

# L'association PIWI



Naissance de l'Association PIWI régie par la loi du 01 juillet 1901, le **18 Novembre 2013**.

« Nous, **Véronique et Nicolas AMEY**, parents de **Kiara** diagnostiqué à l'âge de 7 semaines, avons choisi de **ne pas rester passifs** face à la Maladie. Nous voulons apporter notre contribution à ce combat et à ce grand parcours vers l'inconnu. »

PIWI vient de l'appellation que se donnent les porteurs du syndrome entre eux.



# Le Syndrôme Prader Willi

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie rare du développement qui touche une naissance sur 15 à 20 000 environ. Elle est due à une anomalie sur le chromosome 15.

Les gènes situés dans cette région s'expriment au niveau du cerveau et en particulier au niveau de l'hypothalamus qui contrôle la régulation de nombreuses fonctions importantes chez l'homme.

Les principales manifestations de la maladie sont les suivantes :

- Troubles importants du comportement alimentaire,
- Véritable addiction à la nourriture,
- Troubles du comportement et troubles des apprentissages
- Déficit intellectuel le plus souvent modéré.
- Les personnes atteintes de cette maladie ont aussi de grandes difficultés dans les relations sociales et nécessitent un accompagnement quotidien tout le long de leur vie.



# La Recherche

Depuis la découverte de l'origine génétique de cette maladie, de nombreux travaux de recherche ont été menés :

recherche fondamentale visant à comprendre l'origine et les processus mis en jeu et recherches à visée thérapeutique cherchant non à guérir, **mais à corriger les conséquences les plus néfastes.**

Il existe en particulier aujourd'hui de grands espoirs portés sur une hormone, **l'ocytocine**, dont l'administration pourrait être bénéfique sur les troubles du comportement et les troubles du comportement alimentaire. L'ocytocine agit sur le cerveau en particulier sur le comportement, l'attachement au partenaire et entre parents et enfant. Elle contrôle l'appétit en agissant sur la satiété.

Nous voulons mettre en place des études cliniques chez ces personnes à tous les âges de la vie, en parallèle à des protocoles de recherche sur des modèles de souris et sur des cellules de malades. Besoin **300 000 € / AN**



# Actions de l'association

## **Notre Objectif :**

Collecter des fonds pour contribuer au financement de la recherche contre le Syndrome de Prader Willi;

Nos actions :

- Organisation de 4 soirées caritatives réunissant 220-250 personnes, professionnels de l'hôtellerie, agences événementielles, associations, amis et familles.
- Représentation auprès de divers club services comme le Rotary
- Organisation du Raid Inter Hotel Cote D'azur organisé par Team Nature
- Partenariat avec Baby Movie : 1€ reversé par réservation
- Organisation d'un tournoi de golf Old Course
- Organisation d'une soirée à Paris Hyatt Madeleine ( en cours )
- La 4 L de l'espoir, réfection total d'une 4L en fin de vie entièrement redécouverte par un artiste peintre de renom, Christophe Monin, afin de pouvoir la vendre aux enchères



Nous comptons sur votre soutien et vos suggestions :



Merci de votre écoute. Association PIWI

Véronique Amey 07 70 29 12 34 – [veroniquepage@sfr.fr](mailto:veroniquepage@sfr.fr)

Nicolas Amey 06 23 82 79 39 – [nicolasamey@sfr.fr](mailto:nicolasamey@sfr.fr)

E-mail : [piwi@sfr.fr](mailto:piwi@sfr.fr)

