

TRISOMIE 21 : place à la recherche thérapeutique !

Remise des Prix scientifiques Sisley – Jérôme Lejeune jeudi 22 novembre

Jeudi 22 novembre, la Fondation Jérôme Lejeune et la Fondation Sisley décernent les Prix scientifiques Sisley – Jérôme Lejeune pour « encourager et développer la recherche sur les déficiences intellectuelles ». Au lendemain de la Journée Nationale de la trisomie 21 et alors que s'ouvriront les *Assises Nationales de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur*, cette soirée aux accents de programme « OFF » révèle des chercheurs internationaux de talents.

"OFF" comme hors establishment

La recherche sur les déficiences intellectuelles souffre d'un déficit d'intérêt des financeurs publics de la recherche.

"OFF" comme créatif

Hors des chemins battus, la recherche sur les déficiences intellectuelles bouillonne d'idées pour dépasser les difficultés liées à la complexité des anomalies d'origine génétique ciblées.

"OFF" comme avant-gardiste !

Les chercheurs engagés dans ces travaux permettent d'offrir des perspectives d'autonomie aux patients et de soutien à leur famille.



Le Prix international Sisley - Jérôme Lejeune sera décerné par le Pr Saudubray (Professeur honoraire de Pédiatrie, Hôpital Necker Enfants-Malades) à **Roger Reeves**, chercheur américain à Johns Hopkins University et McKusick-Nathans Institute for Genetic Medicine à Baltimore. Il est notamment récompensé pour **ses travaux qui ont permis d'améliorer les fonctions cognitives** des personnes atteintes de trisomie 21 et pour **son engagement pour mettre en réseau les connaissances et les données dans ce domaine aux Etats-Unis**. Il succède au Pr William Mobley, de San Diego, distingué en 2011 et au Pr Mara Dierssen, de Barcelone, en 2010.

Les Prix Jeune Chercheur Jérôme Lejeune sont décernés à **Maxime Fieschi de l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED) Marseille** et à **Damien Maréchal de l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et cellulaire (IGBMC) Illkirch-Strasbourg**. Tous deux étudiants en France ont choisi d'explorer des sujets de thèse portant sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique et les voies thérapeutiques à explorer.

Alors que la recherche thérapeutique avance, les financements publics vont encore massivement au dépistage. Cette année, la **remise des prix** intervient dans un **climat préoccupant**. Alors que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles d'origine génétique et leurs proches se mobilisent pour **faire changer le regard** porté sur ces handicaps, le bilan de l'automne 2012 est cruel : l'actualité est à l'effervescence autour de l'annonce de la commercialisation dans quatre pays européens voisins d'un **nouveau test de diagnostic prénatal de la trisomie 21** (voir communiqués du 10 et du 28 septembre sur www.fondationlejeune.org).

Ce n'est en rien la **technique** qui pose question mais bien l'**usage** de cette dernière et la place qu'elle occupe dans la **politique de santé publique** de la France. Un an après la révision de la loi de bioéthique, le rapport attendu sur « *le bilan détaillé des fonds publics affectés à la recherche sur les anomalies cytogénétiques* » (art 24 de la loi de bioéthique du 7 juillet 2011) offre l'occasion au nouveau gouvernement d'envoyer un message fort et positif aux familles et au monde de la recherche : **le dépistage n'a de sens que si la recherche de traitement avance**. Avec **6 programmes à visée thérapeutique** soutenus par la Fondation Jérôme Lejeune, dont 4 essais cliniques, et forte notamment des talents récompensés le 22 novembre, **la recherche thérapeutique se donne les chances de concrétiser les espoirs qu'elle suscite**

CONTACT PRESSE :

Guenièvre Brandely – gbrandely@fondationlejeune.org