

3

RECHERCHE

Un nouveau programme en préparation

6

BIOÉTHIQUE

Déferlante contre la vie

8

RENTRÉE

Mobilisation tous azimuts

Septembre 2016 - N°99 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ Pour ne pas sortir
de l'Histoire ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné,
en page 2





L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,

Président de la Fondation Jérôme Lejeune - Twitter : @jmlmene

En cette année 2016, il est bien difficile de faire abstraction de l'été meurtrier qui s'est abattu sur le vieux continent. Des attentats presque quotidiens ont éclaté aux quatre coins de l'Europe. La barbarie islamiste a trouvé son point d'incandescence dans notre pays avec des assassinats de masse et des actes particulièrement symboliques comme ce vieux prêtre égorgé aux marches de son autel. Il y aurait de quoi désespérer et pourtant ce n'est pas le plus grave. Dans sa longue histoire, la France a souvent rencontré l'adversité et elle l'a surmontée parce qu'elle était la France, famille de familles, nourrie par ses racines chrétiennes.

Mais aujourd'hui la France est-elle encore en état de résister alors même qu'elle s'évertue chaque jour depuis des décennies à cesser d'exister en tant que telle ? Un devoir de disparaître spirituellement et physiquement a été assigné à notre pays par la révolution libé-

rale/libertaire des années soixante dont nous commençons seulement à percevoir l'amertume. A la question « *la vie vaut-elle encore la peine d'être donnée ?* », les différentes politiques conduites depuis cinquante ans répondent clairement « non » ! D'où la succession ininterrompue jusqu'à ce jour de lois mortifères sur la famille, la contraception, l'avortement, la procréation artificielle, l'eugénisme et ces nouvelles formes de sacrifices humains que constituent les expériences sur l'embryon. Pour ne parler que des agressions contre le début de la vie, des dérives analogues s'ingéniant à hâter la fin de vie. L'Europe est entrée dans une sorte d'« *hiver démographique* », non plus à cause d'une guerre mais par un nihilisme fertile en raison de non-vivre (malthusianisme, hédonisme, écologisme, etc.). La « disparition » française de 10 millions d'enfants depuis plus de quarante ans est l'objet d'une célébration permanente et fait notre

fierité nationale. Toute critique publique de cette hécatombe est formellement interdite au profit d'un masochisme auquel succombent les meilleurs. Il faudrait même se repentir, au nom d'un terrorisme de la bienveillance, d'évoquer ce cortège de morts, par égard à l'idéologie féministe et à ses prêtresses, c'est-à-dire que ce sont bel et bien les victimes qui sont devenues les bourreaux.

Les fruits de cette tragédie pour la France sont gravement sous-estimés : « *nous sortons de l'Histoire parce que nous sortons de la vie !* »¹. La fondation Jérôme Lejeune est la seule institution à combattre l'avortement (et ses avatars, y compris la GPA) non seulement en tant qu'acte individuel mais parce qu'il entraîne aussi des conséquences collectives, morales, juridiques, financières, démographiques et géopolitiques dévastatrices. Pour le Pr Jérôme Lejeune « *un pays qui*

tue ses enfants tue son âme ». Nous en sommes là, anémiés spirituellement et physiquement face aux nouvelles menaces. Par son action concrète, inlassable et unique, la Fondation ne se résigne pas à voir la France renoncer à protéger ses propres enfants et perdre son âme. Elle n'accepte pas que l'on sacrifie la victime pour ne pas avoir à affronter l'agresseur, que l'on ne livre pas bataille par peur de déplaire aux grands d'établissement, que l'on cède pour ne pas perdre. Le salut de la France dépend de ses raisons de vivre. C'est le trésor que nous voulons partager. D'urgence, aidez la Fondation à redonner à nos compatriotes le goût de cette « *incroyable signification de la vie humaine* »². Pour ne pas sortir de l'Histoire.

¹ Pr Jean-Louis Harouel, Les droits de l'homme contre le peuple, DDB, 2016.

² Chesterton.



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,

Vice-présidente de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,

Ces derniers mois, les hommages rendus à Jérôme Lejeune se sont multipliés avec, entre autres, le film qui retrace sa vie, les soirées ciné-débat qui déplacent beaucoup de monde, et depuis cet été, une Symphonie de la Vie en son honneur ! Je suis émerveillée de voir qu'il continue à inspirer non seulement ceux qui l'ont connu mais un nombre considérable de personnes proches ou lointaines que son exemple touche. Parmi elles, beaucoup de jeunes bouleversés par la force de son témoignage : il n'hésitait pas à sacrifier jusqu'à sa carrière, ne faisant aucune

concession sur la valeur de la vie. Sa mémoire est extrêmement vivante, son engagement étonnamment actuel.

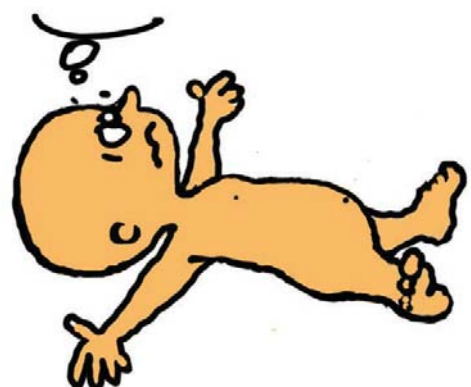
Son exemple suscite une mobilisation que la Fondation accompagne depuis toujours. D'abord grâce à vous : par vos dons, vous nous permettez jour après jour de poursuivre notre mission. Et cette année encore, votre soutien indéfectible nous sera nécessaire.

Peut-être encore davantage, alors que les défis et les projets pour y répondre se multiplient. Je compte sur vous, et vous reste toute proche par la pensée et par le cœur.

