

« Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie »

Exposition à Lyon du 24 novembre

au 3 décembre

- DOSSIER DE PRESSE -

Maison des familles
52, Cours Charlemagne
69002 - LYON

Entrée libre

SOMMAIRE

L'exposition.....	3
Témoignages.....	4
« Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie » : histoire d'un titre.....	5
Le contexte de l'exposition : les 20 ans de la mort de Jérôme Lejeune et de la naissance de la Fondation.....	7
Jérôme Lejeune en quelques dates	9

L'exposition

L'exposition « *Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie* » propose d'explorer **l'univers de la génétique** à travers la découverte du chromosome surnuméraire à l'origine de la trisomie 21*. Elle fait revivre, 20 ans après sa disparition, l'aventure de Jérôme Lejeune, **chercheur exceptionnel, médecin de renommée internationale, avocat de la vie et de la dignité humaine**, qui a ouvert la voie de la génétique moderne.

Cette exposition **grand public** intéresse plus particulièrement les lycéens, étudiants et professionnels du monde scientifique, de la santé et de la recherche. Elle s'adresse aussi à l'ensemble des citoyens interpellés par les **enjeux bioéthiques d'aujourd'hui et de demain** : sélection prénatale, eugénisme, transhumanisme...

L'exposition se compose d'une quarantaine de panneaux et de plusieurs vidéos. Elle propose également une reconstitution de l'univers de travail de Jérôme Lejeune.

L'exposition a été présentée dans plusieurs villes en Italie (Rimini, Parme, Turin, Salerne, Rome, Florence, Crémone, Pérouse, Vérone, Gêne, Milan, Livourne, Pise, Bologne...), en Espagne (Madrid), au Chili (Santiago), ainsi qu'au Canada dans l'université MacGill, à Montréal.

En France, la ville de Lyon est la **deuxième étape d'une tournée française**: après Arras en juin dernier, et avant Laval (janvier 2015), Paris (mi-mai 2015), Nantes, Albi etc. (toutes les dates et villes sur www.fondationlejeune.org).

*J.Lejeune, M.Gautier et R.Turpin. *Les chromosomes humains en culture de tissus*. C.R. Acad. Sciences, 26 janvier 1959.



Témoignage de 2 acteurs de l'exposition de Rimini en 2012

- Pierluca était l'un des guides de l'exposition consacrée au Professeur Jérôme Lejeune lors de sa présentation aux journées internationales de Rimini en août 2012. Il raconte son expérience de guide et ce que cela a changé pour lui.

« Je me suis porté volontaire pour être guide de l'exposition parce que **j'étais curieux, en tant que scientifique, de connaître la figure de Jérôme Lejeune.** Ensuite, au fur et à mesure que j'apprenais à le connaître, cette exposition m'a **conduit à me poser des questions essentielles** : qu'est-ce que la vie ? Cela m'a obligé à réfléchir sérieusement à ces questions à la suite du Professeur Lejeune pour mieux défendre son discours.

Dès le premier jour, beaucoup de personnes faisaient la queue pour visiter l'exposition. Le Professeur Lejeune n'a jamais abandonné les enfants et a toujours défendu le droit des plus vulnérables, malgré les pressions. Cet exemple et mon expérience de guide de l'exposition m'ont permis de faire un nouveau pas vers la défense de la vie et la protection des plus faibles, quoi qu'il en soit. A la suite de Jérôme Lejeune. »

- Madame Birthe Lejeune, femme du Professeur Jérôme Lejeune.

« J'ai été impressionnée par cette exposition qui suivait le parcours de mon époux, **expliquait ses travaux** et racontait **la manière dont il a défendu la vie humaine.** Surtout, des **personnes très compétentes** – scientifiques, médecins, architectes, guides... – ont travaillé ensemble de longs mois pour préparer cet **événement.**

Ils ont été récompensés de leur travail : **les visiteurs ont été très nombreux,** et beaucoup m'ont témoigné de leur proximité avec le message de Jérôme. J'ai constaté aussi, au cours du congrès, que **les médecins et scientifiques sont nombreux, en Italie, à s'entraider pour faire face aux défis éthiques.** »

« Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie »

Histoire d'un titre

Connaissez-vous Jérôme Lejeune ?

