

3

ACTUALITÉS

« Aller rechercher les murs porteurs »,
Interview de Philippe de Villiers

6

RECHERCHE

Un nouvel essai clinique
en préparation !

8

BIOÉTHIQUE

Une victoire historique

Septembre 2015 - N°94 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“ Une oeuvre
de civilisation ”

Editorial de Jean-Marie Le Méné,
en page 2



L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,

Président de la Fondation Jérôme Lejeune - Twitter : @jmlmene

Comment la Fondation vit-elle sa rentrée ?

Notre métier, c'est d'accueillir en consultation des patients à qui nous offrons le bénéfice d'un demi-siècle d'expérience clinique et la poursuite des recherches scientifiques en vue de les guérir. Dans la fidélité à ce que faisait le Pr Jérôme Lejeune.

Cette tâche qui consiste à s'intéresser à des pathologies qui sont d'autant moins à la mode qu'elles sont détectées avant la naissance, ne passionne pas les foules. Pourtant, bientôt, l'évolution des mœurs, la performance des technosciences, l'appétit des laboratoires et la lâcheté des gouvernements mettront, sous les yeux de toutes les mères, le génome des enfants qu'elles portent, en leur disant de décider : la vie ou la mort. Elles auront donc à poser des actes, par définition, inhumains. Et quand ces choix leur paraîtront trop diffi-

ciles, la médecine s'en chargera. Comme l'écrit le Pr Jacques Milliez, c'est la société qui choisira pour eux, dans le sens de l'élimination des imparfaits, obéissant à ce qu'il qualifie lui-même sans en être choqué d'« ordre établi ».

La Fondation n'est pas de taille à lutter contre cette déferlante qu'on appelle le transhumanisme, une utopie technologique, nourrie d'eugénisme et d'intérêts financiers, qui remplace la sélection naturelle par la sélection artificielle. La seule chose que nous pouvons faire, est « d'accrocher des réalisations à contre-pente », pour reprendre l'expression de Philippe de Villiers. L'activité médicale et scientifique de la Fondation est une de ces réalisations à contre-pente. C'est une « œuvre de civilisation ». Il y va de notre avenir de promouvoir une médecine qui soigne et non pas une médecine qui trie et qui élimine. La générosité des donateurs en

est l'unique garantie. Grâce à eux, nous ne sommes pas seuls. Qu'ils en soient infiniment remerciés !

Mais le plus exigeant pour la Fondation, comme pour d'autres compagnons de route, est de descendre de l'éther où la pensée dominante nous isole. Non seulement, chaque jour, il faut se battre pour les enfants trisomiques, les embryons humains ou les patients en fin de vie mais, chaque jour, il faut s'expliquer dans un monde où l'erreur s'appelle la vérité, le mal s'appelle le bien et la mort s'appelle la vie. Nos sociétés ont profondément changé. Les mots n'ont plus le même sens. Nos évidences ne sont plus celles des générations montantes ni même de beaucoup de nos contemporains. L'humilité des maîtres a cédé à l'expérience changeante des témoins.

Un ordre nouveau s'est installé où le mépris de l'homme n'est

pas porté par un Etat autoritaire mais par un marché séducteur. La tâche est passionnante, mais immense, de retisser les fils de la raison et du cœur pour que l'homme ait encore la conscience de son irréductible valeur.

En cette rentrée, je songe à la phrase prémonitrice de Bernanos en 1947, dans *La Liberté pour quoi faire ?* : « Toute la puissance technique de l'univers est destinée à passer ainsi, tôt ou tard, entre les mains de l'organisation économique la plus puissante et la mieux outillée. La civilisation totalitaire et concentrationnaire se sera refermée sur vous. Il faut se hâter de sauver l'homme, parce que demain il ne sera plus susceptible de l'être, pour la raison qu'il ne vaudra plus être sauvé ».



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,

Vice-présidente de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,
La rentrée est déjà derrière nous et nous avons replongé dans nos activités quotidiennes après une coupure estivale méritée. L'actualité a en effet été chargée pour la Fondation, mobilisée jusqu'au milieu de l'été sur des sujets capitaux.

L'actualité ne connaît pas de répit et l'ensemble des équipes travaille pour continuer à défendre la vie coûte que coûte. Dans ce combat, nous recevons des soutiens importants comme celui du Puy du Fou qui nous a fait un beau cadeau en nous recevant le 3 juillet dernier. L'association Puy du Fou-Espérance a en effet décidé de remettre son prix annuel à la Fondation et à cette occa-

sion a invité l'ensemble de l'équipe à une Cinéscène d'exception. Quelle joie pour nous tous de voir nos jeunes amis trisomiques au centre d'une si belle cérémonie et accueillis à bras ouverts !

C'est avec beaucoup d'émotion que j'ai écouté François remercier au nom de tous les jeunes et de leurs parents le Puy du Fou : quel encouragement pour entamer une année qui promet encore une fois d'être chargée !

Car c'est pour tous les François que nous travaillons. Et rien ne serait possible sans vous, nos fidèles donateurs. Alors, pour commencer cette nouvelle année scolaire, je veux, au nom de tous, vous dire encore : merci !



