



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
Damien BONNET

1/ Pourriez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je suis Cardiologue et professeur de pédiatrie. Je dirige le Centre de Référence des malformations cardiaques congénitales complexes-M3C. J'ai une formation de généticien des cardiopathies congénitales et héréditaires.

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

J'ai commencé à travailler sur le syndrome de Williams il y a plus de 25 ans quand j'étais en thèse de Sciences immédiatement après la découverte de l'anomalie moléculaire en cause. Je suis maintenant des dizaines de patients en consultation.

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?

Je crois que le rôle des médecins directement au contact des patients est utile aux associations et j'apprécie le rôle de conseiller qui fait partie de mon activité médicale. Le lien avec l'association est également important pour diriger les patients et leurs familles pour qu'ils y trouvent le soutien nécessaire auprès des membres de celle-ci.

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

Rien de très précis, plutôt un fonctionnement général joyeux et proche des gens qui me plaît.

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?

La plupart des projets sont loin de mes compétences et le plus souvent je m'abstiens de les critiquer. Je perçois cependant qu'ils sont dans la ligne de ce qui préoccupe les patients et leurs familles.