



Rapport annuel
d'activité 2022



Autour des Williams
Association du syndrome de Williams & Beuren



La force d'une chaîne
réside dans ses maillons.
La force d'une société
réside dans sa diversité.

Julie Payette



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 2022
08. Actions clés
09. Un bilan financier résilient



01. Éditorial

01. Éditorial

Chères familles, chers lecteurs et chers donateurs,

L'année 2022 a été marquée par de nouvelles avancées pour Autour des Williams dans ses actions visant à promouvoir la recherche, développer son réseau professionnel et accroître la visibilité du syndrome de Williams et Beuren.

Au cours de cette année, nous avons constamment été rappelés à l'importance des interactions sociales, à l'importance de reconnaître et valoriser autrui.

Pour Autour des Williams, cette période a consolidé notre légitimité d'agir en faveur de l'inclusion des familles touchées par un syndrome qui se caractérise notamment par une hyper-sociabilité. Nous avons fixé de nouveaux objectifs à atteindre.

Nous sommes conscients de l'impact de l'exclusion sociale sur les personnes touchées par le syndrome de Williams et Beuren. **Notre engagement est de créer un environnement inclusif où chacun peut s'épanouir pleinement, en mettant en avant les compétences et les talents de chaque individu.**

Nous sommes convaincus que chaque personne a des capacités uniques à offrir, et c'est en valorisant ces différences que nous pouvons véritablement progresser en tant que société.

Nous vous remercions pour votre soutien continu et de votre engagement envers notre cause. Ensemble, nous pouvons faire une réelle différence dans la vie des personnes touchées par le syndrome de Williams et Beuren.

01. Éditorial

En cette fin d'année 2022, nous sommes résolus à maintenir notre engagement sans relâche !

Nous avons été témoins de l'importance de "faire société" et de promouvoir la solidarité ces dernières années. Aujourd'hui, nous considérons cette période comme un tremplin pour favoriser l'équité à travers un meilleur accompagnement des personnes porteuses du syndrome Williams et Beuren dans tous les domaines, qu'ils soient sociaux, économiques ou politiques.

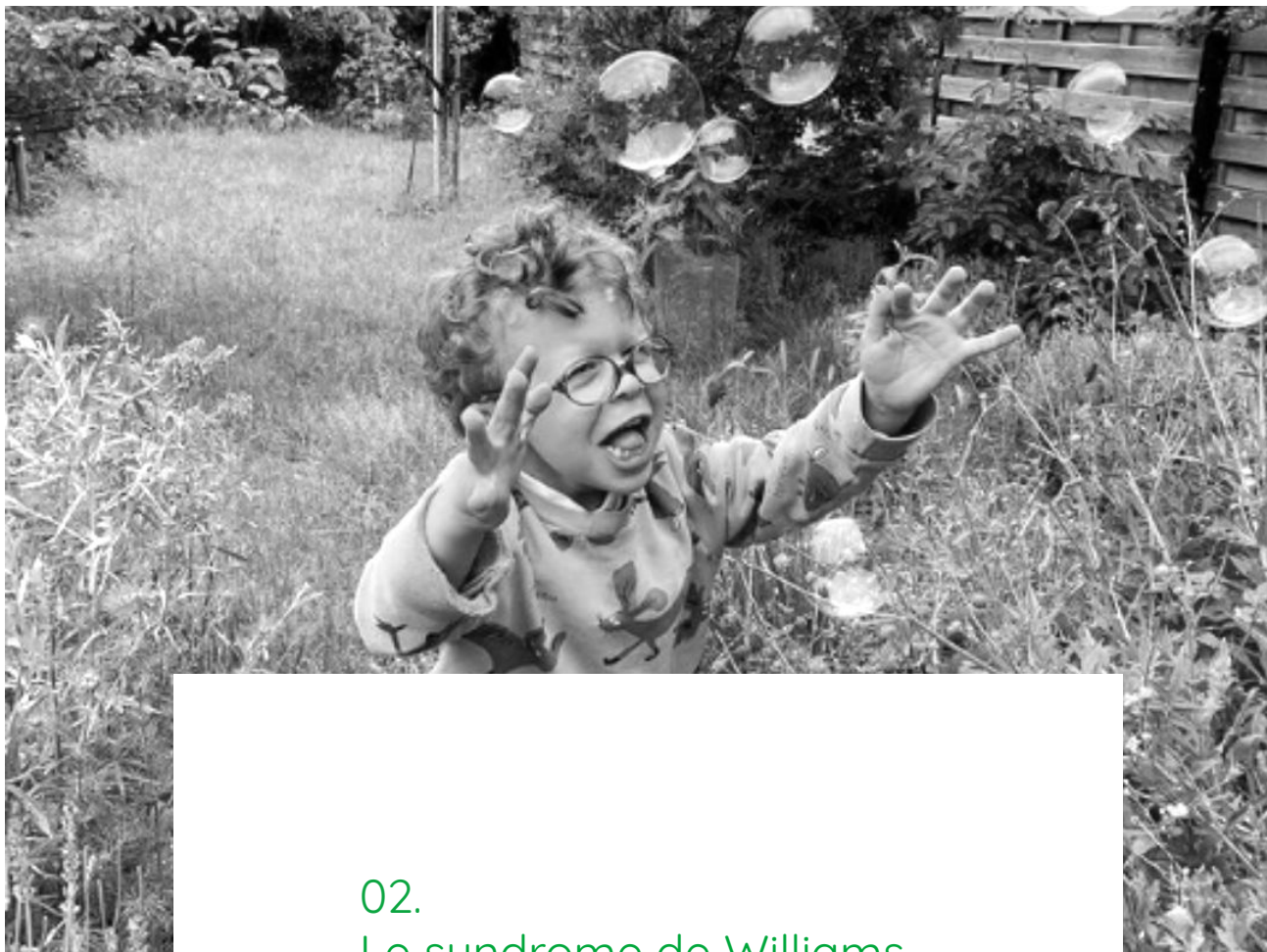
Notre ambition est claire : ne rien lâcher !

Nous continuerons à mobiliser davantage autour du syndrome, à tisser des liens solides, à construire ensemble un avenir pour tous. Nous persévérons pour susciter de nouvelles réflexions sur la différence et le handicap, afin de bâtir une société plus inclusive.

Nous sommes reconnaissants envers toutes les familles, les ambassadeurs, les bénévoles, les salariés, ainsi que tous celles et ceux qui se sentent concernés par notre cause. Votre soutien quotidien est précieux pour tendre vers un avenir plus serein et accessible pour nos jeunes et adultes porteurs du syndrome, ainsi que pour leurs familles.

Merci à chacun d'entre vous pour votre dévouement et votre contribution.

