novembre 2020 - N°120

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

Chercher - Soigner - Défendre

“ Levez-vous vite, orages désirés ! ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

Est-ce le rideau du Temple qui se déchire ? Notre époque d'obscurité, de violences, de mensonges est parfois transpercée de rayons et d'éclairs. Tantôt c'est une lumière qui nous illumine, tantôt c'est une lumière qui nous accuse. Ainsi en est-il de celle qui nous enveloppe de sa douceur ou de celle qui sculpte la dureté de nos traits. Il est plus facile d'accueillir ce qui nous flatte et de refuser ce qui nous juge, mais il faut bien accepter que la même lumière nous éclaire sous des angles différents.

Le téléfilm de Stéphanie Pillonca *Apprendre à t'aimer* diffusé le 8 septembre dernier sur M6 et qui raconte la naissance d'une adorable petite Sarah, trisomique, remet lumineusement les pendules à l'heure. Simple, juste, vrai, le film ne tombe pas dans les bons sentiments ni dans les leçons de morale. La vie est la vie, un enfant est un enfant, trisomie ou pas. La réalisatrice n'escamote pas les difficultés mais elle les traite avec un degré de sensibilité et d'intelligence rarement atteint à ce jour. Ainsi, quand le nouveau père, encore perturbé par cette naissance inattendue, évoque le préjudice de naître handicapé et un possible recours contre l'hôpital pour obtenir une indemnisation, il se fait vertement admonester par sa femme : *« alors ta fille est un préjudice ? ».* Ou encore cette dernière phrase du film qui conclut sur le bonheur retrouvé des parents et qui ruine la traque généralisée des enfants trisomiques : *« c'était mieux qu'on ne le sache pas ! ».*

Pendant ce temps, la machine de guerre en faveur de l'avortement déploie son arsenal depuis des semaines et jette une lumière crue sur une réalité qu'on ne veut pas voir. A tel point que des journalistes et des intellectuels, venant d'horizons variés, peu suspects de conservatisme, découvrent, semble-t-il avec horreur, que l'avortement tue ! *« 9 mois c'est trop tard ! »* s'écrient-ils en chœur pour dénoncer la disposition votée à l'Assemblée dans la nuit du 31 juillet et maintenant soumise au Sénat. On serait tenté d'applaudir. Mais par quelle étrange pudeur oublient-ils que, depuis l'origine, la loi Veil permet déjà l'avortement jusqu'à neuf mois ? Des enfants handicapés il est vrai, mais serait-ce moins grave ? Et que c'est en stricte application de la loi de 1975 que 97 % des enfants dépistés trisomiques sont avortés. Comme s'il était commode de reporter à demain un drame qu'on n'a pas le courage de dénoncer depuis 45 ans. Et puisque nous en sommes aux révisions déchirantes, au fait, pourquoi serait-il trop tard d'avorter à neuf mois ? Est-on plus mort quand on meurt plus tard et moins mort quand on meurt plus tôt ? La malice de l'avortement n'est pas dans le calendrier.

Il approche le temps où les grands ordonnateurs du crime moderne crieront vers le ciel : *« nous avons mis à mort des innocents ! ».* Des innocents aux dix millions de visages inconnus. Depuis près d'un demi-siècle. L'équivalent des pertes françaises de sept fois la Première Guerre Mondiale. *« Levez-vous vite, orages désirés ! »*

Le billet

de Thomas Lejeune
Membre du Conseil d'Administration de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis donateurs,

A mon tour je m'adresse à vous en tant que fils de Birthe et Jérôme Lejeune. Maman aurait voulu rendre hommage à Michael Lonsdale et je me prête de tout cœur à cet exercice.

Le cinéma français a vu disparaitre l'un de ses monuments et à cette occasion la Fondation Jérôme Lejeune a perdu un ami fidèle. L'acteur franco-britannique à la voix si singulière était le parrain de Paul, un robuste jeune homme porteur de trisomie 21. Malgré la fatigue et son grand âge, je sais que Michael n'avait pas hésité à accompagner son cher filleul jusqu'à Bruxelles pour une récente journée mondiale de la trisomie 21. C'était important pour lui. Maman m'avait conté à quel point il se sentait honoré de nous aider pour faire entendre la voix des plus fragiles dans l'hémicycle du parlement européen.

Michael a été mis en terre le jour de notre vente aux enchères à Drouot du 1er octobre dernier. Comme vous le savez, cette vente a été menée au profit de la fondation et nous n'oublierons pas qu'à cet effet, Michael avait offert la cape qu'il portait dans le James Bond *«Moonraker»* aux côtés de Roger Moore. Cette précision me permet de remercier tous les acteurs de cette vente relatée à la page 10.

Michael était un témoin, un concentré de talents, de bonté, parfois d'humour taquin mais aussi de délicatesse. Merci cher Michael Lonsdale, la Fondation Jérôme Lejeune ne vous oubliera pas.

Soin

CONSULTATION PÉDIATRIQUE

L'Institut renforce l'accompagnement des parents de jeunes enfants

La consultation de l'Institut Jérôme Lejeune ne cesse de se développer. Après l'arrivée d'une gériatre en mars, elle vient d'accueillir une nouvelle pédiatre pour répondre à la demande de plus en plus nombreuse de parents de très jeunes enfants. *« L'Institut suit désormais près de 75 % des naissances d'enfants trisomiques d'Ile de France et la part des enfants suivis dans les autres régions augmente également »* indique son directeur, Grégoire François-Dainville.

Face à cette situation, l'Institut doit se renforcer mais aussi se réinventer pour mieux répondre aux demandes et être fidèle à sa vocation. C'est ainsi que, pour accompagner les parents après la naissance d'un enfant porteur de déficience intellectuelle, il a initié en 2019 la première rencontre de parents sur le thème *« Construire l'équilibre familial après l'accueil d'un bébé porteur d'une déficience intellectuelle »*. L'accueil d'un enfant porteur de déficience intellectuelle est toujours un grand chamboulement pour une famille. Chaque parent reçoit cette nouvelle d'une manière qui lui est propre, mais tous ont en commun le besoin d'être conseillés et accompagnés. Que cet enfant soit le premier, ou qu'il arrive dans une fratrie, le quotidien est bouleversé et doit être réinventé pour lui donner sa place et reconstruire un équilibre familial.

L'objectif de cette rencontre, animée par le Docteur Jeanne Toulas, pédiatre à l'Institut Jérôme Lejeune, est de donner des repères pour l'accueil de l'enfant et l'annonce de son handicap aux proches, son éducation au sein de la famille et sa prise en charge médicale. Pour garantir un véritable échange respectant l'intimité du sujet, la rencontre est limitée à une vingtaine de participants, parents d'un enfant de moins de deux ans. Loin d'une formation magistrale, cette soirée est conçue comme un moment de ressourcement, convivial et chaleureux, où doit primer le climat de confiance et les échanges avec et entre les parents. Anne, maman de Jules, porteur de trisomie 21 et âgé d'un an au moment de la première rencontre, témoigne : *« Je suis très heureuse d'être venue à cette rencontre. J'ai été touchée par les témoignages et les échanges qui m'ont permis de comprendre combien mon enfant est unique. »* Au terme de l'échange avec le Docteur Toulas, les discussions se sont poursuivies longtemps, de manière plus informelle, autour d'un verre. Plusieurs participants ont témoigné de la richesse qu'est pour eux la rencontre avec d'autres familles qui traversent parfois des situations similaires à la leur, avec qui ils partagent des interrogations, mais peuvent aussi mutuellement s'apporter des réponses et des conseils. Ils ont également salué la complémentarité des propos du médecin, et des échanges entre parents. *« Les conseils donnés correspondaient à nos attentes et ont longtemps résonné en nous. C'était une soirée bienfaisante : merci ! »* concluent les parents d'Elsa, venus assister à la rencontre alors que celle-ci n'avait que quelques mois.

Forte de son succès, cette rencontre est reconduite le 3 novembre 2020, et devrait l'être encore l'année prochaine.

Trial 21 : point d'étape du projet

Trial 21 est un projet de recherche de l'Institut Jérôme Lejeune, financé par la Fondation Jérôme Lejeune. Lancée en mars 2019 pour une durée de 4 ans, l'étude Trial 21 s'intéresse au lien entre la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer. La prédominance de la maladie d'Alzheimer dans cette population est liée à la protéine β-amyloïde, dont le gène précurseur (APP) est porté par le chromosome 21. Cette protéine s'accumule dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Etant surexprimée chez les personnes avec trisomie 21, en raison de leur troisième chromosome 21, celles-ci sont plus susceptibles d'avoir un jour une maladie d'Alzheimer. Les participants de l'étude sont des personnes porteuses de trisomie 21, âgées de 35 ans ou plus, sans diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Sur les 200 attendus, 39 patients ont déjà été inclus dans l'étude. L'inclusion comprend une visite médicale, un bilan neuropsychologique, une ponction lombaire (optionnelle) et un prélèvement sanguin. A la suite de cette visite, une IRM est effectuée à la plateforme de neuro-imagerie de recherche de la Pitié Salpetrière. Au cours de l'étude, les participants seront amenés à faire deux autres visites médicales, un second bilan neuropsychologique (2 ans après le premier), et un second bilan sanguin. En raison de l'épidémie de coronavirus, les inclusions ont été stoppées plusieurs mois et reprennent progressivement depuis juillet dans le respect des règles sanitaires, pour conjuguer la poursuite de l'étude avec le fait que les patients inclus sont parmi les plus fragiles.

RENCONTRE AVEC STÉPHANIE PILLONCA

« Les personnes trisomiques sont détentrices d'une humanité que nous n'avons pas »

La Fondation Jérôme Lejeune a eu la chance de rencontrer Stéphanie Pillonca, scénariste et réalisatrice du téléfilm *Apprendre à t'aimer*, et qui s'est volontiers prêtée au jeu de nos questions-réponses.

Apprendre à t'aimer, un téléfilm d'1h30 a été diffusé le 8 septembre dernier sur M6. Dans ce téléfilm, Franck (Ary Abittan) et Cécile (Julie de Bona) viennent de donner naissance à une jolie petite fille, Sarah. *« Tu ne trouves pas ses yeux bizarres ? »*, demande Franck à Cécile. *« Qu'est-ce qui te prend ? Elle est juste magnifique »* lui rétorque-t-elle. Pourtant, quelques jours après la naissance, le diagnostic tombe : Sarah est porteuse de trisomie 21. Ce film raconte l'histoire tumultueuse de la relation de ce couple à cette petite fille trisomique, et les chemins qu'il va emprunter pour accepter la différence de Sarah et apprendre à l'aimer.

Pouvez-vous nous dire comment est née l'idée de départ du film ?

Stéphanie Pillonca : Quand j'ai tourné *« laissez-moi aimer »* (film documentaire qui met en lumière trois amis handicapés, trois destins qui découvrent la pratique de la danse), j'ai été amenée à rencontrer des papas d'enfants avec une trisomie 21. Dans ma tête *« idiote »*, je pensais que l'enfant avec une trisomie 21 était forcément un petit dernier, qui n'était pas prévu, arrivait dans des familles plutôt abritées avec des convictions, et qui se disent qu'elles peuvent bien accueillir cet enfant différent. Je ne savais pas qu'on pouvait passer au travers des gouttes du diagnostic prénatal, que ces enfants pouvaient être le fruit d'un amour de jeunes couples. Ces papas ont accepté de témoigner. Cette trentaine de pères m'ont dit qu'ils n'avaient pas voulu de cet enfant différent, et qu'il leur avait fallu du temps pour accepter et aimer cet enfant. Chez la femme, c'est différent. Il y a ce caractère sacrificiel de la responsabilité. Elle va tout faire pour raccommoder les uns et les autres, quand la famille est divisée, quand il y a un souci avec l'un ou l'autre de la fratrie. La femme a ce côté petit soldat qui va prendre sur elle, vivre et faire que tout aille bien tout le temps. Beaucoup de mamans m'ont témoigné qu'elles étaient descendues très bas pendant 24 ou 48 heures et qu'elles avaient été obligées ensuite très vite, de remonter la pente, parce qu'il n'y avait personne à part elle pour faire face. Et puis, c'est votre enfant, donc vous l'aimez passionnément. Les papas m'ont dit qu'ils avaient eu honte, qu'ils étaient descendus très bas, qu'ils étaient partis dans des excès de toute forme. Ils reconnaissent avoir été démissionnaires, ne pas avoir *« assuré »*. Au début en tout cas.

La vérité, c'est que l'homme a peur de ce qu'il ne connait pas. C'est la figure de l'étranger de Ricœur. Mais une fois que l'homme a évalué les possibilités, qu'il est apaisé, il peut s'autoriser à aimer.

Avez-vous été surprise par le succès de votre téléfilm ?

SP : Je n'ai pas été surprise de l'accueil qui lui a été fait mais de son succès, oui. Avec les films que j'avais précédemment réalisé (et notamment *« Laissez-moi aimer »*), j'avais bien vu que le public était disposé à recevoir certaines choses. Mais j'étais habituée à un public *« initié »*, à des documentaires diffusés sur des chaînes avec moins d'audience. Je ne m'attendais donc pas à un tel succès d'audience, sur une chaine de télévision aussi populaire, auprès d'un public aussi large (surtout que ce soir-là, il y avait un match de foot sur une chaine concurrente !). Près de 4 millions de personnes étaient devant leur écran pour regarder *« Apprendre à aimer »*. Sans compter les rediffusions.

« Le plus important à mettre en œuvre dans notre société, c'est de faire attention au plus faible, à la personne fragilisée, aux plus petits. »

Interview

Je suis très heureuse de l'enthousiasme unanime des journalistes qui me touche beaucoup.

Qu'est-ce qui vous a le plus touché à travers *Apprendre à t'aimer* ?

SP : J'ai découvert une chaine de solidarité incroyable entre parents d'enfants trisomiques. Une chaine qui unit des parents « *jeunes* » dans leur parentalité à des parents d'enfants déjà plus « *âgés* ». Des parents de toute condition sociale, de tous milieux confondus, de toutes confessions. Tous ces parents sont unis par la trisomie 21 de leur enfant. Et cela, je ne l'ai jamais trouvé en partageant le quotidien de personnes avec un autre handicap. Pour préparer ce film, j'ai rencontré des mamans, des papas. J'ai vécu avec ces familles, quelques jours, quelques semaines, et j'ai découvert une véritable « *fraternité* ». Réaliser ce film nous a liés. Du coup, maintenant, dès que je fais quelque chose, j'ai mon « *crew* ». Certains réalisateurs ont leur crew avec des stars, moi, j'ai mon crew avec des bébés trisomiques. Cela me donne une force de dingue ! J'ai été très touchée à l'avant-première du film, dans un grand cinéma parisien, quand à la fin j'ai demandé à toutes les familles qui avaient témoigné de monter sur scène, parce que c'est là qu'elles devaient être. Et devant cette scène, vous aviez le Tout Paris des journalistes, de gens du métier, et ils sont tous restés bouche-bée. Avec la trisomie, il n'y a pas de place pour l'orgueil, pas de place pour les salamalecs. On est tout de suite dans la vérité.

Et j'ai découvert la plus grosse agence de communication au monde ! Ce sont toutes ces mamans qui ont chacune leur compte Instagram, Facebook, et qui embarquent le monde avec elles, derrière elles ! Elles témoignent de leur quotidien avec leurs joies et leurs peines. C'est quelque chose de phénoménal que j'ignorais totalement avant de m'intéresser à la trisomie 21. C'est aussi grâce à Instagram que j'ai pu trouver l'acteur porteur de trisomie 21 qui joue un champion de judo, et que j'ai rencontré toutes ces familles.

Une chose que vous aimeriez que les téléspectateurs retiennent d' « *Apprendre à t'aimer* » ?

SP : Si demain matin, après avoir vu le film, vous croisez une personne avec une trisomie 21 et que vous avez envie de lui faire un sourire, un check, de lui faire une étreinte, j'aurai gagné !

Si vous pouvez vous dire « *j'avais peur, mais c'est mon ignorance qui m'emprisonnait, qui m'entravait* », j'aurai gagné.

Si vous vous dites « *la prochaine fois que je vois une personne trisomique, je la regarderai différemment, j'essayerai d'aller au-delà de mon jugement, je tâcherai de développer une complicité* », j'aurai gagné.

Je pense que les films, les petites choses légères qui témoignent de tendresse, sont des outils pour essayer de mieux se comprendre, se connaitre. Ce sont des instruments pacificateurs de la société. Le plus important à mettre en œuvre dans notre société, c'est de faire attention au plus faible, à la personne fragilisée, aux plus petits.

Si dans une pièce où se trouvent 15 personnes, vous faites entrer quelqu'un de bien habillé, de performant, de brillant, il ne se passera rien dans cette pièce qui fasse avancer notre humanité. C'est paradoxal parce que c'est sur ces personnes-là que la société mise le plus. En revanche, vous faites entrer une personne trisomique, vous allez avoir envie d'écouter, de rire, de donner la main. J'en ai fait l'expérience sur mon plateau de techniciens. Aucun n'est junior, ils ont tous roulé leur bosse et travaillé avec les plus grands réalisateurs. Et quand à la fin du tournage, un gaillard de 60 ans qui fait du cinéma depuis qu'il a 20 ans, vient te trouver en te remerciant parce qu'il aurait aimé être le papa de cette petite Sarah, c'est magnifique !

Pour conclure, je dirais qu'il y a un mystère avec la trisomie 21. Il y a quelque chose qui nous dépasse, un secret. Les personnes trisomiques sont détentrices d'une humanité que nous n'avons pas.

Si vous pouvez vous dire « j'avais peur, mais c'est mon ignorance qui m'emprisonnait, qui m'entravait », j'aurai gagné

AUTOUR DU FILM

Trois petites filles porteuses de trisomie 21, Coline Saget, Camille Hébrard et Naomi Roux, ont interprété le personnage de Sarah, aux différents âges de sa vie dans « *apprendre à t'aimer* ».

Bastien Ritter, le comédien qui joue le rôle d'un judoka entraîné par Franck à la fin du téléfilm, est champion de France de Judo adapté. Il a reçu sa ceinture noire le 1er octobre dernier.

AFFAIRE DEAR FUTURE MOM

La Cour Européenne des droits de l'homme accepte de se prononcer sur la requête introduite par la Fondation Jérôme Lejeune

En 2014, la Fondation Jérôme Lejeune a participé au financement et à l'élaboration d'un spot télévisé de sensibilisation à la trisomie 21 intitulé *« Chère future maman »*. Diffusé à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, ce spot adresse un message fort et réconfortant aux femmes enceintes qui attendent un enfant trisomique et s'inquiètent sur son avenir. Des enfants trisomiques y expriment, en des termes émouvants, leur aptitude au bonheur, leurs capacités et leur amour pour leurs parents. Ce spot n'a pas été considéré comme étant d' « intérêt général » par le CSA, qui a censuré sa diffusion en France. La Fondation, qui a contesté cette censure devant les juridictions administratives françaises, s'est heurtée au refus du Conseil d'Etat de reconnaître l'atteinte à la liberté d'expression des personnes trisomiques. Elle a donc saisi en 2017 la Cour européenne des droits de l'homme.

Le 10 septembre dernier, la Cour européenne a informé la Fondation Jérôme Lejeune qu'elle acceptait de juger cette affaire sur le fond. Le gouvernement français va être invité à s'expliquer sur la censure du CSA. La Fondation Jérôme Lejeune se réjouit de cette décision qui témoigne de l'importance que la Cour entend donner à cette affaire. En principe la majorité des requêtes introduites (environ 95%) devant la CEDH sont rejetées.

S'ouvre alors un nouveau procès européen au cours duquel la Fondation Jérôme Lejeune ne manquera pas de défendre avec passion et pugnacité la liberté d'expression et la dignité des personnes porteuses de trisomie 21.

ÉTUDE ILLÉGALE SUR L'EMBRYON

Le Conseil d'État donne raison à la Fondation

Le 28 septembre dernier, le Conseil d'Etat a donné raison à la Fondation Jérôme Lejeune, dans le cadre d'un recours en annulation qu'elle avait initié contre une autorisation d'étude sur des embryons humains, délivrée par l'Agence de la biomédecine (ABM).

La plus haute juridiction administrative française a définitivement validé l'annulation de l'étude prononcée en 2018 par la Cour d'appel de Versailles, l'ABM ayant délivré l'autorisation d'étude sans s'assurer des conditions dans lesquelles le consentement des parents serait obtenu.

Rappelons que les études sur les embryons sont pratiquées dans le cadre des PMA. En principe, les chercheurs ont l'obligation de transférer les embryons à des fins de gestation ; ces derniers ne peuvent donc pas *de facto* être détruits. Pourtant dans le cas d'espèce, un doute demeurait sur la non toxicité de la molécule testée (la fertiline) sur les spermatozoïdes, et donc sur les embryons avant leur transfert *in utero*. Prenant acte de cette incertitude mise en évidence par la Fondation, le Conseil d'Etat a considéré que l'étude litigieuse *« était de nature à porter atteinte aux intérêts que les statuts de la fondation Jérôme Lejeune lui donnent vocation à défendre »* et qu'en conséquence, la Fondation avait *« qualité pour agir »*. Cela signifie que le Conseil d'Etat reconnait[1] la légitimité des actions en justice de la Fondation visant à protéger l'embryon humain.

Ces actions en justice ont débuté il y a plus de 10 ans, lorsque la loi française a rendu possible la recherche sur l'embryon humain. Depuis lors, la Fondation Jérôme Lejeune veille avec constance les autorisations de recherche publiées au Journal officiel. Chaque publication nécessite une analyse minutieuse des conditions dans lesquelles la recherche a été autorisée, en collaboration avec des chercheurs. Dès lors, s'il apparaît qu'une recherche ne respecte pas les conditions légales, la Fondation demande au juge administratif de l'annuler.

La Fondation Jérôme Lejeune est la seule institution française à défendre en justice l'embryon humain. Cette mission, qu'elle mène avec persévérance depuis 2008, lui a permis d'acquérir des compétences uniques dans ce domaine et de devenir un acteur de référence dans le cadre des révisions de loi de bioéthique.

[1] Il s'agit en réalité d'un rappel d'une jurisprudence bien établie. C'est en 2008 que le Conseil d'Etat a reconnu l'intérêt à agir de la Fondation dans le cadre de la 1ère procédure initiée dans le domaine de la recherche sur l'embryon.

L'expertise juridique et scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune en matière de recherche sur l'embryon a été publiée cette année, à l'occasion de la révision de la loi de bioéthique dans un ouvrage intitulé *Les sacrifiés de la recherche*, aux éditions Pierre-Guillaume de Roux.

