Septembre 2023 - N°134

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“La médecine qui fait grâce”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

Nous avons peut-être retenu de nos livres d'histoire que tout se répète et se résume dans le combat apparemment sans fin entre la vie et la mort. Comme l'écrivait Victor Hugo :

« Tout ce qui pense, vit, marche,
respire, passe,
Va, vient, palpite, naît et meurt,
demande grâce. »

L'histoire de la médecine n'échappe pas à cette loi. Les patients demandent grâce, la médecine, à la mesure de ses moyens, est là pour la leur accorder. *« Quand la nature condamne, le rôle de la médecine n'est pas d'exécuter la sentence mais d'essayer de commuer la peine »* disait le Pr Jérôme Lejeune.

On nous propose aujourd'hui de légaliser l'euthanasie. Je ne reviens pas sur les arguments militants. L'euthanasie c'est un homme qui tue un autre homme. Il n'y a pas d'autre définition. La mise en œuvre par un médecin est une circonstance aggravante puisqu'il commet un parjure. Parce que donner la mort est le contraire de son métier. Quant à la proposition de commencer par le suicide assisté, il s'agit d'une version allégée pour rassurer les hésitants. Le suicide assisté n'est en rien un moindre mal. La responsabilité morale est la même pour le soignant qui accepte de tendre la cigüe à son patient.

A la suite des combats de Jérôme Lejeune pour défendre chaque instant de la vie, nous continuons à promouvoir cette médecine hippocratique, c'est-à-dire qui fait grâce. Une disposition – banale autrefois mais originale aujourd'hui – qui figure dans les statuts de la Fondation. En effet, nous avons aussi des raisons concrètes de nous inquiéter pour les patients de l'Institut Jérôme Lejeune, porteurs d'un handicap mental et vieillissants.

L'euthanasie est à la fin de la vie ce que l'avortement est au début, la correction par la mort des injustices de la nature. L'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), fer de lance des promoteurs de l'euthanasie, puise son idéologie dans l'eugénisme anglo-saxon « réhumanisé » de l'après-guerre. Pour ces mouvements « progressistes », la vie humaine est un matériau à gérer, sans affect, dès lors qu'un être faible, malade, handicapé ou en fin de vie, n'est plus une personne aux yeux du monde. L'euthanasie des indésirables étant pratiquée au début de la vie, elle a toutes les chances de l'être à la fin. C'est ainsi que la fondatrice et théoricienne de l'ADMD en France, Odette Thibault (1920-1987), avait écrit dans son livre *La maîtrise de la mort* paru en 1975, que *« tout individu ne possédant plus ces facultés [intellectuelles] peut être considéré dans un état sous-humain dans le cas du débile profond ». « Dès lors, beaucoup d'individus sont des morts-vivants bien avant la fin de leur vie organique ». « Prolonger cette déchéance est, à mon avis, une des plus grandes atteintes qu'on puisse porter à la dignité humaine ».*

Je ne peux m'empêcher de terminer avec Victor Hugo :

« Vous le tuez ? Pourquoi ?
Trouvez-vous bon qu'enfin
Le crime et la justice
aient la même figure ? »

L'une des tâches les plus urgentes est de faire en sorte que le bien et le mal ne soit pas des alternatives de même valeur, ce qui rend la vie en société « invivable », au sens propre du terme.

Le billet

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

Chers amis,

Après une pause estivale bien méritée, la reprise arrive avec de beaux projets à venir et une bonne dynamique pour la Fondation et l'Institut.

Cette année particulière, marquée par de multiples crises, a aussi été intense pour la Fondation Jérôme Lejeune. Malgré les difficultés et les embuches de notre monde instable, la mission de la Fondation reste une nécessité et une préoccupation de nos donateurs. Cette œuvre démarrée à la mort de Jérôme Lejeune traverse les crises et se maintient depuis maintenant presque 30 ans. Elle ne se contente pas de se maintenir mais se développe et rayonne notamment à l'international avec des avancées majeures en Espagne et en Argentine. Du côté américain, le projet prend plus de temps à se structurer, mais nous avons la culture du temps long !

Nous préparons aussi la rentrée avec l'arrivée attendue de Guillaume Duriez comme directeur général de l'Institut Jérôme Lejeune cet été. Les récentes avancées sur la recherche ainsi que l'ouverture de la consultation à Nantes l'année dernière donnent des perspectives et des idées pour accroître nos missions et améliorer la prise en charge et le suivi de nos patients.

Plus que jamais, votre aide et votre soutien sont nécessaires. Nous devons financer la croissance de nos activités et comme le rappelait souvent Madame Lejeune, *« nous ne sommes rien sans nos donateurs »*.

Qu'importe l'actualité, nos patients sont là et remplissent la consultation, ils espèrent que nos projets de recherche permettront d'améliorer leur santé et attendent de la Fondation que nous défendions la Vie envers et contre tout.

Ce sont réellement ces trois verbes : chercher, soigner et défendre qui nous animent au quotidien.

Je vous souhaite une excellente rentrée de la part de l'ensemble des membres du conseil d'administration.

La Table de Birthe - Dîner en blanc - 4 juillet 2023

Actualités

LA MASTER-CLASS SCIENCE ET ÉTHIQUE JÉRÔME LEJEUNE

Remettre la réflexion éthique au cœur de la pratique médicale

Dans un contexte où les évolutions technologiques posent des questions morales de plus en plus difficiles, la Master-class science et éthique Jérôme Lejeune permet d'acquérir les fondamentaux anthropologiques et scientifiques nécessaires pour pratiquer une médecine responsable.

Pour la 7e année consécutive, la Fondation Jérôme Lejeune propose une Master-class Science et Éthique, des fondements à la pratique, qui commencera en octobre 2023. Nathalie, interne en psychiatrie, a suivi la Master-class cette année et témoigne de son expérience.

