



**Compte rendu de l'Assemblée Générale Ordinaire  
de l' Association Française Pour la Recherche sur la Trisomie 21  
Qui s'est tenue à l'Université Denis Diderot  
35 rue Hélène Brion, 75205, PARIS cedex 13,  
le samedi 28 septembre 2013 à 14h30**

- Présentes : Madame Marie Thérèse Bidjeck, Madame Claudine Bordes, Madame Sophie Bourzeix, Madame Nicole Créau, Madame Claudette Daguin, Madame Agnès Duguet, Madame Yolande Emin, Madame Jacqueline London.
- Étudiantes invitées : Mademoiselles Perrin Sylvaine et Reichert Thérèse.
- Présents : Monsieur Jacques Costils, Monsieur Daniel Daguin, Monsieur Jean-Louis Faure, Monsieur Christian Marquer, Monsieur Jean Marc Richard, Monsieur Luc Stuit.
- Pouvoirs : Monsieur Gilles Costils, Madame Michèle Costils, Monsieur Romain Costils, Monsieur Philippe de Vismes et Monsieur Jacques Oudiot à Monsieur Jacques Costils,
- Pouvoirs : Madame Marie-Lise Cocy et Madame Geneviève de Bussy à Madame Claudette Daguin
- Pouvoirs : Madame Véronique Bonhomme, Madame Mireille de Preaumont à Monsieur Daniel Daguin
- Pouvoirs : de Monsieur Bousquet René, Madame Gauthier Catherine, Monsieur Gérard René, Madame Raphelis-Soissan Chantal, Mademoiselle Odile Réthoré à Madame Jacqueline London
- Pouvoirs : Monsieur Xavier Marquer à Monsieur Christian Marquer
- Pouvoirs : Madame Elvire Deauberville et Madame Labadie Françoise à Monsieur Jean Marc Richard .
- Pouvoirs : Madame Chantal Stuit, Madame Émilie Stuit, Monsieur Éric Stuit, Monsieur Irénée Stuit, Monsieur Xavier Stuit à Monsieur Luc Stuit.
- Excusée : Madame Marie Christine de Blois

Soit 37 personnes présentes ou représentées

La séance est présidée par Jacqueline LONDON  
Secrétaire de la séance Jacques COSTIS

- 1) Ordre du jour de l'Assemblée Générale du mois du 28 septembre 2013
  - a) Présentation par la Présidente du rapport d'activité 2011 et 2012
  - b) Présentation par la trésorière des bilans des années 2011 et 2012
  - c) Présentation par la trésorière du budget prévisionnel 2013 et 2014
  - d) Montant de la cotisation
  - e) Élection des membres du Conseil D'administration
  - f) Questions diverses

JC JC

1ère Résolution : Rapports d'activités des années 2011 et 2012 :

## **.2011**

4 février 2011 Premières Rencontres Pluridisciplinaires de Diagnostic Anténatal : Un exposé a été fait par J. London pour rendre compte de ce qu'est la trisomie 21 aujourd'hui. En présence de L. Stuit, M.C. De Blois et J. Costils.

18 mars: Présentation du film « Défi Pérou ». Ce film relate une randonnée pédestre en direction du Machu Picchu par six jeunes adultes atteints de trisomie 21 et leurs six accompagnateurs.

19 mars: Colloque de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 à Lyon sous la responsabilité de Reflet 21 et de nombreuses autres organisations locales.

Thème « Entrée dans la vie adulte ».

24 mars 2011 : présentation au Conseil Économique et social (grâce à France Québec sous les auspices de M. Marc Martin et de M. Laloux pour « les Amis d'Eléonore ») du film « Défi Pérou ». Nous avons eu la chance de bénéficier de la présence de l'initiateur du Film Monsieur Jean-François Martin et de son fils qui joue dans le film pour animer une discussion tout à fait passionnante.

18 Septembre 2011 Garden Party à Montigny-le-Bretonneux organisée par J. Costils et le soutien de la ville de Montigny-le-Bretonneux, à noter la présence du Maire de Montigny-le-Bretonneux, De nombreux élus de la ville ainsi que la présence de nombreux membres du Lions club de Montigny-le-Bretonneux les 3 villages, avec la participation de J. London en présentant un exposé sur les « cellules souches ».

