



ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

13 MAI 2023

Rapport moral 2022 - Rapport d'orientation 2023

Une année s'est écoulée depuis notre dernière assemblée générale et force est de constater que l'association a retrouvé son dynamisme grâce à ses membres et à ses bénévoles toujours aussi volontaires et motivés.

Ce rapport présente les grandes lignes des actions menées en 2022 ainsi que les orientations prises pour 2023.

1. Rapport moral 2022.

En 2022, Prader-Willi France a, comme toujours, assuré les missions telles que définies dans ses statuts à savoir :

Diffuser l'information relative au syndrome de Prader-Willi :

- Les demandes de formation au SPW émanant d'établissements scolaires, médico-sociaux, de centres de vacances ... sont toujours nombreuses partout en France. Elles sont faites par des bénévoles de l'association à la demande des établissements.
- En parallèle, nous travaillons avec le GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps rares) pour pérenniser ces formations en partenariat avec les professionnels des ERHR (Equipes Relais Handicaps rares) en région.
- Un groupe de mamans a retravaillé le livret scolarisation sous forme de fiches pratiques facilement utilisables par des enseignants d'écoles maternelles et primaires. L'adaptation de ces fiches pour les niveaux collèges et lycées est envisagée par la suite.

Créer un réseau de soutien aux familles au travers :

- Des rencontres régionales organisées par un certain nombre de correspondants régionaux ;
- De la journée nationale qui a eu lieu en octobre 2022 à Paris sur le thème de l'autodétermination. Ayant dû interrompre ces journées pendant 3 ans, nous avons pu voir à quel point cette journée d'échanges entre parents et professionnels est importante pour les adhérents ;
- De l'écoute assurée par les correspondants régionaux et François Hirsch et Karine Zambotto pour les enfants, Marie-Odile Besnier et Agnès Lasfargues pour les adultes. Malheureusement, nous sommes trop souvent confrontés à la détresse de familles dont l'enfant porteur du SPW, enfant ou adulte, est grande difficulté soit parce que la solution proposée par la MDPH ne correspond pas au souhait de la personne et de la famille, soit parce qu'aucune solution n'est proposée.
- Du bulletin, du site, du compte Facebook animés par une poignée de bénévoles qui essaient de faire vivre ces moyens de communication du mieux qu'ils peuvent.

Favoriser la socialisation des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi par :

- L'organisation de séjours de vacances ou de répit pour les personnes porteuses du SPW
- La participation financière renouvelée en 2022 pour les ateliers « expression corporelle » et « musicothérapie » à destination des patients d'Hendaye

Encourager toute forme de recherche possible sur le SPW :

- Notre collaboration, étroite, avec le Centre de Référence de Toulouse se concrétise non seulement par une aide financière mais également par des échanges d'informations et de conseils fréquents.
- PWF a soutenu un grand nombre d'équipes hospitalières lors de la campagne de labellisation 2022 des centres de référence et de compétence.
- PWF est sollicité par l'ANSM (Agence Nationale du médicament et des produits de santé) pour donner son avis sur un programme d'apprentissage dans l'utilisation d'un médicament.

Promouvoir l'activité physique pour lutter contre la sédentarité et l'obésité :

Cette année, nous avons soutenu deux temps forts en faveur de l'activité physique :

- Le tour de France à vélo de Laurence Callais qui avait plusieurs objectifs :
 - o Inciter les porteurs du syndrome à faire de l'activité physique
 - o Faire connaître le syndrome
 - o Récolter des fonds en faveur de l'activité physique pour les personnes porteuses du syndrome

Merci à Laurence pour son investissement et sa gentillesse, et à toutes les personnes qui se sont impliquées dans l'organisation d'une ou de plusieurs étapes de ce tour de France
- « Courir pour le SPW » organisé pour la troisième année consécutive par Nicolas Muller et Carole Faral. Merci à eux
- Sans oublier les marches organisées dans différentes régions par des adhérents.

Soutenir la création et le développement de solutions d'accueil adaptées.

- Création d'un pôle accompagnement – lieux de vie à l'initiative de Marie-Chantal Hennerick.
- Financement de la recherche-action en Ile de France sur la coordination renforcée visant à améliorer l'accompagnement des personnes avec un syndrome de Prader-Willi (budget de 170 000 €)
- Prader-Willi France soutient l'Appel à manifestation d'intérêts pour le syndrome de Prader-Willi porté par l'ARS d'Ile de France. Il aboutira à la création par l'ARS de 8 places en Ile de France (4 places adultes et 4 places enfants) et d'une équipe mobile qui apportera sa connaissance du syndrome dans établissements qui en auront besoin.
- Nous suivons toujours avec beaucoup d'intérêt le foyer de Dombasles unique en France

Un grand nombre des activités citées, et d'autres dont je n'ai pas parlé dans ce rapport moral seront développées par les différents pôles dans le rapport d'activité.

Parallèlement à toutes ces actions nous avons travaillé sur les améliorations à apporter à notre fonctionnement pour l'alléger et ainsi attirer de nouveaux bénévoles et de nouvelles compétences.

Orientation 2023.

En relisant ce rapport moral, je constate que nous sommes loin de « réduire la voilure » comme nous voulions le faire il y a quelques temps en constatant le manque de bénévoles. En effet, bien que le syndrome soit de mieux en mieux connu, il y a encore beaucoup de réticences à accepter les personnes porteuses du SPW. Trop de familles sont sans solution et il existe encore trop d'écart entre ce que ce que nos enfants souhaitent et peuvent faire et ce qui leur est proposé.

Cependant j'ai la satisfaction de constater que nos appels ont cette année été entendus. En effet, trois nouveaux parents ont proposé leur candidature à un poste d'administrateur. Progressivement le conseil d'administration rajeunit et insuffle un sang nouveau à l'association.

Nos efforts en 2023 vont porter en priorité sur :

- L'allègement de la charge de travail administrative et organisationnelle en recrutant un salarié. Nous en parlons depuis des années. C'est le moment de le faire.
- Le renforcement de la communication intra et extra associative afin que nous soyons mieux perçus et que nous soulevions quelques nouvelles « vocations ». Nous avons cité les nouveaux administrateurs. Mais des personnes peuvent également nous proposer leur aide pour un projet, une idée. Ça a été le cas pour le livret sur la scolarisation initié par Marie-Christelle Marseille qui a été suivie par d'autres adhérentes.
- Le doublement des postes importants et le renforcement de certains pôles.

Nous pourrons alors mettre toute notre énergie sur les projets importants :

- Pérenniser les formations
- Soutenir des projets de lieux et modes de vie adaptés aux personnes porteuse du SPW qui soient conformes à leurs souhaits et leurs possibilités
- Proposer des webinaires aux adhérents sur des problématiques variées. Celui que nous avons organisé en 2021 sur l'avancée de la recherche avait eu un franc succès.
- Lever des fonds pour tous les projets de l'association en lien avec l'amélioration des conditions de vie et l'accompagnement des personnes porteuses du syndrome.

Tout en maintenant les actions importantes de notre association.