

BILAN

SECONDE ÉDITION DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE
DU SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN

20 MAI 2022

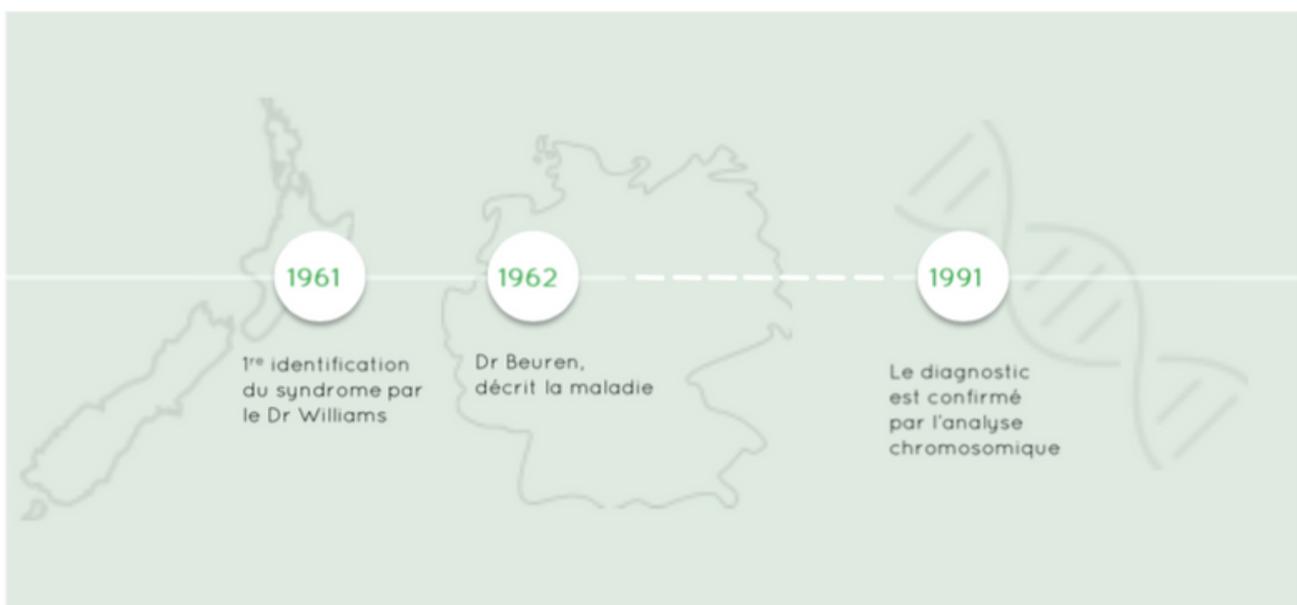


LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN C'EST QUOI ?

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.



RETOUR SUR LA PREMIÈRE ÉDITION DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE

En 2021, une quarantaine de 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.

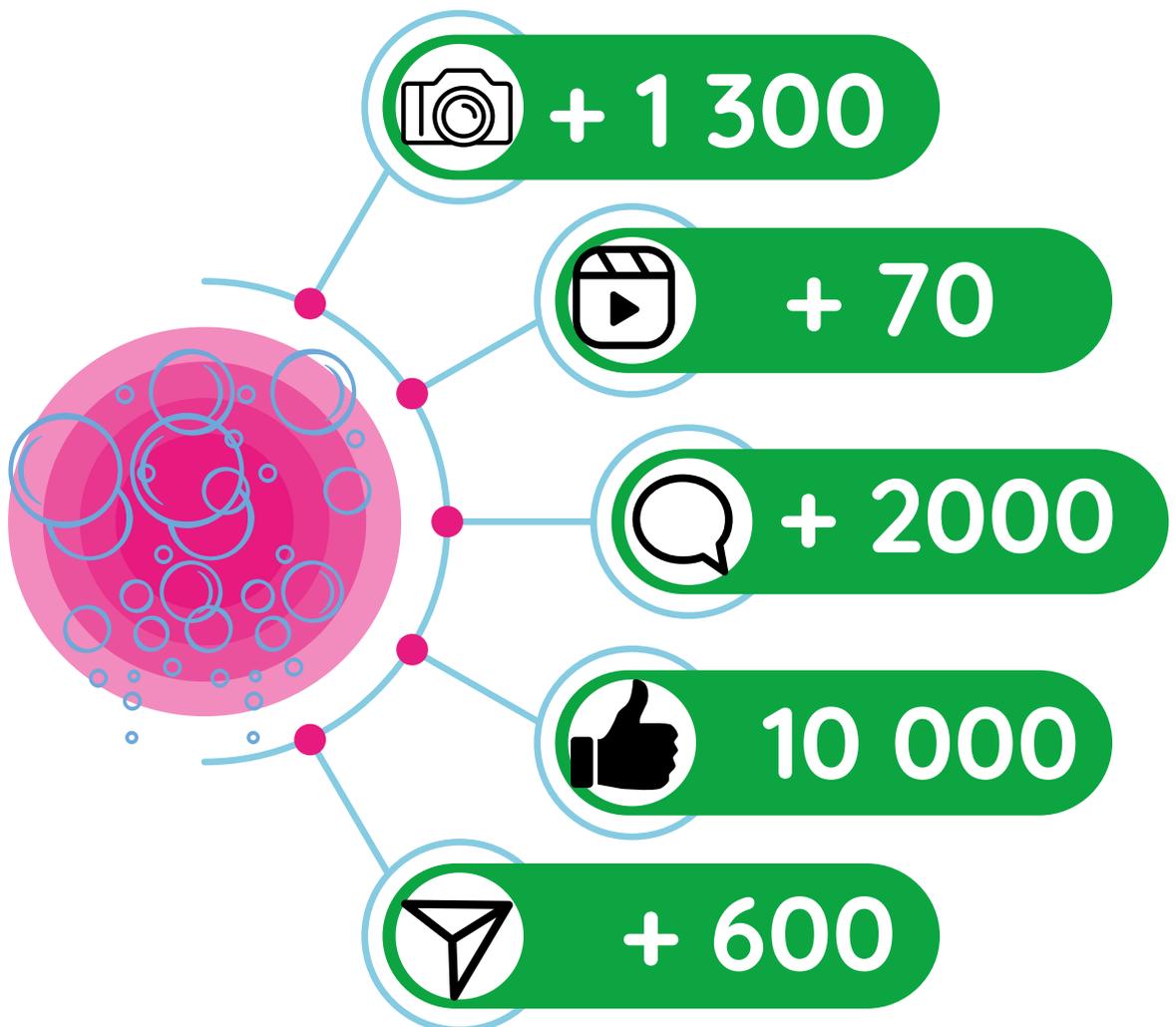


L'EDITION 2022

En 2022, une quarantaine de pays ont répondu à l'appel de l'association Autour des Williams pour une sensibilisation à l'international.

Le soutien de chacun a été une réelle force : **des photos publiées, des commentaires, des partages et des milliers de likes et surtout beaucoup de cohésion**

Encore pour cette nouvelle édition les bulles sont l'emblème de cette journée afin de représenter les quelques gènes envolés du chromosome 7.