François,
le 3 juillet
au Puy du Fou

INTERVIEW

« Aller rechercher les murs porteurs »

Le nouveau livre de Philippe de Villiers, « *Le moment est venu de dire ce que j'ai vu* », est un message d'espérance pour construire le futur. En racontant les rencontres les plus marquantes de sa vie personnelle et politique, dont celle avec Jérôme Lejeune, Philippe de Villiers livre un message profond sur les valeurs à transmettre aux générations futures. Il dresse également un bilan des transformations de notre société et des dangers qu'elle encourt.

Ces dernières années, vous avez écrit des romans historiques. Pourquoi sortir aujourd'hui un essai politique ? Quel en est son objectif ?

J'ai voulu montrer aux amoureux de la France blessée comment ont été descellés les pierres d'angles et les soubassements. J'ai écrit ce livre pour les générations nouvelles. Pour reconstruire. La France est entrée en dormition mais elle n'est pas morte.

A travers le prisme très personnel de mes souvenirs, de mes rencontres, de mes combats, j'ai entrepris de raconter comment j'ai vu partir ceux qui disaient la vérité, comment j'ai vu prospérer ceux qui ne cessaient de mentir, comment j'ai assisté à l'effacement de notre pays. Mais aussi comment aller rechercher les murs porteurs.

Si j'ai écrit ce livre maintenant, c'est parce que nous sommes, me semble-t-il, entrés dans le temps où l'imposture n'a plus ni ressource, ni réserve. La classe politique va connaître le chaos.

Vous consacrez deux chapitres importants au respect de la vie et à la

personne du Professeur Lejeune. Comment l'avez-vous connu ?

J'ai fait sa connaissance en 1983 lorsqu'il est venu au Puy du Fou. Nos liens se sont fortifiés au fil du temps. C'est un des hommes qui m'a le plus marqué, avec Soljenitsyne. Rarement un homme a aussi bien compris son époque. Rarement une époque a si mal compris un grand homme. Quelques jours avant sa mort, d'une voix brisée, il m'a dit avec force : « Philippe, tenez bon. La question de la vie est celle qui commande toutes les autres ».

N'est-ce pas difficile dans l'état actuel de la société de parler du respect de la vie du début à la fin ?

Bien sûr que c'est difficile. Car nous sommes entrés dans une nouvelle ère idéologique, celle du mondialisme consumériste. Avec l'avortement, on a fait sauter le principe essentiel qui tient ensemble tous les attachements vitaux. Quand on écorne un principe, très vite il meurt. De l'avortement à l'eugénisme, il n'y a qu'un pas. On



Philippe de Villiers

“ C'est l'honneur de la Fondation de lui être fidèle. ”

l'a franchi avec le corps véral, quand l'embryon devient un objet, au moment même où l'animal devient un sujet de droit.

Nous sommes au cœur d'un chassé-croisé où la folie prométhéenne s'accouple avec la folie faustienne.

Extraits sur Jérôme Lejeune

« On a perdu le sens de la vie. À partir d'une inversion morale : ceux qui défendent la vie comme un absolu sont regardés et traités comme des barbares, parfois des monstres. Il faut les traquer, les intimider, les faire taire. (...) Ainsi a-t-on sali la mémoire de l'ami personnel du pape Jean-Paul II, lequel a tenu à venir se recueillir sur sa tombe le 22 août 1997. Il était un grand médecin qui, en 1982, fut admis à l'Académie des sciences morales et politiques. (...) »

J'allais le visiter à l'hôpital Necker, rue des Saints-Pères. Il était entouré de blouses blanches, toute son équipe savante ordonnait sous son regard aiguisé une masse de caryotypes, c'est-à-dire des photos de chromosomes. Marie-Odile, sa précieuse collaboratrice, m'accueillait et me faisait attendre. Les enfants, eux, n'attendaient pas. La porte de son bureau restait grande ouverte, c'était une consultation permanente. Il connaissait le prénom de chacun de ses milliers de patients qui sautaient sur ses genoux ; pour eux, il était débordant d'affection, il les appelait "mes enfants". (...)

Quand Jérôme Lejeune apporte la preuve de l'origine chromosomique de ce qu'on appelle, à l'époque, le mongolisme, les mongoliens deviennent des « trisomiques ». Jérôme Lejeune les sort de la disgrâce, les met à la lumière et exonère leurs parents de toute responsabilité. Ce n'est pas de leur faute si leur enfant est différent. Et maintenant que la science connaît l'origine de leurs difficultés, la médecine fera tout pour que les trisomiques se portent mieux. (...)

Le génie de Jérôme Lejeune a été de se situer, au tournant du siècle, à la rencontre des plaques tectoniques de la science et de la morale, et de rester fidèle, au service de l'une et de l'autre indissociablement tenues ensemble. »

ÉVÉNEMENT

Le Prix de la vie

► Le 3 juillet, la Fondation était à l'honneur lors d'une soirée humanitaire exceptionnelle où elle recevait un Prix par l'association Puy du Fou-Espérance.

Renée Bossard, présidente de l'association, a rappelé l'ancienneté du lien entre le Puy du Fou et Jérôme Lejeune puisque le Professeur avait été témoin d'« un soulèvement de vie » lors de sa première visite.

