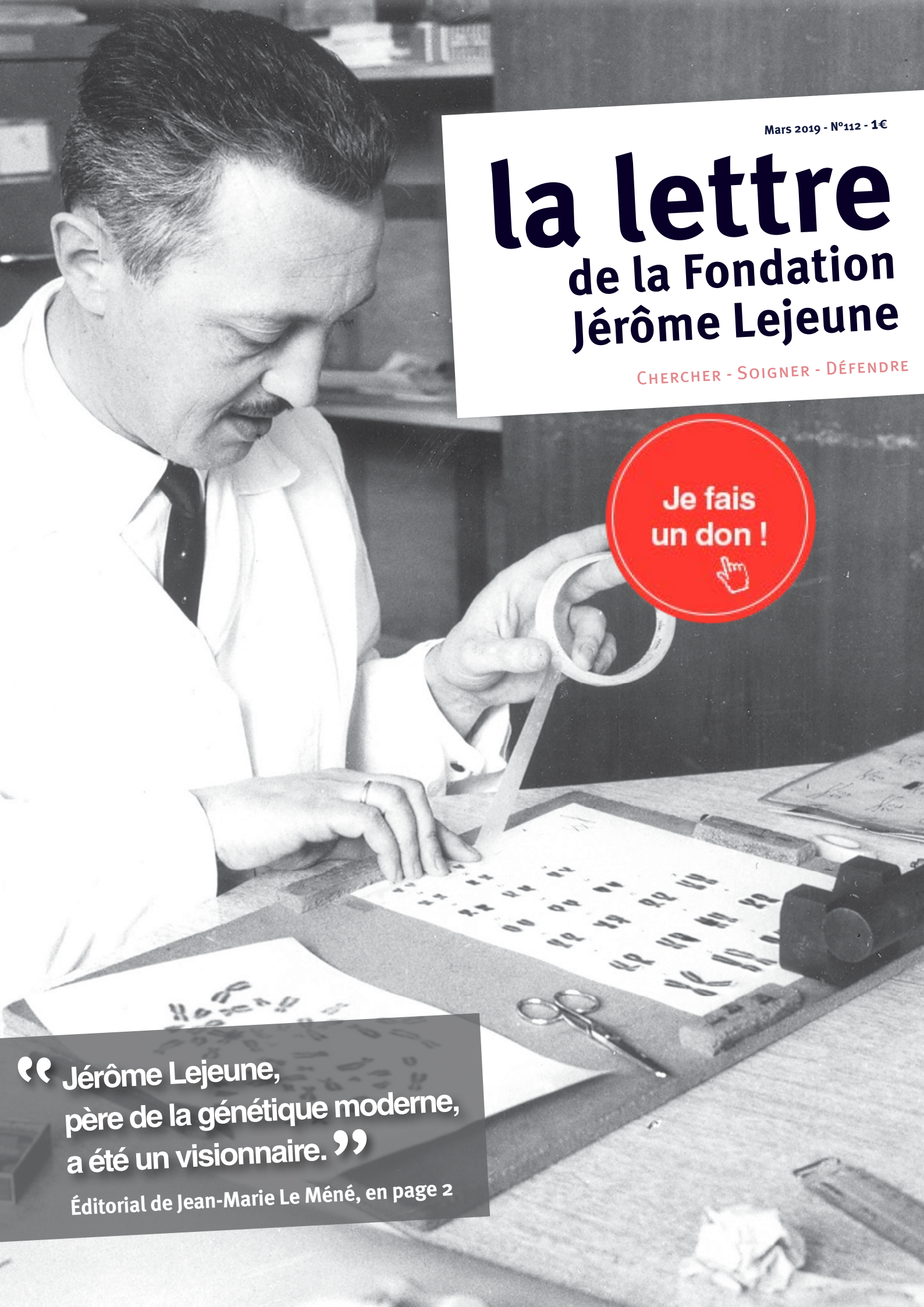
Mars 2019 - N°112 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

Je fais un don !



“ Jérôme Lejeune, père de la génétique moderne, a été un visionnaire. ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

Nous célébrons cette année le 25ème anniversaire de la mort du Professeur Jérôme Lejeune. Que retenir de cette date ? Un paradoxe étonnant. Voilà le cas fort rare d'un homme célèbre disparu il y a un quart de siècle et dont il n'est même pas nécessaire de rafraîchir la notoriété. D'une certaine façon, il est presque plus vivant depuis qu'il est mort. A tel point que certains s'évertuent à le faire disparaître une seconde fois. Effort attendrissant qui ne fait que renforcer la présence irremplaçable du Professeur Lejeune pour notre temps.

L'explication de cet acharnement est simple. Jérôme Lejeune, père de la génétique moderne, a été un visionnaire. Il a été le premier à annoncer ce que deviendrait la génétique humaine pour le meilleur et pour le pire, l'arbre du bien et du mal, à la fois science admirable de la genèse et fol outil du démiurge. Avec cinquante ans d'avance, il avait tout anticipé jusqu'au génocide des imparfaits, remboursé comme un soin, et à la création d'embryons humains de laboratoire pour épargner l'animal, sans oublier les égarements de la PMA vers les mères « vendeuses ». Aussi longtemps qu'on n'a pas pris au sérieux ses précoces mises en garde, Jérôme Lejeune ne gênait personne, on le tenait pour un doux rêveur. On découvre qu'il a été le seul à prévenir de ce qui advient maintenant. Songeons qu'il ne survit plus un seul enfant handicapé, diagnostiqué avant la naissance, sauf opposition expresse des parents ! Il faut faire taire Jérôme Lejeune parce qu'il nous fait honte.

Mais la postérité du Professeur Lejeune tient surtout à la cause intacte qu'il nous a laissée : soigner ceux que la technique, le marché et le droit ont décidé d'abandonner au bord du chemin, ceux dont l'autorisation de vivre est mesurée par des tests qui rapportent des milliards de dollars à leurs fabricants. Rendre à la médecine ses lettres de noblesse dont les fossoyeurs voudraient s'emparer pour faire passer en contrebande les marchandises frelatées du transhumanisme. Oui, cette cause prospère, en particulier auprès des plus jeunes, parce qu'elle est une figure de l'éternel combat de David contre Goliath et parce que seul l'exemple inimitable possède la force de convaincre. Elle gagne du terrain car la nature de l'esprit humain est de ne jamais se lasser de comprendre, ce que la technophilie généralisée nous interdit désormais. Parce que, bien sûr, il est déjà plus facile de produire des enfants à l'essai, usinés à façon, passés au tamis, que de comprendre leurs maladies ou leurs handicaps et de réussir à les guérir.

Qu'on se le dise, Jérôme Lejeune n'est pas consensuel et ne le sera jamais mais il est rassembleur et le sera toujours. Il a montré que le contraire de l'absurdité mortifère que nous connaissons n'est pas la raison mais la joie de comprendre et d'aimer ce qui est bien. Certaines célébrités d'aujourd'hui sentent la fabrication racoleuse. Celle de Jérôme Lejeune a la fraîcheur inaltérable du souvenir d'enfance qui accompagne toute la vie.

Le billet

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

Chers amis,

Comme vous le savez, nous célébrons cette année les 25 ans du rappel à Dieu de Jérôme. Je serai heureuse de vous retrouver le mercredi 10 avril prochain, à 18h30 en la cathédrale Notre-Dame de Paris, pour marquer cet événement.

Je suis sûre que mon cher mari se réjouit de voir son œuvre tant fructifier, grâce à votre fidélité et à votre générosité ! L'aventure se poursuit à la Fondation et à l'Institut Jérôme Lejeune, qui fêtent déjà deux décennies de recherche et de soin, avec une consultation totalement dévouée à ses 10 000 patients.

