3
RESPIRE 21
L'urgence d'un dépistage précoce des apnées du sommeil

4
TRISOMIE 21 ET ALZHEIMER
La recherche avance main dans la main

9
COURIR POUR LA VIE
Objectif 1 000 coureurs pour la vie !

Novembre 2017 - N°105 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

"les sourires les plus lumineux de notre humanité"

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

L'explication du monde par la technique seule manque parfois de souffle. On rêve de respirer aussi avec le poumon des arts et des lettres qui complète ce que nous apporte le poumon scientifique. Ainsi pourrait-on soutenir que les trisomiques sont des aborigènes. Loin de moi l'idée de revenir à l'appellation initiale de mongoliens. Il ne s'agit pas de les comparer à une peuplade hâtivement jugée primitive mais de reconnaître qu'ils sont parmi nous depuis l'aube des siècles. Etymologiquement, le mot latin *ab-origenes* désigne en effet ceux qui sont présents dès les origines. Les trisomiques ne sont pas des primitifs, ils sont des « premiers ». C'est l'histoire de l'art qui nous le montre le mieux. Les visages de certaines statues précolombiennes – plusieurs centaines d'années avant JC – portent nettement les marques caractéristiques de la trisomie. Mais surtout des tableaux de peintres flamands et italiens des 15ème, 16ème et 17ème siècles représentent de nombreuses Adoration de l'enfant Jésus, Vierge à l'enfant, Adoration des bergers comportant la présence d'un visage trisomique. La trisomie est portée tantôt par un ange, un berger ou par l'enfant Jésus lui-même. Quel que soit le degré d'intentionnalité des artistes, l'effet est réussi. Les trisomiques ne sont pas en arrière-plan dans l'histoire du monde, ils sont aux premières loges, voire dans des rôles de jeunes « premiers ».

J'irai même plus loin, les trisomiques sont des figures archaïques de l'humanité. Là encore, faisons un détour par les langues anciennes. L'adjectif archaïque, en grec, vient de *arkhè* qui désigne à la fois ce qui commence et ce qui commande. Ce qui n'a pas de précédent, par définition, est en tête. L'archaïsme n'est pas ce qui est révolu mais ce qui est refoulé, qui demeure et ne peut que revenir. Depuis la nuit des temps, avec génie ou sagesse, des artistes ont choisi de représenter l'humanité, dans des scènes très symboliques, sous les traits de la personne trisomique. Il y a peu de temps, en revanche, que la modernité a fait de la trisomie un repoussoir et une source d'enrichissement pour des laboratoires exterminateurs, c'est-à-dire a refoulé des icônes de ce que nous sommes. Mais ce qui est le plus ancien est aussi ce qui est le plus résistant. La superficialité fait long feu et le substrat profond remonte à la surface. Les trisomiques sont les premiers, ils sont en avance et ils sont les chefs. Ce sont eux qui jugent si nous restons encore humains. Sur une ligne de crête, ils dominent d'un côté ceux qui déshumanisent avec violence et de l'autre ceux qui transhumanisent avec cupidité. Traités de bouches inutiles aux jours les plus sombres, les trisomiques sont les plus utiles de nos contemporains et les sourires les plus lumineux de notre humanité.

Le billet

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

Chers amis,

Une nouvelle année s'achève. Elle fut pleine de combats, de joies et d'embûches mais l'espérance est intacte.

Merci pour votre éternelle fidélité. Il m'est impossible de m'habituer aux flots de vos lettres, de vos dons et divers signes de soutien.

J'espère que ceux d'entre vous que je ne connais pas encore personnellement viendront me voir à l'occasion de nos différentes rendez-vous, comme par exemple le concert de Noël à la cathédrale Saint-Louis le samedi 2 décembre à Versailles.

La recherche se poursuit et le soin progresse de manière significative puisque le diagnostic pratiqué par nos médecins s'affine de plus en plus.

Jérôme répétait souvent que *«nous trouverons, c'est certain »*.

Les programmes de recherche clinique que nous lançons grâce à vos dons créent de véritables partenariats avec les familles de nos patients, de tous âges et tous horizons.

De tout cœur, je souhaite à tous un très Joyeux Noël.

Soins

L'équipe RESPIRE 21 de l'Institut autour du Professeur Brigitte Fauroux

RECHERCHE CLINIQUE RESPIRE 21

L'urgence d'un dépistage précoce des apnées du sommeil

L'Institut Jérôme Lejeune vient de lancer, avec le Professeur Brigitte Fauroux de l'Hôpital Necker-Enfants malades, un nouveau programme de recherche d'une durée de 5 ans, entièrement financé – pour près de 800 000€ - par la Fondation Lejeune. Cette étude vise à démontrer l'intérêt d'un dépistage précoce, systématique et régulier des apnées obstructives du sommeil chez les enfants trisomiques 21. Une première mondiale.

Les apnées du sommeil ne sont pas un syndrome anodin : elles concernent 30 à 50 % des enfants trisomiques contre 2 à 4% dans la population pédiatrique générale. Elles se caractérisent par une mauvaise oxygénation du cerveau pendant la nuit au moment même où celui-ci se construit et se développe, avec des conséquences importantes, chez les enfants trisomiques 21, sur le développement cognitif et psychomoteur.

Si les médecins de l'Institut sont particulièrement attentifs aux apnées du sommeil, les recommandations internationales n'envisagent pas de pratiquer des polysomnographies avant l'âge de 4 ans.

La polysomnographie (PSG) est l'examen le plus fiable pour mesurer le sommeil. Il permet de détecter et de quantifier les évènements respiratoires, d'analyser l'architecture et la qualité du sommeil. Compte tenu des recommandations internationales, peu de médecins prescrivent cet examen. Il en résulte que le syndrome des apnées du sommeil est peu détecté chez les jeunes enfants et souvent méconnu. Pourtant, des traitements existent, tels que l'ablation des amygdales et/ou des végétations, et la ventilation nocturne le cas échéant.

Le projet de recherche RESPIRE 21 vise à démontrer l'intérêt d'un dépistage précoce, systématique et régulier chez les enfants trisomiques 21. Avec le professeur Fauroux, les médecins de l'Institut font en effet l'hypothèse qu'un *« dépistage systématique et une correction optimale du syndrome des apnées obstructives du sommeil pendant les 3 premières années de la vie, chez des enfants porteurs d'une trisomie 21, sont associés à une amélioration du développement neurocognitif et du comportement à l'âge de 3 ans. »* Tel est l'objet du projet RESPIRE 21.

Pour le prouver, deux groupes sont constitués. Un premier groupe intègre des enfants avant l'âge de 6 mois. Ces enfants bénéficieront d'une polysomnographie à domicile tous les six mois et jusqu'à l'âge de trois ans. Si des apnées du sommeil sont constatées, elles seront traitées. À trois ans, ils seront évalués au plan neurocognitif et comportemental, et comparés à un autre groupe d'enfants âgés de trois ans, n'ayant pas fait l'objet d'un dépistage des apnées du sommeil.

Pour des raisons pratiques liées au protocole du programme de Recherche RESPIRE 21, seuls les enfants habitant en Ile-de-France peuvent participer à l'étude : pour chaque enfant inclus, un technicien médical spécialisé dans les polysomnographies à domicile se déplace au domicile des parents, afin de pratiquer l'examen dans les meilleures conditions pendant le sommeil de l'enfant au domicile familial. Ce technicien est membre de l'équipe de l'Unité de ventilation non invasive et du sommeil de l'hôpital Necker. Il se déplace en moto, son périmètre géographique est donc restreint.

Le Docteur Isabelle Marey de l'Institut Jérôme Lejeune, coordinateur du programme RESPIRE 21, répond aux inquiétudes des familles ne pouvant participer à l'étude : *« Pour chaque nourrisson, enfant ou adulte qui vient à l'Institut, le médecin fait un interrogatoire des parents ou accompagnants à la recherche de signes nocturnes ou diurnes d'apnées du sommeil ; si des troubles du sommeil sont suspectés, un enregistrement du sommeil est organisé à proximité du domicile ; s'il existe des apnées, un traitement et une prise en charge sont proposés ».* Le dépistage des apnées du sommeil est une préoccupation constante des médecins de l'Institut !

Le programme RESPIRE 21 a été présenté le lundi 2 octobre dernier au sein des locaux de l'Institut Jérôme Lejeune au cours d'une conférence de presse. En présence des instigateurs de l'étude, près de 120 personnes, parents, enfants et professionnels de la santé ont assisté à la présentation de ce projet. Mère d'une jeune femme porteuse de trisomie 21, Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat en charge des personnes en situation de handicap avait adressé un message vidéo pour saluer la pertinence du travail de l'Institut Jérôme Lejeune et du Professeur Fauroux. Elle a encouragé la conduite de *« ce programme qui représente un enjeu de santé majeur pour les personnes porteuses de trisomie 21 et leur famille ».*

Trisomie 21 et Alzheimer,
la recherche avance main dans la main

Les scientifiques et médecins ont observé que les personnes ayant une trisomie 21 sont particulièrement touchées par la maladie d'Alzheimer. L'explication en est donnée par la présence en trois copies du gène APP chez les personnes trisomiques au lieu de deux. En effet, ce gène à l'origine de la maladie d'Alzheimer est situé sur le chromosome 21.

Les découvertes scientifiques et techniques ne se déroulent pas toujours comme les chercheurs le prévoient. Ce fut le cas de l'invention fortuite de l'hélice à pales, ou celui du micro-onde, né de l'observation de la fusion d'une plaquette de chocolat dans la poche d'un ingénieur en radars. Chacun connaît aussi l'histoire de la découverte de la pénicilline qui se fit par hasard, alors que Flemming travaillait sur des staphylocoques. C'est ainsi : certaines avancées adviennent de manière inattendue. Pas tout à fait cependant, car comme le dit Shakespeare, *« Toutes les choses sont prêtes si nos esprits le sont. »*

L'actualité de la recherche commune à la maladie d'Alzheimer et à la trisomie 21 fait songer à cette intrusion féconde de l'inattendu appelée sérendipité dans le monde de la recherche.

Recherche

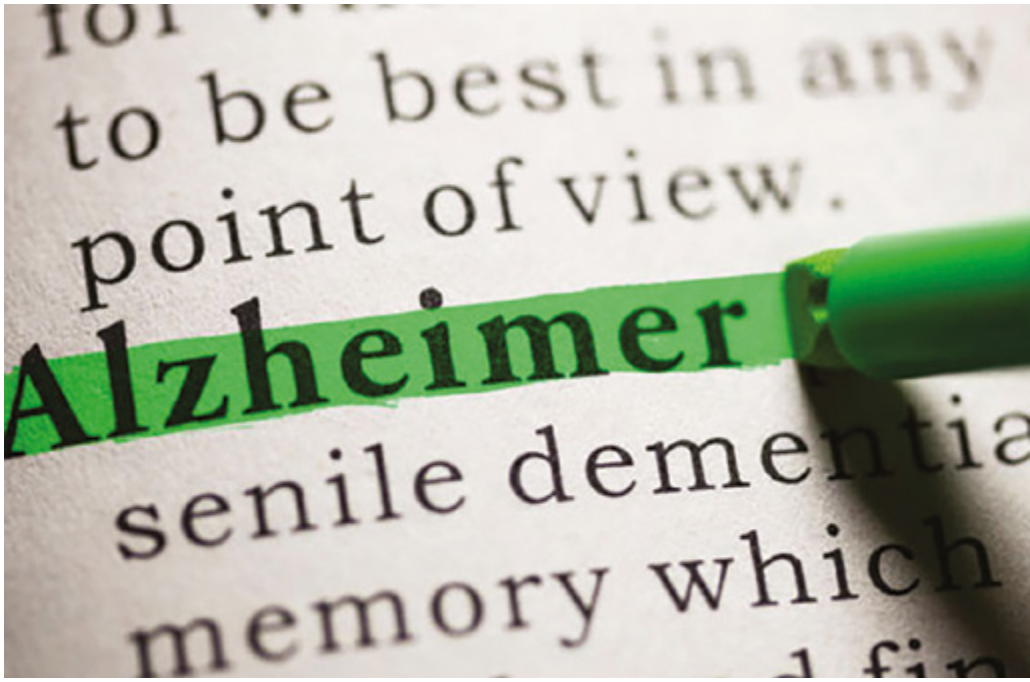
Une découverte féconde

En effet, il y a quelques années, il n'était pas concevable que la recherche thérapeutique de la maladie d'Alzheimer croise le chemin de la trisomie 21. Ou pour le dire autrement, que la recherche sur Alzheimer qui a déjà mobilisé des centaines de millions d'euros sans encore aboutir, puisse bénéficier de la recherche sur la trisomie 21, parent pauvre de la recherche publique. *« On a souvent besoin d'un plus petit que soi »* nous enseigne Jean de La Fontaine. Cette réalité scientifique est susceptible d'accélérer la recherche sur la trisomie 21 car la maladie d'Alzheimer est un enjeu considérable de santé publique. Elle en valorise les travaux et attire heureusement l'attention des scientifiques sur une population délaissée. La Fondation a intégré cette donnée depuis 10 ans et favorisé les programmes associant la trisomie 21 et Alzheimer dans l'espoir que tous les malades puissent en bénéficier.

A cet effet, elle a financé la création de nouvelles lignées d'animaux « rats trisomie et APP like», étape incontournable pour tester de futurs traitements thérapeutiques ; elle a créé avec la Fondation Sisley-d'Ornano la bourse post doctorale attribuée en 2017 au Docteur Sotiropoulos dont les travaux croisent Alzheimer et trisomie 21.

Les programmes ciblant les gènes DYRK1A et CBS, et soutenus financièrement par la Fondation depuis de nombreuses années, présentent le même intérêt car on sait que ces gènes interagissent avec APP.

Et plus récemment, pour répondre à ce défi croisé, une équipe européenne de cliniciens,



spécialistes de la trisomie 21, s'est constituée pour lancer le projet Horizon 21.

En quoi consiste-t-il ?

Horizon 21 est un programme de recherche dont l'objectif final est de développer un traitement pour soigner le vieillissement pathologique des personnes porteuses de trisomie 21. Deux étapes préalables ont démarré. Elles visent en premier lieu à harmoniser à l'échelle de l'Europe les protocoles de suivi des patients porteurs de trisomie 21, puis à caractériser les symptômes et définir les marqueurs de progression dès la phase pré-symptomatique de la maladie d'Alzheimer (clinique, neuro-imagerie, imagerie moléculaire et ponction lombaire). Ces deux étapes sont les conditions préalables à la mise au point de traitements efficaces pour prévenir ou retarder l'apparition de cette maladie dans la population trisomique. Ce projet regroupe les meilleurs spécialistes européens de l'Alzheimer et de la trisomie 21.

Parmi les cinq centres instigateurs européens partenaires, l'Institut Jérôme Lejeune lancera le projet dès le mois de janvier 2018, sous la direction du Docteur Anne-Sophie Rebillat.

Ce programme s'appuiera sur une cohorte unique de 1 000 patients en France, au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Espagne et en Allemagne (200 par pays). La plus-value apportée par l'équipe clinique de l'Institut Lejeune est remarquable, que ce soit pour le recrutement des patients candidats au projet de recherche (plus de 500 patients sont suivis chaque année en gériatrie à l'Institut), ou en termes d'expérience clinique.