Disponible sur fondationlejeune.og/boutique

RENFORCEMENT DU « DROIT À L'AVORTEMENT »

La protection des animaux préférée à celle de l'embryon humain

Deux mois après le vote d'un amendement dans le projet de loi bioéthique légalisant les avortements jusqu'au terme de la grossesse pour cause de détresse « psycho sociale », les députés ont saisi une nouvelle occasion pour faciliter et banaliser l'élimination des êtres humains en gestation.

Début octobre, des dissidents au groupe LREM ont réussi à rallier leurs anciens camarades pour imposer une proposition de loi dont les deux principales évolutions sont l'extension du délai pour avorter (de 12 à 14 semaines de grossesse) et la suppression de l'objection de conscience spécifique à l'IVG.

L'alerte ferme des principaux représentants des gynécologues français n'a pas suffi pour repousser ce texte mortifère. Pourtant leur message était clair : le geste chirurgical à 14 semaines n'a rien à voir avec le geste à 12 semaines. En effet, en raison de la taille et de l'ossification de la tête du fœtus, *« pour la faire sortir de l'utérus, il faut donc l'écraser avec une pince spéciale »*.

Les dix heures de débat hystérique ont rappelé à quel point en France l'univers mental de la majorité des représentants de la nation est colonisé par l'idéologie féministe progressiste. À de très rares exceptions près (parmi lesquelles le député LR Xavier Breton), et malgré la responsabilité qui leur est confiée de défendre l'intérêt général, les députés se sont montrés incapables de raisonner en dehors de la doxa du droit des femmes, tétanisés à l'idée d'être critiqués s'ils marquent un début de préoccupation pour la dignité et la vie des plus jeunes membres de l'espèce humaine. Ce constat est d'autant plus douloureux que nombre d'entre eux semblent prêts en revanche à se mobiliser facilement contre le broyage des poussins ou l'avortement des petits veaux.

La fondation Jérôme Lejeune entend rester fidèle à sa mission de protéger la vie humaine fragile, contre vents et marées. L'actualité politique rend son engagement au cœur de la Marche pour la Vie plus nécessaire que jamais. Aliette Espieux, porte-parole de l'édition 2021, était présente le jeudi 8 octobre devant l'Assemblée Nationale, pour alerter les députés sur la gravité de cette proposition de loi : *« Accélérer l'IVG, c'est soutenir une politique consumériste qui cherche à décrédibiliser un acte dans lequel scientifiquement, il est reconnu qu'un embryon humain vivant, détenteur d'un ADN unique, va être éliminé. »* La navette parlementaire n'est pas terminée. Les citoyens sensibles à la défense de la vie doivent faire entendre leurs voix. Rendez-vous le 17 janvier 2021.

Un tout nouveau statut officiel pour la fondation Jérôme Lejeune

L'ONU octroie un statut officiel (appelé statut ECOSOC) à certaines ONG reconnues pour la qualité de leur travail et leur capacité à éclairer les représentants onusiens. La fondation Jérôme Lejeune vient d'être officiellement reconnue en 2020 comme l'une d'entre elles !

L'obtention de ce statut officiel permet concrètement de pouvoir soumettre des contributions écrites aux Comités onusiens. La fondation Jérôme Lejeune pourra dorénavant faire des déclarations orales de 2 minutes devant tous les représentants d'Etats réunis. L'ONU pourra également solliciter la Fondation, qui pourra également la solliciter officiellement pour des entretiens, des études, des consultations.

En échange de ce statut, les organisations en bénéficiant doivent faire état une fois tous les 4 ans de leur coopération avec l'ONU : c'est le rapport quadriennal.

Avant l'obtention de ce statut, la Fondation se rendait à l'ONU à Genève depuis 2017, pour dénoncer ce racisme chromosomique dont sont victimes les personnes porteuses de trisomie 21. Depuis, le Comité onusien en charge des droits des personnes handicapées a reconnu que la politique de dépistage prénatal visant à sélectionner les enfants à naître sur la base du handicap [est une] politique qui va à l'encontre de la reconnaissance de la valeur égale de chaque personne et est une forme moderne de discrimination. Ce même Comité a déclaré que les Lois qui autorisent explicitement l'avortement en raison d'un handicap violent la Convention des droits des personnes handicapées (Art. 4,5 et 8). Une prise de conscience qui constitue une première étape forte.

ECOSOC

Ce nouveau statut va permettre à la fondation Jérôme Lejeune d'informer avec plus de force l'ONU des politiques systématiques de dépistage prénatal de la trisomie 21 des pays occidentaux, aboutissant à l'élimination d'une catégorie de la population sur la base de son patrimoine génétique.

TRISOMIE 21 / DYRK1A

Un candidat médicament entre dans la phase décisive des essais précliniques

Première étape franchie avec succès pour la molécule phare du laboratoire Perha Pharmaceuticals, (www.perha-pharma.fr) dans la course au médicament correcteur du déficit intellectuel des personnes trisomiques.

Le Dr. Laurent Meijer, Président et Directeur scientifique de Perha Pharmaceuticals.

Roscoff abrite une station de biologie marine (SBR), fondée en 1872 par le professeur de zoologie Henri de Lacaze-Duthiers. Devenue en 2001 une fédération de recherche du département des Sciences de la Vie du CNRS, la SBR de Roscoff est aujourd'hui une unité d'environ 200 chercheurs et enseignants-chercheurs, ingénieurs et techniciens.

C'est dans cet environnement scientifique très favorable que le Docteur Laurent Meijer, chercheur pendant 32 ans au CNRS, spécialiste de la biologie cellulaire et moléculaire, est venu implanter en 2007 son laboratoire de biologie marine. Le Docteur Meijer est un homme doux, prudent et obstiné qui a consacré toute sa vie de chercheur à l'étude des protéines kinases, vaste famille d'enzymes très impliquées dans la régulation de l'activité des cellules (mécanisme de phosphorylation). Son laboratoire a développé plusieurs centaines de molécules inhibitrices de ces enzymes-kinases, dont la Roscovitine issue d'un œuf d'étoile de mer, qui présente un grand intérêt dans le traitement de la mucoviscidose, de la polyarthrite rhumatoïde et de certains cancers.

La protéine DYRK1A fait partie de la famille des kinases. Elle est synthétisée par le gène DYRK1A, localisé sur le chromosome 21. Une activité anormale de la kinase DYRK1A est observée dans les déficits cognitifs de la trisomie 21 et de la maladie d'Alzheimer. Sa normalisation ne réduirait-elle pas les déficits cognitifs de la trisomie 21 et le développement de la maladie d'Alzheimer ?

Laurent Meijer s'est intéressé très tôt à DYRK1A et, encouragé par la Fondation Jérôme Lejeune qui ne lui a pas ménagé son financement, a décidé de concentrer sur cette kinase de gros efforts de recherche. Après des années de développement et plus de 850 molécules modélisées, elle vient d'achever une étape majeure dans la détermination d'un candidat-médicament. En effet, son équipe a réussi à synthétiser une nouvelle famille de kinases capables de normaliser l'activité de DYRK1A.
Sur les 350 molécules de cette famille, 14 d'entre elles ont passé avec succès les tests de recherche exploratoire et en particulier de toxicité et d'efficacité in vitro et sur des modèles animaux (cf encadré). Des brevets ont été déposés pour les protéger pendant 20 ans et permettre à cette équipe de dérouler sereinement les étapes suivantes.
Maintenant, il ne reste à Laurent Meijer et à son équipe qu'à «sélectionner» la molécule-championne baptisée Leucettinib 21, celle qui pourra franchir les haies des étapes suivantes.

Les prochaines étapes ? Laurent Meijer et son équipe se sont fixés deux échéances : le 1er novembre pour le choix crucial de la molécule championne et l'année 2021 pour synthétiser le lot préclinique et remplir les conditions de la préclinique réglementaire (1 an).

Dès lors, un nouveau chapitre du développement thérapeutique va s'ouvrir, celui de la phase préclinique dont la durée peut varier de 2 à 3 ans.

Recherche

La direction générale de la Fondation, en visite dans les laboratoires de Perha Pharmaceuticals, le 23 septembre 2020.

COMPRENDRE LES PHASES DU DÉVELOPPEMENT CLINIQUE

Qu'est-ce qu'une étude préclinique ?

Les études précliniques permettent d'acquérir les premières connaissances sur les propriétés pharmaceutiques d'un candidat médicament, indispensable avant les essais chez l'homme. Le développement préclinique consiste à évaluer le concept d'efficacité et d'innocuité de la molécule, les risques d'effets secondaires et les caractéristiques cinétiques et métaboliques d'un candidat-médicament.

De nombreuses études pharmacologiques, pharmacocinétiques et toxicologiques sont effectuées lors de cette étape répondant à un cahier des charges scientifique international rigoureux. Leurs résultats positifs sont évalués par les autorités réglementaires du pays concerné, permettant d'entrer en phase d'essai clinique chez l'homme.

La phase du développement clinique comprend trois parties.

La phase 1 doit permettre de mesurer la toxicité du produit sur un petit nombre de volontaires sains sous un strict contrôle médical et de déterminer par des administrations de doses croissantes, la dose à utiliser lors des étapes de développement ultérieures. Il est en effet essentiel d'évaluer la sécurité du produit et son évolution dans l'organisme ainsi que d'identifier les effets indésirables.

La phase 2 permet de définir la dose optimale et de valider l'hypothèse initiale sur la mesure de l'efficacité du traitement et ceci sur de petites populations de patients très homogènes de par leurs caractéristiques biologiques. Les études sont menées contre placebo et en double aveugle pour obtenir la meilleure exploitation possible des résultats. Ces essais cliniques se déroulent selon des protocoles élaborés en amont. Les cliniciens de l'Institut Jérôme Lejeune et l'équipe de recherche ont déjà pris part à ces discussions. Le projet DYRK1A s'adresse à deux populations, les jeunes personnes trisomiques, afin d'améliorer leur courbe d'apprentissage et les adultes trisomiques susceptibles de développer un Alzheimer précoce, afin de prévenir et retarder la maladie.

La phase 3 est très onéreuse et ne peut pas être menée par un laboratoire de la taille de *Perha Pharma*. En général c'est une « *Big Pharma* » qui prend le relai, via une licence. Cette phase consiste à comparer l'efficacité thérapeutique du nouveau médicament à un traitement de référence et d'étudier la sécurité du médicament. Cette étude est menée sur plusieurs centaines de patients.

En fonction des résultats des essais de phase 3, le laboratoire Perha Pharmaceuticals présentera les données de toutes ces études préalablement soumises aux autorités réglementaires pour obtenir une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) de la nouvelle molécule et mettre ce nouveau médicament à disposition.

La route est encore longue et chaque étape est incertaine. Laurent Meijer et son équipe ont des raisons scientifiques de croire que leur molécule est une championne. La Fondation, très largement impliquée dans la phase de création et de développement initial de la molécule, est naturellement appelée à soutenir financièrement la phase préclinique. Il n'y aura pas de succès thérapeutique sans une détermination sans faille de tous.

PHASE 1

Recherche translationnelle

Optimisation de molécules et dépôt de brevet

PHASE 2

Développement préclinique

LE PROJET DYRK1A EN 2021

Les études précliniques permettent d'acquérir les premières connaissances sur les propriétés pharmaceutiques d'un candidat médicament, indispensable avant les essais chez l'homme. Le développement préclinique consiste à évaluer l'innocuité d'un candidat-médicament, en s'assurant qu'il est bien toléré par différents modèles animaux imposés par les procédures réglementaires et qu'il ne présente pas de toxicité majeure. Cette étape est indispensable pour obtenir l'autorisation de tester le candidat-médicament chez l'homme.

PHASE 3

Recherche clinique

- Test de tolérance chez l'homme et détermination de la dose à administrer
- Evaluation de la supériorité par rapport au traitement standard
- Evaluation de l'efficacité du traitement

PHASE 4

Soumission aux autorités réglementaires pour mise sur le marché.

Actualités

Carton plein pour la vente aux enchères

Retour sur le franc succès de la vente aux enchères menée à Drouot le 1er octobre 2020 au profit de la Fondation Jérôme Lejeune.

Jeudi soir 1er octobre, il est 19 h. Des habitués de Drouot, quelques curieux et de nombreux amis de la Fondation se pressent aux portes de la salle 9 du prestigieux hôtel des ventes parisien. Plus d'une centaine de personnes prend place et découvre les collaborateurs de l'étude Beaussant-Lefèvre parés à transmettre les premiers ordres d'achat qui bouillonnent déjà en ligne.

Thierry de la Villejégu, Directeur général de la Fondation Jérôme Lejeune, prononce quelques mots d'introduction et Maître Eric Beaussant s'empare du marteau pour orchestrer les enchères assisté de Stephen Portier. Après le passage des bagues et des diamants, l'expert en joaillerie annonce l'incroyable enchère de 11 200 euros pour une ancienne et rare boite en or offerte par l'un de nos donateurs. Vient ensuite le tour de quelques bronzes et tableaux puis celui du disque de diamants offert par Jean-Jacques Goldman, qui est adjugé 2 500 euros. Une œuvre originale de Karl Lagasse est ensuite emportée pour 3 200 euros à la plus grande joie de son acquéreur. Notre fondation s'honore de la présence et du soutien de celui qui figure parmi les meilleurs artistes contemporains du moment au plan international. Karl Lagasse est par ailleurs le créateur du trophée remis au Festival du cinéma américain de Deauville.

Maitre Pierre-Yves Lefèvre anime à son tour la présentation des derniers objets d'art puis il laisse la parole à Aymeric de Clouet, expert de renom en vins et spiritueux, qui entame une véritable litanie des flacons les plus rares et les plus prestigieux. Un tel plateau n'a pu être réuni sans la générosité de nombreux particuliers parmi lesquels il faut citer les plus fidèles comme Laurent et Catherine Delaunay. Quelques propriétaires des plus grands domaines nous ont aussi fait de beaux cadeaux qui ne sont pas étrangers au prestige de notre catalogue. La salle retient par exemple son souffle lors des adjudications d'une bouteille de la Romanée Conti à 15 000 euros et d'un double magnum de Pétrus à 13 000 euros.

Il est déjà presque 21 h lorsque la vente s'achève par la présentation de la combinaison portée par Ari Vatanen au Dakar 1995. Les enchères s'élèvent jusqu'à 8 000 euros mais l'objet mythique n'est finalement pas adjugé. Ce n'est que partie remise car il vaut bien plus pour les plus initiés et les passionnés de sport automobile qui ont manqué ce rendez-vous. Le Champion du monde des Rallyes au palmarès inégalé est un fidèle soutien et parrain de la Fondation Jérôme Lejeune. Ce cher Ari Vatanen nous a transmis un message vidéo qui incite chacun d'entre nous à s'engager dans « *la course la plus noble, celle du soin et de la défense des enfants trisomiques*».

Au total, une centaine de lots offerts par plus de 80 donateurs ont été adjugés pour un montant de 131 380 euros.

La Fondation Jérôme Lejeune se réjouit de ce résultat si précieux pour le financement de ses missions. Elle tient à assurer de sa profonde reconnaissance ses amis commissaires-priseurs et leurs experts, d'autant plus qu'ils ont œuvré gracieusement et sans frais. Elle remercie aussi la direction de Drouot pour son accueil bienveillant mais aussi et surtout les donateurs des lots ainsi que l'ensemble des acheteurs. Leur générosité les honore et elle nous touche beaucoup.

Ventes de Noël *

CLERMONT-FERRAND

Vendredi 20 novembre et samedi 21 novembre.
Château de Périgères, 63 310 Mons

SENLIS

Vendredi 20 et samedi 21 novembre
Ancienne Eglise Saint Pierre
place St Pierre 60300 Senlis

PARIS

Vendredi 27 novembre entre 10 h et 19 h 30 et samedi 28 novembre entre 10 h et 18 h.
Fondation Jérôme Lejeune
37, rue des Volontaires
75015 Paris. Métro Volontaires

VERSAILLES

Vendredi 27 et samedi 28 novembre
salle des fêtes de l'ancienne Mairie
52 rue de Versailles , 78150 Le Chesnay

*** En raison du contexte sanitaire, consultez fondationlejeune.org, afin de vous tenir au courant d'éventuelles modifications ou annulations**

SAVE THE DATE

MARCHE POUR LA VIE

La Marche pour la vie aura lieu cette année le dimanche 17 janvier 2021. Des précisions seront apportées ultérieurement quant à la forme que prendra la mobilisation, afin de respecter toutes les règles sanitaires en vigueur.

enmarchepourlavie.fr

Un cadeau de Noël inattendu

Il y a dix ans, la naissance inopinée d'une petite fille trisomique vient bouleverser le quotidien d'une famille. Louis-Marie et Marie-Flore Le Roy, ses parents, ont découvert avec beaucoup d'émotion le film de Stéphanie Pillonca *Apprendre à t'aimer*, comme un écho à leur propre histoire. Portrait de la petite Isaure par sa Maman, *« à la fois différente et semblable à toutes les petites filles »*.

Nous avons eu la certitude qu'Isaure était atteinte de Trisomie 21 après avoir passé les tests à la maternité. Mon mari avait eu un doute à la naissance, en constatant notamment l'épaisseur de sa nuque. Mais devant l'absence de réaction du personnel soignant, il a pensé s'être trompé. Ce n'est que le lendemain, quand la pédiatre m'a dit qu'elle souhaitait nous voir, que mon mari m'a fait part de ses interrogations. Mais il a fallu attendre ensuite une dizaine de jours pour avoir les résultats définitifs.

L'inquiétude liée aux délais d'attente entre le test et les résultats a rendu les choses compliquées pour nous. Nous avons la chance, mon mari et moi, d'avoir des familles pour lesquelles le handicap fait partie de la vie. J'ai moi-même des cousins handicapés. Je n'avais aucun doute sur le fait qu'Isaure serait bien accueillie. J'ai eu peur en revanche de ne pas réussir à bien m'en occuper. Je voudrais d'ailleurs insister sur la formation du personnel médical. Visiblement, la pédiatre qui nous a reçu connaissait mal la trisomie 21 : elle nous a dit que notre fille aurait une espérance de vie très limitée , qu'elle aurait beaucoup de maladies associées... Nous avons humainement été très bien entourés à l'hôpital, mais on nous a dressé un tableau assez sombre des conséquences de la maladie qui ne nous a pas facilité les choses au début. Dans ce contexte, la découverte de l'Institut Jérôme Lejeune et de l'excellence de sa consultation a été un grand soulagement pour nous.

Si la naissance d'Isaure a changé certaines choses dans nos vies, d'autres sont restées les mêmes. Lorsqu'Isaure est arrivée, nous avions déjà six enfants et une vie de famille bien installée. Isaure s'est naturellement coulée dans le moule, si l'on peut dire. Je pense d'ailleurs que c'est une grande chance pour elle et pour nous qu'elle ait des frères et sœurs, qui l'entraînent dans le mouvement perpétuel d'une vie de famille, avec ses repas animés, ses disputes, ses jeux... Au milieu de toutes ces activités, il faut bien qu'elle fasse sa place, et elle la tient très bien d'ailleurs ! Et oui, bien sûr, Isaure a changé beaucoup de choses dans notre vie, car elle l'a en quelque sorte augmentée. Sa fragilité nous oblige parfois à adapter notre rythme et c'est en soi une belle opportunité de ralentir le pas au cours d'une promenade, de baisser le ton à table pour qu'elle puisse s'exprimer, bref d'essayer de faire preuve de plus de douceur et d'attention. Nos enfants ont la chance, je crois, de vivre avec le souci de l'altérité. Je suis sûre que cela les aidera beaucoup dans leur vie d'adultes. Mais plus encore que notre relation à elle, Isaure chamboule notre relation au monde : sa totale incapacité à la méchanceté, sa spontanéité dans ses joies et ses chagrins, sa confiance sans réserve dans ceux qu'elle aime nous enseignent chaque jour la force de la simplicité et de l'émerveillement. Isaure nous rend notre cœur d'enfant et ça n'a pas de prix !

Isaure est aujourd'hui une petite fille à la fois différente et semblable à toutes les petites filles. Elle a ses joies et ses peines, mais sa vie est souvent plus difficile que pour les autres : l'effort physique et l'apprentissage intellectuel lui réclament des efforts plus importants. Ses chagrins peuvent être aussi inconsolables car elle a du mal à concevoir la part de mal qu'il y a dans toute épreuve, même la plus minime. C'est par ailleurs une enfant très gaie, drôle, assez têtue et un peu paresseuse ; elle a son caractère à elle, qui est à la fois résolu et très taquin. Oui bien sûr, je pense qu'elle est heureuse mais le mieux serait de le lui demander ! Il suffit de voir ce beau sourire qui ne la quitte jamais !

Marie-Flore Le Roy,
Maman d'Isaure

La Fondation Jérôme Lejeune a besoin de vous !

Soutenez nos actions par un don déductible de l'Impôt sur le Revenu (IR)

LE SAVIEZ-VOUS ?

66% **DU MONTANT DE VOTRE DON EST DÉDUCTIBLE DE VOTRE IMPÔT** dans la limite de 20% de votre revenu imposable, **avant le 31 décembre 2020.**

-66%

VOTRE DON 300 €

RÉDUCTION FISCALE 198€

COÛT RÉEL 102 €

À NOTER : Reconnue d'utilité publique, la Fondation est également habilitée à recevoir vos dons au titre de l'**Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI)**. **75% du montant de votre don est alors déductible de votre impôt** dans la limite de 50 000€ par an.

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 thérapeutiques.**

Sans vous, ni nos programmes de recherche ni nos actions de soin 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 - Mail : fjl@fondationlejeune.org - www.fondationlejeune.org
Institut Jérôme Lejeune (consultation médicale) : Tél. : 01 56 58 63 00
La lettre de la Fondation : Directeur de la publication : Jean-Marie Le Méné **Ont contribué à ce numéro :**Jean-Marie Le Méné, Thierry de La Villejégu, Nicolas Sévillia, Stéphanie Tabard, Lothilde de Quatrebarbes, Thomas Lejeune, Grégoire François-Dainville, Clotilde Quedreux, Marion Dinand, Mariette Guerrien, Stéphanie Billot, Olivier Rochette, Catherine Lemonnier.- **Infographiste :** Alexis Duport ; Marie-Charlotte Yao - **Crédits photos :** ©Ade ADJOU/M6 ; Sabine de Rozières ; Maëlenn de Coatpont ; Angélique Provost ; Assemblée nationale ; Claude Truong-Ngoc / Wikimedia Commons ; FJL ; 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
IMPRIM'VERT

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