



**AUTOUR DES
WILLIAMS**

ASSOCIATION FRANCOPHONE DU SYNDROME DE WILLIAMS & BEUREN

www.autourdeswilliams.org
www.facebook.com/autour.deswilliams
autourdeswilliams@yahoo.fr
+33(0)688 394 907

c/o Anne-Laure Thomas
83 rue Nollet-75017 Paris-France



DOSSIER DE PRESSE
2013



Qu'est-ce que 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

Il semble qu'il soit connu depuis longtemps et ait inspiré les contes et légendes populaires, à travers les lutins, les elfes et autres personnages féeriques, qui présentent des similitudes avec les personnes atteintes : traits du visage communs (nez en trompette, petit menton, etc.), petite taille, caractère sociable et facétieux...

En 1952, Franconi et ses collaborateurs découvrent pour la première fois une hypercalcémie idiopathique de l'enfant, associée à une dysmorphie faciale et à des anomalies cardiaques

Mais c'est en 1961 que la maladie est décrite pour la première fois par le cardiologue néo-zélandais J.C.P. Williams. Il observe quatre enfants présentant une malformation cardiaque, une sténose aortique supra-valvulaire et constate les nombreux traits en commun à chaque patient. En 1964, 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

Une prise en charge adaptée

Le syndrome de Williams et Beuren nécessite un suivi médical pluridisciplinaire, associant notamment pédiatre, cardiologue, orthodontiste, endocrinologue (dans les cas de puberté précoce et de troubles de la croissance)...

Les retards de développement observés chez les enfants atteints du syndrome de Williams nécessitent également une prise en charge éducative spécifique réunissant divers praticiens : psychomotricien, orthophoniste, psychologue et ergothérapeute

- Psychomotricité et ergothérapie sont des relais précieux pour accompagner une meilleure conscience corporelle et l'acquisition de la marche comme de l'écriture
- Les séances d'orthophonie permettent notamment de travailler sur les troubles de l'alimentation, souvent liés à des difficultés de mastication et de déglutition
- Le recours au psychologue aide par ailleurs l'enfant à mieux gérer ses angoisses et son hyperémotivité

Un enfant bien pris en charge et accompagné sur les différents apprentissages, soutenu par les équipes pédagogiques et médicales autant que par la famille, a toutes les chances de devenir un adulte capable d'assumer un emploi et une vie autonome

« La musique est ma façon préférée de penser », un jeune malade

Ce qu'il faut retenir

Les principaux symptômes

- ❖ une malformation cardiaque, modérée à très grave
- ❖ une hypercalcémie infantile (excès du taux de calcium dans le sang)
- ❖ un retard mental léger à modéré
- ❖ des caractéristiques physiques (certains traits du visage) et comportementales (comme l'hypersociabilité) communes
- ❖ un retard dans le développement psychomoteur et celui du langage, une maladresse dans les mouvements
- ❖ des activités langagières mieux maîtrisées que les activités visio-constructives (dessins, puzzle, écriture)
- ❖ des difficultés de repère dans le temps et l'espace
- ❖ une hyper sensibilité au bruit, mais des dispositions pour la musique
- ❖ des troubles de l'alimentation,
- ❖ des troubles du sommeil dans les premières années

Ces symptômes sont d'intensité variable chez les personnes porteuses du syndrome

Une maladie accidentelle, «rare» et «orpheline»

- ❖ Le syndrome de Williams fait partie des maladies « rares », c'est-à-dire les maladies touchant moins d'une naissance sur 2000
- ❖ La fréquence du syndrome de Williams est d'une naissance sur 7500
- ❖ On estime les personnes atteintes du syndrome de Williams à 300000 dans le monde et 5000 en France
- ❖ C'est aussi une maladie accidentelle, elle peut donc survenir dans n'importe quelle famille
- ❖ Pour l'instant, il n'existe aucun traitement qui guérisse le Syndrome de Williams et Beuren : on dit que c'est une maladie « orpheline »

Nos réseaux

L'Unapei
www.unapei.org

L'Alliance Maladies Rares
www.alliance-maladies-rares.org

France Bénévolat
www.francebenevolat.org

FEWS (Federation of European Williams Syndrome Associations)
www.eurowilliams.org

