



Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21

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

Communiqué de presse

21 mars 2007 - 2^{ème} Journée Mondiale de la Trisomie 21

65 000 personnes privées de soin, que fait la France pour la recherche sur la trisomie 21 ?

L'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21 (AFRT), à l'initiative de la Journée Mondiale de la Trisomie 21, interpelle les pouvoirs publics, les candidats à l'élection présidentielle sur la création de centres médicaux et de recherche dédiés au handicap mental de naissance

Paris, le 23 janvier 2007. L'AFRT tire la sirène d'alarme : encore trop peu de crédits sont alloués à la recherche sur la trisomie 21 en comparaison à d'autres pathologies moins fréquentes ! Cette année à l'occasion de la 2^{ème} Journée Mondiale de la Trisomie 21, European Down Syndrome Association (EDSA) et la Fédération des Associations pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21 (Trisomie 21 France) s'associent à l'AFRT pour organiser un concert classique et un colloque européen. Trois journées de mobilisation sont prévues pour interpeller les pouvoirs publics sur la nécessité de créer des centres médicaux et de recherche dédiés au handicap mental de naissance. Les chercheurs, les associations, les parents échangeront leur point de vue, leurs expériences sur l'insertion scolaire, l'apprentissage de l'autonomie en Europe. Les scientifiques présenteront les thérapeutiques ainsi que les perspectives de soin.

Fort du succès de la première édition, l'AFRT, association constituée principalement de parents de malades, renouvelle sa campagne d'information et de mobilisation des professionnels de santé et des médias sur la Trisomie 21, la plus fréquente maladie génétique en France avec une naissance sur 800. Pour l'AFRT et les professionnels concernés par la trisomie 21, la campagne présidentielle est une opportunité pour être entendu des pouvoirs publics.

" La Trisomie 21 (Syndrome de Down) n'étant ni une maladie rare, ni une myopathie, ni une maladie du cerveau de l'âge adulte, n'entre aujourd'hui dans aucun réseau de subventions de recherche. C'est pourquoi, l'AFRT, à l'initiative de la Journée Mondiale de la Trisomie 21, EDSA et Trisomie 21 France interpellent les pouvoirs publics, les candidats à l'élection présidentielle sur la nécessité de créer des centres médicaux et de recherche dédiés au handicap mental de naissance.. " Pr J. London, présidente de l'AFRT.

Cette année le colloque prend une dimension européenne avec la participation de EDSA , de Trisomie 21 France, des scientifiques de renoms, des personnalités, des associations, des parents et des patients. L'AFRT reçoit le soutien du Docteur Nicolas ABOUT, sénateur des Yvelines et celui de Stéphane TRAINEAU, champion du Monde 1991 et double médaillé olympique 1996 et 2000 de Judo. Le nouveau chef d'entreprise et diplômé de l'ESSEC sera l'invité d'honneur et le parrain de l'AFRT pour 2007. Il rejoint

Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21

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

ainsi dans cet engagement, Sarah PITKOWSKI, championne de Tennis et animatrice sur RMC qui fut la marraine en 2006.

Programme

Concert classique à la Chapelle du Val de Grâce 21 mars 2007

Les Solistes de l'orchestre de l'Opéra de Paris donneront un **au profit de la recherche**

Colloque Européen "Trisomie 21 en Mouvement" 23-24 mars 2007 à l'Amphithéâtre du Museum d'Histoire Naturelle

57 rue Cuvier, Paris 75005

23 mars

Matin : **"2007 l'année européenne de l'égalité des chances"**

Après-midi : 1^{ère} table ronde **"Compétences du petit enfant et thérapeutiques précoces"**

2^{ème} table ronde **"Comment réussir l'insertion scolaire et les apprentissages à la vie autonome ?"**

24 mars

Matin : 3^{ème} table ronde **"L'âge adulte : Auteur de son projet de vie autour de 3 grandes questions : l'autonomie et la sexualité de l'adulte, du travail et de l'insertion professionnelle et de la vie autonome (loisirs et citoyenneté)"**

Après-midi : 4^{ème} table ronde **"Le présent et le futur des thérapeutiques"**

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

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 pour encourager et aider les activités de recherche au même niveau que les autres maladies génétiques et pour informer sur la Trisomie 21.

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

Depuis 1995, l'AFRT publie la revue « les Nouvelles du Chromosome 21 » à raison d'un ou deux numéros par an. Ces informations relatives aux avancées médicales et scientifiques sont disponibles sur le site Internet de l'association : www.univ-paris7.fr/AFRT/

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 depuis 1998. Plus récemment, l'AFRT soutient des programmes de recherche concernant des aspects cliniques de la Trisomie 21, à savoir le sommeil et la peau.

L'AFRT, à l'initiative de la Journée Mondiale de la Trisomie 21, EDSA et Trisomie 21 France interpellent les pouvoirs publics, les candidats à l'élection présidentielle sur la nécessité de créer des centres médicaux et de recherche dédiés au handicap mental de naissance.

Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21

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

Contact presse :

ACTINE Stratégies / Stéphane BERSTEIN

Tel : 01 43 55 33 16 - Mobile : 06 67 31 47 13

Mail : stephane.berstein@actine-strategies.com