Le Prix a ensuite été remis « en grande pompe » par la cour du roi François 1er, en costume Renaissance, qui est arrivé avec un énorme chèque symbole du montant remis : 50 000€. Cette somme doit permettre d'agrandir les espaces de la consultation des patients reçus par l'Institut. François, jeune trisomique de 15 ans, a ensuite pris la parole : « Au nom de tous les enfants qui viennent à la consultation, au nom de nos parents, de nos familles, je vous remercie du fond du cœur de votre générosité. »

Jean-Marie Le Méné a souligné que la Fondation et le Puy du Fou ont ce point commun qu'ils s'emploient tous deux à « accrocher des réalisations à contre-pente ».

Enfin, Philippe de Villiers, fondateur du Puy du Fou, a rendu un bel hommage à Jean-Marie, « chevalier de la vie », « marin qui sait prendre les courants, affronter les tempêtes, prendre la vague de face », et qui « conduit magistralement la Fondation ». Il explique combien les liens sont forts car ils reposent sur « le refus commun de l'innommable, la destruction de la vie, du beau : la laideur ». C'est donc naturellement pour lui, qu'en plus du Prix, « le Puy du Fou dédie la Cinéscénie à une œuvre majeure de civilisation. » ●



Le Professeur Lejeune avait déjà perçu les défis que poserait le transhumanisme. Comment pensez-vous que l'on puisse résister à ces évolutions de société ?

Je raconte dans mon livre une conversation inédite avec Alexandre Soljenitcine : « L'Europe est entrée dans une éclipse de l'intelligence. Vous êtes au bord d'un gouffre profond. Les dissidents étaient à l'est, ils vont passer à l'ouest. »

Les dissidents de la transmission se battent pour garder allumées des petites lucioles. Bientôt s'organiseront partout dans la grande catacombe les petites sociétés parallèles de résistance qui n'accepteront pas la rupture de civilisation, l'être désinstitutionné, nomade, désaffilié. Un jour vien-

dra où toute la société retrouvera le tempo donné par la Fondation Jérôme Lejeune qui aura maintenu contre vents et marées l'étendard de la vie et du respect de tous les sans-voix.

Jérôme Lejeune avait tout dit, tout prévu, tout anticipé – y compris le changement de paradigme anthropologique. C'est l'honneur de la Fondation Lejeune de braver la tempête pour lui être fidèle. ●

PHILIPPE DE VILLIERS

LE MOMENT
EST VENU
DE DIRE CE
QUE J'AI VU

ALBIN MICHEL

► **Le moment est venu de dire ce que j'ai vu,**
Philippe de Villiers
Editions Albin Michel
Sortie le 1er octobre 2015

INTERVIEW

Tombés dans une nouvelle vie

Début mai, Clotilde Noël publiait « Tombée du nid ». L'histoire de sa famille qui se lance dans l'adoption d'un bébé « avec particularité ». Deux ans de procédures pour accueillir Marie, magnifique petite fille avec un troisième chromosome 21 bien particulier en effet.



Marie et ses frères et soeurs sans Côme, l'ainé

Clotilde et son mari ont eu six enfants. Malgré tout, Clotilde se sent appelée depuis toujours à agrandir un peu plus leur famille en accueillant un « enfant à particularité », comme le dit l'administration. Son mari accepte tout de suite cette aventure, comme une évidence. La fratrie, quant à elle, se réjouit d'accueillir un autre membre. C'est donc tous ensemble qu'ils se lancent, unis, sur le chemin qui les conduira à Marie. Et ce chemin sera semé d'embûches : deux ans de procédures, de rendez-vous pénibles et de doutes. Au fur et à mesure que Clotilde et Nicolas avancent, c'est tout leur entourage qui les soutient. Grâce à eux, ils trouvent la force de continuer et de surmonter les incompréhensions et l'incrédulité des psychologues qui ne comprennent pas que les parents de six enfants veuillent accueillir un autre enfant, qui plus

est porteur de handicap. Au milieu des rendez-vous pénibles, quelques belles rencontres, comme par exemple ce rendez-vous avec un médecin spécialiste de l'adoption. C'est elle qui les orientera vers Marie en leur conseillant de poser une demande d'adoption pour un enfant porteur de trisomie 21. Un premier refus par la commission et tout recommence. Et puis, enfin, le recommandé tant attendu avec ce « oui » et le coup de fil de la tutrice qui leur annonce que Marie les attend depuis six mois. Après deux ans, le calme et la confiance de Marie viennent combler cette famille : oui, cette petite fille « extra-ordinaire » n'attendait qu'eux. Pour garder une trace de toute cette procédure, Clotilde consigne depuis le début ses impressions dans un cahier. A l'arrivée de Marie, ce sont cinq cahiers que son mari découvre. Il l'encourage à terminer l'histoire. Et

puis, doucement, ce récit commence à circuler parmi les très proches : tous sont très émus, ce qui n'en finit pas d'étonner Clotilde. Ils la poussent à démarcher des éditeurs. Tout s'enchaîne rapidement jusqu'à la sortie du livre et les retours incroyables des lecteurs. Ce sont ces retours qui marquent le plus Clotilde et son mari, comme si leur histoire servait de révélateur à des histoires toujours plus belles, remplies d'amour malgré les difficultés énormes parfois rencontrées. Et ces témoignages, ce sont eux que Clotilde et son mari veulent mettre en avant, comme s'ils n'étaient plus que les passeurs d'autres histoires d'enfants « extra-ordinaires » comme leur Marie. Pour cela, ils créent l'association Tombée du Nid qui récolte l'intégralité des bénéfices du livre pour le reverser à d'autres : faire de leur histoire un relais. Ils viennent donc d'envoyer leur premier chèque au projet « *Et les Mistrals Gagnants* » d'Anne-Dauphine Julliand. D'autres suivront.