Le 20 janvier dernier, j'ai participé à la Marche Pour La Vie, où j'ai été très impressionnée de voir une foule d'étudiants et d'adolescents. François, jeune collaborateur de la Fondation et porteur de trisomie 21, y a recueilli une ovation générale très émouvante qui restera dans les mémoires. Je sais que je peux compter sur vous et sur cette belle jeunesse pour nous aider à soigner et défendre les plus faibles, encore et toujours.

Le flambeau sera transmis, c'est certain. Je vous remercie de tout cœur.

ONE OF US

Une plateforme culturelle pour une Europe respectueuse de toute vie humaine

Le 23 février dernier, 150 intellectuels de divers pays européens se réunissaient au Sénat, à Paris, pour lancer une plateforme culturelle visant à travailler au renouveau d'une Europe fidèle à la dignité humaine. Cette initiative de la Fédération européenne One of Us, présente dans dix-neuf pays de l'Union européenne, et de la Fondation Jérôme Lejeune, était présidée par Jaime Mayor Oreja, président de la Fédération One of Us, ancien ministre espagnol et ancien membre du Parlement européen.

Thierry de La Villejégu, Thibaud Collin, Jaime Mayor Oreja, Rémi Brague, Pierre Manent, Olivier Rey et Jean-Marie Le Méné

L'objectif du colloque était de libérer les intelligences et de réveiller les consciences pour ne pas les laisser s'habituer à cette absolutisation du relativisme qui s'est installée en Europe – ce relativisme qui empêche aujourd'hui la reconnaissance de l'égale dignité de tout homme, de sa conception à sa mort naturelle. Parmi les intervenants qui se sont succédé au Palais du Luxembourg figuraient trois philosophes français : Rémi Brague, Pierre Manent et Olivier Rey.

Rémi Brague, membre de l'Institut de France, a *« tiré au clair la conception de l'homme sur laquelle repose notre civilisation... Il s'agit de libérer les intelligences européennes. On peut sentir un peu partout, en faveur de certaines idées, une terreur douce, discrète, mais d'autant plus efficace. Elle exclut par avance certaines questions, sacralise de prétendues « avancées » supposées irréversibles, livre les uns aux ricanements et à la culpabilisation et promeut la carrière des autres, répercute les idées reçues et tue par le silence celles qui s'en écartent. »*

Olivier Rey, auteur d'un ouvrage sur le transhumanisme[1], a éclairé le contexte dans lequel nous évoluons aujourd'hui : *« Quand l'humain se trouve exalté pour lui-même exclusivement, quand il n'est plus référé à rien d'autre qu'à lui-même, quand il est à lui-même sa propre mesure et entend édicter ses normes et ses lois uniquement à partir de sa raison et de sa volonté, le terrain se trouve au moins nettoyé de tous les obstacles qui pourraient être opposés à l'entreprise transhumaniste, et préparé à l'accueillir. »*

Ce relativisme qui empêche aujourd'hui la reconnaissance de l'égale dignité de tout homme, de sa conception à sa mort naturelle.

Quant à Pierre Manent, également membre de l'Institut de France, il a insisté sur la nécessité de *« retrouver l'intelligence de nos domaines d'expérience : la vie politique, la vie familiale, la vie religieuse, la relation entre les sexes, etc. Tous ces domaines distincts ont été recouverts par la « neige de cendre » d'un langage universel qui parle de tout sans discerner le propre de rien, le langage des droits individuels illimités. Respecter les droits de l'homme est très important mais retrouver une compréhension large et honnête des grands domaines de la vie humaine ne l'est pas moins. »*

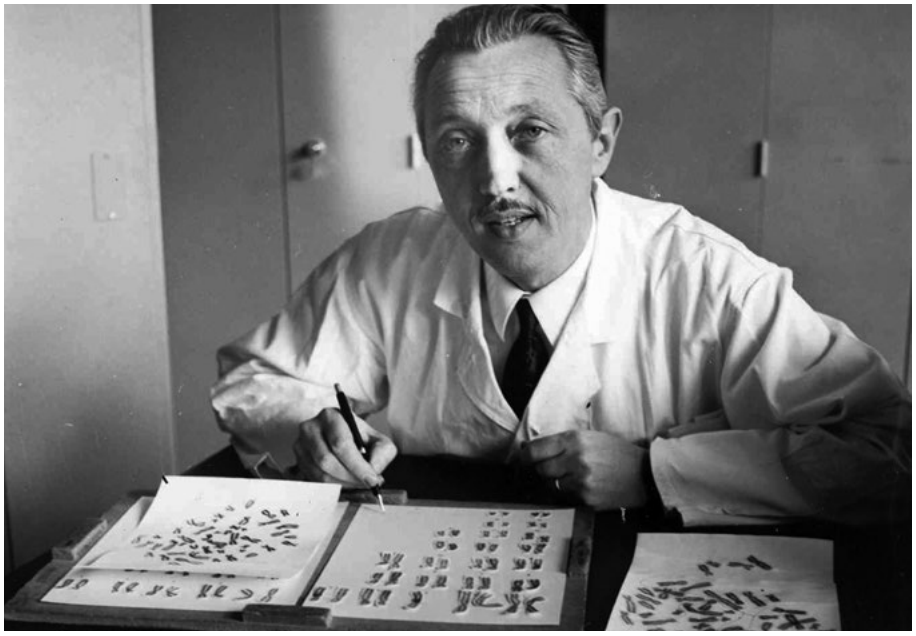
Ces différents intellectuels souhaitent poursuivre leur engagement et continuer à affirmer l'égale dignité de tout homme.

[1] *Leurre et malheur du transhumanisme,* Desclée de Brouwer, 2018

SPÉCIAL ANNIVERSAIRE

60 ans de la découverte de la trisomie 21

1959-2019 : Il y a 60 ans, Jérôme Lejeune a, par ses travaux pionniers en génétique, révolutionné la vie de ceux que l'on appelait encore les « mongoliens ». Aujourd'hui, la Fondation Jérôme Lejeune poursuit son œuvre au service de ces milliers de patients à qui il avait consacré sa vie. Retour sur cette immense découverte.



En 1952, Jérôme Lejeune est accueilli dans le service de pédiatrie du Professeur Raymond Turpin, qui lui propose de consacrer ses recherches aux causes de ce qui est alors appelé le « mongolisme ». Le Professeur Turpin a reconnu en Jérôme Lejeune, son ancien stagiaire, un jeune médecin de talent et lui confie la consultation de ces patients dont on sait très peu de choses. Depuis Sir Langdon Down (1866), on suppose qu'ils entretiennent une certaine parenté avec les habitants de Mongolie, d'où le nom de « mongolisme ». Mais à l'évidence, cette description raciste n'est pas satisfaisante et il est nécessaire de chercher les causes de ce mal qui frappe tant d'enfants.

Dès 1953, le Professeur Turpin et le Docteur Lejeune mettent en évidence les relations des dermatoglyphes – lignes de la main et empreintes digitales – avec les caractéristiques de l'individu. En étudiant les dermatoglyphes des enfants mongoliens et grâce à un certain nombre d'autres observations (fréquence des leucémies, lien avec l'âge de la mère, grossesses gémellaires), ils en déduisent que l'anomalie survient dès la constitution de l'embryon. Ces observations conduisent Jérôme Lejeune à conclure qu'il s'agit bien d'un accident chromosomique, comme les Professeurs Turpin et Caratzali l'avaient envisagé dès 1937. Jérôme Lejeune cosigne avec le Professeur Turpin sept articles sur ce sujet entre 1953 et 1955, puis en signe six, seul, en 1955, puis quatorze nouveaux en 1956 et 1957. Il lui reste maintenant à prouver l'origine chromosomique du mongolisme déduite de toutes ces observations. Si c'est bien d'un accident chromosomique dont il s'agit, il va falloir le démontrer en étudiant les chromosomes.

