

COMMUNIQUÉ DE PRESSE
Vendredi 6 mars 2015



Le 10 mars, l'Europe se met à l'écoute des défis scientifiques et humains de la trisomie 21

(Parlement européen – Strasbourg)

A l'approche du 21 mars, journée mondiale de la trisomie 21, l'Europe porte une attention particulière à cette pathologie et aux personnes qui en sont atteintes.

Cet intérêt, une première sur le plan scientifique et institutionnel, arrive à point. En effet, la trisomie 21, comme les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique, sont **oubliées des programmes de santé publique et de recherche à visée thérapeutique**. Pas assez rares pour rentrer dans les plans maladies rares, pas assez grand public pour être inscrites à l'agenda politique. Le constat vaut sur les plans nationaux et européens.

Pourtant, **une dynamique récente dans le domaine de la recherche exige une prise de conscience et une mobilisation des responsables politiques**. L'urgence est d'autant plus aiguë qu'un enjeu éthique double l'enjeu scientifique : certains pays européens privilégient depuis des années une politique de détection prénatale qui conduit à l'élimination en masse des enfants trisomiques avant leur naissance (en France par exemple 96% des fœtus détectés trisomiques sont avortés). Sur le plan scientifique, **si l'Europe marque une volonté politique forte, par la mise en place d'une stratégie, une organisation, un budget, elle peut jouer un rôle déterminant pour accélérer l'élaboration d'un traitement**. C'est l'objectif de la journée du 10 mars.

A l'invitation du député européen slovaque Dr Miroslav MIKOLASIK, la FONDATION JEROME LEJEUNE et la WORLD YOUTH ALLIANCE proposent ce mardi 10 mars, 3 événements auxquels **participent le commissaire européen à la recherche Carlos MOEDAS**, et plusieurs parlementaires parmi lesquels la vice-présidente de la commission recherche ITRE Mme Patrizia TOIA (Italie) et la vice-présidente de l'intergroupe handicap Rosa ESTARAS FERRAGUT (Espagne).

1) Une table-ronde TRAITER LA TRISOMIE 21 : UN DEFI SCIENTIFIQUE POUR L'EUROPE

L'objectif est de sensibiliser les responsables politiques européens aux attentes des personnes atteintes de trisomie 21 en matière de recherche, et les informer sur les avancées de la recherche thérapeutique.

L'évènement est introduit par le commissaire européen à la recherche M. Carlos Moedas.

Des chercheurs de renommée internationale seront présents, parmi lesquels **le Dr Mara Dierssen et le Dr Rafaël de la Torre, de Barcelone, qui présenteront leur essai clinique** visant un traitement de la trisomie 21. Des résultats sont annoncés pour les mois à venir.

- 2) La remise du 5^{ème} PRIX SISLEY-JEROME LEJEUNE et du 5^{ème} prix Jérôme Lejeune - Jeunes chercheurs, afin d'encourager la RECHERCHE THERAPEUTIQUE pour la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique.

Le Prix de la Fondation Sisley veut récompenser un chercheur de renommée internationale pour l'ensemble de ses travaux. Cette année, **le Prix est décerné au Pr Randi Hagerman, de l'Université de Californie, dont les recherches sur la déficience intellectuelle sur l'X fragile** sont déterminantes. La dotation s'élève à 30 000 euros.

Les jeunes chercheurs récompensés sont **Julien Thévenon** (Dijon), **Jilian lafrati** (Californie), et **Ricardos Tabet** (Strasbourg). La dotation s'élève pour chacun à 10 000 euros.

L'évènement se déroule au cœur de l'exposition « Jérôme Lejeune une découverte pour la vie » présente dans le Parlement les 10, 11 et 12 mars.

- 3) Une **mobilisation ludique sur les réseaux sociaux est proposée depuis le 4 mars et jusqu'au 21 mars**: « Etre différent c'est normal ! ». Chaque citoyen est invité à s'y associer :

Twitter : @Fondlejeune / @WYAEurope [#socksbattle4DS](#)

Facebook: Fondation Jérôme Lejeune / World Youth Alliance Europe

INFORMATIONS PRATIQUES :

Table ronde - 10 mars 2015 - 15h - **Bâtiment Salvador de Madariaga, S7.**

Remise des Prix scientifiques Jérôme Lejeune - 10 mars 2015 - 17h30 à 19h - **Bâtiment Louise Weiss.**

L'exposition – 10, 11 et 12 mars 2015 - de 10h et 17h30 - **Bâtiment Louise Weiss, Espace Carpet Flower**