Mai 2023 - N°133

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ Influence d’outre-Atlantique dans une Europe moribonde ? ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

Etant admis que tout se tient dans l'évolution des mœurs, alors que l'Etat se prépare à condenser nos vieux jours en articulant un départ à la retraite avec une mise en œuvre de l'euthanasie, suivie d'un compostage humain (proposition de loi à l'Assemblée nationale n°794 du 31 janvier 2023), je vous invite à méditer un autre événement qui se déploie sur un temps plus long et tinte différemment à nos oreilles.

Il est relatif à la tentative d'un juge fédéral du Texas de suspendre l'autorisation de mise sur le marché américain de la pilule abortive RU 486 inventée par le Français Émile Baulieu. Le juge avait été saisi par une coalition de médecins et d'associations médicales qui reprochaient à l'autorité de santé des Etats-Unis d'avoir *« outrepassé ses prérogatives »* en autorisant, il y a 23 ans, l'utilisation de cette pilule pour provoquer des avortements médicamenteux (53 % des IVG), *« alors que la grossesse n'est pas une maladie »*. S'ajoute à cela que, depuis la pandémie du COVID, les femmes peuvent recevoir cette substance par la poste pour un avortement à domicile...

Ce nouveau feuilleton judiciaire fait fureur aux Etats-Unis, mais aussi en France. En effet, le Pr Lejeune avait été le grand pourfendeur de la pilule RU au moment de sa publicité par le Pr Baulieu. Dans un débat télévisé homérique de 1988 (*Duel sur la 5*) le Pr Lejeune avait dit : *« Lorsque cette pilule va être fabriquée industriellement, toutes les règles d'utilisation dont on parle aujourd'hui passeront comme totalement inappliquées. Et ce qui va se passer et ce qui est le danger redoutable, c'est que des femmes qui se portent bien, qui sont enceintes, aient dans leur table de nuit trois comprimés. Et le jour où elles auront un peu de déprime, où elles auront vomi parce que c'est le début de la grossesse, où elles seront angoissées parce qu'il y a des difficultés, qui sera là ? Personne. Elles ouvriront le tiroir, prendront les trois comprimés dans la table de nuit et l'enfant sera perdu. Je dis que de proposer de mettre* « l'aiguille à tricoter chimique dans la table de nuit »*, de mettre* « l'avorteur disponible à tout moment » *est un danger redoutable pour nos civilisations. Et qu'on n'a pas le droit de le faire, ce n'est pas de la médecine »*. Il avait ajouté : *« C'est très exactement un toxique spécifique, je dirai que c'est le premier pesticide antihumain (…) On va le faire à des quantités industrielles et il y a une énorme affaire d'argent là-dessous, chacun le sait (…) »*. A la question posée aux téléspectateurs : *« Lequel des deux débatteurs vous a paru le plus convaincant ? »*, les résultats avaient donné : Pr Baulieu 35,67 %, Pr Lejeune 61,99 %, sans opinion 2,32 %.

Depuis la révolution sexuelle des années 60 jusqu'au wokisme, les Etats-Unis anticipent parfois nos désordres. Et rien ne dit que la justice américaine parvienne à interdire la pilule abortive. Mais espérons que l'éveil de la conscience à l'aube de la vie humaine soit annonciateur de débarquements triomphants d'outre-Atlantique dans une Europe moribonde.

Le billet

du Pr Xavier Ducrocq
Neurologue et membre du conseil d'administration de la Fondation

« Chercher, soigner, défendre ». Soigner, vocation de tout médecin. Chercher, cela est réservé à quelques esprits plus curieux, convaincus de contribuer au progrès médical, pour mieux soigner. Mais défendre, voilà une bien curieuse mission pour un médecin. C'est pourtant celle, ultime, que Jérôme Lejeune aura été conduit à mener, et à quel prix ! Il aura tout donné de lui-même. Sans que je m'en rende compte, il s'est érigé pour moi en modèle. D'où mon intérêt pour la Fondation, source d'une documentation pertinente, éclairant mon jugement éthique, indissociable de l'art médical. Il ne m'avait pas échappé que, de mes nombreux patients, ceux qui sont trisomiques 21, étaient bien les seuls à m'embrasser en fin de consultation, d'une joie toute transparente, partagée je le reconnais.

Sans doute cela m'a-t-il préparé à affronter le combat pour défendre la vie de Vincent Lambert. Handicapé accidentellement, non en fin de vie, ne demandant qu'à être entouré, comment la vie de cet homme s'est-elle trouvée menacée, isolée, objet d'un acharnement non thérapeutique et finalement interrompue par une euthanasie légale, que l'on s'est bien gardé de nommer ? *« La qualité d'une civilisation se mesure au respect qu'elle porte aux plus faibles de ses membres »* disait Jérôme Lejeune. *« Quand l'habitude sera prise d'éliminer les monstres, de moindres tares feraient figure de monstruosités. De la suppression de l'horrible à celle de l'indésirable, il n'y a qu'un pas »* écrivait Jean Rostand, voyant pointer une forme d'eugénisme « démocratique ». Plus que jamais, défendre est un devoir qui incombe aux soignants, au nom d'une certaine idée de la Médecine, de la Vie. Merci aux généreux donateurs de la Fondation de lui permettre de mener cette bataille pour les plus petits d'entre les nôtres.

