

Prader-Willi France

Numéro 81
Année 2026



MOMENTS PARTAGÉS
EN 2025



Membre de
Alliance
maladies rares



SOMMAIRE PWF N°81

- 2 ÉDITO PWF N°81**
- 3 TRIBUNE PWF**
Journée des bénévoles à Paris
- 4**
*Carnet de voyage à Toulouse,
par Agnès et Christopher*
- 5**
*Participation de PWF
à différentes rencontres
avec la filière DéfiScience*
- 6**
*Notre partenariat avec le GNCHR,
Groupement National de
Coopération Handicap Rare*
- 7**
*Journée territoriale sur le SPW
Hôtel de Région de Lyon*
- 8**
*L'art du Clown de théâtre
à l'Hôpital Marin de Hendaye*



- 10 PÔLE FORMATION PWF**
*La sensibilisation / formation :
un enjeu essentiel*

- 12 PÔLE SCIENTIFIQUE PWF**
*Webinaire avec le CRM PRADORT :
Centre de Référence
Maladies Rares PRADORT*

Photos de Couverture

1^{ère} de couverture :
L'année 2025 en images...
Illustration d'Éloïse Lair.

4^{ème} de couverture :
Une des course au Vésinet, dans les
Yvelines, lors des 3 km pour PWF.

- 17 TÉMOIGNAGES**
*Séjour parent-enfant
au SMR "Les écureuils",
à Antrenas, en Lozère*
- La marche
des maladies rares 2025*
- 18**
L'activité natation d'Adrien
- 19**
La belle rédaction d'Antoine

- 13 VIE DE L'ASSOCIATION**
Séjour EPAL, à Chauvigné
- 14**
Régionale Paca
- 14**
Régionale Pays de la Loire
- 15**
Régionale Centre-Val de Loire
- 16**
*Vacances Familles
à Riec-sur-Bélon*

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

Le bulletin n° 82 est prévu pour mars 2027

Le dernier délai pour recevoir vos articles et photos est le 30 janvier 2027.
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 : edition@prader-willi.fr

ISSN 1627 5330 - Parution : 1 par an - Dépôt légal : Décembre 2006
imprimerie : Institut Les Cent Arpents - 450 rue des Jonquilles - 45770 SARAN



Chères adhérentes, chers adhérents,



Une année 2025 positive... Cela donne à l'association un élan d'énergie pour continuer à œuvrer pour une meilleure qualité de vie dans l'accompagnement des familles et de leur enfant porteur d'un syndrome de Prader-Willi, en lien avec nos chercheurs, nos centres de références et de compétences, sans oublier tout le travail entrepris pour la réalisation d'un référentiel de compétences sur le SPW.

Le bilan financier de l'année 2025 laisse apparaître un excédent important grâce au dynamisme et à la motivation dont ont fait preuve les bénévoles, en organisant de nombreux événements tout au long de l'année (marches, courses, lotos, soirées caritatives...). Un grand Merci à tous pour votre investissement au sein de notre belle association !

Quelques mots sur l'année 2026 :

- Les demandes de sensibilisation au SPW par les établissements sont nombreuses en ce début d'année, nous encourageons les bénévoles qui souhaitent s'investir dans la transmission de la connaissance du syndrome à se manifester auprès de notre secrétaire général, (contact page 24).
- Le projet de développement de parcours de formation professionnelle se concrétise par la mise au point d'un référentiel de compétences, un article développe ce projet pages 10 et 11 de ce numéro.
- Des activités physiques adaptées en visioconférence verront le jour au cours de l'année.
- Notre temps fort de l'année à venir : la Journée Nationale 2026, qui se tiendra le 7 novembre à Lyon.

Retenez cette date !

Notre prochaine Journée Nationale aura lieu

le 7 novembre 2026, à Lyon.

Nous comptons sur votre présence !

**N'oubliez pas d'adhérer
à Prader-Willi France pour l'année 2026**
<https://www.prader-willi.fr/extranet/>

Pour mener à bien ces missions, PWF entretient des partenariats avec plusieurs organismes, vous en découvrirez certains dans la tribune de ce numéro.

Notre communication se diversifie. Nous renforçons notre présence sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, et bientôt LinkedIn), en complément des newsletters et des bulletins de l'association.

Malheureusement, au vu du travail d'édition important que demande le bulletin, du manque de moyens humains et de contenus, nous avons pris la décision de réduire sa publication à un seul numéro par an.

Ce bulletin apparaît important pour un certain nombre d'adhérents. Pour pouvoir continuer à le publier, nous aurions besoin de compétences dans le graphisme et l'édition. Et pour alimenter son contenu, n'hésitez pas à nous envoyer toute information, témoignage et article (rencontres régionales, vacances, colloques, etc.) que vous souhaitez partager.

Le bureau de PWF

Journée des bénévoles à Paris

Le 18 octobre 2025



Sous un ciel bleu et un grand soleil, nous avons passé une agréable matinée en promenade sur la Seine. Être ensemble et échanger librement...



Le partage du déjeuner et des discussions sur certains sujets, dans les locaux de l'Alliance Maladies-Rares, ont terminé cette belle rencontre.

Se retrouver dans un contexte différent, apprendre à mieux se connaître et renforcer nos liens...

C'est aussi se donner un nouvel élan pour continuer à œuvrer ensemble vers un avenir possible pour nos enfants.



Carnet de voyage à Toulouse, par Agnès et Christopher

Nous avons eu le plaisir de passer deux jours à Toulouse, les 7 et 8 juillet, afin de nous rapprocher de l'équipe du Dr Gwenaëlle Diène du Centre de Référence PRADORT ainsi que du Centre Paul Dottin de l'ASEI Ramontville-Saint-Agne, qui accueille des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère ou syndromique.

Ces rencontres sont importantes pour entretenir des liens forts entre l'association et les structures médicales et médico-sociales.

Nous avons été chaleureusement accueillis à l'Hôpital Purpan par l'ensemble des professionnels du CRMR PRADORT pour une journée de présentation des activités et des recherches en cours (et ces recherches sont nombreuses). Les équipes se mobilisent pour assurer le suivi des patients et mener plusieurs projets de recherche en parallèle.

La recherche a grandement évolué depuis la première labellisation du Centre de référence Prader-Willi en 2004. Les mécanismes qui régissent l'hyperphagie sont bien identifiés, les chercheurs travaillent désormais à identifier des mécanismes plus fins en œuvre chez les porteurs d'un SPW, comme les liens entre les sens - notamment l'olfaction - et les troubles du comportement alimentaire ou encore les troubles du spectre autistique.

L'ensemble de l'équipe du CRMR PRADORT nous a dédié cette journée, malgré des emplois du temps chargés, et cela nous a permis de prendre le temps de discuter du Centre de référence et de l'association.

La deuxième journée fût également remplie de surprises. Notre venue au Centre Paul Dottin, qui y accueillait des enfants que nous connaissons bien, était un événement préparé de longue date ! Nous avons été accueillis par l'ensemble des patients, avec au programme : visite personnalisée des lieux, une fresque géante et un goûter en pleine nature. Des recettes de desserts vous sont proposées par la diététicienne.

C'est le cœur rempli que nous reprenons le train depuis la gare de Toulouse après deux jours de riches rencontres. Nous avons été touchés par l'énergie et l'implication de ces professionnels pour rendre meilleure la vie des porteurs du syndrome.

*Agnès, Présidente PWF
Christopher Lecat, secrétaire général*

Gâteau : Yaourt aux pommes

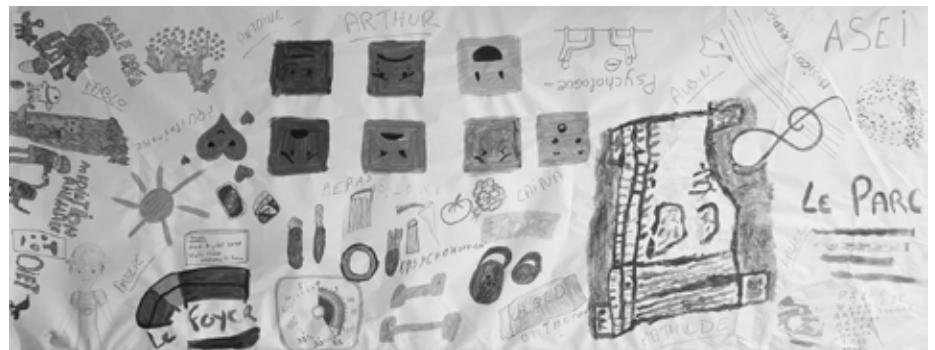
sans sucre et sans beurre

Ingrédients :

- ½ sachet de levure
- 1 yaourt nature
- 1 compote sans sucres ajoutés
- 450 g de fruits :
 - 3 pommes + 2 kiwis ou 3 pommes ou
 - 2 poires + 150 g de fraises ou
 - 1 pomme + 2 nectarines...
- 130 g de farine
- 2 œufs

Préparation pour 12 petits gâteaux :

Préchauffer le four à 180°. Peler et découper les fruits en dés dans un plat. Mélanger les autres ingrédients dans un autre plat, puis les ajouter au plat des fruits, bien mélanger. Répartir cette préparation dans des petits moules en silicone et mettre à cuire au four 15 à 20 mn environ, en surveillant la cuisson avec la lame d'un couteau. Bonne dégustation !



