

Nouvelles du Chromosome 21

N° 38

Janvier 2024



Association
Française
pour la
Recherche

Éditorial

Mesdames, Messieurs, chers adhérents (es) et donateurs (trices),

Tout d'abord, en ces temps où de nombreuses guerres sévissent dans le monde et même à nos côtés en Europe, pensons à nos familles, à nos enfants et petits-enfants pour que cette année 2024 leur apporte santé, joies et réussites.

Pour notre part, l'AFRT poursuit ses activités de présence dans nos régions en particulier grâce à l'antenne AFRT78 dont les membres font un travail remarquable. Puissent d'autres régions, les copier et ainsi faire mieux connaître l'AFRT au-delà de sa publication biannuelle du Chromosome 21 et de son colloque annuel autour du 21 mars.

Cette année le colloque aura lieu cette année à Paris les 15, 16 et 17 mars 2024 sur le thème du vieillissement. Ce colloque comme tous les ans comportera des conférences générales sur le vieillissement le vendredi après-midi, des conférences le samedi matin sur les thèmes de santé et de recherche spécifiques à la population avec trisomie 21 et enfin le samedi après-midi deux tables rondes : « vieillir en bonne santé » et « bien vieillir en société ». Vous trouverez dans ce numéro ou sur notre site www.afrt.fr toutes les informations sur le programme et sur les inscriptions ainsi que certaines adresses pour vous loger. Nous tenons à préciser que vous pourrez suivre, en vidéo-conférence avec une petite participation financière, le colloque qui se tiendra principalement en présentiel en présentiel. Nous espérons vous y voir nombreux pour participer aux discussions et y faire participer vos proches nés avec une trisomie 21. Nous pensons organiser le dimanche matin une visite de lieux emblématiques de Paris pour ceux qui le souhaiteront.

Nous tenons à vous informer que le numéro 37 des « Nouvelles du chromosome 21 » qui rend compte de façon assez détaillée des conférences qui ont eu lieu l'an dernier aux JMT21-2023 à Bourg en Bresse est désormais accessible sur notre site, faites le connaître. Par ailleurs, vous avez aussi la possibilité de visionner les différentes conférences qui ont eu lieu l'an passé et vous rendre compte de la qualité des intervenants.

Enfin, et c'est l'une des missions de l'AFRT, nous soutenons la recherche avec deux programmes, l'un dirigé par le professeur F. Vialard sur des cellules souches induites permettant de comparer certains aspects neuronaux de la trisomie 21 à des contrôles et l'autre par le Dr. L. Meijers concernant l'étude comparative des protéines phosphorylées dans le plasma de personnes avec trisomie 21 et de contrôles.

Jacqueline London

Compte-rendu par Jacqueline London de la réunion GO-DS21 à Paris le 9 septembre 2023

GO-DS21 est un consortium de recherche regroupant 12 instituts de recherche et deux associations l'une EDSA européenne et l'autre T21RS internationale, concernées par la trisomie 21 sous la coordination scientifique du **Dr. Yann Héroult** de l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC) de Strasbourg. Ce consortium créé en juin 2020 a pour but de comprendre comment le surdosage de certains gènes du chromosome 21 entraîne soit directement soit indirectement et en liaison avec des facteurs environnementaux, des pathologies autres que la déficience intellectuelle, en particulier, l'obésité, le diabète, l'épilepsie, la fragmentation du sommeil. Ces autres pathologies sont présentes aussi dans la population générale mais avec une fréquence moindre et comprendre comment les facteurs intrinsèques et extrinsèques sous-tendent ces pathologies dans la trisomie 21 c'est mieux les comprendre dans la population générale et envisager des voies thérapeutiques pour tous.

La réunion du samedi 9 septembre avait pour but de rendre compte à certaines associations et fondations des travaux de la 5^{ème} assemblée générale de GO-DS21 qui s'est tenue les deux jours précédents en particulier des recherches sur les relations entre obésité et déficience intellectuelle chez les personnes avec trisomie 21. Lors de cette réunion trois personnes représentaient AMIPI, deux la FJL, deux l'AFRT, une EDSA, quelques chercheurs travaillant soit avec MC. Potier, Y. Héroult et une personne de Londres ainsi que Damien Sanlaville responsable du PNDS, cytogénéticien et vice-président de trisomie 21 France et Rafael de la Torre et deux collaboratrices de Barcelone.

Yann Héroult de Strasbourg a d'abord donné un tableau général des comorbidités que présentent les personnes de moins de 45 avec trisomie 21 afin de mieux comprendre l'influence de certains gènes, des signatures épigénétiques afin de fournir de meilleures connaissances fondamentales pour concevoir de nouvelles interventions tant pharmacologiques que d'autres.

