3
SOINS
Une spécialité indispensable pour les patients et leur famille

4
RECHERCHE
Le traitement de la maladie d'Alzheimer et de la trisomie 21

8
BIOÉTHIQUE
Le Centre bioéthique Jérôme Lejeune

Mai 2017 - N°103 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“La guerre éternelle que les puissants font aux petits”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,
Président de la Fondation Jérôme Lejeune - Twitter : @jmlemene

Une virulente pétition, relayée dans les médias, a été lancée par des personnalités qui demandent à l'Etat de retirer à la Fondation Jérôme Lejeune sa reconnaissance d'utilité publique.

On y trouve deux sortes de pétitionnaires. Ceux qui enlèvent du ventre des femmes des enfants indésirables et ceux qui n'y introduisent que des enfants désirés. Deux faces, eugéniste et démiurgique, de la même médaille transhumaniste. Souvent des militants de longue date : Emile Beaulieu (pilule abortive RU), René Frydman (pionnier de la FIV), Pierre Jouannet (patron des CECOS), Marc Peschanski (utilisateur de l'embryon dans la recherche), François Olivennes (favorable à la GPA). Des auteurs de propos chocs : Jacques Milliez, dans *L'euthanasie du fœtus*, justifie un *« ordre établi »* en faveur de l'avortement des trisomiques. Israël Nisand dans *Vivre Ensemble* présente le tri des enfants à naître comme *« un programme eugénique »* et ajoute *« cela ne m'offense pas de l'accepter »*. Jean-Didier Vincent lance sur France Inter : *« Pourquoi faut-il conserver les trisomiques qui sont quand même un poison dans une famille ? »*.

Ces routiniers de la transgression ont eu le « courage » de se liguer contre une institution qui accueille des handicapés mentaux en consultation, finance de la recherche à leur profit, et refuse la lâcheté de supprimer les incurables. L'intérêt à agir de la Fondation pour défendre la vie humaine dès son commencement est reconnu par le Conseil d'Etat. Coïncidence ? La pétition a été lancée après la requête de la Fondation contre la première autorisation de créer un embryon à trois parents ! Une technique qui allie clonage, création d'un embryon pour la recherche et transgénèse. Une triple violation de la loi et des normes internationales.

Le paradoxe est que la Fondation qui essaye de faire respecter la loi est accusée par ceux qui se vantent de l'avoir bravée. On se souvient que les premiers signataires de la pétition (Jouannet et Frydman) avaient soutenu - il y a 45 ans - la stratégie massive de désobéissance à la loi prônée par le Mouvement pour la Liberté de l'Avortement et de la Contraception (*« A mort Lejeune. Le MLAC veille »* lisait-on sur les murs de la faculté). Frydman, qui ne désarme jamais, a récemment pris la tête d'un collectif de 130 médecins qui ont déclaré avoir contourné la loi en aidant des couples homosexuels à avoir des enfants. Il vient d'être mis en cause devant le Conseil de l'ordre. Cette méthode des « illégalités fécondes » tient pour juste ce qu'elle qualifie de progrès et injuste tout ce qui s'y oppose.

La guerre faite à la Fondation, qui non seulement ne reçoit rien de l'Etat mais lui donne des moyens de ne pas abandonner des populations décimées par l'eugénisme, est un moment de la guerre éternelle que les puissants font aux petits. Dans la connivence de la quasi totalité des autorités politiques et morales.

Ceux qui nous frappent exigent notre silence, craignent notre présence, et redoutent notre conscience. Mais les 8 500 patients de la consultation, en augmentation de 500 nouveaux par an, parlent pour nous[1]. Leur vie, diminuée aux yeux du monde, ne mérite plus d'être vécue. La Fondation est leur rempart. Leur faiblesse est notre force.

[1] Voir ci-joint *« L'appel des 21 parents »*

Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,
Vice-présidente de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,

Une nouvelle fois encore je dois vous remercier tellement je suis admirative devant les flots et la constance de vos marques de sympathie. Comme vous le savez, la Fondation est injustement attaquée mais grâce à votre fidélité et votre générosité, chaque matin, nous redoublons de courage.

Contre vents et marées nous continuons à défendre les plus faibles car nous ne pouvons tolérer que 96 % des enfants en gestation diagnostiqués trisomiques sont éliminés.

Le Cardinal Sarah nous a encouragés à combattre ce drame au cours d'une belle conférence donnée devant 2000 d'entre vous à l'occasion de la messe anniversaire de la mort de Jérôme. Il m'a aussi procuré une grande joie en venant se recueillir sur la tombe de mon mari, 20 ans après la venue du Pape Saint Jean Paul II.

Nous poursuivons avec ardeur le financement des soins et des programmes de recherche toujours plus encourageants pour améliorer le quotidien des plus faibles qui sont atteints dans leur intégrité physique, morale et intellectuelle. Ils nous regardent.

Chercher, Soigner et Défendre, leur attente nous y oblige.

Le Cardinal Sarah
après s'être recueilli
sur la tombe de Jérôme Lejeune

PSYCHIATRE

Une spécialité indispensable
pour les patients et leur famille

Depuis 7 ans, Eliane Milenko met ses compétences et son expérience de psychiatre au service des patients de l'Institut Jérôme Lejeune. Sa collaboration est précieuse et complète. Spécialiste du psychisme humain, en lien avec ses mécanismes biologiques sous-jacents, le médecin psychiatre diagnostique, traite et tente de prévenir la souffrance psychique et les maladies mentales. En tant que médecin, elle peut prescrire des médicaments, contrairement aux psychologues.

Le docteur Milenko ne reçoit pas seulement les patients atteints eux-mêmes de déficiences intellectuelles mais elle rencontre aussi leurs parents, les membres de la fratrie ou d'autres proches de leur entourage. *« Cela est primordial pour obtenir une vision globale et réaliste des problèmes que rencontrent nos patients »*. Elle travaille aussi au sein d'un Institut Médico-Educatif (IME) et reconnait que son rôle auprès des personnes ayant un handicap intellectuel est *« une spécialité dans la spécialité »*.

D'une nature douce et patiente, Eliane Milenko est véritablement passionnée par son travail et l'aide aux personnes en souffrance psychique et morale. Ces rendez-vous durent entre une heure et deux heures et sont renouvelés régulièrement. Humble et discrète, elle sait appréhender et analyser les raisons qui pourraient expliquer l'état ou les troubles de la personne. Il est également essentiel de s'assurer préalablement que ces troubles n'ont pas une origine somatique, telle qu'une douleur physique non verbalisée : *« Nous recevons régulièrement des personnes avec une étiquette de « maladie psychiatrique », et le traitement correspondant, alors qu'il s'agit simplement des conséquences d'une douleur non identifiée et soignée, ou d'un problème de vue ou d'audition ! »*.

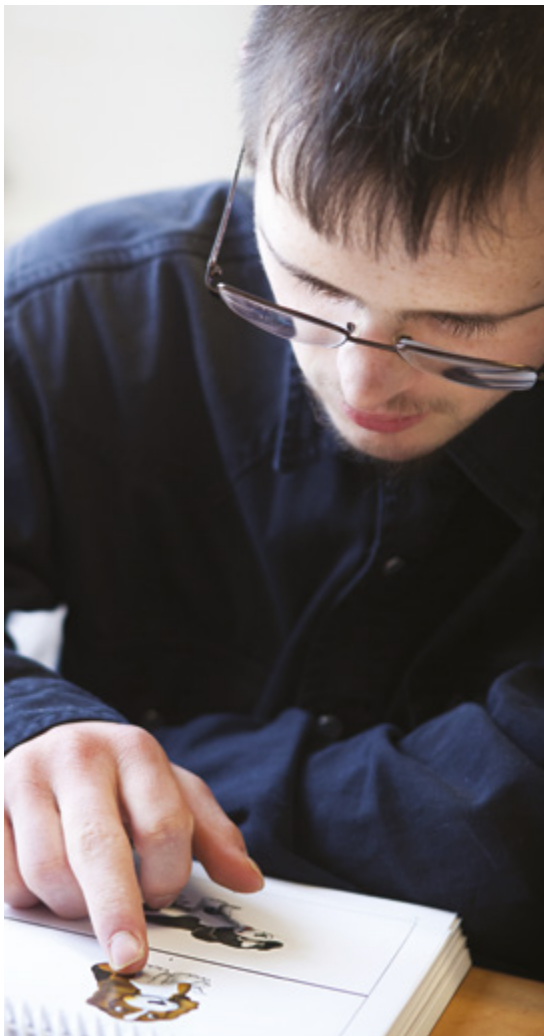
Elle passe beaucoup de temps à écouter et sa préoccupation majeure est de prendre le recul nécessaire pour éviter les erreurs. On vient la consulter à l'Institut depuis toute la France mais elle n'hésite pas à laisser son numéro de téléphone portable lorsqu'après une première visite, il est plus pratique d'orienter certains patients vers un spécialiste local.

Beaucoup de parents viennent la voir pour leur enfant *« en dernier recours »*. Pour le Docteur Milenko, rien n'est jamais perdu mais il est toujours dommageable d'attendre. *« La personne trisomique est toujours très sensible aux composantes matérielles et sensorielles du monde réel. La frontière entre ce qui l'entoure, ce qu'elle voit et son imaginaire est très souvent virtuel. Il est donc capital d'être particulièrement mesuré à son égard et prendre garde à tout ce à quoi on l'expose (lectures, conversations, fréquentations et événements divers) »*.

Si Eliane Milenko devait donner un conseil phare aux parents d'un enfant trisomique, ce serait de privilégier en toute chose la confiance et la mesure depuis le plus jeune âge. Un des travers les plus répandus est de projeter sur son enfant des désirs trop ambitieux en le stimulant de manière excessive. Elle explique au contraire que *« l'enfant doit aller à son rythme. Il est vital d'éviter de le faire courir après le rendement et l'autonomie. On lui évitera ainsi de souffrir, à plus ou moins court terme de décompensation»*. En effet, le phénomène se résume au fait qu'un surplus de charges émotionnelles rend un jour ou l'autre la réalité insupportable.

L'enfant ayant une déficience intellectuelle peut aussi souffrir d'un grand mal-être si un professionnel ne l'aide pas régulièrement à faire le deuil des évènements symboliques de son quotidien (par exemple, le mariage d'une sœur qui quitte le cocon familial ou encore le permis de conduire que passe son grand frère...). Il est de surcroît nécessaire de travailler l'acceptation du handicap avec toutes les richesses que cela peut apporter. C'est un travail de thérapie.

Enfin, le Docteur Milenko tient à rappeler une réalité aussi encourageante qu'évidente. *« La population des personnes porteuses de trisomie n'est absolument pas condamnée à souffrir systématiquement de décompensation.»* Pour garder ou retrouver le cap du bien-être, il est évident que la consultation d'un psychiatre ou d'un psychologue devrait être plus répandue, dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la vie, afin d'intervenir davantage au plan préventif plutôt qu'en *« dernier recours »*.



HORIZON 21

Une initiative ambitieuse

pour le traitement de la maladie d'Alzheimer et de la trisomie 21

Un consortium européen de chercheurs lance un vaste projet de recherche pour ces pathologies. Il va réunir des compétences européennes complémentaires.

L'Institut Jérôme Lejeune a ouvert il y a 3 ans une consultation gériatrique, la première en France destinée aux personnes déficientes intellectuelles. Avec l'avancée en âge, les patients sont nombreux à rechercher un diagnostic et une prise en charge adaptés à leur état (polypathologie, diminution des capacités cognitives et fonctionnelles).

En particulier, les personnes porteuses d'une trisomie 21 ont un risque élevé de développer la maladie d'Alzheimer et requièrent une vigilance médicale experte. La trisomie 21 implique la surexpression du gène de l'APP (Amyloid Protein Precursor), situé sur le chromosome 21, et donc la surproduction de peptide amyloïde, considérée comme à l'origine de la cascade d'évènements conduisant à la maladie d'Alzheimer.

L'Institut se trouve donc confronté au défi que représente la maladie d'Alzheimer. Pour faire avancer la recherche sur cette maladie, la cible de la trisomie 21 est particulièrement pertinente à investiguer, faisant ainsi d'une pathologie « orpheline », un objet d'étude principal. C'est bien sûr un étonnant retournement de situation qui pourrait bénéficier en priorité aux patients trisomiques.

OBJECTIF : DES TRAITEMENTS EFFICACES

Dans ce but, des médecins européens, dont le Dr Rebillat de l'Institut Jérôme Lejeune, ont conçu ensemble le projet « Horizon 21 ». Ce consortium a comme objectifs d'harmoniser les protocoles diagnostiques entre les différents pays, pour obtenir une cohorte unique européenne et définir des marqueurs de progression dès la phase pré-symptomatique de la maladie afin de développer des traitements efficaces pour prévenir ou retarder l'apparition de la maladie d'Alzheimer aussi bien dans la population trisomique que dans la population générale.

LA FORTE PARTICIPATION DE L'INSTITUT

Horizon 21 prévoit la participation de 1 000 patients porteurs de trisomie 21, âgés d'au moins 35 ans recrutés sur trois ans dans cinq pays européens. Compte-tenu de l'importance de sa consultation, l'Institut Jérôme Lejeune apportera une riche contribution au projet, avec 200 patients, et des centaines de données biologiques. Le docteur Rebillat mènera l'étude pour l'Institut. La première estimation budgétaire se monte à 400 k€.

François CSENGERI-MAYER (56 ans), au Parlement européen de Bruxelles lors de la Journée intenationale de la trisomie 21 en mars 2017.

Recherche

PERSEUS

Un nouvel essai clinique lancé
par l'Institut Jérôme Lejeune avec l'Espagne

Après deux ans de travail, l'étude PERSEUS va entrer dans sa phase clinique ! Il s'agit d'évaluer l'activité de l'EGCG[1], extrait du thé vert, chez des enfants trisomiques 21 âgés de 6 à 12 ans. Cette étude s'appuie sur les travaux effectués par les équipes des Professeurs Jean Delabar à Paris et Mara Dierssen à Barcelone qui ont montré :

- que le gène DYRK1A était fortement impliqué dans la déficience intellectuelle des personnes trisomiques 21 ;

- et que l'EGCG pouvait inhiber l'enzyme DYRK1A, produite par ce même gène, présente en trois copies dans la trisomie 21, et ainsi corriger la déficience intellectuelle.

Testée dans un premier temps chez des adultes de 18 à 30 ans, avec des résultats intéressants sur la mémoire et le comportement[2], cette hypothèse doit désormais être confirmée. Il est nécessaire d'étudier l'action de ce produit chez les enfants, en particulier la tolérance au niveau hépatique et cardiaque. Après un premier travail sur des souris réalisé en 2016, l'Institut Jérôme Lejeune va prochainement déposer auprès des autorités administratives une demande d'autorisation pour mener une étude chez 60 enfants de 6 à 12 ans porteurs d'une trisomie 21. Appelée PERSEUS. *« Pediatric Exploratory Research Study of EGCG Use and Safety »*, cette étude exploratoire franco-espagnole étudiera la tolérance de l'EGCG et recherchera des marqueurs d'efficacité. Elle sera dirigée par l'équipe du Pr Mara Dierssen et du Dr Rafael de la Torre, à Barcelone, ainsi qu'avec deux autres centres espagnols à Madrid et Séville.
Concrètement, dans le cadre d'une surveillance régulière, notamment par des échographies cardiaques et des tests neuropsychologiques, les enfants participant à l'étude recevront pendant six mois du placebo (substance non active) ou de l'EGCG, à la dose de 8 mg/kg ou à la dose de 12 mg/kg. Sous réserve de l'acceptation de ce projet par les Autorités françaises, l'Institut Jérôme Lejeune prévoit d'inclure 15 enfants.

[1] Epigallocatéchine Gallate
[2] Essai clinique TesDAD mené à Barcelone par l'équipe du Pr Mara Dierssen et du Dr Rafael de la Torre, et financé par la Fondation Jérôme Lejeune.

La recherche sur la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer soutenue par les Fondations Sisley d'Ornano et Jérôme Lejeune

Les Fondations Sisley d'Ornano et Jérôme Lejeune ont décidé de donner un nouvel élan à leur coopération par la création d'une bourse postdoctorale de 130 000 €. Celle-ci doit permettre de financer un projet de recherche original sur une pathologie « croisée », c'est-à-dire une maladie en général surexprimée chez les personnes ayant une trisomie 21 et touchant la population générale. C'est le cas de la maladie d'Alzheimer.

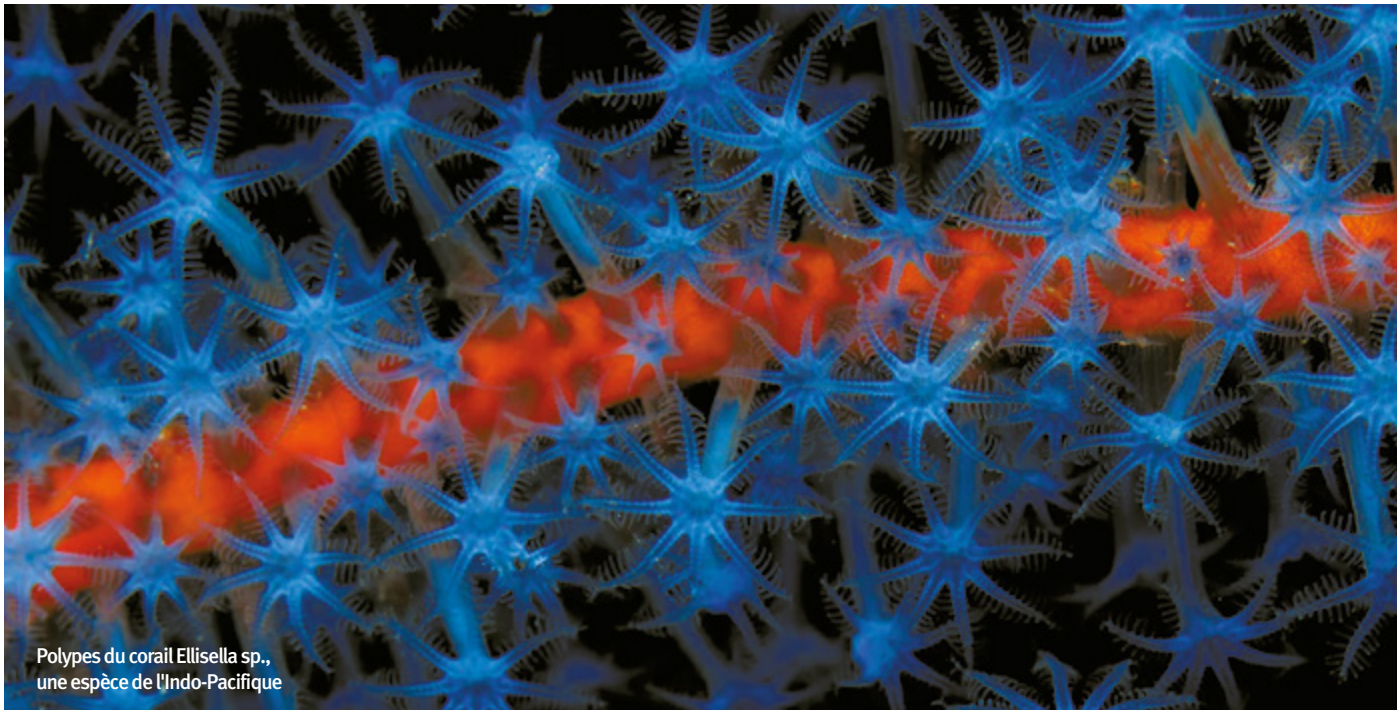
Le jury international composé de membres du Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune et d'autres chercheurs vient de désigner le lauréat parmi 16 candidats. Il s'agit du Dr Ioannis Sotiropoulos de l'Université de Minho au Portugal. Ses précédentes expériences lui permettent de travailler en collaboration avec des universités américaines, allemandes et japonaises. Ses travaux étudient le rôle de la protéine Tau dans la maladie d'Alzheimer et son rôle sur la survenue fréquente de la maladie d'Alzheimer dans la trisomie 21. A ce stade, l'étude est faite sur des modèles animaux de trisomie 21. Associé

à d'autres confrères, il travaille à la mise au point d'une réponse thérapeutique à la maladie d'Alzheimer. Grâce à cette bourse, ses travaux d'une durée de deux ans commenceront dès l'automne 2017.

Le thème de sa recherche est l'exploration du rôle de la protéine Tau et de son action sur la dégénérescence prématurée des neurones dans le déclenchement de la maladie d'Alzheimer, avec une étude particulière sur des modèles animaux de trisomie 21. Les protéines Tau interviennent dans le squelette de la cellule neuronale ainsi que dans la fonction synaptique*. Des études antérieures montrent le lien étroit entre l'enchevêtrement des protéines Tau et la présence de plaques amyloïdes dans le cerveau des patients qui développent une maladie d'Alzheimer. Ainsi les rôles et les modifications de ces protéines dans l'apparition de troubles cognitifs et de la mémoire semblent majeurs, et leur connaissance laisse envisager de nouvelles voies thérapeutiques.

Avec d'autres équipes, Loannis Sotiropoulos travaille sur des molécules ou traitements qui pourraient atténuer, voire faire disparaître, la dégradation de ces neurones par l'action des protéines Tau modifiées, et ainsi diminuer leur rôle dans le déclenchement de la maladie d'Alzheimer.

*La synapse est l'élément physiologique qui permet l'interconnexion et la communication entre les neurones.



Polypes du corail Ellisella sp., une espèce de l'Indo-Pacifique

COMPTE RENDU DU CONGRÈS DE SAINT-MALO

DYRK1A, la star des protéines !

Elle a mobilisé pendant trois jours 90 membres de la communauté scientifique internationale. Son importance est due à son implication majeure dans plusieurs pathologies dont la trisomie 21 et Alzheimer.

Du 29 au 31 mars a eu lieu la première conférence internationale sur la protéine DYRK1A au Palais du Grand Large à Saint Malo. Le Dr Laurent Meijer et ManRos Therapeutics, les Dr. Conrad Kunick (Université de Braunschweig) et Yann Hérault (Institut de Génétique, Biologie Moléculaire et Cellulaire, Université de Strasbourg), ont voulu rassembler un cercle de scientifiques très ciblé travaillant sur cette protéine kinase impliquée dans plusieurs pathologies humaines.

La phosphorylation par les kinases est le mécanisme le plus universellement utilisé par les cellules pour contrôler les fonctions de leurs protéines. Tous les principaux phénomènes physiologiques sont régulés par phosphorylation et de nombreuses maladies sont associées à une phosphorylation anormale. Les quatre dernières décennies ont vu des efforts considérables dans l'étude des fonctions et des régulations des kinases dans essentiellement tous les aspects de la biologie.

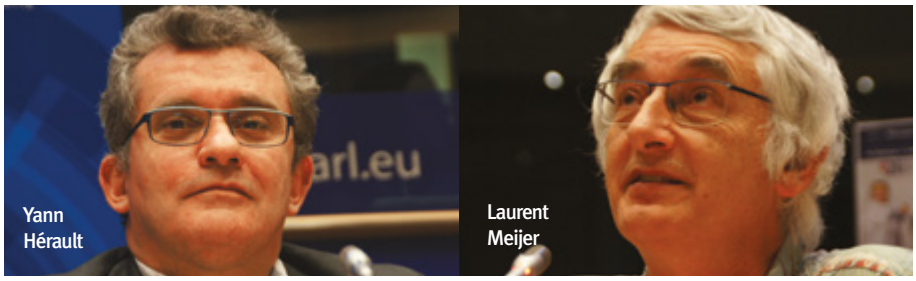
Parallèlement, la recherche d'inhibiteurs pharmacologiques de kinases est devenue un domaine majeur de recherche dans l'industrie pharmaceutique pour la découverte et le développement de nouvelles thérapies. Près de 30 médicaments inhibiteurs de kinases sont ainsi arrivés sur le marché pharmaceutique, pour le traitement de divers cancers. Parmi les 518 kinases humaines, la kinase DYRK1A (et les kinases proches) constitue bien une cible thérapeutique d'intérêt majeur puisqu'elle entre en jeu dans plusieurs maladies neurologiques graves (maladie d'Alzheimer, trisomie 21, syndrome de retard mental MRD7, autisme), mais aussi le diabète et certains cancers.

Nul doute, des progrès très significatifs seront faits dans les prochaines années sur DYRK1A, ses régulations et ses fonctions. Ces résultats de recherche fondamentale, obtenus sur des modèles cellulaires et animaux très divers, forment la base indispensable aux études plus appliquées visant à réguler pharmacologiquement l'activité DYRK1A qu'elle soit présente/active de façon excessive (trisomie 21, Alzheimer, inflammation, certains cancers, etc...) ou de façon insuffisante (MRD7, certains cancers).

La plus longue session de la conférence a d'ailleurs porté sur les inhibiteurs pharmacologiques de DYRK1A (INDY, Algernon, Leucettines, KuFal194, EGCG, etc...) où des progrès notoires sont à attendre dans les années à venir, ce qui constitue un bon signe pour les patients.

Beaucoup de participants se sont donnés rendez-vous pour une seconde conférence sur DYRK1A et kinases proches avant 3 ans. D'ici là, des progrès importants sont attendus. Les scientifiques réunis à Saint-Malo espèrent une entrée en clinique de plusieurs nouveaux candidats-médicaments sur une/des pathologie/s liée/s à des anomalies de régulation de ces kinases.

La Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune participent à cet effort avec beaucoup d'enthousiasme et de confiance.



Yann Hérault

Laurent Meijer

Bioéthique

JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

Bruxelles : Antonio Tajani au rendez-vous de la Fondation Jérôme Lejeune

A l'invitation des députés Miroslav Mikolasik et Marek Jurek, la Fondation Jérôme Lejeune et ses chercheurs ont rencontré à Bruxelles le 21 mars dernier, le Président du Parlement européen et une douzaine d'eurodéputés.

En 2015, la Fondation Jérôme Lejeune avait été reçue une première fois au Parlement européen à Strasbourg pour exprimer les besoins de la recherche à visée thérapeutique sur la trisomie 21, et elle avait eu la chance ainsi que les chercheurs qui participaient à cette journée de rencontrer Carlos Moedas, Commissaire européen à la recherche, à l'innovation et à la science.
Cette année, c'est le Président du Parlement européen en personne, Antonio Tajani, qui est venu saluer au cours de la conférence célébrant la journée mondiale de la trisomie 21, les chercheurs et les personnes porteuses de trisomie 21 présentes dans la salle et venues elles-mêmes interpeller les responsables politiques.
Au cours de la conférence, des chercheurs et des cliniciens de renommée internationale ont exposé leurs travaux et leurs projets les plus en pointe. Parmi eux, les cliniciens Clotilde Mircher, pédiatre à l'Institut Jérôme Lejeune à Paris, et Juan Fortea, neurologue espagnol à la tête d'un consortium européen trisomie 21 et Alzheimer, mais aussi les chercheurs français Laurent Meijer (Manros) et Yann Herault (CNRS), sans oublier Mara Dierssen, présidente espagnole de la Société savante internationale pour T21 RS.
Cette journée d'échanges et de travaux a permis de créer des liens entre les chercheurs et les responsables politiques européens. Il appartient désormais de les consolider pour convaincre le parlement européen avec le soutien et l'appui de son Président, Antonio Tajani, de définir une stratégie européenne pour la trisomie 21 et l'encourager à inscrire dans cette perspectives des lignes budgétaires dans le programme européen Horizon 2020.

GENÈVE

Un monde sans trisomiques ?

Le 20 mars, veille de la Journée mondiale de la trisomie 21, la Fondation Jérôme Lejeune, en partenariat avec DownPride, l'Ordre de Malte et ADF-International, a organisé, sous le label *Stop Discriminating Down (SDD)*, une grande conférence internationale à l'ONU. Cet évènement, un succès, a porté sur l'élimination en masse des enfants porteurs de trisomie 21 avant leur naissance, qui va s'aggraver avec l'arrivée du nouveau test de dépistage prénatal.
La conférence a été suivie par un auditoire nombreux dans la salle et sur les réseaux sociaux. Les intervenants, responsables d'associations, experts et personnes porteuses de trisomie 21, ont conforté les revendications de *Stop Discriminating Down*, qui en appelle à la responsabilité des Etats pour empêcher l'éradication.

La présence de plusieurs missions permanentes (Espagne, Pologne, Canada, Colombie, Hongrie et St Siège) a montré que des Etats mesuraient le danger de cette nouvelle technique qui menace la survie des personnes trisomiques.

Un premier pas avant l'examen périodique universel de la France en 2018 par l'ONU au cours duquel la Fondation Jérôme Lejeune ne restera pas muette.

Pour signer la pétition, ou écouter les interventions www.stopdiscriminatingdown.com

MASTER-CLASS SCIENCE ET ÉTHIQUE

Le Centre de Bioéthique Jérôme Lejeune, un pôle d'excellence unique, ouvert à tous

Du début à la fin de vie, en passant par le don d'organes, les manipulations du génome, le transhumanisme, etc., les questions éthiques provoquées par les développements scientifiques sont devenues complexes et peuvent mettre les soignants en situation difficile. Sensibles à leurs préoccupations, et grâce à l'aide généreuse des donateurs, nous venons de créer le Centre de Bioéthique Jérôme Lejeune pour leur offrir un lieu de **documentation, de formation et d'échange** au 37 rue des Volontaires à Paris dans le quinzième arrondissement.

Le Centre documentaire met à la disposition des professionnels de santé (médecins, chercheurs, infirmiers, étudiants en médecine...) et des décideurs et universitaires (juristes, philosophes...) un riche fonds d'articles scientifiques et éthiques, avec plus de 150 000 publications scientifiques internationales (Lancet, AJHG, etc.) répertoriées par thème (thérapie cellulaire ou génique, greffe, neuroscience, Alzheimer, embryon, fin de vie, etc.) et une centaine de livres et revues d'éthique biomédicale. En plus de l'accès à cette importante documentation, le visiteur peut bénéficier du conseil d'un expert (sur rendez-vous).

Le centre de documentation sera ouvert le mardi de 14h à 19h et le mercredi de 10h à 13h (hors vacances), à partir de septembre 2017

Le Centre de formation propose des Master-class, cours d'expertise en éthique biomédicale, à destination principalement des médecins et étudiants en médecine, mais aussi des chercheurs, universitaires et enseignants (philosophie, biologie, etc.). **Ces Master-class sont délivrées à un nombre restreint d'étudiants pour un enseignement de haut niveau personnalisé.** Elles s'adressent à un public de niveau d'études supérieures. Il est possible de suivre les cours sur place, à la Fondation, ou par internet. Nous avions évoqué dans notre précédente Lettre, les formations lancées en avril, voici maintenant une présentation plus complète de ces Master-class :

Bioéthique

La Master-class Science et Éthique du Printemps de la bioéthique, en mai et juin (3 mardis de 20 à 22 h, hors vacances) :

Corriger ou augmenter l'espèce humaine ? (CRISPR-CAS9, thérapie germinale, intelligence artificielle, transhumanisme) : mardis 9 mai, 16 mai, 23 mai 2017.

Fin de vie (Critères de la mort, Vincent Lambert, accompagnement) : mardis 6 juin, 13 juin, 20 juin 2017.

La Master-class Science et Ethique, des fondements à la pratique, propose dès septembre 2017, un cycle annuel de formation sur les fondements de la bioéthique et leurs applications pratiques dans le champ médical. Elle alterne enseignement fondamental et réflexion sur l'actualité bioéthique. (40 heures de septembre 2017 à avril 2018, mardi de 20h à 22h).

INFORMATIONS PRATIQUES

Inscription et questions :
centrebioethique@fondationlejeune.org
Tarifs :
- 15€ /module (3 mardis) pour la Master-class Science et Ethique du Printemps de la bioéthique.
- 75€ par personne pour l'année pour la Master-class Science et Ethique des fondements à la pratique. Tarif préférentiel pour les étudiants, sur demande.

Possiblité de suivre la Master-class sur internet.

Programme de la Master-class Science et Ethique, des fondements à la pratique

1 - FONDEMENTS DE LA BIOETHIQUE : 6 h
Toute formation en bioéthique doit commencer par jeter les bases fondamentales avant d'aller dans les applications. D'où l'importance des cours sur la définition, l'historique, les principes (morale naturelle, droit positif, utilitarisme...), la casuistique, les textes internationaux, etc.

2 - DEBUT ET FIN DE VIE : 8 h
L'étude du début de la vie humaine ne peut faire l'économie d'une formation en biologie et génétique-épigénétique du développement avant de discuter de l'embryon pré-implantatoire ou des embryons congelés.

Les cours sur la fin de vie partiront de l'euthanasie et de son corollaire, l'obstination thérapeutique déraisonnable, avant d'aborder l'enseignement de l'Eglise, qui a donné ses repères aux soins palliatifs, et l'historique de l'accompagnement à la mort. Puis viennent les questions médicales concrètes : l'abandon de l'alimentation-hydratation et des thérapeutiques, la sédation, les critères du coma et de la mort, et enfin, l'accompagnement humain et spirituel.

3 - AUTRES QUESTIONS SPECIFIQUES : 26 h

Sur le plan médical :
- Médecine de la reproduction,
- Greffe d'organes,
- Génétique (manipulations, thérapie génique et germinale, handicap mental),
- Médecine régénérative et cellules souches (adultes, embryonnaires, IPS).

Sur le plan biologique :
- Expérimentation sur l'embryon, clonage, chimères et parthénogénèse.

Sur le plan biotechnologique :
- Nanotechnologies, neurosciences, chimie synthétique,
- Intelligence artificielle, transhumanisme.

Sur le plan de la santé :
- Vieillissement et rationnement des soins,
- Violation du secret médical et big data.

Les intervenants ont une grande expertise des soins ou de la recherche confortée par une riche expérience. Outre les experts de l'Institut Jérôme Lejeune, voici quelques noms :

Mgr Jacques Suaudeau, médecin, chirurgien, ancien chercheur au National Institute of Health (USA), puis directeur scientifique de l'Académie Pontificale pour la Vie. Il est membre des Comités d'éthique du Conseil de l'Europe et de l'UNESCO et dispense de nombreuses formations de bioéthique.

Professeur Xavier Ducrocq, chef du service de neurologie du CHR de Metz-Thionville, spécialiste des maladies cérébrovasculaires (AVC) et professeur de neurologie à l'université de Lorraine. Il a présidé le Comité d'éthique du CHRU de Nancy et l'Espace lorrain d'Ethique de 2007 à 2015.

Docteur Béatrix Paillot, médecin gériatre, formée en soins palliatifs et neuropsychologie, elle est praticien hospitalier dans une consultation mémoire de proximité, après sept années au Centre de Mémoire d'Ile de France, à la Pitié-Salpêtrière.

Bioéthique

Bioéthique : quelle politique pour la France ?

La Fondation Jérôme Lejeune publie un document de référence : *« Bioéthique : quelle politique pour la France ? »*. Il expose **les dérives** du quinquennat Hollande, décrypte les enjeux, et formule des **recommandations** pour les prochains responsables politiques. Il sera présenté à des candidats aux législatives, en vue de la révision de la loi de bioéthique de 2018.

Pour participer à la diffusion de ce document dans **votre circonscription, faites-vous connaître sur evenements@fondationlejeune.org** (mise en contact avec le responsable Fondation de votre région). **Pour le demander à usage personnel : lesgratuits@fondationlejeune.org**

Brèves

REJOIGNEZ LA COURSE DES HÉROS 2017 AU PROFIT DE LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE

Inscriptions ouvertes sur www.alvarum.com/fondationjeromelejeune

Simple et rapide : payer son dossard 15 €, créer sa page de collecte et solliciter son entourage pour récolter 250 € (la déduction fiscale permet à 5 personnes qui versent 50 € de ne dépenser en réalité que 17 € chacune).

Informations :
Par e-mail : evenements@fondationlejeune.org
Par téléphone : Stéphanie Tabard 01 44 49 74 50

LA TOURNÉE DES SOIRÉES CINÉ-DÉBAT SE POURSUIT

Prochaines dates à 20h30 :

Mardi 16 Mai – Salle du Munsterhof
9 rue des Juifs 67000 Strasbourg

Mardi 6 Juin – Maison paroissiale Notre Dame du Rosaire
11 avenue Joffre 94100 Saint Maur Des Fossés

Vendredi 16 Juin – Salle paroissiale de l'Eglise ND de Lourdes.
Rue Lindbergh, 56000 Vannes

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

Portrait

Le trésor de la bienveillance

A peine trentenaire, Paul est un jeune parisien dont la lucidité, l'humour et l'attention envers les autres font oublier sa trisomie. Une fragilité vécue comme une invitation à la confiance.

L'allure est décidée, le timbre étonnament rauque, calme et posé. Paul semble méditer, il jette un œil sur le ciel des Invalides et pénètre dans la brasserie où l'attend son parrain.

« Bonjour, je voudrais un café s'il vous plait ». Accompagné d'Anita, sa mère, Paul sourit et se pavanne face au serveur déjà séduit : *« mais non, je ne suis pas trisomique ! »*. Il s'empresse d'ajouter *« ha si ! Si on me demande des calculs en maths, oui c'est vrai, je suis trisomique ! »*.

Ce qui frappe le plus chez lui, c'est finalement son regard. Il vous capte rapidement, vous traverse et impose sa bienveillance. L'écrivain et poète Christian Bobin n'y est d'ailleurs pas indifférent puisqu'il écrivait récemment à Anita *« le regard de votre fils est puissant (...) infiniment éclairant »*.

Du coin de la terrasse, son parrain l'observe avec affection. Il connait mille anecdotes à propos de son cher filleul. De sa voix douce et célèbre, le vieil homme édifié concède *« Paul est un trésor au grand cœur »*. D'ailleurs, le sdf de la rue voisine n'en revient toujours pas. Il y a 10 jours, le malheureux faisait la manche quand Paul s'est arrêté. Il a fouillé dans sa poche, s'est incliné quasi religieusement et s'est avancé pour lui tendre à deux mains son aumône. Une scène incroyablement théâtrale et spontanée qui touche d'autant plus le parrain de Paul puisqu'il s'agit de l'acteur mythique Michael Lonsdale.

Les deux hommes sont très liés et se voient régulièrement. Ce 21 mars 2017, ils se sont rendus au Parlement européen de Bruxelles pour défendre les droits des personnes trisomiques à l'occasion de la journée internationale qui leur était consacrée. Cela tombait sous le sens.

Anita commande un chocolat et commence à parler des plus jeunes années de Paul. L'intéressé lui coupe la parole et s'exclame *« Jérôme Lejeune, c'est mon médecin ! »*. Elle reprend non sans émotion *« un jour, le Professeur Lejeune a pris Paul sur ses genoux. Ils se sont intensément observés et il m'a dit « avec ce regard madame, vous n'avez pas à vous inquiéter » »*.

Elle savoure encore cet épisode qui, dans sa mémoire, contraste si sévèrement avec le médecin qui l'avait accueillie sans jeter le moindre regard sur Paul âgé de quelques heures. Apprenant qu'elle était, elle aussi médecin, l'homme n'avait pas affiché grande honte en s'étonnant que cette grossesse ait été menée à terme...

Aujourd'hui, Paul et Anita sont heureux. Leur vie a bien sûr été parcellée de clairs obscurs depuis cette naissance. Le poids de la bêtise du regard des autres, l'humiliation et les colères intérieures qu'elle suscite n'ont pas obscurci le mystère de la joie dans la souffrance. La vie de Paul est aussi l'histoire d'une mère guidée par l'amour naturel de son fils et le réconfort de sa présence aimante.

Anita signe aujourd'hui un mémoire de philosophie pratique titré *« Trisomie 21, un malheur heureux ?»*. Ce point d'interrogation ne semble cependant pas nécessaire puisque l'auteur mentionne *« en aidant un homme à escalader une montagne, on parvient au sommet avec lui, grâce à lui »*.

Paul est le cinquième enfant de la fratrie. Il va quitter l'ESAT qui l'emploie. Après un tour du monde qui l'a conduit des USA au Vietnam, en passant par le Maroc et l'Angleterre, il vient de rentrer du mariage de l'une de ses sœurs. C'est désormais à son tour de se donner. Au mois de juin prochain, Paul partira à Lourdes pour intégrer la Fraternité Sainte Bernadette aux côtés de 7 autres jeunes hommes trisomiques pour partager une vie de service en communauté.

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 17 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 désigné(e) légataire universel	Legs fait à la Fondation désignée 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.fondation lejeune.org
Mail : fjl@fondation lejeune.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 ; Catherine Lemonnier ; Louise Lamodière; Lucie Pacherie ; Nicolas Sévillia ; Olivier Rochette ; Grégoire François-Dainville ; Aude Dugast.

Infographiste :
Alexis Duport

Crédits photos :
Amelie Benoist ; FJL ; DR ; EPP-Group-MLahousse

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 0060M033
La Source – ISSN : 1277-4545
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063
SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG

Un bulletin de soutien, une lettre d'accompagnement, un appel des 21 parents (3 formats A4), un carton invitation messe (105*210) pour la région parisienne et une enveloppe T (105*212) accompagnent la Lettre de la Fondation

LF103