



Nouvelles du Chromosome 21

Association Française pour la
Recherche sur la Trisomie 21

N°11 - octobre 2002

^N Université Paris 7 Denis-Diderot – Case 7088
2, place Jussieu – 75251 PARIS Cedex 05
Tél : 01 44 27 83 41 E mail : afrt@paris7.jussieu.fr

Editorial

Chers adhérents, amis, sympathisants,

L'année 2002 aura été celle des changements en ce qui concerne le fonctionnement interne de notre association.

Tout d'abord l'équipe des chercheurs de l'Unité CNRS de Necker, à l'origine de la création de l'AFRT, et qui continuait à en constituer le socle sur le plan scientifique, a connu des évolutions et restructurations comme il est normal pour toute structure administrative vivante. C'est ainsi que le Professeur Kamoun se consacre pour une dernière année à son laboratoire hospitalier de biochimie clinique et le Docteur Sinet a rejoint une unité Inserm. Le Docteur J-M. Delabar a été chargé de reconstituer une nouvelle structure avec le Professeur J. London et les Docteurs N. Créau et N. Janel ainsi que des étudiants en thèse mais au sein de l'Université Paris 7 sur le site Jussieu où de vastes locaux leur ont été attribués pour continuer à travailler sur les gènes du chromosome 21 et la trisomie 21.

Ces personnes restent liées à l'AFRT par leurs préoccupations professionnelles et même par le rôle qu'elles continuent à y jouer. C'est ainsi que le Docteur Sinet est toujours membre de notre Conseil Scientifique, Mme Casanova membre de notre Bureau ...

Tous ces changements n'ont évidemment pas été sans conséquence sur l'organisation de notre Association qui pour des raisons pratiques évidentes a dû changer de locaux de réunion, donc de téléphone, d'adresse, de fax, d'e-mail ... tout en conservant les anciennes coordonnées pour un temps encore.

Mais Mme London assure avec une foi toujours aussi communicative, la Présidence de l'AFRT. C'est dire que l'Association vit toujours, maintient le cap qu'elle s'est toujours fixé et ne manque ni de projets ni de moyens pour encore mieux favoriser la recherche sur la trisomie 21.

Sur le plan administratif, des changements sont aussi indispensables : M. Chastel notre trésorier se considère très raisonnablement comme atteint par la limite d'âge, Mme Kamoun notre Vice Présidente Trésorière, souhaite se consacrer encore plus efficacement à sa famille.

Remplacer ces deux chevilles ouvrières de l'AFRT ne devrait pas poser beaucoup de difficultés : il suffit de beaucoup de bonne volonté, d'un peu de temps et d'une compétence moyenne pour poursuivre dans les chemins désormais bien balisés.

Tous ces changements de structure, de lieux, de direction, devraient être entérinés par une assemblée générale qui doit se tenir le 16 novembre prochain et à laquelle nous comptons beaucoup sur votre présence.

La science progresse, les espoirs raisonnables d'amélioration de la situation de nos chers enfants atteints de trisomie sont de plus en plus justifiés; c'est le moment pour une équipe renouvelée et décidée de forcer encore et toujours le destin ...

R. CHASTEL

Généralités sur les tumeurs des trisomiques 21

Les personnes trisomiques 21 développent des maladies qui s'observent dans la population générale, mais souvent à une fréquence qui leur est propre. Certaines affections sont fortement augmentées, et d'autres étonnement rares. Ces variations traduisent les effets du déséquilibre génique dû au chromosome 21 supplémentaire et ne peuvent s'expliquer par la seule réduction de l'espérance de vie, puisque l'espérance de vie dans la trisomie 21 s'est nettement améliorée au cours de ces dernières décennies. Les variations d'incidence ont été bien montrées pour les malformations, les maladies auto-immunes et pour les cancers. C'est pourquoi on peut parler dans ce dernier domaine de profil tumoral de la trisomie 21.