Sorbet aux fruits

sans sucre

Pour 1 personne

- Peler les fruits de votre choix pour obtenir 100 à 120 g. L'équivalent d'une portion suivant l'âge de l'enfant.
- Placer le plat de fruits pelés au congélateur 6 heures minimum. On peut préparer la veille cette préparation et ajouter autant de fruits que de convives.
- Au moment de la consommation mixer les fruits congelés. Servir rapidement et déguster.

Virgin Mojito

sans sucre

Pour 1 personne

- 200 ml d'eau gazeuse
 - ¼ de citron vert pressé et 1 rondelle de citron vert
 - Quelques feuilles de menthe verte
- Dans un grand verre, mettre les ingrédients avec quelques glaçons, et ajouter une tranche de citron vert au rebord du verre, sans oublier la paille pour donner un esprit de fête.
Bon rafraîchissement !

Participation de PWF à différentes rencontres avec la filière DéfiScience

Il existe 23 Filières de Santé Maladies Rares. Elles sont construites autour d'un ensemble de maladies rares qui présentent des aspects communs.

La filière DéfiScience regroupe les CRMR et CCMR PRADORT.

(Centres de Références et Centres de Compétences Maladies Rares PRADORT)

Vidéo réalisée par la filière DéfiScience
Mécanisme génétique du syndrome de Prader-Willi : prévalence, origine génétique et risques de transmission illustrés simplement par le dessin.

www.youtube.com/watch?v=cjeYX3Rh-eg

En quelques mots, la définition de la filière DéfiScience :

"Voilà maintenant plus de 10 ans que la filière DéfiScience fédère les ressources et les expertises dans le domaine des maladies rares du neurodéveloppement, grâce aux synergies créées avec nos partenaires sur l'ensemble du territoire national. Merci aux équipes des centres de référence et de compétence, aux associations de patients et à tous nos partenaires institutionnels, chercheurs, professionnels du soin et du médico-social, avec qui nous avançons quotidiennement avec ce même objectif : améliorer les parcours de santé des personnes concernées".

Agnès et Blandine ont participé aux journées Recherche

Les 15 et 16 mai derniers se sont déroulées les Journées Recherche de la filière DéfiScience. Autour de plusieurs grandes thématiques — allant des thérapies non pharmacologiques aux biomarqueurs, en passant par la génétique, les dimensions psychosociales et pédagogiques — nous avons assisté à une trentaine d'interventions au fil des deux jours.

En fin de journée des prix ont été remis à plusieurs chercheurs sur la pertinence de leur projet. Nous concernant, Camille Laon - sous la responsabilité de Virginie Postal - a reçu le prix de la transdisciplinarité pour l'étude STIM Prader. L'équipe d'Hendaye, représentée par Virginie Postal et le docteur Fabien Moure, a reçu le prix du poster pour l'ETP (Étude Thérapeutique du Patient) : "Au cœur de la recherche".

Filière Nationale de Santé - DéfiScience
<https://defiscience.fr>

Filière de Santé Maladies Rares
<https://www.filièresmaladiesrares.fr>

Plateformes d'expertise maladies rares
https://plateformesexpertise.orphanet.app/plateformes_expertise.html

Christopher et Blandine ont participé à la journée des associations

Le vendredi 12 décembre dernier, avait lieu la journée des associations à Paris avec une vingtaine d'associations représentées mais aussi des équipes des centres DéfiScience. Suite à la rédaction de la charte de partenariat entre les associations et la Filière, cette journée 2025 était tournée sur la mise en œuvre de ces partenariats. Les associations ont témoigné des interactions existantes dans nos groupes de travail : FALC, Comed, communication, etc. Une table ronde dédiée au partage des recommandations des associations sur les collaborations entre professionnels des centres et acteurs locaux a clôturé une journée inspirante pour toutes et tous.

Le CHU de Toulouse est rattaché à la Filière de Santé Maladie Rare (FSMR) DéfiScience

Il coordonne le Centre de Référence Maladie Rares du syndrome de Prader-Willi depuis 2004. En 2017, la dénomination de ce centre a été étendue aux autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire et il porte désormais le nom de CRMR PRADORT. Vous aurez les informations nécessaires pour contacter les médecins du CRMR PRADORT Via le lien suivant :

<https://www.chu-toulouse.fr/syndrome-de-prader-willi-et-autres-obesites-rares-avec-troubles-du-comportement-386>

*Bon de commande de la carte d'Urgence à la page 20, à remplir et à remettre à votre médecin pour l'obtenir.

La carte de Soins et d'Urgence du SPW

Cette carte précise les points de vigilance spécifiques que doivent connaître les personnes qui prendront en charge une personne atteinte du syndrome de Prader-Willi, lors d'une situation requérant les services des urgences. Elle est renseignée et remise aux patients par les médecins spécialisés des centres de référence et de compétence qui forment le CRMR PRADORT, ou par le médecin assurant le suivi médical de la patiente ou du patient.

Si vous êtes médecin et souhaitez commander des cartes d'urgences pour vos patients, complétez et adressez-nous le bon de commande via le lien suivant :

https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/6-_bon_de_commande_carte_urgence.pdf

Notre partenariat avec le GNCHR, Groupement National de Coopération Handicap Rare

Le GNCHR est un groupement national au service des personnes en situation de handicap rare, de leur entourage et des professionnels qui les accompagnent.

Mis en place en 2011, ce dispositif a pour objectif d'améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares. Il travaille en étroite collaboration avec le Ministère chargé de l'Autonomie et des Personnes handicapées.

Site du GNCHR

<https://gnchr.fr/ressources/cop-handicaps-rares>

Le 4^{ème} PNMR

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr4_vf6.pdf

Alliance maladies rares

<https://alliance-maladies-rares.org>

Retrouver l'ERHR de votre région, via les liens suivants :

<https://gnchr.fr/notre-reseau/equipes-relais-handicaps-rares>

ou

<https://erhr.fr>

Les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) sont des dispositifs d'information, de conseil, d'orientation et de coordination. Elles peuvent être directement contactées par les personnes concernées, par les familles ou encore par les professionnels. Leurs services sont gratuits et accessibles sans notification MDPH.

Document complémentaire MDPH :

Vous trouverez les informations relatives à cette aide via le lien suivant :

<https://gnchr.fr/nos-actions/document-mdph>

Il a plusieurs missions : développer le dispositif des ERHR (Équipe Relais Handicaps Rares), mieux communiquer avec la CAA (Communication Alternative et Améliorée), organiser des événements lors de la Journée Nationale des Maladies Rares en confrontant des professionnels de la santé et du médico-social, de la Recherche médicale et des associations de maladies rares ainsi que leurs familles, dans le but de partager leurs expériences et d'avancer ensemble vers une prise en compte des handicaps rares ; trouver des solutions innovantes pour améliorer la vie quotidienne des personnes avec un handicap rare et de leurs proches aidants... La CoP (Communauté de Pratiques) des handicaps rares a été créée dans ce sens et permet de partager des ressources, des savoirs, des pratiques et des expériences pour forger une intelligence collective.

Le GNCHR avait participé à notre Journée Nationale 2024, à Reims. Depuis ces débuts, PWF participe au conseil d'administration du GNCHR. Cette fois, c'est la vice-présidente de PWF, qui y a participé pour la première fois en visioconférence aux côtés de plusieurs autres associations de maladies rares.

Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) comprend notamment les ERHR, (Héquipe Relais Handicaps Rares) réparties dans chaque région de France. Or, ce Conseil d'Administration a justement permis de mettre en lumière que les familles et les ESMS ne connaissaient pas ou peu les équipes ressources ERHR.

Les ERHR devraient alors monter en compétence pour plus de visibilité vis-à-vis des familles et des différentes structures qui accueillent nos enfants avec une maladie rare. Avec le 4^{ème} Plan National des Maladies Rares (PNMR), une réflexion collective est également envisagée pour garantir une équité territoriale dans la gestion des ERHR.

Blandine Quillaux, Vice présidente PWF

Faites appel à l'ERHR de votre région

Sachez que vous aussi, vous pouvez faire appel à l'ERHR de votre région qui vous guidera dans le parcours de votre enfant. Par exemple, pour préparer son entrée à l'école, en ULIS au sein d'un collège, ou en IME, l'ERHR va informer l'équipe éducative de toutes les spécificités à connaître de la maladie. Celle-ci aura ainsi les clés pour adopter la bonne posture ce qui favorisera une meilleure intégration de l'enfant dans son nouvel environnement, et un accompagnement optimal. Et vous, aidants, parents et proches, serez rassurés et plus confiants en l'avenir. De même, lors de la transition enfant/adulte, qui reste un passage délicat certes, mais qui peut se faire en douceur et dans les meilleures conditions s'il est anticipé, l'ERHR évalue votre situation et vous accompagne dans la recherche de solution. Alors, n'hésitez plus à la contacter !

Document complémentaire MDPH.

Dans le cadre d'une démarche collective nationale, le GNCHR et les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ont développé un document complémentaire de transmission d'informations à la MDPH pour les personnes en situation de handicaps rares ou de maladies rares.

Le document complémentaire propose de compléter votre dossier à travers 3 rubriques :

- Questionnaire approfondi pour préciser selon l'activité concernée ce que la personne peut faire sans ou avec difficultés, avec l'aide de quelqu'un ou ne pas faire du tout.
- Descriptions des interventions déjà mises en place et qui les réalisent (famille, professionnels, établissement) afin d'affiner les besoins.
- Un déroulé précis de la semaine de la personne concernée.

Ce document supplémentaire aide à une meilleure reconnaissance du handicap rare, notamment par l'obtention d'un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %, et permet de faire valoir ses droits. Nous vous recommandons vivement de le remplir lors d'une première demande ou d'une réévaluation de votre handicap auprès de la MDPH ou de la MDA de votre département.

Journée territoriale sur le SPW - Hôtel de Région de Lyon

Le 10 décembre 2025

Ce jour-là à Lyon, nous étions 191 personnes présentes, dont 11 personnes porteuses d'un SPW et 64 familles accompagnées de professionnels du secteur médico-social, du sanitaire, des MDPH, de l'ARS régionale ainsi que des représentants du département du Rhône.

"Parler des maladies rares, c'est petit à petit mieux les connaître, un peu mieux comprendre ceux qui les portent pour un peu mieux les orienter et les guider. Notre association Prader-Willi France voudrait être sur ce chemin et apporter des réponses territoriales face aux défis des personnes concernées".

C'est ainsi que s'est ouverte cette journée territoriale dans les magnifiques espaces de l'hôtel de Région de Lyon généreusement mis à notre disposition par la région Auvergne Rhône-Alpes.

Cette journée organisée et réfléchi depuis près de 10 mois avec l'ERHR AuRA, Le centre de compétence du SPW du CHU de Lyon, l'association La Roche qui porte le PCPE du SPW (Pôle de Compétence et de Prestations Externisées), et le service Genopsy de Lyon (Centre de Référence Maladies Rares à Expression Psychiatrique). L'objectif était de réunir toutes les compétences régionales accompagnants les personnes concernées par le SPW.



Notre fil rouge a été de **"Non plus rapporter leurs paroles mais leur laisser la parole"** comme cela a été souligné. Professionnels, aidants et politiques, nous nous devons d'entendre ensemble leur voix, d'écouter leurs besoins, leurs souhaits et leurs craintes...

C'est ainsi que nous avons entendu des témoignages, des expériences vécues - heureuses ou moins heureuses - au cours de 4 tables rondes.

Face aux défis que ces échanges ont mis en avant, nous savons naturellement qu'il n'y a pas de solution unique : il faut faire preuve de volonté, d'organisation collective, et alors l'intelligence collective deviendra ressource pour construire des réponses territorialisées adaptées aux besoins mis en évidence.

Nous remercions encore toutes les personnes qui se sont investies dans cette première journée territoriale. Des contacts ont été pris et il y a du travail en perspective !

*Christine Chirassel,
Correg Rhône-Alpes*

**Vous pouvez retrouver le retour de cette journée sur le site de l'ERHR AuRA,
via le lien suivant :**
<https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/retour-sur-la-journee-territoriale-sur-le-syndrome-de-prader-willi>

L'art du Clown de théâtre à l'Hôpital Marin de Hendaye

*Clown comédien chez "Formatclown",
j'interviens depuis deux ans à l'Hôpital Marin de Hendaye où je propose un
atelier hebdomadaire de sensibilisation à l'art du clown de théâtre auprès des
patients porteurs d'un syndrome de Prader-Willi.*

Les séances se déroulent dans un cadre bienveillant, ludique et rigoureux, en adéquation avec le projet pédagogique de l'hôpital. Il s'agit également lors de cet atelier de répondre aux besoins des patients en leur offrant un espace de liberté, de convivialité, d'expérimentation, de création individuel et collectif où l'humour et le décalage ont leur place.

Cette discipline de par sa singularité favorise aussi le non-jugement, le respect de l'autre, l'ouverture vers l'extérieur, la valorisation personnelle, le plaisir de s'amuser, de se découvrir soi-même ainsi que la capacité à lâcher prise et à gagner en confiance en soi.

Le clown de théâtre, c'est avant tout un personnage sensible, révélateur d'humanité, porteur d'émotions qui parle tout à fait aux personnes atteintes d'un syndrome de Prader-Willi.

**L'objectif de l'atelier est simple : Découvrir et jouer avec son clown,
en chaussant le plus petit masque du monde :
le nez rouge.**

Les séances se déroulent selon le même rituel.

La salle de rééducation est aménagée pour un accueil chaleureux en musique.

Différents chapeaux et accessoires de jeu sont disposés à la vue des participants sur un tapis ou des chaises, ainsi que la boîte à nez rouges.

Le début de séance est un moment primordial dans l'atelier car ce sont les premières prises de contacts avec les nouveaux participants, les anciens et les aides-soignants présents à l'atelier.

Puis vient la présentation de l'intervenant, avec l'explication des règles du jeu à venir, et l'idée que celui-ci est le seul à pouvoir intervenir à tout moment pour les aider en devenant un acteur "clown blanc" à la fois dans le public et sur l'espace de jeu.

On évoque également la question du public qui devient public-acteur malgré lui, et qui joue un rôle important dans l'atelier puisque sans lui et ses réactions le clown n'existerait pas.



Oser porter le nez rouge.

Chacun reste libre d'oser ou pas l'expérience, ce qui permet aux participants d'être respectés dans leur évolution, de se sentir compris, et d'avoir une juste place, en plus de celle d'être présent.

Une chaise est disposée face au public, puis les participants qui le souhaitent sont amenés à chausser un nez de clown avec la possibilité de mettre un chapeau et de s'asseoir sous le regard caché du public.

Une fois que le clown acteur est prêt à dévoiler son personnage au groupe, le public compte jusqu'à cinq et ouvre les yeux, la magie du clown peut alors apparaître.

Dans ce jeu de miroir, le clown est observé et se laisse observer, ce qui lui permet d'accepter les réactions du public (rires, éclats de rires, fous rires, applaudissements) sans jugement de valeur.

C'est lui le meneur du jeu, il peut décider de répondre aux questions de l'intervenant ou pas, de devenir une dame ou un monsieur, d'avoir de la musique pour danser ou chanter, de mentir, etc... pour le plus grand plaisir du public.



L'art du Clown de théâtre à l'Hôpital Marin de Hendaye (fin)



Le clown peut donc arrêter le jeu à tout moment, il lui suffit tout simplement de prononcer le mot "au revoir", ce qui est le signal pour le public de refermer ses yeux, et d'attendre que le participant ait enlevé son nez et regagné sa place dans le public pour les rouvrir.