Le Pr Marie-Odile Réthoré, généticienne, clinicienne et médecin chef de service de l'Institut Jérôme Lejeune pendant 21 ans, est décédée le 17 avril 2023.

Actualités

INAUGURATION

L'Institut madrilène

Quelle meilleure date choisir pour l'inauguration d'une consultation Jérôme Lejeune que le jour de la journée mondiale de la trisomie 21 ?

Depuis le 20 février déjà, les premiers patients porteurs de trisomie 21 et d'autres pathologies d'origine génétique se succèdent dans les locaux de l'Institut espagnol situés dans le quartier central de la Calle de Esparteros de Madrid, un local de 600 m² mis à disposition par l'ordre des médecins de la Communauté de la région. Mais en ce 21 mars, une petite équipe de Paris a rallié l'Espagne pour l'inauguration officielle.

L'histoire espagnole

Depuis sa création en 2015, la délégation espagnole s'était essentiellement investie sur le terrain de la défense de la vie avec la mise en place d'un master de bioéthique Jérôme Lejeune, dont l'enseignement s'appuie sur une éthique fondée sur le respect de la vie. En septembre 2021, un accord a été finalisé avec l'*Universidad Francisco de Vitoria* (UFV) de Madrid. Il permet à cet enseignement de devenir une formation diplômante au niveau européen. Les premiers étudiants, espagnols ou latino-américains, ont été accueillis pour cette première rentrée.

Mais en novembre 2021, la délégation espagnole s'engage à ouvrir une consultation médicale…

21 mars 2023

Un an et demi plus tard, 80 personnes, dont quelques journalistes, sont réunis pour l'ouverture de cette nouvelle page hispanique. Parmi eux se trouvent Concepción Dancausa, ministre régionale de la famille, de la jeunesse et de la politique sociale de la Communauté de Madrid, Enrique Ruiz Escudero, ministre régional de la santé de la Communauté de Madrid, mais aussi l'ambassadeur de l'Espagne pour le handicap auprès de l'ONU, ainsi que les grands donateurs qui ont financé les travaux de réfection des lieux.

« Notre objectif est de poursuivre l'héritage du professeur Lejeune, en prenant en charge les personnes atteintes de déficience intellectuelle d'origine génétique et leurs familles de manière globale, dans tous les domaines : médical, social, affectif, professionnel... de la naissance à la mort. Nous travaillons toujours en lien étroit avec la recherche, tant fondamentale que clinique, ce qui nous permet de rester à la pointe des dernières avancées pour améliorer la qualité de vie de nos patients », explique le Dr Pilar García, médecin responsable de l'équipe médicale.

Dr Mónica López Barahona, chercheur et présidente de la délégation espagnole, remercie tous ceux qui ont rendu possible ce lancement et particulièrement *« les familles et les patients qui nous ont demandé d'ouvrir cet institut médical pendant des années et qui nous ont donné le dernier coup de pouce »*.

« Une étape très importante pour la région »

La ministre de la Famille est émue. Son petit-fils de 3 ans, qui a une trisomie 21, a été ausculté quelques jours plus tôt par les médecins de l'Institut madrilène. Sa maman a été très impressionnée par la qualité de la consultation. Aussi la ministre estime que l'ouverture de l'Institut est *« une étape très importante pour la région »*. Elle évoque la complémentarité des services publics et privés de la santé aujourd'hui très cloisonnés en Espagne.

Après le dévoilement d'une plaque inaugurale, tout se termine par un cocktail très convivial qui témoigne de la qualité des liens tissés par la délégation espagnole. Ce, depuis le début. Tout s'annonce sous les meilleurs auspices et présage d'un développement prometteur, tant pour le soin que pour les autres missions de la Fondation. De fait, la consultation médicale se développe très bien et dépasse déjà les meilleurs pronostics.

DES CHERCHEURS POUR LA TRISOMIE 21

Les appels à projet de la Fondation : un booster pour la recherche mondiale

Chaque année, deux appels à projet permettent à la Fondation de soutenir la recherche, en particulier sur la trisomie 21. Catherine Lemonnier est médecin, directrice de la Recherche à la Fondation, elle en souligne les enjeux.

Deux fois par an, la Fondation lance des appels à projet. Pourquoi ?

Les appels à projet sont un des axes de la stratégie de recherche de la Fondation. Ils ont pour vocation de stimuler la recherche sur la trisomie 21 et d'autres maladies d'origine génétique impliquant une déficience intellectuelle survenant dès l'enfance tels l'X-Fragile, la maladie de Smith-Magenis, le syndrome d'Angelman et tant d'autres. Tous les laboratoires de recherche ont besoin de financements importants pour travailler sur ces maladies. Or, peu de ressources existent dans ce type d'indications. Sans le soutien de la Fondation, qui peut être un acteur décisif dans ce domaine grâce à la fidélité de ses donateurs, les chercheurs auraient tendance à s'orienter vers des projets plus porteurs de financement comme le cancer ou la maladie d'Alzheimer. Certains chercheurs me disent que ce financement alloué par la Fondation leur a non seulement permis de démarrer leur recherche, mais aussi d'obtenir des financements complémentaires alloués par d'autres institutions.

Quelles sont les caractéristiques de ces appels à projet ?

La Fondation organise deux appels à projet par an, le premier au printemps, l'autre en automne. Celui du printemps porte sur la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles, tandis que celui de l'automne porte uniquement sur la trisomie 21. Dans ses choix stratégiques, la Fondation a en effet fixé à 50% le niveau du budget de ses appels à projet en lien avec la trisomie 21 ou avec les gènes portés par le chromosome 21.

Où en est-on dans le processus d'appel à projet de printemps ?

Nous avons reçu cette année 64 projets. Le Conseil scientifique restreint, composé de trois de ses membres dont sa Présidente, le Pr. Bardoni, a attribué les différents projets en fonction des compétences scientifiques des évaluateurs. Ils sont tous membres bénévoles du Conseil scientifique. Chacun d'eux a une expertise dans un domaine précis : mécanismes cellulaires, interactions entre les cellules, biochimie, électrophysiologie, génétique, recherche clinique… Chacun est à la pointe des connaissances dans son domaine. Certains sont italiens, d'autres suisses ou encore espagnols. Cependant la majorité de ses membres est française. Chaque évaluateur a eu un mois pour établir un avis sur une dizaine de projets, sachant qu'en fonction du niveau de financement demandé, deux ou trois évaluations d'experts différents peuvent être nécessaires pour chaque projet soumis.

Fin mai, ces experts du Conseil Scientifique se réuniront en séance plénière, confronteront et discuteront leurs évaluations pour sélectionner les meilleurs projets. Seul un petit tiers des dossiers soumis, soit dix à vingt projets, seront retenus. En France, les chercheurs financés travaillent le plus souvent dans des unités INSERM ou CNRS réputées et à l'étranger, dans de grandes universités.

Quels types de recherches sont proposées ? Dans quels domaines ?

La majorité des recherches portent sur les troubles de la cognition en lien avec

Recherche

l'autonomie et les troubles de l'apprentissage liés à la pathologie concernée. Elles concernent aussi les affections survenant de façon fréquente dans la trisomie 21 comme la maladie d'Alzheimer, l'autisme, l'épilepsie… Certains projets sont très en amont, c'est la recherche fondamentale qui étudie les causes des maladies ou des dysfonctionnements cellulaires, toujours en lien avec une pathologie. D'autres, plus en aval, ont une orientation thérapeutique. Un certain nombre de projets impliquent des personnes qui participent à la recherche (études sur le langage, sur le sommeil, sur l'épilepsie…).

Quelles équipes répondent aux appels à projet ? D'où viennent-elles ?

Les projets sont soumis par des équipes de recherche du monde entier qui ont déjà une renommée internationale. Elles ont toutes déjà publié dans des revues scientifiques d'excellence des articles concernant la recherche proposée. L'excellence et le caractère innovant, l'utilisation de technologies ou de modèles de recherche les plus à jour sont des facteurs de sélection essentiels. Cette année, des équipes de Belgique, d'Espagne, d'Italie, d'Irlande mais aussi d'Australie, du Canada, du Mexique, d'Israël ou encore de Malaisie ont déposé des dossiers.

La plupart des équipes proposent régulièrement des projets à l'évaluation. Mais d'autres soumettent leur projet après un contact avec la Direction de la recherche de la Fondation qui a repéré leurs travaux publiés dans des revues internationales. En effet, la Fondation cherche à se faire connaitre auprès de chercheurs qui travaillent dans des domaines qui la concerne pour élargir et renouveler son réseau de contacts. C'est le moyen d'être au plus près des meilleures équipes dans le monde, les plus à même d'aboutir sur une option thérapeutique à moyen ou long terme avec un bénéfice concret pour les patients.

Quelle est le financement alloué ?

Chaque année, l'enveloppe budgétaire pour les appels à projet est relativement constante entre 1,1 et 1,3 million d'euros répartis entre 20 et 30 projets annuels.

Que se passe-t-il une fois les projets sélectionnés ? Y a-t-il un suivi de la part de la Fondation ?

Tous les projets financés sont expertisés à mi-parcours et à la fin de la recherche, ce qui garantit un suivi et une adéquation au projet initial et au financement attribué. *In fine*, l'objectif est que le chercheur, en cas de réussite du programme ou d'avancée scientifiques, publie les conclusions de ses travaux dans une revue scientifique internationale pour diffuser la connaissance. La Fondation y est toujours remerciée pour son financement.

A quoi ça sert ?

Suite à la vérification d'une hypothèse de recherche scientifique, la Fondation permet le démarrage de nouveaux axes de recherche ou l'approfondissement de certaines découvertes. Ces travaux servent de base à de nouvelles recherches en vue du développement de thérapies novatrices. Certains projets initiaux financés par la Fondation s'avèrent très porteurs. Un des nombreux exemples est la recherche sur le gène *CBS*, par exemple, qui est soutenue dans sa phase préliminaire par la Fondation. Le projet issu de cette première phase a été accompagné par la Fondation. La recherche d'un médicament pour améliorer les capacités d'apprentissage et d'autonomie des personnes avec une trisomie 21 est en cours.

RECHERCHE CLINIQUE

Trisomie 21 et épilepsie

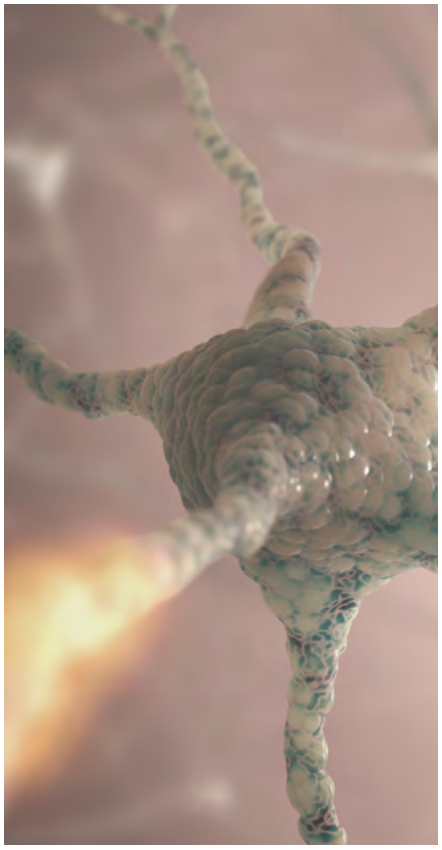
Les personnes avec une trisomie 21 sont cinq fois plus susceptibles de faire des crises d'épilepsie. Certaines cellules du cerveau pourraient jouer un rôle. Ce qu'une étude postdoctorale financée par la Fondation cherche à étudier.

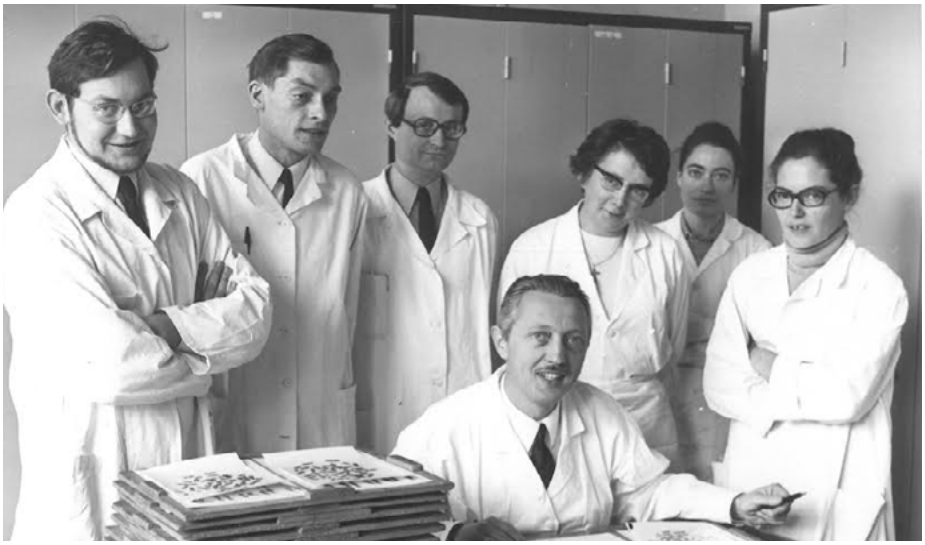
Chez les personnes avec une trisomie 21, le risque d'être atteint d'épilepsie se situe entre 8,1% et 26%, soit une prévalence cinq fois supérieure à celle de la population générale. Elle est répartie en 2 pics préférentiels de survenue : le premier avant l'âge de 2 ans dans 40% des cas et le second après 40 ans pour 46% d'entre eux.

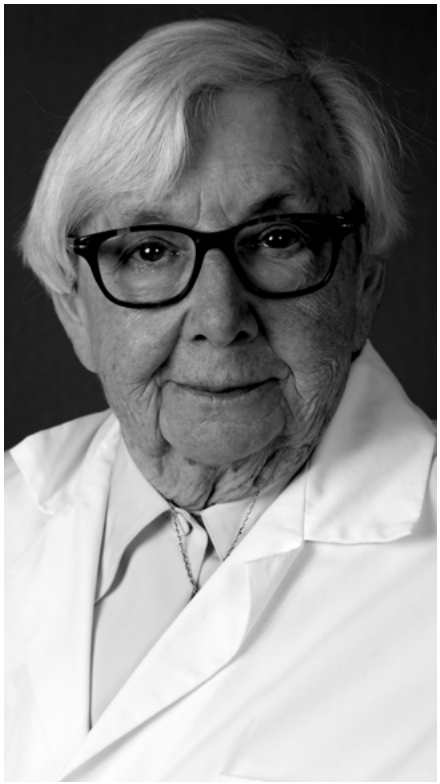
Les spasmes épileptiques qui surviennent chez les nourrissons représentent 37% de l'épilepsie chez l'enfant porteur de trisomie 21. Une prise en charge rapide est nécessaire afin d'éviter des complications sur le développement cognitif et social, ainsi que la persistance de ces crises durant l'enfance.

Chez l'adulte, l'épilepsie peut être associée à la maladie d'Alzheimer avec des manifestations cliniques spécifiques et doit être prise en charge rapidement.

Une bourse post doctorale allouée par la Fondation a été attribuée à la chercheuse Antonino Cattaneo, de la Scuola Normale Superiore de Pise, en Italie. A partir d'un modèle murin de trisomie 21 (TS65Dn), elle étudie les mécanismes impliqués dans l'épilepsie et en particulier la relation entre les neurones et la microglie, c'est-à-dire les cellules de soutien des neurones. Ces résultats contribueront à une meilleure connaissance des mécanismes à l'origine de l'épilepsie et ouvriront de nouvelles voies thérapeutiques spécifiques.







HOMMAGE

A-Dieu Professeur Marie-Odile Rethoré (1929-2023)

Le 17 avril dernier, à l'âge de 93 ans, le professeur Marie-Odile Rethoré est décédée à son domicile parisien. Généticienne et clinicienne bien connue, elle a consacré toute sa vie aux patients porteurs de trisomie 21 et de déficience intellectuelle d'origine génétique.

« Je reprendrai les mots d'un de ses patients, il y a une vingtaine d'années, commence le Docteur Aimé Ravel, *voyant qu'elle restait en forme et conservait son dynamisme habituel, il avait dit au Professeur Rethoré 'Vous êtes éternelle !' Je dois dire que je le pensais un peu aussi. »*

Médecin par vocation

Née en 1929, trois ans après Jérôme Lejeune, Marie-Odile Rethoré était une figure emblématique de l'Institut Jérôme Lejeune, pionnière en génétique et dans la prise en charge des personnes avec une déficience intellectuelle.

Médecin par vocation, comme elle le raconte elle-même, elle s'était spécialisée en devenant généticienne, attachée à la question du handicap. En 1957, elle soutenait sa thèse de doctorat de médecine et se consacrait à l'étude des maladies chromosomiques, en particulier de la trisomie 21. En 1995, elle était élue à l'Académie Nationale de Médecine. Elle a été la seconde femme, après Marie Curie, à y être membre titulaire.

Collaboratrice de Jérôme Lejeune et fondatrice de l'Institut

Proche collaboratrice et bras droit du professeur Jérôme Lejeune pendant plus de quarante ans, notamment à l'hôpital Necker, elle a dédié sa vie à la poursuite de l'œuvre commencée ensemble et dont il l'avait fait héritière. *« Je m'en souviens encore,* disait-elle*, la veille de sa mort, j'étais à son chevet et nous avons évoqué ensemble le souvenir de tous les patients que nous avions accompagnés jusqu'à la fin de leur vie. Au terme de cette longue litanie, il m'a regardée et m'a dit 'tous les autres, je vous les confie'. »*

En 1998, quatre ans après le décès du Professeur Lejeune, la Fondation Jérôme Lejeune crée l'Institut Jérôme Lejeune, et elle devient sa première directrice médicale, entourée des docteurs Clotilde Mircher et Aimé Ravel. Elle assumera jusqu'en 2017 la fonction de directeur médical et scientifique. De nombreux médecins de l'équipe témoignent de l'immense héritage qu'elle leur a transmis. *« Elle m'a tout appris,* raconte le Docteur Jeanne Toulas, pédiatre à l'Institut. *Elle m'a transmis ce qui compte le plus : son regard sur les patients. Dans son regard, ils n'étaient pas handicapés, elle voyait leurs talents, leurs richesses, leur beauté. Ils n'étaient jamais réduits à un handicap, mais considérés dans leur globalité, avec leur environnement familial, scolaire… Elle m'a appris à poser ce regard profondément humain sur chacun ».*

C'était également une excellente clinicienne, possédant une très grande connaissance et ayant une très fine capacité d'analyse et de diagnostic.

« Elle avait aussi un rôle de médiation entre les enfants et leurs proches, ajoute le Docteur Clotilde Mircher, généticienne et chef de la consultation de l'Institut Jérôme Lejeune. *Il lui est arrivé de nombreuses fois d'accompagner des parents dans la découverte de leur enfant en les aidant à l'apprivoiser, à le découvrir au-delà du choc de son handicap. Elle répétait que nos patients méritaient le meilleur : le meilleur de la médecine, de la recherche, les meilleurs spécialistes… Elle voulait donner à chacun, professionnel comme famille, le désir de prendre soin d'eux ».*

Une proximité unique avec les patients et leur famille

Consciente du fait qu'on ne trouvera pas de manière immédiate un remède à la déficience intellectuelle, elle s'est employée quotidiennement à accompagner les patients, à permettre qu'ils aient une vie riche et digne, notamment en évitant le surhandicap et les pathologies associées : *« Je voulais être médecin pour accompagner et je n'ai jamais regretté. »*

Sa vie de médecin fut également jalonnée par les nombreuses publications et formations auxquelles elle prend part. Elle a écrit plus de 160 publications scientifiques et a été auteur ou co-auteur de nombreux articles ou livres. Elle a reçu également de

nombreuses distinctions honorifiques, parmi lesquelles la Légion d'Honneur, l'Ordre National du Mérite ou encore des prix de l'Académie des Sciences de Paris.

Animée d'un très grand amour pour ses patients et leurs familles, elle a consacré sa vie au soin des milliers de personnes qu'elle a reçu en consultation pendant soixante ans et qu'elle appelait affectueusement ses *« trésors »*. *« Elle leur a donné tout son cœur »*, raconte le Docteur Mircher.

« Je retiendrai particulièrement sa fidélité, témoigne le Docteur Ravel, fidélité à Jérôme Lejeune, *mais aussi aux familles et aux patients pour qui elle était inconditionnellement dévouée. Elle faisait tout pour leur bien, elle a donné tout son temps et son énergie pour eux. C'était une très grande et belle personne, de celle qu'on ne regrette pas d'avoir connue »*. Et en effet, elle n'était pas de ceux qu'on oublie, malgré sa grande humilité et sa discrétion ! Nombreux sont les témoignages de parents qui, plusieurs décennies après l'avoir rencontrée, sont encore bouleversés par la façon dont elle les a accueillis et qui se souviennent encore des premiers mots qu'elle a pu dire à leur enfant et à eux-mêmes. *« Ce fut un très grand honneur de travailler avec cette grande dame »*, conclut Grégoire François-Dainville, Directeur Général de l'Institut et de la Fondation.

