3
BIOÉTHIQUE
La Fondation fait campagne pour défendre l'embryon

5
RECHERCHE
Remise du Prix 2012 Sisley-Jérôme lejeune

6
FONDATION
Bilan scientifique et rapport d'activité

Janvier 2013 - N°81 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ Vous trouvez ça normal ? ”

Pour éviter la recherche sur l'animal on utilise l'embryon humain comme matériau de laboratoire. (pages 3-4)

L'un des visuels de la campagne lancée en décembre par la Fondation Jérôme Lejeune

L'éditorial

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

“ Aimer la vie ”

Le philosophe Rémi Brague considère qu'on parle trop à la légère de l'“ amour de la vie ”. Il propose plutôt de distinguer entre “ aimer vivre ” et “ aimer la vie ”. “ Aimer vivre ”, c'est souvent aimer sa propre vie, en profiter confortablement, en jouir... Ce n'est pas le plus difficile.
En revanche, il est très différent d'“ aimer la vie ” qui n'est pas forcément la sienne, qui ne nous concerne pas directement, mais qui est aussi la vie.

Rémi Brague fait un détour par l'analyse d'une citation de saint Augustin sur la vérité : “ nous l'aimons quand elle brille, nous la haïssons quand elle accuse ”. Le mot latin qu'on traduit par “ accuse ” devant être compris dans le sens de “ faire ressortir ”, comme on dit de la lumière qu'elle “ accuse ” les traits. Il est vrai que nous sommes enclins à braquer le projecteur sur ce qui nous arrange plus que sur ce qui nous dérange... Or si nous tenions sincèrement à la vérité, nous aurions à cœur que sa lumière inonde tout. Cette réflexion explique le succès de la campagne en faveur du respect de l'embryon humain que nous avons lancée en décembre.
Notre société défend la nature, la faune, la flore mais refuse d'accorder la même attention à l'espèce humaine qu'elle n'a jamais autant maltraitée.
“ Vous trouvez ça normal ? ”. Cette campagne est donc comme un coup de phare en pleine figure, efficace et dérangeant, avec la question : aime-t-on surtout “ sa ” vie ou aime-t-on vraiment “ la ” vie ?

Si j'évoque maintenant le “ mariage ” homosexuel, je ne quitte pas mon sujet. Le projet de loi en débat est la résultante des innombrables atteintes au respect de la vie de l'être humain depuis des d'années. A partir du moment où la manipulation des gamètes a permis à des techniciens de fabriquer l'enfant “ à façon ”, de détruire les “ ratés ” et d'en refaire d'autres plus réussis, le mariage – qui était le tabernacle du petit de l'homme – était menacé. Rien ne s'oppose dès lors à ce que cette coquille vide embarque au gré des vagues deux ou trois partenaires de sexe indifférent...

La Fondation Jérôme Lejeune dénonce l'ouverture de la procréation médicalement assistée aux couples de même sexe qui s'inscrira nécessairement dans une logique eugéniste de fabrication, de tri et d'élimination d'embryons.

La Fondation ne peut pas, d'un côté, protéger la vie des plus déshérités et, de l'autre, ne pas critiquer cette industrie procréatique qui détruira – par définition – les embryons non génétiquement estampillés.
Au-delà, il y a ce que redoutait Aldous Huxley. Son “ Meilleur des mondes ”, où les bébés se faisaient en bouteilles, était libéré de tous les tabous. Tous les gros mots, toutes les obscénités étaient d'usage courant et même enseignés aux enfants. Pourtant un seul mot ne pouvait être ni prononcé, ni écrit, ni lu. Il avait été supprimé de tous les livres et remplacé par trois points de suspension. Ce mot interdit, c'était le mot “ mère ”.

Souhaitons-nous en 2013 de tout faire pour empêcher ce cauchemar.

Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,
Vice-présidente

Chers amis,
En ce début d'année, les sujets d'inquiétude sont nombreux : recherches utilisant l'embryon humain, “ mariage ” gay et homoparentalité, euthanasie... A vrai dire, il n'y a là rien de nouveau : Jérôme lui-même, il y a plus de 20 ans, donnait déjà des conférences sur ces sujets, y compris sur ce qu'il avait renommé “ l'euthanazi ”.
“ Pourquoi s'intéressait-il à la théorie du genre ou à la fin de vie ? ” me demanderont certains. Tout simplement parce qu'il s'agit toujours du même et unique sujet : celui du respect de la vie !
“ On peut envisager, certes, une société technocratique dans laquelle on tuerait les vieillards et les anormaux, et où on achèverait les blessés de la route. Cette société serait peut-être économiquement efficace. Mais cette société serait inhumaine. Elle serait complètement pervertie par un racisme aussi sot et abominable que tous les autres : le racisme des bien-portants contre les malades ” disait Jérôme.
Nous avons tous le devoir de lutter contre les projets de loi actuels. Comme vous, la Fondation est complètement mobilisée, sur le “ pied de guerre ”.
Merci de tout cœur pour votre soutien sans faille, sans lequel rien ne serait possible. Soyons, quoi qu'il en soit, dans l'espérance.
Je souhaite une très bonne année à chacun de vous.

Manifestation à Paris contre le projet de loi " Mariage pour tous ".

