médiation équine

Je reçois Calvin en séance de médiation équine depuis 2019 à la Ferme de Berval à Grisy-les-Plâtres. Calvin présente un syndrome de Prader-Willi à l'origine de difficultés d'adaptation et d'hypotonie. Il vient accompagné par ses parents pour environ trois séances par mois d'une heure et demie. La médiation du cheval proposée lors de ces séances vise à accompagner Calvin dans le développement de ses capacités relationnelles, cognitives et motrices.

Blanche Cardeau,
Enseignante d'équitation spécialisée équi-handi mental,
moteur et sensoriel - Praticienne Feldenkrais™

Objectifs

Travail relationnel :

- ajuster ses actions à partir de l'observation du cheval
- communication verbale et non-verbale
- prendre soin du cheval, en être responsable

Travail sur la compréhension, la capacité d'adaptation :

- porter son attention au moment présent
- suivre des consignes complexes
- valoriser la prise d'initiative et l'autonomie

Travail corporel :

- mise en mouvement et détente
- ajustement tonico-émotionnel
- équilibre, verticalisation
- gestion des émotions

Découvrir l'Association "Tropagalo", là où enseigne Blanche Cardeau, via le lien suivant :

Équitation Adaptée & Médiation Équine

<https://tropagalo.fr>



Bilan

Kalvin est un adolescent agréable, très poli, qui se montre très motivé pendant les séances. L'écurie est située à la campagne. Entouré par des bois, cet environnement est paisible et accueillant. Pour autant, il s'agit d'une écurie de propriétaires avec une grande affluence, ce qui implique la nécessité d'un comportement social adapté, le respect de règles et le savoir vivre ensemble. Calvin est très attentif à ces aspects et arrive sans peine à faire sa place dans ce contexte.

Kalvin se montre très volontaire et dynamique en séance, proactif dans les interactions avec son cheval et avec moi. Cependant, il a besoin d'apprendre à canaliser sa communication en dosant l'intensité de son langage, qu'il soit verbal ou corporel. Calvin a tendance à répéter ses paroles en boucle. Je l'invite à en prendre conscience et lui pose régulièrement des limites avec bienveillance. Il peut se montrer exagérément autoritaire avec son cheval et tout le travail de médiation consiste à lui faire intégrer la subtilité du dialogue avec cet animal doté d'une extrême sensibilité malgré son gabarit imposant.

Sur le plan cognitif, l'équitation est très stimulante. Calvin est passionné par plusieurs sujets et capable de mémoriser beaucoup d'informations, par exemple dans le domaine botanique. L'année dernière, je lui ai proposé un challenge qu'il a relevé avec enthousiasme malgré les difficultés : passer le diplôme du Galop 1. En plus de la pratique à cheval sur laquelle il a beaucoup progressé d'année en année, il a dû apprendre de nombreuses connaissances théoriques. Cela a été l'occasion de travailler sur sa confiance et sa gestion des émotions en situation de pression et d'examen. Un travail de longue haleine récompensé par un diplôme très valorisant. Nous préparons maintenant le galop 2 sans échéance temporelle afin de garantir sa réussite.

Sur le plan moteur, la monte à cheval stimule l'ajustement tonico-postural, en améliorant la conscience du corps et l'équilibre. Calvin monte un cheval qui présente tout comme lui une tendance hypotonique. Calvin a appris à ne pas s'agiter pour dynamiser son cheval mais à puiser l'énergie en lui-même afin de la transmettre. Toute demande faite à son cheval doit être précédée d'une mobilisation de son propre dos par l'allongement de sa colonne et le centrage. Cela représente un énorme effort pour Calvin mais sa motivation porte du fruit. L'année dernière il a été récompensé lors d'un Challenge para-equifun organisé par le Comité Régional d'Équitation d'Ile de France où il a réussi à battre son record de vitesse et de précision.

Conclusion

La médiation valorise Calvin, lui fait prendre confiance en lui et favorise la relation sociale. Ces derniers temps, j'ai observé une fatigabilité particulière chez lui. Ces séances individuelles permettent de s'adapter à ses besoins, lui donner des repères dans un cadre bienveillant. Il a beaucoup d'affection pour son cheval. Celui-ci est parfois comme un miroir qui permet des prises de conscience sans aucun jugement. La prise de conscience des modes de fonctionnement du cheval, la responsabilité d'en prendre soin est un bel exercice pour accompagner cet adolescent qui a bien des défis à surmonter pour trouver sa place dans la société.

Milan pratique du renforcement musculaire avec plaisir

Milan a bénéficié de séances d'activité physique adaptée avec son éducateur sportif Thomas Dehon, enseignant en APA indépendant. L'idée est venue suite à une proposition de l'Association PWF, par Marie-Chantal Hennerick, correspondante régionale d'Île-de-France et pour Milan le goût du renforcement musculaire initié à Paul Dottin lors de son premier séjour.

Objectifs

- Proposer des exercices à Milan avec le guidage de son éducateur et le rendre autonome sur certaines séances. Il était important de proposer des situations en intérieur et en extérieur en fonction de la météo.
- Rendre Milan autonome afin qu'il initie sa famille et nous propose et explique les différents exercices travaillés afin de constituer un moment de plaisir, d'efforts partagés, avoir la place de celui qui transmet, travailler la maîtrise de la langue.
- Concernant la précision de guidage, l'idée est que Milan prenne la place du coach sportif, il me présente les activités à réaliser et je les réalise avec lui selon ses consignes. Ce qu'il apprécie beaucoup car dans cette situation, il pratique et transmet ses connaissances, explique et surtout il n'est pas le seul à les réaliser.



Durant l'année scolaire 2022 - 2023 : Prise en charge hebdomadaire + une séance en autonomie le week-end. Durant l'année scolaire 2023 - 2024 : Prise en charge 1 fois tous les 15 jours + 3 séances en autonomie au domicile entre les cours.

Bilan de Milan

Cela m'apporte du muscle, mon corps est plus dur.

Parfois c'est difficile mais j'aime les challenges, les séries et les exercices de Thomas. J'adore travailler les bras, utiliser des altères et des élastiques. Le nom des exercices de Thomas est facile à mémoriser : le clown, le flamant rose, la bombe, plie devant, le funambule, la crevette...

C'est plus facile maintenant de faire les exercices qu'au début.

Bilan de la famille

Milan a un meilleur équilibre et il a plus de force.

Il prend plaisir à se surpasser, faire des efforts, réalise les séries en autonomie et guide sa famille.

Les séances sont faciles à réaliser et cela lui prend environ 20 minutes, ce qui reste rapide et facile à expérimenter. Surtout quand un parent doit se rendre disponible et participer à la séance.

Les notions de séries, de comptage, de défis sont porteuses et motivantes pour lui. Il se sent plus fort.

Il a une meilleure image de lui, trouve son corps plus dur et apprend à le connaître.

Il est aussi plus endurant.

Evidemment, il y a des semaines où il faut parfois le motiver davantage pour qu'il pratique ses séances.

Émilie, sa maman



Milan fait du renforcement musculaire avec l'aide d'un élastique

Lydia, Siel bleu et Emmanuel, son coach sportif

Lydia Omari, âgée de 22 ans, a pour objectif principal de se dépenser en pratiquant diverses activités physiques, notamment la marche (douce et rapide) et la boxe, ainsi que des exercices sur les escaliers.

