



Autour des Williams

# APPEL A PROPOSITIONS 2018 PROJETS DE RECHERCHE SUR LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN

L'association "Autour des Williams" lance 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 française de familles avec des enfants porteurs du syndrome de Williams. 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 des familles.

### **Le but de cet appel à projets**

Sélectionner des propositions de projets de recherche qui devront démarrer en 2019 ou en 2020. Un financement sera proposé aux projets retenus par le conseil scientifique et par le conseil administratif de l'association.

Cette année, un total de **32 000 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.

4, rue Edouard Detaille 75017 Paris • +33 6 88 39 49 07 •

[contact@autourdeswilliams.org](mailto:contact@autourdeswilliams.org)

[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)



## Procédure de sélection

La date limite pour la réception des projets : **20 octobre 2018.**

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](mailto:williamscall@free.fr)**

Les propositions seront évaluées par notre conseil scientifique et médical et sélectionnées par les familles (conseil d'administration) :

**Prof. Brigitte Gilbert-Dussardier**

*Présidente du Conseil Médical et Scientifique. Medical Genetics, CHU Poitiers*

**Prof. Marie-Paule Jacob,**  
*Inserm, Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris*

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

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

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

**M. François de Oliveira Santos,**  
*Président, Autour des Williams*

**Prof. Damien Bonnet,**  
*Cardiologue, Hôpital Necker, Paris*

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

**M<sup>me</sup> Anne-Laure Thomas,**  
*Vice-Présidente, Autour des Williams*

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.

M. François de Oliveira Santos, Président, Autour des Williams

Prof. Brigitte Gilbert-Dussardier  
Présidente du Conseil Médical et Scientifique

M<sup>me</sup> Anne-Laure Thomas  
Vice-Présidente  
Autour des Williams





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

2017<sup>1</sup>

1. **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
2. **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
3. **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
4. **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

2016

5. **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
6. **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
7. **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.

<sup>1</sup> Dont 25 654€ provenant de la Fédération Williams France



8. **11,500 euros**  
**Cooperative parent mediated therapy in children with Williams syndrome**  
Dr. Paolo Alfieri et al.  
Bambino Gesù Children's Hospital. Italie
9. **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

## 2015<sup>2</sup>

10. **16 663 euros**  
**Epigenetic mechanisms in Williams syndrome**  
Dr. Lucy Osborne et al.  
University of Toronto.- Canada
11. **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
12. **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
13. **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

## 2014

14. **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
15. **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

<sup>2</sup> dont 11.1 k€ provenant de la Fédération Williams France



Autour des Williams

### 2013<sup>3</sup>

16. **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
17. **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

18. **15,000 euros**  
**Pharmacological stimulation of elastin synthesis and cross-linking by vascular smooth muscle cells**  
M. Faury, MP Jacob et al. - France
19. **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

20. **6,000 euros**  
**SW-READ**  
Nathalie Marec-Breton et al., Université Rennes 2
21. **13,588 euros**  
**Understanding depth perception in Williams syndrome**  
Emily Farran et al., Psychology and Human Development, London
22. **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
23. **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

<sup>3</sup> dont 3k€ provenant de  
L'association Williams Bretagne



24. **5,000 euros**  
**Organisation of the international conference at Disney**
25. **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
26. **18,700 euros**  
**Sleep, behaviour and learning in young children with Williams syndrome**  
Dr. A. Dagmara et Prof. Karmiloff-Smith - GB
- 2007**
27. **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
28. **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
29. **3,000 euros**  
**Spécificité lexicale chez les enfants avec le syndrome de Williams : Asymétrie consonne/voyelle ?**  
M. Havy and T. Nazzi, Paris
- 2006**
30. **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. Ederly et al, Laboratoire de Cytogénétique Lyon
31. **10,960 euros**  
**Quelles situations d'interaction favorisent l'expression des capacités langagières des enfants ?**  
Prof. Bernicot et al, Laboratoire de psychologie Poitiers
32. **2,550 euros**  
**La dépression chez les adultes SW**  
M<sup>lle</sup> Aurélie Capel et al., CHU de Poitiers, service de génétique médicale
- 2005**
33. **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



**34. 158.20 euros**

**IRM pour profil langagier**

M<sup>lle</sup> Agnès Lacroix, Laboratoire de psychologie Poitiers