



Compte rendu du Conseil d'administration Du Samedi 13 Septembre 2014 qui s'est tenu chez Jacqueline London

Sont présents et ont émargé la feuille de présence:

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

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

Pouvoir: Jean Marc Richard à Madame Jacqueline London.

Absent excusé : Luc Stuit.

Ordre du jour :

- 1) Etat des Finances
- 2) Attitude à adopter face au Collectif, Les amis d'Eléonore
- 3) Conseil Scientifique et Médical, (Jacqueline London et Jean Louis Faure)
- 4) Information sur les conventions avec l'Université Paris Diderot
- 5) Fête de la Science 2015
- 6) Information sur l'avancée des travaux pour la tenue du Colloque 2015
- 7) Création de l'antenne des Yvelines
- 8) Questions diverses

Point n°1 : Etat des Finances au 12 septembre 2014

L'état des Finances de trésorerie présenté par la Trésorière Claudette Daguin est le suivant :

BNP compte courant : 19 420,14 euros

BNP livret : 35 662,66 euros

BPVF : 180,04 euros

BPVF Placement parts sociale 3 000,00 euros :

Point n°2 : Attitude à adopter face au Collectif, Les amis d'Eléonore

Pour rappel, nous avons lors d'un CA évoqué ce point, et nous avons opté pour l'envoi d'un courrier, ce qui fut fait en date du 12 Février 2014. Cette lettre n'a obtenu aucune réponse, depuis J. Costils a appelé Emmanuel Laloux qui devait le rappeler au mois de Juin pour une rencontre. Contact a été repris durant les vacances et un accord de rencontre a été passé le 8 Août 2014 pour une entrevue chez Jacqueline London le 29 Août 2014. La veille, Emmanuel Laloux appelle J. Costils pour l'informer qu'il ne pourra pas venir, étant retenu à Arras. Toujours rien aucune réunion du collectif n'est proposée à ce jour. Nous avons constaté que l'AFRT n'est pas citée sur le site du collectif. Tout le monde a eu connaissance de la position du CSA par rapport à la diffusion d'un petit film « Chère future Maman » soutenu également par la Fondation Lejeune. Madame Bourzeix s'étonne que l'on évoque ce sujet qui ne concerne pas la recherche, principal objectif de l'AFRT ; nous l'informons que l'AFRT ne souhaite pas être citée par un collectif, qui ne l'informe pas des sujets qu'il traite dans les médias.

La question est la suivante, pouvons nous continuer à être lié à un collectif sans qu'il y ait de concertation sur les actions menées par celui-ci. En fonction de la réponse, une lettre de sortie de ce collectif est proposée.

Vote :

Pour : A l'unanimité des présents et représentés

Point n°3 : Point sur l'avancée des Réunions du CSM

Le CSM se réunit actuellement par petit groupe. Outre qu'il est difficile de pouvoir réunir tout le monde à la même date, il est plus efficace d'élaborer des projets assez détaillés sur les différents thèmes avant de refaire une réunion plénière. Ceci peut retarder la mise en pace d'un projet global, qui sera validé par le CA et ensuite proposé à différents financeurs possibles, mais assure une meilleure faisabilité aux projets par thèmes. A l'issue de ses réunions du 4/07/2013 et 4/02/2014, le CSM avait retenu 5 thèmes. L'état d'avancement des projets relatifs à ces 5 thèmes est présenté par Jacqueline London, Présidente et Jean Louis Faure Secrétaire Général CSM ;

1/ Trisomie 21 et vieillissement

Contact a été pris avec l'UNAPEI. Jacqueline London, Jean-Louis Faure et Pierre Lagier (Vice-président de l'UNAPEI, Président de la commission Santé) se sont réunis 3 fois : 21/05, 30/06, 12/09. Trois axes sont proposés pour ce projet de recherche :

- **Etude bibliographique** : Cette étude porterait sur « vieillissement et déficience intellectuelle ». Il s'agirait de faire un état des lieux de ce qui a été publié à la fois dans la littérature sur la (les) déficience(s) intellectuelle(s) et dans la littérature sur le vieillissement lorsqu'elle parle des spécificités de ce phénomène chez les déficients intellectuels. Jacqueline London propose que cette étude soit amorcée par l'étudiante en M2 évoquée au point 4 du CA, lorsqu'elle aura terminé les travaux envisagés pour elle. Il faudra probablement trouver un autre étudiant pour prendre le relais.

- **Réutilisation de clichés d'imagerie cérébrale (et autres) de personnes atteintes de trisomie 21 détenus par les hôpitaux** : L'informatisation du stockage de ces informations permet, semble-t-il, de faire un tri sur le critère « Trisomie 21 ». Il faudra trouver un médecin hospitalier radiologiste pour ré-expertiser ces données.

Recherche clinique : Il est proposé de faire un suivi d'échantillons de personnes atteintes de trisomie 21 dans le cadre des consultations spécialisées. Un protocole d'observation doit être mis au point. A cette fin, il est proposé de constituer un groupe de travail réunissant des médecins intervenant dans ces consultations et des gériatres.

2/ Trisomie 21 et sommeil

Sur une idée de Jacqueline London, le CSM a proposé de lancer une recherche clinique sur l'expression du pic de mélatonine chez des personnes atteintes de trisomie 21, permettant d'explorer le phénomène de fragmentation du sommeil. Luc Zimmer, membre du CSM, instruit ce projet. Il a eu un entretien avec Bruno Claustrat, spécialiste de la mélatonine. Un protocole de mesure du rythme circadien de la mélatonine est en cours d'élaboration. La recherche serait menée à Lyon. Mais on peut envisager de la mener aussi à Necker.

3/ Effets de l'EGCG

« A la demande de l'Université Paris-Diderot, Jacqueline London présente le projet qui sera réalisé au sein de l'Université Paris Diderot, par un thésard, Benoit Souchet, qui mène des recherches sur l'inhibition in utero de Dyrk1A dans des modèles murins de la trisomie 21, et qui va être rémunéré par l'AFRT. »

Le projet présenté à hauteur de 8 800 euros lors du CA sera exactement de 9 750 euros, car il manquait les 10% de travail précaire d'un CDD charges comprises qui prendra effet le 1er Octobre 2014 et se terminera le 30 janvier 2015

4/ Etat des lieux de la recherche sur la trisomie 21

Jean-Louis Faure pense qu'il est nécessaire de réaliser un état des lieux de la recherche biomédicale sur la trisomie 21 s'appuyant sur une étude bibliographique complète et rigoureuse des travaux français et étrangers. Il a pris des contacts en ce sens. La solution la plus approfondie et la meilleure en termes de qualité scientifique serait de demander à l'INSERM de réaliser une expertise collective, ce qui suppose un tour de table financier. Certains membres du CA pensent que ce sera difficile à obtenir. Une solution moins ambitieuse est de demander une revue de la littérature à un post doctorant médecin de santé publique. Une bonne filière de recrutement est l'Institut de recherche en santé publique (IRESP). Jean-Louis Faure va explorer cette piste.

5/ Synthèse des résultats des consultations spécialisées sur la trisomie 21

Tout d'abord, il s'agirait d'exploiter rétrospectivement, à l'aide d'une grille d'analyse commune, les dossiers anonymisés des patients accueillis dans les consultations hospitalières dédiées à la trisomie 21. Au-delà, il serait intéressant de mettre au point, pour l'avenir, un dossier qui permette de réaliser des remontées d'informations statistiquement exploitables. Ce projet n'a pas encore fait l'objet d'une réflexion plus approfondie.

En conclusion, dans l'immédiat, les demandes de financement concernent d'une part l'étudiante en M2 qui amorcerait l'étude bibliographique sur « Vieillesse et déficience intellectuelle », d'autre part le thésard qui travaillerait sur les effets de l'EGCG.

Point n°4 : Information sur les conventions avec l'Université Paris Diderot

Par une convention du 20 janvier 2014, l'AFRT s'est engagée à verser une somme de 4 000,00 euros TTC à l'Université Paris Diderot – Paris 7 afin de financer, sur l'année 2014 :

- l'accueil en stage d'un(e) étudiant(e) inscrit(e) en Master 1 (ou 2) dans les locaux de l'Unité de Biologie Fonctionnelle et Adaptative (BFA) – CNRS UMR 8251 pour une durée de cinq mois ;
- une partie des coûts de fonctionnement de l'unité concernée

Puis en Juin 2014 l'AFRT s'est engagé à verser à Paris Diderot une contribution financière de 6 000,00 euros TTC (six mille euros).

Cette contribution financière, qui s'ajoutera à celle que l'AFRT a précédemment versée en vertu de la convention du 20 janvier 2014, devra servir à financer, pour l'année 2014, une partie des coûts de fonctionnement de l'équipe n° 7 « *Degenerative Processes, Stress and Aging* » de l'unité BFA (achat d'anticorps, entretien de souris, travaux de reprographie...).

Ces 10 000 euros étant pris sur les 25 000 euros mis à la disposition du CSM, le Président demande d'émettre un vote pour la réattribution d'une somme de 10 000 euros au CSM, qui disposera à nouveau de 25 000 euros

Vote :

Pour : Unanimité pour les 2 conventions et l'abondement de 10 000 €uros

Point n°5 : Fête de la Science 2014

Comme chaque année nous sommes invités par l'Université Paris Diderot à participer à la Fête de la science qui aura lieu du mercredi 8 au samedi 11 Octobre 2014 Le thème retenu est : la cristallographie. Pour informations, la cristallographie apporte des informations sur la structure à l'échelle atomique ou moléculaire. Celle-ci étant intimement liée aux propriétés et fonctions des matériaux ou molécules de toute taille, l'impact de la cristallographie est partout dans notre quotidien. Ses applications sont variées et se retrouvent dans quasiment tous les domaines de l'activité scientifique ou technique : sciences de l'environnement, archéologie, paléontologie, minéralogie, géologie, préservation du patrimoine, métallurgie, optique, électronique, biotechnologies, industrie pharmaceutique, industrie des cosmétiques et des parfums.

Une feuille de présence des membres du CA est en cours d'élaboration, les écoles ont commencé à s'inscrire auprès de l'AFRT et le samedi est une journée grand public !!

Une conférence est prévue le vendredi 10 à 18h30 ; Jacqueline London y présentera, la cristallisation des idées autour de la trisomie 21 et comment la recherche et le travail des associations et des parents ont vaincu cette cristallisation. Vous trouverez tous les renseignements soit sur le site de l'Université Paris-Diderot soit sur celui de l'AFRT.

Lieu retenu : Jacqueline London a eu un contact fructueux avec Monsieur Jérôme Semelier de l'école d'architecture Val de Seine, 3/15, quai Panhard et Levassor - 75013 PARIS, Cet échange s'est traduit par une mise à disposition à titre gracieux d'un amphithéâtre de 250 places, et en fonction des disponibilités du hall d'accueil et de 2 salles pour le samedi 21 et dimanche 22 Mars 2015. Une option est aussi gardée pour le vendredi 10 après midi.

Ces journées de 2015 seront les 10èmes et marqueront le 25 ème anniversaire de l'AFRT.

Le programme est en cours d'élaboration avec les associations travaillants dans le cadre de l'Alliance : UNAPEI, Trisomie 21 France, Reflet 21 et AFRT.

Trois réunions se sont tenues, la première le 28 mai, la deuxième le 30 juin et la dernière le 12 Septembre 2014.

Le thème retenu, s'inscrivant dans une démarche dynamique et jetant des ponts avec d'autres déficiences, est « Au-delà de la trisomie 21 ». Jean-Louis Faure remet aux participants un projet d'argumentaire synthétisant les idées que recouvre ce titre.

La Trisomie 21

- A longtemps été considérée comme un état de la personne figeant son développement et sa place dans la société, alors que des évolutions importantes sont possibles comme le montrent les 25 dernières années : progrès dans les prises en charge des déficiences, progrès dans la représentation que la société a de la personne atteinte de la Trisomie 21, progrès dans l'inclusion dans la société... ;

- Occulte souvent les autres problèmes de santé alors qu'un suivi médical vigilant permet de diagnostiquer rapidement les comorbidités et d'intervenir précocement pour les traiter et améliorer la qualité de vie des personnes concernées ;

- Est souvent considérée comme une pathologie isolée des autres pathologies entraînant des déficiences intellectuelles alors que les progrès dans la compréhension , les traitements et les prises en charge de ces autres pathologies peuvent induire des progrès sensibles dans le domaine de la Trisomie 21 (et inversement) ;

- Semble constituer une pathologie irréductible des capacités intellectuelles et cognitives en raison de la présence d'un chromosome supplémentaire alors que la recherche progresse pour mettre au point des actions thérapeutiques visant à inhiber les effets de ce chromosome supplémentaire.

La prochaine rencontre n'a pas été fixée. Nous allons commencer à faire le programme détaillé et à prendre contact avec les intervenants.

Un certain nombre de noms et d'idées sont évoqués par les membres du CA. Un petit groupe est constitué pour échanger, par messagerie, sur les projets de programme : Jacques Costils, Daniel Daguin, Jean-Louis Faure, Jacqueline London.

Point n°7 : Constitution de l' AFRT 78

L'Assemblée Générale constitutive s'est tenue le vendredi 28 Février 2014 en présence de Jacqueline LONDON qui a fait une présentation de l'AFRT et son but. Les statuts ont été repris articles par articles et ont ainsi amélioré le travail établi au préalable, ils sont consultables sur le site Internet. Un local situé 15 allée des épines à Montigny le Bretonneux a été attribué. Quelques heures de travail ont été nécessaires afin de le rendre présentable, le local était inoccupé depuis plusieurs Années. Il sera inauguré au printemps 2015.

Point n°8 : Questions diverses

Il n'y a pas eu de questions

La séance s'est levée à 17 heures 30

La Vice-Présidente
et Secrétaire Général



Jacqueline London

Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21
Université PARIS DIDEROT- Bâtiment Lamarck
35 Rue Hélène Brion - 75205 PARIS Cedex 13 Case 7088
Tel.: 01.57.27.83.61 Tel.: 06.42.92.26.46 Fax: **01 57 27 83 55**
Mail: afrt@univ-paris-diderot.fr N° Siret 48372364900024