Emmanuel Boitene,
Chargé de prévention
au sein de l'association SIEL BLEU

Suivi et prochaines étapes

Marche :

- Introduire des exercices de marche en terrain varié : légères montées, descentes

Boxe :

- Ajouter des sessions de renforcement musculaire et de conditionnement physique.

Objectifs

En continuant sur cette lancée, Lydia pourra non seulement atteindre son objectif de se dépenser mais également développer une meilleure condition physique et une plus grande confiance en ses capacités.

Bilan

Pour l'activité de marche, nous avons structuré nos séances de la manière suivante : Lydia commence par 5 minutes d'échauffement articulaire. Ensuite, elle réalise 40 minutes de marche à un rythme modéré, combiné avec des montées d'escaliers, avant de terminer par 5 minutes de marche lente pour un retour au calme. Elle a su maintenir un rythme constant, a bien réagi aux encouragements et a exprimé du plaisir à marcher en extérieur, sans montrer de signes de fatigue excessive. Il est recommandé de continuer à encourager une hydratation régulière et d'introduire des parcours variés pour maintenir son intérêt.

Pour l'activité de boxe, nos séances comprennent 15 minutes d'échauffement articulaire et cardio, suivies de 35 minutes de boxe avec des exercices de frappe et des mouvements de pieds, puis 10 minutes d'étirements et de relaxation. Lydia a montré une grande énergie et un bon engagement dans les exercices. Ses réflexes se sont améliorés. Elle a bien suivi les instructions, corrigeant sa technique en temps réel. Pour optimiser ses progrès, il est conseillé de renforcer les sessions avec des exercices de renforcement musculaire légers et de maintenir une approche progressive pour éviter les blessures et la fatigue excessive.



Cette activité physique régulière permet à Lydia de se sentir mieux dans son corps dans la vie de tous les jours.



Conclusion Générale

Lydia montre une bonne progression dans les différentes activités sportives.

Elle est motivée, réceptive aux instructions et capable de gérer ses efforts de manière appropriée.

L'objectif de se dépenser est en bonne voie d'être atteint grâce à la diversité des activités proposées. Il est important de continuer à surveiller son état de santé général, de l'encourager à s'hydrater le plus possible et d'adapter les séances en fonction de ses besoins spécifiques.

VIE DE L'ASSOCIATION

"Courons à Londi" contre le SPW



Dans cette petite commune du Pays de Bray vit une famille "extraordinaire". Élodie, 23 ans, est atteinte d'un syndrome de Prader-Willi. Ses parents, Pascale et Vincent, sont longtemps restés très discrets sur les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer au quotidien dans l'accompagnement de leur fille et ne se sont jamais plaints.

Malgré ces difficultés, les soucis, les inquiétudes, ils se sont toujours impliqués dans la vie de la commune. Membres actifs de plusieurs associations, ils ont toujours été motivés pour monter des projets, s'investir et donner de leur temps au profit des autres.

Depuis quelques années, une "Team Elodie" se mobilise autour de Pascale, Vincent, Élodie et Amélie, sa sœur. Une "team" qui ne cesse de s'étoffer et mouille le maillot régulièrement avec "Un Petit Pas" pour le syndrome de Prader-Willi lors de courses et trails locaux.

Cette "team" a souhaité aller encore plus loin en organisant un événement sportif "extraordinaire" porté par le Comité des Fêtes de Londinières au sein duquel Vincent et Pascale œuvre quasi quotidiennement : une façon de rendre hommage à cette famille hors du commun, mais surtout de faire avancer la recherche pour le syndrome de Prader-Willi.

C'est ainsi qu'en 2023 est né dans notre petite mais dynamique commune, le premier trail "Courons à Londi" contre le SPW, pour partager bien plus que du sport !

Le samedi 23 mars 2024 a eu lieu notre deuxième édition de "Courons à londi" contre le SPW au profit de l'association Prader-Willi France.

Quelques 150 personnes se sont élancées pour certains sur une boucle de 4 km pendant 12/6 ou 3h en trail, course ou marche, et d'autres sur une randonnée pédestre de 11 km à travers les bocages normands.



La course enfants a été organisée par des éducateurs du CAJ (Centre d'Activités de Jour) "Les papillons blancs" où est accueillie Élodie. Enfants porteurs d'un SPW ou d'un autre handicap et enfants des écoles de la commune ont couru ensemble, côte à côte. Ils ont fait des activités et ont joué naturellement ensemble malgré le handicap de certains. Découvrir l'autre dans sa différence fait partie de la vie.

Un évènement réussi malgré l'absence du soleil. Quelques enfants et adolescents comme Margot, Juline, Joséphine et Élodie, avec leur famille sont venus partager cette journée avec nous. C'est l'opportunité d'échanger entre nous qui sommes concernés par le même handicap, et de faire connaître ce syndrome pas toujours facile à vivre au quotidien.

Laurence Callais qui a fait le tour de France solidaire à vélo (bulletin PWF n°78) est venue de l'Est pour courir et vivre ce temps fort.

Un photographe de Braysports, absent pour cette année, nous a confectionné des porte-clés et des tapis de souris d'ordinateur vendus en souvenir de cette journée. Nous le remercions vivement pour son temps donné au profit de nos enfants malades.

Nous remercions d'ailleurs encore une fois tous les participants qui par leurs efforts pour cette belle cause ont permis de reverser environ 3500 € à l'association PWF.

**À noter dans votre agenda,
une 3^{ème} édition prévue en mars 2025, est déjà en préparation.**

Pascale Lacoïnte, la maman d'Élodie



Notre journée si spéciale, partout en France, autour de "Courir pour le SPW" en famille et entre amis.

Nous sommes les parents d'Amaia, petite fille "extraordinaire", née en août 2021, la douceur et la joie de vivre incarnée. Ce petit être plein de bonne volonté qui ne lâche rien et gravit des montagnes depuis sa naissance ne cesse de nous rappeler que rien n'est impossible.

Pour elle et ses copains atteints d'un syndrome de Prader-Willi, nous avons pris l'habitude, pour motiver les troupes, d'organiser grâce à la course virtuelle "Courir pour le SPW", une journée, chaque année depuis 3 ans, autour de cet évènement, dans toute la France, au Vésinet (78), à Tourbes (34), à Bidart (64) et à Toulouse (31) grâce à notre super famille, qui se mobilise depuis la naissance d'Amaia.



Amaia rassemble, motive et emmène plus de 350 personnes (famille, amis, amis d'amis...) chaque année autour de ces 3 km.

Dans la famille nous aimons la fête, il est important pour nous que cette journée soit un moment convivial, bienveillant et festif.

Cette journée spéciale est l'occasion de créer des souvenirs précieux, de sensibiliser et de promouvoir la compréhension autour du syndrome.

Nous avons pris pour habitude de démarrer la course par quelques mots sur le syndrome en rappelant pourquoi nous courons, pourquoi il est important de récolter des fonds, et à quoi servent ces dons.

