

3

BIOÉTHIQUE

La recherche sur l'embryon
et le droit français

4

RECHERCHE
L'inventeur des iPS
récompensé
par le Prix Nobel
de médecine

7

TRISOMIE 21
L'accélération
de la recherche
de traitements

Décembre 2012 - N°80 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

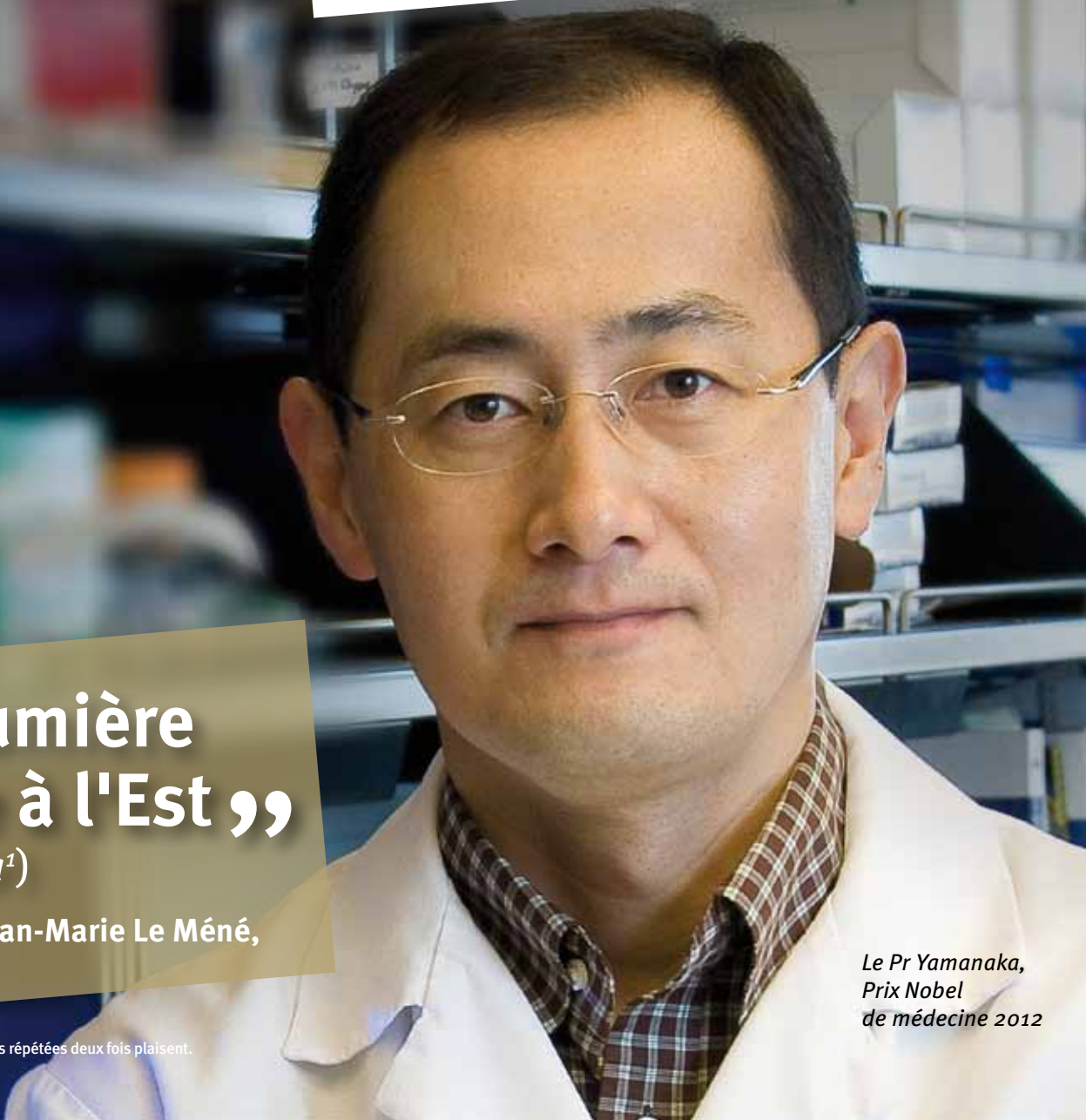
CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ La lumière
se lève à l'Est ”
(*bis repetita*¹)

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

1. *Bis repetita placent* : les choses répétées deux fois plaisent.

Le Pr Yamanaka,
Prix Nobel
de médecine 2012





L'éditorial

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

“La lumière se lève à l'Est (*bis repetita...*¹)”

Dieu sait si la Fondation Jérôme Lejeune se bat pour le respect inconditionnel de l'embryon. Alors, il est des instants de grâce qu'on a le devoir de saluer. La remise du prix Nobel de médecine au Pr Yamanaka pour sa découverte de la reprogrammation cellulaire est de ceux-là. Revenons sur cette belle histoire. Nos cellules somatiques, celles qui composent notre corps, ont tout oublié pour ne savoir fabriquer que de la peau, du muscle, du foie, etc. On dit qu'elles sont différenciées. Au contraire, les cellules souches savent tout fabriquer. Elles sont encore indifférenciées. Par définition on les trouve dans l'embryon puisque celui-ci doit se construire entièrement. D'où la tentation de certains chercheurs peu scrupuleux d'aller se servir en détruisant l'embryon et en promettant n'importe quoi en guise de progrès thérapeutique. Ce qu'on fait en France depuis 2004.

Qu'a imaginé Yamanaka ? Son génie est d'avoir pris le problème à l'envers. Au lieu de partir de l'embryon, il est parti de la cellule adulte. Il a découvert le moyen de lui rendre toute sa mémoire. Aussi dit-on qu'il l'a reprogrammée en cellule souche (d'où le nom de cellule iPS : “induced pluripotent stem”). Il lui a fait remonter le temps. Il l'a rajeunie, rendue à son état d'origine, c'est à dire quasiment embryonnaire, mais sans avoir eu besoin pour cela de détruire d'embryons humains.

