



## Communiqué de presse

Le 25 mars 2010

### **Objet : Lancement du Collectif *Les Amis d'Eléonore* le 25 mars 2010**

Les parents et amis des personnes atteintes de trisomie 21 lancent un appel à l'Etat pour financer la recherche sur leur maladie,  *dans le cadre de la Révision des lois de bioéthique.*

### **Nos enfants ont droit au bonheur !**

*« Il y a 24 ans, je ne savais rien de la trisomie ; juste quelques idées préconçues, majoritairement monstrueuses, sources d'angoisse, de honte et d'antipathie. (...) Aujourd'hui tout ce que nous lui donnons, Eléonore nous le rend au centuple. »* Maryse, la maman d'Eléonore

*« Mes parents ont cru en moi, ils ont dû se battre, et ils ont eu raison. Heureusement qu'ils ne se laissent pas faire. » « En ce moment je suis heureuse, c'est ma nature. »* Eléonore

### **Nos enfants ont le droit d'être soignés**

A l'occasion de la 5<sup>ème</sup> Journée Internationale de la Trisomie 21, le 21/03/2010, de nombreux parents ont rencontré des chercheurs qui travaillent sans relâche pour trouver un traitement pour nos enfants et leur ont fait part des avancées prometteuses de la recherche.

Une chose est sûre : la recherche avance et nous redonne confiance pour que la vie de nos enfants s'améliore mais les chercheurs manquent de moyens.

### **Nous refusons la stigmatisation de la trisomie 21**

La seule proposition faite aux parents, c'est le dépistage et le diagnostic. Nous avons appris qu'il est question de créer une liste pour le DPI (diagnostic préimplantatoire) où la maladie de nos enfants sera la seule à figurer. Cette liste que tout le monde refuse pour les autres malades, va être créée pour nos enfants !

**Si cette proposition était retenue, la trisomie 21 serait l'exception et deviendrait la première maladie stigmatisée.**

### **Pourquoi la maladie de nos enfants est-elle la seule qui soit traquée ainsi ?**

**Nous dénonçons la discrimination dont les personnes atteintes de trisomie 21 sont victimes.**

Or, le bilan des Etats généraux de la bioéthique, le Conseil d'Etat et le Comité Consultatif National d'Ethique proposent une alternative : l'information sur la maladie, l'accueil des personnes atteintes de trisomie 21 et la recherche pour traiter les malades.

Comme le suggère le Conseil Consultatif National d'Éthique : « *Des recherches publiques sur les mécanismes de la trisomie 21 (effets biochimiques liés à la présence d'un chromosome supplémentaire) ou encore dans le champ cognitif et psychologique, pourraient être encouragées afin d'améliorer les performances intellectuelles des personnes porteuses d'une trisomie 21. D'une façon générale, toute mesure qui concourt à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de handicap mental répond aux exigences de la loi du 4 mars 2002 : «Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale ».* (Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)

## **Révision des lois de bioéthique : l'Appel des Amis d'Eléonore**

En cette année 2010, le gouvernement révisera les lois de bioéthique. À cette occasion, nous demandons que les personnes atteintes de trisomie 21 fassent l'objet de toute son attention.

Nous demandons au gouvernement :

- de **financer la recherche thérapeutique** pour traiter les patients atteints de trisomie 21 et **l'accompagnement** dans leur vie quotidienne,
- de **refuser la stigmatisation de la maladie par l'élargissement du DPI à la trisomie 21.**

**Le Collectif *Les Amis d'Eléonore* invite tous les parents d'enfants atteints de trisomie 21 et tous leurs proches à rejoindre le Collectif et à soutenir l'Appel du 25 mars 2010 pour que leurs voix soient entendues.**

**Contact : Emmanuel Laloux**

**email : [collectif@lesamisdeleonore.com](mailto:collectif@lesamisdeleonore.com) [www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com)**



## **APPEL DU 25 MARS 2010**

***Nous, parents et amis d'Eléonore, atteinte de trisomie 21,***

Nous demandons la reconnaissance de la dignité de toutes les personnes atteintes de trisomie 21 et le respect de leurs droits.

Nous refusons que nos enfants et nos proches atteints de trisomie 21 fassent l'objet de discrimination ou que leur maladie soit stigmatisée.

La proposition du Conseil Consultatif National d'Ethique, reprise par le rapporteur de la mission parlementaire, Jean LEONETTI, d'élargir la détection de la trisomie 21 dans le cadre du DPI nous a consternés. Des alternatives existent : l'accueil de ces personnes, l'information sur leur maladie et aussi la recherche sur des traitements qui peuvent améliorer leur vie quotidienne.

Nous refusons la double peine dont sont victimes nos enfants : la stigmatisation de la maladie et l'absence d'aide publique pour la recherche.

***Nos enfants ont droit au bonheur !***

.../...

***Aujourd'hui, 25 mars 2010, nous lançons un appel solennel :***

À tous ceux qui disent oui à la recherche plutôt qu'à la discrimination ou la stigmatisation :

Rejoignez le ***Collectif les Amis d'Eléonore*** et écrivez personnellement

- à Monsieur le Député Jean LEONETTI,
- aux Députés et aux Sénateurs,
- au Président de la République, Monsieur SARKOZY,
- au Premier Ministre, Monsieur François FILLON,
- au Ministre de la Santé et au Ministre de la Recherche,

pour demander avec nous :

1- de financer la recherche d'un traitement de la trisomie 21,

2- de ne pas inscrire la détection de la trisomie 21, lors d'un DPI, dans le projet de loi relative aux révisions des lois de bioéthique.

Comme les citoyens des Etats généraux de la Bioéthique,

***« Nous rappelons que la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur les maladies et non par l'élimination ».***

**Contact : Emmanuel Laloux**

**email : [collectif@lesamisdeleonore.com](mailto:collectif@lesamisdeleonore.com)**

[www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com)