



**Compte rendu de l'Assemblée Générale de
L'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21
qui s'est tenu le Samedi 4 Décembre 2021
au 92 bis Boulevard du Montparnasse 75014 Paris**

Sont présents et ont émargés la feuille de présence :

Mesdames : Claudette Daguin, Salomé Herszberg, Nathalie Janel, Jacqueline London, Manon Trichard

Messieurs : Jacques Costils, Daniel Daguin, Jean-Louis Faure, Christian Lecocq,

Pouvoirs : Véronique Bonhomme à Daniel Daguin, Claudine Bordes à Salomé Herszberg, Gilles Costils à Christian Lecocq, Martine Douillard à Daniel Daguin, Jean-Marc Richard à Claudette Daguin, Chantal Saulet à Christian Lecocq, François Vialard à Nathalie Janel ;

-A Jacques Costils : Romain Costils, Simone Delouis, Christiane Bouabdallah, Michèle Costils, Valérie Pélegrin ;

-A Jacqueline London : Jocelyne Wlassewitch, Michelle de Monte, Jacques Oudiot.

L'essai en visioconférence n'a pas été concluant, ont essayé de se connecter, Mme Wlassewitch, Monsieur Richard et Monsieur Langlet.

9 personnes présentes et 15 pouvoirs, soit 24 personnes présentes et représentées.

L'ordre du jour est le suivant :

a) Présentation du rapport d'activité 2019 – 2020, 2021 et perspectives 2022 : J. Costils

b) Présentation des bilans financiers des années 2019, 2020 et de janvier à novembre 2021 : C. Lecocq

c) Présentation du budget prévisionnel 2022 : J. Costils

d) Montant de la cotisation,

(Pour rappel, le CA élu en 2019 le sera pour une durée de 4 ans, Titre II Article 8 des statuts).

e) Questions diverses

Président de séance : Jacques COSTILS

Secrétaire de séance : Manon Trichard

Présentation du rapport d'activité 2019- 2020, début 2021 et perspective 2021 (J. Costils)

AFRT 2019

L'AFRT a coorganisé les JMT21 2019 sur le thème : « **Vivre mieux** » à Angers en présence de Pascal Duquenne, acteur primé du film le 8ème jour. Ce colloque a été organisé conjointement avec les associations de la ville et des alentours. Nous remercions Claudette Daguin élue de cette ville en charge des personnes handicapées, son mari Daniel, la Ville d'Angers qui nous a offert le pot de l'amitié au magnifique *Musée Jean Lurçat*, les associations locales pour leur participation financière (que vous trouverez dans les documents financiers), ainsi que la WILD CODE SCHOOL Paris, École de formation portant des valeurs d'inclusion et d'acceptation de la différence, qui a proposé à

ses élèves de montrer leur engagement en participant à l'opération "Chaussettes dépareillées" en soutien à la journée mondiale pour la trisomie 21 et a recueilli pour nous la somme de 1695 euros. Nous avons reçu également un don de d'AMIPI de 1 000 euros, de *Trisomie 21 Deux Sèvres* la somme de 1 810 euros et d'*Angers Métropole* la somme de 1 500 euros. Nous regrettons de terminer sur un bilan négatif de 5 783 euros, et espérons que les années à venir seront meilleures lors de l'organisation de ces colloques. Jacqueline London ajoute qu'outre l'aspect financier, il faut regarder également l'aspect organisationnel, puisqu'il fut une réussite et nous remercions Madame Claudette Daguin pour son investissement.

Du 6 au 9 juin 2019 T21RS a organisé son 3^e colloque à Barcelone, auquel ont assisté Jacqueline London et Jean-Marc Richard et dont le compte-rendu a été publié dans les nouvelles du Chromosome 21 N°32 ?

L'AFRT a apporté un soutien au programme de recherche pour la thèse de Léa DUMORTIER sous la direction du Dr. Véronique BRICOUT sur le thème : la détection des apnées du sommeil et les marqueurs biochimiques prédictifs. La thèse a été soutenue le 20 décembre 2019 à l'université de Grenoble-Alpes.

