Janvier 2019 - N°111 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

3
MARCHE POUR LA VIE
Rendez-vous le dimanche 20 janvier à Paris !

4
RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE
Quel avenir pour l'embryon humain ?

6-9
RAPPORT D'ACTIVITÉ
L'essentiel de l'exercice 2017-2018

Je fais un don !

« Cette vision transhumaniste… l'homme ne s'y résout pas. »

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

On croit s'être affranchi des contraintes de la géographie. La planète est devenue un village. Nous sommes des citoyens de la Terre. La fraternité universelle abolit les frontières. Toutes les décisions importantes se prennent au niveau international. Le numérique et le virtuel créent le monde de demain et rendent obsolète le monde d'hier. L'univers des réseaux sociaux nous fournit des milliards de nouveaux prochains dont nous sommes solidaires par des liens invisibles. Nous sommes chez nous chez eux. Ils sont chez eux chez nous. Tout est à tous. Tout est pour tous. La mondialisation est heureuse, altruiste et bienveillante.

Mais voilà que l'appartenance géographique est la première caractéristique de la révolte. C'est la France « périphérique » qui manifeste, celle des « territoires », celle des « déserts ». Une France vidée, paupérisée, défigurée et devenue plus lointaine à nos yeux que les Comptoirs français des Indes. Une France « pavillonnaire » où tout se vend mais rien ne s'achète, où les lignes de chemin de fer ont disparu, où rien ne se fait sans voiture. Une France privée de ses industries délocalisées, de son agriculture trop chère, de sa pêche prédatrice. Une France de « nulle part » qui voudrait redevenir de « quelque part » et retrouver un visage pour s'y reconnaître.

C'est peu dire que cette crise est aussi une revanche de l'histoire. On ne cesse de nous asséner que notre histoire est terminée, qu'il faut en finir avec l'homme diminué des millénaires qui nous ont précédés et passer à l'homme augmenté. La technoscience s'invente une supériorité à toutes les autres disciplines, elle devient la seule clé d'interprétation du passé, du présent et de l'avenir. L'histoire n'est plus tragique, elle aussi devient béate, rachetée par un progrès ininterrompu qui la conduit vers un paradis retrouvé. Elle n'a que faire d'hommes déconnectés, au QI lamentable, qui n'auront pas reçu l'onction de l'intelligence artificielle.

Mais la fable de l'homme nouveau, on nous l'a déjà servie ! Il suffit de se souvenir du quinquennat dont les seuls résultats ont été de faire déchoir le respect dû à la personne humaine : recherche sur l'embryon, eugénisme, avortement, mariage homosexuel, droit du genre, euthanasie, pénalisation des défenseurs de la vie… Cette vision transhumaniste qui fabrique des êtres désaffiliés, indifférenciés, déracinés, devenus des particules isolées dans le grand bouillonnement du vivant, modifiables à volonté pour s'adapter à la norme du marché, l'homme ne s'y résout pas.

Au-delà du masque des revendications catégorielles, la révolte de décembre nous rappelle notre incarnation dans le temps et dans l'espace. L'enracinement archaïque dans la nature humaine tient toujours et c'est une précieuse raison d'espérer.

Le billet

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

Chers amis,

Comme vous le verrez, ce nouveau numéro de la Lettre de la Fondation témoigne de notre inlassable vitalité. Grâce à votre fidélité et à votre générosité, nous maintenons le flambeau malgré les contraintes et les difficultés. Chercher, soigner, défendre : encore et toujours !

Cette nouvelle année sera riche en événements. Nous célébrerons les 25 ans du rappel à Dieu de mon cher mari et les 20 ans d'existence de l'Institut Jérôme Lejeune, qui ne tardera pas à accueillir son 10 000ème patient. Les programmes de recherche que nous finançons, grâce à vous, poursuivent leur développement et demeurent prometteurs.

Réjouissons-nous aussi car nous savons que nous pouvons compter sur une jeunesse généreuse et enthousiaste. Celle-ci nous donne rendez-vous à Paris le 20 janvier prochain, à l'occasion de la Marche Pour La Vie. Des milliers de nos amis y porteront la voix des plus faibles. Il est important de les rejoindre car c'est un devoir civilisationnel qui doit nous maintenir dans l'espérance.

Enfin, je remercie chaleureusement tous ceux qui ont pris part aux ventes de Noël de Montpellier, Lille, Grenoble, Tourcoing, Senlis, Paris et Versailles.

Je souhaite à chacun d'entre vous une très belle et joyeuse année 2019 !

MARCHE POUR LA VIE

Edition 2019 : objection de conscience pour tous !

La Marche Pour La Vie appelle à une nouvelle mobilisation le dimanche 20 janvier prochain, à Paris, pour rappeler que la vie humaine doit être respectée de sa conception à sa mort naturelle. Le rendez-vous est fixé Porte Dauphine à 13h30.

Ce sera *« the place to be »*, comme disent les jeunes générations qui sont de plus en plus nombreuses à rejoindre le cortège de la Marche Pour La Vie. Elles lancent aujourd'hui un cri de détresse aux pouvoirs publics : en France, plus de 220 000 avortements sont pratiqués chaque année et il n'y a ni volonté politique ni prise de conscience collective pour faire diminuer le nombre d'IVG. Le malaise est particulièrement palpable chez les médecins, qui sont de plus en plus nombreux à faire valoir l'objection de conscience, refusant de pratiquer un acte contraire à la médecine et qu'ils jugent intrinsèquement mauvais.

Plutôt que de comprendre ce profond mal-être, le gouvernement s'est indigné il y a quelques semaines des déclarations du Docteur de Rochambeau justifiant par la clause de conscience son refus de pratiquer des IVG, et a rappelé par la voix de sa secrétaire d'Etat à l'Egalité femmes-hommes, Marlène Schiappa, que *« l'IVG était un droit trop souvent menacé pour lequel il convenait de ne relâcher aucun effort »*.

