3
MARCHE POUR LA VIE
Non à l'euthanasie : manifestation nationale le 25 janvier !

5
RECHERCHE
X fragile : une nouvelle piste

6-9
RAPPORT D'ACTIVITÉ 2013-2014
Bilan scientifique et médical

Janvier 2015 - N°91 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

« Parce que Vincent Lambert, c'est nous »

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

A l'heure où vous recevez cette lettre, un homme a déjà fait l'objet de deux tentatives hospitalières d'euthanasie et d'une condamnation à mort par le Conseil d'Etat, provisoirement suspendue par une saisine de la Cour européenne des droits de l'homme. A compter du 21 janvier, une première proposition de loi Léonetti-Claeys est discutée qui vise à légaliser l'euthanasie sans le dire. Le 29 janvier, une seconde proposition de loi du groupe Europe-Ecologie-Les-Verts est discutée qui vise à légaliser l'euthanasie en le disant. Chacun de ces deux textes règlera définitivement le sort de cet homme. Cet homme accidenté, qui n'est pas en fin de vie mais dans un état de conscience minimale, est donc sous le coup de cinq condamnations à mort. Sans compter la décision attendue de la Cour européenne des droits de l'homme qui a statué sur son cas le 7 janvier. Autant dire qu'il a peu de chances de s'en sortir vivant. Cet homme, c'est Vincent Lambert. Il est l'innocent le plus condamné de France. Son père, un médecin octogénaire, vient vérifier tous les matins que sa nutrition et son hydratation, abusivement considérées comme des traitements, n'ont pas été arrêtées par l'hôpital. Sa mère cherche pendant des heures à accrocher son regard. Le regard d'une personne qui ne souffre pas mais est capable d'exprimer par exemple un état d'inconfort ou de sérénité. Le regard d'un homme qui a une âme.

Demain, si nous ne faisons rien, non seulement Vincent Lambert, mais 1 500 personnes dans le même état de conscience minimale pourront être exécutées par une médecine aux ordres d'un pouvoir politique qui les a déjà condamnées en ces termes : « Il est permis de penser que ces personnes pourraient qualifier ces situations d'obstination déraisonnable si elles pouvaient s'exprimer ». Autrement dit, ces personnes vivantes mais hors d'état d'exprimer leur volonté sont présumées avoir choisi l'euthanasie !

Le pays dans lequel ces faits se déroulent n'est pas l'Allemagne des années 30, c'est la France.

Notre pays, qui a fait de l'exception d'avortement un droit fondamental, fera aussi de l'exception d'euthanasie un droit fondamental parce que la vie humaine y est devenue « un matériau à gérer ». Attention à l'amalgame, nous avertissent de grandes consciences qui nous conseillent de ne pas faire ce rapprochement ! C'est pourtant ce qui nous permet d'anticiper un scénario connu et nous assigne le devoir de résister politiquement.

Parce que quarante ans plus tard, le procès de Vincent Lambert est à l'euthanasie ce que le procès de Bobigny est à l'avortement.

Parce qu'au-delà de Vincent Lambert, il y a les cérébrolésés, les grands prématurés, les enfants atteints de maladie grave, les personnes handicapées mentales, les trisomiques, etc. dont l'Etat considère que leur vie n'est pas digne d'être vécue.

Parce qu'il y a nous tous à qui on va demander de rédiger des « directives anticipées » pour « organiser » notre fin de vie, dans le sens de l'abrègement ...

Parce que le corps médical qui a déjà cédé sur l'avortement est prêt à céder sur l'euthanasie, sans objection de conscience ...

Parce que nous ne voulons pas de cette « sédation profonde et continue » qui n'ose pas dire qu'elle est le pavillon de complaisance de l'euthanasie.

Parce qu'entre le 21 et le 29, il y a le 25 janvier, jour de la Marche pour la vie.

Parce que descendre dans la rue, c'est poser un acte politique quand il n'y a plus de politique.

Nous dirons non à la maîtrise de la vie par l'Etat, de l'avortement à l'euthanasie.

Parce que Vincent Lambert c'est nous.

Le billet

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

Cher amis,

C'est avec émotion que je vois arriver la clôture de l'année célébrant le 20ème anniversaire de la mort de Jérôme. Combien d'entre vous se sont manifestés si gentiment à cette occasion pour nous redire leur soutien !

Commencée par une magnifique messe à Notre-Dame de Paris le 5 avril dernier, cette année a été marquée par tant de choses qu'il serait difficile d'en faire le bilan ! Je vais donc parler des moments les plus forts de l'année avec tout d'abord la rencontre de Keenan Kampa, notre ambassadrice pour cette année. Quelle joie de voir cette jeune femme brillante, en pleine lumière, défendre la vie et nos petits patients sans compter ni son temps ni son énergie !

C'était aussi des conférences, la sortie d'un ouvrage avec des textes inédits de Jérôme et bien sûr la tournée de l'exposition *« Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie »* avec son inauguration à Arras en juin.

Tous ces événements heureux nous ont permis de nous réunir, de faire le bilan de tout le chemin parcouru et de reprendre des forces pour le chemin qui reste.

La route est encore longue mais c'est grâce à votre soutien indéfectible que nous réussissons à avancer. Alors, je voulais vous dire un grand merci pour cette belle année des 20 ans et ...rendez-vous dans 20 ans !

Keenan Kampa, l'ambassadrice des 20 ans de la Fondation Jérôme Lejeune, lors de sa visite à Paris.

