

# BILAN



PREMIÈRE JOURNÉE INTERNATIONALE DU SYNDROME  
DE WILLIAMS ET BEUREN

20 MAI 2021

# SOMMAIRE

LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN, C'EST QUOI ?	3
LANCEMENT DE LA PREMIÈRE JOURNÉE INTERNATIONALE	4
VISIBILITÉ NATIONALE DU MOUVEMENT	5 À 20
SUR LES RÉSEAUX D'AUTOUR DES WILLIAMS	6 À 8
SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX	9 À 11
DANS LA PRESSE	12 À 19
VISIBILITÉ INTERNATIONALE DU MOUVEMENT	20 À 56
UNE ÉDITION 2022 EN PRÉPARATION	57



## LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN, (C'EST QUOI ?

**Quelques gènes en moins sur le chromosome 7** et c'est toute une vie qui bascule. D'origine génétique, le syndrome de Williams et Beuren représente **1 naissance sur 10000 en France**. Survenant de façon accidentelle, il s'observe dans toutes les populations et touche aussi bien les filles que les garçons. Les principaux symptômes sont : **une malformation cardiaque, un retard intellectuel** léger à modéré, **des caractéristiques physiques** (certains traits du visage) et **comportementales** (comme l'hypersociabilité), **un retard dans le développement psychomoteur** et celui du **langage, une maladresse dans les mouvements, une hypersensibilité au bruit, et de grandes dispositions pour la musique**. Le syndrome de Williams et Beuren nécessite **un suivi médical pluridisciplinaire** associant pédiatre, cardiologue, orthodontiste, endocrinologue, psychomotricité, orthophoniste, kiné, ergo etc.



## LANCEMENT DE LA PREMIÈRE JOURNÉE INTERNATIONALE

**En 2021, plus de 30 pays ont répondu à l'appel de l'association Autour des Williams : transformer le 20 mai en journée internationale du syndrome de Williams et Beuren.** Ce partenariat inédit a permis la diffusion d'une multitude de photos sur les réseaux sociaux de personnes soufflant des bulles de savon. Ces bulles de savon ont été choisies comme emblème de la journée du syndrome de Williams. Poétiques et ludiques, elles permettent de communiquer de manière positive. L'objectif est de multiplier le nombre de personnes sensibilisées au syndrome.



# VISIBILITÉ NATIONALE DU MOUVEMENT

## **Plus de 200 publications sur les comptes de l'association**

- 48 000 personnes touchées sur Facebook
- 22 000 personnes touchées sur Twitter
- 2000 personnes touchées su LinkedIn

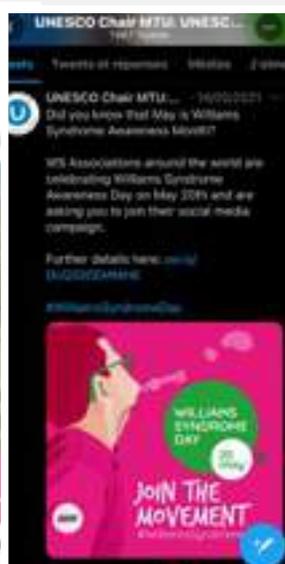
**Des personnalités françaises ont suivi le mouvement** telles que Ophélie Meunier, Thu Kamkasomphu, Guillaume de Tonquedec, Gregory Cuilleron, Moussa Maaskri, Adel Bencherif, Aliocha Schneider, les joueuses de foot du DFCO etc.

**Des médias et fondations** ont relayé l'information telles que l'Unapei, la Fondation Groupama, IDFM 98 etc.

# SUR LES RÉSEAUX D'AUTOUR DES WILLIAMS



## NOS PUBLICATIONS



# SUR LES RÉSEAUX D'AUTOUR DES WILLIAMS

## NOS SOUTIENS VIP



***Ophélie Meunier***



***Thu kamkasomphu***



***Les joueuses du DFCO***



***Grégory Cuilleron***

# SUR LES RÉSEAUX D'AUTOUR DES WILLIAMS

## LES QUEST DE LA JOURNÉE



***Guillaume de Tonquedec***



***Aliocha Schneider***



***Adel Bencherif***



***Moussa Maaskri***



# SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



**Fondation Groupama**  
19 mai, 19:54

Le Syndrome de Williams et Beuren, c'est quoi ?  
Demain aura lieu la Journée internationale du syndrome de Williams et Beuren.  
Pour en savoir plus sur ce #syndrome : <https://bit.ly/3vOduCb>  
#maladiesrares #journeedusyndromedewilliams #williamsbeuren #williamsyndromeawareness #willamssyndrome

## Le syndrome de Williams, c'est quoi ?

**Des traits physiques communs**

- Les yeux bridés et l'arc "sourcil"
- Les dents de lait parties en trapèzes
- Une grande bouche avec une muque labiale large
- Le nez en sautoir et le nez retroussé
- Un long cou
- Des joues pommées

**Un accident génétique**

Perle (perte/déletion) d'une trentaine de gènes sur le Chromosome 7, dans la région 7q11.23. Cette anomalie chromosomique est liée en évidence par un test génétique appelé FISH (Fluorescent Oligonucleotide 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**

- On le suit avec :
  - Pédiatrie
  - Génétique
  - Psychiatrie
  - Neurologie
  - Cardiologie
  - Endocrinologie
  - Ophtalmologie
  - ORL
  - Otorhinolaryngologie
  - Radiologie
  - Neurologie
  - Neurophysiologie
  - Neurologie
  - Neurologie
  - Neurologie

**Caractéristiques du syndrome :**

- Déficit intellectuel léger à modéré
- Personnalité très sociale et empathique
- Cardiopathie et hypertension artérielle
- Troubles alimentaires (ROO)
- Hypertension (50% des cas)
- Anxiété
- Hypersensibilité
- Troubles du sommeil
- Excellentes capacités artistiques & de mémorisation
- Grande endurance et capacités pour le musique
- Difficultés d'attention
- Difficultés de représentation dans l'espace
- Déficit d'attention
- Retard des acquisitions motrices et cognitives
- Déficience en élastine (liée à la forte élasticité de certains tissus de leur corps : les ligaments, la peau, les artères coronaires, etc.)

Plus d'infos sur [www.williams.beuren.fr](#)

**AW**  
Autour des Williams

Vous et 16 autres personnes 4 commentaires 25 partages

Solidaire Commenter Partager

Les plus pertinents

Écrivez un commentaire...

Williams Beuren Fondation Groupama Un grand merci pour votre soutien



# SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



**Planet Williams**

Communauté



J'aime

Contacter



Ga et 199 autres personnes aiment ce lieu

Regardez les jolies photos de Belgique pour cette journée internationale du Syndrome de Williams.



**Le syndrome de Williams, association belge**

20 mai · 🌐

C'est la journée internationale du syndrome de Williams-Beuren! 💕

Inondez votre mur fa... Afficher la suite



**Planet Williams**

20 mai · 🌐

Happy Williams Day !



Voir la traduction



**Stowarzyszenie Zespołu Williamsa / Williams Syndrome**

20 mai · 🌐

<https://photos.app.goo.gl/7YBQdCkTaH8eKfm76>

#Willi... Afficher la suite

Voir la traduction



**Planet Williams**

20 mai · 🌐



Happy Williams Syndrome Day



Autour des Williams

Voir la traduction



**Autour des Williams**

20 mai · 🌐



45 pays unis autour du #WilliamsSyndromeDay pour poster des bulles de savon, symbol... Afficher la suite



**Planet Williams**

20 mai · 🌐



Happy Williams day !



Voir la traduction



**Asociación Síndrome de Williams de Cantabria**

20 mai · 🌐



#WilliamsSyndromeDay #DiaDelSíndromeDeWilliams #Concienciacion #sindr... Afficher la suite





# SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



**Unapei**  
Organisation à but non lucratif

Faire un don

Ga, Anne-Laure, Marius et 13 963 autres personnes aiment

**Unapei**  
6 j · 🌐

💖🍀 La journée internationale du syndrome de Williams et Beuren avait lieu hier.

Connaissez-vous ce syndrome ?  
Le syndrome de Williams et Beuren est une maladie rare d'origine génétique associant des malformations cardiaques, un retard de développement et des caractéristiques comportementales et physiques.

L'Unapei soutient l'association [Autour des Williams](#) qui accompagne les familles dès le diagnostic grâce aux parents-relais qui partagent leurs expériences, les rassurent et répondent à toutes leurs questions.

📄 Pour en savoir plus <https://lnkd.in/dwD6Zq8>

43 réactions · 23 partages



# DANS LA PRESSE



## TALENTÉO : RDV LE 20 MAI POUR UN LIVE ACCESSIBLE SPÉCIAL AUTOUR DES WILLIAMS

Le 20 mai 2021, l'association Autour des Williams lance la 1ère Journée Internationale du syndrome de Williams et Beuren. A cette occasion, l'équipe du Live Accessible accueillera l'association pour une émission exceptionnelle. Rendez-vous le 20 mai à 18h sur notre chaîne Twitch !

### Le 20 mai, faites des bulles et rejoignez-nous pour un Live Accessible inédit !

À l'image du bleu pour la journée mondiale de l'autisme ou des chaussettes dépareillées pour la journée mondiale de la trisomie 21, les bulles de savon ont été choisies comme emblème de la journée du syndrome de Williams. Ces bulles représentent les gènes envolés du chromosome 7, caractéristiques du syndrome. Poétiques et ludiques, elles permettent de communiquer de manière positive.

Auparavant journée européenne, des associations et personnalités du monde entier ont répondu à l'appel de l'association Autour des Williams : faire du 20 mai la journée internationale du syndrome de Williams et Beuren.

Une coup de cœur de la rédaction lors des derniers Talentéo Awards. L'association Autour des Williams sera reçue par vos chroniqueurs préférés lors d'un Live Accessible inédit ! Accompagnés par Stéphane Rivière, Président-Fondateur de Talentéo, ils relayeront toutes vos questions. Une occasion unique d'en apprendre plus sur cette association qui œuvre au quotidien pour le bien-être des enfants et des familles.



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

Quelques gènes en moins sur le chromosome 7 et c'est toute une vie qui bascule. D'origine génétique, le syndrome de Williams et Beuren représente en France 1 naissance sur 10000. Survenant de façon accidentelle, il s'observe dans toutes les populations. Par ailleurs, ce syndrome touche aussi bien les filles que les garçons. Les principaux symptômes sont :

- une malformation cardiaque,
- un retard intellectuel léger à modéré,
- des caractéristiques physiques (certains traits du visage) et comportementales (comme l'hypersociabilité),
- un retard dans le développement psychomoteur et celui du langage,
- une maladresse dans les mouvements,
- une hypersensibilité au bruit,
- de grandes dispositions pour la musique.

<https://www.talenteo.fr/autour-des-williams-live-accessible/>



# DANS LA PRESSE

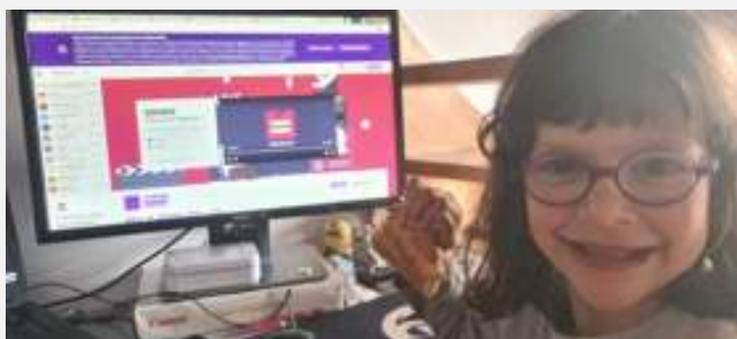


Replay sur <https://www.youtube.com/watch?v=GH1LPDb11Ag>

# DANS LA PRESSE



**LES FAMILLES DE L'ASSOCIATION ONT SUIVI LE LIVE EN DIRECT**





# DANS LA PRESSE



## Adapei Morbihan : [WILLIAMS SYNDROME DAY] JOIN THE MOVEMENT ! FAITES DES BULLES

**[Williams Syndrome Day] Join the movement ! Faites des bulles !**

Aujourd'hui 20 mai 2021, c'est leur chance à leur maman Ophélie Meunier et à leurs cobais !

Quelques games en moins et rien nulle une vie qui bricole

Les personnes touchées par le syndrome de Williams sont rares – 1 naissance sur 10 000 – et risquent d'être connues (kiki) les à faire de ce syndrome une maladie génétique moins rare en sensibilisant votre entourage et le corps médical et en participant au financement de la recherche grâce au don.

**Comment s'associer à la Journée internationale du syndrome de Williams du 20 mai 2021 ?**

1. Amusez-vous et faites des bulles de savon avec vos jeunes, vos proches, vos amis.
2. Prenez des photos de ces moments ludiques.
3. Partagez-les sur les pages Facebook, Twitter ou Instagram de votre association ou sur vos comptes personnels avec le hashtag #WilliamsSyndromeDay !
4. Invitez vos amis à faire de même.

**Pourquoi des bulles de savon ?**

Ces bulles symbolisent les quelques gènes excédés du chromosome 7. Une manière joyeuse et positive d'expliquer le rendu du syndrome de Williams et Beuren.

En mobilisant cette date, notre objectif est d'augmenter le nombre de personnes sensibilisées au syndrome de Williams. Plus il y aura de personnes informées de l'existence de ce syndrome, plus enfants porteurs du syndrome verront leur insertion facilitée dans notre société. Ensemble nous pouvons le faire.

[Pour en savoir plus sur le syndrome Williams et Beuren.](#)

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

<https://www.adapei56.com/2021/05/20/%F0%9F%92%97%F0%9F%92%9A-williams-syndrome-day-%F0%9F%91%89join-the-movement-faites-des-bulles/>



## DANS LA PRESSE

Hôpitaux  
Universitaires  
de Marseille | ap.  
hm

### 20 MAI : JOURNÉE INTERNATIONALE DU SYNDROME DE WILLIAMS REJOIGNEZ-NOUS !



Il y a 3 ans, nous avons lancé une large communication visuelle sur nos réseaux sociaux à l'occasion de la Journée européenne du syndrome de Williams et Beure

Cette année, nous voulons que le 20 mai soit la journée INTERNATIONALE du syndrome de Williams et Beuren. Pour ce grand et excitant challenge, nous avons besoin de votre aide. Rejoignez-nous et ensemble, mettons la lumière sur le syndrome de Williams et Beuren.

Comment s'associer à la Journée internationale du syndrome de Williams du 20 mai 2021 ?

1. Amusez-vous et faites des bulles de savon avec vos jeunes, vos proches, vos amis,
2. Prenez des photos de ces moments ludiques,
3. Partagez-les sur les pages Facebook, Twitter ou Instagram de votre association ou sur vos comptes personnels avec le hashtag #WilliamsSyndromeDay !
4. Invitez vos amis à faire de même

Pourquoi des bulles de savon ?

Ces bulles symbolisant les quelques gènes envolés du chromosome 7. Une manière poétique et positive d'expliquer la rareté du syndrome de Williams et Beuren.

En mondialisant cette date, notre objectif est d'augmenter le nombre de personnes sensibilisées au syndrome de Williams. Plus il y aura de personnes informées de l'existence de ce syndrome, plus les enfants porteurs du syndrome verront leurs insertions facilitées dans notre société. Ensemble nous pouvons le rendre.

Allez sur le site [autourdeswilliams](http://autourdeswilliams) si vous voulez plus d'information

<http://fr.ap-hm.fr/site/clad-paca/agenda/20-mai-journee-internationale-du-syndrome-de-williams-rejoignez-nous>



# DANS LA PRESSE



## ID FM 98 : EMISSION LE MAGAZINE HANDICAP / PODCAST JOURNÉE INTERNATIONALE DU SYNDROME DE WILLIAMS

The screenshot shows the website interface for ID FM 98. At the top, there are navigation links: PROCHAINEMENT, LES EMISSIONS, GRILLE DES PROGRAMMES, and PODCASTS. A search bar is on the right with the text 'Recherche' and a button 'Envoyer le tweet'. The main content area features a podcast player for 'Journée internationale du syndrome de Williams'. The player includes a category 'Handicap', a title 'Journée internationale du syndrome de Williams', and a duration of '01:02 / 01:02'. Below the player, there is a text block: 'L'association Autour des Williams vous propose cette année de mobiliser cette journée, et pour cela, de s'animer et de faire des bulletins de service avec les plus jeunes, les proches, les amis. Vous pouvez aussi prendre des photos de ces moments ludiques et les partager sur les pages Facebook, Twitter ou Instagram de l'association, ou sur vos comptes personnels !'. A large 'PODCAST' label is visible on the right side of the player area.

<http://idfm98.fr/emissions/journee-internationale-du-syndrome-de-williams/>



# DANS LA PRESSE



## LABO-M : TWEET SUR LA JOURNÉE INTERNATIONALE DU SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN

ACTUALITÉS LABO & NOUS BOUTIQUE

Le Fil

**Autour Des Williams**  
@AutourWilliams

@Optimeur et @AutourWilliams ensemble le 20 mai pour la journée internationale du syndrome de Williams et Beuren. + de sensibilisation pour + de soutien  
#WilliamsSyndromeDay #recherche #bubbles  
@Usape Infos @DFCO\_Officiel @TCurin @M\_Chedid  
@FMNTV @cliquetv @lemondefr @alpr

16:03 16 mai 2021

16:03 2021 - 05/16

@Optimeur et @AutourWilliams ensemble le 20 mai pour la journée internationale du syndrome de Williams et Beuren...  
<https://t.co/X1FR7u3DA>

11 Partager ce Tweet

TWELINE RADIO

LABO-M A propos Mentions légales CTA

<https://labo-m.net/reseaux-sociaux/2021/05/16/1621156206/>



# DANS LA PRESSE

Football  
-Addict.com

## FOOTBALL ADDICT

Bitdefender<sup>®</sup> Leader mondial en cybersécurité  
Plus de 500 millions d'utilisateurs protégés depuis plus de 18 ans

En cette journée du #WilliamsSyndromeDay, nos joueuses ont répondu au challenge en postant des bulles de savon...

20/05/2021 09:18

👉 En cette journée du #WilliamsSyndromeDay, nos joueuses ont répondu au challenge en postant des bulles de savon 💧 L'occasion pour nous de saluer notre partenaire de longue date @AutourWilliams ❤️ #Sensibilisation #DFCO <https://t.co/dPUCZwsvm1>

Lire la suite Dijon FCO Twitter →

[https://www.football-addict.com/fr/article/dijon-fco/en-cette-journee-du-williamssyndromeday-nos-joueuses-ont-repondu-au-challenge-en-postant-des-bulles-de-savon/60a61084eb63330008751af9?utm\\_campaign=post-auto&utm\\_medium=facebook&utm\\_source=dfco-addict](https://www.football-addict.com/fr/article/dijon-fco/en-cette-journee-du-williamssyndromeday-nos-joueuses-ont-repondu-au-challenge-en-postant-des-bulles-de-savon/60a61084eb63330008751af9?utm_campaign=post-auto&utm_medium=facebook&utm_source=dfco-addict)

## PAYS AYANT SUIVIS LE MOUVEMENT



WILLIAMS  
SYNDROME  
DAY

# VISIBILITÉ INTERNATIONALE DU MOUVEMENT

**Plus de 30 pays ont rejoint le mouvement du #WilliamsSyndromeDay.** Des associations du monde entier ont également publié sur leurs réseaux des vidéos, des photos en utilisant le kit de communication mis à disposition par Autour des Williams. **Ce partenariat inédit permet d'inscrire la date du 20 mai dans l'agenda international.**



# ALLEMAGNE

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.



Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.

20 mai · 🌐

Allemand ▶ Français

Am heutigen 20.Mai ist

[#WilliamsSyndromeDay](#)

Wir freuen uns auf eure zahlreichen "Seifenblasen"-Fotos mit dem Hashtag [#jointhemovement](#), gerne direkt als Kommentar.

Viel Spaß! :-)

Le 20. mai, c'est le [#JourDuSyndromeDuWilliams](#)

Nous attendons avec impatience vos nombreuses photos de " bulles " avec le hashtag [#jointhemovement](#), bienvenue à commenter directement.

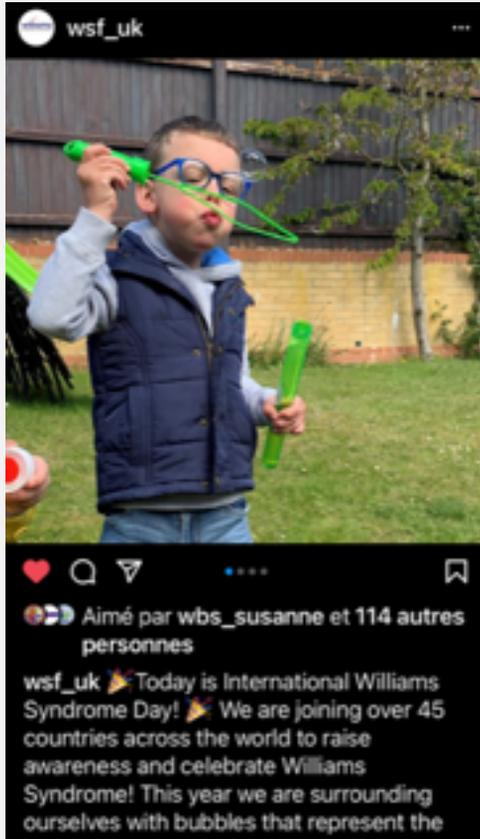
Amuse-toi bien ! :-)





# ANGLETERRE

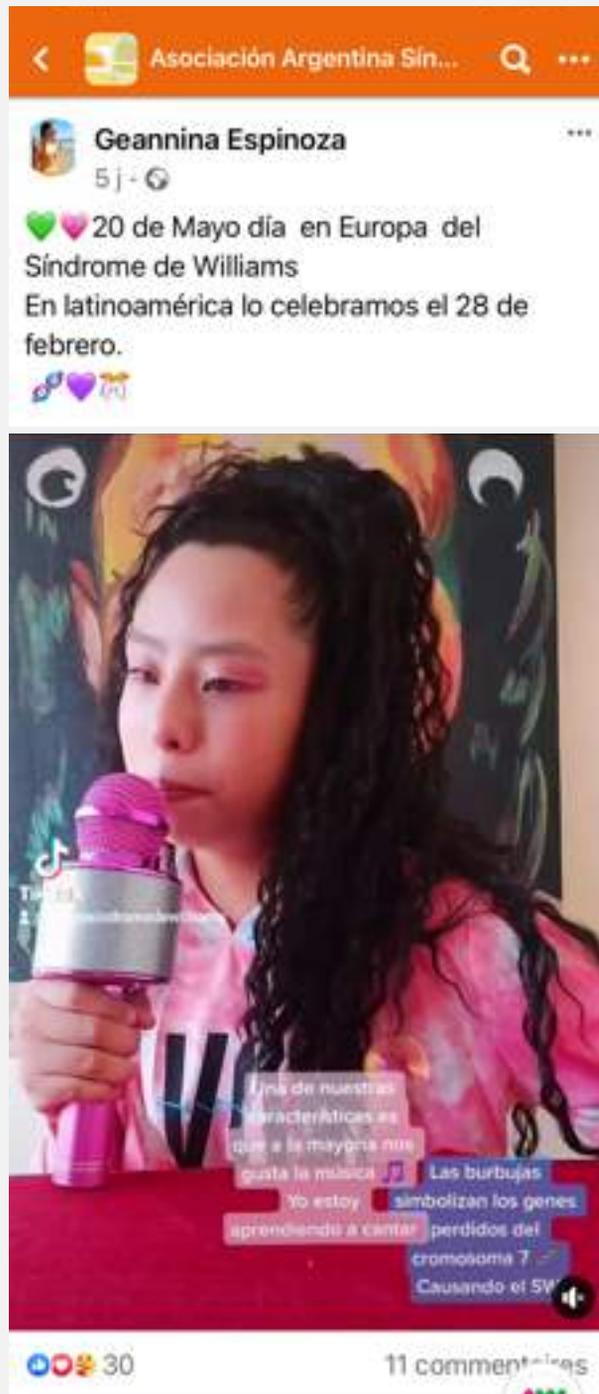
Williams Syndrome Fondation UK





# ARGENTINE

## Asociación Argentina Síndrome de Williams





BELGIQUE



www.inclusion-asbl.be

## INCLUSION ASLB BELGIQUE : #20MAI - DES BULLES POUR LES WILLIAMS

heleneverelst98@gmail.com.' Below the grey box, there is a paragraph: 'L'Association belge syndrome de Williams a été créée en 1991 à l'initiative d'un groupe de parents d'enfants atteints de ce syndrome qui s'étaient rencontrés lors d'un colloque à Bruxelles.' The footer of the page shows the logo 'AW' with the text 'Autour des Williams' below it."/&gt;

<https://www.inclusion-asbl.be/syndromes/syndrome-de-williams-beuren/>



# BELGIQUE

## Inclusion Asbl



**INCLUSION asbl** 20 mai · 🌐

#20mai - Faites des bulles pour le #syndromedewilliams !  
Likez! 👍 - Commentez! 💬 - Partagez l'info! 📢

#williamssyndromeawareness  
#WilliamsSyndromeDay #bubbles  
Le syndrome de Williams, association belge  
Williams Belgique à l'écoute

**Le syndrome de Williams, association belge**  
20 mai · 🌐

C'est la journée internationale du syndrome de Williams-Beuren! 💕  
🌊 Inondez votre mur fa... Afficher la suite



inclusion\_williams

34 Publications 106 Abonnés 40 Abonnements

**Syndrome de Williams Belgique**  
L'Association belge du syndrome de Williams est une section d'Inclusion ASBL.  
#syndromedewilliams suite [instabio.cc/InclusionWilliams](https://instabio.cc/InclusionWilliams)  
Abonné(e)s : vanessadu84, etude.aidants.ict.2021 et 14 autres personnes

Abonné(e) - Écrire



# BELGIQUE

## Le syndrome de Williams association belge



Le syndrome de Williams,  
association belge



4 j · 🌐

Encore quelques photos pour le plaisir des yeux?? ;)

👉 Inondez votre mur face... [Afficher la suite](#)





BRÉSIL



## APRSW - Associação Paranaense da Síndrome de Williams

 **APRSW - Associação Paranaense da Síndrome de Williams** ...

17 mai · 🌐

20 de maio  
Dia Internacional da Síndrome de Williams  
... Afficher la suite  
Voir la traduction

 aprsw.br 5min ... ✕

 aprsw.br



aprsw.br #tbt especial ❤️ ... mais



# COSTA RICA

Geannina Espinoza

 **Geannina Espinoza**  
20 mai · 🌐

💖💚 #WilliamsSyndromeDay, 45 países se movilizaron para crear conciencia internacional sobre el síndrome de Williams y Beuren, una enfermedad rara de origen genético que asocia defectos cardíacos, retraso en el desarrollo y características físicas y d... Afficher la suite  
Voir la traduction



 **tengosindromedewilliams**  
tengosindromedewilliams · Il y a 1 sem

[S'abonner](#)

💖💚 #WilliamsSyndromeDay , 45 países se movilizaron para crear conciencia internacional sobre el #sindromedewilliams #burbujas #genetica

🎵 sonido original - tengosindromedewilliams

📍 1927    💬 35

Partager sur    



ESPAGNE

www.cocemfecantabria.org



## FÉDÉRATIONS DES PERSONNES HANDICAPÉES PHYSIQUES - ESPAGNE : 20 DE MAYO- DIA INTERNACIONAL DEL SINDROME DE WILLIAMS

Inicio SOMOS - HACEMOS - INFORMATE - ENTIDADES - COLABORA -

### 20 de mayo: Día Internacional del Síndrome de Williams

May 7, 2021

El próximo 20 de mayo se celebra el Día Internacional de Síndrome de Williams, y desde la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASWC) se unen a *Autour des Williams* ([www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)) y a otras asociaciones de síndrome de Williams en el mundo para ayudar a convertir el Día Europeo del Síndrome de Williams, 20 de Mayo, en el Día Internacional Síndrome de Williams Beuren.

#### ¿CÓMO PUEDES UNIRTE AL DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE WILLIAMS EL 20 DE MAYO DE 2021?

1. Disfruta jugando y haciendo pompas de jabón con tus hijos, familia, amigos... (mantén distanciamiento y seguridad, con mucha precaución frente al Covid!)
2. Haz fotos de estos momentos divertidos y felices.
3. El 20 de Mayo comparte las fotos en tus redes sociales con el hashtag #WilliamsSyndromeDay (facebook, Twitter o Instagram) o mándanoslas directamente a nuestra asociación ([info@asndromewilliamscantabria.org](mailto:info@asndromewilliamscantabria.org))
4. Invita a tus amigos a hacer lo mismo.

#### ¿POR QUÉ LAS BURBUJAS DE JABÓN?

Estas burbujas simbolizan los pocos genes que han desaparecido del cromosoma 7. Una forma poética y positiva de explicar la rareza del síndrome de Williams y Beuren.

Al globalizar esta fecha, el objetivo es aumentar el número de personas que conocen el síndrome de Williams. Cuantas más personas conozcan la existencia de este síndrome, más fácil será la integración de los niños con este síndrome en nuestra sociedad.

¡Juntos podemos lograrlo! ¡GRACIAS!

<https://www.cocemfecantabria.org/20-de-mayo-dia-internacional-del-sindrome-de-williams/>





# ESPAGNE



Asociación Síndrome de Williams de Andalucía





EUROPE



FEWS : European Federation of  
Williams Syndrome organisations



FEWS - European Federation of  
Williams Syndrome organisations



5 j · 🌐

Today is Williams Syndrome  
Day. Share with us how you  
celebrate

[#WilliamsSyndromeDay](#)

Voir la traduction

👍 6

3 commentaires 1 partage 🌐

👍 J'aime

💬 Commenter

➦ Partager



# ETATS-UNIS

williamssyndrome



Luca du Minnesota rejoint le mouvement bulle pour la journée internationale du syndrome de Williams ! J... Afficher la suite

[Afficher l'original](#) · [Évaluer la traduction](#)





ETATS-UNIS

www.metrosantacruz.com



## METRO SANTA CRUZ : UN HEBDOMADAIRE EN LIBRE CIRCULATION PUBLIÉ EN CALIFORNIE

 Autour Des Williams

❤️🌱#WilliamsSyndromeDay, 45 pays mobilisés pour une sensibilisation internationale au syndrome de Williams et Beuren.  
#20mai #sensibilisation #recherchepic.twitter.com/SFA8f6llyS



YOUR PAGE

My Page

Messages

9

Notifications

2

LIKES

VIEWS

❤️ 884

35 New Likes This Week

<http://www.metrosantacruz.com/AutourWilliams/status/1395378781200715781>



IRAN



williams\_syndrome\_iran

williams\_syndrome\_iran ۲۰ ۳۰ می برابر با اردیبهشت روز جهانی اطلاع رسانی سندرم ویلیامز است ❤️

ما را در این مسیر برای موفقیت ، سلامتی و شادی فرزندانمان یاری کنید ❤️❤️❤️❤️❤️❤️❤️❤️❤️❤️

از انجمن ویلیامز فرانسه بابت اطلاع رسانی ، تلاش و همکاریش کمال تشکر رو داریم 🇫🇷🇮🇷

با ما در ارتباط باشید و خانواده های ویلیامزی را به ما ملحق کنید 🙏

Get in touch with us and join the Williams family

❤️🧡💛💚💙💜🤎

لطفاً اگر مطلبی در مورد سندرم ویلیامز دارید برای ما ارسال کنید 🙏

If you have any information about Williams Syndrome, please send it to us, thank you

#سندرم  
#سندرم\_ویلیامز  
#سندرم\_ویلیامز\_ایران  
#حسین\_خسروتاچ  
#Williams\_syndrome



# IRLANDE

## Williams Syndrome Ireland



**Williams Syndrome Ireland**  
Organisation à but non lucratif

[S'inscrire](#) [S'abonner](#)

[www.paypal.com](http://www.paypal.com)

Ga, Anne-Laure, Marius et 1 445 autres personnes sont abonnés





ISRAËL

shacharrombalski





ITALIE  
www.afsw.it



## A.F.S.W. ASSOCIAZIONE FAMIGLIE SINDROME DI WILLIAMS - ITALIE : GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA SINDROME DE WILLIAMS- 20 MAGGIO 2021

[afsw.it/2021/05/04/giornata-internazionale-della-sindrome-di-williams-20-maggio-2021/](https://www.afsw.it/2021/05/04/giornata-internazionale-della-sindrome-di-williams-20-maggio-2021/)



Associazione Famiglie  
Sindrome di Williams

HOME

CHI SIAMO

COSA FACCIAMO

### Giornata internazionale della Sindrome di Williams - 20 Maggio 2021

Maggio 4, 2021 / 0 Commenti / In Uncategorized / da admin-AFSW

news/malattie/rari

Maggio è da sempre il mese dell'anno che più che ci rappresenta. Il **20 Maggio**, infatti, **si celebra la giornata dedicata alla consapevolezza sulla Sindrome di Williams**, una malattia genetica rara, ancora oggi poco conosciuta e per la quale pur non esistendo terapie risolutive, vi sono, ad oggi, interventi di riabilitazione e trattamenti mirati per prevenire, curare o rallentare l'insorgenza di alcuni sintomi e complicazioni che essa comporta.

*Come poter agire se però non si conosce?*

È per questo che in tutto il mondo per tutto il mese di maggio si svolgono importanti iniziative allo scopo di **accendere i riflettori e sensibilizzare** la comunità scientifica e il pubblico in generale su questa Sindrome.

La nostra associazione dal 2003 è in prima linea per fornire supporto a persone affette da questa malattia rara, alle loro famiglie, e per **diffondere la conoscenza della sindrome**. Abbiamo deciso di essere protagonisti di questo mese attraverso le **parole e il racconto** di Volontari, Educatori, Famiglie e Collaboratori che ogni giorno si spendono **per migliorare la vita di persone affette da Sindrome di Williams**.

Segui la nostra **rubrica #backstage** sulle pagine Facebook e Instagram di AFSW Onlus e ogni settimana ne scoprirai delle belle!

Gli altri segnalano:

- **Autourdeswilliams** ha lanciato una divertente campagna social #WilliamsSyndromeDay.

Partecipa anche tu, il 20 Maggio scatta la tua foto mentre fai belle di sapone e ricordati di usare l'hashtag della giornata #WilliamsSyndromeDay per far sentire la tua voce **Per saperne di più**

- Associazione Persone Sindrome di Williams (APW) Italia Onlus organizza 2 incontri in occasione della giornata della Sindrome di Williams: 7 maggio e 14 maggio (Programma completo)

<https://www.afsw.it/2021/05/04/giornata-internazionale-della-sindrome-di-williams-20-maggio-2021/>





# ITALIE

AFSW Onlus



AFSW Onlus



5 j · 🌐

Siamo in tantissimi e la Giornata ci riserva ancora grandi sorprese

... Afficher la suite

Voir la traduction





LUXEMBOURG

www.femmesmagazine.lu



## FEMMES MAGAZINE LUXEMBOURG : FAITES DES BULLES POUR COMBATTRE LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN

**FEMMES**

STYLING | FLEURBAUM | MAKEUP | NICOLEE | HAIR | ANNE-SOPHIE | PHOTOGRAPHIE | ANNE-SOPHIE

### FAITES DES BULLES POUR COMBATTRE LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN

PAR ANNE-SOPHIE PHOTOGRAPHIE

[f](#) [t](#) [i](#) [e](#)

Cette année 2021 sera marquée par le lancement de la toute première édition de la Journée Internationale du Syndrome de Williams et Beuren. A cette occasion, elle invite à partager sur les réseaux sociaux des photos de personnes soufflant des bulles de savon, afin de sensibiliser le grand public à cette maladie rare qui touche un enfant sur 10 000.

Comme de (trop) nombreuses maladies rares, le Syndrome de Williams et Beuren est une affection méconnue du grand public. Aussi l'association Autour des Williams a été créée en 2003, afin de lui donner de la « visibilité » et de faire progresser les recherches.

#### Quelques gènes en moins sur le chromosome 7 et une vie bascule

Le syndrome de Williams et Beuren est une maladie génétique qui concerne une naissance sur 10 000 en France, touchant aussi bien les filles que les garçons. Ses principaux symptômes sont : une malformation cardiaque, un retard intellectuel léger à modéré, des caractéristiques physiques (certains traits du visage) et comportementales (comme l'hypersociabilité), un retard dans le développement psychomoteur et celui du langage, une maladresse dans les mouvements, une hypersensibilité au bruit, et de grandes dispositions pour la musique. Le syndrome de Williams et Beuren nécessite donc un suivi médical pluridisciplinaire associant pédiatre, cardiologue, orthodontiste, endocrinologue, psychomotricité, orthophoniste, kiné, ergo, etc.

#### Une initiative mondiale

Aussi, toujours en vue de faire avancer les recherches et suite à l'appel de l'Association Autour des Williams, la journée du 20 mai a désormais été décrétée comme Journée Internationale du Syndrome de Williams et Beuren : 45 pays se sont ainsi engagés à soutenir cette initiative. Les bulles de savon ont ainsi été choisies comme emblème cette journée de mobilisation car elles représentent les gènes envolés du chromosome 7, caractéristiques du syndrome. Poétiques et ludiques, elles permettent de communiquer de manière positive.

Aussi, en ce 21 mai 2021, pour la première fois, tout le monde est invité à poster sur les réseaux sociaux des photos de personnes soufflant des bulles. Lors de la future édition 2022, un site sera spécialement dédié à cette journée internationale.

<https://www.femmesmagazine.lu/faites-des-bulles-pour-combattre-le-syndrome-de-williams-et-beuren/>



MALAISIE

jp\_muruli





MAROC



FZahra Oum Ahzayou



FZahra Oum Ahzayou

...

4 j · 🌐

<https://www.youtube.com/c/OumAhZaYou>



**Faites des bulles pour sensibiliser  
au syndrome de Williams & Beuren !** ⓘ



YOUTUBE.COM

20 mai, journée internationale du syndrome  
de Williams. ... في آخر 🤗 الفيديو مقطع قديم ليو...



MEXIQUE



Asociación Nacional de Síndrome de Williams  
AC





# NOUVELLE ZÉLANDE

<https://williams-syndrome.org.nz>



<https://williams-syndrome.org.nz/>



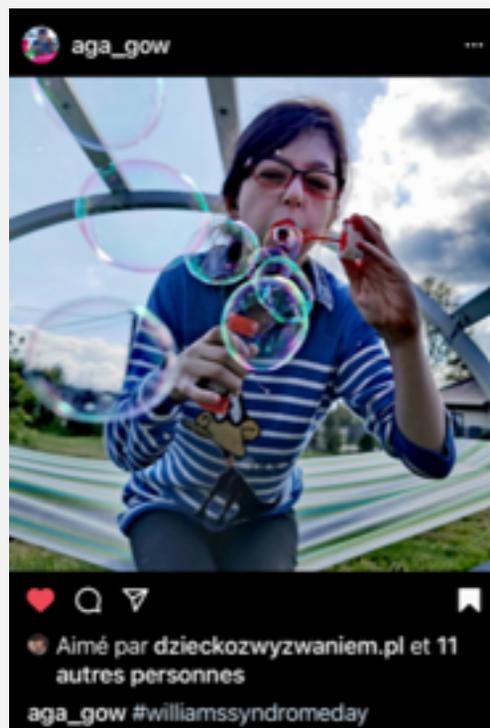


POLOGNE

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



<https://www.zespolwilliamsa.org/>





PORTUGAL

Carolinavcandrade



carolinavcandrade 💕💚 Hoje assinala-se o Dia Internacional da Síndrome de Williams, uma causa que me escolheu e que tenho vindo a abraçar cada vez com maior dedicação e amor!

É uma síndrome ainda pouco conhecida, sobretudo dada a sua baixa prevalência (1:20000).

É caracterizada por uma perda de informação no cromossoma 7, que se reflete num espectro de dificuldades de leves a moderadas e que afeta, de igual forma indivíduos de ambos os sexos.

As características mais significativas relacionam-se com atraso global de desenvolvimento, sobretudo a nível motor e cognitivo, uma aparência facial característica, falta de tónus muscular, alterações cardíacas e hipersensibilidade auditiva, entre outras.

São crianças sorridentes e carinhosas, transbordam simpatia e doçura, gostam de falar com toda a gente e adoram música!

E a nossa Rosinha é assim, demasiado especial para ser igual a toda a gente! 🌟💚💕

Sintam-se à vontade para fazer perguntas sobre a SW ou como é viver com alguém com SW! 🌟💕💚 #wsawarenessmonth #WilliamsSyndromeDay



# RÉPUBLIQUE TCHÈQUE



[www.schoolandcollegelistsings.com/CZ/Prague](http://www.schoolandcollegelistsings.com/CZ/Prague)

## ASSOCIATION WILLIK : J-14 AVANT LA JOURNÉE INTERNATIONALE DU SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN

Dědinská 816/5

Sportovní školka Řepy  
Žalanského 68/54

Bejbyservis  
Holubická 416/3

Centrum muzikálového herectví  
Ke Kulturnímu domu 439/14

Pražský Filmový Kufř  
U Boroviček 650/5

Dům dětí a mládeže Praha 6  
U Boroviček 650/5

Dvorana – taneční škola  
Generála Janouška 889/36

Archeologický park Liboc  
V Domcích 29, Liboc

Archeologický park Liboc  
V domcích 29, Liboc

Mensa gymnázium, o.p.s.  
Španielova 111/19

Centrum Be Balanced  
Rybničná 18/1

WILLIAMS SYNDROME DAY  
20 May  
#williamsyndromeday  
JOIN THE MOVEMENT

06/05/2021

♥ J-14, avant la journée internationale du syndrome de Williams et Beuren ! 😊

♥ Rejoignez et soutenez le mouvement en nous envoyant des photos de vos enfants en train de souffler des bulles, mais aussi des photos de leurs amis, de leur classe, de leurs copains, de leurs frères et sœurs, de vous, des grands parents, de voisins, des oncles et tantes, bref de tout le monde !!

📧 Nous attendons vos photos avec impatience :  
[contact@autourdeswilliams.org](mailto:contact@autourdeswilliams.org)

**Komentáře**

Velká výzva pro gurmány! vaše oblíbené jídlo? a která kuchyně nezinarodni je u vás oblíbená?

Omlouvám se že jsme nepřijeli na Mikuláše.. Tak moc jsme se těšili až z toho

<https://www.schoolandcollegelistsings.com/CZ/Prague/164506107486/Will%C3%ADk---spolek-pro-Williams%C5%AFv-syndrom>



RUSSIE

williams\_syndrome\_rus



 278 Publications 923 Abonnés 788 Abonnements

**БФ «Синдром Вильямса»**  
Organisation caritative  
Ассоциация родителей  
[williams-syndrome.ru/about/don...](http://williams-syndrome.ru/about/don...)  
Abonné(e)s :  
sindromedewilliamsrj, apwitalia  
et 58 autres personnes  
Voir la traduction

Abonné(e) Écrire Appeler



williams\_syndrome\_rus Даше 7 лет, она из Новосибирска передает нам привет и вот эти чудесные пузыри. До вас долетели? Видите как они переливаются на солнце? Какие у вас ассоциации с пузырями? Какие эмоции? Наш май, месяц осведомленности о синдроме Вильямса продолжается. Присылайте фото и видео. #williamsyndromeawareness #williamssyndrome #синдромвильямса

justine.jnv @williams\_syndrome\_rus merci

natalya.semkom 🌈❤️🌈

19 mai · Afficher la traduction



SERBIE

mali\_borac\_andjelija





# SLOVAQUIE



Spoločnosť Williamsovho syndrómu



Spoločnosť Williamsovho syndrómu



5 j · 🌐

Adrian a celá Slovenská Spoločnosť Williamsovho syndrómu pozdravuje  
#WilliamsSyndromeDay"

Voir la traduction





SVÈDE



<https://mammathandi.blogg.se>

## mammathandi.blogg.se

*En allmän blogg om det som händer i min vardag. Jag kommer skriva om allt ifrån mina barn och min dotters medfödda hjärtfel till mina intressen, mat, träning och fixa i hemmet.*



### Join The Movement!

Publicerat 2021-05-18 17:27:40 i Allmänt.

Torsdag den 20 maj är det den internationella Williams Syndrom dagen- en dag vi uppmärksammar vår dotter och alla andra superhjältar med deras fantastiska superkrafter!

Du är med och uppmärksamma denna dag genom att lägga upp bilder av dig, dina vänner, dina nära och kära som blåser bubbler på dina sociala medier med hashtaggen #williamssyndromeday.

Williams och Beurens syndrom är genetiskt ursprung och härrör från förlusten av 2 gener på en av de två kromosomerna 7. Oavsiktligt förekommande (1 födelse av 10).

Glöm inte att skicka bild till @atourdeswilliams foten medan du väntar på 20 maj: [contact@atourdeswilliams.org](mailto:contact@atourdeswilliams.org)

#williamssyndromeawareness

#williamssyndromeday

#williamssyndrom

#atourdeswilliams

#intesaekostigt

Kommentarer (0)

Gilla

0



Om



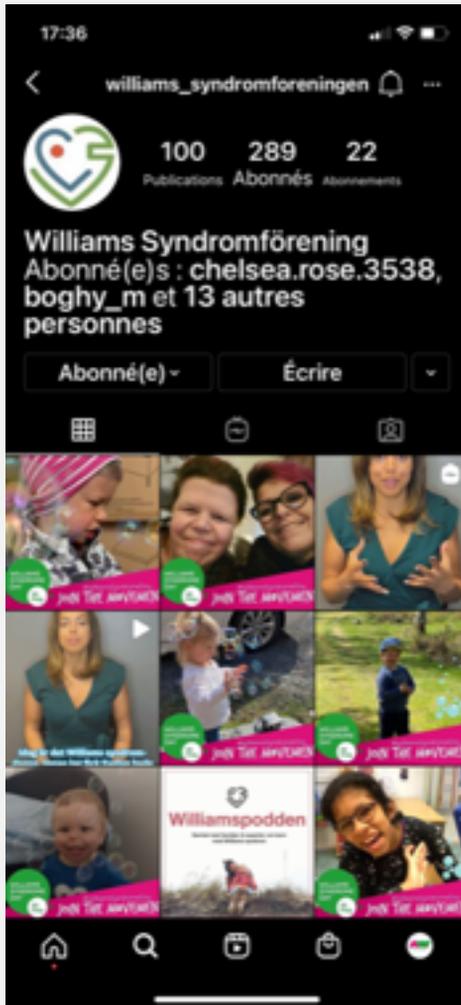
<https://mammathandi.blogg.se/2021/may/join-the-movement.html>



SVÈDE



williams\_syndromforeningen





SVÈDE  
sveriges radio



sverigesradio Start Nyheter Poddar & program Direkt Min sida Mer

Förmiddag i P4 Stockholm Alla avsnitt Lästistor Kontakt

**Med Alexander Hammarlöf, Rasmus Almerud och Cathrin Reth**

176 min - tor 20 maj kl 10.03

Sköna gäster och täta uppdateringar med det som händer just nu i Stockholm och världen.

Min sida Dela



<https://sverigesradio.se/avsnitt/1711166>



SVISSE

www.williams-syndrome.ch



20 YEARS  
IN 2020



Williams-Beuren Syndrom Schweiz  
Syndrome de Williams Suisse

[Bienvenue](#) - [Le Syndrome](#) - [Association](#) - [Membres](#) - [Liens & Infos](#) - [Login](#)

Actuel

#WilliamsSyndromeDay



<https://www.williams-syndrome.ch/fr/bienvenue/>





TAIWAN

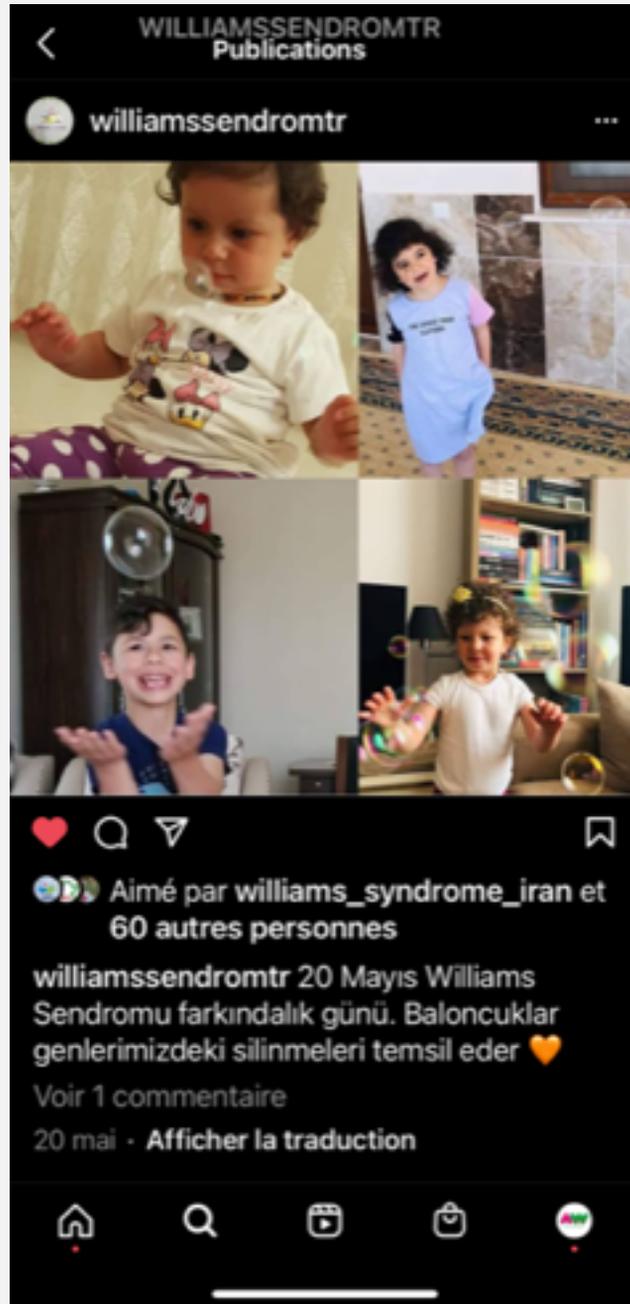
altoncolin\_mompodcast





TURQUIE

williamssendromtr





## EN ROUTE VERS L'ÉDITION 2020

Le 20 mai 2021 a été un succès : **des associations du monde entier ont formé un partenariat inédit afin de sensibiliser le plus grand nombre au syndrome de Williams et Beuren.** Les bulles, symboles des gènes envolés, ont inondés les réseaux sociaux sur les 5 continents. **La sensibilisation n'a pas de frontières, et doit également durer dans le temps.** Ainsi, la création de cette journée internationale n'est que le début. En 2022, **un site sera spécialement créé pour l'évènement** regroupant toutes les associations partenaires. Les photos de chaque association seront rassemblées sur le site grâce au **#WilliamsSyndromeDay**. Ce site sera un espace de partage, **où chaque année, le 20 mai, toutes les associations de la planète du syndrome de Williams et Beuren ne font qu'une**, unies pour sensibiliser.