

L'INTERVISTA La scoperta delle origini genetiche della sindrome di Down doveva servire, nelle sue intenzioni, a prevenire e curare i pazienti. Ma il grande scienziato francese non si arrese mai all'uso distorto delle sue ricerche. E al fatalismo

Lejeune, la lezione di non rassegnarsi

Cent'anni dalla nascita del genetista difensore della vita. Il leader della "sua" Fondazione, Le Méné: non ci arrendiamo alle sfide che minacciano l'umanità

DANIELE
ZAPPALÀ

«Jérôme **Lejeune** amava i suoi pazienti ed è stato un segno di contraddizione, resistendo alle pressioni subite. Sapeva che i più disprezzati sono spesso i più vulnerabili ». A parlare è Jean-Marie Le Méné, presidente della fondazione che porta il nome del celebre co-scopritore francese della causa genetica della sindrome di Down, chiamata da allora scientificamente trisomia 21. Ricercatore e medico di fama mondiale, ma anche fervente difensore della vita, **Lejeune**, scomparso il 3 aprile 1994, nel giorno di Pasqua, è stato dichiarato venerabile nel gennaio 2021, nel quadro del processo di beatificazione.

Lunedì, all'indomani dei cent'anni dalla nascita dello scienziato (13 giugno 1926), papa Leone XIV ha ricevuto in udienza una folta delegazione internazionale della Fondazione Jérôme **Lejeune** e degli altri enti affiliati, sottolineando nel suo discorso che «il messaggio e l'opera del venerabile Jérôme **Lejeune** poggiano sull'universalità della ragione e del cuore coniugati». Per Le Méné l'udienza con il Papa ha rappresentato un momento chiave: «In un mondo in cui diventa così difficile difendere la vita umana, il suo incoraggiamento ci dà una forza particolare per proseguire nella nostra azione con fiducia e determinazione».

Lei ha definito l'eredità di Jérôme **Lejeune come «visionaria ». In che senso?**

Nel Dopoguerra fu uno dei pochi a realizzare una scoperta tanto importante nella genetica. Ma comprese fin da subito che ciò poteva ritorcersi contro il rispetto della persona umana. Il cromosoma in più che scoprì permetteva di conoscere che il nascituro era affetto da trisomia, consentendo di prevedere attenzioni speciali. Ma ciò apriva la strada pure ad aborti pensati per evitare quella nascita.

Anche per questo, Jérôme **Lejeune** si lanciò in ricerche per cercare di migliorare in ogni modo la salute, il benessere, l'autonomia dei bambini.

Dal 1994, anno della morte, l'eredità di Lejeune suscita crescente ammirazione. Quali omaggi l'hanno più toccata?

Naturalmente fummo particolarmente colpiti dall'immediato omaggio di Giovanni Paolo II, che presentava Jérôme **Lejeune** come un modello di lotta per la vita. Un modello per i medici, per le famiglie, per i genitori, nella Chiesa. Un omaggio che oggi percepiamo come una prefigurazione della causa di beatificazione. Ma ci colpiscono pure omaggi molto più discreti e imprevisi, da parte di famiglie che ci dicono di pregare pensando al professor **Lejeune**, anche in Paesi lontani in cui lui non era mai stato, come in America Latina. Riceviamo pure testimonianze di medici che ci dicono di considerarlo un modello, pur essendo cresciuti in contesti molto lontani. Il suo messaggio, la sua reputazione umana e spirituale si sono propagati in modi che non ci aspettavamo.

I progressi sulla trisomia 21 non mancano. L'aura del professore contribuisce a queste ricerche?

In effetti, nella sua scia rimane in vita la convinzione che una prospettiva terapeutica non sia impossibile. In passato l'opinione pubblica si fermava all'idea che non si potesse far nulla. Ma con il tempo i ricercatori hanno maturato la convinzione che si dovesse tentare di andare oltre, magari partendo da obiettivi intermedi. I progressi più importanti riguardano il benessere e la speranza di vita, ad esempio intervenendo sull'apnea notturna: trattandola precocemente si accresce l'ossigenazione cerebrale, con miglioramenti notevoli descritti in una pubblicazione sulla rivista *The Lancet*. Nella scia del professore, continua la battaglia contro il fatalismo, anche su fronti come l'Alzheimer, che colpisce più spesso chi è affetto da trisomia.

In che modo la Fondazione contribuisce a far conoscere l'impegno del professore?

