

3

TRISOMIE 21

Nouveau test
de diagnostic prénatal :
faux progrès, vrai recul

4

DROITS DE L'HOMME

La Cour européenne
des droits de l'homme
favorable à l'eugénisme ?

9

ESSAI CLINIQUE

Lancement
de l'essai ACTHYF

Septembre 2012 - N°79 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“ Le soleil noir
de l'eugénisme ”

L'éditorial de Jean-Marie Le Méné,
en page 2

Patrick et Marc,
héros
de la trisomie 21
(page 10)



L'éditorial

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

“Le soleil noir de l'eugénisme”

En cette rentrée littéraire maussade, à de rares exceptions près, la vie des saints paraît extraordinairement romanesque, les grandes amours produisant les grandes histoires... Ainsi, la vie de saint Laurent, fêté le 10 août. Avant de mourir martyr, le pape Sixte II avait confié au diacre Laurent la bourse de l'Eglise et la charge de distribuer ce qu'elle contenait aux pauvres. Ayant appris cela, l'empereur romain Valérien ordonne à Laurent de se présenter devant lui avec la richesse de l'Eglise. Laurent obtempère mais arrive devant l'empereur flanqué d'une troupe d'éclopés, de pauvres et de malades en s'écriant : « Voilà le trésor de l'Eglise ! ». Cette impertinence lui vaut d'être immédiatement condamné au grill. Il déclarera à ses bourreaux : « Ces charbons me sont un rafraîchissement ! C'est assez cuit de ce côté, vous

pouvez me retourner ! ». Si nous prenons conscience du trésor que représentent les « pauvres », voyez ce qui nous reste à faire ! Nous en sommes loin sans toutefois être très éloignés d'une situation comparable. Il y a toujours des pauvres d'un côté et de la richesse qui devrait leur revenir de l'autre. Mais qui leur est confisquée parce que les pauvres, il est toujours tentant de les voler.

Ce qui est en train de se passer depuis cet été en est l'illustration. Une nouvelle technique de diagnostic de la trisomie 21 déferle en Europe et est annoncée pour bientôt en France comme un progrès. Non invasive (une simple prise de sang de la mère) et fiable à 100 %, elle aura pour « avantage » de ne cibler que les bébés anormaux. On fera l'économie des déboires de l'am-

niocentèse qui entraînait des fausses couches. Autrement dit, on n'éliminera plus que les bébés anormaux, mais on les éliminera tous. Depuis quinze ans, en effet, la courbe des interruptions de grossesses trisomiques suit rigoureusement celle du dépistage. Plus il y a de dépistage, moins il y a de naissances trisomiques. L'éradication passera de 96 % à 100 %. Une population entière exterminée sous pavillon de complaisance médicale. Du jamais vu dans l'histoire. Vous savez comme moi à quel point il est difficile d'émouvoir sur le sort des enfants trisomiques à une époque qui a la tripe sensible mais le cœur dur. Alors il reste la question de l'argent qui peut être un motif d'indignation. Car cette nouvelle technique de diagnostic ouvre un marché stratégique particulièrement lucratif. Il concerne l'en-

semble de la population féminine qui souhaite procréer. Soit la moitié de l'humanité. Rien que la France – pour les marchands de tests – représente potentiellement 1 milliard d'€ par an qui sortirait des caisses de l'Assurance maladie ! Et qui pille les moyens destinés à traiter les patients... Les enjeux financiers de cette économie de la mort sont tellement considérables que la bataille que nous devons mener sera terrible. Déjà l'Allemagne, l'Autriche, la Suisse, le Lichtenstein viennent de tomber dans le piège tendu par le scientisme et le marché. Il faudrait un miracle pour que le soleil noir de l'eugénisme ne se lève sur toute l'Europe au moment où s'éteint la flamme olympique. Sombre réminiscence. Saint Laurent, priez pour nous ! Quant à vous, merci de brûler... de générosité.



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,
Vice-présidente

Chers amis,

J'ai eu la joie, cet été, de me rendre au meeting annuel de Rimini, où une exposition était consacrée à mon époux. J'ai été impressionnée par cette exposition qui suivait son parcours, expliquait ses travaux et racontait la manière dont il a défendu la vie humaine. Surtout, des personnes très compétentes – scientifiques, médecins, architectes, guides... – ont travaillé ensemble de longs mois pour préparer cet événement. Ils ont été récompensés de leur travail : les visiteurs ont été très nombreux, et beaucoup m'ont témoigné de leur proximité avec le message de

Jérôme. J'ai constaté aussi, au cours du congrès, que les médecins et scientifiques sont nombreux, en Italie, à s'entraider pour faire face aux dérives éthiques. Il faudrait que nous arrivions nous aussi, en France, à rassembler toutes les énergies et compétences possibles pour défendre la vie et faire avancer la recherche. Voilà qui pourrait être une résolution de rentrée : inviter toutes les personnes de bonne volonté que vous connaissez à rejoindre notre Fondation, pour se former et pour la soutenir. Nous pourrions ainsi multiplier nos actions et notre efficacité ! Merci de votre soutien fidèle et actif.



