

## La Journée Mondiale de la Trisomie 21

L'AFRT a été créée le 8 novembre 1990 avec comme objectifs :

- **Inform**er 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).

### Les colloques passés 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 »
- **2018 : St Quentin en Yvelines** « Evolutions et perspectives »
- **2019 : Angers** « Vivre mieux »
- **2020** : Colloque annulé en raison de la Covid 19
- **2021 : Visio conférences** « Santé et recherche »
- **2022 : Paris** « Conférences et table ronde »
- **2023 : Bourg en Bresse** « Santé, recherche, inclusion »
- **2024 : Paris** « Mieux vieillir avec la trisomie 21 »

**PALAIS DU LUXEMBOURG**  
Salle Médicis  
15 rue de Vaugirard  
75006 PARIS

**Inscription en présentiel gratuite, mais obligatoire, formulaire en ligne à remplir**  
**Pièce d'identité obligatoire pour entrer**

#### Accès en voiture :

##### • Parkings publics à proximité

Place Saint-Sulpice, Marché Saint-Germain, Rue de l'école de médecine

##### • Aucun stationnement n'est possible dans l'enceinte du Palais du Luxembourg

#### Accès en transports en commun :

##### • Gares proches :

Montparnasse : correspondance métro ou bus 58, 89, 96

Austerlitz, de Lyon, du Nord et de l'Est : correspondance métro

##### • Métro/RER :

Stations de métro ligne 4 ou 10 : Odéon, Mabillon, Saint Sulpice

RER B : Station Luxembourg Sénat

##### • RATP :

Ligne d'autobus : 21, 58, 84, 89, 96

Station Vélib' n°6017 se situe 34 rue de Condé.

**Attention : seuls sont acceptés dans l'enceinte du Palais du Luxembourg sacs à dos et ordinateurs**

**Visioconférence gratuite mais inscription obligatoire en ligne : [www.afrt.fr](http://www.afrt.fr)**

**ou**

**Formulaires à remplir avant le 8 mars et à envoyer à :**

**AFRT78**

**15 Allée des Epines**

**78180 Montigny-le-Bretonneux**



**Trisomie 21 et nouvelles technologies**  
**En présentiel et en visioconférence**

**Vendredi 21 mars 2025**

**De 9h à 17h45**

**Arrivée 8h30**

**Samedi 22 mars 2025**

**De 9h à 17h30**

**Arrivée 8h30**

**Nous contacter :**

06 81 80 80 95 – 06 77 78 01 66

[afrt@univ-paris-diderot.fr](mailto:afrt@univ-paris-diderot.fr)

[afrt75.association@gmail.com](mailto:afrt75.association@gmail.com)

AFRT – Université Paris-Cité Case 7088

5 rue Thomas Mann 75205 Paris Cedex 13

⇔ Présentiel et visioconférence ⇔

**Vendredi 21 mars**

9h00 – 10h

**Allocutions de bienvenue**

**Aspects généraux**

10h – 11h45

« Un futur pour la trisomie 21 : le paradoxe actuel entre avortements et thérapies possibles »

*Pr Jean RONDAL ( Liège, Belgique)*

« Les nouveaux outils, iPSc et organoïdes pour mieux comprendre la trisomie 21 »

*Marie-Claude POTIER (Institut du Cerveau et T21RS)*

« L'intelligence artificielle (IA) : histoire, actualités et perspectives »

*Sylvain FAURE (Safran Engineering Services)*

*Discussion*

**12h – 13h30 : Déjeuner**

**Prévention et diagnostic**

13h45 – 15h45

➤ **Le sommeil :**

« Apnées du sommeil et apprentissages cognitifs chez le petit enfant »

*Pr Brigitte FAUROUX et Clotilde MIRCHER (Necker et IUL)*

« L'IA appliquée au mouvement mandibulaire respiratoire et masticatoire pendant le sommeil de l'enfant ou de l'adulte »

*Pr Jean-Benoît MARTINOT (Louvain, Belgique)*

« Entre ancien et nouvel outil pour le diagnostic du SAOS et ses conséquences »

*Pr Véronique BRICOUT et Sandro COVAIN*

*(CHU de Grenoble)*

*Discussion*

**Prévention et diagnostic**

15h45 – 17h45

➤ **L'IA et l'amélioration des diagnostics :**

« Le projet AIDY : quelques exemples pratiques (Kabuki, faciocraniosténoses) utiles dans le cadre de la trisomie 21

*Pr Romain KHONSARI (Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris)*

« IA et diagnostic de troubles du syndrome autistique »

*Nada Kojovic (Genève, Suisse)*

« Prédire pour prévenir : nouvelles perspectives grâce à l'IA pour la maladie d'Alzheimer »

*Stanley DURRLEMAN (INRIA, Paris)*

*Discussion*

**Vendredi 18h15 - Pot de l'amitié**

**Mairie du 6<sup>ème</sup> arrondissement**

**Place Saint Sulpice**

**Samedi 22 mars**

**Nouvelles technologies et recherche**

9h00 – 10h20

➤ **Dans le cadre du projet GO-DS21 :**

« Nouvelles approches pour étudier les comorbidités »

*Yann HERAULT (IGBMC, Strasbourg)*

« Nouvelles approches pour corriger le déséquilibre de la balance excitation/inhibition »

*Victorine ARTOT et Jérémy JEHL (IGBMC, Strasbourg)*

« Cellules souches pluripotentes et mini cerveaux »

*Louis VALAY (Institut du Cerveau, Paris)*

➤ **Intelligence artificielle pour les approches thérapeutiques :**

« L'IA dans l'optimisation de molécules thérapeutiques »

*Pr Nathalie JANET et Gauthier MOROY (Université Paris Cité)*

*Discussion*

**Intelligence artificielle et soin**

10h30 – 11h45

« L'exemple de l'ophtalmologie »

*Dr Alexandra MIERE (Hôpital intercommunal, Créteil)*

« L'exemple de l'odontologie »

*Pr Maxime DUCRET (Hospices Civils de Lyon)*

*Discussion*

**12h – 13h : Déjeuner**

**Nouvelles technologies et outils pour l'inclusion**

13h15 – 17h30

« Aspects généraux sur la communication alternative et augmentée »

*Floriana COSTANZO (Rome, Italie)*

**Table ronde A :**

**Quelques exemples d'applications**

« Le dispositif Talkitt pour les enfants avec T21 »

*Floriana COSTANZO (Rome, Italie)*

« L'application JASE'UP de L'association Down'Up »

*Lalie HERENG et Éric SEVETTE (Association Down'Up)*

« L'IA pour générer des textes en contexte »

*Alice WAROQUIER (Louvain, Belgique)*

*Discussion*

**Table ronde B :**

**Points de vue des personnes concernées**

« Le point de vue de « Nous Aussi » sur les nouvelles technologies, avantages et inconvénients »

*Vidéo réalisée par " Nous Aussi "*

« Les nouvelles technologies : apports et dangers pour l'inclusion »

*Dany DOBOSZ (Parent, Papillons Blancs et Handinamik, Paris)*

« L'IA au service du suivi des enfants avec T21 »

*Samir RABHI (Parent, cadre chez Microsoft, Trisomie 21 France)*

*Discussion*