

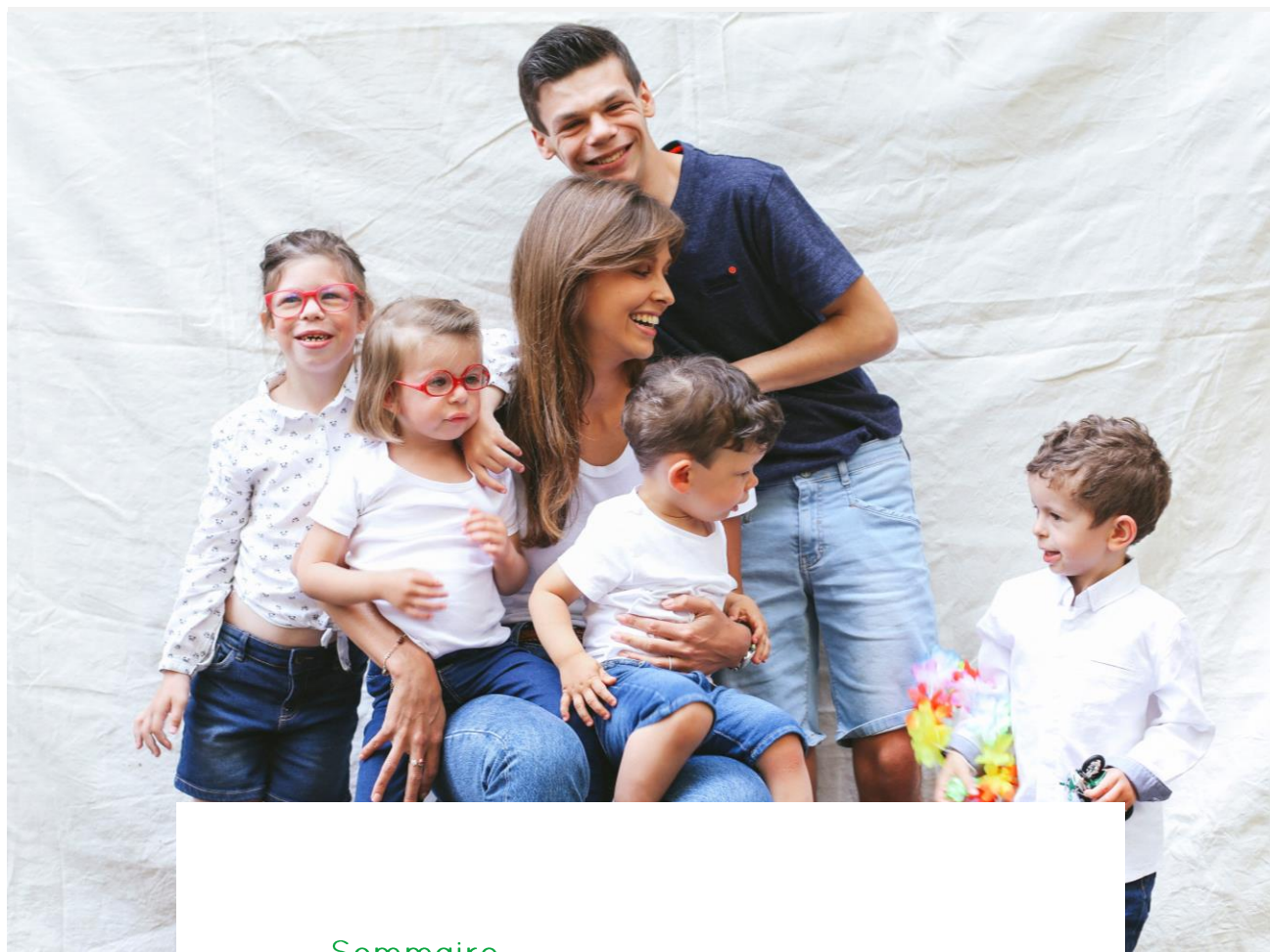


Rapport annuel d'activité 2020



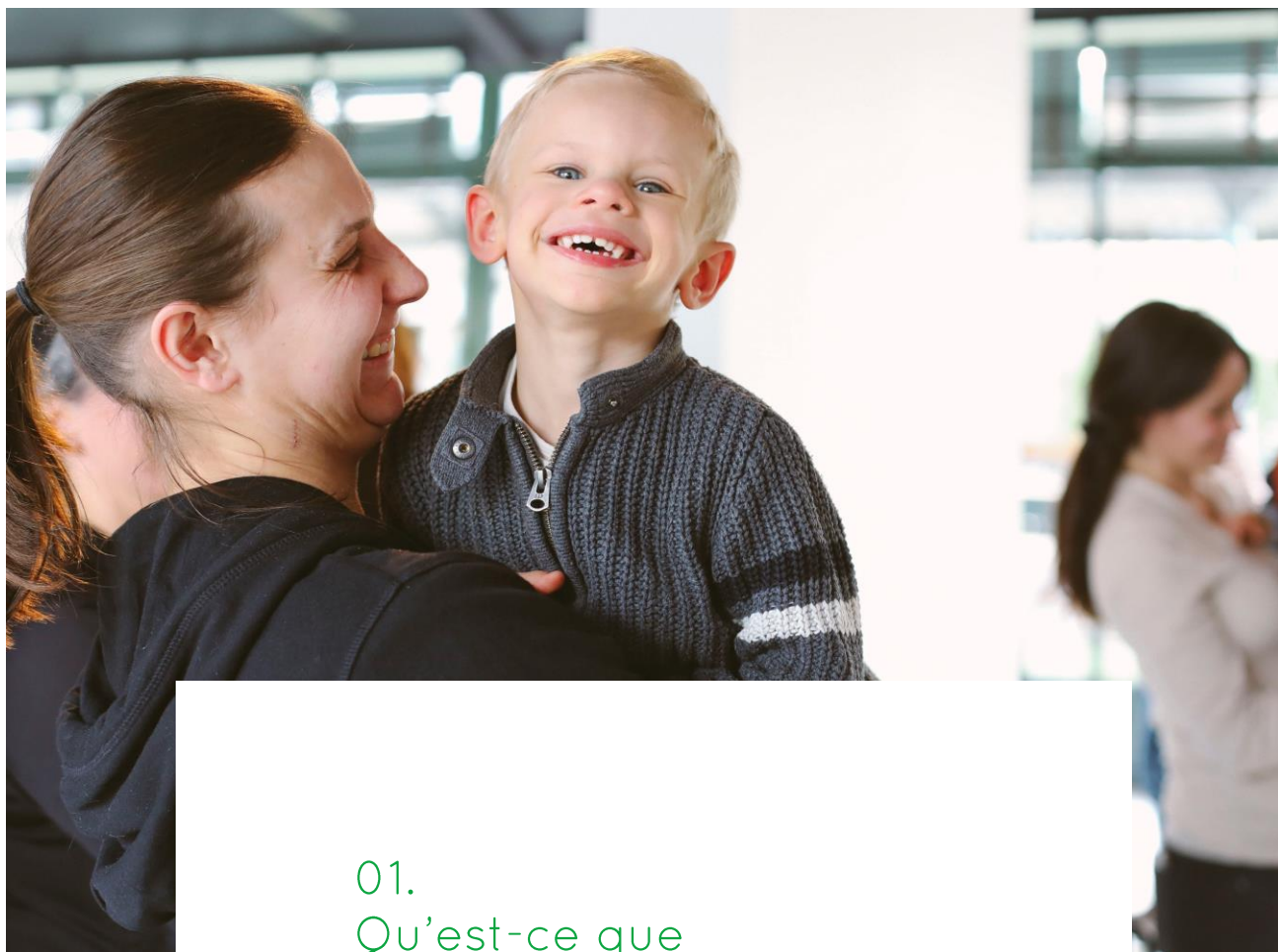
Autour des Williams

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 2020
07. Focus actions
08. Bilan financier 2020



