3
ACTUALITES
One of us ne fait que commencer !

6
RECHERCHE
La banque qui donne envie de donner

11
PORTRAIT
Laura, reine du festival

Décembre 2015 — N°95 — 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER — SOIGNER — DÉFENDRE

“ L’espérance de l’aurore ”

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

L’enfant Gammy et sa maman Thaïlandaise

L'éditorial

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

Les gens réclament de l'espérance comme les mourants réclament de l'eau. On ne compte plus les nécessiteux de l'espérance. Ni ces demandes de raisons d'espérer et de signes d'espérance qui sont autant de bouteilles de détresse lancées à la mer. Qu'est-ce qui peut encore nous faire tenir debout ? Les gens veulent vivre, mais on a tué leur espérance, alors ils meurent. Mus pas un ultime instinct de conservation, ils quémandent une dernière bouffée d'espérance. Que va-t-on leur donner ?

La pire des choses est de mentir en montrant des ersatz d'espérance partout. Ces spécialistes du mirage à bon marché sont dangereux, ils précipitent la mort dont ils ne veulent pas voir les causes. N'oublions pas Péguy : « La foi va de soi, la charité va de soi, mais l'espérance ne va pas de soi. C'est d'espérer qui est difficile ». N'oublions pas Bernanos : « On ne va jusqu'à l'espérance qu'à travers la vérité, au prix de grands efforts. Pour rencontrer l'espérance, il faut être allé au-delà du désespoir. Quand on va jusqu'au bout de la nuit, on rencontre une autre aurore ». Mais il n'est pas possible de sacrifier la vérité de la nuit à l'espérance de l'aurore.

La nuit que nous devons affronter, c'est celle de l'Homme. La présence de l'Homme dans le monde était un socle, un axe, un pivot. Aujourd'hui l'Homme est évacué à la périphérie du monde. Il fait partie du vaste foisonnement du vivant. La valeur de l'Homme n'est plus singulière : il vaut plus cher en pièces détachées que sur pied. Chez lui, tout s'achète et tout se vend. L'Homme est en miettes, mais il reste les miettes et chacune vaut son pesant d'or. Le marché autoritaire a remplacé l'État autoritaire. Le transhumanisme fondé sur la technologie, le profit et l'évolutionnisme nous annonce un basculement inévitable de l'Homme vers une autre espèce. Une espèce augmentée enfin débarrassée des imparfaits en début et en fin de vie. Nous y sommes en plein. Notre société y a adhéré. Elle produit des lois en ce sens tous les jours.

La Fondation Jérôme Lejeune est au cœur de cette bataille d'apocalypse. L'apocalypse, un dévoilement de la vérité dans la catastrophe qui n'est pas triste mais exaltant. La vérité c'est que l'espérance ne rime qu'avec naissance et enfance. Rien de puéril ou d'infantile dans ce rapprochement. Le seul vrai renouvellement, c'est l'unicité de cette personne qui naît d'une altérité amoureuse pour agrandir la fraternité humaine. Nous savons que si nous lâchons sur cette « incroyable signification de la vie humaine », nous renonçons à tout et il n'y a plus de raison d'espérer. Au nom de quoi éviter à une femme d'avorter, empêcher un médecin d'endormir définitivement un vieillard ou d'achever un handicapé, renoncer à une procréation sur catalogue ? Chaque jour, la Fondation traverse la nuit du mépris des plus petits pour les mener à l'aurore.

C'est notre espérance et ce doit être aussi la vôtre. Car, ne vous faites aucune illusion, nous ne valons pas plus — ni moins — que ces petits. Notre vie, comme la leur, est tout autant menacée. Nous entrons dans l'interdépendance de la vulnérabilité sous arbitrage du marché. Ce temps où rien – et surtout pas l'espérance – ne va de soi est une aubaine en ce qu'il oblige à repartir du réel : le miracle de la naissance (Hannah Arendt) et le combat « pour les visibles prodiges comme s'ils étaient invisibles » (Chesterton).

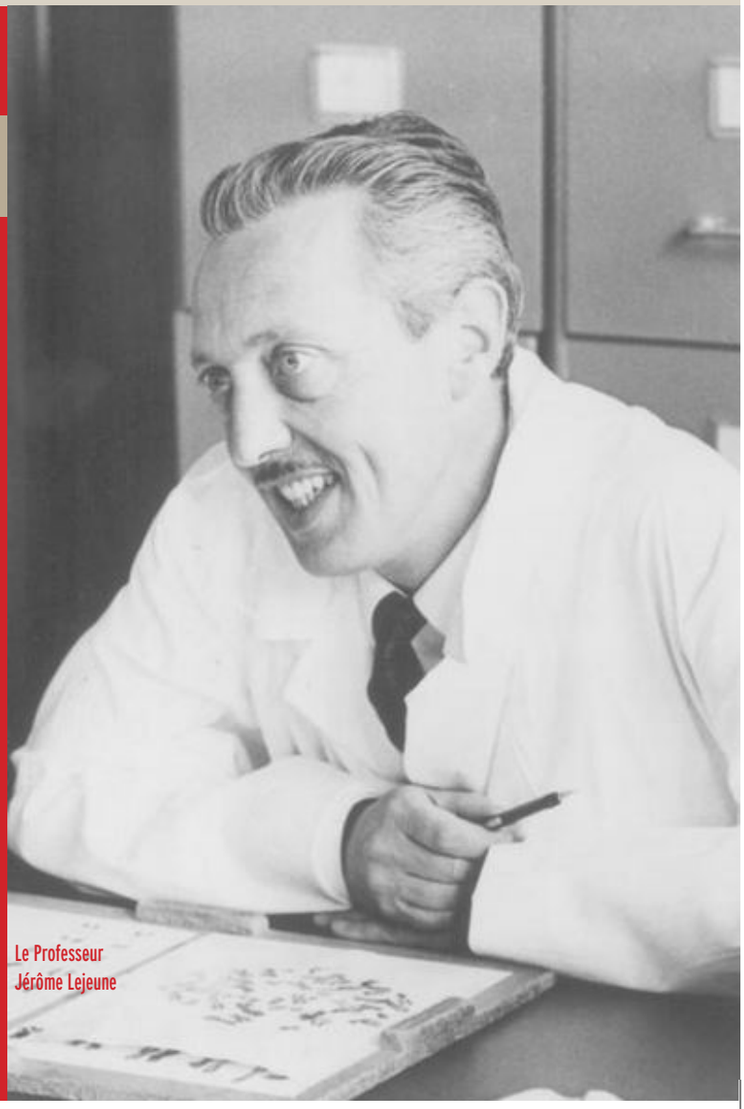
Le billet

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

Chers amis,

« Il y a deux mille ans, une délégation d'astronomes venus de l'Orient, se rendit à Jérusalem. Ils avaient observé dans le ciel un signe qui d'après leurs calculs devait être l'annonce d'une bonne nouvelle » : à l'approche de Noël, me revient ce que mon mari Jérôme disait de la Nativité.
Ce miracle de la vie est en effet une parfaite image de son travail, celle de scientifiques au chevet d'un enfant. Comment ne pas repenser à ces paroles alors que nous avons l'impression que la science est devenue folle et menace toujours un peu plus la vie des plus fragiles ? Nous allons célébrer un enfant et cette joie doit être notre étoile. Parce que Noël est un signe d'espérance et nous donne la force de continuer. C'est ce que nous faisons à la Fondation et nous ne sommes pas seuls à la suite des mages : vous, fidèles donateurs, êtes constamment avec nous. C'est grâce à vous tous que nous avons la force de toujours travailler à faire triompher la culture de vie.
Parce que, comme le disait si bien Jérôme, « le merveilleux de cette histoire est à la fois qu'elle est vraie et qu'elle est en même temps une sorte d'apologue sur les saines relations de la science et de la foi. »

Joyeux Noël à tous !



Le Professeur Jérôme Lejeune

ONE OF US

One of us ne fait que commencer !

En 2013, la Fondation participait à la première Initiative Citoyenne Européenne : One of us/Un de Nous. 2 millions de signatures avaient été recueillies à travers l'Europe pour exiger le respect de l'embryon humain. Le 23 janvier prochain à Paris, One of us organise son premier grand événement en tant que Fédération. Interview de Carlo Casini, l'un des leaders.

Carlo Casini, président d'honneur de la Fédération One of us

Vous avez été 25 ans député au Parlement européen. Vous êtes à l'origine de l'Initiative Citoyenne Européenne One of us. Qu'est devenu cette super pétition ?

Saint Jean-Paul II et le Professeur Jérôme Lejeune ont tous les deux souligné que les attaques contre la vie à naître participent du même « rejet du regard » envers l'enfant à naître. Cette culture contre la vie nouvelle vient du fait qu'on détourne son regard lorsqu'il s'agit de répondre à cette question fondamentale : l'enfant à naître est-il un être humain ? Est-il un sujet ou un objet, une personne ou une chose ?

J'ai malheureusement eu à vérifier la triste justesse de cette remarque. Les arguments pour justifier l'avortement, la destruction d'embryons humains par la recherche, la réduction de l'objection de conscience du personnel médical, les jugements et avis officiels sont très nombreux. Mais aucun ne répondent à cette question décisive : qu'est-ce qu'un Homme ? et le principe d'égalité doit-il être appliqué à tous les Hommes ou seulement à certains d'entres eux et si oui selon quels critères ?

Ces questions ont un lien profond avec l'Union européenne. En 1985, le Pape Jean-Paul II, a déclaré que « l'avortement est la défaite de l'Europe. » En fait, tous les traités qui ont accompagné le chemin vers l'intégration,

plus récemment celui de Lisbonne qui est entré en vigueur à la fin de 2009, déclarent que le fondement de l'Union est la reconnaissance de l'égalité en droits et en dignité de chaque Homme. Mais quand l'Europe encourage le meurtre du plus petit et du plus pauvre des hommes la trahison est flagrante. L'Union européenne n'a pas de compétence juridique ni pour l'avortement ni pour la procréation artificielle, dont la régulation est laissée à la compétence de chaque Etat membre. Cependant si les fonds de l'Union européenne servent à mettre en œuvre des programmes favorisant l'avortement ou la recherche sur l'embryon, la trahison de l'idéal européen est évidente.

Ces constatations sont à l'origine de One of us que nous avons mis en route dès que l'Union européenne a ouvert la possibilité de lancer des « initiatives citoyennes ». One of us est d'ailleurs la première initiative citoyenne : chronologiquement parlant, mais aussi par le nombre de citoyens qui se sont manifestés. Nous voulions marquer un grand coup pour que cette initiative soit la pierre angulaire de l'Europe. Malheureusement, la Commission de Bruxelles ne nous a pas écoutés. Elle a refusé de reconnaître l'identité humaine de l'enfant à naître, et d'arrêter de financer la recherche sur l'embryon humain.
Cet échec n'est cependant pas la fin de cette initiative. Au contraire elle est le point de départ de ce qui est maintenant une Fédération européenne de tous les mouvements pro-vie européens. C'est la réalisation d'un des rêves du Professeur Lejeune.
Lorsque je l'ai rencontré en 1984 à Ostende, nous étions ensemble à une réunion de travail pour la création d'une Fédération européenne des mouvements pro-vie. Cela ne s'est pas fait à cette époque mais cette Fédération est aujourd'hui une réalité. La Fédération One of us est à présent chargée de faire entendre la voix des mouvements pro-vie européens et de coordonner leurs actions. Réunis en Fédération, tous ces mouvements sont plus forts pour peser sur les institutions européennes et nationales.

> *« La Fédération One of us est la réalisation d'un des rêves du Pr Lejeune »*

Comment percevez-vous le rôle de la Fondation Lejeune, en vue du Forum One of us du 23 janvier 2016 à Paris ?
La Fondation Lejeune a joué un rôle très important au cours de l'Initiative Citoyenne Européenne One of us et est appelée à jouer un rôle plus important encore dans l'avenir. Le nom du Professeur Lejeune, la qualité de la recherche scientifique soutenue par la Fondation, l'aide concrète qu'elle accorde aux familles ont largement contribué à faire connaître l'initiative européenne.

Ce n'est pas une coïncidence si le premier grand événement de la Fédération a lieu à Paris le 23 janvier 2016.

À cette occasion, il sera remis le Prix européen pour la vie à une personnalité qui a témoigné avec courage et intelligence du droit à la vie.
Le 23 janvier sera également le moment où la Fédération annoncera la 2nde phase de l'initiative One of us. Il s'agit là de faire porter la voix des « sans voix » par des scientifiques, médecins, avocats et responsables politiques européens. Ceux-ci inviteront à regarder vraiment ces enfants à naître sans, cette fois-ci, détourner le regard.
Cet événement majeur pour les mouvements pro-vie européens est organisé par la Fondation Lejeune. Et c'est un signe fort, comme une continuité naturelle avec le discours et la volonté du Professeur Lejeune.

Vous connaissez bien le Professeur Jérôme Lejeune ?
Je l'ai rencontré à plusieurs reprises. Il a participé à de nombreuses conférences en Italie ; je l'ai invité à témoigner devant le Parlement européen ;

ÉVÉNEMENT

Premier forum, le 23 janvier à Paris

ONE OF US

▶ Le samedi 23 janvier 2016 à Paris la Fondation Jérôme Lejeune vous invite au 1er FORUM ONE OF US, pour débattre, rencontrer des personnalités et des citoyens de nombreux pays, se mobiliser, lancer une force d'action en Europe. Un événement innovant et mobilisateur, pour devenir acteur des enjeux du XXIe siècle sur la vie humaine.
La Fondation Jérôme Lejeune en tant que membre fondateur de la Fédération One of us est le partenaire privilégié de l'organisation. Ce Forum est la première manifestation publique de la Fédération au niveau européen depuis sa création. Il vise un réveil collectif des consciences pour amplifier l'élan initié par la super pétition de 2013-2014.

Avortement, euthanasie, GPA, eugénisme, transhumanisme : les dérives sont d'une telle ampleur qu'on ne peut rester seuls face pour entreprendre des actions efficaces.

Cet événement rassemblera 1 000 participants et VIPs (scientifiques reconnus, hommes politiques européens de premier plan personnalités artistiques et médiatiques) venus de toute l'Europe. Le programme sera varié : Conférences, débats, « Village de la vie », soirée festive, remise d'un Prix à des « héros de la vie ». ●

Inscrivez-vous sans tarder sur le site dédié : **www.undenous.fr**
(inscription gratuite mais obligatoire, le nombre de places étant limité)

Suivez le programme et participez aux mobilisations préparatoires sur f et t : Un de Nous

Actualités

il fut le premier président de l'Académie pontificale pour la Vie, dont je suis un membre. Et en 2008, j'ai organisé à Strasbourg le Prix européen pour « Mère Teresa » à la mémoire du Professeur Lejeune.

Votre petit-fils Andrea est même venu à l'Institut Lejeune pour une consultation en août dernier. Quel regard portez-vous sur le travail de la Fondation Lejeune au service des personnes porteuses de trisomie 21 ? Maintenant, j'ai un petit-fils, Andrea, atteint de trisomie 21 et chaque fois que je le regarde, je pense au Professeur Lejeune. Jérôme Lejeune est mort en souffrant terriblement de n'avoir pas su trouver le moyen de guérir ses patients. Mais je suis certain que la Fondation, par son travail et son dynamisme, finira le travail du Professeur. Et cette intuition a été vérifiée quand je suis venu avec le petit Andrea. J'ai vu personnellement le sérieux de l'organisation, le travail passionné des médecins et des chercheurs, l'accueil affectueux et rassurant de l'ensemble du personnel envers les enfants et les familles.

Si et quand il deviendra possible de mettre en sommeil le troisième chromosome 21, cela ne sera pas seulement une grande joie pour les familles, ce sera aussi un immense soulagement pour tous les enfants à naître qui ne seront alors plus supprimés dans le sein de leur mère. Cela sera aussi une grande victoire pour la culture de la vie : le travail scientifique du Professeur est en effet le plus bel exemple de la défense de la vie. ●

PRIX

1ere édition du Prix One of us : focus sur deux nominés

▶ Le 23 janvier, à Paris, la Fédération One of us remettra son premier Prix récompensant un grand témoin de la vie. Faisons connaissance avec deux des cinq nominés.

Gammy et sa mère

Été 2014, la polémique enfle : en Taïlande, Gammy, bébé trisomique, est laissé à sa mère porteuse, Pattaramon Chanbua, qui spontanément l'adopte, tandis que sa sœur jumelle, née sans handicap, est emmenée par le couple australien commanditaire de la GPA. Aujourd'hui, Pattaramon Chanbua est sur la liste des lauréats possibles du premier Prix européen One of us qui sera remis le 23 janvier 2016 à une personnalité « *ayant récemment témoigné par son action du respect de la vie et de la dignité de chaque être humain* ». Un engagement qu'elle a manifesté à deux reprises. Tout d'abord, quand, apprenant que l'un des deux bébés qu'elle porte est atteint de trisomie 21, elle ne se plie pas à la demande pressante du couple commanditaire qui la somme d'avorter. Elle explique : « *Bien que je ne sois qu'une mère porteuse, je sentais cet enfant vivre en moi.* » Elle choisit d'aller au bout de sa grossesse et de mettre au monde les deux enfants. Ensuite, quand le couple australien a emmené la petite sœur bien portante de Gammy, elle a spontanément gardé son fils avec elle, une évidence. Pourtant les motivations de Pattaramon Chanbua étaient au départ essentiellement financières : comme beaucoup de Thaïlandais, elle et son mari étaient surendettés, la manne de la GPA leur est apparue comme une solution. Aujourd'hui, si Pattaramon Chanbua est internationalement connue, son engagement auprès de Gammy n'a pas changé.

Andréa Bocelli

Chanteur lyrique de renommée internationale, Andrea Bocelli est un autre candidat pressenti pour ce Prix. Il affiche publiquement ses positions en faveur du respect de la vie. En 2008, à l'occasion de l'un de ses concerts, il s'installe au piano et se met à jouer. Il raconte l'histoire d'une jeune femme hospitalisée pour une simple appendicite. A l'issue des soins, les médecins lui suggère d'avorter parce que l'enfant risque de naître malade. Mais cette jeune femme courageuse décide de ne pas avorter, et met au monde son fils, Andrea Bocelli. Affecté depuis la naissance d'un glaucome, il perd définitivement la vue au cours d'une partie de football, mais il conclut : « *C'était le bon choix* ». Tout au long de sa vie, il s'est engagé pour le respect de la vie, dès la conception. Il se bat contre l'avortement, défend l'égale dignité de chaque être humain quel que soit son handicap, s'oppose au diagnostic prénatal ou à toute forme d'eugénisme. Il est engagé dans la promotion des soins néonataux et dans l'accompagnement des femmes. Il soutient deux organisations qui aident les bébés dans les pays pauvres, l'une en Haïti et l'autre est l'œuvre du père Wasson, NHP INternational. ●

BIO BANQUE

La banque
qui donne envie de donner

Depuis 2010, l'Institut Jérôme Lejeune met à disposition des chercheurs internationaux un Centre de Ressources Biologiques (CRB – BioJel). Cette bio banque certifiée contribue à la renommée de l'Institut et lui donne une place particulière dans le monde de la recherche médicale sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Focus sur cet outil innovant.

Le 3 juin dernier, à la veille d'un congrès international sur la trisomie 21, des dizaines de chercheurs du monde entier se donnaient rendez-vous à l'Institut. L'occasion pour les équipes de l'Institut et de la Fondation de faire visiter à ces scientifiques la consultation et le Centre de Ressources Biologiques certifié, « BioJel ». L'ensemble des chercheurs ont unanimement fait part de leur enthousiasme. La complémentarité entre la consultation et BioJel est apparue à nombre d'entre eux comme un avantage déterminant. Les deux structures sont situées dans le même bâtiment, ce qui permet de traiter le jour-même les prélèvements biologiques réalisés sur les patients en les enregistrant immédiatement dans la bio banque BioJel.

Le Professeur André Mégarbané, directeur du CRB BioJel, a pu montrer lors de cette journée, les collections d'échantillons de plasma, d'ADN et de cellules (primaires et lignées) associées aux données. Autrement dit, grâce à cette bio banque, les chercheurs disposent d'informations rares : ils associent des informations sur le génome des patients (= données génotypiques) à des éléments de description de ces patients (= données phénotypiques, comme l'âge, la morphologie etc.). Ce qui est très précieux pour faire avancer la recherche.

La bio banque de l'Institut compte plus de 4 300 « ressources » dont 60 % concernent la trisomie 21. Elle enrichit chaque jour sa collection, en intégrant les critères élevés de qualité et d'expertise exigés par la communauté internationale des chercheurs et des industriels. Cette exigence de qualité, associée au nombre élevé d'échantillons disponibles sur des pathologies rares telles que la trisomie ou l'X fragile, ont particulièrement séduit les chercheurs qui ont découvert à l'Institut un outil exceptionnel. En effet, peu de structures disposent d'une telle collection d'échantillons biologiques, en Europe ou aux États-Unis. Et qui plus est, d'échantillons disponibles.

Car BioJel met ses échantillons à la disposition de la communauté scientifique, nationale et internationale. Cette mise à disposition se fait sous certaines conditions notamment d'ordre éthique. L'accès « libre » permet de multiplier le nombre de collaborations scientifiques et le nombre de projets de recherche pour une meilleure connaissance des déficiences intellectuelles d'origine génétique et donc une meilleure prise en charge des patients. C'est l'objectif de BioJel.

Cette ambition scientifique au service des patients a été louée de tous les chercheurs venus le 3 juin dernier. Le docteur Antonia Coppus, venue spécialement de Rotterdam où elle travaille au sein du département de

Le Professeur André Mégarbané faisant visiter le CRB Biojel.

Recherche

neurosciences, le reconnait : « Je suis impressionnée par cette bio banque. Elle est fonctionnelle et collecte tous les jours de nouveaux échantillons. Cela nous permet d'avoir sur le long terme un bon aperçu de la trisomie 21 et des autres déficiences intellectuelles d'origine génétique. »

Le Professeur William Mobley, chef du département de neurosciences à l'université de San Diego (États-Unis), salue les professionnels de l'Institut Jérôme Lejeune pour leur travail important pour les personnes atteintes de trisomie 21 et leur contribution à la communauté scientifique : « par les échantillons qu'ils collectent, le travail qu'ils font auprès des patients, le lien qu'ils établissent entre les échantillons et l'histoire de ces mêmes patients. Ces éléments qu'ils connaissent, nous donnent la possibilité, à nous chercheurs, de rentrer plus profondément dans le syndrome et d'observer les changements. »

BioJel est à la source de plusieurs publications importantes, dont celles d'André Mégarbané. Revue European Journal of Human Genetics, 2013.

Le coût de fonctionnement annuel de BioJel est de 230K€.

ESSAI CLINIQUE

ACTHYF, nous avons encore besoin de vous !

L'Institut Jérôme Lejeune conduit depuis avril 2012 un essai clinique à visée thérapeutique dénommé ACTHYF. Il a pour but d'étudier l'efficacité sur le développement psychomoteur, d'un traitement par L-thyroxine et acide folinique, ainsi que l'interaction éventuelle entre ces deux produits. L'Institut et la Fondation Jérôme Lejeune sont fortement impliqués. Dans le cadre de la recherche de traitement pour la trisomie 21, la communauté médicale et scientifique française et internationale, suit cet essai avec intérêt.

L'Institut Jérôme Lejeune a déja inclus 137 patients dans cette étude. Cependant, 40 autres sont encore nécessaires pour dégager des résultats. Nous avons donc toujours besoin de vous ! Nous avons besoin de tout le monde pour faire avancer la recherche : parents, donateurs, professionnels !

Cet essai clinique concerne les enfants trisomiques 21 âgés de 6 à 18 mois, porteurs d'une trisomie homogène, et sans hypothyroïdie, ni problème médical important.
Le protocole d'essai prévoit pour chaque enfant un an de traitement et de suivi, ainsi que trois consultations médicales et évaluations psychométriques.
Le très jeune âge de ces patients, en début de développement neurologique, devrait permettre au traitement d'avoir le maximum d'efficacité. Les enfants ne courent aucun risque, toutes les dispositions ont été prises pour leur sécurité.
L'Institut Jérôme Lejeune rembourse aux parents tous les frais.

Contactez-nous ! contact@institutlejeune.org 01 56 58 63 00

PRIX

Le Professeur Réthoré récompensé

Le Docteur Daniel Satgé recevant le prix au nom du Pr Réthoré

Les 19, 20 et 21 août dernier se tenait à Madras (Inde) le World Down Syndrom Congress 2015. Le Congrès réunit tous les trois ans tous les acteurs scientifiques et associatifs travaillant sur la trisomie 21 ainsi que les familles. À l'occasion de l'édition 2015, le Professeur Marie-Odile Réthoré, directrice médicale de l'Institut Jérôme Lejeune, a été distinguée par un prix couronnant l'ensemble de ses travaux scientifiques ainsi que le suivi de ses patients.

Le docteur Daniel Satgé est allé recevoir cette distinction au nom du Professeur. Si ce prix est purement honorifique, il contribue largement au renom international de l'Institut Jérôme Lejeune créé il y a 20 ans et dans lequel elle reçoit toujours en consultation. Le Prix remis au congrès de Madras est en effet la plus haute distinction scientifique pour la trisomie 21.

Le Professeur Réthoré se réjouit particulièrement de ce prix qui contribuera à faire connaître l'Institut : « Je suis le premier membre de l'Académie de médecine à avoir reçu ce prix, qui donne encore plus de poids à l'Institut et qui va permettre de faire encore davantage entendre nos patients. »

Car c'est la première source de satisfaction pour cette ancienne collaboratrice du Professeur Lejeune : continuer à mettre en avant ses patients atteints de trisomie 21 et les défendre : « Je suis surtout contente pour les patients, cela veut dire que nous nous occupons bien d'eux à l'Institut ». C'est cela que le World Down Syndrom Congress a reconnu.

VINCENT LAMBERT

« La mobilisation en équipe est **essentielle !** »

Mes Triomphe et Paillot avec Viviane Lambert et plusieurs autres défenseurs de Vincent

Alors que le scandale Vincent Lambert continue, interview des avocats des parents, Mes J. Paillot et J. Triomphe. Le soutien important de la Fondation, notamment sur le plan financier, leur a permis de s'investir en équipe et dans la durée dans cette douloureuse affaire.

Vous êtes plongés depuis près de trois ans dans cette « affaire ». La situation évolue-t-elle positivement ?

Il est encore trop tôt pour le dire, parce que tout est encore possible au plan juridique, et que nous ne maîtrisons pas la volonté irrationnelle d'un médecin prêt à tout pour ne pas perdre la face.

Ceci étant dit, nous avons aujourd'hui bon espoir que la situation s'arrange. En effet, nous avons réussi à stopper trois procédures collégiales successives, malgré deux arrêts du Conseil d'État qui ont scandaleusement validé la possibilité d'arrêter l'alimentation entérale* de Vincent – celle-ci étant désormais (tant que les parlementaires ne modifieront pas cette disposition) considérée comme un traitement. Et malgré un arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme qui, tout aussi scandaleusement, n'a rien trouvé à redire à un corpus juridique qui accepte qu'on puisse mettre fin à la vie d'une personne pour la seule raison qu'elle est handicapée et incapable de se nourrir toute seule. Ces juridictions n'ont pas joué leur rôle de « gardiens du temple », de gardiens des libertés fondamentales et auraient dû s'élever contre la monstruosité qui est en train de se créer dans notre pays.

Actuellement, nous avons repris la main en lançant une procédure pour transférer Vincent dans une unité spécialisée adaptée à son handicap. Et nous avons bon espoir que le tuteur, appelé à être nommé, pourra également imposer au CHU le transfert de Vincent. Car c'est en réalité la seule bonne porte de sortie de ce conflit.

** alimentation entérale = alimentation par simple sonde gastrique*

Bioéthique

Comment gérez-vous une telle affaire au long cours et alors que Vincent Lambert est dans le couloir de la mort ?

Ce qui a été rendu difficile, c'est qu'il a fallu constamment travailler dans l'urgence, car toutes les procédures (pas moins de 5 devant le tribunal administratif) ont été jusqu'à présent des procédures d'urgence. Nous y avons passé quelques nuits blanches, à préparer nos mémoires en réplique !

Heureusement, nous avons pu constituer une bonne équipe de professionnels du droit et de la santé. Dès le début, nous avons plongé tous les deux dans cette aventure. Rapidement, nous nous sommes adjoints les services du Professeur Ducrocq, un neurologue et éthicien exceptionnel, dont l'engagement auprès de Vincent lui a coûté cher au plan professionnel, et le non moins exceptionnel docteur Jeanblanc, spécialiste de la prise en charge des personnes en état de conscience minimale. Claire Le Bret a rejoint notre équipe lorsque nous avons dû nous défendre devant le Conseil d'État ; Grégor Puppinck nous a bien aidés devant la Cour européenne des droits de l'homme ; et maintenant Thierry Pelletier a rejoint notre équipe dans notre procédure devant le Tribunal de Grande Instance de Reims.

Ce travail en équipe est indispensable. Une personne seule n'aurait pas pu supporter le poids de tant de procédures, avec une très forte médiatisation et un tel impact dans l'évolution du droit, dans autant de procédures réalisées en urgence. Le travail en équipe permet de confronter nos opinions, de trouver la meilleure stratégie et d'exploiter au mieux nos arguments, en les affûtant entre nous.

Que pensez-vous de la mobilisation du Comité de Soutien de Vincent Lambert : est-elle anecdotique ou est-elle utile ?

La mobilisation de nos concitoyens reste essentielle. Elle permet de comprendre qu'au-delà de la situation personnelle de Vincent Lambert, se joue la situation de très nombreuses personnes handicapées.

À cet égard, je dois souligner l'apport extraordinaire de la Fondation Jérôme Lejeune dans ce combat pour que l'opinion publique comprenne la réalité des enjeux de ce procès hors normes, mais aussi de l'apport personnel de milliers de personnes qui nous portent. Nous sommes dans un combat de civilisation : quelle place donne-t-on aux personnes handicapées et cassées de la vie ? Le pape François fustige à juste titre la « génération kleenex », celle pour qui tout ce qui n'est pas utile est jetable. Vincent ne peut pas être guéri ? Alors supprimons-le. Un tel raisonnement est inadmissible, et c'est pourtant ce que contiennent, en creux, les arrêts du Conseil d'État.

La mobilisation qui s'est faite grâce à l'entrée de la Fondation dans ce dossier nous a énormément aidés. Nous pourrions tous ensemble obtenir le transfert de Vincent. ●

Pour suivre l'actualité : connectez-vous via les comptes Facebook ou Twitter du Comité de Soutien de Vincent Lambert.

JUSTICE

Plainte contre Charlie Hebdo par le Collectif contre l'handiphobie

Créé en 2000 au lendemain de l'arrêt Perruche, le Collectif contre l'handiphobie a pour vocation de défendre les personnes handicapées contre les propos diffamatoires et les mesures discriminantes.

200 familles regroupées dans ce Collectif avaient porté plainte contre l'État en raison d'un arrêt de la Cour de cassation qui remettait en cause la dignité de la vie des enfants handicapés. Mission réussie : après des mois de mobilisation des médias et des politiques, le Parlement votait une loi en 2002 affirmant qu'en France, nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

Aujourd'hui, le collectif reprend du service. En effet, le 7 octobre dernier l'hebdomadaire satirique Charlie Hebdo plaçait en Une un dessin injurieux à l'égard des personnes trisomiques. De très nombreuses familles indignées et blessées ont exprimé avec force leur protestation via les réseaux sociaux de la Fondation. Pour prolonger cette mobilisation virale, elles ont demandé qu'une action soit conduite sur le terrain de la justice.

Fin octobre le Collectif contre l'handiphobie a déposé une plainte contre Charlie Hebdo pour diffamation à l'égard des personnes trisomiques et de leur famille.

Pour suivre l'actualité de cette action : connectez-vous via les comptes Facebook ou Twitter de la Fondation Jérôme Lejeune.

TOUR DE FRANCE

La Fondation **fait son cinéma**

Sorti en avril 2015, le film de François Lespes, « Au plus petit d'entre les miens », d'une rare intensité, montre la tragédie de la découverte de Jérôme Lejeune que la médecine a utilisée contre les enfants trisomiques pour conduire aujourd'hui à l'eugénisme.
Beaucoup de familles ont témoigné par lettre avoir été marquées par ce film qui les a aidées à mieux connaître Jérôme Lejeune. Elles ont aussi découvert le drame de l'avortement comme matrice des atteintes au respect de la vie depuis 40 ans.
Afin de mieux faire connaître le combat de Jérôme Lejeune et son œuvre, la Fondation a fait de la diffusion de ce film partout en France un objectif de la nouvelle année. Elle lance une tournée intitulée « Jérôme Lejeune, une conscience pour la science d'aujourd'hui » destinée à passer dans un maximum de villes.
Après le temps de la projection, le public est invité à échanger avec Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Jérôme Lejeune, sur les questions que soulèvent ce film et qui font l'actualité.
Les deux premières soirées, salles combles, ont eu lieu à La Roche sur Yon, et à Nantes les 5 et 6 novembre.

Pour organiser une soirée Ciné-débat dans votre ville : evenements@fondationlejeune.org

Quelques recommandations simples : Trouver une salle (paroissiale, municipale) dans laquelle il est possible de diffuser le film, donc équipée d'un écran et si possible d'un vidéoprojecteur.
La Fondation fournit le matériel de communication pour inviter votre réseau à la soirée (visuel de l'affiche et de l'invitation) et organise la communication sur ses réseaux sociaux.
Ces soirées, qui ont un coût pour la Fondation, sont proposées à la libre participation du public au bénéfice de la Fondation Jérôme Lejeune.

Prochaine soirée › Boulogne-Billancourt, mercredi 16 décembre 2015, 20 heures
Espace Landowski, 28 avenue André Morizet, en présence de Monseigneur Aupetit, évêque de Nanterre.

À venir (2016) : Toulouse, Brive la Gaillarde, Rocamadour, Brest, Versailles et Paris.

L'équipe réseau de la Fondation se tient à votre disposition pour vous aider.

RAPPEL

Ventes de Noël

Comme tous les ans, les membres du réseau se mobilisent et organisent des ventes au profit des actions de la Fondation Jérôme Lejeune. Ils comptent sur vous !

N'oubliez pas les ventes de Noël au profit de la Fondation :

12 et 13 novembre
Montpellier – Maison diocésaine villa Maguelonne – 31, avenue Saint Lazare – 34 000 Montpellier

20 et 21 novembre
Lyon – Salle François Sala – 3, rue Saint François de Salles – 69 002 Lyon

27 et 28 novembre matin
Senlis — 6, rue de Meaux – Château de Mont l'Evêque

CONCERT

Noël baroque, Noël d'Europe

L'Ensemble Instrumental de Paris, dirigé par Christian Ciuca propose un concert au profit de la recherche de la Fondation dans la chapelle royale du Val-de-Grâce. La formation musicale présentera un programme de saison avec les grands thèmes et pièces de Noël.

Dimanche 13 décembre à 15 h 30
Chapelle Royale du Val-de-Grace, Paris 5e
Réservation et informations :
concertvaldegrace@fondationlejeune.org

STAR DE CINÉMA

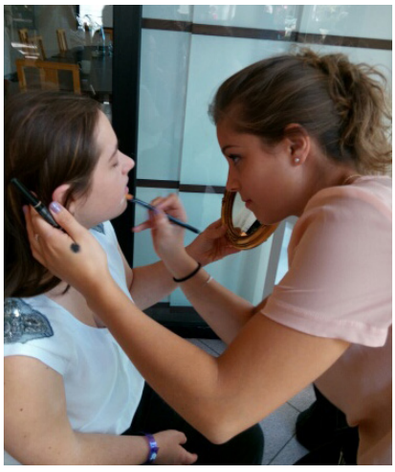
Laura, reine du festival

Les 1er et 2 octobre derniers avait lieu à Nîmes le Festival de courts-métrages Regards Croisés, sur le thème « Métiers et handicaps ». *Être différent c'est normal*, le court-métrage produit par la Fondation et réalisé par Amaru Cazenave était sélectionné. Laura, une des comédiennes, était au festival....

Laura c'est l'institutrice dans le court-métrage *Être différent c'est normal*. Elle garde un très bon souvenir des deux jours de tournage où « il y avait une très bonne ambiance et les gens étaient tous très gentils ». Particulièrement Elisabeth, enseignante spécialisée en charge du service Éducation de la Fondation, qui l'a aidée à préparer son texte et à répéter ses placements. C'est d'ailleurs avec Elisabeth que Laura est partie à Nîmes assister au Festival.

La journée se passe au rythme des projections des courts-métrages sélectionnés et des rencontres avec les autres équipes pendant les pauses. Laura rencontre « beaucoup de gens très sympas et très intéressants ». Et, en fin d'après-midi, arrive le moment de la projection du court-métrage de la Fondation. Très bonne réaction du public qui applaudit et félicite Laura pour sa performance. Certains d'ailleurs la reconnaissent dans les allées du festival et l'arrêtent « dites, c'est pas vous qui aviez un chignon dans le film ? Pourquoi vous ne l'avez plus ? ». Laura goûte aux joies de la popularité mais aussi à ses difficultés : la délibération du jury est en cours et le stress commence à monter sérieusement. Bien heureusement, l'organisation du festival avait tout prévu et notre jeune comédienne peut filer à l'atelier Bien-être pour essayer d'oublier la pression de la compétition : massage capillaire, des mains et des épaules et surtout... le maquillage Dolce Gabbana.

C'est donc chic et apprêtée que Laura prend place à la cérémonie de remise des prix. Les catégories et récompenses se suivent quand arrive la catégorie Autre regard dans laquelle concourt *Être différent c'est normal*. Et là, le stress est à son comble : « Je fermais les yeux tellement j'avais peur qu'on soit pas pris. Et puis on nous a appelés pour le premier prix du Jury. Je pleurais tellement c'était beau, j'étais hyper contente ». C'est très émue que Laura monte sur la scène pour recevoir le prix et les félicitations du jury et même du président du jury, Patrice Leconte le réalisateur, qui la prend dans ses bras. Un magnifique moment qu'elle partage avec Elisabeth.



Laura et Elisabeth lors de la remise du prix (en haut), l'atelier Bien-Être et le maquillage Dolce Gabbana (à droite)

La suite de la soirée est tout aussi magique pour Laura qui raconte avec beaucoup d'émotion qu'une « foule est venue me voir pour me féliciter » ainsi que deux journalistes pour recueillir ses impressions. Vient ensuite le dîner de clôture avec tous les festivaliers pour finir en beauté cet événement. Et même si, du propre aveu de Laura, le dîner était trop long, la soirée était quand même « géniale » puisque tout le monde a dansé jusqu'à une heure avancée de la nuit.

Au retour du Festival, Laura est toujours sur un petit nuage de bonheur. Elle est ravie de ce très beau moment et de la reconnaissance de ce gros travail d'équipe pour le court-métrage : « merci à tous les gens qui ont regardé le film et qui ont bien aimé ! il faut continuer à le regarder ! ».

Ce prix du jury, elle va continuer à le fêter encore avec toutes les personnes de son entourage. Mais finalement, ce dont Laura est le plus fière c'est quand sa maman lui a dit que c'était le plus beau cadeau d'anniversaire que Laura lui ait fait ! ●

Agir avec la Fondation

« Je n'ai qu'une solution pour les sauver, c'est de les guérir »
Jérôme Lejeune

La Fondation a besoin en urgence de votre générosité, Noël permet de penser aux plus fragiles

Les échéances fiscales permettent d'être généreux,
Faites un don pour nous aider à les sauver et à les guérir.

▶ **Si vous êtes imposable, 66 % du montant de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu 2015** (dans la limite de 20 % de vos revenus). **Pour en bénéficier, adressez votre don d'ici le 31 décembre 2015.**

IRPP : 66 % de réduction d'impôt	
Un don de	coûte réellement
30 €	10,20 €
100 €	34 €
150 €	51 €
500 €	170 €

▶ **Si vous êtes redevable 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** (dans la limite de 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 €

Alors que la vie des plus fragiles est contestée, la recherche avance considérablement : des essais cliniques ont été lancés, d'autres sont en préparation.

Plus que jamais, la Fondation Jérôme Lejeune a besoin de votre généreux effort pour soutenir ses combats en faveur du respect de la vie des plus fragiles et de la recherche thérapeutique.

C'est grâce à votre générosité que nous améliorons la vie des patients et faisons reculer le handicap.

Joyeux Noël !

Avec vous, tout devient possible ! Merci 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.fondationlejeune.org
Mail : fjl@fondationlejeune.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 ; Stéphanie Billot ; Herveline Barbarin; Marion Dinand ; Marie-Anne Chéron

Infographiste :
Emilie Greenberg

Crédits photos :
N. Asfouri/AFP ; Parlement européen, P. Hertzog/AFP ; FJL ; DR

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 flyer pour la région parisienne (148 x 210) et une enveloppe T (105*212) accompagnent la Lettre de la Fondation

LF95