LE 20 MAI LES RÉSEAUX SOCIAUX ÉTAIENT AUX COULEURS DES WILLIAMS



Autour des Williams

Publié par Melisa Kocaoglu
20 mai · 🌐

💖💚 #WilliamsSyndromeDay. Aidez-nous à faire connaître le syndrome de Williams pour améliorer leur #inclusion... Afficher la suite



Autour des Williams

1358 abonnés
1 mois

+ Suivre



Autour des Williams · 1er

Chercheur chez Autour des Williams

Mais quelle joie et quelle émotion!
Aujourd'hui nous sommes le 20 mai et c'est la journée internationale du syndrome de Williar ... plus



12



NOS SOUTIENS VIP



Victoire DAUXERRE



Thu Kamkasomphu



Ophélie MEUNIER



L'équipe MAPATHO

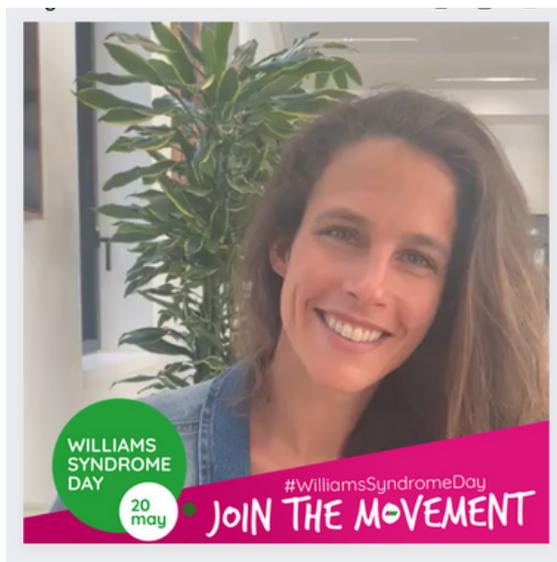


L'équipe Oeil,
Institut des
Neurosciences



Ladies Cirlces -
Dunkerque

LES MESSAGES DE SOUTIEN EN VIDÉO



Clémence CASTEL



Grégory CUILLERON



Ophélie MEUNIER



Alex GOUDE

Que vous pouvez toujours consulter sur nos pages Facebook, Instagram et Twitter...



LE 20 MAI SUR FACEBOOK

 **Fondation Groupama** est avec **Autour des Williams.**

20 mai · 🌐

Aujourd'hui, c'est la **Journée Internationale du Syndrome de Williams et Beuren** 🍷

Cette journée est symbolisée par des **petites bulles de savon** qui s'envolent, en référence aux gènes que les personnes atteintes de cette maladie ont perdu.

Partagez vous aussi une photo de bulles de savon pour soutenir les malades et sensibiliser au **Syndrome de Williams et Beuren** 🙏

 **Talentéo**

20 mai, 12:30 · 🌐

🍷🍷 Aujourd'hui, toute la team de **#Talentéo** fait des bulles à l'occasion de la journée internationale du Syndrome de Williams & Beuren !

☀️ Les bulles sont les symboles des quelques gènes envolés du chromosome 7.

👤 Vous souhaitez en savoir plus sur cette maladie rare ? Rendez-vous dans notre article du jour



**JOURNÉE INTERNATIONALE DU
SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN
20 MAI 2022**



 **Mapatho** · **S'abonner**

20 mai · 🌐

🍷🍷 Aujourd'hui c'est la journée internationale du Syndrome de Williams-Beuren ! 🍷🍷

... Afficher la suite



Autour des Williams

11 mai

🍷🍷 Olivier Delacroix reçoit Anne-Laure Thomas, présidente de l'association **Autour des Williams** dans son émission Libre Antenne.

📖 Anne-Laure reviendra sur le syndrome de Williams, les missions et les temps forts de l'association.

Nous pouvons déjà vous dire que la journée du 20 mai, journée INTERNATIONALE du syndrome de Williams et Beuren sera un point abordé avec Olivier. 😊

Un grand MERCI à **Europe 1** de nous aider à **#sensibiliser** le plus grand nombre à cet accident génétique rare.

Encore MERCI à **Anne-Laure Thomas - Briand** pour sa participation.

! RDV ce soir à 22h30, pour ceux qui auront loupé



LE 20 MAI SUR INSTAGRAM





LE 20 MAI SUR TWITTER





LE 20 MAI SUR TWITTER



NOUVEAUTÉS ÉDITION 2022 - CHALLENGES

Des challenges ont été mis en place lors de cette journée internationale du syndrome de Williams pour booster la créativité de chacun

Pablo remporte le challenge de la plus grosse bulle, Axelle celle de la photo la plus likée sur instagram, Olivia et sa famille celle de la photo la plus likée sur facebook. Elio est le gagnant de la photo dans le lieu le plus insolite et c'est Mathis qui remporte le concours de la photo la plus originale.



NOUVEAUTÉ ÉDITION 2022

CONCERT JULINE

Samedi 21 mai, Julien a organisé un concert à Magny le Hongre (77) à l'occasion de la journée internationale du Syndrome de Williams.

Un réel moment de convivialité et de partage entouré de personnes qui souhaitent soutenir le mouvement et en découvrir plus sur le syndrome.



NOUVEAUTÉ ÉDITION 2022

ST PIERRE ET MIQUELON

Erika Folquet en direct de Saint Pierre et Miquelon a organisé une rencontre au Square Joffre pour sensibiliser le plus grand nombre au Syndrome de Williams et Beuren.

Autrement dit, un moment convivial pour représenter nos jeunes à l'autre bout du monde grâce au soutien de milliers de personnes présentes sur place.

La mairie s'est également mobilisée et s'est décorée des couleurs de l'association sur sa façade.