« La Master-class Jérôme Lejeune m'a permis de redécouvrir et d'approfondir l'éthique médicale grâce aux cours et aux échanges avec les intervenants, toujours d'une qualité remarquable et ouverts à la discussion. Ces cours, qui ne figurent nulle part dans le cursus des études de médecine en France, m'ont ouvert l'esprit à de nouveaux horizons.

J'ai découvert que l'éthique, issue de siècles et millénaires d'histoire, avec de nombreux courants de pensée différents, est une discipline extrêmement riche de réflexions et de sens.

Si l'éthique donne des réponses claires sur certains sujets médicaux, elle apprend surtout un mode de questionnement de soi, de ses pratiques, des règles et des routines mises en place dans les services hospitaliers. À l'hôpital, nous tombons rapidement dans les « protocoles », les règles et habitudes des services, qui permettent de ne pas se poser de questions puisqu'ils sont déjà établis. Au vu des contraintes d'exercice, aujourd'hui de temps, de moyens et de « performance » demandés dans les hôpitaux, nous sommes poussés à être dans l'action perpétuelle, sans laisser de place à la réflexion. Cette réflexion peut souvent venir a posteriori, après une situation critique, puisque nous n'avons pas pris le temps d'y réfléchir a priori, ce qui constitue une perte de chance pour le patient. Je pense qu'une formation de qualité telle que la Master-class permet de remettre la réflexion éthique au cœur de notre pratique quotidienne de médecin, rendant à la médecine toute sa grandeur et sa beauté ».

Toutes les informations pratiques en page 10.

Drouot 2023 : Une vente aux enchères record

La dernière vente caritative de la Fondation Jérôme Lejeune a suscité un élan exceptionnel. Près de 220 000 euros ont été collectés grâce à un prestigieux catalogue comprenant des lots offerts par des particuliers et quelques personnalités.

Ce jeudi 4 mai 2023, la salle 9 de l'Hôtel Drouot a ouvert ses portes aux 150 personnes qui se sont pressées devant la tribune de Maitre Thierry de Maigret. Plus de 120 lots étaient mis aux enchères pour soutenir les missions de la Fondation. Après les quelques mots d'Ari Vatanen, notre fidèle parrain, les adjudications en salle, comme en ligne, se sont enchainées à un rythme cadencé : des tableaux anciens, des bijoux, des montres de collection, des objets d'art, des bouteilles de très grands crus et des objets d'exception.

Parmi les enchères les plus marquantes, on retiendra la montre Cartier du Président Valéry Giscard d'Estaing (20 000 euros), la montre Hermès du Prince Rainier III (10 000 euros), un bronze d'Alfred Boucher (9 000 euros), une montre offerte par la maison Cartier (12 000 euros), un collier constitué de pépites d'or (8 000 euros) mais aussi deux raquettes jouées et signées, offertes par Novak Djokovic (5 400 euros). Sans oublier le casque de Charles Leclerc, pilote de F1 Ferrari (4 200 euros).

La Fondation Jérôme Lejeune remercie très chaleureusement chacun des donateurs qui aura permis d'éditer un si prestigieux catalogue. Elle salue les nombreux et généreux particuliers mais aussi S.A.S. le Prince Albert de Monaco, Anne-Aymone Giscard d'Estaing, Richard Mille, Novak Djokovic, Jean-Jacques Goldman ainsi que les propriétaires des plus grands crus qui ont soutenu cet évènement.

Merci au commissaire-priseur, Thierry de Maigret et aux experts qui ont offerts leurs services. Cet élan de générosité nous honore et nous oblige. Merci de tout cœur ! Rendez-vous à Drouot en 2025.

Il est d'ores et déjà possible de contacter Olivier Rochette (06 30 80 12 57, orochette@fondationlejeune.org) pour lui proposer vos beaux objets (bijoux, belles montres, grands vins, véhicules de collection, souvenirs historiques, tableaux et objets d'art...).

Inauguration de la Consultation en Espagne

INTERNATIONAL

Le développement à l'international : une nécessité et une force pour la Fondation

La trisomie 21 n'a pas de frontières. La recherche est internationale. La défense de la vie se joue au niveau mondial. Pour la Fondation Jérôme Lejeune, la réussite de ses missions passe par leur internationalisation.

Tout au long de sa vie, le professeur Jérôme Lejeune, pionnier de la génétique moderne, a sillonné le monde pour enseigner dans des universités, notamment américaines, comme professeur invité ou lors de congrès où il intervenait pour partager ses connaissances. Que ce soit à San Francisco, à Moscou ou encore au Liban, en Argentine, au Brésil, au Japon, en Nouvelle-Zélande, en Pologne… La liste est longue. Quand il a été boudé en France en raison de ses positions sur l'avortement, le Professeur Lejeune a continué à être invité à l'étranger.

La Fondation ne s'est jamais limitée aux frontières de l'hexagone, elle a soutenu des projets de recherche innovants provenant de nombreux pays et sur plusieurs continents. Elle ouvre aujourd'hui une nouvelle phase de son histoire à l'international avec le déploiement de ses deux autres missions : le soin et la défense de la vie.

Une réalité, une nécessité, un défi

Pour Grégoire François-Dainville, directeur de la Fondation Lejeune, l'internationalisation *« est une réalité qui s'impose à nous, une nécessité et un défi »*.

Du point de vue de la recherche, il y a 25 ans, très peu de chercheurs s'intéressaient en France à la trisomie 21. Si la Fondation n'avait pas soutenu des équipes du monde entier, la recherche sur les maladies génétiques de l'intelligence n'aurait pas autant progressé.

