



Autour des Williams

DOSSIER DE PRESSE

contact@autourdeswilliams.org



831



2 102



1 328



Sommaire

- 01.
- 02.
- 03.
- 04.
- 05.
- 06.
- 07.

Présentation de l'association :

Depuis 2003, Autour des Williams réunit les familles concernées par le syndrome de Williams et Beuren. Aidés d'amis, de médecins, de partenaires, nous constituons un réseau chaque jour plus solidaire.

Qu'est-ce que le syndrome de Williams et Beuren ?

Le syndrome de Williams et Beuren est un accident génétique rare caractérisé par la perte d'une trentaine de gènes sur le chromosome 7. Sans cause ni traitement connus à l'heure actuelle, cette maladie génétique touche environ une naissance sur 10 000.

Ses principaux symptômes sont : des malformations cardiaques, un retard intellectuel et moteur, une modification des traits du visage, des difficultés d'attention et d'apprentissage, d'alimentation et de sommeil chez le petit enfant, une hypersensibilité aux bruits.

Les personnes porteuses du syndrome de Williams sont en général joyeuses, très sociables et pour certaines, douées pour la musique. Grâce à des rééducations complétées d'un suivi multidisciplinaire précoce par des professionnels de la santé et de l'éducation, certains enfants porteurs du syndrome de Williams peuvent acquérir un certain degré d'autonomie à l'âge adulte.





Nos piliers d'engagement et objectifs :

- Le financement de projets de recherche validés par notre Conseil Médical et Scientifique. Depuis 2005, près de 500 000€ ont été investis dans des projets sur le syndrome de Williams et Beuren, en France et en Europe le but étant de faire progresser les connaissances et d'améliorer le quotidien des jeunes et de leurs familles.
- L'accueil et l'accompagnement des familles dans divers domaines : scolarité, santé, insertion... à travers le forum et les rencontres annuelles. L'association Autour des Williams est aussi présente pour accompagner les familles dès le diagnostic posé grâce à la création d'un groupe de parents relais pour agir contre l'isolement.
- La sensibilisation et l'information du grand public et des professionnels pour une meilleure prise en charge des enfants, adolescents et adultes porteurs du syndrome de Williams et Beuren. Ainsi les porteurs du syndrome pourront bénéficier d'une meilleure insertion dans notre société.

Point sur la recherche :

Depuis sa création, et avec l'aide de son Conseil médical et scientifique, Autour des Williams a participé à 42 programmes de recherche et plus de 500 K€ ont été investis dans des projets de recherche directement liés au syndrome de Williams et Beuren.

Désireuse de faire progresser les connaissances autour de la maladie dans toutes ses dimensions, l'association soutient, chaque année, des projets en génétique, en recherche clinique et thérapeutique et en psychologie développementale (cognition, apprentissages...)

Un appel international à projets de recherche :

Chaque année, Autour des Williams lance un appel à projets de recherche auprès des scientifiques concernés par le syndrome de Williams. Cet appel (« call for proposals »), est rédigé en anglais et en français et est diffusé à notre réseau de chercheurs.

Notre appel à projets de recherche est lancé conformément aux pratiques professionnelles du monde de la recherche. Il indique le montant dont nous disposons pour l'année en cours.

A réception, les projets transmis par les équipes de recherche sont examinés par le Conseil médical et scientifique de l'association composé de 8 professionnels et spécialistes. Selon ses recommandations, c'est ensuite le Conseil d'administration qui, en dernier ressort, élit les projets qui bénéficieront d'un financement de la part d'Autour des Williams.

En 2022, ... (voir avec la publication des projets 2022)



La journée du 20 mai :

L'association Autour des Williams a été motrice de la Journée Internationale du syndrome de Williams et Beuren puisqu'elle a lancé la 1ère édition en 2021. À cette occasion, elle a invité les associations du monde entier ainsi que les familles à partager sur les réseaux sociaux des photos de personnes soufflant des bulles de savon, afin de sensibiliser le grand public à cette maladie rare qui touche un enfant sur 10 000.

Le 20 mai 2022, aura lieu la deuxième édition de la journée Internationale du syndrome de Williams et Beuren. Notre objectif sera de donner beaucoup plus de visibilité à cette journée grâce aux associations et aux personnalités du monde entier qui nous soutiendront, mais aussi grâce aux réseaux sociaux et à un site internet que nous avons créé.

Le site internet regroupera donc toutes les actions des associations du monde entier participant et ayant participé à cette journée mais aussi leur contact.

Ce partenariat inédit permettra la diffusion de milliards de photos sur les réseaux sociaux des 5 continents avec un kit de communication mis à disposition.

Les bulles de savon, symbole du syndrome de Williams et Beuren :

À l'image du bleu pour la journée mondiale de l'autisme ou des chaussettes dépareillées pour la journée mondiale de la trisomie 21, les bulles de savon ont été choisies comme emblème de la journée du syndrome de Williams.

Ces bulles représentent les gènes envolés du chromosome 7, caractéristiques du syndrome. Poétiques et ludiques, elles permettent de communiquer de manière positive.

Autour des Williams, lauréate de prix de l'innovation 2022 - Fondation Groupama

Afin de permettre aux enfants atteints du syndrome de Williams d'interagir avec leur environnement, l'association Autour des Williams a développé une formation au langage des signes spécifique pour les accompagner avant l'acquisition du langage.

En effet, Les enfants porteurs du syndrome de Williams et Beuren développent les mêmes aptitudes de langage que les enfants sans syndrome, mais plus tardivement. L'acquisition de la parole peut se faire à 5 ans. Une des conséquences lorsque son enfant est non verbal est que le lien qui unit le parent et l'enfant soit fragile. Le parent peut se trouver dans une situation de lassitude. Les jeunes enfants qui n'arrivent pas à communiquer avec leur entourage peuvent avoir des comportements et des réactions violents. Le développement des compétences de communication, verbale et non verbale, constitue donc un point clé dans l'intégration sociale et scolaire de ces enfants.

Afin de briser le lien d'isolement des familles face à leur enfant non verbal, l'association Autour des Williams propose une formation spécifique au langage des signes destinée aux parents des enfants porteurs du syndrome.

Ce langage est un outil pour stimuler une communication alternative et permettre ainsi à l'enfant d'échanger, de s'exprimer et d'être compris. Les situations de frustrations sont donc largement diminuées et le climat plus apte à se concentrer sur l'essentiel, La Fondation Groupama a salué cette initiative en attribuant à l'association le Prix de l'Innovation sociale 2022 ainsi que 20 000 euros d'aide au développement du projet.



Nos actions :

Autour des Williams à la radio :



Une interview en trois temps.

Pendant les sept premières minutes de l'interview nous avons pu revenir sur la naissance de la structure ainsi que sur le syndrome de Williams et Beuren. Puis, nous avons entendu les témoignages personnels d'Anne-Laure et Aurélie sur leurs quotidiens en tant que parents-aidants. La scolarité des enfants concernés par le syndrome a aussi été abordée. L'entrevue s'est terminée par l'évocation des personnalités qui soutiennent notre association au quotidien ([Ophélie Meunier](#), [Théo Curin](#), [Grégory Cuilleron](#)...) et sur le rappel de son emblème, les bulles de savons, symbolisant l'envol de la trentaine de gènes présents sur le chromosome 7 des personnes touchées par le syndrome.

Il est important de rappeler que chaque 20 mai, à l'occasion de la Journée Internationale du syndrome de Williams et Beuren, ces bulles fédèrent les associations du monde entier et leurs adhérents. Pour 2022, il est important d'offrir un nouveau souffle à l'association, de nouvelles perspectives et de nous réinventer chaque jour pour permettre à nos jeunes de bénéficier d'un meilleur accompagnement et d'un suivi plus adapté.

Nos soutiens :



Emmanuelle Gaume,
marraine de l'association

Productrice et animatrice (Exclusif sur TF1, Nulle part Ailleurs sur Canal+), passionnée de musique classique Emmanuelle est aussi conteuse sur scène et notamment au Studio Raspail, pour Alice au Pays des Merveilles, au profit de l'association Autour des Williams. Comme Alexis, Emmanuelle nous aide beaucoup dans notre combat de sensibilisation du Grand Public. Que ce soient des séances photos aux côtés d'enfants porteurs du syndrome de Williams pour nos campagnes d'affichage, ou en participant aux journées micro-DON à Paris dans un Monoprix pour récolter des fonds, Emmanuelle est très proche de nous et répond régulièrement positivement à nos nombreuses sollicitations.



Ophélie Meunier, marraine de l'association

Ophélie Meunier, animatrice de télévision et journaliste, est marraine d'Autour des Williams depuis mars 2018. A l'occasion du premier Gala caritatif organisé au profit d'Autour des Williams, Marius, porteur du syndrome Williams et Beuren, rencontre Ophélie. C'est une très belle rencontre. Marius lui demande d'être notre marraine, elle accepte : le début d'une merveilleuse histoire. Ophélie fait l'unanimité auprès des familles de l'association, par son charisme, sa générosité et sa personnalité, qui nous aide, depuis ses premiers instants avec nous, à développer notre notoriété et nos actions de récolte de dons !



NACH, marraine de l'association

Anna Chedid, alias NACH, est une auteur-compositeur et interprète générique qui a offert aux adolescents de l'association une nouvelle expérience musicale. Elle leur a permis d'enregistrer à ses côtés sa sublime chanson « Ame Mélodique ». Un moment merveilleux, riche en émotion qui a été filmé et sera diffusé au grand public. Son coup de cœur pour les familles de l'association et son envie de s'engager davantage ont conduit NACH à accepter immédiatement de devenir marraine de l'association.



Allison Evrard,
ambassadrice de l'association

Autour des Williams et Allison Miss National 2015 c'est un vrai coup de cœur. En plus d'être adhérente, Allison soutient l'association en usant de toutes les belles occasions pour parler du syndrome de Williams : la course La Parisienne dans l'équipe Autour des Williams, la soirée solidaire au théâtre Les Déchargeurs, l'action microDON au Franprix et Monoprix, plusieurs émissions radio sur Vivre FM... et dernièrement sa participation à notre campagne de sensibilisation.



International Inner Wheel,
District 66, à nos côtés depuis 2014

Inner Wheel est un club service féminin, apolitique, et sans connotation religieuse, qui met ses compétences, son temps, ses finances, au service des femmes et des enfants à travers l'amitié. C'est le district 66 et spécialement le Club de Paris-Nord qui par le concert organisé en Janvier 2015 nous a apporté leur soutien lors d'une soirée magique.

www.internationalinnerwheel.org



Team Cognage, à nos côtés depuis 2012

Le Team Cognage, c'est un team d'endurance moto composé de bénévoles et de passionnés.

Depuis 3 ans, ils font rêver nos familles en leur offrant de les accompagner sur le tarmac aux 24h du Mans Moto, au Bol d'Or... une expérience riche en sensations, en émotions et en partages !

<https://www.facebook.com/TeamCognage?ref=ts>



Ensemble pour Manon, à nos côtés depuis 2013

L'association "Ensemble pour Manon" est née d'une belle amitié entre 13 personnes et regroupe aujourd'hui 70 bénévoles ! Elle lutte au quotidien pour faire connaître le syndrome de Williams et Beuren et récolter des fonds pour la recherche. Nous sommes toujours aussi heureux de voir toutes les actions menées par cette super équipe pleine de dynamisme, spectacles, émission TV, radio, forum des assos, les boucles du cœur de Carrefour... Que du bonheur !

<http://www.ensemblepourmanon.fr/pages/ass.html>



Le trio Olivier & Laurent Souillé et Jérémie Fleury,
ambassadeurs de l'association

Olivier et Laurent sont les auteurs et Jérémie l'illustrateur, entre autres, de la série Azuro le dragon bleu, livres jeunesse aux éditions Azuro traitant de la différence et dédiés aux familles touchées par le syndrome de Williams et Beuren. Ils sont aussi de super porte-paroles dans les écoles où ils interviennent sur la différence avec Azuro ! Nous sommes complètement sous le charme de ce petit dragon porteur de message, nous leur souhaitons beaucoup de succès à venir...

<https://www.facebook.com/azurobleu/?ref=ts>



Dijon Football Côte-D'or, à nos côtés depuis 2007



Talentéo : Le média digital inclusif

Média digital de référence sur les sujets de l'innovation RH et du handicap, talenteo.fr devance les médias traditionnels grâce à sa ligne éditoriale originale et accessible. Chaque jour, nous vous faisons découvrir les nouveaux talents du handicap, ceux qui feront demain l'actualité. Talentéo sensibilise au handicap avec ses contenus à forte valeur ajoutée. A ce jour, talenteo.fr comptabilise plus de 2 500 contenus et plus 3,5 millions de visiteurs depuis 2012.

<http://www.talenteo.fr>

ui nous
Nous
rs de voir
iation sur
leur
sans faille,
t, le DFCO
solidaires,



Mapatho

Mapatho a été créé pour que chaque patient ait la liberté de choix de ses soignants, une égalité d'accès aux experts grâce à la plus grande communauté de patients qui alimentent une boîte à outils de contenus et d'annuaires de soignants experts. Grâce aux retours d'autres parents, il est possible d'accéder à une multitude d'outils dédiés au syndrome. Partager (son expérience et ses trouvailles), c'est aider (une autre famille).

<http://www.mapatho.com>



Kali and Co

Bureau d'études en pleine expansion, Kali & Co accompagne les énergéticiens, les entreprises du bâtiment et, d'une façon globale, l'ensemble des parties prenantes de la transition énergétique, dans leurs travaux visant à la réalisation d'économies d'énergie. Il leur permet l'accès aux financements, via les Certificats d'Economies d'Energie.



Autour des Williams

Nos chiffres clés :



Merci !

DOSSIER DE PRESSE

contact@autourdeswilliams.org



Autour des Williams



831



2 102



1 328