Cette année, nous avons même mis en place un grand panneau, à destination du public, avec les photos des courses précédentes et des QR codes dirigeant vers des liens pour comprendre le syndrome et faire un don. Vient ensuite l'échauffement en musique, puis le départ de la course dans la bonne humeur. Pour finir, un bel apéro généreux est offert aux participants pour les remercier de leur générosité et solidarité autour d'Amaia.

Pour nous, cette année, la course était spéciale. Amaia a pu, du haut de ses 27 mois et de ses 82 cm, franchir la ligne de départ. Son visage rayonnant de joie et de détermination a touché nos cœurs au plus profond. Quelle fierté, quelle émotion et quel bonheur de la voir faire ces quelques pas ! Tout cela grâce à sa volonté sans faille, la stimulation sans relâche de sa sœur Salomé (6 ans) et de son frère Achille (5 ans) toujours à 200 %, et de sa super kiné Julie !



Nous tenons à exprimer notre plus profonde gratitude envers nos familles et nos amis qui sont à nos côtés chaque année lors de cette course autour d'Amaia et du syndrome de Prader-Willi. Leur soutien indéfectible et leur présence sont des sources d'inspiration et de réconfort. Sans eux, cette journée n'existerait pas. Cette course est pour nous un beau témoignage de solidarité, d'engagement et d'espoir.

Leurs sourires et leurs encouragements sont des rayons de soleil dans notre parcours, nous rappelant que nous ne sommes jamais seuls dans cette lutte contre le syndrome de Prader-Willi.

Leur participation à cet évènement a été bien plus qu'un simple geste de solidarité : c'était une démonstration de leur amour incondicional pour Amaia et pour notre famille. Leur présence à nos côtés crée une atmosphère de chaleur, de camaraderie et de soutien qui reste gravée dans nos mémoires.

Merci du fond du cœur à nos familles et à nos amis pour avoir rendu ces journées si spéciales et inoubliables depuis 3 ans. Avec vous à nos côtés, nous sommes plus forts, plus courageux et plus déterminés que jamais à poursuivre notre lutte pour un avenir meilleur pour Amaia et pour tous ceux qui vivent avec un syndrome de Prader-Willi.

Pauline & Arthur Lacroix, parents d'Amaia



VIE DE L'ASSOCIATION

Séjour "Vacances Familles" 2024 à Céreste dans le Luberon

Nous étions 5 familles, avec des enfants de 14 à 48 ans, dont Clémence, Émil, Émily, Gaëlle et Gaétan, à nous retrouver au village vacances de Céreste.

C'était une première pour 3 familles, tandis que les 2 autres étaient des habituées.

Comme toujours, ces vacances entre familles permettent de partager des temps forts pendant lesquels nos enfants ont plaisir à se retrouver, et sont synonymes de beaucoup d'échanges et de soutien mutuel.



Nous avons fait - les uns ou les autres - des sorties de rando, dont une dans les Ocre du Roussillon pendant toute une journée, une visite du planétarium de St Michel de l'Observatoire, des sorties sur les marchés provençaux. Les garçons ont fait du vélo (jusqu'à 19 km !) et de l'accrobranche. Les jeunes ont pu faire des activités avec le club enfant, malgré leur âge.



Une promenade au Montjustin pour voir le coucher de soleil, une matinée de peinture aux ocres et les soirées-jeu du village vacances VTF (Vacances très Familles) ont complété le programme.

La météo n'étant pas favorable, il faisait assez froid, nous n'avons pas profité de la piscine extérieure, mais d'autant plus du Spa avec Jacuzzi et hammam, où nos jeunes ont encore une fois pris plaisir à se retrouver.

À l'année prochaine !

*Dagmar Kiderten,
Correspondante régionale PACA*



En 2025 ces séjours "Vacances Familles" à Riec-sur Bélon en Bretagne et à Céreste dans le Luberon seront au programme durant les vacances scolaires de printemps. Pour plus de renseignements joindre la responsable :

Contact : Catherine Fillebeen
rakata2@wanadoo.fr ou 07 54 81 49 89

VIE DE L'ASSOCIATION

Rencontre Régionale Hauts de France

23 mars 2024

À Phalempin, le 23 mars dernier, nous étions une dizaine de familles, contentes de se retrouver et de rencontrer de nouvelles familles pour qui cette régionale était une première.

Le temps du pique-nique partagé a renforcé les échanges et de nouveaux liens se sont créés. Les enfants heureux de se voir, les mines réjouies et le cœur en fête, ont profité pleinement de toutes les activités proposées.



Notre régionale s'est déroulée autour de nombreuses activités organisées par l'association des Kiwanis : ateliers conte, maquillage, arts plastiques, sophrologie parents/enfants, intermède musical familial avec la présence d'un magicien et de notre ami Zygmus, notre clown préféré.



Cette rencontre a été précédée de plusieurs actions au profit de Prader-Willi France dont une exposition-vente de tableaux généreusement offerts par Madame Lekien veuve d'André Lekien, artiste local et un concert-chorale a été donné la veille.

Un spectacle musical "Les sept mères veillent" a clôturé la journée. Il a attiré beaucoup de monde. Les bénéfices de cette soirée ont également été destinés à PWF.

Nous remercions de tout cœur les associations Kiwanis de Phalempin qui ont porté ces nombreux projets. Un grand merci également aux familles présentes.

À bientôt !

*Catherine Fillebeen & Anne-France Roquette,
Correspondantes régionales Hauts de France*



VIE DE L'ASSOCIATION

Rencontre Régionale Rhône-Alpes

24 mars 2024

Pour les retrouvailles annuelles, nous étions une dizaine de familles... Toutes n'ont pas pu venir. Nous en avons accueillie une nouvelle qui semblait heureuse de ne plus se sentir isolée.

Quelle bonne humeur ressortait de cette ambiance dans la salle communale si gentiment mise à notre disposition chaque année par la mairie de Ste-Foy-les-Lyons ! Suivant les affinités, parents et enfants aiment se retrouver, se raconter et prévoir des temps de loisirs ensemble.



Beaucoup d'échanges entre parents guidés par Laetita, éducatrice dans un IME de la Loire qui accueille ou a accueilli 6 enfants avec un SPW. Elle a toujours été interpellée par le fonctionnement de nos enfants avec leurs troubles spécifiques et leurs capacités trop souvent oubliées... Après quelques années, elle a réalisé un récit d'une vingtaine de pages sur son expérience dans l'accompagnement d'adolescents avec un SPW. Ce récit est destiné aux autres accompagnateurs avec comme objectif de partager les expériences positives et négatives.

<https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/ecrits-piwi-VF2.pdf>



"la scolarité : repères pour les enseignants"



Ce livret à été conçu pour :

apporter des repères pédagogiques,
des repères pour la vie à l'école
et sur la psychologie de l'enfant.

- en version à télécharger via ce lien :
<http://www.prader-willi.fr/livret-scolarite-conseils-pour-les-enseignants/>

Marie-Christelle Marseille, maman de Victoire et institutrice, nous a parlé de l'excellent livret sur la scolarité "Accueillir un enfant ou un adolescent porteur d'un syndrome de Prader-Willi". Elle est co-auteurice de cette publication avec d'autres mamans de l'association. Elles ont mis leurs connaissances professionnelles au profit de cette édition unique pour accompagner nos enfants dans leur parcours scolaire. Un outil indispensable pour les enseignants. Il est téléchargeable sur le site de PWF dans la rubrique "publication". Vous pouvez le commander auprès de Sonia Boubet, responsable des adhésions et de la documentation (crf bureau p 24). Publication vivement recommandée.

Victoire Marseille, 18 ans a pris le micro pour nous parler de son parcours : ses réussites et ses difficultés avec une impressionnante aisance. Elle a prévenu les parents de veiller aux traits dépressifs qui peuvent être cachés bien au fond de leur enfant et dont il faut tenir compte. "On a besoin d'être compris et soutenu", nous a-t-elle confié. Victoire nous a autorisé à publier son riche témoignage sur le site de PWF.

<https://www.prader-willi.fr/regionale-rhones-alpes-2024/>

Aussi Mme Meysonasse, qui soutient le Pôle de Compétence et Prestations Externalisées (PCPE) sur Lyon a parlé de son travail et conseillé certains parents.

Nous avons terminé par aborder les événements à venir, (région riche en événements caritatifs !), informer sur les séjours d'été proposés par PWF avec des organismes de vacances adaptées ainsi que trouver de nouvelles idées pour les prochaines réunions.

En somme, une journée réussie !

*Christine Chirassel,
Correspondante régionale Rhône-Alpes*

Focus PW avec l'ERHR du Centre-Val de Loire (CVL)

L'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) de la région Centre-Val de Loire, basée à Orléans, avec qui Agnès Lasfargues - Présidente de l'association Prader-Willi France - travaille depuis plusieurs années, a souhaité réaliser un focus sur le syndrome de Prader-Willi.

Destiné aux familles ainsi qu'aux professionnels des secteurs médico-social et sanitaire, ce focus avait pour but de faire connaître le SPW, de l'expliquer à travers l'intervention de professionnels, et de recueillir le témoignage d'un patient.

Vous pouvez retrouver ce Focus PW via le lien suivant :
www.youtube.com/watch?v=Dh5CF1ba5q8

Agnès a donc proposé à Julien, notre fils, qu'elle connaît bien de participer à l'aventure, et il a accepté, sans vraiment savoir dans quoi il se lançait au début...

2 sessions se sont tenues : une à Lucé, dans le département d'Eure et Loir (28), l'autre à Saint Avertin au sud de Tours dans le département d'Indre et Loire (37) sur mars et avril 2024.

Une réunion de préparation a eu lieu avec les différents intervenants, mais Julien n'a pas pu y participer car elle se tenait en journée. Un rendez-vous spécifique en visioconférence a alors été organisé avec Bérangère de l'ERHR pour expliquer à Julien le déroulement de ce focus et préparer son intervention. Elle a mis en confiance Julien et lui a demandé s'il souhaitait parler lui-même de sa maladie et de son parcours ou s'il préférerait répondre à des questions, ce qu'il a préféré.

Julien a donc répondu à chaque question qui lui était posée. Nous, parents, avons juste été amenés parfois à lui rappeler certains faits lui permettant ainsi de compléter sa réponse et de renforcer certains passages de son témoignage, Julien ayant des difficultés à restituer les événements dans le temps.

Bérangère a noté par écrit les questions et les réponses. Elle les a ensuite transmises par mail à Julien afin qu'il puisse les relire, les modifier ou les compléter. Nous avons un petit peu travaillé ces réponses, et entraîné Julien à l'interview. Il a décidé qu'il les lirait afin d'être plus à l'aise pour s'adresser au public.

Julien a été heureux de faire part de son vécu.

Le focus de Lucé a été filmé pour être mis à disposition sur le site de l'ERHR.

Les 2 sessions ont réuni une bonne trentaine de participants qui ont pu bénéficier des interventions suivantes :

- Présentation du syndrome, ERHR, Agnès et Blandine pour l'association PWF,
- Témoignage de Julien,
- Éducation nutritionnelle
Audrey Soquet - diététicienne - Pitié Salpêtrière, Paris
- Présentation médicale du syndrome et pistes d'accompagnement
D^r Pauline Faucher - nutritionniste - Salpêtrière, Paris
Pr Béatrice Dubern - pédiatre, responsable unité nutrition - hôpital Trousseau, Paris
- Quel accompagnement possible par le service de psychiatrie ?
D^r Cécile Louveau - psychiatre - Centre de Référence Maladies Rares (CRMR), hôpital S-Anne, Paris

Les échanges avec ces professionnels ont permis au public de mieux comprendre l'importance du cadre alimentaire et le comportement à adopter en cas de conflits.

*Patricia Porcher, la maman de Julien
et correspondante régionale Centre-Val de Loire*

Interview de Julien lors du Focus PW avec l'ERHR du CVL

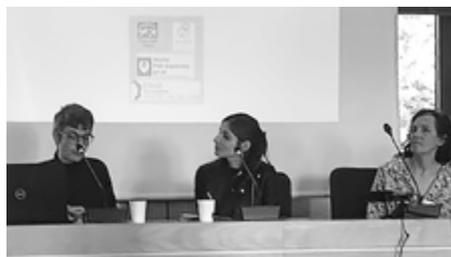


Julien, comment pourriez-vous vous présenter en quelques phrases ?

Je m'appelle Julien Porcher j'ai 33 ans. J'habite à Champhol dans un foyer depuis 3 ans ½.

Je travaille en ESAT à temps partiel. Je fais du conditionnement des os pour les chiens par exemple. Parfois je vais travailler à l'extérieur à Leroy Merlin, un peu pour Jardiland et dans une entreprise de parfum aussi.

Quand je ne travaille pas je suis au foyer, je prends des cours de batterie, je chante dans une comédie musicale, je fais de l'équitation et de la Zumba.



Mes impressions : Il y avait beaucoup de monde dans la salle à m'écouter. J'ai réussi à parler tout seul de mon parcours de vie.

Nous avons fait le choix d'organiser un FOCUS pour parler du syndrome Prader-Willi. Est-ce que vous pouvez nous décrire, avec vos mots, ce que veut dire pour vous le syndrome de Prader Willi ?

Le syndrome de Prader-Willi c'est une maladie génétique rare. Ma maladie c'est de la frustration, une prise de poids, une faiblesse musculaire, une fatigabilité et des troubles du comportement. J'ai souvent envie de manger.

Comment le vivez-vous ?

Ça va, je vis bien. Ce qui a été compliqué c'était la nourriture.

Aujourd'hui c'est plus facile grâce à l'hôpital d'Hendaye qui m'a aidé à aller mieux par le sport, les activités, les groupes de paroles et à gérer la nourriture. (c'est-à-dire comprendre le fonctionnement de l'équilibre alimentaire).

On m'a expliqué comment manger équilibré et ça m'a aidé à mieux vivre les restrictions alimentaires.

Mon 1^{er} séjour à l'Hôpital d'Hendaye a été très important car j'ai perdu 7 kg en 3 semaines et ça m'a motivé pour continuer à faire attention à la nourriture quand je suis rentré chez moi.

Est-ce que vous pouvez nous décrire un peu votre parcours ?

Je suis allé en maternelle pendant 4 ans. Ensuite je suis entré en IME et j'ai fait une année en classe ULIS. Après je suis rentré en IMPRO à 14 ans.

Je suis rentré à l'ESAT à 21 ans.

En quoi votre vie est différente de celle des autres ?

Ma vie est différente parce que les autres font des études, les autres travaillent dans un milieu ordinaire, ils peuvent vivre en autonomie.

Si demain vous rencontrez des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant a le même syndrome que vous, que leur diriez-vous ?

Je suis bien, ça va. Je conseille de ranger la nourriture dans les placards, et de les fermer à clé. Savoir que la nourriture est sous clé ça me rassure, j'y pense moins.

Quels sont vos projets ?

J'ai le projet d'avoir un studio au foyer. Je fais des ateliers pour m'y préparer. J'apprends à faire des courses, à gérer le budget. Le week-end, j'aurai le choix entre manger avec les autres ou préparer mes repas.

Aujourd'hui rien n'est fermé à clé chez mes parents. Je sais gérer la nourriture, je peux refuser des aliments au foyer quand je pense que c'est trop calorique. Je n'ai pas prévu de retourner à Hendaye, cela fait 6 ans que je n'y suis pas allé.

Et enfin avez-vous des conseils pour accompagner au mieux les personnes avec un syndrome de Prader-Willi ?

- Cacher la clé pour ne plus penser à la nourriture
- Ne pas les tenter avec des choses qui font envie : par exemple aux fêtes de Noël, plutôt partir en vacances pour éviter les grands repas de famille.
- Faire du sport, aller dans une salle ou regarder un cours de gym à la télé ou sur Youtube.
- Trouver une activité qui plaît : ça occupe l'esprit, et quand on fait quelque chose qui nous plaît, on arrive mieux à se retenir si on est énervé.
- Aller voir une psychologue qui peut donner des astuces pour éviter de s'énervé.
- Exprimer ce qui ne va pas avec des mots, communiquer.

Julien Porcher

Un accueil et un soutien pour les aidants

Les plateformes d'accompagnement et de répit.

Fin 2021, quand notre fils Marc est resté à notre domicile pendant plusieurs mois, j'ai fait appel à une de ces plateformes qui était à l'époque en phase de démarrage. Nous en avons été très satisfaits.

J'ai été orientée vers le bon interlocuteur qui m'a mis en rapport avec une éducatrice spécialisée. Elle a pris en charge Marc 12 heures par semaine pendant 7 mois. Elle était rémunérée par le CESU (Chèque Emploi Service Universel), Marc était son employeur. Il bénéficiait en tant que personne en situation de handicap d'une exonération des charges employeurs. Par ailleurs, il recevait de façon conséquente, la PCH pour l'aide humaine par le Conseil Départemental du 44. Le reste à charge pour Marc bénéficiait d'un crédit d'impôt de 50 %.

*Martine Lebrun,
Correspondante Régionale Pays de la Loire*

Les plateformes d'accompagnement et de répit ont été créées à l'origine pour aider les proches accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Depuis 2021, elles ont étendu leur soutien à l'ensemble des proches accompagnant :

- Une personne âgée en période d'autonomie,
- Une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative,
- **Une personne en situation de handicap quelque soit l'âge.**

Il existe aujourd'hui 220 plateformes d'accompagnement et de répit en France.

Pour qui ?

Pour tous les aidants d'un proche en situation de handicap, avec ou sans notification de la MDPH, quel que soit son type de handicap et son âge. L'aidant peut être un parent, un conjoint, un enfant, un frère ou une sœur, etc... mais également une amie, un voisin.

Pourquoi ?

Un accueil, une écoute, et un accompagnement individuel

- Une écoute et un soutien.
- Une information sur vos droits et les dispositifs existants.
- Une aide à la réflexion aux choix, aux démarches.

Un accompagnement collectif (entre aidants/entre pairs)

- Réunions d'information et conférences.
- Groupes d'échanges, partage d'expériences, ateliers entre proches aidants.
- Formations pour prendre soin de soi, pour mieux accompagner le proche.

Des solutions de répit pour l'aidé (enfant ou adulte en situation de handicap)

- Mobilisables à domicile, en établissement, de courte ou longue durée, ces plateformes connaissent et sont en lien avec les solutions sur leur territoire. Elles peuvent aussi aider aux démarches pour le financement des prises en charge comme la PCH ou le complément AEEH, la défiscalisation, les aides des mutuelles etc...
- Des temps partagés aidants-aidés
- Aides à trouver l'information sur les offres de loisir adapté.

Centres de ressources au niveau territorial à destination des professionnels et des bénévoles

Ces plateformes de répit et d'accompagnement (PFRA) sont financés par le CNSA, les ARS de chaque région et parfois, comme en Loire-Atlantique, par d'autres institutionnels (CAF, MSA, Conseil Départemental, MDPH etc...). Ces plateformes sont portées par des établissements publics (Centres Hospitaliers...) ou par des associations en lien avec le handicap, locales ou nationales. Leur organisation est variable selon les endroits. **L'accès à leurs services est gratuit pour l'essentiel.**

Pour joindre la plateforme la plus proche de son domicile :

Se renseigner à l'accueil de la MDPH ou MDA de son département

Appeler la Communauté 360 en faisant le 0800 360 360, service et appel gratuit.

C'est un numéro vert d'appui et de soutien mis en place récemment par les ARS pour les personnes en situation de handicap et les aidants.

[www.monparcourshandicap.gouv.fr/annuaire/aidantsfamiliaux/plateforme de répit](http://www.monparcourshandicap.gouv.fr/annuaire/aidantsfamiliaux/plateforme%20de%20repit)

www.soutenir.lesaidants.fr

TÉMOIGNAGES

Amélie en appartement partagé



Je m'appelle Amélie, j'ai 34 ans. Je suis dans les Hauts de France, dans le département du Pas-de-Calais, à Aix-Noulette. Cela fait 1 an que j'habite en colocation dans un domicile partagé avec 7 autres habitants en situation de handicap. Je suis la seule porteuse d'un syndrome de Prader-Willi.

Nous avons pour nous aider des auxiliaires de vie toujours présentes de jour comme de nuit. Nous faisons beaucoup de sorties et d'activités en partenariat avec les écoles, les crèches et les personnes âgées.

Nous participons à des actions sociales, comme l'épicerie solidaire, et nous avons aussi un jardin pour faire pousser nos légumes.

Mon régime alimentaire est bien respecté. Depuis que j'y habite j'ai perdu 4 kilos, maintenant je ne suis plus en surpoids.

Nous avons mutualisés nos PCH (*Prestation de Compensation du Handicap*) pour bénéficier d'auxiliaires de vie et une partie de l'AAH (*Allocation Adulte Handicapée*) est retenue pour participer aux frais du loyer et de l'alimentation ainsi que des activités dans la journée.

Dans cet habitat inclusif je me sens bien, je rentre chez mes parents quand j'en ai envie. Je voulais vous écrire pour partager mon expérience et peut-être en faire profiter d'autres personnes qui, comme moi, cherchent une solution d'avenir.

Amélie

Si vous souhaitez de plus amples renseignements sur cet habitat inclusif vous pouvez contacter ma mère au mail suivant :

fabienneevenin1@gmail.com

TABLEAU D’AFFICHAGE

Soirée caritative au Chais de l’Epinay

Delphine et Fabrice Moriceau, les parents de Mathis, peuvent compter sur le soutien des proches et des voisins, comme Émilie et Piers Sécher, les gérants du Chais de l’Epinay, à Bignon près de Nantes. Ces derniers ont organisé pour eux, un évènement caritatif le 9 février dernier. 180 personnes étaient présentes pour une soirée dansante avec tartiflette au menu.



"Mathis est un petit garçon attachant comme la famille. On se voit régulièrement et on voulait les aider à notre manière. Nous prenons tout en charge", nous confie Émilie Sécher. Un chèque de 2600 € a été remis à PWF.

Merci à tous d’être venus si nombreux à cette belle soirée et un grand merci à Émilie et Piers Sécher pour leur générosité et leur grand cœur.

Françoise Giraudeau la grand-mère de Mathis

Animation de temps de sensibilisation par les membres du pôle formation

L’association intervient aujourd’hui auprès des professionnel·les des structures sociales et médico-sociales (ESMS) pour informer sur les spécificités du syndrome de Prader-Willi en se basant sur l’expertise du Centre de Référence du SPW et sur le vécu au quotidien des familles bénévoles.

Souhaitant développer en région son offre de sensibilisation sur le syndrome, en direction des ESMS qui vont accueillir ou qui accueillent des personnes porteuses d’un syndrome de Prader-Willi, un appel à candidature va être lancé.

Les familles d’adolescents de plus de 15 ans et les familles d’adultes qui souhaiteraient s’engager dans leur région pour participer à ces sensibilisations et devenir "famille/parent formateur", suite à une formation assurée par PWF et un Organisme de Formation, peuvent déjà nous contacter à l’adresse suivante :

secretariat-general@prader-willi.fr

Renouveler son adhésion

Vous n’avez pas réussi à payer votre adhésion 2024 ou vous désirez adhérer à PWF ?

C’est enfin possible sur le nouvel extranet, via le lien suivant :

<https://www.prader-willi.fr/extranet/>

Votre enfant a une passion pour des créations d’œuvres artistiques

Votre enfant fait de belles œuvres artistiques, en peinture, au feutre ou il utilise d’autres techniques de dessin, au format A4 ou A3. Nous serons ravis de les partager et de les diffuser.

Elles peuvent servir pour être exposées à une Journée Nationale, ou tout autre projet de PWF.

C’est aussi l’opportunité de réaliser la carte de vœux. Pour ce travail merci de contacter Blandine Guillaux.

blandine.guillaux@orange.fr

06 32 53 60 75

Envoyez vos œuvres par courrier postal, dans une enveloppe cartonnée à :

Blandine Guillaux - 40 chemin de la Petite Ruelle - 45740 LAILLY EN VAL

TABLEAU D’AFFICHAGE

Un symbole d’engagement et de solidarité avec les charcutiers traiteurs du Grand Paris

Mélissa Djabourian est présidente du syndicat des Charcutiers Traiteurs du Grand Paris. Elle est aussi la maman d’une petite Arizona âgée de 5 ans, porteuse d’un SPW. Par le biais de son travail, elle a organisé une tombola et une vente aux enchères afin de récolter des dons pour PWF. Enzo, le grand frère d’Arizona était fier de tirer au sort, sur scène, le gagnant de la tombola.



Un symbole d’engagement et de solidarité ! La veste de cuisine dédicacée par le prestigieux jury du championnat de France du fromage de tête 2024, remportée par le chef, est bien plus qu’un prix. Elle incarne un soutien précieux à la Recherche sur le syndrome de Prader-Willi, qui accompagne près de 700 enfants et adultes touchés par cette maladie.

Grâce à la générosité des participants à la tombola et du don de 800 € de la Confrérie des Chevaliers de Saint-Antoine, nous avons collecté un total de 2650 €, permettant ainsi d’apporter un réel soutien à ces familles dans le besoin. Un grand merci à tous pour cette belle démonstration de solidarité et de générosité.

Mélissa Djabourian

Aide au remplissage du dossier MDPH

Un lien YouTube pour vous aider à remplir votre dossier MDPH.

Ce webinaire a eu lieu avec la plateforme d’expertise maladies-rares Centre-Val de Loire et la MDPH d’Indre-et-Loire.

<https://youtu.be/UvniaAJtwTg>

Guide de pratiques partagées



Accompagner au quotidien les personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW)

- en version imprimée, à commander : <http://guide-prader-willi.fr/contact>
- en ligne, à consulter via ce lien : <https://guide-prader-willi.fr>

Une BD pour que les enfants puissent parler de leur syndrome

Cette bande dessinée s’adresse essentiellement aux enfants mais elle peut être utilisée par les enseignants (fiches plastifiées) et peut être aussi très utile aux parents.

Elle est à commander auprès de Sonia Boubet, (gestionnaire des adhésions et documentation), à l’adresse e-mail suivante :

adh-dons@prader-willi.fr



Le syndrome de Prader-Willi et le jeune enfant

à consulter et télécharger via ce lien :

<https://ipwso.org/wp-content/uploads/2021/03/Le-syndrome-de-Prader-Willi-et-le-jeune-enfant-fevrier-2021.pdf>

Cette brochure est simple à lire et centrée sur la vie de la famille. Elle apporte une vision réaliste et positive et peut aider ainsi à bien vivre avec son petit enfant.

Un document de synthèse "Données médicales" traduit en plusieurs langues, peut également être téléchargé via ce lien :

www.prader-willi.fr/professionnels/medical



Brochure à commander
en version papier
à Sonia Boubet

TABLEAU D’AFFICHAGE

Concert au profit de PWF à Montpellier



Le samedi 25 novembre en soirée, un concert au profit de PWF s’est tenu dans "La Maison Pour Tous Marcel Pagnol" à Montpellier. En introduction, l’association a expliqué la nature du SPW, ses actions pour stimuler la recherche en la matière, ainsi que ses activités pour la prise en charge des enfants et adultes. Puis le groupe des Z’apeuprès a animé cette soirée, passant en revue, dans un répertoire éclectique, les standards de la pop-rock française et anglaise, de Souchon à Dylan, REM à JL Aubert, et bien d’autres...

Réunissant près de 80 personnes, cette soirée a permis de révéler l’existence de ce syndrome à une assistance essentiellement profane, de faire connaître l’association PWF et ses missions et de passer une agréable soirée en musique.

Enfin, grâce à cet évènement, plus de 2000 € ont été récoltés pour PWF, pour moitié par le produit des entrées, et pour moitié par le biais d’une cagnotte internet à laquelle de nombreuses personnes ont participé.

Une belle réussite !

Sylvain Carta

Concert caritatif 2024

Paloma et sa classe d’élèves de première au lycée S’ Exupéry, ainsi que des étudiants en horaires aménagés au conservatoire de danse et de musique de Lyon, ont organisé dans leur lycée un spectacle le samedi 7 avril 2024.

Ils ont tout organisé : lieu, communication, billetterie et le spectacle bien sûr, qui a eu un grand succès. Au-delà de la présentation, on a ressenti un élan général de toute la jeunesse présente vers l’association Prader-Willi France qui fédère nos enfants...