« En fait, avoue Clotilde, c'est comme si l'arrivée de Marie avait marqué le début d'une toute nouvelle vie, comme une nouvelle naissance pour toute la famille ». Ils savent qu'elle ne sera pas toujours facile, mais « à tout problème existe une solution ». Alors, ils continueront leur chemin avec, comme bonne étoile, les grands éclats de rire de leur Marie. ●



Association Tombée du Nid
4 impasse Germaine,
78480 Verneuil sur Seine
www.tombeedunid.com
tombeedunid@gmail.com



Un nouvel essai clinique en préparation!

Les premiers résultats de l'essai Tesdad, financé en grande partie par la Fondation Jérôme Lejeune, sont encourageants. La recherche doit poursuivre ses efforts pour amplifier et faire aboutir le projet. Un nouvel essai clinique se prépare.

Une étape de la recherche thérapeutique pour la trisomie 21 a été franchie grâce à l'essai clinique TESDAD, de l'équipe du Professeur Mara Dierssen, basé sur la molécule EGCG¹, extraite du thé vert. Dans une lettre précédente, la Fondation Jérôme Lejeune, un des principaux financeurs de ce projet, en a exposé les premiers résultats, encourageants.

Aujourd'hui il faut amplifier l'effort

Si Tesdad a fait faire un grand pas à la recherche médicale, il faut à présent explorer de nouvelles pistes. L'espoir est immense pour les familles, notre mission nous oblige donc à ouvrir de nouveaux champs de recherche pour avancer le plus vite possible. En effet, pour le moment l'EGCG n'a été testée que sur des patients adultes. Les scientifiques font l'hypothèse que l'activité de cette molécule sera supérieure chez les patients trisomiques enfants qui présentent une plus grande plasticité cérébrale et sont en pleine période d'apprentissage. Ce n'est pour l'ins-

tant qu'une hypothèse qui nécessite de faire toutes les vérifications nécessaires pour la sécurité de tous. L'impatience des familles et grande, mais aussi le risque de « prescriptions sauvages », non encadrées médicalement.

C'est pourquoi, sans tarder, la Fondation vient de lancer la préparation d'un nouvel essai clinique. Pour l'heure, les praticiens de l'Institut réfléchissent, avec des professionnels qualifiés, à la meilleure grille d'évaluation des capacités cognitives et au meilleur protocole pour que cette étude soit la plus précise possible. L'essai devra mesurer avec exactitude l'amélioration des capacités exécutives, des fonctions cognitives et du comportement chez des jeunes enfants traités par la molécule EGCG. Les bases de cet essai seront présentées cet automne.

Pour lancer cet essai, la Fondation a des besoins importants. Contrairement à l'essai Tesdad, conduit par une équipe et sur des patients espagnols, le nouveau projet sera conduit en France, avec un pilotage de l'Ins-

titut Jérôme Lejeune et l'inclusion de patients suivis par les médecins de son équipe médicale. Par ailleurs, le budget d'un tel essai est conséquent, de l'ordre de 600 000 euros.

La Fondation sait pouvoir compter sur ses fidèles et généreux donateurs. Les besoins sont immenses, à la hauteur du défi qui a animé la vocation de chercheur du professeur Jérôme Lejeune : trouver un traitement pour corriger la déficience intellectuelle due à la trisomie 21. ●

¹ L'EGCG a ainsi bien confirmé son effet inhibiteur sur le gène DYRK1A surexprimé dans la trisomie 21. C'est ce que l'étude Tesdad s'est attachée à étudier, en observant l'évolution des capacités cognitives et comportementales chez 87 patients adultes âgés de 18 à 30 ans. Cela ne signifie pas l'absence de risque des « prescriptions sauvages » (attention à la vente sur Internet de produits et de doses non sécurisées). Si ces premiers résultats sont intéressants, à ce stade, ils ne peuvent en aucun cas être transposés chez les enfants.



Contact :
Institut Jérôme Lejeune
contact@institutlejeune.org
01 56 58 63 00

ÉVÉNEMENT

Des portes ouvertes exceptionnelles pour fêter 20 ans de recherche et de soin



► Le 3 juin, des virtuoses de la recherche internationale sur les déficiences intellectuelles sont venus rencontrer les équipes de la Fondation et de l'Institut Jérôme Lejeune. Pour fêter leurs « 20 ans au service du soin et de la recherche » la Fondation et l'Institut ont organisé des portes ouvertes pour les chercheurs avec lesquels ils collaborent depuis des années,

et dont certains, venus de loin, n'étaient encore jamais venus rue des Volontaires.

Une journée riche en rencontres, échanges, et élaboration de nouveaux projets : une soixantaine de chercheurs du monde entier ont pu profiter d'une visite exclusive, aux côtés de tous les membres de la Fondation et de l'Institut, présents pour les accueillir et échanger sur leurs différentes missions.

Ils ont d'abord visité les salles de consultations de l'Institut : plusieurs ont découvert l'ampleur de cette consultation, qui est la plus importante au monde (7500 patients).

Ils ont ensuite visité le laboratoire centre de ressources biologiques BiojeL. Cette biobanque, qui rassemble plusieurs collections d'échantillons de plasma, d'ADN et de cellules, associées aux données phénotypiques des maladies, a suscité une attention particulière. Au cours de cette visite, les chercheurs ont manifesté un grand intérêt pour la mise à disposition de ces ressources biologiques précieuses. Ils ont également constaté le potentiel de ce centre de ressources pour développer les collaborations nationales et internationales.

Avant de se réjouir autour d'un cocktail ensoleillé, ils ont également rencontré l'équipe de la Fondation, avec Thierry de la Villejégu, qui leur a exposé les missions de la Fondation, dans la droite ligne de l'héritage du Professeur Lejeune. ●

CONSULTATION

Une Première en France

► Fin 2013, l'Institut Jérôme Lejeune a ouvert la première consultation gériatrique pour les maladies d'origine génétiques en France. Cette consultation répond à un besoin nouveau, puisque depuis 50 ans, cette population a vu son espérance de vie considérablement rallongée : de 30 ans, elle est passée à 65 ans pour les personnes atteintes de trisomie 21. Il s'agit donc de la première génération de personnes âgées pour cette population.

Leur prise en charge repose sur les mêmes outils que la prise en charge gériatrique classique : évaluation cognitive, de l'autonomie, de l'environnement, des poly-pathologies, du risque iatrogénique, un suivi nutritionnel, dans leur cas pour éviter une dénutrition protéique, et un bilan médicamenteux pour éviter la poly-médication. L'objectif de cette prise en charge spécifique est de maintenir la qualité de vie et l'autonomie de ces patients tout en tenant compte des spécificités de leur vieillissement précoce et accéléré à partir de 40 ans. Mettre en place ce suivi permet de continuer efficacement le travail effectué tout au long de la vie du patient par l'équipe médicale et l'entourage pour corriger les sur-handicaps du patient. Pour certains, il permet aussi de corriger le manque de suivi médical. Comprendre les problématiques spécifiques du vieillissement chez ces patients permet d'améliorer très sensiblement leur qualité de vie : il suffit parfois de quelques gestes médicaux pour récupérer un confort auditif ou visuel, redonner une autonomie fortement diminuée et corriger un comportement incompréhensible par l'entourage.

Cette consultation s'inscrit dans une dynamique européenne pour élaborer des outils d'évaluation cliniques et standardisés, premières pierres des futurs essais cliniques européens sur le vieillissement chez les personnes atteintes de maladies génétiques de l'intelligence. ●

Une victoire historique

Attachée au respect de l'être humain, la Fondation suit les publications des autorisations de recherche sur l'embryon délivrées par l'Agence de Biomédecine (ABM). Le 11 juin 2015, le tribunal administratif a donné raison à la Fondation dans cinq affaires.

Retour sur ces victoires avec Maître Antoine Beauquier, avocat de la Fondation Lejeune.

En juin dernier, le tribunal administratif de Paris a reconnu l'illégalité de cinq autorisations de recherche sur l'embryon délivrées par l'Agence de Biomédecine, pour avoir méconnu les exigences légales d'information et de recueil de consentement des parents de l'embryon. Quelle a été votre réaction ?

Une vive satisfaction ! Les cinq jugements du tribunal administratif de Paris sanctionnent l'ABM pour n'avoir pas respecté les termes de la loi qui prévoient que les parents doivent être informés de la nature des recherches projetées et donner, préalablement, un consentement libre et éclairé. L'embryon humain n'est pas un produit de laboratoire. Bien que la loi française lui dénie sa qualité d'être humain, elle admet cependant qu'il est le fruit d'un homme et d'une femme : ses parents. Et, n'en déplaise à l'Agence de Biomédecine, les parents ont leur mot à dire.

Quelques mois auparavant, le Conseil d'Etat avait lui aussi annulé une autre autorisation de recherche sur l'embryon sur un autre fondement, n'est-ce-pas ?

En effet, et cette décision du Conseil d'Etat du 23 décembre 2014 est importante.

En premier lieu, le Conseil d'Etat a jugé que les décisions de l'ABM devaient comporter l'énoncé des motifs de droit et de fait qui les fondent. Autrement dit, les autorisations de recherche utilisant des cellules issues d'embryons

humains ne peuvent être accordées sans que la motivation en soit publiée, et donc vérifiable.

En second lieu, le Conseil d'Etat a jugé que les juridictions doivent vérifier avec soin si les recherches alternatives permettant d'atteindre le but poursuivi avec une efficacité comparable sont, à la date de l'autorisation attaquée, suffisamment avancées, et ce, même s'il n'existe pas encore à cette date de consensus scientifique. Pour le dire autrement, le Conseil d'Etat invite les juridictions administratives à davantage de pragmatisme dans leur appréciation de la comparaison entre les recherches sur des cellules souches embryonnaires et sur des cellules souches pluripotentes induites, dont nous savons qu'elles offrent, d'ores et déjà, toutes les garanties de succès en matière de recherche sur les maladies génétiques les plus graves.

Concrètement, quels sont les effets de ces décisions, du point de vue juridique d'abord, mais aussi éthique voire politique ?

Les décisions de justice que je viens de mentionner ont deux catégories de conséquences.

D'une part, elles entraînent l'arrêt des recherches indûment autorisées sur des cellules souches embryonnaires humaines.

D'autre part, ces décisions de justice rappellent utilement que l'embryon humain n'est ni un matériau de recherche, ni une marchandise et que les parents ont des droits.



Maître
Beauquier

Enfin, ces décisions éclairent d'un jour cruel le rôle de l'ABM, établissement public dont la vocation est d'appliquer les dispositions législatives qui régissent la bioéthique dans notre pays. Force est de constater que l'Agence ne respecte pas les procédures voulues par le législateur. Il est à l'honneur de la Fondation Jérôme Lejeune d'avoir permis que des comportements fautifs soient interdits.

Après ces victoires comment voyez-vous la suite de la mobilisation de la Fondation sur cet enjeu ?

La Fondation Jérôme Lejeune reste mobilisée.

Plusieurs procédures sont en cours d'examen par la cour administrative d'appel de Paris.

Enfin, la Fondation poursuit les actions en justice contre toutes les autorisations de recherche qui lui semblent contraires à la loi.

Le combat continue, sans trêve ni relâche. ●

Coup de théâtre pour Vincent Lambert

Le 23 juillet dernier, l'ensemble de la famille de Vincent Lambert était convoqué par le CHU de Reims. Celui-ci devait, à cette occasion, rendre sa décision à propos de Vincent. Les parents et le comité de soutien de Vincent craignaient le pire et, contre toute attente, un coup de théâtre s'est produit.

Reims, le 23 juillet. Ce jeudi, Jean-Marie Le Méné et le comité de soutien de Vincent Lambert entourent Viviane, Pierre, David et Anne, opposés à la mise à mort par dénutrition et déshydratation de leur fils et frère. Ceux-là répondent à la convocation du Dr Daniela Simon, responsable du service du CHU de Reims dont relève Vincent. Malgré la torpeur estivale, l'attention des médias est vive, l'atmosphère électrique : le médecin doit faire savoir qu'elle arrête l'alimentation et l'hydratation du jeune tétraplégique qui fait la Une des journaux depuis plusieurs mois.

A la place de cette mortelle annonce, un coup de théâtre s'est produit. Le Dr Simon a informé qu'elle n'était pas en mesure de prendre une décision et qu'une protection spéciale de Vincent allait être demandée. Personne n'avait anticipé cette hypothèse : depuis des mois, la majorité des médias, aveuglée par le lobbying des promoteurs de l'euthanasie, stigmatisait les protecteurs de Vincent en dangereux extrémistes, et exigeait qu'on « laisse partir » Vincent.

Et pourtant... si l'oreille prêtée à cette affaire avait été plus objective, ce dénouement (provisoire) du 23 juillet aurait dû être envisagé. Et ce, dès l'origine de l'affaire : il y a 2 ans, les médecins du CHU de Reims ont entamé une procédure collégiale dans la perspective de mettre fin à la vie de

Vincent, alors même que Vincent est en situation de grand handicap. Tétraplégique mais pas en fin de vie.

Qu'est-ce qui a fait basculer ?

Si l'état de santé en tant que tel ne change pas l'analyse, (« pauci-relationnel » ou « végétatif »), il a cependant récemment évolué : Vincent peut désormais avaler des aliments liquides. Ceci a été attesté par plusieurs médecins experts des personnes handicapées comme Vincent. Par ailleurs, plusieurs établissements spécialisés pour accompagner ces patients ont proposé d'accueillir Vincent. Début juillet, le Professeur Lyon-Caen, conseiller santé du Président de la République, a également fait savoir qu'il n'était pas opposé à ce que de nouvelles expertises soient effectuées.

De nombreux soutiens se sont aussi manifestés : le cardinal Barbarin et plusieurs évêques se sont exprimés de manière forte, et près de 50 000 citoyens ont signé l'Appel diffusé par le comité de soutien www.jesoutiensvincent.org. Enfin, les avocats des parents se sont démenés pendant des mois pour défendre la vie de Vincent, avec ténacité.

Au bout du compte, l'ensemble de ces actions a porté : le 23 juillet le CHU n'a pas pu enclencher la mise à mort de Vincent. Grâce à ses donateurs, la Fondation Jérôme Lejeune a pu jouer un rôle déterminant dans cette défense.