Damien Sanlaville de Lyon a ensuite présenté le PNDS (Plan National de dépistage en Santé) publié en 2020 par le ministère de la Santé contenant plus de 100 pages touchant les différents domaines tant médicaux que sociétaux. Un document synthétique de cinq pages a été préparé spécifiquement pour le médecin traitant donnant les principaux suivis recommandés en insistant sur l'obésité, le sommeil, la stéatose hépatique non alcoolique, la parodontite et l'activité physique pour stimuler la cognition. Il a précisé qu'il y a en France environ 400-500 naissances par an de bébés avec trisomie 21.

Patt Clark d'Irlande a ensuite lu un texte au nom d'EDSA en rappelant qu'EDSA a été créée par des scientifiques (Juan Perera, Jean Rondal, Sue Buckley, David Patterson). Il a souligné que les parents d'EDSA ne sont pas des scientifiques et attendent des solutions pour trouver une école, des loisirs, des lieux de vie et que les considérations de santé et de comportements sont très importantes pour ces familles. Il doit y avoir des interactions entre les chercheurs et EDSA et le présent projet de GO-DS21 doit être encouragé mais il a souligné que les parents doivent savoir ce qui est possible, faisable et ce qui en vaut la peine.

Jacqueline London a précisé que l'AFRT est l'un des membres d'EDSA et que EDSA organise chaque mois un webinar sur des sujets divers qui est traduit en plusieurs langues dont l'allemand, le croate, l'espagnol, le français et le turc.

Rafael de la Torre de Barcelone a ensuite présenté les travaux réalisés par LUMI aux USA et publiés dans « Frontiers in Pediatrics » en février 2023 donnant des éléments de bonne pratique pour éviter, le surpoids, le diabète de type II etc. Il a ensuite fait part d'une étude européenne et du rôle de certains médicaments comme la metformine pour contrôler le glucose impliqué dans le diabète de type 2. Les deux études soulignent l'importance de l'activité physique au moins 5 jours par semaine et la cuisson des aliments.

Une discussion générale s'en est suivie sur des thèmes divers comme l'importance du travail pour réguler les comorbidités (travail de l'AMPI évoqué par Jean Marc Richard), le rôle des neuroleptiques donnés en trop grande quantité invoqué par Jean Marc Richard de l'AFRT. J. London est intervenue sur « prévenir avant de guérir » en particulier au sujet de l'obésité en évoquant les activités physiques pratiquées très jeunes à Grenoble et du beau travail de Véronique Bricout en biochimie. Elle a aussi évoqué l'importance de l'outil iPS (cellules souches induites) pour mieux comprendre les variabilités entre personnes avec obésité ou pas et le rôle de certains gènes comme DYRK1A.

Marie Claude Potier a souligné, en conclusion, que beaucoup de recherches sont en cours sur les diverses questions posées et que ces recherches sont très encourageantes.

Compte-rendus de trois colloques sur la maladie d'Alzheimer dans la population générale

1) *Le CALM à Montpellier*

Au mois de novembre 2023 ont eu lieu, comme chaque année les Journées Scientifiques Francophones du CALM (Club Alzheimer de Montpellier) que je devais suivre par zoom mais j'en ai raté la date ! Néanmoins, d'après les titres des exposés, il est évident de constater des approches nouvelles en particulier celles concernant les recherches des relations entre MA et le microbiote comme nouvel acteur avec quatre exposés et en particulier un exposé par un industriel (Vaiomer de Labège) comme expert de l'analyse de tous les microbiotes. Un exposé par Jérôme Braudeau de l'entreprise Agent dans laquelle travaille aussi Benoit Souchet (que l'AFRT a subventionné pendant plusieurs années) sur la détection précoce de la MA ainsi que d'autres aspects thérapeutiques tels que les polyphénols contre les stress des composés carbonylés. E, clôture, Sylvain Lehmann du CHU de Montpellier a fait un exposé sur les biomarqueurs sanguins dans la MA et syndromes apparentés.

2) *Les 11^{ème} rencontres de la Fondation Alzheimer à Paris*

Ces rencontres ont eu lieu les 7 et 8 décembre à la cité universitaire de Paris sous l'égide du professeur Philippe Amouyel de l'Institut Pasteur de Lille qui travaille depuis très longtemps sur la maladie d'Alzheimer ; l'AFRT avait déjà financé un projet de recherche sur MA et trisomie 21.

La première session concernait les nouveaux enjeux de la protéine tau. Rappelons que la MA est caractérisée principalement : d'une part par des plaques séniles dues aux peptides amyloïdes fabriqués à partir de la protéine APP dont le gène qui la code est sur le chromosome 21 et d'autre part par des protéines Tau anormalement phosphorylées ce qui entraîne des agrégats nommés dégénérescences neurofibrillaires. Deux exposés ont concerné cette protéine tau : le premier par David Blum de Lille montrant que certains récepteurs sont surexprimés dans l'hippocampe, siège principal des troubles mnésiques et que la caféine pourrait bloquer ces récepteurs non seulement dans les neurones mais aussi dans les astrocytes entraînant une baisse possible de la progression de la MA observée chez certains patients.