Les données disponibles suggèrent que, toutes variétés confondues, les cancers sont aussi nombreux dans la trisomie 21 que dans la population générale, ou même légèrement augmentés. Cette évaluation globale traduit le très important excès de leucémies et masque un clair déficit en tumeurs solides, ainsi qu'une répartition variable avec sur-représentation ou sous-représentation parfois très nette de différents types de cancers solides ou sanguins.

Les leucémies sont les cancers les plus fréquents dans la trisomie 21 où elles représentent environ 60% des affections malignes. Le risque de développer une leucémie chez un trisomique 21 est environ 20 fois plus élevé que dans la population générale et se manifeste principalement au cours des quatre premières années de vie. Les leucémies des trisomiques 21 ont de nombreux points particuliers. Les leucémies aiguës myéloblastiques dominées par la LAM mégacaryocytaire qui est 600 fois plus fréquente que dans la population générale (ou elle est exceptionnelle) survient à un âge plus précoce et a des caractères biologiques, notamment cytogénétiques, différents. De plus leur pronostic est nettement meilleur que chez les non trisomiques du fait de la grande efficacité de la cytarabine sur les cellules tumorales. Les leucémies aiguës lymphoblastiques sont moins démarquées. Leur augmentation de fréquence est moindre, leur âge de survenue plus tardif, mais les anomalies

cytogénétiques diffèrent aussi clairement de celles des non trisomiques. Leur traitement est difficile du fait d'une grande toxicité du méthotrexate sur les cellules trisomiques 21 non tumorales et les résultats thérapeutiques sont moins bons que dans la population générale. Une hémopathie particulière aux trisomiques 21 est le syndrome myéloprolifératif transitoire ou leucémie transitoire néonatale qui se manifeste à la naissance, régresse au cours des trois premiers mois et peut, une fois sur quatre environ, être suivie d'une leucémie myéloïde avant la deuxième année de vie.

Les tumeurs solides sont globalement deux fois moins fréquentes dans la trisomie 21. Dans l'enfance la réduction porte sur les variétés les plus courantes c'est à dire les tumeurs de blastème : neuroblastome (surrénales) et néphroblastome (reins) et les tumeurs cérébrales. Cependant certains types de tumeurs beaucoup moins répandus comme les tumeurs germinales développées au dépens des cellules sexuelles sont proportionnellement plus fréquentes que chez les autres enfants. La fréquence d'autres tumeurs telles que les rétinoblastomes (yeux), le sarcome d'Ewing (os) et les lymphomes reste à établir ; elle pourrait être sensiblement augmentée. Cet ensemble de variations aboutit à une réduction globale de moitié ou plus des tumeurs solides de l'enfant trisomique 21.

Chez l'adulte (pour nous au delà de 15 ans) il y a avant tout une forte réduction des carcinomes qui représentent près de 90% des cancers dans la population générale adulte. Cela concerne particulièrement les femmes pour les cancers mammaires et des organes génitaux et les deux sexes pour les cancers oropharyngés, bronchiques, urinaires, cutanés et coliques. Par contre les tumeurs testiculaires sont moins rares que dans la population générale. Comme chez l'enfant il reste à établir la fréquence de certaines tumeurs, particulièrement les carcinomes de l'œsophage, des voies biliaires, les lymphomes et les sarcomes. Les études épidémiologiques dans ce domaine restent encore peu nombreuses.

Ainsi à tous les âges il y a d'importantes distorsions par rapport au risque observé dans la

population générale. Globalement les cancers fréquents dans la trisomie 21 surviennent plus précocement. Ils se voient plus volontiers dans le sexe masculin. Il n'est pas du tout exclu pour l'instant que les trisomiques 21 soient aussi exposés à un risque plus élevé de développer un cancer dans les familles à cancer.

Ces particularités suggèrent une surveillance adaptée. Dans l'enfance il faut penser au risque leucémique, mais aussi d'atteinte des yeux, des testicules, des organes lymphoïdes. Chez l'adulte bien que le risque soit globalement diminué, et parfois de façon importante pour certaines localisations, à priori aucun organe n'est totalement exempt de risque. Surtout en cas de contexte familial de cancer. Actuellement on réfléchit pour savoir s'il faut faire des mammographies régulières de dépistage chez les femmes trisomiques 21 compte tenu de la sensibilité accrue de leur organisme aux rayonnements et de leur faible risque de développer un cancer mammaire.

Chez les trisomiques 21 certains tissus semblent plus vulnérables à la cancérisation, par exemple les cellules sanguines, les cellules sexuelles ; alors que d'autres comme le tissu nerveux ou les tissus épithéliaux montrent une résistance à la

cancérisation. On ne connaît pas précisément les facteurs responsables de ces importantes variations. Il est évident que la diminution d'exposition aux facteurs carcinogènes bien connus que sont l'alcool, le tabac, les maladies sexuellement transmissibles, l'exposition solaire prolongée et certains toxiques professionnels pourraient expliquer la réduction de cancers bronchiques, ORL, génitaux et cutanés pour les plus évidents. Mais la forte réduction du risque pour certaines variétés de tumeurs et particulièrement celles de l'enfant ne peut se comprendre sans faire intervenir des facteurs constitutionnels. Une étude des tumeurs dans le contexte de la trisomie 21 peut aider d'une part à comprendre les mécanismes physiopathologiques moléculaires et cellulaires qui sont en jeu dans cette condition génétique particulière. Corrélativement et comme si c'était un cadeau que les trisomiques 21 font aux non trisomiques une bonne compréhension des mécanismes oncologiques dans un organisme trisomique pourrait aider à mieux lutter contre les cancers chez les personnes de la population générale.

Dr. Daniel SATGE

*Laboratoire d'Anatomie pathologique,
Centre Hospitalier -19000 Tulle*

Espérance de vie et trisomie 21

Des chercheurs américains et canadiens ont récemment publié (« Lancet » du 23 mars 2002) les résultats d'une étude épidémiologique basée sur les données collectées à partir des certificats de décès de 18 000 personnes atteintes de trisomie 21 aux USA entre 1987 et 1997. Ils ont montré que l'espérance de vie moyenne d'une personne atteinte de trisomie 21 avait doublé en 15 ans. De 25 ans en 1983, elle est passée à 49 ans en 1997 alors que dans la même période, dans la population générale elle n'a augmenté que de 3 ans passant de 73 ans à 76 ans. Cette longévité continue d'augmenter de 1,7 an par année en moyenne. Les auteurs donnent certaines hypothèses pour expliquer cette augmentation croissante de la longévité chez les personnes atteintes de trisomie 21. Parmi ces hypothèses figurent le maintien des malades dans leurs familles et non dans des institutions, la prise en charge familiale de plus en plus attentive aux soins médicaux et bien sûr les succès de la chirurgie cardiaque pour corriger les malformations congénitales ainsi que l'utilisation des antibiotiques.

Ces scientifiques ont aussi constaté sans surprise que les principales causes de mortalité chez les

personnes porteuses d'une trisomie sont les pneumonies et les malformations cardiaques. Par contre on constate moins de cancers solides chez l'enfant et chez l'adulte que dans la population générale (exception faite des leucémies encore que les personnes atteintes de Ts21 répondent en général très bien aux traitements).

Les auteurs ont aussi comparé les chiffres de survie en fonction du sexe et montré qu'il est le même ; par contre ils sont très différents suivant que l'on considère la population blanche ou noire américaine présentant ou pas des anomalies cardiaques congénitales. Sans rentrer dans les détails des résultats donnés dans la publication, il est démontré que la chirurgie cardiaque et les soins médicaux généraux au sein de la famille sont indispensables.

NB : Il s'agit bien de moyenne ce qui signifie que certains personnes peuvent mourir beaucoup plus jeunes ou beaucoup plus vieilles

Congrès Européen des Neurosciences

Juillet 2002, Paris

Le congrès des Neurosciences qui s'est tenu cette année 2002 en juillet au Palais des Congrès à Paris a réuni plus de 10 000 personnes de très nombreux pays d'Europe et du continent nord et sud américain. Il y a eu d'une part 7 grandes conférences plénières, 200 exposés par thèmes et environ 3500 travaux présentés par affiche (en jargon scientifique Poster). Cette énorme somme d'informations scientifiques est très précieuse pour la compréhension du développement, du fonctionnement du système nerveux en situations normales et pathologiques et donc devrait intéresser les personnes concernées par une meilleure compréhension de la trisomie 21.

Les thèmes principaux qui ont été abordés concernent les mécanismes impliqués dans le développement et les fonctions particulières de certaines régions spécialisées du cerveau (cortex, tronc cérébral, hippocampe, cervelet), sur la formation des synapses et la transmission des informations dans les synapses, les rôles des molécules qui transfèrent l'information d'un neurone à un autre, la plasticité de certaines aires neuronales dont celles du cervelet. Plusieurs communications concernaient les apprentissages cognitifs, le langage et divers aspects physiologiques et pharmacologiques des processus de la mémoire. Différents aspects du sommeil (les rythmes et leurs aspects métaboliques) de la douleur, du stress, du vieillissement ont aussi fait l'objet de plusieurs communications orales ou par affiche .

Une grande place a été faite à plusieurs maladies des systèmes nerveux et neuromusculaire comme les maladies de la myéline, l'épilepsie, la sclérose en plaque, la schizophrénie, la maladie de Parkinson ainsi que la sclérose latérale amyotrophique (SLA en français). Une place particulièrement importante a été faite à de nombreux aspects du vieillissement et de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de mieux comprendre les aspects biologiques du vieillissement normal et pathologique afin d'identifier des marqueurs précoces, les processus

physiologiques mis en jeu afin de trouver d'éventuels médicaments pour retarder ces processus pathologiques.

Une place importante a aussi été faite, pour mieux comprendre certaines de ces maladies, aux modèles animaux et en particulier murins (souris présentant le gène humain muté) ainsi qu'aux méthodes de greffes de certains neurones qui peuvent être si prometteuses pour l'avenir.

Ce congrès a permis aux personnes travaillant sur la trisomie 21 et en particulier les Dr. N. Créau, JM. Delabar, J. London et PM Sinet et leurs étudiants en thèse de présenter leurs travaux sous forme de Poster et de pouvoir entamer des collaborations fructueuses.

Il est certain que ce congrès nous a donné des ailes pour continuer à promouvoir la recherche sur la trisomie 21; en effet les avancées pour une meilleure connaissance des processus de développement, d'apprentissage, de fonctionnement et de vieillissement du système nerveux sont impressionnantes. Cette meilleure connaissance est déjà prise en compte pour aborder certaines maladies importantes du système nerveux.

On peut espérer que si nous nous en donnons tous les moyens et surtout si vous parents d'enfants ou d'adultes atteints de trisomie 21 vous y croyez, toute cette recherche servira aussi à mieux comprendre la trisomie 21 et à donner une meilleure qualité de vie à vos enfants.

J. London
Professeur

PS : nous avons fait un compte rendu très succinct mais si vous souhaitez des renseignements précis sur tel ou tel aspect, n'hésitez pas à nous faire votre demande par écrit ou par E mail : afrt@paris7.jussieu.fr



La vie de l'association

Des évènements qui ont retenu notre attention

Par R.Chastel, Secrétaire Général

Nous avons assisté à un certain nombre de manifestations dont il nous a paru intéressant de vous faire part. Il ne s'agit pas à proprement parler de comptes rendus mais de "billets" qui traduisent l'intérêt personnel que nous avons pris et que nous souhaitons vous faire partager.

CONGRES FAIT 21 A BORDEAUX

1, 2 et 3 Mars 2002

Le Congrès se déroule au "Pin Galand" une magnifique structure située sur la commune de Mérignac seule susceptible dans la Région de contenir les 1200 participants.

VENDREDI 1^{er} MARS.

SOIRÉE :

M. MARION, Président de Fait 21, ouvre le Congrès et expose le projet qui lui donne son titre : **Trisomie 21 : réinventer la vie ?**

Le Congrès est placé sous la présidence de **Mme Ségolène ROYALE** mais, empêchée, elle est représentée par l'un de ses conseillers.

Le **professeur Albert JACQUART**, professeur de génétique est le premier orateur.

Il nous démontre que la notion de potentiel intellectuel n'existe pas. Qu'il faut renoncer à tout ce qui a tendance à hiérarchiser. Que la concurrence fausse tout ...

Il recueille une chaude sympathie d'un grand nombre de parents de trisomiques.

Laurent de FELICE présente son étonnante association des frères et soeurs de personnes handicapées.

SAMEDI 2 MARS

MATINÉE : Les liens familiaux.

Le **Docteur Michèle VIAL** (médecin hospitalier à l'hôpital Bedère) , expose "les répercussions de l'annonce" avec beaucoup de doigté .

Elle souligne les difficultés des soignants qui eux aussi sont sous le choc, les jeunes professionnels étant peu formés pour ce genre de situation.

Mme Régine SCELLES (Maître de conférence en psychologie à l'Université de Tours) traite de la nécessité

de prévenir et penser les souffrances des frères et soeurs pour favoriser l'instauration d'un lien fraternel comme ressource dans la construction psychique et le devenir des enfants.

Un exposé remarquable, chaleureusement applaudi par l'assistance.

Le **Dr Béatrice HOMMET**, psychiatre gériatrique, rappelle les problèmes qui se posent **lorsque la personne vieillit.**

Le rappel des "performances" de notre société en matière de durée de vie et des conséquences économiques et sociales prévisibles fournit un vaste sujet de réflexion.

APRÈS MIDI : Les relations avec la cité.

Une personne trisomique est elle une personne citoyenne? se demande M. Jerry SAINTE ROSE, Avocat Général à la Cour de Cassation.

Un exposé juridique clair, qui traite bien sûr de certains aspects de l'arrêt Perruche mais aussi des droits de citoyen des enfants trisomiques et de la façon de les exercer (droit de vote.....).

M. Pierre VINAY, Directeur Adjoint CNEFEI de Suresnes, nous expose les nombreux problèmes que les pouvoirs publics rencontrent pour mettre en place **l'adaptation des lieux d'apprentissage : de l'école à l'insertion dans le monde de l'emploi.**

Il reconnaît volontiers que beaucoup reste à faire mais souligne les réalisations et les espoirs en ce domaine.

Mme Nicole DIETRICH, sociologue chargée de recherche à l'INSERM, s'emploie avec un rare talent à traiter le difficile problème de **la vie de couple et ses implications.**

Les parents sont très réceptifs aux réflexions menées sur ce sujet d'actualité par les sociologues.

Au cours du débat (qui suit toutes les interventions), deux couples de jeunes trisomiques viennent à la tribune se déclarer leur amour.

C'est étonnant et touchant.

► *La soirée spectacle*

Nous savons que la préparation de cette soirée a nécessité un grand travail pour qu'une bonne cinquantaine d'enfants y trouvent leur place.

C'est une franche réussite, véritable spectacle et pas du tout divertissement de patronage...

Comme tous ces enfants sont heureux!

Le bal qui suit est terriblement endiablé. Les enfants sont déchaînés, cela vaudra quelques ennuis à certains, mais le corps médical veille.

DIMANCHE 3 MARS

► *L'incidence des facteurs médicaux sur les relations avec l'entourage.*

Mme Shirley VINTER de l'école d'orthophonie de Besançon évoque le rôle des perceptions sensorielles. C'est un sujet un peu technique mais l'exposé est à la portée du congressiste de base...

M. Manuel BOUVARD, Pédiopsychiatre au Centre Hospitalier Charles Perrens de Bordeaux nous expose (avec fougue) les aspects de l'émotion : inhibition et facilitation.

C'est très intéressant, mais il nous faudra reprendre le texte car le plaisir d'écouter ne donne pas forcément la possibilité d'assimiler...

Le Professeur Alberto RASORE, de l'Université de Gênes, nous dresse un tableau fort complet des programmes de suivi médical en Europe.

L'énumération de tout ce qui peut arriver à nos enfants (en plus de ce qui peut arriver aux autres) a de quoi effrayer les plus optimistes, mais on sait heureusement que tout ce qui peut arriver n'arrive pas forcément !!!

Il est en conclusion rassurant de savoir que les professionnels veillent...

► *La conclusion des journées.*

M. Jacques STYCKER, Directeur de Recherches au laboratoire des sociétés occidentales à l'Université Diderot Paris VII.

Bien que handicapé par l'ambiance de fin de congrès et l'horaire, M. Stycker captive l'attention.

Les personnes intéressées peuvent se procurer les textes des interventions en s'adressant au siège de FAIT 21 : 10 rue du Monteil 42000 SAINT-ETIENNE

Une orthophoniste qui sait se faire entendre

A l'invitation de l'association « Grandir à l'Ecole », nous nous sommes rendus le 26 janvier à Vanves dans la banlieue Sud de Paris

Nous étions conviés à assister à une conférence débat organisée à l'issue d'une journée de formation donnée par Mme Claude DELLA COURTIADÉ, notre amie et qui fut membre du Conseil Scientifique de l'AFRT.

Une centaine de participants ont chaleureusement remercié Mme Della Courtiade pour sa brillante intervention empreinte d'une grande humanité et humilité et rendue très vivante par son sens de l'humour. Pendant plus d'une heure Mme Della Courtiade nous a fait part de sa passion et de sa compétence pour les petits atteints de trisomie 21.

Nous avons même eu la chance de voir ses dons s'exercer sur un petit bébé qu'elle a momentanément et délicatement enlevé des bras de sa maman et qu'elle a fait babiller et donc répondre à ses sollicitations

Nous avons senti s'il en était besoin l'importance de l'orthophonie et la difficulté pour les familles de s'y retrouver à travers le dédale des différentes méthodes proposées.

Nous tenons tout particulièrement à féliciter Madame de Vismes pour le travail qu'elle effectue à la tête de cette association qui a pour but principal l'insertion dans les écoles et les lieux de vie.

« Grandir à l'Ecole » Tel/Fax : 01 46 60 45 95

Un grand film sur la trisomie

Lors de notre dernière Assemblée Générale Mme Martine Ravache est venue nous présenter le scénario à partir duquel elle comptait finir la réalisation d'un film sur la Trisomie 21 et pour laquelle elle cherchait une aide financière. L'AFRT n'a pu que l'encourager moralement faute de pouvoir l'aider financièrement. Sensible à cette écoute de l'AFRT vis à vis de son projet, elle nous a invités dans les locaux de la Société des auteurs et compositeurs pour assister à la première projection du film intitulé : "Claire parmi nous"

Il s'agit de la vie quotidienne de la nièce de la réalisatrice avec toutes les contraintes que connaissent bien les parents d'enfants trisomiques.

Nous avons déjà eu l'occasion de voir des films traitant de ce sujet, mais la distanciation que peut prendre l'auteur tout en manifestant sobrement son attachement au sujet, donne un éclairage particulier à cette présentation.

Un contact efficace avec l'association "Reflét 21" de Lyon

L'association « Reflét 21 »réuni de nombreuses familles lyonnaises et réalise un travail de fond pour aider ces familles. Elle tient notamment une permanence une fois tous les 15 jours et organise tous les deux ans un grand colloque. Le prochain qui aura lieu à la fin de l'année 2002 aura pour thème général sexualité et trisomie 21. Monsieur Chastel et Madame London ont rencontré, le mardi 16 avril 2002 à Lyon, deux des responsables de reflét 21 qui souhaitent l'aide de Mme London pour mettre sur pied une série de conférences sur certains aspect

scientifiques et médicaux susceptibles d'intéresser leurs adhérents et plus généralement les personnes intéressées par la trisomie 21.

Il s'agissait de définir les objectifs et de rechercher les intervenants, par exemple sur les problèmes de sommeil, sur les aspects du vieillissement, sur les cancers ...

Un bon exemple de collaboration entre notre association et les associations concernées à différents titres par la recherche scientifique et médicale sur la trisomie 21.

Remerciements à l'école Sainte Jeanne d'Arc

Nous remercions tout particulièrement Madame Deraffeli dont l'enfant est scolarisé à l'école Sainte Jeanne d'Arc à Palaiseau d'avoir sollicité le chef de cet établissement, Madame S. Genin afin d'y effectuer des interventions auprès des élèves dans le cadre d'une action « Carême » en faveur de l'AFRT. Madame London a réalisé trois cassettes différentes pour ses interventions auprès d'enfants de différents niveaux toute la journée du vendredi 29 mars. Nous avons eu la chance d'intervenir à la fois en grande section de maternelle en présence de plusieurs enfants ayant des troubles variés, des élèves de

collège et des élèves de lycées. L'intérêt de tous était certain mais à l'évidence ce sont les plus jeunes qui posent les questions les plus justes....

Ce fut une journée fatigante mais combien enrichissante!! Nous remercions tous les élèves, professeurs et responsables pour cette journée et la très belle collecte de 1215 euros qui a suivi.

Merci encore à tous.

Nous nous tenons bien sûr à la disposition d'autres parents pouvant susciter des échanges... et aider à la recherche sur la trisomie 21.

Une idée originale : des lotos en faveur de l'AFRT

Une lettre reçue au mois d'avril nous demandait l'autorisation d'organiser un ou plusieurs lotos en faveur de la recherche pour la trisomie 21 et plus particulièrement auprès des personnes âgées.

En deux lotos, nous avons reçu la somme de 250 euros !!

Une belle initiative !!

Il en va de la vie de l'association

Après de nombreuses années d'un soutien très efficace le bureau de l'AFRT voit partir et notre trésorière et notre secrétaire général qui souhaitent prendre leur retraite bien méritée. Nous les remercions infiniment pour leur apport exceptionnel. La relève doit être assurée ! car si elle ne l'est pas comment l'association pourra t-elle continuer à soutenir et à favoriser le développement de la recherche sur la trisomie 21 ?

Nous espérons vraiment qu'en cette période où tant d'espoirs sont permis, comme nous avons essayé de vous les relater dans nos nouvelles scientifiques, nous trouverons quelques personnes qui voudront bien se partager les tâches indispensables pour que votre association vive.

Notez pour nous joindre plus facilement :

Compte tenu du fait que Madame J. London travaille désormais à l'Université Paris 7 et qu'un nouveau bureau de l'AFRT devra être élu d'ici décembre 2002, il est préférable mais non nécessaire de nous adresser

- votre courrier à: J. London - AFRT, 6 rue César Franck, 75015 Paris
- votre E mail à: afr@paris7.jussieu.fr ou à london@paris7.jussieu.fr
- vos téléphones à: 01 44 27 83 41 ou 01 42 73 06 59 ou 06 71 17 56 26
- vos fax au: 01 44 27 83 38

La compagnie les Frappés présente un nouveau spectacle

"Les Ballets Burlesques"

au Théâtre Clavel, 3 rue Clavel 75019 Paris.

Cette pièce est constituée de plusieurs tableaux visuels, comiques et poétiques, chacun inspiré d'un ballet classique, folklorique, aquatique, équestre)

La compagnie propose à l'AFRT d'être parrain de ce spectacle.

Toute place achetée en présentant l'imprimé portant la mention de l'AFRT donne 10 à 6 euros à l'AFRT.

Vous pourrez ainsi aider l'AFRT, en vous distrayant vous et vos proches!!!

Le bureau de l'A.F.R.T.

Présidente

Mme J. LONDON

6, rue César Franck, 75015 PARIS

Tél. personnel : 01 43 06 55 53

Tél. professionnel : 01 44 27 83 40

Secrétaire Général

Mr R. CHASTEL

4, rue Daumesnil,

94300 VINCENNES

Tél. : 01 43 74 38 97

Trésorière

Mme A. KAMOUN

26, rue de Chartres,

92200 NEUILLY-SUR-SEINE

Tél. : 01 47 22 80 97