



# CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION AU SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN

organisée du 9 au 15  
mars 2009 dans tout  
l'hexagone ce  
déploiement  
exceptionnel a permis  
de sensibiliser et  
d'informer, afin de  
renforcer la collecte de  
fonds pour la  
recherche scientifique  
et l'aide aux familles

**première initiative du  
genre au niveau associatif,  
cette campagne a été  
l'occasion d'une  
mobilisation intense et  
d'actions très fortes de  
sensibilisation au niveau  
local**

avec le soutien du  
Ministère de la Culture  
et de la  
Communication, JC  
Decaux, Amaury Sport  
Organisation, le DFCO,  
Job In Live, et de  
nombreux autres  
partenaires

## LE BILAN

Affichage	p. 2
Médias	p. 5
Grand public	p. 18
Professionnels	p. 23
Partenaires	p. 26



ASSOCIATION FRANCOPHONE DU  
SYNDROME DE WILLIAMS &  
BEUREN

[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)  
[autourdeswilliams@yahoo.fr](mailto:autourdeswilliams@yahoo.fr)  
+33 (0) 688 394 907

10 rue de la Jonquière  
75017 Paris  
France



## Les campagnes d'affichage public

**SEMAINE NATIONALE DE SENSIBILISATION AU SYNDROME DE WILLIAMS,  
9 AU 15 MARS 2019**



ASSOCIATION FRANCOPHONE DU  
SYNDROME DE WILLIAMS &  
BEUREN

[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)  
[autourdeswilliams@yahoo.fr](mailto:autourdeswilliams@yahoo.fr)  
+33 (0) 688 394 907

10 rue de la Jonquière  
75017 Paris  
France



#### **Affiches A4**

1500 affiches placées chez les commerçants, laveries, médecins, écoles et mairies, sur tout le territoire national, ainsi que dans les pharmacies d'Ile de France :

#### **Public sensibilisé :**

grand public, près de 900 000 personnes (estimation)



#### **Panneaux 1,5x2m**

61 affiches réparties dans les couloirs du réseau RATP aux stations Auber, Charles de Gaulle Etoile, Franklin Roosevelt, Havre Caumartin, Madeleine, Montparnasse, Nation et Saint-Lazare

#### **Public sensibilisé :**

grand public, 1 618 519 passagers sur les stations concernées



## Panneaux bus

275 affiches sur les bus du Grand Ouest, de St-Jean-de-Luz à Aurillac et Niort, en passant par Bayonne et Montauban

Public sensibilisé :

grand public, plus de 120 000 voyageurs



**QUELQUES CÂPES EN MOINS... ÇA VOUS CÔTE ?**  
 Être en situation d'une maladie génétique, le syndrome de Williams  
 Plus d'émotion, de chaleur, le talent de la vie ! Aucun traitement miracle à jour, c'est pourquoi, nous ne devons pas abandonner la recherche  
 Nous sommes plus forts tous ensemble, nous voulons aller plus loin avec vous !  
 Aidez les à devenir des adultes autonomes (dépendance partielle à l'adulte)  
 Du 9 au 15 mars 2009, participez à la semaine nationale du syndrome de Williams, venez, venez, venez pour le programme !  
 www.autourdeswilliams.org

## Panneaux 4x3m

Plus de 200 affiches réparties sur le territoire national

Public sensibilisé :

grand public, plus de 2 222 000 personnes

## DEMANDEZ LE PROGRAMME !

La semaine nationale du syndrome de Williams, c'est de la solidarité, de l'action, de la culture, de l'art, de la mode...

plein de façons différentes d'aborder la différence !

### SPORT

**Volley, Ligue 1, Tourcoing - Paris** : l'association « Un Maillot Pour La Vie » donne du bonheur à nos enfants en les invitant à un match en direct ! **8 mars, Tourcoing**

**Semi-marathon de Paris** : Stand de maquillage in-ou-bill-able ! Pour les enfants de 6 à 99 ans seulement ! **6 et 7 mars, Parc Floral de Paris**  
 Animation musicale et ballons sur le parcours, une équipe de coureurs à nos couleurs : rejoignez-les ! **8 mars, parcours du semi-marathon**

**Football, Ligue 2, Dijon - Reims** : Le football club de Dijon nous soutient en portant nos couleurs ! **13 mars, Dijon**

**Expo - vente au profit de la recherche médicale** : des artistes peintres et créateurs (accessoires, mode...) s'associent pour une expo coup de cœur. Faites-vous plaisir en toute solidarité ! **9 au 15 mars, Paris**

**Expo - photo** : ils sont tous des aventuriers de l'extrême, ou du quotidien. Une galerie de portraits sur les grilles du Palais Royal et sous l'égide du Ministère de la Culture et de la Communication, **9 mars, Palais Royal, Paris, durée un mois**

**Ciné 1** : Coup de projecteur au Cabreu, le cinéma engagé, pour une projection débat, **13 mars, Ouistreham**

**Ciné 2** : au Grand Palais on n'a pas froid aux yeux, séance spéciale pour une aventure jusqu'au Pôle. Déambulez aussi au jardin du Palais Royal, pour voir de plus près les visages de ces explorateurs ! **11 mars, Grand Palais, Paris**

### ENTRAÎNEMENT

**Activités créatives et ludiques** : une journée ludique pour les enfants de tous âges, des créations pleines de tendresse à rapporter à la maison ! **14 mars, Parc Floral de Paris**

**Poésie** : lecture aux enfants d'un conte illustré sur le syndrome de Williams, **9 au 15 mars, écoles primaires du Vaucluse**

**Lâchers de ballons** : simultanés en plusieurs régions, ils emplissent le ciel de bulles d'espoir ! **13 mars, Moselle, Rhône, Lot-et-Garonne, Haute-Savoie... et à Paris sur l'Esplanade des Invalides**

### EMPLOI

**Emploi** : Coup de pouce et vraies motivations, nous sommes tous capables de quelque chose ! Ce qu'il faut, c'est de l'information ! **9 au 15 mars, sur www.missionhandicap.com**

### SANTÉ

**Santé 1** : envoi, par un centre de travail adapté, de notre guide de suivi médical spécialisé à 5000 professionnels de santé en France **9 au 15 mars**

**Santé 2** : distribution aux pharmacies d'affiches d'information en même temps que les médicaments commandés, **9 au 15 mars dans toute l'île de France**

### SOLIDARITÉ

Pendant la semaine nationale du syndrome de Williams, promenez-vous ! Vous avez vu une affiche, un ballon, un match, un film, une photo ? Faites le savoir ! partout et pour toujours !

## SEMAINE NATIONALE DU SYNDROME DE WILLIAMS

du 9 au 15 mars

Autour des Williams  
 10 rue de la Jonquière  
 75017 PARIS  
 www.autourdeswilliams.org  
 autourdeswilliams@yahoo.fr  
 06 88 39 49 07

Rejoignez-nous,  
 profitez de nos activités,  
 et surtout, informez-vous !

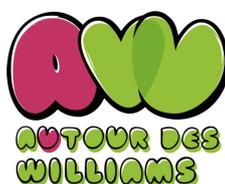


AFFICHAGE



## Les parutions médias

**SEMAINE NATIONALE DE SENSIBILISATION AU SYNDROME DE WILLIAMS,  
9 AU 15 MARS 2019**



ASSOCIATION FRANCOPHONE DU  
SYNDROME DE WILLIAMS &  
BEUREN

[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)  
[autourdeswilliams@yahoo.fr](mailto:autourdeswilliams@yahoo.fr)  
+33 (0) 688 394 907  
10 rue de la Jonquière  
75017 Paris  
France



DNA

► Lire en page 3. U

10.03.09

SANTÉ / MALADIES  
GÉNÉTIQUES

### La semaine des Williams



«Un visage d'elfe», typique des enfants atteints du syndrome de Williams. (Document remis)

Pour la première fois, l'association Autour des Williams organise une semaine nationale consacrée au syndrome de Williams & Beuren, cette maladie génétique non héréditaire qui touche un enfant sur 7 500 et se traduit souvent par une malformation cardiaque et un retard mental et psychomoteur. A Mulhouse, huit cas sont à ce jour diagnostiqués, selon une maman qui s'investit depuis quelques mois. La maladie de sa fille, âgée de 2 ans et demi, a été confirmée par une généticienne en juin dernier. Mais à force de faire des recherches sur les sites de médecine, elle avait elle-même mis un nom sur la maladie. «A partir du moment où le diagnostic est tombé, cela a été le jour et la nuit pour moi, car je savais que quelque chose n'allait pas».

### «Personne ne voyait rien»

La petite Ana-Sofia est née avec une hypotrophie. «A sept mois, elle a cessé de grandir dans mon ventre sans qu'il y ait de problème avec le placenta», se rappelle sa maman. Sur une photo où elle a un an, elle a la bouille toute ronde des bébés. Mais elle ne babille pas et marche tard, à deux ans, aidée par la kiné motrice. Et surtout, sa physionomie change. Sur un site Internet, la maman tombe sur ces «visages d'elfe», ces enfants qui souffrent du syndrome de Williams & Beuren. Elle retrouve les mêmes traits que ceux de sa fille: le nez bulbeux, avec une arête large, la lèvre inférieure épaisse... «Elle avait une dysmorphie qui commençait à me chagriner. Personne ne voyait rien, il n'y avait que moi».

Dans le «package» du syndrome de Williams, il y a aussi la cardiopathie, très légère chez Ana-Sofia, qui explique que la maladie n'a pas été détectée à la naissance. Elle vient d'être opérée d'un strabisme et a repris aussitôt ses jeux, avec son énergie et sa joie de vivre de petite fille. La maman d'Ana-Sofia est soutenue par sa hiérarchie, ce qui lui a permis d'aménager son temps de travail et d'organiser la prise en charge orthophonique, orthoptiste et psychomotrice de sa fille. Ana-Sofia fera une année supplémentaire au jardin d'enfants, avant d'intégrer «une classe spécialisée en fonction de ses compétences». «On ne sait pas ce qu'elle deviendra, mais on en fera quelque un de bien, estime sa maman». K.D.

www.autourdeswilliams.org

## Dernières Nouvelles d'Alsace

Article du 10 mars  
2009

Public sensibilisé :  
grand public, 530 000  
lecteurs

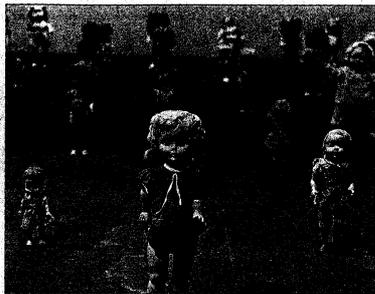
## La combativité d'une maman autour des Williams

**Diagnostiquer la maladie rare d'un enfant relève souvent du parcours du combattant. Témoignage d'une jeune maman mulhousienne.**

Ana-Sofia a 2 ans. Sa maman, souhaite témoigner tout en gardant l'anonymat.

**Quelles ont été vos difficultés ?**

Ana-Sofia vient au monde, à terme, ne pesant que 2,2 kg pour 42 cm : le fœtus avait cessé de grandir à 7 mois mais l'amniocentèse n'avait rien révélé. Elle est atteinte d'un rétrécissement de l'aorte et de strabisme. Les premiers mois, elle pleure beaucoup, mange peu et doit être allaitée toutes les heures. Les médecins se veulent rassurants. L'enfant tarde à s'asseoir, a du mal à déglutir. Subitement, à l'âge d'un an, son visage mute : Ana-Sofia a une tête de handicapée. Je demande des investigations : le scanner et l'IRM ne révèlent rien. Un ORL suspecte une surdité et procède au percement



Les personnes touchées par le syndrome de Williams, estimées à 5000 en France : « Des personnes différentes ». Archives Réalini

des tympans. L'intervention confirme ce que je savais : la petite n'est pas sourde. Un pédiatre conclut à un retard psychomoteur global. Je persiste, je veux savoir ce qui ne va pas.

Sur internet, je trouve des photos d'enfants atteints du syndrome de Williams : ils ont tous la même tête, le nez bulbeux, le strabisme, comme Ana-Sofia. Je consulte une généticienne, qui confirme : c'est un accident génétique, la faute à pas de

chance. Ce syndrome est dû à la perte de 28 gènes sur l'un des deux chromosomes 7.

**Vous avez adhéré à une association de patients. Pourquoi ?**

Dans ces situations, il faut sortir de l'isolement. L'association francophone du syndrome de Williams «Autour de Williams», dont la marraine est Alexia Laroché-Joubert, est source d'informations et d'échanges avec d'autres parents. Elle compte 200 membres dans toute la France, dont huit familles dans la région mulhousienne, et mène une campagne nationale d'information du 9 au 15 mars. Elle appelle aux dons pour la recherche. En trois ans, elle a versé 75 000 € à des organismes de recherche. La recherche est notre espoir. Notre mission, c'est de nous battre pour qu'Ana-Sofia devienne quelque un.

Propos recueillis par Elisabeth Schultness  
SE RENSEIGNER  
www.autourdeswilliams.org

## L'Alsace

Article du 5 mars 2009

Public sensibilisé :  
grand public, 300 000  
lecteurs

PRESSE

# Une centaine de ballons dans le ciel

Dans le cadre de la semaine nationale du "Syndrome de Williams", les élèves des classes élémentaire et maternelle de Merten ont tenu à participer à l'opération lâcher de ballons. Sur intervention de Mme Séverine Bodo, de l'Association "Autour des Williams", accompagnant la petite Léa, 9 ans, atteinte de cette terrible maladie génétique, il ont été sensibilisés et informés sur les différences et difficultés particulières que rencontrent ces enfants malades.

Prise de conscience qui les amena vendredi après-midi, à la récréation, à procéder à un lâcher de ballons. Chaque ballon était porteur d'une carte illustrée par un enfant, exprimant ses sentiments, message d'espoir et de solidarité, et portant son nom. Le souhait de chacun : que sa carte aille le plus loin possible, fasse connaître la maladie au grand public et



Les écoliers ont été sensibilisés aux maladies rares. Une collecte de dons pour le financement de la recherche sur le syndrome de Williams et Beuren. Combien de cartes seront renvoyées ? Pour plus amples renseignements : tél. 03 87 91 49 20 ou [www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org).