L'avortement n'est pas un droit menacé en France mais force est de constater 44 ans après le vote de la Loi Veil qu'il tourmente toujours notre conscience collective.

Face aux multiples situations où nous avons à faire face à la question de l'avortement, la Marche Pour La Vie souhaite rappeler que la conscience est cette capacité que nous avons à éviter le chemin de l'aveuglement ou de l'indifférence, pour choisir la vie en dépit de toutes les difficultés.

La Marche Pour La Vie se tourne vers d'autres pays qui résistent encore – elle a souhaité en particulier faire honneur à l'Argentine, dont le Sénat a courageusement rejeté en août dernier un projet de loi visant à légaliser l'avortement. Un représentant du Parlement argentin figurera parmi les délégations étrangères et prendra la parole à l'arrivée des marcheurs.

Face aux menaces qui pèsent sur la liberté de conscience des professions médicales, face aux nouvelles transgressions annoncées par la révision de la loi de bioéthique (PMA, libéralisation totale de la recherche sur l'embryon, marchandisation du corps de la femme), la Marche Pour La Vie, qui aspire à refonder la société sur le respect de toute vie humaine, appelle les Français à faire valoir leur droit à l'objection de conscience le dimanche 20 janvier prochain à Paris.

RENSEIGNEMENTS PRATIQUES

Départ de la Marche
le dimanche 20 janvier
à 13h30 Porte Dauphine

Nouveauté 2019 :
ouverture dès 12h du Village pour la vie avec stand restauration

Pour rejoindre l'équipe de bénévoles (accueil, sécurité, logistique) ou organiser un car, s'inscrire via le site internet www.enmarchepourlavie.fr

Bioéthique

RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE

Quel avenir pour l'embryon humain ?

« Dieu se rit des hommes qui déplorent les effets dont ils chérissent les causes. »
- Bossuet -

Est-ce une prise de conscience de la communauté scientifique quant au principe même de la manipulation d'embryons humains ou une simple indignation parce que le temps n'était pas encore advenu ? L'annonce par un chercheur chinois, fin novembre dernier, de modifications génétiques sur deux embryons, des jumelles, a provoqué un véritable séisme au sein de la communauté scientifique internationale, qui a condamné ces manipulations.

Le chercheur He Jiankui aurait modifié grâce à la technique Crispr-Cas9 les gènes des embryons, avant d'implanter ces derniers dans l'utérus de leur mère. Un embryon corrigé avec Crispr-Cas9 risque de transmettre à sa descendance le ou les gènes modifiés sans qu'on connaisse les conséquences de cette manipulation. Cette histoire apparaît comme le franchissement d'une ligne rouge.

La vérité est pourtant tout autre et elle n'est pas connue du grand public. En effet, des chercheurs ont déjà modifié le génome d'embryons humains dans le cadre de la « FIV à trois parents » et des recherches de cette nature sont actuellement poursuivies dans un laboratoire français. Il est toujours plus facile de critiquer la Chine…

La prochaine révision de la loi de bioéthique sera, entre autres, l'occasion de légiférer sur la question des modifications génétiques de l'embryon humain, qui fait déjà l'objet d'expérimentations inacceptables.

Au cours des révisions successives, les différentes lois de bioéthique ont instauré un régime toujours plus permissif et de moins en moins protecteur de l'embryon humain. A la demande de quelques chercheurs, le droit s'est progressivement adapté aux transgressions rendues possibles par la technique. Et comme si ce n'était pas suffisant, de nombreux chercheurs ne respectent pas le cadre légal permissif mis en place et revendiquent encore et toujours la légalisation de leurs propres transgressions dans la future loi.

Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, a interpellé les responsables politiques : *« Devant ces nouvelles transgressions, la sincérité de l'indignation française sur les manipulations d'un chercheur chinois se mesurera à la volonté des responsables politiques de stopper le mouvement de libéralisation de la recherche sur l'embryon, qui risque de produire dans notre pays les mêmes effets que ceux critiqués en Asie. »*

L'embryon humain n'est pas un rat de laboratoire et la loi n'a pas vocation à régulariser des pratiques – elle doit au contraire réguler et poser des interdits. C'est le respect de l'être humain en phase embryonnaire qui constitue le principe déterminant.

Et c'est ce principe qui guidera l'action de la Fondation Jérôme Lejeune au cours de ces mois d'examen de la loi de bioéthique. L'attention médiatique se concentrera sur la « PMA pour toutes » au risque de minorer les autres sujets, au moins aussi graves – si ce n'est plus : créations d'embryons chimériques, transgéniques, synthétiques… La Fondation suivra tout particulièrement ces sujets pour tenter de freiner les dérives.

La prochaine loi de bioéthique devrait être présentée en Conseil des ministres début 2019 et son examen au Parlement devrait avoir lieu avant l'été.

« La prochaine révision de la loi de bioéthique sera, entre autres, l'occasion de légiférer sur la question des modifications génétiques de l'embryon humain, qui fait déjà l'objet d'expérimentations inacceptables. »

Actualités

PARTENARIATS

Un accord inédit signé avec le Sénat argentin

Du 5 au 10 novembre derniers, Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, Grégoire François-Dainville, directeur général de l'Institut Jérôme Lejeune, le Docteur Clotilde Mircher, généticien à l'Institut, et Pablo Siegrist, directeur de la Fondation Jérôme Lejeune espagnole, étaient en Argentine pour un séjour aux enjeux stratégiques importants.

Ce voyage leur a permis de présenter les missions de la Fondation et de l'Institut, d'échanger avec des médecins et des chercheurs travaillant sur la déficience intellectuelle d'origine génétique et de réfléchir sur les enjeux de la bioéthique. La Fondation a également eu l'occasion d'encourager les acteurs de la défense de la vie, le Sénat argentin ayant refusé la légalisation de l'avortement l'été dernier.

