

2

ÉDITORIAL DE
JEAN-MARIE LE MÉNÉ
"Tu étais beau quand tu m'as défendu"

5

COMMÉMORATION
20 ans de défi
scientifique et éthique

10

TRISOMIE 21
Journée Internationale
de la trisomie 21
"Chère future maman..."

Mars 2014 - N°87 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ Nous sommes tous
des Jérôme lejeune ”

Keenan Kampa, ambassadrice de
la Fondation, en page 3

Keenan Kampa



L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,

Président de la Fondation Jérôme Lejeune - Twitter : @jmlmene

Célébrer vingt ans de défi scientifique et éthique depuis la mort du Pr Jérôme Lejeune est un exercice plus délicat qu'il n'y paraît. On peut être tenté de comparer la source restée pure à ses eaux devenues troubles, s'arrêter à un âge d'or connu de rares contemporains, jeter sur le temps qui file un regard lourd de désillusion. Avec le risque de s'exposer au culte de la personnalité et à une inefficacité chronique. *Laudator temporis acti...* Louangeur du temps passé ! Un tel lâcher prise serait plus confortable mais indigne de celui dont la Fondation poursuit l'œuvre.

Ce qui caractérise la fidélité à Jérôme Lejeune, ce n'est pas de recevoir l'acquiescement en sommeillé du monde, c'est de provoquer son réveil. La pédagogie étant un art de répétition, on rappellera que Jérôme Lejeune doit sa notoriété au service qu'il a rendu à la science autant qu'à la conscience. C'est parce que sa personnalité était unifiée au plus

haut niveau qu'elle est si difficile à imiter. Un exemple permettra de le comprendre. Le roi Baudoin de Belgique a refusé de signer la loi sur l'avortement après que son entourage le plus proche, y compris religieux, l'en eût dissuadé avec de sérieux arguments politiques à la clé. Baudoin passa outre, estimant que le premier devoir du roi est de défendre ses sujets. Lejeune balayant les objurgations fit de même : le premier devoir du médecin est de ne pas tuer ses patients. C'est ainsi que l'Histoire a retenu son nom ! Les effets de cette persévérance à « ne pas brûler un seul grain d'encens au Moloch de la culture dominante » sont très concrets. Si nous n'avions pas tenu ferme, alors l'Institut Jérôme Lejeune n'existerait pas. A quoi bon créer une consultation médicale quand il n'y aura bientôt plus de personnes trisomiques à soigner ? Si nous n'avions pas tenu ferme, alors la recherche scientifique sur la trisomie serait dés-

héritée. A quoi bon chercher à guérir des personnes quand on juge plus expédient de ne pas les faire naître ? Or, la consultation de l'Institut ne désemplit pas et l'obstination scientifique de la Fondation contribue à des recherches cliniques, au bénéfice direct des patients, pour la première fois. Sans compter des pistes plus fondamentales mais prometteuses comme celles qui utilisent des cellules souches non-embryonnaires que la Fondation a fait connaître en France. Cela, avec tous les donateurs et les amis de Jérôme Lejeune, nous pouvons en être fiers. Nous ne sommes pas seulement restés fidèles à sa mémoire, nous avons fait ce qu'il aurait fait.

Il y a encore autre chose dont nous pouvons être fiers avec vous : nous avons assuré la relève du matin. Ce que nous avons fait, d'autres le poursuivront avec un enthousiasme renouvelé. C'est aussi un fruit de la posi-

tion éthique de la Fondation. Les jeunes aspirent à ce qui les ennoblit et ce dont la société les prive. A leurs yeux, le service de la vie est devenu une évidence pour changer la société. En témoigne ce rêve venu d'ailleurs en la personne de la danseuse étoile Keenan Kampa, âgée de 24 ans. Première Américaine à rejoindre le ballet du théâtre Mariinski à Saint-Petersbourg. Keenan Kampa est jeune, belle et moderne. Elle devient ambassadrice de la Fondation pour cet anniversaire. Dans la danse, comme pour défendre la vie, la difficulté n'est pas un obstacle, elle est un chemin. Mais Keenan Kampa est belle surtout à la manière de Jérôme Lejeune quand il défendait la vie. « Tu étais beau quand tu m'as défendu », lui avait dit une jeune trisomique, réalisant à la suite de Platon, que le beau est l'éclat du vrai.

1. Belle expression d'Eugenio Corti, auteur du *Cheval rouge*, qui nous a quittés le 4 février 2014.



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,

Vice-présidente de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis, C'est avec émotion que je vois s'approcher à grand pas le vingtième anniversaire de la mort de Jérôme.

En ce qui me concerne, j'aborderai cet anniversaire avec joie parce que la poursuite et le déploiement de son œuvre sont vraiment dans la continuité fidèle de toute sa vie : consultation médicale, recherche scientifique et défense de la vie sont bien les trois axes qui n'ont pas cessé d'être ses moteurs.

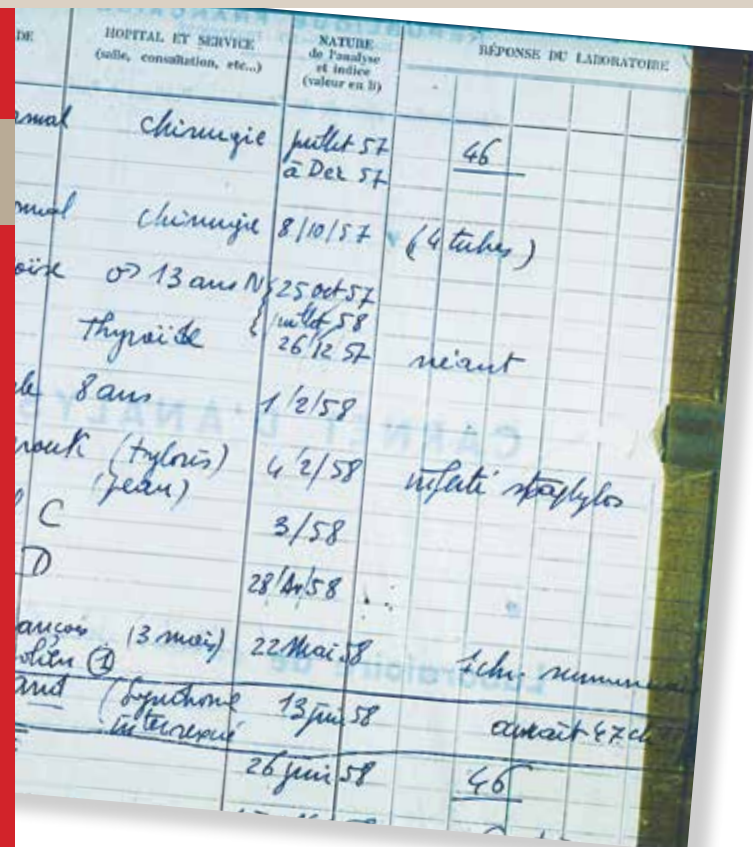
Je suis triste, en revanche, de la nouvelle tentative de récupération de la découverte par une collaboratrice que Jérôme estimait. S'il avait été l'ambitieux décrit par l'entourage actuel de cette dame, il aurait laissé la trisomie 21 s'appeler

maladie « Jérôme Lejeune ». Or il n'a jamais voulu, précisément, parce que ce n'est pas ce qui le motivait. De la même manière, s'il avait été un homme intéressé, il n'aurait pas défendu la vie comme il l'a fait parce qu'il savait pertinemment que cela lui fermerait un très grand nombre de portes.

Je ne suis pas inquiète cependant : cette nouvelle attaque, 50 ans après la découverte, s'éteindra d'elle-même, tant elle manque de crédibilité.

Et je sais pouvoir compter sur vous, qui savez que défendre la vie expose à tant de critiques et qui comprenez donc les véritables raisons de cette accusation.

Merci du fond du cœur de votre amitié fidèle.



DOCUMENT ORIGINAL : Le 22 mai 1958 dans son carnet d'analyse, Jérôme Lejeune relève pour la première fois la présence d'un chromosome surnuméraire chez un patient. Puis une seconde fois le 13 juin.

20 ans


 FONDATION
Jérôme Lejeune
 20 ANS DE DÉFI SCIENTIFIQUE ET ÉTHIQUE

INTERVIEW



Keenan Kampa
 accompagne
 François et Ines
 pour une promenade
 en Bateau Mouche

Nous sommes tous des Jérôme Lejeune

“ Je veux être utile pour aider la recherche parce que c’est urgent... et parce que les personnes trisomiques 21 font ressortir tout ce qu’il y a de mieux en moi ! ”

Keenan Kampa a 24 ans, elle est danseuse au ballet Mariinsky de Saint-Petersbourg depuis 2012, après avoir dansé au ballet de Boston. Elle a accepté d’être l’ambassadrice de la Fondation Jérôme Lejeune pour l’année commémorative de la mort de Jérôme Lejeune et de la création de la Fondation, d’avril 2014 à avril 2015.

Rencontre avec celle qui a posé ses ballerines à Paris quelques jours pour faire connaissance avec la Fondation.

Comment connaissez-vous la Fondation Jérôme Lejeune et le travail de Jérôme Lejeune ?

Je me suis blessée à la hanche et j’ai dû arrêter de danser il y a quelques temps. Entre l’opération et le temps de convalescence, j’ai dû m’arrêter de danser un peu plus de six mois. Il était hors de question de ne rien faire, pour une fois que j’avais

un peu de temps de libre ! Je voulais me rendre utile, faire quelque chose pour les autres. J’ai donc commencé à faire des recherches sur les sujets qui m’intéressent, comme la trisomie 21. Au fur et à mesure de mes recherches, j’ai découvert le travail du Professeur Jérôme Lejeune. J’ai été très impressionnée par son travail au sujet de la trisomie 21, de l’attention qu’il portait aux trisomiques. J’ai lu beaucoup de choses sur lui et plus je le connaissais, plus je me reconnaissais dans son discours. Ce souci constant de chercher la Vérité, peu importe ce que cela peut coûter socialement, ce souci de ne jamais transiger avec la science pour plaire aux uns ou aux autres et surtout son amour pour les plus vulnérables. Je n’arrêtais pas de me dire « *mais cet homme est extraordinaire ! Ce qu’il a fait est tellement important, c’est ce que je veux faire !* ». A force d’en parler autour de moi, j’ai connu la Fondation Jérôme

Lejeune américaine et j’ai tout de suite voulu faire quelque chose pour l’aider dans son travail.