Yamanaka se distingue aussi par la méthode qu'il a utilisée. Il s'est soumis à la première règle qu'un scientifique doit s'imposer : considérer le réel tel qu'il est. Contrairement à ce que souhaiteraient certains, l'embryon n'est pas une chose dont on peut disposer. Ce faisant, Yamanaka a consenti un effort d'imagination fabuleux pour contourner l'obstacle éthique. Et il a atteint un résultat au-delà de ce qui était ima-

ginable. Il faut bien comprendre ceci : la reprogrammation cellulaire n'est pas une grande découverte parce qu'elle permet de se passer de l'embryon humain ; elle permet de se passer de l'embryon humain parce que c'est une grande découverte !

Ce qui nous touche aussi dans cette histoire, c'est que nous pressentions depuis six ans que Yamanaka aurait le prix Nobel. En effet, en 2006, la Fondation était co-organisateur d'un congrès à Rome où le grand scientifique et prélat Jacques Suaudeau avait révélé le savant japonais. Or, à l'époque, Yamanaka n'était pas connu du public ni des médias. Il n'avait publié sa découverte que chez l'animal. Ce n'est qu'en 2007 qu'il publiera sa découverte des iPS humaines. Pour sa part, la Fondation avait fait venir à Rome plusieurs journalistes français et contribué à la notoriété de cette découverte. Pendant ce temps-là, en France, on préférerait célébrer aux Folies Bergères (sic)

le Coréen Hwang qui se vantait d'avoir cloné des embryons humains. Depuis l'intéressé est en prison pour escroquerie...

Mais la belle histoire ne s'arrête pas là. Une publication récente aux Etats-Unis fait état d'une découverte qui montre l'utilisation des cellules iPS dans le cas de la trisomie 21. La technique a permis de reprogrammer de simples cellules de patients trisomiques en cellules souches, ce qui entraîne deux conséquences. D'une part, on dispose d'une modélisation de la trisomie *in vitro* qui permet de tester des médicaments sans limite. Mais bien plus, les chercheurs ont réussi à corriger *in vitro* la trisomie et à rétablir un caryotype normal dans les cellules dérivées. A partir de là, il n'est pas interdit de rêver !

Mais pour voir la lumière se lever à l'Orient, et éclairer l'Enfant, il faut avoir le désir de relever la tête.

¹ *Bis repetita placent* : les choses répétées deux fois plaisent.



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,
Vice-présidente

Chers amis,

Le message de Jérôme Lejeune en faveur du respect de la vie humaine est malheureusement loin d'être compris par tous les professionnels de la santé en France. A l'étranger, en revanche, son témoignage et sa pensée sont diffusés, en particulier en Amérique du Nord et du Sud ou encore en Orient et en Afrique. En Europe, aussi, des événements tels que l'exposition de Rimini de l'été dernier montrent qu'un certain nombre s'interrogent sur les dangers et dérives actuels. J'ai reçu, voici quelques jours, une revue publiée par l'association caritative russe

“Downside Up” dédiée à la défense des personnes atteintes de trisomie 21. Dans ce numéro, l'association a consacré la couverture et un dossier d'une dizaine de pages à Jérôme Lejeune. Spécifiquement réalisé à l'attention des professionnels de la santé, cette revue a été largement diffusée en Russie.

Voyant là le signe d'un progrès de la culture de vie, je voulais partager avec vous cette bonne nouvelle !

A l'approche de Noël, fête de la vie commençante par excellence, je vous adresse tous mes vœux et vous renouvelle mes chaleureux remerciements pour votre soutien si fidèle.

Dolores Cortès



Dolores Cortès,
styliste espagnole,
a choisi Valentina
comme égérie de sa marque
aux USA (cf le portrait de
Valentina en page 11).

DÉBAT

Le droit français peut-il admettre une loi autorisant la recherche sur l'embryon humain ?

Une proposition de loi a été déposée en juin pour légaliser la recherche sur l'embryon humain. Une telle loi serait transgressive sur le plan éthique et inutile du point de vue scientifique. Qu'en est-il au regard du droit français ?

Le 15 octobre dernier, la proposition de loi sur laquelle nous vous avons alertés cet été, qui vise à autoriser la recherche sur l'embryon humain a fait l'objet d'une discussion au Sénat.

A cette occasion, Geneviève Fioraso, la Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, a fait part du soutien sans faille de la majorité présidentielle et du gouvernement à l'autorisation de la recherche sur l'embryon.

De son côté, la Fondation Jérôme Lejeune a interpellé les parlementaires en soulignant notamment la contradiction saisissante entre la récente attribution du prix Nobel de médecine au Pr Yamanaka pour sa découverte sur la reprogrammation des cellules souches adultes et la proposition sénatoriale. Alors même que cette autre piste se révèle plus prometteuse et résout le dilemme éthique, la France reste sur une posture archaïque, allant à l'encontre de l'évolution des pratiques scientifiques observées dans ce domaine dans le monde (cf l'interview pages 4-5).

En outre, du point de vue du droit, la recherche sur l'embryon humain pose de redoutables questions.

En effet, admettre la licéité de cette recherche ne pourrait s'inscrire que dans une révision du cadre juridique et conceptuel français et impliquerait que la vie humaine n'est plus considérée comme ce processus continu que la science reconnaît. *“Ce serait alors une réalité que le droit appréhende essentiellement en fonction du destin que la société ou des individus assignent à cette vie humaine en développement (cf la notion de projet parental en matière d'assistance médicale à la procréation)”* souligne le Pr Bertrand Matthieu.

Alors que la loi de 2011 prévoit l'organisation d'états généraux avant toute révision de la loi de bioéthique, cette proposition vise à remplacer le principe de l'interdiction par celui de l'autorisation. En somme, la protection de l'embryon deviendrait une exception à la règle nouvelle de sa non protection. Juridiquement, l'embryon est pourtant protégé par la Constitution (l'article 16 du Code civil *“garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie”*). Pour Bertrand Matthieu, *“l'abandon du principe de l'interdiction des recherches sur l'embryon, et donc la reconnaissance*



Bertrand Matthieu est professeur à l'Université Panthéon Sorbonne Paris I.

