3
ACTUALITÉS
La trisomie 21 candidate au débat de société

6
RECHERCHE
Essai sur la famille de molécules brevetée par la Fondation Jérôme Lejeune

8
JÉRÔME LEJEUNE
Fin de l'enquête diocésaine du procès de béatification

Mars 2012 - N°77 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

« Il est encore temps ! »

L'éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

Campagne d'affichage
Journée mondiale de la trisomie 21

L'éditorial

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

“ Il est encore temps ! ”

Un vieux rabbin demandait une fois à ses élèves à quoi l'on peut reconnaître le moment où la nuit s'achève et où le jour commence.
- Est-ce lorsque l'on peut sans peine distinguer de loin un chien d'un mouton ?
- Non, dit le rabbin.
- Est-ce quand on peut distinguer un dattier d'un figuier ?
- Non, dit le rabbin.
- Mais alors, quand est-ce donc ? demandèrent les élèves.
Le rabbin répondit :
- C'est lorsque, en regardant le visage de n'importe quel homme, tu reconnais ton frère ou ta sœur. Jusque-là, il fait encore nuit dans ton cœur.

Faut-il que nos cœurs soient encore dans la nuit pour se satisfaire béatement du refus du mariage homosexuel et de l'euthanasie, de la part d'un des candidats à la présidence de la République, en guise de « valeurs pour la France » ! C'est évidemment ce qu'il fallait dire, alors que d'autres candidats revendiquent la transgression, mais enfin c'est tout de même un peu court... Pour deux raisons.

A bien y réfléchir, qu'un candidat s'engage à ne pas dénaturer la famille et à ne pas tuer nos vieux parents, c'est-à-dire à ne pas détruire le pays qu'il prétend servir, est un comble. La famille, composée d'un homme et d'une femme, préexiste à la société. Ce n'est pas une institution que l'Etat a le pouvoir de modifier. Il n'y a donc aucun mérite pour un chef d'Etat à respecter la cellule de base de la société et à promouvoir la piété filiale qui en est le ciment. C'est son devoir le plus strict. Il serait d'ailleurs plus judicieux de sélectionner les candidatures à la présidence de la République sur ce critère que sur 500 signatures qui ne signifient rien. A partir de là, tout commence : que compte faire le président pour valoriser la famille et venir en aide aux plus faibles ?
Mais ici le bât blesse. Comment la promesse de ne pas légaliser le crime demain pourrait-elle être tenue par ceux qui s'accommodent du crime légalisé aujourd'hui ? La rupture civilisationnelle de l'avortement (8 millions de morts depuis 37 ans) ne suscite pas un mot. Au lieu d'endiguer l'eugénisme qui progresse, l'actuelle majorité lui a fourni, avec la loi bioéthique de 2011, une base normative qui lui manquait. La population des enfants trisomiques est mise en coupe réglée pour satisfaire les appétits du marché de la génétique. Elle n'est pas décimée (1 sur 10), elle est anéantie (plus de 9 sur 10). Ce n'est pas faute d'en avoir alerté les autorités publiques au plus haut niveau. Aujourd'hui, disons le tout net : cette obstination dans l'inacceptable pourrait peser sur nos choix.
Pour paraphraser Isaïe (53, 1-7), l'enfant trisomique, « n'était ni beau ni brillant pour attirer nos regards, son extérieur n'avait rien pour nous plaire. Il était méprisé, abandonné de tous, homme de douleurs, familier de la souffrance, semblable au lépreux dont on se détourne ; et nous l'avons méprisé, compté pour rien. Pourtant, c'était nos souffrances qu'il portait, nos douleurs dont il était chargé ».
Vous connaissez le sens de cette prophétie qui décrit le bouc émissaire et surtout la suite ...
La nuit se lèvera – et nos choix seront plus clairs – quand les responsables politiques, en regardant le visage de l'enfant trisomique, y verront non pas une erreur de la médecine mais leur frère ou leur sœur. Un tout petit geste suffirait. Il est encore temps.

Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,
Vice-présidente

Chers amis,

Avec vous, je me réjouis de voir, dans toute l'Ile-de-France, de belles affiches qui interpellent nos contemporains. Chacune d'elle interroge le passant : « je suis trisomique... et alors ? »

La Fondation Jérôme Lejeune est partenaire de cette campagne d'affichage initiée par un collectif de parents. Elle a pu se faire grâce à la générosité d'un annonceur, que je remercie chaleureusement.

Nous espérons que cette interrogation suscitera une prise de conscience des pratiques actuelles de discrimination à l'égard des personnes atteintes de trisomie 21. Il est grand temps, en effet, que nos contemporains, mais aussi nos responsables politiques, sortent de leur torpeur et prennent conscience de la dérive eugénique actuelle. Si notre civilisation renonce à protéger les plus faibles d'entre nous, elle n'a plus de civilisation que le nom !

Vous découvrirez aussi, à la lecture de ces pages, un heureux événement, d'une toute autre nature : il s'agit de la fin de l'enquête diocésaine, première étape de la cause en béatification de Jérôme Lejeune.
J'espère que vous serez nombreux, le 11 avril prochain, à venir nous rejoindre pour la célébration prévue à Notre-Dame de Paris.

BIOÉTHIQUE

La trisomie 21 candidate au débat de société

Le 21 mars 2012, au lendemain de la publication de la liste officielle des candidats à la présidentielle a lieu la journée mondiale de la trisomie 21, qui tombe donc cette année au cœur d'une campagne politique nationale. Dans ce contexte, la Fondation s'est associée à deux évènements d'envergure qui sont deux occasions d'interpeller les responsables politiques et l'opinion sur les enjeux éthiques, sociaux et scientifiques touchant la trisomie 21.

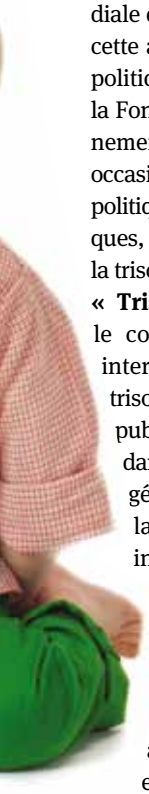
« Trisomique, et alors ? » : dans le courant du mois de mars cette interrogation de plusieurs enfants trisomiques fleurit sur des panneaux publicitaires dans les rues de Paris et dans toute l'Ile de France. Offerte très généreusement par un annonceur, la campagne d'affichage vise à interroger les Français et leurs dirigeants, actuels et futurs, sur la réalité de la trisomie, sans fantasme, afin de démystifier cette maladie. La dernière loi de bioéthique a encore aggravé les dérives eugéniques en obligeant les médecins et sages-femmes à informer toutes les femmes enceintes du risque de trisomie 21, accréditant explicitement la mobilisation de la puissance publique pour éradiquer et non soigner les sujets porteurs. Cela contribue à renforcer la peur et le rejet de cette pathologie. Moins d'un an après le vote de cette loi pernicieuse, un groupe de parents s'est levé pour témoigner et faire parler autrement de la pathologie qui atteint leur enfant.

« Trisomique, et alors ! » c'est aussi l'interpellation emblématique du *Collectif Les Amis d'Eléonore*, dont la Fondation Jérôme Lejeune est membre. La Fondation est aussi partenaire du Collectif pour l'organisation d'un colloque le vendredi 16 mars au Conseil économique, social et environnemental (CESE) visant à porter le questionnement sur le plan politique :

« Trisomie 21 : un enjeu éthique, quelle urgence pour les politiques ? »

Changer de regard sur la trisomie 21 exige un réveil du monde médical, scientifique, associatif et juridique. En présence de Jean-Paul Delevoye, président du CESE qui parraine l'évènement, des experts prennent la parole pour contribuer à cette prise de conscience impérative et urgente : Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice de l'Agence de Biomédecine, Jerry Sainte Rose, avocat général à la cour de cassation au moment de l'arrêt Perruche, Didier Sicard, président honoraire du CCNE, Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, Christel Prado, présidente de l'UNAPEI.

La trisomie s'invite au débat présidentiel. Il est encore temps : seule une volonté politique marquée peut encore changer les choses. ●



Retrouvez la campagne : www.trisomiqueetalors.com

RECUEIL

15 ans de dépistage prénatal de la trisomie 21 : *l'erreur française*

La Fondation Jérôme Lejeune contribue à la publication d'un recueil pour le Comité pour Sauver la Médecine Prénatale.
Lancé en 2010 par des médecins opposés à l'hyper dépistage anténatal de la trisomie 21, ce comité souhaite interroger les candidats à la présidentielle sur le malaise des métiers de suivi de la grossesse.
Intitulé « 15 ans de dépistage prénatal de la trisomie 21 : l'erreur française », ce recueil regroupe des conférences de spécialistes du monde médical et éthique qui ont eu lieu lors de colloques organisés en janvier et février 2012 (parmi lesquelles : Jean-François Mattéi, Jean-Marie Le Méné, Didier Sicard, Danièle Moyse, Romain Favre).

commande gratuite, et liste complète des contributeurs sur : www.sauverlamedecineprenatale.org