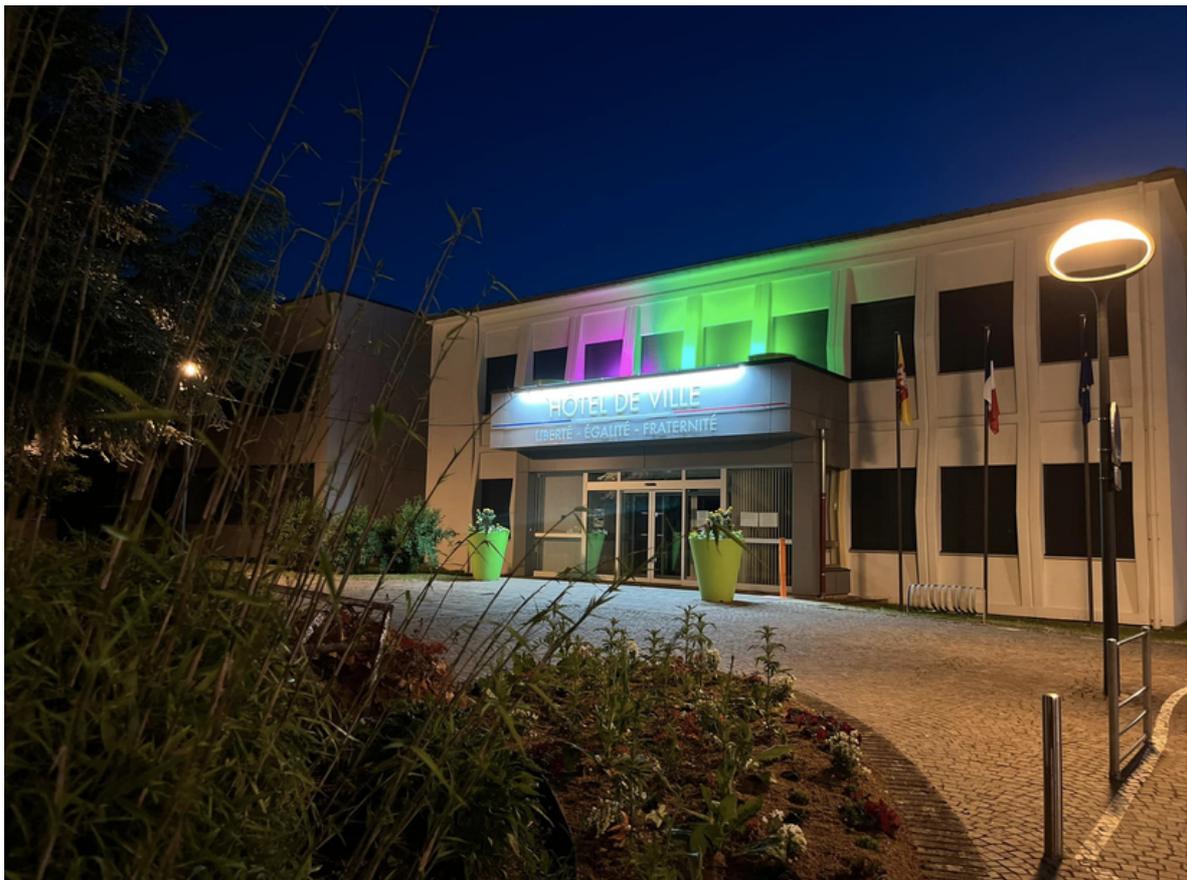


NOUVEAUTÉ ÉDITION 2022

MAIRIE DE FAMECK

La ville de Fameck (57) a également apporté son soutien en illuminant sa mairie aux couleurs de l'association pour la 2^{de} édition.

Durant cette journée et à travers le monde entier, les réseaux sociaux brillaient aux couleurs de l'association .



LE 20 MAI DANS LA
PRESSE



<https://www.talenteo.fr/20-mai-journee-syndrome-de-williams-beuren/>



LE 20 MAI DANS LA PRESSE

Maman d'un enfant atteint du syndrome de Williams et Beuren, Anne Laure a fait de cette maladie le combat de sa vie



[OLIVIER DELACROIX](#) · 14h00, le 12 mai 2022

<https://bit.ly/3xAJIVt>

Le syndrome de Williams-Beuren Emission du vendredi 20 Mai 2022

TÉLÉCHARGEZ 



Erika Folquet, maman de la petite Rose, Ursulla Alvarez, mamie de Rose et Anne-Isabelle GUTIERREZ, responsable développement et stratégie de l'association "Autour des Williams".

<https://la1ere.francetvinfo.fr/saintpierremiquelon/emissions-radio/equipe-1ere>

LES PAYS QUI NOUS ONT SUIVIS



WILLIAMS
SYNDROME
DAY

20
may

#WilliamsSyndromeDay

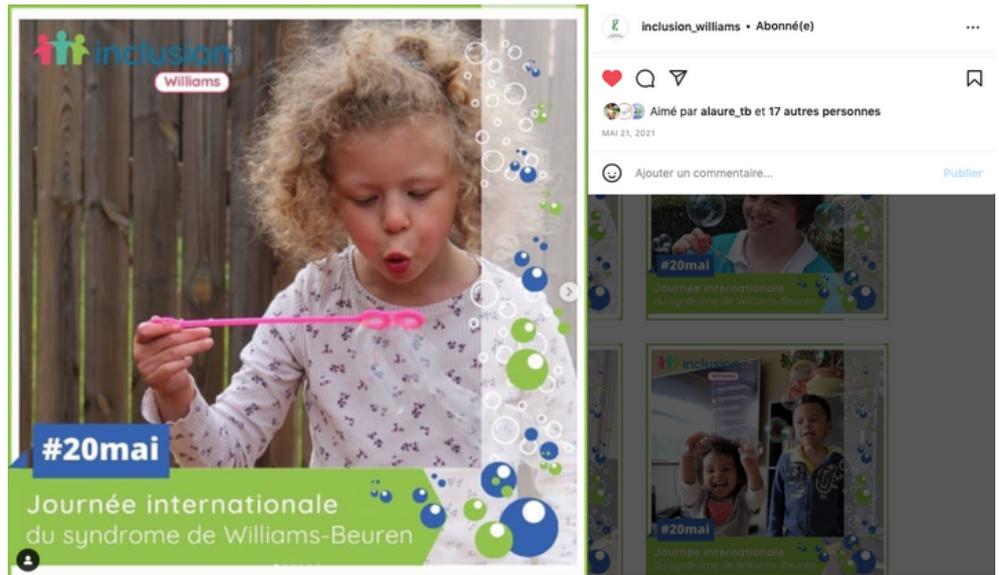
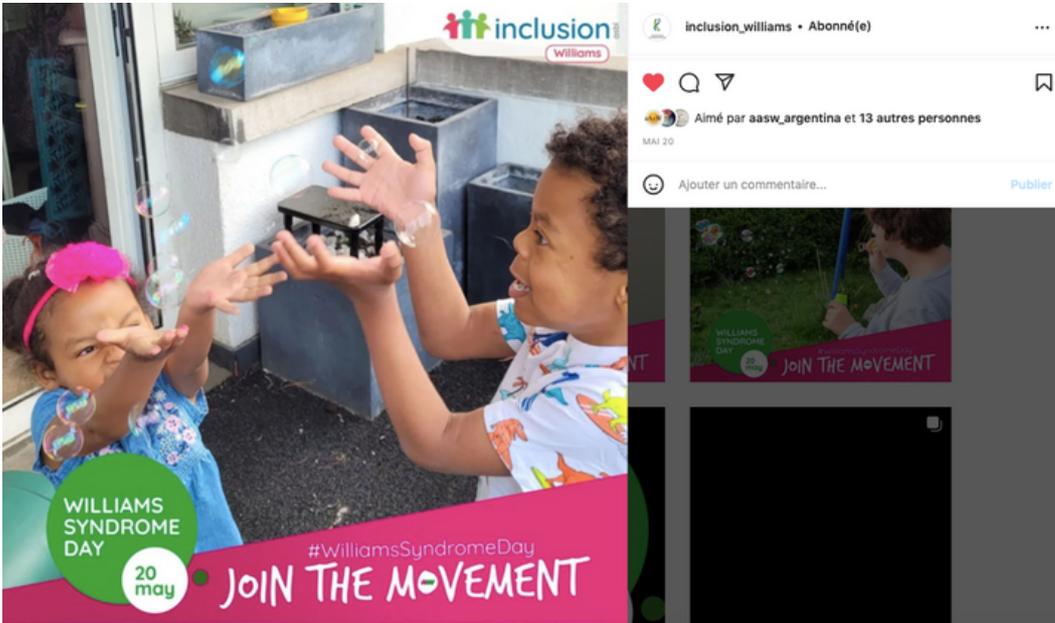
JOIN THE MOVEMENT

