



APPEL A PROPOSITIONS 2021 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. Autour des Williams accueille les familles qui viennent d'avoir un diagnostic et les accompagne tout au long de la vie. L'association a à cœur également de réunir les familles et de créer un réseau solidaire, de faire connaître le syndrome de Williams, de travailler sur les sujets d'apprentissages, d'emploi et d'inclusion. Un des objectifs de l'association est également 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.

“Fédération Williams France” en un mot

La Fédération WILLIAMS FRANCE (WF) regroupe et représente des associations régionales qui agissent ensemble pour mettre en relation les familles à travers la France. Elle a pour mission d'apporter un soutien moral et pratique aux personnes porteuses du syndrome de Williams et leurs proches, d'organiser des moments de loisirs et des séjours adaptés, des temps de rencontre et de partage lors de colloques nationaux, de sensibiliser le grand public au syndrome de Williams, d'encourager et de soutenir la recherche médicale et scientifique sur le syndrome de Williams et Beuren.

Le but de cet appel à projets

Sélectionner des propositions de projets de recherche qui devront démarrer en 2021 ou en 2022. Un financement sera proposé aux projets retenus par le conseil médical et scientifique et par les conseils administratifs d'Autour des Williams et de Fédération Williams France.



Cette année, un total de **47 000 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. Le CNRS soutient notre démarche, une synergie avec un projet financé par le CNRS sera valorisée.

Procédure de sélection

Date limite pour la réception des projets : **15 juillet 2021.**

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 4 pages.

Merci d'envoyer vos propositions à l'adresse suivante

williamscall@free.fr

Prof. Brigitte Gilbert-Dussardier
*Medical Genetics,
CHU Poitiers*

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

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

Prof. Agnès Lacroix
*Présidente du Conseil
Médical et Scientifique.
Laboratoire de Psychologie,
Cognition, Comportement et
Communication, Rennes*

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

Mme Anne-Laure Thomas,
*Vice-Présidente, Autour des
Williams*

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

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

M. 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*

Dr. Jean-Luc Douillard,
*Psychologue clinicien,
Thermes de Saujon*

Mme Françoise Boulic
*Coordonnatrice de la
Fédération Williams France*



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. Nous souhaitons également qu'une présentation du projet et des éventuels résultats soit donnée oralement aux familles.

Merci beaucoup pour votre engagement.

Vous trouverez ci-après la liste de tous les projets qui ont été financés par les associations



2020

1. 35 000 Euros - **Fédération Williams France**
« Neuroimagerie et Apprentissages fondamentaux. Projet NeuroApFon. »
Dr. Anne Sophie Pezzino et al
2LPN à l'Université de Lorraine, Nancy, Neuroimagerie et Apprentissages fondamentaux. Projet NeuroApFon. France
2. 24 000 Euros - **Autour des Williams**
« A novel pharmacological approach for Williams-Beuren syndrome »
Dr. Susanna Pietropaolo et al
Institut de Neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine. Bordeaux. France
3. 23 400 Euros - **Autour des Williams**
« Family Wellbeing and Anxiety in Williams Syndrome - An International Study »
Dr. Deborah Riby et al
Centre for Developmental Disorders Department of Psychology, Durham University. UK.
4. 9 844 Euros - **Fédération Williams France**
« Compréhension et interprétation des émotions d'autrui chez les enfants porteurs d'un syndrome de Williams-Beuren »
Dr. Marie-Noëlle Babinet et al
GénoPsy Centre Hospitalier le Vinatier, 69678 BRON Cedex, France



2019

5. 5 513 euros - **Autour des Williams**
Organisation d'une rencontre scientifique
CEDEP - Fontainebleau, France

2018

6. 46 200 Euros = 30 885 Euros **Fédération Williams France** +
15 400 Euros **Autour des Williams**.
Comment améliorer la qualité de vie des personnes porteuses
du Syndrome de Williams?
Prof. Dr. Ingolf Prosetzky et al
Faculté Görlitz, Allemagne
7. 20 600 Euros - **Autour des Williams**
Studying the mitochondrial health of cardiomyocytes and
vascular smooth muscle cells in Williams Syndrome
Dr. Victoria Campuzano et al
Université Barcelone, Espagne
8. 16 000 Euros - **Autour des Williams**
A novel therapeutic target for Williams-Beuren syndrome
Dr. Susanna Pietropaolo et al
Université Bordeaux, France
9. 14 614 Euros - **Fédération Williams France**.
Compétences visuo-spatiales des personnes avec un syndrome
de Williams : Jouer avec l'espace
Dr. Julie Heiz et al
Université de Genève, Suisse



