

COLLOQUE les 20 et 21 MARS 2009
A LA FACULTE DE DROIT ET DES SCIENCES
ECONOMIQUES DE LIMOGES
(4 Place du Présidial – 87000 LIMOGES)
Programme du Vendredi 20 mars 2009

8h30 : Accueil

9h00 : Allocutions de bienvenue

Allocution de bienvenue par les élus locaux, le Chef de Service de Pédiatrie du CHU de Limoges, la Présidente de l'AFRT, la Vice-Présidente de la Fondation Jérôme Lejeune, le Comité d'organisation de la 4^{ème} Journée Mondiale de la Trisomie 21-50^{ème} anniversaire de la découverte de la trisomie 21.

9h30 : Histoire de la découverte de la trisomie 21, il y a 50 ans
Pr Marie-Odile Rethoré (Académie de Médecine, Paris)

10h00 Du diagnostic prénatal à la naissance

Épidémiologie en France et Limousin

Dr Catherine de Vigan (unité INSERM 149)

Diagnostic prénatal de la trisomie 21

Dr Maryse Fiorenza (CHU Limoges)

Annnonce du diagnostic prénatal et post-natal de la trisomie 21

Dr Philippe Brosset (CHU Limoges)

Grossesse et naissance d'un enfant porteur de trisomie 21

Dr Jean-Philippe Lucot (CHU Lille)

Allaitement d'un enfant porteur de trisomie 21

Dominique Bourgin (sage-femme cadre, conseillère en allaitement, maternité de Saint-Junien) et témoignage de parents

11h00 – 11h30 : Pause

11h30 : De la naissance à l'entrée à l'école

Naissance d'un enfant porteur de trisomie 21, Retentissement psychique et vécu initial des parents

Pr. Roger Garoux (CHU Limoges)

Vécu des parents et leurs attentes vis-à-vis du médecin traitant

Dr Marie Faucher (Chaumont)

Adoption d'un enfant porteur de trisomie 21 :

Edith et Maurice Labaisse (Association Vivre en famille) et témoignages de parents

Pourquoi un guide de parents à parents d'un enfant porteur d'une trisomie 21 (0 à 7 ans) ?

Olivier Roubaud (FJL, Paris)

Recherche : intérêt de l'acide folique en postnatal ?

Dr Clotilde Mircher (IJL, Paris)

12h30 - 14h00 : Repas

14h00 : Suivi médical

Suivi médical de l'enfant et de l'adulte

Dr Bénédicte de Fréminville (CHU St-Etienne,

Trisomie 21 Loire), Dr Clotilde Mircher (IJL, Paris) et

Dr Michel Till (Hôpital St-Luc-St-Joseph et

Association Reflet21, Lyon)

Atteinte cardiaque

Dr Philippe Brosset (CHU Limoges)

Atteinte thyroïdienne et projet de recherche HORTHYR

Pr Philippe Garnier (CHU Grenoble)

Dr Clotilde Mircher (IJL Paris)

Maladies du sang (leucémie) et projet de recherche Européen

Pr Yves Pèrel (CHU Bordeaux)

Maladie cœliaque et intolérance au gluten

Dr Jane Languepin (CHU Limoges)

Atteinte neurologique

Dr Cécile Laroche (CHU Limoges)

Atteinte ORL et apnées du sommeil (projet de recherche)

Dr Karine Aubry (CHU Limoges)

MORPHEE (AFRT et IJL),

Pr Jacqueline London (AFRT)

PHRC CHU Lyon et CHU Saint-Etienne.

Dr Bénédicte de Fréminville (CHU St-Etienne)

Troubles auditifs

Dr Florence Duriez (CHU Bordeaux)

Atteinte génitale et urinaire

Dr Laurent Fourcade (CHU Limoges)

16h30-17h00 : Pause

17h00 : Education précoce

Intervention précoce de 0 à 6 ans à l'étranger

Héba FAWIZ (Arche International)

Psychomotricité et expériences de terrain

Nathalie Noack (trisomie 21 Haute-Garonne)

Stéphanie Pareilleux et Anne Da Cruz

(CAMSP ALSEA, Limoges)

Evaluation psychologique

Emilie Taupiac (CHU Bordeaux)

Psychologie de recherche

Emilie Lancéart (IJL, Paris)

Kinésithérapie

Chantal Couderc (CHU Limoges)

Orthophonie et français signé

Christophe Rives (Trisomie 21 Haute-Garonne)

Suzel Felter (Institut Saint-Pierre, Palavas-les-Flots)

18h30 : Clôture de la 1^{ère} journée

20h30 : Concert (Eglise St Michel des Lions, Limoges)

Samedi 21 mars

8h30 : Accueil

9h00 : Génétique de la trisomie 21

Cytogénétique

Pr Catherine Yardin (CHU Limoges)

Recherche sur la non-disjonction chromosomique

Dr Gérard Roizes (CNRS, Montpellier)

Gènes portés par le chromosome 21

Dr Henri Bléhaut (FJL, Paris)

9h45 : Nutrition et hygiène bucco-dentaire

Nutrition et stress oxydant

Pr Jacques Borg (CHU St-Etienne et AFRT)

Diététique

Alexandra Boutet (diététicienne, CHU Limoges)

Santé bucco-dentaire

Pr Martine Hennequin (CHU Clermont-Ferrand)

10h30 : Intégration scolaire

Stratégie d'accompagnement et apprentissage

Dr Philippe Gardes (Trisomie 21 Gard)

Différentes possibilités de scolarisation

Jean Pennaneac'h (Trisomie 21 Loire)