- ARGENTINE
- BELGIQUE
- BRÉSIL
- CHILI
- COLOMBIE
- COSTA RICA
- DANEMARK
- ESPAGNE
- ÉTATS-UNIS
- FRANCE
- GUADELOUPE
- IRAN
- ITALIE
- JAPON
- MAYOTTE
- MEXIQUE
- NOUVELLE-ZELANDE
- NORVEGE
- PARAGUAY
- PORTUGAL
- POLOGNE
- ROYAUME-UNI
- RUSSIE
- SERBIE
- SLOVAQUIE
- ST PIERRE ET MIQUELON
- SUEDE
- SUISSE
- TAIWAN
- TURQUIE
- ...

L'ARGENTINE



BELGIQUE



BRÉSIL



CHILI



COLOMBIE



DANEMARK



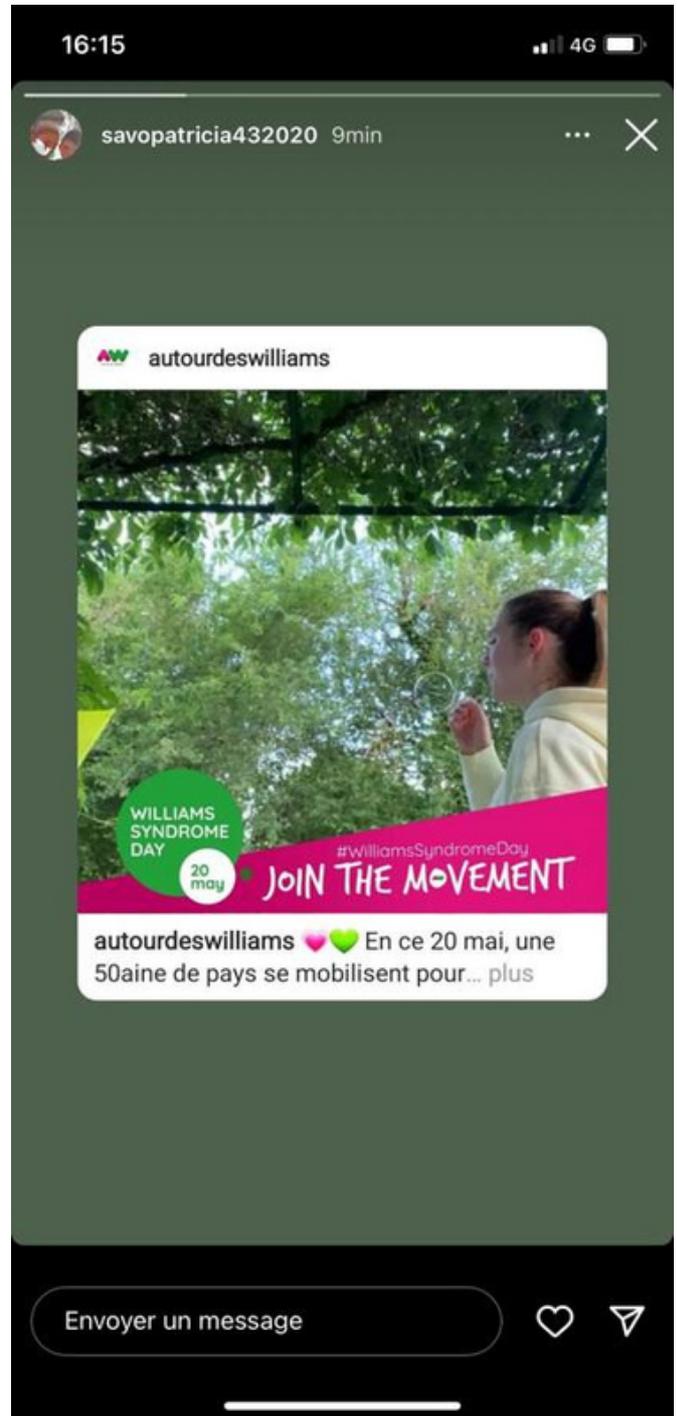
ESPAGNE



ÉTATS-UNIS



FRANCE



GUADELOUPE

 **Handi Réseau Caraïbes - HRC**
20 mai, 19:49 · 🌐

📍📍 En ce 20 mai 2022, une cinquantaine de pays se mobilisent pour sensibiliser au syndrome de Williams et Beuren et HRC a voulu apporter son soutien 📍

Merci à l'association [Autour des Williams](#) pour son engagement sans faille et ses nombreuses actions de sensibilisation.

[#LeSaviezVous](#) : Le syndrome de Williams est un accident génétique, non héréditaire et touche 1 naissance sur 7500.

[#H...](#) Voir plus



 **Autour des Williams**
Publié par Anne-Isa Gutierrez · 20 mai, 22:23 · 🌐

La Guadeloupe 📍 et [Handi Réseau Caraïbes - HRC](#) rejoignent le mouvement 📍📍
[#WilliamsSyndromeDay](#)



Handi Réseau Caraïbes - HRC
20 mai, 20:41 · 🌐

IRAN

The image is a composite of two parts. On the left is a promotional graphic for Williams Syndrome Day. It features a green circle with the text "WILLIAMS SYNDROME DAY" and "20 may" in a white circle. Below this, the hashtag "#WilliamsSyndromeDay" and the phrase "JOIN THE MOVEMENT" are written in white on a pink background. On the right is a screenshot of a social media post from the account "williams_syndrome_iran". The post is dated "MAI 18, 2021" and has been liked by "Aimé par williamssyndromenz et 50 autres personnes". The post content is in Persian and discusses the importance of early diagnosis and intervention for Williams Syndrome. It includes a link to the Williams Syndrome Association website: <https://williams-syndrome.org/parent/therapeutic-interventions>. The account name is "@williams_syndrome" and the full name is "Williams Syndrome Association Therapeutic Interventions".

