

# Fondation Lejeune, 20 ans de recherche et un objectif : guérir la trisomie 21

A la suite du professeur Jérôme Lejeune qui a découvert la trisomie 21 en 1959, c'est la Fondation Jérôme Lejeune, reconnue d'utilité publique en 1996, qui agit pour les personnes atteintes de maladie génétique de l'intelligence. Etats des lieux de la recherche.

Une situation alarmante

La situation des enfants trisomiques aujourd'hui est à l'opposé de ce que souhaitait le professeur Lejeune lorsqu'il a découvert la cause de la trisomie 21 en 1959. « La découverte de la trisomie 21 était un progrès dans la connaissance de cette maladie qui devait donner à la science, à l'Etat, à la France, l'envie humaniste et les moyens techniques de parvenir à la guérison des malades », mais « c'est l'inverse qui s'est passé : ce progrès de la connaissance a produit une régression et a fourni des outils de mort pour se débarrasser des malades dans leur plus jeune âge » affirmait-il. En effet, ce sont aujourd'hui en France 96% des enfants trisomiques 21 détectés in utero qui ne naissent pas. Pourquoi une telle situation ? Il semblerait que l'élimination soit plus rentable. La politique de santé publique à l'égard de la trisomie a en effet été élaborée à partir des coûts de dépistage et du diagnostic prénatal (DPN) rapportés aux coûts de la prise en charge des personnes trisomiques tout au long de leur vie et a conclu que « le poids de leur élimination est moins lourd à supporter socialement que le poids de leur existence ». C'est pour cela que depuis 1999, alors que les coûts de dépistage sont évalués à 100 millions d'euros, financés par l'assurance maladie, il n'existe aucune politique publique de recherche d'un traitement pour la trisomie 21.

La Fondation Lejeune, premier financeur des recherches sur les maladies génétiques de l'intelligence

Les recherches pour les maladies génétiques de l'intelligence, au rang desquelles figure en premier lieu la trisomie 21, mais qui rassemblent également de nombreuses autres pathologies comme le Syndrome de l'X-fragile, le syndrome de Williams-Beuren ou la maladie du Cri de chat ne sont pas l'objet de nombreux financements. En France, c'est la Fondation Jérôme Lejeune, présidée par Jean-Marie Le Méné, qui est le premier financeur de la recherche les concernant. Cette volonté de recherche se heurte à la question de ses financements. Si la Fondation est reconnue d'utilité publique, cela ne lui permet pas d'obtenir de quelconques subventions. Ses ressources sont constituées principalement par des dons nets, à hauteur de 7 888 000 euros en 2011-2012, mais aussi par des legs (683 000 euros) ou des produits d'exploitation (699 000 euros). Les recherches concernant les maladies génétiques de l'intelligence, qui ont pour but de trouver un traitement, et en attendant, de faciliter la vie des malades, absorbent environ la moitié de ces ressources. Pour 100 euros versés à la fondation, 42,5 sont employés à la recherche thérapeutique, ce qui signifie que la recherche représente quasiment la moitié des actions de la Fondation.

Quels programmes ? Quelles recherches ?

Si nous ne disposons toujours pas aujourd'hui d'un traitement permettant de guérir la trisomie 21 ou les autres maladies génétiques de l'intelligence, la Fondation finance des programmes qui s'y emploient. Chaque année, ce sont plus d'une centaine de programmes de recherche qui sont financés par la Fondation Lejeune, ce qui représente plus de 2 millions d'euros. Actuellement, ACTHYF est une des études phares de la Fondation portant sur plusieurs années. Démarrée en 2012, l'étude a pour objectif d'évaluer l'efficacité d'un traitement comparé à un traitement placebo sur de très jeunes enfants porteurs d'une trisomie 21. « J'ai la conviction que tout se tient. Si je trouve comment guérir la trisomie 21, alors la voie sera ouverte pour guérir toutes les autres maladies d'origine génétique » affirmait le professeur Lejeune. Avec un chiffre de dons quasiment constant chaque année, la Fondation continue d'entretenir l'espoir d'une guérison.

