

Informations pratiques *Practical information*

Lieu *Location*

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
Auditoire Marcel Jenny, 4 Rue Gabrielle Perret-gentil, 1205 Genève, Suisse

Hôtels *Hotels*

Ibis Archamps Porte de Genève
Route de Chosal, 23 Rue Ada Byron, International Business Park, 74160 Archamps, France

Ibis Budget Archamps
230 Route de Collonges, 74160 Archamps, France

Ibis Styles Vitam Parc Neydens
500 Route des Envignes, 74160 Neydens, France

AC Marriott St Julien-en-Genevois
9000 Route d'Annecy, Zone de Cervonnex, 74160 Saint-Julien-en-Genevois, France

City Tour Genève *Geneva City Tour*

Départ à 17h15 des Hôpitaux Universitaires de Genève, direction Jardin Anglais
Departure at 5:15 p.m from HUG to Jardin Anglais

Soirée Cocktail à partir de 20h30 *Cocktail Dinner starting at 8:30 p.m.*

Centre de Convention à Archamps
112 Rue Richard Gurley Drew, 74160 Archamps, France

Contact d'urgence *Emergency contact*

GAELE DUPERRIER, 06 20 77 82 77

"Partageons pour vivre
ensemble la différence"

Colloque International

22-23 Juin 2024 aux Hôpitaux Universitaires de Genève

AVANCER

avec le syndrome de Williams



HUG

Hôpitaux
Universitaires
Genève



22 juin

	Auditoire Marcel Jenny	Amphithéâtre 2
08:30	Accueil Café, Viennoiseries	
08:45	Introduction GAELE DUPERRIER, Présidente Fédération Williams France SUSANNE KLEMM GROGNOZ, Présidente Williams Suisse DRE. CLOTHILDE ORMIÈRES, Médecin coordinatrice du Centre CORAIL, HUG, Genève, Suisse	○
	PROF. PIERRE LAVENEX, Université de Lausanne, Suisse	○
09:00	PROF. PAMELA BANTA LAVENEX, UniDistance, Suisse <i>"Evaluation des capacités cognitives dans le Syndrome de Williams"</i>	
09:40	PROF. BOAZ BARAK, Université de Tel-Aviv, Israël <i>"Mises à jour sur les nouvelles découvertes neurobiologiques émergentes dans le Syndrome de Williams"</i>	○
10:20	DR. ANNE SOPHIE PEZZINO, Laboratoire GRHV Groupe de Recherche sur le Handicap Ventilatoire, Université de Rouen, France <i>"Neuroimagerie et Apprentissages Fondamentaux : cas du Syndrome de Williams"</i>	○
11:00	Pause Café	
11:20	DR. VICTORIA CAMPUZANO, Département Biomédecine, Université de Barcelone, Espagne <i>"Les alternatives thérapeutiques dans le Syndrome de Williams : essais précliniques"</i>	○
11:50	DR. ALESSANDRO DE FALCO, Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Naples, Italie et Unité Médicale de Génétique clinique, Hospices Civils de Lyon, France <i>"Syndrome de Williams et Beuren et Troubles du Spectre Autistique : études en cours et perspectives"</i>	○
12:20	DR. DAGMARA DIMITRIOU, Pr du sommeil, UCL Institute of Education, Londres <i>"Traçage des schémas de sommeil tout au long de la vie : prise en compte des profils cliniques et de la gestion du sommeil"</i>	○
13:00	Déjeuner, Buffet	
14:00	MARIE-NOËLLE BABINET, Psychologue spécialisée en neuropsychologie, PhD GénoPsy Lyon, France <i>"Mieux appréhender les signes précurseurs aux troubles anxieux chez les enfants et adolescents porteurs du Syndrome de Williams"</i>	○
14:20	DR. AGNES LACROIX, Pr psychologie du développement et neuropsychologie de l'enfant, Université Rennes 2, France <i>"Syndrome de Williams : Actualités de la recherche en Sciences Humaines"</i>	○
15:00	PROF. PHIL INGOLF PROSETZKY, DR BASTIAN FISCHER, Université of applied sciences Zittau/Görlitz, Allemagne <i>"Stratégies pour améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du Syndrome de Williams et de leur famille"</i>	○
15:00	ALAIN DUPRÉ, Administrateur national UNAPEI, Représentant Auvergne Rhône-Alpes, France	○
17:00	NADINE MAUDET, Administratrice nationale UNAPEI, Williams France Bretagne-Grand Ouest <i>"Offre de service pour les personnes handicapées vieillissantes" et "Possibilités d'accompagnement dont les personnes porteuses SWB peuvent bénéficier"</i>	
15:50	Pause Café	
16:05	CLAIRE PUGET, Education Thérapeutique du Patient, Hôpital Femme-Mère-Enfant Lyon, France <i>"Education Thérapeutique du Patient" dans le Syndrome de Williams</i>	○
16:35	DR. FIONNUALA TYNAN, Conférencière en méthodologies inclusives, Faculty of Education, Mary Immaculate College Limerick <i>"Soutenir l'enseignement des enfants porteurs du Syndrome de Williams"</i>	○
16:50	PROF. ANDREA SAMSON, UniDistance Suisse, Brig & Université de Fribourg	○
17:20	DR. NOEMIE TREICHEL, Université de Neuchâtel, Suisse <i>"Le rapport à l'humour des personnes avec un Syndrome de Williams-Beuren"</i>	
17:15	City Tour Genève de 1h30 (voir Informations Pratiques)	
20:30	Cocktail dînatoire et Concert, Centre de Convention Archamps (voir Informations Pratiques)	