Le deuxième exposé de Suzanne Boluda de l'ICM à Paris concernait les mécanismes de la formation des agrégats tau en comparant leur progression dans deux souches de MA soit sporadique donc lente soit à progression rapide.

La deuxième session concernait les aspects immunitaires dans la MA. Guillaume Dorothee a montré que différentes sous-populations de lymphocytes T (impliqués dans l'immunité cellulaire) peuvent contribuer à moduler les réponses neuro inflammatoires. Ces études nécessitent de la bio-informatique combinée à des études précises de transcriptomique.

Morwena Latouche de Sorbonne Université a montré que 60% des cas familiaux de démence fronto-temporale (DFT), deuxième démence la plus fréquente après la MA est due à des mutations sur deux gènes C9ORF72 et GRN dont l'absence des protéines qu'ils codent entraîne un phénotype pro-inflammatoire.

La troisième session concernait les aspects génétiques avec l'exposé de Jean-Charles Lambert de l'UMR1167 à Lille. L'auteur montre que 9 déterminants génétiques en particulier le gène PLAG2 sont impliqués dans la perte synaptique précoce lors de la MA.

La quatrième session rendait compte d'une possibilité de traitement par ultrasons de basse intensité qui permettrait de perméabiliser la Barrière Hématoencéphalique (BHE) et de réduire ainsi les plaques amyloïdes sans recourt à des médicaments. Le projet TADUS présenté par Benoit Larrat du laboratoire Neurospin du CEA a permis de confirmer et d'élargir ces résultats grâce à des tests comportementaux, de l'histologie et de l'imagerie neuronale.

Lors de cette quatrième session, Gilles Bonvento du laboratoire des maladies neurodégénératives a présenté un travail sur les dysfonctionnements vasculaires et métaboliques précoces grâce à des outils d'imagerie innovante sur des souris modèles de la MA.

Lors de la cinquième session, Frances Yen Potin de l'Inserm UMR S1116DAC, a décrit son travail sur le rôle des récepteurs au cholestérol et en particulier l'un d'entre eux dont la suppression entraîne des déficits de mémoire semblables à ceux présents dans la MA.

Frédéric Checler de l'IPMC UMR7275 a présenté un travail sur un nouveau type de biomarqueurs précoces, le C99 issu de la partie C-terminale de l'APP qui peut être détecté dans le liquide céphalorachidien de souris dites « alzheimerisées ».

En conclusion, ce colloque m'a permis d'en savoir plus sur les avancées des recherches en France sur la MA, d'autant plus qu'environ 20 exposés courts furent aussi présentés et surtout d'introduire souvent le modèle de la trisomie 21 et des modèles animaux comme modèles génétique de la MA avec ses caractéristiques propres. J'avais d'ailleurs publié un article « Down Syndrome for a Better Understanding Alzheimer Disease dans « Alzheimer's Disease and Treatment » Chapter 2, 2019.

3) Les 17^{ème} Rencontres France - Alzheimer et Maladies apparentées à Paris

Ces rencontres sous la présidence de Joël Jaouen, ont pour but de faire se rencontrer les associations locales et de présenter les derniers développements de la recherche. D'ailleurs seules les représentants des associations locales et les invités avaient droit au déjeuner (je n'avais pas compris qu'il fallait s'inscrire et payer) et malgré mon insistance et mes interventions orales des discussions du matin, le président n'a pas fait une exception pour l'AFRT, puisque je n'étais pas Trisomie 21 France avec qui il travaille en me répliquant « mais pourquoi 2 associations pour le trisomie21 » comme s'il n'y en avait pas plusieurs pour la MA!!

Dans la première partie de la matinée trois orateurs se sont succédé traitant à différents niveaux des plans d'actions, des médicaments disponibles et des politiques en Europe de différents pays. Paola Barbarino représentant Alzheimer's Disease International (ADI) a fait part du fait que la plupart des pays n'ont pas de plan national (c'est le cas de la France et que jusqu'à 75% des personnes ne sont pas diagnostiquées ou le sont trop tard). En France la MA est la deuxième cause de décès et en Hollande, Finlande et Angleterre c'est la première cause de décès. Actuellement il y a trois médicaments qui sont approuvés ou en cours aux USA et 30 autres en phase 3 d'essais thérapeutiques mais le coût par exemple du Lecanemab représente la moitié des dépenses de santé de l'UE, ce qui est énorme. Il y a beaucoup de préjugés sur la MA et certains pensent que la MA fait partie du vieillissement normal !!