Nous apparaissions comme association de référence sur le site Orphanet, le portail européen des maladies rares et médicaments orphelins, présent dans 38 pays

Nous, Autour des Williams

Notre association est née le 21 août 2003... neuf mois après Marius. Sa maman Anne-Laure a créé l'association avec François, papa de Thomas, et d'autres parents et amis. Le choix d'une association est venu naturellement, en réaction à l'absence d'informations précises et structurées et pour répondre au désarroi des parents après un diagnostic souvent douloureux et maladroit

Notre promesse, nos valeurs

«Être présent pour le futur» : accompagner chaque jour, redonner confiance en l'avenir, construire ensemble le meilleur pour demain

«Optimisme, dynamisme, progrès, solidarité, partage» sont les mots qui nous encouragent chaque jour à aller plus loin, à produire plus d'efforts pour améliorer et partager les connaissances, et construire pour tous un avenir meilleur



Nos priorités: la connaissance et le partage

1. L'information sur le syndrome

Promouvoir l'information sur le syndrome de Williams et Beuren pour faire reculer la méconnaissance et changer le regard sur la différence : organisation de campagnes de sensibilisation du grand public, réalisation d'un livret d'information pour les parents, accompagnement des familles (information médicale, sociale et juridique), organisation de colloques sur les problématiques scientifiques, médicales et sociales (scolarité, emploi, formation, autonomie...), réalisation d'un guide médical à l'attention des professionnels de santé, sensibilisation des pouvoirs publics



Chaque jour, toujours, nous travaillons à faire connaître le syndrome de Williams

2. La recherche scientifique

Soutenir la recherche scientifique et médicale sur le syndrome de Williams, notamment par le financement de projets de recherche validés par le Conseil médical et scientifique. Encourager la coopération scientifique au niveau européen, à travers

l'organisation du premier colloque scientifique en avril 2008, qui a débouché sur la constitution du GESW (Groupe d'études sur le syndrome de Williams) en juin 2009, réunissant cliniciens et chercheurs européens de plusieurs disciplines

Ensemble, soyons plus forts, demain, allons plus loin !

3. La participation active

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

4. La constitution d'un réseau solidaire

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

5. L'ouverture

Plus généralement, entreprendre toute action susceptible de concourir ou de faciliter la réalisation de nos objectifs. L'association et ses membres sont au cœur de nombreuses actions de soutien et de sensibilisation et bénéficient du relais croissant de grands partenaires



Autour des Williams, une association engagée dans la recherche

Depuis sa création, et avec l'aide de son Conseil médical et scientifique, Autour des Williams a contribué à **23 programmes de recherche**

Désireuse de faire progresser les connaissances autour de la maladie dans toutes ses dimensions, l'association soutient des projets en génétique médicale, en recherche clinique et thérapeutique et en psychologie développementale (cognition, apprentissages...)

Un espoir thérapeutique pour les familles: le Minoxidil

Petite histoire du Minoxidil

Depuis 2005, l'association soutient des recherches portant sur les maladies cardiovasculaires observées dans le syndrome de Williams. Un essai clinique est en cours et porte de nombreux espoirs. C'est l'équipe du Pr Kassai du Centre d'investigation clinique de Lyon qui coordonne le projet

La délétion chromosomique en cause dans le syndrome de Williams et Beuren entraîne la perte d'un allèle du gène de l'élastine (protéine présente dans les fibroblastes et les fibres musculaires lisses des vaisseaux) qui serait responsable d'un certain nombre de maladies vasculaires, y compris l'hypertension, l'artériosclérose et la sténose

L'hypothèse thérapeutique est que la restauration de la production d'une quantité suffisante d'élastine permettrait de prévenir ou freiner le développement

de malformations ou d'améliorer la tension artérielle

Pour cela, le projet cherche à évaluer l'efficacité du Minoxidil, molécule connue pour son activité antihypertenseur et capable de stimuler l'expression du gène de l'élastine

Si cette hypothèse s'avérait confirmée, cela pourrait éviter le recours aux actes chirurgicaux invasifs, présentant par ailleurs des taux de complication non négligeables

Un groupe d'étude européen : GEWS

Le 18 juin 2009, un groupe d'étude européen sur le syndrome de Williams (GEWS) a été lancé. Cette initiative fait suite aux premières rencontres scientifiques européennes, organisées par Autour des Williams en 2008, ainsi qu'à l'impulsion donnée par la Haute Autorité de Santé, qui a confié la rédaction d'un Protocole nationale de diagnostic et de soins (PNDS) sur le syndrome de Williams et Beuren au centre de référence Anomalies du Développement de l'Ouest

Les objectifs de ce projet européen sont :

- Créer un réseau en vue de la création d'un registre
- Approfondir la connaissance du phénotype et de l'histoire naturelle de la maladie
- Caractériser les mécanismes moléculaires
- Décrire les gènes principaux et leurs voies de signalisation, les gènes modificateurs
- Utiliser des modèles murins pour des essais thérapeutiques

Conseil médical et scientifique

Prof. Brigitte Gilbert-Dussardier - Poitiers
Généticienne

Dr. Elsa Excoffier - Pau
Médecin psychiatre et pédopsychiatre

Dr. Agnès Lacroix - Rennes
Psychologue

Prof. Damien Bonnet - Paris
Cardiologue - Hôpital Necker

Dr. Marie-Paule Jacob - Paris
Inserm - Hôpital Bichat-Claude Bernard

Prof. Martine Hennequin - Clermont-Ferrand
UFR d'Odontologie - CHU de Clermont-Ferrand

Dr. Yves Dulac - Toulouse
Cardiologie - Hôpital des enfants - Toulouse

François de Oliveira
Représentant l'association

Des financements croisés

Le financement de la recherche a toujours figuré comme une priorité pour notre association. Aussi lui consacrons-nous une part importante de nos ressources, issues de l'organisation de nombreuses actions de soutien

Avec la Fondation Jérôme Lejeune, nous avons également participé au cofinancement de plusieurs recherches européennes en 2005 et 2006

Enfin, nous avons sollicité une subvention auprès de la Caisse d'Assurance Maladie des Professions Libérales afin de permettre le financement du dernier essai clinique sur le Minoxidil

Grâce aux dons et aux actions de sensibilisation, Autour des Williams c'est 250 000 euros investis dans 10 ans de projets de recherche sur le syndrome de Williams et Beuren



2005 /	Dr Agnès Lacroix, Laboratoire Langage, Mémoire et Développement Cognitif, LMDC, UMR CNRS 6215 IRM pour profil langagier	2006 /	Auréli Capel, Service de génétique médicale, CHU de Poitiers La dépression chez les adultes SW
2005 /	Pr Bricca, UFR Médecine Lyon Efficacité du Minoxidil chez les enfants atteints du SdWB: un essai clinique randomisé	2007 /	G Faury, MP Jacob, G Bricca, Grenoble - Paris - Lyon Potassium induced signaling, Minoxidil and pharmacotherapy of mice genetically deficient for elastin
2005 /	Michèle Carlier, Centre de recherche en psychologie de la connaissance du langage et de l'émotion (Psy-CLE), Département de psychologie développementale et différentielle, Aix-en-Provence Développement de la latéralité manuelle chez des enfants porteurs d'anomalies génétiques (syndromes de Down et de Williams et Beuren)	2007 /	V Campuzano, Barcelone, Espagne Characterization of a mouse model that mimic the most common deletion found in Williams Beuren syndrome patients
2005 /	Luis Alberto Perez Jurado, Universidad Pompeu Fabra - Facultat de Ciències de la Salut i Vida - Unitad de Genetica, Barcelone - Espagne Etude moléculaire du syndrome de Williams: identification des gènes pertinents par l'établissement de corrélations génotype-phénotype et la création d'un modèle de souris	2007 /	M Havy, T Nazzi, Paris Spécificité lexicale chez les enfants avec le SdWB: asymétrie consonne/voyelle ?
2005 /	Alexandre Reymond, Center for Integrative Genomics - Faculty of biology & médecine - University of Lausanne - Suisse Analyse moléculaire de la région critique du syndrome de WB	2008 /	Dr E Farran, Dr Y Courbois, University of Reading, Londres, Angleterre - Université de Lille3 Utilisation des points de repères dans la navigation spatiale chez les personnes avec un SdWB; une recherche avec des environnements virtuels
2006 /	Michèle Carlier, Centre de recherche en psychologie de la connaissance du langage et de l'émotion (Psy-CLE), Département de psychologie développementale et différentielle, Aix-en-Provence Profils psychologiques de personnes porteuses de maladies génétiques et présentant des déficits cognitifs	2008 /	Dr A Dagmara, Pr Karmiloff-Smith, School of Psychology, Birkbeck, London, Angleterre Sleep, behaviour and learning in young children with Williams syndrome
2006 /	Alexandre Reymond, Center for Integrative Genomics - Faculty of biology & médecine - University of Lausanne - Suisse Influence de la micro-délétion du SdWB sur l'expression génique	2008 /	Pr Kassai, Dr Bricca et al Essai clinique sur le Minoxidil
2006 /	Stéfano Vicari, IRCSS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Santa Marinella, Rome - Italie Mémoire du travail visuo-spatial chez les patients porteurs d'une trisomie 21 et d'un SdWB	2011 /	Pr Karmiloff-Smith (Université de Londres, GB) Alterations in domain-relevant mechanisms constrain language acquisition in Williams syndrome
2006 /	Pr Edery, Laboratoire de Cytogénétique, Lyon Etude génétique des délétions responsables du SdWB au moyen des techniques QM-PSF et de CGH microarray haute densité (puce à ADN)	2011 /	Mme Emily Farran (Université de Londres, GB) Understanding depth perception in Williams syndrome
2006 /	Pr Bernicot, Centre de Recherches sur la Cognition et l'Apprentissage, CNRS UMR 6234, Poitiers Quelles situations d'interaction favorisent l'expression des capacités langagières des enfants ?	2011 /	Destinataires Prof. A Karmiloff-Smith (Université de Londres, GB) Exploring sound strategies for language learning in children with Williams syndrome
		2011 /	Destinataires Nathalie Marec et Agnès Lacroix (Université de Rennes) SW-READ
		2012 /	M Faury et Mme Jacob, France Pharmacological stimulation of elastin synthesis and cross-linking by vascular smooth muscle cells : in vitro and in vivo studies using murine models of elastin genetic disorders
		2012 /	Mme Floriana Costanzo, Italie Psychopathological comorbidity and appropriateness of psychiatric treatments in Intellectual Disability: the case of Williams Syndrome

L'enfant magique

« Comment faire face à l'annonce d'un diagnostic tel que le syndrome de Williams ? En cheminant, petit à petit, le ciel s'est découvert. En réaction, j'ai mis en couleurs la magie de mon enfant. Sur les couleurs, des mots se sont posés. Un livre est né, une belle aventure avec, aux côtés de l'association. Je vous invite à découvrir l'univers de ces enfants qui transforment nos vies: nos enfants magiques ! »

C'est ainsi que Christine Doppio présente son magnifique ouvrage «L'enfant magique» vendu et diffusé par l'association «Autour des Williams» depuis bientôt un an

Ce fut en pleins préparatifs de la grande campagne de sensibilisation au syndrome de Williams qui eut lieu en mars 2009 que Christine fit parvenir à «Autour des Williams» un texte dont les mots, l'esprit et les premières illustrations qui l'accompagnaient émurent sincèrement les responsables de l'association. Au même moment, une famille organisait un événement sportif destiné à récolter des fonds pour l'association. Le résultat dépassa les attentes et il fut convenu que les fonds récoltés serviraient à une action au bénéfice des familles adhérentes. Ces énergies communes permirent à «Autour des Williams» de faire imprimer «L'enfant magique»

Espérons que cet extraordinaire support de sensibilisation à la différence qu'est «L'enfant magique» puisse être encore plus largement diffusé ! Nous comptons sur vous tous pour nous aider à le faire connaître, si ce n'est déjà fait !



Autour des Williams auprès des familles

Accompagner, soutenir, informer et faire changer le regard sur la différence sont au cœur des missions d'Autour des Williams

Cette volonté se décline de différentes manières

1. Un livret d'accueil pour les parents

L'annonce du diagnostic est toujours un moment douloureux, chargé de tristesse, d'incompréhension, de colère, de déception et de désespoir



Pour aider les familles à affronter ce passage, nous avons conçu ce livret. Il contient une présentation du syndrome ainsi que des témoignages de parents, grands-parents, frères ou sœurs et d'enfants ou adultes atteints par le syndrome. Par ces paroles croisées, nous avons voulu répondre aux questions multiples que se pose tout parent sur la vie au quotidien avec un enfant différent

2. 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 !

3. Des journées de rencontres et de partage

Chaque année, nous avons à cœur de

faire se rencontrer les familles. De les réunir autour de médecins et de chercheurs les informant de l'avancée des connaissances sur le syndrome et des pistes thérapeutiques. De proposer des ateliers d'échanges et de réflexion aux parents, enfants malades et frères et sœurs. De leur offrir des moments de loisirs partagés

Parmi les thématiques abordées: «la puberté précoce, comment s'y préparer?», «avoir un frère ou une sœur différent», «comment je me comporte avec les autres?», «les amis, la sexualité et la vie de couple chez les adolescents et adultes SW»...

En 2008, ces rencontres se sont tenues au Parc de Disney à Paris, à Dijon en 2010 et 2013 et à Paris les autres années

4. 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 sur les sujets préoccupant les familles. Nous avons également élaboré une fiche à destination des enseignants afin de faciliter l'accueil des enfants à l'école

5. Un autre regard sur la différence

Nos enfants sont différents et notre volonté la plus chère est qu'elle soit acceptée, que notre société fasse une place à cette autre façon d'être au monde. Pour cela, nous menons des actions de sensibilisation du grand public: exposition photos autour du travail de Sergio Veranes; campagne d'affichage dans le métro; la première semaine de sensibilisation sur le syndrome en 2008...

Du 17 au 20 mai 2013, Autour des Williams fête ses 10 ans à Dijon

Autour des Williams a 10 ans et nous avons souhaité partager avec nos adhérents, les familles touchées par le syndrome de Williams et les chercheurs concernés, le bilan de ces 10 années associatives

Nous avons tenu à fêter avec eux cet anniversaire autour de 4 jours de rencontres médicales et festives



ASSOCIATION AUTOUR DES WILLIAMS

LES 17, 18, 19 ET 20 MAI 2013 À DIJON

PROGRAMME VENDREDI 17 MAI

- 18h30 - 19h00 : Accueil à l'Hôtel BSS Geos
- 19h00 - 19h30 : Inauguration de l'exposition
- 19h30 - 20h30 : Dîner en famille

SAMEDI 18 MAI

- Matin : la recherche médicale
- Après-midi : la recherche médicale
- Soirée : la recherche médicale

DIMANCHE 19 MAI

- Matin : la recherche médicale
- Après-midi : la recherche médicale
- Soirée : la recherche médicale

Quelques scènes en moins... ça vous êtes ?

Principaux symptômes du syndrome de Williams

- Intelligence inférieure à la moyenne
- Hypercalcaémie
- Problèmes de santé (hypertension, ostéoporose, problèmes cardiaques)
- Problèmes de personnalité (troubles de l'attention, problèmes de mémoire)

Chaque campagne comportera des affiches reprenant les photographies réalisées pour l'association par Sergio Veranes en 2009. Ces photographies, en noir et blanc, sont des portraits de jeunes porteurs du syndrome de Williams posant avec des personnalités. La sélection des portraits pour cette campagne a été confiée à leur auteur, Sergio Veranes

Une campagne d'affichage c'est un évènement de communication fort destiné à promouvoir l'information sur un sujet de santé public, améliorer le diagnostic du syndrome de Williams et Beuren et faire changer les regards sur la différence

Autour des Williams invité par le chanteur M : le retour de la vice-présidente d'Autour des Williams



« Des retrouvailles dans un café, Le Trianon que pour nous, des boissons et des bonbons, un accueil incroyable de la part de toute l'équipe... 2 heures de Pur Bonheur... »

Bon un peu de calage, les balances c'est fort, alors les 10 Zébulons (comme dirait Françoise) se sont équipés de casque Anti bruit... 45 minutes de musique et de répétition... et puis La Rencontre !

Des coucous, des échanges, des chansons, des séances de dédicaces, des conseils avec les musiciens...

