

SOUS LE HAUT PATRONNAGE DE
MADAME ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN
MINISTRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS



COMMUNIQUÉ

« RECHERCHES SUR LE SYNDROME DE WILLIAMS : AVANCÉES RÉCENTES ET PERSPECTIVES »

RENCONTRES INTERNATIONALES SUR LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN

ORGANISÉES PAR L'ASSOCIATION AUTOUR DES WILLIAMS
VENDREDI 4 AVRIL, SAMEDI 5 AVRIL ET DIMANCHE 6 AVRIL 2008
DISNEYLAND® RESORT PARIS – MARNE LA VALLÉE

PROGRAMME

VENDREDI 4 AVRIL

- Journée :** Colloque scientifique international en anglais, pour les scientifiques et professionnels de la santé, professionnels paramédicaux, étudiants en médecine et étudiants des professions paramédicales
- Soirée** Dîner-spectacle pour les intervenants et les familles adhérentes de l'association Autour des Williams

SAMEDI 5 AVRIL

- Journée :** Tables rondes thématiques : rencontres des professionnels et des familles, questions-réponses sur les aspects quotidiens, médicaux et paramédicaux du syndrome
Organisation d'activités pour les enfants et adolescents porteurs du syndrome
- Soirée** Soirée festive au sein du Chapiteau Disney® Village, dîner et soirée musicale

DIMANCHE 6 AVRIL

- Journée :** Entrées offertes pour une journée libre au sein du parc Disneyland®.

LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN : 1 NAISSANCE SUR 10 000

Le syndrome de Williams et Beuren est dû à une perte de 28 gènes, dont le gène de l'élastine, sur l'un des deux chromosomes 7. Ce syndrome n'est pas héréditaire : il s'agit d'une néomutation, un accident génétique.

Ce syndrome entraîne une cardiopathie modérée à grave, un retard mental, une dysmorphie faciale, un retard des acquisitions, une hyperacousie, un comportement spécifique ainsi que des difficultés d'alimentation et de sommeil dans les premières années... Il n'existe aucun traitement qui guérisse du syndrome de Williams.

On estime à 300 000 les personnes atteintes du syndrome dans le monde et 3500 en France.

L'ASSOCIATION AUTOUR DES WILLIAMS :

L'association est composée de parents d'enfants atteints du syndrome de Williams, de familles, d'amis, et de membres du corps médical. Sa vocation est d'aider les personnes atteintes du syndrome, au travers notamment des actions suivantes :

- Soutenir les familles touchées par le syndrome de Williams et Beuren
- Promouvoir l'information sur le syndrome auprès des professionnels médico-sociaux et du grand public
- Encourager et financer la recherche sur le syndrome de Williams et Beuren
- Organiser des manifestations publiques et conférences sur le Syndrome

CONTACTS :

Autour des Williams - 10 rue de la Jonquière 75017 Paris
06.88.39.49.07 - autourdeswilliams@yahoo.fr

INSCRIPTIONS : Pauline Delpierre
ORGANISATION : Bénédicte Moulin, Anne-Laure Thomas, Pauline Delpierre
PROGRAMME SCIENTIFIQUE : François de Oliveira