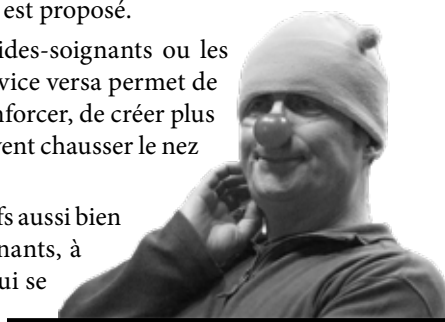
L'intervenant demande ensuite au participant ce qu'il a ressenti, si son passage était agréable pour lui et s'il a pris du plaisir à jouer avec son clown.

Il est évident qu'aujourd'hui, l'appréhension des débuts de séance a fait place au plaisir de jouer avec son personnage clownesque, à interpréter différents personnages en solo ou en duo en interaction avec les spectateurs.

Par ailleurs, les participants expriment le souhait de revenir à l'atelier lors de leurs prochains séjours, ce qui confirme leur plaisir à s'autoriser à rire, à prendre confiance en eux, à prendre la parole face à un groupe, à accepter les effusions de rire et les applaudissements toujours sans jugement de valeur, dans la bienveillance, la confiance, le respect de l'autre et de ce qui est proposé.

D'autre part, la possibilité pour les aides-soignants ou les stagiaires d'être acteurs ou spectateurs et vice versa permet de se découvrir sous un autre regard et de renforcer, de créer plus de liens avec les patients car eux aussi peuvent chausser le nez rouge ou pas.

Les ressentis sont collectivement positifs aussi bien de la part des patients que des aides-soignants, à l'image de la joie et de la bonne humeur qui se lisent sur le visage de chacun.



Les remerciements de tous les participants en fin de séance, leurs retours enthousiastes lors de la fin de leur séjour confirment le plaisir et le bien-être que leur apporte l'atelier clown de théâtre.

*Emmanuel Perrier,
"Formatclown"*



La sensibilisation / formation : un enjeu essentiel

Un peu d'histoire :

Années 2000 : À la création de Prader-Willi France en 1996, un des objectifs, inscrit dans les statuts, était de faire connaître le syndrome de Prader-Willi (SPW) aux familles et aux professionnels du monde médical.

Très rapidement, des ESMS (Établissements Sociaux et Médicosociaux), conscients de leur grande difficulté dans l'accompagnement des personnes porteuses d'un SPW sollicitent l'association pour avoir une information sur ce syndrome.

Les premières sensibilisations sont ainsi initiées grâce à des parents bénévoles, avec les moyens disponibles dans les années 2000.

2007 : Marie-Odile et François Besnier s'investissent pleinement dans les sensibilisations auprès des ESMS demandeurs et créent un support de présentation. Ce support s'enrichit au fil des sensibilisations, grâce aux échanges et expériences partagés avec les professionnels rencontrés, les familles et les acteurs du centre de référence du SPW.

Ce support peut être adapté à la demande : ESMS enfants et adultes, milieu scolaire, organisme de vacances, etc...

Marie-Odile et François ont assuré jusqu'à maintenant la plupart de ces sensibilisations, chaque sensibilisation durant au minimum 3 heures), tout en formant quelques parents bénévoles pour prendre le relais dans leurs régions respectives.

2014 : Création du Guide de pratiques partagées qui s'adresse à tous les acteurs, parents et professionnels de l'accompagnement des personnes avec un SPW.

Ce guide, dans une aventure collective, est né des savoirs et des regards croisés de parents et professionnels du secteur médical et médico-social, confrontés à des difficultés semblables.

2015 : Depuis la création des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) en 2014, certaines sensibilisations se font en duo : l'ERHR apportant sa connaissance du milieu médico-social et des difficultés rencontrées dans le champ des TND (Troubles du NeuroDéveloppement), le bénévole de PWF apportant des témoignages de la vie quotidienne avec une personnes porteuse d'un SPW.

2020 : Pendant la Covid, des vidéos sont mises en ligne sur le site afin d'assurer la continuité des sensibilisations en visioconférence ou en intra (les établissements assurant cette sensibilisation).

2021 à aujourd'hui : Nous constatons progressivement que PWF ne peut plus assurer seule ce travail de sensibilisation, les demandes étant en forte augmentation et les bénévoles formés, peu nombreux.

Parallèlement, la compréhension de la place des Troubles du NeuroDéveloppement (TND) dans le SPW nous conduit à faire évoluer notre regard sur le syndrome comme un modèle de maladie avec TND.

Il est aussi de plus en plus évident que la place des personnes porteuses et leur voix doivent être prises en compte dans ces sensibilisations.

La sensibilisation / formation : un enjeu essentiel (fin)

La sensibilisation / formation : un enjeu essentiel

Il nous semble aujourd'hui indispensable de proposer des formations spécifiques au SPW entrant dans des parcours de formation des professionnels.

PWF a été sollicité par l'ARS Île-de-France pour participer à un projet de création de nouvelles solutions (entrant dans le cadre des "50 000 nouvelles" portés par les ARS), expliquées par un fort besoin de formation approfondie des professionnels au SPW.

Ceci exige un contenu à jour des connaissances sur le syndrome ainsi que des formes et formats évolutifs, pouvant s'adapter à l'évolution du secteur éducatif et médico-social et prenant en compte les capacités des personnes avec un SPW à exprimer leurs demandes.

Or, nous ne pouvons, seuls, assurer ce travail.

Un organisme de formation, le Centre National de Ressources FAHRES, nous accompagne.

La première étape consiste à définir un référentiel de compétences spécifiques à acquérir. Pour ce faire, une équipe a été constituée avec des professionnels ayant prouvé leur capacité dans l'accompagnement des personnes avec un SPW, et des parents de PWF impliqués dans les sensibilisations existantes.

Ces personnes, issues de différentes régions de France, ont toutes accepté de mettre en commun leur expérience. FAHRES anime les ateliers et mettra en œuvre son ingénierie pédagogique pour transformer ce référentiel en modules pédagogiques.

En parallèle, un recueil de témoignages de personnes avec un SPW sera réalisé et inclus dans les modules pour que leur façon d'exprimer leurs besoins et souhaits, soit comprise.

FAHRES et PWF travaillent donc ensemble avec l'ambition de proposer des parcours de formation modulaires spécifiques aux situations vécues (IME, Foyers, Services à domicile).

Nous prévoyons d'expérimenter les modules de formation qui seront créés pendant 2 ans. N'hésitez pas à faire remonter des demandes.

En parallèle, nous allons réadapter notre kit de sensibilisation en mettant le module actuel en adéquation avec le référentiel, en incluant des témoignages de personnes avec un SPW (capsules vidéo, participation aux sessions...) et en modernisant notre présentation.

À terme, PWF sera alors en mesure de proposer différents formats pour améliorer la connaissance du syndrome :

- **Des sensibilisations au SPW, assurées par des bénévoles de PWF**, pour faire connaître les principales caractéristiques du syndrome et discuter avec les professionnels de pistes d'accompagnement,
- **Des formations spécifiques au SPW, dispensées par des organismes de formation agréés**, avec la participation de familles et de porteurs du syndrome volontaires pour témoigner de leur quotidien.

Ce projet ne pourra totalement aboutir qu'avec votre participation, car il demande des personnes souhaitant s'engager activement dans les sensibilisations et formations au niveau de leur région, ainsi que des personnes capables de lever des fonds pour permettre la mise en œuvre de ces formations.

*Marie-Odile et François Besnier,
Marie-Chantal Hennerick,
et Agnès Lasfargues,
Pôle formation PWF*

Webinaire avec le *CRMR PRADORT (*Centre de Référence Maladies Rares PRADORT)

Le 29 novembre 2025

Le Conseil Scientifique CRMR PRADORT travaille en lien étroit avec le Pôle Scientifique de Prader-Willi France

Site du Centre de Référence PRADORT

CRMR PRADORT

<https://www.chu-toulouse.fr/syndrome-de-prader-willi-et-autres-obesites-rares-avec-troubles-du-comportement-386>



Cette année, lorsqu'il a fallu définir le thème de ce webinaire, nous avons imaginé avec le Centre de Référence PRADORT, de nous éloigner des questions médicales et scientifiques.

En effet, pourquoi ne pas nous amener à réfléchir ensemble, avec les professionnels, sur une autre vision du handicap, en se concentrant sur ce qu'elle est, qui elle est, en tant que personne, et essayer de changer notre regard sur la personne ayant un handicap.

Familles, soignants, professionnels du médico-social, avons donc tenté de nous détacher de la vision médicale de la personne ayant un SPW pour tenir à distance le syndrome et ainsi mieux vivre avec elle.

Autrement dit, comment pouvons-nous repenser l'accompagnement de nos enfants ?

