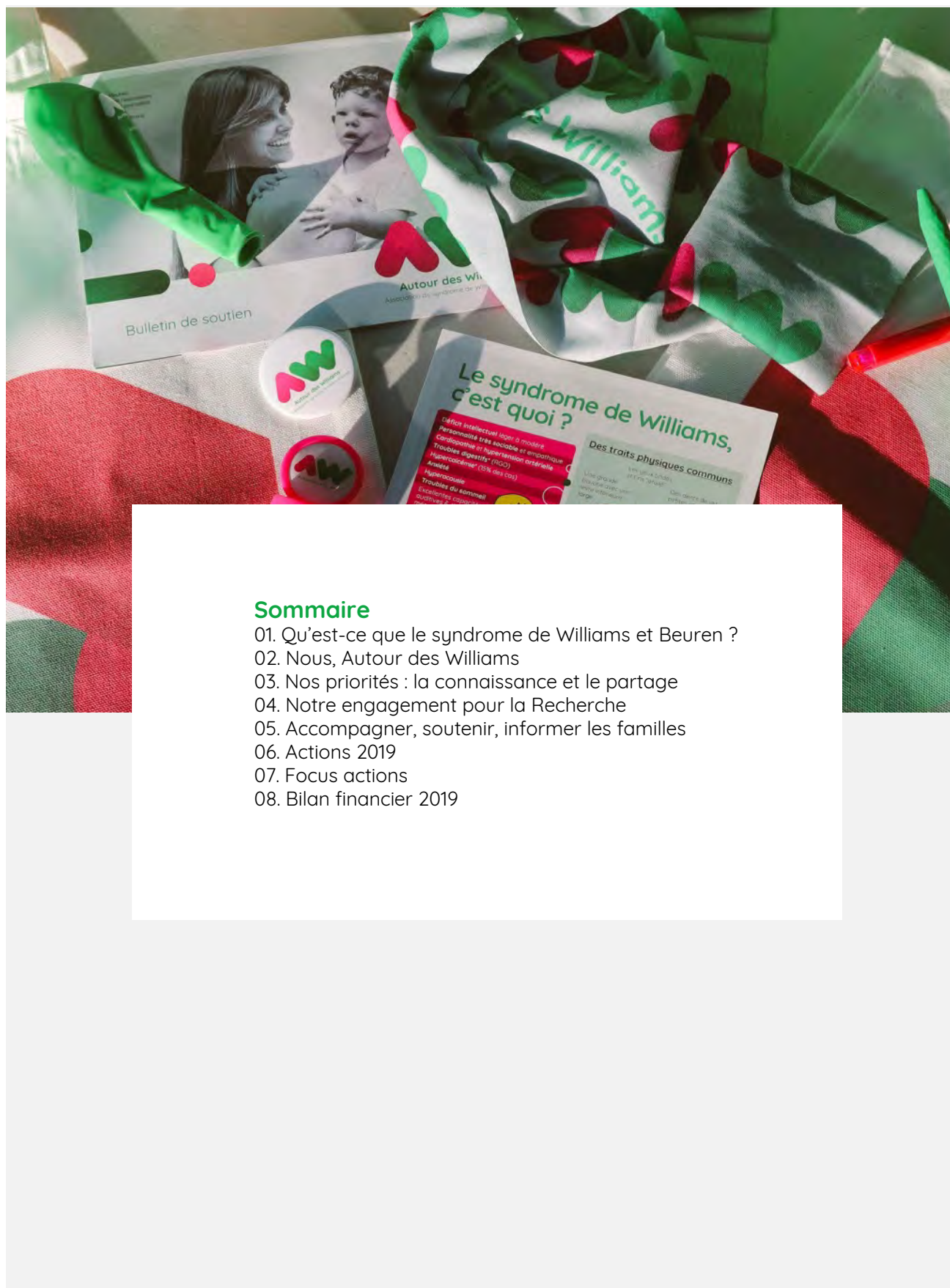




Rapport annuel
d'activité 2019



Autour des Williams
Association du syndrome de Williams & Beuren



Sommaire

01. Qu'est-ce que le syndrome de Williams et Beuren ?
02. Nous, Autour des Williams
03. Nos priorités : la connaissance et le partage
04. Notre engagement pour la Recherche
05. Accompagner, soutenir, informer les familles
06. Actions 2019
07. Focus actions
08. Bilan financier 2019



01.
Qu'est-ce que
le syndrome de
Williams et Beuren ?

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

Histoire

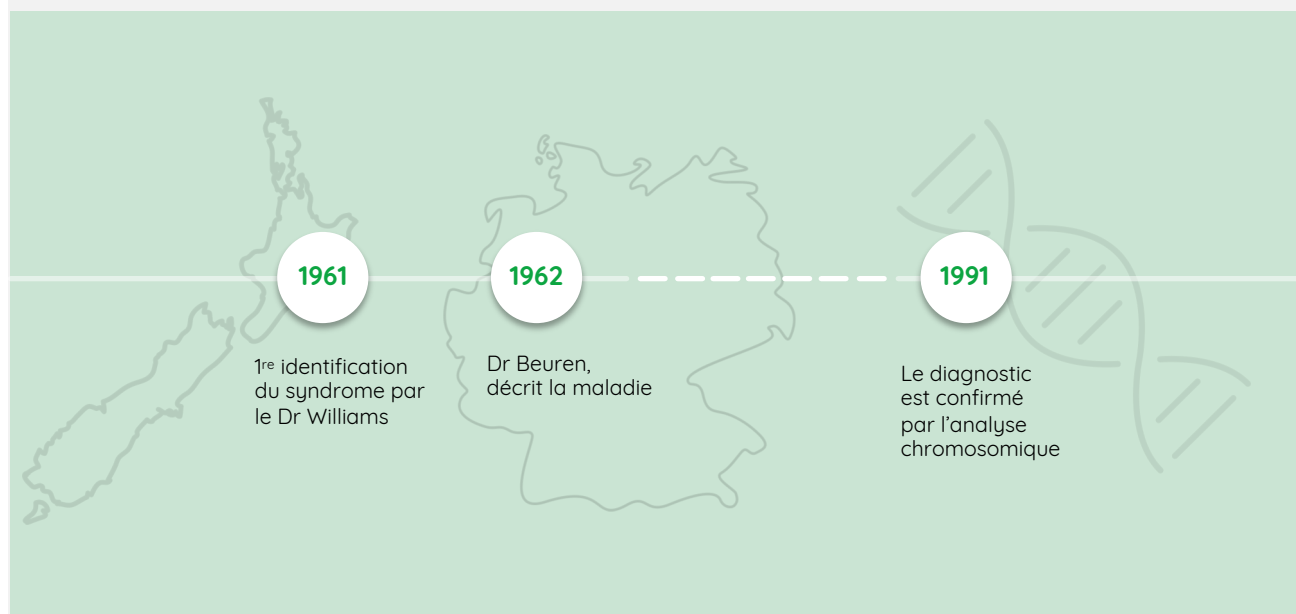
Le syndrome de Williams et Beuren est d'origine génétique et résulte de la perte de 28 gènes sur l'un des deux chromosomes 7. Survenant de façon accidentelle, il s'observe dans toutes les populations et touche aussi bien les filles que les garçons.

Cette maladie génétique porte les noms du cardiologue néo-zélandais, **Dr. Williams** qui le premier identifia en 1961. cette maladie réunissant une malformation cardiaque (sténose aortique congénitale supra valvulaire), une déficience intellectuelle et des traits faciaux « elfiques » caractéristiques, et du pédiatre allemand **Beuren** (de l'université de Göttingen) qui décrivit indépendamment cette association en 1962.

En 1964, le professeur Beuren étend la description de la maladie en y incluant des anomalies dentaires.

Depuis 1991, son diagnostic est confirmé par analyse chromosomique (test «FISH»).

A l'heure actuelle, **aucun traitement ne permet la guérison du syndrome de Williams.** Avec un suivi prodigué par des spécialistes dès le plus jeune âge, l'objectif est d'atteindre un niveau d'autonomie le plus élevé possible à l'âge adulte.



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

Un accident génétique rare

Le syndrome de Williams et Beuren est un accident génétique. Il associe, entre autres, un retard psychomoteur, un profil comportemental caractérisé par une hyper sociabilité, des manifestations cardiovasculaires, des difficultés pour se nourrir et dormir dans les premières années de vie. Il n'existe pas d'antécédent familial et il y a un risque sur 10 000 d'avoir un enfant porteur de ce syndrome. Les caractéristiques de ce syndrome en font des personnes joyeuses, très sociables et douées pour la musique.

Les principaux symptômes

une malformation cardiaque, modérée à très grave	une hypercalcémie infantile (excès du taux de calcium dans le sang)	une déficience intellectuelle légère à modérée
des caractéristiques physiques et comportementales communes	un retard dans le développement psychomoteur et celui du langage	des difficultés de repère dans le temps et l'espace

Ces symptômes sont d'intensités variables chez les personnes porteuses du syndrome.



02. Nous, Autour des Williams

02. Nous, Autour des Williams

La naissance, il y a 16 ans, de l'association Autour des Williams est venue naturellement, en réaction à l'absence d'informations précises et structurées sur le syndrome et pour faire face au grand vide auquel se confrontent généralement les parents lorsqu'ils apprennent le diagnostic.

Nos principaux objectifs :

Depuis 2005, Autour des Williams agit autour de 3 axes principaux:

Agir contre l'isolement des familles

en les accueillant lorsque le diagnostic a été confirmé, en leur permettant d'avoir accès à un large panel de documentations et en les mettant en lien avec d'autres familles qui vivent le même quotidien.

Communiquer et sensibiliser

le grand public au syndrome de Williams et Beuren.

Récolter des fonds pour aider la recherche

à progresser en investissant une grande partie des dons reçus dans des projets de recherche que nous lançons et étudions grâce à notre comité médical et scientifique.



Outils de communication et sensibilisation



Concert de M



Réalisation de podcast



Campagne d'affichage nationale en partenariat avec JC Decaux

Le syndrome de Williams, c'est quoi ?

Déficit intellectuel léger à modéré.
Personnalité très sociable et empathique.
Cardiopathie et **hypertension artérielle**.
Troubles digestifs* (RGO).
Hypercalcémie* (15% des cas).
Anxiété.
Hyperacousie.
Troubles du sommeil.
 Excellentes capacités auditives & de mémorisation.
 Grande attirance et capacités pour la musique.
Difficultés d'alimentation.

Difficultés de représentation dans l'espace.
Déficit d'attention.
Retard des acquisitions motrices et cognitives.

Déficience en élastine altérant le fonctionnement de certains tissus de leur corps (les ligaments, la peau, les vaisseaux sanguins, etc...).

Des traits physiques communs

Les yeux bridés et l'iris "étoilé".
 Une grande bouche avec une lèvre inférieure large.
 Des dents de lait petites et espacées.
 Le nez en bouton et la racine aplatie.
 Un long cou.
 Des joues pleines.

Un accident génétique

Perte (micro-délétion) d'une trentaine de gènes sur le **chromosome 7**, dans la **région 7q11.23**. Cette anomalie chromosomique est mise en évidence par un test génétique appelé **FISH** (Hybridation Fluorescente in Situ).

Une maladie rare

1 naissance sur 10 000
 5 000 cas en France
 300 000 cas dans le monde

Un suivi multi-disciplinaire

Dès le plus jeune âge :
 • Kinésithérapie • Orthophonie
 • Psychomotricité • Ergothérapie et un suivi médical régulier et individualisé.



Week-end des familles 2019

02. Nous, Autour des Williams

Nos réseaux :

 Unapei POUR UNE SOCIÉTÉ SOLIDAIRE ET INCLUSIVE	L'Unapei www.unapei.org
 Alliance maladies rares	L'Alliance Maladies Rares www.alliance-maladies-rares.org
 France Bénévolat	France Bénévolat www.francebenevolat.org
 AnDDI-Rares	AnDDI-Rares www.anddi-rares.org
 FEWS European Federation Williams Syndrome	FEWS (Federation of European Williams Syndrome Associations) www.eurowilliams.org
 DéfiScience Maladies Rares du Développement Cérébral et Difficultés Intellectuelles FILIERE NATIONALE DE SANTÉ	Colletif DéfiSciences

Nous apparaissions comme association de référence sur le site **Orphanet**, le portail européen des maladies rares et médicaments orphelins, présent dans 38 pays

02. Nous, Autour des Williams

Le bureau



Anne-Laure Thomas
Co-fondatrice
Vice présidente



François de Oliveira
Co-fondateur
Président



Sylvie Rengard
Trésorière



Anne-Laure Amedjian
Secrétaire

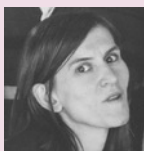
Le conseil d'administration



Gaëlle Croquet
Graphic designer



Marie-Pierre Pommepuy
Maman relais

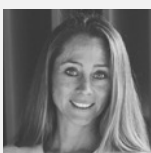


Stéphanie Thomas-Gérard
Site Internet



Aurélie Verstraet
Relations publiques

Notre salariée



Anne-Isabelle Gutierrez
Responsable de la stratégie & du développement

Notre équipe

En plus des membres du bureau et du conseil d'administration, Autour des Williams peut compter sur le soutien d'autres familles. Elles nous représentent sur l'ensemble du territoire français et au-delà des frontières pour sensibiliser au syndrome de Williams, tenir un stand d'information ou encore mettre en place des actions de récoltes de dons. Elles ont aussi un autre rôle important, celui d'être parents-relais et de répondre aux questions des nouvelles familles.

03. Nos priorités :
la connaissance
et le partage

03. Nos priorités : la connaissance et le partage

L'information sur le syndrome

Promouvoir l'information sur le syndrome de Williams et Beuren pour faire progresser la connaissance et changer le regard sur la différence : organisation de campagnes de sensibilisation du grand public, réalisation de livrets d'information pour les parents, accompagnement des familles (information médicale, sociale et juridique), organisation de colloques sur les problématiques scientifiques, médicales et sociales (scolarité, emploi, formation, autonomie...), réalisation d'un guide médical à l'attention des professionnels de santé, sensibilisation des pouvoirs publics.

Chaque jour, nous travaillons à faire connaître le syndrome de Williams

La recherche scientifique

Soutenir la recherche scientifique et médicale sur le syndrome de Williams, notamment par le financement de projets de recherche validés par notre Conseil médical et scientifique. Encourager la coopération scientifique au niveau européen, à travers l'organisation d'une **rencontre scientifique en mai 2019, qui a débouché sur de nouvelles pistes d'investissement dans la recherches par le biais du CNRS.**



03. Nos priorités : la connaissance et le partage

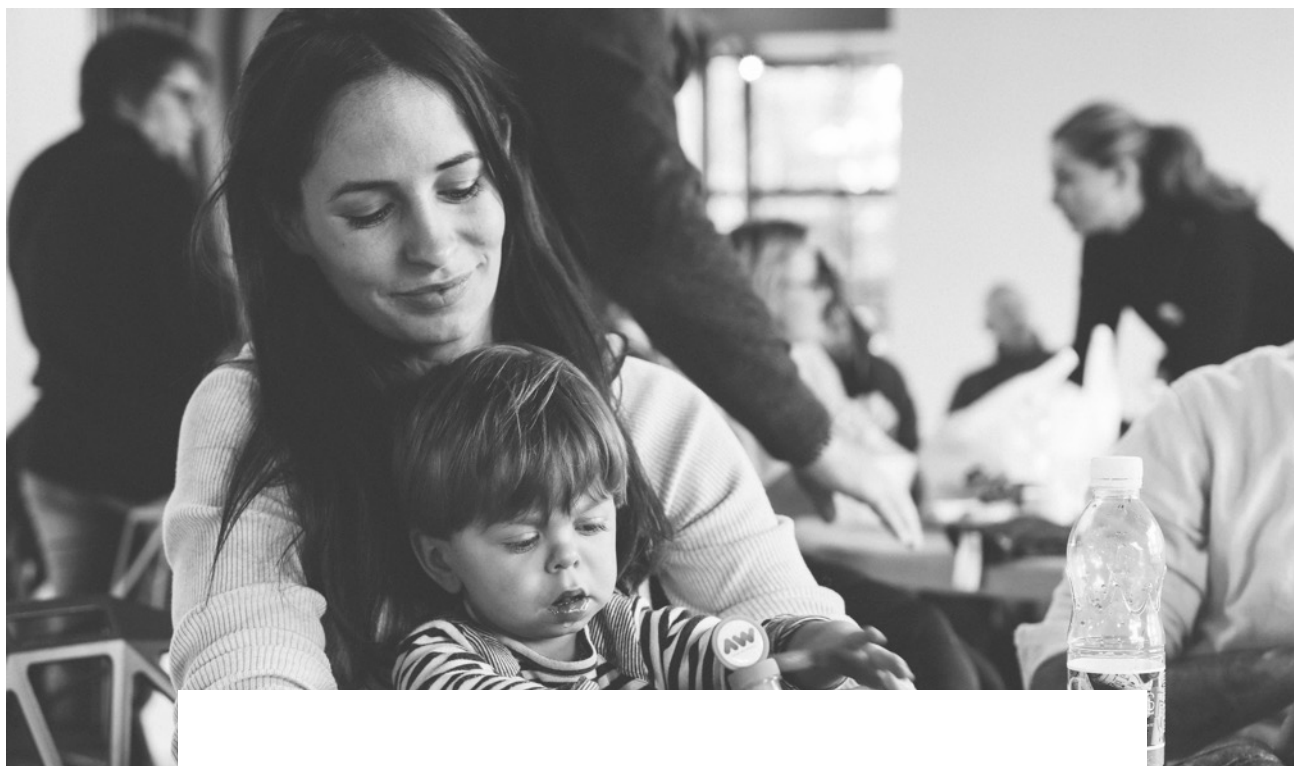
Etre présent

Participer à l'organisation de manifestations publiques, de conférences, de colloques ou de publications ayant trait au syndrome de Williams, en France et à l'étranger; participer à la réalisation d'études, de recherches ou d'enquêtes en rapport avec le syndrome de Williams.

La constitution d'un réseau solidaire

S'assurer le concours de tout partenaire scientifique, financier, commercial, industriel ou autre, concerné par l'objet ou les activités de l'association, ou susceptible de l'être. L'association et ses membres sont au cœur de nombreuses actions de soutien et de sensibilisation et bénéficient du relais croissant de grands partenaires.





04. Notre engagement pour la Recherche

04. Notre engagement pour la Recherche

Depuis sa création, et avec l'aide de son Conseil médical et scientifique, Autour des Williams a contribué à 38 programmes de recherche.



Désireuse de faire progresser les connaissances autour de la maladie dans toutes ses dimensions, l'association soutient 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. 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.

04. Notre engagement pour la Recherche

Une convention écrite

Les projets retenus font ensuite l'objet d'une convention entre l'unité de recherche et l'association, afin de définir précisément l'usage des fonds et la durée des recherches.

Des résultats exploitables

La convention stipule que l'association recevra une synthèse détaillée des résultats des recherches qu'elle a contribué à financer. De plus, nos familles adhérentes reçoivent un compte-rendu suite aux interventions réalisées lors de nos conférences.

La participation des familles

Lorsque cela est possible, les familles membres de l'association sont invitées à participer aux recherches. Les données des adhérents sont confidentielles : les chercheurs nous envoient une demande de participation, que nous transmettons aux familles. Celles-ci entrent ensuite directement en contact avec le directeur de projet.



04. Notre engagement pour la Recherche

Le Conseil Médical et Scientifique



Pr. Brigitte Gilbert-Dussardier
Médecin Généticien,
CHU de Poitiers



Dr. Agnès Lacroix
Enseignant-chercheur en psychologie du développement et
neuropsychologie de l'enfant, Rennes



Dr. Gilles FAURY
Chercheur à l'Inserm, Hôpital Bichat-Claude Bernard,
Paris



François de Oliveira
Directeur de recherches au CNRS Représentant l'association.



Pr. Damien Bonnet
Cardiologue,
Hôpital Necker, Paris



Dr. Alain Londero
ORL et chirurgien cervico-facial, ancien interne et chef de clinique des
Hôpitaux de Paris



Dr. Yves Dulac
Cardiologie,
Hôpital des enfants, Toulouse



Pr. Sibylle Vital
Odontologie (soins dentaires) Pédiatrique
Paris Descartes

04. Notre engagement pour la Recherche

Des financements croisés

Le financement de la recherche a toujours figuré comme une priorité pour notre association. Aussi lui consacrons-nous une part importante de nos ressources, issues de l'organisation de nombreuses actions de soutien.



Avec la Fondation Jérôme Lejeune, nous avons également participé au cofinancement de plusieurs recherches européennes en 2005 et 2006. Enfin, nous avons sollicité une subvention auprès de la Caisse d'Assurance Maladie des Professions Libérales afin de permettre le financement de l'essai clinique sur le Minoxidil.



Le groupe L'Oréal a participé à la hauteur de 10 000€ à l'organisation de notre dernier colloque scientifique.

Depuis 2005, nous avons investi 408k€ dans des projets de recherche. Depuis 2013, la fédération nationale «Williams France» nous accompagne dans cette démarche et nous avons atteint ensemble un total de 494 000€.

04. Notre engagement pour la Recherche

Le succès de nos appels à projets de recherche ne se dément pas. Les chercheurs nous envoient de plus en plus de projets, et du monde entier !

Depuis 2005, 38 projets de recherche ont pu voir le jour grâce au soutien financier d'Autour des Williams. En 2019, l'association a financé un colloque scientifique, sur 2 jours, où les familles adhérentes ont pu rencontrer les professionnels de la santé spécialisés dans la recherche sur le syndrome de Williams et Beuren. Voici les grands thèmes abordés :

Une discours d'introduction passionnant

Antoine Petit, président-directeur général du CNRS, a ouvert les 2 jours de conférences avec simplicité en permettant aux familles d'avoir une vision globale du monde de la recherche, en France et à l'étranger et des enjeux financiers. Il a également ouvert un champ de réflexion autour de la stratégie de financement des appels à projets que l'association lance chaque année.



Antoine PETIT,
président-directeur général du CNRS



04. Notre engagement pour la Recherche

Des conférences attendues

Durant les deux jours, les familles ont pu écouter et entendre les intervenants venus de France et d'ailleurs. Les interventions étaient à la fois théoriques mais aussi pratiques. La cardiologie, la pédiatrie génétique, la neuroscience cognitive, la neuropsychologie, l'odontologie pédiatrique et la psychologie du développement ont été abordés. Les familles ont posé de nombreuses questions et les professionnels de la santé ont su leur répondre avec objectivité. De grands moments d'échange et de partage!

Un retour sur les projets de recherche financés par l'association

Depuis 2005, Autour des Williams, finance des projets de recherche sélectionnés par le conseil d'administration sous les recommandations de son comité médical et scientifique. En juin 2019, 4 chercheurs sont venus présenter aux familles leurs pistes d'avancées sous forme de posters scientifiques.

POSTER 01

La Sénescence dans le syndrome de Williams-Beuren.
Porte-parole : Nadine Martin, Centre de Recherche en Cancérologie de Lyon

Résumé du projet :

Les processus cellulaires impliqués dans le syndrome de Williams-Beuren et le rôle des gènes délétés dans cette pathologie sont mal connus. Nous avons récemment découvert que la diminution de l'expression de BAZ1B, un gène délété dans ce syndrome, induit la sénescence (vieillesse) des cellules, caractérisée par un arrêt stable de leur prolifération. La découverte de ce rôle de BAZ1B et le fait que la sénescence cellulaire promeut plusieurs symptômes observés dans le syndrome de Williams-Beuren nous ont menés à l'hypothèse que la sénescence pourrait être l'un des processus cellulaires impliqués dans cette pathologie. Nous abordons cette hypothèse en 1) déchiffrant comment BAZ1B contrôle la sénescence, 2) testant l'impact sur la prolifération cellulaire des autres gènes délétés dans le syndrome de Williams-Beuren, 3) analysant la sénescence dans des lignées cellulaires issues de patients. Ce travail devrait permettre une meilleure compréhension des mécanismes moléculaires et cellulaires causant le syndrome de Williams-Beuren, une première étape essentielle pour la recherche de stratégies thérapeutiques.

04. Notre engagement pour la Recherche

POSTER 02

Comment améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du syndrome de Williams?

Porte-parole : Vera Danielsmeier, TRAWOS, Université des sciences appliquées, Zittau/Görlitz, Allemagne

Objectifs du projet :

- Apporter une extension de la science du syndrome de Williams au niveau :
des conséquences psycho-sociales résultant du syndrome (sujet étudié).
des différentes méthodologies (qualitatives, Mixed-Methods)
- Utiliser un design de recherche qui met en avant la qualité de vie du patient et la pertinence clinique
- S'appuyer sur les résultats des deux premiers objectifs pour produire des résultats de recherche concrète applicable dans des projets de support aux différents acteurs (malades, familles, thérapeutes, psychologues).

Idées de recherche:

Pour créer des supports efficaces, il est indispensable de mieux comprendre les besoins, charges et problèmes exprimées par à la fois les familles ainsi que le personnel soignant.

Au cours de leur vie, les personnes porteurs du syndrome, leurs parents et soigneurs professionnels ont probablement développé des stratégies individuelles efficaces et adaptés pour les problèmes lié au syndrome.



04. Notre engagement pour la Recherche

POSTER 03

Characterization, by array-CGH and whole-exome sequencing, of 6 patients with Williams-Beuren syndrome and Autism Spectrum Disorder.

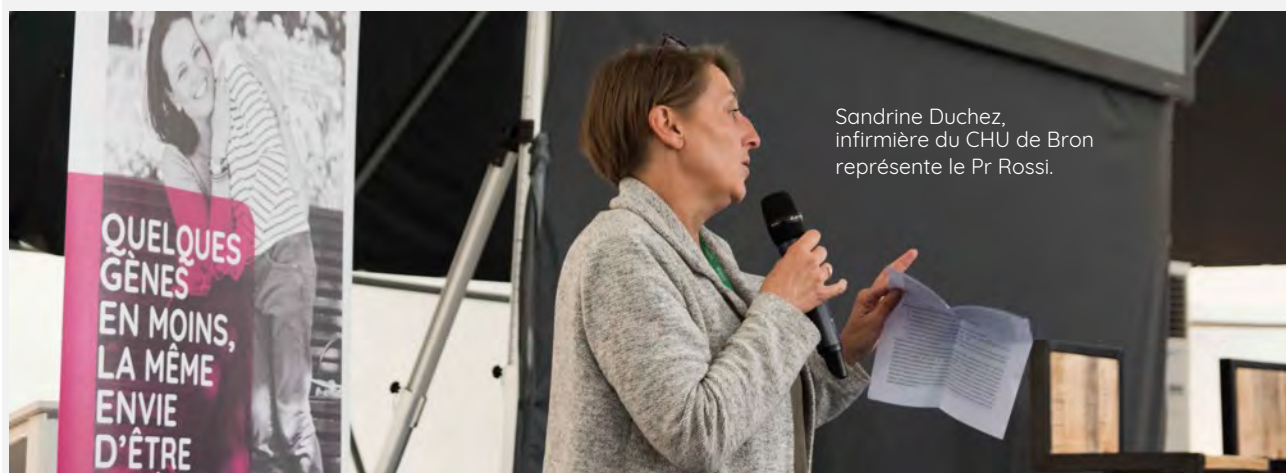
Porte-parole : Massimiliano Rossi

Résumé du projet :

Notre étude vise à explorer les bases moléculaires du TSA (trouble du spectre de l'autisme) observé chez certains patients SWB. Nous avons effectué une Analyse Chromosomique sur Puce à ADN (ACPA) et une étude en séquençage à haut débit d'exome chez six patients présentant un SWB et un TSA formellement diagnostiqué, afin d'évaluer la présence possible de variants chromosomiques ou de mutations géniques considérés comme pathogènes. Notre étude montre que l'association SWB/TSA n'est pas due à la présence de :

- délétions 7q11.23 atypiques de grande taille
- variants pathogènes dans des gènes localisés dans l'allèle 7q11.23 non délété
- déséquilibres chromosomiques ou mutations géniques ailleurs dans le génome (notamment dans une liste de 450 gènes connus comme causant une déficience intellectuelle ou des TSA).

Notre étude n'est pas non plus en faveur d'un éventuel rôle d'un mécanisme d'empreinte dans la survenue du TSA chez les patients SWB, puisque les délétions 7q11.23 sont survenues dans les allèles d'origine maternelle et paternelle.



Sandrine Duchez,
infirmière du CHU de Bron
représente le Pr Rossi.