BIOÉTHIQUE

Urgence 2013 : se mobiliser contre la recherche sur l'embryon !

Votée au Sénat en décembre, une proposition de loi autorisant la recherche sur l'embryon humain et les cellules souches embryonnaires sera examinée par l'Assemblée Nationale avant le printemps. D'ici là, il est urgent de se mobiliser afin de dénoncer et de faire échec à un texte qui attaque un pilier de la loi de bioéthique. La campagne de la Fondation Jérôme Lejeune permet à chaque citoyen de s'emparer de ce débat fondamental.

Nous nous réjouissions dans la *Lettre de la Fondation* de décembre de l'attribution du Prix Nobel de Médecine au Pr Shinya Yamanaka. Sa découverte de la reprogrammation cellulaire et la reconnaissance de ses travaux par le comité Nobel s'inscrivent dans une actualité scientifique internationale qui couronne la recherche sur les cellules adultes et écarte de fait celle menée sur l'embryon humain.

Malgré cela, le 4 décembre à 00h15, le Sénat a voté une proposition de loi à l'initiative du groupe Rassemblement Démocratique et Social Européen (RDSE) qui vise la libéralisation de la recherche sur l'embryon. Bertrand Mathieu, professeur de droit à l'Université Panthéon Sorbonne Paris I, alertait dans cette lettre : " *l'abandon du principe de l'interdiction des recherches sur l'embryon, et donc la reconnaissance de l'autorisation, même assortie de garanties procédurales, s'inscrit dans une démarche idéologique* ".

Le texte sera examiné par les députés potentiellement le 28 mars, date de la prochaine " niche " parlementaire de l'équivalent à l'Assemblée nationale du groupe RDSE au Sénat.

Trois modèles de carte sont disponibles pour envoi aux députés.

Dans cette perspective, la Fondation Jérôme Lejeune mène une campagne de sensibilisation et de mobilisation. Le mouvement poursuit deux objectifs complémentaires : d'une part, interpeller et informer chaque citoyen sur le fond du débat qui a cours au Parlement sur les plans éthique, scientifique et législatif ; d'autre part, fournir à chacun les outils qui permettent de faire entendre une opposition ferme au texte. En effet, les débats qui ont précédé la révision de la loi de bioéthique en 2011 ont mis en lumière l'opposition sinon les réticences des Français à utiliser l'embryon humain à des fins de recherche. Plus anachronique que jamais sur le plan scientifique, la libéralisation de ces recherches revient pourtant dans le champ législatif. Face à une proposition de loi qui fait écho à une promesse de campagne de M. François Hollande et qui recueille le soutien affiché du gouvernement, la voix d'une mobilisation forte et déterminée doit compter pour maintenir,

BIOÉTHIQUE

comme le fait l'Allemagne, l'interdiction de la recherche sur l'embryon humain en France.

La Fondation Jérôme Lejeune a choisi d'interpeller chaque citoyen à travers une campagne parue dans quatre hebdomadaires au moment du vote au Sénat en décembre. Sous le slogan " Vous trouvez ça normal ? ", la campagne pointe le doigt sur un triste constat : demain, l'embryon animal sera mieux protégé que l'embryon humain. La sensibilité à la cause environnementale souligne en creux l'invraisemblable paradoxe entre une protection déterminée et consensuelle de l'animal et le désintérêt voire l'hostilité à l'encontre de la défense de l'être humain.

Loin d'opposer ces combats, la Fondation Jérôme Lejeune entend replacer son message à l'aune de l'argument massue en faveur de la protection de l'environnement : la fin ne justifie pas les moyens. Premier outil de l'interpellation et de la sensibilisation, cette déclinaison d'annonces est la pierre angulaire du site internet de la campagne www.vous-trouvez-ca-normal.com. Sa rubrique " je m'informe " revient sur le contexte politique (proposition de loi) et médiatique (Téléthon) qui conduit la Fondation à réagir.

Si cet enjeu fondamental concerne chaque citoyen, le débat tourne pourtant souvent à la joute d'experts.
Des références solides sont nécessaires pour comprendre les prises de parole des partisans et des opposants à la proposition de loi et pour décrypter les approximations voire les amalgames. C'est pourquoi la Fondation Jérôme Lejeune a lancé avant Noël le premier numéro d'un journal de campagne envoyé chaque semaine par mail aux signataires de la pétition et mis en ligne sur la une du site internet.
L'objectif est d'offrir chaque semaine des décryptages, des retours sur l'actualité, ainsi que des réponses aux arguments des politiques partisans de la recherche sur l'embryon. Dans le premier numéro paru en décembre, Guillaume Tabard, journaliste politique, est revenu sur la polémique née de la diffusion de la campagne dans le *Télé Obs*.

L'hémicycle de l'Assemblée Nationale

Des numéros " spécial recherche " et " spécial rentrée parlementaire " sont notamment parus en janvier (inscription gratuite et consultation de tous les numéros sur www.vous-trouvez-ca-normal.com). ●

Vous trouvez ça normal ?

Demain en France l'embryon humain sera moins protégé par la loi que certains embryons d'animaux.

MOBILISATION

Les outils de l'action !

