La journée mondiale de la trisomie 21 2005-2015

L'AFRT a été créée il y a vingt-cinq ans avec pour buts principaux d'informer sur les avancées médicales et scientifiques et de soutenir la recherche. L'AFRT a choisi en janvier 2005 la date du 21 mars comme symbole pour sensibiliser à la trisomie 21. Cette date explicite la présence de 3 chromosomes 21 au lieu de 2 (21 / 3 en français et 3 / 21 en anglais). C'est en mai 2005, lors d'un colloque international à Palma de Majorque que l'AFRT a proposé aux organisations, européenne (EDSA) et internationale (DSI), de choisir cette date pour promouvoir la trisomie 21 (syndrome de Down) au niveau international. Cette date fut reconnue le 20 décembre 2007 par l'OMS (WHO) puis par l'Assemblée Générale de l'ONU en décembre 2011 (résolution 66/149). Ainsi chaque année autour de cette date des personnes concernées par la trisomie se rassemblent, échangent leurs savoirs, leurs demandes et permettent ainsi à des dynamiques nationales, européennes et mondiales de se mettre en place.

Colloques organisés autour du 21 mars en France par l'AFRT et associations concernées

- **2005 : Paris** « Du patient à la recherche, mieux comprendre pour mieux aider »
- **2006 : Paris** « Comment appréhender et tenter de guérir le handicap mental »
- **2007 : Paris** Colloque Européen « Trisomie 21 en mouvement »
  Meknès (Maroc) Premier Colloque International
- **2008 : Lyon** « Mobilisons-nous pour la Recherche »
- **2009 : Limoges** : « 50 ans après la découverte de la Trisomie 21 ».
- **2010 : Paris** : « Progrès thérapeutiques et scientifiques au service d'un mieux vivre des personnes atteintes de Trisomie 21 ».
- **2011 : Lyon** : « L'entrée dans la vie adulte »
- **2012 : Paris :** « Essais thérapeutiques et trisomie 21 »
- **2013 : Versailles :** « Vivre ensemble avec la trisomie 21»
- **2014 : Lyon** « Santé, Bien-être et Vie affective »

➢ **Accès :**

École Nationale Supérieure d'Architecture de Paris Val de Seine : 3/15 Quai Panhard et Levassor, 75013 Paris
M°14 et RER C Bibliothèque François Mitterrand
Bus : 62, 64, 89, 132, 325
Tram T3a Avenue de France
Parkings : **OnePark - Bibliothèque François Mitterrand**
36 Rue Hélène Brion (Parking privé sur réservation)
Parking des Grands Moulins 31 rue Thomas Mann

➢ **Nous contacter** :

01 57 27 83 61 – 06 42 92 26 46 – 06 77 78 01 66
afrt@univ-paris-diderot.fr
journeemondiale.T21@gmail.com
AFRT – Université Paris-Diderot Case 7088
35 rue Hélène Brion 75205 Paris Cedex 13

Paris 2015
Dixième édition

10e Journée Mondiale de la Trisomie 21
World Down Syndrome Day
Paris, 20, 21 & 22 mars 2015
www.alliance-trisomie.org

Journée Mondiale de la Trisomie 21

Colloque Trisomie 21 : Nouveaux Horizons

Vendredi 20 Mars
de 17h à 21h
Samedi 21 Mars
de 9h30 à 19h
Dimanche 22 Mars
de 9h30 à 13h

École Nationale Supérieure d'Architecture
Paris Val de Seine
75013 Paris

Vendredi 20 Mars
Fin d'après-midi

- **17h00** Allocutions de Bienvenue : Patrick Gohet, *(Adjoint au Défenseur des Droits)*, Jean-Marc Richard *(Reflet21)*, Cécile Dupas *(Présidente de Trisomie 21 France)*, un représentant de l'ENSA
- **17h30** *Conférence inaugurale* « Enjeux et fondements d'une société inclusive pour les personnes fragilisées par une déficience intellectuelle » ***Pr Charles GARDOU***
- **18h10** *Intervention* « Déficience intellectuelle : une expertise collective de l'Inserm en cours »
  Marie-Christine LECOMTE *Directeur de recherche*
- **18h30** *Discussion avec la salle*
- **18h50** Allocutions de Christel Prado, *Présidente de l'UNAPEI* et de Jacques Costils*, Président de l'AFRT*
- **19h00** Remise de chèque à l'AFRT par le « Lions Club de Montigny les Trois Villages » pour le soutien au projet de recherche de Benoit Souchet.
- **19h20-21h** Spectacle « Handidanse » et concert de « Musique et Handicap » suivi du **Pot d'accueil.**

Samedi 21 Mars
Matin

Progrès pour assurer une meilleure santé

- **9h30** Le suivi médical dans les consultations spécialisées
  Dr Marie GOULET, *CHU Necker*
- **9h50** « Je m'occupe de ma santé » : des outils conçus par Trisomie 21 France
  Un jeune adulte avec trisomie 21 et
  Dr Bénédicte DE FREMINVILLE, *CHU St-Etienne*
- **10h20** *Discussion avec la salle*
- **10h50** **Pause**
- **11h10** Problèmes relevant de la sphère oro-faciale et relation au corps ***Julie TERNISIEN***
- **11h30** Aspects oculaires
  Dr Charlotte DENIER, *CHU Necker*
- **11h50** *Discussion avec la salle*
- **12h20** **Déjeuner**

Samedi 21 Mars
Après-midi

Évolution des idées et des pratiques pour progresser vers une meilleure inclusion

- **14h00** : **Table Ronde 1** : Techniques de dépistage prénatal et questions éthiques ; pour un meilleur accompagnement des naissances ?
  Pr Pierre ANCET *(Philosophe)*, ***Pr Brigitte GILBERT-DUSSARDIER*** *(Obstétricienne)*, ***Pr Michel VEKEMANS*** *(Cytogénéticien)*
- **15h00** : *Discussion avec la salle*

- **15h15** : **Table Ronde 2 :** Évolution des pratiques pour une meilleure inclusion à l'école et dans la ville
  Sophie CLUZEL/Marie-Christine PHILBERT *(FNASEPH)*, ***Pr Yannick COURBOIS*** *(Psychologue)*, ***Hervé GLASEL*** *(Neuropsychologue, Spécialiste des DYS)*
- **16h15** *Discussion avec la salle*
- **16h30** **Pause**

- **16h45** **Table ronde 3** : Accompagnements pour l'insertion professionnelle en milieu ordinaire
  Cyril FOUQUIER *(TEAM)*, ***Suzanne FAURE*** *(AIRES)*, ***Trisomie 21 France, Cathie SIMON*** *(Entrepreneur)*
- **17h45** *Discussion avec la salle*

- **18h00** **Table ronde 4** : Évolution des pratiques du sport et leurs effets bénéfiques
  Martial Meziani, Rachel BOULENGER-DUMAS
- **18h40** *Discussion avec la salle*

RESERVATION OBLIGATOIRE

Formulaire d'inscription disponible sur www.afrt.fr et sur les sites des organisations partenaires.

Possibilité de renvoyer votre formulaire par courrier avant le 15 Mars.

Dimanche 22 Mars
Matin

Avancées scientifiques et médicales

A. Éthique et recherche clinique

- **9h30** Cadre légal, quels consentements pour des essais cliniques ?
  Pr Dominique THOUVENIN *(juriste)*, ***Pr Vincent DES PORTES*** *(Généticien)*, ***Dr. Anne Sophie LAPOINTE*** *(PhD, Vaincre les maladies lysosomales)*

B. Présentations courtes de 4 essais cliniques :

- **10h15** Test d'un traitement combinant acide folinique et hormone thyroïdienne
  Dr Clotilde MIRCHER/Pr Franck STURTZ
- **10h30** Essai clinique pilote sur l'inhibition d'un récepteur GABA par la bumétanide chez des enfants avec autisme ; peut-on y penser pour des enfants atteints de trisomie 21 et d'autisme ?
  Yehezkel BEN-ARI *Directeur de recherche*
- **10h45** Présentation de l'essai F. Hoffmann-La Roche d'une molécule inhibitrice d'un récepteur GABA
  Xavier LIOGIER D'ARDHUY *Directeur de recherche*
- **11h00** Les essais cliniques d'administration d'extrait de thé vert
  Pr Rafael DE LA TORRE

C. Discussion générale sur Éthique, Recherche et Essais cliniques

- **12h15** ***Allocution de clôture***

Entrée gratuite le vendredi mais inscription obligatoire.

Participation aux frais des 21-22 Mars :
Entrée individuelle : 10 €
Entrée familiale : 15 €

Participation au déjeuner convivial du samedi :
19€ / personne