Les rencontres avec des personnalités politiques et intellectuelles au Sénat et à l'Académie des sciences morales et politiques, ainsi qu'avec des médecins et des universitaires, se sont soldées par des résultats tangibles et inédits : la Fondation a noué un partenariat avec le Sénat argentin, qui a salué son action et s'est réjoui de pouvoir à l'avenir compter sur elle pour contribuer à la formation médicale et éthique des étudiants argentins. Un accord de coopération a également été signé avec l'Université Catholique d'Argentine pour œuvrer à la formation en bioéthique des étudiants et créer des synergies médicales et scientifiques.

Jean-Marie Le Méné est revenu en ces termes sur ce séjour : *« Cette semaine passée en Argentine nous donne énormément d'espoir, à nous Français dans la vieille Europe. Nous avons rencontré une population qui, comme nous, est très consciente des enjeux de la bioéthique, des dangers du transhumanisme, des préoccupations environnementales mais aussi de la nécessité de pratiquer une écologie qui intègre l'homme de la conception à la mort naturelle. L'Argentine est sans doute le pays qui développe la médecine la plus attentive à ces premières victimes du transhumanisme que sont les personnes trisomiques. »*

AFFAIRE VINCENT LAMBERT

Vers quel dénouement ?

L'audience pour décider du sort de Vincent Lambert, qui devait avoir lieu le 19 décembre devant le Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne, a été reportée pour « cause de suspicion légitime » à la suite de la demande des avocats de Viviane et Pierre, les parents de Vincent. Le 21 novembre dernier, les experts nommés par ce même tribunal avaient rendu leur expertise médicale sur Vincent Lambert.

Les experts reconnaissaient que Vincent n'était pas en situation d'obstination déraisonnable et évoquaient la possibilité d'un transfert vers un établissement spécialisé. Ils écrivaient ainsi noir sur blanc deux vérités que ses parents clament depuis dix ans sans être entendus.

La majorité des médias ont retenu que Vincent était dans un état végétatif chronique, ce qui n'était pas la question essentielle. Il s'agissait principalement de savoir s'il y avait « obstination déraisonnable » à continuer d'alimenter et d'hydrater Vincent et les experts ont reconnu que ce n'était pas le cas. Maître Triomphe, avocat des parents, le confirmait : *« Pour la première fois en six ans de procédure, des experts affirment que sa prise en charge ne relève pas de l'obstination déraisonnable : c'est bien cela qui constitue un basculement ! »*

> *« Les experts reconnaissaient que Vincent n'était pas en situation d'obstination déraisonnable et évoquaient la possibilité d'un transfert vers un établissement spécialisé. »*

D'où la question posée par le Professeur Ducrocq, médecin-conseil, sur le site genethique.org : *« Un tribunal condamnera-t-il à mort une personne en situation de handicap, totalement vulnérable, alors que les experts affirment qu'il n'y a pas d'obstination médicale déraisonnable ? »* D'autant que les conditions de l'examen n'étaient pas adaptées à ce type de patients. *« Il était le centre de l'attention, sept médecins se trouvaient autour de lui, soit beaucoup de monde pendant une heure et demie, pour un patient dont les visites ont été réduites au minimum ! »*

Début 2018, le docteur Sanchez, nouveau chef de service au CHU de Reims, avait pris la décision de suspendre l'alimentation et l'hydratation de Vincent – 4ème décision prise en ce sens et toujours contestée par une partie de la famille – d'où cette nouvelle procédure judiciaire.

Pour mieux comprendre la situation, vous pouvez consulter le site jesoutiensvincent.org

L'ESSENTIEL

Exercice du 1er juillet 2017 au 30 juin 2018

Le mot

de Nicolas Tardy-Joubert, trésorier de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis de la Fondation,

Les actions que nous pouvons entreprendre sont liées à votre générosité, et nous vous remercions d'être à nos côtés pour servir les trois missions de la Fondation Jérôme Lejeune : chercher, soigner, défendre. La Fondation est un roc au milieu de la tempête bioéthique qui menace les plus petits et les plus faibles d'entre nous.

Votre engagement est primordial, comme il est primordial pour nous d'assurer l'accroissement et le rajeunissement de nos donateurs, qui assureront la pérennité de nos indispensables missions.

Notre situation financière est satisfaisante mais toujours fragile : nous l'avons vu au cours de cet exercice avec la réforme de l'ISF, qui a fortement impacté les dons 2017-2018 (- 1,5 M€) et donc considérablement réduit notre capacité de manœuvre. Le total des recettes s'est élevé à 9,9 M€, en baisse de 10% par rapport à 2016-2017 (11 M€).

Dans ce contexte difficile, nous avons néanmoins accru les dépenses de soin (+ 19%) pour faire face à l'afflux de 500 nouveaux patients, protégé la recherche sur les projets que nous avons jugés essentiels et ajusté l'ensemble de nos dépenses (- 3%) par une gestion rigoureuse. Nous avons tenu notre objectif de 75% d'allocation sur les dépenses liées directement aux missions sociales.

Malgré tous nos efforts, nous présentons un déficit de 0,5 M€, contre un excédent de 0,3 M€ l'année précédente, ce qui est acceptable mais requiert une vigilance accrue pour l'exercice à venir.

Les liquidités de la Fondation sont placées sur des supports qui répondent aux objectifs de préservation du capital investi, auprès d'acteurs de premier plan.