▶ **Signez la pétition !**
Avant le passage du texte à l'Assemblée Nationale en mars, rassemblons plus de 30 000 signatures ! Il est urgent de démontrer aux responsables politiques que les citoyens qu'ils représentent s'opposent à la libéralisation de la recherche sur l'embryon.
Signez la pétition et diffusez-la à votre entourage.
Rendez-vous sur **www.vous-trouvez-ca-normal.com,** rubrique " je signe la pétition " !

▶ **Envoyez des cartes de protestation à vos députés !**
Les parlementaires sont sensibles aux courriers qu'ils reçoivent de leurs électeurs. Plus de 35 000 cartes de protestations ont été commandées à ce jour sur le site de la campagne ! Commandez gratuitement sur **www.vous-trouvez-ca-normal.com** dans la rubrique " j'écris à mon député ".

▶ **Diffusez à vos familles, vos amis !**
La mobilisation est une affaire de réseaux ! D'ici le 28 mars, chacun active son carnet d'adresses :

- Commandez gratuitement des posters de la campagne sur le site, pour votre association, votre paroisse, votre école, etc.
- " Likez " la page facebook " Vous trouvez ça normal ? " et invitez vos amis à faire de même
- Commandez gratuitement des cartes de protestations à donner à votre entourage
- Ajoutez l'adresse **www.vous-trouvez-ca-normal.com** à votre signature de mail
- Et plus d'idées au fil des semaines dans le journal de la campagne : merci de nous transmettre vos initiatives sur **evenements@fondationlejeune.org** ●

RECHERCHE

En hommage aux scientifiques qui bâtissent la recherche thérapeutique !

Au cœur de l'Université, le 22 novembre 2012, le Musée d'Histoire de la Médecine a ouvert ses portes pour la remise du Prix International Sisley- Jérôme Lejeune et du Prix jeune chercheur-Jérôme Lejeune.

"Après le Pr Maria Dierssen de Barcelone en 2010, le Pr William Mobley de l'Université de San Diego en Californie en 2011, le Prix International Sisley-Jérôme Lejeune est attribué cette année au Pr Roger Reeves de l'Université de Médecine Johns Hopkins de Baltimore pour l'ensemble de ses travaux de recherche sur les déficiences intellectuelles et la trisomie 21. " a annoncé Madame Isabelle d'Ornano, Présidente de la Fondation Sisley, partenaire de la Fondation Jérôme Lejeune pour ce Prix scientifique.

" Le Prix Sisley-Jérôme Lejeune a été décerné au Pr Reeves à l'unanimité, s'enthousiasme le Pr Jean-Marie Saudubray, Président du Jury 2012. Nous avons voulu saluer la cohérence de ses travaux. Ainsi que la persévérance d'un chercheur qui travaille dans le même sens depuis trente ans ".

" Au début de ma carrière, de nombreux scientifiques respectables estimaient qu'il n'y avait aucune raison de faire de la recherche dans ce domaine, parce que la recherche fondamentale sur la trisomie 21 était tout simplement trop compliquée, rappelle le Pr Reeves. Aujourd'hui, des études cliniques pour les troubles cognitifs de la trisomie 21 sont en cours ! " (Voir son interview page suivante.) Et indéniablement, le travail du Pr Reeves a contribué aux progrès de la recherche thérapeutique dans ce domaine.

Pr Jean-Marie Saudubray, Madame Isabelle d'Ornano et Pr Roger Reeves.

Encourager les jeunes chercheurs

La Fondation Jérôme Lejeune encourage aussi les jeunes chercheurs à s'engager dans la recherche sur la trisomie 21. En 2012, le Jury du conseil scientifique de la Fondation, présidé par le Dr Marie-Claude Potier, a ainsi remis le Prix Jeune Chercheur-Jérôme Lejeune à deux doctorants, Maxime Fieschi et Damien Maréchal.

Le travail de Maxime Fieschi (Institut de Neurobiologie de la Méditerranée, Université de Marseille) a mis *" pour la première fois en évidence des changements dans l'organisation des réseaux corticaux et les altérations de la plasticité synaptique chez un modèle murin du syndrome de l'X Fragile "* a expliqué son directeur de thèse, Ingrid Bureau.

Damien Maréchal (Université Blaise Pascal, Strasbourg) a soutenu sa thèse le 6 décembre dernier sur l'origine des défauts de mémoire et d'apprentissage du modèle de souris modifiées pour l'intervalle génétique Abcg1-U2af1 dans le cadre de l'étude de la Trisomie 21, sous la direction de Yann Hérault.

Félicitations aux jeunes chercheurs ! ●

INTERVIEW

Pr Roger **Reeves**

Lauréat du Prix 2012 Sisley-Jérôme lejeune

Félicitations pour le Prix International Sisley-Jérôme Lejeune ! Que représente ce Prix pour vous ?
Comme la plupart des chercheurs, je n'ai pas travaillé pour la gloire !
Cela n'en est pas moins un sentiment incroyable, d'avoir une reconnaissance comme celle-ci, tous ces efforts et tout ce pour quoi vous avez travaillé si dur votre vie entière d'adulte ! Il est difficile de mettre des mots là-dessus...