Horizon 21 en quelques chiffres

5 centres instigateurs (France, Allemagne, Espagne, Royaume Uni et Pays Bas)

Un budget de 600 000 euros pour la Fondation Jérôme Lejeune

1 000 patients dans la cohorte

1 pilote en France : L'Institut Jérôme Lejeune

Soins

GÉNÉTICIENNE À L'INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE

Au service des patients

depuis 20 ans...

Jeune médecin, Clotilde Mircher eut l'opportunité de travailler deux années avec le professeur Jérôme Lejeune. À son contact, elle décide d'entreprendre une formation de généticienne. Recherche en laboratoire et génétique la conduisent naturellement à rejoindre, avec le Pr Réthoré et le Docteur Ravel, la consultation de l'Institut Jérôme Lejeune à son ouverture en 1997.

Depuis 20 ans maintenant, le Docteur Mircher est une de ceux qui incarne la consultation. À travers son propos, la consultation se comprend facilement, avec trois items principaux : suivi médical, diagnostic et conseil génétique. Clotilde Mircher insiste : le cœur de la consultation est le patient, dont certains qu'elle suit depuis leur naissance. La majorité est porteur d'une trisomie 21. D'autres ont un X-Fragile, un syndrome de Smith Magenis, une délétion 5p ou encore une de ces innombrables anomalies chromosomiques très rares. En tant que généticienne, Clotilde Mircher peut suivre des patients de tout âge, de la naissance jusqu'au début du vieillissement où le relais est pris par la gériatre de l'Institut.

Avec un recul de plus de 20 ans de pratique médicale à l'Institut, Clotilde Mircher note des progrès significatifs porteurs d'espoir : *« on connait beaucoup mieux les maladies et leurs complications ce qui permet de prévenir des surhandicaps graves. Le traitement précoce du syndrome de West (forme d'épilepsie chez les jeunes enfants trisomiques 21), par exemple, permet à l'enfant de conserver toutes ses chances de développement cognitif alors que la méconnaissance et l'absence de traitement entraînent un handicap beaucoup plus sévère. Les apnées du sommeil sont un autre exemple: on sait aujourd'hui qu'elles sont plus fréquentes dès les premiers mois de la vie des nourrissons trisomiques 21 et doivent être prises en charge pour conserver à l'enfant toutes ses chances de progrès. Ces deux exemples parmi d'autres sont de véritables progrès pour les malades, dont l'espérance et la qualité de vie sont grandement améliorées et continuent à l'être ».*

Ce suivi de qualité peut être assuré grâce à l'agrandissement et la diversification de l'équipe de l'Institut, qui est passée en 20 ans de 3 à 40 personnes avec une motivation maximale et des compétences variées et complémentaires favorisant un fructueux travail d'équipe.

L'action de Clotilde Mircher ne se limite pas à la consultation. La recherche clinique mobilise le médecin. Car la recherche fait partie de l'ADN de l'Institut : ce sont les patients qui orientent la recherche, c'est avec eux que la recherche est menée, c'est vers eux qu'elle est orientée !

Clotilde Mircher souligne avec insistance les avancées considérables qui ont été menées en 20 ans en lien avec des chercheurs du monde entier : *« L'agrandissement de notre équipe et sa motivation permettent d'initier des programmes de recherche ambitieux (ACTHYF[1], Respire21[2]) et de collaborer avec d'autres équipes internationales, universitaires ou même pharmaceutiques. La recherche a toujours été un but prioritaire mais la capacité à mettre en œuvre plusieurs projets est récente et enthousiasmante. Ces projets sont centrés sur les patients. C'est très beau de voir des chercheurs d'origine variée et de grande qualité mettre leur travail à leur service ».* Clotilde Mircher rejoint ici l'intuition du Pr Réthoré : l'Institut Lejeune fait « désirer » les patients aux chercheurs, les patients gagnent eux-mêmes l'intérêt des chercheurs : *« je le vois pour ACTHYF, on met autour de ces bébés trisomiques 21 une dizaine de médecins et chercheurs extérieurs qui ne travaillaient pas sur la trisomie 21, et ils se sont mis à fond dans le projet ».* Reconnaissante envers les patients, Clotilde Mircher l'est incontestablement. Reconnaissante aussi de la confiance des familles toujours plus nombreuses et partenaires de plus en plus impliquées dans la recherche.
Reconnaissante enfin envers la Fondation Jérôme Lejeune et ses donateurs qui lui permettent, ainsi qu'aux autres membres de l'Institut, de travailler dans les meilleures conditions de temps, de moyens et d'éthique. Clotilde Mircher résume sa gratitude : *« nous, les médecins de l'Institut, pouvons donner le meilleur de nous-même aux patients sans conflit de conscience : c'est très précieux ».*

[1] Le protocole ACTHYF vise à mesurer l'efficacité d'un traitement par acide folinique et hormone thyroïdienne sur le développement psychomoteur du jeune enfant trisomique 21 agé de 6 à 18 mois.

[2] Voir page 3

Révision de la loi de bioéthique : ce n'est pas la transgression qui apporte le progrès !

Annoncée en 2018 et 2019, la révision de la loi de bioéthique prévoit entre autres l'extension de la PMA aux femmes seules et aux couples de femmes. Derrière ce chiffon médiatique, de nouvelles tentatives de transgressions inquiètent la Fondation Jérôme Lejeune.

La révision de la loi de bioéthique débutera par l'ouverture, dès le mois de janvier prochain, d'une consultation citoyenne – les Etats généraux – suivie du dépôt du projet de loi par le gouvernement, annoncé à l'automne 2018. Plusieurs instances nationales seront consultées : notamment l'Agence de la biomédecine, le CCNE, l'OPECST et le Conseil d'Etat.

La Fondation Jérôme Lejeune a identifié quatre risques de transgressions majeures qui accélèrent les dérives déjà existantes :

- L'intégration de la trisomie 21 dans le champ du diagnostic préimplantatoire (DPI), pratiqué dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation (AMP). Evitée de justesse en 2011, l'ouverture du DPI aux maladies chromosomiques non héréditaires accentuerait considérablement les pratiques eugénistes à l'égard des personnes trisomiques.

- Parce qu'elle occupe le terrain médiatique, l'extension de la PMA à la PMA sans père risque d'enterrer définitivement la réflexion sur la pratique de la Procréation Médicalement Assistée.

- Une libéralisation totale du régime de la recherche sur l'embryon, en allant au-delà du régime d'autorisation « sous conditions », afin de permettre notamment aux techniques de modification du génome comme CRISPR-Cas9 ou la « FIV à 3 parents » de faire leur chemin dans le droit français.

- L'aggravation de la dérive euthanasique dans le droit français initiée par la loi Leonetti de 2005 et la loi Claeys-Leonetti de 2016.

Les Etats généraux de la bioéthique vont permettre aux Français de se saisir de ces sujets. La Fondation Jérôme Lejeune prendra toute sa part dans ce débat afin d'informer l'opinion publique et les responsables politiques sur la réalité des enjeux contenus dans ces lois.

Comme pour la précédente révision de la loi de bioéthique en 2011, elle sera probablement auditionnée dans le courant de l'année 2018 par l'Assemblée nationale et le Sénat. Les débats seront l'occasion de rappeler publiquement que, selon les mots de Jean-Marie Le Méné, *« la liberté de la techno-science s'arrête là où commence celle de l'être humain »*[1].

[1] Jean-Marie Le Méné, *Nascituri te salutant*, la crise de conscience bioéthique, Salvator, Paris, 2009, p. 45

Quelques rappels concernant les recours de la Fondation

La Fondation Jérôme Lejeune est le principal bouclier en France contre les dérives de la loi relative à la recherche sur l'embryon. Cette mission nous a valu de nombreuses critiques ces derniers mois. Elles nous donnent l'occasion de rappeler la réalité des actions contentieuses de la Fondation. En 2014, le Conseil d'Etat a reconnu l'intérêt à agir de la Fondation dans le domaine de la recherche sur l'embryon. Ces recours sont conformes aux missions statutaires de la Fondation. Ils concernent moins de 2%* de son budget annuel. Ils ne sont pas systématiques : sur les 268 autorisations prises par l'Agence de la biomédecine depuis 2014, 24 d'entre elles (15 entre 2008 et 2013) ont fait l'objet d'un recours devant le tribunal administratif car elles ne respectent pas l'encadrement juridique de la législation française.

*Ref : exercice 2016-2017

RÉSEAU

Devenez ambassadeur de la Fondation Jérôme Lejeune

La Fondation Jérôme Lejeune restructure son réseau national pour créer et renforcer les liens entre ses donateurs, bienfaiteurs et amis. Fort de l'émergence d'une jeune génération, il vise à fédérer une grande famille toujours prête à se mobiliser au profit de la recherche, du soin et de la défense de la vie.

La Fondation Jérôme Lejeune s'appuie sur un réseau d'ampleur nationale animé par des têtes de réseau bénévoles réparties selon le nouveau découpage territorial constitué d'une douzaine de zones.

L'objectif est d'assurer une meilleure visibilité des activités de la Fondation, avec une nouvelle génération qui, lui, manifeste un intérêt croissant face au sort réservé par notre société aux plus fragiles.

Des adolescents, des étudiants mais aussi de jeunes familles sont touchés par l'œuvre de Jérôme Lejeune. Qu'ils soient ou non concernés par la trisomie 21, une attente persiste. Ce phénomène est d'autant plus tangible qu'il a été observé depuis plusieurs années au cours de manifestations et événements divers. En témoigne l'engouement suscité depuis 18 mois par la tournée des ciné-débats, autour de la projection du film « Aux plus petits d'entre les miens » sur la vie du Professeur Jérôme Lejeune. Cette génération s'intéresse à la recherche et à la défense de la vie. Ils sont notamment de plus en plus nombreux à solliciter l'expertise de la Fondation, face aux dérives de la loi en matière bioéthique. L'inscription d'un grand nombre de jeunes étudiants, sur place comme en e-learning, pour suivre les séances du Masterclass Jérôme Lejeune est particulièrement symptomatique de cette tendance.

Fort de ce constat, le réseau de la Fondation doit se dynamiser. Chacun peut le rejoindre, sans limite d'âge, de compétences et de charisme. Les seuls prérequis exigés sont la bonne volonté et le sens de l'engagement. Sous la direction de l'équipe nationale, chaque tête de réseau s'appuie sur un relais au sein de chacun des départements qui constituent sa région. Tout au long de l'année, ils organisent bénévolement des événements tels que des ventes, des courses, des pièces de théâtre, des conférences, des concerts, des manifestations, des opérations de lobbying... Les têtes de réseau sont aussi de potentielles forces de propositions. La Fondation leur apporte son appui en matière de communication et d'expertise logistique et juridique.

Le réseau de la Fondation Jérôme Lejeune n'est pas seulement national. Il compte des antennes aux Etats-Unis et en Espagne mais aussi au sein d'autres pays à travers les activités de la fédération européenne *« One Of Us »*. Les bénévoles expatriés et disposés à s'investir au sein de ce réseau sont naturellement les bienvenus.

Pour toutes questions, « inscriptions » et prises de contact avec l'équipe nationale réseau : reseau@fondationlejeune.org ou appeler au 01 44 49 73 36

Nouvelle tête de réseau pour la région des Pays de la Loire, **Mathilde** est âgée de 28 ans. Cette jeune maman est psychomotricienne à Nantes. Son travail auprès de patients porteurs de forts handicaps mentaux comme l'autisme l'a sensibilisée à l'actualité et à l'urgence de poursuivre l'œuvre du Professeur Lejeune. Mathilde est en charge du développement du réseau pour les départements de Vendée, Loire-Atlantique, le Maine-et-Loire, la Mayenne et la Sarthe.

Frédéric est âgé de 28 ans. Marié et cadre dans l'industrie, il est animé depuis tout jeune par la cause des plus faibles et la défense de la vie. Il s'est impliqué dans l'organisation et l'animation de plusieurs éditions de La Marche Pour la Vie. Tête de réseau pour la région Auvergne-Rhône-Alpes (Lyon Métropole, Drôme, Haute Loire, Ardèche, Isère, Puy de Dôme, Cantal), il joue un rôle moteur en mobilisant des coureurs pour la « Course des Héros » et en organisant de grands évènements. Dernier en date : une conférence de Jean-Marie Le Méné sur la PMA, à Lyon le 14 novembre prochain.

Actualités

Objectif
1 000 coureurs pour la vie !

Le 4 mars 2018 aura lieu le prochain semi-marathon de Paris. De jeunes entrepreneurs bénévoles ont décidé de réunir à cette occasion 1 000 coureurs aux couleurs de la vie. Le bénéficiaire de cette généreuse initiative est la Fondation Jérôme Lejeune.

« *Courir pour La Vie* ». C'est le slogan que porteront sur leurs tee-shirts plus de 1 000 coureurs au prochain semi-marathon de Paris, qui aura lieu le dimanche 4 mars 2018. A l'origine de cette initiative, de jeunes entrepreneurs bénévoles coutumiers du fait : en 2016 et 2017, ils avaient réuni plusieurs milliers de coureurs pour soutenir la cause des Chrétiens d'Orient.

Cette année, ce sont d'autres oubliés auxquels ils ont souhaité venir en aide, ceux dont un petit chromosome supplémentaire a signé l'arrêt d'une vie, que beaucoup considèrent inutile, alors qu'elle mérite d'être davantage protégée et respectée en raison de sa fragilité.

Les organisateurs poursuivent ainsi deux objectifs : affirmer auprès de l'opinion publique la dignité de toute vie humaine, de sa conception jusqu'à sa fin naturelle, et lever des fonds pour financer les missions de la Fondation Jérôme Lejeune.

Pour l'heure, l'urgence est au recrutement, car les inscriptions au semi-marathon sont possibles seulement jusqu'à la fin du mois de novembre.

Le mode d'emploi pour courir n'est pas difficile mais il mérite que l'on y prête sérieusement attention : Toutes les informations sont sur le site www.courirpourlavie.fr

PREMIÈRE ÉTAPE s'inscrire sur le site de l'organisation du semi-marathon en individuel, en choisissant bien le SAS 1h45 ou 2h00.

DEUXIÈME ÉTAPE transférer son inscription à : contact@courirpourlavie.fr (en précisant sa taille de T-shirt qui sera remis à chaque coureur le jour du semi-marathon sur le stand de la Fondation Jérôme Lejeune).

TROISIÈME ÉTAPE créer sa page de collecte sur le site www.alvarum.com/fondationjeromelejeune rubrique Semi-Marathon de Paris 2018.

Il est important de préciser que toute personne majeure disposant d'une bonne condition physique, même sans pratiquer un sport régulier est capable de courir 21 kilomètres : il suffit d'un peu d'entrainement et cela tombe bien, car ils sont prévus et organisés deux fois par semaine jusqu'au 4 mars 2018. Le mardi à 21h au champ de Mars (rdv devant la statue de Joffre) et le samedi 10h45 à Porte d'Auteuil (rendez-vous devant l'hippodrome).

Les familles des coureurs ainsi que tous les amis de la Fondation qui ne pourraient pas courir sont attendus sur le parcours pour supporter les valeureux sportifs.

Parce que la dignité de la Vie est aujourd'hui galvaudée au point d'utilliser l'embryon en matériau de laboratoire, parce que 97% des enfants porteurs de trisomie 21 sont éliminés avant la naissance, parce que la différence et la fragilité sont la richesse et le lot commun de notre humanité, nous avons tous rendez-vous à Paris le 4 mars 2018 pour « *Courir pour la Vie* ».

Brèves

▶ CONCERT À VERSAILLES

Samedi 2 décembre 20 h 30

A la cathédrale de Versailles :

concert de Noël de l'Ensemble Instrumental de Paris et du chœur Crescendo avec la participation du chœur de jeunes filles de l'Ecole St Dominique Kaïre Maria.

www.billetweb.fr/concert-versailles1

LA TOURNÉE DES SOIRÉES CINÉ-DÉBAT SE POURSUIT !

Prochaines dates :

Blois : jeudi 16 novembre à 20 h 00
Cinéma Les Lobis 12 avenue Maunoury

Dunkerque : Mardi 21 novembre à 20 h 30
Eglise Sacré Coeur Place Turenne

Chartres : 30 novembre 20h30
Cinéma Les Enfants du Paradis 13 rue Saint-Michel

Londres : janvier 2018

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

▶ APPEL À VOTRE GÉNÉROSITÉ POUR UNE GRANDE VENTE AUX ENCHÈRES

Une belle vente aux enchères se déroulera à l'Hôtel Drouot, au printemps 2018, au profit de la Fondation Jérôme Lejeune.

Pour lui faire part des beaux objets de « valeur » que vous pourriez offrir pour agrémenter le catalogue de cette vente, contactez dès maintenant Olivier Rochette :

orochette@fondationleujeune.org

▶ LES PROCHAINES VENTES DE NOËL

MONTPELLIER : jeudi 16 et vendredi 17 novembre toute la journée.

Maison diocésaine Villa Maguelone, 31 avenue Saint Lazare

LE CHESNAY : mercredi 22 toute la journée et jeudi 23 novembre jusqu'à 14 h.

Salle des fêtes de l'ancienne mairie, 52 rue de Versailles

LYON : vendredi 24 et samedi 25 novembre toute la journée.

Salle François Sala, 3 rue Saint François de Sales 69002

SENLIS : vendredi 24 toute la journée et samedi 25 novembre jusqu'à 12 h.

6 route de Nanteuil, à Mont-l'Evêque

NANTES : samedi 25 novembre de 10h à 20h et le dimanche 26 novembre de 15h à 20h : vente de tableaux.

Béatrice de L'Espinay 8 bis rue Desgrées du Lou (fond d'impasse à gauche)

Informations : evenements@fondationlejeune.org

CONFERENCE

LYON - mardi 14 novembre à 20 h 30 à la Catho de Lyon.
Jean Marie Le Méné interviendra sur le thème *« la PMA, première marche du transhumanisme »* - Amphi Mérieux

SOIREE « MUSIQUE ET VINS »

ROUEN - jeudi 16 novembre 20 h 30 – Salle Guillaume le Conquérant – Bois Guillaume avec l'ensemble Octo Plus qui offre son programme lyrique au profit de la Fondation Jérôme Lejeune.

Renseignements : la.philoutiere@wanadoo.fr

MARCHE POUR LA VIE

SAVE THE DATE

RÉSERVEZ LA DATE DU 21 JANVIER 2018

Portrait

Charlotte Helene Fien, un cri du cœur pour le droit d'exister

C'est l'histoire édifiante d'une jeune britannique atteinte de déficiences intellectuelles et passionnée de golf, venue prononcer un discours à l'ONU pour dénoncer l'éradication *in utero* des personnes porteuses de handicap. Son discours a touché des milliers de personnes et plus spécialement une star du golf qui l'a invitée à réaliser son rêve.

Charlotte Helene Fien est porteuse de trisomie 21. A 21 ans, elle est vaillamment intervenue, en mars dernier, à la tribune des Nations Unies de Genève. Sous le regard admiratif de sa mère, Charlotte a parlé de l'élimination des personnes trisomiques dans le cadre du développement de nouveaux tests non invasifs qui permettent de détecter les anomalies chromosomiques plus tôt durant la grossesse et avec plus de précision. Le thème de cette journée internationale *« Stop Discrimination Down »*, co-organisée par la Fondation Jérôme Lejeune, était *«Un monde sans trisomiques ? Comment le dépistage prénatal se retourne contre les personnes porteuses de trisomie 21 »*.

C'est avec poigne que Charlotte a interpellé son auditoire : *« S'il vous plait, n'essayez pas de nous tuer, ne permettez pas ce test. Si vous le permettez, vous ne valez pas mieux que les nazis qui ont tué plus de 200 000 personnes handicapées... Un test vérifie si les bébés ne sont pas atteints du Syndrome de Down* dans le ventre de leur mère. En Islande, au Danemark et en Chine ; pas un seul bébé trisomique n'est né depuis 7 ans, oui 7 ans. J'ai moi-même le Syndrome de Down, je ne souffre pas, je ne suis pas malade. Je vis une vie heureuse. Je sors avec mon ami William qui est autiste, nous allons au pub, en boite de nuit, nous dînons chez des amis... J'ai juste un chromosome supplémentaire, mais nous sommes des êtres humains. »*

Une évidence qui n'en est plus une pour bon nombre de nos contemporains qui ne jurent pourtant que par les mots *« tolérance »* et *« diversité »*. Charlotte s'est d'ailleurs sentie obligée de poursuivre *« Je suis juste comme toi mais avec un chromosome supplémentaire »*.

Ce combat l'attriste bien plus qu'elle ne souffre de son handicap mais Charlotte n'en démord pas : *« Ne vous sentez pas désolés pour moi, ma vie est géniale ! Mes objectifs sont de trouver un emploi. J'aime le golf auquel je joue depuis*

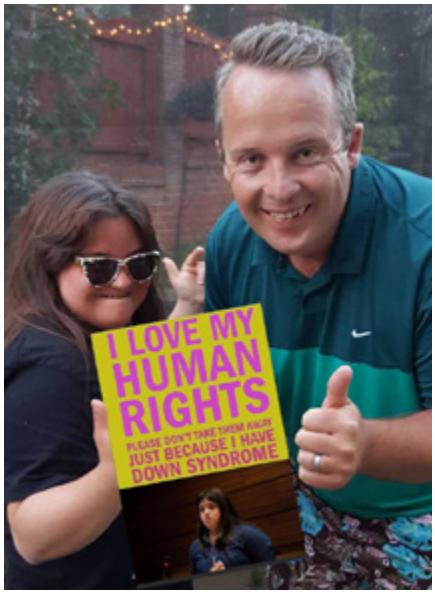
l'âge de 6 ans et j'aimerais enseigner ce sport aux enfants... Je voyage aussi seule, je suis très autonome, même à l'étranger ».

Charlotte ne croyait pas si bien dire puisque son discours a naturellement fait le tour des réseaux sociaux avec 128 622 partages et 32 000 likes. Shay Brennan, un joueur de golf professionnel, l'a relayé et s'est déclaré très touché, d'autant plus qu'il est lui-même le père d'un enfant trisomique. Charlotte a donc été invitée à rejoindre l'académie de golf du champion international durant le mois de juillet en tant qu'assistante d'un professeur de golf. Très autonome, elle s'est vue confier l'encadrement d'un groupe d'enfants âgés de 4 à 9 ans, cinq jours par semaine, de 8h à 17h. Son temps libre était consacré à la nage, la gym et les séances de massage, sans oublier les cocktails du bar de l'hôtel. Noël avant l'heure... Tout cela valait bien un discours à l'ONU !

Le courage et la spontanéité de son intervention pétrie de bon sens lui ont valu, certes, quelques basses insultes et attaques stupides sur internet. Charlotte les supporte et a beaucoup appris de cet épisode qui a renforcé son assurance et sa détermination. Au mois d'août, elle n'a pas tardé à récidiver à l'occasion de son discours de présentation à l'Université Goldsmiths de Londres : *« Nous avons toujours existé. Des peintures du 13ème siècle ont montré des enfants atteints du Syndrome de Down. Tout au long de l'histoire, notre handicap a été craint et considéré comme une chose honteuse. Nous avons été cachés de la société. (...) Aujourd'hui, vous voulez vous débarrasser de nous. (...) La vérité est que (...) nous ne déclarons pas de guerres, de viols, ni de meurtres. Nous n'avons pas de haine comme les personnes « normales » (...) Nous ne serons plus silencieux et vous ne pourrez pas nous faire taire. Je ne cesserai jamais de me battre pour notre droit d'exister. »*

En 2018, Charlotte intègrera l'Université de Williamsburg en Virginie aux États-Unis. Elle y étudiera la communication au département de littérature anglaise. Elle n'est pas décidée à se taire et les personnes trisomiques tiennent là une formidable porte-parole.

*Désignation anglo-saxonne de la trisomie 21



Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !

La Fondation a besoin du soutien de ses amis fidèles. Soyez généreux !

Noël nous rappelle l'importance d'agir auprès des plus vulnérables, des malades, des rejetés. Les échéances fiscales de fin d'année nous permettent d'être généreux. Faites un don pour nous aider à les guérir et à les soigner à tous les âges de la vie.

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

IRPP : 66% de réduction d'impôt	
Un don de	coûte réellement
50 €	16,50 €
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** (jusqu'à 50 000 €). **A compter du 1er janvier 2018, l'ISF devient IFI.**

ISF : 75% de réduction d'impôt	
Un don de	permet une réduction ISF de
1 000 €	750 €
3 000 €	2 250 €
5 000 €	3 750 €
10 000 €	7 500 €

Alors que la vie des plus fragiles est contestée, la recherche avance considérablement pour les soigneret un jour les guérir : des essais cliniques sont en cours, d'autres sont en préparation. Plus que jamais, la Fondation Jérôme Lejeune **a besoin de votre généreux effort.** Merci pour votre soutien. 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 ; Nicolas Sévillia ; Mariette GUERRIEN ; Olivier Rochette.

Infographiste:
Alexis Duport

Crédits photos:
Pixabay ; Amelie Benoist ; FJL ; DR ; Sabine de Rozieres ;

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) et une enveloppe T (105*212), accompagnent la Lettre de la Fondation Jérôme Lejeune.