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

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

Histoire

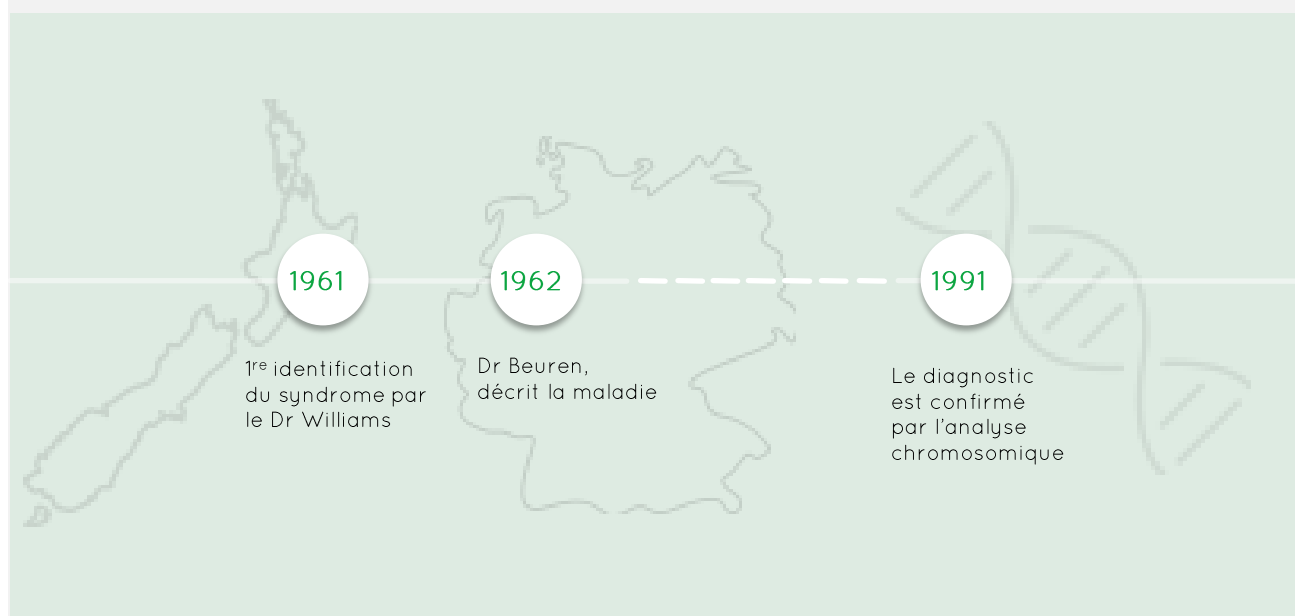
Le syndrome de Williams et Beuren est d'origine génétique et résulte de la perte de 28 gènes sur l'un des deux chromosomes 7. Survenant de façon accidentelle, il s'observe dans toutes les populations et touche aussi bien les filles que les garçons.

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, en 2003, 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, 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



Réalisation de podcast



Concert de M



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"
- Des dents de lait petites et espacées
- Une grande bouche avec une lèvre inférieure large
- 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 2020

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



Emmanuelle Cfrenn
Maman relais



Stéphanie Thomas-Gérard
Site Internet



Aurélie Verstraet
Relations publiques

Notre salariée



Anne-Isabelle Gutierrez
Directrice du Développement et de la Communication

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

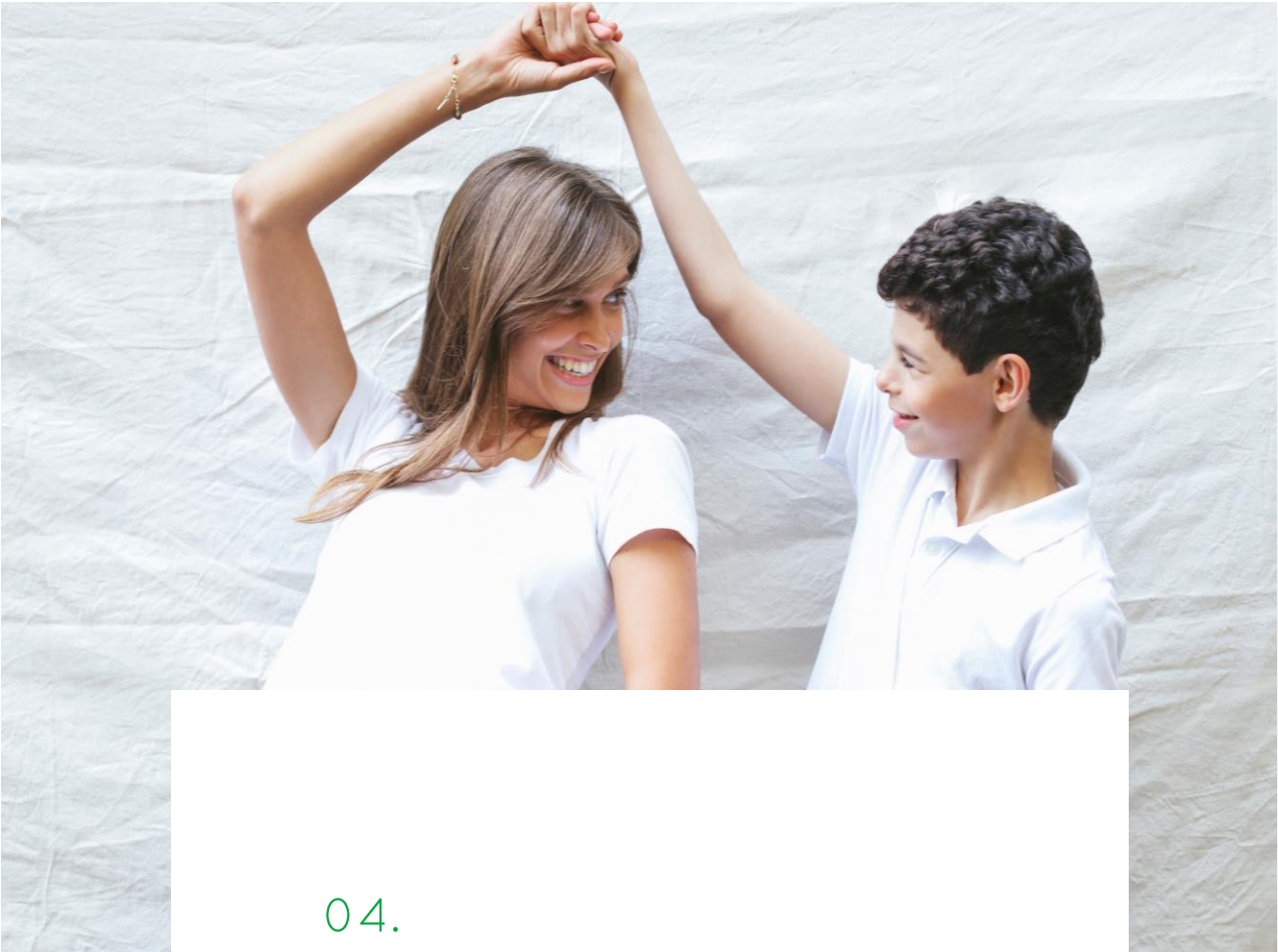
Etre présent

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 42 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.