L'Équipe d'Autour des Williams



02. Le syndrome de Williams et Beuren

02. Le syndrome de Williams et Beuren

Histoire

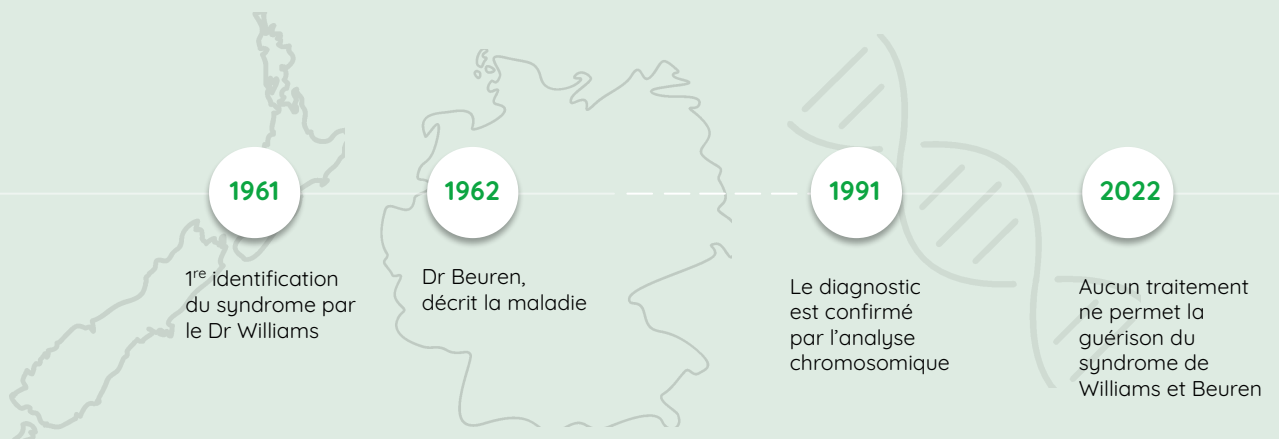
Le syndrome de Williams et Beuren est d'origine génétique et résulte de la perte de 28 gènes sur l'un des deux chromosomes 7. Survenant de façon accidentelle, il s'observe dans toutes les populations et touche aussi bien les filles que les garçons.

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-avalvulaire), une déficience intellectuelle et des traits faciaux « elfiques » caractéristiques, et du pédiatre allemand **Beuren** (de l'université de Göttingen) qui décrit 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»)**.

À 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

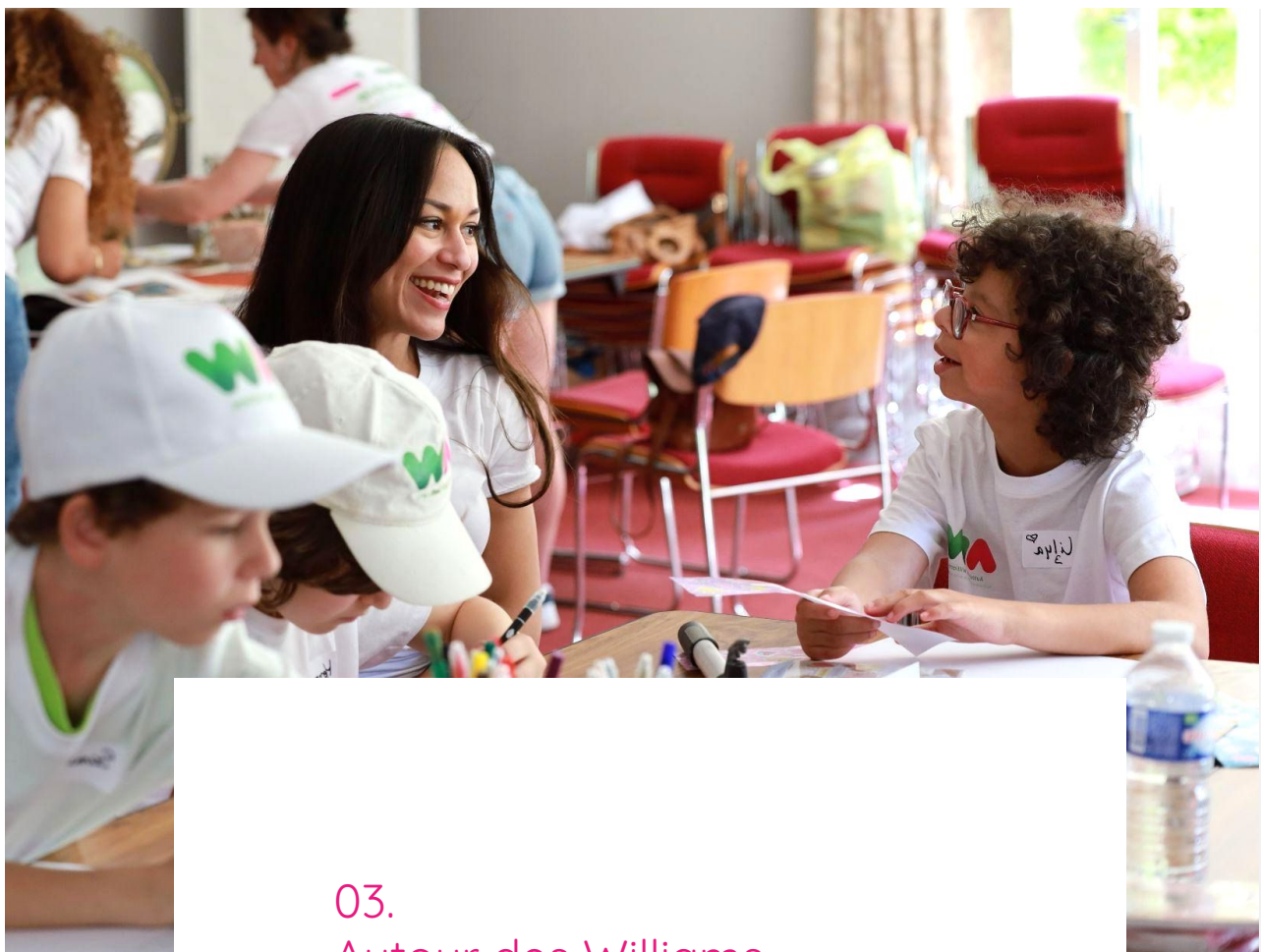
Le syndrome de Williams et Beuren est un accident génétique. Il associe, entre autres, un retard psychomoteur, un profil comportemental caractérisé par une hyper sociabilité, des manifestations cardiovasculaires, des difficultés pour se nourrir et dormir dans les premières années de vie.

Il n'existe pas d'antécédent familial et il y a un risque sur 7 500 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 19 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 publications, 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 recherche 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



Annie Gouret
Représentante régionale



Aurélie Verstræt
Relations publiques

Notre salariée



Susanna Pierucci
Chef de projet



Anne-Isabelle Gutierrez
Déléguée générale

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, nous sommes reconnaissants envers les familles adhérentes d'Autour des Williams pour leur soutien inestimable. Leur engagement sans faille et leurs initiatives variées ont contribué à maintenir nos efforts de recherche et à financer deux projets scientifiques, en 2022. Nous sommes privilégiés de pouvoir compter sur nos familles fidèles, qui font résonner nos actions à travers la France et les pays francophones. Leur créativité remarquable dans l'organisation d'événements de levée de fonds, de sensibilisation au syndrome de Williams et de soutien aux nouvelles familles sont une source d'inspiration. Nous exprimons notre profonde gratitude à tous pour leur dévouement et leur contribution essentiels.

Pour tout cela, mille **MERCIS** !

