



Compte rendu de l'Assemblée Générale de
l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21
qui s'est tenu le Samedi 12 septembre 2015
au siège de l'Association

Sont présents et ont émargés la feuille de présence:

Mesdames : Alliquante Bernadette, Claudine Bordes, Nicole Créau, Huguette Duru, Agnès Duguet, Salomé Herszberg, Jacqueline London.

Messieurs : Roger Abbache, Jacques Costils, Jean-Louis Faure, Christian Lecocq, Christian Marquer, Jean-Marc Richard, Luc Stuit.

Pouvoirs: Jean Allingrin à Jean-Marc Richard, Josette Bareau à Jacqueline London, Marie-Cécile Beaud à Christian Lecocq, Marie-Thérèse Bigjeck à Jean-Louis Faure, Véronique Bonhomme à Jean-Marc Richard, Françoise Boniface à Jacques Costils, Thierry Bonnetete à Jacqueline London, Germaine Brest à Jean-Marc Richard, Pierre Brille à Jean-Marc Richard, Marie-Lise Cocy à Jacqueline London, Michèle Costils à Jacques Costils, Romain Costils à Jacques Costils, Claudette Daguin à Jacques Costils, Daniel Daguin à Jean-Marc Richard, Mireille De Préaumont à Agnès Duguet, Simone Delouis à Christian Lecocq, Odette Deresse à Christian Lecocq, Martine Douillard à Agnès Duguet, Yolande Emin à Agnès Duguet, Catherine Gauthier à Christian Lecocq, Françoise Ligeron à Jean-Luis Faure, Sylvie Maury à Jean-Louis Faure, Sandra Monnate à Christian Lecocq, Amélie Stuit à Luc Stuit, Eric Stuit à Luc Stuit, Julie Stuit à Luc Stuit, Xavier Stuit à Luc Stuit, Maïlis Stuit à Luc Chantal Stuit à Jean-Marc Richard et Elisabeth Szabo à Jacqueline London,

Absente excusée : Marie-Christine de Blois

L'ordre du jour est le suivant :

- 1) Présentation des rapports d'activité 2013 J. London et 2014 J. Costils
- 2) Présentation des bilans des années 2013 et 2014 J. Costils
- 3) Présentation du budget prévisionnel 2015 et 2016 . Costils
- 4) Élection de nouveaux membres au Conseil d'Administration pour une durée de 4 ans. (Pour rappel, le CA élu en 2013 est élu pour une durée de 4 ans, Titre II Article 8 des statuts).
- 5) Montant de la cotisation :
- 6) Questions diverses

Point N° 1 - Présentation des rapports d'activité 2013 J. London et 2014 J. Costils

En préambule à la tenue de l'assemblée Générale, Jacques Costils, Président de l'AFRT a tenu à lire le message suivant :

Mesdames, Messieurs, chers amis.

Je tiens à vous remercier par ces quelques mots de votre présence à cette Assemblée Générale. On pourrait regretter l'absence de personnes notamment membres du CA, mais elles sont excusées car déjà engagées soit familialement soit dans d'autres fonctions.

Je souhaite pour ces deux années de présidence passées remercier, celles et ceux qui m'ont aidé à accomplir cette tâche, sans vouloir donner de bons points, je remercie vivement Jacqueline London qui a présidé durant 23 ans la destinée de l'AFRT et qui m'a proposé en 2013 d'en prendre la Présidence, ce fut pour moi un très grand honneur, je remercie aussi toutes celles et ceux, membres du Conseil d'Administration, membres du Conseil Scientifique et Médical et également Élodie Essayag, Pierre le Pécheur notre Web master, toutes ces personnes ont durant ces deux années participé au rayonnement de l'AFRT, certains avec plus de ponctualité que d'autres, mais ainsi va la vie et je leur renouvelle mes remerciements.