Fra le nostre attività, da una decina d'anni, figurano pure quelle dell'insegnamento per formare giovani del mondo scientifico, medico, giuridico. Si tratta di corsi ispirati alla medicina ippocratica che praticava il professor **Lejeune**. Attività simili contribuiscono a un passaggio del testimone anche sul piano morale ed etico.

Quest'eredità romperà il ghiaccio dei pregiudizi che resistono?

In termini di finanziamenti per la ricerca, le nostre speranze hanno oggi una dimensione internazionale. Nutriamo così una piena speranza che le ragioni che animarono il professore possano sempre più espandersi nei Paesi con cui collaboriamo, come Spagna, Italia e Stati Uniti. Dobbiamo fornire prove che le nostre ricerche avanzano nella direzione giusta. Sul piano antropologico, difendere la vita è oggi una battaglia molto dura. Cerchiamo di esprimerci in tutti i dibattiti bioetici, compreso quello attuale sul fine vita. Ma nei media e nel mondo politico permangono fossati d'incomprensione e ostilità. In tal senso, è chiaro che scoperte scientifiche di prim'ordine potrebbero influenzare il fronte etico. Del resto, Jérôme **Lejeune** diceva di conoscere solo un modo per salvare davvero i suoi pazienti: riuscire a guarirli.

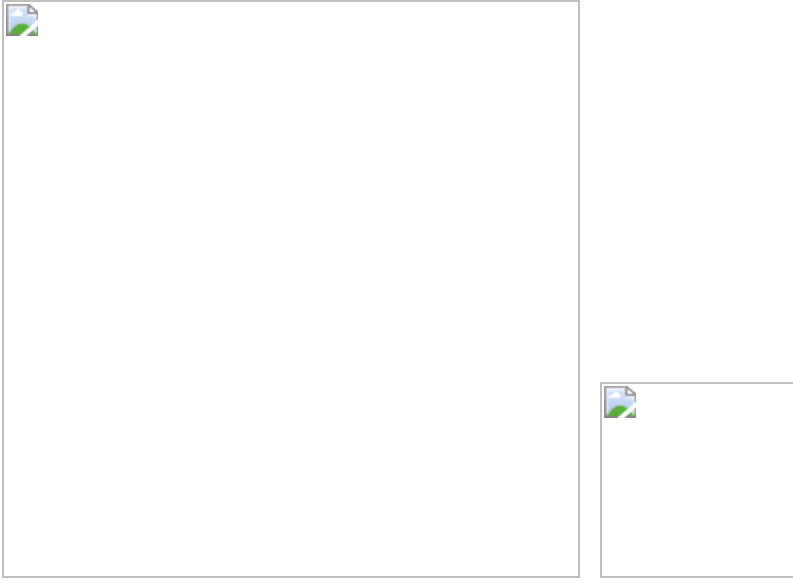
Le capita di parlare con giovani ricercatori sulle orme di **Lejeune?**

Sì, e ogni volta è toccante. Si tratta di persone che non hanno conosciuto Jérôme **Lejeune**, per ragioni generazionali, ma che restano ispirate dalla sua opera. Sono giovani che non hanno vissuto le battaglie del professore contro l'aborto, ma che esprimono una forza morale e un impegno molto incoraggianti. Alla Fondazione ci diciamo che riuscire a trasmettere il nome di una personalità alla posterità è davvero raro, ancor più nel mondo scientifico.

Il vostro impegno è proprio lo stesso del professore, su un triplice fronte: fare ricerca, prestare cure, difendere. Cercano ancora di dissuadervi?

Sì. In effetti, molti faticano a cogliere il nesso di coerenza fra queste tre missioni. La ricerca e le cure sono ben comprese, a differenza della testimonianza in difesa dei malati. Ma rinunciare a quest'ultimo fronte sarebbe tradire il senso più profondo dell'impegno di Jérôme **Lejeune** e della sua visione della medicina. Se un medico smette di difendere la vita ciò significherebbe rinnegare, prima o poi, l'obbligo di curare.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



A sinistra, il genetista francese Jérôme **Lejeune** (1926-1994) con una giovane affetta da trisomia 21. Sopra, lo scienziato Jean-Marie Le Méné, presidente della Fondazione intitolata a **Lejeune**.

[Copyright \(c\) Avvenire](#)

[Powered by TECNAVIA](#)