



autour des williams
www.bloc-note.org

Dijon, le 15 mars 2005

Madame, Monsieur,

Nous avons appris en septembre dernier que notre fils, Charles, était atteint du Syndrome de Williams et Beuren. Depuis nous faisons partie de l'association "Autour des Williams", mais maintes questions ou problèmes de tous ordres se posent à nous en permanence.

C'est pourquoi, nous avons décidé d'organiser des

Rencontres Régionales autour du Syndrome de Williams et Beuren.

Ces réunions regrouperont des parents d'enfants atteints du syndrome, des spécialistes de la santé ou tout autre aspect qui touche le syndrome, et des étudiants en médecine (pour les sensibiliser au syndrome, aux maladies orphelines, à la prise en charge de ces malades particuliers et les inciter à la recherche).

Chaque réunion aura une thématique spécifique différente, animée par un médecin ou une personne intervenant dans la prise en charge des enfants, adolescents et adultes atteints par le syndrome et de leur environnement (parents, famille...) : généticien, cardiologue, psychomotricien, psychologue, orthophoniste, responsable Camps ou Sessad, CDES, assistante sociale, chercheur, enseignant....

Le but de ces réunions est véritablement de créer un échange d'informations, de connaissances et d'expériences, enrichissants pour tout le monde, une sensibilisation réciproque, d'une manière plus informelle et plus conviviale, en dehors de l'hôpital, d'un bureau médical ou administratif !

Nous commencerons par la genèse de la maladie, avec une réunion sur le thème de la génétique. Cette réunion sera animée conjointement par le Docteur Laurence OLIVIER-FAIVRE, responsable du service de Génétique du CHU de Dijon et par le Docteur NIVELON, ancienne responsable de ce même service.

Les thèmes abordés lors de cette rencontre seront notamment : le rôle du généticien, l'annonce du diagnostic, l'aspect génétique de la maladie et un point sur les recherches en cours.

Cette Réunion Régionale aura lieu le **samedi 11 juin 2005**, à Dijon (lieu précis à définir en fonction du nombre de participants), **de 9h à 12h30**. Ces rencontres sont gratuites et un apéritif sera proposé à la fin de la réunion.

Restant à votre disposition pour tout complément d'informations, et dans l'attente du plaisir de vous rencontrer lors de cette première Rencontre Régionale autour du Syndrome de Williams et Beuren, nous vous prions de recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de sincères salutations.

*Stéphanie Vacherot
Laurent Berthommier*

NB : pour des raisons d'organisation et de contenu du programme, nous ne pourrions pas accueillir les enfants.



autour des williams
www.bloc-note.org

BULLETIN REPONSE

(A renvoyer avant le 29 avril 2005)

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

.....

N° Tel :

Gsm :

Email :

Je participerai à la "Rencontre Régionale Autour du Syndrome de Williams" du Samedi 11 juin 2005

Nombre de personnes :

Je ne participerai pas

- Mais je désire être informé(e) des prochaines réunions
- Et je désire ne plus être contacté

A retourner à :

Stéphanie Vacherot
26 avenue du Stand – 21000 DIJON

Pour tout complément d'information :

03 80 65 85 04 ou 06 81 00 50 77