

La journée Mondiale de la Trisomie 21

L'AFRT a été créée il y a vingt-cinq ans avec comme objectifs : - Informer sur les avancées médicales, scientifiques et sociétales

-Soutenir la recherche par des bourses et des allocations. L'AFRT a choisi en janvier 2005 la date du 21 mars comme symbole pour sensibiliser à la trisomie 21. Cette date explicite la présence de 3 chromosomes 21 au lieu de 2 (21/3 en français et 3/21 en anglais).

C'est en mai 2005, lors d'un colloque international à Palma de Majorque que l'AFRT a proposé aux organisations européenne (EDSA) et internationale (DSI), de choisir cette date pour promouvoir la trisomie 21 (syndrome de Down) au niveau international. Cette date fut reconnue le 20 décembre 2007 par l'OMS (WHO) puis par l'Assemblée Générale de l'ONU en décembre 2011 (résolution 66/149).

Ainsi chaque année autour de cette date des personnes concernées par la trisomie se rassemblent, échangent leurs savoirs, leurs demandes et permettent ainsi à des dynamiques nationales, européennes et mondiales de se mettre en place.

Les Colloques autour du 21 mars en France

- **2005 : Paris** « Du patient à la recherche, mieux comprendre pour mieux aider »
- **2006 : Paris** « Comment appréhender et tenter de guérir le handicap mental »
- **2007 : Paris** Colloque Européen « Trisomie 21 en mouvement »
- **2008 : Lyon** « Mobilisons-nous pour la Recherche »
- **2009 : Limoges** : « 50 ans après la découverte de la Trisomie 21 ».
- **2010 : Paris** : « Progrès thérapeutiques et scientifiques au service d'un mieux vivre des personnes atteintes de Trisomie 21 ».
- **2011 : Lyon** : « L'entrée dans la vie adulte »
- **2012 : Paris** : « Essais thérapeutiques et trisomie 21 »
- **2013 : Versailles** : « Vivre ensemble avec la trisomie 21 »
- **2014 : Lyon** « Santé, Bien-être et Vie affective »
- **2015: Paris** « Nouveaux Horizons »
- **2016: Marseille** «Devenir adulte dans une société inclusive»
- **2017: Grenoble** «Trisomie 21, changeons de Cap»

UFR des sciences de la santé Simone Veil
2 Avenue de la Source de la Bièvre
78180 Montigny-le-Bretonneux

Accès en voiture

. De Paris

De la Porte de St Cloud, prendre l'A13
Puis l'A12 direction St-Quentin-en-Yvelines/Rambouillet
Sortie St-Quentin-en-Yvelines Centre Commercial régional

. De Rambouillet

Prendre la N10 direction Paris
Sortie St-Quentin-en-Yvelines Centre Commercial régional.

Accès en transports en commun :

- . Depuis Paris, vous pouvez prendre un train SNCF banlieue ou le RER (zone Navigo 5).
- . Train La Défense - La Verrière, arrêt Saint-Quentin-en-Yvelines (Montigny-le-Bretonneux),
- . Train Gare Montparnasse - La Verrière ou Gare Montparnasse - Rambouillet. Arrêt Saint-Quentin-en-Yvelines (Montigny-le-Bretonneux).
- . RER C - arrêt Saint-Quentin-en-Yvelines (Montigny-le-Bretonneux).
- . Compter ensuite 10 à 15 minutes de marche à pied pour *rejoindre l'entrée de l'UFR.*

Pour nous contacter :

01 57 27 83 61 – 06 81 80 80 95 – 06 77 78 01 66

afrt@univ-paris-diderot.fr

journeemondiale.T21@gmail.com

AFRT – Université Paris-Diderot Case 7088
35 rue Hélène Brion 75205 Paris Cedex 13



Trisomie 21 Évolutions et perspectives

Jeudi 22 mars
De 17 h à 19 h
Vendredi 23 mars
De 09h30 à 18h30
Samedi 24 mars
De 9h30 à 16h

UFR des sciences de la santé Simone Veil
2 Avenue de la Source de la Bièvre
78180 Montigny-le-Bretonneux

Jeudi 22 mars
Fin d'après-midi

Trisomie 21: Casser les codes
De 17h à 19h

Pour les étudiants de l'UFR Simone Veil
et tous ceux qui veulent en savoir plus :

«Qu'est-ce que la trisomie 21?»

Pr Damien SANLAVILLE (Lyon)

«La recherche sur la trisomie 21 au
service d'autres pathologies»

Pr Jacqueline LONDON (Paris)

Vendredi 23 mars
Matin

Génétique et Éthique

- 8h30 Accueil, inscriptions
- 9h30 Discours d'accueil (collectivités, associations)
- 10h « Pour une éthique de demain ? »
Pr Emmanuel HIRSCH (Comité Éthique IDF)
- 10h30 « La trisomie 21 est-elle une maladie rare ? »
M Rodolphe DARD, (CHU Poissy)
- 11h « Diagnostic prénatal, nature et limites »
Pr Martine DOCO FENZY, (CHU Reims)
- 11h30 « Fécondité /stérilité : le droit d'être
comme tout un chacun »
Pr François VIALARD, (UFR Simone Veil)
- 12h00 Discussion avec la salle
- 13h00 Déjeuner-buffet

Vendredi 23 mars
Après-midi

Emploi et Accompagnement

- 14h00 « École, apprentissages et emploi »
*Mme Nathalie GERRIER (Handirect, Grandir à l'école
et en société)*
- 14h30 « L'emploi accompagné »
Mme Laurence GERMAIN (AIRES)
- 15h « Bienfaits de l'insertion en milieu industriel »
*Mme Marie-Laure BLANDIN
et M Jean Marc RICHARD (AMIPI)*
- 15h30 « Validation adaptée des acquis de l'expérience »
M Benoît JANVIER (Institut des Cent Arpents)
- 16h Pause
- 16h30 « La formation et le travail en restauration -
Exemples concrets » *UNAPEI*
- 17h « La reconnaissance de l'activité non salariée»
Mme Chantal SABRAZAT (Foyer de vie, Cagnac)
- 17h15 Défilé musical du groupe de personnes du Foyer
de Vie de Cagnac les Mines
- 17h30 : Table ronde « Les enjeux de l'insertion » et
discussion avec la salle.
- **Film : « les mots doux »**

Entrée gratuite le jeudi

mais inscription obligatoire.

Participation aux frais des 23-24 mars :

Entrée individuelle : 25 €

Entrée familiale : 50 €

« 4 personnes maximum »

Participation aux déjeuners : 20 € chacun

Formulaire d'inscription sur : WWW.AFRT.FR/

Samedi 24 mars
Matin

Santé et Recherche

- 9h30 « Trisomie 21- Maladie Rare : avantages et
inconvenients ? »
Dr Anne-Sophie LAPOINTE (Ph D, Handi-Rares)
- 10h « Diabète et obésité: épidémiologie, physio-
logie et rôle de la protéine DYRK1A »
Pr Christophe MAGNAN (Paris-Diderot)
- 10h30 « Dérégulation de l'insuline dans la T21 »
Dr Latif RACHIDI (Hôpital Cochin, Paris)
- 11h «Thyroïde et développement : poids, taille»
Pr Monique JERUSAN PERELROIZEN (Toulouse)
- 11h30 «Trisomie 21 : une nouvelle piste pour
comprendre la maladie d'Alzheimer »
M Benoît SOUCHET (Doctorant, Paris-Saclay)
- 12h Discussion avec la salle
- 13h Déjeuner-buffet

Samedi 24 mars
Après-midi

Coopérer pour avancer

- 14h « GENIDA : projet participatif de recherche
sur les déficiences intellectuelles d'origine
génétique »
Dr Florent COLIN (Strasbourg)
- 14H30 « Exercice des droits de la personne avec
handicap »
Mme Anne-Sophie Parisot (Avocate)
- 15h00 Table ronde « Accompagner pour inclure »
et discussion avec la salle.
*APAJH, AFRT, Nous Aussi,
Trisomie 21 France, UNAPEI*