Ce travail, surtout en binôme quotidien, voir plus par jour, avec Jacqueline London fut pour moi un enrichissement intellectuel et je tenais encore à la remercier, nous a permis d'avancer. Les rapports d'activités en témoignent, et je sais qu'il y a encore beaucoup à faire pour le meilleur de nos enfants mais aussi pour l'AFRT, notamment faire une demande d'agrément d'une association d'usagers du système de santé, que nous n'avons pas, un travail de plusieurs jours qui nous permettra de solliciter des subventions auprès des ministères.

Merci à vous toutes et tous, qui nous permettez de respecter l'un des buts de l'association, qui est le financement de projets de recherche.

Nous allons passer à l'ordre du jour de notre AG.

Je vous propose que l'on évoque les points de l'ordre du jour, avec des questions sur celui-ci les unes derrière les autres, ainsi cela devrait pouvoir donner du temps, pour une discussion à bâtons rompus, sur les sujets que vous souhaitez aborder, et permettra à des personnes plus compétentes que moi de vous répondre. Je voudrais également vous présenter deux personnes qui m'ont accompagné, non concernées par la Trisomie 21, Christiane Bouabdallah, ancienne trésorière AFRT, Véronique Zonghetti ancienne secrétaire de AFRT et Mr et Mme Saulet, un couple d'amis concernés, regrettant le départ de deux autres ami qui ont permis la création de l'AFRT 78, l'Antenne Départementale des Yvelines, je souhaite très vivement que d'autres antennes locales voient le jour sur le territoire.

Merci

Je donne la parole à Jacqueline London pour le rapport d'activité 2013, année de sa présidence.

2013

Dans le cadre du diagnostic anténatal : deux participations de l'AFRT :

Exposé de J. London au Mans dans le cadre des journées des pays de Loire sur diagnostic anténatal

Participation de J. London à la table ronde sur le diagnostic non invasif de la trisomie 21 organisée par le cadre des journées nationales du diagnostic anténatal, Paris.

Matinée à Angers organisée par Claudette et Daniel Daguin à laquelle ont participé Jacqueline London, Luc Stuit et Christian Marquer.

Participation au Sénat organisé par l'INSERM de la **6ème rencontre nationale Recherche - Associations de malades le jeudi 31 janvier 2013**

De Janvier au 21 Mars 2013, nous avons travaillé en collaboration avec l'ADAPEI des Yvelines et sa présidentes Rachel Boulenger Dumas à l'organisation du colloque à l'Université Inter Âges Versailles qui nous a été mis à disposition gracieusement par la ville.

Thème retenu : Vivre Ensemble en 2013 avec la trisomie 21

Le vendredi soir, fut consacré à la projection du film "Quel cirque" un *film* documentaire en présence de l'auteur Philippe Cornet ce qui a permis un échange avec la salle, suivi d'un cocktail élaboré par l'ESAT LUCIE NOUET de Vélizy Villacoublay.

100 Personnes furent présentelors de ce colloque , riche en échange et apprécié par les parents et professionnels venus nous rejoindre.

Travail de mise à jour du site internet, élaboration d'un document SEPA (loi européenne) permettant les prélèvements par les donateurs.

Fin mars 2013, dépôt à l'INPMI du logo de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 du 21 mars 2013 initiée en 2005 par l'AFRT

Participation de Jacqueline London en avril au colloque International (Washington USA): Aspects moléculaires, cellulaires et comportementaux impliqués dans les aspects cognitifs du syndrome de Down et perspectives pharmacothérapeutiques.

Participation de Luc Stuit en Mai à la Journée médicale DSMG en Angleterre.

Participation par Luc Stuit et M.C. De Blois en Mai à la journée médicale Trisomie 21 France sur les aspects immunitaires dans le trisomie 21.

Soutien à la Recherche -

-Magistère M2

Melle Marie Jouan « Leucémies et surexpression de Dyrk1a « » sous la direction du Dr. S. Malinge, Villejuif

- M. Lauris Hullot « Recherche d'interactants de Dyrk1a» sous la direction du Dr. JM. Delabar

- M. Abedel Rahim Bark « Marqueurs du vieillissement dans la trisomie 21 « sous la direction du Dr. N. Créau »

M1 obligatoire

Melle Ndyaye Fatou Kiné : Analyses biochimiques des voies des neurotransmetteurs dans des modèles murins de surexpression de gènes du chromosome 21 sous la direction du pr. J. London

M1 non obligatoire et à temps partiel

Melle E. Assayag : modulation d'expression de gènes neuronaux dans des modèles de surexpression des gènes APP, CBS et Dyrk1a

Melle C. Garnes :Analyse des catécholamines dans des aires cérébrales de souris surexprimant des gènes du chromosome 21 APP, CBS et Dyrk1a

Juillet 2013 :Une course organisée dans l'Eure, dénommée Mascaret a permis de récolter 325 Euros,

Assemblée Générale de l'AFRT le 28 septembre 2013

Bilan de la Fête de la Science 2013 :

Pour cette 4ème édition, l'AFRT a participé à la fête de la science au sein de l'organisation de l'Université de Paris Diderot, «dans une salle mise à notre disposition »

Un très beau poster a été réalisé par Elodie Assayag, étudiante de Jacqueline London qui nous a aussi aidés auprès des élèves pour la présentation du jeu des chromosomes, et pour la diffusion d'un petit film sur la piscine de MORRIS, comme test cognitif.

En octobre, participation de Madame Sophie Bourzeix à L'Assemblée Générale de EDSA représentant l'AFRT.

2014

Projections du film Défi Pérou à Versailles et au Mans en Janvier 2014

Projection à Versailles

Ce film a été projeté le vendredi 10 janvier 2014 à 20h30 à Versailles grâce au partenariat mis en place avec France Québec, France Québec Yvelines et Haut de Seine, l'ADAPEI des Yvelines et l'AFRT. Environ 70 personnes sont venues assister à la projection et au débat qui a suivi et qui fut extrêmement riche.

Merci à celles et ceux qui ont permis la réussite de cette soirée, à savoir la ville de Versailles pour le prêt de la salle de la Maison de Quartier de Porchefontaine et son Directeur, un grand merci à Rachel Boulenger Dumas, présidente de l'ADAPEI des Yvelines, qui s'est investie pleinement dans le projet.

Projection au Mans

La soirée organisée le vendredi 17 janvier à 20h30 par Luc Stuit, Vice Président de l'AFRT en partenariat avec le cinéma Les Cinéastes Jacques Prévert et l'intermédiaire de France Québec Pays de Loire, a réuni environ 40 personnes, la projection fut suivie d'un verre de l'amitié. Ainsi se sont rencontrés des familles ayant des enfants atteints de la Trisomie 21 et qui ne se connaissaient pas.

Les échanges très chaleureux avec le public ont permis de mesurer combien ce film fut apprécié par le public lors de ces deux projections.

Compte rendu de l'Assemblée Générale de l'AFRT du 12 septembre 2015

Nouvelles de la Trisomie 21 N° 22 le 15 Mars 2014

Journée de la Trisomie 21 les 21 et 22 Mars à Lyon en collaboration avec Jean Marc Richard de l'Association Reflet 21 et les associations locales, ADAPEI, TRISOMIE 21 France, ALGED, IDRAC et le Conseil Régional Rhône Alpes, vous pouvez trouver les comptes rendus sur le site de l'AFRT ;

22 Mars 2014 à Plaisir soirée au profit de l'AFRT avec la société IKEA et Madame Li AISSATA à Plaisir

IKEA qui nous a remis 200 peluches lors d'une vente de peluches en faveur d'associations qui s'occupent de jeunes enfants handicapés,

130 Personnes étaient présentes lors de la représentation de solidarité le samedi 22 Mars 2014, dont les fonds étaient destinés à 2 associations, l'AFRT et l'Association pour aider Anaïs, petite fille par manque d'oxygène à la naissance, est atteinte IMC, la méthode de soutien pour essayer de lui faire des progrès n'est pas du tout remboursée par la Sécurité Sociale et 15 000 euros par an sont nécessaires, pour sa rééducation.

