Novembre 2022 - N°130

la lettre
de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

Tuer l'homme pour sauver sa dignité ?

Édito de Jean-Marie Le Méné Page 2

L'éditorial

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

Dans *Les racines du ciel*, Romain Gary a montré que, pour sauver l'éléphant, on pouvait tuer l'homme. Ce roman magnifique n'avait aucune prétention idéologique. Mais la question se pose toujours de savoir au nom de quelle idole il faut tuer l'homme. Pour sauver autre chose. La biodiversité, les comptes de la Sécu ou le bonheur. Ce qui nous est présenté aujourd'hui est de la plus grande noblesse. Il faut tuer l'homme pour sauver sa dignité. Car sa dignité est menacée s'il meurt mal. Et il paraît qu'on meurt mal en France, depuis toujours. En faisant mourir l'homme dignement, grâce à l'assistance de professionnels, enfin on mourra mieux. Ainsi, pour sauver l'homme de l'indignité, il faut le tuer médicalement, avec sérieux. Le chantier a été lancé en grande pompe. Dorénavant sont proposés à notre admiration de nouveaux modèles de vertus, celles des intrépides qui ont euthanasié leurs parents avec tendresse en bravant une cruelle interdiction légale. Devant une entreprise aussi triomphante, il n'y a pas d'opposition dont l'efficacité soit garantie. Mais trois attitudes – à éviter - renforcent objectivement les zélotes de l'euthanasie.

Le pacifisme ne résiste pas à la satisfaction d'un débat apaisé, d'un échange lénifiant, d'un dialogue fraternel. Il préfère perdre que contrarier un adversaire qui n'en est plus un puisqu'il n'y a aucune raison qu'il n'ait pas raison lui aussi. La vérité est un horizon vers lequel il faut tendre mais qui reste inatteignable. Ici la fin est sacrifiée aux moyens.

Pour l'idéalisme, il suffit de développer les soins palliatifs pour mettre en échec l'euthanasie. Mais souhaiter davantage de soins palliatifs sans en partager une juste définition est illusoire. Car l'euthanasie, pour ses partisans, fait partie des soins palliatifs. Qu'importe, personne ne sera obligé de recourir à l'euthanasie ? Si la mort devient un mode de soulagement de la souffrance, les premières victimes de l'euthanasie seront les soins palliatifs.

Enfin, le légalisme croit trouver un frein à la transgression dans les limites de la loi. Or il existe un continuum inéluctable entre arrêt de la nutrition et de l'hydratation accompagné de la sédation terminale d'une part et euthanasie d'autre part. Si la loi Léonetti a autorisé la médecine à anticiper la mort, pourquoi ne pas lui permettre de la précipiter ? Et ramener à quelques heures une agonie de quelques jours.

Les limites se franchissent, pas les principes.

En aucune circonstance, donner la mort n'est un geste médical.

Le billet

Emmanuel de Garsignies
Membre du conseil d'administration

Humble donateur depuis de nombreuses années, ma proximité avec la Fondation Jérôme Lejeune a grandi lorsque j'ai été amené à la conseiller en pro bono, sur la maximisation de son engagement à l'international. A cette occasion, j'ai pu vivre de l'intérieur, le professionnalisme et la capacité d'innovation de la Fondation. La proposition qui m'a été faite en début d'année de rejoindre son conseil d'administration m'a beaucoup touché et honoré, conscient de la responsabilité de conseiller son action.

« La tâche est immense mais l'espérance aussi », comme a pu le dire le Professeur Lejeune. La nuit d'Hippocrate du 3 octobre dernier au Théâtre des Variétés fut justement une grande nuit d'espérance. Premier du genre et déjà un grand succès, cet évènement a permis de faire accélérer 8 projets au service des trois missions que le Professeur Lejeune nous a léguées : chercher, soigner et défendre la vie. Au-delà de l'immense générosité financière déployée, j'ai été particulièrement sensible au rassemblement dans un même lieu de l'énergie des trois piliers que sont les porteurs de projets, les patients et les donateurs. Je pense en particulier à l'engagement sans faille des équipes de la Fondation qui ont pris sur leur quotidien bien chargé pour préparer cette soirée et assurer la présentation des projets. Qu'elles en soient toutes remerciées.

Ce dernier petit miracle évènementiel de la Fondation s'inscrit dans la droite ligne des hauts moments de générosité qui se répèteront en 2023. Vente aux enchères à Drouot, night to shine, course des héros… seront autant d'occasions de renforcer les liens entre porteurs de projets, donateurs et patients, et d'exercer sous différentes formes la générosité indispensable pour que la Fondation porte toujours plus loin ses trois missions.

Actualités

FORMER LA JEUNESSE AUX QUESTIONS DE BIOÉTHIQUE

Première édition de la Lejeune Académie !

Défendre la vie aujourd'hui est un véritable combat. Les sujets de bioéthique se complexifient toujours un peu plus, l'avortement ou la PMA sont banalisés, l'euthanasie placée au cœur de l'actualité législative. Il devient impossible de s'y opposer sans provoquer la haine. Dans ce contexte, affirmer que le respect de la vie humaine commence dès sa conception, demande une solide formation ainsi qu'un certain courage.

Les participants de la première Lejeune Académie

C'est pour donner des moyens aux jeunes de défendre cette vérité, de manière pertinente et efficace, que la formation de la Lejeune Académie a vu le jour. « *Je recherchais depuis longtemps une manière d'être plus engagée, et de mettre en application concrète mes convictions. J'ai pu trouver cela à la Lejeune Académie* » témoigne Camille, étudiante en école d'infirmière. Cette université d'été représente en effet un excellent moyen de se former sur le plan théorique, en approfondissant les sujets de bioéthique avec l'aide de différents spécialistes de l'univers médical, juridique, philosophique et politique. Le plan pratique n'est pas oublié, puisque des intervenants viennent aider les jeunes à s'entraîner à défendre leurs arguments dans n'importe quelles situations, sur les plateaux télé, en interview, ou sur les réseaux sociaux, chacun selon ses compétences. Un des objectifs de cette semaine de formation est également de montrer aux jeunes qu'ils ne sont pas les seuls à avoir ces convictions au sujet de la dignité humaine !

Durant toute une semaine, du 23 au 27 août 2022 à Pontlevoy dans le Loir-et-Cher, les conférences des intervenants ont pu redynamiser ces étudiants qui savent désormais que leur combat peut porter du fruit : « *40 jeunes suffisent à retourner un pays !* » leur affirme ainsi Emile Duport, introduisant la semaine par ces mots pleins d'espérance. Les interventions sont riches et percutantes. Madeleine, une infirmière travaillant depuis des années dans une maternité, leur parle de la souffrance des soignants face au drame de l'avortement : « *Vous n'avez pas le droit de les laisser seuls. Vous devez les aider à tenir bon* ». Maître Triomphe, quant à lui, leur expose la bataille menée sans relâche pour préserver Vincent Lambert, qui sera finalement l'icône et la victime de la Loi Léonetti…

Après ces riches interventions, les étudiants se réunissent par ateliers (communication, graphisme, débat, écoute, accompagnement) en fonction de leurs appétences, et découvrent la professionnalisation du militantisme pro-vie. En fin de journée, c'est en petits groupes, qu'ils travaillent sur des projets divers : création d'une chaîne YouTube afin d'augmenter l'audience de la culture pro-vie, optimisation de l'utilisation des réseaux sociaux, développement des aides pour les femmes enceintes en détresse, actions permettant d'informer sur les prochaines actualités législatives portant atteinte à la dignité humaine (inscription de l'avortement dans la Constitution, euthanasie…).

Des interventions de grande qualité, un excellent esprit, un terreau d'amitiés, des projets initiés pour l'année… Les retours sont unanimes : cette semaine de bioéthique fut une réussite ! La Lejeune Académie pourrait se résumer par quatre mots : formation, transmission, amitié, action. Pour Pierre, étudiant en master de droit : « *la Lejeune Académie a dépassé mes attentes autant pour le contenu que pour l'ambiance. Les conférences étaient d'une diversité très enrichissante et les intervenants ont su s'adapter pour nous transmettre le maximum en un temps restreint* ». Tous les participants repartirent déterminés, prêts à défendre la dignité humaine et à revenir pour la seconde édition de la Lejeune Académie en août 2023 !

Affirmer que le respect de la vie humaine commence dès sa conception, demande une solide formation ainsi qu'un certain courage

IL ÉTAIT UNE FOIS DANS L'OUEST

L'Institut inaugure son antenne nantaise

Quelques mois après son ouverture, la consultation nantaise de l'Institut Jérôme Lejeune a été inaugurée le vendredi 30 septembre dernier. Retour sur ce bel évènement.

« Nous sommes ici rassemblés pour inaugurer la première antenne régionale de l'Institut Jérôme Lejeune. C'est une grande fierté, et j'ose dire, une vraie joie. » C'est en ces mots que Jean-Marie Schmitz, président de l'Institut Jérôme Lejeune, accueille les invités. En cette fin de matinée, vendredi 30 septembre, une cinquantaine de personnes est rassemblée dans la cour du 2 rue d'Allonville, à Nantes. C'est ici, devant les locaux de la consultation ouverte en janvier 2022, que se tiennent les festivités d'inauguration. *« Ce qui nous guide, depuis la création de l'Institut en 1998, c'est d'améliorer toujours plus la prise en charge des personnes porteuses de déficience intellectuelle et de rendre plus accessible l'expertise médicale de nos médecins,* poursuit-il. *En s'implantant en région, au plus près de nos patients, nous pouvons mieux les suivre et être mieux coordonnés avec tous les professionnels engagés à leurs côtés. »*

Pour l'occasion, amis, familles de patients, professionnels médicaux et paramédicaux, représentants politiques et associatifs (parmi lesquels Luc Gateau, président de l'UNAPEI, et Elodie Bourdin, directrice de l'association *« Rien qu'un chromosome en + »*) ont fait le déplacement. Certains ont même assisté à un temps d'échange en petit comité, précédant l'inauguration, afin de partager leur expérience de l'Institut et d'exprimer leurs attentes.

Les applaudissements rompent le silence lorsque Jean-Marie Schmitz repose le micro. *« C'est une joie, et une grande chance pour la région d'accueillir l'Institut »*, déclare-t-il. S'ensuivent les discours de Laurence Garnier, sénatrice et conseillère municipale pour la ville de Nantes, qui salue le travail de l'Institut, puis de Bruno Retailleau, sénateur de la Vendée, qui rappelle que la proximité est la clé pour un suivi de qualité et remercie chaleureusement la Fondation Jérôme Lejeune et ses donateurs d'avoir rendu possible ce projet. Enfin, Jean-Jacques Coiplet, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé des Pays-de-la-Loire, conclut en garantissant à la consultation nantaise, le soutien de l'ARS.

Une fois les discours terminés, les orateurs se rassemblent devant l'Institut. Ils sont accompagnés du Docteur Hiance-Delahaye, médecin gériatre et chef de service de la consultation nantaise et d'un jeune homme porteur de trisomie 21, Ghislain, qui se trouve être aussi l'un des premiers à avoir été reçu en consultation à Nantes. Tous ensemble tendent le ruban rouge, et c'est à Ghislain que revient l'honneur de le couper, donnant tout son sens à ce geste symbolique.

Un temps plus informel de cocktail donne ensuite la possibilité aux différents acteurs d'échanger et de découvrir les locaux de la consultation. Les soutiens sont unanimes et encourageants.

En 9 mois, l'antenne nantaise a déjà accueilli plus de 150 patients, tissé des liens avec les professionnels locaux (notamment le CHU de Nantes), et son équipe s'est enrichie d'un médecin supplémentaire. Une infirmière et un pédiatre devraient bientôt rejoindre l'équipe, l'objectif étant de pouvoir accueillir les patients de tous âges dès début 2023.

Pour prendre rendez-vous, vous pouvez nous contacter :

Téléphone : 02 85 67 23 00

Email : accueil.nantes@institutlejeune.org

2 rue d'Allonville, Résidence le cours d'Allonville – Kalima bat. C2
44 000 NANTES

N'ayant pu se rendre à l'inauguration de l'antenne nantaise de l'Institut, la ministre déléguée chargée des Personnes handicapées Geneviève Darrieussecq, a tenu a recevoir quelques jours plus tard au ministère, Grégoire François-Dainville, directeur général de l'Institut Jérôme Lejeune et le Docteur Clotilde Mircher, chef de service de la consultation. Cet échange a permis de présenter à la ministre, les missions et défis de l'Institut.

DÉVELOPPEMENT

L'Institut à l'heure des téléconsultations

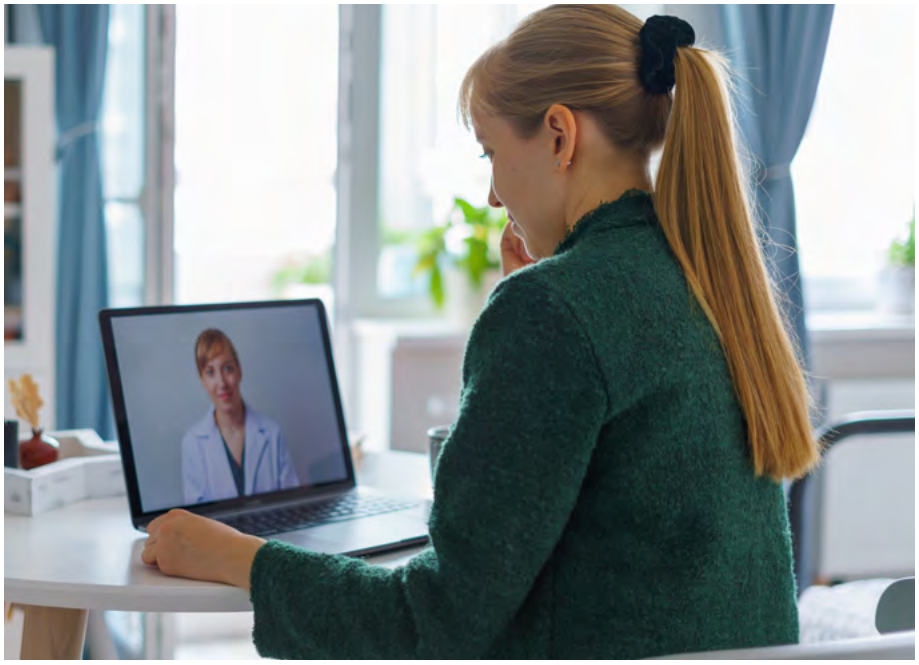
Mises en place de façon provisoire, dans l'urgence du confinement en mars 2020, les téléconsultations tendent aujourd'hui à se professionnaliser à l'Institut. Sans remplacer les consultations classiques, elles présentent certains avantages et une alternative dans certaines situations.

17 mars 2020 : la France est confinée pour la première fois. Situation absolument inédite et bouleversante, à laquelle chacun tente de s'adapter comme il peut. Comme la plupart des établissements, l'Institut Jérôme Lejeune doit fermer ses portes et ne peut recevoir de patients. Cependant, pas question d'annuler les rendez-vous ! Certains devront l'être, bien sûr ! Mais la quasi-totalité pourront être honorés, remplacés par des rendez-vous téléphoniques ou vidéos. De manière tout à fait providentielle, l'Institut avait en effet équipé quelques semaines auparavant, chaque soignant, d'un ordinateur portable et mis en place un accès sécurisé, à distance, au serveur des dossiers-patients numérisés !

Grâce à cela, plusieurs centaines de consultations seront maintenues, permettant que le suivi médical de nombreux patients ne soit pas interrompu. Pour les patients et leurs proches, c'est une bouffée d'oxygène ! La pandémie est source de tant de perturbations. Le manque de repères, l'inquiétude, le changement de lieu de vie pour certains… autant de raisons pour lesquelles les familles sont particulièrement soulagées de pouvoir échanger avec un professionnel de l'Institut. La psychologue et la psychiatre sont particulièrement sollicitées et sont les premières à proposer des téléconsultations.

Au sortir du confinement, les consultations présentielles reprennent à l'Institut. Toutefois, beaucoup ne sont pas en mesure de revenir, notamment les patients les plus âgés. Les téléconsultations se poursuivent donc, et se professionnalisent avec l'acquisition d'un logiciel spécialisé.