AFRT 2020

Une réunion du Conseil Scientifique et Médical s'est tenue en janvier, et nous avons travaillé depuis septembre 2019 à l'organisation du colloque qui devait se tenir à l'Université Paris Diderot, sur le thème « **Nous, personnes avec Trisomie 21 : notre santé et notre vie quotidienne** », en collaboration avec Nathalie Janel, professeure et responsable de la Licence Sciences de la Vie, Université de Paris, site Denis Diderot, des encadrants et des étudiants de la Licence des Sciences de la vie dont elle est responsable. Ces jeunes dont le travail était valorisé par une unité de valeur pour leur diplôme de Licence au programme, avaient pour tâche : la recherche de sponsors, des prises de contacts divers, la charge d'organiser pour la première fois un colloque en FALC sur les thèmes du samedi matin dédiés exclusivement aux personnes nées avec une Trisomie 21. Le programme a été travaillé avec des partenaires associatifs : *Papillon Blancs de Paris* représenté par Madame Bentejac, *Grandir en Société* par Madame Emilie Pruvot. Nos remerciements à nos soutiens financiers : Fondation AMIPI, *Papillons Blancs*, APEI Alpes Provence et AFRT 78. Le programme avait été finalisé avec Jacqueline London, Jean-Louis Faure pour la recherche des intervenants, Jean-Marc Richard et moi-même de l'AFRT pour les inscriptions. Le colloque a malheureusement subi la crise du covid-19 et a dû être annulé deux jours avant sa tenue. Un courrier envoyé aux inscrits, leur proposant de faire don de leur inscription contre reçu fiscal, nous a permis de faire évoluer le compte JMT 21 comme indiqué dans le rapport financier qui vous sera présenté.

AFRT 2021

La rédaction des Nouvelles du Chromosome a constitué une activité très prenante pour les membres du bureau. Les Conseils d'Administration ont eu lieu en visioconférence. Ce travail à distance a permis de mettre en place le colloque 2021 en visioconférence sur le thème de « **l'Accès aux soins et suivi médical** », organisé sur une journée et demie. Plus de 120 personnes se sont connectées, y compris de pays étrangers comme l'Angleterre, la Belgique, l'Allemagne, la Tunisie, le Canada avec même une personne du Niger. Cette Assemblée Générale est notre première réunion en présentiel. L'écriture d'un nouveau numéro des Nouvelles du Chromosome est également prévue avant la fin de l'année 2021.

AFRT 2022

Perspective 2022

Nous espérons renouer avec le colloque en présentiel, une recherche de salle adaptée aux besoins est en cours et est menée par Jacqueline London permettant également une diffusion en visioconférence ; ainsi que de financer un projet de recherche, ces 2 points seront évoqués par Jacqueline London et Jean-Louis Faure en question diverses.

AFRT 78

Antenne Départementale des Yvelines : Merci à Monsieur Lecocq et à l'équipe de faire fonctionner cette association avec différentes manifestations : j'évoquerais la vente du muguet, la présence aux Boucles du cœur du magasin Carrefour à Saint Quentin en Yvelines en 2019, comme l'année précédente et durant 7 semaines et a reçu pour cette action un chèque de 2 890 euros. L'AFRT 78 a organisé le 27 octobre 2019 un après-midi loto avec buffet froid fourni par le Restaurant Lafontaine lors de la soirée du 24 novembre et 700 billets de tombola y ont été vendus et 52 convives présents. Le panier garni offert par l'Intermarché de Buc sur l'intervention de Madame Lecocq a rapporté 85 euros. 2020 tout s'est trouvé annulé. En 2021 l'AFRT 78 a repris le Muguet du 1^{er} mai 2021 et organisé le dimanche 7 novembre à midi un buffet froid fourni par le Restaurant Lafontaine, tombola, le panier garni offert par le même commerçant a permis de récolter 150 euros. L'épouse de notre trésorier a confectionné des couronnes de Noël vendues au stand tenu par l'AFRT 78 au Marché de Noël de Montigny-le-Bretonneux durant ce Weekend. Selon le souhait de son président Christian Lecocq, l'AFRT 78 a remis un chèque de 5 000 euros au projet mini Brain évoqué précédemment. Des couronnes ont aussi été vendues à certains membres du CA de l'AFRT. Je vous remercie de votre attention et soumet ce rapport d'activité à votre approbation.

