

Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21

1^{ère} association française créée pour soutenir la recherche sur la Trisomie 21



**1^{ère} Journée Nationale de la Recherche sur la Trisomie 21,
« Du patient à la recherche, mieux comprendre pour mieux aider »**

3 chromosomes 21 nous en parlerons, le 21/03

Mairie du 5^{ème} arrondissement à Paris

PARIS, le 4 mars 2005. L'AFRT, 1^{ère} association française créée en 1990 pour soutenir la recherche sur la Trisomie 21, lance **le 21 mars 2005 la 1^{ère} Journée Nationale de la Recherche sur La Trisomie 21.**

Membre de l'European Down Syndrome Association (EDSA) depuis le 28 février 2005, l'AFRT organise cet évènement national dont la date du 21/03 (pour 3 chromosomes 21) a été choisie par EDSA et par DSI (Down Syndrome International, dont fait aussi partie l'AFRT) comme Journée Mondiale pour la Trisomie 21 à partir du 21 mars 2006.

Pour cette édition nationale 2005, l'AFRT vous invite à un colloque intitulé :

« Du patient à la recherche, mieux comprendre pour mieux aider » :

Le 21 mars 2005 à 17h

**Mairie du 5^{ème} arrondissement de Paris, salle des mariages
21 place du Panthéon - 75005 PARIS**

Thèmes traités : Etat des lieux et enjeux de la recherche, paroles de patients et de familles par l'intermédiaire de leurs associations, de médecins, de professionnels de la recherche (langage et cognition, Biologie Moléculaire et post génomique).

Ce colloque a pour vocation de sensibiliser et de mobiliser les moyens humains et financiers en faveur de la recherche sur la Trisomie 21 en vue d'offrir de réelles perspectives thérapeutiques aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

A l'heure où l'insertion des handicapés est devenue l'une des priorités du chef de l'Etat, la recherche sur la Trisomie 21 est un enjeu majeur. En effet 65.000 de nos concitoyens sont atteints par cette maladie. De plus, la recherche sur la Trisomie 21 permet de mieux comprendre les pathologies liées à certains cancers, aux troubles du sommeil, à la dépression et à de nombreux aspects du vieillissement (cérébral, immunitaire, intestinal, oculaire, dermatologique).

L'AFRT a choisi de réunir autour des chercheurs et des familles de malades, les professionnels de santé concernés:

- les médecins généralistes et spécialistes (*Cancérologues, Dermatologues, Gastroentérologues, Généticiens, Neurologues, Ophtalmologistes, Orthopédistes, Pédiatres, Psychiatres et spécialistes de la Maladie d'Alzheimer.*)
- les enseignants, éducateurs spécialisés et auxiliaires médicaux (*orthophonistes, psychomotriciens, infirmiers, etc...*)
- les entrepreneurs de l'industrie pharmaceutique

Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21

1^{ère} association française créée pour soutenir la recherche sur la Trisomie 21

« Notre association de familles de malades a pour vocation de développer la recherche comme pour les autres maladies génétiques et de faire évoluer les mentalités à l'égard des personnes atteintes de Trisomie 21 (syndrome de Down). Nous devons mieux connaître et comprendre la pathologie et trouver des médicaments pour améliorer le quotidien de ces patients, qui sont pour certains capables de suivre une scolarité normale et de s'insérer professionnellement. » Commente Jacqueline London, Présidente de l'AFRT.

Programme du colloque :

- **Introduction** : **Etat des lieux et enjeux de la recherche**, par Jacqueline London

- **Première partie** : **Paroles des patients et des familles**, avec plusieurs associations : ARIST, Enfants Soleil 01,

GEIST 21 de Paris, Grandir à l'école, Team.

- **Seconde partie** : **Paroles de médecins**, par :

- Le Dr Boceno, médecin praticien hospitalier, spécialiste de génétique et cytogénétique au CHU de Nantes.

- Le Pr A. Rasore-Quartino, président de l'European Down Syndrome Association et membre des comités scientifiques de l'EDSA, de CEPIM et d'Unidown, Université de Gênes, Italie

- Le Dr. H. Blehaut, spécialiste en recherches cliniques

- **Troisième partie** : **Langage et cognition**, *aspects de la recherche contemporaine*, par :

- Le Pr JA. Rondal, Professeur, responsable de l'unité de Psycholinguistique, Université de Liège, Belgique

- **Quatrième partie** : **Outils de Biologie Moléculaire pour une meilleure connaissance du cerveau et de la Trisomie 21** par :

- Le Dr. MC Potier, Ecole Supérieure de Physique et de Chimie Industrielle.

Un petit concert d'instruments à vent sera donné en clôture

A propos de l'AFRT (www.univ-paris7.fr/AFRT/) **contact** : afrt@paris7.jussieu.fr

Créée en 1990 par un groupe de chercheurs de l'hôpital Necker, l'AFRT est aujourd'hui une association principalement de parents. L'AFRT a pour vocation d'informer sur la Trisomie 21 et d'encourager les activités de recherche au même niveau que les autres maladies génétiques. A cette intention, elle publie la revue « les Nouvelles du Chromosome 21 » à raison d'un ou deux numéros par an depuis 1995.

Depuis 1998, outre ses activités d'information et grâce aux fonds recueillis, le conseil scientifique de l'AFRT, constitué de personnalités de renom, a attribué plusieurs bourses et subventions de recherche.

L'AFRT soutient des programmes de recherche concernant les aspects fondamentaux, cliniques et thérapeutiques. L'AFRT souhaite impliquer davantage les professionnels de la santé afin de pouvoir améliorer le quotidien des personnes atteintes de Trisomie 21 et d'handicap mental plus généralement.

Elle est depuis 2005 membre de l'European Down Syndrome Association (EDSA) et de Down Syndrome Internationale (DSI).

Vous pouvez retrouver l'ensemble de ces informations relatives aux avancées médicales et scientifiques en consultant les 13 bulletins des « Nouvelles du Chromosomes 21 » publiés depuis 1995 et disponibles sur le site Internet de l'association : www.univ-paris7.fr/AFRT/

Contact Presse :

ACTINE Stratégies / Stéphane BERSTEIN

Tel : 01 43 55 33 16 - Mobile : 06 67 31 47 13 - Mail : stephane.berstein@actine-strategies.com