Mars 2018 - N°107 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

4
ANNIVERSAIRE
L'Institut a 20 ans !

6
BOURSE POST-DOCTORALE
Le nouveau maillon de la stratégie Recherche

9
RECOURS JURIDIQUES
Victoire de la Fondation Jérôme Lejeune

“Etre ou ne pas être”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

Le débat préalable à la loi de bioéthique dont tout le monde parle n'aura pas lieu. C'est autre chose qui se trame parce que le monde a changé. L'homme a concrétisé le projet de se définir, de se construire, de se modifier et de se détruire. Chaque matin, il décide d'être ou de ne pas être. C'est le triomphe de la Modernité au sens historique du terme. Plus aucune « grandeur d'établissement » en France, plus aucune institution publique ou privée, ne conteste désormais cet acquis de l'autonomie philosophique, même si de rares voix isolées s'époumonent encore.

Faut-il aller dialoguer dans des purgatoires éthiques, pinailler sur la rédaction d'un article de loi ou glisser des amendements ? A qui d'ailleurs ? Les amarres aux rives de la sagesse ont été larguées depuis trop longtemps et la vague est trop puissante. Nous avons déjà les réponses à tous les problèmes, toutes les questions, tous les doutes. Avant même l'organisation de tout débat, un ministre annonce que la PMA sans père, partie émergée de l'iceberg bioéthique, sera votée. Sans parler du reste.

La procréation est-elle un marché comme les autres ? Pourquoi pas si ça peut aider. L'embryon humain est-il respectable ? Pas plus qu'un matériau de laboratoire. L'avortement de tous les handicapés est-il légitime ? C'est un « ordre établi » compatible avec la prohibition de l'eugénisme. Mais les lois ne sont-elles pas respectées ? Pour être en règle, on change la règle. Etc. A cela s'ajoutent les débandades habituelles, comme le fait de brandir les soins palliatifs en guise de talisman, pour ne pas avoir à articuler un « non » à l'euthanasie. Hélas ! Les soins palliatifs n'empêchent pas plus l'euthanasie que la médecine périnatale n'empêche l'avortement.

Le problème est bien plus profond que l'écume de ces controverses, c'est celui de la légitimité de l'humain. L'humain jouit-il encore d'une quelconque prééminence dans le grand foisonnement du vivant ou l'étalage de la technique ? Si c'est oui, alors il faut le dire vite parce que le marché a ciblé son nouvel eldorado, le corps humain, une énergie renouvelable qui n'a pas de prix, qui n'a même plus aucun prix... La phase de la déconstruction de l'humanisme est achevée. La reconstruction transhumaniste est à l'œuvre. Irons-nous, la corde au cou, en négocier les modalités ? Comme l'écrit le philosophe Rémi Brague, l'enjeu n'est plus celui du Bien comme au XIXème siècle, ni celui du Vrai comme au XXème siècle, mais celui de l'Etre.

Le billet

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

Chers amis,

J'étais heureuse de rencontrer un grand nombre d'entre vous à la Marche Pour La Vie, qui a réuni une majorité de jeunes sous une pluie battante. C'était la veille de mes 90 ans et j'ai fêté cet anniversaire le cœur porté par un double élan. Je veux parler de la fougue de cette jeunesse qui se lève au nom des plus vulnérables. Je pense aussi à votre fidélité, chers donateurs, et à votre générosité, qui me donne chaque jour le courage de venir travailler à la Fondation.

Le combat continue et je vous invite encore à contacter notre équipe Réseau pour l'aider à promouvoir, au sein de vos régions, le travail de la Fondation. Notre consultation, nos programmes de recherche et nos actions pour défendre la dignité humaine doivent être connus du plus grand nombre.

Ce 21 janvier 2018, j'ai également retrouvé Madeleine, une petite fille trisomique qui brandissait une pancarte « Protégez le faible, ça c'est fort ». Pour elle et pour tous les autres, il faut tenir bon et redoubler de courage.

PORTRAITS DE PATIENTS

Au fil des générations de l'Institut Jérôme Lejeune

Voilà 20 ans que l'Institut Jérôme Lejeune propose un suivi à tous les âges de la vie. A cette occasion, partez à la rencontre de ceux qui ont enrichi de leur histoire cette consultation de 9 000 patients.

Thierry l'un des doyens de la consultation

Thierry est né en 1946, au retour de captivité de son père ; à l'époque, la trisomie 21 n'est pas encore connue. Cadet d'une fratrie de trois enfants, Thierry mène une enfance choyée et heureuse. Il va à l'école puis à l'IME Hoffer à Paris, où il apprend à lire et écrire. Il a 12 ans quand Jérôme Lejeune découvre la trisomie 21 et le reçoit en consultation.

L'enfant grandit, l'adolescent acquiert une autonomie qui lui permet de se déplacer seul dans Paris, le jeune homme intègre un des premiers CAT, à Neuilly-sur-Seine. Quelle fierté pour Thierry d'avoir travaillé au conditionnement de parfums Chanel et Azzaro, de pièces de 2CV et de chocolats Banania ! Soutenu par ses proches et accompagné par « Mademoiselle », une femme d'un dévouement extraordinaire qui lui a consacré toute sa vie, Thierry développe ses talents – dessin, peinture, musique. Nageur endurant, il participe aux Jeux olympiques spéciaux.

