



## Le 8 mars prochain, Autour des Williams aux « Trophées Femmes en Sport » de la Mairie de Paris

Dans le cadre de la journée internationale de la Femme, la ville de Paris met en place depuis trois ans une grande journée autour du sport et de la femme. Ces « **Trophées Femmes en Sport** » de la Mairie de Paris visent à soutenir et valoriser les « bonnes pratiques » citoyennes. Pour mener à bien cette opération, un jury exceptionnel de la mairie de Paris se réunira pour élire les meilleures initiatives. L'association Autour des Williams, à travers sa vice-présidente, Anne-Laure Thomas, a été sélectionnée. L'annonce des résultats se fera le soir même dans les salons de l'Hôtel de Ville, le jeudi 8 mars 2012.

**L'association Autour des Williams** réunit, depuis 2003, les familles touchées par le syndrome de Williams. Aidés d'amis, de médecins, de partenaires, nous constituons un réseau chaque jour plus solidaire. Nos principaux objectifs sont :

- **Le financement de projets de recherche** validés par notre Conseil médical et scientifique. Depuis 2005, 256000 euros ont été investis dans des projets sur le syndrome de Williams, en France et en Europe
- **L'accueil et l'accompagnement** des familles dans divers domaines : scolarité, santé, insertion... à travers le forum et les rencontres annuelles
- **La sensibilisation et information** du grand public et des professionnels pour une meilleure prise en charge des enfants, adolescents et adultes porteurs du syndrome (livret à destination des familles, guide de suivi médical, ...)

### Qu'est-ce que le syndrome de Williams et Beuren ?

Le syndrome de Williams et Beuren 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 7500**

Ses principaux symptômes sont : des **malformations cardiaques**, un retard des acquisitions et du développement, un **retard mental** léger à modéré, une **modification des traits du visage**, des difficultés d'alimentation et de sommeil chez le petit enfant, une hyper sensibilité aux bruits

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

### Contacts presse:

**Autour des Williams** - autourdeswilliams@yahoo.fr - Tel: 06 88 39 49 07