

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 :

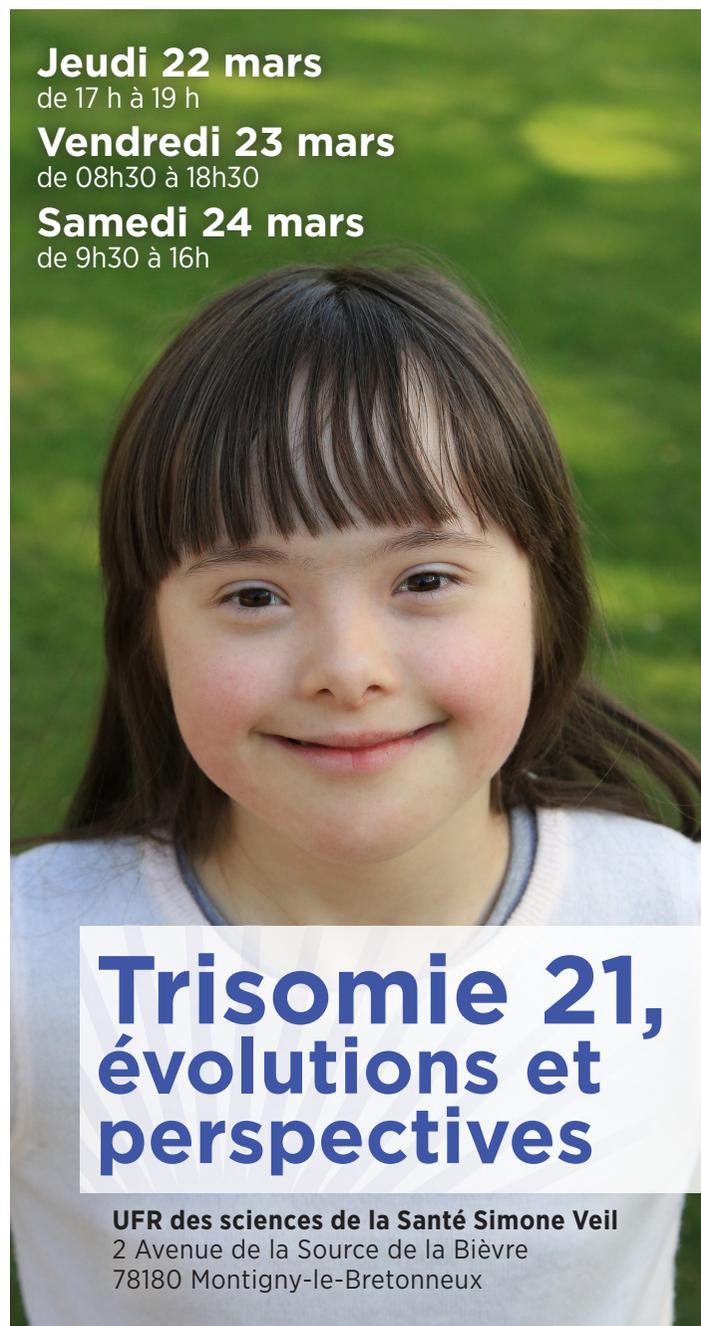
- ▶ Train « La Défense - La Verrière » : arrêt Saint-Quentin-en-Yvelines
- ▶ Train « Gare Montparnasse - La Verrière ou Rambouillet » : arrêt Saint-Quentin-en-Yvelines
- ▶ RER C - arrêt Saint-Quentin-en-Yvelines
- ▶ Sortie : Place Charles de GAULLE et prendre l'Avenue des Prés, le long de la ligne de chemin de Fer

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



Jeudi 22 mars

de 17 h à 19 h

Vendredi 23 mars

de 08h30 à 18h30

Samedi 24 mars

de 9h30 à 16h

Trisomie 21, évolutions et perspectives

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



Jeudi 22 mars 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 (HCL Lyon)

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

Pr Jacqueline LONDON (Univ Paris Diderot)

Journée ouverte à tous
GRATUITE

Vendredi 23 mars Matin

Génétique et Éthique

8h30 Accueil, inscriptions

9h30 Discours d'accueil

(collectivités, associations)

10h « Quelques enjeux éthiques »

Pr Emmanuel HIRSCH (Éthique IDF)

10h30 « La trisomie 21 est-elle une maladie rare ? »

Dr 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)

12h Discussion

13h Déjeuner-buffet

Vendredi 23 mars Après-midi

Emploi et Accompagnement

14h « 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 (AMIPI)

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 Béatrice Bourdalé (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

Film : « les mots doux »

Présenté par Mme Catherine de LAFARGE (PBRDS)

Jeudi 22 : Entrée gratuite

Vendredi 23 et samedi 24 : Participation aux frais

Entrée individuelle : 25 €

Entrée familiale : 50 €

4 personnes maximum

Déjeuners : 20 € par repas et par personne

► Formulaire d'inscription sur : www.afrt.fr

Samedi 24 mars Matin

Santé et Recherche

9h30 « Trisomie 21 - Maladie Rare : avantages et inconvénients »

Dr Anne-Sophie LAPOINTE (AnDDI-Rares)

10h « Diabète et obésité : épidémiologie et physiologie »

Pr Christophe MAGNAN (Univ Paris-Diderot)

10h30 « Dérégulation de l'insuline dans la T21 »

Dr Latif RACHDI (Hôpital Cochin, Paris)

11h « Thyroïde et développement : poids, taille »

Dr Monique JESURAN PERELROIZEN (Toulouse)

11h30 « Trisomie 21 : une nouvelle piste pour comprendre la maladie d'Alzheimer »

M Benoît SOUCHET (Doctorant, CEA Paris-Saclay)

12h Discussion

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 (IGBMC Strasbourg)

14h30 « Exercice des droits de la personne avec handicap »

Mme Anne-Sophie Parisot (Avocate)

15h Table ronde « Accompagner pour inclure » et discussion.

APAJH, AFRT, Nous Aussi, Trisomie 21 France, UNAPEI