Décembre 2023 - N°136

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“La Fondation recueille les fruits de sa persévérance”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

« *Quand la bêtise gouverne, l'intelligence est un délit* » écrivait joliment Henri de Montherlant. Chaque jour qui passe nous en apporte davantage d'illustrations et spécialement en ce début d'année chargé. C'est donc sans la moindre hésitation que nous faisons l'aveu de notre « délinquance » en condamnant avec fermeté l'inscription du droit à l'avortement dans la Constitution et de l'euthanasie dans notre système de santé. Quand on entend que le gouvernement invente l'idée inouïe d'un « secourisme à l'envers » pour décrire l'euthanasie et qu'il a l'audace profanatoire d'associer le mot de « sacralisation » à l'avortement, on se dit qu'il n'est pas très difficile d'être intelligent ! En effet, transformer l'homicide du plus jeune, du plus malade et du plus vieux d'entre nous en un sommet d'humanité ne nous paraît pas une percée conceptuelle particulièrement brillante. Des stratégies « disruptives» pour mettre en échec la bêtise ou l'ignorance, nous en avons un certain nombre. Deux d'entre elles viennent de connaître un succès mérité.

D'abord, la défense de la vie humaine dès ses premiers instants vient d'enregistrer une très belle victoire symbolique. En 2016, la Fondation avait demandé l'annulation d'une recherche visant à fabriquer des embryons transgéniques – issus d'une FIV à trois parents – activité qui était strictement interdite par la loi. Fin 2023, le Conseil d'Etat lui a donné raison, ce qui est une forme de reconnaissance de l'expertise juridique et scientifique de la Fondation sur un sujet complexe (voir article en page 4). Entre temps, des chercheurs concernés avaient lancé une polémique dénonçant l'insécurité juridique dans laquelle ils étaient obligés de travailler du fait des recours de la Fondation. Il faut oser venir se plaindre d'insécurité juridique dans la presse *mainstream* quand on poursuit consciemment des recherches illégales !

Le respect inconditionnel de la vie humaine est le socle nécessaire du travail de la Fondation depuis bientôt trente ans. On ne saurait être crédible dans les soins médicaux, ni dans la recherche scientifique au bénéfice des personnes porteuses de handicap d'origine génétique – donc dépistable avant la naissance – si l'on ne leur garantit pas avant tout de vivre. Seule la certitude indéracinable que toute vie mérite d'être vécue nourrit notre persévérance dans le financement de projets de recherche à finalité thérapeutique. L'un de ceux dans lesquels nous avons investi depuis longtemps vient d'être autorisé par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) à passer en essai clinique de phase 1 (voir article en page 3). Cette validation est une étape fondamentale dans le développement d'un traitement des patients porteurs de trisomie 21. La Fondation recueille les fruits de sa détermination.

C'est l'occasion de vous dire, chers donateurs, à quel point je vous suis reconnaissant de votre engagement patient, généreux, fidèle et exigeant à soutenir l'œuvre singulière de la Fondation. Avec mes vœux pour 2024, je vous encourage à intensifier votre soutien car l'année sera rude.

Le billet

de Nicolas Tardy-Joubert
Trésorier de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,

Lors du dernier Conseil d'administration de la Fondation le 21 novembre 2023, nous avons pu recevoir le Dr Laurent Meijer qui travaille avec ses équipes de l'entreprise de biotechnologies *Perha Pharmaceuticals* à Roscoff, sur le projet DYRK1A pour faire un point d'avancement sur la recherche. L'efficacité et l'innocuité du produit (un inhibiteur d'une protéine kinase, issu d'une éponge marine) ont d'abord été testées chez la souris et le mini-cochon. Le produit peut désormais passer en essai clinique de phase 1 chez des volontaires sains. Un bel espoir existe avec ce projet que nous soutenons depuis une dizaine d'années et pour lequel nous avons déjà investi plus de 3,5 millions d'euros. Le chemin est encore long, mais c'est la première fois que nous arrivons à ce stade de développement. Ce produit pourrait améliorer très sensiblement les facultés cognitives chez les personnes porteuses de trisomie 21 ou souffrant de la maladie d'Alzheimer. C'est un travail de patience. Le Professeur Jérôme Lejeune disait : « *Le médecin qui désespère ne trouvera jamais la solution. Bien sûr, il faut une très longue patience, il faut savoir continuer la recherche, obscurément, obstinément, jusqu'au résultat* ». Dans cet esprit, nous poursuivons nos efforts et notre action.

Dans un monde en perte de repères, où un président de la République veut proposer au Congrès de constitutionnaliser l'avortement sous prétexte de liberté de la femme et cherche à légiférer sur une mort sur ordonnance, la nuit éthique envahit les esprits. La Fondation par ses travaux et ses initiatives, est une lumière dans la nuit. Protéger les plus vulnérables, nos patients, et tout être humain en début ou en fin de vie, voilà une belle mission dont nous pouvons être fiers.

Actualités

VERS UN MÉDICAMENT POUR TRAITER LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Un premier essai clinique chez l'homme autorisé par l'Agence nationale de sécurité du médicament

Après des années de recherche, un premier essai clinique sur volontaires sains (phase 1) vient d'être autorisé pour tester la bonne tolérance de la *Leucettinib-21*, un médicament développé par *Perha Pharmaceuticals* avec le soutien de la *Fondation Jérôme Lejeune*.

« *Un nouveau pas est franchi dans la recherche d'un traitement contre les troubles cognitifs associés à la trisomie 21 et à la maladie d'Alzheimer. La Fondation Lejeune s'associe avec fierté à cette remarquable étape dans la course de fond pour un candidat médicament* », explique le directeur de la Fondation Jérôme Lejeune, Grégoire François-Dainville. En effet, après plus de 10 ans de recherches soutenues financièrement par la Fondation Jérôme Lejeune, avec d'autres partenaires (ANR, FUI, France 2030, Bpifrance, Conseil Européen de l'Innovation), les travaux de la société de biotechnologies *Perha Pharmaceuticals*[1] du Dr Laurent Meijer ont abouti à la mise au point d'un candidat-médicament pour les personnes avec trisomie 21.

Normaliser l'activité d'une protéine pour agir sur le déficit cognitif

Le **candidat-médicament** de *Perha Pharmaceuticals*, la ***Leucettinib-21***, a été sélectionné en fonction de multiples paramètres : innocuité *in vitro* et *in vivo*, biodisponibilité orale, propriétés pharmacologiques favorables. Son action devrait permettre de normaliser l'activité de la protéine issue du gène *DYRK1A* localisé sur le chromosome 21, en trois exemplaires (au lieu de deux) dans la trisomie 21. L'excès d'activité de cette enzyme génère un certain nombre de désordres, parmi lesquels un déficit cognitif associé à la trisomie 21. Il est aussi en cause dans le développement de la maladie d'Alzheimer.

Parmi 250 000 molécules passées au crible, 4 ont finalement été sélectionnées. Elles ont été ensuite optimisées pour ne garder *in fine* qu'une famille de molécules. Des études complémentaires ont permis d'isoler la *Leucettinib-21,* une molécule inspirée d'une substance naturelle produite par une éponge marine, la *Leucetta microraphis*. Les tests précliniques ont conclu à l'innocuité de la *Leucettinib-21* chez l'animal, à des doses bien plus élevées que celles qui seront administrées chez l'homme.

Un essai clinique sur 96 volontaires sains

Suite au feu vert de l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament) accordé le 13 décembre 2023, la *Leucettinib-21* entre en essai clinique de phase 1 : c'est-à-dire la première administration chez l'homme. Cette étude de sécurité et de pharmacologie impliquera dans un premier temps 96 volontaires sains, puis 12 adultes avec trisomie 21 et 12 patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cet essai clinique doit vérifier la bonne tolérance de la molécule et sa non-toxicité chez l'homme. Il démarrera dès janvier 2024.

Pour Grégoire François-Dainville, directeur de la Fondation Jérôme Lejeune, « *tout n'est pas encore gagné, ce n'est qu'au terme d'un parcours engageant que nous saurons avec certitude si ce candidat-médicament peut être utilisé efficacement et sans risques. Cependant, à force d'intuition, de persévérance et de confiance, l'espoir se renforce de pouvoir corriger la déficience intellectuelle et permettre plus d'autonomie aux personnes avec une trisomie 21* ». La Fondation Jérôme Lejeune est fière d'être associée à cet extraordinaire projet de recherche qu'elle soutient financièrement depuis une dizaine d'années.

---

[1] *Perha Pharmaceuticals* est une société de biotechnologies dont l'action est principalement centrée sur la mise au point de molécules capables de limiter l'action problématique de certaines protéines (kinases). Société fondée par le Dr Laurent Meijer en 2019 et basée à Roscoff, elle vise à identifier, optimiser et caractériser des principes actifs à partir d'organismes marins.

Actualités

JUSTICE

Embryons génétiquement modifiés : victoire de la Fondation Lejeune devant le Conseil d'État

L'année 2023 s'est terminée par une victoire majeure pour la Fondation Lejeune dans sa mission statutaire de défense de la vie. Une victoire juridique qui manifeste combien le travail de protection de l'embryon humain auprès des juridictions administratives, initié il y a 15 ans par la Fondation, est nécessaire et efficace.

Le 29 novembre 2023, le Conseil d'État a jugé que l'Agence de la biomédecine (ABM) n'aurait pas dû autoriser un protocole de recherche sur l'embryon humain car il contrevenait à l'interdit de créer des embryons transgéniques.

Reconnaissance de l'expertise de la Fondation Jérôme Lejeune

2016 : en insérant le noyau d'un embryon A issu des parents et atteint d'une maladie mitochondriale, dans un embryon B énucléé issu d'une donneuse et indemne de ladite maladie, les chercheurs veulent obtenir un embryon C, issu de trois ADN et « indemne de la maladie ». Un embryon génétiquement modifié. La Fondation Lejeune commence alors une longue bataille juridique pour s'opposer à cette recherche illégale.

2023 : après 7 ans de procédure, l'expertise scientifique et juridique de la Fondation Lejeune est validée par le Conseil d'État.

Cependant, en cours de procédure, la nouvelle loi bioéthique votée en 2021 a supprimé l'interdit du transgénique. Cette mesure est le résultat de l'action de lobbying menée par certains chercheurs : ceux qui avaient violé la loi ont obtenu de la modifier. La Fondation Lejeune connaît trop ce mécanisme des « illégalités fécondes » qui amènent le législateur à régulariser des pratiques qu'il est censé réguler. Qui se préoccupe de cette bioéthique scientiste ? Qui s'inquiète qu'en France des recherches illégales soient menées dans le secret d'un laboratoire ? Si personne n'agit contre ces manquements à la loi, contre ce dysfonctionnement de la démocratie, si personne ne s'émeut de l'atteinte portée aux plus jeunes êtres humains sur les paillasses des laboratoires, qu'en sera-t-il de l'avenir de la société, des générations futures, de l'humanité ?