Le Professeur Lejeune a construit de nombreuses hypothèses scientifiques sur des approches thérapeutiques pour la trisomie 21 à partir d'observations cliniques. En quoi ce type d'approche est-il important ?
Ceci est absolument essentiel et c'est pour cela que nous développons le modèle murin. En fait, nous poursuivons ce qu'il a initié. Nous avons trouvé les bases génétiques puis développé les modèles de souris qui reprennent ces bases génétiques, et à partir de cela nous cherchons à identifier les expressions de ces bases génétiques, que l'on appelle " phénotypes " au laboratoire, que nous appellerions " signes cliniques " chez une personne. Nous avons ainsi des " outils " performants de modélisation de la maladie.

Vous avez été un pionnier dans la création de modèles souris trisomiques 21. Qu'est-ce qu'apporte l'étude de ces modèles ?
Les bases génétiques de ces modèles sont bien définies grâce à notre connaissance des génomes humain et murin.
Nous avons maintenant des modèles de souris trisomiques pour une partie ou la quasi-intégralité des gènes présents en trois exemplaires chez les patients. Ces modèles de la trisomie 21 nous permettent de mieux comprendre les effets de certains gènes sur le développement, ainsi que leurs fonctions.

Quels sont vos espoirs concernant la recherche sur la trisomie 21 ?
Je souhaiterais que les difficultés des patients porteurs de trisomie 21 puissent être normalisées. Il y a beaucoup d'effets liés à la maladie, et la méthode qui se révèle la plus efficace à ce jour, et qui nous mène jusqu'aux essais cliniques, est celle qui consiste à se concentrer sur tel ou tel aspect de la trisomie 21. Le déficit intellectuel est l'un des aspects majeurs sur lequel nous nous focalisons. C'est le sujet des études cliniques en cours.

Quelle a été votre motivation pour travailler sur la trisomie 21 ?
Lorsque j'ai commencé à travailler sur la trisomie 21, j'étais très jeune et je pensais qu'il s'agissait du problème génétique le plus compliqué. Je me suis dis... si je peux faire quelque chose pour cette cause, cela pourrait être bien ! La rencontre avec les personnes concernées a été déterminante aussi. Elle change réellement les perspectives. Elle conduit à penser en termes plus larges. Or il y a tant d'aspects à considérer... il y a en effet de quoi consacrer toute sa vie professionnelle à ce sujet !

INTERVIEW

Conseil **scientifique**

Le Pr Pierre Kamoun, Président du Conseil scientifique de la Fondation jusqu'à mai 2012, nous apporte son éclairage sur l'activité 2011-2012.

L'année 2011-2012 du Conseil scientifique a été marquée par l'arrivée de nouveaux membres. Qui sont-ils ?
En mai 2011, le Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune a accueilli de nouveaux membres : le Dr Nathalie Cartier-Lacave, pédiatre et généticienne, qui a obtenu un remarquable succès de thérapie génique, largement médiatisé ; le Pr Alexandre Rémond, qui enseigne la génétique à la Faculté de Lausanne ; Jean-Maurice Delabar, Directeur de recherche au CNRS, dont l'intérêt scientifique est focalisé sur l'étude de la trisomie 21, et plus particulièrement sur des possibilités thérapeutiques futures par inhibition d'enzymes ; le Pr Michel Simoneau, spécialiste de neurobiologie et de neurogénétique à la Faculté Bichat à Paris ; Denis Ravel, biochimiste spécialisé dans le

Bilan

développement pharmaceutique de nouveaux médicaments.

Comment a évolué le nombre de projets acceptés par le Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune et qu'en est-il de leur origine géographique ?

Pendant l'exercice 2011-2012, 137 projets scientifiques ont été déposés auprès du Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune ; ce nombre est en importante augmentation, notamment parcequ'un programme européen focalisé sur les mêmes objectifs s'est terminé à cette date. Les membres du Conseil scientifiques ont analysé ces dossiers et 37 d'entre eux ont été retenus pour être subventionnés.

La moyenne de subvention par projet a été de 32 000 euros. La plupart d'entre eux sont programmés sur deux ans et seulement 7 sur un an.

14 projets ont été attribués à des équipes françaises, 16 à des équipes européennes et 7 à des équipes d'Amérique du Nord.

Quelles ont été les pathologies concernées ?

Si l'exercice 2010-2011 avait pu porter le titre d'" Essor des thérapeutiques " (*Lettre de la Fondation* de janvier 2012), celui de 2011-2012 pourrait porter comme titre " Retour au fondamental ". En effet, les projets de recherche à visée thérapeutique qui avaient été subventionnés l'année précédente se poursuivent, mais il n'y a pas eu de nouveaux projets dans ce domaine. Parmi les projets, 16 concernaient la trisomie 21 avec 2 projets originaux sur le plan clinique, l'un portant sur l'olfaction et l'autre sur la relation de la surexpression d'un gène (Dyrk1A) et les anomalies thyroïdiennes observées dans cette maladie. 14 projets concernaient l'étude de modèles animaux de la trisomie 21 et des mécanismes d'actions sur des gènes du chromosome 21. Par ailleurs, 12 projets concernaient le syndrome de l'X-Fragile, avec des études très fondamentales sur les mécanismes impliqués dans la cognition et leurs anomalies dans ce syndrome. Les 9 projets restants concernaient d'autres déficiences intellectuelles avec, pour chacun d'entre eux, des études mécanistiques (c'est-à-dire des mécanismes moléculaires). 1 projet, en particulier, est consacré au syndrome de Smith-Magenis, affection pour laquelle la Fondation reçoit chaque année un don fléché de 10 000 euros. Enfin, plusieurs des études subventionnées impliquaient l'étude de cellules souches en relation avec le retard mental.

Quel bilan faites-vous des vos années de présidence du Conseil scientifique ?

A titre personnel, je retire du bilan des années pendant lesquelles j'ai exercé la présidence du Conseil scientifique celui de la joie d'avoir été utile, sentiment partagé par tous les membres du Conseil scientifique, car la Fondation Jérôme Lejeune apporte à la recherche une aide importante sans distinction d'origine géographique : c'est la seule fondation caritative française qui soutienne des recherches dans différentes parties du monde.

Voir l'évolution des idées et des techniques dans le domaine de la génétique et des maladies génétiques m'a enrichi l'esprit. Ce n'est donc pas sans nostalgie que je quitte la présidence du Conseil scientifique pour la laisser au Dr Marie-Claude Potier assistée, comme vice-présidente, du Dr Nathalie Cartier-Lacave.

A toutes deux, je souhaite autant de bonheur que celui que j'ai ressenti au cours des années passées.

Depuis mai 2012, le Pr Pierre Kamoun est Président honoraire du Conseil scientifique.

La Fondation Jérôme Lejeune le remercie des nombreuses années qu'il a passées comme membre, puis Président du Conseil scientifique.

À gauche Marie-Claude Potier. Ci-dessus, Pr Pierre Kamoun.

Pour financer la recherche,
la Fondation Lejeune a besoin de votre soutien.
Merci d'avance de votre don !

BILAN

Exercice du 1er juillet 2011 au

Les principales actions 2011-2012 :

CHERCHER : L'activité de recherche de la Fondation et de l'Institut s'est montrée très dynamique. Le programme de recherche CiBleS21 a conduit à l'identification d'une famille de molécules actives sur laquelle un brevet a été déposé en novembre 2011. L'étape suivante d'essai chez l'animal a été aussitôt lancée. Outre les autres programmes en cours (MORPHÉE, HANDILONG, IMMUTRI et TRANSCRIPTOME) à l'Institut, celui-ci a lancé l'essai clinique ACTHYF. Le Pr William Mobley a reçu le Prix scientifique international Sisley-Jérôme Lejeune. Le budget de la recherche 2011-2012 reflète cette activité importante.

SOIGNER : 2011-2012 a été la première année d'exercice du Groupement de Coopération Sanitaire " Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph/Institut Jérôme Lejeune ", mis en place pour assurer la pérennisation du centre médical. Le nombre de consultations médicales a augmenté. La majorité des patients est concernée par la trisomie 21. L'année a été aussi marquée par la certification ISO du Centre de Ressources Biologiques, le laboratoire BioJeL.

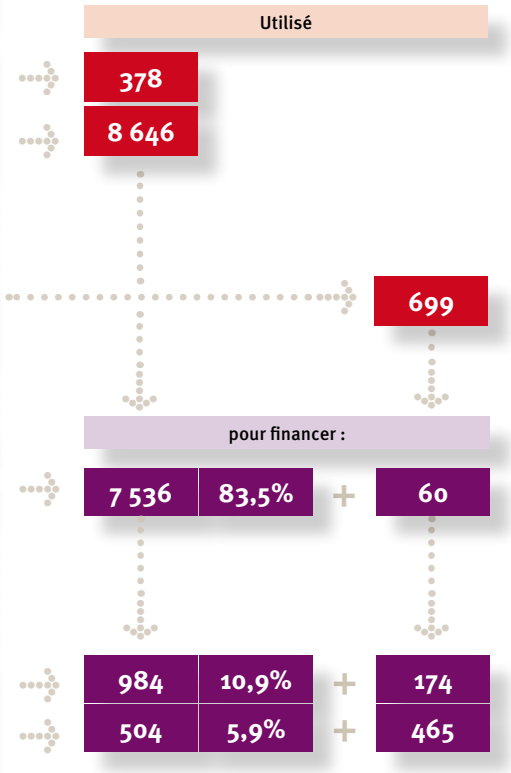
DEFENDRE la vie : En 2011-2012, la Fondation a publié la 2e édition du *Manuel de bioéthique des jeunes* et lancé le livret *Théorie du Genre et SVT : décryptage des manuels de 1ère*. Elle a poursuivi le débat bioéthique pour qu'il fasse partie de l'échéance électorale présidentielle, avec le point d'orgue de la campagne d'affichage et de presse " Trisomique... et alors ? " de mars 2012. La Fondation a également porté au niveau européen la dénonciation de l'eugénisme des bébés dépistés trisomiques avec, notamment, la pétition " Stop Eugenics Now " lancée avec une trentaine d'associations à propos de l'affaire Kruzmane contre Lettonie en cours devant la cour européenne des Droits de l'homme. La Fondation a par ailleurs déposé des recours contre l'Agence de la biomédecine qui avait autorisé des programmes de recherche utilisant l'embryon humain en infraction de la loi. Au printemps 2012, la Cour administrative d'Appel de Paris a donné raison à la Fondation sur le premier de ces recours.