Madame Lejeune et les guides de l'exposition de Rimini (cf page 7)

TRISOMIE 21

Nouveau test de diagnostic prénatal : faux progrès, vrai recul

Une nouvelle technique de diagnostic prénatal de la trisomie 21 déferle en Europe et est annoncée pour bientôt en France. Présentée comme un progrès, elle entraîne en réalité de graves conséquences humaines et éthiques.

Comme toute mère le sait désormais*, le diagnostic prénatal (DPN) de la trisomie 21 repose sur plusieurs examens successifs : il commence avec une prise de sang et une échographie, suivies, éventuellement, d'un troisième examen : la choriocentèse ou l'amniocentèse. Ces techniques invasives, pratiquées entre la 10^e et la 16^e semaine de grossesse, ont notamment pour conséquence grave de provoquer une fausse-couche dans 1 à 2% des cas.

Récemment, une nouvelle technique a été mise au point, qui nécessite une simple prise de sang. Elle repose sur l'examen de l'ADN fœtal présent dans le plasma maternel et peut être pratiquée tôt dans la grossesse.

Commercialisé en Europe par la firme allemande LifeCodexx, ce nouveau test est accessible depuis août dernier en Allemagne, Autriche, Liechtenstein et Suisse. Des demandes de commercialisation ont été et vont être déposées prochainement dans les autres pays européens.

Or, contrairement à ce que claironnent les campagnes promotionnelles, ce nouveau test pose de graves problèmes :

- Ces communications erronées le présentent comme un progrès médical. En réalité ce n'est qu'un progrès technique, et c'est un recul médical. En effet, il ne conduira pas à traiter, mais

au contraire à éliminer un nombre encore plus grand d'enfants atteints de trisomie 21.

- Sa mise sur le marché vise à éviter que des enfants sains ne soient avortés à la suite de l'un de ces examens invasifs. Mais ce raisonnement revient à faire une différence dramatique entre les enfants qui sont malades et ceux qui ne le sont pas.

- Son taux de fiabilité de 100% réjouit ses promoteurs. Pourtant, 96% des enfants trisomiques diagnostiqués *in utero* sont déjà avortés. Que cherche-t-on avec tant d'insistance ? Une éradication totale de cette population ?

- Ce nouveau test permet de connaître le résultat du diagnostic avant même la fin du délai légal pour pratiquer une IVG. Cela ne manquera pas de conduire à des IVG pratiquées pour raison médicale, que l'on ne distinguera pas des autres. La conséquence étant que l'eugénisme qui concerne les enfants trisomiques *in utero* ne sera plus repérable... autant dire, qu'il n'existera plus : ces enfants seront même éliminés de nos mémoires !

- Les Etats consacrent des moyens dérisoires à la recherche thérapeutique en faveur de la trisomie 21. Hélas,



alors que cette recherche progresse de manière très encourageante, notamment grâce à la Fondation, les sommes considérables dépensées pour le nouveau test ne peuvent que retarder l'avancée des travaux.

Et l'on sait bien que tout ce que l'on pratique depuis des années à l'encontre des enfants atteints de trisomie 21 habitue peu à peu la société à l'eugénisme. Ainsi, les promoteurs du nouveau test l'annoncent sans gêne : ce nouveau test permettra bientôt de diagnostiquer de nombreuses maladies puis, aussi, des prédispositions à des maladies... ●

* Depuis le vote de la nouvelle loi de bioéthique, en juillet 2011, les professionnels de la santé ont l'obligation d'informer toutes les futures mères, quels que soient leur âge et leur état de santé, sur le dépistage de la trisomie 21.

DROITS DE L'HOMME

La Cour européenne des droits de l'homme favorable à l'eugénisme ?

Alors que les termes de « Cour européenne des droits de l'homme » et d' « eugénisme » devraient être, par définition, antinomiques, un jugement récent révèle que la CEDH n'est pas défavorable à l'eugénisme. L'inquiétude est d'autant plus grande qu'une autre affaire est en attente de jugement.

Deux affaires récemment portées devant la Cour européenne des droits de l'homme ont conduit les magistrats de cette juridiction à réfléchir à des décisions lourdes de conséquences : d'abord parce qu'il s'agit, très concrètement, de s'opposer à l'eugénisme ou, au contraire, d'accentuer l'actuelle dérive eugénique. Ensuite parce que la jurisprudence de la CEDH a des retombées sur tous les pays d'Europe.

L'affaire Kruzmane contre Lettonie a été portée devant la CEDH par une lettone, Anita Kruzmane (cf page 3 de la *Lettre de la Fondation* n°78). Ayant donné naissance à une petite fille atteinte de trisomie 21, celle-ci avait intenté une action en justice contre son médecin parce qu'il ne l'aurait pas informé pendant sa grossesse de la possibilité de faire des tests de dépistage prénatal. Ayant été déboutée dans son pays, Anita Kruzmane a saisi la CEDH au nom du « droit au respect de la vie privée et familiale ».

La Cour est ainsi appelée à reconnaître éventuellement l'élimination des personnes atteintes de trisomie 21 comme un droit de l'homme !

Si la CEDH n'a pas encore fait connaître sa décision sur le cas Kruzmane, elle vient en revanche de publier un arrêt condamnant l'Italie pour sa législation qui interdit de réaliser un diagnostic préimplantatoire sur un embryon dans le cadre d'une fécondation *in vitro*.