Or, justement en 1956, la publication de Tjio et Levan, qui prouvent l'existence de 46 chromosomes dans l'espèce humaine, va être une formidable opportunité pour cette recherche. D'autant que dans le service du Professeur Turpin arrive une jeune cardiologue, Marthe Gautier, qui revient des Etats-Unis, où elle a appris une nouvelle technique de culture de tissus. La technique est très utile mais encore imparfaite car elle ne permet pas de décompter facilement les chromosomes obtenus. Jérôme Lejeune, avec la collaboration à temps partiel de Marthe Gautier, travaille pour l'améliorer. Il parvient à trouver comment colorer intensément les chromosomes en violet pourpre pour les faire ressortir sur un fond incolore, ainsi qu'à améliorer les conditions de culture de cellules et de dispersion des figures mitotiques. Cela facilite l'observation et la prise des clichés et permet d'éviter les erreurs fréquentes dans le comptage des chromosomes. Après ces deux années de tâtonnements avec Marthe Gautier, il peut enfin vérifier les données de Tjio et Levan et étudier les chromosomes des enfants mongoliens.

Le 22 mai 1958, Jérôme Lejeune parvient à identifier pour la première fois sur un enfant mongolien la présence de 47 chromosomes.

Le Carnet d'analyse du Laboratoire d'études nucléaires – laboratoire auquel sont rattachées ses recherches – qu'il commence le 10 juillet 1957 indique, à la date d'analyse du 22 mai 1958, que Jérôme Lejeune parvient à identifier pour la première fois sur un enfant mongolien la présence de 47 chromosomes. Il n'a pas le temps de confirmer cette première observation car le Professeur Turpin l'envoie au Canada et aux Etats-Unis pendant trois mois. Au Canada, il intervient au Congrès de génétique de Montréal puis à un Séminaire de génétique à la McGill University. Ensuite, il est invité dans le prestigieux service de l'Institut de Technologie, en Californie, par le Professeur Beadle, pour donner un cours de génétique humaine aux étudiants de ce dernier, du 1er octobre au 19 novembre 1958. Puis il doit aller à Denver, dans le service des Professeurs Puck et Tjio, et finit sa tournée de conférences au John Hopkins Hospital de Baltimore.

Cette longue période hors du laboratoire n'est pas inutile pour ses recherches car Jérôme Lejeune profite du Séminaire de génétique de la McGill University pour discuter de l'effet observé sur ce caryotype d'enfant mongolien. Il discute de l'hypothèse d'un chromosome surnuméraire ou d'une

Actualités

rupture préférentielle au niveau d'un point « faible »[1]. S'agit-il d'un chromosome en plus ou de deux morceaux d'un même chromosome, cassé en deux ? Et puis un cas ne suffit pas pour affirmer. Il faut confirmer cette première observation par d'autres, concordantes.

A son retour à Paris en décembre 1958, Jérôme Lejeune reprend ses recherches et parvient rapidement à montrer, sur deux nouveaux cas d'enfants mongoliens, l'existence d'un chromosome surnuméraire.

Après quelques hésitations, partagé entre la crainte d'une erreur d'observation ou d'analyse et la peur de se faire doubler, le Professeur Turpin se laisse convaincre par Jérôme Lejeune et accepte de présenter une note à l'Académie des Sciences. Le soir du 16 janvier 1959, Jérôme Lejeune confie à son Journal : « *Décidément, les mongoliens semblent bien avoir 47 chromosomes. Hier, de nouvelles photos ont achevé de me convaincre. La note pour l'Académie est écrite, prudente.* »[2] Très simple, la note fait état de trois cas de mongolisme associés à la présence de 47 chromosomes, sous le titre : *Les chromosomes humains en culture de tissus.*[3] Elle est signée Lejeune, Gauthier, Turpin. Cette note, si prudente et sans photo, a peu de retentissement et Jérôme Lejeune a hâte de confirmer cette première publication par de nouvelles observations.

Il rédige une autre note en mars, où il décrit cette fois neuf cas. Cette seconde note, encore sans photo, est présentée à l'Académie des Sciences le 16 mars 1959 et confirme la première note de janvier. Des résultats similaires sont ensuite publiés par l'équipe anglaise de Brown et Jacobs, en avril 1959, qui citent la première publication de Lejeune, Gautier, Turpin.

Enfin, en avril 1959, la troisième note est publiée dans le Bulletin de l'Académie de Médecine[4]. Pour la première fois, dans cette publication longue et détaillée, Jérôme Lejeune présente des photos de caryotypes à l'appui de la démonstration.

Ainsi, de l'observation décrite dans la publication de janvier 1959 à la constatation en mars 1959, les auteurs de l'article parviennent en avril 1959 à l'affirmation, soit onze mois après que Jérôme Lejeune a observé pour la première fois la présence de 47 chromosomes chez un enfant mongolien.

Cette découverte ouvre un immense champ d'investigation pour la génétique moderne et pose les bases d'une nouvelle discipline : la cytogénétique. Dès lors, Jérôme Lejeune n'a plus qu'une seule ambition : trouver le plus vite possible le traitement qui soulagera les patients.

Bien que le succès de cette découverte revienne à Jérôme Lejeune, pour l'intuition qui l'a guidé, l'analyse qui l'a conduit à rechercher la cause du mongolisme du côté des chromosomes, son travail sur les caryotypes, puis la rédaction des notes, il prend soin de remercier systématiquement Raymond Turpin et Marthe Gautier pour leur aide significative. Le Professeur Turpin, qui lui a donné les moyens de mener ces recherches, et Marthe Gautier, *« qui possédait à fond la technique de culture de tissus »*.[5] Malgré ces déclarations, la communauté scientifique française et étrangère ne s'y trompe pas et reconnaît immédiatement Jérôme Lejeune comme le découvreur principal de la trisomie 21. Dès lors, les invitations, les prix et les nominations internationales vont se succéder.

Une aventure scientifique et humaine, au service de patients pour lesquels Jérôme Lejeune a cherché toute sa vie, sans relâche, un traitement.

En 1962, le prix Kennedy est décerné à Jérôme Lejeune pour l'ensemble de son œuvre et son exceptionnelle contribution à la génétique. Il reçoit ce prix des mains mêmes du président John F. Kennedy. En 1964, il est nommé premier Professeur de la nouvelle Chaire de génétique fondamentale – cette nomination est faite à l'unanimité des membres de l'Académie des Sciences et de l'Académie de Médecine. Jérôme Lejeune recevra également pour ses travaux, en 1969, le William Allen Memorial Award, la plus haute distinction en génétique au monde.

Il y a 60 ans, cette découverte a rendu espoir et dignité à des dizaines de milliers de parents d'enfants jusqu'alors dits « mongoliens ».

Elle ne fut que la première page d'une longue aventure, au cours de laquelle Jérôme Lejeune fit d'autres découvertes avec son équipe. Une aventure scientifique et humaine, au service de patients pour lesquels Jérôme Lejeune a cherché toute sa vie, sans relâche, un traitement. Le traitement qui leur rendrait *« la liberté de l'esprit »*.