Des familles de l’association étaient évidemment présentes, et on ne remerciera jamais assez la grande famille de Méлина, 21 ans et sœur de Paloma, touchée par un SPW.

Tous les bénéfices ont été reversés à l’association Prader-Willi France.

BRAVO à PALOMA ET SA CLASSE pour la maîtrise de cet évènement du début jusqu’à la fin... de l’idée, à la conception, à l’annonce, en passant par la préparation, les répétitions et jusqu’à la réalisation plus que réussie !

Paloma et sa classe

12 heures de badminton au profit de PWF

Le samedi 23 mars 2024 a eu lieu au gymnase de l’école Diderot à Lyon, un évènement hors du commun : 12 heures ininterrompues de matchs de badminton avec quelques 200 participants ! Nous les remercions pour leur présence.

Cette journée a été organisée au sein de la MJC DE MÉNIVAL par la famille Guichard, parents de Léa 23 ans et joueurs eux-mêmes. Mais aussi grâce à l’engagement d’Hervé, le coach et de Violaine (directrice adjointe de la MJC) sans qui cette journée n’aurait jamais existé.

Ces manifestations en faveur de l’association Prader-Willi France représentent toujours une pierre en plus à l’édifice de notre association : en faisant davantage connaître cette maladie rare, en rassemblant pour un temps les familles, amis et voisins autour d’une même cause et enfin ces évènements aident PWF à conduire ces projets.

Grâce aux frais d’inscription, nous avons récolté 1 100 € qui ont été reversés à PWF.

Barbara & Thomas Guichard



TABLEAU D’AFFICHAGE

Hommage à Jean-Claude Laigneau



Jean-Claude Laigneau et Nicolette Ponsart,
en grande discussion lors d'un CA, dans les années 2000...

En 1996, à l’initiative de Nicolette et Jean-Yves l’association Prader-Willi France (PWF) est créée.

En décembre 1997, Jean-Claude contacte PWF. Sa petite fille Margaux, fille de Franck, née en octobre de la même année venait d’être diagnostiquée porteuse d’un syndrome de Prader-Willi.

Dès ce jour, Jean-Claude s’engage pleinement dans l’association et participe activement à son développement et à son rayonnement auprès des familles et des professionnels médicaux.

En 2000, il entraîne avec lui ses voisins et amis de Carolles - Jean, Pierre et Arlette. Ils mettent en place la gestion administrative de l’association et créent ainsi la première base de données des adhérents.

Jean-Claude se lance dans le développement d’un site internet pour PWF. Pour ce faire, il apprend brillamment un des premiers langages de programmation html d’un site internet et se met au travail.

En 2001, le siège social de PWF s’installe rue du Costil Morin, à Carolles donc, en Normandie.

En 2008, Jean-Claude succède à Maurice en tant que trésorier. Ce petit groupe de Carolles participe activement aux Bureaux, CA et Journées nationales.

Ces années sont des années extraordinaires d’amitié, d’enthousiasme et de travail acharné. Nous ne comptons pas notre temps et régulièrement nous nous retrouvons à 7 ou 8 personnes à Carolles pour y partager des week-end de réflexion et de projets... À Carolles, à La Chamade... toujours accueillis chaleureusement par Nicole qui gère calmement l’intendance de cette grande maisonnée avec une immense gentillesse. On croise aussi de temps en temps, enfants et petits-enfants...

Que de beaux souvenirs de cette vraie amitié, simple et spontanée.

En 2009, la grande famille Laigneau est terriblement touchée par le décès soudain de Margaux, petite fille magnifique, pleine d’avenir, entourée si fortement par tous. Elle allait avoir 12 ans...

Jean-Claude, comme toute la famille et les amis est terriblement atteint par cette épreuve mais il continue à s’investir pleinement dans PWF, toujours accompagné de ses inséparables amis, Jean, Pierre et Arlette, sans oublier Nicolette et Maurice !

Nous poursuivons régulièrement nos rencontres au sein de la "ruche" de Carolles ...

Jean-Claude a continué, tant qu’il a pu, à travailler à nos côtés.

Vous connaissez tous maintenant l’histoire de cette grande famille Laigneau, les moments heureux comme ceux si douloureux des disparitions violentes et prématurées de Margaux, Isabelle, Karine... leur accueil, leur générosité et leur force de vie.

Jean-Claude, c’était aussi un éclat de rire, magnifique, généreux, qui nous accompagnera longtemps.

*Au nom de la grande famille Prader-Willi,
Marie-Odile et François Besnier*

RENSEIGNEMENTS UTILES**LE BUREAU**

PRÉSIDENTE Agnès Lasfargues
17 rue Reclée cidex 566
41350 Vineuil
Tél : 02 54 20 63 02

philag.lasfargues@wanadoo.fr

VICE PRÉSIDENTE Blandine Guillaux
40 ch. de la petite Ruelle
45740 Lailly en Val
Tél : 06 32 53 60 75

blandine.guillaux@orange.fr

SECRÉTAIRE Caroline Richard
101 rue Raspail
91600 Savigny-sur-Orge
Tél : 06 13 21 13 57

crichard1975@gmail.com

SECRÉTAIRE ADJOINTE Audrey Jammes
3 place de la Bourse
69002 Lyon

Tél : 04 78 92 97 11

audrey.jammes@avocat-jammes.com

TRÉSORIER Gérard Méresse
28 rue Prieur de la Marne
51100 Reims

Tél : 03 26 02 02 74

gemesse@gmail.com

TRÉSORIER AJOINT Alain Bourdens
8 rue de l'Europe
02850 Trélou-sur-Marne

Tél : 06 77 80 14 65

simbeal@yahoo.fr

SECRÉTAIRE GÉNÉRAL Christopher Lecat
Tél : 06 61 84 00 80

secretariat-general@prader-willi.fr

GESTION DES ADHÉSIONS DOCUMENTATION Sonia Boubet
9 le Petit Plessis
36330 Velles

Tél : 06 18 48 81 97

adh-dons@prader-willi.fr

RELATIONS ADHÉRENTS

Si vous souhaitez des renseignements, un soutien, une écoute, vous pouvez contacter le Correspondant régional de votre région au dos de ce bulletin et sur le site de PWF/onglet Régions, ou des Écouteurs Enfants et 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" :

Marie-Odile Besnier 02 40 47 82 49
fmo.besnier@wanadoos.fr

Agnès Lasfargues 02 54 20 63 02
philag.lasfargues@wanadoo.fr

SIÈGE SOCIAL : Maison de la vie Associative - Prader-Willi France-MVA 51
122^{Bis} rue du Barbâtre - 51100 Reims

PRÉSIDENTS D'HONNEUR : Nicolette Ponsart et François Besnier

**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 : 38 €

Don (un reçu fiscal vous sera envoyé) : €

Total : € + € = €

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

à retourner à :

Sonia Boubet
9 le Petit Plessis
36330 Velles

SITE-INTERNET

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



BRETAGNE
 Anne-Marie LE MOULLAC
 3 rue du Calvaire
 56310 MELRAND
 06 45 15 76 94

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.
 Un binôme
 est possible.