Aujourd'hui, certaines molécules en développement sont prêtes à être testées sur l'homme. Pour aller plus vite dans la recherche d'un traitement ou d'un médicament susceptible d'améliorer la vie des personnes avec une trisomie 21, il faut pouvoir compter sur plusieurs centres utilisant les mêmes protocoles d'évaluation grâce à des consultations qui travaillent auprès des patients de la même manière. Et demain, l'un des objectifs des chercheurs sera d'expérimenter des traitements en prénatal. Une ambition possible dans les seuls pays où il nait suffisamment d'enfants porteurs de trisomie 21. C'est l'une des raisons qui a conduit à ouvrir une consultation Jérôme Lejeune en Espagne et en Argentine. Par exemple, dans la province de Buenos Aires, il nait autant d'enfants trisomiques qu'il en nait en France. Toutes les grossesses vont à leur terme.

Concernant le soin, les médecins de l'Institut Jérôme Lejeune savent ce qu'ils doivent à leurs collègues étrangers. Le développement de la consultation gériatrique a par exemple bénéficié de l'appui des consultations similaires dans les autres pays européens.

Pour la défense de la vie, les enjeux sont transnationaux. *« Pour être efficace en France dans notre action de défense de la vie,* explique Grégoire François-Dainville, *la Fondation doit s'investir à l'ONU ou auprès des institutions et juridictions européennes »*.

L'internationalisation est aussi un défi parce qu'elle implique de considérer les enjeux de culture et de langue : guérir, par exemple, ne résonne pas de la même façon d'un pays à l'autre et il faut se donner les moyens de mettre en place une culture commune. C'est un défi de cohésion et d'unité qui oblige à s'interroger sur la stratégie à mettre en place pour décliner la *« marque »* Jérôme Lejeune dans le monde entier, malgré les différences. Enfin, c'est aussi un défi de culture interne pour chacun de ceux qui sont engagés et ceux qui rallient la Fondation.

Une stratégie et un modèle de développement uniques

Il y a quatre ans, la Fondation Lejeune a cherché à établir une stratégie de développement. Elle a défini un modèle qui repose sur l'autonomie juridique et, à terme, financière des fondations affiliées. Comme en France, chacune doit porter les trois missions : chercher, soigner, défendre, le soin étant le point de départ. Le modèle est fidèle à l'œuvre de Jérôme Lejeune. Toute sa vie, il a cherché un traitement pour diminuer la déficience intellectuelle causée par les facteurs génétiques tout en soignant ses patients et en accompagnant les familles. Quand il s'est rendu compte que sa découverte était détournée pour *« dépister »* in utéro les personnes avec une trisomie 21, il est devenu leur avocat. Quand il les défendait, le médecin et chercheur qu'il était le faisait en s'appuyant sur la science et la médecine. Il expliquait que toute personne humaine, dès la conception, reçoit tout son patrimoine génétique et il défendait une médecine fidèle au serment d'Hippocrate. Aussi, la consultation est la première mission à être mise en place en

International

lien étroit avec la France. Les liens sont matérialisés par une convention juridique et tous les membres du Conseil d'administration sont choisis par la France.

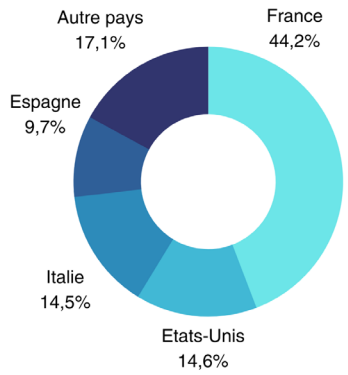
La France, l'Argentine, l'Espagne et les Etats-Unis

L'ouverture de la Fondation en Argentine est la mise en œuvre idéale de ce modèle de développement. L'Argentine était un des seuls pays à ne pas avoir légalisé l'IVG, un pays phare en matière de défense de la vie avec des politiques d'inclusion et d'accueil de la vie reconnues dans tout le continent sud-américain. Partout, on voit des personnes avec une trisomie 21. Elles travaillent, elles sont insérées dans la société. La Fondation est partie d'une volonté locale. Les conditions d'autonomie ont été étudiées et la consultation a été ouverte à Cordoba, la seconde ville du pays, en septembre 2021. Avec plus de 400 consultations en un an et demi, elle se développe très bien et elle s'élargit : deux équipes de recherches pourraient bientôt être accompagnées.

Cette vision suscite des mouvements. Déjà la Fondation en Espagne, très investie dans la défense de la vie avec la mise en place d'un master de bioéthique Jérôme Lejeune diplômant, a ouvert une consultation le 20 février dernier. Le 5 juin, elle dépassait ses premiers objectifs et comptait déjà 100 consultations. Une levée de fond efficace devrait rapidement permettre son autonomie financière totale. Aux Etats-Unis, l'équipe locale, en liens étroits avec la France, réfléchit à un lieu d'implantation.

Pour Grégoire François-Dainville, *« l'objectif est aujourd'hui de réussir ces trois implantations en développant les trois missions et en réalisant l'autonomie financière de chacune des fondations. Mais pas seulement. D'ici 10 ans, à l'image de la France, leader en Europe, nous voulons faire de la Fondation argentine le leader dans le soin, la recherche et la défense de la vie dans toute l'Amérique latine tout comme les États-Unis pour l'Amérique du Nord. D'ici 10 ans, la base de données de la consultation, évaluée à 50 000 patients, permettra des études multicentriques dans ces différents pays ».*

C'est un projet ambitieux mais indispensable au développement de la Fondation, afin de servir et pérenniser ses trois missions. L'atout de la Fondation dans ce processus est son modèle unique et cohérent qui lie soin, recherche et défense de la vie.



Répartition par pays
des projets de recherche financés
depuis 1997

25 ans de recherche internationale

La Fondation Jérôme Lejeune finance des projets de recherche depuis sa création il y a 25 ans. L'internationalisation de la Fondation, accélérée ces dernières années, est une réalité de longue date pour la recherche.

