



COMMUNIQUE DE PRESSE

Paris, le 17 mai 2019

Le lundi 20 mai, faites des bulles pour sensibiliser au syndrome de Williams & Beuren

A l'occasion de la journée internationale du syndrome de Williams et Beuren, qui a lieu chaque année le 20 mai, l'association Autour des Williams invite à partager sur les réseaux sociaux des photos de bulles de savon, pour sensibiliser le grand public à cette maladie rare qui touche un enfant sur 10 000.

Les bulles de savon, symbole du syndrome de Williams & Beuren

A l'image du bleu pour la journée mondiale de l'autisme ou des chaussettes dépareillées pour la journée mondiale de l'autisme, les bulles de savon ont été choisies comme emblème pour la journée du syndrome de Williams. Ces petites bulles qui s'envolent représentent les gènes des enfants porteurs du syndrome, envolés dans la Nature. Elles sont poétiques et ludiques et permettent de faire de belles photos positives.

Comment s'associer à la journée internationale du syndrome de Williams & Beuren ?

Pour faire le buzz autour de la journée internationale du syndrome de Williams le lundi 20 mai :

1. Faites des bulles de savon
2. Prenez une photo
3. Partagez sur Facebook, Twitter ou Instagram avec le mot clé #desbullespourleswilliams
4. Invitez vos amis à faire de même



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

Le syndrome de Williams et Beuren est d'origine génétique et résulte de la perte de 28 gènes sur l'un des deux chromosomes 7. Survenant de façon accidentelle (1 naissance sur 10 000), il s'observe dans toutes les populations et touche aussi bien les filles que les garçons. Les principaux symptômes sont : une malformation cardiaque, un retard intellectuel léger à modéré, des caractéristiques physiques (certains traits du visage) et comportementales (comme l'hypersociabilité), un retard dans le développement psychomoteur et celui du langage, une maladresse dans les mouvements, une hypersensibilité au bruit, mais des dispositions pour la musique. Le syndrome de Williams et Beuren nécessite un suivi médical pluridisciplinaire, associant notamment pédiatre, cardiologue, orthodontiste, endocrinologue.

L'association Autour des Williams

Créée il y a 16 ans, l'association Autour des Williams accompagne les familles d'enfants touchés par le syndrome de Williams et Beuren. Sensibilisation à la maladie, soutien aux familles, notamment au moment du diagnostic, participation et financement à des projets de recherche scientifique, les bénévoles de l'association œuvrent au quotidien pour apporter une aide précieuse aux familles et aux personnes touchées.