



Compte rendu du Conseil d'Administration de
l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21
qui s'est tenu le Samedi 20 **Juin 2015** à 14 heures
chez **Jacqueline London**

Sont présents et ont émargés la feuille de présence:

Mesdames : Marie Christine de Blois Boucard, Marie-Thérèse Bidjeck, Nicole Créau, Claudette Daguin, Jacqueline London.

Messieurs : Jacques Costils, Daniel Daguin, Jean-Louis Faure, Christian Marquer, Jean Marc Richard.

Pouvoirs: Agnès Duguet à Jacqueline London,

Absente excusée : Sophie Bourzeix

Absent excusé : Luc Stuit

Ordre du jour:

- 1) Point financier au 30 Mai 2015 C. Daguin.
- 2) Remboursement à hauteur de 2 000 € de la participation de Luc Stuit au colloque Trisomie 21 à Madaras en Inde, avec l'obligation de celui-ci de rendre compte par un compte rendu qui sera publié dans les Nouvelles du Chromosome 21. J. Costils/J. London/L. STUIT.
- 3) Ordre du jour de l'Assemblée Générale du 29 septembre 2015 J. COSTILS.
 - a) Présentation par le Président du rapport d'activité 2013 et 2014.
 - b) Présentation par la trésorière des bilans des années 2013 et 2014.
 - c) Présentation par la trésorière du budget prévisionnel 2015 et 2016.
 - d) Élection des membres du Conseil D'administration.
- 4) Localisation ou non d'un bureau pour l'AFRT au sein de l'Université Paris Diderot J. London.
- 5) Compte rendu du colloque qui s'est tenu les 20-21 et 22 Mars 2015, J. London.
- 6) Compte rendu du colloque de Paris des 4-7 juin 2015 J. London.
- 7) Nouveau numéro des Nouvelles du chromosome 21 J. London/J. Costils.
- 8) Participation ou non à la fête de la Science au sein de Paris-Diderot ou/et au sein de l'AFRT 78 J. London.
- 9) AG AFRT 78 du 5 Juin 2015
- 10) Communication des Travaux du Conseil Scientifique et Médical de l'AFRT
- 11) Questions diverses

Point N° 1 - Point financier au 30 Mai 2015 & au 19 Juin 2015 C. Daguin.

Au 29 Mai 2015

BNP Compte courant	: 9 492,34€
Compte livret	: 31 154,93€
BPVF Compte courant	: 1 842,82€
BPVF 100 Parts sociales	: 5 000,00€
Total	47 490,09€

Au 19 Juin 2015

BNP Compte courant	: 9 415,67€
Compte livret	: 31 164,93€
BPVF Compte courant	: 1 964,50€
BPVF 100 Parts sociales	: 5 000,00€
Total	47 545,10€

Claudette Daguin

Point N° 2 – Déplacement de Luc Stuit au colloque Trisomie 21 de Madras en Inde

Conformément à l'article 9 du règlement intérieur, nous avons reçu une demande de soutien financier de la part de Luc Stuit pour se rendre au colloque Trisomie 21 qui aura lieu à Madaras en Inde du 19 au 21 Août 2015 organisé par Down Syndrome Association of Tamilnadu. En accord avec Jacqueline London, Présidente du Conseil Scientifique et Médical, Vice Présidente de l'AFRT et Secrétaire Générale de l'AFRT et Luc Stuit étant membre de ces instances et aucune autre demande n'ayant été formulée, il nous semble intéressant qu'il puisse s'y rendre et honorer ainsi son appartenance à l'AFRT. **Un compte rendu devra nous être remis** afin que celui-ci soit publié dans les Nouvelles du Chromosome 21. La dépense évaluée à hauteur de 2 000 euros est soumise au Conseil d'Administration qui exprime le souhait que cette somme soit ajustée ci-besoin est, en fonction des factures qui devront être remises à notre trésorière.

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Abstention

Point N° 3 Ordre du jour de l'Assemblée Générale du 12 septembre 2015 J. COSTILS.

- a) Présentation par le Président du rapport d'activité 2013 et 2014.
- b) Présentation par la trésorière des bilans des années 2013 et 2014. (Documents joints)
- c) Présentation par la trésorière du budget prévisionnel 2015 et 2016. (Documents joints)
- d) Élection des membres du Conseil D'administration.

Compte rendu du Conseil d'Administration de l'AFRT du Samedi 20 Juin 2015

e) Montant de l'adhésion 2016 2017

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Abstention

Montant de l'adhésion 2016 - 2017 proposé : 35€

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Abstention

Point 4 : Localisation ou non d'un bureau pour l'AFRT au sein de l'Université Paris Diderot J. London.

Suite à la nécessité de l'Université Paris Diderot de restructurer ses services, Jacqueline London qui occupe un bureau au titre de Professeur Émerite a été contrainte de mettre celui qu'elle occupait à disposition d'une autre équipe de l'Unité CNRS BFA de l'Université. Courant Mai, Jacqueline a envoyé un courrier à Monsieur Dupret, Directeur des Sciences du vivant de l'Université Paris-Diderot, rappelant les différents liens qui unissent l'AFRT à l'Université, par notre capacité à répondre présent lors des Fêtes de la Science comme aux différents soutiens financiers apportés auprès de jeunes chercheurs.

Une demande formulée auprès des responsables de la tour Voltaire qui accueille en partie des syndicats et des associations n'a pas été acceptée. Le siège de l'AFRT reste identique, une salle sera mise à disposition pour les réunions ponctuelles de l'AFRT.

Point 5 : Compte rendu du colloque qui s'est tenu les 20-21 et 22 Mars 2015, J. London..

Comme tous les ans et depuis 2005 et à son initiative, l'AFRT en partenariat avec l'UNAPEI, Trsiomie 21 France, Reflet 21 et l'ARIST a tenu le colloque 2015 à l'École Nationale Supérieure d'Architecture Paris 13ème, l'amphithéâtre et les locaux annexes mis à notre disposition gracieusement ont été très appréciés ainsi que la présence du responsable Mr Sommelier qui a été présent en permanence et nous a remis l'enregistrement des 4 demis journées. Nous remercions très vivement les instances de cet établissement. Le colloque ainsi que le programme fut très apprécié, ainsi que les animations annexes. Monsieur Richard regrette que les inscriptions soient arrivées tardivement, ce qui a perturbé un peu l'organisation. Nous avons pu remarquer le manque de communication via les sites internet respectifs des associations. Mais au final nous avons pu avoir un nombre correct de présents au vu des engagements pris auprès des intervenants. Les Nouvelles du Chromosome 21 N° 24 fera un point plus élaboré de ces journées.

Point 6 : Compte rendu du colloque de Paris des 4-7 juin 2015 J. London.

Compte rendu du Conseil d'Administration de l'AFRT du Samedi 20 Juin 2015

Jacqueline London s'est rendue à « l'International Conference » organisée par La Société pour la Recherche sur la Trisomie 21 T21RS créée par Marie Claude Potier, Jean-Maurice Delabar et des personnalités scientifiques Européennes et Américaines, à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris: 4-7 juin 2015, étaient également présents, Marie-Christine de Blois, Nicole Créau et Luc Stuit, professionnel, et le Dimanche matin laissait une place aux associations et nous remercions Agnès Duguet d'avoir représenté l'AFRT.

Pour qu'une association soit partenaire de la T21RS il faut verser une cotisation de 5 000 €uros par an sur trois ans. Nous avons dans un premier temps jugé que l'AFRT ne peut pas se le permettre; une autre possibilité existe pour l'AFRT qui peut avoir un représentant sachant parler également l'Anglais pour un montant de 40€uros, Jean Marc Richard, représentera l'AFRT à cette instance, le montant de la cotisation sera pris en charge par l'AFRT.

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Abstention

Point 7 : Nouveau numéro des Nouvelles du chromosome 21 J. London/J. Costils

Nous envisageons l'écriture du numéro 24 des Nouvelles du Chromosome 21, Le colloque aura une part prépondérante, mais pas seulement.

Edito J. Costils, ciblé sur la journée Mondiale, pour remerciements,
Animations : Danses musique et prestigiateur

Article Journée Mondiale J. London & JM Richard

Article : Compte rendu de « l'International Conference » organisée par l'association 21 T21RS J. London et Nicole Créau

Article : travail de Benoit Souchet sur l'effet de l' EGCG sur des souris gestantes surexprimant la protéine Dyrk1a

Article : Compte-rendu du congrès de l'Association Internationale de Recherche Scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM) Jean-Louis Faure.

Point 8 : Participation ou non à la fête de la Science au sein de Paris-Diderot ou/et au sein de l'AFRT 78 J. London.

Jacqueline London ne souhaite pas recommencer un tel investissement de 4 jours à l'Université Paris-Diderot en octobre 2015 sans évoquer la préparation que demande une telle présence. Il faudrait envisager une participation plus modeste si cela est encore possible. En ce qui concerne une action dans le cadre de la fête de la

Compte rendu du Conseil d'Administration de l'AFRT du Samedi 20 Juin 2015

science à l'Université de Médecine Simone Veil dont le siège est à Montigny le Bretonneux, Jacques Costils informe que pour le moment il n'a pas pu entrer en contact avec. Une lettre adressée en Novembre 2014 est restée sans réponse. Apparemment la personne responsable a changé.

Nicole Créau indique que qu'il pourrait être important de contacter Joël Ankri, du service Gériatrie et de contacter également le service communication de cet établissement afin d'étudier si on ne pourrait pas être présent sur une journée d'information sur la trisomie 21 auprès des étudiants en Médecine.

Point 9 : AG AFRT 78 du 5 Juin 2015 J.Costils

Après l'inauguration des locaux en présence du Maire de Montigny-le-Bretonneux, mais également d'élus de communes environnantes, nous avons tenu l'Assemblée Générale qui a été reportée afin d'essayer d'attirer plus de monde : en effet des personnes présentes lors de l'Assemblée Générale Constitutive ont démissionné, soit pour raisons de santé, soit pour raisons familiales. La liste des membres et du bureau vous sera donnée lors de la réunion. Sur les Conseils de Luc Stuit, Madame Véronique Zonghetti nous a rejoint.

Le local est quant à lui très bien équipé. Tout le mobilier nous a été donné, armoires, tables, chaises, un frigidaire suite à une annonce dans le journal local, etc. Nous avons un contrat orange Téléphone et Internet et venons de nous équiper d'une sono portative chez Métro, 110 euros H.T. Elle pourra servir lors des Fêtes de la science, l'année dernière nous avons dû en emprunter une, problème de piles, etc. cela nous permet d'être autonome, pour les forums, semaines du handicap et autres manifestations de l'AFRT et AFRT 78, et ce matériel est garanti un an.

Point N° 10 Communication des Travaux du Conseil Scientifique et Médical de l'AFRT J.L. Faure

Jean-Louis Faure évoque les avancées des réflexions menées par le Conseil Scientifique et Médical. Parmi les cinq sujets envisagés, deux pourraient déboucher sur des projets de recherche clinique.

- Trisomie 21 et sommeil.
- Trisomie 21 et vieillissement, Un groupe de travail, composé de Jacqueline London, Jean-Louis Faure et Pierre Lagier Vice-Président de l'UNAPEI s'est réuni à plusieurs reprises. Un suivi temporel de personnes déficientes intellectuelles pourrait être envisagé en cofinancement.

Par ailleurs, la réalisation d'une synthèse des résultats des consultations spécialisées sur la Trisomie 21 paraît être une piste intéressante.

Jacqueline nous informe des difficultés rencontrées pour réunir le Conseil Scientifique et Médical et évoque la possibilité de créer un groupe sur Paris et un deuxième sur Lyon afin de pouvoir avancer.

Point 11 : Questions diverses

Jean-Marc Richard nous informe de la dissolution de l'Association Reflet 21, que celle-ci a un avoir et qu'il est prévu de remettre un chèque d'environ 5 000€ à l'AFRT. Jacqueline London lui demande s'il ne serait pas opportun de créer une antenne Rhône-Alpes de l'AFRT, il indique qu'il va essayer d'étudier la question. Dans ce cas, il est évoqué que l'AFRT reversera une fois l'antenne créée tout ou partie de la somme remise par Reflet 21.

Jean-Louis Faure s'interroge sur le contenu de la convention de 6 000€ signée avec l'Université Paris-Diderot paraissant dans le bilan 2014 et estime qu'une présentation des comptes de l'AFRT conforme au plan comptable général serait plus compréhensible et permettrait de mieux communiquer avec des financeurs éventuels.

La Secrétaire de Séance
Vice-Présidente de l'AFRT

J. London

Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21
Université Paris Diderot - Bâtiment Lamarek - Case 7088
35 Rue Hélène Brion - 75205 PARIS Cedex 13
Tél.: 01.57.27.83.61 Tél.: 06.42.92.26.46 Fax: 01 57 27 83 55
Mél: afrt@univ-paris-diderot.fr www.afrt.fr/
[N° Siret 48372364900024](http://www.siret.fr/48372364900024)