

Paris, 25 mars 2024

Bonjour à tous,

La Journée Internationale du Syndrome de Williams et Beuren revient avec sa 4e édition. Unissons-nous pour faire de cette journée un événement encore plus marquant!

Nous vous invitons à vous mobiliser une nouvelle fois pour faire du 20 mai, la journée internationale du syndrome de Williams et Beuren, un projet qui s'inscrit dans le temps, solidaire et sans frontière.

Depuis 2021, ensemble, associations dédiées au syndrome de Williams et Beuren dans le monde, nous avons uni nos forces pour sensibiliser le grand public à ce syndrome rare.

En 2023, des associations et personnalités d'une cinquantaine de pays ont répondu à l'appel de l'association Autour des Williams. Ce partenariat inédit a permis la diffusion de milliards de photos sur les réseaux sociaux des 5 continents arâce au kit de communication mis à disposition. C'est pour cela, que nous voulons tout d'abord vous remercier de faire de ce mouvement, le résultat d'un bel effort collectif pour une cause qui nous tient tous à cœur.

Pour cette nouvelle édition, notre objectif est de toucher un public toujours plus large, d'encourager la recherche médicale, de mobiliser les décideurs politiques aux problématiques que rencontrent les familles touchées par le syndrome de Williams et Beuren en termes de prise en charge, de scolarité, d'emploi et d'inclusion. Il est important que cette journée soit le reflet de cette mobilisation internationale : impactante et ambitieuse.

COMMENT REJOINDRE LE MOUVEMENT ?

- Expliquez l'idée à l'ensemble de vos adhérents et de vos contacts.
- Demandez-leur de vous envoyer leurs photos avec les bulles.
- Téléchargez le kit de communication et le filtre pour les photos,
- Diffusez les photos sur vos réseaux sociaux (Facebook, Instagram, ...), le jour J
- Utiliser le #WilliamsSyndromeDay
- Ensuite, laissez la magie de vos réseaux opérer et sensibiliser le plus grand nombre!

N'hésitez pas à me contacter pour toute question ou suggestion. Ensemble faisons de cette journée un succès retentissant à travers le monde entier!

A très vite. Anne-Isabelle Gutierrez Association Autour des Williams



