20 Septembre 2011 Participation à Cambridge à un colloque scientifique pour créer une Alliance pour la recherche. J. London a fait un exposé sur l'intérêt du thé vert pour divers aspects de la trisomie 21 autres que la déficience intellectuelle.

12 – 15 Octobre 2011: Fête de la science

Participation sur 3 jours avec panneaux explicatifs sur la trisomie 21, la recherche et les espoirs pour les élèves de collège et lycée ; intervenants : Camille Danzon , étudiante en thèse d'histoire des Sciences, Marie-Christine de Blois, Médecin, généticienne; Jacques Costils, Secrétaire Général de l'AFRT, Jacqueline London, Professeur, Présidente de l'AFRT, Luc Stuit, Vice-président de l'association, Médecin et Parent.

17h – 19h: Conférence débat organisée par l'AFRT sur le thème : « Éthique Trisomie 21, quels choix pour demain ».

Site internet : par suite d'une malveillance, le site a été « fusillé » et grâce au travail très professionnel et très minutieux d'un ami de Jacques Costils, Alain Aubriet, et des archives de Jacques Costils et Jacqueline London, nous avons pu récupérer le site et l'améliorer. Qu'Alain Aubriet soit ici vivement remercié au nom de tous.

### Soutien à la recherche :

A) Subventions de trois stages de M2 (3X4 250 euros) et une Licence Professionnelle (6 000 euros)

- Mademoiselle Sabrina Aloui « Analyse biochimique et physiologique du rôle de l'EGCG dans un modèle murin de la trisomie 21 ».

- Monsieur Quentin Jouhault « Analyse des protéines impliquées dans la plasticité synaptique du cervelet de Modèles murins de la trisomie 21 ».

- Monsieur Jonathan Pegon « Détermination de bornes moléculaires pour une thérapie Dyrk 1A ».

- Monsieur Benoit Souchet « Conséquences moléculaires de la sur expression de Dyrk1A dans trois modèles murins et effet d'un inhibiteur.

JK JC

B) Subvention pour la réalisation du DVD correspondant au mémoire d'orthophonie soutenu par l'AFRT en 2009-2010, montant total 8 000 euros.

1-3 Février 2012 Deuxièmes rencontres pluridisciplinaires de diagnostic anténatal : Un exposé a été fait par J. London « Histoire et devenir d'une pathologie trop mal connue » que pouvez trouver sur le site de l'AFRT et un Forum a été organisé sur le thème « Vivre la trisomie 21 en 2012 » au cours duquel, Sophie Cluzel, Jean Delabar, Elisabeth Frija, Alice Imola ( de Bologne, Italie) Luc Stuit et J. London ont fait chacun un exposé (Mme London au nom de M Dexpert sur le thème de la sphère ORL).

## **2012**

16 mars 2012 : Conseil Économique et social et Environnemental : colloque organisé par les Amis d'Éléonore, participation de Luc Stuit, et de l'UNAPEI.

16-18 mars. Quatrièmes Rencontres Européennes sur la trisomie 21 organisées à Metz par l'Association Trisomie 21 Moselle et Trisomie 21 France, en présence d'Agnès Duguet et Luc Stuit représentant l'AFRT.

21 mars 2012 : Présentation du film « Café de Flore » avec débat à Paris.

22 mars 2012 : Présentation du film « Café de Flore » avec débat au Mans.

24 mars 2012 : Colloque à l'Université Paris-Diderot sur le thème « Des recherches fondamentales aux thérapies de demain ». Le compte-rendu du colloque se trouve dans le N° 20 des « Nouvelles du Chromosome 21 » et les résumés sur le site de l'AFRT.

Août 2012 : Congrès Mondial du Syndrome de Down à Cape Town (Afrique du Sud). Le compte-rendu du colloque est aussi dans le N° 20 des « Nouvelles du Chromosome 21 ». J. London y a fait un exposé sur l'enquête épidémiologique réalisée par A. Cherfa et subventionnée par l'AFRT

Octobre 2012 : Fête de la Science. Cette fois nous avons eu une salle qui avait l'avantage d'être isolée et le désavantage de ne pas être dans le cœur de la manifestation de l'université et donc d'avoir moins de passage. Néanmoins une centaine d'élèves ont participé à notre exposition et à nos commentaires.

