

# IL VILLAGGIO

Trimestrale - Anno VI - Febbraio 2013 - n°2

Periodico dell'Associazione Centro Culturale Il Villaggio

## CHE COS'È L'UOMO PERCHÉ TE NE RICORDI?

### GENETICA E NATURA UMANA NELLO SGUARDO DI JÉRÔME LEJEUNE.

LA MOSTRA NELLA SEDE UNIVERSITARIA DI PIAZZALE KOLBE DAL 2 AL 10 FEBBRAIO 2013

Questa mostra è un viaggio alla scoperta di cosa è l'uomo. Ma la modalità di questo viaggio è particolare e affascinante: ci conduce a

cercare di vedere meglio cosa è l'uomo seguendo la strada, guardando all'esperienza di Jérôme Lejeune: un medico, un ricercatore (lo scopritore del nesso fra sindrome di Down e trisomia 21), che in tutta la sua esperienza umana e professionale non ha smesso di lasciarsi interrogare dalla realtà in tutte le sue dimensioni. Questo gli ha permesso di fare importanti scoperte in campo biologico e

medico e insieme di prendere posizioni controcorrente per affermare la grandezza di quello che continuava ad affascinarlo: il valore irriducibile e irripetibile di ogni singolo uomo. Ci sembra che abbiamo sempre bisogno di reimparare questo sguardo aperto, curioso del vero, libero di stare nella realtà senza censurare nulla.

Giorgio Lorenzon

### IL MIO INCONTRO CON JÉRÔME LEJEUNE

Racconta Clara, la figlia di Lejeune: "Papà ha soprattutto uno sguardo. I suoi occhi azzurri scintillano di intelligenza e di umorismo e vi guardano con infinita tenerezza. Sono tuttavia esigenti perché amano la verità. Cercano instancabilmente il perché e il come di ciò che vedono.". E posso confermare che era così, anch'io che l'ho conosciuto personalmente: un volto pulito, uno sguardo sincero che affascinava tutti. Una grande cultura, un grande senso di appartenenza alla Chiesa, una notevole preparazione teologico-morale, ed era emozionante sentirlo parlare dell'educazione dei figli, dell'affettività, del rapporto uomo-donna, della famiglia. Negli anni '80 in cui l'ho visto al Meeting aveva il salone stipato di uditori in tutti i suoi incontri (oltre al principale, ne doveva fare anche altri nei giorni seguenti: sempre tutto pieno). Un grande scienziato, un uomo dal grande spessore umano, che mise a fuoco come il compito dell'assistenza medica consista nel prendersi cura della persona, anche laddove per il progresso delle conoscenze non fosse possibile una terapia. A partire dall'unicità e insostituibilità dell'uomo, prese pubblicamente posizioni in favore della vita. Allora molti non potevano capire e prevedere quello che sarebbe successo ai nostri giorni: la diagnosi prenatale con la selezione eugenetica, l'aborto con facilità per qualsiasi motivo, e il rifiuto dei figli affetti da sindrome di Down. "Dite piuttosto che questo bambino vi disturba e perciò preferite ucciderlo, ma dite la verità" scriveva pubblicamente, e aggiungeva con franchezza nelle riunioni scientifiche: "E' un uomo la "cosa" in questione, non un ammasso di cellule.". E, come sottolineava bene, non basta sapere che un embrione è un uomo, serve sapere "che cos'è l'uomo". E lui sapeva bene cos'è l'uomo. "O siamo frutto del caso o siamo immagine di Chi ci crea", aggiungeva. Tra i pannelli della mostra c'è la sua formazione, la sua attività scientifica, il suo modo di far ricerca, tutta la sua dedizione a conoscere per poi curare, per prendersi cura. Fino alla portata delle sue posizioni, forti, pubbliche in difesa della vita. Per questo vale la pena di vedere la mostra, tutti, professionisti, studenti, insegnanti, famiglie: il suo sguardo, la sua posizione umana, la paternità nei confronti dei suoi piccoli "ammalati" ci interrogano non solo sulle grandi domande della vita, ma anche sulla natura stessa della ricerca scientifica e della professione medica.

Daniele Domini  
Centro di Aiuto alla Vita



"Non può essere negato che il prezzo delle malattie genetiche sia alto, in termini di sofferenza per l'individuo e di oneri per la società. Senza menzionare quel che sopportano i genitori! Se questi individui potessero essere eliminati precocemente, il risparmio sarebbe enorme! Ma noi possiamo assegnare un valore a quel prezzo: è esattamente quello che una società deve pagare per rimanere pienamente umana."

Jérôme Lejeune

# JÉRÔME LEJEUNE, LA MOSTRA

La mostra mette a tema l'uomo e il suo destino. Quella che viene proposta è un'indagine sulla "natura umana" a partire dalla testimonianza di Jérôme Lejeune, seguendo gli sviluppi della genetica clinica e attraverso un confronto con le più recenti acquisizioni della biologia evoluzionista sul determinismo genetico.

Il percorso espositivo inizia ripercorrendo le fasi della formazione scientifica di Lejeune, pioniere della citogenetica, nel contesto delle conoscenze biomediche del suo tempo; viene quindi illustrata la sua attività scientifica, il suo approccio alla ricerca e le sue scoperte: in particolare, viene descritto il processo che l'ha portato a dimostrare il nesso tra sindrome di Down e trisomia 21.

Lejeune è un ricercatore ma è anche un medico, in particolare medico pediatrico: la sua ricerca scientifica è mossa dal desiderio di conoscere per poter curare; e curare significa prendersi cura della persona, di ogni singolo malato. L'attività medica di Lejeune è una testimonianza dell'importanza per il malato di un contesto umano, anche nei casi dove non si registrino significativi progressi

conoscitivi e terapeutici. È una esperienza professionale e umana fondata su una precisa visione dell'uomo e della realtà, che ha alimentato anche le sue decise prese di posizione pubbliche in favore della vita: visione sintetizzabile nell'idea che ogni uomo sia "unico" e "insostituibile" e come tale vada guardato. Dalle scoperte di Lejeune a oggi la genetica ha fatto enormi progressi.

Conosciamo ormai gran parte dei geni dell'uomo e l'intera sequenza del suo DNA; è possibile quindi individuare le basi genetiche di numerose malattie. Non solo. Con le tecnologie attuali e con relativamente poca spesa possiamo ottenere l'intera sequenza del DNA di numerosi singoli individui.

Sorgono a questo punto inevitabili interrogativi. Qual è lo scopo di tali pratiche? Quali informazioni possiamo ricavarne? È proprio vero, come alcuni sostengono, che potremo sapere se una persona è portatrice di malattie genetiche, se è predisposta a malattie degenerative, addirittura quali saranno le sue doti, il suo carattere, le sue inclinazioni? Soprattutto, queste conoscenze sono per curare meglio, co-

me affermava Lejeune, o sono proiettate verso nuove forme di eugenetica?

Infine, ampliando lo sguardo, viene sottoposta a critica l'idea, peraltro molto diffusa, che ci sia un "gene per" ogni caratteristica umana; è l'idea che l'uomo, e più in generale ogni organismo vivente, sia la somma di tanti "geni per". La moderna biologia evolutiva suggerisce però un'altra prospettiva: ci dice che il corredo genetico più che un "programma esecutivo" è un insieme di "strumenti" che l'organismo biologico usa, insieme a molte altre fonti di informazione, per costruire la sua vita.

Quindi risulta difficile pensare ai viventi, e soprattutto all'uomo, come a esseri totalmente determinati e dipendenti dai geni. E riaffiora quell'immagine, cara a Lejeune, dell'unicità irriducibile dell'uomo e della contingenza di ogni vivente: potevamo non esserci, invece ci siamo e questo sguardo sul reale non può non essere una continua e inesauribile fonte di sorpresa e di domanda.

Filippo Peschiera

### JEAN MARIE LE MÉNÉ

Nato a Versailles nel 1956, sposato con Karin Lejeune (figlia di Jérôme) da cui ha avuto 9 figli, magistrato alla Corte dei Conti di Parigi, è presidente della Fondazione Lejeune dal 1994. E' membro della Pontificia Accademia per la Vita e consultore del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari. Ha pubblicato alcuni libri su Lejeune e la sindrome di Down. Promotore da diversi anni in Francia dei più importanti dibattiti su temi di bioetica, ha fondato il sito internet "genetique.org" che divulga una rassegna stampa quotidiana e una newsletter mensile in diverse lingue.

### PIERLUIGI STRIPPOLI

Laureato a Bologna nel 1990 in Medicina e Chirurgia, nel 1995 ha conseguito il dottorato di ricerca in Citomorfologia, lavorando presso l'Istituto di Embriologia e Istologia Generale dell'Università di Bologna. Dal 1998 come ricercatore e dal 2005 come professore associato, si occupa di Biologia Applicata presso il medesimo istituto, dove da oltre 10 anni ha allestito e dirige il laboratorio di Genomica. Ha avviato e sviluppato ricerche volte allo studio del genoma umano e del cromosoma 21, mettendo a punto e impiegando metodi di analisi bioinformatica, genomica e post-genomica per caratterizzare nuove famiglie geniche. Qualche tempo fa stava per smettere la ricerca sulla trisomia 21 per mancanza di fondi, ma poi, l'anno scorso, ha incontrato la vedova Lejeune e la Fondazione. Visitando la tomba di Lejeune a Parigi ha conosciuto la sua famiglia e l'attività della Fondazione. È tornato in Italia molto motivato e di colpo si sono verificate una serie di circostanze favorevoli per rilanciare la sua ricerca.

#### APPUNTAMENTI:

2 febbraio ore 17.00  
Aula Magna Piazzale Kolbe  
INCONTRO INAUGURALE  
con Jean Marie Le Méné.

7 febbraio ore 17.00  
Chiostro Piazzale Kolbe  
SEMINARIO SCIENTIFICO:  
LA RICERCA DI UNA CURA  
PER LA SINDROME DI DOWN:  
DA JÉRÔME LEJEUNE  
AI GIORNI NOSTRI.  
con Pierluigi Strippoli.

3 febbraio ore 9.30  
Istituto Bearzi Udine  
GENERARE LA VITA VINCE  
LA CRISI. FESTA DELLA  
FAMIGLIA E DELLA VITA.  
con testimonianza di J. M. Le Méné  
e S. Messa con l'Arcivescovo

#### Come trovarci

Il Villaggio: Via Stuparich 7/A Udine, Tel/Fax Segreteria: 0432/232961, mar - ven 8.30-12.30, ven 17.00 - 18.30, Tel. sede: 0432/530057

Il Villaggio ON-LINE

Per tenerti aggiornato sulle nostre attività iscriviti a: [informa-subscribe@ilvillaggio.org](mailto:informa-subscribe@ilvillaggio.org), oppure contattaci a: [info@ilvillaggio.org](mailto:info@ilvillaggio.org) - <http://www.ilvillaggio.org>

Autorizzazione del Tribunale di Udine n° 32 del 27/07/2006 iscritto al R.O.C. al n. 14909 in data 20/03/2007 - Proprietario: Associazione Centro Culturale Il Villaggio - indirizzo redazione: Via Stuparich 7/a - Direttore Responsabile: dott. Flavio Zeni. Stampato da: Selektta srl Via della Polveriera 16, 33100 Udine. In caso di mancato recapito pregasi restituire al mittente che si impegna a versare la relativa tariffa presso CPO, Viale Europa Unita 8, 33100 Udine detentore del conto.

**2 - 10 FEBBRAIO 2013**  
**Università di Udine**  
**Chiostro Piazzale Kolbe**

**Orari mostra:**  
Tutti i giorni  
9.00 - 19.00

**Prenotazioni visite guidate:**  
320.4878259



**CHE COS'È  
L'UOMO  
PERCHÉ TE  
NE RICORDI?**



**GENETICA E NATURA UMANA NELLO  
SGUARDO DI JÉRÔME LEJEUNE**

**INCONTRO INAUGURALE:**

2 febbraio ore 17.00  
**Università di Udine**  
**Aula Magna Piazzale Kolbe**  
**con Jean Marie Le Méné**  
presidente Fondazione J. Lejeune

**Seminario scientifico:**

**La ricerca di una cura per la sindrome  
di Down: da Jérôme Lejeune ai giorni nostri.**  
7 febbraio ore 17.00  
**Università di Udine**  
**Chiostro Piazzale Kolbe**  
**con Pierluigi Strippoli**  
prof. di Biologia Applicata  
Università di Bologna



**Con il contributo di:**



**Con il patrocinio di:**

