



Compte rendu du Conseil d'administration de l'AFRT,

du Samedi 16 novembre 2013 à 14h30:

Université Paris-Diderot, Halles aux Farines, rue Françoise Dolto
Halle B niveau 3 salle 310B

Présents : Mesdames: Marie-Thérèse Bidjeck, Nicole Créau, Claudette Daguin, Agnès Duguet, Jacqueline London,

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

Pouvoirs: Madame Sophie Bourseix à Madame Jacqueline London, Madame Marie Christine de Blois Boucard à Madame Marie-Thérèse Bidjeck.

La séance est présidée par Jacqueline London

Secrétaire de séance: Jacques Costils

La Présidente donne lecture de l'ordre du jour proposé

- 1) **Élection des membres du bureau, du président ou de la présidente**
- 2) **Élection des membres du Conseil Scientifique, missions, mode de fonctionnement et attribution des finances pour 2013 et 2014.**
- 3) **Délégation de signatures**
- 4) **Questions diverses : 21 mars 2014 et compte rendu AG EDSA**

1) **Élection des membres du bureau :**

Jacqueline London explique les raisons pour lesquelles elle souhaite ne pas rester Présidente et demande quelles sont les personnes qui veulent continuer à faire partie du bureau ou qui souhaitent y rentrer. Après cet échange sont élus :

Président : Jacques Costils élu à l'unanimité

Vice-présidente: Jacqueline London élue à l'unanimité, Jacqueline London présidera également le Conseil Scientifique et Médical

Vice-président: Luc Stuit élu à l'unanimité

Secrétaire Général : Jacqueline London élue à l'unanimité

Trésorière : Claudette Daguin élue à l'unanimité

Jacques Costils nous fait part de ses impressions.

« Je tiens à vous remercier de la confiance que vous venez de me témoigner, mais être président ne veut pas dire, tout décider, ce qui n'était pas le cas d'ailleurs avec Jacqueline, qui m'a toujours demandé mon avis et le votre. Tout d'abord et je suis sûr que vous allez partager mes propos, je tiens à la remercier d'avoir créé puis présidé durant 24 ans l'AFRT, nous pouvons l'applaudir pour s'être impliquée sans relâche durant tout ce temps.

Aujourd'hui, elle a souhaité passer le témoin, j'ai, il est vrai, occupé tout les postes du mieux que j'ai pu avec transparence et sans compter mon temps depuis 2002 sans relâche pour l'AFRT, mon épouse peut en témoigner, à moi de me montrer à la hauteur de l'enjeu que vous me confiez, quel est-il, nous le partageons, améliorer la vie de nos enfants tel est notre but commun et le but de

l'AFRT. C'est dans cet esprit que je souhaite que nous travaillions ENSEMBLE, il faut un président, ce n'est qu'un titre administratif, c'est ce que j'en ferai qui compte, et ce que j'en ferai nous allons le faire ensemble. Si je m'aperçois que je ne suis pas à la hauteur je vous le dirais. Mais j'ai occupé des postes aussi importants dans un autre domaine plus politique mais dans un esprit social et d'aider les autres, j'aurais pu faire comme certains, attendre, ce n'est pas ma vision de la société.

Un gros travail est à faire, notamment Les Nouvelles du Chromosome 21, la plaquette qui est en cours de refonte et le site internet ainsi que la recherche de partenaires auprès des entreprises. Nous avons actuellement deux entreprises, AREVA et une agence de voyages tenue par un ami à Paris et une troisième IKEA qui vient de nous accorder sa confiance depuis peu.

Pour informations et après l'avoir évoqué avec Jacqueline London, nous allons faire une AG pour voter uniquement un Budget Prévisionnel 2015, car nous votons en général un budget avec 9 mois de retard. Or, pour l'année des 25 ans de l'AFRT il nous faut avoir ce budget car nous nous devons d'être original pour le colloque de 2015.

2) Élection des membres du Conseil Scientifique, missions, mode de fonctionnement et attribution des finances pour 2013 et 2014.

Liste des membres proposés :

Dr. B. Alliquant, Directeur de Recherche : Spécialiste de la maladie d'Alzheimer, Paris.
MC Baud, Professeur de SVT, retraitée, Angers.
Pr. J. Borg, Professeur de Biochimie Médicale, Directeur du CTS de Mulhouse.
Pr. A. Chango, Directeur : Département génomique nutritionnelle, Institut Polytechnique Lasalle, Beauvais.
Dr MC. De Blois, Médecin, Cytogénéticienne, Consultante trisomie 21, Hôpital Necker, Paris.
Mr. J. L. Faure, Inspecteur général honoraire de l'INSEE, ancien président de l'ONFRIH, parent (Secrétaire Général du Conseil Scientifique). Paris.
Dr. E. Frija, Médecin, spécialiste du sommeil, Hôpital de la Salpêtrière, Paris.
Pr. J. London, Professeur des Universités, spécialiste de Pathologie moléculaire et trisomie 21, Université Paris Diderot, Paris, parent (Présidente du Conseil Scientifique et Médical).
Pr. MO Réthoré, Académie de Médecine et Centre médical Jérôme Lejeune, Paris.
Dr. L. Stuit, Médecin néphrologue, parent, Le Mans.
Dr. M. Till, Médecin responsable de la consultation Trisomie 21, Hôpital Saint Joseph, Lyon.
Pr. L. Zimmer, Pharmacologie et imagerie cérébrale, CERMEP, Université Lyon.

Ces personnes ont- déjà donné leur accord et se sont réunies en juillet.

Il est proposé par Daniel Daguin d'y adjoindre le Dr. A. Beaucher Pédiatre et responsable de CAMPS à Angers et par JM. Richard Véronique. Bricout de Grenoble.
Mr Faure souligne qu'il ne faut pas être trop nombreux, mais Luc Stuit précise que jamais toutes les personnes ne viennent. Il est donc prévu de les contacter mais un accord de principe est donné par le CA sur ces deux noms.

Adopté à l'unanimité, cette liste n'est pas exhaustive et pourra être modifiée si besoin est.

Budget pour 2014,

Il est proposé de mettre à disposition du Conseil scientifique et médical une somme de 25 0000 Euros, adopté à l'unanimité, tout en sachant qu'il a été donné 13 000 Euros en 2013 par convention avec l'Université Diderot, 5 000 € pour Malinge (Leucémies et trisomie 21), et 4 500 pour des bourses pour le colloque de Washington, USA en avril 2013

3) Délégation de signatures sur les comptes BNP et BPROP.

Jacqueline Costils
Claudette Daguin
Jacqueline London

4) Questions diverses :

- Demande exceptionnelle de Monsieur Delabar de 6 000 euros pour des dépenses d'hébergement de souris dans le cadre du programme extrait de thé vert suite à une contamination dans l'animalerie, le CNRS n'étant pas assuré, cela arrête le programme. Cette demande est adoptée à l'unanimité,
- Colloque à Lyon sur le thème « accessibilité et handicap mental », Agnès Duguet pourra y participer ; ses frais de déplacements seront pris en charge par l'AFRT. Ceci est Adopté à l'unanimité,

21 et 22 mars à Lyon, avec Reflet 21 et d'autres associations de la région Rhône-Alpes,

Jean-Marc Richard fait le point sur l'organisation des prochaines JT 21 à Lyon.

On essaie d'obtenir que les différentes manifestations à l'occasion du 21 mars se fassent écho les unes des autres. Un contact très positif a été pris avec Augustin Paluel-Marmont, père d'un enfant atteint de trisomie 21, et l'un des initiateurs de la campagne "Trisomique et alors ?" l'an passé. Il est convenu que la prochaine campagne évoquera notre colloque et que nos associations l'aideront. Les responsables des autres manifestations seront aussi approchés pour essayer d'aller dans le même sens : « Se faire écho et non concurrence ».

- La soirée du 21 mars aura lieu dans l'amphithéâtre de l'IDRAC, avec des courts-métrages (le film Ismaïl, si possible avec l'acteur et la réalisatrice), de la musique et des débats, suivis d'une collation dans le hall.

- Pour le samedi 22 mars, on attend encore la salle, qui pourrait être l'Hôtel de Région, un magnifique bâtiment derrière la gare de Perrache.

La réponse sera connue le 28 novembre. Le programme est déjà bien avancé :

- Le matin : tests de l'utilisation des molécules issues du thé vert, dépistage, troubles du sommeil. D'autres propositions ne sont pas encore validées, mais pourraient l'être le 11 décembre, comme l'obésité et la nutrition, la différenciation des cellules, etc.

- L'après-midi : table ronde sur le "bien-être", qui est le thème retenu cette année par l'DSI (Down syndrome International), l'accessibilité en particulier en architecture, la vie affective, la confiance en soi, avec le plus possible, la participation de personnes atteintes de trisomie. Le programme ne sera pas trop chargé, pour laisser de la place aux discussions. Dans ce programme, ou parallèlement pour les plus jeunes, atelier de maquillage, défilés de mode, promenade en vélo, etc.

Bilan de la Fête de la Science 2013,

Bilan positif, on peut dire que cette manifestation monte en puissance et que pour cette année, l'ensemble s'est bien passé. Jacqueline remercie Luc qui a poussé l'AFRT à présenter un dossier au comité de sélection de l'Université Paris-Diderot pour participer cette année sur le thème de l'eau. 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. 150 jeunes de classes de 3^{ème}, seconde 1^{ère} et même BTS sont venus. Les élèves et leurs enseignants étaient très contents et souhaitent que l'AFRT continue; cela fait partie de nos missions souligne Luc Stuit qui est très enthousiaste.

Pour informations

- Les projets 2014 en plus du Colloque de Lyon
- Le 10 Janvier 2014, projection du film Défi Pérou, avec le concours de notre amie Rachel Boulenger Dumas de l'ADAPEI de Versailles et Mme Algarra, Présidente de France Québec Hauts de Seine Yvelines, à la Maison de quartier Porchefontaine, près de la Gare des Chantiers de Versailles, rue 86 rue Yves Lecoq 78000 Versailles ; inscriptions auprès de Mr. Shali au 01 39 02 12 41- Dépense prévue pour cette manifestation : 500 Euros. Cette dépense est adoptée à l'unanimité
- Luc Stuit nous informe qu'il a pris contact pour la diffusion de ce film au Mans, la dépense prévue s'élève à 300 euros, cette dépense est adoptée à l'unanimité
- Le 22 Mars à Plaisir dans les Yvelines une soirée par Ly Aissata, présidente d'une association de danse (Ragga et Hip-Hop) au profit de l'AFRT, cette dame d'origine Africaine a une fille atteinte de la Trisomie 21, Jacques l'a rencontrée 2 fois, elle travaille chez IKEA qui est partenaire de cette soirée et a eu un rendez-vous lundi matin à 10 heures avec Mme Courtimans, la salle est réservée auprès de la Ville de Plaisir, nous travaillerons l'affiche ensemble.
- Le 17 mai, soirée à la salle Gauguin, Montigny-le-Bretonneux, dîner spectacle, avec une tombola, dont tout reste à voir, la salle est réservée.
- Question de Jacqueline London, concernant les associations locales dont le travail sur les statuts a été fait remarquablement par Jacques.

Réponse de Jacques : l'association locale (AFRT) des Yvelines est toujours en attente d'un local promis par la ville de Montigny-le-Bretonneux, et préfère attendre l'adresse de ce local pour demander la parution au journal officiel afin d'éviter des frais supplémentaires de parutions. Il est souligné que d'autres associations locales seraient les bienvenues.

- Jacqueline London nous fait part de la journée du Forum des Associations organisée par les Échos ; lors de cette journée elle a pu contacter la BNP et demander un soutien plus appuyé de la banque dont nous sommes clients depuis tant d'années. Elle a eu aussi l'occasion de se rendre sur le site d'une grande association d'experts comptables et de juristes (Deloitte, In Extenso) qui publie la revue Associations et de demander s'ils pouvaient nous faire une pub pour la journée du 21 mars 2014 ; la réponse fut non mais oh surprise 3 jours plus tard Jacqueline recevait une demande d'interview pour le numéro de décembre !! Belle occasion pour l'AFRT. D'autant plus qu'ils peuvent nous aider pour percevoir mieux des dons dans le cadre de l'ISF auxquels l'AFRT reconnue d'intérêt Général a le droit. L'interview de Jacqueline va paraître dans le numéro de décembre de la revue Associations (in Extenso)

- Luc Stuit évoque l'existence de structures permettant de se faire aider et qui s'appellent DAL, pour dispositif local d'accompagnement régionalisé, Pays de Loire) pour des budgets de soutien aux associations, voir pour ISF et en faire la demande, cette entité existe en Ile de France, dont en voici les coordonnées:

DLA Paris Association pour le Développement d'une Dynamique de l'Economie Locale
ADDEL 19 rue Béranger 75003 Paris tel : 01 42 74 50 53 et 01 42 74 50 12 dla@addel.org

- Réunion à Bruxelles la semaine prochaine, jeudi et vendredi pour pousser la commission européenne à inclure la recherche sur la trisomie 21 dans le plan européen horizon 2020 ; cette réunion est organisée par J Delabar et MC Potier, sur le thème des relations entre T21 et maladie d'Alzheimer. Trois associations seront représentées : une association belge de parents, la Fondation Jérôme Lejeune et Jacqueline London y représentera l'AFRT.

- Monsieur Faure nous informe d'un article paru dans le journal La Croix du 22 octobre 2013 de la nouvelle directrice de la recherche à la Fondation Jérôme Lejeune, Mme Valérie Legoux. Et de la parution d'un livre sur « la déficience intellectuelle face au progrès des neurosciences, repenser les pratiques de soin », direction docteur Roland Broca, éditeur Chroniques Sociales, Lyon.

- Monsieur Faure se demande si il existe une cartographie de la recherche sur la T21 en France ? En Europe ? Ce serait bien de le faire dans le cadre du conseil scientifique, il serait intéressant d'inciter l'INSERM à faire une expertise collective. Centre de ressources T21, il est proposé de mettre en ligne tous les articles, livres sur la T21.

- Luc Stuit fait part du Colloque DSMG à Londres auquel il a assisté où il a entendu des choses assez nouvelles sur plusieurs aspects concernant la trisomie 21.

Les déficiences sensorielles associées, appareiller en dessous de 20 DB, lunettes en bifocales constructeur Franck Chevalier optique Saint Lazare, 273 Avenue de la Libération, 72000 Mans (Le) Tél : 02 43 51 18 31.

Les déficiences auditives mais non détectées, système d'aimant pour éviter les infections et l'implantation sur l'os,

JL Faure fait part du kératome de son fils , Julien, non diagnostiqué et dit qu'il ne sait pas que la fréquence est plus importante dans la T21. Jacqueline et Luc répondent que c'est bien connu : 20 fois plus de kératocône dans la T21 qui se caractérise par le frottement des yeux ; il se traite par des lentilles rigides ou greffe de cornée (la chef de service d'ophtalmologie à Nantes centre de référence ou Foch Paris, Duffier à Necker, Pierre François Malbrel Roubaix), ou raccomoder la cornée en refaisant des micro ponts pour éviter la greffe de cornée (segment antérieur),

Il est noté que le nystagmus est aussi augmenté dans la T21 par rapport à la population générale

- Livre de la FJL sur la prise en charge éditons Basch, environ 15 euros

- 21 mars, délégation à Bruxelles avec EDSA, au niveau du conseil de l'Europe, chaque pays sera représenté par un parent et un jeune atteint de la trisomie 21

EDSA : 2 associations françaises dans l'association, mais une seule au bureau (Cécile Dupas de T21 France), congrès parrainé par EDSA en Turquie en 2015 et, prochain congrès mondial du syndrome de Down en Inde 2015 et Glasgow en 2018 World Down Syndrom Congress (WDSC)

- La plaquette de l'AFRT ainsi que le site internet sont en cours de refonte ; il serait bon que des personnes du CA puissent nous aider.

La séance qui a été très riche est levée à 17h30

Bonsoir et Amitiés à tous

La Présidente

J. LONDON



Le secrétaire de séance

J. COSTILS