Présidé par le DR MASSIMILIANO ROSSI, Chercheur, Praticien Hospitalier, Hôpitaux Civils de Lyon GENDEV

23 juin

	Auditoire Marcel Jenny	Amphithéâtre 2
08:15	Accueil Café, Viennoiseries	
	PROF. EDERY, Pédiatre Généticien, Directeur équipe GENDEV, Coordinateur CRMR Sud-Est, Responsable Centre de Référence Anomalies du Développement Sud-Est, France	○
	DR. ROSSI, Chercheur, Praticien Hospitalier, Hôpitaux Civils de Lyon GENDEV, France	
08:30	DRE. LOREDANA D'AMATO SIZONENKO, Médecin adjointe au Service de médecine génétique, HUG et Coordinatrice Orphanet, Suisse	
	PROF. MARC ABRAMOWICZ, Médecin chef du Service de médecine génétique, HUG, Genève, Suisse	
	DRE. CLOTHILDE ORMIÈRES, Médecin coordinatrice du Centre CORAIL, HUG, Genève, Suisse <i>"Réseaux de prise en charge pluridisciplinaire dans les maladies rares : modèles français et suisses"</i>	
09:15	DR. ALAIN LONDERO, ORL et Chirurgien cervico-facial. dirige la consultation Acouphène et Hyperacousie à l'hôpital Européen Georges Pompidou, France <i>"Evaluation et prise en charge des troubles ORL dans le Syndrome de Williams"</i>	○
09:55	DR. YVES DULAC, Cardiopédiatre, participation à l'élaboration du PNDS, Toulouse, France <i>"Phénotype cardiovasculaire dans le Syndrome de Williams"</i>	○
10:25	PROF. PONTE BELEN, Responsable de l'Unité Hypertension, HUG, Genève, Suisse	○
10:30	MAITRE NALLET, Notaire	○
11:30	<i>"La gestion de patrimoine"</i>	
10:45	Pause Café	
11:00	VERA DANIELSMEIER, University of applied sciences Zittau/Görlitz, Allemagne <i>"Le stress émotionnel dans le système familial et les stratégies d'adaptation"</i>	○
11:30	BONNIE KLEIN-TASMAN, Ph.D.Professeur, Department of Psychology, University of Wisconsin-Milwaukee, US <i>"Thérapie d'exposition graduelle adaptée au développement pour les peurs chez les enfants SWB"</i>	○
12:30	Déjeuner, Buffet	
13:30	DR. SUSANNA PIETROPAOLO, Institut de Neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine, Bordeaux, France <i>"Une nouvelle cible thérapeutique pour le Syndrome de Williams"</i>	○
	DR GILLES FAURY, Chercheur en Biologie, Université de Grenoble, France	○
14:20	<i>"Traitements pharmacologiques pour stimuler la resynthèse d'élastine et améliorer l'élasticité des artères chez la souris : minoxidil, extrait d'aneth et protéine élastique synthétique"</i>	
15:00	DR ALESSANDRO DE FALCO, Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Naples, Italie et Unité Médicale de Génétique clinique, Hospices Civils de Lyon, France <i>"Caractérisation de marqueurs du métabolisme de l'élastine dans le Syndrome de Williams et Beuren et le syndrome de microduplication 7q11.23"</i>	○
	BERNARDINO FANTINI, Professeur honoraire d'histoire de la médecine et de la santé, Université de Genève, Suisse	○
15:30	DOMENICA TARUSCIO, Présidente Centre d'Etudes Studi Kos, Ex-Présidente ICORD PAOLO TORTIGLIONE, Professeur de composition, Haute Ecole de Musique de Naples <i>"Le pouvoir émotionnel de la musique chez les personnes atteintes du Syndrome de Williams : la recherche des éléments spécifiques"</i>	
16:00	Fin du Colloque	

Présidé par le DR MASSIMILIANO ROSSI, Chercheur, Praticien Hospitalier, Hôpitaux Civils de Lyon GENDEV

Merci de votre participation



22 june

	Auditoire Marcel Jenny	Amphithéâtre 2
08:30	Welcome Coffee, Pastries	
08:45	Introduction GAELE DUPERRIER, Présidente Fédération Williams France SUSANNE KLEMM GROGNOZ, Présidente Williams Suisse DRE. CLOTHILDE ORMIÈRES, Médecin coordinatrice du Centre CORAIL, HUG, Genève, Suisse	○
	PROF. PIERRE LAVENEX, Lausanne University, Switzerland	○
09:00	PROF. PAMELA BANTA LAVENEX, UniDistance, Switzerland <i>"Evaluation of cognitive abilities in Williams Syndrome"</i>	
09:40	PROF. BOAZ BARAK, Tel-Aviv University, Israël <i>"Updates on new emerging neurobiological insights into Williams Syndrome"</i>	○
10:20	DR. ANNE SOPHIE PEZZINO, GRHV Laboratory Research Group on Ventilatory Handicap, University of Rouen, France <i>"Neuroimaging and Fundamental Learning: the case of Williams Syndrome"</i>	○
11:00	Coffee Break	
11:20	DR. VICTORIA CAMPUZANO, Department of Biomedicine, University of Barcelona, Spain <i>"Therapeutic alternatives in Williams Syndrome: preclinical trials"</i>	○
11:50	DR. ALESSANDRO DE FALCO, Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Naples, Italie et Unité Médicale de Génétique clinique, Hospices Civils de Lyon, France <i>"Williams-Beuren Syndrome and Autism Spectrum Disorders: Ongoing Studies and Perspectives"</i>	○
12:20	DR. DAGMARA DIMITRIOU, PhD Professor of Sleep Education and Research, UCL Institute of Education, London <i>"Tracing sleep patterns across lifespan : consideration of clinical profiles and sleep management"</i>	○
13:00	Lunch	
14:00	MARIE-NOËLLE BABINET, Psychologist specialized in neuropsychology, PhD GénoPsy Lyon, France <i>"Better understanding early signs of anxiety disorders in children and adolescents with Williams Syndrome"</i>	○
14:20	DR. AGNES LACROIX, Developmental psychology and child neuropsychology, University Rennes 2, France <i>"Williams Syndrome: Current research in Human Sciences"</i>	○
15:00	PROF. PHIL INGOLF PROSETZKY, DR BASTIAN FISCHER, University of applied sciences Zittau/Görlitz, Germany <i>"Strategies to improve the quality of life of individuals with Williams syndrome and their families"</i>	○
15:00	ALAIN DUPRÉ, Administrateur national UNAPEI , Représentant Auvergne Rhône-Alpes, France	○
17:00	NADINE MAUDET, Administratrice nationale UNAPEI, Williams France Bretagne-Grand Ouest <i>«Offre de service pour les personnes handicapées vieillissantes» et «Possibilités d'accompagnement dont les personnes porteuses SWB peuvent bénéficier»</i>	
15:50	Coffee Break	
16:05	CLAIRE PUGET, Patient Therapeutic Education, Mother-Child Hospital Lyon, France <i>"Therapeutic Patient Education" in Williams syndrome</i>	○
16:35	DR. FIONNUALA TYNAN, Lecturer in Inclusive Methodologies, Faculty of Education, Mary Immaculate College Limerick <i>"Supporting the Education of Children with Williams Syndrome"</i>	○
	PROF. ANDREA SAMSON, UniDistance Suisse, Brig & University of Fribourg	○
16:55	DR. NOEMIE TREICHEL, University of Neuchatel <i>"Humor appreciation in individuals with Williams-Beuren syndrome"</i>	
17:15	Geneva City Tour 1:30 (see practical information)	
20:30	Cocktail Dinner and Concert, Convention Center Archamps (see practical information)	

Chaired by DR MASSIMILIANO ROSSI, Researcher, Hospital Practitioner, Hôpitaux Civils de Lyon

23 june

	Auditoire Marcel Jenny	Amphithéâtre 2
08:15	Welcome Coffee, Pastries	
	PROF. EDERY, Pediatric Geneticist, Director of GENDEV Team, Coordinator CRMR Sud-Est, Head of Reference Center for Developmental Anomalies Sud-Est, France	○
	DR. ROSSI, Researcher, Hospital Practitioner, Hôpitaux Civils de Lyon, GENDEV, France	
08:30	DRE. LOREDANA D'AMATO SIZONENKO, Physician Assistant, Coordinator Orphanet Suisse, HUG-Genetic Medicine Service, Switzerland	
	PROF. MARC ABRAMOWICZ, Head of Genetic Medicine Service, HUG, Geneva, Switzerland	
	DRE. CLOTHILDE ORMIÈRES, Coordinating physician of the Corail Center, HUG, Geneva, Switzerland <i>"Multidisciplinary Care Networks for Rare Diseases: French and Swiss Models"</i>	
09:00	DR. ALAIN LONDERO, ENT (Ear, Nose, and Throat) Specialist and Surgeon. He directs the Tinnitus and Hyperacusis consultation at the Georges Pompidou European Hospital, France <i>"Evaluation and management of ORL disorders in Williams Syndrome"</i>	○
09:40	DR. YVES DULAC, Cardiologist, participation in the development of the PNDS, Toulouse, France <i>"Cardiovascular phenotype in Williams Syndrome"</i>	○
10:10	PROF. PONTE BELEN, Responsible of the Hypertension Unit-HUG, Geneva, Switzerland	○
10:45	Coffee Break	
11:00	VERA DANIELSMEIER, University of applied sciences Zittau/Görlitz, Germany <i>"Emotional stress in the family system and strategies for coping with it"</i>	○
11:30	BONNIE KLEIN-TASMAN, Ph.D.Professor, Department of Psychology, University of Wisconsin-Milwaukee, US <i>"Developmentally-Attuned Gradual Exposure Therapy for Fears with Children with Williams Syndrome"</i>	○
12:30	Lunch	
13:30	DR. SUSANNA PIETROPAOLO, Institute of Cognitive and Integrative Neuroscience of Aquitaine, Bordeaux, France <i>"A novel therapeutic target for Williams Syndrome"</i>	○
14:20	DR GILLES FAURY, Researcher in Biology-University of Grenoble, France <i>"Pharmacological treatments to stimulate elastin resynthesis and improve arterial elasticity in mice: minoxidil, dill extract, and synthetic elastic protein"</i>	○
15:00	DR ALESSANDRO DE FALCO, Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Naples, Italie et Unité Médicale de Génétique clinique, Hospices Civils de Lyon, France <i>"Characterization of Elastin Metabolism Markers in Williams-Beuren Syndrome and 7q11.23 Microduplication Syndrome"</i>	○
15:30	BERNARDINO FANTINI, Professor Emeritus of History of Medicine and Health, University of Geneva, Switzerland	○
	DOMENICA TARUSCIO, President of the Studi Kos Research Center, Former President of ICORD	
	PAOLO TORTIGLIONE, Professor of Composition, Haute Ecole de Musique de Naples <i>"The Emotional Power of Music in Individuals with Williams Syndrome: The Search for Specific Elements"</i>	
16:00	Symposium end	

Chaired by DR MASSIMILIANO ROSSI, Researcher, Hospital Practitioner, Hôpitaux Civils de Lyon

Thank you for
your participation