Cet arrêt concerne un couple d'Italiens, porteurs sains de la mucoviscidose. Ayant déjà un enfant atteint de cette pathologie, ils avaient avorté d'un deuxième enfant suite à un diagnostic prénatal révélant qu'il était affecté par la maladie.

Souhaitant un autre enfant, ils voulaient cette fois-ci avoir recours à une procréation médicalement assistée

puis à un diagnostic préimplantatoire, lequel est interdit en Italie.

Considérant eux aussi que leur « droit au respect de la vie privée et familiale » était lésé, ils avaient saisi la CEDH, laquelle leur a donné raison et a été jusqu'à condamner l'Italie à verser 15 000 euros au couple pour dommage moral !

La CEDH a justifié sa décision par « l'incohérence du système législatif italien, interdisant que seuls les embryons non-malades soient implantés, tout en autorisant l'avortement des fœtus atteints par la pathologie ».

Une telle condamnation, venant de



Les associations renouvellent leur appel à tous leurs membres et à tous les citoyens européens pour qu'ils signent la déclaration publiée sur le site internet :

www.stopeugenicsnow.org

Bioéthique

la CEDH, revient à exercer une forte pression pour la légalisation du DPI en Italie, c'est-à-dire pour la légalisation d'une pratique eugénique.

Une trentaine d'associations, dont la Fondation Jérôme Lejeune, ont lancé

au printemps dernier la mobilisation internationale « Stop eugenics now ! ». Elles ont aussi organisé, le 28 juin, une table-ronde sur l'eugénisme au Conseil de l'Europe. A l'issue de cette table-ronde, qui a réuni plus d'une

centaine de personnes, une résolution anti-eugéniste a été déposée devant le Conseil de l'Europe (cf ci-dessous).

Mais la condamnation visant l'Italie montre qu'il faut accentuer encore la mobilisation internationale. ●

INTERVIEW

Luca Volontè, le député italien à l'initiative du dépôt d'une résolution anti-eugéniste au Conseil de l'Europe.

Pourquoi avoir pris l'initiative de cette résolution : « combattre l'eugénisme et les discriminations envers les personnes handicapées » ?

Les personnes handicapées font l'expérience de la discrimination dans leur vie quotidienne. Elles sont perçues, traitées différemment, et considérées comme inférieures.

Plus fondamentalement, dans nos sociétés, certaines personnes handicapées souffrent de la généralisation d'un nouveau préjudice : celui de l'idéologie eugéniste, qui considère leur existence comme une erreur médicale lorsque leur handicap est décelable avant la naissance.

Le dépôt de cette résolution se justifie d'autant plus qu'actuellement, devant la Cour européenne des droits de l'homme, une femme lettone, dans le cadre de l'affaire Krūzmane contre Lettonie, revendique que l'accès au diagnostic prénatal et à l'élimination des fœtus handicapés puisse être considéré comme un droit de l'homme (cf ci-contre). Une telle reconnaissance aboutirait à reconnaître l'eugénisme comme un droit fondamental.

Qu'est-ce qui justifierait l'adoption d'une telle résolution au niveau européen ?

Le droit européen et international a régulièrement condamné l'idéologie eugéniste depuis le procès de Nuremberg. Ainsi, selon l'article 10 de la Convention des Nations Unies sur

les droits des personnes handicapées, « les États parties réaffirment que chaque être humain a le droit inhérent à la vie et devraient prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer sa jouissance effective aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres personnes. »

D'autres normes internationales et européennes, telles que la déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, la Convention internationale relative aux droits de l'enfant, ou la convention d'Oviedo, contiennent des dispositions similaires. Mais la situation de nombreux pays européens exige de réactualiser cette préoccupation. En effet, dans plusieurs pays, plus de 90% des fœtus diagnostiqués comme porteurs de la trisomie 21 sont éliminés.

L'eugénisme est devenu une réalité dans les pays où le dépistage prénatal est devenu systématique, ce qui conduit à la stigmatisation et à la discrimination des personnes handicapées, en particulier celles qui sont atteintes de trisomie 21, et de leur famille.

Vous parlez d'eugénisme des personnes handicapées, mais les parents ne restent-ils pas libres de garder leur enfant, même diagnostiqué comme porteur de la trisomie 21 ?

À cause de la pression sociale causée par ces préjugés et par le manque d'informations, on ne peut pas dire que les parents soient libres de garder



Luca Volontè, député italien et Président du Parti Populaire Européen au Conseil de l'Europe (PPE/DC), est venu à Paris travailler avec la Fondation sur ce sujet.

leurs enfants, lorsque ceux-ci sont diagnostiqués comme porteurs de la trisomie 21.

Les témoignages montrent que les familles qui décident de poursuivre la grossesse ne souffrent pas seulement des diverses formes de persécutions subies généralement par les personnes handicapées, mais aussi et surtout de l'incompréhension et du rejet de la société parce qu'elles ont décidé de respecter la vie de leur bébé.

Qu'attendez-vous de ce projet de résolution ?

