

QU'EST-CE QUE LA TRISOMIE 21 ?

C'est un syndrome associé à des handicaps. Il est dû à la présence en trois exemplaires de gènes normaux du chromosome 21 qui entraîne des problèmes variables d'un individu à l'autre touchant le développement psychomoteur, les systèmes cardiaque, hormonal, immunitaire, viscéral et nerveux. La trisomie 21 est le plus souvent un accident lors de la fécondation, et très rarement héréditaire. L'origine génétique de ce qui était précédemment appelé « mongolisme » est due aux travaux des scientifiques J. Lejeune et P. Jacobs. La fréquence du syndrome est de l'ordre de 1/1000 naissances, mais elle augmente très fortement pour les mères de 40 ans ou plus. Autrefois découverte à la naissance, la trisomie 21 est de plus en plus détectée pendant la grossesse par échographie et examens sanguins puis confirmée par amniocentèse ou prélèvement de villosités du chorion (placenta). De nos jours, les personnes ayant une trisomie 21 accèdent de plus en plus à la scolarisation, au travail et à des activités de loisirs. L'espérance de leur vie a fortement augmenté ainsi que l'espoir d'un avenir déjà et toujours meilleur pour eux.

LES ASSOCIATIONS ORGANISATRICES

AFRT

<http://www.univ-paris-diderot.fr/AFRT/>

L'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie, créée au début des années 1990 pour susciter des recherches sur la trisomie 21 et en faire connaître les résultats, est une association de parents qui publie depuis des années les « Nouvelles du chromosome 21 » à trouver sur son site. Elle a initié dès le 21 mars 2005 la Journée Mondiale de la trisomie 21.

ARIST

<http://www.arist.asso.fr>

Association créée en 1982 pour promouvoir l'intégration scolaire et sociale et favoriser le lien entre les familles, gère dans l'Isère un CAMSP, un SESSAD, un ESAT et un SAJ et a noué des partenariats avec des équipes de recherche du

Centre Hospitalier Universitaire et de l'Université Joseph Fourier de Grenoble.

Enfants-Soleil-01

<http://monsie.orange.fr/enfantssoleil01>

Association créée en 1999 dans l'Ain, travaillant particulièrement à la scolarisation en milieu ordinaire d'enfants porteurs de trisomie 21, notamment par l'embauche d'auxiliaires, accueil et soutien aux familles. Elle a organisé une journée d'information sur la trisomie à Bourg-en-Bresse en 2004.

REFLET21

<http://www.reflet21.org>

Association fondée en 1998 par des parents et des professionnels, comme réseau d'accueil et d'entraide, organisatrice de soirées-débats et des colloques « Trisomie et Réalités » et « Trisomie et Sexualité ».

Trisalide

<http://pagesperso-orange.fr/trisalide/>

Association Haute-Savoyarde réunissant des parents et des professionnels pour favoriser l'entraide, l'information mutuelle et l'intégration scolaire et sociale adaptée en milieu ordinaire, s'inscrit dans une perspective à long terme de transformation progressive des mentalités et d'évolution de notre société.

Trisomie-21-Rhône

<http://trisomie21geistrhone.free.fr>

Partenaire de l'ADAPEI du Rhône et membre de la fédération Trisomie-21-France, cette association propose accueil, rencontres et soutien aux familles. Elle se mobilise pour une meilleure qualité de vie, l'autonomie et l'insertion sociale.

Toutes les autres associations peuvent présenter leurs activités et indiquer leurs coordonnées dans un texte d'une page maximum qui sera inséré dans un document remis à chaque participant.

Envoyer vos contributions par email avant le 29 février.



CONCERT

Chapelle St Marc Lyon 2ème
Mercredi 19 mars 2008

COLLOQUE ET SPECTACLE

Hôtel de Ville de Lyon
Jeudi 20 Mars 2008

Organisés par les associations:

REFLET21, AFRT, ARIST, Enfants-Soleil-01,
Trisalide et Trisomie-21-Rhône



E-mail : colloque.t21md@yahoo.fr

SITE INTERNET :

[HTTP://WWW.REFLET21.ORG/JT21.PHP](http://www.reflet21.org/jt21.php)

BULLETTIN D'INSCRIPTION

L'accès à l'Hôtel de Ville est réglementé, tous les participants doivent être enregistrés à l'avance

Nom : Prénom :
Tél. : Email :
Adresse :
Participation au colloque : personnes

Inscription validée à réception d'un chèque de 25€ par personne incluant le repas de midi.

Etudiant, AVS, EVS : 15€ Couple: 40€
Dîner du 20 Mars: personnes (20€ à régler sur place)

Envoyer par email à colloque.t21md@yahoo.fr
et par courrier (chèque à l'ordre de REFLET21) à
Mady Devaut, 2 impasse des Sœurs, 69100 Villeurbanne

HISTORIQUE

La journée de la Trisomie 21 est organisée autour du 21 mars chaque année dans le monde entier.

En France, un colloque a été organisé par l'AFRT à la Mairie du 5e arrondissement de Paris le 21 mars 2005 et à la même date en 2006.

En mars 2007, un colloque européen a eu lieu à Paris grâce à l'AFRT, Trisomie-21-France et l'EDSA (European Down Syndrom Association).

CONCERT À LYON LE 19 MARS À 20H30

AU PROFIT DE LA RECHERCHE SUR LA TRISOMIE 21

Chapelle Saint Marc, 10, rue Saint Hélène, Lyon 2^e

Philippe Bernold, Flûtiste de renommée internationale, ses élèves,

Sophie Lanbadibar, pianiste,

Marion Pelvet, saxophoniste,

Programme : Bach, Poulenc, Prokofiev

Réservation : Chèque de 20€ par personne (12€ pour les étudiants) à l'ordre de l'AFRT à envoyer chez :

J. London-Girard, 39 rue Seignemartin, 69008 Lyon

COLLOQUE le 20 MARS 2008 À L'HÔTEL DE VILLE de LYON

Sous la Présidence d'Honneur de
Monsieur le Maire de Lyon

8h30 : **Accueil**

9h00 : **Allocutions de bienvenue**

- Allocution de bienvenue de l'adjoint(e) au Maire, délégué(e) au Handicap
- Représentants du comité d'organisation

9h30 : **Épidémiologie**

- Dr. Emmanuelle Amar (REMERA)
- 10h00 : **Scolarisation**
- Mme Marie-Christine Philbert (FNASEPH)

11h30 : Pause-café

10h30 : **Formation et insertion professionnelles,**

Table ronde avec :

- M. Cyril Fouquier (TEAM, Rouen)
- M. Jean Pennaneac'h (Association Trisomie-21-Loire)
- M. François Jeanselme (Lycée professionnel Don Bosco, Lyon)

12h00 : **Suivi médical**

- Dr. Michel Till (Hôpital St-Luc-St-Joseph, Lyon et Association Reflet21)
- Dr. Bénédicte de Fréminville (CHU, St-Étienne et Association Trisomie-21-Loire)

13h00 : Déjeuner

14h00 : **Troubles du sommeil,**

Table ronde avec :

- Pr. Dominique Robert (Hôpital E. Herriot, Lyon)
- Pr. Patrick Froehlich (Hôpital E. Herriot, Lyon)
- Pr. Jacqueline London-Girard (Association AFRT)

15h00 : **Nutrition, Exercice Physique et Stress**

Oxydant,

Table ronde avec:

- Dr. Véronique Bricout (CHU, Grenoble)
- Mme Marie-Jo Colomby (Eybens Sport Adapté)
- Pr. Jacques Borg (CHU, St-Étienne et Association AFRT)

16h00 : **Vie des Associations**

- Expériences récentes
- Comité de pilotage des prochaines journées

SPECTACLE DE CLOWN

Le 20 mars à l'Hôtel de Ville de Lyon

16h30 : Accueil des enfants et des familles

17h00 : Spectacle

18h00 : Buffet offert par Monsieur le Maire de la Ville de Lyon

DÎNER CONVIVAL DANS UN BOUCHON LYONNAIS

Le 20 mars à 20h. Inscription préalable nécessaire

SPONSORS

L'organisation de cette journée est rendue possible grâce à l'aide de :

– La Ville de Lyon



VILLE DE LYON

– APICIL



– La MACIF, la MAIF

