

Communiqué de presse

**Les Hôpitaux universitaires de Genève
ouvrent le premier centre en Suisse d'expertise clinique
exclusivement dédié à la trisomie 21**

Genève, 18 mars 2010 – *En marge de la 5^{ème} Journée mondiale de la Trisomie 21, symboliquement marquée le 21 mars, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) créent le premier centre en Suisse d'expertise clinique dédié spécifiquement à la trisomie 21. Placé sous la direction du Prof. Stylianos Antonarakis et de la Dre Ariane Giacobino, ce centre a pour objectif d'améliorer le suivi des personnes atteintes de trisomie et de débiter des essais cliniques en vue de disposer de nouveaux traitements à tous les âges de la vie.*

Alors que Genève est déjà reconnue comme centre de compétence mondiale de par la qualité des travaux menés depuis plus de vingt ans par le Prof. Stylianos Antonarakis, médecin-chef du service de médecine génétique des HUG et professeur à la Faculté de médecine, les HUG viennent compléter leur dispositif de soins et de recherche avec l'ouverture prochaine, le 22 mars, de ce centre. Cette unité axée sur la trisomie 21 intègre trois facettes: le suivi spécialisé des patients, l'accompagnement des familles et des proches, et enfin le développement de thérapies dans le cadre d'essais cliniques.

Le suivi des patients trisomiques

La trisomie 21 est la maladie génétique la plus fréquente. Elle nécessite un suivi tout au long de la vie, en anticipant les problèmes de santé les plus fréquents chez ces patients. Grâce à la collaboration établie avec l'unité de croissance et de développement du département de l'enfant et de l'adolescent des HUG, le nouveau centre d'expertise proposera des examens cliniques spécifiques et appropriés. Il offrira ensuite une prise en charge adaptée en considérant les complications morphologiques, cognitives, cardiaques ainsi que les problèmes d'élocution liés au développement et au vieillissement de ces personnes. Une collaboration étroite sera mise en place avec les médecins de ville dont le rôle est essentiel dans ce suivi.

L'accompagnement social

Au-delà de la prise en soins des patients, un lien fort sera établi avec les familles ou les proches et avec les partenaires sociaux, éducatifs et médicaux. L'un des buts du centre d'expertise clinique sera de partager ses compétences et connaissances sur l'évolution de la maladie. Travaillant étroitement avec d'autres professionnels spécialisés dans la trisomie 21, ce nouveau centre pourra orienter l'enfant ou l'adulte vers le spécialiste adéquat pour ses problèmes de santé. Les associations « Insieme » et « ART21 » (Association Romande pour la Trisomie 21) seront également des interlocuteurs

privilegiés. Président d'ART21, Laurent Jenny se réjouit d'ailleurs de l'ouverture de ce centre qui constitue "*une étape nécessaire et attendue par les familles de personnes atteintes de trisomie 21, source de réel espoir pour les futurs patients*".

Les essais cliniques thérapeutiques

Le déficit du développement cognitif est l'un des traits les plus marquants de la trisomie 21. Des recherches visant à améliorer l'état de santé mentale des personnes trisomiques sont en cours aux Etats-Unis et les résultats des tests réalisés sur l'animal sont très prometteurs. A Genève, les études cliniques pourraient débiter dans un délai de deux ans. Dès à présent, le centre recense les patients susceptibles d'y participer, afin qu'ils soient les premiers bénéficiaires des avancées dans le domaine.

En bref

La trisomie 21, également appelée le Syndrome de Down, se caractérise par une anomalie chromosomique dès la conception, liée à un chromosome surnuméraire sur la 21^{ème} paire. Cette anomalie entraîne un retard mental, d'éventuelles malformations et augmente la fréquence de certaines maladies telles que la maladie d'Alzheimer ou des formes particulières de leucémies. Elle n'est ni évolutive, ni réversible. Découverte en France en 1959 par le Dr Jérôme Lejeune, cette maladie chromosomique complexe concerne 1 naissance sur 700 et sa fréquence augmente avec l'âge de la mère. Aujourd'hui, l'espérance de vie des personnes trisomiques dépasse les 50 ans alors qu'elle était de 9 ans seulement en 1929. Leur longévité continue de progresser : en quinze ans, elle a augmenté de 25 ans. D'où l'importance d'améliorer le suivi de ces patients et de poursuivre la recherche de nouveaux traitements.

Centre d'expertise clinique pour la trisomie 21

Médecins responsables du centre: Le Prof. Antonarakis et la Dre Ariane Giacobino
Service de Médecine Génétique
Centre médical universitaire (CMU)
1, Michel-Servet
1211 Genève 4

Pour de plus amples informations :

Therese Legerer, responsable presse et relations publiques, tél. 022 372 60 57.