**Le Républicain Lorrain**

Article du 16 mars 2009

Public sensibilisé : grand public, 160 000 exemplaires

# Soirée solidaire « Autour des Williams » au Cabieu à 20 h 45

À l'instar du Téléthon qui permet de récolter des fonds pour la lutte contre la mucopolysaccharidose, l'association « Autour des Williams », née en août 2003, propose de faire connaître le syndrome de Williams et de Beuren, d'aider les parents d'enfants atteints par cette maladie génétique et d'organiser des campagnes de sensibilisation pour favoriser la recherche.

Ce vendredi, François de Oliveira, président de l'association, papa du petit Thomas, atteint par le syndrome et les bénévoles du Cabieu, organiseront une soirée spéciale, dont les bénéfices seront entièrement reversés au profit de la recherche.

Au programme, « Un regard », court-métrage de 11 minutes, réalisé par Alexis Mallet. Avec Morgane Moré et José Antonio Pereira. Suivi, d'un documentaire de 52 minutes, « La grande traversée », réalisé par Thierry Robert. Un film retraçant la grande expédition de 1 800 km, réussi pour la première fois, à travers les glaces du Pôle Nord, par Arnaud Tortel et



François de Oliveira, président fondateur de l'association Autour des Williams et Pauline Lesuffeur seront présents ce vendredi au Cabieu.

Rodolphe André.

Pratique. Cinéma Le Cabieu, 5, avenue Michel-Cabieu, ce vendredi, soirée spéciale « Autour des Williams ». Tarif unique : 4 €. L'ensemble de la recette sera versé au profit de l'association.

**Ouest France**

Article du 13 mars 2009

Public sensibilisé : grand public, 2 337 000 lecteurs

## 150 dessins pour Jocelyn, atteint d'une maladie orpheline - Guénin

vendredi 13 mars 2009



À l'occasion de la semaine nationale des Williams du 9 au 15 mars courant, Carole Le Mezo, maman d'un petit Jocelyn touché par le syndrome Williams et Beuren, s'est mobilisée afin de faire connaître le handicap lié à la maladie de son petit garçon.

Le syndrome de Williams est un accident génétique. Cette affection n'est pas contagieuse et sans risque de récidive au sein d'une même famille, hormis si l'un au moins des deux parents est atteint du syndrome. Décrite pour la première fois en 1961, on estime à environ 1 cas sur 10 000 naissances le nombre de personnes atteintes. Ce syndrome fait partie de la famille des « maladies orphelines » pour lesquelles il n'existe actuellement aucun traitement. Les principales caractéristiques sont, une malformation cardiaque (Jocelyn a été épargné), une déficience intellectuelle et de motricité, une hypersensibilité et des caractéristiques physiques communes.

Alors vivre avec le syndrome de Williams est un combat quotidien. « Jocelyn qui a aujourd'hui cinq ans et demi, n'a marché qu'à vingt-huit mois, explique sa maman. Il est en maternelle assisté d'un auxiliaire de vie scolaire à l'école Notre-Dame. Depuis peu, il a découvert les activités sportives ludiques dans lesquelles il s'investit, notamment le ballon. »

Communiquer sur le syndrome de Williams favorise un dépistage précoce et une meilleure prise en charge globale de l'enfant, mais aussi de la famille. Alors, les enfants de l'école ont été invités à réaliser un dessin pour Jocelyn. Ce sont donc cent cinquante témoignages pour Jocelyn qui sont exposés à la médiathèque, accompagnés d'affiches expliquant le syndrome de Williams.

**Ouest France**  
Article du 13 mars 2009

**Public sensibilisé :**  
grand public,  
2 337 000 lecteurs

## La Roseraie

### Un lâcher de ballon en faveur d'une maladie génétique



Tous les enfants du centre de loisir ont lâché un ballon pour aider à la lutte contre la maladie.

À l'occasion de la Semaine nationale du syndrome de Williams, maladie génétique accidentelle due à une perte de quelques gènes impliquant entre autres des malformations cardiaques, un retard mental et un retard général du développement psychomoteur, l'association Autour des Williams s'est créée en 2003 et aide les familles dont les enfants sont atteints par cette maladie. Elle représente des familles, des amis et des médecins constituant un réseau solidaire afin de faire connaître la maladie et de récolter des fonds pour la recherche scientifique.

**Accepter sa différence**  
Frédéric Tardieu est le père de Laetitia qui est atteinte de cette maladie. Afin

de mieux faire accepter sa différence, il a profité de cette semaine d'information pour s'adresser aux enfants du centre de loisirs de Jean-Vilar et a organisé un lâcher de ballon et un goûter le mercredi 11 mars. Dans la matinée, les enfants ont dessiné sur des cartes de l'association Autour des Williams et les ont accrochées à un ballon. Vers 16 heures tous ont lâché leur ballon en espérant avoir contribué un petit peu à la connaissance de cette maladie. Les personnes ayant retrouvé ces cartes peuvent les renvoyer à l'association afin de l'encourager dans sa lutte contre la maladie. Frédéric Tardieu est optimiste, car la recherche avance et sa fille va peut-être bénéficier d'un nouveau traitement.

**Le Courrier de l'Ouest**  
Article du 18 mars 2009

**Public sensibilisé :**  
grand public,  
112 000 exemplaires

## Article paru dans l'édition du Mardi 10 Mars 2009

Mulhouse

Santé / Maladies génétiques

### La semaine des Williams

Pour la première fois, l'association Autour des Williams organise une semaine nationale consacrée au syndrome de Williams. Beuren, cette maladie génétique non héréditaire qui touche un enfant sur 7 500 et se traduit souvent par une malformation cardiaque et un retard mental et psychomoteur. A Mulhouse, huit cas sont à ce jour diagnostiqués, selon une maman qui s'investit depuis quelques mois. La maladie de sa fille, âgée de 2 ans et demi, a été confirmée par une généticienne en juin dernier. Mais ...

K.D.

www.autourdeswilliams.org Pour plus d'information : Tél: 06 88 39 49 07.



«Un visage d'elfe», typique des enfants atteints du syndrome de Williams. (Document remis)

© Dernières Nouvelles D'Alsace, Mardi 10 Mars 2009. Droits de reproduction et de diffusion réservés

**Dernières Nouvelles d'Alsace**  
Article du 10 mars 2009

**Public sensibilisé :**  
grand public, 530 000 lecteurs

Actualités

[Accueil](#) | [L'actu du jour](#) | [Tous les articles](#) | [Emission Grand Public](#) | [Emission Beurs](#) | [Emission Tout de Suite](#) | [Emission Vous Osez CDR ?](#)

jeudi 12 mars 2009

Solidarité à Dijon

**Semaine nationale du syndrome de Williams et Beuren**

L'association Autour des Williams convie par différents moyens, supports et médias, à informer sur le syndrome de Williams qui touche une naissance sur 7 500.

Le syndrome de Williams et Beuren est une anomalie génétique accidentelle qui entraîne dans la plupart des cas une malformation cardiaque, un retard mental et un retard général du développement psychomoteur.

Un comportement hypersociable et des facultés musicales exceptionnelles sont aussi généralement associés au syndrome de Williams.

Vendredi 13 mars, les enfants de plusieurs écoles en France enverront dans le ciel une multitude de ballons d'espoir roses et verts : des lâchers de ballons simultanés, qui transporteront les dessins des enfants sur des cartes colonisées... Dijon et le DFCCO participent aussi à la Semaine nationale du syndrome de Williams.

Vendredi 13 mars, en ouverture du match DFCCO-Raismes, les élèves de l'école de foot du DFCCO, l'association Autour des Williams et tous les enfants du stade vont procéder à un lâcher de ballons, porteurs de cartes d'information sur le malade : information, poésie, solidarité et espoirs seront au rendez-vous au stade Gaston-Gérard de Dijon, à 19 h 30.

Le site [www.missionhandicap.com](http://www.missionhandicap.com) relaie les informations à destination des chargés de mission handicap des entreprises. Le ministère de la Culture et de la Communication, J.-C. Deveaux, Amaury Sport organisation, la FMO, l'Unapej, Alliance maladies rares et de nombreux autres partenaires soutiennent cette campagne.

Contacts : [autourdeswilliams@yahoo.fr](mailto:autourdeswilliams@yahoo.fr) National ; Pauline Desjardes au 06.86.39.49.57. Dijon ; Stéphanie Vacherot au 06.81.00.50.77.

**Le Bien Public**

Article du 12 mars 2009

Public sensibilisé :

grand public, 56 046 exemplaires

Handicaps : vivre mieux aujourd'hui et préparer demain

- » Crise financière : l'épargne de votre enfant est-elle en danger ?
- » La pub s'ouvre (enfin) au handicap... et fait polémique
- » Guide autisme : ultra pratique et très complet !
- » Son ancienne aide technique, j'en fais quoi ?
- » Syndrome de Williams et Beuren, l'événement
- » En un clic, toutes les associations Près de chez vous

**Syndrome de Williams et Beuren, l'événement**

L'association Autour des Williams organise la première semaine de sensibilisation au syndrome de Williams et Beuren, du 9 au 15 mars, avec le soutien du magazine Déclic. Anomalie génétique accidentelle, le syndrome Williams et Beuren entraîne dans la plupart des cas une malformation cardiaque, un retard mental et un retard général du développement psychomoteur. Un comportement hyper sociable et des facultés musicales exceptionnelles sont aussi généralement associés au syndrome de Williams. Le syndrome de Williams est accidentel. Il touche une naissance sur 7500. Diverses manifestations viendront ponctuer cette première campagne de sensibilisation, aussi bien des événements sportifs, artistiques ou informatiques. A noter une expo photo sur les grilles du jardin du Palais Royal, sous l'égide du ministère de la Culture, afin de raconter aux visiteurs le quotidien des enfants, et des familles, touchés par le syndrome de Williams et Beuren.

Plus d'infos sur [www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)

**Newsletter Déclic**

Handicaps : vivre mieux aujourd'hui et préparer demain, février 2009

L'événement du mois de mars

Public sensibilisé :

public averti et grand public, 10 000 destinataires

**FaireFace**

Le magazine des personnes ayant un handicap moteur et de leur famille



« Semaine nationale des personnes handicapées physiques: ça commence aujourd'hui | Page d'accueil | Crise: une trentaine d'organisations veut "imposer d'autres solutions" »

09/03/2009

**Syndrome de Williams: une semaine de sensibilisation**

On le sait, rien de tel que de créer une actualité pour faire parler d'une cause, en l'occurrence d'une maladie. Alors cette semaine, en créant une semaine nationale, l'association Autour des Williams espère bien faire parler de ce syndrome, qui touche un enfant sur 25 000 naissances. Cette maladie génétique engendre un faciès caractéristique, une malformation cardiaque et un retard mental.

En savoir plus?

10:46 Publié dans Actualité | Lien permanent | Commentaires (0) | Envoyer cette note | Tags : santé, sensibilisation

**Au sommaire ce mois**

[cliquez ici](#)

**S'abonner à Faire Face**

Faire Face est un magazine imprimé auquel vous pouvez vous abonner en ligne. Pour ce faire,

**Faire Face**

mensuel édité par l'Association des paralysés de France, article du 9 mars 2009

Public sensibilisé :

public averti et grand public, 600 à 970 visiteurs par jour pour la semaine du 9 au 15 mars



## Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

parution dans l'agenda du site, mars 2009

**Public sensibilisé :**

public averti et grand public, 8446 abonnés + visiteurs du site (chiffres non communiqués)



## Autisme dans la Cité

Actualités de l'autisme et du handicap, février 2009

L'événement du mois de mars

**Public sensibilisé :**

public averti et grand public, chiffres non communiqués



## Alliance Maladies Rares

Le site des maladies rares et des personnes atteintes, mars 2009

L'association «coup de coeur»

**Public sensibilisé :**

public averti et grand public, 4500 visiteurs sur le mois



# FRANCE HANDICAP INFO

SEMAINE NATIONALE DU SYNDROME DE WILLIAMS

- ACCUEIL
- INTERNATIONAL
- POLITIQUE/FRANCE
- SOCIÉTÉ/SOCIALE/SANTE
- INTERVIEW & REPORTAGE
- BICENTENAIRE/LRAILLE
- CULTURES & SPORTS
- REACTIONS & AGENDA
- CONTACT / MENTION LEGALE

## MANIFESTATION



**Semaine du Syndrome de Williams du 9 au 15 Mars**  
 Si vous connaissez certainement le prénom, le syndrome de Williams ne sera peut-être qu'une vague évocation d'une maladie. A l'occasion de la Semaine Nationale d'information concernant cette maladie rare organisé par l'association [Autour des Williams](#) nous avons voulu vous permettre de mieux comprendre ces maladies qui parfois ne touche que quelque centaine de personnes dans le monde. Et plus de 5000 mille pour le syndrome de Williams en France. Excellente occasion aussi quelques jours après la 2ème journée international des maladies rares. Nous avons voulu avant tout vous proposer des témoignages comme celui de [Thomas ou du Pr Brigitte Gilbert-Dussardier](#) ou de la vice présidente de l'association, ainsi que plusieurs pièces jointe comme la [liste des maladies identifiées ou non identifiées](#).

Le syndrome de Williams découvert en 1961 porte le nom du cardiologue néo-zélandais JPC Williams qui fut le 1er à l'identifier. Maladie qui réunit à la fois une malformation cardiaque et une déficience intellectuelle et des traits faciaux caractéristiques association décrit en 1964 le pédiatre allemand M. Beuren. Le professeur Brigitte Gilbert-Dussardier de l'Hôpital du Centre de Référence de l'Ouest des Anomalies du Développement de Poitiers nous donne à travers [son interview les données exactes de la maladie](#) celle-ci nous présentant la maladie, le travail des médecins et l'état de la recherche. A noté malgré leurs qualités professionnelles les médecins passent souvent à côté de ces maladies : de par leur rareté, le diagnostic est difficile à établir. Les malades ont souvent une espérance de vie réduite et souffrent de handicaps. Ces derniers sont à l'origine de discrimination, d'isolement et d'incompréhension de la part des autres. Nombreux sont les malades qui accusent le corps médical de ne pas les informer suffisamment. De plus, les démarches administratives restent très compliquées, car exceptionnelles.

Le traitement de ces maladies est problématique : les laboratoires pharmaceutiques hésitent souvent à commercialiser des médicaments contre ces maladies, étant donné leur rareté. Ces médicaments sont dits orphelins. Sur une liste de 251, seuls 18 ont été mis sur le marché. Ces maladies nécessitent le plus souvent un traitement à vie. En France, 30 médicaments destinés au traitement des maladies rares ont reçus une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM). La prise en charge du traitement par l'Assurance Maladie s'est améliorée et les patients atteints d'une maladie rare peuvent bénéficier des dispositions du plan "Qualité de vie des patients atteints de maladie chronique" qui prend en compte les aspects médico-sociaux des maladies chroniques. De nombreux centres de soin ont été créés et la recherche a fait l'objet d'un soutien financier.

Pour l'association née le 21 août 2003 et présidé par François de Oliveira, il souhaite par cette campagne de sensibilisation sera l'occasion de parler du handicap, des maladies rares en France aujourd'hui, et de mettre en avant le syndrome de Williams peu connu encore en France et qui touche environ, de lever des fonds pour la recherche médicale mais aussi organisés des forums d'information. L'objectif étant de permettre au final de promouvoir l'intégration sociale des personnes porteuses du syndrome, et d'améliorer leurs capacités d'autonomie, mais également d'accroître la visibilité de l'association et de lever des fonds plus importants pour la recherche sur le syndrome. Ainsi tout au long de cette semaine du 9 au 15 Mars se sont plusieurs dizaine de manifestations (programme) qui seront proposé un peu partout en France. Quand a son Président il nous présente dans un [interview](#) à la fois son association mais aussi le travail qu'ils réalisent quotidiennement auprès des malades et des familles et les objectifs scientifiques qu'ils mettent en œuvre pour la découverte d'un traitement. Concernant la vie quotidienne nous avons interrogé le [jeune Thomas](#), qui nous explique comment il vit son adolescence avec cette maladie et comment il l'envisage son avenir.



**France Handicap Info**  
 l'information du handicap,  
 mars 2009

Une page de présentation  
 et deux pages d'interviews

Public sensibilisé :  
 public averti, 51781 sur ces  
 pages

## Espace Associations

Mairie du 17<sup>ème</sup> Arrondissement

à la Une

Les textes ci-dessous ont été écrits par les associations elles-mêmes qui se présentent ou délivrent des informations ponctuelles.

l'Annuaire

---

09/03/2009    Autour des Williams - Semaine nationale de sensibilisation au syndrome de Williams    l'Actu des Assos

L'association Autour des Williams organise la Semaine nationale de sensibilisation au syndrome de Williams du 9 au 15 mars 2009.

**Mairie de Paris, 17ème arrondissement**  
 L'agenda des associations, mars 2009

La Maison des associations du 17ème a également relayé nos appels à bénévoles

Public sensibilisé :  
 public averti et grand public, chiffres en attente

**jeveuxaider.com**  
 LE PORTAL DE LA SOLIDARITE EN FRANCE

Je m'inscris à la newsletter >>>

mardi 10 mars 2009

**Je donne**

- Du temps
- De l'argent
- Autre chose

**Je donne pour**

- L'enfance
- La santé
- L'action sociale
- L'action internationale
- L'éveloppement durable

**Je m'informe**

- Agenda de la solidarité
- Actualité de la solidarité
- Actualités des organismes de solidarité
- Petites annonces

**Recherche**

Newsletter

Liens partenaires

Plan du site

**Organismes de solidarité**

Vous êtes affilié(e) à un organisme de solidarité ?

Moi de passer

Vous avez perdu votre mot de passe ?

Inscrivez-vous

Qui sommes nous ?

Comité de patronage

Charte de jeveuxaider.com

Agenda de la solidarité

Page Imprimable

**Du 20 janvier au 30 mars 09**  
 Opération solidarité pour les écoles primaires  
 Organismes associés : Emmaüs

**Du 05 février au 11 avril 09**  
 Candidats de solidarité Dates limites de dépôt de candidatures  
 Organismes associés : ASMAE - Association Sœur Emmaüs

**Du 15 février au 31 mars 09**  
 Une assistte contre le faim - une idée d'action novatrice pour les élèves.  
 Organismes associés : Action contre la Faim

**Du 09 au 20 mars 2009**  
**Expo photos**  
 Avec le soutien du ministre de la Culture et de la Com ainsi que le Centre des monuments nationaux, nous vt venir découvrir **les photos de Sergio Veranes**  
 L'idée : réunir des célébrités et des enfants atteints du Williams pour faire des portraits d'une grande émotion.

sur les grilles du jardin du Palais Royal entrée par le 5, rue de Volois, Paris 1er

**Organismes associés :**  
 Autour des Williams

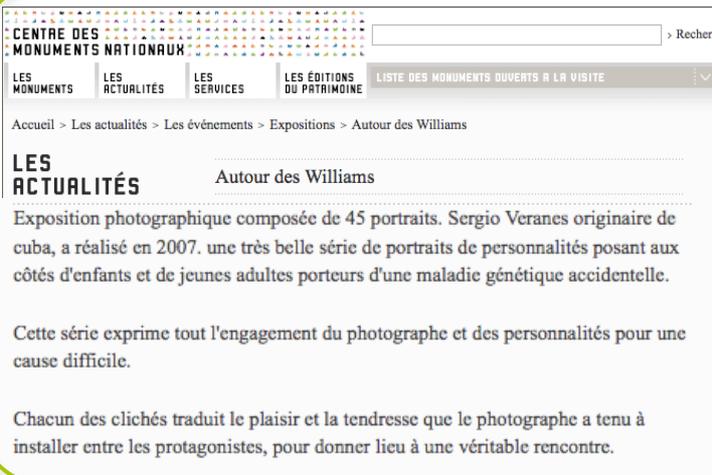
**Du 09 au 20 mars 09**  
**Expo photos**  
 Organismes associés : Autour des Williams

**Je Veux Aider**  
 Le portail de la solidarité  
 en France, mars 2009

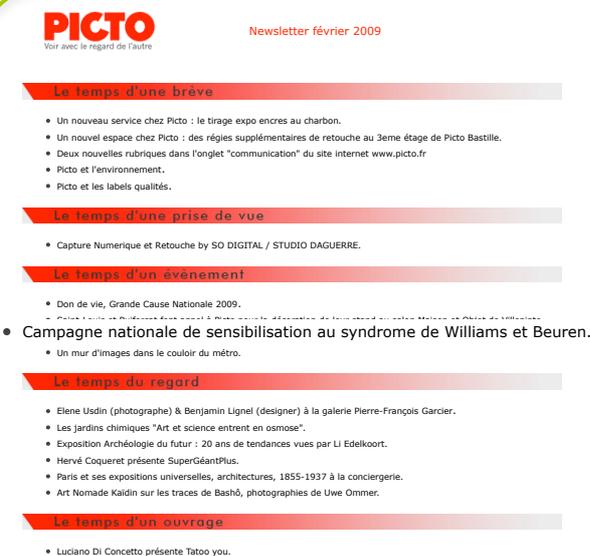
Expo photo au Palais  
 Royal, dans l'agenda de la  
 solidarité

Public sensibilisé :  
 public averti et grand  
 public, 10 000 visiteurs





**Centre des Monuments Nationaux**  
 Agenda des actualités, mars 2009  
 Expo photo au Palais Royal  
 Le CMN est l'un des partenaires de l'association sur cette magnifique opération  
**Public sensibilisé :**  
 public averti, 31 connexions sur la page



**Picto**  
 Newsletter du labo photo spécialiste du traitement de l'image, mars 2009  
 Expo photo au Palais Royal  
 Pictot a réalisé les tirages pour cette exposition  
**Public sensibilisé :**  
 Professionnels de la photo, plus de 12000 lecteurs



**Photosapiens**  
 Services, annuaires et actualités photographiques, mars 2009  
 Mise en avant de l'exposition de Sergio Veranes au Palais Royal  
**Public sensibilisé :**  
 Professionnels de l'image, 176 visites sur la page

**Version Fémina**  
Culture & sorties, mars 2009  
L'expo photos à Palais Royal  
**Public sensibilisé :**  
grand public, chiffres non communiqués

**DFCO**  
Le site du football club de Dijon Côte-d'Or, mars 2009  
Relais d'info sur la Semaine nationale de sensibilisation au syndrome de Williams  
Le DFCD a notamment organisé un lâcher de ballons exceptionnel aux couleurs d'Autour des Williams, pour le coup d'envoi du match Dijon Reims, L2, du 13 mars 2009  
**Public sensibilisé :**  
grand public, chiffres non

**ESCP-EAP Running**  
Le site des coureurs solidaires de l'ESCP, janvier 2009  
Relais d'info sur la Semaine nationale de sensibilisation au syndrome de Williams, qui inclut notamment le semi-marathon de Paris  
**Public sensibilisé :**  
réseau sportif, plus de 67 visites par jour



## DAM Info N°2452

Le journal d'info du Centre National de Production Électrique de Dampierre en Burly, 6 mars 2009

Annnonce de la campagne interne de sensibilisation, dans le cadre de la semaine nationale du syndrome de Williams

Le CNPE de Dampierre est l'un de nos partenaires sur la sensibilisation en entreprise

### Public sensibilisé :

grand public, 1400 agents EDF destinataires du journal, plus 800 exemplaires papier



## Mission Handicap

Le site de l'emploi et du handicap, 3 mars 2009

Témoignage d'Anne-Laure Thomas, Vice-présidente d'Autour des Williams, sur les capacités des jeunes porteurs du syndrome face à l'emploi

### Public sensibilisé :

Plus de 4000 entreprises dont 532 recruteurs handicap, plus de 5000 candidats et plus de 2300 institutions spécialisées abonnés à la Newsletter

**Témoignages**

Accueil > Témoignages

**« Dépasser les préjugés et la peur », Anne-Laure Thomas, vice-présidente de l'association Autour des Williams**

03/03/2009

À l'occasion de ses cinq ans, Autour des Williams organise du 9 au 15 mars la première semaine nationale du syndrome de Williams, une maladie génétique qui implique un retard psychomoteur. Après s'être attachée à développer le soutien aux familles et le diagnostic, Anne-Laure Thomas, co-fondatrice et vice-présidente de l'association, tient aujourd'hui à communiquer pour un plus grand public et à démontrer aux recruteurs qu'ils peuvent faire confiance aux porteurs du syndrome.

Quel est le but de cette semaine nationale ?

Nous voulons sensibiliser le grand public, avec affichage sur les bus et dans le métro, lâchers de ballons dans les écoles, exposition de photographies au Palais Royal, et diverses actions à travers le pays. Nous devons commencer par faire connaître la maladie, faire accepter la différence. Sur le plan de l'emploi, nous agissons en partenariat avec JobinLive, qui fera passer des entretiens filmés aux candidats dans toute la France et mettra ensuite les enregistrements à la disposition des recruteurs.

Comment les personnes atteintes du syndrome de Williams s'intègrent-elles professionnellement ?

Seul un porteur sur cinq travaille à l'heure actuelle. Mais je pense que la tendance va se renverser avec les adolescents d'aujourd'hui. Ils s'intègrent beaucoup plus à la société et la loi de 2005 facilite leur scolarisation. De plus, les mentalités ont changé : auparavant, lorsqu'on avait un enfant différent, on le cachait. De nos jours, on veut qu'il vive la même vie que n'importe quel autre. Bien sûr, il y a des difficultés, mais une fois qu'il commence à s'intégrer, tout se passe bien. Les parents se battent pour que leurs enfants puissent acquérir certaines compétences, en lecture, écriture, et apprentissage d'un métier.

Quels métiers leur sont le plus facilement accessibles ?

Beaucoup travaillent dans les espaces verts, parce que l'extérieur les attire. Certaines de leurs caractéristiques en font des candidats idéaux aux fonctions d'accueil : ils présentent une hyper-sociabilité, un amour de l'autre qui les rendent chaleureux. Ils peuvent par exemple devenir responsable de rayon dans un supermarché, facteur, ou encore s'orienter vers la gérontologie, car leur recherche de contact humain est très appréciée par les personnes âgées. L'accueil dans une entreprise ou une administration leur convient également très bien.



**VIVRE**fm



### Vivre FM

La radio du handicap, sur 93.9 MgH et [www.vivrefm.com](http://www.vivrefm.com), 28 février 2009

Interview d'Anne-Laure Thomas (Vice-présidente) et Pauline Delpierre (chargée de développement) par Anne Voileau dans «La santé mentale en question»

<http://www.vivrefm.com/podcast/index.php?post/2009/02/27/La-Sant%C3%A9-mentale-en-question-du-28/02/09>

#### Public sensibilisé :

public averti et grand public, audience non disponible (radio associative)



mardi 7 avril - 14:20:17



La cause des maladies rares reste souvent inconnue © Yuri Arcurs Fotolia.com

### Les nombreux malades des maladies rares

FRANCE INFO - 28 FÉVRIER 2009

Imprimez | ajoutez aux favoris | envoyer à un ami

La deuxième édition de la journée internationale des maladies rares se tient aujourd'hui en France et dans 25 pays. Au programme, des conférences, des campagnes et des actions de sensibilisation à ces maladies qui touchent trois millions de Français.

"Les maladies sont rares mais les malades nombreux". Le message de l'Alliance Maladies Rares est clair : il faut sortir de l'ombre ces maladies souvent méconnues du grand public.

Le collectif qui regroupe 188 associations, organise une marche aujourd'hui dans le cadre de la journée internationale consacrée aux maladies orphelines.

Les maladies rares, ce sont ces maladies qui touchent moins d'une personne sur 2.000 - soit en France de quelques malades à jusqu'à 30.000.

On estime qu'il existe à peu près 7.000 maladies rares, dont 80% d'origine génétique et 75% de maladies pédiatriques.

Parmi elles, le syndrome de Williams qui touche 5 000 personnes dans l'Hexagone. Cette maladie résulte d'un accident génétique : une trentaine de gènes ne sont plus fabriqués en raison d'un problème sur l'un des deux chromosomes 7.

Le point sur cette maladie rare avec Bruno Rougier (1'59")

ajouter au player

### France Info

La radio d'info en continu, 28 février 2009

Interview d'Anne-Laure Thomas (Vice-présidente) et Pauline Delpierre (chargée de développement) par Bruno Rougier dans le cadre de la journée européenne des maladies rares

[http://www.franceinfo.fr/spip.php?article259167&theme=29&sous\\_theme=30](http://www.franceinfo.fr/spip.php?article259167&theme=29&sous_theme=30)

#### Public sensibilisé :

grand public, 4 500 000 auditeurs

RADIO

**VIVRE**fm



**Vivre FM**

La radio du handicap, sur 93.9 MgH et [www.vivrefm.com](http://www.vivrefm.com), 6 mars 2009

Interview de Laure Paul-Renard (chargée des relations presse, bénévole) par Benjamin Mauro dans «La vie des associations»

<http://www.vivrefm.com/podcast/index.php?category/Asso>

**Public sensibilisé :**

public averti et grand public, audience non disponible (radio associative)



**K6 FM**

La radio dijonnaise, 3 mars 2009

Interview de Stéphanie Vacherot (membre de l'association et sa représentante pour la région Bourgogne) par Doloris Charles à propos de la semaine nationale de sensibilisation

<http://www.k6fm.com/>

**Public sensibilisé :**

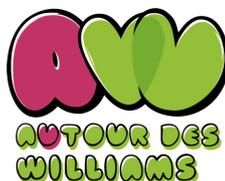
grand public, 5 000 auditeurs quotidiens

**RADIO**



## Les actions grand public

**SEMAINE NATIONALE DE SENSIBILISATION AU SYNDROME DE WILLIAMS,  
9 AU 15 MARS 2019**



ASSOCIATION FRANCOPHONE DU  
SYNDROME DE WILLIAMS &  
BEUREN

[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)  
[autourdeswilliams@yahoo.fr](mailto:autourdeswilliams@yahoo.fr)  
+33 (0) 688 394 907

10 rue de la Jonquière  
75017 Paris  
France

**Semi-marathon de Paris :**

2 jours sur le Village des Exposants :

**Public sensibilisé :**  
grand public, 22 320 retraits de dossards



**Semi-marathon de Paris :**

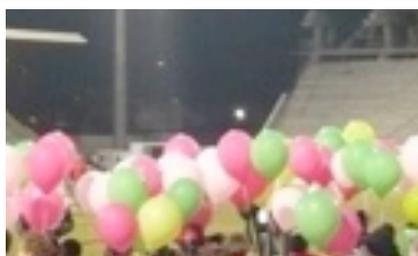
Plus de 50 coureurs à nos couleurs sur l'épreuve :

**Public sensibilisé :**  
grand public, 21 761 coureurs partants, 21 552 arrivants, ainsi que le public parisien tout le long de l'épreuve

**Match L2 Dijon-Reims :**

Lâcher de ballons au coup d'envoi par des enfants portant le T-shirt de l'association

**Public sensibilisé :**  
grand public, 4800 spectateurs, 350 ballons lâchés



### Sensibilisation à la différence :

Rédaction d'un conte illustré sur le syndrome de Williams (Texte et illustrations de C. Doppio) et lecture à près de 25 classes maternelles et primaires à Paris et en régions (l'action est toujours en cours)

#### Public sensibilisé :

700 enfants de 4 à 10 ans ainsi que leurs enseignants



### Participation active à la sensibilisation :

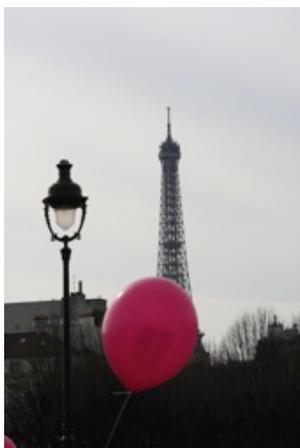
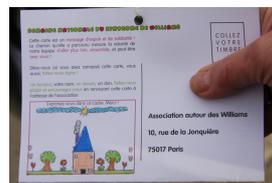
Travail sur la différence, le handicap et les maladies (rares et/ou génétiques), exemple à travers le syndrome de Williams

Rédaction d'un message sur une carte destinée à voyager par ballon

#### Public sensibilisé :

1500 jeunes en âge scolaire ainsi que leurs enseignants et familles en Cantal, Côte-d'Or, Haute-Savoie, Ile-de-France, Moselle, Nord, Pays-de-Loire, Rhône

Nous continuons de recevoir des retours de personnes ayant trouvé les cartes des enfants : Jura, Suisse, Allemagne, Italie ! Ces personnes sont également sensibilisées par le message inscrit sur les cartes



**PUBLIC SCOLAIRE**

**Participation active à la sensibilisation :**

Organisation de deux journées de sensibilisation au Parc Floral de Paris par un groupe de jeunes bénévoles

Fabrication d'objets créatifs, réalisation de maquillages pour les enfants, et sensibilisation théâtrale par des sessions improvisées en plein air

**Public sensibilisé :**

150 familles plus les visiteurs du parc (chiffres non disponibles)



**FAMILLES**

**Expo photos à Palais Royal :**

une série de 42 photos exposées du 9 au 20 mars sur les grilles du jardin

**Public sensibilisé :**

grand public, 10 000 à 15 000 personnes (estimation)



**Projection spéciale au Cabieu, Oustreham :**

une soirée cinéma au profit de l'association, 2 courts-métrages et un film documentaire, cocktail et concert

**Public sensibilisé :**

grand public, 100 personnes





## La sensibilisation des professionnels

SEMAINE NATIONALE DE SENSIBILISATION AU SYNDROME DE WILLIAMS,  
9 AU 15 MARS 2019



ASSOCIATION FRANCOPHONE DU  
SYNDROME DE WILLIAMS &  
BEUREN

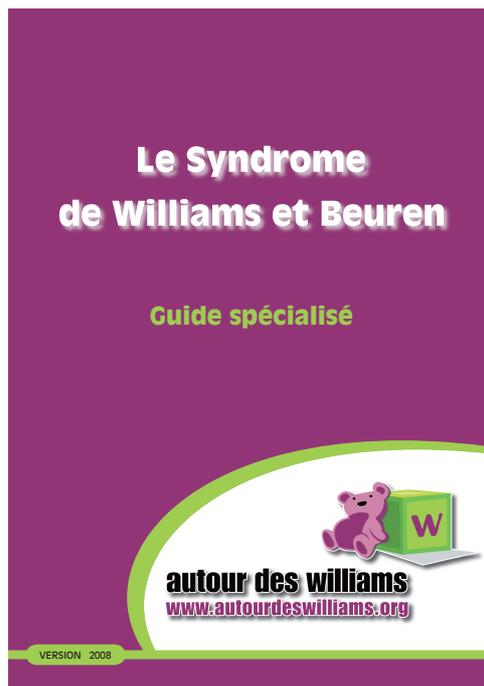
[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)  
[autourdeswilliams@yahoo.fr](mailto:autourdeswilliams@yahoo.fr)  
+33 (0) 688 394 907  
10 rue de la Jonquière  
75017 Paris  
France

## Médecins

Envoi du Guide de suivi médical spécialisé «syndrome de Williams» élaboré par Autour des Williams

### Public sensibilisé :

1500 professionnels de santé répartis sur le territoire  
médecins libéraux, praticiens hospitaliers et en structures médico-sociales pédiatres, neuro-pédiatres, cardiologues, généticiens...



## Pharmaciens

Envoi de l'affiche «Semaine nationale du syndrome de Williams» aux officines d'Ile-de-France, premiers référents de proximité pour la santé

### Public sensibilisé :

300 pharmaciens ainsi que leurs salariés

### Recruteurs

Infos et vidéos sur [www.missionhandicap.com](http://www.missionhandicap.com), publication dans la newsletter Job In Live

### Public sensibilisé :

Chargés de Mission Handicap des entreprises, plus de 4000 entreprises dont 532 recruteurs handicap, plus de 5 000 candidats abonnés à la Newsletter et plus de 2300 institutions spécialisées

**« Dépasser les préjugés et la peur », Anne-Laure Thomas, vice-présidente de l'association Autour des Williams**



À l'occasion de ses cinq ans, Autour des Williams organise du 9 au 15 mars la première semaine nationale du syndrome de Williams, une maladie génétique qui implique un retard psychomoteur. Après s'être attachée à développer le soutien aux familles et le diagnostic, Anne-Laure Thomas, co-fondatrice et vice-présidente de l'association, tient aujourd'hui à communiquer pour un plus grand public et à démontrer aux recruteurs qu'ils peuvent faire confiance aux porteurs du syndrome.



### Solidarité avec l'association "Autour des Williams"

Dans sa volonté d'informer sur les différentes origines des handicaps, le CNPE de Dampierre a décidé d'être solidaire de la semaine nationale du syndrome de Williams qui se déroulera du 9 au 15 mars prochain. Ce soutien est l'occasion de faire connaître aux salariés du site l'existence de cette maladie rare (sur l'accès) qui peut concerner nos collègues. Une documentation sera proposée au personnel aux entrées du restaurant CCAS et du service médical (337) et, précise Jacques Métais, attaché syndical. Toute personne désireuse d'avoir plus d'informations pourra se rapprocher de Nicolas Legrand, poste 7021.

[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)

Éditeur de la publication : Jean-Paul Comte, Rédacteur en chef : Yann Le Bozec  
Membre du site : CNPE de Dampierre-en-Burly - CNPE de Dampierre - CNPE de Dampierre-en-Burly



### Collaborateurs

Sensibilisation des collaborateurs sur le site du Centre Nucléaire de Production d'Electricité de Dampierre. 15 affiches dans les locaux de l'entreprise, diffusion d'un court métrage sur le site, publication dans la newsletter

### Public sensibilisé :

1700 collaborateurs et 800 destinataires du journal de l'entreprise

### Solidarité handicap

Commande d'une prestation à un centre de travail adapté

### Public concerné :

Secteur adapté, 3 collaborateurs en situation de handicap pour 19 heures travaillées (plus encadrement : 5 heures)

ANRH ESAT PARIS Maurice Pilod



17, Impasse Travail  
75011 PARIS

☎ 01 43 14 85 60 / 06 03 22 51 12

Fax 01 43 14 85 65



## Les partenaires de la campagne

**SEMAINE NATIONALE DE SENSIBILISATION AU SYNDROME DE WILLIAMS,  
9 AU 15 MARS 2019**



ASSOCIATION FRANCOPHONE DU  
SYNDROME DE WILLIAMS &  
BEUREN

[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)  
[autourdeswilliams@yahoo.fr](mailto:autourdeswilliams@yahoo.fr)  
+33 (0) 688 394 907  
10 rue de la Jonquière  
75017 Paris  
France

Nous sommes heureux d'avoir pu réunir à nos côtés, durant cette première campagne nationale de sensibilisation au syndrome de Williams, des partenaires prestigieux et engagés

Tous nous ont aidés à la mise en place d'outils ou d'actions, ont relayé notre campagne nationale de sensibilisation, ont permis d'accroître notre visibilité, de renforcer nos messages

Cette semaine a été l'occasion de faire une sensibilisation massive sur le syndrome de Williams. Nous sommes fiers et heureux du travail accompli et des résultats atteints

Tous avez été, du fait de votre soutien, des piliers essentiels à cette sensibilisation, et nous vous exprimons ici toute notre reconnaissance

Grâce à vous plusieurs familles se sont rapprochées de nous, les médecins, les écoles, les services sociaux et les futurs

recruteurs sont mieux informés

Nous espérons également avoir pu donner confiance aux donateurs potentiels, grâce à qui nous investissons et continuerons d'investir dans la recherche médicale et scientifique sur le syndrome de Williams

Continuons d'investir dans l'espoir des familles et l'autonomie des personnes touchées par le syndrome de Williams, ensemble, demain, toujours !

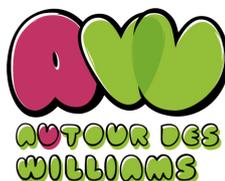
Nous tenons à remercier particulièrement :

- les écoles qui ont oeuvré à la sensibilisation des plus jeunes,
- nos adhérents qui se sont impliqués de façon admirable, ont eux-même créé des outils mis à disposition de l'association, et ont développé le réseau de partenaires
- les bénévoles qui ont fourni un gigantesque travail, en particulier Laure et Cynthia
- Sergio Veranes pour la série de photos qui représente si bien nos valeurs
- et encore une fois, l'ensemble du réseau santé-handicap pour son indispensable soutien

A l'année prochaine !



**MERCI !**



ASSOCIATION FRANCOPHONE DU  
SYNDROME DE WILLIAMS &  
BEUREN

[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)  
[autourdeswilliams@yahoo.fr](mailto:autourdeswilliams@yahoo.fr)  
+33 (0) 688 394 907

10 rue de la Jonquière  
75017 Paris  
France

**Alliance Maladies Rares**  
**Amaury Sport Organisation**  
**ANRH**  
**Aquilex**  
**Autisme dans la Cité**  
**Centre des Monuments Nationaux**  
**CNPE Dampierre en Burly**  
**CTNERHI**  
**Déclic Magazine**  
**Dernières Nouvelles d'Alsace**  
**DFCO**  
**ESCP-EAP Running**  
**Faire Face**  
**France Handicap Info**  
**France Info**  
**Global Print Solution**  
**Health Care Alliance Santé**  
**JC Ducaux**  
**Je Veux Aider**  
**Job in Live**  
**K6 FM**  
**L'Alsace**  
**Le Bien Public**  
**Le Cabieu**  
**Le Républicain Lorrain**  
**Le Télégramme**  
**Mairie de Pringy**  
**Mairie de Paris 17**  
**Médiatransports**  
**Ministère de la Culture et de la Communication**  
**Ouest France**  
**Parc Floral de Paris**  
**Photosapiens**  
**Picto**  
**Rotary Club d'Asnières**  
**SEMTEM**  
**Sud Ouest**  
**Un Maillot pour la vie**  
**Verney SA**  
**Version Femina**  
**Ville de Paris**  
**Vivre FM**