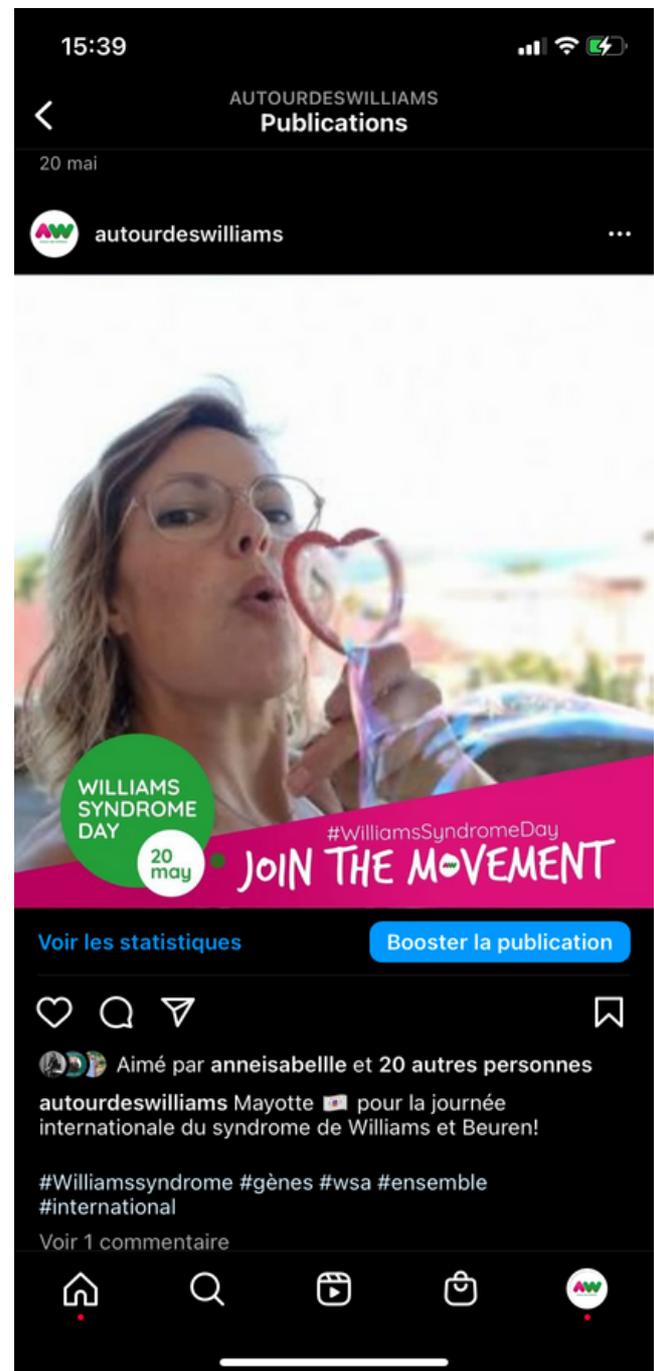
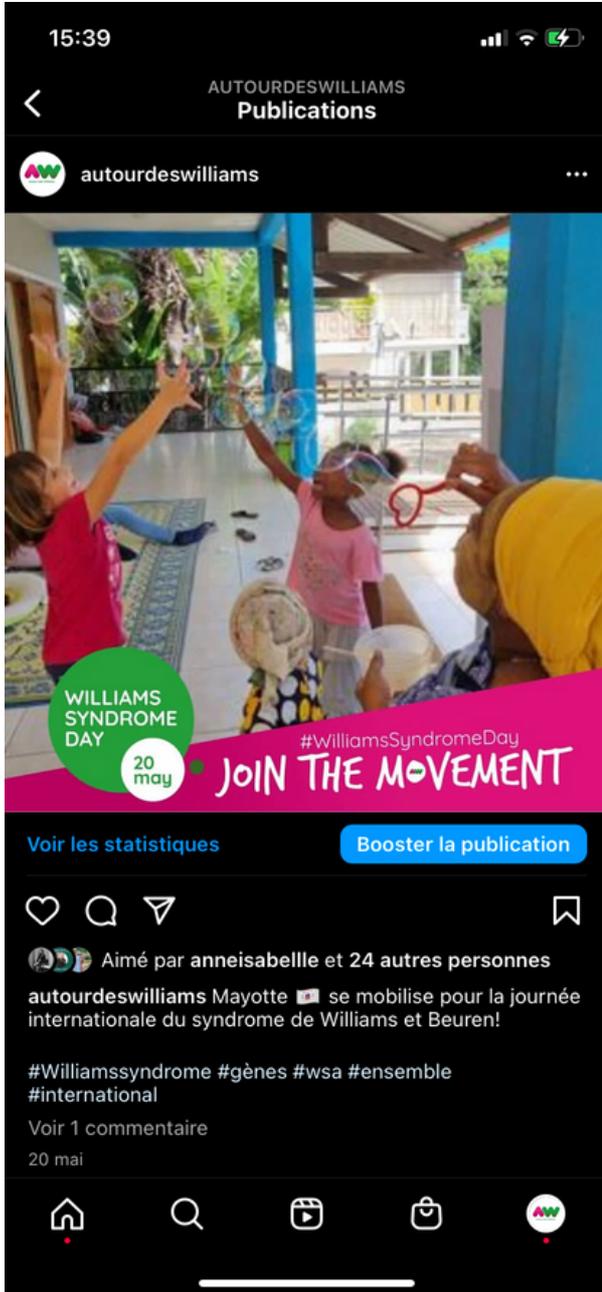
ITALIE



