Mai 2018 - N°108 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

4
SPÉCIAL ANNIVERSAIRE
de l'Institut Jérôme Lejeune

8
ENTREPÔT DE DONNÉES
Le numérique au service de la Recherche

12
FIN DE VIE
L'euthanasie, bientôt légalisée ?

“La loi Leonetti-Claeys a anesthésié la mort et les consciences”

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 9 avril dernier, un médecin de l'hôpital de Reims a décidé souverainement d'euthanasier Vincent Lambert, une personne handicapée, en application de la loi Leonetti. Victime d'un accident de la route, Vincent n'est ni sans conscience (même s'il est dans un état de conscience altérée) ni sans relation (même s'il est dans un état pauci-relationnel). On ne peut donc absolument pas dire de sa vie qu'elle est végétative. Un enfant de trois ans comprend tout seul que ce jeune homme est vivant. Il bouge, il tourne la tête, il regarde, il peut déglutir. Vincent n'est pas en fin de vie, il n'est pas malade, il ne souffre pas. Il respire normalement. Il a juste une sonde gastrique, par commodité, ce qui, jusqu'à preuve du contraire, ne relève pas d'un acharnement thérapeutique. Son cas est comparable à celui de milliers d'autres personnes victimes, comme lui, d'accidents. Tel est le témoignage de ses parents qui lui rendent visite tous les jours, de ses proches, des avocats qui le défendent avec détermination, mais aussi des vingt-quatre spécialistes qui ont récemment adressé un courrier à l'hôpital de Reims. En vain. Il fallait qu'il meure. Pourquoi ?

La loi Leonetti de 2005 est une mauvaise loi. Le fait qu'elle ait été votée à l'unanimité n'y change rien. Pour éviter l'acharnement thérapeutique (comme si la médecine s'acharnait à mal faire), elle a mis en place un système de procédure collégiale permettant à un médecin de décider seul de la poursuite ou de l'arrêt des traitements si le malade est « inconscient ». Malheureusement, la réglementation assimile ce qui relève du soin, et qui est dû à tous, à ce qui relève du traitement, et qui peut être arrêté si le traitement est disproportionné. En conséquence, mettre fin à des traitements, ce qui est légitime s'ils sont inefficaces, signifie aussi mettre fin à la nutrition et à l'hydratation, ce qui revient à euthanasier le malade. Onze ans plus tard, Jean Leonetti, à droite, et Alain Claeys, à gauche, firent adopter un texte parachevant la loi précédente à laquelle on reprochait un effroyable « laisser mourir » par déshydratation. La loi Leonetti-Claeys a donc ajouté au dispositif – et systématiquement – une sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Elle a anesthésié la mort et les consciences. La troisième étape est annoncée par le Conseil économique, social et environnemental, qui prend acte du fait que la loi Leonetti conduit à plusieurs milliers d'euthanasies clandestines par an et qui demande, par souci de cohérence législative, que l'acte soit dépénalisé. Il s'agit simplement de mettre le droit en harmonie avec la pratique. C'est la raison pour laquelle il est crucial de dénoncer la décision d'euthanasie de Vincent Lambert. Si on ne se désolidarise pas concrètement de la pratique de l'euthanasie introduite par la loi Leonetti, il est irrecevable de s'opposer à une évolution inéluctable de la loi dont les premières victimes seront les personnes handicapées.

Par une coïncidence de calendrier, le soir-même de la décision d'euthanasie de Vincent Lambert, le Président de la République, se référant à Simone Weil dans son discours aux Bernardins, a rappelé que nous avions besoin d'une capacité à faire exister dans le réel les principes fondateurs : *« Je pense, pour ma part, que nous pouvons construire une politique effective, une politique qui échappe au cynisme ordinaire pour graver dans le réel ce qui doit être le premier devoir du politique, je veux dire la dignité de l'homme »*.

Quand vous recevrez ces lignes, la Fondation Jérôme Lejeune – qui soutient la défense de Vincent Lambert – aura fait progresser cette incarnation dans le réel du respect de chaque vie humaine, fût-elle diminuée aux yeux du monde. En effet, la justice vient d'ordonner une expertise médicale, l'exécution est provisoirement suspendue, l'espoir renaît.

Le billet

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

Chers amis,

C'est dans un esprit de profonde gratitude que je vous adresse ces quelques mots. Merci pour votre fidélité et merci aux nouveaux et généreux donateurs qui nous rejoignent.

Je n'oublie pas non plus ceux qui nous quittent. Le 4 avril dernier, le cardinal Ouellet* m'a fait la joie de venir depuis Rome pour se recueillir sur la tombe de mon mari et célébrer la messe pour l'anniversaire de sa mort. Ce fut pour moi l'occasion d'échanger avec un très grand nombre d'entre vous, qui êtes de fidèles soutiens de la Fondation. Parmi eux se trouvaient Odile et le Général Emmanuel Beth, parents d'une famille nombreuse unie autour de notre chère Marie-Laure, porteuse de trisomie 21 et bien connue de nos médecins. Vingt-quatre heures après cet agréable et joyeux moment de retrouvailles, j'ai eu la grande peine d'apprendre le décès brutal du Général Beth. Beaucoup se souviennent certainement de son magnifique témoignage dans le film *Aux plus petits d'entre les miens*, le documentaire consacré à la vie et au combat de mon mari.

A la veille de l'été, il nous faut rester unis dans l'espérance. Tous nos patients, à l'exemple de Marie-Laure, ont plus que jamais besoin de nous et il reste tant à faire. Je compte sur vous !

* Préfet de la Congrégation pour les évêques et Président de la Commission pontificale pour l'Amérique latine.

SEMI-MARATHON DE PARIS

1 000 coureurs pour la Vie !

Le dimanche 4 mars dernier, ils étaient 1 000 à courir le semi-marathon de Paris sous les couleurs de la Fondation Jérôme Lejeune, acclamés par quelques 500 supporters joyeux et motivés. Retour sur cette matinée où le froid et la pluie n'ont pas empêché la Vie de triompher, tout le long des 21,1 kilomètres de cet événement sportif.

Ils s'appellent Anne, Nicolas, Marie-Hermine, Matthieu, Tugdual ou Théophane. Ils viennent de Paris, Lyon, Clermont-Ferrand, Orléans, Cognac ou Villeneuve d'Ascq. Ils s'entraînent depuis des mois pour les plus prévoyants, depuis seulement quelques semaines pour les plus sportifs. En ce matin du dimanche 4 mars 2018, ils sont un millier de coureurs à avoir répondu à l'appel de la Fondation Jérôme Lejeune pour affirmer que toute vie mérite d'être vécue et respectée.

Ils ont décidé de courir pour une sœur atteinte d'une anomalie chromosomique rare, pour un fils porteur de trisomie 21 ou tout simplement pour montrer leur soutien aux personnes qui vivent au quotidien avec le handicap. C'est pour eux qu'ils se sont entraînés durant ces longs mois d'hiver, qu'ils ont chaussé leurs baskets le soir sous la pluie et la neige, et qu'ils sont là en ce dimanche matin humide et froid. Ils vont aller jusqu'au bout de cet exploit sportif parce que, justement, ce n'est pas pour eux qu'ils courent… mais pour « Zonzon », Augustin, Maud, Arthur, et pour tous les autres. Ils ont rejoint l'équipe « Courir pour la Vie » pour montrer leur attachement à la Vie, à toute Vie, parce qu'ils savent que la Vie peut être originale, d'une originalité qui perturbe, dérange, attriste parfois, mais qui fait aussi la beauté de la Vie, de chaque Vie !

Il est 8h. C'est l'heure du rendez-vous de tous ces coureurs vêtus du t-shirt rouge et blanc si reconnaissable ! On les voit arriver par grappes de la bouche de métro et se rassembler devant le château de Vincennes pour un dernier échauffement, un mot d'encouragement de Jean-Marie Le Méné, un peu de musique et quelques photos. Puis chacun rejoint son sas de départ. Les consignes ont été claires : s'inscrire en priorité dans les sas 1h45 et 2h00 pour offrir un maximum de visibilité. Succès garanti !

Et c'est parti ! Les 1 000 t-shirts rouges et blancs s'élancent à leur rythme pour parcourir les 21,1 kilomètres de l'épreuve. Mais ils ne sont que la partie émergée de l'iceberg ! Tout le long du parcours, des groupes de supporters sont en effet là pour encourager les coureurs par des milliers de cris, de mains tendues et d'applaudissements. Ces supporters, ce sont des familles entières et des amis fidèles qui attendent et soutiennent pendant toute la matinée, sous la pluie, ceux qui sont venus courir pour la Vie. Sans ces 500 soutiens, les 21,1 kilomètres du semi-marathon auraient été bien moins joyeux… comme en témoignent ces paroles d'un coureur à la fin de la course : *« C'est génial de courir avec vous, il y a plein de supporters ! L'an prochain, je cours pour la vie ! »*

Au total, les 1 000 coureurs et 500 supporters pour la Vie auront permis de récolter près de 80 000 € destinés à aider la Fondation Jérôme Lejeune dans ses missions : la recherche scientifique, le soin et la défense de la vie des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle d'origine génétique.

Merci à eux et… vive la Vie !

SPÉCIAL ANNIVERSAIRE

L'Institut Jérôme Lejeune : la trajectoire d'une reconnaissance officielle

En 20 ans, l'Institut Jérôme Lejeune est passé du statut de « centre expérimental » à une structure pérenne et solide reconnue pour son expertise spécifique au sein du système de santé français.

La Fondation Jérôme Lejeune, reconnue d'utilité publique en 1996, dépose en 1997 la demande de création d'un centre médical de prise en charge de personnes atteintes d'un handicap mental d'origine génétique. Celui-ci s'inscrit dans la continuité de la consultation que le Professeur Jérôme Lejeune et le Professeur Marie-Odile Rethoré animaient à l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris.

12 mai 1998 : le Centre Médical Jérôme Lejeune est créé par arrêté ministériel de Bernard Kouchner, à titre expérimental pour 5 ans, avec dotation forfaitaire.

29 janvier 2004 : le Journal Officiel publie par arrêté ministériel de Jean-François Mattei le renouvellement de l'autorisation administrative à titre expérimental avec maintien de la dotation forfaitaire pour 5 ans.

3 mai 2007 : un arrêté ministériel ordonne la constitution d'un « Comité d'évaluation du centre de prise en charge de personnes atteintes d'un handicap mental d'origine génétique », pour décider de la pérennisation de l'Institut Lejeune.

24 septembre 2008 : le Comité d'évaluation dépose ses conclusions prises à l'unanimité. **Le statut « à titre expérimental » de l'Institut Lejeune doit évoluer vers une structure pérenne et reconnue au sein du système de santé, tout en maintenant l'intégralité des prises en charge, des pratiques et des équipes en place !**

Fin 2010 : la consultation de l'Institut Lejeune est adossée au Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph situé à Paris dans le 15ème arrondissement, dans le cadre d'un Groupement de coopération sanitaire.

Rien n'est modifié pour les patients, qui sont toujours reçus rue des Volontaires, par les mêmes médecins de l'Institut. Grâce à la mise en place de ce Groupement, la consultation Jérôme Lejeune est en mesure de poursuivre et de déployer son activité.

2011 : BioJeL, le Centre de Ressources Biologiques de l'Institut Lejeune qui avait été ouvert en 2008, est certifié sous la norme « NF S96-900 ».

Prochaine étape : obtenir la labellisation de l'Institut Lejeune comme centre de compétence au titre du plan maladies rares !

24 septembre 2008

Le Comité d'évaluation dépose ses conclusions prises à l'unanimité !

« 1. la spécificité de l'expertise et des activités de l'Institut Jérôme Lejeune, notamment sa consultation pluridisciplinaire et l'accompagnement médicosocial qu'il assure, répondent à un besoin de prise en charge réel ;

2. cette spécificité s'appuie sur une expérience reconnue de 10 années de pratique qui doit être garantie et pérennisée ;

3. l'expertise exercée par l'Institut Jérôme Lejeune permet la prise en charge de patients issus de l'ensemble du territoire national ;

4. le seul cadre adapté pour la poursuite de ces activités, dans l'état actuel du dispositif de Santé, apparaît être le déploiement de la consultation médicale au sein d'un Etablissement de Santé existant.

En conséquence, le Comité d'évaluation :

1. souhaite que la prise en charge assurée par l'Institut Jérôme Lejeune ne soit ni interrompue ni dénaturée ;

2. recommande à l'Institut Jérôme Lejeune de rechercher un Etablissement de Santé qui accepte d'intégrer ses activités cliniques aux termes d'une convention qui garantisse le respect de leur spécificité. »

20 ans d'expérience clinique inégalée en Europe

L'Institut Jérôme Lejeune est le premier centre de soin et de recherche clinique en France et en Europe pour les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle d'origine génétique. Comment expliquer son succès ?

Au moment de sa création en 1997, la consultation de l'Institut Lejeune ne compte que 3 médecins pour une centaine de patients anciennement pris en charge à l'hôpital Necker-Enfants Malades de Paris.

Juin 2007 : en seulement 10 années d'existence, l'Institut Lejeune soigne déjà 4 000 personnes, grâce à une équipe composée de 6 médecins spécialisés (neurologue, neuropédiatre, généticiens, pédiatres) ainsi que 4 spécialités paramédicales (assistante sociale, orthophoniste, diététicienne, psychologues et infirmières). Après l'hôpital Bon Secours (1996-2002) et l'avenue Foch (2002-2007), l'Institut Lejeune est désormais installé au 37 rue des Volontaires, dans les locaux de l'hôpital Saint-Jacques.

Juin 2009 : cinquantenaire de la découverte de la trisomie 21. Cette année-là, l'Institut accueille son 5 000ème patient. La demande de prise en charge ne cesse de croître. En moyenne, 50 nouveaux patients sollicitent chaque mois notre savoir-faire.

Juin 2014 : Du fait des progrès concomitants de la médecine et de la connaissance scientifique, les personnes porteuses de trisomie 21 vivent mieux et plus longtemps : en un demi-siècle, leur espérance de vie est passée de 30 à 65 ans. Il faut répondre à cette nouvelle donne médicale : l'Institut Lejeune ouvre la première consultation de gériatrie dédiée au vieillissement des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

Mai 2018 : En 20 ans, la consultation de l'Institut est passée de 200 à 9 000 patients. Pour assurer la prise en charge de ces milliers de personnes, l'équipe de la consultation s'est renforcée au fil des années de 14 médecins et de nouvelles spécialités. Aux consultations de génétique, pédiatrie et neurologie, s'ajoutent désormais les consultations de gériatrie, neuropsychologie, chirurgie orthopédique, traumatologie et psychiatrie. C'est désormais une équipe de 40 collaborateurs enthousiastes qui conduisent les 3 missions *Soigner, Chercher, Former,* au service des 9 000 personnes soignées à l'Institut.

Pionnière en France, la consultation « vieillissement » de l'Institut Lejeune associe gériatres, psychiatres, généticiens, neurologues et neuropsychologues, en vue d'une évaluation et d'une prise en charge globale de la polypathologie (exemples : troubles du sommeil, de la déglutition, dénutrition, épilepsie, chutes, dépression, syndromes douloureux, troubles visuels et auditifs), du niveau d'autonomie, du mode de vie et de l'état cognitif. Elle implique le patient, les soignants et les aidants et a pour objectif le maintien de la qualité de vie et du bien-être.

Le récit de ces 20 années de la consultation Lejeune a tout d'une « success story ». Pourtant, comme le rappelle Grégoire François-Dainville, directeur de l'Institut, elle ne s'est pas faite en un jour. *« Il s'agit bien de 20 années d'obstination, de persévérance, de professionnalisme et d'amélioration constante à l'écoute du patient et des progrès de la science et de la médecine ».*

Quatre ingrédients de la consultation demeurent cependant immuables et participent durablement à son succès : une consultation qui prend son temps avec des rendez-vous d'une heure, adaptés aux besoins des patients porteurs d'une déficience intellectuelle, un suivi médical tout au long de la vie, une prise en charge pluridisciplinaire spécialisée et une association étroite entre le soin et la recherche.

Des singularités exceptionnelles dans le paysage médical français, inspirées de la pratique médicale du Professeur Jérôme Lejeune lui-même et que le Docteur Ravel, chef de la consultation de l'Institut Lejeune, résume ainsi : *« De nombreux rapports l'ont montré, l'accès aux soins des personnes handicapées est parfois un vrai parcours du combattant. Peu de médecins, notamment, sont formés à la déficience intellectuelle. Et bien souvent, nos patients présentent des problèmes médicaux variés puisque les maladies génétiques touchent toutes les cellules. Nous avons la chance de disposer d'une équipe pluridisciplinaire avec des professionnels qui connaissent bien les maladies concernées. Cela nous permet d'offrir une prise en charge globale et de limiter au maximum les examens. Grâce au financement de la Fondation Jérôme Lejeune, nous avons également la chance de proposer des consultations médicales d'une heure, ce qui nous permet d'approfondir l'interrogatoire et l'examen clinique, et donc de bien soigner nos patients, mais aussi de prendre soin d'eux. Nous pouvons par ailleurs leur proposer de participer à des projets de recherche. Notre enjeu, c'est de faire de la médecine préventive. Notre but : donner un maximum de chance aux patients. »*

SPÉCIAL ANNIVERSAIRE

Paroles de médecins...

Martine CONTE est le médecin généraliste de l'Institut Jérôme Lejeune depuis 1999. Elle assure les consultations de suivi médical pour une très large majorité des patients trisomiques âgés d'au moins 18 ans jusqu'à l'entrée dans le vieillissement.

Le plus grand atout de l'Institut Jérôme Lejeune ?

Dr Martine CONTE : *Le temps, un privilège rare que nous avons la chance de posséder lors de nos consultations à l'Institut ! Avec mes patients, je prends le temps d'aborder leur vie de tous les jours, les évènements, l'orientation vers une structure qui leur convient, les difficultés avec les proches... C'est un travail délicat mais indispensable pour mieux les aider à s'épanouir dans leur vie d'adulte, qui doit être la plus autonome et la plus heureuse possible. Des situations sont parfois complexes à résoudre voire douloureuses mais en prenant le temps, nous accompagnons ces familles au fil des années. Le but est d'instaurer une relation de confiance, véritable alliance thérapeutique au service de la personne dans son intégralité et dans le respect de ses choix et de ceux de sa famille.*

Dr Jeanne TOULAS : *Une consultation de pédiatrie à l'Institut Jérôme Lejeune ne ressemble à aucune consultation de pédiatrie classique. C'est une consultation longue, où le temps est important, une consultation pendant laquelle toute la vie de l'enfant est abordée, où les questions fusent, où les réponses sont digressives. C'est finalement une conversation dont l'enfant et sa famille sont le centre. Tout y passe : le médical, le développement, la prise en charge, l'école, la famille, les vacances...*

Votre plus grand épanouissement ?

Dr Martine CONTE : *Chaque fois que débute une journée de travail à l'Institut, je me réjouis d'avance de recevoir mes patients. D'où qu'ils viennent, ceux-ci possèdent chacun leur propre richesse et savent toujours en peu de mots (ou en quelques gestes !) nous mener au cœur de la vérité...*

Dr Jeanne TOULAS : *Passionnant sur le plan médical, passionnant sur le plan humain. Ces enfants m'apprennent combien la vie est précieuse, combien la joie du moment présent est importante. Je ne sors jamais la même d'une consultation de pédiatrie – j'espère toujours un peu grandie.*

Les patients et vous ?

Dr Martine CONTE : *Je suis toujours très touchée de voir certains patients se jeter dans mes bras ou venir me faire la bise à leur arrivée, c'est un plaisir sans cesse renouvelé ! Et comme l'a si bien dit le Professeur Rethoré : « nous n'avons pas le droit de les décevoir » !*

Dr Jeanne TOULAS : *Les patients sont la raison de ma présence à l'Institut. Parfois, il me semble que j'en apprends plus de la part des patients et de leurs proches que ce que je peux moi-même leur apporter.*

L'Institut Jérôme Lejeune en quelques mots ?

Dr Martine CONTE : *Il m'a été soufflé par les parents de Danielle*, une jeune femme porteuse de trisomie 21, que l'Institut était « le lieu où l'on a le droit de poser ses valises », c'est-à-dire où l'on se sent écouté et pris en charge efficacement. J'ajouterai : où l'on trouve de l'aide pour mieux poser le problème... afin de mieux le résoudre ! Pour moi, l'Institut c'est réellement l'endroit où nous prenons le temps, avec rigueur (dans le bon sens du terme) au service du patient porteur d'une déficience intellectuelle et de sa famille. Au fil des années, j'ai vu pour ma plus grande joie l'équipe médicale et la recherche s'accroître et s'enrichir des compétences et des talents de chacun, et ce toujours au service de nos patients de tous âges et de leurs familles.*

Dr Jeanne TOULAS : *Pour moi, l'Institut c'est une équipe avec laquelle j'aime travailler car nous travaillons en confiance ; c'est une consultation au service des patients et de leur famille ; c'est l'espoir très fort de pouvoir un jour améliorer significativement la vie de tous nos patients.*

Jeanne TOULAS est médecin pédiatre à l'Institut Jérôme Lejeune depuis 2004. Elle assure les consultations de suivi pédiatrique des enfants porteurs de trisomie 21 ou d'un autre syndrome génétique, de la naissance à leur adolescence. Bien souvent, c'est dès le début de la vie ou dans la petite enfance que les symptômes apparaissent. Les pédiatres sont les partenaires incontournables du suivi de ces patients.

Soins

... et de patients !

Dominique*, 54 ans, porteur d'un syndrome de Williams Beuren : *« Je suis heureux de mon bonheur ! »*

Laure*, 55 ans, lorsque le Dr Martine CONTE lui demande en début de consultation comment elle va : *« Oh tu sais ! Tant qu'on a la morale ! »*

Sophie*, une jeune adulte, montrant son premier bulletin de salaire au médecin : *« C'est drôlement bien pour une trisomique ! »*

Eléonore*, 10 ans, après un prélèvement sanguin : *« Tu sais, j'ai eu la piqûre, j'ai été courageuse, j'ai pas pleuré ! »*

Emmanuelle*, 8 ans, avant d'être opérée : *« Pleure pas, Maman, Manou sera courageuse. »*

Jérôme*, 10 ans, refuse de se laisser examiner en consultation. Le médecin lui propose de l'aider. Jérôme lui adresse alors un sourire éclatant et lui dit : *« Tu sais, Docteur, je t'aime. »*

Un médecin de l'Institut, à un jeune patient trisomique *, *« L'an prochain, tu auras 18 ans. Qu'est-ce qui te semble le plus important dans ta vie d'adulte ? »*. Le jeune homme lui répond : *« Je voudrais que ma vie vaille la peine. Je veux être fier de moi. »*

** Pour des raisons de confidentialité, les prénoms des patients ont été modifiés.*

RETOUR SUR LA SOIRÉE DE LANCEMENT DU GUIDE VIEILLISSEMENT

L'émotion était au rendez-vous pour le lancement du guide édité par l'Institut Jérôme Lejeune, *Bien vieillir avec une trisomie 21*, préfacé par Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées, ainsi que pour le vernissage de l'exposition photos attenante, qui ont eu lieu le 19 mars dernier à l'Institut Jérôme Lejeune.

Parmi la centaine de personnes présentes, elles étaient nombreuses à s'être mobilisées avec enthousiasme pour illustrer le tout nouveau guide dans le cadre d'un concours photos ! Cette soirée a été l'occasion pour les équipes de l'Institut Jérôme Lejeune de leur rendre hommage et de leur exprimer leur fierté de travailler pour elles !

Ces personnes et leurs proches sont la preuve vivante que « Bien vieillir avec une trisomie 21 » est possible, et que « Vieillir heureux avec une trisomie 21 » est une réalité évidente !

ENTREPÔT DE DONNÉES

Le numérique au service de la recherche

Avec une cohorte de plus de 9 000 patients, l'Institut Jérôme Lejeune dispose d'une source de données biologiques et cliniques spécialisées dans la trisomie 21 unique au monde. Fort de son expertise, l'Institut développe un « entrepôt de données » virtuel numérique rassemblant toutes les informations collectées au sein de sa consultation. Un chantier de grande ampleur pour la recherche et le soin des patients.

L'Institut a l'ambitieux projet de créer un entrepôt numérique rassemblant dans une seule et même base informatique toutes les données produites au sein de sa consultation : informations administratives, données socio-économiques, antécédents familiaux, échantillons biologiques, résultats d'examens cliniques, comptes-rendus médicaux, résultats des projets de recherche qui ont exploité les échantillons, etc.

Actuellement, l'équipe interne en charge du développement, aidée d'experts extérieurs, finalise l'analyse du projet : quelle technologie adopter pour récupérer, stocker, analyser et structurer les données ? Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données[1], la sécurisation des données-patients sera une priorité à chaque étape de la conception de cet entrepôt numérique.

Ce projet innovant servira une double cause : la recherche et le soin.

Tout d'abord, l'objectif est de faciliter le travail des chercheurs en permettant une bonne visualisation et analyse des données. Une fois « l'entrepôt » constitué, un chercheur pourra par exemple extraire des informations communes à plusieurs dossiers sans avoir à les ouvrir individuellement ; cela permettra en un clic de mieux comprendre certaines singularités médicales. Des cohortes de patients, c'est-à-dire des ensembles cohérents, choisis selon des critères précis (âge, sexe, pathologie, etc.) pourront être constituées en quelques minutes pour mener des analyses épidémiologiques et/ou thérapeutiques.

La vocation de cet « entrepôt » est également d'encourager les échanges de données de santé cliniques et biologiques, et de favoriser les collaborations, tant au niveau national qu'international.

Parallèlement, « l'entrepôt » permettra de développer une médecine plus individualisée. En effet, ces outils novateurs feront certainement apparaître des données inédites sur la caractérisation des patients, ce qui permettrait d'ajuster le soin à chaque patient, pour une prise en charge plus adaptée.

La numérisation des dossiers médicaux de l'Institut est la première étape de ce projet.

Avec la montée en compétence des professionnels et la forte croissance de l'activité de soin, l'Institut a décidé de passer au dossier médical 100% numérique. C'est une vraie révolution qui a démarré en juillet 2016 après avoir été préparée avec l'appui de la direction des systèmes d'information de l'hôpital Paris Saint-Joseph. L'Institut s'est ainsi équipé d'un nouveau logiciel pour la gestion du dossier patient[2], d'un logiciel de numérisation associé à un système d'archivage électronique et de gestion documentaire, et de scanners. Il a également recruté trois opératrices pour numériser plus de 8 000 dossiers, soit environ 800 000 pages !

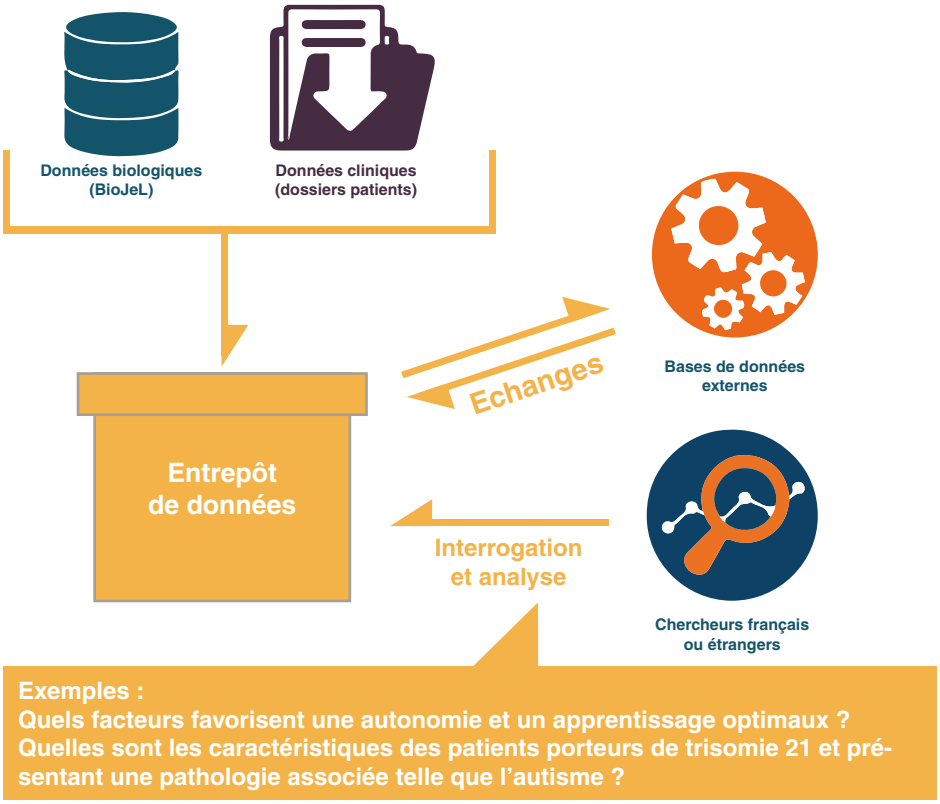
Passée la période d'adaptation, les bénéfices attendus de cette entrée dans l'ère du numérique sont multiples : fluidité de la communication entre les professionnels, gain de temps dans la prise en charge, gain de place, accès sécurisé et confidentialité optimale.

Recherche

Toutes ces données cliniques viendront bien sûr enrichir l'entrepôt virtuel dont elles constitueront l'élément « humain » le plus spécifique. Les éléments clés d'un compte-rendu de consultation ou d'un courrier seront intégrés et analysés dans la base numérique. Ces données cliniques pourront également être rapprochées des échantillons biologiques conservés dans le Centre de Ressources Biologiques BioJeL, lui donnant ainsi une valeur ajoutée exceptionnelle.

[1] *Le règlement n° 2016/679, dit Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), constitue le texte de référence européen en matière de protection des données à caractère personnel. Il renforce et unifie la protection des données pour les individus au sein de l'Union Européenne.*

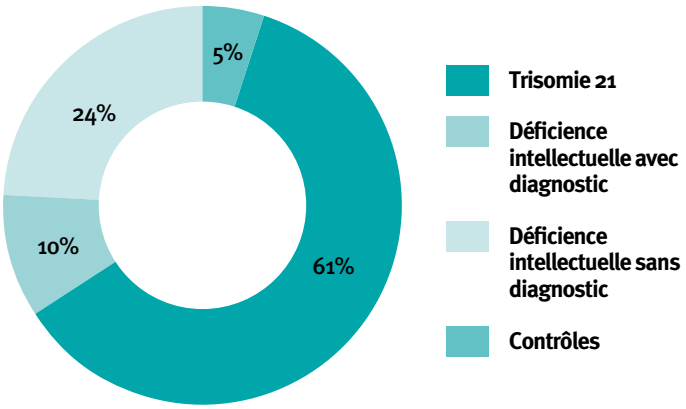
[2] *« Le dossier du patient est le lieu de recueil et de conservation des informations administratives, médicales et paramédicales, formalisées et actualisées, enregistrées pour tout patient accueilli, à quelque titre que ce soit, dans un établissement de santé » (Haute Autorité de Santé).*



Le Centre de Ressources Biologiques BioJeL, une mine d'or complémentaire à l'entrepôt de données

Le Centre de Ressources Biologiques de l'Institut Jérôme Lejeune (CRB-BioJeL) est une structure spécialisée dans l'acquisition, l'étude et la distribution de collections d'échantillons biologiques (ADN, plasma, cellules, etc.) de patients porteurs d'une déficience intellectuelle d'origine génétique. Ces échantillons sont issus de prélèvements recueillis en consultation (prises de sang par exemple) et associés aux données anonymisées du dossier médical. Sur les 9 000 patients de l'Institut, 1 900 ont ainsi contribué à enrichir le CRB-BioJeL.

Le CRB-BioJeL compte 6 072 ressources, dont :



L'étroite collaboration entre la consultation clinique de l'Institut et le CRB-BioJeL est un avantage déterminant : les deux structures sont situées dans le même bâtiment, ce qui permet de prendre en charge le jour même les prélèvements biologiques réalisés sur les patients.

La structure CRB-BioJeL satisfait aux critères élevés de qualité et d'expertise exigés par la communauté des chercheurs et des industriels. Elle a reçu le renouvellement de sa certification « NF S96-900 » par l'organisme Euro-Quality System en septembre 2017.

Depuis son ouverture en novembre 2008, ce CRB spécialisé dans les déficiences intellectuelles d'origine génétique propose ses collections de ressources biologiques à la communauté scientifique. L'objectif est de promouvoir la recherche à partir des collections d'échantillons biologiques qualifiés, associées à des données cliniques présentant un grand intérêt scientifique. L'accès aux collections et à leurs données associées se fait sous certaines conditions, notamment d'ordre éthique et scientifique.

Le CRB-BioJeL est un outil essentiel pour la recherche : il permet de développer des collaborations externes nationales et internationales ainsi que les projets de recherche clinique de l'Institut. Le but de ces recherches est d'aller plus loin dans la connaissance des déficiences intellectuelles d'origine génétique pour une meilleure prise en charge des patients.

Plusieurs études en cours s'appuient sur les ressources du CRB-BioJeL pour comprendre, notamment, les différences de profil clinique entre des patients porteurs de la même pathologie, et rechercher des biomarqueurs ou de nouvelles cibles thérapeutiques.

Le CRB-BioJeL donne à l'Institut Jérôme Lejeune une place particulière dans le monde de la recherche médicale sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique. En effet, peu de structures disposent de collections d'échantillons biologiques dédiées à ces syndromes, que ce soit en Europe ou aux États-Unis – qui plus est d'échantillons disponibles en lien avec des données cliniques anonymisées.

Afin d'améliorer sa qualité de service et faire progresser la recherche dans le domaine des déficiences intellectuelles d'origine génétique, le Centre de Ressources Biologiques BioJeL a totalement refondu son organisation en se dotant de nouveaux serveurs informatiques et de nouveaux logiciels. Ces outils lui permettront également de profiter des données stockées dans le futur entrepôt virtuel numérique. L'objectif est d'intégrer les millions de données issues des dossiers médicaux de l'Institut Jérôme Lejeune en cours de numérisation.

JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

Aux Nations Unies, la Fondation fait entendre la voix des personnes porteuses de trisomie 21

Le 15 mars dernier, à quelques jours de la Journée mondiale de la trisomie 21, la Fondation Jérôme Lejeune organisait aux Nations Unies, à Genève, une conférence internationale exceptionnelle sur le thème de la lutte contre les discriminations, prénatales comme post-natales, dont les personnes porteuses de trisomie 21 sont victimes, ainsi que sur les moyens de favoriser leur véritable inclusion dans la société.

Cet événement a reçu le parrainage des Missions permanentes de Pologne, des Philippines, de l'Argentine, de la Lituanie, du Panama et de l'Ordre Souverain de Malte à Genève.

Un auditoire attentif d'une cinquantaine de diplomates, de représentants d'ONG et de familles de personnes porteuses de trisomie 21 a suivi les interventions. Outre les pays parrainant l'évènement, neuf autres étaient représentés : Hongrie, Vietnam, Israël, Singapour, Côte d'Ivoire, Vatican, Laos, Australie et Brésil.

Des intervenants exceptionnels ont alors pris la parole. **L'ambassadeur de Pologne auprès des Nations Unies** a fait état du programme gouvernemental « For life », qui dessine des solutions pour venir en aide aux personnes handicapées comme à leur famille. **M. Jonas Ruškus,** membre du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, a dénoncé les investissements réalisés par certains Etats dans le diagnostic prénatal et la prévention du handicap, qui ont pour conséquence de perpétuer les stéréotypes négatifs à l'encontre des personnes porteuses de trisomie 21.

Puis l'attention de l'auditoire s'est tournée vers les témoignages remarquables de deux personnes trisomiques, qui n'ont cessé d'affirmer la valeur de leur vie. **M. John Franklin Stephens**, jeune Américain qui avait pris la parole devant un comité du Congrès des Etats-Unis en octobre dernier, s'est d'abord exprimé. Il a délivré un discours puissant, où il a rappelé qu'il avait *« besoin d'être aimé, considéré, éduqué, et parfois aidé »* et non pas *« éradiqué »*. Il a évoqué les recherches sur le génome et les risques eugéniques que cela comporte pour les personnes trisomiques, puis a invité les Etats à réfléchir aux conséquences éthiques de politiques qui décideraient quelles personnes peuvent vivre ou pas. **Mme Charlotte Fien**, jeune Anglaise, a ensuite vivement condamné les pratiques eugéniques en cours dans de nombreux Etats : *« De par le monde, plus de 90% des bébés porteurs de trisomie 21 sont avortés – et cela jusqu'à la veille de leur naissance. Le ventre d'une mère est devenu l'endroit le plus dangereux pour un bébé porteur de trisomie 21 »* s'est-elle insurgée.

Attentive, l'assemblée a alors écouté l'intervention de **M. Jean-Marie Le Méné**, qui a souligné le risque d'une généralisation du dépistage prénatal à l'ensemble des pathologies détectables génétiquement. **M. Gregor Puppinck** s'est, pour sa part, demandé s'il y avait des degrés dans la dignité de l'homme, en fonction notamment du degré de handicap de chacun. Répondant par la négative, il a considéré que le véritable progrès était de revenir à *« davantage de soin et d'attention »* envers les plus faibles.

Depuis la salle, **Mme Clotilde Noël**, porte-parole de la mobilisation *Stop Discriminating Down* en France, en a finalement appelé au respect du droit à la vie de toute personne, affirmé à l'article 3 de la Déclaration universelle des droits de l'homme.

Cet événement inédit a permis de nouer des relations fructueuses avec des Etats de tous les continents, manifestement sensibles aux messages de la Fondation Jérôme Lejeune en faveur des plus faibles. Le succès de cet événement nous encourage à poursuivre notre travail d'information pour qu'une prise de conscience du danger eugénique se fasse au niveau international et se traduise en résolutions et recommandations nouvelles.

Actualités

La Fondation, invitée par le Parlement européen à célébrer la Journée mondiale de la trisomie 21

Depuis 2015, la Fondation Jérôme Lejeune, reconnue pour son expertise unique, fait connaître auprès de l'Union européenne les avancées et les besoins des chercheurs qui se consacrent au traitement et à l'amélioration de la vie des personnes porteuses de trisomie 21. Le 21 mars dernier, à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, elle était invitée par le Parlement européen à faire l'état des lieux de la recherche dans ce domaine.

Cette journée spéciale a commencé par l'intervention des jeunes de l'association Vivre&Grandir. Formés aux services de la restauration, ils ont mis en œuvre leurs compétences dans deux cafés du Parlement. L'objectif ? Montrer aux décideurs européens ce dont sont capables les personnes porteuses de handicap, qui n'aspirent qu'à une chose : être réellement inclues dans la société.

Puis la conférence *« La trisomie 21, en lien avec la maladie d'Alzheimer, le cancer et l'autisme, nécessite des recherches croisées à l'échelle européenne »* a eu lieu. Elle a reçu le soutien et la participation du Président du Parlement européen, **M. Antonio Tajani**, et du Commissaire européen à la Santé, **M. Vytenis Andriukaitis**, tous deux venus s'engager publiquement pour la trisomie 21.

Au cours de cette conférence, **M. Grégoire François-Dainville**, directeur de l'Institut Jérôme Lejeune, a présenté l'intérêt de la recherche croisée, ces travaux entre deux pathologies qui permettent de faire avancer la recherche au bénéfice de tous. Pourquoi les personnes porteuses de trisomie 21 sont-elles plus sujettes à des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer ou l'autisme ? A l'inverse, pourquoi sont-elles davantage protégées de certaines maladies, comme par exemple le cancer du sein ? C'est ce qu'explore la Fondation Jérôme Lejeune dans ses programmes de recherche.

Le **Dr Anne-Sophie Rebillat**, gériatre de l'Institut Jérôme Lejeune, a plus particulièrement exposé le lien entre trisomie 21 et maladie d'Alzheimer. Du fait de la présence du gène APP, impliqué dans la maladie d'Alzheimer, sur le chromosome 21, les personnes porteuses de trisomie 21 développent davantage que la moyenne, et de manière plus précoce, cette pathologie. Il apparaît aujourd'hui de façon de plus en plus évidente que c'est en cherchant à prévenir la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées porteuses de trisomie 21 que l'on parviendra à prévenir la maladie d'Alzheimer dans la population générale.

L'appel lancé à ouvrir des budgets européens pour la recherche croisée a été entendu et relayé par les six députés européens qui parrainaient la conférence.

M. Benjamin Vandewalle et **Mme Charlotte Potier**, tous deux porteurs de trisomie 21, ont enfin exprimé leur bonheur de s'être battus pour être reconnus dans la société. Ils ont appris à accepter ce *« chromosome en plus »* et les regards qui l'accompagnent. Mais, tout de même, si les chercheurs pouvaient rapidement trouver un moyen d'améliorer leur santé et leur vie quotidienne, ce ne serait pas de refus !

Charlotte vit dans le nord de la France et vient de fêter ses 25 ans. Elle travaille depuis 3 ans et demi à la mairie d'Arras : *« Avec mes collègues, c'est beaucoup de joie. A la pause-café, tout le monde se rejoint, on discute, que ce soit du boulot ou d'autres choses. En fait, c'est une bonne ambiance, rien à redire. »*

Benjamin, adopté bébé par une famille belge, s'est épanoui aux scouts et travaille depuis 10 ans comme serveur dans une Entreprise de Travail Adapté. A 30 ans, il vit en colocation avec son petit frère à Bruxelles. Il remercie tous ceux qui l'ont accompagné – famille, amis, professionnels – et qui ont rendu possibles les nombreux progrès qu'il accomplit au quotidien. *« Je suis très fier de ma vie et d'être devenu l'adulte heureux et autonome que je suis aujourd'hui. »*

FIN DE VIE

L'euthanasie en passe d'être légalisée en France ?

Dans une tribune publiée en février 2018, 156 députés, menés par Jean-Louis Touraine et principalement issus de la majorité, réclamaient la légalisation de l'euthanasie active, c'est-à-dire par injection d'une solution létale. Dans les faits, le processus de normalisation de l'euthanasie est déjà très avancé en France. Loin de mettre un garde-fou définitif à toute dérive, les lois Leonetti de 2005 et Leonetti-Claeys de 2016 ont en réalité ouvert la voie à la dépénalisation de l'euthanasie.

La première pierre a été posée en 2005 avec la **loi Leonetti**, qui a autorisé l'arrêt des traitements si ceux-ci constituent une obstination déraisonnable. L'ambiguïté ici introduite est que la loi ne définit pas les traitements à proprement parler. Arrêter les traitements d'un patient peut donc également signifier cesser de le nourrir et de l'hydrater ; ce n'est alors plus la maladie qui le fera mourir mais la privation de nourriture et d'eau.

La deuxième phase était écrite d'avance. Il est vite apparu que cette suppression de soins dus à tous était particulièrement cruelle dans la mesure où elle destinait le malade à mourir de soif. Rapidement, les mouvements favorables à l'euthanasie ont eu beau jeu de dénoncer des demi-mesures inhumaines. Et l'on s'est acheminé vers la **loi Leonetti-Claeys** de 2016 qui, répondant aux critiques, prévoyait d'accompagner impérativement l'arrêt des traitements – donc de la nutrition et de l'hydratation – d'une sédation profonde et continue jusqu'à la mort. De la sorte, la législation sur la fin de vie devenait irréprochable, croyait-on. Mais ce faisant, elle se montrait sous son véritable jour. Que signifie endormir quelqu'un jusqu'à ce qu'il meure de faim et de soif sinon l'euthanasier dans des conditions choquantes ? Personne ne s'y trompe. Les partisans de l'euthanasie ont d'ailleurs été les premiers à le reconnaître mais aussi à le dénoncer comme étant, une fois encore, une mesure insuffisante.

Aujourd'hui, la troisième étape arrive sous forme de propositions « convaincantes » du Conseil économique, social et environnemental (CESE), qui suggère que la sédation profonde et continue est hypocrite dans la mesure où elle implique une possibilité assumée, quoique non avouée, de mettre fin activement à la vie de la personne. En effet, lorsque la sédation profonde et continue associée à l'arrêt des traitements n'entraîne pas assez rapidement la mort du patient, certains médecins administrent une médication expressément létale. Selon le CESE, il y aurait ainsi chaque année en France entre 2 000 et 4 000 euthanasies clandestines. *« La législation devrait donc évoluer et s'adapter pour protéger ces médecins hors-la-loi d'éventuels risques judiciaires »*. Et voilà la troisième phase qui se déroule en direct sous nos yeux. Ce grand classique des « illégalités fécondes » devrait conduire à la régularisation d'une pratique interdite mais tolérée, c'est-à-dire à sa légalisation.

Que prévoit la législation actuelle sur la fin de vie ?

■ **Les soins élémentaires (hydratation et nutrition) sont considérés comme des traitements susceptibles d'être arrêtés.** Le médecin peut donc désormais être amené à donner la mort en décidant d'arrêter l'hydratation et la nutrition de son patient. Telle est la décision que le Dr Sanchez a prise au sujet de Vincent Lambert le 9 avril dernier – décision remise en question provisoirement le 20 avril par le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, qui a ordonné une expertise médicale.

■ **La procédure collégiale fait reposer le poids de la décision d'arrêt des traitements sur le seul médecin.** Lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, le médecin recueille auprès des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. Après s'être concerté avec l'équipe soignante et avoir recueilli l'avis d'un médecin-consultant, il prend seul la décision de limiter ou d'arrêter les traitements de son patient.

■ **Les directives anticipées sont désormais contraignantes pour le médecin.** Si le patient, désireux de changer ses directives, se retrouve dans l'incapacité de s'exprimer, il reste donc prisonnier de sa décision initiale.

Recommandations de la Fondation Jérôme Lejeune pour le quinquennat 2017–2022

■ **MAINTENIR** l'architecture générale du droit applicable en France, qui repose sur le triptyque suivant : développement des soins palliatifs, refus de légaliser l'euthanasie, refus de l'acharnement thérapeutique ;

■ **RÉTABLIR** la nutrition et l'hydratation artificielles comme étant des soins et non des traitements ;

■ **INTERDIRE** la sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à l'arrêt des traitements ;

■ **INTERDIRE** l'arrêt des traitements d'une personne en prenant pour motif son handicap ;

■ **MODIFIER** la procédure collégiale pour qu'elle aboutisse à une décision médico-familiale, au besoin en mettant en œuvre une médiation ;

■ **SUPPRIMER** le caractère contraignant des directives anticipées.

MASTER-CLASS SCIENCE ET ÉTHIQUE

Une première promotion qui met la barre haut !

Nous vous annoncions avec enthousiasme, il y a un an, la création de la Master-class Science et Éthique Jérôme Lejeune, pour aider les soignants à exercer une médecine hippocratique responsable. Le 10 avril 2018, cette Master-class a clos sa première édition. Aude Dugast, responsable de la formation, témoigne.

Bravo ! C'est le mot qui me vient à l'esprit en pensant aux qualités intellectuelles et humaines des 160 étudiants qui forment notre première promotion. Motivés, intelligents, généreux, ils ont suivi avec assiduité, mardi soir après mardi soir, sur place ou en e-learning, cette formation d'expertise conçue pour les accompagner dans l'exercice de leur profession médicale et scientifique. En activité ou étudiants, ils sont médecins, infirmiers, sages-femmes, biologistes, chercheurs, et tous désireux de forger leur jugement en approfondissant l'enseignement reçu à l'université par une réflexion anthropologique, philosophique, juridique et éthique.

Nous avions parié sur 30 membres pour cette première promotion… et ils ont été 160 ! 160 étudiants dont l'enthousiasme est un vrai signe d'espérance. D'horizons divers, certains très proches de la Fondation, d'autres connaissant peu ou prou Jérôme Lejeune, de France ou de l'étranger (Canada, Belgique, Côte d'Ivoire), ils sont tous animés d'un même désir : servir les patients avec excellence et un infini respect. L'un d'eux m'a un jour confié : *« Le seul problème de cette formation, c'est qu'on ne peut rater aucun cours, ils sont tous passionnants ! »*

La prochaine Master-class commencera en octobre 2018 avec la *Leçon inaugurale* du philosophe Rémi Brague. Le programme, comme en 2017, alternera **enseignement fondamental** et **réflexion sur l'actualité bioéthique** avec des cours sur la dignité du corps, le rôle du médecin, l'objection de conscience, le début et la fin de vie, l'embryon, l'aide à la procréation, les nanotechnologies, le transhumanisme, etc.

Enfin, je tiens à dire un immense bravo à nos professeurs universitaires, médecins, chercheurs, philosophes, juristes qui dispensent ces cours d'expertise[1] : ils illustrent par leur excellence professionnelle et leur modestie la meilleure devise que nous puissions offrir aux étudiants : *« tanta modestia quanta virtus »*[2].

[1] *Pr R. Brague, Mgr J. Suaudeau, Pr J.M. Meyer, Pr A. Bellantone, Pr F.X. Putallaz, G. Puppinck, J. Paillot, Pr E. Sapin, J.M. Le Méné, Dr B. Paillot, Pr X. Ducrocq, Dr A. Ravel, Dr C. Mircher.*

[2] *« Autant de modestie que de valeur. »*

La parole aux étudiants…

« Passionnant, expert et stimulant intellectuellement. »

« J'ai été très impressionnée par la qualité extraordinaire des professeurs et par leur grande modestie. »

OBTENIR UN CERTIFICAT D'ANTHROPOLOGIE GRÂCE À LA MASTER-CLASS JÉRÔME LEJEUNE

Il est possible d'obtenir un certificat d'anthropologie auprès de la Faculté de philosophie de l'Institut Catholique de Toulouse ***(sous conditions)***.

INFORMATIONS PRATIQUES

POUR QUI ?

- Médecins et étudiants en médecine
- Infirmières, sages-femmes, chercheurs, biologistes, juristes, philosophes… (Bac+3 minimum)

OÙ ?

- Sur place : Centre Bioéthique Jérôme Lejeune, 37 rue des Volontaires Paris 15ème
- En e-learning

QUAND ?

9 octobre 2018 – 16 avril 2019

3 mardis soir/mois (20h-22h) et 2 samedis/semestre (9h-17h)

hors vacances scolaires de Paris

TARIFS :

- 150 € pour les étudiants
- 200 € pour les professionnels

INFORMATION – INSCRIPTION :

Avant le 10 septembre 2018

centrebioethique@fondationlejeune.org

www.fondationlejeune.org

Objets recherchés : 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

Conférences de bioéthique

Mercredi 16 mai à 20h30 – TOULON
Salle Saint-Paul dans l'église de l'Immaculée Conception
(226 boulevard Georges Ricard)

Jeudi 17 mai à 20h30 – EPINAL
Salle Grandemange *(43 rue Jules Ferry 88000 Chantraine)*

Jeudi 24 mai à 20h30 – BEZIERS
Salle Saint-Guiraud *(2 rue Paul Paget)*

Vendredi 25 mai à 20h30 – MONTPELLIER
Villa Sainte-Christine *(334 rue Pioch de Boutonnet)*

Mardi 29 mai – AIX-EN-PROVENCE*
Salle du chêne de Mambré à l'Archevêché
(7 cours de la Trinité)

Jeudi 31 mai – COLMAR*

Lundi 18 juin à 20h30 – SAINT-JEAN-DE-LUZ
Auditorium Ravel *(place Maurice Ravel)*

** Plus de détails prochainement sur www.fondationlejeune.org*

Pour toute information ou pour organiser une conférence 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 !

Pas besoin d'être un grand sportif, l'essentiel est de participer en marchant ou en courant.

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

Choisissez la Fondation Jérôme Lejeune (Handicap), payez votre dossard (15€) et créez votre page de collecte pour la Fondation Jérôme Lejeune.

SORTIE THÉÂTRE

Une pièce de théâtre au profit de la Fondation Jérôme Lejeune

Les Types Louches, des amis réunis par la passion du théâtre sous le patronage de bienheureux Pier Giorgio Frassati, joueront en juin prochain *Becket ou l'honneur de Dieu* de Jean Anouilh au profit de la Fondation.

Où ? Le Bon Conseil, 6 rue Albert de Lapparent 75007 Paris
Quand ? Le samedi 23 juin à 15h30 et le jeudi 28 juin à 20h
Réservation : typeslouches@gmail.com – 06 83 04 82 89

Florette Coquinette, l'héroïne extra-ordinaire pour petits et grands

Alexia Quercy sort le premier tome d'une collection de livres pour enfants mettant en scène une fillette porteuse de trisomie 21. C'est une première et il s'agit d'un véritable outil pédagogique pour faire découvrir à tous, dès le plus jeune âge, la différence et la richesse du handicap.

L'opuscule au format carré offre une douzaine de pages. Les dessins sont fins et colorés dans un style jeunesse à la fois classique et moderne. Le texte est accessible et joyeux. La dédicace, elle, est directe, entraînante. Elle donne tout de suite le ton et frappe le lecteur au cœur : *« A ma fille Florette, notre bombe d'amour, notre joie, et à tous les enfants qui portent le petit chromosome d'amour en plus et qui nous rendent meilleurs. Pour que soient révélées les fragilités de nos enfants, leur beauté et, dans leurs différences, leur richesse humaine. Des pépites d'or offertes à l'humanité »*. Tels sont les mots que nous adresse Alexia Quercy, l'auteur.

Cette maman de trois enfants, dont une petite Flore trisomique agée de 5 ans, publie *« Florette rentre à l'école »*, le premier épisode d'une collection de 10 tomes consacrés aux aventures de Florette Coquinette. L'œuvre est destinée à faire prendre conscience aux plus petits (5-8 ans), comme aux grands, que la trisomie 21 n'est pas une fatalité.

Ce support a été élaboré loin des stéréotypes du genre pour changer les regards : le personnage de Florette ne se bat pas contre un dragon mais contre les limites qui sont les conséquences de sa différence ; Florette est parfois lente mais, au fil des pages, on est frappé par le fait qu'elle comprend tout. Et c'est bien cela qui change ! Cerise sur le gâteau, Florette est toujours joyeuse et débordante d'affection envers les autres. Ce profil est déconcertant pour celui qui regardait jusqu'alors la trisomie d'un mauvais œil. En suivant cette fiction, le lecteur s'attache à Florette et son handicap s'avère être un atout. Pour qui côtoie des enfants porteurs de trisomie 21, on retrouve là les traits les plus caractéristiques de ces jeunes si attachants.

Ces belles pages ouvrent le cœur à la différence et sont d'autant plus bénéfiques au tout jeune lecteur qu'il vit un âge au cours duquel son raisonnement se construit. Au fil des aventures, il apprend à porter un regard bienveillant sur l'héroïne. L'histoire est succincte mais l'ouvrage propose une série de pistes de réflexion pour les familles dont l'enfant est atteint de trisomie 21.

Cet outil pédagogique est aussi destiné aux professionnels de l'éducation puisque chaque nouveau tome mettra en lumière une facette de la trisomie 21. A travers cette collection, on retrouvera le caractère volontariste de la petite fille, son envie de vivre et de progresser. Les titres parlent d'eux même : *« Florette veut être comprise »*, *« Florette veut parler »*, *« Florette apprend à être propre »*, *« Florette à la cantine »*, *« Florette met son manteau toute seule »*, *« Florette a mal et ne pleure pas »*... Il y a fort à parier que la série devrait intéresser en premier lieu les enseignants de grande section qui s'apprêtent à accueillir dans leur classe un enfant différent, quel que soit son handicap.

Florette nous montre à quel point les enfants porteurs de trisomie 21 sont capables d'un grand nombre de choses, pourvu que l'on respecte leur rythme. Ils ont besoin d'amour, d'accompagnement pour intégrer un groupe. Tout simplement.

Ce livre est, pour toute la famille, plein d'espoir et de foi en la vie. Il est accompagné d'un bracelet violet qui arbore le texte *« Florette, je pense avec mon cœur »* – un appel à l'ouverture à la différence et à la vie, chère à l'auteur.

A se procurer, à découvrir et à faire découvrir au prix de 10,50 €

A commander sur :
www.florette-coquinette.com
et en librairie

Contact : 06 52 69 59 02
florettecoquinette@yahoo.com
Facebook : Florette coquinette

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !

Fondation Reconnue d'Utilité Publique, la Fondation Jérôme Lejeune peut recevoir des dons au titre de l'IFI et de l'IR

Votre don 2018 à la Fondation Jérôme Lejeune :

CE QUI NE CHANGE PAS

▶ **75% du montant de votre don est déductible de votre IFI dans la limite de 50 000€ par an.**

▶ **66%** du montant de votre don est déductible de votre Impôt sur le Revenu (IRPP) dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

CE QUI CHANGE

▶ Les modalités de déclaration :

La déclaration de votre IFI s'effectue en même temps que votre déclaration de revenus en utilisant le formulaire 2042-IFI.

Attention : Si vous disposez d'un accès internet et que votre revenu fiscal de référence 2016 dépasse 15 000€, vous êtes désormais dans l'obligation de faire votre déclaration en ligne !

▶ Le calendrier de déclaration IFI :

Si vous déclarez vos impôts par voie postale, votre déclaration est à faire au plus tard le **17 mai 2018.**

Si vous déclarez vos impôts par internet, vous bénéficiez d'un délai supplémentaire qui varie selon votre département de résidence :

22 mai 2018 : pour les départements numérotés de 01 à 19.

29 mai 2018 : pour les départements numérotés de 20 à 49 et la Corse.

5 juin 2018 : pour les départements numérotés de 50 à 976.

QUELQUES EXEMPLES DE RÉDUCTIONS FISCALES AU TITRE DE VOTRE DON AU BÉNÉFICE DE LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE :

Votre don IFI

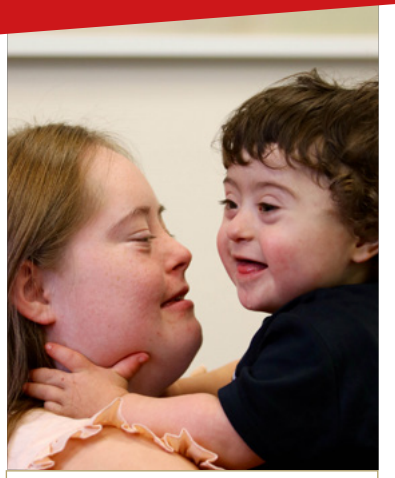
Vous donnez à la Fondation	Vous déduisez de votre IFI	Votre don revient à
1 000€	-750€	250€
5 000€	-3 750€	1 250€
10 000€	-7 500€	2 500€

Votre don IRPP

Vous donnez à la Fondation	Vous déduisez de votre IR	Votre don revient à
1 000€	-660€	340€
5 000€	-3 300€	1 700€
10 000€	-6 600€	3 400€

Vous pouvez également choisir de répartir le montant de votre don entre les deux impôts. Vous pourrez par exemple choisir d'optimiser votre don en déclarant une partie (jusqu'à 66 667€) au titre de l'IFI et le solde au titre de l'IR.

100% des actions menées par la Fondation sont financées par vos dons ! 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 ; Véronique Bourgninaud ; Mariette Guerrien ; Olivier Rochette ; Stéphanie Tabard ; Inès Vermersch ; Alphonse Isle de Beauchaine ; Marion Dinand ; Aude Dugast.

Infographiste:
Alexis Duport

Crédits photos:
Christophe Damaggio ; FJL ; DR ; EPPGroup-photo:INovokmet ; Maëlenn de Coatpont ; François-Régis Salefran ; Domitille de Crevoisier

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, une enveloppe T (105*212), un flyer BD accompagnent la Lettre de la Fondation

LF108