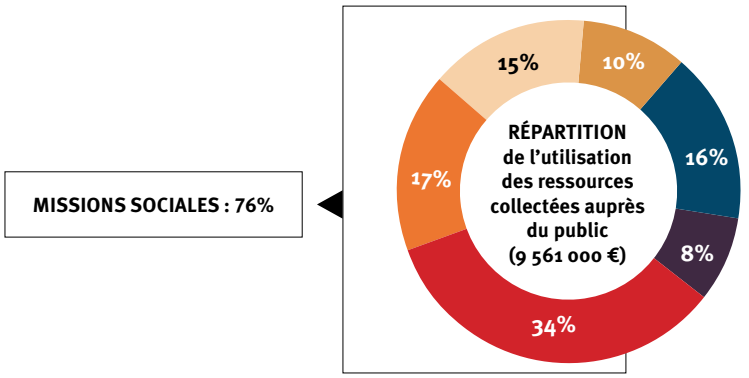
La Fondation Jérôme Lejeune poursuit son action dans un environnement assez incertain, tout en permettant de répondre aux objectifs liés à la recherche et au soin. Nous comptons sur vous pour mobiliser de nouveaux donateurs dans vos familles et parmi vos relations, et permettre ainsi de protéger notre action dans les années à venir.

LA RECHERCHE	LE SOIN	LA DÉFENSE
3,4 millions d'€	1,6 million d'€	1,4 million d'€

Le compte de résultat

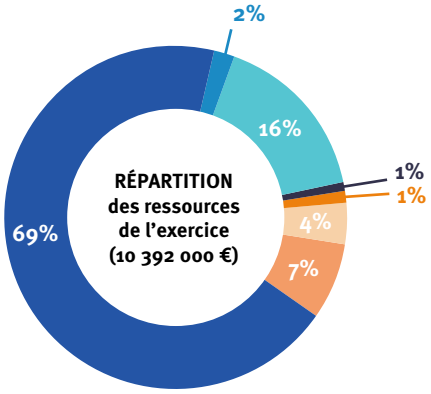
EMPLOIS *(en K€)*	2017-2018	2016-2017	RESSOURCES *(en K€)*	2017-2018	2016-2017
Missions réalisées en France	6 545	7 066	Dons manuels non affectés	7 222	8 173
			Dons manuels affectés	158	91
Missions réalisées à l'international	847	738	Legs et autres libéralités non affectés	1 638	1 814
			Produits financiers sur placements issus de l'AGP[3]	56	56
Total missions sociales	7 392	7 804	Total des ressources collectées auprès du public	9 074	10 134
Frais d'appel à la générosité du public	1 533	1 593	Fonds privés	105	253
Frais de fonctionnement hors loyer locaux Institut[1]	839	877	Produits d'exploitation hors refacturation loyer Institut	98	99
Loyer locaux Institut	347	338	Refacturation loyer Institut	347	344
Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat	10 111	10 613	Total des ressources de l'exercice inscrits au compte de résultat	9 624	10 830
Dotations aux provisions	91	41	Reprises de provisions	65	-
Engagements à réaliser sur ressources affectées[2]	190	43	Report des ressources affectées des exercices antérieurs[4]	187	210
Excédent des ressources de l'exercice	-	343	Insuffisance de ressources de l'exercice	516	-
Total général des emplois de l'exercice	10 392	11 040	Total général des ressources de l'exercice	10 392	11 040

[1] Institut Jérôme Lejeune, centre de consultation spécialisée
[2] Ressources affectées collectées au cours de l'exercice et non encore utilisées, autrement appelées « fonds dédiés »
[3] AGP : Appel à la Générosité du Public
[4] Ressources affectées collectées au cours d'exercices antérieurs qui n'avaient pas encore été utilisées



[5] Les « actions sociales non réparties » couvrent les coûts d'hébergement du centre médical, du laboratoire et du centre de documentation, ainsi que le développement à l'étranger et la communication statutaire.

Rapport d'activité



- Dons manuels non affectés
- Dons manuels affectés
- Legs et libéralités non affectés
- Autres ressources AGP
- Fonds privés
- Produits d'exploitation et non AGP
- Reprises/Report des ressources des exercices antérieurs/insuffisance de résultat

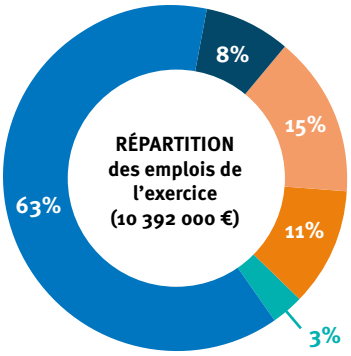
Origine des ressources en 2017-2018

Pour exercer ses missions d'utilité publique, la Fondation Jérôme Lejeune dépend entièrement des ressources issues de l'Appel à la Générosité du Public.

- Les ressources issues de l'AGP [c'est-à-dire les dons, legs, donations, produits d'assurance-vie et autres produits de placement financier] représentent 88% de ses ressources.

- Les autres produits [principalement le mécénat, l'organisation d'évènements payants, les ventes de livres, les loyers] représentent 5% de ses ressources.

- Le solde des ressources (7%) est constitué de reprises de provisions, de reports de ressources antérieures qui n'étaient pas encore utilisées et du déficit de l'exercice [couvert par les réserves].



- Missions réalisées en France
- Missions réalisées à l'international
- Frais d'appel à la générosité du public
- Frais de fonctionnement
- Dotations/engagements à réaliser

Emplois des ressources en 2017-2018

- 76% des ressources issues de l'Appel à la Générosité du Public ont été utilisées pour la réalisation des missions sociales de la Fondation, avec plus de la moitié affectée pour la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique.

- 1€ dépensé en recherche de fonds a permis de collecter 5,8€ (ressources AGP, mécénat et autres produits lucratifs, hors loyers et produits financiers). La Fondation Jérôme Lejeune ne perçoit pas de subventions publiques et dépend entièrement de la générosité de ses donateurs. La réforme fiscale de l'ISF pour l'IFI a impacté très fortement ses ressources sur le dernier mois de son exercice (juin 2018). Malgré cela, les ratios d'équilibre entre missions sociales et frais généraux sont respectés.