Un engagement de longue haleine qui porte ses fruits

Il y a 15 ans, la Fondation Lejeune s'engageait pour la première fois à protéger l'embryon humain devant les juridictions administratives. Un engagement validé par le Conseil d'État qui a reconnu son « *intérêt à agir* » parce qu'elle « *finance des projets de recherche […] préservant l'intégrité des embryons humains* »[1]. Et une mission spécifique de la Fondation, seule institution reconnue d'utilité publique qui protège l'embryon humain.

La victoire de la fin d'année 2023 est un des fruits de ces années de détermination. L'ABM est désavouée, les chercheurs ne pourront pas publier leur travaux ni de ce fait utiliser les résultats de leur recherche. Tous sont rappelés à l'ordre publiquement : ils ne sont pas exonérés de respecter la loi. Cette décision envoie également un message d'avertissement de nature à décourager de futures potentielles transgressions. Elle démontre l'efficacité du travail de la Fondation. Elle vient rappeler l'urgence et la nécessité de continuer à agir contre l'absence de considération de l'embryon humain qui est une forme évidente de déshumanisation de la société et d'instrumentalisation de l'humain.

« *Mais pourquoi veut-on se livrer à l'exploitation de l'embryon ? Pour une raison de désespérance* », alertait Jérôme Lejeune il y a plus de 30 ans. Par sa veille constante, le savoir de ses experts scientifiques et la dextérité juridique de ses équipes et de ses avocats, la Fondation Lejeune pose des actes d'espérance. Ce travail est possible grâce à la générosité de ses donateurs. C'est un travail d'équipe, au service de la vie. Et cette victoire encourage la Fondation à poursuivre sa mission de défense sur le plan juridique pour qu'au plus haut niveau, justice soit rendue à l'être humain.

International

À TRAVERS LE MONDE

Un dynamisme au service de l'universalité des missions de la Fondation

Argentine, Espagne, États-Unis, la Fondation ne cesse de se déployer. Elle rend ainsi accessible au plus grand nombre son savoir-faire médical et scientifique, dans l'esprit initié par le professeur Jérôme Lejeune.

Au fur et à mesure du développement de la consultation, de la recherche et de la défense de la vie, les liens se tissent et se renforcent entre les pays où la Fondation est présente, des synergies se mettent en place, les échangent s'approfondissent. Chaque pays avance avec ses spécificités et ses perspectives… donnant de nombreuses occasions de se réjouir et de persévérer dans nos missions au service des patients et des plus fragiles.

L'Argentine : deux ans déjà !

Pour la Fondation argentine, le mois de septembre est un mois de fête, celui du deuxième anniversaire de l'ouverture de la consultation médicale Jérôme Lejeune à Cordoba, la deuxième plus grande ville du pays. De jour en jour, les patients affluent : 378 depuis l'ouverture en 2021, 400 consultations pour la seule année 2023, en majorité pédiatriques. Aujourd'hui, l'équipe médicale est composée de trois médecins (un pédiatre, un généraliste et un généticien) et de douze spécialistes ou professionnels de la santé qui interviennent sur recommandation des médecins. Une assistante sociale complète l'équipe.

Ce développement très encourageant est le fruit de la persévérance sans faille des équipes médicales et opérationnelles. Leur implication les a conduits à développer un réseau de médecins, de familles et d'associations, aussi bien à l'intérieur du pays que dans des pays limitrophes comme l'Uruguay ou le Paraguay.

Depuis plus d'un an, la Fondation insiste auprès des familles pour les sensibiliser à l'importance du caractère préventif des consultations qui permet de limiter le développement de maladies associées. Ils ont aussi reçu beaucoup de patients ayant des pathologies rares, notamment celle du Cri du chat pour laquelle ils commencent à développer un protocole de soins spécifiques.

Sous l'égide de son nouveau président, Luis María Caballero, qui prend ses fonctions en 2024, la Fondation argentine va s'engager dans la mission statutaire de Recherche avec le lancement de deux projets de recherche à Cordoba et à Buenos Aires. L'ouverture d'une consultation pilote à Buenos Aires est en préparation.

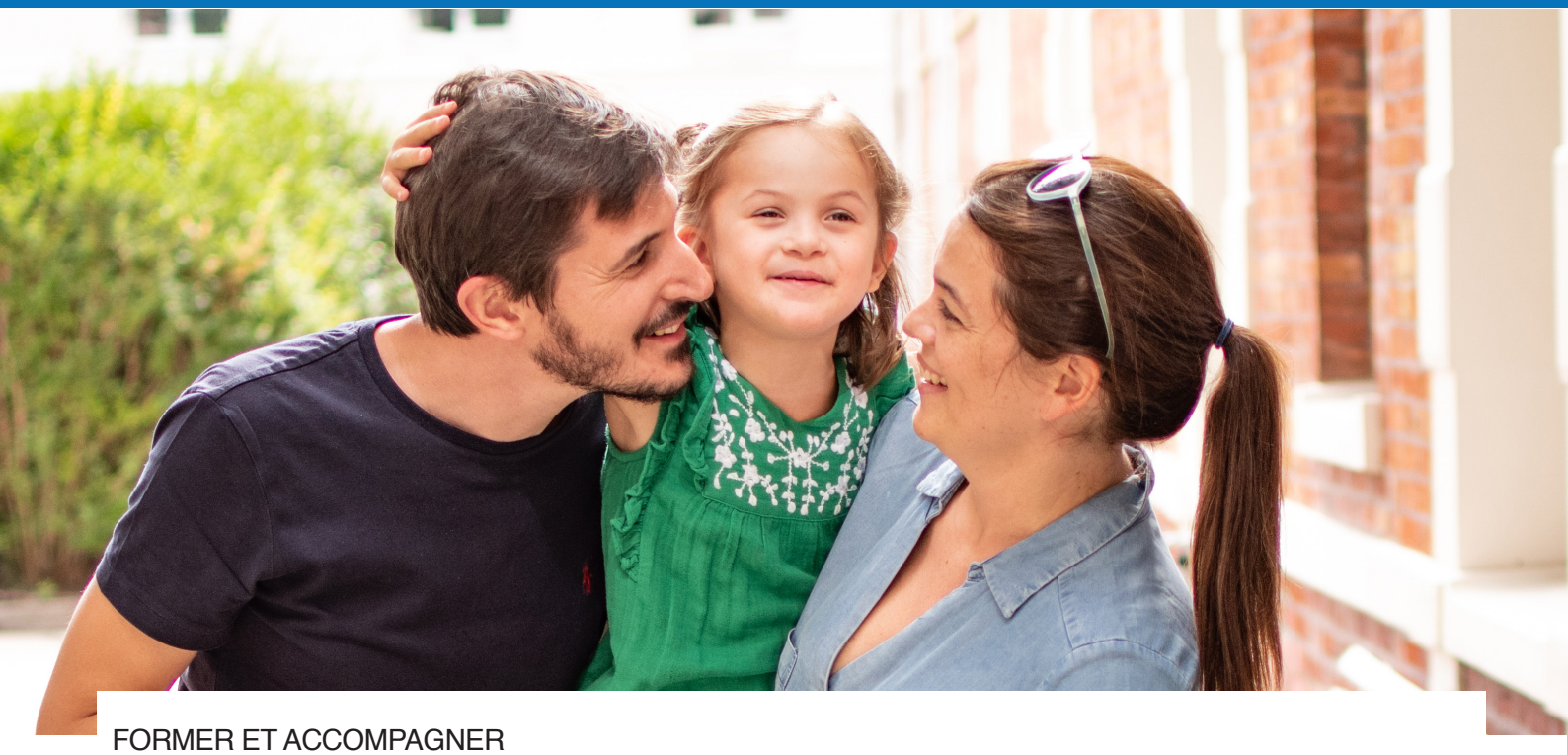
Remise du 1er prix international Madame Lejeune à l'occasion du premier Gala en Espagne

Moins d'un an après l'ouverture de sa consultation médicale à Madrid, la Délégation espagnole a organisé sa première soirée de Gala, le 15 novembre dernier. Plus de 400 personnes ont répondu à l'invitation. Au programme de cette soirée philanthropique : plusieurs spectacles animés par une troupe de personnes porteuses de trisomie 21 dont un danseur de flamenco, dîner et allocutions, entre autres, celle de Mónica Lopez Barahona, présidente de la Délégation espagnole. Couronnement de la soirée, le premier Prix international Madame Lejeune a été remis à Jesús Flóres et María Victoria Troncoso qui a notamment mis au point une méthode d'apprentissage de la lecture pour les personnes avec une trisomie 21. La soirée a remporté un franc succès.

3e réunion du Comité international : un brainstorming productif

Pour la troisième fois, les 22 et 23 novembre à Paris, le Comité international rassemblait les présidents, directeurs et responsables médicaux des différentes Fondations. L'occasion pour chacun de présenter les événements marquants de l'année écoulée, les enjeux et les projets à venir, les grands axes stratégiques de développement. Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation française et Aude Dugast, postulatrice de la cause de béatification de Jérôme Lejeune, ont rappelé combien la figure de Jérôme Lejeune était d'actualité et pouvait être un modèle professionnel et humain pour toutes les personnes travaillant au sein des Fondations.

Danseur de Flamenco - Espagne



FORMER ET ACCOMPAGNER

Parentalité et handicap: un enjeu pour la formation

La formation est une mission à part entière de l'Institut Jérôme Lejeune qui propose notamment, tout au long de l'année, des sessions très variées qui touchent aux différents défis que les familles sont amenées à relever.

Depuis sa création, la formation est un pilier essentiel de l'Institut Jérôme Lejeune, c'est une de ses trois missions « Soigner – Chercher – Former ». L'Institut s'applique à mélanger des intervenants internes (médecins et paramédicaux de l'Institut) et externes. Et les familles apprécient ce regard croisé des professionnels qu'elles rencontrent dans leur parcours de parents aidants.

Une mission en constante évolution

Fortement engagé depuis sa création dans la formation des familles, plus qu'essentielle pour les parents d'enfants porteurs de déficience intellectuelle d'origine génétique, l'Institut a consolidé et élargi son champ de formation en 2019. Cette mission tient maintenant une belle place : ce sont plus de 280 familles formées en 2023 (contre 250 en 2022). Les thèmes abordés qui peuvent la plupart du temps être suivis en visioconférence, couvrent des domaines essentiels tels que la communication et le comportement, l'alimentation ou encore l'accueil dans la famille d'un enfant porteur de déficience intellectuelle pour les parents de jeunes enfants. Pour les parents d'adultes porteurs de handicap, les sujets tels que l'accompagnement à l'emploi ou le vieillissement des personnes ayant une trisomie 21 sont proposés.

Une dizaine de membres de l'équipe médicale et paramédicale de l'Institut intervient dans ces formations, à égalité avec des spécialistes extérieurs, anciens de l'Institut ou non, qui partagent ce souci du soin apporté aux aidants que sont les familles, pour le bien-être de tous.

L'Institut crée régulièrement de nouveaux formats afin de proposer l'offre la plus adaptée. En décembre, la première édition d'un webinaire sur la recherche, à destination des parents, a eu lieu : plus de 300 personnes y ont participé.

Vie affective et handicap : comment accompagner mon enfant ?