Le comité de soutien et David, frère de Vincent, à la sortie du CHU le 23 juillet

Cette 1ère étape gagnée a généré un immense soulagement. Cependant, elle ne signe pas le terme de l'affaire. La Fondation continue la mobilisation en cette rentrée, auprès des avocats, de Viviane, Pierre, Anne, David, pour obtenir le transfert de Vincent et poursuit sans relâche sa mission de protection des personnes handicapées dont la vie est menacée par des stigmatisations médiatiques anesthésiantes, des dérives de la loi, et le regard d'une société déshumanisée. ●



Continuer à faire signer l'Appel : « Sauver Vincent, tout simplement » : www.jesoutiensvincent.com

CONCERT

Noël baroque, Noël d'Europe



► L'Ensemble Instrumental de Paris, dirigé par Christian Ciuca, continue sa généreuse collaboration avec la Fondation Lejeune. Encore une fois cette année, l'Ensemble proposera un concert d'exception dans un cadre magnifique : la chapelle royale du Val-de-Grâce. ●

► **13 décembre 2015 - 16h**
Chapelle du Val de Grâce, Paris 5^{ème}
Réservation possible dès aujourd'hui :
concertvaldegrace@fondationlejeune.org

VENTES

Le réseau se mobilise !

► Comme tous les ans, les membres du réseau se mobilisent et organisent des ventes au profit des actions de la Fondation Jérôme Lejeune. Nombreux sont les bénévoles qui accueilleront le public dans une ambiance chaleureuse pour proposer des idées de cadeaux originales. Ils comptent sur vous pour venir leur rendre visite et repartir les bras chargés de cadeaux pour votre entourage ! Cadeaux qui raviront petits et grands tout en aidant la Fondation à financer ses actions : le deux en un gagnant de vos achats hivernaux. ●

- **Montpellier** ... jeudi 12 et vendredi 13 novembre à la maison diocésaine Villa Maguelone 31 ter avenue Saint Lazare à Montpellier
- **Lyon** ... vendredi 20 et samedi 21 novembre – Salle François Sala 3 rue Saint François de Salles 69002 Lyon
- **Versailles** ... 26/27 novembre (à confirmer)



► Contact et renseignements : fjl@fondationlejeune.org

KILOMÈTRE T21

1 résolution pour la rentrée : courir pour la Fondation !

► Grâce au label « Kilomètre T21 », créé il y a deux ans, des équipes de coureurs se mobilisent pour financer la recherche thérapeutique de la Fondation Jérôme Lejeune.

Ce label s'inscrit dans la logique des courses solidaires qui proposent à des joggeurs confirmés ou simplement du dimanche, d'allier passion de la course et collecte de fonds. Le participant lance un appel à son entourage via une plate-forme mise en ligne, plusieurs mois avant l'évènement auquel il prend part.

La première année, « Kilomètre T21 » a recueilli 25 000 €. L'année dernière, ce sont 35 000 € qui ont été récoltés. Cet objectif devrait pouvoir être dépassé : tout dépend du nombre des participants « Kilomètre T21 », et de la motivation personnelle de chacun...

Tout le monde peut participer, quel que soit le niveau : il suffit de s'inscrire à l'une des courses sélectionnées par la Fondation.

Pour cette nouvelle année scolaire, plusieurs courses sont proposées pour des coureurs qui souhaitent se fixer un challenge personnel, se mesurer à une nouvelle distance, commencer ou recommencer la course à pied :

► **Le semi-marathon de Paris le 6 mars 2016** - Les inscriptions commencent dès le 15 septembre : 25 dossards « Kilomètre T21 » sont disponibles.

► **Le Schneider Electric Marathon de Paris le 3 avril 2016** : 10 dossards « Kilomètre T21 » sont disponibles.

► **La Course des Héros le 19 juin 2016 (à Paris et à Lyon)** permet de parcourir 6 ou 10 km en courant ou marchant dans une ambiance festive au milieu de centaines d'associations.

Que vous soyez coureur débutant ou chevronné, et quel que soit l'état de vos baskets, neuves ou oubliées au fond d'un placard, rejoignez une équipe « Kilomètre T21 » pour faire avancer les programmes de recherche de la Fondation et de l'Institut Jérôme Lejeune ! ●



Plus d'infos et inscriptions sur Facebook : [kilometreT21](https://www.facebook.com/kilometreT21) et par mail : courir@fondationlejeune.org

VACANCES

« C'est mon rêve »

Cet été, la Fondation a apporté son soutien à la 32ème édition du camp international de l'Ordre de Malte, installé du 18 au 23 juillet dernier sur le campus de l'Ecole Navale à Lanvéoc (Finistère). Plus de 500 jeunes de 26 nationalités différentes s'y sont donné rendez-vous. Parmi eux Maud et Maguelonne, deux jeunes porteuses de trisomie 21. Pour elles, le but était de « garder les yeux grands ouverts toute la semaine et de tout vivre à fond ! »