Le bilan au 30 juin 2018

ACTIF NET (en K€)	2017-2018	2016-2017	PASSIF NET (en K€)	2017-2018	2016-2017
Immobilisations incorporelles	15	33	Fonds associatif	2 262	2 262
Immobilisations corporelles	904	1 038	Réserves	3 135	2 791
Immobilisations financières, cautions	1 046	985	Résultat de l'exercice	-516	343
Actif net Immobilisé	1 964	2 056	Fonds propres	4 881	5 396
			Provisions pour risques & charges	335	355
			Fonds dédiés[6]	693	690
Créances	125	127	Dettes financières & fournisseurs	585	516
Trésorerie	8 458	8 233	Autres dettes	4 082	3 485
Actif circulant	8 584	8 360	Dettes	4 667	4 001
Charges constatées d'avance	27	26			
Total Actif	10 575	10 442	Total passif	10 575	10 442

La politique de placements financiers

Les liquidités de la Fondation Jérôme Lejeune sont investies sur des supports qui répondent aux objectifs de préservation du capital investi. Un peu plus de la moitié de la trésorerie est placée sur des contrats de capitalisation. Le reste est essentiellement placé sur des livrets d'épargne pour faire face à ses activités courantes et notamment au versement de ses engagements de recherche. Ces derniers figurent au bilan dans les autres dettes.

La politique de réserves

Il est recommandé, pour une fondation reconnue d'utilité publique, de disposer de réserves lui permettant de financer son activité courante pendant environ une année. La Fondation Jérôme Lejeune affecte 10% de ses résultats bénéficiaires en réserve statutaire.

[6] Les fonds dédiés sont des ressources affectées à un usage précis et qui n'ont pu être utilisées avant la fin de l'exercice conformément au souhait du donateur. Il s'agit ici principalement de dons collectés en 2014-2015 pour le centre documentaire bioéthique et scientifique.

Le compte emplois ressources pour l'exercice comptable du 1er juillet 2017 au 30 juin 2018 a été validé par le cabinet d'expertise comptable Mazars et certifié sans réserve par PricewaterhouseCoopers Audit, commissaire aux comptes, selon les normes d'audit applicables en France.

Les comptes complets sont à votre disposition sur le site internet du journal officiel des associations ou sur simple demande écrite.

L'ACTIVITÉ DE LA FONDATION DU 1ER JUILLET 2017 AU 30 JUIN 2018 EN BREF

CHERCHER UN TRAITEMENT

LA STRATÉGIE DE RECHERCHE LEJEUNE

La Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune poursuivent leur stratégie commune établie en 2015-2016. Parmi les axes de recherche privilégiés : poursuivre les activités centrées sur le patient, axer majoritairement (mais non exclusivement) sur la connaissance scientifique fondamentale et translationnelle de la trisomie 21 ainsi que sur les essais cliniques visant à réduire les troubles de la cognition et du comportement, privilégier des projets de recherche en partenariat avec d'autres chercheurs et laboratoires français ou internationaux.

AU COURS DE L'EXERCICE 2017/2018

32 projets de recherche ont été sélectionnés par le Conseil Scientifique et approuvés par le Conseil d'Administration (24% des projets présentés) pour un budget total de 1 046 823 €.

2 bourses postdoctorales de 130 000 € chacune sur 2 ans :

Avec l'appui de la Fondation Sisley-d'Ornano, une bourse a été attribuée au **Dr Aline Dubos**, PhD de l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire d'Illkirch et de l'Université de Strasbourg. Son étude porte sur l'implication du gène DYRK1A dans le neuro-développement et les troubles neurologiques.

Une 2nde bourse a été attribuée au **Dr Florencia Iulita,** PhD de l'Université McGill au Canada. Son projet consiste à identifier de nouveaux biomarqueurs du déclin cognitif et de la maladie d'Alzheimer, mesurés à partir d'échantillons provenant de personnes porteuses de trisomie 21.

2 prix "Jeune Chercheur-Jérôme Lejeune" décernés à Mlle Alexandra Botté, de l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, et à Mlle Flavie Coquel, de l'Institut de Génétique Humaine à Montpellier – 10 000 € chacune.

3 projets cliniques, lancés par l'Institut Jérôme Lejeune en 2016-2017 pour un budget de 1 465 000 €, sont toujours en cours :

Projet PERSEUS : Cette étude exploratoire franco-espagnole étudie la tolérance de l'EGCG (Epigallocatéchine Gallate) chez 60 enfants porteurs de trisomie 21. L'Institut Jérôme Lejeune a inclus ses 14 patients et la dernière visite est prévue pour le 2ème trimestre 2019.

Projet RESPIRE 21 : L'hypothèse de cette étude est qu'un dépistage systématique et une correction optimale du Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil pendant les 3 premières années des enfants porteurs de trisomie 21 amélioreront leur développement neurocognitif et comportemental. 80 enfants seront inclus dans le projet, mené en collaboration avec le Pr Brigitte Fauroux de l'Hôpital Necker-Enfants Malades.

Projet HORIZON 21 - TRIAL 21 : L'objectif de cette étude est d'harmoniser les protocoles européens de tests neuropsychologiques et d'obtenir une cohorte unique européenne trisomie 21 et Alzheimer. L'Institut Jérôme Lejeune inclura 200 patients. Pour ce projet, un financement de 202 500 € a été accordé au consortium européen (hors travaux de l'Institut, déjà financés pour 400 000€).

Le projet clinique ACTHYF, piloté par l'Institut (175 enfants inclus) et portant sur l'efficacité d'un traitement systématique par acide folinique et hormone thyroïdienne, est terminé. Après 7 ans de travaux, le rapport final est en cours de finalisation. Le financement total du projet pour les 7 années se monte à 2 655 000 €.

Parmi les autres projets de recherche financés sur l'exercice :

Le projet TRIAD, conduit par ManRos Therapeutics et le Dr Laurent Meijer, porte sur l'inhibition de la kinase DYRK1A par des Leucettines. Le projet a déjà permis de mettre au point plusieurs produits. La Fondation a apporté une aide complémentaire de 200 000 €.

Le projet Entrepôt de données, mené par l'Institut Jérôme Lejeune. Un premier financement de 145 000 € a été accordé pour sa mise en place. Cet entrepôt de données doit répondre aux besoins d'informations statistiques fiables des médecins et chercheurs.

DÉFENDRE LA VIE ET LA DIGNITÉ HUMAINE

LA STRATÉGIE DE DÉFENSE DE LA VIE LEJEUNE

La Fondation Jérôme Lejeune conduit de nombreuses actions pour défendre la vie et la dignité des personnes les plus fragiles. Ce rôle est essentiel dans un contexte de pression croissante où la société marchandise le vivant, installe une culture du rejet de la personne vulnérable pour des raisons économiques et invente le modèle du surhomme pour remplacer progressivement l'homme d'aujourd'hui. Il faut informer de ce qu'il se passe, former les esprits, dénoncer les excès, mobiliser les consciences… et agir concrètement pour apporter des réponses au service d'une société vraiment humaine. Face à la dimension internationale des enjeux touchant la vie humaine, la Fondation construit des partenariats en Europe et dans le monde et cherche à favoriser des financements européens pour la recherche sur la trisomie 21. La Fondation souhaite également l'émergence de structures Jérôme Lejeune dans d'autres pays pour répondre localement aux besoins des plus fragiles.

Rapport d'activité

SOIGNER LES PATIENTS

LA STRATÉGIE DE SOIN LEJEUNE

La Fondation a créé il y a 20 ans l'Institut Jérôme Lejeune, le premier centre médical européen spécialisé dans la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique. Son équipe pluridisciplinaire offre aux patients un suivi médical global, personnalisé, tout au long de la vie. D'année en année, l'Institut poursuit sa dynamique de croissance et son ambition d'excellence, attirant toujours plus de patients. Ce développement peut être attribué à deux facteurs : son équipe de médecins et paramédicaux spécialisés, régulièrement étoffée, et son activité de recherche clinique, porteuse de promesses pour les familles et les patients. Dans ce contexte, l'Institut poursuit, aux côtés de la consultation et des projets pédiatriques, le déploiement de la consultation gériatrique. Et pour mieux répondre aux défis de demain, il poursuit sa « révolution » informatique.

AU COURS DE L'EXERCICE 2017/2018

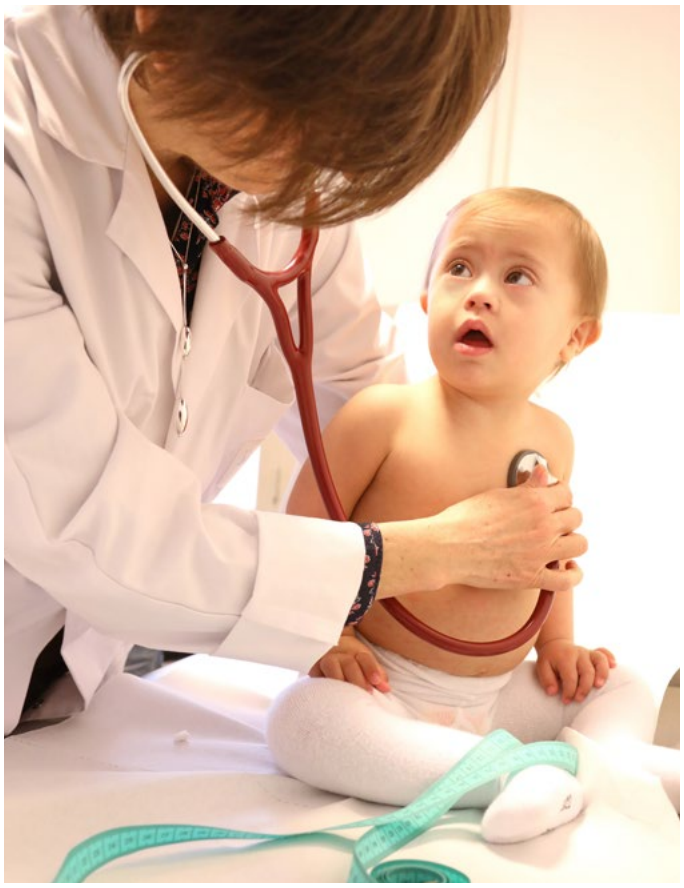
Avec un rythme soutenu de **500 nouveaux patients par an** depuis plusieurs années et **plus de 9 000 patients désormais suivis,** l'Institut Jérôme Lejeune doit faire face à un changement de taille.

2017-2018 marque la fin de **la numérisation de sa consultation,** avec l'appui de la direction des systèmes d'information de l'hôpital Saint-Joseph, afin de gagner en précision, temps et sécurité dans la gestion des dossiers des patients. L'Institut dispose d'une base de données exceptionnelle et anonyme qu'il faut maintenant organiser au service de la recherche (projet Entrepôt de données).

Pour faire face à l'accroissement du nombre de consultations, **l'accueil des patients et l'organisation des consultations ont été repensés** : prises de rendez-vous ouvertes un an à l'avance, recrutement d'un gériatre et d'un pédiatre supplémentaires, étude sur le circuit d'accueil des patients (des travaux seront effectués en 2019 pour permettre une meilleure prise en charge par les secrétaires médicales).

Le Centre de Ressources Biologiques (CRB-BioJeL®) a reçu le renouvellement de sa certification NFS 96-900 par l'organisme Euro-Quality System en septembre 2017. BioJeL met ses échantillons à la disposition de la communauté scientifique, nationale et internationale, sous conditions notamment d'ordre éthique et réglementaire. L'accès gratuit aux collections d'échantillons permet de multiplier le nombre de collaborations scientifiques et le nombre de projets de recherche.

Organisme de formation depuis plusieurs années, l'Institut est attaché à former des professionnels de santé et les autres professionnels concernés par les patients, notamment à la prise en charge gériatrique et à la diététique. Des matinées d'information et de formation sont également proposées aux familles pour les aider dans l'accompagnement des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.



AU COURS DE L'EXERCICE 2017/2018

2 évènements majeurs organisés :

A l'ONU de Genève : Pour la 2ème année consécutive, la Fondation a été invitée à prendre la parole lors d'une conférence organisée par 6 Etats membres pour alerter sur la discrimination dont les personnes trisomiques sont victimes et sur les graves problèmes éthiques engendrés par l'introduction du dépistage prénatal non invasif (DPNI) de la trisomie 21. Une vidéo postée à la suite de la prise de parole d'un jeune trisomique a récolté 15 millions de vues.

Au Parlement européen de Bruxelles : La Fondation a été invitée à l'occasion de la Journée Mondiale de la trisomie 21. En présence du Président Tajani, elle a expliqué les perspectives de développement de la recherche croisée trisomie 21/maladie d'Alzheimer et trisomie 21/leucémie. Cette présentation a permis à la Fondation d'organiser une réunion de travail sur la trisomie 21 à la demande du commissaire européen de la recherche.

Sur le plan juridique, la Fondation a initié **4 recours contre l'Agence de la Biomédecine** entre juillet 2017 et juin 2018. L'un d'eux portait sur un protocole de recherche visant à développer une production industrielle de cellules souches embryonnaires humaines. L'excellence et l'utilité de l'apport de la Fondation à la jurisprudence ont été soulignées par le Conseil d'Etat.
Depuis 2015, grâce à la mobilisation de ses donateurs, la Fondation apporte aux parents de **Vincent Lambert** un soutien financier pour qu'ils puissent assumer les charges résultant de l'ensemble des procédures judiciaires (223 000 € en 2017-2018). Depuis 2013, Vincent Lambert a en effet fait l'objet de 3 tentatives d'euthanasie. Selon les experts, les soins qui lui sont délivrés ne constituent pourtant pas une obstination déraisonnable. Une 4ème procédure visant l'arrêt de son alimentation et de son hydratation est actuellement bloquée par un recours introduit devant le Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne.

Sur le plan de la formation, la Fondation a édité et distribué le **manuel sur la PMA** et préparé le **manuel sur la GPA** (diffusion en septembre 2018).
La 1ère édition de **la Master-Class Jérôme Lejeune « Science et éthique, des fondements à la pratique »** a remporté un franc succès : 160 personnes, essentiellement des étudiants en 3ème année de médecine, ont suivi les 60 heures de formation entre octobre 2017 et avril 2018 (257 demandes de dossiers reçus pour un objectif initial de 40). La Master-Class est entièrement financée par la cotisation des étudiants et la générosité de grands mécènes.

Agenda

COURIR POUR LA VIE

"Nous sommes prêts pour le départ, et vous ?"

Le 10 mars prochain, donnez du sens à vos 21 kilomètres : inscrivez-vous pour courir le semi-marathon de Paris sous les couleurs de la Fondation Jérôme Lejeune !

Inscription sur le site :
www.courirpourlavie.fr/s-inscrire

MARCHE POUR LA VIE

DIMANCHE
20 JANVIER 2019
À PARIS

LA TOURNÉE DES SOIRÉES CINÉ-DÉBAT SE POURSUIT

Jeudi 17 janvier à 20h30 - **MONTESSON**
35 rue Henri Richaume 78360 Montesson

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

Jeudi 7 mars à 20h30 - **STRASBOURG**
4 rue Gloxin 67000 Strasbourg
En présence de Maître Jean Paillot

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

MESSE ANNIVERSAIRE

A l'occasion des 25 ans du rappel à Dieu du Professeur Jérôme Lejeune, Monseigneur Aupetit célébrera une messe à Notre-Dame-de-Paris **le mercredi 10 avril à 18h15.**

Courir Pour La Vie, un défi sportif au service d'une grande cause !

Le 4 mars 2018, Laetitia franchissait la ligne d'arrivée du semi-marathon de Paris après 2h07 de course et quelques mois d'entraînement. Et, surtout, après avoir mobilisé de nombreuses personnes autour d'elle, récolté près de 7 500 € pour la Fondation Jérôme Lejeune et bénéficié du soutien enthousiaste de son mari et de ses cinq fils, dont le petit dernier, Augustin, est porteur de trisomie 21. Car le 4 mars 2018, Laetitia courait pour la Vie. Rencontre.

Cela faisait plusieurs années que Laetitia songeait à courir un semi-marathon, sans jamais réussir à se décider. Mais lorsqu'elle entend parler de l'équipe Courir Pour La Vie, elle choisit de se lancer : pour la Fondation Jérôme Lejeune, elle est prête à relever le défi ! *« Cela faisait un peu plus d'un an que notre petit Augustin était arrivé dans la famille, et que nous étions en lien étroit avec la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune. L'accompagnement des médecins est très précieux et nous aide énormément au quotidien. Soutenir ceux qui apportent tant à nos enfants était pour moi une évidence ! »*

Emplie d'enthousiasme et de motivation, cette mère de famille de 40 ans s'inscrit donc, ouvre une cagnotte pour recueillir des dons au profit de la Fondation et commence à parler de son projet autour d'elle. Avec l'aide de son mari et de ses fils, elle parvient à récolter 7 500 € – la cagnotte la plus conséquente parmi les 1 000 coureurs de Courir Pour La Vie – et à sensibiliser de nombreuses personnes. *« La grande victoire de ce projet est que nous avons réussi à parler de la Fondation Jérôme Lejeune à des gens qui ne la connaissaient pas ou très peu. Un confrère de mon mari, qui n'avait aucune affinité particulière avec la cause, s'est même inscrit au semi-marathon pour courir à mes côtés, dans l'équipe Courir Pour La Vie ! »* Une troisième personne s'ajoutera par la suite pour former un véritable trio de choc : le père de Laetitia, âgé de 71 ans !

Le jour J, entourés des 1 000 autres coureurs pour la Vie, Laetitia, Christophe et Bernard s'élancent dans le froid et la pluie pour aller au bout des 21 kilomètres qui les séparent de la ligne d'arrivée. *« C'était la première fois que je courais 21 kilomètres. Je n'avais pas eu le temps de m'entraîner plus que lors de mes 10 ou 12 kilomètres hebdomadaires. Mais quand on court pour un but bien précis, on parvient à soulever des montagnes. Je me suis dépassée ce jour-là en pensant à Augustin, à la Fondation Jérôme Lejeune, à tous ces enfants et adultes qui n'ont pas la force de se défendre eux-mêmes. C'est également grâce à l'équipe Courir Pour La Vie que je suis arrivée au bout : tout le long du parcours, je voyais des T-shirts blancs et rouges à mes côtés… Nous étions si nombreux à porter les couleurs de la Fondation Jérôme Lejeune, les couleurs de la Vie ! Sans compter tous ces supporters au bord de la piste, qui nous acclamaient et nous encourageaient : entre les kilomètres 10 et 15, qui ont été particulièrement difficiles pour moi, ces coéquipiers m'ont redonné la motivation d'avancer ! »*

Et lorsqu'on lui demande ce qu'elle dirait à une personne qui hésite encore à s'inscrire à l'édition 2019 de Courir Pour La Vie… *« N'ayez pas peur de vous lancer : je suis la preuve vivante que l'on peut courir un semi-marathon sans être un grand coureur ni s'entraîner énormément. Il faut juste être motivé et savoir pourquoi l'on court. Porté par une cause qui nous tient à cœur, on est capable d'accomplir des choses qu'on n'aurait jamais pensé pouvoir faire. La défense de la Vie vaut bien 21 kilomètres dans les mollets… »*

Pour la deuxième année consécutive, l'équipe Courir Pour La Vie sera présente au semi-marathon de Paris le dimanche 10 mars prochain. L'objectif est double : affirmer auprès de l'opinion publique que toute vie mérite d'être vécue et respectée, de sa conception jusqu'à sa fin naturelle ; lever des fonds pour financer les missions de la Fondation Jérôme Lejeune, qui développe et soutient des programmes de recherche visant la mise au point de traitements pour la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique, et assure à Paris au sein de sa consultation le suivi médical de près de 10 000 patients.

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

Avec le prélèvement automatique, engagez-vous dans la durée pour soutenir la recherche.

Il est urgent de trouver un traitement pour mettre en échec la déficience intellectuelle d'origine génétique, dont la trisomie 21. C'est pourquoi la Fondation Jérôme Lejeune n'a pas attendu pour se lancer dans cette course contre-la-montre au service de ses patients. Mais cette mobilisation nécessite beaucoup de temps et de moyens. Pour assurer le financement de ses programmes et en développer d'autres, la Fondation a besoin de garantir ses ressources mensuelles.

▶ **Le prélèvement automatique est un geste simple qui donne à la Fondation Jérôme Lejeune les moyens de chercher avec confiance un traitement contre les maladies génétiques de l'intelligence.**

Un choix gagnant-gagnant !

Pour nous :

- Nous avons **une meilleure visibilité** sur le budget dont nous disposons.
- Nous bénéficions de ressources régulières pour investir **en toute sécurité.**
- Nous consacrons davantage de moyens financiers pour nos missions **en réduisant les frais relatifs à la gestion des dons.**

Pour vous, la gestion est plus simple :

- Votre budget de générosité est ainsi **réparti tout au long de l'année.**
- **Vous êtes libre de modifier**, suspendre ou interrompre votre prélèvement à tout moment en appelant au 01 44 49 73 30.
- Vous bénéficiez bien entendu **des avantages fiscaux liés au don**.
- Vous recevrez **un reçu fiscal annuel unique** au début de l'année civile suivante.

66% de votre prélèvement sont déductibles de l'impôt sur le revenu, par exemple :

Un prélèvement de...	... coûte réellement
10€/mois	3,40€/mois
30€/mois	10,20€/mois
50€/mois	17€/mois

Le saviez-vous ?
75% de votre prélèvement sont déductibles de l'impôt sur la Fortune Immobilière (IFI).

Votre fidélité est un soutien précieux qui vous rend solidaire des combats quotidiens de la Fondation. Votre confiance encourage l'ensemble de la Fondation et l'accompagne pour poursuivre ses missions de recherche, de soin et de défense de la vie.

▶ **Pensez à réévaluer le montant de votre don régulier à l'œuvre de la Fondation !**

Sans vous, ni nos programmes de recherche, ni nos actions de soin et de défense de la vie ne seraient possibles ! Un immense merci pour votre engagement à nos côtés.

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 ; Inès Vermersch ; Stéphanie Tabard ; Olivier Ruisseau ; Anne Honoré.

Infographiste:
Alexis Duport

Crédits photos:
FJL ; DR ; Maëlenn de Coatpont ; Benoit Masson Regnault; 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 A5), accompagnent la Lettre de la Fondation Jérôme Lejeune.

LF111