Depuis le premier conseil scientifique de la Fondation en 1997, 829 projets de recherche ont été financés après décision de ce dernier. Passant de 4 projets en 1997 (3 en France et 1 au Liban) jusqu'à 49 projets financés en 2005 et une trentaine ces dernières années. La Fondation Jérôme Lejeune soutient des projets partout dans le monde, dans 21 pays différents, jusqu'en Corée du Sud ou au Mexique. Environ 400 projets ont porté sur la trisomie 21, dont 90 de recherche clinique.

En Argentine

LES ÉTAPES DU DÉVELOPPEMENT INTERNATIONAL

Depuis 2011, la Fondation déploie ses missions en direction de l'Argentine, de l'Espagne, des Etats-Unis.

2011
Création de la Fondation américaine

2015
Ouverture de la délégation espagnole
Création de la formation en bioéthique

Décembre 2020
Ouverture de la Fondation argentine

Mars 2021
Projet d'ouverture d'un centre médical à Denver aux Etats-Unis

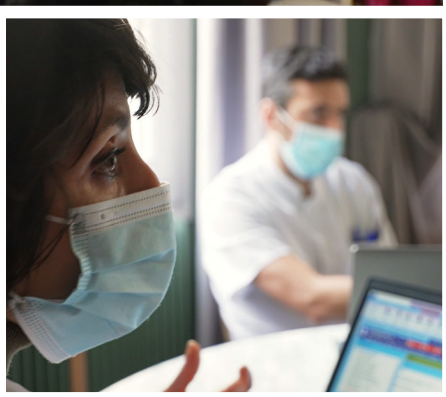
Septembre 2021
Ouverture de la consultation à Cordoba (Argentine)

Octobre 2021
Première édition du Master de bioéthique en partenariat avec l'université *Francisco de Vitoria* à Madrid

Novembre 2021
Premier Comité international à Paris

Juin 2022
Référentiel des bonnes pratiques

Février 2023
Ouverture de la consultation médicale à Madrid (Espagne)



LE MANIFESTE DES 110

Euthanasie, suicide assisté : les raisons de dire non !

Alors que le gouvernement pousse le projet de loi sur l'euthanasie, des personnes malades, handicapées ou âgées manifestent avec force leur opposition.

La fin de l'été annonce la présentation du projet de loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. Si l'année scolaire 2022-2023 a été marquée par la phase citoyenne et des travaux préparatoires en tous genres, celle qui vient sera dédiée à la phase parlementaire.

Dans ce contexte, et avec le recul d'un an, il est intéressant de constater que les promoteurs de l'euthanasie usent des mêmes arguments et des mêmes outils que ceux employés en 1975 au moment de légaliser l'avortement. La méthode est éprouvée, ils auraient tort de ne pas en user. Pratiques clandestines, souffrances ou détresse, liberté de choix, déconstruction du passé, sécurité médicale… Autant d'assertions qui anesthésient les français. Ce n'est plus le manifeste des 343 salopes qui avaient marqué l'opinion alors, mais le manifeste des 109[1] qui créé l'engouement pour faire évoluer la loi vers un *« droit de mourir »*.

Les français semblent séduits par ses prestigieux signataires, des personnalités médiatiques érigées pour l'occasion en prescripteurs moraux, là où on aurait pu s'attendre à des philosophes ou des scientifiques, qui renvoient au souvenir d'un manifeste dit de *« progrès »*.

Mais cette fois, des personnes malades, porteuses de handicap, âgées, en soins palliatifs ripostent et signent le manifeste des 110. *« Quand nous souffrons, rassurez-nous, soulagez-nous, retenez-nous […] nous recevons avec beaucoup de violence cette revendication [ndlr : légaliser l'euthanasie] qui n'est pas la nôtre »*[2]. Un message fort, porté par des personnes en situation de dépendance, parfois de souffrance.

Ce manifeste fait écho aux propos de Jean-Christophe Combe, ancien ministre des personnes handicapées, qui redoute que *« le message implicite envoyé par un texte sur l'aide active à mourir puisse conduire les personnes vulnérables à « l'auto-effacement », [et nous fasse] basculer dans un autre rapport à la vulnérabilité »*. Plus encore, il renvoie à cette étude publiée aux Pays-Bas le 23 mai 2023 par la *Cambridge University Press*[3], qui révèle l'inévitable : au cours de l'année 2021-2022, sur un échantillon portant sur 1,5% des cas d'euthanasie du pays, 39 personnes porteuses de déficience intellectuelle ou de troubles autistiques ont été euthanasiées, dont 8 personnes au simple motif de leur déficience intellectuelle ou de leur trouble du spectre autistique. Ces messages et ces faits mettent dans l'embarras la ministre en charge du projet de loi, Agnès Firmin Le Bodo, qui se défend d'un tel impact délétère.

La Fondation Lejeune soutient le manifeste des 110. Elle appelle les citoyens à interpeller leurs élus à travers ce message fort, qui porte sa principale préoccupation. Elle invite à rejoindre la mobilisation sur toutmaispasca.org pour sensibiliser députés et sénateurs avant les débats.

---

1 Publié dans L'Obs du 9 mars 2023.

2 A retrouver sur Le Figaro du 27 juin 2023.

3 Euthanasia and physician-assisted suicide in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorders: investigation of 39 Dutch case reports (2012–2021), Cambridge University Press, 23 May 2023.

