septembre 2020 - N°119

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ Un pacifisme de connivence ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

L'événement politique des vacances a été le vote en seconde lecture, par l'Assemblée, de la loi de bioéthique. Tout semble avoir été dit par ceux qui ont conclu avec grandiloquence que la « bioéthique à la française » serait mortellement blessée. Certains n'ont pas craint la surenchère en proclamant que « notre cathédrale bioéthique » serait en flamme comme la cathédrale de Nantes… En appeler à un âge d'or de la bioéthique qui n'a jamais existé dispense de tout examen de conscience et exonère de toute responsabilité. La bioéthique en France n'est pas une cathédrale menacée mais un temple maçonnique triomphant. Personne n'ignore que ce courant de pensée revendique, à juste titre, toutes les évolutions sociétales depuis plus de soixante ans. Sans remonter trop loin, la première loi de bioéthique, celle de 1994, avait déjà écrit le scénario des lois suivantes. Ce millésime idéalisé n'a pas marqué le début d'un questionnement vertueux de la biologie par l'éthique mais a gravé dans le marbre une triple rupture qui ne cesse de dérouler des conséquences inéluctables. D'abord une autre définition de l'enfant a été inventée, le projet parental. Un enfant est accueilli, un projet peut être annulé, modifié, reporté. Le projet parental est le ressort de toutes les PMA et des divers façonnages de l'embryon. Ensuite le rôle « d'encadrer les dérives » a été assigné à la loi, c'est-à-dire de donner raison à celui qui la viole mais qui, par le mécanisme des « illégalités fécondes », voit sa transgression réhabilitée. Tous les « acquis sociétaux » ont suivi le chemin de l'illégalité avant d'être couronnés comme des progrès. Enfin une distinction a été créée entre les humains *in utero* et *in vitro*, les premiers respectables parfois, les seconds consommables toujours. Revisiter scientifiquement le concept de sous-hommes ouvre le champ des possibles. Tels sont les murs porteurs de l'édifice bioéthique depuis 25 ans que certains voient comme une cathédrale : faire, défaire, refaire, parfaire l'être humain, non pas pour déconstruire la société, mais pour la reconstruire sur le modèle d'un nouvel « ordre établi ». Parler de pente glissante et de risque de dérive est une critique faible, comme si chaque loi était une surprise et n'avait pas été annoncée pour parachever la précédente, depuis la destruction de l'être humain indésirable jusqu'à la création de l'être humain désiré. Il est temps de mettre un terme aux atermoiements de parvis, aux débats dans l'apaisement et aux appels à la bienveillance. La dernière mesure, votée dans la nuit du 31 juillet (la nuit, le sang est moins rouge), autorise l'avortement jusqu'au jour de la naissance, pour cause de détresse « psychosociale ». Cette ultime provocation rappelle que la guerre déclarée en 1975 n'a connu aucune trêve et qu'il n'y a été répondu que par un pacifisme de connivence : surtout n'en parlons jamais ! « Il y a des choses plus importantes que la paix », disait Chesterton, *« l'une d'elles est la dignité de la nature humaine »*.

Le billet

d'Erwan Le Méné,
Membre du Conseil d'Administration de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,

C'est en tant que nouveau membre du Conseil d'Administration de la Fondation Jérôme Lejeune mais aussi comme petit-fils de Birthe Lejeune que je prends la plume. C'est la première fois depuis la création de la Fondation que ce petit billet d'humeur dans la lettre de la Fondation n'est pas écrit par elle. J'ai l'honneur d'être le premier à lui succéder, mais je ne serai pas le seul puisque cette chronique sera désormais rédigée à tour de rôle, par les différents membres du Conseil d'Administration que vous apprendrez à mieux connaître. C'est à nous désormais, administrateurs, mais aussi enfants et petits-enfants, de prendre le relais et de prolonger cette relation qu'elle avait patiemment construite avec vous, donateurs, patients et amis de la Fondation, pendant des années.
En cette rentrée chargée, je souhaite avant tout vous remercier chaleureusement pour vos marques de sympathie et d'amitié à la suite du rappel à Dieu de ma grand-mère. Vos nombreux messages, pleins de réconfort et d'encouragement, ont plongé notre famille et toute l'équipe de la Fondation dans un sentiment d'admiration et de reconnaissance.
Inspirés par le modèle de Jérôme et Birthe Lejeune, nous reprenons le flambeau en nous souvenant de l'incroyable énergie de ma grand-mère et des intuitions visionnaires de mon grand-père. Nous allons continuer à Chercher, Soigner et Défendre la vie avec la Fondation.
Nous le ferons avec enthousiasme, conviction, sans jamais baisser les bras !
Je vous souhaite une très belle rentrée.

ENQUÊTE INTERNATIONALE TRISOMIE 21 & COVID-19

Des premiers résultats rassurants

Au cœur de la crise sanitaire, beaucoup de questions concernant les patients ayant une trisomie 21, parfois même des angoisses, restaient sans réponses. Pour les proches de ces personnes, la crainte d'une vulnérabilité plus grande face au virus était réelle. Cette enquête, soutenue financièrement par la Fondation Jérôme Lejeune, apporte des premières réponses scientifiques.

Tout au long de l'épidémie, l'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune s'est mobilisée pour apporter des conseils appropriés aux patients, à leurs familles et aux professionnels concernés par leur prise en charge qui en faisaient la demande. Ces réponses cliniques étaient les bonnes. Mais, il manquait une enquête scientifique internationale sur un large échantillon.

C'est à l'initiative de la *Trisomy 21 Research Society* (T21RS), société savante pour la trisomie 21, qu'une enquête scientifique internationale a été lancée, soutenue financièrement par la Fondation Jérôme Lejeune, et avec la participation de l'Institut. L'objectif de cette enquête est de mesurer l'impact du Covid-19 sur les personnes porteuses de trisomie 21. Tous les patients ayant été atteints du Covid-19, de manière avérée ou supposée, sont invités à y participer. Par le biais de questionnaires adressés aux familles, responsables légaux ou médecins, de nombreuses informations ont pu être recueillies sur l'environnement de vie des patients, leurs antécédents médicaux, leurs symptômes, les traitements reçus et l'évolution de la maladie chez ceux qui en étaient atteints. Plusieurs pays européens, ainsi que les Etats-Unis, ont rejoint l'enquête, colligeant des cas dans leur pays en vue de réaliser une analyse globale des données recueillies. L'analyse de données collectées à un niveau international est d'une grande richesse et permet une amélioration des connaissances médicales, de la prise en charge et du suivi des patients porteurs de trisomie 21 et atteints du Covid-19.

Au mois de juin, les premiers résultats de l'étude ont apporté des réponses sur la base de 349 cas étudiés, et ont été mis en comparaison avec une étude menée au Royaume-Uni dans la population générale. Ces résultats ont montré que les symptômes du Covid-19 sont les mêmes chez les personnes porteuses de trisomie 21 que dans la population générale : la fièvre, la toux et les difficultés respiratoires sont les trois principaux, avec davantage de symptômes rhinopharyngés chez les plus jeunes personnes (entre 0 et 19 ans) et des symptômes digestifs chez les patients âgés de 20 à 30 ans. Ils ont également apporté des indications rassurantes sur la sévérité de la maladie chez cette population, en manifestant la faiblesse du risque chez les jeunes patients. Quant aux personnes plus âgées, à l'instar de la population générale, elles sont davantage exposées, et l'âge limite est abaissé pour les patients avec trisomie 21 : une vigilance particulière est ainsi requise pour les personnes de 40 ans ou plus. Les résultats ont enfin manifesté que le taux de décès chez les personnes avec trisomie 21 est le même que pour la population générale. Les premières réponses de l'enquête sont rassurantes.

Pour autant, ils doivent être confirmés et approfondis. L'enquête se poursuit et les cas de personnes porteuses de trisomie 21 ayant été atteintes du Covid-19 continuent à être colligées. L'enjeu scientifique étant de pouvoir identifier d'éventuels facteurs de risque spécifiques à la trisomie 21.

Pour en savoir davantage sur cette enquête, vous pouvez retrouver un article dédié sur le site internet de l'Institut Jérôme Lejeune (www.institutlejeune.org/trisomie-21-covid-19-les-premiers-resultats-de-lenquete.html), ainsi que sur celui de la *Trisomy 21 Research Society*.

BOURSES POST-DOCTORALES 2020

Les pathologies croisées, une piste d'étude privilégiée par le Conseil Scientifique

Cette année, quatre chercheurs se sont vu accorder une bourse post doctorale Jérôme Lejeune pour leur travail de recherche sur la trisomie en lien avec une pathologie survenant à la fois chez les personnes trisomiques et dans la population générale (autisme, Alzheimer, leucémie…). Chaque bourse, d'un montant de 130 000 €, permettra au lauréat de financer deux ans de recherche à temps plein.

TRISOMIE 21 ET LEUCÉMIES AIGUES

Le Dr Carlos Aya-Bonilla travaille à l'Université de Perth en Australie, dans l'équipe du Pr. Sébastien Malinge, auparavant chercheur à l'Institut Gustave-Roussy de Villejuif (94).

Les enfants et jeunes adultes porteurs de trisomie 21 ont 20 à 30 fois plus de risque de développer des leucémies aigües que les enfants sans trisomie 21. Et par ailleurs ils résistent mal aux traitements classiques et connaissent souvent des rechutes.

Il est donc primordial de mieux comprendre les mécanismes biologiques impliqués dans la réponse aux traitements contre la leucémie chez ces enfants et jeunes adultes.

Le projet du Dr. Aya-Bonilla vise à caractériser la réponse aux traitements conventionnels de chaque cellule leucémique prise individuellement, en vue de mieux comprendre pourquoi et comment elles résistent à ces traitements.

A moyen terme, cela permettra de développer de nouvelles thérapies ciblées sur ces cellules cancéreuses résistantes, pour améliorer la prise en charge et la survie des enfants avec trisomie 21 qui ont développé ces leucémies. Les données obtenues seront transposées à la population générale pour permettre la mise au point de protocoles de chimiothérapie dans le traitement de la leucémie aiguë.

TRISOMIE 21 ET MALADIE D'ALZHEIMER

Le Docteur Aoife Murray conduira son sujet de bourse dans l'unité du Pr Dean Nizetic (Queen Mary University) à Londres.

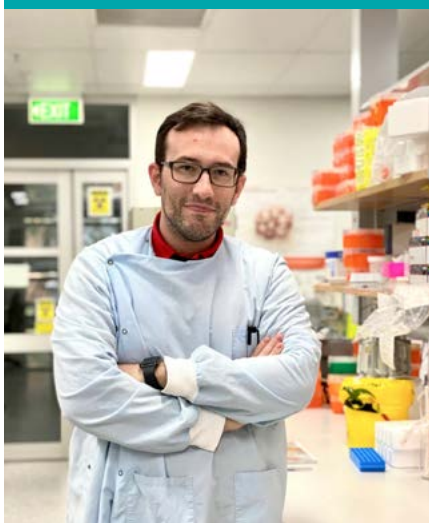
Beaucoup de personnes avec trisomie 21 développent précocement une maladie type Alzheimer. Le Dr Murray pose l'hypothèse d'un mécanisme biologique spécifique des cellules neuronales chez les personnes trisomiques, qui expliquerait la progression de la maladie d'Alzheimer et sa forte incidence avec la trisomie 21.

A partir de cellules du follicule pileux (cheveu) ou de cellules de la peau de personnes trisomiques, les chercheurs reprogramment les cellules en cellules pluripotentes (IPSc) avant de les réorienter vers différentes lignées de cellules du cerveau pour en explorer le fonctionnement. L'équipe a mis au point la culture d'organoïdes cérébraux (amas de cellules spécifiques du cerveau). Ils représentent un nouveau modèle d'exploration des cellules cérébrales et des relations intercellulaires.

Grâce à ces organoïdes, les différents marqueurs cellulaires de la maladie d'Alzheimer (plaques amyloïdes, protéines Tau..) et la viabilité de ces cellules seront explorés. Ils permettront d'étudier les causes des lésions cellulaires de la maladie d'Alzheimer qui se transmettent de cellule à cellule dans le cerveau et de comparer les résultats obtenus sur des cellules et organoïdes porteurs de trisomie 21 et non porteurs et de tester de nouvelles thérapies.

La compréhension de ces mécanismes biologiques devrait être utiles à la fois à la population avec trisomie 21 et à la population générale.

TRISOMIE 21 ET VIEILLISSEMENT PRÉMATURÉ



Lauréat 2020, **le Dr Julio Aguado Perez** est biochimiste, spécialisé dans la compréhension du vieillissement. Il travaille à l'Université de Queensland en Australie, dans le service du Pr Ernst Wolvetang.

En raison de l'augmentation de la durée de vie des personnes avec trisomie 21 (de plus de 40 ans depuis les années 1980), le vieillissement prématuré requiert une attention soutenue afin de prévenir les comorbidités et de mettre en place un dépistage et un suivi clinique de celles-ci par des gériatres spécialisés comme ceux de l'Institut Jérôme Lejeune.

Le projet de recherche en laboratoire du Dr Aguado est de caractériser les cellules souches des personnes vieillissantes avec trisomie 21, et repérer les gènes du chromosome 21 responsables de ce vieillissement prématuré. L'objectif est de mieux en comprendre les raisons, pour mettre au point des traitements en freinant le vieillissement et limitant certaines affections liées au vieillissement de la population générale. Ainsi, cette étude devrait permettre d'aider à la fois la population générale et la population avec trisomie 21.

Recherche

TRISOMIE 21 ET AUTISME

Le Dr Javier Zorrilla de San Martin est chercheur dans le service du Pr Bacci à l'institut du Cerveau et de la Moëlle (ICM, Paris).

Le cortex frontal (partie antérieure du cerveau) est impliqué dans des tâches cognitives de haut niveau (résolution de situation) et dans l'interaction sociale. Ses altérations sont associées à des traits autistiques observés chez certaines personnes porteuses de trisomie 21.

Sur des modèles murins adaptés, les chercheurs utiliseront des enregistrements de l'activité neuronale (analyse de l'influx nerveux), des essais comportementaux et des outils d'ingénierie génétique (en principe analyse informatique qui permet de comparer des séquences génétiques et d'analyser la transcription des protéines) pour cibler, analyser et comparer l'activité de groupes spécifiques de neurones et évaluer leur participation dans des tâches cognitives et sociales.

Les chercheurs espèrent comprendre quels sont les circuits altérés, les mécanismes cellulaires et moléculaires défaillants, et identifier de potentielles stratégies thérapeutiques pour traiter les traits autistiques tant dans la population avec trisomie 21 que dans la population générale.

CANCER DU SEIN

La trisomie 21 offre une piste thérapeutique contre le cancer du sein

Une étude menée à l'Institut Jérôme Lejeune a été publiée dans la revue Scientific Reports. Ses résultats apportent à la recherche sur le cancer du sein des éléments inédits qui pourraient ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques.

La déficience intellectuelle des personnes avec trisomie 21 s'accompagne souvent d'autres pathologies. Par exemple, la prévalence des cardiopathies, du syndrome des apnées du sommeil, de l'autisme, ou encore de la maladie d'Alzheimer est plus élevée chez les personnes porteuses de la trisomie 21 que dans la population générale.

À l'inverse, chez ces patients, certaines pathologies sont rares. C'est le cas du cancer du sein, quasi inexistant chez les femmes porteuses d'une trisomie 21. Ces particularités lancent aux chercheurs et cliniciens de nouveaux défis scientifiques dont la résolution pourrait ouvrir des voies inédites dans le traitement de grandes pathologies.

C'est ainsi que récemment, en cherchant la raison de la protection des femmes trisomiques contre le cancer du sein, une équipe de chercheurs de l'Institut Jérôme Lejeune a découvert que quatre gènes de la même famille, à savoir GIMAP4, GIMAP6, GIMAP7 et GIMAP8 (GTPases of the immunity-associated proteins) étaient surexprimés dans le groupe de femmes « trisomie 21 sans cancer du sein » par rapport à l'échantillon de femmes « trisomie 21 avec cancer du sein ». S'ils doivent être confirmés sur d'autres échantillons et pour d'autres tumeurs, ces premiers résultats indiqueraient que ces gènes pourraient agir comme des gènes protecteurs de tumeurs mammaires, et que la trisomie 21 dérégule ces gènes.

La surveillance médicale des personnes avec trisomie 21 et la recherche sur cette pathologie servent la santé et le bien-être de la population générale. L'exemple de la recherche sur le cancer du sein (une femme sur 8), qui pourrait connaître des avancées majeures à la suite de ces résultats, illustre le rôle pivot de la trisomie 21 dans l'approche thérapeutique et préventive de nombreuses autres pathologies.

RÉVISION LOI DE BIOÉTHIQUE

L'Assemblée nationale a adopté en 2ème lecture le projet de loi « bioéthique » : des dispositions inacceptables

Dans la nuit du 31 juillet au 1er août, les députés ont adopté le projet de loi bioéthique, par 60 voix contre 37 et 4 abstentions. L'essentiel de ce texte, qui doit encore être discuté en 2ème lecture au Sénat à l'automne ou en début d'année prochaine, aggrave la manipulation et la destruction d'êtres humains au début de leur vie. Si le retrait du DPI-A du projet est un motif de satisfaction, l'autorisation d'effectuer une interruption médicale de grossesse pour cause de détresse psycho-sociale est une provocation.

Alors que l'Assemblée nationale a entériné l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules, conformément aux vœux du président, elle a assoupli le régime de recherche sur les cellules souches embryonnaires. Cette recherche, après avoir connu un régime d'interdiction, puis de dérogation, puis d'autorisation, passerait à un régime de simple déclaration préalable. L'Assemblée a également rétabli l'autorisation des embryons transgéniques et chimériques animal-homme, pourtant supprimée en 1re lecture par le Sénat. Passé relativement inaperçu et voté en fin de séance au cœur de la nuit, un amendement a autorisé l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG), permis jusqu'à 9 mois, pour cause de détresse « psychosociale », concept juridique particulièrement flou qui permettra la banalisation d'avortements jusqu'au terme de la grossesse.

Refus du DPI-A- Il s'agit d'une technique qui permet, lors de fécondation *in vitro* (FIV), de détecter les embryons aneuploïdes, c'est-à-dire ceux qui comportent une anomalie du nombre de chromosomes, comme la trisomie 21, et de les éliminer pour ne réimplanter que des embryons sains. La légalisation de cette technique reviendrait à élaborer une norme génétique, source de stigmatisation et de de discrimination des personnes atteintes d'un handicap d'origine génétique. Elle entrainerait la destruction des embryons fabriqués par PMA et désignés comme « imparfaits ». Une majorité de députés, de tous les bancs de l'Assemblée, s'est opposée à cette légalisation.

Mme Brocard (LREM) a fustigé *« l'autorisation et la généralisation de techniques impliquant forcément le développement de nouveaux marchés économiques au détriment de la fragilité et de l'âme même de notre humanité »*. Mme Thill a appelé l'homme à ne pas tout maitriser : *« Accepter d'avoir un enfant, c'est accepter un mystère ; c'est accepter de ne pas savoir comment il sera ; c'est accepter ce qu'il sera »*, faisant ainsi écho aux paroles de M. Breton (LR) : *« Avoir un enfant, c'est l'accueillir, ce n'est pas le fabriquer ».* Revenant sur l'argument souvent entendu que le DPI-A améliorerait les FIV, M. Hetzel (LR) a rappelé qu' *« en FIV – fécondation in vitro –, entre une femme à qui on fait un DPI-A et une autre à qui on n'en fait pas, on ne constate aucune différence »*.

Patrick Hetzel, député du Bas-Rhin

IMG pour cause de détresse psychosociale – L'exposé des motifs est le suivant : *« L'interruption médicale de grossesse (IMG) est un acte médical intervenant lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ou bien lorsque la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme enceinte, ce péril pouvant résulter d'une détresse psycho-sociale »*. Le critère invérifiable de la détresse psychosociale conduirait en pratique à autoriser l'IVG – donc tout avortement - jusqu'au terme de la grossesse (comme l'IMG).

POUR EN SAVOIR PLUS :

www.fondationlejeune.org/revisionloi-bioethique

MASTER-CLASS

Conforter les soignants et former les étudiants avec la Master-class Jérôme Lejeune

Enseignement de la Master-class dans les locaux de la Fondation Jérôme Lejeune.

L'année 2020 et sa pandémie marqueront pour longtemps le monde de la santé. Nos soignants ont bravement donné leur maximum, emmagasinant pour plus tard, quand ils en auraient le temps, leurs questions légitimes face à la situation d'urgence : comment répondre à la demande de soins pour tous, sans trier parmi les patients pour libérer des lits ? Comment ne jamais oublier, malgré l'urgence et la pression, que derrière ces yeux fermés sur la vie qui file et la mort qui approche, c'est le mystère infini d'une personne qui va affronter le grand moment de sa vie ? Comment rester humain en suivant les consignes de l'hôpital ou de l'EHPAD ? Comment respecter le secret médical tout en préservant les nécessaires mesures de prudence face à l'épidémie ? Et, comme si toutes ces questions ne suffisaient pas, la révision accélérée des lois dites de bioéthique, portant à son comble l'instrumentalisation de l'embryon et la dénaturation de la médecine, accroît encore la pression.

Pour résister à cet engrenage, inévitablement surgissent chez les soignants des interrogations essentielles : quel est le rôle du médecin face à la vie, la souffrance, la maladie, la mort ? Sur quoi repose la dignité du patient ? Jusqu'où peut-on aller ?

Pour les aider à garder le cap, trouver des critères de réponse à ces situations difficiles et profiter de l'expérience d'autres professionnels de santé, nous leur proposons la Master-class Science et éthique Jérôme Lejeune. Créée il y a quatre ans, accueillant chaque année entre 110 et 160 étudiants, c'est une formation d'expertise tant sur le plan technique et juridique qu'anthropologique. A cet effet, les professeurs ont été choisis pour leur excellence, parmi des enseignants d'université, des professeurs hospitaliers, et divers experts des questions bioéthiques (Pr Bayle, Pr Bellantone, Pr Rémi Brague, Pr Ducrocq, JM Meyer, JM Le Méné, Dr Mircher, D. Moyse, Dr Paillot, J. Paillot, G. Puppinck, Pr Puttalaz, Dr Ravel, Pr Sapin, Mgr Suaudeau).

C'est un cycle exigeant de 70 heures de cours du soir accessible en e-learning ou en présentiel, qui peut procurer un certificat d'anthropologie.

La leçon inaugurale sera donnée par le Pr Dominique Folscheid, Philosophe, professeur émérite de l'université Paris-Est, membre du conseil scientifique du département Éthique biomédicale du Collège des Bernardins.

La Master-class dispense une formation à la croisée des différents niveaux de connaissance, théoriques ou pratiques, permettant à l'étudiant d'ancrer sa réflexion aussi bien dans la connaissance des concepts anthropologiques nécessaires (la dignité humaine, le corps et la personne, l'acte moral, les fondements de la bioéthique) que dans l'actualité des publications scientifiques (CrispR-cas9, critères de la mort, transhumanisme, etc.). Cette année nous aborderons aussi l'épidémiologie avec un retour d'expérience sur la crise de la pandémie. Nous offrons enfin un module sur la trisomie 21, sujet totalement absent des cursus habituels.

Cette formation est en priorité pour les jeunes médecins, étudiants en médecine, infirmiers, sages-femmes, chercheurs, mais aussi philosophes et juristes, confrontés à ces nouvelles questions morales.

Ombeline, une jeune étudiante en 3eme année de médecine qui vient de finir la Master-class confie : *"En tant que future médecin, j'ai été très sensible au regard que les professeurs de médecine nous invitaient à poser sur les patients. Ils nous ont montré, par les nombreux exemples tirés de leur expérience, à quel point l'important est de rester attentif au bien du patient, et non de cocher rapidement les cases des actes techniques à poser avant de passer au patient suivant."* Voici sans doute la plus belle leçon, qui fonde toutes les autres. Celle qui donne sa raison d'être à la Master-class Jérôme Lejeune.

Puisse la Master-class contribuer ainsi, modestement, à former une nouvelle génération de soignants, vrais disciples d'Hippocrate et de Jérôme Lejeune, libres d'exercer leur art pour le plus grand bien de leurs patients.

Quand ? du 6 octobre 2020 au 18 mai 2021, les mardis soir + 2 samedis

Possibilité d'obtenir un certificat d'anthropologie

Tarifs : 200€ pour les étudiants / 250€ pour les professionnels

Inscription : avant le 21 septembre 2020

Information : fondationlejeune.oramaster-class-bioethique

Les dossiers seront étudiés et retenus par ordre d'arrivée, dans la limite des places disponibles.

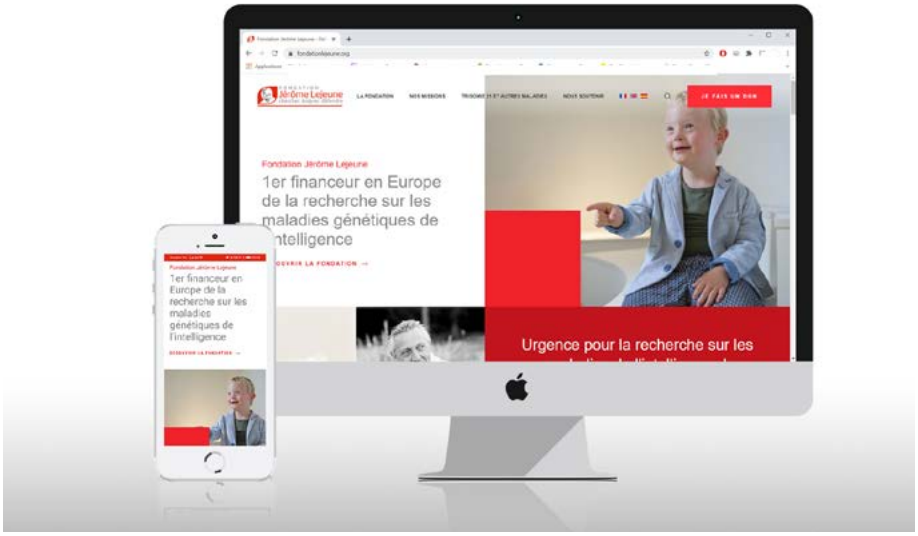
POUR EN SAVOIR PLUS :

www.fondationlejeune.org/master-class-bioethique

REFONTE DU SITE INTERNET DE LA FONDATION

Une nouvelle vitrine esthétique et intuitive

Avez-vous constaté que le site internet de la fondation Jérôme Lejeune a changé d'aspect ? La fondation a profité du confinement pour organiser une refonte de son site internet. Le but : en simplifier la présentation et l'accès pour le rendre plus clair et en optimiser les contenus.



C'est la vitrine de la fondation sur internet ! Nous avons souhaité un nouveau site qui réponde à plusieurs conditions, afin qu'il devienne un outil efficace et esthétique de communication, d'information, d'actualité, de sensibilisation et de réflexion.

Les objectifs de ce nouveau site :

> **Donner une meilleure visibilité à la fondation** via un site pédagogique qui met les missions de la fondation à portée de tous, en répondant avec un langage scientifique et de raison aux besoins des différents publics qui le consultent,
>
> **Mettre en avant la cohérence des 3 grandes missions** de la fondation chercher-soigner et défendre en soulignant les articulations qui les relient,
>
> **Renseigner et convaincre,** en réorganisant les contenus du site, et ses actualités pour qu'ils apparaissent mieux dans les moteurs de recherche, et permettre aux visiteurs de s'informer en temps réel sur les grands débats bioéthique (tribunes de Jean-Marie Le Méné, expertises), les avancées de la recherche, et les actualités du soin.

Les plus du nouveau site

Une refonte graphique. Le site internet est la première vitrine de la fondation que les visiteurs découvrent.
Il fallait l'adapter dans sa forme et son contenu. L'aspect graphique de l'ancien site datait. En respectant les contraintes de la charte graphique de la fondation, le nouveau site met résolument en situation la personne fragile, au cœur de ses missions, avec de grandes photos dès la page d'accueil.

Plus efficace et plus sûr. L'ancien site avait un temps de chargement qui impactait le référencement sur les moteurs de recherche et l'expérience de l'utilisateur. De plus, il n'était pas adapté aux écrans de téléphones, qui représentent aujourd'hui plus de 50% du trafic. Enfin, toute la sécurité du site a été revue et consolidée.

Plus ergonomique. L'ancien site ne répondait plus aux nouveaux besoins des utilisateurs et son contenu était devenu pléthorique. En organisant un audit des différentes utilisations du site internet, la fondation a pu identifier la manière dont les visiteurs se comportent. À partir de ce constat, la navigation a été simplifiée grâce à une réduction du nombre de pages affichées dans le menu de la page d'accueil.

La mise en avant de la recherche

La recherche scientifique a particulièrement été au cœur de l'attention des artisans de cette refonte. Ainsi, un « espace recherche » a été conçu, avec une couleur propre, pour être distingué des autres contenus. Dans cet espace, toutes les informations sur les programmes de recherche sont organisées de manière à mieux être comprises par le public.
Enfin, un nouvel espace a été conçu spécialement pour les scientifiques eux-mêmes, afin qu'ils y trouvent les appels à projet, les lignes de financement des programmes et les informations scientifiques sur les programmes en cours, l'accès aux recherches cliniques de l'Institut Jérôme Lejeune et à la banque de donnée BioJel (qui a également refondu son site il y a quelques mois : www.crb-institutlejeune.com). Cet espace est entièrement en anglais (« For Researcher »), car, plus que jamais, la recherche scientifique sur la trisomie 21 est internationale !

Les prochaines étapes de développement

L'installation d'une boutique en ligne, pour permettre d'organiser la distribution de nos différents produits (livres, manuels, fascicules, produits dérivés estampillés « Fondation Jérôme Lejeune »,…)

L'installation d'une ChatBox. C'est une boite de dialogue qui apparaîtra en bas du site, qui vous souhaitera la bienvenue, et à laquelle vous pourrez poser vos questions (*« où télécharger mon reçu fiscal ? » « Quelles sont les actualités bioéthiques ? », « quels conseils avez-vous pour améliorer le sommeil d'un enfant porteur de trisomie 21 ? »*). Cet outil vous répondra en temps réel !

CONNECTEZ-VOUS SUR :
www.fondationlejeune.org

ÉVÉNEMENT - 25 ANS DE LA FONDATION

Un dîner en blanc "À la table de Birthe"

Ce premier semestre 2020 restera comme une période amère dans les annales des 25 années de la Fondation Jérôme Lejeune : la pandémie, le confinement, la maladie et la mort de Madame Lejeune… l'épidémie de COVID 19 a tenu les collaborateurs éloignés des murs du 37 rue des Volontaires durant de longs mois. Chacun dans son lieu de confinement a continué à travailler dans des conditions parfois difficiles. Alors qu'elle se réjouissait tant de fêter cette année les 25 ans de la Fondation, Madame Lejeune ne sera pas là pour en célébrer l'anniversaire.

Quand bien même, les collaborateurs de la fondation ont choisi d'organiser un dîner en blanc, mais d'un genre un peu particulier puisque les convives seront les personnes trisomiques et leurs familles. Les amis et proches de la Fondation, familles, membres des Conseils d'administration de la Fondation et de l'Institut et collaborateurs des deux structures se retrouveront à dîner le 10 septembre prochain. Comme pour un « Dîner en Blanc », chacun viendra avec une entrée et un plat à partager en famille. La Fondation, quant à elle, s'occupera de l'apéritif et du dessert…. Avec 25 bougies ! Une dizaine de tables de 20 personnes seront dressées dans la cour de l'Hôpital Saint Jacques. Le dress-code : le blanc bien sûr.

Mais, comment fêter les 25 ans de la Fondation que Madame Lejeune a créée, portée, choyée, boostée pendant toutes ces années sans l'associer d'une manière ou d'une autre ? Madame Lejeune nous a toujours habitués à l'extraordinaire, à partir de l'ordinaire. Elle était le ciment, le souffle, mais aussi le « cordon bleu » de la Fondation. Celle-ci, à ses débuts, était abritée dans l'appartement parisien de la rue Galande, là où Jérôme et Birthe avaient élevé leurs enfants. Et comme toute bonne *« mère de famille »,* Madame Lejeune préparait chaque jour le déjeuner, permettant à tous les salariés de se retrouver autour de la table de la salle à manger pour partager ce moment familial. A cinq, puis à dix salariés, avec les invités qu'elle recevait, la pause méridienne était sacrée. C'est là, autour d'un bon plat souvent danois, que chacun refaisait ses forces pour repartir à son travail de l'après-midi. Dans la joie et la bonne humeur, avec parfois des coups de gueule, comme dans une famille. C'est autour de cette table que se partageaient les informations, petites et grandes et que la Fondation se construisait. Alors, en clin d'œil reconnaissant à Madame Lejeune, le dîner en blanc des 25 ans de la Fondation sera baptisé « À la table de Birthe ».

Ainsi, Madame Lejeune ne sera pas à notre table pour fêter les 25 ans de la Fondation Jérôme Lejeune, mais le 10 septembre prochain nous serons tous "À la table de Birthe" !

Du nouveau sur le legs, donation, assurance-vie

Dans le cadre du 3ème projet de loi de finances rectificative (PLFR 3) pour 2020 présenté par le ministre de l'Économie et des Finances, Bruno Le Maire, et le ministre de l'Action et des Comptes publics, Gérald Darmanin, un certain nombre de mesures de soutien aux secteurs les plus touchés par la crise du Coronavirus Covid-19 ont été présenté en juin dernier.

Le secteur associatif ne figurant pas dans la liste initiale, le Sénat, à majorité de droite, a voté dimanche 19 juillet 2020 un amendement pour lui venir en aide. Sur le modèle de la collecte d'urgence Notre-Dame, les sénateurs ont proposé d'augmenter le taux de réduction d'impôt prévu à l'article 200, 1 du Code Général des Impôts (CGI) de 66 à 75 % du montant des versements dans la limite d'un montant unitaire de 1 000 euros, au profit notamment de fondations, d'associations d'utilité publique ou d'organismes d'intérêt général sévèrement impactés par la crise du COVID.

Le jeudi 23 juillet 2020, la 3ème loi de finances rectificative a été votée définitivement par les deux chambres sans ratifier, malheureusement, les mesures en faveur d'une collecte exceptionnelle portées par le Syndicat France Générosité auquel la Fondation Jérôme Lejeune appartient.

Néanmoins 3 mesures en faveur du développement de libéralités et des assurances vie ont été adoptées :

Don sur succession

- Il s'agit de la possibilité de faire des dons en nature des biens du patrimoine du défunt pour les Associations reconnues d'utilité publique, alors qu'auparavant seuls les dons en numéraire étaient permis.

- Le délai pour faire le don dans les 12 mois du décès, alors qu'auparavant le délai était de 6 mois.

Assurance-vie

- Il s'agit de la possibilité de percevoir le montant dû sur une assurance-vie souscrite au profit d'un Organisme sans But Lucratif (OSBL) sans être tenu de fournir le certificat délivré par le comptable public et constatant la non-exigibilité de l'impôt de mutation par décès.

La Fondation Jérôme Lejeune, reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir tout ou une partie de votre patrimoine en exonération totale de droits de succession.

POUR TOUTE AUTRE QUESTION CONCERNANT LES LEGS ET LIBERALITES, Marie-Alice Billecocq, responsable legs et libéralités à la Fondation Jérôme Lejeune, se tient à votre disposition :

Par téléphone : 01 44 49 73 37 - Par mail : legs@fondationlejeune.org

Hommage

Jocelyne Khoueiry, héroïne libanaise du combat pour la vie, a rendu les armes face à la maladie

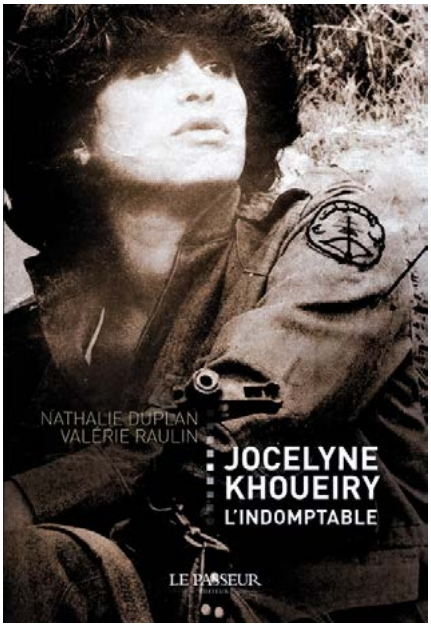
Décédée le 31 juillet, la combattante phalangiste Jocelyne Khoueiry s'était fait connaitre à l'âge de vingt ans, au début de la guerre civile, dans la nuit du 6 mai 1976, quand elle remporta seule avec six de ses « filles » une victoire décisive contre trois cents Palestiniens au centre-ville de Beyrouth. Bachir Gemayel lui confiera un bataillon de mille combattantes et elle deviendra une légende. Après onze ans de guerre, au terme d'un profond itinéraire spirituel, elle continuera à agir sous une autre forme, à travers trois associations qu'elle a fondées, *La Femme-Libanaise du 31 mai*, *Oui à la Vie* et un *Centre Jean-Paul II*.

Dès mon premier voyage au début des années 90, nous sommes devenus amis et Jocelyne m'invita plusieurs fois à intervenir au Liban. Elle était très attachée aux combats de la fondation Jérôme Lejeune et notre dernier échange portait sur la défense de Vincent Lambert dont elle voulait faire témoigner la mère – Viviane – à Beyrouth.

Alors qu'elle était déjà au plus mal, Jocelyne a trouvé la force d'envoyer un message très touchant quand elle apprit la mort de Mme Lejeune.

« Je ne pleurerai pas ton départ car on ne pleure pas les héros mais on leur tresse des lauriers », a écrit Samy Gemayel. Puisse Jocelyne nous aider à méditer la phrase de Jean-Paul II : *« Le Liban est plus qu'un pays, c'est un message »*. La fondation Jérôme Lejeune restera fidèle au soutien qu'elle apporte, dans son domaine, au peuple libanais si souvent éprouvé.

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



Agenda

Ventes de Noël à noter dans vos agendas

Paris

Vendredi 2 octobre de 10 h à 22 h
et le samedi 3 octobre de 10 h à 16 h.
Au centre Jouffroy d'Abbans, 70 rue Jouffroy d'Abbans 75017 Paris. Metro Wagram

Vendredi 27 novembre entre 10 h et 19 h 30 et
samedi 28 novembre entre 10 h et 18 h.
Fondation Jérôme Lejeune 37, rue des Volontaires 75015 Paris. Métro Volontaires

Clermont-Ferrand

Vendredi 20 novembre et samedi 21 novembre.
Château de Périgères, 63 310 Mons

Senlis

Vendredi 20 et samedi 21 novembre
Ancienne Eglise Saint Pierre
place St Pierre – Senlis

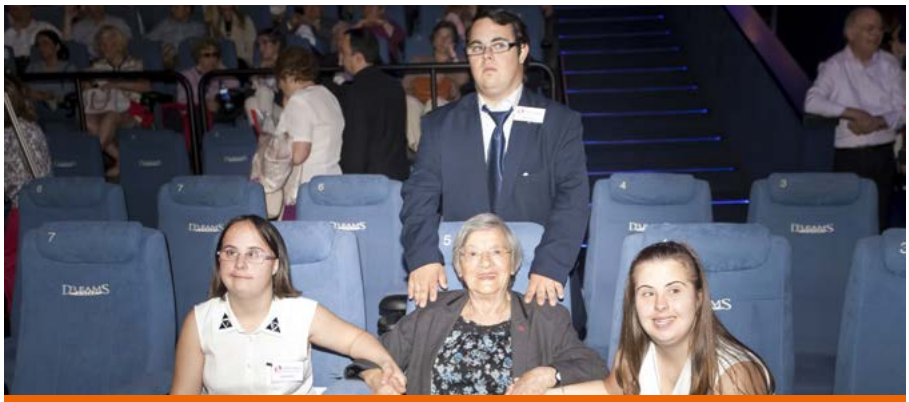
Versailles

Vendredi 27 et samedi 28 novembre
salle des fêtes de l'ancienne Mairie
52 rue de Versailles – Le Chesnay

Portrait

Madame Lejeune, ambassadrice fidèle de la Fondation en Espagne

Birthe Lejeune est venue en Espagne à plusieurs reprises pour encourager la création puis le développement d'une extension française de la Fondation Jérôme Lejeune. Elle a laissé une empreinte forte et un souvenir ému à toutes les familles qui ont eu la chance de la rencontrer.



Madame Lejeune à la projection du film *« aux plus petits d'entre les miens »*, à Madrid en 2016.

La Fondation Jérôme Lejeune a créé une délégation permanente en Espagne en décembre 2015. Cette branche de la Fondation est la tête de pont hispanique pour soutenir la recherche, très dynamique en Espagne, et l'enseignement de la bioéthique à travers une Chaire Internationale de Bioéthique présidée par le Dr Mónica López Barahona. Cette création a été fortement encouragée par Birthe Lejeune qui a présidé au lancement de la délégation à la Faculté de Médecine de l´Université Autónoma de Madrid. Son sourire et sa bienveillance, notamment envers les personnes handicapées, touchèrent le public espagnol qui eut la joie de la retrouver quelques mois plus tard au Parc de Recherche Biomédicale de Barcelo. A cette occasion, Birthe Lejeune, accompagnée de chercheurs et des principaux acteurs locaux de la défense de la vie, avait fait une conférence très émouvante sur l'engagement et le travail de son mari pour la défense des plus faibles.

Mme Lejeune est revenue à plusieurs reprises à Madrid, pour soutenir les amis et les collaborateurs de la Fondation espagnole :

- En 2016, elle a animé un ciné-débat autour du film de François Lespès *« aux plus petits d'entre les miens »*. Le grand public espagnol a alors pu découvrir la vie du chercheur et médecin Jérôme Lejeune. Ce bel événement, organisé par la Fondation *« Valores y Sociedad »*, s'est tenu en présence de l´ancien ministre de l'intérieur Jaime Mayor Oreja ainsi que d´autres personnalités espagnoles.

- En 2018 où elle a participé à Madrid, à un débat intéressant sur les conséquences de Mai 68, 50 ans après. Son intervention portait sur la position très courageuse que le professeur Lejeune avait dû prendre à l´époque, afin de défendre les personnes les plus vulnérables.

- En novembre 2019, qui fut son dernier voyage. Elle avait été invitée à Madrid pour la présentation publique de la première biographie de son mari écrite en espagnole, du romancier et historien José Javier Esparza : *« Jérôme Lejeune : amar, luchar, curar »* (*« Jérôme Lejeune : aimer, lutter, soigner »*).

Au cours de ses visites, Mme Lejeune venait toujours apporter à l'équipe de la délégation son soutien, son sourire, mais aussi sa présence calme et généreuse. Ni son âge ni la maladie ne l'ont empêché, comme son mari avant elle, de se donner pour le bien des plus faibles. Pour cela, elle était devenue un vrai modèle pour tous ceux qui souhaitaient travailler pour le respect et la dignité des personnes et pour le bien commun de la société espagnole. Son dévouement, sa joie simple et sa vision pragmatique, constituent une stimulation forte pour tous les collaborateurs espagnols. Son départ les laisse orphelins, mais apporte aussi la conviction de la savoir désormais heureuse avec son mari entre les mains du bon Dieu.

Birthe et Jérôme nous encouragent plus que jamais à donner le meilleur de nous-mêmes et à continuer la mission qu´ils nous ont confiée : travailler, toujours, pour le bien des plus faibles. Ne jamais abandonner. Nous sommes appelés à obtenir presque l'impossible : le respect de la vie et de la dignité de chaque homme. « La tâche est immense, mais l'Espérance aussi » disait Jérôme Lejeune. L´engagement de Birthe Lejeune nous donne l'espoir d'y arriver un jour.

Pablo Siegrist
Directeur général de la délégation espagnole de la Fondation Jérôme Lejeune

LEGS, DONATIONS & ASSURANCES-VIE

La Fondation Jérôme Lejeune, reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir tout ou une partie de votre patrimoine **en exonération totale de droits de succession.**

Effectuer un legs, une donation ou une assurance-vie en faveur de la Fondation Jérôme Lejeune, c'est être pour toujours aux côtés des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

Connaissez-vous le double avantage du legs à charge ?

Vous envisagez de léguer tout ou partie de votre patrimoine à un proche, sans lien de parenté. En instituant la Fondation Jérôme Lejeune en légataire universel avec charge de transmission, vous permettez à la Fondation de bénéficier de **votre générosité, sans que la somme versée à votre légataire ne soit modifiée.**

Charge à la Fondation de délivrer un legs particulier, net de frais et de droits, au légataire désigné par vos soins.

Exemples : Pour un patrimoine de 100 000 €, si le légataire universel est…

▸ **Votre neveu**

Somme reçue par votre neveu	Droits de succession perçus par l'Etat*	Somme reçue par la Fondation
49 000 €	51 000 €	0 €

* Calcul : 55% de 100 000 € après abattement

▸ **La Fondation Jérôme Lejeune**

Somme reçue par votre neveu	Droits de succession perçus par l'Etat*	Somme reçue par la Fondation
49 000 €	22 500 €	28 500 €

* Calcul : 55% de 49 000 € après abattement

Dans les 2 cas, votre neveu reçoit la même somme !

MERCI DE VOTRE CONFIANCE ET DE VOTRE GÉNÉROSITÉ.

POUR TOUTES VOS QUESTIONS VOUS POUVEZ CONTACTER
Marie-Alice Billecocq, responsable legs et libéralités à la Fondation Jérôme Lejeune
Par téléphone : 01 44 49 73 37 **Par mail :** legs@fondationlejeune.org

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 ; Thierry de La Villejégu ; Nicolas Sévillia ; Stéphanie Tabard ; Catherine Lemonnier ; Oli-vier Ruisseau ; Clotilde Quedreux ; Alphonse Isle de Beauchaine ; Aude Dugast - **Infographiste :** Alexis Duport - **Crédits photos :** Envato ; Assemblée Nationale; 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
IMPRIM'VERT