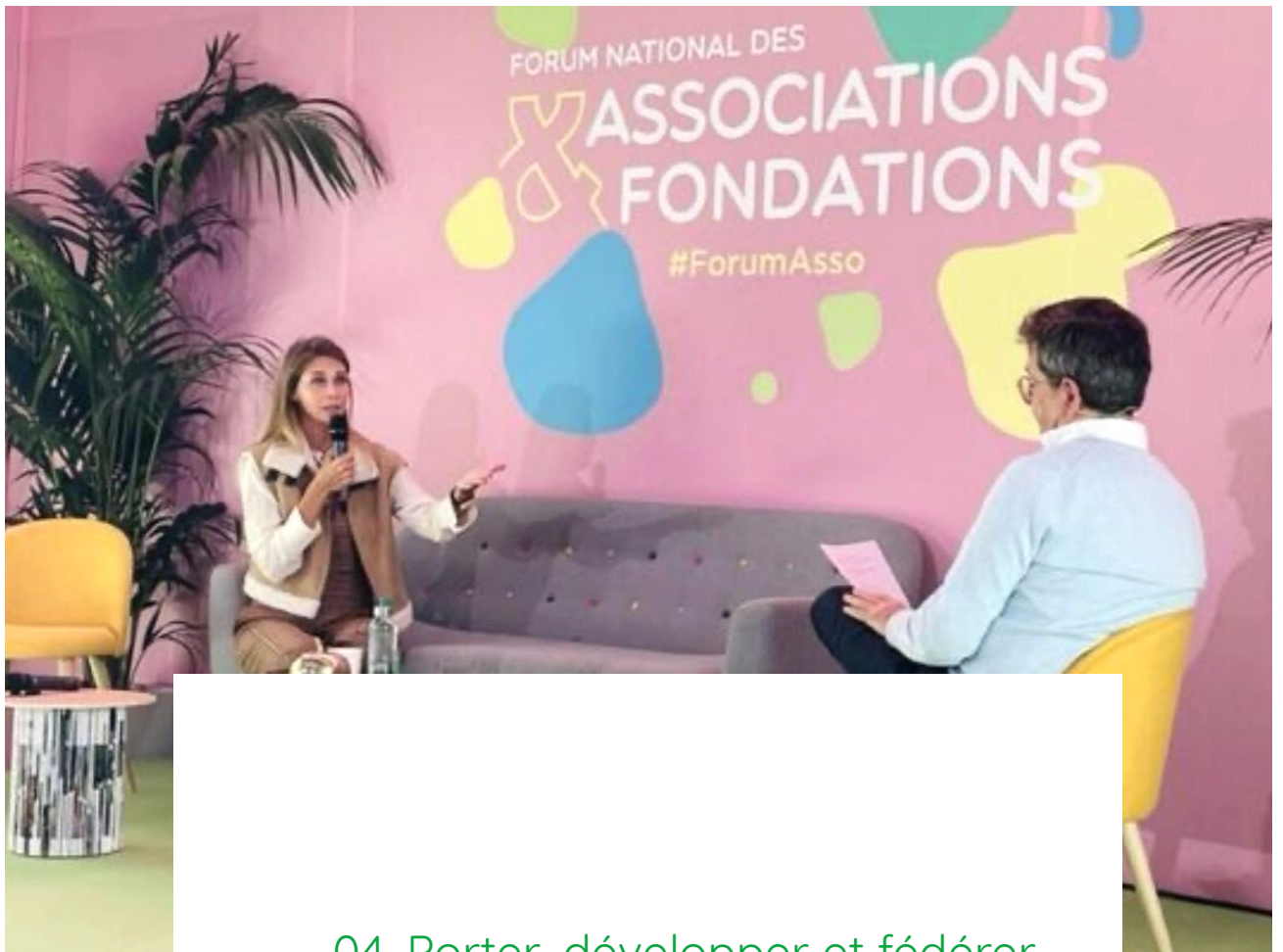


03. Autour des Williams, une famille dynamique

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
	Colletif DéfiSciences

Nous apparaissons 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

Être 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. À 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 auteure-compositrice 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.



Théo Curin, est un nageur handisport, conférencier, chroniqueur, mannequin et acteur français. En novembre 2021, il réalise le Défi Titicaca : la traversée du lac Titicaca à la nage (108 km) dans une eau à 12°C, à 3800m d'altitude et en totale autonomie. En novembre 2022, Théo est devenu le premier athlète handisport à terminer les 57 km du célèbre marathon aquatique entre Santa Fe et Coronda en Argentine. Théo a rencontré nos jeunes lors d'une visio pendant le confinement. Son caractère positif et solaire ont séduit les membres de l'asso. Nous nous sommes ensuite rencontrés "en vrai" pour passer une journée d'échanges et de moments ludiques. Que du bonheur !

04. Porter, développer et fédérer

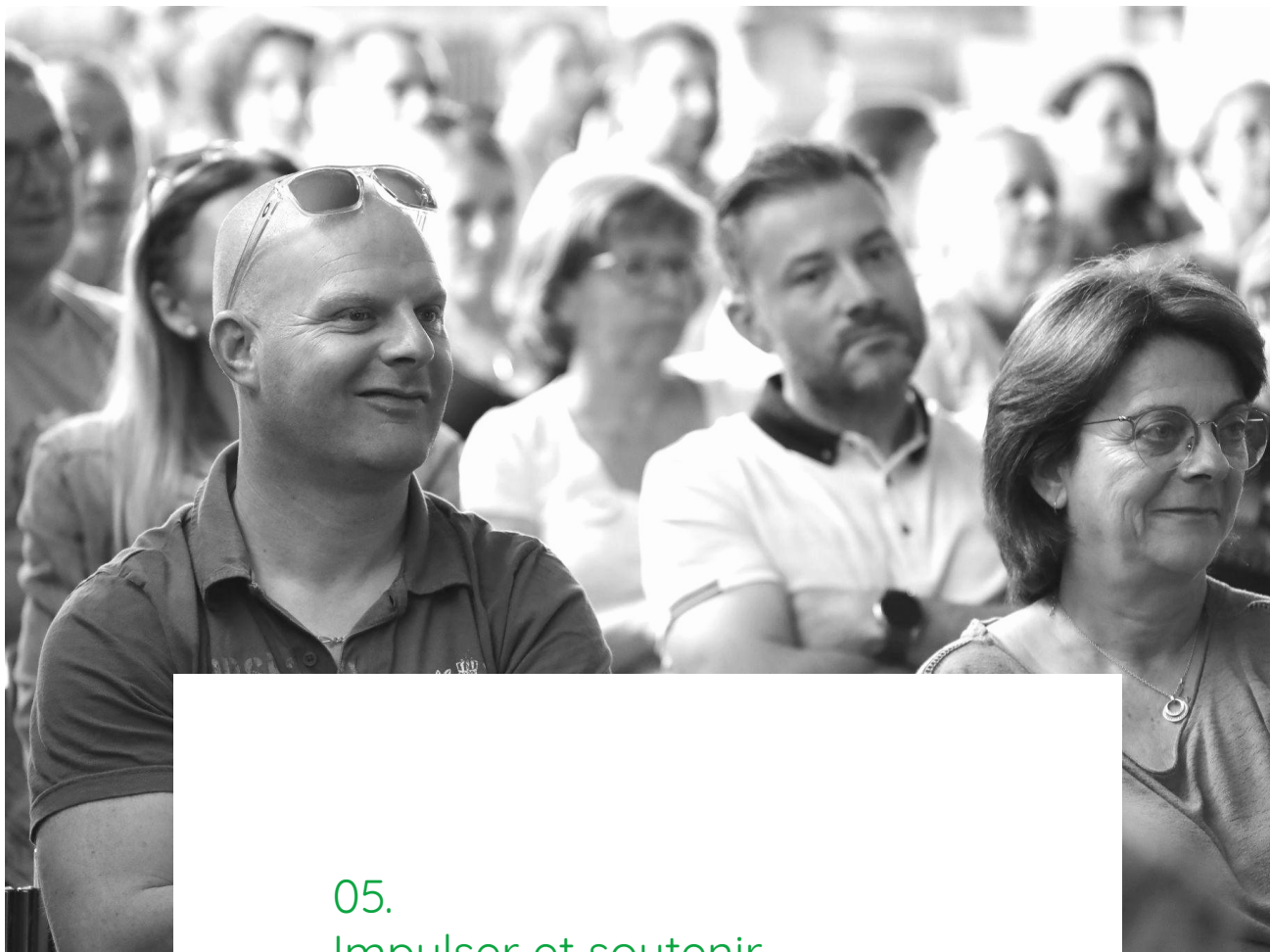
Nos marraines, nos ambassadeurs



Julien Dufresne Lamy, écrivain français, dédie le récit littéraire, *Les Bienheureux*, à 9 familles de l'association. Chaque famille ici apporte son lot de témoignages, d'apprentissage, de difficultés, d'opérations, mais aussi de joies, de dons. Tous ces enfants ont des points communs : la joie, l'oreille absolue, l'émerveillement, le bonheur d'aimer et de l'être. Une lecture sur le handicap loin des préjugés.

Olivier et Laurent Souillé, auteurs, et **Jérémy Fleury**, illustrateur, ont réalisé une collection de romans jeunesse intitulée "Azuro". L'adorable dragon bleu subit, chaque jour, les moqueries des autres dragonneaux de son école. Car Azuro n'est pas un dragon comme les autres : pour son espèce, ses écailles d'un bleu scintillant sortent de l'ordinaire, et il ne crache pas du feu, mais de l'eau... Abandonné de tous, Azuro va s'envoler vers l'inconnu, et découvrir qu'ailleurs, sa différence peut devenir une force. Cette collection est dédiée aux enfants porteurs du syndrome.





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

46

Projets financés
par Autour des
Williams depuis
2005

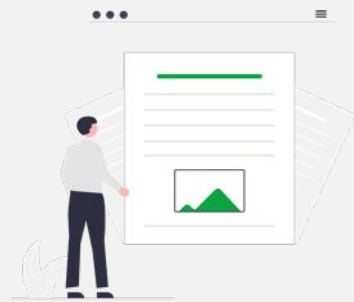


2

Projets
sélectionnés et
financés en 2021

55

Articles scientifiques ont été
publiés avec la mention
Autour des Williams



+500k€

D'investissements directs
engagés dans la Recherche

36k€

Investis dans la Recherche
en 2021



9

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



François de Oliveira
Chargé de recherches au CNRS

05. Impulser et soutenir la Recherche

Retour sur les projets de recherche 2022 financés par l'association.

En novembre 2022, 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 36 000 euros sur les 2 projets suivants :

- **Projet de Susanna Pietropaolo : 15 000 euros**

- **Projet de Dr. Pierre Lavenex, Dr. Pamela Banta Lavenex : 18 000 euros**

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

Les bases génétiques des capacités cognitives dans le syndrome de Williams, par le Dr Pierre Lavenex, Université de Lausanne, Suisse,

Résumé du projet :

Il s'agit d'une collaboration entre plusieurs centres, dont celui du Prof. Stefano Vacari (Italie) et de la Prof. Agnès Lacroix (Rennes). Sans trahir le secret de leur projet, on peut dire que ces dernières années, plusieurs études ont apporté la preuve de relations directes entre génotype (les gènes) et phénotype (l'expression des gènes, les symptômes). Par exemple, une copie manquante du gène ENL, le gène codant pour la protéine élastine, est responsable des problèmes vasculaires observés dans le syndrome de Williams.

D'autres gènes comme GTF2I et GTF2IRD1, deux gènes codant pour des facteurs de transcription régulant l'expression d'autres gènes, affectent les capacités intellectuelles, le comportement social et l'anxiété. Cependant, malgré l'origine génétique bien définie du Syndrome de Williams, les différences interindividuelles dans l'expression phénotypique sont élevées et les mécanismes spécifiques qui sous-tendent cette variabilité phénotypique sont actuellement inconnus. L'identification des facteurs responsables de ces différences est une priorité de recherche de premier ordre, car elle pourrait conduire à des thérapies pour les personnes porteuses du Syndrome de Williams. L'objectif du projet proposé est de déterminer la contribution des facteurs génétiques à la variabilité des capacités cognitives des personnes porteuses du Syndrome de Williams.

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

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 Autour des Williams**. Si possible, les familles membres d'Autour des Williams sont invitées à participer à certaines recherches.

Par ailleurs, les familles adhérentes reçoivent les comptes-rendus **des chercheurs** dès que nous les recevons. Nous privilégions les échanges directs, en visioconférence ou pendant nos week-ends 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.

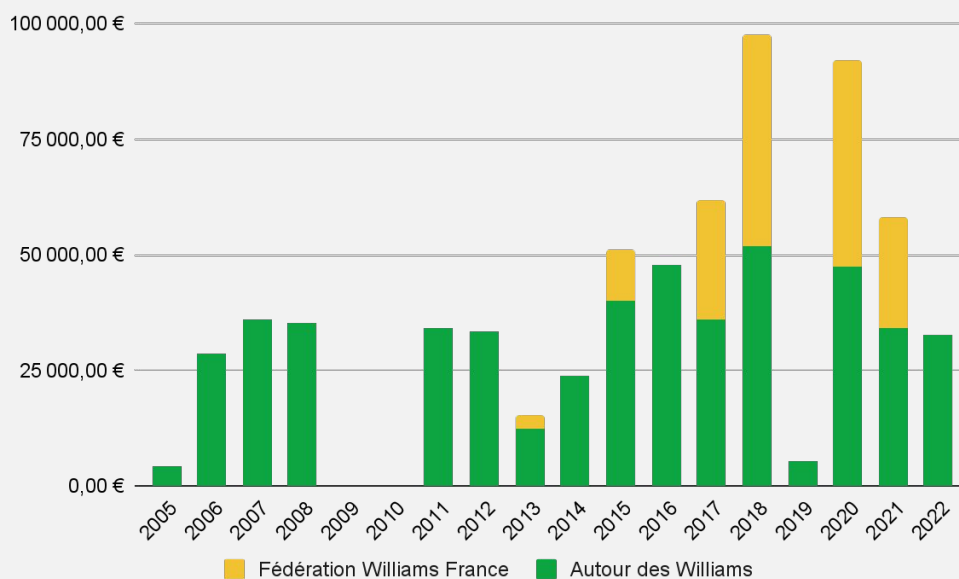
En 2019, l'association a financé un **colloque scientifique** où les familles adhérentes ont pu rencontrer les professionnels de la santé spécialisés dans la recherche sur le syndrome de Williams et Beuren. Nous avons pu compter sur la présence de plusieurs chercheurs et **Antoine PETIT président-directeur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

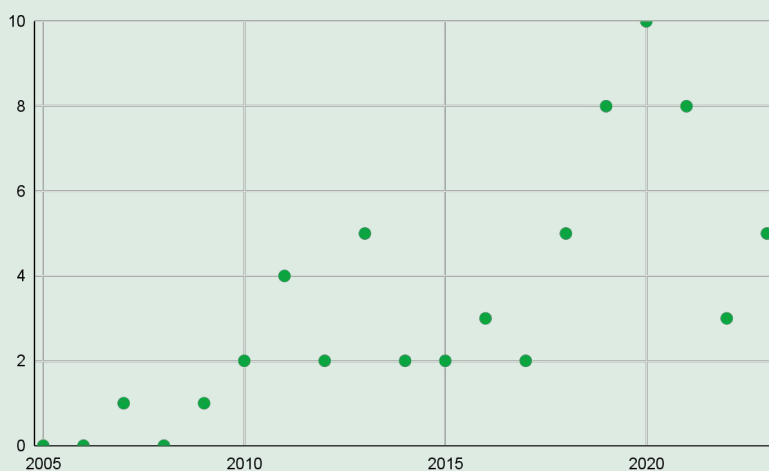
En **2022**, nous nous avons réunis les familles, lors de notre week-end des familles, et présenter les avancées des projets financés.

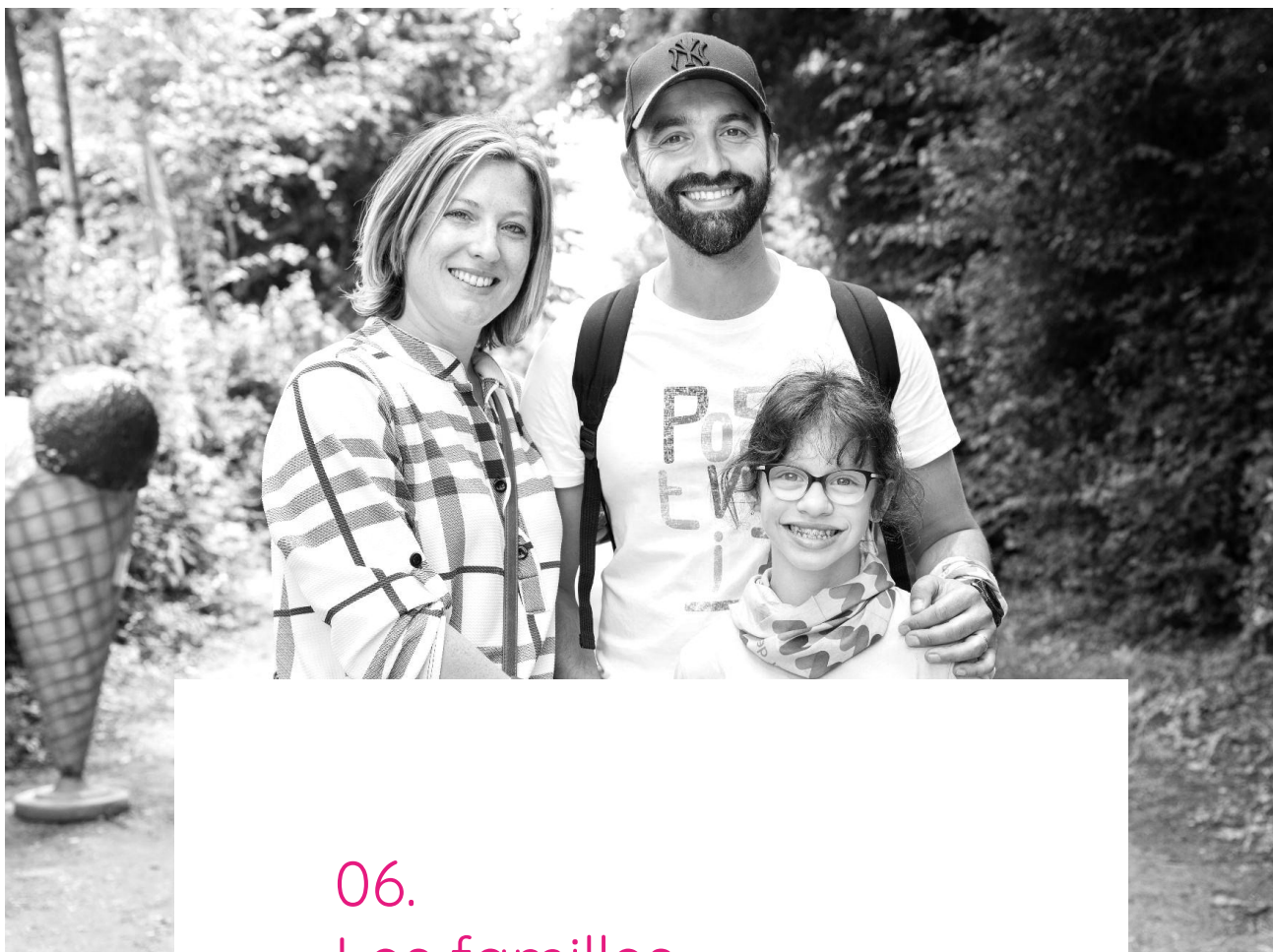
05. Impulser et soutenir la Recherche

Financement accordé 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

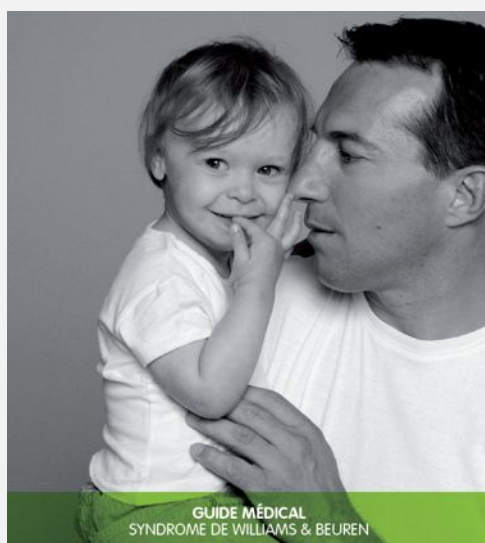
Lieu d'échanges, de partage et d'écoute, le forum de discussion est un outil formidable pour fédérer les familles, croiser les expériences et ne pas laisser s'installer l'isolement. Diagnostic, apprentissages des enfants, scolarité, formation, emploi, tous les thèmes sont abordés. A consulter sur notre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

6,6K



Sur LinkedIn @Autour des Williams

2,3K



sur Twitter @autourwilliams

5,9K



sur Facebook @Autour des Williams

2,3K



sur Instagram @Autourdeswilliams

195



sur Youtube @Autourdeswilliams

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, nos familles se sont réunies à Dijon pour le Week-end des familles. Au programme, une journée festive et bienfaisante dédiée à notre association. Pendant les inter-villages à Etaules, les plus sportifs d'entre nous ont pu se surpasser, tandis que les plus studieux ont participé à des conférences et des tables rondes abordant divers sujets liés à la vie des personnes porteuses du syndrome Williams et Beuren.





07.
Retour en actions
sur l'année 2022

07. Retour en actions sur l'année 2022

JANVIER



Prix de l'innovation sociale - Fondation Groupama

La Fondation Groupama a remis le prix de l'innovation sociale 2022 à Autour des Williams. Anne-Laure Amedjian, membre du bureau, était présente pour représenter toutes les familles de l'association. Grâce à la dotation que nous avons reçue, nous lançons un programme de formation de langue des signes pour les tout petits. Nous avons à cœur d'améliorer la communication entre les enfants de 0-5 ans et leurs parents et leurs entourages.



