



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
Alain LONDERO

1 / Pourriez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je suis chirurgien ORL, je dirige la consultation "Acouphène et Hyperacousie" de l'hôpital Européen G. Pompidou à Paris. J'ai aussi conservé en parallèle une activité d'ORL générale en secteur libéral.

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

J'ai rencontré, il y a quelques années, un enfant porteur du syndrome de Williams qui m'avait été adressé pour tenter de le soulager de son intolérance au bruit. Il ne pouvait pas faire de moto avec son père et en était très peiné. J'ai tenté de faire au mieux pour l'aider. Je crois y avoir un peu réussi.

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?

Tout simplement parce que j'ai apprécié le contact avec les personnes de l'association que j'ai été amené à rencontrer. Empathie, implication, volonté d'œuvrer pour le bien commun, esprit scientifique et bénévolat sont des qualités bien rares de nos jours ! Je tiens à dire que je suis également très honoré d'avoir été sollicité pour faire partie du comité scientifique d'Autour des Williams.

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

J'en ai deux !

Le sourire que je n'ai pas pu réprimer lors d'un dîner - soirée après votre congrès de Dijon. Quand j'ai vu tous les ballons de baudruche gonflés, que les gamins se sont empressés de faire claquer. Cela a fait grand bruit ! On n'est jamais à l'abri d'une "drôle d'idée" même avec les meilleures intentions du monde. Mais c'était une sorte de rééducation expresse, les enfants ont associé le bruit au plaisir de la fête.

Et le disque que m'a offert un jeune musicien porteur du SW. Pour moi qui suis un musicien raté c'est la preuve que chacun peut trouver sa voie, en situation de handicap ou non, dans la musique ou ailleurs. Il est ce que mes piètres capacités musicales ne me permettront jamais de devenir, un artiste.

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?

L'emploi de la réalité virtuelle pour rééduquer les capacités de gestion de l'espace des patients SW. C'est un sujet sur lequel j'ai aussi travaillé et publié. J'ai trouvé l'idée originale et novatrice.