Nos enfants ont une vulnérabilité liée à une anomalie génétique certes, MAIS rien n'est absolu et tout est relatif.

Les professionnels du Centre de Référence ont ensuite fait le point sur les travaux réalisés en ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) qui donnent de bons résultats. Les développer est une des préoccupations actuelles.

L'éducation, ainsi que les apprentissages, doivent être renouvelés et rappelés le plus souvent possible. Il est démontré que ces accompagnements sont bénéfiques pour nos enfants.

Enfin, les professionnels du Centre de Référence se sont exprimés sur les traitements médicaux contre l'obésité. Ont-ils une place dans le cas du SPW ?

*Christine Chirassel,
Pôle scientifique PWF*

Vous pouvez revoir la vidéo de ce webinaire "Repenser l'accompagnement", via le lien suivant :

<https://www.youtube.com/watch?v=8yDGcITUm2k>

VIE DE L'ASSOCIATION

Séjour EPAL à Chauvigné été 2025



"Il était une fois... à Chauvigné !"

Au calme, à la campagne, dix sept vacanciers ont profité du soleil aoûtien, au rythme du chant du coq matinal, et des activités ludiques concoctées par les cinq animateurs du séjour.

Au programme, des rencontres inoubliables avec les animaux de la ferme - poules, chèvres, chevaux et lapins - mais pas que... Les crocodiles, tortues et serpents d'Alligator Bay ont ravi les vacanciers les plus aguerris, tandis que les wallabies, les moutons et les ânes ont attendri les coeurs.

Le repos est de mise, mais la compétition est également partie prenante du séjour, de parties de pétanque en molky et bowling au simple jeu de petits chevaux, jeux de cartes en tous genres, sans oublier le Loup Garou, bien sûr !

Au grand air, chacun a pu profiter du paysage autour d'un bon pique-nique à la plage et à la ferme. Les amateurs d'Histoire ont pu épater la galerie grâce à leurs connaissances lors de la visite du château de Fougères et son petit train sillonnant la ville.



À Chauvigné, place aux célébrations et à la culture bretonne, en dansant sur du bignou et en dégustant la très fameuse crêpe au caramel beurre salé faite maison !

Les vacances furent musicalement riches : karaoké, blind test et chaises musicales, tout le monde a donné de la voix et de son déhanché, que ce soit pendant les trajets en minibus ou lors de la traditionnelle boum de fin de séjour !

Les souvenirs resteront dans la tête et le cœur de toutes et tous après ces trois semaines de séjour dans le Val Couesnon.

Merci à Cécile, Noémie, Maëlle et Maxime...

De la part des vacanciers : Cécile, Marie-Noëlle, Nicolas, Samuel, Tiphaine, Benoit, Simon, Manon, Vincent, Mélina, Thibault, Evan, Sophie, Olivier, Bénédicte, Gaëlle et Tom.

VIE DE L'ASSOCIATION

Rencontre Régionale Paca 29 juin 2025



C'est dans un endroit fort agréable - le parc de l'institut de rééducation fonctionnelle Pomponiana, à Hyères - que 5 familles se sont retrouvées. Elles venaient d'Antibes à l'est jusqu'à Marseille à l'ouest. La canicule a certainement dissuadé les autres familles de se joindre à nous.

Les enfants étaient âgés de 13 à 34 ans. Il y avait Hadrien (34 ans), Emil (20 ans), Oscar (17 ans), Ethan (14 ans) et Ethan (13 ans).

Nous remercions l'ERHR PACA, Nogaye notamment - jeune éducatrice nommée très récemment au poste de référente pour le SPW, entre autres - d'être venue se joindre à nous pour cette belle journée. C'est toujours un plaisir de partager nos expériences, ou tout simplement de profiter d'un temps ensemble. Les nouveaux étaient ravis de faire connaissance, les discussions n'ont pas manqué.

À l'ombre des arbres et dans l'eau, nous avons bravé la canicule. Les jeunes ont partagé des jeux au calme, avant de se jeter à l'eau pour se rafraîchir, dans une mer transparente bien calme, où l'on pouvait compter les galets.

À refaire l'année prochaine, en espérant être plus nombreux.

*Dagmar, Kinderlen-Champenois,
Correg PACA*



Rencontre Régionale Pays de la Loire 9 novembre 2025



Le dimanche 9 novembre dernier, Annie et Denis Guerif, les parents de Mannon, nous ont reçu dans leur magnifique domaine du moulin neuf, à Montrevault sur Èvre dans le Maine-et-Loire, pour une rencontre régionale Pays de la Loire et Bretagne. Nous les remercions vivement pour leur participation bénévole lors de cette journée.

Nous étions 60 participants. De nouvelles familles nous avaient rejoints dont une bretonne. Les ados et adultes qui le souhaitaient nous ont parlé de leur parcours de vie avec beaucoup de bonne humeur. L'après-midi, un spectacle de Clown a été très apprécié autant par les petits que les grands.

Pour la Bretagne, nous sommes à la recherche de parents pour devenir correspondants régionaux. Alors, n'hésitez pas à vous rapprocher de l'association si vous souhaitez participer d'une manière ou d'une autre pour accompagner les familles de notre région, ainsi qu'à travers différentes activités proposées à nos enfants. Nous serons enchantés de vous accueillir en vous apportant notre aide et en répondant à toutes vos questions sur le rôle de cet engagement.

Contactez Christopher, via le lien suivant : secretariat-general@prader-willi.fr

Il vous mettra en relation avec Karine Pagnon ou Mélusine Lefrançois qui gèrent le pôle des correspondants régionaux.

Françoise Giraudeau, Trésorière PWF

VIE DE L'ASSOCIATION

Rencontre Régionale Centre-Val de Loire

27 avril 2025



Dimanche 27 avril, nous nous sommes retrouvés en Sologne, à Marcilly-en-Villette pour passer une journée ensemble, à l'occasion de notre régionale. Nous étions 10 familles rassemblées dont 2 nouvelles familles que nous avons été heureux d'accueillir, 26 personnes au total : cela faisait longtemps que nous n'avions pas réuni autant de convives !

Vincent (47 ans), Aurélie et Julien (34 ans) étaient présents, Thibault (20 ans), Camille (18 ans) et Solène (16 ans), un peu plus jeunes, mais aussi sans oublier Jules (10 ans), Capucine (7 ans) et notre benjamin Marius (2 ans).

Il y a eu une vraie entente entre les enfants d'âge proche, ça faisait réellement plaisir de les voir se préoccuper les uns des autres.

Nous avons démarré notre journée par un apéritif, servi dehors, sous un grand soleil dans un ciel bleu. Nous en avons profité pour nous présenter. Tour à tour, parents et enfants se sont prêtés au jeu, les enfants quelquefois assez bavards et fiers de prendre la parole. Cela a permis de savoir où habitaient les familles mais surtout de connaître la situation des enfants.

Pour le repas, chaque famille avait apporté un plat salé/dessert/boisson, nous avons eu plaisir à découvrir certaines recettes.

L'après-midi, nous sommes allés au château de la Ferté-Saint-Aubin, où nous étions attendu pour un escape game - une manière très originale de visiter et de découvrir l'histoire de ce château construit au milieu du XVIIe siècle.

Le châtelain Alexandre de Talleyrand y a été assassiné ! Notre mission : enquêter afin de trouver son meurtrier. Pour cela, nous devions découvrir des indices parsemés dans les différentes salles du château, et résoudre ainsi des énigmes.

Petits mots des familles :

Après plusieurs années sans pouvoir assister à la régionale Centre-Val de Loire, c'est avec joie que nous avons pu enfin nous retrouver. Cela fait du bien de revoir ces jeunes qui ont tous bien évolués chacun à leur façon. La visite ainsi que le jeu proposé par le château de la Ferté-Saint-Aubin nous ont tous bien intéressés, c'était une superbe idée ! Merci à tous et surtout aux organisateurs.

Laurence, maman de Camille

Pour une première rencontre, j'ai ressenti un sentiment de sérénité et de réconfort, surtout en voyant d'autres enfants ayant les mêmes défis que mon fils. J'ai posé des questions concernant le syndrome de Prader-Willi, et les réponses reçues étaient très riches et pertinentes. Cela va me permettre de mieux appréhender certaines situations avec mon fils. Cette journée a été l'occasion également, de mieux connaître d'autres familles vivant des réalités similaires. Je tiens à remercier chaleureusement l'association PWF pour l'organisation de cette journée enrichissante.

