

Tous contre le syndrome de Williams

ASSOCIATION | L'association espère faire progresser la recherche sur le syndrome de Williams. Actuellement, aucun traitement ne permet la guérison.

L'association Autour des Williams est née neuf mois après Marius. Ce sont ses parents, Anne-Laure et François Thomas-Briand, qui ont créé, en 2003, la structure qui regroupe des familles ayant un enfant atteint du syndrome de Williams Beuren. « Le choix d'une association est venu naturellement, à cause de l'absence d'informations précises et structurées, mais aussi face au grand vide auquel se confrontent, en général, les parents en plein désarroi, quand ils viennent d'avoir un diagnostic », soulignent Anne-Laure et Thomas sur le site de l'association. Cette maladie génétique rare, liée à la perte d'un petit fragment de chromosome, survient de manière accidentelle et peut concerner tout le monde.

3 000 MALADES EN FRANCE

« Dans la plupart des cas il n'existe aucun antécédent familial, il s'agit d'une maladie qui appa-

raît sporadiquement. Quelle que soit l'origine, le sexe, il y a un risque sur dix mille d'avoir un enfant atteint de cette maladie. Trois mille personnes sont atteintes en France », indique l'association. La maladie se traduit le plus souvent par une malformation cardiaque, un retard de développement intellectuel et moteur accompagné de caractéristiques physiques et comportementales particulières.

À l'heure actuelle, aucun traitement ne permet la guérison du syndrome de Williams. Choisie pour cette 159^e Vente des Vins, l'association a pour mission d'accompagner les familles « afin de rendre leur quotidien plus facile » et de « faire progresser les connaissances sur le syndrome en finançant la recherche scientifique ». ■

T.S.



Le week-end des familles, un moment tourné vers la recherche et le suivi médical des enfants atteints du syndrome, s'est tenu en juin dernier à Fontainebleau dans le centre européen d'éducation permanente (Cedep).

Photo Association Autour des Williams



Photo Gaëtan Boltot/Le JSL

FRANÇOIS-XAVIER DEMAISON

PARRAIN François-Xavier Demaison avait entamé une carrière dans la finance internationale à New York avant de brusquement revenir à la comédie, au lendemain des attentats du 11 septembre 2001. C'est Samuel Le Bihan qui accepte de produire ce diplômé de Sciences-Po dans son premier one-man-show *Demaison s'envole*. Sa carrière est lancée. Au cinéma, l'acteur connaît la consécration avec le film *Coluche*, où il sera nommé au César du Meilleur acteur en 2009. Il enchaîne ensuite les films (*La Chance de ma vie*, *Comme des Frères*, *Arrête ton cinéma!*, *Les Têtes de l'emploi*, *Tout le monde debout...*) avant un passage par le petit écran où il interprète le commandant Molina dans la série télé *Disparue*. En 2019, il tient la tête d'affiche de *All Inclusive* en compagnie de Franck Dubosc.



Photo Benjamin Decoin M6

OPHÉLIE MEUNIER

MARRAINE Née en 1987 à Versailles, Ophélie Meunier a été mannequin pour La Redoute et les 3 Suisses. Elle apparaît à la télévision, en 2000, pendant l'émission *C'est mon choix*, présentée par Évelyne Thomas sur France 3 pour l'émission *Mon enfant a un don*. En 2011, elle étudie à l'ESJ de Paris pour devenir journaliste. En 2013, elle anime *La Minute pop* du Petit journal sur Canal + puis elle rejoint l'équipe de *La Nouvelle Édition* présentée par Ali Baddou avant de présenter les journaux de midi et du soir de Canal + ainsi que le magazine *Le Tube* de septembre 2015 à juin 2016. Elle passe ensuite sur M6 où elle présente l'émission *Zone interdite* et devient joker pour le journal télévisé *Le 19:45*. Depuis juin 2019, elle présente le magazine *Nouvelle vie* sur M6.