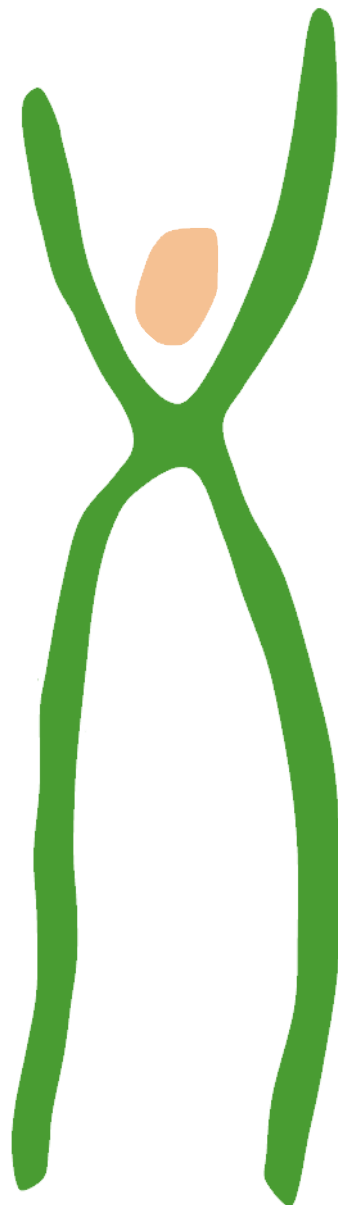


PREMIÈRE



3.21

JOURNÉE
MONDIALE
DE LA
TRISOMIE 21

21 MARS
2006
G E N È V E

Organisée par



Avec la collaboration et le soutien de



UNIVERSITÉ DE GENÈVE
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT DE MÉDECINE GÉNÉTIQUE
ET DÉVELOPPEMENT



UNIVERSITÉ DE FRIBOURG

Département de Pédagogie curative et spécialisée

Une journée mondiale en faveur des personnes atteintes de trisomie 21, c'est pour

vivre un moment de solidarité,
prendre le temps de connaître, comprendre et se rassurer,
s'accorder le loisir d'écouter la différence,
(s')offrir une minute de réflexion sur notre propre rôle et celui de la société,
se donner un temps de partage pour l'action.

La première journée mondiale en faveur des personnes atteintes de trisomie 21 est dédiée

à celles et ceux qui ont 3 chromosomes 21, qui désirent vivre comme toute personne, avec leurs difficultés spécifiques, et qui nous demandent de veiller à ne pas créer des obstacles supplémentaires.

Trisomie 21 : (syndrome de Down) anomalie congénitale, accidentelle et imprévisible, présente dès la conception, liée à un chromosome surnuméraire sur la 21^e paire; elle entraîne un retard mental, d'éventuelles malformations et augmente la fréquence de certaines pathologies. L'anomalie n'est ni évolutive, ni réversible, mais le pronostic sera d'autant plus favorable si l'enfant bénéficie d'un accueil familial affectueux conjugué précocement à une prise en charge adaptée, stimulante et intégrée à l'environnement social.

Le pays de la Trisomie 21, travaillons ensemble pour son développement !

Le concept de **Journée Mondiale de la Trisomie 21** est lancé et prend forme. Simultanément, en Europe principalement, des associations comme la nôtre, avec la collaboration d'organismes actifs dans la recherche, le développement et l'application de thérapies, ainsi que dans le domaine de la pédagogie, mettent sur pied différentes manifestations pour la date du **21 mars 2006**.

Date symbolique, 21.3, elle fait référence aux 3 chromosomes 21 caractéristiques de la trisomie 21, appelée aussi syndrome de Down. Si vous avez besoin de plus d'informations sur cette anomalie chromosomique, vous pouvez vous référer à notre site www.t21.ch.

En Suisse romande, l'initiative de cette journée revient au **Professeur Stylianos E. Antonarakis**, directeur du Département de Médecine Génétique et Développement de l'Université de Genève, qui a mandaté l'Association Romande Trisomie 21 pour la réalisation du projet. Nous nous sommes adjoint les services du **Professeur Jean-Luc Lambert**, directeur du Département de Pédagogie curative et spécialisée de l'Université de Fribourg, qui nous apporte un précieux soutien par sa connaissance du terrain en matière d'accompagnement des personnes trisomiques.

Ce 21 mars s'inscrit sous le thème de la solidarité d'abord, tout comme d'autres «Journées» désormais entrées dans notre calendrier annuel. Les quelque **deux mille personnes trisomiques dans notre** région et leur entourage ont d'ailleurs des revendications partagées avec d'autres groupes : lutte contre l'exclusion et les préjugés, développement des mesures thérapeutiques et de soutien, accueil et accompagnement, promotion de l'intégration...

Cette **première Journée Mondiale** doit mettre en valeur les capacités des personnes trisomiques ainsi que les orientations de la recherche scientifique dans le but que le grand public et le monde politique fassent mieux connaissance avec ce syndrome tout en reconnaissant le rôle et la place qu'ont dans notre société les personnes qui en sont porteuses.

C'est à **Genève** que nous convions nos partenaires et toute personne concernée ou intéressée à un colloque et une conférence dont les descriptifs figurent ci-dessous. La participation est gratuite, sur inscription préalable.

La Direction du Mandarin Oriental Hôtel du Rhône a le privilège d'offrir à cette occasion un cocktail de soutien à 19h30.

La presse soutient notre effort et plusieurs journalistes ont déjà répondu favorablement à notre appel pour donner tout le retentissement nécessaire à une cette opération qui veut mettre en lumière les enjeux de notre mission en faveur des personnes atteintes de trisomie 21.

L'Association Romande Trisomie 21 remercie toutes les personnes qui oeuvrent avec engagement pour cette première Journée Mondiale de la Trisomie 21. C'est un honneur pour elle de participer, avec d'autres organisations dans le monde, au développement du Pays de la Trisomie 21 et au-delà du 21 mars, cela reste un défi quotidien.

Un pôle de compétence romand pour la trisomie 21 ?

Animé par le **Professeur Jean-Luc Lambert**, ce colloque établira les besoins en matière d'acquisition et de partage des connaissances sur le syndrome de Down et, sur la base des ressources disponibles, évoquera les moyens d'optimiser la prise en charge des personnes atteintes de trisomie 21. Interprofessionnel, ce colloque est ouvert à tous les praticiens, chercheurs et formateurs dont le domaine d'activité touche à la trisomie 21.

**16h30-18h00, Auditoire C150, Centre médical universitaire,
rue Michel-Servet 1 à Genève**

Professeur à l'Université de Fribourg, Jean-Luc Lambert travaille depuis trente ans dans le domaine des déficiences. Il porte beaucoup d'intérêt à la trisomie 21: mise en place de services d'intervention précoce en région de langue française de Belgique; nombreuses recherches sur les processus d'apprentissage des enfants trisomiques, l'évolution des adultes avec un accent particulier sur le vieillissement, les difficultés comportementales des personnes trisomiques. Longue collaboration avec les parents de personnes trisomiques.

Il s'investit pour cette première journée mondiale car, malgré les connaissances apparemment nombreuses sur les personnes trisomiques, elles restent inconnues du grand public avec deux tendances: idée de déficits dans tous les domaines de leur personnalité et mythes sur leurs caractéristiques. Son souci premier est d'informer et de soutenir leurs réalisations.

Le pays de la Trisomie 21, travaillons ensemble pour son développement !

Proposée par le **Professeur Stylianos E. Antonarakis** et présentée par **Madame Isabelle Moncada**, cette conférence montrera les enjeux de la recherche médicale et génétique en particulier dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de trisomie 21.

19h30, Mandarin Oriental Hôtel du Rhône, quai Turrettini 1 à Genève, dans le cadre d'un cocktail de soutien à l'occasion de la Journée mondiale de Trisomie 21.

Professeur et directeur du Département de médecine génétique et développement de la Faculté de médecine de l'Université de Genève, Stylianos E. Antonarakis est reconnu comme l'un des spécialistes mondiaux du chromosome 21, associé à la trisomie 21. Il a coordonné le consortium sur le séquençage de ce chromosome, achevé en 2000. Son laboratoire étudie les fondements moléculaires des anomalies génétiques. Sa découverte la plus récente porte sur l'identification de plusieurs séquences fonctionnelles du génome humain qui ne sont pas des gènes.

Il est initiateur de cette première journée mondiale car il défend une recherche médicale sur la trisomie 21 dont le développement axe ses stratégies sur des potentiels thérapeutiques. Une meilleure visibilité des capacités des personnes trisomiques devrait conduire la société et le monde politique vers des perspectives plus attrayantes que l'amélioration du test prénatal.

Bienvenue à toute personne concernée ou intéressée,
participation gratuite, inscription préalable.

Contact, renseignements, inscriptions : Association Romande Trisomie 21 • case postale 2 • CH-1052 Le Mont-sur-Lausanne • info@t21.ch • www.art21.ch • 079 515 22 21

Remerciements à Madame et Monsieur Marco Torriani du
Mandarin Oriental Hôtel du Rhône - Genève.