



VOUS AVEZ UN ENFANT ATTEINT DU SYNDROME DE WILLIAMS ?

Nous aussi.



Vous qui venez d'apprendre que votre enfant est atteint du syndrome de Williams, et vous qui connaissez déjà une personne atteinte de ce syndrome – malgré toutes les difficultés à venir ou présentes, prenez le temps de regarder au-delà de la différence.

Vous serez surpris d'y voir toute sa spontanéité, son manque de préjugés, son empathie, sa gaieté et son sourire communicatif. Ils font de lui une personne aussi attachante et chaleureuse qu'un rayon de soleil.

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE WILLIAMS ?

C'est une maladie génétique qui comporte une microdélétion du chromosome 7, plus particulièrement le gène de l'élastine q11.23.

Ce gène est une protéine qui régule l'élasticité des tissus dans le corps (notamment peau, veines, poumons, artères).

Il a été décrit pour la première fois en 1961 par le docteur Williams, cardiologue néo-zélandais, et en 1964 par le docteur Beuren, cardiologue allemand.

COMMENT LES ACCOMPAGNER ?

Aussi bien les enfants que les adultes ont besoin d'un suivi médical régulier, sur le plan sanguin (calcémie), cardiaque (anomalies congénitales et leurs conséquences), endocrinologie (thyroïde – utile avant l'adolescence), neuropsychologique, ophtalmique et dentaire.

Un traitement multidisciplinaire spécifique, souvent à long terme – pédagogie curative, logopédie, physiothérapie, psychomotricité, ergothérapie – est indispensable et bénéfique pour leur donner les chances optimales de développement et d'intégration.

Les personnes atteintes du syndrome de Williams ne deviennent que partiellement autonomes. Un accompagnement particulier est donc nécessaire dans les domaines scolaire, professionnel et social. Ils s'épanouissent davantage sur le long terme avec des tâches et activités variées, mais d'intensité réduite.



QUI SOMMES-NOUS ?

L'Association suisse du syndrome de Williams a été créée par un groupe de parents engagés dont les enfants sont atteints du syndrome.

Notre objectif est d'aider les familles touchées en leur fournissant les informations utiles pour améliorer les perspectives d'avenir des personnes atteintes de cette malformation génétique – que ce soit au travers de notre dépliant, site internet ou nos diverses activités. Grâce à ces moyens, nous permettons l'échange de renseignements entre les personnes concernées et les divers intervenants nécessaires à l'encadrement de nos enfants et adultes – aussi bien dans le domaine médical, social que professionnel. Si vous avez une quelconque demande, n'hésitez pas à nous contacter !

VOUS POUVEZ NOUS AIDER !

La réalisation de notre objectif et attirer l'attention sur le syndrome de Williams sont très importants pour les familles concernées. C'est pourquoi nous avons besoin de VOTRE SOUTIEN, et au nom de nos enfants

MERCI BEAUCOUP !