Expérience de terrain

Elisabeth Bisbrouck (UPI Arras, FJL Paris)

11h00-11h30 : Pause

11h30 : Vie sociale

Vie affective et sexuelle

Denis Vaginay (Lyon)

Vie sportive

Sport et stress oxydant

Sport et métabolisme (UREPS Clermont-Ferrand)

Expérience de voile Elisabeth Bisbrouck (FJL, Paris)

Vie culturelle et loisirs

(APAJH Limoges)

Différents types de logement et services d'accompagnement à la vie sociale

Jean Pennaneac'h Trisomie 21 Loire

13h00-14h00 : Repas

14h00 : Travail

Travailler sous différentes formes

Jean Pennaneac'h (Trisomie 21 Loire)

Programme régional d'insertion des travailleurs handicapés

Jean Autier (PRITH, Limoges)

Travailler en milieu ordinaire : enjeux et difficultés

François Delamarre (CAP Emploi, Limoges)

ESAT « intra-muros » (La Merci, L'Arche de Jean Vanier Jarnac,)

Entreprises adaptées de Corrèze

Comment créer un SAT « hors les murs »

Gilbert Lossouarn (Trisomie 21 Haute-Vienne)

Fonctionnement d'un SAT hors les murs

Gaëlle Deschamps (Trisomie 21 Haute-Vienne)

15h00 : **Ateliers parents par tranche d'âge** : 0-3 ans/ 3-6 ans/ 6-12 ans/ 12-20 ans/ 20-30 ans/ 30-60 ans / > 60 ans

Ateliers interprofessionnels : psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, kinésithérapeutes, enseignants et AVS/EVS, médecins, sages-femmes, accompagnateurs en insertion professionnelle, éducateurs spécialisés et éducateurs sportifs.

Ateliers parents-professionnels :

Annonce du diagnostic/haptonomie/chant prénatal et familial/allaitement/portage/français signé/différents modes de garde d'un petit enfant/école/loisirs et sports/vie affective et sexuelle/expérience à l'étranger/insertion professionnelle/devenir à la retraite.

16h45-17h15 : pause

17h15 **Retraite et vieillissement**

Différentes formes d'accueil des personnes vieillissantes

Une expérience de famille d'accueil

Vieillessement cérébral

Pr Franck Sturtz (CHU Limoges, IJL Paris)

Maladie d'Alzheimer et trisomie 21 : faits anciens, faits nouveaux

Pr Jacqueline London (AFRT)

18h15-18h30 : clôture de la 4^{ème} Journée Mondiale

Programme pour les enfants et jeunes adultes porteurs de trisomie 21 et leurs frères et sœurs.

Vendredi

Visite de la ville de Limoges

Atelier chant

Atelier Cuisine (Lycée Hôtelier Saint-Jean)

Samedi

Atelier groupe de paroles par tranche d'âge

Atelier musique

Atelier chant

Atelier sport

Atelier clown et maquillage

Atelier conte

Atelier peinture

Diverses associations impliquées dans la trisomie 21 et le handicap seront présentes sur le site (stands, expositions)...

HISTORIQUE

La Journée Mondiale de la Trisomie 21, reconnue par l'OMS, 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 5^{ème} 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 Syndrome Association).

En mars 2008, le colloque s'est tenu dans les salons de l'Hôtel de Ville de Lyon, organisé par REFLET 21.

VENIR A LA 4^{ème} Journée Mondiale de la Trisomie 21

La Faculté de Droit et Sciences Economiques est située en centre ville, derrière la Bibliothèque Francophone Multimédia (BFM), en contrebas de l'Hôtel de Ville de Limoges

- Bus ligne 10 (depuis la gare Limoges-Bénédictins, direction Ch Legendre – arrêt Mairie) <http://www.stcl.fr>.
- Gare SNCF de Limoges-Bénédictins (TGV, TEOZ, TER) située à 15 mn à pied du centre Ville : <http://www.sncf.com>
- Aéroport de Limoges-Bellegarde <http://www.aerportlimoges.com>

TARIFS D'INSCRIPTION (repas de midi inclus)

Professionnels	: 40 €/jour	70 € les deux jours
Parents	: 30 €/jour	50 € les deux jours
Couple	: 50 €/jour	90 € les deux jours
AVS, EVS,		
Etudiants, Chômeurs	: 20 €/jour	30 € les deux jours
Enfants (- 18 ans)	: 15 €/jour	25 € les deux jours

TARIF DES STANDS

Associations nationales	: de 200 à 300 €
Associations régionales	: de 100 à 200 €
Associations locales	: de 50 à 100 €

PARTENAIRES

L'organisation de ces journées est rendue possible grâce à l'aide de :

- La Ville de Limoges
- Le Conseil Général de la Haute-Vienne
- Le Conseil Régional du Limousin
- Des entreprises privées du Limousin



4^e

Journée Mondiale
de la Trisomie 21

50^{aire}

DÉCOUVERTE DE LA TRISOMIE 21

COLLOQUE ET ATELIERS
Faculté de Droit et Sciences Economiques
de Limoges
Vendredi 20 et Samedi 21 mars 2009

CONCERT
Eglise Saint Michel des Lions, Limoges
Vendredi 20 mars 2009 à 20h30
(Participation libre, au profit de la recherche sur la Trisomie 21)

Organisés par : des parents et amis
d'enfants et adultes porteurs de trisomie 21
membres de l'association Trisomie 21-Haute-Vienne

E-mail : tr21-journee.mondiale@voila.fr