Mars 2021 - N°122

la lettre de la fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ Le 21ème jour de la 21ème année du 21ème siècle ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,
Président de la fondation Jérôme Lejeune

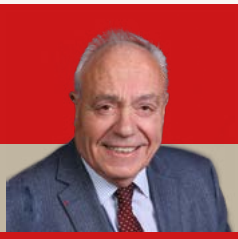
Le 21ème jour de la 21ème année du 21ème siècle, Rome a reconnu l'héroïcité des vertus du découvreur de la trisomie 21. Cet heureux alignement de planètes ne doit pas faire illusion. Il ne couronne pas le génie du scientifique ni les compétences du médecin mais les qualités de l'homme authentique qu'il a été durant toute sa vie, tant personnelle que familiale et professionnelle. Je laisse à plus expert que moi le soin de commenter les vertus théologales. En revanche, il m'est assez facile d'imaginer ce que serait devenu Jérôme Lejeune dans la société libérale-libertaire des années 68 s'il n'avait pas pratiqué les vertus cardinales dans lesquelles il s'est distingué.

Il aurait sans doute, comme beaucoup de ses confrères, manqué de *prudence* en favorisant à tout-va le dépistage prénatal des anomalies génétiques, sachant qu'un diagnostic positif condamne presque toujours l'enfant à la mort par l'avortement. Il aurait ensuite desservi la *justice* s'il n'avait pas rappelé ce qui est bien et mal dans l'exercice de la médecine depuis Hippocrate, rendu à chacun ce qui lui est dû, donc reconnu à tout être humain, même diminué aux yeux du monde, le droit d'être respecté. Il serait aussi passé à côté de la *force d'âme* qui implique certes de supporter l'adversité mais surtout de s'opposer publiquement aux actes destructeurs de la vie humaine. En se pliant aux injonctions politico-médiatiques, il aurait à l'évidence pu éviter l'ostracisme, les agressions verbales et les menaces de mort dont il a été l'objet. Il aurait enfin risqué de méconnaître la vertu de *tempérance* qui demande d'user des biens matériels avec modération et détachement pour toujours rester libre. Savant courtisé dans le monde entier, il aurait peut-être usé de ses relations pour son intérêt personnel, accepté les offres étincelantes de l'étranger, pratiqué les consultations privées et la médecine à deux vitesses.

Loin de tout cela, Jérôme Lejeune a embrassé la cause de ses patients jusqu'à devenir comme eux une sorte de *« rebut social »* mais sans jamais se départir d'une joie sereine jusqu'à son dernier souffle.

Comme le dit Donoso Cortes : *« Les temps malheureux sont les temps les plus sûrs »*. Car on sait sur qui on peut compter. À une époque où l'humanité est soumise au tri, à la traque et au troc imposés par le transhumanisme, Jérôme Lejeune offre une figure lumineuse. Dans cette descente aux enfers sous un déluge de lois qui s'abattent sur la vie des plus fragiles, qui organise l'exploitation scientifique de l'homme par l'homme et rentabilise le commerce de la procréation, il est le surplomb de rocher que la main agrippe pour freiner la chute. *« Il n'y a pas de solution technique à la folie des hommes. La technique est cumulative mais la sagesse ne l'est pas »* rappelle Jérôme Lejeune.

Et les détracteurs, les dubitatifs et les sourcilleux, me direz-vous ? Il faut toujours des gargouilles pour regarder les flèches des cathédrales s'élancer vers le ciel.



Le billet

de Jean-Marie Schmitz
Président de l'Institut Jérôme Lejeune

Douze jours après avoir appris avec une immense joie l'officialisation par le Pape de l'héroïcité des vertus de Jérôme Lejeune, son grand ami, le docteur Henri Lafont est allé le retrouver auprès de Celui qui est *« la Voie, la Vérité et la Vie »*. Et cela est advenu, signe de la Providence, le 2 février, jour où le vieillard Siméon, ayant vu Jésus présenté au temple, peut dire *« maintenant Seigneur, tu peux me laisser m'en aller, maintenant Seigneur, tu peux me laisser reposer. »*

Le docteur Henri Lafont, à droite du Pr Jérôme Lejeune, le 5 juin 1973.

C'est la défense de la vie qui fit se rencontrer ces deux amis, après qu'Henri Lafont, en 1972, eut accepté de présider l'association des médecins pour le respect de la vie que de jeunes collègues voulaient créer pour faire face à l'offensive engagée pour la légalisation de l'avortement. Il fit ensuite bénéficier la Fondation Jérôme Lejeune de sa compétence scientifique lorsqu'elle conçut ses premiers manuels de bioéthique.

Ayant fait sienne l'exhortation de Jean-Paul II aux fidèles laïcs de s'engager pour *« l'animation chrétienne de l'ordre temporel »*, et qu'il leur était pour cela *« indispensable d'avoir une connaissance plus précise de la doctrine sociale de l'Eglise »*, il apporta son intelligence pleine d'humour et sa culture « d'honnête homme » à l'Académie d'études sociales, dont la vocation est de contribuer à approfondir et à diffuser l'enseignement de l'Eglise sur les questions sociales et culturelles.

Nul doute que désormais, comme le disait la Petite Thérèse, il passera son Ciel à faire sur la terre un bien dont nous avons tant besoin.

CONSULTATION

L'expertise de l'Institut Jérôme Lejeune pour diagnostiquer et soigner les comorbidités associées à la trisomie 21.

La trisomie 21 qui affecte toutes les cellules de l'organisme en raison du chromosome 21, peut s'accompagner de pathologies associées, souvent difficiles à diagnostiquer.

Parfois, la trisomie semble avoir un effet protecteur. C'est le cas par exemple pour le cancer du sein, quasi inexistant chez les femmes porteuses de trisomie 21. À l'inverse, la trisomie 21 peut s'accompagner de pathologies associées, dites « comorbidités », parfois difficiles à identifier. En effet, il n'est pas toujours simple pour une personne porteuse de déficience intellectuelle de verbaliser, voire de localiser, une gêne ou une douleur : c'est alors un comportement inhabituel ou changeant qui peut donner l'alerte.

Lorsque l'on ne connait pas la trisomie 21, on peut se tromper de diagnostic, passer à côté de quelque chose de grave ou aller dans une mauvaise direction, avec des examens ou des traitements inappropriés. À cet égard, l'expérience des médecins de l'Institut Jérôme Lejeune est unique au monde. Couplée avec la durée longue de la consultation – une heure en moyenne – elle permet de ne rien laisser échapper au regard du médecin.

Parmi ces pathologies associées, de nombreux enfants porteurs de trisomie 21 présentent un TDAH, c'est-à-dire un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, qui va entrainer un comportement particulier, variable selon la personne, allant d'une grande agitation à des troubles de l'opposition. L'équipe médicale de l'Institut vient récemment de publier dans une revue scientifique un article sur ce sujet, afin de partager ses constats et ses recommandations au plus grand nombre.

Mis sur le compte de la trisomie 21, le TDAH a été longtemps sous-diagnostiqué. Pourtant, il s'agit d'un trouble indépendant de la trisomie 21, dont le diagnostic et la prise en charge peuvent permettre d'améliorer considérablement la qualité de vie de la personne, ses capacités d'apprentissage, mais aussi d'inclusion et de socialisation. C'est par conséquent un grand soulagement également pour l'entourage.

Pour autant, le diagnostic ne peut être posé à la va-vite et requiert une démarche médicale extrêmement rigoureuse. En effet, un comportement inhabituel peut cacher un problème plus profond, et il est nécessaire d'éliminer tous les doutes. *« On passe en revue toutes les hypothèses d'ordre médical somatique ou même environnemental,* explique le Docteur Toulas, pédiatre à l'Institut Lejeune. *Par exemple, il faut s'assurer que l'enfant ne souffre pas d'un problème de surdité, de sommeil, ou autre, ou bien qu'il n'a pas une douleur qu'il n'arrive pas à exprimer, ou encore qu'il n'est pas en souffrance sur le plan éducatif »*. L'examen médical, l'entretien, ainsi que des questionnaires remplis par les parents et les proches de l'enfant permettent de poser un diagnostic précis. Lorsqu'un doute subsiste, un neuropsychologue effectue un bilan afin d'affiner l'évaluation.

« Je me souviens avoir reçu en consultation une jeune fille chez qui l'on suspectait un TDAH : l'examen médical a permis de montrer qu'elle souffrait en réalité d'un très fort syndrome d'apnées obstructives du sommeil, raconte le Dr Toulas. *Sans une démarche médicale rigoureuse, nous serions passés à côté de son vrai problème, et n'aurions pas pu lui apporter une aide adaptée. »*

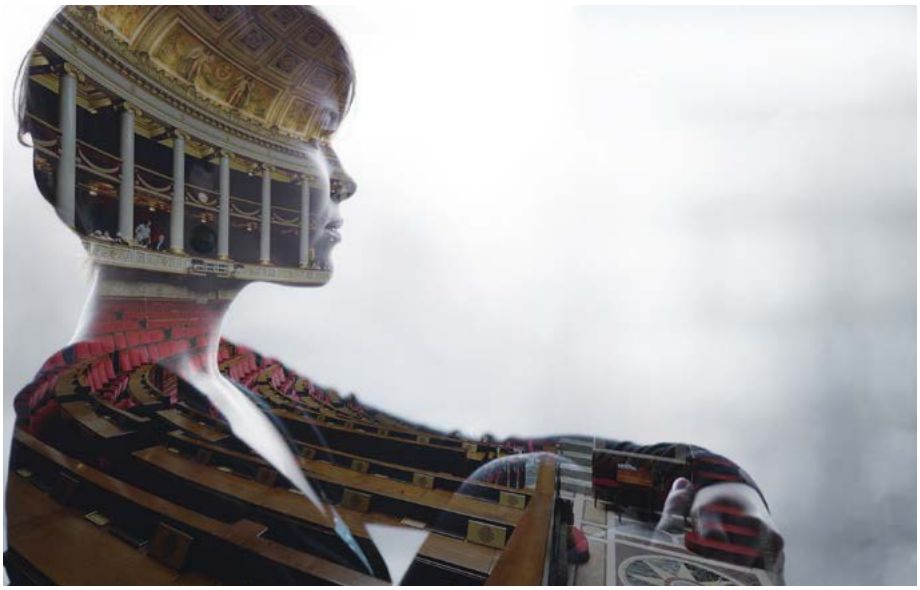
Lorsque le diagnostic est posé, un traitement peut être proposé. Il aidera l'enfant à être plus tranquille, capable de davantage de concentration et simplifiera l'apprentissage, sans pour autant que cela n'affecte sa personnalité. *« Un de mes patients a été mis sous traitement pour TDAH : lui qui était hyperactif, et avait un comportement agressif est aujourd'hui bien plus paisible et a cessé d'être dans une opposition continue »,* témoigne le Dr Toulas. Pour suivre l'évolution de ces troubles, le suivi médical reste essentiel.

Bioéthique

PARLEMENT

Avortement : la déferlante

L'idéologie féministe s'acharne. En à peine quelques mois, son *leitmotiv*, l'avortement, s'est immiscé dans plusieurs textes législatifs : projet de loi bioéthique, loi de financement de la sécurité sociale 2021, projet de loi sur le séparatisme, proposition de loi dédiée dite « Gaillot ». Forte de son travail de veille et d'expertise, la fondation Jérôme Lejeune sensibilise citoyens et politiques sur ces atteintes graves à la vie.



Projet de loi bioéthique

Première offensive. La nuit du 30 juillet, les députés ajoutent le motif de *« détresse psycho sociale »* à l'interruption médicale de grossesse (IMG). En janvier, les sénateurs ont supprimé cette occurrence qui aggravait l'accès à l'avortement tardif. Mais la raison n'est pas glorieuse : cela se fait déjà, nul besoin de l'intégrer dans la loi. Malgré ce retrait on reste mal à l'aise. Le scandale réside en fait dans la réalité à laquelle ce débat renvoie et dans le ton emprunté. Cela fait 45 ans que la France a légalisé la suppression d'un enfant jusqu'à la veille de sa naissance pour raison dite « médicale », comme en cas de trisomie 21 par exemple. Et sous couvert de « droits des femmes », les débats sont biaisés, le ton aseptisé, pas une fois l'enfant en gestation n'est évoqué.

Proposition de loi Gaillot

Deuxième offensive. Au grand jour cette fois, la député LREM Albane Gaillot dépose une proposition de loi visant à *« renforcer le droit à l'avortement »*. C'est un véritable pot-pourri : suppression de la clause de conscience spécifique, du délai de réflexion de 24h, avortement à 14 semaines (au lieu de 12), tiers payant généralisé, IVG chirurgicale par les sages-femmes avec meilleure rémunération, non délivrance de la pilule du lendemain assimilée à un *« refus de soin »*, répertoire recensant les professionnels pratiquant l'IVG… Adoptée en 1ère lecture à l'Assemblée nationale en octobre, rejetée en force par le Sénat en janvier 2021, la navette parlementaire file avec la complicité des socialistes et des LREM. Quelques députés Les Républicains ont réussi à mettre le holà. Leurs 400 amendements déposés ont obligé les socialistes à la sortir de leur niche de février. La 2ème lecture de ce texte est reportée.

Loi de financement de la Sécurité sociale 2021

Troisième offensive. Sans attendre l'adoption de la proposition de loi Gaillot, les députés féministes ont intégré le tiers payant généralisé et l'expérimentation de l'IVG chirurgicale par les sages-femmes dans la loi de financement de la sécurité sociale. Sans vrai débat, l'avortement, remboursé depuis longtemps, devient gratuit : la femme n'a rien à avancer. L'avortement devient une prestation de service, indolore financièrement, un dû pour la femme.

Projet de loi sur le séparatisme

Quatrième offensive. Marie-Pierre Rixain (LREM) profite du projet de loi relatif au respect des principes de la République pour prendre en tenaille les associations pro-vie. Les organismes qui se feraient condamner pour délit d'entrave à l'IVG auront une double peine financière : leurs dons et legs ne seront plus soumis à avantage fiscal.

Une voix inattendue

Malgré cette déferlante, qui poursuit l'anesthésie générale sur l'avortement, une voix s'est levée : un jeune talent de *The Voice* (TF1), Tarik, rappelle au public que cet acte n'est pas ce prétendu droit de la femme mais la suppression d'une vie incarnée : *« Mon fils je te regarde mais doucement tu disparais […] Car oui tu n'es pas né et je ne te verrai jamais »*.

PROJET DE LOI BIOÉTHIQUE, OÙ EN EST-ON ?

Après une ferme opposition du Sénat en 2ème lecture, la commission mixte paritaire (7 députés - 7 sénateurs) n'a pas trouvé de texte de compromis. La navette parlementaire reprend donc et se terminera par une ultime lecture à l'Assemblée.

OFFENSIVES SUR L'EUTHANASIE

La proposition de loi visant à établir le droit de mourir dans la dignité, portée par Marie-Pierre de La Gontrie (PS), a été discutée les 3 et 11 mars en 1ère lecture au Sénat. La proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie, portée par Olivier Falorni (PS), a été programmée quant à elle à l'Assemblée nationale le 8 avril. Enfin, le député Jean-Louis Touraine (LREM) a déposé une proposition de loi autorisant l'assistance médicale à mourir, cosignée par 130 députés.

MARCHE POUR LA VIE

À situation exceptionnelle, mobilisation exceptionnelle !

Le défi d'organiser la plus grande manifestation pro-vie de l'année malgré les contraintes sanitaires a été relevé haut la main le 17 janvier dernier. Sur la place du Trocadéro ou à distance, nombreux sont ceux qui ont répondu à l'appel de cette nouvelle Marche pour la Vie.

Rien ne les a découragés ; ni le froid qui sévit, ni les normes sanitaires contraignantes. Ils étaient 15 000 au rendez-vous de la Marche pour la Vie, manifestants de la première heure ou nouveaux venus, alors que les attaques contre la vie sont de plus en plus violentes. Jean-Marie Le Méné, Président de la fondation Jérôme Lejeune, a rappelé l'urgence de la mobilisation : *« Il n'y a pas de rupture anthropologique brutale, mais un nœud coulant noué depuis plus de 45 ans et qui se resserre inéluctablement sur une société dans le déni. Le première chose à faire, c'est de nommer les mensonges qui permettent ces ignominies. Ne pas les désigner, c'est participer ! »*.

Les deux connexions « Zoom » initialement prévues pour permettre aux manifestants virtuels de se joindre à ceux physiquement présents furent rapidement saturées, à tel point qu'il fallut en ouvrir une troisième programmée en cas de grande affluence. Derrière le podium, une fresque immense a défilé pendant la manifestation avec les visages de tous les connectés ! Défi technique relevé haut la main, ce qui a fait de la Marche pour la Vie la plus grande manifestation virtuelle jamais organisée en France. Les manifestants ont pu réagir, scander les slogans, galvanisés par les discours des personnalités invitées au podium, apportant de cette manière leur soutien au personnel médical, englué dans un dilemme mortifère. Victoire de Jaeghere les a encouragés dans ce combat pour la vie : *« Pour que nos soignants mais aussi chacun d'entre nous, et nos enfants et nos neveux et nos nièces, et les enfants de nos enfants gardent toujours ce pouvoir et cette dignité, nous devons accepter aussi longtemps que nécessaire d'être des objecteurs de conscience et garder confiance dans notre victoire finale, car nous croyons aux ressources du cœur humain, aux forces de notre passé dont les leçons ressurgiront, aux promesses des générations à venir qui nous obligent. »*

Dans le pays des droits de l'homme qui se bat pour le droit des femmes, il est stupéfiant que le petit de l'homme et de

sa mère soit si peu respecté. Aliette Espieux, porte-parole de la Marche pour la Vie, l'a martelé *« l'avortement est d'abord une violence faite aux femmes »*. On lui propose d'ajouter de la détresse à sa détresse, et de détruire les dernières barrières éthiques. La Marche pour la Vie s'est achevée par le discours de son Président, Nicolas Tardy-Joubert, qui a encouragé et remercié chacun des manifestants : *« Dans cette nuit éthique qui nous envahit, nous attendons la lumière de l'aurore. Et vous, vous êtes les lumières dans la nuit, vous portez les lumières de la vie. Merci ! »*

Le moment de grande émotion de cette édition 2021 restera les quelques minutes d'hommage musical rendues par Émile Duport à Madame Lejeune, repris en chœur par les milliers de jeunes présents sur la place. La relève est assurée !

VÉNÉRABLE JÉRÔME LEJEUNE

Un modèle de foi et de science pour notre temps

Pour le découvreur de l'origine de la trisomie 21, avoir été reconnu vénérable par le Vatican le 21 janvier 2021 ne s'invente pas ! Au-delà de ce détail amusant, cette reconnaissance des vertus héroïques de Jérôme Lejeune est surtout une immense nouvelle pour la Fondation dont l'œuvre et l'esprit sont inspirés depuis 25 ans par les travaux et les choix de celui dont elle porte le nom.

Alors que nous déplorons depuis quelques mois en France une offensive parlementaire et gouvernementale d'une extrême violence contre le respect de la vie, à son commencement comme à son achèvement, la reconnaissance des vertus héroïques de Jérôme Lejeune par le Pape François invite nos contemporains à redécouvrir la vie de cet homme de science habité par une grande foi en Dieu.

L'Église catholique propose ainsi en Jérôme Lejeune un modèle de vie généreuse, cohérente et unifiée. Fidélité au serment d'Hippocrate malgré les dérives de la recherche et de la médecine, respect de la dignité de chaque être humain quel qu'en soit le prix, esprit de service et de dévouement particulièrement aux personnes touchées par une déficience intellectuelle d'origine génétique, sérénité et confiance dans l'épreuve de la maladie. Les vertus cardinales, célébrées depuis l'antiquité grecque, prudence, tempérance, force et justice, sont comme des «pivots» sur lesquels a reposé la vie de Jérôme Lejeune.

« Chercher sans soigner et défendre serait faillir, Soigner sans défendre et chercher serait trahir, Défendre sans chercher et soigner serait mentir. » Cette expression de Jean-Marie Le Méné, Président de la fondation Jérôme Lejeune, illustre l'ambition de la Fondation. Elle fixe la ligne de mire de nos programmes de recherche fondamentale et clinique pour parvenir à mettre en échec la déficience intellectuelle, elle est à l'origine du succès de l'Institut Jérôme Lejeune, consultation multidisciplinaire dont l'originalité s'exporte désormais à l'étranger et bientôt en province. Elle est enfin la raison de nos engagements pour défendre la vie de tout être humain et rendre à la personne handicapée son honneur et sa dignité, à l'heure de l'eugénisme qui prive du droit de naître 96% des enfants trisomiques détectés. En apprenant cette grande nouvelle, nous n'avons pas pu éluder le petit clin d'œil de Madame Lejeune qui s'adressait en ces termes aux donateurs il y a un an, quelques semaines avant sa mort :

« Chercher sans soigner et défendre serait faillir,
Soigner sans défendre et chercher serait trahir,
Défendre sans chercher et soigner serait mentir. »

« Vous êtes l'essentiel de cette œuvre que Jérôme avait initiée. Je sais que vous n'arrêterez pas après mon départ. Je serai avec vous de manière différente. Et si Dieu le veut avec Jérôme nous veillerons sur les patients, la Fondation et l'Institut. »

Cette reconnaissance incite ainsi les équipes de la Fondation et de l'Institut à redoubler d'ardeur pour mener les trois missions qui reprennent fidèlement les intuitions et les travaux du Professeur Jérôme Lejeune.

Actualités

TÉMOIGNAGES

« Un témoin héroïque de l'Évangile de la Vie »

© N. LEWIS

Mgr Marc Aillet
Evêque de Bayonne, Lescar et Oloron

Quelle émotion quand j'ai appris que le Professeur Jérôme Lejeune avait été déclaré Vénérable, l'héroïcité de ses vertus ayant été reconnue, au terme d'une longue enquête basée sur de très nombreux témoignages et sur l'examen minutieux de ses écrits et de ses travaux. Le grand savant, découvreur de la trisomie 21, reconnu comme le *« père de la génétique moderne »*, le médecin dévoué au service des plus vulnérables, le témoin héroïque de l'Évangile de la Vie, nous était donné comme modèle par l'Église. Mon émotion était d'autant plus grande que son exemple prophétique avait été déterminant dans mon engagement pour la défense de la vie humaine depuis sa conception jusqu'à sa mort naturelle.

Il y a au moins trois anecdotes dont je voudrais faire mémoire ici. Je me souviens que c'est dans le cadre d'une de ses visites à Gênes, où se trouvait la maison de formation de la Communauté Saint-Martin, qu'il nous avait offert à chacun un dizainier de sa fabrication : de petites roues dentées en bois qu'il sculptait à ses heures de loisir et manifestaient sa dévotion toute simple à la Sainte Vierge. Ce dizainier m'accompagne depuis plus de 40 ans, je le conserve précieusement, comme une relique, et l'égraine habituellement dans mes tournées pastorales à travers le diocèse.

Lorsque son fils, don Damien, nous amenait dans sa famille, rue Galande à Paris, pour boire le café, nous étions frappés par la disponibilité du Professeur : cet homme si mangé par ses recherches, ses consultations et son combat pour la vie, si préoccupé aussi par les attaques dont il était l'objet, avait toujours du temps à nous consacrer, comme s'il n'avait rien de mieux à faire que de passer gratuitement, avec son amabilité coutumière, ces moments avec nous.

Je me souviendrai toujours enfin de ses obsèques dans une cathédrale Notre-Dame de Paris bondée, en particulier par ses petits patients qui occupaient tout le transept et qui le pleuraient comme un père pour qui ils étaient si précieux. Avec les séminaristes de la Communauté Saint-Martin, nous avions chanté la messe de Requiem en grégorien et c'est l'abbé Guérin, notre fondateur, qui avait donné l'homélie, soulignant son entrée dans la Vie, le matin de Pâques, dans la lumière du Ressuscité.

« Une grande joie et un magnifique signe d'espérance ! »

Aude Dugast*

Postulatrice de la Cause de canonisation

Le 21 janvier 2021, à midi, le bolletino (communiqué) de la Salle de Presse du Vatican annonçait que le Pape François reconnaissait l'héroïcité des vertus de Jérôme Lejeune. De facto, le Pr Lejeune était déclaré vénérable ! À 12h03 arrivaient sur mon téléphone les premiers appels de journalistes pour des interviews, des émissions, des articles. En français, italien, polonais, espagnol, américain, etc. Depuis lors, chaque jour m'apporte son flot de demandes de reliques, d'images, de prières, de témoignages, de souvenirs partagés, depuis le Honduras, la Colombie, l'Argentine, les Etats-Unis, le Canada, l'Australie…
Très visiblement, cette annonce est une grande joie et un magnifique signe d'espérance ! Pour les familles dans le monde, concernées par le handicap mental et la fragilité de la vie. Pour tous les soignants qui consacrent chaque jour de leur vie au soin de leurs malades avec un indéfectible amour, sans discrimination en raison de leur âge, leur maladie, leur race ou leur religion. C'est la révolution de Jérôme Lejeune : aucun patient, jamais, pour aucune raison, ne doit être traité comme un 'intouchable'. Comme ça l'était depuis Hippocrate. Comme cela doit le revenir. Chaque vie a un prix magnifique. Même la plus fragile, même la plus cabossée. Comme le dit un de ses amis musulmans : *« Le Professeur Lejeune avait la connaissance intime des secrets de la vie. Il a transcrit ces vérités immémoriales dans la science ultramoderne, dans la grande tradition de la médecine française, au-delà de nos préjugés modernistes et précipités ; il était guidé par une intuition très forte, sans aucune forme idéologique et il est devenu notre guide, il nous fraie un chemin. Il était guidé par l'Esprit de sainteté. »* Quand l'Église dit que le vénérable Jérôme Lejeune a vécu les vertus de façon héroïque : foi, espérance et charité puis force, justice, prudence et tempérance, elle ne dit pas autre chose ! C'est bien une joie et une espérance pour tous !

Auteur des livres :
Jérôme Lejeune, la liberté du savant, (biographie) Ed. Artège, 2019

Jérôme Lejeune, portrait spirituel au fil des vertus, Ed. Salvator, à paraître le 15 avril 2021. (voir dans la page Agenda)

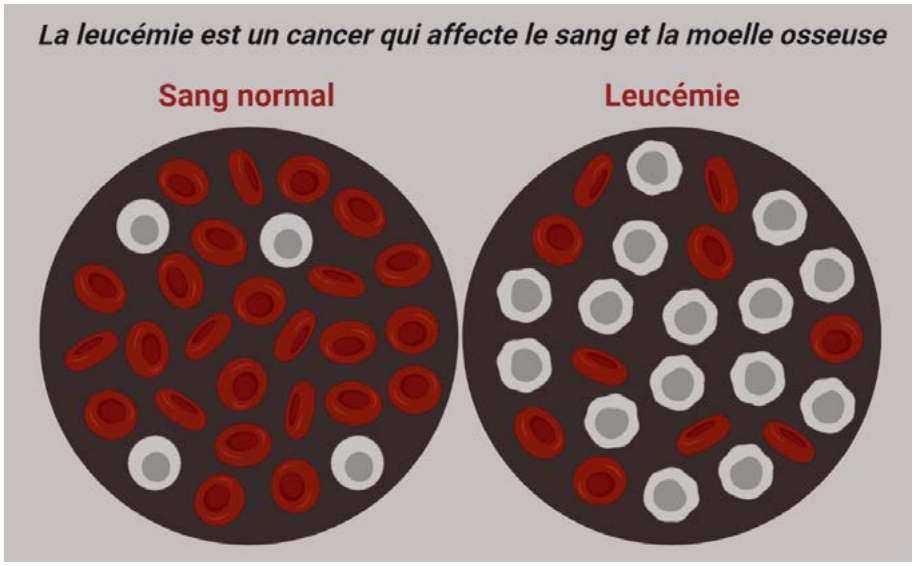
Recherche

LEUCÉMIE ET TRISOMIE 21

Amélioration des traitements de la leucémie grâce à la recherche sur la trisomie 21

La fondation Jérôme Lejeune soutient une excellente équipe de scientifiques dans leur quête pour comprendre la fonction du DYRK1A, gène situé sur le chromosome 21 et cible thérapeutique prometteuse pour la trisomie 21 ainsi que pour d'autres pathologies comme la leucémie.

La leucémie (pathologie maligne du sang) est une maladie associée à la trisomie 21. Par rapport à la population générale, deux types de leucémie surviennent plus fréquemment dans la trisomie 21, la leucémie du bébé, appelée aussi leucémie mégacaryocytaire aiguë (LMA)-risque augmenté de 500 fois- et la leucémie lymphoblastique aiguë (LLA)-risque augmenté de 20 fois. Les traitements actuels des leucémies du bébé et de l'adulte avec trisomie 21 permettent souvent d'obtenir une guérison, cependant l'efficacité des traitements est moindre chez les personnes avec trisomie 21 que sur la population générale et surtout en cas de rechute.



L'une des principales cibles de recherche pour contrer la leucémie est le gène DYRK1A. Ce gène présent sur le chromosome 21 code pour une enzyme spécifique du même nom qui régule l'activité de nombreuses protéines. En parallèle de son rôle dans la leucémie, le DYRK1A a un rôle connu dans la neurogénèse et les troubles de la cognition, et de la mémoire ; DYRK1A est donc une cible thérapeutique majeure pour plusieurs pathologies.

Très peu d'études ont porté sur le rôle du DYRK1A dans l'hématopoïèse normale et pathologique. L'hématopoïese est le processus impliqué dans la production des cellules du sang. Depuis plusieurs années, la fondation Jérôme Lejeune soutient des projets de recherche qui explorent DYRK1A dans la leucémie et, depuis 2016 la Fondation soutient l'équipe de Sébastien Malinge à Perth-Australie, qui travaille en collaboration avec l'équipe de John Crispino aux États-Unis sur cette voie métabolique et son potentiel thérapeutique.

Entre 2012 et 2015, ces équipes ont découvert le rôle majeur de DYRK1A dans la leucémie du bébé avec trisomie 21 et le lien important dans la génération et la maturation des cellules impliquées.

Les travaux les plus récents publiés en janvier 2021 et menés par l'équipe de Dr. Malinge soutenu par la Fondation, et celle du Dr. Crispino, ont montré une surexpression du DYRK1A dans les leucémies aiguës. Après avoir inhibé l'expression de ce gène dans plusieurs lignées de cellules de leucémie du jeune adulte, ils ont découvert que cette inhibition de DYRK1A entrave la croissance des cellules leucémiques et, plus important encore, pourrait agir en synergie avec les chimiothérapies couramment utilisées pour traiter ces leucémies.

En poursuivant leurs recherches, ils ont démontré le rôle indispensable en lien avec DYRK1A de certains facteurs de transcription (appelés STAT3 et FOXO1) qui régulent la transcription de l'ADN en protéines et sont nécessaires au déroulement du cycle cellulaire.

Des inhibiteurs du gène DYRK1A sont en cours de développement par la société Perha Pharmaceuticals avec le soutien de la fondation Jérôme Lejeune. Des inhibiteurs des facteurs de transcription (STAT3 et de FOXO1) sont également en cours de développement. Agir en parallèle sur la surexpression de ce gène et sur ces facteurs de régulation permettrait ainsi de mieux sélectionner en clinique des traitements plus adaptés. Ces nouveaux résultats dans la trisomie 21 sont donc bénéfiques tant dans la population avec trisomie 21 que dans la population générale et permettront d'optimiser les chimiothérapies.

La direction de la recherche de la fondation Jérôme Lejeune, qui poursuit sa collaboration avec les chercheurs, a organisé en janvier 2021 une visioconférence avec ces chercheurs actuellement impliqués dans les travaux sur la leucémie liée à la trisomie 21 (Australie, Espagne, France, Etats-Unis) afin de bâtir des liens, de les aider à optimiser leurs travaux, voire de nous proposer des projets additionnels de recherche collaboratifs.

Ref : Journal of Clinical Investigation, Bhansali et al, Kim et al 2021

CRÉATION À L'ÉTRANGER

La Fondation essaime à l'international

Reconnue pour son expertise bioéthique et scientifique dans le combat contre les maladies génétiques de l'intelligence, la Fondation est également un modèle envié et sollicité à travers le monde, pour son expertise médicale.

Infatigable voyageur, la personnalité de Jérôme Lejeune comportait une dimension internationale indiscutable. Il a au cours de sa carrière visité plus d'une cinquantaine de pays, noué de nombreux liens avec des chercheurs, reçu des prix prestigieux, et laissé l'empreinte de son passage. La Fondation et l'Institut reprennent la vocation universelle de Jérôme Lejeune en étudiant les demandes venant de l'étranger. Ils sont en effet sollicités pour accompagner le développement local de fondations et de consultations Jérôme Lejeune. Trois projets sont en cours.

Grégoire François-Dainville, directeur de l'Institut Jérôme Lejeune, signant une convention de partenariat avec la Présidente du Sénat argentin, le 9 mai 2019 à Buenos Aires.

La Fondation US, pionnière du développement international

Lauréat du prix Kennedy en 1962, Jérôme Lejeune a laissé une forte empreinte aux Etats-Unis, où il a donné plus de 50 conférences. David Lejeune, initiateur du projet et actuel président de la *Jérôme Lejeune Foundation*, aime se souvenir des propos de l'épouse du professeur : *« quand tout le monde l'avait abandonné, l'Amérique était là pour Jérôme »*. Elle s'était d'ailleurs rendue à plusieurs reprises aux États-Unis au cours des dix dernières années.

La fondation Jérôme Lejeune américaine a été créée en 2011 ; elle s'est tout d'abord tournée vers la recherche et la défense de la vie. Il y a deux ans, la *Jérôme Lejeune Foundation* a pris la décision d'ouvrir une consultation spécialisée dans les maladies génétiques de l'intelligence. Cette consultation devrait voir le jour à Denver (Colorado) avant la fin de l'année.

Une délégation de la Fondation en Espagne

Le Dr. Mónica López Barahona, présidente de la délégation espagnole, raconte que ce projet est né dans son esprit en 2008, lorsque le Parlement Européen a donné à titre posthume le prix européen pour la vie au Professeur Jérôme Lejeune. Même si la figure de Jérôme Lejeune est peu connue en Espagne, elle a une force incontestable qui peut aider le pays à résister aux dérives contre le respect de la vie du plus faible. La délégation espagnole a démarré ses activités en 2014 avec un master en bioéthique. Il forme une dizaine d'étudiants par an, professionnels de la santé et grand public, en provenance d'Espagne, d'Amérique Latine, et d'Afrique. Ce diplôme sera reconnu au niveau européen à partir d'octobre 2021, grâce au partenariat avec l'université Francisco de Victoria de Madrid. Les bourses de recherche créées en 2016 permettent quant à elles de favoriser la recherche locale sur la trisomie 21. La délégation espagnole réfléchit à ouvrir, à moyen terme, une consultation médicale.

L'Argentine prête à lancer une consultation

Jérôme Lejeune s'était rendu 3 fois dans ce pays qui joue un rôle influent dans les débats bioéthiques sur le continent sud-américain. À Cordoba (seconde ville d'Argentine), la conférence sur la liberté et l'intelligence qu'il avait donnée en 1986, est restée dans les mémoires. Il a été nommé membre d'honneur de l'académie de la ville. En 2018, une délégation de la Fondation et de l'Institut de Paris effectuait un déplacement d'étude en Argentine. C'est au cours de cette visite que Ségolène du Closel et Emmanuel de Saizieu, actuels Directeur et Président de la Fondation argentine, sollicitèrent l'aide de Paris pour lancer un projet de consultation. Emmanuel possède la double nationalité, française et argentine, et connaît bien le pays. Il explique que l'Argentine possède une forte culture d'accueil de la personne porteuse de handicap, qu'il convient d'accompagner également médicalement ; *« tout le monde a une place chez nous »*. L'Argentine est un pays de peuplement relativement récent, où toute personne frappant à la porte de cette jeune nation doit être accueillie. *« La Fondation ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina), la première association de familles de porteurs de trisomie 21, nous attend les bras ouvert ! »* précise-t-il. Aidée par les médecins de l'Institut Lejeune de Paris, la Fondation argentine finalise l'ouverture d'une consultation à Cordoba pour l'été prochain.

Une présence particulière au Liban

La Fondation est liée et soutient depuis près de 20 ans deux associations libanaises (Al Zawrack et la Felouque) accueillant des personnes déficientes intellectuelles. Elles sont dirigées par Roland Tamraz, ami fidèle de Jérôme Lejeune. 350 personnes avec un handicap intellectuel y bénéficient de services médicaux psychoéducatifs et pédagogiques supervisés par le professeur Mégarbané, généticien, élève du professeur Lejeune et membre de l'Institut.

Actualités

MESSE ANNIVERSAIRE

À l'occasion du 27ème anniversaire de la mort du Pr Jérôme Lejeune et du 1er anniversaire de celle de Birthe Lejeune, son épouse, Mgr Aupetit, Archevêque de Paris, célébrera une messe le lundi 3 mai à 18 h 30, en l'église St Germain l'Auxerrois. 2 Place du Louvre 75 001 PARIS.

COURSE DES HÉROS 2021

Cette année, la Course des Héros se déroule dans 4 villes. La fondation Jérôme Lejeune vous attend nombreux à Bordeaux le 13 juin (Bordeaux Mérignac - Bois du Burck), à Paris le 20 juin au Parc de Saint Cloud, à Lyon le 27 juin au Parc de Gerland et à Nantes le 4 juillet.

Pour vous inscrire et collecter les 250 € nécessaires à votre participation une seule adresse :

www.alvarum.com/fondationjeromelejeune

Vous pouvez choisir de marcher 2 ou 6 km, ou courir 6 ou 10 km.

Plus on est de fous, plus on rit ! Alors n'hésitez pas !

NOUVEAU

Image non contractuelle

Après la biographie *Jérôme Lejeune, la liberté du savant* (2019), Aude Dugast nous offre dans ce nouveau livre de connaître Jérôme Lejeune plus intimement. Postulatrice de sa cause de canonisation, elle nous plonge dans sa vie spirituelle et montre comment ce jeune homme identique à tant d'autres est devenu, par l'épanouissement des vertus cardinales et morales, ce grand savant chrétien désormais vénérable. L'héroïcité de ses vertus s'inscrit dans une dynamique de charité, l'ayant conduit de l'amour de ses patients au plein accomplissement de lui-même.

Date de sortie le 15 avril 2021 :
Jérôme Lejeune, portrait spirituel au fil des vertus,
par Aude Dugast, aux éditions Salvator (190 p.)

Violaine Roger, un grand cœur au service des plus petits

Violaine Roger dément facilement l'adage selon lequel on ne peut courir deux lièvres à la fois. Si elle est bien connue dans nos murs pour être à l'Institut Jérôme Lejeune une assistante sociale hors pair, elle est aussi la créatrice de l'association « La maison des plus petits » qui développe de beaux projets pour les enfants porteurs de handicap.

À l'Institut, elle reçoit les jeunes parents d'enfants touchés par une déficience intellectuelle, et qui ont besoin d'être rassurés et accompagnés dans leurs démarches administratives. Son expertise et sa fine connaissance du milieu du handicap constituent également une aide précieuse pour les gériatres de l'Institut Jérôme Lejeune qui cherchent des solutions d'accueil pour leurs patients vieillissants.

Mais Violaine a une deuxième corde à son arc, et celle-là lui tient tout aussi à cœur que la première.

Violaine Roger a créé en 2017 un projet pour le moins original : *« La maison des plus petits »*. Cette idée a vu le jour alors que Violaine exerçait comme infirmière en pouponnière médicalisée. Confrontée à la souffrance d'enfants lourdement handicapés et privés d'affection parfois dès la naissance, elle a imaginé une structure d'accueil plus humaine aux dimensions familiales. En 2014 un rapport sénatorial relevait que *« outre la montée des situations de précarité, voire de pauvreté, les services de l'ASE (aide sociale à l'enfance) sont davantage confrontés qu'auparavant à des enfants "à grosses difficultés" (handicaps, troubles psychiques ou psychiatriques, violences), dont la prise en charge s'avère plus complexe »*.

Violaine Roger a alors la certitude que *« disposer d'un environnement familial apparaît essentiel pour accompagner des enfants ayant une pathologie et qui, au regard de la situation sociale de la famille, ne peuvent rentrer au domicile. Un tout-petit a besoin de repères pour grandir et se sentir sécurisé. Le besoin de relation prime sur les besoins physiologiques »*.
« La maison des plus petits » est un lieu de vie qui pourra accueillir jusqu'à 7 enfants de 0 à 6 ans, fragilisés par un handicap et dont les parents ne peuvent assurer les soins à domicile. Elle pourra accueillir des enfants handicapés nés sous X, en attente d'adoption. L'accueil sera possible en internat, 7 jours sur 7 durant toute l'année. La première maison doit voir le jour à Marseille en septembre 2022. Violaine ne ménage pas sa peine pour faire aboutir également un projet en Île-de-France, mais elle n'a pas encore trouvé les locaux adaptés et l'agrément départemental nécessaire à l'ouverture de cette maison. Impossible n'est pas Violaine Roger. Elle aime déplacer les montagnes, et pour le bien de tous ces enfants qu'elle porte dans son cœur, elle ira jusqu'au bout.

LA MAISON DES PLUS PETITS

Un lieu de vie de type familial pour les enfants vulnérables. Afin de créer et gérer une structure d'accueil plus humaine et aux dimensions familiales, une association loi 1901 *« La maison des plus petits »*, composée de professionnels et de parents d'enfants handicapés s'est constituée. *La maison des plus petits* a pour ambition d'être une véritable maison pour sept enfants de 0 à 6 ans souffrant de problèmes de santé, de handicaps et issus de familles fragilisées par la vie. Ces enfants pourront être accueillis 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 dans l'attente d'un retour à domicile, d'une famille d'accueil ou d'une place dans une institution spécialisée.

Pour en savoir plus : lamaisondespluspetits.com

Soutenez la fondation Jérôme Lejeune

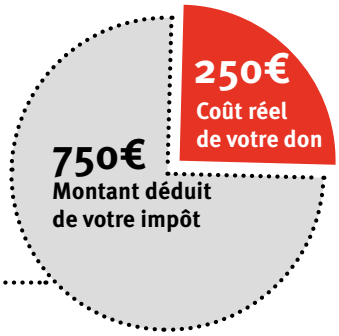
par un don déductible de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) !

avant le 13 mai 2021*

VOUS ÊTES SOUMIS À L'**IFI**

75% **du montant de votre don à la fondation Jérôme Lejeune** est déductible de votre impôt dans la limite de 50 000€ par an.

VOUS DONNEZ
par exemple
1 000€



À NOTER : Reconnue d'utilité publique, la Fondation est également habilitée à recevoir vos dons au titre de l'**Impôt sur le Revenu (IR)**. **66% du montant de votre don est alors déductible de votre impôt** dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

Alors que la trisomie 21 est la maladie génétique la plus répandue, **elle est orpheline de tout financement public.**

La Fondation dépend à 100% de votre générosité.

A ce jour, le seul Institut Jérôme Lejeune développe **une dizaine de programmes de recherche, dont trois essais thérapeutiques.**

Sans vous, ni nos programmes de recherche ni nos actions de soin et de défense de la vie ne seraient possibles !

MERCI DE VOTRE CONFIANCE ET DE VOTRE GÉNÉROSITÉ.

Contactez le service Dons & Legs :
Tél. : 01 44 49 73 30
donateurs@fondationlejeune.org

Je fais un don en ligne
don.fondationjeromelejeune.org
√ RAPIDE √ SIMPLE √ SÉCURISÉ

*cette date concerne la déclaration d'impôts papier, sous réserve de modification par l'administration fiscale, plus d'information sur www.impots.gouv.fr

Fondation Jérôme Lejeune : 37 rue des Volontaires 75725 Paris cedex 15 - Tél. : 01 44 49 73 30 - Mail : fjl@fondationlejeune.org - www.fondationlejeune.org
Institut Jérôme Lejeune (consultation médicale) : Tél. : 01 56 58 63 00
La lettre de la Fondation : Directeur de la publication : Jean-Marie Le Méné. **Ont contribué à ce numéro :** Jean-Marie Le Méné, Jean-Marie Schmitz, Thierry de La Villejégu, Mgr Aillet, Nicolas Sévillia, Aude Dugast, Emelyne Lestang, Stéphanie Tabard, Lothilde de Quatrebarbes, Grégoire François-Dainville, Clo-tilde Quedreux, Lucie Pacherie, Catherine Lemonnier, Maria, Rujano, Olivier Rochette.- **Infographiste :** Alexis Duport - **Crédits photos :** Rosa Collado ; Maëlenn de Coatpont; Envato ; FJL ; DR - **Impression :** Siman, 26/28 rue Newton — Z.I. du Brézet/BP36/631015 Clermont-Ferrand Cedex 2 - **Coordonnées bancaires pour les dons par virements :** CCP 376 0060M - La Source – ISSN : 1277-4545 IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063 - SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG
IMPRIM'VERT