

LE SYNDROME PRADER WILLI

Ce handicap rare est une maladie **génétique** causée par une anomalie du chromosome 15. Celle-ci survient lors de la conception, **de façon aléatoire**.

La prévalence est estimée à **1 cas sur 20 000 naissances/an**.

LES SYMPTÔMES

On retrouve un **dysfonctionnement de l'hypothalamus** (sensation de faim et satiété), entraînant une **"ADDICTION"** à l'alimentation.

La **recherche de nourriture** peut devenir **obsessionnelle**.

Un **déficit intellectuel** parfois présent.

Des **troubles du comportement** (souvent en rapport à la nourriture, changement de routine, ...)

Pour toute demande



Scannez-moi

CONTACT

pap.praderwilli@papcolline.org

06 25 55 43 74

Les Papillons blancs de la colline FAR

1, rue Royale
155, bureaux de la colline
92210 – Saint Cloud

UHR Hébergement modulaire

5, Rond Point de l'étoile
92420 – Vaucresson
(ouverture le 1^{er} semestre 2026)



LES PAPILLONS BLANCS de la Colline

**Fonction
Appui-Ressources**
Île-de-France



**Pap
Prader
Willi**

Papillons Blancs
de la Colline

Handicap Rare

LA FONCTION APPUI-RESSOURCES

La FAR s'inscrit dans le cadre du dispositif territorial **des Unités Handicap Rare**.

La FAR est un **dispositif d'information**, de **conseil**, de **sensibilisation**, de **formation**, d'**orientation** et de **coordination**.

Ce dispositif est destiné :

- aux personnes **porteuses du syndrome de "Prader Willi"**, sans limite d'âge
- ainsi qu'aux **professionnels** qui les **accompagnent** (sanitaire, médico-social...)

NOTRE UNITÉ HANDICAP RARE (UHR) PAP PRADER WILLI

Nous sommes une UHR composée de deux pôles :

- **Une Fonction Appui-Ressources** couvrant tout le territoire de l'IDF, ouverte en août 2024.
- **Une unité d'hébergement** labellisée Unité Handicap Rare de 6 places modulaires ouvrira ses portes au 1^{er} semestre 2026.

NOS MISSIONS

OBSERVATION / ÉVALUATION

Évaluer une situation et coordonner l'accompagnement de la personne dans la recherche de solution.

Apporter un avis éclairé à un moment clé d'un parcours de vie.

Soutenir et coordonner les acteurs dans la mise en œuvre des réponses préconisées.

SENSIBILISATION

Partager des repères et développer la connaissance sur le syndrome PRADER WILLI des professionnels ou partenaires (sur site)

APPUI CONSEILS

Sécuriser et proposer des stratégies d'accompagnements, adapter les activités, conseils architecturaux, etc. Pour répondre à une problématique identifiée.

APPUI AUX PRATIQUES

Sensibiliser les professionnels et partenaires aux particularités de l'accompagnement des personnes présentant le syndrome PRADER WILLI

INFORMATION / DOCUMENTATION

Apporter une information ciblée sur le syndrome PRADER WILLI (avis, conseils, adresses...).

FORMATION

Développer les compétences des professionnels dans la connaissance et l'accompagnement de ce Handicap Rare (sur site)

MOBILISATION

Identifier et mobiliser toutes les ressources appropriées à chaque situation.

Soutenir et développer les pratiques de coopération des réseaux locaux.

Développer des partenariats avec les différents acteurs départementaux, régionaux et nationaux.