L'âge avançant, Thierry cesse ses activités de conditionnement au CAT pour rejoindre un Centre d'initiation au travail et aux loisirs, géré par une APEI créée en 1964 par sa famille. Toute sa vie, sa mère fut très active dans le développement de nombreux établissements (IME, ESAT, etc.) et dans la reconnaissance sociale et l'attribution par l'État d'un statut aux personnes handicapées.

A la mort de sa mère, Thierry fit preuve d'une remarquable capacité d'adaptation en quittant le domicile familial pour vivre en foyer de vie. En 2015, il se rapprocha finalement de sa sœur et intégra un EHPAD dans un village du Lot-et-Garonne. Il y mène une existence paisible, au milieu d'autres retraités, ne cessant d'affirmer qu'il est heureux.

IME : Institut Médico Educatif / CAT : Centre d'Aide par le Travail, aujourd'hui appelé ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail / APEI : association d'Amis de Parents d'Enfants Inadaptés / EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

Anne-Solène un suivi spécialisé dès la naissance

Son amitié avec l'Institut Jérôme Lejeune a commencé dès le plus jeune âge : à 1 mois, Anne-Solène rencontrait pour la première fois les médecins de l'établissement. *« Dès qu'Anne-Solène est née, nous l'avons emmenée à l'Institut Lejeune pour qu'elle bénéficie des soins de spécialistes de la trisomie 21 »* raconte sa maman. Ce suivi régulier a notamment permis de déceler et soigner chez cette petite fille d'aujourd'hui 4 ans deux pathologies associées que son pédiatre n'avait pas diagnostiquées.

Ce sont d'abord de fortes apnées du sommeil que le Dr Clotilde Mircher a suspectées chez Anne-Solène. Ces troubles respiratoires ont été confirmés par un spécialiste et sont à présent soignés par un appareillage de nuit.

C'est également une luxation des deux hanches qui a été détectée en septembre 2017. *« Le diagnostic a ensuite été posé par un spécialiste mais si nous n'avions pas été à l'Institut Lejeune, personne n'aurait vu qu'Anne-Solène souffrait d'un problème qui ne se voyait pas de prime abord. »* Une double opération est prévue en septembre 2018. Une perspective qui inquiète sa maman mais qui évitera à la petite fille des complications invalidantes... et lui permettra de gambader plus facilement dans la cour de récréation !

Car Anne-Solène va à l'école deux jours par semaine. Elle est la première « enfant différente » à avoir été admise dans l'établissement que ses quatre frères et sa sœur ont fréquenté avant elle. *« Nous sommes très touchés de constater combien les enseignants sont attentionnés à son égard, et de voir la fierté de ses frères quand ils vont chercher leur petite sœur à l'école ! »* Anne-Solène se rend également au Jardin d'Enfants Spécialisé d'Orléans, où elle bénéficie de soins en kinésithérapie, orthophonie et psychomotricité et participe à différentes activités d'éveil. Le reste du temps, cette petite fille *« hyper souriante et très sociable »* fait la joie de toute sa famille !

ANNIVERSAIRE

L'Institut Jérôme Lejeune, 20 ans d'engagement pour l'avenir

L'Institut Jérôme Lejeune a 20 ans. Durant toute cette année anniversaire, la Lettre de la Fondation fera revivre cette aventure scientifique et humaine où compétence médicale et intérêt pour le patient sont indissociablement mêlés.

L'histoire de l'Institut est intimement liée à celle du Professeur Jérôme Lejeune, ainsi qu'à 60 ans d'avancées médicales et scientifiques et de bouleversements éthiques et juridiques.
Ardemment transmis à ses plus proches collaborateurs, l'esprit de Jérôme Lejeune perdure aujourd'hui avec autant de dynamisme, d'intelligence du monde moderne et de fidélité au serment d'Hippocrate à travers cette consultation dédiée aux personnes porteuses de trisomie 21 ou d'une autre déficience intellectuelle d'origine génétique.

Car l'ouverture à l'automne 1998 de la première consultation du tout nouvel Institut Jérôme Lejeune s'inscrit bien dans le prolongement de la consultation médicale créée par le Professeur Turpin et rapidement confiée à Jérôme Lejeune. Démarrée en 1952 à l'hôpital Saint-Louis, transférée en 1954 à l'hôpital Trousseau, avant d'intégrer en 1962 l'hôpital Necker-Enfants Malades, Jérôme Lejeune y reçut avec son équipe des milliers de patients jusqu'à sa mort le 3 avril 1994.