15 heures d'enseignements à distance
8 sessions pour ADW au cours de l'année
20k€ de dotations pour financer le projet
6 semaines pour vous organiser librement
50 personnes formées à la langue des signes

07. Retour en actions sur l'année 2022

FÉVRIER

Le saviez-vous ?  autourdeswilliams.org

A l'heure actuelle, la médecine ne sait pas « remplacer » le petit fragment de chromosome manquant et il n'existe pas de traitement du syndrome de Williams.

#syndromedewilliams

 28 FEBRUARY 2022
#RAREDISEASEDAY

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.

Le saviez-vous ?  autourdeswilliams.org

On appelle syndrome une association de symptômes, signes ou anomalies qui constituent une entité clinique reconnaissable.

#syndromedewilliams

 28 FEBRUARY 2022
#RAREDISEASEDAY


Le saviez-vous ?

 autourdeswilliams.org

Syndrome de Williams & Beuren?

Il s'agit de la perte d'un petit fragment situé toujours au même endroit sur le chromosome 7 (microdélétion 7q11.23) : c'est une anomalie de structure du chromosome.

#syndromedewilliams

Le saviez-vous ?  autourdeswilliams.org

Il y a 28 ans, en 1993, il est découvert que le syndrome de Williams & Beuren est une anomalie du développement embryonnaire dont la cause est d'origine génétique.

#syndromedewilliams

 28 FEBRUARY 2022
#RAREDISEASEDAY



28 FEBRUARY 2022
#RAREDISEASEDAY

07. Retour en actions sur l'année 2022

AVRIL



Anne-Laure, co-fondatrice et vice-présidente de notre association est nommée chevalier de l'ordre du mérite

Mme Élisabeth Moreno, Ministre déléguée auprès du Premier Ministre, chargée de L'Égalité entre les femmes et les hommes, de la Diversité et de l'Égalité des chances a remis le titre de Chevalier de l'Ordre du mérite à Anne-Laure Thomas. Une médaille amplement méritée qui récompense ses années d'engagement et toutes les actions menées pour faire évoluer les regards vers une société égalitaire, où chacun vivrait sa différence librement.



07. Retour en actions sur l'année 2022

MAI



2 jeunes de l'association ont donné le coup d'envoi de la rencontre entre le DFCO et Nancy

Helena et Gabin ont donné le coup d'envoi lors de la rencontre entre le DFCO et l'AS Nancy Lorraine, en Ligue 2 et notre présentation Bref, sur le syndrome de Williams a été diffusé pendant le match! Quelle belle opportunité !



Rencontre avec Thu Kamkasomphou et initiation au tennis de table

Rencontre et moments de partages et d'échanges avec notre médaillée paralympique de tennis de table Thu Kamkasomphou. L'occasion de se retrouver autour d'une belle rencontre sportive.



2e édition de la journée internationale du syndrome de Williams et Beuren

Une cinquantaine de pays nous ont rejoint cette année afin de célébrer la 2e édition de la journée internationale du syndrome de Williams. Nous permettant d'engendrer une visibilité aux 4 coins du monde et de sensibiliser le plus grand nombre au syndrome de Williams, faire avancer la recherche et contribuer à un monde plus inclusif. Les réseaux sociaux étaient en rose et vert le 20 mai 2022 !



07. Retour en actions sur l'année 2022

JUIN



Week-end des familles, 8 et 9 juin 2022

Notre week-end des familles de 2022 s'est tenu les 8 et 9 juin 2022. Entre intervillages, conférences, activités et soirée de gala, nous avons passé deux journées chargées à Etaules et Dijon. Notre objectif premier est de permettre aux familles de souffler le temps d'un week-end dans un cadre agréable et bienveillant en organisant des moments de qualité pour se retrouver et partager, les joies mais aussi les inquiétudes.



- 60 bénévoles mobilisés pour la préparation de cette événement
- 480 personnes au diner de GALA
- 1500 visiteurs tout au long de la journée
- 10 ateliers d'information et d'échanges
- 45 000€ récoltés au profit de notre association grâce à la vente aux enchères, aux tombolas, à la buvette aux sponsors et donateurs.



Remise du prix rédactionnel lors de l'Inclusiv'Day

L'inclusiv'day, le rendez-vous incontournable des entreprises inclusive; Des discussions passionnantes avec des personnes inspirantes, des moments forts et des rencontres dans la vie réelle, où Anne-Isa Gutierrez a eu l'occasion de remettre le prix Rédactionnel à Mak, pour son one woman show « Comme tout le monde à un poil près... ! »



07. Retour en actions sur l'année 2022

JUILLET



Théo curin et Anne Bayard participent à Peking express au profit d'Autour des Williams

Entre défis physiques, dépaysement et émotions, Theo et Anne ont vécu une aventure sportive et humaine exceptionnelle et nous ont fait la surprise de soutenir et représenter Autour des Williams. Nous les avons retrouvés sur M6, dès le 6 juillet, dans « duo de choc » pour Peking express. 2000 euros ont été reversés au profit de notre association!



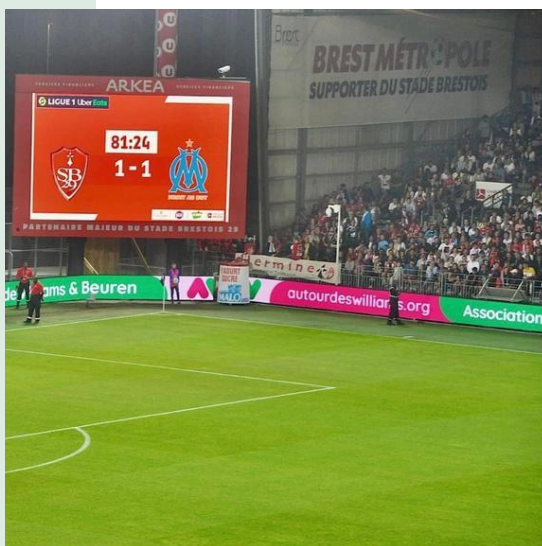
07. Retour en actions sur l'année 2022

AOÛT



Partenariat avec l'équipe du stade brestois 29 pour la saison 22/23

Le logo d'Autour des Williams est sur le maillot de l'équipe du Stade Brestois 29 pour la Saison 2022/2023, une visibilité hors pair complétée par des leds à nos couleurs le long du terrain ! Annie et Anne-Isabelle ont pu échanger avec de nombreux acteurs locaux pour mettre en place de belles actions. Ensemble pour sensibiliser le plus grand nombre au syndrome de Williams et Beuren.



07. Retour en actions sur l'année 2022

AOÛT



Rentrée littéraire 2022 et la sortie des Bienheureux par Julien Dufresne-Lamy

La fin des vacances d'été a été marquée par la rentrée littéraire 2022 et la sortie de notre roman coup de coeur "Les Bienheureux", de Julien Dufresne-Lamy aux éditions Plon. Julien raconte l'histoire de 9 enfants porteurs du syndrome de Williams et Beuren; Enzo, Axelle, Marius, Thomas, Maléna, Arthur, Svetlana, Romain et Marie et de leurs familles. Sa plume donne vie à cette maladie orpheline avec tendresse.



07. Retour en actions sur l'année 2021

SEPTEMBRE



2e édition du Week-end des mamans au Pranavillage

Autour des Williams a organisé son 2^e "week-end des mamans", où pendant 2 jours, ces mères-aidantes se sont retrouvées pour se ressourcer, échanger, faire du sport, se détendre, lâcher-prise, rire et profiter d'être ensemble, au Pranavillage. Un moment hors du temps pour leur offrir du répit.



07. Retour en actions sur l'année 2022

OCTOBRE



Notre marraine, Ophélie meunier nous à représenté au forum national des fondations et des associations

Notre marraine, Ophélie Meunier a été l'invitée de Fabrice Lundy et est revenue sur sa rencontre avec Marius qui a été le déclencheur de son engagement citoyen, de ses actions pour faire connaître le syndrome et récolter des dons pour accompagner les familles et faire progresser la recherche.



Double action solidaire en partenariat avec la mairie des Essarts-le-roi

Nous nous sommes mobilisés, le dimanche 9 octobre, pour une action commune avec la mairie des Essarts-le-Roi. 300 kg de déchets ont été récoltés et un total de 1 400€ versés à notre association ! Sensibiliser au syndrome de Williams et Beuren et à la protection de l'environnement - Double action solidaire réussie !



07. Retour en actions sur l'année 2022

NOVEMBRE



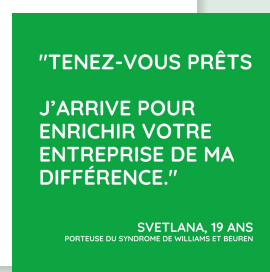
Un match parrainé par Autour des Williams

Parmi les temps forts de cette journée ; Frank, porteur du syndrome de Williams, a pris part à un tirage au sort avant la rencontre, aux côtés des membres du club « 29 de cœur » et de la municipalité de Brest ; notre vidéo de sensibilisation « Bref. j'ai le syndrome de Williams » a été diffusée sur les écrans du stade ; et notre logo est apparu plusieurs fois aux abords du stade notamment lors du pénalty de Steve Mounié.



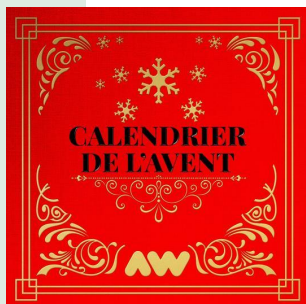
Notre campagne de sensibilisation pour la semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées

Du 14 au 20 Novembre, les regards étaient tournés vers le plein-emploi pour les personnes handicapées. Autour des Williams a imaginé et lancé une campagne de sensibilisation à travers 8 jeunes de l'association et leur parcours. Nous avons mis en avant les nombreuses qualités de Marius, Marie, Frank, Charles, Svetlana, Noémie, Romain et Justine durant cette semaine de mobilisation.



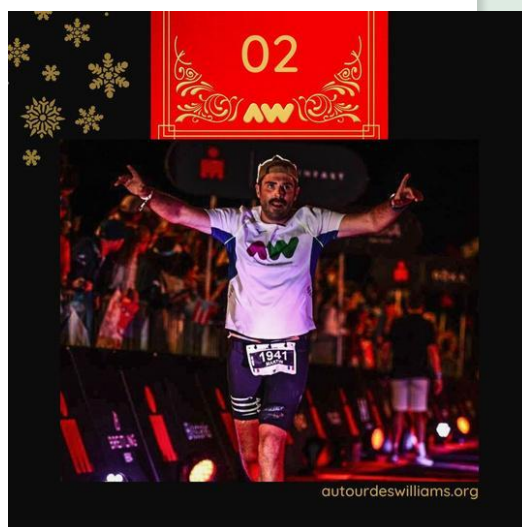
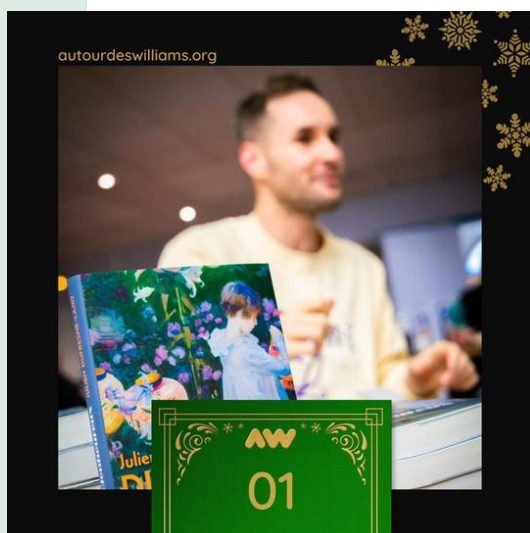
07. Retour en actions sur l'année 2022

DÉCEMBRE



Le calendrier de l'avent Autour des Williams:

A chaque jour, son action. Ensemble, nous avons compté les jours jusqu'à Noël, avec notre calendrier de l'avent Autour des Williams. Le concept ? Mettre en avant, chaque jour, les actions menées au sein de notre association



QUELQUES
GÈNES
EN MOINS,
LA MÊME
ENVIE
D'ÊTRE
HEUREUSE.

Le sy
est une r
des mal
de dével
comport



08. Actions clés

08. Actions clés

Citizen day 2022

L'engagement des collaborateurs de L'Oréal est ancré dans une longue tradition. Depuis 2010, le Citizen Day offre aux employés du Groupe l'opportunité de consacrer une journée complète de leur temps de travail à une association engagée dans le domaine social ou environnemental.

Chaque année, les collaborateurs de L'Oréal à travers le monde ont la possibilité de soutenir des associations locales pendant leurs heures de travail. Les volontaires peuvent participer à une variété d'initiatives, telles que la rénovation d'espaces associatifs, la création de kits d'hygiène ou encore la collecte de déchets.

Lors du Citizen Day de cette année, Autour des Williams a été sélectionnée pour bénéficier de l'engagement des collaborateurs de L'Oréal. À cette occasion, les employés ont consacré une journée de leur temps de travail pour soutenir l'association dans ses efforts de recherche.

Les collaborateurs de L'Oréal ont mis en œuvre leur expertise et leur créativité pour élaborer une campagne de communication percutante. Cette campagne visait à mettre en lumière les initiatives et les progrès réalisés par Autour des Williams dans le domaine de la recherche sur le syndrome Williams et Beuren.

En collaborant étroitement avec l'association, les employés de L'Oréal ont pu comprendre les défis et les enjeux auxquels sont confrontées les personnes atteintes de ce syndrome. Ils ont travaillé sur des messages et des supports de communication destinés à sensibiliser le public et à mobiliser davantage de ressources pour la recherche.





09. Un bilan financier résilient

08. Bilan financier 2022

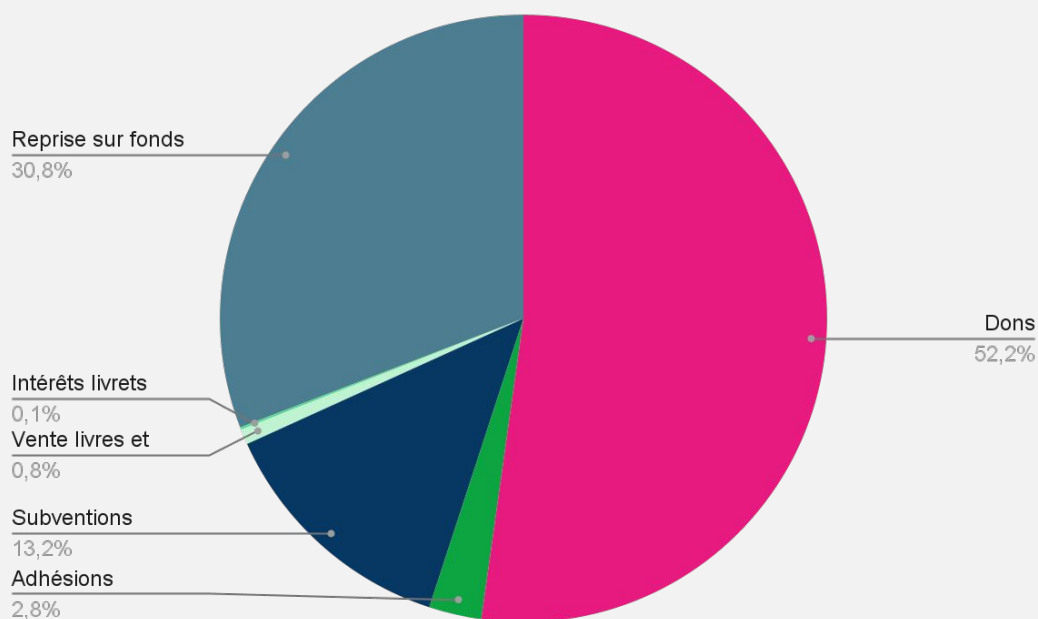
2022, une année sous le signe de la prudence

L'année 2022 a vu la reprise de l'activité avec plus d'évènements organisés pour nos familles. Mais le contexte économique restant tendu, nous devons continuer à être prudents dans la gestion des dépenses et aussi trouver de nouveaux projets qui nous permettront de récolter des fonds.

09. Un bilan financier résilient

Recettes 2022

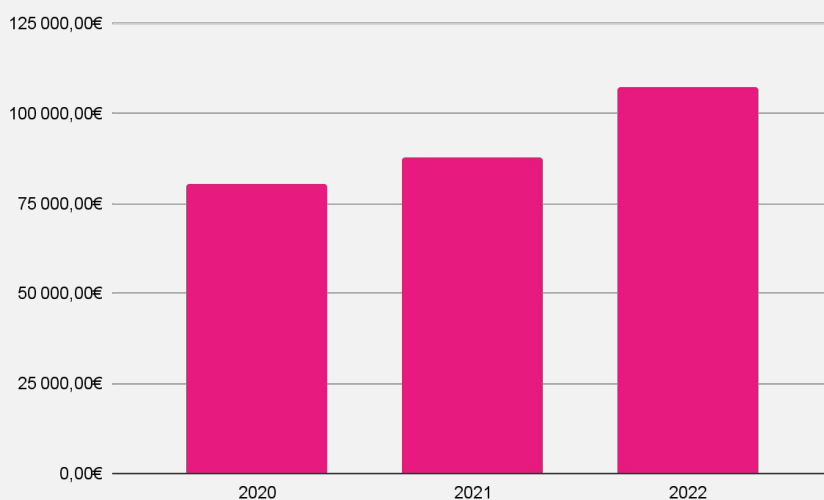
Hors reprise sur fonds dédiés



En 2022, la collecte de dons a poursuivi sa hausse avec un total de 107 250 euros récoltés grâce à la mobilisation des familles et à l'évènement Intervillages organisé à Etaules qui a généré plus de 30 000 euros de recettes.

09. Un bilan financier résilient

Evolution des dons depuis 2020



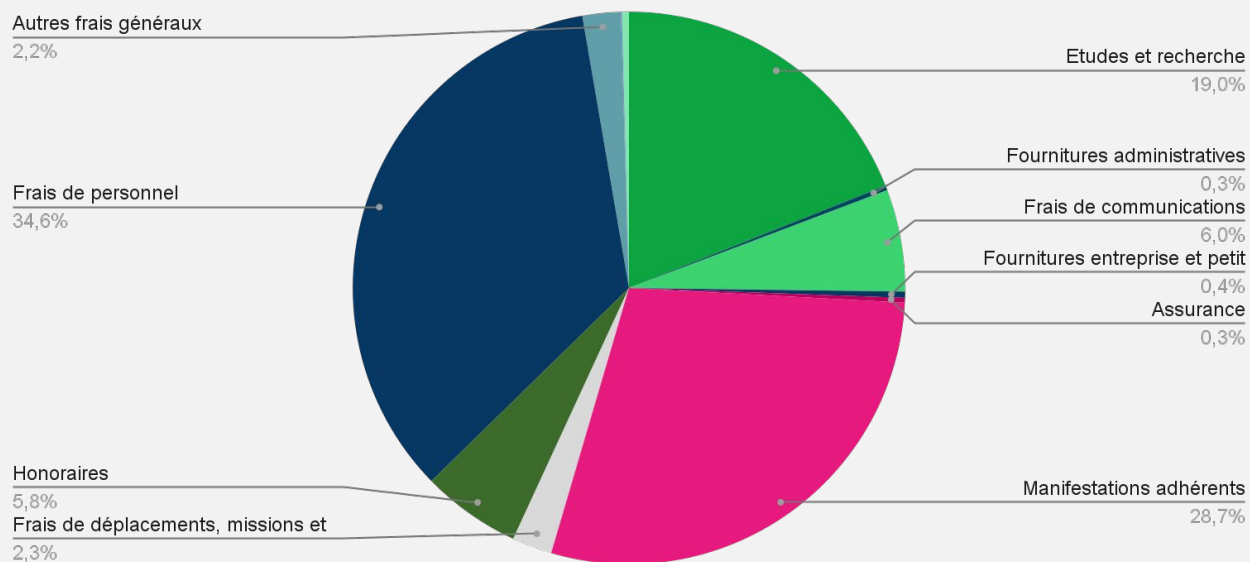
En 2022, nos familles se sont montrées encore plus dynamiques et actives que les deux années passées : entre les manifestations qu'elles ont organisées et notre week-end des familles qui s'est déroulé à Etaules, nous avons enregistré plus de 49K€ de recettes.

Par contre, nous avons constatée que les dons manuels avaient diminué par rapport à l'année précédente.

Enfin, nous avons bénéficié d'une subvention importante de la part de la Fondation Groupama, entièrement reversée à un centre de formation au langage des signes, au profit de nos familles.

09. Un bilan financier résilient

Dépenses 2022



Les dépenses ont également augmenté notamment en raison des appels de fonds sur les projets de recherche et des manifestations régulières au profit des adhérents. Nous avons eu plusieurs stagiaires en 2022, ce qui est venu augmenter le poste frais de personnel qui sera plus bas en 2023.

09. Un bilan financier résilient

Résultats

Au terme de l'exercice 2022, il a été constaté un résultat négatif de 2 880 € que nous déduisons du report à nouveau le portant ainsi de 109 273,92 € à 106 393,92 €.

Le budget 2023 est présenté pour un total de 168 500 € avec un montant de 50 000 € consacré à recherche, 50 000 € également consacré aux rencontres des familles toujours tellement appréciées et attendues.

En 2023, la prudence reste de mise et le budget pourrait être révisé à la baisse comme il l'a été en 2022.

Le Rapport financier de l'association a été validé par le commissaire aux comptes, du cabinet Germina.



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

