Mai 2019 - N°113 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

Chercher - Soigner - Défendre

“ Quelle est la différence entre un tas de pierres et une cathédrale ? C’est la même différence qu’entre un amas de cellules et une personne humaine. ”

Mgr Michel Aupetit, archevêque de Paris

L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,
Président de la Fondation Jérôme Lejeune

Publié en mars 2019 sous le titre *L'archipel français* et le sous-titre *Naissance d'une nation multiple et divisée*, le livre de Jérôme Fourquet devrait être médité. Son objet est de rendre compte de la fragmentation du socle de la France d'aujourd'hui et de ce qu'il dénomme l'« archipélisation » de la société tout entière, de la sécession des élites au multiculturalisme, en passant par les échecs du système intégratif. On objectera que les ouvrages de ce genre foisonnent. Celui de Jérôme Fourquet sort de la norme. Il introduit son analyse non par les sempiternels refrains économiques et sociaux mais par des considérations religieuses et anthropologiques inhabituelles. Le premier chapitre porte sur la dislocation « terminale » de la matrice catholique, l'auteur reprenant certaines explications de l'historien Guillaume Cuchet selon lesquelles le premier décrochage majeur du catholicisme est antérieur aux événements de Mai 68 et contemporain du concile Vatican II. Le second chapitre évoque le basculement anthropologique, non seulement de l'éclatement de la famille, ce qui est classique, mais aussi de l'avortement, ce qui l'est beaucoup moins tant le sujet est tabou. Jérôme Fourquet n'est ni clérical, ni anticlérical, ni représentant d'un parti, ni polémiste. Il est analyste politique, directeur du département Opinion à l'IFOP. Mais en classant l'avortement parmi les causes d'un basculement anthropologique dont il est difficile de se réjouir, il rompt avec une forme de pensée convenue. Enfin, on s'écarte de l'avortement porté au pinacle comme l'archétype de toutes les libertés. Pour la première fois, un auteur envisage les conséquences politiques de l'avortement. L'effort est salutaire puisqu'il permet de faire comprendre que l'avortement n'est pas qu'un acte individuel relevant de la sphère privée mais qu'il produit aussi des effets collectifs dans l'espace public. L'activité de la Fondation et de l'Institut Jérôme Lejeune en apporte un témoignage éclairant.

Ainsi, l'Institut enregistre une forte croissance de sa consultation spécialisée, qui est passée de 3 000 à 10 000 patients en 20 ans. Beaucoup d'entre eux sont adressés à l'Institut par l'APHP, les consultations publiques dédiées à la trisomie 21 disparaissant peu à peu à mesure que s'étend et se radicalise le dépistage anténatal. Toutefois, le petit budget de l'Assurance maladie accordé initialement à l'Institut n'a pas augmenté en proportion. C'est la Fondation Jérôme Lejeune – et ses donateurs – qui a l'honneur de le multiplier par trois pour accueillir le triplement de la patientèle. Le sens de cette évolution est limpide, il illustre la privatisation de la prise en charge des personnes porteuses de handicap, conséquence logique de l'avortement des enfants indésirables autorisé par la loi Veil. Le Professeur Jérôme Lejeune avait anticipé cette déshumanisation de la médecine il y a 45 ans et c'est l'exacte raison de la création de la Fondation. **Avoir raison trop tôt expose à la raillerie. Mais dire la vérité est toujours prophétique.**

Le billet

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

Chers amis,

C'est avec joie que je vous redis tout mon émerveillement devant la fidélité et le dynamisme de nos donateurs. Votre générosité s'exprime décidément de nombreuses manières et je dois remercier plus particulièrement les 650 coureurs pour la Vie qui ont effectué le dernier semi-marathon de Paris. Grâce à leurs efforts et à l'enthousiasme des supporters de la Fondation massés sur le parcours, nous avons collecté plus de 40 000 €.
Je profite de ce moment de gratitude pour vous informer de la sortie du livre *Jérôme Lejeune, la liberté du savant* par notre chère amie Aude Dugast. C'est avec une profonde émotion que je me suis plongée dans cette biographie très fidèle et contée avec cœur. Ce magnifique travail de recherche et de rédaction m'a permis de revivre de beaux instants de la vie de mon époux mais aussi de découvrir des personnes qui ont partagé son quotidien.
Merci encore aux centaines d'amis et aux plus anonymes qui se sont rendus le 10 avril dernier en notre chère cathédrale Notre-Dame de Paris pour célébrer les 25 ans du rappel à Dieu de Jérôme. C'était seulement quelques nuits avant l'incendie et la désolation, la flèche de la ferveur n'avait pas encore sombré dans les flammes… Mais leur présence si chaleureuse, leurs sourires et leurs encouragements demeurent et amarrent, plus que jamais, l'espérance à mon cœur.
Donateurs de la Fondation, vous êtes nos bâtisseurs ! Merci de votre fidélité.

PORTRAIT

Une nouvelle pédiatre à l'Institut !

Depuis sa création il y a 20 ans, la consultation de l'Institut Jérôme Lejeune n'a cessé de croître, accueillant toujours plus de patients venant de toute la France et même de l'étranger. Pour faire face à cet essor, l'équipe médicale doit s'étoffer : en septembre 2018, une nouvelle pédiatre a ainsi rejoint les effectifs. Rencontre avec le Docteur Emmanuelle Prioux.

Après avoir effectué son internat à Paris et travaillé quelques années au Centre Hospitalier Universitaire de Rennes, dans le service pédiatrie et néonatologie, puis au Centre Hospitalier de Vitré, Emmanuelle a intégré l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune. *« J'avais ce désir de m'occuper des enfants porteurs de trisomie 21 ou d'une autre déficience intellectuelle pour contribuer à faire évoluer le regard que l'on porte sur eux. Soigner ces enfants est pour moi une manière de les aider à mieux s'insérer dans la société. »*

Emmanuelle assure les consultations de suivi pédiatrique des enfants ayant une trisomie 21 ou un autre syndrome génétique, de la naissance à l'adolescence. Les pédiatres sont les partenaires incontournables du suivi de ces patients. *« Grâce à ma formation pédiatrique généraliste, j'ai une vision globale du patient, je peux prendre en charge, dans la mesure du possible, tous ses symptômes. Et travailler aux côtés de médecins pionniers dans la connaissance de la trisomie 21 me permet d'approfondir toujours plus ma propre connaissance des déficiences intellectuelles d'origine génétique, pour répondre de façon optimale aux besoins spécifiques de mes patients. »*