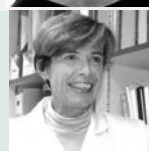


04. Notre engagement pour la Recherche

Le Conseil Médical et Scientifique



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



Pr. Brigitte Gilbert-Dussardier
Médecin généticien
CHU de Poitiers



Dr. Gilles Faury
Chercheur à l'Inserm
Hôpital Bichat-Claude Bernard



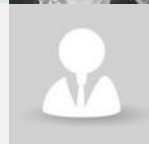
François de Oliveira
Directeur de recherches au CNRS
Membre fondateur



Pr. Damien Bonnet
Cardiologue
Hôpital Necker



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



Dr. Yves Dulac
Cardiologue
Hôpital des enfants, Toulouse



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



Jean-Luc Douillard
Psychologue

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 provenant du monde entier !

Depuis 2005, 42 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 et la présence de plusieurs chercheurs, 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. L'occasion aussi pour elles de rencontrer Antoine Petit, président-directeur général du CNRS.

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 champs 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

Chaque année, nos familles et les chercheurs impliqués dans les projets de recherche sélectionnés et financés par l'association se rencontrent. A cette occasion, les échanges sont directs et les familles prennent conscience de l'avancée de la recherche sur le syndrome de Williams et posent toutes les questions pour comprendre chaque détails des projets scientifiques. En 2020 et au vu de la situation sanitaire, des rencontres virtuelles ont été organisées pour que ces échanges puissent avoir lieu et ainsi maintenir le lien.

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 sur les recommandations du comité médical et scientifique. Depuis 2013, la fédération Williams France nous accompagne dans cette démarche. En 2020, 4 projets ont été sélectionnés. En voici les résumés succincts en attendant que les chercheurs présentent eux-mêmes les résultats aux familles.

PROJET 01

"Une nouvelle approche pharmacologique pour le syndrome de Williams-Beuren" porté par Dr. Susanna Pietropaolo, Chargé de Recherche CNRS pour l'Institut de Neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine.

Bref résumé du projet :

L'expression du gène KCNMA1 est nettement réduite chez les patients atteints du syndrome de Williams. Il joue un rôle crucial dans la régulation du déclenchement des neurones et de la libération des neurotransmetteurs. Les chercheurs ont commencé à étudier le rôle des canaux BKCa comme nouvelle cible pharmacologique en utilisant des modèles génétiques de souris. Ainsi, la stimulation de la fonctionnalité des canaux BKCa par des molécules devrait conduire à une amélioration de certains symptômes. Grâce à cette approche expérimentale, ces chercheurs ont déjà démontré qu'une seule injection d'une molécule d'ouverture des canaux BKCa était capable d'éliminer plusieurs anomalies cérébrales et comportementales d'un modèle de souris génétique. Cet ouvreur de canaux a fait l'objet d'une attention particulière car il a déjà passé la phase 3 des essais cliniques en tant que traitement des accidents vasculaires cérébraux, et donc des données sur sa « tolérabilité » et son absence de toxicité chez l'homme sont déjà disponibles. Les chercheurs veulent continuer leurs travaux, en particulier avec une autre molécule

04. Notre engagement pour la Recherche

PROJET 02

plus pratique. Cette molécule qui sera testée, est en fait déjà disponible pour un usage clinique dans d'autres indications : elle a obtenu l'autorisation de mise sur le marché européenne (en France) et pourrait donc être rapidement testée chez les patients. À cette fin, ils ont déjà établi une collaboration avec un groupe travaillant dans le domaine clinique. L'étude durera deux ans.

"Le bien-être familial et l'anxiété dans le syndrome de Williams - Une étude internationale" porté par Dr Deborah Riby (Debbie) pour le Centre for Developmental Disorders Department of Psychology, Durham University, Royaume-Unis.

Bref résumé du projet :

L'anxiété accrue est un problème de santé mentale important dans le SW. On a également constaté dans le SW une prévalence accrue du trouble d'anxiété de séparation, du trouble d'anxiété généralisée et de la crainte de blessures physiques. Il y a très peu d'études interculturels dans le cas du SW. Au cours des 5 dernières années, cette équipe a travaillé avec des collègues japonais pour essayer de comprendre l'impact culturel sur l'anxiété et le fonctionnement social dans les cas de l'autisme. Il existe des différences subtiles en ce sens que ceux qui vivent au Japon ont une anxiété sociale plus élevée, mais ceux qui vivent au Royaume-Uni ont une anxiété de séparation plus élevée. Aux États-Unis, la prévalence des troubles anxieux généralisés était plus élevée chez les mères d'enfants atteints de SW que dans la population témoin. L'objectif 1 est de comprendre l'expression de l'anxiété chez les personnes atteintes du SW, en aidant les familles, dans une perspective internationale. L'objectif 2 est de comprendre le bien-être et les expériences des parents dans les familles SW d'un point de vue international et en relation avec l'objectif 1. L'objectif 3 est de commencer à avoir un impact en soutenant les familles au sein de la communauté internationale du SW (donc au profit des membres de l'Autour des Williams, de Williams France, et au-delà). Des questionnaires seront disponibles pour être remplis en ligne. Ils visent un minimum de 25-30 familles participantes par pays. De plus, le projet proposé permettra d'aller plus loin en soutenant des familles qui n'ont jamais reçu de soutien auparavant en rapport avec l'anxiété de leur enfant (par exemple en Serbie).

04. Notre engagement pour la Recherche

PROJET 03

"Neuroimagerie et Apprentissages fondamentaux" porté par Anne Sophie Pezzino, 2LPN à l'Université de Lorraine, Nancy, Projet NeuroApFon.

Bref résumé du projet :

Sur le plan des apprentissages, les personnes avec SW présentent de grandes difficultés dans l'apprentissage de la lecture, l'écriture et la numératie. Nos premiers résultats de leurs recherches montrent que certains déficits visuo-spatiaux (visuo-constructifs, mémoire visuelle, et perception visuo-spatiale notamment) semblent contribuer à la variabilité des compétences de lecture, d'écriture et de la numératie dans ce syndrome. En revanche, aucune étude ne s'est particulièrement attachée à mieux comprendre les bases neurales des processus sous-jacents dans la mise en place des apprentissages fondamentaux dans ce syndrome. L'objectif de cette étude est d'identifier les causes neurologiques impliquées dans les déficits d'apprentissage de la lecture chez les personnes avec SW. Dans un premier temps des données seront recueillies sur le comportement autour des habiletés non-verbales, des compétences de lecture/écriture et des habiletés impliquées (phonologiques, mnésiques, perceptives et motrices). En complément, un bilan orthoptique (environ 30 min) pour chaque participant sera effectué. Le deuxième temps se basera sur les acquisitions en IRMf/Eye-tracker, puis imagerie par tenseur de diffusion (DTI). Le dernier temps, sera sous la forme d'un entretien semi-directif (environ 1h) permettant de recueillir des informations qualitatives autour des ressentis et des perceptions des jeunes et de leur famille sur la contribution et la pertinence des études menées dans le quotidien, l'adaptation des méthodes expérimentales utilisées, les domaines de recherche à investir pour une meilleure inclusion scolaire et sociale, etc. L'ensemble de ce protocole expérimental permettra de cibler les régions cérébrales dysfonctionnelles mais également de repérer les défaillances dans l'établissement des réseaux neuronaux entre ces régions, en référence à la théorie intégrative.

04. Notre engagement pour la Recherche

PROJET 04

"Compréhension et interprétation des émotions d'autrui chez les enfants porteurs d'un syndrome de Williams-Beuren" porté par Marie-Noëlle Babinet, GéoPsy Centre Hospitalier le Vinatier, Bron.

Bref résumé du projet :

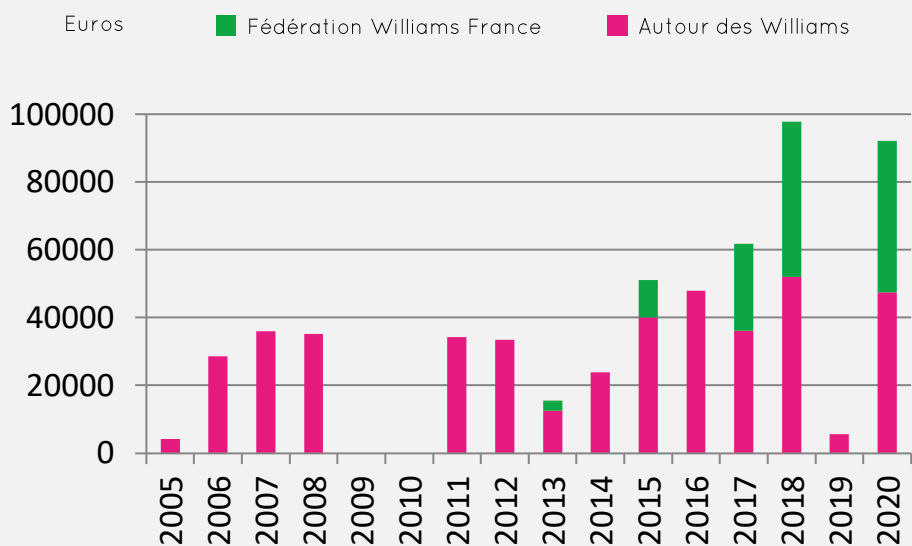
Le présent projet a pour objectif de mieux comprendre, dans le SW, et par comparaison à la trisomie 21 et au 22q11.2DS, les mécanismes permettant de détecter les indices émis par autrui appelant à la communication et à l'interaction sociale (par exemple, un regard) et la manière dont les enfants comprennent et interprètent les émotions faciales et vocales d'autrui. Il n'est pas rare que derrière une apparence joyeuse, les enfants SW cachent une anxiété sociale dont la prévalence semble être quatre fois plus élevée que dans la population générale. Plusieurs études ont déjà été rapportées dans ce domaine, cependant les chercheurs sont dans l'impossibilité de comprendre ce qui, dans la façon dont les enfants SW comprennent et interprètent les indices (regard, émotions...) manifestés par autrui, impacte leur comportement et leurs interactions sociales. Les chercheurs prévoient de faire passer des tests, une ou deux fois, pendant 1h30 maximum, à des enfants entre 6 et 16 ans (27 enfants SW au total prévus). Tous les enfants inclus dans l'étude peuvent attendre un bénéfice personnel en termes de recommandations personnalisées de prise en charge suite à la passation des différentes épreuves. Ces recommandations seront remises à l'enfant et à son représentant légal sous forme de restitution orale et de compte-rendu écrit.



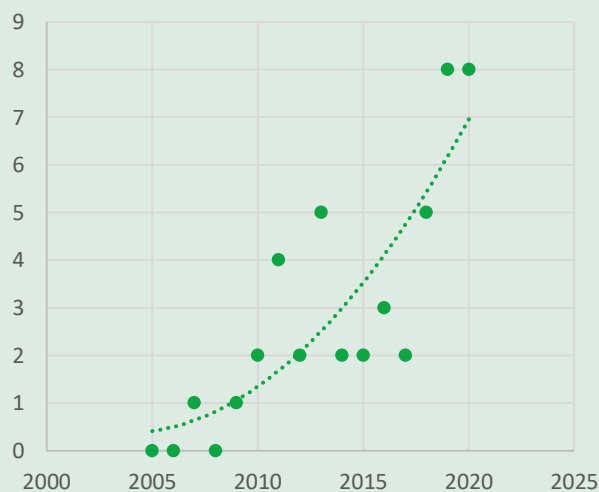
Science rime avec patience.

04. Notre engagement pour la Recherche

Financements 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, soutenir et informer 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 multiples questions 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.

Les familles-relais prennent contact avec les nouvelles familles et répondent à toutes leurs questions. Des liens se forment et permettent ainsi d'éviter l'isolement qui pourrait les toucher.

Et enfin, notre site internet est une mine d'informations utiles et pratiques. Il est régulièrement mis à jour.

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 2021, pour aider nos enfants à acquérir de l'autonomie à l'âge adulte.

Réseaux sociaux

En 2020, nous avons étendu notre visibilité sur les réseaux sociaux en développant nos pages LinkedIn et Twitter, nous permettant ainsi de mieux communiquer sur nos actions liées à la recherche. Sur Facebook, au 31 décembre 2020 nous clôturons l'année avec 5 295 abonnés soit 823 personnes en plus en 365 jours. Sur LinkedIn nous sommes suivis par presque 5 000 professionnels de la santé et du milieu médical, nous avons également une page avec plus de 500 personnes. La vidéo la plus liké sur Instagram est celle d'Ophélie lors de sa victoire au tournoi "Stars Set Match" le 7.10.2020, avec 822 mentions. Le meilleur Tweet a obtenu 30 724 impressions où nous avons publié le teaser de notre conte de Noël.

💖💚 Connaissez-vous la véritable histoire du père Noël ?

La vérité se cache par ici ! ✨

Identifiez vos connaissances en commentaire pour leur faire découvrir cette belle histoire et soutenir notre association.

@ophmeunier @LoDelMar

@JDufresneLamy @LeoBurnettParis

pic.twitter.com/7lh8zEX5vi



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. La coutume est d'organiser plusieurs rencontres annuelles.

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 et l'insertion des enfants à l'école.

05. Accompagner, soutenir, informer les familles



Week-end des familles
2020



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



Annnonce presse magazines Avantage, Marie-Claire, Bold, Au Fenin, Talenteo...

Campagne d'affichage sur le réseau RATP



Campagne d'affichage nationale sur le réseau JCDecaux

Interview radio des familles sur Vivre FM





06. Actions 2020

06. Actions 2020

JANVIER

Quatre projets de recherche ont été sélectionnés pour faire avancer la connaissance sur le syndrome de Williams et Beuren.

Nous avons lancé **notre** campagne d'adhésion 2020.



Week-end des familles

Nous nous sommes retrouvés pour notre week-end des familles avec une visite guidée du Sénat pour certains et une balade en bateau Mouche pour tous. Le lendemain, les portes du Jardin d'Acclimatation nous ont été ouvertes et nous avons pu faire un point - tous ensemble - sur la recherche, le budget et les projets.

Les jeunes ont pu largement profiter des attractions et notre super marraine Ophélie Meunier nous avait rejoint pour rendre cette journée encore plus inoubliable!



06. Actions 2020

FÉVRIER

Nalhy et sa famille sont venus participer à une belle fête à Boissy-sous-Saint-Yon. À cette occasion, **Anne-Isabelle a vendu des crêpes**, les profits de la vente ont été reversés à l'association.

Nalhy a donné le coup d'envoi de la rencontre entre les deux équipes féminines de D1, le Fc Fleury 91 et les Girondins. Un grand merci à toute l'équipe du FC fleury.



MARS

Autour des Williams a lancé une campagne de sensibilisation à travers la réalisation d'un « **Bref, j'ai le syndrome de Williams** ». Cette courte vidéo retrace le quotidien d'un jeune garçon, Marius, porteur du syndrome.

Un grand merci à **Luna Madad** et à **l'Éclatante** pour la production, et aussi à tous les acteurs et les figurants : **Marius, Svetlana, Paul, Basil, Olivia, Axelle, Seena, Emma, Marie-Emilie, Clara, Nathalie, Aurélie, Charlotte, Anne-Isabelle**. Nous remercions également notre marraine **Ophélie Meunier** pour sa participation, et **Kyan Khojandi** pour son soutien.

bref.
J'ai le syndrome de Williams

06. Actions 2020

AVRIL

En plein période de confinement, Autour des Williams a lancé une campagne visuelle **#tousmasqués** au couleur de l'association. Nos familles ont su garder le sourire et leur créativité!



MAI

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!



06. Actions 2020

JUIN

Le 6 juin, Aurélie Vestraet a représenté Autour des Williams à l'Assemblée générale d'Alliance Maladies Rares.



Le DFCO a lancé une action de récolte de dons au profit de l'association : la vente de masques. 1000 mercis!

Nous avons souhaité la fête des mères et des pères grâce à la publication de très belles photos sur les réseaux sociaux.

JUILLET

L'immersion professionnelle de Charles, porteur du syndrome de Williams et Beuren, a été au cœur d'un bel article de Talenteo.

Autour des Williams a réalisé un grand questionnaire à destination des familles. Les résultats de ce questionnaire représentent une base solide pour répondre au mieux aux interrogations des nouvelles familles.

L'association a également réalisé un rapport « **Femmes en situation de précarité, mères d'enfants handicapés** ». Celui-ci dresse des préconisations afin d'apporter des solutions aux mères-aidantes. À lire sur notre site internet!



06. Actions 2020

AOÛT

Bold Magazine a inclus nos campagnes visuelles dans leurs magazines.

Stéphanie Vacherot et Charles ont rencontré la ministre, Sophie Cluzel pour parler d'inclusion et de diversité.

Franck, bénévole à l'ehpad de Kerlizou, a participé à une belle opération avec l'association **Ami Cyclette en pays de Morlaix**.

Le 23 août, l'APAR association pour l'animation a organisé une **marche solidaire et populaire « retrouvons nos baskets »** à Rohrbach-Lès-Bitche en Lorraine. Une partie des bénéfices ont été reversée à Autour des Williams : 1900 euros.

SEPTEMBRE

Bruno court pour Autour des Williams. Nous avons suivi les entraînements de Bruno pour le trail extrême de la diagonale des fous de l'île de la Réunion, reportée cette année.

Le club de foot « 29 de cœur » à Brest affiche tout au long d'une saison le logo d'Autour des Williams. **Les mamans de l'association** se sont retrouvées pour recharger leurs batteries et se ressourcer à La Ferté-Saint-Cyre.

Autour des Williams et **L'association les Marcheurs-cueilleurs** se sont associés avec le maire des Essarts-Le-Roi pour une **double action solidaire**. Ensemble, nous avons ramassés 700kg de déchets. L'opération a permis de récolter 800 euros.



06. Actions 2020

OCTOBRE

Une série de « **Le saviez-vous** » a été publiée sur les réseaux sociaux, une manière ludique de communiquer sur des sujets complexes comme celui de la recherche scientifique.

Eva Rengard et Nadine Maudet ont mis en avant le syndrome de Williams et Beuren en témoignant sur leur rôle d'aidante familiale auprès de l'Unapei.

Notre marraine, Ophélie Meunier et Paul-Henri Matthieu ont représenté l'association lors du tournoi « Stars set et match » organisé par Roland-Garros. Et ils ont gagné le trophée !

NOVEMBRE

Pour la semaine européenne de l'emploi des personnes handicapées, Autour des Williams a lancé une mini-série « **Le syndrome de Williams fait son job** ». Nos jeunes adultes ont raconté leur projet professionnel par le biais de courts entretiens vidéo.

Nous remercions vivement le **Ladies' Circle 98 Dunkerque** en formation qui a décidé de soutenir Autour des Williams. Plusieurs actions comme une tombola ou une braderie ont été mises en place afin de récolter des dons.

Autour des Williams a participé au **1er congrès d'Alliance Maladie Rare**, l'occasion d'évoquer les perspectives et les avancées à l'échelle nationale et européenne.



16/22 NOV 2020
SEMAINE EUROPÉENNE POUR L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES
www.semaine-emploi-handicap.com
LADAPT

Le syndrome de Williams fait son job !
avec la participation de Franck, Charles, Svetlana, Romain, Thomas, Marius, Pierre.

06. Actions 2020

DÉCEMBRE

Décembre a débuté avec le **Giving Tuesday**, mouvement mondial d'appel au don sur les réseaux sociaux.

À l'occasion de la journée internationale des personnes handicapées, les jeunes de l'association ont participé à la campagne « **Nos jeunes ont du talent** ».

Lors du **jeu de Noël d'Emmaly**, l'association s'est vu remettre un chèque de 4400 euros.

Nous nous sommes également associés à l'artiste ADOR et à la Cohle Gallery pour une **vente aux enchères solidaire**. À Dijon, **Stéphanie Vacherot** s'est rendue dans des établissements scolaires afin d'attirer l'attention des élèves sur le syndrome.



Pour les fêtes, Autour des Williams et Leo Burnett ont dévoilé **un conte féérique : « Le secret du Père Noël »**. **Julien Dufresne-Lamy** est l'auteur de cette histoire, mettant en lumière de manière positive et poétique les personnes porteuses du syndrome. **Laurent Perez del Mar** a composé la musique, tandis qu'**Ophélie Meunier** et **Charlotte** ont prêté leurs voix. La campagne a été très médiatisée, avec notamment un spot TV sur M6 porté par notre jeune actrice **Olivia**.





07. Focus actions

07. Focus actions

Une campagne de sensibilisation inédite en partenariat avec l'agence de publicité Leo Burnett

Un projet d'une envergure encore jamais atteinte par Autour des Williams

La campagne de sensibilisation a été lancée en France le 18 décembre 2020. Le conte a été déployé à travers une vidéo animée, hébergée sur un mini site et sera accompagné d'un film de 15sec, un podcast, un spot radio, une campagne presse, affichage, et digitale.

Une campagne articulée autour de la « véritable » histoire du personnage certainement le plus sociable, empathique et bienveillant au monde : celle du père Noël qui aurait pu être enfant, porteur du Syndrome de Williams Beuren.

Porté par la voix d'Ophélie Meunier, marraine de l'association, sur la musique de Laurent Perez Del Mar, ce conte écrit par Julien Dufresne-Lamy nous transporte dans la magie de Noël tintée par les caractéristiques touchantes des personnes atteintes de ce syndrome.

!

Illustrations tirées du conte



07. Focus actions

Un partenariat inédit avec l'association « Les marcheurs cueilleurs »

1kg ramassé = 1€ reversé

Dimanche 27 septembre, sous la pluie et le vent, plus de 70 personnes se sont mobilisées pour une opération de grande ampleur. Nous avons arpenté les rues et la forêt de la commune Des-Essarts-le-roi en participant à une opération solidaire de ramassage de débris. Les déchets ont eu, le temps de cette journée, une valeur financière. Chaque kilo ramassé a été converti en don pour notre association. Tout cela grâce à la participation de généreux mécènes.

700 kilos de déchets pesés soit 700 euros en don pour notre association auquel Monsieur le Maire a ajouté un don personnel de 100 euros.

La journée s'est clôturée par la traditionnelle remise de chèque avec les représentants des trois acteurs de cette action solidaire, Autour des Williams, Les marcheurs Cueilleurs et la Mairie des-Essarts-le-roi.

Aurélie, maman de la jolie Olivia, a représenté l'association aux côtés de Virginie et Michael Le Saulnier et Ismaël Nehlil.



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 soutien, 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.



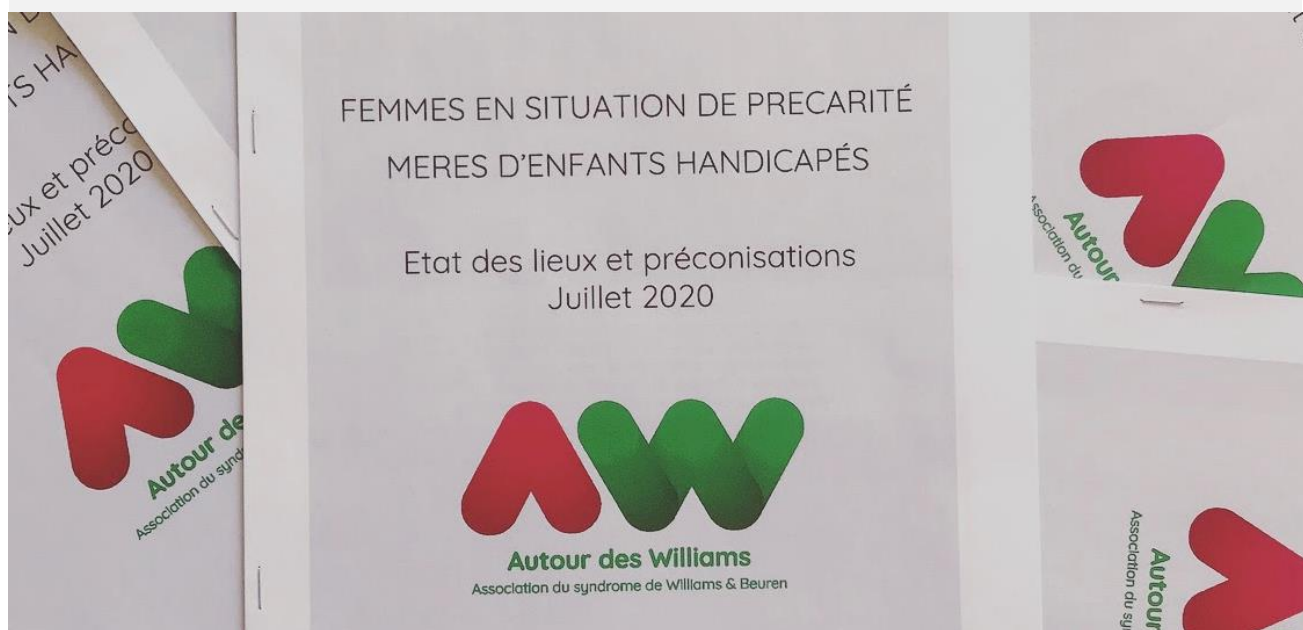
07. Focus actions

"Femmes en situation de précarité, mères d'enfants handicapés"

Le rapport « Femmes en situation de précarité, mères d'enfants handicapés » est le fruit des réflexions de mères salariées, de mères femme-au-foyer, de mères-aidantes, de mères séparées ou divorcées, de mères en couple, de mères fatiguées et encore pleines d'espoir, de l'association Autour des Williams.

Le nombre de femmes en situation de précarité se multiplie et fragilise d'avantage les mères d'enfants en situation de handicap. Leur condition est préoccupante. En effet, lorsqu'elles ne sont pas en situation de précarité financière avérée, les facteurs sont nombreux pour qu'elles le deviennent. Aujourd'hui, le rythme s'est accéléré. Ainsi, les difficultés sont devenues plus complexes. Les couples se séparent et l'implication professionnelle des mères d'enfants en situation de handicap se voit impactée et subie des répercussions financières. L'isolement de ces dernières et la charge mentale qu'elles doivent endurer font de cette catégorie de la population des victimes collatérales d'une société organisée autour de la femme et de la mère.

Ce rapport apporte plus de précisions sur la réalité du quotidien des mères d'enfants en situation de handicap. Il propose de nombreuses préconisations que le gouvernement et les institutions politiques les aident à faire face.



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.

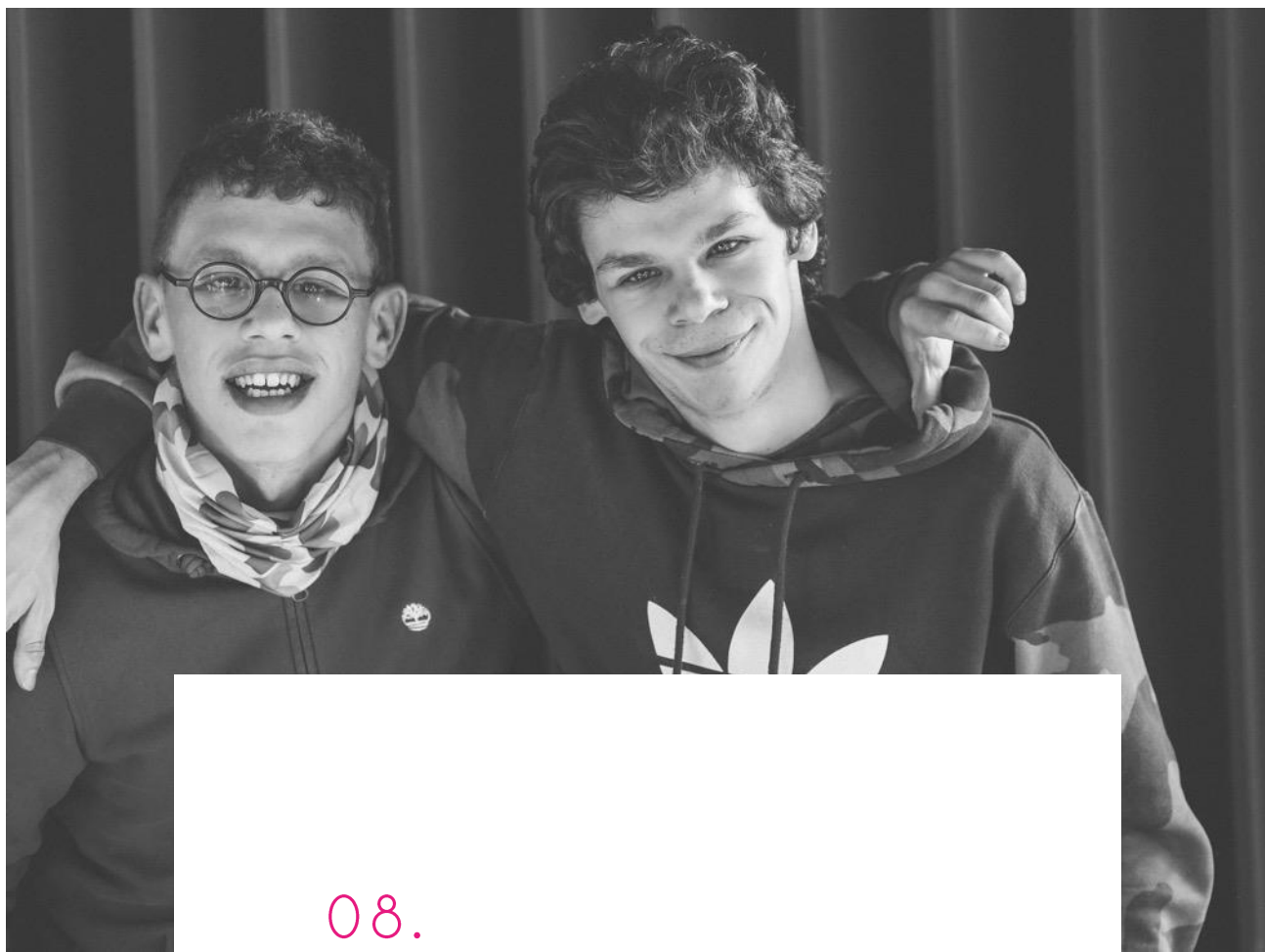
... Conjuguées à la motivation des responsables

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 2020

08. Bilan financier 2020

L'année 2020, une année si particulière...

Fort heureusement, les années 2018 et 2019 avaient été exceptionnelles grâce à trois événements marquants : le Gala de charité au Chalet des îles, la Fête des Loges et les Hospices de Beaune. Les dons reçus à l'issue de ces événements ont été mis en réserve et nous permettent aujourd'hui de pouvoir poursuivre les actions de l'association, et notamment maintenir les appels et le financement de la recherche malgré une réduction significative des recettes.

Si les dépenses ont été largement inférieures aux années passées, le niveau des dons, hors événements exceptionnels, s'est maintenu à un niveau quasi équivalent à celui des années précédentes.

Nous remercions chaleureusement tous nos donateurs, fidèles et assidus, même en temps de crise.

Nous remercions également les familles engagées qui ont permis de mener des actions de levées de fonds.



Vente aux enchères
des Hospices de Beaune



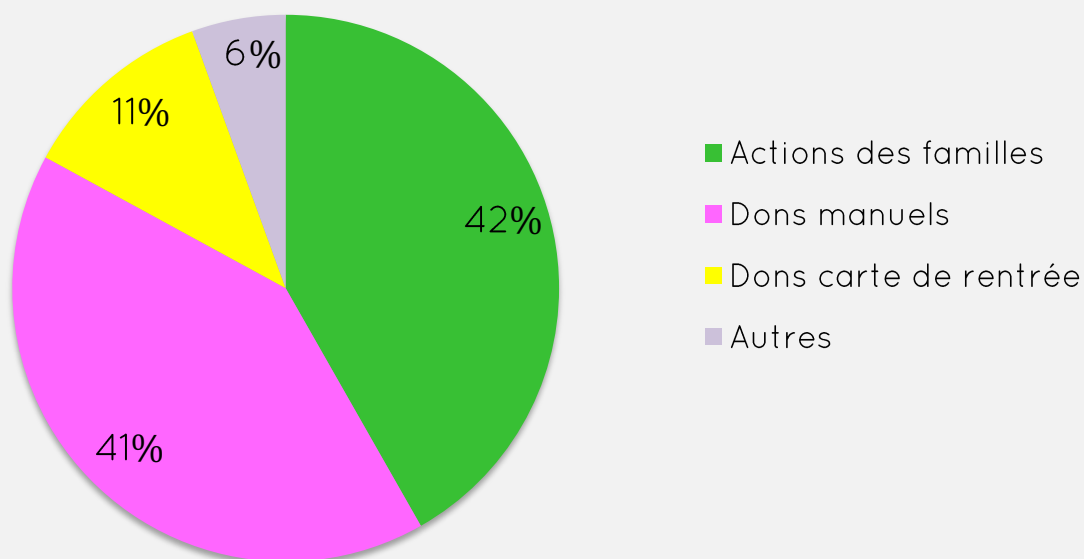
Gala caritatif
Chalet des îles



Fête des Loges

08. Bilan financier 2020

Répartition des dons 2020



Les recettes 2020 représentent un montant total d'environ 106 000 € et sont principalement réparties de la façon suivante :

Les dons provenant des actions des familles et les dons manuels pour plus de 80 000 €; en complément des actions des familles, les dons manuels reçus à la suite de l'envoi de la carte de rentrée ont été en forte augmentation

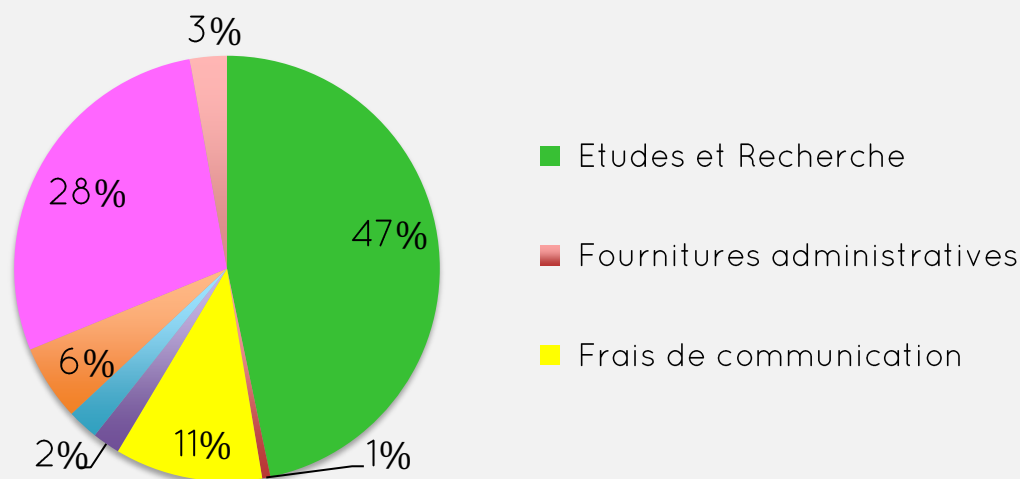
Les subventions grâce à La Fondation de France et à Eurofins pour environ 20 000 €

Les adhésions pour plus de 4 300 €

08. Bilan financier 2020

Dépenses 2020

Une réduction importante des dépenses



... sans pour autant diminuer le budget de la recherche

En 2020, le montant des dépenses s'est élevé à environ 120 000 € répartis en cinq pôles principaux :

Les dépenses pour la recherche médicale : 47 400 € répartis entre les deux différents projets suivants :

"Une nouvelle approche pharmacologique pour le syndrome de Williams-Beuren" porté par Dr. Susanna Pietropaolo, Chargé de Recherche CNRS pour l'Institut de Neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine. Pour 24 000€

"Le bien-être familial et l'anxiété dans le syndrome de Williams - Une étude internationale" porté par Dr Deborah Riby pour le Centre for Developmental Disorders Department of Psychology, Durham University. Pour 23 400 €

Les frais de personnel (**32 %**)

Les frais liés à la communication et à l'information du grand public correspondants à l'achat de nos outils de communications (impressions des cartes de rentrée, tee-shirts techniques et goodies) et au Conte de Noël pour **13 %**

Les autres dépenses liées aux frais de fonctionnement, à l'assurance de l'association et aux honoraires (Expert-Comptable et Commissaire aux Comptes)

08. Bilan financier 2020

Nous avons anticipé que l'année 2020 serait une année difficile pour Autour des Williams et que le niveau des dons et des subventions serait plus faible.

C'est pourquoi nous avons mis en réserve en 2019 le montant important de 130 000 € sous l'intitulé « dotation aux fonds dédiés » afin d'être en mesure de financer les projets de recherche 2020 et de poursuivre les actions de communication de grande ampleur comme le conte de Noël.

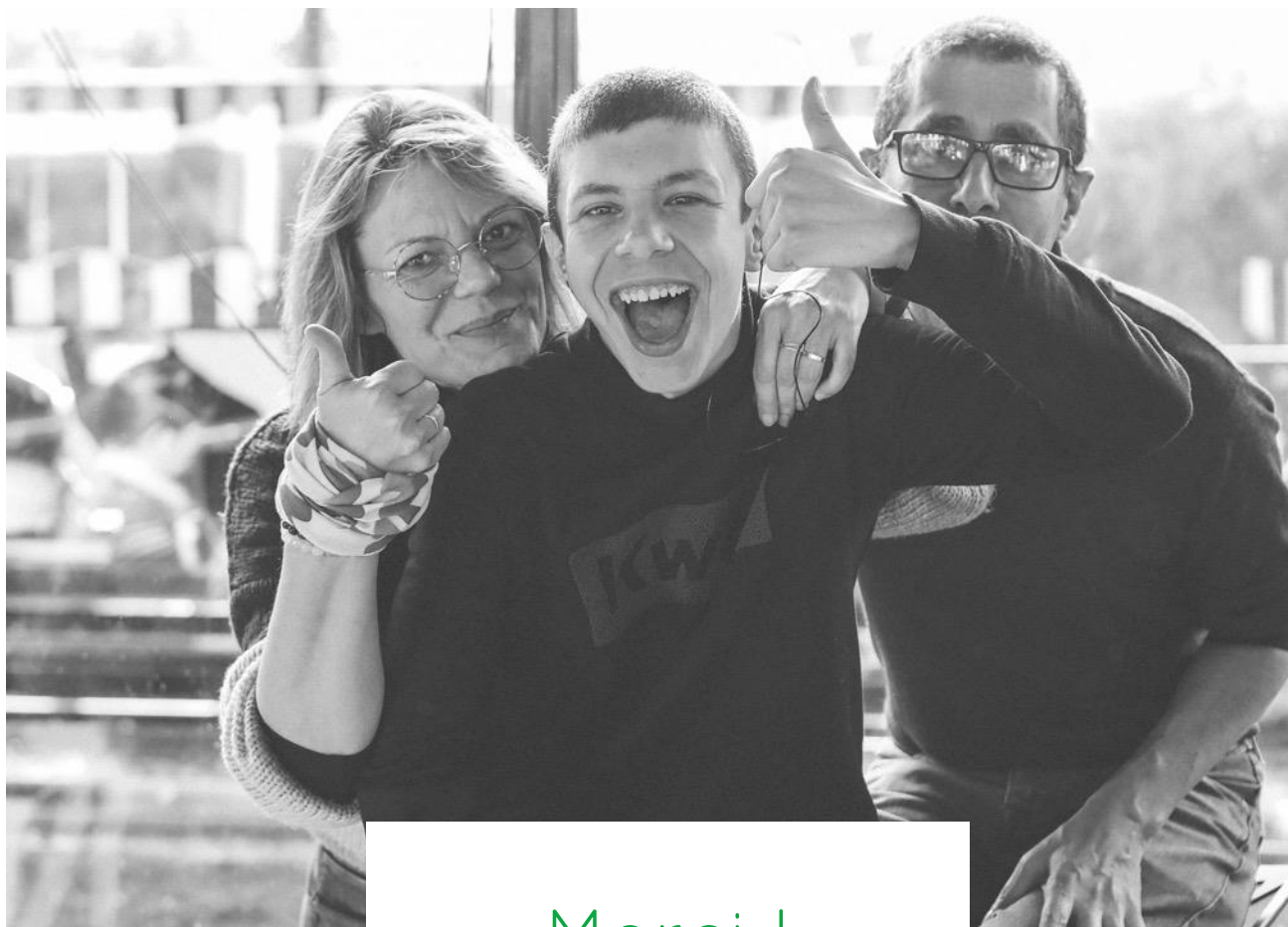
D'autre part, nous avons diminué les dépenses, notamment les frais de fonctionnement, tout en maintenant celles qui nous paraissent indispensables à la visibilité de l'association et au maintien du lien entre les familles et entre les jeunes au travers des LIVE.

En 2021, nous restons prudents, mais actifs afin de préparer le mieux possible une année 2022 pleine de « véritables » rencontres !

Pour en savoir plus....

Des détails sur l'évolution des recettes et des dépenses de l'association depuis 2017 et la répartition précise de l'origine des dons sont disponibles dans le Rapport Financier 2020.

Les états financiers de l'association, certifiés pour la deuxième année consécutive par un expert comptable, sont mis à la disposition des adhérents sur simple demande.



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

