

À l'école, les enfants s'épanouissent, ils apprécient les activités scolaires. Ils ont besoin qu'on les rassure et qu'on les encourage en leur disant :



” Tu vas y arriver. Tu es capable de le faire“. Avec le soutien nécessaire, ils font les apprentissages du langage, de la lecture, de l'écriture et des mathématiques.

L'association Prader-Willi France

Prader-Willi France regroupe 500 familles. Elles ont pour objectifs :

- de diffuser l'information sur la maladie pour obtenir des diagnostics et des prises en charge précoces,
- de former des professionnels en lien avec les familles,
- de rompre leur isolement,
- d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes,
- d'encourager la recherche en France et en Europe.

La recherche Un impératif

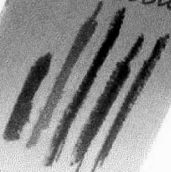
Parce qu'elles vivent avec la maladie 24 h sur 24, ce sont les familles qui connaissent le mieux le vécu de la maladie. L'association met son expertise à la disposition des chercheurs.

Comprendre l'origine du syndrome de Prader-Willi, c'est avancer vers le traitement de l'obésité sévère, aujourd'hui problème de santé publique.

Prader-Willi France a aidé à constituer un réseau européen de recherche fondamentale et une base de données cliniques qui servira d'observatoire de la maladie.

Prader-Willi France est membre fondateur de l'Alliance Maladies Rares en France et d'Euordis, l'organisation européenne des maladies rares.

Je vais
à l'école



La brochure «Je vais à l'école»,
éditée par l'association vise à
informer au mieux les familles et
à sensibiliser les institutions à
l'intégration des enfants dans la
structure scolaire.