Vous dites que vous avez fait des recherches sur les sujets qui vous intéressaient comme la trisomie 21. Pourquoi cet intérêt ?

Cela a sans doute commencé grâce au métier de ma mère. Elle est institutrice pour des enfants en difficulté. Elle a enseigné à beaucoup d’enfants trisomiques 21. J’aimais beaucoup passer du temps avec eux. C’est drôle parce que dans la vie, je ne suis pas particulièrement patiente avec les gens qui m’entourent. Mais c’est comme si les personnes trisomiques faisaient ressortir tout ce qu’il y a de mieux en moi. Je peux passer la journée avec eux, sans aucun problème, à jouer, à discuter, à les écouter. Leur façon d’être aussi simple avec les gens me rend capable de beaucoup

INTERVIEW

plus de patience ! Quand je dansais à Boston, je participais avec le ballet à des classes de danse thérapie pour des enfants atteints de trisomie 21. Une fois par semaine, nous dansions ensemble. J'ai beaucoup aimé ces moments. Lorsque je suis partie en Russie pour rejoindre le ballet Mariinsky, j'étais évidemment triste de quitter mes proches mais j'étais aussi triste de quitter ces cours. Ces moments étaient réellement plein de joie. Je voulais participer à des cours similaires en Russie, mais malheureusement, cela n'existe pas.

Et pourquoi voulez-vous soutenir la recherche sur la trisomie 21 ?

Parce que c'est urgent ! Les gens ne connaissent pas le handicap, ils en ont peur. Ils ne savent même pas que le père de la génétique moderne est le Professeur Jérôme Lejeune ! Il est urgent d'expliquer qu'avoir un chromosome en plus n'est pas un crime, que la recherche médicale avance pour trouver un traitement et qu'il faut absolument aider la recherche. C'est urgent et c'est très important. Parce qu'en soutenant la recherche, on pourra changer le regard des personnes sur le handicap.

Aider à changer le regard sur le handicap, c'est ce que vous voulez faire en étant ambassadrice de la Fondation ?

Je désire vraiment faire quelque chose pour aider à changer les mentalités. Notre société est très centrée sur l'image, on peut le regretter, mais c'est ainsi. Si l'image d'une ballerine dansant avec une enfant atteinte de trisomie 21 peut aider les gens à se dire « *cette petite fille a un chromosome en plus, mais elle est comme moi avec des rêves et des passions* », ce sera déjà très bien. C'est pour ça que je mets mon image au service de la Fondation, pour aider à changer le regard sur les personnes handicapées. J'aimerais faire beaucoup plus, mais commençons déjà par là !

Comment voyez-vous votre rôle d'ambassadrice de la Fondation ? Qu'est-ce que ça signifie pour vous ?

C'est très important pour moi d'être ambassadrice de la Fondation Jérôme Lejeune. Je suis très heureuse de pou-

voir faire quelque chose pour aider cette cause. J'ai contacté la Fondation pour savoir si je pouvais me rendre utile et on m'a proposé d'être l'ambassadrice des 20 ans de la Fondation. C'est un grand honneur pour moi, d'abord parce qu'il est primordial de continuer à faire connaître le discours du Professeur Lejeune : nous devons continuer à défendre les plus vulnérables, à faire entendre leur voix et soutenir la recherche médicale pour les maladies génétiques de l'intelligence.

J'ai ensuite un réel désir de me mettre au service de cette cause, en faisant mon métier de danseuse dans un premier temps. En expliquant que les personnes atteintes de trisomie 21 ont beaucoup à nous apprendre en simplicité et en joie. J'ai très envie aussi de mettre

en place des actions concrètes pour aider la Fondation Jérôme Lejeune dans son travail. C'est le début d'une belle collaboration et je ferai tout ce que je peux pour contribuer à faire avancer cette œuvre magnifique.

Et pour commencer cette année de célébration du 20^e anniversaire de la mort du Professeur Jérôme Lejeune, vous avez un message particulier à faire passer ?

Oui ! Nous sommes tous des Jérôme Lejeune : nous devons continuer à défendre les plus petits d'entre nous, à les soigner et surtout continuer à soutenir la recherche médicale sur les maladies génétiques de l'intelligence ! ●



BIO

Keenan Kampa

- ▶ Originaire de Washington, Keenan Kampa commence à danser au Conservatoire de Ballet Reston.
- ▶ A 14 ans, elle commence à étudier avec le ballet de Boston et l'American Ballet Theatre's JKO.
- ▶ En 2006, elle gagne la médaille d'or au Concours National Américain des Espoirs du Ballet et remporte le prix Russian Pointe Model Search.
- ▶ En 2007, elle est demi-finaliste au Prix international de Ballet de Lausanne. La même année, le maître de ballet Gennady Selutsky lui propose de venir étudier au sein de la prestigieuse académie Vaganova de St Pétersbourg où elle est l'une des rares étrangères à obtenir le diplôme russe.
- ▶ Elle revient ensuite aux Etats-Unis et danse deux années avec le ballet de Boston sous la direction de Mikko Nissinen.
- ▶ En vacances en Russie, elle retourne voir ses anciens camarades de l'académie Vaganova et répète avec eux un gala.
- ▶ A l'issue de cette répétition, le directeur artistique du théâtre Mariinsky de Saint-Pétersbourg lui propose de venir danser dans sa troupe. Elle devient alors la première étrangère à intégrer cette troupe au rang de Coryphée. ●

ÉVÉNEMENT

20 ans de défi scientifique et éthique

20 ans
FONDATION
Jérôme Lejeune
20 ANS DE DÉFI SCIENTIFIQUE ET ÉTHIQUE

En Avril 2014, une année de commémoration s'ouvre. Nous célébrons les 20 ans de la mort du Professeur Jérôme Lejeune et fêtons, jusqu'en avril 2015, la création de la Fondation Jérôme Lejeune : 20 ans de défi scientifique et éthique.

“**J**e n'ai plus qu'une solution pour les sauver, c'est de les guérir”, c'est la mission que le Professeur Jérôme Lejeune s'est donné et c'est celle qu'a reprise la Fondation à sa mort, il y a 20 ans.

En 20 ans, les lignes ont bougé et le regard sur les personnes atteintes de déficiences mentales a évolué. Le travail reste cependant immense et les obstacles grands. En accueillant les personnes souffrant d'une maladie chromosomique de l'intelligence, en les soignant, en suivant leurs familles et en les orientant, la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune ont continué le travail initié par le Professeur dans sa consultation de Necker. Car la plus grande révolution du travail de Jérôme Lejeune, comme l'explique son ami, l'académicien Lucien Israël, c'est d'avoir « *par ses consultations fréquentes, ses conseils, ses encouragements, ses gestes d'amour et sa compréhension, par sa douceur (...) permis que ces enfants, conscients parfois jusqu'à la détresse de leur handicap, s'acceptent et se reconnaissent comme êtres humains à part entière.* »

Une ambassadrice pour les 20 ans

C'est une ambassadrice de choix que la Fondation a la joie d'avoir cette année. Keenan Kampa a 24 ans et met au service de la Fondation son image de danseuse de ballet. Elle ac-

compagnera les célébrations de cette année en étant présente à certains événements. Investie dans son rôle d'ambassadrice, vous la retrouverez également tout au long de cette année dans le supplément des 20 ans.



Keenan et une jeune patiente en consultation à l'Institut Jérôme Lejeune

Les événements des 20 ans

L'anniversaire que nous célébrons cette année est bien une magnifique occasion de redécouvrir les paroles et l'héritage de celui qui nous a quittés le 3 avril 1994.

Le premier de ces événements se déroulera dans la prestigieuse salle du

Collège des Bernardins le mardi 8 avril. Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation, Arnold Munnich, Professeur et chef du département génétique de l'hôpital Necker à Paris et Monseigneur Jacques Suaudeau, membre de l'Académie pontificale pour la vie répondront à la question « *Jérôme Lejeune, une conscience pour la science aujourd'hui* ». Cette **conférence** sera retransmise sur Radio Notre-Dame et KTO.

La Fondation propose également de redécouvrir le travail scientifique du Professeur Jérôme Lejeune à l'occasion **d'une exposition**. Intitulée « *Jérôme Lejeune, le précurseur* », celle-ci a été conçue pour le rassemblement annuel 2012 de Rimini en Italie. Couronnée d'un grand succès, cette exposition a été adaptée au public français dans le cadre de ce 20^e anniversaire. Elle sera inaugurée le 5 mai à la Faculté de Médecine de Paris et prendra ensuite la route pour aller à la rencontre du public dans différentes villes, notamment Arras du 16 au 28 juin. Jérôme Lejeune nous a appris que les maladies chromosomiques de l'intelligence ne sont pas une fatalité. La guérison est possible et cet effort serait plus simple que celui consenti dans les années 60 pour envoyer un homme sur la Lune selon le Professeur. 20 ans après son départ, la Fondation continue, avec votre aide, à viser la Lune. ●

ÉVÈNEMENT

20 ans de défi scientifique et éthique (suite)



L'exposition sur Jérôme Lejeune à Rimini en 2012

LANCEMENT DES 20 ANS

Infos pratiques

► MESSE POUR LA VIE

Samedi 5 avril à 10h30, cathédrale Notre-Dame de Paris célébrée par Mgr Vingt-Trois, messe pour la vie en mémoire du 20^e anniversaire de la mort du Professeur Lejeune.