Jérôme Lejeune est emblématique de la génétique moderne. Très apprécié des scientifiques qui travaillaient avec lui, le professeur était connu pour ses qualités d'homme, proche et infiniment respectueux des patients qu'il soignait.



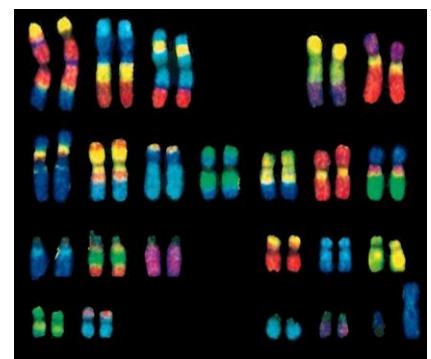
L'aura internationale de Jérôme Lejeune, si mal connu en France, a encouragé la Fondation à organiser cette exposition à l'occasion des 20 ans de sa mort. Elle permet ainsi d'aller à la rencontre de ce grand humaniste et scientifique français.

La découverte de la trisomie 21, une révolution scientifique...

En 1957, dans le service du Professeur Turpin, Jérôme Lejeune commence à observer le nombre de chromosomes d'enfants mongoliens avec Marthe Gautier qui rapporte des Etats-Unis une nouvelle technique de culture de tissu. Le 22 mai 58, il identifie sur un enfant mongolien la présence de 47 chromosomes.

En 1959, Jérôme Lejeune en a la confirmation : chez les enfants atteints de mongolisme (trisomie 21), les chromosomes ne sont pas au nombre de 46 mais de 47.

Avec la découverte de la trisomie 21, est établi pour la première fois un lien entre une déficience intellectuelle et une altération chromosomique.



...et humaniste

La méconnaissance entourant le mongolisme jusqu'en 1959 faisait porter aux parents la culpabilité de transmettre une tare héréditaire ou infectieuse et la seule explication apportée alors, était celle de Langdon Down qui décrivait le mongolisme comme une dégénérescence raciale. Cet *a priori* raciste menait à l'impasse thérapeutique.

La découverte de Jérôme Lejeune, en apportant une explication scientifique au mongolisme, changeait le regard de la société sur ces personnes et leur promettait un avenir. En refusant ces discriminations, la médecine offrait aux patients son secours. Désormais, pour une personne atteinte de trisomie, la vie en société devenait possible et la prise en charge médicale pouvait s'organiser : d'abord le diagnostic puis le soin des sur-handicaps et enfin la recherche d'un traitement.

D'importants progrès ont été réalisés depuis 50 ans, cependant, aujourd'hui les défis restent nombreux.



Le contexte de l'exposition :

Les 20 ans de la mort de Jérôme Lejeune et de la naissance de la Fondation

20 ans, ça se fête !

D'avril 2014 à avril 2015, la Fondation Jérôme Lejeune célèbre 20 ans de défi scientifique et éthique. De nombreux événements sont organisés pour commémorer à la fois la mort du professeur Jérôme Lejeune (3 avril 1994) et la création de la Fondation (avril 1995) : expositions, conférences, soirées débat, publications...

L'exposition de Lyon est la deuxième étape d'une tournée française qui se clôturera à Paris en mai 2015 (toutes les dates et villes sur www.fondationlejeune.org)

Une année pour fêter Jérôme Lejeune, médecin, chercheur et défenseur de la vie humaine. Une année pour soutenir la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune qui poursuivent l'oeuvre du professeur : soigner les personnes qui ont une déficience intellectuelle d'origine génétique, chercher un traitement, se mobiliser sur les enjeux de bioéthique pour défendre la personne humaine.

