

3

RECHERCHE

Pr Alberto Costa : « Pour l'amour de ma fille... »

6

FORUM UN DE NOUS
La nouvelle force européenne
pour la vie

8

JOURNÉE DE LA TRISOMIE 21
Et toi, comment me vois-tu ?

Mai 2016 - N°98 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ Céder c’est déjà perdre,
combattre c’est déjà gagner ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné,
en page 2



L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,

Président de la Fondation Jérôme Lejeune - Twitter : @jmlmene

J'ai entamé mon livre *Les premières victimes du transhumanisme* en évoquant quelques événements récents auxquels j'avais été mêlé et qui m'avaient incité à reprendre la plume pour combattre l'eugénisme des enfants trisomiques : la censure par le Conseil supérieur de l'audiovisuel (pour ne pas culpabiliser les femmes qui ont avorté) d'une vidéo montrant que handicap et bonheur n'étaient pas inconciliables, les propos sur France Inter du Pr Jean-Didier Vincent qualifiant les trisomiques de « poisons », ceux du député Olivier Dussopt à l'Assemblée nationale s'étonnant qu'ils ne soient pas éliminés à 100 %...

Hélas, la liste continue ! La journaliste Anne Sinclair sur Europe 1 vient de déclarer que l'eugénisme des enfants trisomiques était « un eugénisme protecteur, pour éviter des drames ». Le philosophe Luc Ferry, dans son dernier livre et les interviews qu'il

a donnés, acte l'élimination en masse des enfants trisomiques sans émettre une once d'interrogation. Le philosophe Raphaël Enthoven sur Europe 1 s'emploie à démontrer que combattre l'avortement n'est pas chrétien. Le végétarien Aymeric Caron brandit l'étendard de l'antispécisme qui fait le lit du transhumanisme en refusant la supériorité de l'espèce humaine sur les espèces animales. Le Dr Laurent Alexandre fait au quotidien la propagande du transhumanisme en rappelant à tout propos le succès de l'éradication quasi complète de la trisomie. Etc.

Cette énumération n'est pas du masochisme mais du réalisme. Elle montre que, dans notre pays, le transhumanisme prospère à toute vitesse sur la marchandisation du vivant et les promesses d'un bonheur illusoire procuré par le progrès technoscientifique. Rien de nouveau sous le soleil par rapport au

progressisme d'antan sauf que les structures de résistance traditionnelles – familles, autorités morales – ont explosé ou sont en fâcheuse posture.

Mais la Fondation Jérôme Lejeune n'abandonnera jamais sa mission parce qu'elle est difficile. Alors, de plus en plus, elle s'appuie sur un réseau international d'associations amies. Ce maillage permet de porter plus efficacement nos projets avec l'avantage de donner une visibilité meilleure à chaque réalisation. Ainsi la Fondation vient-elle de réussir le lancement à Paris de la Fédération UN DE NOUS avec, notamment, Jaime Mayor Oreja, (ancien ministre espagnol de l'intérieur et eurodéputé), Ian Figel (président d'un grand parti slovaque, ancien commissaire européen), Alberto Gallardon (ancien ministre espagnol de la justice), Katalin Novak (ministre hongroise de la famille) et bien d'autres personnalités. Ainsi la

Fondation s'est-elle jointe à l'initiative de l'association italienne pour réaliser une vidéo de sensibilisation *How Do You See Me?* à l'occasion de la Journée mondiale 2016 de la trisomie 21. Ainsi la Fondation a-t-elle lancé avec Renate Lindeman, maman hollandaise de deux enfants atteints de trisomie 21, une pétition internationale dont l'objectif est d'alerter les instances garantes des droits de l'Homme sur les discriminations auxquelles les trisomiques et leur famille doivent faire face. Plus de trente associations ont déjà rallié le projet *Stop Discriminating Down* dont la pétition sera déposée à l'ONU le 21 mars 2017.

Mais surtout, à la tentation si fréquente de « céder pour ne pas perdre », nous maintenons le choix de « combattre pour gagner » car céder c'est déjà perdre et combattre c'est déjà gagner.

Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,

Vice-présidente de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,

Au cours du mois d'avril, j'ai eu la joie d'écrire un grand nombre de lettres de remerciements, fruit des nombreuses soirées ciné-débats organisées partout en France.

La confiance manifestée à travers vos dons, et plus particulièrement par vos prélèvements automatiques, très précieux pour anticiper nos actions, me réjouissent le cœur ! Je veux souhaiter la bienvenue aux nouveaux bienfaiteurs de la fondation et leur dire qu'ils font tous partie de la grande famille qui œuvre pour la vie !

Pour célébrer cette grande famille et fêter la vie, je vous invite à participer à la Course des héros le 19 juin prochain.

Trouvez toutes les informations page 10. Je viens de m'inscrire et compte sur vous pour faire grossir le groupe des héros qui va courir pour la fondation et pour me soutenir dans ce défi...

À l'issue des parcours sportifs nous nous retrouverons tous pour un grand pique-nique qui me permettra de rencontrer ceux que je ne connais pas encore et de revoir avec plaisir les amis fidèles. Venez nombreux en famille. Rendez-vous le 19 juin !





Pr Alberto Costa : « Pour l'amour de ma fille... »

Dans la cour, le soleil est encore agréable quand les premiers visiteurs montent l'escalier de pierre. L'ambiance est bon enfant, détendue. En présence de Pierre Deniziot - conseiller régional d'Île-de-France en charge des questions de handicap - la fondation accueille les lauréats des Prix Sisley-Jérôme Lejeune et Jeune chercheur-Jérôme Lejeune. Maud et Maguelonne, porteuses de trisomie 21, sont spécialement venues donner un coup de main. Les deux jeunes filles sont tout sourire dans leur rôle d'hôtesse d'accueil.

Depuis sa création il y a six ans, le Prix Sisley-Jérôme Lejeune récompense un scientifique qui a consacré ses recherches à la déficience intellectuelle d'origine génétique. C'est l'ensemble de son travail et de sa carrière qui est récompensé.

Au-delà de ses compétences et de son palmarès scientifique, le lauréat de cette année n'est pas une personnalité banale. En effet, pour le professeur Alberto Costa, la vie a basculé en juin 1995, à la naissance de sa fille Tychie. Tychie est porteuse de trisomie 21. Aussi très vite, son père se met en quête de devenir « une personne qui pourrait un jour aider les personnes qui partagent la même pathologie que ma fille ». Médecin, il va en quelques années reprendre tout ce qu'il a appris pour devenir un chercheur dans le domaine très spécialisé et peu exploré de la trisomie 21. Il est aujourd'hui professeur de pédiatrie dans le département de Pédiatrie neurologique de la Case Western University à Cleveland dans l'Ohio (États-Unis). Sur un plan scientifique, il se rappelle : « J'ai

entrevu le premier rayon d'espoir pour que quelque chose se passe quand j'ai commencé à lire les travaux du Professeur Lejeune ».

■ Ses travaux sur la trisomie 21

Tout au long de sa carrière, sa fille reste sa première source d'inspiration et une force pour ouvrir de nouveaux chemins thérapeutiques : « *Je dis que je porte trois casquettes. Je suis médecin de formation, je suis chercheur de profession et je suis père* ». Et il ajoute : « *Je regarde la personne trisomique comme une personne avec une pathologie qui affecte son système nerveux et une partie de son corps de nombreuses façons, c'est la partie médicale. Mais je la vois aussi comme une personne qui est soumise à ce désordre génétique qui s'appelle la trisomie 21 et qui affecte plusieurs systèmes de son corps, dont le système nerveux. Ces différents points de vue se répendent* ».

De fait, très vite, Alberto Costa va quitter les sentiers battus : « *Ma fille m'a permis de m'intéresser à de nombreux aspects auxquels personne n'avait encore réfléchi* ». Alors jeune chercheur,

il travaille sur le fonctionnement de modèles de souris trisomiques. Dans l'équipe, la plupart de ses collègues se penchent sur les questions de mémoire et d'apprentissage. Le Professeur Costa, quant à lui, porte une attention particulière aux fonctions motrices, le développement psychomoteur étant critique pour le développement de nombreuses fonctions utiles pour la vie en société et l'autonomie. Des choses qui semblent aller de soi « *comme le fait pour un enfant de jouer avec un autre. Les deux courent ensemble... Et tout à coup, vous regardez votre fille, elle ne peut pas courir comme les autres, pas aussi vite, elle ne peut pas monter les escaliers aussi bien* ». Il va essayer de reproduire ses observations et ses évaluations sur les modèles animaux. Ce sera le début d'un long chemin.

■ Le choix du jury

Cette année, dix dossiers ont été retenus pour le Prix Sisley-Jérôme Lejeune, tous de très haut niveau. « *Le choix est toujours difficile*, explique le professeur

André Mégarbané qui était cette année Président du jury, *mais nous cherchons à récompenser des travaux innovants, intéressants à poursuivre ou qui pourraient aboutir* ». Le jury retient l'un des projets d'Alberto Costa : un essai, d'abord mené sur des souris, utilisant une molécule,



la mémantine. Ce produit déjà approuvé réglementairement, avec un profil de tolérance sûr, est testé pour traiter la maladie d'Alzheimer. Le pré-travail clinique effectué sur les souris est prometteur : les souris testées vont présenter une amélioration très nette de leurs fonctions cognitives qui, à l'inverse, s'estompent dès que le traitement est arrêté. Le protocole s'enrichit et un nouvel essai est mené auprès de 40 patients : 20 d'entre eux recevant la mémantine, les autres prenant un placebo. Seule la mémoire a été améliorée de façon significative. Le professeur Costa est encouragé pour la suite : « *Nous avons vu statistiquement que si l'essai avait été plus important, deux ou trois fois plus important, nous aurions pu potentiellement voir ses effets sur cinq mesures différentes de critères de cognition. Et c'était un traitement court, de quatre mois seulement !* ». Aujourd'hui, dans la même ligne, un nouvel essai se met en place conjointement aux États-Unis et au Brésil. Cet essai doit concerner 200 patients, adolescents et jeunes adultes porteurs de trisomie 21. Alberto Costa pense pouvoir disposer de premiers résultats d'ici deux ans.

Les travaux de l'équipe du professeur Costa

PRIX JEUNE CHERCHEUR 2016

Le 17 mars, la Fondation Jérôme Lejeune a décerné un prix pour encourager des jeunes chercheurs français dans leurs travaux de recherche thérapeutique relatifs à la déficience intellectuelle d'origine génétique.



Anouar Khayachi a reçu le Prix Jeune chercheur-Jérôme Lejeune des mains de Mme Lejeune, pour ses travaux sur « *les rôles fonctionnels de la sumoylation¹ de FMRP (Fragile X Mental Retardation Protein)* ». La FMRP est une protéine importante pour comprendre les mécanismes de régulation du système cérébral. Absente ou non-fonctionnelle, cette molécule conduit au syndrome de l'**X fragile** : les neurones ont une mauvaise morphologie et communiquent mal entre eux. Ils sont notamment responsables de troubles de l'apprentissage, de mémorisation et de déficits intellectuels importants repérables dès l'enfance.

Anouar Khayachi vient d'intégrer le Collège de France à Paris pour travailler sur les dysfonctionnements de la synapse dans des pathologies comme l'autisme.



Marie, fillette porteuse de trisomie 21 (2 ans), a remis le deuxième prix Jeune chercheur-Jérôme Lejeune à **Matthias Haberl** pour son travail sur la connectivité neuronale dans le cerveau de la souris relative au syndrome de l'**X fragile**. En utilisant une souris modèle du syndrome de l'**X fragile**, les études de Matthias Haberl ont porté sur les réseaux du cerveau. Il a décrit pour la première fois le déficit de connectivité anatomique et fonctionnelle affectant les différents

niveaux corticaux avec un accent particulier sur les régions du traitement des informations visuelles. Transposé à l'homme, le résultat pourrait permettre de changer la manière d'évaluer de nouvelles approches thérapeutiques. ●

¹ La sumoylation est une des modifications post-traductionnelles couramment retrouvées sur les protéines. La sumoylation entraîne une modification de la protéine : elle permet le recrutement d'un nouveau partenaire ou change sa conformation.

Recherche



Mme d'Ornano,
Alberto Costa,
Marie et
sa maman

portent aussi sur des cellules extraites de l'urine d'adultes atteints de trisomie. « Grâce à ces études, nous avons pratiquement réussi à différencier en IPS ces cellules épithéliales qui proviennent des reins. Nous avons pu les différencier en cellules pluripotentes qui sont très proches des cellules souches. À ce moment-là, nous pouvons les différencier en plusieurs sortes de cellules, notamment en neurones glutamatergiques, qui sont comme des neurones du cerveau. Nous avons aussi réussi à les dériver en cardiomyocytes, c'est-à-dire des cellules

du cœur ». Ce procédé est très utile car il permet d'évaluer des concepts (modélisation) à partir de cellules de patients qui conservent de façon stable le chromosome supplémentaire.

■ Rencontre avec les médecins de l'Institut

Avant la remise du Prix, une table-ronde organisée autour de plusieurs médecins de l'Institut Jérôme Lejeune (généticien, neuropsychiatre et gériatre), a été l'occasion de présenter les différents programmes de recherches de l'Institut et d'intégrer le professeur Costa au débat.

Très concerné par la recherche génétique car lui-même porteur d'une maladie génétique, Pierre Denizot, neuropsychologue, maire-adjoint de Boulogne-Billancourt et conseiller régional d'Île-de-France en charge des questions de handicap, a souligné l'importance de la recherche : « Chaque avancée dans un domaine particulier est à même de faire avancer la recherche en général... Nos sociétés pourront mieux accepter les personnes différentes si elles sont en capacité de mieux les comprendre. C'est tout l'intérêt de la recherche... En aidant à cette meilleure compréhension,

la recherche joue aussi un rôle sociétal ». Avant de remettre le Prix Sisley-Jérôme Lejeune au professeur Costa, Mme d'Ornano rappelle que ce Prix manifeste la volonté des deux fondations Sisley et Jérôme Lejeune de favoriser de nouvelles voies de recherche dans le domaine des déficiences intellectuelles d'origine génétique.

■ Un grand jour

Maguelone et Maud sont prêtes pour fêter la remise du Prix, portant les plateaux de petits fours. Derrière elles déjà, on entend les bouchons de champagne...

Le professeur Alberto Costa se réjouit : « C'est un grand jour, c'est vraiment un grand jour pour moi, parce que ça me rapproche beaucoup de l'homme qui a tout commencé ». Il ajoute : « Je me sens un peu démuni parce que j'aurais aimé pouvoir remercier le Professeur Lejeune de vive voix pour tout ce qu'il a fait : il a permis de grands pas dans ce domaine de recherche ». ●



M. Pierre
Denizot

▶ Des interviews d'Alberto Costa et des deux jeunes chercheurs sont disponibles sur le site www.fondationlejeune.org

UN DE NOUS,

la nouvelle force européenne pour la vie

Avec 1 200 participants de 28 pays différents, le lancement de la Fédération UN DE NOUS a connu un véritable succès. Retour sur ce 12 mars 2016 où 30 associations se sont rassemblées à Paris, autour d'intervenants de haut niveau pour unir leurs forces au service de la vie.



Photo de famille pour le lancement officiel de la Fédération

En ouverture de ce Forum, la Fédération UN DE NOUS a d'abord rendu hommage à un homme, d'une exemplaire humilité, dont l'intuition était prophétique : Jérôme Lejeune. « *Nous sommes en train de réaliser son souhait, celui de réunir les forces de l'Europe pour la vie* ». Les interventions de qualité ont porté sur des enjeux d'actualité : scandale du

planning familial américain, eugénisme, GPA et transhumanisme... La salle était bondée, le public jeune et enjoué ; quelques 150 bénévoles étaient venus prêter main forte à la fondation pour accueillir la vingtaine d'intervenants, composée de personnalités politiques, d'experts médicaux et juridiques et de responsables d'associations engagées pour la vie. De quoi lancer la première Fédération européenne de défense de la vie avec un réel espoir d'efficacité !

■ « Un événement et un avènement »

Jaime Mayor Oreja, ancien ministre de l'Intérieur du gouvernement espagnol et eurodéputé, a rappelé avec justesse que cette aventure constitue « *un appel à l'engagement individuel et collectif* ». Cet appel est un message d'espoir : « *Nous devons tourner le dos à des sentiments de défaite et de résignation, nous devons cesser d'être intimidés par la*



force des mensonges publics », a continué le président de la Fédération dans son discours inaugural.

« *UN DE NOUS attire notre attention sur le fait que la première raison d'être, du politique, en tant que tel, c'est la protection du faible* », a assuré Jean-Frédéric Poisson, député français et président du parti Chrétien-Démocrate. « *En ce sens, la Fédération UN DE NOUS c'est bien plus qu'une simple fédération pro-vie, c'est un outil politique de la première importance* ».



Bioéthique



Philippe de Villiers a galvanisé les participants : ce lancement de la fédération UN DE NOUS est « un événement et un avènement ». « Parce qu'on attendait ça depuis longtemps, que tous se réunissent autour de cette idée qui est au cœur même de la démarche politique qu'est la défense de la vie ; et en même temps c'est un avènement car tout va changer dans la mesure où l'esprit du temps prépare les nouvelles générations à reconsidérer le principe même de la société qu'est la transmission ». « On se souviendra sans doute de cette date dans quelques décennies ».

■ De bonnes nouvelles

Au cours d'un moment fort de la journée, Katalin Novak, ministre hongroise de la famille, a cité la nouvelle constitution hongroise qui affirme la protection de la vie humaine, de sa conception à sa fin naturelle. Madame Novak a ajouté que



la meilleure façon d'établir une culture de la vie est de « renforcer les familles » et de promouvoir l'éducation. Depuis que Viktor Orban est arrivé au pouvoir en 2010, la Hongrie a enregistré un bond dans les mariages (jusqu'à 30% en cinq ans) et une baisse conséquente des avortements (50%). Le député européen slovaque Miroslav Mikolášik a interpellé alors le public : « Je voudrais faire un appel aux participants

français et européens : soutenez les candidats qui sont pour la vie et pour la famille ! ».

■ « Nous nous battons pour le réel »

Jean-Marie Le Méné l'a affirmé avec conviction : « Nous ne nous battons pas pour des idéologies, pour des idées, pour des droits ou des libertés virtuelles, nous sommes des êtres de chair et de sang, nous nous battons pour le réel. Si nous avons parfois l'impression de perdre la bataille des idées, nous ne perdrons pas la bataille du réel, parce que c'est toujours



le réel qui finit par gagner ». C'est ce réel qui est battu en brèche par les pressions idéologiques et mercantiles qui pèsent sur les législateurs pour encourager les fantasmes de l'homme augmenté, de la maternité sous-traitée, de l'enfant parfait et de la mort de la mort.

Cette sélection de l'homme, jaugée à l'échelle de ses aptitudes, est à nouveau soulevée par la question latente de la gestation pour autrui. Considérant la femme comme un moyen de production, l'enfant comme un esclave, « la GPA fait de l'enfant un être hors sol, qui ne s'inscrit plus dans une génération », déplore Ludovine de la Rochère, présidente de la *Manif Pour Tous*. Pis encore : la GPA engendre une forme de transhumanisme, donnant l'illusion d'augmenter l'homme en faisant illégitimement croire à deux pères qu'ils peuvent être garants d'un enfant qu'ils achètent.

■ Un Prix pour la vie

Le premier Prix UN DE NOUS a été remis à un « héros ordinaire de la vie » : la lauréate est la jeune thaïlandaise Pattaramon Chunbua, maman d'un bébé atteint de



trisomie 21, qui a bouleversé l'opinion internationale pendant l'été 2014, suite à la révélation de son histoire : conçu dans le cadre d'un contrat de GPA, le petit Gammy aurait pu être avorté, car le couple commanditaire ne souhaitait garder que sa sœur jumelle. La cérémonie de cette remise du prix de la vie fut d'une intensité incroyable ; une émotion qui s'est prolongée avec la présentation de la première Symphonie de la vie, dédiée à Jérôme Lejeune, qui pourrait être jouée aux prochaines JMJ, en Pologne.

Un magnifique point d'orgue pour cet événement qui a rappelé l'urgence des mobilisations à mener pour la vie. ●

Pattaramon, lauréate du 1^{er} prix UN DE NOUS



Toutes les vidéos et photos sont disponibles sur www.undenous.fr

PLUS
D'1 MILLION
DE VUES !

Et toi, comment me vois-tu ?

doit faire avancer tous les droits des personnes atteintes de trisomie 21.

■ Une vidéo puissante

Depuis la mobilisation *Stop Eugenics Now* de 2012, la fondation a tissé un réseau international d'associations amies, essentiellement en Europe, sur le thème de la trisomie 21. Ce maillage permet de porter plus efficacement des projets de communication, avec l'avantage de donner une visibilité extraordinaire à chaque réalisation. Ainsi, à l'initiative de l'association italienne *Coordown*, qui bénéficie depuis des années du concours de la célèbre agence de communication *Saatchi&Saatchi*, la fondation a participé, pour la Journée mondiale 2016, à la création d'une vidéo de sensibilisation : *How Do You See Me?*

Le personnage principal de cette vidéo est AnnaRose Rubright[®]. Cette jeune femme, atteinte de trisomie 21, raconte sa vie telle qu'elle la voit et l'envisage : une vie pleine de sens et de possibilités, d'amitiés et d'amour, mais aussi de défis et de difficultés. À l'écran, sa vie est mise en scène par l'actrice Olivia Wilde (qui a notamment joué dans la série américaine *Docteur House*). Cette vidéo fait comprendre comment les personnes atteintes de trisomie 21 se voient elles-mêmes : elles ont les mêmes rêves que tout un chacun. La vidéo suggère les préjugés et la discrimination auxquels elles sont soumises, à cause d'idées préconçues d'une société aux attentes stéréotypées.

Elle insiste sur le rôle du regard qui peut être amical, encourageant, respectueux, ou bien froid, méprisant, discriminant. Pour les personnes porteuses de trisomie 21, un simple regard marque l'intégration ou l'isolement ; il peut offrir une opportunité ou renforcer le préjugé.



Le rendez-vous du 21 mars gagne chaque année en maturité. Cette Journée mondiale de la trisomie 21 s'impose désormais comme l'événement incontournable - voire l'unique opportunité - de sensibilisation du public à la trisomie 21. Cette année, la Fondation Jérôme Lejeune a conjugué deux opérations : une vidéo de sensibilisation *How Do You See Me?*¹ Et l'initiative *Stop Discriminating Down*.

Officieusement reconnue par une résolution de l'ONU en 2012, la Journée mondiale de la trisomie 21 a été créée dans le but de faire mieux connaître la trisomie 21 et de promouvoir une nouvelle culture de la diversité, le respect et l'inclusion sociale des personnes qui en sont porteuses.

Depuis, on observe un paradoxe troublant : si on peut se féliciter de cette célébration positive, comment expliquer qu'en simultanément nous assistions le reste de l'année

à une course à la sélection prénatale ? Ce dépistage qui monopolise les politiques de santé publique conduit à l'extinction de la population trisomique, dans de nombreux pays².

Préoccupée par cette situation, la Fondation Jérôme Lejeune s'investit dans des projets fédérant des associations de différents pays, pour que les messages véhiculés bénéficient d'une caisse de résonance internationale, et afin d'éviter que le 21 mars devienne une simple opération de bonne conscience. Or la Journée mondiale

Actualités

Comme la vidéo *Dear future mom* en 2014, *How Do You See me?* a été présentée à l'ONU le 21 mars. La Fondation Jérôme Lejeune encourage à la visionner pour amplifier le succès déjà enregistré : plus d'un million de vues !



- plus de 30 aujourd'hui - et aux conseils avisés de juristes internationaux. Un dossier juridique complet, signé *Stop Discriminating Down*, sera adressé aux instances internationales garantes des droits de l'homme.

Fort de milliers de signatures et de témoignages de parents volontaires (voir l'encadré sur le Livre Noir), ce dossier veut faire comprendre la dérive du système de dépistage en masse qui conduit à une discrimination vitale.

■ Oui, il y a discrimination !

La deuxième action de la fondation est la mobilisation *Stop Discriminating Down*. Le but de cette pétition internationale est d'atteindre un nombre significatif de signatures pour être présentée à l'ONU le 21 mars 2017.

La Lettre de la Fondation précédente (n°97) a présenté cette initiative, lancée en collaboration avec Renate Lindeman, maman hollandaise de deux enfants atteints de trisomie 21. L'objectif initial était d'alerter les instances en charge des droits de l'homme sur les discriminations auxquelles les personnes porteuses de trisomie 21 et leur famille doivent faire face.

Aujourd'hui, ce projet a pris une nouvelle ampleur grâce aux ralliements de nombreuses associations

■ Des parents se lèvent

Partageant le constat de la fondation Jérôme Lejeune, Clotilde Noël - maman de la petite Marie, jeune trisomique adoptée, et auteur du best-seller *Tombée du nid* - a décidé de rejoindre l'initiative *Stop Discriminating Down* en devenant son porte-parole pour la France. Clotilde Noël dénonce le rejet collectif, engendré notamment par la focalisation des responsables de santé sur le perfectionnement des méthodes de détection

de la trisomie 21, sans proposer de solution thérapeutique.

Elle appelle à la mobilisation des familles : « *Nous voyons et apprécions les efforts faits pour nos enfants dont la vie est bien plus facile aujourd'hui qu'hier. Réveillons-nous et réveillons la société pour éviter un retour en arrière. Avançons vers le vrai progrès : l'accueil de la différence, le financement de la recherche, l'inclusion !* ».

Le 21 mars, Clotilde Noël signait, avec d'autres mamans ayant des enfants atteints de trisomie 21 d'âges différents, un vibrant et symbolique « Appel des 21 mères » dans le *Figaro Vox*. Cet appel pose le même constat que fait la fondation et encourage chaque personne à participer à l'initiative *Stop discriminating Down*. ●

¹ La vidéo *How Do You See Me?* est accessible sur le site de la Fondation Lejeune ou directement sur la plateforme Youtube.

² Cf. *Les premières victimes du transhumanisme*, dernier ouvrage de Jean-Marie Le Méné.

³ Voir son interview en dernière page de cette Lettre.

UN LIVRE NOIR

Pour alerter les responsables internationaux des droits de l'homme, l'initiative *Stop Discriminating Down* souhaite présenter un recueil de témoignages marquant l'existence de violations des droits de l'homme envers les personnes atteintes de trisomie 21.

- Vous avez subi des pressions pendant votre grossesse, ou pendant la grossesse de votre conjointe.
- Des examens visant à détecter la trisomie ont été pratiqués de façon automatique, sans explication, voire sans votre accord (au moment des échographies ou des tests sanguins par exemple).
- Des professionnels de santé vous ont présenté la trisomie 21 comme un handicap effrayant, invivable, voire vous ont encouragés à interrompre votre grossesse.
- Face à l'annonce d'un risque ou d'un diagnostic de trisomie 21, vous avez dû lutter pour obtenir des informations objectives et positives sur les enfants atteints de trisomie 21.
- Vous avez un enfant atteint de trisomie 21, et sous prétexte que vous aviez « le choix » pendant la grossesse, on vous a fait sentir que sa prise en charge relèverait de votre seule responsabilité et que la collectivité ne devrait pas s'en charger.



ENSEMBLE, AGISSONS !

Vous êtes atteint de trisomie 21, parent, frère ou sœur, ami, précieux soutien, votre concours à cette initiative sera décisif !

➤ **SIGNEZ** tous la pétition en ligne pour montrer aux instances sollicitées que cette cause est primordiale et intéresse une multitude de citoyens.



www.stopdiscriminatingdown.com

➤ **SOUTENEZ** la visibilité de l'initiative sur les réseaux sociaux en vous abonnant à la page Facebook (/stopdiscriminatingdown/) et au compte Twitter (@SddownP), en partageant les posts et en invitant vos amis.

➤ **TÉMOIGNEZ** : vous avez subi ou été témoin d'une situation de discrimination à l'égard d'une personne atteinte de trisomie 21, participez au Livre Noir (voir encadré ci-contre).



Participez au Livre Noir en transmettant votre témoignage à contact@stopdiscriminatingdown.com (confidentialité assurée)

COURSE ET FESTIVITÉS LE 19 JUIN

Place aux super-héros



Paris et Lyon

Dimanche 19 juin, la Fondation Jérôme Lejeune participera à la Course des héros. Cette course, qui a lieu à Paris (parc de St Cloud) et à Lyon (parc de Gerland), est le plus grand événement de collecte multi-associations organisé en France. Depuis 6 ans, elle permet aux associations de se faire connaître, de mobiliser autour de leur cause, et surtout de lever des fonds.

Cette année, la Fondation Jérôme Lejeune a l'ambition de rassembler plusieurs dizaines de héros. Déjà Mme Lejeune, Thierry de la Villejégu, des salariés et des bénévoles se sont inscrits pour porter haut les couleurs de la fondation. Ils comptent sur vous : jeunes, moins jeunes, avec ou sans trisomie, parents, amis, bienfaiteurs... vous êtes tous attendus pour vivre ensemble ce moment de fête.

► **QUI PEUT DEVENIR HÉROS ?** Petit ou grand sportif, tout le monde peut prendre part à la Course des héros. Trois parcours sont proposés : 2 km (accessible aux personnes à mobilité réduite), 6 km ou 10 km. Les deux premiers parcours peuvent se faire en marchant ou en courant.

► **VOUS VOULEZ SOUTENIR LES HÉROS ?** Avant le 19 juin, encouragez la récolte de dons que doit effectuer chaque inscrit (250 € minimum pour récupérer son dossard !). Et, le jour J, tous les supporters sont bienvenus le long du parcours pour applaudir et féliciter. La fondation fournit les sifflets, ballons et banderoles...

► **VOUS SOUHAITEZ PARTICIPER AUX FESTIVITÉS ?** À l'issue des courses / marches, la fondation propose de se retrouver autour d'un pique-nique géant. Ce moment de fête et de convivialité permettra de mieux se connaître et de féliciter les héros du jour !

INSCRIPTIONS - DATE LIMITE LE 12 JUIN 2016

Rendez-vous sur www.alvarum.com/fondationjeromelejeune

- 1/ Cliquez sur « S'inscrire » et choisir votre ville : Paris ou Lyon
- 2/ Pour sélectionner la Fondation Jérôme Lejeune comme association de votre choix, vous la trouverez dans la rubrique « handicap ».
- 3/ Une fois vos mentions remplies et l'inscription de 15 € réglée, vous accédez à une page à votre nom. N'hésitez pas à y mettre votre photo.

DES IDÉES POUR COLLECTER

Faites connaître votre page à vos amis et famille. Il suffit de 5 personnes qui donnent 50 € pour devenir héros. Grâce aux déductions fiscales, un don de 50 euros revient à 17 euros.

Avec 500 € collectés, devenez super-héros. Avec 1 000 € collectés, devenez héros 5 étoiles !

Rendez-vous le 19 juin !

La tournée continue !

► Lancées en novembre dernier, les soirées ciné-débat autour du film présentant la vie du Professeur Jérôme Lejeune, *Aux plus petits d'entre les miens*, connaissent un franc succès. Une belle occasion de nous rencontrer et d'échanger. Les prochaines dates, à diffuser largement :

> **Judi 19 mai à Soissons**, à 20h30 à la Grande salle de la Mutualité, 4 rue Pétrot Labarre

> **Mardi 24 mai à Garches**, à 20h30 à l'École Pasteur A, Salle Marcel Pagnol, 5 rue de la Côte Saint-Louis

> **Mercredi 25 mai à Pau**, à 20h30 à l'auditorium du Lycée Immaculée Conception, 7 rue Edouard Herriot, avec la présence de Mgr Marc Aillet, évêque du diocèse de Bayonne, Lescar et Oloron

> **Judi 26 mai à Bayonne**, à 20h30 à la Maison Diocésaine, 10 avenue Darrigrand

> **Et aussi** : le 31 mai à Laval, le 2 juin à Nice, le 14 juin à Clermont-Ferrand, le 28 juin à Épinal

► Consultez toutes les dates et les villes sur le site de la Fondation



► **Samedi 21 mai à Orange**, à 18h30 Jean-Marie Le Méné fera une conférence suivie d'une dédicace, sur son dernier livre *Les premières victimes du transhumanisme*.

Lieu : Chapelle Saint-Louis ●

Retraite en famille
« Bien-Aimés de Dieu »

► Les Dominicains de la Sainte-Baume avec l'OCH, l'Arche, Foi et Lumière et la Fondation Jérôme Lejeune organisent chaque année une retraite destinée aux familles accueillant un enfant porteur de trisomie 21 et aux familles amies. Cet été, la retraite aura lieu du **lundi 18 au vendredi 23 juillet**. ●

► Contactez Anne de Ladoucette à bienaimedusaintebaume@gmail.com

► Pour s'informer : www.alvarum.com/fondationjeromelejeune
Pour nous contacter : courir@fondationlejeune.org

ANNA ROSE

« Je veux être mieux considérée »

De retour de New York où elle a prêté sa voix à l'actrice américaine Olivia Wilde, AnnaRose, l'égérie de la vidéo *How Do You See Me?*, réalisée avec la Fondation Jérôme Lejeune pour la Journée mondiale de la trisomie 21, répond à nos questions. Une aventure extraordinaire pour cette jeune femme de 19 ans qui vit dans le New Jersey avec ses parents, ses cinq jeunes sœurs et son chat...



Fondation Jérôme Lejeune : Chère AnnaRose, pourriez-vous expliquer comment le « conte de fées » a commencé avec la vidéo *How Do You See Me* ?

AnnaRose : Tout est parti du PALS, une organisation que j'aime beaucoup et qui est dédiée au divertissement et à l'épanouissement des personnes atteintes de trisomie 21. Elle « jumelle » ces personnes avec des personnes sans trisomie pour des camps d'une semaine loin des parents. J'ai été contactée par des membres du PALS parce qu'ils m'aiment bien. Ils pensaient que je serais parfaite pour jouer dans cette vidéo et ils ont transmis à ma mère le courriel du directeur de casting, Nef Jones.

FJL : Comment avez-vous réagi lorsque vous avez appris que vous alliez devenir la voix principale et l'actrice de ce clip diffusé dans le monde entier le 21 mars et au siège des Nations Unies ?

AnnaRose : I LOVE IT ! Ma mère est venue me chercher à mon travail et

m'a ramenée à la maison. Ma famille était là, quatre de mes cinq sœurs, il ne manquait que Becca qui était avec mon père. Nous sommes entrées dans la maison et ma mère m'a dit que j'avais le rôle. Je souriais, j'étais heureuse et toute excitée ! Tout le monde riait et me félicitait. J'avais confiance en moi et je leur ai dit « j'en étais sûre ». Je riais aussi de voir la surprise que cette nouvelle représentait pour ma famille.

FJL : Votre vie a-t-elle changé depuis le tournage du clip qui a déjà été vu plus d'un million de fois sur Youtube ? Que ressentez-vous ?

AnnaRose : C'est impressionnant le chiffre continue toujours de grimper ! Tout le monde aime la vidéo ! Et je suis comme tout le monde ! Je suis très heureuse. J'espère avec ce film pouvoir aider les gens à se voir eux-mêmes tels qu'ils sont vraiment, que ce soit des personnes avec ou sans trisomie 21. Je pense que les gens devraient voir les personnes atteintes de trisomie 21 d'une manière positive.

FJL : Comment le message véhiculé par la vidéo *How Do You See Me?* vous inspire-t-il ?

AnnaRose : Je voudrais que les gens réfléchissent sur la façon dont ils considèrent les personnes atteintes de trisomie 21. Par exemple, beaucoup de gens me traitent comme un bébé, alors que je n'en suis pas un. Je veux être mieux considérée. Je suis étudiante au Rowan College à Burlington County. Je travaille dur. J'ai un travail en plus de mes études dans un centre de thérapie physique et de fitness. Je suis une adulte cultivée. Je suis très active, je pratique beaucoup de sports : je joue au basket, je fais de la natation et du football (ici on dit « soccer »). J'aime écouter de la musique et aller à des concerts. J'ai des responsabilités comme payer mon propre abonnement de téléphone. Je ne pense pas que beaucoup de gens savent tout cela sur moi et me considèrent en conséquence. Ils pensent que je ne suis pas intelligente et que je ne peux rien faire. Je veux que les gens voient cette vidéo pour qu'ils changent les idées préconçues qu'ils ont à l'esprit. ●

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !

Fondation Reconnue d'Utilité Publique, la Fondation Jérôme Lejeune peut recevoir ISF et legs

ISF : rappel

► 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 €).

Pour connaître la date limite qui vous concerne : www.impots.gouv.fr
Attention, première date limite le 18 mai.

► Le legs : un moyen généreux de poursuivre votre soutien en faveur des plus fragiles

Transmettre votre patrimoine par un legs est une façon de poursuivre votre action pour la Fondation Jérôme Lejeune. Pour votre entourage, c'est aussi un témoignage de votre engagement en faveur des plus vulnérables.

Le legs est une disposition testamentaire par laquelle vous décidez de transmettre tout ou partie de vos biens après votre décès.

Comment faire ? En rédigeant un testament, écrit à la main, daté et signé, qu'il est fortement conseillé de faire valider et enregistrer par un notaire.

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, peut être avantageux pour vos héritiers non réservataires* : les droits de succession s'en trouvent diminués, et la part de chacun augmentée.

*héritiers réservataires : descendants et ascendants

Exemple : prenons le cas d'une personne sans descendance directe, disposant de 100 000 € désireuse de faire un legs de 50 000 € à la Fondation Jérôme Lejeune et un legs à un neveu ou une nièce. Deux possibilités s'offrent à elle selon la désignation du légataire universel :

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

• Hors prise en compte d'éventuels abattements, en particulier pour les héritiers atteints d'un handicap.

Vous avez une question ou souhaitez des précisions ?

Contactez Anne Honoré, responsable du service Dons & Legs : 01-44-49-73-32 ou fjl@fondationlejeune.org

Avec vous, tout devient possible ! Merci de votre générosité.



FONDATION
Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre
reconnue d'utilité publique

Financée exclusivement par des dons privés

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 ; Marie-Anne Chéron ; Guenière Mouchet ; Olivier Ruisseau ; Claire Delacroix.

Infographiste :
Alexis Dupont

Crédits photos :
François Régis Salefran ; FJL ; DR ; leo ; Benoit Masson Regnault ; Christophe Damaggio

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