04. Notre engagement pour la Recherche

POSTER 04

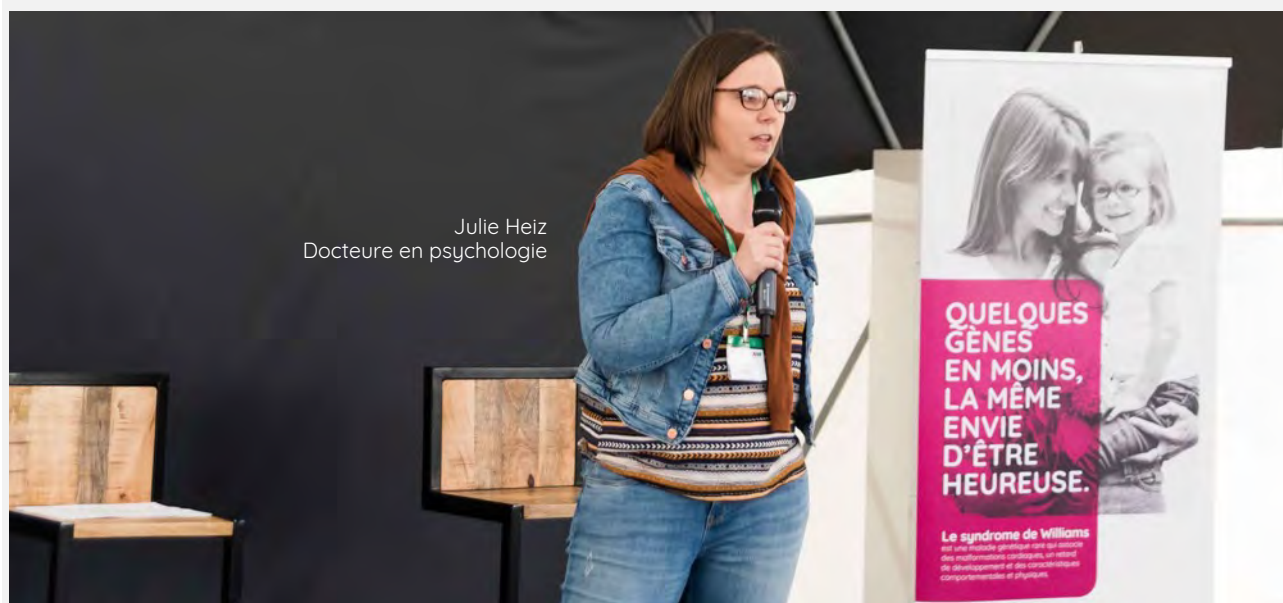
Huit ans de recherche sur le syndrome de Williams

Porte-parole : Dr Julie Heiz, UPCNE, Genève

Objectifs du projet :

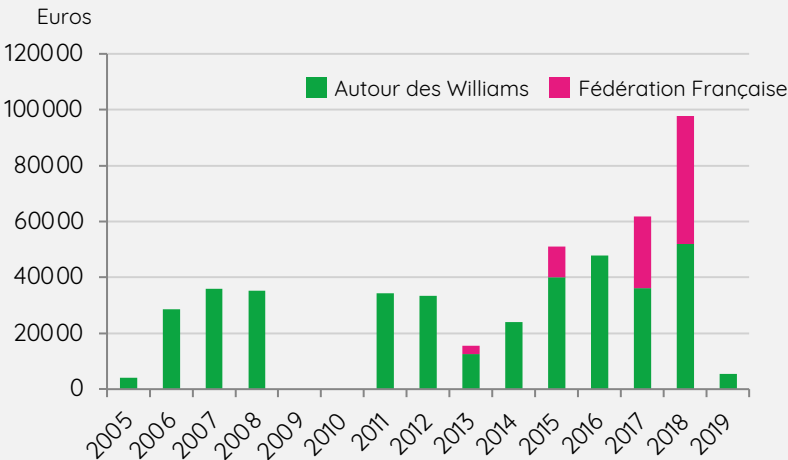
Depuis 2011, mon équipe et moi-même nous sommes concentrés sur le développement visio-spatial des personnes avec syndrome de Williams (SW). De bonnes compétences visio-spatiales sont nécessaires pour se déplacer et s'orienter dans le monde qui nous entoure, mais sont aussi impliquées dans les apprentissages scolaires (dessins, écriture, lecture, mathématiques, etc.). Il est donc primordial de mieux connaître les difficultés rencontrées par les personnes avec SW pour pouvoir ensuite leur proposer un programme de remédiation. Tout au long de ces années, nous avons suivis plusieurs personnes porteuses du SW et nous avons pu travailler avec une cinquantaine d'entre elles. Nous avons également dû travailler avec plus d'un millier d'enfants au développement typique des écoles primaires du canton de Genève afin de créer des groupes contrôles. Enfin nos travaux initiaux ont permis à de nombreux projets de voir le jour grâce à des collaborations nationales et internationales.

Science rime avec patience.

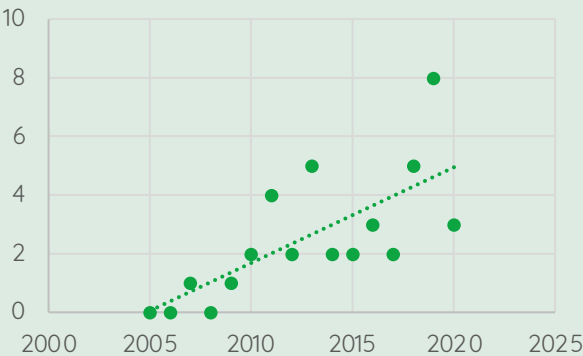


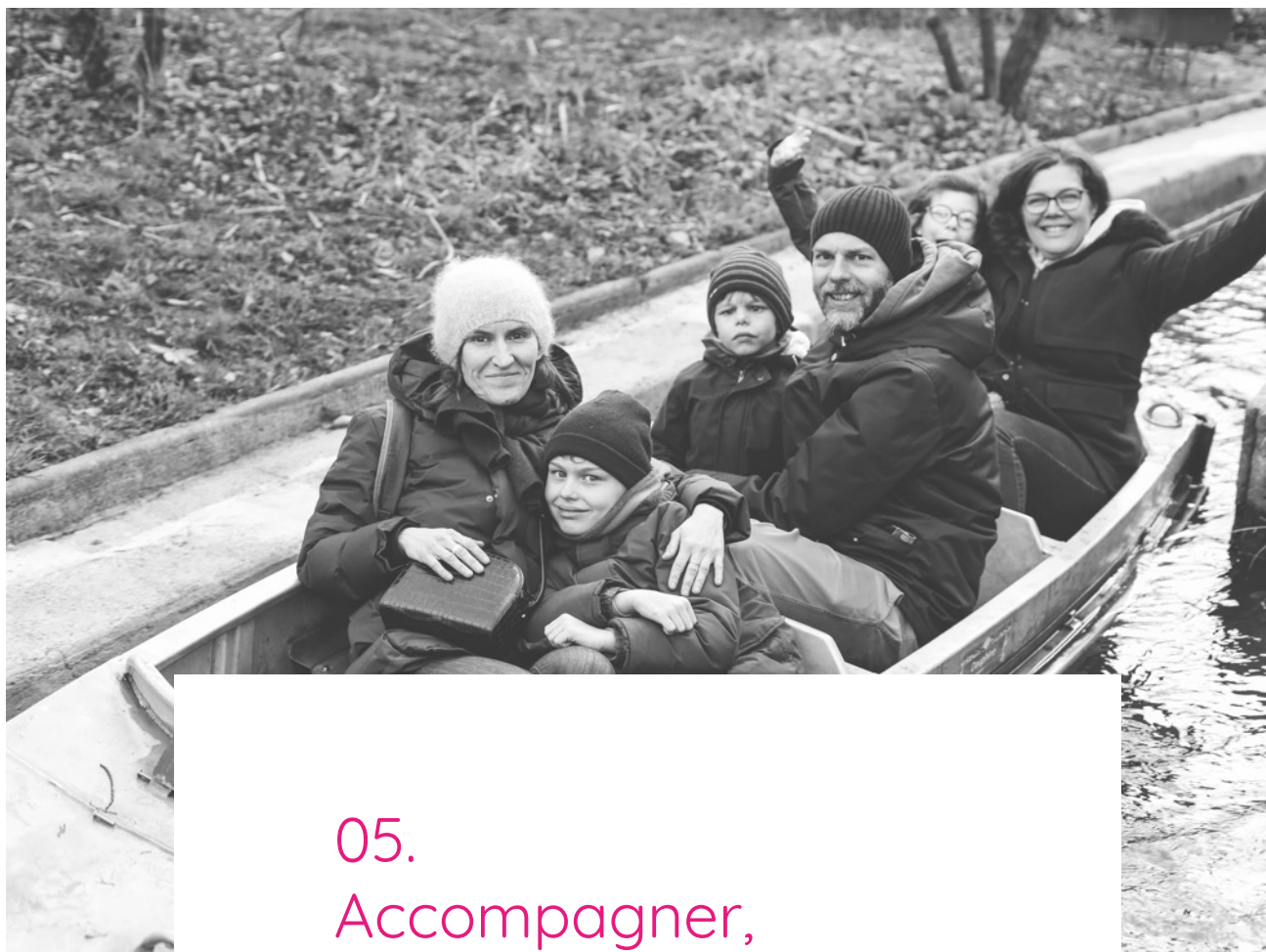
04. Notre engagement pour la Recherche

Financement accordés aux projets de recherche



Nombre de publications scientifiques par an





05. Accompagner, soutenir, informer les familles

05. Accompagner, soutenir, informer les familles

L'accueil pour les parents

Pour aider les familles qui viennent d'apprendre le diagnostic, nous avons conçu un livret d'accueil. Il contient une présentation du syndrome ainsi que des témoignages de parents, grands-parents, frères ou sœurs et d'enfants ou adultes porteurs du syndrome. Nous avons ainsi voulu répondre aux questions multiples que se posent tous les parents sur la vie au quotidien avec un enfant différent. Ce document est un excellent support en complément de l'accueil des familles-relais. Ces dernières prennent le temps de répondre à toutes les questions que les nouvelles familles se posent.

Un forum de discussion

Lieu d'échanges, de partage et d'écoute, le forum de discussion est un outil formidable pour fédérer les familles, croiser les expériences et ne pas laisser s'installer l'isolement. Diagnostic, apprentissages des enfants, scolarité, formation, emploi, tous les thèmes sont abordés. A consulter sur notre site Internet et sur notre page Facebook « Autour des Williams à votre écoute !



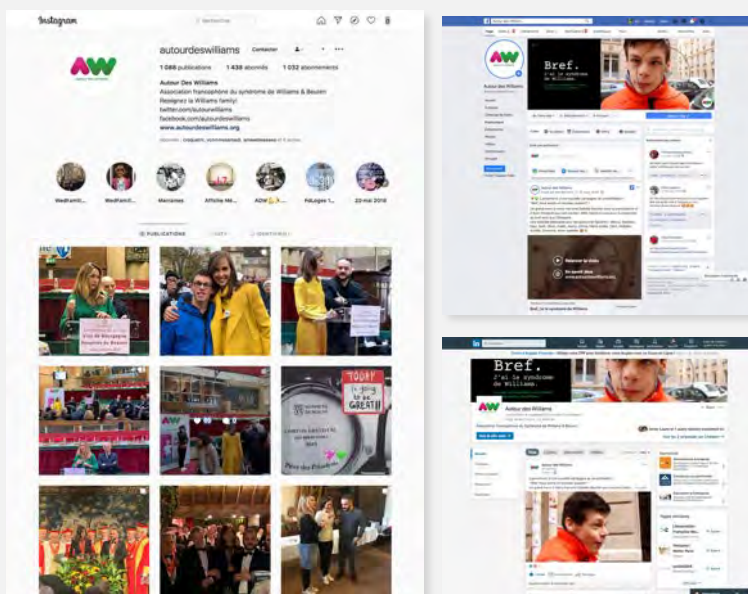
05. Accompagner, soutenir, informer les familles

Guide Médical 2015

Plus de 5 000 guides de suivi médical ont été distribués depuis la naissance de l'association. Une nouvelle version plus détaillée est en cours et doit voir le jour en 2020, pour aider nos enfants à acquérir de l'autonomie à l'âge adulte.

Réseaux sociaux

En 2019, nous avons étendu notre visibilité sur les réseaux sociaux en ouvrant une page sur LinkedIn et sur Twitter, nous permettant ainsi de mieux communiquer sur nos actions liées à la recherche. Sur Facebook, au 31 décembre 2019 nous clôturons l'année avec 4 472 abonnés soit 446 personnes en plus en 365 jours. Sur LinkedIn nous sommes suivis par presque 2000 professionnels de la santé et du milieu médical. La photo la plus liké sur Instagram est celle de Charles avec Ophélie lors des Hospices de Beaune le 17.11.2019, avec 2066 mentions. Le meilleur Tweet a obtenu 6 242 impressions où nous avons souhaité un joyeux anniversaire à notre marraine Ophélie Meunier.



05. Accompagner, soutenir, informer les familles

Le week-end des familles, un moment devenu incontournable.

Chaque année, nous organisons des moments de qualité pour que les familles puissent se retrouver et partager leurs joies et leurs inquiétudes. Nous avons à cœur de les rassembler quand la différence crée l'isolement. Notre objectif est de leur permettre de souffler le temps d'un week-end dans un cadre agréable et bienveillant.

Elles se retrouvent autour de tables-rondes scientifiques où médecins et chercheurs les informent de l'avancée des connaissances sur le syndrome et des pistes thérapeutiques. Les résultats des projets financés par l'association et les actions de récoltes de dons organisées par les familles sont aussi abordés avec autant d'enthousiasme.

Parmi les thématiques abordées :

Vivre avec le syndrome de Williams.

La perception du langage.

La puberté précoce,

La fratrie au sein d'une famille concernée par le syndrome.

La protection juridique.

Groupe de parole dédié aux grands-parents.

Acquisition scolaire.

Les amis, la sexualité et la vie de couple chez les adolescents et adultes SW...

05. Accompagner, soutenir, informer les familles

Nous changeons régulièrement de lieux pour être présents sur l'ensemble du territoire. De Paris à Dijon, du Parc Disneyland Paris au Zoo de Beauval, en passant par Saint-Germain-en-Laye, toutes nos familles se retrouvent le temps d'un week-end. Chaque année, plusieurs rencontres sont organisées.

Se retrouver, partager, échanger sont les mots d'ordre de ces rencontres. Des moments émouvants ont toujours lieu !



De l'information sociale et juridique

Les problématiques de prise en charge sont nombreuses ainsi que les dispositifs existants et il n'est pas simple de se repérer lorsqu'on est parent. C'est pourquoi nous avons créé diverses fiches d'information pour renseigner les familles. Nous avons également élaboré une fiche à destination des enseignants, afin de faciliter l'accueil des enfants à l'école.

05. Accompagner, soutenir, informer les familles



05. Accompagner, soutenir, informer les familles

Un autre regard sur la différence

Nos enfants sont différents. Pour leur permettre de s'intégrer au mieux dans notre société, nous menons régulièrement des actions de sensibilisation du grand public : campagne d'affichage nationale avec JCDecaux, interviews sur Radio Vivre FM, reportage sur BFM...

Invitation aux balances et concert de M



Interview journée internationale des maladies rares sur BFM TV



Annonce presse magazines Avantage, Marie-Claire, Bold

Campagne d'affichage sur le réseau RATP



Campagne d'affichage nationale sur le réseau JCDecaux

Interview radio des familles sur Vivre FM





06. Actions 2019

06. Actions 2019

JANVIER

L'année débute avec notre campagne de ré-adhésions 2019.

L'annonce est faite, **nous avons reçu 11 projets** suite au lancement de notre appel à projets de recherche 2018. **Ce sont 80K€ qui se répartiront sur 4 projets en 2019.**



FEVRIER

Autour des Williams participe à la **journée internationale des maladies rares**. Pour que le syndrome de Williams soit chaque année plus visible, un cadre spécialement créé pour l'événement a été mis en ligne sur Facebook. Toutes les personnes qui le souhaitent ont pu afficher leur soutien.



Déborah et Capucine à Lyon

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

autourdeswilliams.org

06. Actions 2019

MARS

Les 9 & 10 mars, plus de 150 personnes de l'association ont pu bénéficier d'un **super partenariat avec la Fondation Disney Land Paris.**

Au programme: 2 jours merveilleux, une nuit dans un hôtel du parc, plus de 1000 tours d'attractions, une soirée tous réunis pour partager nos souvenirs, se retrouver et fêter 7 anniversaires!

Autour des Williams, 1re association à signer la charte de soutien de «En 10 saveurs». Le partenariat avec le restaurant permettra aux jeunes de l'association Autour des Williams d'accéder en avant -première aux offres de stage et d'emploi du restaurant.

AVRIL

Nous lançons notre première **tombola solidaire en partenariat avec ba&sh.**

L'idée est partie de l'envie de mettre les mamans à l'honneur, pour leur montrer notre soutien et les remercier pour tout ce qu'elles effectuent et construisent dans l'ombre. Grâce à cette opération qui s'est tenue le 26 juin et qui nous a permis de récolter 895€, nous avons pu bénéficier d'une belle visibilité et sensibiliser un nouveau public à notre cause.



06. Actions 2019

MAI

Le 18 mai, **21 membres de l'association ont participé aux balances et au concert de -M- au Zénith d'Orléans**. Un après-midi magique, de la musique avec Mathieu et son équipe, des échanges, un diner tous ensemble au Burger King du coin avant de retourner participer à ce merveilleux concert.... Et le bouquet final ? Terminer le concert sur scène avec M !



Le 20 mai, **journée du syndrome de Williams et Beuren**, nos familles ont répondu présentes à notre action de sensibilisation en inondant les réseaux sociaux de belles photos positives et joyeuses. Les bulles, symbole des gènes envolés dans le syndrome de Williams, ont pu être vues par des milliers de personnes, en France et à l'étranger!



JOURNÉE
INTERNATIONALE
DU SYNDROME
DE WILLIAMS

autourdeswilliams.org

06. Actions 2019

MAI

Merci aux **320 coureurs de la Rohrbachoise** qui ont affronté le froid pour la bonne cause! Merci à tous les bénévoles et à Aurélie pour son engagement et son dynamisme à nos côtés! 1700 euros ont été reversés à l'association.



40 associations se sont rassemblées pour créer l'Alliance Maladies Rares le 24 février 2000. Depuis mai 2019, par l'intermédiaire Aurélie, membre de notre conseil d'administration, **nous siégeons à l'AMR**. Il est important pour nous d'être là où sont prises les décisions. Ensemble nous sommes plus forts!



JUIN

Notre 2^e colloque scientifique

s'est tenu les 8 & 9 juin au CEDEP à Fontainebleau.

Pendant 2 jours, nous avons accueilli 30 intervenants, une quarantaine de familles et 50 enfants dont 30 porteurs du syndrome.

Nos familles ont pu rencontrer le président directeur général du CNRS ainsi que les chercheurs financés par l'association. Des tables-rondes et autres moments fédérateurs ont accompagné ces 2 jours intenses.



06. Actions 2019

JUIN

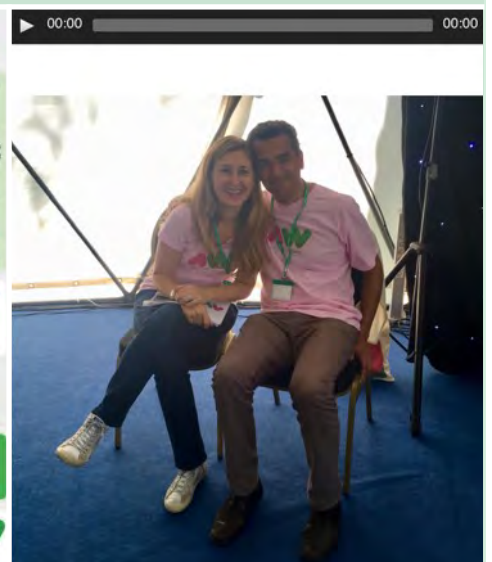
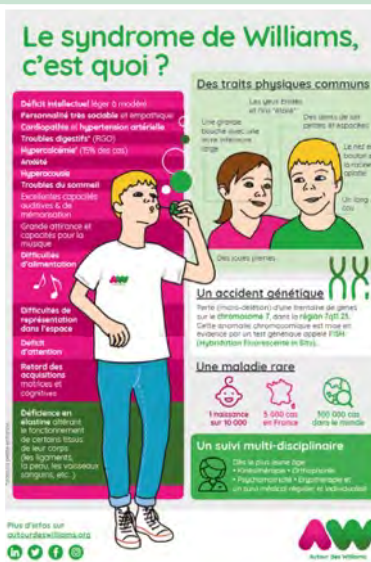
René et Laurence, les parents de Léo et de Tom ont organisé **un vide-grenier et une grande collecte de dons au profit l'association**. Nous avons reçu plus de 1 100 euros. Merci à eux pour leur générosité et leur fidélité à nos côtés depuis plusieurs années.

Deuxième édition du tournoi de golf au profit de notre association, organisé par le Rotary au Country Club de Fourqueux, grâce à la complicité de Richard.

JUILLET

Notre infographie se met aux nouvelles couleurs de notre nouvelle charte graphique. Un grand merci à Adrien et Gaëlle qui ont fait un merveilleux travail.

Emmanuelle Myoux, qui nous a suivi lors de notre colloque scientifique a réalisé **une série de 4 podcasts**. Les thèmes tels que la genèse de l'association, nos bénévoles, la vie associative et l'engagement de notre marraine ont été abordés. Il s'agit là d'un outil de communication particulièrement efficace!



06. Actions 2019

SEPTEMBRE

L'hôpital Européen Georges Pompidou dispose de spécialistes experts dans la prise en charge des patients porteurs du syndrome de Williams devenus adultes. Prenant en compte les besoins des familles d'Autour des Williams, **l'équipe de Magalie Ladouceur a travaillé avec l'association, pour proposer une série de rendez-vous sur une journée** au cours desquels plusieurs problématiques sont abordées en consultation individuelle et au cours d'ateliers collectifs. **Ce suivi, sur une journée, a pour but de faire la transition vers l'âge adulte.** Cette année 6 jeunes adultes ont pu participer.

Suite à l'**Endur'Hautrail 2019**, Autour des Williams a reçu un don de 5000 €. Bravo à Eléonore et Sylvain et merci pour leur grande générosité!

OCTOBRE

10^e édition de vente solidaire des Macarons par Najet. Une belle opération qui est aujourd'hui inscrite dans le calendrier des mulhousiens. La belle énergie de l'équipe de Najet a permis de récolter 3900€

Aurélié et Cécile ont participé à la 19^e édition du Trophée des Roses des sables, un rallye-raid 100% féminin dans le désert marocain., sous les couleurs d'Autour des Williams! Nous sommes très fiers d'elles!

Nous remercions vivement l'association Ensemble pour Manon qui nous soutien depuis maintenant 10 ans. A l'occasion de son anniversaire, elle nous a remis un don 10 000 € qui a été dédié à la recherche scientifique sur le syndrome de Williams et Beuren.



06. Actions 2019

NOVEMBRE

Après plus d'un an de travail à remplir avec pugnacité des dossiers de candidature, nous avons appris avec joie et bonheur que l'association avait été **sélectionnée pour participer à la 159e édition de la prestigieuse Vente des vins des Hospices de Beaune**. A cette occasion nous avons été représentés par notre marraine Ophélie Meunier et François-Xavier Demaison. Un immense merci à eux de nous avoir soutenus dans cette belle aventure ! La « pièce des Présidents » a été adjugée à 260 000 € ! Cette somme a été partagée à parts égales entre notre association et l'ICM - Institut du Cerveau et de la Moelle épinière. En parallèle, la Confrérie des Chevaliers du Tastevin nous ont généreusement soutenu avec un don de 5 000€.

A l'occasion de la **semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées**, nous avons partagé les témoignages de nos adultes, porteurs du syndrome de Williams et Beuren. Une semaine pour parler d'emploi, de handicap, de talent et du vivre ensemble.

DECEMBRE

Annie Gouret, Gaëtan Bellaud, joueur de l'équipe du stade Brestois et la boutique Kermasport ont organisé une belle soirée de récolte de dons. Les pirates de l'équipe du stade brestois et Olivier Dall'Oglio étaient présents pour nous nous soutenir. La vente des photographies d'Annie ont permis de récolter plus de 2000€. Merci!



Témoignage Journée européenne de l'emploi et du handicap Elie, 26 ans, porteur du syndrome de Williams et Beuren*

- ❖ Comment t'appelles-tu? Elie
 - ❖ Où habites-tu? À Vannes
 - ❖ Quel âge as-tu? 26 ans
 - ❖ Où travailles-tu? À l'Esat Suzanne Lawson à Meudon
 - ❖ Que fais-tu? L'entretien des locaux
 - ❖ À quel âge as-tu commencé à travailler : à 20 ans
 - ❖ Qu'aimes-tu faire le plus ? Je suis bien entouré, les moniteurs et référents m'aident bien à effectuer la tâche. J'aime bien aussi faire des efforts pour que le travail soit bien fait. Dans tous les métiers que j'ai fait, je préfère l'entretien des locaux.
 - ❖ Qu'est-ce qui te semble le plus difficile? C'est très fatigant. Et aussi «laver les escaliers oranges» au foyer Darty à Boulogne, ainsi que le hall.
- Le rêve d'Elie serait de travailler dans une « entreprise normale ».

* Le syndrome de Williams et Beuren est un trouble génétique rare. 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'hyperémotivité et de sensibilité pour la parole, une hyper-sensibilité aux bruits, des problèmes pour vivre en groupe social. Williams sont en général jeunes, très sociables et peu capotés, doués pour la musique. L'association des adultes atteints du syndrome de Williams met à disposition un espace pour des professionnels de la santé et de l'éducation, certains adultes porteurs du syndrome de Williams peuvent y passer un certain temps d'accompagnement à l'âge adulte.



06. Actions 2019

DECEMBRE

Nous avons clôturé les belles actions de 2019 avec **la vente des Manalas dans les cantines de Mulhouse**. Une opération très suivie par les écoles à l'occasion de la Saint-Nicolas. Un grand merci à Najet qui nous a permis de récolter 2500€



JANVIER 2020

Les 18 et 19 janvier, nous avons organisé une **première rencontre des familles** avec une belle balade en bateau mouche, une visite guidée du Sénat et une journée au Jardin d'acclimatation. A cette occasion, les familles ont pu se retrouver et échanger. Une présentation des actions de l'association a été réalisée à l'attention des parents pendant que les enfants ont pu profiter du parc! C'est plus de 100 personnes qui ont pu vivre de vrais moments de partage!





07. Focus actions

07. Focus actions

Autour des williams était présent à la 159^e édition des Hospices de Beaune

Les 16 & 17 novembre nous avons vécu une expérience incroyable à Beaune. Chaque année, se déroule la vente des vins des Hospices de Beaune. A cette occasion les Hospices soutiennent une ou plusieurs associations caritatives, représentées par des personnalités, en versant à ces causes les profits de la vente d'un tonneau de vin appelé "pièce des Présidents". Nous avons eu l'honneur d'être sélectionnés aux cotés de l'ICM, l'institut du Cerveau et de la Moelle épinière.

Une expérience collective incroyable

Participer à cet événement est un privilège. Il faut montrer une détermination sans faille et avoir un dossier très solide pour passer les phases de sélection. Grâce à notre équipe et au soutien inconditionnel de notre marraine, Ophélie Meunier, notre dossier de candidature a été accepté. C'est donc avec une immense joie que nous avons pu nous retrouver à Beaune représentés par Ophélie et l'acteur François-Xavier Demaison.

Deux jours intenses

Dès l'arrivée à Beaune, le programme a été très chargé. Ophélie et François-Xavier ainsi qu'Anne-Laure et Stéphanie de l'association nous ont représenté auprès des élus et personnalités locales, des journalistes, et des organisateurs. Nous avons pu sensibiliser un grand nombre de décideurs aux réalités du quotidien des familles touchées par le syndrome de Williams. Lors de la rencontre avec la Confrérie des Chevaliers du Tastevin, notre marraine a reçu un don de 5 000€ pour l'association.

La vente aux enchères

Ophélie et François-Xavier ont menés avec talent et énergie la vente qui nous a permis de récolter la somme de 130 000€



07. Focus actions

Depuis 2005, le DFCO - Dijon Football Côte D'or est à nos côtés et nous soutient !

Soutenir notre équipe fétiche et savourer de belles retrouvailles en famille : MERCI le DFCO ! Nous avons à cœur d'être aux côtés de notre équipe, qui depuis plus de 10 ans nous soutient, nous encourage et nous permet de vivre des moments incroyables!

C'est à notre tour de remercier le DFCO pour sa solidarité et son immense générosité envers l'association.

Nous étions une cinquantaine pour supporter le DFCO et profiter du joli spectacle et du merveilleux temps. L'ambiance survoltée et la bonne humeur générale ont débuté dans le tram qui nous emmenait au stade. Nous avons fait fureur avec nos perruques. **Nous avons crié, nous avons chanté, nous les avons encouragés. Nous y avons cru très fort et malgré la défaite, le DFCO reste notre champion ! Nous sommes fiers de leur engagement et de leur parcours.**

De retour à l'hôtel, nous nous sommes tous retrouvés pour partager un moment convivial et joyeux. Comme à chaque fois, ces occasions nous rappellent qu'Autour des Williams est une belle et grande famille.



07. Focus actions

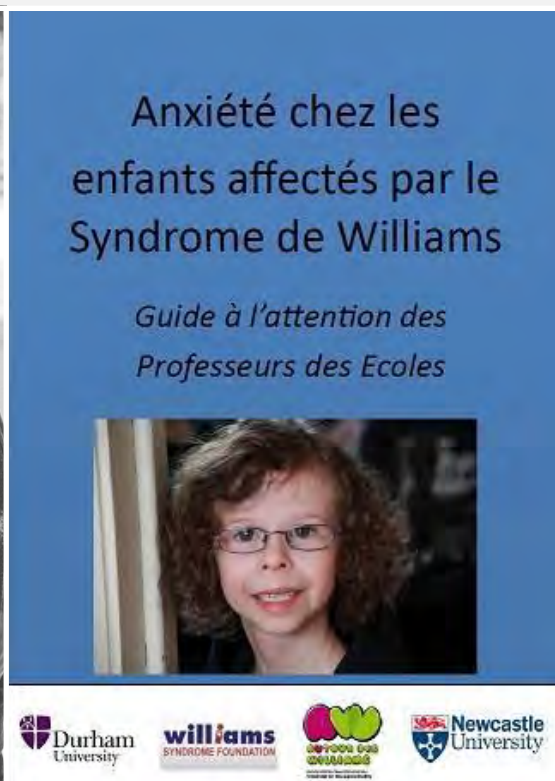
Livrets sur l'anxiété

Les docteurs Debbie Riby et Mary Hanley du service de psychologie de l'Université de Durham au Royaume-Uni ont édité, à l'attention des professeurs des écoles et de l'enseignement secondaire, un guide en français intitulé « Anxiété chez les jeunes affectés par le syndrome de Williams ».

Ce livret a été conçu pour améliorer la prise de conscience, chez les enseignants, de l'anxiété chez leurs élèves ayant le syndrome de Williams.

Ce guide et les études scientifiques ont été cofinancés par l'association Autour des Williams en 2014.

L'enseignant et les parents ont eu la possibilité d'interagir avec les chercheurs via un questionnaire.



07. Focus actions

Et surtout...

Autour des Williams investit humainement et financièrement pour créer des événements médiatiques et fédérateurs. Pourtant, au-delà de ce type d'organisation, c'est la proximité avec les familles qui constitue notre quotidien.

Notre permanence téléphonique assure notamment l'accueil des familles qui viennent de recevoir un diagnostic pour leur enfant. Souvent, les parents ont besoin de plusieurs mois avant de pouvoir échanger par téléphone. Qu'ils soient ou non adhérents, ce premier contact téléphonique avec l'association est essentiel car il établit le climat de confiance grâce auquel les parents et les familles entoureront du mieux possible l'enfant porteur du syndrome de Williams.

Nous prenons le temps de répondre aux questions spécifiques de nos adhérents, nous les accompagnons parfois plusieurs semaines dans la résolution d'une problématique personnelle (scolarité, recherche de praticiens, conseils sur l'alimentation ou le sommeil...).

Nous informons les familles sur les actualités sociales, juridiques et fiscales liées au handicap et à l'insertion : notre point associatif mensuel leur permet d'avoir une information actualisée sur leurs droits.

La Newsletter L'Actu Des Williams - envoyée par mail à tous nos adhérents - est également une source d'information indispensable sur la vie de l'association, les prochains rendez-vous et la participation aux programmes de recherche.



07. Focus actions

La générosité publique...

Autour des Williams est **une association à but non lucratif**. Ses recettes sont principalement issues de la générosité publique. C'est pourquoi il est essentiel de **communiquer vers le grand public**, d'informer et de rassurer les donateurs potentiels, les partenaires susceptibles d'être touchés par notre cause et de nous soutenir à long terme.

... Et l'énergie des adhérents

Les responsables de l'association **encouragent les adhérents à participer à la vie associative et aux projets d'Autour des Williams** : chacun peut, à sa mesure, selon ce dont il se sent capable, proposer et organiser un événement pour récolter des dons qui seront ensuite affectés au budget «Recherche».

C'est aussi dans ce but qu'Autour des Williams a créé le poste salarié : afin de soutenir les adhérents dans leurs actions, de centraliser et de répondre à leurs demandes matérielles (envoi d'objets à l'effigie de l'association, de plaquettes, d'affiches...).

Parmi les adhérents, certains sont très actifs et s'impliquent sans compter dans la mise en place d'actions ou dans la communication. En Bourgogne par exemple, le grand nombre d'événements s'expliquent par l'extraordinaire dynamisme de Stéphanie.

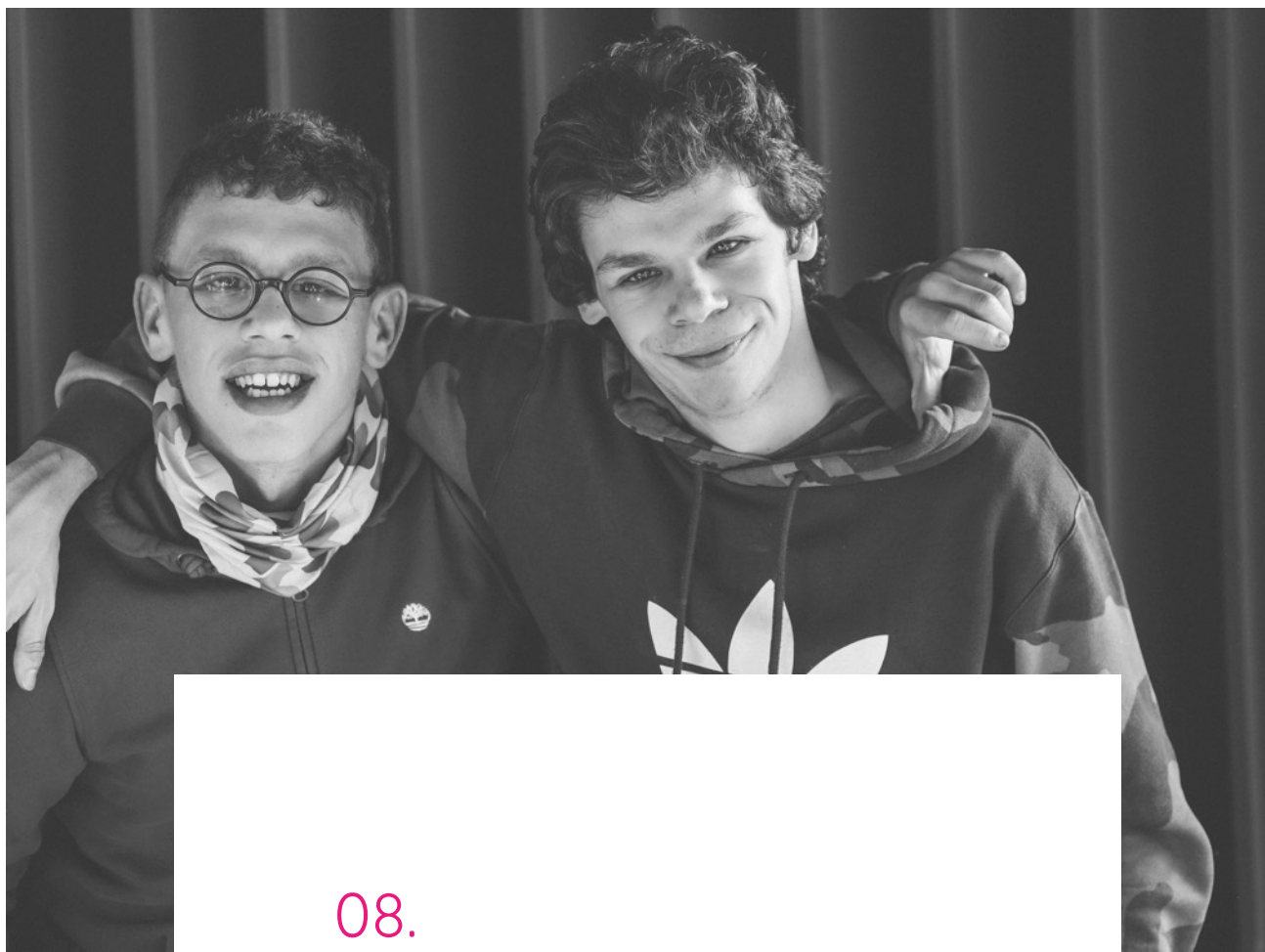
... Conjuguées à la motivation des responsables

Les objectifs de l'association définissent les champs d'action d'Autour des Williams. Ce sont les membres du Conseil d'administration bénévoles, aidés d'Anne-Isabelle, qui proposent les actions à mettre en place. Ces propositions sont votées puis mises en place par le Bureau de l'association et la salariée.

Certaines actions sont annuelles, comme la journée de rencontre des familles (également jour de l'Assemblée Générale), le Cyclo-cross national...

D'autres actions répondent à des besoins spécifiques : création et édition de nouveaux supports d'information ou de communication, nécessité de fédérer les adhérents par un événement national, besoins de fonds.

Les valeurs qui président à la proposition d'un événement et à sa mise en place restent cependant infaillibles : construction sur l'avenir, information, plaisir et partage.



08. Bilan financier 2019

08. Bilan financier 2019

L'année 2019 a été marquée par deux évènements majeurs.

Le premier s'est tenu au CEDEP à Fontainebleau les 8 et 9 juin 2019 : des rencontres familiales dans ce lieu dédié aux séminaires professionnels ont permis dans un même temps de tenir l'Assemblée Générale, de rassembler une grande partie des familles de l'association et de permettre l'intervention de nombreux chercheurs et scientifiques venus de toute la France mais aussi d'Europe.

L'autre évènement majeur a été **la participation d'Autour des Williams à la célèbre Vente aux enchères des Hospices de Beaune**, vente qui a rapporté à l'association un don exceptionnel de 130 000 €. De plus, à cette occasion, un don additionnel de 5 000 € a été versé à l'association par la Confrérie des Chevaliers du Tastevin.

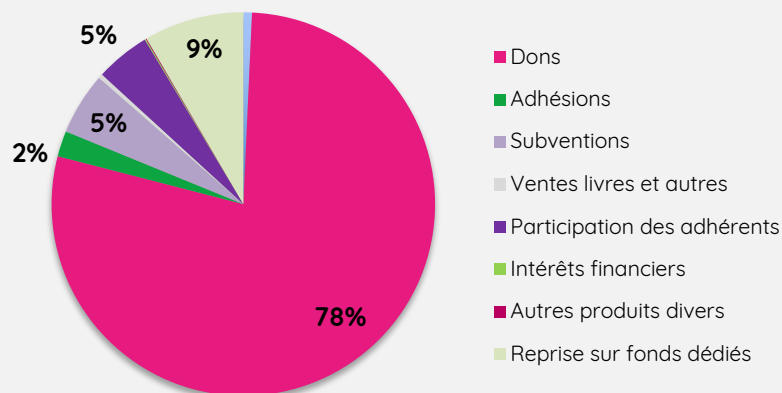
Ces deux évènements ont impacté les recettes d'une part, et les dépenses d'autre part.



08. Bilan financier 2019

Recettes 2019

Les recettes 2019 représentent un montant total de 276 961 € répartis de la façon suivante :



Les dons qui grâce à la vente aux enchères des Hospices de Beaune sont restés élevés en 2019. Les autres dons sont répartis entre les actions des familles et les dons divers (dons spontanés, Loterie Basch à l'occasion de la fête des mères par exemple).

Les subventions grâce à La Fondation de France, le CSE Oracle France et à la Fondation d'Entreprise SNCF

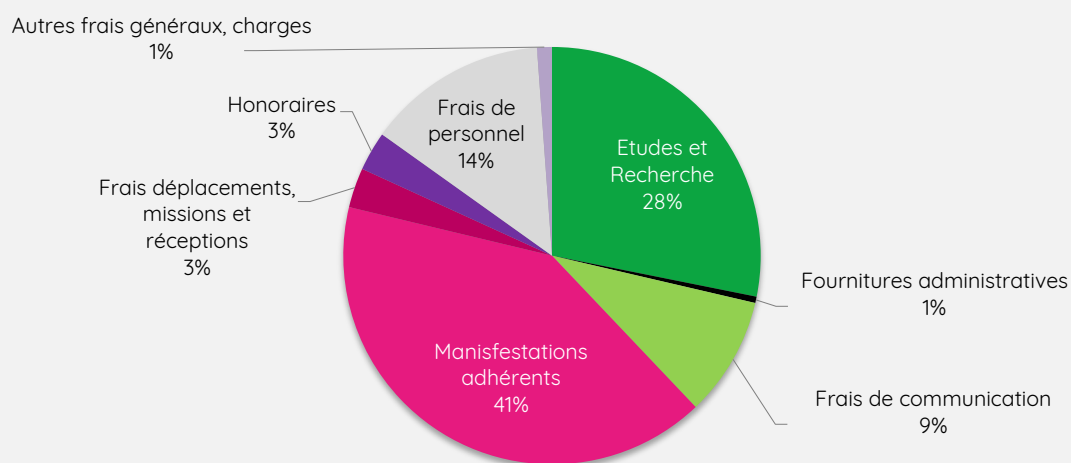
Les adhésions

Les autres recettes qui sont constituées de la reprise sur fonds dédiés, ce sont les subventions 2017 et 2018 que nous avons mises de côté pour financer une partie de notre évènement CEDEP de Juin 2019, de la participation des adhérents aux manifestations, des ventes de livres et tee-shirts techniques et enfin, des intérêts du livret association et des autres produits divers.

08. Bilan financier 2019

Dépenses 2019

En 2019, le montant des dépenses s'est élevé à 236 297 € répartis en cinq pôles principaux :



Le financement des rencontres et manifestations de 2019 :

- Week-end de rencontre des familles à Disneyland Paris en Mars
- Assemblée Générale et rencontres scientifiques au CEDEP en Juin

Ces dépenses sont financées en partie par la participation des familles et par les subventions 2017, 2018 et 2019.

08. Bilan financier 2019

Les dépenses pour la recherche médicale : 66 569 € répartis entre les différents projets suivants :

- University of Barcelona : pour le projet « Studying the mitochondrial health of cardiomyocytes & vascular smooth muscle cells in Williams syndrome » du Dr Victoria Campuzano
- Trawos Institute (Allemagne) : pour le projet « Comment améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du Syndrome de Williams ? » du Pr Dr Ingolf Prosetzky
- Birbeck College (UK) : pour le projet « What early processes in infancy have the greatest impact on later developmental outcomes in children with Williams syndrome ? » du Pr Dean D'Souza
- Université de Bordeaux : pour le projet "A novel therapeutic target for Williams-Beuren syndrome" du Dr Susanna Pietropaolo
- Autres : participation aux frais liés à la Journée Pluridisciplinaire que nous organisons depuis 4 ans, en collaboration avec l'Hôpital Georges Pompidou, et qui permet aux jeunes adultes d'avoir un bilan médical complet.

Les frais de personnel.

Les frais liés à la communication et à l'information vers le grand public : correspondants à l'achat de nos outils de communications (impressions de supports comme l'infographie et les cartes de rentrée, les tee-shirts techniques et les goodies) et à notre campagne d'affichage dans le métro/RER parisien.

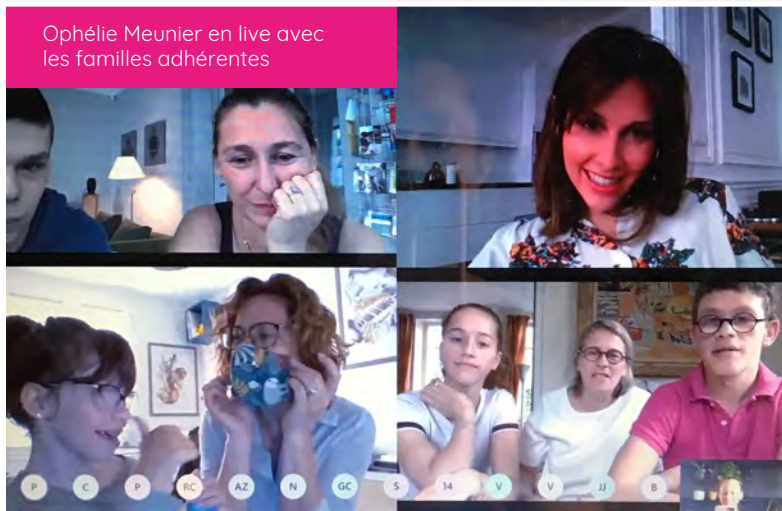
Les autres dépenses : liés aux frais de fonctionnement, à l'assurance de l'association, aux frais bancaires et aux honoraires. Nos comptes étaient déjà certifiés par un Cabinet d'expertise comptable depuis 2007. Cette année, comme le montant des dons a excédé le seuil de 153 000€, l'association doit désormais faire valider ses comptes par un Commissaire aux Comptes, décision qui a été entérinée lors du Conseil d'Administration du 20 novembre 2019. Ses honoraires sont ajoutés à ceux de l'expert-comptable.

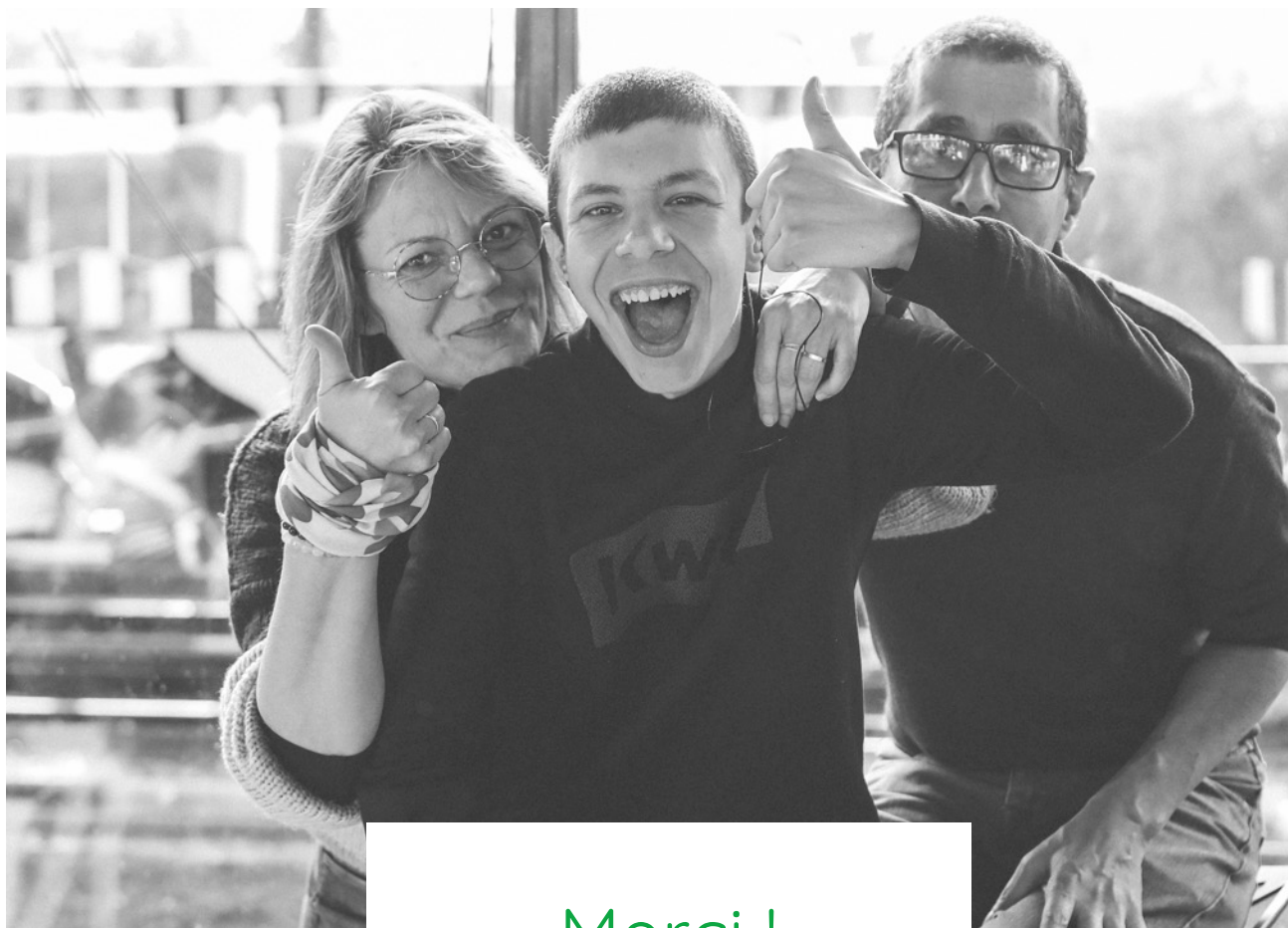
08. Bilan financier 2019

L'année 2019 a été exceptionnelle en termes de recettes pour l'association grâce à l'évènement majeur des Hospices de Beaune. Mais en pleine crise sanitaire liée au Covid-19, nous pouvons d'ores et déjà anticiper que l'année 2020 sera une année difficile pour notre association et que le niveau des dons et des subventions sera plus faible.

Nous allons tout mettre en œuvre pour faire le meilleur usage des recettes exceptionnelles reçues en 2019 et continuer à accompagner nos familles en utilisant au maximum les réseaux sociaux et les outils numériques pour garder ce lien si important pour tous.

Ophélie Meunier en live avec les familles adhérentes





Merci !



Autour des Williams

Association du syndrome de Williams & Beuren

autourdeswilliams.org

4, rue Edouard Detaille 75017 Paris - contact@autourdeswilliams.org - 06 88 39 49 07