Bioétique

5 raisons de dire non à "la mort choisie"[1]

Après avoir sillonné la France pour présenter le documentaire *Mourir n'est pas tuer* dans plus de 70 villes, la Fondation a constaté combien les Français avaient besoin d'arguments pour contrer ceux qui sont martelés par les médias. A force de « déconstruction », il devient nécessaire de s'expliquer sur l'évidence de la protection de la vie humaine. Aussi, en parallèle du débat parlementaire et face à l'emprise émotionnelle, mortifère, entretenue sur ces questions, il est essentiel de revenir à la raison.

Il est raisonnable de s'opposer à l'euthanasie parce que :

#Souffrance - Aujourd'hui, les progrès de la médecine permettent de soulager les souffrances les plus réfractaires. Lorsqu'ils sont bien pris en charge, les patients ne veulent pas être euthanasiés.

#Liberté - Légaliser un « droit de mourir » crée obligatoirement « un devoir de tuer ». Cela impacte les soignants, les proches mais aussi toute la société. Cela créera notamment un impensé collectif que les personnes malades, âgées ou dépendantes sont un poids inutile.

#Progrès - L'interdit de tuer est le repère fondamental de toute société civilisée. La base « du contrat social ». Il permet à tous de vivre en sécurité. C'est la marque des sociétés démocratiques modernes. C'est pour cela que la peine de mort a été abolie en 1981. L'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas un progrès mais une régression sociale.

#Economie - Comment peut-on penser que l'on développera les soins palliatifs en même temps que l'on légalisera l'euthanasie et le suicide assisté ? Il est moins cher d'injecter un produit pour supprimer le patient que de mobiliser toute une équipe pour prendre en charge ses besoins physiques, psychologiques, humains.

#Encadrement - Tous les pays qui ont ouvert l'euthanasie ou le suicide assisté sous conditions très restrictives ne cessent de l'élargir. En Belgique, en 20 ans, les euthanasies ont été multipliées par 10. Des mineurs, des personnes dépressives ou âgées, des détenus sont euthanasiés. Au Canada, des personnes handicapées ou sans domicile fixe. Aux Pays-Bas, des personnes autistes.

Découvrez notre argumentaire complet en allant sur notre site

[1] Terme utilisé par Agnès Firmin Le Bodo pour parler de l'euthanasie et du sucide assisté.

JUSTICE

Manipulation des embryons en laboratoire : les tribunaux donnent raison à la Fondation

La Fondation Jérôme Lejeune obtient gain de cause dans deux recours mettant en cause la recherche sur l'embryon humain. Décryptage d'un succès.

En mai et en juin 2023, la Fondation a gagné à deux reprises devant les juridictions administratives dans le cadre de sa mission de protection de l'être humain, notamment concernant la recherche médicale.

La primauté de la protection de l'embryon humain sur l'animal

La première victoire est définitive. Le Conseil d'Etat l'a actée le 8 juin. Dans ce dossier, le juge a annulé l'autorisation de recherche sur l'embryon, au motif que *« l'équipe n'avait pas limité, autant qu'il était scientifiquement pertinent de le faire, l'utilisation des embryons »*. Des recherches préalables plus poussées sur l'animal auraient dû être réalisées.

Cette victoire est symbolique : la Fondation remporte cette procédure débutée en 2015. Et sur le fond, le juge a réaffirmé que, dans la loi française, la protection de l'embryon humain primait sur celle de l'animal. A l'heure où de nombreux chercheurs s'alarment de l'utilisation des animaux dans la recherche et privilégient les embryons humains, cette décision prend tout son sens.

Le DPI-A : l'enjeu majeur de l'eugénisme envers les personnes handicapées

La seconde victoire n'est pas définitive, mais traduit le travail important fourni par le service plaidoyer de la Fondation devant les tribunaux pour faire respecter la protection de l'embryon humain et lutter contre les discriminations, en l'espèce prénatales, envers les personnes porteuses de trisomie 21. Le projet de recherche annulé par le tribunal administratif de Montreuil le 24 mai dernier visait à expérimenter une technique de diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies (DPI-A), qui consiste à rechercher in vitro des anomalies chromosomiques, dans le parcours de PMA. Il s'agit de diagnostiquer les embryons porteurs d'anomalies telles que la trisomie 21 pour ne pas les implanter. La technique, qui a fait l'objet de nombreux débats au Parlement lors de la dernière loi de bioéthique, est toujours illégale en France. Comme l'a rappelé avec force la ministre de la santé de l'époque, elle relève de l'eugénisme.

Une veille juridique indispensable

Ce travail d'expertise juridique et scientifique, permis par l'ensemble des soutiens apportés à la Fondation, porte assurément du fruit. Il est d'autant plus important que la législation française délaisse d'année en année le peu de protection qu'elle accordait à l'embryon ; son respect s'amenuise et la conscience collective ne se questionne plus sur les manipulations dont il fait l'objet en laboratoire.

Transmission et patrimoine

Marie-Alice Billecocq
Responsable legs et libéralités
01 44 49 73 37
legs@fondationlejeune.org

Avez-vous reçu notre brochure sur le legs, la donation et l'assurance-vie ?

Vous pouvez la demander en cochant la case prévue à cet effet dans le bulletin de soutien joint.

LE LEGS UNIVERSEL

Faire un legs universel à la Fondation Jérôme Lejeune : pourquoi ?

Le legs universel est une forme particulière dans le régime de succession. Marie-Alice Billecocq, responsable legs et libéralités et conseils testateurs, fait le point.

Qu'est-ce qu'un legs universel ?

Marie-Alice Billecocq : En deux mots, c'est, à sa mort, donner l'intégralité de son patrimoine. Qu'il soit financier, mobilier ou immobilier. C'est un geste de transmission magnifique qui témoigne d'un profond détachement. Un geste cohérent avec ce que l'on est, pour que ce qui nous a tenu à cœur puisse perdurer.

En pratique, quelles sont les modalités pour faire un legs universel ?

MAB : La première étape, c'est d'écrire son testament. Le plus sûr est de s'orienter vers un testament authentique rédigé par un notaire. Ses conseils sont indispensables pour une bonne rédaction et il vous assurera du respect de vos volontés dans l'observation des règles du code civil.

Il est aussi possible d'établir un testament olographe, c'est-à-dire un testament intégralement écrit, daté et signé de votre main. Quelle que soit l'option choisie, il est essentiel d'exprimer ses volontés, sans ambiguïté, pour qu'elles soient respectées à son décès. Pour cela, le conseil d'un notaire reste à privilégier.

Sur le plan fiscal, il faut savoir que la Fondation Jérôme Lejeune étant reconnue d'utilité publique, le legs universel est totalement exonéré de droits de succession.

Dans votre expérience, qu'est-ce qui conduit une personne à adresser un legs universel à la Fondation Jérôme Lejeune ?

MAB : Ce que je vois, c'est que chacun de nos testateurs est parti d'une conviction intime. C'est un geste extrêmement fort, toujours fécond, qui répond à des raisons bien précises, en écho aux valeurs de toute une vie. En faisant de la Fondation l'unique bénéficiaire de la totalité de son patrimoine, le testateur sait qu'il va soutenir chacune des missions de la Fondation. C'est aussi un geste qui libère. D'une certaine façon, tout prend ultimement son sens, tout est en ordre.

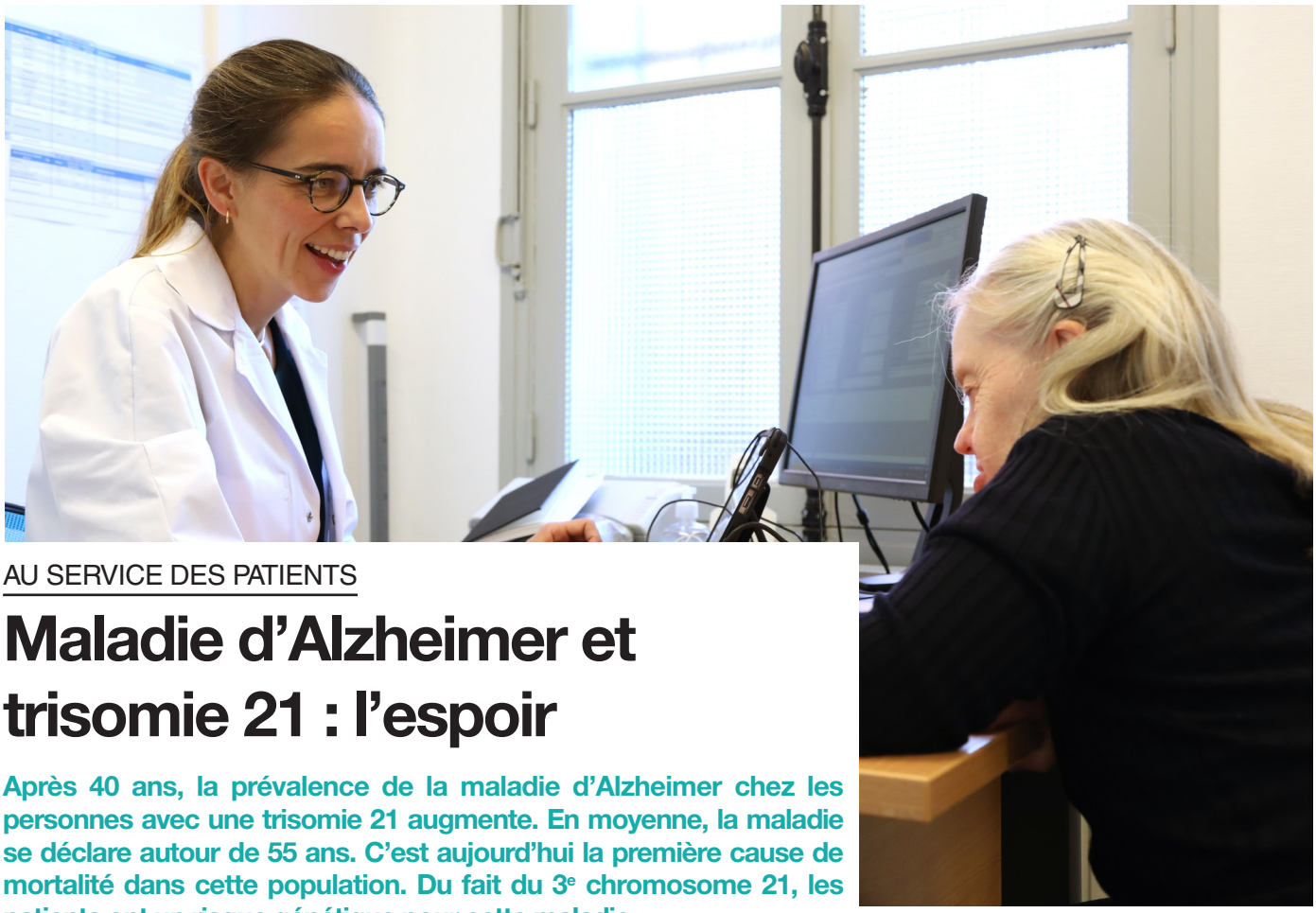
Est-ce que vous avez des exemples de legs qui ont été adressés à la Fondation ?

MAB : Je pense à cette donatrice fidèle et discrète qui a choisi de donner après sa mort tout ce qu'elle avait à la Fondation Jérôme Lejeune. A cette occasion, nous nous sommes rendus compte qu'elle avait eu un enfant avec une trisomie 21. Sa fille unique avait été soignée, suivie par le Professeur Lejeune. Nous avons retrouvé des lettres très touchantes, une correspondance avec le Professeur Lejeune toute centrée sur l'accompagnement de sa fille.

Quelles sont les questions qui reviennent souvent ?

MAB : Les personnes nous disent : « *Je ne voudrais pas vous embêter* » ou bien elles s'inquiètent : « *Où faut-il que je laisse mon testament ?* », « *Qui va s'occuper de ma maison ?* » Il est recommandé de déposer son testament chez un notaire et d'en avoir une copie à la maison. Pour la maison justement, nous nous occupons de tout, de toutes vos affaires personnelles qui sont triées avec le plus grand respect. Certains objets remisés dans la cave ou au grenier d'une maison pourraient sembler insignifiants, un vieux landau, une poupée, mais une photo de ces objets avec le ou la défunte témoignent de leur valeur sentimentale. Il arrive qu'on découvre des biens précieux, une bague dans un collant vous ayant appartenu… Certains sont vendus à des particuliers ou des collectionneurs respectueux lors de ventes aux enchères au profit de la Fondation. Pour les plus modestes, ils sont confiés à d'autres associations qui leur donnent une nouvelle utilité.

A travers ces legs, la Fondation garde la mémoire de la personne décédée ; elle devient alors le gardien du fruit d'une histoire personnelle, le don de toute une vie.



AU SERVICE DES PATIENTS

Maladie d'Alzheimer et trisomie 21 : l'espoir

Après 40 ans, la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec une trisomie 21 augmente. En moyenne, la maladie se déclare autour de 55 ans. C'est aujourd'hui la première cause de mortalité dans cette population. Du fait du 3e chromosome 21, les patients ont un risque génétique pour cette maladie.

Actuellement, pour essayer de limiter la progression de la maladie, des essais cliniques sont en cours, notamment en immunothérapie : des anticorps et des vaccins sont développés pour détruire l'amyloïde, une protéine issue du gène APP situé sur le 21e chromosome. Chez les personnes avec une trisomie 21, dans cette forme génétique de maladie d'Alzheimer, la protéine amyloïde présente en trop grande quantité, à l'origine de la maladie, est la cible principale de la recherche thérapeutique.

Des médicaments pour combattre la maladie d'Alzheimer

Aux Etats-Unis, la Food and Drug Administration (FDA) a autorisé la mise sur le marché de deux de ces médicaments. Le 7 juin 2021, l'Aducanumab (Biogen) a reçu une autorisation de mise sur le marché sous conditions. A son tour, le Lecanemab (Eisai) a été autorisé sous conditions le 6 janvier dernier. Une étude publiée le 5 janvier 2023 dans le *New England Journal of Medicine* montre son efficacité : un ralentissement de la progression de la maladie de 27% après 18 mois. *« Des résultats qui se vérifient à la fois à travers les tests cognitifs et sur l'imagerie cérébrale. Une efficacité indirecte a de surcroit été constatée sur la charge des aidants »,* explique le Dr Anne-Sophie Rebillat, gériatre à l'Institut Jérôme Lejeune qui suit avec une grande attention l'évolution de la recherche. *« La progression de la maladie est ralentie au bénéfice des patients. »* Le Lecanemab a reçu une autorisation complète le 6 juillet dernier. Du côté européen, la mise sur le marché est à l'étude.

Ces avancées sont un espoir pour tous les malades atteints de la maladie d'Alzheimer.

Mettre les traitements au service des patients porteurs de trisomie 21

La question se pose désormais de la mise à disposition de ces molécules pour les personnes avec une trisomie 21, aucune d'entre elles n'ayant, à ce jour, participé aux essais cliniques alors qu'elles sont en première ligne face à cette maladie. Il n'est donc pas possible de dire quelle serait leur tolérance au traitement.

ACTC-DS[1] est un consortium américain de centres cliniques financé par le NIH[2]. Il permet de réalier des essais thérapeutiques contre la maladie d'Alzheimer avec une cohorte de 120 participants âgés de 25 à 55 ans déjà identifiés. Il concerne 19 centres aux Etats-Unis et en Europe, dont les centres de Londres, Cambridge, Barcelone, Dublin, Berlin et l'Institut Jérôme Lejeune à Paris. Tous sont membres du Consortium Horizon 21[3]. *« Qu'un gros consortium américain se tourne vers l'Institut Jérôme Lejeune,* souligne le Dr Anne-Sophie Rebillat, *montre qu'il est clairement identifié comme un centre expert dans ce domaine ».* Ce réseau est prêt à répondre aux études de tolérance qui lui seront adressées.

A terme, l'objectif est la prévention secondaire : à partir d'un certain niveau d'amyloïde, il s'agira d'administrer le médicament en prévention à des personnes qui n'ont pas encore développé la maladie d'Alzheimer.

---

[1] Alzheimer's Cinical Trial Consortium – Down syndrome.
[2] National Institut of Health.
[3] Horizon 21 est un projet collaboratif européen qui a pour objectif de préparer un essai thérapeutique de la maladie d'Alzheimer dans la population porteuse de trisomie 21, en vue d'une généralisation à l'ensemble de la population. Les projets en cours concernent les marqueurs génétiques, les outils d'évaluation cognitif, les marqueurs biologiques, l'évaluation du sommeil. L'Institut Jérôme Lejeune fait partie de ce consortium : horizon-21.org

Agenda

Ouverture des inscriptions

MASTER-CLASS JEROME LEJEUNE

SCIENCE ET ÉTHIQUE

Elle 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. Participer à ce cursus permet également de créer un réseau de soignants. Plus de 750 étudiants ont déjà été formés en 6 ans.

Quand ?
d'octobre 2023 à mai 2024 - les mardis soir (20h-22h)
Comment ?
en présentiel (Paris) ou en e-learning
(vidéos sur le Campus on-line)
Programme et dossier de candidature :
fondationlejeune.org/masterclass

Le documentaire-enquête "Mourir n'est pas tuer, enquête au cœur de la fin de vie" produit par Bernard de La Villardière est enfin disponible en DVD !