À l'origine de l'Institut, il y a la vocation d'un homme, Jérôme Lejeune, et l'engagement de son épouse et de ses enfants

De la mort de Jérôme Lejeune à l'ouverture de l'Institut : les trois années décisives

Il faut poursuivre l'œuvre du Professeur auprès des patients – telle est l'intuition de la famille de Jérôme Lejeune après sa mort. L'idée d'une Fondation, dont le statut juridique permettrait à la fois d'en asseoir les missions – chercher, soigner, défendre– et d'en financer les actions, s'impose rapidement.
De manière concomitante, il apparaît que ceci ne peut se faire sans la création d'un établissement de santé. Ce dernier et la Fondation doivent être liés puisque la personne du patient est le cœur de la vocation de Jérôme Lejeune. Pour assurer la place centrale du patient, il faut une équipe de médecins qui soient des experts de la trisomie 21 et qui sachent respecter l'esprit de la consultation de Jérôme Lejeune.
A lieu alors l'appel personnel de Jean-Marie Le Méné aux trois plus proches collaborateurs du Professeur Lejeune - le Professeur Marie-Odile Rethoré et les Docteurs Aimé Ravel et Clotilde Mircher -, leur proposant de faire renaître la consultation de Jérôme Lejeune.

Les dossiers des patients du Professeur Lejeune

C'est vers le Professeur Arnold Munnich, successeur de Jérôme Lejeune à Necker, que Birthe Lejeune, Jean-Marie et Karin Le Méné se tournent ensuite. Arnold Munnich accepterait-il, puisque le suivi médical des patients trisomiques n'est plus le cœur de sa consultation, de confier les dossiers médicaux des patients du Professeur Jérôme Lejeune à la nouvelle équipe médicale que la famille Lejeune rassemble ? L'engagement d'Arnold Munnich est immédiat : il confie les dossiers patients à la Fondation Jérôme Lejeune, soutient le projet et en parle autour de lui.

BERNARD KOUCHNER,
secrétaire d'État à la santé, résume devant les députés de l'Assemblée nationale le rôle qu'aura le futur Institut Jérôme Lejeune

« Ce centre, qui se situerait à Paris, répondrait à deux objectifs importants :

D'une part, offrir une prise en charge globale, c'est-à-dire non seulement des traitements médicaux mais également des traitements préventifs et une prise en compte des problèmes psychologiques et sociaux des handicapés mentaux, en particulier des personnes trisomiques 21.

D'autre part, offrir un lieu de formation pour les professionnels, car trop peu d'équipes sont alors formées à la prise en charge – en particulier – des adultes trisomiques 21. »

Source : http://archives.assemblee-nationale.fr/11/cri/1997-1998-ordinaire1/248.pdf

Soins

L'ouverture de l'Institut Jérôme Lejeune ne peut être évoquée sans rendre hommage au rôle déterminant de Bernard Kouchner, alors secrétaire d'État à la santé.

« Actuellement, l'augmentation de la durée de vie des trisomiques 21 est une réalité. Un nombre élevé d'entre eux dépasse désormais l'âge de 40 ans. Il s'agit de la première génération à atteindre cette tranche d'âge. Les problèmes qui leur sont spécifiques doivent être mieux compris, mieux prévenus et mieux traités. Un savoir-faire est en voie de constitution, qui doit bénéficier, je l'espère, à l'ensemble des cliniciens. Il ne s'agit pas de multiplier des centres spécifiques mais de permettre, par le biais de ce centre pilote, la diffusion de connaissances et de compétences propres à ces patients qu'il est de notre devoir de traiter comme tous les autres ».

Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la santé, juin 1998.

Source : http://archives.assemblee-nationale.fr/11/cri/1997-1998-ordinaire1/248.pdf

Les patients, l'équipe médicale… Il manque encore l'agrément ministériel pour ouvrir l'établissement de santé. Le dossier est bâti grâce à l'accueil constructif du cabinet du secrétaire d'État à la santé, Bernard Kouchner.

La dotation budgétaire par l'Assurance maladie : le rôle décisif de Bernard Kouchner

Le coût de la nouvelle structure, qui a été arrêté à 4,2 millions de francs[1] pour un suivi de plus de 1 500 patients par an, doit encore être financé. Mais il n'existe alors pas de système de tarification adapté à ce type de prise en charge dans le paysage administratif de l'Assurance maladie. De ce fait, la commission paritaire de la Caisse nationale de l'Assurance maladie vote contre le financement de l'Institut.

C'était sans compter avec la volonté de Bernard Kouchner, qui fait fi de cette décision et accorde à l'Institut Lejeune un agrément ouvrant droit à une dotation budgétaire par l'Assurance maladie.

Le 26 mai 1998, le Journal officiel annonce que la ministre de l'emploi et de la solidarité, Martine Aubry, ministre de tutelle, et le secrétaire d'État à la santé, Bernard Kouchner, autorisent « leurs services à agréer pour 5 ans un centre expérimental de prise en charge des handicapés mentaux », avec une subvention de plus de 4 millions de francs[1] pour la création dudit centre et son implantation dans un hôpital privé de la ville de Paris, l'hôpital Notre-Dame du Bon Secours. C'est en 2007 que l'Institut déménagera dans l'établissement moderne et innovant d'aujourd'hui.

Depuis 20 ans et grâce à la générosité de ses donateurs, la Fondation Jérôme Lejeune a apporté plus de 30 millions d'euros pour accompagner le développement de l'Institut.

[1] *Equivalent d'environ 640 000 €*

Le Docteur Aimé Ravel en consultation, au début de l'Institut

16 juin 1998

Bernard Kouchner défend personnellement l'Institut Lejeune devant l'Assemblée nationale.

« Loin des combats idéologiques – ce n'est pas le sujet aujourd'hui –, les mesures que nous prenons pour lutter contre les exclusions ne doivent pas nous faire oublier que, dans notre pays, l'handicapé, et plus particulièrement l'handicapé mental, est encore bien souvent un exclu. […] ce centre contribue à réduire une exclusion, encore trop souvent importante, qui frappe une grande partie de nos concitoyens. Nous espérons que d'autres organismes élaboreront des projets pour compléter un dispositif insuffisant, voire pratiquement inexistant dans notre pays. Vous m'avez également demandé pourquoi une telle dotation était accordée à l'hôpital privé. Tout simplement parce que le centre est installé dans un hôpital privé. Une fois l'expérience achevée et le savoir plus répandu, si une association, un hôpital public, un service ou des spécialistes offrent les mêmes possibilités, nous serons, bien entendu, heureux de les soutenir. »

Source : http://archives.assemblee-nationale.fr/11/cri/1997-1998-ordinaire1/248.pdf

Recherche

GROS PLAN SUR LA BOURSE DE RECHERCHE POST-DOCTORALE

1- LE NOUVEAU MAILLON DE LA STRATÉGIE DE RECHERCHE

Fondation Jérôme Lejeune
Institut Jérôme Lejeune

BOURSES POST-DOCTORALES

APPELS À PROJETS DE RECHERCHE

FINANCEMENT DE PROJETS DE RECHERCHE À VISÉE THÉRAPEUTHIQUE

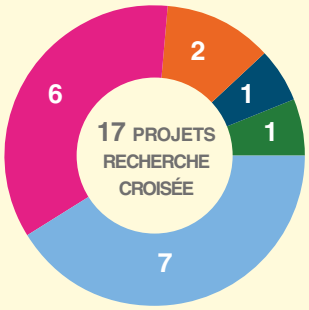
PROJETS CLINIQUES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES + INCUBATEUR D'IDÉES

DÉVELOPPEMENT DE PROJETS À PARTIR DES PATIENTS

Créée en 2016, la bourse post-doctorale Sisley d'Ornano-Jérôme Lejeune permet d'encourager les projets de recherche sur les pathologies dites « croisées » avec la trisomie 21

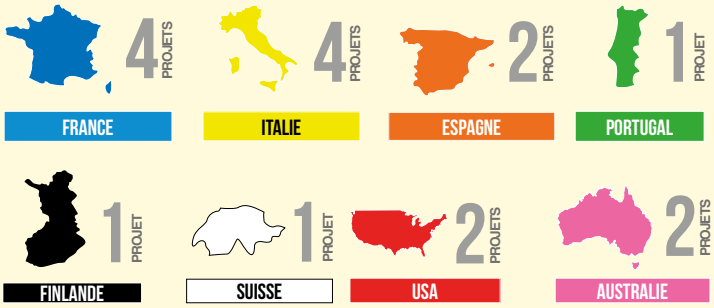
2- UN PROGRAMME TRÈS BIEN REÇU PAR LA COMMUNAUTÉ SCIENTIFIQUE

NATURE DES PROJETS



- MALADIE D'ALZHEIMER
- AUTISME
- LEUCÉMIE
- CARDIOPATHIE CONGÉNITALE
- AUTRES

ORIGINE DES PROJETS



3- UN PROGRAMME QUALITATIF

15 DEC — APPEL A CANDIDATURES — 15 JAN

22 JAN — REVUE DES EXPERTS — 31 MARS

DELIBERATION — ANNONCE DU LAUREAT

30 AVRIL

Jury scientifique

6 médecins et chercheurs, dont 2 experts internationaux de la recherche (Rockefeller University à New York et Wisconsin Madison University dans le Wisconsin - USA -)

ENGAGEMENT BUDGETAIRE ACTUEL

- Fondation Jérôme Lejeune
- Fondation Sisley-D'Ornano

« CETTE ANNÉE, EN PREMIÈRE LECTURE, LE JURY SCIENTIFIQUE A IDENTIFIÉ UN GRAND NOMBRE DE TRÈS BONNES CANDIDATURES. MALHEUREUSEMENT, NOUS NE POUVONS PAS TOUT FINANCER. »

CATHERINE LEMONNIER,
Direction de la Recherche, Fondation Jérôme Lejeune

4- UNE RECHERCHE « CROISÉE » QUI DÉCLOISONNE LA RECHERCHE SUR LA TRISOMIE 21

PRÉVALENCE DES PATHOLOGIES « CROISÉES » DANS LA POPULATION FRANÇAISE

PATHOLOGIE ASSOCIÉE	POPULATION TRISOMIE 21	POPULATION GÉNÉRALE
Autisme et troubles du spectre autistique	10%	1%
Leucémie aiguë mégacaryoblastique	3%	0,5 /1 000 000
Malformations cardiaques	40%	1%

BOURSE POST-DOCTORALE 2016

Ioannis Sotiropulos, Université de Minho *(Portugal)*

« Tau therapeutics in Down Syndrome & Alzheimer's disease synaptic pathologies »

« LES PATHOLOGIES DITES « CROISÉES » SONT BIEN PLUS FRÉQUENTES ET SURVIENNENT SOUVENT PLUS TÔT DANS LA POPULATION DES PERSONNES TRISOMIQUES »

CATHERINE LEMONNIER

Actualités

MARCHE POUR LA VIE

Le seul vrai choix c'est la Vie

A l'heure où s'ouvraient les Etats généraux de la bioéthique, une foule joyeuse et déterminée battait le pavé parisien sous une pluie glacée, pour rappeler tout simplement un principe non négociable : la Vie doit être accueillie et protégée, de sa conception jusqu'à son terme naturel.

« *Nous allons marcher aujourd'hui de l'ombre à la lumière, pour rappeler qu'il y a une loi au-dessus de la loi positive, qui dit à la mère de ne pas tuer son enfant, au père de le recevoir, et à la société de les accueillir et de les protéger* ». C'est sur ces paroles prononcées par Victoire de Gubernatis, porte-parole talentueuse de cette nouvelle édition, que s'est élancée dans les rues de Paris la 12ème Marche Pour La Vie. Près de 40 000 personnes, dont une majorité de jeunes, ont vaillamment affronté une météo difficile pour dénoncer l'injustice qui prive, chaque année et depuis plus de 40 ans, 220 000 enfants de voir la lumière du jour.

Dans un contexte législatif qui annonce dans quelques mois la révision de la loi de bioéthique, les marcheurs pour la Vie ont par ailleurs rappelé leur opposition à la banalisation de la Procréation Médicalement Assistée, qui instrumentalise et manipule l'embryon humain au bon désir des adultes, de la recherche et du marché.

Enfin, parce que la menace de l'euthanasie se précise, ils ont dénoncé l'indignité du regard porté par la société sur les personnes les plus vulnérables. Pour eux, affirmer auprès de l'opinion publique la dignité propre de l'être humain, quels que soient son état ou sa fragilité, n'est pas une option : c'est une nécessité.

Rendez-vous le 20 janvier 2019, plus nombreux encore !

JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

La Fondation Jérôme Lejeune sur la scène internationale

A l'occasion du 21 mars, Journée mondiale de la trisomie 21, la Fondation Jérôme Lejeune est à l'initiative de deux événements exceptionnels pour interpeller la communauté internationale.

Le 15 mars à l'Organisation des Nations Unies de Genève, la Fondation déploiera toute son énergie pour alerter les Etats membres sur les discriminations dont les personnes trisomiques sont victimes avant et après leur naissance. L'organisation de cette conférence fait suite à la mobilisation *Stop Discriminating Down*, lancée en 2016 pour dénoncer les problèmes éthiques engendrés par l'introduction du Dépistage Prénatal Non Invasif de la trisomie 21.

Le 21 mars au Parlement européen de Bruxelles, la Fondation interpellera les politiques sur la nécessité de développer et financer la recherche croisée sur la trisomie 21 et les autres pathologies associées, telles que la maladie d'Alzheimer, l'autisme ou certains cancers. Co-parrainé par plusieurs députés européens, cet événement sera l'occasion de susciter une volonté politique de l'Union européenne d'inscrire la trisomie 21 dans son calendrier budgétaire.

RECOURS JURIDIQUES

Etude sur l'embryon humain : victoire de la Fondation Jérôme Lejeune devant la Cour administrative d'appel de Paris

Le 30 janvier, la Cour administrative d'appel de Paris a annulé un protocole d'étude sur les embryons humains grâce au recours de la Fondation Jérôme Lejeune.

Détruire un embryon humain est autorisé par la loi dans le cadre d'une *recherche* mais interdit dans le cadre d'une *étude*.

Le protocole de l'étude en question consistait à tester sur les spermatozoïdes, et par voie de conséquence sur les embryons, une molécule : la fertiline. L'objectif était d'améliorer l'efficacité de la fécondation *in vitro*.

Autorisé par l'Agence de la biomédecine, ce protocole d'étude ne pouvait en principe pas porter atteinte aux embryons, qui devaient par la suite être réimplantés dans le cadre d'une Procréation Médicalement Assistée (PMA). Selon l'Agence, l'étude présentait *« un intérêt médical visant notamment à développer les soins au bénéfice de l'embryon »*. Pourtant, l'innocuité de la molécule que l'étude prévoyait de tester sur les embryons n'a pas été prouvée. Aujourd'hui, on ignore si les embryons ont été détruits par la fertiline qui a été expérimentée sur eux.

La Cour d'appel n'a pas souhaité reconnaître la destruction illégale des embryons humains utilisés pour l'étude. En revanche, elle a considéré que les obligations réglementaires en matière d'information et de recueil du consentement des couples n'avaient pas été respectées par l'Agence de la biomédecine. Pour cette raison, la Cour a décidé d'annuler le protocole d'étude. En effet, l'Agence a autorisé la mise en œuvre de l'étude sans s'assurer que les couples pris en charge dans ce cadre bénéficiaient *« d'une information complète et compréhensible sur les objectifs, la méthodologie et les résultats de l'étude »*.

Si les embryons utilisés ont été réimplantés dans le cadre de PMA, cela signifie que des enfants sont nés alors même que l'innocuité de la molécule n'a pas été prouvée.

L'Agence de la biomédecine fait volte-face : elle soutient désormais qu' *« il apparaît nécessaire de tester l'effet sur l'embryon humain in vitro afin de s'assurer de l'innocuité de la fertiline »*. Dans ce cadre, elle a autorisé le 20 décembre 2017 un chercheur à mener, cette fois-ci une recherche, sur la même molécule, la fertiline, en utilisant des embryons humains voués à la destruction.

Révision de la loi de bioéthique

Les Etats généraux, organisés dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique, ont débuté le 18 janvier. Le projet de loi devrait être finalisé pour l'été 2018, déposé au Parlement à l'automne et adopté dans le courant du 1er semestre 2019.

Nous vous invitons à prendre part à cette consultation citoyenne ouverte à tous !

Pour cela, vous pouvez :

PARTICIPER aux conférences organisées dans votre région à l'initiative du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) : www.fondationlejeune.org/revisionloibioethique

CONTRIBUER aux débats via le site créé pour l'occasion par le CCNE : etatsgenerauxdelabioethique.fr

Si vous souhaitez recevoir notre newsletter hebdomadaire sur la révision de la loi de bioéthique, inscrivez-vous via le site de la Fondation : **www.fondationlejeune.org/revisionloibioethique**

La Fondation organise également des conférences bioéthiques dans votre région : *« De la PMA à l'euthanasie : comprendre les enjeux de la révision de la loi de bioéthique »*. Inscrivez-vous sur le site : **www.fondationlejeune.org/revisionloibioethique**

Bioéthique

MANUELS DE BIOÉTHIQUE

Un nouveau manuel sur la Procréation Médicalement Assistée

Cet ouvrage analyse avec précision les pratiques médicales, les enjeux éthiques et les textes juridiques qui régissent la procréation artificielle.

La grande victoire des techniques de Procréation Médicalement Assistées (PMA) aura été de voiler sous l'image de l'enfant heureux les pratiques eugénistes de tri, sélection, manipulation et destruction de l'embryon ; de masquer par des autorisations juridiques les illégalités des laboratoires de recherche ; de rendre caduc aux yeux de l'opinion publique l'union de la sexualité et de la procréation, qui seule tisse pour le couple humain un lien à trois composants, père-mère-enfant.

Parce que la PMA porte atteinte à la dignité des embryons et des couples, parce qu'elle transforme le désir d'avoir un enfant en un droit à l'enfant et parce qu'elle tend à soumettre le geste médical à la logique et aux exigences du marché, la Fondation Jérôme Lejeune propose une vision différente du don de la vie et du chemin à parcourir pour faire face à l'épreuve de l'infertilité.

En janvier 2018 est paru le manuel sur la Procréation Médicalement Assistée. 5ème ouvrage de la collection des manuels de bioéthique de la Fondation Jérôme Lejeune, il s'inscrit dans la liste après le « Manuel Bioéthique des jeunes », « Théorie du genre et SVT », « Eléments d'information sur le Téléthon » et « Euthanasie ».

Gratuit, ce manuel est destiné à être diffusé largement auprès des lycéens, étudiants, ainsi que tous ceux qui s'adressent aux jeunes : parents, professeurs, éducateurs. Appuyé sur une expertise scientifique, philosophique et juridique, il peut également être un document de formation et de travail pour un public spécialisé sur les questions de bioéthique. Alors que s'ouvrent les Etats généraux de la bioéthique, ce manuel est un support privilégié pour se former facilement sur des sujets certes techniques mais dont les enjeux politiques et sociaux sont cruciaux.

N'hésitez pas à le commander gratuitement !

PROCHAINEMENT

Un manuel sur la Gestation Pour Autrui

La Fondation Jérôme Lejeune proposera au printemps 2018 un nouveau manuel pour rappeler que la vie humaine ne se marchande pas

Parce que l'on a sorti l'enfant du corps de sa mère trop tôt, dès l'origine de sa vie en provoquant sa fécondation en laboratoire, sa destinée est devenue disponible au gré du désir des adultes. Et parce que certaines infertilités sont liées à l'absence totale d'utérus, que certaines femmes ne veulent pas porter leur enfant, que d'autres ont besoin d'argent... des voix s'élèvent et réclament pour la France la légalisation de la Gestation Pour Autrui. Il est encore possible de s'y opposer en prenant le temps d'une véritable réflexion sur la révolution anthropologique promise par la pratique des mères porteuses.

Brèves

Objets recherchés : argenterie, bijoux, livres et petit mobilier ancien, tableaux, peintures, gravures, lithographies, objets de chasse, statues, soierie, maroquinerie de luxe, manuscrits/ autographes, objets de collections, curiosités, voitures, bouteilles de grands crus, objets atypiques…

Informations : Mail : orochette@fondationlejeune.org / Téléphone : 01 44 49 73 36

LA TOURNÉE DES SOIRÉES CINÉ-DÉBAT SE POURSUIT !

Mardi 13 mars à 20h30 - **PLEURTUIT**
Cinéma Armor *(4 rue des Frères Lumière)*

Jeudi 15 mars à 20h00 - **BESANÇON**
Centre diocésain *(20 rue Megevand)*

Jeudi 15 mars à 20h30 - **MIÉLAN**
Salle Dugoujon *(5 rue Saint-Jean)*

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

COURSE DES HÉROS

La Course des Héros aura lieu cette année à Paris (Parc de Saint-Cloud) et Lyon (Parc de Gerland) le dimanche 17 juin.

IL EST TEMPS DE VOUS INSCRIRE !

Pour cela, rien de plus simple : www.coursedesheros.com

Choisissez la Fondation Jérôme Lejeune (Handicap) / choisissez votre distance (2, 6 ou 10 km) / payez votre dossard (15€) et créez votre page de collecte pour la Fondation Jérôme Lejeune.

On compte sur vous ! Nous espérons 100 coureurs à Paris et plus de 60 coureurs à Lyon !

MESSE ANNIVERSAIRE

24ème messe anniversaire du rappel à Dieu du Professeur Jérôme Lejeune

MERCREDI 4 AVRIL 2018 À 18H30
EN L'ÉGLISE SAINT-NICOLAS-DES-CHAMPS

Cette année, la messe anniversaire sera présidée par son Eminence le Cardinal Marc Ouellet, préfet de la Congrégation pour les évêques, et concélébrée par Don Jean-Charles Nault, père abbé de l'abbaye Saint-Wandrille et vice-postulateur de la Cause de canonisation de Jérôme Lejeune.

Portrait

Un cœur de père XXL pour les plus fragiles

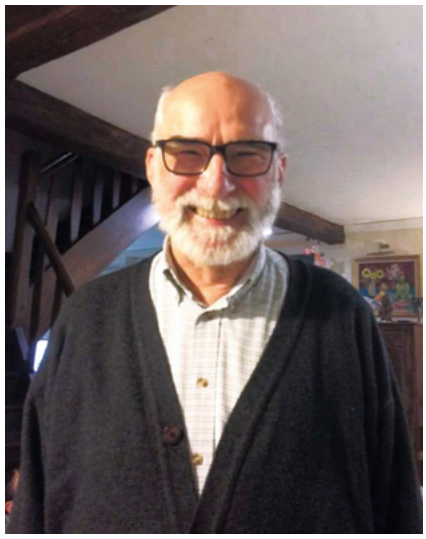
Dominique Leguet a adopté 9 enfants, dont 5 sont porteurs de trisomie 21. Sa vie parsemée de rencontres l'a très souvent confronté à la détresse de celles et ceux que personne ne voulait accueillir. Créateur de l'association Espoir 21, il se prépare en famille à prendre le chemin de Compostelle.

Ancien commercial et veuf depuis neuf ans, ce père de famille témoigne d'une générosité pour le moins hors normes. L'homme est aussi discret que l'étroit sentier menant au portail de la demeure qu'il a construite de ses mains. Le bien ne fait pas de bruit dit-on, mais il mérite de temps à autre un coup de projecteur. L'histoire de cette famille nombreuse est une litanie qui débute en 1972.

Tout commence par la naissance d'Emmanuelle, un bébé en parfaite santé ; mais deux ans plus tard, un problème d'ordre biologique pousse Dominique et Marie-Odile à se tourner vers l'adoption. Ils accueillent la petite Anne âgée de 4 ans et originaire de Corée du Sud, puis Vincent, 6 mois, originaire du Maghreb.

Trois ans plus tard, leur démarche s'amplifie et s'ouvre au handicap. Indignés par le sort réservé aux enfants trisomiques abandonnés sous la pression des médecins, Dominique, Marie-Odile et une de leurs amies du Var créent une œuvre d'adoption. Les Leguet adoptent Claire, un bébé trisomique de 6 mois qui est tout de suite pris en charge par le Professeur Jérôme Lejeune. En 1987, c'est au tour de Marie, elle aussi dotée de ce chromosome supplémentaire. Aujourd'hui, c'est contre l'avortement quasi systématique des enfants trisomiques que Dominique s'insurge. Il ne comprend pas ceux qui *« ne veulent pas voir ces enfants comme des êtres humains à part entière »*.

Les Leguet auront accueilli provisoirement plus de 50 bébés et jeunes enfants porteurs de trisomie 21 ! Parmi eux, ils ont aussi adopté la petite Clémence, *« puisque personne n'en voulait »*, puis à la demande de la DASS, ils ont accueilli Clément, *« au départ pour dépanner »*. Agé de



4 ans, cet enfant trisomique était condamné par les médecins pour insuffisance cardiaque. Les Leguet refusaient de l'imaginer mourir sans cadre familial et l'ont adopté. Clément Leguet a désormais 29 ans… En 1995, le dernier enfant trisomique à rejoindre la fratrie est Denis. Il précède Anne-Claire, atteinte d'un handicap physique.

Dominique a aussi hébergé des jeunes en rupture avec la société. Ce fut une source de joies et d'échanges mais aussi de frustrations face à l'ingratitude des fugues et des départs précipités.

Les Leguet sont des pionniers. Ils avaient créé une classe CLISS en 1984 et lorsque l'une de leurs filles avait rencontré des difficultés dans un IME, ils avaient monté une classe hors-contrat de 12 élèves sous l'égide du rectorat et fondé l'association Espoir 21, pour offrir une éducation adaptée à chaque enfant trisomique.

A la mort de son épouse en 2009, Dominique s'est réfugié dans la réhabilitation d'une maison achetée à son voisin pour en faire un lieu d'accueil adapté au handicap. Depuis 2011, il y a ouvert un lieu d'accueil de jour doté d'un atelier de 130 m² pour adultes handicapés mentaux. Ils y fabriquent des bougies, des articles en vannerie et des tapis. *« Il s'agit de les accompagner dans leurs gestes, sans faire à leur place, pour favoriser l'autonomie dans le respect du rythme de chacun »* précise Dominique. L'association vit de la vente de ces produits et ne perçoit pas de subventions. Dominique y met beaucoup de sa poche.

Pour aller plus loin et motiver ses jeunes adultes, il organise le Défi Compostelle : 28 000 € de budget, 140 km de randonnée en binôme, 10 étapes à la carte sur 10 jours, un minibus d'assistance et des visites culturelles sur un chemin mythique depuis des siècles avec 10 adultes porteurs de trisomie 21. L'objectif est de les aider à s'épanouir pleinement et leur montrer qu'ils sont capables de se dépasser, tant physiquement que moralement. *« Vivre au quotidien avec des personnes trisomiques peut paraître lourd, difficile, incompréhensible pour certains, mais ils ont une telle richesse de cœur et de ressources physiques insoupçonnées que cette expérience motive l'ensemble des 14 bénévoles* qui les encadreront. »*

*Parmi eux : un médecin généraliste, un psychothérapeute et une aide médico-psychologique.

Départ d'Astorga le 3 juin pour Compostelle.
Pour aider le projet Défi Compostelle :
Dominique Leguet : 06 09 82 52 60 - espoir21orleans@gmail.com

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !

Soutenez la Fondation Jérôme Lejeune :

par un don déductible de l'IFI

Depuis le 1er janvier 2018, l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) a remplacé l'Impôt de Solidarité sur la Fortune (ISF). Les avantages fiscaux dont vous pouvez bénéficier au titre de cet impôt restent inchangés.

▶ **Si vous êtes redevables de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI), 75% du montant de votre don à la Fondation Jérôme Lejeune est déductible de votre impôt dans la limite de 50 000 €.**

IFI : 75% de réduction d'impôt		
Vous donnez à la Fondation	**Vous déduisez de votre IFI**	**Votre don revient à**
500 €	375 €	125 €
1 000 €	750 €	250 €
5 000 €	3 750 €	1 250 €
10 000 €	7 500 €	2 500 €

▶ **Si vous êtes soumis à l'IRPP, 66% du montant de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu dans la limite de 20% de votre revenu imposable.**

IRPP : 66% de réduction d'impôt		
Vous donnez à la Fondation	**Vous déduisez de votre IR**	**Votre don revient à**
100 €	66 €	34 €
300 €	198 €	102 €
500 €	330 €	170 €
1 000 €	660 €	340 €

Alors que la trisomie 21 est la maladie génétique la plus répandue, elle est orpheline de tout financement public.

Pourtant, au moment où la vie des bébés détectés trisomiques est gravement menacée par l'arrivée de nouveaux tests de dépistage, la recherche thérapeutique avance considérablement. A ce jour, le seul Institut Lejeune développe une dizaine de programmes de recherche dont quatre essais cliniques.

Depuis plus de 20 ans, la Fondation agit pour les personnes atteintes de trisomie 21 ou d'une autre déficience intellectuelle d'origine génétique. 100% des actions menées par la Fondation sont financées par vos dons.

Plus que jamais, la Fondation a besoin de votre généreux effort pour soutenir ses actions en faveur du respect de la vie, du soin donné aux patients, de la recherche thérapeutique.

Sans vous, ni nos programmes de recherches, ni nos actions de soins et de défense de la vie ne seraient possibles ! Merci de votre confiance et 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 ; Véronique Bourgninaud; Mariette Guerrien ; Olivier Rochette ; Xavier Tétrel ; Victoire De Jaeghere.

Infographiste:
Alexis Duport

Crédits photos:
Christophe Damaggio ; FJL ; DR ; EPP-Group ; Brunor

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 carton invitation messe (105*210) pour la région parisienne et une enveloppe T (105*212) accompagnent la Lettre de la Fondation