Actualités

MOBILISATION

En 2014, 40000 marcheurs ont défilé dans les rues de Paris

« Tous à Paris le 25 janvier pour dire non à l'euthanasie ! »

Le 12 décembre, les députés Jean Leonetti et Alain Claeys ont rendu leur rapport sur la fin de vie au Président de la République. Ce dernier a pris la parole pour donner des gages d'apaisement aux citoyens vigilants. Des dérives euthanasiques ? Ce serait des chiffons rouges agités par des opposants trop virulents…

Ces « opposants » ne demandent pas mieux que de rester au chaud un dimanche de janvier et d'accorder le bénéfice du doute au Président. Cependant, plusieurs raisons leur laissent penser que la vigilance est indispensable.

Un « non à l'euthanasie » affiché mais pas appliqué.

La France avance vers l'euthanasie. Candidat à la présidentielle, François Hollande en faisait l'objet d'une promesse de campagne. Aujourd'hui, le rapport Claeys-Leonetti utilise des contorsions linguistiques de nature à faire passer la pilule d'une euthanasie politiquement correcte.

• **Créer un « droit à la sédation profonde » qui conduit à la mort.** Même sans injection d'un produit létal, il s'agit là d'un geste euthanasique, dont le marqueur est la volonté de provoquer la mort (par le recours à des doses excessives de sédatif antidouleur et anesthésiant, plus importantes que celles nécessaires à un endormissement destiné à soulager la souffrance).

• **Rendre contraignantes les directives anticipées.** Il s'agit là d'une dénaturation de l'acte médical qui, par essence, ne peut pas être un acte qui tue et d'une fausse liberté. En effet, présentée comme l'avènement de l'autonomie des patients, pour la très grande majorité d'entre eux cette évolution va, au contraire, générer contrainte, enfermement et potentiellement stigmatisation.

Stop à l'effet domino !

Le scénario est maintenant tellement connu que l'angélisme en la matière n'est plus valable. Depuis la légalisation de l'avortement, il y a exactement 40 ans, en passant par la sélection prénatale, la recherche sur l'embryon, la PMA, et bientôt la GPA, toutes les réformes relatives au respect de la vie humaine ont suivi le même chemin, présenté comme la voie du progrès : après l'invocation de cas particuliers marqués par la souffrance, une première loi est votée pour autoriser une transgression au respect de la vie, tout en rassurant l'opinion par l'encadrement de cette transgression, et son inscription dans un régime d'exception. Cette exception devient rapidement la règle, puis la transgression finit par être brandie comme un « droit fondamental ». Les bouleversements que cette démarche systématique implique s'enchaînent comme des dominos et font tomber les uns après les autres les repères structurant de la société, protecteurs des vies humaines fragiles.

Le 21 janvier, commencera le débat parlementaire sur la fin de vie. Le 29 janvier un texte sera examiné pour réclamer l'euthanasie et le suicide assisté. Entre les deux, une date, un événement pour s'opposer à cette prochaine étape du dérèglement bioéthique : **Marche pour la vie du 25 janvier : faites-vous entendre !**

A vos agendas, à vos tablettes !

Rendez-vous le 25 janvier pour défendre la vie : manifestant chevronné ou novice, nous avons besoin de tous !

Le 25 janvier, la Marche pour la vie fêtera ses 10 ans : 10 ans à battre le pavé parce que la défense de la vie est le premier des combats, pour rappeler que chaque vie a une valeur et pour montrer notre soutien à tous ceux qui se lèvent pour protéger l'être humain de sa conception jusqu'à la fin.

10 ans après la première marche, nous ne pouvons pas baisser les bras : nous sommes de plus en plus nombreux à venir redire l'immense valeur de la vie. Nous avons besoin de tous : petits & grands, en famille ou tout seul, jeunes ou vieux, **c'est votre vie que vous défendez le 25 janvier !**

Devenir Bénévole

Mettez vos talents au service de la Marche pour la vie en téléchargeant des tracts ou des autocollants pour mobiliser largement autour de vous jusqu'au 25 janvier ou en vous portant bénévole pour la sécurité, la logistique et toutes les autres missions du jour J.

Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues : **il n'y a pas de petit engagement !**

Remplissez le formulaire sur
www.enmarchepourlavie.fr

Entrer dans la mobilisation active

Partagez les actualités et les informations de la Marche pour la vie **en vous abonnant sur les réseaux sociaux.**

Se tenir informé

Retrouvez les informations pratiques et suivez l'actualité de la Marche pour la vie **en vous inscrivant à la newsletter.**

Informations : www.enmarchepourlavie.fr

Syndrome X fragile : Une nouvelle piste

Parmi les maladies de l'intelligence d'origine génétique suivies par les équipes de l'Institut Jérôme Lejeune, le syndrome de l'X fragile occupe une place importante. Touchant un nouveau-né sur 4 000, il n'existe à ce jour aucun traitement pour ce syndrome mais, dernièrement, la recherche a fait naître un nouvel espoir.

Le syndrome de l'X fragile est une maladie génétique qui entraîne un déficit intellectuel souvent associé à des troubles du comportement autistiques et à des signes physiques caractéristiques, comme un visage étroit et allongé, des oreilles et un front proéminents, des doigts anormalement souples et des pieds plats. Les problèmes intellectuels sont variables ainsi que les troubles du comportement allant de légers ou sévères de type autistique.

Ce sont précisément aux troubles du comportement que s'est attaquée l'équipe du docteur Sylvain Briault du laboratoire Immunologie et neurogénétique expérimentale et moléculaire INEM (CNRS – Université d'Orléans), plusieurs fois financée par la Fondation pour ses travaux sur l'X fragile.

En effet, des recherches précédentes ont mis en évidence que dans le cas du syndrome de l'X fragile, l'activité du canal potassique BKCa est perturbée. Ce canal, essentiel pour le fonctionnement des cellules puisqu'il permet le passage des ions dans la cellule, est fonctionnel chez les patients atteints d'X fragile mais est deux fois moins présent que chez les sujets sains. BKCa a donc été identifié par les chercheurs comme une nouvelle cible thérapeutique potentielle.

L'équipe a alors testé une molécule, nommée BMS 204352, capable d'ouvrir ce canal pour en compenser le nombre insuffisant. Les résultats prometteurs obtenus in vitro ont amené les chercheurs à poursuivre les essais in vivo sur un modèle de souris porteuse du syndrome de l'X fragile. Ils ont constaté que cette molécule ouvre très largement les canaux potassiques existants et accroît considérablement leur activité, la rendant équivalente aux témoins. Ainsi le comportement – cognitif, émotionnel, social – des souris modèles du syndrome de l'X fragile est devenu similaire à celui des souris sauvages, témoins de cette étude.

L'utilisation de cette molécule pour le traitement du syndrome de l'X fragile a fait l'objet d'un dépôt de brevet par le CNRS, l'université d'Orléans et le Centre hospitalier régional d'Orléans. En novembre, les Autorités de Santé européenne ont accordé le statut orphelin à cette molécule BMS 204352. Grâce à cet appui de l'Agence pour la Santé Européenne, l'équipe du Dr Briault va pouvoir progresser significativement dans sa recherche. Les résultats de cette étude sont très prometteurs et ouvrent de nouvelles perspectives, même si la prudence est bien évidemment de mise puisque l'essai clinique reste à réaliser. C'est donc une nouvelle piste intéressante à explorer avec comme horizon la mise au point d'un traitement pour le syndrome de l'X fragile.

Source : ***Hébert et al. Orphanet Journal of Rare Diseases 2014, 9:124***

INSTITUT Jérôme Lejeune soigner, chercher, former

INFORMATIONS

Suivi des patients à l'Institut Jérôme Lejeune

Le syndrome de l'X fragile représente une centaine de patients suivis par les équipes de l'Institut. Ce suivi est primordial pour le bon développement des patients. Ceux-ci doivent en effet bénéficier d'une prise en charge multidisciplinaire précoce et adaptée, associant généticien, neuropédiatre, pédopsychiatre et aussi psychomotriciens, orthophoniste, ergothérapeute et éducateur spécialisé. Le médecin assure le suivi médical pour dépister et traiter les complications possibles : otites fréquentes, problèmes ophtalmologiques, orthopédiques, cardiaques, digestifs… L'Institut offre aux patients X fragile et à leur famille un suivi complet afin d'optimiser les chances de réussite de leur scolarisation, leur intégration et leur autonomie à l'âge adulte. L'évolution de ces trois points est évidemment variable en fonction des individus et devra être réévaluée régulièrement.

Informations : contact@institutlejeune.org

BILAN

Exercice du 1er juillet 2013 au

En 2013-2014, les donateurs ont répondu présents aux enjeux de la Fondation Jérôme Lejeune et ont permis le financement accru des différentes missions statutaires (la recherche, le soin et la défense des personnes déficientes). Celles-ci ont ainsi pu progresser globalement de plus de 12%. Ne recevant pas de subvention publique, le financement des missions de la Fondation Jérôme Lejeune repose pour l'essentiel sur des ressources issues de la générosité du public (95% des ressources). Celles-ci se montent à 9,9 millions d'euros sur l'exercice (+3%). Les autres produits de la Fondation doivent permettre le financement des frais de fonctionnement et de recherche de fonds.

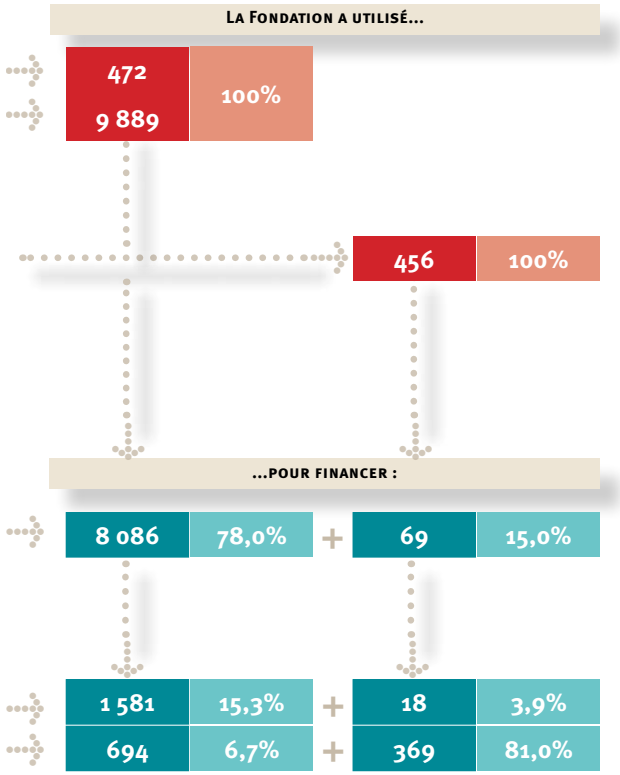
La Recherche : La Fondation a connu une nouvelle montée en puissance significative des projets de recherche thérapeutique et clinique (+35%), pour atteindre les 4 millions d'euros. Un double objectif a présidé aux investissements scientifiques : renforcer le développement des projets thérapeutiques orientés vers le patient (+25%) et accompagner la recherche clinique de l'Institut Jérôme Lejeune (un quart du budget de recherche de la Fondation, contre 12% en 2012-2013).

Le Soin : La Fondation a également accru son soutien à l'Institut Jérôme Lejeune (+23%), en partie pour l'organisation d'un congrès international en septembre 2014 « les Journées Cliniques Internationales Jérôme Lejeune » autour du thème des « évaluations dans la déficience intellectuelle » et plus fondamentalement pour renforcer sa structure d'accompagnement et de suivi médical.

La Défense des personnes déficientes et de la vie : L'exercice 2013-2014 a été marqué par une activité très soutenue, illustrée par le succès de la vidéo « Dear Future Mom » lancée pour la journée internationale de la trisomie 21, par la publication du manuel sur l'euthanasie, ou le succès de la pétition « One of us ». Cependant, le budget a baissé (-41%), après la commande très exceptionnelle de 2 millions d'exemplaires du Manuel Bioéthique des jeunes sur le budget 2012-2013. Ainsi, pour 100€ reçus de la générosité du public et employés, 78€ ont été consacrés aux missions statutaires, la mission statutaire de Défense ayant elle subi une baisse de près de 1%. ●

Ressources (en K€)	2012-13	2013-14	Variation
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice	2 091	2 619	25%
1 - Ressources collectées auprès du public	9 598	9 889	3%
- Dons	7 997	8 275	3%
- Legs et donations	1 483	1 531	3%
- Produits financiers	117	83	-29%
2 - Autres produits d'exploitation	489	456	-7%
SOUS-TOTAL	10 087	10 345	3%
3 - Reprises aux dotations	0	492	
4 - Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs	115	0	-100%
I - TOTAL DES RESSOURCES	10 202	10 837	6%

Emplois (en K€)	2012-13	2013-14	Variation
1 - Actions statutaires	7 301	8 155	12%
- Chercher	3 052	4 035	32%
- Soigner	1 395	1 892	36%
- Défendre	1 641	935	-43%
- Autres actions statutaires	1 213	1 293	7%
2 - Actions de collecte et de communication	1 330	1 599	20%
3 - Frais de fonctionnement	985	1 063	8%
SOUS-TOTAL	9 616	10 817	12%
4 - Dotations aux provisions	534	51	-90%
5 - Charges exceptionnelles			
6 - Engagements à réaliser s/ ressources affectées			
II - TOTAL DES EMPLOIS	10 151	10 868	7%
III- RESULTAT	51	-31	-161%
Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice	2 677	2 146	-20%



• Le compte emplois ressources pour l'exercice comptable du 1er juillet 2013 au 30 juin 2014 est validé par le cabinet Mazars, expert comptable, et certifié par PwC, commissaire aux comptes.

• Les comptes complets sont à votre disposition sur le site internet du journal officiel des associations ou sur simple demande écrite.

Rapport d'activité

30 juin 2014

Pour 100 euros versés et employés :

78 € ont été consacrés aux missions statutaires

Chercher : 38,5 € (subventions nationales et internationales, recherche thérapeutique et clinique, partenariats internationaux, organisation de congrès internationaux).

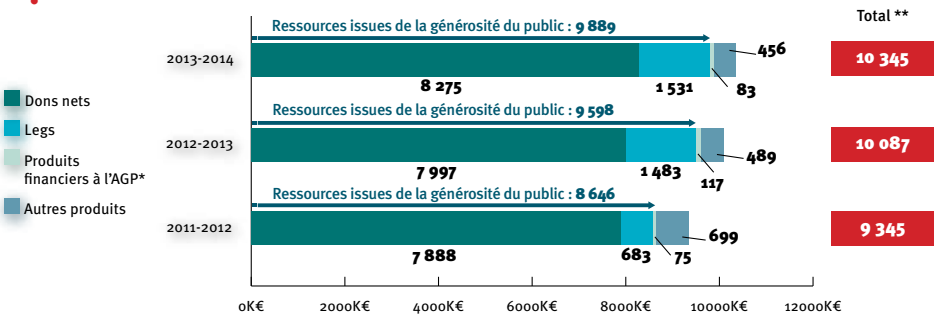
Soigner : 18,3€ (consultations médicales et médico-sociales, formation des personnels spécialisés, organisation de congrès cliniques).

Défendre : 9,0€ (Gènéthique, informations bioéthiques, aides auprès des parents et enseignants et actions de promotion).

Autres missions : 12,2€ (Lettre de la Fondation, Fondation USA, sites internet d'information, gestion des locaux du centre médical, du laboratoire et des bureaux).

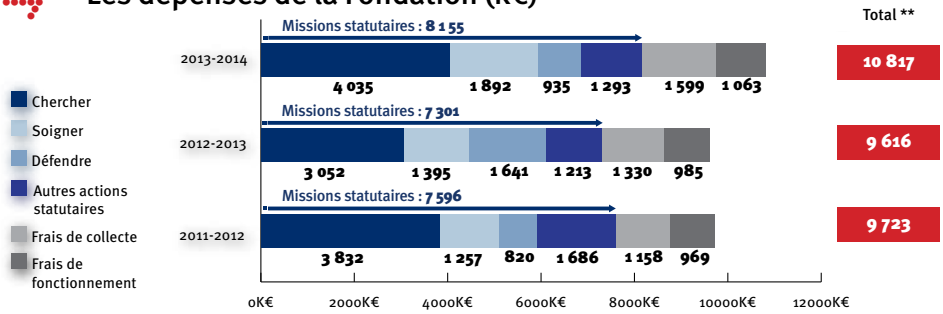
15,3€ ont été consacrés aux frais de collecte et 6,7€ ont été consacrés aux frais de gestion.

Les ressources de la Fondation (k€)



* AGP : Appel à la Générosité du Public. ** Total des ressources de l'exercice inscrite(s) au compte de résultat.

Les dépenses de la Fondation (k€)



** Total des dépenses de l'exercice inscrite(s) au compte de résultat.

Le mot
d'Alexis Dyèvre,
trésorier de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,

La Fondation Lejeune clôture l'exercice comptable à l'équilibre, grâce à la générosité exemplaire de ses donateurs et malgré une augmentation de 30% des coûts de recherche et de soins. Elle présente ainsi une structure bilantielle saine et solide. Cette assise financière permettra de maintenir l'effort essentiel de recherche au cours de l'année qui vient, dans un environnement économique et sociétal particulièrement dégradé.
Nous vous en remercions très chaleureusement.

Le mot
de Jean-Marie Le Méné,
président de la Fondation Jérôme Lejeune

Dans un monde fébrile, la Fondation apparaît comme un refuge et une boussole. Son capital confiance est intact en dépit des assauts du monde. Ses donateurs lui manifestent une fidélité indéfectible. Je remercie particulièrement son Conseil d'Administration pour son attachement à la pensée de Jérôme Lejeune et pour sa détermination à prolonger son œuvre à travers les actions de la Fondation. Le rapport d'activité 2013-2014 est riche de résultats et de promesses.

Questions des donateurs

Les ressources collectées auprès du public non utilisées ont progressé à la fin de l'exercice 2012-2013 et baissé d'autant en 2013-2014. Est-ce normal ?

En 2012-2013, la progression inattendue des legs et des produits d'exploitation à un bon niveau ont permis de dégager des réserves. En 2013-2014, l'ampleur des projets a conduit à un résultat négatif et à l'utilisation des réserves constituées l'année précédente à hauteur de 473K€. Les 2 677K€ constatés en fin d'exercice 2012-2013 passent à 2 619K€ en début d'exercice suivant en raison de l'affectation, par le Conseil d'administration, de 10% de l'excédent de ressources en réserve statutaire pour assurer la pérennité de la Fondation.

Que recouvrent les autres produits d'exploitation ?

Ce sont les activités permettant de financer les charges de fonctionnement et de collecte et donc de préserver les dons pour les seules missions statutaires.
Parmi ces activités, la Fondation s'efforce d'organiser tous les 2 ou 3 ans des manifestations payantes, vend des livres, loue des locaux professionnels. En 2013-2014, le départ d'un locataire explique une baisse momentanée de revenus.

Les dépenses statutaires en « Soin » ont fortement progressé et celle de la « Défense » ont baissé. Pouvez-vous expliquer ces évolutions ?

La Fondation soutient l'Institut Jérôme Lejeune, centre médical spécialisé.
En 2013-2014, l'Institut a engagé des dépenses importantes pour l'organisation en septembre 2014 d'un congrès scientifique « Journées Cliniques Internationales Jérôme Lejeune ». L'augmentation des dépenses de **"Soin"** couvre ces frais. En revanche, en matière de **"Défense"**, la Fondation a réalisé en 2012-2013 un effort tout à fait exceptionnel pour répondre aux sollicitations européennes et internationales qui lui ont été faites sur le terrain de la bioéthique. 2013-2014 marque un retour sur les niveaux d'engagement des années précédentes.

Les frais de collecte et de fonctionnement ne sont-ils pas trop importants ?

Selon les critères définis par la Cour des Comptes, la Fondation doit consacrer moins de 25% de ses dépenses annuelles à ses frais de collecte et de fonctionnement. Ce qui est largement le cas.
Ne bénéficiant d'aucune aide de l'Etat, la Fondation doit néanmoins consacrer des frais importants pour préserver son existence à long terme. L'augmentation des frais de collecte en 2013-2014 est entièrement due à une ré-imputation comptable des frais de personnel au prorata des activités de chaque salarié. Auparavant, cette imputation dépendait de la mission principale de chaque salarié.

RECHERCHE

Bilan d'activité

La Recherche avance

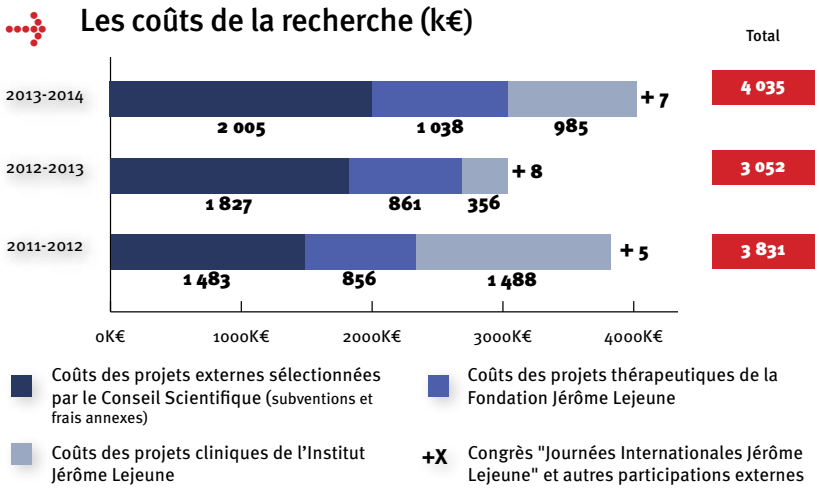
Le séquençage du chromosome 21 est achevé depuis mai 2000. Celui du génome humain au complet, en 2003. Ce progrès de la connaissance génétique marque l'entrée dans une ère de découvertes scientifiques remarquables. L'essor des technologies et des voies de recherche pousse la Fondation vers la recherche de partenariats et de collaborations scientifiques.

Sous l'impulsion de la Fondation, la recherche fondamentale va s'enrichir d'un nouveau modèle animal permettant des explorations plus proches du fonctionnement humain. De nouvelles pistes thérapeutiques ont été ouvertes.

En 2013-2014, les projets de recherche externes présentés au Conseil Scientifique ont été nombreux et de grande qualité, justifiant un soutien financier accru de la part de la Fondation Jérôme Lejeune. Le montant des subventions répondant aux deux appels à projet annuels s'élève à 1.350 K€. Un nouveau projet de développement d'une molécule active a été réalisé pour un montant de 500K€.

Parmi les principaux travaux réalisés par la Fondation et par l'Institut Jérome Lejeune, on peut citer :

■ Les projets externes sélectionnés par le Conseil Scientifique:
A la suite de deux appels à projets annuels, 43 projets de recherche ont été sélectionnés par le Conseil Scientifique et approuvés par le Conseil d'administration au cours de l'exercice 2013-2014.



■ Les prix scientifiques :
Le Prix international Sisley-Jérôme Lejeune, sous la présidence du Pr.Arnold Munnich, professeur à l'université Paris-Descartes et chef du département de génétique de l'hôpital Necker-Enfants malades, a récompensé deux Professeurs éminents : le Pr.Yann Hérault et le Pr.Lynn Nadel.

■ En partenariat, le projet « Tesdad » :
L'objectif est d'évaluer l'impact de ce traitement sur l'amélioration des capacités intellectuelles de patients trisomiques adultes sur une année. Une publication est attendue pour 2015.

■ En interne, le projet « InterPP » :
Il s'agit de mettre à disposition des chercheurs une ressource permettant d'étudier le fonctionnement des cellules afin de mieux connaitre les protéines humaines codées par le chromosome 21 et d'identifier des pistes thérapeutiques chez l'homme. Des collaborations internationales ont été mises en œuvre. Les premières publications sont attendues.

■ En recherche clinique, le projet Acthyf :
L'objectif est d'évaluer si un apport en folates et/ou associé à un supplément d'hormones thyroïdiennes durant 12 mois améliore le développement psychomoteur des jeunes enfants. 100 patients ont été inclus à ce jour. ●

LA RECHERCHE EN BREF

1 **LABORATOIRE** certifié AFNOR NFS 96-900 (validation V3)
- **2 700** prélèvements

2 chercheurs récompensés par le **PRIX INTERNATIONAL SISLEY - J.LEJEUNE**

3 jeunes français récompensés par le **PRIX JEUNES CHERCHEURS - J.LEJEUNE**

4 millions € dépensés pour la recherche sur les maladies génétiques de l'intelligence
- **1 thématique** retenue par le **Conseil Scientifique** : vieillissement cérébral pathologique et trisomie 21
- **43 programmes de recherche financés** sur 103 demandes de financement

5 **PROJETS INTERNES** majeurs, cliniques et thérapeutiques
- **100 patients** inclus dans le projet clinique **Acthyf**

6 **PROJETS DE PARTENARIAT**, dont :
- **1** projet clinique mené par le laboratoire **Roche**
- **1** publication en attente pour le projet **Tesdad**

7 allers-retours aux USA pour aider la **J.LEJEUNE FOUNDATION** à devenir un partenaire reconnu de l'agence de santé américaine **NIH**

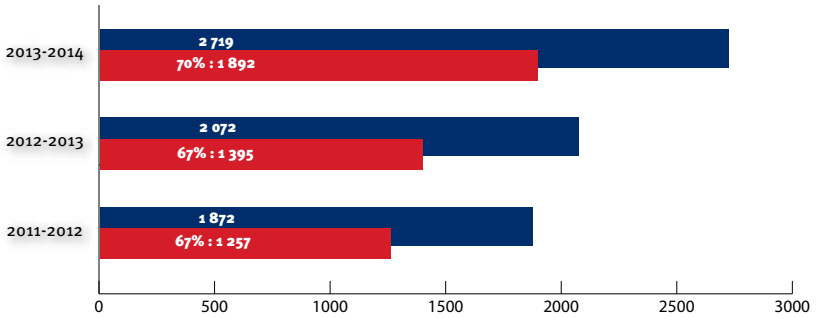
8 mois d'**AUDIT** et de **DÉMARCHE QUALITÉ** pour avancer dans la gestion de la recherche

Rapport d'activité

Le Soin se consolide

Dès 1997, la Fondation a confié à une structure autonome, l'Institut Jérôme Lejeune, le soin de prendre la suite de la consultation du Professeur Jérôme Lejeune et d'assurer un service médical spécialisé. Ainsi, au 1er janvier 2011, pour assurer sa pérennité, la consultation médicale a intégré un Groupement de Coopération Sanitaire – GCS – commun avec le groupe hospitalier Paris St Joseph. Indépendant juridiquement, l'Institut Jérôme Lejeune dépend financièrement de la Fondation qui lui assure 67% de ses ressources chaque année, la consultation du GCS étant couverte par l'assurance maladie. En 2013-2014, cette participation a été exceptionnellement augmentée pour couvrir les frais d'organisation du congrès des « Journées Cliniques Internationales Jérôme Lejeune » en septembre 2014 ainsi qu'une réorganisation interne. ●

Budget de l'Institut (k€)



LE SOIN EN BREF

1 CONGRÈS INTERNATIONAL JÉRÔME LEJEUNE sur les évaluations dans la déficience intellectuelle

9 NOUVEAUX MÉDECINS ET PARAMÉDICAUX

- **3878 patients** accueillis
- **322 consultations** avec activités de recherche clinique

La Défense reste vigilante

Pour défendre les patients, les êtres vulnérables et développer une culture respectueuse de la vie, la Fondation Jérôme Lejeune s'est donnée les finalités suivantes :

- Faire émerger en France une prise de conscience sur l'eugénisme et la stigmatisation dont sont victimes les enfants trisomiques,
- Porter au niveau de l'Europe les intérêts des personnes trisomiques et de leur famille et développer des actions de communication, de sensibilisation, d'éducation,
- Faire émerger une culture respectueuse de la , de la conception à la mort naturelle par des actions d'éducation, d'information, par des argumentaires scientifiques et juridiques,
- Défendre le droit quand les dispositions de la loi de bioéthique ne sont pas respectées.

Après un exercice 2012-2013 tout à fait exceptionnel, la Fondation s'est attachée à poursuivre ses actions auprès du monde politique et des médias. Elle a également maintenu son soutien aux initiatives associatives et locales. Parmi les projets menés :

- Le comité One of Us a mis en place pour les élections européennes un questionnaire pour connaître la position des candidats sur des enjeux bioéthiques,
- La vidéo *"Dear future Mom"* a été visionnée près de 6 millions de fois sur Youtube,
- L'exposition *"Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie"* poursuit sa tournée française à Laval en janvier, après son passage à Arras cet été et à Lyon en novembre dernier,
- Le Manuel Bioéthique a été réédité pour la troisième fois dans une version actualisée et enrichie,
- Le nouveau Manuel Euthanasie est aussi disponible gratuitement. Rédigé par un comité d'experts, il s'adresse aux jeunes, éducateurs, parents et professionnels de la santé. ●

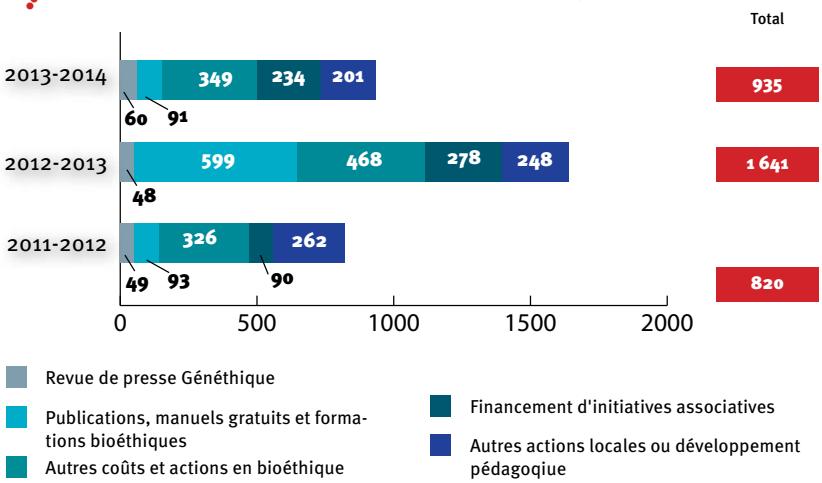
LA DÉFENSE EN BREF

100 000 SIGNATURES françaises collectées pour One of Us

15 ASSOCIATIONS SOUTENUES sur des projets éducatifs, d'hébergement, de promotion de la personne trisomique 21, ou d'évènements bioéthiques

20 ANS, 1 AMBASSADRICE : Keenan Kampa,danseuse au ballet Mariinsky de Saint-Petersbourg, a décidé de s'engager aux côtés de la Fondation pour ses 20 ans.

Coût des actions de défense de la vie (k€)



ÉVÉNEMENT

Concert de Noël

Dans le cadre des événements pour ses 20 ans, la Fondation Jérôme Lejeune a convié ses amis à assister au concert « Feu d'artifice baroque » le 14 décembre dernier à la Chapelle Royale du Val de Grâce, pour écouter le *Dixit Dominus* de Haendel ainsi que le *Magnificat* de Bach.
Grâce à la générosité de Christian Ciuca et de l'Ensemble Instrumental de Paris qu'il dirige, la Fondation a pu organiser cet évènement au bénéfice de la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique. La chapelle royale du Val de Grâce a accueilli près de 400 personnes sous les magnifiques fresques de la coupole des Bienheureux, peintes par Mignard.
La totalité des bénéfices de cette soirée de Gala a été reversée à la recherche et au financement des essais cliniques.

20 ANS APRÈS

Evénements des 20 ans

D'avril 2014 à avril 2015, la Fondation Jérôme Lejeune fête ses 20 ans. A cette occasion, ce sont trois événements qui ont été organisés à Lyon en novembre.
Le cardinal Barbarin a inauguré l'exposition *« Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie »* qui s'installait à Lyon pour deux semaines, devant une foule d'amis et dans une ambiance conviviale. En complément de cette exposition, la nouvelle pièce de Fabrice Hadjadj *« Jeanne et les post-humains »* a fait salle comble lors des cinq représentations. C'est d'ailleurs pour approfondir les questions posées par cette pièce sur la société du tout technologique que Jean-Marie Le Méné et Fabrice Hadjaj ont débattu sur la « place de l'homme diminué dans une humanité augmentée » devant un public enthousiaste de plus de 400 personnes.

Jean-Marie Le Méné et Birthe Lejeune en compagnie de Mgr Barbarin

Retrouvez l'intégralité du débat sur www.fondationlejeune.org

ÉTHIQUE

Nouvelle édition du Manuel Bioéthique des jeunes

La Fondation Jérôme Lejeune vient de rééditer pour la troisième fois son Manuel Bioéthique des jeunes dans une version actualisée et enrichie.

Large succès pour les éditions précédentes

Ce manuel a rencontré un franc succès lors de ses premières éditions. Il a déjà été traduit en espagnol, suédois, hongrois, catalan, croate et s'apprête à être traduit en 14 autres langues dont l'arabe, le russe et le polonais.

Un véritable kit bioéthique pédagogique

Le manuel a séduit ceux qui l'ont lu. Ils ont apprécié le ton "ni trop ni pas assez technique", l'organisation simple des chapitres et la présentation pédagogique.

Les manuels sont disponibles gratuitement : téléchargement ou commande sur www.fondationlejeune.org

COURSES

Inscription au marathon

A vos baskets ! La recherche sur la trisomie 21 est une course de fond. La Fondation Jérôme Lejeune vous propose de courir en récoltant des fonds pour financer la recherche médicale sur la trisomie 21 et les autres maladies génétiques de l'intelligence. Nous vous proposons 2 courses : le semi-marathon de Paris (8 mars 2015) ou le Marathon de Paris (12 avril 2015). Pour cela, il suffit de vous inscrire sur le site de la Fondation : il reste 8 dossards pour le semi et 9 dossards pour le marathon !
Une fois inscrit, le principe est simple : vous envoyez un mail à vos amis, votre famille afin de leur demander de faire des dons via cette page que vous aurez créée. Pour courir, il faut s'inscrire, mais obtenir un minimum d'argent pour la Fondation : 500 euros pour le semi-marathon avant le 12 février; 800 euros pour le marathon avant le 15 mars. Cet argent permettra de financer des projets de la Fondation avec un challenge : celui de trouver plus de 20 000€, correspondants au financement d'un programme de recherche sur les maladies génétiques de l'intelligence. La Fondation sera également présente à la Course des Héros en juin, à Paris et à Lyon.
Nous avons besoin de vous pour faire avancer la recherche et porter haut les couleurs de la Fondation Jérôme Lejeune !

Pour vous incrire aux courses, écrire à : courir@fondationlejeune.org

RENCONTRE

Toit + moi = l'équation du bonheur de Ségolène

Sègolène, atteinte de trisomie 21, a 27 ans et dans quelques jours, sa vie va changer. Suivie dès son jeune âge par le professeur Lejeune, Ségolène donne régulièrement des nouvelles à la Fondation, notamment pour les grandes étapes de sa vie et c'en est une capitale qu'elle s'apprête à franchir : son indépendance !

Lorsque nous l'avons au téléphone au mois de novembre, c'est l'excitation des derniers préparatifs pour Ségolène. Les peintures sont quasiment terminées grâce à l'aide précieuse de ses parents : des murs turquoises tout neufs selon les vœux de la future locataire. Pour l'ameublement, Ségolène a épluché les catalogues et a guidé très fermement sa sœur Laetitia et son frère Marc-Alain pour acheter le canapé, le lit, etc... Son autre frère, Matthieu, s'occupera des finitions. Tout doit être prêt pour la pendaison de crémaillère prévue fin décembre.
Parce que la fête, Ségolène sait faire et aime beaucoup ça. Elle raconte avec beaucoup de joie qu'elle prépare pour tous ses invités des gâteaux, des biscuits, du jus d'orange et du coca. Cette fête sera l'occasion de remercier particulièrement les personnes qui l'ont entourée dans ce grand changement de vie et ça risque de faire du monde. En premier lieu des personnalités invitées, monsieur le maire, son employeur puisqu'elle travaille à la cantine de l'école Sainte Jeanne d'Arc et pour qui Ségolène prépare un discours. Monsieur le maire qui viendra accompagné des collègues de travail de l'impétrante. S'ajoutent à cela les nombreux amis de la jeune femme qui l'ont accompagnée dans cette étape très importante. Rien n'aurait été possible sans l'association Un toit et moi[1] qui permet à des personnes atteintes de déficiences intellectuelles d'habiter dans leur appartement. Des accompagnateurs passent le soir dans le foyer et proposent soit de dîner tous ensemble, soit d'aider les habitants à se préparer un petit dîner chez eux ou de passer un peu de temps avec eux. Stéphane, Thomas et Peggy seront donc là pour accompagner Ségolène dans sa nouvelle vie.
Si Ségolène se réjouit de cette nouvelle étape, ses parents redoutent le jour J du déménagement. Habitués à vivre à trois depuis le départ des grands, ils n'avaient pas pensé que la dernière prendrait son envol aussi vite. De leur propre aveu, ils sont sans doute les plus secoués dans cette histoire. Une foule de questions se bousculent dans leur tête : est-ce le bon moment ? Comment va-t-elle s'adapter ? Et surtout comment vont-ils gérer le départ de celle qu'ils décrivent comme « l'âme de la maison » ? A ces questions, Ségolène répond par un très simple « Papa, Maman, ça fait 38 ans que vous vivez avec un enfant à la maison, ce serait bien de passer à autre chose ».
Comme d'habitude quand il s'agit de Ségolène, ils sont un peu bousculés par ce défi. Parce que c'est également ça la vie avec Ségolène : avancer petit à petit, au gré des étapes qui paraissent toutes insurmontables mais que Ségolène leur fait franchir avec beaucoup de joie. ●

Ségolène, aux côtés de ses parents et de Mme Nadia Menaceur, responsable de la résidence « Des Près » à Mouvaux

[1] Association Un Toit et Moi / 6, Rue Alexandre Ribot 59200 Tourcoing / 03 20 51 40 53