

3

RECHERCHE

Découverte d'une molécule potentiellement intéressante

6

FONDATION

Agression par Act Up :
une intimidation
qui n'atteint pas
la détermination
de la Fondation !

8

ONE OF US

Plus que quelques jours
pour donner votre voix !

Septembre 2013 - N°84 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“ Une pluie
de sang ”

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



L'éditorial

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

Telle une des Dix Plaies d'Égypte, par une chaude soirée d'été, s'est abattue sur la Fondation Jérôme Lejeune une pluie de sang. Le phénomène appelle plusieurs niveaux de lecture.

Sous l'angle médiatique, le forfait est apparu comme une " *conjuración des imbéciles* " : un commando d'homosexuels agressant une consultation médicale pour déficients intellectuels + une infraction complaisamment filmée en direct par l'Agence France Presse + une information reprise en boucle par des médias désœuvrés le dimanche 4 août... L'effet a été tonitruant, mais le bon sens populaire n'a guère apprécié pareille lâcheté. A l'aube du 5 août, la première personne rencontrée fut un égoutier, émergeant de son trou devant nos murs maculés, qui a proposé un grand coup de karcher avec ces mots : " *Ceux-là, ils détestent tout le monde !* ". Puis est arrivé le personnel médical, ulcéré de voir

que les agresseurs n'avaient pas songé aux patients qui seraient reçus en consultation. Tout au long de la journée, de nombreux inconnus se sont arrêtés, rue des Volontaires, faisant part de leur solidarité. Jeanne, bouleversée, s'est mise à genoux sur le trottoir pour décoller les affiches nauséuses avec ses ongles... Hermine, enceinte, les larmes aux yeux, nous a passé un chèque à travers la grille... Et tant d'autres, modestes, humbles, chaleureux...

Sur le terrain idéologique, la manœuvre a fait coup double. D'un côté, Act Up accuse la Fondation d'homophobie parce que l'une de ses salariées est Présidente de La Manif Pour Tous. De ce fait, la Fondation serait " complice et soutien " de LMPT, les deux " organisations réactionnaires " étant désignées à la vindicte populaire comme " *déversant de la haine homophobe dans l'espace public* ". De l'autre,

la Fondation est attaquée dans son objet de défense de la vie. *L'Humanité*, pour justifier l'agression d'Act Up, explique en effet que la Fondation poursuit une noble cause (la recherche et les soins) qui en cacherait une autre, " moins reluisante " : le respect de la vie de la conception à la mort. Comme si la prolongation statutaire de l'œuvre de Jérôme Lejeune ne devait s'appliquer qu'après la naissance, ce qui est le plus formidable contresens historique qu'on puisse imaginer ! " *L'utilisation de fonds à la défense de la vie est-elle légale (sic) ?* ", demande ingénument le journal communiste. Eh oui ! Nous en sommes là, dans notre pays : peut-on encore légalement faire respecter la vie du petit de l'homme ?

Le niveau symbolique n'est pas le moins intéressant. Act Up a projeté du faux sang dans des préservatifs qui ont explosé contre façades, enseignes, portes et

fenêtres de la Fondation. Du sang de boudin déversé pour souiller, choquer, culpabiliser surtout. Une mise en scène où tout est factice : le sang, les fantômes, les victimes, le public. Pour alimenter la machinerie de la société du spectacle. En revanche, qui se soucie d'empêcher le vrai sang de couler là où il coule, aujourd'hui, en France ? Qui se lève pour qu'on arrête de saigner à blanc les enfants trisomiques (la quasi-totalité d'entre eux) dans le silence douloureux du ventre de leur mère ? Entre le sang déversé et le sang versé, il y a autant de distance qu'entre le mensonge et la vérité, la haine et l'amour, la mort et la vie. Ce sang déversé en maléfice sur ceux qui veulent économiser le sang versé de l'innocence a quelque chose d'infiniment tragique. Ne revenez plus barbouiller de blasphème une maison dont l'honneur est de défendre un jardin d'enfants exsangue.



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,
Vice-présidente

Chers amis,
J'ai été bouleversée d'apprendre, dimanche 4 août, que la Fondation avait fait l'objet d'une attaque. J'étais alors bien loin, dans mon pays natal, le Danemark. Savoir que du faux sang avait été projeté et des affiches insultantes placardées, m'a beaucoup atteinte. Je pensais à nos patients qui avaient rendez-vous lundi matin avec l'un de nos médecins et n'ont pu éviter de voir cela. Cet événement m'a rappelé des moments douloureux, vécus avec Jérôme, lorsqu'il faisait lui-même l'objet d'attaques personnelles parce qu'il défendait la vie, et en particulier celle des personnes atteintes de trisomie 21. Poursuivant son combat,

nous sommes confrontés à la même adversité !

De très nombreux courriers de soutien sont arrivés à la Fondation Jérôme Lejeune, dont le flot n'est pas encore tari à l'heure où j'écris ces lignes. Ils manifestent émotion et révolte et, surtout, un immense attachement à l'œuvre de la Fondation.

Ces soutiens m'ont été, et ont été à tous les membres du personnel de la Fondation, d'une très grande aide dans ce moment difficile.

Ainsi, nous abordons cette nouvelle année, forts de vos encouragements et de votre fidélité. Nous sommes d'autant plus décidés à poursuivre l'œuvre de Jérôme ! Que chacun trouve ici l'expression de ma profonde gratitude.



TRISOMIE 21

Découverte d'une molécule potentiellement intéressante

Roger Reeves, professeur à l'Institut de médecine génétique de l'Université Johns Hopkins (USA) et lauréat 2012 du Prix Sisley-Jérôme Lejeune, est l'un des principaux auteurs d'une nouvelle publication, très encourageante, sur la trisomie 21.

La revue *Science Translational Medicine* a publié début septembre les résultats de travaux novateurs conduits par une équipe de l'Université John Hopkins à Baltimore (Maryland, Etats-Unis) en partenariat avec des chercheurs du NIH (Instituts nationaux de la santé).

Ces chercheurs ont inoculé à des souris modèles de trisomie 21 une substance qui a non seulement permis le développement normal de leur cervelet, mais aussi dopé leurs capacités de mémorisation et d'apprentissage, ce qu'ils n'espéraient pas au lancement de leurs travaux. Ces capacités sont en effet réputées dépendre surtout de l'hippocampe.

L'une des difficultés de la trisomie 21 provient d'une atteinte des capacités cognitives, ce qui fait de cette publication un événement, même si le Pr Roger Reeves souligne qu'il ne sait pas encore les effets qu'aurait cette substance chez l'Homme.

Pour le Dr Marie-Claude Potier, Présidente du Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune, "ces résultats remarquables ouvrent un champ nouveau de traitements potentiels de la trisomie 21, tant sur le fond que sur la forme. Sur le fond, le Pr Roger Reeves met le doigt sur l'influence peu connue du cervelet sur les capacités cognitives et la possibilité de traiter à la fois les défauts de développement du cervelet et les déficits cognitifs dans la

trisomie 21. Sur la forme, il élabore un traitement potentiel basé sur une seule injection d'un agoniste de la voie Sonic hedgehog à la naissance qui rétablit les déficits cognitifs au stade adulte. Le même type de traitement est envisagé pour traiter les grands prématurés."

En recevant le Prix Sisley-Jérôme Lejeune 2012, le Pr Roger Reeves avait déclaré que le meilleur de sa contribution à la recherche était à venir. Il avait certainement à l'esprit la piste qui est l'origine de cette publication d'importance ! ●

ÉVÉNEMENT

Prix Sisley-Jérôme Lejeune 2013

► La Fondation Jérôme Lejeune poursuit sa politique de stimulation de la recherche dans le domaine de la trisomie 21 et en général des déficiences intellectuelles d'origine génétique. Le 17 octobre, le Prix international Sisley - Jérôme Lejeune sera remis en partenariat avec la Fondation Sisley qui, pour cette 4^{ème} édition, renouvelle fidèlement sa collaboration.

Cette année, Arnold Munnich, professeur à Paris-Descartes, chef du département de génétique de l'hôpital Necker-Enfants malades, préside le jury qui récompense :

- Lynn Nadel, Professeur émérite de psychologie à l'Université d'Arizona, spécialiste de la mémoire, pour son analyse neuropsychologique de la trisomie 21. Il fait figure de référence internationale de l'évaluation de la trisomie 21, enjeu fondamental pour améliorer la vie des patients*.

- Yann Héroult, de l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire d'Illkirch dont les travaux sur des modèles de souris ont permis de décrypter les mécanismes qui contrôlent les principales fonctions cognitives dans la trisomie 21 afin de mieux connaître la physiopathologie et de proposer de nouvelles voies thérapeutiques. Le Prix, qui récompense les travaux de scientifiques émérites et de jeunes chercheurs (Elisabetta Aloisi, Aurore Thomazeau & Alexandra Trottier-Faurion), participe à l'effervescence de la recherche dans un domaine souvent délaissé par les pouvoirs publics. Les travaux et les récompenses des uns inspirent et encouragent les autres. ●

*À NOTER :

L'évaluation de la déficience intellectuelle fera l'objet, en mars prochain, du 4^{ème} Congrès scientifique de la Fondation et de l'Institut Jérôme Lejeune.

L'édition 2014 des *Journées Internationales Jérôme Lejeune* réunira, comme celles de 2004, 2006 et 2011, les meilleurs scientifiques internationaux. A cette occasion, les familles seront initiées à une journée consacrée à l'accompagnement.

PUBLICATION

Plus que jamais, la recherche avance !

Des chercheurs nord-américains ont réussi, *in vitro*, à inactiver partiellement l'expression du chromosome 21 surnuméraire : analyse des travaux publiés en juillet 2013 dans la prestigieuse revue scientifique *Nature*¹.

L'enjeu

Dans la trisomie 21, la paire 21 des chromosomes compte trois chromosomes au lieu de deux normalement. Ce chromosome surnuméraire conduit à un excès de gènes, celui-ci étant à l'origine du phénotype (morphologie) et des manifestations cliniques de la maladie. Les scientifiques prennent donc toujours pour cible ce chromosome pour leurs travaux de recherche thérapeutique. C'est avec beaucoup d'intérêt que la communauté scientifique a découvert la publication de plusieurs équipes de recherche, réalisée sous la direction de Jeanne B. Lawrence², en interaction avec la firme californienne Sangamo Biosciences³. En se basant sur un mécanisme naturel bien connu se produisant au cours du développement des embryons de sexe féminin, ils sont parvenus, *in vitro*, à inactiver partiellement le chromosome surnuméraire dans la trisomie 21.

Un peu de méthodologie

La femme possède deux chromosomes sexuels X. On sait rendre silencieux



Biologie moléculaire : ADN, empreintes génétiques et identification d'un individu.

un chromosome de la paire XX par l'activation d'un gène nommé XIST (X-inactivation gene). Celui-ci est à l'origine de la production d'une grande quantité d'ARNs non codant qui vont, en quelque sorte, "emballer" ce chromosome, modifiant ainsi sa structure. Son ADN ne peut plus, alors, s'exprimer pour produire des protéines. Ce chromosome transformé va constituer ce que l'on appelle le corpuscule de Barr.

Les chercheurs ont eu l'idée d'isoler ce gène XIST et de l'insérer dans l'un des trois chromosomes 21 d'une cellule d'une personne trisomique.

Pour y parvenir, ils ont prélevé des cellules (lymphocytes) d'un patient trisomique et les ont reprogrammées en cellules souches pluripotentes (ou cellules iPS, Induced Pluripotent Stem cells), ce qui permet leur différenciation ultérieure en tous types de cellules, au gré des chercheurs (les iPS, dérivées de n'importe quels types de cellules différenciées, possèdent toutes les caractéristiques des cellules souches embryonnaires).

Puis ils ont inséré le gène XIST dans l'un des trois chromosomes 21 en uti-

1. Jiang J, Jing Y, Cost GJ, Chiang JC, Kolpa HJ, Cotton AM, Carone DM, Carone BR, Shivak DA, Guschin DY, Pearl JR, Rebar EJ, Byron M, Gregory PD, Brown CJ, Urnov FD, Hall LL, Lawrence JB. Translating dosage compensation to trisomy 21. *Nature*. 2013

2. Département de Biologie Cellulaire et Biologie du Développement, Université de l'École de Médecine du Massachusetts à Worcester, près de Boston aux États-Unis. L'équipe canadienne ayant participé à l'étude appartient au département de Génétique Médicale de l'université de Colombie Britannique à Vancouver.

3. Sangamo BioSciences est une société biopharmaceutique en stade clinique axée sur la recherche, le développement et la commercialisation de protéines liant l'ADN (ZFP Technology) pour le développement de nouvelles stratégies thérapeutiques.

Recherche

lisant la technologie des nucléases à doigts de zinc (c'est-à-dire en utilisant des protéines capables de détecter des segments d'ADN déterminés et de les sectionner). En l'espace de quelques jours, ils ont observé des changements d'état du chromosome modifié : les ARNs produits par le gène XIST ont emmaillotté le chromosome 21 surnuméraire, transformé à son tour en corpuscule de Barr.

Les auteurs de l'étude ont ensuite réalisé une série d'expériences afin de vérifier que ce chromosome était bien inactivé. Ils se sont ainsi intéressés à l'expression individuelle d'une dizaine de gènes portés par le chromosome 21, et notamment à celle du gène de l'enzyme DYRK1A dont la surexpression serait impliquée dans la déficience intellectuelle des trisomiques, et à celle du gène de la protéine APP (Protéine Précurseur de l'Amyloïde, potentiellement à l'origine des plaques amyloïdes retrouvées dans le cerveau des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer) qui, surproduite, explique le risque de développement précoce d'une maladie d'Alzheimer chez les patients. Dans tous les cas, les techniques utilisées ont mis en évidence la régression complète ou partielle de l'expression de ces gènes. Au total, la réduction de l'expression globale des gènes du chromosome 21 a été de l'ordre de 20%.

Au niveau du phénotype cellulaire, les chercheurs ont montré que l'inactivation du chromosome 21 surnuméraire permettait de corriger en partie les troubles de la croissance cellulaire et de la différenciation observés dans les cellules atteintes de trisomie 21.

Des approches différentes... pour un objectif commun

La mise au point de ce modèle pourrait permettre le développement de médicaments susceptibles de rééquilibrer les processus cellulaires et les pathologies associées dans le cadre de la trisomie 21. Cette étude s'est appuyée sur les résultats antérieurs d'autres laboratoires de recherche, dont ceux du Pr André Mégarbané, de l'Institut Jérôme Lejeune, référencés dans l'article. Elle s'inscrit aussi dans la suite des travaux remarquables présentés

fin 2012 par une autre équipe américaine, basée à Seattle, dirigée par le Dr Russell (cf *Lettre de la Fondation*, n°80 de décembre 2012). Ces chercheurs ont décrit une autre méthode pour corriger la trisomie 21 humaine *in cellulo*, également pour de futures applications expérimentales et cliniques. Dans ce cas, il s'agissait d'expulser des cellules trisomiques le chromosome supplémentaire afin d'augmenter le nombre de cellules disomiques, qui possèdent ainsi un nombre corrigé de chromosomes.



La revue scientifique
Nature

A ce jour... et pour la suite

S'il est bien trop tôt pour espérer dans un avenir proche une transposition du niveau cellulaire au niveau médical de ce modèle utilisant des iPS dérivées de cellules de patients, il est encourageant de prendre connaissance de ces avancées. Gardons les yeux rivés sur les perspectives que nous offre une recherche de qualité ! ●

ESSAI CLINIQUE

Appel à participation à l'essai ACTHYF

► L'essai clinique ACTHYF, conduit par l'Institut Jérôme Lejeune, est à visée thérapeutique. Lancé en avril 2012, il vise 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.

Deux études antérieures, dont l'une menée par l'Institut Jérôme Lejeune, ont conduit à envisager le fait qu'un traitement associant acide folinique et hormone thyroïdienne pourrait améliorer le développement psychomoteur des jeunes patients. Il fallait donc une étude spécifique pour confirmer ce qui n'est pour l'instant qu'une hypothèse de travail.

Dans le cadre d'ACTHYF, il faudra inclure 254 patients pour que les résultats obtenus aient un maximum de fiabilité. A notre connaissance, cette étude à visée thérapeutique est la plus grande jamais entreprise dans le monde concernant la trisomie 21. Les résultats définitifs seront disponibles dans 3 à 4 ans. Il s'agira donc d'un travail de longue haleine. Sur tous les plans – scientifique, médical et financier – ACTHYF implique fortement l'Institut et la Fondation Jérôme Lejeune. La communauté médicale et scientifique, française et internationale, dans le cadre de la recherche de traitements pour la trisomie 21, suit cet essai avec le plus grand intérêt.

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 trois visites d'une journée à l'Institut Jérôme Lejeune : une consultation médicale et évaluation psychométrique sont en effet nécessaires au début, à mi-parcours puis à la fin de la participation à l'essai. Cette recherche a reçu toutes les autorisations légales : comité de protection des personnes (CPP) et agence de sécurité du médicament (ANSM). Les parents sont informés dans le détail sur l'étude avant de donner leur consentement écrit. ●

Si vous souhaitez davantage d'informations, merci d'envoyer un mail à l'adresse : contact@institutlejeune.org

FONDATION JÉRÔME LEJEUNE

Agression par Act Up : d'intimidation qui n'atteint pas de la Fondation Jérôme Lejeune !

Dimanche 4 août, en plein cœur de l'été, la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune ont été victimes d'une agression aussi violente que lâche.

Le 4 août dernier, la Fondation Jérôme Lejeune et sa consultation médicale spécialisée, l'Institut Jérôme Lejeune, ont été souillés par des éclaboussures projetées à l'aide de préservatifs remplis de faux sang et par des affiches placardées sur les murs. Celles-ci s'en prenaient à l'une des salariés pour son engagement dans le mouvement d'opposition à la loi Taubira, en la traitant, en même temps que La Manif Pour Tous et la Fondation, d'"homophobe".

Jean-Marie Le Méné a tout de suite réagi contre cet "acte d'intimidation d'autant plus scandaleux qu'il porte sur un espace médical accueillant des personnes atteintes de déficience intellectuelle et leurs familles." Il a par ailleurs demandé aux responsables de l'ordre public une réaction officielle contre ce terrorisme d'Act Up "dont la violence porte en germe des éléments de stigmatisation qui se développent depuis 20 ans en France, particulièrement à l'encontre des personnes trisomiques."

Dans son communiqué de presse, il a souligné aussi "la totale solidarité [de la Fondation] avec Ludovine de la Rochère, par ailleurs Présidente de La Manif

pour tous". Et il a dénoncé l'atteinte à l'image d'un organisme reconnu d'utilité publique, celui-ci assurant, d'après ses statuts, une mission de "recherche médicale (...), d'accueil et de soins des personnes, notamment celles atteintes de la trisomie 21 ou d'autres anomalies génétiques, dont la vie et la dignité doivent être respectées de la conception à la mort".

Les auteurs de l'agression, qui ont bénéficié de la présence de caméras de l'AFP pour donner un maximum de visibilité à leur action, ont indiqué vouloir faire couler du faux sang en France par solidarité avec ceux dont le sang coule en ce moment dans la Russie homophobe de Poutine...

Une telle violence, un tel amalgame, n'ont pas laissé indifférent le public qui, en réalité, en a été scandalisé. De peur, sans doute, que l'événement ne se retourne contre Act Up, le journal *L'Humanité* s'est empressé de porter secours au groupuscule militant : un article intitulé "Fondation Lejeune, une charité mal ordonnée reconnue d'utilité publique" a été publié peu après dans ses colonnes².

"Le coup de sang d'Act Up semble tiré par les cheveux" indique d'abord le quotidien, qui consacre ensuite deux pages à essayer de justifier ledit "coup de sang" par le combat de "la vie, dès la conception", que mène la Fondation, combat peu "reluisant" d'après *L'Humanité*. Citant les statuts de la Fondation, mais en les tronquant, le journal prétend contester la légitimité statutaire de la Fondation dans ce domaine.

La médecine comme la recherche visent à sauver des vies. Toutes deux devraient donc toujours exclure la possibilité de supprimer la vie. Hélas, au contraire, face aux appétits de chercheurs apprentis-sorciers, la vie est de plus en plus menacée par la techno-science, particulièrement celles de l'embryon et de l'enfant atteint d'un handicap détecté avant la naissance.

Pour la Fondation, les missions de recherche, de soin et de défense de la vie sont inséparables. Jean-Marie Le Méné le rappelle souvent : "Chercher sans défendre la vie ni soigner serait faillir. Soigner sans défendre la vie ni chercher serait trahir. Défendre la vie sans soigner ni chercher serait mentir."

une tentative la détermination



Ainsi, la Fondation défend la vie, au nom de la science (aucun savant ne peut nier l'humanité d'un être humain quel que soit son stade de développement ou son degré de vulnérabilité) comme au nom de l'éthique (on ne peut tuer un être humain sans briser l'humanité, sans atteindre la dignité de toutes les vies humaines). Elle est donc mobilisée contre l'eugénisme à l'égard de la trisomie 21, contre la recherche utilisant l'embryon, au plan national et européen, et contre le risque de libéralisation de la procréation médicalement assistée et de légalisation de la gestation pour autrui au profit des "couples" de même sexe, conséquences logiques de la loi Taubira.

Même s'ils sont peu nombreux, d'autres ont le courage, aujourd'hui, d'assumer publiquement de telles positions : " *Au nom de la 'valeur', on justifie tout, y compris que la vie d'un individu puisse, que dis-je, doive s'abrèger, à son début ou à sa fin. Et, par consensus imposé, les législations sur l'avortement ou l'euthanasie sont considérées comme 'progressistes'. Mais nous ne disposons pas de notre corps comme d'une chose extérieure, une partie du monde. Personne ne*

1. Décret du 20 mars 1996 ; 2. *L'Humanité* du 22 août 2013.

peut maîtriser sa naissance, personne ne devrait ambitionner de maîtriser ce qui ne lui appartient pas, sa mort. (...) L'avortement comme l'euthanasie sont des drames, pas des libertés. " écrivait ainsi Jean-Luc Marion, de l'Académie française, dans *Le Figaro* du 21 août dernier.

La fidélité à ses racines, au Pr Jérôme Lejeune et à ses statuts a toujours conduit la Fondation à affronter des difficultés. Compte-tenu du contexte actuel, il se pourrait que la zone de turbulence s'accroisse, marquée par des remises en cause violentes et injustes. Mais ce n'est pas parce que le combat est rude et complexe qu'il doit être abandonné !

Si elle ne se laisse pas impressionner par quelques éclaboussures de liquide rouge, la Fondation Jérôme Lejeune a cependant besoin de soutiens. Grâce à eux, quelles que soient les tempêtes à venir, les donateurs, patients, familles et l'ensemble de ses sympathisants pourront compter sur une Fondation fidèle, professionnelle et déterminée pour conduire ses trois missions originelles : chercher, soigner, défendre la vie. ●

ÉVÉNEMENTS

Ventes de Noël au profit de la Fondation

► Toute l'année, de nombreux bénévoles ont créé, sculpté, brodé, peint... Ils vous proposent de découvrir leurs réalisations au cours de ventes organisées au profit de la Fondation Jérôme Lejeune. Ce sera l'occasion de faire de beaux cadeaux de Noël tout en aidant la Fondation :

MONTPELLIER : jeudi 14 et vendredi 15 novembre - Villa Maguelonne, Maison diocésaine.

LYON : vendredi 22 et samedi 23 novembre - Mairie du 2^e.

VERSAILLES : jeudi 28 novembre (9h à 19h) et vendredi 29 novembre le matin - ancienne mairie du Chesnay.

SENLIS : vendredi 29 novembre la journée ●

► Pour tout renseignement : 01 44 49 73 30



INTERNET

Un nouveau site pour la Fondation !

► La mise en ligne d'un nouveau site internet vous permettra de mieux suivre l'actualité et les missions de la Fondation. La convergence avec les réseaux sociaux a été nettement renforcée et l'accès aux autres sites de la galaxie Lejeune (Site de l'institut, BioJeL, Amis Lejeune, etc.) facilité. Le site est bilingue, français et anglais, afin de diffuser les informations de la Fondation au-delà de nos frontières. ●

► Rendez-vous : sur www.fondationlejeune.org

Pour défendre la dignité de l'embryon humain :

Plus que quelques jours pour donner votre voix !

Pour signer,
rendez-vous sur
www.undenous.fr*



Si vous souhaitez un formulaire
papier, appelez au :

01 44 49 73 30



Je signe pour protéger l'embryon
Tu signes pour protéger l'embryon
Il signe pour protéger l'embryon
Nous signons pour protéger l'embryon
sur undenous.fr


UN DE NOUS
www.undenous.fr

OBJECTIF :
**1,2 MILLION
DE SIGNATURES
AVANT FIN
OCTOBRE !**

UN DENOUS

RECHERCHE SUR L'EMBRYON

Les lobbies contre le respect de la vie

Le Président de la République et son gouvernement ont donné satisfaction aux promoteurs français de la recherche sur l'embryon : mardi 16 juillet, le Parlement a adopté l'autorisation d'utiliser l'embryon pour la recherche.

L'adoption estivale a été suivie jeudi 1^{er} août du coup de grâce : le Conseil Constitutionnel a validé la loi, entérinant un bouleversement juridique et éthique inédit du droit français. Face à l'action des lobbies contre l'embryon, la Fondation Jérôme Lejeune continue la mobilisation.

La non-protection de l'être humain devient la règle

Contrairement à ce qui a été affirmé, le passage du principe d'interdiction avec dérogation au principe d'autorisation encadrée est lourd de conséquences.

1. L'embryon humain est présumé disponible pour être utilisé, donc détruit, par la recherche.

2. La charge de la preuve ne s'impose plus aux chercheurs qui utiliseront l'embryon.

3. L'embryon devient officiellement un réactif de l'industrie pharmaceutique qui lorgnait depuis longtemps sur la disponibilité et la gratuité de ces embryons dits " sur-numéraires ".

4. La recherche non-embryonnaire sera sacrifiée dans les plans de financement, creusant le retard de la France sur les cellules non-embryonnaires (dont les iPS).



Entrée du Conseil Constitutionnel

Pourtant, le sujet fait polémique et des experts dénoncent cette libéralisation. Le Pr Arnold Munnich souligne ainsi dans une tribune parue dans *Le Monde* que " la loi (...) ' garantit le respect de la vie depuis son commencement ' . En clair, on n'amende pas la loi uni-

verselle pour régler des problèmes particuliers, si importants soient-ils, qu'il s'agisse de la fin de vie ou de la recherche sur l'embryon humain. "

Un débat inexistant

Le processus législatif, guidé par l'idéologie, n'a pas été à la hauteur de l'enjeu : la dignité de l'être humain. Le Pr Arnold Munnich poursuit : " le débat parlementaire a paré ce projet de loi des atours du progrès et de la vertu tout en renvoyant l'opposition à l'obscurantisme et au jésuitisme. Quelle naïveté ! Quel simplisme ! Quel angélisme!* ".

En effet, après deux heures de débat au Sénat, une simple niche parlementaire à l'Assemblée nationale, le gouvernement s'est obstiné dans sa stratégie de catimini en inscrivant le texte en plein cœur de l'été. Pire, il a imposé la réserve puis le blocage des votes, palliant ainsi l'absence des députés de la majorité et évitant l'adoption du moindre amendement, qui aurait conduit à un nouvel examen au Sénat. Le Conseil Constitutionnel prolonge l'obstination du gouvernement et les ' sages ', sans argumenter sur le fond, jugent la loi conforme à la Constitution alors que " cette loi est une faute contre l'esprit, car elle érige l'exception en règle générale.* "

Des questions restées sans réponse, ou l'œuvre des lobbies

La ministre de la recherche, Mme Fioraso, a refusé de répondre aux

RECHERCHE SUR L'EMBRYON

questions essentielles posées par les députés de l'opposition. Peut-elle affirmer que **l'embryon humain n'est pas un être humain** ? A-t-elle reçu des représentants **des lobbies de l'industrie pharmaceutique** ? Puisqu'elle-même s'indigne des soupçons portés sur la proposition de loi, qui répondrait davantage aux attentes des industriels que des patients, pourquoi refuse-t-elle d'inscrire dans le texte que le recours aux embryons humains est **réservé aux équipes publiques de recherche** ? **En libéralisant la recherche sur l'embryon, la clause de conscience** des chercheurs qui refuseraient de détruire des embryons humains ne sera-t-elle pas mise à mal ? Quel **budget** précis la France alloue-t-elle et prévoit-elle d'allouer à la recherche sur **les cellules iPS** qui focalisent les

La Fondation Lejeune est déterminée à faire entendre la voix des citoyens

crédits et les ressources humaines dans certains pays, au Japon en particulier ? Comment ose-t-elle appeler à plus d'indépendance l'Agence de la Biomédecine (ABM) quand celle-ci a été condamnée pour avoir illégalement accordé une dérogation de recherche sur l'embryon, et que d'autres recours, intentés par la Fondation Lejeune,

sont en cours ? Enfin, la ministre peut-elle garantir que la recherche sur l'embryon ne sera pas utilisée afin **d'améliorer des techniques de PMA voire l'utérus artificiel** ? L'absence d'explication de la ministre traduit la faveur du gouvernement pour les caprices de certains chercheurs, qui se plaignent des recours de la Fondation Jérôme Lejeune contre des autorisations illégales délivrées par l'ABM, recours qui, selon le Conseil Constitutionnel *"sèmer[aient] le trouble"*.

Or, pour le Pr Arnold Munnich *"pas un seul projet de recherche de qualité n'a été interdit. Qu'on ne nous dise pas, alors, que la réglementation actuelle a bridé la recherche : ce serait une contre-vérité indigne de chercheurs qui se réclament de la science."* Autrement dit, Conseil Constitutionnel et gouvernement partagent la même devise : *"changeons la règle pour être en règle !"*.

Un anachronisme scientifique

Ironie du sort, au moment où la France adoptait la recherche sur l'embryon, le gouvernement japonais autorisait le lancement des premiers essais cliniques mondiaux de médecine régénérative sur des cellules souches pluripotentes induites (iPS), sur l'homme, pour le traitement de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Le Japon, lui, a bien compris que la recherche sur les cellules iPS est devenue la priorité.

De "Vous trouvez-ça normal" à "UN DE NOUS" la Fondation Lejeune poursuit sa mobilisation

Constatant la force de l'idéologie libérale libertaire au profit *"de l'instrumentalisation du vivant, de l'asservissement de l'homme par l'homme"*, la Fondation Lejeune est déterminée à faire entendre la voix des citoyens.

Dans la continuité de la mobilisation *"Vous trouvez ça normal ?"* qui a recueilli 52 000 signatures et soutenu les députés défendant l'embryon, l'initiative citoyenne UN DE NOUS prend le relais à l'échelle européenne où elle vise 1,2 million de voix (cf page 5). ●

*Extraits d'une tribune du Pr Arnold Munnich - Professeur à l'université Paris-Descartes, chef du département de génétique de l'hôpital Necker-Enfants malades et ancien conseiller pour la recherche médicale et la santé du président Nicolas Sarkozy - parue dans *Le Monde* le 9 août.

Pressions pour la légalisation de la PMA et des mères porteuses au profit des homosexuels

► La loi sur le mariage homosexuel à peine votée, les adhérents du Collège National des Gynécologues Obstétriciens français (CNGOF) ont reçu mi-juillet une *"enquête confidentielle"* pour recueillir leur expérience et leur opinion sur l'accès à la Procréation Médicalement assistée (PMA) et les mères porteuses (ou gestation pour autrui, GPA) pour les couples de même sexe.

Cette enquête s'inscrit dans le cadre d'un groupe de réflexion de l'Académie de médecine sur l'ouverture de la PMA et de la GPA en France. En réalité, le questionnaire, très orienté, cherche à recueillir les aveux des professionnels qui ont conseillé des couples homosexuels en vue d'une PMA ou d'une GPA et à savoir si ces professionnels ont participé à ces procédés. La méthode est choquante : l'Académie de médecine demande à ses confrères d'avouer des pratiques interdites, contraires à la déontologie médicale et à l'ordre public. La direction générale de la santé, relayée par l'Ordre national des médecins, l'avait d'ailleurs rappelé le 21 décembre : se prêter à ces conseils fait encourir 5 ans d'emprisonnement et 75 000 euros d'amende. L'Académie de Médecine chercherait-elle à les déculpabiliser ? L'objectif serait-il de partir de la réalité de cas *contra legem* pour changer la loi ? La démarche, caractéristique d'un lobby, éveille des soupçons. D'autant que ce questionnaire *"confidentiel"* a été transmis à l'Association des parents et futurs parents gays et lesbiens (APGL) afin que ses adhérents le transmettent à leur gynécologue.

Concomitamment, l'ouverture d'un réseau *"médecins gay friendly"* est annoncée aux professionnels et des sénateurs socialistes viennent de déposer une proposition de loi qui vise à remédier à *"l'infertilité sociale"* des *"couples homosexuels"* en leur ouvrant la PMA. L'accélération de ces annonces souligne à nouveau le mépris du débat citoyen et de l'avis du CCNE prévus en 2014. Elle rend crédible l'hypothèse d'une légalisation hâtive de la PMA et des mères porteuses pour les homosexuels, quoi qu'en pense l'opinion publique. ●

RENCONTRE

Pour le bonheur d'Arnaud !

L'été s'est enfin installé à Paris et les bancs ombragés du jardin de l'Institut Jérôme Lejeune sont le lieu de rencontres privilégiées avec les familles des patients de passage.

Ce jour-là, nous y retrouvons Arnaud, escorté joyeusement de ses parents pour la visite annuelle. Le jeune homme n'en est plus à sa première visite puisqu'il fait le trajet chaque année depuis l'âge d'un an. Cette visite, c'est le rendez-vous de l'année, à ne manquer sous aucun prétexte, s'enthousiasment ses parents : *" Ici, on connaît la trisomie 21, on se sent chez soi et on repart toujours avec plus de force, plus d'élan pour accompagner au mieux notre fils ! "* Il est clair, d'après l'expérience d'Arnaud et de ses parents, que l'expertise et la compétence de l'Institut Jérôme Lejeune sont sans équivalent : venir ici, pour eux, c'est l'assurance d'être compris.

Arnaud est le cadet de sa famille et il frappe par sa stature : grand, costaud, c'est un beau gars de 17 ans qui ne voit pas sa vie ailleurs qu'au grand air ! De lui, ses parents disent volontiers qu'il a un grand cœur, qu'il est facile, affectueux et qu'il aime beaucoup les animaux ! Le seul hic, dans sa vie, c'est sa difficulté à s'exprimer...

A l'âge de 4 ans, Arnaud a quasiment cessé de parler suite à un grave accident domestique qui lui a brûlé les jambes... Cette difficulté de communication est particulièrement exacerbée lorsqu'il se retrouve en présence d'un grand nombre de personnes. Il a tendance à se refermer sur lui ! Heureusement, Makaton¹ est entré dans la vie de cette famille, les parents s'y sont mis et l'école aussi. Arnaud peut à nouveau

exprimer les choses importantes qu'il ressent, et sa vie en a été transformée.

Pour l'heure, Arnaud est extrêmement actif à l'IME où il s'adonne à de nombreux sports : natation, équitation, course à pied, endurance, escalade et même lutte.

Avec le professeur Rethoré, l'avenir d'Arnaud a été évoqué, l'idée d'une activité salariée en ESAT est envisagée... Mais ce qui est le plus important, pour son papa, c'est d'accompagner Arnaud dans son projet, de voir si le travail a du sens pour lui, si l'activité de l'ESAT colle avec les goûts et prédispositions de leur fils. D'ailleurs, sur ce sujet, le médecin expérimenté reste prudent car cela peut être très fatigant.

Arnaud et ses parents vont donc poursuivre ce dialogue avec le psychologue de l'IME et l'Institut. Le jeu en vaut la chandelle, car c'est du bonheur d'Arnaud dont il s'agit ! ●

1. Méthode d'orthophonie.



Arnaud et ses parents devant l'Institut Jérôme Lejeune



Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée
exclusivement par des dons privés

Le prélèvement SEPA prend la suite du prélèvement automatique

Dans le cadre de l'harmonisation réglementaire européenne, le **“prélèvement SEPA”** va prochainement remplacer le **prélèvement automatique** tel que vous le connaissez actuellement. Cette évolution vise à améliorer la sécurisation des transactions.

La Fondation Jérôme Lejeune prépare donc la mise en place de ce nouveau dispositif pour tous ses donateurs réguliers, présents et à venir.

Quel impact pour vos prélèvements existants ?

Pour vous qui êtes déjà en prélèvement : aucune formalité à accomplir !

La Fondation s'occupe de tout : elle vous fera parvenir, en temps utile, un document sur lequel figurera un numéro, spécifique et unique, appelé RUM².

Ultra simple à mettre en place !

Désormais, si vous décidez de faire un don régulier pour soutenir la Fondation, vous complèterez et signerez un formulaire d'accord au prélèvement SEPA (cf le bulletin de soutien ci-joint). Seuls changent ce formulaire (intitulé “mandat” au lieu d’“autorisation de prélèvement”) et les références utilisées pour le compléter : vous inscrirez les numéros IBAN⁴ et BIC⁵, indiqués eux aussi sur votre relevé d'identité bancaire (RIB³).

Vous recevrez en retour, 14 jours au plus tard avant le 1^{er} prélèvement, un courrier indiquant votre numéro RUM.

Le prélèvement SEPA : fini les tracas !

✦ **Liberté** : vous choisissez et modifiez quand vous le souhaitez le montant et la fréquence de votre don régulier.

✦ **Tranquillité** : vous n'avez plus à vous préoccuper d'envoyer votre don. Vous gérez plus facilement votre budget. Vous recevez automatiquement votre reçu fiscal en fin d'année.

✦ **Efficacité** : la régularité de votre soutien est une aide encore plus efficace pour la Fondation Jérôme Lejeune.

Ayez recours au don SEPA !

1. Single European Payment Area-Espace Unique de Paiement en Euro : Espace Economique Européen, Suisse et Monaco ;
2. Référence Unique de Mandat. ; 3. Relevé d'Identité Bancaire. 4. International Bank Account Number : numéro bancaire international ; 5. Bank identification code : code d'identification des banques.

Vous avez une question ou besoin de précisions ?

✦ Contactez notre service Dons et Legs. Tél : 01-44-49-73-30 ou fjl@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 : 1214 H 89215

Ont contribué à ce numéro :

Madame Lejeune, Jean-Marie
Le Méné, Stéphanie Billot,
Guenièvre Brandely, Cyrille
Handtschoewercker, Isabelle
Janicot, Ludovine de La Rochère,
Pauline Ménager

Infographiste : Muriel Duval

Conception graphique :

Studio Baylaucq

Crédits photos :

Jeanne Brost ; DR ; Muriel Duval ;
Fotolia ; INSERM-Depardieu,
Michel ; Isabelle Janicot

Impression : Siman

Pour faire un don par virement :

CCP 376 0060M
La Source - ISSN : 1277-4545

IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063
SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG