

Sommaire du n°61

BILLET D'HUMEUR

Paroles de parents.....page 3

TÉMOIGNAGE

Paroles de parents (suite).....page 4

JOURNÉE DE LA TRISOMIE

Chronique d'une journée pas ordinaire.....page 6

PARTENARIAT

Mobilisation des buralistespage 7

SANTÉ ET RECHERCHE

Point sur les travaux en courspage 9

AUXILIAIRES DE VIE SCOLAIRE

Réflexions et échanges au SESSAD de Lillepage 10

LECTURESpage 14

BRÈVESpage 15

Participation pour une étude des apnées du sommeil

On constate depuis plusieurs années, une augmentation constante de l'espérance de vie des personnes trisomiques 21 car elles sont mieux soignées et prises en charge pendant l'enfance et l'adolescence. Néanmoins, cette prise en charge est encore insuffisante, et particulièrement dans certains domaines. Ainsi les publications scientifiques font état d'une incidence importante des apnées du sommeil chez les enfants, adolescents et adultes porteurs de trisomie 21, qui serait nettement supérieure à celle que l'on observe dans la population ordinaire. Ces apnées se manifestent par des pauses respiratoires nocturnes associées ou non à un ronflement. Elles pourraient induire la survenue d'accidents cardiaques ou vasculaires et favoriser l'hypertension artérielle. De plus, ces apnées, par la somnolence qu'elles peuvent provoquer dans la journée, sont quelques fois source d'accidents (accidents domestiques ou accidents de circulation) et s'associent fréquemment à des modifications du comportement ou de l'humeur ainsi qu'à une dégradation des compétences. Les apnées du sommeil peuvent être traitées.

C'est pourquoi, Le Docteur Bénédicte de Fréminville du CHU Saint-Etienne, Le Docteur Patricia Franco du CHU Lyon et le



professeur Jean-Louis Pépin du CHU Grenoble vous invitent à participer à une étude sur ces apnées du sommeil chez les enfants et adultes trisomiques. L'examen de référence pour le diagnostic des apnées est la polysomnographie qui consiste en un enregistrement du sommeil ainsi que d'autres paramètres comme la fréquence cardiaque et respiratoire. Cet examen a lieu la nuit, à l'hôpital, pendant le sommeil et n'est pas douloureux. Il n'y a pas de prélèvement sanguin. Elle s'adresse à toute personne porteuse de trisomie 21 âgée de plus de 2 ans.

Si vous acceptez que votre fils, votre fille ou la personne dont vous êtes le représentant légal participe à cette étude, vous pouvez contacter :

• Si vous habitez St-Etienne ou la région :

Docteur Bénédicte de Fréminville
Service de Génétique - CHU Hôpital Nord
42055 St Etienne cedex 2
Tél : 04 77 82 81 16

• Si vous habitez Lyon ou la région :

Docteur Damien Sanlaville
Service de Génétique HFME - CHU de Lyon
69500 Bron cedex
Tél : 04 27 85 25 73

• Si vous habitez Grenoble ou la région :

Madame Marie PEETERS
Laboratoire d'EFMR - CHU Michallon
BP 217 - 38043 Grenoble Cédex 9
Tél : 04 76 76 92 65

Bulletin d'abonnement

Nom
Prénom
Adresse
C.P. Ville

Bulletin à renvoyer, accompagné du règlement, à :
Trisomie 21 France - 10, rue du Monteil - 42000 Saint-Étienne
Tél : 04.77.37.87.29 - Fax : 04.77.33.99.02
e-mail : trisomie21-france@orange.fr