



**Fiche de soumission d'article pour**  
***Le blog du Professeur Folk***  
***Vivre avec une maladie génétique rare***

***Titre***

**ENQUÊTE SCIENTIFIQUE : TRISOMIE 21 ET COVID-19**

***Auteur***

Jacqueline London et Pr Folk

***Catégorie(s)***

(in)formez-vous, le coin des associations,

***Abstract***

L'Institut Jérôme Lejeune, spécialisé dans la trisomie 21 et les déficiences intellectuelle d'origine génétique, participe à une enquête scientifique aux côtés de la société de recherche internationale dans la trisomie 21 (T21 RS).

***Mots clés (4 max)***

Covid-19, Trisomie 21, Institut Jérôme Lejeune

***Date de rédaction***

22 mai 2020

***Date de parution souhaitée (si nécessaire)***

ASAP

***Date de suppression souhaitée (si nécessaire)***

D'ici 3 mois

***Article***

T21RS (T21 Research Society) est une société savante créée initialement par des chercheurs français et qui est très vite devenue internationale en s'associant à des chercheurs européens et d'autres associations internationales.

Au mois de Mars, Mme London, Fondatrice et Vice-Présidente de l'AFRT a souhaité lancer une enquête pour répondre à l'échelle de la France mais aussi d'autres pays européens à la question suivante : compte tenu des caractéristiques spécifiques des personnes avec trisomie 21 et surtout des enfants vis-à-vis des infections respiratoires, ces personnes sont-elles plus ou moins sensibles au COVID 19? Cette enquête a pu être lancée par T21RS au niveau international afin d'identifier si les personnes avec trisomie 21 développent plus gravement cette infection ou pas.

Le promoteur en France de l'étude est l'Institut Jérôme Lejeune et le responsable le Dr. Anne Sophie Rebillat. L'étude a été présentée au CPP Sud méditerranée IV (Comité de Protection des Personnes) et a obtenu l'avis favorable nécessaire le 29 avril 2020. La mise en conformité MR003 a été réalisée auprès de la CNIL.

Le dossier présente quatre volets :

- Une lettre d'information à destination du représentant légal/parent/tuteur
- Une note d'information à destination du patient en FALC
- Une enquête élaborée par T21RS à destination du représentant légal mais qui peut être remplie par la personne avec T21 elle même
- Une enquête à destination des cliniciens

Toutes les données collectées sont anonymes et seront analysées par l'Institut Jérôme Lejeune.

Les personnes intéressées peuvent s'adresser à l'AFRT ([afrt@univ-paris-diderot.fr](mailto:afrt@univ-paris-diderot.fr)) pour avoir les documents de l'enquête et/ou nous donner vos avis sur la relation T21 et COVID, ou directement à l'institut Jérôme Lejeune.

T21RS (COVID interest group) devrait avoir les premiers résultats de l'enquête réalisée en Angleterre la semaine prochaine et très vite ceux de l'Italie et de l'Espagne.

A VOS MARQUES POUR LA France ! Merci

.....

**Photo(s)**