



Communiqué de presse

Paris, 17 avril 2023

Pendant 3 jours, le Belambra de Dourdan accueillera les familles adhérentes de l'association Autour des Williams.

L'association Autour des Williams a à cœur de rassembler quand la différence crée l'isolement.

A l'occasion de ses 20 ans et pour son rassemblement annuel, l'association Autour des Williams réunit les professionnels de la santé et les familles touchées par le syndrome de Williams, maladie génétique rare qui touche 1 naissance sur 7500, autour de conférences, de tables-rondes et de moments d'échanges, au Belambra de Dourdan (91), les 27, 28 et 29 mai 2023.

Les sujets tels que la santé physique, le bien-être mental, la scolarité, la formation professionnelle, l'emploi, le sport adapté, le rôle des parents-aidants, la place des fratries,... seront abordés par les professionnels de la santé. L'association profitera également de ce rassemblement pour organiser son assemblée générale, faire un point sur les avancées de la recherche et les pistes thérapeutiques, et voter le budget alloué à la recherche pour 2024.

Afin de permettre aux parents de suivre les conférences et tables-rondes, les enfants seront pris en charge par une équipe de bénévoles habituée à encadrer les jeunes porteurs du syndrome de Williams et Beuren et leurs frères et sœurs. Un programme varié et divertissant les attend.

L'objectif de ces rassemblements annuels est de permettre à ces familles touchées par une maladie génétique rare de se retrouver pour partager leurs quotidiens, échanger leurs bonnes pratiques, mettre à jour leurs connaissances sur le syndrome et poser leurs questions directement aux professionnels de la santé et aux chercheurs.



Qu'est-ce que le syndrome de Williams?

Le syndrome de Williams est un accident génétique rare, caractérisé par la perte d'une trentaine de gènes sur le chromosome 7. Sans cause ni traitement connus à l'heure actuelle, cette maladie génétique touche environ une naissance sur 7 500.

Ses principaux symptômes sont : des malformations cardiaques, un retard intellectuel et moteur, une modification des traits du visage, des difficultés d'attention et d'apprentissage, d'alimentation et de sommeil chez le petit enfant, une hyper sensibilité aux bruits.

Les personnes porteuses du syndrome de Williams sont en général joyeuses, très sociables et pour certaines, douées pour la musique voire ont l'oreille absolue. Grâce à des rééducations complétées d'un suivi multidisciplinaire précoce par des professionnels de la santé et de l'éducation, certains enfants porteurs du syndrome de Williams peuvent acquérir un certain degré d'autonomie à l'âge adulte.



Nous, Autour des Williams

Depuis 2003, l'Association réunit les familles concernées par le syndrome de Williams. Aidés d'amis, de médecins, de partenaires, nous constituons un réseau chaque jour plus solidaire.

Nos principaux objectifs :

Le financement de projets de recherche validés par notre Conseil Médical et Scientifique. Depuis 2005, Autour des Williams a investi plus de 600 000€ dans 45 projets sur le syndrome de Williams, en France et en Europe.

L'accueil et l'accompagnement des familles dans divers domaines : scolarité, santé, insertions... A travers le forum et les rencontres annuelles. Grâce à la création d'un groupe de parents relais l'association Autour des Williams est présente pour accompagner les familles dès le diagnostic posé.

La sensibilisation et l'information du grand public et des professionnels pour une meilleure prise en charge des enfants, adolescents et adultes porteurs du syndrome.