

3

RECHERCHE

Trisomie 21 et maladies associées :
une recherche croisée au bénéfice de tous

8

ÉVÉNEMENTS

Potimarrants :
le rire au service de la recherche

9

BIOÉTHIQUE


La Marche pour la Vie 2017 est lancée !

Décembre 2016 - N°100 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“Parce que ce combat
est impossible,
nous le menons”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné,
en page 2



L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,

Président de la Fondation Jérôme Lejeune - Twitter : @jmlemene

Les manuels « bioéthique » de la Fondation viennent de connaître une publicité inespérée ces dernières semaines. Pour ceux qui l'ignoraient encore, il s'agit de documents de vulgarisation rédigés par des experts à l'intention des jeunes – et des moins jeunes – et qui répondent à des demandes de formation en matière bioéthique. Ces documents ont été produits par la Fondation dont la compétence est avérée et surtout mise en pratique au quotidien. Depuis des années ils ont connu un grand succès, notamment dans les établissements d'enseignement privé.

Tout d'abord, c'est la ministre des droits des femmes qui, à la suite d'une offensive médiatique au cours de laquelle les manuels de la Fondation ont été dénigrés, les a qualifiés dans *Libération* de « documents de propagande ». Nous étions fin septembre et cette critique a

trouvé un écho particulier lors de la Journée mondiale du droit à l'avortement. La ministre a pu ainsi souligner l'importance de « parler de ces sites et de ces documents de propagande » qui « avancent masqués » afin de les « dénoncer » et de les « démasquer ». La ministre a donc proposé un amendement en ce sens pour étendre le délit d'entrave à l'IVG aux sites web qui prétendent « réinformer » sur l'IVG. Le fameux délit d'entrave numérique.

Quelques jours plus tard, c'était au tour de la ministre de l'éducation nationale de critiquer le pape François qui venait de dénoncer la théorie du genre dans les manuels scolaires en France. Selon la ministre, le pape aurait été victime d'une « campagne de désinformation massive » qui aurait été orchestrée par « les intégristes, la Fondation Lejeune, Vigigender et d'autres ». En ré-

ponse à ces propos, mesdames les ministres furent invitées à venir rencontrer les professionnels qui travaillent à la Fondation, établissement scientifique et médical au service des plus fragiles de nos contemporains. L'invitation tient toujours...

Entre-temps, le secrétariat général de l'Enseignement catholique publiait un communiqué à propos du « Manuel Bioéthique des Jeunes » édité par la Fondation Lejeune. Il y rappelait notamment que « les établissements catholiques ne sauraient occulter les diverses questions humaines susceptibles de se poser à chacun au cours de son existence (...) Le respect de la vie en général et de toute personne en particulier constitue l'un des piliers de cette vision chrétienne (...) ». Il n'en fallut pas davantage au *Figaro* pour titrer un article intitulé « L'Enseignement catholique défend la Fondation Lejeune ».

L'affaire aurait pu en rester là. Mais, le lendemain, après la conférence de presse de rentrée du secrétaire général de l'Enseignement catholique, *La Croix* reprenait les choses en ces termes : « Le secrétaire de l'Enseignement catholique prend ses distances avec le Manuel de la Fondation Lejeune ». Et de prêter à ce dernier une interrogation « sur le choix pédagogique d'une certaine forme de violence ». Et de conclure : « On n'est pas là en présence d'un outil de dialogue ». *Sic transit gloria mundi...*

Ce conte de Noël est authentique. Il montre que, 2000 ans plus tard, l'enfant innocent est toujours rejeté par les « grandeurs d'établissement ». C'est parce que ce combat est impossible que nous le menons. Quasiment seuls. Mais avec vous.



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,

Vice-présidente de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,

Au soir de cette année 2016, je vous adresse avec émotion, gratitude et admiration ces quelques lignes pour le centième numéro de notre lettre.

J'ai le bonheur de me rendre quotidiennement à mon bureau. Vos dons et vos mots d'encouragements nous aident vraiment à tenir. J'aimerais pouvoir répondre à tous et connaître chacun de vos visages. Vous êtes des centaines à suivre nos soirées ciné-débat à travers la France autour du film *Aux plus petits d'entre les miens*, le film consacré à mon mari.

Nous avons besoin de développer les réseaux Jérôme Lejeune. Manifestez-vous, parlez de nous et contactez notre équipe pour organiser des rencontres et des événements. Ils nous aideront à mieux nous connaître et nous mobiliser pour financer la recherche, soigner les plus faibles et défendre la vie.

Que ce temps de Noël qui est celui de l'Espérance, de la générosité et de l'amour nous rapproche davantage. La recherche avance, les patients nous attendent et il y a encore tant à faire.

Grâce à vous, nous n'abandonnerons jamais.



INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE

Trisomie 21 et maladies associées : une recherche croisée au bénéfice de tous

Entretien avec le docteur Aimé Ravel, chef de la consultation à l'Institut Jérôme Lejeune.



Comment la Fondation Jérôme Lejeune a-t-elle contribué à accroître les connaissances sur les maladies associées à la trisomie 21 ?

Pendant de longues années, le monde de la recherche s'est majoritairement désintéressé de la trisomie 21 estimant qu'il n'était pas prioritaire de travailler sur une pathologie dont l'éradication était annoncée. C'était sans compter sur la tenacité de la Fondation Jérôme Lejeune qui reçoit depuis 1997 à l'Institut Jérôme Lejeune des milliers de patients porteurs de trisomie 21, dont chaque symptôme est analysé et enregistré dans une base de données avec le plus grand soin.

Les informations collectées ont permis d'accumuler une expérience inestimable sur les troubles physiques ou neurosensoriels et cognitifs associés à la trisomie 21 (l'ouïe, la vue, la mémoire), et en particulier sur certaines pathologies qui touchent les personnes trisomiques 21 de manière très spécifique.

Pouvez-vous citer des exemples ?

Les chercheurs ont constaté que certaines pathologies avaient une prévalence plus élevée chez les personnes porteuses de trisomie 21 : cardiopathies, dysthyroïdies, troubles neurosensoriels, cancer du testicule, apnées du sommeil, maladie d'Alzheimer. A l'inverse, l'hypertension artérielle, la maladie cérébrovasculaire et la plupart des tumeurs solides sont moins fréquentes.

Connaître ces particularités permet d'améliorer le suivi médical des patients et leur qualité de vie.

Mais pourquoi le monde de la recherche s'intéresse-t-il désormais plus à ces pathologies associées ?

Les pathologies associées à la trisomie 21 intéressent les chercheurs car les travaux sur les maladies rares peuvent permettre de mieux comprendre des maladies fréquemment rencontrées

dans la population générale. Prenons l'exemple du gène DYRK1A. La Fondation Jérôme Lejeune a financé depuis 15 ans de nombreuses études (de la recherche fondamentale à la recherche thérapeutique) concernant ce gène situé sur le chromosome 21, permettant de faire progresser la connaissance sur la trisomie 21 mais aussi sur les mécanismes impliquant DYRK1A dans la maladie d'Alzheimer et dans certains cancers. La recherche sur la trisomie 21 peut bénéficier à la prise en charge d'autres maladies, et réciproquement.

Quel enseignement en tire aujourd'hui la Fondation Jérôme Lejeune ?

La Fondation a intégré cette donnée et favorise autant que possible les programmes qui étudient les pathologies associées à la trisomie 21. On comprend bien l'intérêt de cette démarche qui doit permettre de mutualiser les efforts, de croiser les résultats et de développer des molécules au

bénéfice de plusieurs cibles thérapeutiques ! Cette stratégie est en place à l'Institut Jérôme Lejeune : la consultation de gériatrie qui suit une cohorte de 400 patients vieillissants porteurs de trisomie 21 permet à ceux qui présentent des

troubles de la mémoire de bénéficier d'un diagnostic précis et d'une prise en charge adaptée de la maladie d'Alzheimer. Cette consultation est le support de nouveaux protocoles de recherche et permet d'établir

des collaborations entre équipes « trisomie 21 » et équipes « Alzheimer » ●

Zoom sur deux essais cliniques

■ Achèvement d'ACTHYF, un essai en faveur de l'amélioration du développement psychomoteur

L'Institut Jérôme Lejeune conduit depuis plusieurs années l'essai clinique ACTHYF. Celui-ci vise à étudier l'efficacité d'un traitement à base d'acide folinique (molécule apparentée à la vitamine B9) associé à un supplément d'hormone thyroïdienne pour améliorer le développement psychomoteur des très jeunes patients trisomiques.

La période d'inclusion de la totalité des patients est arrivée à son terme avec 175 participants. L'étude se clôturera à la fin de l'année 2017.

ACTHYF aura concerné des enfants âgés de 6 à 18 mois, porteurs d'une trisomie homogène, sans hypothyroïdie, ni problème médical important. Chacun d'eux aura suivi 3 visites d'une journée complète durant 1 an à l'Institut Jérôme Lejeune. Ce jeune âge en début de développement neurologique rend le traitement d'autant plus prometteur. Actuellement, aucun problème de sécurité n'a été signalé par le comité d'experts indépendants. Les frais de déplacements ont été remboursés à chacun des parents.

A ce jour, ACTHYF a coûté la somme de 2 millions d'euros et la Fondation Jérôme Lejeune a encore besoin de vous pour financer la phase finale d'analyse et de publication des résultats. Celle-ci interviendra en juin 2018.



■ Lancement de RESPIRE21 : un meilleur sommeil pour un meilleur développement cognitif

La recherche s'intensifie à l'Institut Jérôme Lejeune. Après neuf mois de travail, nous avons la joie d'annoncer la naissance de Respire21, la nouvelle étude clinique de l'Institut. La genèse de ce projet remonte au cas de la petite Marie, suivie en consultation par le docteur Aimé Ravel, et dont le

traitement immédiatement appliqué révéla de nets progrès en quelques jours. Comme Marie, 30 % à 50 % des enfants trisomiques 21 sont concernés par le syndrome des apnées du sommeil.

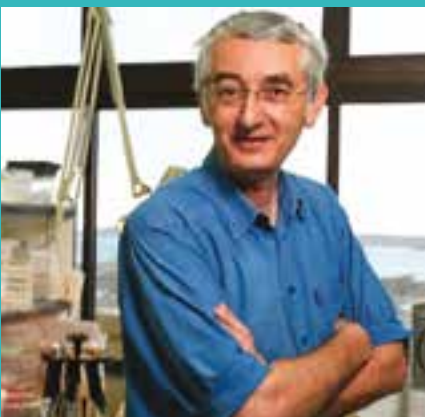
L'ambition du projet « Respire21 » est de démontrer, dans une étude scientifique à grande échelle, que le dépistage systématique des apnées du sommeil, associé à une correction* optimale pendant les 3 premières années de la vie améliore sensiblement le pronostic neurocognitif, le comportement, l'apprentissage scolaire ainsi que l'autonomie et l'intégration sociale.

Le protocole de l'étude vient d'être finalisé. Il comptera sur la collaboration active du Professeur Brigitte Fauroux qui dirige à l'hôpital Necker une unité de référence spécialisée dans le dépistage et le traitement des apnées du sommeil.

Ce grand spécialiste assurera la direction scientifique de l'étude et analysera les résultats des polysomnographies qui seront réalisées au domicile des patients. Au total, 80 enfants participeront à l'essai clinique qui démarrera en mars 2017 et s'étalera sur 5 ans (2 ans d'inclusion et 3 ans de suivi) pour un budget évalué à 780 000 euros entièrement financé par vos dons ●

* Par le retrait des végétations ou par ventilation non invasive (traitement au long court appliqué toutes les nuits durant une période donnée). La machine aide au fonctionnement de la respiration.

CONGRÈS



Laurent Meijer, directeur de la recherche chez Manros

DYRK1A : le gène phare de St Malo

Depuis 15 ans, la Fondation considère que le gène DYRK1A est l'une des voies thérapeutiques sérieuses pour traiter la trisomie 21. Elle est heureuse de lancer avec son partenaire scientifique Manros le premier congrès international sur DYRK1A qui réunira à Saint Malo les 29-30-et 31 mars 2017 les principaux experts dans ce domaine. La Fondation attend de ces rencontres beaucoup de créativité et de curiosité stimulantes.

Le gène DYRK1A est un objet d'étude important en raison de son implication avérée dans de nombreuses maladies telles la trisomie

21, Alzheimer, cancers. C'est un gène pivot qui développe de fortes interactions avec une galaxie d'autres gènes dont le CBS. Quand la production de la protéine DYRK1A dysfonctionne, tout un équilibre biochimique est rompu, entraînant de lourdes répercussions sur la santé et déclenchant de sévères maladies. Plusieurs équipes de chercheurs dans le monde s'intéressent à tel ou tel aspect du gène DYRK1A et publient régulièrement les résultats de leurs recherches. Il était temps de les réunir pour mettre en commun l'état des connaissances et favoriser les échanges.

PRIX SISLEY JÉRÔME LEJEUNE

Une nouvelle orientation



Les pistes nombreuses de recherche offertes par la soif de connaissance sur les pathologies associées à la trisomie 21 ont conduit la Fondation Jérôme Lejeune et la Fondation Sisley d'Ornano à donner une nouvelle orientation encore plus ambitieuse au *Prix International Sisley-Jérôme Lejeune*.

Depuis sa création en 2010, le *Prix International Sisley-Jérôme Lejeune* récompense chaque année le travail d'un scientifique sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Au mois de mars dernier, la Fondation a eu l'honneur de remettre au Professeur Alberto Costa le prix International Sisley-Jérôme Lejeune. Après une étude préclinique réalisée chez des souris reproduisant certains déficits cognitifs de la trisomie 21, le Professeur Costa mène actuellement un essai clinique de phase II chez de jeunes adultes porteurs de trisomie 21 pour tester les effets de la mémantine, une molécule utilisée couramment pour traiter les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Un appel ciblé auprès des jeunes chercheurs

Ainsi est né le désir d'orienter le *Prix International Sisley-Jérôme Lejeune* vers la recherche sur les « pathologies croisées » avec la trisomie 21. La Fondation Sisley d'Ornano a répondu très favorablement à cette proposition qui revient à lancer un appel à projet ciblé auprès de chercheurs post-doctorants ayant déjà travaillé dans les domaines concernés et souhaitant poursuivre leurs travaux sur une maladie associée à la trisomie 21 (Alzheimer, autisme, cancer).

Une enveloppe de 130 000 €

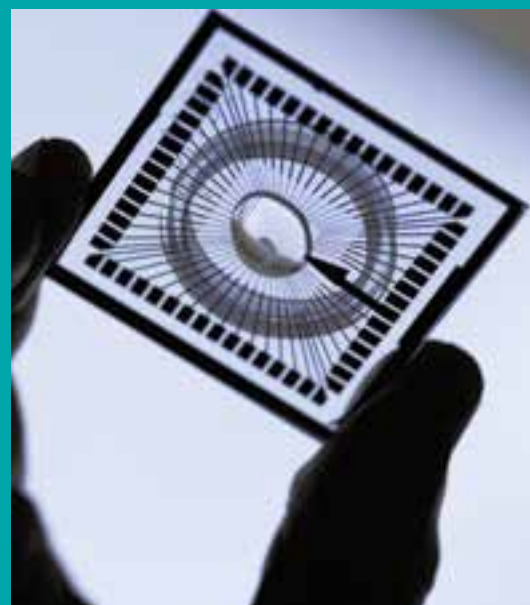
Le projet retenu sera financé via une bourse « post-doctorale ». L'appel à projet sera lancé avant la fin de l'année 2016. Et dès le mois de juin 2017, une première convention devrait être signée entre la Fondation et le centre de recherche universitaire recevant le chercheur. Cette bourse fera l'objet d'un cofinancement entre les fondations Sisley d'Ornano et Jérôme Lejeune et sera d'un montant de 130 000 €. Elle couvrira les frais du chercheur durant 24 mois pour cette mission.

Elle sera attribuée par :

- ▶ Une sélection de 6 experts scientifiques internationaux dont au moins 3 membres du conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune,
- ▶ et par un membre de la Fondation Sisley d'Ornano ●

RECHERCHE TRANSLATIONNELLE

Une nouvelle lignée d'animaux « trisomiques »



La recherche a besoin de l'aide des modèles animaux pour conduire efficacement ses études précliniques. Concernant la trisomie 21, il existait des modèles de souris mimant cette maladie et permettant notamment de tester des molécules actives. Désormais, il existe une génération de rats, modèles de la trisomie 21, de l'Alzheimer et de la surexpression de DYRK1A et CBS. C'est une excellente nouvelle pour les chercheurs, rendue possible grâce au travail en génie génétique de l'IGBMC de Strasbourg et au soutien financier de la Fondation Jérôme Lejeune en partenariat avec la Fondation Bettencourt-Schueller. Les qualités de ce nouveau modèle, plus proche de l'homme, doivent permettre d'aller plus loin dans les investigations thérapeutiques de la cognition.

BIOETHIQUE

Bioéthique et Manuels scolaires : la polémique de la rentrée

Avec plus de 500 000 exemplaires diffusés depuis 2006, le Manuel Bioéthique des Jeunes de la Fondation Jérôme Lejeune connaît un très grand succès. Il a pourtant fait l'objet en octobre d'une polémique qui a fait réagir jusqu'au sommet de l'Etat.

A l'origine : l'épreuve du baccalauréat 2005 en Sciences de la vie de la terre (SVT) avait révélé des erreurs dans les livres scolaires de biologie au lycée. Une étude des contenus avait montré des erreurs, peu nombreuses mais suffisamment graves, notamment sur la procréation et la grossesse, pour désorienter l'ensemble de la réflexion éthique. Le Manuel Bioéthique de la Fondation avait comme objectif de « remettre à l'endroit » cet enseignement parfois dispensé à l'envers. Depuis, la Fondation a réactualisé régulièrement le contenu et développé la diffusion avec efficacité.

Une polémique orchestrée

Mais le 28 septembre, coup de tonnerre. La veille d'une *journée mondiale de l'avortement*, un militant pro-IVG publiait sur les réseaux sociaux des photos du manuel s'indignant de le savoir distribué dans des lycées. Très relayée et commentée, sa publication a provoqué une protestation qui a fait boule de neige. En trois jours, la quasi-totalité des médias s'est emparée du sujet et l'a transformé en polémique nationale.



Danièle Gaudry, présidente de la "commission avortement" du *Planning familial* fut la première à réagir pour dénoncer les "contres vérités scientifiques" de ce manuel. La ministre des familles, de l'enfance et des droits des femmes, Mme Laurence Rossignol emboîta le pas en affirmant que les manuels étaient "effective-

ment faux sur le plan scientifique".

Rebondissement le lundi 3 octobre : réagissant aux propos du pape François dénonçant un problème d'enseignement en France dans certains manuels scolaires, Mme Vallaud-Belkacem, ministre de l'Éducation nationale, affirmait que le St Père était victime d'une « campagne de désinformation massive », qui aurait été orchestrée, selon ses termes, par « les intégristes, la Fondation Lejeune, *Vi-giGender* et d'autres. »

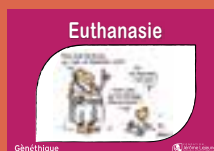
La Fondation invite les ministres

À la suite de l'incitation adressée au pape par la ministre pour constater par lui-même la réalité de l'enseignement en France, la Fondation Jérôme Lejeune a invité Mesdames Vallaud-Belkacem et Rossignol à venir rencontrer les professionnels qui travaillent au service de la vie, de la recherche et des soins auprès des personnes atteintes de déficiences intellectuelles d'origine génétique.

Au moment où la rédaction de cette lettre s'achève, les ministres n'avaient pas répondu à l'invitation ●

LA BIOÉTHIQUE POUR TOUS

Depuis 2006, la collection des Manuels pédagogiques de la Fondation s'est agrandie. En stock : Théorie du genre et SVT, Téléthon, Euthanasie, Bioéthique. EN COURS DE FINALISATION (D'ICI LA FIN 2016) : PMA



CSA

Rebondissement dans l'affaire *Dear Future Mom*



L'épopée judiciaire de la vidéo *Dear Future Mom* est loin d'être terminée. La Fondation entend bien continuer à proclamer que les personnes trisomiques peuvent être heureuses.

Au départ, le projet *Dear Future Mom*, élaboré pour la journée mondiale de la trisomie 21 de mars 2014, avait pour objectif de faire savoir que la venue au monde d'un enfant trisomique n'est pas synonyme de malheurs et que les personnes trisomiques peuvent être heureuses. Il avait aussi pour ambition de rassurer les femmes enceintes sur la réalité de la trisomie pour atténuer les messages destructeurs qu'elles reçoivent à l'annonce de cette pathologie.

Succès mais censure

Dès son lancement, la vidéo a ému et rassuré. Elle fut diffusée par des médias grand public dans plusieurs pays, applaudie par un chef de gouvernement et même récompensée au Festi-

val International de la créativité à Cannes. Malgré cet incroyable succès, en France, le Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (CSA) n'a pas compris le même message. Il a publié un avis de censure à l'été 2014, considérant, sur la base de deux uniques plaintes, que la vidéo était de nature à culpabiliser les femmes.

Dans un premier temps, la Fondation Jérôme Lejeune a saisi le Tribunal Administratif pour défendre son film. Aujourd'hui, c'est au Conseil d'Etat d'examiner le recours auquel s'est ajouté celui de 7 jeunes trisomiques et du Collectif *Les amis d'Éléonore*.

Affaire en délibéré prolongé

L'audience s'est tenue après un an et demi de procédure, le 7 septembre 2016. La Fondation y participait. Après la diffusion du film, l'ensemble des personnes présentes dans la salle l'ont unanimement salué. Le rapporteur public trouva le clip « *réconfortant pour les parents d'enfants handicapés, utile et pédagogique pour la société, [donnant] des arguments à une maman qui attend un enfant trisomique 21* ». Quand le même rapporteur conclut au rejet des demandes, ce fut l'incompréhension : ce qui se situe avant la naissance relèverait des convictions de chacun et non de l'intérêt général. Pour cette raison, la vidéo n'aurait pas dû être diffusée à la télévision.

Le Conseil d'Etat avait annoncé sa décision pour le début du mois d'octobre mais finalement il a placé l'affaire en « *délibéré prolongé* ». Un cas rare qui signifie que l'affaire est très sensible. Un cas de conscience pour la plus haute juridiction administrative ? ●

2017 : ANNÉE POLITIQUE, ANNÉE BIOÉTHIQUE

À la suite du Professeur Jérôme Lejeune, la Fondation a comme mission de protéger la vie humaine des dérives médicales et scientifiques.

L'année électorale 2017 est l'occasion d'interpeller sur ces enjeux. C'est pourquoi la Fondation vient de publier une infographie synthétisant les positions des candidats à la primaire de la droite et du centre.

Chaque citoyen peut ainsi prendre connaissance de leurs points de vue sur les 7 thèmes suivants : recherche sur l'embryon, avortement, euthanasie, GPA, PMA, genre en SVT et planning familial.

▶ Infographie sur www.fondationlejeune.org/primaire2016





Les Potimarrants : le rire au service de la recherche

Le 3 octobre dernier, quelques Potimarrants parisiens se sont invités dans les locaux de la Fondation Lejeune pour annoncer leur prochaine tournée théâtrale.

Présidée par Jean-Baptiste Darantière, l'association des Potimarrants fédère 150 jeunes étudiants et professionnels regroupés en différentes troupes au sein des villes de Nantes, Angers, Lyon, Paris et Marseille.

Ces joyeux comédiens de niveau quasi professionnel sont engagés dans un projet artistique d'envergure. Chaque troupe propose un spectacle musical innovant pour un répertoire allant

des dramaturges les plus illustres aux jeunes talents de notre époque (Feydeau, Labiche, Tovaritch de Deval...).

Jeunes, bénévoles et passionnés par la comédie, les Potimarrants ont servi plusieurs causes caritatives et offrent les futurs bénéfices de leur saison 2017 au profit de la Fondation Jérôme Lejeune.

Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Lejeune les a remerciés en soulignant l'importance de leur œuvre et précisant que « *Nous sommes face à la pesanteur de la maladie et de la souffrance et vous nous apportez la grâce* » ●



Après Michaël Lonsdale, les Potimarrants sont aujourd'hui soutenus et encouragés par Roland Giraud.

L'acteur culte de *Papy fait de la résistance* ou encore *3 hommes et un couffin* s'est longuement entretenu avec Jean-Marie Le Méné et Birthe Lejeune. Ceux-ci étaient accompagnés de Grégoire François-Dainville, directeur de l'Institut Jérôme Lejeune, et du docteur Aimé Ravel, chef de la consultation. Attentif et très à l'écoute, l'acteur leur a notamment déclaré avec grande humilité « *... ce que je fais est bien peu de chose par rapport au travail de votre fondation* ».

Au cours d'un sympathique verre de l'amitié, ses interlocuteurs n'ont pas manqué de lui rappeler à quel point son soutien et son œuvre sont tout aussi importants car la distraction et le rire sont essentiels pour les personnes touchées par une déficience intellectuelle.

25 DATES À TRAVERS LA FRANCE



- ▶ PotiNantais : les 8, 9, 10, 11, 12 février à Nantes à la Salle Bretagne.
- ▶ PotiAngevins : les 10, 11, 12, 14, 15, et 16 mai 2017 au Théâtre de Montplaisir.
- ▶ PotiParisiens : les 20, 21, 22 et 28, 29 avril 2017 au Théâtre de l'Ouest Parisien.
- ▶ PotiLyonnais : les 11 (15h et 20h)-12 et 18-19 mars 2017 au Théâtre Paul Garcin (sous réserve de confirmation).
- ▶ PotiMarseillais : les 7, 8, 9, 10 et 11 juin 2017 à la Villa des Pins (sous réserve de confirmation).

Des spectacles à voir en famille et à l'occasion desquels la Fondation Lejeune sera représentée.

Bioéthique



La Marche pour la Vie 2017 est lancée !



Rendez-vous
le dimanche
22 janvier 2017
à Paris

C'est une date et un rendez-vous immuables pour les défenseurs de la vie. Chaque année, ils sont des dizaines de milliers à marcher dans les rues de Paris le 3^{ème} dimanche du mois de janvier, pour affirmer que le respect de la vie n'est pas négociable, de sa conception jusqu'à son terme naturel.

Après avoir franchi étape par étape tous les degrés de la transgression (suppression de la condition de détresse, suppression du délai de réflexion, résolution revendiquant un statut de droit fondamental pour l'avortement), le gouvernement cherche désormais à punir ce qu'il appelle le délit d'entrave numérique à l'avortement. Seule l'information dissuasive sera sanctionnée, mais pas l'information incitative !

Dans ce contexte de guerre contre la Vie et à l'approche des élections présidentielles de 2017, une nouvelle organisation s'est mise en place avec l'émergence d'une génération désireuse de monter dans le train en marche

du combat pour la Vie, et mieux encore de reprendre l'initiative en lui offrant le visage du renouvellement et de la jeunesse.

La Fondation Jérôme Lejeune, partenaire historique de la Marche pour la Vie, et adversaire de l'eugénisme médical de la trisomie 21, s'associe pleinement et soutiendra cette belle initiative ●

▶ LES INFOS CLÉ

UNE DATE : Dimanche 22 janvier à Paris

UN SITE INTERNET : www.enmarchepourlavie.fr

UN COMPTE TWITTER : @MarchePourLaVie

UN COMPTE FACEBOOK : EnMarchePourLAVie

› REJOINDRE L'ÉQUIPE DES BÉNÉVOLES : benevoles2017@enmarchepourlavie.fr

› PROPOSER UN TRANSPORT EN CAR : cars2017@enmarchepourlavie.fr

► UN CONCERT DE NOËL AU PROFIT
DE LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE



NOËL FÉÉRIQUE

Cuivres et chœurs avec l'Ensemble Vocal Crescendo, le grand ensemble de cuivres Magnifica, soliste, orgue, timbales et percussions.

Participation du chœur d'enfants Kaïre Maria.

FÉÉRIE DES CUIVRES ET DES CHŒURS

PURCELL QUINTEtte CUIVRES ET CHŒUR - Funérailles de la reine Mary

TRADITIONNEL - medley de cuivres sur le thème de Noël

CACCINI Ave Maria

RUTTER Gloria

► DIMANCHE 27 NOVEMBRE 2016
AU VAL-DE-GRÂCE - DE 17H À 19H

Infos et réservations : concertvaldegrace@fondationlejeune.org
et au 01 44 49 74 50

► LES PROCHAINES VENTES DE NOËL



Tout au long de l'année, des bénévoles confectionnent différents objets de qualité et vous les proposent à l'occasion de Noël. Vous trouverez tous types de cadeaux (vin, bijoux, déco, etc) ainsi qu'un salon de thé. Tous les bénéfices sont reversés à la Fondation Jérôme Lejeune, alors n'hésitez plus !

MONTPELLIER : jeudi 17 et vendredi 18 novembre – Villa Maguelonne 31^{er}, avenue Saint Lazare

ANNECY : Vendredi 25 novembre et samedi 26 novembre – Salle paroissiale Notre Dame de Liesse – Passage Notre Dame

GRENOBLE : Vendredi 25 novembre et Samedi 26 novembre – Salle paroissiale Eglise Sainte Thérèse – 2 avenue des Vignes - Corenc

SENLIS : Vendredi 25 novembre de 9 h à 19 h – samedi 26 novembre de 9 h à 12 h – Salle Jean Ruby – 6 route de Nanteuil - Mont-l'Évêque

VERSAILLES : Jeudi 1er décembre de 9 h à 19 h et vendredi 2 décembre de 9 h à 14 h – Salle des Fêtes de l'ancienne Mairie – 52 rue de Versailles - Le Chesnay

CLERMONT FERRAND : Lundi 12 et mardi 13 décembre de 9h à 18h - 35 rue Thévenot-Thibaud



Informations : evenements@fondationlejeune.org



LA TOURNÉE DES SOIRÉES CINÉ-DÉBAT SE POURSUIT !

Prochaines dates :

NOVEMBRE :

16 novembre à Beauvais (Institut LaSalle) – 18 novembre à St Brieuc – 21 novembre à Orléans – 22 novembre à Cherbourg.

DÉCEMBRE :

1^{er} décembre à Paris (Paroisse St Jean-Baptiste de la Salle) – 15 décembre à Brest

JANVIER :

12 janvier à Paris (Paroisse Saint Augustin)

26 janvier à Paris (Paroisse de la Trinité)

► Pour toute information ou pour organiser une soirée dans votre ville : evenements@fondationlejeune.org

Croquer la vie à pleines dents

La vie quotidienne de la petite Lyna et le combat de ses parents, un hymne à la joie pour les mères qui attendent un enfant trisomique.

Ce 4 janvier 2011, le diagnostic du caryotype est sans appel : Lyna est porteuse de trisomie 21. Elle est née depuis déjà 2 jours et pour Laetitia et Jimmy c'est une surprise totale. « *Comme pour n'importe quels parents, ce choc nous a laissé abasourdis* ».

L'effet de sidération fut toutefois éphémère puisque les jeunes parents, plein de simplicité et de bon sens, se rendirent spontanément à l'évidence : « *et alors ?* ». Oui... trisomique et alors ? Si la maman de Lyna fait aujourd'hui de ces mots une bannière sur les réseaux sociaux pour combattre les préjugés, c'est parce qu'elle souhaite que sa fille vive et soit considérée comme les autres.

Lyna n'a pas de problèmes de santé. Comme beaucoup d'enfants trisomiques, son apnée du sommeil a été traitée par le retrait de ses amygdales. Elle suit un cursus scolaire normal et présente les goûts et envies des enfants de son âge. Volontaire, elle a besoin d'un peu plus de temps que les autres mais parvient comme chacun à ses fins.

Depuis ses premiers mots prononcés à l'âge de 2 ans, Lyna est devenue très bavarde. Elle surmonte quelques difficultés de prononciation avec un peu de concentration quand elle sait qu'elle peut compter sur la bienveillance de ses interlocuteurs.

Laetitia, quant à elle, est très attentive à l'éducation de sa fille et martèle « *qu'il est primordial d'offrir à un enfant trisomique la possibilité de faire lui-même des choix pour favoriser son épanouissement, l'aider à grandir et devenir autonome* ». Lyna suit des séances d'éveil à la gym et plonge dans la piscine familiale sans brassards. Comme son papa, elle aime prendre des photos, faire des farces, préparer la cuisine, peindre et jouer avec Myla son chat et Tytan le chien de son âge.

Grâce à la liberté toute cadrée et bienveillante



que ses parents lui accordent, la charmante et coquette fillette affiche un fort caractère. Lyna est très ordonnée et sait se faire respecter à l'école. Elle va toujours de l'avant et lorsqu'elle rencontre une incompréhension ou un échec, rétorque de son traditionnel « *tant pis !* » car demain est autre jour.

Laetitia, Jimmy et Lyna bénéficient du soutien d'une auxiliaire de vie scolaire et ils sont membres de l'association iséroise « *Chromosome Surprise soutien à Camille & Co* ». Sandrine Frisson préside et anime avec dévouement cette structure précieuse pour l'assistance et le conseil aux parents d'enfants trisomiques. Laetitia accompagne cette dynamique avec sa page Facebook « *Lyna, trisomique et alors ?* » qui comptabilise plus de 18 000 clics « *j'aime* ». On peut y suivre la vie quotidienne de Lyna ce qui suscite de nombreuses prises de contacts et provoque chez certains, un changement naturel du regard sur le handicap.

Les jeunes parents ne répèteront jamais assez à quel point la naissance de Lyna fut un événement inespéré qui a changé leur vie au-delà de ce qu'ils pouvaient imaginer. « *Ces enfants nous font apprécier d'autres choses, tout ce que l'on a perdu* ». Lyna n'a pas un chromosome de trop

mais un chromosome de plus. Il apporte même sans aucun doute cette touche d'insouciance, de joie, de générosité et d'amour débordant qui manque tant à nos contemporains.

Il faut reconnaître que bien des parents ont, eux aussi, vécu avec surprise l'annonce de la trisomie de leur enfant à la naissance. Ils tentent de l'élever au mieux comme tous les parents, mais le rejet des trisomiques, la filiosité et la gêne demeurent dans la doxa ambiante et les esprits. C'est bien en cela que ce portrait est édifiant et bien moins banal et ordinaire qu'il n'en a l'air.

Sur sa page Facebook, la maman de Lyna a donné une formidable leçon de vie et de générosité en écrivant le 9 mai dernier : « *Ne renoncez jamais à avoir un enfant trisomique, il vous offrira bien plus que vous ne le pensez. Il vous fera voir la vie autrement, et bien plus belle !* »

Lyna aura 6 ans le 2 janvier prochain. Elle attend cette date avec impatience pour pouvoir tendre un nouveau doigt lorsqu'on lui demandera son âge ! En cette veille de Noël, Lyna nous rappelle que c'est en faisant des choses ordinaires que l'on devient extraordinaire ●

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !

Urgence La Fondation a besoin du soutien de ses amis fidèles. Soyez généreux !

Noël nous rappelle l'urgence d'agir auprès des plus vulnérables, des malades, des rejetés. Les échéances fiscales de fin d'année nous permettent d'être généreux. Faites un don pour nous aider à les guérir, à les soigner et à défendre la cause des personnes les plus fragiles, empêchées de vivre.

► **Si vous êtes imposable, 66 % du montant de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu 2016** (dans la limite de 20% de vos revenus). **Si vous nous adressez votre don d'ici le 31 décembre 2016.**

IRPP : 66% de réduction d'impôt	
Un don de	coûte réellement
50 €	16,50 €
100 €	34 €
150 €	51 €
500 €	170 €

► **Si vous êtes redevable de l'impôt de solidarité sur la fortune (ISF), 75% du montant de votre don à la Fondation Jérôme Lejeune est déductible de votre ISF** (jusqu'à 50 000 €).

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

Alors que la vie des plus fragiles est contestée, la recherche avance considérablement pour les soigner et un jour les guérir : des essais cliniques sont en cours, d'autres sont en préparation. Plus que jamais, la Fondation Jérôme Lejeune a besoin de votre généreux effort. Merci pour votre soutien. Joyeux Noël !

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 ; Sté-
phanie Billot ; Lucie Pacherie ; Nicolas
Sévilla ; Olivier Ruisseau ; Olivier
Rochette.

Infographiste :
Alexis Dupont

Crédits photos :
Amélie Benoist ; FJL ; DR ; Leo ; Sabine
de Rozières ; Jeanne Brost

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

3

RECHERCHE

Trisomie 21 et maladies associées :
une recherche croisée au bénéfice de tous

8

ÉVÉNEMENTS

Potimarrants :
le rire au service de la recherche

9

BIOÉTHIQUE


La Marche pour la Vie 2017 est lancée !

Décembre 2016 - N°100 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“Parce que ce combat
est impossible,
nous le menons”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné,
en page 2