---

[1] J. LEJEUNE, *Titres et Travaux*, L'Expansion scientifique française, 1972, p.29

[2] J. LEJEUNE, *Journal intime*, le 16 janvier 1959

[3] *Les chromosomes humains en culture de tissus*, LEJEUNE J., GAUTHIER M., TURPIN R. ; C. R. *Académie des Sciences* 248 ; 602-603 ; Séance du 26 janvier 1959. Dans cette note, Gautier est écrit, par erreur, avec un 'h'.

[4] LEJEUNE J., GAUTIER M., TURPIN R., *Le mongolisme, maladie chromosomique*, in *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine* 143 (2nd trimestre 1959)

[5] J. LEJEUNE, *Titres et Travaux*, L'Expansion scientifique française, 1972. Son hommage est particulièrement appuyé dans la *Leçon inaugurale* qu'il prononce pour son élection comme Professeur de la Chaire de génétique fondamentale.

SPÉCIAL 20 ANS DE L'INSTITUT

Le patient au cœur de la stratégie de l'Institut Jérôme Lejeune

Grégoire François-Dainville, directeur général de l'Institut, et Jean-Marie Schmitz, président, nous offrent leur vision croisée de l'avenir de l'Institut Jérôme Lejeune.

Quel bilan tirez-vous de ces 20 années d'existence ?

GFD : Le bilan est très positif. En 20 ans, nous sommes passés d'une centaine de patients à près de 10 000. En 2018, le nombre de consultations a encore augmenté de 10%. Plus d'1/3 des naissances d'enfants trisomiques vient en consultation à l'Institut au cours de la première année de vie. À l'autre bout de la vie, les personnes porteuses de trisomie 21 vivent plus longtemps et en meilleure santé. La consultation de gériatrie de l'Institut ne désemplit pas ! Nous avons aussi développé une forte expertise sur plus de 250 syndromes.

JMS : Ce succès repose sur le modèle unique et totalement original de l'Institut. Celui-ci n'a pas d'égal en Europe. Nous nous préparons depuis quelques années à cette très forte croissance de la demande de prise en charge, avec l'introduction d'outils modernes qui permettent d'accélérer le traitement de l'information, une équipe de médecins qui s'étoffe, le réaménagement des locaux... Nous sommes en perpétuelle adaptation pour perfectionner l'accueil et la prise en charge du patient. Tout cela est possible grâce au soutien de la Fondation Jérôme Lejeune, qui finance 75% de l'activité de l'Institut (soin, recherche, fomation). Merci à l'équipe de la Fondation et à ses généreux donateurs !

Quel avenir pour la consultation de l'Institut ?

GFD : On a fait d'énormes progrès en 20 ans. Aujourd'hui, la plupart des complications associées à la déficience intellectuelle de la trisomie 21 se soignent et se guérissent. C'est un pas de géant pour des générations de patients. Les apnées du sommeil, les épilepsies se détectent et se soignent, on opère du cœur dès la naissance dans le cas de malformations cardiaques congénitales…

JMS : Le grand défi demeure la déficience intellectuelle. L'Institut s'emploie à la traiter grâce à ses programmes de recherche. En 2019, il est impliqué dans 10 programmes de recherche à visée thérapeutique. Il y a 20 ans,

on était loin d'imaginer les progrès réalisés aujourd'hui. Quand on considère ceux-ci, on ne peut qu'être confiant ! Mettre au point un traitement est une entreprise ambitieuse mais réaliste si elle fédère un ensemble d'équipes de recherche et de savoirs. Voilà pourquoi nous poursuivons sans relâche la recherche scientifique susceptible d'améliorer ou de transformer la vie des patients.

GFD : Mais nous savons aussi que les familles ont besoin de réponses aujourd'hui ! Elles nous disent souvent *« la recherche OUI, mais mon enfant n'en bénéficiera pas, il sera trop grand »*. Nous avons comme devoir de répondre aujourd'hui à leurs besoins. C'est pourquoi nous affinons sans cesse notre parcours de soin clinique. L'approche de l'Institut est une approche en boucle, qui va du malade à la recherche et de la recherche au malade, pour accélérer la recherche mais aussi pour affiner les outils et les diagnostics, dès maintenant. Ce sont des vases communicants !

Comment vous organisez-vous et quel avenir voyez-vous pour cette troisième mission : FORMER ?

GFD : Nous souhaitons développer fortement notre offre de formation, avec une capacité de déploiement accrue pour former des acteurs sur le terrain. Cela passe par davantage de formations et par la mise en place de solutions de formation à distance, afin de rendre notre savoir-faire accessible au plus grand nombre. Depuis décembre 2018, nous avons au sein de notre équipe un poste dédié au développement de nos offres de formation.

JMS : La création de contenus et leur évolution est aussi un enjeu permanent, qui passe par de nouvelles publications. Nous avons publié en 2018 le guide de santé *Bien vieillir avec une trisomie 21*, préfacé par Sophie Cluzel, la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, et nous travaillons à son pendant pédiatrique. Chaque classe d'âge de patients a des besoins spécifiques d'accompagnement et de prise en charge.

GFD : Notre défi, c'est aussi la formation des médecins de demain. Nous avons accueilli des centaines de stagiaires depuis la création de l'Institut Jérôme Lejeune : internes en médecine, jeunes médecins, paramédicaux... et nous continuons ! La transmission de notre savoir-faire médical, dans l'unique souci d'une meilleure prise en charge des personnes porteuses de déficience intellectuelle, est au cœur de nos préoccupations. Il faut former les nouvelles générations pour qu'il y ait encore demain des médecins qui s'occupent de ces personnes.

Les trois missions de l'Institut sont complémentaires. Elles permettent d'apporter une réponse aux familles aujourd'hui et demain. Par la recherche et la formation, nous préparons demain. Le soin concerne le temps présent des patients. Loin devant la technique et l'extraordinaire potentiel de progrès de la médecine, ce sont des personnes que nous soignons. Leurs familles et elles attendent des réponses aujourd'hui ! **Elles sont notre plus grand défi.**

Soin

Les 3 missions de l'Institut

SOIGNER

Un suivi médical global, personnalisé et spécialisé, tout au long de la vie

- **Une prise en charge pluridisciplinaire** par des médecins et des paramédicaux spécialisés
- **Un dossier médical unique,** enrichi tout au long de la vie du patient
- **Une consultation qui prend son temps,** avec des rendez-vous d'une heure adaptés aux besoins des patients

Près de **10 000** patients suivis en 2019 (+ 50% en 10 ans)

50 nouveaux patients par mois

4 453 consultations réalisées en 2018

La Fondation Jérôme Lejeune finance **70%** de la consultation de l'Institut

CHERCHER

Une association étroite entre le soin et la recherche

- **Par les programmes de recherche à visée thérapeutique conduits en interne**
- **Par le recueil d'informations cliniques et biologiques uniques et exceptionnelles** qu'offrent la consultation et le Centre de Ressources Biologiques BioJeL : 7 594 échantillons au 31 décembre 2018
- **Grâce au soutien de la Fondation Jérôme Lejeune,** qui a subventionné, en 20 ans, plus de 700 programmes de recherche portant sur la déficience intellectuelle d'origine génétique

FORMER

La transmission d'une expertise

- **Par des formations aux familles et aux professionnels**
- **Par l'accueil de stagiaires,** futurs médecins ou paramédicaux et professionnels déjà en activité
- **Par le partage d'expériences et de connaissances** au moment de la consultation
- **Par la direction de mémoires et de thèses de doctorat en médecine**
- **Par des publications :** guides de santé, rédaction d'articles dans des revues médicales, paramédicales ou scientifiques

ACTUALITÉ

Le travail de l'Institut récompensé !

Le 4 décembre dernier, le prix KLESIA « Accompagnement Handicap – Avance en âge 2018 » a été décerné à l'Institut Jérôme Lejeune pour sa consultation pluridisciplinaire dédiée au vieillissement des personnes porteuses de déficience intellectuelle.

Pionnière en France, cette consultation gériatrique a été ouverte en 2014. Elle associe gériatres, psychiatres, généticiens, neurologues et neuropsychologues, et propose aux personnes porteuses de déficience intellectuelle de plus de 35 ans un bilan général incluant une évaluation neurocognitive, ainsi qu'un suivi renforcé en cas d'apparition des signes de la maladie d'Alzheimer.

ÉPIGÉNÉTIQUE

Une nouvelle aire de recherche pour la trisomie 21

Les espoirs thérapeutiques portés par cette nouvelle approche sont nombreux. Zoom sur ces travaux très prometteurs dans le cadre de la trisomie 21.

Qu'est-ce que l'épigénétique ?

L'activité des gènes peut être modifiée par différents facteurs environnementaux. Des modifications peuvent intervenir à tous les stades de la vie d'une personne et se transmettre à ses descendants sur plusieurs générations. Devant l'importance de ces découvertes scientifiques, le Collège de France a créé en 2012 une chaire d'épigénétique et de mémoire cellulaire.

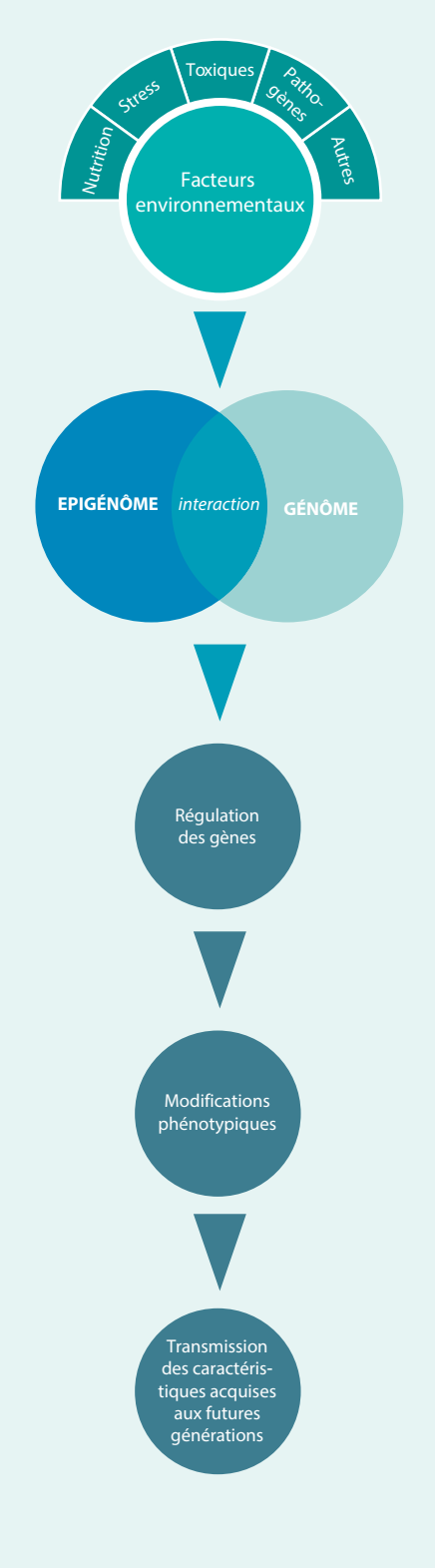
L'épigénétique intervient dans la genèse de pathologies telles que certains cancers ou troubles neurologiques liés aux processus de la mémoire, de la cognition et du vieillissement. Ces travaux récents ouvrent des voies de recherche sur la trisomie 21.

Tout génome subit au cours de son histoire l'influence de ces facteurs environnementaux (la nutrition, le stress, le mode de vie, différents agents toxiques ou pathogènes par exemple) qui impactent plus ou moins l'expression des gènes et le phénotype des personnes, c'est-à-dire l'ensemble de leurs caractères apparents.

Les modifications épigénétiques sont de trois ordres :

- La « méthylation » de l'ADN, qui est une modification chimique de l'ADN empêchant ou modifiant l'expression des gènes ;
- L'activation ou l'inhibition de zones particulières de l'ADN, pouvant jouer un rôle actif dans certains cancers ;
- L'intervention d'une molécule d'ARN[1] dit «non codant » sur une zone de l'ADN, neutralisant alors celle-ci et empêchant son expression.

L'épigénétique peut avoir des conséquences normales et souhaitées, telles la modification de l'expression de l'ADN dans un tissu particulier, la variabilité de l'expression des gènes en fonction de l'âge ou encore la mise sous silence d'un des deux chromosomes X chez les femmes.



Ces modifications épigénétiques concourent à l'évolution progressive de chaque espèce.

Cependant, l'épigénétique peut produire des conséquences néfastes sur la fabrication et la maturation des gamètes, pendant la vie foetale (dénutrition, stress, toxiques…) et la vie postnatale (stress maternel par exemple) et entrainer des conséquences sur la croissance de certaines zones du cerveau, ou encore sur le développement de pathologies (cancers, obésité, troubles du vieillissement…).

Contrairement aux mutations génétiques, qui sont irréversibles, les changements épigénétiques peuvent être inversés.

Quel lien avec la trisomie 21 ?

Dans la trisomie 21, la présence d'un chromosome supplémentaire semble interagir avec les nombreuses modifications épigénétiques. Cela se caractérise sur le phénotype et la variabilité du handicap neurologique et cognitif des personnes ayant une trisomie 21. Il est important d'analyser ces conséquences aux différentes étapes du développement.

Les espoirs thérapeutiques portés par cette nouvelle approche sont nombreux. Dans le cancer, le rôle des ARN « non codants » pouvant inhiber certains gènes est exploré ; des produits modifiant la méthylation de l'ADN sont déjà utilisés en hématologie. Dans les pathologies neurologiques, de nombreux travaux sont en cours.

La Fondation Jérôme Lejeune souhaite développer ces travaux très prometteurs dans le domaine de la trisomie 21.

---

[1] L'ARN favorise la synthèse de molécules. Ici au contraire l'ARN « non codant » va bloquer la lecture de l'ADN.

Recherche

FINANCEMENTS DE PROJETS

Le point sur la recherche

Depuis plus de 20 ans, la Fondation Jérôme Lejeune développe et finance la recherche sur la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique, améliorant considérablement la connaissance de ces pathologies et ouvrant la voie à de véritables perspectives thérapeutiques. Voici quelques synthèses d'avancées scientifiques ayant mené à des publications internationales, à la suite du financement d'équipes de recherche par la Fondation :

Présence supposée de facteurs spécifiques protecteurs contre le cancer dans la trisomie 21, *Satgé et al, Front Immunology 2018*

Dans la population générale, il est maintenant admis que chaque individu, grâce à son système immunitaire, détecte la survenue de cellules malignes pour les détruire. Ceci a été confirmé par une fréquence de cancers plus élevée quand le système immunitaire est perturbé.
Les chercheurs ont analysé chez les enfants et les adultes porteurs de trisomie 21 le taux de survenue de cancers de tous types, sachant que cette population présente des infections plus fréquentes en raison de son profil anatomique et des multiples déficits de ses cellules immunitaires. Les chercheurs ont observé que malgré un taux plus important de leucémie de type lymphoblastique et myéloblastique chez l'enfant porteur de trisomie 21 et de certains cancers du testicule, la survenue d'autres types de cancer est rare.
Ces observations doivent orienter les scientifiques vers la recherche des facteurs spécifiques qui protègent les personnes porteuses de trisomie 21 contre certains cancers ; elles pourraient être très utiles pour la protection de la population générale.

Le rôle du gène CBS (localisé sur le chromosome 21) dans le déficit intellectuel est une nouvelle fois démontré sur des modèles animaux, *Marechal et al, Human Molecular Genetics 2019*

L'équipe du Professeur Yann Hérault, de l'IGBMC à Illkirch, vient de confirmer le rôle et les conséquences du gène CBS sur les déficits intellectuels.
La présence de trois exemplaires du gène CBS chez la souris transgénique trisomique 21 entraîne des troubles cognitifs qui, mesurés par différents tests, démontrent une fois encore le rôle de ce gène dans les mécanismes de l'apprentissage et de la mémoire.
Ces données lancent les chercheurs sur la voie de molécules chimiques actives permettant de restaurer ces fonctions d'apprentissage. Les chercheurs ont également mis en évidence une interaction entre le gène CBS et le gène DYRK1a dans les fonctions d'apprentissage.
Ces deux gènes sont au cœur de la recherche de la Fondation Jérôme Lejeune.

Le rôle des récepteurs cellulaires endocannabinoïdes dans les déficits cognitifs de la trisomie 21, *Navarro-Romero et al, Neurobiology of the disease 2019*

Certains récepteurs, appelés endocannabinoïdes (CB1R) et présents dans les cellules du système nerveux central et périphérique, sont impliqués dans les processus d'apprentissage et de la mémoire, en lien avec le gène DYRK1a. Grâce à l'exploration de modèles animaux spécifiques, on sait que l'expression de ces récepteurs est augmentée dans la trisomie 21, particulièrement au niveau de l'hippocampe, zone cérébrale importante dans le processus de mémorisation.
L'inhibition de ces récepteurs, présentant une nouvelle approche thérapeutique, permettrait une amélioration de la cognition, de la plasticité synaptique et du développement neuronal chez les personnes porteuses de trisomie 21.
Ces travaux ont également été sponsorisés par la délégation espagnole de la Fondation Jérôme Lejeune.

MARCHE POUR LA VIE

Edition 2019 : de l'émotion et de la jeunesse !

***« Parce que la liberté de choisir la vie n'est pas une option, nous serons, aujourd'hui et aussi longtemps qu'il le faudra, la voix des enfants qui ne pourront jamais parler ».* C'est sur ces mots prononcés par Adélaïde Pouchol, talentueuse porte-parole de la Marche Pour La Vie 2019, que s'est élancée une foule joyeuse marquée par sa jeunesse et sa détermination à défendre et à protéger la vie, quel qu'en soit l'engagement ou le prix.**

En tête de cortège, une délégation de soignants a rappelé son attachement à la clause de conscience, dernier rempart juridique qui s'offre aux médecins refusant de pratiquer l'avortement. Pour ces professionnels de santé, la contradiction entre la pratique de l'avortement et la mission du médecin est insupportable : retirer une vie d'un côté, soigner de l'autre… A l'arrivée des marcheurs sur la place du Trocadéro, l'Argentine, mise à l'honneur cette année, a délivré un message puissant par la voix de Mario Fiad, Sénateur et Président de la Commission Santé : *« En 2019, il est possible encore de défendre avec succès la vie humaine et de promouvoir une société qui respecte tous ses membres, y compris les plus vulnérables. Nous le faisons en Argentine, qui a toujours refusé de légaliser l'avortement. »*

Le moment fort de cette édition restera le discours de François, jeune adulte porteur de trisomie 21 :

Chers amis,

Je suis François, j'ai 20 ans et je suis heureux de vous voir tous ici.

Je suis heureux de voir plein de gens marcher pour la vie.

Je suis heureux parce qu'aujourd'hui vous avez aussi un peu marché pour moi. Ça me fait chaud au cœur.

Je sais qu'en France, les personnes comme moi sont dépistées dans le ventre de leur maman.

Des gens ne veulent pas nous laisser vivre. Mon papa et ma maman m'ont aimé et m'ont accueilli.

Moi je travaille, je suis fier de mon travail. Mes collègues sont fiers de mon travail. Je vis dans un foyer avec d'autres adultes. Je suis heureux. J'ai une famille géniale. J'ai des amis super. Je sais lire, je sais écrire. Je joue au foot.

Je suis un homme comme vous, j'ai un cœur comme vous, j'ai tout comme vous et j'ai un chromosome en plus !

J'ai le droit de vivre comme vous. Ma vie est belle même avec la trisomie 21. Ma vie est belle même si parfois c'est dur le handicap.

Les amis, il faut continuer à marcher pour la vie.

Nous les personnes avec trisomie 21 nous ne voulons pas être éliminées. Nous voulons vivre.

La médecine et la science doivent nous soigner et nous guérir, pas nous rejeter !

Le Professeur Jérôme Lejeune a aidé les personnes avec la trisomie 21.

Il a dit : « La qualité d'une civilisation se mesure au respect qu'elle porte aux plus faibles de ses membres. »

Moi, François, je vous demande de toujours protéger les plus faibles.

Vive la vie. Je vous aime.

La Fondation Jérôme Lejeune s'efforce de répondre quotidiennement à cet appel, grâce à la fidélité de ses donateurs. Elle sera au rendez-vous de la prochaine Marche Pour La Vie, le 19 janvier 2020.

DPNI

Un pas de plus dans l'éradication des personnes porteuses de trisomie 21

La dernière « annonce » de l'année 2018 aura été le financement par la Sécurité sociale d'une nouvelle machine à trier les humains avant la naissance : le dépistage prénatal non invasif. En clair, il s'agit de la mise en œuvre d'un énième test de dépistage de la trisomie 21, toujours plus performant, présenté sous les auspices de la science et de la médecine, comme si l'avortement sélectif de la quasi-totalité de cette population n'était pas déjà une tragédie.

Dans son livre[1], Jean Marie Le Méné avait montré le glissement de certaines activités dites médicales vers des pratiques transhumanistes assumées, notamment dans les domaines du dépistage anténatal et de la procréation assistée. Ni scientifique, ni médicale et encore moins philanthropique, l'ambition du transhumanisme est sommaire : asseoir le marketing du surhomme sur une aversion pour le sous-homme. A cette fin, il revendique l'usinage du vivant pour le faire, le défaire, le refaire ou le parfaire. Faute d'être capable de produire des hommes augmentés, le transhumanisme s'enorgueillit d'éliminer des hommes diminués. Le ventre des femmes transformé en magasin à enfants certifiés sans malfaçons est une mine d'or. Telle est la genèse de ce nouveau test de la trisomie 21 qui préfigure le sort d'autres caractéristiques repérables dans l'ADN fœtal.

Le dépistage de cette anomalie chromosomique représentait en effet, pour les laboratoires, *« un mal nécessaire et une formidable opportunité de marché »*. On retrouve les deux mamelles du transhumanisme que sont le scientisme et le marché : présenter comme scientifiques ou médicales des applications douteuses, dérivées de découvertes honorables, dans le seul but de réaliser du profit. La moitié de l'humanité devient une clientèle captive systématiquement soumise à l'angoisse de donner naissance à un enfant handicapé puis à la tentation de recourir au moyen le plus expéditif d'échapper au destin.

Ce dépistage prénatal non invasif (DPNI) pour rechercher le chromosome 21 surnuméraire dans l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel est dorénavant proposé à toutes les femmes enceintes dont le niveau de risque est compris entre 1/50 et 1/1000 (et non plus 1/250) à l'issue du dépistage par dosage des marqueurs sériques. Au système actuel, qui prévoit un dépistage à quatorze semaines et fiable dans 85% des cas, se rajoute une technique utilisable dès dix semaines et fiable à 99%. Elle devrait limiter le recours à l'amniocentèse, qui reste toutefois nécessaire pour établir le diagnostic si le résultat de ce second test est positif. L'avortement plus précoce étant bien sûr présenté comme un progrès. Une usine à gaz a donc été édifiée pour renforcer une politique de dépistage qui conduit déjà à l'élimination de 96% des enfants trisomiques avant la naissance, ceci restant possible jusqu'au terme de la grossesse, en application de la loi Veil. Que cherche-t-on, sinon à atteindre la perfection d'une politique détestable ? Le DPNI est un dispositif qui a l'obsession de l'exhaustivité et la hantise de rater la cible. Se féliciter d'un procédé qui éliminera moins d'enfants sains par erreur mais tous les enfants handicapés par choix est un raffinement dans l'eugénisme.

Le DPNI est un dispositif qui a l'obsession de l'exhaustivité et la hantise de rater la cible.

La Fondation vient de déposer des recours devant le Conseil d'Etat sur les arrêtés du DPNI et son remboursement, en vue de leur annulation.

---

[1] *Les premières victimes du transhumanisme*, Pierre-Guillaume de Roux, 2016

RECOURS JURIDIQUES

L'avortement mieux remboursé qu'une fausse couche

Depuis le 1er avril 2016[1], l'avortement et tous les actes y afférents sont intégralement pris en charge par la Sécurité sociale, alors que la même opération chirurgicale effectuée en raison d'une fausse couche reste partiellement remboursée. Face à cette inégalité, la Fondation Jérôme Lejeune soutient une question prioritaire de constitutionnalité[2].

Sur les 220 000 avortements que l'on peut compter chaque année en France, 73 000 sont pratiqués par voie chirurgicale. Cette opération coûte entre 450 et 640€, auxquels il faut ajouter le prix des consultations médicales précédant et suivant l'intervention. Une prise en charge non négligeable et contestable dans son principe puisque cette opération n'est pas effectuée pour des raisons de santé mais par choix de la femme, qui n'a plus besoin de justifier d'un *état de détresse*[3]. Une prise en charge d'autant plus contestable qu'elle est pensée exclusivement pour les femmes qui avortent, les femmes subissant la même opération chirurgicale en raison d'une fausse couche n'étant remboursées que partiellement.

Il s'agit là d'une rupture d'égalité manifeste au détriment des femmes qui devraient, par principe, bénéficier davantage de la solidarité nationale dès lors qu'elles subissent une situation médicale douloureuse. Face à cette inégalité devant la loi et les charges publiques et à cette atteinte à la protection de la santé, principes garantis par notre Constitution, la Fondation Jérôme Lejeune soutient la démarche d'une femme qui, par le biais d'une question prioritaire de constitutionalité, demande au Conseil constitutionnel d'invalider le remboursement intégral de l'avortement. A suivre.

[1] Arrêté du 26 février 2016

[2] *« La QPC est le droit reconnu à toute personne, partie à un procès, de soutenir qu'une disposition législative est contraire aux droits et libertés que la Constitution garantit. Ce contrôle est dit a posteriori, puisque le Conseil constitutionnel examine une loi déjà entrée en vigueur. »*

Source : www.conseil-constitutionnel.fr/decisions/la-qpc

[3] Loi pour l'égalité réelle entre les hommes et les femmes du 23 juillet 2014

JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

La Fondation au Parlement européen

Comme chaque année depuis 2015, la Fondation Jérôme Lejeune sera présente en mars au Parlement européen. L'objectif ? Célébrer la Journée mondiale de la trisomie 21 et interpeller les responsables politiques européens sur la nécessité d'encourager la recherche dans le domaine de la trisomie 21. Alors que le programme pour la recherche européenne post-2020 est en pleine négociation à Bruxelles, inscrire la trisomie 21 dans le calendrier budgétaire de l'Union européenne est en effet un enjeu de taille.

« Ne laissez personne de côté ! », tel est le slogan officiel établi par l'ONU pour l'édition 2019 de la Journée mondiale de la trisomie 21. Dans le domaine de la recherche aussi, les personnes porteuses de trisomie 21 ont droit à des projets cherchant comment les soigner. La conférence qui se tiendra le 20 mars prochain au Parlement européen permettra de formuler la requête suivante : que l'Union européenne consacre au moins 50 millions d'euros à la recherche sur la trisomie 21, dans l'objectif de réduire le handicap et d'améliorer l'autonomie et l'inclusion des personnes qui en sont atteintes. A la veille des élections européennes, cet événement sera l'occasion pour les eurodéputés de s'engager publiquement dans la négociation budgétaire pour la trisomie 21.

VU DANS LA PRESSE

VALEURS

Le remboursement du dépistage prénatal non invasif par la Sécurité Sociale révèle une volonté transhumaniste de supprimer les plus diminués, dénonce Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, au cours d'une tribune publiée dans Valeurs Actuelles.

17 janvier 2019

LE FIGARO

Après la publication du rapport de la mission d'information parlementaire sur la loi de bioéthique, Le Figaro publie la réaction de la Fondation Jérôme Lejeune : *« Si la mission a auditionné les différents acteurs concernés, le rapport présenté aujourd'hui semble avoir été écrit sans tenir compte de ces consultations. Il est très orienté, se prononce résolument en faveur d'une dérégulation et d'une inscription définitive dans la loi des pratiques eugénistes. C'est le triomphe du marché et du transhumanisme. »*

15 janvier 2019

L'Homme Nouveau

A la suite de l'introduction du dépistage prénatal non invasif dans le système de remboursement de la Sécurité Sociale, Jean-Marie Le Méné a donné un entretien au bimensuel L'Homme nouveau : *« La traque aux trisomiques s'intensifie. »*

14 janvier 2019

TF1

La Marche Pour la Vie au Journal Télévisé de TF1, preuve de son impact dans le débat public. Des dizaines de milliers de manifestants marchent pour la vie dans les rues de Paris afin de dénoncer l'avortement et sa banalisation.

20 janvier 2019

France Culture

« On peut s'interroger sur la légitimé de créer des embryons en-dehors du corps de la mère, de les congeler, de les modifier... » Jean-Marie Le Méné était sur France Culture le 20 janvier dernier pour aborder les questions de bioéthique. *« Depuis 25 ans, les lois de bioéthique ont beaucoup impacté le début de la vie, (...) elles ont légalisé toutes les transgressions. »*

20 janvier 2019

famille chrétienne

Le Sénateur argentin Mario Fiad a été accueilli le 18 janvier à la Fondation Jérôme Lejeune, qui l'a invité à prendre part à la Marche Pour La Vie le dimanche 20 janvier, à Paris. Mario Fiad a donné un entretien passionnant : *« Défendre le droit à la vie, premier des droits de l'Homme, est primordial. »*

18 janvier 2019

Agenda

VENTE AU PROFIT DE LA FONDATION

Vendredi 29 mars de 9h à 20h - **NANTES**
4 rue Alphonse Daudet
Possibilité de parking gratuit sur place

LA TOURNÉE DES SOIRÉES CINÉ-DÉBAT SE POURSUIT

Jeudi 28 mars à 20h30 - **COLMAR**
Collège épiscopal Saint-André *(19 rue Rapp)*

Jeudi 4 avril à 20h30 - **MELUN**
Cité paroissiale *(49 rue du Général de Gaulle)*

Jeudi 11 avril à 20h30 - **VERSAILLES**
Café Franco-Belge *(3 rue de la Pourvoierie)*

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

MESSE ANNIVERSAIRE

A l'occasion des 25 ans du rappel à Dieu du Professeur Jérôme Lejeune, Monseigneur Ginoux, évêque de Montauban, célébrera une messe à Notre-Dame de Paris le **mercredi 10 avril à 18h30.**

Jeudi 16 mai à 20h30 - **LOURDES**
Salle Saint-Pierre *(16 rue de Bartayrès)*

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

COURSE DES HÉROS

La Course des Héros aura cette année lieu à Bordeaux (Parc du Bourran à Mérignac) et à Lyon (Parc de Gerland) le dimanche 16 juin, ainsi qu'à Paris (Parc de Saint-Cloud) le dimanche 23 juin.

Il est temps de vous inscrire !

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

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

On compte sur vous !

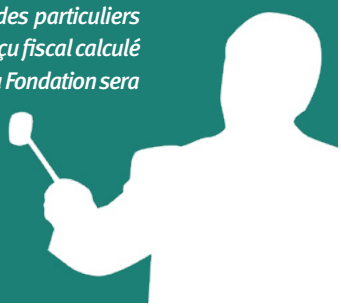
Nous espérons une dizaine de coureurs à Bordeaux pour la 1ère édition, plus de 60 coureurs à Lyon et plus de 100 coureurs à Paris !

OFFREZ VOS OBJETS POUR LE FINANCEMENT DE NOS MISSIONS !

La Fondation Jérôme Lejeune recherche toutes sortes d'objets pour alimenter sa grande brocante de fin d'année, mais aussi de très belles pièces de type bijoux, bouteilles de grands crus, maroquinerie de luxe, antiquités, en vue d'une vente aux enchères à Drouot.

Contact : Olivier Rochette
06 30 80 12 57 – orochette@fondationlejeune.org

Ces objets peuvent être offerts par des particuliers comme de grandes enseignes. Un reçu fiscal calculé sur le prix de vente de l'objet offert à la Fondation sera remis à chaque donateur.



Portrait

TOUJOURS PLUS HAUT !

Le 13 janvier dernier, Phang et Wanda étaient respectivement sacrés Champion et Championne de France d'Escalade Sport Adapté, après dix-huit mois d'entraînement au sein d'une équipe enthousiaste et motivée. Rencontre avec Serge, leur « coach » ultra dévoué.

Tout a commencé il y a deux ans. L'association ATHOM, qui propose des loisirs adaptés aux personnes ayant un handicap mental, contacte Serge pour lui demander de mettre en place une section escalade. Ce dernier accepte immédiatement : « *Cette proposition était un cadeau !* » Il faut dire que ce sexagénaire au regard pétillant et à la longue moustache a derrière lui 40 ans d'escalade et plus d'un tour dans son sac pour entraîner les autres dans son joyeux sillage.

Ni une, ni deux, Serge, épaulé de sa compagne Marie-Paule, constitue une petite équipe d'encadrants et ouvre les inscriptions. L'initiative rencontre un vif succès : en septembre 2017, Frédéric, Gaël, Grégoire, Joachim, Marvin, Phang, Sophie et Wanda, âgés de 20 à 40 ans et tous porteurs d'un handicap mental, vivent leur première séance d'escalade.

Une fois par semaine, le vendredi après-midi, les grimpeurs en herbe se retrouvent pour s'entraîner dans une salle gracieusement mise à disposition par un proche de l'association. Une fois les équipements mis en place, la séance commence par des échauffements et un temps de concentration. « *Ces moments au calme leur ont permis de mieux se repérer dans l'espace et d'apprendre, notamment, à bien différencier les couleurs* », explique Serge. Encore quelques échauffements sur un pan vertical de 3 mètres de hauteur pour s'entraîner à placer les pieds, à coordonner les gestes et à trouver son équilibre, puis les huit équipiers revêtent leur baudrier et s'élancent sur un mur de 15 mètres de haut. La séance s'achève par des étirements et la remise en ordre de la salle et du matériel. Sans oublier la photo de groupe et les au-revoir ! « *L'escalade, c'est bien plus qu'un sport, c'est un mode de vie. Chacun doit estimer et respecter ses partenaires.* » Un mode de vie que Serge tient à transmettre à ses « *petits jeunes* ».

> **« Ces jeunes m'apportent tant de joie ! Leur tendre la main et les mener dans un monde où personne n'aurait pensé qu'ils puissent aller est une expérience extraordinaire. »**

En dix-huit mois, l'évolution est phénoménale : après s'être tous qualifiés lors du Championnat régional d'octobre 2018, Frédéric, Gaël, Grégoire, Joachim, Marvin, Phang, Sophie et Wanda ont participé au Championnat de France d'Escalade Sport Adapté, en janvier dernier. L'équipe a brillé par son enthousiasme et ses performances en remportant deux médailles d'or et une médaille de bronze !

« *Les progrès réalisés sont considérables, tant au niveau sportif que dans leur vie de tous les jours,* s'exclame Serge. *L'escalade a permis à ces jeunes d'apprendre à évoluer en équipe, de gagner en assurance et de se valoriser.* » Le « coach », comme l'appellent les huit grimpeurs, n'est pas peu fier ! Mais pour Serge, la plus belle des récompenses est de voir des étoiles briller dans les yeux de ceux qu'il entraîne. « *Ces jeunes m'apportent tant de joie ! Leur tendre la main et les mener dans un monde où personne n'aurait pensé qu'ils puissent aller est une expérience extraordinaire.* »

L'aventure continue pour Frédéric, Gaël, Grégoire, Joachim, Marvin, Phang, Sophie et Wanda ! L'objectif : partir à la conquête des falaises du Vaucluse pour profiter davantage de la nature et, surtout, continuer à faire de chaque séance d'entraînement un réel moment de joie !

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !

Soutenez la Fondation Jérôme Lejeune :

par un don déductible de l'IFI

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

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

IFI : 75% de réduction d'impôt		
Vous donnez à la Fondation	Vous déduisez de votre IFI	Votre don revient à
1 000 €	750 €	250 €
5 000 €	3 750 €	1 250 €
10 000 €	7 500 €	2 500 €
⩾66 666 €	50 000 €	16 666 €

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

IRPP : 66% de réduction d'impôt		
Vous donnez à la Fondation	Vous déduisez de votre IR	Votre don revient à
150 €	99 €	51 €
300 €	198 €	102 €
500 €	330 €	170 €
1 000 €	660 €	340 €

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

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

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

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

Sans vous, ni nos programmes de recherches, ni nos actions de soins et de défense de la vie ne seraient possibles ! Merci de votre confiance et de votre générosité.

FONDATION Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

reconnue d'utilité publique

Financée exclusivement par des dons privés

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

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

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

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

Ont contribué à ce numéro:
Madame Lejeune ; Jean-Marie Le Méné ; Thierry de La Villejégu ; Nicolas Sévillia ; Isabelle Muller ; Inès Vermersch ; Catherine Lemonnier ; Olivier Ruisseau ; Marion Dinand ; Lucie Pacherie.

Infographiste:
Alexis Duport

Crédits photos:
Sabine de Rozières ; Maëlenn de Coatpont ; François-Régis Salefran ; DR

Impression: Siman, 26/28 rue Newton — Z.I. du Brézet/BP36/631015 Clermont-Ferrand Cedex 2

Coordonnées bancaires pour les dons par virements:
CCP 376 0060M
La Source – ISSN: 1277-4545
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063
SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG

Un bulletin de soutien, une lettre d'accompagnement (2 formats A4), un carton invitation messe (105*210) pour la région parisienne et les départements 45, 28, 27, 60, 02, 51, 10, 89 et une enveloppe T (105*212) accompagnent la Lettre de la Fondation.