La table-ronde du 28 juin a permis de faire émerger le débat. Il faut maintenant inviter les Etats membres à adopter la résolution, qui les engagera à prendre des mesures visant à lutter contre l'eugénisme des personnes handicapées.

Gardons à l'esprit l'avertissement de G.K. Chesterton dans son livre *Eugenics and other Evils : An Argument against the scientifically organized State**, nous exhortant à ne pas attendre que le mal arrive pour agir : « Il est plus sage de pousser des cris avant d'être blessé, que de pousser des cris après avoir été blessé, en particulier en cas de blessure mortelle (...). Il faut résister à la tyrannie avant son instauration. Rien ne sert d'affirmer, avec un optimisme béat, qu'on en a l'intention. Un coup de hache peut seulement être contré lorsque celui-ci n'a pas encore été porté. » ●

* " Eugénisme et autres maux : plaidoyer contre l'Etat scientifiquement organisé ".

BIOÉTHIQUE

Coups d'arrêt à la recherche utilisant l'embryon humain

Oui, il est possible d'intervenir avec succès pour sauver des vies ! La preuve en est la récente décision de la Cour administrative d'Appel de Paris qui a conduit à l'arrêt d'un programme de recherches utilisant l'embryon humain. Celui-ci avait bénéficié en 2008 d'une autorisation de l'Agence de la biomédecine (ABM).

Considérant qu'elle ne respectait pas les conditions requises par la loi pour une dérogation à l'interdit de la recherche sur l'embryon humain, la Fondation avait exercé un recours devant le Tribunal administratif de

Paris, qui avait été rejeté. Finalement, le 11 mai dernier, la Cour administrative d'Appel de Paris a donné raison à la Fondation.

Comme nous vous l'écrivions cet été, la décision de la Cour d'Appel est d'autant plus significative qu'elle statue sur l'illégalité de la décision de l'ABM. Elle confirme l'analyse de la Fondation : les conditions requises par la loi pour une dérogation à l'interdit de la recherche sur l'embryon humain n'étaient pas remplies.

Depuis, la Fondation Jérôme Lejeune a appris le retrait par l'ABM de l'auto-

risation d'un autre programme de recherche utilisant aussi l'embryon humain. Il comptait parmi ceux dont la Fondation contestait la légalité et contre lequel elle avait déposé aussi un recours...

Ces nouvelles sont un bel encouragement à poursuivre nos actions, alors même que l'année s'annonce très dangereuse dans ce domaine. La nouvelle majorité ayant annoncé sa volonté de libéraliser la recherche sur l'embryon humain et une première discussion dès le 19 octobre, la Fondation Jérôme Lejeune se prépare depuis plusieurs semaines à intervenir. ●

DÉFENSE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Il faut sauver la jeune Rimsha

Accusée d'avoir brûlé des pages d'un manuel coranique, Rimsha, une jeune chrétienne Pakistanaise d'Islamabad, attend depuis le 16 août dernier d'être jugée pour blasphème.

Depuis le début de cette affaire, l'âge et la santé de Rimsha sont l'objet de débats. D'après ses proches, la jeune fille serait âgée de onze ans et atteinte de trisomie 21, ce que contestent ses accusateurs, qui l'estiment plus âgée et en bonne santé.

Dans la perspective de son jugement, ces questions sont fondamentales puisque déterminantes pour établir sa responsabilité.

Cependant, l'imam ayant dénoncé Rimsha a été lui-même incarcéré début septembre : selon plusieurs témoins, il aurait ajouté des pages de versets coraniques aux feuillets qu'avait brûlés la fillette, ceci pour l'accuser de blasphème et porter préjudice aux chrétiens du quartier. Quant à Rimsha, après trois semaines en prison, elle a été libérée sous caution le 7 septembre. La Fondation, qui s'est jointe dès le mois d'août à l'indignation mondiale, a fait savoir aux autorités pakistanaises qu'elle mettait à leur disposition son expertise dans le diagnostic des maladies avec déficience intellectuelle afin de déterminer si la jeune fille est atteinte ou non d'une



telle pathologie. Jean-Marie Le Méné a été reçu à ce sujet à l'Ambassade du Pakistan. En effet, la Fondation Jérôme Lejeune étant à la fois experte dans ce domaine et organisme privé, son avis apporterait une caution indépendante et leverait le doute sur la santé de la jeune prisonnière.

A l'heure où nous bouclons, l'enquête se poursuit. La Fondation Jérôme Lejeune, dont l'une des raisons d'être est la défense des personnes concernées par un handicap mental, reste prête à apporter son concours. ●

"CHE COS'È L'UOMO PERCHÈ TE NE RICORDI?"
Genetica e natura umana nello sguardo di Jérôme Lejeune

EXPOSITION

Jérôme Lejeune à Rimini

Quelques années après les conférences que le Pr Jérôme Lejeune avait lui-même données à Rimini⁽¹⁾ dans le cadre du célèbre congrès, une vaste exposition lui a été dédiée dans le cadre de l'édition 2012, du 19 au 25 août dernier.

Entrée
de l'exposition
de Rimini

Depuis 1980, le mouvement Communion et Libération propose chaque été à Rimini, en Italie, un rassemblement d'une semaine pour favoriser « l'amitié entre les peuples ». Événement sans équivalent, sponsorisé par de nombreux partenaires privés et institutionnels, le meeting de Rimini rassemble chaque année plus de 800 000 personnes, de tous horizons, même si une majorité est chrétienne.

Tourné vers tout ce qui concerne la vie de la cité (culture, politique, économie, société...), le meeting est l'occasion de découvrir des conférences, expositions, spectacles, concerts, etc. Il permet aussi des rencontres avec des personnalités du monde politique, de l'entreprise et de l'université, des artistes, hommes et femmes de lettres, et scientifiques des quatre coins du monde.

Le thème de l'édition 2012 étant « L'homme est par nature relation avec l'infini », les responsables du congrès ont souhaité faire connaître la manière dont Jérôme Lejeune, comme scientifique chrétien, envisageait la nature humaine. Une belle exposition, d'environ 1 000 m², organisée en collaboration avec Euresis, association destinée à promouvoir la culture scientifique, et la Fondation Jérôme Lejeune, lui était donc consacrée. Sous le titre « Qu'est-ce que l'homme

dans le regard de Jérôme Lejeune », l'exposition présentait la vie et l'œuvre du Professeur, en suivant son cheminement de la médecine à la recherche thérapeutique et à la défense de la vie. L'exposition, qui montrait notamment le journal intime de Jérôme Lejeune, illustre la convergence qu'il vivait entre foi et science, science et conscience.

Parmi la quarantaine de guides formés pour faire visiter l'exposition, et leurs auditeurs, beaucoup ont manifesté leur joie d'avoir découvert ou redécouvert Jérôme Lejeune, et réfléchi avec lui à ce qu'est l'être humain. Ils ont, semble-t-il, pris conscience des questions éthiques soulevées par la science et réalisé comment sont nées et se sont développées les dérives actuelles. Manifestement touchés par l'engagement de Jérôme Lejeune pour le respect de la vie humaine, les visiteurs ont été heureux de comprendre, en fin de visite, que la Fondation Jérôme Lejeune poursuit son œuvre.

En lien avec cette exposition, une conférence était proposée au cours du congrès, le 22 août après-midi, avec des interventions de Madame Lejeune, Jean-Marie Le Méné, et Carlo Soave, l'un des commissaires de l'exposition. Après avoir chaleureusement applaudi Madame Lejeune, qu'ils étaient très émus de rencontrer, les nombreux auditeurs ont écouté attentivement le Président

de la Fondation. A partir de faits récents – l'emprisonnement pour blasphème d'une jeune Pakistanaise qui serait atteinte de trisomie 21, la commercialisation dans plusieurs pays d'un nouveau test de dépistage prénatal et l'affaire Kruzman contre Lettonie actuellement pendante devant la CEDH⁽²⁾ –, Jean-Marie Le Méné a commenté le fait que « la trisomie 21 est une icône de la faiblesse, un symbole du bouc émissaire et un témoin de civilisation ». A propos des techno-sciences et de certaines pratiques « médicales », il a souligné que Jérôme Lejeune, dès les années soixante-dix, avait anticipé les risques de dérive éthique. Et en effet, comme il l'entrevoit déjà, « il y a désormais confusion du bien et du mal et la vie en société en est altérée ».

C'est pourquoi, « en acceptant l'ouverture de la cause de béatification de Jérôme Lejeune, l'Eglise nous propose le modèle très nécessaire actuellement d'un laïc chrétien qui a toujours su faire usage de sa science pour le vrai bien de l'homme (...). C'est une invitation à imiter la personnalité et la vie unifiées de Jérôme Lejeune et aussi une invitation à rejoindre les actions de la fondation qui porte son nom » a-t-il indiqué en conclusion⁽³⁾. ●

(1) En 1985 et 1990.

(2) cf les pages 2 à 6 de la présente Lettre de la Fondation et la page 3 de la Lettre de la Fondation de juin 2012.

(3) Intervention à lire sur : www.fondationlejeune.org

INTERVIEW

Dr Marie-Claude Potier, nouvelle Présidente du Conseil scientifique

Le Dr Marie-Claude Potier, élue Présidente du Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune, a pris à l'été 2012 la suite du Pr Pierre Kamoun. Elle sera épaulée dans sa nouvelle fonction par le Dr Nathalie Cartier, élue vice-présidente.

Docteur, quel objectif poursuivez-vous, avec le Dr Nathalie Cartier, dans le cadre de cette présidence du Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune ?

Les recherches de Nathalie Cartier et moi sur la trisomie 21 et les maladies génétiques du système nerveux nous ont conduites à développer des approches thérapeutiques nouvelles.

Nous ferons en sorte que les projets de la Fondation, ou financés par la Fondation, aient un seul but : progresser vers la compréhension et le traitement des maladies de l'intelligence.

Vous connaissez bien le Conseil scientifique.

Comment fonctionne-t-il ?

En effet, je suis membre du Conseil scientifique de la Fondation depuis 2007. J'ai pu voir son fonctionnement et son évolution au cours de ces cinq dernières années. Le Conseil scientifique est composé de médecins, psychologues et chercheurs en génétique, neurosciences, neuropharmacologie, Français et Suisses, travaillant sur la trisomie 21, les retards mentaux dont l'origine génétique est connue ou non. Les décisions y sont prises de manière collégiale d'après les expertises établies par les membres du Conseil.

Nous évaluons des projets de haut niveau scientifique et à fort potentiel (en moyenne une centaine par an durant les réunions bisannuelles) et la Fondation peut financer une quarantaine de projets par an.

Depuis 2004, la Fondation a organisé trois Journées Jérôme Lejeune sur les maladies de l'intelligence au cours desquelles interagissent des chercheurs internationaux de très haut niveau, des cliniciens et des psychologues ainsi que des associations. Enfin, la récente création d'une antenne de la Fondation Jérôme Lejeune aux Etats-Unis a permis d'élargir son champ d'action et d'acquérir une dimension internationale propice aux renforcements des liens et à l'optimisation des efforts.

Le Conseil scientifique veille à appliquer les enjeux de la Fondation :



Marie-Claude Potier
aux Journées
Internationales
Jérôme Lejeune
de mars 2011

► Le Dr Marie-Claude Potier est docteur en sciences et pharmacien de formation. Elle est directeur de recherche au CNRS et pilote une équipe de recherche à l'Institut du Cerveau et de la Moelle à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. ●

► Le Dr Nathalie Cartier est pédiatre. Elle est directeur de recherche à l'INSERM et pilote une équipe du Centre de recherche en Imagerie moléculaire du Commissariat à l'Energie atomique à Fontenay-aux-Roses. ●

chercher, soigner et défendre les patients atteints de trisomie 21 ou d'une autre maladie génétique de l'intelligence.

Comment voyez-vous le développement de l'activité du Conseil scientifique ?

L'activité du Conseil scientifique s'est développée autour du financement de projets de recherche fondamentale et appliquée et s'est élargie à l'organisation de colloques internationaux. Il s'agira de poursuivre ces missions. Nous veillerons à ce que tous les projets financés se déroulent dans les meilleures conditions grâce au suivi imposé par le Conseil scientifique.

Depuis quelques années, la recherche clinique sur la trisomie 21 et les maladies de l'intelligence a fait un bond considérable. L'exemple le plus frappant est le lancement d'un essai clinique sur la trisomie 21 par un grand groupe pharmaceutique.

Dans ce contexte, le rôle du Conseil scientifique sera de discerner, d'orienter de nouveaux essais cliniques et de participer à leur réalisation.

Nous ferons en sorte que soient tissés des liens étroits avec les cliniciens, en particulier ceux de l'Institut Jérôme Lejeune dont certains font déjà partie du Conseil scientifique, toujours dans le but d'avancer dans la thérapie et de pouvoir ainsi proposer aux patients l'accès aux meilleurs soins et traitements.

Nous suivrons tout particulièrement le Conseil scientifique américain qui évalue les projets nord-américains. Nous aurons pour objectif de renforcer les interactions avec nos collègues américains, afin de promouvoir de façon la plus efficace et complémentaire possible la recherche sur les maladies de l'intelligence et de développer nos moyens d'action. Nous pourrions organiser pour les donateurs des visites de laboratoires financés par la Fondation afin qu'ils voient les fruits de leur contribution à la recherche. Notre expérience à la tête d'équipes de recherche nous a montré à quel point le financement de la recherche est le nerf de la guerre. Nous devons pouvoir montrer aux donateurs l'impact des travaux réalisés. ●

INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE

Appel à participation à l'essai thérapeutique ACTHYF

L'étude clinique appelée ACTHYF, dont nous annonçons les préparatifs voici quelques mois (*Lettre de la Fondation* n°75) a démarré comme prévu en avril 2012 avec l'inclusion des tous premiers patients. A ce jour, une quinzaine d'enfants ont d'ores et déjà été inclus dans cet essai.

Cette étude clinique est clairement à visée thérapeutique. Elle est destinée à évaluer si un apport en acide folinique (molécule apparentée à la vitamine B9), associé à un supplément d'hormone thyroïdienne, améliore le développement psychomoteur des jeunes enfants porteurs d'une trisomie 21, sans bien sûr avoir d'effet secondaire.

En effet, deux études antérieures, dont l'une menée par l'Institut Jérôme Lejeune, ont conduit à envisager le fait qu'un traitement associant systématiquement acide folinique et hormone thyroïdienne pouvait améliorer le développement psychomoteur.

Il fallait donc organiser une étude spécifique pour confirmer ce qui n'est pour l'instant qu'une hypothèse de travail. C'est fait avec le lancement d'ACTHYF, mais **il faudra inclure 254 patients** pour que les résultats que nous obtiendrons aient un maximum de fiabilité. Les résultats définitifs ne seront disponibles que dans 4 à 5 ans ! Nous nous engageons donc dans un travail de longue haleine. A notre connaissance, cette étude à visée thérapeutique est la plus grande jamais entreprise dans le monde concernant les patients trisomiques.

Sur tous les plans – scientifique, médical et financier – ACTHYF impliquera fortement l'Institut et la Fondation Jérôme Lejeune au cours des cinq années à venir. La communauté médicale et scientifique, française et interna-



Jeune patient en consultation à l'Institut Jérôme Lejeune

tionale, dans le cadre de la recherche de traitements pour la trisomie 21, suit cet essai avec le plus grand intérêt : la présentation de cette étude au congrès du IASSID – International association for scientific study of intellectual disability – en juillet 2012 a suscité de très nombreuses questions et contacts avec des médecins et familles outre-Atlantique, à Singapour et en Australie.

ACTHYF concerne des enfants trisomiques 21, âgés de 6 à 18 mois au moment de leur entrée dans l'étude.

Ce sont donc des patients très jeunes, au début de leur développement neurologique, là où ces traitements devraient être les plus efficaces. La participation de chacun des enfants est d'une année, avec 3 visites d'une journée complète à l'Institut Jérôme Lejeune : une consultation médicale et une évaluation psychométrique sont en effet nécessaires au début, à mi-parcours et à la fin de la participation à l'essai. Cette recherche a reçu toutes les autorisations légales en France (comité de protection des personnes, CPP, et l'Agence de Sécurité du Médicament, ANSM). Les parents sont informés dans le détail de l'étude avant de donner leur consentement écrit. ●



Si vous souhaitez davantage d'informations sur ACTHYF, vous pouvez envoyer un mail à l'adresse contact@institutlejeune.org

SESSION

Les “chéris de Dieu” : ou les fulgurances de l'esprit



USA

Deux héros aux “cœurs de chair”

► Bravo à Patrick et Marc Leblond qui ont réussi ce qu'eux-mêmes n'osaient espérer : l'exploit de traverser les États-Unis en neuf jours... à vélo (4 800 km) !

Les deux frères ont accompli l'impensable, en 8 jours, 20 heures et 20 minutes pour soutenir la cause de la trisomie 21 ! La RAAM (Race Across America) est une course 30% plus longue que le Tour de France pour un temps de parcours deux fois plus court.

Les deux frères ont pédalé nuit et jour en se remplaçant toutes les deux à quatre heures, en union de pensée avec leur petite nièce trisomique.

La Fondation Jérôme Lejeune a eu l'honneur de voir ses couleurs portées par ces deux héros aux « cœurs de chair », et aux mollets d'acier. Merci chers Patrick et Marc : vous nous donnez des ailes ! ●

► Familles, jeunes « chéris de Dieu » porteurs de trisomie 21, animateurs, tous ont vécu un moment de grâce lors de la première retraite organisée par les Dominicains avec l'aide d'une généreuse bénévole, Anne de Ladoucette. Elle s'est déroulée à la Sainte-Baume du 16 au 20 juillet. L'OCH, l'Arche et la Fondation Lejeune ont contribué ensemble à ces journées, pour apporter aux familles information et conseil.

Les journées se déroulaient en alternant des temps de prières et d'enseignements, notamment sur le thème de la dignité de la personne humaine. Des ateliers ont abordé aussi les questions des familles face à la trisomie 21. Les « chéris de Dieu » avaient leurs propres activités, parmi lesquelles une préparation au sacrement de confirmation. Cinq jeunes l'ont reçu de Mgr Rey, évêque de Toulon, manifestation heureuse de les rencontrer et de les bénir. Les moments d'échanges, de détente et de repas festifs ont contribué à créer une ambiance confiante et joyeuse où chacun trouvait sa place.

La Sainte-Baume, « Roc de la miséricorde » marqué par la présence de sainte Marie-Madeleine, a été le témoin de l'épanouissement spirituel et humain de tous les participants.

Parmi de nombreuses confidences, Vianney (16 ans) confiait : « *je veux donner la joie et la paix à tous autour de moi* » ; Marie-Ange (22 ans) laissait jaillir son cri et sa prière : « *je demande à Jésus de m'aider à vivre ma vie d'adulte parce que ce n'est pas toujours facile. Je m'engage à Le suivre* ». A l'écoute de ces paroles inspirées, on ressent le désir de s'effacer devant ces maîtres de l'âme humaine. Cette impression est confirmée par un père : « *On comprend que la croix de cette maladie de l'intelligence est fleurie d'un amour vraiment exemplaire qui passe par des fulgurances de l'Esprit* ».

S'il y a une leçon à tirer de cette expérience, c'est celle de l'audace : elle invite à se laisser conduire par la folie de l'Amour. L'Homme n'a plus de limite dans cet ordre. ●



ERRATUM

Ci-dessous des précisions apportées par l'Agence de la biomédecine suite à l'article paru en pp. 8-9 de la *Lettre de la Fondation* de juin 2012 :

► En 2009, les CPDPN (Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal) ont examiné 35 783 dossiers de couples pour lesquels les médecins gynécologues et échographistes avaient constaté un risque avéré que l'embryon ou le fœtus soit atteint d'une affection d'une particulière gravité.

L'ABM précise qu'il ne s'agissait pas de demandes d'interruption médicale de grossesse (IMG), mais de demande d'orientation vers les professionnels les plus adaptés à la prise en charge de l'enfant en fonction de sa pathologie. Sur l'ensemble de ces dossiers, 6 993 autorisations d'IMG ont été délivrées et 109 refus d'IMG ont été émis. 578 des grossesses qui auraient pu donner lieu à une IMG ont été poursuivies jusqu'à leur terme. Quant aux autres dossiers, au nombre de 28 790, ils correspondaient à des couples qui ont été pris en charge par les médecins pour soigner leur enfant. ●

Retrouvez Patrick et Marc sur :
www.lejeuneusa.org

RENCONTRE

François, l'ami de Madame Lejeune et d'Alexis Gruss



À droite, la couverture de la Lettre de la Fondation de janvier 2012 avec François, Alexis Gruss et son petit-fils

Vous vous rappelez certainement de François : à la fin de la première soirée du spectacle de cirque donné en décembre dernier au profit de la Fondation, le jeune garçon était venu apporter des fleurs à Madame Lejeune. Puis il avait pris Alexis Gruss et son petit-fils par la main et les avait entraînés dans une danse joyeuse autour de la piste ! La spontanéité de François, sa joie de vivre, avaient touché tous les spectateurs. Et certains n'ont pas manqué de le reconnaître parmi les enfants de chœur qui servaient, le 11 avril, la messe de clôture de l'étape diocésaine du procès en béatification de Jérôme Lejeune.

Agé de 13 ans, François est le cinquième d'une fratrie de six. Le regard pétillant, il nous parle avec fierté de ses nombreux amis – dont Mathieu, Aymeric, Marc – et, aussi, de son école. Car François est élève à Stanislas, le célèbre établissement privé parisien. Depuis la rentrée 2010, Stanislas accueille une seconde classe d'ULIS (Unité localisée d'inclusion scolaire) avec, entre autres, des enfants atteints de trisomie 21. Mayté, la maman de François, commente volontiers : « *Tout ce dont on rêve pour son enfant, nous le trouvons là : d'abord parce que le regard posé sur l'élève est positif et bienveillant. Ensuite parce que l'école est exigeante sur l'éducation, tout en*

respectant les capacités scolaires de chacun ». Mayté est admirative de la compétence des enseignants, qui savent tirer parti de tout pour faire progresser chaque enfant.

François, qui opine du chef, nous fait part aussi de son enthousiasme : à l'école, il a beaucoup de travail (y compris le soir...), mais il joue souvent, va à la piscine, à la danse et au théâtre ! Et manifestement, il est heureux de déployer ainsi sa belle énergie.

Il rêverait aussi de jouer d'un instrument de musique, d'apprendre à faire la cuisine et, par-dessus tout, ... de faire du cirque plus tard ! « *Pourquoi pas être clown, nous dit François, ou acrobate !?* » ●

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

Avec le prélèvement automatique, faites le choix d'un soutien dans la durée

La recherche de la Fondation Jérôme Lejeune, comme toute recherche scientifique, nécessite du temps, beaucoup de temps. Elle s'inscrit dans le moyen terme : 10-15 ans. Le programme CibleS21, par exemple, a démarré en 2004, et ce n'est qu'en 2011 que la Fondation a déposé un brevet. Il faut de la persévérance et de la ténacité de la part de nos chercheurs. Pour leur permettre d'avancer dans leurs travaux, la Fondation a besoin de ressources financières régulières, qui lui permettent d'assurer ses programmes et d'envisager les projets futurs.

► Le prélèvement automatique un geste efficace, qui prend en compte les contraintes financières de la recherche.

En optant pour le prélèvement automatique, mensuel ou trimestriel, adapté à vos possibilités, vous accompagnez la Fondation Jérôme Lejeune de façon.

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.

Surtout, bien au-delà du montant de vos dons, votre fidélité est un soutien précieux qui accompagne la Fondation dans ses combats quotidiens. Votre confiance encourage l'ensemble de la Fondation et l'accompagne pour poursuivre ses missions de recherche, de soin et de défense.

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

MONTANT DE VOTRE DON	DÉDUCTION FISCALE	COÛT RÉEL DE VOTRE DON
15€/mois, soit 180€/an	118,80€/an	61,20€/an, soit 5,10€/mois
25€/mois, soit 300€/an	198,00€/an	102,00€/an, soit 8,50€/mois
35€/mois, soit 420€/an	277,20€/an	148,80€/an, soit 11,90€/mois
40€/trimestre, soit 160€/an	105,60€/an	54,40€/an, soit 13,60€/trimestre
60€/trimestre, soit 240€/an	158,40€/an	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.

A tout moment, vous pouvez arrêter votre prélèvement sur simple demande téléphonique auprès du 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.



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)
37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15
Tél. : 01 56 58 63 00

La lettre de la Fondation,

revue de la Fondation
Jérôme Lejeune
Abonnement : 4,50€ / an

Directeur de la publication :

Jean-Marie Le Méné.

N° commission paritaire : 1209 H 89215

Ont contribué à ce numéro :

Madame Lejeune,
Jean-Marie Le Méné,
Agnès Gaudini,
Ludovine de La Rochère,
Thierry de La Villejégu,
Samantha Stuckle.

Infographiste : Muriel Duval

Conception graphique :

Studio Baylaucq

Crédits photos :

J. Brost ; Fotolia ; Léo ;
P. Parinzi ; A. Schauer ; DR ; FJL

Impression : La Toscane

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