

VOTRE PAROLE, VOS IDEES, VOS COMBATS...

Cette rubrique est ouverte à toutes les associations, elle leur permet de présenter leurs actions.

Aujourd'hui, Alexia Tansky nous présente Autour des Williams, qui œuvre en faveur des personnes atteintes de syndrome de Williams et Beuren.

L'association « Autour des Williams » a vu le jour en septembre 2003. Au commencement de cette aventure, on retrouve deux familles qui ont en commun le fait d'avoir un enfant récemment diagnostiqué comme porteur du syndrome de Williams et Beuren.

Le syndrome de Williams et Beuren entraîne, entre autres :

- une grave cardiopathie (sténose pulmonaire, sténose supra-auriculaire aortique)
- une dysmorphie faciale
- un retard mental
- des troubles psychomoteurs.

Il s'agit d'un « accident génétique » : il n'y a pas d'antécédent familial.

Nice Matin, Métro, Vivre Ensemble, Mon papa...), diffusion d'un fascicule sur l'association dans des magazines, référencement sur de nombreux sites Internet, réalisation d'un court-métrage documentaire : « Autour des Williams » a déjà touché des millions de personnes.

L'association a su également trouver sa place auprès des chercheurs et médecins : mailings aux pédiatres, réception de thèses, traduction d'articles, lancement d'un programme de recherche avec la Fondation Jérôme Lejeune. Elle a également organisé un colloque sur le Syndrome de Williams et Beuren, avec l'aide d'étudiants en médecine. La première édition a eu lieu à l'hôpital Necker dans un amphithéâtre plein à craquer. Parents et grand-parents de personnes ayant le syndrome, étudiants, médecins, chercheurs, nombreux avaient répondu à l'appel. Deux colloques sont prévus en 2005, à



autour des williams
www.bloc-note.org

Comme nombre d'autres parents, beaucoup de leurs questions au corps médical, même très simples, étaient restées sans réponse. Alors, avec le concours de leurs amis, ils ont décidé d'unir leurs forces afin de faire progresser les connaissances autour de cette maladie génétique et de promouvoir la recherche. La façon qui leur a semblé la plus efficace et la plus rapide pour faire progresser les choses dans ce domaine a été de créer une association qui s'appuie sur un site Internet régulièrement mis à jour et enrichi.: <http://www.bloc-note.org>.

Une dynamique a été créée, des personnalités et des énergies se sont focalisées autour de ce combat : participation aux émissions de télévision Fort Boyard et « Les Maternelles » campagnes d'affichage dans le métro parisien, articles dans la presse (JDD, Ouest France,

« Autour des Williams », ce sont aussi des contacts à l'étranger. Le site Internet est traduit en Italien, Espagnol et Anglais : l'association reçoit du courrier d'internautes du monde entier. Certains habitent des pays qui sont très en avance en matière d'intégration et de prise en charge des personnes malades et leurs pratiques pourront servir de référence pour les actions à mener en France. Dans d'autres pays, il n'existe aucune structure et ce lien avec d'autres parents touchés de la même façon revêt une importance capitale.

Les prochains projets de l'association ? Une diffusion d'un court métrage sur le syndrome au cinéma Le Cabieu à Ouireham avec un débat autour du syndrome, des rencontres régionales thématiques à Dijon, la création d'un guide de suivi médical pour les médecins qui suivent des patients porteurs du syndrome...

En dix-huit mois d'existence – dix-huit mois seulement- ils ont reçu le soutien de familles et amis de porteurs du syndrome, d'acteurs du monde associatif et médical, de chercheurs, de journalistes. Oui, on peut être frappé par le sort et se relever. On peut être atteint au niveau individuel et mettre en oeuvre un projet bénéfique pour le plus grand nombre. Oui, en se regroupant dans une association, on peut changer le monde, à son niveau.



Une maladie rare sur les murs du métro

Une campagne d'affichage est organisée pour la première fois dans le métro par l'association Autour des Williams pour sensibiliser le public sur le syndrome de Williams et Beuren. La FMO a apporté son soutien à cette campagne.