Dans le bus qui les conduit à la plage, Maud s'exclame ravie : « C'est mon rêve ! ». Il est 10h et c'est déjà le 3ème rêve réalisé de la journée. Et le moins qu'on puisse dire, c'est que ce ne sont pas les choses extraordinaires qui vont manquer pendant cette semaine de vacances. Nous ne sommes que mardi et la liste des activités est déjà impressionnante : olympiades, équitation, démonstration d'hélicoptère, initiation à la danse bretonne, soirée « Bling Bling »... les filles ont un programme chargé mais comptent tout vivre pleinement. Clémence et Marie-Domitille, qui les accompagnent toute la semaine, tentent de tenir le rythme de celles qui ne veulent « rien rater de ces super vacances » et le rythme est dense. C'est donc un quatuor très motivé qui débarque sur la plage aménagée et s'équipe pour un tour de bouée tractée. Courageusement, les filles s'installent sur la bouée pour un tour ébouriffant. A peine le temps de souffler qu'il faut filer pour le déjeuner et puis arriver à l'heure pour le rendez-vous de l'après-midi : la croisière à bord de vieux gréements. Après la vitesse du matin, les filles découvrent les manœuvres à la voile et prennent la barre pour une croisière de plus de deux heures dans la baie de Crozon sous le soleil breton. Elles pilotent sereinement le voilier sous les directives du capitaine, pas du tout impressionnées par l'imposante carrure du voilier. Ce qui marque, c'est l'incroyable disponibilité des bénévoles de l'Ordre de Malte aux petits soins pour tous, au service de



Maud,
Clémence et
Maguelonne

la qualité de leur séjour et de leur confort. Des dizaines de jeunes se relaient pour que toute cette organisation phénoménale donne l'impression de couler de source de l'extérieur. Maud et Maguelonne enchaînent d'ailleurs les activités sans se douter des nuits blanches de l'équipe et des trésors d'inventivité déployés pour que tout se passe au mieux. Car il s'agit quand même de gérer le bien-être de 26 équipes de nationalités différentes : 300 jeunes porteurs de toute sorte de handicaps plus les 200 bénévoles. Les imprévus sont quotidiens, les solutions toujours multiples et la bonne humeur constante. Pour Maud et Maguelonne, le rêve continue. En regagnant le port, des journalistes de la presse locale sont là pour prendre en photo l'équipage et leur demander leurs impressions : « ce sont mes vacances préférées ! ». Pas le temps de s'étendre, il faut se préparer pour la soirée. Celle-ci commence par un concert exceptionnel d'Alain Souchon et de son



Marguelonne
sur scène
avec Alain
et Pierre
Souchon

fil pendant lequel Maguelonne monte sur scène ! Puis dîner international avec un buffet à faire pâlir les plus grands chefs et bien sûr... disco sur le thème « In the Navy », Ecole Navale oblige. Ambiance endiablée jusque tard dans la nuit, mais il faut aller se reposer un peu quand même, le lendemain c'est l'excursion à Océanopolis et il reste encore quatre jours aussi fous. Quatre jours de vacances de rêve. ●

Agir avec la Fondation

Seule la Fondation Jérôme Lejeune est engagée pour les sauver et les guérir !

Pour que la Fondation les sauve et améliore leur vie quotidienne, pensez au legs !

La donation est un moyen efficace et souple de poursuivre votre action en faveur des personnes déficientes intellectuelles. Il suffit de rédiger vos dispositions testamentaires datées et signées, et de les faire régulariser par un notaire. La donation est adaptable à votre projet. Elle peut être faite en toute propriété, ou avec réserve d'usufruit, ou en donation temporaire d'usufruit en fonction de votre volonté et situation personnelle.

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Jérôme Lejeune est habilitée à recevoir des legs en exonération totale des droits de succession.

Instituer la Fondation Jérôme Lejeune comme légataire universel, charge à elle de reverser des legs particuliers selon vos dispositions testamentaires, peut être avantageux pour vos héritiers non réservataires¹ : les droits de succession versés à l'Etat s'en trouvent diminués, et la part de chacun augmentée.

1. Héritiers non réservataires : Héritiers qui ne sont pas descendants ou ascendants directs.

► Prenons l'exemple d'une personne sans descendance directe, ayant un neveu, disposant de 100 000 € et désireuse de faire un legs de 50 000 € à la Fondation Jérôme Lejeune. **Choisir la Fondation comme légataire universel réduit les droits de succession et offre une solution plus avantageuse pour le neveu.**

	Legs fait à la Fondation nommée légataire universel	Legs fait au neveu nommé légataire universel
Neveu	30 000 €	20 000 €
Droit de succession*	18 000 €	30 000 €
Fondation	52 000 €	50 000 €

*Droit de 60% pour un héritier non réservataire, hors prise en compte d'éventuels abattements, en particulier pour les héritiers atteints d'un handicap.

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
www.fondationlejeune.org
Mail : fjl@fondationlejeune.org

Institut Jérôme Lejeune
(consultation médicale)
Tél. : 01 56 58 63 00

La lettre de la Fondation,
Abonnement : 4,50€ / an

Directeur de la publication :
Jean-Marie Le Méné.
N° commission paritaire : 1219 H
89215

Ont contribué à ce numéro :
Madame Lejeune ; Jean-Marie Le Méné ; Thierry de La Villejégu ; Stéphanie Billot ; Herveline Barbarin

Infographiste :
Marie-Charlotte de Saint-Jouan

Crédits photos :
Sabine de Rozières ; Ordre de Malte ; FR Salefran ; Fotolia ; Freepik.com ; DR ; FJL

Impression : Siman, 26/28 rue Newton - Z.I. du Brézet / BP36 / 631015 Clermont-Ferrand Cedex 2

Coordonnées bancaires pour les dons par virements :
CCP 376 0060M
La Source - ISSN : 1277-4545
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063
SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG