Mars 2022 - N°127

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ L'innocence sommée de fournir des justifications ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

L'intention exprimée par M. Macron, dans les premières minutes de son discours de président de l'UE, de vouloir intégrer l'avortement à la Charte européenne des droits fondamentaux, est un archétype de guerre. Celle où un Mal, travesti en un Bien, produit un effet désarmant. Et enclenche un désastre avec une grande économie de moyens. Quel que soit le jugement que l'on porte sur la légalisation de l'avortement, l'homicide qui le définit peut difficilement passer pour une valeur fondamentale. Depuis quand le rejet volontaire du plus jeune membre de notre humanité peut-il être tenu pour autre chose qu'un drame ? Lorsque le président de la République française s'adresse solennellement aux vingt-sept pays de l'Union, il parle avec des mots pesés au trébuchet. Qu'a-t-il voulu dire ? Le sujet est-il dans sa sphère d'intérêt personnel ? Non. Etait-ce un message à la nouvelle présidente du Parlement européen, Maltaise, qui a le malheur d'être réputée pro-life ? Il serait mesquin de le penser. Voulait-il séduire un électorat féministe en vue des élections présidentielles ? Il n'en a guère besoin. Alors, quoi ? En présentant l'avortement comme un bien supérieur, structurant l'état de droit, non négociable, il gagne beaucoup plus. Il renverse l'échelle des valeurs de l'Europe et pulvérise toute opposition. Il dotera l'UE d'une arme politique absolue à l'encontre des derniers pays qui ne seront pas alignés sur la législation la plus progressiste. En recourant à la clause de la nation la plus favorisée, l'Union fera de la surenchère transgressive une règle. De ce fait, elle pourra conditionner ses aides au degré d'« abortivité » des États membres. Comme l'écrivait Albert Camus, *« le jour où le crime se pare des dépouilles de l'innocence, par un curieux renversement qui est propre à notre temps, c'est l'innocence qui est sommée de fournir des justifications »*. La bien-pensance morale et politique de la France n'a pas trouvé grand-chose à redire à la déclaration prétorienne de M. Macron. Il est vrai que le premier qui ose remettre en cause la doxa sexuelle et reproductive est vitrifié. Beaucoup pensent à tort qu'il s'agit d'un combat du passé alors que c'est le terreau de notre présent ! *« Se croire au paradis par erreur »* est la formule de Simone Weil pour définir l'enfer. Prenons garde à ce qu'on tolère. On a enseigné à nos enfants comment traiter l'humanité fragile au début de la vie. Ceux qui ont retenu la leçon s'appliquent maintenant à la mettre en œuvre en fin de vie. Il n'est peut-être pas trop tard pour arrêter leur bras.

Le billet

de Jean-Marie Schmitz
Président de l'Institut Jérôme Lejeune

Il y a 24 ans, trois élèves de Jérôme Lejeune acceptaient le défi que Jean-Marie Le Méné leur demandait de relever, en jetant les bases de l'Institut Jérôme Lejeune pour perpétuer la consultation de leur « patron » à l'hôpital Necker : Marie-Odile Réthoré, Aimé Ravel et la toute jeune Clotilde Mircher. Le professeur Réthoré a pris sa retraite en 2019 et ce mois-ci, c'est au tour du docteur Ravel. Ils ont contribué à bâtir un Institut solide qui, malgré leur départ, mais grâce à leur labeur, peut concrétiser son développement national (à Nantes) et international (Espagne, Argentine, USA) et faire face à une croissance constante de ses consultations ! Pédiatre et généticien, le docteur Ravel partageait avec Jérôme Lejeune l'idéal d'une médecine hippocratique, au service de la personne humaine et de la vie.

Entièrement dévoué à ses patients et doté d'un sens clinique hors pair, il a vécu sa vie professionnelle comme une vocation. C'est ce qui lui a permis, malgré ses soucis de santé, d'être pendant près de vingt ans le chef de service de notre consultation médicale.

Grand dévoreur de livres d'histoire et de philosophie, il allie à la rigueur scientifique et à un réel don pédagogique, un sens de l'humour constant et un brin provocateur. Qu'il soit vivement remercié pour son engagement au service des patients comme à celui de la vie et de la vérité.

Nous savons que sa retraite sera active, et pas seulement pour son épouse, leurs enfants et petits-enfants ; il a en effet accepté de continuer à nous apporter son concours au conseil d'administration de l'Institut et au conseil scientifique de la Fondation, pour assurer la transmission du si précieux savoir qu'il a accumulé. Pour cela aussi, cher Aimé, un très grand merci.

La Marche pour la Vie a rassemblé 20 000 personnes le 16 janvier dernier à Paris.

UKRAINE

Le combat pour la vie de Soeur Justine au milieu du fracas des armes

Sœur Justine Holubert, membre de l'Académie pontificale pour la vie, a fondé en Ukraine le premier hospice qui accueille des nouveau-nés porteurs de maladies génétiques incurables. La guerre qui sévit n'entrave en rien sa détermination de servir les plus petits.

Alors que la guerre fait rage en Ukraine, une jeune généticienne, Sœur Justine Holubert, par ailleurs membre de l'académie pontificale pour la vie, reçoit au sein de l'hospice pédiatrique de Lviv qu'elle a créé, des nouveau-nés porteurs de maladies génétiques rares. Dans un pays devenu l'eldorado des couples demandeurs de GPA, Sœur Justine démontre que l'Ukraine est aussi la demeure de serviteurs de la vie authentiques.

Le docteur Matilde Leonardi, directrice de l'hôpital Besta de Milan, elle-même académicienne, a tenu à lui rendre hommage sur les réseaux sociaux : *"Dans cet hospice, Sœur Justine recueille ces enfants destinés à une mort certaine parce qu'ils sont atteints de graves maladies génétiques. Elle est là, remplissant d'amour les derniers jours de petits enfants comme celui qu'elle tient dans ses bras pendant la guerre C'est un travail admirable, méritant et très courageux"*. Ce message bouleversant posté par le Docteur Leonardi a rencontré un large écho.

Le fracas des armes n'empêche pas la nécessité et la beauté du combat pour la vie.

Hommage à

Odile Guinnepain

C'est avec une grande tristesse que nous avons appris la mort le 28 décembre dernier d'Odile Guinnepain. Présidente de Choisir la vie depuis un peu moins d'un an, elle avait pris courageusement la suite de Cécile Edel qui lui a rendu hommage à la dernière Marche pour la vie. La défense de la vie était sa devise et son combat quotidien. Confrontée comme infirmière à la sédation terminale, paravent législatif de l'euthanasie, Odile Guinnepain avait fondé *« Nos mains ne tueront pas »*. Cette antenne d'écoute et de formation au sein de « Choisir la vie » était une réponse pour soutenir les soignants qui veulent soulager et non pas achever le malade. Jean-Marie Le Méné, ainsi que toute l'équipe de la Fondation Jérôme Lejeune, tenait à lui témoigner leur profonde reconnaissance.

CONSULTATION

Un pionnier de la consultation Jérôme Lejeune passe le relais

***« La plus grande pauvreté,* disait le Professeur Jérôme Lejeune, *c'est de ne pas pouvoir disposer de l'entière liberté de son intelligence. Pour moi qui étais féru de lettres et qui avais un profil très intellectuel, ce fut une révélation. Je n'avais encore jamais vraiment rencontré de personnes porteuses de déficience intellectuelle, et je réalisais que certains étaient privés de ce qui était si précieux pour moi. »* commence pensivement le Docteur Ravel. Si son désir d'être pédiatre était ancré en lui depuis déjà de nombreuses années, c'est sa rencontre avec le Professeur Lejeune qui lui permet de découvrir le monde de la déficience intellectuelle auquel il consacrera une grande partie de sa vie.**

C'est au cours de ses études de médecine, à l'Hôpital Necker à Paris, qu'Aimé Ravel rencontre le Professeur Lejeune, son professeur de génétique. *« Pendant plusieurs années, j'allais régulièrement échanger avec le Professeur Lejeune,* raconte-t-il, *nous parlions d'éthique, de philosophie… de médecine bien sûr. C'était un homme brillant, j'aimais parler avec lui »*. C'est lui qui forme le Docteur Ravel à la génétique, dans son laboratoire, aux côtés du Professeur Marie-Odile Réthoré. Après une thèse de médecine récompensée, le Docteur Ravel s'oriente en pédiatrie et travaille successivement en réanimation, puis néonatologie, avant d'ouvrir son cabinet de pédiatrie générale.

Après le décès du Professeur Jérôme Lejeune en 1994, le Dr Ravel est contacté par Jean-Marie le Mené, gendre du professeur et futur président de la Fondation, qui lui fait part de son souhait de poursuivre l'œuvre médicale et scientifique de Jérôme Lejeune. *« Nous avions déjà 3 000 patients attendant que l'on puisse les recevoir, il nous fallait des médecins,* raconte Jean-Marie le Mené. *Je connaissais déjà le Dr Ravel lorsque je l'ai appelé, je savais que c'était un excellent médecin avec un grand sens médical et un très bon diagnostic »*. Aux côtés du Professeur Marie-Odile Réthoré, et du Docteur Clotilde Mircher, le Docteur Ravel accepte donc ce qu'il reçoit comme une mission, et ainsi commence l'aventure de l'Institut Jérôme Lejeune (qui ne sera officiellement créé qu'en 1998). Dans les premiers temps de la consultation, celle-ci se fait de manière bénévole, le samedi uniquement, dans des locaux mis alors à disposition par l'Hôpital du Bon Secours. *« C'était une époque héroïque*, se souvient le Docteur Ravel, *chaque samedi soir, nous rangions dans un carton les dossiers de nos patients qui attendraient dans un coin de la pièce le samedi suivant »*. A l'époque, le Docteur Ravel continue parallèlement son activité de pédiatrie générale dans son cabinet. Les premiers patients reçus sont ceux du Professeur Réthoré et du Professeur Lejeune. *« Nous avons pu débuter grâce à l'aide du Professeur Arnold Munnich, qui avait succédé à Jérôme Lejeune, qui a accepté que nous recevions des patients de l'Hôpital Necker et nous a transmis les dossiers médicaux. Je lui suis très reconnaissant pour le soutien qu'il nous a apporté »* témoigne le Docteur Ravel. Près de 25 ans après, au souvenir du Docteur Ravel, le Professeur Munnich confiera *« Je me souviens d'un homme extrêmement courtois, attentif à l'enseignement de ses aînés et avec un très grand souci du bien-être des enfants qu'il recevait en consultation. Il avait une vraie capacité à se mettre à la place des autres et un grand désir d'apprendre »*.

> *« J'allais régulièrement échanger avec le Professeur Lejeune, nous parlions d'éthique, de philosophie… de médecine bien sûr. C'était un homme brillant, j'aimais parler avec lui »*

La consultation de l'Institut se pérennise, notamment grâce à un agréement accordé par Bernard Kouchner, alors Secrétaire d'Etat chargé de la Santé, autorisant

Soins

son activité. « *Une fois l'agrément accordé, je suis retourné pleinement à mon activité de pédiatrie générale, pensant ma mission terminée,* raconte le Docteur Ravel, *mais j'ai été rappelé un an après par Jean-Marie le Mené. La décision a été difficile à prendre : rejoindre pour de bon l'Institut impliquait la fermeture de mon cabinet. J'ai finalement accepté, ce n'était que le début de l'aventure.* » L'aventure ne faisait en effet que commencer. « *C'était un geste courageux et honorable de la part du Dr Ravel de nous rejoindre pour de bon,* ajoute Jean-Marie le Mené, *qu'il a fait par amitié pour nous. Il a toujours voulu pousser l'Institut à l'excellence. C'est un très bon médecin, mais aussi un homme fidèle, courageux et amical* ».

L'aventure de l'Institut

À la suite de l'agrément accordé par Bernard Kouchner, et grâce au soutien fidèle de la Fondation Jérôme Lejeune, des locaux dédiés ont pu être acquis, l'équipe s'est progressivement étoffée et le nombre de patients accueillis a augmenté. « *Nous avons été rejoints par plusieurs autres médecins et paramédicaux : c'était la première génération de l'Institut,* se souvient le Docteur Ravel. *À l'époque, le Professeur Réthoré était directrice médicale et j'étais responsable de la consultation* ».

Chef de la consultation, le Docteur Ravel le restera plus de 20 ans. Il accompagne le développement de l'Institut et apporte son soutien à chaque étape. En près de 25 ans de consultation à l'Institut, ce sont plusieurs milliers de patients et de familles qui bénéficient de ses conseils et de son savoir. À tous il accorde bienveillance et attention et se rend disponible sans compter. Il s'applique à apporter une aide à chacun, allant jusqu'à donner son numéro de téléphone personnel aux patients et répondre aux appels de parents inquiets à 23 heures. « *Le Docteur Ravel nous a tous beaucoup appris,* témoigne le Docteur Clotilde Mircher, aujourd'hui chef de la consultation de l'Institut, *il se rend disponible pour chacun avec une grande attention et beaucoup de courtoisie. Il n'hésite pas à interrompre ce qu'il est en train de faire pour recevoir une famille en urgence ou partager son avis expert à celui qui le lui demande. C'est un pédiatre dans l'âme : il a une prise en charge experte de chaque patient, non seulement par sa connaissance médicale et son sens clinique, mais aussi par son attention, sa disponibilité, son respect de chacun.* »

> *« C'est un pédiatre dans l'âme : il a une prise en charge experte de chaque patient, non seulement par sa connaissance médicale et son sens clinique, mais aussi par son attention, sa disponibilité, son respect de chacun. »*

En témoignent les familles qu'il a rencontrées : « *Nous avons rencontré le Docteur Ravel alors que notre fille n'avait que 5 jours,* raconte la maman de Capucine, 9 ans, porteuse de trisomie 21. *Nous avions appris sa trisomie à la naissance, dans le contexte violent d'un accouchement prématuré et difficile. Nous arrivions donc complètement désorientés et avons été bouleversés par l'amour qui émanait du Docteur Ravel. Il nous a accueillis avec une telle bienveillance ! Il a su nous expliquer les choses de manière rassurante, nous tranquilliser. En regardant Capucine, il nous a dit que c'était une jolie petite fille. Mon cœur de maman n'oubliera jamais ces mots si bienveillants : notre fille n'était plus un accident, un 'objet défectueux', c'était une jolie petite fille. Il nous a permis de croire en elle, de découvrir ses compétences, ses talents. Il a été une lumière dans ce tunnel que nous traversions et nous lui devons beaucoup. Il a été présent à chaque étape importante, nous a toujours aidés.* » Tant de familles donnent un témoignage similaire ! « *Aujourd'hui,* reprend-t-elle, *Capucine lit, écrit, parle, elle a de l'humour, une vie riche… et c'est sans doute parce que dès le début nous avons eu cette confiance en son potentiel, grâce au Docteur Ravel* ».

Après plus de 40 ans au service de ses patients, le Docteur Aimé Ravel prendra sa retraite à la fin du mois de mars 2022. À la veille de son départ, il est confiant pour l'avenir de l'Institut et confie en souriant « *Aux familles et aux patients, je veux dire de garder confiance. L'Institut est solide aujourd'hui, la relève est assurée, soyons dans l'Espérance !* »

RECHERCHE

Des biomarqueurs pour améliorer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer dans la trisomie 21

La détection précoce de la maladie d'Alzheimer, et de ses complications, est un problème médical majeur chez les adultes porteurs de trisomie 21. La Fondation Jérôme Lejeune soutient la recherche de biomarqueurs d'Alzheimer pour améliorer le diagnostic de cette maladie et, par conséquent, sa prise en charge chez les personnes atteintes de trisomie 21.

Les personnes atteintes de trisomie 21 ont un risque accru de développer une maladie d'Alzheimer (MA). Les scientifiques pensent que ce risque accru est en partie dû à la présence du gène APP sur le chromosome 21. Celui-ci contient la protéine précurseur de l'amyloïde impliquée dans les modifications du cerveau associées à l'Alzheimer.

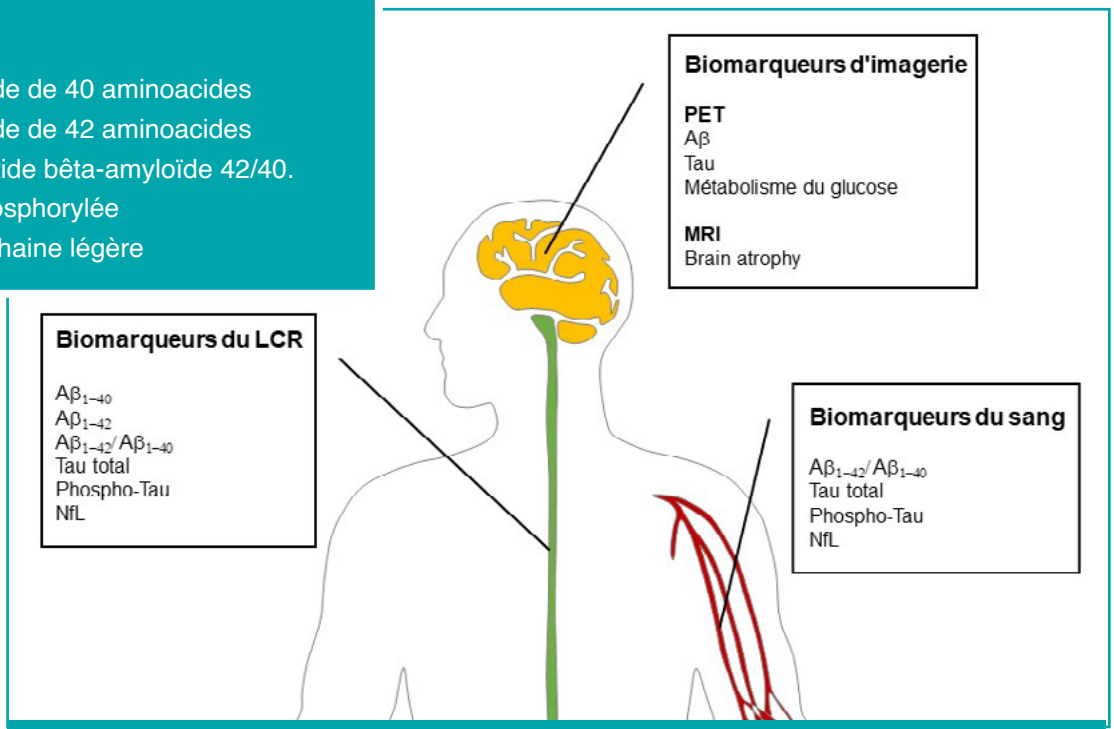
Des études ont montré qu'à l'âge de 40 ans, les cerveaux de l'immense majorité des individus porteurs de trisomie 21 présentent des niveaux significatifs de plaques amyloïdes et d'enchevêtrements neurofibrillaires "tau*". Dépôts anormaux de protéines, ils sont considérés comme caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, et interfèrent avec la fonction des cellules neuronales et la communication entre les cellules du cerveau. Malgré la présence de ces modifications cérébrales, toutes les personnes atteintes de trisomie 21 ne développent pas systématiquement de maladie d'Alzheimer. Pourtant, la prévalence augmente avec l'âge des patients et atteint 80 % après 65 ans.

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer associée à la trisomie 21

Ce diagnostic reste difficile, car les symptômes peuvent passer inaperçus en raison de la déficience intellectuelle chez l'adulte porteur de trisomie 21, cette déficience rendant difficile l'évaluation des modifications des fonctions cognitives. En outre, les premiers symptômes peuvent être masqués par des comorbidités médicales susceptibles d'affecter la cognition, telles que l'apnée du sommeil, les troubles neurosensoriels, l'hypothy-

* Protéine associée impliquée dans des maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer.

Abréviations :
Aβ : bêta-amyloïde
$A\beta_{1-40}$: peptide amyloïde de 40 aminoacides
$A\beta_{1-42}$: peptide amyloïde de 42 aminoacides
$A\beta_{1-42}/A\beta_{1-40}$: ratio peptide bêta-amyloïde 42/40.
Phospho-Tau : Tau phosphorylée
NfL : neurofilament à chaine légère



Biomarqueurs pouvant être utilisés pour détecter des modifications dans le cerveau qui pourraient aider à diagnostiquer la maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses d'une trisomie 21.

Recherche

roïdie et la dépression. Le diagnostic clinique se fait avec les mêmes critères que ceux utilisés dans la population générale. L'évaluation neuropsychologique est en cours de standardisation, avec l'aide du consortium européen Horizon 21, soutenu par la Fondation et dont l'Institut Jérôme Lejeune est un des membres très actif. Les fonctions cognitives et leur déclin doivent être évalués à l'aide de tests neuro-psychologiques adaptés, et accompagnés parfois de neuro-imagerie et de biomarqueurs dosés dans le liquide céphalorachidien et/ou dans le sang. Ces analyses nécessitent la coopération de chaque patient et doivent être réalisées dans des centres spécialisés, comme l'Institut Jérôme Lejeune.

Biomarqueurs du LCR et du sang *(voir le schéma ci-contre)*

Plusieurs biomarqueurs basés sur les fluides biologiques ont été développés pour devenir des tests diagnostiques de la MA.

Le liquide céphalo-rachidien (LCR) prélevé par ponction au niveau du rachis : les biomarqueurs du LCR ont une excellente performance diagnostique. Ils sont intégrés dans les critères de diagnostic de la recherche pour la MA sporadique, chez l'adulte non trisomique, et couramment utilisés dans les essais cliniques. Ces biomarqueurs peuvent être utilisés en pratique clinique chez l'adulte porteur de trisomie 21, pour étayer un diagnostic de troubles cognitifs légers, ou de démence due à la MA. La recherche se poursuit sur d'autres marqueurs prometteurs dans le LCR.

Des tests sanguins : les récentes avancées technologiques ont permis d'identifier les mêmes biomarqueurs dans des échantillons de sang ordinaires, ce qui est avantageux compte tenu de la facilité avec laquelle on peut les collecter. La concentration de biomarqueurs dans le sang, y compris les marqueurs de dépôts anormaux de protéines et de neurodégénérescence, sont bien corrélés avec les concentrations trouvées dans le LCR.

Biomarqueurs de neuro-imagerie :

Les techniques de neuro-imagerie sont largement utilisées pour étudier la structure et la fonction du système nerveux. Chaque technique présente ses limites, ce qui a conduit au développement de la neuro-imagerie multimodale, qui combine les données obtenues provenant de chaque technique. La recherche analyse la neuro-imagerie multimodale chez les adultes atteints de trisomie 21 en combinant le PET scan et l'IRM.

La Tomographie par émission de positons (PET scan) est utilisée pour mesurer la concentration de molécules dans le cerveau, à l'aide de traceurs radioactifs spécifiques. Dans le cas de la MA, la protéine β-amyloïde, la protéine tau, le métabolisme du glucose et l'activation de la microglie, entre autres, peuvent être étudiés. La présence d'une modification de ces éléments plaide en faveur d'un diagnostic positif de la maladie d'Alzheimer.

L'Imagerie par résonance magnétique (IRM) est utilisée pour créer des images détaillées du cerveau à l'aide d'un champ magnétique, et d'ondes radio générées par ordinateur. Il est souvent réalisé en même temps qu'un PET scan pour obtenir des informations détaillées sur la forme et la structure du cerveau des patients. Aux stades avancés de la maladie, des signes de neurodégénérescence sont souvent observés (atrophie).

Recherches financées par la FJL

Le projet de l'équipe du Dr. Beatriz Sánchez Moreno en Espagne, visant à améliorer le diagnostic clinique de la MA chez les personnes atteintes de trisomie 21, a été sélectionné lors du dernier appel à projets de la Fondation Jérôme Lejeune. Il démontre l'utilité d'une analyse semi-automatique de la tomographie cérébrale assistée par ordinateur (CT scan) comme technique accessible, déjà évaluée dans la population générale. L'équipe va étudier l'atrophie cérébrale en fonction de l'âge et du déclin cognitif dans une cohorte de personnes atteintes de trisomie 21, et corréler ces mesures avec les biomarqueurs plasmatiques de la MA, afin de trouver un modèle simple qui pourrait aider à prédire le déclin cognitif.

Les scientifiques et médecins ont observé que les personnes ayant une trisomie 21 sont particulièrement touchées par la maladie d'Alzheimer.

L'explication en est donnée par la présence en trois copies du gène APP chez les personnes trisomiques au lieu de deux. En effet, ce gène à l'origine de la maladie d'Alzheimer est situé sur le chromosome 21.

De plus, avec l'aide de la Fondation, l'Institut Jérôme Lejeune participe en tant que centre investigateur à plusieurs études.

L'étude SHATAU7-IMATAU, en collaboration avec l'hôpital Sainte-Anne à Paris, le Commissariat à l'Énergie Atomique et aux Énergies Alternatives et le CRB-BioJeL. Cette étude a pour but d'analyser si l'imagerie PET-tau (Tomographie par Emission de Positons en utilisant un marqueur radioactif de la protéine Tau) permet de détecter un dépôt protéique tau à un stade préclinique de la maladie d'Alzheimer. La comparaison est établie avec une atrophie corticale mesurée dans une population d'adultes porteurs de trisomie 21 indemnes cliniquement de maladie d'Alzheimer.

L'étude TriAL 21, en collaboration avec l'hôpital Lariboisière, le groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph, l'hôpital Pitié-Salpêtrière et CRB-BioJeL. Cette étude a pour objectif principal d'identifier des facteurs prédictifs influençant l'âge d'apparition de la maladie d'Alzheimer chez des patients adultes porteurs de trisomie 21. L'étude permettra également de suivre les fonctions cognitives (mémoire, langage, raisonnement), d'identifier des biomarqueurs et d'évaluer la tolérance des patients à ces examens.

Horizon 21 : projet collaboratif auquel participent 10 centres spécialisés européens dont l'Institut Jérôme Lejeune. Cette étude vise à préparer un essai thérapeutique pour la maladie d'Alzheimer dans la population porteuse de trisomie 21. Leur premier objectif est d'harmoniser les protocoles diagnostiques entre les différents pays et d'obtenir une échelle d'évaluation unique pour les études cliniques et le suivi des patients. Les chercheurs souhaitent également définir des marqueurs de progression de la maladie, et identifier des marqueurs génétiques de risque ou protecteurs, dès la phase pré-symptomatique de la maladie.

Bioéthique

ALERTE EN EUROPE

La Fondation Jérôme Lejeune mobilise avec One Of Us

Le 19 janvier, le président de la République Emmanuel Macron s'est exprimé devant le Parlement européen pour lancer la présidence française de l'Union européenne (janvier-juin). En revendiquant l'intégration du droit à l'avortement dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, il a placé cette présidence sous le symbole d'une promotion de l'avortement, et d'une censure des associations engagées pour la défense de la vie.

Campagne de sensibilisation, lancée auprès de responsables politiques européens

Cette déclaration a principalement été analysée comme symbole de l'adhésion du président français aux mouvements féministes militants. Elle indique davantage. Cette orientation générale ne doit pas être prise à la légère. Plusieurs projets européens relatifs à l'IVG en témoignent.

On doit craindre pour le droit à la vie en Europe :

La réémergence du Pacte Simone Veil pourrait imposer à tous les Etats membres la légalisation de l'IVG à 22 semaines de grossesse, sur le modèle des Pays-Bas. En effet, ce pacte consiste en l'harmonisation *« par le haut [d]es droits des femmes en Europe en incitant les Etats membres à introduire dans leur législation les mesures les plus avancées ayant fait leurs preuves »*.

Par ailleurs, les associations qui protègent la vie, ou celles qui s'opposent à la promotion démesurée de l'avortement, se verraient censurées par divers mécanismes en cours d'élaboration : faire du discours « pro-life » un « crime de haine », supprimer ces associations du registre de transparence de l'UE*, les excluant ainsi de la vie démocratique.

En outre, de sévères représailles financières sont envisagées à l'encontre des pays marquant une volonté politique de protéger les êtres humains en gestation. C'est déjà le cas de la Pologne, transformée en bouc émissaire. En effet, les institutions européennes font pression sur le gouvernement pour modifier la législation restrictive en matière d'IVG, via la rétention des fonds européens. Enfin, l'UE veut faire du combat pour l'avortement une condition de l'aide au développement en Afrique.

C'est pourquoi la Fondation Jérôme Lejeune mobilise associations et citoyens des pays membres. Derrière One of Us, la Fondation est à l'ouvrage pour faire connaître les menaces. Contrairement aux responsables politiques français, incapables de relativiser l'injonction collective de promouvoir l'avortement, des élus d'autres pays privilégient une approche rationnelle. Ainsi le ministre de la justice allemand, Marco Buschmann, n'a pas hésité récemment à rappeler *« que l'avortement porte atteinte à la dignité et au droit à la vie de l'enfant qui n'est pas encore né »*.

Dans ce contexte, la campagne de sensibilisation One of Us, lancée en janvier, demande aux citoyens européens de s'engager pour attirer l'attention des responsables politiques français et européens. L'Union européenne ne peut avoir comme valeurs fondatrices la destruction de vies humaines, et aucune sanction ne doit être infligée à ceux qui refusent cette revendication déshumanisante.

---

* Le registre de transparence est un fichier où sont enregistrées les organisations qui veulent participer au processus démocratique auprès des institutions européennes. Ces organisations (associations, syndicats, ONG etc.) doivent s'enregistrer et donner certaines informations afin que les citoyens puissent connaître l'enjeu des intérêts défendus. L'inscription à ce registre de transparence est l'étape préalable à la participation à la vie démocratique dans l'UE, à toute collaboration avec les institutions européennes.

ONE OF US et la Fondation Jérôme Lejeune

En 2013, des citoyens de 17 pays européens ont demandé par voie d'Initiative Citoyenne Européenne, ONE OF US, le respect de l'embryon humain dans les politiques européennes. En France, la mobilisation a été menée par la Fondation Jérôme Lejeune, avec d'autres associations. Le succès a été remarqué : près de 1,8 million de citoyens ont exprimé d'une seule voix le même message ; depuis, ce chiffre n'a jamais été égalé pour une Initiative Citoyenne Européenne. Ce qui fait de ONE OF US l'initiative la plus importante depuis la création de ce nouvel outil de démocratie participative (créé pour impliquer les citoyens dans l'aventure UE). ONE OF US est devenue une fédération d'associations européennes, dont la Fondation Jérôme Lejeune assure la vice-présidence.

Chacun est invité à relayer le message et à le faire connaître à ses proches :

www.oneofus-citizens.eu

Journée mondiale

JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

Chercher pour soigner

Par une décision du 19 décembre 2011, l'assemblée générale de l'ONU a institué le 21 mars *« journée mondiale de la trisomie 21 »*. Cette date est donc traditionnellement consacrée à la sensibilisation de l'opinion publique à ce handicap intellectuel d'origine génétique. La Fondation se joint annuellement à cet élan, en organisant de belles actions de notoriété. 2022 ne fera pas exception !

L'objectif du 21 mars est de faciliter l'inclusion dans la société des personnes porteuses de trisomie 21, au moyen de différentes actions : campagnes de communication, défis sur les réseaux sociaux, activités sportives, etc.

Afin de célébrer cette journée particulière, la Fondation Jérôme Lejeune organise chaque année des actions de communication. Elle a ainsi réalisé de nombreux clips vidéo totalisant plusieurs millions de vues (*« être différent c'est normal »*, *« Dear future mom »,* etc.). Elle a également investi l'année dernière les couloirs du métro parisien, pour une grande campagne d'affichage *« Laissez-nous rentrer dans l'histoire »*, afin de donner la parole aux personnes porteuses de trisomie 21.

Cette année, la Fondation Jérôme Lejeune célèbre la différence par une création musicale originale intitulée *"Chercher pour soigner"*, accompagnée d'un clip tourné à la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune. Cet hymne, qui sortira le 21 mars, met à l'honneur trois personnes qui illustrent, de manières emblématiques, les missions de la Fondation Jérôme Lejeune. Un médecin, un chercheur et une personne porteuse de trisomie 21.

Cette chanson, c'est l'histoire de Tim, 22 ans et porteur de trisomie 21. Chaque matin, il se lève plein d'enthousiasme : aujourd'hui, il a prévu de faire encore mieux qu'hier. Tim vit dans un foyer où il a plusieurs amis. C'est aussi l'histoire de Marc, chercheur depuis 25 ans. Chaque jour, il nourrit l'espoir de faire avancer la science. Marc espère qu'on trouvera un jour un traitement. Répondant aux appels à projet de la Fondation Jérôme Lejeune, il travaille sur des gènes présents sur le chromosome 21 et responsables de la déficience intellectuelle. Cette chanson, c'est enfin également l'histoire de Julie, médecin à l'Institut Jérôme Lejeune. Chaque jour elle rencontre des patients et leur famille, elle prend le temps de les comprendre, de les écouter. Avec ses collègues orthophonistes, neurologues, psychologues ou pédiatres, il y a tant de choses à faire pour améliorer leur quotidien et les faire progresser.

« On soigne un enfant
Et tous ceux autour de lui
On les suit un à un
Dès leurs tous premiers jours
Jusqu'à la fin de vie »

Extrait de « Chercher pour soigner »

Marc travaille pour améliorer la qualité de vie de Tim et lui permettre de gagner en autonomie, Julie l'accompagne de tous les soins médicaux dont il a besoin, et de l'expertise unique de l'Institut Jérôme Lejeune. Ces trois personnages sont comme tant d'autres patients, chercheurs, médecins et autres acteurs œuvrant chaque jour à l'Institut et à la Fondation Jérôme Lejeune. Trois quotidiens bien différents, et pourtant, trois vies étroitement liées.

Ce sont ces différentes missions de la Fondation, au service des personnes d'une déficience intellectuelle et de leur famille, que ce projet de campagne vidéo mené de concert avec l'Institut, souhaite mettre en lumière.

À une époque et dans un monde où la science progresse sans conscience, éveillons nos intelligences pour que la recherche retrouve son sens, au service de la dignité de l'homme : qu'aujourd'hui nous puissions « CHERCHER POUR SOIGNER ».

CHIFFRE CLÉS

3 jours de tournage.

3 chanteurs : Gus, Anne-Sophie et Emmanuel.

3 acteurs principaux : un chercheur, un médecin, un jeune homme porteur de trisomie 21.

Une quarantaine de figurants participant au tournage.

Une chanson de 3 minutes 30 diffusée sur les plateformes de streaming (Deezer, spotify).

Un clip vidéo diffusé sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, Youtube etc.) et télévision.

Retrouvez le clip vidéo sur le site internet de la Fondation ainsi que sur toutes les plateformes d'écoute de musique en ligne (Deezer, Spotify…)

Agenda

LA COURSE DES HÉROS
Pour participer, inscrivez-vous en choisissant une ville de votre choix, créez une page que vous partagerez à vos proches (famille, amis, collègues, voisins…) et ainsi lancez votre collecte ! Rendez-vous à Bordeaux (le 12 juin), à Paris (19 juin), à Lyon (26 juin) et Nantes (3 juillet).

Plus d'infos :
www.alvarum.com/fondationjeromelejeune

VENTE DE POITIERS

Créations faites-mains, décoration, bijoux, gastronomie, vêtements, illustrations...

Tiers-Lieu des Feuillants
7, rue des Feuillants
86000 Poitiers

Vendredi 1er avril 9h30-19h
Samedi 2 avril de 10h-13h

MESSE ANNIVERSAIRE de la mort du Pr. Jérôme Lejeune, vendredi 1er avril à Saint-Pierre du Gros-Caillou (19h), célébrée par Mgr Celestino Migliore, nonce apostolique en France.

Le lot phare de cette nouvelle vente aux enchères se trouve peut-être encore chez vous ?

Au mois d'octobre prochain, une nouvelle vente aux enchères se déroulera au profit de la Fondation. Cette vente de prestige proposera des objets offerts par de grandes maisons, quelques personnalités mais aussi et surtout par des particuliers qui souhaitent soutenir nos missions de manière originale.

Après le succès des ventes menées en 2016 et en 2020, la Fondation Jérôme Lejeune prépare la prochaine édition de ce bel évènement caritatif. Celle-ci se déroulera en octobre prochain, à l'Hôtel Drouot à Paris (salle 9), et verra le marteau de Maitre Thierry de Maigret animer les enchères d'une centaine de lots.

Afin de réunir les plus beaux objets, la Fondation Jérôme Lejeune lance un appel aux lecteurs de cette page. Le lot qui obtiendra l'une des plus hautes enchères se trouve peut-être chez vous !

Il peut s'agir d'un bijou, de pierres précieuses, de montres de luxe, d'objets en argent massif, voir de pièces d'or. Les œuvres d'art signées (bronzes, huiles sur toiles, céramiques, livres rares etc.), sont aussi recherchées. La maroquinerie de luxe, les objets historiques et les grands crus sont des valeurs sûres qui assurent toujours de belles enchères.

Chaque donateur se verra remettre un reçu fiscal à l'issue de la vente. Le commissaire-priseur, comme les experts qui l'assistent, n'appliqueront pas d'honoraires ce qui offrira l'intérêt d'une vente sans frais acheteurs.

À l'occasion des ventes précédentes, quelques lecteurs de cette lettre nous avaient réservé de très belles surprises. Comment ne pas penser à cette paire de boucles d'oreilles ornées de saphir et diamants, estimées à 3 500 euros et adjugées à 34 000 euros ! Ou au Domaine de la Romanée-Conti ayant offert un de ses plus précieux flacons, adjugé 20 000 euros. Ou encore, cet incroyable appel d'un donateur savoyard : « *...si vous voulez venir jusqu'en Savoie, vous pourrez repartir avec ma Jaguar pour votre vente* » !

Une nouvelle fois encore, et c'est un véritable privilège, cette vente caritative sera parrainée par Ari Vatanen. Véritable légende du sport automobile, Ari est avant tout un ami fidèle de la Fondation Jérôme Lejeune et un ardent défenseur des plus fragiles.

Quelle surprise vous réservez nous ?
Le compte à rebours est lancé !

L'expertise et la sélection des lots doivent s'effectuer au plus tôt afin de réaliser et promouvoir le catalogue de la vente.

Proposez nous d'ores et déjà vos objets en contactant le 06 30 80 12 57 ou en écrivant à orochette@fondationlejeune.org

Merci de tout cœur.

Portrait

Chacun peut agir à son échelle, avec ses moyens, ses talents

Le chanteur Gus, âgé de 30 ans, est l'artiste qui a prêté sa voix pour interpréter le rôle de Marc, le chercheur représenté dans le nouvel hymne de la Fondation « Chercher pour soigner ». Rencontre.

Comment êtes-vous arrivé à jouer et écrire de la musique ?

Le mot "vocation" est peut-être un peu fort... ma porte d'entrée dans la musique a été le piano. Nous avons ensuite un jour, mes frères et moi, retrouvé une guitare dans le grenier de mes grands-parents. Je n'étais pas alors pas très bon à la « gratte » et je me suis alors mis à chanter. Il fallait « meubler » ! L'écriture et la composition sont arrivées à ce moment-là. Je n'écris pas mes textes avec spécialement l'ambition de faire passer un message. Je pose sur des notes, des mots qui dépendent de ce que j'ai pu vivre ou observer durant mes journées, de ce que j'ai dans le cœur etc.

Avez-vous un lien particulier avec le milieu du handicap ?

Chacun a un lien spécifique avec le handicap puisqu'il s'agit de liens entre des personnes. J'ai dans ma famille des personnes porteuses d'un handicap. J'ai également pu rencontrer d'autres personnes fabuleuses via du bénévolat à l'Arche (Baptiste notamment), ainsi que par l'intermédiaire d'une troupe de théâtre où j'ai pu monter sur les planches avec des personnes porteuses de handicap. Le lien avec chacune de ces personnes est ou a été particulier, unique.

Avez-vous été surpris qu'on vous sollicite pour chanter « chercher pour soigner » ? Quelle a été votre réaction ?

J'ai d'abord été très flatté car les personnes s'occupant de la composition, de l'enregistrement etc., sont de grands artistes, pour lesquels j'ai une réelle amitié. Le travail en studio s'est par exemple fait avec mon grand ami Fred Caramia (c'est chez lui que j'ai enregistré toutes mes musiques. Je le considère réellement comme un génie). Donc quand on vous propose une chanson qui sert une si belle Fondation, et que vous pouvez l'enregistrer avec des gens que vous aimez, vous foncez !

Vous connaissiez donc l'œuvre de la Fondation ?

Oui je connaissais déjà bien la Fondation et le travail exemplaire et si important qu'elle réalise !

Etiez-vous déjà sensibilisé à la cause de la trisomie 21 ?

Je ne saurai répondre à cette question qu'en évoquant une relation particulière. Pour moi parler « scientifiquement » de « trisomie 21 » en soi ne signifie pas grand-chose... En revanche, je peux vous parler de Baptiste, un garçon trisomique que j'ai rencontré aux JMJ de Madrid. J'ai été touché par son caractère fort, son cœur énorme, son humour, sa sensibilité... Je peux aussi vous parler de la joie évidente qui habite celles et ceux qui côtoient la trisomie 21. Comme si, de cette petite différence de chromosome naissait une bonne humeur contagieuse et inarrêtable. Bien sûr, il y a les combats à mener et les défis à relever pour toutes ces personnes... Mais c'est pour ça que la Fondation Lejeune est là ! Alors il faut la soutenir comme on peut ! Chacun à notre échelle !

Qu'est-ce qui vous a le plus touché au moment d'entendre le rendu final de la chanson ?

Je n'ai passé qu'une journée en studio donc je n'avais pas connaissance du résultat final. Je n'ai donc découvert qu'après, l'harmonie entre les trois voix ! J'ai été impressionné par le résultat ! Franchement, on devrait monter un groupe tous les trois !

Que souhaiteriez-vous que les gens qui écoutent votre interprétation retiennent ?

Ecouter c'est bien, agir c'est mieux ! Chacun peut agir à son échelle, avec ses moyens, ses talents, selon sa disponibilité... Je pense que dans la vie on a toujours un prétexte pour remettre les choses importantes à plus tard, pour se donner bonne raison et se résigner. Je suis le premier à le faire... Mais là, on a la chance d'avoir une fondation qui fait le job. Tout ce qu'on a à faire c'est donner. Alors à tous ceux qui écouteront cette chanson, n'attendez pas pour soutenir la fondation Jérôme Lejeune ! Donnez comme vous pouvez : de l'argent, du temps, de la visibilité... Donnez-leur les moyens !

« Chercher pour soigner » sera disponible à partir du 20 mars à 18h

Soutenez la Fondation Jérôme Lejeune

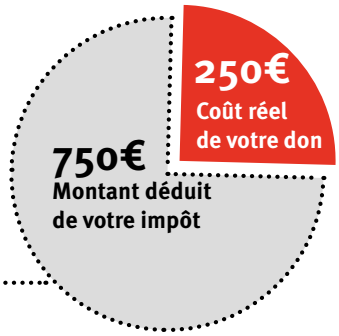
par un don déductible de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) !

avant le 31 mai 2022*

VOUS ÊTES SOUMIS À L'**IFI**

75% **du montant de votre don à la Fondation Jérôme Lejeune** est déductible de votre impôt dans la limite de 50 000€ par an.

VOUS DONNEZ
par exemple
1 000€



À NOTER : Reconnue d'utilité publique, la Fondation est également habilitée à recevoir vos dons au titre de l'**Impôt sur le Revenu (IR)**. **66% du montant de votre don est alors déductible de votre impôt** dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

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

La Fondation dépend à 100% de votre générosité.

A ce jour, le seul Institut Jérôme Lejeune développe **une dizaine de programmes de recherche, dont trois essais thérapeutiques.**

Sans vous, ni nos programmes de recherche ni nos actions de soin et de défense de la vie ne seraient possibles !

MERCI DE VOTRE CONFIANCE ET DE VOTRE GÉNÉROSITÉ.

Contactez le service Dons & Legs :
Tél. : 01 44 49 73 30
donateurs@fondationlejeune.org

Je fais un don en ligne
don.fondationjeromelejeune.org
√ RAPIDE √ SIMPLE √ SÉCURISÉ

*cette date concerne la déclaration d'impôts papier, sous réserve de modification par l'administration fiscale, plus d'information sur www.impots.gouv.fr

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 - **Directeur de la publication :** Jean-Marie Le Méné.
Ont contribué à ce numéro : Jean-Marie Le Méné, Jean-Marie Schmitz, Clotilde Faure, Olivier Rochette, Guillemette Despaigne, Maria Rujano, Catherine Lemonnier, Thierry de la Villejégu et Nicolas Sévillia - **Infographiste :** Alexis Duport - **Crédits photos :** Angelique Provost ; Faure ; DR ; instagram : marielbl_dej - **Impression :** Siman, 26/28 rue Newton — Z.I. du Brézet/BP36/631015 Clermont-Ferrand Cedex 2
Coordonnéesv bancaires pour les dons par virements : CCP 376 0060M - La Source – ISSN : 2805-1483 (en ligne) - 1277-4545 (imprimé)
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063 - SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG
IMPRIM'VERT

Un bulletin de soutien, une lettre d'accompagnement (2 formats A4), une enveloppe T (105*210) accompagnent la Lettre de la Fondation.