

3

RECHERCHE

La France et les États-Unis récompensés
par le Prix Sisley-Jérôme Lejeune 2013

6

INTERVIEW

Dr Valérie Legout,
directeur international de la recherche
et du développement de la Fondation
et de l'Institut Jérôme Lejeune

10

TRISOMIE 21

Silence...
on trie, on fiche, on évalue

Décembre 2013 - N°85 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ S'insurger contre
l'inacceptable ”

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

Emmanuel-Joseph
(Lire son portrait en page 11)





L'éditorial

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

La relecture de l'éditorial précédent sur l'attaque dont la Fondation a été victime m'a infligé une leçon d'humilité. Alors que je m'étais livré à une comparaison laborieuse entre « sang déversé » et « sang versé », j'ai découvert un aphorisme inégalable tiré des *Pensées pour la suite des jours* du Prince Vladimir Ghika¹ :

« *Le sang tache toujours. Seul le sang qui rachète ne tache pas. Bien plus. Il lave. Il lave jusqu'à l'ineffaçable.* »

Quelle fulgurance ! Tout est dit. Et davantage encore...

Mais « *le sang (qui) tache toujours* » reste d'actualité. Janvier 2013 : création d'un Haut conseil à l'égalité dont la compétence s'étend aux « *droits sexuels et reproductifs* » c'est-à-dire à l'avortement. Mars : mise en œuvre du remboursement de l'avortement

à 100%. Début juillet : disposition pour prendre en charge les avortements de l'été. 11 septembre : la ministre du droit des femmes veut glisser des conseils sur l'avortement dans les notices des tests de grossesse. 13 septembre : annonce d'une campagne nationale de propagande sur la contraception et l'avortement. 17 septembre : dans le cadre d'un projet de loi relatif à l'égalité homme-femme, un amendement est voté au Sénat qui étend le délit d'entrave à l'accès à l'information sur l'avortement. 27 septembre : lancement d'un site gouvernemental sur l'avortement pour contrer les sites dénoncés comme « *anti-choix* » et incitation de *Google* à mieux référencer des associations comme le *Planning familial*. 7 novembre 2013 : publication du rapport du Haut Conseil à l'égalité visant à développer l'accès à l'avortement...

Pour résumer cette obsession, en reprenant la forte expression de Grégor Puppincq, ce sera « *l'avortement pour tous et la liberté de conscience pour personne* ».

Entraîner les peuples à étouffer leur conscience, c'est déjà leur passer les chaînes. Pourtant les peuples sont capables de s'insurger contre l'inacceptable. C'est ce qui vient d'arriver au Parlement européen où une résolution portée par la députée Estrela, faras libéral-libertaire, a bien failli être adoptée. Sous couvert d'améliorer la santé des femmes, le texte visait à promouvoir à la fois un « *droit au sperme* » pour procréer et un « *droit à l'avortement* » pour dé-créer. Ainsi était réalisée la synthèse entre les idéologies féministes et homosexuelles, facettes d'une même monnaie qui exclut l'homme et l'enfant. Il fallait donc convaincre le Parti Populaire Européen de ne pas voter.

Les signataires de l'initiative citoyenne européenne UN DE NOUS, mobilisés depuis un an, n'ont pas voulu que le Parlement européen ruine leurs efforts et les prive de leur victoire. Leurs voix à peine recueillies (près d'1,8 million en Europe dont plus de 100 000 en France) ont déjà parlé.

En cette veille de Noël qui appelle au silence devant l'Incarneration du Verbe, faisons nôtre ce que dénonçait Mgr Ghika : « *Parler pour ne rien dire : un affront, tout à la fois, au silence et à la parole* ».

1. Vladimir Ghika, né en 1873, était un prince roumain d'origine orthodoxe qui se convertit au catholicisme romain et fut ordonné prêtre du diocèse de Paris en 1923. De retour en Roumanie, il fut arrêté, torturé, jugé et emprisonné par les communistes qui lui infligèrent notamment, bien qu'octogénaire, près d'une centaine de séances de pendaison, avant de le laisser mourir en prison en 1954. Il vient d'être béatifié à Bucarest le 31 août 2013.



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,
Vice-présidente de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,
Fête de la vie par excellence, Noël me renvoie chaque année à notre situation : parce que certains sont atteints de trisomie 21, le droit de vivre, comme de bénéficier de travaux de recherche, leur est dénié. Le massacre des innocents, en somme.
Mais je tiens à souligner aussitôt que Noël fête l'espérance. Ainsi, dans l'espérance, nous sommes convaincus que nous trouverons, tôt ou tard, un traitement pour la trisomie 21 et pour d'autres maladies d'origine génétique.
« *Nous trouverons. Il est impossible que nous ne trouvions pas. C'est un effort intellectuel beaucoup moins difficile que d'envoyer un*

homme sur la Lune » disait Jérôme.
Comme pour le premier alumnage, à nous de rassembler les ressources humaines, scientifiques et financières nécessaires !
Nous sommes également convaincus que la société reviendra à la raison en reconnaissant que la dignité humaine est inaltérable et que tout homme est digne de vivre. A la société d'accueillir et d'accompagner les plus faibles de ses membres. C'est ce que nous faisons, et avec bonheur, à la consultation médicale spécialisée de l'Institut Jérôme Lejeune.
En vous remerciant du fond du cœur de votre fidélité, je vous souhaite de très bonnes fêtes de Noël.





ÉVÉNEMENT

La France et les États-Unis récompensés par

le prix 2013 Sisley-Jérôme Lejeune

De gauche
à droite :
- Yann Hérault,
- Arnold Munnich,
- Lynn Nadel

Avec les lauréats 2013, Yann Hérault et Lynn Nadel, le prix international Sisley-Jérôme Lejeune a honoré cette année des travaux de recherches menés des deux côtés de l'Atlantique.

Lors de la remise du Prix, ce 17 octobre au Musée d'histoire de la médecine, le Pr Arnold Munnich, président du jury de l'édition 2013 du Prix international Sisley-Jérôme Lejeune, a souligné le fait que « très peu de fondations consacrent leurs travaux et leurs efforts au retard mental. Cet événement de la Fondation Jérôme Lejeune est très utile. Il permet de mettre en lumière la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique et les avancées scientifiques enregistrées

dans une perspective thérapeutique. Il permet aussi de développer la visibilité de pathologies qui concernent beaucoup de familles, et de diffuser des informations encourageantes pour elles. »

Cette année, le contexte était particulièrement porteur : en 2013 plusieurs découvertes ont dessiné des pistes nouvelles. Parmi celles-ci, la publication en septembre des travaux du Pr Roger Reeves (cf Lettre de la Fondation n°84), lauréat du Prix international Sisley-Jérôme Lejeune 2012, montre les progrès

remarquables de la recherche scientifique sur la trisomie. « Ce sont des sujets de recherche nouveaux, qui créent une dynamique. La fatalité n'est plus de mise : ce n'est pas parce que c'est génétique qu'on ne peut rien faire. Là aussi il faut noter le rôle précurseur de la Fondation Jérôme Lejeune qui, il y a 15 ans, s'est lancée, seule, en soutenant des équipes de recherche, sur la piste des traitements des déficiences intellectuelles d'origine génétique » indiquait également le Pr Arnold Munnich.



De gauche à droite :

- Elisabetta Aloisi,
- Aurore Thomazeau,
- Alexandra Trotier-Faurion

C'est donc pleine d'espérance dans les progrès à venir que s'est déroulée cette remise de prix. Deux chercheurs ont reçu le prix international Sisley-Jérôme Lejeune : un Français, Yann Hérault et un Américain, Lynn Nadel. Bien que leur champ d'investigation soient bien différents, la biologie pour l'un, la psychologie pour l'autre, leurs travaux donnent une véritable cohérence au duo récompensé.

Yann Hérault est biologiste de formation. Il dirige la plateforme de recherche animale à Illkirch, Strasbourg. Il a été primé pour ses études sur les effets de la trisomie chez l'animal. Il a créé différents modèles de souris ayant des caractéristiques proches de la trisomie 21. Chaque modèle ayant des mutations génétiques spécifiques, il a pu comparer l'effet de la surexpression de certains gènes sur les capacités cognitives des souris. Ces modèles permettent en effet d'isoler et de comprendre les effets et l'origine génétique précise de certains troubles ou baisses de capacités chez l'animal. Ces études ont ainsi confirmé le rôle primordial du gène CBS, dont l'enzyme - également dénommé CBS - est surexprimé dans le cas de la trisomie 21 en raison de la présence d'un chromosome surnuméraire. Ses travaux ont confirmé une intuition de Jérôme Lejeune et prouvé l'intérêt d'identifier et de tester des molécules actives inhibant la CBS. C'est en l'occurrence l'objectif du programme CiBleS21 de la Fondation Jérôme Lejeune.

L'autre lauréat, **Lynn Nadel**, professeur émérite de psychologie, à Tuc-

son, Arizona, est l'un des spécialistes mondiaux de l'évaluation. Il a créé plusieurs tests permettant d'évaluer les capacités cognitives des patients atteints de trisomie 21, ce qui n'existait pas auparavant en dépit de la nécessité de tests spécifiques pour ces patients. En élaborant ces protocoles, fruits de nombreuses années de travail, il assure un cadre scientifique déterminant dans l'évaluation des handicaps. Les travaux de Lynn Nadel sont incontournables pour les essais cliniques sur la trisomie 21 et donc pour le développement futur de solutions thérapeutiques.

La Fondation Jérôme Lejeune a également remis, ce 17 octobre 2013, les Prix Jeune Chercheur-Jérôme Lejeune à trois lauréates. Ce prix récompense des jeunes chercheurs afin de promouvoir et d'encourager la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique en France.

Elisabetta Aloisi a été récompensée de ses travaux sur l'X Fragile, maladie génétique de l'intelligence ayant pour origine une malformation du chromosome X. Elle a étudié à l'INSERM de Bordeaux le fonctionnement des synapses (transmetteurs de l'information entre les neurones) chez les personnes atteintes de cette pathologie. Elle a mis en lumière le fait qu'une altération des structures des protéines est à l'origine des dysfonctionnements synaptiques et donc source du handicap mental.

Aurore Thomazeau, a montré le rôle du gène DYRK1A - présent sur le chro-

mosome 21 - dans la déficience intellectuelle en s'intéressant en particulier aux dysfonctionnements synaptiques chez des souris modèles de trisomie 21. Elle a aussi, à l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée à Marseille, cherché à limiter la surexpression de l'enzyme produite par DYRK1A grâce à un inhibiteur naturel améliorant le fonctionnement synaptique.

La troisième lauréate, **Alexandra Trotier-Faurion** a été récompensée pour ses travaux sur la créatine, essentielle au fonctionnement du cerveau. Certaines maladies rares ont pour origine un déficit du transporteur de créatine qui ne parvient pas à jouer son rôle dans le cerveau. Alexandra Trotier-Faurion, au CEA de Saclay, a réussi à synthétiser des molécules forçant son passage dans le cerveau. Les résultats expérimentaux ont été très probants, même s'il reste des années de travail avant la mise au point d'un traitement.

Cette moisson de prix atteste de l'accélération des avancées en recherche fondamentale : les processus en cause dans les maladies génétiques de l'intelligence sont mieux cernés, les travaux chez l'animal permettent d'identifier le rôle spécifique de certains gènes sur le fonctionnement cérébral et donc l'intérêt des essais cliniques en cours tels que l'essai TESDAD actuellement mené à Barcelone sur une molécule inhibant la surexpression de l'enzyme DYRK1A. Le cap fixé par Jérôme Lejeune se concrétise un peu plus chaque année ! ●

INTERVIEW

Lynn Nadel, co-lauréat du Prix Sisley-Jérôme Lejeune 2013

En mettant au point des tests d'évaluation adaptés aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle d'origine génétique, Lynn Nadel a donné à la médecine et à la science les moyens de mieux accompagner ces patients et de mener des travaux à visée thérapeutique avec plus d'efficacité.



Vous travaillez depuis plus de quinze ans à l'élaboration de tests d'évaluation.

Quel en est l'enjeu ?

Lynn Nadel : pour comprendre l'intérêt des tests d'évaluation, imaginons un chirurgien ou un médecin qui souhaite faire une opération : la seule manière de savoir si elle est pertinente ou non, c'est de suivre un protocole de prises de mesures avant et après l'opération pour s'assurer précisément de ses effets. Les évaluations que j'ai élaborées poursuivent le même objectif : évaluer l'efficacité d'une action, quelle qu'elle soit, et, en l'occurrence, pour des patients trisomiques. Car il n'existait pas, jusqu'à mes travaux, d'évaluation spécifique pour les personnes concernées par la trisomie 21, alors qu'elles ont des besoins importants en terme de connaissances de leur pathologie,

d'accompagnements et de traitements, tout cela nécessitant donc des évaluations précises.

Pouvez-vous nous citer des applications récentes de ces tests d'évaluation ?

L.N. : Deux exemples récents : le premier concerne l'apnée du sommeil. Nous nous sommes intéressés à l'impact de cette pathologie pour les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle d'origine génétique. Et nous avons pu prouver, effectivement, que l'apnée du sommeil a un impact aggravant chez ces patients. Les médecins sont donc d'autant plus vigilants : au cours de leurs consultations, l'éventuelle présence d'une apnée du sommeil chez leurs patients fait partie des questions qu'ils se posent systématiquement.

Nous avons pu montrer aussi que les enfants trisomiques qui grandissent dans des familles bilingues n'ont pas plus de problèmes que ceux qui vivent dans un environnement linguistique classique. Bien sûr, ils rencontrent des problèmes d'apprentissage du langage liés à leur retard mental, mais le fait que les parents parlent par exemple espagnol et anglais n'accroît pas leurs difficultés. Cette étude a réellement déculpabilisé les familles qui pratiquent deux langues à la maison.

Ces évaluations sont-elles utilisées aussi en recherche expérimentale ?

L.N. : Oui bien-sûr. Ainsi, dans les années 80 et 90, mon travail sur l'évaluation m'a permis de m'intéresser à l'hippocampe comme source potentielle de déficit du système nerveux. C'est en travaillant ensuite avec les nouvelles techniques d'imagerie du cerveau et avec des chercheurs spécialisés dans les études sur les modèles de souris, soit en recherche expérimentale, que ces pistes initiales ont pu être explorées et validées, c'est-à-dire que nous avons confirmé le rôle de l'hippocampe dans la déficience intellectuelle. Les études chez l'animal permettent en effet de faire un grand nombre de tests sur les capacités cognitives, ceci en contrôlant entièrement l'environnement et les facteurs d'influence en général. C'est évidemment plus compliqué avec des patients, et c'est heureux ! ●

Lynn Nadel lors de la remise du Prix Sisley-Jérôme Lejeune.



“ ... la recherche
ne peut résulter que d'une
collaboration transversale ”

INTERVIEW

Le Docteur Valérie Legout

Directeur international de la recherche et du développement de la Fondation et de l'Institut Jérôme Lejeune depuis le printemps 2013, le docteur Valérie Legout livre aux lecteurs de la Lettre de la Fondation son parcours professionnel, ses convictions et sa vision scientifique.

Recherche

Docteur, quel a été votre parcours jusqu'à présent ?

J'ai une formation de médecin et suis par conséquent profondément ancrée dans la problématique clinique. C'est pourquoi, à mon sens, tous travaux de recherche doivent avoir pour finalité le bénéfice du patient. C'est ce qui me guide constamment.

Depuis des années, je travaille au développement de molécules, en particulier pour le système nerveux central, c'est-à-dire pour les pathologies qui touchent le cerveau comme la dépression, l'Alzheimer, Parkinson, les accidents vasculaires cérébraux, etc. Dans ce vaste domaine, mon sujet plus précis est celui des maladies génétiques rares, orphelines de traitement. J'ai notamment mis à disposition un produit traitant les troubles de la mémoire, produit dont j'ai aussi mis en valeur l'efficacité à soulager des enfants souffrant d'une pathologie musculaire gravissime, d'origine génétique, orpheline de traitement jusque-là.

La découverte de l'efficacité inattendue de ce traitement sur cette maladie a été le fruit d'une collaboration au service des patients. J'ai toujours favorisé les interactions entre les équipes de chercheurs car, la recherche ne peut résulter que d'une collaboration transversale.

Qu'est-ce qui a motivé votre décision de rejoindre la Fondation Jérôme Lejeune ?

La trisomie 21 comme les autres maladies génétiques de l'intelligence correspondent clairement à ce qu'on appelle un « *besoin médical non couvert* ». Et on connaît, en l'occurrence, l'urgence particulière qu'il y a à répondre à ce besoin. Malheureusement, pour différentes raisons, la recherche sur ces maladies est oubliée des pouvoirs publics et, en conséquence, non valorisée, notamment auprès des chercheurs. La Fondation Jérôme Lejeune, la première dans le monde en terme de budget consacré à la recherche thérapeutique dans ce domaine, m'a paru être la meilleure structure pour apporter ma pierre à l'édifice. Je suis heureuse de mettre à disposition mon savoir-faire en développement de molécules, mise en place de processus industriels et ma connaissance du

système nerveux central, le cerveau étant naturellement au centre de la problématique de la déficience intellectuelle.

En quoi consiste précisément votre responsabilité au sein de la Fondation ?

J'assume la responsabilité d'un poste nouvellement créé, celui de Directeur international de la recherche et du développement. Ma mission est de coordonner l'ensemble des travaux de recherche de la Fondation en France, en Europe et aux États Unis et de développer les synergies entre les équipes. Il est en effet indispensable de travailler avec toutes les équipes ayant les mêmes objectifs, en mettant en place des partenariats. C'est ce qu'on appelle la recherche « translationnelle ». J'insiste beaucoup là-dessus parce que je crois vraiment que plus on a de cerveaux, plus on a de chances de succès !



Recherche sur les maladies du système nerveux central

Vous avez la conviction que l'on pourra un jour traiter la trisomie 21 ?

Oui, je suis intimement convaincue que l'on peut arriver à améliorer les capacités cognitives des personnes atteintes de trisomie 21... autrement je ne serais pas là ! Avec la Fondation, l'Institut et tous les chercheurs qui nous rejoignent, nous voulons trouver le moyen de rendre le patient capable de mieux interagir avec son environnement. Nous améliorerons ainsi sa qualité de vie, et son bien-être. Au-delà même des patients et de leur famille, cela sera évidemment un bienfait pour la collectivité. Ce n'est pas la santé pour la santé, c'est bien au-delà : c'est la santé pour la personne et la société ! ●

Le soutien financier contribue aux progrès de la recherche

▶ Deux fois par an, le Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune lance un appel à projets en vue de la sélection et du soutien aux travaux de recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique les plus pertinents du point de vue de l'objectif thérapeutique.

Le prochain appel, pour lequel les dossiers de candidature d'équipes de recherche sont attendus de mi-janvier à mi-mars 2014, accordera une attention particulière aux projets visant à mieux comprendre les mécanismes du vieillissement cérébral dans le contexte de la trisomie 21. Grâce à ses donateurs, la Fondation soutient ainsi plusieurs dizaines de projets de recherche par an, français ou étrangers, avec un apport de 20 000 euros en moyenne par projet. Les publications scientifiques faisant état d'avancées de la recherche dans ce domaine montrent que les projets les plus intéressants dans le monde ont bénéficié presque systématiquement de l'appui financier et/ou scientifique de la Fondation.

EUROPE

Respect de la nature humaine : une victoire qui fait du bien en Europe

Fin octobre, alors que l'initiative citoyenne ONE OF US¹ amorçait sa dernière ligne droite avant la clôture des signatures, le Parlement européen était sollicité pour voter une résolution qui en prenait le contre-pied. Sans coalition pressentie pour l'arrêter, cette résolution devait passer. C'était sans compter sur la forte mobilisation des citoyens européens. Retour sur un succès politique.

Un texte controversé

Le « rapport sur la santé et les droits sexuels et génésiques » a été validé par la Commission des droits de la femme et de l'égalité des genres (FEMM) le 18 septembre 2013. Cette résolution aurait été coécrite par Vicky Claeys, la Présidente de la section européenne de la Fédération Internationale du Planning familial (IPPF), qui l'aurait publiquement fait savoir le 19 juin 2013 lors d'une présentation au Parlement. Ce texte rassemblait les revendications classiques des groupes féministes et LGBT, un « fourre-tout » libéral-libertaire selon les mots de Grégor Puppinc² :

> **la promotion de l'avortement au rang des droits fondamentaux** (p. 13 du rapport) ;

> **la volonté de restreindre l'objection de conscience du personnel médical**, pointant du doigt certains pays – la Slovaquie, la Hongrie, la Roumanie, la Pologne, l'Irlande et l'Italie – au motif que près de 70 % des gynécologues et 40 % des anesthésistes y invoquent l'objection de conscience pour refuser de pratiquer un avortement (p. 26) ;

> **le droit à la confidentialité pour l'avortement des mineurs**, excluant de fait les parents de leur responsabilité



en matière affective et sexuelle (§ 14) ;
> **l'obligation de garantir une éducation sexuelle** pour tous les élèves des classes primaires et secondaires (§ 15) ;
> **le financement par l'union européenne de l'avortement** et de la contraception dans les pays émergents au moyen du Fonds de développement européen (§ 22).

Force est de constater la démesure de cette résolution qui portent sur des questions largement controversées. Par

exemple la condamnation de certains pays pour recours abusif à l'objection de conscience est loin de faire l'unanimité car peut-on attaquer un pays pour abus de conscience, sauf à reconnaître une pratique totalitaire ? Par ailleurs, de nombreux points litigieux étaient dissimulés. Ainsi, la résolution se référait à un texte de l'OMS de 2010, « *Stratégie globale pour la santé de la femme et de l'enfant* », lequel, dans son 47^e paragraphe, prônait la masturbation dite de « petite enfance », dès 0-4 ans.

Bioéthique

La contestation et ses incidences politiques

Et pourtant, le Parlement européen, réuni en séance plénière à Strasbourg le 21 et 22 octobre 2013, était sur le point de voter cette résolution sans encombre, puisque : 1/ le texte dissimulait les aspects polémiques derrière une formulation consensuelle ; 2/ les députés européens avaient de nombreux autres sujets importants à traiter et ce, d'autant plus ; 3/ et parce qu'une résolution n'a pas de portée juridique contraignante.

C'était sans compter sur une rapide et puissante mobilisation des citoyens à travers l'Europe. En effet, plusieurs alertes ont été lancées par diverses associations qui ont incité les citoyens à prendre contact avec le Président du Parlement européen, Martin Schulz, favorable à la résolution, et avec leurs députés européens. De ce point de vue, le collectif UN DE NOUS a été moteur dans la mobilisation en attirant l'attention sur l'aspect symbolique de cette résolution susceptible de ternir le succès numérique de la pétition officielle (voir encadré ci-contre). Le risque de voir torpiller l'initiative citoyenne européenne, avant même qu'elle n'ait pu produire ses effets, a provoqué un regain d'énergie dans les différents réseaux nationaux. De mémoire d'observateur des institutions européennes, il n'existe pas de cas antérieur où les députés ont reçu autant de courriers et d'appels. Au point que cela a suscité une méfiance grandissante sur cette résolution. Les associations françaises, au 1^{er} rang desquelles la Fondation Jérôme Lejeune, et allemandes, ont joué un rôle essentiel dans l'amplification de ce mouvement né au pied levé. L'approche des élections européennes explique aussi que les députés aient entendu l'appel des citoyens.

Que s'est-il passé dans l'hémicycle ?

Ce sont les Allemands qui ont ouvert les hostilités en parvenant à attirer l'attention de Bernd Posselt, député de Bavière, lequel s'était insurgé, lundi 21 octobre au soir, du peu de temps dédié à la discussion et demandé de fait, que ce texte soit retiré de l'ordre du jour. Seuls 8 députés ont été autorisés à prendre la parole. Mardi 22, le

vote prévu à 11h30 a été repoussé d'une heure, avec comme consigne manifeste d'en finir rapidement. La demande de renvoi en commission formulée à plusieurs reprises était ignorée. La tension au Parlement a alors atteint son paroxysme : même les députés approuvant la résolution ont été excédés de la conduite du débat. C'est alors que s'est constituée une coalition *ad hoc* contre le texte. La présidence du Parlement a fini par accepter de délibérer sur le renvoi en commission, ce qui a été voté à la majorité (351 pour, 319 contre, 18 abstentions). Ce renvoi a provoqué une agitation inédite dans l'hémicycle. Aujourd'hui, tout le monde au Parlement européen a entendu parler de ce rapport et les députés européens ont commencé à mesurer l'ampleur des enjeux.

Le respect de la nature humaine, un ciment efficace

Les groupes de pressions féministes et LGBT ont voulu aller trop loin dans l'uniformisation des règles de l'Union

Européenne, passant outre le principe fondamental de subsidiarité. Dans cette affaire, le Parlement européen n'avait en fait pas de légitimité à déclarer de nouveaux droits dans une résolution, ni à traiter de l'avortement ou du recours à la PMA parce que les politiques de la santé, comme la gestion des soins médicaux, relèvent des compétences des Etats membres, ni à imposer quoi que soit aux pays émergents.

Cette victoire est politique, elle touche au combat d'idées : respect de la vie humaine, affirmation de la liberté de conscience, reconnaissance des parents comme premiers et principaux éducateurs de leurs enfants. Ces valeurs ont été le ciment d'une coalition nouvelle efficace. L'union a fait la force. Pour transformer l'essai, vigilance et détermination ne devront pas manquer. ●

1. UN DE NOUS
2. Directeur du Centre européen pour le droit et la justice, et Président de l'initiative ONE OF US

INITIATIVE CITOYENNE

UN DE NOUS :

une 1^{ère} étape gagnée haut la main !



► **C'est une première dans la démocratie participative européenne.** L'initiative citoyenne en faveur de la protection de l'embryon a dépassé les attentes de ses organisateurs.

Les chiffres parlent d'eux-mêmes :

- > quand 1 million de signatures étaient requises pour l'ensemble de l'Europe, le collectif en a rassemblé près d'1,8 million ;
- > quand 7 États membres étaient tenus par un quota de signatures, 20 États ont rempli cette obligation ;
- > en France, nous comptons plus de 100 000 signatures, c'est-à-dire deux fois plus qu'espéré.

Bravo à tous pour votre mobilisation massive !

Cette opération est inédite au regard du nombre des citoyens marquant leur préoccupation du respect de la vie humaine. La mobilisation donne du poids à l'embryon !

Prochaine étape : promouvoir le collectif au niveau des instances européennes pour obtenir une concrétisation de ses revendications.

Restez vigilants et informés en consultant régulièrement le site www.fondationlejeune.org et suivez en temps réel la page facebook et le fil Twitter de la Fondation. ●



Pour nous suivre sur Twitter : @FondLejeune et sur Facebook : [facebook.com/fondationjeromelejeune](https://www.facebook.com/fondationjeromelejeune)

TRISOMIE 21

Silence...

on trie, on fiche, on évalue



diagnostic prénatal de la trisomie 21. Ainsi chaque année la plupart des 820 000 femmes enceintes, en fonction de leur décision face à la sommation de poser un choix, seront recensées au niveau national.

Ce texte renforce encore davantage l'idée que la naissance d'un enfant trisomique 21 est due à une erreur de la technique, perfectible, ou bien à l'irresponsabilité de ses parents qui devront assumer seuls leur choix incompris.

Outre l'atteinte aux libertés par un fichage des données personnelles, il faut dénoncer le renforcement de la stigmatisation et de la culpabilisation des femmes qui seront désignées, de fait, comme responsables de la vie de leur enfant malade si elles le laissent naître.

Il faut refuser cette culture de traque et d'élimination de masse qui rend surhumaine toute décision individuelle de donner la vie à un enfant atteint de trisomie.

Il faut contester ce test réglementaire qui fait de l'enfant trisomique en gestation un ennemi public national.

C'est ce que la Fondation Lejeune a fait en déposant un recours en illégalité devant le tribunal administratif de Paris le 26 juillet. Elle n'a pas l'intention de trahir son engagement fondateur de tout mettre en œuvre pour faire respecter la vie et la dignité des personnes atteintes de trisomie, et d'aider leurs parents à garder la tête haute. ●

Le 27 mai 2013 le ministre de la santé a signé un arrêté " modifiant l'arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostics prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 ". Ce texte optimise la rationalisation d'un processus qui a systématisé le diagnostic prénatal de la trisomie 21 auprès de toutes les femmes enceintes et conduit déjà à l'éradication des trisomiques avant leur naissance.

Les chiffres sont connus : le dépistage prénatal de la trisomie 21 est effectué par plus de 80% des femmes enceintes, 92% des fœtus trisomiques 21 sont diagnostiqués, et 96% d'entre eux sont éliminés. Depuis 1997 le processus de diagnostic prénatal de la trisomie 21, grossesse = dépistage/diagnostic de la T21 = élimination, s'est généralisé¹, systématisé², est devenu incitatif. La technique elle-même est en cours de perfectionnement puisque la France

s'apprête, avec l'aval du *Comité Consultatif National d'Éthique*, à commercialiser une nouvelle technique de diagnostic prénatal de la trisomie 21, non invasif, précoce (effectué à 9 semaines), banal (simple prise de sang), et sensible (certains tests détectent la trisomie 21 à 99%). La chasse aux fœtus trisomiques est déjà encadrée, planifiée, développée : comment imaginer une innovation supplémentaire dans ce macabre dispositif ?

Le Ministère de la santé a considéré que ce DPN, à l'origine d'une sélection redoutable, devait faire, en plus, l'objet d'une évaluation par l'Agence de Biomédecine (ABM). Et pour cela l'arrêté du 27 mai 2013 oblige les praticiens, biologistes, et cytogénéticiens, à transmettre à l'ABM des informations sur chaque

La chasse aux fœtus trisomiques déjà encadrée, planifiée, va encore s'amplifier

1. L'arrêté du 23 janvier 1997 fixant la nomenclature des actes de biologie médicale. Cet arrêté a eu pour conséquence de généraliser le dépistage prénatal de la trisomie 21.

2. L'arrêté du 23 juin 2009 " fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 " a eu comme conséquence de systématiser la détection des fœtus trisomiques 21.

RENCONTRE

Emmanuel-Joseph, un jeune homme engagé



“ Je suis précieux parce que j'existe et non pour ce que je fais... ”

Du haut de ses 16 ans, Emmanuel-Joseph est un jeune homme engagé, investi dans de belles passions : les langues, les sports, la musique et... la défense de la cause de la trisomie 21.

Depuis les Etats-Unis où il habite, Emmanuel-Joseph s'est en effet rendu dans de nombreux pays – Mexique, Honduras, Canada, Irlande, France, Turquie... – pour apporter son témoignage sur la trisomie 21 lors de conférences. En ces occasions, il aime faire des présentations « powerpoint », pour parler des personnes qui, comme lui, ont un chromosome en trop.

Ce sont bien-sûr ses voyages qui l'ont conduit à apprendre les langues : outre l'anglais et l'espagnol, il s'intéresse au français et au latin ! C'est aussi un vrai sportif, enthousiaste et déterminé. Le golf et la course de vélo comptent parmi ses sports préférés. Mais c'est en natation, surtout, qu'il excelle : il est même le détenteur des records en 50, 100, 200, 400, 800 et 1 500 mètres

nage libre des compétitions mondiales des personnes atteintes de trisomie 21.

Cependant, c'est avant tout pour son talent musical qu'Emmanuel-Joseph commence à être connu. Depuis l'âge de six ans, il pratique le violon. Avec une étonnante persévérance, il a consacré une grande partie de son temps à l'apprentissage de cet instrument difficile. Grâce à cela, il peut rendre témoignage d'une autre manière encore sur la trisomie 21.

Ainsi, en 2012, il jouait « Humoresque » d'Antonín Dvořák avec l'orchestre symphonique d'Etat Antalya en Turquie (concert accessible sur Youtube) ou encore, en 2013, il participait à un récital de violon devant 900 personnes à l'occasion du Congrès mondial sur la trisomie 21 en Irlande.

Lorsqu'on lui donne le mot de la fin, ce fervent engagé conclut avec conviction : « *Je suis précieux parce que j'existe et non pour ce que je fais ou ce que j'ai fait. Non, je ne suis pas un fardeau pour la société et ma vie mérite*



d'être vécue avec respect et dignité. Je suis un avocat de la cause de la trisomie pour que les autres personnes puissent nous comprendre. Je suis une personne. Je suis Emmanuel-Joseph. » ●



Pour rejoindre Emmanuel-Joseph sur Facebook : <https://www.facebook.com/emmanuel.bishop>

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 2013 (dans la limite de 20% de vos revenus) **si vous nous adressez votre don d'ici le 31 décembre 2013.**

IRPP : 66% de réduction d'impôt	
Un don de	coûte réellement
30 €	10,20 €
100 €	34 €
150 €	51 €
500 €	170 €

► 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 €).

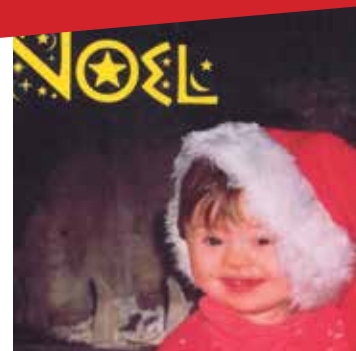
ISF : 75% de réduction d'impôt	
Un don de	permet une réduction ISF de
200 €	150 €
500 €	375 €
1 000 €	750 €
3 000 €	2 250 €

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 : 1214 H 89215

Ont contribué à ce numéro :
Madame Lejeune, Jean-Marie
Le Méné, Stéphanie Billot,
Cyrille Handtschoewercker ;
Céline Larmoyer ; Lucie Pacherie ;
Ludovine de La Rochère

Infographiste : Muriel Duval

Conception graphique :
Studio Baylaucq

Crédits photos :
DR ; FJL ; Fotolia ; INSERM -
Latron Patrice ; Jeanne Brost ;
Léo

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