

La Fondation Lejeune fête le cinquantenaire de la découverte de la trisomie 21

Article rédigé par *Jean-Marie Le Méné**, le 29 janvier 2009

Il y a cinquante ans, le professeur Jérôme Lejeune découvrait l'origine du mongolisme, appelé depuis trisomie 21. Il était à l'origine d'une véritable révolution scientifique et humaniste.

Saluée par le monde entier, cette formidable avancée valut à son auteur de recevoir des mains du président américain le prix Kennedy, en 1962. En 2008, Lejeune compte, à titre posthume, parmi les lauréats distingués aux Victoires de la Médecine.

Cette découverte ouvrait la voie à la génétique moderne. Elle changeait aussi le regard porté sur les personnes handicapées mentales. Non, ces dernières ne sont pas la conséquence d'une dégénérescence raciale, comme le croyait Langdon Down, ni d'un passé alcoolique ou syphilitique des parents, comme l'opinion le pensait alors.

Mais très vite, cette découverte se retourne contre ceux qu'elle aurait dû servir – les malades. Désormais identifié, le chromosome supplémentaire sur la vingt-et-unième paire sert l'organisation d'une politique de dépistage à l'issue de laquelle 96 % des enfants trisomiques dépistés sont éliminés. Un tel chiffre devrait nous alerter. Et ce, d'autant plus que, comme l'a montré une récente étude de l'Inserm [1], près de la moitié de celles [les femmes enceintes] qui ont accepté une échographie et un test sanguin n'avaient pas conscience qu'elles pourraient être amenées à prendre d'autres décisions : faire ou non une amniocentèse et, en cas de diagnostic avéré de trisomie 21, poursuivre ou interrompre leur grossesse .

À la veille de la révision de la loi de bioéthique qui traitera la problématique du dépistage et de l'eugénisme, une question se pose donc : qu'avons-nous fait de la découverte de Lejeune ?

Premier financeur en France de la recherche sur la trisomie 21, la Fondation Jérôme-Lejeune interpelle, en ces temps de débat national, citoyens et décideurs sur ces enjeux. Ce sont les ressorts de ce système que j'ai voulu expliquer dans les pages de *La trisomie est une tragédie grecque* (Éd. Salvator). Au-delà d'un simple constat, cet ouvrage propose des alternatives possibles au tout dépistage .

Puisse ce cinquantième anniversaire n'être pas seulement une commémoration mais surtout l'invocation d'un avenir tourné vers la découverte du traitement d'une maladie qui touche chaque année 1 naissance sur 700 [2].

Il s'agit donc d'un acte de simple justice qui nous concerne tous.

***Jean-Marie Le Méné** est président de la Fondation Jérôme-Lejeune.

[1] *Prenatal screening for Down syndrome : women's involvement in decision-making and their attitudes to screening* , janvier 2009.

[2] Cet appel est appuyé par une annonce à paraître dans *Le Figaro* du 28 janvier 2009.

Au cours de l'année 2009, la Fondation Jérôme-Lejeune a programmé des événements et publications pour marquer le cinquantenaire de la découverte de la trisomie 21 :

| | |
|------------|---|
| 27 janvier | Parution en librairie d'un livre : <i>La trisomie est une tragédie grecque</i> (aux éditions Salvator), un témoignage pour expliquer le drame et dessiner les solutions |
| 28 janvier | Annonce publiée dans <i>Le Figaro</i> pour alerter les Français : 50 ans |

| | |
|--------------------|---|
| | après la découverte de la trisomie 21, pourquoi la France dépense-t-elle tout pour dépister mais rien pour traiter ? |
| 20-21mars | Commémoration à l'occasion de la 4ème journée mondiale de la trisomie 21 - Congrès organisé à Limoges par des associations, familles et professionnels de santé mobilisés autour de la trisomie 21 |
| 27 mars | Concours EuropAffiche à la Maison de l'Europe. Présentation de 25 projets d'affiche devant un jury de professionnels de la communication, graphisme, design, littérature, art dramatique, journalisme, cuisine. Le concours s'adresse à des jeunes déficients intellectuels de 14 à 25 ans. Il est conduit sur 4 ans et consiste en la réalisation d'une affiche sur un thème imposé (1ère édition : la recette traditionnelle), traité à travers plusieurs pays européens. |
| 11-12-13 septembre | Régate organisée dans l'avant port de la Rochelle pour des personnes déficientes intellectuelles Partenariat avec une navigatrice (Caroline Vieille) qui participera à la transat La Rochelle Salvador de Bahia |
| Courant de l'année | Publications scientifiques |