J'ai évidemment posé la question de la trisomie 21 dans ADI et la réponse a été : elle n'en fait pas partie mais ce serait bien de l'inclure.

Maria Soto du CHU de Toulouse, Présidente de la Fédération des centres mémoires a dit que cette société savante a été créée il y a plus de 10 ans et qu'elle compte 28 centre de mémoires ressources et recherche (CM2R) et qu'il existe 400 consultations mémoires sur le territoire et que la fédération a trois missions : a) Recenser et Fédérer, b) diffuser les savoirs, c) injecter de la recherche et de l'innovation thérapeutique. Elle a souligné l'importance de la valeur des biomarqueurs et surtout ceux plasmatiques en attente de validation et l'importance du suivi des effets des médicaments y compris par plusieurs IRM/ an pour les patients en cours de traitements.

Syvie Andrez a témoigné du suivi de sa maladie.

Franck Thiriat, médecin coordonnateur, gériatre à l'Institut de réadaptation du Cap Horn a présenté le retour d'expériences du travail qui a été réalisés sur un an à l'Unité Frégate dont la spécificité est d'être ouverte pour de courts séjours (3-4semaines) avec 12 lits et dont les missions sont rééducation/ réadaptation et réhabilitation/stimulation cognitive. Les patients sont libres de circuler et de sortir accompagnés et il y a une vie collective avec la présence des soignants à tous les repas. 149 patients ont été inclus dans l'étude avec un âge moyen de 85 ans (+/- 6,5) avec un MMS de sévère à modéré et vivant pour la moitié soit à domicile soit en EHPAD. Des scores d'entrée et de sortie concernant l'autonomie (physique et cognitive), l'état nutritionnel, la consommation de médicaments psychotropes ainsi qu'une enquête de satisfaction ont été réalisés. Les résultats sont les suivants :

- Autonomie physique passe de 11,2 à 9 à la sortie et le score cognitif de 4,1 à 3,7
- Etat nutritionnel pas de changement
- Performance physique passe de 4,3 à l'entrée à 6,3 à la sortie
- Baisse sensible des médicaments
- L'enquête de satisfaction montre une bonne perception de l'expérience
- L'expérience est à redéployer sur d'autres territoires

Grégory Ninot, Directeur adjoint de l'Institut Debrest d'épidémiologie et de santé publique, a présenté un exposé très intéressant sur les évaluations scientifiques des approches non médicamenteuses. Les interventions non médicamenteuses (INM) sont des solutions préventives et thérapeutiques visant à identifier des problèmes identifiés par les médecins et visant la santé désormais de manière globale. Il ne s'agit pas du « care » qui n'a pas de protocole mais des interventions de type musicothérapie, activité physique adaptée réalisées soit individuellement soit en groupe et qui sont évaluées de façon rigoureuse. Les intervenants ont besoins d'outils évalués rigoureusement.

Au cours d'une table ronde, Jean-Charles Lambert, directeur de recherche Inserm à Lille et David Wallon, praticien hospitalier du CHU de Rouen ont échangé sur les aspects génétiques de la MA et les modulations d'interventions. Jean-Charles Lambert a insisté que les aspects génétiques sont en fait une combinatoire de facteurs de risques d'origine génétique et de facteurs environnementaux avec des facteurs génétiques plus importants dans les cas de MA précoce mais ce n'est pas la génétique qui peut diagnostiquer la MA mais seulement la clinique. Néanmoins les variants de l'apolipoprotéine E sont des facteurs de susceptibilité avec une augmentation dans le cas de e4 en une seule copie et de 10 fois dans le cas de deux copies e4/e4. Dans la population générale seulement 2% des personnes sont e4/e4 et 20% ont une seule copie e4.

Deux magnifiques témoignages, l'un du mari François Leydier dont l'épouse Marie Claude a une MA et l'autre qui est leur fille. L'intérêt de ces deux témoignages résidait d'une part dans le parcours du combattant pour trouver une structure ad-hoc pour l'épouse et d'autre part pour le chemin parcouru par leur fille Alice se sachant porteuse de la mutation génétique qui est en partie cause de la MA de sa maman. Marie- Claude habite depuis janvier 2022 dans la structure MA de Dax qui est tout à fait remarquable selon François et Alice. Quant à Alice après le choc de se savoir porteuse de la mutation pathogène, elle a petit à petit accepté, a trouvé un compagnon avec qui elle compte faire des enfants mais par fécondation in vitro pour pouvoir sélectionner les embryons. Quel parcours magnifique de cette famille et bravo au CM2R de Toulouse qui l'a accompagnée pour une meilleure vie maintenant et demain.

Ces 17èmes rencontres se sont terminées par des réponses concernant les politiques publiques.

Madame Aude Muscatelli, directrice adjointe de la CNSA, nous a exposé quelques points sur la loi « Société de bien vieillir » en insistant que chaque département ait un guichet unique pour :

a) identifier les besoins, b) traiter les besoins, c) mettre en place des aides concrètes et enfin d) aller VERS les personnes. Elle a insisté sur la reconnaissance du handicap cognitif dans l'élaboration de ces mesures concrètes.

Deux députés, Pierre Morel-A-L'Huissier, vice-président du groupe d'études MA de l'Assemblée nationale et Maxime Minot, député de l'Oise ont donné quelques pistes pour palier des déficits majeurs tels que manque de médecin coordonnateur dans 20% des EPHAD, manque d'activités valorisantes dans ces structures et trop de médicaments donnés et coupure de la vie extérieure.

Ce colloque très différent de celui de la Fondation Alzheimer fut très enrichissant et des contacts ont pu être pris notamment avec la directrice-adjointe de la CNSA et avec la présidente de « Alzheimer's disease international » pour évoquer la trisomie 21 dans leurs préoccupations, mais avec monsieur Michel Abline, président de France Alzheimer Maine et Loire et ayant une fille avec trisomie 21 et qui était venu au colloque d'Angers.

Du côté de l'AFRT78

Par Jacques Costils

La Soirée annuelle

Le samedi 7 octobre 2023, à 19h30. L'AFRT 78 organisait sa soirée annuelle avec buffet et diverses animations à la salle Gauguin de Montigny-Le-Bretonneux et animé par un Disc-Jockey. Cette soirée a rassemblé près de 50 personnes. Le repas offert comme les années précédant par le restaurant la Fontaine basé à Montigny-le-Bretonneux a été encore une fois apprécié par les participants. Une tombola offerte a permis à quelques personnes de gagner des lots et des cartes gratuites pour le loto organisé, lui, le 10 décembre 2023.

Au cours de la soirée et de la venue du maire de Montigny le Bretonneux, Jacques **COSTILS**, président de l'AFRT pris la parole pour le remercier ainsi « Monsieur le Maire, cher Lorrain, permettez-moi de revenir sur cette semaine écoulée. Lundi, pose de la première Pierre de la Fondation Anne De Gaulle à Montigny-Le-Bretonneux. Moment intense pour notre commune et dont je sais que la cheville ouvrière pour la venue sur notre territoire, nous le devons à Lorrain **MERCKAERT** et son équipe municipale, j'allais dire et son orchestre, car il faut être un bon chef d'orchestre pour mener à bien un tel projet. Je tiens à titre personnel à vous remercier, c'était un défi qui s'est concrétisé, je dis bravo ».

Puis Jacques **COSTILS** remercia ses amis du Lions club et notamment, Philippe **BASTONI**, commissaire-général d' »ART MANET « le club dont il est également membre, pour évoquer la manifestation organisée ce même week-end par le Lions Club. Et d'évoquer ce qui ne faut pas éviter demain, c'est de s'y rendre, l'entrée est gratuite et vous aurez en plus le loisir de voir la qualité du travail de ces exposants dont certains sont parmi nous parmi vous, merci à eux ; mais également la chance de voir parmi ces artistes ici présents, en la personne de Julien Faure, né avec une trisomie 21, qui expose pour la 3e année et rencontre chaque année un réel succès auprès du public, arrivant à chaque fois entre les 5 et 10 premiers. Il est accompagné de ses parents, Monsieur **FAURE**, vice-président et membre du Conseil scientifique et médical de l'AFRT et Madame **FAURE** ; merci à eux de s'être joint à nous.

Comme vous le voyez, les Lions Clubs sont depuis toujours une ouverture vers les handicapés. Il conclut par cette information : depuis sa création en 1990, l'AFRT a versé une moyenne annuelle de 12 000€ à des projets de recherche sans fond publique. Nous commençons à en recevoir grâce à la création de l'AFRT 78 en 2014 par les communes de Guyancourt, Maurepas et Montigny le Bretonneux, que ces élus soient par la présente, remerciés.



A gauche : Madame Valérie Pélegrin, vice-présidente de l'AFRT 78,
Au Centre : Monsieur Christian Lecocq, président AFRT 78 et trésorier AFRT
A droite : Madame Véronique Cochereau, trésorière AFRT 78

Ces trois personnes ne sont pas concernées familialement par la Trisomie 21

Un grand Merci.

Le marché de Noël

Le marché de Noël, s'est tenu les 1^{er}, 2 et 3 décembre 2023 à la Ferme du Manet à Montigny le Bretonneux. Cette ancienne ferme située en lisière de la Vallée de Chevreuse, a permis aux membres du CA de l'AFRT 78, de présenter à la vente comme depuis quelques années, des plateaux et couronnes de Noël fabriqués par ces mêmes personnes, une semaine a suffi à leur confection, contrairement aux années précédentes, où il nous fallait 15 jours, la maîtrise du pistolet à colle nous permet de gagner du temps,

Il était proposé également une vente de chaussettes Kindy offerte par cette même société, dans le cadre de la Journée Mondiale de la Trisomie 21, initiée par l'AFRT le 21 mars 2005, ainsi ce sont 510 paires qui ont trouvé leurs pieds, et un bénéfice de 866,00€, Monsieur Faure lors d'une exposition avec son fils Julien à Paris s'est vu offrir des couronnes non vendues, ainsi 200 euros sont venues s'ajouter lors de ventes complémentaires, c'est donc un bénéfice net pour cette année 2023 de 1036,00€ qui est venu couronner cette fin d'année.



Le LOTO

L'Antenne Départementale des Yvelines, de l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21 « AFRT 78 » a organisé le dimanche 10 Décembre 2023 après-midi, à la salle Gauguin, un LOTO. Près de 90 personnes se sont rassemblées. Les participants ont été récompensés grâce à de généreux donateurs (commerçants des communes de Voisins-le-Bretonneux, Montigny-le-Bretonneux, Guyancourt, Maurepas). En préambule Le Président, Christian Lecocq a expliqué les buts de l'association.

Merci à : Laurine Lecocq de nous avoir rejoint pour la fabrication des crêpes et vente de boissons, à son frère Vianney, Professeur de cuisine de nous avoir fourni la pâte à crêpe. Madame Géraldine Lecocq pour la quête de lots et un grand merci aux généreux donateurs, comme vous pouvez le constater, la famille est à nos côtés, un grand merci à eux. Merci au magasin Carrefour SQY, qui a offert un vélo de course et de nombreux autres lots, le magasin Casino à La Mare Caillon Montigny-le-Bretonneux, la Ferme de Voisins à Voisins le Bretonneux. La Vignery à Guyancourt, la poterie et jardinerie du Mesnil, Fleur THOT, Les Fleurs du Manet, Tom&co à Coignières, salon de coiffure L'Essentiel, à Montigny le Bretonneux. Mille mercis à ces commerçants pour leur soutien, sans qui, rien n'aurait été possible. Nous espérons pouvoir renouveler cette manifestation l'année prochaine. Merci à tous d'avoir passé un après-midi festif à nos côtés.



Art Manet 2023

La 20ème manifestation d'Art Manet s'est tenu les 7 et 8 octobre 2023 à la ferme du Manet à Montigny le Bretonneux. C'est un événement qui met en valeur la création artistique contemporaine et qui soutient la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Je suis impressionné par le parcours de Julien Faure, un artiste peintre et céramiste qui est né avec une trisomie 21. Il a su démontrer son talent et sa passion à travers ses œuvres variées et expressives. Il a également su séduire le public et les professionnels de l'art, il s'est classé pour la troisième fois consécutive dans les 10 premiers du prix du public comme il a également su séduire le public et les professionnels de l'art, en remportant le prix du public à la Biennale des artistes du 6ème arrondissement de Paris Je trouve que c'est une belle histoire de réussite et d'inspiration, qui montre que le handicap n'est pas un obstacle à la créativité et à la reconnaissance. Bravo à Julien Faure et à tous les artistes qui ont participé à cette manifestation.

Exposition à la Maison Félix à Montigny-le-Bretonneux 2024



Voir le monde en couleur et qui parlent

C'est le titre donné à l'exposition d'Amélie et Olivier Bailleul qui ont exposé leurs œuvres à la Maison Félix à Montigny-le-Bretonneux du 13 au 31 janvier 2024, et que j'ai eu le plaisir de voir. Amélie née avec une Trisomie 21 et ses parents sont membres de l'AFRT depuis de nombreuses années, j'ai donc découvert leurs talents artistiques à cette occasion. Amélie impressionne par sa maîtrise des couleurs et des motifs. Elle utilise des pastels gras pour créer des harmonies originales et séduisantes. Le public ne s'y trompe pas, puisque le premier jour, trois de ses tableaux ont été réservés, dont celui-ci, qu'elle m'a permis de photographier à ses côtés pour vous montrer ses talents d'artistes obtenus après plusieurs années de fréquentation d'un atelier d'art.

Quant au papa, Olivier, peintre et sculpteur, pour la partie « les Yeux qui parlent », nous émerveillent par la qualité de la représentation artistique des animaux, quelques photos illustreront mieux que mes mots, la qualité de ses œuvres.





L'AFRT vous convie dès à présent au prochain colloque des JMT21 qui se tiendra les 15-16 et 17 mars 2024 à Paris sur le thème :

Bien vieillir

Adresse du colloque :

Université Paris Cité

Amphi 2A

15 Esplanade Pierre Vidal-Naquet 75013 Paris

RESERVATION OBLIGATOIRE :

Formulaire d'inscription gratuite sur www.afrt.fr et à remplir avant le 08 Mars 2024 et à envoyer par mail à :



Sciences

Université Paris Cité

Nous Contacter :

06 81 80 80 95 / 06 77 78 01 66

afrt@univ-paris-diderot.fr

site internet : <http://www.afrt.fr>

jacques0costils@hotmail.com



AFRT : Université Paris Cité

5 rue Thomas MANN, case 7088

75225 Paris Cedex 13



Préprogramme

Vendredi 15 mars 2024

En visioconférence et présentiel

15h30-18h : conférences générales

- « Les enjeux de sante du vieillissement en France » Joël ANKRI (Gériatre)
- « Suivi de la santé des personnes avec Trisomie 21 vieillissantes » : Renaud TOURAINE (PNDS)
- « Aspects sociétaux du vieillissement des personnes déficientes intellectuelles » : Lydie GIBEY (directrice du CREA I Ile-de-France), et Muriel DELPORTE
- « Approche philosophique du vieillissement des personnes handicapées, et plus spécifiquement des personnes avec déficience intellectuelle » : intervenants en attente de confirmation

Samedi 16 mars 2024

En visioconférence et présentiel

9h00-12h30 : santé et recherche

9h00-9h30 : Allocutions d'ouverture

9h30-10h00 : Exposé général

- « La santé des personnes avec Trisomie 21 qui avancent en âge » : Anne-Sophie REBILLAT,

10h00-10h40 : Exposés et discussion sur les problèmes Oculaires et dentaires

- Suivi dentaire : Martine HENNEQUIN
- Vieillesse oculaire : Dr Romane BOINET (Ophtalmologue à l'APHP)

10h40-11h00 Pause-café

11h00-12h30 : Exposés et discussion sur la détection et les espoirs pour améliorer le vieillissement neurologique

- Spécificité trisomie 21 et maladie d'Alzheimer, marqueurs cérébraux : Anne Sophie REBILLAT
- Marqueurs sériques : Nathalie JANEL
- Approches pharmacologiques : Laurent MEIJER
- Approches vaccinales : AC Immune (nom à confirmer)

12h30-13h30 Pause déjeuner

13h30-18h00 : Aspects sociétaux

13h30-15h00 Table ronde « vieillir en bonne santé »:

- Evaluation neuropsychologique d'adultes porteurs de Trisomie 21 dans le cadre d'un repérage de Maladie d'Alzheimer, Amélie COQUELET (CHU Nancy)
- L'activité physique des personnes vieillissantes avec handicap, François BRUNET

15h00-15h30 Pause goûter

15h30- 17h30 : Table ronde « bien vieillir en société »

- Le vieillissement chez des adultes porteurs de Trisomie 21 : Bernadette CELESTE (Conseil Scientifique Trisomie France)
- Expériences de l'association « Down up » Lalie HERENG
- Un avenir après le travail : Gwenaél PLANCHIN, chef de projet de l'association « un avenir après le travail »

Conclusion générale du colloque

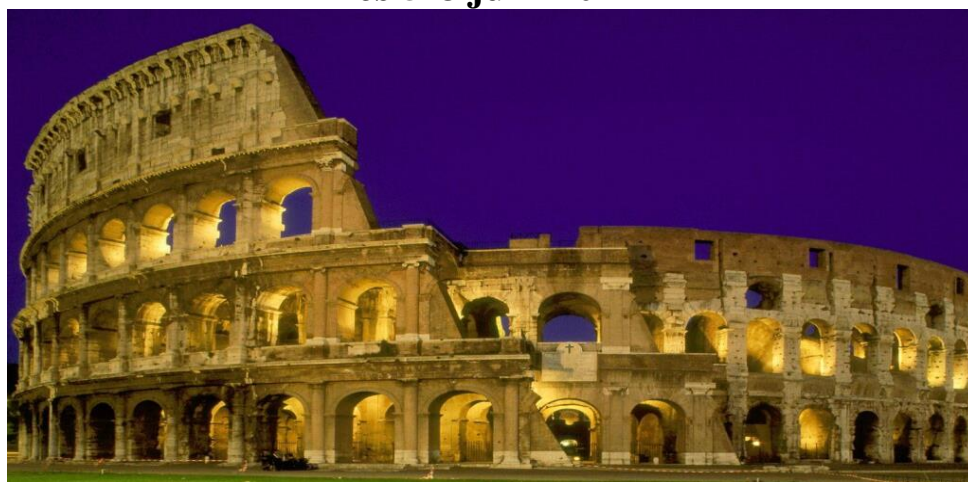


L'assemblée générale d'EDSA s'est tenue à Madrid pendant trois jours au cours desquels, nous avons comme il est de coutume entendu les rapports d'activités et financiers mais aussi, dans un programme annexe de l'AG proprement dite, entendu les exposés sur les activités de différentes associations : la Turquie, le Royaume Uni, la Roumanie, la Russie, l'Italie. Plus spécifiquement la Norvège et la Géorgie ont présenté leurs activités ainsi que l'Ukraine, association créée il y a vingt ans par Tania Mykhailenko et qui grâce au travail fantastique d'Oléna et Tetziana a continué le travail malgré la terrible guerre ; elles ont souligné l'aide précieuse qu'elles reçoivent d'EDSA montrant ainsi la force d'une association européenne. Nathanaël Raballand, président de trisomie 21 France, a présenté -lui-même et avec son fils tous deux présents, ce que l'association fait concernant l'autonomie des personnes avec trisomie 21 avec les interventions de personnes à St Etienne par vidéo-conférence.

J'ai moi-même présenté, au nom de l'AFRT, un exposé rendant compte des dernières avancées scientifiques et médicales au cours de l'année 2023 (l'exposé était en anglais).

Les instances dirigeantes d'EDSA ont été élues avec la reconduction de Dinka Vukovic de Croatie comme présidente et comme vice-présidents, Fulya Ekmen de Turquie et José Gutierrez d'Espagne ; sept membres du CA ont été élus et deux comités d'observateurs ont été élus, chacun de quatre membres, l'un Senior dont je fais partie au nom de l'AFRT et l'autre Junior.

Le colloque de la Société savante T21RS aura lieu à Rome les 5-8 juin 2024



Des sessions scientifiques et « science et société » permettront d'établir un dialogue entre les chercheurs, les parents et les associations concernées. Nous espérons vous voir nombreux à Rome. Pour toute information: <https://t21rs2024.com/>

Nouveau Conseil d'Administration

Marie-Thérèse BIDJECK	Jacques COSTILS	Claudette DAGUIN	Daniel DAGUIN
Agnès DUGUET	Jean-Louis FAURE	Salomé HERSZBERG	Nathalie JANEL
Christian LECOCQ	Jacqueline LONDON	Jean Marc RICHARD	Manon TRICHARD
Jocelyne WLASSEWITCH			

Bureau non renouvelé à ce jour

Président	Vice-président	Vice-présidente	Vice-Président
Jacques COSTILS	Jean-Louis FAURE	Jacqueline LONDON	Jean-Marc RICHARD
☎ 06.81.80.80 95 afrt.jcostils@orange.fr	☎ 06.81.62.31.51 Jl-lucien.faure@wanadoo.fr	☎ 06.77.78.01.66 afrt@univ-paris-diderot.fr	☎ 06.09.92.67.30 reflet21@gmx.fr
Secrétaire général	Trésorier	Trésorière-Adjointe	
Jacques COSTILS	Christian LECOCQ	Claudette DAGUIN	
☎ 06.81.80.80 95 afrt.jcostils@orange.fr	☎ 06.83.53.77.99 christian.lecocq8@sfr.fr	☎ 06.82.47.67.42 c.daguin@wanadoo.fr	

Conseil Scientifique et Médical (en cours de renouvellement)

Bernadette ALLINQUANT Directeur de Recherche, spécialiste de la Maladie d'Alzheimer, Paris.	Rodolphe DARD Génétique Médicale CHI- Poissy-UVSQ	Jean-Louis FAURE Inspecteur Général honoraire de l'INSEE, Paris	Pierre GRESSENS Neuropédiatre Hôpital Robert Debré, Université de Paris
Anne-Emmanuelle KRIEGER Docteure en Psychologie, Toulouse	Éric LEMONNIER Médecin, Responsable du service de référence Autisme, CHU Limoges	Jacqueline LONDON Professeur Emérite Université de Paris, Paris	Christophe MAGNAN Professeur Biochimie, Université de Paris
Catherine THIBAUT Orthophoniste, Paris	Michel TILL Médecin responsable de la consultation Trisomie 21, Hôpital Saint Joseph, Lyon	François VIALARD Professeur Génétique, Université St Quentin en Yvelines (UVSQ)	

Pour que la recherche médicale avance pour la Trisomie 21 comme pour les autres pathologies, adresser votre soutien à :

L'adhésion à l'AFRT et /ou l'AFRT 78 - 2024-2025 est de 40 €



**Université Paris Cité, Case 7088 – 5 Rue Thomas MANN
75205 PARIS Cedex 13**

- Par chèque
- En ligne à <http://www.afrt.fr>
Dans tous les cas un reçu fiscal vous sera adressé

De plus l'AFRT est habilitée à recevoir des dons au titre de l'IFI car reconnue d'intérêt général,