



**MINISTÈRE
CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Communiqué de presse

Paris, 19 septembre 2023

**Madame Fadila KHATTABI,
ministre déléguée chargée des Personnes handicapées,
accorde son patronage au Gala caritatif organisé par
l'association Autour des Williams**

Le patronage de Madame Fadila KHATTABI, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et sa présence au Gala caritatif de l'association Autour des Williams, envoient un signal positif aux associations engagées à améliorer la vie des personnes porteuses d'un handicap et à promouvoir la recherche sur les maladies génétiques rares.

L'association Autour des Williams, qui fête ses 20 ans, organise son Gala caritatif le 4 octobre 2023 au Pavillon Ledoyen, à Paris. L'événement est organisé pour soutenir une cause importante qui lui tient à cœur, faire progresser la recherche sur le syndrome de Williams et Beuren afin de trouver un traitement et améliorer la qualité de vie des personnes touchées.

Le Gala sera rempli de surprises, un dîner imaginé et pensé par le Chef triplement étoilé au Guide Michelin, Yannick Alléno et une soirée animée par la marraine de l'association, Ophélie Meunier. Maître Fabien Mirabaud Commissaire Priseur à Paris, conduira la vente aux enchères, composée d'expériences inédites et d'œuvres, dans l'intention de collecter des fonds pour soutenir les actions de l'association et ses efforts de recherche.

Les fonds récoltés iront directement à l'association pour aider les personnes porteuses du syndrome de Williams et Beuren et faire progresser la recherche.
Chaque petit geste compte et, ensemble, nous pouvons faire une grande différence.



Autour des Williams

Association du syndrome de Williams & Beuren



**MINISTÈRE
CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



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.

autourdeswilliams.org

