

Janvier 2020 - N°116 - 1€

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“ Les artistes sont visionnaires ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2



L'éditorial

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

L'actualité sur les retraites que je voudrais effleurer n'est pas dépourvue de tout lien avec le combat du Pr Lejeune. Vous souvenez-vous de ce que les Français chantaient à l'aube des années 70 ? Maxime Le Forestier : « *Toi, le frère que je n'ai jamais eu... Mais tu n'es pas là. A qui la faute ?... Si tu savais ce que j'ai bu de mes chagrins en solitaire...* ». C'était la fin des Trente Glorieuses, on avait échappé de peu à la Révolution et l'ancien monde partait sur la pointe des pieds. La figure du père avait été éconduite par le féminisme. Les couples se faisaient - ou se défaisaient - en intégrant la contraception, le divorce, l'avortement. La politique familiale se délitait. La natalité diminuait. Mais les apparences étaient sauvées. Le chômage

n'avait pas explosé. Les derniers budgets de l'Etat triomphaient à l'équilibre. A la même époque, comme un pressentiment, on entonnait dans les églises : « *Laisserons-nous à notre table un peu d'espace à l'étranger ? Trouvera-t-il quand il viendra un peu de pain et d'amitié ?* ». C'était le moment où le gouvernement Chirac, sous la présidence Giscard d'Estaing, mettait en place le regroupement familial. L'immigration n'était pas un problème majeur. En réalité, personne ne comprenait que ces différents refrains étaient les couplets d'une même musique pour des lendemains qui ne chanteraient plus... Pourtant, au début des années 80, j'ai le souvenir de conversations entre le scientifique Jérôme Lejeune et certains de ses confrères de l'Institut, savants

en histoire, en démographie, en économie. Et j'avais été stupéfait de les entendre convenir qu'un jour la France ne pourrait plus payer les retraites du fait du vieillissement de la population. Ces académiciens annonçaient le diagnostic inavouable, celui de la fin de la solidarité intergénérationnelle. Car les *baby-boomers* n'ont pas brillé par leur générosité. En réduisant leur natalité, dans la foulée des lois post-soixante-huitardes, ils ont condamné leurs enfants à porter un fardeau trop lourd, partagé par trop peu d'actifs. Le risque est aujourd'hui qu'à titre de réciprocité les rescapés de l'avortement, « *pour le frère qu'ils n'ont jamais eu* », euthanasient leurs géniteurs hédonistes et coûteux. Est-ce pour conjurer le sort que M. Delevoye a exprimé un besoin de

50 millions d'émigrés en Europe pour équilibrer la population active en 2050 ? Le problème des retraites par répartition est en effet une question de démographie. Il est anachronique d'invoquer la solidarité entre les générations quand une société accepte de sacrifier ses propres enfants depuis près d'un demi-siècle. Treize ans après la loi Veil, Mireille Mathieu pleurait déjà : « *Il aurait treize ans aujourd'hui. L'enfant, l'enfant que je n'ai jamais eu. Celui que tu n'as pas voulu. L'enfant que je n'ai pas gardé. Celui que tu n'as pas aimé. L'enfant, l'enfant, un enfant! Oh mon enfant* ». L'indifférence à la démographie est une faute irrémissible des politiques qui se paye cher et longtemps. Seuls les artistes sont visionnaires.



Le billet

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

Très chers amis,

Chaque jour, j'étudie avec intérêt les mots qui accompagnent vos dons et je me réjouis de voir la diversité des choix que vous exprimez. Votre aide à la recherche, aux soins ou à la défense de la vie se chiffre à peu près à part égale. Je veux ici remercier le très généreux donateur qui nous a offert son héritage pour financer les travaux de rénovation de l'accueil de l'Institut. Notre nouvelle salle d'attente est désormais plus spacieuse et conviviale afin de recevoir nos très nombreux patients pour qu'ils s'y sentent bien.

Cette nouvelle année s'ouvre avec de formidables perspectives à l'international.

J'ai été très heureuse d'accueillir une délégation américaine passionnée par tout ce que nous entreprenons en matière de recherche, de soins et de défense des plus fragiles. Ces amis aimeraient créer une antenne de l'Institut Jérôme Lejeune outre atlantique et 30 ans plus tard, je vois là clairement le fruit des nombreux voyages de Jérôme aux USA. Il faut maintenant qu'ils transmettent leur enthousiasme à des donateurs américains.

C'est une grande satisfaction que je veux partager avec vous car c'est grâce à votre incroyable fidélité que l'Institut Jérôme Lejeune est aujourd'hui reconnu à travers le monde.

Un autre exemple est celui de l'Argentine où nous collaborons avec des médecins, des chercheurs et des hommes politiques qui travaillent au développement d'un Institut Jérôme Lejeune, dans leur pays, dans le respect de l'esprit de Jérôme.

Du fond du cœur je vous remercie de continuer de nous aider et je vous souhaite une très belle et joyeuse année 2020.



Recherche

AUTO-IMMUNITÉ ET TRISOMIE 21

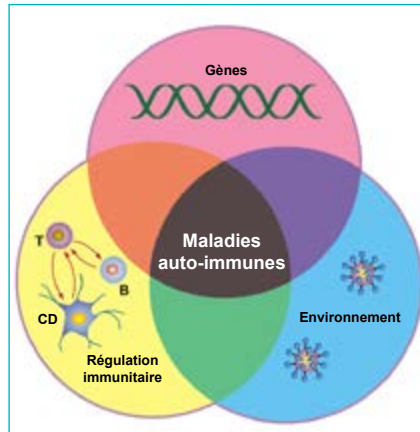
Les enfants avec trisomie 21 sont-ils plus exposés ?

Selon le docteur Aimé Ravel, la recherche sur l'auto-immunité contribue à améliorer la surveillance médicale des personnes avec trisomie 21.

L'immunité est l'ensemble des réactions éliminant de l'organisme les substances étrangères et le protégeant contre les agents pathogènes (virus, parasites, bactéries) et les proliférations malignes. Pour être efficace, le système immunitaire doit différencier les marqueurs (antigènes) qui lui sont propres des antigènes étrangers ou anormaux résultant d'une mutation.

Dans les maladies auto-immunes, l'organisme dirige des lymphocytes et des anticorps contre ses propres antigènes. On connaît plus d'une trentaine de maladies auto-immunes. Certaines sont spécifiques d'organes, les lésions étant limitées à un seul tissu (thyroïdite de Hashimoto, maladie de Basedow, diabète insulino-dépendant) et d'autres sont systémiques étendues à plusieurs tissus (lupus érythémateux aigu disséminé, sclérodermie). L'association de plusieurs maladies auto-immunes est fréquente.

Les maladies auto-immunes sont très courantes chez les personnes avec trisomie 21. Plusieurs raisons sont invoquées parmi lesquelles la présence sur le chromosome 21 de gènes impliqués plus ou moins directement dans l'immunité et des anomalies du thymus, organe



Gènes :

AIRE, IFNAR1, IFNAR2, IFNGR2, RUNX1, CBR1, MX1, DNMT3L, UMODL1

Environnement :

Alimentation, microbiote intestinal, virus, bactéries...

Régulation immunitaire :

CD : cellules dendritiques, T : Lymphocyte T, B : Lymphocyte B

Diagramme modifié de : Nature Immunology 2 (2001) 759-761

essentiel du développement du système immunitaire chez l'enfant.

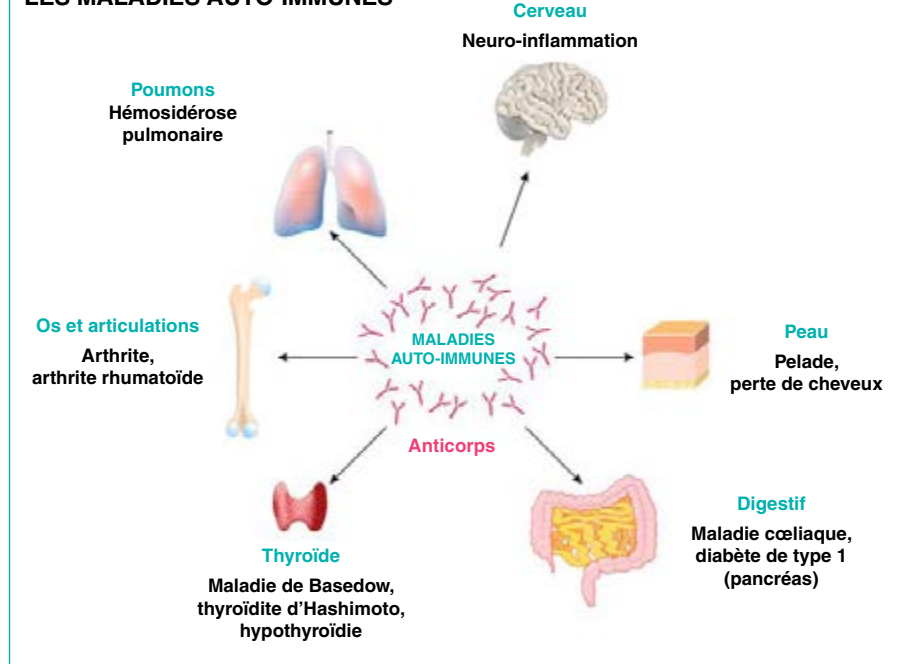
Les organes les plus souvent touchés sont la thyroïde (thyroïdite de Hashimoto, maladie de Basedow), la peau et langue (vitiligo, pelade, psoriasis, langue en carte de géographie), l'intestin (maladie cœliaque) et le pancréas (diabète insulino-dépendant).

Ces affections peuvent altérer la qualité de vie (calvitie avec perte des cils et des sourcils) voire s'accompagner d'une détérioration du comportement (troubles thyroïdiens, maladie cœliaque). Il est donc important de développer la

recherche à leur sujet. Celle-ci a deux axes principaux : repérer très précocement les patients susceptibles de développer une maladie auto-immune, par exemple le diabète insulino-dépendant, et trouver des traitements spécifiques, par exemple un médicament permettant la repousse complète des cheveux en cas de pelade.

Le diabète insulino-dépendant s'observe à la fois plus souvent et plus précocement chez les personnes avec trisomie 21. Il est 4 à 6 fois plus fréquent chez l'enfant avec trisomie 21 que chez l'enfant sans trisomie 21 et débute souvent avant l'âge de 2 ans, parfois dès l'âge de 2 mois. Il constitue un défi médical car le contrôle de la glycémie doit être parfait pour empêcher la survenue des complications à long terme (cécité, atteinte des nerfs des jambes, insuffisance rénale).

LES MALADIES AUTO-IMMUNES



PROJET DE RECHERCHE

Le Conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune vient, en octobre 2019, d'accorder parmi les 13 projets de recherche approuvés un projet spécifique au Pr Kathleen Gillespie de l'université de Bristol (UK) dont le sujet est "Pourquoi les enfants avec trisomie 21 sont-ils à risque de pathologie auto-immune et en particulier à risque de diabète de type 1 ?" (ou diabète insulino-dépendant lié à une destruction des cellules du pancréas chargées de produire l'insuline, hormone responsable de la régulation du taux de sucre sanguin)

PUBLICATION

« Les sacrifiés de la recherche »

La Fondation Jérôme Lejeune publie un ouvrage pour décrypter les enjeux actuels de la recherche sur l'embryon humain et les cellules souches embryonnaires humaines. Préfacé par Jean-Marie Le Méné, il paraît aux éditions *Pierre-Guillaume de Roux* en janvier 2020.



Mariette Guerrien et Lucie Pacherie, juristes à la Fondation Jérôme Lejeune et auteurs du rapport sur l'embryon

Contrairement à ce que laisse penser le peu de couverture médiatique, l'embryon humain n'est pas un être insignifiant. Il obsède, fascine, gêne, exaspère. Il est « le » sujet des lois de bioéthique depuis leur origine. La troisième révision en cours ne fait pas exception. Deux juristes de la fondation ont rassemblé dans un ouvrage l'expertise de cette dernière, issue du suivi des lois de bioéthique dès 1994 et de son expérience de dix ans de contentieux contre des autorisations de recherche sur l'embryon. Un essai incontournable pour décrypter le sort des plus jeunes êtres humains pour les prochaines années.

« *Les sacrifiés de la recherche* » expose d'où l'on vient pour comprendre où l'on va.

Pour saisir les enjeux actuellement débattus au Parlement, il faut connaître ce que les lois de bioéthique ont semé depuis 1994, ce que la jurisprudence a cautionné, ou encore les revendications des scientifiques et leurs justifications. En reprenant les travaux législatifs et les décisions des juridictions administratives, ce document rend compte de l'absence de régulation de la recherche sur

l'embryon. Depuis 2004, détruire l'embryon humain pour la recherche est rendu possible en France. En 15 ans, le cadre législatif a été sans cesse revu à la baisse avec acharnement. Le législateur et le juge ont démissionné de leur rôle de régulateur face aux revendications des chercheurs et au « biopouvoir » de l'agence d'Etat qui délivre les autorisations de recherche sur l'embryon.

Le nouveau livre de la Fondation Lejeune analyse avec soin les nouvelles transgressions du projet de loi bioéthique, héritage de 15 ans de promotion de « moins disant éthique » : industrialisation des cellules souches embryonnaires humaines (CSEh), conservation de l'embryon in vitro jusqu'à 14 jours, création d'embryons transgéniques et

chimériques, création de gamètes artificielles et de modèles embryonnaires à partir de CSEh.

Ces dispositions traduisent à quel point la bioéthique, en France, se réduit désormais à une vision utilitariste de l'embryon.

« *Les sacrifiés de la recherche* » décrypte les résultats de la recherche dans le monde.

Ces modifications législatives sont mues par la pression de quelques chercheurs qui se sont spécialisés dans la recherche sur l'embryon humain. A chaque révision de la loi de bioéthique, ils recourent aux « effets d'annonce » laissant croire au législateur que la guérison de patients grâce aux CSEh est pour demain. Le livre de la fondation dresse un état des lieux des résultats : après 20 ans de recherche dans le monde, il n'existe aucune thérapie effective à base de CSEh. En revanche la thérapie cellulaire est effective quand elle utilise des cellules souches adultes.

Enfin, ce nouveau livre met le doigt sur l'intérêt que les cellules souches de l'embryon présentent pour les chercheurs : elles sont un matériau qui peut être produit en grand nombre pour l'industrie pharmaceutique. Les contrats entre des industriels et des sociétés privées, ou des laboratoires, s'élèvent à des millions d'euros.

L'argumentation du livre de la Fondation Jérôme Lejeune est juridique, scientifique, et ne conclut pas à la hâte. A lire pour comprendre et faire comprendre en quoi le plus petit de l'homme est sacrifié.

Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, une des rares voix critique sur la recherche sur l'embryon humain et ses cellules souches, a été auditionné par la commission spéciale du sénat le mercredi 11 décembre 2019. Retrouvez le compte rendu de cette audition, et sa captation vidéo sur le site internet de la fondation Lejeune.

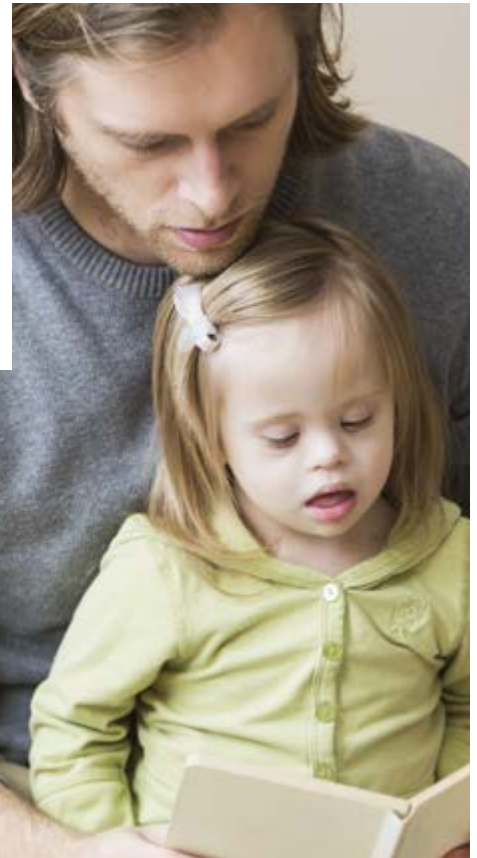
Pour rappel, le projet de loi bioéthique est discuté au Sénat, en commission à partir du 9 janvier 2020, et en séance fin janvier.

Pour commander le livre « *Les sacrifiés de la recherche* », écrivez à la Fondation Jérôme Lejeune à donateurs@fondationlejeune.org à partir de janvier 2020.

Bioéthique

STOP DISCRIMINATING DOWN

Stop à la chasse aux anomalies chromosomiques ! Rejoignez la mobilisation !



Alors que le Sénat va débattre prochainement, dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique, de l'extension du diagnostic préimplantatoire aux aneuploïdies (DPI-A), des familles et proches des personnes porteuses de trisomie 21 se mobilisent pour faire cesser cette chasse aux anomalies chromosomiques.

Pour rappel, le diagnostic préimplantatoire est une technique qui consiste à trier les êtres humains dans l'éprouvette. Il est légal quand il vise des pathologies graves et héréditaires. Le DPI-A permettrait de détecter plus spécifiquement les embryons aneuploïdes, c'est-à-dire les embryons qui comportent une anomalie du nombre de chromosomes. Par exemple, les embryons porteurs d'une trisomie 21.

Cette traque, qui pourrait être autorisée par le Parlement prochainement, aboutirait à éradiquer les derniers représentants d'une maladie que notre société refuse d'accueillir. Les professionnels de l'assistance médicale à la procréation (AMP) prétendent que l'élimination des embryons aneuploïdes permettrait d'améliorer le taux de réussite des fécondations *in vitro*. « L'augmentation des chances de grossesse après un

test d'aneuploïdie n'a [pourtant] jamais été formellement démontrée.¹ » Cet argument est utilisé pour faire pression

« Ou bien nous les guérirons de leur innocence, ou bien ce sera le massacre des innocents »

sur le législateur et convaincre l'opinion. Le DPI-A ne vise en réalité qu'à accentuer le tri des êtres humains dans l'éprouvette. « Nous glissons vers une société triant les embryons » a constaté la ministre de la santé, Agnès Buzyn, opposée à cette pratique.

Il s'agit là d'aggraver l'élimination en masse de certains êtres humains sur le critère du génome. Les mots prophétiques du Professeur Jérôme Lejeune trouvent un nouvel écho dans notre pays : « Ou bien nous les guérirons de leur innocence, ou bien ce sera le massacre des innocents ».

Des parents, frères et sœurs, proches de personnes porteuses d'une anomalie chromosomique s'y sont opposés lorsque le texte a été débattu à l'Assemblée nationale. Ils poursuivent cette mobilisation pour faire barrage à cette revendication eugénique au Sénat. Rejoignez-les en signant leur tribune contre la légalisation du DPI-A publiée dans le Figaro.

¹ Propos tenus par le Professeur Bonnefont, devant la mission d'information parlementaire le 18 octobre 2018.

Pour signer :
www.stopdiscriminatingdown.com

Le lien pour lire la tribune :
www.lefigaro.fr/vox/societe/certains-estiment-que-les-personnes-porteuses-de-trisomie-21-ne-meritent-pas-de-vivre-20191007

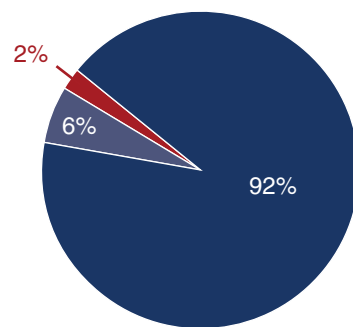
SONDAGE IFOP

L'image de la Fondation Jérôme Lejeune jugée excellente

La Fondation a mandaté l'Institut d'études d'Opinion IFOP pour réaliser une étude auprès de ses donateurs*. Les résultats les concernent tout autant que la Fondation.

Cette enquête consistait à étudier, avec la rigueur des méthodes de cet institut, l'image que les donateurs ont de la Fondation Jérôme Lejeune et de sa Lettre d'information. L'exercice était inédit dans l'histoire de la Fondation qui suivait jusqu'alors l'évolution de son image au moyen de quelques coups de sonde, instructifs mais relatifs et incomplets. L'objectif de l'étude était double : tout d'abord mieux connaître l'image globale de la Fondation et de ses trois missions telles qu'elles sont perçues et jugées par les donateurs, et d'autre part analyser la manière dont la Lettre de la Fondation est appréciée pour dégager des voies d'amélioration. Pour recueillir la photographie la plus exacte possible de l'image de la Fondation et de la Lettre, l'IFOP a préconisé de mixer un volet quantitatif auprès de 853 personnes/donateurs invitées à remplir un questionnaire auto-administré et un volet qualitatif de deux « tables rondes » d'une heure et demie composées chacune de 8 donateurs.

Sur une échelle de 0 à 10, quelle image avez-vous de la Fondation Jérôme Lejeune aujourd'hui ?



■ Une très bonne image ■ Une image satisfaisante
■ Une très mauvaise image



« La Fondation Jérôme Lejeune c'est la compétence, c'est ce désir vraiment de faire mieux, d'être à la pointe ! »

Les conclusions de l'étude ont été présentées en septembre dernier : elles montrent d'abord la qualité exceptionnelle de l'adhésion existant entre la Fondation et ses donateurs et de leur parfaite connaissance du travail qu'elle accomplit dans les domaines de la recherche scientifique, de l'accompagnement médical des personnes atteintes de la trisomie 21 et de leur famille, du respect et de la préservation de toute vie humaine. Les donateurs ressentent une « continuité » des actions de

la Fondation avec l'œuvre du Professeur Jérôme Lejeune et estiment qu'elle a su se développer avec efficacité en s'ouvrant sur les nouveaux fronts, tant médicaux, scientifiques qu'éthiques. Globalement, les donateurs adhèrent à chacune des 3 missions de la Fondation même si certains manifestent un intérêt plus vif pour telle ou telle mission en particulier. Cet attachement, jugé très fort par l'IFOP, a créé au fil du temps des liens étroits de confiance et d'affection autour de valeurs partagées.

La Fondation est un acteur important de la recherche scientifique



La Fondation reste fidèle aux valeurs portées par son fondateur



La Fondation fait bon usage des dons qui lui sont adressés



La Fondation défend des valeurs éthiques



La Fondation oeuvre pour améliorer la vie des personnes déficientes intellectuelles



La Fondation est dynamique



La Fondation bénéficie d'une bonne image en France aujourd'hui



Actualités



Il y a des parents avec des enfants trisomiques qui ne connaissent pas cet accompagnement professionnel et abouti ; c'est dommage »...

travers la défense de la vie « *partout où elle est menacée* » (l'attention extrême à la dignité humaine, selon un donateur) est considérée comme l'une des composantes de la Fondation, même si on relève à l'analyse quelques divergences sur le soutien qu'elle a apporté à Vincent Lambert.

En résumé, le projet scientifique de la Fondation est jugé d'avant-garde car il ambitionne d'offrir aux personnes atteintes de déficience intellectuelle plus qu'un traitement mais un « *autre avenir* ». Les donateurs voient dans le « *mélange* »

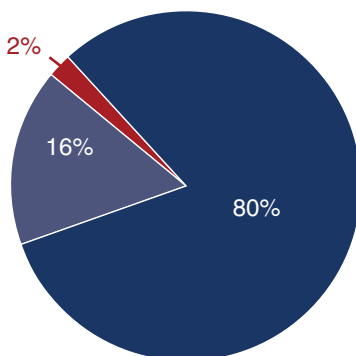
de recherche scientifique et de prise en charge médicale l'une des particularités de la Fondation qui lui donne une couleur humaniste et rationnelle unique en son genre. Quant à elle, la dimension éthique à

... « C'est l'accueil des plus petits, des accidentés de la vie »



Connaître l'image de la Lettre de la Fondation était l'un des objectifs de l'enquête. Les donateurs la considèrent indispensable et apprécient son ton optimiste tout en suggérant quelques pistes d'améliorations. Elle est jugée équilibrée, variée, humaine, documentée, professionnelle.

Globalement, sur une échelle de 0 à 10, quelle note donneriez-vous à la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune ?



■ Une très bonne image ■ Une image satisfaisante
■ Une très mauvaise image

L'édito de Jean Marie le Méné est particulièrement attendu ainsi que le billet de Madame Lejeune, mais tous les articles sont lus y compris les plus ardues qui concernent la recherche scientifique. La diversité des articles et la richesse des informations de la Lettre sont relevées par les lecteurs ainsi que son esprit : « *C'est une lettre pour espérer et se battre* », « *Je trouve les infos que j'attends* ».

De tels résultats réchauffent l'enthousiasme de toute l'équipe de la Fondation et attisent son désir de redoubler d'efforts. Se sentir compris et être encouragés par des amis donateurs qui décryptent parfaitement bien les enjeux de la Fondation et s'engagent auprès d'elle dans la durée représente un cadeau immense qui lui permet de mener avec confiance ses actions en faveur de la vie, d'une science et d'une médecine respectueuses de la dignité de la personne humaine. C'est parce qu'elle attache une haute importance à la confiance de ses amis que la Fondation doit se regarder en face, s'imposer une grande rigueur dans les décisions, corriger sans cesse ce qui le nécessite et suivre sans hésiter les recommandations de l'auteur de l'Art poétique : « *Hâtez-vous lentement, et, sans perdre courage, vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage* ».



« C'est une lettre pour espérer et se battre »

*Toute l'équipe de la Fondation remercie très chaleureusement tous ceux qui ont pris le temps de répondre à cette enquête.

LE PROJET TRIAL 21

Améliorer la connaissance du lien entre Trisomie 21 & maladie d'Alzheimer

Financé par la Fondation Jérôme Lejeune, le projet de recherche Trial 21, à l'initiative de l'Institut Jérôme Lejeune, étudie les liens entre la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer.



Comprendre l'objectif de Trial 21

Trial 21 est un protocole de recherche, concernant les patients adultes, âgés d'au moins 35 ans, qui ont un risque de développer la maladie d'Alzheimer plus élevé que dans la population générale. Ce risque est lié à une protéine, la protéine β -amyloïde, qui s'accumule dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et qui est produite par un gène (APP) situé sur le chromosome 21. Les personnes porteuses de trisomie 21, en raison de leur chromosome 21 surnuméraire, vont produire en excès cette protéine et être davantage prédisposés à développer cette maladie.

Ainsi, les personnes porteuses de trisomie 21 représentent le groupe le plus large de sujets qui développent une maladie d'Alzheimer avant l'âge de 60 ans, c'est-à-dire de manière précoce. L'âge moyen de déclaration de la maladie est de 55 ans mais certains patients sont affectés dès 40 ans : cette variabilité semble suggérer qu'il peut y avoir des facteurs génétiques, biologiques et/ou environnementaux aggravant ou au contraire ralentissant la progression et le développement de la maladie d'Alzheimer.

Si les premiers signes annonciateurs de la maladie d'Alzheimer peuvent être difficiles à détecter chez les patients porteurs de trisomie 21, en raison de leur déficience intellectuelle, il est donc nécessaire d'identifier clairement des facteurs de progression, afin d'établir des

diagnostics précoces et de pouvoir déployer des moyens d'intervention efficaces.

Le projet en pratique

Porté par l'équipe gériatrique de l'Institut Jérôme Lejeune, cette étude a débuté en mars 2019, pour une durée de 4 ans, durant laquelle 200 patients seront inclus et suivis pendant 2 ans. Les patients concernés, des adultes de 35 ans ou plus, sont des personnes sans diagnostic de maladie d'Alzheimer. Dans le cadre de l'étude, les patients bénéficient de différents examens médicaux : au total, trois visites médicales, deux évaluations neuropsychologiques, une IRM cérébrale, une ponction lombaire et deux bilans sanguins. Pour chaque patient, c'est minimum cinq personnes qui sont mobilisées au sein de l'Institut à chaque visite : médecin, infirmières, neuropsychologue, coordinateur de projet de recherche. Le suivi des patients se fait à l'Institut. Seule l'IRM est pratiquée à l'extérieur, au CENIR (Centre de Neuro-Imagerie de Recherche), une unité spécialisée dans les protocoles de recherche sur la maladie d'Alzheimer à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris.

Le patient se voit proposer l'ensemble des procédures du protocole mais leur réalisation reste pragmatique selon les possibilités et les vœux de chacun. Tout est mis en œuvre afin que le patient se sente bien. Par exemple, lors de la ponction lombaire, consistant à

prélever du liquide céphalo-rachidien pour y mesurer les marqueurs de la maladie d'Alzheimer, deux infirmières assistent le médecin pour assurer les meilleures conditions techniques, mais aussi de confort au patient. Grâce à l'utilisation d'aiguilles atraumatiques (comme le recommande la Haute Autorité de la Santé), d'un patch d'EMLA (crème anesthésiante) et de MEOPA (gaz procurant un effet analgésique et relaxant), le prélèvement s'effectue sans douleur.

25 patients participent à l'étude depuis son lancement. Les inclusions se poursuivront en 2020, au rythme de deux par semaine. Trial 21 n'est pas un protocole de recherche thérapeutique : son objectif est d'étudier l'évolution naturelle de la maladie. Mais cette étude est un prérequis nécessaire qui permet d'acquérir des connaissances pour réaliser, demain, un essai thérapeutique.

La recherche thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer s'oriente vers une prise en charge très précoce voire préventive. Même si la recherche avance, l'arrivée sur le marché d'un médicament va prendre encore du temps. Aujourd'hui, le moyen le plus efficace pour un patient d'avoir accès à un traitement, est de participer à un protocole de recherche. Compte-tenu de leurs prédispositions, les personnes porteuses de trisomie 21 pourraient être les premières à en bénéficier. Tel est l'objectif de TRIAL 21 !

FORMATION DE L'INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE

Accompagner et transmettre

Des trois missions de l'Institut Jérôme Lejeune, soigner, chercher, former, la formation est peut-être celle dont on parle le moins. Et pourtant, elle entend répondre à un grand enjeu : la transmission d'un savoir-faire spécialisé. Mu par le désir qu'il y ait toujours des professionnels formés pour prendre en charge les patients porteurs de déficience intellectuelle, et que les familles ne soient pas désarmées face au handicap, l'Institut a fait de la formation l'une de ses missions statutaires.

Cette mission s'incarne de différentes manières : par l'accueil de stagiaires et professionnels médicaux et paramédicaux, la rédaction d'articles scientifiques et médicaux, ou encore l'animation de rencontres. Depuis son arrivée en décembre 2018, Bénédicte Bourdel, responsable des formations de l'Institut, travaille activement au déploiement de ces dernières. Elle organise des temps de rencontres et de formations, à destination des familles, des aidants ou des professionnels du monde médical, en étroite collaboration avec l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune. « A travers ces formations, nous souhaitons optimiser l'accueil et la prise en charge des personnes ayant un handicap mental, tant

dans le cadre familial que dans leur lieu de vie et au travail », explique-t-elle.

Chacune des formations fait intervenir un ou plusieurs professionnels de l'Institut, accompagné parfois d'intervenants extérieurs, spécialistes des sujets traités. La singularité permise par ces collaborations ? « Une approche globale et des échanges très riches, chacun intervenant sur son domaine d'expertise » répond Bénédicte. Les thèmes et le public varient selon les formations. Si les modules proposés aux professionnels ont vocation à être récurrents, ceux pour les familles sont régulièrement renouvelés afin d'explorer de nombreux sujets. Le souhait de Bénédicte est de proposer tous les ans



aux familles une rencontre adaptée à chaque tranche d'âge. En 2019, ont notamment été développées une soirée de rencontre et de formation pour les jeunes parents, et une formation sur les troubles du comportement de l'adulte.

Ces formations sont conçues pour apporter des réponses aux questions que rencontrent les familles et les professionnels, ainsi qu'aux défis que présente la prise en charge de personnes déficientes intellectuelles. L'Institut est désormais référencé Datadock, ce qui permet une reconnaissance de la qualité professionnelle des formations dispensées.

CONSULTATION MÉDICALE

L'Institut Jérôme Lejeune se modernise !

A vingt ans passés, il était temps pour l'Institut Jérôme Lejeune de se refaire une beauté. Plusieurs chantiers de modernisation ont donc été entrepris.



En octobre 2019, après plusieurs mois de travaux, ont ainsi été inaugurés le nouvel accueil et les nouvelles salles d'attente de la consultation. Plus lumineux et plus modernes, ces nouveaux locaux ont été pensés pour améliorer l'accueil des patients et de leurs familles. Ces derniers sont désormais orientés à leur arrivée vers l'une des deux salles d'attente : l'une destinée à accueillir les enfants et l'autre les adultes. Une borne numérique récemment installée permet, grâce au numéro qui est attribué à chacun, d'organiser l'ordre des rencontres avec les secrétaires médicales, dans de nouveaux bureaux, conçus pour garantir la discrétion nécessaire. Cet espace étant commun à la Fondation et l'Institut, ce sont tous les visiteurs qui profitent de ce bel accueil aux tons plus

chaleureux et colorés. Nous remercions les généreux donateurs qui ont permis ces travaux : le résultat ravit petits et grands.

Au-delà de ces nouveaux aménagements, le projet de modernisation de l'Institut s'inscrit également dans des projets digitaux : ainsi, le Centre de Ressources Biologiques de l'Institut, BioJeL, bénéficie depuis peu d'un nouveau site internet, entièrement repensé et rafraîchi, destiné en premier lieu à la communauté internationale de chercheurs. En outre, après plus de deux ans de travail, l'ensemble des dossiers médicaux, stockés depuis plus de vingt ans sous format papier, a été numérisé afin de passer à un traitement entièrement numérique, ce qui permet d'optimiser la confidentialité et la sécurité, et offre un gain de temps considérable.

Agenda

Pour la prochaine vente aux enchères
Drouot - mai 2020

Offrez vos

Bouteilles de grands crus
Beaux bijoux
Argent massif
Tableaux
Bronzes et oeuvres signées
Belles voitures
et autres très beaux objets



Au profit de la Fondation Jérôme Lejeune
Contact : orochette@fondationlejeune.org
ou 06 30 80 12 57
Un reçu fiscal sera délivré à chaque donateur.

COURIR POUR LA VIE



A l'occasion du Semi-Marathon de Paris le 1er mars prochain, et après deux expériences très réussies, nous vous attendons au moins aussi nombreux pour parcourir les 21,1 km en portant les couleurs de Courir pour la Vie ! Déjà plus de 100 coureurs inscrits. Qu'attendez-vous pour vous joindre à cette équipe de valeureux coureurs et défenseurs de la vie ? Pour vous permettre de parcourir ces 21 km, un entraînement est proposé tous les mercredis soirs à Paris à 20 h au Champ de Mars. RDV sous la statue du Maréchal Joffre. Combien de coureurs et de supporters pour l'édition 2020 ?



Pour vous inscrire :
www.courirpurlavie.fr/s-inscrire

NIGHT to Shine
SPONSORED BY THE TIM TEBOW FOUNDATION

VOUS ÊTES INVITÉS

JEUDI 6 FÉVRIER 2020
DE 18 H À 21 H

A LA CRYPTÉ DE SAINT HONORÉ D'EYLAU
66 BIS AVENUE RAYMOND POINCARÉ
75016 PARIS

VENEZ POUR UNE SOIRÉE D'EXCEPTION QUE VOUS N'OUBLIÉREZ JAMAIS, SUR LE MODÈLE DES BALS DE PROMOTION AMÉRICAINS. FOULEZ LE TAPIS ROUGE, SOYEZ TRAITÉ COMME UN ROI / UNE REINE, ET PROFITEZ D'UNE SOIRÉE DANSANTE

POUR TOUTE INFORMATION ET VOUS INSCRIRE :

STÉPHANIE TABARD
STABARD@FONDATIONLEJEUNE.ORG
06 61 10 69 66

INVITATION PERSONNELLE DEMANDÉE À L'ENTRÉE
POUR TOUTE PERSONNE HANDICAPÉE DE PLUS DE 14 ANS



Organisé à l'initiative de la Tim Tebow Foundation (USA) dans de nombreux pays déjà, le projet Night to Shine s'exporte à Paris, en partenariat avec la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune ! Le jeudi 6 février 2020, la grande crypte de la paroisse Saint Honoré d'Eylau dans le 16^{ème} arrondissement parisien accueillera la première édition française de ce projet inédit.

Le concept est simple et extraordinaire à la fois : imaginez une soirée, dont les 100 invités, tous porteurs d'un handicap moteur ou mental, seraient conviés à vivre un moment inoubliable, sur le modèle d'un bal de promo à l'américaine.

Pour pouvoir offrir cette merveilleuse soirée à nos invités, nous avons besoin de bénévoles qui acceptent de prêter main forte aux organisateurs l'après-midi du 6 février, et de prendre ainsi part à cet événement. Pas de compétences spéciales... Simplement l'envie de rendre cette soirée exceptionnelle pour nos invités.



N'hésitez pas à vous manifester par courriel à l'adresse suivante :
evenements@fondationlejeune.org.
Plus d'informations sur Night to Shine à l'adresse suivante :
<https://www.timtebowfoundation.org/ministries/night-to-shine>

Portrait

Une aventure X3ordinaire

En novembre 2017, Elisabeth et Jean-Philippe ont la grande joie d'apprendre qu'ils attendent des jumeaux. Ils sont à ce moment-là loin d'imaginer l'aventure « X3ordinaire » qui les attend.



A 7 mois de grossesse, le jeune couple est alerté par les difficultés d'alimentation in-utéro d'un de leurs bébés, et rencontre en urgence un gynécologue qui décèle une cardiopathie, jusqu'ici passée inaperçue. « *Tout s'est ensuite enchaîné très vite, se souvient Jean-Philippe, Elisabeth a été emmenée pour une amniocentèse, car qui dit cardiopathie, dit souvent anomalie chromosomique.* » Dès le surlendemain, la nouvelle tombe : c'est une trisomie 21. Jean-Philippe raconte : « *Je me souviendrai toujours de la manière dont on nous l'a appris. En voyant la mine déconfite du médecin, nous avons aussitôt su que quelque chose n'allait pas.* » Jean-Philippe a grandi avec un frère porteur de trisomie 21, Paul, le couple connaît donc déjà ce handicap. Pour cette raison, ils accueillent la nouvelle de manière assez paisible : « *J'étais très émue, et j'ai pleuré, témoigne Elisabeth, mais pas par peur de la trisomie, plutôt par peur du regard que les autres porteraient sur lui.* » Aujourd'hui, ils ont conscience de la chance qu'ils ont eu d'être déjà familiers de la trisomie 21 et de ne pas en être effrayés : « *Deux heures après, nous étions apaisés. C'était toujours nos deux petits garçons que nous attendions avec impatience. Nous prenions la trisomie 21 de Christian comme une « donnée de départ du jeu ».* » Le 24 avril 2018, Gabriel et Christian naissent avec 6 semaines d'avance. Les débuts sont difficiles : au-delà des mesures induites par leur prématurité,

Christian est aussi suivi pour une maladie intestinale découverte après la naissance. Gabriel sort de l'hôpital à 8 semaines et Christian début juillet, après son opération de l'intestin. Il faudra encore attendre septembre pour qu'il soit opéré avec succès de sa cardiopathie. Puis, une nouvelle vie se met en place : le quotidien, les rendez-vous médicaux concernant la trisomie 21 ou la prématurité, la rencontre avec un médecin de l'Institut Jérôme Lejeune. « *Encore une fois, nous partions avec un avantage : le fait de connaître le handicap a permis que nous sachions très vite quel était le suivi à mettre en place.* » explique la jeune maman.

À l'arrivée de leurs garçons, Elisabeth et Jean-Philippe font le choix de parler de leur histoire sur internet, sous le nom d'Aven-

ture X3ordinaire, dans le but de sensibiliser au handicap de Christian. « *Ce qui nous a poussés à témoigner ainsi, c'est la vision négative et souvent faussée que beaucoup ont de la trisomie. Nous avons ressenti comme un devoir d'en donner une autre image* » raconte Elisabeth. Leur souhait est donc d'informer sur la trisomie 21, au fil de l'évolution de Christian, de répondre aux questions des internautes, et de faire connaître des projets solidaires liés au handicap. Aujourd'hui, plus de 43 200 personnes suivent sur Instagram les aventures des souriants et affectueux petits garçons.

Désireux que leur optimisme n'en décourage pas d'autres, Elisabeth et Jean-Philippe répètent souvent qu'ils ont « *20 ans de trisomie d'avance* » : le fait d'avoir un proche porteur de trisomie 21 leur a permis de ne pas avoir cette peur, bien naturelle, que beaucoup doivent traverser avant d'apprivoiser le handicap. « *On est extrêmement heureux, mais aussi très conscients des difficultés qui vont arriver. On se dit : faisons les choses étape par étape. Certes il faut y réfléchir, parce que ces combats arriveront, mais on fera tout pour que ça marche !* » concluent-ils joyeusement.

RETROUVEZ LES AVENTURES DE CHRISTIAN SUR INTERNET :

Instagram : x3ordinaire
Facebook : Aventure X3ordinaire
www.aventurex3ordinaire.fr



Vous êtes un donateur régulier de la Fondation

Le prélèvement automatique, un choix gagnant-gagnant

POUR VOUS...

- ▶ une **gestion plus simple**
- ▶ des **dons répartis sur l'année**
- ▶ la **liberté de changer d'avis** sur simple appel
- ▶ un **reçu fiscal annuel unique** au début de l'année civile suivante

& POUR LA FONDATION !

- ▶ une **meilleure visibilité** sur notre budget
- ▶ des **ressources régulières** pour envisager sereinement l'avenir
- ▶ **moins de temps** consacré à la recherche de dons
- ▶ **plus de moyens** pour la Recherche

**VOUS BÉNÉFICIEZ TOUJOURS
DES AVANTAGES FISCAUX LIÉS AUX DONNS***
par exemple

UN PRÉLÈVEMENT DE...

... COÛTE RÉELLEMENT



15€/mois

5,10€/mois

30€/mois

10,20€/mois

50€/mois

17€/mois

* 66% de votre prélèvement sont déductibles de l'impôt sur le revenu (l'IRPP) dans la limite de 20% de votre revenu imposable ou 75%, si vous êtes soumis à l'impôt sur la Fortune Immobilière (IFI).



Alors que la trisomie 21 est la maladie génétique la plus répandue, **elle est orpheline de tout financement public.**

100%

**des actions menées
par la Fondation
sont financées par
vos dons.**



A ce jour, le seul Institut Jérôme Lejeune développe **une dizaine de programmes de recherche, dont trois essais cliniques.**



Sans vous, ni nos programmes de recherches ni nos actions de soins et de défense de la vie ne seraient possibles !

MERCI DE VOTRE CONFIANCE ET DE VOTRE GÉNÉROSITÉ.

• **Contactez le service Dons & Legs :**
• Tél. : 01 44 49 73 00
• donateurs@fondationlejeune.org



**Je fais un don
en ligne**

don.fondationjeromelejeune.org

✓ RAPIDE ✓ SIMPLE ✓ SÉCURISÉ

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 ; Olivier Rochette ; Clotilde Quedreux ; Catherine Lemonnier ; Mariette Guerrien ; Lucie Pacherie ; Lucie Pacherie - **Infographiste** : Alexis Duport - **Crédits photos** : Clotilde Quedreux ; Maëllenn de Coatpont ; Arnaud Faure ; DR - **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

