3
RECHERCHE
Des chercheurs qui trouvent

6
ACTUALITÉS
La Journée mondiale de la trisomie 21

8
BIOÉTHIQUE
De nouveaux défis pour One of Us en 2017

Mars 2017 - N°102 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“Parler vrai et agir juste”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,
Président de la Fondation Jérôme Lejeune - Twitter : @jmlemene

Le vote sur le délit d'entrave à l'avortement est une mise au tombeau. Des enfants à naître d'abord. Mais aussi de la liberté de parler vrai et d'agir juste. Je ne peux m'empêcher de revenir sur cet événement qui est sans doute l'un des plus graves de ces dernières années.

La loi crée un nouveau délit, puni de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 € d'amendes, pour *« le fait d'empêcher ou de tenter d'empêcher de pratiquer ou de s'informer sur une IVG (ou les actes préalables) par tout moyen y compris par voie électronique ou en ligne, notamment par la diffusion ou la transmission d'allégations ou d'indications de nature à induire intentionnellement en erreur, dans un but dissuasif, sur les caractéristiques ou les conséquences médicales d'une IVG :*

- soit en perturbant l'accès aux établissements (etc.),

- soit en exerçant des pressions morales et psychologiques, des menaces ou tout acte d'intimidation à l'encontre des personnes cherchant à s'informer sur une IVG (etc.) ».

Les parlementaires, qui ont déposé un recours devant le Conseil constitutionnel, ont insisté sur l'atteinte à la liberté d'expression résultant de cette nouvelle loi. C'est peu de le dire mais cela va plus loin. Ce nouveau délit conteste la possibilité même de décrire la réalité de l'acte d'avorter qu'il assimile à des allégations mensongères. Il considère que la dissuasion de l'avortement, par définition, ne peut procéder que de propos de nature à induire en erreur. En conséquence, parler de l'avortement, de ses caractéristiques ou de ses conséquences, par le seul fait d'être réputé « contre », devient délictuel. Pas un instant le texte n'imagine qu'une femme puisse renoncer librement à un avortement après avoir entendu une information juste. Il n'envisage pas non plus de réprimer une information mensongère qui serait, elle, incitative de l'avortement. L'incitation est donc permise même par le mensonge. Lorsque la loi évoque *« des pressions morales et psychologiques »,* le piège se referme. Il est évident que tout peut être retenu comme une pression morale et psychologique : montrer une échographie du bébé, faire écouter son cœur, prononcer le mot d'enfant, expliquer que l'avortement supprime une vie, que cette séparation sera souvent une source de souffrances voire de remords, qu'il y a d'autres chemins, que des aides soient possibles, etc.

Les mots de la ministre d'ailleurs sont sans équivoque : *« produire des témoignages émotifs et angoissants ne relève pas de la liberté d'expression ».* Ceux qui ne souscrivent pas à la doxa officielle sont donc présumés coupables de vouloir induire intentionnellement en erreur. Mais quand la ministre affirme que *« l'IVG n'est pas l'interruption d'une vie »*, alors le cours des choses s'inverse, c'est elle qui propage l'erreur. Car, dans le monde, il n'existe pas de scientifiques ou de médecins, dignes de ce nom, qui puissent contredire le fait – ce n'est pas une opinion – que *« le petit de l'homme est un homme petit »* et que l'avortement met un terme à sa vie. Sauf à entrer dans ce qui s'annonce après le transhumanisme, à savoir la « post-vérité », c'est-à-dire le renoncement explicite à toute certitude et à toute sincérité.

A nous de rouler la pierre du tombeau mais jamais nous n'aurons la force d'y arriver sans vous.

Le billet

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

Chers amis,

Je dois vous dire à quel point j'ai été émerveillée de rejoindre le cortège de plus de 50 000 personnes venues défiler pour la défense de la vie le 22 janvier dernier. Les jeunes y étaient très nombreux. Leur détermination et leur enthousiasme nous ont offert un formidable gage d'espérance.

Défendre la vie est un rude combat, souvent mal compris mais ô combien primordial. Si nous voulons être capables de soigner les personnes déficientes sur le plan intellectuel et financer la recherche pour améliorer leur quotidien, nous avons le devoir de tout faire pour les accueillir.

Je vous sais sensibles à cette nécessité et la quantité impressionnante de lettres d'encouragements que vous m'adressez nous y oblige. Grâce à vos dons, la Fondation poursuit les soins et finance la recherche mais comme vous le verrez dans cette lettre, elle interpelle aussi les grandes instances internationales sur les discriminations dont sont victimes les personnes porteuses de trisomie 21.

A vous toutes et vous tous, que je sais fidèles, un immense merci !

CiBleS 21 : UNE NOUVELLE ÉTAPE

Des chercheurs qui trouvent

Jérôme Lejeune avait, par simple observation et déduction, affirmé que le gène CBS[1] devait se trouver sur le chromosome 21 et pouvait être impliqué dans le dysfonctionnement intellectuel des personnes porteuses de trisomie 21. A sa mort, la Fondation a repris l'intuition du Professeur Jérôme Lejeune en lançant le programme CiBleS21. Depuis, l'équipe de Yann Hérault de l'IGBMC[2] en a démontré le bien fondé. Aujourd'hui, les chercheurs Marc Blondel et Gaëlle Friocourt, franchissent une nouvelle étape dans la recherche d'inhibiteurs de CBS. Ils nous décrivent leurs travaux.

Gaëlle Friocourt et Marc Blondel

Marc Blondel : *Je suis enseignant-chercheur (professeur de biologie cellulaire) à la Faculté de médecine & des sciences de la santé de Brest. Je dirige un groupe de recherche Inserm dédié à l'utilisation de la levure pour modéliser différentes maladies humaines. Je travaille sur la levure depuis mon DEA et mon doctorat à Paris, en passant par 4 années de post-doctorat à l'ISREC en Suisse, 6 années comme chercheur CNRS à la Station Biologique de Roscoff (Finistère) dans l'équipe de Laurent Meijer, puis 11 années dans l'unité Inserm de Claude Férec à Brest en 2006, soit depuis plus de 25 ans !*

Gaëlle Friocourt : *je suis chercheuse à l'Inserm. J'ai fait mon DEA et ma thèse à l'Institut Cochin dans l'équipe du Pr Jamel Chelly, qui est spécialisée dans l'identification de nouveaux gènes de déficience intellectuelle. J'ai ensuite réalisé un post-doctorat de 3 ans à l'UCL à Londres en neurodéveloppement chez la souris puis un second post-doctorat dans l'équipe du Pr Claude Férec à Brest où j'ai développé un nouveau projet pour comprendre l'effet de plusieurs mutations du gène ARX, responsables de différentes formes de déficiences intellectuelles. Depuis 2013, je travaille également avec Marc Blondel sur le gène CBS et la trisomie 21.*

DE L'USAGE DE LA LEVURE

La levure de boulanger (ou de brasseur) ne sert pas qu'à faire du pain ou de la bière. Elle est également ce qu'on appelle un organisme modèle : en effet la cellule de levure est un modèle simplifié de cellule humaine, une sorte de « tube à essai vivant » dans lequel tous les grands mécanismes de contrôle des cellules humaines existent également, le plus souvent sous forme simplifiée. En outre, au moins 30% des gènes humains impliqués dans des maladies ont un équivalent (homologue) fonctionnel chez la levure, ce qui est le cas pour le gène CBS. Enfin, la levure est beaucoup plus facile à manipuler qu'une cellule humaine ou même de souris. Pour toutes ces raisons, la levure est utilisée depuis près d'un siècle comme organisme modèle, et depuis une quinzaine d'années pour modéliser différentes maladies humaines.

Le gène CBS (situé sur le chromosome 21), qui est impliqué dans le dysfonctionnement intellectuel associé à la trisomie 21, a un homologue fonctionnel chez la levure.

L'idée toute simple de notre projet a été de créer une souche de levure qui surexprime le gène CBS afin de reproduire la situation des cellules de patients trisomiques. La surexpression du gène CBS induit un effet facilement mesurable chez la levure : l'absence de croissance sur un milieu de culture particulier. Cet effet peut donc aisément être utilisé pour rechercher, dans de grandes collections de composés, les quelques molécules capables d'atténuer l'activité de CBS. De telles molécules pourront ainsi représenter des candidats médicaments pour améliorer les fonctions cognitives des patients trisomiques.

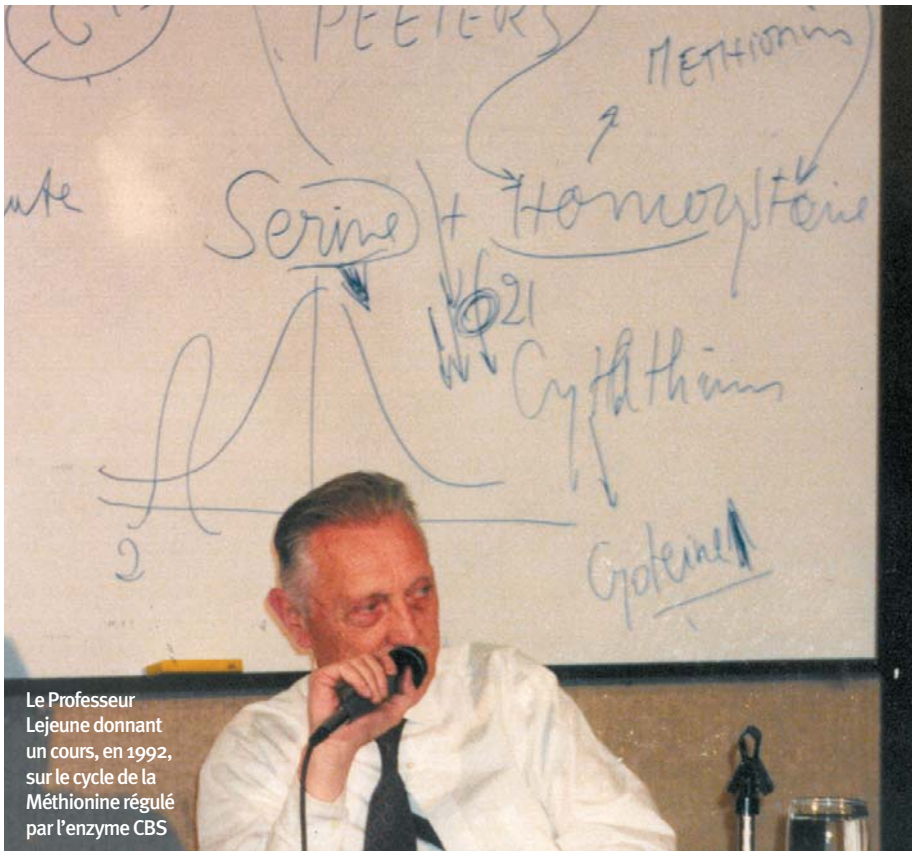
DÉCOUVERTE DE MOLÉCULES INHIBITRICES DE LA CBS PARMI DES MÉDICAMENTS EXISTANTS.

Après avoir développé une souche de levure qui surexprime le gène CBS, nous l'avons utilisée afin d'identifier, parmi de grandes collections de molécules, celles capables de diminuer son activité dans un contexte cellulaire. Parmi elles, se trouvaient environ 2 000 molécules-médicament déjà sur le marché disposant déjà d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour diverses indications. L'idée était que si, par chance, une ou plusieurs de ces molécules-médicament s'avéraient capables de diminuer l'activité de CBS alors, un repositionnement thérapeutique de celles-ci pour le traitement du dysfonctionnement intellectuel associé à la trisomie 21 serait envisageable. L'industrie pharmaceutique ne manque pas d'exemples de tels repositionnements thérapeutiques. Nous avons eu la bonne surprise de trouver plusieurs molécules médicaments capables de diminuer l'activité de CBS chez la levure.

L'étape suivante consiste à valider ces quelques molécules sur des souris trisomiques pour le gène CBS et présentant de ce fait un déficit cognitif. Cette partie du travail est réalisée par l'équipe de Yann Hérault (IGBMC, Strasbourg) qui a développé ces souris trisomiques[3].

CONFIRMATION CHEZ LA SOURIS

L'équipe du Professeur Hérault a d'ores et déjà testé la première de nos molécules actives chez la levure : celle-ci s'est également avérée active chez ces souris puisqu'elle est capable de supprimer leur déficit cognitif!



Le Professeur Lejeune donnant un cours, en 1992, sur le cycle de la Méthionine régulé par l'enzyme CBS

Ce résultat très important valide notre modèle levure et suggère que cette molécule, déjà sur le marché pour une autre indication et capable d'agir au niveau du cerveau, serait potentiellement repositionnable pour atténuer le dysfonctionnement intellectuel associé à la trisomie 21.
Tout ce travail chez la souris reste à faire pour les autres molécules. Nous avons également identifié de bonnes pistes permettant d'expliquer le mécanisme d'action de ces molécules, et comment la surexpression de CBS pourrait altérer le fonctionnement cellulaire et ainsi interférer avec les fonctions cognitives. Grâce au soutien de la Fondation Jérôme Lejeune, tous ces résultats vont être confirmés et approfondis dans les 2 années à venir.

D'AUTRES PATHOLOGIES QUE LA TRISOMIE SONT CONCERNÉES

Des molécules capables d'inhiber CBS pourraient également avoir des applications pour le traitement de certains cancers, où le gène CBS est retrouvé surexprimé (notamment colorectaux). Les chercheurs ayant fait ces observations pensent que cette surexpression de CBS aide les cellules cancéreuses à adapter leur métabolisme. Le fait d'inhiber CBS dans ces tumeurs devrait ralentir le développement tumoral.

L'USAGE DE LA LEVURE PERMET LE SAUT TECHNOLOGIQUE

La communauté scientifique est depuis longtemps convaincue de l'intérêt de rechercher des molécules capables d'inhiber CBS pour réduire le dysfonctionnement intellectuel associé à la trisomie 21. Jusqu'à présent, et pour des raisons expérimentales pratiques, toutes les approches de recherche de telles molécules se sont cantonnées à des criblages en tube à essai (*"in vitro"*) sur l'enzyme CBS purifiée. Notre modèle levure est innovant car c'est le premier système qui permet de rechercher de manière efficace des inhibiteurs actifs contre CBS dans un contexte cellulaire proche de son contexte normal. Il permet donc de trier rapidement et efficacement, parmi de grandes collections de molécules, celles qui seraient potentiellement capables d'inhiber CBS. L'étape suivante chez la souris *"in vivo"*, est beaucoup plus longue, difficile et fastidieuse. Enfin, un autre aspect original de notre projet est d'associer de façon unique trois compétences complémentaires : expertise sur les maladies neuro-développementales (Gaëlle Friocourt), modèles de souris transgéniques pour les dysfonctionnements intellectuels d'origine génétique (Yann Hérault) et utilisation de la levure pour modéliser des maladies humaines (Marc Blondel).

PERSPECTIVES

Nous espérons l'identification d'une ou plusieurs molécules-médicaments déjà sur le marché pour d'autres indications. Celles-ci pourraient ainsi être repositionnées pour le traitement du dysfonctionnement intellectuel associé à la trisomie 21. Nous espérons également mieux comprendre en quoi la surexpression du gène CBS, du fait de sa présence en trois copies au lieu de deux dans les cellules des individus trisomiques, altère le fonctionnement cognitif.

[1] Cystathionine Beta-Synthase

[2] Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire.

[3] L'équipe de Yann Hérault veut aller plus loin que le modèle souris. Elle prépare des lignées de rats trisomiques qui pourront demain tester ces molécules.

Une centaine de scientifiques à Saint Malo

Saint Malo réunit les 29, 30 et 31 mars prochains une centaine de scientifiques, experts du gène DYRK1A.
Ce gène est considéré comme l'une des voies thérapeutiques les plus sérieuses pour traiter la trisomie 21. A ce titre, la Fondation Jérome Lejeune est heureuse de lancer, avec son partenaire scientifique Manros, le premier congrès international sur DYRK1A. DYRK1A a la particularité d'être également impliqué dans de nombreuses autres maladies telles que l'Alzheimer, l'autisme et certains cancers. Il concentre l'intérêt des chercheurs et l'on sait qu'il développe des interactions avec le gène CBS, autre candidat intervenant dans le dysfonctionnement intellectuel de la trisomie 21. Une session sur CBS est inscrite au programme du congrès de Saint Malo.

Soins

ORTHOPHONISTE

Un praticien incontournable

pour l'amélioration de la communication des patients et le conseil à leur famille

Thérèse Reichert vient d'intégrer l'équipe médicale de l'Institut Jérôme Lejeune après 2 années passées au Centre d'Action Médicale Social Précoce d'Ivry sur Seine.

A 24 ans, notre nouvelle orthophoniste est bien connue du 37 rue des Volontaires où elle a déjà effectué un stage dans le cadre de la préparation de son mémoire consacré aux *« effets de la prise en charge précoce de la pratique du Makaton* chez les patients porteurs de trisomie 21 »*. Soucieuse de mettre ses compétences au service des personnes souffrants de maladies de l'intelligence, Thérèse occupe désormais un poste majeur au sein de notre consultation.

Son rôle consiste à agir sur et par le langage des patients. Elle prévient et prend en charge les troubles de leur communication orale et écrite.

Thérèse nous rappelle que sa nouvelle mission est double :

« Lorsqu'un patient est accueilli par un médecin à l'Institut Jérôme Lejeune, il bénéficie d'une prise en charge complète et spécifique. Il est ensuite orienté vers différents spécialistes au sein de la maison. Quand vient mon tour de le recevoir, je dois tout d'abord évaluer son niveau de langage et ses modes de communications privilégiés.»

Thérèse joue aussi un rôle de conseiller auprès de la famille et des aidants du patient. Elle les oriente vers un ensemble de pratiques qui, suivant l'âge, vise à améliorer le langage et la communication à la maison comme dans l'ensemble de la vie quotidienne.

« Il faut donc travailler parfois sur la problématique de l'oralité et de l'alimentation chez les plus jeunes. » Chez le patient de 3 ou 4 ans, Thérèse concentre l'attention des familles sur le développement du langage et la qualité de la parole face aux problèmes d'articulation. Dès l'adolescence, l'accent est mis sur l'accès à l'autonomie et ceci malgré les différences de niveaux manifestes suivant les patients. Enfin, pour les personnes trisomiques vieillissantes, qui constituent une première génération en tant que telle grâce aux progrès de la médecine, *« on s'attarde d'avantage sur l'alimentation et la respiration afin d'éviter les fausses routes. Ce sont des spécificités liées à l'âge du patient mais l'essentiel demeure autour du langage et de la communication»*.

La mission de Thérèse n'est pas cloisonnée puisqu'elle travaille non seulement en équipe avec les autres praticiens de l'Institut mais aussi en réseau avec des orthophonistes extérieurs, surtout lorsque que le patient réside loin de Paris.

Notre jeune praticienne concède qu'il est un peu frustrant de diagnostiquer et conseiller un patient durant 1h30 sachant que bien souvent et pour des raisons d'éloignement géographique, il sera suivi par un autre orthophoniste.

A ce jour, Thérèse a reçu de nombreuses personnes porteuses de trisomie 21, âgées de quelques mois jusqu'à 70 ans et de tous horizons. Certaines sont même venues de l'étranger attirées par la réputation de l'Institut Jérôme Lejeune. *« A mes yeux ceci atteste le fait que j'ai la chance de servir au sein d'un véritable pôle d'excellence »*.

Elle conclut en rappelant à quel point il est primordial de traiter dès le plus jeune âge les troubles de la communication et du langage du patient porteur de trisomie. C'est là une réelle avancée et c'est pourquoi la consultation de l'Institut sera amenée à renforcer les effectifs de son pôle orthophonie.

*Le Makaton est un programme d'aide à la communication et au langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé par la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

Ça bouge à l'Institut !

En 2017, l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune va connaître de grosses évolutions.

Après 65 ans de consultation, le professeur Marie-Odile Rethoré va progressivement se consacrer à de nouvelles activités à l'Institut. En particulier la rédaction d'un livre de conseils aux parents et aux médecins, en s'appuyant sur son expérience, unique au monde. Nous y reviendrons dans la prochaine lettre.

Le service de la consultation va par ailleurs s'étoffer. Outre l'arrivée d'une orthophoniste, l'institut accueille un nouveau pédiatre, professeur de médecine et ancien chef de service dans un hôpital parisien, ainsi qu'une nouvelle neuropsychologue chargée de procéder aux évaluations cognitives et comportementales des patients.

Par ailleurs, pour renforcer son pôle recherche, en plein développement avec le lancement de nouveaux essais thérapeutiques, une directrice opérationnelle de la recherche rejoindra l'Institut en avril. Elle sera notamment chargée de coordonner à la fois l'activité de recherche clinique et l'activité du centre de ressources biologiques. Issue d'un grand laboratoire pharmaceutique, son expérience sera précieuse pour aider l'Institut à relever les nombreux défis qui l'attendent.

La Fondation Jérôme Lejeune au rendez-vous de la Journée mondiale de la trisomie 21

Le 21 mars se tiendra la 6eme journée mondiale de la trisomie 21. La Fondation Jérôme Lejeune déploie à cette occasion toute son énergie autour de deux événements. A l'ONU à Genève pour interpeller la communauté internationale sur l'eugénisme des personnes porteuses de trisomie 21. Au Parlement européen à Bruxelles pour demander aux élus de développer et financer des programmes de recherche à visée thérapeutique.

A l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, la Fondation Jérôme Lejeune est à l'initiative de **deux événements exceptionnels organisés le lundi 20 mars à l'ONU à Genève et le mardi 21 mars au Parlement européen à Bruxelles.**

Le premier portera devant l'Organisation des Nations Unies la cause des personnes porteuses de trisomie 21 discriminées dès leur conception et tout au long de leur vie. Cette conférence fait suite à la mobilisation Stop Discriminating Down (SDD) lancée il y a un an pour alerter sur le Diagnostic Prénatal Non Invasif de la trisomie 21. Ce nouveau test a pour objectif de développer le dépistage de la trisomie 21 en détectant par une simple prise de sang d'éventuelles anomalies génétiques in utero. Ceci pose de graves problèmes éthiques.
La Fondation Jérôme Lejeune donnera la parole à des jeunes trisomiques, des juristes et des parents pour alerter les grandes puissances mondiales sur la violation des Droits de l'Homme des enfants trisomiques à naître.
Elle est associée pour cet évènement à la Mission permanente d'observation de l'Ordre de Malte et à ADF International.

Le deuxième évènement a pour objectif d'inviter les politiques européens à valoriser et financer la recherche à visée thérapeutique sur la trisomie 21. Co-parrainé par des députés européens provenant de deux des trois groupes politiques les plus importants, Miroslav Mikolášik (PPE, Slovaquie), Marek Jurek (ECR, Pologne), il offre une occasion unique de susciter une volonté politique au Parlement européen pour inscrire la trisomie 21 dans son calendrier budgétaire. De nombreuses personnes porteuses de trisomie 21 seront présentes ce jour-là et ce sont elles qui interpelleront la communauté scientifique et les euro-députés sur l'absence de recherche européenne à la différence des Etas-Unis où elle est en plein essor. Les interventions des chercheurs et des cliniciens qui se succèderont n'ont qu'un seul but : permettre aux députés européens de prendre conscience de l'état de la recherche médicale et des difficultés rencontrées par les chercheurs pour obtenir le soutien de l'Europe.

Robin Sevette au Parlement Européen à Strasbourg en mai 2015

Signer la pétition
stopdiscriminatingdown.com

Actualités

LANCEMENT

Deux Master Class "Science et éthique" Jérôme Lejeune

Le tout nouveau Centre de bioéthique Jérôme Lejeune lance deux Master Class "Science et éthique" en éthique biomédicale à destination des médecins et étudiants en médecine, des chercheurs, des universitaires et des enseignants (philosophie, biologie, etc.). Ces Master Class sont des cours d'expertise délivrés à un nombre restreint d'étudiants pour un enseignement de haut niveau personnalisé. Ils s'adressent à un public de niveau études supérieures. Le 1er Master-class ouvrira ses portes le 11 avril 2017 et le second au mois d'octobre.

Le Master Class "Science et éthique" du *Printemps de la bioéthique* offrira d'avril à juin 2017, 3 modules[1] de formation sur l'actualité bioéthique :

> **Faut-il avoir un enfant parfait ?** (DPN, DPI, FIV à 3 parents). *Les mardis 11 avril, 18 avril, 25 avril 2017* par Mgr Suaudeau[2]
> **Corriger ou augmenter l'espèce humaine ?** (CRISPr-CAS9, thérapie germinale, intelligence artificielle, transhumanisme). *Les mardis 9 mai, 16 mai, 23 mai 2017* par Mgr Suaudeau
> **Fin de vie** (Critères de la mort, accompagnement en fin de vie, actualité de Vincent Lambert). *Les mardis 6 juin, 13 juin, 20 juin 2017*

Le Master Class "Science et éthique" *des fondements à la pratique*, d'octobre 2017 à avril 2018, proposera quant à lui, un cycle annuel de formations sur les fondements de la bioéthique et leurs applications pratiques, réparti sur 40 heures de cours. Le programme précis sera bientôt communiqué[3].

Quand ?
Les mardis (cf dates supra) de 20h à 22h (hors vacances scolaires)

Où ?
A la Fondation Jérôme Lejeune, 37 rue des Volontaires, 15ème Paris.

Pour s'inscrire
centrebioethique@fondationlejeune.org

[1] 15 euros le module.
[2] Mgr J. Suaudeau est médecin, chirurgien, ancien chercheur au National Institute of Health (USA), puis directeur scientifique de l'Académie Pontificale pour la Vie. Il est membre des Comités d'éthique du Conseil de l'Europe et de l'UNESCO.
[3] 75 euros par personne. Tarifs préférentiel pour les étudiants sur demande.

UN POIGNANT PLAIDOYER

"L'heure est grave pour les gens comme moi"

Lord Shinkwin s'est exprimé avec force le 27 janvier dernier devant le parlement britannique lors d'un poignant plaidoyer en faveur du droit de naître des personnes handicapées.

Lord Kevin Joseph Maximilian Shinkwin est atteint d'ostéogenèse imparfaite (OI), un groupe de troubles génétiques qui affectent principalement les os. Il s'est érigé contre la politique eugéniste qui sévit au Royaume-Uni puisqu'il y est permis de dépasser le délai légal de 24 semaines pour pratiquer un avortement dès lors qu'un embryon est identifié comme porteur de handicap.

Dans ce contexte, il faut noter que l'année 2015 a enregistré un record avec 3 213 avortements pour anomalie fœtale sur l'ensemble des résidents anglais et gallois. Une augmentation de 76% depuis 1995.

L'élu conservateur a souligné la contradiction et l'hypocrisie d'une société qui ne s'émeut pas de telles pratiques, qui court après l'enfant parfait, mais qui s'émerveille devant les performances de ses athlètes paralympiques.

ONE OF US

De nouveaux défis pour 2017

1 200 participants de 28 pays à Paris Salle Gaveau pour le lancement officiel de la Fédération One of Us en 2016

La Fédération One of Us* est née il y a deux ans à la suite de l'Initiative Citoyenne Européenne (ICE) du même nom qui avait pour objectif de dénoncer le financement par Bruxelles de la recherche sur l'embryon humain ainsi que le financement par des fonds européens de campagnes d'avortements dans les pays en développement, y compris dans les pays pourtant souverains qui interdisent de telles campagnes.

L'ICE One of Us a été un grand succès populaire avec 1,9 million de signatures car elle fut celle qui mobilisa le plus de signataires à ce jour. Elle demeure toutefois un échec politique puisque la Commission européenne a refusé de lui donner une suite législative. Cette décision de la Commission européenne est aujourd'hui attaquée par la Fédération One of Us devant la Cour de Justice de l'Union européenne.

La Fédération One of Us est dans les mois prochains invitée à relever plusieurs défis :

• **Une audience à la Cour de Justice de l'Union européenne (Luxembourg)** contestant le rejet de l'ICE, aura lieu le 14 mars. Cette audience offre une tribune exceptionnelle pour remettre sur le devant de la scène européenne et française la demande des 1,9 million d'européens qui ont signé la pétition en 2013. A la veille d'élections cruciales en France, elle offre une belle occasion de rappeler au public et aux politiques français les grands enjeux de la vie humaine.

• **Parallèlement, pour relancer l'ICE,** un *« Appel d'Experts »* a été lancé par la Fédération One of Us afin que les professionnels du droit, de la santé et de la politique viennent rejoindre les 1,9 million de citoyens et permettent de faire rebondir la communication de l'ICE One of Us.

L'Appel d'Experts a pour objectif de récolter au minimum de 5 000 signatures professionnelles dans toute l'Europe qui seront remises officiellement au Parlement européen le 9 mai 2017, journée de l'Europe. Un site dédié en une quinzaine de langues a été mis en place : www.oneofusappeal.eu/fr/. Si vous êtes intéressé et que votre profession correspond à l'Appel, inscrivez-vous en ligne et faites connaître cet appel auprès des publics concernés.

• **La Fédération One of Us a organisé le 12 mars 2016** son premier Forum à Paris, réunissant salle Gaveau des orateurs du monde entier pour faire l'état des lieux des atteintes à la dignité de l'Homme et relever le défi de la Vie. Encouragée par ce premier succès, la Fédération One of Us invite tous les acteurs de la vie à participer au prochain Forum qui aura lieu le samedi 27 mai 2017 à Budapest. L'organisation est assurée par le gouvernement hongrois.

*Le nom de One of Us (En français : Un de Nous) indique que l'embryon humain est bien un membre de l'espèce humaine, l'un de nous. La Fondation Jérôme Lejeune est vice-présidente de la Fédération One of Us. La Fédération compte à ce jour 36 associations issues de 17 pays européens.

Plus d'informations sur :
undenous.fr

MARCHE POUR LA VIE

50 000 marcheurs pour la Vie !

La 11ème édition de la Marche pour la Vie le 22 janvier dernier à Paris a tenu toutes ses promesses : sa participation d'abord qui a été très importante malgré un froid glacial et la jeunesse de son cortège, ensuite, saluée de manière unanime par les nombreux médias présents.

Une génération nouvelle et décomplexée, venue dire son attachement au respect de la vie, depuis sa conception jusqu'à son terme naturel, et réfutant l'idée selon laquelle l'avortement constituerait un progrès social. Ils n'étaient pas nés en 1974 lorsque la loi Veil a été votée, et aujourd'hui ils observent, désemparés, les mauvais fruits produits par cette mauvaise loi : 229 000 avortements par an en France depuis 42 ans quand ses grands voisins européens (Allemagne, Italie, Espagne) en comptent la moitié. Parmi ces enfants qui ne verront jamais le jour, 97 % des fœtus porteurs de trisomie diagnostiqués avant la naissance.

Les motifs d'inquiétude sont nombreux et justifiés : le jeudi 16 février, l'Assemblée Nationale a voté en lecture définitive un nouveau délit d'entrave à l'avortement. Dans le viseur, tous ceux qui dénoncent la réalité d'un avortement et ses conséquences douloureuses.

Laurence Rossignol a déjà désigné des coupables : parmi eux, la Fondation Jérôme Lejeune et son manuel de bioéthique. Les Marcheurs pour La Vie seront-ils tous condamnés demain pour délit d'entrave à l'avortement ? Emmenés en tête de cortège par Jean-Marie Le Méné de la Fondation Jérôme Lejeune, Cécile Edel de Choisir La Vie, Jean-Pierre Maugendre de Renaissance Catholique, Benoît Sévillia des Eveilleurs d'Espérance et Emile Duport des Survivants, les 50 000 participants ont reçu à l'issue de la marche les encouragements de Philippe de Villiers, ancien ministre, venu leur rappeler ces paroles de Jérôme Lejeune qui résument tout leur combat : *« Ne lâchez jamais sur la question du respect de la vie. C'est elle qui commande tout. »*

Un Bilan bioéthique du quinquennat pour interpeller les candidats et les électeurs

La Fondation Jérôme Lejeune s'est impliquée dès le début de l'année électorale 2016-2017 pour faire émerger les enjeux bioéthiques sur la scène politique.

Après avoir publié divers documents à l'occasion des primaires de la droite et du centre (infographies, chronologies, analyses et décryptages, synthèses des prises de paroles et des propositions des candidats), l**a Fondation Jérôme Lejeune publiera un bilan bioéthique du quinquennat le 19 mars 2017 (date de la publication de la liste officielle des candidats à la présidentielle).**

Ce bilan bioéthique a vocation à :

› **Exposer une vue d'ensemble** des principales transgressions bioéthiques du quinquennat de Monsieur Hollande sur les sujets suivants : *Avortement, procréation médicalement assistée, fin de vie/euthanasie, recherche sur l'embryon, GPA, don d'organes, stigmatisation eugénisme et trisomie 21.*

› **Analyser les enjeux par des experts** (juristes, philosophes, scientifiques), afin de les faire comprendre aux électeurs.

› **Proposer des évolutions** pour annuler ou atténuer les transgressions constatées et prévenir celles qui s'annoncent.

Une sorte de livre noir bioéthique pour prendre la mesure des actes posés entre 2012 et 2017 et encourager les candidats à redresser le cap dès 2018, année de révision de la loi de bioéthique.

Brèves

LA COURSE DES HÉROS

Pour participer à l'un des plus grands événements caritatifs de France et apporter votre contribution à l'oeuvre de la Fondation, **rendez-vous sur** *http://www.alvarum.com/fondationjeromelejeune* :

- Payez en ligne 15 euros, créez et personnalisez votre page Alvarum en quelques minutes pour collecter vos dons (250 € minimum avant le 14 juin 2017).
- Rendez-vous avec vos familles et supporters le 18 juin pour rencontrer notre équipe, participer aux animations et relever l'ultime défi : un parcours adapté à toutes et à tous de 2, 6 ou 10 km à la carte.

Informations :
Par e-mail : evenements@fondationlejeune.org
Par téléphone : Stéphanie Tabard 01 44 49 74 50

LA TOURNÉE DES SOIRÉES CINÉ-DÉBAT SE POURSUIT

Prochaines dates :

Jeudi 23 Mars – Saint Germain-des-Prés
3 place Saint Germain-des-Prés 75 006 Paris

Jeudi 23 Mars – Médiathèque
20/22 rue de Châteaudun 92 250 LA GARENNE COLOMBES

Vendredi 24 mars – Lycée Saint Jean-Paul II
1 avenue de la Libération 60 200 COMPIÈGNE

Vendredi 31 mars – Paroisse de Juvignac
13 rue du Romarin 34 990 JUVIGNAC

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

SORTIES THÉÂTRE AU PROFIT DE LA FONDATION JÉROME LEJEUNE

1 300 nantais sont venus acclamer Les Potimarrants en février pour le lancement de leur tournée 2017.

Une qualité exceptionnelle, une série de pièces hilarantes à découvrir en famille près de chez vous.

PotiParisiens : *L'habit vert* de Robert de Flers

Théâtre de l'Ouest Parisien, 1 Place Bernard Palissy, Boulogne-Billancourt
Les 19, 20, 21, 28 et 29 avril à 20h00

PotiAnGevins : *Les femmes fortes* de Victorien Sardou

Théâtre de Monplaisir, 3 Rue de l'Écriture, Angers
Les 9, 10, 11, 12 mai à 20h30 et le 14 mai à 16h

Pour toute infotmation :
contact@potimarrants.fr - www.potimarrants.fr

MESSE POUR LA VIE

Le samedi 25 mars 2017 en l'église Saint Augustin à Paris, Madame Jérôme Lejeune et l'Association des Amis du Professeur Jérôme Lejeune vous convient à une journée exceptionnelle autour de Son Eminence le Cardinal Robert Sarah, préfet de la Congrégation pour le culte divin et la discipline des sacrements.

16h00 à 17h00
Séance de dédicaces

17h00 à 18h00
Conférence *« Choisis la vie afin que tu vives. »*

18h30
Messe pour la vie célébrée à l'occasion du 23e anniversaire du rappel à Dieu du Professeur Jérôme Lejeune

Les Maisons Saint-Joseph,
un environnement bienveillant, propice à l'autonomie des adultes porteurs de trisomie 21

La Fondation Jérôme Lejeune salue une initiative pilote et innovante pour améliorer la qualité des relations entre des jeunes adultes autonomes porteurs de trisomie 21.

La maisonnée est un lieu de vie où l'on facilite et encadre la colocation entre personnes présentant une déficience intellectuelle afin de leur permettre de vivre en dehors du cadre familial, en effectif restreint et en centre-ville tout en préservant une vie personnelle.

Certes, il existe des établissements de ce type mais les fondateurs de l'association *Les Maisons Saint-Joseph* ont monté à Versailles une structure spécifique dédiée aux jeunes adultes porteurs de trisomie 21. Fort du constat que les établissements actuels sont mixtes et aconfessionnels, l'objectif fut de répondre à la demande de familles locales motivées. Celles-ci désiraient voir leur enfant quitter le cocon familial pour acquérir une autonomie pérenne dans un cadre non mixte, chrétien, intégré à la paroisse ainsi qu'à l'ensemble du quartier.

En 2006, Bertrand de Dieuleveult, premier Président de l'association, et son équipe avaient ouvert *La Maison Saint-Joseph* à Versailles qui accueille aujourd'hui 7 jeunes femmes trisomiques âgées de 25 à 35 ans.

Le 2 février dernier, son successeur Olivier Roubaud a transformé l'essai en ouvrant un espace jumeau réservé aux hommes. *La Maison St Jean-Paul II* reçoit donc à Porchefontaine, 5 résidents âgés de 18 à 26 ans avec l'aide de la Fondation pour le Logement Social qui a acheté et rénové une maison pour eux. Signalons que 2 places sont encore disponibles.

Comme à *la Maison Saint-Joseph*, les locataires sont encadrés par 2 maitresses de maisons, salariées et très présentes ainsi qu'une intendante. Louis-Marie, 21 ans, précise « *et nous, nous avons aussi une cuisinière pour nous préparer nos plats car nous sommes moins doués que les filles !* ». Antony, 18 ans, jubile *« je me suis fait de vrais copains ! »*.

Chacun vit au rythme de la maisonnée. A 29 ans, Bernadette se plait à raconter *« on se retrouve pour le petit déj et hop ! A 9h, tout le monde est parti ! De retour vers 17h, on se rassemble pour faire la cuisine, puis on prie et enfin nous dinons tous ensemble ! Je suis très heureuse et nous mangeons très bien ! »*. Odile ajoute que *« l'heure du couchage est libre, mais je dois être raisonnable pour réussir à me lever tôt »*. Un weekend ou deux par mois, le retour au sein des familles est remplacé par des sorties culturelles ou d'autres activités.

La plupart des résidentes sont là depuis plusieurs années car la vocation d'une maisonnée est de permettre une vie pérenne, avec sa propre chambre comme dans une véritable famille.

Les semaines sont rythmées par les diverses activités de chacun. Certaines passent la journée en ESAT et en accueil de jour tandis que d'autres se retrouvent à l'atelier mixte « La Ruche » créé lui aussi par *Les Maisons Saint-Joseph*. Nos amis s'y retrouvent avec quelques habitués extérieurs aux maisonnées, valides ou porteurs de handicap intellectuel. Une salariée les encadre pour de nombreuses activités. Clothilde, colocataire de 34 ans, ajoute fièrement *« à l'atelier, je fais de la peinture sur porcelaine mais aussi sur bois, du cartonnage, je brode et on organise 2 ventes par an au profit de La Ruche »*.

Les Maisons Saint-Joseph vivent uniquement de dons et des loyers de ses locataires , et ne perçoivent ni subventions ni prix de journée de la part de l'Etat.

Dans quelques jours, le bail des occupantes de *La Maison Saint-Joseph* va parvenir à son terme et celui-ci ne sera pas renouvelé. Les 7 jeunes filles vous lancent donc un appel pour les aider à trouver une maison de 8 chambres à louer à Versailles ou à Porchefontaine. Merci pour elles !

Contacts et renseignements
Olivier Roubaud : 06 14 46 01 53
lesmaisonssaintjoseph@yahoo.fr

Agir avec la Fondation

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Jérôme Lejeune est habilitée à recevoir les dons dans le cadre de la loi TEPA.

Soutenez la Fondation Jérôme Lejeune :

par un don déductible de l'ISF

Faire un don à la Fondation Jérôme Lejeune, c'est lui permettre de développer des projets de **recherche** thérapeutique, de **soigner** plus de 8 500 patients, et d'agir en faveur de **la défense de la vie** et de la dignité de la personne humaine.

▶ **Si vous êtes redevables de l'impôt de solidarité sur la fortune (ISF), 75% du montant de votre don à la Fondation Jérôme Lejeune est déductible de votre ISF (jusqu'à 50 000 €).**

ISF : 75% de réduction d'impôt	
Un don de	permet une réduction ISF de
200 €	150 €
500 €	375 €
1 000 €	750 €
3 000 €	2 250 €

▶ **Si vous êtes soumis à l'IRPP, 66% du montant de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu 2016** *(dans la limite de 20% de vos revenus)* **si vous nous adressez votre don d'ici le 31 décembre 2017.**

IRPP : 66% de réduction d'impôt	
Un don de	coûte réellement
40 €	13,20 €
100 €	34 €
150 €	51 €
500 €	170 €

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

Pourtant, au moment où la vie des bébés détectés trisomiques est gravement menacée par l'arrivée de nouveaux tests de dépistage, la recherche thérapeutique avance considérablement : à ce jour, le seul Institut Lejeune développe une dizaine de programmes de recherche dont quatre essais cliniques. D'autres sont en préparation.

Plus que jamais, la Fondation a besoin de votre généreux effort pour soutenir ses actions en faveur du respect de la vie, du soin donné aux patients, de la recherche thérapeutique.

Sans vous, ni nos programmes de recherches, ni nos actions de soins et de défense de la vie ne seraient possibles ! Merci de votre confiance et de votre générosité.

FONDATION Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre
reconnue d'utilité publique

Financée exclusivement par des dons privés

Fondation Jérôme Lejeune
37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15
Tél. : 01 44 49 73 30
www.fondation lejeune.org
Mail : fjl@fondation lejeune.org

Institut Jérôme Lejeune
(consultation médicale)
Tél : 01 56 58 63 00

La lettre de la Fondation ,
Abonnement : 4,50€/an

Directeur de la publication :
Jean-Marie Le Méné.
N° commission paritaire : 1219 H 89215

Ont contribué à ce numéro :
Madame Lejeune ; Jean-Marie Le Méné ; Thierry de La Villejégu ; Catherine Lemonnier ; Marion Dinand ; Lucie Pacherie ; Nicolas Sévillia ; Olivier Rochette ; Grégoire François-Dainville ; Aude Dugast.

Infographiste :
Alexis Duport

Crédits photos :
Amelie Benoist ; Christophe Damaggio ; Christophe Laflaquière FJL ; DR ; tim@jonsonlight.com

Impression : Siman, 26/28 rue Newton — Z.I. du Brézet/BP36/631015 Clermont-Ferrand Cedex 2

Coordonnées bancaires pour les dons par virements :
CCP 376 0060M
La Source – ISSN : 1277-4545
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063
SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG

Un bulletin de soutien, une lettre d'accompagnement (2 formats A4), un carton invitation messe (105*210) pour la région parisienne et une enveloppe T (105*212) accompagnent la Lettre de la Fondation

LF102