Monsieur Jean-Louis FAURE ajoute à cette présentation le travail effectué par le CSM ainsi que le soutien financier par les 2 associations du projet « mini brain » à hauteur de 20 000 euros.

La présentation du Rapport d'activité a suscité quelques questions :

- 1) Monsieur Faure demande si on a des nouvelles de Monsieur Benoît Souchet que nous avons soutenu financièrement et par courrier afin qu'il puisse concrétiser son projet de Recherche sur la Maladie d'Alzheimer. Monsieur Costils prendra contact avec cette personne.
- 2) La question de tests sanguins spécifiques pour la Trisomie 21 concernant la maladie d'Alzheimer a été évoquée.
- 3) Nous avons évoqué la filière *défiScience* et notre place en son sein. La réponse apportée par Jacqueline London était la suivante : que nous en faisons partie mais que nous n'étions pas considérés comme tels : par exemple lorsque nous sommes invités aux conférences, nous sommes informées comme si nous n'en faisons pas partie. Nous avons évoqué cette même question d'appartenance à *Handirare* : pour laquelle nous recevons toujours des nouvelles.
- 4) Nous avons demandé des nouvelles de la start- up *Aelis farma* de Bordeaux et de leur projet sur la mise au point de médicaments agoniste du GABA, de mise au point de molécules jouant sur les agrégats présents dans la maladie d'Alzheimer.
- 5) Evocation par Jean-Louis Faure, membre du conseil Scientifique et Médical (CSM) : celui-ci avait été reconstitué en fin d'année 2019, avait tenu une réunion en janvier 2020 avec l'idée de faire un appel à manifestation d'intérêt aux équipes de laboratoire, mais le COVID-19 est arrivé et le CSM s'est focalisé sur celui-ci, avec un immense travail de suivi sur l'impact que celui-ci pouvait avoir sur les personnes avec Trisomie 21. La question suivante avait été posée : Faut-il reprendre cette initiative ? On a donc évoqué l'envoi d'une lettre aux membres du CSM avec demande pour continuer le CSM avec de nouveaux membres comme indiqué à l'article 16 des statuts que vous trouverez sur le site internet de l'AFRT (recomposer après chaque Assemblée Générale celui-ci pour une durée de deux ans soumis au bureau de l'AFRT) et de faire un état des lieux sur le plan de soutiens à la recherche sur les projets en cours d'élaboration comme celui du Dr. Bastard (Institut Imagine), avec également le partage de la programmation du colloque.
- 6) Demande par rapport au prochain colloque tenu en mars : celui de faire intervenir Mr Bastard pour faire un retour sur une conférence d'EDSA ou de demander directement aux intervenants du colloque.

Le rapport d'activité 2019- 2020, début 2021 et perspective 2021 est adopté à l'unanimité

Présentation du bilan financier 2019

Rappel du compte au 31 Décembre 2018

<u>ACTIF</u>			<u>PASSIF</u>
SUR COMPTE CHEQUES BNP C/C	3 547,74 €	Report au 31/12/2017	52 231,77 €
SUR COMPTE LIVRET A BNP	40 989,96 €	Résultat	1 227,32 €
SUR COMPTE BP Val de France	654,76 €		
Parts BP Val de France	5 000,00 €		
SUR COMPTE JMT21	3 266,63 €		
	=====		=====
	53 459,09 €		53 459,09 €

Bilan au 31 Décembre 2019

<u>ACTIF</u>			<u>PASSIF</u>
SUR COMPTE CHEQUES BNP C/C	4 321,21 €	Report au 31/12/2018	53 459,09 €
SUR COMPTE LIVRET A BNP	36 671,99 €	Résultat	-4 140,53 €
SUR COMPTE BP Val de France	1 602,84 €		
Parts BP Val de France	5 000,00 €		
SUR COMPTE JMT21	1 722,52 €		
	=====		=====
	49 318,56 €		49 318,56 €

Après présentation le bilan 2019 est adopté à l'unanimité.

Présentation du bilan financier 2020

ASSOCIATION FRANCAISE POUR LA RECHERCHE SUR LA TRISOMIE 21

Rappel du compte au 31 Décembre 2019

Bilan au 31 Décembre 2019

<u>ACTIF</u>			<u>PASSIF</u>
SUR COMPTE CHEQUES BNP C/C	4 321,21 €	Report au 31/12/2018	53 459,09 €
SUR COMPTE LIVRET A BNP	36 671,99 €	Résultat	-4 140,53 €
SUR COMPTE BP Val de France	1 602,84 €		
Parts BP Val de France	5 000,00 €		
SUR COMPTE JMT21	1 722,52 €		
	=====		=====
	49 318,56 €		49 318,56 €

**Bilan au 31 Décembre
2020**

	<u>ACTIF</u>		<u>PASSIF</u>
SUR COMPTE CHEQUES BNP C/C	5 713,84 €	Report au 31/12/2019	49 318,56 €
Sur compte Crédit Mutuel	5 617,98 €	CNP Mme Juliette	
Livret bleu Crédit Mutuel	71 643,98 €	RAMMEL	75 834,58 €
Livret	20 000,00 €	Résultat	-5 533,62 €
SUR COMPTE BP Val de France	2 693,01 €		
Parts BP Val de France	5 050,00 €		
SUR COMPTE JMT21	8 900,71 €		
	119 619,52 €		119 619,52 €

La somme de 75 834.58€ CNP Mme Juliette RAMMEL provient d'une personne qui avait ouvert une assurance vie au profit de l'AFRT qui n'en était pas informé avant le décès de cette personne. Tous nos remerciements à cette famille.

Après présentation le bilan 2020 est adopté à l'unanimité.

Présentation du bilan financier 2021 arrêté au 30 novembre 2021

Pour simplifier la comptabilité des adhésions et dons qui arrivent en décembre et sont sur les relevés bancaires du mois de janvier de l'année suivante, Jacques Costils propose un arrêté au 30 novembre, ainsi les années qui suivront, ce sera à cette date que seront arrêtés les bilans.

**ASSOCIATION FRANCAISE POUR LA
RECHERCHE SUR LA TRISOMIE 21**

Rappel du compte au 31 décembre 2020

	<u>ACTIF</u>		<u>PASSIF</u>
SUR COMPTE CHEQUES BNP C/C	5 713,84 €	Report au 31/12/2019	49 318,56 €
SUR COMPTE CREDIT MUTUEL	5 617,98 €	CNP Mme J. RAMEL	75 834,58 F
LIVRET BLEU CREDIT MUTUEL	71 643,98 €	Résultat	-5 533,62 €
LIVRET MUTUEL	20 000,00 €		
SUR COMPTE BP VAL DE France	2 693,01 €		
PARTS SOCIAL BPVF	5 050,00 €		
SUR COMPTE JMT21	8 900,71 €		
	=====		=====
	119 619,52 €		119 619,52 €

Bilan au 30 Novembre 2021

	<u>ACTIF</u>		<u>PASSIF</u>
SUR COMPTE CREDIT MUTUEL	369,25 €	Report au 31/12/2020	119 619,52 €
LIVRET BLEU CREDIT MUTUEL	77 443,98 €	Résultat	3 729,71 €
LIVRET CREDIT MUTUEL	943,98 €		
LIVRET MUTUEL	20 072,00 €		
SUR COMPTE BP VAL DE France	3 655,52 €		
PARTS BP VAL DE France	5 050,00 €		
SUR COMPTE JMT21	8 355,08 €		
	=====		=====
	115 889,81 €		115 889,81 €

Compte arrêté au 30 novembre 2021

Après présentation et discussion sur la présentation, le bilan 2021 est adopté à l'unanimité

Vous trouverez annexé au compte rendu le fichier : [AFRT Détails annuels \(1\)](#)

Présentation du budget prévisionnel 2022

AFRT - Budget Prévisionnel Année 2022

Recettes			Dépenses		
Cotisations & Dons		7 500,00 €	Frais Bancaire		300,00 €
Cotisations 2022	2 500,00 €		Banque CM ET BPVF (Prélèvements charges)	300,00 €	
Dons 2022	5 000,00 €		Frais de Fonctionnement		2 000,00 €
Colloque 2022			Assurance responsabilité civile GAN	300,00 €	
Colloque 2022 Paris		18 000,00€	Frais postaux	400,00 €	
Sponsors associatifs	5 000,00 €		Nouvelles du Chromosome 21 et autres impressions	500,00 €	
Inscriptions au colloque Présentiel	3 000,00 €		Cotisation EDSA 2020	300,00 €	
Inscriptions au colloque ZOOM	2 000,00 €		Fournitures de bureaux et divers	500,00 €	
Inscriptions au repas du samedi midi	2 500,00 €		Colloque 2022		
Subventions recherche et soutien diverses	5 500,00 €		Colloque Mars 2022		23 200,00€
			Pause café	200,00 €	
			Repas du Samedi 21 mars	2 500,00 €	
			Mises en page et impressions des documents	500,00 €	
			Locations salles	2 000,00 €	
			Remboursement transports intervenants	600,00 €	
			Hébergement Intervenants	500,00 €	
			Autre frais de transports et hébergements	500,00 €	
			Communication	700,00 €	
			Location et achats divers	700,00 €	
			Soutien Recherche 2022	15 000,00€	
PREVISIONNEL RECETTE 2022	25 500,00€	25 500,00€	PREVISIONNEL DEPENSES 2022		25 500,00€

La présentation des bilans a suscité quelques questions :

Après présentation et discussion, notamment sur le colloque :

- Salle pour les JMT21 2022 en cours de discussion ;
 - Le travail avec les associations partenaires : une lettre leur sera envoyée par Jacqueline London et Jean Louis Faure, ainsi qu'aux membres du CSM pour le programme dont une matrice nous a été présentée, mais non arrêtée officiellement ;
 - L'évolution ou pas de la COVID-19, celui-ci présente donc, des incertitudes, car beaucoup de points en attente ;
 - Jean-Louis FAURE informe que le vote n'est pas obligatoire pour un BP ;
 - Jacques Costils évoque le côté prévisionnel ainsi que son souhait, suivant les instructions de transparence, qu'il est préférable de le voter.
- 1) La question suivante avait été soulevée : quel compte pour le soutien à la recherche ? celui de crédit mutuel.
 - 2) La présentation des comptes de l'association avait été discutée, soulevant d'ailleurs différentes questions : celui des flux (entrant et sortants notamment le nombre d'adhésions, combien s'inscrivent, combien de dons, quel frais de bureau...), d'un compte d'exploitation.
 - 3) Des questions autour du colloque : faire payer les personnes participant par visioconférence ? Nous sommes tombés sur une incitation plutôt à l'adhésion. Pour les personnes en présentiel, autour d'une cinquantaine de personnes de prévus, ne faire payer (autour de 30 euros) que les personnes qui ne sont pas adhérentes. Prévoir également un budget pour le repas. Tous ces points seront revus avec les associations partenaires en fonction de la situation sanitaire.

Le bilan prévisionnel 2022 est adopté à l'unanimité

Montant de la cotisation :

Celui-ci est actuellement de 40 euros, cette somme à l'unanimité est reconduite.

Le CA élu en 2019 l'est pour une durée de 4 ans, Titre II Article 8 des statuts et ont été élus :

Marie-Thérèse BIDJECK, Jacques COSTILS, Claudette DAGUIN, Daniel DAGUIN, Agnès DUGUET, Jean Louis FAURE, Christian Lecocq, Jacqueline LONDON, Jean Marc RICHARD, Salomé HERSZBERG

Il est évoqué le fait que nous sommes sans nouvelles de Madame BIDJECK ainsi que de Madame DUGUET, un courrier leur sera adressé, afin de savoir quelle suite elles souhaitent donner de leur présence dans cette instance.

Trois personnes ont émis le souhait de rejoindre le Conseil d'Administration :

Madame Nathalie Janel que nous connaissons depuis de nombreuses années et qui s'est présentée, Professeur Université Paris Diderot, Paris 7, elle s'est aussi investie dans la réussite en visioconférence du colloque AFRT des 19 et 20 mars 2021, près de 150 connections sur les 3 sessions.

Madame Jocelyne Wlassewitch qui nous a envoyé un courrier dont en voici le contenu lu par Jacques Costils :

Madame, Monsieur, chers administrateurs de l'AFRT,

Si je dois exprimer en quelques lignes ma motivation à porter ma candidature au CA de l'AFRT, voici ce que je dirai :

Depuis la mise en place le 21 mars de la journée mondiale de la Trisomie 21, j'ai assisté de nombreuses fois avec beaucoup d'intérêt au colloque que vous organisez. Les sujets traités, qu'il s'agisse de la santé, de l'éducation, de

l'accès à l'autonomie, de l'inclusion des personnes avec trisomie m'intéressent beaucoup. Les intervenants choisis sont souvent de grande qualité.

Je m'inscris tout à fait dans cette mouvance de recherche d'un mieux-être, d'un meilleur épanouissement, du développement du potentiel physique et intellectuel de chacun-e pour nos fils et filles porteurs de trisomie 21. Je souhaite modestement apporter ma contribution à ces travaux et bénéficier au plus près des fruits de vos recherches. C'est donc pour échanger davantage, pour faire progresser encore et encore le regard porté sur ces personnes, pour chasser les idées reçues et aussi pour valoriser l'expertise parentale que je voudrais participer pleinement à vos actions.

Dans l'attente de l'AG, je reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

En vous remerciant de l'attention que vous portez à ma demande,

Madame Manon Trichard : qui travaille et siège au Conseil d'administration de l'AFRT 78 depuis 2 ans, a travaillé sur l'écriture des Nouvelles du Chromosome 21 avec Jacqueline London, ainsi que sur les compte-rendus des réunions ZOOM à laquelle elle a été sollicitée de participer pour l'AFRT. Etudiante en Master de Psychologie elle est très intéressée par les travaux de l'AFRT.

Ces trois personnes sont élues à l'unanimité, leur mandat arrivera à renouvellement en 2025.

Questions diverses :

Jacqueline London évoque le souhait de Jacques Costils que les membres du CSM travaillent sur l'élaboration du programme des colloques.

Jacqueline London nous informe qu'une équipe de Hollande a pu faire une étude COVID-19 et Trisomie 21 qui n'a pas pu être menée en France pour des raisons éthiques et le regrette malgré tout le respect qu'elle a de l'éthique, mais qui ne doit pas être un frein pour des études qui pourraient améliorer la santé des personnes, et rappelle qu'une conférence aura lieu le 15 décembre 2021 menée par EDSA sur ce thème. Monsieur BASTARD de l'Institut Imagine informé de cette conférence pourrait faire un exposé lors du prochain colloque.

- 1) A été évoquée la création d'une nouvelle antenne à la Rochelle, et d'une idée prochaine de colloque de 2023 à cette même destination ?
- 2) Discussion autour du préprogramme : un premier axe santé et recherche : la consultation génétique/prise en charge des problèmes du sommeil/covid/recherches de médicaments (thé vert). Un second axe inclusion et vie quotidienne : comment fabriquer un ordinaire inclusif.
- 3) Question autour du colloque sur la date. Le colloque 2022 aura lieu le samedi 19 mars comme convenu au dernier Conseil d'Administration de l'AFRT.

La Secrétaire
Marion TRICHARD



Le Président,
J. COSTILS



Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21
Université Paris Diderot - Bâtiment Lamarck - Case 7088
5 Rue Thomas MANN- 75205 PARIS Cedex 13
Tel.: 06 81 80 80 95 Tel.: 06 77 78 01 66 & 01 57 27 77 98
Mél: afrt@univ-paris-diderot.fr www.afrt.fr/
N° Siret 48372364900024