



Rapport moral Prader-Willi France 2016-2017

François Besnier



Une association de bénévoles au plus près des familles

Lieux de vie et d'accueil



- **CERMES à Dombasle**
 - Un an et demi de recul
 - Accueil de 10 adultes
 - Une expérience très riche
- **Le service OCSYHTAN SSR Paul Dottin**
- **La Gabrielle** poursuit son travail de collaboration avec Necker et le projet Résolution avec Necker et La Pitié-Salpêtrière
- **Hendaye**
 - Aujourd'hui 34 places
 - Des évolutions architecturales prévues mais qui mettent du temps à se concrétiser
- **Soutien projet La Roche - Les Sauvages (PCEHR)**



Vacances et séjours de répit

- Séjours EPAL, pas si simple
- Séjours Vercors
- Séjours de répit en famille
- Reprise des contacts avec l'Envol pour des séjours enfants
- Séjours spécifiques MCSA (Montpellier)



Autres actions

- Cartes d'anniversaire
 - Club Ile-de-France
 - Animation Hendaye
- (musicothérapie, atelier expression corporelle, atelier du goût)



PWF - 14 octobre 2017

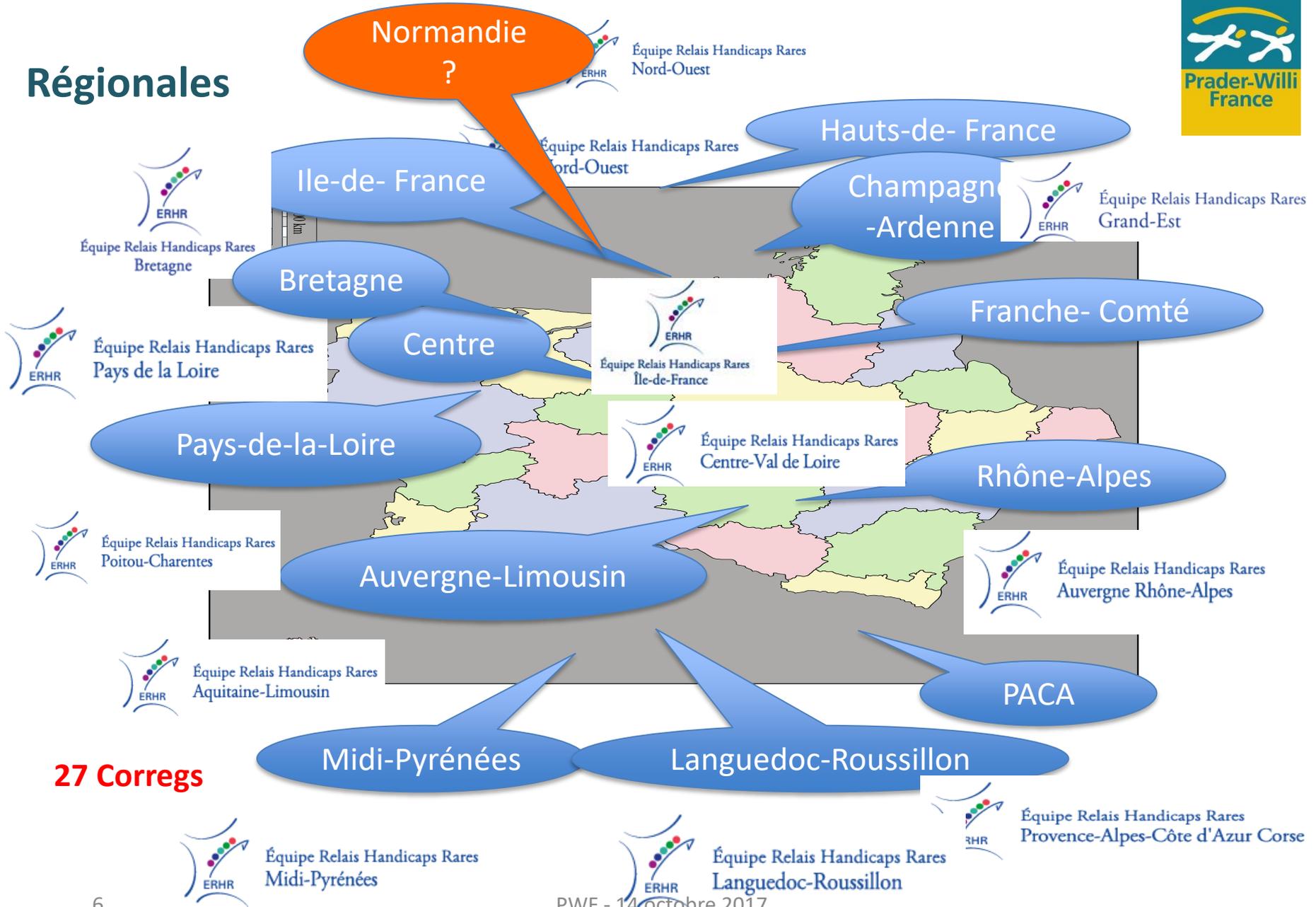
Soutien et actions auprès des familles



- Régionales
- Travail des correspondants régionaux
- Organisation des journées nationales
- Écoute
- Situations difficiles
- Recensement des parcours, cartographie
- Activités sport-santé
- Soutien aux pays francophones
- Marches Un PETIT Pas



Régionales



27 Corregs

Cartographie ESMS et enquête de parcours