Rachid, papa de Yaya



Nous avons décidé de collaborer tous ensemble afin de nous donner un maximum de chances de résoudre l'enquête, mais très vite des groupes se sont formés et nos jeunes PW étaient motivés et pressés de trouver les indices. Nous avions des feuillets qui expliquaient ce qu'il fallait trouver, dans quelles pièces il fallait évoluer, et sur lequel nous devions noter les réponses au fur et à mesure. Il faut avouer que les enfants ont été aussi perspicaces que leurs parents !

Au bout d'1h30, l'affaire était dans la poche : nous avons conclu qu'Alexandre De Talleyrand avait été empoisonné par son frère en buvant du cognac car ce dernier le soupçonnait de trahison. L'animatrice récompensera ceux qui le souhaitent d'un petit œuf en chocolat.

Nous étions tous fiers d'avoir résolu cette intrigante énigme. L'histoire du château de la Ferté-Saint-Aubin restera gravée dans nos mémoires.

À la surprise générale, l'escape game a passionné les enfants et a permis de réunir les familles autrement que par la maladie : on s'est épaulé, on a réfléchi ensemble... Il y avait une émulation bien palpable chez tous les enfants. C'était vraiment formidable de partager cela.

*Céline Clavel & Patricia Porcher
Correg Centre-Val de Loire*

VIE DE L'ASSOCIATION

Vacances Familles à Riec-sur-Bélon Avril 2025



3^{ème} année pour nous en Bretagne, mais grande nouveauté :
Cette année, les grands-parents sont à nos côtés dans cette Aventure !

Après 7 heures de route, nous sommes impatients de découvrir notre cottage, nouvel écrin pour nos souvenirs à venir à n'en pas douter.

Le soleil nous a lâchement abandonné !

Qu'à cela ne tienne, le moral des troupes n'en a pas été entaché.

Des bottes aux pieds accompagnés de notre plus jolie parka, nous avons bravé les gouttes.



Les enfants fourmillent de vie dans cette nature où l'on aperçoit en contrebas le "Bélon" et une charmante petite crique au pied d'une chapelle.

Bonus pour les parents : un club enfant au top qui permet d'avoir du temps (sans culpabilité) pour se poser et visiter les pittoresques villages et paysages.

Les animateurs du centre ne manquent pas d'humour et de bonne humeur.

Les activités sont variées, il y en a pour tous :

de la randonnée nature à la visite guidée, sans oublier la soirée à thèmes !

Coup de cœur pour la pêche à pied en famille pendant laquelle nous avons trouvé le "fameux" crabe tant escompté par les enfants.

À refaire, assurément ...

Alicia, la maman de Naël

Chaque année, ces séjours "Vacances Familles", ont lieu à :
- Riec-sur-Bélon en Bretagne et
- Roquebrune-sur-Argens dans le Var, 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

Les enfants présents pour ce séjour "Vacances-Familles" : Théo, Louis, Ismamli, Corentin, Thomas, Jonas et Naël. Nous remercions vivement Catherine Fillebeen pour l'organisation de ces "Vacances Familles", chaque année. Ces moments partagés tissent des liens indéfectibles entre les familles.

TÉMOIGNAGES

Séjour parent-enfant au SMR "Les écureuils", à Antrenas, en Lozère

Le centre SMR* pédiatrique,
"Les écureuils",

situé à Antrenas (Marvejols, Lozère), est un établissement privé à but non lucratif, rattaché à l'association A2LFS.

Il est spécialisé dans la prise en charge des enfants et adolescents (6 à 18 ans) souffrant de surpoids, d'obésité ou de troubles du comportement alimentaire

Le centre propose différents types de séjours : courts (1 semaine à 1 mois), notamment pendant les vacances scolaires. Ces séjours incluent des formules parent-enfant pour un accompagnement médical, éducatif et familial dans un environnement bienveillant et sécurisé.

L'établissement est certifié par la HAS (Haute Autorité de Santé) avec d'excellents indicateurs de qualité.

*centre SMR : centre de Soins Médicaux et de Réadaptation.

Le SMR "Les écureuils"

<https://www.a2lfs.fr/etablissements/pole-sanitaire/ssr-pediatrie/>

J'ai eu la chance de passer une semaine, avec ma fille Solenn, au SMR "Les écureuils". Dès l'arrivée, l'accueil est chaleureux. Le programme des activités et même le menu de la semaine nous sont présentés et remis en document papier, cela a rassuré Solenn. Des temps "famille" avaient lieu dans la journée. L'établissement propose un appartement pour dormir le soir avec son enfant.

Solenn participait à des activités, soit en individuel, soit en petit groupe d'enfants (uniquement des enfants porteurs d'un SPW). Grâce au faible effectif, l'encadrement était privilégié : ateliers avec la diététicienne, séances avec un coach sportif, etc...

Le centre est médicalisé (médecins, pédiatre, psychologue), et toute l'équipe est d'une bienveillance incroyable, toujours à l'écoute et capable de s'adapter aux besoins spécifiques de Solenn. Ce n'est ni l'IME ni le CHU : c'est une formule douce et adaptée.

Le cadre est magnifique : un petit village authentique, une nature splendide entre Lozère, Aveyron et Larzac. J'ai aussi pu prendre un peu de temps pour moi et visiter Marvejols et Mende.

Les repas, pris au réfectoire, sont de qualité et encadrés par une diététicienne. Le tout dans un environnement sécurisé et apaisant.

En résumé, une très belle expérience que je recommande vivement aux familles.

Si vous souhaitez plus d'informations, n'hésitez pas à me contacter !

La maman de Solenn



La marche des maladies rares 2025



Dans le cadre du Téléthon, la marche des maladies rares a eu lieu le samedi 6 décembre, avec un départ au jardin du Luxembourg à Paris.

Julien, porteur du syndrome de Prader-Willi, Patricia sa maman, et Frédéric son papa ont représenté notre association, partenaire de l'Alliance Maladies-Rares.

Nous étions encore plus de 2000 personnes parées des couleurs des maladies rares, le rose, le bleu et le vert, à effectuer cette marche de 6 km dans les rues de Paris, passant par le Panthéon, la Seine, Notre-Dame, et le quartier Saint-Michel. Tout au long du parcours, plein de ferveur, nous avons sollicité les badauds et les touristes pour faire un don au Téléthon.

*Patricia Porcher,
Correg Centre - Val de Loire*

TÉMOIGNAGES

L'activité natation d'Adrien

Je m'appelle Franck Boissonnet, je suis éducateur sportif en natation, et diplômé en aisance aquatique pour les enfants en bas âge. J'ai la très grande chance d'avoir Adrien Lasfargues comme élève depuis plusieurs années.



La rencontre s'est faite au bord du bassin de la piscine de Romorantin, avec son éducatrice et sa maman.

Au début, Adrien venait avec un autre résident du foyer, lui aussi porteur d'un SPW. Mais avec le temps leur entente à la piscine s'est dégradée, j'ai donc préféré m'occuper d'eux séparément.

Il a fallu instaurer une confiance avec Adrien, chose qui s'est faite rapidement (à ma grande surprise il faut l'avouer), car c'est une personne très courageuse et très volontaire. Preuve en est : il aime tellement cette activité que l'été où j'ai travaillé à la piscine de Mennetou-sur-Cher, il prenait le bus après ses activités puis me rejoignait à pied jusqu'au bassin, et je le ramenaï au foyer seulement à la fin de mon service. Durant toutes ces années, il a toujours accepté le travail que je lui demandais de fournir.

Avec l'expérience, j'ai appris à préparer mes séances et à les adapter à Adrien selon sa forme du jour. Du début à la fin de mes séances, Adrien reste attentif. C'est pour cela que je le laisse par moment, décider de ce qu'il va faire. Cela fonctionne très bien car ça le responsabilise. Cela me permet aussi de voir ce que font mes élèves et ce qu'ils ont retenu de la séance en cours et des séances précédentes. Ça me permet également de préparer mes séances dans la progression.

Je suis allé plusieurs fois au foyer pour rencontrer l'éducatrice d'Adrien, et j'échange avec sa maman au bord du bassin. L'accompagnement dont bénéficie Adrien tant au foyer qu'au domicile familial facilite énormément son travail en piscine.

Je remercie Adrien et tout son entourage pour ce qu'ils m'ont apportés tant professionnellement que personnellement. Nos séances sont un réel échange : j'apporte et j'essaie de faire apprendre, ils me le rendent bien...