« Si c'était à refaire, je le referai ! »

De très nombreuses familles, mais aussi toute l'équipe de l'Institut, qui était comme sa deuxième famille, lui doivent beaucoup. Son héritage est aussi vaste que le furent son engagement et son dévouement. *« Si c'était à refaire, je le referai ! »*, aimait-elle dire. Une page se tourne pour l'Institut, mais la mission perdure et continue.

Merci cher Professeur Rethoré, pour votre exemple, pour votre vie donnée, pour votre infatigable dévouement. Reposez en paix, à notre tour d'être héritiers.

3 QUESTIONS

Aux pédiatres de l'Institut Jérôme Lejeune

Pour répondre à une demande toujours croissante, l'Institut Jérôme Lejeune recrute des médecins et notamment des pédiatres. Mais en quoi consiste leur mission ? Les Docteurs Jeanne Toulas, Dorothée Montagutelli et Lucie Vuillemin-Massie, toutes trois pédiatres à l'Institut, vous expliquent !

Dorothée Montagutelli

Jeanne Toulas

Lucie Vuillemin-Massie

Quels sont les spécificités de votre pratique à l'Institut ?

DM : Notre mission est d'assurer un suivi médical spécialisé de l'enfant porteur de trouble du développement intellectuel, de dépister les pathologies associées en lien avec le médecin traitant.

LVM : Mais c'est aussi de participer à des protocoles de recherche, pour améliorer la santé globale, la qualité de vie et de transmettre notre expertise à travers des formations.

DM : Nous sommes le premier maillon de la chaîne d'un accompagnement médical qui durera toute la vie ! C'est là toute la richesse permise par le suivi longitudinal de notre équipe pluridisciplinaire.

LVM : Ce travail en équipe est précieux. Nous avons aussi la chance d'avoir des consultations longues, une heure, qui nous donnent le temps nécessaire pour écouter les patients et leurs accompagnants ; nous mettre à leur rythme.

JT : C'est ce temps qui favorise une approche globale et nous permet de nous intéresser aussi à l'environnement du patient (famille, école…) pour éclairer le bilan médical.

LVM : Ici, pas d'apitoiement : le regard posé sur le patient est bienveillant et juste. Ce sont des personnes comme les autres, accueillies avec leurs particularités !

JT : C'est vrai que j'oublie le handicap. Pour autant, nous avons une expertise unique, technique de la trisomie 21 et des maladies génétiques de l'intelligence qui se transmet de médecin à médecin.

Comme pédiatre à l'Institut, qu'est-ce qui vous porte au quotidien ?

JT : L'environnement de travail est agréable et bienveillant : nous avons la chance de pouvoir nous appuyer sur des services supports réactifs et efficaces et d'exercer dans un vrai climat de confiance entre professionnels.

LVM : Cela favorise l'autonomie et la liberté dans la pratique, tout en permettant un travail d'équipe riche. Chacun apporte sa pierre à l'édifice.

JT : Et puis nous créons de beaux liens avec les patients et leurs familles, et ça… c'est précieux aussi.

Que diriez-vous à un pédiatre qui voudrait rejoindre l'Institut ?

JT : L'équipe médicale a besoin de renfort pour mieux prendre en charge ses patients. Elle propose aux candidats qui le souhaitent de découvrir la consultation à l'occasion d'une journée d'immersion.

Retrouvez les offres d'emploi sur le site de l'Institut Jérôme Lejeune :

institutlejeune.org/category/annonces

MOBILISATION

Euthanasie : vers un projet de loi avant la fin de l'été

Le mois d'avril a marqué un tournant dans le débat sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté en France. Les conclusions de la convention citoyenne ont permis à Emmanuel Macron de préciser la méthode et le calendrier : un texte « co-construit » entre gouvernement et Parlement sera présenté d'ici la fin de l'été.

Sans surprise, les conventionnels se sont prononcés à 75,6% (des votants) pour légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. Mais cette convention citoyenne n'est pas crédible. D'abord parce que la représentativité des citoyens concernés n'était pas assurée : les personnes malades, en fin de vie, âgées, ou encore les soignants, n'ont pas participé. Ensuite, parce que la légitimité du Conseil économique social et environnemental (CESE) était trop faible, puisque partisan de l'euthanasie. 40 conventionnels ont exprimé le fait qu'ils se sentaient manipulés, instrumentalisés.

Parallèlement, Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune et Lucie Pacherie, juriste de la Fondation, ont été auditionnés par la mission d'évaluation de la loi Claeys Leonetti à l'Assemblée nationale et par la mission fin de vie au Sénat. Ils ont pu exprimer leur refus catégorique de voir relativiser l'interdit de tuer en France au nom du principe même de « société », de la médecine hippocratique, du respect des personnes plus vulnérables.

En politique, tant qu'un texte n'est pas adopté, les citoyens qui y sont opposés doivent rester déterminés et se mobiliser pour le mettre en échec, jusqu'au bout. Jusqu'à l'été, la mobilisation est urgente et impérative.

Plus d'informations sur toutmaispasca.org

EXPERTISE DU PRÉSIDENT DE LA FONDATION

La Cour interaméricaine des droits de l'Homme face à l'avortement

Alors que le lobby pro-avortement s'est emparé d'une histoire tragique pour dénoncer l'interdiction de l'avortement dans l'Etat du Salvador, l'expertise du président de la fondation Jérôme Lejeune a été sollicitée devant la Cour interaméricaine des droits de l'Homme (CIDH). Cette affaire Beatriz c/ Salvador revêt une importance particulière pour le Salvador et les États de la région. Il s'agit de la première affaire dans laquelle la CIDH connaîtra des faits liés à la criminalisation de l'avortement au sein d'un État. Elle constituera donc un précédent. La représentation des victimes présumées et la CIDH demandent un droit à l'avortement, au moins dans les cas de risque pour la vie et la santé de la mère et dans les cas de non-viabilité du fœtus. Toutefois, ces motifs, comme cela s'est produit dans d'autres scénarios, peuvent être interprétés de manière large, autorisant les avortements pour cause de handicap ou pour avoir prétendument affecté la santé mentale ou le projet de vie de la mère. C'est pourquoi l'expertise demandée à Jean-Marie Le Méné portait sur la discrimination prénatale, l'impact de l'interruption médicale de grossesse (avortement pour malformation ou handicap du fœtus) et sur l'eugénisme. Cet engagement sans cesse renouvelé à défendre la dignité inaliénable des êtres humains, en particulier lorsqu'ils présentent des conditions qui diminuent leurs capacités, est au cœur de l'héritage du Pr Jérôme Lejeune et donc de la Fondation.

Bioéthique

MOURIR N'EST PAS TUER

Ils ont vu le documentaire, ils en parlent

« C'est un très bon film, un film humain très équilibré. Il y a de l'humanité dans chaque personne qui s'exprime, à la différence de celles qui donnent la mort ». Les réactions autour du documentaire *Mourir n'est pas tuer* sont nombreuses et elles interpellent.

C'est cette aide-soignante en unité de soins palliatifs, tout juste à la retraite qui est émue par le documentaire. Pour elle, *« le temps est un soin »*.

A Sartrouville, une dame a témoigné qu'un de ses amis atteint de la maladie de Charcot *« attend de mourir »*. Elle pensait que l'euthanasie dans ce cas était préférable, mais *« après avoir vu le documentaire, j'ai changé d'avis. J'y ai découvert la réalité des soins palliatifs, et l'importance de l'accompagnement jusqu'au bout. Rien ne remplacera cela »*.

A Poitiers, une femme évoque les 5 mots à dire pour *« partir en paix »* : *« pardon, je te pardonne, au revoir, merci et je t'aime »*. Une autre encore raconte : *« J'ai été très touché par cette médecin (Estelle Destrée), je vais lui écrire pour la remercier de ce qu'elle fait, de son humanité et d'avoir pris la parole. Il faut la soutenir »*.

Mourir n'est pas tuer : le DVD !

Le DVD documentaire-enquête de 70 minutes du réalisateur Géraud Burin des Roziers pour découvrir la réalité de la fin de vie est disponible !

- 14 interviews,

- Des investigations en France, en Suisse et en Belgique,

- En soins palliatifs à domicile, cabinet médical, hôpital et lieu de suicide assisté,

- Au contact de soignants et de patients.

Le documentaire aborde les enjeux philosophiques, juridiques et médicaux d'une éventuelle légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie.

En vente lors des soirées Ciné-débat ou sur la boutique du site Internet de la Fondation Jérôme Lejeune.

Agenda

COURSE DES HÉROS

Venez tous courir petits et grands, familles, amis, collègues, personnes avec un handicap ou non pour la Fondation Jérôme Lejeune. Aidez-la à poursuivre ses missions : la recherche, le soin et la défense de la vie !

Rendez-vous à…

Bordeaux : dimanche 11 juin 2023
Nantes : dimanche 11 juin 2023
Paris : dimanche 18 juin 2023
Lyon : dimanche 25 juin 2023

Pour vous inscrire, scannez le QR-code

Pour participer à une soirée ciné-débat autour du documentaire *Mourir n'est pas tuer - Enquête au cœur de la fin de vie,* rendez-vous à :

LA TOUR-DU-PIN *le 8 mai*

ISSY-LES-MOULINEAUX *le 9 mai*

BASTIA *le 22 mai*

AIX-EN-PROVENCE *le 23 mai*

PARIS 15ème *le 31 mai, et bien d'autres soirées...*

Toutes les dates et tous les renseignements sur le site internet : www.toutmaispasca.org

Ouverture des inscriptions pour la Master-class Science et Ethique Jérôme Lejeune !

La 7eme Master-class Science et Éthique Jérôme Lejeune ouvrira ses portes en octobre 2023.

Cette Master-class s'adresse principalement aux médecins et étudiants en médecine, aux sages-femmes, infirmières, pharmaciens et à tout soignant (bac+3 minimum). Cette formation d'expertise veut les accompagner face aux questions éthiques complexes qu'ils affrontent au quotidien, en leur donnant les références anthropologiques et scientifiques nécessaires pour pratiquer une médecine hippocratique responsable. La Master-class peut être validée par un certificat d'anthropologie (voir modalités). Participer à ce cursus permet également de créer un réseau de soignants. Plus de 750 étudiants ont déjà été formés en 6 ans.

INSCRIPTION : À PARTIR DU 12 JUIN 2023

- **Quand :** d'octobre 2023 à mai 2024, les mardis soir (20h-22h)

- **Comment :** en présentiel (à Paris) ou en e-learning (vidéos sur le Campus on-line)

- **Programme et dossier de candidature sur :** https://www.fondationlejeune.org/master-class-bioethique/ (Les dossiers de candidature sont étudiés par ordre d'arrivée)

Portrait

Claire, 11 ans, court pour la Fondation

Pour l'édition 2022, Claire et sa famille ont relevé avec bonheur le défi de la Course des Héros. Le 18 juin prochain à Paris, elles seront de nouveau sur la ligne du départ !

Depuis plusieurs années, en juin, les coureurs aux couleurs de la Fondation Jérôme Lejeune sont dans les starting-blocks. Objectif à Paris, Nantes, Bordeaux et Lyon, participer à la Course des Héros, une grande fête qui réunit différentes associations autour d'une course sportive. Adaptée à chacun, on y marche ou on y court, elle est l'occasion de faire découvrir ou de soutenir de manière concrète la Fondation Jérôme Lejeune dans un esprit très bon enfant.

Claire est porteuse de trisomie 21. Elle a 11 ans et habite dans les Yvelines. Pour la première fois l'an passé, elle a chaussé ses baskets et relevé le défi avec une partie de sa grande famille. Inscrite au départ du premier parcours de quelques kilomètres, elle a couru avec ses sœurs, pendant que sa mère les encourageait depuis les rangs des supporters. Malgré le mauvais temps annoncé, la motivation de la famille était à son comble !

C'est par les réseaux sociaux qu'Hélodie, une des sœurs de Claire a connu l'évènement et l'idée a fait son chemin. Claire vient à l'Institut Lejeune tous les ans depuis qu'elle est toute petite pour y être, selon ses mots, « *soignée* ». Aussi, pour les membres de cette famille, s'engager pour cette cause qui leur tient à cœur, leur a paru naturel : « *Participer à la Course de héros permet de soutenir la recherche pour la trisomie 21 mais aussi d'autres maladies d'origine génétique* ».

Claire, le visage malicieux sous ses lunettes rouges, aime particulièrement la Course des Héros car elle y retrouve notamment Alix et Marie, toutes deux trisomiques qu'elle connaît bien et avec qui elle va pouvoir jouer et rigoler. L'ambiance festive est faite pour elle : elle arbore fièrement son tee-shirt rouge au logo de la Fondation, souffle avec plaisir dans les bulles de savon mises à disposition et joue avec joie avec les ballons de baudruche. Pour la mère de Claire, d'un tempérament plutôt discret, c'est aussi l'occasion de rencontrer d'autres familles, de discuter, de prolonger les liens au-delà de la Fondation. Le pique-nique organisé à l'issue de la course est le moment privilégiée d'échanger et de tisser de belles amitiés. A la Course des Héros, de nombreuses associations sont présentes et Claire a retrouvé avec surprise son médecin traitant, engagé pour une autre cause. Joie partagée de se rencontrer dans un contexte inhabituel, dans un cadre généreux et festif.

Pour prolonger ce moment précieux, de nombreuses activités sont proposées à l'issue de la course. Il y en a pour tous les goûts. Pour cette nouvelle édition, Claire et ses sœurs ont déjà prévu de rejoindre le concours de déguisements. Beaux fous-rires en perspective !

Malgré une luxation du genou, rien n'arrête Claire qui compte, cette année, au moins marcher sur les 5 kms du parcours avec son chien Rocky. Elle a aussi décidé de faire connaître cet événement à Antoine, un de ses copains porteur de handicap pour qu'il vienne avec sa famille. C'est décidé elle va même lui faire une invitation spéciale pour le convaincre de venir avec elle le 18 juin au Parc de Saint-Cloud.

Et comme il faut faire grimper la cagnotte *Claire et ses sœurs*, la famille fait preuve d'une organisation incroyable, chacun œuvre selon ses talents : des posts sur les réseaux sociaux aux discussions avec les collègues et affiches posées dans les lieux de travail respectif, à la création d'une vidéo sur tik-tok, nul ne peut ignorer l'engagement de cette famille autour de Claire pour soutenir la Fondation Jérôme Lejeune !

Claire, pour résumer sa joie de participer de nouveau à la Course des Héros édition 2023, s'écrie que nous sommes tous « *champions* » et sa mère ajoute, c'est vraiment un moment « *fantastique* ».

Si vous souhaitez participer à la Course des Héros avec la Fondation Jérôme Lejeune ou abonder à la collecte d'un des coureurs :

www.fondationlejeune.org/CdH-2023

Soutenez la Fondation Jérôme Lejeune

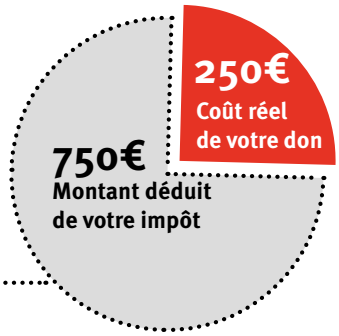
par un don déductible de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) !

avant le 22 mai 2023*

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.fondationlejeune.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, Pr Xavier Ducrocq, Clotilde Faure, Guillemette Despaigne, Lucie Pacherie, Aude Dugast, Violaine de Saint-Julien, Marie-Anne Chéron- **Infographiste :** Alexis Duport - **Crédits photos :** DR, FJL, Envato, Maelenn de Coatpont, Faure - **Impression :** Siman, 26/28 rue Newton — Z.I. du Brézet/BP36/63015 Clermont-Ferrand Cedex 2
Coordonnées 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

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