Aujourd'hui, les téléconsultations représentent environ 10% des consultations réalisées à l'Institut. En deux ans et demi, leur fonctionnement a pu être amélioré, les outils perfectionnés. Désormais, plusieurs interlocuteurs peuvent assister à une même consultation : paramètre très utile par exemple lorsque le patient vit en foyer et que sa famille souhaite assister à la consultation. Une charte a été mise en place, posant le cadre d'exercice des



téléconsultations. Elles ne remplacent pas une consultation physique, et, pour cette raison, ne sont pas proposées systématiquement. Par exemple, elles ne seront jamais proposées à une personne consultant pour la première fois. En revanche, pour un patient en bonne santé, ou éloigné géographiquement, la téléconsultation peut être proposée en alternance avec les consultations à Paris. En effet, 50% des patients suivis à l'Institut vivent en province, ou même à l'étranger, et le déplacement à Paris est souvent un frein à leur bon suivi médical (coût important, logistique, état de santé ne permettant pas le déplacement…). C'est d'ailleurs l'une des motivations principales de l'ouverture d'antennes en région, comme celle de Nantes, ouverte en janvier 2022. Si d'autres projets similaires sont déjà envisagés, à moyen-terme, les téléconsultations sont une alternative intéressante pour faciliter le suivi de ces familles.

En 2023, l'Institut entend professionnaliser cette offre, en aménageant un local dans ses murs, qui soit dédié à la téléconsultation. Cela requiert l'achat de matériel de pointe, de licences informatiques, et des travaux d'isolation. La création de cet espace permettra de poursuivre les téléconsultations, en respectant la confidentialité, et sans occuper un bureau de consultation, ce qui réduirait la capacité d'accueil des patients. Grâce au soutien des donateurs de la Fondation, ces travaux pourront débuter dans les mois qui viennent.

L'équipe de l'Institut s'agrandit

L'équipe médicale et paramédicale de l'Institut s'est enrichie ces derniers mois avec l'arrivée de 4 médecins : généticien, pédiatre, gériatre et généraliste, d'une orthophoniste, d'une neuropsychologue, et d'une psychologue. Une première réponse à la demande toujours croissante et l'augmentation du nombre de patients (600 nouveaux patients chaque année !), qui va de pair avec l'allongement des délais de prise de rendez-vous. D'autres recrutements sont toujours en cours, notamment pour les postes de pédiatre (à Paris et à Nantes), pédopsychiatre, psychiatre. N'hésitez pas à en parler autour de vous !

PATHOLOGIES CROISÉES

1er symposium sur la trisomie 21 et les leucémies

En octobre dernier, la Fondation Jérôme Lejeune a organisé le 1er symposium international sur les leucémies associées à la trisomie 21. Objectif ? Réunir les principaux chercheurs du monde entier travaillant sur ce sujet, afin de partager des connaissances, identifier les questions clés, et faciliter des collaborations futures.

Les enfants atteints de trisomie 21 ont un risque considérablement accru de développer certains types de leucémie. Ces cancers du sang affectent les cellules de la moelle osseuse qui fabriquent les globules blancs (cellules chargées de protéger l'organisme contre les agents infectieux).

Des études ont permis d'améliorer notre compréhension des mécanismes responsables de la transformation d'une cellule souche sanguine normale, en une cellule leucémique chez les enfants et jeunes adultes avec trisomie 21, offrant ainsi des informations essentielles pour la prise en charge de la pré-leucémie et de la leucémie. Si les schémas thérapeutiques ont été optimisés au cours des 20 dernières années, afin d'atteindre un degré élevé de rémission, un nombre important d'enfants souffrent encore de complications liées au traitement, et de rechute de la maladie. Plusieurs laboratoires dans le monde concentrent leurs recherches sur la compréhension de la leucémie associée à la trisomie 21, afin de trouver de nouvelles possibilités thérapeutiques. Cependant, la disponibilité limitée d'échantillons de patients et le manque de modèles appropriés compliquent cette tâche.

Ce symposium a réuni les meilleurs scientifiques et médecins du monde entier qui étudient ou traitent les patients atteints de trisomie 21 ayant développé une leucémie. Des discussions de grande qualité ont permis aux participants de poser et définir les problématiques clés de la recherche (fondamentale et clinique), de se partager les schémas thérapeutiques les plus récents, d'échanger sur les réponses aux traitements administrés, et d'étudier les complications survenues sur certains patients traités.. Dans certaines formes de leucémies, les rechutes sont un problème majeur, les mécanismes de cette rechute chez les enfants atteints de trisomie 21 ont été aussi au centre de ces discussions. Ainsi, un groupe de travail et de recherche international sur les leucémies liées à la trisomie 21 est créé. Il promeut les collaborations entre scientifiques et médecins, va permettre de développer un référentiel d'échantillons de patients, de faire avancer la recherche pour identifier plus rapidement de nouvelles thérapies pour ces enfants avec trisomie 21 et dans le futur, pour tous les enfants atteints de cette maladie.

La réunion a été un grand succès. Un article scientifique reprenant les discussions et les conclusions est en cours de préparation et sera publié dans une revue internationale. La Fondation Jérôme Lejeune est fière d'avoir été à l'initiative et d'avoir contribué à l'organisation de cette première réunion exceptionnelle sur le sujet, réunion qui sera désormais organisée tous les deux ans.

Une publication dans la revue Science

Une équipe Inserm du CHU de Lille, associée à une équipe du CHU de Lausanne, étudie une nouvelle voie thérapeutique visant à améliorer les fonctions cognitives des personnes porteuses de trisomie 21. Les résultats, publiés dans la revue Science le 2 septembre ont connu une large diffusion dans les médias français.

Les chercheurs ont d'abord observé chez l'animal (un modèle murin de la trisomie 21) que cinq brins de microARN, présents chez l'homme sur le chromosome 21, et impliqués dans la production de l'hormone GnRH étaient dysfonctionnels. L'hormone GnRH est secrétée par l'hypothalamus et connue pour réguler la fonction de reproduction adulte. Cette hormone a aussi un *"rôle potentiel sur d'autres systèmes, tels que celui de la cognition"*. Les scientifiques ont ensuite montré que "la remise en fonction du système GnRH permettait de restaurer les fonctions cognitives et olfactives chez la souris trisomique".

À la suite de cette découverte, une étude pilote a été menée sur 7 hommes porteurs de trisomie 21 et âgés de 20 à 50 ans. Ces patients ont reçu pendant 6 mois une dose de GnRH toutes les 2 heures, par voie sous-cutanée, de manière pulsée. Selon les auteurs, 6 patients auraient amélioré leurs perfor-

Recherche

mances cognitives. De plus, selon des données d'imagerie cérébrale, ils auraient développé de meilleures connexions neuronales notamment dans les régions visuelles et sensorimotrices.

Pour confirmer ces résultats *« prometteurs »* mais *« très préliminaires »* (sic), un essai va être lancé cet automne chez 50 à 60 patients dont un tiers de femmes.

Les chercheurs restent très prudents et affirment qu'ils ont *« encore beaucoup de travail avant de prouver l'efficacité de la GnRH dans la trisomie 21 »* et qu'ils ne vont pas *« guérir les troubles de la cognition chez les patients porteurs de trisomie 21 »*.

La Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune saluent ce projet cosigné par Valérie Leysen, première auteure de la publication ayant reçu en 2020 le prix « Jeune chercheur » de la Fondation Jérôme Lejeune. Il contribue de manière innovante et prometteuse aux efforts de recherche pour améliorer la cognition chez les personnes porteuses d'une trisomie 21. Cependant, les premiers résultats doivent être confirmés et complétés avant d'envisager une éventuelle suite clinique. C'est dans ce but que la Fondation et l'Institut se sont rapprochés de l'équipe des chercheurs de Lille et de Lausanne.

LEUCETTINIB-21

Dernières nouvelles

En janvier 2022, parmi 1100 molécules, le professeur Laurent Meijer sélectionnait la molécule qui lui semblait la plus prometteuse (la Leucettinib-21) pour être candidate à un médicament permettant d'augmenter les capacités d'apprentissage, l'autonomie et la qualité de vie des personnes porteuses d'une trisomie.

En 2022, cette molécule est entrée dans un minutieux processus de tests appelé *« phase pré-clinique réglementaire »*, en application de la réglementation européenne, étape préliminaire pour autoriser les essais cliniques sur l'homme, et ainsi, permettre l'éventuelle mise sur le marché d'un médicament.

Professeur, à la fin de l'année 2022, quels résultats observez-vous ?

Lors de cette étape 2022, il fallait accumuler 4 types de données :

- La preuve de concept ; elle a été faite sur des modèles animaux de trisomie qui présentent des déficits d'apprentissage, de mémorisation et de déplacement dans l'espace. Ces déficits sont corrigés avec la molécule.

- La synthèse du produit ; la maîtrise de la production du produit, sa synthèse et sa fabrication sont à ce jour totalement maîtrisées.

- La formulation du produit ; la voie royale, c'est bien sûr la voie orale. Il faut choisir les excipients, assurer la solidité et la stabilité du comprimé ; tout cela est aujourd'hui acquis.

- Concernant la tolérance de la molécule chez deux mammifères, l'étude est terminée chez les rongeurs (rats) et en cours chez le mini cochon (résultats attendus le 15 novembre). L'objectif est de définir la dose bien acceptée et la dose toxique.

Le rapport final de cette phase sera prêt en novembre 2022. Un dossier sera alors déposé fin décembre à l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), organisme public autorisé à décider de l'entrée de la molécule en étude clinique.

Parallèlement, tous les résultats sur la toxicité et la preuve de concept seront remis en décembre à la Fondation pour être soumis à deux évaluateurs, indépendants et choisis par elle.

Si tout se passe bien, le dossier déposer à l'ANSM pourrait recevoir un agrément en avril/mai et vous pourriez dès lors démarrer la phase clinique 1. Quels sont les objectifs de cette phase 1 ? Quand démarrer ? Quelle est la durée de cette phase 1?

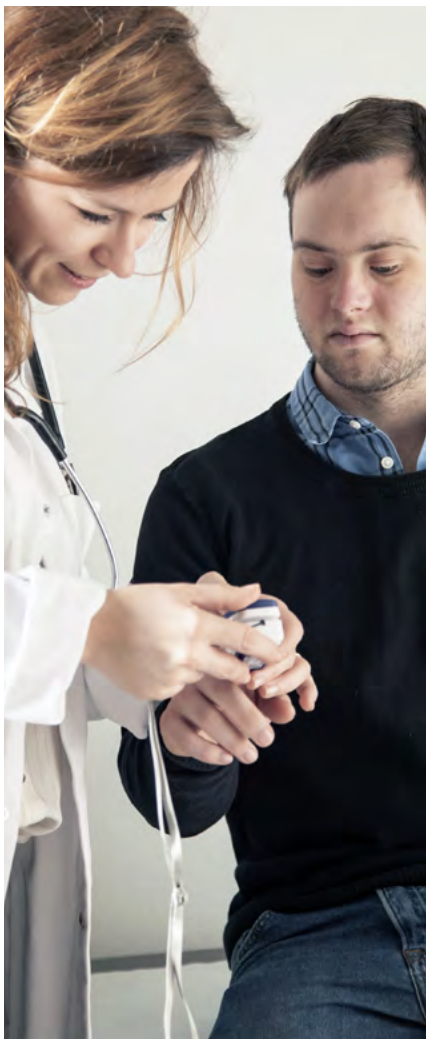
La phase clinique 1 est menée sur des volontaires sains. Elle a pour objectif de définir la dose maximale de produit administrable. Il s'agit donc de vérifier la tolérance du produit et de choisir la bonne dose à administrer.

L'étude sera réalisée sur 92 volontaires, des adultes en bonne santé, dans un centre agréé. La durée dépend du recrutement des volontaires et du choix de l'institution. Elle pourrait être de 8-9 mois.

Les résultats de la phase clinique 1 pourraient être connus début 2024.

Si tout se passe bien, quand peut-on envisager la phase clinique 2 ?

L'objectif de la phase 1 est de pouvoir entrer en phase 2. C'est une phase capitale et délicate, qui nécessite une préparation minutieuse et des temps d'échanges avec les cliniciens.



Il s'agira de tests sur des enfants de 6 à 12 ans ayant une trisomie 21. Au cours de cette étude on étudiera la tolérance du produit sur les personnes avec une trisomie 21. On mesurera aussi l'efficacité et l'action du produit. La phase clinique 2 se déroulera en 2024.

EUTHANASIE, SUICIDE ASSISTÉ

Le compte à rebours est lancé

Septembre 2022, Emmanuel Macron lance officiellement le processus politique pour la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté en France. L'avis du Comité consultatif national d'éthique, rendu concomitamment, marque le point de départ des débats citoyens puis parlementaires qui vont se succéder pendant plus d'un an. Arrêt sur image et perspectives.

Jean-Marie Le Méné et Lucie Pacherie (juriste à la Fondation Jérôme Lejeune), au cours de leur entretien avec madame Agnès Firmin Le Bodo, au ministère de la Santé, le 5 octobre 2022.

L'interdit de tuer sur la sellette

C'est un changement de civilisation qui s'annonce, froidement. L'interdit de tuer est mis sur la sellette au nom de la liberté, de l'autonomie, du droit de choisir sa mort. Cet interdit fondateur est pourtant le ciment de notre société, de toute solidarité entre les générations, envers les malades, les mourants.

La bénédiction du CCNE

Pour lancer un débat sociétal, il faut un fondement « moral ». C'est le Comité consultatif national d'éthique qui l'a donné en rendant son avis 139[1], le 13 septembre 2022. Les termes sont choisis. *« L'aide active à mourir » est d'emblée mis sur le même plan que « l'aide à vivre jusqu'à la mort »* au nom de l'*« expression de la fraternité »*. Le CCNE considère qu'il *« existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes »* : maladie grave et incurable, souffrances réfractaires, pronostic vital engagé à moyen terme (6 mois à un an).

Les modalités « démocratiques »

Juste avant la publication de l'avis du CCNE, Emmanuel Macron avait officiellement ouvert le débat sur la fin de vie et donné la méthodologie. La « convention citoyenne » organisée par le Conseil économique et social et environnemental (Cese) s'ouvrira le 9 décembre. 150 citoyens, tirés au sort, seront invités à répondre à la question suivante : *« Le cadre d'accompagnement de fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »*. Des débats seront organisés en France, avant que ne s'ouvre la phase plus politique des débats parlementaires, ou d'un référendum.

La Fondation Jérôme Lejeune se mobilise

Face à l'enjeu civilisationnel, fidèle à sa mission, et à Jérôme Lejeune, la Fondation se lève. Parce qu'elle a dans ses gènes la défense de la vie de la conception à la mort naturelle. Parce qu'elle exerce une médecine hippocratique où le patient est considéré dans sa globalité et quelle que soit sa vulnérabilité. Parce que la fondation sait que les personnes fragiles pourront être les premières victimes d'une telle loi. La mobilisation qu'elle prépare est d'ampleur : outils de formation, d'information et de sensibilisation : manuel sur l'euthanasie, campagne d'images, production d'un documentaire de haut niveau (voir encadré).

Jean-Marie Le Méné, a déjà été invité à échanger avec la ministre Agnès Firmin Le Bodo[2], en charge de la concertation sur la fin de vie avec les associations et les parlementaires. L'échange n'est pas clos, il s'ouvre. Il est de notre devoir de défendre la vie pour vivre notre mort.

La Fondation Jérôme Lejeune a choisi le pouvoir de l'image pour rétablir le débat et former les consciences. Elle a fait appel à un réalisateur talentueux, Géraud Burin des Roziers, à une équipe solide de l'information et du reportage : Ligne de Front, ainsi qu'à un grand professionnel des médias Bernard de la Villardière, pour réaliser un documentaire sur l'enjeu de l'interdit de tuer.

Ce documentaire sera un outil clé du débat public. Il aura vocation à être diffusé à la télévision, auprès des responsables politiques, à des soirées débat organisées par la Fondation Jérôme Lejeune.

Pour organiser une soirée débat dans votre ville à partir de janvier 2023, contacter dès maintenant :

contact@fondationlejeune.org

[1] Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité

[2] Ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé

MASTER

Le master universitaire en bioéthique de la Fondation Jérôme Lejeune

À travers sa Chaire Internationale de Bioéthique, La Fondation Jérôme Lejeune a créé un Master Universitaire en bioéthique en partenariat avec l'Université espagnole Francisco de Vitoria de Madrid (www.ufv.es), du nom d'un grand théologien espagnol du 16ème siècle qui fit ses études à la Sorbonne et fut cofondateur de l'école de Salamanque.

La première édition du Master s'est déroulée dans d'excellentes conditions ; elle s'est achevée en juin dernier en décernant un diplôme universitaire de bioéthique aux 48 élèves de la promotion 2021-2022.

Cette Maîtrise est une création originale au sein du monde universitaire. Elle développe un programme interdisciplinaire, en ligne, qui offre aux étudiants du monde entier, en commençant par les hispanophones, un espace de réflexion et d'acquisition de connaissances sur les sujets les plus brûlants en matière de bioéthique clinique et d'éthique professionnelle. Plus de 40 professeurs spécialisés dans différents domaines scientifiques présentent aux étudiants les défis de la science au XXIème siècle et leur donnent les clés pour les comprendre et les analyser d'un point de vue éthique. L'accent est mis sur la personne, sa dignité et sa vulnérabilité inhérentes, de façon réaliste, à partir du personnalisme ontologique et de l'éthique de la vertu. Une attention particulière est portée sur la personne déficiente intellectuelle.

« C'est une formation fidèle à l'esprit du professeur Lejeune, qui part de l'analyse des données scientifiques pour les évaluer d'un point de vue éthique, en plaçant toujours la personne comme fin et jamais comme moyen », précise le Dr. Mónica López Barahona, directrice du Master et membre de l'Académie Pontificale de la Vie. Des questions telles que l'expérimentation de vaccins, les embryons artificiels humains, la fécondation *in vitro*, la fin de la vie et l'euthanasie, le clonage, l'édition de gènes et d'autres sujets de débat sont abordés d'un point de vue interdisciplinaire : d'abord par la connaissance des données scientifiques et ensuite par une analyse anthropologique et éthique.

Le Master va permettre aux diplômés d'être en mesure d'analyser les problèmes les plus complexes de bioéthique avec une vision interdisciplinaire (biomédicale, anthropologique, éthique et juridique) de manière réfléchie, fondée, scientifique, rigoureuse et systématique.

Ils pourront contribuer à l'élaboration de lois plus respectueuses de l'éthique, donner des avis, faire des recommandations, proposer des protocoles régissant une situation actuelle ou future dans le domaine de l'éthique et de la science.

Le Master s'adresse aux personnes qui ont un intérêt pour la science et l'éthique, engagées dans des domaines liés à la bioéthique : biologie, médecine, biotechnologie, pharmacie, chimie, soins infirmiers, physiothérapie, psychologie, philosophie, sciences humaines, théologie, droit, économie, ingénierie biomédicale et d'autres diplômes connexes.

La durée des cours est d'un an et correspond à 60 crédits ECTS. Il s'agît d'une qualification officielle accréditée qui permet l'accès au doctorat européen. La méthodologie utilisée est en ligne, avec des examens et la soutenance du Travail de la Fin du Master (mémoire) sur place, au siège de l'Université à Madrid.

À partir de cette expérience espagnole réussie, la Chaire internationale de Bioéthique Jérôme Lejeune est en train d'en élaborer la version francophone. Elle pourrait être lancée en 2024-2025. Les étudiants français ou francophones verraient ainsi leur année d'étude en bioéthique couronnée par un diplôme issu d'une université espagnole reconnue dans l'Union Européenne grâce aux accords de Bologne. Jusqu'à ce qu'une université française relève le défi.

Agenda

| BOUTIQUE

Pour la seconde année consécutive, découvrez en exclusivité **un nouveau santon** dont les traits sont ceux du professeur Jérôme Lejeune !

Imaginé et fabriqué par un santonnier marseillais, c'est le cadeau incontournable de Noël ! Vous pourrez également retrouver sur notre boutique, le santon de Noël 2022.

Commander votre santon Jérôme Lejeune sur le site de la Fondation.

L'édition 2023 de la Marche pour la Vie aura lieu le dimanche 22 janvier 2023. Venez marcher pour la vie et dire votre opposition aux projets de lois sur l'euthanasie, le suicide assisté, ou la constitutionnalisation de l'avortement.

Vente de Noël

au profit de la Fondation Jérôme Lejeune

PARIS
Fondation Jérôme Lejeune

Vendredi 25 novembre de 10 h à 19 h
et samedi 26 novembre de 11 h à 16 h
37, rue des Volontaires 75 015 Paris

Livres, dédicaces, objets déco, coin brocante....

VERSAILLES
Salle des fêtes

Jeudi 24 novembre de 9 h 30 à 19 h
et vendredi 26 novembre de 9 h 30 à 13 h 30
52 rue de Versailles 78150 Le Chesnay-Rocquencourt.

PLUS D'INFOS SUR LE SITE DE LA FONDATION

| SALON DU LIVRE ET DE LA FAMILLE

La Fondation Jérôme Lejeune s'associe aux AFC pour la 7e édition du Salon du Livre et de la Famille.

Vous pourrez retrouver la Fondation tout au long de la journée, vous procurer ses différents ouvrages, et rencontrer de nombreux auteurs pour des séances de dédicaces.

Samedi 10 décembre 2022 de 14h00 à 19h00
Mairie de Paris 8ème – 3, rue de Lisbonne

GRANDE VENTE AUX ENCHERES de la Fondation Jérôme Lejeune

Paris - Drouot - le 19 Janvier 2023

Lots recherchés jusqu'au 22 novembre 2022 :

Beaux bijoux et montres de luxe
Bouteilles de grands crus
Tableaux anciens et objets d'art
Souvenirs historiques
Voitures de collection
...

Contact :
orochette@fondationlejeune.org
ou 06 30 80 12 57
Un reçu fiscal sera remis à chaque donateur de lot après la vente.

Portrait

Claire-Aime ou la joie de vivre, un film tendre et lumineux

Diffusé sur KTO en octobre 2022, ce documentaire de Sabrina et Steven Gunnell retrace la vie de Claire-Emérentienne Fichefeux, jeune femme porteuse de trisomie 21 surnommée « Claire-Aime ». Décédée en 2014 à l'âge de 28 ans, la vie de cette jeune fille montre que le handicap n'est pas un frein au bonheur, et encore moins à l'épanouissement d'un jeune !

Claire-Emérentienne Fichefeux, en visite avec sa maman à la Fondation Lejeune, en 2011

Ce film met en lumière la vie simple et ordinaire de cette jeune femme, au tempérament aussi incarné que sa foi impressionnante. « *Ma décision est d'adorer plus souvent et de prendre le Seigneur comme époux et d'aimer comme Jésus jusqu'au bout* » écrit-elle dans son carnet 6 mois avant de mourir. Que s'est-il passé pendant ces 28 ans d'existence ? Entre générosité de cœur et joie profonde, Claire-Aime nous laisse un guide pour apprendre à aimer.

Ses parents témoignent dès le début du film de l'arrivée de Claire-Aime dans leur famille. Elle ressemblait à une « *vieille pomme toute ridée et desséchée* » expriment-ils avec tendresse. Abandonnée quelques jours après sa naissance par ses parents biologiques, adoptée à l'âge de 9 mois, Claire Emérentienne était en effet refermée sur elle-même et peu réceptive à son entourage. Elle reçoit de ses nouveaux parents et frères et sœurs, une vraie source d'amour qui lui permet de s'épanouir et de rayonner. Sa marraine raconte un épisode survenu quelques temps après son arrivée chez les Fichefeux : « *elle regardait son père avec une détresse incroyable dans son regard* », puis ajoute que quelques temps plus tard la petite fille se métamorphose au fur et à mesure qu'elle trouve sa place dans la famille. Son caractère fort ne l'empêche pas de connaître bouderies et changements d'humeur, mais elle laisse toujours transparaître sa joie. Elle est un exemple de cette gaité de cœur qu'ont les personnes porteuses de trisomie 21.

La souffrance de son abandon et la prise de conscience de son handicap ne la retiennent pas. Claire-Emérentienne est une battante. Steven Gunnell, le réalisateur, dit à son propos : « *Elle était pleine de vie. Dans sa joie, dans ses limites, dans ses combats, dans ce qu'elle était. Elle avait conscience de sa particularité, mais elle en faisait une force de conversion* ». Car la jeune femme étonne son entourage par sa présence franche et lumineuse. Elle réconcilie ses frères et sœurs, apporte de la joie et de l'amour autour d'elle et désire « *être utile* ». Ce désir est si fort qu'elle demande à devenir membre de la communauté de l'Emmanuel. La mission qui lui est donnée est simple mais essentielle : prier pour tous les prêtres de la communauté. Jacques et Marie-Hélène Fichefeux, ses parents, sont témoins du changement qui s'opère dans sa vie depuis cette étape. Leur fille rayonne, prend confiance en elle et semble libérée de toute inquiétude. Se lit sur son visage une paix intérieure déconcertante.

Ce documentaire ne retrace pas seulement la vie d'une jeune femme porteuse de trisomie 21, mais il met en lumière ce que la foi peut faire dans la vie d'une

personne porteuse d'un handicap mental d'origine génétique. Le Dr Clotilde Mircher chef de la consultation à l'Institut Jérôme Lejeune peut en témoigner, car elle suivait la jeune Claire-Emérentienne en consultation depuis toute petite. Elle raconte : « *les personnes porteuses de trisomie 21 vont à l'essentiel car elles ont moins de préjugés, elles sont souvent plus ouvertes et plus simples. Face à certaines difficultés de leur handicap, la foi peut leur apporter consolation et soutien* ». C'était le cas de Claire-Emérentienne.

L'ouverture d'un procès de béatification pour la jeune femme est à l'étude. À ce jour, il faut rappeler qu'aucune personne porteuse d'un handicap intellectuel d'origine génétique n'a fait l'objet d'une telle reconnaissance par l'Église catholique. Difficile de ne pas y voir un clin d'œil à Jérôme Lejeune, « *celui dont nous étions les préférés* » comme elle aimait l'appeler.

C'est peut-être l'occasion de dévoiler au grand public que les personnes porteuses de trisomie 21 peuvent aussi faire l'objet d'une reconnaissance particulière… un film à voir et à partager !

"Claire Aime ou la joie de vivre !", un documentaire à voir sur le site de la chaîne KTO (libre accès)

Avant le 31 décembre, soutenez la Fondation Jérôme Lejeune par un don défiscalisable !

-66%

VOTRE DON 300 €

RÉDUCTION FISCALE 198€

COÛT RÉEL 102 €

LE SAVIEZ-VOUS ?

66% du montant de votre don au titre de l'impôt sur le revenu...

... ou **75%** de votre don au titre de l'impôt sur la fortune immobilière est déductible de votre impôt.

Avant le 31 décembre 2022

-75%

VOTRE DON 300 €

RÉDUCTION FISCALE 225€

COÛT RÉEL 75 €

À NOTER : Reconnue d'utilité publique, la Fondation est habilitée à recevoir vos dons aussi bien au titre de l'Impôt sur le revenu (IR), 66% de votre don est déductible de votre impôt dans la limite de 20% de votre revenu imposable, qu'au titre de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI), 75% du montant de votre don est 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 www.fondationlejeune.org - Mail : fjl@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, Emmanuel de Garsignies, Philomène de Place, Madeleine de Saint-Julien, Clotilde Faure, Lucie Pacherie, Maria Rujano, Thierry de la Villejégu - **Infographiste :** Alexis Duport - **Crédits photos :** DR, FJL, Envato, @agnesfirmin - **Impression :** Siman, 26/28 rue Newton — Z.I. du Brézet/BP36/63015 Clermont-Ferrand Cedex 2
Coordonnées bancaires pour les dons par virements : CCP 376 0060M - La Source – ISSN : 2805-1483 (en ligne) - 1277-4545 (imprimé)
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 (10