► CONFÉRENCE

Mardi 8 avril à 20h au Collège des Bernardins, conférence « Jérôme Lejeune, une conscience pour la science d'aujourd'hui ? ». Entrée 5€, gratuit pour les moins de 26 ans. Inscriptions sur le site internet du Collège des Bernardins. Nombre de place limitées.

► EXPOSITION

Du 5 au 17 mai à la Faculté de Médecine de Paris, l'exposition « Jérôme Lejeune le précurseur ». Pour les visites en groupe : evenements@fondationlejeune.org - Toutes les dates et lieux sur le site de la fondation : www.fondationlejeune.org ●

PUBLICATION

Un supplément thématique pour les 20 ans

► Au cours de cette année de célébration, la *Lettre de la Fondation* sera étoffée d'un supplément de quatre pages. Celui-ci reviendra sur les différents thèmes chers à Jérôme Lejeune sur lesquels la Fondation a fondé son action.

Le premier numéro porte sur l'importance du serment d'Hippocrate dans le travail du Professeur et permet de comprendre sa vision de la médecine. ●



Les guides de l'exposition de Rimini



TÉMOIGNAGE

Pierluca, guide pour la vie

► Pierluca était l'un des guides de l'exposition consacrée au Professeur Jérôme Lejeune lors de sa présentation aux journées internationales de Rimini en août 2012. Il raconte son expérience de guide et ce que cela a changé pour lui.

« Je me suis porté volontaire pour être guide de l'exposition parce que j'étais curieux, en tant que scientifique, de connaître la figure de Jérôme Lejeune. Ensuite, au fur et à mesure que j'apprenais à le connaître, cette exposition m'a conduit à me poser des questions essentielles : qu'est-ce que la vie ? Cela m'a obligé à réfléchir sérieusement à ces questions à la suite du Professeur Lejeune pour mieux défendre son discours. Dès le premier jour, beaucoup de personnes faisaient la queue pour visiter l'exposition. Le Professeur Lejeune n'a jamais abandonné les enfants et a toujours défendu le droit des plus vulnérables, malgré les pressions. Cet exemple et mon expérience de guide de l'exposition m'ont permis de faire un nouveau pas vers la défense de la vie et la protection des plus faibles, quoi qu'il en soit. A la suite de Jérôme Lejeune. »

Vous aussi, comme Pierluca, venez faire visiter l'exposition au grand public. Des temps de formation sont prévus à la Fondation Jérôme Lejeune (37 rue des Volontaires, Paris 15 / Métro Volontaires) les 25 mars et 29 avril de 18h30 à 20h30 & le 3 mai de 11h à 15h. ●

► Renseignements et inscriptions : evenements@fondationlejeune.org

► Pour suivre l'actualité des 20 ans, rendez-vous sur le site de la fondation : www.fondationlejeune.org

ESSAI CLINIQUE

L'Institut Jérôme Lejeune s'apprête à participer à l'essai clinique lancé par le laboratoire Roche

La communauté scientifique s'intéresse depuis plusieurs années au neurotransmetteur allostérique GABA. Les essais menés par exemple par le Pr William Mobley, Président du Comité scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune USA, *ex vivo* puis chez la souris modèle de trisomie 21, ont effectivement montré le rôle déterminant de l'inhibition des récepteurs GABA dans l'amélioration des capacités cognitives de l'animal. De nouvelles perspectives thérapeutiques ont été ainsi ouvertes. Le laboratoire Roche mène donc un

projet avec l'une de ces molécules inhibitrices des récepteurs GABA. Après les phases préalables, destinées notamment à s'assurer de la non-toxicité de la molécule, une phase de plusieurs années s'ouvre maintenant, celle de l'essai clinique à proprement parler, auquel participera l'Institut Jérôme Lejeune.

Cet essai clinique, multi-centrique et international, sera mené simultanément en France, Espagne, Grande-Bretagne, Islande, Canada, Mexique, Argentine, Singapour et Nouvelle-Zélande.

Les patients trisomiques concernés par cet essai seront âgés de 12 à 13 ans pour moitié et de 14 à 30 ans pour l'autre moitié. 3 groupes de 60 patients sont prévus. La participation à l'essai supposera pour chacun une dizaine de visites étalées sur quarante semaines avec en moyenne sept consultations neuropsychologiques. Il s'agira précisément de mesurer la tolérance selon la dose et l'efficacité de la molécule. La mémoire de travail, les interactions sociales, le langage, l'état neuropsychologique, le sommeil seront les critères étudiés lors de tests réguliers. ●

POLÉMIQUE

Découverte de la trisomie 21 : A qui profite la polémique ?

► Au mois de février, une polémique a eu lieu dans les médias.

Marthe Gautier, qui travaillait dans le laboratoire du Professeur Lejeune sous la direction du chef de service le Professeur Turpin, affirme en effet être la seule à l'origine de la découverte de la trisomie 21. *Le Monde*, *Libération* et *La Croix* s'en sont fait écho ces dernières semaines. Jérôme Lejeune a toujours reconnu la part prise par Marthe Gautier, cosignataire de la publication de 1959, dans cette découverte. La Fondation s'étonne donc de cette polémique.

Les preuves sont à disposition de tous pour attester que Jérôme Lejeune n'a rien usurpé et a toujours reconnu à sa juste valeur le travail de ses collaborateurs en les associant à la signature de la publication.

Cette polémique intervient à quelques semaines de l'ouverture de l'année commémorative des 20 ans de la mort du Professeur Lejeune et la création de la Fondation. On peut légitimement se demander pourquoi cette question est soulevée aussi longtemps après les faits et surtout après la mort des deux autres cosignataires de la découverte. ●



À gauche Jérôme Lejeune en compagnie de visiteurs étrangers dans son laboratoire

► Un dossier sur le site internet de la Fondation est en ligne où vous pouvez retrouver informations et documents originaux : www.fondationlejeune.org

MARCHE POUR LA VIE

Merci ! Mais le combat continue...



Le 19 janvier dernier, 40 000 personnes ont répondu à l'appel du collectif de la Marche pour la Vie pour battre le pavé parisien. La dixième édition de cette manifestation était doublement importante étant donné le contexte européen. Il s'agissait en effet d'abord

d'envoyer un signal fort de soutien au gouvernement espagnol qui s'apprêtait à faire voter une loi de restriction sur l'IVG. Il s'agissait ensuite de s'opposer à un amendement présent dans le projet de loi Égalité entre les femmes et les hommes.

Marche
pour la vie
19 janvier
2014



Marche Pour la Vie a cependant permis de montrer que l'opinion française n'était pas indifférente à ces questions. Une partie de la population aimerait en effet qu'à la place de cet amendement soit proposé « un meilleur accompagnement des femmes enceintes en détresse » et mises en place « toutes les conditions pour accueillir la nouvelle vie en toutes circonstances » comme le proposaient Messieurs les députés Bulteau et Bompard lors des débats à l'Assemblée. Cet événement remet à jour l'urgence de se mobiliser pour défendre la vie, de la conception à sa fin naturelle. Le gouvernement prépare en effet un projet de loi sur l'euthanasie pour les mois qui viennent. La Fondation Jérôme Lejeune compte mettre toutes ses forces dans ce combat d'importance, aux fondements de son action. ●

EUROPE

Le collectif ONE OF US devant la commission européenne

► ONE OF US entre actuellement dans la seconde étape de son action. Initiative d'origine populaire lancée à travers toute l'Union Européenne, le collectif a recueilli 1 million 900 000 signatures dans 20 pays différents. Afin de pouvoir présenter l'ensemble du projet et soumettre des propositions législatives à la commission européenne, ONE OF US devait faire certifier un minimum d'1 million de signatures. C'est à présent chose faite puisque 1 million 742 159 signatures ont été validées. ONE OF US devient la seconde initiative d'origine populaire à être reçue devant la commission européenne. Le collectif présentera donc au printemps son projet législatif. Celui-ci vise à faire arrêter le financement par l'Union Européenne des projets conduisant à la destruction d'embryons humains, au travers des programmes de recherche et de santé génésique. ●

► Pour plus de renseignements : www.undenous.fr

TRISOMIE 14

Thanksforlife

Thanks
4
Life

“ Vous avez désiré un bébé et ce bébé est bien là. C'est une bonne nouvelle ”

Amaury et Dorothée de Viviès sont mariés depuis 12 ans. Ils vivent depuis aussi longtemps au Luxembourg. A 38 ans, ils sont à la tête d'une belle famille de cinq enfants. C'est ce que la plupart des gens disent : cinq enfants, pour ne pas les blesser. Mais chacun des cinq est capable de corriger cette maladresse bien-intentionnée. Ils ne sont pas cinq mais sept. Même avec une courte vie, Emmanuel et Gabriel ont bien vécu. Et aucun de leurs frères et sœurs ne peut l'oublier.

C'est l'histoire vécue deux fois, qu'Amaury raconte posément, cette histoire qui les a décidés, Dorothée et lui, à se mettre en route pour aider les parents vivant la même épreuve.

Les grossesses se passent normalement, mais, à trois mois, un problème est détecté : le bébé est porteur de la trisomie 14. Très rare, un fœtus sur 20 000, cette maladie n'empêche pas le bébé de se développer normalement pendant la grossesse mais sa vie extra-utérine est rendue impossible par les symptômes de cette maladie. Le couperet tombe : « *votre bébé ne pourra pas vivre plus de quelques heures.* » Et la décision qu'il faut prendre rapidement : « *Ce bébé n'est pas viable, ce n'est pas un « vrai » bébé, ce n'est alors pas une véritable IMG que vous allez*



Amaury et
Dorothée de
Viviès

faire puisque ce n'est pas un « vrai » bébé ». Amaury et Dorothée accusent le coup mais ce bébé est bien là. Il a été désiré, il existe et il continuera d'exister : il n'y aura pas d'IMG. La grossesse sera poursuivie à terme. Et là, le vide. L'équipe médicale accepte mais puisque la grossesse se passe normalement, pourquoi et comment les accompagner dans cette décision ? Peu de documents sur la trisomie 14 pour les rassurer. Six mois difficiles où ils se sentent seuls : personne ne sait comment accompagner et ne comprend un couple qui attend un enfant dont on sait qu'il mourra en quelques heures.

C'est ce vide qu'Amaury et Dorothée ont trouvé le plus éprouvant. La naissance, l'accompagnement du bébé pendant sa courte vie, les funérailles : trois étapes techniques que l'équipe médicale sait accomplir en les soutenant. Mais avant et après, personne n'a pu répondre à leurs questions.

Le deuxième, Gabriel, est décédé fin 2012. En septembre 2013, Amaury et Dorothée montent avec un ami, parrain d'Emmanuel, l'association Thanks4Life. Ils veulent accompagner les parents confrontés à un dépistage de trisomie 14, leur dire que ce bébé, même s'il ne pourra vivre que quelques heures, est bien là. Thanks4Life n'a pas pour vocation de se substituer à l'équipe médicale en place, il s'agit juste de soutenir les familles en trouvant des mots, des mots de parents passés par la même épreuve.

L'association débute et le besoin est grand. Nombre de parents se retrouvent seuls face à une décision lourde de conséquences qu'il faut prendre en quelques jours et souvent sans réponses aux questions. Thanks4Life aimerait devenir un point d'ancrage pour ces familles : au moment du diagnostic, après une IMG et avant une nouvelle grossesse, pour le membre d'une fratrie dont l'un a eu des enfants atteints de trisomie 14...

Parce que, comme le dit Amaury en terminant cette conversation, la seule chose importante que ces parents ont besoin d'entendre est « *Ce bébé est bien là. Nous allons vous aider.* » ●



Pour joindre et faire connaître Thanks4Life :

Par mail : thanks4life.be@gmail.com -

Par téléphone : +352 691 30 68 48 - Sur Facebook : Thanks4Life

JOURNÉE INTERNATIONALE DE LA TRISOMIE 21

« Chère future maman... »

Le 21 mars se tiendra la troisième Journée Internationale de la trisomie 21. Plusieurs associations européennes s'unissent pour montrer que la trisomie 21 n'est pas incompatible avec la joie de vivre et une vie pleine de projets.

Quel genre de vie peut avoir un jeune atteint de trisomie 21 ? Et pourquoi ne pas le leur demander directement ?

C'est le point de départ de la campagne internationale élaborée à l'occasion du 21 mars. La Fondation Jérôme Lejeune s'associe au collectif français Les Amis d'Eléonore et à des associations espagnoles (Fundacion Sindrome de Down, Canal Down 21 et Fundacion Iberoamericana Down 21) pour participer au projet de l'association italienne CoorDown.

Une femme enceinte vient d'apprendre que son enfant est porteur de la trisomie, elle s'interroge sur le genre de vie qu'elle pourra offrir à son enfant. De jeunes trisomiques prennent alors la parole et rassurent la future maman : « *Ton enfant peut être heureux, tout comme je le suis* ».

Ce message simple, direct et plein d'espoir trouve une résonance toute particulière dans le contexte français de diagnostic prénatal généralisé. Depuis décembre 2013, un laboratoire français, avec l'aval du Conseil Consultatif National d'Éthique, commercialise un nouveau test de diagnostic prénatal de la trisomie 21, non invasif, précoce (effectué à 9 semaines), banal (simple prise de sang) et sensible puisque certains tests détectent la trisomie 21 à 99%. Ce type de tests renforce l'idée que la naissance d'un enfant porteur d'une trisomie 21 est le résultat d'une erreur technique ou le fruit de l'irres-



ponsabilité des parents qui ont posé le choix de garder leur enfant.

Et c'est précisément cette idée que la campagne « Chère Future Maman » veut combattre en montrant par l'exemple et avec des mots simples que la vie avec une personne trisomique n'est pas synonyme de désespoir. Quels meilleurs ambassadeurs pour ce message que de jeunes trisomiques eux-mêmes ?

La Fondation Jérôme Lejeune a envoyé trois jeunes pour participer au

tournage de cette campagne internationale à Milan. Robin, 22 ans, Inès, 16 ans et Ségolène, 26 ans, rejoignent une dizaine d'autres jeunes, anglais, allemands, italiens et espagnols. Ensemble, ils enregistrent une vidéo qui sera largement diffusée à travers une grande campagne sur internet et les réseaux sociaux.

L'objectif est de faire connaître la trisomie 21 et de montrer au grand public que la vie d'un jeune trisomique peut être aussi riche que celle de tout le monde.

La vidéo sera diffusée en Europe, aux États-Unis, en Nouvelle-Zélande et en Russie. L'agence de communication Saatchi & Saatchi de Milan coordonne à titre gracieux cet ambitieux projet qui sera visible sur le site internet de la Fondation et ses réseaux sociaux à partir du 17 mars. ●

COLLOQUE

« Plus belle ta vie - plus belle ta ville »

► Colloque le 21 mars 2014 au Conseil Economique et Social, proposé par le Collectif *Les Amis d'Eléonore* et la *Fondation Jérôme Lejeune* pour remettre au centre du débat la dignité de la personne ayant une trisomie 21. ●



Pour faire réussir cette campagne, partagez cette vidéo et réagissez sur les réseaux sociaux en utilisant le mot-clé #DearFutureMom.
Facebook : Fondationjeromelejeune - Twitter : FondLejeune



Programme et inscriptions sur le site :
www.lesamisdeleonore.com

ESSAI CLINIQUE

ACTHYF

dans des petits suisses !

Les parents de Zacharie ont accepté de participer à l'étude clinique ACTHYF. Une façon naturelle pour eux de faire avancer la recherche. Pour Zacharie, c'était une bonne occasion de prendre plus de petits suisses...

Quand Zacharie arrive dans les couloirs dans la Fondation, c'est le succès assuré.

Passant de bras en bras, il ne boude pas son plaisir et se laisse admirer par tout le monde. Parce que Zacharie, en plus d'être très mignon, est une petite célébrité. C'est en effet le premier enfant intégré dans l'étude clinique ACTHYF initiée par l'Institut Jérôme Lejeune.

La trisomie 21 de Zacharie a été découverte à la naissance, « le plus gros choc de notre vie », confesse son père. Mais comme dirait Gabriel, son grand frère, « Zacharie est trop fort, il a un chromosome en plus » et la famille accueille dans la joie ce bébé pas comme les autres. Ils commencent à se documenter sur la trisomie 21, totalement étrangère à leur entourage. Assez rapidement se fait le choix d'un accompagnement avec l'Institut Jérôme Lejeune. Et dès le début de la prise en charge de Zacharie, ses parents se renseignent sur les programmes de recherche thérapeutique. S'ils peuvent aider les chercheurs et s'ils peuvent contribuer à l'élaboration d'un traitement, pourquoi hésiter ? L'Institut Jérôme Lejeune leur parle de l'essai clinique ACTHYF. Il s'agit d'étudier les effets de deux molécules dans l'évolution de très jeunes patients atteints de trisomie 21, entre 6 et 18 mois au moment de l'inclusion.

Immédiatement, Jean-Luc et Najate acceptent d'inclure Zacharie dans l'étude. Rien de compliqué pour Zacharie : il s'agit, pendant l'année de l'étude, de deux ou trois jours à l'Institut pour passer une série de tests biologiques et psychomoteurs et de prendre deux mé-



Zacharie

dicaments par jour. Et, selon son père « ce n'est pas bien difficile de faire passer ACTHYF dans des petits suisses supplémentaires au dîner ». La meilleure partie de l'étude pour Zacharie, grand amateur de laitage.

Personne ne connaît pour l'instant les effets directs de ces traitements sur l'évolution de Zacharie, puisque l'étude est en cours et qu'elle se fait en double aveugle, et cela importe peu pour ses parents. Leur garçon de 3 ans continue à grandir et à développer son petit caractère. Il passe trois matinées par semaine au CAMSP* et le reste

*CAMSP : Centre d'Action Médico Sociale Précoce.

de la semaine à la crèche où il poursuit sa vie de petit bonhomme au milieu des copains de son âge.

Une vie bien remplie entre l'arrivée de sa petite sœur, Adèle, il y a 18 mois, et ses passions. Oui, Zacharie a deux grandes passions : les écrans et la musique. En bon fils d'informaticien, il maîtrise parfaitement l'i-Pad familial. Et quand il lâche l'i-Pad, c'est pour mieux se mettre à danser sur les *Daft Punk*. ●

“ Un petit garçon ACTHYF en somme ! ”

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

Fondation Reconnue d'Utilité Publique (FRUP) : la meilleure réduction ISF possible !

Faire un don à la Fondation Jérôme Lejeune, c'est lui permettre de mener des projets de recherche thérapeutique, de soigner ses patients, et de participer à ses actions de défense de la vie humaine. La possibilité de réduction de votre imposition peut porter du fruit !

► 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 (jusqu'à 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 €

► Si vous êtes soumis à l'IRPP, 66% du montant de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu 2014 (dans la limite de 20% de vos revenus). **si vous nous adressez votre don d'ici le 31 décembre 2014.**

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

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
Facebook : Fondation Jérôme Lejeune
Twitter : FondLejeune

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, Herveleine Barbarin, Thierry de la Villejegu

Infographiste : Muriel Duval

Conception graphique : Studio Baylaucq

Crédits photos : DR ; Muriel Duval ; enmarchepourlavie.fr ; FJL ; Arnaud Trésarrieu-Besincq

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