23.03.2014 : Cinéma Les Cinéastes 42 place des comtes du Maine 72000 Le Mans par Luc Stuit

14h30 Projection et débat pour personnes en situation de handicap du film YO TAMBIEN

18h00 Débat avec le Dr. Vaginay sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

18h30 Projection et débat réservé aux parents et professionnels du film YO TAMBIEN

28 Février 2014 : En présence de Jacqueline LONDON chez Madame Bouabdallah, ancienne trésorière de l'AFRT, Assemblée Générale constitutive de l'Antenne AFRT 78, dont le siège est situé au 15 allée des épines à Montigny le Bretonneux dans des locaux mis à disposition par la ville de Montigny le Bretonneux

17 Mai 2014, toujours à Montigny le Bretonneux, soirée festive, animations et tombola, repas offert par notre partenaire le restaurant La Fontaine, ce qui a permis à l'AFRT de faire une recette de 2 000 euros,

23 Juin 2014 à la maison de Quartier André Malraux à Montigny le Bretonneux, remise du chèque de la soirée de Plaisir à l'AFRT 78 d'un montant de 700 euros.

Dimanche 6 juillet 2014 à Pont Audemer dans le Département de l'Eure, Course et Marche des Mascarets plus de 449 personnes au départ, 1 euro par personne inscrite remise à l'AFRT, un chèque de 479€, dont un don de 30 euros.

6 Août 2014, envoi d'un courrier au CSA concernant la diffusion publicitaire du film, Chère future Maman et lettre au Président de la République

13 Septembre 2014, séance du CA à laquelle nous avons voté une dépense de 9 700 euros pour le contrat de Recherche de Benoît Souchet. Projet présenté au Lions Club de Montigny les 3 villages dans les Yvelines, dont J. Costils est membre, lors du colloque, le 20 mars 2015, il nous a été remis un chèque de 2 000 euros:

Nous avons fait un contrat d'embauche en CDD à Elodie Assayag pour mener à bien le projet fête de la Science invité par l'Université Paris Diderot sur le thème la cristallographie, du mercredi 8 au samedi 11 octobre 2014. Cette personne était à nos

côtés les années précédentes, elle a eu également pour mission de nous aider à l'écriture des Nouvelles du Chromosome N°23 ainsi que la partie Anglaise du site internet, qui n'a pu être faite du fait de son implication à l'organisation du colloque, son contrat s'est terminé fin mars 2015. Elle nous fut d'une très grande aide.

Participation de l'AFRT et de l'AFRT 78 le dimanche 12 Octobre 2014 à la dernière journée de la semaine du handicap sur invitation de la ville de Montigny le Bretonneux ou Jacqueline London a eu un contact très intéressant avec des membres de France Alzheimer Yvelines

Soutien à la recherche 2014:

2014 (Convention avec l'Université Paris Diderot, accueil en stage d'une étudiante en Master 1 d'une durée de 5 mois et partie des coûts de fonctionnement de l'unité BFA) 4000€

Avenant :

Processus dégénératifs, le stress et le vieillissement de l'unité BFA (Achat d'anticorps, entretien de souris, travaux de reprographie : 6 000€ convention avec l'Université Paris Diderot

Convention avec l'Université Paris Diderot pour permettre à Monsieur Benoît Souchet, au sein de l'UMR 8251 , BFA, Directeur Jean-Marie Dupret, d'étudier le rôle de l'EGCG, « *Epigallocatechine gallate* », qui est un composé du thé vert, sur le gène *DYRK1a*, présent en triple exemplaire, sur le chromosome.

Cet engagement financier s'élève à 9750€ du 1er Octobre 2014 au 30 janvier 2015 charges comprises, voté lors de notre Conseil d'administration du 13 septembre 2014.

Rapport d'Activité 2013

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Abstention

Rapport d'Activité 2014

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Abstention

Point N°2 Présentation des bilans des années 2013 et 2014 faites par Jacqueline London

La trésorière étant absente Jacqueline London fait la présentation des bilans et des budgets prévisionnels, les 2 bilans ne soulèvent aucune remarque

Bilan 2013

Voir en annexe

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Abstention

Compte rendu de l'Assemblée Générale de l'AFRT du 12 septembre 2015

Bilan 2014

Voir en annexe

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Abstention

Point N° 3 Présentation des Budgets prévisionnels 2015 et 2016 par Jacqueline London

Le budget Prévisionnel bien que voté par le Conseil d'Administration soulève la réflexion suivante, il arrive tardivement et n'est pas décomposé en partie connue à ce jour et prévisionnel des 4 mois restants. La difficulté réside dans le fait que l'on a une AG tout les deux ans. Statuts voté au Conseil d'administration de 2011. il est proposé de créer une colonne supplémentaire afin de dissocier ce qui est déjà réalisé et ce qui reste enconre inconnu pour le reste de l'année. Il est précisé que rien n'empêche la tenue d'une AG extraordinaire entre deux pour gérer au plus près, après ces échanges fructueux sur lequel le prochain Conseil d'Administration devra faire des propositions nous avons passé au vote

Budget Prévisionnel 2015

Voir en annexe

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Budget Prévisionnel 2016

Voir en annexe

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Point 4 Élection de nouveaux membres au Conseil d'Administration

Pour rappel, le CA élu en 2013 est élu pour une durée de 4 ans, Titre II Article 8 des statuts).

A la question, d'autres personnes souhaitent-elles se présenter : Personne n'ayant souhaité se présenter et aucune personne n'ayant envoyé une lettre de démission.

Le Conseil D'administration est donc composé pour l'année 2015 à 2017 suivant les statuts en vigueur de :

Madame Marie-Thérèse Bidjeck, Madame Sophie Bourzeix, Monsieur Jacques Costils, Madame Nicole Créau, Madame Claudette Daguin, Monsieur Daniel Daguin, Madame Marie Christine de Blois, Madame Agnès Duguet, Madame Jacqueline London, Monsieur Jean Louis Faure, Monsieur Jean Marc Richard, Monsieur Christian Marquer, Monsieur Luc Stuit.

Point 5 : Montant de la cotisation pour les années 2015 et 2016:

Il est proposé par le Conseil d'Administration du 30 Juin 2015 de rester au prix de 35€.

Vote :

Pour : Unanimité des présents et représentés

Contre :

Abstention

Point 6 : Questions diverses

Il est apparu le manque de communication de l'AFRT, savoir faire et le faire savoir sont deux pistes à ne pas négliger, malgré les Nouvelles du Chromosome 21 et le site internet, qui est remis à jour quotidiennement,

Luc Stuit nous a évoqué brièvement le résumé verbal de sa présence au Colloque Mondial de la Trisomie 21 qui a eu lieu cette année en Inde et dont le voyage fut pris en charge par l'AFRT, un résumé écrit sera retranscrit par lui lors d'un nouveau Numéro des Nouvelles du Chromosome 21

Il est demandé à Monsieur Jean-Marc Richard de prendre contact avec Monsieur Lagier pour la préparation du prochain colloque autour du 21 mars 2016 en France qui doit se tenir à Marseille.

Le Conseil Scientifique et Médical est chargé d'écrire ses prochains projets, qui seront validés par le Conseil d'Administration afin d'obtenir plus facilement des financements, car tel sont les demandes de ces financeurs potentiels.

Monsieur Jacques Costils présente Monsieur Christian Lecocq, Président de l'Antenne Départementale des Yvelines AFRT 78 ainsi que Monsieur Roger Abbache, nouveau venu, que nous remercions pour sa présence.

Jacqueline London rappelle le rôle important que peuvent jouer ces Antennes qui furent créées initialement lors de la création de l'AFRT et qui n'ont fonctionné que dans certaines régions, surtout la Bretagne.

La Secrétaire de Séance
Vice-Présidente de l'AFRT



J. London

Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21
Université Paris Diderot - Bâtiment Lamarck - 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