

3

ÉVÉNEMENTS

Tous à Paris, le dimanche 22 janvier

4

SOINS

L'essor d'un pôle d'excellence international

6-9

RAPPORT D'ACTIVITÉ
L'essentiel

Janvier 2017 - N°101 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“Oui,
nous dissuadons !”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné,
en page 2



L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,

Président de la Fondation Jérôme Lejeune - Twitter : @jmlmene

Pas en Chine populaire sous Mao, mais en France en 2017, donner une information susceptible de dissuader de l'avortement va devenir un délit punissable d'amendes et de peines de prison. Ne feignons pas la surprise, c'est désormais clair pour tout le monde, l'avortement est devenu l'un des premiers marqueurs de la politique moderne. Que ce soit chez Les Républicains, au Front National ou à Gauche, l'avantage est au plus offrant en la matière, chacun y va allègrement dans la surenchère. Sur la scène politique, les résistants courageux se comptent sur les doigts d'une seule main, et encore...

Déjà l'incroyable censure par le CSA du film de la Fondation Jérôme Lejeune, présentant de jeunes trisomiques heureux, était un indicateur plus qu'inquiétant. L'éradication de la trisomie relevant d'un « ordre établi¹», l'expression du bonheur de ceux qui

n'auraient pas dû vivre est devenue suspecte. Il est donc préférable, pour eux, de cacher leur joie ou de la réserver pour des émissions à thèmes ! Cette décision du CSA, validée depuis par le Conseil d'Etat mais qui a horrifié le monde entier², reposait en effet sur la crainte que la joie des enfants trisomiques ne culpabilise les femmes ayant avorté ou ne dissuade des femmes de le faire. Halte à la contagion du beau, du bien, du vrai...

Avec le délit d'entrave, le Parlement va plus loin, il généralise l'injustice en instaurant un blackout sur toute information relative au respect de la vie dès lors que cette information pourrait être « dissuasive » de l'avortement, l'information « incitative » ayant seule droit de cité. En réalité, il s'agit des deux faces d'une même médaille. L'une et l'autre décisions – celle du juge et celle du Parlement - malmènent pareil-

lement la vérité et la liberté. Dans les deux cas, il y a obscurcissement de la conscience et asservissement. Il n'est pas certain que tout le monde ait pris la mesure de la gravité de ce que signifient la sanctuarisation du crime et la présomption de culpabilité de ceux qui s'y opposent.

La Fondation Jérôme Lejeune appartient à la famille des « suspects habituels », ceux qu'on stigmatise par défaut, pour reprendre la célèbre réplique du film *Casablanca*. Il est vrai que, par déformation professionnelle, nous essayons de mettre en échec la contagion du mal, de dissuader des actes malheureux et peut être du malheur. Proposer des raisons d'espérer à des parents qui doutent, offrir une consultation spécialisée au profit de ceux qui n'intéressent plus la médecine, encourager des chercheurs à combattre des maladies que la science n'a plus

envie de traiter parce qu'il suffit de s'en remettre à un eugénisme bon teint, accueillir la différence de ceux dont la vie ne mérite pas d'être vécue aux yeux du monde, nous le faisons, nous ne faisons même que cela. Mais proposer la vie, il faut le savoir, c'est dissuasif de la mort. Par nature.

Pardonnez-nous d'écouter ceux qui pleurent, qui souffrent ou qui ont peur, pardonnez-nous de les rassurer, de les accompagner, de les aider, pardonnez-nous de réussir quelquefois à dissuader certains de commettre l'irréparable. Pardonnez-nous de continuer à désespérer le désespoir. Pour nous, c'est une question de Savoir-Vivre !

¹ Pr Jacques Milliez, *L'euthanasie du fœtus*, Odile Jacob.

² La Fondation Jérôme Lejeune va attaquer cette décision devant la Cour européenne des droits de l'homme.



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,

Vice-présidente de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,

La veille de sa mort, mon mari s'inquiétait encore du sort de ses petits patients trisomiques. Allongé sur son lit d'hôpital, il retira son masque à oxygène et se tourna vers Marie-Odile Réthoré, sa fidèle collaboratrice, et lui murmura « *Les autres, je vous les confie ; mais vous ne serez pas seule* ». C'est à cet instant que naissait symboliquement la Fondation Jérôme Lejeune.

Aujourd'hui, une nouvelle année commence et je ne cesse encore de vous remercier pour vos encouragements, vos dons, vos efforts

et votre fidélité sans faille. Grâce à vous, nous tenons toujours le bâton de relais que nous avait tendu Jérôme.

Chercher, Soigner, Défendre. Voilà notre feuille de route. Elle est exigeante car la recherche et le soin sont indissociables de la défense de la vie. J'espère ainsi vous retrouver le 22 janvier prochain à la Marche pour la Vie pour défendre les plus fragiles et les plus petits d'entre nous. C'est pour eux que Jérôme avait donné sa vie.

Je vous souhaite une très bonne année 2017 !



MARCHE POUR LA VIE

IVG tous concernés, rendez-vous à Paris le 22 janvier

Dans quelques jours, les Français ont rendez-vous à Paris pour réaffirmer leur attachement inconditionnel au respect de la vie, à un moment de leur histoire où la banalisation de l'avortement n'a jamais été aussi forte. Le gouvernement n'a pas cessé depuis 5 ans de promouvoir l'Interruption Volontaire de Grossesse : suppression de la condition de détresse, du délai de réflexion et résolution créant un droit fondamental à l'avortement.

Il aura même été jusqu'au bout de sa logique en créant un délit d'entrave numérique à l'avortement, qui privera demain les femmes enceintes d'un droit à l'information libre sur la réalité et les conséquences d'une Interruption Volontaire de Grossesse. Il ne s'agit bien sûr que de l'information dissuasive de l'avortement, dont peut-être certains supports, comme notre manuel de bioéthique souvent cité dans les médias ces dernières semaines.



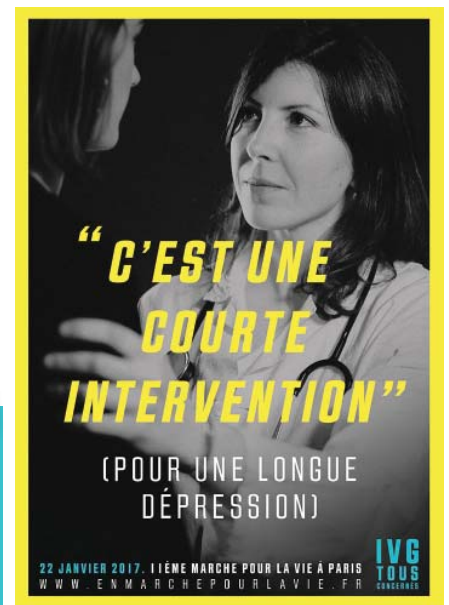
Dans ce contexte de guerre impitoyable contre le respect de la vie et des femmes enceintes, une génération nouvelle a souhaité rejoindre les partenaires historiques de la Marche Pour La Vie. Désormais constituée en association, elle rassemble sous le même sigle un collectif d'associations, pour certaines engagées depuis plus de 20 ans dans la défense de la vie, parmi elles la Fondation Jérôme Lejeune, Renaissance Catholique, Choisir La Vie, rejointes par les Eveilleurs d'Espérance, les Survivants, mais aussi l'Avant-Garde. Elle a par ailleurs reçu le soutien officiel de la Confédération Nationale des Associations Familiales Catholiques (CNAFC).

La grande Marche Pour La Vie 2017 est prête. Développant une communication inédite depuis plusieurs semaines sur les réseaux



sociaux, elle cherche résolument à interpeller l'opinion publique sur la responsabilité collective de notre société qui accepte le chiffre vertigineux de 220000 avortements annuels depuis 40 ans. La communication pour la Marche Pour la Vie a choisi ce slogan "IVG tous concernés" car une décision d'avortement se joue dans le temps très court qui sépare la découverte d'une grossesse de la date limite pour y mettre fin légalement. Quand la grossesse n'est pas prévue, chaque femme va vivre un temps de discernement souvent précipité et soumis à de fortes pressions de l'entourage. La décision d'avorter est donc souvent le fruit d'une lâcheté collective qui abandonne la femme en la sommant de faire un choix, alors qu'elle est précisément dans une situation qui demande un engagement et des encouragements.

Cet engagement, nous allons le prendre nombreux, et ces encouragements, nous allons les clamer haut et fort le 22 janvier à Paris, pour que la France revienne sur sa politique d'élimination systématique des plus fragiles et parmi eux les enfants trisomiques, et développe enfin une ambitieuse politique d'accueil de la vie et des femmes enceintes.



▶ LA MARCHÉ POUR LA VIE A BESOIN DE VOUS

La Marche pour la Vie attend votre mobilisation. Avec les formulaires disponibles sur le site, rejoignez les 600 bénévoles de la Marche au sein des différentes équipes :

ACCUEIL : pour orienter les marcheurs (garçons / filles de plus de 16 ans)

LOGISTIQUE : pour que la Marche puisse avoir lieu (garçons / filles de plus de 16 ans)

CIRCULATION : pour accompagner les marcheurs (garçons / filles de plus de 16 ans)

SÉCURITÉ : pour que la Marche se déroule en toute sérénité (hommes de plus de 18 ans)

CHAUFFEUR avec véhicule (monospace ou moto).

POUR ORGANISER UN VOYAGE EN CAR inscrivez-vous sur le site ENMARCHEPOURLAVIE.FR



L'INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE

L'essor d'un pôle d'excellence international



Grégoire François-Dainville, directeur général de l'Institut Jérôme Lejeune, nous donne des nouvelles de ce centre unique qui mêle professionnalisme et innovation au soin personnalisé de chacun de ses patients.

déjà fait un stage à l'Institut il y a quelques années. Nous accueillons en effet très régulièrement des stagiaires.

Quels sont les projets pour 2017 ?

Nous ouvrirons au 2^{ème} semestre une consultation « autisme » dans la déficience intellectuelle. 10 % de nos patients sont concernés. Côté recherche, de nombreux projets vont fortement mobiliser nos équipes en ouvrant par ailleurs de nouvelles perspectives thérapeutiques. Citons par exemple l'étude *Respire21* pour le dépistage et le traitement précoce des apnées du sommeil chez les nourrissons trisomiques 21. Nous participerons aussi à un essai médicamenteux pour des enfants déficients intellectuels présentant des troubles autistiques. De nombreux projets concerneront aussi les adultes. Nous allons par exemple collaborer à une grande étude européenne financée par la Fondation Jérôme Lejeune - qui est aussi une première mondiale - pour étudier les facteurs génétiques qui pourraient expliquer pourquoi certaines personnes trisomiques 21 développent une maladie d'Alzheimer et d'autres ne la développent pas. Il faut ainsi bien comprendre que la recherche sur la trisomie 21 bénéficie à tous et bien au-delà de cette anomalie chromosomique.

Quel bilan tirez-vous de l'année 2016 ?

L'année 2016 marque une étape importante dans la vie de l'Institut, avec le lancement de chantiers d'organisation majeurs, notamment l'acquisition d'un nouveau logiciel de gestion de la consultation et l'informatisation des dossiers des patients. Près d'un million de pages vont être numérisées ! La très forte croissance de notre activité a rendu ces chantiers nécessaires puisqu'en 10 ans le nombre de nos patients a doublé et nous avons accueilli notre 8 000^{ème} patient en 2016. Cette même année a aussi été marquée par de nouvelles collaborations médicales et scientifiques.

Alors que le nombre de naissances d'enfants trisomiques 21 diminue, comment expliquez-vous que la consultation de l'Institut se développe ?

Avant d'occuper mes fonctions, il y a deux ans, j'avais le réflexe d'associer l'Institut à la pédiatrie et à la trisomie 21. C'était une vision faussée puisqu'avec l'allongement de l'espérance de vie de nos patients, nous suivons de plus en plus d'adultes, et maintenant de personnes âgées grâce à une consultation gériatrique unique en France. L'Institut a aussi développé une forte expertise sur plus de 250 syndromes au sein de sa consultation.

Avant tout, je pense que notre croissance repose sur le modèle unique et totalement original de l'Institut. Celui-ci n'a pas d'égal en France, ni même en Europe. Les ingrédients ? Nous proposons notamment un suivi tout au long de la vie, ce qui évite les ruptures lors du passage à

l'âge adulte ou de l'entrée dans le grand âge. Notre équipe pluridisciplinaire suit plus de 8 000 patients, ce qui lui confère une expérience que d'autres n'ont pas. Grâce à la générosité des donateurs de la Fondation, les consultations peuvent durer une heure et ce n'est pas un luxe ! Cela permet notamment de ne rien laisser passer. Chaque jour, nos médecins corrigent ainsi des diagnostics erronés, ou voient des choses que personne n'avait vues auparavant. Le lien très fort entre la consultation et la recherche fait aussi notre spécificité. Enfin, je rends aussi hommage à tous les professionnels qui travaillent à l'Institut car ils sont animés par un sentiment commun : l'amour des patients.

L'équipe de l'Institut va accueillir de nouveaux salariés d'ici quelques mois ?

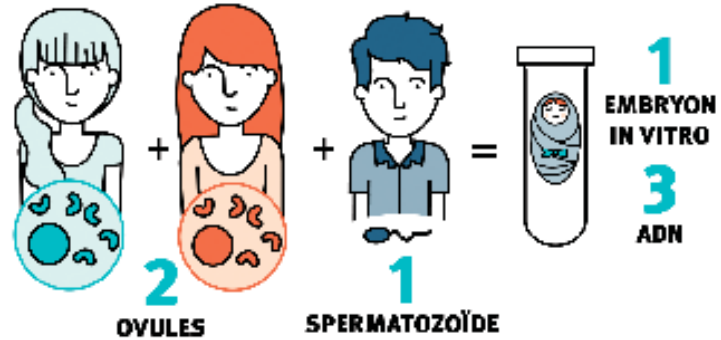
Effectivement, nous aurons dans quelques semaines la joie d'accueillir un nouveau pédiatre ainsi qu'une nouvelle orthophoniste qui connaît bien toutes les problématiques du langage chez nos patients. Cette jeune orthophoniste avait



FIV À TROIS PARENTS

Embryons transgéniques, clonage thérapeutique et création d'embryons pour la recherche

La Fondation Jérôme Lejeune a attaqué la première autorisation de recherche sur l'embryon humain délivrée par l'Agence de la biomédecine visant à étudier en France la technique de la « FIV à trois parents ».



Dans le cas d'une maladie des mitochondries, la « FIV à trois parents » consiste à extraire le noyau de l'embryon et à le transférer dans l'ovocyte d'une donneuse, contenant des mitochondries saines. L'enfant ainsi conçu possède l'ADN de trois personnes : son père et sa mère qui transmettent leur patrimoine génétique via le noyau (ADN nucléaire) et la femme ayant donné un ovocyte qui transmet de l'ADN mitochondrial.

L'autorisation délivrée en France permet à l'équipe de recherche de s'entraîner à cette technique de la « FIV à trois parents » en commençant par analyser les conséquences possibles d'un transfert de noyaux d'un embryon à l'autre.

La Fondation Jérôme Lejeune demande aux juges l'arrêt de la recherche sur ces transferts nucléaires, illégaux à trois titres. Le patrimoine génétique de deux embryons est combiné pour n'en constituer qu'un, qui dès lors est considéré comme génétiquement modifié. Par ailleurs, la technique de transfert de noyau utilisée constitue un clonage thérapeutique. Enfin, ces transferts conduisent à la création, en laboratoire, et hors procréation médicalement assistée, d'embryons nouveaux.

La création d'embryons transgéniques interdite

En France, « la création d'embryons transgéniques ou chimériques est interdite » (art. L2151-2 du code de la santé publique).

Le transfert de noyau d'un embryon à l'autre a pour effet de modifier l'identité génétique des embryons de départ donnés à l'équipe de recherche. L'embryon ainsi créé contient le noyau d'un embryon, avec son ADN nucléaire, et l'enveloppe d'un autre

embryon, contenant son ADN mitochondrial. Le nouvel embryon fabriqué après transfert nucléaire est donc un embryon transgénique, ce qui est interdit en France. Devant cet obstacle, l'Agence de la biomédecine a considéré qu'elle devait faire une interprétation constructive de la loi.

L'interdiction du clonage thérapeutique

Contrairement à l'idée communément répandue, le clonage ne se limite pas à la duplication parfaite entre deux êtres vivants. Le clonage thérapeutique se définit par un transfert de noyau sans but reproductif. Le projet visé est bien un clonage thérapeutique. Cette pratique, interdite en France, existe dans un certain nombre de pays, dont le Royaume-Uni.

L'interdiction de créer des embryons pour la recherche

À la différence de la création d'embryons dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation suivie d'un don à la recherche, la création d'embryons pour la recherche est formellement interdite au niveau français (art. L2151-2 du code de la santé publique) et européen (art. 18 de la Convention d'Oviedo). L'équipe de recherche compte retirer les noyaux des embryons pour les remplacer par des noyaux issus d'autres embryons. Mais, en réalisant ce transfert nucléaire, les chercheurs déconstruisent et reconstruisent des embryons humains. Les transferts de noyaux conduisent à la création en laboratoire, et hors de toute procréation médicalement assistée, d'embryons humains nouveaux, ce qui est interdit par la loi.

Délit d'entrave : un texte liberticide

Tout au long du mois de décembre, la Fondation s'est mobilisée contre la proposition de loi liberticide d'extension du délit d'entrave à l'IVG à « tout moyen » de communication et aux « pressions morales et psychologiques, (...) » à l'encontre des personnes cherchant à s'informer sur une interruption volontaire de grossesse » en élaborant un argumentaire pour les parlementaires et en interpellant sur les réseaux sociaux.

Une information objective sur l'avortement est par nature dissuasive, compte-tenu de sa réalité violente, suppression d'un être avant sa naissance.

Ce texte est inconstitutionnel et inconventionnel : l'avortement est une dérogation, et non un droit. Le seul droit existant est le « droit à la vie » (art. 2 CEDH) et le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie (art. 16-1 code civ.).

Cette mesure cherche à nier la souffrance des femmes, mais « interdire aux femmes de pleurer l'enfant qu'elles n'ont pas gardé est inhumain » rappelle Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Jérôme Lejeune.

Ultime étape avant l'adoption du texte, une dernière lecture aura lieu à l'Assemblée nationale courant janvier. La Fondation continuera de lutter contre ce texte totalitaire.

Exercice du 1^{er} juillet 2015 au 30 juin 2016

Le mot

de Jean-Marie Le Méné,
président du Conseil d'Administration
de la Fondation Jérôme Lejeune

UNE ANNÉE DE DÉCISIONS STRATÉGIQUES

Chers amis donateurs, chers amis,

La Fondation que je préside depuis 21 ans avec l'aide du Conseil d'administration a franchi bien des étapes et connu nombre de difficultés qui ont forgé son positionnement et son caractère. Ce document rapporte l'activité de la Fondation en 2015-2016. L'année n'a pas manqué d'événements et de projets. En termes de gestion, je veux souligner deux points.

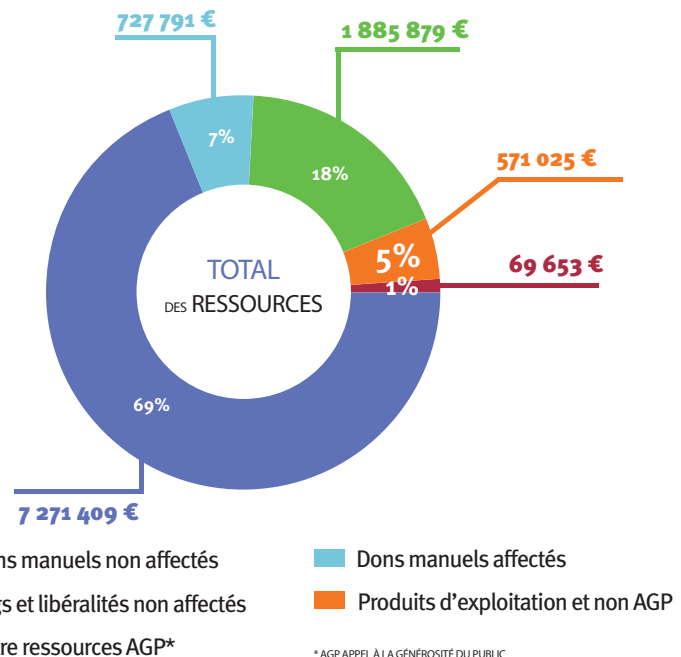
En 2014-2015, le Conseil d'administration de la Fondation acceptait le principe d'un déficit exceptionnel de 1,7M€, en puisant dans ses réserves, pour financer des programmes de recherche ambitieux, dont le projet « Rat trisomique » (1,2M€). 2015-2016 fut un exercice prudent, au cours duquel la Fondation a reconstitué une partie de ses réserves grâce à une bonne maîtrise de ses dépenses et à une année de legs exceptionnelle. Ces réserves permettront de financer dès 2016-2017 de nouveaux projets de recherche dont le programme Respire21. En effet, la Fondation considère qu'elle doit privilégier ses actions opérationnelles dans le domaine scientifique, médical et de défense de la vie et qu'elle n'a pas vocation à accumuler et gérer des actifs financiers, au-delà d'un seuil de prudence.

L'année 2015-2016 a été mise à profit pour définir les lignes stratégiques des quatre prochaines années dans les domaines de la recherche et de notre fonctionnement interne. Cet exercice très utile donne un cadre officiel pour piloter le court et moyen terme de la Fondation en permettant aux collaborateurs de décliner dans leurs missions respectives des objectifs cohérents, bien identifiés, avec des moyens proportionnés.

L'année en cours, 2016-2017, présente plusieurs risques exogènes importants, liés notamment aux aléas de la politique fiscale (suppression de l'ISF, prélèvement à la source) et des évolutions législatives. Devant ces inconnues, la Fondation maintiendra une politique de gestion prudente.

Les bases de la Fondation sont saines ; ses amis sont fidèles et ses collaborateurs sont passionnés. Les conditions sont réunies pour remplir nos trois missions Chercher, Soigner, Défendre la vie.

Soyez assurés de ma vive reconnaissance pour votre fidélité et loyauté.



**Total des ressources de l'exercice : 10 525 757 €
dont 9 954 732 € de ressources issues de l'AGP.**

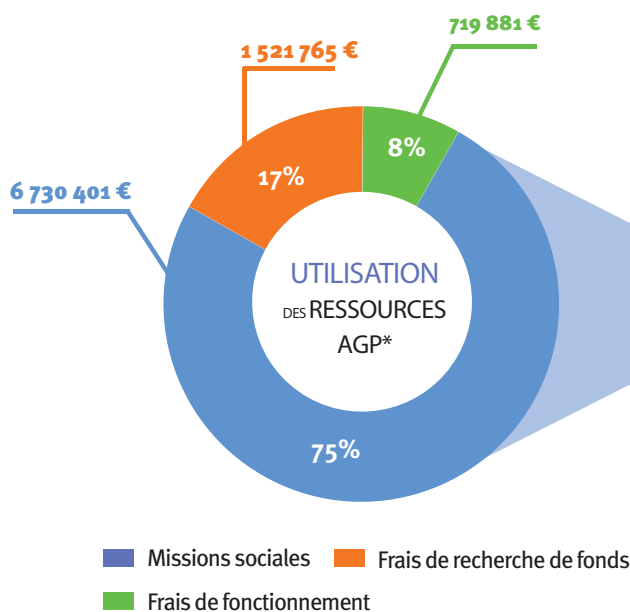
Pour exercer ses missions d'utilité publique, la Fondation Jérôme Lejeune dépend entièrement des ressources issues de l'Appel à la Générosité du Public (AGP).

LES RESSOURCES ISSUES DE L'AGP, [c'est-à-dire les dons, legs, donations, produits d'assurance-vie et autres produits de placement financier], représentent 95% de ces ressources. 90% des ressources issues de l'AGP ont été utilisés dans les emplois de l'exercice. Et 10% mis en réserve pour des projets futurs.

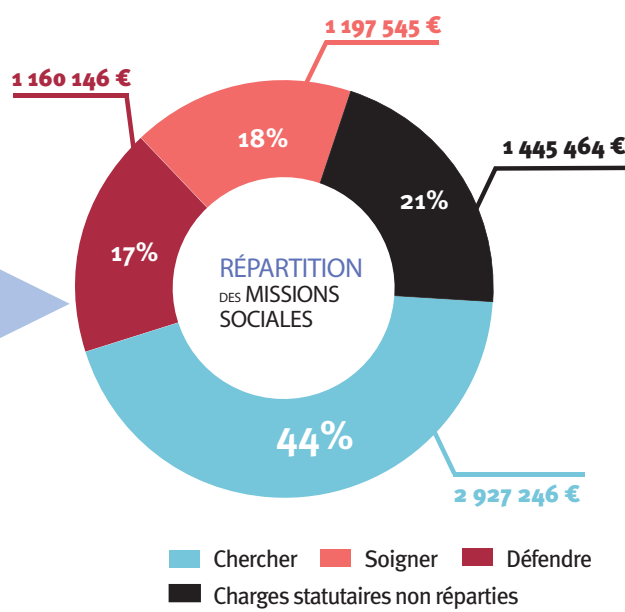
LES AUTRES PRODUITS NON AGP, [principalement le mécénat, l'organisation d'événements payants, les ventes de livres, les loyers, les reprises de provisions], représentent 5% des ressources.

ACTIF NET au 30 juin 2016 en K€	2015-2016	2014/2015
Actif immobilisé	2 264	1 771
Actif circulant	6 647	6 077
Comptes de régularisation actif	29	34
TOTAL DE L'ACTIF INSCRIT AU BILAN DE L'EXERCICE	8 940	7 883
PASSIF NET au 30 juin 2016 en K€		
Dotations et réserves statutaires	2 865	2 865
Report à nouveau	1 382	3 029
Résultat de l'exercice	807	-1 647
Fonds propres et réserves	5 054	4 247
Provisions	281	241
Fonds dédiés	857	754
Dettes	2 748	2 642
TOTAL DU PASSIF INSCRIT AU BILAN DE L'EXERCICE	8 940	7 883

Rapport d'activité



* AGP APPEL À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC



EMPLOIS DES RESSOURCES

Total des ressources issues de l'AGP utilisées dans les emplois de l'exercice : 8 972 047€.

75% des ressources issues de l'Appel à la Générosité du Public (AGP) ont été utilisées pour la réalisation des missions sociales de la Fondation, c'est-à-dire pour la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique (44% des missions sociales), pour le financement de la consultation médicale par l'Institut Jérôme Lejeune (18%) et pour la défense des personnes fragiles et de la vie (17%). Les « charges statutaires non réparties » (21%) couvrent les coûts d'hébergement du centre médical, du laboratoire, de l'activité de défense, le développement à l'étranger et la communication statutaire.

1€ dépensé en recherche de fonds a permis de collecter 6,3€ (ressources AGP, mécénat et autres produits lucratifs, -hors loyers et produits financiers-).

Les frais de fonctionnement sont augmentés des frais de la nouvelle délégation espagnole et d'une moins-value financière.

Le mot

de Nicolas Tardy-Joubert,
trésorier du Conseil d'Administration de la Fondation
Jérôme Lejeune

Chers amis donateurs,

La Fondation a connu un doublement rapide de ses activités sur les dernières années :

- La recherche avance grâce à nos investissements dans des projets thérapeutiques et cliniques très coûteux.
- La consultation s'est considérablement développée grâce à la réputation internationale de l'Institut et au développement d'essais cliniques qui lui attirent patients et familles.
- La lutte contre les discriminations subies par les personnes handicapées et pour la protection de la vie requière également plus d'engagements au niveau national mais aussi international.

La Fondation a répondu avec détermination à sa triple mission en se développant vite, n'hésitant pas à prélever sur ses réserves pour financer des projets de plusieurs millions. Jamais la générosité de ses donateurs ne lui a fait défaut. Les frais non statutaires, de recherche de fonds et de fonctionnement, sont en ligne avec ce qui se pratique dans les organisations les plus vertueuses, et en permanence revus pour être limités à l'indispensable. Pour assurer l'avenir, la Fondation s'attache depuis un an à diversifier ses ressources, tout en poursuivant avec audace les efforts sur ses missions sociales.

Soyez assurés de mon engagement pour que chaque investissement ou dépense soit bien pesé et suivi.

Le compte emplois ressources pour l'exercice comptable du 1^{er} juillet 2015 au 30 juin 2016 est validé par le cabinet Mazars, expert-comptable, et certifié sans réserve par PwC, commissaire aux comptes.

Les comptes complets sont à votre disposition sur le site internet du journal officiel des associations ou sur simple demande écrite.

L'**actif immobilisé** correspond au patrimoine immobilier de la Fondation et à ses placements à long terme issus de la dotation statutaire. L'**actif circulant** correspond aux placements financiers à court et moyen terme sur des supports qui répondent aux objectifs de préservation du capital investi.

Les **fonds propres et réserves** sont composés de la dotation statutaire, constituée lors de la constitution de la Fondation, et des réserves. Le report à nouveau inclut les ressources issues de l'Appel à la Générosité du Public non utilisées.

Les **provisions** sont constituées de la provision de départ à la retraite et par un litige portant sur une action de communication.

Les **fonds dédiés** sont des dons affectés à un usage précis et qui n'ont pu être utilisés avant la fin de l'exercice conformément au souhait du donateur. Il s'agit ici des dons collectés en 2014/2015 pour le centre documentaire bioéthique et scientifique et, dans une moindre mesure, du solde des dons collectés pour le soutien aux avocats de Vincent Lambert.

Les dettes représentent essentiellement les engagements scientifiques de la Fondation versés selon des échéanciers convenus.

La Fondation dispose également, hors bilan, d'engagements (legs et donations) en cours de traitement pour 2 M€.

En 2015/2016, après un exercice affichant un résultat exceptionnellement négatif de -1,7 M€, le résultat est excédentaire à 0,8 M€. 10% de ce résultat sera affecté aux réserves statutaires selon la décision du Conseil d'administration du 8/11/2016 approuvant les comptes.

CHERCHER UN TRAITEMENT

UNE RECHERCHE SELON L'ESPRIT DE JÉRÔME LEJEUNE :

La recherche fondamentale est un élément essentiel de toute démarche scientifique. Elle renseigne les chercheurs sur les phénomènes et mécanismes biologiques, génétiques et biochimiques impliqués dans les maladies génétiques de l'intelligence. La connaissance des symptômes, l'observation scientifique des patients, l'analyse des données cliniques constituent la science des chercheurs-cliniciens. Elle complète la recherche fondamentale et en confirme ou en infirme les stratégies par l'observation et les relevés scientifiques. L'originalité de la recherche Jérôme Lejeune est de réunir ces deux parties de la recherche.







131 projets soigneusement examinés par le Conseil Scientifique pour **32 nouveaux programmes de recherche soutenus** à hauteur de 966 000 €. 27,5% des dossiers retenus sont français et 35% concernent la Trisomie 21.



6^{ème} Prix International Sisley-Jérôme Lejeune décerné par Mme Isabelle d'Ornano au **Pr Alberto Costa** (Research Institute for Children's Health, Cleveland, Ohio) pour son travail autour de la « Recherche translationnelle et trisomie 21 ».

2 Prix Jeune Chercheur décernés à Anouar Khayachi (Université de Nice) et à Matthias Haberl (Université d'Heidelberg).

4 projets de recherche en cours pour un engagement de **8 millions €** au total :

-  **LE PROJET HISTORIQUE CIBLES21** piloté par la Fondation, relancé pour la Trisomie 21 par la découverte en 2014 de molécules inhibitrices de la CBS dans le cadre d'une recherche américaine sur le cancer.
-  **LE PROJET CLINIQUE ACTHYF** piloté par l'Institut (175 enfants inclus) sur l'efficacité d'un traitement systématique par acide folinique et hormone thyroïdienne. Les conclusions sont attendues en 2018.
-  **LE PROJET À VISÉE THÉRAPEUTIQUE RATS T21** mené par le Pr Yann Hérault - IGBMC et financé avec le concours de la Fondation Bettencourt Schueller, afin de tester les prochains candidats médicaments et de mieux comprendre le comportement des porteurs de gènes impliqués dans la genèse des troubles cognitifs de la trisomie 21
-  **LE PROJET FONDAMENTAL INTERPP**, sur le fonctionnement des protéines humaines entre elles, en collaboration avec des chercheurs internationaux. Une publication est en cours de rédaction.

4 projets de recherche **en partenariat** avec des universités ou laboratoires extérieurs dont :

LE PROJET EXOM, du Pr Arnold Munnich - Institut Necker : 35 patients désormais informés de l'origine génétique de leur déficience intellectuelle, et 25 autres en ont découvert les variants génétiques.

LE PROJET TESDAD : à la suite de l'étude autour de l'EGCG/thé vert et de sa publication dans le journal *Lancet of Neurology* au printemps 2016, 281 000 € ont été collectés pour un programme de recherche complémentaire en préparation à l'Institut.

LE PROJET TRIAD, conduit par ManRos, autour de l'inhibition de la kinase Dyrk1a.

LE PROJET SCARCELL sur les cellules adultes mésenchymateuses non modifiées, pour laquelle la Fondation a consenti un prêt.



1 Centre de Ressources Biologiques

(CRB-BioJel®) certifié AFNOR NFS 96-900. La constitution d'une database complète des données cellulaires, biologiques et cliniques est en cours pour améliorer la connaissance scientifique de la déficience intellectuelle d'origine génétique et faciliter les études à visée thérapeutique et cliniques.

La construction du **Centre documentaire et de formation** qui ouvrira ses portes au cours de l'année 2017 (budget de 396 000 €).

1 succursale ouverte en Espagne : 1 programme d'e-learning en bioéthique en langue espagnole et 3 projets de recherche lancés.

Et un accompagnement achevé de la *Jerome Lejeune Foundation* aux Etats-Unis.

3 stratégies repensées : Recherche, Marketing et Réseau local.

2 organisations optimisées : Recherche et Administration générale (pour une mise en œuvre sur 2016/2017).

1 démarche qualité renforcée par la création d'un service Audit interne.



LES AUTRES PROJETS

Rapport d'activité

SOIGNER LES PATIENTS

UNE EXPERTISE CLINIQUE UNIQUE AU MONDE.

Les Journées Portes Ouvertes, organisées à destination des scientifiques en provenance du monde entier en juin 2015, l'ont confirmé : L'Institut Jérôme Lejeune dispose d'une expertise clinique unique au monde et d'une cohorte de patients exceptionnelle par son nombre et sa durée (beaucoup de patients sont suivis depuis plus de 20 ans).



8220 patients suivis par l'Institut Jérôme Lejeune, dont 83% porteurs d'une Trisomie 21 :

46 nouveaux patients par mois.

1/3 des nouveaux nés trisomiques 21 en France suivis à l'Institut.

La qualité de la 1ère consultation gériatrique pour les maladies d'origine génétique en France, ouverte fin 2013, reconnue par l'Inserm.

11 spécialités médicales et paramédicales.

Coût d'une consultation : 280€ restant à la charge de la Fondation (après prise en charge par la Sécurité Sociale, le Fonds d'Intervention Régional et les patients).



Remplacement en cours du logiciel de gestion des consultations et numérisation de l'ensemble des dossiers papiers pour de nombreux bénéficiaires attendus pour la consultation et la recherche (gain de temps, suivi clinique).

800 personnes formées,

professionnels de la santé, familles ou accompagnants.

DEFENDRE LA VIE ET LA DIGNITÉ HUMAINE

S'ENGAGER DE TOUTES SES FORCES POUR LA DÉFENSE DES PERSONNES FRAGILES ET LA VIE.

La situation d'eugénisme des personnes trisomiques est commune à quasiment tous les pays. Dans les pays « développés », elle empire. Pour défendre les patients, les êtres vulnérables et développer une culture respectueuse de la vie, la Fondation agit à tous les niveaux : elle dénonce la stigmatisation dont sont victimes les enfants trisomiques et les personnes vulnérables, défend leurs intérêts, développe des actions de communication, de sensibilisation, d'éducation pour faire émerger une culture respectueuse de la vie. Elle agit également au quotidien et localement pour l'intégration des personnes fragilisées : qu'elles puissent prendre toute leur place dans la société.

3 actions citoyennes majeures :



2 millions de vues pour la vidéo *How do you see me*, initiée en France par la Fondation à l'occasion de la Journée Mondiale de la Trisomie 21, le 21 mars, avec l'objectif de sensibiliser sur la Trisomie 21 et sur les préjugés dont souffrent les personnes handicapées.



1 pétition internationale *Stop Discriminating Down*, lancée conjointement avec Downpride (Pays-Bas et Canada), afin d'alerter sur une nouvelle technique de détection prénatale de la Trisomie 21 à partir du sang de la mère, à caractère eugénique.



1 forum européen *One of Us* organisé le 12 mars 2016 à Paris sur des enjeux d'actualité : scandale du planning familial américain, eugénisme, GPA et transhumanisme. 1 200 participants de 28 pays différents, 30 associations européennes réunies, plusieurs ministres de pays européens et de nombreuses personnalités françaises et étrangères présents.



32 recours juridiques déposés, dont 5 devant le Conseil d'Etat, principalement contre des autorisations de recherche sur l'embryon.

2 décisions définitives du Conseil d'Etat ont donné raison à la Fondation contre l'arrêté du 27 mai 2013 créant un fichier national du dépistage de la trisomie 21.

368 000 € collectés et 272 000 € consacrés à l'aide judiciaire du comité Vincent Lambert.



37 000 € collectés pour les manuels de bioéthique à destination des jeunes. Un manuel sur la PMA en préparation pour une sortie début 2017.

21 600 abonnés

à la revue de presse *Généthique* : 4 à 7 articles publiés par jour et de nombreux experts impliqués.

► COUREZ AU PROFIT DE LA FONDATION



Il nous reste 20 dossards pour le semi-marathon de Paris qui aura lieu le 5 mars prochain.

Prenez une bonne résolution, inscrivez-vous et venez courir entourés de vos nombreux supporters. Invitez vos familles et vos amis à nous rejoindre.

La recherche sur la trisomie 21 est une course de fond. Mettez donc vos foulées au service de la Fondation Jérôme Lejeune ! Ce petit effort sera d'une aide immense pour le financement de nos missions.

 Informations :

Par e-mail : evenements@Fondation lejeune.org

Par téléphone Stéphanie Tabard : 01 44 49 74 50

Les soirées



Découvrez la film de François Lejeune sur la vie du Professeur Lejeune, l'homme qui a permis d'entre les trisomies.
+ Présence d'un représentant de la Fondation.



FONDATION
Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

LA TOURNÉE DES SOIRÉES CINÉ-DÉBAT SE POURSUIT

Prochaines dates :

Judi 26 janvier – Crypte de l'église de la Trinité
Place d'Estienne d'Orves 75009 Paris

Mercredi 1^{er} février – Espace du Moineau
41 route de neufchâtel 76000 Rouen

Judi 2 mars – Salle Avarap de la paroisse de la Butte aux Cailles
188 Rue de Tolbiac 75013 Paris

Judi 23 mars – Salle paroissiale de St Germain des Prés
3 Place St Germain des Prés 75006 Paris

 Pour toute information ou pour organiser une soirée dans votre ville : evenements@Fondation lejeune.org

► SORTIES THÉÂTRE AU PROFIT DE LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE



LA TROUPE DES LAPINS ROUGES vous convie à leur représentation de la pièce Le Béret de la Tortue

Une comédie décapante de Jean Dell et Gérald Sibleyras écrite en 2000 et couronnée par 5 Molières. Mise en scène par Alain Pochet (1^{er} prix 1997 du Conservatoire royal de Bruxelles)

5 représentations entre le mardi 21 au samedi 25 février 2017, à 20h30

 Théâtre de Saint Louis de Gonzague - Franklin - 12, rue Benjamin Franklin, Paris XVI^e - PRIX DES PLACES : 15€

RENSEIGNEMENTS : leslapinsrouges@gmail.com ou 06 76 30 73 26

RÉSERVATIONS :
www.weezevent.com/les-lapins-rouges-le-beret-de-la-tortue



LES POTIMARRANTS
et leur parrain Roland Giraud
vous attendent au cours de la
tournée nationale 2017

POTI NANTAIS : "Les Prés Saint Gervais" de Victorien Sardou
Théâtre Bretagne, 23 Rue Villebois Mareuil, 44000 Nantes
Les 8, 9, 10 et 11 février à 20h30. Le 12 février à 16h

POTI LYONNAIS : "Tovarich" de Jacques Deval
Théâtre Victor Hugo, 33 Rue Bossuet, 69003 Lyon
Les 9 et 10 mars à 20h30. Le 18 mars à 15h et 20h30

POTI PARISIENS : "L'habit vert" de Robert de Flers
Théâtre de l'Ouest Parisien, 1 Place Bernard Palissy, Boulogne-Billancourt
Les 19, 20, 21, 28 et 29 avril à 20h00

POTI ANGEVINS : "Les femmes fortes" de Victorien Sardou
Théâtre de Monplaisir, 3 Rue de l'Écriture, 49100 Angers
Les 9, 10, 11, 12 mai à 20h30 et le 14 mai à 16h

 Informations : contact@potimarrants.fr

Ségolène saute à 4 000 mètres

« même pas peur » !

Ségolène s'est élancée pour un baptême de l'air version chute libre dans le ciel de sa commune entre Mouvaux et Bondues. L'exploit ne constitue pas le premier envol de cette amie fidèle de la Fondation. Âgée de 29 ans, Ségolène est une jeune femme pleine de vie à la joie débordante et dont l'indépendance, le goût pour les défis et l'aventure forcent l'admiration.

L'avion vient d'atteindre 4 000 mètres d'altitude et Ségolène plane déjà. Elle se laisse porter mais trépigne intérieurement d'impatience. Depuis le décollage, elle ne cesse de répéter « j'ai hâte, j'ai hâte, j'ai hâte » ! C'est le grand jour, nous y sommes. Avec plus de 3 000 sauts au compteur, Jérémie accompagne Ségolène pour ce tandem d'exception.

A peine ont-ils passé la portière, que nos valeureux paras sentent l'air siffler de plus en plus fort à leurs oreilles. Jérémie tient encore l'avion mais Ségolène est déjà suspendue au-dessus du vide. Son cœur bat de plus en plus fort comme s'il allait traverser la bretelle rembourrée de son parachute.



Elle ferme la bouche et retient son souffle... 5, 4, 3, 2, 1 ... Go ! C'est parti pour une descente à plus de 200 km/h. Les milliers de toitures se rapprochent à vitesse grand V. La descente est vertigineuse, et le sentiment d'abandon à son paroxysme.

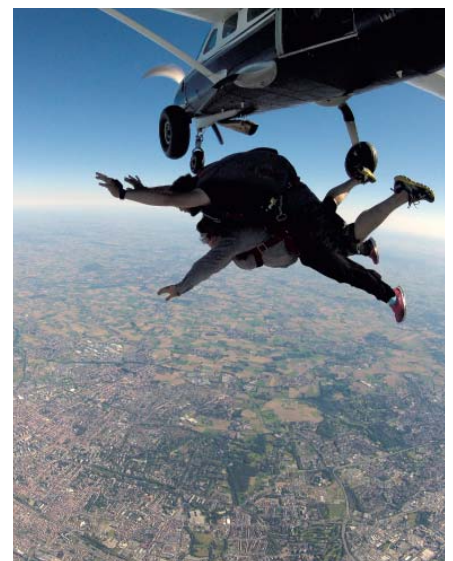
Quelques secondes et déjà 2 500m ont été parcourus. Le parachute s'ouvre, claque et impose une remontée aussi brusque que rassurante. Tout se stabilise, le silence s'impose et Ségolène contemple le spectacle. Un coup d'œil à 360 degrés mais aussi au-dessus, en dessous. Elle avait raison de ne pas avoir peur. Le ciel lui est réservé, c'est un moment de grâce, le privilège est total.

Un bonheur indicible envahit le cœur de Ségolène, « j'ai réussi ». Elle pense à ses parents qui

doivent être si fiers. Le sol se rapproche encore et le petit îlot constitué par son fan club l'acclame. Entre sa famille, ses amis, ses collègues et les porteurs de ce projet, ils sont tous là. Plus de 500 personnes ont accouru pour assister au défi, c'est incroyable.

Ségolène touche délicatement le sol et l'émotion la submerge. Ses larmes de joie sont contagieuses et rapidement partagées avec ses parents mais aussi Bernard Gérard, le député local et le personnel de la mairie. Ils sont nombreux à avoir porté à leur échelle, le projet « *un grand saut pour l'intégration du handicap* » initié par la Confédération Générale du Patronat des Petites et Moyennes Entreprises du Nord. Il s'agissait de mener une action de sensibilisation au sujet de l'intégration des personnes porteuses d'un handicap dans le milieu professionnel. Ségolène présentait ainsi le profil idéal puisqu'elle est très épanouie dans son travail d'employée territoriale au sein du restaurant scolaire de sa commune. Elle y est en charge de la préparation de l'accueil des enfants et du respect des normes d'hygiène.

Dès sa naissance, Ségolène avait eu le privilège d'être personnellement suivie par le Professeur Lejeune, ce que celui-ci fit avec soin et affection jusqu'à sa mort. Ségolène est donc une amie fidèle de la Fondation, de même que ses parents qui avaient offert à Jérôme Lejeune son tout premier micro-ordinateur.



Plus que jamais, Ségolène est décidée à prouver que les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent s'épanouir en toute autonomie. Après avoir quitté le foyer familial pour s'installer dans son propre appartement, elle s'est élancée dans les airs mais ce n'est pas pour en rester là ! Elle martèle encore et toujours « *j'ai pas peur, j'ai hâte* » et la voilà déjà investie dans une nouvelle aventure.

Ségolène vient d'intégrer une troupe de théâtre au sein de laquelle elle est la seule actrice porteuse d'un handicap et son rôle de serveuse dans « *Le grand restaurant* » fait déjà l'admiration de tous. Suite au prochain épisode.



Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

Avec le prélèvement automatique, vous faites le choix d'un soutien régulier de la recherche

La recherche scientifique et la mise au point de médicaments nécessitent beaucoup de temps et de moyens. Le programme Acthyf, concernant les jeunes enfants ayant une trisomie 21 a démarré en 2012, et s'achèvera en 2017. Son coût global sera de 2,5 millions d'euros. Le budget du programme Respirer21, pour les jeunes patients âgés de quelques mois qui débute en janvier 2017, se monte à 780 000 €. Les résultats sont attendus en 2018. Pour assurer le financement de ces programmes de recherche et en développer d'autres, la Fondation a besoin de garantir ses ressources mensuelles.

► **Le prélèvement automatique est un geste simple qui prend en compte les contraintes financières de la recherche nécessitant une bonne visibilité budgétaire et une gestion adaptée.**

En optant pour le prélèvement automatique, mensuel ou trimestriel, adapté à vos possibilités, vous accompagnez la Fondation Jérôme Lejeune de façon pérenne, et lui permettez de gérer ses investissements avec plus de visibilité et de sécurité. Tout en restant libre de l'interrompre ou de le suspendre à tout moment.

Pour vous, la gestion est plus simple. Votre budget de générosité est ainsi réparti tout au long de l'année. Vous bénéficiez bien entendu des avantages fiscaux liés au don.

Votre fidélité est un soutien précieux qui vous rend solidaire des combats quotidiens de la Fondation. Votre confiance encourage l'ensemble de la Fondation et l'accompagne pour poursuivre ses missions de recherche, de soin et de défense de la vie.

Exemples de montants de don, après déduction fiscale de 66%.

MONTANT DE VOTRE DON	COÛT RÉEL DE VOTRE DON APRÈS DÉDUCTION FISCALE
180€/an soit 15€/mois	61,20€/an, soit 5,10€/mois
300€/an soit 25€/mois	102,00€/an, soit 8,50€/mois
420€/an soit 35€/mois	148,80€/an, soit 11,90€/mois
200€/an soit 40€/trimestre	54,40€/an, soit 13,60€/trimestre
240€/an soit 60€/trimestre	81,60€/an, soit 20,40€/trimestre

La somme cumulée de vos versements en cours d'année fera l'objet d'un reçu fiscal unique. Il vous sera adressé au début de l'année civile suivante.

Pensez à réévaluer le montant de votre participation régulière à l'œuvre de la Fondation ! Pour toute modification du montant de votre prélèvement, appelez le service Dons et Legs (01 44 49 73 30).

Sans vous, ni nos programmes de recherches, ni nos actions de soins et de défense de la vie ne seraient possibles ! Merci de votre confiance et de votre générosité.



reconnue d'utilité publique
Financée exclusivement
par des dons privés

Fondation Jérôme Lejeune

37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15
Tél.: 01 44 49 73 30
www.Fondationlejeune.org
Mail: fjl@Fondationlejeune.org

Institut Jérôme Lejeune

(consultation médicale)
Tél: 01 56 58 63 00

La lettre de la Fondation,

Abonnement: 4,50€/an

Directeur de la publication:

Jean-Marie Le Méné,
N° commission paritaire: 1219 H 89215

Ont contribué à ce numéro:

Madame Lejeune ; Jean-Marie Le Méné ; Thierry de La Villejégu ; Marion Dinand ; Louise Lamodièrre Quinchon ; Nicolas Sévillia ; Olivier Rochette.

Infographiste:

Alexis Dupont

Crédits photos:

Solène Perrot ; Amélie Benoist ; Renaud Magne ; 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