

Lancement du programme de recherche clinique RESPIRE 21

COMMUNIQUE DE PRESSE
Lundi 2 octobre 2017



RESPIRE 21



Améliorer le développement neurocognitif et comportemental des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 : l'enjeu majeur de RESPIRE 21, un nouveau programme de recherche clinique

Un dépistage systématique associé à une correction optimale du Syndrome d'Apnées du Sommeil pendant les 3 premières années de la vie des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 pourrait améliorer leur développement neurocognitif et comportemental. L'Institut Jérôme Lejeune et l'Hôpital Necker-Enfants Malades (Unité de ventilation non-invasive et du sommeil de l'enfant) souhaitent démontrer cette hypothèse à travers le programme de recherche clinique RESPIRE 21 qui permettra d'étudier le sommeil de 80 enfants de moins de 6 mois à 3 ans.

« **Les apnées du sommeil font partie des facteurs qui, s'ils ne sont pas traités, peuvent aggraver la déficience intellectuelle** » souligne Grégoire François-Dainville, Directeur de l'Institut Jérôme Lejeune. En effet, la prévalence du SAOS est très élevée chez les personnes porteuses de trisomie 21 en raison de leur structure physiologique (hypotonicité, petites fosses nasales, langue plus épaisse) : de 30 % à 50 % des jeunes enfants porteurs de trisomie 21, contre 2 % à 4 % dans la population pédiatrique générale.

« **Les recommandations internationales conseillent de faire un enregistrement systématique du sommeil chez l'enfant porteur de trisomie 21 après l'âge de 4 ans. Pour moi c'est trop tard, puisque les troubles respiratoires du sommeil peuvent survenir dès les premiers mois de vie lors desquels le cerveau se construit et se développe** » explique le professeur Brigitte Fauroux, Directrice de l'Unité de ventilation non-invasive et du sommeil de l'enfant de l'Hôpital Necker-Enfants Malades - Responsable scientifique du programme RESPIRE 21.

Ainsi, l'objectif de RESPIRE 21 est de démontrer qu'un dépistage et un traitement précoces, systématique et régulier du SAOS pendant les 3 premières années de la vie est associé à un meilleur développement neurocognitif et comportemental.

RESPIRE 21 en chiffres

30% à 50% des jeunes enfants porteurs de trisomie 21 souffrent de troubles respiratoires du sommeil.

80 jeunes enfants seront suivis sur 5 ans dans le cadre du programme (2 ans de recrutement et 3 ans de suivi).

Les participants bénéficieront à l'âge de **3 ans** d'une évaluation neuropsychologique pour mesurer leur développement neurocognitif et comportemental.

Le budget total de l'étude est estimé à **783 000 €**.

Lancement du programme de recherche clinique RESPIRE 21

COMMUNIQUE DE PRESSE
Lundi 2 octobre 2017



RESPIRE 21



La maman de Marie, porteuse de trisomie 21 et qui a bénéficié d'un traitement des apnées du sommeil est formelle : « *Depuis qu'elle dort avec une assistance respiratoire, nous avons constaté que la bonne ventilation du cerveau a permis à Marie de récupérer un bon tonus et un bon développement neurocognitif et comportemental* ».



RESPIRE 21 pourrait permettre de formuler des recommandations sur le dépistage précoce du SAOS chez les jeunes enfants porteurs de trisomie 21.

Les recherches sur la trisomie 21 profitent à tous

La recherche sur la trisomie 21 progresse et permet, en parallèle, de faire avancer la recherche sur les pathologies qui y sont souvent associées. En effet, la prévalence de certaines maladies est plus élevée chez les personnes porteuses de trisomie 21 : cardiopathies, dysthyroïdies, troubles neurosensoriels, cancer des testicules, apnées du sommeil, maladie d'Alzheimer. Les recherches sur la trisomie 21 permettent ainsi de faire avancer la recherche sur bon nombre d'autres pathologies... au bénéfice de tous.

A propos de L'Institut Jérôme Lejeune

L'Institut Jérôme Lejeune est le premier centre médical européen spécialisé dans le suivi de patients porteurs de trisomie 21 ou d'autres déficiences intellectuelles d'origine génétique. Grâce à une équipe pluridisciplinaire spécialisée de 34 professionnels, il assure le suivi médical de près de 9 000 patients. Son action repose sur 3 missions majeures et indissociables : soigner, chercher, former.

A propos de l'Unité de ventilation non-invasive et du sommeil de l'enfant de l'hôpital Necker-Enfants Malades

L'Hôpital Necker-Enfants Malades, et plus particulièrement l'Unité de ventilation non-invasive et du sommeil de l'enfant, dirigée par le Professeur Brigitte Fauroux, sont réputés en France pour le dépistage et le traitement des apnées du sommeil de l'enfant et du nourrisson.

Contact presse : Olivier RUISSEAU
01 44 49 73 46 / 06 47 95 66 60 presse@institutlejeune.org