De nombreux événements pour fêter ces 20 ans

- **Keenan Kampa, une ambassadrice pour les 20 ans de la Fondation.**
Keenan est danseuse au ballet Mariinsky de Saint-Petersbourg, après avoir dansé au ballet de Boston. Après avoir découvert la personnalité de Jérôme Lejeune, elle a décidé de s'engager aux côtés de la Fondation pour ses 20 ans. Elle est venue à Paris début 2014 pour faire sa connaissance. Elle a organisé deux *Master class* de danse avec des personnes trisomiques.

- **Conférence au Collège des Bernardins le 8 avril 2014:** "Jérôme Lejeune, une conscience pour la science d'aujourd'hui ?", avec Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Jérôme Lejeune, Arnold Munnich Professeur et chef du département de génétique de l'hôpital Necker-Enfants malades et Monseigneur Jacques Suaudeau, Membre de l'Académie pontificale.

- ***Au commencement, la vie*** : un ouvrage pour les 20 ans : en association avec les éditions Mame, regroupe dans un ouvrage une sélection de conférences et de publications, certaines inédites. Ce recueil est disponible en librairie et sur commande auprès de la Fondation depuis septembre 2014.

- **L'exposition « Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie »** du 17 au 29 juin 2014 à Arras, ville investie de longue date dans l'intégration des personnes trisomiques et qui accorde une attention particulière à la question du handicap.
L'exposition sera visible à Lyon du 24 novembre au 3 décembre. En parallèle, deux autres événements sont organisés à Lyon (Cf. ci-dessous).

- **Une pièce de théâtre sur le transhumanisme: « *Jeanne et les post-humains ou le sexe de l'ange* »** écrite par le philosophe Fabrice Hadjadj et présentée par la compagnie de Bas en Haut du 26 au 30 novembre au Théâtre de la solitude du 26 au 30 novembre.

- **Une conférence-débat** En présence de Fabrice Hadjadj et de Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Jérôme Lejeune: **« *Quelle place pour l'homme diminué dans une humanité augmentée ?* »**, le mardi 25 novembre à l'Université Catholique de Lyon.

Jérôme Lejeune en quelques dates

- ✚ **13/06/1926** : Naissance à Montrouge
- ✚ **15/06/1951** : Doctorat en médecine et chirurgie
- ✚ **01/05/1952** : Mariage avec Birthe Bringsted.
- ✚ **1952** : Intègre l'équipe du professeur Raymond Turpin au CNRS, comme stagiaire de recherche. En tant que médecin, il est chargé par le Professeur Turpin de recevoir en consultation les patients trisomiques et leur famille.
- ✚ **1957** : Nommé par le gouvernement français expert sur les effets des radiations atomiques auprès du comité scientifique des Nations Unies
- ✚ **26/01/1959** : L'Académie des Sciences publie *Les chromosomes humains en culture de tissus** qui, pour la première fois, démontre la présence d'un chromosome surnuméraire, dans trois cas de patients atteints par le syndrome de Down (*J.Lejeune, M.Gautier et R.Turpin. *Les chromosomes humains en culture de tissus*. C.R. Acad. Sciences, 26 janvier 1959.)
- ✚ **1962** : Prix Kennedy pour ses découvertes sur la trisomie 21
- ✚ **1963** : Publie *Trois cas de délétion partielle du bras court d'un chromosome 5*, qui présente sa découverte du syndrome du « Cri du Chat »
- ✚ **1964** : Nommé titulaire de la première chaire de génétique fondamentale à l'Université de Médecine de Paris (chaire créée exprès pour lui)
- ✚ **1965** : Devient directeur de l'Unité de Cytogénétique à l'Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris
- ✚ **1969** : Prix William Allan Memorial Award, fondé par l'American Association of Human Genetics
- ✚ **1974** : Nommé membre de l'Académie Pontificale des Sciences par le Pape Paul VI
- ✚ **1981** : Envoyé en mission en URSS par l'Académie Pontificale des Sciences pour informer Brejnev des dangers de la guerre atomique
- ✚ **1989** : Témoigne au procès de Maryville (U.S.A) pour affirmer la pleine humanité des embryons congelés