2011-2012 a été aussi marquée par l'éclat d'événements tels que les Grandes Soirées pour la Recherche du cirque Gruss et celui de la vente aux enchères organisée aux Hospices de Beaune. ●

Emploi ressources

(EN K€)

	Les exercices : 2010/2011 au 30 juin 2011		2011/2012 au 30 juin 2012	
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice				2 459
1 - Ressources collectées auprès du public sur l'exercice	93,9%	7 101	92,0%	8 646
Dons		5 813		7 888
Legs et donations		1 217		683
Produits financiers		71		75
2 - Autres produits d'exploitation	6,0%	450	7,4%	699
SOUS-TOTAL		7 551		9 345
3 - Reprises aux donations	0,2%	13	0,1%	10
4 - Produits exceptionnels			0,4%	39
TOTAL DES RESSOURCES	100%	7 564	100%	9 394
1 - Actions statutaires	72,6%	5 103	77,9%	7 596
Chercher		2 602		3 832
Soigner		506		1 257
Défendre		917		820
Autres actions statutaires		1 078		1 686
2 - Action de collecte et de communication	15,7%	1 103	11,9%	1 158
3 - Frais de fonctionnement	11,7%	822	9,9%	969
SOUS-TOTAL	100%	7 027	100%	9 723
4 - Dotations aux provisions	0,2%	16		
5 - Charges exceptionnelles				
6 - Engagement à réaliser sur ressources affectées	1,8%	126	0,3%	28
TOTAL DES EMPLOIS		7 169		9 752
RESULTAT		395		-358



Le compte emplois ressources pour l'exercice comptable du 1er juillet 2011 au 30 juin 2012 est validé par le cabinet Mazars, expert comptable, et certifié 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.

Rapport d'activité

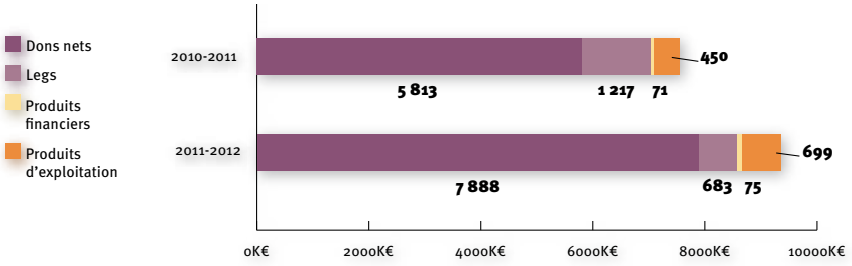
30 juin 2012

Pour 100 euros versés et employés :

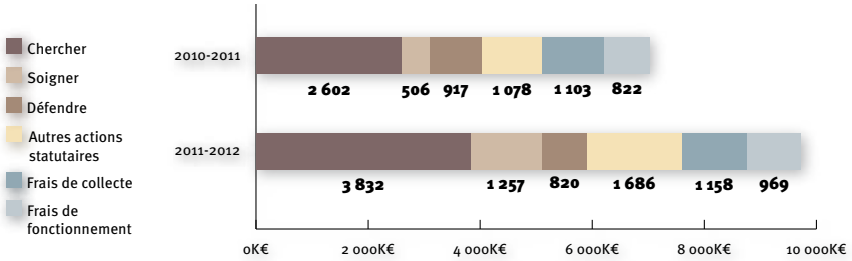
83,5 € sont consacrés aux missions définies par les statuts :

Chercher : 42,5€ (subventions internationales, recherche thérapeutique et clinique).
Soigner : 13,9€ (consultations médicales et paramédicales).
Défendre : 9,4€ (Gènéthique, informations bioéthiques et actions de revendication)
Autres dépenses statutaires : 17,7€ (communication statutaire, Fondation USA, Laboratoire et accueil soins).

Les ressources de la Fondation (k€)



Les dépenses de la Fondation (k€)



Questions / réponses sur le Compte Emplois Ressources

● ***Les dons augmentent de plus de 2 millions d'euros (+36%) : Pourquoi ?***

L'impact du décalage de la date de déclaration de l'ISF 2011 reporté à septembre 2011 a joué dans nos résultats de façon très importante. L'exercice 2011-2012 a ainsi bénéficié, sur le plan comptable, de 2 campagnes de collecte d'ISF.

● ***Les dépenses statutaires ont progressé plus encore, de 2,5 millions € (+49%) : Comment cela a-t-il été possible ?***

Avec les ressources permises par le double ISF et les réserves constituées par les résultats positifs des exercices précédents, la Fondation a budgété un essai clinique important, ACTHYF, et d'autres programmes de recherche clinique (1,5 M€). La Fondation a également budgété une subvention à la Fondation Lejeune aux USA afin de développer la recherche à l'étranger (+0,5 M€, en " autres actions statutaires ") et à l'Association des Amis du Professeur Lejeune (70 K€).

● ***Que recouvrent les « autres produits d'exploitation » ?***

Ce sont les activités permettant de financer les charges de fonctionnement et de collecte et donc de préserver les dons pour les seules missions statutaires. En décembre 2011, l'organisation de soirées au cirque Gruss a permis la collecte de 0,2 M€.

● ***Les frais de collecte et de fonctionnement ne sont-ils pas trop importants ?***

Selon les critères définis par la Cour des Comptes, la Fondation doit consacrer moins de 25% de ses dépenses annuelles à ses frais de collecte et de fonctionnement. Ce qui est largement le cas. Ne bénéficiant d'aucune aide de l'Etat, la Fondation doit néanmoins consacrer des frais importants pour préserver son existence à long terme.

Le mot

d'Alexis Dyèvre,
trésorier de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,
Au cours de l'exercice clôturé, la Fondation a vu le montant des dons et legs augmenter de 20% par rapport à l'exercice précédent. En retirant la collecte ISF exceptionnelle de septembre 2011, l'augmentation s'élève à 1%. Dans un contexte de crise économique profonde et durable, maintenir d'une année sur l'autre le niveau de collecte auprès du public est tout à fait remarquable et témoigne de votre générosité fidèle.
Le coût des actions statutaires (7,6 M€) augmente pour sa part de plus de 45% entre les deux exercices. Les montants alloués à la recherche (interne, externe et Institut Jérôme Lejeune) augmentent dans les même proportions, pour atteindre 3,8 M€.
Cet effort accru porté sur le développement des programmes de recherche explique le déficit de l'exercice, qui s'élève à 357 k€. Ce déficit, à mettre au regard de la dynamique de collecte de fonds, est largement absorbé par les fonds propres de la Fondation qui s'élevaient à 3,9M€ en début d'exercice.
Grâce à vous, la Fondation affiche donc une structure financière solide et une situation de trésorerie satisfaisante. Elle peut ainsi continuer à œuvrer au service de la personne handicapée, de la recherche médicale et de la vie avec une profonde liberté de pensée et d'action.
Nous vous remercions chaleureusement pour votre générosité, votre confiance et votre fidélité : elles permettent à la Fondation d'agir efficacement dans une société civile qui ne laisse plus sa place au plus faible et au plus petit. ●

SESSION

“ Bien-aimé de Dieu ” à la Sainte-Baume

Du 15 au 19 juillet prochain, les dominicains de la Sainte-Baume proposent à nouveau une session “ Bien-aimé de Dieu ” pour les familles ayant accueilli un enfant atteint de trisomie 21 et des familles amies. Portant sur le thème “ Miséricorde divine et faiblesse humaine ”, la session bénéficiera aussi de la présence et de l'expérience de spécialistes de la Fondation Jérôme Lejeune, de l'Arche et de l'OCH. Ainsi, outre les temps d'enseignements et de réflexion, des ateliers pratiques sur l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles seront proposés. Cette deuxième édition sera l'occasion pour les parents et les enfants de se retrouver entre eux et avec d'autres pour vivre ensemble un temps d'apprentissage, de partages et de détente, afin de se ressourcer et de prendre des forces.

Inscription par mail : bienaime.saintebaume@gmail.com

DÉBAT

Euthanasie : un colloque le 1er février pour débattre

“ Les Ateliers de la bioéthique ”, en partenariat avec le site d'information bioéthique “ Gènéthique ”, organisent le vendredi 1er février au Palais Bourbon un colloque : “ Fin de vie, et si on en parlait vraiment ! ”

A la suite du rapport du professeur Didier Sicard “ Penser solidairement la fin de vie ”, publié le 19 décembre, cette rencontre vise à objectiver le débat autour de problématiques relatives à l'euthanasie.

Le débat est d'autant plus important que les choix politiques ne sont pas totalement fixés : certes le Président de la République a annoncé un projet de loi avant l'été, cependant le rapport Sicard montre l'importance des éclaircissements notamment sur la sédation terminale, les directives anticipées et le suicide assisté. L'enjeu de l'euthanasie des nouveau-nés et des personnes handicapées doit aussi être mis sur la table. Ainsi, parmi les orateurs du colloque, il faut noter Emmanuel Sapin, professeur en néonatologie chef du service pédiatrique du CHU de Dijon, dont l'intervention devrait permettre une expertise primordiale.

Par ailleurs, dans la logique de l'interpellation de la Fondation Jérôme Lejeune en pleine campagne présidentielle, sur l'euthanasie des personnes en souffrance psychiquement ou mentalement fragiles, pointée par la proposition 21 du programme de M. François Hollande, la Fondation encourage la participation des citoyens préoccupés par le respect de toute vie humaine de la conception à la mort naturelle.

Pour participer à ce colloque, gratuit et ouvert à tous, une inscription électronique est demandée sur : cindy.chassay@ateliers-bioethique.com ou contact@genethique.org . Attention le nombre de places est limité. Informations pratiques et programme complet sur www.genethique.org

Gènéthique

Courrier des lecteurs

Beaucoup d'entre vous nous adressent des courriers, dont nous vous remercions.
Nous portons cette fois-ci à votre connaissance deux beaux témoignages.

www.fondationlejeune.org

Après la mort *in utero* de leur enfant malade, Bérengère et Marc ont adressé leur soutien à la Fondation. Philippe, lui aussi, a envoyé un don après la disparition de son frère atteint de trisomie 21. Tous trois témoignent dans leur courrier du rôle de la Fondation pour eux.