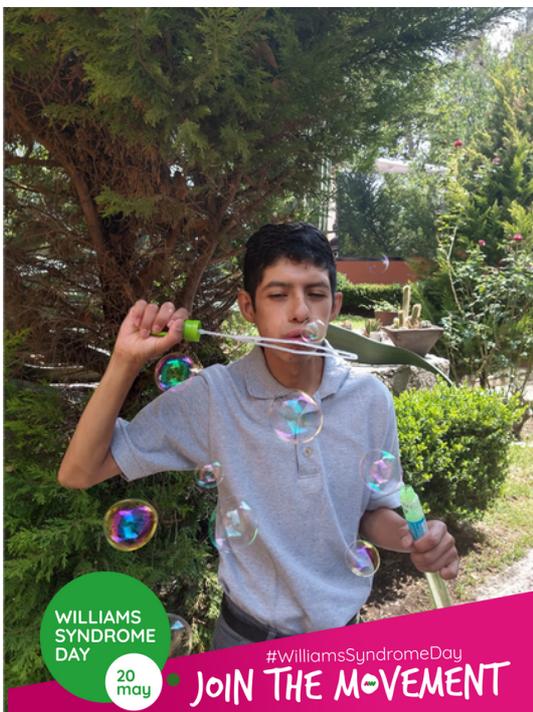
JAPON



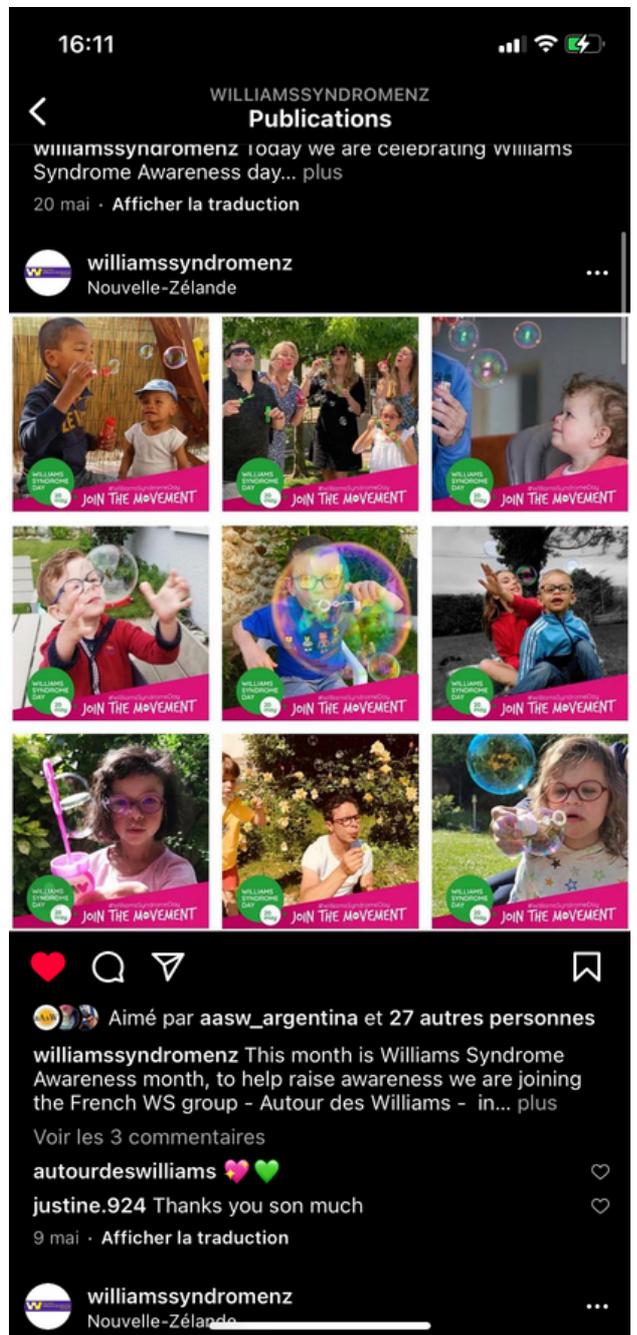
MAYOTTE



MEXIQUE



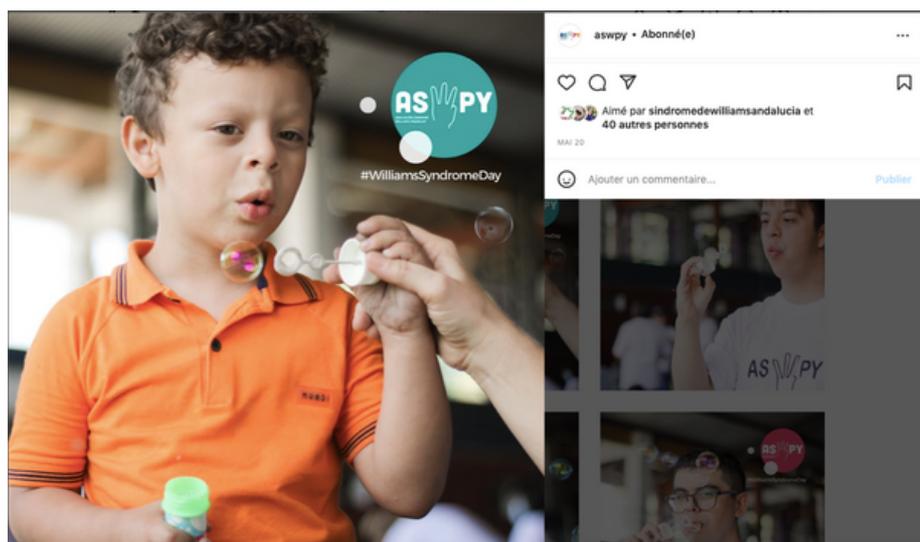
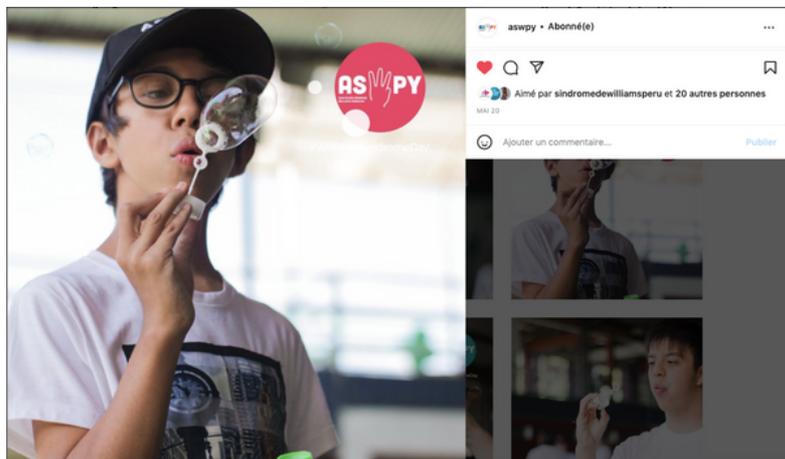
NOUVELLE-ZÉLANDE



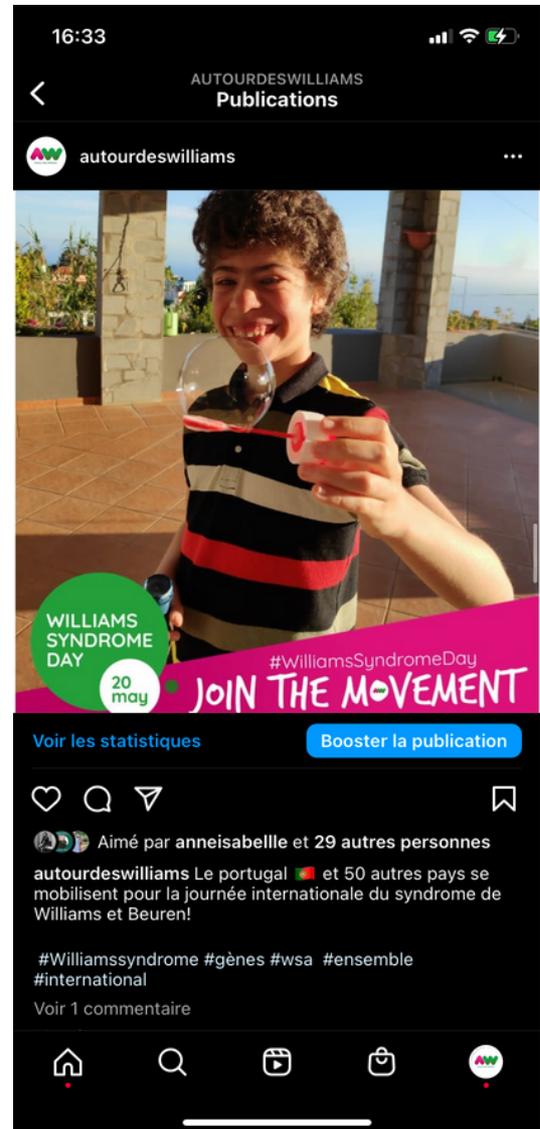
NORVÈGE



PARAGUAY



PORTUGAL



POLOGNE



aga_gow • Abonné(e) ...

❤️ 💬 📌

Aimé par [dzieckozywizniam.pl](#) et 16 autres personnes

MAI 20, 2021

😊 Ajouter un commentaire... [Publier](#)

... (E)

o dla Julki

1 z wiodą genetyczną - Zespołem 1 córka uczy się w Zespole Szkół specjalnej Wsi. Dziecko jest pod opieką specjalistycznych. Zabrano ją na kontynuowane pracy nad nie uczestniczeniem w turniejach 1.

CZESZ POMÓC JULII?

kwot 1% podatku
0000296776
z dopiskiem:
1 GOLEBIOWSKA
2 słowo darowizny
3 wpłacać na konto
IB 1247 0000 0000 0709 0140
JULIA GOLEBIOWSKA

Za ofiarowaną pomoc
DZIĘKUJEMY!
Kochacie Julki



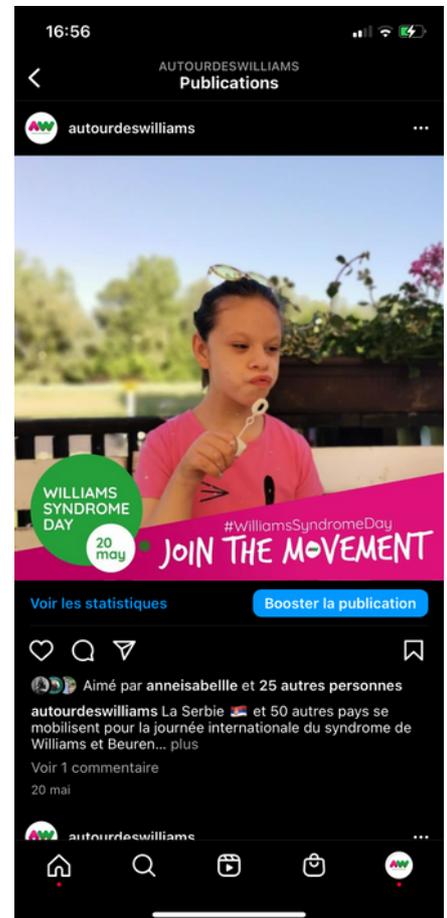
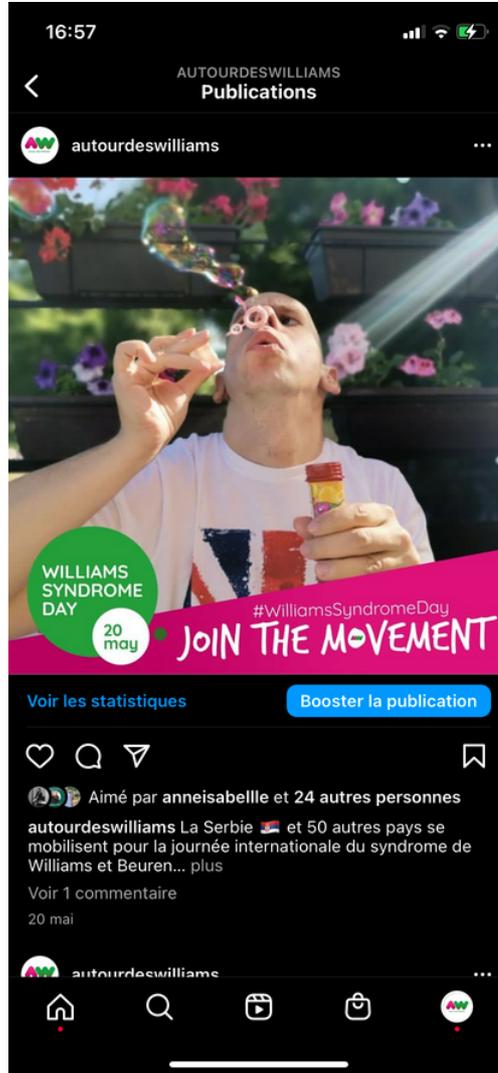
ROYAUME-UNI



RUSSIE



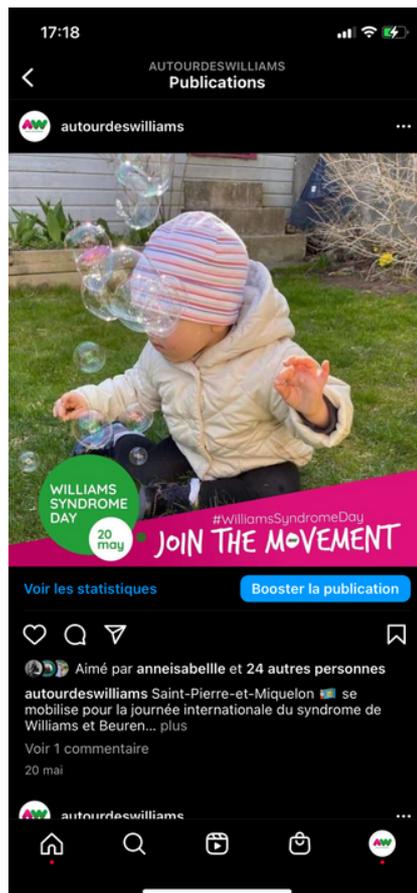
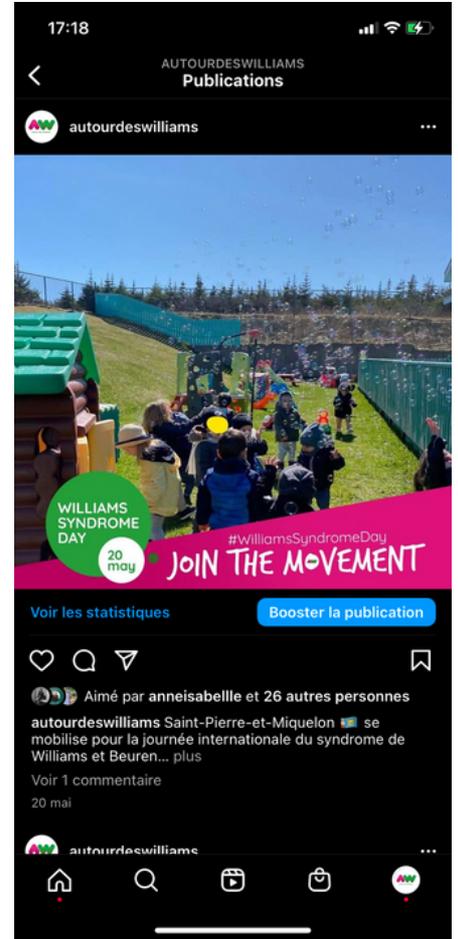
SERBIE



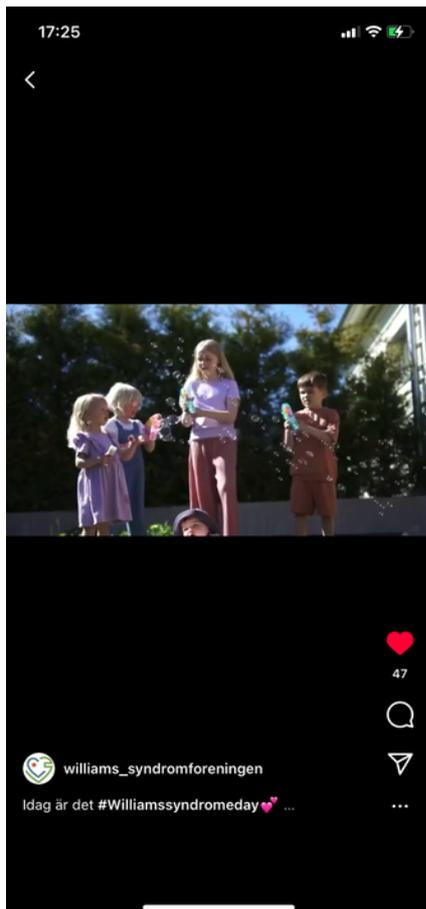
SLOVAQUIE



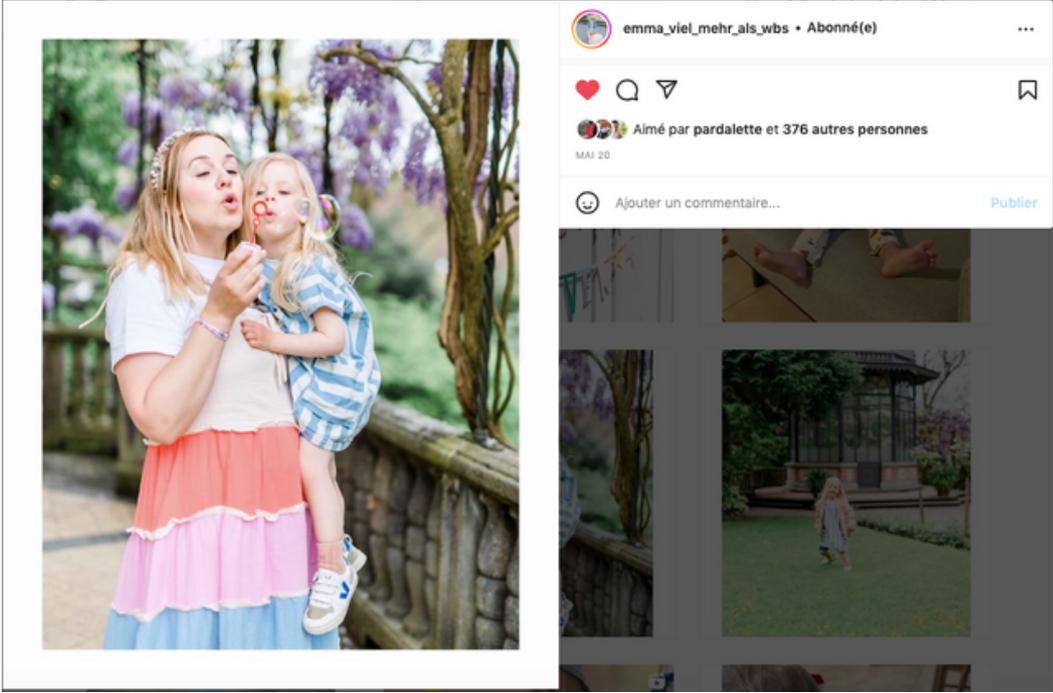
ST PIERRE ET MIQUELON



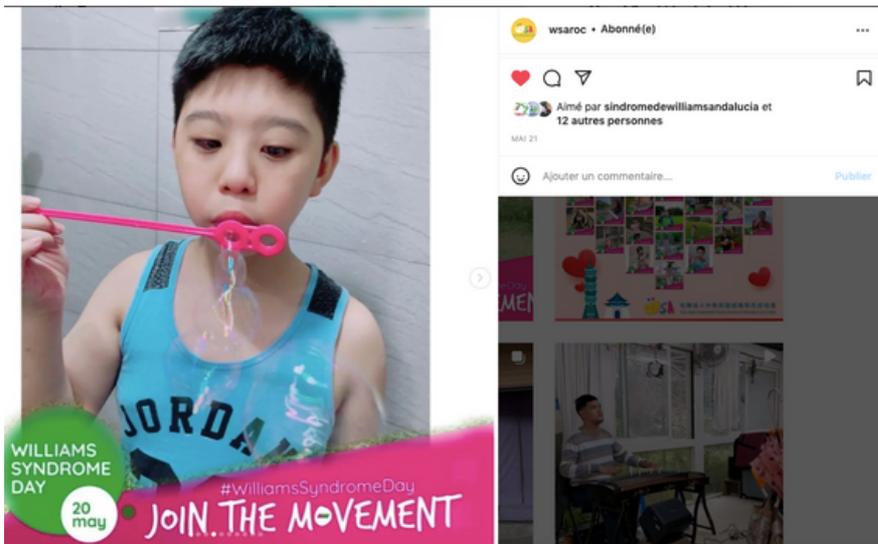
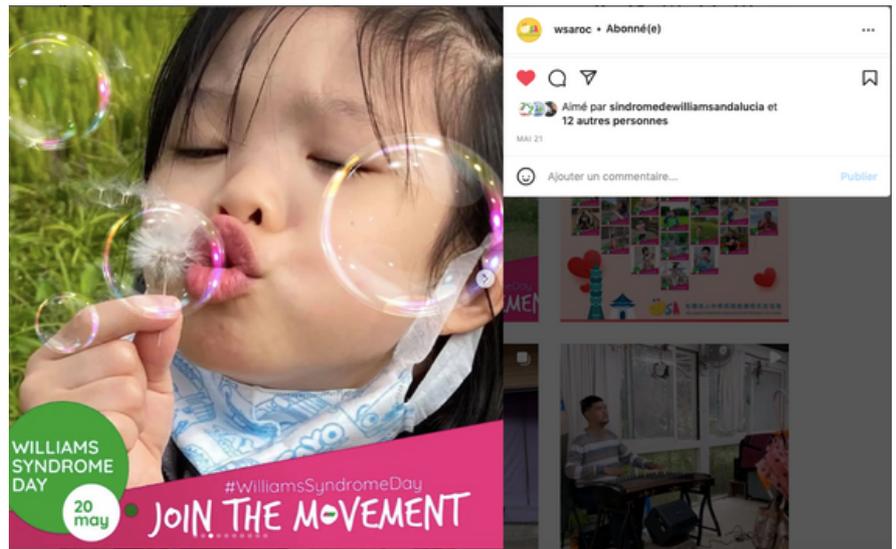
SUÈDE



SUISSE



TAIWAN



TURQUIE



REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier toutes les personnes présentes lors de la journée internationale du syndrome de Williams et Beuren, le 20 mai.

Vous avez été, une fois de plus, exceptionnels.

Votre soutien est une réelle force, vos posts, vos partages, vos commentaires ont contribué à la réussite de cette belle journée et ont engendré une visibilité aux 4 coins du monde.

Une quarantaine de pays nous ont rejoint cette année afin de célébrer la deuxième édition cette journée internationale.

Le jour J, nos réseaux sociaux brillaient aux couleurs de l'association dans le but de sensibiliser le plus grand nombre au syndrome de Williams.

Un grand MERCI !

Nous sommes fiers de vous représenter un peu plus chaque jour !

Autour des Williams

MERCI !