Une Noémie exceptionnelle qui a chanté avec M, et qui nous a tous beaucoup émus ! Bravo Noémie, tu peux être sacrement fière de toi »

Campagne d'information et de sensibilisation dans les transports parisiens et franciliens

A l'occasion des 10 ans de l'association, nous allons organiser plusieurs opérations de sensibilisation à destination du grand public, par le biais de campagne d'affichage dans le métro parisien, les bus de la RATP et les RER d'Île de France



Quelques scènes en moins... ça vous êtes ?

Principaux symptômes du syndrome de Williams

- Intelligence inférieure à la moyenne
- Hypercalcaémie
- Problèmes de santé (hypertension, ostéoporose, problèmes cardiaques)
- Problèmes de personnalité (troubles de l'attention, problèmes de mémoire)

Ces campagnes d'envergure sont destinées à faire évoluer les représentations sur la différence, et à informer les familles sur ce syndrome et sur l'existence de l'association qui apporte le soutien nécessaire dès qu'un diagnostic est posé

A venir et en bref...

- ❖ un concert au profit de l'association en Franche-Comté
- ❖ un stand de sensibilisation dans une école de l'Essonne dédié à Autour des Williams
- ❖ une vente de porcelaine par une grand-mère et ses amis au profit de la recherche sur le syndrome
- ❖ la Médiacante du Rotary Club d'Asnières
- ❖ une action d'information et de sensibilisation menée par deux parents de l'association chez un pâtissier de Mulhouse
- ❖ une école de Pantin mobilisée afin de faire connaître le syndrome de Williams et les actions de l'association Autour des Williams aux enseignants, élèves, leurs parents et leurs proches
- ❖ la participation de Françoise Vittori pour présenter son livre *Nous au Singulier* et Autour des Williams lors d'une émission sur la radio RCF Cantal
- ❖ la mise en place de « parents-relais » faisant le lien entre l'association et les familles apprenant le diagnostic du syndrome
- ❖ une journée caritative organisée par une maman adhérente et l'association de son village
- ❖ la forte mobilisation de la ville de Saint Gervais
- ❖ un après-midi « mini-basket » à Rignac
- ❖ les deux motos du Team cognage qui rouleront aux couleurs d'ADW aux 24H du Mans
- ❖ une action d'information lors du Cyclo-cross national 2013 en région parisienne
- ❖ le grand voyage du logo de l'association pour le Rallye des Gazelles avec l'équipage Gazelles&Sisters
- ❖ une après-midi de danse avec l'association *Comme on Danse*
- ❖ ...

« Philippe et moi nous étions enfin trouvés, mariés, installés dans une belle maison en bord de Marne et avons eu Léonore. Puis Nicolas. Nos deux enfants du bonheur ! Tout était parfait et idéal ! Seulement voilà "Bill", le Syndrome de Williams

Nicolas a trois mois, Léonore vient juste de rentrer à la maternelle et notre monde s'écroule. Notre vie, parfaite, idéale, rêvée, est engloutie. Nous avons passé quelques temps en enfer. Totalemment désemparés. Plus aucune envie. C'était trop beau. N'avions-nous pas assez galéré pour avoir droit, enfin, au bonheur tout simple ? Qui nous en voulait à ce point ?

Puis, notre naturel a repris le dessus. Nous sommes des gens plutôt pragmatiques. Notre enfant était là, et heureux d'être là. Nous avons donc choisi de vite relever la tête, d'aller de l'avant et de construire une nouvelle histoire, pour lui et sa grande sœur

Nous avons tout remis à plat, réimaginé notre vie... et reconstruit le bonheur...

Aujourd'hui, à 16 mois, Nicolas est un petit garçon épanoui et facile à vivre : il dort et mange bien, il est super souriant et rigolo, il est curieux et assez adroit. Tout le monde le trouve craquant. Sa sœur et lui sont très complices. Il présente un retard moteur et aussi un fort intérêt pour la musique. Et surtout, il est plein d'énergie et de volonté : notre marque de fabrique !

Nous ne savons pas de quoi demain sera fait... mais n'est-ce pas l'apanage de tous les parents ? Notre enfant sera différent ? Et alors ? On fait face !

Je n'imaginai pas la force et le courage qui se cachaient en moi. Je suis devenue une maman « formidable », moi qui n'aspirais qu'à réussir à être une maman, simplement

Ce petit bonhomme qui a choisi de venir chez nous avec quelques gènes en moins et ce bout de femme qu'est sa grande sœur, ce sont mes enfants, ma bataille ! »

Natalie

« Marius, tu as trois semaines, tout juste trois semaines lorsqu'on apprend, de part ta grave cardiopathie, que tu as le syndrome de Williams... Tout s'effondre, nous n'avons plus aucun goût, si ce n'est qu'un goût amer de la vie... Nous ne comprenons pas, nous n'acceptons pas...

Doucement, la douleur s'estompe mais elle est toujours là... et pourtant nous sommes HEUREUX ! Tu es le soleil de notre vie... Rien n'a changé... nous continuons à vivre nos passions : nos voyages, nos sorties, les fêtes quotidiennes.. Tu nous suis partout, tu conquies tout le monde, tu vis ta vie ! Tu nous impressionnes !

A trois mois on t'opère d'hernies. A 20 mois, on opère ton cœur... Nous on a peur... et toi? Toi .. tu gardes ta bonne humeur, ton sourire, tu nous remontes le moral !

Tu viens de fêter tes 6 ans... Tu vas à l'école, tu aimes apprendre les lettres, l'alphabet et l'orthographe des prénoms des gens qui t'entourent. Tu aimes nous chanter les chansons que tu apprends. Tu es heureux, tu apprends plein de choses. Tu es fier de nous montrer tes progrès .Tu as tes copains, tes copines,

ton petit frère avec lequel tu es inséparable. Bref, tu vis ta vie. Tu fais les choses à ton rythme.. mais tu les fais avec ta bonne humeur habituelle

Bien sur que ta vie est un peu particulière, tu fais de l'orthophonie, de la psychomotricité, des séances de Kiné. Tu reprends avec ton éducatrice ce que tu apprends à l'école... Oui tu as un emploi du temps de ministre mon amour. Mais tu gères cela d'une manière incroyable, tu fais preuve à chaque étape difficile d'un courage impressionnant avec un naturel hors du commun. Mais tu es tout simplement hors du commun! Bien plus généreux que la plupart des gens, bien plus sensible, bien plus aimant, et tellement juste !

Souvent je me dis que si j'avais rêvé d'un enfant, j'aurais rêvé de toi Marius... d'un petit garçon souriant, heureux, câlin, curieux, drôle et espiègle qui charme tout son entourage, qui rit à longueur de journée... Tu es la mascotte de tous nos amis, de toute notre famille; tu as conquies tous les cœurs.. Merci Marius d'être le petit garçon aussi exceptionnel que tu es !»

Anne-Laure T.

« Arthur est né à terme, il pesait 2.830 Kg pour 48 cm

Deux semaines après sa naissance, nous découvrons un souffle au cœur. A 2 mois nous rencontrons un cardiologue qui, au vu de sa pathologie cardiaque et sa petite frimousse nous parle pour la première fois du syndrome de Williams et Beuren

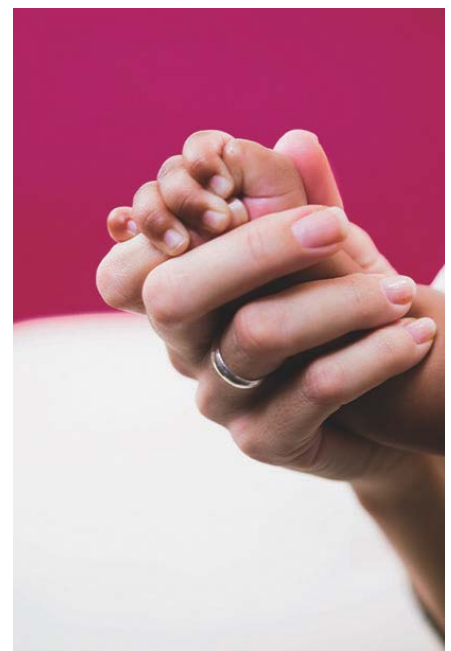
Alertés, nous faisons d'énormes recherches sur Internet et nous rentrons en contact avec l'association « Autour des Williams »

On opère son petit cœur un mois plus tard. Puis à 6 mois une opération des hernies inguinales. En parallèle, nous découvrons qu'il est porteur de cette anomalie génétique que nous commençons tout juste à digérer

Aujourd'hui, à 14 mois, Arthur est pris en charge dans un CAMSP (Centre d'Action Médico Sociale Précoce), Il va à la crèche, se tient très bien assis et est très éveillé au monde qui l'entoure. Il ne mange toujours pas à la cuillère et ses nuits sont encore un peu difficiles. Mais sa joie de vivre au quotidien nous fait oublier qu'il est différent

Arthur, sache que tu es notre rayon de soleil, que nous t'aimons très fort et que ta différence nous enrichit tous les jours »

Anthony et Katia



Un comité de parrainage de cœur



Alexia Laroche-Joubert

Alexia Laroche Joubert est la marraine de l'association Autour des Williams depuis 2004. Présente à toutes les journées des familles de l'association, Alexia, connaît très bien les enfants, les adolescents de l'association. En plus de nous aider à faire connaître le syndrome, en posant pour les calendriers de l'association, en parlant du syndrome régulièrement, en répondant à chaque fois positivement à toutes nos sollicitations, chaque année, pour le plus grand plaisir des adolescents, Alexia les invitait à assister à un prime de la Star Academy



Emmanuelle Gaume

Productrice et animatrice à la radio et à la télévision depuis 1993, elle a animé Exclusif sur TF1 puis Nulle part Ailleurs, sur Canal+, une parenthèse qu'elle ne regrette pas mais qui l'a menée très loin de sa passion de toujours, la musique classique. En 2001, elle crée son propre label, Intrada, pour faire découvrir les compositeurs et interprètes d'aujourd'hui. A partir de 2007, elle anime les grands événements musicaux diffusés sur Arte. Depuis 2005, elle est également productrice et animatrice de France Musique est à vous! émission à l'écoute des auditeurs et de leurs choix. Emmanuelle régulièrement se fait aussi conteuse sur scène et notamment au Studio Raspail fin 2009 pour Alice au Pays des Merveilles, au profit de l'association Autour des Williams

Alliance Maladies Rares	JC Decaux
Amaury Sport Organisation	Job in Live
Aquilex	Lenôtre
Atelier du Pigeonnier	Fondation de France
Bearing Point	Fouque Menuiserie
BPH Holding	France handicap Info
Caisse d'Assurance Maladie des Professions Libérales	France Info
Caisse d'Épargne Bourgogne Franche-Comté	Golf de Dijon Jacques Laffite
Centre des Monuments Nationaux	Fondation Groupama pour la Recherche Médicale
Cinéma Le Cabieu	HDF Finance
Commerz Bank	Health Care Alliance Santé
Déclic Magasine	Imprimerie Vidonne
DHECOM	LFP Investissements
ESCP Running	M6 Interactif
Dijonnaise de Voies Ferrées	Mairie de Paris 17
Euralis	Lions Club Argo de Dijon
Eurodisney	Mairie de Pringy
Exane AM	Métrobus
Femme Actuelle	

NOS PARTENAIRES

Depuis la création de l'association, nous sommes particulièrement heureux d'avoir réuni à nos côtés des partenaires nombreux, toujours plus prestigieux et engagés



Tous nous ont aidés à la mise en place d'outils ou d'actions, ont relayés nos campagnes nationales de sensibilisation, ou nous ont soutenus financièrement

MERCI !

Ministère de la Culture et de la Communication	Picto	PSA	RFM
Parc Floral de Paris			
Région Ile-de-France			
Roche Brune			
SEM TM			
Sycomore AM			
Table Ronde de Bourgogne			
Trophées Masterkids			
Un maillot pour la vie			
Union Motocycliste de la Marne			
VIP Club Bourgogne			
Vélotour			
Verney SA			
Vivre FM			
UNAPEI			

Tous nos adhérents

François Arpels

Sergio Veranes

L'ensemble des personnalités de nos calendriers 2006 et 2008

Emmanuelle Gaume

Alexia Laroche Joubert

L'équipe de Caméra Café

Les médecins du Conseil médical et scientifique de l'association

Laurent Perez del Mar

Les sportifs qui nous accompagnent et notamment les marathoniens

Nos familles, amis et soutiens

Global Print Solution

Hepartex/Venipharm

Dijon Football Côte d'Or

Rotary Club des Hauts de Seine

Fondation Jacques et Raymonde Henri