ILE-de-FRANCE
 Marie-Chantal HENNERICK
 20 route de Provence
 78000 VERSAILLES
 06 84 63 75 51
 Fiona TOUAHRI
 40 rue Marcel Bontemps
 92100 BOULOGNE-BILLANCOURT
 06 12 76 62 92

HAUTS de FRANCE
 Catherine FILLEBEEN
 25 Rue Desmazières
 59130 LAMBERSART
 07 54 81 49 89
 Anne-France ROQUETTE
 60 rue Bossuet
 59100 ROUBAIX
 06 85 07 79 80

GRAND EST
 Champagne-Ardenne-
 et Aisne
 Marie-Françoise MERESSE
 28 rue Prieur de la Marne
 51100 REIMS
 03 26 02 02 74
 Véronique BROUARD
 24 rue de Bretagne
 51350 CORMONTREUIL
 06 21 98 91 67

NOUVELLE AQUITAINE
 Poitou-Charentes
 Aquitaine
 Pyrénées-Atlantiques
 Stéphanie VEREZ
 18 rue André Degoul
 40000 MONT-DE-MARSAN
 06 46 52 51 71

CENTRE-VAL de LOIRE
 Patricia PORCHER
 15 rue des Artisans
 28630 MORANCEZ
 06 44 06 26 42
 Céline CLAVEL
 71 allée des Fougères
 45240 MARCILLY EN VILLETTE
 06 95 62 41 99

**BOURGOGNE
 FRANCHE-COMTÉ**
 Bourgogne
 En attente d'un ou
 d'une volontaire.
 Un binôme
 est possible.
 Franche-Comté
 Thérèse MARIE
 10 rue du Bois Joli
 25640 MARCHAUX
 06 07 47 62 38

Alsace-Lorraine
 Damien DURING
 16A rue du Friche des Loups
 57640 CHARLY ORADOUR
 06 74 64 00 37
 Audrey BELIN
 40 rue de Lorraine
 54300 LUNEVILLE
 06 46 63 61 52

OCCITANIE
 Midi-Pyrénées
 Hélène PÉREZ
 10 rue des Amandiers
 31880 La SALVETAT-S' GILLES
 06 13 22 22 95
 Languedoc-Roussillon
 Mabel MEYER
 3 impasse des Myrtilles
 34070 MONTPELLIER
 04 67 68 87 83
 Agnès CLOUET
 5 rue de Provence
 34070 MONTPELLIER
 06 18 28 51 67

PACA
 Mélusine LEFRANÇOIS
 Le Village
 05130 JARJAYES
 06 64 64 02 09
 Dagmar KIDERLEN-CHAMPENOIS
 15 Avenue Riou Blanquet
 06130 GRASSE
 06 07 70 48 31

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES
 Auvergne
 Christian FOUCAUX
 11 quai du Cher
 03100 MONTLUÇON
 04 70 06 78 51
 Karine PAGNON
 Maugarat
 03140 CHEZELLE
 06 66 94 90 59
 Rhône-Alpes
 Christine CHIROSSEL
 42 chemin S' Bruno
 38700 CORENC
 06 64 51 26 53
 François HIRSCH
 854 rue Aimé Paquet, D02
 38660 S' VINCENT DE MERCUZE
 04 76 92 41 26

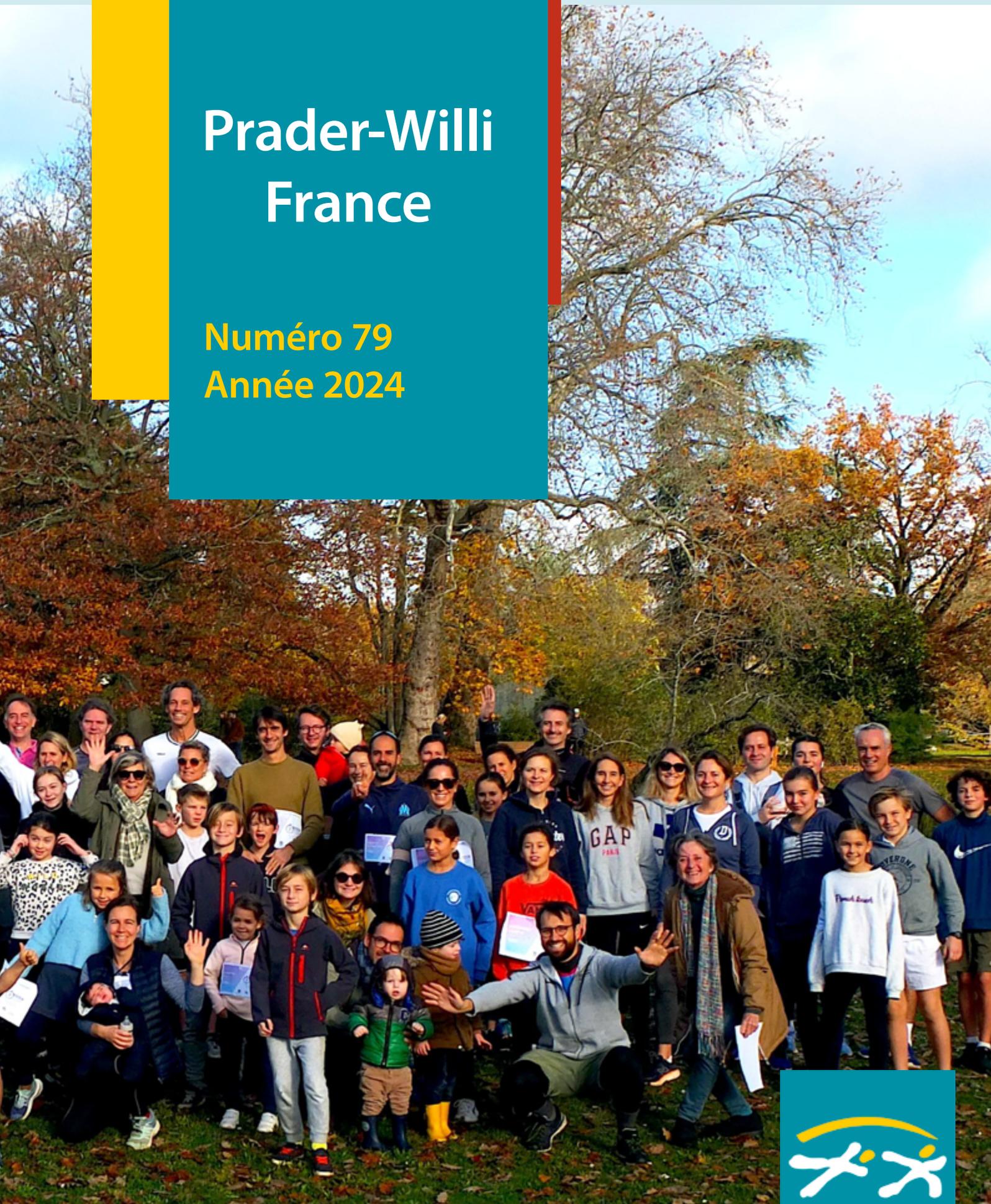
Les correspondants régionaux

Je cours "3 km" pour le syndrome de Prader-Willi...



Prader-Willi France

Numéro 79
Année 2024



Membre de
Alliance
maladies rares



Prader-Willi
France