Vous pouvez le commander sur
fondationlejeune.org/boutique

VENTE AU PROFIT DE LA
FONDATION JÉRÔME LEJEUNE

LYON
24 et 25 novembre
12h30-19h00 | 9h00-12h00
SALLE FRANÇOIS SALA
3 RUE SAINT-FRANÇOIS-DE-SALES
69002 LYON

SENLIS
24 et 25 novembre
9h00-19h00 | 9h00-18h00
ESPACE ST PIERRE
PLACE SAINT-PIERRE
60300 SENLIS

DÉGUISEMENTS - BIJOUX - SACS - SANTONS - DÉCORATIONS DE NOËL - JEUX - VÊTEMENTS DE POUPÉE - MAROQUINERIE - BOIS - TRICOT...

FONDATION Jérôme Lejeune chercher, soigner, défendre

FONDATION Jérôme Lejeune chercher, soigner, défendre

Vente de Noël

Vendredi 1er décembre
de 11h30 à 21h00
Samedi 2 décembre
de 11h30 à 17h00

SAVE THE DATE

STANDS
Bijoux - Mode - Livres - Jeux - Jouets - Cadeaux - Vin - Salon de thé

APÉRO-TIME
Vendredi 1er décembre de 18h00 à 21h00
Produits du terroir

DÉDICACES
de nombreux auteurs viendront dédicacer leurs ouvrages durant les deux jours.

FONDATION JÉRÔME LEJEUNE
37, RUE VOLONTAIRES | 75015

Portrait

VALORISER LA DIFFÉRENCE

Les trésors de Florence

« Milo et l'étrange chasse au trésor » est une histoire de cœur à cœur entre Florence Fortuna et son neveu et filleul Milo, porteur de trisomie 21. Il a gardé pour lui la surprise d'un chromosome en plus jusqu'à sa naissance, comme pour rendre plus exceptionnelle encore son arrivée.

« C'était à mes yeux le plus beau bébé du monde, mais j'étais pleine d'inquiétudes face à sa différence. » Travaillant dans le milieu scolaire depuis de nombreuses années, Florence est marquée par le regard, parfois si dur, porté sur la différence à l'école. Alors, quand Milo grandit et qu'elle voit les contrastes s'accentuer entre son neveu et ses camarades d'école, elle souhaite lui dire combien sa différence peut être une force. Elle décide de le faire au travers d'une histoire, qu'elle crée et illustre, juste pour ce petit combattant perdu et en colère face à sa solitude.

Faire de la différence un trésor

C'est sa fille qui la convainc de publier ce livre pour enfants. Il raconte la quête de Milo, un petit garçon porteur d'une trisomie 21, dans la cour de récréation de son école. Milo part à la découverte des différences de chacun, qui sont pour lui autant de trésors à trouver. Florence envoie alors son manuscrit et ses dessins à plusieurs éditeurs. Sans vraiment y croire. Les Éditions de l'Onde la rappelle un jour : voulez-vous faire appel à quelqu'un pour les illustrations ? Pourriez-vous réécrire cette partie-ci ? A quel prix voulez-vous le vendre ? Florence décide de conserver ses dessins qu'elle prend plaisir à faire évoluer au cours de l'histoire. Le prix ? Elle n'y avait pas pensé ! *« Ce n'est pas pour l'argent que j'ai écrit ce livre »*, raconte-t-elle. *« Je savais que Milo était suivi à l'Institut Jérôme Lejeune depuis sa naissance ; j'ai alors décidé de reverser 50% des bénéfices à la Fondation ».*

Dans sa famille, l'arrivée de Milo a été un vrai tsunami, de joie bien sûr, mais aussi de tristesse et d'inquiétude. Aujourd'hui, si la tristesse s'est tassée, l'inquiétude demeure : il faut changer les regards sur la différence, quelle qu'elle soit. D'ailleurs, la trisomie 21 n'apparait pas sur la couverture du livre : Florence a souhaité que son livre parle à tous. *« Le but est de faire changer les regards ! C'est une petite graine, parce qu'il y a du boulot… ».*

Dans la troupe de théâtre de son village, Milo tient le rôle principal

Milo a 11 ans aujourd'hui. Il est en sixième en classe ULIS, avec 2 ou 3 jours par semaine en IMP (Institut Médico-pédagogique). La vie n'est pas toujours facile pour lui, mais il continue à ouvrir les yeux et les cœurs de son entourage, comme dans la troupe de théâtre de son village où il est le seul enfant porteur de trisomie 21. Cette année, la pièce interprétée s'appelait *« Milo et la bulle d'amour »* et il y tenait le rôle principal !

Milo adore venir à l'Institut, surtout parce que ça lui permet de venir passer un week-end à Paris avec ses parents. Pour eux, l'Institut a été une grande source de réconfort face à la trisomie 21 de leur fils. La rencontre avec des médecins spécialistes qui ont su répondre à leurs questions et mettre des mots sur certains syndromes leur a apporté beaucoup d'espoir et le sentiment d'être considérés.

« Le plus beau cadeau que Milo nous a fait, explique Florence, *c'est la tolérance. Il nous a montré la beauté de la différence, c'est cela que j'ai voulu transmettre ».*

Milo et l'étrange chasse au trésor est disponible en commande sur Internet - Prix : 9,50€

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 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, Erwan Le Méné, Lucie Pacherie, Marie-Anne Chéron, Olivier Rochette, Philomène de Place, Guillemette Despaigne, Constance Bertrand - **Infographiste :** Clotilde Micheneau - **Crédits photos :** DR, FJL, Maëlenn de Coatpont, Henri Aubry, Envato.
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
IMPRIM'VERT®

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