Merci à sa famille, à l'équipe du foyer et à Adrien que j'appelle mon ami...

*Franck Boissonnet,
Éducateur sportif... et ami !*



TÉMOIGNAGES

La belle rédaction d'Antoine

Prader-Willi
Antoine
308

Date: le 1^{er} octobre 2025

20
20

M. Paris

Bonjour Antoine, courage respecté,
très bon niveau d'expression, au cours
l'épreuve inconnue) l'écriture (de l'aide?) c'est sincère, et
bien écrit, très agréable.

Je m'appelle Antoine et j'ai 14 ans. J'habite à Lavigney sur Orge
avec mon frère jumeau et ma sœur. Je suis en 3^{ème} au collège les
Ystins. Je suis grand et brun et j'ai les yeux marrons. Je suis
très curieux et j'aime aider les autres. Je fais de la natation et de la
danse classique et j'adore ça! J'aime lire des livres et faire des legs
mais mon addiction pour les écrans m'empêche de faire tout ça autant
que j'aimerais.

Il y a 3 ans de ça, mes parents se sont séparés. J'aime beaucoup
la maison de ma mère, mais il y a deux ans, nous nous sommes fait
cambruler dans la nuit, la veille de la rentrée des classes alors que nous
étions dans notre lit.

Si j'ai des origines italiennes qui viennent de mon père, c'est peut-être
pour ça que si j'étais un plat, je serais une pizza!

Si j'étais une couleur, je serais le bleu car c'est ma couleur préférée.

Si j'étais une saison, je serais l'hiver parce qu'il y a mon anniversaire
en hiver, Noël, le ski, la neige car j'aime beaucoup faire des batailles de
boule de neige.

Si j'étais une émotion, je serais la joie parce que j'aime être rempli
de joie!



Moi, Antoine, avec mon frère jumeau
Arthur et ma maman.



Si j'étais une musique, je serais « Damage » de Big Flo et Oli parce
que c'est notre chanson fétiche avec ma mère, mon frère et ma sœur
quand on est en voiture.

Si j'étais un livre, je serais « Le journal d'Anne Frank » car j'adore
la période de la seconde guerre mondiale.

Si j'étais un métier, je serais soigneur animalier car je rêve de
travailler avec les animaux.

J'espère que l'on se rencontrera bientôt!

Antoine

Sans oublier mon adorable
grande sœur...

TABLEAU D’AFFICHAGE

Vous pouvez imprimer le bon de commande et l'adresser au médecin de votre choix pour obtenir la carte d'Urgence du SPW.
Elle devra toujours être en possession du patient.

BON DE COMMANDE
(Réservé aux médecins)

Carte d'Urgence du Syndrome de Prader-Willi

Je soussigné (e), Docteur
souhaite recevoir exemplaire(s) de la carte¹ d'Urgence du
Syndrome de Prader-Willi, à l'adresse suivante :

.....
.....
.....
.....

Signature, date, tampon :

À RENVOYER :
par mail : centrefref.spw@chu-toulouse.fr
ou par courrier
**Centre de référence du syndrome de Prader-Willi, D^r Gwenaëlle Diène,
Service d'Endocrinologie, Obésité, Maladies Osseuses, Génétique et
Gynécologie Médicale - Hôpital des Enfants
330 avenue de Grande Bretagne - TSA 70034 - 31059 Toulouse cédex 09**

¹ Cartes gratuites adressées au médecin uniquement, dès réception du bon de commande.

Depuis 2022, un groupe de travail associant le CRMR PRADORT, l'Association PWF et la filière DéfiScience, a élaboré une nouvelle carte d'Urgence pour le SPW.

Les filières de santé Maladies Rares, sous l'impulsion du Ministère de la Santé, proposent de remettre aux patients atteints d'une maladie rare,

une CARTE D'URGENCE

spécialement conçue pour la maladie rare dont ils sont porteurs.

Elle précise les points de vigilance spécifiques lors d'une situation requérant les services des urgences.

Personnes à prévenir en priorité
Mme/M. : Tél. :
Mme/M. : Tél. :
Médecin traitant : Tél. :
Spécialiste traitant : Tél. :
Centre de Référence : Ville : Tél. :
Association de patients :

maladies rares
CARTE D'URGENCE
EMERGENCY CARD

Syndrome de Prader-Willi
Maladie rare du neurodéveloppement

Nom :
Prénom :
Date de naissance : / /
Mme/M. :

LE SYNDROME DE PRADER-WILLI EST UN TROUBLE RARE DUE À UN TROUBLE ENDOCRINIEN ET HYPERAGIE.
Obsession alimentaire, boulimie, régime d'amaigrissement, troubles cognitifs, troubles du sommeil, troubles de la sensation de soif, instabilité émotionnelle, scoliose opérée.
Risques importants : Occlusion intestinale, hémorragie, diabète chronique, surinfections récurrentes, décompensation cardiaque, maladie thrombotique, vérifiez que les patients soient bien à jeun quand nécessaire.
Hypersensibilité aux médicaments en général, contre-indications formelles aux benzodiazépines et dépresseurs respiratoires. Doses neuroleptiques sévères minimales - Surveillance post-opératoire renforcée, sensibilité aux morphiniques.

Traitement en cours (posologie) et autres informations médicales utiles :
.....

JE COMMUNIQUE, J'INTERAGIS
Contrôle STRICT de l'accès à la nourriture, éviter au maximum le jeûne - Grande vigilance en cas de jeûne préopératoire.
Je m'exprime oralement : Oui Difficilement Non
Je comprends des consignes simples : Oui Difficilement Non
Je lis : Oui Difficilement Non
J'écris : Oui Difficilement Non
J'utilise des outils de communication : Pictos/Photos Français signé Pointage

Merci de donner des explications avec des phrases courtes et des mots simples. Merci d'écouter la personne qui ne connaît bien. Ce qui m'angoisse/ce qui me rassure :
.....

ATTENTION : Difficultés à exprimer, ressentir et à décrire la douleur

TABLEAU D’AFFICHAGE

À notre Fabien

C'est avec beaucoup d'émotion que nous vous annonçons le décès de Fabien, survenu fin août 2024, alors qu'il n'avait que 40 ans. Sa disparition particulière nous attriste énormément, mais il est et restera dans nos cœurs et nos pensées toute notre vie.

Avec ton frère Laurent, ton aîné de 7 ans, nous t'avons tant donné pour que tu puisses avoir une vie la plus adaptée possible.

Tu as eu un parcours scolaire remarquable. Tu as su lire, écrire et compter. En classe CLIS et Adaptation, tu as appris à jouer aux échecs avec ton maître. Tu as même fait des tournois d'échecs. Tu es allé jusqu'à la 3ème SEGPA. Puis, tu es entré à l'IME en faisant quelques stages en ESAT, mais tu étais vite fatigué...

Toutes tes connaissances t'ont permis de progresser de jour en jour. Tu étais si volontaire, avec ce désir de toujours faire plus. Tu nous portais pour aller toujours plus loin, pour faire toujours plus...

Le sport, les échecs, la musique, les jeux, les livres, les CD, les sorties, les animaux et l'ordinateur : tu avais tant de passions !

À 26 ans, tu es entré en foyer de vie. Tu t'y es bien habitué. Tu rentrais un week-end sur deux à la maison, voire plus souvent depuis notre retraite.

Tu pensais toujours à nos anniversaires et à nos fêtes avec des petits cadeaux.

Un jour, Laurent, ton frère, t'as fait la surprise de t'emmener au stade Vélodrome pour voir un match de l'OM, ton équipe de football préférée. Quelle joie !

Depuis 2010, tu allais faire un séjour à Hendaye, une fois par an. L'équipe des soignants t'a aussi fait progresser, et tu cotoyais d'autres jeunes comme toi (Un grand merci au docteur Mourre et à toute l'équipe soignante et éducative).

C'est vrai qu'il y a eu des moments compliqués à gérer pour la nourriture, le rangement, les pulsions de colère etc... Mais devenu adulte, c'était différent, tu étais apaisé. Lors d'une colère, tu t'isolais et revenais t'excuser. Mais, sois en sûr, nous ne retiendrons que les bons moments passés avec toi, et il y en a eu tant...

À notre Fabien qui sera toujours près de nous.

Maman, papa et Laurent
Nous t'aimons

Nous nous associons au chagrin de la famille.



Décès du papi de Mathilde

Mathilde vient de perdre son papi adoré, comme elle disait... Il se nommait Jacques Walker. Il était proche de sa petite fille qui avait une place à part dans son cœur.