Site internet : Alain Aubriet n'ayant plus eu le temps de s'en occuper, nous nous sommes adressé à M. Le Pécheur qui tout au long de l'année a alimenté le site de l'AFRT avec les éléments que Jacques Costils et Jacqueline London lui donnaient et l'a quelque peu rénové. Beaucoup de travail reste à faire pour le rendre plus attractif et inter-actif.

### Soutien à la recherche :

A) Subventions de deux stages de M2 et achat d'un appareil de mise en évidence de protéines (Western Blotting)

- Mademoiselle Hind Medjaoui « Analyse biochimique des conséquences neuronales de la sur expression des gènes APP et Dyrk 1A

- Mademoiselle Soumia Bennaï « Etudes de marqueurs de la plasticité synaptique des populations neuronales de cervelet de modèles murins de trisomie 21 à l'âge adulte et au cours du vieillissement »

Rapport avec EDSA ceci figure dans le N°20 des « Nouvelles du Chromosome 21 ».

L'Assemblée Générale, après avoir entendu la lecture du rapport moral et d'activité sur l'exercice 2011-2012, approuve ledit rapport tel qu'il lui a été présenté par la présidente. Cette résolution est adoptée à l'unanimité, vote à mains levées.

### 2ème Résolution : Rapport financier

L'Assemblée Générale, après avoir entendu la lecture du rapport financier approuve les

comptes annuels des exercices 2011 et 2012 clôturé au 31 décembre 2012, tels qu'ils lui ont été présentés par la trésorière. Le bilan 2011 présente un excédent de 6282,74 euros, par contre le bilan 2012 présente un déficit de -8603,12 euros. Soit une clôture négative de 2320,38 euros pour l'ensemble des deux années, qui s'explique par une participation financière plus importante en recherche d'un montant de 12 500 euros en 2012 contre 7 688,82 euros en 2011 et la Garden Party à Montigny le Bretonneux annulée mais qui devrait reprendre en 2014 et avait rapporté en 2011 la somme de 2 430 euros. Cette résolution est adoptée à l'unanimité, vote à mains levées.

Somme sur les comptes au 28/09/2013 :

BNP	3 355,56 €
Livret A	40 837,41 €
BPVL	4 082,32 €
Total	48 275,38 €

### 3ème Résolution :

Présentation par la trésorière du budget prévisionnel 2013 et 2014, le report de 43 741 euros est une somme arrêtée au 31/12/2012, ce qui explique la différence des 2 Chiffres. Dans la présentation 2013 il a été tenu compte des dépenses déjà encourue lors de l'année 2013, comme le colloque de Versailles, etc.

Nous retenons également une enveloppe de 25000 € mis à la disposition du Conseil Scientifique et 7 500 € pour les bourses d'études de M2. Ces sommes sont inscrites au budget prévisionnel,

Il est souhaité de présenter un BP annuel, comme les bilans sur 2 colonnes, l'AG étant fixée par les statuts tout les 2 ans.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité, vote à mains levées.

4ème Résolution : Montant de la cotisation proposé 30 €uros, après un tour de table il est proposé la somme de 35 euros, l'association n'ayant pas augmenté son montant depuis au mois 10 ans, cette décision est effective à compter du 1er Janvier 2014, résolution votée à l'unanimité, vote à mains levées.

### 5ème Résolution :

Élection des Administrateurs :

Se présentent comme candidats membre du Conseil d'administration de l'AFRT :

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.

( résultat des votes ).

L'ensemble des membres candidats au Conseil d'Administration de l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21 (AFRT) sont élus à l'unanimité, vote à mains levées.

Questions diverses : Voir nos difficultés de communication sur la base d'un projet de recherche pris en place par le Conseil Scientifique, monter un dossier pour la Fondation de France à la demande de l'Assemblée Générale

EDSA n'a pas de conseil scientifique, Jacqueline London en a fait la demande et pense qu'après avoir rencontré Madame Dupas de Trisomie 21 France qui pourrait être d'accord,

ça pourrait se faire. Si ce n'est pas possible voir à créer une association européenne.  
Un bon projet serait de créer un grand colloque en 2015

Registre des malformations, épidémiologie médicale avec tranches d'âge afin d'identifier les besoins

Demande CNIS, connaissance du handicap,

Colloque 2014 à Lyon :

Monsieur Jean Marc Richard évoque l'organisation du colloque 2014 qui aura lieu à Lyon, en remplacement de Grenoble initialement prévu. Problème rencontré, la salle car c'est le moment des élections municipales. Bon nombre de personnes représentants d'associations se sont joints à la première réunion qui a eu lieu le 24 Septembre 2013.

Étaient présent:

Valérie Canton Association Reflet 21

Gaël Chatrouilloux Trisomie 21 Rhône

Cécile Dupas Trisomie 21 France et Trisomie 21 Loire

Sonia Fleck Association Reflet 21

Blandine Ginet Association Enfant Soleil Aisne  
Jacqueline London Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21 (AFRT)

Jean-Marc Richard Association Reflet 21

Chantal Sediri Association ALGED

Une deuxième réunion est prévue le 4 Novembre dont le lieu n'est pas encore fixé . Toutes les bonnes volontés seront les bienvenues. L'AFRT pourra prendre les inscriptions via son site pour les paiements par carte bancaire.

Fête de la science : Comme tout les ans depuis plusieurs années, l'Université Paris Diderot invite l'AFRT à la fête de la Science qui aura lieu les 9, 10, 11 et 12 Octobre 2013 sur le thème de l'eau.

Monsieur Luc Stuit avait comme idée que se passe-t-il dans le liquide amniotique dans le fœtus de l'embryon.

Madame Jacqueline London a préparé une vidéo sur l'apprentissage de la souris, la piscine de Morris, la souris qui nage, et quelques panneaux nouveaux se joignant à certains présenté des années précédentes.

Monsieur Luc Stuit nous informe qu'il est disponible le Mercredi, jeudi et vendredi

**Information importante** : Les enfants atteints de la Trisomie 21 ne boivent pas assez.

A la demande de la présidente Jacques Costils informe l'assemblée qu'il a déposé au nom de l'AFRT qui est à l'initiative de la journée mondiale de la trisomie 21 retenue par l'OMS et l'ONU, le logo qui nous sert tout les ans pour annoncer le colloque auprès de l'Institut National de la Protection Industrielle (INPI).

Ce logo doit être mis lors des manifestations en France autour du 21 mars.

### **Marque française**

**Marque** : EME JOURNEE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21 WORLD DOWN SYNDROME DAY

**Note** : Marque déposée en couleurs

**ème  
Journée Mondiale  
de la Trisomie 21**

**World Down Syndrome Day**

**Classification des éléments figuratifs** : 29.02.00; 26.01.02; 26.01.22

**Classification de Nice** : 41

**Produits et services**

41 Organisation et conduite de colloques, conférences ou congrès. Organisation d'expositions à buts culturels ou éducatifs. Organisé autour de la date du 21 mars. Dans le cadre de la journée mondiale de la trisomie 21 dont la date est fixée au 21 mars de chaque année.

**Déposant** : AFRT, ASSOCIATION, UNIVERSITE PARIS DIDEROT, 35 RUE HELENE BRIONS, CASE 7088, 75205, PARIS CEDEX 13, FR

**Mandataire** : ASSOCIATION FRANCAISE POUR LA RECHERCHE SUR LA TRISOMIE 21, M. JACQUES COSTILS, Université Paris Diderot, 35 rue Hélène Brion, Case 7088, 75205, PARIS cedex 13, FR

**Numéro** : 3996740

**Source INPI**

L'ordre du jour étant épuisé la séance a été levée vers 19 heures  
Le Conseil d'administration est fixé au 16 Novembre 2013 à 14h30

La Présidente



Le Secrétaire



Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21  
Université PARIS DIDEROT- Bâtiment Lamarck, Case 7088  
35 Rue Hélène Brion 75205 PARIS Cedex 13  
Tel.: 01.57.27.83.61 Tel.: 06.42.92.26.46  
**Me:** [afrt@univ-paris-diderot.fr](mailto:afrt@univ-paris-diderot.fr)  
**N° Siret** 48372364900024