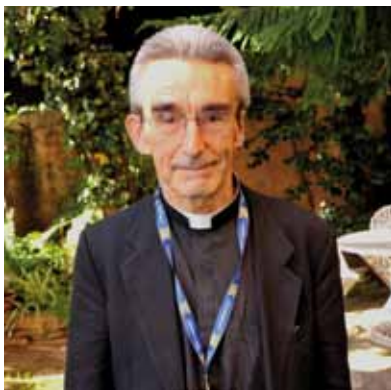
de celui de l'autorisation, même assorti de garanties procédurales, s'inscrit dans une démarche purement idéologique. Il n'offre pas de voies nouvelles à la recherche, remet en cause une exigence liée au principe de dignité humaine et ouvre la porte à des pratiques telles celles de la création d'embryons à des fins de recherche ou économiques, voire à d'autres fins, par exemple au clonage reproductif aujourd'hui qualifié de crime contre l'espèce humaine en privant la protection de l'embryon humain de tout fondement.”

Une telle inversion des valeurs a des conséquences immenses pour l'être humain. Cette perspective est d'autant plus inacceptable qu'elle est voulue par l'industrie pharmaceutique. C'est pourquoi la Fondation Jérôme Lejeune a engagé une mobilisation contre cette évolution du droit. ●

PRIX NOBEL DE MÉDECINE 2012

Comprendre les enjeux, avec **Mgr Suaudeau**

La Fondation Jérôme Lejeune, qui a contribué dès 2006 à faire connaître la découverte du Pr Yamanaka et à promouvoir les cellules iPS, se réjouit que le Prix Nobel de médecine 2012 lui ait été attribué.
Mgr Jacques Suaudeau nous apporte son éclairage



Mgr Jacques Suaudeau, docteur en médecine, directeur scientifique de l'Académie pontificale pour la vie.

En quoi consiste la découverte du Pr Shinya Yamanaka ?

Elle concerne l'activation de certains gènes dans des cellules ordinaires, différenciées, de l'organisme adulte, activation qui amène la transformation de ces cellules en cellules de type embryonnaire, jeunes, indifférenciées, capables de donner, en se multipliant, tous les types de tissus présents dans l'organisme : c'est ce qu'on appelle la "pluripotence".

Les gènes sont ces petites portions (séquences) de la longue molécule d'ADN située dans le noyau de chacune de nos cellules, et qui contien-

nent la mémoire biologique de l'individu, comme un ordinateur renferme sur son disque dur le programme qui le fait fonctionner.

L'opération d'activation de certains gènes réalisée par le Pr Yamanaka est appelée "reprogrammation", parce que l'information génétique contenue dans la cellule ordinaire, différenciée se voit "reprogrammée" par l'activation de ces gènes, de la même façon qu'on reprogramme un ordinateur en lui faisant retrouver, par exemple, des programmes perdus ou rendus inactifs. Cette reprogrammation fait retrouver à la cellule adulte, spécialisée, la mémoire génétique d'une cellule toute jeune, non spécialisée, pluripotente, telle qu'on peut la trouver dans l'embryon des premiers jours.

Le Pr Yamanaka a réussi cela en 2006 avec des fibroblastes (cellules spécialisées de la peau) de souris puis, en 2007, avec des fibroblastes humains. Il a appelé ces cellules les "iPS", pour l'anglais "induced pluripotent stem".

Quels sont les enjeux de cette découverte ?

Elle est capitale à divers titres. D'abord parce qu'elle permet d'obtenir des cellules souches pluripotentes sans utiliser d'embryon humain. Cela résout bien sûr une difficulté éthique majeure. Elle résout aussi des problèmes qui tiennent en échec les cellules souches embryonnaires : en premier lieu le rejet immunologique de ces cellules par l'organisme de la personne chez qui

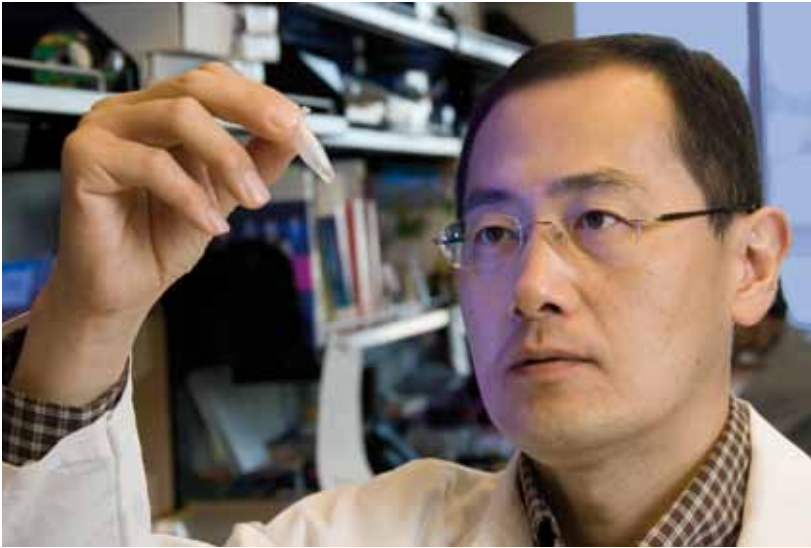
elles sont appliquées. Les iPS, quant à elles, peuvent être préparées à partir des cellules ordinaires (par exemple cellules de la peau) d'une personne déterminée et peuvent, après multiplication en laboratoire, être appliquées à cette même personne, devenue receveuse, sans risque de rejet immunologique.

Un autre avantage des iPS est que leur production en laboratoire n'est pas limitée quantitativement au contraire des cellules souches embryonnaires. Or il faut avoir beaucoup de cellules pluripotentes si l'on veut les appliquer à un patient, en médecine régénérative par exemple.