2017

10. 25 654 Euros - **Fédération Williams France**
« 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
11. 15 000 Euros - **Autour des Williams**
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
12. 11 000 Euros - **Autour des Williams**
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
13. 10 114 Euros - **Autour des Williams**
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

2016

14. 14 457 Euros - **Autour des Williams**
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
15. 13 200 Euros - **Autour des Williams**
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
16. 11 500 Euros - **Autour des Williams**
Cooperative parent mediated therapy in children with Williams syndrome
Dr. Paolo Alfieri et al.
Bambino Gesù Children's Hospital. Italie
17. 8 709 Euros - **Autour des Williams**
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.



2015

18. 16 663 Euros - **Autour des Williams**
Epigenetic mechanisms in Williams syndrome
Dr. Lucy Osborne et al.
University of Toronto.- Canada
19. 13 328 Euros - **Autour des Williams**
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
20. 11 100 Euros - **Fédération Williams France**
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
21. 10 000 Euros - **Autour des Williams**
Modeling Williams syndrome neural development with "mini-brains" in a dish
Dr. Alysson Renato Muotry et al. - University of California San Diego - USA

2014

22. 16 000 Euros - **Autour des Williams**
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
23. 7 925.40 Euros - **Autour des Williams**
Increasing the awareness of anxiety in Williams syndrome - A support package for teachers.
Dr. Mary Hanley et al. - University of Durham - UK

2013

24. 6 458.40 Euros - **Autour des Williams**
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
25. 5 225 euros = 3 000 Euros **Association Williams Bretagne** + 2 225 Euros **Autour des Williams**.
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



2012

26. 15 000 Euros. **Autour des Williams**
Pharmacological stimulation of elastin synthesis and cross-linking by vascular smooth muscle cells
M. Faury, MP Jacob et al. - France
27. 18 500 Euros. **Autour des Williams**
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

28. 6 000 Euros - **Autour des Williams**
SW-READ
Nathalie Marec-Breton et al., Université Rennes 2
29. 13 588 Euros - **Autour des Williams**
Understanding depth perception in Williams syndrome
Emily Farran et al., Psychology and Human Development, London
30. 4 425 Euros - **Autour des Williams**
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
31. 10 205 Euros - **Autour des Williams**
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

32. 18 700 Euros. **Autour des Williams**
Sleep, behaviour and learning in young children with Williams syndrome
Dr. A. Dagmara et Prof. Karmiloff-Smith - GB
33. 11 549 Euros. **Autour des Williams**
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
34. 5 000 Euros. **Autour des Williams**
Organization of the "Williams Syndrome International Conference" at Disney Paris, France



2007

35. 17 000 Euros - **Autour des Williams**
Characterization of a mouse model that mimic the most common deletion found in Williams-Beuren syndrome patients
V. Campuzano et al, Barcelona, Spain
36. 16 000 Euros - **Autour des Williams**
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
37. 3 000 Euros - **Autour des Williams**
Spécificité lexicale chez les enfants avec le syndrome de Williams : Asymétrie consonne/voyelle ?
M. Havy, T. Nazzi et al, Paris, France

2006

38. 15 000 Euros - **Autour des Williams**
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
39. 10 960 Euros - **Autour des Williams**
Quelles situations d'interaction favorisent l'expression des capacités langagières des enfants ?
Prof. Bernicot et al, Laboratoire de psychologie Poitiers
40. 2 550 Euros - **Autour des Williams**
La dépression chez les adultes SW
M^{lle} Aurélie Capel et al., CHU de Poitiers, service de génétique médicale

2005

41. 4 000 Euros - **Autour des Williams**
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
42. 158.20 Euros - **Autour des Williams**
IRM pour profil langagier
M^{lle} Agnès Lacroix, Laboratoire de psychologie Poitiers