RHONE ALPES Dépt	Famille	Prénom, Nom personne avec le SPW	Âge en 2016	Parcours < 18 ans	Parcours après 18 ans	Établissement >18 ans et en cours	Association gestionnaire	Suivi CR ou CC	Souhaits à court terme et à long terme	Suivi psychiatrique	Commentaires / Evaluation qualité parcours_...
								CC			
	XXX...	YYY	18	École primaire, puis CLIS, puis ULIS jusqu'à la 6 ^e	À 15 ans IME/IMPro Bonne gestion de la cantine-famille le soir	IMPro et famille		CC	ESAT puis ESAT avec foyer d'hébergement	Oui	

	XXX	YYY	16	École primaire 6 ^{ème} à 12 ans en ULIS Collège Obtention du CFG/ a eu AVS	À 15 ans prépare CAP ventaurait préféré CAP en APR (agent polyvalent de restauration) manque de place ...Vit en famille	en C.A.P au lycée professionnel et famille	CAP au lycée professionnel.	CC	Milieu ordinaire ! (travail et hébergement...)		pas de régime de protection mineur
	XXX	YYY	24	École primaire puis CLIS et IME à 10 an. jusque 20 ans. Bonne PEC	À 20 ans, entre au SAJO Commence stage en ESAT même structure	ESAT 38 et famille		CC	ESAT. puis ESAT avec foyer d'hébergement	Oui	Sous tutelle
	XXX		35	IME à 11 ans. IMPro	ESAT à 20 ans puis FAM à 33 ans	FAM		Suivi personnel endocrine (co morbidité+++)	Autre FAM		Curatelle PEC inadaptée, FAM ne veut pas d'informations. Famille qui explose.

Un travail exceptionnel à finaliser et exploiter

Journées régionales ... Merci aux Corregs Manifestations régionales ...



...une inventivité et un dynamisme incroyables

Journées nationales



- Un moment important
 - Pour les familles
 - Pour les professionnels
- Un gros travail d'organisation
- Et de communication
 - bulletin, site, e-mailings



Interventions auprès des professionnels

- Formation auprès des ESMS
 - 27 sessions depuis la dernière JN
 - Souvent en lien et avec l'appui des ERHR
 - De plus en plus de demandes (Belgique...)
- Colloques
 - AnDDI-Rares rencontre franco-roumaine, Angers
 - Réunion régionale Handicaps rares, ARS Bretagne, Rennes
 - Handicaps rares, ERHR Nord-Ouest, Loos-les Lilles
 - Handicaps rares, ERHR Pays-de-la-Loire, Angers
 - Maladies et Handicaps rares , ERHR, CREA, ARS Villiers-les Nancy





Échanges et Travail auprès des institutions et partenaires



Groupement national de coopération Handicaps Rares

Échanges et Travail auprès des institutions

- Mission Desaulle : réponse accompagnée pour tous
- GNCHR, projet e-learning
- ERHR
- Filières maladies rares
 - Filière DefiScience
 - Questionnaire
 - Etats généraux déficience intellectuelle 2018
 - Filière AnDDI Rares
 - Journées médicosociales



Collaboration avec le centre de référence



- Soutien du processus de re-labellisation des CRMR
- Rédaction d'un document « données médicales » adapté à partir d'un document IPWSO
- Participation au conseil scientifique
- Projets de recherche
-Et des échanges permanents

Recherches fondamentales

Bases de données - Rapports cliniques



Nom de l'étude	Type d'étude	Promoteur	Objectif	Population étudiée	Début	Fin
OCIT Magel2	Recherche fondamentale souris	Marseille INMED/INSE RM	Traitement OCT souris déficiences Magel2	NA	2013	2016
Cellules souches pluripotentes	Recherche fondamentale Cellules IPS	Université Toulouse3	Régulation récepteurs OCT dans neurones patients SPW	NA	2015	2018
Étude neurones post mortem	Recherche fondamentale	Icahn school of medicine at Mount Sinai	Étude neurones cortex frontal chez personnes SPW décédées	NA	2016	2017
Bases de données SPW	Recherches cliniques	CHU Toulouse	Exploitation et analyse des données du CRSPW	Tous âges	2017	2017
OT2 Ocytocine NN	Recherche clinique	Toulouse CRSPW	Rédaction rapport final Préparation étude phase 3	Nouveau-nés	2014	2017

Recherches cliniques



Nom de l'étude	Promoteur	Objectifs	Population étudiée	Début	Fin
PRADOTIM	Toulouse CRSPW	Administration répétée OCT intranasale	Adultes	2015	2017
OT2 suite	Toulouse CRSPW	Suivi longitudinal enfants ayant reçu OCT intranasale entre 0 et 6 mois	Enfants 3-4 ans	2017	2020
Activité physique	Pitié-Salpêtrière CRSPW	Étude activité physique régulière sur qualité de vie des adultes	Adultes	2016	2018
OXYJEUNE	Toulouse CRSPW	Effet administration OCT intranasale sur troubles comportement, hyperphagie et compétences sociales	3-12 ans	2017	2017
ETAPP	Université Bordeaux3 et Hendaye	Évaluation intervention thérapeutique d'aide à la planification dans le SPW (remédiation)	Adultes	2017	2019
COGNITION	Toulouse CERCO	Étude traitement des signaux communication chez personnes SPW sur processus cognitifs	Tous âges	2017	2019

Recherches Sciences humaines et sociales

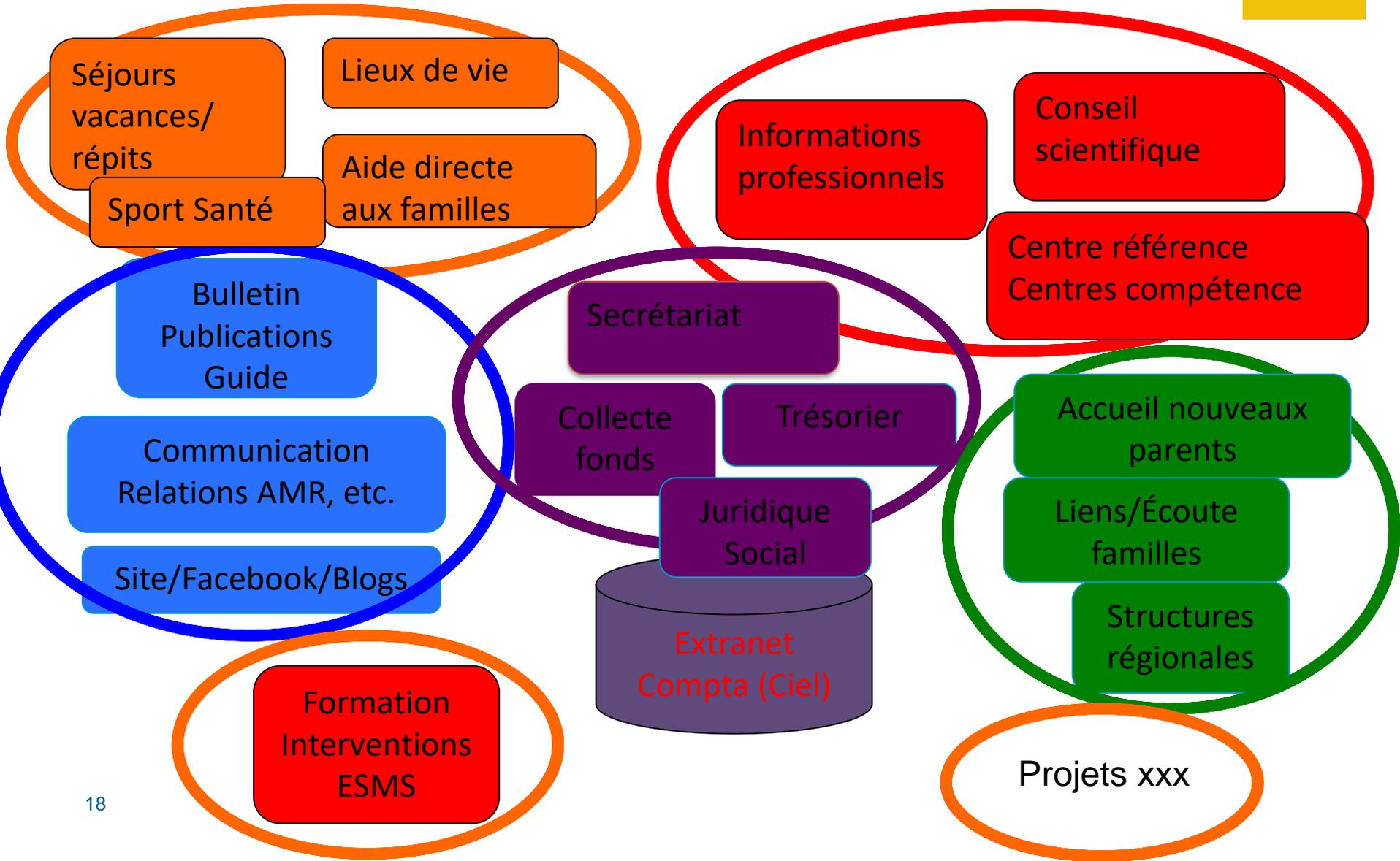


Nom de l'étude	Promoteur	Objectifs	Population étudiée	Début	Fin
ATELIER DU GOÛT	Hendaye CRSPW	Travail sur les saveurs, les épices avec des repas préparés par un chef	Adultes	2016	2018
SOPAP	Université Toulouse	Étude des pratiques alimentaires des enfants SPW et impact sur l'entourage	Enfants Adolescents	2017	2019
ALIAS	Université Rennes 2	Compréhension des difficultés d'apprentissage de la lecture	5-35 ans	2017	2018
ÉTUDE EUROPÉENNE OCT	CHU Toulouse	Obtention AMM pour OCT nourrissons	Nouveau-nés	2018	2021

Fonctionnement et organisation de PWF

- Un chantier permanent pour une association de plus de 800 adhérents, très dynamique
- Reposant sur des bénévoles très sollicités
- Des évolutions importantes nécessaires
 - Réactivation du fonctionnement en pôles
 - Redéfinition des rôles
 - Etc.

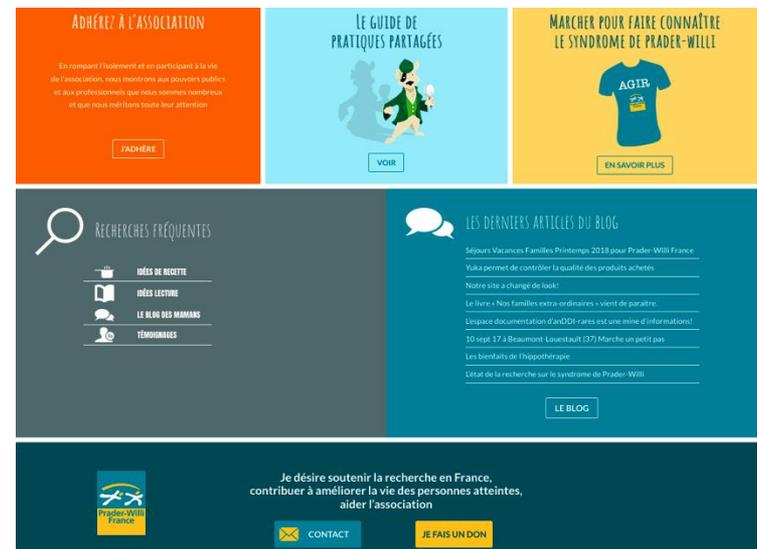
Des regroupements en pôles



Communication



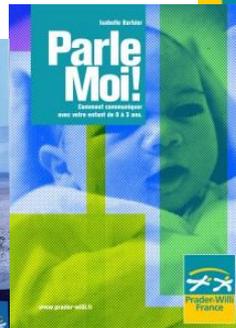
- **Internet : un site « relooké »**
- **Nouvelle conception, adapté aux différents écrans »**
- **Une navigation repensée**
- **Un accès au contenu filtré par période de vie**
- **Un travail global à mener sur la communication**



Communication

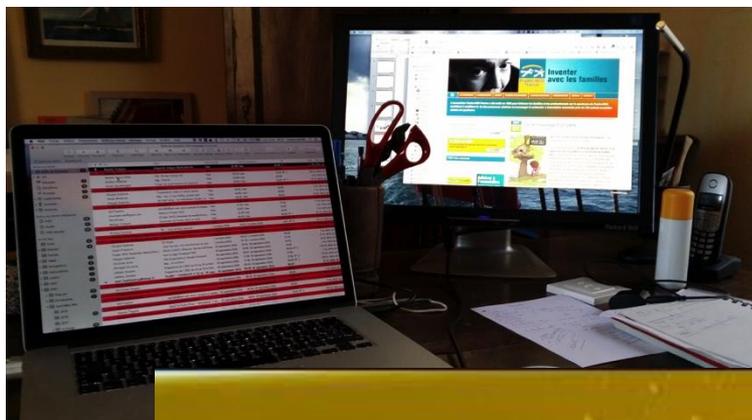


- Guide de pratiques partagées
- Livrets
- Bulletins
- Manifestations régionales
- Un PETIT Pas
- Des projets.....



Administratif, finances, secrétariat

Tâches obscures, chronophages, vitales



Et 2018 ?

- Des renforts et du renouvellement
- Continuité des actions

Mais.....

- Nécessité de lancer des nouveaux projets (BD, ...)
- Continuer l'évolution de notre communication (Kits, ...)
- Travailler au niveau régional (Corregs, ERHR)

***« Que vos choix reflètent vos espoirs
et non vos peurs »***

Nelson Mandela

Merci pour votre présence fidèle et
pour votre patience