



LANCEMENT DE LA 3^E EDITION DE LA JOURNEE INTERNATIONALE DU SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN Campagne de sensibilisation : rejoignez-nous et faites des bulles !

Le samedi 20 mai 2023, l'association Autour des Williams lance la 3e édition de la Journée Internationale du syndrome de Williams et Beuren. À cette occasion, elle invite toutes les personnes à soutenir cette journée en postant sur les réseaux sociaux des photos en train de souffler des bulles de savon, afin de sensibiliser le grand public à cette maladie génétique rare qui touche 1 enfant sur 7 500.

Les bulles de savon, symbole du syndrome de Williams et Beuren

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 la trentaine de gènes envolée du chromosome 7, caractéristiques du syndrome. Poétiques et ludiques, elles permettent de communiquer de manière positive.

Un mouvement lancé dans 45 pays

Des associations et personnalités du monde entier ont répondu à l'appel de l'association Autour des Williams : faire du 20 mai la journée internationale du syndrome de Williams et Beuren. Ce partenariat inédit a permis la diffusion de milliards de photos sur les réseaux sociaux des 5 continents avec un kit de communication mis à disposition.

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

Quelques gènes en moins sur le chromosome 7 et c'est toute une vie qui bascule. D'origine génétique, le syndrome de Williams et Beuren représente en France 1 naissance sur 7 500. 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, voire l'oreille absolue pour certains. Le syndrome de Williams et Beuren nécessite un suivi médical pluridisciplinaire associant pédiatre, cardiologue, orthodontiste, endocrinologue, psychomotricité, orthophoniste, kiné, ergo,...

L'association Autour des Williams

L'association Autour des Williams a été créée en 2003 pour faire face à l'absence d'informations précises concernant le syndrome de Williams Beuren. Elle accompagne depuis 17 ans les personnes touchées par le syndrome de Williams et Beuren ainsi que leurs parents et leurs proches en prônant des valeurs telles que l'optimisme, le dynamisme, la solidarité et le partage.

Ses principaux axes d'actions sont : la sensibilisation du grand public et du corps médical, le soutien aux familles, la lutte contre l'isolement, la récolte de don et le financement de projets de recherche.

