



Association Prader-Willi France

Association nationale créée en 1997

750 adhérents actuellement

Un réseau de 28 correspondants régionaux en lien avec les ERHR

Animé uniquement par des bénévoles

Nos missions :

soutien et accompagnement des familles

lignes d'écoutes

rencontres régionales et nationales

organisation de séjours de vacances

faire connaître la maladie, sensibiliser tous les publics

manifestations locales

contribuer à l'avancement de la recherche fondamentale et clinique

soutien financier

participation aux projets

Diffusion d'information (brochures, bulletin, site Facebook)



Association Prader-Willi France

Un axe fort travailler avec tous les acteurs de l'accompagnement

collaboration étroite avec le centre de référence

rencontres communes, échanges, conseil scientifique, journées nationales
publications communes

information et formation des ESMS (16 structures au premier semestre 2017)

rencontres communes familles professionnels du secteur MS et sanitaire

travail avec les ERHR

Exemples :

guide de pratiques partagées

co-construit et co-rédigé
550 exemplaires diffusés
plus de 30 utilisateurs/jour

Fiches de pratiques pertinentes, avec ERHR Bretagne : vers un logement autonome

Journée PW Bretagne, Pays de La Loire, Centre avec ERHR et CRSPW