Novembre 2018 - N°110 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“La détermination à voir un « progrès » dans la PMA est la première marche du transhumanisme.”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,
Président de la Fondation Jérôme Lejeune

Le 11 octobre dernier, des scientifiques chinois ont publié un article démontrant qu'ils avaient réussi à fabriquer des souriceaux à partir de deux femelles. Ces souriceaux ont survécu et donné une descendance. Les auteurs de cette publication auraient réussi à neutraliser les régions du génome « à empreinte » paternelle ou maternelle qui rendent nécessaire la fécondation hétérosexuelle. Il est évident que la piste de recherche visant à fabriquer des embryons humains issus de parents de même sexe sera poursuivie et que les pratiques de PMA/GPA en seront impactées. L'utérus artificiel fera le reste et la GPA ne sera même plus nécessaire.

Avant même que l'opinion publique n'en prenne conscience, des découvertes scientifiques entraînent des applications technologiques susceptibles de modifier les mœurs. Ceci devrait nous conduire à mettre l'accent sur un aspect indigent de la réflexion bioéthique : la déréglementation de la recherche sur l'embryon qui alimente les transgressions que nous critiquons. Ce que l'on oublie de commenter et qui figure dans toutes les lois de bioéthique est grave : il s'agit de la libéralisation progressive des diverses modalités de la reproduction pour répondre, non aux besoins des parents ou de la médecine, mais aux aspirations d'un marché qui crée à la fois l'offre et la demande.

Il est temps de réaliser que la matrice du transhumanisme est cette reconstruction de l'humain que la fécondation *in vitro* nous impose depuis 40 ans. Dans ce bric-à-brac transhumaniste, la « PMA pour toutes » et la GPA sont des déclinaisons au gré des modes. Refuser l'une ou l'autre de ces transgressions est modérément utile si l'on n'interroge pas la source qui leur permet de se développer, à savoir le principe même de la PMA. Comment critiquer efficacement des pratiques en restant à l'intérieur même du cadre qui les perfectionne ? Cela signifie que se contenter de disqualifier la PMA destinée aux couples homosexuels, tenue pour non médicale, au profit de la PMA réservée aux couples hétérosexuels, tenue pour médicale, revient à nourrir le système qui continuera à imposer ses produits dérivés au fur et à mesure des avancées technologiques. La PMA, qui est historiquement une transposition dans l'espèce humaine des techniques d'élevage et d'amélioration des races animales, est de nature antispéciste. Réduite à un appariement de cellules, rien ne distingue la conception d'un enfant de celle d'un animal. La PMA n'est donc jamais médicale tant que l'embryon humain peut être fait, défait, refait, parfait pour répondre à la solvabilité du marché. La véritable disruption transhumaniste n'est ni la « PMA pour toutes » ni la GPA, qui sont des bricolages surannés, mais l'*hubris* consistant à assembler l'humain sur une chaîne de montage, le trier, le congeler, le décongeler, l'augmenter, le transférer, le céder à des tiers, le livrer à la recherche, le disséquer sur des paillasses et le détruire à péremption. La détermination à voir un « progrès » dans la PMA est la première marche du transhumanisme.

Le billet

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

Très chers amis,

Un comédien et une voix exceptionnels viennent de nous quitter. Je veux rendre personnellement hommage à l'illustre Jean Piat. Je me souviens qu'il avait fait salle comble en 2000, deux soirs de suite, en

interprétant *Les Soirées romantiques de Nohant* au profit de notre Fondation. Face à ce succès et voyant beaucoup de monde resté à l'entrée du théâtre, il avait souhaité remonter une troisième fois sur scène pour nous soutenir jusqu'au bout.

Ce départ m'affecte mais mon cœur reste empli d'espérance car je constate que de tels exemples font naître de nouveaux maillons à cette chaîne qui nous aide, jour après jour, à tenir le cap.

Le 4 octobre dernier, nous avons ainsi eu l'honneur d'accueillir l'acteur Pascal Duquenne et l'ancien champion du monde des rallyes Ari Vatanen. Fidèles à leur amitié à notre égard, ils se sont déplacés jusqu'à Drouot pour assister à une magnifique vente aux enchères organisée au profit de notre Fondation. Je les remercie très chaleureusement et je salue tous les donateurs des objets prestigieux qui ont été mis en vente. Cet élan général d'une grande générosité m'a beaucoup touchée. Et je n'oublie pas Maître Olivier Doutrebente, commissaire-priseur : par sa brillante implication, il a

permis de réunir, sans frais, la somme de 149 080 €. Un tel montant équivaut au coût de 3,5 programmes de recherche sur les 30 actions de ce type que la Fondation finance chaque année.

Demeurons dans un esprit de gratitude et allons toujours de l'avant !

J'espère vous retrouver nombreux à la vente de Noël qui se tiendra les 22, 23 et 24 novembre prochains dans les locaux de notre Fondation, à Paris.

Je souhaite à chacun un très joyeux Noël !

DYRK1A

Un partenariat stratégique pour la recherche sur la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer

Depuis 2014-2015, la Fondation Jérôme Lejeune est engagée aux côtés du laboratoire ManRos Therapeutics, situé à Roscoff, pour un programme de recherche conduit par le Professeur Laurent Meijer et portant sur la recherche d'inhibiteurs du gène DYRK1A, une protéine impliquée dans la dégénérescence des neurones en lien avec la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer. Le but est de développer un nouveau médicament pour le traitement des troubles cognitifs de la trisomie 21 – mais cette molécule pourrait également avoir des effets bénéfiques dans le traitement de la maladie d'Alzheimer. En effet, il apparaît aujourd'hui comme piste de recherche très sérieuse que c'est en cherchant à prévenir la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées porteuses de trisomie 21 que l'on pourrait arriver à prévenir ce syndrome dans la population générale. La Fondation Jérôme Lejeune encourage et sponsorise donc la recherche dans ce domaine pour espérer trouver des solutions thérapeutiques au bénéfice de tous. En mars 2018, elle a ainsi renouvelé ce partenariat avec le laboratoire ManRos Therapeutics.

Le gène DYRK1A, présent en quantité trop élevée chez les personnes porteuses de trisomie 21 car situé sur le chromosome 21, que ces dernières possèdent en trois copies au lieu de deux, et suractivé chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer pour des raisons inconnues, participe aux déficits cognitifs liés à ces deux maladies. Dans son projet *« Déficits cognitifs associés à la trisomie 21 et à la maladie d'Alzheimer »*, l'équipe du laboratoire ManRos Therapeutics cherche à réguler l'activité de ce gène en utilisant des inhibiteurs pharmacologiques spécifiques : les leucettines. Dérivées initialement d'un produit naturel extrait d'une éponge marine, ces molécules ont été développées par le laboratoire. Administrées à trois modèles animaux de trisomie 21 et à trois modèles animaux de la maladie d'Alzheimer, elles ont permis de corriger certains déficits cognitifs observés chez ces animaux.

Ces résultats solidement établis, complétés par les données de la littérature, prouvent les effets bénéfiques de cet inhibiteur de la kinase DYRK1A, potentiellement applicable aux pathologies humaines appropriées. Il reste maintenant à :

- **optimiser les Leucettinibs,** des analogues de leucettines qui pourraient être brevetés en 2019 ;
- **sélectionner une Leucettinib** qui franchisse à la fois la barrière intestinale (pour être administrée par voie orale) et la barrière hémato-encéphalique (pour pénétrer le cerveau et y trouver la protéine DYRK1A en excès) ;
- **faire de la Leucettinib sélectionnée l'objet d'une étude préclinique réglementaire** (portant essentiellement sur l'innocuité de la molécule), porte d'entrée des premiers essais cliniques.

L'entrée en clinique d'un inhibiteur du gène DYRK1A est l'objectif prioritaire des années à venir pour le laboratoire ManRos Therapeutics.

APPELS À PROJETS

La Fondation, acteur déterminant de la recherche sur la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique

Depuis plus de 20 ans, la Fondation développe et finance la recherche sur la trisomie 21 et les autres maladies génétiques de l'intelligence, améliorant considérablement la connaissance de ces pathologies et ouvrant la voie à de véritables perspectives cliniques.

Un constat alarmant : le manque de financements publics

En France et en Europe, rares sont les fonds, publics ou privés, alloués à la recherche sur la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique. Ces financements sont pourtant essentiels pour mieux connaître les différents syndromes et élaborer des pistes thérapeutiques pertinentes, en premier lieu pour la trisomie 21. De plus en plus d'équipes de recherche françaises et étrangères, issues des milieux universitaires et hospitaliers, de laboratoires privés, d'organismes publics tels que l'INSERM, le CNRS, le CEA, etc., se tournent donc vers la Fondation Jérôme Lejeune, qui maintient depuis 20 ans un effort financier très significatif pour soutenir la recherche dans ce domaine : par l'octroi de bourses postdoctorales, par l'attribution de prix Jeunes Chercheurs ou par le financement de programmes de recherche conformes à ses objectifs statutaires.

Notre réponse : financer la recherche…

C'est ainsi que, deux fois par an, à l'automne et au printemps, la Fondation lance un appel à projets international à l'intention des chercheurs travaillant dans le domaine de la déficience intellectuelle d'origine génétique.

A l'ouverture de l'appel à projets, les chercheurs peuvent déposer leur demande de financement via une application informatique. Une fois les candidatures closes, le Conseil Scientifique de la Fondation, composé de 24 chercheurs et cliniciens experts dans leur science, membres bénévoles, français et étrangers, étudie et choisit les dossiers à financer. Les projets sont sélectionnés ou rejetés en fonction de critères objectifs tels que l'intérêt stratégique, la qualité scientifique, l'originalité et la perspective thérapeutique. Il n'y a pas de critère de nationalité – seule l'excellence est prise en compte. Il est en effet urgent de trouver des solutions thérapeutiques pour les patients, et seuls les filtres de la qualité et de la pertinence du programme scientifique retiennent l'attention du Conseil.

Le Conseil Scientifique donne son avis sur les projets, tout en veillant au strict respect d'une éthique de la vie : la recherche financée par la Fondation ne doit pas utiliser de tissus humains d'origine embryonnaire ou fœtale, provenant directement ou non d'interruption provoquée de grossesse, de FIV ou de clonage humain.

L'ordre du jour du Conseil Scientifique laisse toujours une place à la présentation de nouvelles pistes de réflexions scientifiques ou de résultats d'études. Les projets de recherche de l'Institut Jérôme Lejeune sont également passés au crible par le Conseil, qui peut en améliorer le design.

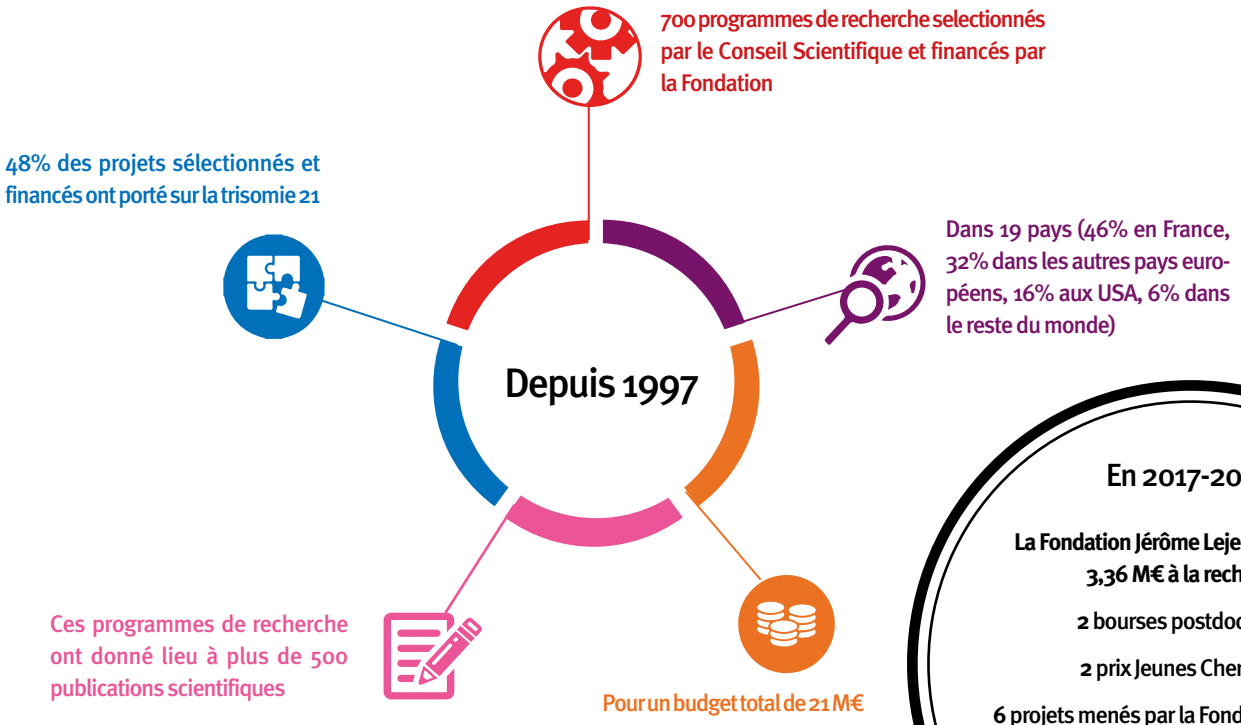
… au cœur même des laboratoires

Les programmes de recherche se déroulent généralement en deux ans, et leur financement par la Fondation varie entre 40 000 € pour un projet de recherche fondamentale et 80 000 € pour des essais cliniques – voire parfois beaucoup plus. Une fois la subvention accordée, un contrat est signé avec l'équipe de recherche : le travail du chercheur peut alors commencer dans son unité de recherche. Un an après le début du programme, le chercheur doit impérativement, et conformément au contrat, adresser au Conseil Scientifique un rapport intermédiaire et financier ; cette étape est essentielle pour vérifier la qualité du travail et l'utilisation des fonds en conformité avec le projet initial. Uniquement après validation de ce rapport intermédiaire, la seconde partie du financement est accordée.

Une ambition : que la recherche avance !

Tout travail de recherche doit aboutir à une publication qui sera référencée dans les bases de données internationales, pour permettre aux autres chercheurs de profiter de l'avancée des connaissances et faire naître de nouveaux projets. La Fondation Jérôme Lejeune joue ainsi un rôle crucial dans le développement et la transmission des connaissances scientifiques dans le domaine de la déficience intellectuelle d'origine génétique. En l'absence de tels financements, les chercheurs se tourneraient rapidement vers d'autres pathologies.

Recherche



En 2017-2018 :

La Fondation Jérôme Lejeune a consacré 3,36 M€ à la recherche :

2 bourses postdoctorales,

2 prix Jeunes Chercheurs,

6 projets menés par la Fondation et l'Institut,

32 programmes sélectionnés par le Conseil Scientifique parmi les **135** projets examinés cette année.

Voici quelques synthèses d'avancées scientifiques ayant mené à des publications internationales, à la suite du financement d'équipes de recherche par la Fondation Jérôme Lejeune :

La neuro-inflammation et le vieillissement prématuré des adultes trisomiques, Alizée Latour et collaborateurs, Institut des Neurosciences Paris-Saclay, équipe du Pr Janel de l'Université Paris- Diderot

L'équipe a précisé le fonctionnement des gènes DYRK1A et NFkB, impliqués dans la survenue de la maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses de trisomie 21. Ce projet conforte les espoirs importants qu'a la Fondation de découvrir et mettre au point un inhibiteur du DYRK1A (projet ManRos).

Trisomie 21 et leucémies de l'enfant, Riviera-Munoz Paola et collaborateurs, Australie, équipe du Pr Malinge

Certaines formes de leucémies de l'enfance touchent plus fréquemment les bébés porteurs de trisomie 21. L'équipe française du Pr Malinge a étudié l'effet d'une surexpression du gène JAK3 dans la survenue de ces pathologies. Des inhibiteurs de ce gène sont en cours de développement pour certaines pathologies rhumatismales et pourraient faire l'objet d'une nouvelle indication dans cette forme de leucémie du bébé.

Le rôle de l'IL17 (molécule intracellulaire) dans la maladie d'Alzheimer : étude chez la souris, Brain Rueda et collaborateurs

La neuro-inflammation joue un rôle prédominant dans la genèse de la maladie d'Alzheimer. Les premiers résultats publiés après étude sur la souris modèle animal de trisomie 21 suggèrent le rôle d'un inhibiteur de l'IL17, cette molécule agissant dans la cellule et présentant un rôle dans l'immunité : une amélioration de la cognition chez les souris étudiées a en effet été observée. Ceci pourrait représenter un nouvel espoir thérapeutique à soutenir !

La recherche dans le syndrome de Di George, Marissal et collaborateurs, Université de Neurosciences de Genève et Institut de Neurobiologie de Marseille

Une perte d'un segment d'ADN sur le chromosome 22 est l'origine du syndrome de Di George. Ce programme de recherche permet de mieux comprendre les altérations qu'il provoque sur les neurones inhibiteurs. L'hippocampe, zone de la mémoire, semble atteint chez ces enfants. L'étude suggère que certaines stimulations cérébrales chez le modèle animal pourraient améliorer certaines des anomalies neurologiques chez ces jeunes.

RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE

Jean-Marie Le Méné à l'Assemblée Nationale

Le 23 octobre dernier, le président de la Fondation Jérôme Lejeune était auditionné par la mission parlementaire préparant la révision de la loi de bioéthique. A cette occasion, il a expliqué le travail que mène la Fondation en matière de recherche et de soins, avant de développer deux enjeux majeurs du prochain débat bioéthique : la recherche sur l'embryon et le dépistage anténatal. Voici quelques extraits de son intervention, que l'on peut retrouver sur le site de l'Assemblée Nationale.

La recherche sur l'embryon humain

Une question de stratégie

Dans l'esprit du législateur de 1994, 2004 et 2011, le recours à l'utilisation de l'embryon humain (et donc sa destruction) n'était que subsidiaire, les autres voies de recherche, non transgressives, devant être privilégiées. Depuis 2013, un changement est intervenu qui a remplacé le couple « interdiction + dérogations » par le couple « autorisation + encadrement ». Le respect de l'embryon est devenu une exception au nouveau principe de son non-respect. C'est regrettable : l'embryon humain est la forme la plus jeune de l'être humain. Il requiert une protection adéquate.

Il faut bien comprendre qu'il y a deux domaines d'utilisation des cellules souches. D'une part, un usage pharmacologique qui consiste à modéliser des pathologies et cribler des molécules. Cette amélioration de la connaissance n'est pas une application au patient. D'autre part, la thérapie cellulaire qui vise à réparer des tissus ou reconstituer des organes en greffant des cellules souches aux malades.

S'agissant de la modélisation et du screening moléculaire, les cellules iPS constituent une alternative désormais reconnue aux cellules souches embryonnaires. Il n'y a plus de débat.

En ce qui concerne la thérapie cellulaire, il y a très peu d'essais cliniques en cours utilisant des cellules souches embryonnaires et cette voie n'est pas plus avancée que celle utilisant des cellules iPS. Elles n'ont pas entraîné de progrès puisqu'aucune application thérapeutique n'a été prouvée effective à ce jour, en dehors d'un succès relatif obtenu sur la dégénérescence maculaire, succès qui a été aussi obtenu, et de façon peut-être plus significative, avec les cellules souches pluripotentes induites.

La focalisation sur la recherche embryonnaire tient à un effet de mode, à l'opportunité de moderniser des laboratoires à grand renfort de subventions, à l'existence d'une filière à entretenir.

La régulation illusoire

Alors que nous sommes en retard dans le domaine des cellules iPS, on assiste à des surenchères dans la recherche sur l'embryon qui montrent que l'encadrement de la loi s'est affaibli.

De nombreux cas illustrent le mécanisme des « illégalités fécondes » qui contribue à façonner les lois de bioéthique. D'abord la transgression de la loi de bioéthique est assumée (certains viennent même le dire devant le législateur), puis elle est médiatisée et enfin la loi est modifiée. Comment faire pour que la démocratie ne donne pas l'impression de valider ce qui ne vient pas d'elle ?

C'est pourquoi la Fondation Jérôme Lejeune recommande de :

- ne pas autoriser la création d'embryons chimériques et/ou transgéniques ;

- ne pas étendre la culture de l'embryon *in vitro* à 14 jours (contre 7 jours aujourd'hui) ;

- ne pas soustraire les recherches sur les cellules embryonnaires aux règles applicables à la recherche sur l'embryon, distinction qui serait contraire à la jurisprudence Brüstle/Greenpeace de la CJUE (2011).

Le dépistage anténatal

Un consensus autour de l'exception « trisomie 21 »

Depuis 20 ans, un nombre incalculable de personnes s'expriment sur le dépistage prénatal (DPN) de la trisomie 21 à des titres divers. Pas un jour sans un article sur le sujet. Le phénomène récent que l'on peut observer est une sorte de consensus autour de l'exception « trisomie 21 ». Que l'on soit pour ou contre le DPN, utilisateur ou prescripteur, de gauche ou de droite, une réalité s'impose : ce type de DPN en population générale est dérogatoire aux règles habituelles puisqu'il n'y a pas de solution thérapeutique et que les chiffres d'IMG après diagnostic positif sont massifs (› 90 %). Il n'y a plus de contestation de ces faits. En revanche, il existe des divergences de qualification. On trouve encore chez certains une réticence à user du terme d'eugénisme qui ravive une douloureuse mémoire. Cependant, dès lors que le système de santé finance des outils eugéniques, la frontière entre eugénisme libéral et eugénisme étatique devient floue. Enfin, le doute n'est plus permis avec le transhumanisme, dont l'eugénisme revendiqué est l'une des clés qui permet de concrétiser le passage de l'homme diminué à l'homme augmenté.

Bioéthique

Pourquoi est-ce si difficile de reprendre le contrôle ?

Quel que soit le terme utilisé, la réalité est bien là : nous sommes devant un phénomène de rupture dans la pratique médicale. Aujourd'hui, la quasi-totalité d'une population est éliminée sur le fondement de disgrâces physiques et génétiques détectées par des machines et des algorithmes. C'est la première fois depuis 2 400 ans (Hippocrate) que la médecine rend mortelle une maladie qui ne l'est pas (et même de moins en moins). Tel est le lot de la trisomie 21 aujourd'hui, cobaye et précurseur de ce qui est annoncé pour d'autres pathologies demain. Telles sont les promesses de la technologie qui va produire des offres, du marché qui va susciter des demandes et du droit qui va créer une égalité d'accès à tout ce qui sera techniquement possible. Ce constat est largement partagé. Quelles sont les raisons de ce qui ressemble à une perte de contrôle ?

Changer de logiciel

Si ce sont dorénavant les possibilités technologiques qui décident, dans le domaine du dépistage anténatal, à charge pour l'économie libérale de trouver une clientèle solvable, ce n'est plus la peine de parler de bioéthique. Depuis des dizaines d'années, on répète comme un mantra qu'il faut changer de regard sur la personne handicapée. Comment voulez-vous que le regard change quand l'eugénisme vis-à-vis de la trisomie se présente comme un « ordre établi » ? Si la trisomie apporte le désordre, alors l'élimination du porteur de désordre rétablit l'ordre. Quelle image valorisée des personnes trisomiques espère-t-on donner dans ce contexte ?

Deux opportunités se présentent aujourd'hui pour changer de logiciel :

- ne pas installer le diagnostic prénatal non invasif (DPNI) dans le paysage de la santé par un remboursement de l'assurance maladie, par le passage du seuil de risque de 1/250 à 1/1000 et par l'extension en population générale, qui sont autant de menaces d'abandon du DPN à la robotisation ;

- ne pas légaliser l'extension du diagnostic préimplantatoire (DPI) aux maladies chromosomiques, qui sont des maladies génétiques mais pas héréditaires ; une telle extension opportuniste ouvrirait le DPI à des critères arbitraires, impossibles à réguler.

Les enfants trisomiques n'étant pas « à disposition » du choix des adultes, de la médecine et du marché, la consultation de la Fondation Jérôme Lejeune ne choisit pas ses patients. Ce sont les rescapés de l'eugénisme qui frappent à la porte de notre Institut. Nous serions très honorés, Mesdames et Messieurs les parlementaires, que vous acceptiez notre invitation à venir visiter cette consultation.

Monseigneur Aupetit à la Fondation Jérôme Lejeune

Le mardi 23 octobre dernier, Monseigneur Aupetit, archevêque de Paris, s'est rendu à la Fondation Jérôme Lejeune. Il a pu prendre connaissance de nos différentes activités, rencontrer les équipes médicales et paramédicales de l'Institut et visiter le laboratoire. Monseigneur Aupetit a salué le travail du Professeur Lejeune en ces termes :

« Le Professeur Lejeune fut un chercheur, un homme reconnu pour sa compétence dans la génétique. Son assiduité au travail et sa persévérance, qui lui valurent de trouver l'origine de la trisomie 21, sont exemplaires par le sérieux de sa démarche scientifique et lui donnèrent une autorité certaine auprès de la communauté des chercheurs et des médecins. La première leçon qu'il nous donne est que le fait d'être chrétien ne doit pas nous dispenser d'une profonde exigence professionnelle, chacun selon sa voie, et que c'est précisément cette exigence qui nous permet d'être audibles auprès de ceux qui ne partagent pas nécessairement notre vision de l'homme.

Mais Jérôme Lejeune ne fut pas seulement un chercheur. Il fut également un médecin. Le corps humain n'était pas uniquement pour lui un objet d'expériences ; il n'oubliait jamais qu'il était au service des personnes dans l'unité de leur mystère et de leur dignité. Il aimait à dire que la médecine devient folle si elle s'attaque au patient au lieu de lutter contre la maladie, et à rappeler que si la technologie est cumulative, la sagesse ne l'est pas. »

Le mercredi 10 avril 2019 à 18h15, Monseigneur Aupetit célébrera à Notre-Dame-de-Paris la messe anniversaire des 25 ans du rappel à Dieu du Professeur Jérôme Lejeune.

SPÉCIAL 20 ANS DE L'INSTITUT

Une étape clé du parcours de soins : la consultation de neuropsychologie

En septembre 2018, l'équipe des neuropsychologues de l'Institut Jérôme Lejeune s'est agrandie pour compter 4 praticiens, qui interviennent aussi bien auprès des enfants, des adultes, que des patients vieillissants. Portrait de cette consultation indispensable pour l'évaluation des aptitudes cognitives et comportementales des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle d'origine génétique.

Essentiellement médecin biologiste, Jérôme Lejeune travaillait en équipe pluridisciplinaire avec les psychologues cliniciens de l'hôpital Necker pour accompagner les patients tant sur le plan médical que dans leur bien-être psychologique. Il avait conscience que pour mesurer l'effet d'un traitement et/ou d'une rééducation sur les aptitudes cognitives et le comportement du patient porteur de déficience intellectuelle, des outils de mesure objectifs étaient indispensables : les tests psychométriques, réalisés à l'époque par des psychologues et aujourd'hui par des psychologues spécialisés en neuropsychologie, communément appelés neuropsychologues.

Ce savoir-faire pluridisciplinaire fut transmis aux plus proches collaborateurs de Jérôme Lejeune : dès la création de l'Institut, il leur apparut comme une évidence que la présence d'un neuropsychologue serait un atout pour la prise en charge des patients.

A la demande du médecin référent, le neuropsychologue évalue les capacités cognitives et comportementales du patient. *« Notre mission est d'établir un profil cognitif détaillé du patient,* explique un neuropsychologue de l'Institut. *Pour cela, nous explorons les différents domaines de la cognition : capacités intellectuelles, fonctionnement attentionnel, mémoire, compétences langagières, comportements adaptatifs et sociaux-émotionnels… Ces évaluations ont pour objectif d'orienter la prise en charge rééducative, les choix scolaires et professionnels, ou encore d'intervenir dans la recherche de diagnostic. Le bilan neuropsychologique a également pour but de formuler des recommandations spécifiques afin d'aider les familles, les équipes éducatives et les institutions à accompagner au mieux le patient au quotidien. »*

Le neuropsychologue travaille ainsi en lien avec l'ensemble des médecins et des paramédicaux de l'Institut. *« Le travail en équipe et les échanges interdisciplinaires sont fondamentaux. La consultation de neuropsychologie est une consultation où l'on prend le temps, généralement entre deux et trois heures, pour faire le point sur la situation du patient, procéder aux diverses évaluations et donner une première restitution clinique. S'ensuit tout un travail de calcul des résultats, analyse et rédaction d'un compte-rendu. Notre but ? Dans la continuité des consultations médicales, participer au « prendre soin » pour accompagner au mieux le patient, tout au long de sa vie. »*

Les neuropsychologues prennent également part à la recherche menée à l'Institut. À ce titre, les évaluations neuropsychologiques servent de critère d'évaluation dans les essais cliniques thérapeutiques.

Enfin, comme les médecins et les autres paramédicaux de l'Institut, les neuropsychologues ont à cœur de transmettre leur expertise et leur savoir-être. Pour cela, ils participent aux séances d'information proposées aux familles et aux formations destinées aux professionnels, et accueillent régulièrement des stagiaires, généralement des élèves en 4ème ou dernière année de neuropsychologie. *« Très peu de psychologues spécialisés en neuropsychologie exercent exclusivement auprès de patients porteurs de déficience intellectuelle. Nous avons donc à cœur de mettre notre expertise au service des familles qui cherchent à mieux entourer leur proche ; des personnels d'EPHAD ou d'IME qui souhaitent mieux comprendre leurs patients ou résidents ; de nos collègues ou futurs collègues qui veulent se spécialiser dans ce domaine ou tout simplement être capables d'accompagner de façon optimale un patient qui serait atteint d'une maladie génétique de l'intelligence. »*

Le nombre de patients est en plein essor… et l'équipe de l'Institut s'étoffe en conséquence !

Au cours de l'année 2018, l'Institut Jérôme Lejeune a accueilli un nouveau gériatre, un nouveau pédiatre et un nouveau neuropsychologue.

VU DANS LA PRESSE

L'INCORRECT

Entretien de Jean-Marie Le Méné, qui dénonce une libéralisation de la recherche sur l'embryon et une toute-puissance de la technique. Politiquement, *« c'est le vote sur l'IVG qui a brouillé les pistes »*. Depuis, le procédé des *« illégalités fécondes »* permet aux transgressions d'aller plus vite. Jean-Marie Le Méné prend l'exemple de René Frydman, qui a signé une tribune dans *Le Monde* pour dire publiquement qu'il violait la loi et pratiquait des *« PMA pour toutes »*. *« Il suffit de changer la règle pour être en règle »*.

7 septembre 2018

Europe 1

Un membre de la Fondation soulève la question de l'eugénisme et du sort des personnes porteuses de trisomie 21 dans cette révision de la loi de bioéthique.

25 septembre 2018

VALEURS

Tribune de Jean-Marie Le Méné, qui explique que l'idéologie transhumaniste gagne du terrain grâce à la révision de la loi de bioéthique : *« La rentrée politique sera une homélie. (...) Entre la sélection prénatale et la sélection terminale, l'homme moderne progresse sous l'étendard de l'avortement, de l'euthanasie et de l'optimisme. Ses parents seront achevés et ses enfants fabriqués, mais l'homme moderne est content »*.

29 août 2018

LA CROIX

La Fondation Jérôme Lejeune réagit aux propos du professeur Israël Nisand, qui affirme que *« la recherche sur la trisomie 21 est indigente »* et qui suggère d'étendre le diagnostic préimplantatoire (sélection d'embryons dans le cadre d'une FIV) à la trisomie 21.

21 septembre 2018

Libération

Les préconisations du Conseil Consultatif National d'éthique *« accélèrent la déshumanisation et l'eugénisme »*, a estimé la Fondation Jérôme Lejeune, qui soutient la recherche sur la trisomie 21.

25 septembre 2018

Parents

Un article présente les différents types de trisomie les plus fréquents. L'Institut Jérôme Lejeune précise : *« Chaque personne porteuse de trisomie 21 est d'abord elle-même, unique, avec un patrimoine génétique complet et sa manière originale de supporter cet excès de gènes »*.

5 octobre 2018

6ter

Parents du petit Gabriel, porteur de trisomie 21, Méghane et Florian témoignent dans la série documentaire « Les Mamans ». Les caméras suivent notamment Gabriel lors de sa consultation à l'Institut Jérôme Lejeune.

Série documentaire diffusée depuis 2017

Agenda

VENTES DE NOËL

MONTPELLIER – jeudi 15 et vendredi 16 novembre de 9h à 18h
Maison diocésaine Villa Maguelone *(31 avenue Saint-Lazare)*

LILLE – jeudi 15 novembre de 14h à 19h et vendredi 16 novembre de 9h à 17h
Chez M et Mme Blakeway *(55 rue Faidherbe 59110 La Madeleine)*

GRENOBLE – vendredi 16 novembre de 8h30 à 19h et samedi 17 novembre de 9h à 16h
Salle paroissiale de l'église Sainte-Thérèse *(38700 Corenc-Montfleury)*

TOURCOING – lundi 19 novembre de 9h à 17h
Chez M et Mme Breux *(7 avenue de la Marne)*

SENLIS – vendredi 23 novembre de 9h à 19h et samedi 24 novembre de 9h à 12h
Ancienne église Saint-Pierre *(place Saint-Pierre)*

PARIS – jeudi 22 novembre de 18h à 20h, vendredi 23 novembre de 10h à 20h et samedi 24 novembre de 10h à 19h
Fondation Jérôme Lejeune *(37 rue des Volontaires 75015 Paris, métro Volontaires ligne 12)*
Avec la présence exceptionnelle de Jean Sévillia (jeudi 18h-20h), François-Xavier Bellamy (vendredi 17h-19h), Philippe de Villiers (samedi 10h-12h) et Michel De Jaeghere (samedi 16h-18h), qui dédicaceront leurs ouvrages.

VERSAILLES – jeudi 29 novembre de 9h à 19h et vendredi 30 novembre de 9h à 17h
Salle des fêtes de l'ancienne mairie *(52 rue de Versailles 78150 Le Chesnay)*

Vous y trouverez du vin, des bijoux fantaisie, des objets de décoration... Le tout vendu au profit de la Fondation !

MARCHE POUR LA VIE

SAVE THE DATE

DIMANCHE 20 JANVIER 2019 À PARIS

CONFÉRENCE

Conférence de Jean-Marie Le Méné sur le thème « L'homme, l'espèce la plus menacée de la création »

Jeudi 15 novembre à 20h - **MARSEILLE**
Ecole de Commerce et Management *(rue Joseph Biaggi)*

Pour toute information ou pour organiser une conférence ou un ciné-débat dans votre ville : evenements@fondationlejeune.org

COURIR POUR LA VIE

A vos marques, prêts... partez !

A l'occasion du Semi-Marathon de Paris le 10 mars prochain, et après une première expérience très réussie l'an dernier, nous vous attendons au moins aussi nombreux pour parcourir les 21,1 km en portant les couleurs de Courir pour la Vie ! Ils étaient 1 000 coureurs et 500 supporters en 2018... combien en 2019 ?

Pour vous inscrire : www.courirpourlavie.fr/s-inscrire

Portrait

Pascal Duquenne et Ari Vatanen, parrains de la Fondation depuis 15 ans

En 2004, Pascal Duquenne et Ari Vatanen avaient exprimé leur soutien à la Fondation Jérôme Lejeune. Près de 15 ans plus tard, ils ont renouvelé leur amitié en acceptant avec enthousiasme de parrainer la vente aux enchères organisée au profit de la Fondation le 4 octobre dernier.

On ne présente plus Pascal Duquenne, cet acteur porteur de trisomie 21 qui avait donné la réplique à Daniel Auteuil dans le film *Le Huitième Jour* de Jaco Van Dormael et remporté le Prix d'interprétation masculine au Festival de Cannes en 1996. Aujourd'hui, Pascal habite seul dans un appartement de son association « Le 8ème Jour », qui favorise l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, et profite des nombreux talents artistiques dont la vie l'a doté : Pascal fait du théâtre et joue de la batterie, il chante, danse, peint, grave… et aime se lancer dans des imitations très réussies ! Pascal est également un grand sportif : il skie, nage, fait de la voile et joue au football… et a d'ailleurs remporté plusieurs médailles aux *Special Olympics*. Pascal aime la vie et veut que son exemple encourage les personnes porteuses de déficiences intellectuelles à s'épanouir et à vivre en autonomie.

Quant à Ari Vatanen, premier Finlandais à recevoir le titre de champion du monde des rallyes en 1981, quadruple vainqueur du Paris-Dakar (en 1987, 1989, 1990 et 1991) et champion du monde des rallyes-raids en 1997, il abandonna momentanément la course automobile pour se consacrer à son mandat de député européen, de 1999 à 2004 pour la Finlande puis de 2004 à 2009 pour la France. Il habite aujourd'hui en Provence et rejoint régulièrement son pays natal pour s'adonner à sa passion des circuits.

C'est le matin de la vente aux enchères, le 4 octobre dernier, qu'ont eu lieu les retrouvailles entre l'ancien champion du monde des rallyes et l'acteur dont le sourire a ému la France entière. Les années ont passé mais la complicité entre les deux parrains de la Fondation est toujours là. Et quand arrive Madame Lejeune, si heureuse de retrouver ces chers amis, l'émotion est à son comble !

« *J'aime beaucoup Maman Birthe*, souligne Pascal, *c'est elle qui m'a remis la médaille de l'Ordre National du Mérite en 1996. Ça fait longtemps mais je m'en souviens bien. J'aime la Fondation Jérôme Lejeune parce qu'elle finance la recherche. Il faut beaucoup de personnes pour la soutenir car ça coûte beaucoup d'argent. Si on l'aide, les chercheurs trouveront peut-être comment nous guérir. C'est très important !* »

Et lorsqu'on demande à Ari Vatanen pourquoi il parraine la Fondation, ce dernier répond sur le ton de l'évidence : « *J'aime comparer la vie à une chaîne : il faut renforcer les maillons les plus faibles pour que tout tienne. Les maillons les plus faibles, aujourd'hui, ce sont les enfants porteurs de trisomie 21 : sans défense, ils sont les premières victimes innocentes de notre égoïsme. Et pourtant, ils nous donnent tant de force ! Tant d'amour, de joie, de compassion. Je connais plusieurs familles ayant des enfants trisomiques : il y règne une unité si chaleureuse ! Ce sont eux qui nous apprennent à aimer de façon inconditionnelle – là où nous, nous rechignons à la moindre différence. On reçoit des personnes porteuses de trisomie 21 bien plus qu'on ne leur donne. Elles rendent le monde plus beau, plus doux, plus accueillant.*

Je soutiens la Fondation Jérôme Lejeune parce que je veux œuvrer pour changer les regards sur la différence et montrer aux personnes trisomiques ainsi qu'à leurs familles qu'elles sont aimées. Il n'existe nulle part ailleurs une structure comparable qui se soucie à la fois de la recherche, du soin et de la défense des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Je soutiens la Fondation Jérôme Lejeune pour l'espoir qu'elle incarne aux yeux de milliers de familles. Et parce que je souhaite défendre l'enfant porteur de trisomie 21 pour rendre l'humanité plus belle. »

Agir aux côtés de la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !

La Fondation a besoin du soutien de ses amis fidèles.

Soyez généreux !

Noël nous rappelle l'importance d'agir auprès des plus vulnérables, des malades, des rejetés. C'est l'occasion d'exprimer votre générosité à travers un don en faveur de nos patients.

Le prélèvement à la source ne modifie pas l'avantage fiscal lié aux dons réalisés en faveur de la Fondation Jérôme Lejeune.

Pour bien comprendre les grandes étapes du prélèvement à la source pour les donateurs, nous vous invitons à consulter la notice jointe.

▶ **Vous êtes redevable de l'Impôt sur le Revenu (IR) :**

Si vous nous adressez votre don d'ici le 31 décembre 2018, 66 % du montant de votre don est déductible de votre impôt sur le revenu 2018 (dans la limite de 20% de vos revenus).

Vous donnez à la Fondation	Vous déduisez de votre IR	Votre don coûte réellement
100 €	66€	34€
300€	198€	102€
500€	330€	170€
1 000€	660€	340€

▶ **Vous êtes redevable de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) :**

75% du montant de votre don à la Fondation Jérôme Lejeune est déductible de votre IFI (jusqu'à 50 000 €).

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

Alors que la vie des plus fragiles est contestée, la recherche avance considérablement pour les soigner et un jour les guérir : des essais cliniques sont en cours, d'autres sont en préparation. Plus que jamais, la Fondation Jérôme Lejeune **a besoin de votre généreux effort.** Merci pour votre soutien. Joyeux Noël !

Avec vous, tout devient possible ! Merci de votre générosité.

FONDATION Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

reconnue d'utilité publique

Financée exclusivement par des dons privés

Fondation Jérôme Lejeune
37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15
Tél.: 01 44 49 73 30
www.fondationlejeune.org
Mail: fjl@fondationlejeune.org

Institut Jérôme Lejeune
(consultation médicale)
Tél : 01 56 58 63 00

La lettre de la Fondation,
Abonnement: 4,50€/an

Directeur de la publication:
Jean-Marie Le Méné.
N° commission paritaire: 1219 H 89215

Ont contribué à ce numéro:
Madame Lejeune ; Jean-Marie Le Méné ; Thierry de La Villejégu ; Nicolas Sévillia ; Isabelle Muller ; Véronique Bourgninaud ; Inès Vermersch; Stéphanie Tabard ; Olivier Ruisseau ; Catherine Lemonnier.

Infographiste:
Alexis Duport

Crédits photos:
FJL ; DR ; Maëlenn de Coatpont ; Benoît Duchatelet - Agence Double Numérique ; Pixabay

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), une enveloppe T (105*212), un flyer (format A6), un encart (format A3) accompagnent la Lettre de la Fondation Jérôme Lejeune.

LF110