Je me demande ce que veulent dire ces initiales, PMA :

- Proposer **M**éthode **A**ffligeante ?
- Prévenir **M**on **A**vocat ?
- Prendre **M**édecin **A**nonyme ?
- Passage **M**oyennement **A**pprécié ?
- Pédaler (en) **M**arche **A**rrière ?
- Pratiquement (le) **M**oyen-**A**ge ?
- Piétiner **M**ichel-**A**nge ?
- Pour **M**iner l'**A**mour ?

Pas **M**es **A**ffaires ?



BRONOR

PROGRAMME APNÉES21

Apnée du sommeil et trisomie 21 : tout un programme !



La Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune réfléchissent à la pertinence d'un dépistage et d'une prise en charge précoces des troubles respiratoires du sommeil chez les jeunes enfants trisomiques 21.



La petite Marie est née avec une grave cardiopathie, comme c'est parfois le cas chez les enfants trisomiques. Opérée à sa naissance, le résultat ne fut pourtant pas probant. « *Malgré la réparation du cœur, les capteurs continuaient à sonner dans tous les sens* » explique Chantal, sa maman. Les médecins constatent alors une désaturation profonde et sévère de la petite fille la nuit et soupçonnent un syndrome d'apnée du sommeil. La polysomnographie prescrite (examen permettant d'enregistrer le sommeil pour détecter des anomalies respiratoires et mesurer la qualité du sommeil) révèle alors chez Marie des apnées du sommeil extrêmement sévères.

Immédiatement appareillée, Marie a montré des progrès en quelques heures seulement. Sa Maman témoigne : « *En l'espace de 24 h, nous avons vu une nette différence. Elle a notamment acquis une tonicité musculaire dont elle ne disposait pas auparavant.* » « *Nous sommes persuadés que la bonne ventilation du cerveau de Marie la nuit est primordiale pour son éveil.* ». Traitée pour son syndrome d'apnée du sommeil depuis deux ans, Marie se porte bien aujourd'hui et s'est habituée à

l'appareil ventilatoire qu'elle « *retrouve tous les soirs avec joie* ».

■ Une mauvaise oxygénation du cerveau

Le docteur Aimé Ravel, généticien et chef de service de la consultation à l'Institut Jérôme Lejeune, qui suit le développement de la petite fille depuis sa naissance, s'est saisi de cette question avec beaucoup d'intérêt. « *Ce cas illustre une intuition qui était la mienne depuis de nombreuses années, car la structure physiologique des personnes trisomiques 21 favorise les apnées du sommeil et une mauvaise oxygénation du cerveau la nuit, au moment même où celui-ci se construit et se développe.* »

Confirmant l'intuition d'Aimé Ravel, les statistiques montrent une prévalence forte des apnées du sommeil, dix fois supérieure chez les jeunes enfants trisomiques 21 à la population pédiatrique générale. Ce taux augmente avec l'âge pour arriver jusqu'à 90% chez les adultes porteurs d'une trisomie 21. Si les troubles sont plus fréquents, ils sont également plus sévères.

Néanmoins, comme certaines recomman-

dations américaines n'envisagent pas la pratique de la polysomnographie avant l'âge de 4 ans, le syndrome d'apnée du sommeil est peu détecté chez les jeunes enfants et souvent méconnu. Pourtant, des traitements existent, tels que l'ablation des amygdales ou la ventilation nocturne le cas échéant. Le Docteur Ravel estime ainsi que « *le dépistage plus précoce, avant l'âge de 6 mois et pendant les trois premières années de vie, permettrait sans doute un meilleur développement neuro-cognitif et comportemental* ».

■ Des répercussions sur le développement cognitif

L'expérience vécue avec la petite Marie confirme que les troubles respiratoires du sommeil ont des répercussions sur le développement cognitif et psychomoteur des personnes trisomiques à tout âge de leur vie. Par ailleurs, de nombreux cliniciens et des études cliniques sur des petits effectifs ont constaté que les nourrissons trisomiques 21, dont les troubles respiratoires du sommeil avaient été dépistés et pris en charge dès les premières semaines de vie, avaient un bien meilleur développement neurocognitif et psychomoteur et moins de troubles du comportement. Autrement dit, il y a peut-être ici une équation facile à résoudre pour offrir à

des milliers d'être une meilleure qualité de vie et donc une plus grande autonomie.

■ Un programme de recherche à venir

L'Institut et la Fondation Jérôme Lejeune réfléchissent ainsi avec l'hôpital Necker et plus particulièrement le Professeur Brigitte Fauroux, responsable de l'Unité de ventilation non invasive et du sommeil de l'enfant, à lancer un programme de recherche visant à évaluer l'intérêt d'un dépistage systématique du syndrome d'apnée du sommeil chez les jeunes nourrissons associé à une correction optimale de ce trouble par un traitement adapté. Celui-ci sera logiquement piloté à l'Institut Jérôme Lejeune qui reçoit à peu près un tiers des enfants trisomiques qui naissent chaque année en France, soit 150 enfants environ. Se pose bien sûr la question du financement de ce programme qui sera abordée dans les semaines qui viennent par le Conseil d'administration de la Fondation Jérôme Lejeune, dès lors que le projet sera bouclé et validé par les différentes parties prenantes.

La maman de Marie résume avec des mots simples ce défi : « *La stimulation, ok, c'est important, mais bien dormir, c'est essentiel!* ».

POINT D'ATTENTION

La Fondation Jérôme Lejeune a été alertée par les donateurs et les familles de patients de la Fondation d'un message troublant émanant de l'adresse trtcontact@gmail.com qu'ils ont qualifié de tentative d'hameçonnage. Il s'agit d'un appel de fonds signé du docteur Henri Bléhaut en date du 18 avril pour participer au financement d'une recherche sur la protéine CBS.

Le docteur Bléhaut ne fait plus partie de l'équipe de recherche de la Fondation depuis janvier 2014. Lorsqu'il était salarié de la Fondation, il a développé des recherches sur la CBS à partir d'une idée originale du professeur Lejeune. La Fondation a largement financé cette recherche, et continue à le faire à travers plusieurs programmes ambitieux.

Elle considère que cet appel de fonds auprès des donateurs de la Fondation est un abus de la situation antérieure du docteur Bléhaut à la Fondation, qu'il sème le doute, et, in fine, nuit à la recherche.

La Fondation l'a clairement signifié au docteur Bléhaut. ●

PROGRAMME SCARCELL



Il utilise, pour la première fois, des cellules souches issues des gencives. Ces cellules présentent des vertus cicatrisantes et réparatrices exceptionnelles, et ouvrent un très large champ de promesses thérapeutiques dans certaines formes d'anévrismes vasculaires, le traitement de brûlures cutanées, ou encore certains cancers.

Très tôt la Fondation s'est intéressée aux travaux sur les cellules souches : cellules adultes, cellules du sang de cordon, de la moelle épinière ou d'autres tissus. Le potentiel des cellules souches adultes en matière de différenciation et de prolifération a

La Fondation vient de sélectionner un programme de recherche, dénommé SCARCELL, pour son intérêt scientifique et sa qualité éthique reposant sur une idée innovante.

rendu possible des avancées en matière de thérapie cellulaire. Aujourd'hui, des maladies réputées incurables, et particulièrement en hématologie, sont traitées grâce à ces cellules. C'est le cas de la maladie de Fanconi (maladie génétique de la moelle épinière) ou encore de la drépanocytose (maladie génétique de l'hémoglobine).

Pour prospecter de nouvelles voies thérapeutiques susceptibles d'être un jour utiles aux patients atteints de déficience intellectuelle d'origine génétique, la Fondation a financé dans le passé des programmes dans le champ de la thérapie cellulaire. Le soutien de la Fondation est apporté aux travaux de recherche éthiques, c'est-à-dire sans destruction d'embryons humains. Les chemins de la science se croisent souvent et s'enrichissent mutuellement, tel que le

montre l'exemple des cellules souches pluripotentes induites (Ips), aujourd'hui utilisées dans la recherche sur la trisomie 21.

La subvention de la Fondation pour le programme SCARCELL, après accord d'un conseil scientifique de spécialistes, porte sur la préparation d'une première étape clinique qui concerne des personnes irradiées. Le projet est placé sous la direction scientifique des Pr Jean Jacques Lataillade et Bernard Coulomb (Hôpital militaire de Percy), en liaison avec le Pr Antoine Lafont (Hôpital européen Georges Pompidou).

La Fondation souhaite qu'en démontrant une première efficacité thérapeutique des cellules gingivales, ce programme puisse ouvrir sur d'autres cibles thérapeutiques impliquant ses patients. ●

RENTREE SCOLAIRE

Si l'on parlait de la scolarisation ?



Chaque rentrée scolaire apporte son lot de questionnements et d'inquiétudes. Pour les parents... mais aussi pour les enfants, même si certains ne le verbalisent pas toujours. Voici quelques éléments de réponses aux principales questions que vous posez.

■ Institut médico-éducatif ou école ordinaire ?

A cette question, il n'y a pas de réponse universelle et définitive. Certains enfants s'épanouissent en milieu ordinaire, d'autres dans un institut médico-éducatif. Cela dépend de l'enfant. D'un côté, s'il y a des écoles « accueillantes » avec des enseignants formés, il existe aussi des écoles qui « excluent ». Inversement, si les IME ont bien dans leur mission « l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et l'accès à un niveau culturel optimal », il y a parfois des écarts entre les principes et la réalité... Pour l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune, la question à se poser est la suivante « *Quelle est la meilleure solution, aujourd'hui, pour cet enfant ?* ». Et il faut se la poser régulièrement. « *Nous recevons souvent des enfants qui se mettent à régresser ou à avoir des troubles du comportement, soit parce qu'ils sont trop stimulés, soit parce qu'ils sont au contraire sous-stimulés. Après réorientation, ou changement d'école, tout rentre dans l'ordre.* »

■ Les activités extrascolaires ?

La déficience intellectuelle n'affecte ni les capacités artistiques ni les aptitudes spirituelles. Il est donc important de ne pas se focaliser uniquement sur les « savoirs académiques » et d'aider son enfant à identifier ses talents et à les développer. De plus, il est valorisant pour lui d'avoir, comme ses frères et sœurs, des activités.

Attention néanmoins à ne pas surcharger l'emploi du temps des enfants, et « *leur laisser des moments pour jouer, rêver, inventer, nécessaires à l'épanouissement de tout enfant !* » conseille le docteur Aimé Ravel.

■ Parents, enseignants, éducateurs, comment trouver la bonne alchimie ?

Pour nouer de bonnes relations, il est important de ne pas être trop intrusif par rapport à la pratique de l'enseignant, au risque d'altérer le dialogue. Échangez souvent sur le syndrome, mais aussi sur les particularités de l'enfant. Il n'y a pas en effet un enfant qui ressemble à un autre, même s'ils sont porteurs de la même anomalie génétique !

Apprenez aussi à votre enfant que les limites à la maison sont les mêmes que les limites à l'école. Attention notamment aux enfants qui deviennent brusquement turbulents, notamment vers 4-5 ans : le handicap n'excuse pas tout ! C'est en posant des repères clairs que vous sécuriserez à la fois l'enfant et l'enseignant.

■ Comment peut-on préparer la rentrée ?

La rentrée, c'est l'inconnu. Il est important de bien la baliser. La première clé ? En parler avec l'enfant. Souvent. Ensuite, rien n'empêche d'être inventif pour aider à concrétiser ce qui arrive : le cartable, la trousse qu'on achète avec l'enfant ; les cycles de sommeil qu'on réadapte au fur et à mesure... L'objectif est autant de préparer que de rassurer.

Tout au long de l'été, il peut être important de continuer à stimuler l'enfant, par exemple, « *en lui fixant des objectifs d'autonomie à la maison, en adéquation avec son âge et avec ce qu'il a fait à l'école* ». Le défi à relever sera de mettre son tee-shirt tout seul à la fin de l'été... Il s'agit à la fois de permettre à l'enfant de grandir en maturité, mais aussi d'aider les parents à responsabiliser leur enfant.

■ Cela se passe mal... il ne veut plus aller à l'école ou au centre... que faire ?

Les causes peuvent être multiples, en lien avec la scolarisation... ou non. L'Institut Lejeune est souvent sollicité sur ces questions par les parents et parfois même par les équipes éducatives. En 20 ans, l'équipe médicale a développé une solide expertise. N'hésitez pas à prendre rendez-vous si vous êtes concernés ou à en parler autour de vous. ●



« *Chouette, c'est la rentrée des classes !* » Retrouvez sur notre site les conseils pratiques d'un neuropsychologue de l'Institut Jérôme Lejeune et le témoignage d'une maman, pour que votre enfant trisomique prenne la rentrée... du bon pied !

MOBILISATION

Déferlante contre la vie : il faut agir !

Manipulation et destruction de milliers d'embryons, modification du génome humain, fabrication d'enfants « parfaits », industrialisation de la procréation : les lois iniques s'enchaînent, sous la responsabilité d'autorités politiques sans repère éthique. La Fondation va intensifier sa mobilisation.



La loi santé de Marisol TOURAINE, votée en janvier 2016, permet de **créer des embryons spécialement pour la recherche**.

Jusqu'à présent, les recherches sur l'embryon s'effectuaient sur des embryons déjà existants qu'on appelait « surnuméraires » parce qu'ils étaient les laissés-pour-compte de la procréation médicalement assistée. Aujourd'hui, le gouvernement a franchi une étape supplémentaire, en permettant non seulement d'utiliser les embryons surnuméraires, mais aussi de créer des embryons spécialement destinés à être des objets pour la recherche.

Les perspectives de transgressions ouvertes par cette nouvelle loi sont effrayantes... C'est notamment la voie ouverte à deux dérives qui étaient impensables jusqu'alors :

► Des « essais d'hommes » en vue de préparer **l'utérus artificiel et la fabrication d'enfants « parfaits »**, bébés OGM sans parents.

► Des corrections génétiques qui seront transmissibles à la descendance avec des conséquences totalement inconnues. Les premières étapes de ce transhumanisme sont à portée de main avec la fameuse technique CRISPR-Cas9 qui permet de modifier assez facilement le génome humain.

Cette rupture, qui constitue un véritable gouffre éthique, fait passer de la médecine qui guérit à une médecine qui « augmente » l'homme. C'est une folie pure.

Face à cette déferlante inhumaine de techniques de manipulation de la vie, **la Fondation Jérôme Lejeune est amenée à adapter sa stratégie et intensifier sa mobilisation :**

► Elle organise des actions citoyennes visant à interpeller l'opinion et les élus : pétitions, collectifs, manifestations, etc.

► Elle propose des actions éducatives, avec de nouvelles publications, pour former les jeunes à l'engagement en faveur de la vie (voir p.10).

► Et surtout, elle lance de nouvelles procédures juridiques complexes, longues et coûteuses.

■ **La Fondation Jérôme Lejeune est la seule à défendre la vie en justice !**

La Fondation Jérôme Lejeune est la seule institution en France à défendre l'embryon humain devant les tribunaux, en demandant au juge de rendre au petit de l'homme ce qui lui revient, c'est-à-dire le respect dû à tout être humain quelle que soit son apparence extérieure, quel que soit son âge.

Depuis 20 ans, fidèle à l'engagement du professeur Jérôme Lejeune, elle déploie des moyens considérables pour les défendre, envers et

VINCENT LAMBERT

Ces derniers mois, Vincent Lambert, ses parents et ses amis ont vécu plusieurs déconvenues sur le plan juridique.

Le 16 juin, la cour administrative d'appel de Nancy a ordonné au CHU de reprendre l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation de Vincent Lambert. Le 8 juillet, la cour d'appel de Reims a confirmé comme tutrice de Vincent Lambert, sa femme Rachel. Ainsi, pour cette cour, la « meilleure » personne pour protéger Vincent est celle qui veut sa mort. Ces deux décisions sont incompréhensibles au regard du droit et du bon sens.

Toutefois, le temps des procédures et celui de l'espoir ne sont pas terminés. Les courageux parents de Vincent ont contesté la décision de tutelle devant la cour de cassation. À la demande de leurs avocats la cour a réduit à 3 mois le délai de la procédure qui dure habituellement deux ans. On voit mal le CHU mettre fin à la vie de Vincent durant cette procédure. Parallèlement les avocats engagent une procédure aux fins de transfert auprès du juge des tutelles.

Ce drame renforce la détermination de la Fondation à **refuser l'amalgame entre handicap et fin de vie**. Il suffit d'une seule décision de bon sens pour que Vincent soit transféré et que cet acharnement cesse pour le bien de tous.



Bioéthique

contre tout. Tout d'abord, la Fondation forme et mobilise les citoyens par des conférences, des publications et des actions de proximité. **Mais elle va plus loin, et là, son action est unique !** Elle va au tribunal pour défendre, non pas une idée, mais cet être de chair et de sang minuscule – l'homme réduit à sa plus simple expression – qui est aujourd'hui la victime la plus oubliée et méprisée du monde.

Il s'agit d'une mission lourde et difficile : les recours s'intensifient parce que les lois qui autorisent l'utilisation des embryons humains comme des matériaux de laboratoires sont de plus en plus permissives.

La légitimité des actions de la Fondation est reconnue : ses requêtes, solidement étayées par **un pôle de compétences juridiques et scientifiques**, sont déclarées recevables par la justice. **Les premiers succès sont au rendez-vous.**

Plus de 30 procédures juridiques sont en cours, 13 devant le Tribunal administratif, 14 devant la Cour administrative d'appel, 5 devant le Conseil d'État. 2 décisions définitives ont donné raison à la Fondation !

■ Le rétablissement d'une société civile qui respecte la vie est possible

Ces recours en annulation d'autorisations de recherche sur l'embryon ne sont pas les seules actions en justice. La Fondation vient de lancer une procédure à l'encontre des pratiques eugénistes : atteintes à l'image et discrimination des personnes trisomiques, fichage illégal des « issues de grossesses » et des femmes enceintes, pour valider des tests encore plus ciblés contre les bébés handicapés (voir l'encadré). Elle finance aussi de nombreux recours contre l'euthanasie de Vincent Lambert, tétraplégique.

Le rétablissement d'une société civile qui respecte la vie est possible. Parce qu'une loi votée n'est pas forcément juste, la Fondation doit poursuivre le combat juridique. Parce qu'aujourd'hui, les gouvernements s'allient au scientisme et au marché, la Fondation a le devoir d'agir. Parce que ces dérives bioéthiques inacceptables sont en pleine expansion, la Fondation a besoin de vous. ●



ACTION EN JUSTICE

Non au fichage des femmes enceintes et des enfants trisomiques par l'Etat



Depuis plusieurs mois, l'Etat recense les données des femmes enceintes qui ont fait le dépistage de la trisomie 21 (+ de 85% des femmes enceintes), le résultat des marqueurs sériques, du caryotype s'il a été fait et de l'issue de grossesse (naissance ou avortement). Cela se fait à l'insu des femmes et a été décidé par simple voie réglementaire¹.

La Fondation, avec 20 autres parties (collectif contre l'handiphobie, gynécologues, sages-femmes, médecins généralistes, femmes enceintes ayant fait le dépistage), a saisi le conseil d'Etat le 7 juillet 2016, pour demander l'annulation du décret organisant ce fichage.

En effet, ce texte du ministre de la santé :

► **STIGMATISE ET DISCRIMINE LES PERSONNES TRISOMIQUES 21**, dont la pathologie est expressément visée et désignée comme une « maladie d'une particulière gravité » pouvant donc faire l'objet d'une interruption de grossesse. Une désignation que le Parlement français a toujours refusé de faire en raison de la discrimination qu'elle engendre. Ce recensement des naissances en fonction du patrimoine génétique induit en outre l'idée d'une norme hygiéniste que les personnes qui ont un génome « déviant » ne respecteraient pas.

► **PORTE ATTEINTE À LA VIE PRIVÉE DES FEMMES ENCEINTEES** dont les données sont automatiquement enregistrées sans information ni consentement préalable.

► **PORTE ATTEINTE À L'INDÉPENDANCE DES MÉDECINS** qui ont l'obligation de transmettre à l'Etat les données de leurs patientes. Les professionnels de santé se voient ainsi contraints d'être les bras "effecteurs" de la traque des bébés trisomiques 21. Cette pression étatique pousse les praticiens à les détecter toujours plus. Une pression qui s'exerce souvent en cascade sur les femmes enceintes qui sont amenées à penser que les tests de détection de la trisomie 21 sont obligatoires.

Pour toutes ces raisons, la Fondation Lejeune est déterminée à faire annuler ce dispositif qui relève de la logique eugéniste. Elle lance à la rentrée une campagne de mobilisation à laquelle chacun est invité à s'associer.

¹ Décret n°2016-545 du 3 mai 2016 relatif à l'évaluation et au contrôle de qualité des examens de diagnostic prénatal.
Arrêté du 11 mai 2016 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21.

² Arrêté du 27 mai 2013 JORF n°0134 du 12 juin 2013.

► Pour suivre la campagne inscrivez-vous à la newsletter de la Fondation ou sur ses réseaux sociaux

RÉSEAUX LOCAUX

Mobilisation tous azimuts !

Pour faire connaître la Fondation Jérôme Lejeune, des événements s'organisent dans toute la France. Les soirées ciné-débats depuis novembre 2015, et beaucoup d'activités à découvrir, soutenir, multiplier.



Vous êtes dynamiques ? Vous avez du talent ? Vous pouvez promouvoir ou être à l'origine d'initiatives qui contribuent au rayonnement et au financement de la Fondation Jérôme Lejeune (100% des actions menées par la Fondation sont financées par des dons privés). Que vous soyez manuels, sportifs, artistes, commerçants, vous pouvez tous aider.

■ SI VOUS ÊTES SPORTIF, AMATEUR DE CHALLENGE...

Toutes les passions peuvent être l'occasion de relever un défi pour la Fondation : course de vélos, tournois de golf, régates à la voile, match de rugby...

En course à pied, trois moments-phares dans l'année permettent de porter haut les couleurs de la Fondation : les ambitieux *Semi-marathon* et *Marathon de Paris* au printemps, et la fameuse *Course des Héros*, familiale et festive en juin.

Les dons sont rassemblés par les sportifs eux-mêmes. En 2016, ce sont 35 000 € que les 36 coureurs des marathons et semi-marathons de Paris ont récoltés ! Plus fort encore, plus de 40 000 € ont été réunis grâce à la

motivation des 72 coureurs de la Course des Héros 2016 et au soutien de la communauté « *Tombée du nid* ».

En 2017, ces trois défis sportifs attendent à nouveau des coureurs de tout niveau dans une ambiance toujours festive, et avec l'objectif de faire encore mieux qu'en 2016 !

Inscrivez-vous nombreux pour l'une de ces trois courses :

- le *Semi-marathon* de Paris aura lieu le **dimanche 5 mars 2017**. Il réunit chaque année 40 000 coureurs, du bois de Vincennes à l'Hôtel de Ville. Les dossards sont disponibles et peuvent être réservés en ligne.

- les coureurs du *Schneider Electric Marathon de Paris* s'élanceront le **dimanche 9 avril 2017** : 42 km dans la plus belle ville du monde ! Les dossards sont disponibles et peuvent être réservés en ligne.

- la *Course des Héros*, le **dimanche 18 juin 2017** propose trois parcours : 2 km, 6 km ou 10 km, en courant ou en marchant,

dans l'environnement bucolique du Parc de Saint Cloud (Paris) et du Parc de Gerland (Lyon). Avec pique-nique géant à l'arrivée !

Coureurs, supporters, donateurs..., chacun est attendu pour relever son défi 2017 et permettre de faire avancer la recherche, les soins et la défense de la vie !

▶ Pour vous inscrire, rendez-vous sur le site : www.alvarum.com/fondationjeromelejeune

■ SI VOUS ÊTES UN ARTISTE, AMATEUR DE CULTURE...

Un **concert de Noël** sera donné à Paris cette année encore au profit de la Fondation Jérôme Lejeune, le **dimanche 27 novembre 2016**. D'autres événements artistiques suscitent l'intérêt du grand public, et permettent à la Fondation Jérôme Lejeune de gagner en notoriété. En créer un, ou y participer, voilà une résolution forte pour cette rentrée !

Sur le plan culturel, le théâtre aussi entre en scène ! Depuis trois ans, la troupe des Figaros a créé plusieurs pièces. En janvier 2016, elle a joué *Le Bossu* à deux reprises au profit de la Fondation Jérôme Lejeune. « *C'était très intéressant de jouer pour la Fondation, d'une part pour des raisons pratiques (accès privilégié à certains théâtres, affiches, tracts...), mais surtout parce que cela nous a tirés vers le haut. Ca*

Événements



change tout ! » explique Charlotte Desjars, metteur en scène de cette jeune troupe.

Avant l'entrée en scène, Jean-Marie Le Méné a présenté la Fondation au public. Dès lors, l'enjeu n'était plus le même, bouleversant le jeu des acteurs qui a séduit le public. « *Sans vous, on ne peut pas monter aussi bien sur scène*, témoigne Charlotte. *Vous nous avez boostés, nous voulions être excellents* ». Leur prochaine pièce, *Les Mémoires de Ponce Pilate*, est déjà en préparation. « *En anticipant davantage cette année, nous pourrions doubler la mise !* » a conclu Charlotte.

▶ Pour découvrir cette troupe amateur vraiment douée : troupefigaros.wix.com/les-figaros

■ SI VOUS ÊTES "CADEAUX", AMATEUR DE NOËL...

Des ventes de Noël peuvent s'organiser dans toutes les villes de France, il suffit de quelques personnes de bonne volonté ! Ces ventes contribuent aux ressources de la Fondation lui permettant de poursuivre ses missions. N'hésitez pas à prendre contact si vous avez besoin d'aide pour vous lancer.

Depuis 1997, une vente de Noël se tient à Versailles. Lancée à l'initiative de quelques amies proches de la Fondation, cette vente est reconduite chaque année, chez l'une ou l'autre, avec un public qui afflue grâce au bouche à oreille. Beaucoup de bonnes volontés fabriquent, bricolent, cousent, tricotent... Et de nombreux fournisseurs se sont engagés en faisant des dons : vous aussi peut-être si vous êtes commerçant ?

De son côté, depuis six ans, la mairie du Chesnay prête sa salle des fêtes pour permettre de toucher un large public : près de 500 personnes viennent désormais aux ventes qui s'étalent sur un jour et demi. Promues par des tracts et organisées par une équipe d'une quinzaine de personnes, ces ventes au profit de la Fondation Jérôme Lejeune se diversifient chaque année : vins, bijoux, café gourmand, pause déjeuner...

En 2015, elle a rapporté 22 000 euros de bénéfices, intégralement reversés à la Fondation Jérôme Lejeune. La prochaine vente est fixée au **1^{er} décembre 2016 toute la journée et au 2 décembre matin à la Mairie du Chesnay (78)**.

Au-delà des Yvelines, d'autres villes proposent des ventes de Noël pour la Fondation : à **Montpellier**, elle aura lieu les **17-18 novembre 2016** à la maison diocésaine, Villa Maguelone, 31^{er} avenue



Saint Lazare. A **Senlis, le vendredi 25 novembre** (9h-19h) et le **samedi 26 novembre** (9h-12h) 2016, à la salle des fêtes de Mont l'Evêque (salle Jean Ruby, en face de l'église).

Nous comptons sur vous pour organiser des marchés de Noël partout en France !

Ces initiatives sont très importantes pour faire progresser la recherche, trouver des soins pour les personnes ayant une déficience intellectuelle d'origine génétique, et répondre aux défis de la défense de la vie, troisième mission de la Fondation Jérôme Lejeune. Un excellent moyen de mettre la culture, le sport ou ses talents au service de missions d'utilité publique. ●

▶ Le service en charge du réseau de la Fondation Jérôme Lejeune est à la disposition des personnes qui souhaitent s'inscrire dans cette dynamique.

Pour toute question, aide concrète et matérielle, une adresse électronique : evenements@fondationlejeune.org

La rentrée des ciné-débats

La Fondation Jérôme Lejeune organise une SOIRÉE EXCEPTIONNELLE

JÉRÔME LEJEUNE
Une conscience pour la science d'aujourd'hui

Judi
28 juillet
20h30
Rocamadour

1^{ère} partie
PROJECTION
du FILM
sur Jérôme Lejeune
"Aux plus petits
d'entre les miens"
Film de François Lespes

2^{ème} partie
DÉBAT
avec Thierry de la Villejégu,
directeur de la Fondation
Jérôme Lejeune

Basilique Saint Sauveur
46500 Rocamadour

La participation est libre,
au bénéfice de la Fondation Jérôme Lejeune.

▶ Avec trente-trois villes visitées et près de 5000 personnes rencontrées depuis novembre 2015, le succès de la « tournée Jérôme Lejeune » autour du film de François Lespes « *Au plus petit d'entre les miens* » est toujours au rendez-vous.

Les demandes ne tarissent pas. Le film touche particulièrement les jeunes générations par les vérités qu'il enseigne sur des sujets qui les concernent sensiblement et par l'exemple d'un homme héroïque et plein d'humanité qu'il leur propose de suivre.

Dès ce mois de septembre la tournée reprend en régions ! Merci d'inviter vos enfants et vos amis qui ne connaissent pas l'œuvre de la Fondation Lejeune, à découvrir ce film.

Voici les prochaines dates, à diffuser largement :

> **Mardi 27 septembre à Mende**, à 20h30, salle Urbain V, 9 boulevard Théophile Roussel

> **Lundi 3 octobre au Mans**, à 20h30, Maison Saint Julien, 26 Rue Albert Maignan

> **Mardi 12 octobre à Cholet**, à 20h30, Salle Paul Valéry, 4 rue de l'Hôtel de Ville

> **Vendredi 14 octobre à Lorient**, à 20h30, Cercle Saint Louis, 11 Place Anatole Le Braz

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

HOMMAGE À JÉRÔME LEJEUNE

Une symphonie au service de la vie



Le 10 juillet, la *Symphonie de la vie* était jouée en première mondiale à St Sébastien en Espagne, capitale européenne de la culture 2016. Le concert rassemblait 300 instrumentistes et choristes. Formidable soirée qui a suscité l'enthousiasme.

Ce projet international est une initiative de Pedro Alfaro, violoncelliste et président de l'orchestre des JMJ de Madrid, inspiré par le recueil de Jérôme Lejeune *Symphonie de la Vie*. La Symphonie se déroule en 5 mouvements : la vie dans le sein maternel, la famille foyer de vie, la recherche et ses limites, le sage au soir de sa vie face à une science sans conscience, et le mystère insondable de la création. Elle reprend les grandes pensées

de Jérôme Lejeune, utilisant ses propres mots.

Pour Pedro Alfaro, « le professeur Lejeune est une figure prophétique. Il était en avance sur son temps, comme homme de science, père de famille, homme spirituel. C'est la figure idéale pour parler de la beauté de la science et de la vie. »

Thierry de la Villejégu, directeur de la Fondation était présent à St Sébastien : « Cette œuvre musicale est une exceptionnelle aventure culturelle ; elle permet à une nouvelle génération d'accéder au mystère de la vie, à travers l'harmonie, la beauté, la paix et la puissance qu'apporte la musique. »

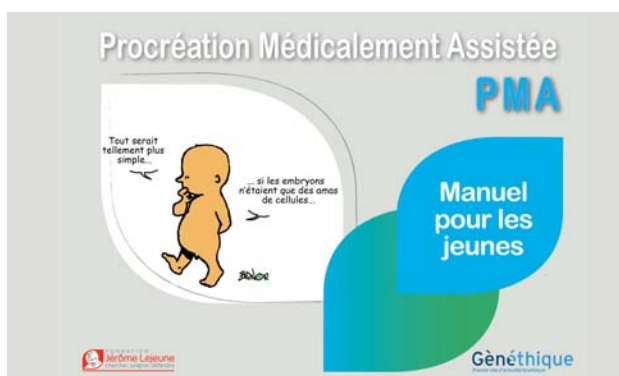
L'enthousiasme rencontré lors de la première en Espagne a conforté l'élan. C'est la raison pour laquelle la Fondation veut poursuivre ce projet. Elle a besoin d'aide pour envisager une soirée « Symphonie de la Vie » à Paris en 2017.



Pour suivre l'évolution du projet : www.fondationlejeune.org

PMA

NOUVEAU MANUEL D'INFORMATION



UN NOUVEAU MANUEL D'INFORMATION va paraître mi-octobre.

Il est consacré à la procréation médicalement assistée (PMA).

À l'heure du « droit à l'enfant », suite logique du « projet parental », la Fondation Jérôme Lejeune décrypte dans ce manuel les enjeux médicaux, éthiques et juridiques de la PMA.

Il intéressera tout particulièrement les lycéens et les étudiants qui s'orientent vers des métiers relevant notamment de la science, de la médecine, et de l'éthique.

Il présente aussi des alternatives naturelles encore peu connues.

Avec une approche scientifique et factuelle, ce manuel propose des pistes de réflexion pour donner aux jeunes les clefs d'un discernement libre et éclairé.



Vous pouvez commander ce manuel dès aujourd'hui : lesgratuits@fondationlejeune.org ou grâce au bulletin joint à cette lettre.

CONCERT VAL DE GRÂCE



▶ NOËL AUX COULEURS DES CUIVRES ET DES CHŒURS.

Le dimanche 27 novembre, dans la chapelle royale du Val de Grâce à Paris, l'Ensemble Instrumental de Paris donnera un concert au profit de la recherche de la Fondation sous la direction de son chef d'orchestre et ami Christian Ciuca. Cette année, l'Ensemble jouera un répertoire de compositions sacrées, classiques (Purcell et Caccini) et contemporaines (Rutter), et de musiques de Noël interprétées par les cuivres de l'ensemble Magnifica. ●



DIMANCHE 27 NOVEMBRE À 17H00

Réservez vos places dès aujourd'hui : concertvaldegrace@fondationlejeune.org

Portrait

Si petit et déjà si fort !



Une belle aventure commence pour un tout petit garçon, âgé de quelques mois, et dont les parents sont déjà émerveillés par la force qu'il leur donne.

Pour commencer, une rencontre impromptue : « J'étais sur le parcours depuis quelques heures déjà, à encourager les coureurs de la Fondation au km 33 (fameux mur que connaissent les marathoniens), en train de me poser la question de remballer mon stand pour rentrer, raconte Stéphanie, de la Fondation Lejeune. Tout à coup, un jeune papa s'approche de moi et me dit : "Je dois m'arrêter pour vous parler. En vous voyant sur le parcours, je ne peux pas ne pas m'arrêter !" ». À une Stéphanie quelque peu interloquée, Nicolas explique : « Nous venons de donner naissance à Joachim, petit garçon avec une trisomie 21 non diagnostiquée pendant la grossesse. Nous sommes venus la semaine dernière à l'Institut Jérôme Lejeune et avons été reçus par un médecin qui a vraiment pris du temps pour nous : la consultation a duré

deux heures. Nous avons pu lui poser les questions que nous avions sur le cœur et déposer nos angoisses du moment. Alors merci pour ce que vous faites pour nous et nos enfants ! ».

Après cette rencontre, Nicolas et sa femme, Capucine, sont venus à la Fondation présenter Joachim et raconter son histoire. Comme beaucoup de bébés nés prématurés, Joachim reçoit quelques soins à la naissance, mais rien de grave : des UV contre la jaunisse et des antibiotiques contre une petite infection. Cependant, ce petit garçon aux yeux en amande joue beaucoup avec sa langue. Le corps médical de l'hôpital de Neuilly propose alors des examens plus poussés car il suspecte une trisomie.

Le diagnostic est posé lorsque Joachim a huit jours : il est porteur d'une trisomie 21. Capucine et Nicolas ne s'y attendaient pas et sont bouleversés. Beaucoup de choses leur sont alors dites sur la trisomie 21 et certaines sont effrayantes. Heureusement, on les oriente vers une consultation à l'Institut Lejeune. « À l'Institut, nous avons eu beaucoup d'explications. Il ne s'agissait plus de parler de la trisomie de manière générale, avec tous les

risques existants. Le Dr Cieuta-Walti nous a parlé de notre fils Joachim, a répondu à nos questions avec humour et a calmé nos angoisses, explique Capucine. Pouvoir parler avec quelqu'un qui connaît vraiment ce syndrome nous a fait beaucoup de bien ».

Certes Capucine et Nicolas ont eu peur pour leur petit garçon. Ils ont eu besoin de temps pour annoncer à leur entourage la maladie de leur enfant. Mais quelle joie également ! « Ce qui m'a impressionné avec l'arrivée de Joachim, raconte Capucine, c'est la force qu'il nous a donnée. On l'a tout de suite aimé. Il nous rend heureux, il est tout mignon. Quand on n'est pas près de lui, il nous appelle. Il fait des trucs rigolos de bébé. C'est top ! ». Nicolas écoute sa femme et opine, les deux parents sont complètement séduits par ce petit bonhomme. Sans doute les mènera-t-il par le bout du nez... Déjà trois photographes sont venus tirer son portrait. Une vraie star !

Nicolas tient à remercier des belles rencontres qu'ils ont pu faire depuis la naissance de Joachim, notamment « les soignants de l'hôpital de Neuilly qui ont été vraiment bienveillants. Pleins de douceur et de gentillesse, ils nous ont aidés à dédramatiser ».

Ces jeunes parents sont bien décidés à profiter de la vie, pour eux et pour Joachim. « Je n'ai qu'une sœur et je trouvais ça trop peu. Alors que du côté de Nicolas ils sont six et ça donne envie, conclut Capucine. Maintenant que nous avons Joachim, je me dis que c'est encore plus important d'avoir d'autres enfants. Peut-être 3 ou 4 ? Ce sera bien pour Joachim d'avoir des frères et sœurs autour de lui ! ». Un hymne à la vie, grâce à un tout petit garçon aux yeux en amande... ●



Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !

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

La donation et le legs sont des moyens efficaces et souples de poursuivre votre action en faveur des personnes déficientes intellectuelles. La donation (donner de son vivant) est adaptable à votre projet. Elle peut être faite en toute propriété, avec réserve d'usufruit, ou en donation temporaire d'usufruit en fonction de votre volonté et situation personnelle. Le legs nécessite de rédiger ses dispositions testamentaires, datées et signées, et de les faire régulariser par un notaire.

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Jérôme Lejeune est habilitée à recevoir donations et legs en exonération totale des droits de succession. Instituer la Fondation Jérôme Lejeune comme légataire universel¹ peut être avantageux pour vos héritiers non réservataires² : les droits de succession versés à l'Etat s'en trouvent diminués, et la part de chacun augmentée.

► Prenons l'exemple d'une personne sans descendance directe disposant de 100 000 €. Elle veut faire un legs (environ 50.000€) à la Fondation ainsi qu'à un neveu. **Comme le montre le tableau, il est préférable de désigner la Fondation comme légataire universel. Ce choix réduit les droits de succession du neveu au taux de 60%³, lui offrant ainsi une solution plus avantageuse.**

	Si vous désignez la Fondation légataire universel	Si vous désignez votre neveu légataire universel
Somme versée au neveu	30 000 €	20 000 €
Droit de succession	18 000 €	30 000 €
Somme versée à la Fondation	52 000 €	50 000 €

1. Charge à la Fondation de reverser des legs particuliers selon vos dispositions testamentaires.
2. Héritiers non réservataires : Héritiers qui ne sont pas descendants ou ascendants directs.
3. Droit de 60% pour un héritier non réservataire, hors prise en compte d'éventuels abattements, en particulier en cas de handicap

☛ 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

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 ; Lucie Pachérie ; Claire Delacroix ; Nicolas Sévillia ; Olivier Ruisseau.

Infographiste:
Alexis Dupont

Crédits photos:
François Régis Salefran ; FJL ; DR ; leo ; Benoit Masson Regnault ; Christophe Damaggio ; Troupe des Figaros ; Sabine de Rozières

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