

21 mars 2006 - 1^{ère} Journée Mondiale de la Trisomie 21 :



ACTINE Stratégies renouvelle son engagement auprès de l'AFRT à l'occasion du colloque " *Comment appréhender et tenter de soigner le handicap mental ?* " organisé le 21 mars à la mairie du 5^{ème} arrdt de Paris.

En Bref :
1 naissance sur 800,
1^{ère} cause de retard mental,
65 000 malades français
et aucun crédit pour
la plus fréquente des
maladies génétiques !

EDITO

La Trisomie 21 (Syndrome de Down) est la maladie génétique la plus fréquente avec 1 naissance sur 800 et la première cause de retard mental. En France, 65 000 personnes sont atteintes et pourtant aucun crédit n'a été véritablement alloué à la recherche.

Agissons ensemble !

Aidons les chercheurs et l'AFRT à mieux comprendre la pathologie et trouver des médicaments pour améliorer le quotidien des patients, capables pour certains de suivre une scolarité normale et de s'insérer professionnellement.

Changeons les mentalités à l'égard des personnes atteintes de handicap mental.

Au sommaire du troisième numéro :

- 21 mars 2006, 2^{ème} colloque scientifique et médical pour la Recherche sur la Trisomie 21 p1
- Sarah Pitkowsky, marraine de l'édition 2006 p1
- Projets de Recherche et moyens financiers p2
- Réservez votre place pour assister au colloque p2

Stéphane Berstein
Directeur de l'agence

www.actine-strategies.com
www.univ-paris7.fr/AFRT/



2^{ème} colloque scientifique et médical sur la Trisomie 21 à la mairie du 5^{ème} arrdt de Paris.

A l'occasion de la 1^{ère} Journée Mondiale de la Trisomie 21 et après le succès du 1^{er} colloque " *Du patient à la recherche, mieux comprendre pour mieux aider* " organisé le 21 mars 2005 par l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21, l'AFRT invite les professionnels de santé et les médias à faire un point sur la recherche.

Programme du 21 mars 2006

Thème : Comment appréhender et tenter de soigner le handicap mental ?

Sous le Haut Patronnage de Mr P. Gohet
Délégué Interministériel aux Handicapés

9h Accueil

9h15 **Inauguration de la journée**
par Mr P. Gohet Délégué Interministériel aux Handicapés

9h30 - 12h **Actions et engagements des associations et des pouvoirs publics :**

En présence de Mr P. Gohet Délégué Interministériel aux Handicapés, de représentants des Ministères de la Santé et des Solidarités et de l'Education Nationale, avec la participation de Mme Cuilleret et de nombreuses associations : ADAPEI de Paris - Papillons Blancs, ADAPEI Tarn, ARIST EnfantsSoleil 01 et 80, GEIST 21 Paris, Grandir à l'école, Reflets 21, TEAM, URAPEI Ile-de-France qui exposeront leurs réalisations et leurs demandes.

Handicap mental : Comment l'appréhender et tenter de le soigner ?

13h30 - 15h **Présomption de capacité : les professionnels au secours des parents**

- M. D. Rosch, médecin, psychiatre responsable d'un centre de vie ; développement sensorimoteur des personnes atteintes de handicap
- Mme G. Weisthein Badour, spécialiste de l'apprentissage de l'écrit et de la lecture
- Mme M. Cuilleret, Présidente de Lyon Europe Trisomie 21 et spécialiste de l'éducation précoce et des adultes

15h30 - 18h30 **Poursuivre la recherche jusqu'au résultat**

- M. T. Bourgeron, Professeur de génétique ; Génétique et Autisme
- Mme M. Zibovicius, psychiatre Directeur de recherche à l'INSERM et au CEA, apports de l'imagerie cérébrale dans les déficits tels que l'autisme
- M. A. Delacourte, Directeur de recherches, spécialiste de la maladie d'Alzheimer et des perspectives thérapeutiques
- Mme J. London, Professeur et Présidente de l'AFRT ; relations sommeil et handicap mental

19h - 20h **Collation**

20h30 - 22h **Concert de Julien Rezak**
au profit de la recherche sur la Trisomie 21



Sarah PITKOWSKI,
invitée d'honneur
et marraine de
l'édition 2006

L'ancienne championne de Tennis, 29^{ème} joueuse mondiale et membre de l'équipe de France de Fed Cup en 1999, a décidé d'apporter son soutien à l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21.

" *En tant que jeune mère, j'étais particulièrement sensible au risque d'handicap lié aux maladies génétiques quand l'AFRT m'a sollicitée pour devenir la marraine de l'édition 2006* " commente Sarah Pitkowsky.

Elle ajoute : " *Les parents, les chercheurs comptent sur ce 2^{ème} colloque scientifique et médical sur la Trisomie 21 pour mobiliser les ressources (humaines et financières) et apporter de nouvelles perspectives thérapeutiques aux malades pour qu'ils puissent mieux vivre.* "

" *Pour ma part, j'ai été étonnée d'apprendre que les femmes atteintes de Trisomie 21 ne développaient pas de cancer du sein. Selon les chercheurs, des avancées scientifiques en matière de recherche sur le chromosome 21 pourraient améliorer la compréhension de maladies comme le cancer et la maladie d'Alzheimer* "

En juin dernier dans l'émission "A vos marques", Alain Costils, numéro 8 mondial de marche de Grand Fond, rappelait que certains aspects du vieillissement (peau, cataracte, cheveux), certains aspects neurologiques (langage, sommeil, douleur, dépression) pourraient bénéficier des avancées scientifiques obtenus sur la Trisomie 21.

Retrouvez Sarah Pitkowsky dans "Les Drôles de Dames" et tous les samedis dans "A vos marques" sur RMC.

www.rmcfinfo.fr/index.php?id=spitkowsky

Projets de Recherche et moyens financiers

Le conseil scientifique de l'AFRT, constitué de personnalités de renom, qui attribue des aides financières aux chercheurs (165 000 euros depuis 1998), **souhaite mettre en place des projets et des programmes de recherche** (bourses de thèse et contrats de recherche...) **concernant les aspects :**

- **du vieillissement en liaison avec les déficits cognitifs en particulier la maladie d'Alzheimer**
- **du métabolisme en liaison avec la nutrition, l'obésité et le diabète.**

Par ailleurs, **aucun traitement n'existe à ce jour pour améliorer certains aspects de la vie quotidienne des personnes atteintes de Trisomie 21.**

C'est pourquoi **l'AFRT envisage également de lancer un appel d'offre sur les problèmes dermatologiques** : sécheresse très importante de la peau et problèmes de proliférations de boutons en particulier sur des zones très sensibles, chute des cheveux (pelade chez de jeunes enfants) et blanchiment précocité des cheveux.

Pour mener à bien un tel projet dans le cadre d'un consortium de laboratoires européens, l'AFRT recherche 50 000 à 100 000 euros supplémentaires.

L'AFRT communique

Outre ces activités de soutien à la recherche, l'AFRT communique pour informer sur la Trisomie 21. A cette attention, l'AFRT a mis en place des actions de communication :

- participation à de nombreux colloques sur la recherche
- création d'un site Internet
- publication de la revue «les Nouvelles du Chromosome 21», 13 numéros parus depuis 1995
- édition bilingue (anglais / français) d'un livret regroupant une sélection des articles publiés depuis 10 ans en novembre 2004
- publication d'un livret en français en janvier 2005 rassemblant la plupart des articles parus depuis 10 ans.

Depuis novembre 2004, l'AFRT intervient régulièrement dans les médias (LCI, France 5, RMC, Europe 1...) pour faire connaître ses activités de soutien aux 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.

C'est pourquoi l'AFRT avait lancé le 21 mars 2005 la 1^{ère} Journée Nationale de la Recherche sur la Trisomie 21. A cette occasion l'AFRT avait réuni à la mairie du 5^{ème} arrondissement de Paris pour le colloque « Du patient à la recherche : mieux comprendre pour mieux aider des chercheurs », des associations de familles et l'ensemble des professionnels de santé concernés. Cet événement organisé le 21/03 (3 chromosomes 21) a fait l'objet de nombreuses retombées médiatiques. Le Magazine de la Santé au Quotidien de France 5 a d'ailleurs diffusé un reportage pour expliquer les enjeux de cette 1^{ère} Journée Nationale de la Recherche sur la Trisomie 21 (émission du 21 mars 2005).



Stéphane BERSTEIN

Tel : 01 43 55 33 16

Mail : stephane.berstein@actine-strategies.com

Jacqueline London

Tel : 01 44 27 83 41

Mail : afrt@paris7.jussieu.fr

Si vous souhaitez dès à présent soutenir l'action de l'AFRT, vous pouvez envoyer vos dons l'ordre de l'AFRT (*Déduction d'impôts à hauteur de 60% du don versé*) aux coordonnées suivantes par courrier à l'agence ou à l'AFRT directement :

AFRT Université Paris 7 - Denis Diderot - 2 place Jussieu, case 7088, 75 251 Paris Cedex 05

A propos de ACTINE Stratégies :

ACTINE Stratégies est une agence de Conseil en Communication spécialiste des PME-PMI innovantes des secteurs de la santé et de l'environnement.

L'agence ambitionne de développer la notoriété des entreprises qui allient croissance et politique de Développement Durable. En tant qu'agence "éthique", ACTINE Stratégies apporte son soutien aux PME/PMI, mais également aux TPE ainsi qu'aux associations. Les solutions proposées en termes de communication sont adaptées aux objectifs et aux besoins, à des coûts en accord avec les possibilités financières de ses clients.

ACTINE Stratégies compte parmi ses clients SKYWATER, le N°1 de la récupération d'eau de pluie en France et l'AFRT.

A propos de l'AFRT :

L'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21, 1^{ère} association française créée en 1990 par un groupe de chercheurs de l'hôpital Necker, a pour vocation d'informer sur la Trisomie 21, d'encourager et d'aider les activités de recherche au même niveau que les autres maladies génétiques. L'AFRT appartient également au réseau mondial Down Syndrome International (DSI) et European Down Syndrome Association (EDSA) à l'origine de la 1^{ère} Journée Mondiale de la Trisomie 21.