

# la lettre

## de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



**Viva Argentina !**

Les premiers pas de la Fondation en Argentine  
Page 5

María del Rosario, fille de Luis María Caballero, secrétaire général de la Fondation Jérôme Lejeune Argentine, à Chumbicha (province de Córdoba, Argentine)



# L'éditorial

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

Dès le lendemain du premier tour de la présidentielle, le vainqueur a annoncé que l'euthanasie serait la grande loi sociétale du quinquennat. Une réforme qui ne sera pas difficile à conduire tant les esprits ont été préparés à cette évolution. Le succès de la loi annoncée repose sur une mécanique inéluctable : le *continuum* entre l'arrêt des soins et l'euthanasie.

Pour bien comprendre, revenons en arrière. La loi Leonetti de 2005 a autorisé l'arrêt des traitements qui ont pour seul effet le maintien « artificiel » de la vie du patient. Largement sujette à interprétation, cette disposition a permis au Conseil d'Etat de juger légale la décision de provoquer la mort par arrêt de l'hydratation et de l'alimentation « artificielles » d'un homme – Vincent Lambert - incapable d'exprimer ses volontés et qui n'était pas en fin de vie. Au regard des souffrances provo-

quées, la loi Claeys-Leonetti de 2016 a associé systématiquement le protocole à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Une pratique qui vise à accélérer voire à provoquer la mort du patient. Aujourd'hui, les partisans de l'euthanasie ont beau jeu de dénoncer l'hypocrisie d'un système qui conduit à faire mourir une personne consentante dans un délai qui peut aller jusqu'à trois semaines alors que quelques heures suffisent.

Ce type de législation d'arrêt des soins s'est répandu en Europe, notamment en Italie où la Cour constitutionnelle a exclu la pénalisation du suicide assisté qui s'exécute dans le respect des conditions légales s'appliquant aux personnes qui pouvaient déjà choisir de mourir en renonçant à tout traitement. La Cour a ainsi établi une continuité entre l'action du médecin pour anticiper la fin de vie et son action pour précipi-

ter la mort. Ne s'agirait-il pas de deux actes médicaux au profit des mêmes patients « autodéterminés » et dont les effets sont identiques ? On le voit, le glissement d'un arrêt des soins avec sédation – type loi Léonetti-Claeys – vers l'euthanasie dite « active » est en marche parce que le *continuum* est inéluctable.

Prétendre éviter l'euthanasie par le développement des soins palliatifs, en même temps qu'une meilleure application de la loi Léonetti-Claeys, est donc illusoire. Si le développement des soins palliatifs est nécessaire c'est à condition d'exclure clairement de sa pratique tout arrêt des soins. Car anticiper la fin de vie par l'arrêt des soins ou précipiter la mort par l'euthanasie ne sont pas des actes médicaux. Les politiques n'ont pas à imposer à la médecine de mettre en œuvre des lois sociétales qui dénaturent sa vocation.



## Le billet

du Pr. André Mégarbané  
Membre d'honneur du conseil d'administration

Je me souviens de ce jour de 1987 à Beyrouth, où j'ai rencontré pour la première fois le Professeur Jérôme Lejeune. Il avait été invité par M. Roland Tamraz, fondateur d'un Centre d'Aide par le Travail pour personnes avec déficience intellectuelle et coordinateur régional de Foi et Lumière. Étant moi-même membre de Foi et Lumière, j'ai eu le privilège d'accompagner le Professeur Lejeune durant les 48 heures de son périple au Liban. Nous discutons de sujets variés, de sciences et de recherches, souvent coincés dans des embouteillages ou dans des endroits plus improbables et mémorables, comme cette fois, suspendus au-dessus du vide dans une cabine téléphérique immobilisée par une panne de courant ! Fasciné par ce savant, je décidai de me lancer aussi dans la recherche sur les maladies de l'intelligence. Et je quittais le Liban pour la France deux ans plus tard, afin de me spécialiser en génétique médicale. J'intégrai ainsi le service du Professeur Lejeune à Paris, à l'hôpital Necker. Je me souviens qu'un soir, rentrant chez moi en bus

après une longue journée de travail, j'étais envahi d'un doute quant à la poursuite de cette spécialisation. Voici alors que mon bus s'arrêta juste à côté d'un autre. Je levai les yeux et je vis, me regardant par la fenêtre du bus voisin, une jeune fille trisomique qui avec un sourire angélique, me saluait. Le message que je compris était des plus limpides : je devais continuer à chercher, pour tenter de soulager ces peines et ces maladies.

De retour au Liban, ce rêve de faire avancer la recherche n'a jamais faibli. Il a été rendu possible grâce au soutien de la Fondation Lejeune, à notre collaboration scientifique, et aux innombrables discussions cliniques et scientifiques avec une équipe de médecins hors du commun. Je dois la plus grande partie de mes publications au Professeur Lejeune, grâce à toutes les discussions scientifiques que nous avons pu avoir durant mon passage dans son service. Longue vie à la Fondation Lejeune qui perpétue son œuvre et son souvenir !



PARTICIPEZ À LA  
**COURSE DES HÉROS**  
PARIS - LYON - NANTES - BORDEAUX

**JE MARCHÉ OU COURS**  
2 KM 6 KM 10 KM

Inscrivez-vous en choisissant une ville de votre choix, créez une page que vous partagerez à vos proches (famille, amis, collègues, voisins...) et ainsi lancez votre collecte !

Rendez-vous à Bordeaux (le 12 juin), à Paris (19 juin), à Lyon (26 juin) et Nantes (3 juillet).

Plus d'infos :  
[www.alvarum.com/fondationjeromelejeune](http://www.alvarum.com/fondationjeromelejeune)

# Bioéthique

OUVERTURE DES INSCRIPTIONS : JUIN 2022 !

## Master-class Science et éthique Jérôme Lejeune



« Les immenses progrès des sciences biologiques éblouissent à ce point notre époque qu'il devient élégant et moderne de faire passer la performance technique et le confort égoïste avant la dignité des personnes. Toute référence morale précise est en voie de disparition en médecine et dans les professions de santé. L'avortement et l'euthanasie s'inscrivent dans les lois de pays longtemps civilisés, non plus comme des crimes ou délits mais comme des droits ou des bienfaits. Dans ce naufrage moral sans précédent dans l'histoire de la médecine, tant il est généralisé, il faut une référence fixe. »  
Ces mots sont ceux du Pr Lejeune.

Ils ont été écrits en 1993, quelques mois avant sa mort, et nous les avons retrouvés dans ses documents préparatoires pour fonder l'Académie pontificale pour la Vie, à la demande du Pape Jean-Paul II. Or ces dernières années ont vu hélas une accélération de ces attentats contre la dignité de la vie humaine. Il est donc urgent de proposer une référence fixe.

C'est pourquoi nous avons créé la Master-class Science et éthique Jérôme Lejeune, formation pour les étudiants en médecine, jeunes médecins, infirmiers, sages-femmes, chercheurs, qui rappelle les fondamentaux de la médecine hippocratique et confronte ces principes aux évolutions techniques et législatives.

Car avec Jérôme Lejeune nous sommes persuadés qu'il est possible d'agir : « // nous faut un sursaut. Au lieu de nous

abêtir à tuer nos malades nous pouvons appliquer l'intelligence à les sauver. Il n'y a pas d'autre voie. La raison désespérée a des emportements redoutables. C'est alors le cœur qui peut la sauver de la pire folie. [...] Le degré de civilisation d'une société se mesure exactement au respect qu'elle porte aux plus faibles de ses membres. Je l'ai déjà dit, mais je le répète car il n'y a pas d'autre ligne de conduite pour la médecine toute entière. [...] Les enfants malades, qui parlera pour eux ? Les vrais médecins bien sûr. [...] On ne peut pas penser que la médecine d'aujourd'hui soit dégénérée. Il y a un véritable foisonnement d'idées d'observations dans le monde entier. Tous les pays du monde comptent de vrais chercheurs, de vrais médecins, pour la vie. Alors nous ne sommes pas désespérés. Nous voulons aider tous les soignants qui sont convaincus que la mort n'est pas la victoire. »

**Nous invitons donc tous les jeunes soignants conscients de ces enjeux et**

**désireux de s'engager hardiment du côté de la vie, à suivre la Master-class Jérôme Lejeune.** Depuis 2017, année de son lancement, nous accueillons en moyenne chaque année 130 étudiants.

Il s'agit d'une **formation académique** d'expertise, proposant une **réflexion anthropologique, juridique, scientifique et médicale**. Ce sont 74 heures, en cours du soir, dispensés par des professeurs d'université réputés en médecine, philosophie et droit : J. Suaudeau, R. Brague, O. Rey, FX. Putallaz, E. Sapiin, X. Ducrocq, J. Paillot, JM Le Méné, etc. **Les cours sont accessibles en présentiel (à Paris) ou en e-learning (Campus on-line).**

Voilà un moyen modeste mais enthousiasmant d'aider nos médecins à rétablir la confiance entre les patients et les soignants, en redonnant à la Médecine ses lettres de noblesse !

**Ouverture des inscriptions le 15 juin 2022**

**74 heures de cours** en présentiel ou en e-learning

**D'octobre 2022 à mai 2023 : les mardis soir de 20h à 22h**

**Tarif étudiant : 200€ - Tarif professionnel : 250€.**

Possibilité d'obtenir un certificat d'anthropologie.

**Programme et toutes infos pour le dossier de candidature sur :**  
[www.fondationlejeune.org/master-class-bioethique/](http://www.fondationlejeune.org/master-class-bioethique/)

## ASSISTANCE

# La Fondation ouvre un service d'information juridique à destination des personnes trisomiques et de leur famille.

La Fondation Jérôme Lejeune propose un service d'information en droit du handicap à destination de familles confrontées à la déficience intellectuelle d'origine génétique.



Il est primordial pour les personnes en situation de handicap de connaître l'étendue de leurs droits. Paradoxalement, la réglementation relative au handicap, par sa transversalité, est difficilement accessible. Ce droit spécifique est codifié à la fois dans le code de l'action sociale et des familles, le code de la sécurité sociale, le code de la santé publique et dans le code civil. Quant aux démarches à suivre auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, des Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées et des conseils départementaux, elles peuvent paraître complexes.

Engagée de par ses statuts dans la défense des personnes porteuses d'une trisomie 21, la Fondation souhaite contribuer à assurer l'effectivité de leurs droits. Son service juridique, composé actuellement de deux juristes, propose aux familles, aux aidants et aux proches de personnes touchées par une déficience intellectuelle d'origine génétique, une information personnalisée sur un grand nombre de thématiques relatives au droit du handicap notamment :

- la mise en place d'une mesure de protection juridique, ainsi que ses effets sur la personne et ses biens,

- les conditions d'octroi de la Prestation de Compensation des Personnes Handicapées (PCH) et les aides couvertes par cette prestation (les aides humaines et techniques notamment),

- plus généralement, les conditions d'octroi des différentes aides destinées aux personnes handicapées et à leur famille, ainsi que leur cumul entre elles,

- les obligations de l'Etat quant à la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap,

- le consentement aux soins de la personne vulnérable, sa protection contre les discriminations et toutes les questions liées à la fin de vie des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

L'objectif est d'apporter des clefs de compréhension sur ces thématiques diverses et variées et de guider les familles. Le service d'information proposé par la Fondation est gratuit. Les familles seront invitées à prendre contact avec un avocat si un recours contentieux devait être envisagé.

Parce que la Fondation Jérôme Lejeune est respectueuse de la vie et de la dignité des personnes porteuses d'une triso-

mie 21, le service juridique proposé est indispensable. Il constitue un précieux complément de la mission de soins menée par l'Institut Lejeune.

« La Fondation Jérôme Lejeune est d'abord un acte d'amour radical : « je ne veux pas que tu meures ». Elle est aussi un service : nous pouvons apporter une réponse à la détresse des personnes fragiles. » Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Jérôme Lejeune.

### Comment contacter le service juridique de la Fondation Jérôme Lejeune ?

La prise de contact se fait par écrit via un formulaire de contact sur

[fondationlejeune.org/informations-juridiques-aux-familles](http://fondationlejeune.org/informations-juridiques-aux-familles)

La Fondation s'engage dans ce cadre à respecter la confidentialité des données personnelles transmises. Des outils pratiques seront également mis à disposition des familles sur les thématiques liées au droit du handicap (articles d'actualité, fiches thématiques).

## INTERNATIONAL

## Viva Argentina !

**Il y a six mois, nous vous annonçons l'ouverture de la première consultation Jérôme Lejeune hors de France. Elle a ouvert le 15 septembre 2021 à Cordoba, la deuxième ville du pays.**

Les conditions sanitaires s'étant adoucies, nous\* avons enfin pu aller en mars sur place rendre visite à l'équipe de la Fondation argentine, et rencontrer les membres du Conseil d'Administration de la Fondation argentine, dont nous ne connaissions le visage de certains que par Zoom. L'accueil de l'équipe et des familles a été particulièrement touchant. Nous avons été enthousiasmés par le professionnalisme et le dévouement des salariés et bénévoles, impressionnés par le soutien sans faille des institutions publiques et privées de la ville de Cordoba et de Buenos Aires. Voici un court récit de ce voyage fructueux.

## La Fondation argentine

En 2 ans d'existence, la Fondation Jérôme Lejeune Argentine, créée en 2020, a su s'implanter et se faire connaître dans le pays en tissant un réseau de contacts solides avec des médecins, des chercheurs, des universitaires et hommes politiques, des associations de parents, ainsi que des administrations.

En témoignent les nombreux accords (*convenios*) signés lors de notre séjour : avec l'*Universidad Católica Argentina*, l'une des universités les plus importantes du pays comptant plus de 12 000 étudiants, très intéressée par la bioéthique telle que l'enseigne la Fondation Jérôme Lejeune à Madrid et à Paris ; avec la *Fundacion Barcelo*, université privée de médecine à Buenos Aires, également intéressée par l'éthique clinique et la recherche médicale ; avec *ASDRA*, Association de familles de personnes porteuses de trisomie 21 regroupant plusieurs milliers de familles dans toute l'Amérique Latine. Tous se réjouissaient de voir le développement de la consultation Jérôme Lejeune.

Nous avons également reçu le meilleur accueil qu'il soit des représentants politiques et institutionnels du pays. Le sénateur Mario Fiad, qui avait été la tête de proue d'un accord avec le sénat argentin en 2018 permettant à de jeunes médecins argentins de venir faire un stage de 6 mois à l'Institut Jérôme Lejeune à Paris, a souhaité renouveler un accord



Pablo Senzini et Emmanuel de Saizieu, président et vice-président de la Fondation Lejeune Argentine, en compagnie de Jean-Marie le Méné et du professeur Zenón Sfaello, ami du Pr Lejeune, au palais de Legislatura de Córdoba

de partenariat avec la Fondation argentine. L'ANDIS, agence nationale du handicap, a souhaité nous rencontrer ainsi que les représentants de la province de Cordoba et de la ville de Cordoba sur les sujets de santé et de handicap ; l'Hôpital pédiatrique Gutierrez de Buenos Aires qui suit 400 jeunes porteurs de trisomie 21 a manifesté son souhait de collaborer avec la Fondation aussi bien sur le soin que sur la recherche ; et à Cordoba, nous avons fait la connaissance d'une équipe de chercheurs travaillant depuis de nombreuses années sur la trisomie 21. Rencontres pleines de promesses !

## Journée mondiale de la trisomie 21, samedi 26 mars

La journée mondiale de la trisomie 21, dans le palais de la législature à Cordoba, a été le point d'orgue du voyage. Après l'intervention de Jean-Marie Le Méné qui a rappelé le soutien appuyé que Jérôme Lejeune avait reçu d'Argentine pour financer ses recherches, le professeur Hervé Walti, ancien pédiatre à l'Institut de Paris et chargé de la formation des médecins argentins, a présenté la spécificité de la consultation Jérôme Lejeune et l'état des lieux de

la recherche. Puis, 3 mères de familles ayant fait l'expérience de la consultation de Cordoba ont donné un témoignage puissant. En quelques mots, elles ont exprimé une profonde reconnaissance à la Fondation pour ce qu'elles avaient reçu en consultation et l'espoir qu'elles ressentent pour la première fois. Cette journée a été une grande occasion pour nouer des relations avec les édiles et les responsables de la santé et du handicap de la ville (3 millions d'habitants) et de la Province de Cordoba.

La consultation, qui s'est ouverte le 15 septembre 2021, prévoit de recevoir 350 patients en 2022. L'équipe compte deux pédiatres et un neurologue.

Pour rappel, 1200 personnes porteuses d'une trisomie 21 naissent chaque année en Argentine, contre 450 en France (pour une population 1,45 fois plus importante).

\* Une délégation composée de Jean-Marie Le Méné, Thierry de la Villejegu, Grégoire François-Dainville, du docteur Hervé Walti et Emelyne Lestang

## ÉLECTIONS 2022

# Plaidoyer pour une éthique de la vie

Que devient la bioéthique ? À l'heure des élections législatives, la Fondation Jérôme Lejeune, en collaboration avec [genethique.org](http://genethique.org), le premier site d'information bioéthique, a publié son *Plaidoyer pour une éthique de la vie*. Une réflexion de fond, argumentée, étayée, accessible à tous, qui alerte les candidats sur l'accélération des dérives bioéthiques du quinquennat d'Emmanuel Macron.



En effet, si la *PMA pour toutes* a largement retenu l'attention, d'autres mesures sont passées totalement inaperçues. Bébés médicaments, manipulations génétiques des embryons humains, recherche sur simple autorisation sur les cellules souches embryonnaires humaines, fabrication d'embryons chimériques homme-animal... L'embryon humain, réduit au rang de matériau biologique, est au cœur de ces dérives.

Ce bref *Plaidoyer pour une éthique de la vie* met en lumière le lien entre reproduction artificielle et sélection de l'être humain. Une mainmise sur les commencements de la vie qui s'inscrit dans l'utopie du transhumanisme et conduit à l'avènement d'un bébé parfait, post-humain « sans défaut », trié, sélectionné, fabriqué sous l'égide d'un immense marché où domine la performance, et qui soude les grands principes d'indisponibilité et de non marchandisation du corps humain.

Contre toute attente, parce qu'elles font fi des principes éthiques qui précèdent toutes les modifications légales, ces « avancées », rendues possibles par un progrès technique omniscient et omniprésent, sont profondément

déshumanisantes : elles prolifèrent dans un monde où la vulnérabilité, la fragilité, le handicap, la maladie n'ont plus leur place.

Ces lois votées hier font le lit de celles qui seront adoptées demain : fin de vie, GPA, PMA post-mortem... Pourtant rien n'est inéluctable.

Depuis plus de 25 ans, la Fondation Lejeune, au service des patients porteurs de maladies génétiques de l'intelligence comme la trisomie 21, s'est engagée à valoriser une recherche médicale respectueuse de la vie humaine. Plus de 700 projets de recherche concernant la trisomie 21 et d'autres déficiences intellectuelles d'origine génétique ont été financées. Comme l'explique Jean-Marie Le Méné, la Fondation a « *systématiquement apporté la preuve qu'aucune recherche ne requerrait l'instrumentalisation de l'embryon humain* »<sup>1</sup>. Dans le contexte actuel, ces alternatives éthiques sont indispensables pour penser l'avenir.

En effet, le mouvement pour le climat de ces dernières années montre assez qu'il n'est pas possible d'asservir indéfiniment la nature, que puiser dans nos ressources, pour vivre dans l'emballage d'une course au progrès, ne peut se faire qu'à notre détriment. L'urgence écologique implique d'accepter l'imperfection inhérente à la condition humaine, de renouer avec les limites fondatrices de la vie, de construire le lien social dans une relation où le fort protège le faible. En aurons-nous l'audace ?

<sup>1</sup> Les sacrifiés de la recherche, Lucie Pacherie et Mariette Guerrien, Editions Pierre Guillaume de Roux, p. 9.

## Génétique

Premier site d'actualité bioéthique

**Informez, comprenez, approfondissez les questions bioéthiques**

Quel monde voulons-nous pour demain ? Depuis l'an 2000, à la croisée de la science et de la médecine, du droit et des lois, de la philosophie et de l'éthique, le site d'actualité bioéthique [genethique.org](http://genethique.org), label de la Fondation Jérôme Lejeune, répond à trois missions : informer, comprendre et approfondir ces questions.

PMA, GPA, don d'organes, fin de vie, recherche sur l'embryon humain... Génétique est aujourd'hui un site expert d'information pour tous. Il s'attache aux faits, de façon dépassionnée, dans le respect de la dignité intrinsèque de l'homme, de sa conception à sa mort naturelle, et en cohérence avec l'écologie humaine.

Pour Anne-Laure Boch, neurochirurgien, Génétique « met à disposition des articles argumentés sur des sujets extrêmement importants pour tout le monde ».

Abonnement gratuit aux newsletters.

**Vous pouvez le télécharger gratuitement le Plaidoyer sur la boutique du site de la Fondation Jérôme Lejeune, [fondationlejeune.org](http://fondationlejeune.org) ou sur [genethique.org](http://genethique.org) : Plaidoyer pour une éthique de la vie.**

# Bioéthique

ONE OF US

## À Bruxelles, ONE OF US défend la vie, pour l'Avenir de l'Europe



Le samedi 7 mai 2022, la fédération ONE OF US organise une convention **Pour notre avenir : une Europe de la dignité humaine** à Bruxelles, au cœur de l'Europe. L'objectif de ce rassemblement : défendre le respect de la vie dès la conception, auprès des institutions de l'Union européenne (UE). La fondation Jérôme Lejeune est l'un des principaux organisateurs de cet événement, point d'orgue de la nouvelle mobilisation des associations membres de la fédération dans le cadre de la *Consultation pour le futur de l'Europe*.

### La voix de la vie en Europe : c'est la Pologne !

Lors de cette conférence, ONE OF US adresse un message fort à la Pologne : tenez-bon face aux pressions pro-avortement ; merci d'avoir un droit protecteur de la vie humaine dès la conception ; bravo de refuser l'avortement eugéniste (l'avortement pour cause de handicap, en tout premier lieu pour cause de trisomie 21).

En effet, l'UE ne cesse de faire pression sur la Pologne pour modifier la législation restrictive en matière d'IVG, via la rétention des fonds européens. ONE OF US entend dénoncer la dérive des élites européennes qui font de la Pologne un Etat paria parce qu'il défend la vie. Le 7 mai à Bruxelles, des jeunes français encouragent les jeunes polonais : *le pays des droits l'homme c'est vous car vous n'avez pas oublié la valeur de la vie humaine fragile, la vie humaine à ses débuts.*

### La conférence, point d'orgue de la nouvelle mobilisation citoyenne ONE OF US

En 2013, la gigantesque pétition ONE OF US (utilisant le mécanisme officiel d'Initiative Citoyenne Européenne) avait permis de récolter quasiment deux millions de signatures d'européens demandant le respect de l'embryon humain dans les politiques européennes. Cela avait permis d'envoyer un signal clair aux institutions de l'UE.

En 2021-2022, la Commission européenne, souhaitant un rapprochement avec les peuples européens, a lancé une consultation citoyenne sur le futur de l'Europe. ONE OF US y a pris part en publiant sur la plateforme européenne dédiée un texte qui a été la publication la plus commentée, se faisant ainsi remarquée par la Commission. Alors que la Présidence de l'UE est en ce moment assurée par la France (janvier-juin 2022), il est important d'affirmer que les citoyens souhaitent le respect de la vie comme valeur de l'Europe et non pas l'intégration du droit à l'avortement dans la Charte des droits fondamentaux de l'UE comme l'a réclamé en janvier M. Emmanuel Macron. Pour s'opposer à cette orientation mortifère de la Présidence française de l'UE, gangrenée par le lobby pro-avortement, ONE OF US a envoyé 800 cartes de vœux pour la vie aux responsables européens. Les cartes étaient signées de citoyens de l'UE entière.

En mars-avril, une tribune s'adressant à M. Macron – *Monsieur le président, comment un drame pourrait-il devenir une valeur de l'Europe ?* – était co-signée par 106 ONG rassemblées par ONE OF US dans 15 pays.

La conférence du 7 mai est le point d'orgue de cette mobilisation ONE OF US. Un moment privilégié pour exprimer le poids et la voix de ONE OF US face à la pression idéologique qui s'exprime dans les institutions de l'UE.

#### Qui sont les intervenants du 7 mai ?

Une jeune française Marie-Lys de Génération Pro-Vie pour mettre en garde les jeunes polonais sur la situation de son pays après 50 ans de promotion de l'avortement. Une jeune franco-polonaise Jeanne, afin de témoigner de l'importance de la mobilisation ONE OF US dans le mouvement de consultation citoyenne sur le futur de l'Europe à l'heure où la présidence française de l'UE fait peser de nouvelles menaces contre la vie humaine en gestation en Europe. Un jeune belge Wouter Suenens, organisateur de la Marche pour la vie de Bruxelles, Alojz Peterle, ancien Premier Ministre slovène, le philosophe français Rémi Brague et Jaime Mayor Oreja, président de la Fédération ONE OF US.

# Recherche

## BOURSE

# La stratégie postdoctorale de la Fondation Jérôme Lejeune

**Le programme international de bourses postdoctorales de la Fondation Jérôme Lejeune a débuté en 2017, en partenariat avec la Fondation Sisley-d'Ornano. Le but de ce programme est de soutenir le développement professionnel de jeunes scientifiques talentueux, travaillant sur des aspects fondamentaux, translationnels et cliniques dans le domaine de la trisomie 21.**

Chaque année, l'appel à candidature met en avant la recherche sur des pathologies croisées (présentes à la fois dans la trisomie 21 et la population générale) telles que la maladie d'Alzheimer, l'autisme, la leucémie, l'épilepsie, l'hypotonie et les maladies cardiovasculaires.

Les bourses, d'un montant de 130 000 euros, ont pour objet de couvrir le salaire du chercheur pendant une période de deux ans, à l'issue de laquelle les chercheurs rapportent leurs résultats et leurs conclusions. Les demandes sont évaluées et classées grâce au travail bénévole et précieux d'un panel de professionnels composé d'experts scientifiques externes (eux-mêmes encadrant d'autres chercheurs postdoctoraux) et de membres du conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune. Les critères d'évaluation les plus importants appliqués par le panel d'experts sont l'excellence scientifique du candidat et l'innovation, la faisabilité et l'impact du projet.

Depuis le début du programme en 2017, la Fondation a subventionné le travail postdoctoral de 16 jeunes chercheurs, pour un montant

total de 2 080 000 €. Deux d'entre eux ont déjà finalisé avec succès leur travail postdoctoral.

Sept jeunes chercheurs ont été sélectionnés dans le dernier appel en 2021 pour une bourse postdoctorale (parmi 16 candidatures). Parmi les projets retenus, l'un d'entre eux est mené par Daniella Balduino Victorino, dans l'équipe de Marie-Claude Potier à l'Institut du Cerveau (ICM) à Paris. Ce projet a pour objectif d'élucider les mécanismes par lesquels la protéine DYRK1A (surexprimée dans la trisomie 21) est impliquée dans la dégénérescence neuronale liée à la maladie d'Alzheimer.

Depuis le début du programme postdoctoral, l'excellente équipe du Dr Marie-Claude Potier a accueilli à l'ICM 2 chercheurs postdoctoraux financés par la Fondation. Nous avons donc invité Marie-Claude Potier (docteur en sciences et directrice de recherche au Centre national de la recherche scientifique (CNRS)) à nous donner ses impressions sur le programme.



**Pharmacien de formation, le Dr Marie-Claude Potier est docteur ès sciences et directrice de recherche au CNRS. Membre actif du conseil scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune depuis 2007 qu'elle a présidé, elle en est actuellement présidente honoraire.**

**Le Dr Potier est connu pour ses recherches sur la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer. Son expérience dans ce domaine est précieuse en tant qu'expert scientifique pour la Fondation.**

« Les bourses postdoctorales sont absolument nécessaires pour faire avancer la recherche sur la trisomie 21 et les comorbidités, et permettre aux jeunes scientifiques talentueux de poursuivre leur carrière, tout en les formant sur la trisomie 21, dans l'espoir qu'ils continuent leurs recherches sur le sujet. Former et passer le relai fait partie de notre mission de chercheur.

Pour mon équipe, cela a transformé mes

recherches. J'ai pu démarrer un projet sur la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer, visant à étudier le rôle de DYRK1A, avec Daniella Balduino Victorino. Une autre postdoc dans mon équipe, Marta Fructuoso Castellar, a pu rester 2 ans supplémentaires pour finaliser un projet démarré grâce à un contrat européen, et l'ouvrir à de nouvelles applications.

La recherche académique sans postdocs n'est pas possible et la Fondation Lejeune nous aide dans ce sens, en finançant les salaires de ces postdocs, et en nous aidant à trouver les fonds pour le fonctionnement.

Les postdocs de l'ICM échangent et discutent entre eux de leurs travaux de recherche ce qui permet aussi l'ouverture vers les recherches menées sur la trisomie 21.

Enfin, les postdocs sélectionnés sont issus de France, du Portugal, de l'Espagne, des USA, de l'Australie, du Royaume-Uni, d'Italie et de Belgique, ce qui permet à la Fondation Lejeune d'être reconnue dans le monde entier.

Bravo à la Fondation Lejeune pour la mise en place de ce programme tant attendu qui ne fera que booster la recherche sur la trisomie 21 ! »

## T21 LEARNING

# La boîte à outils de l'Institut Jérôme Lejeune

En 2022 et après plus d'un an de préparation, l'Institut Jérôme Lejeune lance T21 Learning, la première plateforme de formation et d'information en ligne sur la trisomie 21 et les déficiences intellectuelles d'origine génétique, dédiée aux professionnels de santé, aux aidants ainsi qu'aux personnes porteuses de handicap.



Depuis la création de l'Institut Jérôme Lejeune en 1997, beaucoup de familles viennent y chercher des réponses à leurs questions, mais aussi un accompagnement et une expertise qu'ils ne trouvent pas toujours ailleurs. Parfois démunis dans la prise en charge de patients porteurs de déficience intellectuelle, et en manque de ressource, les professionnels médicaux ou paramédicaux sollicitent eux aussi les conseils de l'Institut. Fort de plus de 25 ans d'expérience de consultation et de recherche auprès de plus de 11 000 patients, héritier du Professeur Jérôme Lejeune et nourri par son enseignement, l'Institut apparaît comme une référence dans le monde de la trisomie 21, et cette reconnaissance nous engage.

Conscients de la nécessité et de l'importance de transmettre leur expertise et de partager leurs connaissances pour améliorer la prise en charge des personnes porteuses de déficience intellectuelle d'origine génétique, les médecins et paramédicaux de l'Institut animent régulièrement des formations, accueillent et forment des stagiaires, prennent le temps de répondre à de nombreuses questions.

C'est avec ce souci constant d'améliorer la formation et la transmission d'informations, et le désir d'apporter une aide au quotidien aux aidants, que l'Institut lance au printemps 2022 son portail de ressources en ligne sur la trisomie 21 : T21 Learning. Ce nouveau site internet, rattaché à celui de l'Institut, rassemble l'ensemble de ses outils de formation et d'information et

à l'ambition de proposer différents niveaux de contenus pour différents profils de visiteurs : les professionnels médicaux et paramédicaux, les aidants et familles, et les personnes porteuses d'un handicap mental elles-mêmes. « *Prendre en charge une personne porteuse de trisomie 21 tout au long de la vie nécessite de multiples connaissances qui ne sont que pas ou peu enseignées dans les facultés de médecine et pour lesquels il n'existe que peu de documents de synthèses*, explique le Dr Walti, pédiatre et conseiller médical à l'Institut. *Comme centre de référence, l'Institut au cours des 3 dernière décennie, a acquis une expérience et un savoir-faire unique dans la prise en charge holistique tout au long de la vie des personnes porteuses de trisomie 21. Il nous a donc semblé naturel de transmettre cette expérience à travers ce portail de formation en ligne afin d'aider les professionnels de santé qui ont la belle et lourde tâche d'accompagner des personnes avec trisomie 21 au quotidien* ». Au-delà de l'enjeu essentiel de la formation, T21 Learning peut également permettre au grand public de mieux comprendre la trisomie 21, et ainsi jouer un rôle dans l'acceptation et l'inclusion de cette population.

Les visiteurs pourront filtrer les contenus selon la thématique qui les intéresse (médical, paramédical, vie quotidienne, autour de la consultation) et le format qu'ils désirent (vidéo, article, formation) et n'auront plus qu'à se laisser guider par les suggestions qui leur seront proposées selon leur profil (professionnel, aidant, etc.). Dès aujourd'hui, de

nombreux sujets sont abordés à travers les articles : le sport, l'alimentation, le vieillissement, le diabète, les apnées du sommeil... et de nouveaux contenus, toujours basés sur l'expertise et l'expérience de l'équipe de la consultation de l'Institut, seront régulièrement ajoutés. Une newsletter permettra aux abonnés d'en être informés.

Dans le cadre du développement international, et de l'ouverture de consultations sur le modèle de l'Institut Jérôme Lejeune à l'étranger, T21 Learning est également développé en anglais et espagnol et contribuera à la formation des médecins de ces nouveaux centres. Rendu possible grâce à la générosité d'un grand donateur de la Fondation Jérôme Lejeune, nous espérons que T21 Learning deviendra rapidement un outil incontournable de la formation autour de la trisomie 21 et des autres déficiences intellectuelles d'origine génétique, et un allié pour les familles concernées, dans lequel elles trouveront des astuces, des conseils, des idées !

Découvrir T21 Learning en une minute à travers une petite vidéo en flashant ce Qr code ci - dessous :



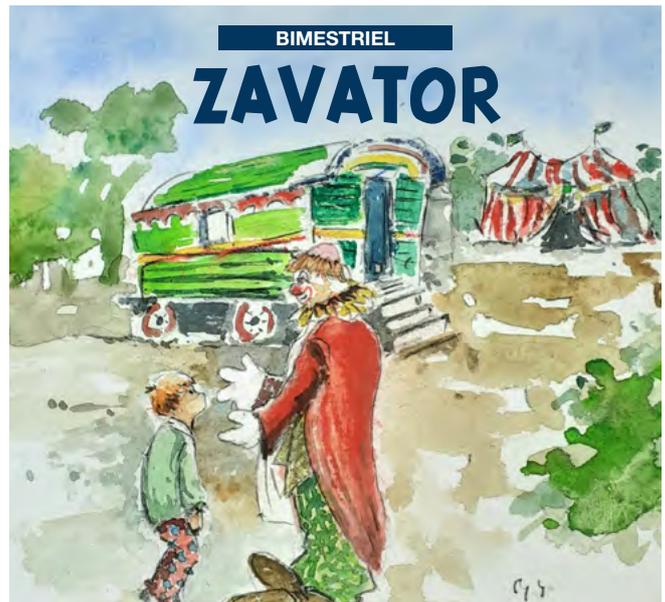
# Agenda



Le 17 juin prochain aura lieu pour la deuxième année une grande soirée à la Crypte Saint Honoré d'Eylau au cours de laquelle les jeunes et moins jeunes de plus de 14 ans avec un handicap seront les rois et les reines d'un jour.

Une centaine de jeunes est attendue pour être célébrée et faire la fête : maquillage – tour du quartier en belle voiture – acclamation sur un tapis rouge – soirée dansante... Tous les ingrédients sont là pour que la soirée soit une réussite.

Si vous souhaitez être bénévole le 17 juin ou si vous connaissez des jeunes de plus de 14 ans, n'hésitez pas à nous écrire : [evenements@fondationlejeune.org](mailto:evenements@fondationlejeune.org)



L'Union des écrivains Rhône-Alpes Auvergne (UERA) lance un nouveau bimestriel en littérature jeunesse pour soutenir des associations, dont la Fondation Jérôme Lejeune. Les droits des auteurs des deux premiers numéros (soit 20 %) sont entièrement versés à la Fondation.

Un roman court, des jeux, des informations pratiques, des mises en lumière d'associations ou d'organismes partenaires, un autre texte court : les enfants ne vont pas s'ennuyer.

#### Infos pratiques :

Le Sanglot de Zavator est rédigé par Vanessa Arcos et illustré par Bernard Soupre (112 pages)  
 Prix au numéro : 12 € / Abonnement six livraisons : 54 €  
 Renseignements : [editionsaboza@orange.fr](mailto:editionsaboza@orange.fr)  
 ou par téléphone : 06 61 86 87 50

DROUOT 2022

*Offrez un lot d'exception à destination de la prochaine vente aux enchères au profit de la Fondation Jérôme Lejeune.*

**DERNIÈRE LIGNE DROITE !**

Pour nous aider à agrémenter le catalogue de notre vente aux enchères du mois d'octobre prochain, vous pouvez nous offrir vos plus beaux objets avant le 27 juin 2022.

Lots recherchés : BIJOUX – BELLES MONTRES - ARGENTERIE – TABLEAUX ET DESSINS ANCIENS – OBJETS D'ART COTÉS – MAROQUINERIE DE LUXE - BOUTEILLES DE TRÈS GRANDS CRUS – VÉHICULES DE COLLECTION – SOUVENIRS HISTORIQUES.

Pour toutes informations, merci de contacter Olivier Rochette au 06 30 80 12 57 ou [orochette@fondationlejeune.org](mailto:orochette@fondationlejeune.org)  
 Un reçu fiscal sera remis à chaque donateur après la vente. Merci de tout cœur.

# Portrait



**« Les gens pensent des choses sur nous et ne se disent pas que cela peut nous faire du mal »**

Cette année, à l'occasion du 21 mars et de la journée mondiale de la trisomie 21, Laura, une jeune femme dynamique de 28 ans, s'est rendue à Strasbourg devant la Cour européenne des droits de l'homme pour porter la voix de ses semblables. Elle témoigne de sa vie avec beaucoup de force, de courage et de naturel.

Laura habite Malakoff, en région parisienne, dans une maison qu'elle partage avec 5 autres personnes : sa grande amie Julia, qui a comme elle une trisomie 21, une personne diabétique et trois autres jeunes porteurs d'autisme. Ils sont accompagnés dans leur quotidien par des animateurs qui les aident à devenir plus autonome jour après jour. Son objectif : pouvoir un jour avoir son propre appartement à elle toute seule. Laura est en recherche d'un emploi. Elle doit faire un essai dans une maison d'édition en « Facile à lire », et espère bien que cet essai débouchera sur un contrat à durée indéterminée. Cette idée la réjouit profondément. Habitée des médias, elle n'a pas peur de témoigner. En 2013, elle interviewait Yves Calvi sur RTL à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21. Cette année-là, elle a également présenté un journal le matin sur BFM TV. Récemment, elle a parlé sur M6 de sa vie en colocation, de la façon dont elle accueillait sa trisomie 21, et de sa vie de femme.

Ce n'est donc pas une découverte : Laura aime témoigner. Et cette année, à l'occasion de la journée mondiale de la trisomie 21, elle a été à Strasbourg, devant la

Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) pour défendre la vie des personnes qui, comme elle, ont une trisomie 21, et soutenir la Pologne. En effet, le Tribunal constitutionnel polonais a aboli en 2020 l'avortement eugénique, conformément à la position du Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies. Depuis, les requêtes contre la Pologne se multiplient à la CEDH pour réclamer le droit d'avorter les enfants à naître handicapés. Cette Cour décidera ou non de consacrer l'eugénisme comme un « droit de l'homme ». C'est pour s'ériger contre cela que Laura a demandé à la Cour européenne des droits de l'homme, de la défendre, elle et ses semblables. Laura s'insurge contre l'avortement des enfants trisomiques. Elle demande aux mamans qui attendent un enfant trisomique de se battre, d'aller au-delà de la fausse image de la trisomie 21 qu'elles ont, et d'avoir de l'espérance. Elle trouve cela inacceptable que des pays autorisent l'avortement eugénique. Laura est heureuse de vivre, tellement heureuse ! « Les enfants qui ont une trisomie 21 comme moi ont le droit de vivre. Tout le monde a le droit de vivre. Tout le monde est important, même les personnes handicapées ».

Au cours de l'entretien qui a suivi cette visite à la CEDH, la jeune femme nous confie que cela n'a pas toujours été facile d'accepter sa trisomie 21. Elle précise avoir fait une dépression lorsqu'elle s'est rendu compte de sa différence, mais qu'elle chemine depuis. Les parents de Laura ont découvert sa trisomie 21 à sa naissance. Comme elle dit, « ils ont beaucoup pleuré au début », avant d'accepter la différence de leur fille et de tout faire pour que leur fille aille bien, avance et soit autonome. Aujourd'hui, les parents de Laura répètent qu'elle est un rayon de soleil pour chacun d'entre eux. Laura est consciente des regards que les personnes peuvent avoir vis-à-vis d'elle, mais cela ne la dérange pas. « Je suis comme tout le monde » affirme-t-elle fièrement !

Laura nous incite tous à changer notre regard sur les personnes trisomiques. « Les gens ont leurs a priori. Mais ils ne se rendent pas compte que leurs préjugés sont faux. Ils pensent des choses sur nous, mais ne se disent pas que cela peut nous faire du mal ».

# Soutenez la Fondation Jérôme Lejeune

par un don déductible de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) !

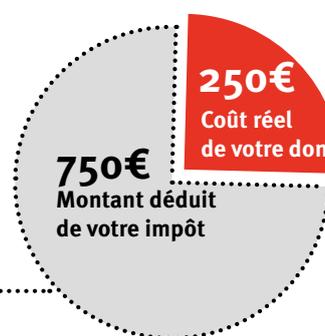
avant le 19 mai 2022\*



## VOUS ÊTES SOUMIS À L'IFI

**75%** du montant de votre don à la Fondation Jérôme Lejeune est déductible de votre impôt dans la limite de 50 000€ par an.

↓  
VOUS DONNEZ  
par exemple  
**1 000€**



📌 **À NOTER :** Reconnue d'utilité publique, la Fondation est également habilitée à recevoir vos dons au titre de l'**Impôt sur le Revenu (IR)**. **66% du montant de votre don est alors déductible de votre impôt** dans la limite de 20% de votre revenu imposable.



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

La Fondation dépend à **100%** de votre **générosité.**



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 30  
• [donateurs@fondationlejeune.org](mailto:donateurs@fondationlejeune.org)



**Je fais un don en ligne**

[don.fondationjeromelejeune.org](http://don.fondationjeromelejeune.org)  
✓ RAPIDE ✓ SIMPLE ✓ SÉCURISÉ

\*cette date concerne la déclaration d'impôts papier, sous réserve de modification par l'administration fiscale, plus d'information sur [www.impots.gouv.fr](http://www.impots.gouv.fr)

Fondation Jérôme Lejeune - 37 rue des Volontaires - 75725 Paris cedex 15 - Tél. : 01 44 49 73 30 [www.fondationlejeune.org](http://www.fondationlejeune.org) - Mail : [fjl@fondationlejeune.org](mailto: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, André Mégarbané, Clotilde Faure, Aude Dugast, Emelyne Lestang, Olivier Rochette, Stéphanie Tabard, Maria Rujano, Catherine Lemonnier, Marie-Anne Chéron, Thierry de la Villejégu et Nicolas Sévillia - **Infographiste :** Alexis Dupont - **Crédits photos :** DR - **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