La formation « Vie affective et handicap : comment accompagner mon enfant ? » est organisée tous les ans depuis 2019. C'est un sujet très demandé par les parents, qui se retrouvent bien souvent sans ressource face à cette large problématique. Cette journée rassemble chaque année une cinquantaine de personnes environ, sur un samedi entier. Une maman témoigne : « *Le sujet sensible de la vie affective et sexuelle a été traité avec délicatesse, sans pour autant éluder la réalité, les difficultés et/ou les souffrances vécues par les personnes porteuses de handicap et leurs parents* ». Cette journée de formation est portée par des professionnels médicaux et paramédicaux. Elle est structurée en différents temps : une présentation globale, suivie d'ateliers de réflexion en petits groupes, par tranches d'âge. Vient ensuite un moment centré sur la partie médicale, présenté par Jeanne Toulas et Martine Conte, toutes deux médecins de l'Institut. La journée se termine autour d'un goûter pour un temps d'échange libre, précieux pour chacun, comme le raconte un parent dans sa réponse au questionnaire de satisfaction : « *Journée riche et très bénéfique, qui permet de se sentir entourés, soutenus et de faire connaissance avec d'autres familles.* »

L'intervenante principale de cette journée, Alix Albisetti est conseillère conjugale et familiale. Elle anime des groupes de parole sur la vie affective et sexuelle auprès de personnes avec un handicap. Elle accompagne les familles au sein de cette formation à l'Institut depuis 4 ans.

L'Institut diffuse également un guide sur ce thème, « Soif d'amour ! ». C'est un livret d'accompagnement créé en 2022, distribué à l'Institut en consultation, sur demande, et depuis peu au sein d'un IME dans le 15ème arrondissement de Paris.

Et après ?

En 2024, le programme de formation aux familles de l'Institut est déjà bien chargé :

la relation aux écrans, le vieillissement, la communication et le comportement, l'alimentation et la journée sur la vie affective et sexuelle sont d'ores et déjà prévus. Un projet de soirée en visioconférence, axé sur l'adolescence, est en cours de création, afin de répondre au mieux aux besoins que les familles expriment régulièrement. En effet, après chaque soirée ou journée de formation, elles sont invitées à donner leur avis sur ce qu'elles ont reçu et à formuler des attentes pour l'avenir. Leurs retours sont précieux !

En plus de ces dates ponctuelles, t21learning, la boite à outils de l'Institut destinée aux professionnels de santé, aux aidants et aux patients est une ressource essentielle. S'y trouvent de nombreux contenus, allant de la gestion de la vie quotidienne à la préparation à la consultation, jusqu'à des chapitres purement médicaux, sur l'ophtalmologie par exemple. À consulter sans modération pour trouver de nombreuses réponses aux défis du quotidien.

Retrouvez plus d'informations

LA CHARTE ROMAIN JACOB

L'Institut Jérôme Lejeune toujours plus engagé au service des patients

Le 20 novembre, Armand, 7 ans, porteur de trisomie 21, a décidé qu'il avait lui aussi sa place au milieu des grands. C'est donc tout naturellement qu'il est venu apposer sa signature au bas de la charte Romain Jacob, à côté de celles de Jean-Marie Schmitz, Président du Conseil d'administration de l'Institut, de Guillaume Duriez, Directeur général, et de Pascal Jacob, Président de Handidactique.

La charte Romain Jacob

Élaborée en 2014 par des personnes vivant avec un handicap en collaboration avec des soignants et des élus, sous l'égide de l'association Handidactique, la charte Romain Jacob, vise à améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées. Elle a été adaptée en langage « Facile à Lire et à Comprendre » en février 2015. Ses 12 principes préconisent l'intégration au droit commun et mettent l'accent sur l'accès aux soins, l'accessibilité, le droit au répit, l'emploi, l'aide aux aidants et l'inconditionnalité de l'accompagnement quotidien.

Pour l'Institut, la signature de la charte a été l'occasion de rassembler familles et patients, associations, pouvoirs publics, autour d'une présentation de ses missions, de son offre de soins et de ses défis futurs.

Plusieurs personnalités étaient présentes parmi lesquels Agnès Firmin Le Bodo, Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, Philippe Goujon, maire du 15ème arrondissement, Fanta Berete, députée et Pierre Deniziot, Conseiller régional d'Ile-de-France, mais également Régis Moreau, directeur de l'hôpital Paris Saint-Joseph. Avant la signature, ils ont été reçus pour une visite des locaux au cours de laquelle les missions de soins, de recherche et de formation ont été présentées par les collaborateurs de l'Institut.

Une reconnaissance des médecins de l'Institut

« *S'il y a une cause qu'a défendue le Professeur Jérôme Lejeune toute sa vie, c'est de permettre aux personnes avec une déficience intellectuelle d'être bien soignées* », explique Guillaume Duriez, directeur de l'Institut Jérôme Lejeune. C'est ce triptyque, expertise – recherche – humanisme, que l'Institut s'emploie à mettre en œuvre depuis sa création en 1998.

La signature de la charte a été un moment fort de reconnaissance du travail de l'équipe médicale et paramédicale de l'Institut. Agnès Firmin Le Bodo a salué « *l'engagement des professionnels de santé de l'Institut qui consacrent leur énergie et leur expertise à améliorer la vie des personnes porteuses de handicap. Vous démontrez aujourd'hui une fois de plus votre dynamisme et votre humanisme* ». Pascal Jacob, quant à lui, s'est dit « *profondément ému de revenir à l'Institut Jérôme Lejeune* ». Lorsque ses deux enfants porteurs de handicap ont été diagnostiqués à l'Institut, « *c'est le Professeur Marie-Odile Réthoré* [première directrice médicale de l'Institut], *qui nous a donné la force de nous battre contre ce qui semblait impossible* ».

Bioéthique

DÉFENSE DE LA VIE

2024 : menaces sur le début et la fin de vie

De l'IVG à l'euthanasie et au suicide assisté, l'année 2024 sera l'occasion de nouvelles dérives bioéthiques. Retour sur un calendrier transgressif.

Alors qu'elle ne fait que débuter, on sait que 2024 pèsera lourd dans la balance de l'idéologie. Le président de la République s'est engagé sur deux terrains sociétaux qui aggraveront directement les menaces qui pèsent sur la vie humaine : constitutionnaliser l'avortement, et légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté.

Constitutionnalisation de l'avortement, la priorité de l'Élysée

L'obsession féministe d'inscrire l'avortement dans la plus haute norme française a fait son chemin depuis qu'elle a émergé en réaction à la décision de la Cour suprême américaine de rendre aux Etats fédérés leur compétence en la matière. Mathilde Panot, député LFI, a porté avec détermination sa proposition de loi visant à constitutionnaliser un « droit » à l'avortement qui a été adoptée à l'Assemblée nationale à l'automne 2022. Le Sénat n'a ensuite pas joué son rôle d'opposition : en février 2023, il a validé le principe de constitutionnaliser l'avortement, mais en modifiant les termes. Ce sera une « liberté » de la femme d'interrompre sa grossesse, et non un « droit ».

Forte de cet épisode qui lui donnait raison sur le principe, la député LFI a maintenu la pression sur l'exécutif. Le président de la République y a répondu favorablement : un projet de loi a été présenté le 12 décembre 2023 en conseil des ministres. Les politiques échappent ainsi à un référendum sur la question, qui aurait été rendu obligatoire après le vote d'une proposition de loi. L'option projet de loi offre aussi à Emmanuel Macron l'occasion de rassembler et communiquer à son bénéfice. En effet une fois voté au Parlement, le texte lui donnera l'opportunité de réunir le Congrès début mars. Calendrier médiatique parfait, à quelques jours du 8 mars, Journée internationale des droits des femmes.

Le projet de loi vise à contenter toutes les sensibilités des promoteurs de l'avortement ; en proposant de constitutionnaliser une « liberté garantie par la loi » d'avoir recours à l'IVG, il revient à faire de l'avortement un droit, sans le dire. Quelle que soit la formulation votée, l'avortement érigé en norme opposable à l'État fait froid dans le dos. Cela créera une hiérarchie de fait entre l'avortement devenu lettre de la Constitution, la liberté de conscience des médecins et la sauvegarde de la dignité de l'enfant à naître. Relégués au second plan, comme la liberté de poursuivre la grossesse, qu'on n'envisage pas, elle, de constitutionnaliser. C'est pourtant une priorité autrement essentielle, qui protègerait à la fois les femmes et l'enfant à naître !

Suicide assisté, euthanasie, l'Élysée reste déterminé

Du côté de la fin de vie, le calendrier glisse. Après avoir promis un projet avant la fin de l'année 2023, le ministre de la santé Aurélien Rousseau a annoncé une présentation en conseil des ministres en février 2024. Le débat au Parlement arrivera sans doute à partir du printemps. Si certains voient dans ce décalage une forme d'hésitation du président à légiférer sur le sujet, d'autres l'interprètent comme une manière d'anesthésier les plus réfractaires à la transgression de l'interdit de tuer ou rassurer les réfractaires candides. On attend des annonces présidentielles en ce début 2024. Agnès Firmin Le Bodo, ministre chargée du texte, quant à elle, a précisé il y a quelques mois les contours du projet de loi. Celui-ci sera découpé en trois parties : développement des « soins d'accompagnements » (nouvelle appellation des soins palliatifs), droits des patients à l'accompagnement au deuil (droit des patients en fin de vie), légalisation de « l'aide à mourir », à savoir la légalisation du suicide assisté et d'une exception d'euthanasie.

---

[1] Le Congrès du Parlement est la réunion des deux chambres du Parlement, à savoir l'Assemblée nationale et le Sénat. Il peut se réunir pour 3 raisons : réviser la Constitution, entendre une déclaration du Président de la République, autoriser l'adhésion d'un État à l'Union européenne..

Mobilisez-vous pour la vie !

↘ En écrivant à vos élus : un outil d'interpellation est disponible sur la plateforme de la fondation dédiée à la mobilisation contre l'euthanasie : **www.toutmaispasca.org**

↘ En participant à l'opération tractage de rue du label Faim2vie les 2-3-4 février 2024 pour sensibiliser citoyens et politiques : **www.faim2vie.org**

↘ En organisant une soirée ciné-débat dans votre ville, avec vos proches, autour du documentaire *Mourir n'est pas tuer* – Contactez : **evenements@toutmaispasca.org**

↘ En manifestant à la Marche pour la Vie le dimanche 21 janvier : **www.enmarchepourlavie.fr**

Défense de la vie

PROJET DE LOI SUR L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Jean-Marie Le Méné à l'Assemblée nationale

Invité à débattre par le groupe d'étude « fin de vie » de l'Assemblée nationale, Jean-Marie Le Méné s'est fortement opposé au projet de loi qui veut autoriser l'euthanasie et le suicide assisté.

« *Le contrat social est basé sur la protection de la vie, et sur une invitation de chacun à restreindre sa liberté pour éviter la guerre de tous contre tous. Au contraire, la loi qui autorisera l'euthanasie va ouvrir le temps de la méfiance de tous contre tous* ». Le 8 novembre 2023, Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, était à l'Assemblée nationale. Il répondait à l'invitation à débattre du député Olivier Falorni, président du groupe d'étude « fin de vie ». Face à lui, le Docteur Denis Labayle, président d'honneur de l'association Le choix et fervent défenseur de « l'aide active à mourir ». Une trentaine de députés et collaborateurs ont suivi les échanges.

Pour Jean-Marie Le Méné, « *toutes les lois transgressives qui modifient notre rapport à la vie, et singulièrement celle à venir sur l'euthanasie, sont le produit de contre-vérités* », puisqu'il s'agit de faire croire « *que l'euthanasie ne tue personne* ». Le Président de la Fondation rappelle qu'« *il y a une grande différence entre mourir et être tué, entre le geste qui tue et le geste qui soigne* » et souligne que « *nous avons tout à redouter d'un pays qui estompe cette ligne de démarcation. Je ne crois pas au fantasme de la régulation par la loi* ». En effet, « *aucune loi transgressive n'est restée dans les cadres qu'elle s'était fixée. Parce qu'une loi qui transgresse un principe fondateur, par définition, n'a pas de limite* ».

Maintes fois reporté, le projet de loi sur l'euthanasie et le suicide assisté devrait être présenté en Conseil des ministres en février 2024.

UNE NOUVELLE GÉNÉRATION QUI AIME LA VIE

À Vézelay, la Fondation rencontre 3500 jeunes

Ils étaient 3500 routiers du mouvement des Scouts d'Europe, lycéens et étudiants, sur la route de Vézelay pour la Toussaint 2023. Sollicité pour intervenir pendant les trois jours du pèlerinage, Jean-Marie Le Méné s'est exprimé non pas une seule fois devant l'ensemble des routiers mais devant chaque tronçon en marche vers Vézelay, soit une dizaine de fois. Une belle occasion de sensibiliser de nombreux jeunes aux questions bioéthiques et au respect de la vie humaine. Beaucoup ont été touchés et ont demandé comment ils pouvaient s'investir sur ces sujets et aussi soutenir la Fondation. Une nouvelle génération qui aime la vie, est en train de se lever. La Fondation est présente pour les former, les soutenir et les mobiliser !

JURIDIQUE

Informer les plus vulnérables sur leurs droits

Le service juridique de la Fondation Jérôme Lejeune propose aux familles et aux aidants une information juridique personnalisée sur un grand nombre de thématiques relatives au droit du handicap.

Retrouvez plus d'informations

Depuis plus d'un an, le Service juridique de la Fondation Lejeune propose une permanence en droit du handicap aux familles confrontées à la déficience intellectuelle d'origine génétique. Trois juristes sont mobilisées pour répondre aux questions qui proviennent le plus souvent des parents ou des frères et sœurs aidants. Le service a répondu à plus de 80 questions sur différentes thématiques. À titre d'exemples :

- Quelles sont les possibilités de compenser financièrement la réduction du temps de travail d'un parent qui s'occupe de son enfant handicapé ?
- Une mesure d'habilitation familiale protège-t-elle aussi efficacement qu'une tutelle ?
- Quel est l'intérêt pour un adulte de bénéficier du soutien à l'autonomie de la Prestation compensatoire du handicap (PCH) ?
- Une personne handicapée sous mesure de protection peut-elle choisir librement son lieu de résidence ?
- Dans quelle mesure un adulte porteur de trisomie peut-il désigner une personne de confiance et rédiger des directives anticipées ?

Le Service juridique assure une veille hebdomadaire de l'actualité relative à ces sujets. Cette mission permet à la Fondation de développer son expertise en droit du handicap, enrichie par l'expérience des professionnels de l'Institut Jérôme Lejeune. Elle lui permet également de renforcer ses liens avec des associations et foyers œuvrant dans l'intérêt des personnes en situation de handicap cognitif. La prise de contact se fait via le formulaire disponible sur le site de la Fondation : « Nos missions/ Information juridique aux familles ».

Agenda

Aidez-nous à préparer notre prochaine
VENTE AUX ENCHÈRES DE PRESTIGE
en offrant vos plus beaux objets
à la Fondation Jérôme Lejeune
Grands Crus
Bronzes
Tableaux
Objets d'art
Bijoux et haute horlogerie
Souvenirs historiques
Véhicules de collection
...
Contact :
orochette@fondationlejeune.org
06 30 80 12 57
Un reçu fiscal sera remis
à chaque donateur.
MONOPOLE
ROMANÉE-CONTI

COURSE
DES HÉROS
4 DATES – 4 VILLES
BORDEAUX → 9 juin
NANTES → 9 juin
PARIS → 16 juin
LYON → 23 juin
INSCRIPTIONS
www.coursedesheros.com
FONDATION Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre
COURSE DES HEROS

MARCHE POUR LA VIE 2024
RENDEZ-VOUS
LE 21 JANVIER À PARIS !
LE SEUL VRAI CHOIX C'EST LA VIE
POUR UN RÉVEIL ÉMOGRAPHIQUE
Marche POUR la Vie

Le 25 janvier 2024 à 20h
Conférence sur l'Organisation du patrimoine familial en présence d'une situation de handicap avec
Frédéric Hild
Conseil en Gestion de Patrimoine spécialisé dans le conseil aux familles qui vivent une situation de handicap
37 rue des volontaires - 75015 Paris
Inscriptions :
fondationlejeune.org/conference-patrimoine/

Portrait

Steven Willemin, *Raconte-moi la trisomie*

Steven Willemin est un praticien de la fragilité. Dès l'école primaire, il côtoie la trisomie 21. Quelques années plus tard, devenu papa d'un petit Angelo porteur de trisomie 21, il chausse d'autres lunettes pour faire découvrir la richesse de ces personnes.

« *Une véritable aventure* », ce sont les mots qui disent le mieux le projet de Steven Willemin. Ce Suisse à l'accent prononcé s'est en effet lancé, il y a plus d'un an et demi, dans une idée un peu folle, une idée qui le taraudait depuis longtemps : réaliser un film, *Raconte-moi la trisomie*. Il voulait « *un film qui concerne tout le monde, c'est important aujourd'hui alors qu'on parle d'inclusion à l'école* ».

Des moments uniques

C'était il y a longtemps : alors qu'il était élève en primaire, Steven Willemin se lie d'amitié avec le fils du directeur. Cet enfant est porteur de trisomie 21. Steven se souvient : « *Ça m'a marqué. Depuis, les personnes porteuses de trisomie 21 sont pour moi sympathiques* ». Aujourd'hui, il est papa d'Angelo, un petit bonhomme attachant et porteur de trisomie 21. « *Je l'ai filmé, j'ai filmé des moments assez uniques, ça a achevé ma réflexion* ». C'est alors qu'il quitte son travail à la télévision pour se lancer seul, sans ressource, avec sa femme comme principal soutien, dans la réalisation du documentaire *Raconte-moi la trisomie* : il veut « *scénariser l'histoire, rendre son vécu accessible, révéler la beauté des personnes trisomiques en les filmant …* ».

Délicatement, Steven Willemin navigue entre les visages de 11 personnes porteuses de trisomie 21 au cours de séquences intimes, joyeuses ou douloureuses. À Bruxelles, il met ses pas dans ceux de Pascal Duquenne, touché de voir que l'acteur du film *Le 8e jour* est attentif au photographe qui l'accompagne et qui s'attarde au coin d'une rue. L'acteur poursuit sa carrière et Steven Willemin le suit sur scène au milieu d'autres acteurs en plein spectacle. On découvre aussi la passion pour les échecs d'Axel, 12 ans, « *qui triche un peu* », ou l'amitié profonde qui unit Maxime à son voisin, Léo, de 8 ans son cadet et qui n'a pas de trisomie. Ils partagent ensemble ping-pong et rêves de voyages. Le réalisateur conduit le spectateur à travers l'univers de chacun, allant de la peinture au basket, du théâtre jusqu'au rap, dans un souci de toujours filmer des scènes authentiques. « *C'était l'avantage d'être seul,* précise-t-il, *c'était plus facile d'arriver à des interactions sincères, à de vrais échanges, qu'avec toute une équipe* ». Au hasard des rencontres, la caméra s'arrête sur le deuil qui fait souffrir Alexandra ou sur une relation amoureuse, à chaque fois filmés avec beaucoup de pudeur et de respect.

« Toutes ces personnes ont besoin d'être mises en valeur »

Quand on lui demande s'il n'a pas peur d'être accusé de présenter une vision angélique de la trisomie, Steven Willemin répond en toute franchise : « *La trisomie, ça n'est pas rien, problèmes de cœur, maladies… ça peut bouffer la vie. J'avais envie une fois de montrer leurs capacités, qu'on arrête de voir tout de suite les problèmes* ».

Aujourd'hui, le réalisateur garde des liens fort avec toutes les personnes qu'il a rencontrées comme avec Alexandra qui a insisté pour l'inviter à dîner avec son fils Angelo, plusieurs mois après le tournage. Ce qui n'arrive jamais d'habitude.

Même s'il avoue que, tout seul, l'expérience est difficile, Steven ne regrette pas de s'être lancé dans ce projet. Son objectif est aujourd'hui de trouver le petit coup de pouce financier qui lui permettra d'aller au bout de son film, pour ensuite le distribuer au cinéma en Suisse et en France au travers des programmations classiques ou des soirées suivies d'échanges.

« *Toutes ces personnes ont besoin d'être mises en valeur* » : voilà certainement le leitmotiv de Steven, lui qui, à sa manière, possède certainement un peu la trisomie dans ses gènes, simplement d'une autre manière.

Découvrez le film

Vous donnez régulièrement à la Fondation, et si vous passiez au prélèvement automatique !

Pour vous

- Une gestion plus simple
- Des dons répartis sur l'année
- La liberté de changer d'avis sur simple appel
- Un reçu fiscal annuel unique au début de l'année civile suivante

Pour la Fondation

- Une meilleure visibilité sur notre budget
- Des ressources régulières pour envisager sereinement l'avenir
- Moins de temps consacré à la recherche de dons
- Plus de moyens pour la recherche

Un choix gagnant - gagnant et toujours les avantages fiscaux liés aux dons*

Par exemple : 50€ / mois équivaut à 17€ après déduction fiscale **66% de votre prélèvement sont déductibles de l'impôt sur le revenu (IR) dans la limite de 20% de votre revenu imposable ou 75%, si vous êtes soumis à l'impôt sur la Fortune Immobilière (IFI).*

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

100%
des actions menées par la Fondation sont financées par vos dons.

A ce jour, le seul Institut Jérôme Lejeune développe une quinzaine de programmes de recherche, dont 7 études cliniques.

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 00
donateurs@fondationlejeune.org

Je fais un don en ligne don.fondationlejeune.org
✓Rapide ✓Simple ✓Sécurisé

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, Nicolas Tardy-Joubert, Lucie P., Constance B., Claire J., Laurence F., Paola de C., Victor L., Magali W. - **Infographiste :** Amicie Communication - **Crédits photos :** DR, FJL, IJL, 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)