A l'Institut Jérôme Lejeune, la jeune pédiatre a découvert un mode d'exercice inédit qui lui convient parfaitement. *« La durée des consultations, une heure, est un véritable atout : je peux ainsi prendre le temps de poser les bonnes questions, de faire un examen clinique complet, d'évaluer les besoins du patient et de trouver des solutions concrètes pour une bonne prise en charge au quotidien. Même si des choses difficiles y sont souvent dites, chaque consultation est pleine de joie ! Les patients me poussent à donner le meilleur de moi-même… et ils me le rendent bien ! »* Ces consultations longue durée permettent également d'instaurer une relation de confiance et d'évoquer toutes les dimensions de la vie du patient : médicale, sociale, culturelle, sportive, affective, spirituelle… *« Sans oublier les parents ! Les familles viennent aussi chercher à l'Institut un regard bienveillant : à chaque consultation, j'ai à cœur de faire passer le bien du patient avant tout et de rassurer les parents en les écoutant, en les conseillant, en les aidant à prendre les meilleures décisions pour leur enfant, en tenant compte de l'équilibre familial. »*

« Les familles viennent aussi chercher à l'Institut un regard bienveillant. »

Ce qu'Emmanuelle apprécie également, ce sont les échanges interdisciplinaires. En effet, l'équipe de l'Institut compte aussi bien des médecins spécialisés (pédiatres, neuropédiatre, médecin généraliste, généticiens, gériatres, psychiatres, neurologue, chirurgien orthopédique et traumatologie) que des paramédicaux (neuropsychologues, orthophoniste, infirmières, assistante sociale). Le travail en équipe permet de percevoir toute la richesse des patients et de confronter les pratiques professionnelles. En plus des échanges quotidiens, les soignants se retrouvent chaque semaine en réunion pour partager leurs regards sur les patients. Tous les avis comptent et aucun professionnel n'est isolé dans sa pratique. *« En cas de difficulté concernant un patient, l'ensemble de l'équipe se mobilise pour trouver la solution adéquate. C'est toujours très enrichissant et souvent nécessaire d'avoir l'avis des paramédicaux et des médecins d'autres spécialités. »*

Voilà donc 8 mois qu'Emmanuelle a rejoint l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune, poursuivant ainsi, aux côtés des 40 autres professionnels, cette aventure scientifique et humaine au service de près de 10 000 patients.

CBS

Une clé stratégique pour la recherche

La Fondation Jérôme Lejeune investit depuis de nombreuses années sur le gène CBS, porté par le chromosome 21 et qu'elle considère comme une cible privilégiée dans la recherche sur la trisomie 21. Les dernières publications apportent des informations déterminantes sur le rôle de ce gène dans le déficit intellectuel de la trisomie 21 et ouvrent des pistes thérapeutiques très concrètes.

En 2003, le Professeur Kamoun, chef de service de biochimie à l'hôpital Necker-Enfants malades, reprenait une intuition clinique du Professeur Jérôme Lejeune et parvenait à démontrer le rôle crucial de l'enzyme CBS dans la trisomie 21. A cette époque, cet éminent biochimiste avait alors validé l'hypothèse de la toxicité du sulfure d'hydrogène (H2S), un gaz intracellulaire notamment produit dans les cellules du cerveau (neurones) par l'enzyme CBS. Les personnes porteuses de trisomie 21 ayant trois exemplaires du gène CBS – au lieu de deux – dans chacune de leurs cellules, seraient-elles victimes d'une surproduction de ce gaz toxique affectant notamment leurs neurones ?

Pour aller plus loin dans la connaissance du rôle de CBS, de nombreux travaux furent conduits, en France et à l'international, et donnèrent lieu à des publications, notamment dans l'équipe du Professeur Hérault à l'IGBMC (Illkirch), qui mit au point des modèles animaux (souris) permettant de confirmer l'importance du gène CBS et son rôle dans les troubles de la cognition. La même équipe vient de mettre en lumière l'interaction entre le gène CBS et le gène DYRK1a, autre cible thérapeutique et axe de recherche majeur soutenu historiquement par la Fondation Jérôme Lejeune.

Des publications récentes relancent encore l'intérêt de la Fondation Jérôme Lejeune pour CBS.

La présence de l'enzyme CBS dans les cellules du cerveau ainsi que dans de nombreux autres organes est un fait avéré. Son implication est démontrée dans plusieurs pathologies, principalement dans le cancer du côlon ou des ovaires. CBS interviendrait également dans les phénomènes de dilatation des vaisseaux liés au cancer, dans la multiplication des cellules, de façon directe ou par l'intermédiaire du gaz qu'elle produit, le H2S.

Des publications récentes, provenant notamment des travaux d'équipes italiennes et américaines, relancent encore, s'il en était besoin, l'intérêt de la Fondation Jérôme Lejeune pour CBS. La surexpression de CBS serait à l'origine de troubles de la mitochondrie (organites responsables de l'énergie cellulaire) chez les personnes porteuses de trisomie 21 et H2S en serait l'auteur.

L'exploration des conséquences de la surexpression du gène CBS sur les cellules de l'organisme humain – en particulier sur les neurones –, du rôle du gaz H2S intracellulaire produit par l'enzyme CBS, de l'action de celui-ci sur les mitochondries dans les cellules des personnes porteuses de trisomie 21, permet jour après jour de mieux cerner le rôle déterminant de cette enzyme. Parallèlement, les équipes recherchent des molécules existantes dont l'innocuité est démontrée et qui pourraient se montrer efficaces tant en cancérologie que dans la trisomie 21, afin d'inhiber CBS et de contrer les conséquences de sa surexpression.

On l'aura compris, ces découvertes font de CBS une véritable cible thérapeutique pour lutter contre les troubles cognitifs ou les troubles du développement de la personne porteuse de trisomie 21 mais aussi pour traiter d'autres pathologies, dont le cancer du côlon.

LEUCÉMIE AIGUË DE L'ENFANT

La pertinence de la recherche croisée

Les enfants porteurs de trisomie 21 présentent un risque de développer certaines formes de leucémie au cours des premières années de vie 20 fois plus élevé que la population générale. Malgré l'amélioration des traitements, ces enfants connaissent également un plus fort taux de rechutes, sans compter le fait que les traitements dits intensifs sont limités pour eux en raison d'une augmentation du risque infectieux. Chercher comment soigner ces enfants pourrait également avoir un bénéfice thérapeutique auprès des enfants non porteurs de trisomie 21.

Lors de travaux sur des modèles animaux, l'équipe du Professeur Malinge, chercheur français reconnu dans le domaine de la leucémie et dont les travaux ont été publiés dans les plus grandes revues scientifiques, a mis en évidence une altération très précoce dans la maturation des cellules de la lignée rouge du sang chez l'enfant atteint de leucémie. Le gène DYRK1a, porté par le chromosome 21 et l'enzyme qu'il code, et donc surexprimé chez les personnes porteuses de trisomie 21, semble très impliqué dans ce processus de maturation de ces cellules sanguines. Ainsi, l'utilisation ciblée d'inhibiteurs du gène DYRK1a, actuellement en développement, pourrait présenter des voies thérapeutiques majeures dans cette pathologie associée à la trisomie 21.

Cette voie de recherche, validée avec enthousiasme lors de l'expertise par le Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune, permettra :

- De valider le rôle du gène DYRK1a dans le processus de maturation des cellules de la lignée rouge du sang chez les enfants porteurs de trisomie 21 ;
- De poursuivre l'exploration de la voie thérapeutique potentielle d'inhibiteurs du gène DYRK1a ;
- D'envisager ensuite un développement à visée thérapeutique.

L'équipe de recherche du Professeur Malinge compte bien confirmer ses premiers résultats puis développer un essai à visée thérapeutique pour traiter les leucémies de l'enfant porteur de trisomie 21. Cette recherche permettra également d'apporter des éléments nouveaux dans la genèse des leucémies de l'enfant dans la population générale. Avec ce projet, la Fondation Jérôme Lejeune met ainsi en évidence la pertinence d'une stratégie de recherche dans la trisomie 21 qui sera également bénéfique aux enfants non trisomiques atteints de leucémie aigüe.

CONGRÈS INTERNATIONAL

Troisième conférence scientifique internationale sur la trisomie 21

La jeune Société savante internationale de recherche sur la trisomie 21 (T21 Research Society) se réunit tous les deux ans pour faire l'état des lieux sur la recherche et les perspectives thérapeutiques. Ces rencontres constituent le principal évènement scientifique mondial concernant la trisomie 21.

Après un premier congrès à Paris en 2015, puis à Chicago en 2017, c'est à Barcelone que se déroulera le troisième congrès, du 5 au 9 juin prochain. Plusieurs centaines de chercheurs et de cliniciens de tous pays y participeront pour présenter leurs résultats et échanger sur de nouvelles idées. Différents thèmes y seront abordés : physiopathologie de la trisomie 21, variabilité des phénotypes, nouvelles technologies de recherche, recherche clinique et présentation de nouvelles pistes thérapeutiques.

Dès l'ouverture du congrès, le Professeur Marie-Odile Rethoré, de l'Institut Jérôme Lejeune, sera distinguée pour son action professionnelle exemplaire en faveur de la trisomie 21 et nommée « Membre honoraire » de la T21 Research Society. Lors d'un symposium baptisé « Jérôme Lejeune », le Professeur Stylianos Antonorakis de Genève présentera les avancées de la connaissance dans le domaine de la génétique de la trisomie 21. Une session spéciale pour les familles est prévue, afin que celles-ci puissent discuter avec les chercheurs.

La Fondation Jérôme Lejeune est un partenaire majeur de ces journées. De nombreux chercheurs de l'Institut et de la Fondation Jérôme Lejeune, ainsi que bon nombre de chercheurs que cette dernière sponsorise, seront présents à Barcelone pour participer à cette rencontre internationale et initier de nouveaux contacts et partenariats. La recherche ne peut se passer de ces rencontres, toujours stimulantes et créatives.

Bioéthique

RECOURS JURIDIQUES

Recherche sur l'embryon humain : un double succès !

A la suite de deux recours formés par la Fondation Jérôme Lejeune, la Cour administrative d'appel de Versailles a annulé, le 12 mars dernier, deux décisions de l'Agence de la biomédecine autorisant des recherches sur l'embryon humain et sur les cellules souches embryonnaires humaines.

Depuis 15 ans, la destruction d'embryons humains à des fins de recherche est possible en France. C'est l'Agence de la biomédecine (ABM), chargée de délivrer les autorisations de recherche sur l'embryon humain, qui doit en principe s'assurer que chaque protocole respecte les conditions posées par la loi[1]. Parmi ces conditions, on retrouve notamment la *« finalité médicale »* ainsi que la *« pertinence scientifique »* de la recherche.

C'est justement l'absence de pertinence scientifique d'un protocole de recherche sur l'embryon humain que la Cour administrative d'appel de Versailles a sanctionnée.

Ce protocole, autorisé le 17 juillet 2015 par l'ABM, s'inscrivait dans une démarche d'amélioration de la sélection embryonnaire après fécondation *in vitro*. La Fondation Jérôme Lejeune a demandé son annulation au motif, notamment, que la recherche autorisée était dénuée de pertinence scientifique. En effet, les chercheurs s'étaient dispensés de réaliser, en amont, des essais sur la souris. Suivant le raisonnement de la Fondation, la Cour administrative d'appel de Versailles a annulé l'autorisation de l'ABM en considérant que sans études préalables sur la souris, le caractère indispensable de l'utilisation d'embryons humains pour atteindre les objectifs de la recherche n'était pas démontré. Ainsi, la pertinence scientifique de la recherche ne pouvait être regardée comme suffisamment établie.

Un second protocole de recherche, portant cette fois sur des cellules souches embryonnaires humaines[2] (CSEh), a également été annulé par la Cour d'appel de Versailles.

Dans le cadre de ce protocole autorisé le 13 mai 2015, les chercheurs prévoyaient d'utiliser des lignées de CSEh importées des Etats-Unis et de Suède. En étudiant les pièces produites par l'ABM, la Fondation Jérôme Lejeune a constaté que la traçabilité des cellules n'était pas assurée. Elle a donc demandé au juge d'annuler l'autorisation de recherche. Reconnaissant le bien-fondé de sa demande, la Cour a considéré que ni les rapports d'inspection de l'ABM ni l'avis de son conseil d'orientation ne permettaient de tenir pour établi que les conditions de traçabilité des embryons et des cellules souches avaient été garanties au sein de l'INSERM. L'autorisation de recherche délivrée par l'ABM a donc été annulée.

Ce n'est pas la première fois que les juridictions administratives sanctionnent ce manquement de l'ABM relatif à la traçabilité des CSEh. En 2015, le Tribunal administratif de Paris avait lui aussi annulé une autorisation de recherche de l'ABM pour défaut d'évaluation de la traçabilité des cellules souches utilisées.

Il faut également souligner que le juge administratif a rappelé que la Fondation Jérôme Lejeune – en tant que fondation scientifique et médicale attachée au respect de la vie – justifiait d'un intérêt à agir pour contester les autorisations de recherche sur l'embryon humain et sur les CSEh. Cette reconnaissance conforte la Fondation dans son action de défense de la vie auprès des juridictions françaises.

[1] Article L 2151-5 du code de la santé publique.

[2] L'extraction de cellules souches embryonnaires humaines entraine la destruction de l'embryon humain.

Afin de limiter, autant que possible, les atteintes à l'intégrité de l'embryon humain, la Fondation Jérôme Lejeune, depuis plus de 10 ans, demande au juge administratif de contrôler la légalité des autorisations de recherche sur l'embryon qui lui semblent illégales.
Forte de cette expérience contentieuse, la Fondation publiera un rapport sur la recherche sur l'embryon avant l'été, dans la perspective de la prochaine révision de la loi de bioéthique. Le projet de loi devrait en principe être déposé au mois de juin en Conseil des Ministres.

Actualités

INÉDIT

Rencontre avec Sophie Cluzel

Vendredi 11 avril dernier, Jean-Marie Le Méné et Grégoire François-Dainville ont rencontré Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées auprès du Premier ministre. Ce rendez-vous, prévu depuis de longues semaines, a été l'occasion de présenter la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune à la Ministre.

