IPWSO
International
Prader-Willi Syndrome
Organisation

MIEUX FAIRE CONNAÎTRE LE SYNDROME DE PRADER-WILLI À TRAVERS LE MONDE

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE PRADER-WILLI (SPW)

Le syndrome de Prader-Willi est un trouble du neurodéveloppement complexe et rare. Les études ont montré qu'il affectait une personne sur 15 000 à 25 000 à la naissance. Il touche les individus de toutes origines ethniques et les deux sexes de manière égale.

QUELLE EST LA CAUSE DU SPW ?

Le SPW est causé par un défaut d'expression ou l'absence d'un ou de plusieurs gènes d'une région spécifique du chromosome 15 d'origine paternelle.

SIGNES ET SYMPTÔMES

- Faiblesse musculaire (hypotonie majeure) et retard de croissance à la naissance.
- Petite taille en absence de traitement par l'hormone de croissance.
- Difficultés dans les apprentissages.
- Développement sexuel incomplet.
- Troubles comportementaux et vulnérabilité psychiatrique.
- Désir excessif de manger (hyperphagie/ addiction).

DIAGNOSTIC

Le SPW est évoqué sur la base de ces symptômes et signes cliniques, et peut être confirmé par un test génétique. L'IPWSO offre des tests génétiques gratuits à l'Institut des maladies rares de Baschirotto, en Italie, pour les personnes vivant dans des pays dans lesquels ce test n'est pas disponible.

SOIN ET TRAITEMENTS

Il n'existe pas de traitement spécifique du SPW. Mais, un environnement aidant et empathique, accompagné de soins et de traitements adaptés, peut atténuer de nombreuses difficultés.

- Diagnostic précoce et prise en charge précoce.
- Suivi orthopédique si scoliose.
- Contrôle toute la vie du poids avec un régime hypocalorique strict, des contrôles environnementaux (accès limité à la nourriture) et de l'exercice physique.
- Traitement par hormone de croissance, si disponible.
- Gestion adaptée du comportement.
- Accompagnement éducatif qui prend en compte les compétences et les besoins individuels de la personne.

L'AVENIR

Avec des soins, un traitement et un soutien adaptés, les personnes avec un SPW peuvent mener une vie longue, bien remplie et heureuse. Cependant, l'accès au diagnostic, aux informations, aux soins et au soutien est très variable dans le monde. Nous nous efforçons de réduire ces inégalités et de soutenir les personnes avec un SPW ainsi que leurs familles, quels que soient leurs besoins et où qu'elles vivent.

À PROPOS DE L'IPWSO

Nous sommes une organisation internationale, dirigée par des parents, à but non lucratif, qui soutient les associations nationales dédiées au SPW, ainsi que les personnes avec un SPW, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent.

Fondée en 1991, l'organisation apporte informations et soutien. Elle partage ses recommandations dans le monde entier.

NOS PRINCIPAUX PROJETS

- Nous offrons des tests gratuits de diagnostic du SPW aux familles vivant dans des pays dans lesquels ils ne sont pas disponibles.
- Nous sollicitons les organisations internationales pour militer au niveau international en faveur des personnes avec un SPW.
- Nous offrons des programmes de formations en ligne sur Zoom basés sur le format « Project ECHO® ».
- Nous mettons une ligne gratuite de conseils à la disposition des parents, des familles, des associations, des soignants et des professionnels.
- Nous fournissons des informations et des ressources dans différentes langues.
- Nous menons des recherches et soutenons et encourageons la recherche au profit des personnes avec un SPW.
- Nous finançons des ateliers et proposons des bourses pour aider à participer aux conférences et événements importants.
- Nous organisons tous les 3 ans une conférence internationale qui permet de rassembler des personnes avec un SPW, des parents, des professionnels du médico-social, de la santé, des soignants, des scientifiques, des cliniciens et des chercheurs.

MERCI DE SOUTENIR NOTRE ACTION

Nous sommes tributaires du soutien de nos généreux donateurs pour effectuer notre travail. Merci de faire un don sur www.ipwso.org/make-a-donation

NOTRE VISION

Un monde dans lequel les personnes avec un SPW et leurs familles bénéficient des services et du soutien dont elles ont besoin pour développer leur potentiel et réaliser leurs projets.

NOTRE MISSION

Rassembler la communauté internationale du SPW pour trouver ensemble des solutions aux défis qu'implique le syndrome. Soutenir et défendre les personnes avec un SPW, leurs familles, les associations dédiées au SPW et les professionnels qui les accompagnent.

NOUS CONTACTER

office@ipwso.org
www.ipwso.org

Nous sommes enregistrés comme organisme caritatif en Angleterre et au Pays de Galles sous le numéro 1182873.