

J-21 / 21 mars : Journée mondiale de la trisomie 21

LA TRISOMIE 21 FAIT SA CAMPAGNE

A l'occasion de la journée mondiale de la trisomie 21 mercredi 21 mars prochain, tout récemment reconnue par l'ONU, la Fondation Jérôme Lejeune est partenaire de deux grandes opérations d'interpellation de la société et des politiques sur la trisomie 21 :

- d'une part une campagne d'affichage en région parisienne pour sensibiliser sur la trisomie 21,
- d'autre part un colloque le 16 mars au Conseil Economique Social et Environnemental (CESE).

Chacun de ces événements soulève une interrogation fondamentale à propos de la place accordée à la personne trisomique, et plus largement à la personne handicapée et aux plus faibles.

Par ailleurs, à l'occasion de cette journée mondiale, la Fondation rappelle que la recherche en vue de traitement de la déficience intellectuelle de la trisomie 21 a considérablement avancé : cinq essais cliniques étant actuellement en cours dans le monde*.

La question du regard porté sur la trisomie 21 est une question de société de première importance, et il devient plus que jamais urgent d'y répondre, aussi bien pour les malades, les familles que pour la société tout entière. Interpeller sur cet enjeu, informer et former sur la réalité de cette maladie sont indispensables en France. Dans cette perspective la Fondation Jérôme Lejeune est partenaire de deux événements d'envergure à l'occasion de la journée du 21 mars 2012.

• 21 mars : Journée mondiale de la trisomie 21

Pour la première fois en 2012, la journée internationale de la trisomie 21 du 21 mars a été reconnue par une résolution de l'ONU instituant la "Journée mondiale de la trisomie 21", le 21 mars. Cette date du 21/03 est hautement symbolique en faisant une référence directe aux 3 chromosomes 21 à l'origine du syndrome et de la déficience intellectuelle des patients trisomiques 21. Le but de cette journée est de sensibiliser et d'informer sur la trisomie 21.

• 27 février – 14 mars : Grande campagne d'affichage « Trisomique, et alors ? »

A l'occasion de cette journée, la Fondation Jérôme Lejeune est heureuse d'être partenaire de la campagne d'affichage « Trisomique, et alors ? ». Sur l'idée originale d'une association de Madrid, cette campagne est portée à son tour en France par un groupe de parents d'enfants trisomiques ayant souhaité se rassembler pour faire entendre un message fort de sensibilisation, et véhiculer une image positive auprès de la société. La campagne « Trisomique, et alors ? » vise à démystifier la trisomie 21 et à interpeller le grand public sur le regard posé sur celle-ci, afin de permettre une réelle intégration des personnes qui en sont atteintes. Elle prend la forme de grandes affiches sur panneaux déroulants à Paris et en région parisienne pendant deux semaines en amont du 21 mars. Des insertions publicitaires sont également prévues dans les semaines à venir. Tous les coûts sont pris en charge gracieusement par les annonceurs et autres acteurs ayant permis la réalisation de cette opération. Un bel élan de générosité témoignant d'une mobilisation possible et d'une volonté partagée de faire changer le regard sur la trisomie 21. Plus d'informations : www.trisomiqueetalors.com



- **16 mars : Interpellation des candidats à la présidentielle lors d'un colloque au CESE**



Dans les jours qui précèdent la journée mondiale de la trisomie 21, et à quelques semaines de l'élection présidentielle, la Fondation participe également le 16 mars - de 15h à 19h - à un colloque au Conseil Economique Social et Environnemental sur le thème « Trisomie 21 : un enjeu éthique. Quelle urgence pour les politiques ? ». Parrainé par Jean-Paul Delevoye, organisé par le Collectif Les Amis d'Eléonore et ouvert à tous, cet évènement prévoit des interventions d'experts du monde médical, juridique, scientifique et éthique, parmi lesquels Christel Prado (UNAPEI), Emmanuelle Prada Bordenave (ABM), Didier Sicard (CCNE). Participation gratuite sur inscription : collectif@lesamisdeleonore.com.

Il y a 50 ans, un chercheur français, le professeur Jérôme Lejeune, découvrait la cause de la trisomie 21. Plus de 15 ans après sa généralisation, le dépistage prénatal a quant à lui conduit aujourd'hui à un taux de 96% de trisomiques avortés. En 2012, alors que l'ère des essais thérapeutiques est arrivée*, et que les tests prénataux non invasifs s'appêtent à faire leur apparition sur le marché, un choix politique s'impose. La situation actuelle n'est pas satisfaisante : quelle réponse collective notre société apporte-t-elle à la trisomie 21 ? Quel projet de société pour les personnes handicapées et les plus vulnérables ? A l'occasion de la journée mondiale de la trisomie 21, la Fondation Jérôme Lejeune prend part à ces interpellations pour interroger ceux qui peuvent agir.

**cf Information Presse jointe du 1^{er} mars 2012 : « Traiter la trisomie 21 : l'ère des essais cliniques »*

Contact Presse : Domitille Cournault / dcournault@fondationlejeune.org / 01 44 49 73 46

A propos de la Fondation Jérôme Lejeune : *Fondation scientifique de recherche médicale pour le traitement des déficiences intellectuelles d'origine génétique, reconnue d'utilité publique, et 1er financeur en France de la recherche thérapeutique sur la trisomie 21, la Fondation Jérôme Lejeune développe ses propres programmes de recherche et finance chaque année des dizaines de projets de recherche en France et dans le monde. Elle poursuit trois missions : chercher un traitement, soigner les patients et défendre la vie et la dignité des patients.* www.fondationlejeune.org