Jean Marie Le Méné a rappelé l'histoire de la Fondation, qui a été créée à la mort du Professeur Jérôme Lejeune pour poursuivre la consultation de ce dernier. Aujourd'hui, la Fondation est l'un des principaux financeurs de la recherche sur la trisomie 21 : depuis près de 25 ans, elle a soutenu plus de 700 projets dans le monde. Ces programmes de recherche ont particulièrement intéressé la Ministre, qui était très à l'écoute, posant des questions sur des sujets qu'elle connaît particulièrement bien.

Grégoire François-Dainville a présenté la consultation de l'Institut, qui accueille aujourd'hui près de 10 000 patients, dont 70% sont porteurs de trisomie et 30% d'une autre déficience intellectuelle d'origine génétique. L'Institut reçoit chaque année plus de 500 nouveaux patients de tous horizons, âges et conditions, et dont beaucoup sont envoyés par l'hôpital public. C'est l'une des seules consultations en France qui offre aux personnes handicapées un parcours de soins tout au long de la vie. La Ministre a accepté de la visiter dans les mois à venir.

VINCENT LAMBERT

Sa vie suspendue à la décision du Conseil d'État

Vincent Lambert est vivant et il n'est pas maintenu artificiellement en vie. C'est pourquoi ses parents se battent sans relâche pour le sauver.

Saisi par Viviane et Pierre Lambert, opposés à l'arrêt des soins de leur fils Vincent, ainsi que par deux de ses frères et sœurs, le Conseil d'État a entendu en mars dernier les divers protagonistes en appel de la décision du Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne. En janvier 2019, le tribunal avait en effet estimé que le traitement qui était donné à Vincent pour l'alimenter et l'hydrater (par voie entérale) relevait de l'obstination déraisonnable. Il avait donc refusé d'annuler la décision d'arrêt de soins prise par le Dr Sanchez, du CHU de Reims, après une longue bataille judiciaire où avaient été mises en cause les conditions de réalisation de l'expertise de l'état de Vincent et l'impartialité du tribunal.
Actuellement, Vincent Lambert est dans un état stable et consolidé. Il n'est pas en fin de vie. Tous ses organes vitaux fonctionnent sans appareillage palliatif ni branchement quelconque. Et pourtant, il n'est toujours pas pris en charge de manière adaptée à son état, dans un établissement spécialisé. Le CHU de Reims, qui a toujours refusé son transfert, a préféré lancer des procédures d'arrêts de soins qui sont en réalité ici autant de tentatives d'euthanasie par omission d'une personne handicapée, faute de justification médicale sérieuse.
Les experts judiciaires mandatés en 2018 par ce même tribunal administratif ont écrit noir sur blanc que le traitement de Vincent ne relevait pas d'une obstination déraisonnable. Ils ont également évoqué la possibilité de son transfert. Rappelons qu'en avril 2018, 70 médecins avaient écrit que Vincent Lambert n'était manifestement pas en fin de vie.
Si le Conseil d'État admet que l'obstination déraisonnable peut résulter de la seule volonté présumée d'une personne handicapée et conforte la décision du Dr Sanchez, il est fort probable que l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation entérales ainsi que la sédation profonde et continue de Vincent seront rapidement mis à exécution. Plongé dans un état de sommeil sans retour en arrière possible, Vincent ne sera plus ni alimenté ni hydraté et mourra de déshydratation, dans des souffrances que personne ne peut décrire.
Le Conseil d'Etat va-t-il avaliser une pratique d'élimination des personnes handicapées ou va-t-il suivre la voie de la sagesse en faisant transférer Vincent Lambert dans un établissement adapté, mettant ainsi en valeur la filière française des soins aux personnes en état de conscience altérée (EVC-EPR), une des meilleures filières médicales au monde dans l'accompagnement de ce type de patients handicapés ?

VU DANS LA PRESSE

François Varaut fait la Une de l'hebdomadaire à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21. Il est également le sujet d'un entretien qui présente son travail quotidien à la Fondation Jérôme Lejeune. Un témoignage émouvant et amusant, qui montre que tout le monde travaille avec la main sur le cœur à la Fondation.

Famille chrétienne - Semaine du 16 au 22 mars 2019

Belle Une à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21 : « Trisomie, un nouveau regard », affichant le sourire contagieux d'un petit garçon. A l'intérieur, un dossier complet sur la trisomie 21, dans lequel l'Institut Jérôme Lejeune apparaît comme un acteur central de la prise en charge médicale de cette maladie.

La Croix - 21 mars 2019

Le Dr Cécile Cieuta-Walti (neuropédiatre à l'Institut Jérôme Lejeune), Violaine Roger (assistante sociale à l'Institut Jérôme Lejeune), Benoit Vanhoffelen (manager au Café Joyeux) et Nicolas Scallie (père d'un petit garçon porteur de trisomie 21) décryptent dans le Figaro Live l'état de la recherche et de la prise en charge des personnes porteuses de trisomie 21.

Le Figaro - 21 mars 2019

Reportage de KTO Télévision, qui revient sur la conférence organisée le 20 mars par les groupes politiques PPE, ALDE et ECR, avec le soutien du président du Parlement européen Antonio Tajani. L'objectif était d'interpeller l'Union européenne sur la nécessité de développer et financer la recherche sur la trisomie 21. La Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune y ont pris la parole en tant qu'experts et ont fait intervenir des personnes porteuses de trisomie 21.

KTO - 21 mars 2019

Courrier des donateurs

Le 29 janvier dernier, nous avons accueilli Jérôme et Valérie à la Fondation Jérôme Lejeune. Voici leur témoignage, que nous avons souhaité partager avec vous.

Il est des rencontres qu'on ne peut oublier : la rencontre avec des membres de la Fondation Jérôme Lejeune, il y a quelques semaines, fut l'une de celles-là.

Génération Jean-Paul II, nous avons compris très tôt tous les enjeux qui se cachaient derrière la culture de mort qu'il dénonçait. Et n'étant pas scientifiques, il a toujours été important pour nous d'avoir ce regard de spécialistes éclairés de la Fondation Jérôme Lejeune, pour qui la recherche n'a d'autre but que de servir l'Homme, car il est une histoire sacrée.

Nous voyons aujourd'hui avec effroi se faire éliminer les plus faibles (IVG, IMG, euthanasie, suicide assisté) ou devenir marchandise (PMA, GPA, recherche sur l'embryon).

« Certes les maladies coûtent cher, en souffrance pour les patients et leur famille et en charges sociales pour la communauté. (…) Le montant de ce coût en argent et en dévouement est EXACTEMENT le prix que doit payer une société pour rester pleinement humaine », tels sont les propos du Professeur Lejeune.

Soutenir la Fondation Jérôme Lejeune, c'est avoir ce regard humain et Divin : *« Il posa son regard sur lui et il l'aima »*. C'est le regard de ces hommes et de ces femmes qui œuvrent et se battent pour la dignité humaine. Ils sont au cœur de la communauté scientifique, le levain dans la pâte, et pour nous tous, éveilleurs de conscience !

> ***« C'est le regard de ces hommes et de ces femmes qui œuvrent et se battent pour la dignité humaine. »***

Tout est dit dans le serment d'Hippocrate :

« J'interviendrai pour protéger les personnes si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. (…) Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de gloire. (…) Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. (…) Que je sois déshonoré et méprisé si je manque à mes promesses. »

Jérôme et Valérie, fidèles donateurs
Roinville (91)

EN LIBRAIRIE

Jérôme Lejeune, la liberté du savant

Le 3 avril dernier paraissait aux éditions Artège la biographie du Professeur Jérôme Lejeune écrite par Aude Dugast, la postulatrice de sa cause de canonisation. Rencontre avec l'auteur.

Pourquoi avez-vous écrit ce livre ?

En étudiant la vie de Jérôme Lejeune pendant plus de 10 ans pour instruire sa cause de canonisation, j'ai découvert un trésor et ce trésor, je souhaite le partager avec le plus grand nombre.

En lisant ces dizaines de milliers de pages de correspondance (2 000 lettres échangées entre Jérôme et son épouse, Birthe), de conférences, de réflexions personnelles, j'ai eu l'impression que l'histoire de Jérôme se déroulait comme un roman. Et pourtant elle est vraie. La façon dont il rencontre Birthe, cette jeune Danoise qui deviendra sa femme, son plus précieux soutien, ressemble à un scénario de film. Tout comme sa vie pleine de suspens, au service de ces patients alors appelés « mongoliens » qu'il aime au premier regard, d'un amour inconditionnel.

Pleine de rebondissements, sa biographie nous conduit à Washington auprès de Kennedy, puis à Moscou où il est envoyé par le pape Jean-Paul II auprès de Brejnev, en pleine guerre froide, pour l'alerter sur les conséquences dévastatrices d'une guerre nucléaire. Elle nous conduit de la Reine d'Angleterre au Roi Baudouin pour protéger les enfants à naître, de Pedro l'enfant trisomique aux 9 000 patients qui viennent le consulter dans son service de l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris. De Mère Teresa à Jean-Paul II, ce grand ami dont il partage l'admiration pour la beauté de toute vie humaine. Elle nous introduit dans les Académies scientifiques les plus prestigieuses, les Parlements et les Cours de Justice où Jérôme est appelé à témoigner en faveur de la vie humaine, de l'Australie au Canada en passant par les Etats-Unis ou l'Amérique latine.

Car non seulement Jérôme Lejeune fut un médecin qui a bouleversé la vie de milliers de familles, par l'amour inconditionnel qu'il avait pour ses patients, mais il fut également un chercheur extraordinaire puis un grand témoin de la beauté de toute vie humaine.

Le lecteur découvrira dans cet ouvrage le déploiement de la carrière de Jérôme : ses premiers travaux, qui le propulsèrent comme expert auprès de l'ONU en 1957 et le désignèrent dès 1958 aux Américains comme le jeune généticien français le plus prometteur, toujours avant la découverte de la trisomie 21, ainsi que toutes les étapes de son travail acharné, dans le service du Professeur Turpin puis dans le sien, qui permit justement cette découverte et les suivantes (celle de la Maladie du cri du chat par exemple). Les documents présentés dans la biographie nous dévoilent les réflexions de Jérôme Lejeune, ses intuitions de recherche, ses analyses et la qualité de son travail. Ils montrent aussi qu'il est rapidement courtisé par l'OMS puis par les Etats-Unis, notamment par la Colombia University, qui lui offre des ponts d'or en 1959 pour qu'il préside sa première chaire de génétique humaine. Puis Jérôme devient l'objet des vives attentions de l'université française, ce qui est suffisamment rare pour être souligné ! L'université fonde la première chaire de génétique fondamentale en France pour l'en nommer professeur, puis doyen de la faculté de médecine des Cordeliers à Paris (aujourd'hui Paris Descartes), où il crée le premier certificat de cytogénétique en France et celui de génétique générale. Il reçoit ensuite de nombreux prix dans le monde entier et est nommé membre de dizaines d'Académies scientifiques. Avant d'être ostracisé par tous ceux qui l'ont encensé car il refuse de se rendre à leurs arguments eugénistes et préfère prendre la défense de ses petits patients. Au risque de perdre beaucoup. Ce qui advient.

Pourquoi s'intéresser à Jérôme Lejeune aujourd'hui ?

Ce qui force l'admiration dans le parcours de Jérôme Lejeune, c'est cette immense intelligence qu'il met au service des personnes blessées dans leur intelligence. Jérôme est un mélange harmonieux d'excellence scientifique et de respect de la personne humaine dans sa souffrance. De ce fait, il inspire de nombreux scientifiques qui veulent, à sa suite, mettre leur savoir au service du vrai bien de l'homme.

J'ai été frappée et émerveillée par l'unité profonde de cet homme, l'unité entre son intelligence et son cœur, ses paroles et ses actes, sa vie professionnelle et sa vie personnelle. Cette unité lui a permis de rester libre malgré les honneurs puis les attaques violentes dont il a fait l'objet. Et cette liberté attire, inspire et dilate le cœur et l'intelligence.

Je vous souhaite d'expérimenter autant de joie à lire ce livre que j'en ai eue à étudier pendant 10 ans cette vie lumineuse.

Editions Artège – 480 pages, 22€
Chez votre libraire

Agenda

L'homme

est-il menacé de disparition ?

CONFÉRENCE

Jeudi 23 mai 2019
à 20h30 - Catho de Lyon
Ouverture des portes à 20h

DÉCRYPTAGE DES ENJEUX BIOÉTHIQUES AVEC

Jean-Marie Le Méné, *Président de la Fondation Jérôme Lejeune*

Blanche Streb, *directrice de la formation et de la recherche d'Alliance Vita*

Aude Mirkovic, *porte-parole de l'association Juristes pour l'enfance*

LA TOURNÉE DES SOIRÉES CINÉ-DÉBAT SE POURSUIT

Jeudi 6 juin à 20h30 - **RAMBOUILLET**
Salle Sainte-Bernadette *(1 rue de la Paix)*

Mardi 18 juin à 20h - **ROANNE**
Salle Diapason *(25 boulevard de Thiers)*

Pour toute information ou pour organiser un ciné-débat dans votre ville : evenements@fondationlejeune.org

3ème MASTER-CLASS SCIENCE ET ETHIQUE JÉRÔME LEJEUNE

Après le succès des 2 premières promotions, **la nouvelle Master-class Jérôme Lejeune débutera le 1er octobre 2019.** Cette formation d'expertise scientifique et anthropologique (60h de cours) s'adresse aux jeunes médecins, étudiants en médecine, scientifiques, philosophes et juristes, confrontés aux questions éthiques. Possibilité d'obtenir un certificat d'anthropologie.

Où : en e-learning ou sur place à la Fondation Jérôme Lejeune, Paris 15ème.

Quand : 3 mardis soir/mois (20h-22h) et 2 samedis/semestre (9h-17h), d'octobre 2019 à avril 2020.

Inscription : du 1er juin 2019 au 20 septembre 2019 – les dossiers sont pris par ordre d'arrivée. Places limitées.

Informations (programme, dossiers d'inscription) : www.fondationlejeune.org/master-class-bioethique

COURSE DES HÉROS

Vous souhaitez vivre une journée festive, faite de belles rencontres, de sourires... et d'un peu effort, tout en soutenant la Fondation Jérôme Lejeune dans ses missions ? **Il est encore temps de vous inscrire à la Course des Héros !**

Cette année, elle aura lieu le dimanche 16 juin à Bordeaux (Parc du Bourran à Mérignac) et à Lyon (Parc de Gerland), ainsi que le dimanche 23 juin à Paris (Parc de Saint-Cloud).

Pour vous inscrire : www.coursedesheros.com puis sélectionnez la Fondation Jérôme Lejeune (Handicap), choisissez votre distance (2, 6 ou 10 km), payez votre dossard (15€), créez votre page de collecte pour la Fondation Jérôme Lejeune et récoltez 250 €.

Mardi 11 juin à 20h30 - **SAINT-OMER**
Ecole Notre-Dame Enclos *(5 enclos Notre-Dame)*
Stationnement gratuit au parking Cathédrale

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

OFFREZ VOS OBJETS POUR LE FINANCEMENT DE NOS MISSIONS !

La Fondation Jérôme Lejeune recherche de beaux objets pour alimenter sa brocante de fin d'année mais surtout de très beaux lots (bijoux, argenterie, bouteilles de grands crus, champagne, antiquités, œuvres signées par des artistes cotés, belles voitures), en vue de la préparation d'une vente aux enchères à Drouot.

Ces objets peuvent être offerts par des particuliers comme des entreprises. Un reçu fiscal calculé sur le prix de vente de l'objet offert à la Fondation sera remis à chaque donateur.

Contact : Olivier Rochette
06 30 80 12 57 – orochette@fondationlejeune.org

« J'aime la vie ! »

Le 20 mars dernier, Marie-Joëlle prenait la parole au Parlement européen pour proclamer la beauté de la vie des personnes porteuses de trisomie 21 et encourager la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Rencontre avec cette jeune fille au regard pétillant et au sourire communicatif.

Marie-Joëlle est la troisième de quatre enfants. Après avoir effectué sa scolarité en milieu ordinaire, elle a préparé un CAP *« Assistant technique en milieux familial et collectif »*, qui lui a permis d'acquérir une véritable polyvalence pour aider aussi bien en cuisine que pour les tâches ménagères ou le traitement du linge. Marie-Joëlle a toujours été très appréciée lors de ses différents stages : en crèche, en école primaire, en maison de retraite, en restaurant d'entreprise… Le dernier s'est d'ailleurs soldé par un CDI ! Depuis janvier 2018, Marie-Joëlle est en effet équipière polyvalente au McDonald's de Trappes. Ses missions ? Prendre les commandes au drive, préparer les salades et veiller à ce que tout se passe bien en salle. *« Mon travail me plaît beaucoup, mes collègues sont très sympas avec moi, même mon patron ! »*

Lors de ses temps libres, la jeune fille aime faire du vélo, jouer du piano et danser. Son rêve est d'ailleurs de devenir, un jour, danseuse professionnelle. *« Je m'éclate quand je danse ! »*

A 20 ans, Marie-Joëlle a un caractère joyeux et affirmé. Lors de la conférence qui s'est tenue le 20 mars dernier au Parlement européen, à Bruxelles, elle n'a pas hésité à prendre la parole pour clamer son amour de la vie et demander des fonds pour financer la recherche dans le domaine de la trisomie 21 et des autres syndromes génétiques.

« Je suis une femme comme les autres mais je suis handicapée : j'aime la vie malgré ma trisomie. Aujourd'hui en Europe, il y a beaucoup d'argent pour dépister et tuer les enfants trisomiques dans le ventre de leur maman mais très peu pour les guérir. S'il vous plait, aidez-nous à changer le regard sur le handicap et aidez la recherche pour nous guérir ! »

Marie-Joëlle croque la vie à pleines dents et ne veut laisser personne au bord du chemin. *« Il faut aider les trisomiques, il ne faut pas laisser les gens dire du mal de nous. J'aime la vie et je suis fière de mes parents, qui m'aiment avec mon handicap. »*

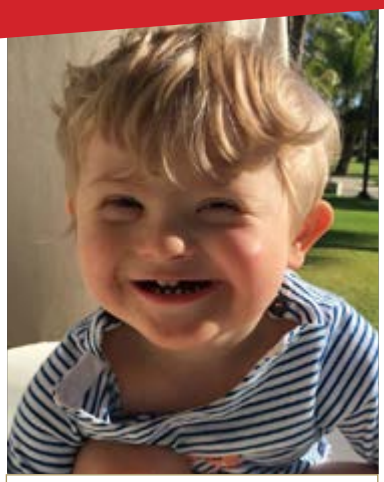
Une fois par an, Marie-Joëlle se rend à l'Institut Jérôme Lejeune, où elle va depuis son plus jeune âge. *« Il me plaît cet endroit, ils sont tous trop sympas ! »* Ce que ses parents apprécient à l'Institut, c'est le suivi tout au long de la vie et la prise en charge globale du patient : *« A l'Institut, on trouve un accueil de toute la personne et des médecins qui prennent le temps de nous expliquer les choses. C'est extrêmement précieux et nous en repartons toujours emplis de force. »*

Et il y a une phrase que les parents de Marie-Joëlle ne sont pas près d'oublier… Juste avant la naissance de leur fille, ils avaient été reçus en consultation à l'Institut Jérôme Lejeune. A la question *« Marchera-t-elle ? »* qu'ils avaient posée avec un soupçon d'inquiétude, le Docteur Clotilde Mircher avait répondu : *« C'est vous qui courrez derrière elle pour la rattraper ! »*

« Je suis une femme comme les autres mais je suis handicapée : j'aime la vie malgré ma trisomie. »

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !



Fondation Reconnue d'Utilité Publique, la Fondation Jérôme Lejeune peut recevoir des dons au titre de l'IFI et de l'IR

Votre don 2019 à la Fondation Jérôme Lejeune :

CE QUI NE CHANGE PAS

▶ **75%** du montant de votre don est déductible de votre Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) dans la limite de 50 000€ par an.

▶ **66%** du montant de votre don est déductible de votre Impôt sur le Revenu (IR) dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

IFI : 75% de réduction d'impôt

Vous donnez à la Fondation	Vous déduisez de votre IFI	Votre don revient à
1 000€	-750€	250€
5 000€	-3 750€	1 250€
10 000€	-7 500€	2 500€
Dans la limite de 50 000€ de déduction/an		

IR : 66% de réduction d'impôt

Vous donnez à la Fondation	Vous déduisez de votre IR	Votre don revient à
1 000€	-660€	340€
5 000€	-3 300€	1 700€
10 000€	-6 600€	3 400€
Dans la limite de 20% de vos revenus/an		

Bon à savoir : *Vous pouvez également choisir de répartir le montant de votre don entre les deux impôts. Vous pourrez, par exemple, choisir d'optimiser votre don en déclarant une partie au titre de l'IFI (jusqu'à 66 667€) et le solde au titre de l'IR.*

CE QUI CHANGE

▶ Les modalités de déclaration :

La déclaration de votre IFI s'effectue en même temps que votre déclaration de revenus en utilisant le formulaire 2042-IFI.

Nouveau : Si vous disposez d'un accès internet, vous êtes désormais dans l'obligation de faire votre déclaration en ligne quels que soient vos revenus !

▶ Le calendrier commun de déclaration IFI et IR* :

Votre délai pour déclarer vos revenus via internet varie selon votre département de résidence :

21 mai 2019 : pour les départements numérotés de 01 à 19

28 mai 2019 : pour les départements numérotés de 20 à 49 et la Corse

4 juin 2019 : pour les départements numérotés de 50 à 976

Attention, si vous ne disposez pas d'internet et que par conséquent vous déclarez vos impôts par voie postale, votre déclaration est à faire au plus tard le **16 mai 2019**.

*Sous réserve de modifications par l'administration fiscale.

100% des actions menées par la Fondation sont financées par vos dons ! 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 ; Nicolas Sévillia ; Isabelle Muller ; Mariette Guerrien ; Inès Vermersch ; Catherine Lemonnier ; Lucie Pacherie ; Olivier Ruisseau.

Infographiste:
Alexis Duport

Crédits photos:
FJL ; DR ; François-Régis Salefran.

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

Un bulletin de soutien, une lettre d'accompagnement (2 formats A4), une enveloppe T (105*210) accompagnent la Lettre de la Fondation

LF113

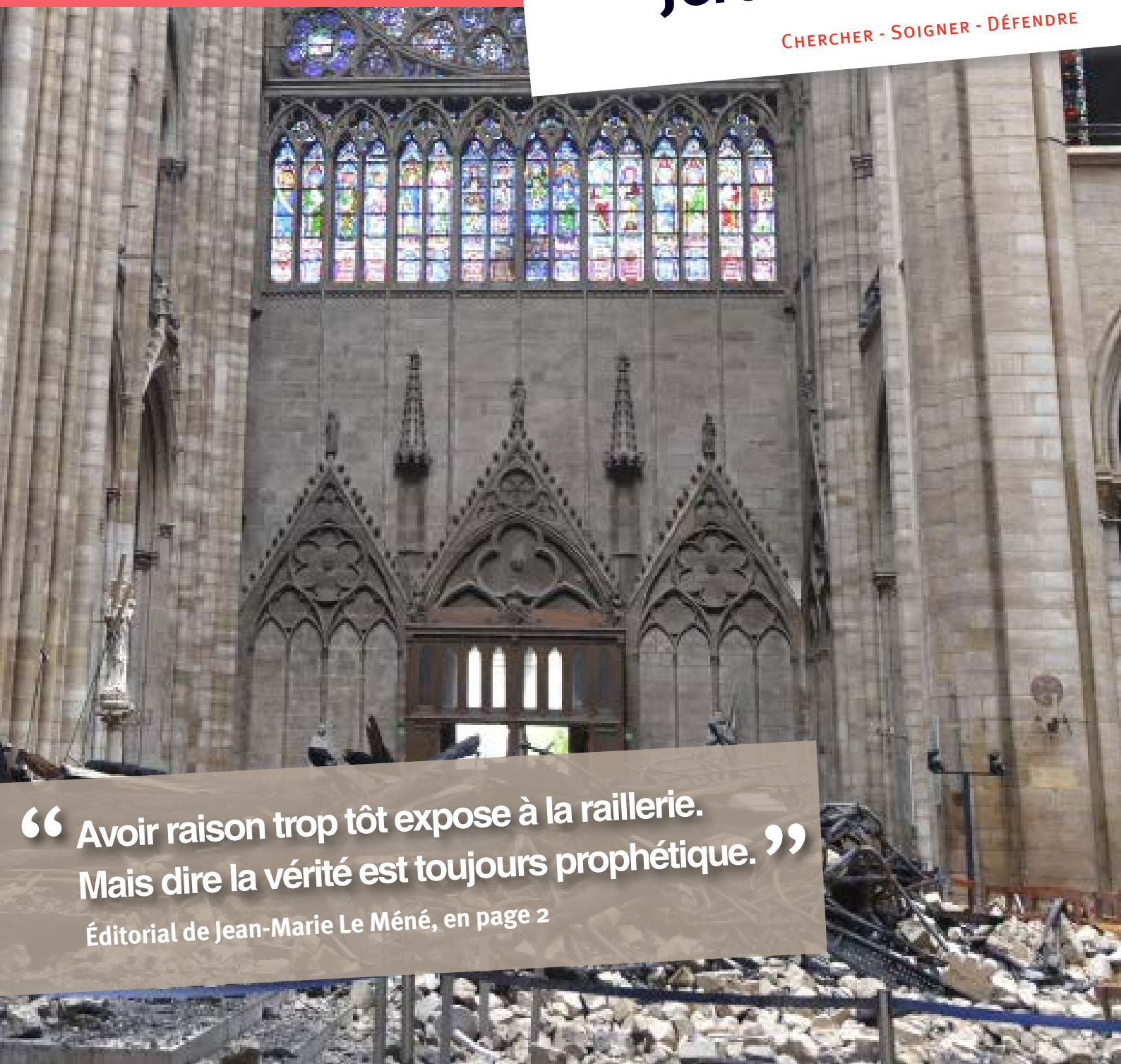
Mai 2019 - N°113 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

Chercher - Soigner - Défendre

“ Quelle est la différence entre un tas de pierres et une cathédrale ? C’est la même différence qu’entre un amas de cellules et une personne humaine. ”

Monseigneur Aupetit



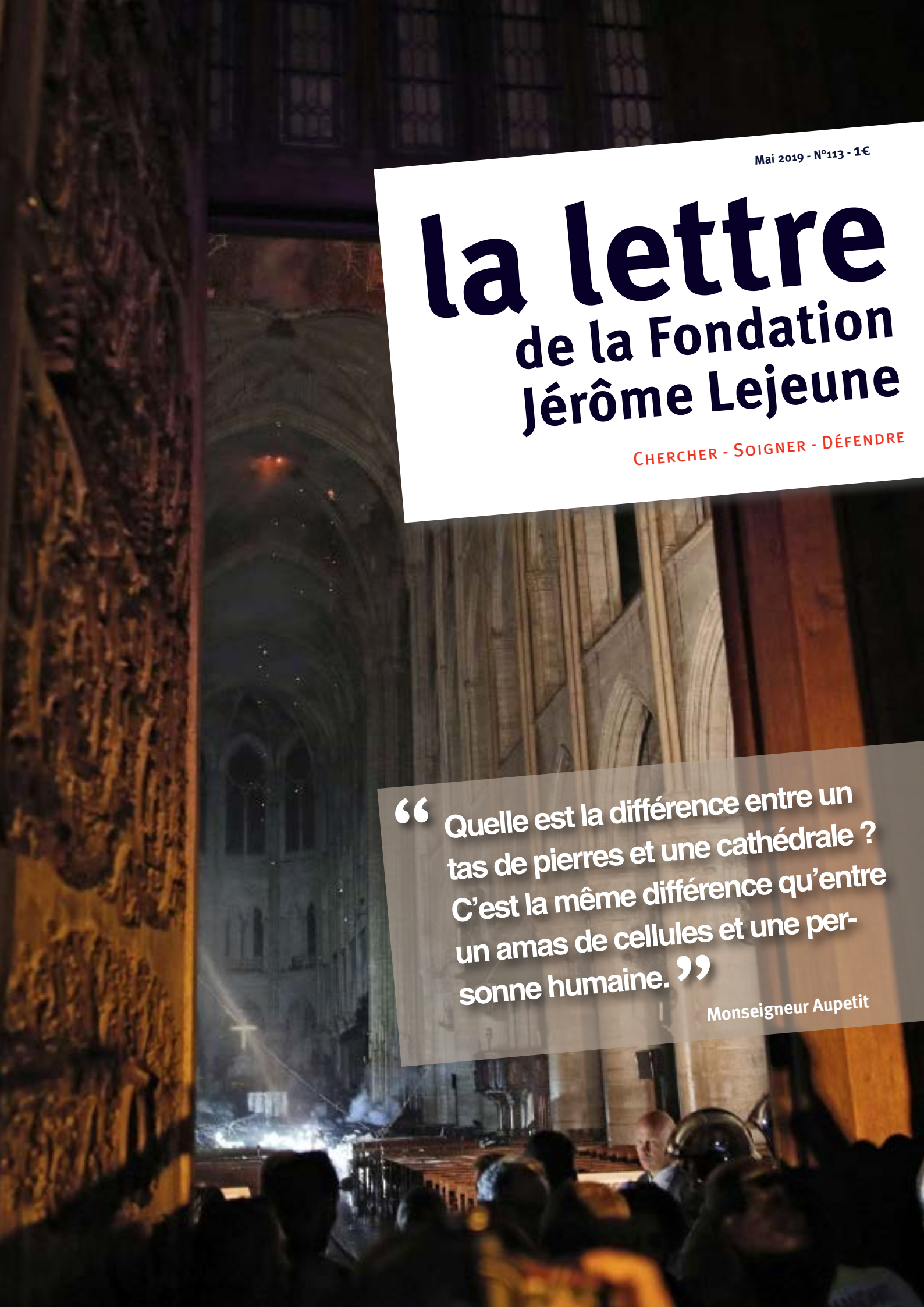
“ Avoir raison trop tôt expose à la raillerie. Mais dire la vérité est toujours prophétique. ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

Mai 2019 - N°113 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



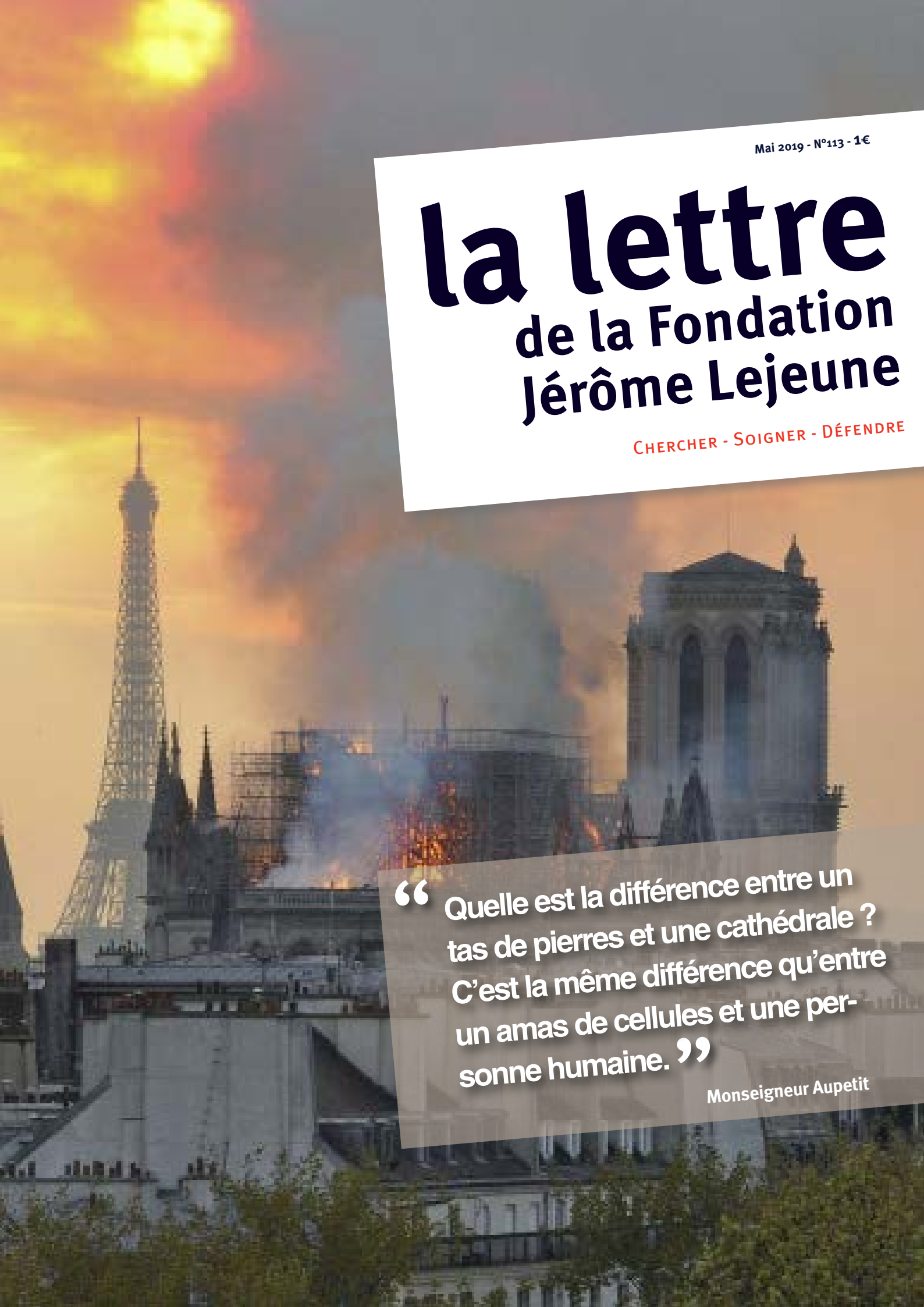
“ Quelle est la différence entre un tas de pierres et une cathédrale ? C’est la même différence qu’entre un amas de cellules et une personne humaine. ”

Monseigneur Aupetit

Mai 2019 - N°113 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

Chercher - Soigner - Défendre



“ Quelle est la différence entre un tas de pierres et une cathédrale ? C’est la même différence qu’entre un amas de cellules et une personne humaine. ”

Monseigneur Aupetit