Enfin, cette découverte a des champs d'application très intéressants : elle permet notamment de "modéliser", c'est-à-dire de reproduire des modèles cellulaires de maladies, ce qui favorise une meilleure connaissance et compréhension des pathologies concernées. Elle permet aussi d'évaluer directement sur ces cellules-modèles de maladies l'effet de nouveaux médicaments en cours d'étude, ce qu'on appelle le "criblage".

La découverte du Pr Yamanaka ouvre aussi la voie à la médecine régénérative de demain : les iPS devraient permettre de traiter des maladies qui échappent aujourd'hui aux cures médicales, comme les maladies neurodégénératives (Parkinson, Alzheimer, sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques, infarctus du myocarde) ou certaines affections traumatiques graves (section de moelle épinière,

Actualités



Le Pr Shinya Yamanaka dans son laboratoire.

graves pertes musculaires ou cutanées). Comme on pourra les préparer à partir des cellules du patient lui-même, on évitera le problème du rejet de la greffe. On n'y est pas encore cependant car les iPS posent des problèmes spécifiques (liés à la manipulation génétique qui permet la reprogrammation) et d'autres identiques à ceux posés par les cellules embryonnaires (dont l'apparition de tumeurs aux points d'administration).

Comment avez-vous contribué à faire connaître cette découverte ?

En 2006, avec la Fondation Jérôme Lejeune et la Fédération des associations des médecins catholiques, nous avons organisé un congrès scientifique sur les cellules souches à Rome. Ayant identifié l'intérêt des travaux du Pr Yamanaka, nous l'avons invité. Son intervention était, semble-t-il, la

première qu'il faisait, officiellement et devant un large public, en Europe, sur ce sujet. Sur le moment, les scientifiques étaient quelque peu incrédules. Cette incrédule s'est ensuite dissipée, quand trois équipes de chercheurs ont pu reproduire, chacune de leur côté, les résultats du Pr Yamanaka. Depuis, nous nous efforçons, comme le fait la Fondation Jérôme Lejeune, de faire connaître ces cellules iPS qui résolvent le dilemme éthique des cellules souches pluripotentes.

L'utilisation des cellules iPS se développe-t-elle ?

La lecture des publications scientifiques montre que la tendance actuelle est de travailler avec les iPS tout en poursuivant les études sur les cellules embryonnaires parce que celles-ci demeurent pour le moment le

“standard”. Mais il semble inéluctable que les recherches utilisant les iPS deviennent majoritaires.

L'une des raisons de cette lenteur dans la mise en application des iPS tient à l'idée qui a longtemps prévalu que les cellules souches embryonnaires étaient capables d'apporter la réponse aux besoins des laboratoires et des patients. Tous les efforts publicitaires ont été dans cette direction, soit vers le grand public, soit vers les parlements nationaux. On sait aujourd'hui que l'action des cellules souches est plus complexe. De plus, les cellules souches embryonnaires n'ont pas été utilisées jusqu'ici en clinique, contrairement aux cellules souches adultes, et les résultats des quelques essais cliniques entrepris avec ces cellules se font attendre. Une certaine désillusion a donc commencé à pénétrer les esprits des scientifiques attachés aux seules cellules souches embryonnaires.

Comment expliquez-vous que la France persiste dans sa volonté d'utiliser des cellules souches embryonnaires ?

Je crois que les responsables politiques sont très en retard : ils en sont restés à cette illusion des cellules embryonnaires guérissant tout. En outre, la plupart d'entre eux sont anesthésiés sur le plan éthique : ils ne voient aucun inconvénient à ce que l'on crée et utilise des vies humaines pour en soigner d'autres. Pour eux, la fin justifie les moyens. On peut remarquer, pourtant, qu'aucune découverte n'a jamais été faite en passant par-dessus l'éthique. Un tel retard est grave, aussi, pour la recherche française et son avenir dans le domaine des thérapies cellulaires : le temps, les compétences et les moyens que l'on continue d'investir sur les cellules souches embryonnaires sont autant de perdu pour les développements dans d'autres domaines cellulaires de valeur, où les chercheurs étrangers nous ont depuis trop longtemps précédé – en particulier pour les iPS. ●

Les iPS en recherche fondamentale : focus sur une étude pionnière

► Alors que nous finalisons la *Lettre de la Fondation*, un article scientifique est publié que nous souhaitons aussitôt vous signaler : l'équipe du Dr David W. Russell de l'Université de Washington aux Etats-Unis a réussi à corriger *in vitro* la trisomie dans des cellules somatiques trisomiques “reprogrammées” en iPS. En effet, les chercheurs ont généré des cellules iPS trisomiques 21 (iPSCs DS) à partir de fibroblastes de patients puis ont réussi à rétablir un caryotype normal dans ces cellules dérivées. La modélisation de la trisomie 21 *in vitro* utilisant des iPS ouvre de nombreuses perspectives pour tester des médicaments. Cette étude pionnière ouvre aussi la voie à de nombreux projets de recherche qui permettront d'affiner les méthodologies, caractériser les cellules au caryotype corrigé et poursuivre la recherche en utilisant le potentiel des iPS. ●

Référence: Li LB, Chang KH, Wang PR, Hirata RK, Papayannopoulou T, Russell DW. Trisomy Correction in Down Syndrome Induced Pluripotent Stem Cells. *Cell Stem Cell*. 2012

L'intégralité de l'entretien avec Mgr Jacques Suaudeau disponible sur www.fondationlejeune.org

SOLIDARITÉ

Appel à la solidarité, ne nous laissons pas manipuler !



Depuis des années, la Fondation Jérôme Lejeune alerte sur les dérives éthiques du Téléthon. Voici, pour répondre à vos nombreuses demandes, le rappel de nos objections.

La 23^e édition du Téléthon, opération médiatique de grande ampleur, se déroulera les 7 et 8 décembre prochains. Pratique venue des Etats-Unis, le partenariat entre les chaînes de télévision et une association (en l'occurrence l'Association française de la myopathie ou AFM) donne chaque année une visibilité à la recherche sur les maladies neuro-musculaires. Dans ce cadre, l'AFM-Téléthon expose pendant 48 heures, à grand renforts de " people ", mais aussi de jeunes malades et de parents, les besoins financiers nécessaires pour faire avancer la recherche.

En soi, rien de scandaleux à cela, même si ce n'est pas du goût de tous, loin s'en faut. Et si certains dénoncent la privatisation de la recherche qui résulte de la puissance financière de l'AFM (Jacques Testart), l'instrumentalisation des malades (Marc Lits) ou encore la quasi-exclusivité médiatique dont jouit le Téléthon (Pierre Bergé), ce n'est pas sur ces points que la Fondation Jérôme Lejeune soulève ses principales objections.

Le problème, avant tout autre, concerne le respect de la vie humaine. Une partie

des fonds recueillie à l'occasion du Téléthon sert en effet à financer des recherches utilisant l'embryon humain. Et non seulement les donateurs ne sont pas au courant, mais en outre l'AFM, interpellée à ce sujet, refuse de flécher les dons, c'est à dire d'utiliser le don pour le programme choisi par le donateur. (Contrairement à la pratique de la plupart des autres organismes). En outre, il y a confusion entre innovation et transgression, ainsi qu'entre légalité et respect de l'éthique. Après avoir œuvré pour la légalisation du diagnostic pré-implantatoire (obtenue en 1994), puis milité en faveur du clonage humain, l'AFM insiste, en lien avec ses chercheurs, pour que les travaux utilisant l'embryon humain soient aussi autorisés par la loi.

Le diagnostic pré-implantatoire a d'ailleurs permis, pendant plusieurs années, de présenter aux téléspectateurs des enfants " guéris " d'une myopathie alors que, en réalité, ils n'en avaient jamais été porteurs : ils ont été créés *in vitro* – en éprouvette – et un diagnostic ayant montré qu'ils n'étaient pas porteurs de la maladie redoutée, ils ont été implantés dans l'utérus maternel, tandis que les autres étaient éliminés (ou utilisés pour la recherche).

En ce qui concerne l'utilisation de cellules souches embryonnaires, aujourd'hui les chercheurs n'espèrent plus réellement guérir des maladies en utilisant ces cellules.

Quant à la modélisation de pathologies et au criblage de médicaments, on sait parfaitement les réaliser avec des cellules iPS (cf article en page 5 et 6). L'utilisation de l'être humain comme matériau de laboratoire est donc non seulement compliquée (il faut passer par l'assistance médicale à la procréation), mais surtout inutile. Les déclarations des scientifiques financées par le Téléthon comme les communiqués de presse de l'AFM montrent pourtant leur volonté d'obtenir coût que coûte la légalisation de la recherche utilisant l'embryon humain. Le 5 février 2011, Marc Peschanski avait ainsi expliqué sur France Inter qu'il se trouvait " entravé " dans ses projets et que, " *en attendant un nouveau cadre législatif, la France [prenait] du retard dans un domaine crucial de l'innovation médicale.* "

On le voit, les arguments sont toujours les mêmes dès lors qu'il s'agit de faire pression pour obtenir des lois transgressives et idéologiques ! ●



Pour en savoir plus :
www.genethique.org

Recherche

PERSPECTIVES

Pour favoriser toujours mieux l'accélération de la recherche sur la trisomie 21,

la Fondation Jérôme Lejeune prépare son redéploiement

La recherche thérapeutique sur la trisomie 21 a fait un bond en avant, en passant du stade fondamental à celui des essais cliniques.

Le plus avancé des essais en cours est TESTAD. Une étude préalable sur modèle animal avait montré qu'un traitement par EGCG¹, molécule inhibitrice de l'enzyme DYRK1A surexprimée chez les sujets atteints de trisomie 21, améliorait leurs capacités cognitives.

S'appuyant sur ces résultats, le Pr Mara Dierssen a lancé à Barcelone l'essai clinique TESTAD sur l'EGCG (cf la *Lettre de la Fondation* n°69 pp.8-9). A la phase pilote a succédé l'étude clinique avec des adultes.

A ce jour, 70 patients participent déjà et une trentaine d'autres doivent les rejoindre. Cet essai est réalisé par le Pr Rafaël de La Torre, assisté d'un conseil scientifique dont la Fondation Jérôme Lejeune est un membre actif. La Fondation est aussi fortement impliquée dans ACTHYF, l'essai clinique actuellement mené par l'Institut Jérôme Lejeune, le centre médical spécialisé de la Fondation.

Il s'agit d'évaluer les effets d'un traitement associant acide folinique et hormone thyroïdienne sur le développement psychomoteur de jeunes enfants atteints de trisomie 21. Cet essai, qui inclura plus de 250 enfants âgés de 6 à 18 mois au moment de



Pour financer la recherche, la Fondation Lejeune a besoin de votre soutien.

Merci d'avance de votre don !

leur entrée dans l'étude, est à notre connaissance, la plus grande étude jamais entreprise dans le monde concernant la trisomie 21.

Fin 2011, CiBleS21, programme piloté par la Fondation Jérôme Lejeune, a conduit au dépôt d'un brevet sur une famille de molécules potentiellement actives. Il s'agit là d'un programme qui cherche à identifier un inhibiteur de la CBS², enzyme dont la surexpression chez les personnes atteintes de trisomie 21 contribuerait à leur déficience intellectuelle. Une étude est en cours chez l'animal, qui devrait s'achever au printemps prochain. Si les résultats sont positifs, un essai clinique devra être lancé.

Parmi les autres travaux prévus, il y a aussi la mise au point d'une échelle d'évaluation spécifiquement conçue pour les personnes déficientes intellectuelles et valable pour toutes les cultures et toutes les langues.

Seul un outil comme celui-ci permettra d'évaluer avec précision et de manière incontestable l'efficacité des molécules testées.

Pour favoriser au maximum l'accélération de la recherche, la Fondation doit

s'adapter à cette évolution rapide. Elle doit même imaginer, déjà, ce que seront les besoins de demain dans ce domaine de la recherche.

La Fondation se prépare donc à recruter des médecins, mais aussi une infirmière et un biologiste – pour les prélèvements et les analyses biologiques de suivi des patients participant à des études cliniques –, et des psychologues – pour réaliser des tests avec les patients et mesurer les progrès attendus –.

Il faut également collaborer avec des ingénieurs pour la conception de programmes informatiques adaptés à chaque essai et pour l'analyse complexe des résultats.

La Fondation prépare ainsi son redéploiement, qui passera par la réorganisation et le redimensionnement de son équipe, de ses moyens, de ses outils de recherche. ●

1. Gallate d'épigallocatechine
2. Cystathionine beta-synthase



Éléonore
avec David Douillet

REPORTAGE

Éléonore, ambassadeur des atteintes de trisomie 21

Figure de proue du combat contre la discrimination à l'égard des personnes atteintes de trisomie 21, Éléonore Laloux s'est révélée d'une surprenante maturité en devenant peu à peu un porte-parole. Récit d'une rencontre.

15h > Rendez-vous avec Éléonore au kiosque de l'îlot Bon Secours.

Nous sommes mardi, c'est donc au kiosque de l'îlot Bon Secours (cf. encadré ci-contre) que notre entretien débutera. Ici, comme tous les jeudis et mardis entre 15 et 17 heures, Éléonore, Elise, Thibaud, Céline, Amandine se mettent au service des résidents ordinaires et propose à qui veut un petit café, un jus de fruit, ou simplement un moment pour bavarder ou participer à des jeux de société.

Ce kiosque, c'est une idée soufflée par l'association " Down up " pour valoriser les compétences relationnelles des personnes atteintes de trisomie 21. Les personnes âgées et les jeunes mamans qui peuvent vivre une certaine forme de solitude en journée se prêtent très volontiers à ce moment de convivialité. Ainsi, c'est sur Éléonore et ses amis que reposent les liens entre les résidents.

Après cette halte rafraîchissante, Éléonore nous invite à la suivre chez elle...

15h30 > Visite de l'appartement d'Éléonore.

C'est au 4^{ème} étage que nous nous rendrons ! Éléonore est vive, pleine d'énergie et c'est d'un pas vif et cadencé que nous avons gagné l'entrée de son appartement.

C'est le théâtre d'une explosion de couleurs, c'est chaleureux et joyeux, à l'image de celle qui l'a aménagé ! Le rouge prédomine... une des couleurs préférées d'Éléonore !

Au cours de la visite, la jeune femme ne tarit pas d'éloge sur ses parents qui,

Entretien

s'ils ont vécu une véritable déchirure de voir leur fille quitter le nid familial, n'en ont pas moins déployé des trésors d'ingéniosité pour l'accompagner sur le chemin de l'autonomie. Eléonore ne cache pas sa joie : elle est heureuse, fière d'elle et de ses parents ! Il faut dire qu'elle gagne là le pari de toutes les audaces : celle de pouvoir vivre seule, d'assumer son loyer avec son salaire, de recevoir ses parents et ses amis à dîner, d'apprendre à gérer son temps, ou encore d'appriivoiser son vertige même si, concède-t-elle, " *c'est encore un peu juste s'agissant de l'arrosage des plantes du balcon !* "

16h > Entretien avec le porte-parole du collectif " Les amis d'Eléonore¹ "

Depuis 2010, Eléonore est devenue en quelque sorte le porte-parole des personnes atteintes de trisomie 21, pour changer le regard et encourager la recherche sur cette maladie.

Déterminée, enthousiaste et pourvue d'une grande force de conviction, elle continue d'interpeller l'opinion publique grâce à des actions de

sérieux ". Et si vous vous aventurez à lui demander ce qu'est la trisomie 21, la réponse fuse, efficace : " *Pour moi, la trisomie 21, c'est pas un handicap ! C'est une maladie et pour guérir ça, il faut des plaquettes de médicaments! (...)* Je voudrais qu'on enlève cette étiquette de la trisomie 21 car, parfois, c'est dur à porter, mais moi je l'assume, je vis avec ". Nous nous attardons quelques minutes sur un des meilleurs souvenirs d'Eléonore lors de la mobilisation du collectif, celle de sa rencontre avec David Douillet parce que, dit-elle, " *nous avons parlé entre judokas !* "

Il y eut aussi la rencontre déterminante avec Jean-Paul Delevoye, au moment

crucial du passage devant le Conseil Economique et Social et Environnemental. " *Il était si grand, et moi toute petite !* ", dit-elle en riant à l'évocation de la rencontre avec le maire de Bapaume. Tout cela est enthousiasmant et revigorant mais l'heure tourne et le smartphone de la jeune femme sonne lui rappelant un prochain rendez-vous (cf encadré ci-dessous). Nous devons en rester là pour aujourd'hui ! Merci Eléonore, avec toi la vie est plus belle ! ●

1. Le collectif *Les amis d'Eléonore* a été créé pour combattre la discrimination dont les personnes déficientes intellectuelles sont victimes et pour revendiquer le droit aux soins et à l'accueil de toute la société. Il regroupe près d'une trentaine d'associations et plusieurs milliers de personnes.

personnes

communication " *po-si-ti-ves* ", pour reprendre ses termes.

On a vu aussi le visage de la demoiselle couvrir les espaces publicitaires de la ville d'Arras à l'occasion d'une campagne d'affichage de la mutuelle APREVA. Dans la foulée, Eléonore a tourné pour eux un spot télé qui a été diffusé sur France 3 Région Nord-Pas-de-Calais pendant deux semaines.

Enfin, plus récemment, l'émission *Sept à huit*, diffusée sur TF1 a réalisé une série de portraits croisés de locataires trisomiques de l'îlot Bon Secours, dont Eléonore. La diffusion de ce reportage est prévue courant novembre.

Eléonore sait ce qu'elle veut et elle emploie les mots justes, ceux qui légitiment son rôle de porte-parole.

A la question " *Pourquoi les personnes atteintes de trisomie 21 ont-elles besoin d'un porte-parole comme toi ?* ", la réponse est claire et nette : " *Parce que j'utilise des mots qui sont justes, je suis sincère et surtout que je prends ça au*

L'îlot Bon Secours

▶ Cette ancienne clinique a fait l'objet d'un programme immobilier innovant qui assure une mixité intergénérationnelle et sociale. Sur les soixante-quinze appartements livrés, trente-cinq sont réservés à des personnes âgées, dix à des personnes atteintes de trisomie 21 et trente à de jeunes familles avec enfants. Des lieux de vie partagée, des activités et des moments de rencontre garantissent les relations et la solidarité. L'ensemble comprend même une crèche d'entreprise de trente lits. Sur le plan financier, le loyer est pratiquement couvert par l'APL^(*) et quand bien même la personne ne travaillerait pas, l'allocation d'adultes handicapés vient suppléer. Une allocation du Conseil Général propose de financer une aide ménagère pour les personnes handicapées avec pour consigne de ne pas faire le ménage à leur place, mais avec eux ! En partenariat avec l'APEI locale, ils bénéficient aussi d'un coaching en comportement social... Il fait bon vivre à l'îlot Bon Secours ! ●

(*)APL : Aide Personnalisée au Logement

Un GPS adapté, pour les personnes déficientes !



▶ Il s'agit d'une gestion d'agenda combinée à un GPS. Ainsi Eléonore partage-t-elle son agenda avec un réseau d'accompagnants personnalisés (sa famille, l'entreprise pour qui elle travaille, ses thérapeutes ainsi que ses amis). Chaque accompagnant peut proposer des rendez-vous et poster des informations concernant Eléonore de façon à tisser un environnement sécurisé qui n'est pas un empêchement à son autonomie, bien au contraire. En fonction du degré d'importance, l'accompagné choisira d'envoyer un SMS, une notification ou un mail. En cas de problème, l'un des accompagnants peut activer la notification « je prends en charge ». Pour tout nouveau rendez-vous, Eléonore reçoit une invitation qui, si elle l'accepte, sera automatiquement intégrée dans son agenda. Le moment venu, une alerte s'active 15 à 20 minutes avant. Eléonore va pouvoir cliquer sur " J'y vais " et son parcours va automatiquement s'afficher sur son téléphone avec la durée du trajet. ●



<http://appli.down-up.fr/>



VENTE DE NOËL

Le réseau se mobilise !

► Noël approche ! Pour joindre l'utile à l'agréable, des ventes sont organisées au profit de la Fondation à Senlis et Versailles. Tout le long de l'année, des bénévoles réalisent différents objets qui sont vendus pour la Fondation Jérôme Lejeune. A Versailles, cette vente existe depuis une quinzaine d'années. Vous y trouverez tous types de cadeaux de Noël : du vin, des bijoux, de la déco, des petits objets. Un salon de thé permet également de passer un bon moment et de se poser quelques instants. La vente de Senlis existe sur le même "modèle" que celui de Versailles depuis 5 ans. Les bénéfices de ces ventes sont reversés à la Fondation Jérôme Lejeune : alors n'hésitez pas, venez !

Senlis : 30 novembre et 1^{er} décembre matin – chez M. et Mme de Pontalba – 6 rue de Meaux à Mont l'Evêque (Oise).

Versailles : 6 et 7 décembre matin – à l'ancienne mairie – 52 rue de Versailles au Chesnay. ●

► Pour tout renseignement, n'hésitez pas à contacter la Fondation : 01 44 49 73 30

IVG

L'IVG remboursée à 100% : la gauche parachève ce qu'avait déjà fait la droite !

► L'annonce du vote de l'Assemblée en faveur du remboursement de l'avortement à 100 % par l'assurance maladie a suscité l'émoi. En réalité, c'était déjà chose faite, par la droite : en 2002, Jean-François Mattei avait cédé aux revendications féministes en faisant prendre en charge le coût de l'avortement par l'assurance maladie à 80 %, alors qu'il était jusque-là supporté par le budget de l'Etat. Ce changement était extrêmement symbolique pour les féministes puisqu'il revenait à considérer que l'avortement était un soin. La prise en charge des 20 % restants l'est déjà par la plupart des mutuelles et les bénéficiaires de la CMU, de l'AME et les mineures sont couvertes à 100 % pour l'avortement. Seuls six députés UMP ont voté contre cette mesure qui ne permettra finalement qu'une seule chose : alléger la charge des mutuelles. ●

COLLOQUE

“ La théorie du genre : aspects scientifiques, dérives et enjeux ”

► La Fondation Jérôme Lejeune a été conviée le 20 octobre 2012 au colloque “ La théorie du genre : aspects scientifiques, dérives et enjeux ” organisé à Beyrouth (Liban) par l'Institut Jean-Paul II et la Commission épiscopale pour la famille et la vie sous le haut patronage du Patriarche d'Antioche, sa Béatitude Bechara Rahi. Dans ce cadre, Jean-Marie Le Méné est intervenu sur “ La théorie du genre et la bioéthique ”, et Ludovine de La Rochère, responsable de la communication institutionnelle de la Fondation, a présenté le livret “ Théorie du genre et SVT : décryptage des manuels de 1^{ère} ”. Réalisé grâce au soutien des donateurs de la Fondation, le livret a été largement diffusé aux nombreux participants. ●

Courrier des lecteurs

Beaucoup d'entre vous nous adressent des courriers, dont nous vous remercions.

Nous portons cette fois-ci à votre connaissance un beau témoignage de parents.

“ Fin juin 1971 : notre fils Pierre vient de naître ; avec sa maman, il est encore à la clinique, dans son berceau. Ce soir-là le médecin fait sa visite, il est venu avec un collègue. Il examine Pierre, montre son oreille, et dit à son collègue : “ Je crois que c'est un petit trisomique ” (En effet, les enfants trisomiques ont le dessin du pavillon de l'oreille assez différent de celui des autres personnes ; ils sont donc faciles à reconnaître) (...) Peu de temps après nous emmenons Pierre en consultation à Paris, chez le spécialiste des maladies génétiques, le professeur Jérôme Lejeune, que nous ne connaissons pas et dont nous n'avons jamais entendu parler. Dans son service, l'ambiance nous paraît différente, nous sommes bien accueillis. Nous voici avec Pierre et Lejeune dans son cabinet. Il passe beaucoup de temps à examiner Pierre, il lui fait faire quelques exercices : se retourner, se redresser, le faire marcher en lui tenant les deux mains. Il dit : “ Vas-y bonhomme, allez, vas-y. ” Il examine ses réflexes, écoute son cœur... Lejeune nous parle beaucoup, avec douceur, il confirme le diagnostic et nous explique que le handicap de Pierre fait que son cerveau fonctionne moins vite, au niveau des synapses. Il nous rassure sur notre rôle de parents : Pierre pourra être heureux, vivre avec ses deux sœurs, grandir, atteindre l'âge adulte... Il aura besoin de notre amour et saura nous aimer en retour. (...) Lejeune était à la fois un médecin très compétent mais aussi très humain. Il passait du temps avec ses petits malades et avec leurs parents. Il écoutait, il nous rencontrait. ”

GERMAIN BERTRAND, ILLE-ET-VILAINE

RENCONTRE

Valentina, mannequin-vedette de 10 mois !

Fin juillet 2012, une information affole les moteurs de recherche sur internet “ une petite fille de 10 mois, Valentina, atteinte de trisomie 21 a été choisie comme égérie d’une grande marque de maillots de bain ”. Sa maman, Cécilia, nous raconte.



Valentina a fait aussi la Une de nombreux magazines américains

Valentina est née le 16 septembre 2011 à Miami. Elle est le 1^{er} enfant de Cecilia, une jeune productrice de télévision et de Juan Fernando.

Dès la naissance de la petite fille, la jeune maman, très branchée réseaux sociaux poste régulièrement des photos de sa fille sur son compte facebook. Les commentaires sont nombreux et témoignent de l’attendrissement que suscitent les clichés de la petite fille. Un commentaire va changer la vie de cette famille. Ce jour-là, une des amies de sa grand-mère, représentante US de la marque Dolorès Cortes Kids, réagit à une photo, ne cachant pas son admiration pour la petite fille. Cécilia, sa maman, saisit la balle au bond, et lui

propose de prendre sa petite fille dans son prochain catalogue.

Providentiellement, il se trouve que la femme d’affaires a un déplacement professionnel prévu à Miami quelques jours plus tard... Il n’aura donc fallu que deux jours pour que la rencontre virtuelle devienne réelle et que le charme opère. Cécilia et son mari élaboraient justement toute sorte de plans pour monter une campagne de sensibilisation destinée à changer le regard sur la trisomie 21. Toucher les gens par le côté glamour de la mode, c’est un coup de publicité aussi génial qu’inespéré ! En Espagne, la créatrice Dolores Cortès adhère au projet. Elle est ravie que Valentina pose pour elle, estimant que “ les personnes souffrant

de trisomie 21 sont tout aussi belles et méritent les mêmes opportunités que les autres ”.

Pendant la séance photo, Valentina prend la pose, sourit aux photographes et fait preuve de bonne humeur.

Après cette expérience, la petite fille a repris sa vie habituelle avec des séances d’ergothérapie, de kinésithérapie et d’orthophonie. Le dernier exploit de la petite fille ? Elle vient juste d’apprendre à ramper et part à la découverte du monde. Au gré de ses escapades, la petite fille se saisit parfois d’un magazine dont elle fait la une... ●

Suivez l’actu vitaminée de Valentina sur twitter : @BraveWarriorVG

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

Geste de solidarité à l'approche de Noël, échéances fiscales... de bonnes raisons pour faire un don dès aujourd'hui !

► Si vous êtes imposable, 66% du montant de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu 2012 (dans la limite de 20% de vos revenus) si vous nous adressez votre don d'ici le 31 décembre.

IRPP : 66% de réduction d'impôt	
Un don de	coûte réellement
30 €	10,20 €
70 €	23,80 €
100 €	34 €
150 €	51 €

► Si vous êtes redevable de l'impôt de solidarité sur la fortune (ISF), 75% du montant de votre don à la Fondation Jérôme Lejeune est déductible de votre ISF (dans la limite de 50 000 €).

ISF : 75% de réduction d'impôt	
Un don de	permet une réduction ISF de
200 €	150 €
500 €	375 €
1 000 €	750 €
4 000 €	3 000 €

Alors que la trisomie 21 est la maladie génétique la plus répandue, elle est orpheline de toute politique de recherche publique.

Pourtant, alors que la vie des plus fragiles fait face à de graves dangers, la recherche avance considérablement : des essais cliniques ont été lancés, d'autres sont en préparation.

Plus que jamais, la Fondation Jérôme Lejeune a besoin de votre généreux effort pour soutenir ses combats en faveur du respect de la vie des plus fragiles et de la recherche thérapeutique.

Avec vous, tout devient possible ! Merci de votre générosité.



 **FONDATION Jérôme Lejeune**
chercher, soigner, défendre
reconnue d'utilité publique

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,
Isabelle Izzi,
Ludovine de La Rochère

Infographiste : Muriel Duval

Conception graphique :
Studio Baylucq

Crédits photos :
J. Brost ; Fotolia ; Gladstone
Institutes/Chris Goodfellow ;
L. Kaplowitz ; 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