



Rapport annuel
d'activité 2021



Autour des Williams
Association du syndrome de Williams & Beuren

“

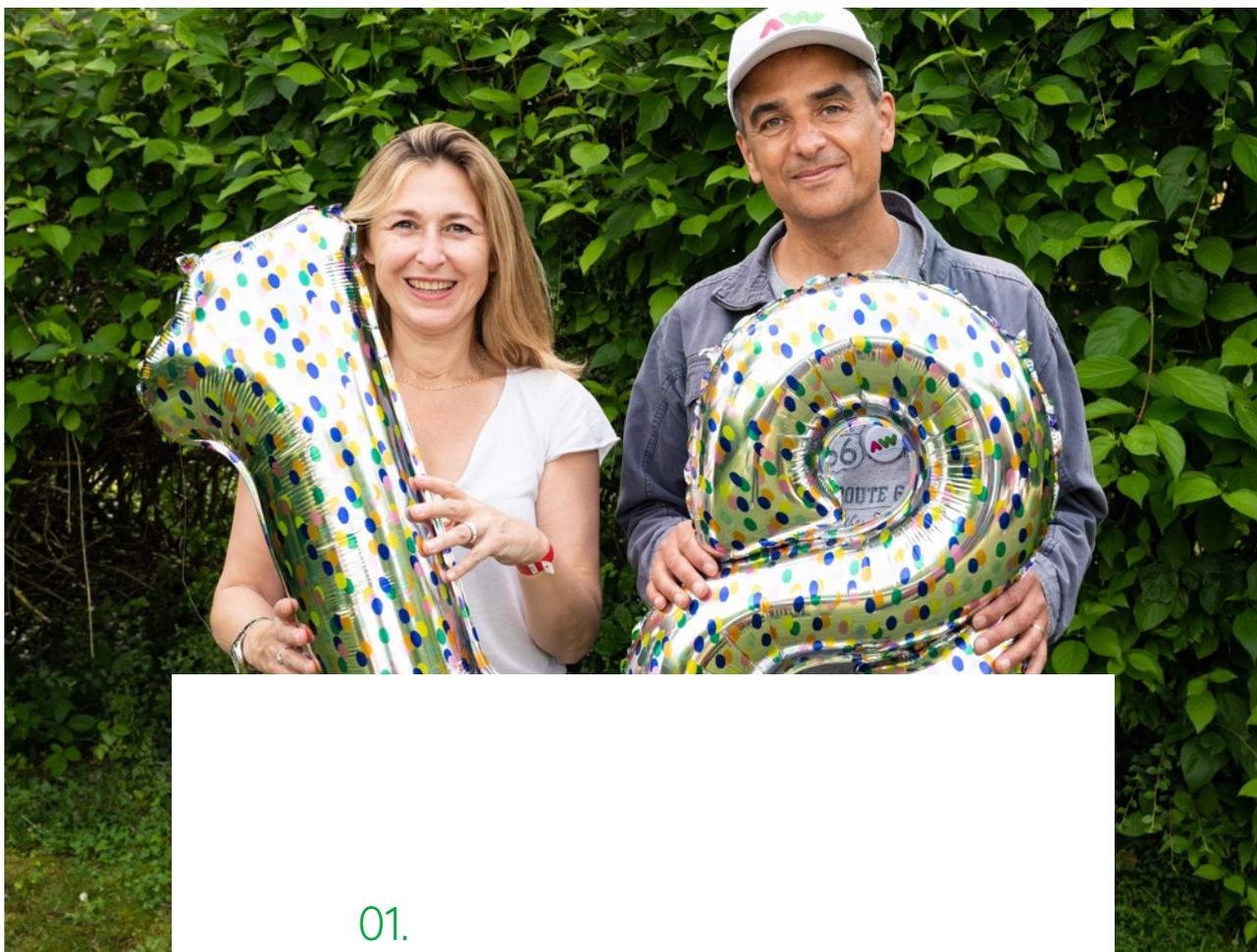
Ne pas être comme les autres,
ça ne veut pas forcément dire
être moins bien que les autres.
Ça veut dire être différent des
autres.

Jean-Louis Fournier



Sommaire

01. Éditorial
02. Le syndrome de Williams et Beuren
03. Autour des Williams, une famille dynamique
04. Porter, développer et fédérer
05. Impulser et soutenir la Recherche
06. Les familles, notre priorité
07. Retour en actions sur l'année 2021
08. Actions clés
09. Un bilan financier résilient



01. Éditorial

01. Éditorial

Chères familles, chers lecteurs et chers donateurs,

L'année 2021 aura permis à Autour des Williams de renforcer ses actions pour faire progresser la recherche, pour développer son réseau professionnel et pour améliorer la visibilité sur le syndrome de Williams et Beuren.

Cette année 2021, nous a rappelé à chaque instant l'importance des interactions sociales, l'importance de l'Autre.

Pour Autour des Williams, elle a consolidé la légitimité de son action : agir en faveur de l'inclusion des familles touchées par un syndrome dont l'une des principales caractéristiques est l'hyper-sociabilité. 2021 a insufflé un nouveau cap à tenir.

La situation sanitaire a mis en lumière l'impact de l'exclusion sociale.

Aujourd'hui, on recense environ 3 000 personnes porteuses du syndrome de Williams et Beuren en France.

Hyper-sociables, enfants, jeunes, et adultes porteurs du syndrome ont réussi à dépasser des confinements successifs grâce à un investissement encore plus fort des parents aidants - les mères essentiellement (vous pouvez retrouver sur le site d'Autour des Williams notre rapport sur les « Femmes en situation de précarité, mères d'enfants en situation de handicap ») - qui ont revêtues de multiples casquettes pour continuer à prendre soin de leurs proches et faire progresser leurs enfants.

01. Éditorial

Si cette crise a révélé l'importance de « faire société » dans un monde où la solidarité prend une place croissante depuis quelques années, elle doit aujourd'hui être un tremplin à la promotion de l'équité à travers un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap dans l'ensemble des domaines social, économique ou politique.

Ne rien lâcher !

En cette fin d'année 2021, nous avons une ambition : ne rien lâcher!

Ne rien lâcher pour mobiliser davantage autour du syndrome ; ne rien lâcher pour continuer ensemble à créer des liens ; ne rien lâcher pour construire ensemble un avenir pour tous ; ne rien lâcher pour impulser de nouvelles réflexions autour de la différence et du handicap ; ne rien lâcher dans le soutien à la recherche pour, ensemble, bâtir une société plurielle, digne de l'ensemble de sa population, plus durable et plus humaine au quotidien.

Merci à vous tous, familles, ambassadeurs, bénévoles, salariés, à tous ceux et celles qui se sentent concernés de nous aider chaque jour à tendre vers un futur plus serein et plus accessible pour nos jeunes et adultes porteurs du syndrome et leur famille.

L'Équipe d'Autour des Williams



02. Le syndrome de Williams et Beuren

02. Le syndrome de Williams et Beuren

Histoire

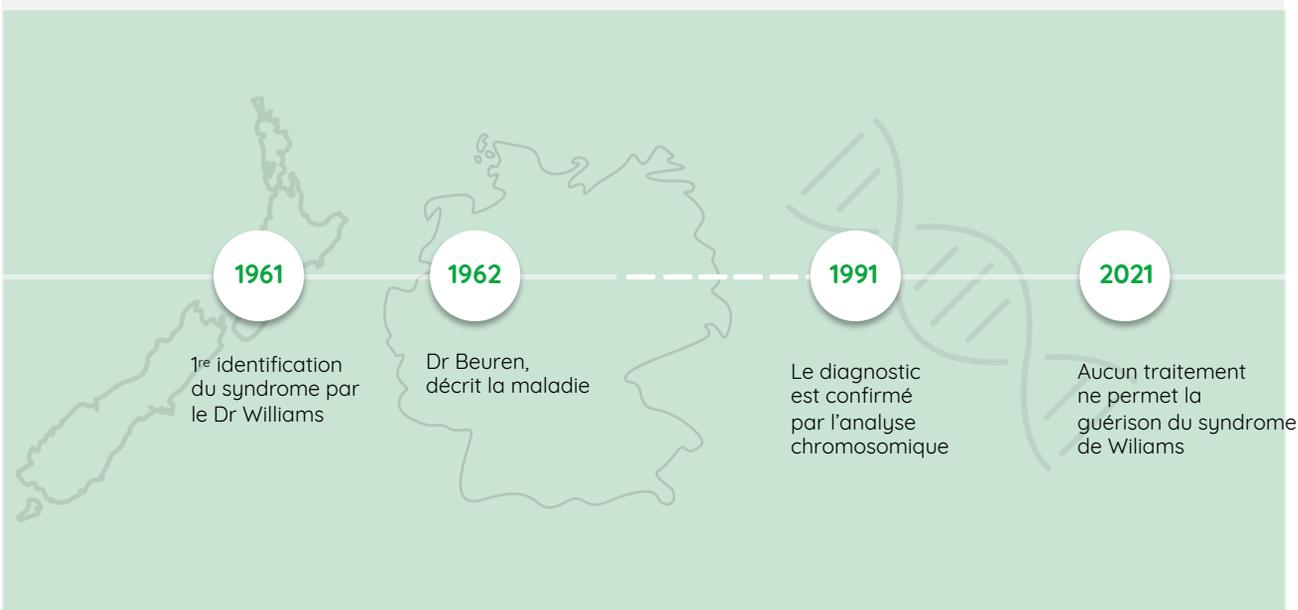
Le syndrome de Williams et Beuren est d'origine génétique et résulte de la perte de 28 gènes sur l'un des deux chromosomes 7. Survenant de façon accidentelle, il s'observe dans toutes les populations et touche aussi bien les filles que les garçons.

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.



02. 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.



03.
Autour des Williams,
une famille dynamique

03. Autour des Williams, une famille dynamique

La naissance, il y a 18 ans, de l'association Autour des Williams est venue naturellement, en réaction à l'absence d'informations précises et structurées sur le syndrome et pour faire face au grand vide auquel se confrontent généralement les parents lorsqu'ils apprennent le diagnostic.

Nos principaux objectifs :

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

Agir contre l'isolement des familles

En les accueillant lorsque le diagnostic a été posé, 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, en les accompagnant dans divers domaines : scolarité, santé, insertion etc.

Communiquer et sensibiliser

Nous promovons l'information (vie pratique et médicale, campagne de sensibilisation en direction des familles, des pouvoirs publics et des médecins sur le syndrome de Williams. Nous sensibilisons le grand public au syndrome notamment à travers l'organisation et/ou la participation à l'organisation de toutes manifestations publiques, conférences, colloques ou publication en France comme à l'étranger.

Récolter des fonds pour aider la recherche

à progresser en investissant 40% des dons reçus dans des projets de recherche que nous lançons et étudions grâce à notre Comité 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. Autour des Williams, une famille dynamique

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 Crenn
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

Créée en 2003 par deux parents d'un enfant porteur du syndrome en quête de réponse et de soutien, Autour des Williams a toujours eu ce rôle de refuge pour toute personne touchée de près ou de plus loin par le syndrome. Cela se reflète dans sa gouvernance où règne un équilibre général dans le temps de parole de chacun, dans la mise en valeur de ses membres, dans le respect de tous.

03. Autour des Williams, une famille dynamique

Qui peut nous contacter ?

Les familles



Grands-parents



Parents



Fratrries

& les amis

Les professionnels de santé

Médecins généralistes, pédiatres, infirmières, orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologue...

Les professionnels de l'éducation

Auxiliaires puéricultrices, éducateurs, enseignants...

Les donateurs et mécènes

La presse

Infos de contact

contact@autourdeswilliams.org

06 88 39 49 07

03. Autour des Williams, une famille dynamique

Nos familles engagées et dévouées

En plus des membres du Bureau et du Conseil d'Administration, Autour des Williams peut compter sur le soutien des familles adhérentes.

Nous avons été fortement touchés par la crise sanitaire. Les familles ont particulièrement souffert de cette période de confinement, synonyme d'une mise à l'écart encore plus décuplée pour un enfant porteur d'un handicap. Elles ont tenues bon. Nous tenons à les remercier pour leur soutien sans faille et leurs diverses initiatives qui, tout au long de l'année, nous ont permis de maintenir l'effort de recherche à flot et de financer deux programmes scientifiques.

Nous avons la chance de pouvoir nous appuyer sur nos familles fidèles qui sont extrêmement investies dans l'association et qui font vivre et résonner nos actions partout en France. Nos familles bénévoles ont redoublé de créativité pour organiser des événements de récolte de dons, communiquer, sensibiliser au syndrome de Williams à travers la tenue de stand d'informations et surtout soutenir les nouvelles familles après l'annonce du diagnostic en répondant aux questions et en étant source de conseils.

Pour tout cela, mille **MERCI** !

Annonce presse magazines Avantage, Marie-Claire, Bold



03. Autour des Williams, une famille dynamique

Nos réseaux :

	L'Unapei www.unapei.org
	L'Alliance Maladies Rares www.alliance-maladies-rares.org
	France Bénévolat www.francebenevolat.org
	AnDDI-Rares www.anddi-rares.org
	FEWS (Federation of European Williams Syndrome Associations) www.eurowilliams.org
	Collectif DéfiSciences

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



04. Porter, développer et fédérer

04. Porter, développer et fédérer

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.

Un réseau solidaire pour accroître l'action

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. Porter, développer et fédérer

Nos marraines, nos ambassadeurs



Ophélie MEUNIER, animatrice de télévision et journaliste, est marraine d'Autour des Williams depuis 2018. A l'occasion du premier Gala caritatif organisé au profit de l'association, Marius, porteur du syndrome Williams, rencontre Ophélie. C'est une très belle rencontre. Marius lui demande d'être notre marraine, elle accepte : le début d'une merveilleuse histoire. Ophélie fait l'unanimité auprès des familles de l'association, par son charisme, sa générosité et son engagement, qui nous aide à développer notre notoriété et nos actions de récolte de dons !

Emmanuelle GAUME, productrice et animatrice (Exclusif sur TF1, Nulle part Ailleurs sur Canal+), passionnée de musique classique. Emmanuelle est aussi conteuse sur scène et notamment au Studio Raspail, pour Alice au Pays des Merveilles, au profit de l'association Autour des Williams. Comme Alexia, Emmanuelle nous aide beaucoup dans nos actions de sensibilisation du Grand Public. Que ce soient des séances photos aux côtés d'enfants porteurs du syndrome de Williams pour nos campagnes d'affichage, ou en participant aux journées micro-DON à Paris dans un Monoprix pour récolter des fonds, Emmanuelle est très proche de nous et répond régulièrement positivement à nos sollicitations.



Anna Chedid, alias **NACH**, est une auteur-compositeur et interprète généreuse qui a offert aux adolescents de l'association une nouvelle expérience musicale. Elle leur a permis d'enregistrer à ses côtés sa sublime chanson « Âme Mélodique ». Un moment merveilleux, riche en émotion qui a été filmé et diffusé au grand public. Son coup de cœur pour les familles de l'association et son envie de s'engager davantage ont conduit NACH à accepter immédiatement de devenir marraine de l'association.

04. Porter, développer et fédérer

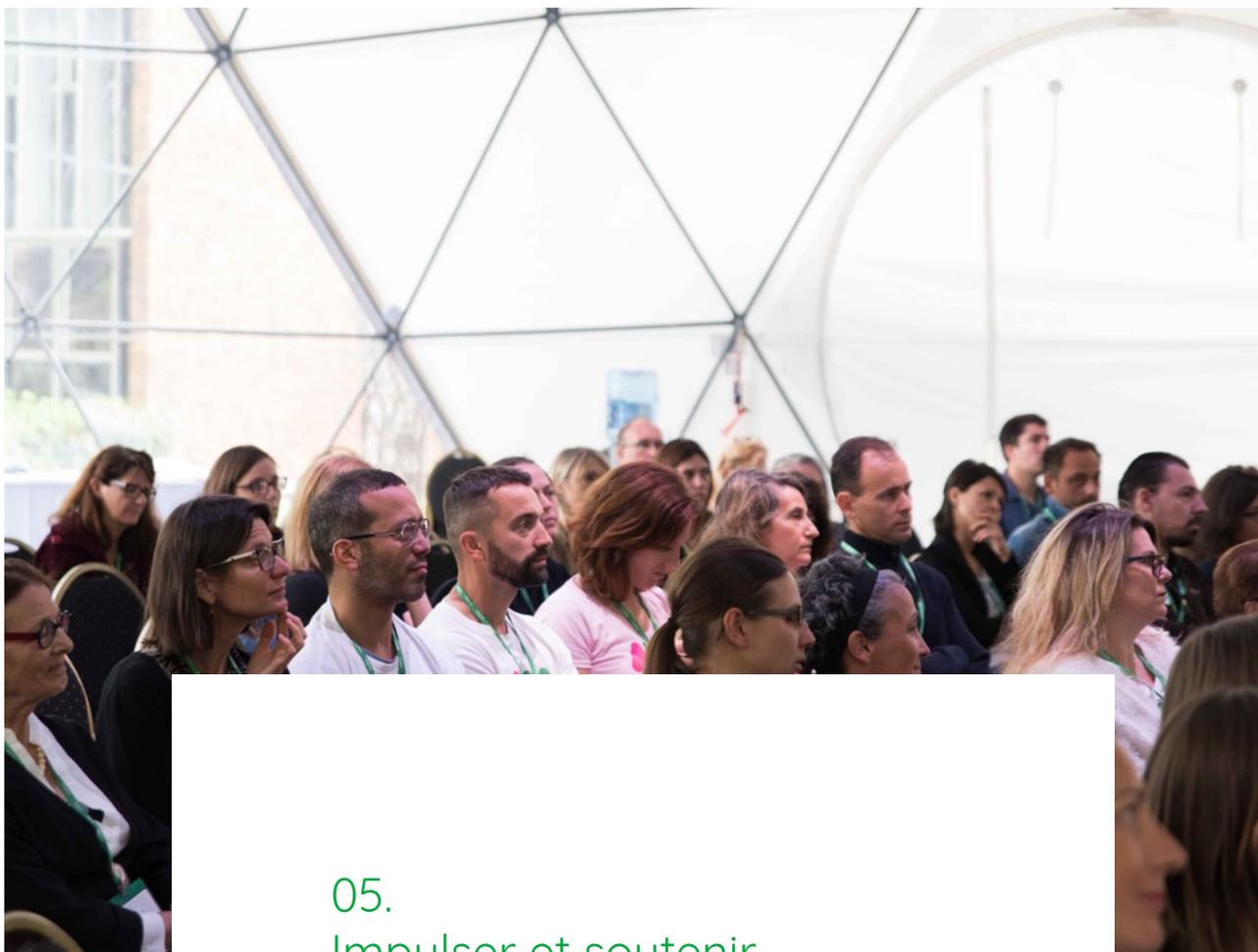
Nos marraines, nos ambassadeurs



Alexia Laroche-joubert, animatrice et productrice de télévision française, Alexia a été présente dès les débuts de l'association. Grâce à son soutien authentique, Alexia a permis à l'association de grandir et de se développer. Aujourd'hui, elle continue de soutenir l'association et de suivre son actualité.

Thu Kamkasomphou est l'une des meilleures joueuses de tennis de table handisport au monde. 15 fois championne de France, double médaillée paralympique et multimédaillée au niveau international, notre pongiste est l'une des sportives françaises les plus titrées de l'histoire avec 8 médailles sur 6 olympiades. Thu a récemment organisé une journée de sensibilisation au tennis de table avec les jeunes de l'association et leurs parents. Un moment de partage exceptionnel.

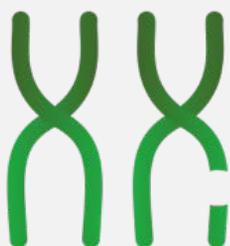




05.
Impulser et soutenir
la Recherche

05. Impulser et soutenir la Recherche

Depuis sa création, Autour des Williams met un point d'honneur au financement de programmes scientifiques sur le syndrome de Williams et Beuren.



À la hauteur de l'ambition de ses membres fondateurs, François de Oliveira et Anne-Laure Thomas, l'association travaille conjointement avec un Conseil Médical et Scientifique, des docteurs, des étudiants et des chercheurs afin de centraliser les connaissances et développer un savoir de plus en plus solide sur le syndrome et ses pathologies.

Un appel international à projets de recherche

Pour se faire, chaque année l'association lance un « **appel à projets international de recherche** » conformément aux pratiques professionnelles du monde de la recherche. Il indique le montant dont nous disposons pour l'année en cours.

Les projets examinés et recommandés par le Conseil médical et scientifique de l'association puis retenus par le Conseil d'Administration sont majoritairement axés sur une meilleure compréhension des **fonctions cognitives** des porteurs du syndrome, du **développement du langage**, de la **génétique**, des mécanismes à l'origine du syndrome ainsi que sur **l'amélioration des conditions de vie** des personnes concernées.

05. Impulser et soutenir la Recherche

44

Projets financés
par Autour des
Williams depuis
2005



3

Projets
sélectionnés et
financés en 2021

55

Articles scientifiques ont été
publiés avec la mention
Autour des Williams



+450k€

D'investissements directs
engagés dans la Recherche

33,2k€

Investis dans la Recherche
en 2021



8

Membres du
conseil médical
et scientifique



05. Impulser et soutenir la Recherche

Notre Conseil médical et Scientifique

Notre conseil médical et scientifique a plusieurs vocations. D'une part, il nous aide à **choisir les travaux de recherches** qui méritent une subvention.

D'autre part, le conseil scientifique nous vient en aide lorsque des **questions scientifiques se posent**. En particulier, lorsque les familles ont des questions d'ordre médical, et que nous ne sommes pas en mesure d'y répondre, nous les adressons au conseil pour avis.



05. Impulser et soutenir la Recherche

Le Conseil Médical et Scientifique



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



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



Pr. Brigitte Gilbert-Dussardier
Médecin généticien
CHU de Poitiers



Pr. Damien Bonnet
Cardiologue,
Hôpital Necker, Paris



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



Dr. Yves Dulac
Cardiologie,
Hôpital des enfants, Toulouse



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



Jean-Luc Douillard
Psychologue

05. Impulser et soutenir la Recherche

Retour sur les projets de recherche 2021 financés par l'association.

En novembre 2021, à la suite des délibérations et de la prise en compte des avis et des commentaires du Conseil Médical et Scientifique, le conseil d'administration avait voté l'allocation d'un financement total de 33 200 euros sur les 3 projets suivants:

- **Projet de Victoria Campuzano à hauteur de 10 500 euros**

- **Projet de Susanna Pietropaolo, 15 500 euros**

- **Projet de Nawelle Famelart, pour 7 200 euros dont les fonds n'ont pas été encore appelés.**

En voici les résumés succincts en attendant que les chercheurs présentent eux-mêmes les résultats aux familles.



05. Impulser et soutenir la Recherche

PROJET 01

Étudier la sénescence pour améliorer les dysfonctionnements vasculaires et cognitifs dans le syndrome de Williams. par le Dr. Victoria Campuzano à l'Université Barcelone, Espagne

Résumé du projet :

En plus des complications cardiovasculaires, les personnes atteintes du syndrome de Williams subissent un processus de vieillissement cognitif et physique modérément prématuré ou accéléré. Certains des mécanismes qui contribuent au phénotype du syndrome de Williams ont été associés à la sénescence cognitive et cardiovasculaire, notamment la perturbation de la matrice extracellulaire ECM (dont le gène de l'élastine est une protéine essentielle) et l'hypertension artérielle. Le mécanisme impliqué entre le profil génétique du syndrome de Williams et la sénescence reste pourtant peu connu. Les chercheurs ont entamé des précédents travaux sur des modèles génétiques de souris expérimentales, à délétion complète, qui imitent la délétion la plus courante trouvée chez les patients SW, y compris le gène ELN de l'élastine avec des manifestations cardiovasculaires, de l'hypertension artérielle... Leurs premiers résultats montrent que les espèces réactives de l'oxygène (ROS) jouent un rôle important dans les processus responsables de la constriction vasculaire. D'autre part, une déficience de la réponse antioxydante du facteur de transcription NRF2 (protéine de liaison de l'ADN) aux ROS a été constatée dans ce modèle. La théorie du vieillissement par les radicaux libres suppose ainsi que les ROS sont responsables des dommages liés à l'âge aux niveaux cellulaire et tissulaire, et l'utilisation d'antioxydants a donc été proposée comme thérapie anti-âge. L'utilisation d'une molécule "X" (pigments végétaux) est considérée comme un activateur de la voie antioxydante médiée par le facteur NRF2 et a été identifiée comme un agent contre le vieillissement prématuré et physiologique, avec un effet neuroprotecteur et cardiovasculaire. Les chercheurs vont alors poursuivre leurs recherches sur les modèles génétiques de souris, à délétion complète, dans une étude décomposée en 4 étapes : (1) identification des marqueurs de sénescence vasculaire sur les animaux, (2) traitement avec la molécule "X" par administration orale, (3) Efficacité du traitement sur le phénotype cognitif (anxiété, évaluation du comportement social, coordination motrice, comportement dépressif), (4) analyse histopathologique des animaux traités (étude microscopique des tissus).

05. Impulser et soutenir la Recherche

PROJET 02

Les canaux potassiques comme nouveau biomarqueur et cible thérapeutique du syndrome de Williams-Beuren. par le Dr. Susanna Pietropaolo, chargé de Recherche CNRS, à l'Institut de Neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine

Résumé du projet :

Les canaux BKCa jouent un rôle crucial dans la fonctionnalité du système nerveux central et périphérique, en régulant le déclenchement des neurones et la libération des neurotransmetteurs. Leur rôle dans le SW est donc très probable, notamment pour les altérations neurologiques, cardiovasculaires et acoustiques. Des études précliniques ont démontré un lien entre les pathologies acoustiques générales (hyperacousie) et une expression/fonctionnalité réduite de BKCa, les canaux BKCa étant fortement exprimés dans l'oreille interne. Les niveaux circulants de deux molécules "X" pourraient représenter un puissant biomarqueur de la progression de la pathologie, qui peut être évaluée simplement, et utile pour améliorer les stratégies de dépistage et la conception d'approches thérapeutiques. La stimulation de la fonctionnalité des canaux BKCa par des molécules activatrices pourrait être appliquée en tant que thérapie pharmacologique pour le SW. Nous avons démontré dans le même modèle de souris que nous pouvions compenser les anomalies des canaux BKCa par des molécules d'ouverture. Nous avons sélectionné un ouvreur de BKCa "Y" (une autre molécule dont on taira le nom) car il est disponible sur le marché pour traiter les troubles musculaires, et pourrait être rapidement repositionné pour de nouvelles applications cliniques. Nos résultats ont montré que son administration permettait de corriger les anomalies comportementales, auditives, cardiovasculaires et cérébrales des souris SW. Sur la base de ces résultats encourageants montrant l'efficacité de notre molécule sur un large spectre de symptômes, les chercheurs ont maintenant l'intention de transposer leurs conclusions des modèles animaux aux patients atteints du SW. Cette étude sera réalisée sur une cohorte de patients du CHU de Bordeaux, sous la supervision du Pr Lacombe, directeur du Centre de Référence Anomalies du Développement.

05. Impulser et soutenir la Recherche

PROJET 02

Dans un premier temps, les chercheurs quantifieront les niveaux d'expression de molécules "X" (les deux principaux types de protéines constituant les canaux BKCa) dans le sang de patients SBS et de sujets sains témoins. Ces analyses nous permettront de tester pleinement leur hypothèse scientifique évaluée jusqu'à présent uniquement sur des souris, à savoir que l'expression/fonctionnalité réduite des canaux BKCa est une caractéristique pathologique clé du SW. L'évaluation des capacités auditives et leur lien potentiel avec la fonctionnalité du BKCa permettra de mieux comprendre le SW, car les mécanismes qui sous-tendent les altérations auditives des patients atteints de WBS sont encore largement inconnus. Le second objectif de ce projet est d'obtenir une évaluation directe in vitro du potentiel thérapeutique d'une molécule stimulant la fonctionnalité des canaux BKCa en tant que traitement pharmacologique du SW. Les chercheurs vont évaluer si la molécule "Y", l'ouvreur de BKCa qu'ils ont utilisé chez les souris CD, peut corriger les altérations fonctionnelles montrées par les cellules neuronales obtenues à partir de patients SW. À cette fin, ils dériveront des cellules neuronales à partir de fibroblastes obtenus à partir de biopsies de peau des mêmes patients SW et témoins, en utilisant la technologie des cellules souches pluripotentes induites.



05. Impulser et soutenir la Recherche

PROJET 03

La régulation des émotions chez les personnes avec syndrome de Williams (RESW) : Mieux comprendre pour mieux intervenir par le Dr. Nawelle Famelart, Psychologue libéral et membre associée au Laboratoire CLLE, à l'Université de Toulouse

Résumé du projet :

Le projet a pour objectif de mieux comprendre comment les jeunes gèrent les situations entraînant de l'anxiété.

Dans le champ du handicap, des travaux se développent pour déterminer les stratégies utilisées par les individus pour réguler les émotions. Dans le SW, l'anxiété est présente et conduit à des difficultés sur le plan émotionnel.

Pour cela, les chercheurs s'appuieront sur un jeu de plateau qui génère des réactions émotionnelles variées.

L'enfant jouera avec l'expérimentateur et la séquence sera filmée afin d'analyser les réactions émotionnelles. Celles-ci seront identifiées comme étant adaptées ou non à la situation.

Des questionnaires seront également proposés en complément. Il est attendu que des participants âgés entre 8 et 25 ans soient inclus à l'étude.

Le projet contribuera à une meilleure connaissance des stratégies utilisées par les jeunes contribuant à envisager des pistes thérapeutiques pour améliorer le bien-être des jeunes.

05. Impulser et soutenir la Recherche

Un lien durable entre les chercheurs et l'association

Un **accord est signé entre l'unité de recherche et l'association afin de définir précisément l'usage des fonds** et la durée des recherches. Puis le transfert bancaire a lieu.

Sur une période donnée allant de un à quinze ans, les chercheurs communiquent **une synthèse de leurs avancées à ADW**. Si possible, les familles membres d'ADW sont invitées à participer à certaines recherches.

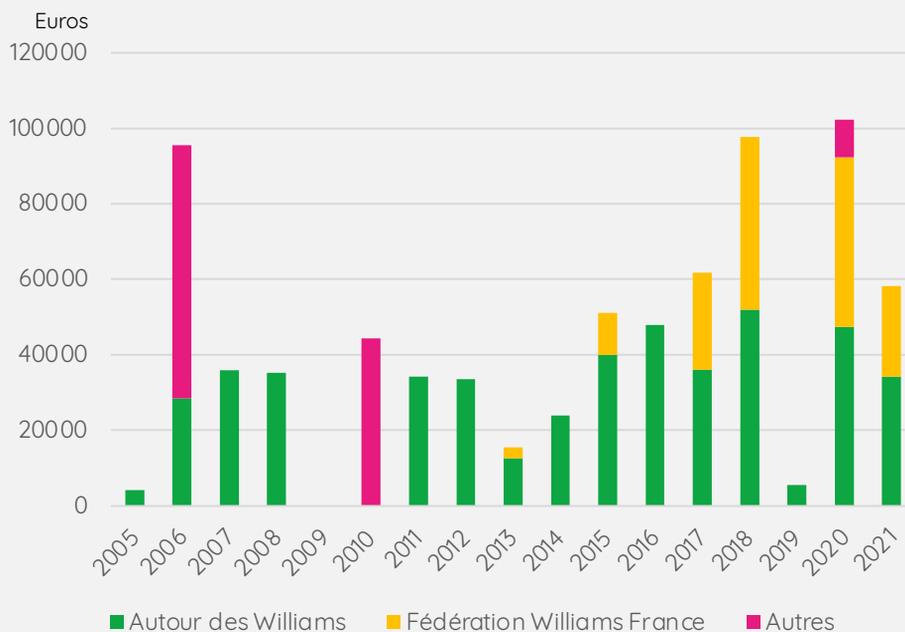
Par ailleurs, les familles adhérentes reçoivent les **compte-rendu des chercheurs** dès que nous les recevons. Nous privilégions les échanges directs, en visioconférence ou pendant nos week-end des familles. Elles se retrouvent autour de tables-rondes scientifiques où médecins et chercheurs les informent de l'avancée des connaissances sur le syndrome et des pistes thérapeutiques tout en se rendant disponibles pour répondre aux questions des familles. 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.

En 2019, l'association a financé un **colloque scientifique** où les familles adhérentes ont pu rencontrer les professionnels de la santé spécialisés dans la recherche sur le syndrome de Williams et Beuren. Nous avons pu compter sur la présence de plusieurs chercheurs et **Antoine PETIT président-directeur général du CNRS** avait introduit nos 2 jours de conférences.

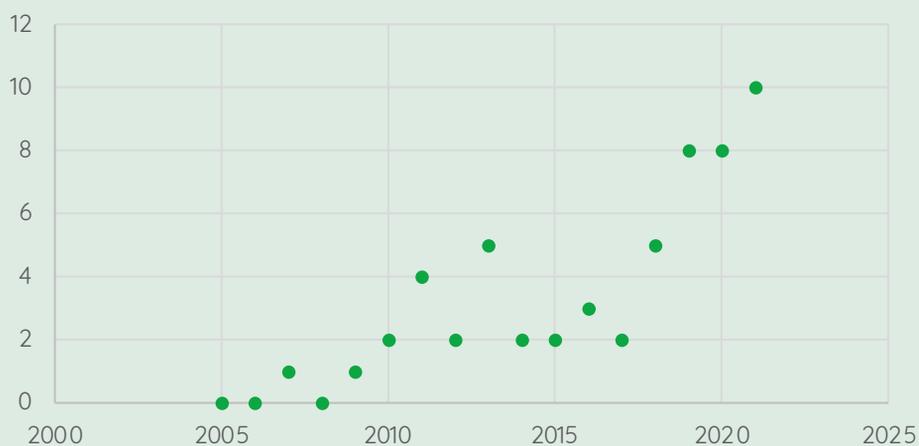
En **2020 et 2021** pour répondre aux défis que nous a imposé la pandémie de la Covid-19, nous avons pérennisé ces rencontres grâce à des visioconférences riches et structurées et ainsi **maintenir le lien**.

05. Impulser et soutenir la Recherche

Financement accordés aux projets de recherche



Nombre de publications scientifiques par an





06.
Les familles,
notre priorité

06. Les familles, notre priorité

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

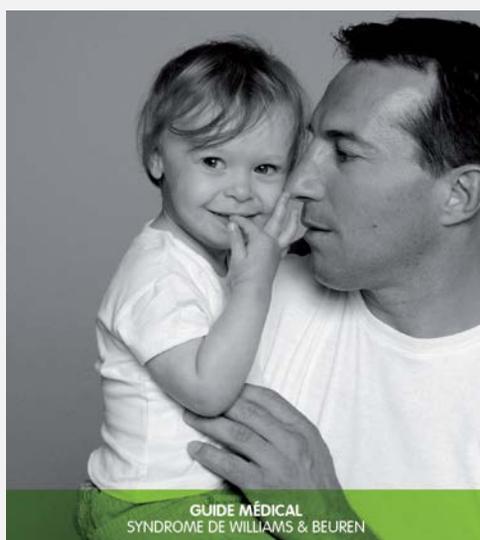
Lieu d'échanges, de partage et d'écoute, le forum de discussion est un outil formidable pour fédérer les familles, croiser les expériences et ne pas laisser s'installer l'isolement. Diagnostic, apprentissages des enfants, scolarité, formation, emploi, tous les thèmes sont abordés. A consulter sur notre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



06. Les familles, notre priorité

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.



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.

06. Les familles, notre priorité

Réseaux sociaux

En 2021, nous avons continué à étendre notre visibilité sur les réseaux sociaux en développant l'ensemble de nos pages.

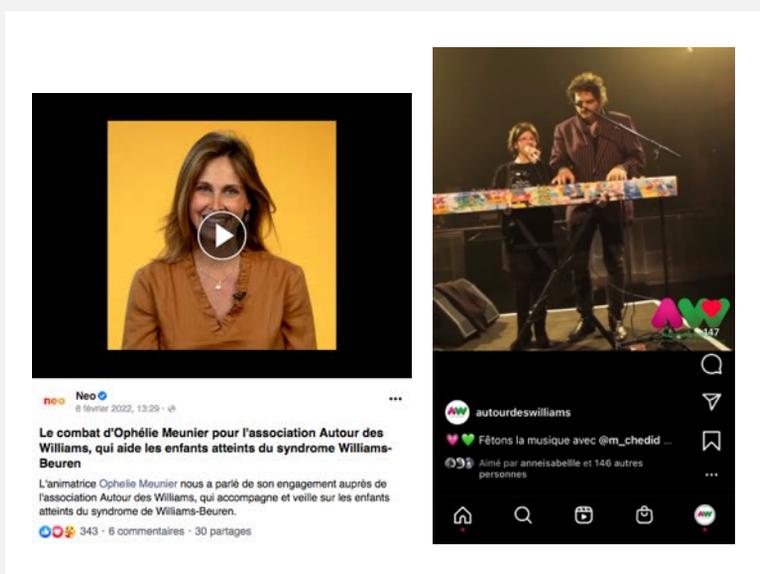
Sur Facebook, au 31 décembre 2021 nous clôturons l'année avec 5911 abonnés soit 488 personnes en plus en 365 jours.

Sur LinkedIn nous sommes suivis par plus de 2000 professionnels de la santé et du milieu scientifique, et 6700 professionnels, tous secteurs confondus.

La vidéo la plus likée de Facebook est le reportage donné par Ophélie Meunier, marraine de notre association à Néo Original, publié le 28 octobre 2021 avec + 530 mentions j'aime.

La vidéo la plus likée sur Instagram est celle de Noémie avec Matthieu Chedid lors de la fête de la musique le 21/06/2021, avec 150 mentions j'aime.

Le meilleur Tweet a obtenu 19,7k d'impressions où nous avons rappelé à Ophélie Meunier, marraine de notre association combien elle est importante pour nous et que son engagement envers notre association nous va droit au cœur.



06. Les familles, notre priorité

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...

06. Les familles, notre priorité

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

Cette année, la gravité de la situation sanitaire nous a privés de l'organisation annuelle d'un « week-end des Familles », où les parents peuvent se réunir, prendre le large des difficultés de la vie et des responsabilités quotidiennes, relâcher la pression, découvrir nos nouvelles





07. Retour en actions sur l'année 2021

07. Retour en actions sur l'année 2021

JANVIER



Boyard Land

Tom Leeb, Alex Goude, Christian Karembeu et Géraldine Lapalus ont représenté l'association à travers les épreuves de Boyard Land et ont récolté 8 974€ destinés à la recherche sur le syndrome de Williams.



Campagne d'affichage numérique

Nous avons aussi lancé une **grande campagne d'affichage numérique et nationale** autour de notre conte de Noël « Quel secret le Père Noël cache-t-il ? ».



Campagne de soutien à la Journée Internationale du Sport Féminin

Autour des Williams soutient la Journée Internationale du Sport Féminin. Retrouvez nos **ambassadrices porteuses du syndrome de Williams et Beuren**. Sportivement vôtre !

Les remerciements du mois de janvier

Nous remercions particulièrement **Nadine**, vice présidente placée auprès de la Cour d'Appel de Pau et **Jean-Luc DOUILLARD**, psychologue et membre de notre conseil médical pour avoir animé nos sessions « **Autour des Williams en Live** » et permis à nos familles ne pas rester avec des questions sans réponses.

Nous tenons également à remercier **Suruthi SRIKUMAR**, pour son article publié dans AuFéminin qui participe à donner de la visibilité au syndrome de Williams.

07. Retour en actions sur l'année 2021

FÉVRIER

Le saviez-vous ?



Le syndrome de Williams & Beuren a été décrit pour la première fois en 1961 par le Dr Williams, cardiologue néo-zélandais, puis en 1964 par le Dr Beuren, cardio-pédiatre allemand.

Campagne « Le saviez-vous ? »

Une série de « Le saviez-vous » a été publiée sur nos réseaux sociaux, une manière ludique de communiquer sur des maladies peu connues de tous comme le syndrome de Williams et Beuren en amont de la Journée Mondiale des Maladies Rares.



La Journée Mondiale des Maladies Rares

Autour des Williams se mobilise à travers sa campagne « Être rare, c'est être fier/nombreux ».

Les remerciements du mois de février

Nous tenons à remercier **Talentéo**, pour son article qui participe à donner de la visibilité au syndrome de Williams.

07. Retour en actions sur l'année 2021

MARS

Nouveau partenariat !

Nous sommes maintenant partenaire avec le site internet Mapatho idéal pour toutes les personnes à la recherche de professionnels de santé.



Les remerciements du mois de mars

Nous remercions particulièrement **Lauriane**, la grande sœur d'Enzo, très présente dans la vie de son petit frère et dans l'association. Elle a organisé dans son collège une belle opération de sensibilisation au syndrome de Williams et de récolte de dons autour de la vente de pains au chocolat! **Marie-Émilie HUGONI**, la grande sœur de Svetlana, a fait aussi parler du syndrome dans la presse en rédigeant un article pour Marie Claire.

Nous tenons également à remercier **Hugues MISSEREY**, notaire spécialisé en gestion du patrimoine de nous avoir partagé son savoir lors de notre conférence sur « la gestion patrimoniale des personnes en situation de handicap mental ».

07. Retour en actions sur l'année 2021

AVRIL



La Journée Internationale des Frères et Sœurs

Cette journée a été l'occasion de montrer à quel point nos enfants porteurs du syndrome de Williams et Beuren sont bien entourés par des frères et sœurs bienveillants, à l'écoute et rassurants.



Talentéo Awards 2021

Après avoir été sélectionné en mars pour participer au Talentéo Awards 2021 pour notre campagne de sensibilisation « Le secret du Père Noël » mettant en lumière les caractéristiques du syndrome et la beauté d'être épanoui dans son handicap, Autour des Williams arrive à la 3ème place du prix du public et remporte le prix COUP DE COEUR DE LA RÉDACTION avec son conte féérique.

07. Retour en actions sur l'année 2021

MAI



Le 20 Mai : La Journée Internationale du syndrome de Williams et Beuren

À travers notre campagne « » nous avons fait flotter des bulles, symbole des quelques gènes envolés du chromosome 7, au-dessus de 45 pays. Autour des Williams était en direct pour parler de l'association, des actions et de notre superbe journée sur la chaîne Twitch de Talentéo !



Week-end de la Recherche

Pour vous faire connaître encore plus l'association et ses membres, des capsules à thème ont été réalisées autour du thème de la Recherche. Nous sommes maintenant incollables sur **l'une des particularités et des forces de notre association.**

La fête des mères

Nous avons souhaité la fête des mères grâce à la publication de très belles photos sur les réseaux sociaux et à la vente de t-shirts en leur honneur. Une occasion de souligner à nouveau **le rôle central des mères au sein du foyer et l'intensité démultipliée du lien mère-enfant quand l'enfant est en situation de handicap.** Il perdure d'ailleurs plus longtemps, jusqu'à l'adolescence voire la vie adulte de l'enfant.



Les remerciements du mois de mai

Nous remercions particulièrement **Noam**, grand frère d'une petite porteuse du syndrome, qui a organisé un trail au profit de l'association afin de sensibiliser au syndrome de Williams.

Nous tenons également à féliciter **Thu Kamkasomphou** qui a remporté le Championnat de France Elite Handisport

07. Retour en actions sur l'année 2021

JUIN



Assemblée Générale

Chaque année, nous revenons sur les **superbes actions menées lors de l'année précédente** mais aussi sur les **projets financés**, sur les **progrès de la Recherche** ainsi que sur les **comptes de l'association** avec nos familles adhérentes. superbe journée sur la chaîne Twitch de Talentéo !

Aventure Land

Grâce à notre **Partenariat** avec le Parc Aventure Land, non seulement nos jeunes porteurs du syndrome de Williams et leur famille ont pu se retrouver pour **partager une super journée** mais en plus **une partie des revenus du parc sur la journée a été reversée** à notre association.



Fête des pères

Nous avons souhaité la fête des pères grâce à la publication de **très belles vidéos sur les réseaux sociaux**. Ils sont papa, ils sont parents aidants, ils sont « géniaux », « drôles » et encore plus que cela ! Séquence émotion assurée.



M en concert avec nos enfants

Les jeunes porteurs du syndrome de Williams ont du talent ! **Ils ont enflammé la scène** lors de la tournée de M à Orléans. Un **merci sincère et virtuose à M** pour leur avoir permis de vivre ce moment magique.



Fête de la Musique - Clip Musical

Pendant le confinement, **nos jeunes porteurs du syndrome ont repris la chanson « Un jour j'irais sur la Lune »** de Bigflo et Oli et ont tourné un clip. Par groupe de 4, ils se sont entraînés avec **Samuel, professeur de chant et musicien pour l'association Chouette on apprend !**

07. Retour en actions sur l'année 2021

JUIN

Les remerciements du mois de juin

Nous remercions particulièrement le magazine **Magic Maman**, pour la rédaction d'un bel article retraçant les grandes lignes du syndrome de Williams et Beuren et du parcours d'Anne-Laure et de son fils Marius, 18 ans et porteur de cette maladie génétique rare.

Nous tenons également à féliciter **Stéphane Houdet** pour son incroyable parcours à Roland Garros en simple et en double et pour avoir été porte drapeau de l'équipe de France à Tokyo en 2021.

JUILLET

Les remerciements du mois de mai

Nous remercions particulièrement **Annie Gouret**, maman de Frank, porteur du syndrome de Williams et Beuren, qui a organisé une vente de ses photos au profit de l'association dans le restaurant Le grand café de la Terrasse à Morlaix.

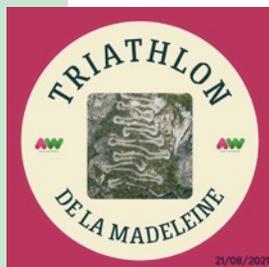
07. Retour en actions sur l'année 2021

AOUT



Campagne « Un jour, Un souvenir »

Pendant un mois, nous avons pris le temps de nous rappeler **d'où nous venons et du chemin que nous avons fait ensemble** autour des Williams à travers 31 souvenirs.



Triathlon de La Madeleine

Nos couleurs ont parcouru de nombreux kilomètres et dénivelés grâce à **Yannick** qui a soutenu **Camille**, 7 ans et porteuse du syndrome de Williams et Beuren et **sensibiliser** le grand public au syndrome. Mille mercis !



Autour des Williams fête ses champions

Thu Kamkasomphou et **Stéphane Houdet** remporte la médaille de bronze et d'or dans leur catégorie respective au JO de Tokyo ! Félicitations !

07. Retour en actions sur l'année 2021

SEPTEMBRE



Match du DFCO

Charles est là pour les supporter le donner le coup d'envoi du match DFCO contre Bastia. Une **équipe de Cœur** qui nous soutient et que nous soutenons **depuis plus de 10 ans**. Une histoire qui s'écrit dans le temps et dans nos souvenirs !



Triathlon de Deauville

Pour la **7eme année consécutive** les équipes de **Special Olympics** avec **Romain porteur de syndrome de Williams** prennent part à un **triathlon**, et pour la 6eme année c'est celui de Deauville! Toujours un grand moment de sport, de dépassement de soi, d'émotion et d'esprit d'équipe!!

Les remerciements du mois de septembre

Nous remercions particulièrement à **Marie-Lou Mauricio**, photographe engagée et communicante positive, pour son article et joli portrait de notre association par le biais d'Anne-Laure Thomas et François de Oliveira.

07. Retour en actions sur l'année 2021

OCTOBRE



Course « e-km Recherche »

Cette année, l'association a organisé **sa première course connectée** qui lui a permis de récolter des dons pour faire **avancer la recherche**. L'événement invitait chaque participant à courir, à marcher, à se déplacer où qu'il soit en France.



Table Ronde dans le cadre des Universités d'Automne de l'AMR

Anne-Isabelle, salariée de l'association a animé la table ronde « organiser un week-end de rassemblement », l'occasion de renforcer les liens entre associations.

Campagne Micro-Don

En restaurant l'arrondi sur salaire, une entreprise permet aux salariés qui le souhaitent de donner quelques centimes à l'association Autour des Williams. C'est aussi une façon pour l'employeur de montrer son engagement RSE et des valeurs solidaires fortes.



Interview d'Ophélie Meunier pour Néo TV

Notre **marraine** nous a ému lors de son interview pour Néo TV où elle évoque son engagement, sa rencontre avec Marius et du caractère solaire de nos jeunes.

Les remerciements du mois d'octobre

Nous remercions particulièrement **Les Ladies Circle**, qui ont procédé lors de leur cérémonie de remise de charte à la remise de dons 5000 euros à l'association.

Nous tenons également à remercier **Anthony**, bienfaiteur du club « 29 de cœur » qui a soutenu Autour des Williams en prenant le départ du marathon de Paris avec le super maillot marqué des logos des associations soutenues par le club dont le nôtre.

07. Retour en actions sur l'année 2021

NOVEMBRE



Double action solidaire avec les Marcheurs Cueilleurs

Dimanche 7 novembre, nous nous sommes mobilisés pour une opération solidaire de ramassage de déchets aux Essarts-le-Roi (78). Les déchets ont eu, le temps de cette journée, une valeur financière. Chaque kilo ramassé a été converti en don pour notre association. **1000 euros ont été reversés à l'association.** Tout cela grâce à la participation de généreux mécènes.



Campagne Semaine Européenne de l'Emploi pour les Personnes Handicapées

Durant la SEEPH (15-21 novembre 2021), Autour des Williams s'est mobilisée cette année autour de ses plus jeunes ambassadeurs à travers la campagne « Seul, on rêve. Ensemble, on a un avenir ».

Les remerciements du mois de novembre

Nous remercions particulièrement **Les Ladies Circle**, qui ont organisé une vente de chocolats Jeff de Bruges au profit de l'association.

Nous tenons également à remercier **Yannick Alleno** qui s'est associé à Marius pour le DuoDay et à **Grégory Cuilleron** qui a eu une pensée spéciale pour l'association à cette occasion.

07. Retour en actions sur l'année 2021

DECEMBRE



Le Giving Tuesday

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



La Journée internationale des personnes handicapées

À l'occasion de la journée internationale des personnes handicapées, nous avons participé à **changer le regard sur le handicap** et à encourager la réflexion autour de leur inclusion dans la société à travers sa campagne « **Quelques gènes en moins, la même envie de...** » par Andrane de Barry.



Journée multidisciplinaire à l'Hôpital Pampidou

Aux côtés du **Professeur Magalie Ladouceur** nous avons accompagné nos jeunes et leurs familles à travers une **journée multidisciplinaire** où un suivi structuré, personnalisé et adapté à chaque enfant porteur du syndrome de Williams a eu lieu. Ce projet continue dans la durée et a été rendu possible **grâce à un investissement initié par notre association.**



Campagne de Noël

Autour des Williams revient sur son fameux conte féérique de Noël « Le secret du Père Noël » pour sensibiliser au syndrome de Williams à travers **24 vignettes explicatives** en lien avec les coulisses du conte.

07. Retour en actions sur l'année 2021

DECEMBRE



Conférence à l'EFAP

À l'occasion d'un **nouveau partenariat avec l'école de communication EFAP** de Paris, Autour des Williams a présenté sa vie associative et ses actions aux étudiants.



Autour des Williams à la radio

Mi-décembre, l'émission « **Le monde de Léo** », animée par **Léo Tassel sur Vivre FM**, donnait la parole à l'association.

Anne Laure Amedjian et Aurélie Verstraet, respectivement mamans d'Arthur et d'Olivia, enfants porteurs du syndrome de Williams et Beuren, ont représenté Autour des Williams avec justesse sur les ondes.



Jeu concours de Noël avec Azuro

Aux côtés du **Professeur Magalie Ladouceur** nous avons accompagné nos jeunes et leurs familles à travers une **journée multidisciplinaire** où un suivi structuré, personnalisé et adapté à chaque enfant porteur du syndrome de Williams a eu lieu. Ce projet continue dans la durée et a été rendu possible **grâce à un investissement initié par notre association.**



08. Actions clés

08. Actions clés

Le 20 mai

Convaincus par la nécessité de faire connaître le syndrome de Williams et Beuren tout autour du monde afin d'initier un réel changement dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes touchées par cette maladie rare, nous nous sommes tous rassemblés derrière les couleurs de l'association pour donner naissance de manière unilatérale et réfléchie à **une journée dédiée au syndrome : le 20 mai.**

Nous avons choisi de nous mobiliser autour d'un symbole qui a du sens pour nous : les bulles de savon.

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.

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 nos jeunes verront leur insertion facilitée dans notre société.

Cette journée a pour vocation d'amener chaque personne qui le souhaiterait à témoigner de son soutien à nos enfants et adultes concernés par le syndrome.

Chaque année nous avons à cœur de rappeler que le handicap doit rester un fait et ne pas devenir une fatalité. Reconnaître le syndrome, c'est l'accepter.

Soufflez des bulles de savons tous les 20 mai. Notre souhait est aussi humble que cela.



08. Actions clés

MICRO DON

Depuis 5 ans, Autour des Williams se mobilise pour mettre en place l'arrondi sur salaire. Cet outil de récolte de dons, créé par **microDON**, offre la possibilité aux salariés de soutenir les actions d'une association en réalisant chaque mois des **micro-dons prélevés directement sur leur salaire net**. L'employeur s'associe à la collecte en abondant !

Le projet permettra à l'association de se projeter sur des projets à long-terme et d'investir davantage dans la recherche ! C'est un des projet phare de l'association en cette année 2021. quand l'année 2020 et le contexte sanitaire ont rendu les financements de notre association particulièrement précaires. Ce sont des actions comme celle-ci qui montrent notre capacité d'adaptation et notre volonté de faire toujours plus pour nos familles.

Grâce au projet Micro-Don, nous agissons contre l'isolement des enfants et adultes touchés par le syndrome de Williams et Beuren et nous sensibilisons les entreprises et leurs salariés à la reconnaissance des maladies rares, de la différence et du handicap. Des actions comme celles-ci sont synonyme de rassemblement et de cohésion autour d'une cause qui donne un sens à chaque don.



Nous avons lancé **une grande campagne de sensibilisation sur nos réseaux sociaux afin d'expliquer le projet et le rendre attractif**, 12 capsules ont été créées, le plus souvent en binôme, où l'enfant porteur du syndrome du syndrome a pu expliquer l'importance de s'engager dans cette démarche RSE.

07. Focus actions

Journée multidisciplinaire à l'hôpital Pompidou

L'hôpital Européen Georges Pompidou dispose de spécialistes experts dans la prise en charge des patients atteints du syndrome de Williams devenus adultes.

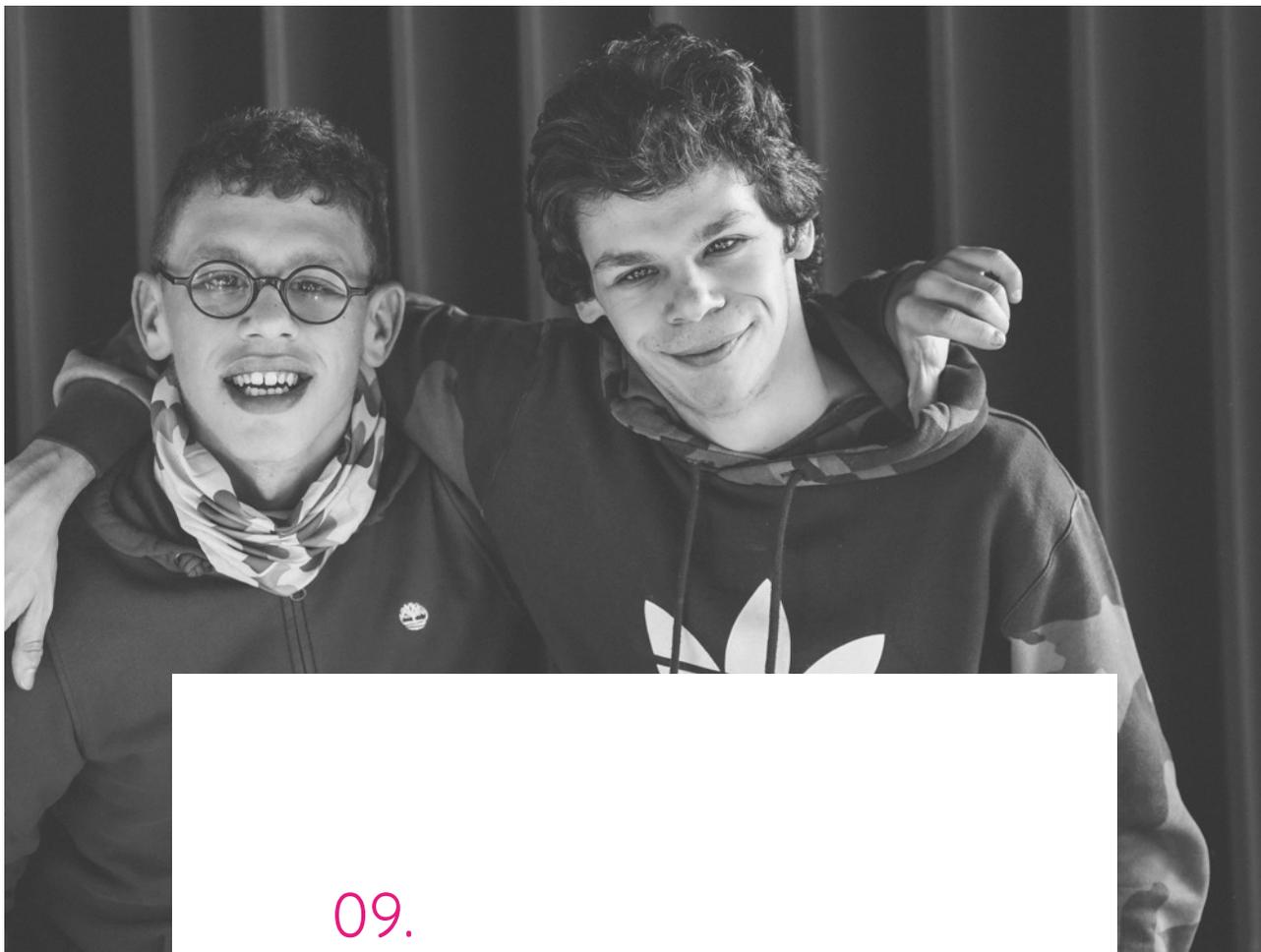
Passés 16 ans, les jeunes adultes porteurs du syndrome de Williams et Beuren ne sont plus suivis dans les services pédiatriques. De nouveaux professionnels de la santé doivent prendre le relai. Cette période peut s'avérer extrêmement complexe.

Prenant en compte les besoins des familles d'Autour des Williams, **l'équipe de Magalie Ladouceur a travaillé conjointement avec l'association, pour proposer une série de rendez-vous sur une journée** au cours desquels plusieurs problématiques sont abordées en consultation individuelle et au cours d'ateliers collectifs.

Ces journées comprennent notamment une séance d'éducation thérapeutique sur la maladie cardiaque et l'hypertension artérielle, une séance avec un Gastro-entérologue sur la diverticulose (manifestation, traitement et prévention), une séance avec la Psychologue, une séance avec la Diététicienne, une séance possible avec une Assistante Sociale pour faire le point sur les droits du patient, les recours.

Depuis 2016, ce projet continue dans la durée et a été rendu possible grâce à un investissement financier initié par notre association.





09. Un bilan financier résilient

08. Bilan financier 2019

2021, une année conservatrice

Cette année encore, grâce à la générosité des donateurs, aux actions de nos familles et à la mobilisation sans faille de nos bénévoles, stagiaires et salariée, Autour des Williams a pu continuer à accompagner les familles et à mener des actions de communication sur le syndrome de Williams & Beuren.

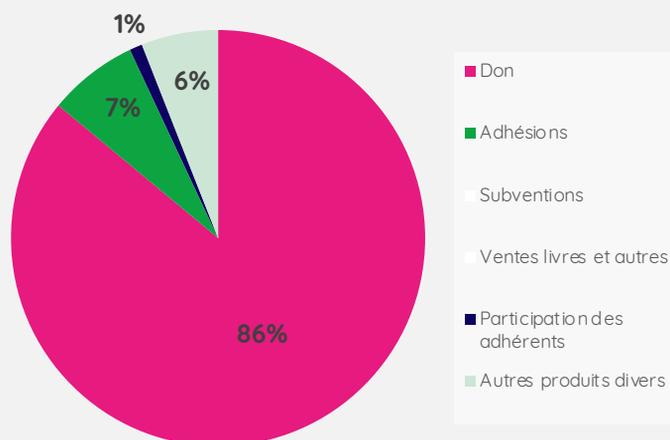
Les ressources sont sensiblement supérieures à l'année 2020 et les dépenses, quant à elles, ont été inférieures.

Enfin, la mise en réserve d'une partie des dons liés aux événements exceptionnels de 2018 et de 2019 nous permettent de rester sereins, mais néanmoins prudents.

09. Un bilan financier résilient

Recettes 2021

Hors reprise sur fonds dédiés



En 2021, nous avons eu une hausse des adhésions, après avoir connu une baisse importante en

2020. Nous avons aussi bénéficié d'une légère augmentation des dons (+9%), même si nous avons constaté moins de dons liés aux actions des familles. En contrepartie, il y a eu plus de dons manuels (59,6€ en 2021 versus 33K€ en 2020). 86% de nos ressources proviennent donc de la générosité des familles et du public.

En 2021, nous n'avons pas de reprise sur fonds dédiés car nous n'avons pas utilisé les 82 577€ mis en réserve suite à la vente aux enchères à Beaune en 2019.

09. Un bilan financier résilient

Evolution des dons depuis 2017



Les années 2018 et 2019 étaient exceptionnelles :

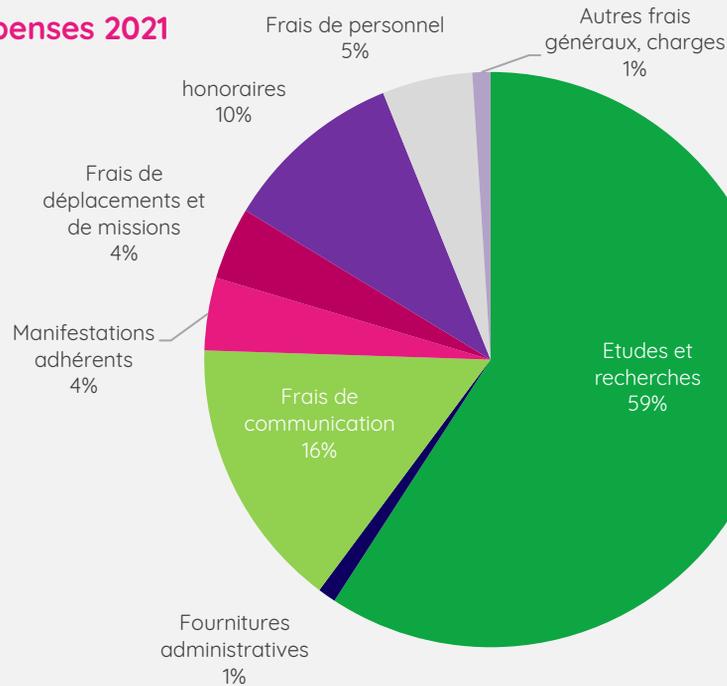
Gala de charité au Chalet des Iles en mars 2018.

Vente de tickets de manège lors de l'ouverture de la fête des Loges à Saint-Germain-en-Laye intégralement reversée à l'association en juin 2018.

Vente aux enchères aux Hospice de Beaune en 2019 durant laquelle Autour des Williams était représentée par Ophélie Meunier et François-Xavier Demaison. 50% de cette vente nous avait été reversée (130K€).

09. Un bilan financier résilient

Dépenses 2021



Les projets de recherche ayant été votés en octobre, la somme allouée pour ceux-ci n'a pas été dépensée en 2021, mais en 2022.

Le budget qui avait été voté en Assemblée Générale en 2021 était de 101 300 €, nous avons décidé de le réduire afin de continuer à être prudents. Nous avons agi sur la majeure partie des postes de dépenses, soit -2,45% au global (en isolant la recherche). Seuls les frais de personnel ont augmenté liés aux gratifications de nos stagiaires.

En 2021, il n'y a pas eu d'évènement « familles » important, hormis une journée au Parc Aventure Land en Juin.

08. Bilan financier 2019

Résultats

L'année 2021 s'est clôturée sur un résultat positif de 27 600,47€ que nous avons affecté au report à nouveau. Celui-ci est donc passé à 109 273,92€

Au 31 décembre 2021, nous avons une trésorerie de 185 698,11 € .

A partir de ces éléments, le budget 2022 voté en Assemblée Générale en juin 2022 est de 125 800€ :

- 24% pour la recherche (en plus de ce qui n'a pas été utilisé en 2021)
- 36% en frais de personnel/stagiaires
- 16% pour l'évènement à Dijon / Etaules en Juin 2022
- 12% en frais de communication
- 12% en honoraires (expert-comptable et commissaire aux comptes) et en frais divers

2021, une année conservatrice.

2022, la prudence reste de mise.

Commissaire aux Comptes

Le rapport du Commissaire aux Comptes sur les comptes annuels de l'exercice clos le 31 décembre 2021 «certifie que les comptes sont, au regard des règles et principes comptables français, réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de l'association à la fin de l'exercice.»

Patrick Meunier – Commissaire aux Comptes

Les états financiers de l'association, certifiés pour la 3^e année consécutive par un Commissaire aux Comptes, sont mis à 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