VENTE

Dîner de charité aux Hospices de Beaune

Samedi 31 mars 2012 à partir de 20h, un grand dîner de charité est organisé par l'association Lux et Vinum en la Chambre du Roy des Hospices de Beaune au profit de la Fondation Jérôme Lejeune. Au cours du dîner, des bouteilles de la cuvée exceptionnelle de Beaune 1er cru « Cuvée Brunet » 2009 des Hospices de Beaune, signées par Madame Lejeune, seront vendues aux enchères par Me Gauthier, commissaire priseur.
Pour ceux qui ne peuvent participer au dîner du 31 mars, il est possible d'acquérir par souscription des bouteilles, magnums ou jéroboams.
En 2009, lors de la traditionnelle vente des vins de la dernière récolte des Hospices de Beaune, François d'Allaines, Vincent Bouzereau et Laurent Delaunay ont acquis une pièce de Beaune Premier Cru « Cuvée Brunet ». Le millésime 2009 a été unanimement reconnu comme l'un des plus beaux de ces dix dernières années.
Après dix-huit mois d'élevage dans des caves séculaires de l'Asile Bourgogne (ancien prieuré) de Meursault, la mise en bouteille a été faite en juin 2011. 192 bouteilles de 75 cl, 42 magnums et 6 jéroboams en ont été tirés.
François d'Allaines, Vincent Bouzereau et Laurent Delaunay, fondateurs de l'association Lux et Vinum, ont mis tout leur savoir-faire de producteurs et négociants en vin de Bourgogne à disposition de la Fondation Jérôme Lejeune.
Nous les en remercions chaleureusement.

Contact : francois@dallaines.com

Courrier des lecteurs

www.fondationlejeune.org

Passion, inquiétude, souvenirs… bien des émotions traversent les courriers que vous nous adressez. A l'occasion d'échanges par téléphone ou mail, vous avez été nombreux, aussi, à nous raconter « votre » soirée de spectacle Gruss…

« J'ai lu avec passion votre Manuel bioéthique des jeunes, *dont je vous remercie vraiment. Je sais enfin en quoi consiste un avortement, pourquoi on utilise l'embryon pour la recherche, ce qu'est un ' bébé-médicament '…*

Pour ma part, je n'ai même pas éprouvé le besoin de lire tout de suite les réflexions que vous proposez : rien qu'en lisant la manière dont tout ça se passe, j'ai compris qu'on fait n'importe quoi. J'étais très triste au-début. Finalement, j'ai décidé d'agir moi aussi ! Pour commencer, je voudrais faire savoir tout ça à mes amies. Pouvez-vous m'envoyer une quinzaine de manuels ? »

MADELEINE, PYRENEES ATLANTIQUES

« 78 ans et une retraite assez ' light ', je ne puis donner plus, mais j'adhère à vos propos. Bien décontenancée par le changement de notre société – Espérer toujours, bien-sûr, mais que le terrain est ' glissant ' ! Sur le chemin, tant d'égoïsme, d'intérêts ! Une morale… quelle morale ? J'avais appris autre chose dans ma bonne vieille école laïque, toute simple, mais bien solidement implantée dans ma tête et mon cœur, et puis l'orientation spirituelle de ma vie a complété ce qui avait été semé. Espérance… la petite fille a bien du travail à faire… mais elle n'abandonne jamais. »

FRANÇOISE, DEUX-SEVRES

Les soirées Gruss : souvenirs de spectateurs…

Ce qui m'a le plus touché ? « Le discours et l'émotion de Madame Lejeune, à la fin du spectacle. J'ai été émue aux larmes ! »

AGNÈS, PARIS

« Le petit garçon trisomique qui est venu sur la piste à la fin du spectacle. Il semblait tellement heureux lorsqu'il dansait de joie. Si bien qu'Alexis Gruss l'a pris par la main et a fait le tour de la piste avec lui et son petit-fils. C'était magique. »

ALIX, PARIS

Ce que j'ai préféré ? « La joie des artistes. J'ai eu l'impression qu'ils étaient heureux de donner le meilleur d'eux-mêmes pour ce spectacle. »

HERMINE, YVELINES

« L'ambiance : on sentait que tout le monde était heureux d'être là, de s'émerveiller avec les enfants, tout en étant avec la Fondation Jérôme Lejeune. Il m'a semblé que nous formions une grande famille, solidaire et unie. »

CLOTILDE, ESSONNE

« L'éléphant-coiffeur et les chevaux qui dansaient au pas et saluaient »

VERONIQUE, YVELINES

BIOÉTHIQUE

Préjudice d'être né : quand l'idéologie se fait plus forte

C'est sur une note inquiétante que la Cour de cassation termine l'année 2011. Le 15 décembre dernier, celle-ci fait ressurgir la jurisprudence Perruche en reconnaissant un préjudice d'être en vie à un enfant né handicapé du fait d'une erreur de diagnostic. Une brèche est désormais ouverte pour de nombreuses années, réinstallant une jurisprudence dangereuse.

Une décision contestable de la Cour de cassation

Cette décision vient affirmer que les enfants nés handicapés à la suite d'une erreur de diagnostic avant l'entrée en vigueur de la loi anti-Perruche (qui interdit de reconnaitre un préjudice du seul fait de sa naissance), peuvent être indemnisés d'un préjudice d'être né. Et ce, indépendamment de la date d'introduction de leur demande en justice. Ainsi, les parents ou les enfants eux-mêmes à leur majorité, peuvent aujourd'hui et pendant les vingt prochaines années, invoquer ce préjudice qui, au regard de la loi, n'existe pas !

La Cour contourne ainsi une loi votée à l'unanimité par la représentation nationale en 2002 et reconnue constitutionnelle par le Conseil constitutionnel en 2010 interdisant de reconnaître un tel préjudice. Pour Jerry Sainte Rose, avocat général à la Cour de cassation au moment de l'affaire Perruche, la Cour de cassation fait « une totale abstraction de la décision constitutionnelle qui s'impose à elle ». Le Conseil d'Etat, lui, n'a pas eu de difficulté à appliquer loyalement la décision du Conseil constitutionnel et a refusé de reconnaître un préjudice d'être né aux enfants dont l'instance a été introduite après l'entrée en vigueur de la loi anti-Perruche.

Cette décision de la cour de cassation est contestable à plusieurs titres. Tout d'abord elle sous-entend un droit à naître en bonne santé, ou encore un droit de ne pas naître, autant de droits qui n'existent pas, et que personne ne peut garantir. Ensuite, depuis l'intervention de la loi du 4 mars 2002, un enfant né handicapé du fait d'une erreur de diagnostic ne peut pas attendre une indemnisation du fait de sa naissance. Enfin, cela révèle une inégalité de traitement entre les personnes handicapées selon leur lieu de naissance : le secteur privé relève en effet de la jurisprudence de la Cour de cassation, tandis que le secteur public relève de celle du Conseil d'Etat.

Une mentalité eugéniste

Alors que tout le monde pensait que les conséquences de la jurisprudence Perruche avaient enfin été neutralisées par la décision du Conseil constitutionnel, la Cour de cassation persiste à repousser les effets de la loi anti-Perruche au maximum dans ce qu'elle avait de plus symbolique : la dignité de la vie des personnes handicapées.

Cette décision « contra-legem » vient réintroduire de manière pernicieuse le préjudice d'être né. Encore une fois, la Cour laisse entendre que la vie d'une personne handicapée ne vaut pas la peine d'être vécue, que le dépistage prénatal a pour but de trier les enfants à naître, parmi lesquels ceux dépistés handicapés sont destinés à être éliminés, et que les médecins ont l'obligation de mettre au monde des enfants « parfaits ». Voilà la société bercée dans l'illusion du « bébé zéro défaut », et le corps médical encouragé à provoquer des avortements de précaution afin de se prémunir de toute responsabilité. Une telle indemnisation condamne l'enfant à une mort symbolique et lui refuse son accueil dans notre société. Elle manifeste le passage d'un eugénisme de fait à un eugénisme de droit.

La décision de la Cour de cassation revient à considérer que le dépistage prénatal aurait pour finalité le tri des enfants à naître !

Le contexte particulier de ces prochains mois présente l'opportunité d'une mobilisation pour demander que les décisions prises par la représentation nationale ou les hautes juridictions ne conduisent pas à façonner silencieusement notre société sur un modèle eugéniste. La Fondation Jérôme Lejeune y veillera ! ●

Yann Hérault est biologiste, généticien, directeur de l'Institut de la Souris à Illkirch (Alsace) et coordinateur de « Phénomine », l'infrastructure nationale en biotechnologie et en santé du CNRS regroupant d'autres centres à Orléans, Villejuif et Marseille.

INTERVIEW

Yann Hérault

Il prépare des essais pour évaluer chez l'animal l'activité d'une famille de molécules brevetée par la Fondation Jérôme Lejeune fin 2011 dans le cadre de son programme de recherche CiBleS21. Yann Hérault a bien voulu nous ouvrir les portes de son laboratoire…

Pour mener les tests prévus, allez-vous utiliser les célèbres souris-modèles de trisomie 21, les Ts65Dn ?

Yann Hérault : Non, ce n'est pas possible parce que, en l'occurrence, ces souris n'ont pas le gène CBS sur leur chromosome supplémentaire. Or la famille de molécules à tester intéresse la Fondation Jérôme Lejeune pour son potentiel d'inhibition de l'enzyme CBS, exprimée par le gène CBS. En effet, chez l'homme, ce gène est présent sur le chromosome 21. Il est donc en surnombre chez les personnes atteintes de trisomie 21, ce qui conduit à une surexpression de l'enzyme CBS. La Fondation, partant de l'hypothèse que cette surexpression fait partie des causes de la déficience intellectuelle, a donc cherché un inhibiteur de cette enzyme. La famille de molécules sélectionnée inhiberait la CBS, mais il faut maintenant le vérifier in vivo chez un animal surexprimant lui aussi la CBS. A la demande de la Fondation Jérôme Lejeune, nous avons donc généré, en laboratoire, des souris dites trisomiques, ayant 3 gènes CBS. Il s'agit des souris-modèles Ts1Yah.

Comment avez-vous procédé pour créer ce nouveau modèle de souris ?

La création d'un nouveau modèle de souris représente 2 à 5 années de travail. Pour y arriver, nous manipulons génétiquement des souris. Cela consiste à intervenir directement sur des cellules souches embryonnaires de souris puis à implanter les cellules modifiées chez l'embryon. Dans le cas présent, il nous a fallu reprendre cette manipulation plusieurs fois avant d'aboutir à la naissance d'une souris ayant effectivement 3 gènes CBS. Nous l'avons ensuite

Recherche

croisé avec d'autres souris, ceci pour obtenir une lignée de souris porteuses de la particularité génétique qui nous intéresse.

Avez-vous observé des troubles particuliers chez ces souris surexprimant la CBS ?

Oui, en leur faisant passer des tests pour constater d'éventuelles conséquences de la présence en surnombre du gène CBS, nous avons clairement vu qu'elles ont des troubles d'apprentissage et de mémoire. Ces résultats vont donc dans le sens d'une validation de l'hypothèse émise il y a des années par le Pr Jérôme Lejeune, à savoir que la CBS aurait un rôle dans la déficience intellectuelle.

Pour tester la famille de molécules brevetée, comment vous y prendrez-vous ?

Dans un premier temps, nous allons comparer les comportements des souris traitées avec cette molécule avec les comportements de souris non-traitées. Ainsi, nous verrons si leurs performances sont rétablies, ou non. Si c'est le cas, nous poursuivrons avec des essais plus complexes, à plus long terme, etc.

Comment se passe, concrètement, l'évaluation des comportements des souris ?

Nous allons évaluer leur mémoire de travail et leur mémoire à court terme dans des tests d'apprentissage.

Pour la première, nous installons un labyrinthe en Y. La souris visite d'abord une première branche de l'Y. Nous observons ensuite, lorsqu'elle revient à l'embranchement, si elle revisite cette première branche ou si elle se dirige vers la deuxième qu'elle ne connaît pas encore. Si elle revisite la branche qu'elle aurait dû reconnaître, cela signifie qu'elle a un problème de mémoire de travail, c'est-à-dire de la mémoire qui est utilisée au fil des actions. Et pour évaluer sa mémoire à court terme, nous l'installons dans une enceinte ouverte de 50 cm sur 50 cm dans lequel ont été placés deux objets. Elle les explore l'un et l'autre.

Une heure plus tard, nous la remettons dans ce champ avec encore deux objets, l'un étant nouveau. Et nous observons si elle explore les deux de la même manière ou si elle s'attarde plus sur le nouvel objet, montrant par là qu'elle se souvient de l'autre. Ces tests, que nous faisons passer bien-sûr à de nombreuses souris, font l'objet de mesures très précises quant à la durée des actions, leur répétition, leur intensité, etc.

Dans quelles conditions se déroulent ces essais ?

Le travail en laboratoire avec des animaux se fait toujours dans un cadre règlementaire très rigoureux, qui concerne aussi bien des aspects éthiques que des aspects environnementaux, méthodologiques, etc. Autrement, cette première série d'essai sur la molécule brevetée, qui démarrera en juin prochain, devrait durer une année.

Je vous donne donc rendez-vous, pour les résultats, à l'été 2013 ! ●

© CNRS Photothèque/CRCA - FRESILLON Cyril

Pour chaque expérience, les chercheurs compareront le comportement de souris traitées avec celui de souris non traitées.

© CNRS Photothèque - PERRIN Emmanuel

© CNRS Photothèque - RAJAU Benoît

Pour tester la mémoire des souris, ils comparaîtront leur temps d'exploration dans un environnement inconnu versus un environnement récemment exploré.

RECHERCHE EXPÉRIMENTALE

Quelles sont les raisons pour lesquelles on utilise la souris pour tester des médicaments ?

▶ D'abord parce que la souris se reproduit très vite : elle est pubère dès l'âge de 1 mois et demi, sa grossesse dure 21 jours et un couple de souris peut avoir jusqu'à 150 descendants par an.

▶ La création de modification génétique est facile chez la souris, alors que le rat, par exemple, est beaucoup plus difficile à manipuler. En outre, les scientifiques utilisent aujourd'hui encore les descendants des lignées de souris de laboratoire créées au-début du XXe siècle aux Etats-Unis : elles ont cette particularité très intéressante que les individus de leurs générations successives sont génétiquement identiques. Ainsi, les aléas génétiques autres que celui qui est introduit pour l'étude sont évités.

▶ A cela s'ajoute la taille modeste de la souris, qui permet d'avoir une population suffisante pour mener des essais statistiquement probants. ●

JÉRÔME LEJEUNE

Cause de béatification de Jerôme Lejeune

La fin de l'enquête diocésaine, première étape du procès de béatification, sera célébrée le 11 avril prochain à Notre-Dame de Paris. Récit et commentaire du père Jean-Charles Nault, postulateur de la Cause.

Qu'est-ce qui a conduit à l'ouverture de la Cause de béatification et de canonisation du Pr Jérôme Lejeune ?

Père Jean-Charles Nault : Ce qui conduit à l'ouverture d'une Cause de béatification et de canonisation, c'est ce qu'on appelle la « réputation de sainteté ». Il faut une réputation de sainteté spontanée, nombreuse et large. Il faut un mouvement général, important.

Dans le cas présent, cette réputation de sainteté a existé dès le moment du décès du Pr Jérôme Lejeune. Par exemple, dès le lendemain de l'annonce de son décès, une demande officielle signée par des dizaines de personnes a été envoyée d'Amérique latine au Vatican. Très vite, de nombreux témoignages, venant de France et de l'étranger, sont arrivés pour demander l'ouverture de la Cause. Par ailleurs, le Cardinal Fiorenzo Angelini, Président du Conseil Pontifical pour la Pastorale de la Santé, et Mgr Elio Sgreccia, alors Président de l'Académie Pontificale pour la Vie, ont aussi demandé l'ouverture de la Cause.

Répondant à ces nombreuses demandes, l'archevêque de Paris a décidé d'ouvrir l'enquête diocésaine le 28 juin 2007. La Cause est portée par ce qu'on appelle un « acteur », qui est, dans ce cas, l'Association « Les Amis du Professeur Jérôme Lejeune ». Depuis l'ouverture de cette Cause, il y a presque 5 ans, des témoignages venant du monde entier ne cessent d'affluer à la Postulation. Une prière, approuvée par le Cardinal André Vingt-Trois et traduite en 5 langues, a été composée pour demander des grâces par l'intercession de Jérôme Lejeune.

En quoi consiste l'enquête diocésaine ?

Il s'agit d'une enquête informative, c'est-à-dire que son but est de recueillir le maximum d'informations concernant

Entretien

la vie et les vertus du Serviteur de Dieu. Mais il ne s'agit pas encore de les analyser. Concrètement, il y a deux sources principales d'informations : les interrogatoires des témoins et les documents provenant du Serviteur de Dieu (écrits publics ; correspondance ; conférences, etc.) ou bien concernant le Serviteur de Dieu (articles, expertises, témoignages écrits).

Quel est le rôle du Postulateur ?
Le Postulateur est, en quelque sorte, l'âme de la Cause. Il est nommé par l'Acteur et cette nomination doit être ratifiée par l'évêque du diocèse. Au niveau de l'enquête diocésaine, il demande officiellement à l'évêque l'ouverture de la Cause. Au niveau du Procès romain, il collabore avec l'autorité ecclésiastique dans la recherche de la vérité sur la vie et les vertus du Serviteur de Dieu, en rédigeant, en particulier, ce qu'on appelle la « Positio », qui est une synthèse de toutes les informations recueillies au cours de l'enquête diocésaine.

Que se passera-t-il le 11 avril 2012 ?
Ce sera la dernière session de l'enquête diocésaine, qu'on appelait autrefois le « procès diocésain », au cours de laquelle les caisses contenant toutes les informations recueillies au cours de l'enquête seront scellées solennellement.

Quelle sera la prochaine étape de cette Cause en béatification ?
L'ensemble des informations recueillies sera envoyé à Rome, à la Congrégation pour les Causes des Saints. Après vérification de toutes les procédures d'enquête, le Procès romain commencera. A l'issue de celui-ci, si l'avis est favorable, l'héroïcité des vertus pourra être reconnue au Serviteur de Dieu, qui deviendra alors « Vénérable ». Il faudra ensuite la reconnaissance d'un miracle dû à l'intercession de Jérôme Lejeune. Cela sera l'objet d'un autre procès, dans le diocèse où aura eu lieu le miracle. Vous voyez donc que la procédure est encore longue !

Vous avez déclaré un jour « le témoignage du Professeur Lejeune est vraiment prophétique et d'une actualité étonnante » : pouvez-vous nous préciser votre pensée ?
Vous savez sans doute que le Postulateur est tenu au secret concernant toutes les informations de l'enquête diocésaine. Il m'est donc impossible de parler sur ce que j'ai lu. Je peux dire pourtant qu'avec Jérôme Lejeune, nous nous trouvons en face d'un homme immensément intelligent, qui a su réconcilier profondément Foi et Raison, Foi et Science.

Par ailleurs, il a su mettre sa foi au service de la défense et de la promotion de la dignité de la vie humaine, tout spécialement de la vie à naître. En ces temps où notre société remet en question les certitudes les plus fondamentales concernant la personne humaine, il demeure un témoin passionné et courageux de la vérité et de la charité. Il a même accepté d'être rejeté par ses pairs, sans céder aux pressions exercées sur lui, afin de rester fidèle à son engagement au service de Dieu et des plus faibles. Jérôme Lejeune fut un homme libre et unifié. C'est de l'unité profonde de sa personne qu'a pu naître l'unité de son engagement.

Le Père Jean-Charles Nault est Abbé de Saint-Wandrille.

CÉLÉBRATION

Session de clôture de l'enquête diocésaine
de la Cause de béatification et de canonisation
de Jérôme Lejeune :
Mercredi 11 avril 2012
à Notre-Dame de Paris à 17 heures

suivie des **Vêpres solennelles à 17h45**
présidées par le Père Jean-Charles Nault,
abbé de Saint-Wandrille
et postulateur de la Cause,

et de la **Messe pour la Vie à 18h30**
présidée par Mgr Eric de Moulins Beaufort,
évêque auxiliaire de Paris.

Pour recevoir l'image/prière pour demander des grâces par l'intercession de Jérôme Lejeune, s'adresser à l'Association :
« Les Amis du Professeur Lejeune »,
80 boulevard Malesherbes, 75008 Paris.

Pour informer de grâces reçues par l'intercession de Jérôme Lejeune, s'adresser à :
Postulation de la Cause de béatification et canonisation
du Serviteur de Dieu Jérôme Lejeune,
Abbaye Saint-Wandrille,
76490 Saint-Wandrille.

Pour soutenir la Cause de béatification, rendez-vous sur le site :
www.amislejeune.info

SOUTIEN

Le 3e Prix Challenge de la FAVA pour l'Institut

▶ Le 27 octobre 2011, l'association franco-américaine des volontaires d'aides aux handicapés mentaux (FAVA) a accordé son 3e Prix Challenge 2011 à l'Institut Jérôme Lejeune pour l'essai clinique en cours, ACTHYF (cf *Lettre de la Fondation* n° 75).
Le 19 janvier dernier à l'ambassade de Pologne à Paris, Bernard Grassin Champernaud, Président de la FAVA, a remis le Prix et un chèque de 12 000 € à Jean-Marie Schmitz, Président de l'Institut Jérôme Lejeune, en présence de Tomasz Orłowski, ambassadeur de Pologne en France et de Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Jérôme Lejeune.
Cet évènement marque la fidèlité de cette association à l'œuvre du Pr Jérôme Lejeune, ancien président de la FAVA.

L'Institut et la Fondation Jérôme Lejeune remercient la FAVA et son Président de leur générosité. ●

FAVA

DÉFI

88 km à pied au profit de la Fondation !

▶ L'association Pari-Chartres, créée par des jeunes en 2008, vise à faire connaître les actions de la Fondation Jérôme Lejeune et à lui apporter un soutien financier par un défi inédit : aller à pied, sans halte, de Notre-Dame de Paris à Chartres, soit une distance de 88 km ! Cette année, quinze jeunes ont relevé le défi : après avoir trouvé des parrains qui se sont engagés à verser au moins 1 € à la Fondation par kilomètre parcouru, ils ont couru et marché vers Chartres les 11 et 12 novembre dernier.
Deux sont arrivés à Chartres, Marie-Pierre et Benjamin : ils sont arrivés épuisés, mais heureux pour les patients de la Fondation. Les autres ont du s'arrêter en route après avoir déjà fait un parcours significatif.
Bravo et merci à ces jeunes : leur générosité nous éclaire tous ! ●

SPORT

Un tournoi de rugby joué « côté cœur... »

▶ L'association de joueurs de rugby « Côté Ouvert », qui participe chaque année à des tournois internationaux, lance le « Tournoi 7 de Cœur » au profit, notamment, de la Fondation Jérôme Lejeune.

Le tournoi aura lieu les 30 juin et 1er juillet 2012 au stade de Porchefontaine à Versailles.
Une trentaine d'équipes participeront au tournoi, chaque association partenaire étant représentée sur le terrain par l'une des 6 équipes de 7 joueurs.

Venez nombreux, soutenir notre équipe et rendre visite au stand de la Fondation Jérôme Lejeune ! ●

Plus d'informations : www.tournoi7decœur.com

7 de Cœur
VERSAILLESRUGBYSEVEN

ENTRETIEN

« Megan, mon rayon de soleil ! »

Roxane Miller, amie proche de la Fondation Jérôme Lejeune-USA, a brossé pour nous un portrait de sa petite dernière…

Megan est américaine et vit avec sa famille près de Washington (USA).

“Megan est née le 1er décembre 2006 et a été diagnostiquée trisomique 21 trois jours plus tard. Comme nous n'avons pas su tout de suite qu'elle était atteinte de trisomie 21, il a fallu du temps pour nous adapter à cette nouvelle. Megan a 5 sœurs et 4 frères aînés… et je crois qu'à elle seule, elle capte plus l'attention que tous les autres réunis ! Il est surprenant pour moi de voir comme elle touche les personnes qu'elle rencontre. Quand Megan avait 11 mois, on s'est rendu compte qu'elle était atteinte d'une leucémie myéloïde aigüe. Notre famille n'a plus jamais été la même parce que sa maladie nous a permis de découvrir l'Amour du Seigneur et comment les sacrifices unissent les gens. Elle est en rémission depuis 4 ans et chaque jour qui passe est une bénédiction.

Megan est dans une école privée dont 10% des élèves sont concernés par une déficience cognitive. Elle bénéficie, trois jours par semaine, d'une heure de cours particulier. Elle est mon premier enfant qui savait déjà lire à 4 ans ! Maintenant, elle fait durer la fin de cet apprentissage… parce qu'elle l'apprécie ! En revanche, elle ne parle pas encore très bien. Elle utilise les gestes pour se faire comprendre, y compris des gestes un peu brusques pour attirer l'attention de ses camarades. Là-dessus, l'école est aussi sévère que nous à la maison !

Megan a plein d'idées et elle a tout essayé : se faire les ongles ; mettre elle-même le DVD de son dessin animé préféré ; partir loin, à pied, à la recherche de l'un de ses amis… J'aime son désir d'indépendance et ce même désir est là quand elle passe un week-end entier sur un puzzle, qu'elle n'abandonne pas tant qu'elle n'a pas placé elle-même les cinquante pièces ! Megan est mon rayon de soleil ! •”

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

Les dispositions de l'ISF sont maintenues :

soutenez-nous tout en bénéficiant de déductions fiscales avantageuses

Les échéances ISF approchent. Comme vous le savez, la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement grâce à votre générosité.

Vous nous permettez d'accompagner et de financer des projets de recherche qui s'étendent sur de nombreuses années et qui nous aideront à vaincre la trisomie 21 ou d'autres maladies génétiques de l'intelligence.

Votre soutien est également indispensable dans le cadre de nos actions de soin et de défense de la vie humaine.

Le statut reconnu d'utilité publique de la Fondation Jérôme Lejeune vous fait bénéficier, si vous êtes assujetti à l'ISF et en application de la loi TEPA, d'une déduction fiscale égale à 75 % du montant versé, dans la limite de 50 000 €.

Votre Don dans le cadre de l'ISF	Votre déduction fiscale
500 €	375 €
1 300 €	975 €
5 000 €	3 750 €

Montant à investir pour une réduction maximale de l'ISF :
***66 666 €** pour une réduction de 50 000 € d'ISF.*

Les modalités de la déclaration ISF pour 2012 ayant évolué, voici les dernières informations officielles :

- Si votre patrimoine est compris entre 1 300 000 € et 3 000 000 € : vous n'aurez plus de déclaration spécifique à faire, ni de justificatif à fournir. Le montant global de patrimoine sera à renseigner sur votre déclaration de revenus, à la date limite du 31 mai. L'impôt sera recouvré par voie de rôle comme l'impôt sur le revenu.

- Si votre patrimoine est supérieur à 3 000 000 € : la déclaration détaillée du patrimoine existe toujours et le paiement devra l'accompagner. La date limite est fixée au 15 juin.

Ces dates sont aussi les dates ultimes pour effectuer vos dons (qu'il est nécessaire que nous recevions une semaine avant pour délai de traitement). Dans tous les cas, nous vous adresserons votre reçu fiscal au plus vite, qu'il soit à joindre à votre déclaration ou pas.

Sans vous, ni nos programmes de recherche, ni nos actions de soin et de défense ne seraient possibles ! Nous vous remercions de votre soutien.

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

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

Institut Jérôme Lejeune
(consultation médicale)
37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15
Tél. : 01 56 58 63 00

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

Directeur de la publication :
Jean-Marie Le Méné.
N° commission paritaire : 1209 H 89215

Ont contribué à ce numéro :
Madame Lejeune,
Jean-Marie Le Méné,
Stéphanie Billot,
Ludovine de La Rochère,
Lucie Pacherie,
Vianney de Soos,
Samantha Stuckle.

Infographiste : Muriel Duval

Conception graphique :
Studio Baylaucq

Crédit photo :
© CNRS Photothèque/CRCA ; Jeanne Brost ; Gilles de Beauchêne et Fundación Síndrome de Down de Madrid; iStockphoto ; FJL ; DR.

Impression :
La Toscane

Coordonnées bancaires :
CCP 376 0060M
La Source – ISSN : 1277-4545

IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063
SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG