



APPEL A PROPOSITIONS 2020 PROJETS DE RECHERCHE SUR LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN

Les associations « Autour des Williams » et « Fédération Williams France » lancent un nouvel appel international à projets de recherche sur le syndrome de Williams et Beuren.

“Autour des Williams” en un mot

Autour des Williams (ADW) est une association francophone qui réunit les familles touchées par le syndrome de Williams et Beuren. Un des objectifs de l'association est de financer des programmes de recherche scientifique. Les fonds proposés proviennent de plusieurs sources : dons, récompenses, subventions privées, ventes (calendrier, t-shirts etc.) Ils sont issus de nos généreux donateurs et du travail persévérant et dynamique des familles.

“Williams - France” en un mot

Williams – France (WF) est une fédération française qui regroupe une dizaine d'associations sur le syndrome de Williams. Elle représente environ 500 familles.

Le but de cet appel à projets

Sélectionner des propositions de projets de recherche qui devront démarrer en 2020. Un financement sera proposé aux projets retenus par le conseil médical et scientifique et par les conseils administratifs d'Autour des Williams et de Williams France.

Cette année, un total de **70 000 euros** sera attribué aux projets de recherche sur le syndrome de Williams et Beuren.

Les critères requis

La sélection des projets sera basée sur plusieurs critères : méthodologie, pertinence, faisabilité, impact sur le bien être des patients et originalité scientifique.



Procédure de sélection

La date limite pour la réception des projets : **1er avril 2020.**

Les projets seront examinés par des experts et des non-experts. Ils doivent être présentés dans un langage simple en français ou en anglais et doivent inclure :

- Une description claire du projet (lisible par des non-experts)
- Les objectifs et les avantages attendus
- Une demande financière détaillée.

La longueur totale de la proposition ne doit pas excéder 5 pages.

Merci d'envoyer vos propositions à l'adresse suivante
williamscall@free.fr

Prof. Brigitte Gilbert-Dussardier
Présidente du Conseil Médical et Scientifique. Medical Genetics, CHU Poitiers

Prof. Gilles Faury
UFR de Chimie et de Biologie, Grenoble

M. François de Oliveira Santos
Président, Autour des Williams

Dr. Agnès Lacroix
Centre de Recherches en Psychologie, Cognition et Développement, Rennes

Dr. Yves Dulac,
Cardiologue, Hôpital des Enfants, Toulouse

M^{me} Anne-Laure Thomas,
Vice-Présidente, Autour des Williams

Prof. Damien Bonnet
Cardiologue, Hôpital Necker, Paris

Dr. Alain Londero,
ORL, Hôpital Georges-Pompidou, Paris

Antoine Vidalinc
Président de la Fédération Williams France

Prof. Sibylle Vital,
PU-PH en Odontologie Pédiatrique, Université Paris Descartes, Hôpital Louis Mourier, AP-HP, Paris

Dans le cas où le projet est accepté, un rapport détaillé est attendu à la fin du « contrat », donnant un résumé des principaux résultats (publications, etc...) et un bilan des dépenses.

Merci beaucoup pour votre engagement.



Dans le passé, l'association a financé les projets suivants :

2019

1. **5 513 euros**
Organisation d'une rencontre scientifique
CEDEP – Fontainebleau, France

2018

2. **20 600 euros**
Studying the mitochondrial health of cardiomyocytes and vascular smooth muscle cells in Williams Syndrome
Dr. Victoria Campuzano et al
Université Barcelone, Espagne
3. **16 000 euros**
A novel therapeutic target for Williams-Beuren syndrome
Dr. Susanna Pietropaolo et al
Université Bordeaux, France
4. **46 200 euros**
Comment améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du Syndrome de Williams?
Prof. Dr. Ingolf Prosetzky et al
Faculté Görlitz, Allemagne
5. **15 000 euros**
Compétences visuo-spatiales des personnes avec un syndrome de Williams : Jouer avec l'espace
Dr. Julie Heiz et al
Université de Genève, Suisse

2017¹

6. **10 114 euros**
Caractérisation de biomarqueurs dans le syndrome de Williams et Beuren
Prof. Massimiliano ROSSI et al.
Centre de Référence Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs,
Service de Génétique - Hospices Civils de Lyon- Bron, France
7. **15 000 euros**
Sénescence cellulaire dans le syndrome de Williams-Beuren
Dr. Nadine Martin et al.
Cancer Research Centre of Lyon, UMR INSERM 1052 / CNRS 5286 LYON, France

¹ Dont 25 654€ provenant de la
Fédération Williams France



2016

8. **11 000 euros**
LA THERAPIE COGNITIVE ET COMPORTEMENTALE DE L'ANXIETE DANS LE SYNDROME DE WILLIAMS
Dr. Natacha Lehman et al.
Service de génétique médicale du CHU de Montpellier, France
9. **25 654 euros**
« Jouer avec l'espace » ou comment entraîner les compétences visuo-spatiales des personnes avec syndrome de Williams
Prof. K. Barisnikov et al.
FAPSE/UPCNE, Genève, Suisse
10. **14 457 euros**
What early processes in infancy have the greatest impact on later developmental outcomes in children with Williams syndrome?
Dr. Dean d'Souza et al.
UCL Institute of Education and Birkbeck Centre for Brain & Cognitive Development, University of London. UK
11. **8 709 euros**
Compétences visuo-spatiales des personnes avec un syndrome de William : Jouer pour s'améliorer
Dr. Julie Heiz et al.
Université de Genève – FAPSE. Genève. Suisse.
12. **11 500 euros**
Cooperative parent mediated therapy in children with Williams syndrome
Dr. Paolo Alfieri et al.
Bambino Gesù Children's Hospital. Italie
13. **13 200 euros**
Specific navigational training programs for supporting independence and mobility in individuals with Williams syndrome
Dr. Francesca Irene Foti et al.
University of Rome "Sapienza", Dept. of Psychology. Italie
14. **16 663 euros**
Epigenetic mechanisms in Williams syndrome
Dr. Lucy Osborne et al.
University of Toronto.- Canada
15. **13 328 euros**
Evaluation de l'atteinte artérielle systémique dans le syndrome de Williams adulte : exploration multimodale.
Dr. Magali Ladouceur et al.
Hôpital Européen Georges Pompidou, APHP, Paris - France

2015₂



2014

16. **11 100 euros**
The effect of sleep on learning and anxiety in adolescents with Williams syndrome
Dr. Dagmara Dimitriou et al.
UCL Institute of Education, University College London - UK
17. **10 000 euros**
Modeling Williams syndrome neural development with “mini-brains” in a dish
Dr. Alysson Renato Muotry et al. - University of California San Diego - USA
18. **16 000 euros**
Inhibitory processes and memory mechanisms in adults with Williams syndrome: A neuropsychological and functional connectivity approach, using magnetoencephalography.
Dr. María Sotillo et al. - The University Universidad Autonoma de Madrid - Spain
19. **7 925.40 euros**
Increasing the awareness of anxiety in Williams syndrome – A support package for teachers.
Dr. Mary Hanley et al. - University of Durham - UK

2013³

20. **5 225 euros**
Approche exome pour l'identification du/des gène(s) responsable(s) du syndrome de Williams-Beuren sans micro délétion au locus 7q11.23
Professeur Stéphane Bézieau et al. - CHU Hôtel-Dieu de Nantes - France
21. **6 458.40 euros**
Caractérisation moléculaire de 4 patients atteints de syndrome de Williams et Beuren et traits autistiques, par séquençage à haut débit (exome)
Prof. Rossi, Prof Edery et al.
Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon - France

2012

22. **15 000 euros**
Pharmacological stimulation of elastin synthesis and cross-linking by vascular smooth muscle cells
M. Faury, MP Jacob et al. - France
23. **18 500 euros**
Psychopathological comorbidity and appropriateness of psychiatric treatments in intellectual disability : the case of Williams syndrome
Dr Floriana Costanzo et al. - Children Hospital Bambino Gesù, Irccs – Rome - Italy

2011

24. **6 000 euros**
SW-READ
Nathalie Marec-Breton et al., Université Rennes 2



25. **13 588 euros**
Understanding depth perception in Williams syndrome
Emily Farran et al., Psychology and Human Development, London
26. **4 425 euros**
Alterations in domain-relevant mechanisms constrain language acquisition in Williams syndrome
D'SOUZA Dean, Professor A.Karmiloff-Smith et al., Department of Psychological Sciences, School of Science, Birkbeck, University of London
27. **10 205 euros**
Exploring sound strategies for language learning in children with Williams syndrome
Professor A.Karmiloff-Smith et al., Department of Psychological Sciences, School of Science, Birkbeck, University of London
- 2008
28. **5 000 euros**
Organisation of the international conference at Disney
29. **11 549 euros**
Utilisation des points de repère dans la navigation spatiale chez les personnes avec un syndrome de Williams : une recherche avec des environnements virtuels
Dr. E. Farran et Dr. Y. Courbois Londres / Lille
30. **18 700 euros**
Sleep, behaviour and learning in young children with Williams syndrome
Dr. A. Dagmara et Prof. Karmiloff-Smith - GB
- 2007
31. **16 000 euros**
Potassium-induced signaling, Minoxidil and pharmacotherapy of mice genetically deficient for elastin
G. Faury, M.-P. Jacob, G. Bricca et al., Grenoble - Paris – Lyon - France
32. **17 000 euros**
Characterization of a mouse model that mimic the most common deletion found in Williams-Beuren syndrome patients
V. Campuzano et al, Barcelona, Spain
33. **3 000 euros**
Spécificité lexicale chez les enfants avec le syndrome de Williams : Asymétrie consonne/voyelle ?
M. Havy and T. Nazzi, Paris
- 2006
34. **15 000 euros**
Etude génétique des délétions responsables du syndrome de Williams-Beuren au moyen des techniques de QM-PSF et de CGH microarray haute densité (puce à ADN)
Prof. Edery et al, Laboratoire de Cytogénétique Lyon



- 35. 10 960 euros**
Quelles situations d'interaction favorisent l'expression des capacités langagières des enfants ?
Prof. Bernicot et al, Laboratoire de psychologie Poitiers
- 36. 2 550 euros**
La dépression chez les adultes SW
Mlle Aurélie Capel et al., CHU de Poitiers, service de génétique médicale
- 2005**
- 37. 4 000 euros**
Efficacité du Minoxidil chez les enfants atteints du syndrome de Williams et Beuren : Un essai clinique randomisé
Prof. Bricca et al, UFR Médecine R.T.H. Laennec Lyon
- 38. 158.20 euros**
IRM pour profil langagier
Mlle Agnès Lacroix, Laboratoire de psychologie Poitiers