



L'association est dotée d'un comité scientifique composé de 8 membres venant d'horizons scientifiques différents et complémentaires.

Leur rôle est d'orienter et répondre aux questions médicales des familles lorsque celles-ci sont trop pointues et également de conseiller et soutenir l'association dans le choix des projets scientifiques à financer.

Nous vous proposons de faire connaissance avec notre président et co-fondateur
François de Oliveira

1/ Pourriez-vous vous présenter en quelques lignes/ mots ?

Je suis passionné de sciences depuis l'enfance. J'en ai fait mon métier, je suis chercheur au CNRS, dans le domaine de « l'astrophysique nucléaire ». Dans les débuts de l'association je me suis acheté pour plus de 1000 euros de livres sur la génétique que j'ai dévorés pour essayer de tout comprendre.

2/ Quelle est votre première rencontre avec l'association/ ou avec une personne porteuse du syndrome de Williams?

Je suis le président de l'association, un de ses fondateurs, et le père de 3 enfants dont un enfant porteur du syndrome de Williams, Thomas, 19 ans cette année. A l'époque il n'existait pas vraiment d'association française, et très peu d'informations disponibles en français sur le syndrome, nous étions seuls avec notre enfant. Nous avons commencé par traduire quelques pages des sites web anglais et américains, et nous avons rapidement contacté quelques médecins et chercheurs pour obtenir plus d'information.

3/ Nous sommes très honorés que vous fassiez parti de notre conseil médical et scientifique, pourriez-vous nous dire pourquoi vous avez accepté notre demande?

En tant que président de l'association et « scientifique » de métier, c'est très naturellement que j'ai pris en charge cette activité. Au départ il s'agissait pour moi de « traduire » aux familles les informations médicales et scientifiques. Aujourd'hui c'est bien plus. Souvent je participe à l'évaluation des projets. Je le fais quand je pense que mon évaluation est pertinente.

4/ Quel est votre plus beau souvenir avec l'association?

En tant que président, il y en a tellement ! Des visages d'enfants heureux de se retrouver lors de nos journées. Ma première rencontre avec Anne-Laure dans un café à Paris, le partage de cette énergie constructive, et le début de cette incroyable aventure !

5/ Tous les ans vous sélectionnez à nos côtés des projets de recherche, y en a t-il un qui vous a marqué plus qu'un autre?

C'est toujours les derniers projets acceptés qui me marquent le plus, mais je ne donnerai pas de nom. J'aime beaucoup aussi les projets proposés par les équipes françaises. Cela me donne l'impression qu'il se passe des choses en France, qu'on est « en avance » sur le sujet. C'est le cas ! et je crois sincèrement que c'est un peu grâce à nous !!