Il disait qu'elle était précieuse, sans vice avec un amour inconditionnel pour ses proches.

Il aimait discuter avec elle de la vie, et il trouvait qu'elle avait des réflexions percutantes et justes. Souvent, ils terminaient leur conversation par :
LA VIE EST BELLE !

Il a souhaité, pour ses obsèques, que toutes les personnes présentes fassent un don pour l'association Prader-Willi France.

Cette initiative a permis de récolter la somme de 2000 €. Je remercie tous les participants pour leur générosité.

Comme mon père était un homme de lettres et de mots, je finirai cet hommage par une citation de Victor Hugo :

"Tu n'es plus là où tu étais mais tu es partout là où je suis..."

Mathilde, sa petite fille et
Corinne Lenard, sa fille



TABLEAU D’AFFICHAGE

"Courons pour Prader-willl!"

Vendredi 3 octobre, à Foucarmont, a eu lieu la première édition de "Courons pour Prader-willl" organisée par l'ASDV (Association Sportive des Vallées), dans l'enceinte des Papillons Blancs.

Cette journée était placée sous le signe du partage, de la générosité, de la convivialité et de la solidarité envers les personnes porteuses de ce syndrome.

Étaient présentes : Élodie, Margot, Juline par le biais de son papa et de sa mamie et Leana en jòlette. Quelle joie de les retrouver !

116 participants. Petits et grands se sont élancés entre Trail et randonnée malgré la pluie.

Les bénéfices de cette manifestation ont été reversés intégralement à PWF.

Cette journée s'est terminée autour d'un barbecue bien mérité.

Une belle réussite pour un rendez-vous solidaire !

Merci à "nos Petits Pas " Fabienne, Delphine, Héléne, Damien, Ludo et bien-sûr à tous les autres participants sans oublier tous nos bénévoles.

*Pascale Lacoïnte,
Maman d'Élodie*



Lors d'une autre course de 10 km, organisée par l'AC de Dieppes Veules, un don de 600 € a été remis à PWF.

Nous remercions vivement cette association sportive pour son geste de générosité.



La carte d'invalidité "CMI", à 80 %, avec la mention "besoin d'accompagnement"

Elle permet d'obtenir :

• Des avantages fiscaux :

Une demi-part fiscale supplémentaire, un abattement fiscal, une baisse ou une exonération de la taxe d'habitation.

Par exemple, sur la feuille d'impôts des parents, la personne handicapée compte pour 1 part. Bien remplir son avis d'imposition. Si elle ne travaille pas elle peut être rattachée au foyer fiscal des parents.

• Des avantages sociaux :

Le plafonnement du quotient familial et une exonération partielle des cotisations patronales de la sécurité sociale pouvant être accordée dans le cadre de l'emploi d'une aide à domicile.

• Des avantages tarifaires :

Dans les transports à la SNCF, Air France ou à la RATP, y compris pour l'accompagnateur de la personne titulaire de la carte.

• Priorité aux places assises et entrée à tarif préférentiel dans certains lieux :

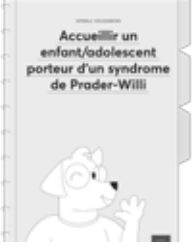
Dans les lieux publics, vous serez prioritaire pour l'accès aux places assises ainsi que dans les transports en commun, et pour la personne qui vous accompagne également, à l'entrée d'un musée ou d'un château comme dans les expositions.

Si vous allez dans les musées et dans les châteaux nationaux ou à certaines expositions, vous pouvez bénéficier d'un tarif réduit ou de la gratuité, tout en étant prioritaire pour entrer dans le lieu de visite. Ainsi vous pouvez visiter gratuitement et quand vous le souhaitez les musées à Paris, la Tour Eiffel et bien d'autres monuments sans faire la queue avec votre accompagnant. Des lieux sportifs proposent aussi des tarifs préférentiels comme les centres aquatiques. Il est judicieux de toujours avoir sa carte sur soi lors de sorties.

• Des aménagements d'horaires :

Dans la vie professionnelle, les titulaires de cette carte bénéficient d'aménagement d'horaires s'ils le souhaitent, ainsi que leurs accompagnants.

TABLEAU D’AFFICHAGE




"la scolarité : repères pour les enseignants"

Ce livret à été conçu pour apporter des repères :

- pédagogiques,
- 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/>

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



ORPHANET et le syndrome de Prader-Willi

Vous pouvez remettre ces informations auprès de votre médecin traitant ou au personnel du médico-social qui suivent votre enfant. Une définition, une description clinique, et d'autres précisions sur la maladie vous sont décrites via le lien suivant :

<https://www.orpha.net/fr/disease/detail/739?search=Syndrome-de-Prader-Willi&mode=name>

Et si vous faisiez un legs au bénéfice de l'association Prader-Willi France ?

**Pour soutenir notre association, vous avez la possibilité de faire un don,
comme vous en avez déjà l'habitude, mais vous pouvez aussi faire un legs.**

Le legs est une disposition testamentaire par laquelle une personne, appelée le testateur, transmet tout ou partie de ses biens ou de ses droits à une ou plusieurs personnes physique ou morale, pour le temps où elle n'existera plus, c'est à dire après son décès. Cette disposition est révocable à tout moment par le testateur.

**Faire un legs à l'association Prader Willi France est un acte fort
au service de l'intérêt général et de la santé de tous.**

En transmettant tout ou partie de votre patrimoine à l'association, vous contribuez directement à l'avancée des connaissances et à l'amélioration des prises en charge des porteurs d'un syndrome de Prader-Willi, tout en optimisant la transmission de votre patrimoine.

En effet, la loi prévoit à ce jour une exonération totale des droits de mutation à titre gratuit pour les biens transmis par legs aux associations reconnues d'intérêt général, comme la nôtre, si les actifs reçus sont affectés à des activités de recherche médicale. Ainsi, votre générosité sera pleinement consacrée à l'action de l'association, sans être grevée par la fiscalité successorale.

Vous êtes intéressés ?

Parlez-en à votre Notaire habituel qui vous conseillera sur la rédaction de votre testament au regard de votre situation patrimoniale et familiale globale.

RENSEIGNEMENTS UTILES**LE BUREAU**

PRÉSIDENTE Agnès Lasfargues
Tél : 06 71 72 24 08
presidence@prader-willi.fr

VICE PRÉSIDENTE Blandine Guillaux
Tél : 06 32 53 60 75
edition@prader-willi.fr

SECRÉTAIRE Caroline Richard
Tél : 06 13 21 13 57
secretariat@prader-willi.fr

SECRÉTAIRE ADJOINTE Audrey Jammes
Tél : 04 78 92 97 11
secretariat@prader-willi.fr

TRÉSORIÈRE Françoise Giraudeau
Tél : 06 14 30 37 23
tresorerie@prader-willi.fr

TRÉSORIÈRE ADJOINTE Sonia Boubet
Tél : 06 18 48 81 97
tresorerie@prader-willi.fr

Pour toute demande 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

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

PRÉSIDENTS D'HONNEUR Nicolette Ponsart
François Besnier

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 06 73 34 10 61
fmo.besnier@wanadoo.fr

Agnès Lasfargues 06 71 72 24 08
philag.lasfargues@wanadoo.fr



Les Teams de PWF, lors de la course des 3 km



À Toulouse et
au Domaine Montrose à Tourbes (34)

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

Adhérer à PWF, via le lien suivant :

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



← Ouest

Est →

↑ Nord

BRETAGNE

En attente d'un ou d'une volontaire. Un binôme est possible.

PAYS de la LOIRE

Marie-Odile BESNIER
13 B^e Meusnier de Querlon
44000 NANTES
06 73 34 10 61

Martine LEBRUN
La Grille
16 rue du Port
44470 THOUARÉ 5/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 FILLEBEN
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**

Véronique BROUARD
24 rue de Bretagne
51350 CORMONTREUIL
06 21 98 91 67

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

Les correspondants régionaux

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

OCCITANIE

Midi-Pyrénées

Hélène PÉREZ
10 rue des Amandiers
31880 La SALVETAT-S^t 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 CHIROSEL
42 chemin S^t Bruno
38700 CORENC
06 64 51 26 53

François HIRSCH
854 rue Aimé Paquet, D02
38660 S^t VINCENT DE MERCUZE
04 76 92 41 26

↓ Sud

La course des 3 km pour le SPW, au Vésinet.

Un grand MERCI pour tous vos efforts sportifs et votre générosité.