“ Lorsque nous avons su que la grossesse présentait un problème, nous vous avions téléphoné. Nous souhaitions être épaulés par des gens compétents, et dont la réflexion sur le respect de la vie nous semblait juste. Nous connaissions votre Fondation de réputation. Mais nous ne nous sentions concernés que de loin. Nous avons souhaité faire un geste de remerciement pour vos conseils éclairés et votre écoute attentive, et ainsi vous dire à quel point votre travail nous semble important. Dans la société actuelle, il est certain que vous allez à contre-courant de l'opinion de la majorité. Mais c'est un juste chemin, qui fait grandir les hommes ”.

BÉRENGÈRE ET MARC, RHÔNE

“ Damien, mon frère, mongolien, est mort à 67 ans le 19 avril 2012. Je veux vous aider par ce don qu'il m'a offert en me quittant lui-même. Il est curieux que ce soit aujourd'hui, dans ce deuil, que je pense à aider la Fondation qui œuvre depuis si longtemps pour eux ! Je vous prie d'accepter mes salutations reconnaissantes. ”

PHILIPPE, AIN

RENCONTRE

Rebecca,
Princesse de nos cœurs

Rebbeca
et son père Mike.

C'est l'histoire d'une petite fille aux yeux bleu azur qui grandit dans un pays du cœur de l'océan Pacifique, la Nouvelle-Zélande. C'est le paysage d'une terre où les habitants se plaisent à contempler l'horizon où se mêlent la mer et le ciel. C'est le quotidien d'une famille dont le " home sweet home " est une vaste maison qui donne sur la mer et dont la silhouette se détache sur un paysage aux dominantes d'ocre et terre de sienne.

Il y a 5 ans, le foyer de Rae et Mike est bouleversé par la naissance d'une petite fille. Ce premier enfant, tant désiré, est né avec un petit chromosome en plus sur la paire 21. Ses parents lui donnent le nom de Rebecca. Cette petite fille règne sans partage sur le cœur de ses parents qui s'émerveillent chaque jour de leur petite princesse, leur rayon de soleil.
Rebecca est totalement dans son élément lorsqu'elle est au contact de l'eau. Vagues océanes, petit clapotis de la piscine ou bulles de jacuzzi, tout est matière à l'amusement et à la détente. Elle est joyeuse, curieuse, un brin effrontée mais, par-dessus tout, elle est très aimante ! Ne vous décoche-t-elle pas son plus beau sourire lorsqu'elle voudrait bien que vous lui lisiez son livre préféré ou que vous lui mettiez un petit film de " Dora l'exploratrice " ? A son invitation, vous craquez... Et, vous répondez à votre tour par votre plus beau sourire ! C'est ainsi que la lumineuse Rebecca fait son entrée dans votre cœur.

Avec Rebecca, Rae et Mike ont aussi découvert la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes de trisomie 21. Pour sa fille, Mike est parti en croisade. Il lui fallait bien du courage et de la détermination pour intenter une action en justice contre le gouvernement néo-zélandais, lui rappelant sa mission de défendre tout citoyen sans discrimination.
Mike a pour lui le soutien indéfectible de sa femme Rae qui est comme un roc pour lui ! Ensemble, ils ont entrepris ce combat de David contre Goliath pour empêcher " la persécution d'un groupe déterminé de la population civile par la prévention des naissances ". Ils sont prêts à tout pour défendre ces enfants !

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

La donation temporaire d'usufruit, une autre manière d'apporter son soutien à la Fondation

La donation temporaire d'usufruit est l'acte par lequel un donateur renonce provisoirement à l'usufruit d'un bien au profit d'un organisme d'intérêt général.

La nue propriété du bien est conservée par le donateur, alors que les revenus dégagés par ce bien sont perçus par l'organisme bénéficiaire. Elle permet notamment de réaliser une économie d'impôt de solidarité sur la fortune (ISF).

L'instruction fiscale du 6 novembre 2003, en complément de la loi du mécénat du 1er août 2003, a précisé les cinq conditions essentielles qui doivent être réunies :

- **La donation temporaire doit être constatée par acte notarié, à peine de nullité.**
- **Elle doit être faite au profit d'organismes d'intérêt général habilités à recevoir des donations tels que la Fondation Jérôme Lejeune, et faire l'objet d'une acceptation formelle par les bénéficiaires validée par un arrêté préfectoral.**
- **Sa durée est au moins égale à 3 ans.**
- **Les actifs donnés doivent contribuer à la réalisation de l'objet de l'organisme bénéficiaire (revenus de valeurs mobilières, revenus locatifs...).**
- **Les droits de l'usufruitier doivent être préservés (l'administration des biens est entièrement exercée par le bénéficiaire de la donation).**

Pour en savoir plus contactez : Anne Honoré
par téléphone : 01 44 49 73 30
ou par mail : ahonore@fondationlejeune.org

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, Stéphanie Billot, Guenièvre Brandely, Isabelle Izzi,Ludovine de La Rochère, Thierry de La Villejégu, Pauline Ménager

Infographiste : Muriel Duval

Conception graphique :
Studio Baylaucq

Crédits photos :
Antoine Arraou - MAEE ; Jeanne Brost ; Esprit Photo ; Getty Images ; Lisa Kaplowitz ; Léo ; Mike Sullivan ; DR

Impression : La Toscane

Pour faire un don par virements :
CCP 376 0060M
La Source – ISSN : 1277-4545
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063
SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG