

---

# CONCERT EXCEPTIONNEL

AU PROFIT DE  
**LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE**

Chapelle Royale du Val de Grâce, Paris  
**Dimanche 13 décembre 2015 | 15 h 30**



Ensemble Instrumental de Paris

FONDATION  
**Jérôme Lejeune**  
chercher, soigner, défendre

# MOTS D'INTRODUCTION

« CHRISTIAN  
CIUCA

Direction de l'Ensemble  
Instrumental de Paris



Quelle joie et quel honneur pour moi de diriger, pour la 3<sup>e</sup> année consécutive, le concert de Noël de la Fondation Jérôme Lejeune, maintenant devenue presque notre deuxième famille!

Nous préparons pour vous un moment de grâce de Noël qui sera un feu d'artifice baroque et la découverte d'un répertoire inédit français et européen.

Lorsque l'année dernière, nous avons été rejoints sur scène, par trois jeunes trisomiques si émouvants tant ils étaient réceptifs à la magie du moment, j'ai réalisé à quel point la grande musique résonne toujours en symbiose avec la grandeur et la force de LA VIE, quelle qu'elle soit, y compris et surtout celle du plus faible. Une fenêtre s'est ouverte vers le Ciel, au regard du sourire sans feinte de ces jeunes, ambassadeurs de toute une génération d'êtres humains qui malgré leurs limites, ont tout compris sur ce qu'était l'Amour.

L'enfant se voit d'abord à travers les yeux de celui qui le regarde. Le regard de Jérôme Lejeune, son génie, son exemple, son combat nous portent vers le haut. Je n'ai qu'un souhait, c'est que notre musique puisse aider la Fondation à lever le mystère des chromosomes.

Pour que la recherche avance, et pour que les personnes trisomiques puissent mieux goûter leur liberté de vivre... Soyez TRÈS GÉNÉREUX!

« Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être. » Goethe



Elle a eu 20 ans l'année dernière. À l'échelle de temps des fondations, la Fondation Jérôme Lejeune vient à peine de naître. Aidez-là à vivre parce qu'elle est irremplaçable! Le Pr Jérôme Lejeune avait anticipé tout ce que nous vivons. Il s'était battu contre le pire qui fait de l'homme un matériau disponible dont on peut disposer au nom du progrès et de la liberté.

Il avait aussi annoncé que nous n'avions rien à redouter d'une science qui resterait exclusivement au service du bien de la personne. Nous avons accepté l'héritage et nous relevons le défi. La Fondation est la seule institution française qui tienne les deux bouts de la chaîne: le soin apporté aux personnes les plus menacées et le combat d'idées contre les menaces.

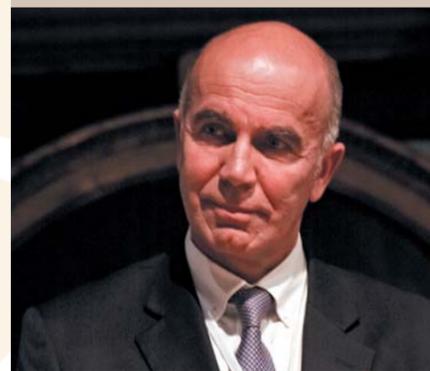
Nous recevons en consultation la cohorte de ceux que la « culture du déchet » a condamnés à disparaître parce qu'ils ne seraient pas « normaux » et nous devons nous excuser de chercher à les guérir. En même temps, nous luttons contre cette idéologie qui tend à considérer que l'humanité imparfaite n'a que trop duré et qu'il est temps de passer à une post-humanité, sélectionnée, augmentée, fruit vénérable du scientisme et du libéralisme.

Jamais la Fondation Jérôme Lejeune n'a été aussi attaquée qu'aujourd'hui. C'est normal, mais nous avons besoin de votre soutien.

Avec mon entier dévouement,

Jean-Marie Le Méné

## LE MOT DU PRÉSIDENT



DE LA FONDATION  
JÉRÔME LEJEUNE

# NOËL BAROQUE

NOËL BAROQUE  
NOËL D'EUROPE

Emotion des cordes et des chœurs

CHOEUR  
ET ORCHESTRE

45 chanteurs  
15 musiciens dont 2 solistes



**CORELLI** Concerto pour la nuit de Noël

**VIVALDI** Concerto pour violon et orchestre « Per la Solennita di San Lorenzo ». Soliste: Mirana Tutuianu

**VIVALDI** Concerto pour hautbois et orchestre. Soliste: Francois-Xavier Bourin

**PRAETORIUS** Dans une étable obscure

**POULENC** Motet pour le temps de Noël  
**NOËLS POPULAIRES** français, roumains...

**HAENDEL** Ouverture et Chœurs du Messie

## PROGRAMME :

**15h30:**  
Ouverture des portes de la chapelle

**16h00:**  
Intervention de J.-M. Le Méné

**16h15:**  
Première partie du concert

**17h00:**  
Entracte (collecte de dons)

**17h20:**  
Deuxième partie du concert

**18h00 - 19h30:**  
Cocktail dans la salle capitulaire

« 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 en mouvement qui d'après leurs calculs devait être l'annonce d'une bonne nouvelle. Ils avaient déduit la direction à prendre sans savoir où chercher. Le roi manda ses conseillers qui, comme lui, ne comprenaient guère mais redoutaient quelque chose: une bonne nouvelle n'est pas nécessairement agréable au pouvoir établi. La conférence en fut restée là, mais les théologiens de l'époque, interrogés aussi pour ne rien laisser au hasard, répondirent immédiatement qu'ils avaient bien noté dans le récit d'un prophète mineur une phrase qui disait: « et toi Bethléem Ephrata tu n'es pas la moindre des bourgades de Judée. De toi naîtra le pasteur d'Israël, celui dont l'origine remonte aux temps les plus anciens, aux jours de l'éternité. Allez à Bethléem. Le conseil était bon et les mages ressentirent une grande joie lorsque le signe du ciel s'arrêta. Ils découvrirent alors la chose la plus admirable: la créature conçue à la perfection même ayant, par l'opération de l'Esprit, donné naissance au nouvel Adam. Ils virent la Vierge et l'Enfant. 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. »



Professeur Jérôme Lejeune

# LES ARTISTES

## **CHRISTIAN CIUCA, CHEF DE CHOEUR ET D'ORCHESTRE**

► Français d'origine roumaine, Christian CIUCA a commencé le violon dès l'âge de 6 ans au Lycée George Enescu de Bucarest.

Il étudie la direction de chœur et d'orchestre et dirige à 21 ans le Requiem de MOZART et la Missa di Gloria de PUCCINI à Berlin. Il crée en 1998 l'Ensemble Instrumental de Paris, orchestre à formation variable.

## **L'ENSEMBLE INSTRUMENTAL DE PARIS**

► Créé par Christian Ciuca en 1998, l'Ensemble Instrumental de Paris a pour vocation d'aller à la rencontre de tous les publics, y compris les enfants. Il a dernièrement fêté ses 10 ans en interprétant, avec 200 artistes sur scène dirigés par Christian Ciuca, l'oratorio Elias de Mendelssohn à l'Unesco.

## **L'ENSEMBLE VOCAL CRESCENDO**

► Créé par Christian Ciuca en 1994, l'Ensemble Vocal Crescendo compte une quarantaine de choristes amateurs confirmés.

L'Ensemble Instrumental de Paris a déjà joué à plusieurs reprises au profit de la Fondation Jérôme Lejeune. Cette nouvelle édition reflète encore l'excellence du choix et la volonté de faire vivre aux amis de la Fondation un moment musical d'une rare intensité.

Christian Ciuca et son Ensemble Instrumental ont précédemment mis au service de la Fondation leurs talents pour exécuter les œuvres suivantes :

### **LE MESSIE DE HAENDEL**

► Le 7 décembre 2011

### **LA GLOIRE DES BIENHEUREUX : VIVALDI, MAGNIFICAT, LAUDA JERUSALEM, GLORIA**

► Le 23 janvier 2014

### **HAENDEL : DIXIT DOMINUS, ZADOK THE PRIEST**

### **BACH ET VIVALDI, AVEC LE PARRAINAGE DE JOSÉ VAN DAM**

► Le 14 décembre 2014

# SOIRÉE DE GALA EXCEPTIONNELLE

LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE PRIE SES AMIS DONATEURS  
D'ASSISTER AU CONCERT  
« NOEL BAROQUE/NOEL D'EUROPE »

LE 13 DÉCEMBRE 2015  
À LA CHAPELLE ROYALE DU VAL DE GRÂCE

La Fondation a pu organiser cet événement en faveur de la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique, grâce à la générosité de Christian Ciuca et de l'Ensemble Instrumental de Paris, dans le cadre de cette deuxième collaboration.

La totalité des dons de cette soirée de Gala sera reversée à la recherche et au financement des essais cliniques auprès des personnes touchées par la trisomie 21.

La chapelle royale du Val de Grâce peut accueillir 200 personnes sous les magnifiques fresques de la coupole des Bienheureux peintes par Mignard. Pour permettre à l'équipe de la Fondation de bien accueillir ses bienfaiteurs, les places sont à réserver à l'avance.

## **RÉSERVATION :**

### **PAR MAIL :**

concertvaldegrace@fondationlejeune.org

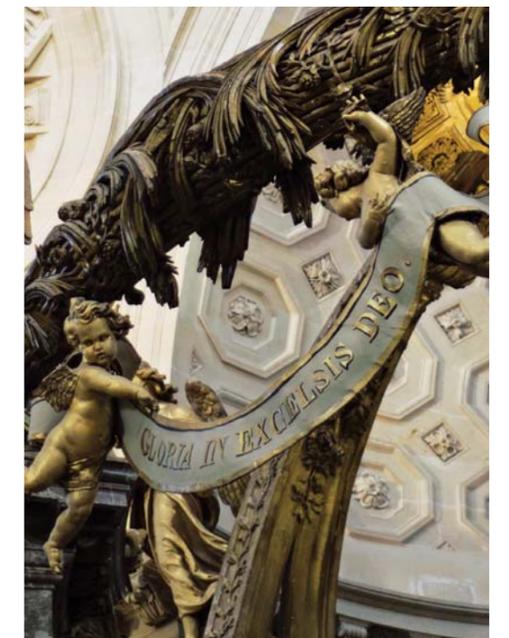
### ou **PAR TÉLÉPHONE :**

à la Fondation au 01 44 49 74 50 (Stéphanie Tabard)

Réservez librement votre place. Les chèques sont à libeller à l'ordre de la Fondation Jérôme Lejeune, avec la mention au dos suivante « concert Val de Grâce ». Ils sont à adresser à la Fondation Jérôme Lejeune, 37 rue des Volontaires 75 015 Paris

A réception, ils feront l'objet d'un reçu fiscal.

Exemple : un don de 150 € fait l'objet d'une réduction fiscale de 66% pour les particuliers et vous coûte 51 €.



# LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE



En 1959, le Pr Jérôme Lejeune, médecin et chercheur, découvre l'origine génétique de la trisomie 21. A sa suite, la Fondation Jérôme Lejeune, créée en 1994, agit pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles d'origines génétiques (trisomie 21, X-fragile...). Au service des malades et de leur famille, la Fondation Jérôme Lejeune poursuit trois objectifs : chercher, soigner, défendre.

- ◉ **CHERCHER** des traitements thérapeutiques pour améliorer la vie des patients atteints de déficiences intellectuelles d'origine génétique,
- ◉ **SOIGNER** ces 8 000 patients grâce à un suivi médical assuré par une consultation spécialisée,
- ◉ **DÉFENDRE** la vie et la dignité humaine en sensibilisant et en interpellant l'opinion et les pouvoirs publics

## CHERCHER

Premier financeur en France de la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origines génétiques, la Fondation Jérôme Lejeune développe et coordonne des travaux de chercheurs. Elle finance des programmes en France comme à l'étranger. Ce financement représente un budget global de 3 à 3,5 millions d'euros par an. Avec la collaboration volontaire de patients, elle propose une banque de données biologique, le laboratoire BioJeL : il permet à des chercheurs du monde entier de se procurer les matériaux génétiques nécessaires à l'avancée de leurs recherches.

## SOIGNER

L'Institut Jérôme Lejeune est l'organisme de la Fondation dédié au soin des malades. Ce centre de consultations médicales spécialisées soigne 8 000 patients. Il prévient et traite en particulier les sur-handicaps affectant fréquemment les personnes trisomiques 21. En complément de sa mission de soin, l'Institut conduit des essais cliniques, et participe à d'autres programmes de recherche. Au-delà du suivi médical, d'autres spécialistes (psychologue, pédagogue, assistante sociale, etc.) accompagnent les malades pour faciliter leur insertion, notamment en milieu scolaire et professionnel.

## DÉFENDRE

La Fondation Jérôme Lejeune est attentive aux évolutions bioéthiques qui menacent les êtres humains les plus vulnérables : au tout début de leur vie, marqués par le handicap, ou à l'approche de la mort. Dans un contexte où l'accélération des évolutions scientifiques interpelle la société, la Fondation Jérôme Lejeune apporte une expertise et contribue aux débats scientifiques et éthiques.

# UN NOUVEL ESSAI CLINIQUE EN PRÉPARATION

Une étape de la recherche thérapeutique pour la trisomie 21 a été franchie grâce à l'essai clinique TES-DAD, de l'équipe du Professeur Mara Dierssen, basé sur la molécule EGCG, extraite du thé vert.

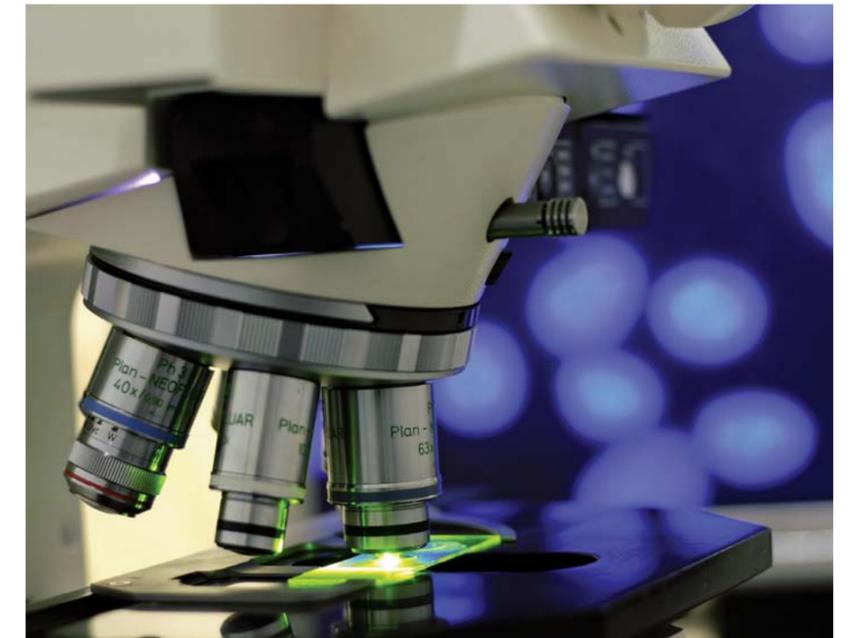
Si Tesdad a fait faire un grand pas à la recherche médicale, il faut à présent explorer de nouvelles pistes. L'espoir est immense pour les familles, notre mission nous oblige donc à ouvrir de nouveaux champs de recherche pour avancer le plus vite possible. En effet, pour le moment l'EGCG n'a été testée que sur des patients adultes. Les scientifiques font l'hypothèse que l'activité de cette molécule sera supérieure chez les patients trisomiques enfants qui présentent une plus grande plasticité cérébrale et sont en pleine période d'apprentissage. Ce n'est pour l'instant qu'une hypothèse qui nécessite de faire toutes les vérifications nécessaires pour la sécurité de tous. L'impatience des familles est grande, mais aussi le risque de « prescriptions sauvages », non encadrées médicalement.

C'est pourquoi, sans tarder, la Fondation vient de lancer la préparation d'un nouvel essai clinique. Pour l'heure, les praticiens de l'Institut réfléchissent, avec des professionnels qualifiés, à la meilleure grille d'évaluation des capacités cognitives et au meilleur protocole pour que cette étude soit la plus précise possible. L'essai devra mesurer avec exactitude l'amélioration des capacités exécutives, des fonctions cognitives et du comportement chez des jeunes enfants traités par la molécule EGCG. Les bases de cet essai seront présentées cet automne.

Pour lancer cet essai, la Fondation a des besoins importants. Contrairement à l'essai Tesdad, conduit en Espagne par une équipe espagnole, le nouveau projet sera conduit en France, par l'Institut Jérôme Lejeune et l'inclusion de patients suivis par les médecins de son équipe médicale. Par ailleurs, le budget d'un tel essai est conséquent, de l'ordre de 600 000 euros.

La Fondation sait pouvoir compter sur ses fidèles et généreux donateurs. Les besoins sont immenses, à la hauteur du défi qui a animé la vocation de chercheur du professeur Jérôme Lejeune : trouver un traitement pour corriger la déficience intellectuelle due à la trisomie 21.

L'EGCG a ainsi bien confirmé son effet inhibiteur sur le gène DYRK1A surexprimé dans la trisomie 21. C'est ce que l'étude Tesdad s'est attachée à étudier, en observant l'évolution des capacités cognitives et comportementales chez 87 patients adultes âgés de 18 à 30 ans. Si ces premiers résultats sont intéressants, à ce stade ils ne peuvent en aucun cas être transposés chez les enfants. Ils ne signifient pas l'absence de risque des « prescriptions sauvages » (attention à la vente sur Internet de produits et de doses non sécurisées).



# COMMENT LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE CONTRIBUE-T-ELLE À FAIRE AVANCER LA RECHERCHE SUR LA TRISOMIE 21 ?

- ▶ en développant ses propres programmes de recherche ;
- ▶ en soutenant financièrement des projets de recherche nationaux et internationaux sélectionnés par le Conseil Scientifique. La Fondation s'implique ainsi dans plus de 30 projets par an, ce qui représente au total plus de 600 projets en 18 ans ;
- ▶ en mettant à disposition de la communauté scientifique internationale ses connaissances, compétences et outils (notamment son Centre de Ressources Biologiques BioJeL et bientôt de nouveaux modèles animaux) ;
- ▶ en organisant des colloques scientifiques internationaux pour développer les synergies favorables aux avancées de la recherche ;
- ▶ en encourageant les chercheurs et les travaux sur la déficience intellectuelle par la remise de prix scientifiques, tels que le prix Fondation Sisley, ou le prix « Jeunes chercheurs » de la Fondation Jérôme Lejeune pour promouvoir la recherche française.

## INFORMATIONS PRATIQUES

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR L'ENSEMBLE  
INSTRUMENTAL DE PARIS

[www.eiparis.com](http://www.eiparis.com)

CHAPELLE ROYALE DU VAL-DE-GRÂCE

**277, rue Saint-Jacques — PARIS 5<sup>e</sup>**

RER Port-Royal ou Luxembourg

Parking public ou parking de l'hôpital

RÉSERVATION

**Contactez Stéphanie Tabard**

01 44 49 74 50

[concertvaldegrace@fondationlejeune.org](mailto:concertvaldegrace@fondationlejeune.org)