

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

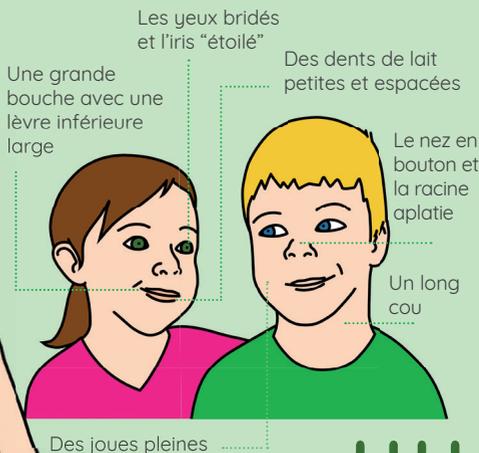
Déficit d'attention

Retard des acquisitions motrices et cognitives

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



Des traits physiques communs



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

*dans la petite enfance

Plus d'infos sur autourdeswilliams.org





Autour des Williams

Association du syndrome de Williams & Beuren

L'association réunit les familles concernées par le syndrome de Williams et Beuren. Aidés d'amis, de médecins, de partenaires, nous constituons un réseau chaque jour plus solidaire.

Nos principaux objectifs :

- **Le financement de projets de recherche** validés par notre Conseil Médical et Scientifique. Depuis 2005, **près de 500 000€ ont été investis dans des projets sur le syndrome de Williams et Beuren, en France et en Europe ;**
 - **L'accueil et l'accompagnement des familles** dans divers domaines : scolarité, santé, insertion... à travers le forum et les rencontres annuelles.
- L'association Autour des Williams est présente pour accompagner les familles dès le diagnostic posé grâce à la création d'un groupe de parents relais ;
- **La sensibilisation et l'information du grand public et des professionnels** pour une meilleure prise en charge des enfants, adolescents et adultes porteurs du syndrome de Williams et Beuren.

Chaque année un appel international à projets de recherche

Désireuse de faire progresser les connaissances autour de la maladie dans toutes ses dimensions, l'association soutient des projets en génétique médicale, en recherche clinique et thérapeutique et en psychologie développementale (cognition, apprentissages...) en lançant un appel à projets de recherche auprès des scientifiques concernés par le syndrome de Williams et Beuren.

Pour agir, votre soutien est essentiel !
