



**ORIGINES COGNITIVES, NEUROBIOLOGIQUES ET GENETIQUES DES TROUBLES DU LANGAGE ET DE LA COMMUNICATION**

Madame, Monsieur,

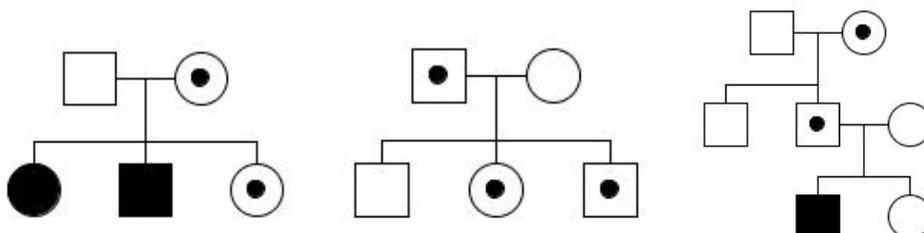
Votre famille a participé au projet Genedys, et nous vous en remercions chaleureusement.

Ce projet de longue haleine a démarré il y a deux ans et demi, et s'achèvera au cours de l'année 2010. Ainsi, la phase de collecte des données touche à sa fin, en revanche la phase d'analyse des données en est à ses débuts. Nous ne sommes donc pas encore en mesure de vous révéler les premiers résultats, cette lettre d'information est avant tout un compte-rendu de l'avancement du projet.

A la suite de votre passage à l'hôpital, une logistique complexe est mise en œuvre. Dans les 24 heures qui suivent le prélèvement sanguin, celui-ci est acheminé par un transporteur à la Banque d'ADN et de cellules de l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris, où l'ADN est extrait et stocké, et où des lignées de cellules sont établies. Les flacons de salive, quant à eux, sont envoyés à l'Institut Pasteur où l'ADN est également extrait et stocké. Les échantillons d'ADN ou de cellules sont alors prélevés pour les besoins des différentes analyses, effectuées soit à l'Institut Pasteur, soit chez nos collaborateurs de l'Université de Bonn, en Allemagne.

Quant aux réponses données aux différents tests, elles sont codées, totalisées, et saisies de manière anonyme dans un fichier informatique, qui contient toutes les données recueillies sur tous les participants dans un hôpital donné. Ce fichier est sauvegardé et envoyé toutes les semaines au laboratoire de sciences cognitives et psycholinguistique à Paris, où les données sont centralisées et archivées. Nous commençons à les analyser en ce moment même.

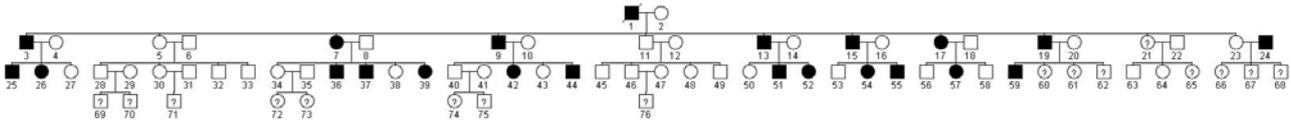
Au cours du projet, nous avons d'ores et déjà rencontré un très grand nombre de familles avec plusieurs membres ayant une dyslexie ou un trouble du langage. Vous pouvez voir ci-dessous quelques exemples de familles représentatives. Ces arbres généalogiques se lisent de la manière suivante : chaque génération est sur une ligne, les enfants sous leurs parents ; les hommes/garçons sont représentés par un carré, les femmes/filles par un cercle ; les individus en noir ont un trouble du langage oral, ceux avec un point noir ont une dyslexie, et ceux en blanc n'ont ni l'un ni l'autre.





Ces familles illustrent des observations que nous avons fréquemment faites : 1) le trouble semble souvent transmis de génération en génération, comme s'il était porté par un facteur génétique dominant ; 2) lorsqu'un parent a un trouble du langage, chaque enfant a environ 50% de chances de l'avoir aussi ; 3) le trouble peut se manifester différemment (sur le langage oral ou écrit) d'un membre à l'autre d'une même famille. Cette transmission apparemment héréditaire n'exclut pas le fait qu'il y ait aussi des cas dits sporadiques, qui n'ont aucun antécédent connu dans la famille. Par ailleurs, il est important de souligner que les facteurs génétiques associés à la dyslexie ont le plus souvent des effets probabilistes : ils augmentent le risque de développer le trouble, mais ne le causent pas à eux tout seuls.

En plus de ces nombreuses familles de taille relativement petite, nous avons eu la chance d'en découvrir une particulièrement exceptionnelle. Comme le montre l'arbre ci-dessous, le couple fondateur de cette famille (dont l'homme, numéroté 1, était dyslexique) a eu 11 enfants, dont au moins 7 se sont révélés être dyslexiques. Ces 11 personnes ont eu à leur tour un total de 39 enfants, dont au moins 13 dyslexiques. Certains d'entre eux, ainsi que les quelques enfants de la dernière génération sont actuellement encore trop jeunes pour établir un diagnostic de dyslexie (marqués « ? »). Jusqu'à présent, 25 membres de cette famille ont accepté de se prêter à notre étude. Leur ADN est en cours d'analyse. Nous espérons pouvoir identifier une portion de chromosome, puis, avec un peu de chance, une mutation, qui seraient partagées par tous les membres dyslexiques, et par aucun membre non dyslexique de cette famille. Nous pourrions ainsi découvrir un gène qui pourrait jouer un rôle important dans la susceptibilité à la dyslexie.



A ce jour, pas moins de 773 personnes ont participé au projet Genedys, en passant notre batterie de tests et en se prêtant à un prélèvement de sang ou de salive. Ce chiffre inclut 171 enfants dyslexiques, 45 enfants avec un trouble du langage oral, 407 membres de leur famille, et 92 enfants témoins. Merci à tous ! Certains de ces enfants sont maintenant à nouveau sollicités pour passer un examen d'imagerie cérébrale, qui complètera leurs données comportementales et génétiques en apportant des informations sur la structure de leur cerveau.

Enfin, les données génétiques et comportementales des enfants dyslexiques et témoins du projet Genedys sont également analysées avec celles des enfants de huit autres pays, dans le cadre du consortium européen Neurodys. Environ 1500 enfants dyslexiques et 1500 enfants témoins ont participé à travers les huit pays. Les données, encore en cours d'analyse, devraient permettre de mieux comprendre comment les propriétés de chaque langue (et en particulier, son orthographe) peuvent moduler les effets des susceptibilités génétiques à la dyslexie.

Permettez-nous encore une fois de vous remercier pour votre participation, qui est cruciale pour une meilleure compréhension des troubles du langage, dans l'espoir d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des enfants. Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant des résultats obtenus dès qu'ils seront disponibles.

Bien cordialement,

Franck Ramus

Catherine Billard

Thomas Bourgeron

et tous les investigateurs du projet Genedys